

LIBRO de EFA sobre

# Alergias Respiratorias

Aumentar la conciencia y aliviar la carga

Editado por Erkkka Valovirta



## **Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias**

35 rue du Congrès

1000 Brussels, Belgium tel: +32 (0)2 227 2712

Fax: +32 (0)2 218 3141 info@efanet.org www.efanet.org

**Editado por Dr Erkkka Valovirta, doctor en medicina**

### **Coordinación del proyecto**

#### **Coordinación del proyecto**

*recopilación de datos, ayuda con la escritura y la producción*

Daniela Finizio y Jean Ann Gilder scientific Communication srl

via G. Quagliariello 29, 80131 Napoles, Italia, tfno +39 081 2296460.

Fax: +39 081 0072045 info@jeangilder.it – www.jeangilder.it

### **Análisis estadístico**

Felice Addeo, Departamento de Comunicación,  
de la Universidad de Salerno, Italia

Impreso en Italia, noviembre 2011

officine Grafiche Francesco Giannini & Figli s.p.A.

# LIBRO de EFA sobre Alergias Respiratorias

## Aumentar la conciencia y aliviar la carga

### Contenido

<b>Prefacio de B. Flood, Presidente de la EFA</b>	<b>3</b>
<b>Prefacio de J. Bottema, Astmafonds</b>	<b>4</b>
<b>Declaraciones de apoyo</b>	<b>5</b>
<b>Introducción de Profesor Doctor, doctor en medicina E. Valovirta</b>	<b>7</b>
<b>Resumen ejecutivo</b>	<b>8</b>
<b>Llamado a la Acción</b>	<b>10</b>
<b>1. Datos básicos</b>	<b>12</b>
¿Qué es la alergia?	12
Alergias Respiratorias: Un problema global	13
Alergias respiratorias en una cáscara de nuez	14
"Una vía respiratoria, una enfermedad"	15
La prevalencia de alergias en Europa	15
Alergias respiratorias en los niños - un asunto especial	17
<b>2. Alergias Respiratorias: Epidemiología</b>	<b>18</b>
La prevalencia de la rinitis alérgica	18
la prevalencia del asma	19
La prevalencia de la alergia respiratoria en los niños	21
<b>3. El costo de las alergias respiratorias para los pacientes y para la sociedad</b>	<b>22</b>
<b>4. Alergias Respiratorias: Definiciones</b>	<b>26</b>
Rinitis alérgica: clasificación de ARIA	26
Asma: clasificación de GINA	27
El control del asma en niños menores de 5 años de edad	27
<b>5. Alergias respiratorias en Europa: Diagnóstico y tratamiento</b>	<b>30</b>
¿Quién diagnostica las alergias respiratorias?	30
La gestión de las alergias respiratorias	31
El papel de los internistas, médicos de atención primaria y pediatras de familia	32
El papel de la atención especializada en el diagnóstico y tratamiento de alergias respiratorias	32
El papel de otros profesionales de la salud: enfermeras de alergia y el asma, los farmacéuticos	32
El papel de las asociaciones de pacientes en el diagnóstico y tratamiento de las alergias respiratorias	34
Los programas nacionales de alergias respiratorias	34
Unidades de Alergia: Un enfoque multidisciplinario rentable	34
<b>6. Ambiente interior y la salud</b>	<b>36</b>
Acciones y recomendaciones de la EFA para una calidad de aire interior saludable	37
<b>7. Vivir con alergia en Europa: Acceso a la información, la atención y los servicios</b>	<b>38</b>
El acceso a la información sobre alergias respiratorias	38
Medidas destinadas a aumentar el empoderamiento y la autogestión guiada del paciente	38
El acceso a la atención especializada y tratamiento	39
El acceso al tratamiento y los medicamentos	39
Políticas de reembolso	39
Los servicios de apoyo para los pacientes	40
Los servicios de apoyo para los padres de niños que sufren de alergia respiratoria	41

<b>8. Asociación de Pacientes - las mejores prácticas</b>	<b>45</b>
<b>9. Necesidades y acciones</b>	<b>54</b>
<b>10. Conclusiones: Entender la carga y aliviar la carga</b>	<b>57</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>58</b>
<b>Anexo: Metodología</b>	<b>59</b>

# Prefacio

## *de Breda Flood, Presidente de la EFA*

La alergia es mucho más que jadear y estornudar en un par de semanas durante la temporada del polen. La calidad de vida de los pacientes que sufren de rinitis alérgica y asma alérgica, a menudo se ve gravemente afectada así como su vida social, profesional e incluso su rendimiento escolar [1, 2]. A pesar de la prevalencia de las alergias respiratorias y su enorme carga económica y social, estas condiciones son a menudo ignoradas por la sociedad en su conjunto. Millones de pacientes sufren de alergia respiratoria y la prevalencia va en aumento. Los datos recogidos por la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) han demostrado que aproximadamente el 30% de la población europea sufre de alergias respiratorias y estudios recientes muestran que entre el 10% y 20% de los adolescentes de 13 y 14 años se ven afectados de rinitis alérgica severa [3].

EFA tiene una historia de 20 años de abogacía y campañas para dar voz a los pacientes y aumentar la conciencia sobre el impacto personal y social de las alergias. En 2009 EFA decidió iniciar una actividad global e invitó a las organizaciones de pacientes y a las organizaciones de apoyo a los pacientes alérgicos a la creación de la Plataforma Global para Pacientes con Asma y Alergia (GAAPP), cuyo primer acto fue presentar la "Declaración de Buenos Aires" en la conferencia de la Organización Mundial de Alergia (WAO) en diciembre de 2009. EFA es también un socio activo de la Alianza Mundial contra Enfermedades Respiratorias Crónicas (GARD) que contribuye a los esfuerzos de la Organización Mundial de la Salud para prevenir y controlar las enfermedades respiratorias crónicas.

EFA ha identificado la poca conciencia pública de las alergias, como graves enfermedades crónicas como un problema importante. Dado el aumento alarmante y la carga de las alergias, el nivel de ignorancia acerca de las mismas en la comunidad global es difícil de creer. EFA cree que ha llegado el momento de aumentar la conciencia sobre las alergias en toda Europa y establecer las alergias como enfermedades crónicas graves.

En Europa seguramente se nota algunas mejoras con respecto a las enfermedades respiratorias, especialmente en el ámbito de la calidad del aire. Por ejemplo, la UE está invirtiendo 16 millones de euros al año en "la campaña help" ([http:// help.eu.com](http://help.eu.com)) con el fin de aumentar la concienciación sobre el control del tabaco y la promoción de ambientes libres de humo. Es sólo una de las áreas en las que es necesario aumentar la concienciación.

De hecho, aunque la alergia no goza de la misma atención que el cáncer y las enfermedades cardiovasculares, es sin duda el trastorno más común del mundo. Las condiciones alérgicas son un problema importante de salud pública, según la información de la OMS y otras instituciones de referencia. Las alergias no reconocen fronteras y se extienden sin cesar en toda Europa. Este importante problema de salud debe de ser abordado a nivel europeo. Tras la aprobación del Tratado de Lisboa se prevé que el Parlamento Europeo y el Consejo podrán adoptar medidas de fomento para "proteger y mejorar la salud humana" y en particular para **luchar contra las pandemias transfronterizas**, las epidemias, las medidas relativas a la vigilancia, alerta temprana y **la lucha contra graves amenazas transfronterizas** ". E caracter exacto y el alcance de estos incentivos no están definidos en el Tratado pero por supuesto, se prevé una mayor acción a nivel comunitario.

En este contexto, este libro es parte de la campaña EFA para crear conciencia acerca de las alergias respiratorias, y en última instancia, reducir la carga de estas enfermedades. El libro debe ser visto como una herramienta para identificar los principales problemas que experimentan los pacientes con alergia respiratoria en diferentes países, y también para aprender de las experiencias positivas, tales como el Programa Finlandés de Asma y Alergia, que han sido exitosamente implementados por los gobiernos nacionales .

Por último, EFA quiere agradecer a todas las asociaciones de pacientes que participaron en el proyecto (de Austria, Bélgica, Bulgaria, República Checa, Dinamarca, Alemania, Grecia, Finlandia, Francia, Irlanda, Italia, Lituania, Países Bajos, Noruega, Polonia, Suecia, Suiza y Reino Unido) por su notable contribución a este libro. Gracias a su trabajo, ahora tenemos un mapa de alergias respiratorias en Europa. También agradecemos el apoyo de organizaciones profesionales de salud: La rinitis alérgica y su impacto en el asma (ARIA), la Academia Europea de Alergia e Inmunología Clínica (EAACI), la Sociedad Respiratoria Europea (ERS), la Red Global Europea de Alergia y Asma (GA2LEN), el Grupo Internacional de Cuidado Respiratorio Primario (IPCRG) y la Alianza Global de la Organización Mundial de la Salud de Enfermedades Respiratorias (GARD OMS). También nos gustaría agradecer a nuestros socios de ALK-Abelló y Stallergenes, el apoyo prestado al Proyecto Alergias de la EFA con una beca educativa no restringida.

# Prefacio

*de Joanna Bottema, Astmafonds, Países Bajos*

## **La voz del paciente: Aumentar la conciencia, mejorar la calidad de vida del paciente**

Incluso en un país tan pequeño como los Países Bajos (con una población total de aproximadamente dieciséis millones) más de medio millón de personas sufren de asma grave y alergias respiratorias. Soy una de estas personas. Podría parecer que un grupo tan grande de pacientes obtiene mucha atención. ¡Nada podría estar más lejos de la verdad! La mayoría de las personas con alergias respiratorias recibe muy poco apoyo tanto en el entorno social como en el trabajo.

Alergias respiratorias, asma y rinitis alérgica afectan gravemente el bienestar y la vida social del paciente. Las cosas mejorarían mucho si la sociedad cambiara su modo de pensar sobre la calidad del aire tanto en interiores como en exteriores.

Hay algunos cambios positivos. En los últimos años, se presta mayor atención a la contaminación atmosférica causada por el tráfico y la industria. La conciencia de la importancia de un medio ambiente sano en interiores (aulas, oficinas, etc) aumenta, y ahora está prohibido fumar en edificios públicos en la mayoría de los países europeos.

Por otro lado algunas tendencias son preocupantes, en mi opinión. Los perfumes se usan cada vez más en lugares más frecuentados, como en los grandes almacenes, como en baños en los hoteles, restaurantes y algunas empresas. Otro aspecto de esta tendencia es el hábito de hacer la fragancia de los detergentes de larga duración - ¡un desastre si uno tiene asma y alguien cerca está usando estos productos! Este olor acre (y los aditivos) hacen que sea difícil para las personas con asma (alérgica) permanecer en los alrededores. Se ven obligados a salir o, en el mejor de los casos, a tomar más medicamento para ser capaces de permanecer en la sala. También, por desgracia, el actual gobierno en los Países Bajos ha revocado la prohibición legal y ahora se permite fumar en bares pequeños. El Ministerio de Salud está escuchando al lobby de la industria del tabaco.

Para mejorar la calidad de vida de las personas con asma y alergias, es importante que el público sea cada vez más consciente de la alta prevalencia de la rinitis alérgica y asma alérgica en niños y adultos y las consecuencias que ello conlleva. Con suerte, una mayor conciencia inducirá a los políticos a hacer leyes adecuadas y tomar las medidas adecuadas para el tratamiento y manejo correcto de estas condiciones. El primer objetivo es lograr una mejor calidad de vida de los pacientes y el aumento de su participación en la vida laboral y social. Un efecto secundario positivo probablemente será una reducción de los costes sanitarios.

# Declaraciones de apoyo

## de Organizaciones de Cuidado de la Salud, socios de la EFA

Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica - EAACI es la asociación médica más grande del mundo en el campo de alergias, asma e inmunología. EAACI coopera con la EFA en las iniciativas cuyo fin es mejorar las condiciones de los pacientes con asma y alergias. Un ejemplo importante es el trabajo para asegurar que los pacientes en toda Europa tienen el mismo acceso a la inmunoterapia y para resaltar la necesidad de presencia de alergólogos en toda Europa, no sólo en los grandes centros. El libro de la EFA sobre alergias respiratorias es una herramienta importante para aumentar la conciencia de enfermedades respiratorias entre todos los interesados.

Pascal Demoly  
Vicepresidente de EAACI de Educación y de Especialidad  
de Inmunoterapia de EAACI

Moises Calderon  
Presidente del Grupo de Interés

**ARIA (Rinitis Alérgica y su Impacto sobre el Asma)** es una iniciativa que tiene como objetivo la difusión, la educación y la aplicación en todo el mundo de la habilidad, basada en la experiencia, de hacer frente a la rinitis alérgica en combinación con el asma. ARIA trabaja para y con los pacientes y apoya firmemente el proyecto de EFA de concienciación sobre alergias respiratorias. Esta iniciativa europea centrada en el paciente se puso en marcha en el momento adecuado debido a la prevalencia y la carga de la alergia y refuerza dos iniciativas innovadoras en todo el mundo: "La lucha contra las enfermedades respiratorias en los niños como prioridad de la Presidencia Polaca de la Unión Europea 2011" y "Declaración Política sobre la Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles (que incluye las enfermedades respiratorias crónicas)", aprobada en la reunión de alto nivel de la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de septiembre de 2011. Como siempre, ARIA se complace en colaborar con los pacientes y desea a EFA buena suerte con el proyecto de cuatro años cuyo objetivo es aumentar la conciencia de alergias respiratorias como enfermedades graves.

Doctor Jean Bousquet, doctor de medicina  
Presidente de ARIA, OMS GARD y del Centro Colaborador en el asma y la rinitis de la OMS.

Debemos estar preparados para los retos asociados con el crecimiento de la alergia que ha aumentado notablemente en la población de la UE, hasta un 20% en el caso de las alergias y el 8% el asma, que a su vez provoca importantes costes socioeconómicos y nuevos desafíos para el cuidado de la salud, especialmente en los niños. El asma sigue siendo una preocupación seria para los niños enfermos y sus familias, un reto para la salud pública y las organizaciones profesionales de la salud. Millones de niños en todo el mundo sufren de asma, que es la causa principal de discapacidad en los niños. El asma puede limitar la capacidad del niño para jugar, aprender y dormir. La prevención de las enfermedades crónicas se inicia temprano en la vida, y por lo tanto un estilo de vida saludable debe ser incluido en los programas escolares y nosotros tenemos que promover el concepto de las normas de exposición a los alérgenos e irritantes del aparato respiratorio como una iniciativa importante de prevención primaria.

Profesor Francesco Blasi  
Presidente Electo de la Sociedad Respiratoria Europea

**GA2LEN** es una red pan-europea de excelencia establecida por la Unión Europea en el sexto Programa Marco, que ahora es autosuficiente, pero funciona al ralentí. Ha establecido una plataforma pan-europea y herramientas que ofrecen condiciones óptimas para mejorar la investigación y la atención clínica de las alergias. EFA es uno de los socios fundadores de GA2LEN y la propuesta actual de GA2LEN de establecer una red paneuropea de alerta temprana, detección de nuevas tendencias en las alergias va a apoyar directamente los esfuerzos de la EFA para la mejor protección posible para las personas con alergias.

Profesor Torsten Zuberbier  
Secretario General de GA2LEN

Grupo Internacional de Atención Primaria (IPCRG) se ha comprometido a elevar el nivel de atención en los establecimientos públicos para las personas con enfermedades respiratorias. Reconociendo que la atención se basa en la colaboración entre profesionales y pacientes IPCRG coopera en el nivel de organización con la EFA a fin de lograr resultados óptimos para los pacientes. Aumentar la conciencia de alergias como factor importante que contribuye a los problemas respiratorios en la comunidad es una parte importante de este compromiso.

Dr Dermot Ryan  
Médico General, Loughborough, Reino Unido y Allergy Lead, IPCRG. En nombre de IPCRG

# Introducción

*de Profesor Doctor Erkkä Valovirta, doctor en medicina, Asesor Médico de la EFA*

El asma alérgica y rinoconjuntivitis alérgica son las primeras causas de pérdida de productividad en todo el mundo seguida de las enfermedades cardiovasculares. Las alergias respiratorias son cada vez más frecuentes en todo el mundo, especialmente en los niños. Hoy en día, 113 millones de ciudadanos en Europa sufren de rinitis alérgica y 68 millones de asma alérgica. Cuarenta y tres por ciento de los pacientes en esta situación sufren de trastornos del sueño y el 39% tienen dificultad para quedarse dormido. Obviamente, esto tiene un impacto negativo en el trabajo / estudio y en las actividades de la vida diaria y por lo tanto en la calidad de vida del paciente como un todo. A pesar de este escenario sombrío, las alergias respiratorias son infradiagnosticadas. Sorprendentemente, se estima que aproximadamente el **45%** de los pacientes nunca han recibido un diagnóstico.

La rinitis alérgica y el asma debe ser considerada como un continuo de una enfermedad ("una vía respiratoria, una enfermedad"). Los estudios epidemiológicos han demostrado que la rinitis alérgica y el asma a menudo coexisten en el mismo paciente. Además, la rinitis alérgica es un factor de riesgo para el asma. La premisa "**una vía respiratoria, una enfermedad**" marcó un cambio en el diagnóstico y manejo terapéutico de las alergias respiratorias mediante la inducción de un enfoque integrado y unificado a los pacientes afectados por rinitis alérgica y el asma.

A pesar del grave impacto sobre los pacientes y la sociedad en su conjunto, las alergias respiratorias son ignoradas y subestimadas por el servicio nacional de salud como por las personas que tienen contacto con pacientes. De hecho, la gente alrededor de ellos simplemente no entiende qué impacto tiene esta situación en una persona - por lo general creen que es "sólo una alergia"

En el 2011, la Organización Mundial de Alergia (WAO) ha publicado un Libro Blanco de Alergia de WAO, que contiene datos sobre alergias en el mundo. Los datos no dejan lugar a dudas de que la alergia es un problema de salud global y la WAO emitió recomendaciones de "Alto Nivel" de un enfoque integrado para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades alérgicas.

El libro de la **EFA sobre alergias respiratorias** es el primer paso en una amplia campaña de la EFA para crear conciencia sobre la importancia de las alergias respiratorias en Europa. El texto se basa en el cuestionario enviado a las asociaciones de pacientes pertenecientes a la EFA. Hemos recibido respuestas de 18 países europeos. Las preguntas trataban de distintos temas, como la epidemiología de alergias respiratorias, la calidad de tratamiento y cómo los pacientes sobrellevan su situación.

Los resultados revelaron una serie de cuestiones que deben ser consideradas:

- La rinitis alérgica, especialmente la grave, no se considera una enfermedad.
- Las desigualdades en el tratamiento de enfermedades respiratorias existen entre países y regiones, por lo tanto el acceso al tratamiento varía considerablemente en toda Europa y en particular en el acceso a la atención médica.
- También en el mismo país, el acceso del paciente al tratamiento puede variar dependiendo de la región o entre campo y ciudad.
- Existe una falta de especialistas (alergólogos o médicos formados en alergias) que sean capaces de reconocer y tratar los casos graves. Además, falta coordinación entre los diferentes especialistas médicos (pediatras, neumólogos, otorrinolaringólogos, dermatólogos) que son los que, por lo general, "ven" a los pacientes con alergias.
- Necesidad de una mayor coordinación en el diagnóstico y tratamiento de las alergias respiratorias.
- Necesidad de aumentar la conciencia de la importancia que tiene para el paciente una calidad del aire segura en el interior y en el exterior.
- Hay necesidad de programas nacionales que garanticen la igualdad de acceso a un diagnóstico precoz y cuidado adecuado, especialmente para los pacientes con síntomas moderados a graves. Las asociaciones de pacientes y los farmacéuticos deben participar en estos programas nacionales. Las personas con síntomas leves deben ser alentadas a recabar información y asesoramiento de estas asociaciones de pacientes y farmacéuticos.
- Necesidad de asegurar que las directrices nacionales para el diagnóstico y tratamiento de alergias respiratorias se están ejecutando. La manera más eficaz de garantizar la aplicación de directrices nacionales son reuniones educativas multidisciplinarias para profesionales de la salud.



- En Europa, vemos algunos progresos. Un ejemplo importante es la iniciativa para mejorar la calidad del aire en interiores y exteriores y las campañas que ilustran los riesgos relacionados con el tabaco. Además en algunos países, por ejemplo en Finlandia, se introdujeron programas nacionales para el asma y las alergias. Hasta la fecha, estos programas han tenido éxito en la reducción de costes y mejora de la calidad del tratamiento, gracias a la coordinación de asociaciones de pacientes, asociaciones médicas y científicas y la participación de autoridades nacionales de sanidad.

En general, hay una necesidad de enfoque nacional y paneuropeo a las alergias respiratorias. También hay que tener en cuenta las circunstancias locales e involucrar a la UE y los responsables políticos nacionales, profesionales de la salud, así como todas las partes interesadas, incluidas las asociaciones de pacientes. Este nuevo enfoque coordinado que se deriva también de una comprensión más profunda del paciente y los costos sociales de alergias respiratorias, conducirá a una mejor calidad de vida y reducirá la carga que las alergias respiratorias, en particular las graves, son para los pacientes, sus familias y la sociedad.

Para lograr este objetivo, es necesario apoyar y fortalecer las alianzas entre los pacientes y profesionales de la salud. Por tanto, en nombre de la EFA quiero agradecer a ARIA, EAACI, ERS, GA2LEN, IPCRG y OMS GARD el apoyo prestado al **Libro de la EFA sobre alergias respiratorias** como parte de las iniciativas para combatir la alergia respiratoria.

También me gustaría dar las gracias a Daniela Finizio, Jean Ann Gilder y Giuliani Pensa de Scientific Communication Srl (Nápoles) por su excelente labor en la coordinación de la producción de este libro y a Felice Addeo de la Universidad de Salerno por el análisis y minería de datos. Sobre todo, doy gracias a las asociaciones de pacientes de la EFA, por su valiosa contribución en la prestación de información y por sus incansables esfuerzos para mejorar la situación de los pacientes que sufren de rinitis alérgica y el asma.

Por último, un agradecimiento especial a ALK-Abelló y Stallergenes, por el apoyo prestado al Proyecto Alergias de la EFA con una beca educativa no restringida.

# LIBRO de EFA sobre Alergias Respiratorias Aumentar la conciencia y aliviar la carga

## Resumen ejecutivo

### "Poner los pacientes en el corazón de la atención médica"

Las condiciones alérgicas tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Estas cargas pueden ser eliminadas a través de la formación continua de los profesionales de la salud y una mayor concienciación sobre la alergia respiratoria entre el público en general. EFA cree que todos los interesados en el sector de la salud deben tener el mismo centro de enfoque, es decir el paciente. Trabajamos para y con los pacientes, escuchando sus necesidades y traduciendo este conocimiento a un cambio real, para mejorar las vidas de ciudadanos en Europa que sufren de enfermedades alérgicas y reducir las desigualdades en atención sanitaria.

#### El fondo

Las alergias respiratorias son cada vez más frecuentes en todo el mundo. Aproximadamente el 20% de los europeos sufren de rinitis alérgica (15%-20% sufren de la enfermedad grave [1]), de los que se estima que de asma sufre el 5% -12% de las personas en Europa [2]. Esas enfermedades son las principales causas de despidos [3] e incluso pueden causar un deterioro en los resultados de aprendizaje [4].

A pesar del importante impacto social y personal de la enfermedad, las alergias respiratorias son descuidadas y menospreciadas y la sociedad en general no se da cuenta de que se trata de enfermedades graves.

Los datos recogidos condujeron a la suposición "una vía respiratoria, una enfermedad", según la cual ambas situaciones deben de ser entendidas como una enfermedad. De hecho, existe un fuerte vínculo entre estas dos condiciones: la rinitis es un factor de riesgo para ser asmático a medida que se hace mayor y los pacientes con asma a menudo también sufren de rinitis alérgica. El proceso de pasar de una manifestación de alergia a otra, a lo largo del período de tiempo, se conoce como "marcha alérgica". En este contexto, se recomienda un enfoque integrado y unificado a rinitis alérgica y asma alérgica.

Como indican las pautas internacionales de práctica clínica y programas, **el control debe ser la meta principal del tratamiento de los pacientes con alergias respiratorias**. Los pacientes con demasiada frecuencia tienden a adaptarse a los síntomas. La falta de un control adecuado puede causar exacerbaciones, que en caso de asma, pueden causar daño pulmonar irreversible (obstrucción irreversible).

#### Proyecto Alergia de EFA

El Libro de EFA sobre alergias respiratorias es parte de una iniciativa de 4 años de la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) que fue puesto en marcha en agosto de 2010 para aumentar la conciencia de alergias respiratorias. El libro se basa en los resultados de los cuestionarios distribuidos entre las asociaciones miembros de la EFA en 2011. En la encuesta participaron dieciocho países: Austria, Bélgica, Bulgaria, República Checa, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Italia, Lituania, Países Bajos, Noruega, Polonia, Suecia, Suiza y el Reino Unido, un total de 414 millones de personas. El propósito de la encuesta era reunir información actualizada de cada país, sobre términos de epidemiología de alergias respiratorias, costos y la práctica que implica el manejo y tratamiento de los pacientes, servicios de apoyo a pacientes y las mejores prácticas.

#### La carga de las alergias respiratorias en los países europeos

La imagen que surge en todos los países muestra que las alergias respiratorias no están debidamente reconocidas por los gobiernos, responsables políticos, profesionales de la salud y a menudo por los propios pacientes. Como señala la asociación: "Los pacientes no saben que hay formas y medios de tratamiento que pueden mejorar su condición y prevenir las exacerbaciones." Por ejemplo, en Irlanda el estudio de HARP (Ayudando en Asma a Pacientes Reales), realizado conjuntamente con IPCRG (Grupo Internacional para los Cuidados Principales en Enfermedades Respiratorias), la Sociedad de Asma Irlanda y Colegio Irlandés de Médicos Generales mostraron que el asma no está controlada en un 60% de los pacientes .

Más del 50% de los encuestados reportaron síntomas leves de la rinitis, y otro 20% reportó síntomas de una rinitis significativa.. Además, los encuestados con asma no controlada son más propensos a sufrir una congestión nasal significativa (25%) y más a menudo tienen síntomas de la rinitis (12%) que los encuestados con asma controlada (15% y 27%) (Informe provisional HARP 2008 de [www.ipcrg.org](http://www.ipcrg.org) ). En cuanto a la **prevención**, se han producido algunos avances positivos en la prevención de factores de riesgo ambientales. En todos los países se han adoptado medidas para prohibir fumar en lugares públicos y para mejorar la calidad de aire exterior a través de la legislación contra la contaminación atmosférica.

