

MEMORIA ACTIVIDADES AEPNAA 2021

Las actividades de AEPNAA se han visto significativamente condicionadas, como en 2020, como consecuencia de las sucesivas olas de contagios de la COVID-19 y las restricciones impuestas por las Administraciones Públicas competentes. Por este motivo, actividades como el campamento de verano, las jornadas de formación para profesorado y personal de centros educativos o las reuniones presenciales de socias y socios, que se organizan con semanas o meses de antelación, se han suprimido, sustituyéndose, cuando ha sido posible, por reuniones virtuales. El mismo procedimiento se ha utilizado para las reuniones con empresas y entidades.

En diciembre de 2021, dentro de las nuevas iniciativas que hemos llevado a cabo, enviamos una encuesta a los socios que nos permitiera analizar como ven ellos la asociación y hacia donde deberíamos dirigirnos, las respuestas que obtengamos nos servirán para mejorar y focalizar nuevas acciones que iremos desarrollando en el futuro.

AEPNAA ha seguido participando durante 2021 en diferentes proyectos, colaborando con Sociedades, Centros de Investigación y Redes Científicas de Alergología, españolas e internacionales, en la elaboración de guías y directrices para la mejora de la gestión de la alergia y la anafilaxia. En todos estos proyectos AEPNAA, junto con otras Asociaciones nacionales, aporta la visión y las preferencias de pacientes en cuestiones médicas que les afectan de forma directa.

Todas estas actuaciones van dirigidas a ofrecer información veraz y contrastada sobre la alergia a los alimentos y al látex y a atender las demandas de información y asistencia tanto de las personas socias de AEPNAA como de otras personas y empresas no pertenecientes a la Asociación.

Actividades con las administraciones públicas

AEPNAA ha participado, como en años anteriores, en la reunión de seguimiento del Plan de Apoyo a las personas afectadas por Alergias Alimentarias organizada por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN). En esta reunión, en la que participan personal técnico de AESAN, del CNA, representantes de Organizaciones de pacientes, especialistas en alergología y representantes de Asociaciones empresariales de los sectores de la hostelería y la distribución, se presentaron las actuaciones de control oficial de la normativa de alérgenos realizadas en el marco del Plan Nacional del Control Oficial de la Cadena Alimentaria, así como los datos relativos a alertas alimentarias relacionadas con alérgenos. Además se facilitó información sobre la reunión de los Laboratorios Europeos de Alérgenos; la aprobación del Reglamento (UE) 2021/382 relativo a la higiene de los productos alimenticios, en lo que respecta a la gestión de los alérgenos alimentarios, la redistribución de alimentos y la cultura de la seguridad alimentaria; sobre los estudios prospectivos de alérgenos realizados por la AESAN; los trabajos sobre etiquetado de alérgenos en los alimentos que está elaborando Codex Alimentarius; y sobre la nota aprobada en la Comisión Institucional de AESAN sobre etiquetado precautorio de alimentos.

AEPNAA fue invitada por la Generalitat de Catalunya y por el Ayuntamiento de Madrid a presentar sugerencias y alegaciones a dos iniciativas de dichas administraciones. Atendiendo a estas invitaciones, AEPNAA remitió sus sugerencias al Projecte de decret del Consell de Pacients de Catalunya, y al IV Plan de Infancia y Adolescencia del Ayuntamiento de Madrid.

En el mes de febrero la delegada de Castilla y León asistió a la reunión anual de la Comisión de Asesoramiento del Registro Aerobiológico de la Consejería de Sanidad de Castilla y León, dentro del Proyecto de captación y procesamiento de niveles de polen en CyL, realizado por la Dirección General de Salud Pública y la Universidad de León. Este año la reunión ha sido online debido a las restricciones de la pandemia.

Participamos en los presupuestos ciudadanos del Ayuntamiento de Madrid y en las del Ayuntamiento de Arganda, con la propuesta de "Cartelería Informativa complementaria en Parques infantiles para niños/as con alergias alimentarias". (en proceso de tramitación, fecha final para última votación mayo-junio 2022).

