

OPGROEIEN MET EEN ALLERGIE OF ASTMA

Hoe EU-beleidsmakers jonge allergie- en astmapatiënten kunnen ondersteunen om een beter leven te leiden

INFORMEREN

VOORKOMEN

ZORG

EEN BELEIDSGIDS VOOR VERANDERING

Vandaag leven in Europa miljoenen kinderen en jongeren met **allergieën of astma**. Allergieën zijn in Europa de meest voorkomende ziekte bij kinderen. Dat, betekent dat velen er het grootste deel van hun leven mee zullen leven. Astma kan op elke leeftijd beginnen, maar begint meestal in de kindertijd. Na allergieën is het een van de meest voorkomende chronische ziekten bij kinderen.

Ondanks deze alarmerende feiten hebben we, naarmate we opgroeien en sociaal actief worden, vaak het gevoel dat de behoeften en wensen van jongeren niet voldoende tot uiting komen in beleidsdiscussies en -kaders voor preventie, zorg en ziektemanagement. Dit ondanks het feit dat we als jonge patiënten met **andere problemen en moeilijkheden te maken hebben** dan oudere patiënten.

Ondertussen zijn we ook uitgerust met een **andere set tools, vaardigheden en mogelijkheden** om met onze allergieën en astma om te gaan. Onze unieke kennis kan helpen bij beleidsvorming om duurzame kaders te creëren voor mensen met allergieën en astma.

Onafhankelijkheid en persoonlijke flexibiliteit zijn sleutelwoorden voor jongeren. Simpele dingen zoals sociale contacten, werken, **reizen en verhuizen naar het buitenland mogen niet alleen een voorrecht zijn** van degenen die niet met een chronische ziekte leven. In het EU-beleid moet ook rekening worden gehouden met de behoeften van jongeren die niet deelnemen aan EU-mobiliteitsprogramma's zoals Erasmus, maar aan het werk gaan nadat ze hun studie hebben beëindigd en mogelijk te maken krijgen met werkomgevingen die invloed hebben op hun gezondheid. Een duidelijke stap in de richting van **digitalisering van de zorg** is cruciaal om deze ongelijkheden te overwinnen.

Er moet naar de **stem van jonge patiënten** worden geluisterd. Als de volgende, maar ook de digitale generatie, moeten we worden betrokken bij beslissingen die nu worden genomen en die van invloed zijn op hoe we de komende decennia met onze ziekten zullen leven. Telkens wanneer digitale oplossingen voor gezondheidszorg worden besproken of ontwikkeld, moeten we deelnemen aan die debatten.

Deze aanbevelingen bieden begeleiding op het gebied van informatie, preventie en zorg, dienen als een **leidraad voor verandering** en presenteren het perspectief van jonge patiënten op een **toekomstgericht en voor de jeugd geschikt** Europees gezondheidsbeleid.

Als jonge patiënten met allergieën en astma,

... zouden we graag een 'Jeugd-in-alle-beleidsmaatregelen'-benadering zien in EU-besluiten

... hebben we te maken andere problemen dan volwassen patiënten

... hebben we verschillende behoeften, prioriteiten en mogelijkheden voor onze ziekten,

... hebben we uw steun nodig om onze collectieve stem te laten horen



Steun ons om de stem van jonge patiënten te laten horen!

INLEIDING

ZORGEN DAT JONGE PATIËNTEN EEN BETER LEVEN LEIDEN

Allergieën en astma behoren tot de meest voorkomende chronische ziekten in Europa, vooral bij kinderen. Hoewel deze ziekten miljoenen volwassenen in de EU-27 treffen, wordt er vaak aan voorbijgegaan dat ook een enorm aantal jonge mensen met allergieën en astma leeft.