La situación es menos alentadora en el caso del **tratamiento profiláctico**. De hecho, aunque la inmunoterapia específica parece ser el único tratamiento que puede modificar el curso de la alergia respiratoria en pacientes seleccionados, especialmente aquellos con enfermedad no controlada y puede reducir el riesgo de asma en pacientes con conjuntivitis alérgica, en la mayoría de los países europeos el acceso a la inmunoterapia es difícil. Los culpables son sobre todo los diferentes sistemas de asistencia sanitaria y las políticas de compensación (inmunoterapia específica con alérgenos es reembolsada en algunos países y no en todas las regiones del país, como pasa en Italia) y también la escasa conciencia de tratamientos preventivos de los internistas que atienden a pacientes con alergias del sistema respiratorio.

En general, el acceso al tratamiento y a la atención especializada en Europa se ven dificultados por el escaso número de alergólogos y médicos, especialmente formados en alergias y por distintas políticas de reembolso. De hecho, mientras que el asma hoy en día se reconoce mejor, existen políticas y programas de compensación, en el caso de la rinitis alérgica no sucede lo mismo. En la mayoría de los países, independientemente de la condición grave de su salud, los pacientes que sufren de rinitis alérgica no tienen acceso a las políticas de devolución ni a programas específicos de apoyo.

**Hay una creciente necesidad por la falta de especialistas en alergias, centros de diagnóstico y tratamiento, locales y regionales, con el fin de facilitar la derivación oportuna de pacientes con complejas enfermedades alérgicas.** Los pacientes deben tener acceso a los tratamientos asequibles y rentables y a las nuevas terapias. Los centros de diagnóstico y tratamiento de alergias también juegan un papel clave en la educación de los estudiantes de medicina, enfermeras y médicos de alergias y asma.

En este contexto, los programas nacionales, tales como el Programa de Asma en Finlandia (1994-2004) y el Programa de Alergia en Finlandia (2008-2018) que incluyen a todos los interesados, han mejorado efectivamente el tratamiento de los pacientes que sufren de estas enfermedades y han reducido el costo y el impacto de alergias respiratorias en la sociedad. A mayor sintomatología, mayor será el costo. Así, **la prevención y un buen control de la enfermedad pueden reducir significativamente los costes** [5, 6].

Las encuestas muestran también que las **alergias son enfermedades desatendidas**. Con demasiada frecuencia, los pacientes e incluso internistas hacen caso omiso de los síntomas y el riesgo de exacerbaciones. Las alergias respiratorias no se diagnostican adecuadamente, lo que impide el acceso a la atención y a los tratamientos apropiados. En muchos países, especialmente en Francia, Italia y Lituania los pacientes no tienen fácil acceso a una información clara acerca de las alergias, gravedad y medidas de control apropiadas. En otros países hay información, pero se necesita una mejor coordinación.

Las asociaciones de pacientes desempeñan un papel importante en el tratamiento de alergias respiratorias, la prestación de apoyo, información y promoción de una educación efectiva sobre las medidas preventivas y el estilo de vida saludable. Todas las asociaciones de pacientes que respondieron a la encuesta implementan activamente las buenas prácticas para mejorar la calidad de vida de los pacientes, también junto con las asociaciones profesionales de la sanidad.

#### **Bibliografía**

- 1 White P. et al Control de síntomas en pacientes con fiebre del heno en la práctica general en el Reino Unido: ¿Cómo lo estamos haciendo y hay necesidad de la inmunoterapia? Clin Exp Allergy, 1998;28(3):266-270.
- 2 Masoli M. et al La carga global del asma: un resumen del informe de la comisión de difusión GINA. Allergia, 2004;59(5):469-478
- 3 Lamb CE et al Impacto económico de la pérdida de la productividad en el lugar de trabajo debido a la rinitis alérgica en comparación con ciertas condiciones médicas en los Estados Unidos desde la perspectiva del empresario. Curr Med Res Opin, 2006;22(6):1203-1210.
- 4 Walker S. et al rinitis alérgica estacional se asocia con efectos adversos sobre resultados de exámenes en adolescentes en el Reino Unido: estudio caso-control J Allergy Clin Immunol 2007; 120 (2) :381-387.
- 5 Haahntela T. et al 10 años del programa Asma en Finlandia: gran cambio para mejorar. Thorax, 2006;61(8):663-670.
- 6 Haahntela T. et al Programa Finandés de Alergia 2008-2018 tiempo para actuar y cambiar la dirección. Allergia 2008;63(6):634-645.

# Llamado a la Acción: Aumentar la conciencia y aliviar la carga

Las alergias respiratorias en Europa van en aumento y afectan a alrededor del 20% -30% de la población europea. La alergia es una enfermedad real y seria que pone una carga considerable sobre la sociedad europea, los pacientes y sus familias. La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) hace un llamamiento a la Unión Europea (UE) y a los estados miembros a adoptar las medidas necesarias para desarrollar un enfoque estratégico, global e integrado a las enfermedades respiratorias con un énfasis especial en alergias respiratorias, que reúna todas las iniciativas y acciones bajo un mismo paraguas y apoya la implementación de Programas Nacionales sobre alergias respiratorias.

EFA hace un llamamiento a los responsables políticos europeos a coordinar las acciones para:

1. Aumentar la conciencia y el reconocimiento político de la alergia respiratoria como una enfermedad real y seria
2. Promover programas nacionales en materia de las alergias respiratorias
3. Priorizar el tratamiento y control de las alergias respiratorias
4. Promover la formación en materia de alergias a los profesionales sanitarios para mejorar el diagnóstico exacto y precoz
5. Alinear las políticas de salud y el reembolso, para apoyar el tratamiento adecuado
6. Mejorar la calidad de aire en los interiores

## **1. Aumentar la conciencia y el reconocimiento político de la alergia respiratoria como una enfermedad real y seria**

Alergias respiratorias en Europa afectan a alrededor del 20% -30% de la población europea. Sin embargo, las alergias, sobre todo las alergias respiratorias como la rinitis alérgica (fiebre del heno, por ejemplo) no se consideran como una enfermedad real y seria, por lo que a menudo permanecen sin diagnosticar y sin tratar, a pesar de que son una molestia para los pacientes, sus familias y la sociedad en su conjunto.

***Hacemos un llamamiento a la Unión Europea y a los Estados miembros que reconozcan las alergias respiratorias como enfermedad grave y un verdadero problema de salud pública y que adopten un enfoque amplio e integrado para abordar estos problemas para mejorar la calidad de vida de pacientes y disminuir la carga social y económica.***

## **2. Promover programas nacionales en materia de alergias respiratorias**

La conciencia de alergias respiratorias en Europa es todavía muy baja. Muchos profesionales de la salud y pacientes consideran las alergias respiratorias, sobre todo la rinitis alérgica como un asunto trivial. Los pacientes no entienden que significa la inflamación en la alergia y a menudo no son conscientes de las implicaciones que acompañan a la progresión de la alergia. Los programas nacionales para alergias respiratorias que involucren a las autoridades de salud, personal médico, organizaciones de pacientes y todos los interesados son necesarios para lograr un mejor conocimiento y control de la enfermedad.

***Hacemos un llamamiento a la Unión Europea y los Estados miembros para que implementen grandes campañas de salud pública a escala para aumentar el conocimiento de alergias, incluidas alergias respiratorias entre la población en general, médicos generales y pacientes para prevenir el agravamiento de las condiciones y reducir la carga para la sociedad. Esta acción debe ser impuesta en favor de la igualdad de los ciudadanos de Europa, a fin de lograr un acceso equitativo al tratamiento, programas de prevención, reembolso, información y educación, particularmente en pacientes con alergias moderadas / severas.***

## **3. Priorizar el tratamiento y control de las alergias respiratorias**

La alergia respiratoria es una enfermedad compleja que puede tener una fuerte influencia en la vida cotidiana. Puede ser causa del absentismo escolar y laboral, reducción de la productividad, pérdida de confianza y a veces depresión. El tratamiento eficaz de alergia respiratoria es clave para controlar esta condición con el fin de evitar exacerbaciones y finalmente mejorar la calidad de vida. Los pacientes con demasiada frecuencia tienden a adaptarse a los síntomas. La falta de un control adecuado puede causar exacerbaciones que, en caso de asma, pueden causar daño pulmonar irreversible (obstrucción irreversible).

***Hacemos un llamamiento a la UE, para que adopte medidas para establecer directrices europeas para el tratamiento y control de alergias respiratorias basadas en un enfoque multidisciplinario a fin de evitar exacerbaciones.***

#### **4. Promover la formación en materia de alergias a los profesionales sanitarios para mejorar el diagnóstico exacto y precoz**

La mayoría de los países europeos carecen de alergólogos y médicos especialmente formados en alergia. La alergología no es una especialidad reconocida en muchos países europeos. Las alergias respiratorias a menudo son tratadas en atención primaria. Esto significa que los pacientes a menudo reciben un diagnóstico tardío y no siempre el tratamiento adecuado, compatible con las últimas directrices internacionales basadas en la evidencia. Las enfermeras y los farmacéuticos también juegan un papel importante, sobre todo influyendo en el diagnóstico precoz, la vigilancia de los pacientes en estado leve y el diagnóstico de síntomas más graves y por lo tanto en la prevención de las exacerbaciones.

***Hacemos un llamamiento a la Unión Europea y a los Estados miembros para garantizar que la alergología sea incluida en la formación de los estudiantes de medicina y que esta formación esté disponible en todos los países europeos. Formación especializada en alergias también debe proporcionarse a las enfermeras y farmacéuticos.***

#### **5. Alinear las políticas de salud y el reembolso, para apoyar el tratamiento adecuado**

La inmunoterapia específica parece ser la única forma de tratamiento que puede modificar el curso de la alergia respiratoria en pacientes seleccionados y reducir el riesgo de asma en pacientes con rinitis. Sin embargo, el acceso a inmunoterapia específica con alérgenos y el reembolso son difíciles en casi todos los países europeos.

***Hacemos un llamamiento a la Unión Europea y a los Estados miembros para mejorar el acceso a los tratamientos de prevención y / o modificadores de la enfermedad.***

#### **6. Mejorar la calidad de aire en los interiores**

La Unión Europea y los gobiernos de la UE prestan menos atención a la calidad del aire en interiores que en el exterior. La mala calidad del aire en los interiores y el humo de tabaco son factores de riesgo de alergia respiratoria. La exposición al aire de mala calidad en interiores (por ejemplo, contaminación en los locales) se asocia con el asma y síntomas de alergias, cáncer de pulmón, otros problemas respiratorios, enfermedades cardiovasculares y es un grave problema de salud. Además, la mala calidad del aire puede causar exacerbaciones y empeorar la condición del paciente. Los pacientes tienen derecho a respirar libremente y deben tener acceso a un entorno seguro, especialmente en áreas tales como escuelas, edificios públicos, hoteles, etc

***Hacemos un llamamiento a la Unión Europea y a los Estados miembros a garantizar una buena calidad del aire en interiores, incluidas la prohibición de fumar tanto en el lugar de trabajo y lugares públicos en toda Europa y un marco legislativo común para el aire saludable en interiores.***

***Hacemos un llamamiento a la Unión Europea y a los Estados miembros de la UE para la elaboración de directrices para un ambiente interior más saludable en las escuelas y viviendas.***

# 1. Datos básicos

## ¿Qué es la alergia?

El término de alergia se utiliza para describir una reacción excesiva a sustancias en el medio ambiente que son inofensivas para la mayoría de la gente, pero inducen una respuesta inmunológica que causa síntomas en individuos susceptibles.

Cualquier sustancia que provoca una respuesta inmunológica anormal y producción de anticuerpos se llama alérgeno. Las fuentes más comunes de alérgenos son los siguientes:

### Tipos de alergias y síntomas

• **Alergias respiratorias:** rinitis alérgica y asma alérgica, que provocan sibilancias, tos, disnea, estornudos, secreción nasal y problemas con los senos nasales, ojos rojos, lagrimeo y picazón.

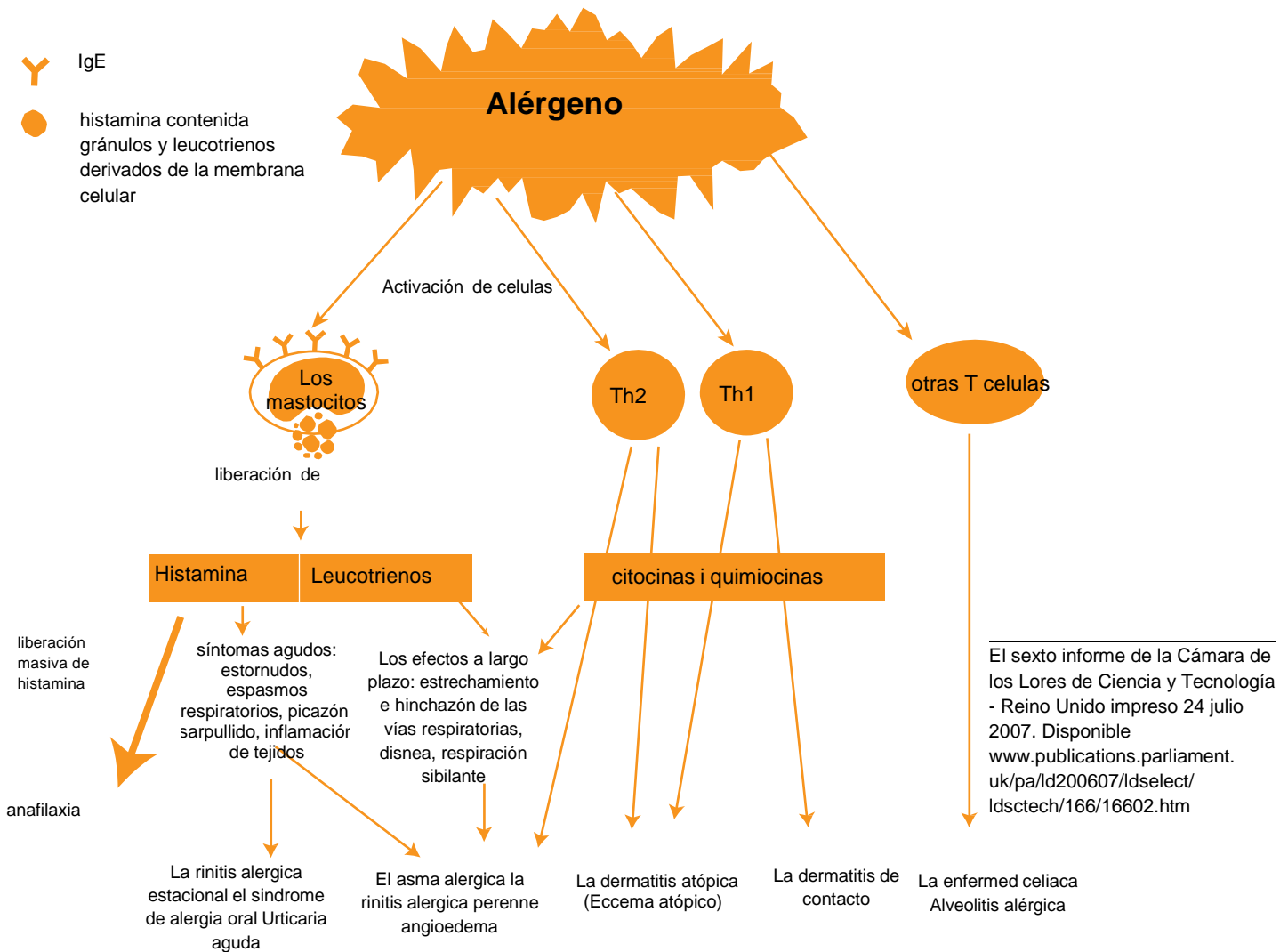
- ácaros del polvo doméstico
- polen
- mascotas
- esporas de los hongos y el moho
- alimentos (sobre todo leche, huevos, trigo, soja, mariscos, frutas y nueces)
- picaduras de avispas y abejas
- algunos medicamentos
- látex
- Productos químicos para el hogar (irritantes como detergentes o perfumes)

• **Alergia de piel (dermatitis):** dermatitis atópica (eccema) y dermatitis de contacto, que produce principalmente erupciones en la piel.

*modificado de NHS [www.nhs.uk/conditions/Allergies](http://www.nhs.uk/conditions/Allergies)*

• **Otras alergias:** alergias a los alimentos y veneno de los insectos, causando diferentes tipos de reacciones, que en algunos casos pueden amenazar la vida (shock anafiláctico).

## El mecanismo de reacción alérgica



## ¿De dónde provienen las alergias?

La sensibilización alérgica se desarrolla cuando el sistema inmunológico del cuerpo reacciona al alérgeno defendiéndose, de igual modo que reaccionaría a una infección. Para luchar contra el alérgeno produce un tipo de anticuerpos, proteínas, que combate las infecciones virales, llamado inmunoglobulina E (IgE)

Cuando el cuerpo de nuevo entra en contacto con el alérgeno, los anticuerpos IgE son liberados, provocando la producción de mediadores. Junto provocan síntomas de alergia.

Uno de los principales mediadores que intervienen en la reacción alérgica es la histamina, que causa:

- contracción de músculos lisos, incluyendo aquellos en las paredes de las vías respiratorias
- mucosidad, producida en las vías respiratorias, causando tos, picor local y ardor.

## ¿Quién está en riesgo?

Algunas personas son más propensas a desarrollar anticuerpos IgE a los alérgenos si tienen antecedentes familiares.

En este caso, se dice que una persona es atópica, o que tienen atopia. Las personas que son atópicas son más propensas a desarrollar alergias debido a que su cuerpo produce más anticuerpos de lo normal.

Los factores ambientales también juegan un papel importante en los trastornos alérgicos. Se desconoce el papel exacto del medio ambiente, pero los estudios han demostrado que varios factores parecen aumentar el riesgo de desarrollar atopia en los niños:

- crecer en una casa con fumadores
- el uso innecesario de antibióticos
- un cierto nivel de exposición a los ácaros del polvo \*
- un cierto nivel de exposición a mascotas \*

\* Sin embargo, los niveles altos o bajos de exposición pueden conducir al desarrollo de tolerancia a ácaros del polvo y alérgenos de mascotas en los niños.

Los niños tienen más probabilidades de desarrollar atopia que las niñas, así como los niños que tienen bajo peso al nacer. Las razones de esto no están claras.

*Fuente: NHS Choices, UK [www.nhs.uk/Conditions/Allergies/Pages/Causes.aspx](http://www.nhs.uk/Conditions/Allergies/Pages/Causes.aspx) última revisión: 23/03/2010*

### Alergias Respiratorias: Un problema global

El número de alergias está aumentando dramáticamente en todo el mundo. Aproximadamente el 10% -30% de la población adulta del mundo y hasta el 40% de los niños sufren de algún tipo de alergia. Las **Alergias respiratorias son las más comunes en Europa y en todo el mundo. La rinitis alérgica (con o sin conjuntivitis)** afectan entre 5% - 50% de la población en todo el mundo, de los cuales el 15% ó 20% sufren de la forma grave de la enfermedad [4], y su incidencia va en aumento [5, 6]. Se estima que el asma alérgica afecta a entre el 5% - 12% de personas en Europa [7].



## Alergias respiratorias en una cáscara de nuez

	Definición	Síntomas
<b>La rinitis alérgica</b>	<p>Una condición inflamatoria frecuente y molesta que afecta las vías respiratorias superiores, las membranas de la nariz y los ojos causado una reacción alérgica a un alérgeno. La conjuntivitis suele acompañar a este estado. Se lo conoce como rinoconjuntivitis alérgica. Esta condición a menudo se asocia con el asma.</p>	<p>Nariz tapada y escurrimiento nasal, estornudos, picazón, ojos llorosos e inflamación de los párpados.</p> <p>Los síntomas pueden ser estacionales (fiebre del heno) o de todo el año.</p>
<b>El asma alérgica</b>	<p>El asma causada por la exposición de la mucosa bronquial a los alérgenos contenidos en el aire inhalado. El asma es una enfermedad que ocurre comúnmente y es potencialmente mortal, en la que las vías respiratorias se inflaman y se hinchan. Esta inflamación también causa un aumento de la reactividad bronquial a diversos estímulos.</p>	<p>Disnea, opresión en el pecho, tos, broncoespasmo, respiración sibilante.</p> <p>Estos síntomas por lo general se asocian a extendida pero variable limitación de flujo aéreo, al menos parcialmente reversible con la medicación.</p>





### "Una vía respiratoria, una enfermedad"

Hay muchos indicios de una relación entre la rinitis alérgica y el asma. **Los estudios epidemiológicos muestran consistentemente que a menudo coexisten en el mismo paciente. Parece que al menos el 60% de los asmáticos sufren de rinitis y conjuntivitis,** mientras

que alrededor del 20% -30% de los enfermos de rinitis, también tiene asma [8, 9]. Además, los pacientes con alergias en distintos países europeos. De hecho, no existe una asma no alérgica a menudo experimentan rinitis [5]. La definición común y clara de la enfermedad que podría ser de rinitis alérgica es el principal factor de riesgo para el asma aplicación universal. En la mayoría de los casos en los que están y por lo general lo precede, contribuyendo al control no disponibles las cifras oficiales, la definición de alergia no siempre satisfactorio del asma. La presencia y el tipo de asma está cubre todas las reacciones alérgicas. Por otra parte, en algunos influidos por la sensibilización, duración y por la gravedad países las estadísticas incluyen sólo los casos más graves de la de la rinitis alérgica [10]. Además, la hiperreactividad hospitalización y no las alergias leves / moderadas, ni tampoco bronquial inespecífica ocurre más frecuentemente en incluye los pacientes que usan sólo los medicamentos sin receta. pacientes con rinitis que en la población general. De Del mismo modo las diferencias en la prevalencia también puede hecho, en el 50% de pacientes con rinitis alérgica se ha depender del grado de conciencia sobre las enfermedades incrementado la hiperreactividad bronquial [5]. Estos alérgicas. hallazgos junto con el hecho de que el mismo tipo de cambios patofisiológico ocurren después de la exposición En general, la prevalencia de enfermedades alérgicas están al alérgeno en las vías respiratorias superiores e aumentando en toda Europa y ya no se limita a las estaciones inferiores, apoya la hipótesis de: "Una vía respiratoria, una específicas o entornos. enfermedad"

La suposición: **Una vía respiratoria, una enfermedad** ha designado la dirección del cambio en el diagnóstico y tratamiento de alergias respiratorias. Por lo tanto se recomienda un enfoque integrado y unificado a rinitis alérgica y asma alérgica.

### La prevalencia de alergias en Europa

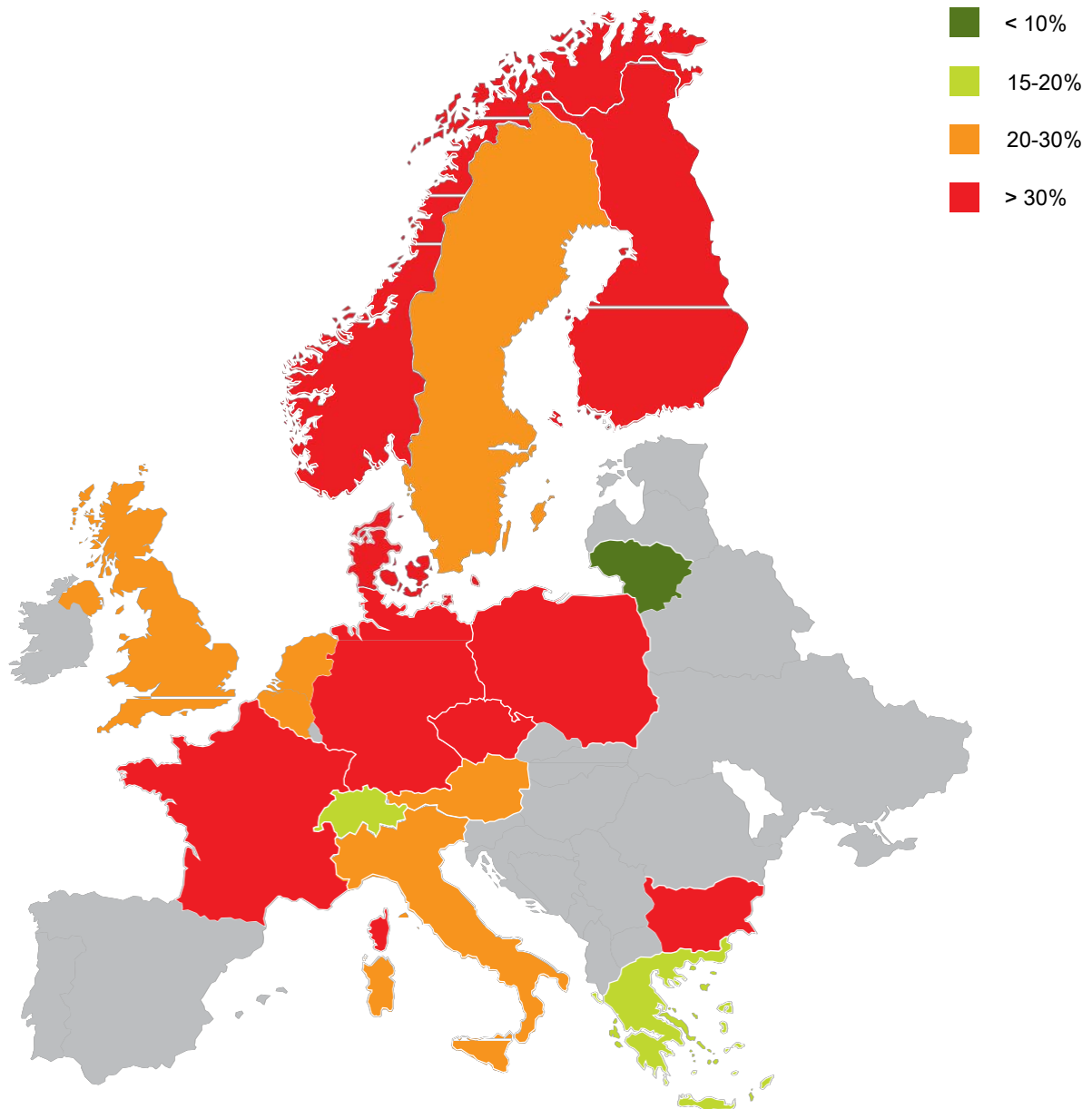
**La atopia** es la predisposición genética a desarrollar la sensibilidad mediada por IgE a aeroalérgenos comunes y es el factor identificable más fuerte que predispone a la aparición del asma, especialmente en niños.

*del Libro Blanco sobre Alergia de la WAO*

**El asma** es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias en la cual juegan un papel importante las células, en particular, los mastocitos, eosinófilos y linfocitos T. El asma alérgica es un término básico para el asma dependiente de los mecanismos inmunológicos. Cuando hay evidencia de mediación por mecanismos IgE, se recomienda el término asma mediado por IgE. Anticuerpos IgE pueden iniciar tanto una reacción asmática inmediata como una tardía Sin embargo, como en otros trastornos alérgicos, las reacciones relacionadas con las células T, parecen ser importante en el caso de reacciones tardías y retardadas.

