

Manifest EFA przed wyborami do Parlamentu Europejskiego w 2014 r.

Trzy obszary priorytetowe i czternaście działań mających na celu poprawę zdrowia i jakości życia osób chorych na astmę, alergie i obturacyjną chorobę płuc w Europie

„Od 2014 r. starajmy się poprawiać stan zdrowia osób z alergiami i chorobami dróg oddechowych”

Astma, alergie i przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP) to jedne z najczęstszych chorób przewlekłych. Dotykają one milionów obywateli Unii Europejskiej i stanowią poważne obciążenie dla europejskiego systemu opieki medycznej, pomocy społecznej i samych chorych.

Astma i alergie należą do najpowszechniejszych chorób przewlekłych u dzieci i są najczęstszą przyczyną absencji szkolnych, wizyt na ostrym dyżurze i hospitalizacji. Na **astmę** cierpi 30 milionów Europejczyków. U 6 milionów z nich choroba ta ma ciężkie objawy. Szacuje się, że w 2015 r. co drugi mieszkaniec Europy będzie **alergikiem**. Podstawowym czynnikiem ryzyka rozwoju POChP jest dym papierosowy. Przyczyny rozwoju alergii i astmy nie są do końca jasne. **POChP** pozostaje w dużej mierze niezbadana. Na chorobę tę cierpi 44 milionów mieszkańców Europy. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że w 2030 r. POChP będzie jedną z trzech najczęstszych przyczyn zgonów. Równocześnie trudno znaleźć jakiegokolwiek informacje o POChP w mediach, niewiele osób słyszało o tej chorobie, co w konsekwencji utrudnia wczesną jej wykrywalność – rzecz kluczową dla skutecznego leczenia.

Posłowie Parlamentu Europejskiego, jako jedyni demokratycznie wybierani przedstawiciele ponad 500 milionów Europejczyków, powinni działać w interesie obywateli UE i dbać o zdrowie publiczne. Wiele już uczyniono dla poprawy jakości życia i dobrobytu mieszkańców Europy. Liczne problemy wciąż jednak czekają na rozwiązanie. Rolą Posłów Parlamentu Europejskiego powinno być poszukiwanie rozwiązań, rozstrzygnięcie najbardziej palących kwestii, usuwanie barier na jakie napotykają pacjenci chorujący na astmę, alergie i POChP oraz zapobieganie tym chorobom.



Wzywamy Posłów Parlamentu Europejskiego do zaangażowania się w następujące priorytety w obszarze ochrony zdrowia:

1. Stworzenie strategii UE dotyczącej chorób przewlekłych w podziale na poszczególne jednostki chorobowe

Proces refleksji nad chorobami przewlekłymi, rozpoczęty w 2010 r., powinien doprowadzić do opracowania unijnej strategii z odrębnymi rozdziałami poświęconymi poszczególnym chorobom. Strategia ta pozwoliłaby skutecznie zajmować się problemami zachorowalności i czynnikami ryzyka, pomagałaby łagodzić negatywne konsekwencje dla zdrowia pacjentów, ich rodzin, gospodarki UE i Państw Członkowskich.

„To irytujące. Nie widać, że jestem chora. Wstaję się z łóżka, nakładam makijaż a po przejściu kilkunastu metrów nie mogę złapać tchu. Niezależnie od tego jak wolno idą inni, dla mnie zawsze idą za szybko. Mam wrażenie, że muszę przyspieszyć, by dotrzymać im kroku, ale już po chwili przystaję, bo nie mogę oddychać. Nie jestem stara, nikt nie spodziewa się czegoś takiego po mnie.” **Pacjentka z POChP, Irlandia**

„POChP to duże obciążenie, ale mam szczęście, jestem zadowolona z jakości mojego życia, bo mogę korzystać z leczenia i programu aktywności dopasowanego do moich potrzeb. Niestety taka sytuacja należy do rzadkości.” **Betty Sutton, pacjentka wymagająca terapii tlenowej, Irlandia**

„Alergia to coś więcej niż kichanie i sapanie przez kilka tygodni w okresie pylenia roślin. Jakość życia pacjentów cierpiących na alergiczny nieżyt nosa i astmę alergiczną jest często zaniżona ze względu na ograniczenia w życiu społecznym, zawodowym a nawet trudności w szkole.” **Breda Flood, Prezes EFA**

„Nie przyszłoby mi do głowy, że moja córka może umrzeć podczas ataku astmy. Płacę bardzo wysoką cenę za to, czego nie wiedziałam. Mojej córki nie ma i to jest straszne.” **Matka 14-letniej dziewczynki która umarła na astmę, Irlandia**

„Astma jest jak wielki ciężar leżący na piersi. To uczucie napawa mnie strachem.” **Pacjent z astmą, Irlandia**



