

CRESCERE CON ASMA E ALLERGIE

Come i politici dell'UE possono aiutare i giovani pazienti allergici e asmatici a vivere una vita migliore

INFORMARE PREVENIRE PRENDERSI CURA

UNA GUIDA POLITICA PER IL CAMBIAMENTO

Oggi in Europa milioni di bambini e adolescenti convivono con **asma e allergie**. L'allergia è la patologia più comune tra i bambini europei, molti dei quali sono destinati a convivere per gran parte della propria vita. L'asma può insorgere a qualsiasi età, ma nella maggior parte dei casi si presenta nei primi anni di vita. Dopo le allergie, è una delle patologie croniche più comuni nella popolazione infantile.

Nonostante questi dati allarmanti, via via che noi giovani pazienti cresciamo e diventiamo socialmente attivi, spesso emerge la sensazione che le nostre necessità e richieste non vengano sufficientemente prese in considerazione nel dibattito politico e negli ambiti che riguardano prevenzione, cura e gestione della malattia. Ciò nonostante il fatto che ci troviamo ad affrontare **problemi e difficoltà** diverse rispetto a pazienti più anziani.

Allo stesso tempo siamo dotati di una **gamma di strumenti, capacità e competenze diversi** per gestire asma e allergie. Le nostre conoscenze uniche possono contribuire a guidare l'iter decisionale per la creazione di contesti duraturi per le persone allergiche e asmatiche.

Indipendenza e flessibilità personale sono fondamentali per i giovani. Cose semplici come socializzare, lavorare, **viaggiare e trasferirsi all'estero non dovrebbero essere un privilegio** riservato esclusivamente a chi non soffre di patologie croniche. La politica dell'Unione dovrebbe tenere conto anche delle necessità dei giovani che non partecipano ai programmi di mobilità europea come l'Erasmus, ma che entrano nel mondo del lavoro dopo aver terminato il percorso scolastico e possono essere esposti ad ambienti lavorativi che hanno un impatto sulla loro salute. Un passo chiaro verso la **gestione digitale della malattia** sarà essenziale per superare queste disuguaglianze.

La **voce dei giovani pazienti** deve essere ascoltata. Siamo la nuova generazione, una generazione digitale; per questo dobbiamo essere coinvolti nelle decisioni che vengono prese oggi e che incidono su come conviveremo con le nostre malattie nei prossimi decenni. Ogniquale volta si parli o si sviluppino soluzioni digitali per la salute, dobbiamo essere parte del confronto.

Queste raccomandazioni, che forniscono indicazioni su informazione, prevenzione e cura, vogliono essere una **guida per il cambiamento** e presentare la prospettiva dei giovani pazienti rispetto a un quadro legislativo europeo in materia sanitaria **orientato al futuro e pensato per i giovani**.

In quanto giovani pazienti affetti da asma e allergie:

... Siamo ansiosi di vedere un approccio realmente orientato verso i giovani nelle decisioni a livello europea

... Affrontiamo problemi diversi rispetto ai pazienti adulti

... Abbiamo necessità, priorità e capacità diverse di fronte alle nostre patologie

... Abbiamo bisogno del vostro sostegno per far sentire la nostra voce



Sosteneteci per far sentire la voce dei giovani pazienti!

INTRODUZIONE

OFFRIRE UNA VITA MIGLIORE AI GIOVANI PAZIENTI

Asma e allergie sono tra le malattie croniche più comuni in Europa, soprattutto nella popolazione infantile. Queste patologie colpiscono milioni di adulti nei 27 Paesi dell'Unione, ma sono numerosi i giovani che convivono con asma e allergie la cui situazione è sostanzialmente ignorata.

I giovani pazienti affetti da asma e allergie: una popolazione più grande del Belgio

Nella sola Europa circa 10 milioni di persone di età inferiore ai 45 anni convivono con l'asma. Questo numero sale a **13,5 milioni** se includiamo coloro che soffrono di allergie o dermatite atopica e hanno meno di 25 anni. Si prevede che entro il 2025 un europeo su due soffrirà di una forma di allergia.

Se guardiamo questo dato in prospettiva, una popolazione di giovani più numerosa di quella austriaca, belga o ceca soffrirà di asma e allergie.

