



Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije

poti za vsakdan

MANIFEST EVROPSKEGA ALERGIJSKEGA BOLNIKA

EFA*

* Evropska zveza združenj bolnikov z alergijskimi in dihalnimi boleznimi

* European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

Besedilo: Mariadelaide Franchi in Erka Valovirta ob uporabi gradiva in upoštevanju opomb članov zveze EFA.

Uredila: Sophie Kazan, EFA Communications

Zahvaljujemo se družbi ALK-Abelló, ki je omogočila izdajo publikacije s prispevanjem sredstev v izobraževalne namene, brez omejitev.

UVOD

Onaravi, posledicah in resnosti alergijskih bolezni ter o njihovem zdravljenju in preprečevanju so močno razširjena različna napačna prepričanja. To je člani zveze EFA spodbudilo, da so pripravili Manifest evropskega bolnika z alergijo.

Manifest zveze EFA o alergiji je politična deklaracija, ki temelji na strategiji v šestih točkah, s katero bi lahko omejili naraščanje razširjenosti alergijske bolezni v Evropi in svetu in tako izboljšali zdravstvene razmere in kakovost življenja alergijskih bolnikov in njihovih družin.

Evropske ustanove in nacionalne vlade, znanstvena skupnost, zdravstveni strokovnjaki in industrija s podpiranjem in uveljavljanjem manifesta zveze EFA o alergiji zagotovijo, da se alergijskim boleznim nameni večja pozornost pri najrazličnejših vidikih vsakodnevnega življenja. Hkrati tako podajo jasno sporočilo, da so pripravljene podpirati Evropejce, ki živijo z bremenom alergijskih bolezni, in jim dati upanje na kakovostnejše življenje.



MANIFEST EVROPSKEGA ALERGIJSKEGA BOLNIKA

1. SPREMEMBA KULTURNIH POGLEDOV DRUŽBE

Kulturni, zakonodajni in zdravstveni sistemi v evropskih državah se razlikujejo, zato je od države do države različno tudi poznavanje posledic alergije za posameznika in družbo.

Alergija je neločljivo povezana z vsakodnevnim življenjem, zato je nujno, da ljudje s svojim vedenjem bolnikom z alergijami ne omejujejo pravice do normalnega življenja v okolju, ki je sprejemljivo iz socialnega in zdravstvenega vidika.

Da bi to načelo uspešno uvedli v evropsko kulturo, je treba znatno spremeniti odnos družbe do tega vprašanja, povečati politično zavzetost za njegovo reševanje ter zanj nameniti čas in finančna sredstva.

Povečanje ozaveščenosti o socialnih in okoljskih ovirah, s katerimi se srečujejo osebe z alergijo, kot so na primer alergeni, kakovost zraka in kajenje, mora postati prednostna naloga.

Napredek, dosežen z ukrepi, kot so prepoved kajenja ali uvajanje programov za otroke z alergijo v šolah, mora tudi v drugih regijah spodbuditi uvajanje podobnih učinkovitih ukrepov.

2. PRILAGAJANJE ZDRAVSTVENIH SISTEMOV IN SREDSTEV

V zdravstvenih sistemih je treba začeti obravnavati vprašanje velike razširjenosti alergij.

Zagotoviti je treba zadostna finančna sredstva in podporo, da bodo odkrivanje bolezni, njeno zdravljenje ter neprekinjena oskrba bolnikov in socialna pomoč enako dostopni po vsej Evropi. Hkrati je treba o alergijskih boleznih in njihovem preprečevanju poučiti splošno javnost.

Posodobiti je treba zakonodajo in vanjo na nacionalni in regionalni ravni zajeti vprašanja, ki obravnavajo alergijo, ter podpreti ukrepe za izboljšanje zdravstvene oskrbe in pomoči.

3. POZNAVANJE NARAVE ALERGIJ

Ljudje pogosto menijo, da imajo alergijo, čeprav o tem nimajo zdravniškega izvida. Zato je prepogosto samozdravljenje, ki ne temelji na ustreznih izvidih, temveč na govoricah.

Posledica pomanjkljivega obveščanja je lahko nizka raven pričakovanih bolnikov z alergijo in njihova nevednost o tem, da lahko alergije uspešno obvladujemo. Obema negativnima posledicama na kakovost življenja bolnikov z alergijo se lahko z lahkoto izognemo.

