

### Registercentrum Västra Götaland

Registercentrum Västra Götaland erbjuder tjänster för att driva och utveckla nationella kvalitetsregister och ger stöd till registerforskare. Det är ett av flera registercentra i Sverige. Genom centret får nyare register tillgång till äldre registers samlade erfarenheter. Registercentrum Västra Götaland har kompetens framför allt inom statistik och IT för kvalitetsregister. Centrets utvecklingsledare samordnar insatserna för olika register och projektleder produktionen av deras årsrapporter.

www.registercentrum.se

### **SWEDIABKIDS**

# Årsrapport 2013



Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes











# Innehållsförteckning

irileuriirig	4
Sammanfattning av årsrapporten	5
SWEDIABKIDS och förbättringsarbete	8
Synpunkter från patient/familjerepresentant i styrgruppen	10
SWEDIABKIDS IQ1-2	11
Styrgruppsarbete 2013	13
Årsrapport – inledning	15
Deltagande enheter	16
Resultat	22
Processdata	22
Resultatdata – HbA1c	24
Fysisk aktivitet	33
Hypoglykemi och ketoacidos	33
Skillnader mellan pojkar och flickor	
Vi behandlar fortfarande olika	36
Komplikationsscreening	40
Rökning	44
Nyinsjuknade 2013	45
Bilagor	
Mottagningsprofiler	55

# Inledning

Den årsrapport som du nu håller i din hand är från SWEDIABKIDS 14:e år. Som framkommit ur tidigare årsrapporter så redovisas sedan ett par år tillbaks framför allt HbA1c data också i Socialstyrelsens och Sveriges Kommuner och Landstings rapport "Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet". En del av innehållet kommer också att återfinnas i rapport från NYSAM liksom från lokala rapporter från olika landsting och regioner. Därmed kommer det förhoppningsvis att bli goda möjligheter att diskutera resultaten på såväl lokal som regional och nationell nivå, vilket förhoppningsvis kommer att inspirera till ytterligare förbättringsarbeten förutom de kvalitetsprojekt som hittills ordnats via registret med samarbetspartners.

I år är årsrapporten delvis förändrad jämfört med tidigare år. Vi har bl.a. ändrat i HbA1c-delen och bara tagit med HbA1c-värden efter 90 dagars duration av sjukdomen. Borttaget är detta med ett års duration och insulindos > 0,5 E. Vidare så har vi lagt lite tyngd på de skillnader mellan pojkar och flickor som finns och som registret kan visa. Ytterligare en del förändringar finns i de olika avsnitten såsom att åskådliggöra med spindeldiagram. Målet har varit att göra årsrapporten mer intressant och ha lite mindre text. Som föregående år är statistikdelen framräknad via Registercentrum i Göteborg. Patienter över 18 år inte är med i statistiken och årsrapporten. Texten svarar, liksom tidigare år, medlemmarna i styrgruppen för. Vi i styrgruppen har granskat och jämfört tidigare års resultat för att undvika fel. Om något sådant har slunkit förbi är vi tacksam för att bli uppmärksammade på detta så det kan rättas till inför nästa årsrapport. Vi tar också tacksamt emot synpunkter på de förändringar som gjorts.

I rapporten redovisas också inspirerande resultat från SWEDIABKIDS kvalitetsprojekt "SWEDIABKIDS IQ-1 och IQ-2". Många av de kliniker som deltog i IQ-1 förbättrade sitt medel-HbA1c och minskade antalet episoder av allvarlig hypoglykemi. Vid projektets slut efter 18 månader var den genomsnittliga sänkningen 3,7 mmol/mol. Vårt arbetssätt har sålunda betydelse för de resultat vi uppnår. Hösten 2012 startade kvalitetsprojekt IQ-2, förlagt till Stockholm och avslutades februari i år. Även detta projekt var framgångsrikt. Medel-HbA1c sjönk med 3,2 mmol/mol och andelen patienter med HbA1c < 57 mmol/mol ökade med 14,5 procent och andelen > 70 mmol/mol minskade med 5,8 procent. De team som var med i IQ-1 kvarligger på samma nivåer som efter 18 månader. Båda projekten har också inneburit att kvaliteten på inmatad data är betydligt förbättrad. Registret är därför mer tillförlitligt. Vi planerar nu för IQ-3. Det är mycket glädjande att se att både riksmedeloch riksmedian värdet nu ligger under 60 mmol/mol. Dessutom är skillnaderna mellan klinikerna mindre än förut, med undantag för barnkliniken i Visby. Skillnaden i medel-HbA1c är i år 16,36 mmol/mol och om Visby tas bort är skillnaden 10,07 mmol/mol. Förra året var detta spann 13,5 mmol/mol. Som registerhållare tycker jag fortsatt att skillnaden är för stor och borde kunna utjämnas mer – men vi ser nu förhoppningsvis en början på denna utjämning.

Jag och övriga i styrgruppen hoppas att läsaren och vården finner årsrapporten för 2013 års data intressant och användbar för förbättringsåtgärder på den egna mottagningen. Vi är öppna för kommentarer för att kunna utveckla årsrapporten ytterligare under kommande år. Det är också viktigt att rapporten är heltäckande och rapportering av data till registret fortsätter att ligga på en hög nivå.

Ulf Samuelsson, registerhållare

# Sammanfattning av årsrapporten

- 1. År 2007 var det första året som samtliga barndiabetesmottagningar var med. År 2008 var det första året med webb-SWEDIABKIDS. Så för sjunde året i rad ger registret en komplett bild av barn- och ungdomsdiabetesvården i Sverige
- 2. Det är tredje året som årsrapporten görs i samarbete med statistiker på Registercentrum. Layouten kommer också efterhand alltmer att likna övriga årsrapporter som kommer från Registercentrum i Göteborg däribland NDRs årsrapport. Förhoppningen är att samarbetet ska fördjupas ytterligare
- 3. Som i föregående år har vi endast tagit med barn och ungdomar t.o.m. 17 år. Detta är en anledning till att siffrorna kan avvika något från årsrapporter innan 2011. Vi har också tagit bort en del data som redovisats tidigare däribland vissa tabeller som rör njurfunktion. Vårdprogrammet anger idag flera olika sätt att mäta njurfunktionen vilket leder till att detta avsnitt i registret nu inte fungerar optimalt varför en förändring av vad som kan registreras behöver ske.
- 4. Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker vanligen vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet. Senaste åren finns det en klar tendens att övergången sker vid 18 år och alltmer sällan vid 20 år.
- 5. HbA1c värdet räknas från detta år från 3 månader efter insjuknandet. En anledning till detta är att en del kliniker rapporterar in debutvärdet och andra inte. Vi har också tagit bort detta med 0,5 enheter/ kg vad gäller insulindos. Anledning är det allt större användandet av insulinpump som gör att insulindosen kan sänkas under det värdet som tidigare räknades som remission.
- 6. Nytt för i år är ett kort gender avsnitt där skillnader och likheter mellan könen redovisas. Vi tar gärna emot synpunkter på det avsnittet. En annan nyhet är att vi infört "piltavlor" där var klinik redovisas för i första hand sina processmått men även andelen under vårt målvärde för HbA1c. NDR har gjort så i många år och det är ett bar sätt att följa sin egen verksamhet och om man så vill jämföra sig med andra. Även här tar vi gärna emot synpunkter.

- 7. De flesta mottagningar hade successivt fått ett lägre HbA1c under perioden 2000–2007 och skillnaden mellan mottagningar minskade. Det innebär att vården blivit mer jämlik. År 2008 och 2009 skedde en viss ökning av HbA1c värdet över landet men för år 2010, 2011 och 2012 sågs glädjande nog åter en minskning. För år 2013 är minskningen än mer påtaglig och medelvärdet i Sverige ligger nu på under 60 mmol/mol och det är många kliniker som hamnar under eller vid målvärdet på 57 mmol/mol. Skillnaderna mellan klinikerna har också minskat och är i år 10,07 mmol/mol om vi undantar Visby. Liksom tidigare har flickor något högre HbA1c än pojkar men skillnaden har minskat. Vid debuten är flickornas medel-HbA1c högre än pojkarnas och här ses ingen minskning.
- 8. Såsom föregående år ses tydliga skillnader mellan olika klinikers sätt att behandla och följa upp. Antalet insulindoser per dag, insulindos i enheter per kg och frekvens insulinpumpar samt besöksfrekvens skiljer sig mellan de olika barndiabetesmottagningarna. Varken insulindos, besöksfrekvens eller frekvens insulinpumpar korrelerar på kliniknivå till HbA1c.
- 9. Andelen barn och ungdomar med ett HbA1c < 57 mmol/mol skiljer sig påtagligt mellan landets mottagningar; mellan 26,5 procent och 72,5 procent (19 procent och 68 procent förra året). En omotiverad stor skillnad men trenden är att andelen med HbA1c < 57mmol/mol ökar.
- 10. Användandet av insulinpumpar fortsätter att öka, en ökning som ses i alla åldersgrupper. På gruppnivå kan vi inte heller i år visa att de som har insulinpump uppnår lika bra HbA1c-nivå som hela gruppen diabetesbarn - dock skillnaden minskar. Det finns stora skillnader mellan diabetesteamen i hur ofta man ger patienterna insulinpump. Frekvensen insulinpumpar samvarierar inte med klinikens HbA1c.
- 11. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes avseende kontroll av blodtryck är för Riket 72 procent och för retinopatiscreening 75,5 procent i princip oförändrade siffror jämfört med tidigare. Rapporteringen är ojämn mellan klinikerna. Nefropatiscreening omfattar endast hälften av patienterna och har inte förbättrats senaste åren. Uppgifter om rökning, ketoacidos, svår hypoglykemi och fysisk aktivitet fortsätter att förbättras.

- 12. Allvarlig retinopati är en sällsynthet bland barn och tonåringar. Nästan ingen har retinopati före 10 års ålder men retinopati förekommer redan vid mycket kort sjukdomsduration. Vid 15 års sjukdomsduration har nära 40 procent av patienterna patologisk ögonbottenfoto.
- 13. Förhöjt systolisk blodtryck över plus 2 SDS förekommer hos mellan 2–6 procent av våra 10–17 åringar vid något tillfälle. Förhöjt diastolisk blodtryck är väldigt ovanligt. Gränsen 130/80 mmHg för förhöjt blodtryck kan användas från 17 års ålder.
- 14. Betydande bortfall av U-albumin/kreatinin-kvoten (ACR) och tU-albumin sker på grund av felinmatningar och visar att njursidan i SWEDIABKIDS behöver förenklas, ett arbete som nu påbörjats.
- 15. Screening med ACR har visat mikroalbuminuri vid minst två tillfällen under två års period hos 2,2 procent (24 av 1 084) av undersökta patienter.
- 16. Barn och ungdomar med hög fysisk aktivitet har lägre HbA1c än de med låg fysisk aktivitet. Rökare har betydligt högre HbA1c än icke rökare
- 17. Denna årsrapport grundas på de barn som var inrapporterade 140201.
- 18. Diabetes bland barn ökar inte de senaste åren. För år 2013 noteras en tydlig minskning. Kan vara ofullständig inrapportering och inte tyda på att incidensen minskar. Ett stort observandum är att en ökande andel patienter, senaste åren över 10 procent, inte finns i incidensregistret trots att man ser en röd påminnelsetriangel (anger att registrering som nyinsjuknad inte skett) varje gång ett besök skall registreras i besöksdelen av registret. För närvarande har vi alltså inget bra incidensregister i Sverige. Inom kort kommer det därför att bli en förändring i SWEDIABKIDS där incidensdelen blir mer integrerad. Vi kommer i samband med det gå igenom incidensdelen från 2005 och framåt och be om hjälp från alla kliniker för att justera.

- 19. Rapporten visar att införandet 1 januari 2008 av webb-SWEDIABKIDS har haft en påtagligt positiv effekt på omfattningen av och kvaliteten i registret. Ytterligare kvalitetsförbättring noteras efter IQ-1 och IQ-2. Det är fortfarande tydligt att många uppfattar registreringen alltför mekaniskt och inte har klinisk nytta av uppgifterna. "Registret det är nog för dem inte för mig". "Registret är till för årsrapporten". Ett flertal hjälpfunktioner som inte finns i datajournaler finns i registret och kan ersätta lokalt producerade kom-ihåg lappar. Tyvärr verkar dessa hjälpfunktioner inte räcka till då många av påminnelserna om bortglömda åtgärder inte har någon effekt.
- 20. Data motsvarar inte vården såsom den förväntas vara utifrån Vårdprogrammet även om toleransnivån sätts till 80 procent av totalt möjliga åtgärder. Detta har exemplifierats med frekvens av blodtryck, rökning, fysisk aktivitet, ögonbottenfotografering, njurfunktion och årskontroller. Tillsammans med NDR, IQ-projekten och andra kontakter har styrgruppen påbörjat arbetet att anpassa och förenkla registret så att det av alla anses viktigt såväl för det kliniska arbetet som för forskningen och att registret ska ge en sann bild av diabetesvården i Sverige.



# SWEDIABKIDS och förbättringsarbete

Sachsska barn och ungdomssjukhusets teamarbete för förbättrade resultat i diabetesvården

Sachsska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm är Södersjukhusets barnklinik. På diabetesmottagning och ungdomsenhet går cirka fyra hundra barn och ungdomar mellan 0 och 21 år. Sachsskas diabetesteam består av sex läkare, sex diabetessjuksköterskor, två dietister, två kuratorer, sekreterare, lekterapeut och skollärare. Teamet har ett nära samarbete med BUP.

Ungdomsenheten är en samverkansmottagning mellan kvinnokliniken och barnkliniken där det bedrivs en rad olika verksamheter. För barn och ungdomar med diabetes innebär det att man mellan 13 år och upptill 21 år har sina mottagningsbesök där. Diabetessköterska och diabetesläkare är de samma som tidigare men vården sker nu i en mer ungdomsanpassad miljö. Närheten till gynekolog, barnmorska och BUP team med lättillgängliga kuratorer ska göra det enklare för ungdomarna att få hjälp med problem som är vanligt förekommande i tonåren. Ungdomsenheten har ett etablerat samarbete med både ätstörningsenhet och missbruksenhet i närområdet. Det finns även kvällsmottagningar med möjlighet att träffa androlog i samband med ett ordinarie läkarbesök eller sköterskebesök.

Sedan 2008 har Sachsska barn- och ungdomssjukhusets HbA1c-medelvärden visat på stigande värden. Orsakerna har varit flera men förlust av flera erfarna diabetesläkare kan ha bidragit. När vi fick erbjudande och tillåtelse från klinikledningen om att vara med i andra omgången av IQ2 tog vi det som ett tillfälle att kunna vända trenden.

I projektets inledning bestämde vi att det viktigaste målet var att förbättra klinikens HbA1c-värde. Vi ville öka andelen som uppnådde det rekommenderade målet. Att fylla i registret SWEDIABKIDS mer fullständigt blev vårt processmål.

I de inledande diskussionerna kom vi fram till att våra mål inte var tydliga. HbA1c-målet bestämdes till 57 mmol/mol eller under och blodsockret skulle vara mellan 4 och 8 mmol/l. Dessa mål skulle vara tydliga och kunna presenteras av hela teamet till patienter och deras familjer. Vi tydliggjorde även målen för hela kliniken, så att personalen på t ex akuten och avdelningen skulle ge samma information. I en liten undersökning vid projektstarten och efter fyra månader konstaterades att patienterna och familjerna förbättrat sin kunskap om målen.

Under IQ2-arbetet delade vi upp teamet i olika projektgrupper. Alla hade möjlighet att välja vad de ville arbeta med. Flera större projektarbeten pågår och engagerar hela teamet.

Ett av projekten är kolhydraträkning från diabetesdebuten och från pumpstart. Kolhydraträkning från pumpstart började vi med i slutet av 2012, och från debuten startade vi i november 2013. Kolhydratsräkning från debuten har involverat både diabetesteamet och personal på vårdavdelningen. Dietisterna och diabetesläkarna har undervisat både diabetesteamet och all personal på avdelningen i kolhydraträkning. Nya listor för blodsocker och insulindoser på avdelningen anpassade till kolhydratsräkning har skapats.

Ett annat projekt är att strukturera patientundervisningen och uppföljning av patienterna de första sex månaderna efter diabetesdebuten, på så sätt tänker vi lägga en bra grund för framtida metabol kontroll. Tre olika gruppträffar per år för barn och ungdomar som debuterad diabetes under senaste året planeras. En för de minsta barnens föräldrar, en för barn mellan sju och tolv år, där barnen träffas för sig på lekterapin och föräldrarna i ett närliggande rum och en för tonåringarna.

Ett tredje pågående projekt är sammanställning av allt patientundervisningsmaterial som då ska bli entydigt och lättanvänt.

Vi har också arbetat med logistiska förbättringar för att undvika dubbelbokningar på mottagningen och att hitta tider till snabba återbesök.

Vår tanke är att utvärdera förbättringsarbetet inom ramen för olika ST projekt och magisteruppsatser.

Under året som gått har andelen som uppnår de uppsatta målen ökat, speciellt bland barn upp till sex år där nu preliminärt 80 procent har ett HbA1c under 57 mmol/mol. Ett bekymmer är dock tonåringarna, andelen som når målen har ökat, men är fortfarande för lågt. Enligt NDRs register ligger ungdomar mellan 18 och 21 år mest otillfredsställande av alla åldersgrupper i HbA1c, de senaste åren visar på stigande HbA1c-värden. Vi tror att vi genom vår ungdomsenhet har en unik möjlighet att ta hand om denna åldersgrupp. Våra HbA1c-värden i den gruppen förbättras successivt och är något lägre en genomsnittet i landet.

**Anna Lindholm Olinder,** diabetssjuksköterska, Med Dr **Anna Wennberg,** överläkare, sektionsansvarig för diabetesverksamheten,

Sachsska barnsjukhuset



# Synpunkter från patient/familjerepresentant i styrgruppen

Att studera årsrapportens statistik och jämförelser är spännande. Visst finns det dystra siffror men det är också uppenbart att det är fullt möjligt att förbättra resultaten. Ur ett patient/föräldraperspektiv ser jag ett stort värde i att kunna jämföra vården, både när det gäller behandlingsmetoder och resultat. Jämförelserna hjälper oss att sträva efter en rättvis vård, där man har samma möjligheter oavsett var man bor, vare sig det handlar om vilken typ av behandling man får eller hur bra resultat man uppnår. Det sägs så ofta att diabetes är en individuell sjukdom som ser olika ut från patient till patient. Då är det också viktigt att varje patient får hjälp att prova sig fram till den behandling som passar bäst. Sett ur det perspektivet reagerar jag när jag till exempel ser hur stor skillnad det är mellan klinikerna när det gäller andel patienter som har insulinpump.

Jag hör ofta om familjer som kämpar för att få ner barnets HbA1c men inget verkar hjälpa. Om en sådan familj får veta att den egna kliniken har ovanligt många patienter med höga värden kanske det kan lätta på känslan av misslyckande. Det hänger ju inte bara på den enskilda familjen utan måste också vara klinikens ansvar om man inte lyckas ge redskap att sänka värdena. En annan värdefull sak med jämförelserna är att avslöja felaktiga slutsatser. Många verkar tro att insulinpump är det självklara medlet för att få bättre HbA1c men det är uppenbart att det inte finns ett direkt sådant samband.

Inför framtiden hoppas jag att vi finner metoder att också jämföra "mjuka värden" såsom livskvalitet och stressnivå både hos barnen och föräldrarna. Jag tror att klinikerna behöver arbeta mer med barnens och föräldrarnas inställning till sjukdomen. Visst är det barnen som är patienterna, men om föräldrarna har orimliga krav på sig själva att sköta sjukdomen så påverkar det också barnen negativt både på kort och lång sikt. Särskilt intressant är det att se hur olika begrepp som målvärde och "bra" HbA1c uppfattas av olika föräldrar. Finns det skillnader i detta mellan olika kliniker? Och hur påverkar det barnen?