2. Inwestycja w profilaktykę – wpływanie na determinanty zdrowia

- 2.1. Ograniczenie palenia tytoniu poprzez surowsze zapisy w *Dyrektywie o WYROBACH Tytoniowych*
- 2.2. Wdrażanie zaleceń dotyczących *Europy wolnej od dymu papierosowego*
- 2.3. Wprowadzenie strategii dotyczącej *zanieczyszczeń powietrza zewnętrznego* z limitami zgodnymi z zaleceniami WHO
- 2.4. Przyjęcie strategii w sprawie *jakości powietrza w pomieszczeniach* obejmującej miejsca zamieszkania i pracy
- 2.5. Wprowadzenie *monitoringu pyłków* w ramach Programu Czystego Powietrza dla Europy
- 2.6. Ograniczanie styczności z *chemikaliami* w codziennym życiu
- 2.7. Informowanie o *wszystkich składnikach* produktów żywnościowych w opisie składu a w dłuższej perspektywie zniesienie zapisu „*może zawierać*” dotyczącego alergenów

Pamiętając o zasadzie **zdrowia w polityce**, wszystkie działania UE powinny uwzględniać konsekwencje dla zdrowia publicznego. Poprawa zdrowia obywateli UE powinna być celem nadrzędnym we wszystkich decyzjach UE.

„Dotarło do mnie, że albo przestanę palić albo przestanę oddychać.” **Michael Wilken, pacjent z POChP, Niemcy**

„Chciałabym, żeby powietrze było czystsze, żeby było łatwiej oddychać i chciałabym, żeby dzieci chorujące na astmę mogły w przyszłości żyć w środowisku wolnym od zanieczyszczeń.” **Soledad Alonso Mostaza, pacjentka z astmą, Hiszpania**

„Coraz częściej w miejscach odwiedzanych przez wiele osób, w domach handlowych, hotelowych łazienkach, restauracjach, pomieszczeniach biurowych rozpylane są różne zapachy. Ich producenci starają się, by zapachy były jak najbardziej trwałe – to katastrofa dla astmatyka! Jeśli ktoś rozpyli w powietrzu mocny zapach (wraz z substancjami przedłużającymi jego działanie), osoby cierpiące na astmę (alergiczną) nie są w stanie tego wytrzymać. Muszą wyjść z pomieszczenia lub, jeśli chcą w nim pozostać, zwiększyć dawkę przyjmowanych leków.” **Joanna Bottema, pacjentka z alergią, Holandia**

“Jest wiele dowodów na to, że działalność człowieka wpływa na powstawanie pyłków i tym samym pogarsza sytuację osób cierpiących na alergię. Z tego względu Komisja powinna włączyć do Programu Czyste Powietrze dla



Europy monitoring pyłków w czasie realnym i zapewnić finansowanie działań związanych z monitoringiem pyłków, kwestia ta dotyczy bowiem zdrowia publicznego.” **Breda Flood, Prezes EFA**

„Niektórzy producenci żywności, by uniknąć ewentualnych zarzutów, zamieszczają informację „może zawierać...” na wszystkich swoich produktach. Czytanie etykiet to codzienna praktyka rodziców chorego dziecka. Trudności pojawiają się jednak w czasie wyjazdów zagranicznych. Zastanawiam się, czy nie można by wprowadzić systemu symboli graficznych, który pomógłby pokonać bariery językowe.” **David, ojciec 10-letniego chłopca z alergią pokarmową, Wielka Brytania**

„Osoby pracujące w cateringu zwykle nie znają składu gotowych dań dostarczanych przez firmy gastronomiczne. Większość z nich to osoby młode. Kursy przygotowujące do pracy w tej branży nie obejmują informacji dotyczących specjalnych diet.” **Rodzice dziecka z alergią**

3. Zapewnienie wszystkim pacjentom równego dostępu do opieki medycznej

3.1. Wyeliminowanie *dyskryminacji* ze względu na chorobę lub stan pacjenta

3.2. Zmniejszenie *nierówności* w dostępie do opieki medycznej i jakości leczenia na terenie poszczególnych Państw Członkowskich i całej Unii Europejskiej

3.3. Angażowanie i zachęcanie *pacjentów do uczestniczenia* w procesach decyzyjnych we wszystkich obszarach dotyczących zdrowia i jakości życia, zwłaszcza w kontekście wprowadzania na rynek i refundacji leków i produktów medycznych, wyznaczania priorytetów działalności badawczej i naukowej, poprzez promocję, pomoc i wsparcie dla programów Państw Członkowskich oraz zapewnianie finansowania organizacji pacjentów

3.4. Zwiększanie *bezpieczeństwa pacjentów*

3.5. Poprawa dokładności i jakości *informacji dotyczących pacjentów* i promocja *wiedzy o zdrowiu*

3.6. Zapewnianie *wczesnej i dokładnej diagnozy* alergii i przewlekłych chorób dróg oddechowych, takich jak astma i POChP, poprzez prowadzenie intensywnych szkoleń dla pracowników służby zdrowia, opracowywanie programów narodowych, tworzenie rejestrów i prowadzenie badań spirometrycznych

3.7. Zapewnienie większych środków na unijną *politykę i programy ochrony zdrowia* oraz priorytetowe inwestycje w *badania alergii i chorób dróg oddechowych*.



