

## Svar

heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra við fyrirspurn Sigurlínar Margrétar Sigurðardóttur um málefni barna með bráðaofnæmi.

*1. Hvernig er málefnum barna með bráðaofnæmi sinnt í heilbrigðiskerfinu?*

Börn með bráðaofnæmi njóta sama réttar til heilbrigðisþjónustu og aðrir. Þeim er sinnt á heilsugæslustöðvum, á bráðamóttökum spítala og á stofum sérfræðinga, einkum barnalækna með ofnæmislækningar sem undirgrein. Nú starfa sjö slíkir sérfræðingar á landinu eða 2,3 á hverja 100.000 íbúa, sem verður að teljast hátt hlutfall. Ekki hafa komið fram kvartanir til landlæknis um misfellur á meðferð barna með bráðaofnæmi hér á landi. Á vegum landlæknisembættisins hafa verið gefnar út klínískar leiðbeiningar um meðferð bráðaofnæmis.

*2. Er vitað hve mörg börn eru með bráðaofnæmi hér á landi, fædd 1988 eða síðar?*

Ekki fer fram formleg landsskráning á ofnæmissjúkdómum á hér á landi, hvorki bráðaofnæmissjúkdómum né öðrum. Ofnæmissjúkdómar eru meðal algengustu sjúkdóma barna og má jafnvel finna hjá um það bil 25% barna í vestrænum löndum. Tíðni astma, ofnæmis, kvefs og exems (atopic dermatitis) hefur vaxið undanfarin ár.

Astma er algengasti króníski sjúkdómur barna og sá eini af þeim sem hafa verið nefndir hingað til er getur valdið bráðaofnæmi sem getur verið lífshættulegt. Aðrar myndir bráðaofnæmis hjá börnum og unglingum eru bráðaútbrot (urticaria og angiooedema) sem hafa fundist í alþjóðlegum rannsóknum hjá um það bil fjórðungi fólks, en að sjálfsögðu misalvarleg. Alvarlegasta birtingarmynd ofnæmis er bráðaofnæmi (anaphylaxis) sem verður mjög hratt og getur einkennst af almennum kláða, bráðaútbrotum (urticaria), húðbólgu (angiooedema), bjúg í hálsi, mæði, blóðþrýstingsfalli og losti.

Helstu og algengustu orsakir bráðaofnæmis eru lyf, einkum sýklalyf og svæfingarlyf; fæða, einkum mjólk, egg, soja, fiskur, skelfiskur, jarðhnetur og hnetur af trjám og loks ýmiss konar utanaðkomandi efni, þar á meðal latex í hönskum, ýmiss konar blóðhlutar o.fl. Svipuð viðbrögð, þó ekki séu bein ofnæmisviðbrögð, má sjá eftir aspirín og önnur gigtarlyf, svo og ákveðna tegund af skuggaefni sem notað er við röntgenmyndatöku.

Nokkrar upplýsingar eru til um tíðni bráðaofnæmis hér á landi. Nýleg rannsókn á 360 18 mánaða gömlum íslenskum börnum leiddi í ljós að 2,2% þeirra voru með fæðuofnæmi. Fæðuofnæmi er algengast hjá börnum með aðra þekkta ofnæmissjúkdóma á borð við astma og húðofnæmi (atopia). Árin 2000 og 2001 fór fram rannsókn á Íslandi á algengi ofnæmissjúkdóma almennt hjá 10–11 ára börnum. Rannsóknin var hluti af alþjóðlegri rannsókn á algengi ofnæmissjúkdóma hjá börnum, International Study of Asthma and Allergy in Childhood (ISAAC) og var stöðluð. Alls reyndust 8,9% íslensku barnanna hafa astma og 22% kváðust einhvern tíma hafa haft astma. Frjókornaofnæmi sögðust 11,5% barnanna hafa og 17% sögðust hafa ofnæmiskvef. Húðofnæmi eða exem sögðust 27% barnanna hafa haft á sl. 12 mánuðum og unnt var að finna merki um það hjá 10,3% barnanna þegar þau voru skoðuð. Um fjórðungur barnanna svaraði einhverjum ofnæmisvaka á ofnæmishúðprófum. Þessi rannsókn tók ekki sérstaklega til bráðaofnæmis. Athyglisvert er við þessa rannsókn að algengi

ofnæmissjúkdóma hjá börnum á Íslandi er hátt og er hliðstætt því sem finna má í svipaðri rannsókn í Svíþjóð. Ofnæmi fyrir frjóum trjáa er algengara í Svíþjóð en á Íslandi en grasofnæmi er algengara hér.

*3. Eiga foreldrar barna með bráðaofnæmi rétt á umönnunarbótum frá Tryggingastofnun ríkisins vegna veikindanna?*

Algengast er að börn með bráðaofnæmi hafi umönnunarkort, sem lækkar lækni- og lyfjakostnað, en ekki umönnunargreiðslur. Hluti þessara barna með bráðaofnæmi er þó skilgreindur með alvarleg og umfangsmikil veikindi og nýtur umönnunargreiðslna, einkum þegar börnin eru ung, en þá getur verið mjög erfitt að höndla þá flóknu meðferð sem þau þarfnast og sérfæði þeirra. Hópur þeirra barna sem eru með astma, exem og ofnæmi hefur stækkað mikið síðustu ár en viðmið Tryggingastofnunar ríkisins hefur verið að veita öllum þeim börnum umönnunarkort sem sótt er fyrir um þannig að lækni- og lyfjakostnaður vegna meðhöndlunar þeirra lækki. Þessi hópur barna, þ.e. börn með bráðaofnæmi, hefur það þó sammerkt með öðrum börnum að hvert tilvik er metið samkvæmt reglum Tryggingastofnunar og afgreitt í samræmi við þær.