

LIVRO DA EFA SOBRE ALERGIAS RESPIRATÓRIAS

AUMENTE A CONSCIENTIZAÇÃO, ALIVIE O FARDO

Editado por Erkkä Valovirta

Prefácio

por Breda Flood, Presidente da EFA

Alergia é muito mais do que bufar e espirrar por algumas semanas durante a estação do pólen. A qualidade de vida dos pacientes que sofrem de rinite alérgica e asma alérgica é frequentemente severamente prejudicada, assim como sua vida social, sua carreira e até mesmo seu desempenho escolar [1, 2]. Apesar da dimensão das alergias respiratórias e de seu enorme fardo econômico-social, essas condições são muitas vezes amplamente ignoradas pela sociedade como um todo. Milhões de pacientes sofrem de alergia respiratória e a prevalência está aumentando. Os dados coletados pela Federação Europeia de Associações de Pacientes com Alergia e Doenças Respiratórias (EFA) mostram que aproximadamente 30% da população europeia sofre de alergias respiratórias, e estudos recentes mostram que entre 10% e 20% dos adolescentes de 13 e 14 anos sofrem de rinite alérgica grave [3].

A EFA tem uma história de 20 anos de defesa e campanha para dar voz aos pacientes e aumentar a conscientização sobre o impacto pessoal e social das alergias. Em 2009, a EFA decidiu se tornar global e convidou organizações de pacientes e apoiadores de pacientes com alergia a construir uma Plataforma Global de Pacientes com Alergia e Asma (GAAPP), cuja primeira atividade foi apresentar a "Declaração de Buenos Aires" durante a conferência da Organização Mundial de Alergia (WAO) em dezembro de 2009. A EFA também é uma parceira ativa da Aliança Global contra Doenças Respiratórias Crônicas (GARD) e contribui para o esforço global da Organização Mundial da Saúde para prevenir e controlar as doenças respiratórias crônicas.

A EFA identificou a baixa conscientização pública sobre as alergias como doenças crônicas graves como uma questão importante. Dado o aumento e o fardo alarmante das alergias, o nível de ignorância sobre alergias na comunidade global é difícil de acreditar. A EFA acredita que chegou a hora de os pacientes com alergia aumentarem a conscientização sobre as alergias em toda a Europa e estabelecerem as alergias como doenças crônicas graves.

A Europa certamente viu algumas melhorias em relação às doenças respiratórias, particularmente no campo da qualidade do ar. Por exemplo, a UE atualmente investe 16 milhões de euros por ano em uma "campanha de ajuda" (<http://help.eu.com>) para aumentar a conscientização sobre a importância do controle do tabaco e promover ambientes livres de fumo. Esta é apenas uma área onde é necessária uma maior conscientização.

De fato, embora a alergia não goze do mesmo nível de atenção que o câncer ou as doenças cardiovasculares, é certamente o distúrbio mais difundido globalmente. As condições

alérgicas representam um grande problema de saúde pública, conforme documentado pela OMS e outros órgãos importantes. As alergias não respeitam fronteiras nacionais e estão se espalhando inexoravelmente por toda a Europa. Esta grande preocupação com a saúde deve ser abordada a nível europeu. Após a adoção do Tratado de Lisboa, prevê-se que o Parlamento Europeu e o Conselho possam adotar medidas de incentivo para "proteger e melhorar a saúde humana e, em particular, para combater os grandes flagelos da saúde transfronteiriços, medidas relativas à monitorização, alerta precoce e combate a ameaças transfronteiriças graves". A natureza e o escopo claros dessas medidas de incentivo não estão definidos no Tratado, mas obviamente uma maior ação é prevista a nível da UE. Nesse cenário, este livro faz parte da campanha da EFA para aumentar a conscientização sobre as alergias respiratórias e, em última análise, para reduzir o fardo dessas condições. O livro deve ser visto como uma ferramenta para identificar as principais questões vivenciadas por pacientes com alergias respiratórias em diferentes países, e também para aprender sobre experiências positivas, por exemplo, os Programas Finlandeses de Asma e Alergia, que foram implementados com sucesso pelos governos nacionais.

Finalmente, a EFA deseja agradecer a todas as associações de pacientes que participaram do projeto (da Áustria, Bélgica, Bulgária, República Tcheca, Dinamarca, Alemanha, Grécia, Finlândia, França, Irlanda, Itália, Lituânia, Holanda, Noruega, Polónia, Suécia, Suíça e Reino Unido) por sua notável contribuição para este livro. Graças ao trabalho delas, agora temos um mapa das alergias respiratórias na Europa. Agradecemos o apoio das organizações profissionais de saúde: Rinite Alérgica e seu Impacto na Asma (ARIA), a Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI), a Sociedade Respiratória Europeia (ERS), a Rede Europeia Global de Alergia e Asma (GA²LEN), o Grupo Internacional de Cuidados Respiratórios Primários (IPCRG) e a Aliança Global para Doenças Respiratórias da Organização Mundial da Saúde (OMS GARD). Também desejamos agradecer aos nossos parceiros ALK-Abelló e Stallergenes que apoiaram o Projeto de Alergia da EFA com uma bolsa educacional irrestrita.