*de las directrices GINA*

## La prevalencia de las alergias (no sólo alergias respiratorias) en los países encuestados



**Austria:** Statistik Austria (las enfermedades crónicas 2006/2007).

**Bulgaria:** Suplemento de Alergia y Asma 2000 y los informes oficiales de El presidente de la Sociedad, 2006, 2007-2010.

**República Checa:** Kratenova J., Instituto Nacional de Salud Pública.

**Dinamarca:** El Informe de Salud Pública de Dinamarca por el Instituto Nacional de Salud Pública, 2007.

**Finlandia:** Haahtela & Hannuksela en: Alergia, Duodecim 2007.

**Francia:** Demoly P et al. Rev. P. Allergol 2011, 51:64-72.

**Alemania:** Sociedad Alemana de Alergia e Inmunología Clínica, 2006

**Grecia:** Sociedad Griega de Alergia e Inmunología Clínica, 2006. **Italia:** Sociedad Italiana de Inmunología Clínica y Alergia de 2010. Sin embargo, de acuerdo con el Ministerio de Sanidad italiano (Relazione sullo stato Sanitario del Paese 2007-8), la prevalencia de la alergia en Italia es del 10,7%

**Lituania:** Los datos en pacientes mayores de 15 años de edad. Estadísticas de Lituania 2005

<http://www.stat.gov.lt/en/>.

**Holanda:** Sociedad de Alergología de Holanda

**Noruega:** Hattevig G. et al Pediatr Allergy Immunol 1993; 4:182-186.

**Polonia:** Sociedad Polaca de Alergología 2010.

**Suecia:** El Instituto Nacional Sueco de Salud Pública, 2010. **Suiza:** Sociedad de Alergología e Inmunología, 2010. **Reino Unido:** Sociedad Británica de Inmunología Clínica y Alergia de 2010.

## Alergias respiratorias en los niños - un asunto especial

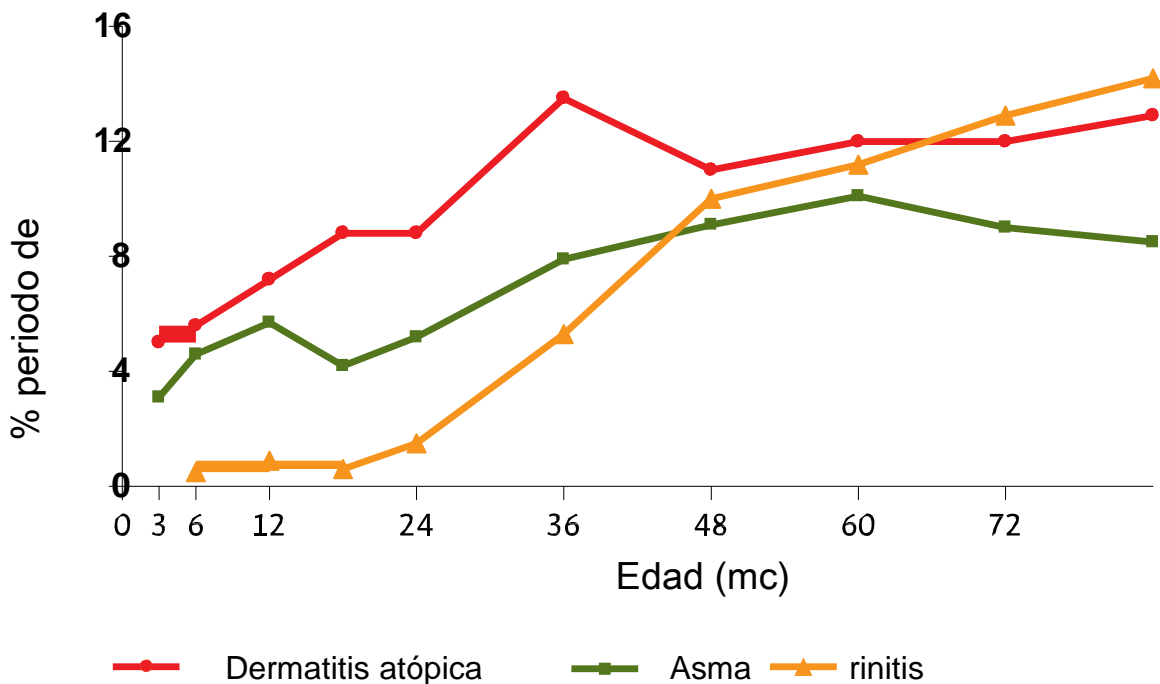
El asma es la enfermedad crónica más común en los niños y la causa más importante de morbilidad en niños con enfermedad crónica, medida por la ausencia escolar, visitas al servicio de urgencias y hospitalización. La sensibilización alérgeno-específica es uno de los factores de riesgo más importantes para el asma en los niños [13]. En Europa, del 10% a 20% de los jóvenes entre 13 y 14 años sufren de rinitis alérgica severa [3].

Además, los niños que sufren de algún tipo de alergia son más propensos a desarrollar otras formas de alergia. Por ejemplo a una edad muy temprana pueden tener alergia alimentaria y al superarla desarrollar alergias respiratorias. El proceso de desarrollo de una manifestación de alergia a otra a lo largo del tiempo se conoce como "marcha alérgica" [14]. Por lo tanto, el diagnóstico precoz y control adecuado de la rinitis alérgica son necesarios para prevenir el desarrollo de la enfermedad en el asma [5].



## El desarrollo de los síntomas de la alergia - la Marcha Alérgica

### El MAS cohort alemán (Estudio Multicéntrico del Asma)



Wahn & Mutius. J Allergy Clin Immunol, 2001;120(107):567-74.

## 2. Alergias Respiratorias: Epidemiología



El Libro Blanco sobre Alergia de la WAO **La prevalencia de la rinitis alérgica** publicado en 2011 por la Organización Mundial de Alergia [15], confirma que la incidencia de asma alérgica, rinitis alérgica y conjuntivitis (Bauchau et al [18]) mostró que la prevalencia de la rinitis alérgica clínicamente confirmable oscilaba entre un 17% en Italia y 29% en Bélgica y la rinoconjuntivitis alérgica es la inflamación de la mucosa nasal no contagiosa más común. Afecta a alrededor de 400 millones de personas en todo el mundo [15]. El asma es una de las enfermedades crónicas más comunes, se estima que de asma sufre 300 millones de personas en todo el mundo y su prevalencia va en aumento, especialmente entre los niños [16].

Se han llevado a cabo muchas investigaciones en distintos países para entender la epidemiología de alergias respiratorias (rinitis alérgica y asma alérgica). Por ejemplo, el Estudio Internacional de Asma y Alergia en la Niñez (ISAAC), que comprende 306 centros en 105 países, fue fundado en 1991 para investigar el asma, rinoconjuntivitis y eccema en niños, debido a la gran preocupación que el número de estas enfermedades está aumentando en todo el mundo [17].

En base a la información proporcionada por las asociaciones de pacientes de la EFA y los datos recogidos de fuentes oficiales, conseguimos trazar una imagen de la epidemiología de la rinitis alérgica y asma alérgica en Europa. Según lo sugerido por el Grupo Internacional de Cuidado Respiratorio Primario (IPCRG) en la introducción al Libro Blanco de la WAO, las diferencias en la prevalencia entre los países pueden deberse a la subestimación o falta de conciencia de la enfermedad, debidos a problemas de salud, económicos y sociales más graves.

El estudio de más de 9.000 personas en Europa mostró que la prevalencia de la rinitis alérgica clínicamente confirmable oscilaba entre un 17% en Italia y 29% en Bélgica y la prevalencia global fue de 23%. Sorprendentemente, el 45% de estos casos no ha sido previamente diagnosticado por un médico. Estas estadísticas confirman la alta prevalencia de la rinitis alérgica en Europa Occidental y muestran que la enfermedad suele quedar sin diagnosticar.

Los datos de los países estudiados, confirman la prevalencia indicada en el estudio de Bauchau. (Tabla 1).

La gravedad de los síntomas de la rinitis alérgica no está incluida en las estadísticas oficiales. Los síntomas de la rinitis alérgica son preocupantes y tienen un impacto negativo en la calidad de vida. Dado que la rinitis alérgica es una enfermedad tan "descuidada", muchos pacientes que podrían beneficiarse de un tratamiento, no lo reciben.

**"Uno de cada tres británicos sufre de alergias y este resultado ha empeorado significativamente en los últimos 10 años".**

**Fundación Británica de Alergias**

### Alergias respiratorias - el componente inflamatorio

Hoy en día es bien conocido el hecho de que la inflamación alérgica es un componente de alergias respiratorias.

Durante los ataques de asma, los bronquios sufren una inflamación aguda, mientras que en el caso de la rinitis padecemos inflamación de mucosa nasal.

**Tabla 1. La prevalencia de rinitis alérgica en los países estudiados**

País	Prevalencia	Referencia
Austria*	16,4%.	El estudio de la Salud Respiratoria de la Comunidad Europea
Bélgica	28,5%.	Bauchau et al Eur Respir J. 2004; 24:758-64
Bulgaria:	20%.	Suplemento de Alergia y Asma 2000 y los informes oficiales de El presidente de la Sociedad, 2006, 2007-2010.
República Checa:	18%.	Kratenova J., Instituto Nacional de Salud Pública.
Dinamarca:	18%.	Instituto Nacional de Salud Publica, www.si-folkesundhed.dk
Finlandia:	30%.	Haahtela & Hannuksela en: Allergia, Duodecim 2007.
Francia:	24,5%.	Bauchau et al Eur Respir J. 2004; 24:758-64
Alemania:	13%-24%	"Weißbuch, Allergie in Deutschland"; Verlag Urban & Vogel, Auflage 2010
Grecia:	10%.	Unidad de Alergia del Hospital Universitario Attikon, Atenas, www.allergyattikon.gr
Irlanda	10%.	Sociedad de Asma Irlanda
Italia:	16,9%.	Bauchau et al Eur Respir J. 2004; 24:758-64
Lituania:	19%.	La base de datos del Instituto de Centro de Información Sanitaria de Higiene Ministerio de Salud de la República de Lituania, www.lsic.lt /
Noruega:	10-25%	Información Noruega de la salud, www.nhi.no
Polonia:	22,5%.	estudio ECAP (Epidemiología de enfermedades alérgicas en Polonia)
Suecia:	20%.	Instituto Nacional de Salud Pública
Suiza:	13,5%.	Wüthrich et al Pediatr Allergy Immunol 1995; 106:149-56.
Holanda:	alrededor de 30%†	Nationaal Kompas Volksgezondheid
Reino Unido:	20%.	Scadding GK et al Clin Exp Allergy 2008; 38:19-42

\* Región de Viena

† Alergias nasales; datos de 1996 y 2002.

Los médicos deben ser más conscientes de la rinitis alérgica con el fin de garantizar que todos los pacientes que necesitan un diagnóstico temprano lo reciban y cuando los síntomas son moderados o graves obtengan el tratamiento adecuado, basado en la observación. Los estudios realizados en Europa y los EE.UU. indican que **una tercera parte de niños en edad escolar con asma puede ser infradiagnosticada [15]**. El asma es a menudo infradiagnosticada en adultos, especialmente en ancianos. Esto significa que el asma con frecuencia no está tratada y esto puede conducir a exacerbación y deterioro en la calidad de vida. No tratarla puede también aumentar la carga económica y social como consecuencia de la enfermedad, tanto en términos de gastos directos y los días perdidos en la escuela y el trabajo.

### La prevalencia del asma

En la mayoría de los países no existen estadísticas nacionales sobre el asma alérgica, por lo tanto presentamos los datos sobre todos los tipos de asma (Tabla 2). Sin embargo, hay que señalar que la alergia es la causa del asma en aproximadamente 80% de los casos. Por otra parte, de acuerdo con la WAO, alrededor del 50% de los pacientes con asma de más de 30

**"60-80% de los casos de asma alérgica en adultos es causada por la alergia respiratoria" Dinamarca**

En la mayoría de los pacientes el asma diagnosticada no está controlada. **Esto se debe por un lado a que los médicos subestiman a**

años de edad es también alérgica. En asmáticos más jóvenes las alergias se producen incluso con más frecuencia [19].

Las visitas de seguimiento no se planifican con antelación y el paciente a menudo busca ayuda médica sólo cuando están sufriendo una exacerbación aguda de asma. Esta información inquietante manifiesta la necesidad de aumentar la concienciación y educación sobre el asma entre los médicos (especialmente los médicos generales y pediatras de familia), los pacientes y sus familias, y también los políticos.

**menudo la condición del paciente con asma y por otro lado a que los pacientes no toman la medicación prescrita [15].** Además en Irlanda el estudio de HARP (Ayudando en Asma a Pacientes Reales), realizado conjuntamente con IPCRG (Grupo Internacional para los Cuidados Principales en Enfermedades Respiratorias), la Sociedad de Asma Irlanda y Colegio Irlandés de Médicos Generales mostraron que el asma no está controlada en un 60% de los pacientes. Más del 50% de los encuestados reportaron síntomas leves de la rinitis, y otro 20% reportó síntomas de una rinitis significativa..

**Tabla 2. La prevalencia de asma en los países estudiados**

Pais	Prevalencia	Referencia
<b>Austria*</b>	4,3%.	Statistik Austria (2006/2007).
<b>Bélgica</b>	8%.	Astma en Allergiopel
<b>Bulgaria:</b>	9%.	Suplemento de Alergia y Asma 2000 y los informes oficiales de El presidente de la Sociedad, 2006, 2007-2010.
<b>República Checa:</b>	8%.	Kratenova J., Instituto Nacional de Salud Pública.
<b>Dinamarca:</b>	6,4%.	Instituto Nacional Danés de Estadística
<b>Finlandia:</b>	Adultos 8-10% Niños 5%	Programa Finlandés de Alergia 2008-2018
<b>Francia:</b>	6,7%.	IRDES Question d'économie de la Santé - n. 138 Dec 2008
<b>Grecia:</b>	6-7% Niños hasta 20%	
<b>Irlanda</b>	11%.	Preparado por el ISAAC y la Oficina Central de Estadísticas
<b>Italia:</b>	6%.	Proyecto LIBRA-ARIA
<b>Lituania:</b>	1,3%.	Base de datos del Centro de Información del Instituto de Higiene del Ministerio de Salud de la República de Lituania
<b>Noruega:</b>	Adultos 9% Niños 10%	Tendencias a largo plazo del asma en Oslo, Noruega: métodos de ensayo, los síntomas y el diagnóstico, Jan Brøgger tesis doctoral 2004  Nja F et al. Las infecciones respiratorias en los recién nacidos, estudio de PMSEAD J Investig Allergol Clin Immunol 2007;17(6):367-374
<b>Polonia:</b>	6%.	Instituto Nacional Sueco de Salud Pública 2010
<b>Suecia:</b>	10%.	Instituto Nacional Sueco de Salud Pública 2010
<b>Suiza:</b>	2,3%.	Iniciativa Global para el Asma GINA 2004
<b>Holanda:</b>	Hombres: 6,5 por cada mil, Mujeres 7,9 por cada mil 3,2%.	Smit HA, Boezen HM, Poos MJJC. Hoe vaak komt astma voor en hoeveel mensen sterven eraan? En: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2006
<b>Reino Unido:</b>	8.6%†	Asthma UK

\* Cualquier asma, no sólo asma alérgica

† Las personas que reciben tratamiento para el asma

Los participantes con asma no controlada fueron más propensos a padecer rinitis severa (25%) y más probabilidades de tener síntomas de la rinitis (12%) que los encuestados con asma controlada (15% y 27%) (Informe provisional de HARP 2008 de www.iprg.org). . En Francia, de acuerdo con la Haute Autorité de Santé, en 2004, más del 80% de los asmáticos sufrían asma no controlada o parcialmente controlada.

Resultó que en los países estudiados, con excepción de Irlanda y Francia, no existen estadísticas específicas sobre la gravedad del asma, como se define en las últimas recomendaciones de la GINA [20].

### La prevalencia de la alergia respiratoria en los niños

ISAAC Fase III (1999-2004) después de recoger los datos de los centros en 21 países europeos reveló que la prevalencia de asma y rinoconjuntivitis en los niños europeos es cada vez mayor.

Resultó que la prevalencia de asma en los niños en Europa oscila entre el 5% en Albania, más del 20% en Irlanda y Gran Bretaña, mientras que la prevalencia de la conjuntivitis alérgica fue mayor en Malta y Polonia (véase la figura) [21]

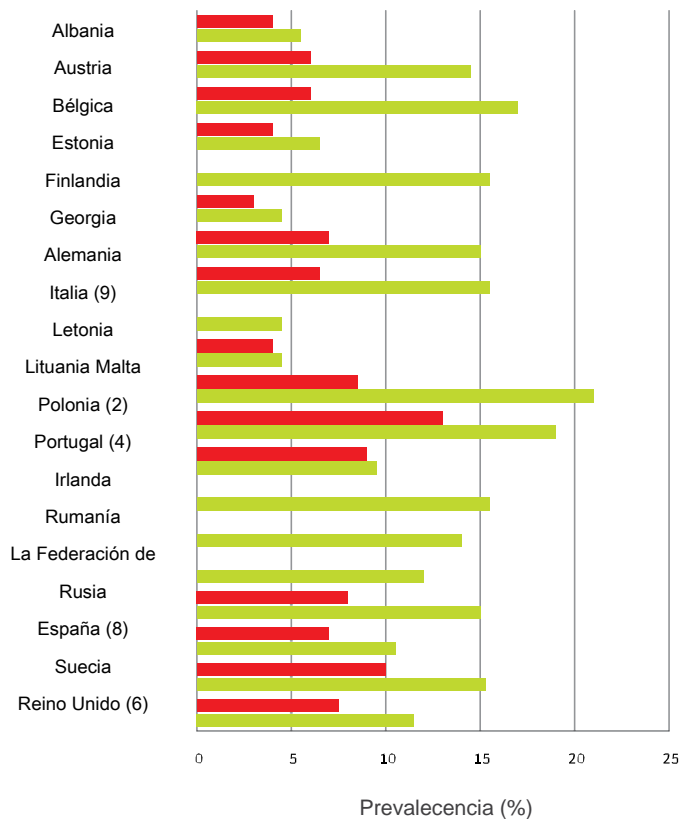
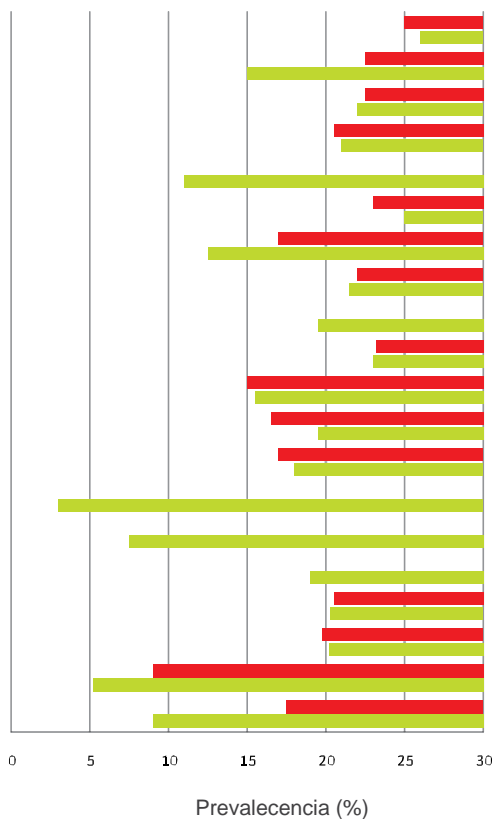
El estudio ISAAC también detectó una tendencia de aumento en la prevalencia de asma y alergias, especialmente en zonas urbanas en las que los niños con frecuencia tuvieron reacciones alérgicas a los alérgenos en el interior y el exterior [22]. Además, la presencia de síntomas alérgicos en niños se asoció a la presencia de alérgenos en los interiores con la mala calidad del aire [23]. Los niños que pasan más tiempo en áreas con mala calidad del aire pueden ser más vulnerables a los alérgenos externos [21].

El asma a menudo es incontrolada, porque no es diagnosticada ni tratada.

La prevalencia de alergias respiratorias en niños de 6-7 años y 13-14 años, ISAAC Fase III, 1999-2004

La ocurrencia de síntomas de la rinitis alérgica y conjuntivitis en niños de 6-7 años y 13-14 años, ISAAC Fase III, 1999-2004

■ 6-7 años  
■ 13-14 años



Nota: Debido a que los datos se recogieron sólo en algunos centros, las cifras de prevalencia no son representativas para el país. Cuando los datos fueron recogidos de más de un centro, el número de centros se indica entre paréntesis. [21]

### 3. El costo de las alergias respiratorias para los pacientes y para la sociedad



Los costos directos son los costos directamente relacionados con la enfermedad, tales como hospitalización, visitas a urgencias, visitas médicas, cuidados en el hogar y medicamentos. Los costos indirectos son costos que no están directamente relacionados con la enfermedad, tales como días de trabajo perdidos y la discapacidad. Lo cierto es que en los países estudiados, hay muy pocas estadísticas nacionales disponibles sobre el costo de las alergias respiratorias, especialmente de la rinitis alérgica. Las respuestas a la encuesta de la EFA y la bibliografía sugieren que estos costos varían mucho dependiendo del país, hecho que puede ser consecuencia de distintas políticas de reembolso.

En todos los países, los costos directos de alergias respiratorias alcanzan millones de euros (Tabla 3). Según las estadísticas publicadas en el año 2000 en Alemania, los costes directos de la rinitis alérgica ascendió a 220 millones de euros anuales de los cuales 179 millones es el costo de los medicamentos, 41 millones de costo de médicos y visitas al hospital. (Statistisches Bundesamt), 2000. En Finlandia, los costos totales directos del asma (incluyendo la pérdida de productividad) en el inicio del Programa de Asma en Finlandia en 1993 ascendieron a 218 millones de euros y aumentaron a 230 millones de euros al final del programa en 2005. Este aumento era muy pequeño, aunque el porcentaje de asmáticos ha aumentado de 100 (el índice en 1993) a 140 (el índice en 2003). Además, el costo por paciente al año disminuyó de 1.611 euros en 1993 a 1.031 euros en 2003, es decir un 36 por ciento. En base a estas experiencias alentadoras, Finlandia ha puesto en marcha el Programa de Alergia para los años 2008-2018.

A pesar del pequeño número de datos hay evidencia de que, por ejemplo, mientras más graves sean los síntomas de asma, mayores serán los costos (figura). Por lo tanto, la prevención y un buen control de la enfermedad pueden reducir significativamente los costos [25]

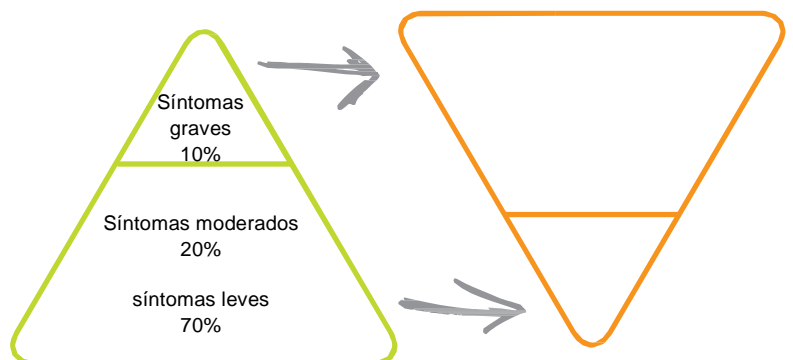
Los datos publicados de estudios realizados en 2004 mostraron que los costes del asma en los niños también son muy diversos en toda la UE. Los costos directos e indirectos del asma en los niños en Irlanda son de un promedio de 613 euros por niño al año en comparación con 269 euros en el Reino Unido, 300 euros Francia, 429 euros en Finlandia y 559 euros en los Países Bajos estudiados.

En el caso de niños con alergias respiratorias, además de los costos directos e indirectos hay que tener en cuenta el costo de bajas laborales y pérdida de productividad debido a la falta de sueño de los padres de niños con rinitis alérgica. En los países estudiados hasta ahora no se han efectuado los cálculos respectivos.

**"Las alergias respiratorias causan una pérdida de 7 millones de días de trabajo por año." Francia**

La severidad de la enfermedad

Coste



Pirámide alérgica. La mayoría de los síntomas de alergias son leves y transitorios, pero debido a la alta prevalencia de las alergias, los síntomas graves también son comunes y constituyen la mayoría de los costos. de: Programa de Asma en Finlandia [25]



**Tabla 3. Los costos directos anuales de la rinitis alérgica y el asma en los países encuestados**

<b>Pais</b>	<b>Rinitis alérgica moderada / grave</b>	<b>El asma alérgica</b>
<b>Austria 1</b>	—	Entre 220 millones y 450 millones en 2004 2
<b>Bélgica</b>	—	2441 euros por paciente (1996) 3
<b>Dinamarca 4</b>	Directos e indirectos DKK 16,000 por paciente	Los costos estimados directos e indirectos de 1,9 mil millones DKK (2000)
<b>Finlandia 5</b>	118 millones euro	230 millones euro (2005) 626 euro por paciente
<b>Francia</b>	—	1.5 mil millones euro 1,122 euro por paciente 6
<b>Alemania:</b>	220 millones euro 7	—
<b>Irlanda</b>	—	265 euros por paciente - estimado en 2007/ 8
<b>Italia:</b>	1000 euro por paciente 9	1400 euro por paciente 10
<b>Polonia:</b>	—	3988 PLN por paciente
<b>Suecia<sup>11</sup></b>	—	SEK 4,931 por paciente 12
<b>Holanda:</b>	—	300 euro por paciente 13
<b>Reino Unido:</b>	—	£889 millones £171 por paciente 14

1 El costo de las visitas en Austria: médicos generales (por visita) € 16,74; alergólogos Especialistas (por visita): €7.73; urgencias y emergencias (por visita): €270.00.

2. iPAC: La iniciativa de luchar contra la carga de alergias en los niños. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-3038.2008.00762.x/full>

3. <http://www.educationsante.be/es/article.php?id=125>

4 Folkesundhedsrapporten 2007. [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap\\_10\\_astma\\_og\\_allergi.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap_10_astma_og_allergi.pdf)

5 GARD/Programa Finlandes de Alergia. <http://www.who.int/gard/countries/Allergy%202008-2018%20Program.pdf>

6 Godard P et al. Los costos de asma están relacionados con su gravedad: 1 año de estudio prospectivo.

<http://erj.ersjournals.com/content/19/1/61.full>

7 Statistisches Bundesamt 2000.

8 Sociedad de Asma de Irlanda <http://asthmasociety.ie/news-events/the-cost-of-asthma/>

9 Federasma website. [www.federasma.org](http://www.federasma.org)

10 Federasma website. [www.federasma.org](http://www.federasma.org) En otro estudio se calculó el costo del asma por paciente al año en Italia por € 12 26 (Dal Negro et al. 2007).