Vi har en fantastiskt bra diabetesvård i Sverige men den kan bli ännu bättre. Jag hoppas att alla kliniker tar till sig de här jämförelserna och ser vad just de kan bli bättre på, allt för att det ska bli lättare för våra barn och ungdomar att leva med sin sjukdom.

**Elisabeth Eriksson,** representant i styrgruppen utsedd av Svenska Diabetesförbundet.

# SWEDIABKIDS kvalitetsprojekt; IQ1-2

Under flera har NDR drivit kvalitetsprojekt med syfte att förbättra diabetesvården på vuxensidan. Dessa projekt har till stora delar varit framgångsrika med flera bestående resultat. I ett avhandlingsarbete där data från SWEDIABKIDS ingick i två av arbetena visades att arbetet inom teamen och de mål som teamen sätter har stor betydelse för behandlingsframgång.

Mot den här bakgrunden inbjöd styrgruppen för SWEDIABKIDS år 2010 samtliga diabetesteam till ett första kvalitetsprojekt; SWEDIABKIDS IQ-1. Hösten 2012 startade det andra projektet; SWEDIABKIDS IQ-2. Projekten har flera syften varav ett är att förbättra diabetesvården ett annat att utjämna skillnaderna i bl.a. HbA1c mellan landets kliniker. Ett tredje att förbättra kvalitén på registret. En tanke är att dessa förbättringar ska ske med förändringar i arbetssätt och inte genom ökad arbetsinsats. Projekten genomförs i samarbete med Jönköping Academy for Improvement and Leadership in Health and Welfare, Hälsohögskolan och Landstinget i Jönköping. 12 barndiabetesteam anmälde sig till första projektet, IQ 1, vilket startade mars 2011. Dessa kliniker behandlar 30 procent av landet barn och ungdomar med diabetes, storleken på patientantalet varierade mellan 53 och 516. Medel-HbA1c varierade vid starten mellan 58,8 och 68,6 mmol/mol.

Projektens första 6 månader innebar 4 seminarier och föreläsningar under 1–2 dagar vid fyra tillfällen rörande metoder för kvalitetsförbättring, teamarbete samt utbyte av erfarenheter mellan teamen. Därefter 12 månaders uppföljning med ett par gemensamma träffar under tiden. Perioderna mellan seminarierna ägnas åt att sätta mål för sin verksamhet, utröna svaga punkter och vad som behöver förbättras vidare en plan för hur teamet ska kunna nå nya mål välja vilka variabler i SWEDIAB-KIDS som ska mätas för att se om teamet lyckas osv. En "coach" finns under hela tiden tillgänglig och reser också runt och besöker alla team minst 1–2 gånger. Vid varje sammankomst redovisar teamen hur långt arbetet framskridit för varandra. De metoder som lärdes ut och användes i kvalitetsförbättringsarbetet var 5P (Purpose, Patients, People, Process, Patterns), värdekompassen och PDSA-hjulet. Variabler som var och är aktuella är HbA1c, insulindos, BMI-SDS, blodtryck, episoder av hypoglykemi och ketoacidos. Flera team tog också upp rökning och fysisk aktivitet. Processmått såsom rapportering av ögonbottenundersökning, årskontroll, urinprov är också aktuella

Efter de 6 första intensiva månaderna rapporter varje klinik sina huvud- och delmål och de viktigaste lärdomarna. Resultatmässigt jämförs dessa 6 månader med 6 månaderna innan projektet startade. Sammantaget var i IQ-1 53 procent av patienterna pojkar och medelåldern 13±4,1 år båda perioderna. Alla team sänkte sitt HbA1c vissa mer än andra, total sänkning var 2 mmol/mol efter 6 månader och 3,7 mmol/mol efter 18 månader. Mer än 50 procent av teamen nådde sitt mål att minska antalet episoder av allvarlig hypogykemia och episoder av ketoacidos och 42 procent av teamen nådde målet att deras patienter skulle ha någon form av fysisk aktivitet, åtminstone en gång i veckan.

Ingen tydlig skillnad sågs när det gäller medel insulindos, medel BMI-SDS och antalet rökare. Flera kliniker lyckades sänka andel patienter med HbA1c > 70 mmol/mol och öka andelen patienter med HbA1c < 55 mmol/mol.

Registreringen förbättrades av rökning, fysisk aktivitet och hypoglykemi/ketoacodos medan inrapportering av ögonundersökning och resultat på urinprov endast förbättrades marginellt.

Hösten 2012 startade, som nämns ovan, SWEDIAB-KIDS IQ-2 med precis samma upplägg som IQ-1. Denna gång förlagt till Stockholm. Projektet avslutades senvintern detta år. Uppslutningen var god över 100 deltagare från 14 team inklusive de tre Stockholmsklinikerna. Med teamen i IQ-1 så behandlar dessa team runt 70 procent av barnen och ungdomarna med diabetes i Sverige. Även IQ-2 blev framgångsrikt. Kvaliteten på inmatningen av data förbättrades påtagligt vad gäller rökning, fysisk aktivitet, ögonbottenundersökningar mm. Jämfört med 6 månader för projektets start så ökade andelen barn och ungdomar med HbA1c < 57 mmol/mol med 14,5 procent fram till projektet avslutades. Medel-HbA1c sjönk med 3,2 mmol/mol. Andelen med HbA1c > 70 mmol/mol minskade med 5,8 procent. De team som ingick i IQ-1 behåller sina förbättrade värden och vidmakthåller också kvaliteten på inmatade data.

I årsrapporten för detta år kan vi se att bl.a. Malmö och Uddevalla har förändrat sitt HbA1c påtagligt. Båda klinikerna har nu mer än 50 procent av sina patienter under målvärdet på 57 procent. Uddevalla har gjort samma resa under IQ-2 som Örnsköldsvik gjorde under IQ-1 och Växjö utan IQ-projekt d.v.s. gått från ett högt medel-HbA1c till ett betydligt lägre.

Lärdomen är att det går att förbättra vården samtidigt som kvaliteten på registret ökar. De team som lyckats bäst är de team där alla eller majoriteten av medlemmarna i teamet deltar. En annan framgångsfaktor är att team- medlemmarna kommer överens om målen för behandling och att dessa mål också blir kända för patienterna. Regelbundna teammöten där man går igenom målen och tittar på sina resultat via SWEDIAB-KIDS verkar också ha positiv effekt. Vi som anordnar dessa IQ-projekt inser att en framgångsfaktor för själva projekten är att vi använder oss av coacher. En coach för varje team samt en central coach som leder de olika coacherna.

I skrivande stund så planeras IQ-3 som denna gång kommer att förläggas till Jönköping. Hittills är sex team anmälda.

Ulf Samuelsson, registerhållare

# Styrgruppsarbete 2013

Några ord rörande styrgruppsarbetet. Liksom under tidigare år så har styrgruppen regelbundet återkommande telefonmöten ca 3-4 gånger per termin. Utöver det så har vi ett heldagsmöte. Tre av styrgruppens medlemmar träffar representanter för Registercentrum två gånger per termin där vi diskuterar förändringar i registret. Utöver mig som registerhållare så är det Karin Åkesson och Lena Hanberger.

Vid mötet då vi alla träffades hösten 2013 kom vi överens om att registret måste ha en vision att arbeta efter och ett mål att sträva mot.

#### Vi kom fram till följande vision:

Nationella kvalitetsregistret ska användas integrerat och aktivt av svensk barndiabetesvård och verka för fortlöpande lärande, förbättring, forskning samt ledning och kunskapsstyrning för att tillsammans med barnet/ungdomen och dess familj skapa bästa möjliga mål.

#### När det gäller mål överenskom vi först om ett Inriktningsmål

Registret ska medverka till att nuvarande skillnader mellan klinikers behandlingsresultat mätt som HbA1c, skall utjämnas så att större andel av patienterna når behandlingsresultaten.

### Därefter satte vi upp en del Effekt- och processmål Vid utgången av 2014 ska SWEDIABKIDS ha:

- 100 procent täckning i incidensdelen, nu ligger den på runt 80 procent
- 100 procent täckningsgrad för Hba1c
- 100 procent täckningsgrad för längd och vikt
- 80 procent täckningsgrad för screening av hypertoni, nefropati, retinopat från 10 års ålder.
- 80 procent täckningsgrad för screening av thyreiodeasjukdom respektive celiaki.
- 100 procent täckningsgrad för rapportering av svår insulinkänning och ketoacidos
- 80 procent täckningsgrad för egenvårdsplan för barn/ungdomar över 15 år
- 80 procent täckningsgrad för rökning för barn/ungdomar över 13 år
- 80 procent täckningsgrad för fysisk aktivitet för barn/ungdomar över 7 år

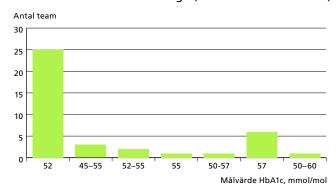
#### Vid utgången av 2015 ska SWEDIABKIDS ha:

- 95 procent täckningsgrad för screening av hypertoni, nefropati, retinopat från 10 års ålder.
- 95 procent täckningsgrad för screening av thyreiodeasjukdom respektive celiaki.
- 100 procent täckningsgrad för egenvårdsplan för barn/ungdomar över 15 år
- 95 procent täckningsgrad för rökning för barn/ungdomar över 13 år
- 95 procent täckningsgrad för fysisk aktivitet för barn/ungdomar över 7 år

Under samma möte så bestämde vi också att valfria fält måste ha hög prioritet inför nästa uppdatering av registret. Registret behöver också förenklas om täckningsgraden för olika parametrar ska öka. BAS-sidan liksom insulinsidan och blodtryckssidan ska bli enklare och anpassad efter nuvarande behandlingar. Sidorna med de olika intygen ska bort. Vid detta möte bestämde vi också att vi, liksom NDR, behöver en patient/föräldramedverkan i styrgruppen. Efter kontakt med Diabetesförbundet utsågs Elisabeth Eriksson. Se hennes synpunkter under rubriken "Synpunkter från patient/familjerepresentant i styrgruppen".

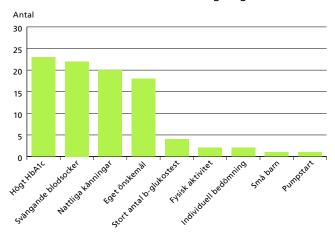
Under 2013 har vi också haft två enkäter ute till samtliga diabetesteam. Första enkäten gällde vilket HbA1c värde teamet har som målvärde. Bakgrunden till enkäten var att vi under IQ-projekten märkte att det inte var så många som hade det officiella målvärdet som teamets målvärde. 39 av våra 43 team svarade. Som ni ser av figuren nedan så har majoriteten av teamen 52 mmol/mol som sitt mål. Några team har satt övre och nedre gränser, vilket jag personligen tycker är tilltalande.

#### HbA1c-mål vid kliniker i Sverige (svar från 39 av 43 team).

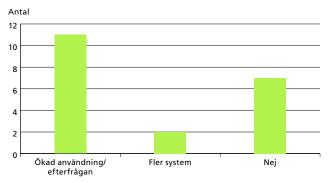


Nästa enkät rör användning av CGM. Denna fråga aktualiserades efter Barndiabetesfondens möte tillsammans med Sanofi-Aventis i år. Resultaten av enkäten ses i de två följande figurerna. Det är 27 team som svarat på denna enkät. Högt HbA1c, svängande blodsocker och nattliga känningar är de tre vanligaste indikatorerna för CGM. De flesta team tror också att användningen kommer att öka än mer under 2014.

#### Vilka indikationer har ni för utlåning av glukossensor?



#### Räknar ni med förändrade förhållanden under 2014?



Ulf Samuelsson, registerhållare

# Årsrapport

### Bakgrund och syfte

Kvalitetsarbete med enkäter initierades av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkarföreningen år 1992 och starten har beskrivits i Årsrapport 2000. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes, (SWEDIABKIDS) startades år 2000 av sektionen och har Datainspektionens godkännande enligt gamla registerlagen och följer anvisningarna i PUL (SFS 1998:204). SWEDIABKIDS består av två delar. En del registrerar uppgifter i samband med nyinsjuknandet i diabetes; HbA1c och grad av sjukdom vid debuten, hereditet för diabetes och bostadsplats. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att analysera data från varje diabetesbesök.

SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister. SKL lämnar ekonomiskt och annat stöd till kvalitetsarbetet.

Varje barndiabetesmottagning har utsett en kvalitetsansvarig kontaktperson, en diabetesläkare eller barndiabetessjuksköterska.

SWEDIABKIDS är ett resultatregister och ett pedagogiskt verktyg för den enskilda diabetesmottagningen. SWEDIABKIDS beskriver barndiabetesvården i landet ur olika kvalitetsaspekter. Registret beskriver skillnader i resultat mellan olika mottagningar och år och i vilken grad olika kvalitetsmått samt komplikationsscreening utförs/dokumenteras. Diabetesvården utvecklas successivt. Nya blodsockermätare, numera med tillhörande dataprogram, kommer i allt snabbare takt ut på marknaden. Kontinuerlig glukosmätning (subkutant) är ytterligare ett hjälpmedel. Nya och dyrare insulinanaloger har kommit i kliniskt bruk och fler analoger kan komma att användas. Insulinpennor utvecklas hela tiden. Insulinpumpar blir fler och allt vanligare även för de mindre barnen. Detta ställer allt större krav på diabetesteamen men kan också innebära att patienterna får en förbättrad metabol kontroll och bättre livskvalitet.

Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottagningarna får de bara i enstaka fall sådana kroniska komplikationer som ger symtom/sjukdom orsakade av diabetes.

Barndiabetesvården kan alltså inte som vuxendiabetologin värdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. I stället behöver kvaliteten inom barndiabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxendiabetologin. Ökad samordning behövs dock om vi ska på ett bra sätt ska följa barnen/ungdomarna upp i vuxen världen

Genom att analysen för barnen sker på samtliga besök under året blir det möjligt att ta hänsyn till den snabba dynamik som är specifik för pediatriken kopplad till tillväxt, pubertet och till årstidsvariationer. Detaljer om hur behandlingen genomförs kan studeras, t.ex. detaljer om insulinregimen.

De akuta komplikationer som ses inom pediatriken är tillbud med ketoacidos, allvarliga hypoglykemisymtom som medvetslöshet och kramper samt non-compliance. Dödsfall är mycket ovanliga.

SWEDIABKIDS är också en källa för forskning. Registret är troligen fortfarande det största av de nationella kvalitetsregister som följer upp varje besök som patienten gör p.g.a. sin sjukdom.

Barndiabetessjukvården är genom registerhållaren för SWEDIABKIDS sedan flera år representerad i NDR (Nationella Diabetesregistret) och sedan 2006 ingår registerhållaren för NDR i styrgruppen för SWEDIAB-KIDS. För den långsiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnaåren. Den pediatriska diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder. F.n. tillåter inte nya Patientdatalagen att sådant informationsutbyte sker elektroniskt. I avvaktan på att Patientdatalagen ses över har den funktionen tagits bort från registret. Nya-NDR består av SWEDIABKIDS och NDR som finns vid Registercentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Rapporten innehåller nu data för 14:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

# Deltagande enheter

#### 1. Nyinsjuknade

39 mottagningar tar emot nyinsjuknade diabetespatienter och alla rapporterar till registret.

#### 2. Uppföljning av diabetesvården

År 2013 deltog, liksom tidigare, samtliga 43 barndiabetesmottagningar med data.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från över 27 304 besök, år 2013. För år 2013 har data från 6 958 patienter analyserats. Fram till 140201 har deltagande enheter registrerat 26 140 besök år 2013 för patienter i ålder 0–17 år. Registret ger alltså en komplett bild av barndiabetesvårdens resultat.

#### **Kvalitet**

Data fr.o.m. 2008 har lokalt registrerats i webb-SWEDIAB-KIDS av samtliga 43 barndiabetesmottagningar. Värden som matas in testas automatiskt för rimlighet. Listor som följer upp data kan påvisa tydliga felinmatningar. Längd, vikt och BMI presenteras i kurvor där avvikelser syns tydligt. Utvärdering av felinmatningar har visat att dessa ligger på enstaka procent

Registret som använts för insamling av 2013 års data och som är underlaget för denna rapport beskrivs här.

Med webb-SWEDIABKIDS har det gått att få ett mer utvecklat registerstöd, beslutstöd och hög interaktivitet. Det ger en direkt återkoppling så att resultat från den egna kliniken on-line jämförs med uppgifter för hela landet. Vårdstödet har utvecklats bl.a. så att programmet signalerar när sällan förekommande åtgärder inte har skett såsom anges i nationella vårdprogrammet. Möjligheten att ta fram egen konfigurerad statistik har vidareutvecklats. Avancerad sökning kan ske på klinikens alla data. Det ingår en möjlighet till export av sökdata till en Excel-fil för fortsatt bearbetning i externa program. Riktad information till olika målgrupper har tillkommit. SWEDIABKIDS har även en modul för Tillväxtkurvor vilket möjliggöra att tidiga avvikelser i tillväxten kan noteras. SWEDIAB-KIDS innehåller också ett integrerat Incidensregister och data därifrån redovisas separat i årsrapporten

Nya NDR (SWEDIABKIDS + NDR) skapar ett nationellt diabetesregister som är större än något känt system. Det tillåter båda registren att fullfölja sina syften.

Många framtida funktioner, kring exempelvis patientmedverkan, kommer att underlättas då man kan utnyttja inbyggda funktioner för bland annat säkerhet, systemintegration och gränssnittsanpassning.

#### Inrapportering

- Till SWEDIABKIDS sker inrapportering av data kontinuerligt. Varje registrerare har en personlig inloggning. Varje diabetesmottagning har också 1–2 lokala administratörer som bl.a. kan lägga till nya registrerare med inloggningsuppgifter.
- Inrapportering av nyinsjuknade sker sedan våren 2008 online.
- Återrapportering
- Sektionen för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras vanligtvis hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.
- Uppföljning av diabetesvården. Detta är nionde året som årsrapporten innehåller öppna data. Det innebär att resultat från enskilda kliniker kan identifieras. En ofullständig rapportering behöver inte spegla att patientdata saknas utan kan spegla skillnader i vad man valt att registrera. Skillnader mellan mottagningar måste uttolkas av den enskilda kliniken bl.a. mot den bakgrunden. Data sammanställs i årsrapporten och sänds en gång per år till samtliga barndiabetesmottagningar. Tidigare årsrapporter finns tillgänglig via registret utan inloggning.
- Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2013.

#### **Datainspektionen**

Datainspektionen har granskat verksamheten för kvalitetsregister i Sverige. Från myndighetens sida har det framkommit ökade krav på säkerheten. Inloggning i registret kommer successivt att förändras så att det kommer att ske via HSA-id med kort eller lösenord.

Vissa uppgifter i registret är mer använda som beslutsstöd i vården än som kvalitetsvariabler och detta område har diskuterats utifrån nu gällande lagstiftning.

#### **Processarbete**

Under 2010 genomfördes en webbaserad enkät till samtliga barndiabetesenheter i Sverige för att undersöka hur registret används i det dagliga vårdarbetet. 33/43 rapporterande enheter svarade på enkäten (samt 9 anonyma svar). Svaren visar att 100 procent av enheterna registrerar läkarbesök, 73 procent registrerar diabetessköterskebesök samt 6 procent registrerar dietistbesök i SWEDIABKIDS. Data förs i 35 procent av fallen in av den som har besöket, sekreterare registrerar i 14 procent, diabetessköterska i 70 procent och i 16 procent matar t.ex undersköterska in data i registret. Många anger att det är tidskrävande att mata in data.