Prefácio

por Joanna Bottema, Astmafonds, Holanda

A voz do paciente: Aumentar a conscientização, melhorar a qualidade de vida do paciente

Mesmo em um país pequeno como a Holanda (população total de aproximadamente 16 milhões), mais de meio milhão de pessoas sofrem de asma e alergias respiratórias graves. Eu sou uma dessas pacientes. Você pensaria que haveria muita consideração por um grupo tão grande de pacientes. Nada poderia estar mais longe da verdade! A maioria das pessoas com alergias respiratórias tem muito pouco apoio em seu ambiente social ou de trabalho.

Alergias respiratórias, nomeadamente asma e rinite alérgica, afetam severamente o seu bem-estar e a sua vida social. As coisas melhorariam muito se a sociedade mudasse sua visão sobre a qualidade do ar, tanto em ambientes internos quanto externos.

Existem alguns desenvolvimentos positivos. Ultimamente, há mais preocupação com a poluição do ar causada pelo tráfego e pela indústria. A conscientização sobre a importância de um ambiente interno saudável (salas de aula, escritórios, etc.) está aumentando, e fumar

agora é proibido em edifícios públicos na maioria dos países europeus.

Por outro lado, algumas tendências me preocupam. As fragrâncias estão sendo cada vez mais usadas em locais frequentados pelo público, por exemplo, em lojas de departamento e nos banheiros de hotéis, restaurantes e algumas empresas. Outro aspecto dessa tendência é o hábito de tornar a fragrância dos detergentes duradoura - um desastre se você tem asma e alguém perto de você está usando esses produtos! Esse odor pungente (e os aditivos) torna difícil para as pessoas com asma (alérgica) permanecerem nas proximidades. Elas são forçadas a sair ou, na melhor das hipóteses, a tomar mais medicação para poder ficar. Além disso, infelizmente, o governo atual na Holanda revogou a lei e agora permite fumar em bares pequenos. O Ministério da Saúde está ouvindo o lobby da indústria do tabaco.

Para melhorar a qualidade de vida das pessoas alérgicas e asmáticas, é importante que a sociedade se torne mais consciente da alta prevalência de rinite alérgica e asma alérgica em crianças e adultos e das consequências que isso acarreta. Esperançosamente, uma maior conscientização induzirá os políticos a criar leis apropriadas e a tomar medidas adequadas para o tratamento e gerenciamento adequados dessas condições. O primeiro objetivo é alcançar uma melhor qualidade de vida para os pacientes e uma maior participação no trabalho e na vida social. Um efeito colateral positivo provavelmente será uma redução nos custos de saúde.

Declarações de Apoio

pelas Organizações de Saúde Parceiras da EFA

A Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica - EAACI é a maior associação médica do mundo no campo da alergia, asma e imunologia. A EAACI coopera com a EFA em iniciativas para melhorar as condições dos pacientes com asma e alergias. Exemplos disso são o trabalho para garantir que os pacientes na Europa tenham acesso igual à imunoterapia com alérgenos e chamar a atenção para a necessidade de alergologistas em todos os países europeus e não apenas nos principais centros. O Livro da EFA sobre Alergias Respiratórias é uma ferramenta válida para aumentar a conscientização sobre doenças respiratórias entre todas as partes interessadas.

Pascal Demoly, Vice-Presidente de Educação e Especialidade da EAACI

Moises Calderon, Presidente do Grupo de Interesse em Imunoterapia da EAACI

A iniciativa ARIA (Rinite Alérgica e seu Impacto na Asma) visa disseminar, educar e implementar o manejo baseado em evidências da rinite alérgica em conjunto com a asma em todo o mundo. A ARIA trabalha para e com os pacientes, e apoia fortemente o projeto de conscientização sobre alergia respiratória da EFA. Esta iniciativa europeia centrada no paciente é lançada no momento certo devido à prevalência e ao fardo da alergia, e fortalece duas iniciativas mundiais inovadoras: a prioridade de 2011 em alergia e asma em crianças da Presidência Europeia da Polônia e a "Declaração Política sobre a Prevenção e Controle de Doenças Não Transmissíveis (que inclui doenças respiratórias crônicas)" adotada pela reunião de Alto Nível da Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de setembro de 2011. Como sempre, a ARIA tem o prazer de fazer parceria com os pacientes e deseja boa sorte à EFA no projeto de quatro anos que visa aumentar a conscientização sobre a alergia respiratória como

uma doença grave.