11 El costo total de alergias respiratorias y el asma se ha estimado en SEK 7-10 mil millones (prof. Sven Erik Dahlen, Karolinska institut)

12 Jansson et al. 2007 Las consecuencias económicas de asma entre los adultos en Suecia.

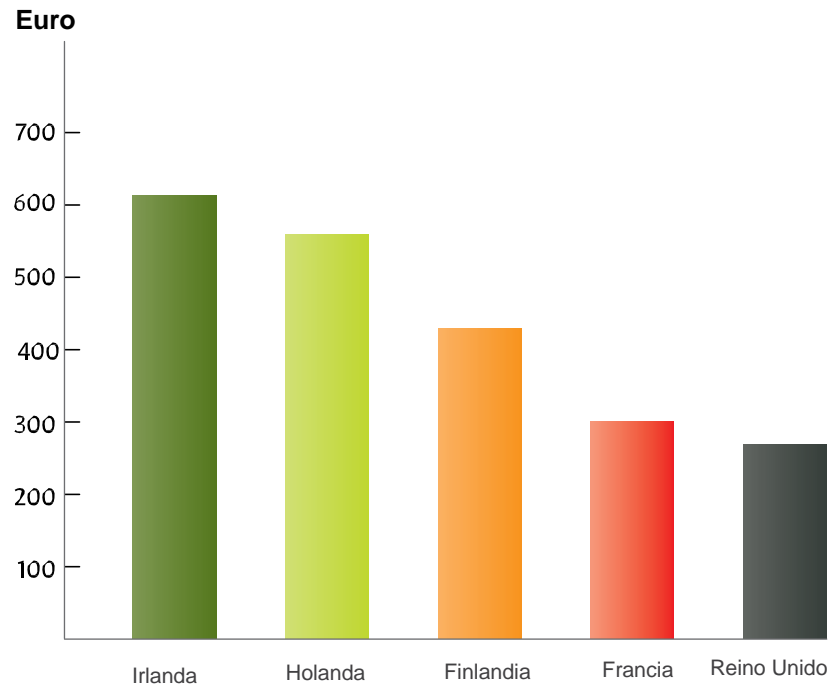
13 Instituto Nacional de Salud Pública <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/ademhalingswegen/> astma/welke-zorg-gebruiken-patienten-en-kosten/

14 Asma UK documento, "¿Dónde nos encontramos?", 2004. <http://www.asthma.org.uk/document.rm?id=18>

Estudios recientes de pacientes suecos con rinitis alérgica han estimado que el promedio de pérdida de la productividad fue de 5,1 días, ó 653 euros por empleado al año, lo que resulta en una pérdida total de rendimiento de 2,7 mil millones de euros al año [26]. De los costes totales el absentismo (44%) fue el factor dominante, y después: la presencia inefectiva en el lugar de trabajo (37%) y absentismo por razones de cuidado (19%) (ver figura abajo). El estudio calculó los costes de la rinitis alérgica en Suecia en 2,7 millones de euros al año en términos de pérdida de productividad. La reducción de la pérdida de productividad por 1 día por persona al año podría ahorrar 528 millones de euros.

Es aún más difícil calcular los costos indirectos de los pacientes con rinitis alérgica, como lo demuestra el estudio de la Carga de Rinitis Alérgica en Europa [27], menos del 45% de estos pacientes buscan atención médica. La mayoría sólo se aplica el tratamiento, usando los antihistamínicos sin receta. En todos los países, los pacientes suelen consumir medicamentos sin receta médica, pero el porcentaje es desconocido. En Alemania se estima que 10-15 millones de pacientes toman el tratamiento sintomático (pero sólo alrededor de 700 000 reciben inmunoterapia específica).

## Los costes anuales directos e indirectos del asma en los niños por un niño



## Los factores de pérdida de productividad en los pacientes con rinitis alérgica



Fuente: Hellegren et al. 2010 [26].

## La rinitis alérgica severa tiene un efecto negativo en el rendimiento académico

Un estudio clínico de control, sobre 1834 los alumnos (15-17 años), candidatos a exámenes nacionales en 2004 en el Reino Unido [2], mostró que del 38% al 43% de los estudiantes reportaron síntomas de rinitis alérgica estacional en uno de los días del examen.

Los estudiantes que no aprobaron una de las tres materias básicas (matemáticas, Inglés y Ciencias) mostraron las siguientes tendencias:

- tenían síntomas de la rinitis alérgica
- tomaban algún medicamento para la rinitis alérgica
- tomaban antihistamínicos sedantes en un día de exámenes

En un estudio francés [28] 1002 alumnos (18-29 años) que hace poco se presentaban a los exámenes:

- el 22% tenían rinitis alérgica y el 30% de ellos reportaron rinitis alérgica severa
- el 20% de los estudiantes reportaron un rendimiento deficiente en la escuela
- el 40% de los estudiantes con rinitis alérgica sufrieron de trastornos de aprendizaje
- el 50% de los estudiantes reportaron alteraciones del sueño y bajas escolares

"Mi hijo no duerme bien debido a la rinitis, luego está somnoliento durante el día. Aunque todavía es pequeño, empiezo a preocuparme por su rendimiento en la escuela "

*Mamá de Italia*

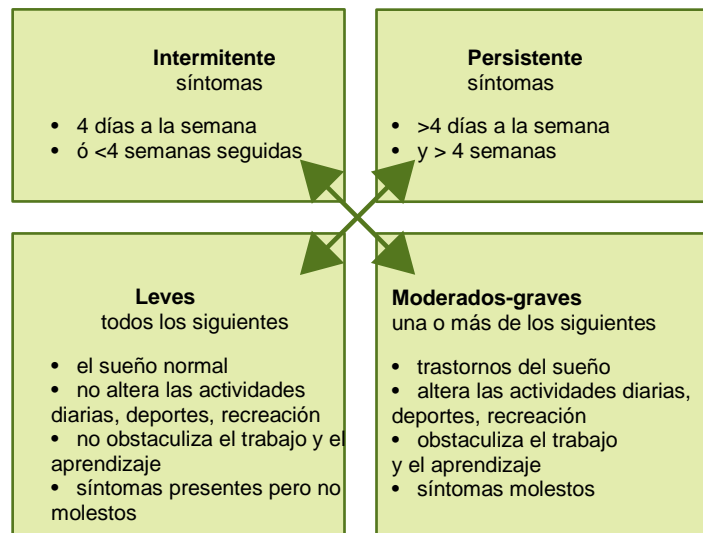


## 4. Alergias Respiratorias: Definiciones



### Rinitis alérgica: clasificación de ARIA

Tradicionalmente, la rinitis alérgica se divide en estacional y perenne, sin embargo algunos alérgenos están presentes todo el año (p. e. Parietaria en los países mediterráneos, animales domésticos y ácaros de polvo). Para resolver este problema, las directrices de la organización Rinitis Alérgica y su Impacto en el Asma (ARIA), (las primeras directrices basadas en la evidencia sobre la rinitis alérgica) han propuesto una nueva clasificación, es decir la "rinitis intermitente" y "la rinitis persistente", que divide la enfermedad en base a los síntomas y la calidad de vida en leve y moderada-grave [6]. Esta clasificación es útil para la introducción de tratamiento [15]. Sin embargo, no hay objetivos universalmente aceptados y medidas para el control / tratamiento de la rinitis alérgica, como es en el caso de asma.



Fuente: Directrices ARIA [12]

### Marcha alérgica (de la rinitis alérgica al asma)

"Marcha alérgica", se refiere a la historia natural de enfermedades atópicas, se caracteriza por una secuencia típica de la sensibilización y la manifestación de los síntomas que se producen a una edad determinada, duran años y décadas, y pueden presentar una tendencia a la remisión espontánea con la edad. Aunque se pueden observar grandes diferencias entre casos individuales, todas las enfermedades atópicas parecen estar asociadas a las primeras décadas de la vida y, por supuesto, requieren un sistema inmune joven.

En general, después del nacimiento, no hay síntomas clínicos y aunque la producción de anticuerpos IgE es posible desde las 11 semanas de embarazo, no hay sensibilización a alérgenos inhalantes o en alimentos, medidos por el aumento de actividad de los anticuerpos IgE. Se puede detectar utilizando métodos estándar.

Durante los primeros meses de vida se desarrollan las primeras respuestas de IgE a las proteínas en los alimentos, especialmente en huevos de gallina y en la leche de vaca.

Incluso en los lactantes alimentados exclusivamente con leche materna pueden exponerse grandes cantidades de anticuerpos séricos de IgE a los huevos de gallina. Se ha formulado la tesis de que la exposición a las proteínas del huevo de gallina ocurre a través de la leche materna, sin embargo requiere mayor investigación. La sensibilización a los alérgenos del medio ambiente provenientes de fuentes internas y externas requiere más tiempo y generalmente se observa entre el primer y el décimo año de edad. La incidencia anual de sensibilización temprana depende de la cantidad de exposición.

## Asma: clasificación de GINA

Tradicionalmente, los pacientes con asma se clasifican según el grado de severidad en los ensayos clínicos en cuatro niveles: intermitente, persistente leve, persistente moderado y persistente grave. El principal cambio tuvo lugar en 2004, cuando la Iniciativa Global para el Asma (GINA) ha recomendado la clasificación de los pacientes, según el grado de control clínico y no los síntomas (Tabla 4). La nueva clasificación ha cambiado su enfoque al paciente con asma y refleja la creencia de que el control de los síntomas clínicos y los riesgos futuros son los objetivos principales del tratamiento del asma.

### El control del asma en niños menores de 5 años de edad

Debido a las características especiales del asma en los niños menores de 5 años, GINA excreta una guía específica para estos jóvenes pacientes [13].

El control del asma en la infancia puede ayudar a prevenir exacerbaciones y daños severos en los pulmones a lo largo de su vida. Controles esporádicos (aumento de tos durante el día, sibilancias, etc) son fuertes predictores de recaída en niños con asma menores de 5 años [29]. El control adecuado en los niños reducirá también la demanda de medicamentos, evitando así los posibles efectos secundarios y el "futuro riesgo" de daños debido al consumo de demasiados medicamentos.

La clasificación de asma en base al control en niños menores de 5 años, es un problema clínico serio, ya que el control se evalúa sobre la base de los informes de cuidadores que pueden pasar por alto los síntomas menos visibles, pero importantes. Por lo tanto, los expertos de GINA han desarrollado una clasificación para este grupo de edad (Tabla 5).

**Tabla 4. Las características clínicas del asma controlada, parcialmente controlada y no controlada**

#### A. Evaluación del control clínico actual (preferiblemente en 4 semanas)

Características	Controlada Todos los siguientes	Parcialmente controlada (cualquiera de las medidas)	No controlada
Los síntomas durante el día	Ninguno (dos o menos a la semana)	más de dos a la semana	Tres o más características del asma parcialmente controlada * †
Limitación de actividad	Ninguno	Cualquiera	
Síntomas nocturnos/despertar	Ninguno	Cualquiera	
Necesidad de aliviar / tratamiento de emergencia	Ninguno (dos o menos a la semana)	más de dos a la semana	
Función pulmonar (PEF o FEV1) ‡	Normal	<80% del rendimiento esperado o los mejores resultados personales (si se conocen)	

#### B. Evaluación del futuro riesgo (riesgo de exacerbaciones, inestabilidad, rápida disminución de función pulmonar, efectos secundarios)

Las características que se asocian a un mayor riesgo de acontecimientos adversos en el futuro son: El control clínico deficiente y exacerbaciones frecuentes en el año anterior \*, la admisión (alguna vez) a la terapia intensiva del asma, bajo FEV1, la exposición al humo del tabaco y a las dosis altas de medicamentos.

\* Cualquier exacerbación debe inducir a la inspección de la terapia de mantenimiento con el fin de asegurarse de que es apropiado.

† según la definición una exacerbación en la semana, causa q se la considera incontrolada

‡ sin broncodilatador la función pulmonar es un desafío en los niños de cinco años y menores.

Fuente: GINA Guía de Bolsillo para la conducta y prevención del asma Disponible en [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org)

**Tabla 5. Los niveles de control del asma en niños de 5 años y menores\***

<b>Características</b>	<b>Controlada Todos los siguientes</b>	<b>Parcialmente controlada (Cualquiera de las medidas en cualquier semana)</b>	<b>No controlada (tres o más características del asma parcialmente controlada en cualquier semana)</b>
Síntomas diurnos: respiración sibilante, tos, dificultad para respirar	Ninguno (menos de dos veces a la semana por lo general periódicos, de pocos minutos, aliviados rápidamente mediante el uso de broncodilatadores de acción rápida)	Más de dos veces a la semana (por lo general periódicos, de pocos minutos, aliviados rápidamente mediante el uso de broncodilatadores de acción rápida)	Más de dos veces a la semana (por lo general periódicos, de minutos a horas, aliviados rápidamente mediante el uso de broncodilatadores de acción rápida)
Limitación de actividad	Ninguno (El niño está completamente activo, juega y corre sin limitaciones o síntomas)	Cualquiera (Posible tos, sibilancias o dificultad para respirar durante el ejercicio, diversión o risa vigorosa)	Cualquiera (Posible tos, sibilancias o dificultad para respirar durante el ejercicio, diversión o risa vigorosa)
Síntomas nocturnos/d espertar	Ninguno (incluyendo la falta de tos nocturna durante el sueño) .	Cualquiera (Por lo general, tose durante el sueño o se despierta tosiendo, respiración con silbido o dificultad para respirar) .	Cualquiera (Por lo general, tose durante el sueño o se despierta tosiendo, respiración con silbido o dificultad para respirar) .
Necesidad de aliviar / tratamiento de emergencia	≤ 2 días a la semana	> 2 días a la semana	> 2 días a la semana

\* Cualquier exacerbación debe inducir a la inspección de la terapia de mantenimiento con el fin de asegurarse de que es apropiado. Aunque los pacientes bajo seguimiento clínico en curso son menos propensos a experimentar exacerbaciones, todavía están en riesgo durante las infecciones virales del tracto respiratorio superior y posiblemente una o más exacerbaciones al año.

Fuente: GINA [13]

# Historias de éxito



**Italia:** "En la Región de Piamonte, en la Toscana, hay una red bien organizada, de centros públicos de alergias y otras regiones se están moviendo en la misma dirección."



**Francia:** "En las escuelas se aplica un protocolo específico para cada niño con asma para asegurarse de que cualquier persona que cuida de él o ella, es consciente de su asma y para promover una mejor comprensión de las necesidades del niño y los requisitos médicos. El protocolo debe contribuir a hacer frente a los síntomas y hacer frente a cualquier situación de emergencia. También debe garantizar una comunicación efectiva entre las escuelas, padres, cuidadores de niños y médicos, que deberían ayudar tanto a los niños asmáticos como a todos aquellos involucrados en su cuidado. Este protocolo también existe para los niños con alergia alimentaria, pero es más difícil de ejecutar. En cuanto a los adultos: desde que la enfermedad fue reconocida como una enfermedad profesional, los costos asociados con ella se reembolsan en un 100% del seguro nacional de salud y los pacientes pueden recibir indemnización por la pérdida de salario (sujeto a ciertas condiciones).



**República Checa:** "el establecimiento de nueve centros para el tratamiento de casos difíciles de asma ha disminuido la morbilidad y la mortalidad en las últimas dos décadas. No ha habido fallecimientos entre los niños menores de 15 años en los últimos años."

# 5. Alergias respiratorias en Europa: Diagnóstico y tratamiento



## ¿Quién diagnostica las alergias respiratorias?

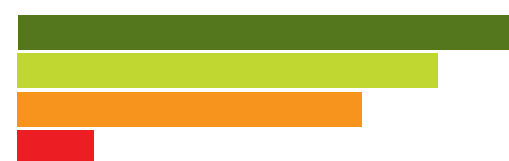
Los pacientes deben recibir un diagnóstico preciso y precoz, preferiblemente de un especialista formado en las enfermedades alérgicas, para garantizar el tratamiento adecuado y eficaz, tener un control sobre la alergia respiratoria y prevenir las exacerbaciones. El diagnóstico de alergia respiratoria se basa en la historia clínica, exploración física y entrevista detallada. Las pruebas cutáneas y análisis de sangre que permiten medir la IgE específica son útiles para confirmar la sensibilización alérgica del paciente, conducen al diagnóstico, revelan qué alérgenos son la causa más importante de los síntomas y permiten elegir el tratamiento adecuado, para que los pacientes puedan evitar la exposición dependiendo de la severidad de los síntomas. Estas pruebas puede que no sean necesarias en el caso de alergias respiratorias leves, que se mantienen bajo control.

En los países encuestados son distintos los especialistas que participan en el diagnóstico de la alergia respiratoria, con algunas diferencias entre la rinitis y asma alérgica y para los adultos y niños (ver gráficos).

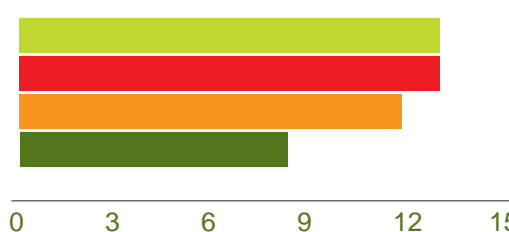
En pacientes adultos el asma alérgica se diagnostica a menudo por los neumólogos (13 respuestas). Médicos de atención primaria están involucrados en el diagnóstico de rinitis y asma alérgica (11 respuestas, respectivamente) los otorrinolaringólogos diagnostican la rinitis alérgica en 11 países. En los niños las alergias respiratorias son diagnosticadas por pediatras en 12 países.

Curiosamente, los alergólogos diagnostican el asma y rinitis alérgica en adultos, respectivamente en 9 y 10 países y en los niños en 9 y 8 países.

El asma alérgica



La rinitis alérgica



El asma alérgica



La rinitis alérgica



n. países

## ¿Quién suele diagnosticar alergia respiratoria en adultos en los países analizados?

- Neumólogos
- Médicos de atención primaria
- Alergólogos
- Laringólogos

## ¿Quién suele diagnosticar alergia respiratoria en niños en los países analizados?

- Pediatras
- Neumólogos
- Médicos de atención primaria
- Alergólogos
- Laringólogos



Tal como se muestra en las figuras, parece que los alergólogos están menos involucrados en el diagnóstico de la alergia respiratoria que otros profesionales. La razón puede ser que en casi la mitad de los países encuestados la alergia no se considera especialización, o que no hay suficientes alergólogos. De hecho, en toda Irlanda sólo hay dos alergólogos y la alergología no existe como especialización en Austria, Bélgica, Dinamarca, Francia ni Noruega.

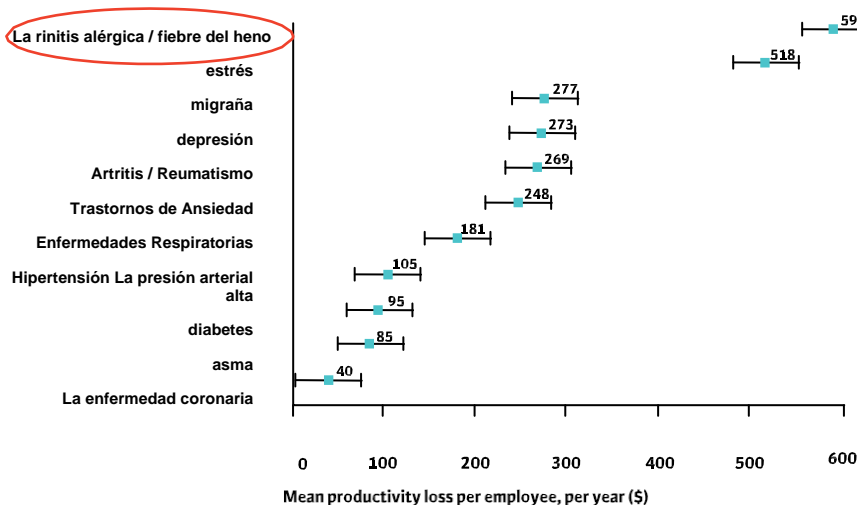
Estas respuestas son consistentes con conclusiones anteriores de que en muchos países los pacientes con rinitis alérgica están atendidos en atención primaria [30]. Estos resultados indican también la necesidad de una mayor coordinación entre los diferentes especialistas para asegurar que los pacientes reciban un diagnóstico temprano y el cuidado adecuado.

### La gestión de alergias respiratorias

Las alergias respiratorias pueden tener un grave impacto en la vida cotidiana. Casi el 70% de pacientes con rinitis alérgica consideran que su condición limita su forma de vida. Los síntomas son preocupantes y afectan negativamente a la calidad de vida [24], el trabajo y las bajas escolares [1, 24]. Cabe destacar que la rinitis alérgica está relacionada con dificultades en el aprendizaje de los niños y deficientes resultados de exámenes en adolescentes [2]. El estudio realizado en el Reino Unido reveló que los estudiantes con antecedentes de rinitis alérgica, con síntomas de > 2 (de 10 puntos en la escala de Likert) durante un día de exámenes, eran dos veces más propensos a no aprobar [2]. Debido a la irritabilidad, fatiga, mala concentración, falta de atención, trastornos de sueño y somnolencia diurna, la rinitis alérgica puede reducir la memoria a corto plazo en los niños alérgicos en comparación con los no alérgicos. También se reconoce que la rinitis alérgica en los niños y sus complicaciones, pueden conducir a problemas emocionales (vergüenza, pérdida de autoestima), problemas familiares (ansiedad de los padres, sobreprotección, hostilidad) e incluso un mayor riesgo de trastornos depresivos [31].

**En casi la mitad de los países encuestados la alergología no se considera como especialización**

### Comparación de la carga de rinitis alérgica con otras enfermedades



† p <0,05 para la rinitis alérgica / fiebre del heno vs otras condiciones. Lamb et al. Curr Med Res Opin. 2006;22:1203.

Un tratamiento eficaz para la alergia respiratoria es necesario para mejorar la calidad de vida del paciente, prevenir exacerbaciones y en caso de rinitis alérgica evitar el posible desarrollo de asma. Sabemos que sólo el 45% de los pacientes con rinitis alérgica consulta a su médico o usa tratamiento [27].

Hay una gran variedad de actividades e intervenciones para controlar la rinitis y asma alérgica: actividades educativas, control adecuado, medicamentos y medidas para garantizar un medio ambiente sano. La autogestión guiada ayuda a los pacientes a reconocer el comienzo de la exacerbación en los pulmones, la nariz y los ojos para poder actuar de inmediato dependiendo de su plan de tratamiento individual. Lo mejor es que los pacientes, sus cuidadores, médico de familia o pediatra, especialista, enfermera de rehabilitación o de sistema respiratorio, en su caso, así como dietistas y psicólogos se incluírán en la estrategia para controlar la alergia respiratoria.

Las respuestas al cuestionario EFA de las asociaciones de pacientes muestran que los pacientes muchas veces no son plenamente conscientes de la importancia de tratar las alergias respiratorias. Con frecuencia la razón es que los pacientes y los cuidadores no saben de lo que es la inflamación en la alergia y a menudo no se dan cuenta de los efectos del progreso de alergias. El Consejo Lituano de Clubes de Asma hace hincapié en que, pese a la evidencia del impacto adverso social y económico de estas enfermedades, **la sociedad no las considera como enfermedad grave**. Los pacientes, especialmente los que sufren de alergias leves, tienden a adaptarse a este estado y no son conscientes de que pueden aliviar los síntomas. Asociación Asthme & Allergie (Francia) muestra que los pacientes no son conscientes de servicios terapéuticos, educativos y de apoyo que pueden mejorar su condición. Parece que en los países encuestados en general falta conocimiento acerca de las graves consecuencias de desatención de las alergias respiratorias. Además, el estudio de la EFA muestra la falta de conciencia sobre la importancia del trabajo en equipo en el tratamiento de alergias respiratorias.

La clave para el éxito del tratamiento de pacientes con alergias respiratorias es el trabajo en equipo y la coordinación de actividades de los profesionales que atienden al paciente.

Todo ello aparece en el Programa de Asma de Finlandia (1994 - 2004), cuyo objetivo es reducir la carga del asma en los individuos y en la sociedad [25]. El programa se centra en la formación especial para los médicos de atención primaria y en el flujo de la información adecuada dentro de la red de especialistas, farmacias y organizaciones de pacientes con asma y alergias. Este proyecto de 10 años resultó en una mejor utilización de los servicios especializados, períodos más cortos de atención especializada y la racionalización del sistema (basado en la estructura de referencias), que permite a los profesionales atender a las personas que sufren de asma más severa.

Es importante destacar que el número de visitas periódicas a la atención primaria también ha aumentado. En base al éxito del Programa de Asma de Finlandia, se ha implementado un programa especial contra la alergia para los años 2008 - 2018.

### **El papel de los internistas, médicos de atención primaria, médicos de familia y pediatras en el diagnóstico y tratamiento de la alergia respiratoria**

En los países encuestados los internistas, médicos de atención primaria y pediatras son los primeros trabajadores del sector de salud a los que se dirigen personas que sufren de alergias respiratorias. Realizan el diagnóstico precoz, el seguimiento de los pacientes en leve / moderada condición y los pacientes cuya alergia está controlada. En casi todos los países encuestados (12/18), el sistema público de salud, los pacientes deben consultar a su médico de atención primaria antes de visitar a un especialista. Por lo tanto, deben hacerse esfuerzos para aumentar la conciencia del diagnóstico precoz y del seguimiento del paciente por los médicos de atención primaria. Además, su formación debe centrarse en la identificación de la enfermedad y en tratar las exacerbaciones. También deben saber cuándo derivar al paciente a un especialista y a cual. La formación básica debería tener lugar ya en la escuela de medicina para los médicos y en escuelas de enfermería para los enfermeros.

Los médicos también deben ser conscientes de que la rinitis alérgica es un factor de riesgo del asma y los pacientes con rinitis alérgica deben ser examinados de forma rutinaria para el asma. La espirometría debe ser parte del examen del asma en pacientes con este trastorno [32].

### **El papel de la atención especializada en el diagnóstico y tratamiento de alergias respiratorias**

Muchos especialistas participan en el diagnóstico y tratamiento de la alergia respiratoria: alergólogos y neumólogos, otorrinolaringólogos, pediatras y especialistas, tanto en el servicio público de la salud como en el privado. En Europa, los pacientes en estado grave están, por lo general, bajo el cuidado de un especialista.

En los países estudiados, los otorrinolaringólogos diagnostican la mayoría de los casos de rinitis alérgica moderada a severa y a veces también otras alergias, incluso pueden tratar casos graves y complicaciones. En algunos países, como Dinamarca y Noruega, también están involucrados en la observación posterior del paciente. En todos los países, los neumólogos atienden a los pacientes con asma severa y tratan sus síntomas graves. En algunos casos, los neumólogos tratan sobre todo el asma en general, en lugar de alergias respiratorias. De hecho, con demasiada frecuencia no ofrecen pruebas de diagnóstico específicas para las alergias o no proporcionan inmunoterapia. Curiosamente los neumólogos en Lituania dan a sus pacientes el plan de tratamiento individual por escrito, para informarles sobre las opciones del tratamiento, prevención, etc. Este es también el caso de Finlandia.