Enkätfrågan vilken insulindos som anges i registret besvaras att 50 procent anger den dos som patienten uppger de tagit tiden innan besöket och 50 procent den dos som rekommenderas vid slutet av besöket. 14 kliniker anger att de redan idag använder någon form av livskvalitetsutvärdering med formulär (50 procent vid varje besök, övriga en gång per år). Alla kliniker använder idag någon form av kontinuerlig glukosmätning (CGM) till vissa patienter (de flesta några olika system) och 63 procent av enheterna kan tänka sig att i framtiden föra in användaruppgifter för CGM som en kvalitetsutvärdering av nya behandlingsmetoder inom diabetesvården.

#### Registerdata

Registret består av både processdata och resultatdata. Nedanstående uppgifter bearbetas. Några av dem beräknas automatiskt i SWEDIABKIDS och kan online jämföras med landet som helhet exempelvis HbA1c där både medel och medianvärde redovisas.

#### **Basuppgifter**

- Personalia, adress och hemtelefon, uppgift om föräldrar, arbetstelefon. Postnummer.
- Hereditet för diabetes.
- Diagnos
- HbA1c vid debut och fortlöpande.
- pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.
- Behandlande läkare (PAL), sjuksköterska, mottagning, debutdatum, besöksdatum, ålder vid besök, antal år med diabetes, detaljerade uppgifter om tid + dos + typ av insulin, ifall insulinpump används, pumpfabrikat, dygnsdos insulin, vikt, längd, blodtryck.

- Datum för ögonkontroll, typ av undersökning, resultat, tid för nästa kontroll.
- Datum för urinprov, urinvolym, U-albumin i ug/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot, start och slut av insamlingen, U-kreatinin, S-kreatinin.
- Datum och gradering av pubertet enligt Tanner, dag för menarche.
- Rökning, antal cigaretter per dag, datum för registrering.
- Snusning, antal gånger per dag, datum för registreringen.
- Hypoglykemi och ketoacidos, nivån då symtom på hypoglykemi uppträder, datum för händelserna. Grad av acidos vid ketoacidostillbud.
- Ev. blodtrycksbehandling, datum för start, valt läkemedel och dos.
- Årskontrollprover: Datum för prov.

#### Övrigt

Årskontrollprover: Resultat för TSH, fritt-T4, T3, T4, gliadinantikroppar, transglutaminas/endomysieantikroppar, kolesterol, HDL-kolesterol, triglycerider.

#### Under utveckling

För att registret ska uppfylla kravet för ett av SKL stött nationellt kvalitetsregister behöver inom en nära framtid utvärdering av hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) och patienttillfredsställelse (PROM) ingå som en del av kvalitetsregisterarbetet.

Longitudinell mätning av hälsorelaterad livskvalitet enligt DISABKIDS, och mätning av patienttillfredställelse en gång per år. Vi utvecklar enkäterna som webb-enkäter som familjer fyller i på egen hand och resultaten kommer att beräknas automatiskt. Mottagningarna kan därefter använda resultaten tillsammans med övriga uppgifter för att bedöma fokus för fortsatt vård. Nuvarande fas är att detta prövas av kliniker som medverkar i IQ-2.

#### Sammanfattning av själva registerarbetet

- **1.** Detta är den enda nationella sammanställning och analys som detaljerat beskriver modern barndiabetesvård i Sverige.
- **2.** Flera av de syften som sattes upp för arbetet har kunnat uppnås helt eller nästintill helt.
- **2.1.** SWEDIABKIDS används av alla barndiabetesmottagningar
- **2.2.** Registret innehåller nu data från samtliga barn i Sverige som har diabetes.
- **2.3.** Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten har hittills inte gett någon värdering av den egna mottagningens resultat, d.v.s. vad som är acceptabelt eller inte acceptabelt. Det är upp till den enskilda kliniken att värdera sina resultat i förhållande till de övriga och lokalt initiera förbättringar av de kvalitetsfaktorer som man har möjlighet att förbättra.
- **2.4.** I en tidigare årsrapport infördes en sammanfattande bedömning av varje avsnitt
- 2.5. Till registret är knutet ett nationellt projekt BDD (=Bättre Diabetes Diagnos) där samtliga kliniker medverkar från 2011. Projektet har som syfte att öka den diagnostiska skärpan och bättre kunna anpassa behandlingen till den typ av diabetes patienten har. Det ingår genetiska och immunologiska markörer, utökade anamnestiska uppgifter samt uppgifter om sådana sjukdomar i tre generationer som har relevans för diabetes.
- **3.** Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning och årets jämförelser beskriver när det är möjligt utvecklingen under perioden 2000–2012.
- **4.** Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om framför allt ögonkontroller, albuminuri och rökning, snusning, pubertet behöver förbättras.
- **5.** Efter en programändring våren 2008 då en uppgift gjordes obligatorisk har hypoglukemi och ketoacidos hög trovärdighet.

#### Rapporter och publikationer

Stickrädsla hos barn och ungdomar med diabetes.
 Med kand Magnus Karlegärd, med kand Stefan Eldholm,
 Bengt Lindblad, Lars Sigström. Poster Riksstämman 2001.

- **2.** Serum insulin growth factor (IGF-1) but not IGF binding protein-3 is low in both prepubertal boys and girls with diabetes. Bengt Lindblad, Catharina Löfqvist, Ensio Norjavaara. Poster ISPAD, Siena, 2001.
- **3.** Metabol acidos och HbA1c vid diabetesdebut hos barn och ungdomar. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson. Poster Riksstämman nov 2001, Stockholm.
- **4.** Metabolic acidosis at onset of diabetes is equally frequent in all pediatric ages. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson, and the Swedish pediatric diabetes clinics. Poster ISPAD, Graz, 2002.
- **5.** Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children with diabetes. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Poster ISPAD, Graz, 2002.
- **6.** Albumin/creatinine ratio within the normal range in diabetic children. Bengt Lindblad, Marie Hallman, Gunnel Nordfeldt. Poster ISPAD, St Malo, 2003.
- **7.** Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden a 2-year population study. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad. Poster. American Diabetes Association (ADA), 64th Scientific Sessions, 2004.
- **8.** The Swedish childhood diabetes registry, 0–18 years. Experiences from the first four years. Bengt Lindblad, Gunnar Nordin, and SWEDIABKIDS. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Singapore 2004.
- **9.** HbA1c hos barn och ungdomar som inte har diabetes. Anna Kjessler, Lars Gelander, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004.
- **10.** Kontinuerlig glukosmätning Indikation och effekt på HbA1c. Peter Adolfsson, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004.
- **11.** Relation between early tight glucose control in newly diagnosed type 1 diabetes in children and duration of remission. Emma Wikholm. Ett projektarbete inom läkarutbildningen, 10 p, jan 2004.
- **12.** Det svenska kvalitetsarbetet har bidragit till en mer jämlik vård, Bengt Lindblad, Vårdkvalitet och teknisk utveckling vid barn- och ungdomsdiabetes, Novo Nordisk Scandinavia AB symposium, Svenska Läkaresällskapet, Stockholm, 25 mars 2004.

- 13. Det svenska kvalitetsarbetet inom barndiabetes har bidragit till en mer jämlik vård. Bengt Lindblad, Svensk Förening för Diabetologi (SFD), Växjö 13-14 maj 2004.
- 14. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Bengt Lindblad. Regiondag för Södra Regionens diabetesteam, 27 augusti 2004.
- 15. Barndiabetesvården och Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Presentation för NU-sjukvårdens utförarstyrelse (politisk). Ragnar Hanås. Sept. 2004.
- 16. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, American Diabetes Association, San Diego 2005.
- 17. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Krakow, augusti 2005.
- 18. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, 'Från embryo till vuxen individ - ur diabetologiskt perspektiv', SFDs höstmöte 20-21 oktober 2005, Göteborg.
- 19. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, Regionmöte i VGR, Göteborg, mars 2006.
- 20. Is there an epidemic of childhood diabetes? Bengt Lindblad, Sweden-Seattle childhood diabetes research symposium - novel approaches to prediction, prevention and cure, Seattle, april 2006.
- 21. SWEDIABKIDS The Swedish national pediatric diabetes registry. Bengt Lindblad, Scandinavian Society for Study of Diabetes, Reykjavik, Island, maj 2006.
- 22. (BDD) Better Diabetes Diagnosis; a national study on newly diagnosed diabetes shows an altered HLA genotype distribution from 1986-87. A. Carlsson, L. Blom, G. Forsander, S. A. Ivarsson, B. Johnsson, A.-K. Karlsson, A. Kernell, Å. Lernmark, B. Lindblad, J. Ludvigsson, C. Marcus, A. Nilsson, H. Rastkhani, I. Zachrisson; on behalf of the BDD Study Group, Sweden. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Cambridge september 2006 och European Association for Study of Diabetes, Köpenhamn, september 2006.
- **23.** Diabetes in school. "What care should we expect"? M. Hallman, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Cambridge, september 2006.

- 24. Den åldersberoende skillnaden i insulinbehandling är på väg att försvinna. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Riksstämman 2006 i Göteborg.
- **25.** Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden a 2-year pediatric population study, Ragnar Hanas, Fredrik Lindgren, Bengt Lindblad, Diabetic Medicine, 2007;24(10):1080-5.
- 26. Barndiabetes (det nationella vårdprogrammet för barndiabetes). Kapitel 31. Nationella diabetesregister. Gisela Dahlquist, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad, 2008.
- 27. A1C in children and adolescents with diabetes in relation to certain clinical parameters: the Swedish Childhood Diabetes Registry SWEDIABKIDS. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Bengt Lindblad and Johnny Ludvigsson. Diabetes Care, 2008; 31(5):927-9.
- **28.** Nationella kvalitetsregistret SWEDIABKIDS en webb-applikation med integrerat vårdstöd; gjord inte bara för diabetes. Bengt Lindblad och Brynolf Gustafsson för Styrgruppen för SWEDIABKIDS. Riksstämman 2008 i Göteborg.
- **29.** Migration from low to a high Type 1 diabetes incidence country increases disease in subjects with low genotype risk. Ahmed Delli for the BDD study group. Riksstämman i Göteborg 2008.
- 30. Plasmaglukos vid diabetesdiagnos varierar inte med åldern men är högre vid samtidig metabol acidos och lägre om det finns syskon med diabetes. Bengt Lindblad för BDD styrgrupp. Riksstämman i Göteborg 2008.
- 31. Assessment of childhood diabetes-related quality of life in a sample of children in West Sweden. John Eric Chaplin, Agne Lind, Ragnar Hanas, Nils Wramner, Henrik Tollig, Bengt Lindblad, Acta Paediatr. 2009 Feb;98(2):361-6.
- **32.** A 2-yr national population study of pediatric ketoacidosis in Sweden: predisposing conditions and insulin pump use. Hanas R, Lindgren F, Lindblad B. Pediatric Diabetes 2009;10: 33-7.

- **33.** Reduced prevalence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in young children participating in longitudinal follow-up. Elding Larsson H, Vehik K, Bell R, Dabelea D, Dolan L, Pihoker C, Knip M, Veijola R, Lindblad B, Samuelsson U, Holl R, Haller MJ; TEDDY Study Group; SEARCH Study Group; SWEDIABKIDS Study Group; DPV Study Group; Finnish Diabetes Registry Study Group. Diabetes Care. 2011;34(11):2347-52.
- **34.** The reliability of the disabled children's quality-of-life questionnaire in Swedish children with diabetes. Chaplin J, Hallman M, Nilsson N, Lindblad B. Acta Paediatr. 2012;101(5):501-6
- **35.** The influence of structure, process and policy on HbA(1c) levels in treatment of children and adolescents with type 1 diabetes. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Carina Berterö and Johnny Ludvigsson. Diabetes Res Clin Pract 2012; 96: 331-338.
- **36.** Glycated haemoglobin variations in paediatric type 1 diabetes: the impact of season, gender and age. Hanberger L, Akesson K, Samuelsson U. Acta Paediatr. 2014 Apr;103(4):398-403.
- **37.** Use of the national quality registry to monitor health-related quality of life of children with type 1 diabetes: A pilot study. Petersson C, Huus K, Samuelsson U, Hanberger L, Akesson K. J Child Health Care. 2013 Aug 23. [Epub ahead of print]
- **38.** A high mean-HbA1c value 3-15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood-a pilot study using two nation-wide population based quality registries. Samuelsson U, Steineck I, Gubbjornsdottir S. Pediatr Diabetes. 2013 Sep 30. doi: 10.1111/pedi.12085. [Epub ahead of print]
- **39.** Increase in physical activity associated with lower HbA1c levels in children and adolescents with type 1 diabetes: results from a cross-sectional study based on the Swedish pediatric quality registry /8 SWEDIAB-KIDS. Å Beraki, A Magnusson, S Särnblad. J Åman och Ulf Samuelsson. Accepterad för publicering i Diabetes Research and clinical practice.
- **40.** Impaired metabolic control and socio-demographic status in immigrant children at onset of type 1 diabetes. U Söderström, U Samuelsson, L Sahlqvist, J Åman. Accepterad för publicering i Diabetic Medicine

### I samarbete med BDD (Bättre DiabetesDiagnostik) följande arbeten

- 1. Type 1 diabetes patients born to immigrants to SWEDEN increase their native diabetes and differ from Swedish patients in HLA types and islet autoantibodies. Delli AJ, Lindblad B, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson SA, Ludvigsson J, Marcus C, Lernmark A; Better Diabetes Diagnosis (BDD) Study Group. Pediatr Diabetes 2010; 11: 513-20.
- **2.** C-peptide in the classification of diabetes in children and adolescents. Ludvigsson J, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Kockum I, Lernmark A, Lindblad B, Marcus C, Samuelsson U. Pediatr Diabetes. 2012 Feb;13(1):45-50. doi: 10.1111/j.1 Sep 13.
- **3.** ZnT8 autoantibodies and their association with SLC30A8 and HLA-DQ genes differ between immigrant and Swedish patients with newly diagnosed type 1 diabetes in the Better Diabetes Diagnosis (BDD) study\*. Delli A,Vaziri-Sani F, Lindblad B, Larsson H, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Ludvigsson J, Kockum I, Marcus C, Samuelsson U, Örtqvist E, Groop L, Bondinas G,Papadopoulos G, Lernmark Å. Diabetes 2012.
- **4.** Low risk HLA-DQ and increased body mass index in newly diagnosed type 1 diabetes children in the Better Diabetes Diagnosis study in Sweden. Carlsson A, Kockum I, Lindblad B, Engleson L, Nilsson A, Forsander G, Karlsson AK, Kernell A, Ludvigsson J, Marcus C, Zachrisson I, Ivarsson SA, Lernmark A. Int J Obes (Lond). 2011 Jun 28. doi: 10.1038/ijo.2011.122. [Epub ahead of print].
- **5.** Decline of C-peptide during the first year after diagnosis of Type 1 diabetes in children and adolescents. Ludvigsson J, Carlsson A, Deli A, Forsander G, Ivarsson SA, Kockum I, Lindblad B, Marcus C, Lernmark A, Samuelsson U. Diabetes Res Clin Pract. 2013 Mar 22.
- **6.** Residual beta cell function at diagnosis of type 1 diabetes in children and adolescents varies with gender and season. Samuelsson U, Lindblad B, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Kockum I, Lernmark Å, Marcus C, Ludvigsson J; Better Diabetes Diagnosis study group. Diabetes Metab Res Rev. 2013 Jan;29(1):85-9.
- 7. Thyroid autoimmunity in relation to islet autoantibodies and HLA-DQ genotype in newly diagnosed type 1 diabetes in children and adolescents. Jonsdottir B, Andersson C, Carlsson A, Delli A, Forsander G, Ludvigsson J, Marcus C, Samuelsson U, Ortqvist E, Lernmark A, Ivarsson SA, Larsson HE; Better Diabetes Diagnosis (BDD) study group. Diabetologia. 2013 Aug;56(8):1735-42.

### Abstract vid ISPAD's kongress (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) 2013

- **1.** Increase in physical activity is associated with lower HbA1c levels in children and adolescents with type 1 diabetes: results from a crosssectional study based on the Swedish pediatric diabetes quality registry (SWEDIAB-KIDS). S. Särnblad, Å. Berakic, A. Magnussond, J. Åman & U. Samuelsson.
- **2.** Gender differences: a higher proportion of girls have poorer metabolic control during adolescents and as young adults. U. Samuelsson, J. Anderzen. K. Åkesson, & L. Hanberger.
- **3.** Poor metabolic control in adolescents and young adults significantly increases the risk of early complications. J Anderzen, U Samuelsson, L Hanberger & K Åkesson.
- **4.** Measuring preferences for diabetes management among adolescents with type 1 diabetes. M Bøgelunda, J Haas, C Marcus, A Carlsson, U Samuelsson &G Forsander.
- **5.** Symptoms at time for diabetes diagnosis correlate to metabolic control after one year of disease duration. U Samuelsson, L Hanberger & K Åkesson.
- **6.** Type 1 diabetes in children with non-Swedish background clinical and socio-demographic status at disease onset differs from native Swedish children. U. Söderström, U. Samuelsson, L. Sahlqvist & J. Åman.
- **7.** Is type 1 diabetes in children caused by modern living conditions? B.-M. Holmqvist, U. Samuelsson & J. Ludvigsson.
- **8.** Higher T1D incidence has not changed the relationship between HLA and the diseaseprocess! J. Ludvigssona, U. Samuelsson, A. Carlsson, G. Forsander, S. Ivarsson, I. Kockum, C. Marcus & Å. Lernmark, BDD Study Group.

#### Registret och pågående forskningsprojekt:

Bättre Diabetes Diagnostik (BDD). Nationell studie av nyinsjuknade diabetesbarn. Bl.a. ingår antikroppsanalys, genetisk analys och utvidgad familjeanamnes och även grad av sjukdom vid debuten.

Type 1 Diabetes Genetics Consortium (T1DGC). Internationell studie av markörgener för typ 1 diabetes i familjer med 2 barn med diabetes. Johnny Ludvigsson, Ingrid Kockum, BDD study group.

Overweight in childhood diabetes in Sweden. Auste Pundziute-Lyckå, Bengt Lindblad, Ulf Samuelsson.

Under 2007 inleddes ett nordiskt samarbete (Danmark, Island, Norge och Sverige) för gemensamma forskningsprojekt via respektive lands register. Samarbetet fördjupades under 2008 och 2009 och en del projekt är nu påbörjade och flera finns på planeringsstadiet. Det finns två doktorander knutna till projekten och det finns plats för fler doktorandarbeten. Det första arbetet presenterades på ISPAD 2011 och blev accepterat i internationell tidsskrift februari 2014. Titel: Childhood diabetes in Nordic countries: Comparison of treatment quality. Ansvariga i Sverige Lena Hanberger och Ulf Samuelsson. Det andra arbetet handlar om etnicitet och har arbetsnamnet Diabetes and ethnicity in Nordic countries. Ansvarig i Sverige är Bengt Lindblad. Ett manuskript är nu inskickat.

Blodtryck relaterat till vissa parametrar såsom HbA1c, pH, BMI-SDS vid debuten samt fram till som längst 18 år. Projektet innefattar samtliga data som nu finns i registret samt vissa data i BDD från 2005 och framåt. Ansvariga: Ulf Samuelsson och Karin Åkesson

Uppföljningsstudie mellan SWEDIABKIDS och NDR. Drygt 4000 patienter finns nu både i SWEDIABKIDS och NDR. Vilka parametrar under barn och ungdomsåren har betydelse för metabol kontroll i vuxenlivet är en av frågeställningarna. Ansvariga är Ulf Samuelsson, Soffia Gudbjörnsdottir. Till detta projekt knöts i början av 2012 en blivande doktorand och ett manuskript färdigställdes 2013 och är nu publicerat. Vi fortsätter nu med fler arbeten.

