

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

MEMORIA 2024



ÍNDICE

1.	CARTA DE PILAR MORÓN	2
2.	MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA	3
3.	MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	4
4.	OBJETIVOS.....	5
5.	GRUPOS DE TRABAJO	6
6.	DELEGACIONES AUTONÓMICAS Y OFICINA.....	7
7.	ACTIVIDADES.....	9
7.1.	Administraciones públicas	9
7.2.	Área internacional	13
7.3.	Actividades con Sociedades Científicas y otras Asociaciones de pacientes	20
7.4.	Apoyo a proyectos de investigación, TFG y TFM	22
7.5.	Actividades con empresas	26
7.6.	Actividades de formación, información y formaciones en centros educativos	28
7.7.	Talleres y otros eventos	31
7.8.	Campamento	36
7.9.	Atención de dudas y consultas sobre alérgenos o denuncias	37
7.10.	Prensa y Redes Sociales.....	37



1. CARTA DE NUESTRA SECRETARIA Y COORDINADORA DEL ÁREA DE EDUCACIÓN

Este año queremos abrir nuestra memoria con uno de los temas que más nos preocupa en la Asociación, la escolarización segura de nuestros hijos e hijas.

La mayoría de nosotros hemos llegado a AEPNAA buscando cómo poder mejorar la calidad de vida de nuestros peques y garantizar su seguridad en la vida diaria, por eso, el tema de los centros educativos nos toca de lleno, ya que pasan en ellos prácticamente un tercio de su jornada.

Nos gustaría poder decir que todo va sobre ruedas, pero la realidad es bien distinta.

Desde que inicié mi andadura en AEPNAA, hace 19 años, los cambios han sido muchos, y positivos sin duda, pero queda aún camino por recorrer y en esas estamos en la Asociación.

La aprobación de la PNL nos llenó de esperanza, pero, lamentablemente, después de 2 años no se ha materializado más que en Cantabria.

Mientras no tengamos una legislación que nos proteja en el ámbito educativo, seguiremos dependiendo de la buena disposición de los docentes, y nuestra experiencia nos dice que siempre no es la mejor.

Pero todo el panorama no es oscuro, son muchos los Centros Educativos que solicitan y reciben formación, dirigida al puntal principal la PREVENCIÓN, porque sabemos que esta es la manera más eficaz de que podamos respirar tranquilos cuando nuestros hijos e hijas cruzan el umbral de colegio.

Seguimos trabajando.

Pilar Morón Gaspar, secretaria de la Junta Directiva de AEPNAA y coordinadora del Comité de Educación.

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
	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

Trabaja para defender los intereses y mejorar la calidad de vida de las personas que sufren alergias alimentarias y/o alergia al látex

VALORES

Responsabilidad social, transparencia y compromiso con personas, empresas y Administración.

MISIÓN

AEPNAA es referente nacional e internacional en alergias alimentarias y alergia al látex

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 acceso al diagnóstico y al tratamiento de la alergia, en especial a los tratamientos de inmunoterapia y los medicamentos biológicos.

Ayudar a las personas afectadas por la alergia, así como a las personas tutores y familiares de menores, ofreciéndoles información y asesoramiento.

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.

Promocionar la información, educación para la salud y capacidad de autocuidados entre las personas con alergia y sus familiares.

Relacionarse y coordinarse con sociedades médicas, profesionales y especialistas para contribuir a una mejor prevención, diagnóstico, tratamiento y control de la alergia.

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.

Promover el intercambio de información y la realización de actividades conjuntas y cooperar con asociaciones o federaciones nacionales e internacionales para el trabajo conjunto en proyectos comunes de interés para los fines de AEPNAA.

Promover el conocimiento específico sobre la alergia y sobre los recursos existentes para su prevención, diagnóstico, tratamiento y control.

Potenciar el interés, la motivación y la presión social, en lo relacionado con la investigación en el campo de la alergia.

Colaborar en la resolución de problemas sociales, familiares y educativos de las personas con alergia que pueden presentarse como consecuencia de su enfermedad

Proteger a las personas con alergia a alimentos y látex, evitando y corrigiendo situaciones de discriminación, exclusión social y acoso.

Fomentar el asociacionismo de las personas con alergia y sus familiares, para potenciar una mejor defensa de los intereses de las personas asociadas

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

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.

5. GRUPOS DE TRABAJO

COMITÉ CIENTÍFICO	Órgano consultivo y de apoyo, formado por profesionales médicos y Sociedades Médicas.
GRUPO 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.
GRUPO DE SEGURIDAD ALIMENTARIA	Se encarga de las labores más técnicas en relación con la gestión de alérgenos y normativa de seguridad alimentaria.
GRUPO DE TRABAJO DE MEDICAMENTOS	Mantiene un contacto estrecho con laboratorios farmacéuticos para verificar la composición de los medicamentos.
COMUNICACIÓN	M. ^a Antonia de la Peña dirige y coordina las labores de prensa, comunicación y redes sociales de la Asociación.
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.

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.

- Instagram: [@somosaepnaa](https://www.instagram.com/somosaepnaa)
- Facebook: <https://www.facebook.com/Aepnaa>
- X: [@aepnaa1](https://twitter.com/aepnaa1)
- TikTok: [@somosaepnaa](https://www.tiktok.com/@somosaepnaa)
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/asociaci%C3%B3n-espa%C3%B1ola-de-personas-con-alergia-a-alimentos-y-l%C3%A1tex>



7. ACTIVIDADES

7.1. ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

7.1.1. Participación en la encuesta para el Pacte Nacional de Salut de la Generalitat de Catalunya

Desde el Departamento de Salud de Catalunya se ha comenzado un proceso participativo dirigido a la ciudadanía para recoger la visión y propuestas para transformar el Sistema de Salud de Cataluña. La asociación ha compartido una encuesta de participación a través del portal oficial durante el mes de febrero.