Zato je treba javnost nujno poučiti o naravi alergije in o pomembnosti pravilne in natančne diagnoze kot podlage za ustrezno zdravljenje, ki prepreči poslabšanje bolezni in reakcije, ki so lahko tudi usodne.

Na evropski, nacionalni in lokalni ravni je treba izvajati akcije, ki bodo med Evropejci vseh starosti in iz vseh socialno-ekonomskih skupin povečale ozaveščenost o razsežnosti in posledicah bolezni ter povečale aktivno sodelovanje posameznikov, upravnih organov, zdravstvenih delavcev, oblikovalcev politike in drugih družbenih dejavnikov pri ukrepih za zmanjšanje dejavnikov tveganja in izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z alergijami.

4. OBLIKOVANJE PROGRAMOV ZA USPOSABLJANJE, IZOBRAŽEVANJE, KREPITEV MOČI ODLOČANJA O ŽIVLJENJU IN REHABILITACIJO

Usposabljanje, izobraževanje, krepitve moči odločanja o življenju in rehabilitacija morajo temeljiti na najnovejših znanstvenih dognanjih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) in Evropske zveze (EU) ter drugih pomembnih

organizacij in ustanov s tega področja.

Poleg tega je treba na nacionalni in lokalni ravni uvajati mednarodne smernice in dokumente o stališčih, da bi zagotovili njihovo upoštevanje na vseh ravneh zdravstvenega skrbstva.

Oblikovati je treba izobraževalni program za vse vrste alergij in pri tem posvetiti posebno pozornost okoljskim dejavnikom, zlasti v domačem okolju, v centrih za dnevno varstvo, na šolah in v delovnih okoljih, in tako poskrbeti za zdravo in varno okolje.

5. OBLIKOVANJE RAZISKOVALNIH PROGRAMOV

Izboljševanje ukrepov za preprečevanje alergije mora biti usklajeno z izsledki raziskav na področju epidemiologije, genetike, patofiziologije in farmakologije ter s socialnim in psihološkim bremenom alergijskih bolezni in z njimi povezanimi okoljskimi vprašanji.

Socialno-ekonomske kazalce mora proučiti in spremljati evropska znanstvena in ekonomska mreža.

Raziskovalno delo se mora usmeriti v iskanje najboljšega načina za zmanjšanje znanih dejavnikov tveganja ter tako kar najbolj zmanjšati simptome, pogostnost in resnost poslabšanj in akutne napade bolezni.

6. USTVARJANJE OKOLJA, KI BO ZA VSE PREBIVALCE UGODNO GLEDE NA ALERGIJE

Alergije sprožajo, poslabšajo in celo povzročajo številni dejavniki v zaprtih prostorih in na prostem. Pogosti sprožitelji alergij so alergeni plesni, dima in prahu ter vonji in kemikalije iz najrazličnejših virov.

Vse naštete dejavnike bi lahko zmanjšali ali celo odpravili, če bi pripravili evropske, nacionalne in lokalne programe in zakonodajo za zmanjšanje onesnaženosti zraka v zaprtih prostorih in na prostem ter prepovedali nevarne kemikalije in izboljšali obveščanje potrošnikov in označevanje izdelkov.

Da bi zagotovili učinkovitost in trajnost opisanih akcij, člani zveze EFA nujno opozarjajo na potrebo po evropskih, nacionalnih in lokalnih programih za preprečevanje alergij in oskrbo alergijskih bolnikov.

Šest točk strategije zveze EFA za zmanjšanje alergij

1. Sprememba kulturnih pogledov družbe
2. Prilagajanje zdravstvenih sistemov in sredstev
3. Poznavanje narave alergij
4. Oblikovanje programov za usposabljanje, izobraževanje, krepitev moči odločanja o življenju in za rehabilitacijo
5. Oblikovanje raziskovalnih programov
6. Ustvarjanje okolja, ki bo za vse prebivalce ugodno glede na alergije

ZAKAJ MANIFEST EVROPSKEGA ALERGIJSKEGA BOLNIKA?