Jean Bousquet, MD, PhD, Presidente da ARIA, OMS GARD e do Centro Colaborador da OMS sobre Asma e Rinite

Devemos estar preparados para o desafio do aumento das alergias, que aumentou acentuadamente na população da UE para 20% para alergia e 8% para asma, e que criará custos socioeconômicos substanciais e novos desafios de saúde, principalmente em crianças. A asma continua a representar um fardo importante para as crianças afetadas e suas famílias, um desafio para as organizações de saúde pública e os prestadores de cuidados de saúde. Milhões de crianças em todo o mundo são afetadas pela asma, que é uma das principais causas de incapacidade infantil. A asma pode limitar a capacidade de uma criança de brincar, aprender e dormir. A prevenção de doenças crônicas começa cedo na vida, estilos de vida saudáveis precisam ser incluídos nos currículos escolares e devemos promover o conceito de padrões de exposição a alérgenos e irritantes respiratórios como uma importante iniciativa de prevenção primária.

Professor Francesco Blasi, Presidente Eleito, Sociedade Respiratória Europeia

GALEN é uma rede pan-europeia de excelência fundada pela UE no FP6, que agora é autossustentável, mas funcionando em baixa velocidade. Estabeleceu plataformas e ferramentas em toda a Europa, oferecendo condições ideais para melhorar a pesquisa e os cuidados clínicos em alergia. A EFA é um dos parceiros fundadores da GALEN e a proposta atual da GALEN de criar uma rede sentinela pan-europeia para um sistema de alerta precoce que detecte novas tendências em alergia apoiará diretamente os esforços da EFA para a melhor proteção possível para o cidadão alérgico.

Professor Torsten Zuberbier, Secretário Geral da GALEN

O Grupo Internacional de Cuidados Respiratórios Primários (IPCRG) está empenhado em elevar os padrões de atendimento em ambientes comunitários para pessoas com doenças respiratórias. Reconhecendo que o cuidado precisa ser uma parceria entre profissionais e pacientes, o IPCRG colabora em nível organizacional com a EFA para alcançar os melhores resultados para os pacientes. Aumentar a conscientização sobre a alergia como um importante contribuinte para os problemas respiratórios encontrados na comunidade é uma parte importante desse compromisso.

Dr. Dermot Ryan, Clínico Geral, Loughborough, Reino Unido e Líder de Alergia, IPCRG. Em nome do IPCRG

Introdução

por Erkkä Valovirta, MD, PhD, Professor, Conselheiro Médico da EFA

A rinoconjuntivite alérgica e a asma alérgica são a principal causa de perda de produtividade em todo o mundo, seguidas pelas doenças cardiovasculares. As alergias respiratórias estão aumentando em todo o mundo, particularmente em crianças. Hoje, 113 milhões de cidadãos na Europa sofrem de rinite alérgica e 68 milhões de asma alérgica. Quarenta e três por cento dos pacientes com essas condições têm distúrbios do sono e 39% têm dificuldade em adormecer. Obviamente, isso tem um impacto negativo no trabalho/estudo e nas atividades da vida diária e, portanto, na qualidade de vida do paciente como um todo. Apesar desse

cenário sombrio, as alergias respiratórias são subdiagnosticadas. Surpreendentemente, de fato, estima-se que aproximadamente 45% dos pacientes nunca receberam um diagnóstico. A rinoconjuntivite alérgica e a asma devem ser consideradas um continuum de uma única doença ("uma via aérea, uma doença"). Estudos epidemiológicos têm mostrado consistentemente que a rinite alérgica e a asma frequentemente coexistem no mesmo paciente. Além disso, a rinite alérgica é um fator de risco para a asma. A premissa de "uma via aérea, uma doença" marcou uma mudança no diagnóstico e no manejo terapêutico das alergias respiratórias, induzindo uma abordagem integrada e unificada para pacientes afetados por rinite alérgica e asma.

Apesar do grave impacto nos pacientes e na sociedade como um todo, as alergias respiratórias são negligenciadas e sub-reconhecidas tanto pelas autoridades nacionais de saúde quanto pelas pessoas que interagem com esses pacientes. De fato, as pessoas ao seu redor simplesmente não entendem o quão incapacitante essa condição pode ser - elas tendem a pensar que é "apenas alergia".

Em 2011, a Organização Mundial de Alergia (WAO) publicou o Livro Branco da WAO sobre Alergias, que contém dados sobre alergias em todo o mundo. Os dados não deixam dúvidas de que a alergia é um grande problema de saúde pública global, e a WAO emitiu recomendações de "alto nível" para uma abordagem integrada ao diagnóstico e manejo das doenças alérgicas.

