

Simposio Internacional de Alergia Alimentaria

100 años de Inmunoterapia

Barcelona, 10 al 12 de noviembre de 2011

Palau de Congressos de Catalunya

El día 12 de noviembre del 2011, en el contexto del Simposio Internacional de Alergia Alimentaria, se reúnen las asociaciones de pacientes AEPNAA, Elikalte, ASGA e Inmunitas Vera, para debatir sobre los problemas del colectivo de pacientes con alergia a alimentos y proponer soluciones. Fruto de esa reunión surge este documento donde se plasman las necesidades más acuciantes que entienden los reunidos y que se detallan a continuación:

¿Cuáles son los problemas y necesidades de los pacientes con alergia a alimentos y sus familiares? ¿Qué les pedimos a las instituciones públicas y sociedades científicas?

- 1) Cuando una persona es diagnosticada de alergia a un alimento, en la mayoría de las ocasiones el tratamiento es evitar ese alimento para preservar la salud. Esa indicación, a priori sencilla, se torna pesadilla cuando nos damos cuenta de la extrema dificultad para acceder a la información sobre la presencia de alérgenos en los alimentos/medicamentos/sustancias/cosméticos que consumimos. El etiquetado es incompleto, vago, inexacto. Esta situación genera una gran tensión ante el temor de posibles reacciones futuras y obliga a prolongar la búsqueda de alimentos “seguros”. La presencia de alergia a múltiples alimentos, fenómeno común entre nuestros asociados, agrava más el problema. Necesitamos que en los alimentos elaborados, medicamentos y cosméticos **figure de forma expresa y pormenorizada la composición**, o en su defecto si esto no fuera posible por las limitaciones que ofrece el envasado, **la facilidad de acceso a información completa por una vía alternativa (ej internet)**. Igualmente necesitamos el acceso a una información completa y veraz sobre la presencia de alérgenos en alimentos no envasados en restaurantes, comedores escolares, hospitales, alimentos a granel...
- 2) A nivel Europeo existe una lista de alimentos de declaración obligatoria por su potencial capacidad de producir reacciones alérgicas. Esta lista incluye los principales alérgenos alimentarios a nivel europeo, no obstante no incluye algunos alérgenos que son motivo de sensibilización alérgica a nivel local, regional e incluso nacional. **Necesitamos que la lista de alérgenos de declaración obligatoria se adapte al entorno local e incluya alimentos que sean prevalentes en nuestra zona de influencia** (ej. melocotón y otras frutas en España).
- 3) Paradójicamente, otro gran problema de las personas con alergia a alimentos es el extraordinario **desconocimiento de la enfermedad** por parte, no sólo de la población general, sino lo que es más grave, en el entorno educativo y sanitario. Cuando una persona acude con una alergia a uno o varios alimentos, simplemente no se cree el alcance y el riesgo vital que puede suponer, ya que se desconoce que las reacciones se pueden producir por pequeñas cantidades, por contaminación, sea por ingestión o también por contacto e incluso inhalación del alérgeno. Ello da lugar a múltiples situaciones de peligro. En nuestra opinión es necesario **mejorar el conocimiento de las enfermedades alérgicas**,

especialmente en el ámbito sanitario y educativo. Es importante conseguir que se imparta enseñanza de Alergología en las facultades de medicina, junto con campañas informativas para la población general, y que el colectivo sanitario tenga formación actualizada al respecto, en especial médicos de atención primaria y urgencias y personal de enfermería.