Jonge allergie- en astmapatiënten: een bevolking groter dan België

Alleen al in Europa leven ongeveer 10 miljoen mensen onder de 45 jaar met astma. Dit aantal stijgt tot **13,5 miljoen** als ook de mensen onder de 25 jaar met allergieën of constitutioneel eczeem worden meegerekend. Verwacht wordt dat tegen 2025 een op de twee Europeanen aan een allergie zal lijden.

Om dit in perspectief te plaatsen: dit betekent dat een jonge bevolking groter dan die van Oostenrijk, België of Tsjechië wordt getroffen door allergieën en astma.

Verhalen en ervaringen uit de eerste hand

Jonge patiënten die zijn opgegroeid met een chronische ziekte begrijpen de **fysieke en emotionele belasting** die gepaard gaat met het omgaan met allergieën en astma gedurende de kinderjaren en tijdens de adolescentie, en in de overgang naar volwassenheid.

EA² Jeugdparlement – De stem van jonge patiënten laten horen

Om deze reden heeft de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA) begin 2020 het **Europees Jeugdparlement voor allergie en astma** opgericht. Jonge patiënten, medische professionals en studenten uit heel Europa – of ze nu in een EU-27-land wonen of niet – kwamen samen om hun ideeën, ervaringen en zorgen te delen en hun persoonlijke en nationale perspectieven te geven. Dit directe partnerschap tussen patiënten en medische professionals/studenten is essentieel voor betere gezondheidsresultaten en levenskwaliteit.

Vanaf het begin brainstormde de groep over de behoeften, prioriteiten en mogelijkheden van jonge patiënten. Dit initiatief ontwikkelde zich vanuit een paar individuen en tot een Europese gemeenschap die ijvert om **het leven van jonge patiënten te verbeteren**. Een gemeenschap die met een sterke en eensgezinde stem spreekt en de behoeften en vragen vertegenwoordigt van miljoenen jonge allergie- en astmapatiënten in Europa. Een gemeenschap die zal groeien, met meer jonge patiënten en artsen die deelnemen aan het gesprek!

Met dit document presenteren we onze **gids voor verandering**. Onze voorgestelde aanbevelingen laten zien hoe u, als EU-beleidsmakers, jonge allergie- en astmapatiënten kunt ondersteunen om een beter leven te leiden.

FEITEN

EUROPEES JEUGDPARLEMENT VOOR ALLERGIE EN ASTMA



INFORMEREN

JONGE ALLERGIE- EN ASTMAPATIËNTEN BETREKKEN

BIJ BELEIDSBESLISSINGEN DIE VAN INVLOED ZIJN OP HUN GEZONDHEID.



Vaak heb ik het gevoel dat mensen me niet serieus nemen als ik zeg dat ik problemen heb met mijn allergie. Ik bedoel, waarom twijfelen ze aan mij?



Mensen maken tijdens hun jeugd grote transitie door. Tiener worden brengt aanzienlijke veranderingen met zich mee, zowel fysiek, mentaal als sociaal. Ondertussen is de vroege volwassenheid een periode die wordt gekenmerkt door een voortdurende evolutie – inclusief de overgang van de school naar de arbeidsmarkt of vervolgonderwijs. Dit leidt tot nieuwe sociale omgevingen en relaties, en het verkennen van nieuwe plaatsen en manieren van leven.

Het doormaken van een levensperiode met veel veranderingen, en leven met een chronische

aandoening zoals een allergie of astma, gaat gepaard met onzekerheden en een zelfbewustzijn dat jonge patiënten dwingt om prioriteit te geven aan hun ziekte tijdens deze beslissende fase van hun leven. Dit kan de keuzes van jonge mensen met een allergie of astma beperken op een moment dat ze de kans zouden moeten hebben om mogelijkheden te verkennen.

Voor miljoenen jongeren met een allergie of astma is aanpassing een dagelijkse ervaring. Maar als jonge patiënten zijn we ons ervan bewust dat onze kansen om met onze ziekten om te gaan nogal verschillen van die van volwassen patiënten. Ons beperkte inkomen of spaargeld en onze beperkende ziektekostenverzekeringen weerspiegelen niet de mobiliteits- en beroepsbehoeften van jonge patiënten in Europa.