Los pacientes en el 50% de los países encuestados tienen "Sólo aquellos que viven en grandes ciudades tienen un buen acceso al tratamiento" en Noruega dificultades para ver a un alergólogo especialista. Como muestra la figura en la página 34, en algunos países, los alergólogos no existen o son escasos (por ejemplo, la alergia no es una especialización médica en Noruega, Dinamarca y en muchos otros países de la UE), mientras que en otros países tienen consultas sólo en grandes ciudades (Lituania e Italia). Hay indicios de que la alergología puede pronto ser reconocida como una especialización en Noruega. En Francia, los pacientes raramente son dirigidos al especialista por su médico de cabecera, debido a la falta de alergólogos. En el lado positivo: en la mayoría de los países hay neumólogos formados en el campo de enfermedades alérgicas.

A pesar de su alta prevalencia y complejidad de enfermedades alérgicas, las alergias no están suficientemente cubiertas en la escuela de medicina, durante la práctica o en la formación de enfermeros graduados. Muchos países no reconocen la alergología como especialidad o subespecialidad [15]. En consecuencia muchos pacientes no reciben una atención óptima. Organización Mundial de la Salud concluyó que la formación específica en las enfermedades alérgicas es necesaria para responder eficazmente a las necesidades de los pacientes e hizo hincapié en la importancia de promover el reconocimiento de alergología como una especialidad médica [33, 34].

### **El papel de otros profesionales de la salud: alergia y asma; enfermeros y farmacéuticos**

La alergia es una enfermedad que hay que supervisar incluso cuando está bajo control. La educación de los pacientes en materia del estilo de vida y el uso apropiado de los equipos debe formar parte de la estrategia de gestión. Los enfermeros de alergias y de asma, si las hay, pueden jugar un papel clave en la gestión de alergias respiratorias.

### **Las sociedades científicas internacionales y otras asociaciones específicamente dedicadas al tratamiento de alergias y alergias respiratorias**

**ARIA** Rinitis Alérgica y su influencia en el Asma [www.whiar.org](http://www.whiar.org)

**EAACI** Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica [www.eaaci.net](http://www.eaaci.net)

**Sección de Otorrinolaringología EAACI** [www.eaaci.net/sections-a-igs/ent-section](http://www.eaaci.net/sections-a-igs/ent-section)

**Sección de Pediatría EAACI** [www.eaaci.net/sections-a-igs/pediatrics-section](http://www.eaaci.net/sections-a-igs/pediatrics-section)

**ERS** la Sociedad Respiratoria Europea [www.ersnet.org](http://www.ersnet.org)

**Sociedad Europea de Rinología** [www.europeanrhinologicsociety.org](http://www.europeanrhinologicsociety.org)

**Ga2len** Red Global Europea de Alergia y Asma [www.ga2len.net](http://www.ga2len.net)

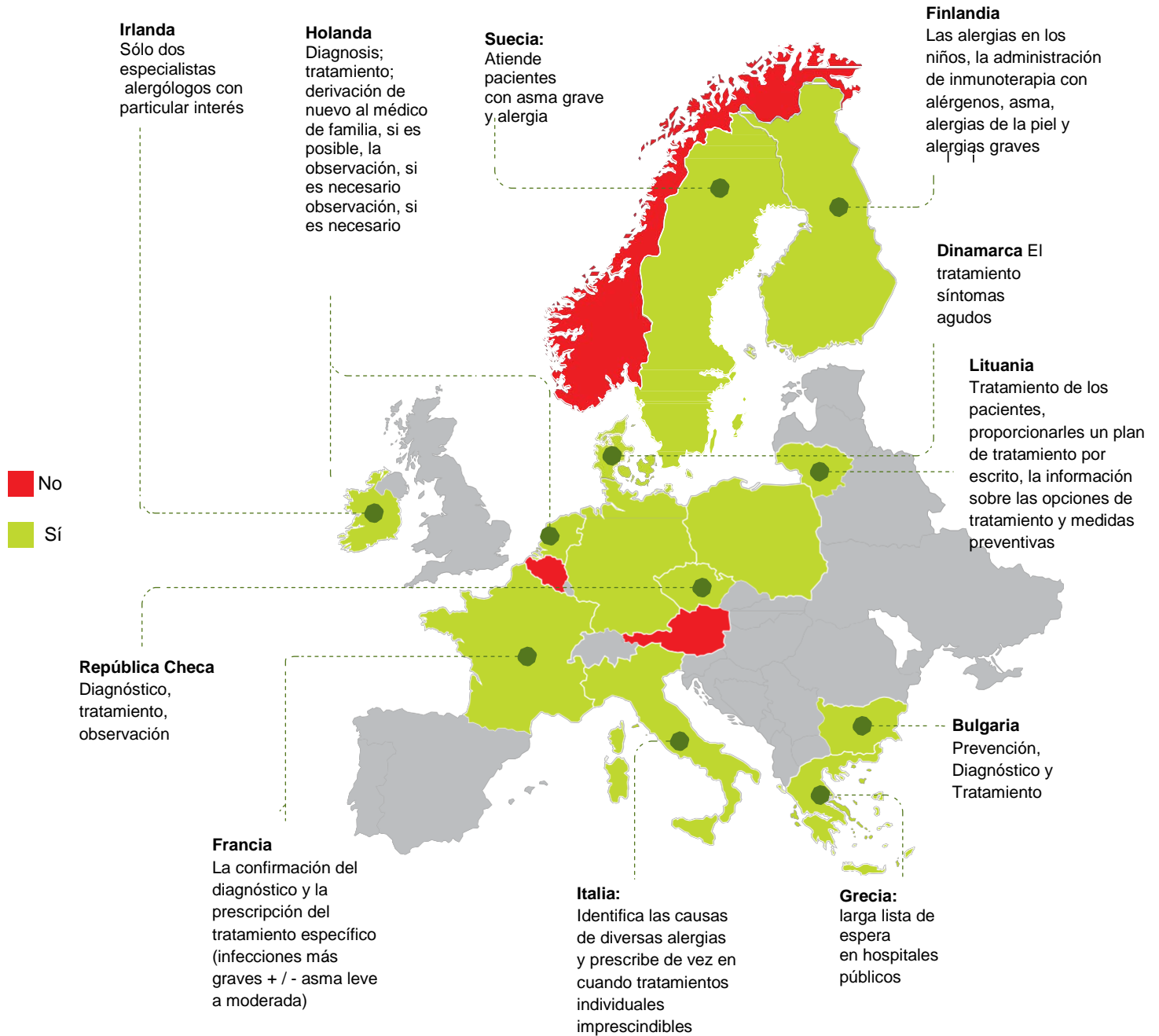
**GARD** Alianza Mundial contra Enfermedades Respiratorias Crónicas [www.who.int/respiratory/gard/en](http://www.who.int/respiratory/gard/en)

**GINA** Iniciativa Global para el Asma [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org)

**IPCRG** Grupo Internacional para los Cuidados Principales en Enfermedades Respiratorias [www.theipcr.org](http://www.theipcr.org)

**WAO** Organización Mundial de Alergia [www.worldallergy.org](http://www.worldallergy.org)

## La presencia y el papel de alergólogos en los países encuestados



El diagnóstico preciso y precoz de la alergia respiratoria es el primer paso para mantenerla bajo control.

En muchos países están involucrados en la educación del paciente y el seguimiento de la enfermedad, por ejemplo a través de los cuestionarios. Sin embargo el papel de los enfermeros de alergia y asma no está plenamente reconocido y en la mayoría de los casos sólo se contrata a estos profesionales en los grandes centros de tratamiento de alergias y enfermedades respiratorias. La formación en materia de alergia respiratoria debe proporcionarse a los enfermeros para optimizar la atención al paciente.

En los países encuestados, los farmacéuticos desempeñan un papel importante en el apoyo a las personas con alergias respiratorias, especialmente con rinitis alérgica leve. Los pacientes recurren a los farmacéuticos sobre todo buscando consejo sobre los medicamentos sin prescripción y el uso de dispositivos terapéuticos. Por ejemplo, en Austria la mayoría de los pacientes con alergia leve / moderada se dirige al farmacéutico. Esto pone de manifiesto la necesidad de integrar a los farmacéuticos en la red para combatir alergias respiratorias. Se les debe proporcionar una información

## Una gestión eficaz debe tener como objetivo mantener la rinitis y asma alérgica bajo control.

detallada y con nuevas directrices basadas en evidencia científica y formación sobre los síntomas. También deben aprender a motivar a los clientes con riesgo de alergias, para que visiten a un médico con el fin de obtener un diagnóstico correcto. Esto está de acuerdo con las recomendaciones emitidas por ARIA [35] para los farmacéuticos, según las cuales los farmacéuticos pueden jugar un papel importante en:

- Diagnosticar la rinitis alérgica y diferenciar la alergia de otras causas, incluida la infección;
- Evaluación de la severidad de la rinitis alérgica;
- Mantener a los pacientes bajo control e indicarles cuando deben dirigirse a su médico.

### El papel de las asociaciones de pacientes en el diagnóstico y tratamiento de alergias respiratorias

Las asociaciones de pacientes pueden, de diferentes maneras jugar un papel importante en el diagnóstico y tratamiento de alergias respiratorias. Una de las maneras es la organización de programas educativos. Invitar a los pacientes y / o sus cuidadores a ciclos de formación informativa y reuniones educativas para aprender a lidiar con la enfermedad e intercambiar el conocimiento es un objetivo importante de las asociaciones de pacientes. La asociación también puede tener un impacto en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades respiratorias, a través de la creación y difusión de información precisa, dirigida específicamente a los pacientes en forma fácilmente comprensible y eficaz.

Es importante destacar que las asociaciones de pacientes han tomado recientemente medidas encaminadas a la adquisición de autogestión por parte del paciente y el reconocimiento del paciente como persona decisiva. Cuanto mejor esté informado e involucrado el paciente en la elección del tratamiento, mayor es la probabilidad de que cumpla con él. La colaboración con profesionales de la salud es uno de los objetivos importantes de las asociaciones de pacientes y de la EFA. De hecho, la satisfacción del paciente con el médico y los servicios de salud influyen en el estado de su salud. Está directamente relacionado con los esfuerzos del médico para satisfacer la necesidad del paciente de información, apoyo y asesoramiento. La mejora del bienestar del paciente también depende de la capacidad de los profesionales [36].

### Los programas nacionales de alergias respiratorias

Programas nacionales integrados, como los que se iniciaron en Finlandia [25, 37] y en la República Checa (Checa [www.ginasthma.org/](http://www.ginasthma.org/) Iniciativa Checa contra el Asma)

resultaron ser eficaces en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y reducción de costes a pesar del incremento de alergias en la población.

Los programas nacionales deben:

- Incluir a diferentes especializaciones, así como a médicos de atención primaria y pediatras
- Abarcar alergia / asma / vías respiratorias / rehabilitación, incluir enfermeras, dietistas y psicólogos
- Incluir asociaciones de pacientes y organizaciones de farmacéuticos
- Aplicar las directrices actuales, basadas en la investigación internacional
- Planificar actividades específicas para niños y adultos enfermos
- Planificar actividades educativas
- Incluir medidas ambientales saludables
- Ser plenamente aprobados por el sistema nacional de salud (Ministerio de Salud)

Programas para la alergia respiratoria se han aplicado en todos los países, pero en algunos casos se limitan al asma (Irlanda y Lituania).

### Unidades de Alergia: Un enfoque multidisciplinario rentable

Hay una creciente necesidad de más especialistas en alergias y centros de diagnóstico y tratamiento, locales y regionales, con el fin de facilitar la derivación oportuna de pacientes con complejas enfermedades alérgicas. Los pacientes deben tener acceso a terapias asequibles e innovadoras. Los centros de tratamiento de alergias juegan un papel clave en la educación de los estudiantes de medicina, enfermería y médicos de alergias y asma. También pueden proporcionar información y formación relacionada con las alergias y el asma para los pacientes, sus familias y cuidadores. Las unidades de tratamiento de alergias no serán una carga adicional ya que pueden crearse por la reorganización de recursos existentes.

La alergia es una enfermedad compleja. Se necesita proporcionar un tratamiento eficaz para los pacientes y reducir la carga de alergias respiratorias y de alergias en general, sobre todo existe la necesidad de un enfoque multidisciplinario para controlar la enfermedad y disminuir su gravedad.

# Es posible reducir la morbilidad de la alergia y su impacto en individuos y en la sociedad

## Programa Finlandés de Alergia



FINNISH ALLERGY PROGRAMME

Programa Finlandés de Alérgia 2008-2018 se basa en el muy exitoso programa de Asma de Finlandia (1994-2004) [25].

El objetivo del Programa de Alergia [37] es educar y capacitar a médicos, farmacéuticos y enfermeras sobre el asma y las alergias, el cuidado, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento en cada centro urbano de atención a la salud Finlandés.

El objetivo general es la reducción de la carga de la alergia. Los seis objetivos principales son:

- Prevenir el desarrollo de los síntomas de la alergia: la prevalencia de asma, rinitis alérgica y dermatitis atópica se han reducido en un 20 por ciento.
- Aumento de la tolerancia a los alérgenos: el número de personas en una dieta de eliminación causada por alergia a los alimentos disminuyeron en un 50 por ciento.
- Mejorar el diagnóstico de alergia: todos los pacientes son examinados en centros certificados de alergia.
- Reducir alergias relacionadas con el trabajo: las enfermedades alérgicas definidas como profesionales se reducen en un 50 por ciento.
- Asignación de recursos para el tratamiento y prevención de exacerbaciones de alergias graves: "Las tarjetas de control de alergia" se utilizan en toda Finlandia. Visitas a urgencias debido al asma disminuyeron en un 40 por ciento.
- Reducir los costos asociados con la enfermedad alérgica: reducción pre-definida de un 20 por ciento.

El programa incluye al Ministerio de Asuntos Sociales y Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Instituto de Seguros Sociales, Instituto Finlandés de Salud Ocupacional, la Asociación de Farmacéuticos de Finlandia, asociaciones comerciales, asociación finlandesa Lung Health Association (filha), organizaciones de pacientes, la Federación de Alergia y Asma, Asociación de enfermedades pulmonares (Hengitysliitto) y la Asociación de Dermatología (Iholiitto).

Todas las partes interesadas están trabajando activamente en la promoción y ejecución del programa. Las herramientas principales son: la educación de los profesionales de la salud durante el horario normal (es decir, sin costo adicional), información y sensibilización de los pacientes, familias, laicos, políticos y autoridades. Auto-gestión guiada del paciente que gracias al plan de acción por escrito, es una herramienta práctica.

Los siguientes participantes de la Alianza Mundial contra Enfermedades Respiratorias Crónicas (GARD) cooperan en el programa: GA2LEN (la Red Global Europea de Alergia y Asma), Iniciativa Global para el Asma (GINA), La rinitis alérgica y su impacto en el asma (ARIA).

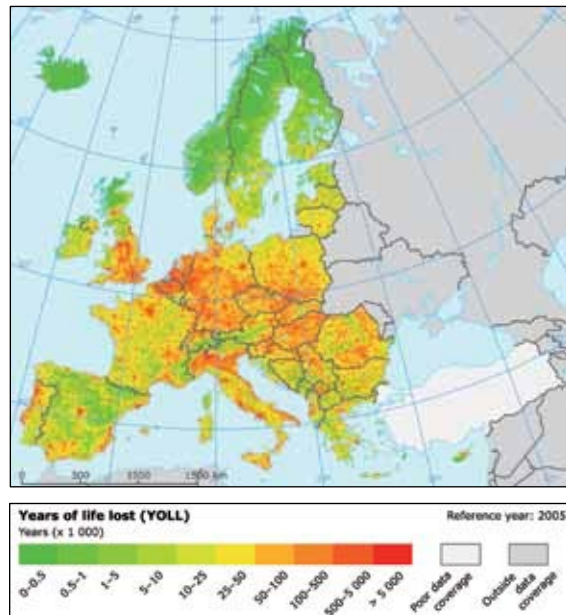
## 6. Ambiente interior y la salud



La calidad del medio ambiente en los interiores está afectada por la calidad del aire, materiales de construcción y ventilación, productos de consumo, incluyendo los muebles y electrodomésticos, productos de limpieza, comportamiento de las personas presentes, como el tabaquismo, mantenimiento del edificio (por ejemplo, medidas de ahorro energético). La exposición al polvo, productos químicos y productos de combustión, así como a la humedad, el moho y otros factores biológicos se han asociado con los síntomas del asma y las alergias, cáncer de pulmón y otras enfermedades respiratorias y cardiovasculares.

El análisis de beneficios de las actividades destinadas a mejorar la calidad del aire, mostraron que los mayores beneficios para la salud provienen de la reducción del tabaquismo. Las políticas de construcción y de ventilación, cuya tarea consiste en controlar la exposición a polvos, alérgenos, ozono, radón y ruido desde el exterior, ofrecen grandes beneficios a largo plazo. Una mejor gestión del edificio, evitar la acumulación de humedad, el moho, evitar la exposición a humos de combustión en locales, daría unos importantes beneficios a medio y largo plazo. Los ensayos armonizados y el etiquetado de materiales y productos de consumo que se encuentran en los interiores proporcionan importantes beneficios a corto y medio plazo.

Número estimado de años de vida perdidos en el año de referencia 2005 atribuidos a la exposición prolongada al polvo de PM 2.5



de: ETC/ACC Documento técnico 2009/1. [http://air-climate.eionet.europa.eu/docs/ETCACC\\_TP\\_2009\\_1\\_European\\_PM2.5\\_HIA.pdf](http://air-climate.eionet.europa.eu/docs/ETCACC_TP_2009_1_European_PM2.5_HIA.pdf).

# Acciones y recomendaciones de la EFA para una calidad de aire interior saludable

## THADE - hacia el aire saludable en las viviendas en Europa

*Coordinador del Proyecto: Mariadelaide Franchi apoyada por la subvención en el marco del Programa de Salud Pública de la UE 2002-2004*

### Objetivos

- Revisión de datos e información basados en la evidencia relacionados con los efectos en la salud de la contaminación del aire en los hogares. En particular, las alergias, el asma y otras enfermedades respiratorias.
- Revisión de las medidas costo-efectivas y tecnologías para mejorar la calidad del aire en los hogares.
- Revisión de la legislación y las directrices sobre la contaminación atmosférica y la calidad del aire en los hogares.
- Elaboración de mapas de contaminación en las viviendas disponible en CD-ROM).
- Recomendación de una estrategia integrada que define las políticas adecuadas de calidad del aire en los interiores por realizar en Europa y para identificar soluciones técnicas adecuadas.

### Resultados

Los resultados del proyecto THADE confirman que la contaminación del aire en las viviendas es un problema de salud real. Es un problema complejo que debe abordarse a nivel europeo e internacional, incluye médicos, sociedades científicas, organizaciones de pacientes, legisladores, arquitectos y la industria de la construcción en general, expertos de ventilación, etc

### Conclusiones y recomendaciones

- La calidad del aire interior (CAI) no es objeto de suficiente atención, ya sea en la sociedad o entre los políticos.
- El público no es consciente del impacto negativo de la mala calidad del aire interior
- La calidad del aire, sobre todo la calidad del aire exterior, disfruta de una atención especial en las últimas décadas, sin embargo, CAI se ignora.
- Han sido identificados los determinantes de la salud en las condiciones interiores. Los más importantes son: humo ambiental del tabaco, los ácaros del polvo, el moho, el polen, el óxido nítrico, el formaldehído, compuestos orgánicos volátiles, partículas en suspensión, fibras minerales artificiales, las cucarachas, los alérgenos animales, monóxido de carbono y dióxido de carbono.
- Reducir la contaminación del aire en interiores requiere una combinación de políticas de salud pública y de medidas adoptadas por las instituciones.
- La contaminación del aire en interiores puede provocar o agravar consecuencias de salud.
- Las organizaciones nacionales e internacionales, junto con todas las partes interesadas, deben elaborar estrategias nacionales/ internacionales y planes de mejora de la calidad del aire.
- Las directrices para un ambiente interior más saludable deben ser desarrolladas a nivel europeo y nacional por las asociaciones profesionales.

[El informe THADE completo está disponible en www.efanet.org](http://www.efanet.org)

## EFA La contaminación del aire en las aulas

*Coordinador del Proyecto: Mariadelaide Franchi Representante de la EFA: Erkka Valovirta Subvención de la Comisión de la UE 1999-2000*

El objetivo del proyecto era desarrollar una revisión de datos de bibliografía e iniciativas gubernamentales y otras relacionadas con el aire en las aulas, así como recomendaciones para un ambiente escolar saludable.

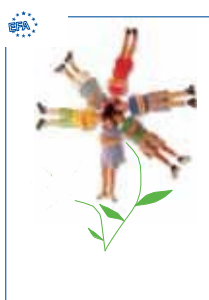
El estudio muestra que la contaminación del aire en las escuelas es una amenaza para los niños y el problema se afronta de diferentes maneras.

Pero las iniciativas locales no pueden tener un impacto duradero. De hecho, la conclusión general de este estudio es que el complicado problema de la contaminación del aire en los recintos escolares debe abordarse a nivel europeo e internacional.

Las principales recomendaciones, presentadas por un panel multidisciplinario de expertos, en base a los datos recogidos, fueron los siguientes:

- Evitar el humo ambiental de tabaco.
- Evitar la humedad / moho en el edificio.
- Evitar las fuentes de alérgenos.
- Limpieza y mantenimiento adecuados. Diseño de interiores práctico para facilitar la limpieza y el mantenimiento.
- Un buen control del mantenimiento de la calefacción y ventilación, para asegurar la temperatura y flujo de aire adecuados en las aulas.
- Monitorización periódica adecuada de los espacios para los parámetros de calidad del aire en las escuelas.
- Capacitación adecuada de los estudiantes, profesores y personal de la escuela que son responsables de la administración, mantenimiento y limpieza.

El texto completo del informe de la EFA sobre La Contaminación del aire en interiores escolares se encuentra disponible en [www.efanet.org](http://www.efanet.org)



## 7. Vivir con alergia en Europa: Acceso a la información, la atención y los servicios



En el intento de entender lo que significa vivir con alergia en Europa, las asociaciones de pacientes fueron invitadas a presentar su opinión sobre:

- El acceso a la información sobre la enfermedad (incluyendo los programas educativos para pacientes)
- El acceso a la atención especializada y tratamiento
- El acceso a los servicios de apoyo

### El acceso a la información sobre alergias respiratorias

En la mayoría de los países, la información para los pacientes, sus familias y la sociedad proviene principalmente de las asociaciones médicas y de pacientes.

Otra cuestión son las limitaciones informáticas. Las asociaciones de Lituania e Italia han observado que a pesar de una gran cantidad de información en Internet, a menudo los pacientes mayores y de zonas rurales no tienen la capacidad o el conocimiento para acceder a la información en línea. Además, como indican las asociaciones de Bélgica y Países Bajos, los pacientes no pueden distinguir entre las fuentes de información fiables y menos fiables que encuentran en Internet.

Algunas asociaciones piden una mejor coordinación entre las organizaciones (pacientes, médicos y el gobierno) para garantizar la prestación eficiente de información a los pacientes y la sociedad (Bélgica, Francia y los Países Bajos). Además, las autoridades nacionales de la salud deben proporcionar información adecuada a los pacientes.

El acceso a calendarios de polen e informes sobre los niveles de contaminación del aire han mejorado en los últimos años.

En casi todos los países encuestados, la información sobre la concentración de polen y los niveles de contaminación del aire está disponibles a diario en los periódicos y en Internet. En Italia y Lituania la información en los medios de comunicación se limita a la temporada de polen.

### Medidas destinadas a aumentar el empoderamiento y la autogestión guiada del paciente

Como se indica en el Libro Blanco de la WAO [15], el medio más eficaz de la administración de las enfermedades alérgicas es enseñar a los pacientes técnicas de autogestión guiada.

**"La información existe, pero los pacientes no son conscientes de ello"**  
*Francia*

#### El acceso a información fiable sobre las alergias y controles ambientales adecuados



Francia  
Italia  
Lituania



Austria  
Bélgica  
Grecia:  
Noruega:  
Holanda:



República Checa:  
Dinamarca  
Finlandia  
Alemania  
Suecia



**"Las pruebas de alergia son muy variables, dependiendo de la geografía, conocimiento y la competencia de los internistas".**  
**Noruega:**

El cuestionario de la EFA reveló que el empoderamiento del paciente y el uso de los medios de autogestión guiada varían considerablemente entre los individuos y los médicos que pertenecen a asociaciones de pacientes y asociaciones profesionales y los que no pertenecen a estas asociaciones. Esto pone de relieve la necesidad de animar a los pacientes a unirse a las asociaciones con el fin de mejorar su condición.

En general, las herramientas de autoevaluación se utilizan raramente en los países estudiados (Irlanda, Lituania, Noruega, Bélgica, Austria, Francia y los Países Bajos). Herramientas de autoevaluación, como por ejemplo los medidores de flujo espiratorio, pruebas de control del asma (ACT) y cuestionarios de la calidad de vida le permiten al paciente diagnosticar las exacerbaciones y detectar la necesidad de dirigirse a un especialista. La formación de los pacientes sobre como utilizar herramientas de autoevaluación requiere demasiado tiempo para los médicos ocupados, como consecuencia hay necesidad de enfermeras capacitadas para llevar a cabo estas tareas o de establecer grupos en las organizaciones de pacientes donde pueden aprender a utilizar estas herramientas.

### **El acceso a la atención especializada y tratamiento**

Las consultas con especialistas para el diagnóstico y el tratamiento adecuados se traducirán en mejores resultados para los pacientes, reducirán los costos debido a la menor interpretación errónea de las pruebas diagnósticas que pueden conducir a un tratamiento inadecuado [15]. Desafortunadamente, casi la mitad de las asociaciones de pacientes encuestados reporta tener difícil acceso a los alergólogos especializados en sus respectivos países (por ejemplo, en Dinamarca, hay largas listas de espera). La causa radica principalmente en dos factores: la falta de especialistas y el hecho de que los especialistas se encuentran principalmente en grandes áreas urbanas (véase la figura en la página 41) Por supuesto es un problema grave para los pacientes que viven fuera de los centros principales.

### **El acceso al tratamiento y los medicamentos**

Por desgracia, en muchos países, el acceso a la información sobre las opciones de tratamiento disponibles se considera "difícil" o "muy difícil" (Bélgica, Lituania, Italia y Suecia). Uno de los problemas es la escasez de información sobre el tratamiento en lenguaje sencillo y fácil de entender (Italia y Lituania) y el otro

el hecho de que a menudo los médicos no dedican el tiempo suficiente para informar a los pacientes sobre las opciones de tratamiento.