Metabol kontroll under tonåren – vilken betydelse får det som ung vuxen. Manuskript håller på att skrivas. Ansvariga: Johan Anderzen, Ulf Samuelsson, Karin Åkesson och Lena Hanberger

Flickor har högre HbA1c vid debut. Fortsätter detta under barn-ungdomsåren och iså fall vilken betydelse har detta som ung vuxen vad gäller komplikationer. Ansvariga: Johan Anderzen, Ulf Samuelsson, Karin Åkesson och Lena Hanberger

Immigrant children with type 1 diabetes have impaired metaboilic control after three years of treatment. A nation-wide cohort study in Sweden. U Söderström, U Samuelsson, L Sahlqvist, J Åman. Manuscript.

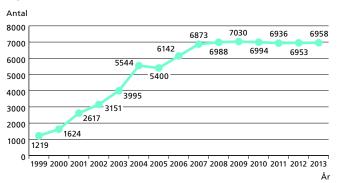
### Resultat

#### Processdata

#### **Patienterna**

Sedan 2007 är alla landets barndiabetesmottagningar med i registret, vilket innebär att närmast 100 procent av landets barndiabetes-patienter nu ingår i registreringen. Sedan 3 år tillbaka redovisas enbart patienter upp till 17,99 års ålder, den ålder då de flesta kliniker planerar att överföra patienterna till vuxenvården. Figur 1 visar antalet patienter i åldern 0–17 år och utvecklingen under alla år med registret. År 2005 kunde en större enhet inte leverera data pga. förändrad situation på kliniken.

Figur 1. Antal patienterna i åldern 0–17 år, åren 1999–2013.



SWEDIABKIDS 2013

#### Bedömning:

Antalet patienter i registret har de senaste 6 åren varit stabilt omkring 7 000 individer. Det oförändrade antalet patienter stämmer också väl överens med att antalet patienter som insjuknat i diabetes i åldern 0–17 varit stabilt de senaste åren. Se under incidensdelen längre fram i årsrapporten

#### Åldersfördelning

Figur 2 visar hur många personer som ingår i varje åldersklass år 2011–2013. Tabell 1 visar antalet patienter i olika åldersintervall (0–6, 7–11, 12–17 år) under åren 2009–2013. I de senaste årens rapport har, som tidigare nämnts, enbart patienter upp till 17,99 års ålder medtagits, till skillnad från tidigare år då alla patienter vid barndiabetesklinikerna tagits med i analysen.

Figur 2. Ålderssammansättning 2011–2013.



Tabell 1. Antal och andel patienter i olika åldersklasser.

Ålder	2009 antal (%)	2010 antal (%)	2011 antal (%)	2012 antal (%)	2013 antal (%)
0–6 år	748 (10,6)	797 (11,4)	811 (11,7)	831 (12,0)	830 (11,9)
7–11 år	1805 (25,7)	1870 (26,7)	1884 (27,2)	1908 (27,4)	1 949 (28,0)
12–17 år	4477 (63,7)	4327 (61,9)	4 241 (61,1)	4214 (60,6)	4 179 (60,1)

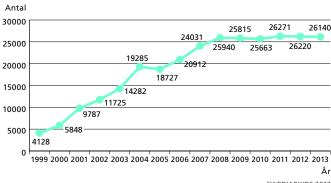
#### Bedömning:

Under de senaste 3–4 åren har inga förändringar skett i fördelningen av patienter i olika åldersgrupper.

#### Besök vid mottagningarna

Figur 3 visar antalet besök som registrerats vid landets barndiabetesmottagningar under åren 1999-2013.

Figur 3. Antalet besök som rapporterats vid landets barndiabetesmottagningarna under åren 1999-2013.



SWEDIABKIDS 2013

#### Bedömning:

Antalet registrerade besök på mottagningarna per år har varit stabilt de senaste sex åren, ca 26 000 besök totalt. Medelantalet besök per patient 2013 är något ökat: 3,8 jämfört med 3,3 per patient 2012. Även om målet med registret är att alla diabetessköterske- och läkarbesök ska registreras varierar rutinerna något mellan klinikerna, vilket kan påverka siffrorna. Observera att detta är alla besök som registreras, sålunda även besök där exempelvis HbA1c inte tas.

#### Resultatdata

#### HbA1c

Under 2013 har en fortsatt diskussion förts om vilka HbA1c-målvärden som leder till bäst kvalitetuppfyllelse och resultat för en klinik och enskild patient. En nationell enkät om HbA1c-målen på enskilda kliniker har skickats ut och resultaten på enkäten redovisas under avsnittet "Styrgruppsarbete 2013".

I årets rapport redovisas HbA1c-resultaten på annorlunda vis än i tidigare sammanställningar. Alla resultat redovisas för patienter som haft diabetes mer än 3 månader, oavsett angiven insulindos/kg. Avsikten är dels att undvika att ett högt HbA1c vid diagnosen påverkar medelvärdet, men också att även patienter som av olika skäl har ett lågt insulinkrav under lång tid (lång klinisk remission, hög fysisk aktivitet eller andra anledningar till lågt insulinkrav) ska inkluderas i resultaten. Alla jämförelser med tidigare år i figurer och tabeller anges med det nya kriteriet, vilket innebär att de "historiska" resultaten blir något annorlunda än i tidigare rapporter. HbA1cresultaten för klinikerna redovisas i år även uppdelat i andelen patienter som har årsmedel HbA1c < 52/52-56/ 57–69/> 70 mmol/l. I ett nytt avsnitt i årsrapporten (sid 34) finns HbA1c-resultat med flera data uppdelat i detalj mellan flickor och pojkar.

Det svenska vårdprogrammet för barndiabetes (Sjöblad, Studentlitteratur 2008) anger HbA1c-målet 52–57 mmol/mol (6–6,5 procent Mono-S) för patienter ur remission. Svensk Diabetologisk förening (SDF) anger HbA1c-målet för vuxna < 52 mmol/mol som önskvärt, 52–63 mmol/mol som gränsområde och > 63 mmol/mol som otillfredsställande. Alltfler barndiabetesmottagningar i Sverige anger nu samma HbA1c mål för barn som för vuxna diabetespatienter, < 52 mmol/mol, med främsta avsikten att förbättra framtidsprognosen.

HbA1c (medel) har glädjande nog fortsatt att sjunka hos barn och unga. Faktum kvarstår dock, även vid redovisning av 2013 års resultat, att en stor andel av Sveriges unga med diabetes inte når behandlingsmålen avseende HbA1c. 54 procent har HbA1c > 57 mmol/mol och 19 procent HbA1c > 70 mmol/mol.

Barn med låg debutålder kommer att ha en mycket lång diabetesduration redan vid inträdet i vuxen ålder, vilket är väl känt påverkar risken för komplikationer. Flera långtidsuppföljningar redan från första årets diabetessjukdom, bland annat med data följda från SWEDIAB-KIDS till NDR, visar att den glukoskontroll (HbA1c) som uppnås första åren predikterar hur de följande årens glukoskontroll utvecklas. Det innebär att diabetesvården redan från diagnosen måste arbeta för en aktiv diabetesegenvård i hemmen och skolan och aktivt stödja dem som tidigt verkar ha problem att upprätthålla glukoskontrollen. Det är därför glädjande att se att HbA1c-förbättringen på gruppnivå sker i alla åldrar och hos båda könen.

För att förbättra framtidsprognosen för dem som idag inte når sina behandlingsmål, oavsett om dessa gäller HbA1c eller ökad fysisk aktivitetsnivå eller att sluta röka, krävs ökade kunskaper om hur t.ex. neuropsykiatriska svårigheter påverkar möjligheterna att klara diabetesegenvården och det dagliga livet. Ökade kunskaper hur unga människor själva sätter och når sina mål skulle kunna vara en hjälp när teamen ska motivera till förbättrade medicinska mål.

HbA1c-resultaten i årsrapporten är redovisade som medelvärde för hela gruppen och som medel- och medianvärden för olika åldrar och könsuppdelat. Medelvärdet beräknas genom att varje patients årsmedelvärde räknas ut och detta enda värde används för att beräkna allas eller enskilda klinikers årsmedelvärde respektive medianvärde.

Sedan 2006 redovisas alla resultat i årsrapporten så att de kan identifieras på enskild mottagnings nivå.

#### HbA1c utveckling under åren 2009–2013

Figur 4 visar trender för medel HbA1c för åren 2009–2013. Figuren inkluderar hela diabetespopulationen upp t.o.m. 17,99 år, med diabetesduration mer än 3 månader, och uppdelat på alla och kön.

Det finns fortsatt tydliga könsskillnader i HbA1c resultat bland unga med diabetes. I det följande avsnittet visas könsuppdelade HbA1c resultat för Sverige, i olika åldersklasser samt utvecklingen på kliniknivå under åren 2009-2013.

Figur 4. Medel HbA1c hos flickor och pojkar samt alla patienter.



Tabell 2 visar i tabellform samma sak som Figur 4; medel HbA1c för pojkar, flickor åren 2009–2013.

Tabell 2. Medel HbA1c för patienter uppdelat per kön.

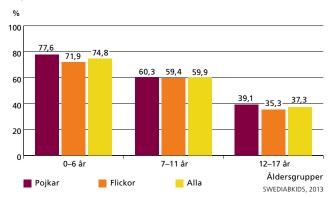
År	Flickor	Pojkar	Alla
2009	64,1	62,6	63,3
2010	63,5	61,9	62,6
2011	63,1	61,5	62,2
2012	62,0	61,0	61,4
2013	59,9	58,7	59,3

#### Bedömning:

Glädjande nog har medel HbA1c fortsatt att sjunka i barnpopulationen, även om HbA1c målet långt ifrån är uppnått för de flesta. Skillnaderna är fortsatt stora i olika åldrar och mellan kliniker (se Figur 5). Skillnaden mellan flickors och pojkars HbA1c är väsentligen konstant genom åren med en sjunkande trend för båda könen.

#### Andel som når HbA1c-nivån 57 mmol/mol

Figur 5. Andel HbA1c < 57 (mmol/mol). Pojkar, flickor och alla, år 2013.



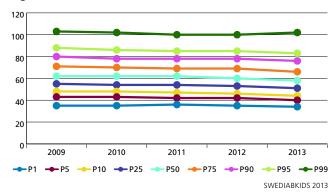
#### Bedömning:

Andelen barn som når HbA1c nivån < 57 mmol/mol är högst bland förskolebarnen med 75 procent, men andelen har ökat i alla åldersgrupper sedan förra året. Skillnaderna mellan könen varierar från år till år. Bland de äldsta patienterna uppnår färre målen och flickor i åldern 12-17 år har lägst andel (35 procent) som uppnår HbA1c < 57 mmol/mol.

#### HbA1c under åren 2009-2013 som percentilvärden

Figur 6 och Tabell 3 visar hur HbA1c har varierat under åren 2009–2013 för olika percentilvärden.

Figur 6. Percentilnivåer för HbA1c.



**Tabell 3.** Percentilnivåer för HbA1c.

År	P1	P5	P10	P25	P50	P75	P90	P95	P99
2009	35	43	48	55	62	71	80	88	103
2010	35	43	48	54	62	70	78	86	102
2011	36	42	47	54	62	69	78	85	100
2012	35	42	46	53	60	69	78	85	100
2013	34	40	44	51	58	66	76	83	102

#### Bedömning:

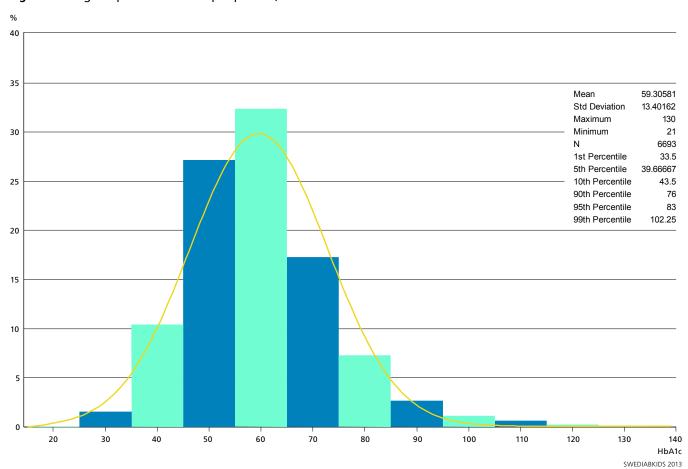
HbA1c har sjunkit under senaste åren i de flesta percentilgrupperna. Nivåerna i allra lägsta, respektive högsta, HbA1c-percentilen har dock inte förändrats mellan 2009–2013.

#### Anmärkning:

Ex. percentil 90 innebär att 90 procent av värdena ligger under denna nivå. Eftersom bara ett värde (årsmedelsvärdet) per patient och år har använts innebär det att 90 procent av patienterna hade värden under 90 procent percentilen.

Fördelningen är väsentligen normalfördelad. Sedan förra året har en förskjutning åt vänster skett, d.v.s. en större andel av patienterna har lägre HbA1c.

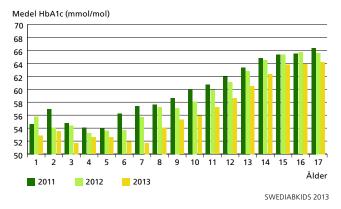
Figur 7. Histogram på medel HbA1c per patient, år 2013.



#### HbA1c och ålder

Det finns tydliga åldersrelaterade skillnader i HbA1c resultat bland unga med diabetes. I det följande avsnittet visas åldersuppdelade HbA1c resultat för alla under åren 2011–2013 samt uppdelat i olika åldersklasser som percentiler. Samtliga resultat visar patienter med diabetesduration > 3 månader.

Figur 8. Medel HbA1c (mmol/mol) i olika åldersklasser.



#### Bedömning:

Medel HbA1c har sjunkit i alla årskullar, i år även i de äldre åldrarna. I de tre allra yngsta ålderklasserna är det få individer totalt vilket gör skillnader mellan åren svårtolkade. Möjligen finns ett trendbrott att ökningen i HbA1c, som tidigare skedde vid ca sex års ålder, d.v.s. vid tiden för inträdet i skolans värld, nu skjutits något uppåt i åldrarna. Många mottagningar har arbetat aktivt med egenvårdsdirektiven och samarbetet med skolorna, vilket skulle kunna vara en förklaring och innebära att barnen i lägre skolåldrarna får mera stöd.

### HbA1c i olika åldersintervall som percentilvärden, 2013

Här visas hur HbA1c varierar i åldersklasser, angivet som percentilnivåer. Liksom tidigare år ser man att det är liten skillnad mellan åldersklasserna vid de lägsta percentilnivåerna. Bland äldre barn finns fler som har sämre metabol kontroll, men 2013 års resultat är generellt lägre över hela ålderspannet. Åldersskillnaderna finns dock redan vid 25:e percentilen.

**Tabell 4.** Percentilnivåer för HbA1c i olika åldersintervall, år 2013.

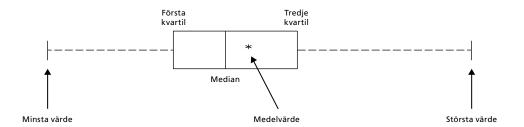
Percentil	0–6 år	7–11 år	12–17 år
1	33	35	33
5	40	40	40
10	42	43	45
25	47	49	53
50	52	55	61
75	58	61	71
90	63	67	81
95	66	71	88
99	73	79	107

#### HbA1c och besöksfrekvens

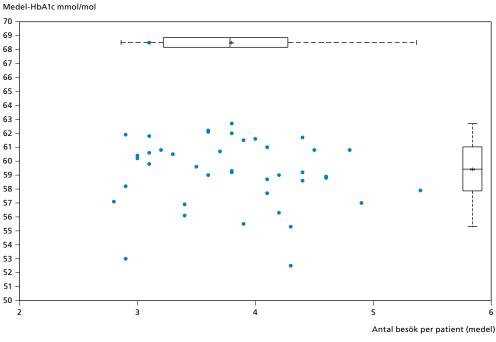
Många orsaker kan finnas till att HbA1c målen inte uppfylls för en enskild patient och för en mottagning. Undersökningar, bland annat DCCT-studien, kunde visa på ett samband mellan antalet besök och uppnådd HbA1c nivå. Fyra besök per år anges i det nationella vårdprogrammet som rekommenderad besöksfrekvens. Hur ofta en patient rekommenderas återkomma för nytt besök påverkas av lokala vårdprogram och resurser. På många kliniker erbjuds tätare besök till patienter med högt HbA1c. Olika rutiner finns också för hur sköterskerespektive läkarbesök registreras i SWEDIABKIDS. Det har inte under något rapportår kunnat visas ett samband mellan klinikens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på kliniknivå.

#### Bedömning:

De olika mottagningarna registrerar 2013 data från mellan 2,9–5,4 (medel 3,8/median 3,8) besök per patient och år. Antalet registrerade besök på diabetesmottagningarna är något ökat 2013: 3,8 besök/år (2010: 3,6, 2011: 3,2 och 2012: 3,3 besök/år i medeltal). Inte heller i år finns ett samband mellan klinikernas medel HbA1c och antalet registrerade besök/år.



Figur 9. Antal registrerade besök/patient 2013 (medel) och klinikens medel HbA1c.



SWEDIABKIDS, 2013

#### **HbA1c och mottagning 2013**

För nionde året redovisas data så att de kan identifieras på kliniknivå.

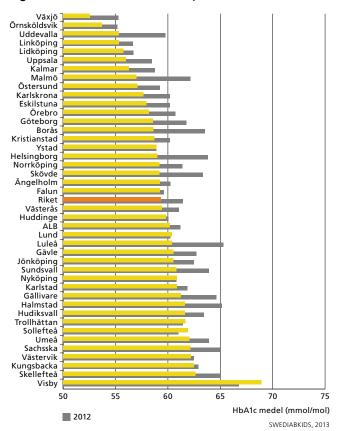
Figur 10 och Figur 11 visar olika mottagningars årsmedel och medianvärde av HbA1c för patienter med diabetesduration > 3 månader.

Figur 12 visar andelen patienter som uppnår HbA1c < 57 mmol/mol på varje enskild mottagning.

Medianvärdet beräknas på samma sätt som medelvärdet d.v.s. först räknas varje patients medelvärde ut (årsmedelvärdet). Ur patienternas årsmedelvärde beräknas sedan kliniken medianvärde.

Som tidigare är resultatspridningen stor och på mindre enheter kan medelvärdet påverkas av enstaka patienter med högt HbA1c och nivåerna svänga mellan åren.

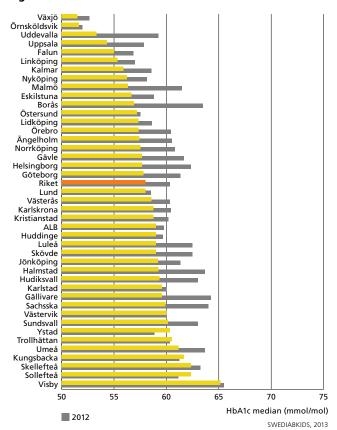
Figur 10. Klinikmedel HbA1c för patienter år 2013.



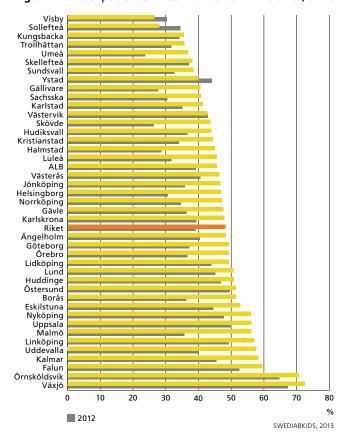
#### Bedömning:

HbA1c har sjunkit vid många kliniker de senaste åren. 37 av 42 klinker redovisar sänkt medel /median HbA1c 2013. Andelen patienter som uppnår medel HbA1c < 57 mmol/mol under 2013 har ökat vid 37 av 42 kliniker, men varierar mellan 22 procent (Visby) och 72 procent (Växjö).