7.1.2. Reunión con representante de Universidades Norteamericanas

Reunión sobre la búsqueda de familias madrileñas interesadas en alojar estudiantes universitarios norteamericanos con alergias alimentarias mientras cursan sus estudios en España.

7.1.3. Campaña de Comunicación con los Ayuntamientos para solicitar su colaboración en visibilizar las alergias el Día Mundial de la Alergia.

Campaña anual mediante la que se solicita a los ayuntamientos y otros organismos públicos que iluminen algún edificio representativo para concienciar sobre el Día Mundial de la Alergia.



7.1.4. Jornada Mundial de la Seguridad Alimentaria

Organizada por la Direcció General de Sanitat del Gobierno de las Islas Baleares. Nuestra representante Eva Souto asiste a la Jornada de Seguridad alimentaria que trata sobre cómo mejorar la salud pública asegurando alimentos seguros para la población.



7.1.5. Reunión de la Comisión de Asesoramiento del Registro Aerobiológico de Castilla y León

Proyecto de captación y procesamiento de 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 a la reunión anual de la Comisión, nuestra delegada de Valladolid y miembro de la Junta Directiva, como miembro de la Comisión de Asesoramiento del Registro Aerobiológico de Castilla y León.

7.1.6. Reunión con Directora de Urgencias Sanitarias del 061 de Galicia

Reunión con la Directora de Urgencias Sanitarias del 061 de Galicia para presentación del Proyecto “Alergia a alimentos en la Escuela” liderado por AEPNAA en colaboración con la Comisión de relación con asociaciones de pacientes de la Sociedad española de alergología e inmunología clínica (SEAIC)

7.1.7. Convenio AEPNAA-Universidad Complutense de MADRID

Inicio de los trabajos para la firma de un convenio de colaboración entre AEPNAA y la UCM para el desarrollo de una política de información, prevención y apoyo que proporcione al personal y a los estudiantes de la UCM que tienen hipersensibilidad alimentaria un entorno seguro que le permita participar de forma segura en las actividades académicas, culturales y sociales que ofrece la UCM.

7.1.8. Reunión con la AESAN

Reunión mediante videoconferencia sobre la aplicación del etiquetado precautorio de alérgenos en los alimentos, con las asociaciones de personas afectadas por alergias e intolerancias alimentarias y sociedades científicas en el ámbito de las alergias.

Concretamente, se trató sobre la posibilidad del establecimiento de umbrales de presencia de alérgenos para determinar si se usa o no el etiquetado precautorio de alérgenos (EPA), por la limitación de oferta de alimentos que supone para las poblaciones afectadas, y su impacto en la gestión de las alertas alimentarias.

7.1.9. Carta a la directora ejecutiva de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN)

Carta trasladando el interés de AEPNAA de que la AESAN tome en consideración las siguientes cuestiones clave para la comunidad de pacientes con alergia alimentaria, plantearlas en el marco del trabajo futuro y las cuestiones emergentes de la reunión CCFL48 del Codex Alimentario (punto 14 del orden del día): ¿Cómo puede la comunidad de etiquetado de alimentos avanzar hacia productos verdaderamente libres de alérgenos, incluido un marco para el etiquetado “libre de” (Free from)

Hoy en día, los gobiernos nacionales utilizan las declaraciones libres de alérgenos de diferentes maneras, no necesariamente basadas en evaluaciones de riesgo rigurosas. La creación de un marco armonizado y basado en la ciencia para los productos sin alérgenos no solo reduciría la confusión actual y mejoraría las opciones alimentarias para los pacientes con alergia

alimentaria, sino que también ayudaría a evitar eventos potencialmente mortales, protegiendo así al 1% restante de las personas que viven con alergia alimentaria grave.

Iniciar el trabajo sobre productos veganos/vegetarianos/de origen vegetal, incluida una definición común que actualmente no existe. Aunque llevan la etiqueta vegana o vegetariana, muchos alimentos pueden contener trazas de alérgenos "animales" (a través de la contaminación cruzada, por ejemplo). El consumo de estos alimentos no es seguro para las personas alérgicas a productos como el huevo o la leche de vaca. Este debate podría utilizar la norma internacional ISO 23662/2021 como punto de partida para identificar una definición común, así como criterios de etiquetado comunes, para estos productos.

7.1.10. Reunión con la Concejalía de Educación, Infancia y Juventud del Ayuntamiento de Rivas Vaciamadrid

Reunión para tratar de un futuro convenio de formación en materia de alergia a los alimentos para monitores de tiempo libre y personal de campamentos y centros educativos del municipio.

7.1.11. Lanzamiento de la campaña dirigida a los Ayuntamientos para que los caramelos de las cabalgatas de Reyes Magos sean seguros

Difusión de un modelo genérico de carta para que los socios la dirijan directamente a sus ayuntamientos.

7.1.12. Reunión Anual Plan de Apoyo a las personas afectadas por alergias alimentarias

Organizada por AESAN. Presentación del avance de resultados del Plan de Control de la Cadena Alimentaria, actividad del CNA, novedades legislativas, presentación de borrador de guía sobre gluten.

