



TÄTIGKEITSBERICHT

2016

Europäische Stiftung
für Allergieforschung

2

3

4

5

6

7

8

GRUSSWORT

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Partner,

Freiheit ist etwas Wunderbares. Die Möglichkeit, sich frei zu bewegen und bewusst zu entscheiden, sind Werte, die wir in unserer Gesellschaft fast selbstverständlich leben können. Zum Beispiel hat im vergangenen Jahr die Frage nach der guten oder richtigen Ernährung viele Menschen beschäftigt.

Menschen mit chronischen, schweren Allergien sind in ihren Wahl- und Handlungsmöglichkeiten nicht frei. Ihre gesundheitlichen Nöte, Ängste und therapiebedingten Einschränkungen sind keine temporären Entscheidungen, die auf ein umweltverträglicheres oder gesünderes Leben abzielen. Bewusster Verzicht ist für sie ein – zum Teil überlebenswichtiger – Schutzmechanismus.

Im Jahr 2016 hat ECARF den Grundstein gelegt. Für eine Kommunikationsoffensive, die Menschen mit Allergien ein Stück der verloren gegangenen Freiheit zurückgibt. Ob auf unserer neuen Webseite, in der Schule oder im Seniorenheim, im Rahmen unserer politischen Arbeit oder an unserem Informationsstand bei öffentlichen Veranstal-

tungen: Die ehrenamtlichen ECARF-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben es sich zum Ziel gesetzt, Wissen in neuen Mut zu verwandeln. Sachlich, evidenzbasiert und lebensnah. Es erfüllt mich mit Stolz, dass die Stiftung ECARF über dieses Engagement hinaus auch im vergangenen Jahr finanziell dazu beigetragen hat, dass die Patientenambulanz des Comprehensive Allergy Center Charité und die Forschungsgruppen im Bereich der Allergologie neue Vorhaben realisieren und bereits begonnene Projekte weiterführen konnten.

Mit der Unterstützung unser Spender und Partner konnten wir in 2016 einiges bewegen. Dafür danke ich Ihnen und wünsche viel Spaß bei der Lektüre.

Mit herzlichem Gruß

Ihr



Prof. Dr. Dr. h. c. Torsten Zuberbier
Stiftungsvorsitzender

WAS WIR WOLLEN

Wir wollen, dass Menschen mit Allergien bei Alltagsfragen und Therapieoptionen die bestmögliche Aufklärung und Versorgung erhalten. Wir glauben, dass die Verantwortung für ein Leben mit schweren und chronischen Allergien nicht allein bei den Betroffenen liegen darf. Wir setzen uns ein für die Integration von Menschen mit schweren Allergien und den verantwortungsbewussten Umgang mit Allergien und Allergenen. Auf bundes- und landespolitischer

Ebene engagieren wir uns dafür, dass das nötige Bewusstsein für Allergien entsteht und längst überfällige Verbesserungen in Angriff genommen werden. Mit unseren unabhängigen, vorbildlichen Informationen versorgen wir Betroffene und Menschen in ihrem Umfeld. Durch unsere Unterstützung des Comprehensive Allergy Center Charité ermöglichen wir neue Erkenntnisse in der allergologischen Forschung und eine verbesserte medizinische Betreuung vor Ort.



Prof. Dr. Dr. h. c. Torsten Zuberbier
Stiftungsvorsitzender

ENGAGEMENT FÜR MENSCHEN MIT ALLERGIEN FORDERT POLITISCHEN EINSATZ

Eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Allergien ist nur dann möglich, wenn das politische System die entsprechenden Rahmenbedingungen bietet. Deshalb engagiert sich ECARF auf bundes- und landespolitischer Ebene, um das Bewusstsein für Allergien zu stärken.

DAS ZIEL IST NOCH NICHT ERREICHT

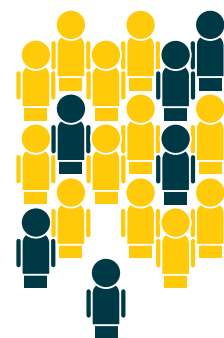
Besonders die medizinische Versorgung von Allergikern leidet unter dem zunehmenden Ökonomisierungsdruck im Gesundheitswesen. Die Konsequenz: Die Zahl der Arztpraxen, die allergologische Leistungen abrechnen, ist in den vergangenen Jahren um fast ein Drittel gesunken. Dabei zogen sich insbesondere die Ärzte der Allgemeinmedizin aus der Allergologie zurück.¹ Weniger Menschen mit Allergien gab es jedoch nicht. Mit der erweiterten Allergendeclaration bei Lebensmitteln, der EU-Nickelrichtlinie und der Therapie-Allergene-Verordnung wurden von Seiten der Politik bereits wichtige Impulse im gesetzt. Aber das Ziel ist noch nicht erreicht. Neben der Gesundheitsversorgung selbst liegen auch im Bereich der Forschungsförderung, der Umweltpolitik sowie der Familien- und Bildungspolitik noch große Herausforderungen vor uns. So ist beispielsweise bis heute gesetzlich nicht geregelt, welche Erste-Hilfe-Maßnahmen eine Erzieherin oder ein Erzieher im allergischen Notfall durchführen darf.

DIE STIFTUNG ECARF SETZT SICH EIN

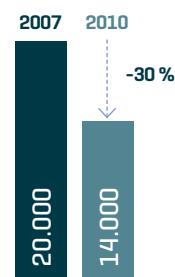
Um Maßnahmen auf der Gesetzesebene anzuregen und mitzugestalten, stand die



Stiftung ECARF 2016 deshalb in Kontakt mit Politikern verschiedener Parteien. Dazu gehören Einzelgespräche sowie der Versand des politischen Newsletters. Mit dem ECARF Politikbrief informiert die Stiftung seit der ersten Ausgabe im März 2016 zwei Mal jährlich rund 1500 politische Akteure auf Bundes- und Landesebene mit aktuellen Informationen. Themen 2016 waren unter anderem Aspekte der allergologischen Gesundheitsversorgung, die Gesetzgebung im allergischen Notfall und Bepflanzungspläne im öffentlichen Raum. Die noch junge politische Arbeit der Stiftung ECARF trägt bereits erste Früchte. Davon zeugen nicht nur die vielen positiven Reaktionen und das breite Interesse an unseren politischen Informationen. Im August 2016 waren wir bereits im zweiten Jahr in Folge auf dem Tag der offenen Tür im Bundesministerium für Gesundheit vertreten, um die Besucherinnen und Besucher über Allergien aufzuklären und zu informieren.



Jeder dritte Erwachsene gibt an, bereits einmal die ärztliche Diagnose "Allergie" erhalten zu haben.³



Anzahl allergologisch tätiger Arztpraxen bei gleichbleibender Anzahl von Allergiepatienten

ECARF AUF TOUR FÜR UNSER SENIORENPROJEKT „JUCKREIZ IM ALTER“



Juckreiz und Allergien bei Senioren finden in der Forschung bis heute nur wenig Beachtung. Dabei ist Juckreiz mit zunehmendem Alter ein Problem, unter dem nicht weniger als 20,3 % der 60- bis 70-jährigen² leiden. Die Ursachen der Erkrankung sind wenig erforscht und vielfältig, daher oft schwierig zu behandeln und pflegerisch zu versorgen. Die reife Haut ist dünner, trockener, die Elastizität schwindet, und die Barrierefunktion gegenüber äußeren Einflüssen lässt nach. Auch kann es bei älteren Menschen zu unerwünschten Wechselwirkungen mit Medikamenten kommen, die bereits gegen andere Grunderkrankungen verabreicht werden.

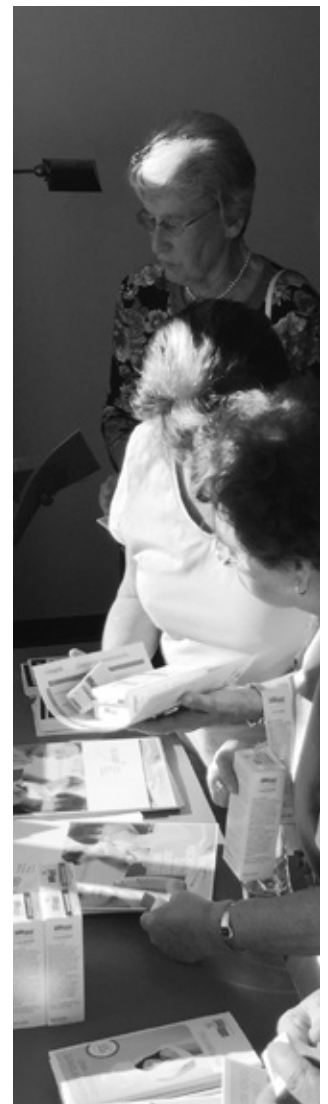
SENIORENPROJEKT GEHT IN DIE ZWEITE RUNDE

Für ältere Menschen ist die Haut eine besonders wichtige Grenze zur Umwelt. Gerade, wer pflegerisch häufig berührt wird, wünscht sich eine intakte Haut und einen gesunden Hautschutz. Daher hat die Stiftung ECARF mit Fördermitteln ein Seniorenprojekt gestartet, das 2016 in sein zweites Jahr ging. Mit dem Projekt werden die Informations- und Behand-

lungsmöglichkeiten für Senioren verbessert. Gleichzeitig wird das Wissen im pflegerischen Bereich erhöht. So wurde mit der Unterstützung von ECARF am Comprehensive Allergy Center Charité der Charité – Universitätsmedizin Berlin eine Seniorensprechstunde für Juckreiz (Pruritus) eingerichtet. Seitdem nutzen viele Senioren diese Möglichkeit, sich über die eigene Krankheit zu informieren und mit einem Experten zu sprechen, der das Altern der Haut als große persönliche Belastung erkennt und anerkennt.

HILFE VOR ORT – ZU BESUCH IM SENIORENHEIM

Auch in der pflegerischen Versorgung älterer Menschen möchten wir eine Kompetenzsteigerung erreichen. Ärztliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unserer Stiftung führten in Berliner Seniorenheimen ehrenamtlich Schulungen zu „Juckreiz bei ältere Haut“ durch. Während wir das Pflegepersonal an den neuesten Stand der Forschung zu problematischer Haut, Juckreiz und allergischen Reaktionen heranführen konnten, gelang es uns in Diskussionen und Fragerunden, den Seniorinnen und Senioren mehr Zuversicht und Anregungen auch zur Selbsthilfe zu vermitteln.



VERLEIHUNG DES ADF / ECARF AWARD 2016

Die allergologische Forschung zu fördern, ist eine zentrale Aufgabe der Stiftung ECARF. Seit 2005 stiftet ECARF daher einen Wissenschaftspreis, mit dem herausragende Arbeiten der Allergologie ausgezeichnet werden. Der „ADF/ECARF Award for European Allergy Research“ wird jährlich in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Forschung (ADF) verliehen und ist mit 5.000 Euro dotiert. In die Auswahl kommen Arbeiten, die den Fachkollegen im Rahmen der ADF-Jahrestagung präsentiert werden. Den Preis erhält der beste Beitrag zu einem Thema aus der Allergologie. Ein vierköpfiges, unabhängiges Kuratorium aus führenden Medizinern unter Vorsitz des ECARF-Stiftungsleiters ermittelt die Preisträgerin oder den Preisträger. Der Preis kann auch an mehr als eine Person vergeben werden, das Preisgeld wird dann geteilt.

STUDIE ZEIGT EINFLUSS DES MIKROBIOMS IM DARM AUF ALLERGIEN

In 2016 hat eine wegweisende Studie von Thomas Volz zum Mikrobiom des Darms die Auszeichnung erhalten. Mikrobiome beschreiben die Zusammensetzung der Mikroorganismen anhand der Gene in Bereichen des menschlichen Körpers. So gibt es etwa das Mikrobiom der Haut, des Darms oder der Schleimhäute. Volz und sein Team aus Wissenschaftlern der TU München und der Universitäts-Hautklinik Tübingen stellten sich die Frage, ob Immunsignale des Darmmikrobioms Einfluss auf die Sensibilisierung gegen Nahrungsmittelallergene sowie auf den Schweregrad allergischer Reaktionen



haben. Diese Annahme konnten sie durch ihre Studie bestätigen. Auch wurden neue Perspektiven für Therapie und Prävention eröffnet: Durch Veränderungen der Bakterienkolonien im Darm könnte die Sensibilisierung auf Nahrungsmittelallergene deutlich abgeschwächt werden. Die Forschungsarbeit kann für die zukünftige Behandlung von Patienten mit einer Nahrungsmittelallergie von großer Bedeutung sein. Bei der feierlichen Zeremonie am 11. März 2016 in Wien überreichte der Stiftungsvorstand Torsten Zuberbier (links) Thomas Volz (rechts) die Preisträgerurkunde.

FORSCHER IM GESPRÄCH

Um auch einem medizinisch nicht geschulten Publikum die Ergebnisse der Studie näher zu bringen, erläuterte Thomas Volz in einem Interview mit ECARF die komplexen Zusammenhänge seiner Forschungsarbeit. Das Gespräch stieß auch bei Fachjournalisten auf reges Interesse.

GUTE INFORMATIONEN SIND DER BESTE SCHUTZ

Allergien sind in Deutschland weit verbreitet. Jeder Dritte gibt an, einmal in seinem Leben an einer Allergie erkrankt zu sein.³

Für einige sind Allergien ein jährlicher, lästiger Heuschnupfen. Für andere bedeutet das hochsensible Immunsystem eine konstante Gefahr für das eigene Leben oder die eigene Gesundheit. Laut einer repräsentativen FORSA-Umfrage erleben 53 % der Menschen mit Allergien diese als belastend oder sehr belastend.⁴

UNABHÄNGIGES WISSEN HILFT BEI WICHTIGEN ENTSCHEIDUNGEN

Allein aufgrund der hohen Verbreitungszahlen sind Allergien in den vergangenen Jahren in den Fokus der Medien gerückt. Wer „Allergien“ googelt, erhält eine Fülle an Tipps zum Umgang mit der Erkrankung. Leider sind nicht alle Informationen medizinisch aktuell oder frei von wirtschaftlichen Interessen formuliert. Das Resultat: Desorientierung unter den Betroffenen und eine sinkende gesellschaftliche Toleranz für das Krankheitsbild „Allergien“.

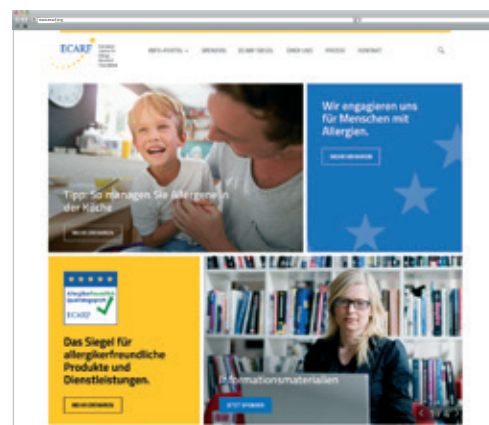
Die Stiftung ECARF hat sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit Allergien bei Alltagsfragen und Therapieentscheidungen zu unterstützen. Wir glauben, dass dafür unabhängige, wissenschaftlich fundierte und aktuelle Informationen notwendig sind. Deshalb hatte die Stiftung ECARF im Jahr 2016 eine Kommunikationsoffensive gestartet, um Menschen mit Allergien mit ausführlichem, evidenzbasiertem und seriösen Hintergrundwissen zu versorgen.

NEUES ECARF-INFORMATIONSPORTAL ZUM THEMA ALLERGIEN IST LIVE

Wir haben Informationsbroschüren für Eltern und Lehrer entwickelt und eine neue Webseite in Deutsch und Englisch live geschaltet. Herzstück der neuen Internetpräsenz ist das Informationsportal mit aktuellem Wissen zu einzelnen Allergien, Krankheitsbildern und Alltagstipps. Alle Texte genügen strengen Anforderungen an moderne Gesundheitskommunikation und sind garantiert werbefrei. Auch auf unserem Facebook- und Twitterkanal informieren wir regelmäßig mit neuen Erkenntnissen aus Forschung und Medizin – lebensnah und leicht verständlich. Darüber hinaus haben wir die Zusammenarbeit mit der Presse intensiviert. Unsere Reichweite konnten wir im letzten Jahr deutlich steigern – für uns der Beweis, dass gute Informationen ankommen.

WISSEN IST DIE BESTE MEDIZIN

Warum wir glauben, dass gute Informationen schützen können? Weil sie helfen, das eigene Risiko richtig einzuschätzen. Wer genug über seine Krankheit weiß, kann verstehen, was der Arzt oder die Ärztin vorschlägt, kann Allergene vermeiden, vorbeugen und weiß darüber hinaus, welche Optionen möglich und gesund sind. Dieses Wissen schützt nicht nur vor allergischen Reaktionen, sondern hilft auch dabei, Ängste abzubauen und aktiv zu bleiben.



ECARF ZERTIFIZIERT ERSTE ALLERGIKERFREUNDLICHE SCHULE

Allergien sind unter Kindern und Jugendlichen weit verbreitet. Eine aktuelle Studie misst Lebenszeitprävalenzen für Asthma von 4,7 %, für Heuschnupfen von 10,7 % und für Neurodermitis sogar von 13,2 %.⁵ Einen Großteil des Tages verbringen Kinder und Jugendliche in der Schule. Besonders Kinder mit Allergien sind dort hohen gesundheitlichen Belastungen ausgesetzt. Auch Lehrer und Eltern stehen beim Umgang mit Allergien vor großen Herausforderungen. Wenn alle Beteiligten einen unterschiedlichen kulturellen Hintergrund haben, tauchen weitere Fragen auf: Ist die Allergie wirklich eine ernstzunehmende Krankheit, auf die ich die Schule aufmerksam machen muss? In meinem Heimatland gibt es keine Allergien, jedenfalls habe ich nie davon gehört, warum soll es also in Deutschland wichtig sein?

BERLIN BRANDENBURG INTERNATIONAL SCHOOL WIRD ALLERGIKERFREUNDLICH

Die Berlin Brandenburg International School BBIS in Kleinmachnow bei Berlin stellte sich diesen Herausforderungen und bewarb sich um das ECARF-Zertifikat als allergikerfreundliche Schule. Das Unterrichtsangebot richtet sich an rund 700 Kinder verschiedener Nationalitäten von den Klassen 1 bis 12. Die Unterrichtssprache ist Englisch. Gemeinsam mit der Schule haben unsere Experten Standardabläufe für allergische Notfälle entwickelt, für Lehrer rechtliche Fragen geklärt, Reinigungsgeräte und Reinigungsmittel auf ihre Eignung für Allergiker geprüft, Waschseifen für sensitive Haut eingeführt und alle Pflanzen in den Schul-



gebäuden auf ihre Allergenität untersucht. Auch die Kantine, die durch einen externen Caterer betrieben wird, bestand die Zertifizierung zum allergikerfreundlichen Schulrestaurant. Schüler aller Klassenstufen, Lehrer und Eltern wurden in jeweils eigenen Veranstaltungen von ECARF-Mitarbeitern geschult. Die Themen reichten von „Was muss ich vorab klären, wenn ich mein Pausenbrot tauschen will?“ bis zu der Frage, wie man Kinder mit schwerer Allergie auf einem Schulfest integriert. Es wurde ein einheitliches Verständnis über die Bedeutung von Allergien geschaffen, das Wissen über Allergien verbessert und die Prozesse für die gesundheitliche Versorgung von Kindern mit Allergien optimiert.

ECARF IM GESPRÄCH MIT SCHÜLERN, SCHWESTERN UND LEHRERN

Aus den Schulungen entwickelte sich an der BBIS das Engagement, auch öffentlich über Allergien zu sprechen. Es entstanden Interviews mit ECARF. So erklärte die Schulschwester, wie eine Klassenfahrt mit Allergikern gelingt. Eine 17-jährige Schülerin erzählte, wie sie ihr Leben mit zahlreichen Lebensmittelallergien meistert. Die Interviews fanden vor allem in unseren Social-Media-Kanälen breite Beachtung und viel Sympathie.



STECKBRIEF ECARF

Gründungsjahr 2003

Rechtsform

gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts; verwaltet durch das Deutsche Stiftungszentrum (DSZ) und Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen

Vorsitzender

Prof. Dr. med. Dr. h. c. Torsten Zuberbier, geschäftsführender Direktor der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie und Leiter des Bereichs Allergologie

Ehrenamtliche Mitarbeiter

15 in Gremien der Stiftung, 7 in der Geschäftsstelle und 5 in der Projektentwicklung sowie der Öffentlichkeitsarbeit, 1 Platz für ein Freiwilliges Soziales Jahr

Europäische Partnerschaften 10

Erstmalige Vergabe des ECARF-Siegels 2006



Finanzierung

- private und institutionelle Spenden
- öffentliche Projektförderung
- Erlöse der 100 %-igen Tochtergesellschaft ECARF Institute GmbH, die ausschließlich der Stiftungsarbeit zufließen. ECARF Institute GmbH erbringt umfassende Dienstleistungen im Themenspektrum Allergien.

Transparenz

ECARF verpflichtet sich den Zielen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Träger des Ethiksignets des

Deutschen Fundraisingverbands e.V.

Ausführliche Informationen zur Mittelherkunft und Mittelverwendung finden Sie auf unserer Webseite.

Spendenkonto

IBAN: DE 8336 0700 5001 9000 4200

BIC: DEUTDE33XXX

www.ecarf.org

Quellenangaben

¹ J. Biermann et al.

2013. Allergische Erkrankungen der Atemwege – Ergebnisse einer umfassenden Patientenkohorte in der deutschen gesetzlichen Krankenversicherung. Allergo Journal 22 (6): 366-373.

² Zeidler, C.

2015. Pruritus im Alter: Jeder Fünfte ist Betroffen. MMW-Fortschr. Med 157 (5).

³ Langen, U.; Schmitz, R.; Steppuhn, H.

2013. Häufigkeit allergischer Erkrankungen in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland.

In: Bundesgesundheitsblatt [56]: 698-706.

⁴ Forsa. Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen mbH.

2012. Umfrage für die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) unter 1000 Bundesbürgern.

⁵ Bergmann, K.C.; Heinrich, J.; Niemann, H.

2016. Current status of allergy prevalence in Germany. Position paper of the Environmental Medicine Commission of the Robert Koch-Institute. Allergo J Int 25: 6-10.

IMPRESSUM

Europäische Stiftung für Allergieforschung [ECARF]
Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Herausgeber: Prof. Dr. med. Dr. h. c. Torsten Zuberbier
Grafikdesign: www.schwarzplusgrafik.de
Druck: Reprogress, www.reprogress.de

Quellennachweis der Fotos:

Elke Schmeckenbecher / ADF, Matthias Colli / ECARF
Berlin Brandenburg International School
Blend Images / Fotolia, Cbies / Bigstock
Monkeybusinessimages / bigstock, Tobias Borries

Recherchieren Sie weiter unter www.ecarf.org oder kontaktieren Sie uns.
Ihre Ansprechpartnerin:

Dr. Cosima Scholz
+49 30 85 74 89 404
cosima.scholz@ecarf.org



Für eine bessere Lesbarkeit verwenden wir meist nur die kürzere, männliche Schreibweise [z. B. Spender]. Wir möchten betonen, dass es sich hierbei um eine Vereinfachung handelt und in all unseren Texten sowohl männliche als auch weibliche Personen stets gleichberechtigt angesprochen sind.