O Livro da EFA sobre Alergias Respiratórias é o primeiro passo da campanha mais abrangente da EFA para aumentar a conscientização sobre o fardo das alergias respiratórias na Europa. O texto foi desenvolvido a partir das respostas a um questionário enviado às associações de pacientes pertencentes à EFA. Recebemos respostas de 18 países europeus. As perguntas variavam desde a epidemiologia das alergias respiratórias, até a qualidade do tratamento e como os pacientes vivem sua condição.

Os resultados revelaram uma série de questões que precisam ser abordadas:

- A rinite alérgica, em particular a rinite alérgica grave, não é reconhecida como uma doença.
- Existem desigualdades no manejo das doenças respiratórias entre países e entre regiões, portanto, o acesso ao tratamento varia muito em toda a Europa, em particular no que diz respeito ao acesso ao tratamento médico. Mesmo dentro do mesmo país, o acesso dos pacientes ao tratamento pode diferir de região para região ou entre áreas urbanas e rurais.
- Há falta de especialistas (alergologistas ou médicos treinados em alergia) capazes de identificar e tratar os casos mais graves. Além disso, há falta de coordenação entre os diferentes especialistas médicos (pediatras, pneumologistas, otorrinolaringologistas, dermatologistas) que geralmente "veem" pacientes com alergias.
- Há necessidade de maior coordenação no diagnóstico e manejo das alergias respiratórias.
- Há necessidade de maior conscientização sobre a importância da qualidade do ar interno e externo seguro para os pacientes.
- Há necessidade de programas nacionais que garantam acesso igual a um diagnóstico e cuidados precoces, especialmente para pacientes com sintomas moderados a graves.

As associações de pacientes e os farmacêuticos devem ser parceiros nesses programas nacionais. Pessoas com sintomas leves devem ser incentivadas a procurar informações e conselhos de associações de pacientes e farmacêuticos.

- Há necessidade de garantir que as diretrizes nacionais sobre diagnóstico e tratamento de alergias respiratórias sejam implementadas. A maneira mais eficaz de garantir a implementação das diretrizes nacionais é através de reuniões educacionais multidisciplinares para profissionais de saúde.

Na Europa, estamos vendo algum progresso. Exemplos disso são as iniciativas para melhorar a qualidade do ar interno e externo e as campanhas que ilustram os perigos do fumo. Além disso, em alguns países, por exemplo, na Finlândia, programas nacionais sobre asma e alergias estão sendo implementados. Até agora, esses programas têm sido bem-sucedidos tanto na redução de custos quanto na melhoria do tratamento dos pacientes, graças também à coordenação entre associações de pacientes, profissionais de saúde e sociedades científicas, e ao envolvimento das autoridades nacionais de saúde.

No geral, há uma necessidade de uma abordagem europeia e nacional para as alergias respiratórias. Ela também deve levar em consideração as situações locais e envolver os formuladores de políticas da UE e nacionais, profissionais de saúde, bem como todas as partes interessadas, incluindo as associações de pacientes. Essa nova abordagem coordenada, que decorre também de uma compreensão mais profunda das condições do paciente e dos custos sociais das alergias respiratórias, resultará em uma melhoria da qualidade de vida e aliviará o fardo que as alergias respiratórias, em particular as condições graves, impõem aos pacientes, suas famílias e à sociedade como um todo.

Para atingir esse objetivo, é essencial promover e fortalecer alianças entre pacientes e profissionais de saúde. É por isso que, em nome da EFA, desejo agradecer à ARIA, EAACI, ERS, GA2LEN, IPCRG e OMS GARD por endossarem o Livro da EFA sobre Alergias Respiratórias como parte das iniciativas para combater as alergias respiratórias.

Também desejo agradecer muito calorosamente a Daniela Finizio, Jean Ann Gilder e Giuliana Pensa da Scientific Communication srl (Nápoles) por seu excelente trabalho na coordenação da produção do livro e a Felice Addeo da Universidade de Salerno pela análise e mineração de dados. E, acima de tudo, meus agradecimentos vão para as associações de pacientes da EFA por sua inestimável contribuição no fornecimento das informações e por seus esforços incansáveis para melhorar as condições dos pacientes que sofrem de rinite alérgica e asma. Finalmente, um agradecimento especial à ALK-Abelló e Stallergenes por apoiarem a Iniciativa de Alergia da EFA com uma bolsa educacional irrestrita.

Sumário Executivo

"Colocando os pacientes no centro dos cuidados de saúde"

As condições alérgicas têm um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Esse fardo só pode ser aliviado pela educação contínua dos profissionais de saúde (HCPs) e pelo aumento da conscientização sobre as alergias respiratórias entre o público em geral. A EFA acredita que todas as partes interessadas no setor de saúde devem ter o mesmo foco, ou seja, o paciente. Trabalhamos para os pacientes com os pacientes,

ouvindo suas necessidades e traduzindo essa compreensão em mudanças reais que melhoram a vida dos cidadãos da UE que vivem com doenças alérgicas e diminuem as desigualdades no atendimento.

