

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS
CON ALERGIA A ALIMENTOS Y LÁTEX**

MEMORIA 2023



ÍNDICE

1. CARTA DEL PRESIDENTE	2
2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA	3
3. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	4
4. OBJETIVOS.....	5
5. GRUPOS DE TRABAJO	7
6. DELEGACIONES AUTONÓMICAS Y OFICINA.....	8
7. ACTIVIDADES.....	9
7.1. Administraciones públicas	9
7.2. Área internacional	11
7.3. Actividades con Sociedades Científicas y otras Asociaciones de pacientes.....	18
7.4. Apoyo a proyectos de investigación, TFG y TFM	20
7.5. Actividades con empresas	21
7.6. Actividades de formación, información y formaciones en centros educativos	22
7.7. Talleres y otros eventos	24
7.8. Campamento	29
7.9. Atención de dudas y consultas sobre alérgenos o denuncias	29
7.10. Prensa y Redes Sociales.....	30

1. CARTA DEL PRESIDENTE



2023 ha sido un año de intenso trabajo para AEPNAA. Gracias a la dedicación de todas las personas que colaboran de forma altruista con la Asociación hemos podido desarrollar una intensa labor en distintos ámbitos para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con una alergia alimentaria o al látex.

Hay dos iniciativas que quiero destacar. La primera de ellas es la **campaña** para promover que la **anafilaxia** sea reconocida como una enfermedad crónica y que los **autoinyectores de adrenalina**, nuestra medicación de rescate, se incluyan en el

listado de medicamentos de aportación reducida. En esta campaña, realizada conjuntamente con la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) y con la Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergología Pediátrica (SEICAP), hemos mantenido reuniones con el Ministerio de Sanidad, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios y con representantes de grupos políticos en el Congreso de los Diputados, y hemos realizado distintas publicaciones en medios de comunicación y en redes sociales. Esta actividad seguirá activa el tiempo necesario para conseguir nuestro objetivo.

La segunda iniciativa ha sido la presentación de una **Proposición No de Ley (PNL)** en la Comisión de Educación y Formación Profesional del Congreso de los Diputados para promover la escolarización segura del alumnado alérgico. Esta PNL fue aprobada por todos los grupos políticos. Estamos trabajando para desarrollar plenamente su contenido, que podéis encontrar como parte de esta Memoria 2023.

Del resto de actividades realizadas por AEPNAA podéis encontrar un amplio resumen en esta Memoria. Como cada año, hemos atendido las **peticiones de información y asesoramiento** de personas con alergia, de empresas y otras entidades; hemos **trabajado con distintas Administraciones Públicas para sensibilizar y trabajar** en la mejora de la calidad de vida de las personas con alergia; así mismo, desarrollamos una importante actividad en redes sociales y medios de comunicación. También hemos trabajado intensamente a **nivel internacional** con proyectos como el Día Internacional de la Dermatitis Atópica o los trabajos sobre etiquetado de alérgenos en Codex Alimentarius, ambos liderados por la Federación Europea de Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA), de la que AEPNAA es miembro.

En 2023 hemos celebrado un año más el **campamento AEPNAA**. El campamento no es solo un espacio seguro en el que los niños y niñas alérgicos pueden disfrutar de actividades de todo tipo, sino que contribuye a crear un fuerte sentido de comunidad entre todos los que participan, creando amistades que perviven muchos años después de dejar de participar en el campamento. Quiero destacar también la recuperación de una actividad muy demandada por los socios: la realización de una **"quedada" de jóvenes** en Palencia, realizada gracias a la implicación del Tesorero de AEPNAA, Roberto Revilla, que ha permitido el reencuentro durante un fin de semana de diez participantes en el campamento de AEPNAA. Os animo a que, si tenéis interés y ganas de organizarlo, os pongáis en contacto con la Junta Directiva para ayudarlos con el proyecto.

Finalizo ya dando las gracias a todos los **miembros de la Junta Directiva** por la ingente labor desarrollada durante todo el año. También agradecer la labor de los **voluntarios** de AEPNAA, que apoyan la labor de nuestra Asociación participando allá donde se les pide. Finalmente, quiero reconocer el trabajo diario de **Gema Yagüe**, encargada de la Oficina de AEPNAA, cuya dedicación facilita todo el trabajo que realizamos.

2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

Presidente	Ángel Sánchez Sanz
Vicepresidenta	Cristina Porta Gayoso
Secretaria	Pilar Morón Gaspar
Tesorero	Roberto Revilla Rodríguez
Vocales	Esther Esteban Arroyo
	Esther Gómez González
	Gabriela Huelín Rueda
	Paloma Molina Serrano

3. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

AEPNAA es una asociación **sin ánimo de lucro** y declarada de **utilidad pública**.

VISIÓN: Es la única **asociación nacional** y con participación en **ámbito internacional** que trabaja exclusivamente para apoyar al creciente número de personas con alergia a alimentos y látex.

MISIÓN: Todo este tiempo hemos colaborado en problemas sociales, familiares y educativos derivados de la **alergia a alimentos y látex** y nos hemos relacionado con organismos y entidades públicas y privadas. De esta manera hemos conseguido muchos de nuestros objetivos.

VALORES: **Responsabilidad Social, Transparencia y Compromiso** con personas, empresas y Administraciones.

