

2013-04-26 13:25 CEST

## Stöd till familjer med svårt sjuka barn

**Astma- och Allergiförbundet fick i veckan ett mycket glädjande besked. Arvsfonden har beviljat förbundet ett tre-årigt projekt vars syfte är att ge stöd till föräldrar med svårt allergiska barn.**

Med det här projektet vill vi stärka alla i de familjer där en eller flera har en svår allergi genom att ge möjligheter att ”hantera sin vardag med egen kraft” (det finns en engelsk term *empowerment* för det). Hela familjer ska träffas och utbyta erfarenheter – och ges bättre möjligheter att hantera sin vardag med egen kraft.

- En rad rapporter om akuta livshotande allergireaktioner hos barn har nått oss under den senaste tiden. Ett projekt som utvecklar olika former av stöd till familjer med svåra allergier kan tillföra mycket gott, säger kanslichef Ulf Brändström, Astma- och Allergiförbundet.

Förberedelserna för projektet startade med att Astma- och Allergiförbundet träffade föräldrar till svårt allergiska barn i sex olika fokusgrupper, från norr till söder. Deltagarna har i samtliga fall varit föräldrar till svårt sjuka barn. En del föräldrar har varit aktiva i sin allergiförening, men långt ifrån alla. Spännande diskussioner på samtliga platser och många skilda synpunkter, idéer och förslag har kommit fram. Men en sak har alla varit eniga om – behovet av att träffa andra i samma situation!

Det var en samstämmig erfarenhet hos alla att det sociala umgänget blir begränsat när man tvingas hålla uppsikt över alla anpassningar (finns det djur, vad innehåller tårtan, luktar det ägg eller fisk i lägenheten...).

En del av barnen har så svåra allergier att de inte kan gå i skolan. Andra har

barn med en väldigt hög frånvaro på grund av sin allergisjukdom. Åter andra klarar att gå i skolan, men till priset av föräldrar som måste sköta allt, bevaka allt, bli vad de själva beskriver som ”den där jobbiga som alla avskyr”.

Att allergisjukdom inte syns på utsidan (är en dold funktionsnedsättning) innebär en extra svårighet för både barnen och föräldrarna. Den som har funktionsnedsättningen måste själv aktivt uppmärksamma omgivningen på sina särskilda behov, alltid ligga steget före, ofta bli misstrodd och betraktad som överspänd.

Syskonen har också en svår situation. De känner sig ofta utanför i sin familj, där så mycket koncentreras på det sjuka syskonet, Alla i familjen, både barn och föräldrar, känner sig många gånger väldigt ensamma och utlämnade.

Vetenskapliga studier bekräftar också att svår allergisjukdom hos en eller flera i familjen sänker livskvalitén kraftigt för alla i familjen.

- Nu påbörjar vi planeringen, i höst ska projektet sjösättas, säger Ulf Brändström.

För mer information kontakta:

Ulf Brändström, kanslichef  
ulf.brandstrom@astmaoallergiforbundet.se  
070 - 795 22 86

Eva-Maria Dufva, pressekreterare  
eva-maria.dufva@astmaoallergiforbundet.se  
070 - 588 72 88

*osynligt handikapp som astma, allergi och annan överkänslighet. Vi vill därigenom bidra till att attityderna förändras hos omgivningen. Planerare, beslutsfattare och producenter måste ta ett större ansvar för den ökande utvecklingen av allergier. Vi har föreningar runt om i hela landet.*

## Kontaktpersoner



### **Elin Sundin**

Presskontakt

Pressekreterare

[elin.sundin@astmaoallergiforbundet.se](mailto:elin.sundin@astmaoallergiforbundet.se)

0704741180



### **Helena Färnsten**

Presskontakt

Kommunikations- och marknadschef

Opinionsbildning

[helena.farnsten@astmaoallergiforbundet.se](mailto:helena.farnsten@astmaoallergiforbundet.se)

070-345 56 51