Contexto

As alergias respiratórias estão aumentando em todo o mundo. Cerca de 20% das pessoas na Europa sofrem de rinite alérgica (15%-20% das quais são afetadas por uma forma grave da doença [1]), enquanto a asma é estimada para afetar 5%-12% das pessoas na Europa [2]. Essas doenças são a principal causa de perda de dias de trabalho [3] e podem até prejudicar o desempenho escolar [4]. Apesar do significativo impacto social e pessoal da doença, as alergias respiratórias são negligenciadas e subestimadas, e o público em geral não sabe que são doenças reais.

Evidências acumuladas levaram à premissa de "uma via aérea, uma doença", segundo a qual as duas condições devem ser vistas como uma única doença. De fato, há uma forte relação entre as duas condições: a rinoconjuntivite é um fator de risco para desenvolver asma mais tarde na vida, e muitas vezes pacientes com asma também sofrem de rinite alérgica. A progressão de uma manifestação de alergia para outra ao longo de um período de tempo é conhecida como a "marcha alérgica". Nesse contexto, uma abordagem integrada e unificada para a rinite alérgica e a asma alérgica é fortemente recomendada.

Conforme reconhecido pelas diretrizes e programas de prática clínica internacionais, o controle deve ser o principal objetivo do manejo de pacientes com alergias respiratórias. Muitas vezes, os pacientes tendem a se adaptar aos seus sintomas. A falta de controle apropriado pode causar exacerbações, que, na asma, podem até causar danos irreversíveis aos pulmões (obstrução irreversível).

Projeto de Alergia da EFA

O Livro da EFA sobre Alergias Respiratórias faz parte de uma iniciativa mais ampla de 4 anos lançada pela Federação Europeia de Associações de Pacientes com Alergia e Doenças Respiratórias (EFA) em agosto de 2010 para aumentar a conscientização sobre as alergias respiratórias. O livro é baseado nos resultados de um questionário circulado entre as associações membros da EFA em 2011. Dezoito países responderam ao questionário: Áustria, Bélgica, Bulgária, República Tcheca, Dinamarca, Finlândia, França, Alemanha, Grécia, Irlanda, Itália, Lituânia, Holanda, Noruega, Polônia, Suécia, Suíça e Reino Unido, totalizando 414 milhões de pessoas. O objetivo do questionário era coletar informações atualizadas, em cada país, sobre alergia respiratória em termos de epidemiologia, custos e práticas no que diz respeito ao manejo e tratamento de pacientes, bem como serviços de apoio para pacientes e melhores práticas.

O fardo das alergias respiratórias nos países europeus

O quadro que emerge de todos os países pesquisados é que o fardo das alergias respiratórias não é adequadamente reconhecido por governos, tomadores de decisão, profissionais de saúde e, muitas vezes, pelos próprios pacientes. Como aponta uma associação: "Os pacientes não sabem que existem tratamentos e medidas que podem melhorar sua condição e prevenir exacerbações". Por exemplo, na Irlanda, o estudo HARP (Helping Asthma in Real Patients), conduzido em conjunto com o Grupo Internacional de Cuidados Respiratórios Primários (IPCRG), a Sociedade de Asma da Irlanda e o Colégio

Irlandês de Clínicos Gerais, descobriu que a asma estava descontrolada em 60% dos pacientes. E mais de 50% dos entrevistados relataram sintomas de rinite leve, com outros 20% relatando sintomas de rinite significativa. Além disso, os entrevistados com asma descontrolada eram mais propensos a ter rinite significativa (25%) e mais propensos a ter sintomas de rinite (12%) do que os entrevistados com asma controlada (15% e 27%, respectivamente) (Relatório Interino HARP 2008 de www.ipcrg.org).

Em relação à prevenção, houve algumas melhorias no que diz respeito à prevenção de fatores de risco ambientais. Medidas foram tomadas em todos os países pesquisados para proibir o fumo em locais públicos e para melhorar a qualidade do ar externo através de legislação antipoluição.

A situação é menos encorajadora no caso de tratamentos preventivos. De fato, embora a imunoterapia específica com alérgenos pareça ser o único tratamento capaz de modificar o curso da alergia respiratória em pacientes selecionados, especialmente aqueles com uma doença não controlada, e possa reduzir o risco de asma em pacientes com rinoconjuntivite alérgica, o acesso à imunoterapia é difícil na maioria dos países europeus. Isso se deve principalmente a diferentes políticas de saúde e reembolso (a imunoterapia específica com alérgenos é reembolsada apenas em alguns países, e não em todas as regiões de um país, como é o caso da Itália), mas também se deve à baixa conscientização sobre o tratamento preventivo por parte dos clínicos gerais que atendem pacientes com alergias respiratórias. Em geral, o acesso ao tratamento e aos cuidados especializados na Europa é dificultado pelo baixo número de alergologistas e médicos especificamente treinados em alergia e por diferentes políticas de reembolso. De fato, enquanto a asma é agora mais bem reconhecida e políticas de reembolso e programas de manejo adequados estão em vigor, este não é o caso da rinite alérgica. Na maioria dos países, não importa quão grave seja sua condição, os pacientes que sofrem de rinite alérgica não têm acesso a políticas de reembolso ou programas de manejo específicos.

