

CRESCER COM ALERGIA E ASMA

De que forma os decisores políticos podem ajudar os jovens portadores de alergia e asma a terem uma vida de qualidade.

INFORMAR

PREVENIR

CUIDAR

UM GUIA DE POLÍTICAS PARA A MUDANÇA

Atualmente, milhões de crianças e jovens vivem com **alergias e asma** na Europa. A alergia é a doença mais comum das crianças na Europa, o que significa que muitas viverão com ela durante a maior parte das suas vidas. A asma pode começar em qualquer idade, mas começa mais frequentemente na infância. Depois das alergias, é uma das doenças crónicas mais comuns nas crianças.

Apesar destes factos surpreendentes, à medida que crescemos e nos tornamos socialmente ativos, sentimos muitas vezes que as necessidades e solicitações dos jovens não são suficientemente refletidas nas discussões sobre políticas relativos à prevenção, cuidados e gestão das doenças. Isto apesar de, enquanto doentes, enfrentarmos **problemas e dificuldades diferentes** dos doentes na fase adulta.

Entretanto, também estamos equipados de um **conjunto diferente de conhecimentos, competências e capacidades** para lidar com as nossas alergias e asma. O nosso conhecimento, único, pode ajudar a orientar a tomada de decisões a criar atitudes duradouras para as pessoas com alergias e asma.

A **independência e a flexibilidade pessoal** são essenciais para os jovens.

Coisas simples, como conviver, trabalhar, **viajar e mudar-se para o estrangeiro não devem ser um privilégio** apenas das pessoas que não vivem com uma doença crónica. A política da UE também deve considerar as necessidades dos jovens que não participam em regimes de mobilidade da UE, como o Erasmus, mas que começam a trabalhar depois de acabarem a sua formação académica e podem estar sujeitos a ambientes no trabalho que afetam a sua saúde. Um passo claro em direção a uma **gestão digital da doença** será crucial para ultrapassar estas desigualdades.

A **voz dos jovens doentes** tem de ser ouvida. Não só por sermos a próxima geração, mas também a geração digital, temos de estar envolvidos nas decisões que estão a ser tomadas agora, e que possam afetar a forma como iremos viver com as nossas doenças nas próximas décadas. Sempre que são discutidas ou desenvolvidas soluções digitais para a saúde, temos de fazer parte desses debates.

Ao fornecerem orientações referentes à informação, prevenção e cuidados, estas recomendações servem de **guia para a mudança**, e apresentam a perspetiva dos jovens sobre um futuro de políticas de saúde europeia **orientado e apto para os jovens com alergia e asma**.

Enquanto jovens doentes com alergias e asma:

... precisamos do vosso apoio para que a nossa voz coletiva seja ouvida

... enfrentamos problemas diferentes dos doentes adultos

... temos necessidades, prioridades e capacidades distintas para as nossas doenças

... gostaríamos de ver uma abordagem com «jovens em todas as políticas» nas decisões da UE



Ajudem-nos a fazer com que a voz dos jovens doentes seja ouvida!

INTRODUÇÃO

PROPORCIONAR UMA VIDA MELHOR AOS JOVENS DOENTES

As alergias e a asma estão entre as doenças crónicas mais comuns na Europa, especialmente para as crianças. Embora estas doenças afetem milhões de adultos na UE-27, o facto de existir um número enorme de jovens a viverem com alergias e asma é, em larga medida, negligenciado.

Jovens doentes com alergias e asma: Uma população superior à da Bélgica

Só na Europa, cerca de 10 milhões de pessoas com menos de 45 anos vivem com asma. Este número aumenta para **13,5 milhões** quando se incluem as pessoas que vivem com alergias ou eczema atópico com menos de 25 anos de idade. Prevê-se que até 2025, um em dois cidadãos europeus irá sofrer de uma alergia.

Para ter uma perspetiva, isto significa que uma população jovem superior à da Áustria, Bélgica ou República Checa é afetada por alergias e asma.

Histórias e experiências em primeira mão

Os jovens que cresceram com uma doença crónica compreendem a **carga física e emocional** associada a ter de lidar com alergias e asma ao longo da infância e durante a adolescência, e na transição para a idade adulta.

