

Swedish National Celiac Disease Register

SND-ID: ext0139-1.

Tillhörande dokumentation

Do you want to use the register, in English.pdf (67.66 KB)

How to report, in English.pdf (62.14 KB)

Hur sker rapportering, Svenska.pdf (71.8 KB)

Infobrev föräldrar English and Swedish.pdf (160.38 KB)

Infobrev till föräldrar, Svenska.pdf (94.19 KB)

Infobrev, förälder, personnr Nationellt register, Svenska.pdf (55.49 KB)

Information to parent, in English.pdf (109.44 KB)

Information, parent, IDnr National register, in English.pdf (40.71 KB)

Vill du nyttja registret, Svenska.pdf (76.17 KB)

Skapare/primärforskare

Anneli Ivarsson - Umeå universitet, Institutionen för epidemiologi och global hälsa

Forskningshuvudman

[Umeå universitet](#) - Institutionen för epidemiologi och global hälsa

Beskrivning

Celiaki, även känt som glutenintolerans, är en permanent känslighet för gluten som finns i vete, råg och korn. Orsaken till celiaki är fortfarande oklar men man vet att både arv och miljö har betydelse. I Sverige är celiaki vanligare än i många andra länder. Det är viktigt att ta reda på varför det är så och om förekomsten av celiaki kan minska genom ändrad livsstil. Genom att följa utvecklingen av sjukdomen i hela landet, och genom annan forskning, kan medvetenheten om celiaki öka.

Sedan 1998 finns i Sverige ett unikt incidensregister för celiaki i Sverige. Registret startades på initiativ av Barnläkarföreningen (BLF). Styrelsen gav 1996 ut nya rekommendationer för introduktion av gluten i spädbarnskosten och registret är en viktig del av den kvalitetssäkringen som då efterlystes.

Uppdraget att administrera registret har, via BLF's sektion för gastroenterologi och nutrition, lämnats till Institutionen för Epidemiologi och Folkhälsovetenskap vid Umeå Universitet. I detta ingår planering och det fortlöpande arbetet med registret, bl a att regelbundet skicka återrapporter till deltagande enheter och sammanställning av incidensutvecklingen. Registrets styrgrupp består av tre barnläkare; en representant vardera för sektionens styrelse, arbetsgruppen för celiaki och registrets administration .

Registret har etiskt godkännande och följer personuppgiftslagen samt föreskrifter om sekretess. Barn och föräldrar har enligt datalagen rätt att få utdrag ur registret.

Syfte:

Att genom ett rikstäckande register för celiaki hos svenska barn följa utvecklingen av incidensen och

analysera till exempel förändringar över tid och geografiska skillnader. Vidare är syftet att registret skall utgöra bas för andra studier om till exempel etiologi, möjligheter till prevention, diagnostik, konsekvenser på sikt med syfte att ge ökad kunskap om celiaki.

Data innefattar personuppgifter

Nej

Analysenhet

[Individ](#)

Population

Alla landets barnkliniker och mottagningar, som utför tarmbiopsier, deltar i rapportering till registret. Alla kliniker rapporterar varje nytt fall av sannolik celiaki hos barn i ålder 0-17.99 år.

Tidsdimension

[Longitudinell](#)

Urvalsmetod

[Icke-sannolikhetsurval](#)

Alla landets barnkliniker och mottagningar, som utför tarmbiopsier, deltar i rapportering till registret. Varje deltagande enhet utser en kontaktperson som får information och sprider den vidare till berörda. Medarbetare vid deltagande barnkliniker och mottagningar informerar barn och föräldrar om registret muntligt och skriftligt, rapporterar inom en månad varje nytt fall av sannolik celiaki hos barn i ålder 0-17.99 år och kompletterar sedan med eventuella ytterligare utredningsresultat.

Redovisning av nya fall bygger på ett standardiserat formulär som innefattar personnummer, kön, bostadsort och underlag för diagnos, dvs symptom, serologiska markörer, HLA-DQ2 / DQ8 och bedömning av tunntarmsbiopsi.