7.2. ÁREA INTERNACIONAL

AEPNAA es miembro de varias organizaciones internacionales de pacientes con alergias: **EAACI, EFA, GAAPP, GA²LEN e IFAAA.**

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 disseminar 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 y recientemente renovado.

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:

- **20 de febrero/6 marzo/26 de septiembre/12 diciembre/** Reuniones del Comité de Organizaciones de Pacientes (POC) de la Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica (EAACI)
- **26 Marzo/** EAACI – Webinar New Insights in AIT - Live Q&A Session
- **31 de mayo a 3 de junio/** Congreso de la EAACI 2024 en Valencia. Una nueva edición del Congreso Internacional de la EAACI. Bajo el lema **"Revolucionar la atención al paciente a través del poder de la ciencia de datos"**, el objetivo fundamental del evento es enfatizar la importancia de la alergia y la [#inmunologíaclínica](#) a través de la atención personalizada, la ciencia de los datos y el enfoque 'Una sola salud'. Durante cuatro días

alergólogos de todo el mundo han presentado los avances más relevantes en el campo de la alergia. Las asociaciones de pacientes jugamos también un papel importante en el congreso, participando activamente en diferentes sesiones a lo largo del congreso.



- **11 de julio.** “WG Insect Venom Hypersensitivity Business Meeting”. Actualización de los conocimientos en materia de alergia al veneno de himenópteros, causa frecuente de anafilaxia, organizada por el Grupo de Trabajo específico de esta materia en EAACI.
- **18 de octubre:** Reelección como miembro de la Junta Directiva del Comité de Organizaciones de Pacientes de la Academia Europea de Alergología e Inmunología Clínica (EAACI)

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

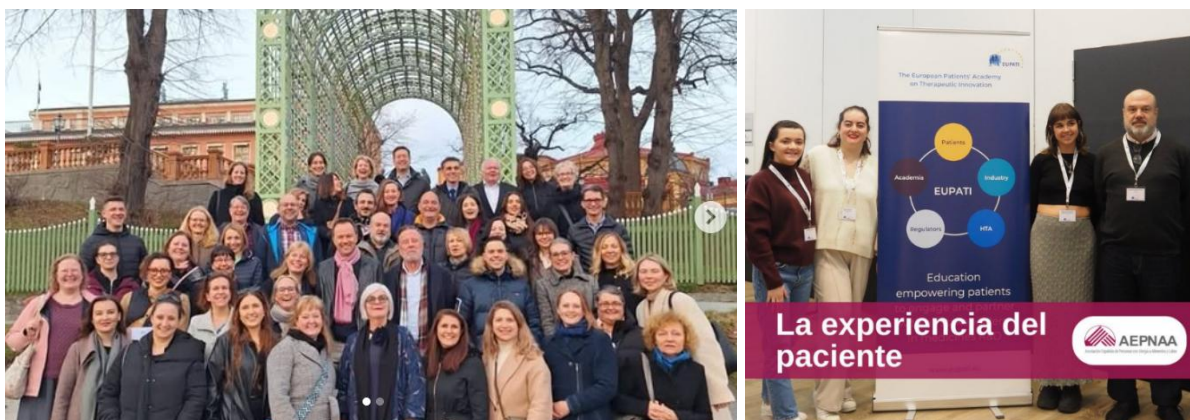


La Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergias y Enfermedades de las vías Respiratorias (EFA) engloba a pacientes de alergia, asma y/o EPOC bajo la misma voz. Hoy en día, representa a 48 organizaciones miembro en 28 países de Europa. Forma parte del Grupo de Trabajo de Pacientes y Consumidores 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.

En el grupo de trabajo de alimentos, las asociaciones miembro comparten las mejores prácticas en el manejo de las alergias alimentarias, así como la información e investigaciones más recientes sobre este tema. Las principales prioridades de este grupo son la legislación de la UE sobre etiquetado de alimentos, el etiquetado y el acceso a la información, las directrices nacionales y europeas sobre el manejo de las alergias alimentarias y la evaluación de riesgos, y la producción de alimentos, como la contaminación cruzada y la anafilaxia.



Cabe destacar durante este año las siguientes actuaciones:

- **28 de febrero/9 de abril/12 de junio/3 de julio/28 de agosto/23 de octubre/6 de noviembre y 18 de diciembre:** Reunión del Grupo de Trabajo de Alergia a los Alimentos de EFA.
- **7 al 9 abril.** Asistencia presencial a la Asamblea General de EFA

- **23 de abril.** EFA Meet & Greet.” Participación de los pacientes en la investigación y los ensayos clínicos”. La formación de este año sobre «La participación de los pacientes en el desarrollo clínico: implicaciones prácticas para una participación significativa» tenía como objetivo aumentar los conocimientos de los miembros y pacientes afiliados sobre la importancia de la participación de los pacientes en la investigación y los ensayos clínicos, con especial atención a los ensayos clínicos descentralizados, para aumentar el acceso de los pacientes, y la nueva guía de la UE sobre Buenas Prácticas de Resúmenes Legales, una herramienta esencial para facilitar la comprensión de información médica compleja para los pacientes y el público en general. Se trata de lograr una implicación significativa de los pacientes en la investigación como participantes y socios.
- **15 de mayo.** Reunión para acordar la posición de EFA en relación con el proceso de consulta de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) sobre medicamentos críticos, y más concretamente a una consulta de la EMA sobre la lista de medicamentos críticos de la Unión, lanzada el 25 de marzo y prevista para el 31 de mayo de 2024.
- **21 y 22 de mayo.** EFA workshop on EMA Guideline - AIT for allergies w/ limited patient population. Definición del posicionamiento de EFA sobre el documento de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) “**Guideline on allergen products development for immunotherapy and allergy diagnosis in moderate to low-sized study populations**”.
- **15 de julio/** Reunión extraordinaria del grupo de trabajo de alimentos de EFA. Discusión sobre la contestación al cuestionario de Codex Alimentarius.