Parlamento dos Jovens EA2 - Fazer ouvir a voz dos jovens doentes

É por este motivo que a Federação Europeia das Associações de Doentes com Alergias e Doenças das Vias Respiratórias (EFA) formou o **Parlamento Europeu dos Jovens com Alergia e Asma** no início de 2020. Jovens doentes, profissionais médicos e estudantes em toda a Europa, quer residentes num dos países da UE-27 ou não, juntaram-se para partilharem as suas ideias, experiências e preocupações e darem as suas perspetivas a nível pessoal e do país. Esta parceria direta entre doentes e profissionais médicos/estudantes é essencial para obter melhores resultados de saúde e uma melhor Qualidade de Vida.

Desde o início, o grupo debateu as necessidades, prioridades e capacidades dos jovens doentes. Começou com apenas algumas pessoas e transformou-se numa comunidade Europeia desejosa de **melhorar as vidas dos jovens doentes**. Uma comunidade que fala com uma voz forte e unida, representando as necessidades e as solicitações de milhões de jovens doentes com alergias e asma na Europa. Uma comunidade que irá aumentar, com mais jovens doentes e médicos a juntarem-se à discussão!

Com este documento, apresentamos o nosso **guia para a mudança**. As nossas recomendações propostas demonstram como VOCÊS, enquanto decisores políticos da UE, podem ajudar jovens com alergia e asma a terem vidas melhores.

FACTOS

PARLAMENTO EUROPEU DOS JOVENS COM ALERGIA E ASMA



INFORMAR

ENVOLVER JOVENS DOENTES COM ALERGIAS E ASMA NAS DECISÕES POLÍTICAS QUE AFETAM A SUA SAÚDE.



Muitas vezes, sinto que as pessoas não me levam a sério quando digo que tenho problemas com alergias. Mas afinal, porque duvidam do meu sofrimento?



As pessoas passam por grandes transições durante a sua juventude. Tornar-se adolescente traz mudanças significativas, a nível físico, mental e social. Entretanto, o início da fase adulta é um período caracterizado por uma evolução contínua, incluindo fazer a transição da escola para o mercado de trabalho ou educação suplementar. Isto conduz a novos ambientes e relações, bem como à exploração de novos locais e formas de viver.

Ao passar por um período da vida com muitas mudanças, viver com uma doença crónica, com

a doença alérgica ou asma, provoca incertezas e uma consciencialização do próprio, que força os jovens a terem como objetivo a melhoria da sua doença durante este período de vida decisivo. Isto pode limitar as escolhas dos jovens que vivem com alergias ou asma numa altura em que deveriam ter a oportunidade de explorar muitas possibilidades.

Para milhões de jovens que vivem com alergias e asma, a adaptação é uma experiência diária. No entanto, enquanto jovens estamos cientes de que as nossas oportunidades para lidar com as nossas doenças são bastante diferentes em comparação com os doentes adultos. Os nossos rendimentos ou poupanças são limitados. Os seguros de saúde são restritivos, e não refletem as necessidades de mobilidade e profissionais dos jovens na Europa.

Opiniões, impacto e informações

Um ponto de ação importante necessário consiste em **umentar a sensibilização relativamente às alergias e asma** e reduzir a estigmatização por parte do público em geral.

O problema resultante destas doenças complexas continua a ser em larga medida incompreendido, o que faz com que os seus impactos

sejam desvalorizados e, por vezes, gera inclusivamente incidentes de **discriminação social** devido à alergia ou asma.

Enquanto jovens doentes, consideramos que as escolas e universidades representam oportunidades para a realização de **campanhas de informação pública**. Os contextos de ensino podem criar um efeito multiplicador para uma melhor compreensão coletiva das alergias e asma: quer seja na cantina em relação a alergénios alimentares, quer seja a qualidade do ar interior nas salas de aula. Os doentes, pais e profissionais de ensino podem ser excelentes embaixadores para divulgar informações básicas sobre as alergias e a asma, bem como relativamente às políticas nacionais e da UE para as vencer.

Reconhecemos igualmente a necessidade de fazer **pesquisa sobre as tendências atuais das alergias e asma**, bem como sobre o problema que representam em termos económicos, sociais e na qualidade de vida. Para além de gerar factos sobre a frequência da doença a nível nacional e da UE, isto ajudaria a desenvolver um registo para doenças alérgicas graves de modo a melhorar a vigilância e a monitorização, e a aumentar as oportunidades de gestão da doença.