Tidsperiod(er) som undersökts

1998 - Pågående

Dataformat / datastruktur

[Numeriska](#)

Datainsamling 1

- Insamlingsmetod: Fysiska mätningar och tester
- Tidsperiod(er) för datainsamling: 1998-pågående
- Datakälla: Register/handlingar/förteckningar: Medicinska/kliniska, Register/handlingar/förteckningar

Geografisk utbredning

Geografisk beskrivning: Sverige

Ansvarig institution/enhet

Institutionen för epidemiologi och global hälsa

Etikprövning

Forskningsområde

[Medicin och hälsovetenskap](#) (Standard för svensk indelning av forskningsämnen 2011)

[Medicinska och farmaceutiska grundvetenskaper](#) (Standard för svensk indelning av forskningsämnen 2011)

[Gastroenterologi](#) (Standard för svensk indelning av forskningsämnen 2011)

[Folkhälsovetenskap, global hälsa, socialmedicin och epidemiologi](#) (Standard för svensk indelning av forskningsämnen 2011)

[Hälsa](#) (CESSDA Topic Classification)

[Kost och näring](#) (CESSDA Topic Classification)

[Specifika sjukdomar, störningar och medicinska tillstånd](#) (CESSDA Topic Classification)

Nyckelord

[Primärprevention](#), [Register](#), [Glutenintolerans](#), [Gluten](#), [Celiaki](#), [Vete](#), [Råg](#), [Korn](#), [Nationellt register](#), [Rekommenderad spädbarnskost](#), [Svenska barnläkarföreningen](#), [Nutrition](#)

Publikationer

Grodzinsky E, Ivarsson A, Juto P, Olcén P, Fälth- Magnusson K, Persson LÅ, Hernell O. New automated immunoassay measuring Immunoglobulin A anti-gliadin antibodies for prediction of celiac disease in childhood. Clin Diag Lab Immunol 2001;8:564-570.

[Läs fulltext](#)

Olsson C, Stenlund H, Hörnell A, Hernell O, Ivarsson A. Regional variation in celiac disease risk within Sweden revealed by the nationwide prospective incidence register. Acta Paediatr 2009;98:337-342.

Stenhammar L, Ascher H, Cavell B, Danielsson L, Danneus A, Ivarsson A, Lindquist B. Is the incidence of childhood coeliac disease in Sweden still rising? Acta Paediatr 1993;82:1056.

Ivarsson A, Persson LÅ, Stenhammar L, Hernell O. Is prevention of coeliac disease possible? Acta Paediatr 2000;89:749-750 [Letter].

Danielsson L, Stenhammar L, Ascher H, Cavell B, Danneus A, Hernell O, Ivarsson A, Lindberg T, Lindquist B. Glutenintolerans hos barn - diagnostiska rutiner i Sverige 1996 [Gluten intolerance in children - diagnostic routines in Sweden 1996]. Läkartidningen 1997;94:3165-3168.

Ivarsson A, Hernell O, Nyström L, Persson LÅ. Children born in the summer have an increased risk for coeliac disease. J Epidemiol Community Health 2003;57:36-39.

[Läs fulltext](#)

Wärngård O, Stenhammar L, Ascher H, Cavell B, Danielsson L, Danneus A, Ivarsson A, Lindberg T, Lindquist B. Small bowel biopsy in Swedish paediatric clinics. Acta Paediatr 1996;85:240-241.

Danielsson L, Stenhammar L, Ascher H, Cavell B, Danneus A, Hernell O, Ivarsson A, Lindberg T, Lindquist B. Förslag till kriterier för celiakidiagnos hos barn. [Suggestion for diagnostic criteria for celiac disease in children]. Läkartidningen 1998;95:2342-2343.

Ascher H, Hernell O, Ivarsson A, Kristiansson B, Lindberg T, Stenhammar L. Spädbarnsuppfödning och celiaki. Risk för ökning vid kostförändring [Infant feeding and celiac disease. Increased risk when changing diet]. Läkartidningen 1994;91:4641-4643.