Input, impact en informatie

Een belangrijk actiepoint is het **vergroten van de bekendheid met allergieën en astma** en het verminderen van stigma bij het brede publiek.

De last van deze complexe ziekten wordt nog steeds grotendeels verkeerd

begrepen, wat leidt tot een onderschatte perceptie van de gevolgen ervan, en soms zelfs tot incidenten van **sociale discriminatie** als gevolg van allergie of astma.

Als jonge patiënten zien wij scholen en universiteiten als mogelijkheden voor **voorlichtingscampagnes**. Onderwijsomgevingen kunnen een multiplicatoreffect creëren voor een beter collectief begrip van allergieën en astma: of het nu in de kantine is voor voedselallergenen of de kwaliteit van de binnenlucht in klaslokalen. Patiënten, ouders en onderwijzend personeel kunnen uitstekende ambassadeurs zijn om basisinformatie over allergie en astma te verspreiden, evenals het daarmee verband houdende nationale en EU-beleid om deze te overwinnen.

We erkennen ook de noodzaak van **onderzoek naar de huidige trends op het gebied van allergie en astma**, evenals de belasting ervan wat betreft economische en sociale aspecten en wat betreft de levenskwaliteit. Naast het genereren van feiten over de omvang van de ziekte, zowel op nationaal als op EU-niveau, zou dit helpen bij de ontwikkeling van een register voor ernstige allergische aandoeningen om de bewaking en monitoring te verbeteren en de mogelijkheden voor ziektebeheer te vergroten.

Monitoring en ziektebeheer kunnen ook worden bevorderd door overheidsinvesteringen voor het opzetten van ziektespecifieke Europese topnetwerken.

Open kanalen voor open discussies

Digitale tools en sociale media stellen beleidsmakers in staat om **rechtstreeks contact te leggen met jonge patiënten, hun realiteit te begrijpen en hen te helpen ermee om te gaan**. Jonge patiënten centraal stellen in discussies die van invloed zijn op onze gezondheid, is essentieel voor het bepalen van effectieve en toekomstgerichte kaders voor gezondheidsbeleid.

INFORMEREN

ONZE AANBEVELINGEN AAN EU-BELEIDSMAKERS

- **Begrijp de specifieke behoeften, kwaliteiten en prioriteiten van jonge patiënten en neem deze mee in beslissingen over allergie en astma-gezondheid**
- Werk met ons samen om 'het woord te verspreiden' om onwetendheid over de negatieve gevolgen van allergieën en astma op het leven van patiënten te verminderen en discriminatie op grond van ziekte te stoppen
- **Ondersteun bewustmakingsinitiatieven en campagnes op lokaal niveau, bijvoorbeeld via school-/studentenambassadeurs, en help de resultaten ervan te verspreiden**
- Investeer in onderzoek naar de prevalentie, preventie en zorg van allergieën en astma, met de nadruk op de levenskwaliteit van patiënten. De ontwikkeling van een register van ernstige allergische aandoeningen om de opvolging van allergietrends in de EU te verbeteren, zou in dit verband kunnen helpen
- **Maak gebruik van digitale en sociale media-instrumenten om nieuwe, echte feedback van jonge patiënten over hun realiteit mogelijk te maken en hen te betrekken bij het besluitvormingsproces**

VOORKOMEN

ZORGEN VOOR EEN GEZONDE OMGEVING DIE ONS LEVEN NIET IN GEVAAR BRENGT.



Ik moet altijd een risicobeoordeling doen voor een activiteit om te bepalen of het voor mij veilig is of niet. Ik heb ook een plan nodig voor het geval ik een astma-aanval krijg.»