AEPNAA participo con un stands informativo, el viernes 12 de noviembre de 2021 en la III Feria del Asociacionismo 2021 organizada por el Ayuntamiento de Madrid. Esta feria tiene como objetivos fomentar la participación ciudadana colectiva, sensibilizar sobre el asociacionismo y dar a conocer las actividades de las asociaciones y federaciones de la ciudad de Madrid. En ella participarán más de 30 entidades sin ánimo de lucro de ámbitos tan diversos como los culturales, vecinales, de salud y apoyo mutuo, infantiles, juveniles, etc.

AEPNAA ha seguido colaborando con las autoridades de seguridad alimentaria, denunciando incumplimientos de la normativa en materia de información sobre alérgenos alimentarios. En 2021 se ha realizado la denuncia de un productor de huevos ecológicos de la comunidad de Castilla La Mancha por publicidad engañosa, y otra por posible presencia de proteína de leche en una margarina vegetal que provocó una reacción anafiláctica a una persona alérgica a esta proteína.

Actividad internacional

A lo largo de 2021 hemos participado en videoconferencias periódicas organizadas por la **European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA)**, de la que AEPNAA es miembro. Los asuntos en los que ha colaborado AEPNAA de forma activa incluyen la asistencia a la Asamblea General Anual y la presencia de nuestros representantes en los diferentes Grupos de Trabajo de EFA, como son los grupos de Alergia a los Alimentos; Dermatitis Atópica; Asma y Enfermedades Respiratorias; Prevención y Educación de Pacientes.

AEPNAA es miembro del Comité de Organizaciones de Pacientes (POC) de la Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica (EAACI, en sus siglas en inglés). El POC está compuesto por asociaciones de 26 países, 13 europeos y las restantes de otros continentes.

En 2021 AEPNAA ha participado en dos videoconferencias dirigidas específicamente a tratar sobre el posicionamiento de las Asociaciones de pacientes en relación con el Código de etiquetado de alérgenos y sobre la

evaluación de alérgenos prioritarios que está realizando

Codex Alimentarius. Asimismo, AEPNAA ha participado por videoconferencia en el Hybrid Congress de EAACI, celebrado del 10 al 12 de julio.

AEPNAA ha colaborado con **EFA** (Federación europea de Asociaciones de pacientes con alergias y enfermedades respiratorias) en la definición de proyectos, actuaciones, posicionamientos, asesoría, etc. en temas como la política alimentaria y la legislación de la UE para pacientes con alergias alimentarias, incluyendo el Reglamento de información alimentaria para los consumidores, estrategia de la UE "De la granja a la mesa" y el etiquetado precautorio de alérgenos; las actuaciones de vigilancia y control de alimentos de la UE y los sistemas de alerta de productos alimentarios; los trabajos de la Comisión del Codex Alimentarius y el etiquetado de alérgenos alimentarios; los trabajos del Ad hoc Joint FAO/WHO Expert Consultation on Risk Assessment of Food Allergens sobre la "Revisión y validación de la lista de alérgenos prioritarios del Codex a través de la evaluación de riesgos" y sobre el "Anteproyecto de orientación sobre los requisitos de información alimentaria para los alimentos preenvasados que se ofrecen a través de comercio electrónico".

AEPNAA como miembro de **EFA** y comprometida con la salud de muchas personas socias que también sufren patologías respiratorias como el asma, ha participado en el lanzamiento de la "BREATHE VISION 2030". El Grupo de Salud Pulmonar del Parlamento Europeo acogió el lanzamiento digital de esta iniciativa colectiva de Asociaciones de pacientes y profesionales de la salud a nivel europeo. Se centra en 5 temas centrales en torno a la salud respiratoria y enfermedad pulmonar: conciencia, prevención, atención, investigación y covid-19.

Otros temas tratados en el seno de **EFA** en los que ha participado AEPNAA incluyen cuestiones como una posible legislación europea sobre pólenes, la Estrategia Europea de Adaptación al Cambio Climático o las directrices para la aprobación de la preparación y utilización de enzimas alimentarias.