- **3 de septiembre/ 16 de octubre.** Reunión del grupo de trabajo de la Dermatitis Atópica.



- **19 de noviembre.** [ImmUniverse Project]. Reunión de seguimiento de la plataforma de pacientes.

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. Asistimos de manera online a la Asamblea General celebrada en Viena.



En 2024 **GAAPP** ha sido nuestro apoyo más importante en el proyecto campamento. Su inestimable colaboración permitió rebajar considerablemente la cuota de los participantes del campamento y nos permitió comprar enseres y electrodomésticos de uso exclusivo de AEPNAA para las futuras ediciones y así garantizar una mayor seguridad alimentaria evitando cualquier contaminación cruzada.

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.

- **1 abril/20 de junio** "GA²LEN/ANACARE study Pt. Advocacy". Participación en la nueva definición de consenso de la anafilaxia. Estudio GALEN/ANACARE para desarrollar una definición de anafilaxia, una descripción general y una herramienta de apoyo clínico consensuada, alcanzada mediante la participación en un proceso Delphi.
- Participación en el Fórum GA²LEN ANACARE Anaphylaxis and Food Allergy Forum 2024. Presencial. Celebrado en Padua (Italia), entre los actos celebrados se incluyó la

presentación del “GA2LEN ANACare and EFA Anaphylaxis Manifesto”, un documento de consenso elaborado entre alergólogos y pacientes para priorizar 10 medidas para mejorar las vidas de las personas en riesgo de sufrir reacciones alérgicas graves



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.

- Asistencia al FAAM, Food Allergy & Anaphylaxis Meeting & European Consortium on Application of Flow Cytometry in Allergy (FAAM). Organizado por EAACI. Celebración del **primer Día Mundial de la Anafilaxia**

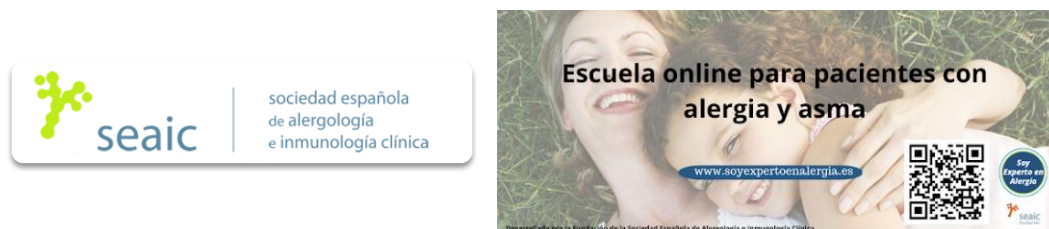




7.3. ACTIVIDADES CON SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y OTRAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

- 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.



- En junio Reunión con la Comisión de Anafilaxia de la SEAIC para abordar posibles colaboraciones entre ambas.
- En julio nos reunimos con SEAIC para dar el apoyo de AEPNAA para incluir en el grado de medicina la asignatura de Alergología y que ésta sea impartida por alergólogos.

- En abril la **Asamblea general** y el **VIII Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes del Foro Español de Pacientes (FEP)**. Asistencia online de un miembro de la Junta Directiva a la asamblea anual del FEP y también AEPNAA ha participado en el “Encuentro Nacional de Asociaciones de pacientes”, con asistencia presencial. Los temas tratados han versado sobre: los nuevos roles de los profesionales de la Sanidad, La Economía ¿aliada de la salud?, Europa y el rumbo en salud y la Atención psicológica necesaria desde el diagnóstico de una enfermedad crónica



- En mayo se celebró en Córdoba el **48 Congreso de la SEICAP**. AEPNAA participó en la XLVIII Feria de la Salud en alergia y asma dentro de la Jornada del niño asmático y alérgico. 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.





7.4. APOYO A PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN, TFG Y TFM

- El 11 de enero apoyo al estudio **“Impacto de las alergias alimentarias en la calidad de vida y la seguridad alimentaria de los adultos en España”**. Difusión por medio de redes sociales y correo electrónico de la encuesta perteneciente al Trabajo Fin de Grado mencionado, realizado por la alumna del grado de nutrición de la Universidad UCH-CEU, Eulalia Antich Ferrer y dirigido por la Dra. Ana Guerrero Barrado, profesora adjunta de dicha universidad. El estudio cuenta con la aprobación del comité de ética de la Universidad CEU Cardenal Herrera.
Este trabajo se ha publicado por la revista Food en marzo.
- El 22 de febrero Apoyo al reclutamiento de pacientes para un **ensayo clínico de inmunoterapia para el tratamiento de la alergia al cacahuete**. La Clínica Universidad de Navarra y el Hospital Universitario de Navarra tienen en marcha un ensayo clínico de inmunoterapia para el tratamiento de la alergia al cacahuete, cuyo objetivo es comprobar la tolerabilidad, seguridad y búsqueda de dosis de una inmunoterapia oral (vacuna) para tratar dicha alergia. La convocatoria iba dirigida a personas mayores de 12 años con alergia al cacahuete interesadas en participar en el estudio (tanto en sus sedes de Pamplona como de Madrid).