Jonge allergie- en astmapatiënten zijn als de ‘kanarie in de kolenmijn’, in de zin dat we radars zijn van (en zeer gevoelig zijn voor) ongezonde omgevingen en omgevingsveranderingen.

Volgens het Europees Milieuagentschap worden jaarlijks ongeveer 400.000 vroegtijdige sterfgevallen in de EU in verband gebracht met vervuilde lucht. Dit betekent dat luchtverontreiniging het dodelijkste **milieurisico voor de gezondheid** is. Het lijkt geen twijfel waarom de Eurobarometer klimaatverandering, luchtverontreiniging en afval als de drie belangrijkste milieuproblemen

voor jonge Europeanen rangschikt.

Luchtvervuiling binnen en buiten verergert onze ziekten

Emissies van de transport-, industrie- en bouwsector vormen een groot gezondheidsrisico in de meeste steden en landen van de EU. Bovendien zorgt klimaatverandering ook voor een toename van **pollen in de lucht**. Dit heeft gevolgen voor de kwaliteit van leven van jonge allergie- en astmapatiënten, aangezien hierdoor de **symptomen en ziekten verergeren**.

Maar jonge patiënten zijn binnenshuis mogelijk ook niet veilig, aangezien een ongeschikte **binnenomgeving allergieën en astma kan veroorzaken of verergeren**. Beschimmelde, vochtige of slecht geventileerde gebouwen, gesloten ruimtes gevuld met tabaksrook, meubels in het openbaar vervoer of in scholen die gemaakt zijn van stof die huisstofmijt, pollen en dierenharen aantrekt – deze kunnen allemaal een grote impact hebben op de gezondheid van jonge patiënten met een allergie of astma. Dit beperkt onze toegang tot openbare ruimtes. Het beïnvloedt niet alleen onze mogelijkheden om ons in onderwijs- en werkomgevingen te begeven, maar ook onze sociale contacten.

Bovendien is real-time informatie belangrijk. Digitale tools kunnen kennis genereren over cruciale risicofactoren, zoals de verschillende pollenseizoenen of buitenluchtvervuiling. Als deze tools **digitaal-vriendelijke informatie 24/7 toegankelijk maken**, kunnen ze waardevolle hulp bieden bij het voorkomen van verergering van onze ziektesymptomen.

Allergenen en irriterende stoffen in voedingsmiddelen en consumentenproducten

Een andere grote zorg voor jonge patiënten is het voedsel dat we eten, gezien de prevalentie van voedselallergieën onder jongeren. Hoewel de EU de laatste tijd vooruitgang heeft geboekt bij het toegankelijker en beschikbaararder maken van voedselinformatie, zijn aspecten zoals **voorzorgsetikettering van allergenen** (‘precautionary allergen labelling’, PAL) nog steeds niet **gebaseerd op gestandaardiseerde** regels. Het risico van onnauwkeurige allergeeninformatie heeft aanzienlijke gevolgen voor jonge patiënten, waardoor we ofwel risico’s nemen die fataal kunnen zijn, ofwel geen voedsel eten.

Aangezien **geen enkel EU-land een verplichte opleiding in allergenenbeheer vereist** voor het personeel van levensmiddelenbedrijven, is er bovendien vaak een gebrek aan zelfs de basiskennis van voedselallergieën. Dit zorgt voor een constant gevoel van risico, het vermijden van openbare gelegenheden en ook voor sociaal isolement van jonge patiënten, wat onze geestelijke gezondheid schaadt. Dit kan worden voorkomen door gerichte EU-maatregelen op het gebied van allergenenbeheer.

Jonge mensen met allergieën worden ook beperkt door wat we kunnen kopen. Parfums, wasmiddelen en bepaalde soorten kleding bevatten **chemische stoffen** die bij gebruik allergische reacties kunnen veroorzaken. Vooral jongeren met constitutioneel eczeem worden getroffen. Dit wordt vaak over het hoofd gezien en maakt zelfs elementaire zaken als het kopen en wassen van kleding moeilijk. Ook hier is toegang tot informatie over de opgenomen stoffen, ook via elektronische middelen, essentieel.