Incluso en los países donde el acceso a la información se considera "normal" hay algunos problemas (Austria, Bélgica, Dinamarca, Francia, Noruega y los Países Bajos). En los Países Bajos hay una gran cantidad de información sobre los tratamientos, especialmente sobre los medicamentos sin receta, pero no siempre de fuentes independientes. Además, a una persona que no es especialista a veces resulta difícil entender la información oficial, por ejemplo contenida en los folletos para los pacientes. Las asociaciones de pacientes son a menudo la principal fuente de información (Irlanda, Noruega y los Países Bajos). En todos los países las asociaciones de pacientes difunden activamente la información entre el público (véase el capítulo 8).

### **Políticas de reembolso**

En caso de alergia respiratoria grave, como todas las enfermedades crónicas, el reembolso del tratamiento es necesario para asegurar el consentimiento del paciente y luego cumplir con el plan de tratamiento. Consentimiento para el tratamiento permite controlar la enfermedad y prevenir las exacerbaciones, que a su vez contribuye a reducir el costo de la hospitalización y absentismo de trabajo o escuela. Si los medicamentos no se reembolsan, los pacientes suelen tratar sólo los síntomas agudos [38]. En los países estudiados, el tratamiento del asma se reembolsa más a menudo que los de la rinitis alérgica. Es un ejemplo de la falta de concienciación entre los políticos y la opinión pública sobre el impacto de la rinitis alérgica en los recursos sanitarios y su papel como un factor de riesgo en el desarrollo de asma [39].

Los medicamentos sin receta médica tales como antihistamínicos se utilizan a menudo en el tratamiento de la rinitis alérgica y conjuntivitis aguda, por ejemplo, durante la temporada del polen. Los antihistamínicos son ampliamente utilizados en todos los países que respondieron a la encuesta, pero se desconocen las cifras. No existen medicamentos para el asma sin receta médica.

**"Difícilmente alguien se molesta en ir al médico por una cosa tan trivial como la alergia"**  
**Lituania**

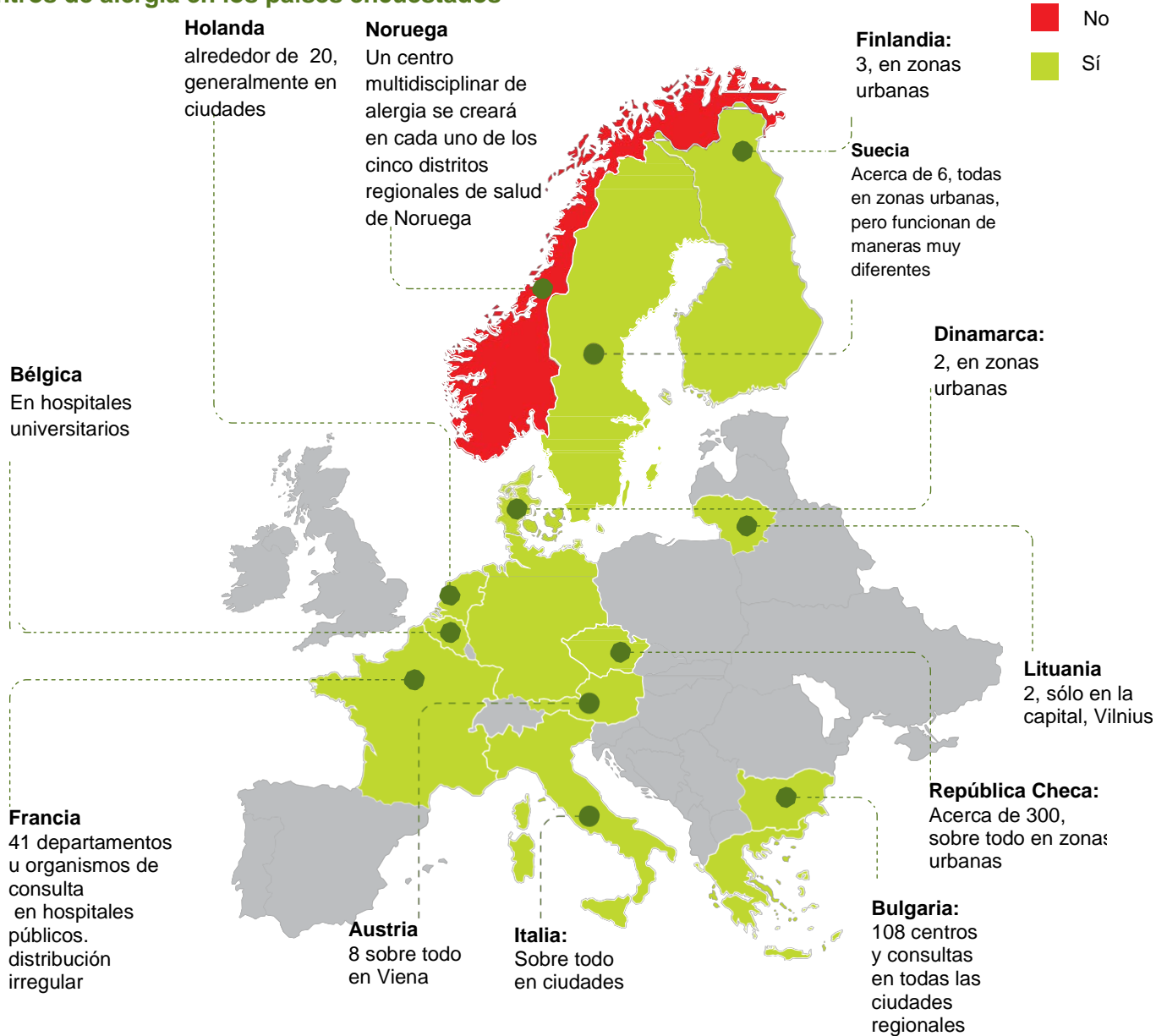
## **Inmunoterapia específica con alérgenos de alergias respiratorias**

Inmunoterapia alérgeno-específica, que consiste en tomar alérgenos en cantidades gradualmente aumentadas, en general subcutánea o sublingual, se considera segura y eficaz en el tratamiento de alergia respiratoria.

En la actualidad, la inmunoterapia alérgeno-específica parece ser el único tratamiento que puede alterar el curso natural de la enfermedad. Puede prevenir el desarrollo del asma en pacientes con rinitis alérgica y el inicio de nuevas sensibilizaciones en pacientes con alergia.

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA) ha reconocido que la inmunoterapia específica con alérgenos es el único tratamiento que modifica el curso de las enfermedades alérgicas respiratorias. Sin embargo, la inmunoterapia debe iniciarse en una fase temprana de la enfermedad alérgica con el fin de influir en el curso natural de la enfermedad. En la mayoría de los países, la inmunoterapia con alérgenos, aplicada con más frecuencia en los pacientes con alergia respiratoria moderada o severa no controlada, como tratamiento sintomático, todavía no está plenamente reconocida y las políticas de reembolso varían ampliamente (ver figura en página 42). El acceso a la inmunoterapia se ha evaluado como "difícil" o "muy difícil" en Bélgica, Lituania, Italia, Noruega y Suecia y es muy limitado en Irlanda. En algunos países, la inmunoterapia no se reembolsa y sólo está disponible en centros especializados (Bélgica), situados generalmente en grandes ciudades.

## Centros de alergia en los países encuestados



En Francia la tasa de rendimiento se calcula en función de Los medicamentos para la rinitis alérgica y beneficios terapéuticos y tomando en cuenta varios conjuntivitis son reembolsados en el 80% para los aspectos: la gravedad de la enfermedad, evaluación de niños y no son reembolsados para los adultos. En medicamentos (prestaciones / balance de riesgo, posición Italia, los pacientes con asma tienen derecho al en la estrategia terapéutica, interés de la salud pública). Las reembolsos de medicamentos, pero los pacientes tasas de reembolso son las siguientes: 100% o 65% en el con rinitis alérgica, independientemente de la caso de enfermedades graves o crónicas y el 30% o 15% gravedad - no.

para enfermedad leve o moderada. Por razones de política económica o estrategias de salud pública, la evaluación de productos similares puede cambiar con el tiempo. Recientemente evaluados comprimidos sublinguales de Los pacientes con graves alergias respiratorias inmunoterapia están reembolsados en un 15% a pesar de crónicas a menudo requieren cuidado y apoyo constante para mantener su enfermedad bajo control, lo que, como se indica en el Libro Blanco de la WAO [15], debería ser el objetivo principal de hacer frente a su condición. Servicios de apoyo incluyen programas educativos para pacientes, grupos de apoyo, líneas de ayuda y apoyo a los padres en el cuidado de niños alérgicos.

En Irlanda, el 65% de los pacientes con alergia respiratoria no tiene derecho a reembolso. Además, el tratamiento es especialmente costoso, debido a que el precio de transferencia Europea en Irlanda alcanzan 300 por ciento. En Lituania, los medicamentos para el asma son reembolsados en 100%.

### Los servicios de apoyo para los pacientes

Entre los países analizados, sólo Finlandia ofrece servicios de apoyo para pacientes con graves alergias respiratorias crónicas.

**"Los pacientes con rinitis alérgica ni siquiera saben que el tratamiento puede hacerles sentirse mejor"**

## Las políticas de reembolso de inmunoterapia en los países estudiados

- Total
- Parcial
- Ninguno

### Alemania

La inmunoterapia específica es reembolsada, pero los médicos están limitados por los presupuestos farmacéuticos

### Suecia

Difiere en distintas partes de Suecia; en Halland es gratuita, pero en otras partes de Suecia no

### Finlandia

Inmunoterapia alérgeno-específica

### Francia

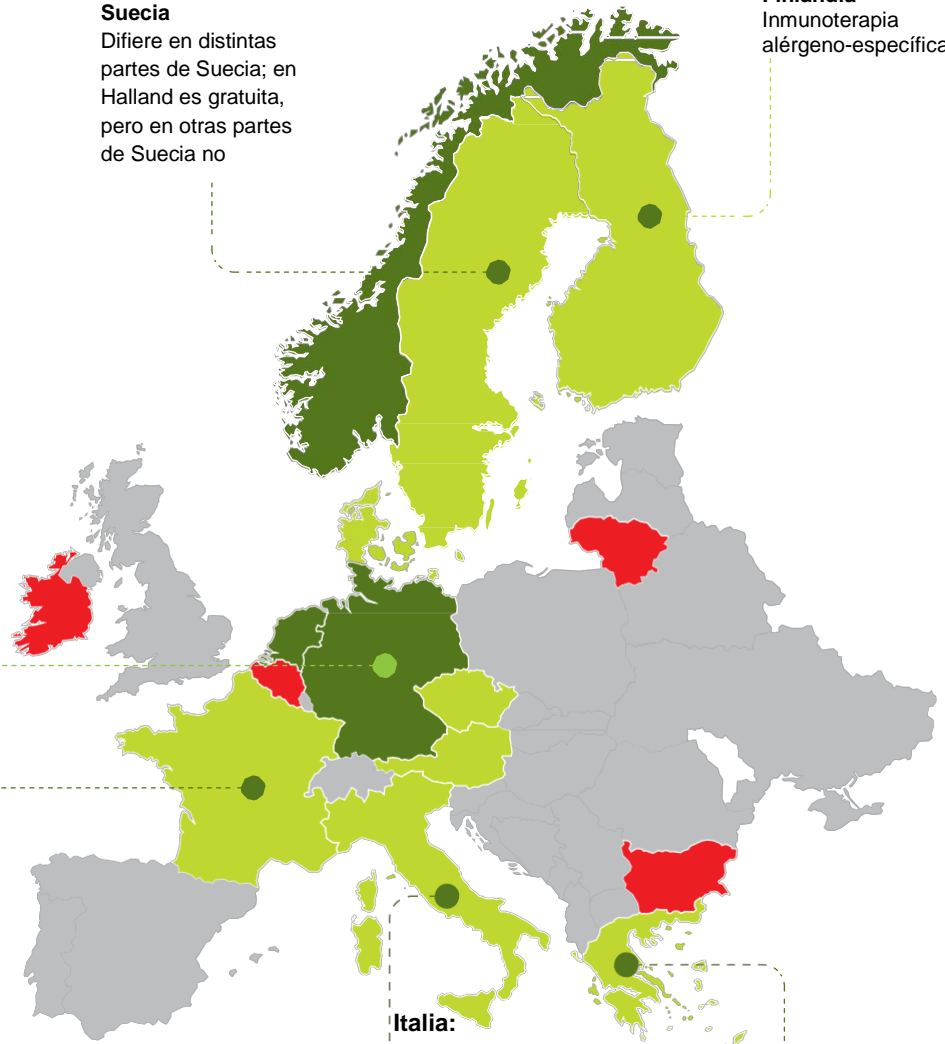
65% por la inmunoterapia con alérgenos por inyección o sublingual, 15% por comprimidos sublinguales

### Italia:

Reembolso total (cumpliendo algunos requisitos) en algunos regiones

### Grecia:

No hay política de reembolso específica



Se suministran ya sea por el sistema nacional de salud o forman parte de programas nacionales específicos. En muchos otros países, los servicios de apoyo son organizados por las asociaciones de pacientes. Por ejemplo, Federasma (Italia) proporciona estos servicios, gracias a la buena cooperación entre los pacientes y las asociaciones de médicos; el gobierno no está involucrado. Asociación de Pacientes Lituana lleva a cabo programas de apoyo a pacientes a corto plazo, pero carece de fondos para proyectos a largo plazo. Otras actividades llevadas a cabo por asociaciones de pacientes son: programas de capacitación para niños, adultos y minorías lingüísticas en Noruega, programas estilo aula escolar

en Austria y grupos de apoyo en Irlanda. Otros servicios de apoyo son hoteles, vacaciones o spa libres de alergias. Para más información sobre los servicios de apoyo proporcionados por las organizaciones de pacientes, consulte el Capítulo 8

### Los servicios de apoyo para los padres de niños que sufren de alergia respiratoria

Alergias respiratorias pueden causar estrés y pérdida de días de trabajo de los padres de niños con asma grave o la rinitis alérgica y conjuntivitis. En el Reino Unido, el 69% de los padres o parejas de los padres de niños asmáticos reportaron la necesidad de tomar días de descanso, debido al asma del niño y el 13% de ellos perdieron sus puestos de trabajo [40]. Los servicios de apoyo a los padres pueden reducir la carga de enfermedad en la familia. Tabla 6 presenta los servicios de apoyo ofrecidos en algunos países.

Los pacientes en Europa deben tener acceso igual al mejor tratamiento disponible, basado en la evidencia científica y las directrices nacionales e internacionales.



**Tabla 6. Apoyo para los padres de niños que sufren de alergia respiratoria**

<b>Austria</b>	Subsidio de asistencia 7 escalones de €154.20 a €1,655.80 al mes.
<b>Bélgica</b>	Los medicamentos y la atención son parcialmente reembolsados por las instituciones de salud. El reembolso es mayor si el paciente tiene una discapacidad reconocida.
<b>Dinamarca:</b>	Apoyo gubernamental <a href="http://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455">www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455</a>
<b>Finlandia:</b>	La ley finlandesa sobre la rehabilitación. Apoyo para el cuidado de niños en el hogar. Apoyo a los niños menores de 16 años de edad que tienen algún tipo de discapacidad. Apoyo para la rehabilitación médica y discrecional, el 100% de reembolso de los costos de cuidado de la salud, el 100% de reembolso por gastos médicos y baja parcial por asistencia.
<b>Francia</b>	Los pacientes con asma crónica grave en el 100% reembolsados por la Seguridad Social Nacional. Los pacientes con muy bajos ingresos pueden beneficiarse del acceso gratuito al tratamiento y cuidado.
<b>Lituania:</b>	Aquellos que han obtenido el estado de discapacidad a causa del asma severa reciben un subsidio de discapacidad y en caso de niños los subsidios de asistencia también se pagan a uno de los padres que cuidan del niño. Referencia: La Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad, la Ley sobre Prestaciones Sociales Estatales.
<b>Noruega:</b>	Existen diferentes sistemas para adultos, niños y padres. Por ejemplo, vacaciones pagadas en relación con la enfermedad del niño la financiación de medicamentos y opciones de tratamiento. Ver <a href="http://www.naaf.no/no/min-guide/">www.naaf.no/no/min-guide/</a> y Oficina Noruega de Trabajo y Servicios Sociales <a href="http://www.nav.no/English">www.nav.no/English</a> .
<b>Holanda:</b>	Algunas compañías de seguros de salud pagan las cuotas de afiliación en organizaciones de pacientes (dependiendo del tipo de seguro adicional). Medicamentos recetados por los médicos son reembolsados (tanto para los pacientes como para los médicos), pero los medicamentos sin receta no.

## Qué se puede lograr mediante inmunoterapia con alérgeno

### Paral los Pacientes

La inmunoterapia es eficaz en la reducción de los síntomas de la rinitis alérgica o de síntomas de asma y mejora de calidad de vida de personas que sufren de alergias. También disminuye el consumo de medicamentos calmantes de síntomas. La inmunoterapia proporciona beneficios de larga duración, incluso después del cese del tratamiento. En pacientes con alergia a picaduras de insectos, la inmunoterapia puede prevenir la reacción potencialmente mortal.

### Para los Médicos

Especialistas alergólogos se benefician de la intervención terapéutica que no sólo reduce los síntomas en los pacientes, sino que también da una firme esperanza de que la alergia se cura y / o se detiene su desarrollo. Especialmente en los niños, en los que la perspectiva de una alergia después otra (marcha alérgica) está siempre presente, ofrece una forma de interrumpir este proceso y detener la progresión a formas más graves, como el asma.

### Para la Salud Pública

La inmunoterapia es actualmente el único tratamiento que ofrece la posibilidad de reducir el costo y la carga de la alergia a largo plazo, cambiando el curso natural de la enfermedad. Los estudios farmacológicos han demostrado beneficios significativos, incluso en el primera etapa, y que continúa creciendo en el tiempo. Es posible que los estudios posteriores podrían lograr vacunas para las alergias, como es en el caso de enfermedades infecciosas.



EAACI, Declaración Europea sobre Inmunoterapia, 2011 disponible en: [www.eaaci.net](http://www.eaaci.net)

## Palabras Propias del Paciente

Las respuestas al cuestionario muestran claramente que la asociación europea de pacientes siente la necesidad de mejorar el acceso a la atención, en particular el acceso a la atención especializada para pacientes con alergia respiratoria severa. Las Asociaciones han sido preguntadas por el número de alergólogos especializados en su país y las medidas adoptadas para garantizar la continuidad de atención a los pacientes. Los principales problemas son: el reducido número de alergólogos especializados y la desigual distribución geográfica de especialistas y centros especializados. La mayoría de asociaciones pide medidas concretas para garantizar la continuidad de la atención.

### **Österreichische Lungunion (Austria)**

En Austria no hay alergólogos. Hay pocos centros de tratamiento de alergias. Cinco diversas especializaciones médicas trata a pacientes alérgicos (internistas, otorrinolaringólogos, dermatólogos, pediatras y neumólogos). A los pacientes les resulta difícil determinar a qué médico deben dirigirse.

### **Astma-Allergi Danmark (Dinamarca)**

Alergología ya es una especialización. A los pacientes les atienden: otorrinolaringólogos, neumólogos, internistas, etc.

### **La Federación Finlandesa de Asma y Alergias**

Falta información sobre médicos especialistas. Los pacientes deben hacer viajes largos.

### **Association Asthme & Allergies (Francia)**

Hay varios problemas, incluyendo diagnóstico tardío (especialmente cuando los pacientes no son dirigidos a un especialista por su médico de cabecera), acceso limitado a los alergólogos (debido a la falta de especialistas) y mala adhesión al tratamiento (especialmente asma).

### **Sociedad de Asma Irlanda**

Las deficiencias en los programas de salud: la falta de alergólogos y clínicas de alergia, falta de reembolso y de recopilación de datos.

### **FEDERASMA (Italia)**

El apoyo económico otorgado a los pacientes con asma sólo después de un largo trámite burocrático y sólo bajo ciertas condiciones.

### **Astma Fonds (Holanda)**

En general, hay un reducido número de médicos formados en enfermedades alérgicas.

### **La Asociación Noruega de Asma y Alergias**

Actualmente no hay especialización médica de alergología. Sin embargo se está realizando un proceso con el fin de introducir esta especialización. En Noruega falta centros médicos interdisciplinarios para el tratamiento y diagnóstico de alergias, pero varias partes interesadas, incluidos los profesionales y NAAF, trabajan para establecer centros regionales en todo Noruega. El establecimiento de dichos centros ha sido políticamente confirmado. Muchas personas que trabajan en los servicios de la salud tiene el conocimiento limitado acerca de las alergias y hace falta una mejor transferencia de conocimiento de los servicios de salud especializados a la práctica general.

### **La Asociación Sueca de Asma y Alergias**

El principal problema es la falta de alergólogos. En diez años, la mayoría de ellos estará retirada.

## 8. Asociación de Pacientes: las mejores prácticas

El análisis de la encuesta demuestra claramente la necesidad de una mayor conciencia de la sociedad en general acerca de alergia, su diagnóstico y tratamiento. Para ello, las asociaciones de pacientes que participan en este proyecto tienen diferentes estrategias; a continuación sólo algunos ejemplos de muchas de sus acciones.



### AUSTRIA - Österreichische Lungenunion/La Asociación de Salud Pulmonar de Austria

[www.lungenunion.at](http://www.lungenunion.at)

Österreichische Lungenunion es una organización de pacientes que trabaja en nombre de todos los afectados por alergias o enfermedades pulmonares. Ayuda a entender y afrontar su condición proporcionando la información dirigida a los pacientes impresa, en Internet, por teléfono y en un nuevo centro educativo.

#### **Folleto**

*Título:* "Todo sobre Alergias"

*Dirigido a:* Pacientes con alergias respiratorias

*Título:* "¿Lleva la rinitis al asma?"

*Dirigido a:* Pacientes con alergias respiratorias

Diferentes folletos informativos sobre las alergias (polen, pasto, ácaros del polvo, el moho, la inmunoterapia, las alergias de interior, etc.) *Dirigido a:* Pacientes con alergias respiratorias

*Título:* "Ayuda, mi hijo tose - ¿Podría ser el asma?"

*Dirigido a:* Padres

*Título:* "Consejos y trucos para el asma"

*Dirigido a:* Pacientes de asma

*Título:* "¿Cómo aprender a vivir con asma?"

*Dirigido a:* Pacientes de asma y alergia

#### **Grupos de apoyo de pacientes/ padres**

Alergia, Asma, EPOC, cáncer de pulmón

*Actividades descripción:* Cabildeo, suministro de información

y educación, organización de eventos para crear conciencia

#### **Línea Directa**

*Tfno:* 4313304286

*Actividades descripción:* Consejos, información sobre alergias

Asma, EPOC

*Dirigido a:* Pacientes de asma y enfermedades pulmonares

#### **Educación, información y eventos de concienciación**

*Conferencias:* Formación de pediatras en materia de alergias pediátricas y neumología (10 talleres para el certificado) *Días dedicados a la alergia:* Día Mundial de Alergia, Día Mundial de Asma

*Días dedicados en particular a alergias respiratorias,* el Día Mundial de Alergia, el Día Mundial del Asma 1 un gran evento público en primavera en el ayuntamiento de Viena.

*Otras iniciativas:* Escuela de Pacientes de Asma y Alergia



### BELGICA - Astma- en Allergiekoepel vzw

[www.astma-en-allergiekoepel.be](http://www.astma-en-allergiekoepel.be)

Astma en-Allergiekoepel es una asociación de pacientes holandeses, que busca informar al público y a los ciudadanos sobre el asma, las alergias y la EPOC. La Asociación apoya a los pacientes y les ayuda a adaptar sus vidas y actividades para que puedan hacer frente a la enfermedad. Es la voz de los pacientes en relaciones con las autoridades. La Asociación también crea conciencia acerca de la contaminación del aire en interiores y exteriores y alergias alimenticias. La organización está en contacto con su contraparte francófona y juntos trabajan en los proyectos. La Asociación organiza conferencias bienales y distribuye material informativo en exposiciones y ferias.

#### **Folleto**

Varios folletos diferentes

*Contenido:* La información sobre alérgenos

#### **Línea Directa**

*Tfno:* 0800 84321

*Dirigido a:* El público general que requiera información

*Actividad:* Proporcionar información y aumentar el papel del paciente

#### **Página web**

[www.astma-en-allergiekoepel.be](http://www.astma-en-allergiekoepel.be)

*Dirigido a:* El público general y los pacientes

#### **Educación, información y eventos de concienciación**

*Días dedicados a alergias:* Un día en el año – Conferencia cada dos años

*Días dedicados especialmente a alergias respiratorias* 1 día al año *Otras iniciativas:* El campamento para niños con el asma y la alergia





## BULGARIA - Asociación de Búlgaros con Asma (ABBA)

[www.asthma-bg.com](http://www.asthma-bg.com)

ABBA fue fundada en 2002 como consecuencia de la creciente crisis en el cuidado de la salud, la situación de desigualdad de los asmáticos en comparación con otros pacientes, la falta de información sobre el asma para el público en general y el hecho preocupante de que el asma es la enfermedad crónica más común en los niños. ABBA está trabajando para un diagnóstico preciso, tratamiento y prevención adecuados para los pacientes. Su propósito es promover la formación y cualificación de los médicos para mejorar el control y tratamiento de enfermedades respiratorias como el asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), etc.



### Folletos

Títulos: "Boletín de ABBA"

"El asma Popular"

"El test de Control del Asma"

"El Cuestionario de asma"

"El Cuestionario de EPOC"

Dirigido a: Los niños con asma y alergias y sus padres; las personas con asma, las alergias, la EPOC

y sus familias

<http://asthma-bg.com/info.html>

<http://asthma-bg.com/info-popular.html>



### Grupos de apoyo de pacientes/ padres

Dirigido a: Los niños con asma y alergias y sus padres;

las personas con asma, las alergias, la EPOC y sus familias

[www.asthma-bg.com](http://www.asthma-bg.com), [asthma@mail.bg](mailto:asthma@mail.bg)

Descripción de actividades: Escuela de asma

### Línea Directa

Tfno: +359 980 45 46

Dirigido a: Pacientes de asma, alergia y EPOC

Descripción de actividades: El programa de prevención temprana de enfermedades respiratorias en guarderías (2005-2011).

