



## VEREIN ERDNUSSALLERGIE UND ANAPHYLAXIE VEAA

Stockerstrasse 38, CH-8002 Zürich, +41 44 208 25 24

[info@erdnussallergie.ch](mailto:info@erdnussallergie.ch)

<http://www.erdnussallergie.ch>

<https://www.facebook.com/ErdnussallergieundAnaphylaxie>

[https://www.instagram.com/erdnussallergie\\_anaphylaxie](https://www.instagram.com/erdnussallergie_anaphylaxie)

## Jahresbericht 2018: Aktivitäten, Ausblick 2019 und Projektliste

### I. Spezifische Aktivitäten 2018

2018 hat der Verein verschiedene neue Aktivitäten durchgeführt. Die Liste aller Projekte/Leistungen, die unser Verein erbringt, findet sich unter III. Projektliste.

#### 1. Jahrestreffen

3. Juni 2018: Jahrestreffen und Generalversammlung, Vereinsfest, Lausen / BL mit folgenden Beiträgen/Workshops:

- Natascha Wullemin und Dimitri Bieli, Mabyon AG: Neue Therapieansätze zur Behandlung von Erdnussallergie
- Nuss- und Erdnussfreie Schule Lausen, ein Erfahrungsbericht (Urs Beyeler)
- Neues aus der Immuntherapie für Nahrungsmittelallergien (Dr. Caroline Roduit und Dr. Miriam Hoernes)
- Fundraising und Ausrichtung Verein
- Filme: Kyle Dine, und evtl. andere
- EpiPen®/Jext® Workshop, Üben mit Demo- und abgelaufenen Pens (an Glas, Karton, Orange o.ä.), Leitung: Angelica Dünner, Monika Landert, Patricia Jaggi
- "Girls talk" (Fragen und Antworten) mit Sophie von Waldkirch

#### 2. Fördergesuch Hirzel-Stiftung

Fortführung des Förderprojektes; Übergabe der Förderpäckli an Mitglieder, Schulen, Bibliotheken, Ärzte, etc.

#### 3. Sitzungen / Termine / Vorträge

- Vorstandssitzungen
- Sitzungen mit schulärztlichem Dienst, insb. bezgl. „public EpiPens®“
- Treffen mit Kantonsarzt und Leiterin schulärztlicher Dienst des Kantons Zürich, für gemeinsamen Austausch und Beginn Projekt für Inklusion der Nahrungsmittelallergiker mit Anaphylaxierisiko, insb. auf Erdnuss / Nuss.
- Begleitung verschiedener Schulen in Bezug auf Erdnuss-/Nuss"freiheit" bzw. Management, Durchführen eines Workshops Anaphylaxie für Lehrpersonen
- Kontakt GastroAargau

#### 4. Filmbeitrag „gesundheit heute“

24. Januar 2018 Filmaufnahmen für einen Beitrag in Gesundheit heute, ausgestrahlt am 10. März 2018 „Nahrungsmittelallergien können tödlich sein“, mit Vorstandsmitgliedern Angelica Dünner und Sophie von Waldkirch:

<https://www.srf.ch/play/tv/gesundheitheute/video/nahrungsmittelallergien-koennen->



[toedlich-sein?id=4f987c2e-e59d-4d67-8ae8-3ccd64fd3cb9&station=69e8ac16-4327-4af4-b873-fd5cd6e895a7](https://www.gesundheit-heute.ch/2018/03/10/spezial-lebensmittelallergie/). Sodann Aufzeichnung für Zusatzinterview mit Angelica Dünner und Frau Dr. Barbara Ballmer-Weber, auf <https://gesundheit-heute.ch/2018/03/10/spezial-lebensmittelallergie/>. Interview in 50plus, [https://gesundheit-heute.ch/wp-content/uploads/2018/04/April\\_2018\\_Gesundheit\\_Allergie.pdf](https://gesundheit-heute.ch/wp-content/uploads/2018/04/April_2018_Gesundheit_Allergie.pdf)

## 5. Weiteres

- Beitrag in Zeitschrift Beobachter
- Interview für Zeitschrift Pädiatrie
- Verschiedene (z.T. rechtliche) Interventionen und Abklärungen in Zusammenhang mit Schulen und Lagern
- Primarschulen und Gymnasien: Kontakte mit Schulleitungen, Eltern, Allergologinnen, Koordination mit Schulgesundheitsdiensten von Gemeinden und/oder Kantonen, Koordination mit Rechtsdiensten
- Kontakte mit Opferhilfe Zürich und Stadtpolizei Zürich
- Kontakte mit verschiedenen anderen Patientenorganisationen weltweit
- Kontakt mit Swissmedic und Mylan bezüglich EpiPen® Knappheit, Information an Mitglieder, Newsletterempfänger, über Facebook
- Angelica Dünner ist eine der „Global Ambassadors for Change“ von „Global Anaphylaxis Awareness and Inclusivity“, [www.globalaai.org](http://www.globalaai.org)
- Newsletter, regelmässige, z.T. mehrmals wöchentliche Beiträge auf Facebook und Instagram.