Asimismo, en 2021 **AEPNAA** ha seguido participando en proyectos internacionales en colaboración con algunas de las organizaciones sanitarias más importantes en el campo de la alergia. Así, en 2021 han finalizado los trabajos de la revisión de la Guía de **Anafilaxia de la Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica (EAACI)**. También colaboramos con la **Red Europea Global de Alergia y Asma (GA2LEN)** como miembros del Grupo de Trabajo Guidelines for Clinical Practice on Food Allergy (Guías para la Práctica Clínica en Alergia Alimentaria); el primer proyecto en el que está trabajando la Asociación es la elaboración de la **Guía GA2LEN** para la gestión de la Alergia a los Alimentos (GA2LEN's Food Allergy Management Guidelines), participando en un total de 11 reuniones por videoconferencia. Ambos trabajos han permitido la publicación en 2021 de tres artículos en revistas especializadas entre cuyos autores se incluye AEPNAA: Efficacy and safety of allergen immunotherapy for IgE-mediated food allergy: systematic review and meta-analysis; EAACI guidelines: Anaphylaxis (2021 update); y, Allergen immunotherapy and/or biologicals for IgE-mediated food allergy: systematic review and meta-analysis.

Actividad con sociedades científicas y con otras asociaciones de pacientes a nivel nacional

En 2021 AEPNAA ha iniciado su participación en la actualización de la Guía de actuación en Anafilaxia, Guía Galaxia 2016, en cuya elaboración colaboran las principales sociedades médicas españolas relacionadas con la alergología, la pediatría, atención primaria, urgencias, etc.

Como Asociación perteneciente al FEP (Foro Español de pacientes) hemos acudido al V Encuentro con Asociaciones de pacientes. En estas jornadas se ha dado a conocer, con la realización de un cartel, nuestra sección Joven. También hemos realizado un video dentro del proyecto "Escaparate del asociacionismo" promovido por el propio FEP y hemos participado en el proyecto europeo "HALIGH" en el que todas las partes implicadas en el sistema sanitario tratan de diseñar e implementar soluciones de alto valor para mejorar el sistema.

De la mano de SANOFI Y ALIRA HEALTH hemos participado en un "Proyecto sobre enfermedades inflamatorias de tipo 2" con el objetivo de obtener una visión transversal de los retos comunes en estas enfermedades y así dar mayor visibilidad y propulsar un cambio de paradigma en los sistemas de salud.

Por otra parte, se ha seguido colaborando con otras asociaciones: Ángel Sánchez, presidente de AEPNAA, hablo sobre las alergias a alimentos y látex en el evento que organizo el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social con motivo del [#DíaMundialDeLaAlergia](#) [#HablemosDe](#) [#InstitutoEuropeo](#) [#IESaludYBienestarSocial](#)

Participamos en la sesión informativa por parte de la SEAIC a las Asociaciones de Pacientes sobre cuestiones y dudas relacionadas con la Vacuna de la Covid-19.

Debido a la COVID-19 este año se celebró el XLV Congreso SEICAP Virtual 2021, al cual asistimos a varias ponencias sobre Inmunología clínica, alergología y asma pediátrica.

En el marco de la Semana Mundial de la Alergia (13-17 de junio), que este año se volcó en la anafilaxia, la WAO (World Allergy Organization), colaboramos con otras asociaciones de pacientes en una charla formativa.

Actividades en redes sociales y medios de comunicación

- Durante 2021 desde AEPNAA se ha trabajado para ser más accesible a las personas asociadas, y a cualquier persona interesada, actualizando los contenidos de la página web, creando nuevos recursos, incrementando la presencia de la Asociación en redes sociales con la apertura de la cuenta de AEPNAA en TikTok, además de mantener la comunicación cotidiana a través del correo electrónico y la comunicación telefónica.