Há uma necessidade crescente de mais especialistas em alergia e de centros locais e regionais de diagnóstico e tratamento de alergias para facilitar encaminhamentos oportunos para pacientes com doenças alérgicas complexas. Os pacientes devem ter acesso a terapia acessível e custo-efetiva, e a novas terapias. Os centros de diagnóstico e tratamento de alergias também desempenham um papel crucial na educação de estudantes de medicina, enfermeiros de alergia e asma e médicos.

Nesse contexto, programas nacionais, como o Programa Finlandês de Asma (1994-2004) e o Programa Finlandês de Alergia (2008-2018), que envolvem todas as partes interessadas, têm sido eficazes na melhoria do manejo de pacientes que sofrem dessas condições e na redução dos custos e do impacto das alergias respiratórias na sociedade como um todo. De fato, quanto mais graves os sintomas da asma, maiores os custos. Portanto, a prevenção e o bom controle da doença podem reduzir consideravelmente os custos [5, 6].

Também emerge do questionário da EFA que as alergias são uma doença negligenciada. Muitas vezes, pacientes e até mesmo clínicos gerais subestimam os sintomas e o risco de exacerbação. As alergias respiratórias são subdiagnosticadas e isso impede o acesso a terapias e manejo apropriados. Em muitos países, em particular na França, Itália e Lituânia, os pacientes não têm acesso fácil a informações claras sobre alergias, gravidade e medidas de

controle apropriadas. Em outros países, a informação existe, mas é necessária uma maior coordenação da informação.

As associações de pacientes desempenham um papel importante no manejo das alergias respiratórias, fornecendo apoio e informação e promovendo uma educação eficaz sobre medidas preventivas e um estilo de vida saudável. As associações de pacientes que responderam ao questionário estão todas ativas na implementação de melhores práticas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, também em coordenação com as associações profissionais de saúde.

Chamado à Ação: Aumentar a Conscientização, Aliviar o Fardo

As alergias respiratórias na Europa estão aumentando e afetam cerca de 20%-30% da população europeia. As alergias são uma doença real e séria, elas impõem um fardo considerável às sociedades europeias, e aos pacientes e suas famílias. A Federação Europeia de Associações de Pacientes com Alergia e Doenças Respiratórias (EFA) apela à União Europeia (UE) e aos Estados-Membros para que tomem as medidas necessárias para desenvolver uma abordagem estratégica, abrangente e integrada para as doenças respiratórias, com foco nas alergias respiratórias, que reúna todas as iniciativas e ações sob um único guarda-chuva e apoie o lançamento e a implementação de programas nacionais sobre alergias respiratórias.

A EFA apela aos formuladores de políticas europeus para coordenar ações para:

1. Aumentar o reconhecimento político das alergias respiratórias como uma doença real e séria.
2. Promover programas nacionais sobre alergias respiratórias.
3. Priorizar o manejo e o controle das alergias respiratórias.
4. Promover a formação em alergia para profissionais de saúde para melhorar o diagnóstico preciso e precoce.
5. Alinhar as políticas de saúde e de reembolso para apoiar o manejo adequado da doença.
6. Melhorar a qualidade do ar interior.

1. Fatos Básicos

O que é alergia?

O termo alergia é usado para descrever uma reação exagerada a substâncias no ambiente que são inofensivas para a maioria das pessoas, mas induzem uma resposta imune que causa uma variedade de sintomas em pessoas predispostas.

Tipos de alergia e sintomas:

- **Alergias respiratórias:** rinoconjuntivite alérgica e asma alérgica, que causam chiado, tosse, falta de ar, espirros, coriza e problemas de sinusite, e também olhos vermelhos, lacrimejantes e com coceira.

- **Alergia de pele (dermatite):** dermatite atópica (eczema) e dermatite de contato, que causam principalmente erupções cutâneas.
- **Outras alergias:** alergias alimentares e a veneno de insetos, que causam diferentes tipos de reações que em alguns casos podem ser fatais (anafilaxia).