## II. Ausblick Aktivitäten 2019

### 6. Weiterführung Umsetzung Förderprojekt Hirzel-Stiftung

Im Rahmen des Förderprojektes werden wir weiterhin allen Mitgliedern, ausgewählten Bibliotheken, den pädagogischen Hochschulen und Kinderspitälern und Kinderallergologen vor allem in der Deutschschweiz und bei Gelingen auch Westschweiz je ein Exemplar unserer Büchlein sowie des Films zur Verfügung stellen.

### 7. Verstärkung Zusammenarbeit aha!

Weiterer Ausbau der Zusammenarbeit mit aha! Allergiezentrum Schweiz, Verstärkung der Zusammenarbeit mit den Austauschgruppen und Betroffenenrat von aha!

### 8. Büchlein über Anaphylaxie

Übersetzung und Publikation von „Just one little bite can hurt! Important Facts on Anaphylaxis“, einer Broschüre über Anaphylaxie von FARE, Food Allergy and Research, USA (« Schon ein kleiner Bissen kann gefährlich sein! Wichtige Fakten zu Anaphylaxie »; « Même une petite quantité est dangereuse ! Les faits importants sur l'anaphylaxie », « Un Solo Bocconcino Può Nuocere! Fatti Importanti sull'Anafilassi »).

### 9. Invalidenversicherung

Prüfung / Unterstützung bei Anträgen für Hilflosenentschädigung, Zusammenarbeit mit Sozialdienst des Kinderspitals Zürich, Kinderallergologen und -psychologen, Inclusion Handicap.



### III. Projektliste

#### A. Beratung / Ausbildung

##### 1. Beratung von Betroffenen

Telefonische oder persönliche Beratung von Betroffenen, insbesondere in Zusammenhang mit Kindergarten- oder Schuleintritt, aber auch anderen Lebenssituationen.

##### 2. Treffen von Betroffenen

Durchführen von Lunchtreffs für Eltern und betroffene Erwachsene zu verschiedenen Themen (Schule, Reisen, Restaurantbesuch, neuste Entwicklungen in der Forschung) sowie das jährliche Vereinsfest, mit besonderem Fokus auf die Allergiker-Kinder, für Vereinsmitglieder und alle Interessierten (mit Durchführung von Schulungen, Abgabe von Nahrungsmittelinformationen, etc.).

##### 3. Ausbildung / Instruktion Betroffene

Durchführungen von Ausbildungen/Instruktionen für Betroffene, Angehörige und Interessierte über Erdnussallergie / Anaphylaxie, z.T. im Namen des Vereins, z.T. für aha!. Der Verein hat für die aha! Schulungen den Teil Strategien für den Alltag für aha! Allergiezentrum Schweiz aufgebaut, unter Beizug der Betroffenen-Schulung von Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie - Training und Edukation e. V. (AGATE), Adaption dieser Schulung für die Schweiz und Einbau der eigenentwickelten Teile des Vereins Erdnussallergie.

##### 4. Ausbildung / Instruktion / Vermittlung Schulen

Durchführung von Ausbildungen/Instruktionen von Lehrpersonen, Schulleitungen und weiterem Schulpersonal öffentlicher oder privater Schulen. Aufklärungsgespräche mit Schulen über Nahrungsmittelallergien mit Anaphylaxiepotential und Inklusion; z.T. Durchführung der Schulungen für aha! Allergiezentrum Schweiz, z.T. ganze Schulung (basierend auf Foliensätzen des Vereins), z.T. Teile Vorsorge und Haftung mit Übernahme medizinischer Teil durch ärztliches Fachpersonal.

##### 5. Weitere Kooperationen / Bekanntmachen / Lobbying

Zusammenarbeit mit und Informationen an ErnährungsberaterInnen, kantonales Lebensmittelinspektorat, Allergiestationen von Spitälern, Nahrungsmittelproduzenten, Pharmafirmen, etc.

