

Matallergiregisteret ved Nasjonalt folkehelseinstitutt

Pasientinformasjon og samtykkeerklæring

Allergiske reaksjoner som en tror skyldes maten er et stort problem for mange. Vi mangler imidlertid kunnskap om hvor vanlig dette problemet er, og hvor ofte det skyldes en allergi i tradisjonell forstand. For å få bedre kunnskap om hvor vanlige sterke allergiske reaksjoner på mat er, hvilke aldersgrupper som rammes, hvilke matvarer som oftest er årsak, hvordan plagene ytrer seg, og i hvilke situasjoner reaksjoner oftest forekommer, trenger vi hjelp fra pasientene. Opplysningene som samles inn, vil når de ses i sammenheng, gi verdifull informasjon om matallergi. **Med bedre kunnskap blir det også lettere å gi pasienter med allergiske reaksjoner på mat bedre hjelp.**

Registeret vil også hjelpe til med å kontrollere at maten er trygg på den måten at den ikke inneholder allergener som den ikke skulle inneholde etter forskrifter og merking. Reagerer for eksempel en peanøttallergiker på en sjokolade som ikke skulle inneholde peanøtter, og videre undersøkelser viser at sjokoladen inneholder peanøtter, vil dette være svært nyttig informasjon.

I de tilfellene der det er tvil om hva maten inneholder, vil det kommunale næringsmiddeltilsynet sørge for undersøkelse av maten. En representant fra det lokale **Næringsmiddeltilsynet** kan i slike tilfeller ta kontakt med deg for å få nærmere opplysninger og prøver av maten.

Opplysningene på skjemaet vil bare bli sett av personer med taushetsplikt. Personopplysningene (navn, fødeselsnummer/personnummer, adresse) vil bare være på skjemaet, som vil bli oppbevart utilgjengelig for andre enn personer med taushetsplikt som arbeider med registeret, og som ikke vil bli brukt av andre. Skjemaene og opplysningene vil bli oppbevart i 10 år. Personidentiteten vil bli kodet med nummer. Informasjonen på skjemaet vil etter denne kodingen av personidentiteten bli lagt inn i en database. Databasen vil etter hvert gi oss et tallmateriale som forteller om forekomsten av sterke reaksjoner på grunn av matallergi og forskjellige forhold og sammenhenger omkring disse reaksjonene. Ansvarlig for registeret er Nasjonalt folkehelseinstitutt, ved avdelingsdirektør Martinus Løvik, Avdeling for miljøimmunologi, Divisjon for miljømedisin, Pb 4404 Nydalen, 0403 Oslo.

En blodprøve (serum eller fullblod uten antikoagulant) vil være nyttig både for å undersøke årsaken til din reaksjon, og for utvikling av bedre metoder til å undersøke matallergi. Vi ber derfor om en serumprøve til en prøvebank vi samler. Prøven vil også bli undersøkt for å se på årsaken til den reaksjonen du har hatt. Dersom du vil ha denne undersøkelsen, men ikke vil at din prøve skal legges inn i serumbanken, kan du få det slik ved å tilføye *Ikke serumbank* bak underskriften.

Du kan når som helst trekke deg fra Matallergiregisteret, og alle opplysninger vil da bli slettet og eventuell serumprøve tilintetgjort.

SAMTYKKEERKLÆRING: Jeg samtykker i at opplysningene gitt på meldeskjemaet kan legges inn i databasen til Matallergiregisteret ved Nasjonalt folkehelseinstitutt etter koding av personidentiteten. Jeg samtykker i at legen kan gi tilleggsinformasjon om den reaksjonen jeg nå søker lege for, når resultater av prøver og andre undersøkelser foreligger, og at de opplysningene om reaksjonen som da gis kan brukes på samme måte. Om ikke annet er tilføyd etter underskriften, samtykker jeg i at serumprøven etter koding av personidentiteten kan legges inn i Matallergiregisterets serumbank.

..... /.....
(sted) (dato) (underskrift)

Samtykkeerklæringen sendes inn til Matallergiregisteret sammen med meldeskjemaet med opplysninger.

Kva for allergiske reaksjonar skal legen melde?

Alle tilfelle der ein pasient søker lege som øyeblikkeleg hjelp mindre enn 24 timar etter det matinntaket som ein mistenkjer kan vere årsak til den allergiske reaksjonen, bør meldast. Vi er om at melding vert sendt inn jamvel om det berre er mistanke om ein allergisk reaksjon (inkl. glutenintoleranse) på mat. Er du i tvil, så meld!

Kven skal melde?

I dei tilfella der pasienten blir lagt inn på sjukehus, er det den legen som behandlar pasienten som skal skrive meldinga. Utanfor sjukehus bør meldinga fyllast ut av den legen som vert konsultert på grunn av reaksjonen.

Kva er formålet med registeret?

Den viktigaste oppgåva til Matallergiregisteret er å betre omsorga for menneske med matallergi. Den oversikten vi har i dag over matallergiproblemet har store manglar, og meir kunnskap om tilhøva vil gi helsevesenet eit betre grunnlag for tiltak, beslutningar og ressursfordeling i høve til desse pasientane. Videre vil den informasjonen som kjem fram gje auka kunnskap om risikofaktorar, utløysande faktorar og dei vanlegaste problema elles i høve til matallergi. Ein viktig funksjon for meldesystemet er å overvake matvarene som er på marknaden, for å vere med på å gje trygge matvarer for allergikarane.

Tilbakemelding

Matallergiregisteret vil gi ei fagleg tilbakemelding til legen som sender inn rapport om det aktuelle tilfellet.

VIKTIG om blodprøve:

Vi ber om blodprøve (serumprøve eller fullblod utan antikoagulant) av to grunnar:

- 1) Blodprøva kan i noen tilfelle vere svært nyttig for å finne årsaka til matallergireaksjonen, altså for å finne rett diagnose. Alle innsendte prøver vil bli undersøkt på spesifikt IgE med standard diagnosisk metode og med eit panel på 170 matallergne. Dette må likevel ikkje kome i staden for dei diagnostiske prøvene som ellers ville blitt tatt.
- 2) Videre er det både av omsyn til kunnskapsoppbygginga og utprøving av reagens og teknikkar som kan brukast til diagnose eit behov for å ha ei samling av serum frå pasientar med reaksjon på matvarer. Desse prøvene vil bli koda før oppbevaring og bruk, slik at identiteten til gjevaren vert halden skjult. Datatilsynet har gitt samtykke.
- 3) Blodprøva (og eventuell matprøve) skal ein sende i adressert og frankert prøvekonvolutt (Matallergiregisteret) saman med skjemaet.

VIKTIG om matvareprøver:

- 1) Matprøve bør ein sende inn (saman med blodprøva) i dei tilfella der det er mistanke om at maten inneheld allergen ”som ikkje skal vere der” og som pasienten kan ha reagert mot.
- 2) Har ein ikkje mistanke om bestemte matallergen eller bestemte matallergiar ved innsending av meldinga, kan det vere praktisk å leggje matvareprøva i frysaren slik at den kan verte ettersend dersom undersøkingane av blodprøva gir grunn til vidare undersøking av maten.

Spørsmål:

matallergiregisteret@fhi.no

Ellen Namork (tel. 21076433) eller Martinus Løvik (tel. 21076664), Folkehelseinstituttet