4. OBJETIVOS

- Impulsar el reconocimiento de la alergia a los alimentos y látex como una enfermedad crónica de elevado impacto social y económico.
- Promover el conocimiento específico sobre la alergia y sobre los recursos existentes para su prevención, diagnóstico, tratamiento y control.
- Promover el acceso al diagnóstico y al tratamiento de la alergia, en especial a los tratamientos de inmunoterapia y los medicamentos biológicos.
- Potenciar el interés, la motivación y la presión social, en lo relacionado con la investigación en el campo de la alergia.
- Ayudar a las personas afectadas por la alergia, así como a las personas tutores y familiares de menores, ofreciéndoles información y asesoramiento.
- Colaborar en la resolución de problemas sociales, familiares y educativos de las personas con alergia que pueden presentarse como consecuencia de su enfermedad.
- Favorecer la integración de las personas con alergia a los alimentos y látex, en especial de aquellas personas con riesgo de anafilaxia, para garantizar su calidad de vida y la integración en la sociedad.
- Proteger a las personas con alergia a alimentos y látex, evitando y corrigiendo situaciones de discriminación, exclusión social y acoso.
- Promocionar la información, educación para la salud y capacidad de autocuidados entre las personas con alergia y sus familiares.
- Fomentar el asociacionismo de las personas con alergia y sus familiares, para potenciar una mejor defensa de los intereses de las personas asociadas. ´

- Relacionarse y coordinarse con sociedades médicas, profesionales y especialistas para contribuir a una mejor prevención, diagnóstico, tratamiento y control de la alergia.
- Promover y desarrollar iniciativas, proyectos y actividades con las administraciones públicas, las sociedades médicas y los agentes públicos y privados para mejorar la seguridad y la calidad de vida de las personas con alergia a alimentos y látex. En particular, promover la escolarización segura del alumnado con alergia a los alimentos y látex.
- Llevar a cabo actuaciones para obtener el reconocimiento de la adrenalina como medicamento esencial y asegurar el abastecimiento de esta medicación de rescate a un precio justo.
- Impulsar actividades de formación dirigidas al personal laboral de los diferentes sectores sociales que influyen directamente en la problemática que rodea a las personas con alergia, tales como la atención docente, sanitaria, alimentaria y psicológica.
- Promover el intercambio de información y la realización de actividades conjuntas y cooperar con asociaciones o federaciones nacionales e internacionales de pacientes de alergia a alimentos y látex para el trabajo conjunto en proyectos comunes de interés para los fines de AEPNAA.

5. GRUPOS DE TRABAJO

5.1. COMITÉ CIENTÍFICO

Órgano consultivo y de apoyo, formado por profesionales médicos y Sociedades Médicas.

5.2. GRUPO DE TRABAJO DE MARCAS

Se encarga del contacto directo con fabricantes y distribuidores, para conseguir una información rigurosa sobre los productos y su política de etiquetado.

5.3. GRUPO DE TRABAJO DE SEGURIDAD ALIMENTARIA

Se encarga de las labores más técnicas en relación con la gestión de alérgenos y normativa de seguridad alimentaria.

5.4. GRUPO DE TRABAJO DE MEDICAMENTOS

Mantiene un contacto estrecho con laboratorios farmacéuticos para verificar la composición de los medicamentos.

5.5. GRUPO TÉCNICO DE EDUCACIÓN

Órgano que realiza anualmente jornadas informativas y formativas para familias, docentes, personal de comedores escolares y personal de empresas alimentarias.

Asesora y acompaña a todas las personas y familias que nos solicitan colaboración en la gestión o dificultades que se encuentran en su día a día en su convivencia y gestión de sus alergias.

5.6. GRUPO DE COMUNICACIÓN

Se encarga de todas las labores de prensa, comunicación y redes sociales de la Asociación.

6. DELEGACIONES AUTONÓMICAS Y OFICINA

Actualmente contamos con **14 delegaciones**, representadas por personas socias voluntarias repartidas por todo el territorio nacional.

Representan a la Asociación en eventos, reuniones con empresas, medios de comunicación y Administraciones.

Nuestra **oficina** actualmente se encuentra en la Calle Julián Camarillo nº 7, 2ºB 28037 Madrid.

También nos puedes encontrar en Redes Sociales.



7. ACTIVIDADES

7.1. ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

7.1.1. Asesoramiento técnico para la elaboración de una Proposición No de Ley presentada en el Parlamento de las Islas Canarias.

En enero nos reunimos para asesorar en la elaboración de una Proposición No de Ley (PNL) en la que se insta al Gobierno Canario a:

- Implementar las medidas necesarias para que todos los centros educativos de educación infantil, primaria y secundaria de la Comunidad Autónoma de Canarias elaboren y mantengan una política propia de prevención y gestión de la anafilaxia como requisito fundamental para una escolarización segura del alumnado alérgico a alimentos y látex y otros alérgenos.
- Llevar a cabo las acciones necesarias para garantizar un adecuado suministro de autoinyectores de adrenalina para los pacientes y el reconocimiento de la alergia a los alimentos como enfermedad crónica con el fin de que los autoinyectores de adrenalina sean incluidos dentro del listado ATC de aportación reducida.
- Fomentar la formación sobre la administración de adrenalina mediante autoinyectores dirigida a las personas que pudieran tener que prestar auxilio en una reacción anafiláctica.



7.1.2. Reunión con el Grupo Parlamentario Popular de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los diputados realizada por videoconferencia y en la que se planteó el proyecto sobre los autoinyectores de adrenalina.

7.1.3. Reunión en el Congreso de los Diputados con la Diputada del PSOE María Luz Martínez Seijo, acompañándola a la presentación en el Registro del Congreso de la PNL sobre la Escolarización segura del alumnado con alergia a los alimentos.

En la elaboración de la PNL AEPNAA facilitó asesoramiento técnico para la preparación de la Proposición No de Ley presentada en la Comisión de Educación y Formación Profesional del Congreso de los Diputados.

Esta PNL fue aprobada en marzo por unanimidad por la Comisión de Educación del Congreso de Diputados.



7.1.4. Febrero/ Reunión Comisión de Asesoramiento del Registro Aerobiológico de Castilla y León

Asistencia a la reunión anual convocada por la Directora de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León para tratar temas relativos al Registro Aerobiológico de Castilla y León.

Proyecto de captación y procesamiento de la información aerobiológica en Castilla y León, realizado mediante un Convenio de Colaboración entre la Dirección General de Salud Pública y la Universidad de León. Asiste nuestra delegada en Valladolid representando a AEPNAA como miembro de esta Comisión.

7.1.5. 27 de marzo/ Reunión con el director general de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia.