Alergije so naraščajoči zdravstveni problem, ki močno vpliva na vsakodnevno življenje bolnikov in njihovih družin ter na življenje v šolah, poklicno in družabno življenje.

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije narašča pogostnost alergije,

opredeljene kot **“imunsko posredovane preobčutljivosti”**. Ocenjujejo, da ima več kot 20 odstotkov svetovnega prebivalstva z IgE posredovane alergijske bolezni, kot so alergijska astma, alergijski rinitis, alergijski konjunktivitis, atopični ekcem, urtikarija, angioedem, alergija na strupe žuželk in anafilaksija. Alergije se pojavljajo pri vseh starostnih skupinah, dojenčkih, otrocih, mladostnikih, odraslih in starejših.

Alergijske bolezni moramo obravnavati kot del kontinuuma od atopičnega ekcema in alergijskega rinitisa do astme. V nekaterih primerih je alergija na živila dejavnik tveganja za razvoj astme. Ta kontinuum ali **“pohod alergije”** je zahteven problem za zdravstvene sisteme, zlasti zato, ker zahteva nenehno spremljanje obolelih otrok in otrok s povečanim tveganjem obolenja.

Čeprav so strokovna društva izdelala mednarodne smernice in dokumente o stališčih o odkrivanju, zdravljenju in obvladovanju alergijskih bolezni, je še vedno velika potreba po intenzivnejšem raziskovalnem delu pri odkrivanju različnih vidikov alergij. Zdravstveni strokovnjaki se pogosto pozno seznanijo s pomembnimi novimi izsledki. **Bolniki** pogosto potrebujejo pomoč pri razumevanju bolezni in spodbudo, da pravilno upoštevajo zdravnikova navodila in priporočila in spoznajo, kako lahko s pravilnim ravnanjem bolezni bolj obvladujejo in si tako izboljšajo kakovost življenja.

Ustanove in javnost se na splošno ne zavedajo posledic, ki jih imajo alergijske bolezni na posameznika in družbo, ali so o njih napačno obveščene. Alergija je kronična bolezen, ki je zelo razširjena, a prepogosto podcenjena, neodkrita in nezdravljena. Alergijske reakcije so lahko blage do zmerne ali celo usodne. Bolnike lahko spremljajo vse življenje in ne zmanjšujejo kakovosti življenja samo njim, temveč tudi njihovim družinskim članom

in negovalcem. Pomenijo veliko socialno in ekonomsko breme za družine ter sistem socialnega in zdravstvenega varstva.

Zveza EFA in njeni člani pozivajo k evropski akciji za zmanjšanje in preprečevanje nadaljnjega naraščanja alergij v Evropi in izboljšanje kakovosti življenja alergijskih bolnikov na podlagi programov, ki temeljijo na dokazih, zakonodaje in nacionalnih kampanj za povečanje ozaveščenosti. Zaradi razsežnosti problema mora postati vprašanje alergij del evropskega in nacionalnih političnih programov.

Manifest zveze EFA o alergiji poziva evropske in nacionalne ustanove, zdravstvene strokovnjake in oblikovalce politike k skupnemu prizadevanju, ki naj zagotovi zgodnje odkrivanje, pravilno zdravljenje in nadzor alergijskih bolezni ter izvajanje preprečevalnih ukrepov, na primer odpravo socialnih in okoljskih ovir, ki alergijskim bolnikom zmanjšujejo kakovost življenja. Alergije ne poznajo meja, zato moramo krepiti moč vseh evropskih državljanov in jih v tem procesu spodbujati.

NARAVA ALERGIJSKIH BOLEZNI

Alergija je kronična bolezen, kar pomeni, da se lahko ponavlja skozi dolgo obdobje. Poročilo SZO z naslovom **Preprečevanje kronične bolezni – pomembna naložba** (Preventing Chronic Disease – A Vital Investment) poudarja, da so kronične bolezni pereča grožnja, ki zahteva nujno obravnavo. Alergija je "pomemben vzrok smrti med odraslimi v skoraj vseh državah in napovedi kažejo, da se bo njena razširjenost v prihodnosti povečala za nadaljnjih 17 odstotkov".

KAJ JE "ALERGIJA"?