- **En el mes de febrero/** Carta al Instituto de Salud Carlos III en apoyo al estudio “Comparativa entre dos pautas de inmunoterapia oral con alimentos en niños alérgicos a leche y huevo para mejorar la eficiencia del tratamiento e identificar biomarcadores de respuesta. **Estudio CompITO**”.
- **Proyecto de investigación de investigadores y clínicos del Hospital de La Princesa y del Niño Jesús de Madrid.** El proyecto tiene como objetivo de la parte clínica evaluar la seguridad (primero) y la eficacia de una pauta rápida vs pauta normal (o lenta) de inmunoterapia oral con alimentos.
La intención es demostrar que una pauta rápida es igual de segura que una pauta lenta en pacientes seleccionados, lo que redundaría en una mayor comodidad para el paciente (por una obtención del objetivo en menor plazo y número de visitas al hospital) y una eficiencia de los recursos sanitarios, lo que llevaría a la oportunidad de tratar a más pacientes, siendo la inmunoterapia con alimentos un tratamiento muy demandado y con poca oferta.
- Colaboradores del **proyecto “Diagnóstico diferencial de reacciones alérgicas y anafilaxia.** Implicaciones terapéuticas de los microambientes relacionados con las vesículas extracelulares y el glicocálix endotelial”. AEPNAA colabora en el estudio que lleva a cabo el Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz, con el objetivo de acercar la investigación básica a los pacientes con alergia a los alimentos. AEPNAA colaborará en la Incorporación de la implicación de los pacientes, y participará en el Grupo Asesor de Pacientes de la Red de Enfermedades Inflamatorias (REI).

- Colaboración en el reclutamiento de pacientes para el **estudio de una vacuna epicutánea con cacahuete**. El Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid necesitaba reclutar pacientes para un ensayo clínico un estudio en Fase 3 doble ciego controlado con Placebo y aleatorizado para estudiar la eficacia y seguridad de una vacuna epicutánea con cacahuete (**Estudio VITESSE**)
- **El 12 de abril/** Realización de una encuesta a socios para conocer el impacto nutricional y la posible relación que pudiera existir entre padecer la alergia a la proteína de la leche de vaca (APLV) en el rendimiento escolar y calidad de vida de los estudiantes de educación primaria de la Comunidad de Madrid
- **En mayo/** Participación en el **proyecto de comunicación clínica**. Participación en un proyecto de investigación relacionado con el papel que desempeñan las asociaciones de pacientes en la humanización y la mejora de la comunicación clínica y la alfabetización del paciente. La investigación la desarrollan la Dra. Pilar Ordóñez López y el Dr. Robert Martínez Carrasco, profesores e investigadores del Departamento de Traducción y Comunicación de la Universitat Jaume I.
- **27 de mayo/** Reunión con Esther Martí Lorente, investigadora predoctoral en el Departamento de Traducción y Comunicación de la Universitat Jaume I, de Castellón de la Plana y miembro del grupo investigador GENTT, de esta misma universidad. Estudio sobre la incorporación de la perspectiva de los pacientes o participantes en ensayos clínicos, con el fin de conocer su visión y experiencia en la participación en ensayos clínicos en España.
- **25 de junio/2 de julio/ 8 de julio** Apoyo de AEPNAA a la iniciativa para promover la Alergología como asignatura en el Grado de Medicina. Colaboración con la SEAIC para promover el reconocimiento de la Alergología como especialidad de conocimiento, con el objetivo de fomentar la formación en esta área en los grados de Medicina en España

- **25 de junio/** Lanzamiento de la **Encuesta sobre alergias alimentarias en vuelos**. Esta encuesta, desarrollada por AEPNAA, tiene como objetivo conocer las experiencias y desafíos para mejorar la seguridad y la comodidad de las personas con alergias alimentarias en los viajes de avión.



- **30 de julio.** 2ª Encuesta **Telemedicina de los padres de pacientes pediátricos con alergia a alimentos y/o al látex**. La pandemia de COVID-19 y las restricciones para evitar su difusión obligaron a impulsar medidas como la telemedicina, que sustituyó la consulta presencial por el uso de sistemas basados en las tecnologías de la información y la comunicación. La encuesta tiene como objetivo valorar el grado de satisfacción de los padres y cuidadores de niños con alergia a los alimentos y látex. Investigadora: Dra. Beatriz Fernández Prieto.
- **16 de diciembre.** Contestación de la encuesta sobre demandas y necesidades de los pacientes en medicina personalizada. La iniciativa europea The European Partnership for Personalised Medicine (EP PerMed) pretende mejorar los resultados sanitarios mediante la investigación, el desarrollo, la innovación y la aplicación de enfoques de medicina personalizada en beneficio de los pacientes, los ciudadanos y la sociedad.

7.5. ACTIVIDADES CON EMPRESAS

- **24 de enero / Acuerdo con Luda Partners.** Desde la Asociación hemos vivido con frecuencia el problema el desabastecimiento de los auto inyectores de adrenalina. Por ello hemos realizado un Convenio de colaboración con la **Red Digital de Farmacias LUDA**. Desde AEPNAA queremos que se puedan encontrar los medicamentos prescritos para las alergias alimentarias cuando resulta complicado hacerlo en las farmacias habituales.