Figur 11. Klinikmedian – HbA1c år 2013.



Figur 12. Andel patienter med HbA1c < 57 mmol/mol, år 2013.



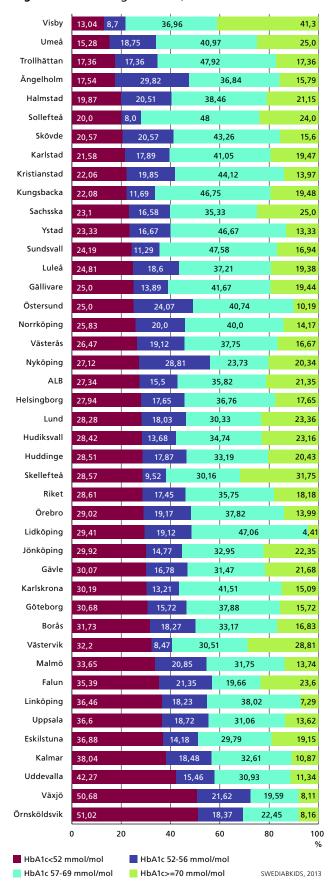
#### Fördelning av HbA1c nivåer

För första året redovisas fördelningen av patienter inom varje kliniks HbA1c nivåer uppdelat i intervallen < 52/ 52–56/57–69/ > 70 mmol/mol. Medelklinik HbA1c < 52 mmol/mol uppnås av 28 procent, 52-56 mmol/mol av 17 procent, 57–69 mmol/mol av 36 procent och > 70 mmol/mol av 19 procent i Sverige 2013. Några kliniker utmärker sig genom låg andel patienter med HbA1c > 70 mmol/mol; Lidköping, Linköping, Växjö, Örnsköldsvik och Östersund har alla färre än 10 procent av sina patienter med årsmedel HbA1c > 70 mmol/mol. Samtidigt har Växjö och Örnsköldsvik mer än 50 procent och Uddevalla mer än 40 procent av patienterna i gruppen < 52 mmol/mol.

#### Bedömning:

Oftast avspeglas ett lågt klinikmedel HbA1c också av en hög andel patienter < 57 mmol/mol och en låg andel > 70 mmol/mol, men det finns också kliniker som sänkt klinikmedel HbA1c under de senaste åren, men inte riktigt nått att hjälpa gruppen med mycket högt HbA1c. De allra flesta av patienterna med högt HbA1c finns i tonårsgruppen (se Tabell 4, sid 28).

Figur 13. Fördelning av Hba1c, år 2013



### Mottagningarnas HbA1c-årsmedelvärden 2009–2013

Mottagningarnas HbA1c-årsmedelvärden 2009–2013 för patienter diabetesduration > 3 månader redovisas i Tabell 5. I sista raden visas genomsnittligt HbA1c för alla deltagande kliniker. För att ge en uppfattning om hur HbA1c utvecklats vid olika kliniker anges i högra kolumnen ett mått som visar riktning på hur HbA1c genomsnittligt utvecklats under åren. Skalan är arbiträr. Ett negativt värde anger att HbA1c sjunkit, vilket gäller de allra flesta kliniker. Ett positivt värde anger att HbA1c i genomsnitt ökat. Ett mer negativt värde betyder att kliniken har minskat sitt HbA1c mer än en klinik som har ett mindre negativt värde.

Tabell 5. Årsmedelvärden för HbA1c per klinik.

	rabell 317 (13) nedervarden for Flortie per killink.								
Klinik	2009	2010	2011	2012	2013				
ALB	63,0	62,6	61,5	61,2	60,2	-0,718			
Borås	63,7	64,7	65,4	63,5	58,6	-1,126			
Eskilstuna	65,0	63,3	62,4	60,2	57,9	-1,718			
Falun	62,8	59,5	58,4	59,6	59,2	-0,705			
Gällivare	68,0	65,0	65,4	64,7	61,2	-1,385			
Gävle	64,0	62,9	63,7	62,7	60,5	-0,722			
Göteborg	64,0	63,6	62,4	61,8	58,6	-1,261			
Halmstad	65,6	63,7	63,1	65,1	61,6	-0,656			
Helsingborg	62,4	63,0	65,2	63,8	59,0	-0,593			
Huddinge	63,7	63,2	61,6	60,1	59,8	-1,079			
Hudiksvall	62,6	61,6	62,3	63,4	61,6	-0,009			
Jönköping	64,1	62,3	62,3	62,5	60,5	-0,700			
Kalmar	64,0	60,9	59,8	58,8	56,3	-1,767			
Karlskrona	68,0	65,9	65,0	60,2	57,7	-2,625			
Karlstad	67,2	66,8	64,9	61,9	60,9	-1,755			
Kristianstad	63,5	62,4	62,9	60,2	58,7	-1,191			
Kungsbacka	62,3	64,0	62,6	62,9	62,5	-0,070			
Lidköping	60,6	59,4	59,7	56,7	55,8	-1,237			
Linköping	58,5	56,9	56,6	56,7	55,3	-0,652			
Luleå	66,4	64,9	65,1	65,3	60,4	-1,157			
Lund	63,3	61,6	60,8	60,2	60,4	-0,718			
Malmö	65,1	65,9	64,4	62,2	57,0	-2,004			
Norrköping	63,0	62,6	61,8	61,4	59,2	-0,884			
Nyköping	65,7	64,7	61,3	60,8	60,8	-1,368			
Sachsska	64,0	64,6	66,2	65,0	62,1	-0,323			
Skellefteå	64,3	65,4	65,4	64,9	62,6	-0,381			
Skövde	65,3	64,4	63,5	63,3	59,2	-1,336			
Sollefteå	70,7	66,5	66,1	61,0	61,9	-2,303			
Sundsvall	63,6	64,2	64,3	63,9	60,8	-0,590			
Trollhättan	61,3	61,0	62,6	61,5	61,7	0,130			
Uddevalla	62,0	60,7	61,9	59,8	55,3	-1,425			
Umeå	65,7	64,9	63,5	63,9	62,1	-0,816			
Uppsala	59,2	58,2	58,8	58,5	56,0	-0,613			
Visby	65,5	65,2	66,2	66,8	68,9	0,838			
Västervik	68,0	64,3	65,7	62,5	62,2	-1,339			
Västerås	60,7	59,9	61,1	61,1	59,4	-0,150			
Växjö	53,0	53,8	54,3	55,3	52,6	0,056			
Ystad	66,5	65,8	62,4	58,9	58,9	-2,209			
Ängelholm	62,7	61,0	61,8	60,3	59,2	-0,759			
Örebro	62,1	64,8	61,3	60,7	58,2	-1,200			
Örnsköldsvik	57,9	61,8	54,2	55,2	53,7	-1,495			
Östersund	63,2	59,3	61,9	59,2	57,1	-1,230			
Riket	63,3	62,6	62,3	61,5	59,3	-0,917			

#### Bedömning:

Två kliniker, Linköping och Uppsala, har under hela den senaste 10-årsperioden lyckats uppnå låga och stabila klinikmedel HbA1c värden och Växjö har sällat sig till denna skara sedan mer än sju år tillbaka. Flera andra kliniker visar en markant successiv sänkning av HbA1c under de redovisade åren; Kalmar, Karlskrona, Karlstad, Lidköping, Malmö, Nyköping, Sollefteå, Västervik och framför allt Örnsköldsvik kan tas som exempel. Dessa kliniker har sänkt klinikmedel HbA1c mellan 4,8 och 10,3 mmol/mol under de senaste fem åren. Av tabellen framgår att de som redan har lågt HbA1c som regel visar mindre förändringar.

Under 2013 har Borås, Gällivare, Göteborg, Halmstad, Helsingborg, Luleå, Skövde, Sundsvall och Uddevalla alla sänkt klinkens medel HbA1c med > 3 mmol/mol.

Under de senaste åren har ett ökat erfarenhetsutbyte mellan kliniker skett vid nationella och regionala möten vid t.ex. den årliga Barnveckan och inte minst under IQarbetet. De framgångsrika klinikerna har förmedlat sina arbetsmetoder och synsätt, vilket kan vara en orsak till förbättrade resultat nationellt och på enstaka kliniker.

### Fysisk aktivitet

Nedan redovisas data om fysisk aktivitet bland barn och ungdomar äldre än nio år. Det är den fysiska aktiviteten på fritiden som ska rapporteras, d.v.s. skolidrotten ingår ej. Vi vet att alla mottagningar inte gör lika och en del inkluderar fysisk aktivitet på fritiden i skattningen av fysisk aktivitet. Fullständigheten i rapporteringen från klinikerna varierar och visas i Bilaga 4. Det är positivt att rapportering från klinikerna om fysisk aktivitet har ökat de senaste åren.

Tabell 6. Medelvärde för HbA1c uppdelat på fysisk aktivitet för barn > 9 år.

	Fysisk aktivitet	Antal	Andel (%)	Hba1c (medelvärde)
	Aldrig	236	6,1	68,9
	<1 ggr/vecka	275	7,1	67,7
2011	1–2 ggr/vecka	1248	32,4	64,6
	3–4 ggr/vecka	1554	40,3	62,3
	Dagligen	543	14,1	60,6
	Aldrig	223	5,5	66,8
	<1 ggr/vecka	306	7,5	67,2
2012	1–2 ggr/vecka	1314	32,4	63,3
	3–4 ggr/vecka	1675	41,3	61,6
	Dagligen	542	13,3	60,1
	Aldrig	217	5,1	65,3
	<1 ggr/vecka	379	8,8	66,2
2013	1–2 ggr/vecka	1412	32,9	60,9
	3–4 ggr/vecka	1733	40,4	59,4
	Dagligen	545	12,7	58,3

#### Bedömning:

40 procent av barn och ungdomar med diabetes utövar fysisk aktivitet minst tre gånger per vecka. Ju mer fysisk aktivitet barn och ungdomar rapporterar, desto lägre HbA1c har de. I grupperna med lägre grad av aktivitet är det något större spridning av medel-HbA1c-värdet. Vi vet dock inte om bättre metabol kontroll beror på den fysiska aktiviteten i sig eller om de som är mer fysiskt aktiva också är bättre på att kontrollera sin diabetes.

### Hypoglykemi/ketoacidos

Här redovisas antal rapporterade hypoglykemi- respektive ketoacidostillfällen, antal unika patienter samt andel patienter som haft hypoglykemi resp. ketoacidos. Registrering av hypoglykemi avser svår hypoglykemi, definierad som hypoglykemitillfälle då man varit medvetslös eller haft en kramp, bland de mellan 0-17 år. Antal hypoglykemier är högre än antal patienter eftersom en patient kan ha haft flera episoder under året.

Definition av ketoacidos är att pH skall vara lägre än 7,30. För att registrera ketoacidos måste pH-värde anges. Ofta kan man behandla ketonemi/ketoacidos i hemmet med hjälp av råd via telefon från t.ex. diabetessjuksköterskan. Vid dessa tillfällen tas ju ej pH-värde och händelsen kan inte registreras i SWEDIABKIDS.

Registrering av hypoglykemi respektive ketoacidos är obligatoriskt sedan år 2008.

Tabell 7. Antal hypoglykemier och antal respektive andel patienter som haft hypoglykemi.

År (Antal patienter)	Typ av hypoglykemi	Totalt antal (%)	Antal patienter	Andel patienter %	Antal hypoglykemi	Totalt antal hypoglykemier (%)	
2011 (6936)	Medvetslöshet	211 /2 0\	79	1,1	105	263 (3,8)	
2011 (6936)	Kramp	211 (3,0)	132	1,9	158		
2012 (6953)	Medvetslöshet	208 (3,0)	82	1,2	102	240 (2.6)	
2012 (6953)	Kramp	208 (3,0)	126	1,8	147	249 (3,6)	
2012 (6.059)	Medvetslöshet	227 (3,3)	76	1,1	89	271 (3,9)	
2013 (6958)	Kramp	227 (3,3)	151	2,2	182	2/1 (3,9)	

**Tabell 8.** Antal respektive andel patienter som haft diabetesketoacidos (DKA) samt antal tillfällen.

År	Totala antalet patienter Antal patienter		%	Antal tillfällen
2011	6936	65	0,9	72
2012	6 9 5 3	71	1,0	73
2013	6958	63	0,9	66

#### Bedömning:

Frekvensen av hypoglykemier och ketoacidos har legat på i stort sett samma nivå de senaste åren. Möjlighet att mäta betaketoner i blod i hemmet och god telefontillgänglighet hos barndiabetesteamet kan bidra till att minska frekvensen och allvarlighetsgraden av ketoacidoser.

### Skillnader mellan pojkar och flickor

Vi kan se att det finns skillnader mellan pojkar och flickor både vid insjuknandet och under sjukdomsförloppet (Figur 14).

Figur 4 i HbA1c-avsnittet, tidigare i rapporten, visar tydligt att flickor har högre HbA1c än pojkar. Flickor har också högre BMI SDS. Frekvensen av hypoglykemier skiljer sig inte mellan pojkar och flickor och fördelningen av ketoacidoser får tolkas försiktigt eftersom antalet ketoacidoser totalt är ganska lågt. I Tabell 16 i avsnittet där data vid nyinsjuknandet visas ser man att flickor har högre HbA1c redan vid diabetesdebuten. Det är ingen skillnad mellan könen i pH vid diagnosen.

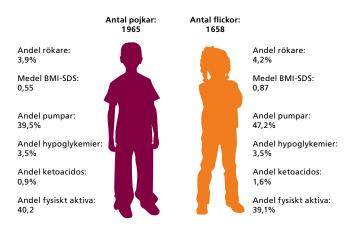
När det gäller insulinbehandlingen och val av långverkande insulin så är det ingen större skillnad mellan pojkar och flickor, möjligen är Detemir lite vanligare hos flickor och Glargin lite vanligare hos pojkarna (Figur 16a och 16b). Däremot är det skillnad när det gäller behandling med insulinpump där större andel av flickorna har pump jämfört med andelen pojkar. Även i gruppen med pump har flickor högre HbA1c än pojkar.

Livsstilen skiljer sig något, men inte stort, mellan pojkar och flickor. Flickor röker i något högre utsträckning och är något mindre fysiskt aktiva.

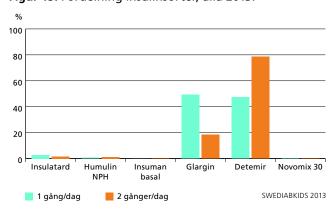
Tabell 9. Medel HbA1c för de som har insulinpump i jämförelse med de som inte har uppdelat för pojkar och flickor.

	HbA1c mede	l (mmol/mol)	Insulinpump (%)		
År	Flickor Pojkar		Flickor	Pojkar	
2009	64,1	62,6	65,5	64,2	
2010	63,5	61,9	65,1	63,5	
2011	63,1	61,5	64,1	62,9	
2012	62,0	61,0	63,2	62,1	
2013	59,9	58,7	61,2	60,2	

Figur 14. Pojkar och flickor 13-17 år, 2013.

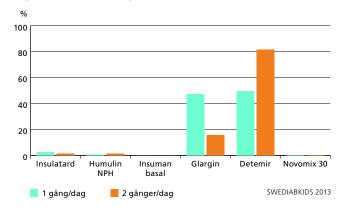


Figur 15. Fördelning insulinsorter, alla 2013.



Figuren visar exempelvis att av de som har injektion två gånger/dag av medellångverkande insuliner så har nästan 80 procent Detemir.

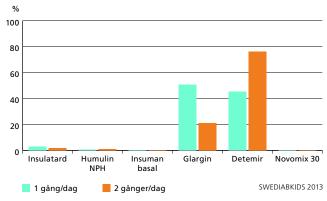
Figur 16a. Fördelning insulinsorter, flickor 2013.



#### Bedömning:

Diabetesteamets medlemmar bör vara uppmärksamma på skillnaderna mellan pojkar och flickor och fånga upp de flickor som har högt eller stigande HbA1c. Att motivera flickor (men även pojkar) till rökstopp och ökad fysisk aktivitet är en utmaning för teamet.

Figur 16b. Fördelning insulinsorter, pojkar 2013.



### Vi behandlar fortfarande olika

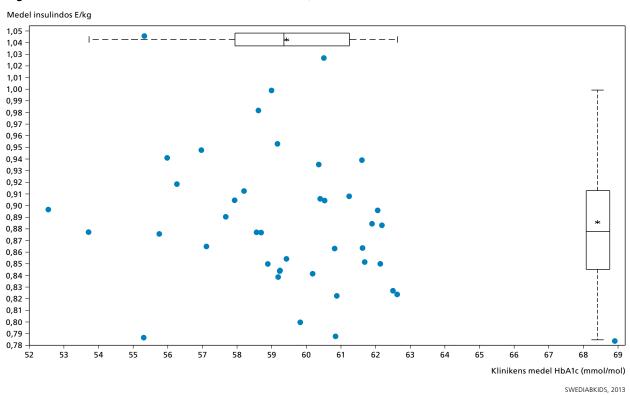
#### Insulinbehandling

I Tabell 10 redovisas antal patienter med insulindos > 0,5 E/kg uppdelat på olika åldersklasser för 2010–2013. Dessa patienter är inte längre i remission, d.v.s. saknar kliniskt betydelsefull egen insulinproduktion. Andelen patienter med insulindos < 0,5 E/kg, d.v.s. de som är i remission, har varit 27 procent, 30 procent, 30 procent respektive 31 procent under åren 2010–2013. Eftersom mottagningarna arbetar aktivt med att behålla den första tidens låga HbA1c-värden längre, så är det positivt att andelen patienter i remission ser ut att öka.

**Tabell 10.** Antal patienter som har insulindos > 0,5 E/kg uppdelat per åldersklasser.

2010		20	2011		012	2	013	
Ålder	Alla	>0,5 E/kg						
0	5	2	5	0	3	0	6	2
1	33	11	42	15	37	12	33	13
2	71	41	64	29	89	40	78	36
3	115	51	93	50	94	45	134	67
4	155	83	170	83	144	78	136	71
5	188	121	199	119	207	121	186	114
6	230	149	238	157	257	178	257	163
7	264	188	265	170	283	193	302	186
8	326	228	330	228	323	223	337	251
9	368	253	364	252	372	262	368	268
10	432	305	430	288	429	297	454	318
11	480	346	495	366	501	357	488	333
12	494	374	520	368	545	387	556	402
13	542	401	567	382	592	403	606	450
14	669	511	595	434	595	426	630	441
15	707	534	703	548	637	448	634	441
16	791	586	767	544	764	575	715	500
17	1 124	854	1 089	819	1 081	794	1038	764
Totalt	6 994	5 038	6 936	4 852	6 953	4 839	6 958	4 820

Figur 17. Klinikens medel HbA1c och medel insulindos, år 2013.



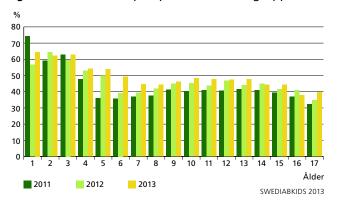
#### Behandling med insulinpump

Ökningen av frekvensen insulinpumpar i landet fortsätter även 2013, Tabell 11. Jämfört med år 2012 har det skett en ökning i användning av insulinpumpar med nästan 3 procent. Således en större ökning än föregående år. De senaste 5 åren har ökningen varit 11 procent (från 38 procent till 48,9 procent). Man kan fortfarande se en stor variation mellan kliniker i frekvens insulinpumpar (mellan 10 procent och 78 procent), Figur 18.