### Página web

[www.asthma-bg.com](http://www.asthma-bg.com)

Dirigido a: Pacientes de asma, alergia y EPOC

### Educación, información y eventos de concienciación

Conferencias: Reunión Anual de la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA) Mayo 2007, Sofía

### Días dedicados, en particular, a alergias respiratorias

Día Nacional de Alergias Infantiles

Día Mundial de Asma

Día Mundial de la Espirometría

Día Mundial de la EPOC

El Año del Pulmón

### Iniciativas de autorrepresentación / actividades

- A partir del 2009 ABBA representa los derechos de los pacientes en el Fondo Nacional de Salud.
- 2003 Campaña el Pez dorado: Todos los miembros del Parlamento recibieron un pez de dorado vivo y el Presidente de la Comisión Parlamentaria de Salud el acuario, que podría ser vaciado dejando los peces sin agua.
- 2003: Campaña de tarjetas de Pascua: La Pascua está aquí y nosotros también: Cristo ha renacido y nuestros hijos siguen esperando y no puede respirar.
- 2003 Campaña Men in Black (Hombres de Negro): Vigilia frente a las principales instituciones (Parlamento, Ministerio de Salud, etc) con una clara solicitud por escrito.
- ABBA fundó la "Coalición por una vida sin tabaco" que protege los intereses de los pacientes búlgaros y apoya la prohibición de fumar en lugares públicos.
- 2010 el año de los pulmones: 2000 espirometrías realizadas en siete ciudades.





## REPÚBLICA CHECA - Iniciativa Checa contra el Asma

[www.cipa.cz](http://www.cipa.cz)

ČIPA es una organización independiente, sin ánimo de lucro, para el diagnóstico, prevención y tratamiento del asma en la República Checa. En 1995, se ha puesto en marcha la Iniciativa Global contra el Asma (GINA), bajo los auspicios de la Organización Mundial de la Salud. Los miembros son principalmente profesores, médicos y miembros de la Sociedad Checa de Neumología y Tuberculosis y la Sociedad Checa de Alergología e Inmunología Clínica. ČIPA lleva también el Servicio de Información sobre el Polen, organiza reuniones de expertos. La más importante es la Conferencia anual de asma en mayo, que incluye un seminario para los médicos, reuniones con pacientes y centro de información ubicado en una gran carpa, donde se puede medir la función pulmonar. ČIPA organiza varias reuniones internacionales, en colaboración con la EAACI y ERS.

### Folleto

"El asma en los niños"

*Dirigido a:* Los padres de niños con asma

"El asma en los adultos"

*Dirigido a:* Pacientes de asma

"La rinitis alérgica: Preguntas y Respuestas"

*Dirigido a:* Pacientes con alergia

### Página

[www.pylovasluzba.cz](http://www.pylovasluzba.cz)

*Objetivo:*

Educación

### Educación, información y eventos de concienciación

El Anual Día Mundial de Asma

La Anual Conferencia de Asma

### Línea Directa

Tfno/Fax: 224266229

e-mail: [cipa@volny.cz](mailto:cipa@volny.cz) (Secretario de ČIPA)

[www.cipa.cz/infolinka](http://www.cipa.cz/infolinka) (línea directa de preguntas y respuestas)



Astma-Allergi  
Danmark

## DINAMARCA - Astma-Allergi Danmark / Astma-Alergia Dinamarca

[www.astma-allergi.dk](http://www.astma-allergi.dk)

Astma-Alergi de Dinamarca es una asociación de pacientes que trabaja para la población danesa afectada por las enfermedades alérgicas (1,8 millones), especialmente el asma, la alergia al polen y el eczema. La organización está al día con las últimas investigaciones, participa en los comités políticos, ofrece una variedad de cursos, programas educativos y actividades, organiza cursos de formación de la familia, día de la familia, la escuela de eczema, conferencias abiertas, etc También ofrece asesoramiento gratuito sobre el asma, las alergias y el eczema. Bajo los auspicios de la GINA, Astma-Allergi Danmark ha participado en eventos como el Día Mundial del Asma.

### Folleto

Varios folletos diferentes

*El propósito:* Empoderamiento del paciente

### Línea Directa

Tfno: 4543434299

*El propósito:* Empoderamiento del paciente

### Educación, información y eventos de concienciación

La información sobre alergias alimenticias para la familia  
Los campamentos para jóvenes con asma, información sobre el asma para las familias, información sobre alergias

para las familias, el Día Mundial del Asma - cada año  
*Otras iniciativas:* Formación para la Familia, Días de la Familia, Escuela de Eczema  
Conferencias abiertas.

### Página web

[www.astma-allergi.dk](http://www.astma-allergi.dk)

*El propósito:* Empoderamiento del paciente

Número de teléfono móvil con información sobre el polen



## FINLANDIA - La Federación Finlandesa de Asma y Alergia

[www.allergia.fi](http://www.allergia.fi)

La Federación Finlandesa de Asma y Alergias es una organización de salud pública sin fines de lucro. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de personas con alergias y asma, mejorando su vida diaria, promoción y protección de sus intereses. La Federación de Asma y Alergia cuida de los intereses de las personas alérgicas y asmáticas, también a nivel internacional. Es miembro de la EFA, la Organización Nórdica de Asma y Alergia EAACI.

### Grupos de apoyo de pacientes/ padres

La formación de adaptación, grupos de compañeros, primeros registros

### Línea Directa

Consejos sobre la alergia, consejos sobre el aire en interiores

### Páginas web

[www.allergia.fi](http://www.allergia.fi), [hengitysliitto.fi](http://hengitysliitto.fi), [duodecim.fi](http://duodecim.fi) y sitios web de compañías médicas

### Educación, información y eventos de concienciación

La Educación (8 días en 2011), el Programa Nacional de Alergias, Días de Primeras Nociones (alergias alimenticias, 2/2011)

Aplicación del Programa Finlandes de Alergia entre los pacientes alérgicos, las familias y la sociedad en colaboración con asociaciones de pacientes con enfermedades pulmonares y la asociación de pacientes con enfermedades de la piel.



## FRANCIA - Association Asthme & Allergies

[www.asthme-allergies.org](http://www.asthme-allergies.org)

Association Asthme & Allergies es una organización sin fines de lucro, fundada en 1991 cuyo objetivo principal es informar y apoyar a los pacientes con asma, los padres de niños con asma, así como los médicos y profesionales de la salud. La Asociación utiliza varios medios para propagarse: folletos gratuitos, comics, periódicos, sitios web, call center para el público general y profesionales de la salud. También participa en el Día Mundial de Asma y Día Francés de Alergias. En diciembre de 2010, la Asociación recibió la medalla de oro de la Academia Nacional de Medicina. La Asociación de Alergias y el Asma es miembro de la EFA, miembro fundador de la Federación Francesa de Alergias y miembro de la Federación Francesa de Neumología.

### Folleto

43 folletos que incluyen "Las noticias de Asma y Alergias"

*Dirigido a:* Los pacientes, familiares, cuidadores, médicos

### Grupos de apoyo de pacientes/ padres

Escuela de asma

Proyectos personalizados de casa (IAP)

*Descripción de actividades:* El cuidado de los niños con asma y alergias y sus padres, para que se sientan cómodos en su comunidad.

### Línea Directa

Servicio de Información de Asma y Alergia

*Dirigido a:* Los pacientes, familiares, cuidadores, médicos

*Descripción de actividades:* Línea telefónica gratuita operada por profesionales de la salud activa 5 días a la semana, 09:00-13:00 y 14:00-18:00.

### Páginas web

<http://etats-generaux.asthme-allergies.org>

[www.allergiesrespiratoiresagir.org](http://www.allergiesrespiratoiresagir.org)

[www.asthmatiic.org](http://www.asthmatiic.org)

*Dirigido a:* Los pacientes, familias, cuidadores y médicos.

La nueva página web ([asthmatiic.org](http://asthmatiic.org)) es una red social para los pacientes con asma grave y sus familias, su propósito es facilitar los contactos e intercambiar experiencias.

### Educación, información y eventos de concienciación

*Conferencias:* Journées Francophones Asthme et Education (sesiones educativas en curso para trabajadores de la salud en sobre la educación terapéutica del paciente)

*Días dedicados a alergias:* La creación y organización del anual Día Francés de Alergia: [www.allergiesrespira-toiresagir.org](http://www.allergiesrespira-toiresagir.org), Día Mundial del Asma

*Otras iniciativas:* La organización de un concurso artístico.

[www.asthme-allergies.org/concours/index.php](http://www.asthme-allergies.org/concours/index.php)

### Iniciativas de autorrepresentación / actividades

Creación de escuelas de asma en Francia (1992)  
Preparación e introducción de "el Estatuto".  
Federación de las redes de asma escolares.  
Promoción de reconocimiento de la alergia respiratoria como  
Prioridad Nacional de Salud.

La participación en la creación e implementación del protocolo escolar de niños con con asma.

La participación en la redacción de directrices, etc



## GRECIA – Aniksi

[www.allergyped.gr](http://www.allergyped.gr)

"Aniksi" (primavera en griego) es una organización sin fines de lucro que contribuye a la lucha contra las alergias y el asma a través de información, educación, intervención social y apoyo a la investigación. "Aniksi" organiza presentaciones, seminarios, sesiones interactivas y otros eventos educativos para pacientes y padres de los pacientes con asma y enfermedades alérgicas. También organiza presentaciones para el público general para garantizar una información científicamente válida y confiable acerca de las alergias y el asma. Proporciona procedimientos para facilitar el cuidado de los niños con alergias o necesidades especiales. Interviene en el sector público para proteger a las personas que sufren de alergias y asma

### **Folleto**

*Título:* "El asma (causas y gestión)"

*Dirigido a:* Los niños con asma y alergias, sus padres y el público general

### **Educación, información y eventos para aumentar la concienciación**

Conferencias y presentaciones sobre diversos aspectos de las enfermedades alérgicas con información dirigida al público general y oradores invitados de disciplinas específicas (por ejemplo, la psicología de los niños y el asma)

Día del Asma

Días públicos en grandes ciudades, en los cuales los alergólogos atienden a los niños y llevan a cabo una rápida prueba de sangre para las alergias.



## IRLANDA - Sociedad de Asma de Irlanda

[www.asthmasociety.ie](http://www.asthmasociety.ie)

Sociedad de Asma de Irlanda es una organización benéfica para mejorar la salud y el bienestar de 470 000 personas afectadas por el asma en Irlanda. La organización participa activamente en el proceso de integración con la sociedad, profesionales de la salud, el gobierno, las organizaciones de partidos políticos y otras partes interesadas para mantener una posición alta en el Programa Nacional para las personas que viven solas con el asma. La misión de esta organización es la de optimizar el control del asma a través del apoyo, educación, modificación y pruebas, utilizando diferentes medios, tales como línea directa, folletos, políticas escolares y varias campañas. La Sociedad de Asma de Irlanda se centra en el objetivo principal de la Junta del Servicio de Salud "para que las personas puedan vivir más saludables y vivir vidas más plenas."

### **Folleto**

"Toma el control del asma y la rinitis alérgica"

"Jardines agradables de asma y alergia",

"Asma y Alergia en bebés y niños pequeños"

*Dirigido a:* Los pacientes y padres de niños con asma y Alergia

*Días dedicados en particular a alergias respiratorias* 6 días regionales de alergias y asma para los pacientes / año - de distribución regional y la participación en los 6 eventos nacionales por año

### *Otras iniciativas:*

A petición, la educación / concienciación en escuelas, farmacias clubes sociales y grupos desfavorecidos, etc durante todo el año, "las enfermeras de asma" en la página, la persona disponible de ayudar a acerca del asma.

### **Grupos de apoyo de pacientes/ padres**

*Dirigido a:* Sociedad de Asma Irlanda

### **Línea Directa**

*Línea Directa de asma* 1850 45 54 64

*Dirigido a:* Todos los pacientes

### **Educación, información y eventos de concienciación**

*Conferencias:* Días de Formación Profesional para los Profesionales de la Salud

### **Iniciativas de autorrepresentación / actividades**

Desarrollo de soluciones basadas en la estrategia del Ministerio de Salud en 2009 para el asma. Aplicada por el Consejo de Salud e incorporado por la Asociación Nacional de Asma para poner en práctica en el 2011 por un periodo de 5 años.





## ITALIA - FEDERASMA Onlus

[www.federasma.org](http://www.federasma.org)

FEDERASMA, fundada en 1994, es la principal federación italiana de Asociaciones de asma y alergias. Ayuda en la lucha de los pacientes con asma y alergias, y muchos de sus asociaciones locales ayudan a proteger los intereses de los pacientes con alergias y asma. FEDERASMA trabaja en estrecha colaboración con las principales asociaciones científicas de las enfermedades pulmonares y las alergias, apoyada por un comité médico y científico altamente calificado. La Asociación informa a los pacientes a través de boletines, reuniones e iniciativas tales como la "búsqueda del tesoro" en la que los niños aprenden sobre los alérgenos más comunes y sobre lo que las personas alérgicas deben evitar.



### Folleto

**Títulos:** "Spirometria", "Conoscere l'asma", "Io aspiro",

"Allergie e asma", "Liberati dalle barriere"

**Dirigido a:** Padres e hijos

[www.federasma.org/pubblicazioni\\_federasma.html](http://www.federasma.org/pubblicazioni_federasma.html)

### Grupos de apoyo de pacientes/ padres

**Dirigido a:** Pacientes y padres con asma y/o alergia

### Línea Directa

**Tfno:** +39.800 12 32 13

**Dirigido a:** Todo el mundo

**Descripción de actividades:** Dos veces por semana se puede recibir información general sobre el asma y las alergias

### Página

[www.federasma.org](http://www.federasma.org)

**Dirigido a:** Todo

el mundo

**Educación, información y eventos de concienciación Conferencias:** Las asociaciones más activas afiliadas a FEDERASMA organizan alrededor de 15 eventos por año.

**Días dedicados a alergias:** Alrededor de 15 días al año

**Días dedicados a alergias respiratorias:** unos 15 días al año

**Otras iniciativas:** Cooperación con otras asociaciones en relación con las enfermedades cardíacas, la obesidad, el tabaquismo y el cáncer. Iniciativas llevadas a cabo en las plazas, escuelas, en eventos deportivos, hospitales, etc. relativas a: Saberlo todo sobre el tabaquismo. El asma en las escuelas, el uso específico de instrumentos asociados con el asma. La rinitis alérgica, una cura para el asma y enfermedades alérgicas. La inmunoterapia para los niños con alergias. El costo del tratamiento de asma y alergias. Búsqueda del tesoro para los niños.



## REPÚBLICA DE LITUANIA - Consejo Lituano de Clubes del asma

[www.astmainfo.lt](http://www.astmainfo.lt)

El Consejo Lituano de Clubes de Asma (LCAC), fundado en 2001, es una asociación de clubes locales de pacientes con asma, con más de 2000 pacientes. Los principales objetivos son: educación y programas de autosuficiencia de los pacientes con asma, para aumentar el conocimiento del asma y las alergias, la conciencia y el control de los derechos del paciente, la construcción de puentes entre los pacientes con enfermedades crónicas y la comunidad, la cooperación internacional. La Asociación participa en el Día Mundial del Asma y el Día Mundial de la EPOC, organiza conferencia titulada "El asma en la escuela" para las enfermeras y maestros, así como seminarios y conferencias para líderes de organizaciones de pacientes.



### Publicaciones:

**Título:** "Manifiesto de la EFA del Alérgico Europeo"

traducido al lituano

**enlace:**

[www.astmainfo.lt/index.php?al\\_manifestas](http://www.astmainfo.lt/index.php?al_manifestas)

**Título:** el folleto de GA2LEN "¿La rinitis lleva al asma?" traducido al lituano

**enlace:** [www.astmainfo.lt/img/galenLi.pdf](http://www.astmainfo.lt/img/galenLi.pdf)

**Dirigido a:** Principalmente los pacientes con asma, incluyendo alguna información acerca de las alergias.

### Educación, información y eventos de concienciación

**Conferencias:** "El asma en las Escuelas" seminarios para maestros y enfermeras escolares entre 2003 y 2006

**Días dedicados a alergias:** Día Mundial de Asma Día Mundial de la EPOC y conferencias dedicadas 2004-2009

## HOLANDA - Astma Fonds

[www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)



La misión de la asociación Astma Fonds se puede traducir como: ¡pulmones sanos para todos! Entre los objetivos de la asociación, debidos a la política actual, se encuentran los siguientes:

Las acciones que motiven a las personas con EPOC a hacer ejercicio suficiente, reducción de tabaquismo pasivo y ayuda en dejar de fumar, el desarrollo de normas de calidad para la atención sanitaria del punto de vista del paciente, dándole herramientas necesarias para la autosuficiencia.

### Folleto

*Título:* Iespakket "ik heb't"

*Dirigido a:* Niños en las escuelas

### Grupos de apoyo de pacientes/ padres

*Dirigido a:* Todos los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas

*Actividades descripción:* Los encuentros entre los pacientes, familiares, personal médico y otros  
[www.astmafonds.nl/ons-werk/longpunt](http://www.astmafonds.nl/ons-werk/longpunt)

### Línea Directa

*Tfno:* 0900 227 25 96

*Dirigido a:* Personas que necesiten consejo sobre las enfermedades respiratorias (o sus familiares)

### Educación, información y eventos de concienciación

*Conferencias:* Simposio de alergia (2007)

*Otras iniciativas:* Reuniones locales y regionales; jornada anual para los voluntarios y miembros de asociaciones

### Iniciativas de autorrepresentación / actividades

*La contaminación en locales:* Escuela Limpia - un mejor ambiente en las escuelas. Algunas escuelas se han limpiado, y la concienciación entre los políticos y directores de colegios aumentado debido a la campaña.

*La contaminación en el exterior:* campaña de 2010, ayuda con el Libro Verde de la EFA, el cabildeo político.

*Ley de Tabaco:* La restricción de fumar en lugares públicos  
cabildeo político.



ASTMA- OG  
ALLERGI FORBUNDET

## NORUEGA - Asociación Noruega para el Asma y las Alergias

[www.naaf.no](http://www.naaf.no)

NAAF es una organización nacional de pacientes y su interés, para las personas con asma y alergia, de unos 16 000 miembros. Se divide en 14 regiones y cuenta con 70 asociaciones locales en todo el país. La Asociación es propietaria del Centro de Salud Noruega en Gran Canaria, España y del Hospital Infantil de Geilomo en Noruega. NAAF promueve la difusión de información sobre el diagnóstico, tratamiento, educación del paciente y la prevención del asma, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas y alérgicas. Trabaja activamente para reducir el impacto del tráfico cada vez mayor en la calidad del aire local y mejorar el medio ambiente en las escuelas públicas, edificios públicos, etc

### Folleto

"Control del Asma", "¿Mi hijo tiene asma?"

"La alergia al polen", "Alergias a los Alimentos", "EPOC",

"Vacaciones Saludables para Todos", "menú alérgico seguro para cumpleaños"

"Máscara térmica Jonas", "Una buena vida laboral en un salón de belleza"

"Buena vida profesional en el restaurante y en la industria de procesamiento de alimentos "

### Otros materiales:

Conversaciones sobre alergia alimenticia para viajeros

Diversos materiales educativos sobre el asma

*Dirigido a:* Adultos, niños, padres de familia, extranjeros, profesionales de la salud

*Enlace:* [www.naaf.no/opplaring](http://www.naaf.no/opplaring)

### Línea Directa

Consultas por teléfono y correo electrónico. Responden enfermeras

y personal altamente calificado, con conocimiento de la materia de calidad del aire interior y el exterior.

*Dirigido a:* La sociedad en su conjunto

### Educación, información y eventos de concienciación

*Asociación Nacional NAAF:*

Cuatro excursiones diferentes a escuelas, ciudades etc seleccionadas,

para aumentar: el conocimiento de estudiantes y profesores sobre el asma, el conocimiento de las personas con asma y EPOC, la conciencia de la sociedad sobre la salud respiratoria, la conciencia de los estudiantes de las alergias al polen.

Seminarios educativos sobre las alergias (alergias alimentarias, en particular), el asma, la calidad del aire interior y exterior, para el personal de salud, maestros, la industria, autoridades locales y nacionales, etc

*Asociación Local NAAF:* Las iniciativas regionales tales como clases de cocina, sesiones educativas para los padres, los fines de semana familiares, eventos juveniles, etc

### Iniciativas de autorrepresentación / actividades

*Trabajo para:*

- mejorar localmente la calidad del aire en las ciudades y reducir

los problemas asociados con el tráfico de automóviles,

- mejorar la calidad del aire en las escuelas, guarderías y edificios públicos

- cumplir con los objetivos fijados por la Estrategia Nacional.

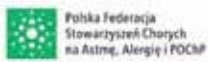
para la prevención y el tratamiento del asma y enfermedades

alérgicas (2008-2012), incluido el establecimiento de seis centros regionales de tratamiento multidisciplinario de alergias.

*Otras actividades:* servicios de asesoramiento para la industria p.e.

de construcción y alimentaria, recomendaciones sobre productos.





## POLONIA - Federación Polaca de Pacientes de Asma, Alergia y la EPOC

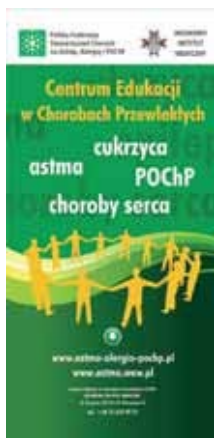
[www.astma-alergia-pochp.pl](http://www.astma-alergia-pochp.pl)

El objetivo de la Federación es representar los intereses de las personas con asma y enfermedades alérgicas y enfermedad pulmonar obstructiva crónica a nivel nacional y local en todo el país y en relación con otras organizaciones nacionales e internacionales. Además de proteger los derechos de los pacientes, la asociación promueve y apoya el tratamiento moderno, coordina las actividades en esta ámbito y ayuda a asegurar que los pacientes participan plena y activamente en la vida social. También está involucrado en diversas iniciativas, eventos, conferencias, simposios y capacitación, como el Día de la Espirometría en Polonia, durante el cual se ofrece una espirometría gratuita. Los resultados de estas iniciativas se hacen públicas mediante la participación de los medios de comunicación y formadores de opinión.

### **Educación, información y eventos de concienciación**

Día Nacional de la Espirometría

Modelo: Programa de la comunidad médica



## SUECIA - Asociación Sueca de Asma y Alergia

[www.astmaoallergiforbundet.se](http://www.astmaoallergiforbundet.se)

Asthma- och Allergiförbundet fue fundada en 1956 por las asociaciones locales. Hoy en día hay 148 asociaciones locales y

21 asociaciones regionales en todo el país. Se trata de un lugar de encuentro para las personas alérgicas y sus familias,

para apoyarse mutuamente y tener un impacto en la sociedad. La Asociación es una fuente de información para las asociaciones locales. Asthma och Allergiförbundet

funciona como un movimiento popular para personas con alergias. Asociaciones del condado y locales son independientes y

tienen sus propios comités, elegido en las reuniones anuales. Trabajo en la asociación se realiza sobre una base voluntaria. La Asociación trabaja para: tener un impacto en la sociedad a fin de

lograr mejores condiciones de vida de las personas con asma y enfermedades alérgicas,

a través de la educación e información a fin de lograr una mejor comprensión de los problemas de personas

con asma y alergias, para apoyar la labor de las asociaciones de distrito y locales, para promover la investigación para el asma y las alergias.

### **Folleto:**

"Hurrra, invitado alérgico! Y la comida más segura "  
*Capacitación para trabajadores de restaurantes y certificación alérgica para los restaurantes*

**"Hurrra, invitado alérgico! Y la comida más segura es "la formación de los trabajadores de restaurantes y certificación alérgica para los restaurantes**

Queremos ayudar a los restaurantes que quieran crear su perfil de una alternativa segura para las personas con alergias alimentarias, desarrollando las normas para la certificación.

### **Grupos de apoyo de pacientes y padres:**

[www.astmaoallergiforbundet.se/Mailinglist.asp?type=316](http://www.astmaoallergiforbundet.se/Mailinglist.asp?type=316)

### **Educación, información y eventos de concienciación**

Día Mundial de Alergia

Día Mundial de Asma

### *Otras iniciativas:*

#### **Productos recomendados**

La Asociación ha desarrollado un sistema de recomendaciones de productos como una guía para consumidores que buscan productos seguros para alérgicos. Los Productos recomendados están etiquetados con el nombre y el logotipo de la asociación son libres de alérgenos, olores y sustancias irritantes en cantidades por las que no se conocen casos médicamente denunciados.

### **Lista de verificación para la inspección alérgica - una herramienta para mejorar el ambiente interior**


Todos tenemos que ayudar, tratando de prevenir las alergias en los niños y la reducción de los síntomas en aquellas personas que ya sufren de alergias. En la actualidad hay herramientas disponibles en forma de una lista de control que ayudará, en el trabajo y en las escuelas, crear un medio ambiente libre de alergias en medida que sea posible. Esta lista es una herramienta útil para la revisión rápida y fácil para identificar el riesgo y mejorar la situación.





**SUIZA - aha!**  
[www.ahaswiss.ch](http://www.ahaswiss.ch)

AHA es una fundación de caridad, que trabaja en Suiza como centro de competencia en términos de apoyo para las personas con alergias y asma. El objetivo principal de la asociación es proporcionar, de forma gratuita los conocimientos y habilidades relacionados con la alergia y el asma para mejorar la calidad de vida. La organización ofrece una línea de ayuda, folletos, cursos de capacitación, campañas y otras iniciativas. AHA participa en el Día Nacional de la Alergia (en colaboración con la Sociedad Suiza de Alergología e Inmunología).

 <p>Die neue aha!-Web-Seite? Zusammen mit Berner Schulen Realität sind. Die von Berner Schulen der interessierten Personen verbindet sich zu einem Fundament, um den rund 100 verschiedenen Allergien und Asthma Kindern ausgeben und gemeinsame Themen behandeln. Zusammen und Praxis arbeiten im Vordergrund. Mit anderen Kindern die Allergien und Asthma von 10 Jahren bis zu 16 Jahren. Eltern und Kinder.</p> <p>Wenn, mehrer Chancen bekommen, die meisten Kinder gehen mit Allergien nicht umzugehen ist, die Lern- und Lebensqualität zu verbessern. Die meisten Kinder, die in der Schule ist und mit Allergien umzugehen ist.</p> <p>Siehe auch: Wie kann ein allergisches Kind in der Schule erfolgreich umgehen? Ein Kind, das Allergien hat, sollte nicht nur in der Schule, sondern auch zu Hause und im Sport, auch über eine Nacht im Kindergarten.</p>	<p><b>Folleto</b>  <b>Título:</b> "aha!news"  <b>Dirigido a:</b> Miembros y personas que quieren saber más sobre sus enfermedades <i>enlace:</i> <a href="http://www.ahaswiss.ch/index.cfm?parents_id=711">http://www.ahaswiss.ch/index.cfm?parents_id=711</a>  <b>Grupos de apoyo de pacientes/ padres</b>  <b>"AHA! Kinderlager"</b> campus dirigido por los expertos en educación, ejercicio, medicina y nutrición para ayudar a los niños con alergias, asma, eczema, etc, que permite obtener el conocimiento y afrontarlos.</p>	<p><b>Línea Directa</b>  <b>Tfno:</b> 031 359 90 50 (de lunes a viernes)  <b>Dirigido a:</b> Las personas que necesitan asesoramiento (o sus familiares) sobre las enfermedades respiratorias.  <b>Educación, información y eventos de concienciación</b>  <b>Días dedicados a alergias:</b> Día Nacional de la Alergia, cada año.  <b>Otras iniciativas:</b> Puesto de información en el Gran Premio de Berna, donde un equipo de expertos proporciona asesoramiento, información y realiza las pruebas.</p>
--	---	---



**Reino Unido - Allergy UK (la Fundación Británica para la Prevención de alergias).**

[www.allergyuk.org](http://www.allergyuk.org)

Allergy UK es el nombre operativo de la Fundación Británica para la Prevención de las alergias, la principal organización benéfica nacional de prestación de asesoramiento, información y apoyo para las personas con alergias, intolerancia a los alimentos y la sensibilidad química. La Asociación se compone de un grupo de destacados expertos médicos, designados con el fin de mejorar el conocimiento, manejo y tratamiento de alergias. El objetivo principal de la asociación es promover el bienestar, la autonomía del paciente, los avances en la investigación, la corporación educativa sobre la demanda de productos adecuados para las personas con alergias, intolerancia a los alimentos y los enfermos de sensibilidad química. Allergy UK utiliza varias formas de llegar a las partes interesadas, tales como línea directa, boletín de noticias, reuniones y eventos, sitios web, etc. Un objetivo importante de la Fundación fue la aprobación del Signo de Productos Aprobados que han sido científicamente comprobados para reducir los alérgenos.

