



EMBARGOED: 11am CET, Monday, 5 March 2007

Grootste onderzoek rond ernstig astma ooit toont de echte impact van deze ziekte en de nood aan verbeterde zorg doorheen Europa.

Brussel, 5 maart 2007 – In de recentste uitgave van het wetenschappelijk tijdschrift *Allergy* wordt een studie gepubliceerd die de catastrofale impact van ernstig astma op het leven van mensen doorheen Europa aantoonst. Dit rapport, aangevraagd door de EFA (European Federation of Allergy and Airway Diseases Patient Organizations), toont dat 90% van de 6 miljoen mensen in Europa met ernstig astma niet de optimale zorg krijgen waardoor 1,5 miljoen van hen leven in permanente angst voor een dodelijke aanval.

Het rapport: 'The limitations of Severe Asthma: the Results of a European Survey' onthult de vernietigende invloed van de aandoening op de levenskwaliteit van deze patiënten en hun families. Men vroeg de deelnemers aan deze enquête wat het betekent: leven met de druk van ernstig astma. De resultaten van de studie tonen dat de symptomen niet alleen de levensstijl van de patiënten aantasten, waarbij 70% niet kunnen deelnemen aan fysieke activiteiten, maar het toont ook dat een in vijf minstens eenmaal per week een aanval doet waarbij zij niet meer in staat zijn om te spreken en die hen dus ook niet genoeg adem laat om hulp te vragen!

“De schokkende ironie van deze resultaten is dat ernstig astma doeltreffend aangepakt kan worden als de astmarichtlijnen echt worden toegepast. Maar volgens deze studie slaagt men er niet in om de meeste mensen met ernstig astma in Europa de zorgstandaard te geven die aanbevolen worden in de internationale GINA (Global Initiative for Asthma) behandelingsdoelen.” Zegt Professor Martyn Partridge auteur van de studie en hoofd respiratoire geneeskunde aan de National Heart and Lung Institute. Deze doelen zouden bereikbaar moeten zijn voor de meerderheid van de mensen met ernstig astma in Europa maar de studie toont dat zeker 90% minstens één van de vijf behandelingsdoelen niet haalt! Spijtig genoeg lopen deze mensen, die onvoldoende behandeld worden, meer kans op veelvuldige ernstige aanvallen met het risico op een ziekenhuisopname of zelfs dodelijke afloop.

Zoals men kan verwachten gaat de ontdekking dat de meerderheid van de mensen met ernstig astma niet voldoende behandeld worden gepaard met de bevinding dat de meerderheid van de patiënten er weinig vertrouwen in hebben dat hun systeem van gezondheidszorg in de toekomst betere zorg voor hen zal voorzien. Als men hen vraagt wat hun regering voor hen kan doen om de zorg voor astmatici te verbeteren dan antwoorden zij: meer investeren in onderzoek en 14% hoopt op een rookverbod in openbare plaatsen.

Recente wetgevende mijlpalen zijn een positief signaal dat het Europees Parlement en de deelstaten beginnen te beseffen welke de échte sociaal- economische impact is van deze aandoening en dat zij de nood erkennen aan een verbetering van het niveau en de inhoud van de zorg. Publicatie van “The limitations of Severe Asthma” volgt op het stemmen van de 7th Research Framework Programme (7^e onderzoekskader

programma of FP7) van het Europees Parlement welke van Allergie en respiratoire ziekten een onderzoeksprioriteit maakt tot 2013. Na informatie bezorgd door EFA en andere betrokkenen publiceerde de Europese Commissie in januari ook een 'green paper' waarin de gevaren van rookdeeltjes werd gedetailleerd en waarin er werd opgeroepen tot verder onderzoek en debat rond hoe men doorheen de EU zijdelingsrook (of tweedehandsrook) kan aanpakken.

Ondanks deze positieve stappen onthult deze studie de tekortkomingen die duidelijk aanwezig blijven in de aanpak van ernstig astma doorheen Europa. Het toont dat er nog meer moet gebeuren om te komen tot een blijvende hoge zorgniveau. Astma treft 30 miljoen mensen doorheen Europa en kost aan onze gezondheidszorg ongeveer € 17,7 miljard per jaar. Deze kost kan gedrukt worden als goede patiënt georiënteerde astmazorg de regel was en niet een privilege. In West- Europa sterft er elk uur iemand als gevolg van ernstig astma maar 90% van deze overlijdens kunnen voorkomen worden door doeltreffend om te gaan met deze ziekte.