AEPNAA

Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex

C/ Cronos, 63 - 1ªPlanta - Oficina 3
28037 Madrid
915 609 496
aepnaa@aepnaa.org
www.aepnaa.org

- Gestión de los contenidos de la web www.aepnaa.org y redes sociales (Facebook, Twitter, LinkedIn e Instagram). En 2021 se han publicado más de **400** noticias e informaciones en perfiles de AEPNAA, relativos a alertas de productos, información sobre la alergia a alimentos y látex, publicaciones técnicas o divulgativas, actividades de la Asociación, etc. Certificada como web de interés sanitario.
- I Carrera virtual con el objetivo de visualizar en redes el problema de las alergias con el hashtag **#yocorroporlaalergia**
- El concurso "Halloween sin sustos" Concurso a través de RR.SS. "Pinta tu calabaza de azul"
- AEPNAA participa en un interesante artículo de **Sapos y Princesas** en el que se habla, entre otros aspectos, de la importancia de tener en cuenta la salud emocional de las personas con alergia a alimentos. Zoraida Jambrina explica aquí en qué consiste este tipo de hipersensibilidad que sufren y las reacciones adversas que provoca.
- **SER Radio Palencia:** Roberto Revilla socio de Aepnaa, explica su propia experiencia con las alergias. A grandes rasgos se expone en la entrevista una breve historia, motivos y objetivos de AEPNAA.
- **EL CORREO, Suplemento Vivir** "Cómo evitar que el anisakis se cuele en su plato"
- Nuestra delegada en Madrid Esther Gómez, cuenta en esta entrevista como fue su primera reacción alérgica al anisakis.
- **Onda Cero** En el programa "**Más de Uno Albacete**" hablan con nuestra Delegada en Castilla la Mancha y miembro de la Junta de AEPNAA, Pilar Morón en el Día Mundial de las alergias.
- **Diario Sanitario** – Nos entrevistan por el Día Mundial de la Alergia "El Azul simboliza este 8 de Julio el apoyo a las personas alérgicas en ayuntamientos como el de Albacete, que se iluminará con este color"
- **Revista Farmanatur** Reportaje alergias & farmacias
- **20 Minutos** "Alergia al Látex "
- **Revista Alimentaria** "La necesidad vital de una mayor concienciación del sector alimentario hacia el mundo de las alergias"
- **RNE-** Petición de Cartel informativo sobre alergias en parques infantiles- presupuesto participativos
- Sindicato de Enfermería SATSE Sofía Aldavero, madre de un niño con alergia severa y vocal de AEPNAA, habla en esta video-entrevista sobre cómo influyen las alergias alimentarias en el día a día de una familia y de la importancia de la figura de la enfermera escolar.
- Faro de Vigo Cristina Porta vocal de Aepnaa habla sobre "Convivir con Alergias Alimentarias"

- e informaciones en perfiles de AEPNAA, relativos a alertas de productos, información sobre la alergia a alimentos y látex, publicaciones técnicas o divulgativas, actividades de la Asociación, etc. Certificada como web de interés sanitario.
- I Carrera virtual con el objetivo de visualizar en redes el problema de las alergias con el hashtag **#yocorroporlaalergia**
- Il concurso "Halloween sin sustos" Concurso a través de RR.SS. "Pinta tu calabaza de azul"
- AEPNAA participa en un interesante artículo de **Sapos y Princesas** en el que se habla, entre otros aspectos, de la importancia de tener en cuenta la salud emocional de las personas con alergia a alimentos. Zoraida Jambrina explica aquí en qué consiste este tipo de hipersensibilidad que sufren y las reacciones adversas que provoca.
- **SER Radio Palencia:** Roberto Revilla socio de Aepnaa, explica su propia experiencia con las alergias. A grandes rasgos se expone en la entrevista una breve historia, motivos y objetivos de AEPNAA.
- **EL CORREO, Suplemento Vivir** "Cómo evitar que el anisakis se cuele en su plato"
- Nuestra delegada en Madrid Esther Gómez, cuenta en esta entrevista como fue su primera reacción alérgica al anisakis.
- **Onda Cero** En el programa "**Más de Uno Albacete**" hablan con nuestra Delegada en Castilla la Mancha y miembro de la Junta de AEPNAA, Pilar Morón en el Día Mundial de las alergias.
- **Diario Sanitario** – Nos entrevistan por el Día Mundial de la Alergia "El Azul simboliza este 8 de Julio el apoyo a las personas alérgicas en ayuntamientos como el de Albacete, que se iluminará con este color"
- **Revista Farmanatur** Reportaje alergias & farmacias
- **20 Minutos** "Alergia al Látex "
- **Revista Alimentaria** "La necesidad vital de una mayor concienciación del sector alimentario hacia el mundo de las alergias"
- **RNE-** Petición de Cartel informativo sobre alergias en parques infantiles- presupuesto participativos
- Sindicato de Enfermería SATSE Sofía Aldavero, madre de un niño con alergia severa y vocal de AEPNAA, habla en esta video-entrevista sobre cómo influyen las alergias alimentarias en el día a día de una familia y de la importancia de la figura de la enfermera escolar.
- Faro de Vigo Cristina Porta vocal de Aepnaa habla sobre "Convivir con Alergias Alimentarias"