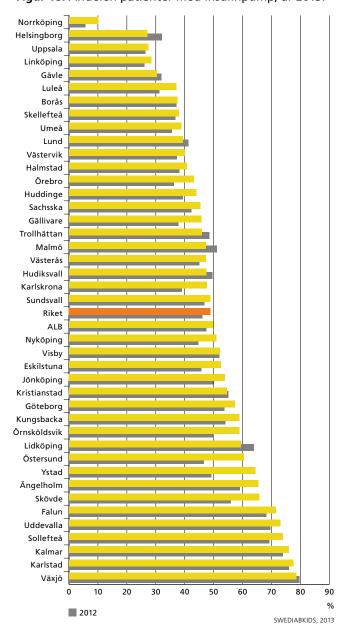
**Tabell 11.** Antal och andel rapporterade patienter med insulinpump.

År	Antal (Ja/Nej)	Antal insulinpump	%
2009	6600	2508	38,0
2010	6567	2 583	39,3
2011	6 5 4 1	2 746	42,0
2012	6542	3010	46,0
2013	6636	3 245	48,9

Figur 19. Andel insulinpumpar i olika åldersgrupper.



Figur 18. Andelen patienter med insulinpump, år 2013.



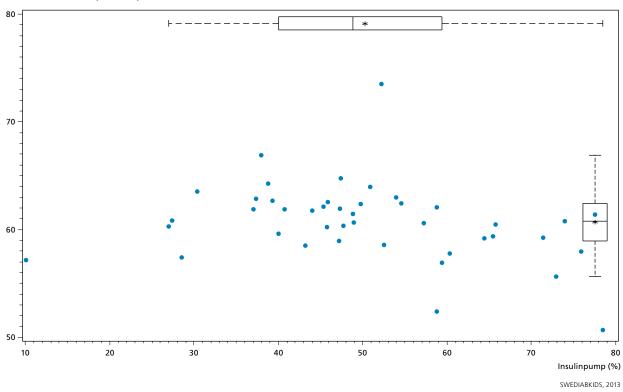
## Bedömning:

Liksom tidigare kan man se att insulinpumpsanvändningen procentuellt sett är högst i de yngre åldersgrupperna, men att det är tonåringarna som dominerar till antalet, Figur 19. Det går inte heller att se något samband mellan mottagningens medel-HbA1c och pumpfrekvens (Figur 20). Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c än de som inte har insulinpump och skillnaden uppgick 2013 till 2,0 mmol/mol (jmf med 0,7 mmol/mol år 2012), Tabell 12. Att skillnaden nu ser större ut kanske beror på att vi tittar på alla patienter och inkluderar även de som är i remission (insulinbehov < 0,5 E/kg).

År	Alla	Insulinpump	Ej insulinpump
2009	63,3	64,9	62,9
2010	62,6	64,3	62,2
2011	62,2	63,5	61,7
2012	61,4	62,7	60,9
2013	59,3	60,7	58,7

Figur 20. Andel insulinpumpar och klinikernas medel-HbA1c, år 2013.

Klinikens medel HbA1c (mmol/mol)



I Figur 20 ser man att det inte finns något direkt samband mellan en kliniks medel-HbA1c och frekvens insulinpumpar.

## Komplikationsscreening

## Undersökning av ögonbotten

Enligt vårdprogrammet skall ögonbotten undersökas vartannat år från tio års ålder. I rapporten omfattar varje års resultat undersökningar utförda under tre år; för år 2013: under 2011–2013, för år 2012: under 2010–2012 och för år 2011: under 2009–2011.

Kvalitetsmål för ögonbottenscreening är att minst 80 procent av patienter skall kontrollera ögonbotten under varje tre års period. På riksnivå ligger resultatet på 75 procent åren 2011, 2012 och 2013 för åldersgruppen 10–17 år. På mottagningsnivå har 21 av 42 (50 procent) uppnått målet, 15 av 42 (36 procent) kontrollerat 60–79 procent av patienter och 6 av 42 (14 procent) färre än 60 procent av patienter under år 2013 (Bilaga 5). Två diabetesmottagningar registrerar väldigt få undersökningar – mindre än 20 procent av patienterna. Figur 21 visar att undersökningsfrekvensen är lägre än 80 procent bland yngre patienter, men målet nås upp för 14–17-åringar.

**Figur 21.** Andel patienter som utfört kontroll av ögonbottenstatus senaste tre åren.

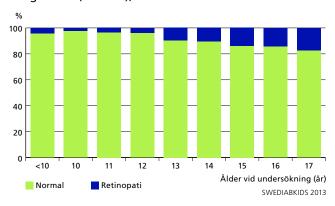


Varje år genomförs knappt 2000 ögonbottenundersökningar hos barn och ungdomar med diabetes i Sverige. Av undersökningar som gjordes år 2013 (n=1 781) var 36,8 procent förstagångs, 0,8 procent hade föregående undersökning upp till tre månader tidigare, vilket kan vara dubbelregistrering, 5,6 procent ett år, 21,3 procent två år, 32 procent tre år och 3,5 procent mer än tre år tidigare.

De flesta undersökningar, 89–90 procent, visar inga förändringar i ögonbotten. Simplex retinopati var den vanligaste diagnosen som ställdes i 9,1–10,4 procent av undersökningarna, annan patologi inklusive preproliferativ och proliferativ retinopati i 0,2–0,3 procent, uppgift om resultat saknades i 0,4–0,7 procent åren 2011–2013. I absoluta tal var resultat av ögonundersökning år 2013 utan förändringar för 1 544 patienter, 180 patienter hade simplex och fyra proliferativ retinopati.

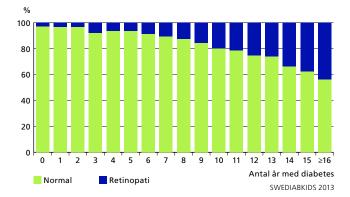
Förekomst av patologiska ögonfynd ökade gradvis med stigande ålder (Figur 22) och längre duration av diabetes (Figur 23). Andel barn och ungdomar med retinopati åren 2012–2013 var 3,4 procent bland 10–12 åringar, 11,4 procent bland 13–15 åringar och 16,1 procent bland 16–17 åringar. Under perioden 2009–2013 hade resultat av ögonbottenundersökning registrerats vid 9762 tillfällen. Andelen patienter med retinopati ökade gradvis från 4,8 procent vid 0–4 års diabetes duration till 11,0 procent vid 5–9 års, till 25,4 procent vid 10–14 års och 40,8 procent vid över 14 års duration av diabetes, vilket är en hög frekvens av förändringar i ögonbotten.

**Figur 22.** Andel undersökningar med retinopati enligt ålder (n=3656), åren 2012–2013.



Ålder vid undersökning	Normal (antal)	Retinopati (antal)
< 10 år	86	4
10 år	351	9
11 år	274	10
12 år	389	17
13 år	362	39
14 år	427	50
15 år	402	65
16 år	508	86
17 år	475	102

**Figur 23.** Andel undersökningar med retinopati i åldersgruppen 10–17 år enligt diabetes duration (n = 9762). Åren 2009–2013.



#### Bedömning:

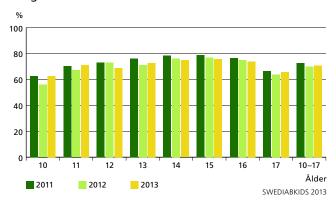
- 1. Ca 75 procent av barn och ungdomar i åldersgruppen 10-17 år fick ögonbotten kontrollerad de senaste tre åren. Andelen av utförda undersökningar är fortfarande något lägre än vad som rekommenderas enligt vårdprogrammet.
- 2. Av upprepade ögonbottenundersökningar genomförs en något mindre del med ett till två års (vartannat år) än med två till tre års (var tredje års) intervall. En liten andel av kontroller görs med längre än tre års intervall mellan undersökningarna.
- 3. Majoriteten av patologiska ögonfynd utgörs av simplex retinopati. Denna andel har varit stabil under perioden 2009-2013.
- 4. Liksom i tidigare årsrapporter ökar frekvensen av patologiska ögonfynd med stigande ålder vid undersökning. Detta beror på att retinopati ökar i frekvensen med längre duration av diabetes.

#### Blodtryckskontroll

Enligt vårdprogrammet skall blodtrycket kontrolleras en gång per år från 10 års ålder. Kvalitetsmålet är att minst 80 procent av patienter skall årligen kontrollera blodtrycket. På riksnivå ligger resultatet på 70–73 procent för åldersgruppen 10-17 år, under 2011, 2012 och 2013. På mottagningsnivå har 16 av 42 (38 procent) uppnått målet, 15 av 42 (36 procent) kontrollerat 60–79 procent av patienter och 11 av 42 (26 procent) färre än 60 procent av patienter under år 2013 (Bilaga 6). Två diabetesmottagningar har undersökt mindre än 20 procent av patienterna.

Blodtrycket kontrolleras något mer sällan hos de yngsta och äldsta patienterna men drygt 75 procent av 13-16åringar får blodtrycket kontrollerat årligen (Figur 24).

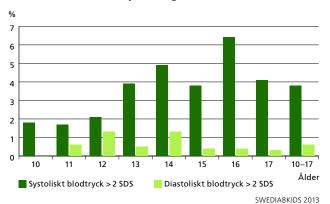
Figur 24. Andel av patienter med blodtrycksmätning enligt ålder.



Förhöjt blodtryck över plus två standard deviation score (SDS) för ålder, kön och längd är ovanligt bland barn och ungdomar med diabetes. Under år 2013 hade 3 616 av 5 121 patienter (70,6 procent) i åldersgruppen 10–17 år minst en mätning av blodtryck. Av dem som mätt blodtrycket hade 139 patienter (3,8 procent) vid något tillfälle ett förhöjt systoliskt och 21 patienter (0,6 procent) ett förhöjt diastoliskt blodtryck över plus två SDS.

Antalet och andelen patienter med minst en mätning av förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck ökade med stigande ålder, Figur 25. Förhöjt blodtryck fanns inom hela åldersspannet, men majoriteten av patienter var 14 år eller äldre, där ca 5 procent av patienter hade systoliskt blodtryck över plus 2 SDS.

**Figur 25.** Andel och antal patienter med förhöjd systoliskt och diastoliskt blodtryck enligt ålder, år 2013.



Ålder	10	11	12	13	14	15	16	17	10–17
Systoliskt BT >2 SDS (n)	5	6	8	17	23	18	34	28	139
Diastoliskt BT >2 SDS (n)	0	2	5	2	6	2	2	2	21

#### Bedömning:

- **1.** Drygt 70 procent av 10–17 år gamla diabetespatienter har mätt blodtrycket årligen, vilket är lägre än vad som rekommenderas enligt vårdprogrammet.
- **2.** Det är ovanligt med förhöjt systoliskt och väldigt ovanligt med förhöjt diastolisk blodtryck hos barndiabetespatienter om man accepterar blodtryck upp till plus 2 SDS för kön, ålder och längd.
- **3.** Förekomst av förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck ökar med ålder och är högst bland 13–17-åringar.

#### Kontroll av njurskada – albuminuri

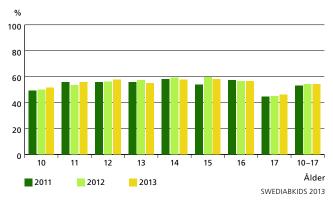
Enligt vårdprogrammet skall albuminuri kontrolleras minst en gång per år från 10 års ålder. Vårdprogrammet anger som screeningmetoder kvoten U-Albumin/U-Kreatinin, ACR, (mg/mmol) eller U-Albumin (mg/L). För diagnosen skall albuminutsöndring undersökas med tU-Albumin (µg/min) på natturin. Njurpåverkan anses vara varaktig – patologisk mikroalbuminuri – om två av tre prover inom en sex månaders period är förhöjda.

Resultat av ACR och tU-albumin kan fyllas i manuellt eller beräknas automatiskt i registret. För att ACR skall kunna beräknas automatiskt måste både U-albumin och U-kreatinin vara ifyllda. För att tU-albumin skall beräknas automatiskt skall U-albumin, U-samlingstid och U-volym vara ifyllda. Ett betydande bortfall av värden av tU-albumin och ACR beror på ofullständiga registreringar där man har inte fyllt i alla variabler som krävs för automatisk beräkning.

## Översikt av undersökningsmetoder

Kvalitetsmål är att minst 80 procent av patienter skall kontrolleras för albuminuri årligen från 10 års ålder. På riksnivå ligger resultatet på 53–56 procent åren 2011, 2012 och 2013. På mottagningsnivå har endast 5 av 42 (12 procent) mottagningar uppnått målet, 16 av 42 (38 procent) kontrollerat 60–79 procent av patienter och 21 av 42 (50 procent) färre än 60 procent av patienter år 2013 (Bilaga 7).

Figur 26. Andel som har gjort någon albuminuri prov.



Figur 26 visar att njurpåverkan med någon metod har kontrollerats under 2011–2013 hos drygt hälften av patienter i åldersgruppen 10–17 år. Undersökningsfrekvensen är ännu lägre för 10-åringar och 17-åringar.

Tabell 13. Undersökning av njurpåverkan med olika metoder i åldersgruppen 10-17 år.

	2011		201	2	2013		
Antal patienter	n=27	741	n=2	776	n=2774		
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
U-Albumin mg/L							
Undersökta	1442	52,6	1355	48,8	1244	44,8	
<30	1 2 4 5	86,3	1226	90,5	1094	87,9	
30–300	190	13,2	119	8,8	144	11,6	
>300	7	0,5	10	0,7	6	0,5	
U-Albumin mg/L endast							
Undersökta	400	27,7	293	21,6	245	19,7	
ACR mg/mmol							
Undersökta	1 974	72,0	2096	75,5	2094	75,5	
<3,5	1814	91,9	1925	91,8	1928	92,1	
3,5–25	149	7,5	156	7,4	153	7,3	
>25	11	0,6	15	0,7	13	0,6	
tU-Albumin ug/min							
Undersökta	136	4,9	107	3,8	119	4,3	
<20	120	82,2	96	89,7	104	87,4	
20–200	15	11,0	11	10,3	15	12,6	
>200	1	0,7	0	0,0	0	0,0	

Tabell 13 visar användning av olika metoder och deras resultat, sista värdet under året vid upprepade mätningar för samma patient.

Den vanligaste screeningsmetoden av njurpåverkan var ACR som har använts hos 75,5 procent av patenter år 2012 och 2013. Majoriteten av ACR undersökningar visade ingen njurpåverkan, men 7,3 procent (153 patienter) och 0,6 procent (13 patienter) var inom området mikroalbuminuri och albuminuri år 2013. För jämförelse var resultat av U-albumin inom området mikroalbuminuri och albuminuri i 11,6 procent (144 patienter) och 0,5 procent (6 patienter) av undersökningar.

Redovisning av U-Albumin och ACR överlappar om man använder automatisk beräkning av ACR i registret. Andelen av patienter som har enbart U-albumin registrerat har minskat något över tid och ligger på 20 procent år 2013. Dessa patienter kan sakna ett ifyllt värde av U-kreatinin för automatisk beräkning av ACR eftersom alla kliniker har tillgång till ACR bestämning enligt Equalis.

Bestämning av tU-albumin på natturin har använts hos ca 4 procent av de patienter som har kontrollerats för mikroalbuminuri. Av de som hade tU-albumin var resultatet inom området mikroalbuminuri hos 10-12 procent av patienter (11–15 prov per år) under 2011–2013.

#### Patologisk albuminuri

Tabell 14 visar uppföljning av albumin kreatinin kvot (ACR) för att upptäcka patologisk albuminuri under två års period 2012-2013. Kravet att prover skall var tagna inom 6 månader har bortsetts i analyserna. Trettiofem procent av de undersökta patienterna (1 084 av 3 106) har tagit två eller fler prover. Bland de patienter där man mätt minst två gånger hade 2,2 procent (24 av 1 084) mikroalbuminuri vid upprepade tillfällen. Två patienter hade makroalbuminuri vid upprepade tillfällen (0,2 procent).

Tabell 14. Undersökning av njurskada med ACR i åldersgruppen 10-17 år och uppföljning av förhöjda värden år 2012-2013.

	Antal
Totalt antal ACR (inklusive upprepade mätningar för samma patient)	4 190
Antal patienter med minst 1 prov (unika patienter)	3 106
Antal patienter med >=2 prov	1 084
Någon prov >=3,5 mg/mmol (mikroalbuminuri)	337
Minst 2 prover >=3,5 mg/mol (mikroalbuminuri)	24
Någon prov >=25 mg/mol (albuminuri)	29
Minst 2 prover >=25 mg/mol (albuminuri)	2

#### Bedömning:

- 1. Screeningsfrekvensen för diabetisk njurskada är oacceptabelt låg och omfattar endast hälften av patienterna i åldersgruppen 10-17 år.
- 2. Bestämning av albumin-kreatinin-kvot (ACR) är den vanligaste screeningsmetoden (76 procent av undersökningar). Screening med ACR har visat mikroalbuminuri vid minst två tillfällen under två års period hos 2,2 procent (24 av 1 084) och makroalbuminuri hos 0,2 procent (2 av 1084) av undersökta patienter.
- 3. tU-Albumin används sällan, sannolikt eftersom arbetsinsatsen för familjerna och mottagningarna blir mer tidskrävande jämfört med ACR.
- 4. Betydande bortfall av de beräknade värdena av ACR och tU-Albumin sker på grund av ofullständiga inmatningar och visar att njursidan i SWEDIABKIDS behöver förenklas.
- 5. Diabetesmottagningarna behöver hitta fungerande rutiner för screening och registrering av diabetisk njurskada.

## Rökning

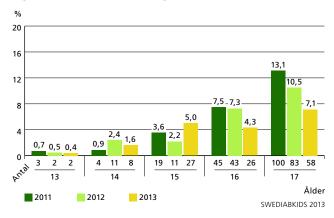
Ungdomarna skall tillfrågas om rökning från 13 års ålder för att kunna förebygga rökning och erbjuda aktiva åtgärder för rökstopp. Kvalitetsmål är att minst 80 procent av patienter skall tillfrågas årligen. På riksnivå ligger resultatet på 82 procent för år 2013 och har ökat från 76 procent år 2012. På mottagningsnivå har 28 av 42 (67 procent) uppnått målet, 9 av 42 (21 procent) tillfrågat 60–79 procent av patienter och 5 av 42 (12 procent) färre än 60 procent av patienter år 2013 (Bilaga 8).

Andelen 13–17-åringar med diabetes som röker har succesivt minskad över tid (Tabell 15).

Figur 27 baseras på sista registreringen per år och visar antal och andel rökare i olika åldrar bland ungdomar 13–17 år åren 2011–2013. Förekomst av rökning ökar främst från 15 års ålder. Det finns viss osäkerhet när det gäller hur ungdomar svarar på frågan om de röker eller inte, eftersom föräldrarna ofta är närvarande och en del inte vill att föräldrarna skall få veta att de röker.

Rökning är kopplat till sämre diabeteskontroll. Under år 2013 var medel HbA1c (95 procent CI) signifikant högre för patienter som röker eller har rökt under året (n=148) jämfört med de som varit icke rökare hela året (n=2799): 74,0 (70,7–77,3) för rökare och 62,2 (61,7–62,7) för icke rökare.

Figur 27. Andel rökare enligt ålder åren 2011–2013.



**Tabell 15.** Antal och andel rökare i åldersgruppen 13–17 år, åren 2009–2013.

År	Antal	%
2009	192	5,4
2010	199	5,6
2011	172	4,9
2012	151	4,3
2013	124	3,2

#### Bedömning:

- **1.** Under 2013 har 82 procent av ungdomar 13–17 år tillfrågats om rökning och därmed kvalitetsmål om minst 80 procent tillfrågade har uppnåtts på riksnivå.
- **2.** Andelen rökare tenderat att minska över tid under perioden 2009–2013 från ca 5,5 till 3,2 procent rökare i åldergruppen 13–17 år. Andelen rökare var högst bland 17-åringarna.
- **3.** Rökning är kopplad till signifikant sämre diabeteskontroll.
- **4.** Fortsatt arbete behövs för att förebygga rökning och minska andelen rökare bland ungdomar med diabetes ytterligare.