VOORKOMEN

ONZE AANBEVELINGEN AAN EU-BELEIDSMAKERS

- **Neem maatregelen om luchtverontreiniging buitenshuis aan te pakken en schadelijke uitstoot uit alle bronnen te verminderen, in overeenstemming met de ambitie van de EU om de verontreiniging tot nul te reduceren**
- Pak luchtverontreiniging binnenshuis aan door te zorgen voor gezonde, goed geventileerde gebouwen en blootstelling aan passief roken in gesloten ruimtes te verminderen
- **Denk aan de impact van allergieën en astma op de gezondheid bij het uitwerken van maatregelen om klimaatverandering aan te pakken**
- Steun het onderzoek naar betere digitale instrumenten om informatie te genereren over bepaalde milieurisicofactoren, zoals pollen en luchtverontreiniging
- **Harmoniseer de toepassing in de hele Europese Unie van voorzorgsetikettering van allergenen op voorverpakt voedsel**
- Regel een betere productetikettering en stimuleer de ontwikkeling van patiëntvriendelijke instrumenten om allergenen en andere schadelijke stoffen in voedsel en consumentenproducten te identificeren

ZORG

DIGITALISERING VAN DE ZORG VOOR FLEXIBELE EN BETAALBARE BEHANDELING EN ZORG

Mobiele telefoons, horloges, slimme woningen, zelfrijdende auto's, bezorging met drones, industrie, zaken, transport en onderzoek: we bevinden ons in een digitale revolutie. Voor ons, jonge patiënten, heeft digitalisering de wereld die we kennen bepaald en is het onze manier van leven geworden.

Maar hoe is het mogelijk dat de manieren waarop we onze chronische ziekten beheren niet gedigitaliseerd zijn? Hoe komt het dat **videoconsultaties met onze artsen** nog niet voor iedereen mogelijk zijn als het wel geschikte optie is? Hoe is het mogelijk dat we nog geen **digitale medische dossiers en EU-brede elektronische voorschriften hebben**? En tot slot, hoe kunnen we niet toestaan dat jonge patiënten onze behandelingen volgen die zijn aangepast aan individuele behoeften en persoonlijke actieplannen via digitale apps en tools in heel Europa?

Digitale apps en tools voor verbeterde en flexibelere behandeling en zorg

Als jonge allergie- en astmapatiënten is het essentieel om het volledige potentieel van technologie voor informatieve, diagnostische en ziektebeheerinstrumenten te verkennen. Digitale gezondheid kan ons helpen bij het toedienen en naleven van onze behandeling, het opvolgen van onze symptomen, het vermijden van triggers en het voorkomen van opflakkingen. Met deze oplossingen kunnen we onze persoonlijke **flexibiliteit vergroten om met onze ziekten om te gaan**.

Om volledig bruikbaar te worden, moeten deze tools eerst worden **gestandaardiseerd en beoordeeld op hun betrouwbaarheid**. Alleen dan zullen we in staat zijn om te leven, te werken en te reizen over de grens zonder bang te moeten zijn voor onze gezondheid in geval van een plotselinge ziekteaanval.

Bovendien kunnen digitale tools ons en onze artsen helpen om gemakkelijk de **overgang te maken van pediatrie naar volwassenenzorg**, zonder verlies van kennis of kwaliteit van zorg. Als gevolg hiervan mogen onze kansen op werk en onderwijs niet worden beperkt door onze gezondheid.

Laten we patiënten met chronische ziekten niet uitsluiten van deze kansen. Laten we programma's voor behandeling en zorg ontwikkelen die de behoefte aan meer flexibiliteit weerspiegelen en die digitale gezondheid volledig toepassen, of het nu gaat om eHealth of mHealth voor

ziektebeheertoepassingen.