Qualquer substância que faça o sistema imunológico do seu corpo reagir de forma exagerada e produzir anticorpos contra ela é chamada de **alérgeno**. As fontes mais comuns de alérgenos são:

- ácaros da poeira doméstica
- pólenes
- animais de estimação
- esporos de fungos ou mofo
- alimentos (particularmente leite, ovos, trigo, soja, frutos do mar, frutas e nozes)
- picadas de vespas e abelhas
- alguns medicamentos
- látex
- produtos químicos domésticos (irritantes como detergentes e fragrâncias)

Alergias respiratórias: Um problema global

As alergias estão aumentando dramaticamente em todo o mundo. Aproximadamente 10%-30% da população adulta mundial e até 40% das crianças são afetadas por alguma forma de alergia. As alergias respiratórias são as alergias mais comuns na Europa e no mundo. A rinite alérgica (com ou sem conjuntivite) afeta 5%-50% da população mundial, entre os quais 15% a 20% sofrem de uma forma grave da doença [4], e sua prevalência está aumentando [5, 6]. Estima-se que a asma alérgica afete 5%-12% das pessoas na Europa [7].

"Uma via aérea, uma doença"

Um grande corpo de evidências aponta para uma ligação entre a rinite alérgica e a asma. Estudos epidemiológicos têm mostrado consistentemente que essas condições frequentemente coexistem no mesmo paciente. Parece que pelo menos 60% dos pacientes com asma sofrem de rinoconjuntivite, enquanto entre 20%-30% dos pacientes com rinite alérgica também têm asma [8, 9]. Além disso, pacientes com asma não alérgica comumente apresentam rinite [5]. A rinite alérgica é o fator de risco mais importante para a asma e normalmente precede a asma, contribuindo assim para um controle insatisfatório da asma. A presença e o tipo de asma são influenciados pela sensibilização e pela duração e gravidade da rinite alérgica [10]. Além disso, a hiper-reatividade brônquica não específica é mais comum em pacientes com rinite do que na população em geral. De fato, até 50% dos pacientes com rinite alérgica têm aumento da hiper-responsividade brônquica [5]. Esses achados, além do fato de que o mesmo tipo de alterações fisiopatológicas ocorre após o desafio com alérgenos nas vias aéreas superiores e inferiores, apoiam a premissa de "uma via aérea, uma doença" [11].

Alergias respiratórias em crianças - uma questão especial

A asma é a doença crônica mais comum na infância e a principal causa de morbidade infantil por doença crônica, medida por faltas escolares, visitas a prontos-socorros e hospitalizações. A sensibilização específica a alérgenos é um dos fatores de risco mais importantes para o desenvolvimento de asma em crianças [13]. Na Europa, 10% a 20% dos adolescentes de 13 e 14 anos sofrem de rinite alérgica grave [3].

Além disso, crianças com uma forma de alergia são mais propensas a desenvolver outras formas de alergia. Por exemplo, em uma idade muito jovem, elas podem ter alergias alimentares e, à medida que isso melhora, desenvolvem alergias respiratórias. A progressão de uma manifestação de alergia para outra ao longo de um período de tempo é conhecida como a "marcha alérgica" [14]. Portanto, o diagnóstico precoce e o controle adequado da rinite alérgica são cruciais para interromper a progressão da doença para a asma [5].

2. Alergias Respiratórias: Epidemiologia

O Livro Branco da WAO sobre Alergia, publicado em 2011 pela Organização Mundial de Alergia [15], confirma que a prevalência de rinoconjuntivite alérgica e asma alérgica está aumentando em todo o mundo. A rinoconjuntivite alérgica é a rinite não infecciosa mais comum. Afeta aproximadamente 400 milhões de pessoas em todo o mundo [15]. A asma é uma das doenças crônicas mais comuns, com uma estimativa de 300 milhões de indivíduos afetados em todo o mundo e sua prevalência está aumentando, especialmente entre as crianças [16].

Com base nas informações fornecidas pelas associações de pacientes da EFA e nos dados coletados de fontes oficiais, conseguimos traçar um quadro da epidemiologia da rinite alérgica e da asma alérgica na Europa.

Prevalência da rinite alérgica: Em um estudo com mais de 9000 pessoas na Europa, Bauchau et al. [18] descobriram que a prevalência de indivíduos com rinite alérgica clinicamente confirmável variou de 17% na Itália a 29% na Bélgica, e a prevalência geral foi de 23%. Mas, surpreendentemente, 45% desses indivíduos não haviam sido previamente diagnosticados por um médico.

Prevalência da asma: Na maioria dos países pesquisados, não há estatísticas nacionais apenas para asma alérgica, portanto, relatamos dados para todos os tipos de asma. No entanto, deve-se notar que uma alergia é a causa da asma em cerca de 80% dos casos. Além disso, de acordo com a WAO, cerca de 50% dos asmáticos com mais de 30 anos de idade são concomitantemente alérgicos. Asmáticos mais jovens têm uma incidência ainda maior de alergias [19].