Racconti di prima mano ed esperienze dirette

I giovani pazienti che sono cresciuti con una patologia cronica conoscono il **peso fisico ed emotivo** che comporta la gestione di asma e allergie durante l'infanzia e l'adolescenza, e nella successiva transizione all'età adulta.

EA² Youth Parliament - Far sentire la voce dei giovani pazienti

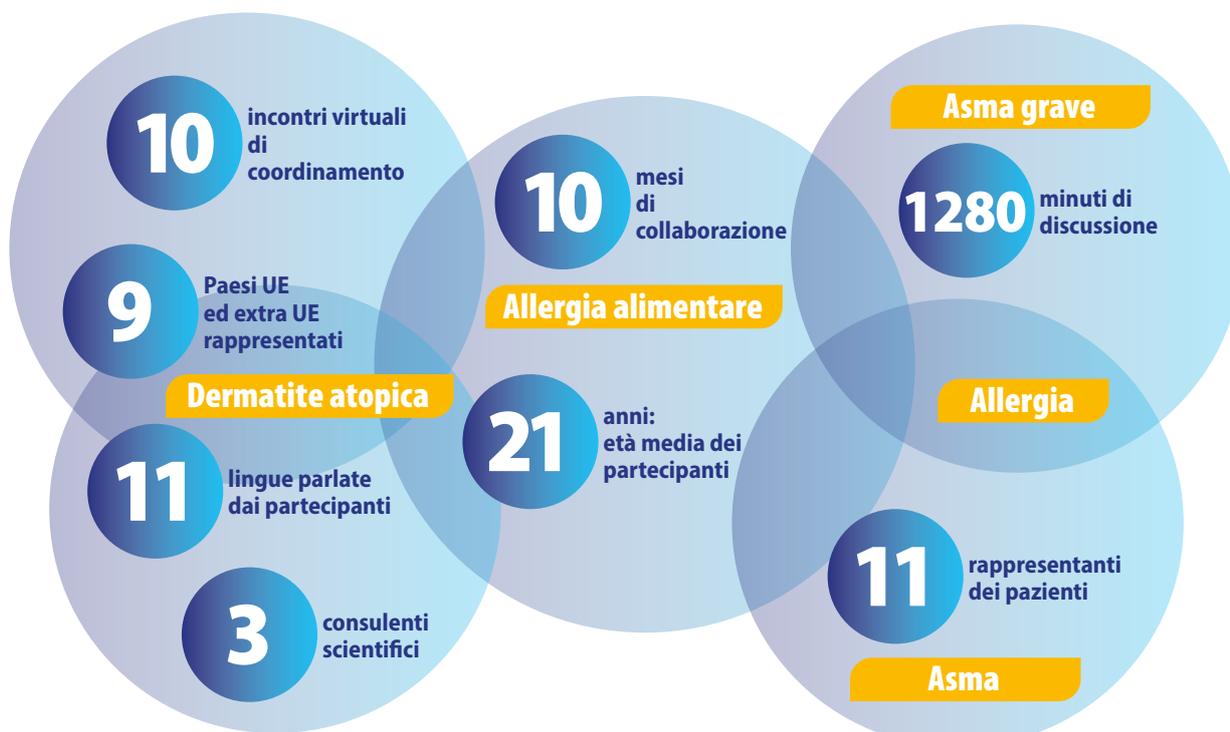
È per questo motivo che l'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations) ha costituito l'European Allergy and Asthma Youth Parliament all'inizio del 2020. Giovani pazienti, studenti di medicina e operatori sanitari di tutta Europa – che vivano o meno in uno dei 27 Paesi dell'Unione – si sono riuniti per condividere idee, esperienze e preoccupazioni, e offrire il proprio contributo a livello personale e in rappresentanza del proprio Paese. Questa collaborazione diretta tra pazienti e studenti di medicina/operatori sanitari è fondamentale per ottenere risultati migliori dal punto di vista sanitario e una migliore qualità della vita.