- **En febrero/** Asesoramiento a un emprendedor sobre una App sobre restaurantes seguros para personas con alergia a los alimentos.
- **5 de marzo/** 21º Congreso AECOC de Seguridad Alimentaria y Calidad. Participación en la mesa redonda **"Mejorando el modelo de etiquetado precautorio de alérgenos"**.
- **7 de marzo/** Reunión con [i]Soren. Empresa dedicada a la **eliminación de alérgenos**
- **En abril/** Reunión con ALK. Información sobre la situación del autoinyector de adrenalina Jext tras el periodo de desabastecimiento.
- **24 de abril** X Foro de Entidades NOVARTIS

- **6 de mayo/** Reunión con Iberia.
- **9 de mayo/** Reunión con restaurante libre de alérgenos para recibir asesoramiento.
- **1 de junio/** Reunión con D. Richard Lowenthal, consejero delegado y la Dra. Sarina Tanimoto, MD, PhD, Chief Medical Officer de ARS Pharmaceuticals. ARS es el fabricante de Eurneffy, inhalador nasal de adrenalina para uso en reacciones anafilácticas.



- **20 de junio/** Reunión con Bioprojet. Bioprojet, comercializador de los autoinyectores de adrenalina ANAPEN, que nos informó de problemas en el abastecimiento de Anapen 0,30 mg/0,3 ml.
- **28 de junio/** Firma del Convenio de colaboración entre AEPNAA y ANEACAMP (la Asociación Nacional de Empresas de actividades y campamentos). ANEACAMP engloba más de 107 entidades del sector de campamentos y del ocio educativo y tiempo libre infantil y juvenil. Se firma un Convenio de colaboración para establecer vínculos beneficiosos para ambas partes, con el compromiso de ofrecer las garantías de bienestar, salud y seguridad a miles de niños, niñas y jóvenes. Tiene como objetivo apoyar a las asociaciones de ANEACAMP para reforzar, mejorar y actualizar sus protocolos para alérgicos a los alimentos. En el marco de este convenio se realizarán actividades de formación para equipos, asesorías, etc.



- **15 de noviembre.** Reunión con InnoUp Farma. Reunión de presentación de un nuevo ensayo clínico en alergia al cacahuete y la posibilidad de su divulgación por AEPNAA para el reclutamiento de nuevos pacientes para el ensayo clínico.
- **3 de diciembre/**Reunión con ALK, laboratorio que ha obtenido la licencia para la comercialización en Europa de Eurneffy, aplicador intranasal de adrenalina como medicación de rescate en caso de anafilaxia.
- **En diciembre,** reunión con gestores de la **APP CampApp**. Se trabaja en la contratación de esta herramienta que es el primer y único software de gestión integral dedicado especialmente al sector de los campamentos. Herramienta que permitirá a la Asociación agilizar los trámites de gestión de los próximos campamentos.

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 2024 ha realizado cursos dirigidos a familias, profesorado, personal educativo, AMPAS, personal de comedor y personal de empresas de alimentación y catering.



- **En febrero:** Sesión formativa online para familias.
- **7 de marzo** Presentación del proyecto ApS "Divulgación sobre limitaciones alimentarias en entornos escolares" Facultad de Veterinaria. UCM Grado de Nutrición Humana y Dietética (NHyD) **Proyecto Aprendizaje-Servicio "Divulgación sobre limitaciones alimentarias en el entorno escolar"**.
- **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
 - Centro Educativo SOEI A Estrada
 - Ciclo Superior de Educación Infantil EFA Piñeiral
 - CEIP Figueiroa A Estrada
 - Colegio Perez Viondi
 - CEIP Santa Teresa
 - Liceo francés de Madrid
 - Grado de Dietética en Alicante
 - CEIP Jesús del Monte
 - CEIP Santa Rosa de Lima
 - Colegio Lope de Vega
 - Escuela Infantil Municipal de Arganda

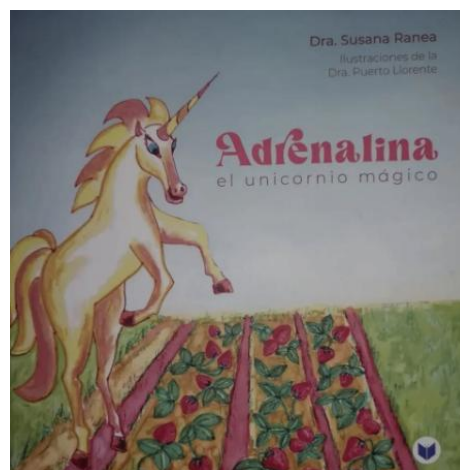


- **26 de marzo/ 5 de abril/** Reunión preparatoria de una posible oferta de estudios de inglés en Reino Unido para jóvenes de AEPNAA.
- **En el mes de abril** se realizó la grabación de una píldora informativa sobre educación inclusiva con docentes del centro educativo para familias por la inclusión 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”.
- **Septiembre:** charla online para docentes.
- **31 de octubre.** Sesión formativa: Claves para tener éxito en las convocatorias para financiar proyectos y Cómo crear alianzas con empresas y fundaciones donantes. Organizada por el Foro Español de Pacientes.

7.7. TALLERES Y OTROS EVENTOS

7.7.1. Presentación en Palma de Mallorca del cuento: "Adrenalina, el unicornio mágico"

Preparamos junto a uno de nuestros socios que vive en Palma de Mallorca la asistencia a la presentación del cuento "Adrenalina, El unicornio Mágico".



7.7.2. Participación en la XX 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.



7.7.3. 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, y Xocomon) 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.