Esta reunión, en la que junto a AEPNAA, participaron representantes de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) y de la Sociedad Española de Inmunología Clínica y Alergología Pediátrica (SEICAP), tenía como objetivo promover el reconocimiento de la anafilaxia como una enfermedad crónica y la inclusión de los autoinyectores de adrenalina en la lista de medicamentos de aportación reducida.

7.1.6. Reunión con la Dirección General de Centros e Infraestructuras de la Junta de Castilla y León

Presentación de la problemática en los centros educativos de la Comunidad y de la necesidad de una normativa para una escolarización segura, en línea con la PNL aprobada en el Congreso de los Diputados.

7.1.7. 22 de mayo/ Reunión con técnicos de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) y la Federación Española de Industrias de Alimentación y Bebidas (FIAB)

Reunión en la que se trata la situación del etiquetado precautorio de los alérgenos en España y los avances en esta materia en el marco del Codex Alimentarius.

7.1.8. Reunión con la concejalía de Educación del Ayuntamiento de Rivas – Vaciamadrid

En **septiembre** se realiza una reunión con técnicos de la concejalía de Educación para tratar temas sobre formación al personal en materia de alergias alimentarias.

En **noviembre** una nueva Reunión con la concejala de Educación del ayuntamiento de Rivas – Vaciamadrid para conformar las líneas de un convenio de colaboración para realizar futuras formaciones de monitores de campamentos y prestar asesoramientos en otras actividades formativas en colegios del municipio.

7.2. ÁREA INTERNACIONAL

AEPNAA es miembro de varias organizaciones internacionales de pacientes con alergias: **EAACI, EFA, GAAPP, GA²LEN e IFAAA**. (si pinchas en los logos puedes acceder a sus páginas web).

A lo largo del año participamos en diferentes reuniones, actividades o campañas para promover la investigación y el conocimiento de la alergia a los alimentos y al látex y diseminar los avances científicos entre la comunidad alérgica.

7.2.1. EAACI (European Academy of Allergy and Clinical Immunology)



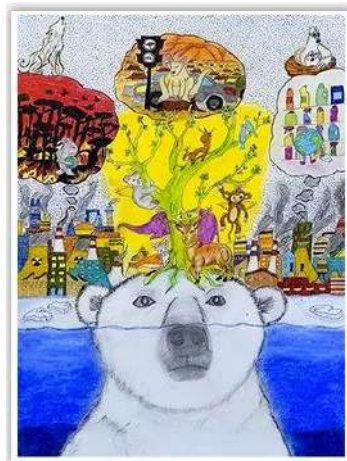
Como miembros del **Comité de Organizaciones de Pacientes (POC)** de la Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica, compuesto por asociaciones de 26 países, 13 europeos, AEPNAA forma parte de la junta directiva desde 2022.

El Comité tiene como **Objetivo** ser la Organización de referencia de pacientes en el campo de la Alergología promoviendo una asistencia sanitaria centrada en la persona.

Tiene por **Misión** además promover alianzas intersectoriales y trabajar conjuntamente con miembros de la EAACI, legisladores y representantes de las empresas para fomentar la investigación y las buenas prácticas en la gestión de la alergia alimentaria en todos los sectores: profesionales, sanitarios, investigación, gestores públicos e industria farmacéutica.

Las actividades realizadas en este año han sido:

- **17 de marzo/25 mayo/20 julio/19 octubre/** Reuniones del Comité de Organizaciones de Pacientes (POC) de la Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica (EAACI)
- **Septiembre/** Participación en la campaña de concienciación de EAACI denominada **“Through the eyes of children”**, que tiene como objetivo concienciar sobre el impacto de las alergias en los niños/as. Para crear conciencia sobre el impacto de las alergias se invita a niños y niñas asociados a compartir dibujos o pinturas donde reflejen su experiencia al vivir con alergias.



- **2-4 noviembre/** Asistencia en Oporto al evento #PAAMHybrid2023 (EAACI Pediatric Allergy and Asthma Meeting) con asistencia de los principales especialistas internacionales en alergia y asma pediátrica.



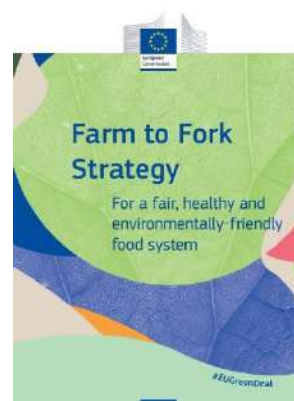
7.2.2. EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations)



La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergias y Enfermedades de las vías Respiratorias (EFA) engloba a pacientes de alergia y asma bajo la misma voz. Hoy en día, representa a 45 organizaciones miembro en 26 países de Europa. Forma parte del Grupo de Trabajo de Pacientes y Consumidores de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y observadora en el Grupo de Trabajo de la EFSA (European Food Safety Authority). EFA junto a sus organizaciones miembros representa a pacientes con alergias, asma y EPOC en las políticas e iniciativas a nivel europeo que afectan a su salud en apoyo de la acción nacional.

AEPNAA colabora con EFA en la definición de proyectos, actuaciones, posicionamiento, asesoría, etc., en temas de política alimentaria y legislación de la UE. Promovemos la participación directa de pacientes en foros y eventos. Colaboramos en el **Grupo de Interés de Asma y Alergia del Parlamento Europeo**, realizamos campañas (por ejemplo, de la Dermatitis Atópica y el asma) para visibilizar los problemas de la población alérgica, colaboramos con EFA, en promover acciones para mejorar el conocimiento de las alergias y mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, sea cual sea su edad.

Temas como el **etiquetado precautorio de alérgenos** (PAL), Reglamento de información alimentaria, la **Estrategia "De la granja a la mesa"**, las actuaciones de vigilancia y control de alimentos de la UE, los sistemas de alerta de productos alimentarios, trabajos de la Comisión Europea del **Codex Alimentarius** (la Comisión Europea traslada la posición común de los países de la UE) y el etiquetado de alérgenos, los trabajos de Codex Alimentarius del Ad Hoc Joint FAO/WHO Expert Consultation on Risk Assessment of Food Allergens sobre la **"Propuesta de directrices para el etiquetado precautorio de alimentos"** y el **"Anteproyecto de orientación sobre los requisitos de información alimentaria para los alimentos preenvasados que se ofrecen a través del comercio electrónico"**.