**Folleto**  
**Títulos:** "Focus" , "Four Seasons"  
**Dirigido a:** Los miembros, las personas con asma y rinitis alérgica, que quieren aprender más sobre su enfermedad.  
*ink:*  
[http://www.allergyuk.org/news\\_focus.aspx](http://www.allergyuk.org/news_focus.aspx)  
[http://www.allergyuk.org/news\\_fourseasons.aspx](http://www.allergyuk.org/news_fourseasons.aspx)

**Línea Directa**  
**Tfno:** 01322 619898  
 Consultas por teléfono y correo electrónico. Varios especialistas y personal altamente calificado responde las preguntas.  
**Dirigido a:** La sociedad en su conjunto

**Página**  
[www.blossomcampaign.org](http://www.blossomcampaign.org)  
 Dedicada a las alergias infantiles

**Educación, información y eventos de concienciación**  
**Conferencias:** The Good Health Show  
**Días dedicados a alergias:** Semana Nacional de Alergia, Semana de Alergias en Interiores, Alergias Alimentarias y la Intolerancia  
**Otras actividades:** Foro de Alergia, aprobación del Signo de Productos Aprobados, Servicios Favorable a Alergia, la Encuesta de la Semana de Alergias en Interiores,

**Iniciativas de autorrepresentación / actividades**  
 Eventos con recaudación de fondos, como el Duetlón de Londres 2011  
 Carrera Británica 10K, London Triathlon 2011 etc

# Alergias respiratorias en Europa

## 9. Necesidades y acciones

### Prevención

**Necesidad:** Prevención de la exacerbación del asma y la rinitis

**Acción:** La introducción de planes de autogestión escritos para todos los pacientes.

**Necesidad:** El acceso a la inmunoterapia alérgeno-específica para los pacientes adecuados debería aumentarse. La inmunoterapia parece ser el único tratamiento que pueda modificar el curso de la enfermedad y reducir el riesgo de asma en pacientes con rinitis.

**Acción:** La aplicación de medidas y estrategias adecuadas para asegurar que los pacientes que se beneficiarían de la inmunoterapia específica con alérgenos la reciben.

**Necesidad:** Los pacientes que sufren de alergia respiratoria tienen derecho a un medio ambiente sano (especialmente en los interiores).

**Acción:** (1) promover y apoyar las iniciativas contra el tabaco, reducir el uso de productos químicos en la sociedad y promover el ambiente libre de alérgenos en interiores.  
(2) la difusión de recomendaciones para el aire en interiores saludable, tales como p.e. *Directrices sobre la Ventilación basada en Salud para Europa* [www.healthvent.eu](http://www.healthvent.eu) publicaciones de la EFA *La contaminación de aire en interiores y enfoque a favor de aire saludable en viviendas en Europa* ([www.efanet.org](http://www.efanet.org)).

### Sistemas de asistencia sanitaria y políticas

**Necesidad:** Apoyar el concepto de que la rinitis alérgica y el asma deben ser consideradas como el continuo de una enfermedad ("una vía respiratoria, una enfermedad").

**Acción:** (1) La inclusión de este concepto a la formación de estudiantes de medicina y otros profesionales de la salud. (2) Alentar a las autoridades de salud a recomendar que los profesionales sanitarios y profesionales de atención primaria adopten un enfoque integrado y uniforme hacia el asma y la rinitis alérgica con el fin de optimizar la eficacia del tratamiento.

**Necesidad:** Muchos pacientes con rinitis alérgica no obtiene diagnóstico. Esto les impide recibir la atención adecuada y a largo plazo puede conducir a la exacerbación, afectar negativamente su calidad de vida y aumentar los costos de atención médica.

**Acción:** El aumento de la conciencia de que la rinitis alérgica no es sólo una molestia, sino una enfermedad real y que si no se la trata adecuadamente en niños, puede conducir a problemas respiratorios graves en el futuro y a dificultades en la vida cotidiana (por ejemplo, malos resultados en la escuela).

**Necesidad:** El control debe ser el objetivo principal de la gestión del asma y la rinitis alérgica.

**Acción:** (1) El refuerzo de este concepto, particularmente en relación con la rinitis alérgica, es la formación de los estudiantes de medicina y otros profesionales de la salud.  
(2) Enseñar a los pacientes sobre el control de la enfermedad y proporcionarles guías de plan de autogestión.  
(3) Implementación de programas nacionales de control de alergias respiratorias que incluyan a todas las partes interesadas y autoridades nacionales de salud.

**Necesidad:** Los pacientes deben de ser tratados de acuerdo con las últimas directrices basadas en la evidencia. En rinitis alérgica, debe considerarse la inmunoterapia en familias de pacientes con casos de asma o rinitis alérgica tiene también síntomas en vías respiratorias inferiores.

**Acción:** (1) Educar e informar a los profesionales de atención primaria sobre las directrices y tratamientos disponibles.  
(2) Reducción de barreras en el acceso al tratamiento, en particular las largas listas de espera para la inmunoterapia.



**Necesidad:** Existe la necesidad de aumentar el número de alergólogos y otros especialistas específicamente formados en enfermedades alérgicas.

**Acción:** Medidas para reconocer la alergia como una especialidad o subespecialidad en Europa.

**Necesidad:** Los farmacéuticos y los enfermeros, sobre todo enfermeras de asma y alergia, pueden desempeñar un papel importante en la educación de pacientes y en la gestión de enfermedad.

**Acción:** La inclusión de estos grupos de profesionales en programas nacionales dedicados a alergias respiratorias.

**Necesidad:** Aumentar la cooperación entre las organizaciones de pacientes y profesionales de la salud.

**Acción:** Promover la educación, centrándose en los beneficios de la cooperación entre las dos partes interesadas.

## Los pacientes

**Necesidad:** Los pacientes con alergias respiratorias deben recibir un diagnóstico precoz.

**Acción:** (1) Animar a los pacientes a consultar a un médico al primer síntoma de la alergia respiratoria.

(2) Concienciar al personal de atención médica primaria sobre la importancia de la autonomía del paciente en la lucha contra la enfermedad y la importancia de la derivación del paciente a un especialista formado en enfermedades alérgicas, teniendo preferencia la especialidad de alergólogo.

(3) Crear tratamientos simples y directrices para el público

**Necesidad:** Los pacientes deben de ser tratados de acuerdo con las últimas directrices basadas en la evidencia.

**Acción:** Crear directrices sencillas para los estándares de atención para el público general (también para fines de reembolso).

**Necesidad:** Los pacientes ignoran los síntomas y tienden a restarles importancia.

**Acción:** Animar a los pacientes a unirse a las asociaciones con el fin de obtener información fiable, mejorar la comprensión de la enfermedad y controlarla eficazmente para mejorar su condición.

## Organizaciones de pacientes

**Necesidad:** Profesionales de la salud y organizaciones de pacientes deben acordar programas educativos comunes y gestiones basadas en la evidencia para los pacientes con alergia respiratoria.

**Acción:** Reforzar la cooperación entre las dos partes interesadas en enfermedades respiratorias.

**Necesidad:** Entender la necesidad de aire saludable y de alta calidad en interiores.

**Acción:** (1) Implementación de programas educativos para alertar a los pacientes y al público sobre los riesgos asociados con la mala calidad del aire en los interiores.

(2) Difusión de recomendaciones sobre el aire sano en escuelas y hogares.

**Necesidad:** Implementación eficaz de directrices sobre el tratamiento y gestión.

**Acción:** Asegurar que las organizaciones de pacientes, desde el principio están involucrados en la preparación de directrices.

**Necesidad:** La sociedad requiere acceso a una información fidedigna.

**Acción:** Preparación de publicaciones fáciles de entender y sitios web para los laicos.

## Las autoridades / Leyes y reglamentos

**Necesidad:** Reducir el impacto de alergias respiratoria en la sociedad y la calidad de vida del paciente.

**Acción:** Poner en marcha programas nacionales de acciones específicamente dirigidas y difundir herramientas de orientación, fáciles de usar en la vida cotidiana en base al modelo del Programa de Alergia finlandés. Esos programas deben incluir indicadores objetivos de prevalencia, diagnóstico, tratamiento y costos.

**Necesidad:** La reducción de las desigualdades en la gestión de la enfermedad y el tratamiento de pacientes con alergias respiratorias entre los que viven en zonas urbanas y los de zonas rurales y entre los países de Europa.

**Acción:** Concienciar las autoridades de salud que el tratamiento apropiado y la gestión de alergias respiratorias en todo el país permitirá reducir los costos de atención médica.

**Necesidad:** No hay una evaluación precisa y comparable de costos directos e indirectos de las alergias respiratorias en Europa.

**Acción:** La creación de una coalición de instituciones nacionales, europeas y todas las partes interesadas para determinar el costo que las alergias respiratorias suponen para los pacientes, sus familias y la sociedad en su conjunto

**Necesidad:** Los pacientes en toda Europa deben tener igual acceso al tratamiento.

**Acción:** Reducción o eliminación de barreras financieras para que todos los pacientes tengan acceso a medidas preventivas adecuadas y medicamentos.

**Necesidad:** En Europa, hacen falta más alergólogos especializados.

**Acción:** La formación en materia de alergia debe de convertirse en especialidad o sub-especialidad en todos los países europeos.

## La Sociedad

**Necesidad:** Muchos pacientes y médicos tienden a ver la rinitis alérgica como una enfermedad trivial. No son conscientes de que la rinitis puede afectar negativamente a las vidas diarias de los pacientes y dar lugar a enfermedades más graves.

**Acción:** Las asociaciones nacionales de pacientes, con el apoyo de la EFA, deben unir sus fuerzas con las asociaciones médicas nacionales para informar al público y a los políticos sobre la importancia y los beneficios de la detección temprana y el tratamiento de la rinitis alérgica, tanto para los pacientes como para la sociedad.

**Necesidad:** Información de fuentes confiables.

**Acción:** Promoción de certificación de sitios web.

## Investigación

**Necesidad:** Una mejor comprensión de la epidemiología de alergias respiratorias en Europa.

**Acción:** Promover los estudios epidemiológicos nacionales de alergias respiratorias basados en la severidad y el control de la enfermedad en niños y adultos.

**Necesidad:** Entender cómo la gran prevalencia de alergias respiratorias y la tendencia de pasar de síntomas leves a severos afectarán a las autoridades sanitarias nacionales y europeas en los próximos años.

**Acción:** Promoción de estudios nacionales y europeos para evaluar la prevalencia del asma y de la rinitis alérgica a corto, a medio y a largo plazo y la carga que esto supone para los recursos sanitarios.

# 10. Conclusiones:

## Entender la carga y aliviar la carga

El propósito de la encuesta de EFA ha sido el de obtener una visión general de diversos aspectos de las enfermedades respiratorias en Europa a través de los ojos de los pacientes. Un e-cuestionario especialmente diseñado ha sido enviado a 32 asociaciones miembros de la EFA en total a 21 países. Hemos recibido respuestas de 18 países, que son representativas para Europa.

Esta encuesta es parte del Proyecto Alergia de la EFA que es un plan de cuatro años diseñado para abordar el problema de baja conciencia pública de que la alergia es una enfermedad crónica grave. En este contexto, la EFA ha identificado cuatro grandes retos:

### **1. Aumentar la conciencia de la alergia respiratoria como una enfermedad crónica grave, que impone una pesada carga sobre los pacientes afectados y la sociedad en su conjunto.**

Muchos profesionales de la salud y pacientes consideran las alergias respiratorias, sobre todo la rinitis alérgica, un trastorno trivial - con el que no vale la pena ir al médico! Sin embargo, el tratamiento en el momento adecuado puede mejorar la calidad de vida y prevenir la progresión a una condición más seria, lo que genera una mayor carga sobre los recursos sanitarios.

A nivel nacional, según lo recomendado por la OMS GARD, los responsables políticos, las asociaciones de médicos y organizaciones de pacientes deben poner en marcha programas nacionales amplios y establecer metas para reducir la carga de las alergias respiratorias.

Un ejemplo convincente de cómo la coalición con grupos de interés puede centrar la atención nacional sobre las enfermedades del sistema respiratorio es el Programa Nacional de Asma y Alergia de Finlandia, que resultó ser eficaz en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y en la reducción de la carga de la enfermedad para la sociedad en su conjunto.

### **2. Aumentar la capacidad de los pacientes, sus cuidadores y profesionales de la salud para identificar los primeros síntomas y así asegurar el diagnóstico precoz de las enfermedades alérgicas.**

Este desafío se aborda mejor en las escuelas de medicina. El conocimiento de alergias respiratorias debe de incluirse en la formación médica. Los farmacéuticos, que a menudo son los primeros profesionales que entran en contacto con los enfermos de alergia, deben tener un conocimiento real y actual para que puedan asesorar a su cliente e indicarle cuando debe ir al médico.

### **3. Establecimiento de directrices europeas para la adecuada gestión y control de las enfermedades alérgicas, con el fin de evitar exacerbación de alergias.**

La alergia respiratoria es una condición compleja que requiere un enfoque multidisciplinario. Las unidades regionales de la alergia pueden ser la solución. Estas unidades, que contarían con varios especialistas: nutricionista, enfermero capacitado en el campo de las vías respiratorias y psicólogos pueden proporcionar la atención especializada a las enfermedades alérgicas, ayudar a las personas que no pueden ser tratadas en atención primaria y asegurar la educación y formación de los estudiantes de medicina, médicos y enfermeras de atención primaria y especializada. Las unidades de tratamiento de alergias no serán una carga adicional ya que pueden crearse por la reorganización de recursos existentes.

### **4. Desarrollar y promover servicios sencillos de educación para los médicos de atención primaria, pediatras y pacientes, disponibles en idiomas locales y distribuidos por EFA, con el fin de promover el diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado, incluyendo las herramientas de auto-gestión guiada para un mejor control de la enfermedad.**

EFA reconoce la necesidad de producir herramientas educativas y de información en idiomas locales para profesionales y fáciles de entender para los pacientes y el público general. EFA fomenta la traducción de sus publicaciones.

Estos retos pueden ser efectivamente cumplidos únicamente cuando exista una estrecha cooperación entre todas las partes interesadas: autoridades sanitarias, profesionales de la salud, farmacéuticos, asociaciones de pacientes, pacientes y sus familias a nivel local, nacional y a través de los medios de comunicación.

Resultados de la encuesta de la EFA demostraron la falta de información oficial sobre la epidemiología, los costes socioeconómicos y la calidad de la atención y el tratamiento de alergias respiratorias. Esta información es necesaria para lograr una verdadera comprensión de la dimensión de estas enfermedades y su impacto. Por lo tanto, todos los países deben de ampliar las estadísticas/ indicadores sobre la prevalencia, los costos, el acceso a la atención y calidad de la atención.

# Bibliografía

- 1 Nathan RA. The burden of allergic rhinitis, *Allergy Asthma Proc* 2007; 28: 3-9
- 2 Walker S, Khan-Wasti S, Fletcher M et al. La rinitis alérgica estacional se asocia con efectos adversos sobre resultados de exámenes en adolescentes en el Reino Unido: estudio caso-control *J Allergy Clin Immunol* 2007; 120 381-387
- 3 Ait-Khaled N, Pearce N, Anderson HR et al Mapa global de los síntomas de rinitis en los niños. El Estudio Internacional de Asma y Alergias en la Infancia (ISAAC) fase III. *Allergy* 2009; 64: 123-148
- 4 White P, Smith H, Baker N et al Control de síntomas en pacientes con fiebre del heno en la práctica general en el Reino Unido: ¿Cómo lo estamos haciendo y hay necesidad de la inmunoterapia? *Clin Exp Allergy* 1998; 28:19-42 266-270.
- 5 Bousquet J, Van Cauwenberge P, Khaltaev N. La rinitis alérgica y su impacto sobre el asma *J Allergy Clin Immunol* 2001; 108: S147-334.
- 6 Brozek JL, Bousquet J, Baena-Cagnani CE et al ARIA La rinitis alérgica y su impacto sobre el asma, directrices: 2010 *J Allergy Clin Immunol* 2010; 126: 466-476
- 7 Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. La carga global del asma: un informe resumido del comité de la difusión GINA. *Allergy* 2004; 59: 469-478
- 8 Linneberg A, Henrik Nielsen N, Frolund L et al La relación entre la rinitis alérgica y el asma: un estudio poblacional prospectivo The Copenhagen Allergy Study. *Allergy* 2002; 57: 1048-1052
- 9 Jacobsen L, Chivato T, Andersen P, et al La comorbilidad de rinitis alérgica y el asma alérgica en pacientes seleccionadas al azar con enfermedades alérgicas respiratorias. *Allergy* 2002; 57 (Suppl 73): 23.
- 10 Compalati E, Ridolo E, Passalacqua G et al La relación entre la rinitis alérgica y el asma: una enfermedad de las vías respiratorias. *Expert Rev Clin Immunol* 6: 413-423
- 11 Grossman J. "Una vía respiratoria, una enfermedad" *Chest* 1997; 111: 11S-16S.
- 12 Bousquet J, Reid J, van Weel C et al Gestión de la rinitis alérgica, Referencia de Bolsillo 2008. *Allergy* 2008; 63: 990-996
- 13 Iniciativa Global para el Asma, estrategia global para el diagnóstico y tratamiento del asma en niños de 5 años y menores en 2009
- 14 Kulig M, Bergmann R, Klettke U et al El curso natural de la sensibilización a alérgenos inhalantes y alimentos durante los primeros 6 años de edad. *J Allergy Clin Immunol* 1999; 103: 1173-1179
- 15 Pawankar R, Canonica G, Holgate S, Lockey R. Libro Blanco sobre Alergia de la WAO 2011-2012. Edition Milwaukee, Wisconsin, USA: WAO 2011
- 16 Iniciativa Global contra el Asma Guía de bolsillo GINA 2004 para la gestión y prevención del asma en el año 2010
- 17 Lai CK, Beasley R, Crane J et al Diferencias globales en la incidencia y severidad de los síntomas del asma: la fase tres del Estudio Internacional de Asma y Alergias en la Infancia (ISAAC). *Thorax* 2009; 64:476-483
- 18 Bauchau V, Durham SR. La prevalencia y la tasa de diagnóstico de rinitis alérgica en Europa. *Eur Respir J* 2004; 24: 758-764
- 19 Li HH, Kaliner MA. Los síntomas alérgicos y tratamiento del asma, en: WHO (ed) Edición.
- 20 comités de GINA Estrategia Mundial de tratamiento de asma Prevención año 2010 (modificada) 2010
- 21 ENHIS. La prevalencia de la alergia respiratoria en los niños, OMS, la Carta Europea de los hechos, edición 2007.
- 22 Asher MI, Montefort S, Bjorksten B et al, Las tendencias mundiales temporales en la incidencia de los síntomas del asma, la rinoconjuntivitis alérgica y eczema en los niños: ISAAC Primera y tercera fase, estudio multinacional transversales reportados; *Lancet* 2006; 368: 733-743
- 23 Bibi H, Shoseyov D, Feigenbaum D et al. Comparación de pruebas cutáneas de alergia positivas en los niños asmáticos de los entornos rurales y urbanos, en un área geográfica pequeña. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2002; 88: 416-420
- 24 Valovirta E, Myrseth SE, Palkonen S. La voz de los pacientes: La rinitis alérgica no es una enfermedad trivial. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2008; 8: 1-9
- 25 Haahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A et al, 10 años del Programa de Asma en Finlandia: gran cambio para mejor. *Thorax* 2006; 61: 663-670
- 26 Hellgren J, Cervin A, Nordling S et al, La rinitis alérgica y el resfriado común - los altos costos para la sociedad. *Allergy* 2010; 65: 776-783
- 27 Canonica GW, Bousquet J, Mullol J et al, Encuestas de carga de rinitis alérgica en Europa. *Allergy* 2007; 62 Suppl 85: 17-25
- 28 Institut CSA. Allergies respiratoires et baccalauréat. In Edition Francia: 2009
- 29 Swern AS, Tozzi CA, Knorr B, Bisgaard H. Predicción de exacerbación del asma en niños de 2 a 5 años de edad. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2008; 101: 626-630
- 30 Ryan D, van Weel C, Bousquet J et al. La atención primaria: La base del diagnóstico de la rinitis alérgica. *Allergy* 2008; 63: 981-989
- 31 Jauregui I, Mullol J, Davila I et al, La rinitis alérgica y el rendimiento académico. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2009; 19 Suppl 1: 32-39
- 32 Bousquet J, Khaltaev N, Cruz AA et al La rinitis alérgica y su impacto en el asma (ARIA) 2008 actualización (en colaboración con la Organización Mundial de la Salud, GA (2) LEN y los alérgenos). *Allergy* 2008; 63 Suppl 86 8-160
- 33 Del Giacco S, Rosenwasser LJ, Crisci CD et al, ¿Quién es el Alergólogo? El documento "La inclusión de un Comentario Estado miembro", 3 de septiembre de 2007. *World Allergy Organization Journal* 2008; 1 19-20
- 34 Kaliner MA, Del Giacco S, Crisci CD et al, Requisitos relativos a la competencia del médico de la alergia: Competencias clave para el cuidado clínico de pacientes con enfermedades inmunológicas o alergias: Declaración de posición de la Organización Mundial de la Alergia, *World Allergy Organization Journal* 2008; 1: 42-46
- 35 ARIA. ARIA Guía de Bolsillo para Farmacéuticos edición de 2003.
- 36 Valovirta E, El papel de las asociaciones de pacientes en el control de alergias. *Allergy Clin Immunol Int – J World Allergy Org* 2004; 16: 1-3
- 37 Haahtela T, von Hertzen L, Makela M, Hannuksela M. Programa de Alergia Finlandés 2008-2018 - el momento de actuar y cambiar el curso. *Allergy* 2008; 63: 634-645
- 38 Bousquet J, Dahl R, Khaltaev N. alianza global contra las enfermedades respiratorias crónicas *Eur Respir J* 2007; 29: 233-239
- 39 Lamb CE, Ratner PH, Johnson CE et al, El Impacto económico de la pérdida de productividad en el trabajo, en comparación con las enfermedades seleccionadas en los Estados Unidos desde la perspectiva del empresario, debido a la rinitis alérgica. *Curr Med Res Opin* 2006; 22: 1203-1210
- 40 ERS, ELF. El Libro Blanco de Pulmones, Bruselas, Bélgica 2003

## Anexo:

# Metodología

### *Objetivos del estudio*

El objetivo principal de este estudio de la EFA ha sido conocer cómo Europa gestiona las alergias respiratorias (sobre todo rinitis alérgica y asma alérgica). EFA quería escuchar a los pacientes a través de sus asociaciones nacionales para entender qué es lo que hay que hacer para mejorar la conciencia sobre la importancia de la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de alergias respiratorias. Los objetivos empíricos de la investigación han sido los siguientes: 1) la evaluación de asma y alergia en los países europeos desde el punto de vista epidemiológico, médico y social, desde la perspectiva del paciente, 2) saber qué temas son importantes para los pacientes y las asociaciones de pacientes y 3) presentar el trabajo realizado por las asociaciones de pacientes para facilitar el intercambio de las mejores prácticas.

### *El proyecto de investigación*

El objetivo de este estudio ha sido recopilar la información sobre alergias respiratorias directamente de asociaciones de pacientes. Los principales temas incluidos en el estudio han sido los siguientes:

**Datos básicos:** la información acerca de alergias respiratorias (sobre todo los datos oficiales), es decir la epidemiología, la definición de la enfermedad, la prevalencia y los costos.

**El acceso a la atención médica de pacientes con alergias respiratorias:**

el diagnóstico, el tratamiento, el papel de los profesionales de la salud en la gestión y la observación de pacientes y los programas nacionales dedicados a las alergias respiratorias.

**La calidad de la atención médica y la participación de asociaciones de pacientes:** la calidad de atención a pacientes con alergias respiratorias, así como el papel y la participación de las asociaciones en la mejora de la calidad de la atención.

**Las mejores prácticas:** las actividades realizadas por asociaciones.

### *Recopilación de datos*

Los temas del estudio han sido operacionalmente definidos en forma de un cuestionario semi estructurado, que es una mezcla de preguntas abiertas y cerradas. Los datos han sido recopilados a través de la encuesta en línea. Esta técnica fue elegida ya que: 1) ofrece una cobertura global a bajo costo, 2) los encuestados tienen libertad para completar el cuestionario en cualquier momento, 3) las encuestas en línea son fáciles de hacer y garantizan una introducción y análisis de datos rápidos y automáticos.

Para obtener la información epidemiológica, así como información sobre los programas nacionales, directrices y legislación, las asociaciones de pacientes fueron invitadas a consultar los consejos científicos, el Ministerio de Salud, sociedades científicas relevantes y otras fuentes autorizadas, tales como el Instituto Nacional de Estadística.

### *Muestras*

Las invitaciones a participar en la encuesta han sido enviadas por correo a las asociaciones pertenecientes a la EFA. Asociaciones de 18 países han respondido al cuestionario: Austria, Bélgica, Bulgaria, República Checa, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Italia, Lituania, Países Bajos, Noruega, Polonia, Suecia, Suiza y el Reino Unido.

### *Análisis de datos*

El análisis de datos se basa principalmente en los procedimientos de una dimensión (tablas y gráficos) en base a las respuestas de los encuestados. Información faltante o incompleta ha sido completada con datos de fuentes oficiales y literatura científica.

*Esta nota metodológica ha sido preparada por Felice Addeo (Universidad de Salerno) y Daniela Finizio (Scientific Communication srl)*

agradecimientos a nuestros socios corporativos  
ALK-Abelló y Stallergenes por el apoyo prestado al Proyecto Alergias de la EFA con una  
beca educativa no restringida.