Alergija je preobčutljivostna reakcija, ki jo sprožijo imunološki mehanizmi. Posredujejo jo lahko protitelesa ali pa je celično posredovana.

Pri osebah, ki so k temu genetsko nagnjene, prihaja do **nenormalnega odziva** na določene dražljaje, ki so običajno nenevarni. Stik s takšnimi dražljaji vzbudi v njihovem telesu agresivno reakcijo, kakor da bi bil dražljaj lahko škodljiv, pogosto začnejo v njem nastajati imunoglobulinska protitelesa (IgE) in se aktivirajo imunske celice, kot so eozinofili ali mastociti. Takšna reakcija se večinoma razvije po večkratni izpostavljenosti dražljaju.

Začetno dogajanje, ki povzroči občutljivost, imenujemo "alergijska senzibilizacija". Snovi, ki jo povzročijo, imenujemo "alergeni".

Klinični simptomi alergije so posledica sproščanja škodljivih snovi iz aktiviranih celic. Osebe, ki so po konstituciji nagnjene k proizvodnji protiteles IgE in imajo simptome alergije, imenujemo "**atopiki**". Oblika alergijske reakcije je odvisna od posameznikovega imunskega sestava in od tega, kateri organ alergija prizadene. Prizadeti organ imenujemo "**tarčni organ**". Tako imajo lahko osebe z alergijo alergijski rinitis in astmo (tarčni organ: zgornje in spodnje dihalne poti), konjunktivitis (tarčni organ: oko), ekcem, urtikarijo in angioedem (tarčni organ: koža) ali alergijo na hrano (tarčni organ: vsi naštetih organi in pri nekaterih prebavila).

Čeprav se alergijski simptomi pokažejo na tarčnih organih, je alergija sistemska bolezen, ki prizadene ves obrambni sistem telesa, ne glede na to, da so simptomi zaznavni samo na enem tarčnem organu. Znaki alergije se lahko pojavljajo posamično ali v različnih kombinacijah pri istem bolniku in v katerem koli obdobju življenja. Če se na alergen

nenadoma odzove vse telo, pride do akutne, generalizirane alergijske reakcije, ki jo imenujemo "anafilaktična" reakcija. **Anafilaktična reakcija** lahko povzroči padec krvnega tlaka. V tem primeru doživi bolnik "anafilaktični šok". Anafilaktični šok je lahko zelo hud ali celo usoden.

Poleg alergenov povzročajo simptome pri alergičnih osebah pogosto tudi **dražila**. Preobčutljive za dražila in snovi pa so lahko tudi osebe brez alergij. Takšno preobčutljivost imenujemo intoleranca ali neprenašanje, katerega simptome številni ljudje dojemajo kot alergijo. Potrebna je pravilna diagnoza, da bi lahko uvedli ustrezno zdravljenje in nadzor.

POHOD ALERGIJE

Alergija na živila (na primer alergija na beljakovine v kravjem mleku in na kokošja jajca), atopični ekcem in alergijski rinitis so pomembni dejavniki tveganja za razvoj astme. Zgodnje odkrivanje in zdravljenje teh stanj je koristno za prizadetega posameznika in družbo, saj lahko z zgodnjim zdravljenjem ublažimo resnost bolezni in celo zmanjšamo število oseb, pri katerih se bo razvila respiratorna alergija.

Nacionalni in lokalni sistemi zdravstvenega skrbstva morajo zagotoviti nenehen nadzor bolnikov s povečanim tveganjem za razvoj respiratorne alergije.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Smernici **Globalna iniciativa za Astmo** (Global Initiative for Asthma – GINA) ter **Alergijski rinitis** in njegov vpliv na astmo (Allergic Rhinitis and Its Impact on Asthma) sta ključnega pomena za zgodnje odkrivanje in ustrezno zdravljenje, ker temeljita na najnovejših izsledkih in ju redno posodablja.

Po priporočilih teh mednarodnih smernic je treba bolnikom postaviti diagnozo alergije na podlagi zanesljivih preiskav (na primer z določanjem specifičnega IgE v serumu ali s kožnim vbodnim testom), tudi testa pljučne funkcije. Klinična diagnoza temelji na bolnikovi anamnezi in kliničnem pregledu.