- 4) Este mismo desconocimiento hace que los propios centros sanitarios sean una zona de riesgo para nuestros asociados. En los hospitales, los pacientes con alergia alimentaria sufren frecuentes errores en el menú que se les proporciona, lo que implica riesgo de reacciones. En caso de percatarse del error, las alternativas suelen ser la carencia de menú alternativo fiable o la necesidad de proporcionar al paciente comida del exterior. Esto es especialmente grave cuando la persona sufre alergia al látex. Es estos casos llama la atención la escasa implantación de protocolos de atención sin látex, lo que obliga a cancelar citas, posponer intervenciones, etc. En ocasiones, ni las propias consultas de alergología están libres de esta sustancia. **Pedimos que el látex sea eliminado de los hospitales**, o en su defecto su utilización se limite a casos en los que no existe alternativas, dado que experiencias previas a nivel europeo demuestran que el Hospital Libre de Látex es posible y útil para prevenir el desarrollo de alergia a látex entre los propios profesionales, y sufrir reacciones alérgicas por parte de personas alérgicas que acuden a las consultas.
- 5) El niño alérgico en la escuela: una de las situaciones más complicadas para los niños que tienen alergia alimentaria es su seguridad en el colegio, donde las posibilidades de tener reacciones son elevadas. **El personal docente y de cocina necesita formación específica sobre enfermedades alérgicas y alergia alimentaria.** De esta manera se evitaría en gran parte la discriminación del niño por su problema alérgico y se minimizarían los riesgos a los que se ve expuesto el niño en el colegio. Es necesaria la creación de protocolos específicos para prevención y tratamiento de la reacción alérgica en el propio centro educativo, así como para facilitar la integración y no discriminación en las actividades educativas del niño alérgico.
- 6) Necesitamos una **Atención Sanitaria adecuada** para la persona con alergia a alimentos. Es necesario un número adecuado de médicos especialistas en Alergología, y la posibilidad de una **atención completa, multidisciplinar**, en la que colaboren no sólo médicos, sino también asistencia psicológica, nutricionistas, enfermeras, etc. Es necesaria también una mayor coordinación entre los distintos especialistas que atienden a los alérgicos alimentarios, en especial entre alergólogos y gastroenterólogos.
- 7) La enfermedad alérgica es una enfermedad crónica. Sin embargo fármacos esenciales para el tratamiento de la anafilaxia no gozan del beneficio de financiación como fármaco para uso crónico. **Solicitamos que la Adrenalina sea considerada como fármaco de uso crónico, para no grabar más el coste de la enfermedad a los pacientes.** Pedimos igualmente subvenciones de la Administración para la compra de alimentos especiales para alérgicos, habitualmente más caros.
- 8) A las sociedades científicas les pedimos fomenten la existencia de **unidad de criterios a la hora de diagnosticar y tratar a una persona con alergia a alimentos.** Pedimos que se dé una mayor información al paciente sobre la alergia alimentaria y al látex, que existan protocolos uniformes para el manejo de niños alérgicos, especialmente para la atención de la reacción aguda, incluso en el propio centro sanitario o consulta de Alergia, y que se

elaboren protocolos de actuación claros ante una emergencia cuando se realizan los procesos de provocación y desensibilización.

- 9) Otro de los problemas de las personas que tienen problemas con alimentos es que en ocasiones los mecanismos de la intolerancia a alimentos no son conocidos, y se infravaloran tanto su incidencia como la afectación en la salud y calidad de vida del paciente. **Necesitamos que se investigue sobre los mecanismos de las intolerancias o alergias a alimentos no mediadas por IgE, su diagnóstico y tratamiento.**
- 10) Aunque entidades independientes y con fines diferentes, el objetivo de las asociaciones de pacientes alérgicos y el de las sociedades científicas relacionadas con alergia a alimentos tienen un punto clave común, la mejor atención posible al paciente alérgico. Como asociaciones basadas en el voluntariado, para poder ejercer nuestra función, es necesario un **apoyo firme de las sociedades científicas, especialmente en lo que se refiere a la organización de actividades, fomentar puntos de encuentro entre asociaciones, foros de contacto, o difundir el mensaje de las mismas.** Este apoyo puede ser institucional, organizativo, o en momentos determinados financiero, dirigido a actividades e iniciativas concretas, siempre respetando la independencia de ambas entidades.

¿Qué podemos ofrecer nosotros?

Las Asociaciones de pacientes pueden ejercer un papel fundamental en la atención del paciente con alergia a alimentos, llegando allí donde no puede llegar la asistencia sanitaria habitual. Esto se logra apoyando al paciente alérgico cuando sale de la consulta, informándole sobre su enfermedad, educándole en el autocuidado, con apoyo emocional, asesorando en aquellos problemas que sin duda van a presentarse en el futuro inmediato, identificando problemas asociados, mediando entre el paciente y las instituciones, etc.

Pero nuestra labor es aún más extensa, formando a personal docente e incluso al personal sanitario sobre las enfermedades alérgicas, siempre en colaboración con personal sanitario especializado.

Fomentamos también el conocimiento público de la enfermedad alérgica, colaborando con instituciones públicas, sociedades científicas y organismos internacionales en difusión de su mensaje, o poniendo en marcha campañas formativas e informativas propias.

Participamos en foros internacionales sobre alergia a alimentos, y en la elaboración de los protocolos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades alérgicas fomentados por las Sociedades Científicas, aportando el punto de vista del paciente.

Pero además, pretendemos influir en las instituciones públicas dando a conocer los problemas que nos afectan y reivindicando soluciones que no sólo benefician a nuestro colectivo, sino a toda la población en general. Procuramos presionar para que se legisle de acuerdo con las necesidades de los enfermos alérgicos.

Firmado:

AEPNAA

ASGA

ELIKALTE

IMMUNITAS VERAS