Da subito il gruppo ha ragionato sulle necessità, le priorità e le capacità dei giovani pazienti. Partito da due persone, si è trasformato in una comunità di respiro europeo, desiderosa di **migliorare le vite dei giovani pazienti**. Una comunità che si esprime all'unisono facendo sentire la propria voce e che rappresenta le esigenze e le richieste di milioni di giovani pazienti allergici e asmatici in Europa. È una comunità che è destinata a crescere grazie al contributo di altri giovani pazienti e operatori sanitari!

Con questo documento presentiamo la nostra **guida per il cambiamento**. Le raccomandazioni che proponiamo mostrano come VOI, in qualità di responsabili politici dell'UE, potete aiutare i giovani pazienti affetti da asma e allergie a vivere una vita migliore.

FATTI

EUROPEAN ALLERGY AND ASTHMA YOUTH PARLIAMENT



INFORMARE

COINVOLGERE I GIOVANI PAZIENTI AFFETTI DA ASMA E ALLERGIE NELLE DECISIONI POLITICHE CHE HANNO UN IMPATTO SULLA LORO SALUTE.

»
Spesso ho la sensazione che le persone non mi prendano sul serio quando dico di avere problemi di allergie. Insomma, perché mettono in dubbio la mia sofferenza? »

Le persone vivono importanti transizioni nel corso della loro giovinezza. Diventare adolescenti comporta notevoli cambiamenti a livello fisico, mentale e sociale. Anche la prima età adulta è un periodo di cambiamento costante, con il passaggio dalla scuola al mondo del lavoro o il proseguimento degli studi. Si entra in nuovi ambienti sociali, nuove relazioni e si esplorano nuovi luoghi e modi di vivere.

Attraversare un periodo della vita di grande cambiamento convivendo con una patologia

cronica come l'asma o un'allergia aggiunge incertezze e una consapevolezza di sé che obbliga i giovani pazienti a dare priorità alla malattia in questo momento decisivo della loro esistenza. Questo può limitare le scelte dei giovani affetti da asma o allergie proprio quando dovrebbero avere la possibilità di esplorare infinite possibilità.

Per milioni di giovani asmatici e allergici, l'adattamento è un'esperienza quotidiana. Tuttavia, in quanto giovani pazienti siamo consapevoli del fatto che le nostre possibilità per gestire la malattia sono piuttosto diverse rispetto ai pazienti adulti. Redditi e risparmi limitati e regimi di assicurazione malattia restrittivi non prendono in considerazione le necessità occupazionali e di mobilità dei giovani pazienti europei.

Contributo, impatto e informazioni

Un aspetto importante su cui è necessario lavorare è **aumentare la consapevolezza su asma e allergie**, e ridurre la stigmatizzazione da parte dell'opinione pubblica.

Il peso di queste malattie complesse è ancora largamente frainteso; ciò porta

a percezioni sottostimate dell'impatto e talvolta a casi di discriminazione sociale dovuta all'asma o alle allergie.

Come giovani pazienti, riteniamo che la scuola e l'università siano un'opportunità per realizzare **campagne di informazione pubblica**. L'istruzione formale può creare un effetto moltiplicatore per una migliore comprensione collettiva di asma e allergie, ad esempio a mensa se parliamo di allergeni alimentari o in classe per quanto riguarda la qualità dell'aria interna. Pazienti, genitori e personale scolastico possono essere fantastici ambasciatori per diffondere informazioni di base su asma e allergie, oltre alle politiche correlate a livello nazionale ed europeo per affrontare il problema.

Percepriamo inoltre la necessità di avviare **attività di ricerca sulle attuali tendenze dell'asma e delle allergie**, nonché sul loro onere economico, sociale e in termini di qualità della vita. Oltre a produrre dati sulla prevalenza delle patologie a livello nazionale ed europeo, questo contribuirebbe a sviluppare un registro delle patologie allergiche gravi per migliorare la loro sorveglianza e monitoraggio, e aumentare le opportunità per gestire la propria malattia.

Monitoraggio e gestione della malattia possono trarre beneficio anche da investimenti pubblici per creare reti di eccellenza europee, specifiche per ciascuna patologia.