## Nyinsjuknade 2013

Till incidensdelen av registret rapporterar alla kliniker, som vårdar nyinsjuknade, sina patienter online.

Data för 2013 hämtades ur SWEDIABKIDS 1 februari 2014 och det är ur dessa data som Tabell 16:s siffror kommer. Det är i tabellen ca 100 personer (0-17 år) färre som insjuknat 2013 jämfört med tidigare år och minskningen ses i alla åldersgrupper. Årets incidenssiffror har hämtats från data ur besöksregistreringen och minskningen i antalet nyinsjuknade kan sannolikt förklaras av att data på de barn som insjuknade sent under 2013 ännu inte är inmatat i SWEDIABKIDS då data hämtats.

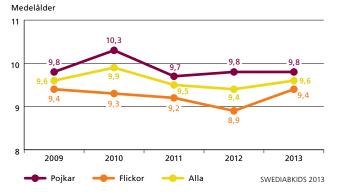
Detta antagande baseras på att när data till förra årets årsrapport hämtades i februari 2013 var antalet nyinsjuknade år 2012 744 personer och denna siffra har under år 2013 sedan ökat till 850 nyinsjuknade.

Liksom under tidigare var är det fler pojkar än flickor som insjuknade i diabetes och det gäller alla åldrar.

Tabell 16. Insjuknande i diabetes.

Ålder		0–17 år		<15 år		<10 år		<5 år
År	Antal (%)	Andel per 100000	Antal (%)	Andel per 100000	Antal (%)	Andel per 100000	Antal (%)	Andel per 100000
2009	845	44,4	716	46,6	432	41,6	175	32,7
Pojkar	474 (56,1)	48,4	391 (54,6)	49,6	235 (54,4)	44,1	95 (54,3)	34,5
Flickor	371 (43,9)	40,1	325 (45,4)	43,5	197 (45,6)	39,0	80 (45,7)	30,7
2010	826	43,4	682	44	396	37,2	163	29,7
Pojkar	458 (55,4)	46,8	366 (53,7)	46,0	206 (52)	37,7	81 (49,7)	28,7
Flickor	368 (44,6)	39,8	316 (46,3)	41,9	190 (48)	36,7	82 (50,3)	30,8
2011	820	43,1	711	45,3	424	39,1	171	30,8
Pojkar	434 (52,9)	44,3	370 (52)	45,9	214 (50,5)	38,4	93 (54,4)	32,6
Flickor	386 (47,1)	41,8	341 (48)	44,6	210 (49,5)	39,8	78 (45,6)	28,9
2012	850	44,5	736	58,6	448	40,6	170	30,3
Pojkar	441 (51,9)	44,9	367 (49,9)	44,7	211 (47,1)	37,2	87 (51,2)	30,2
Flickor	409 (48,1)	44,1	369 (50,1)	47,5	237 (52,9)	44,1	83 (48,8)	30,5
2013	739	38,2	629	38,5	382	34	143	25,3
Pojkar	421 (57)	42,3	351 (55,8)	41,9	212 (55,5)	36,7	86 (60,1)	29,6
Flickor	318 (43)	33,9	278 (44,2)	35,0	170 (44,5)	31,1	57 (39,9)	20,7

Figur 28. Medelålder vid diagnos, pojkar och flickor.



Figur 28 visar medelålder vid diagnos. Den genomsnittliga åldern vid diagnos är lägre för flickor än för pojkar. Medelåldern vid diagnos har över åren varit relativt konstant.

Tabell 17. Medel HbA1c vid diagnos.

	Alla	0–4 år	5–9 år	10–14 år	15–17 år
2009	724	151	222	241	110
Medelvärde HbA1c (KI)	93,2 (91,3–95,2)	78,8 (76–81,6)	91,7 (88,8–94,6)	102,7 (99,1–106,4)	95,3 (89,4–101,2)
2010	682	139	188	230	125
Medelvärde HbA1c (KI)	92,8 (90,8–94,7)	77,8 (74,8–80,8)	89,2 (86,1–92,3)	99 (95,6–102,5)	103,2 (98,1–108,4)
2011	677	138	206	243	90
Medelvärde HbA1c (KI)	95,6 (93,6–97,6)	81,7 (78,2–85,1)	90,7 (87,3–94)	104,6 (101,2–107,9)	103,9 (97,8–110,1)
2012	658	136	211	221	90
Medelvärde HbA1c (KI)	92,5 (90,6–94,4)	79,9 (77,1–82,7)	89,3 (86,2–92,5)	100,1 (96,6–103,5)	100,4 (94,5–106,4)
2013	627	116	208	207	96
Medelvärde HbA1c (KI)	92 (89,9–94)	78,9 (75,5–82,3)	87,8 (84,7–90,8)	99,1 (95,5–102,7)	101,5 (95,2–107,9)

(KI=konfidensintervall)

Uppgifterna till denna tabell är hämtade från Incidensregistret vilket gör att data skiljer sig mot Tabell 16.

## Grad av sjukdom vid debuten

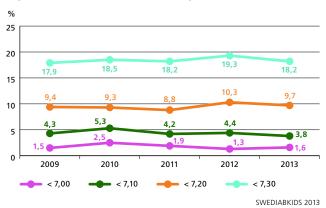
#### HbA1c

HbA1c vid diagnos har legat på samma nivå under de senaste fyra åren (Tabell 17), vilket tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos. HbA1c vid diagnos ökar med stigande ålder och är ca 20 mmol/mol högre hos äldre barn än hos de yngsta barnen.

#### Metabol acidos

Vi använder den internationella definitionen på metabol acidos (=ketoacidos, DKA), d.v.s. pH < 7,30. Totalt sett är metabol acidos mindre frekvent i Sverige än vad som rapporteras från andra länder. I gruppen med pH < 7,00 ingår färre än 20 barn per år. Det syns ingen klar minskning av metabol acidos under 2009–2013 oavsett nivå av acidos.

Figur 29. Metabol acidos vid diagnos.



Tabell 18. Metabol acidos vid diagnos.

	2009		2010		2011 2012 2013		2010 2011 2012		2012		
рН	Antal som har metabol acidos	%									
< 7,00	11	1,5	17	2,5	13	1,9	8	1,3	10	1,6	
< 7,10	31	4,3	36	5,3	29	4,2	28	4,4	24	3,8	
< 7,20	68	9,4	64	9,3	60	8,8	65	10,3	62	9,7	
< 7,30	130	17,9	127	18,5	125	18,2	122	19,3	116	18,2	

Det finns en tydlig åldersskillnad i frekvensen DKA vid diagnos eftersom barn under 2 år har en mycket högre frekvens metabol acidos än äldre barn. 2013 är frekvensen DKA vid diagnos i denna åldersgrupp 36,7 procent. Att små barn har lägre HbA1c vid debut men högre frekvens DKA tyder på att dessa barn tidigt får allvarliga symtom på hyperglukemi. Efter 2 år är frekvensen DKA jämförelsevis låg fram till 8 år då den börjar stiga för att ligga konstant högt även under pubertetsåren.

Antalet barn i gruppen < 2 år är färre än 40 per år under perioden 2009-2013.

Figur 30. Andel patienter med DKA vid diagnos i olika åldersgrupper.



#### Bedömning:

Antalet nyinsjuknade har varit relativt konstant under den senaste fyra års-perioden. Minskningen i antalet insjuknade 2013 får tolkas med försiktighet och kan bero på att alla patienter ännu inte hade rapporterats in vid datauttaget i februari 2014.

HbA1c och frekvens av DKA vid diagnos har varit förhållandevis oförändrat under de senaste fyra åren. Det är tydligt att små barn har en ökad risk för DKA vid diabetesdebut. Det belyser vikten av att kontinuerligt sprida information om tidiga symtom på hyperglykemi hos små barn till alla verksamheter där barn finns, t.ex förskolor, vårdcentraler och barnavårdcentraler. Internationellt sett har Sverige en låg frekvens DKA vid diagnos men nuvarande informationsstrategier har inte lyckats att minska den redan låga förekomsten av DKA vid debut. Vi behöver hitta nya metoder för att nå ut i samhället med information om symtom på diabetes hos barn och ungdomar så att behandling kan påbörjas tidigt i sjukdomsförloppet

Tabell 19. Antalet patienter med DKA (<7,30) vid diagnos.

		<2 år		2–7 år	8–17,9 år		0	–17,9 år
År	Antal pH	Antal pH < 7,30	Antal pH	Antal pH < 7,30	Antal pH	Antal pH < 7,30	Antal pH	Antal pH < 7,30
2009	30	9	245	18	444	101	719	128
2010	35	16	217	14	421	97	673	127
2011	37	11	233	32	412	81	682	124
2012	30	14	228	32	375	76	633	122
2013	30	11	216	25	390	79	636	115

## Könsskillnader

Tabell 20. Könsskillnader på medel HbA1c och pH.

			HbA1c		ı	ρΗ
År	Kön	Totalt	Antal	Medelvärde (KI)	Antal	Medelvärde (KI)
	Alla	783	724	93,23 (91,3–95,2)	726	7,34 (7,33–7,35)
2009	Pojkar	444	408	90,97 (88,5–93,4)	412	7,34 (7,33–7,35)
	Flickor	339	316	96,15 (93–99,3)	314	7,35 (7,33–7,36)
	Alla	741	682	92,76 (90,8–94,7)	685	7,34 (7,33–7,35)
2010	Pojkar	409	375	92,2 (89,7–94,7)	379	7,34 (7,33–7,35)
	Flickor	332	307	93,44 (90,4–96,5)	306	7,34 (7,33–7,35)
	Alla	753	677	95,58 (93,6–97,6)	686	7,34 (7,33–7,35)
2011	Pojkar	396	362	94,5 (91,8–97,2)	363	7,34 (7,33–7,35)
	Flickor	357	315	96,83 (93,7–99,9)	323	7,34 (7,33–7,35)
	Alla	720	658	92,5 (90,6–94,4)	633	7,34 (7,33–7,35)
2012	Pojkar	367	336	89,78 (87,2–92,4)	322	7,34 (7,33–7,35)
	Flickor	353	322	95,33 (92,5–98,1)	311	7,34 (7,33–7,35)
	Alla	684	627	91,98 (89,9–94)	639	7,34 (7,33–7,34)
2013	Pojkar	392	361	89,37 (86,8–92)	366	7,33 (7,32–7,34)
	Flickor	292	266	95,52 (92,3–98,7)	273	7,34 (7,33–7,35)

Tabell 20 visar att flickor har ett högre HbA1c vid diagnos i jämförelse med pojkar men att genomsnittligt pH-värde.

# Bilagor

Bilaga 1.

Klinik	Totalt antal patienter	Andel med injektion, %	Andel med insulinpump, %	Andel med ingen uppgift, %		
ALB	719	47,4	47,0	5,6		
Borås	214	62,6	37,4	0,0		
Eskilstuna	145	45,5	50,3	4,1		
Falun	189	27,5	68,8	3,7		
Gällivare	36	52,8	44,4	2,8		
Gävle	145	69,7	30,3	0,0		
Göteborg	517	39,1	52,4	8,5		
Halmstad	169	58,6	40,2	1,2		
Helsingborg	138	72,5	26,8	0,7		
Huddinge	256	52,7	41,4	5,9		
Hudiksvall	98	52,0	46,9	1,0		
Jönköping	273	38,8	45,4	15,8		
Kalmar	96	19,8	62,5	17,7		
Karlskrona	115	48,7	44,3	7,0		
Karlstad	196	22,4	77,6	0,0		
Kristianstad	142	42,3	50,7	7,0		
Kungsbacka	122	40,2	57,4	2,5		
Lidköping	69	40,6	59,4	0,0		
Linköping	202	70,8	28,2	1,0		
Luleå	135	63,0	37,0	0,0		
Lund	265	54,7	35,5	9,8		
Malmö	220	51,4	45,9	2,7		
Norrköping	123	79,7	8,9	11,4		
Nyköping	59	47,5	49,2	3,4		
Riket	6 958	48,7	46,6	4,6		
Sachsska	374	50,5	42,0	7,5		
Skellefteå	63	57,1	34,9	7,9		
Skövde	147	33,3	63,9	2,7		
Sollefteå	25	24,0	68,0	8,0		
Sundsvall	130	50,0	47,7	2,3		
Trollhättan	146	54,1	45,9	0,0		
Uddevalla	97	26,8	72,2	1,0		
Umeå	149	60,4	38,3	1,3		
Uppsala	239	68,6	25,9	5,4		
Visby	49	44,9	49,0	6,1		
Västervik	61	59,0	39,3	1,6		
Västerås	207	51,2	45,9	2,9		
Växjö	149	21,5	78,5	0,0		
Ystad	60	35,0	63,3	1,7		
Ängelholm	58	32,8	62,1	5,2		
Örebro	197	56,9	43,1	0,0		
Örnsköldsvik	51	41,2	58,8	0,0		
Östersund	113	38,9	59,3	1,8		
		I.	L	I.		

Bilaga 2.

Klinik	HbA1c medel (mmol/mol)	HbA1c median (mmol/mol)	Andel med HbA1c <52 mmol/mol	Andel med HbA1c 52-56 mmol/mol	Andel med HbA1c 57–69 mmol/mol	Andel med HbA1c ≥70 mmol/mol
ALB	60,18	59	27,34	15,5	35,82	21,35
Borås	58,62	56,88	31,73	18,27	33,17	16,83
Eskilstuna	57,93	56,67	36,88	14,18	29,79	19,15
Falun	59,24	55	35,39	21,35	19,66	23,6
Gällivare	61,24	59,58	25	13,89	41,67	19,44
Gävle	60,51	57,67	30,07	16,78	31,47	21,68
Göteborg	58,56	57,78	30,68	15,72	37,88	15,72
Halmstad	61,61	59,25	19,87	20,51	38,46	21,15
Helsingborg	58,99	57,67	27,94	17,65	36,76	17,65
Huddinge	59,82	59	28,51	17,87	33,19	20,43
Hudiksvall	61,62	59,33	28,42	13,68	34,74	23,16
Jönköping	60,53	59,17	29,92	14,77	32,95	22,35
Kalmar	56,26	55,88	38,04	18,48	32,61	10,87
Karlskrona	57,67	58,75	30,19	13,21	41,51	15,09
Karlstad	60,88	59,55	21,58	17,89	41,05	19,47
Kristianstad	58,69	58,75	22,06	19,85	44,12	13,97
Kungsbacka	62,5	61,67	22,08	11,69	46,75	19,48
Lidköping	55,75	57,33	29,41	19,12	47,06	4,41
Linköping	55,32	55,3	36,46	18,23	38,02	7,29
Luleå	60,4	59	24,81	18,6	37,21	19,38
Lund	60,36	58	28,28	18,03	30,33	23,36
Malmö	56,97	56,33	33,65	20,85	31,75	13,74
Norrköping	59,17	57,54	25,83	20	40	14,17
Nyköping	60,84	56,25	27,12	28,81	23,73	20,34
Riket	59,31	58	28,61	17,45	35,75	18,18
Sachsska	62,14	59,92	23,1	16,58	35,33	25
Skellefteå	62,62	62,33	28,57	9,52	30,16	31,75
Skövde	59,19	59	20,57	20,57	43,26	15,6
Sollefteå	61,9	62,33	20	8	48	24
Sundsvall	60,82	60,13	24,19	11,29	47,58	16,94
Trollhättan	61,69	60,5	17,36	17,36	47,92	17,36
Uddevalla	55,31	53,33	42,27	15,46	30,93	11,34
Umeå	62,06	61,13	15,28	18,75	40,97	25
Uppsala	55,98	54,33	36,6	18,72	31,06	13,62
Visby	68,91	65,17	13,04	8,7	36,96	41,3
Västervik	62,18	60	32,2	8,47	30,51	28,81
Västerås	59,43	58,58	26,47	19,12	37,75	16,67
Växjö	52,55	51,5	50,68	21,62	19,59	8,11
Ystad	58,89	60,33	23,33	16,67	46,67	13,33
Ängelholm	59,23	57,4	17,54	29,82	36,84	15,79
Örebro	58,2	57,33	29,02	19,17	37,82	13,99
Örnsköldsvik	53,71	51,67	51,02	18,37	22,45	8,16
Östersund	57,11	57,17	25	24,07	40,74	10,19

Bilaga 3. Klinisk klassificering av diabetestyp (antal).

ALD			typ		typ	typ
ALB	695	5	6	8	1	3
Borås	209	0	4	1	0	0
Eskilstuna	142	0	0	3	1	0
Falun	184	0	3	3	0	0
Gällivare	37	0	0	0	0	0
Gävle	141	0	2	1	0	1
Göteborg	536	6	3	5	4	3
Halmstad	166	0	1	0	0	2
Helsingborg	137	0	0	1	0	1
Huddinge	232	7	4	3	8	2
Hudiksvall	97	1	0	0	0	0
Jönköping	266	1	3	2	1	1
Kalmar	95	0	0	1	0	0
Karlskrona	115	0	0	0	0	0
Karlstad	196	0	0	0	0	0
Kristianstad	136	2	4	0	0	0
Kungsbacka	77	0	0	2	0	0
Lidköping	68	1	0	0	0	0
Linköping	195	2	1	2	2	0
Luleå	133	0	0	0	0	1
Lund	255	3	1	0	0	6
Malmö	210	4	3	1	0	1
Norrköping	121	1	0	1	0	0
Nyköping	59	0	0	0	0	0
Sachsska	366	4	0	2	2	0
Skellefteå	63	0	0	0	0	0
Skövde	145	1	0	0	0	1
Sollefteå	25	0	0	0	0	0
Sundsvall	130	0	0	0	0	0
Trollhättan	145	0	1	0	0	0
Uddevalla	96	0	0	1	0	0
Umeå	150	0	0	0	0	0
Uppsala	237	0	0	0	1	1
Visby	47	0	1	1	0	0
Västervik	61	0	0	0	0	0
Västerås	202	1	1	1	1	1
	147	0	0	0	1	1
Ystad	59	0	1	0	0	0
Ängelholm	57	0	0	1	0	0
Örebro	195	1	0	0	0	1
Örnsköldsvik	51	0	0	0	0	0
Östersund	108	1	2	1	0	1
Riket	6786	41	41	41	22	27

**Bilaga 4.** Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om fysisk aktivitet per år.

Klinik 2011 2012 2013 ALB 92,9 90,1 88,7 Borås 99,4 98,1 98,1 Eskilstuna 86,6 89,2 100,0 Falun 91,7 93,5 92,8 Gällivare 42,9 55,3 69,0 Gävle 37,0 70,1 93,9 Göteborg 35,6 17,6 17,7 Halmstad 45,7 42,7 46.5 Helsingborg 98,1 100,0 100,0 Huddinge 86,4 87,1 80,7 Hudiksvall 100,0 96,2 98,6 Jönköping 86,9 96,5 83,1 Kalmar 94,3 93,2 98,6 Karlskrona 36,4 81,2 91,0 Karlstad 93,4 99,3 99,4 89,6 Kristianstad 98,2 99,1 Kungsbacka 59,2 52,8 15,3 Lidköping 98,1 96,6 90,9 Linköping 97,1 99,4 97,4 Luleå 97,1 99,0 96,7 Lund 65,7 74,2 81,9 Malmö 41,3 55,2 86,3 Norrköping 6,6 12,5 2,4 Nyköping 52.9 46,9 41,9 68,1 94,8 Sachsska 77,1 Skellefteå 15,2 21,3 22,0 Skövde 74,6 62,6 53,7 Sollefteå 100,0 95,5 100,0 Sundsvall 95,0 96,0 77,7 Trollhättan 72,0 62,4 46,5 Uddevalla 52,7 72,1 88,4 Umeå 22,8 32,8 34,2 Uppsala 6,2 26,6 90,3 Visby 69,0 68,2 50,0 Västervik 84,2 79,6 82,6 90,1 Västerås 76,5 97,3 Växjö 95,0 92,2 92,2 Ystad 57,1 84,2 84,6 Ängelholm 100,0 100,0 100,0 Örebro 2,5 60,5 89,4 Örnsköldsvik 90,3 91,9 94,9 Östersund 98,9 100,0 98,8 Riket 70,0 74,6 77,8