Participación en formación escolar, talleres y otros eventos

En AEPNAA somos conscientes de la importancia de divulgar y concienciar al mayor número posible de personas sobre la problemática que surge cuando se convive con alergias a alimentos o al látex, debido al gran desconocimiento que existe en la sociedad, en general, del riesgo que sufren estas personas y de la manera de evitar dicho riesgo en la medida de lo posible.

Por esta razón, nosotros seguimos con nuestra labor formativa e informativa.

- Mesa informativa I Feira da Saude e Ben-estar de Ames (A coruña), además de presencia en la mesa informativa, impartimos una charla informativa: "Convivir con Alergias alimentarias y Látex"
- Charla Informativa "Primeros Auxilios en la Infancia" acompañando a un Instructor de Primeros Auxilios. Se cede a AEPNAA una hora para presentar la Asociación y ofrecer información sobre alergias alimentarias
- Cuenta cuentos de Mi Punto Fuerte, mesa informativa y taller sobre el uso y manejo de la adrenalina en centro socioeducativo SOEI EDUCA en Pontevedra. Buen recibimiento de la actividad por parte de las familias asistentes a la que también acuden docentes de la zona
- Formación en Escola "Josep Boada", a petición del Centro educativo
- Formación en E. I. "La Encina"
- Formación en CRA Lozoyuela
- Formación en El "El Valle"
- Jornada de Formación para el grupo de voluntarios/as de Formación, presentación del material disponible, esquema de puntos importantes a tratar, inclusión en Teams.
- Formación en CEIP "Ciudad de Nejapa"
- Formación en CEIP "Santa Clara"
- Formación en IES "La Inmaculada"

A lo largo del 2021 el Comité de Educación, continua con la atención y seguimiento, vía telefónica y mail, de diferentes problemas derivados de la escolarización de socios y no socios.

Cristina Porta, miembro de la Junta, en representación de la asociación, ha participado en el curso de Participación Ciudadana en la toma de decisiones en salud, organizado por @novartis_es @fundacionhumans con la colaboración de @uni.complutense.

OTRAS ACTIVIDADES

Colaboración con otras entidades públicas y privadas para promover el conocimiento de la alergia a los alimentos y al látex y desarrollar acciones para mejorar la seguridad y calidad de vida de las personas que la padecen

Miembros de la Junta directiva , delegaciones y socios, han promovido una iniciativa que ha sido todo un éxito. Tras solicitar a numerosos ayuntamientos de España que se iluminaran de azul, el color vinculado a la alergia, aquí tenemos el listado de algunos que nos han apoyado:

Madrid, Móstoles, Torrejón de Ardoz, Las Rozas, Terrassa, Albacete, Concello de Ames, El Espinar, Málaga, Brea de Tajo, Valladolid, Toledo, Mejorada del Campo, Lebrija, Paterna, Sant Quirze Besora, Ejea de los Caballeros, etc..

Se contacta con diferentes hospitales y especialistas en alergología, para ver la posibilidad de colaboración en la difusión de las funciones de Aepnaa.