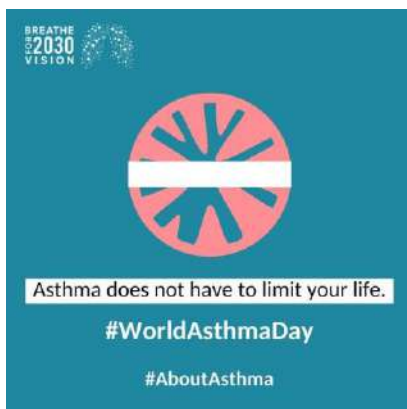


Cabe destacar durante este año las siguientes actuaciones:

- **13 de enero/** EFA Members Meeting Committee
- **13 de enero/** [GUIDE ASTHMA]: GUIDE Asthma Workshop - Asthma Patient Education Today and Tomorrow
- **7 febrero/** Workshop on EU Air quality directives advocacy for 2023. Reunión para fijar la posición de EFA sobre la propuesta de la nueva Directiva Europea de Calidad del aire.
- **24 de febrero/5 de abril/21 de junio/30 de agosto/18 de octubre/ 25 de octubre / 20 de diciembre/** Reunión del Food Allergy Working Group de EFA (Grupo de alimentos de EFA).



- Durante el mes de mayo, hemos realizado en redes la campaña de concienciación sobre el Asma.

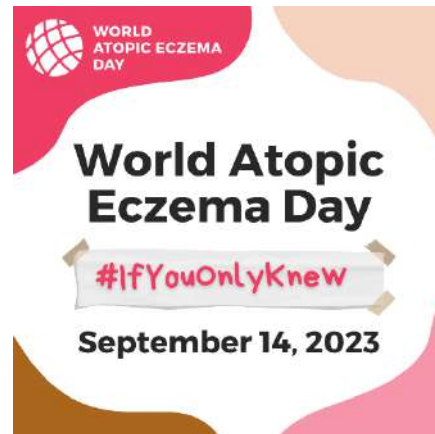


- **1 de junio/** EFA Workshop (taller) sobre la revisión de la legislación farmacéutica de la Unión Europea.
- **14 de septiembre/** Con motivo del Día Mundial de la Dermatitis Atópica, EFA ha elaborado un bonito proyecto con pacientes que padecen esta patología para incidir en cómo esta enfermedad afecta a su vida cotidiana. Se ha realizado un corto con la participación de una socia infantil de la asociación,

Carmen, en la que muestra su día a día con esta patología. (Se puede acceder desde el siguiente link: "Atopical lives": [la piel en el juego](#)).



(haga click en la imagen)



7.2.3. GAAPP (Global Allergy & Airway Patient Platform)



GAAPP tiene como misión apoyar y empoderar globalmente a pacientes con alergias, vías respiratorias y enfermedades atópicas protegiendo sus derechos e insistiendo en los deberes de los gobiernos, los profesionales de la salud y la sociedad en general.

Sus **valores** son el Respeto, la Responsabilidad y las Relaciones.

Los cuatro pilares en los que basa sus **metas** y **objetivos** son: Concienciación, Educación, Abogacía e Investigación.

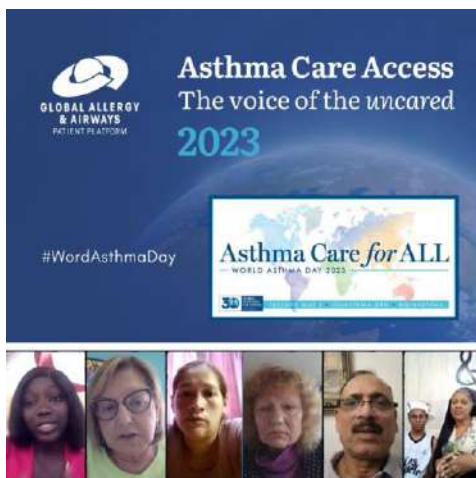
AEPNAA ha realizado campañas promovidas por GAAPP en relación con diversas patologías como asma, dermatitis atópica, urticaria, etc.



- 16 febrero/ asistimos a diferentes webinars de la GAAPP Academy



- 18 de mayo/ GAAP Academy 2023. Campaña mundial dedicada al asma. Este año la campaña continua y amplía la campaña anterior: “**Acceso a la atención del asma: la voz de los desamparados** (Asthma Care Access: the voice of the uncared)”, que complementa el tema oficial de GINA para, Cuidado del asma para todos. #WorldAsthmaDay



- 20 de julio/ GAAP Academy 2023: webinar titulado “Grow your advocacy Community”.



- 25 de septiembre/Campaña del Día Mundial del Pulmón. #WorldLungDay #PulmonesSaludables #AireLimpio #DerechoARespirar



7.2.4. GA²LEN (Global Allergy and Asthma European Network)



GA²LEN es un consorcio de los principales centros de investigación europeos especializados en enfermedades alérgicas, entre las que se incluye el asma, la dermatitis atópica, urticaria, alergia a los alimentos y anafilaxia. En 2022 se creó el grupo de trabajo **Patient's Advocates Team PAT**, Plataforma de Asociaciones de Pacientes con la finalidad de asesorar y apoyar a médicos en el desarrollo de iniciativas para personas con alergia a alimentos.

- 20-21 abril/ Participación en Berlín en la reunión de GA²LEN "ANACARE Spring Joint Symposium". El programa ANACARE es una iniciativa para aumentar el conocimiento de la anafilaxia y la alergia alimentaria a través de la investigación, la promoción de la concienciación y la acreditación de una red interactiva de centros de referencia y excelencia en todo el mundo.

7.2.5. FAAA (International Food Allergy and Anaphylaxis Alliance)



AEPNAA es miembro de la Alianza Internacional de Alergia a Alimentos y Anafilaxia. Plataforma independiente de colaboración entre Asociaciones de pacientes con alergia alimentaria y anafilaxia de todo el mundo.