IV Carrera Virtual de AEPNAA
“Yo corro por la alergia”

#YOCORROPORLAALERGIA

¡Ponte las zapatillas y sal a correr...
o participa con tu deporte favorito!

8 de Julio, día mundial de la alergia

- insíbete y solicita tu dorsal: inscripción@aepnaa.org
- Consulta las bases en nuestra web y RRSS: www.aepnaa.org
- Participa subiendo a redes una foto con el hashtag #yocorroporlaalergia

Juntos podemos hacer que la alergia sea visible

XOCOMON
free from allergen

Marqués
free from allergen

Foody

AEPNAA

7.7.4. III Feira da Saúde e Ben-Estar del Concello de Ames

Un año más nuestra delegada en Galicia y su estupendo equipo de colaboradores han representado a la Asociación en la Feria de la Salud de esta localidad gallega.



7.7.5. 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.



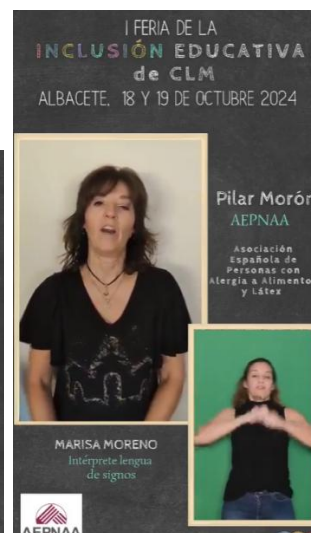
7.7.6. I Feria de la Salud de Albacete

La inclusión educativa va más allá de los posibles problemas de aprendizaje, por eso, desde AEPNAA hemos participado en la **I Feria por la inclusión de Castilla La Mancha** que se ha celebrado en Albacete. Lo hemos hecho con un desayuno libre de alérgenos, exento de huevo, leche, frutos secos o gluten.



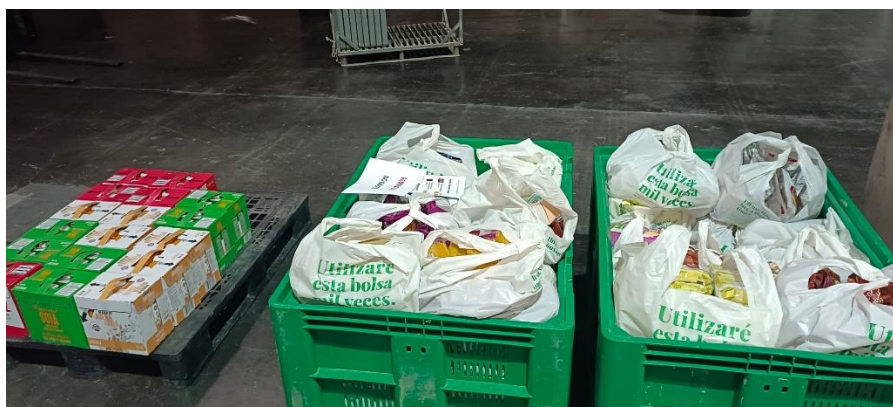
La "inclusión educativa" no atañe únicamente a alumnos con discapacidad, sino a todos aquellos que por sus circunstancias, encuentran barreras en sus centros educativos que les impiden avanzar en su proceso de aprendizaje.

Por ello, AEPNAA estará en la "Iª Feria de la inclusión educativa de CLM"



7.7.7. Solidaridad con la DANA de la provincia de Valencia

Se organiza una campaña para adquirir alimentos específicos para personas alérgicas que vivan en las zonas afectadas. Nuestros socios y socias hacen una importante donación que se destina a este fin. Nos ponemos en contacto con familias socias de la zona para contrastar que están bien y para cubrir necesidades que tengan. También contactamos con diversos Organismos y Asociaciones para ayudar a familias con necesidades especiales, aunque no sean alérgicas. Se hace llegar leche hidrolizada, guantes de nitrilo. Desde la Feria de Valencia y la Comunidad Valenciana junto a Chefs solidarios se organiza un envío de productos de alimentos sin gluten y sin los principales alérgenos.



7.7.8. III Jornada de participación ciudadana y coordinación en salud comunitaria

Hemos asistido en Valladolid, invitados por la Dirección General en Calidad e Infraestructuras Sanitarias de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León a la Jornada **"Seguimos Creciendo."**



7.7.9. Lotería de Navidad

Hemos jugado a la lotería de Navidad con el número 13421. No hemos repartido suerte en dinero, pero la gran familia AEPNAA sigue creciendo y eso si es para celebrarlo porque muchas familias confían en el gran trabajo que sigue haciendo la asociación.



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.

El menú es cuidadosamente seleccionado y equilibrado excluyendo todos los alérgenos que afectan a los participantes, más de 35.

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 Barcelona, en las instalaciones Mas Panella desde el 3 de agosto al 11 de agosto con 60 participantes.

Hemos contado con el apoyo económico de GAAPP, la SEAIC y la SEICAP.



7.9. ATENCIÓN DE DUDAS Y CONSULTAS SOBRE ALÉRGENOS O DENUNCIAS

Durante 2024 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** sobre productos o actividades que incumplen la normativa sobre información o etiquetado de alérgenos.