Canali aperti di confronto diretto

Strumenti digitali e social media consentono ai responsabili delle decisioni politiche di **stabilire una connessione diretta con i giovani pazienti, in modo da comprendere la loro realtà e aiutarli ad affrontarla**. Mettere i giovani pazienti al centro del confronto sulla loro salute è fondamentale per definire efficaci quadri di politica sanitaria orientati al futuro.

INFORMARE

LE NOSTRE RACCOMANDAZIONI PER I RESPONSABILI DELLE DECISIONI POLITICHE DELL'UE

- **Capire che le esigenze, le qualità e le priorità dei giovani pazienti sono diversificate e pertanto è necessario tenerne conto nel prendere decisioni sanitarie in materia di asma e allergie**
- **Impegno concreto per far conoscere il nostro problema in modo da ridurre le scarse conoscenze sugli impatti negativi di asma e allergie sulla vita dei pazienti e porre fine alla discriminazione legata a queste patologie**
- **Sostenere iniziative e campagne di sensibilizzazione a livello locale, ad esempio tramite ambasciatori studenteschi/scolastici, e contribuire alla diffusione dei risultati**
- **Investire nella ricerca sull'incidenza di asma e allergie, sulla prevenzione e sulla cura con particolare attenzione alla qualità della vita dei pazienti. La costituzione di un registro delle malattie allergiche gravi per migliorare la sorveglianza delle tendenze allergiche nell'UE potrebbe essere di aiuto in tal senso**
- **Utilizzare strumenti digitali e social media per ottenere un feedback reale e aggiornato dai giovani pazienti sulla loro realtà, coinvolgendoli nel processo decisionale**

PREVENIRE

GARANTIRE AMBIENTI SANI CHE NON COMPROMETTANO LE NOSTRE VITE.



Devo sempre effettuare una valutazione dei rischi prima di un'attività, per stabilire se è sicura per la mia salute. Devo anche avere un piano qualora abbia un attacco di asma.



i tre principali problemi ambientali per i giovani europei.

L'inquinamento atmosferico al chiuso e all'aperto peggiora le nostre patologie

Le emissioni prodotte dal settore dell'industria, dei trasporti e dell'edilizia costituiscono un grave problema sanitario nella maggior parte delle città e dei Paesi dell'UE. Inoltre, i cambiamenti climatici stanno aumentando la **dispersione di polline nell'aria**. Ciò ha conseguenze sulla qualità della vita dei giovani pazienti affetti da asma e allergie poiché **sintomi e patologie si aggravano**.

I giovani pazienti possono non essere al sicuro neanche al chiuso **poiché ambienti interni malsani possono scatenare o peggiorare asma e allergie**. Edifici con presenza di muffe, umidità o poco ventilati, luoghi chiusi pieni di fumo di tabacco, arredi sui trasporti pubblici o nelle scuole realizzati con tessuti che attraggono acari della polvere, polline e peli di animali possono essere tutti fattori in grado di compromettere la salute di giovani pazienti affetti da asma e allergie. Tutto questo limita il nostro accesso agli spazi pubblici e ha conseguenze non solo sulla nostra capacità di muoverci in ambienti educativi e lavorativi, ma anche sulla nostra socialità.

Anche le informazioni in tempo reale sono importanti. Gli strumenti digitali

possono generare conoscenze su fattori di rischio essenziali, come i diversi periodi di produzione del polline o il livello di inquinamento atmosferico all'aperto. Se trasformati in **informazioni digitali accessibili 24 ore su 24, 7 giorni su 7**, questi strumenti possono risultare preziosi nel prevenire il peggioramento dei sintomi.

Allergeni presenti negli alimenti e sostanze irritanti nei prodotti di consumo

Un altro grande motivo di preoccupazione per i giovani pazienti riguarda il cibo che mangiamo, data la prevalenza di allergie alimentari in questa fascia di età. Anche se l'UE ha fatto recentemente progressi nel rendere le informazioni alimentari più accessibili e disponibili, aspetti quali **l'etichettatura precauzionale sugli allergeni** (Precautionary allergen labelling - PAL) non sono ancora basati su regole standardizzate. Le informazioni inaccurate sugli allergeni hanno conseguenze rilevanti per i giovani pazienti, causando loro rischi anche fatali, oppure provocando l'astensione dal consumo di questo tipo di alimenti.