7.3. ACTIVIDADES CON SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y OTRAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

- Durante todo el año hemos participado en diferentes reuniones relacionadas con la Escuela de Pacientes (**Soy Experto en Alergia**) de la Comisión de Relaciones con las Asociaciones de Pacientes de la SEAIC para incluir la visión y experiencia de las personas con alergia y sus cuidadores.

La Escuela online ofrece cursos relacionados con la alergia y demás patologías asociadas: asma, urticaria, dermatitis atópica y esofagitis eosinofílica.



(haga click en la imagen)

- 17 de febrero/14 de marzo/26 de abril/14 de septiembre/ Reuniones con el Servicio de Alergología del Hospital Universitario Ramón y Cajal para actualizar los contenidos de la web de AEPNAA.
- En el mes de marzo/ Diferentes reuniones para la realización del **Cartel de Buenas Prácticas en la Restauración**, elaborado en colaboración con FACE, ADILAC y AAIHF.



- **27 de marzo/** Reunión con Juan Carlos Juliá (Comité de educación de SEICAP). Seguimos trabajando con la Sociedad médica para seguir avanzando en la escolarización segura del alumnado alérgico.

(Haga click en la imagen)

- **16 de abril/** Asistencia online a la Asamblea General del Foro Español de Pacientes (FEP)



- **17 de abril/** Presentación en el 7º Encuentro Nacional de Pacientes organizado por el Foro Español de Pacientes (FEP) de las acciones desarrolladas por AEPNAA, SEAIC y SEICAP para la inclusión de los autoinyectores de adrenalina en la lista de medicamentos de aportación reducida.



(haga click en la imagen)



- **19 de mayo/** En el marco de la XIII Feria de la Salud en Alergia y Asma y en el XLVII del Congreso que organizan SEICAP Y SENP en Mallorca, hemos contado con un espacio formativo y talleres sobre alergias alimentarias para grupos de escolares, profesionales, personal de cocina de centros educativos y jóvenes con alergias. Actividad realizada por personas socias voluntarias de la Asociación.



(haga click en la imagen)



- **14 de junio/** Colaboración en el Estudio sobre la evaluación de riesgos de sensibilizantes cutáneos en la UE, liderado por el National Allergy Research Center de Dinamarca para la Asociación Europea para la Evaluación del Riesgo de Productos químicos (PARC).

- **29 de noviembre/** Asistencia al webinar “Ambient Air Quality EU Directive: A public health need/ La directiva de calidad del aire ambiente de la UE: “Una necesidad de salud pública”.
- **7 de diciembre/** Asistencia al webinar “Breathe Clean Air Patient Conference” organizado por la European Lung Foundation.

7.4. APOYO A PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN, TFG Y TFM

Hemos dado apoyo a **Proyectos de Investigación** y TFG (Trabajos Fin de Grado) sobre la alergia a los alimentos y otras cuestiones relacionadas

- **12 de abril/ 25 de mayo/ 31 de mayo/** Reunión con Tomás Chivato, Decano de la Facultad de Medicina del CEU y Beatriz Fernández Prieto para tratar de la colaboración de AEPNAA en el Estudio “**Aspectos éticos y grado de satisfacción en la atención por Telemedicina de los padres de pacientes pediátricos con alergia a alimentos y/o al látex durante la pandemia Covid-19**”. Difundimos a nuestros socios y socias una encuesta para valorar el grado de satisfacción en la atención por telemedicina de los pacientes pediátricos con alergia a alimentos y/o al látex durante la pandemia.
- Proyecto de **sistema de detección de alérgenos ocultos** en alimentos para pacientes.
- Consulta sobre **APP** que a través del código de barras informen de los alérgenos alimenticios en productos envasados.
- En octubre colaboramos con una estudiante de Bachillerato en un trabajo de Investigación sobre la “**Alergia y las reacciones cruzadas en la alergia**”.
- Consulta de “**Prevalencia de alergia al látex**” para un TFG de una estudiante de 6º de Medicina de la Univ. de Baleares.
- Colaboración en TFG de alumna del grado de Nutrición de la Universidad Cardenal Herrera sobre “**Qué impacto nutricional y social tienen los alérgenos en la calidad de vida y la seguridad alimentaria de personas adultas en España**”.

7.5. ACTIVIDADES CON EMPRESAS

- **15 de marzo/ 23 de marzo** / Reuniones con el laboratorio farmacéutico **ALLADAPT** para tratar de la colaboración de AEPNAA en el desarrollo de un ensayo clínico a escala europea, incluyendo España, para un nuevo tratamiento de inmunoterapia.
- **31 de mayo**/ Reunión con **Betwein**, por una propuesta de material educativo sobre alergia a los alimentos y al látex.
- **21 de junio**/ Reunión con la empresa de restauración colectiva **Mediterránea**.
- **21 y 22 de junio**/ Participación en el **IX Foro de Entidades Novartis**. Presentación en el taller “Aprende con casos de éxito y los expertos” de la experiencia de AEPNAA en la aprobación de una PNL en el Congreso de los Diputados para la escolarización segura del alumnado con alergia a los alimentos y al látex.
- **10 y 11 de julio**/ Asistencia a la actividad “Formación en Redes Sociales y Web”, organizada por Novartis.
- **5 de septiembre**/ Reunión con **Novartis Pharma AG** sobre la participación de AEPNAA como miembro del Food Allergy Patient Advocacy Council.
- **5 de septiembre**/ Reunión con la empresa **Galletas Bandama**.
- **11 de octubre**/ Convención Nacional de la empresa de restauración colectiva **SODEXO**. AEPNAA asiste como invitada para hablar de seguridad alimentaria y de la importancia de que empresas como SODEXO tengan en cuenta en los protocolos de calidad de sus servicios las alergias e intolerancias.
- **7 de noviembre**/ Asistencia a la reunión del **Novartis Global Food Allergy Patient Council Meeting**.
- **8 de noviembre**/ Reunión con la **Dirección de Experiencia al cliente** de **Iberia** para ofrecer la visión de las personas con alergia a los alimentos en los viajes en avión.
- **4 de diciembre**/ Reunión con **LUDA Partners** para la implantación de un sistema para ayudar a los pacientes a localizar medicamentos desabastecidos.