A monitorização e a gestão da doença também podem ser beneficiadas através de um investimento público para a criação de redes de excelência europeias específicas da doença.

Canais abertos para discussões abertas

As ferramentas digitais e as redes sociais permitem aos decisores políticos **estabelecerem ligações diretas com os jovens doentes de modo a compreender as suas realidades e ajudá-los a lidar com as situações**. É essencial colocar os jovens doentes no centro das discussões que afetam a nossa saúde para estabelecer padrões de políticas de saúde orientados para o futuro, por forma a serem eficazes.

INFORMAR

AS NOSSAS RECOMENDAÇÕES PARA OS DECISORES POLÍTICOS DA UE

- **Reconhecer as necessidades, qualidades e prioridades distintas dos jovens doentes e permitir a sua participação nas decisões sobre questões de saúde referentes a alergias e asma**
- Colaborar connosco para «espalhar a palavra» de modo a reduzir o desconhecimento sobre os impactos negativos que as alergias e a asma têm nas vidas dos doentes e acabar com a discriminação com base na doença
- **Apoiar iniciativas e campanhas de consciencialização a nível local, p. ex., através de embaixadores de alunos/escolas, e ajudar a divulgar os seus resultados**
- Investir na investigação da frequência, prevenção e cuidados de alergias e asma, com um enfoque na Qualidade de Vida dos doentes. A implementação de um registo de doenças alérgicas graves para melhorar a vigilância das tendências em matéria de alergias na UE poderá ajudar a este respeito
- **Utilizar ferramentas digitais e redes sociais para permitir um feedback real e recente dos jovens doentes sobre as suas realidades, envolvendo-os no processo de tomada de decisões**

PREVENIR

GARANTIR AMBIENTES SAUDÁVEIS QUE NÃO COMPROMETAM AS NOSSAS VIDAS.



Tenho sempre de fazer uma avaliação dos riscos antes de uma atividade para determinar se é segura para mim ou não. Também preciso de ter um plano para o caso de sofrer um ataque de asma.



Os jovens doentes com alergias e asma são como o «canário na mina de carvão», no sentido em que somos radares de (e altamente sensíveis a) ambientes pouco saudáveis e mudanças ambientais.

De acordo com a Agência Europeia do Ambiente, cerca de 400 000 mortes prematuras anuais na UE estão associadas a ar poluído. Isto significa que a poluição do ar é o **risco para a saúde** ambiental mais mortífero a nível individual. Não há qualquer dúvida do motivo pelo qual o Eurobarómetro

coloca as alterações climáticas, a poluição do ar e os resíduos como os três problemas ambientais mais importantes para os jovens europeus.

A poluição do ar interior e exterior piora as nossas doenças

As emissões dos setores dos transportes, industriais e da construção são alguns dos principais problemas de saúde na maioria das cidades e países da UE. Além disso, as **alterações climáticas** também estão a aumentar a produção e quantidade de **pólen no ar**. Isto afeta a Qualidade de Vida dos jovens com alergias e asma, uma vez que os **sintomas e as doenças pioram**.

Mas os jovens doentes também podem não estar seguros no interior dos edifícios, uma vez que os **ambientes interiores impróprios podem desencadear ou piorar alergias e asma**. Edifícios com bolores, humidade ou mal ventilados, espaços fechados cheios de fumo do tabaco, os componentes nos transportes públicos ou nas escolas que são feitos de tecido que atrai ácaros, pólen e pelos de animais - tudo isto pode ter um grande impacto na saúde dos jovens com alergias e asma. Isto limita o nosso acesso a espaços públicos. Afeta não só a nossa capacidade de nos envolvermos em ambientes de ensino e de trabalho, mas também a nível social.

Além disso, as informações em tempo real são importantes. As ferramentas digitais podem gerar conhecimentos sobre fatores de risco cruciais, como as diferentes estações do pólen ou poluição do ar no exterior. Se incluírem **informações acessíveis 24/7 e simples de usar a nível digital**, estas ferramentas podem ajudar a prevenir o agravamento dos sintomas das nossas doenças.