Myléus A, Hernell O, Gothefors L, Hammarström M, Persson L, Stenlund H, Ivarsson A. Early infections are associated with increased risk for celiac disease: an incident case-referent study. *BMC Pediatrics* 2012;12:194-.

[Läs fulltext](#)

Lagerqvist C, Dahlbom I, Hansson T, Juto P, Olcén O, Hernell O, Ivarsson A. Anti-gliadin Ig A best in finding the youngest celiacs. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008;47:428-435.

Ivarsson A, Persson LÅ, Nyström L, Hernell O. The Swedish coeliac disease epidemic with a prevailing two-fold higher risk in girls compared to boys may reflect gender specific risk factors. *Eur J Epidemiol* 2003;18:677-684.

Namatovu F, Sandström O, Olsson C, Lindkvist M, Ivarsson A. Celiac disease risk varies between birth cohorts, generating hypotheses about causality: evidence from 36 years of population-based follow-up. *BMC Gastroenterology* 2014 14:59 doi:10.1186/1471-230X-14-59.

[Läs fulltext](#)

Stenhammar L, Ascher H, Danielsson L, Dannaëus A, Hernell O, Ivarsson A, Lindberg E, Lindquist B, Nivenius K. Small bowel biopsy in Swedish Paediatric clinics. *Acta Paediatr* 2002;91:1126-1129.

Olsson C, Hernell O, Hörnell A, Lönnberg G, Ivarsson A. Difference in celiac disease risk between Swedish birth cohorts suggests an opportunity for primary prevention. *Pediatrics* 2008;122:528-34. doi: 10.1542/peds.2007-2989.

Myleus A, Stenlund H, Hernell O, Gothefors L, Hammarström M, Persson L, Ivarsson A. Early vaccinations are not risk factors for Celiac Disease. *Pediatrics* 2012;130:E63-E70. doi: 10.1542/peds.2011-2806.

[Läs fulltext](#)

Ivarsson A, Persson LÅ, Juto P, Peltonen M, Suhr O, Hernell O. High prevalence of undiagnosed coeliac disease in adults - a Swedish population-based study. *J Intern Med* 1999;245:63-68.

[Läs fulltext](#)

Ivarsson A, Persson LÅ, Nyström L, Ascher H, Cavell B, Danielsson L, Dannaëus A, Lindberg T, Lindquist B, Stenhammar L, Hernell O. Epidemic of coeliac disease in Swedish children. *Acta Paediatr* 2000;89:165-171.

Stenhammar L, Högberg L, Danielsson L, Ascher H, Dannaëus A, Hernell O, Ivarsson A, Lindquist B, Nivenius K. How do Swedish paediatric clinics diagnose coeliac disease? Results of a nationwide questionnaire study. *Acta Paediatr* 2006;95:1495-1497.

Namatovu F, Strömgren M, Ivarsson A, Lindgren U, Olsson C, Lindkvist M, Sandström O. Neighborhood conditions and celiac disease risk among children in Sweden. *Scand J Public Health* . 2014 Nov;42:572-80. doi: 10.1177/1403494814550173.

Ivarsson A, Hernell O, Stenlund H, Persson LÅ. Breast-feeding protects against coeliac disease. *Am J Clin Nutr* 2002;75:914-921.

[Läs fulltext](#)

Stenhammar L, Högberg L, Ivarsson A, Laurin P, Myléus A, Fälth-Magnusson K. Celiac disease and socio-economic status. *Acta Paediatr* 2014;103:e328 [Letter].

Tillgänglighetsnivå

Åtkomst till data via extern aktör
Tillgång till data är begränsad

Kontakt för frågor om data

Anneli Ivarsson

anneli.ivarsson@umu.se

Ladda ner metadata

[DataCite](#)

[DDI 2.5](#)

[DDI 3.3](#)

[DCAT-AP-SE 2.0](#)

[JSON-LD](#)

[PDF](#)

[Citation \(CSL\)](#)