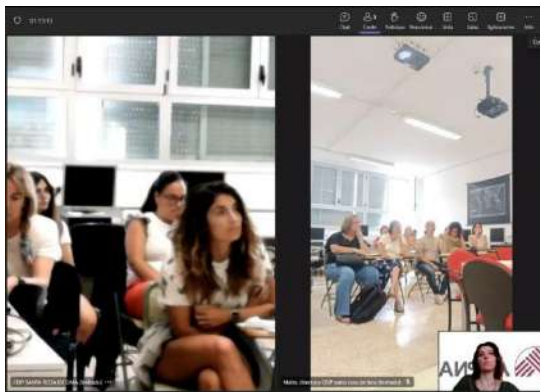
Se trabaja para realizar un convenio de colaboración con la Red digital de Farmacias LUDA para facilitar a nuestros asociados la búsqueda de medicamentos en las farmacias de proximidad.

En la infografía se puede observar el protocolo de utilización de esta herramienta.
ludared@aepnaa.org



7.6. ACTIVIDADES DE FORMACIÓN, INFORMACIÓN Y FORMACIONES EN CENTROS EDUCATIVOS

AEPNAA promueve la formación en Centros educativos y Empresas dedicadas al sector alimentario. Durante 2023 ha realizado cursos dirigidos a familias, profesorado, personal educativo, AMPAS, personal de comedor y personal de empresas de alimentación y catering.



- Formación en la Facultad de Veterinaria de la Universidad Complutense sobre la Gestión de las alergias alimentarias al alumnado del Grado de Nutrición Humana y Dietética.
- En **marzo** realizamos una formación en alergias al AMPA del Colegio Lourdes de A Estrada.



- Formaciones online en diferentes centros educativos, como, por ejemplo:
CEIP Ciudad de Guadalajara
CEIP Santa Teresa
Liceo francés de Madrid
Grado de Dietética en Alicante
CEIP Jesús del Monte
CEIP Santa Rosa de Lima
- **26 de marzo/ 5 de abril/** Reunión preparatoria de una posible oferta de estudios de inglés en Reino Unido para jóvenes de AEPNAA
- **En el mes de abril** se realizó la grabación de una píldora informativa sobre educación inclusiva con docentes del centro educativo para familias por la inclusión educativa de Castilla la Mancha, en colaboración con la Asociación Española de Intervención en la primera infancia.
- Se realizaron dos webinars en abierto, **en junio y septiembre** sobre “Escolarización Segura para el alumnado alérgico”.
- **1 de febrero/** Elaboración y difusión en RRSS de la infografía “Estado de situación de la financiación de autoinyectores de adrenalina” con el objetivo de intentar facilitar la financiación de una medicación que salva vidas.
- **En diciembre** en Palencia se desarrolló una Jornada sobre la Escolarización Segura para el alumnado con alergias a alimentos y látex con la participación de representantes de la Junta de Castilla y León, del Ayuntamiento de Palencia y la portavoz socialista en el Comité de Educación Dña. María Luz Seijo. El evento consistió en una charla coloquio sobre la escolarización segura para jóvenes con alergias alimentarias. Se continúa trabajando a nivel político para conseguir que todas las Comunidades lleven la PNL a cada uno de sus gobiernos autonómicos.



- Durante 2023 hemos seguido colaborando con **AFS Intercultura** en la búsqueda de familias anfitrionas con adolescentes con alergias alimentarias para estudiantes internacionales que vienen a estudiar a España.



7.7. TALLERES Y OTROS EVENTOS

7.7.1. Participación en la XIX Feria de la Salud del Ayuntamiento de Alcalá de Henares

Evento anual que se celebra en la localidad en el que participamos con stand físico y material de la Asociación. Colaboran personas voluntarias de la Asociación.



7.7.2. ASISTENCIA A LA PRESENTACIÓN DE “SIN ALÉRGENOS 2.0”

Participamos en la presentación del proyecto “Libre de alérgenos 2.0, un viaje por Castilla y León” de Tierra de Sabor organizada en IFEMA con motivo de la celebración de la 36ª edición del Salón Gourmets 2023.



7.7.3. Emisión del cupón de la ONCE dedicado a la Semana Mundial de la Alergia

El 10 de junio la ONCE ha dedicado su cupón a la Semana Mundial de la Alergia. Cinco millones y medio de cupones se han difundido para este evento, permitiendo dar a conocer el trabajo de AEPNAA en defensa de las personas con alergia a alimentos y látex a nivel nacional.



7.7.4. Carrera Virtual “Yo corro por la Alergia”

El 8 de julio, Día mundial de la Alergia, lo hacemos visible en redes con nuestra carrera virtual “Yo corro por la alergia”. Cada participante puede realizar la prueba en la modalidad deportiva que desee, entre el 1 y 8 de julio. Contamos con empresas patrocinadoras (Confitería Marqués, Foody, Brandao) que nos donan premios para el sorteo que se realiza entre todas las personas participantes que comparten su dorsal en redes con el hashtag **#YoCorroPorLaAlergia**.



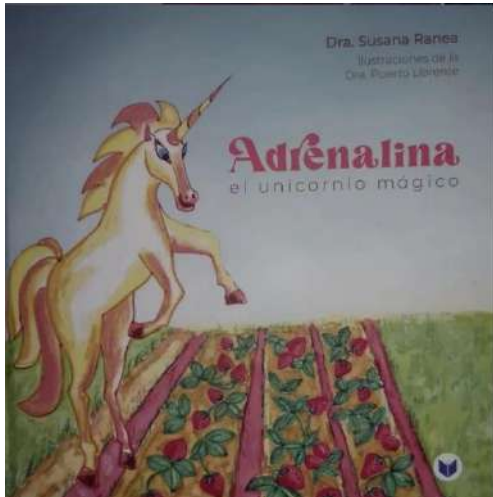
7.7.5. Sorteo “Calabaza Azul” de Halloween

Como cada año en Halloween, nos unimos a la campaña [#tealpumpkinproject](https://www.instagram.com/foodallergy/) de @foodallergy, ofreciendo consejos para celebrar un Halloween seguro e inclusivo.