Lepsze leczenie i opieka medyczna służą realizacji długoterminowego celu UE dotyczącego gwarancji **zdrowego starzenia się** wszystkich obywateli i zapewniają **trwałość systemów opieki zdrowotnej**.

*„Astmacy zasługują na szczególną uwagę pracowników opieki zdrowotnej. Żyjemy w bolesnej izolacji - społecznej, zdrowotnej i politycznej.” **Jesús Baglietto, pacjent z astmą, Hiszpania***

*„Chciałam w tym roku pojechać na Martynikę, by odwiedzić syna, który mieszka tam od pewnego czasu. Zaczęłam liczyć koszty i szybko zdałam sobie sprawę, że to niemożliwe: nie stać mnie, by zapłacić za bilet ORAZ butlę tlenową... Musiałam zrezygnować z wyjazdu. Teraz, gdy każda aktywność fizyczna zmusza mnie do korzystania z tlenu, marzę, by móc prowadzić możliwie normalne życie.” **Betty Moureaux, pacjentka wymagająca terapii tlenowej, Francja***

*„Uważam, że pacjenci powinni być angażowani w sprawy ważne dla ich zdrowia. Jeden z pacjentów biorących udział w projekcie powiedział kiedyś: „nic o nas bez nas”. I o to właśnie chodzi: należy włączyć pacjentów w projekty badawcze, bo przekładają się one bezpośrednio na możliwości rozpoznawania chorób oraz leczenie ich samych i innych pacjentów w przyszłości. Uczestnictwo w takich projektach pozwala pacjentowi dowiedzieć się więcej na temat badań klinicznych i przekazać informacje innym chorym... Zaangażowanie pacjentów jest niezbędne dla przejrzystości prowadzonych działań, ich popularyzacji i efektywniejszej dyskusji nad wykorzystaniem wyników badań.” **Lina Buzermaniene, pacjentka uczestnicząca w projekcie U-BIOPRED, Litwa***

*„Pacjenci cierpiący na astmę i POChP powinni być lepiej informowani o chorobie. W związku z reformą zdrowia w Niemczech, specjaliści działają pod ciągłą presją czasu i nie są w stanie przekazywać obszernych informacji pacjentowi. Potrzebowałam 20 lat, by zaakceptować chorobę i nauczyć się żyć z astmą.” **Ralf Kernebeck, pacjent z astmą, Niemcy***

*„Nasze życie i życie naszej sześciolatniej córki zmieniło się, gdy razem z mężem przeszliśmy szkolenie dla rodziców dzieci chorujących na astmę. Nareszcie możemy ze spokojem kłaść się spać.” **Elena Rubio, pacjentka z astmą, Hiszpania***

*„Rozpoznanie POChP jest niezbędne dla skutecznego leczenia. Chorobie tej można zapobiegać i można ją leczyć. Wczesne wykrycie choroby oznacza szerszą gamę możliwości leczenia i mniejsze koszty. Przeważająca większość pacjentów z POChP słyszy diagnozę zdecydowanie zbyt późno.” **Prof. R. Dahl, Europejskie Towarzystwo Chorób Układu Oddechowego, ERS***

*„Aby zapewnić udział pacjentów w procesach decyzyjnych, musimy zagwarantować finansowanie organizacji pacjenckich.” **Ilkka Repo, lider ruchu pacjentów, Finlandia***



Przed wyborami do Parlamentu Europejskiego w 2014r., obywatele Europy chorujący na alergię, astmę i POChP proszą o uwzględnienie przedstawionych tu problemów i nadanie priorytetowego charakteru działaniom w tym zakresie, będącym częścią programu politycznego przyszłych Posłów Parlamentu Europejskiego. Niech Europa będzie miejscem, w którym pacjenci mają prawo do najwyższej jakości opieki i bezpiecznego otoczenia, życia pełnią życia oraz aktywnego uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia.

Europejska Federacja Stowarzyszeń Pacjentów Cierpiących na Alergie i Choroby Dróg Oddechowych (EFA) to sieć nie nastawionych na zysk organizacji pacjentów cierpiących na alergię, astmę i POChP, reprezentująca 35 krajowych stowarzyszeń z 22 państw i ponad 400.000 pacjentów. Celem działania EFA jest uczynienie Europy miejscem, w którym pacjenci z alergiami, astmą i POChP mają prawo do najwyższej jakości opieki i bezpiecznego otoczenia, życia pełnią życia oraz aktywnego uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia. www.efanet.org

Pomóż nam zwiększać świadomość i łagodzić uciążliwość **alergii oddechowych** w Europie. [Podpisz nasze Wezwanie do Działania!](#)

[Wesprzyj nasze Wezwanie do Działania](#) w sprawie **POChP** i pomóż w walce z tą chorobą w Europie!

„Włóż w usta słomkę i spróbuj przez nią oddychać a poczujesz czym jest astma.” **Pacjent z astmą, Szwecja**