Wij moeten blijven oproepen tot een algemeen bewustzijn en ook de kennis van de patiënt verhogen en de toegang tot aangepaste gezondheidszorg verbeteren voor alle mensen met astma om een goede zorgpeil te bereiken en onnodige sterfgevallen te voorkomen. De gebundelde krachten van EFA stelt een bereikbare visie op astmabeheersing voor door het verstrekken van uitstekende zorg, investeren in onderzoek en het toepassen van beleidslijnen dat het recht op propere lucht ademen weerspiegelt. 'Deze visie moet nu ondersteund worden door positieve acties door regeringen doorheen Europa' zegt Donna Covey, Chief Executive van Asthma UK.

'Elk persoon met astma doorheen het continent heeft het recht hoge kwaliteitszorg te verwachten dat echt tegemoet komt aan hun noden. De astma charter van Asthma UK werd voor dit doel ontwikkeld en streeft ernaar om zowel de patiënt in het VK als de professionele zorgverstrekkers het hoge behandelingspeil te laten erkennen en ondersteunen waar zij recht op hebben.'

'Het initiatief van de Europese Unie om respiratoir onderzoek belangrijk te vinden verheugt ons. Ook hun stappen om het recht van mensen op gezond binnenlucht te bewerkstelligen zijn positief. Maar desondanks bevestigt ons onderzoek 'The Limitations of Severe Asthma' dat het geheel van de behandeling en controle van astma doorheen Europa niet verbetert.' Zegt Marianella Salapatras vice-voorzitter van EFA.

'Astma blijft een ernstige aangelegenheid maar dit rapport is een belangrijke doorbraak in de communicatie rond de gevolgen van ernstig astma en de EFA zal toegewijd de taak op zich nemen om dit onderwerp verder uit te diepen. Wij zullen verder pleiten en samenwerken voor strenge Europese normen voor buitenluchtqualiteit en werken aan een uitgebreide Europees programma rond binnenlucht kwaliteit dat een rookvrije werkplek en openbare ruimtes omvat. Wij richten ook een oproep voor gerichte onderzoeksinspanningen en, bovenal, voor zorg die patiënt gericht is voor onze mensen zodat zij zélf hun astma onder controle kunnen houden liever dan dat astma hun leven overneemt.'

Meer informatie kunt u verkrijgen bij de Astma- en Allergiekoepel vzw.

Of bij:
Susanna Palkonen, EFA Executive Officer
susanna.palkonen@efanet.org
Tel: +32 (0)2 2272712

Isabel Ward, Chandler Chicco Agency
i.ward@cca-uk.com
Tel: +44 207 632 1833

Notes for Editors

"The Limitations of Severe Asthma: the results of a European survey"

The study involved 1,300 people with severe asthma in five European countries: France, Spain, Germany, Sweden and the UK and was conducted by NOP healthcare and coordinated by Asthma UK on behalf of EFA.

The study was supported by an educational grant from Novartis.

EU Policy and Legislation

In November 2006, the EP voted on the FP7 and agreed to prioritise research in respiratory disease and allergies, providing hope to the 1.5 million asthma patients for whom there are still not enough effective treatment options to control their symptoms. The new programme came into effect on 1st January 2007 and will see €6 billion invested in transnational health research projects, which will include research into respiratory health. Additional opportunities for improvement may come from money invested in researching environmental stressors for human health, such as urban and indoor air pollutants. In line with this, landmark steps are already being taken by the European Commission to address the issue of environmental tobacco smoke (ETS), one of the key exacerbants of severe asthma. Following preliminary consultation with EFA and other key stakeholders, the Commission published a Green Paper entitled "Towards a Europe free from tobacco smoke: policy options at EU level", detailing the dangers of ETS and its association with respiratory disease.

For further information about the 7th Research Framework please visit:
http://ec.europa.eu/research/fp7/home_en.html

For further information on the EC Green Paper on tobacco smoke see:
http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/Tobacco/Documents/gp_smoke_en.pdf

EFA

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA)
www.efanet.org
35 Rue du Congrès, 1060 Brussels, Belgium. Tel: +32 (0)2 227 2712. Fax: +32 (0)2 218 3141.
Email: susanna.palkonen@efanet.org .

The EFA is a nonprofit network of allergy, asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) patient organisations who represents its 33 members on European level and provides a platform for members to exchange experiences and for capacity building. Our aim is to reduce the frequency and severity of allergies, asthma and COPD, minimise their societal implications, improve the healthrelated quality of life and ensure full citizenship of people with these conditions, as well as pursuing equal health opportunities in the field of allergy and airways in Europe.