Alergija je sistemska in ne "organska" bolezen. Bolnika je treba obravnavati **celovito** in najbolje v specializiranem centru za astmo in alergijo. Z izvajanjem smernic GINA in ARIA ter drugih dokumentov o stališčih evropskih strokovnih društev lahko v okviru permanentnega izobraževanja zdravstvenega osebja (Continuous Medical Education – CME) zagotovimo optimalno klinično prakso, ki bo temeljila na trdnih znanstvenih dokazih.

KAKOVOST ŽIVLJENJA IN BREME BOLEZNI

V preteklih desetletjih se je povečalo prizadevanje za boljše razumevanje socialno-ekonomskega bremena alergije glede na njene posledice za z zdravjem povezano kakovost življenja in stroške zdravstvene oskrbe.

Ankete kažejo, da ima alergija ogromen **vpliv na bolnikovo poklicno, socialno in družinsko življenje**: skoraj 70 odstotkov bolnikov meni, da jih v življenju omejuje. Omejuje njihove telesne dejavnosti in družabno življenje. Zaskrbljeni so zaradi možnih hudih reakcij po zaužitju določenih živil ali po pikih žuželk. Zaradi zamašenega nosu ali nosnega izcedka in kihanja so nezadovoljni in razdražljivi. Otroci z alergijami imajo lahko učne težave, odrasli pa so manj uspešni pri poklicnem delu.

Zelo pomembno je spodbujati bolnike z alergijami in zdravnike k pogovorom o vplivu bolezni na kakovost življenja. Bolniki se morajo naučiti dejavno sodelovati

pri ukrepih za preprečevanje in nadzor. Zdravstveni strokovnjaki in drugi (družinski člani, učitelji, prijatelji in vsa javnost) morajo vsakemu posameznemu alergičnemu bolniku zagotoviti kakovostno življenje.

Glede na to, da je alergij vedno več, moramo **splošno javnost ozavestiti** o problemih, s katerimi se srečujejo osebe z alergijami in jo z izobraževanjem spodbuditi k splošnemu preprečevanju alergijskih bolezni.

POMEN OBVEŠČANJA, IZOBRAŽEVANJA IN SPORAZUMEVANJA

Podatki kažejo, da **usposobljeni in poučeni bolniki** uspešneje obvladujejo bolezen in preprečujejo znane dejavnike tveganja. Kažejo tudi, da lahko z ustreznim obveščanjem in izobraževanjem zmanjšamo stroške bolezni, ker tako zmanjšamo pogostnost akutnih napadov in poslabšanje simptomov. Čeprav lahko izobraževanje poveča količino denarja, ki ga porabijo posamezniki, njihove družine in sistem zdravstvenega varstva za zdravila, hkrati drastično zmanjša število nujnih stanj, sprejemov v bolnišnico in dni izostankov od pouka in dela, kar pomembno zmanjša skupne stroške zdravljenja alergij.

Alergijske bolnike je treba ustrezno poučiti o njihovi bolezni, njenih vzrokih, zdravljenju in možnem preprečevanju in nadzoru okoljskih dejavnikov. Povečati je treba njihovo **moč odločanja** pri dejavnem sodelovanju pri nadzoru nad boleznijo in pri preprečevalnih ukrepih. Zdravstveni strokovnjaki morajo poskrbeti, da bodo bolniki razumeli naravo bolezni. Otroke, pri katerih je "alergija na pohodu", je treba redno spremljati. Za bolnike je treba pripraviti podroben načrt zdravljenja v pisni obliki, ki mora vsebovati splošna priporočila za ravnanje pri alergijah in navodila, kako

naj ravnajo ob poslabšanju in kadar se pojavijo alarmantni simptomi, kar je zlasti pomembno za bolnike s povečanim tveganjem anafilaksije.

Partnerstvo z zdravniki je nujno za uspešno obvladovanje bolezni. Zdravstveni strokovnjaki morajo natančno vedeti, kako bolnik dojema bolezen, kakšen odnos ima do nje in z njo povezanih prepričanj, upoštevati pa mora tudi njegova pričakovanja in potrebe.