7.7.6. Presentación del cuento: Adrenalina, el unicornio Mágico de la Doctora Susana Ranea

Acto en Palma de Mallorca al que acudió en representación de AEPNAA, nuestro socio en Palma de Mallorca, Ignasi Roca. La alergóloga Susana Ranea busca con este precioso cuento que las familias que viven con alergias pierdan el miedo a la adrenalina.



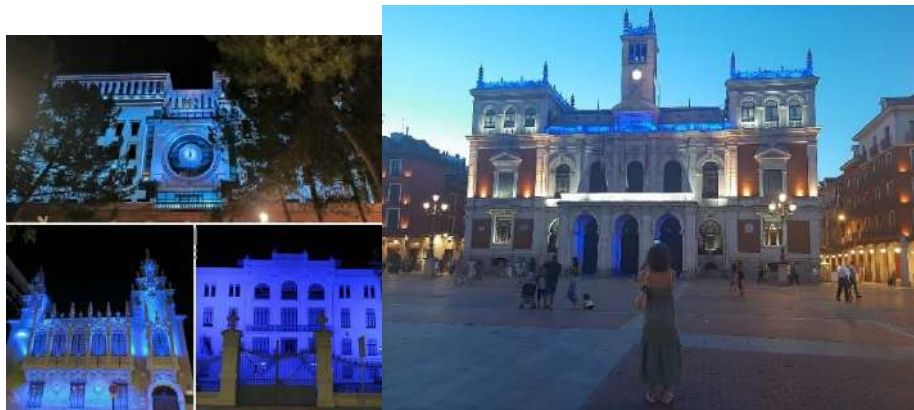
7.7.7. Reseña del libro "Alergia, la nueva epidemia" de la Doctora Paula Ribó

Cristina Porta, miembro de la Junta directiva, escribe unas palabras en el prólogo de este libro escrito por la alergóloga Paula Ribó. Libro que da las claves para entender, prevenir y combatir las enfermedades alérgicas.



7.7.8. Iluminación de Ayuntamientos con motivo del Día Mundial de la Alergia, el 8 de julio.

AEPNAA anima a sus socios y socias a solicitar a sus ayuntamientos que iluminen la casa consistorial el día Mundial de la alergia. Para ello, se les facilita una carta tipo que pueden presentar en la Oficina de Registro municipal. Este año se sumaron a la iniciativa Ayuntamientos como el de Madrid, Alcalá de Henares, Valladolid, A Estrada, Santiago de Compostela, Uceda, Guadalajara, Mojacar, Sanlúcar, Rubí, San Quirze de Besora, Terrassa, Lluçmajor, Molina de Aragón, Albacete, Lebrija, Xixona, Mallorca, Marbella, etc. (pincha en el [link](#))



Ayuntamientos de Santiago de Compostela Albacete, A Estrada

Ayuntamiento de Valladolid

7.7.9. Casa Rural para jóvenes de AEPNAA

En Navidad se ha organizado una estancia de varios días con un grupo de 11 jóvenes en el que han podido seguir fortaleciendo su amistad, creada en el campamento, así como, compartir sus experiencias del día a día viviendo con alergias alimentarias. Estos jóvenes participaron activamente en la charla- coloquio que se realizó en Palencia en diciembre con relación con la escolarización segura del alumnado alérgico.



7.8. CAMPAMENTO

Desde 2007 organizamos un campamento de verano para niños, niñas y adolescentes de 7 a 17 años con el objetivo de que durante una semana se olviden de sus alergias y tengan la oportunidad de disfrutar de un campamento de ocio como cualquier persona de su edad.

En el campamento contamos con presencia permanente de alergóloga y enfermeras por lo que los asistentes que están en ITO pueden seguir con ella con total normalidad.

Entre las muchas actividades que se realizan también contamos con talleres de autocuidados para formar a los participantes en el manejo de sus alergias.

La edición de este año se realizó en Riaza (Segovia) del 26 de agosto al 3 de septiembre. Contó con la participación de 62 participantes.



7.9. ATENCIÓN DE DUDAS Y CONSULTAS SOBRE ALÉRGENOS O DENUNCIAS

Durante 2023 hemos atendido un gran número de dudas y consultas de personas socias y no socias de la Asociación. Muchas de ellas referidas a etiquetados o **denuncias**, como, por ejemplo:

- Denuncias sobre productos o actividades que incumplen la normativa sobre información o etiquetado de alérgenos.
- Denuncia ante la Subdirección General de Seguridad Alimentaria de la Comunidad de Madrid de unas galletas de cacao cuya lista de alérgenos era distinta según el idioma.

- Denuncia ante la Subdirección General de Seguridad Alimentaria de la Comunidad de Madrid de unos aperitivos de maíz por presencia de alérgenos no declarados.

Entre las **consultas** destacan algunas como:

- Consulta sobre **demanda y necesidades** a los responsables de **pastelería artesanal** especializada en alergias e intolerancias alimentarias.
- Una Empresa alimentaria nos solicitó información y asesoramiento sobre cuestiones relacionadas con la soja y la judía mungo.

7.10. PRENSA Y REDES SOCIALES

7.10.1. PRENSA

En 2023 AEPNAA ha tenido una presencia relevante en los Medios de comunicación con apariciones en diferentes medios: El Correo, Onda Cero, Tele5, Antena3, TV3, Plaza Radio, COPE, El País, Catalunya Radio, RNE, Televisión Canarias, El Confidencial, TVE Extremadura, RTVE Canaria, Aragón Televisión, Cadena Ser Zaragoza, Telemadrid, Radio Galega, el Norte de Castilla, Radio Castilla la Mancha, Ripollés TV, etc.