Inoltre, dato che **nessun Paese dell'Unione richiede la formazione obbligatoria sulla gestione degli allergeni** per il personale che opera nel settore della ristorazione (OSA), spesso si riscontra una mancanza delle conoscenze più basilari sulle allergie alimentari. Ciò crea una costante sensazione di rischio che porta a evitare occasioni pubbliche e produce l'isolamento sociale dei giovani pazienti, con conseguenze sulla loro salute mentale. Tutto questo può essere evitato attraverso **un'azione mirata a livello europeo sulla gestione degli allergeni**.

I giovani affetti da allergie sono inoltre limitati in ciò che possono acquistare. Profumi, detersivi e alcuni capi di abbigliamento contengono **sostanze chimiche** in grado di scatenare reazioni allergiche che colpiscono in particolare i giovani che soffrono di dermatite atopica. Si tratta di un fattore spesso trascurato, che rende complicate anche attività semplici come acquistare o lavare un indumento. Pure in questo caso l'accesso alle informazioni sulle sostanze presenti nel prodotto, anche in formato elettronico, è di fondamentale importanza.

PREVENIRE

LE NOSTRE RACCOMANDAZIONI PER I RESPONSABILI DELLE DECISIONI POLITICHE DELL'UE

- **Agire per affrontare il problema dell'inquinamento atmosferico all'aperto e ridurre le emissioni nocive da tutte le fonti, in linea con l'obiettivo UE di inquinamento zero**
- Gestire il problema dell'inquinamento atmosferico al chiuso garantendo edifici salubri e ben ventilati, ed eliminando il problema del fumo passivo nei luoghi chiusi
- **Pensare ad asma e allergie nella definizione di interventi per contrastare i cambiamenti climatici**
- Sostenere la ricerca per il miglioramento degli strumenti digitali in modo da produrre informazioni su alcuni fattori di rischio ambientale come polline e inquinamento atmosferico
- **Armonizzare l'applicazione dell'etichettatura precauzionale degli allergeni sugli alimenti confezionati e non confezionati in tutta l'Unione**
- Regolamentare una migliore etichettatura del prodotto e incoraggiare lo sviluppo di strumenti intuitivi per i pazienti che consentano di identificare allergeni e altre sostanze dannose negli alimenti e nei prodotti di consumo

PRENDERSI CURA

DIGITALIZZARE LA GESTIONE DELLA MALATTIA PER CURE E TRATTAMENTI FLESSIBILI ED ECONOMICAMENTE ACCESSIBILI.

Telefoni cellulari, orologi, case intelligenti, auto a guida autonoma, consegne tramite drone, industria, business, trasporti e ricerca: ci troviamo nel bel mezzo di una **rivoluzione digitale**. Per noi giovani pazienti la digitalizzazione ha definito il mondo conosciuto diventando il nostro modo di vivere.

Eppure com'è possibile che il modo in cui vengono gestite le nostre patologie croniche non sia digitalizzato? Come è possibile che **i consulti con i medici tramite video** non siano ancora possibili per tutti, ove praticabile? Come è possibile che non vi siano **registri sanitari in formato digitale e prescrizioni in formato elettronico in tutti i Paesi dell'Unione**? E infine perché non è possibile per i giovani pazienti seguire i propri trattamenti adattandoli a necessità e piani d'azione individuali attraverso app e strumenti digitali in tutta Europa?

App e strumenti digitali per trattamenti e cure migliorati e più flessibili

Per i giovani pazienti affetti da asma e allergie è fondamentale scoprire il pieno potenziale della tecnologia applicata a strumenti informativi, diagnostici e di gestione della malattia. La sanità digitale può contribuire alla somministrazione del trattamento e al rispetto del piano terapeutico, al monitoraggio dei sintomi, a evitare l'insorgenza di eventi allergici ed episodi acuti. Grazie a queste soluzioni è possibile aumentare la **flessibilità dei pazienti nella gestione della malattia**.

Affinché siano utilizzabili appieno, questi strumenti devono prima essere **standardizzati e deve esserne valutata l'affidabilità**. Solo allora sarà possibile per i pazienti vivere, lavorare e viaggiare all'estero senza timori per la propria salute in caso di acutizzazione dei sintomi.