Kaže, da so ovire pri krepitvi moči odločanja in pri izobraževanju bolnikov pomanjkanje časa in sredstev ter stroški usposabljanja zdravstvenih delavcev. Nacionalni in lokalni zdravstveni organi morajo sprejeti krepitev moči odločanja in izobraževanje kot pomembni sestavini zdravljenja bolezni in njenega nadzora.

PREPREČEVANJE

Preprečevanje bolezni je med glavnimi cilji organizacij bolnikov, strokovnih društev in institucij.

Namen preprečevanja je preprečiti senzibilizacijo imunskega sistema (primarno preprečevanje), razvoj alergijske bolezni po senzibilizaciji in razvoj atopičnega ekcema, alergije na hrano, alergije zgornjih dihalnih poti in alergijske astme (sekundarno preprečevanje) ter zdraviti bolezen (terciarno preprečevanje) v skladu z najnovejšimi znanstvenimi izsledki.

Zanesljivih genetskih in imunoloških označevalcev, na podlagi katerih bi lahko odkrivali otroke s povečanim tveganjem, ne poznamo, zato je primarno preprečevanje senzibilizacije z razvojem protiteles IgE, težavno. Za uspešno **sekundarno preprečevanje** je nujna pravilna diagnoza pri osebah, pri katerih se je razvila senzibilizacija z nastankom

protiteles IgE. Navodila o zdravljenju in obvladovanju astme in alergijskih bolezni glede na njihovo resnost so v različnih mednarodnih smernicah in poročilih o doseženem soglasju. V evropskih in nacionalnih zdravstvenih programih morata biti astma in alergija vključeni v načrte z dejavnim sodelovanjem.

BOLNIKOVE PRAVICE

Alergijskim bolnikom vseh starosti je treba omogočiti **normalno življenje**, kolikor je možno brez simptomov. Alergija jim ne sme povzročati težav pri spanju, obiskovanju šole, delu, uživanju v družabnem življenju in gibanju ali kadar si zaželijo jesti zunaj. Zato si mora družba močno prizadevati za odstranitev ovir, ki alergijskim bolnikom to preprečujejo. **Bolniki imajo pravico** dihati čist in zdrav zrak v zaprtih prostorih in na prostem, živeti v zdravem okolju in jesti varna živila, brez tveganja neželenih reakcij zaradi sestavin, ki niso na njih niso označene.

Ni treba, da ljudje umirajo zaradi astme, alergije na hrano, alergije na strup žuželk in drugih alergijskih reakcij.

S težavami alergijskih bolnikov se morajo

spoprijeti vse interesne skupine in njihove potrebe vgraditi v vsa življenjska okolja (v šole, vrtce, bolnišnice, delovno okolje, restavracije, javni prevoz itd.).

Osnovne pravice alergijskih bolnikov so pravica do enakega dostopa do diagnoze, zdravljenja v skladu z najnovejšimi znanstvenimi izsledki, obveščanja in izobraževanja ter preprečevalnih ukrepov. Bolniki s kronično alergijo imajo pravico do stalnega spremljanja in pomoči v okviru socialnega skrbstva in zdravstvenega varstva.

ZAVEZANOST RAZISKAVAM

Hiter porast alergijskih bolezni je znak, da njihov razvoj ni le posledica genetskih, temveč tudi socialnih in okoljskih dejavnikov.

Kljub temu, da namenjamo odkrivanju vzrokov različnih alergijskih bolezni veliko raziskovalnega dela, o njih še vedno premalo vemo. Še vedno nismo odkrili vseh dejavnikov tveganja. Preden bomo lahko pripravili učinkovite ukrepe za preprečevanje alergij, bomo morali nujno proučiti tudi pomen socialnih in okoljskih dejavnikov. Da bi preprečili "pohod alergije", je treba nameniti dodatna



FRANCHI, MARIADELAIDE
MANIFEST EVROPSKEGA ALERGIJSKEGA BOLNIKA / [BESEDILO
MARIADLAIDE FRANCHI IN ERKKA VALOVIRTA ; PREVOD VESNA KRAMPAČ
KOŽELJ ; ILUSTRATOR BOJAN JURČ]. - LJUBLJANA : DRUŠTVO PLJUČNIH IN
ALERGIJSKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, 2007. - (POMOČ ZA VSAK DAN)

ISBN 231223808-X