Alergénios e irritantes nos alimentos e produtos de consumo

Outro grande problema para os jovens doentes são os alimentos que comemos, devido à frequência de alergias alimentares nos jovens. Embora a UE tenha conseguido avanços recentes na acessibilidade e disponibilidade de informações alimentares, certos problemas, como a **rotulagem preventiva de alérgenos (PAL)**, continuam a **não ser baseados em regras padronizadas**. O risco de informações imprecisas sobre os alérgenos tem consequências consideráveis para os jovens doentes, fazendo com que corramos riscos que podem ser fatais, ou que levam a não consumir alimentos.

Além disso, uma vez que nenhum país da UE exige formação obrigatória na gestão de alérgenos para os trabalhadores do setor alimentar, há muitas vezes uma ausência de conhecimentos básicos sobre alergias alimentares. Isto cria uma sensação de risco constante, um evitar de ocasiões sociais e também resulta no isolamento social dos jovens doentes, o que afeta a nossa saúde mental. Isto poderia ser evitado através de uma **ação dedicada na UE sobre a gestão de alérgenos**.

Os jovens com alergias também têm limitações naquilo que podemos comprar. Perfumes, detergentes e certos tipos de vestuário contêm **substâncias químicas** que podem desencadear reações alérgicas quando são utilizados. Os jovens com eczema atópico são especialmente afetados. Este é muitas vezes um fator ignorado e dificulta até gestos básicos, como comprar e lavar a roupa. Uma vez mais, é essencial o acesso a informações sobre as substâncias incluídas, inclusive através de meios eletrónicos.

PREVENIR

AS NOSSAS RECOMENDAÇÕES PARA OS DECISORES POLÍTICOS DA UE

- Tomar medidas para combater a poluição do ar no exterior e reduzir emissões prejudiciais de todas as fontes em linha com a ambição de poluição zero da UE
- Fazer face à poluição do ar no interior garantindo edifícios saudáveis e bem ventilados, e combatendo a exposição ao tabagismo passivo em espaços fechados
- Pensar na saúde e bem-estar nos doentes alérgicos e asmáticos ao delinear ações de combate às alterações climáticas
- Apoiar a investigação referente a melhores ferramentas digitais para gerar informações sobre certos fatores de risco ambiental, p. ex., pólen e poluição do ar
- Harmonizar a aplicação da Rotulagem Preventiva de Alérgenos nos alimentos pré-embalados na União Europeia
- Regulamentar uma melhor rotulagem dos produtos e incentivar o desenvolvimento de ferramentas fáceis de usar pelos doentes para identificar alérgenos e outras substâncias nocivas nos alimentos e produtos de consumo

CUIDAR

DIGITALIZAR A GESTÃO DA DOENÇA PARA UM TRATAMENTO E CUIDADOS FLEXÍVEIS E ACESSÍVEIS

Telemóveis, relógios, casas inteligentes, veículos automáticos, entrega por drones, indústria, negócios, transporte e investigação: estamos numa **revolução digital**. Para nós, jovens doentes, a digitalização enquadrou o mundo que conhecemos, tornando-se na nossa forma de viver.

No entanto, como é possível que as formas como gerimos as nossas doenças crónicas não sejam digitalizadas? Como é possível que as **teleconsultas com os nossos médicos** ainda não sejam uma opção para todos sempre que for adequado? Como é possível que não tenhamos **registos de saúde digitais e receitas eletrónicas ao nível da UE**? E, por fim, como podemos não permitir aos jovens doentes seguirem os nossos tratamentos adaptados às necessidades individuais e planos de ação pessoais através de **aplicações e ferramentas digitais** em toda a Europa?

Aplicações e ferramentas digitais para um tratamento e cuidados otimizados e mais flexíveis

Enquanto jovens com alergias e asma, é essencial explorar todo o potencial da tecnologia com potenciais de informação para melhorar o diagnóstico e gestão da doença. A saúde digital pode ajudar-nos a gerir e cumprir o nosso tratamento, monitorizar os nossos sintomas, evitar fatores desencadeantes e prevenir ataques de asma. É com estas soluções que podemos aumentar a nossa **flexibilidade pessoal para lidar com as nossas doenças**.

