

Referat från konferens för referensgruppen ur en av deltagarnas synvinkel

Den viktiga pusselbiten

Personer med matöverkänslighet bidrar med erfarenheter till uppbyggnaden av unikt kunskapscentrum

Bra mat för alla arrangerade konferens på Biomedicum i Stockholm 29 mars 2019. Under dagen fick vi ta del av tvärspektoriell expertis på området matöverkänslighet och gripande människoöden som levt med matöverkänslighet i stora delar av sitt liv. Konferensen, som var det första mötet för referensgruppen *Att leva med matallergi och matöverkänslighet*, består av personer i blandade åldrar från hela landet. I sin helhet består gruppen, som kommer vara knutet till projektet under hela projekttiden, av 140 personer; både vuxna med läkardiagnostiserad matöverkänslighet och föräldrar till barn med matöverkänslighet.

Det är sällan jag fått ett så rogivande mail innan jag deltar på en konferens.

Emma Juslin, legitimerad dietist och kostvetare, som är en del av projektgruppen *Bra mat för alla*, skickar ut en påminnelse till alla deltagare om att konferensen kommer vara fri från fisk, skaldjur, ägg, jordnötter, citrusfrukter och dofter.

Det kan låta överdrivet för någon som inte drabbats av allergier och matöverkänslighet. För en annan, som levt med överkänslighet hela livet, är något så enkelt som vetskapen om anpassade utrymmen, som minimerar risken för funktionsnedsättande eller direkt livshotande reaktioner, rena rama lyxen.

Ett folkhälsoproblem

Matöverkänslighet drabbar var femte person i Sverige. Förutom en stor kostnad för samhället är det en betydande fysisk, psykisk, social och ekonomisk fråga för individen.

”Ett folkhälsoproblem som drabbar folk i alla åldrar”, beskriver **Sofia Knáz**, legitimerad dietist och projektledare för *Bra mat för alla*.

Ändå har dialogen om matallergi och matöverkänslighet förblivit mager. Det är ett faktum som driver projektgruppen bakom *Bra Mat för Alla*, det tvärssektoriella kunskapscentrumet som strävar till att höja kunskap och medvetenhet om matöverkänslighet.

”Vad kommer till matallergier är många aktörer i Sverige duktiga på varsitt håll. Men vi behöver knyta ihop banden, tala mer med varandra”, förklarar **Rikard Åsgård**, nutritionist, som tillsammans med Knáz och Juslin bildar projektgruppen för *Bra mat för alla*.

Unikt initiativ

Bra mat för alla är som projekt helt unikt.

Denna forsknings- och strategiska innovation, som omfattar hela landet, är en konstellation som drivs i samarbete mellan Astma- och Allergiförbundet, Centrum för allergiforskning vid Karolinska Institutet och Livsmedelsföretagen. Att flera aktörer, som i detta fall innefattar bland annat forskare, livsmedelsverket och huvudmålgrupp som är personer med matöverkänslighet, sätter sig vid samma bord, är sällsynt men fruktbart.

”Vi har ju alla samma målgrupp”, säger Åsgård och menar att denna metod är ideal för sakens ändamål.

”Jag tror dessutom att det är den här tvärssektoriella kommunikationen och verksamheten som är det moderna sättet att lösa de problem som finns i samhället idag”, fortsätter **Elisabeth Rytter**, forsknings- och nutritionsansvarig och representant för Livsmedelsföretagen.

Och tack vare konferensen blir nu även den första referensgruppen – personer med matöverkänslighet i olika åldrar från hela landet – en ytterligare viktig och organisk del av projektet.

”Ni är pusselbiten som vi längtat efter”, inleder Knáz dagens första presentation.

Att exkludera allergenet, inte personen

Stämningen bland de 42 deltagande på konferensen är engagerad.

Fort kan man känna av en närvarande och stark gemenskap – det nickas i takt när deltagarna känner igen sig; det fälls en tår under berättelser om oro, rädsla och ständig stress efter anafylaktiska reaktioner. Berättelser om allergier sträcker sig långt utanför matbordet – under dagen diskuteras ämnen som social isolering, hjälplöshet och frustration i en massa olika sammanhang. Någon har gett upp långresor på grund av opassande kost på flygplan, en annan har kartlagt allergivänliga platser i sin hemstad. I alla berättelser hör man ändå samma önskan: att få leva ett tryggt och fullt liv utan att riskera sin hälsa eller sitt liv, och utan att förminskas, förlöjligas eller ignoreras.

När varje deltagare får beskriva initiativet *Bra mat för alla* med ett ord, är resultatet rätt mäktigt: tavlan fylls på bara några sekunder av ord som "Hurra", "Äntligen" och "Viktigt".

Dessa enstaka ord bär stor mening: de berättar om en stark längtan till att bli förstådd som den man är, med alla sina utmaningar och prövningar.

"Det är viktigt att komma ihåg att vi ska exkludera allergenet, inte personen", säger **Mikaela Odemyr**, som är på plats för att representera Astma- och Allergiförbundet.

Tvärsektoriell forskning och lösningar behövs

Fastän frågan inte har behandlats tillräckligt, finns det ett bevisat och stort behov av mera forskning och kunskap. Arrangörerna känner sig optimistiska.

"Under de sista åren har ämnet lyfts fram mer och mer", säger Åsgård.

Deltagarnas engagemang och lösningsorienterade inställning under konferensen gläder arrangörerna, som alla på ett personligt och/eller professionellt plan har mycket erfarenhet av matöverkänslighet.

Referensgruppens deltagande – inte minst deras inlevelsefulla närvaro och lösningsorienterade attityd – är ytterligare ett bevis på behovet för ett projekt som just *Bra mat för alla*. Referensgruppens engagemang under dagen är oerhört värdefull för arrangörerna.

"Det är dem vi behöver, det är de som kan hjälpa oss att hjälpa dem", konstaterar Åsgård och Rytter i kör.

Sofia Eriksson