Financiële problemen als gevolg van gezondheidszorgkosten en toegang tot behandeling

Onze financiële zekerheid als jonge patiënt wordt ook aangetast door allergie en astma. Essentiële langdurige behandelingen, vrij verkrijgbare medicijnen en medische apparatuur voor allergieën en astma worden **veel te vaak onbetaalbaar of ontoegankelijk**, vooral voor jonge patiënten met laag of geen inkomen.

Het vergoedingsbeleid verschilt enorm van land tot land, wat **de ongelijkheid** in Europa **vergroet**. Maar we zien dat allergieën en astma in de hele EU-27 worden verwaarloosd. De meeste Europese landen bieden alleen een volledige terugbetaling van kosten voor symptomatische behandelingen en bieden een gedeeltelijke vergoeding van kosten voor basisgeneeskunde om allergieën te diagnosticeren of te behandelen.

We kijken uit naar een toekomst waarin mensen met een chronische ziekte in **hun behoeften kunnen voorzien zonder zelf kosten te moeten dragen**. Daarnaast zouden we willen dat de EU sterk inzet op coördinatie om ervoor te zorgen dat iedereen toegang heeft tot behandeling en om tekorten te vermijden. We zijn van mening dat, op de lange termijn, een **EU met een sterker mandaat op het gebied van gezondheidsbeleid** kan leiden tot betere gezondheidsresultaten en gezondere levens.

Ondersteun wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling en verzorging van allergieën en astma

Als jonge patiënt hebben we het volste vertrouwen in **wetenschappelijk onderzoek om nieuwe behandlings- en zorgtrajecten te creëren**. Wetenschappelijke doorbraken kunnen grote voordelen opleveren voor onze levenskwaliteit en de ziektebelasting verlichten.

Op haar beurt kan de EU enorm profiteren van de inbreng van jonge patiënten en medische professionals bij het ontwikkelen van de basisprioriteiten van haar onderzoeksbeleid, waardoor een **onderzoekagenda** kan worden opgesteld die is afgestemd op de behoeften van de jonge bevolking.

”
Helaas heb ik het contact met mijn artsen verloren omdat ik veel moest verhuizen voor mijn studies.
”

ZORG

ONZE AANBEVELINGEN AAN EU-BELEIDSMAKERS

- **Vergemakkelijk de totstandkoming van een breed regelgevingskader op EU-niveau voor online raadplegingen en digitale monitoringtoepassingen om ziektebeheer voor jonge patiënten te vergemakkelijken**
- Werk regelgeving uit voor de standaardisatie en gebruikersvriendelijkheid van innovatieve technologische instrumenten om een effectief beheer van de ziekte mogelijk te maken, en tegelijkertijd opties te bieden om de betrouwbaarheid ervan te beoordelen
- **Betere integratie van het jeugdperspectief om een gepersonaliseerde benadering van diagnose, behandeling en zorg via digitale middelen mogelijk te maken**
- Zorg voor gelijke toegang tot medicijnen en vermijd dat patiënten zelf de kosten moeten betalen voor de behandeling van allergie en astma
- **Ondersteun wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling en zorg van allergie en astma, waarbij de inbreng van jonge patiënten en medische professionals wordt geïntegreerd**

DE BELANGENGROEP VAN HET EUROPEES PARLEMENT ROND ALLERGIE EN ASTMA

werd gelanceerd op 25 maart 2015 als resultaat van een langdurige samenwerking tussen de Europese Academie voor Allergie en Klinische Immunologie (EAACI), de Europese Federatie van Astma- en Allergieverenigingen (EFA) en een groep vooruitstrevende leden van het Europees Parlement (EP-leden), die zich inzetten om allergie en astma in Europa aan te pakken.



NEEM CONTACT OP

Voor meer informatie over de Belangengroep rond allergie en astma kunt u contact opnemen met het secretariaat.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth