



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Nationellt register födoämnesreaktioner - en förstudie



Benny Pun
Clara Axelsson
Göran Petersson
eHälsainstitutet, Linnéuniversitet
Juni 2014



Innehåll

1	Förord	3
2	Sammanfattning	4
3	Bakgrund	5
4	Syfte och mål	6
5	Metoder och genomförande	6
6	Resultat	7
6.1	Litteratursökningen	7
6.2	Intervjuerna	8
7	Diskussion	14
7.1	Motiv för att skapa ett register	14
7.2	Möjligheter och svårigheter att skapa ett register	15
7.3	Studiens begränsningar	15
8	Konklusion	16
9	Referenser	17

1 Förord

Föreliggande studie har genomförts vid eHälsainstitutet, Linnéuniversitetet, under februari-juni 2014 på uppdrag av Astma- och Allergiförbundet.

Vid eHälsainstitutet bedrivs forskning om IT-stöd inom hälsa, medicin, vård och omsorg. eHälsainstitutet utvärderar eHälsa på ett systematiskt och transparent sätt baserat på vetenskapliga metoder i samarbete med uppdragsgivare inom hälso- och sjukvård, myndigheter och företag.

Kontaktperson

Clara Axelsson, projektledare eHälsainstitutet, Linnéuniversitetet
clara.axelsson@lnu.se

2 Sammanfattning

Allergier och överkänslighetsreaktioner för födoämnen är vanligt förekommande i Sverige och är ett växande folkhälsoproblem. Det är dock okänt hur många individer som drabbas varje år då många är odiagnostiserade. Individer med svåra allergier eller överkänsligheter mot födoämnen upplever ofta en sämre livskvalitet. Många studier talar för att födoämnesallergier och tillhörande anafylaktiska reaktioner är i ökande.

Studiens syfte var att undersöka förutsättningar för att skapa ett nationellt register över födoämnesreaktioner.

Studien bestod av en litteratursökning inom området och sju semistrukturerade intervjuer med nio personer med olika professioner.

I litteratursökningen identifierades två nationella register i Sverige och ytterligare fyra i andra europeiska länder med fokus på allergi eller överkänslighet för födoämnen eller livsmedel. De intervjuade hade blandade synpunkter kring förutsättningarna och behovet av att skapa ett nationellt register över födoämnesreaktioner. Majoriteten av de intervjuade kunde se en nytta med ett register men några av informanterna ansåg att det skulle finnas problem vid registreringen och inrapporteringen av data.

Studien visade att det finns ett intresse för utvecklandet av ett nationellt register av födoämnesreaktioner. Däremot såg de intervjuade många svårigheter och frågetecken kring skapandet av ett sådant register. Framst handlade det om regelverket för inmatningen av uppgifter i registret men också om förvaltningen och finansieringen av ett nationellt register.

Vi föreslår en fördjupad studie med fokus på design av ett nationellt register av födoämnesreaktioner där man undersöker förutsättningarna för en central ägare och intresserade finansiärer. Då skulle man också undersöka vilka professioner som kan vara lämpliga för att rapportera in uppgifter samt ta fram ett genomarbetat regelverk för vad som skall registreras och av vem

3 Bakgrund

Allergier och överkänslighetsreaktioner mot födoämnen är vanligt förekommande i Sverige och ett växande folkhälsoproblem (Bråbäck, 2009). Det är dock okänt hur många som drabbas varje år då många är odiagnostiserade (Bengtsson et al., 2006). Individer med svåra allergier eller överkänsligheter mot födoämnen upplever ofta en sämre livskvalitet (Cummings et al., 2010, Marklund et al., 2004). Många studier talar för att förekomsten av födoämnesallergier och tillhörande anafylaktiska reaktioner är i ökande (Sicherer and Sampson, 2014). För närvarande finns det ingen möjlighet att erbjuda någon botande behandling för majoriteten av födoämnesöverkänsliga individer, däremot pågår det forskning kring området där man försöker skapa tolerans för födoämnet (Sicherer and Sampson, 2014, Berin and Mayer, 2013).

Födoämnesreaktioner är komplexa då de innefattar olika typer av reaktioner orsakade av födoämnen och man använder olika termer för att definiera vilken typ av födoämnesöverkänslighet det handlar om, till exempel matallergi eller matintolerans. Begreppen och definitionerna baseras på de metaboliska mekanismer som orsakar reaktionen men det finns också födoämnesreaktioner där mekanismen inte är känd. Matallergi är definierat som ett immunologiskt svar baserat på så kallade IgE antikroppar, och anses som den allvarligaste formen av födoämnesreaktioner då den kan leda till anafylaktiska reaktioner, som kan leda till dödsfall om tillståndet inte behandlas snabbt.

Icke-IgE medierade svar kan bero på många olika faktorer så som till exempel enzymatiska och farmakologiska men också på faktorer som är okända. Tidigare klassificerades alla icke-IgE medierade svar som en matintolerans oavsett underliggande mekanism, men under senare år har vetenskapen urskilt en icke-IgE medierad födoämnesreaktion från de traditionella matintoleranserna som kallas för food protein-induced enterocolitic syndrome (FPIES). Icke-IgE medierade födoämnesreaktioner kan vara svårare att diagnostisera än en matallergi eftersom de kan bero på flera faktorer och ofta leda till en mängd varierande symtom (Ortolani and Pastorello, 2006, Halbrich et al., 2014, Feuille and Nowak-Wegrzyn, 2014).

Utöver matallergi och matintolerans kan en individ må dåligt eller vara överkänslig mot ett födoämne av okända eller odefinierade orsaker vilket gör tillståndet ännu svårare att diagnostisera eller behandla. Födoämnesreaktioner som sker av okända faktorer är kontroversiella då det kan vara svårt att påvisa mekanismerna bakom reaktionen. Det finns också individer som undviker födoämnen av psykogena skäl, detta kallas för aversion. I föreliggande studie är alla typer av födoämnesreaktioner förutom aversioner inkluderade, dvs. allergier, intoleranser och odefinierade överkänslighetsreaktioner.

Astma- och Allergiförbundet är en intresseorganisation i Sverige vars mål är att förbättra levnadsvillkoren för individer med astma och allergier, i första hand genom att öka kunskapen i samhället genom informationsarbete och upplysningar. Förbundet stödjer forskning och utveckling inom astma och allergiområdet. Astma-

och Allergiförbundet vill veta om det finns förutsättningar för att ta fram ett nationellt register över födoämnesreaktioner, och om ett sådant register skulle kunna bidra till tydligare lagstiftning kring livsmedelshantering och märkning av livsmedel samt till forskning kring födoämnesreaktioner. (<http://astmaoallergiforbundet.se/vad-gor-vi/>).

4 Syfte och mål

Astma- och Allergiförbundet gav eHälsainstitutet, Linnéuniversitetet uppdraget att genomföra föreliggande studie med syfte att undersöka förutsättningarna för att skapa ett nationellt register för födoämnesreaktioner i avsikt att få ett grepp om omfattningen av matallergier och matintoleranser i Sverige.

Specifikt var studiens mål att:

- Ta fram en grov omvärldsanalys
- Ta fram synpunkter på ett nationellt register
- Lämna förslag på fortsatt arbete

5 Metoder och genomförande

Datainsamlingen till föreliggande studie skedde i två steg. Först genomfördes en litteratursökning och sedan intervjuer. Litteratursökningen gjordes med hjälp av PubMed, Google Scholar och Linnéuniversitetets sökningsmotor Onesearch för att få en översikt över området. Sökorden var: National, database, register, food, allergy, hypersensitivity, food protein induced enterocolitis syndrome (FPIES), adverse reaction, anaphylaxis, prevalence och incidence.

För intervjuerna konstruerades en semistrukturerad intervjuguide baserat på litteratursökningen, de intervjuades profession och syftet med studien. Totalt intervjuades nio personer som representerade olika professioner och organisationer; dietist, allergologer, universitetslektor, kostchef, administratör, statsinspektörer och representant från svenska Celiakiförbundet. Varje intervju varade ungefär 40 minuter; tre intervjuer skedde via telefon och fyra vid fysiska möten. Intervjuerna spelades in och transkriberades. En förenklad kvalitativ innehållsanalys genomfördes på insamlad data.

6 Resultat

I följande avsnitt redovisas resultatet från litteratursökningen samt genomförda intervjuer.

6.1 Litteratursökningen

6.1.1 Register i Sverige

I litteratursökningen identifierades två nationella register i Sverige som fokuserade på allergi eller överkänslighet mot födoämnen. Ett av dem var Celiakiregistret, skapat 1998, där den diagnostiserande läkaren kunde rapportera in nya fall av sannolik celiaki på barn till och med 18 år. Svenska Barnläkarföreningen ansvarar för registret som administreras av Enheten för Epidemiologi och global hälsa, Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet (Sandström O, 2012).

Det andra identifierade nationella registret, Allergiinformation, förvaltas sedan 1993 av Livsmedelsverket. Dit uppmuntras både sjukvården och livsmedelsinspektörer att rapportera in fall där individer har reagerat oväntat och allvarligt av ett livsmedel. (Worm et al., 2010).

6.1.2 Register i övriga Europa

På olika håll inom Europa pågår det arbete med att utveckla register över allvarliga eller anafylaktiska reaktioner på födoämnen. I Norge skapades The Food Allergy Register (Matallergiregister) våren 2000 som är ett nationellt register baserat på ett frivilligt rapporteringssystem från sjukvården. Det är ett samarbete mellan det norska Folkhälsoinstitutet, Myndigheten för livsmedelssäkerhet och Veterinärmedicinska anstalten (Namork et al., 2011).

I Italien pågår det ett regionalt projekt med syfte att ta fram ett register över anafylaktiska reaktioner samt ett inrapporterings- och övervakningssystem. Målet med registret är att skapa ett online-system över anafylaktiska reaktioner för sjukvården, där användare som är kopplade till nätverket kan se informationen i realtid. Läkare kan då med patientens samtycke dela med sig av dennes sjukhistoria och journal eller annan relevant information för att snabbare diagnostisera orsaken till den anafylaktiska reaktionen (Worm et al., 2010).

I Tyskland, Schweiz och Österrike finns det ett flertal specialiserade allergicentra som tillsammans har startat ett register för alla anafylaktiska reaktioner, dvs. registret var inte begränsat till födoämnesreaktioner. Ett syfte med registret är att samla ihop information om sjukhistorien och behandlingen av patienter med anafylaktiska reaktioner. Registrering genom allergicentra garanterar en hög kvalitet på data men på bekostnad av färre uppgifter då långt ifrån alla patienter hänvisas till eller besöker ett allergicenter (Worm et al., 2010).

The Allergy Vigilance Network är ett samarbete mellan frivilliga allergologer i Frankrike och Belgien vars mål är att registrera svåra eller dödliga fall av anafylaktiska reaktioner. Tanken är att etablera en epidemiologisk data bank till

kommande studier och att kontrollera allergirisken av nya livsmedel för att förbättra folkhälsan samt livsmedelssäkerheten. Nätverket samarbetar bland annat med 'French National Food Safety Agency' för att analysera och hantera risker av allergiframkallande livsmedel (Moneret-Vautrin, 2007, Flabbee et al., 2008).

6.1.3 Användningen av ett register

Med hjälp av data utifrån Matallergiregistret i Norge upptäcktes det att förpackade livsmedel som innehåller lupin eller bockhornsklöver hade risken att orsaka en allvarlig korsreaktion hos jordnötsallergiska individer. Efteråt informerades media om upptäckten och intaget av dessa allergener har därefter minskat avsevärt. Det nationella registret har bidragit till värdefull information om allvarliga allergireaktioner mot födoämnen i Norge. Utifrån registerdata beräknades den geografiska spridningen och könsfördelningen av allvarliga allergiska reaktioner på födoämnen i Norge, något som upplevdes viktigt ur ett forsknings- och sjukvårdsperspektiv (Namork et al., 2011). Registret i Frankrike och Belgien har använts som en källa till att identifiera livsmedel med bristfällig märkning eller felmärkning. Dessa produkter blev därefter indragna. Med hjälp av uppgifter från registret har också universitetsbaserade sjukhus blivit upplysta om att det finns ett behov av att fastställa ordentliga säkerhetsrutiner och policys kring allergier för födoämnen för sina restaurangtjänster (Moneret-Vautrin, 2007). De övriga registren var relativt nya och det finns få studier kring deras användning och nytta.

6.2 Intervjuerna

6.2.1 Kännedom om register kring födoämnesreaktioner

Fem av de nio intervjuade kände till något slags register kring födoämnesreaktioner. Tre av informanterna kände till Livsmedelsverkets Allergiinformation, för två av dem var syftet med och strukturen av registret klart. En informant hade hört talas om det nationella Celiakiregistret för barn. En informant kände till registret över anafylaktiska reaktioner i Tyskland, Schweiz och Österrike; däremot ansåg informanten att detta register hade brister och inkomplett data då inrapportering enbart sker av specialiserade allergicentra som inte täcker hela populationen.

6.2.2 Synpunkter på ett svenskt nationellt register

De intervjuade hade olika synpunkter på hur ett nationellt register skulle kunna utnyttjas. Några informanter påpekade att de inte kunde se någon direkt nytta eller användning av registret för egen del, men att det skulle vara till nytta i ett större sammanhang, till exempel för att se omfattningen av problemen samt ur ett forsknings- och säkerhetsperspektiv.

Informationskälla

Två av de intervjuade ansåg att registret kunde utgöra ett uppslagsverk med insamlad data kring reaktioner för födoämnen, och på så vis fungera som ett verktyg för att uppmärksamma värden och den kommunala verksamheten på de mer sällsynta födoämnesreaktionerna. Exempelvis reaktioner på tillsatser, kryddblandningar eller stärkelsor som Maltodextrin. En informant ansåg att ett register skulle kunna bidra till ett arbete att identifiera de vanligaste

födoämnesreaktionerna i restauranger och på så vis uppmärksamma både konsumenter och restauranger.

Utveckling av vården

Ett par av de intervjuade ansåg att ett register skulle kunna användas till forskning kring födoämnesreaktioner inom ännu outforskade områden som till exempel food protein-induced enterocolitic syndrom (FPIES). En informant menade att om FPIES hade rapporterats in till ett register så hade sjukvården kunnat vara mer uppmärksamma kring dessa reaktioner och symtom.

En av de intervjuade tyckte det skulle vara väldigt användbart om det gick att få prevalens- och incidensvärden för exempelvis anafylaktiska reaktioner från ett nationellt register. Om ett sådant register designas korrekt ansåg den intervjuade att utifrån registerdata skulle det kunna medföra möjligheter att få en kvalitetssäkring av sjukvården och se hur väl patienterna mår.

Bättre lagstiftning

Två informanter ansåg att ett nationellt register skulle kunna vara av intresse för både Livsmedelsverket och sjukvården ur ett lagstiftningsperspektiv. De ansåg att uppgifterna som samlades in kunde användas för att förnya eller skapa lagar för att bidra till ett säkrare samhälle för individer med allergier eller överkänsligheter mot mat.

6.2.3 Kunskap om födoämnesöverkänslighet

Samtliga intervjuade ansåg att det fanns brist på utbildad personal och kunskap kring de olika födoämnesöverkänsligheterna i samhället och på restauranger i synnerhet; att risken för en födoämnesreaktion var störst ute på restaurang. Ett par nämnde att det säkraste var att kontakta de ansvariga för maten på förhand för att säkerställa deras födoämnesöverkänslighet. Däremot upplevdes detta vara svårare när det gällde lunchfokuserade kaféer eller snabbmatskedjor. Flera av de intervjuade nämnde även att kunskapen om allergier och överkänslighet behöver höjas inom hälso- och sjukvården, i synnerhet primärvården. Särskilt gällande de mer otraditionella födoämnesöverkänsligheterna med mer diffusa symtom, dvs. inte matallergier utan matintoleranser eller annan överkänslighet mot mat. En informant påpekade att matintoleranser inte togs lika allvarligt som en matallergi i samhället och att det bara var matallergi som upplevdes vara farligt. Enligt informanten kunde det vara svårt att diagnostisera matintoleranser som celiaki eller andra födoämnesöverkänsligheter i sjukvården. Då sjukvården baserar diagnos på provsvar och inte individens upplevelse; kan det ta alltifrån 1 till 10 år för att diagnostisera celiaki, påpekade en av de intervjuade, vilket informanten upplevde som kostsamt för både samhället och den drabbade individen. Samtidigt var det inom primärvården som matintoleranser vanligtvis utreds medan allergologer inom den specialiserade vården mest fokuserar på IgE medierade matallergier, enligt en av de intervjuade. Allergier för födoämnen upplevdes som enklare att jobba med då det fanns grundläggande definitioner och tydliga mät- och diagnosmetoder jämfört med födoämnesöverkänslighet i övrigt. En av de intervjuade anmärkte dock att behandlingen och bemötandet av individer med födoämnesöverkänsligheten måste utgå från individens upplevelse och inte från ett provsvar.

6.2.4 Rutiner i skolor angående födoämnesreaktioner

Två av de intervjuade påpekade att barn med allergi eller överkänslighet mot mat behövde fylla i en specialkostblankett i skolan och visa läkarintyg för att få specialkost. Detta upplevdes vara föräldrarnas ansvar och inte skolans. Vid en överkänslighet eller intolerans upplevde de intervjuade att det kunde vara svårt för föräldrar att få ett läkarintyg vilket ofta resulterade i att barnet själv fick ansvara för att undvika födoämnet. Allvarliga incidenter kring födoämnen upplevdes av de intervjuade som ovanliga och berodde oftast på felmärkning av livsmedel och i sällsynta fall av missförstånd i kommunikation mellan kökspersonal. Incidenter ska enligt fastslagna rutiner rapporteras in till kommunen som därefter gjorde en generell avvikelserapport av händelsen, dvs. rapporten var i kommunens fall inte specifik för födoämnesrelaterade händelser.

6.2.5 Synpunkter på märkningen ”spår av” på livsmedel

Ett flertal av de intervjuade ansåg att märkningen ”spår av” eller ”kan innehålla” var förvirrande för konsumenten. De intervjuade upplevde att det var ovanligt att den vanlige konsumenten faktiskt visste vad denna märkning innebar. En av de intervjuade tyckte att frasen var bra för det var en indikation på att ett livsmedel kunde innehålla ett visst födoämne och att det då var upp till individen att avgöra om att äta det livsmedlet. Emellertid påpekade ett par av de intervjuade att de såg ett behov av en tydligare märkning och nämnde att EU-kommissionen hade för avsikt att ta fram information som reglerar den typen av märkning. Det skulle ske genom en ny EU förordning planerad att träda i kraft i december 2014. Flera av informanterna påpekade dock att livsmedelsföretag borde ange gränsvärden för mängden av det angivna ämnet som märkningen avsåg.

6.2.6 Synpunkter på märkningen av livsmedel

Förutom märkningen ”spår av”, upplevde de flesta av de intervjuade att märkningen generellt var bra för individer med någon form av födoämnesöverkänslighet och att de viktigaste allergenerna stod på innehållsförteckningar. Några informanter kommenterade på att storleken på texten ofta var alldeles för liten och märkningen ”kryddextrakt” på innehållsförteckningen betraktades ofta som en väldig oklar märkning för konsumenten. Ett par nämnde att märkningen alltid kunde bli bättre och att livsmedelsföretag borde förtydliga allergenerna med fet text eller liknande. Några av de intervjuade tyckte att vanliga korsreaktioner och förändringar av innehåll av förpackade livsmedel borde markeras bättre på innehållsförteckningen. Två påpekade att studier har visat att nästan en femtedel av livsmedel märkta med allergener hade avvikelser, dvs. problemet var inte lagarna i sig utan att livsmedelsföretagen inte tog hänsyn till lagarna. De påpekade också att Sverige har varit väldigt drivande, och framgångsrikt, när det gäller allergenmärkningsfrågan och inom livsmedelsområdet generellt.

6.2.7 Regelverk

Ett par av de intervjuade nämnde att det enda allergen som har ett lagstadgat gränsvärde var gluten. Där fanns det en maxhalt för vad ett livsmedel får innehålla av gluten för märkningen *glutenfri* respektive *mycket låg halt gluten*. De påpekade att det pågick projekt med jämna mellanrum som kontrollerar märkningen av livsmedel samt också forskningsprojekt kring gränsvärden för olika allergener som

en födoämnesöverkänslig individ kunde reagera på. Beträffande till exempel laktos, nämndes att en nordisk överenskommelse finns, däremot saknas lagstiftning. Ett par informanter kommenterade att Livsmedelsverket har initierat ett projekt som ska undersöka halterna av olika allergener hos livsmedel med eller utan den märkningen, detta skulle bli ett viktigt underlag till EU kommissionen i arbetet kring reglerna gällande allergener. Majoriteten av de intervjuade ansåg att de 14 allergener som måste markeras på livsmedel idag är tillräckliga för individer med allergier och överkänsligheter mot födoämnen. Listan kunde utökas vid behov, dock ansåg två av de intervjuade att listan som tagits fram av EU har varit detsamma i många år och är baserad på vetenskaplig grund.

6.2.8 Hur dokumenteras data kring födoämnesreaktioner i journaler och övrigt

Flera av de intervjuade påpekade att allergier ofta dokumenterades som en diagnoskod i fritext i en datorjournal och att uppgifterna inte alltid dokumenterades på samma sätt, vilket de upplevde gjorde det krångligt att plocka ut och jämföra data. De upplevde att det kunde vara svårt att söka efter specifika födoämnesreaktioner. En informant nämnde dock att det finns ett varningssystem i journalsystemet Cosmic som varnar för om en patient hade varit med om en allvarlig reaktion tidigare. Däremot sker detta inte per automatik utan läkaren måste först skapa varningen för en patient i datorjournalen. Ett par tyckte att om uppgifterna hade kunnat fångas upp på ett effektivt sätt, helst automatiskt, skulle det kunna användas för bland annat forskning och att utveckla vården. En annan informant upplevde att det inte vore någon större nytta eftersom den primära behandlingen för individer med födoämnesöverkänslighet är att undvika födoämnet de är överkänsliga mot. En av de intervjuade påpekade att ett nationellt register med frivillig registrering aldrig skulle kunna få med alla individer, vilket var nödvändigt om syftet var att få fram prevalens och incidens av födoämnesreaktioner.

6.2.9 Svårigheterna med ett nationellt register

Flera av de intervjuade poängterade att något som ofta upplevdes komplicerat med nationella register var inrapportering och registrering av data. En av de intervjuade anmärkte att det var viktigt att variabler i registret måste vara i ett enkelt format så att det inte gick att missförstå variabeln och dess registreringsprocess. Många av de intervjuade tyckte att sjukvården skulle stå för registreringen för att säkerställa en hög kvalitet på data men ett par av de intervjuade anmärkte att sjukvården idag har en hög arbetsbelastning. Några informanter nämnde att en möjlig lösning var automatiserad överföring från datajournalen. Två av de intervjuade ansåg att möjligtvis även skolsköterskor och sköterskor i barn och hälsovården skulle kunna rapportera in nya fall men det beror på syftet och strukturen av registret.

En av de intervjuade var osäker om det fanns ett behov för ett nationellt register över födoämnesreaktioner, informanten ansåg att det skulle bli ett alltför omfattande arbete att få med alla typer av födoämnesreaktioner. Enligt informanten skulle ett register i sig inte ge individen med födoämnesöverkänslighet ett bättre bemötande eller förutsättningar i samhället. Informanten tycker istället att resurserna borde gå till stöd, utbildning, kompetenshöjning eller annan köksrelaterad utbildning. Om det fanns mer kunskap kring födoämnesreaktioner i samhället skulle individer med allergier eller överkänslighet mot mat kunna bemötas på ett bättre sätt. Skulle ett

register skapas ansåg en av de intervjuade att det borde fokusera sig på en typ av födoämnesreaktion som inte är så väl utforskad, exempelvis celiaki.

En del av informanterna uttryckte osäkerhet kring vem de ansåg borde förvalta ett eventuellt nationellt register över födoämnesreaktioner; de ansåg att registret hamnade mitt emellan sjukvården, dvs. Socialstyrelsen, och Livsmedelsverket. Samtliga intervjuade hade åsikten om att ett eventuellt register bör förvaltas av en central myndighet och det bör finnas en central aktör för att kvalitetssäkra uppgifter.

Flera av de intervjuade nämnde att det finns många olika födoämnen och korsreaktioner individer kan reagera på. Tre informanter poängterade att registret skulle kunna bli oerhört stort, och att det vore bättre att begränsa registret till en grupp födoämnen först.

Tre av de intervjuade kommenterade att det alltid var svårt att se vad ett nationellt register kan komma att användas till och att det är först när det etableras ordentligt som nyttan ses.

6.2.10 Vad skulle ingå i nationellt register av födoämnesreaktioner

De intervjuade hade olika åsikter om vilka variabler som skulle registreras och vara användbara. Följande variabler föreslogs; ålder, det misstänkta födoämnet, symtom, platsen födoämnesreaktionen skedde på, behandlingen av patienten avseende födoämnesreaktionen, samt var livsmedlet i frågan producerats och sålts, det sistnämnda för att möjliggöra kontroll avseende eventuella kontaminationer. Ett par av de intervjuade upplevde att bakgrundsinformation om patienten kunde vara användbart; exempelvis patientens alla läkemedel, patientens sjukhistoria och patientens ansvarige läkare, samt hur länge patienten har haft symtom innan diagnostiseringen.

6.2.11 Kända register i Sverige

Två av de intervjuade kommenterade att Livsmedelsverkets register Allergiinformation är ett register som baseras på frivillig rapportering från sjukvården och kommunen. Informanterna kommenterade att rapporteringen vanligtvis beror på grund av felmärkning eller kontamination eller andra brister och då kan Livsmedelsverket analysera händelsen och livsmedlet i frågan. När det gäller matförgiftning måste det rapporteras in till Livsmedelsverket enligt lag något som inte gäller vid misstänkt matallergireaktion. Informanterna påpekade att Livsmedelsverket önskade bättre kontroll vid incidenter och att de såg ett behov av en förändring i den processen. De nämnde även att ett projekt förväntades starta med syfte att underlätta inrapportering från konsumenter

Tabell 1. Sammanfattning av informanternas synpunkter på ett nationellt register

Nytta och möjligheter	Forskningsunderlag
	Informationsbank
	Källa till kunskap
	Bidra till tydligare lagstiftning kring märkning
	Bidra till förbättrad lagstiftning kring livsmedelhantering
	Förbättra diagnosmetodik
	Möjliggöra demografiska studier
Svårigheter	Finsansiering
	Kvalitetssäkring
	Regelverk kring registrering
	Resurskrävande att rapportera in
Efterfrågad funktionalitet	Automatiserad överföring av data
	Central aktör
	Användbara variabler
	Enkel registrering och rapportering
	Möjlig koppling födoämne-livsmedel

7 Diskussion

Det finns förutsättningar och behov för att skapa ett nationellt register över födoämnesreaktioner. Utifrån intervjuerna och litteratursökningen identifierades flera motiv men också svårigheter med att skapa ett nationellt register över födoämnesreaktioner. Frågor som behöver besvaras vidare är vilka tänkbara målgrupper som finns, hur ett register skulle konstrueras och hur en organisation kring ett sådant register skulle se ut.

7.1 Motiv för att skapa ett register

7.1.1 Medicinskt

Ur ett medicinskt perspektiv skulle uppgifter från ett nationellt register över födoämnesreaktioner kunna bidra i arbetet med att förbättra behandlingen av patienter med allergier och överkänsligheter mot födoämnen. Uppgifter från ett register skulle kunna användas som ett hjälpmedel i ett kvalitetsarbete, till exempel genom att uppdatera rutiner gällande födoämnesreaktioner.

7.1.2 Livsmedelshantering och märkning av livsmedel

Ett nationellt register över födoämnesreaktioner skulle kunna utgöra en källa till information för livsmedelstillverkare, grossister och köpare. Uppgifter från ett register skulle kunna bidra till tydligare lagstiftning kring livsmedelshantering och märkning av livsmedel.

7.1.3 Forskning

Registerdata från ett nationellt register över födoämnesreaktioner skulle kunna användas inom forskningen, till exempel för att undersöka föreliggande mekanismer bakom födoämnesreaktioner. En högre förståelse av födoämnesreaktioner skulle kunna stödja arbetet kring att skapa födoämnestolerans och bidra i övriga studier om preventionsmöjligheter. Data från ett nationellt register över födoämnesreaktioner kan vara ett hjälpmedel i ett arbete med att kartlägga en geografisk omfattning av allergier och överkänsligheter mot födoämnen. Ett nationellt register över födoämnesreaktioner skulle också kunna användas inom forskning kring korsreaktioner så som det nationella registret i Norge. Ett nationellt register skulle även kunna bidra med underlag för studier om kostnaderna för födoämnesreaktioner i samhället.

7.1.4 Utbildningsmaterial och förmedla kunskap till allmänheten

Beroende på hur ett register utformas skulle det kunna utgöra en källa till utbildningsmaterial om födoämnesreaktioner riktat till olika målgrupper; dietister, läkare, sjuksköterskor, restauranger, livsmedelsföretag respektive livsmedelstillverkare. På så vis skulle ett register kunna bidra till att förbättra kunskapen om födoämnesreaktioner och därmed även kunna förbättra bemötandet av födoämnesöverkänsliga individer.

7.2 Möjligheter och svårigheter att skapa ett register

7.2.1 Registerägare

För att säkerställa en bra hantering och organisation av ett nationellt register måste frågan om dess ägarskap klargöras. Ägaren skulle stå för registrets kvalitetssäkring och förvaltning. Socialstyrelsen och Livsmedelsverket är två centrala aktörer som många informanter nämnde som lämpliga ägare.

7.2.2 Finansiering

En viktig aspekt i ett vidare arbete är att klargöra hur ett nationellt register över födoämnesreaktioner skulle kunna finansieras. Finansiering kring nationella register ser idag olika ut. Tänkbara finansiärer skulle kunna vara Sveriges Kommuner och Landsting tillsammans med statliga medel (via en myndighet) i likhet med finansiering av de flesta kvalitetsregister.

7.2.3 Regelverk för inmatning

Födoämnesreaktioner är komplexa då de innefattar olika typer av reaktioner orsakade av födoämnen och man använder olika termer för att definiera vilken typ av födoämnesöverkänslighet det handlar om, till exempel matallergi eller matintolerans. För att få hög kvalitet på data i ett nationellt register över födoämnesreaktioner måste ett tydligt regelverk skapas. Ett sådant regelverk bör innehålla definitioner av begrepp, kriterier för inmatning på varje variabel och när en variabel är aktuell, utöver detta bör ett regelverk tydligt beskriva vem som har behörighet att registrera data. För att få ett tydligt och användbart register bör detta beskrivas i enlighet med de olika kategorier av födoämnesreaktioner som existerar och som valts att ingå i ett register, exempelvis; allergi, överkänslighet och odefinierade reaktioner.

7.3 Studiens begränsningar

Litteratursökningen begränsades till ett antal nyckelord och ett antal databaser. Det innebär att det kan existera fler utöver de av studien kartlagda register.

En svaghet i studien var att relativt få intervjuer genomfördes. Därmed genererades en mindre mängd data och det kan inte säkerställas att mättnad i resultatet uppnåtts. Urvalet av informanter var selektivt med en grupp av representanter från olika organisationer med olika professioner vilket borgar för ett bredare resultat.

8 Konklusion

Studien visade att det finns ett intresse för utvecklandet av ett nationellt register av födoämnesreaktioner. Däremot såg de intervjuade många svårigheter och frågetecken kring skapandet av ett sådant register. Framst handlade det om regelverket för inmatningen av uppgifter i registret men också om förvaltningen och finansieringen av ett nationellt register.

Vi föreslår en fördjupad studie med fokus på design av ett nationellt register av födoämnesreaktioner där man undersöker förutsättningarna för en central ägare och intresserade finansiärer. Då skulle man också undersöka vilka professioner som kan vara lämpliga för att rapportera in uppgifter samt ta fram ett genomarbetat regelverk för vad som skall registreras och av vem.

9 Referenser

- BENGTSSON, U., BORRES, M., DANNAEUS, A., EDBERG, U., ERIKSSON, N. E., FOUCARD, T., KULL, I., LILJA, G., YMAN, I. M., PAL, A., WICKMAN, M. & ÖSTBLOM, E. 2006. Mat och överkänslighet. Astma- och Allergiförbundet.
- BERIN, M. C. & MAYER, L. 2013. Can we produce true tolerance in patients with food allergy? *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 131, 14-22.
- BRÅBÄCK, L. 2009. Folkhälsorapport. In: SOCIALSTYRELSEN (ed.). Edita Västra Aros, Västerås.
- CUMMINGS, A. J., KNIBB, R. C., KING, R. M. & LUCAS, J. S. 2010. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy*, 65, 933-45.
- FEUILLE, E. & NOWAK-WEGRZYN, A. 2014. Definition, etiology, and diagnosis of food protein-induced enterocolitis syndrome. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 14, 222-8.
- FLABBEE, J., PETIT, N., JAY, N., GUENARD, L., CODREANU, F., MAZEYRAT, R., KANNY, G. & MONERET-VAUTRIN, D. A. 2008. The economic costs of severe anaphylaxis in France: an inquiry carried out by the Allergy Vigilance Network. *Allergy*, 63, 360-5.
- HALBRICH, M., BEN-SHOSHAN, M. & REX, G. 2014. Friend or foe? Figuring out the difference between FPIES, IgE-mediated allergy and food intolerance. *BMJ Case Rep*, 2014.
- MARKLUND, B., AHLSTEDT, S. & NORDSTROM, G. 2004. Health-related quality of life among adolescents with allergy-like conditions - with emphasis on food hypersensitivity. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 65.
- MONERET-VAUTRIN, D. A. 2007. [Allergic risk and role of the Allergy Vigilance Network]. *Bull Acad Natl Med*, 191, 807-14; discussion 814.
- NAMORK, E., FÆSTE, C. K., STENSBY, B. A., EGAAS, E. & LØVIK, M. 2011. Severe Allergic Reactions to Food in Norway: A Ten Year Survey of Cases Reported to the Food Allergy Register. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 8, 3144-3155.
- ORTOLANI, C. & PASTORELLO, E. A. 2006. Food allergies and food intolerances. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 20, 467-483.
- SANDSTRÖM O, I. A., AGARDH D, BROWALDH L, EKSTAV L, GRAHNQUIST L, GUDJÓNSDÓTTIR A H, HÖGBERG L, LINDBERG E, NYSTRÖM N, STENHAMMAR L, WEBB L 2012. Celiaki hos barn och ungdomar. Svenska Barnläkarföreningen.
- SICHERER, S. H. & SAMPSON, H. A. 2014. Food allergy: Epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *J Allergy Clin Immunol*, 133, 291-307 e5.
- WORM, M., TIMMERMANS, F., MONERET-VAUTRIN, A., MURARO, A., MALMHEDEN, Y., II, LOVIK, M., HATTERSLEY, S. & CREVEL, R. 2010. Towards a European registry of severe allergic reactions: current status of national registries and future needs. *Allergy*, 65, 671-80.