Para passarem a ser utilizáveis na íntegra, estas ferramentas têm, em primeiro lugar, de ser **harmonizadas e avaliadas quanto à sua fiabilidade**. Só então poderemos viver, trabalhar e atravessar fronteiras sem temer pela nossa saúde em caso de crise repentina da doença.

Além disso, as ferramentas digitais podem ajudar-nos e aos nossos médicos a facilitar a **transição dos cuidados pediátricos para os cuidados de adultos**, sem perder conhecimentos ou na qualidade dos cuidados. Como resultado, as nossas oportunidades de emprego e ensino não devem ser limitadas pela nossa saúde.

Não vamos excluir os doentes com doenças crónicas destas oportunidades. Vamos desenvolver esquemas de tratamento e cuidados que reflitam a **necessidade de uma maior flexibilidade** e que apliquem integralmente a saúde digital, quer sejam aplicações de gestão da doença eHealth ou mHealth.

Dificuldades financeiras devido aos custos de saúde e acesso a tratamento

A nossa segurança financeira enquanto jovens doentes também é afetada pelas alergias e asma. Os tratamentos de longa duração essenciais, os medicamentos de venda livre e o equipamento médico para alergias e asma são **demasiadas vezes inoportáveis em termos de custo ou inacessíveis**, especialmente para os jovens doentes com poucos ou nenhuns rendimentos.

As políticas de reembolso diferem bastante entre os países, o que **aumenta as desigualdades** na Europa. Mas vemos as alergias e a asma a serem negligenciadas em todos os 27 países da UE. A maioria dos países europeus oferece reembolsos completos apenas para o tratamento sintomático e oferece o reembolso parcial para medicina básica para diagnosticar ou tratar alergias.

Desejamos um futuro em que as pessoas que vivem com uma doença crónica possam **cobrir as suas necessidades sem terem de suportar custos correntes**. Além disso, gostaríamos que a UE liderasse a coordenação para garantir o acesso ao tratamento para todos e evitar qualquer escassez. A longo prazo, acreditamos que uma UE com um mandato mais forte em termos de política de saúde pode levar a melhores resultados na saúde e vidas mais saudáveis.

Apoiar a investigação científica sobre o tratamento e cuidados de alergias e asma

Enquanto jovens doentes, temos total confiança na **investigação científica para criar e desenvolver novas vias de tratamento e cuidados**. Os avanços científicos podem trazer grandes benefícios à nossa qualidade de vida e atenuar o peso da doença.

Por sua vez, a UE pode beneficiar muito do feedback dos jovens doentes e profissionais médicos ao definir prioridades básicas da sua política de investigação, permitindo assim uma **agenda de investigação** adaptada às necessidades da população jovem.



Infelizmente, perdi o contacto com os meus médicos, porque tive de me mudar de região para estudar.



CUIDAR

AS NOSSAS RECOMENDAÇÕES PARA OS DECISORES POLÍTICOS DA UE

- **Facilitar o estabelecimento de um esquema regulamentar ao nível da UE para consultas online e aplicações de monitorização digital para facilitar a gestão da doença para os jovens doentes**
- Regulamentar, com vista à harmonização e facilidade de utilização pelo utilizador, ferramentas tecnológicas inovadoras que permitam uma gestão eficaz da doença, disponibilizando ao mesmo tempo opções para avaliar a sua fiabilidade
- **Melhor integração da perspetiva dos jovens de modo a permitir uma abordagem personalizada ao diagnóstico, tratamento e cuidados através de meios digitais**
- Possibilitar a igualdade de acesso a medicamentos e eliminar os custos correntes para o tratamento de alergias e asma
- **Apoiar a investigação científica no tratamento e cuidados de alergias e asma, integrando o feedback dos jovens doentes e profissionais médicos**

O GRUPO DE INTERESSE DE ALERGIA E ASMA DO PARLAMENTO EUROPEU

foi lançado a 25 de março de 2015 como resultado de uma colaboração de longa data entre a Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI), a Federação Europeia das Associações de Doentes com Alergias e Doenças das Vias Respiratórias (EFA) e um grupo de visionários de Membros do Parlamento Europeu (MPE), que estão empenhados em combater a alergia e a asma na Europa.



CONTACTE-NOS

Para obter mais informações sobre o Grupo de Interesse de Alergia e Asma, contacte o Secretariado.

communications@efanet.org

#EPAllergyAsthma

#EA2Youth