3. O custo das alergias respiratórias para os pacientes e para a sociedade

Os custos diretos são os custos diretamente atribuíveis à doença, por exemplo, hospitalização, visitas a prontos-socorros, consultas médicas, cuidados domiciliares e medicamentos. Os custos indiretos são custos não diretamente atribuíveis à doença, por exemplo, dias de trabalho perdidos e incapacidade. Sabemos que um em cada quatro

pacientes que trabalham tirou folga do trabalho devido à rinite alérgica [24].

Em todos os países pesquisados, os custos diretos com alergia respiratória atingem milhões de euros. Apesar da escassez de dados, há evidências de que quanto mais graves os sintomas da asma, por exemplo, maiores os custos. Portanto, a prevenção e o bom controle da doença podem reduzir consideravelmente os custos [25].

4. Alergias respiratórias: Definições

Rinite alérgica: a classificação ARIA

Tradicionalmente, a rinite alérgica era dividida em sazonal e perene. Para resolver essa questão, as diretrizes da Rinite Alérgica e seu Impacto na Asma (ARIA) propuseram uma nova classificação, a saber, "rinite intermitente" e "rinite persistente", que é subdividida em doença leve e moderada-grave com base na gravidade dos sintomas e nos resultados da qualidade de vida [6].

Asma: a classificação GINA

Anteriormente, os pacientes com asma eram classificados de acordo com sua gravidade clínica em quatro níveis: intermitente, persistente leve, persistente moderada e persistente grave. Uma grande mudança ocorreu em 2004, quando a Iniciativa Global para a Asma (GINA) recomendou que os pacientes fossem classificados com base em seu grau de controle clínico, em vez de gravidade.

5. Alergias respiratórias na Europa: Diagnóstico e manejo

Nos países pesquisados, vários especialistas estão envolvidos no diagnóstico de alergias respiratórias. Em pacientes adultos, a asma alérgica é frequentemente diagnosticada por pneumologistas. Os médicos de atenção primária estão envolvidos no diagnóstico de rinite alérgica e asma alérgica. Especialistas em otorrinolaringologia diagnosticam rinite alérgica em 11 países. Em crianças, as alergias respiratórias são diagnosticadas pelo pediatra em 12 países.

O manejo eficaz das alergias respiratórias é necessário para melhorar a qualidade de vida do paciente, evitar condições mais graves e, no caso da rinite alérgica, possivelmente impedir que a condição se transforme em asma.

6. Ambiente interno e saúde

A qualidade de um determinado ambiente interno é afetada pela qualidade do ar ambiente, materiais de construção e ventilação, produtos de consumo, incluindo móveis e eletrodomésticos, produtos de limpeza e domésticos, comportamento dos ocupantes, incluindo fumo, e manutenção do edifício. A exposição a material particulado, produtos químicos e de combustão, e a umidade, mofo e outros agentes biológicos tem sido associada a sintomas de asma e alergia, câncer de pulmão e outras doenças respiratórias e

cardiovasculares.

7. Viver com alergia na Europa: Acesso à informação, cuidados e serviços

Na tentativa de entender como é viver com alergia na Europa, as associações de pacientes foram solicitadas a dar suas opiniões sobre:

- Acesso à informação sobre a doença
- Acesso a cuidados e tratamentos especializados
- Acesso a serviços de apoio

O questionário da EFA revelou que o empoderamento dos pacientes e o uso de medidas de autogerenciamento guiado diferem consideravelmente entre as pessoas e os médicos envolvidos em associações de pacientes e profissionais e aqueles que não estão.

As políticas de reembolso para tratamentos variam muito. Nos países pesquisados, os tratamentos para asma são reembolsados com mais frequência do que os tratamentos para rinite alérgica.

8. Associações de pacientes - melhores práticas

A análise do questionário mostra claramente a necessidade de uma melhor conscientização por parte do público em geral sobre as alergias, seu reconhecimento e manejo. Para este fim, as associações de pacientes que participam deste projeto estão implementando várias estratégias, como linhas de ajuda, brochuras, eventos de conscientização e grupos de apoio.

9. Necessidades e ações

O documento descreve uma série de necessidades e ações necessárias em áreas como prevenção, sistemas e políticas de saúde, pacientes, organizações de pacientes, formuladores de políticas e pesquisa para melhorar a situação das pessoas com alergias respiratórias na Europa.

10. Conclusões: Entender o fardo, aliviar o fardo

O objetivo da pesquisa da EFA foi obter um quadro geral dos vários aspectos das doenças respiratórias na Europa, vistos pelos próprios pacientes. A pesquisa faz parte do Projeto de Alergia da EFA, um plano de quatro anos projetado para abordar a baixa conscientização pública de que a alergia é uma doença crônica grave. A EFA identificou quatro desafios principais, incluindo aumentar a conscientização, melhorar o diagnóstico precoce, estabelecer orientações europeias para o manejo e desenvolver ferramentas educacionais.