Inoltre, gli strumenti digitali possono aiutare pazienti e medici a effettuare la **transizione dalle cure pediatriche a quelle da adulto** in modo semplice, senza perdere conoscenze o qualità della cura. Come risultato, le opportunità di impiego o studio non dovrebbero essere limitate dallo stato di salute dei pazienti.

Non escludiamo i pazienti affetti da patologie croniche da queste opportunità. Sviluppiamo programmi di trattamento e cura che prendano in

considerazione la **necessità di una maggiore flessibilità** e che applichino appieno soluzioni digitali per la salute come applicazioni eHealth o mHealth per la gestione di queste patologie.

Problemi economici dovuti ai costi delle cure e all'accesso ai trattamenti

Asma e allergie incidono anche sulla sicurezza economica dei giovani pazienti. Trattamenti essenziali di lungo periodo, farmaci da banco e attrezzature mediche per asma e allergie diventano **troppo spesso insostenibili o inaccessibili**, soprattutto per i giovani pazienti con un reddito basso o inesistente.

Le politiche di rimborso variano moltissimo da Paese a Paese, **aumentando le disuguaglianze** a livello europeo. Ma **allergie e asma sono patologie trascurate in tutti i 27 Paesi membri dell'UE**. La maggior parte dei Paesi europei offre un rimborso completo solo per il trattamento sintomatico e uno parziale per i farmaci di base destinati alla diagnosi o alla cura delle allergie.

Immaginiamo un futuro in cui le persone che convivono con una patologia cronica potranno **accedere a una copertura totale delle spese mediche**. Ci piacerebbe inoltre che l'UE guidasse il lavoro di coordinamento per garantire a tutti l'accesso alle cure ed evitare carenze. Sul lungo termine, crediamo che un'UE con un mandato più forte a livello di politica sanitaria possa migliorare la salute e la vita di tante persone.

Sostenere la ricerca scientifica sui trattamenti e le cure di asma e allergie

I giovani pazienti hanno piena fiducia nella **ricerca scientifica per creare nuovi percorsi di cura e trattamento**. Le innovazioni scientifiche possono apportare grandi benefici alla qualità della vita e alleviare il peso della malattia.

A sua volta l'UE può trarre grande vantaggio dal contributo dei giovani pazienti e degli operatori sanitari nello sviluppo delle principali priorità all'interno della propria politica di ricerca, agevolando la creazione di un'**agenda di ricerca** definita in base alle necessità dei giovani pazienti.



Unfortunately, I have lost contact with my doctors because I had to move a lot for my studies.



PRENDERSI CURA

LE NOSTRE RACCOMANDAZIONI PER I RESPONSABILI DELLE DECISIONI POLITICHE DELL'UE

- **Agevolare la definizione di un vasto quadro normativo a livello dell'Unione per consulti online e applicazioni di monitoraggio digitale allo scopo di facilitare la gestione della malattia da parte dei giovani pazienti**
- Regolare la standardizzazione e l'uso intuitivo di strumenti tecnologici innovativi per consentire una gestione efficace della malattia, fornendo al tempo stesso opzioni per valutarne l'affidabilità
- **Integrare la prospettiva dei giovani per realizzare un approccio personalizzato alla diagnosi, al trattamento e alla cura tramite supporti digitali**
- Garantire parità di accesso ai farmaci ed eliminare i costi per i pazienti per il trattamento di asma e allergie
- **Sostenere la ricerca scientifica per il trattamento e la cura di asma e allergie integrando il contributo dei giovani pazienti e degli operatori sanitari**

IL GRUPPO DI INTERESSE DEL PARLAMENTO EUROPEO SU ALLERGIE E ASMA

è stato lanciato il 25 marzo 2015 quale frutto di una lunga collaborazione tra l'EAACI (European Academy of Allergy and Clinical Immunology), l'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations) e un gruppo di europarlamentari lungimiranti, impegnati ad affrontare il problema dell'asma e delle allergie in Europa.



CONTATTATECI

Per maggiori informazioni sul Gruppo di interesse su allergie e asma contattare la Segreteria.

youthparliament@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#AllergyAsthmaYouth