#### B. Zurverfügungstellen von Informationen:

##### 6. Bereitstellung von Formularen und Mustern

Formulare und Muster für Betroffene wie Merkblätter (z.B. zum Lebensmittelgesetz, zur Teilnahmen an Lagern), Checklisten (z.B. Lager), Notfallpläne, Schreiben an Eltern von Mitschülern, Allergieinformationen für Kinderbetreuung und Küchenchefs, Schulungsunterlagen, Rezepte, Produktinformationen/Allergielisten verschiedener Hersteller, etc.

- Merkblatt Lebensmittelgesetz
- Merkblatt und Checkliste Teilnahmen an Lagern
- Formulare / Checklisten



- Notfallpläne
- Muster Schreiben an Eltern von Mitschülern
- Allergieinformationen für Kinderbetreuung und Küchenchefs
- Produktinformationen/Allergielisten verschiedener Hersteller
- Rezepte

## **7. Excel-Tool für Übersetzungen von Nussbegriffen**

Update des Excel-Tools zur Darstellung der Übersetzungen verschiedener Nuss- und Erdnussarten in vielen verschiedenen Sprachen (Deutsch, Botanische Bezeichnung, Englisch, Französisch, Griechisch, Hebräisch, Italienisch, Japanisch, Kroatisch, Portugiesisch, Russisch, Serbisch, Spanisch, Tschechisch, Türkisch), einschliesslich Nussbildern, um Verständigung im Ausland, aber auch in der Sprechstunde beim Allergologen, zu erleichtern.

## **C. Zurverfügungstellen von Hilfsmitteln**

### **8. Webshop**

Betrieb eines Webshop zum Verkauf von Kinderbüchern, Büchern für Erwachsene, Filme, Accessoires, Taschen.

### **9. EpiPen®-/Adrenalin-Autoinjektor-Taschen**

Verkauf/Vertrieb verschiedener Taschen zum Mitführen der Notfallmedikamente, Vereinstaschen, Anabag, Kurt der Bauchgurt, Frio®-Taschen, Kozyepi, Allermates, etc.

### **10. Informationen über weitere Hilfsmittel**

Muster-Sammlung von und Sammelbestellungen für:

- Kinderbücher, Fachliteratur und andere Publikationen zum Thema Erdnussallergie/Anaphylaxie,
- SOS-Armbänder/Bracelets, Schuh-, Helm- oder Rucksack-Kennzeichnungen, SOS-Ketten, etc.

## **D. Publikationen**

### **11. Newsletter**

Herausgabe eines unregelmässig erscheinenden Newsletters an interessierte Personen.

### **12. Soziale Medien**

Betrieb einer Facebook-Page (<https://www.facebook.com/ErdnussallergieundAnaphylaxie>) und einer internen, geschlossenen Facebook-Gruppe (Forum Erdnussallergie und Anaphylaxie) ausschliesslich für Vereinsmitglieder (aktiv oder passiv), auf der auch die verschiedenen Muster, Formulare und Präsentationen gespeichert sind und heruntergeladen werden können.



### **13. Kinderbücher**

Übersetzung und Publikation von drei verschiedenen Kinderbüchern aus der Reihe über Alexander, den Elefanten, der allergisch ist auf Erdnüsse (mit freundlicher Unterstützung von MEDA Pharma GmbH, Wangen-Brüttisellen).

#### **Alexander Learns his Lesson**

*Alexander lernt seine Lektion*

*Alexandre apprend sa leçon*

*Alessandro Impara la sua Lezione*

#### **Alexander and his Pals visit Main Street School:**

*Alexander und seine Freunde zu Besuch in der grossen Schule*

*Alexandre et ses amis à l'école Rue Principale*

*Alessandro e i Suoi Compagni Fanno una Visita alla Grande Scuola*

#### **Alexander and the School Bully**

*Alexander wird gemobbt*

*Alexandre et le bourreau de l'école*

*Alessandro e il bullo della scuola*

### **10. Film von Kyle Dine**

Erstellen der deutschen Übersetzung der Texte, auch für die Hülle des Films von Kyle Dine, Vertrieb.

### **14. Nahrungsmittelallergie und Schule**

Vertrieb der Masterarbeit unseres Vereinsmitglieds Dominique Vining über den Webshop des Vereins.

### **15. Mitwirkung bei anderen Publikationen**

Bekanntmachen des Vereins und des Themas Erdnussallergie durch Mitwirkung sowie Redaktion von Artikeln in verschiedenen Publikationen