7.10. PRENSA Y REDES SOCIALES

7.10.1. PRENSA

En 2024 AEPNAA ha tenido una presencia relevante en los Medios de comunicación con apariciones en diferentes medios:

- En enero el artículo "La atención al cliente con alergia a los alimentos" (InfoHoreca)
- En el mes de febrero una entrevista para la **cadena SER de Zaragoza**
- En abril para el programa "**Y ahora Sonsoles**" se hace un reportaje sobre panes y procesados.
- En mayo la publicación del artículo sobre el Día Mundial de los ensayos clínicos en el diario El Cierre Digital: <https://elcierredigital.com/salud-y-bienestar/dia-mundial-los-ensayos-clinicos-sector-lider-espana>
- En junio en **informativo de Tele5** se hace un reportaje de vivir con alergias alimentarias.
- Otras noticias encontradas, en informaciones de diferentes marcas:
 - <https://www.infobae.com/espana/2024/05/10/cual-es-el-alimento-comun-que-mas-reacciones-alergicas-provoca-de-todas-las-legumbres-que-se-consumen-cada-dia-en-espana/>
 - <https://www.noticiasdealava.eus/gasteiz/2024/06/30/vitoria-viste-azul-dia-mundial-de-las-alergias-8411684.html>
 - <https://cuidateplus.marca.com/alimentacion/nutricion/2024/06/05/sienta-mal-leche-181594.html>
 - <https://info.mercadona.es/es/actualidad/un-menu-para-celiacos-cada-dia-en-mercadona/news>
 - <https://elfarodemelilla.es/dia-del-celiaco-cada-dia-en-mercadona/>

- En el mes de agosto, AEPNAA lanzó una nota de prensa sobre el Campamento 2024 organizado por AEPNAA y en el que participaron niños y jóvenes con alergias alimentarias. Fruto de ese envío resultaron las siguientes apariciones en medios:
 - **Infosalus:** <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-asociacion-espanola-alergia-alimentos-latex-organiza-campamento-51-ninos-alergia-alimentaria-20240731130911.html>
 - **La Vanguardia:** <https://www.lavanguardia.com/sociedad/20240731/9843482/asociacion-espanola-alergia-alimentos-latex-organiza-campamento-51-ninos-alergia-alimentaria-ep-agenciaslv20240731.html>
 - **El Norte de Castilla:** <https://www.elnortedecastilla.es/sociedad/ninos-adolescentes-alergias-diferentes-disfrutan-campamento-verano-20240804143503-vi.html?ref=https%3A%2F%2Fwww.elnortedecastilla.es%2Fsociedad%2Fninos-adolescentes-alergias-diferentes-disfrutan-campamento-verano-20240804143503-vi.html>
 - **ABC:** https://www.abc.es/sociedad/ninos-adolescentes-alergias-diferentes-disfrutan-campamento-verano-20240804163606-vi_amp.html?next-page
 - **Europa Press:** <https://www.europapress.es/videos/video-51-ninos-adolescentes-45-alergias-diferentes-disfrutan-campamento-verano-aepnaa-20240804162520.html>
- El programa Así Somos de @RTVCCanarias charla con varios jóvenes con alergias alimentarias y con nuestra delegada en las islas, Estibaliz. 



- Además, el 22 de noviembre de 2024 se celebró, por primera vez, el Día de la Anafilaxia, impulsado por la EACCI. Para visibilizar la importancia de prevenir esa posible reacción alérgica, se publicó este artículo/reportaje en La Opinión de Málaga, poniendo el foco en una familia y su día a día.

La Opinión de Málaga. Vivir con una alergia alimentaria: “Cada vez que vamos a un sitio sentimos que molestamos”



7.10.2. REDES SOCIALES

En 2024 AEPNAA ha aumentados su presencia en redes sociales, incrementando el número de seguidores en todas ellas (X, Facebook, Instagram, LinkedIn y TikTok).

- **Facebook (página):** 12.713 seguidores (12.140 me gusta) (68 seguidores adquiridos y 31 perdidos). Además, en la página de Facebook podemos ofrecer los siguientes datos: más de 25.700 interacciones y 366.000 impresiones de las publicaciones. El post con mejores estadísticas fue el publicado el 21 de noviembre: un vídeo en el que el pequeño Manuel compartía varias de sus reacciones anafilácticas.



- **Facebook (socios):** 513 socios (a finales de enero). Su crecimiento es progresivo.
- **Instagram:** 4.129 (a finales de enero). Es la red que más crece en 2024 que aumenta en un 20% el número de seguidores
- **X (Twitter):** 2.948. Es la red que menos crece. No obstante, dado el progreso que está experimentando a nivel general (huida de miles de seguidores a otras redes) que se mantenga es un logro.
- **LinkedIn:** 1.175 seguidores (103 nuevos seguidores en el año). En esta red social destacamos el buen porcentaje de engagement (8,93%). Además, a lo largo de 2024, el perfil ha recibido 2.882 interacciones y 32.291 impresiones. En este caso, la publicación con mejores estadísticas se publicó el 3 de diciembre y se refiere a los avances en la comercialización de Neffy, el primer spray nasal aprobado para la administración de adrenalina.
- **YOUTUBE.** En esta plataforma destacamos el webinar de jóvenes y el mercado laboral realizado en diciembre de 2024:
 - **Webinar “El mundo laboral con alergias alimentarias: un trabajo añadido”.** Dentro del programa de formación que ofrece la Escuela “Soy Experto en Alergia” de la Fundación SEAIC, AEPNAA ha realizado un segundo webinar dedicado a los jóvenes con alergias alimentarias en el que tres jóvenes cuentan sus experiencias ante el doble desafío de navegar el mercado laboral mientras gestionan sus alergias alimentarias.



- 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.