EL CORREO

EL PAÍS



Entre las **actividades** desarrolladas con medios de comunicación destacan:

- Publicación en **Gaceta Médica** de un artículo de opinión: “**AIA. Pongamos el foco en los pacientes**”. Ángel Sánchez reclama la importancia de garantizar que la adquisición de autoinyectores no suponga una carga excesiva para las familias con menos recursos.
<https://gacetamedica.com/opinion/aia-pongamos-el-foco-en-los-pacientes/>
- **Radio Castilla la Mancha**: entrevista a Pilar Morón, sobre “**el día a día de los comedores escolares**”, analizando, cómo actúan para que no haya errores con el alumnado con alergias e intolerancias alimentarias. [Radio Castilla la Mancha](#)
- Entrevista en un podcast de **Radio Plaza (Valencia)**. [Alergias, un peligro creciente](#)
- **La Razón, Columna de Opinión**: Los autoinyectores de adrenalina, esenciales para salvar vidas
- Reportaje el **Mundo** “El desafío del pequeño Artai: vacaciones con alergia múltiple”
[El pequeño Artai](#)
- Reportaje **Cadena Ser**: la tortura de la alergia alimentaria: cuando la leche te puede matar. Participan Rodrigo, padre de un niño que sufrió anafilaxia y Clara, socia y APLV desde los dos años. [Cuando la leche te puede matar](#)
- **El Norte de Castilla** se hace eco de la charla coloquio organizada en Palencia para insistir en la necesidad imperiosa de una escolarización segura.
- **El Correo**: Con este reportaje y contando la experiencia personal de una familia se habla sobre los alérgenos escondidos en el material escolar.
- **Tele5/ Antena 3/ Telemadrid**: Todos los medios de comunicación hablan del fallecimiento de una joven de 17 años, alérgica a la proteína de leche, al tomar un café. AEPNAA se suma al dolor por esta trágica noticia, pero hace un llamamiento público para que no se confundan los términos “alergia a proteínas lácteas” e “intolerancia a la lactosa”.
- **Cadena SER Zaragoza**: Ana Murillo, delegada en Aragón, explica la visión de la Asociación sobre la realidad de las alergias y los problemas a los que se enfrenta nuestro colectivo.
- **TV3**: reportaje sobre la situación de las adrenalinas en las farmacias.
- **Plaza Radio**/ entrevista sobre alergias
- **El País**/ Reportaje de la paralización del lanzamiento del Palforzia por Nestle. Primer medicamento aprobado por la EMA contra la alergia al cacahuete.
- **Catalunya Radio**/ Reportaje sobre Alergias alimentarias

- RNE/ Reportaje alergias [Mi alergia es un calvario](#)
- El País/ Artículo sobre alergias y restaurantes: [El vertiginoso aumento de las alergias alimentarias](#)
- Televisión Canarias/ programa de alergias
- El confidencial/ artículo alergias a sulfitos
- TVE Extremadura/ reportaje que habla de la importancia de convertir los centros escolares en lugares mucho más seguros para el alumnado alérgico. [Reportaje TVE Extremadura](#)
- Radio Galega. El 27 de abril, Cristina Porta participa en el programa radiofónico A Tarde do día.
- OAFI Radio. Entrevista para programa de la OAFI Radio
- La Sexta: AEPNAA estuvo representada por dos personas socias, David y Lidia en el programa de Chicote sobre Alergias Alimentarias en la restauración “¿Te lo vas a comer?”. Programa en el que se refleja con realidad y crudeza el día a día de una persona con alergia a alimentos cuando pretende ir a comer fuera de casa.
- El 15 de marzo, AEPNAA participa en el **proyecto “divulgación sobre limitaciones alimentarias en entornos escolares”**
- Cadena SER “Reportaje sobre ¿Por qué es necesaria una normativa para integrar las alergias sin riesgos? [Necesidad de una normativa](#)
- Radio Galega. Entrevista en A Tribo
- Cadena COPE. Entrevista sobre la ascensión imparable de las enfermedades alérgicas. [Nuestro sistema inmunológico está cambiando](#)
- Ripollés TV: entrevista
- La Vanguardia. Artículo que habla de la anafilaxia. [El 20% de las anafilaxias se desencadenan en el ámbito escolar](#)
- El 7 de junio se realiza una **Nota de Prensa** con motivo del cupón que la ONCE dedica a la Semana Mundial de la Alergia.
- Sanlúcar Radio: entrevista
- Artículo “La atención al cliente con alergia a los alimentos”. **Revista INFOHORECA**, pg. 40 – 41

7.10.2. REDES SOCIALES

En 2023 AEPNAA ha aumentados su presencia en redes sociales, incrementando el número de seguidores en todas ellas (X, Facebook, Instagram, LinkedIn y TikTok).

- X (2.941 seguidores)
- FACEBOOK (12.000 seguidores)
- INSTAGRAM (3.418 seguidores)
- LINKEDIN (1.000 seguidores)
- TIKTOK (629 seguidores)
- YOUTUBE. En esta plataforma destacamos los dos webinars que se han hecho en 2023:

Webinar “[Los jóvenes y las alergias: Tomo las riendas de mi alergia](#)”. Dentro del programa de formación que ofrece la Escuela “Soy Experto en Alergia” de la Fundación SEAIC. Cuatro jóvenes nos cuentan cómo es vivir con alergias alimentarias cuando ya eres tú quién debe tomar las riendas de tu vida y ser responsable de tu salud y bienestar. Interesante charla sobre la amistad, los viajes, la vida social. No te la pierdas. Pincha en el enlace o en la primera foto.



Webinar “[Escolarización segura para el alumnado alérgico](#)”. Charla que el Comité de educación de la Asociación da anualmente para afrontar un nuevo curso con las mayores garantías para el alumnado con alergias a alimentos y látex. Charla en abierto que se puede ver pinchando en el enlace o la foto.



(haga click en la imagen para ver el webinar)