Minst 80% har rapporterad uppgift

**Bilaga 5.** Andel patienter (äldre än 9 år) som utfört kontroll av ögonbottenstatus senaste två åren.

Klinik	linik 2011		2012	2013		
ALB	92,3		92,6	90,3		
Borås	95,1		90	90,8		
Eskilstuna	25,4		16,9	16,2		
Falun	83,3		77,3	82,6		
Gällivare	83,3		89,5	86,2		
Gävle	79,6		80,4	76		
Göteborg	82,2		82,1	76		
Halmstad	72,1		66,7	57		
Helsingborg	87,5		88,8	85,1		
Huddinge	87		84,6	82,2		
Hudiksvall	80,2		79,2	84,9		
Jönköping	72,8		73,9	72,9		
Kalmar	75,7		74	91,4		
Karlskrona	84,1		64,3	86		
Karlstad	73,5		70,7	71,9		
Kristianstad	22,6		79,3	85,5		
Kungsbacka	93,9		90,6	125		
Lidköping	87		87,9	89,1		
Linköping	40,6		57,3	59,2		
Luleå	85,3		85,6	79,1		
Lund	74,4		70,8	63,8		
Malmö	76,8		59,2	42,2		
Norrköping	76,9		87,2	91,6		
Nyköping	13,7		8,3	4,7		
Sachsska	75,4		70,1	62,9		
Skellefteå	78,3		79,2	61,5		
Skövde	86,6		90,6	89		
Sollefteå	60		59,1	77,3		
Sundsvall	40,6		41	37,6		
Trollhättan	85,6		85,3	76,1		
Uddevalla	79,7		79,4	70		
Umeå	83,2		93,8	87,7		
Uppsala	80,9		79,1	74,1		
Visby	92,9		90,9	88,9		
Västervik	77,2		73,5	65,2		
Västerås	86,5		79,6	80,5		
Växjö	78,3		82,6	90,5		
Ystad	71,4		64,9	79,5		
Ängelholm	93		90,2	87,2		
Örebro	79,1		84,2	80,5		
Örnsköldsvik	80,6		64,9	79,5		
Östersund	85,1		95,4	91,4		
Riket	75,2		75,3	75,5		

Minst 80% har rapporterad uppgift

<sup>■ 60–79%</sup> har rapporterad uppgift

<sup>■</sup> Mindre än 60% har rapporterad uppgift

<sup>■ 60–79%</sup> har rapporterad uppgift

<sup>■</sup> Mindre än 60% har rapporterad uppgift

Bilaga 6. Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om blodtryck per år.

Klinik 2011 2012 2013 ALB 81,8 79,4 73,9 Borås 80,9 78,3 87,7 9,0 Eskilstuna 12,3 13,7 77,8 74,8 56,1 Falun Gällivare 92,9 86,8 79,3 Gävle 80,6 74,2 90,9 71,5 Göteborg 71,9 62,1 Halmstad 96,4 95,4 93,7 Helsingborg 96,2 95,9 94,0 Huddinge 88,0 80,1 86,6 Hudiksvall 60,5 38,5 78,1 Jönköping 89,5 88,6 84,1 Kalmar 71,4 69,9 71,8 Karlskrona 71,6 83,5 76,4 57,6 52,9 Karlstad 52,7 Kristianstad 82,5 62,6 87,9 Kungsbacka 59,2 43,4 15,3 Lidköping 90,7 77,6 81,8 100,0 Linköping 98,8 97,4 Luleå 84,3 77,3 77,2 Lund 86,6 73,0 86,7 Malmö 38,4 16,1 37,3 Norrköping 91,2 96,6 82,4 52,9 46,9 58,1 Nyköping Sachsska 61,2 54,2 52,4 Skellefteå 58,7 63,8 70,0 Skövde 74,6 57,3 67,8 Sollefteå 75,0 77,3 87,0 Sundsvall 44,6 44,4 41,5 Trollhättan 74,6 59,0 56,1 Uddevalla 64,9 57,4 63,8 Umeå 84,0 76,3 79,8 Uppsala 29,2 47,9 49,7 Visby 100,0 100,0 100,0 Västervik 89,5 95,9 84,8 Västerås 82,3 77,2 78,4 Växjö 64,2 62,6 69,8 Ystad 37,1 60,5 51,3 Ängelholm 97,7 95,2 100,0 Örebro 66,5 71,1 74,2 Örnsköldsvik 74,2 64,9 71,8 Östersund 92,0 94,3 98,8 Riket 73,0 70,3 72,0

Minst 80% har rapporterad uppgift

Bilaga 7. Andel patienter (äldre än 9 år) med minst en registrering om njurfunktion per år.

Klinik	2011	2012	2013	
ALB	64,0	67,9	68,9	
Borås	76,5	73,8	83,7	
Eskilstuna	5,2	3,8	6,0	
Falun	40,0	43,3	26,8	
Gällivare	88,1	81,6	76,7	
Gävle	29,0	43,3	59,6	
Göteborg	67,5	63,9	64,5	
Halmstad	58,6	42,7	37,5	
Helsingborg	86,5	82,7	78,2	
Huddinge	66,3	64,4	64,3	
Hudiksvall	14,0	1,3	53,4	
Jönköping	37,7	33,0	36,3	
Kalmar	65,7	61,6	78,6	
Karlskrona	73,9	78,8	74,4	
Karlstad	43,7	41,7	42,5	
Kristianstad	0,9	69,0	56,3	
Kungsbacka	44,0	57,4	33,8	
Lidköping	79,6	58,6	83,6	
Linköping	27,6	25,6	28,3	
Luleå	63,7	56,7	62,2	
Lund	53,5	42,7	41,2	
Malmö	19,7	25,4	28,9	
Norrköping	50,5	69,4	53,0	
Nyköping	11,8	22,9	32,6	
Sachsska	42,1	42,2	34,7	
Skellefteå	63,0	58,3	71,2	
Skövde	73,2	58,6	62,7	
Sollefteå	70,0	81,8	90,9	
Sundsvall	40,6	43,4	46,7	
Trollhättan	44,1	40,5	35,4	
Uddevalla	62,2	66,2	72,9	
Umeå	78,2	73,5	71,9	
Uppsala	9,0	12,2	9,8	
Visby	83,7	79,5	94,6	
Västervik	57,9	67,3	43,5	
Västerås	70,9	69,6	74,0	
Växjö	73,3	80,0	86,2	
Ystad	42,9	56,8	56,4	
Ängelholm	69,8	82,9	71,1	
Örebro	62,9	62,1	61,0	
Örnsköldsvik	58,1	48,6	66,7	
Östersund	62,1	57,5	44,4	
Riket	53,1	54,6	56,3	

Minst 80% har rapporterad uppgift

<sup>■ 60–79%</sup> har rapporterad uppgift

<sup>■</sup> Mindre än 60% har rapporterad uppgift

<sup>■ 60-79%</sup> har rapporterad uppgift

<sup>■</sup> Mindre än 60% har rapporterad uppgift

Klinik 2011 2012 2013 ALB 87,8 80,3 87,6 Borås 57,0 59,8 69,2 Eskilstuna 98,0 100,0 100,0 Falun 98,2 97,2 96,2 Gällivare 50,0 59,3 63,6 Gävle 82,9 97,1 98,6 Göteborg 81,0 76,1 68,2 Halmstad 56,0 54.3 48.4 Helsingborg 98,7 100,0 100,0 Huddinge 84,1 81,5 80,6 Hudiksvall 89,1 91,9 98,2 Jönköping 95,4 97,5 92,0 Kalmar 90,4 91,8 100,0 Karlskrona 81,0 88,7 98,0 Karlstad 78,4 87,0 77,6 93,9 Kristianstad 100,0 100,0 Kungsbacka 69,7 58,3 93,3 Lidköping 86,8 97,6 87,2 Linköping 100,0 100,0 99,2 Luleå 100,0 96,3 98,6 Lund 95,0 93,8 94,2 Malmö 19,1 24,2 78,3 Norrköping 9,1 14,1 8,5 Nyköping 76,9 68,6 97,1 50,5 83,8 Sachsska 51,4 Skellefteå 30,3 13,8 16,1 Skövde 81,3 79,2 66,3 Sollefteå 100,0 91,7 100,0 Sundsvall 80,6 95,8 79,4 Trollhättan 75,3 68,7 38,2 Uddevalla 18,9 15,1 76,9 Umeå 26,7 45,1 45.8 Uppsala 5,3 29,0 83,8 Visby 81,3 78,1 77,8 Västervik 100,0 100,0 100,0 91,7 70,3 95,9 Västerås Växjö 92,9 96,3 89,7 Ystad 61,5 88,5 84,6 Ängelholm 100,0 100,0 100,0 70,8 Örebro 67,3 87,4 Örnsköldsvik 100,0 100,0 100,0 Östersund 98,3 100,0 100,0 Riket 74,9 76,3 82,4

Minst 80% har rapporterad uppgift

**Bilaga 9.** Andel patienter där det finns minst en uppgift om årskontroll (alla åldrar) under året.

Klinik	2011	2011		2012		2013	
ALB	62,7		77,6		69,7		
Borås	80,8		73,5		85,7		
Eskilstuna	12,6		5,1		9,6		
Falun	54,0		71,0		61,8		
Gällivare	86,0		87,2		81,6		
Gävle	48,0		71,5		78,0		
Göteborg	74,0		71,4		69,7		
Halmstad	78,0		73,4		70,5		
Helsingborg	71,1		72,6		71,9		
Huddinge	69,5		70,9		67,2		
Hudiksvall	74,3		56,9		87,8		
Jönköping	53,1		49,8		48,5		
Kalmar	71,1		68,7		74,2		
Karlskrona	73,4		77,4		74,6		
Karlstad	60,7		55,7		54,6		
Kristianstad	1,4		77,7		81,6		
Kungsbacka	71,6		76,7		58,4		
Lidköping	87,1		79,5		88,4		
Linköping	46,1		39,3		25,6		
Luleå	86,9		83,8		86,7		
Lund	91,0		79,5		77,2		
Malmö	26,3		24,6		33,8		
Norrköping	30,6		50,0		34,6		
Nyköping	55,1		60,3		55,0		
Sachsska	52,1		50,7		45,1		
Skellefteå	67,7		73,3		82,0		
Skövde	83,4		79,8		72,0		
Sollefteå	72,4		80,0		96,2		
Sundsvall	43,1		58,2		65,2		
Trollhättan	0,0		0,6		1,4		
Uddevalla	62,9		50,5		69,8		
Umeå	78,6		80,4		72,7		
Uppsala	36,4		34,3		44,6		
Visby	80,4		62,5		89,8		
Västervik	71,9		54,0		47,5		
Västerås	73,0		76,2		86,8		
Växjö	67,3		65,1		77,0		
Ystad	61,9		81,7		65,6		
Ängelholm	86,7		82,8		84,7		
Örebro	10,3		9,1		13,9		
Örnsköldsvik	62,0		56,9		78,4		
Östersund	82,1		88,0		81,3		
Riket	60,9		62,8		64,7		

Minst 80% har rapporterad uppgift

<sup>■ 60–79%</sup> har rapporterad uppgift

<sup>■</sup> Mindre än 60% har rapporterad uppgift

<sup>■ 60–79%</sup> har rapporterad uppgift

<sup>■</sup> Mindre än 60% har rapporterad uppgift

# Mottagningsprofiler

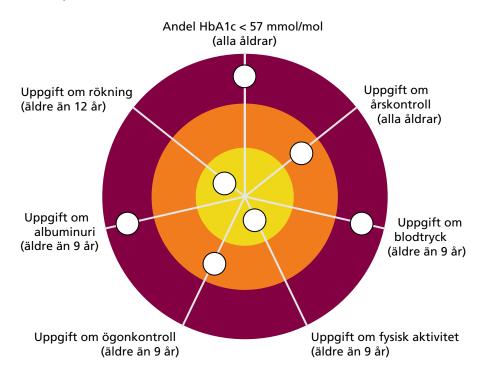
För att underlätta analys, lärande och förbättringsarbete visas i år en mottagningsprofil som baseras på 2013 års data och ger en snabb sammanfattning av mottagningens indikatorer och jämförelse med rikets genomsnitt. Tabellen visar deskriptiva uppgifter - antal patienter, patienternas medelålder (år), andel pojkar (%), andel patienter med pump (%), mottagningens medel HbA1c och andel patienter (%) som har HbA1c under 52 mmol/mol, under 57 mmol/mol och över 70 mmol/mol.

Måltavlan visar värdering av mottagningens resultat jämfört med riket vad gäller andel patienter med HbA1c < 57 mmol/mol och flera kvalitetsindikatorer som speglar följsamhet till vårdprogrammet. Dessa kvalitetsindikatorer är: andelen patienter som har uppgift om årskontroll (alla åldrar), andelen patienter som har uppgift om blodtryck, ögonbottenkontroll, albuminuri, fysisk aktivitet (äldre än 9 år) och uppgift om rökning (äldre än 12 år).

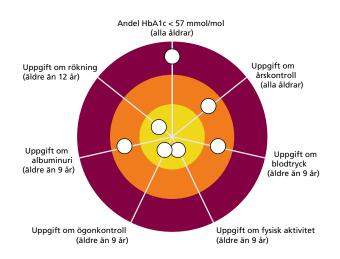
#### De tre färgkoderna indikerar att:

- Mottagningens resultat är sämre än riksgenomsnitt för HbA1c. Mindre än 60 procent har rapporterat uppgift för övriga indikatorer.
- Mottagningens resultat är i nivå med riksgenomsnitt för HbA1c. 60-79 procent har uppgift för övriga indikatorer.
- Mottagningens resultat är bättre än riksgenomsnitt för HbA1c. Minst 80 procent har rapporterat uppgift för övriga indikatorer.

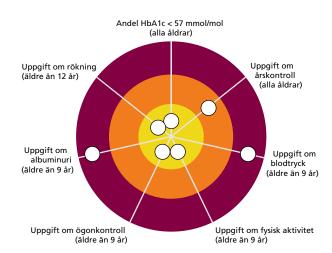
## Exempel



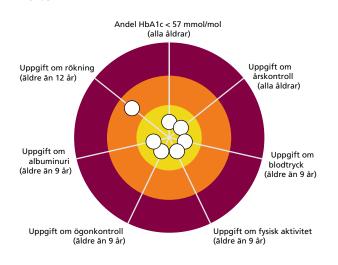
#### ALB



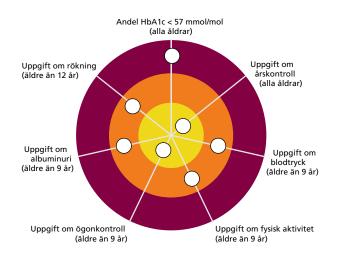
#### **Falun**



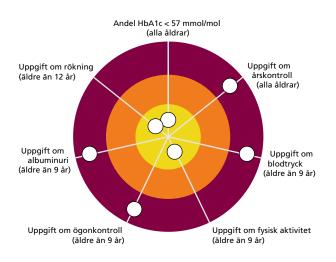
#### Borås



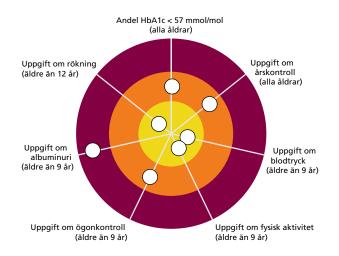
#### Gällivare



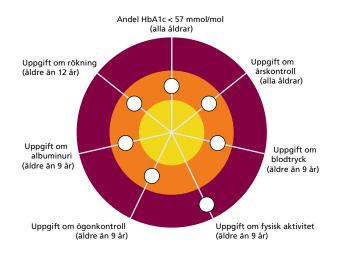
## Eskilstuna



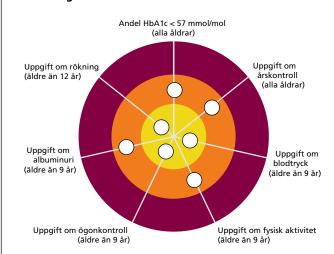
## Gävle



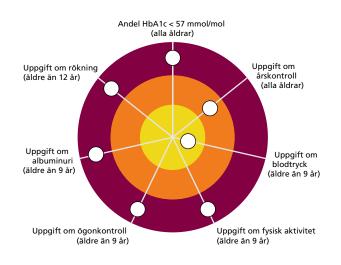
#### Göteborg



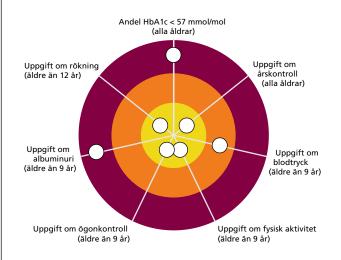
#### Huddinge



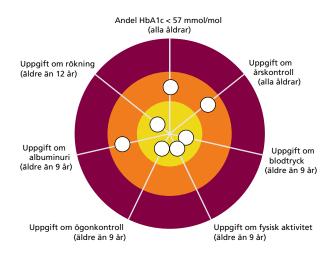
#### Halmstad



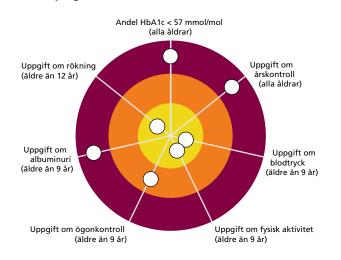
#### Hudiksvall



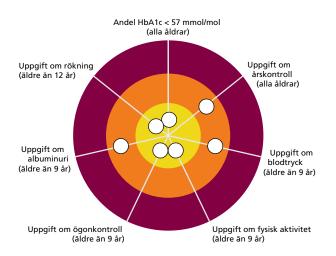
## Helsingborg



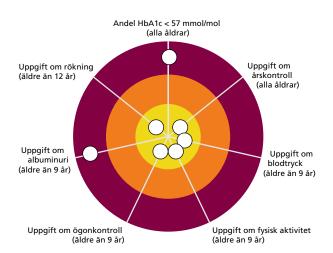
## Jönköping



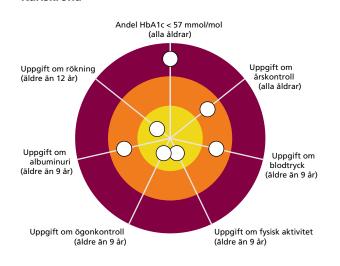
#### Kalmar



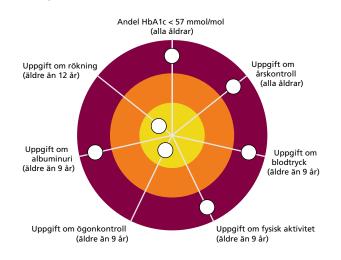
#### Kristianstad



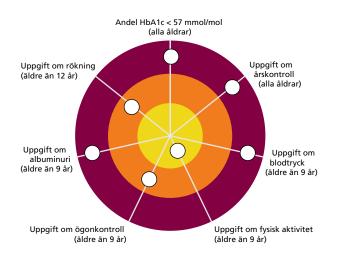
#### Karlskrona



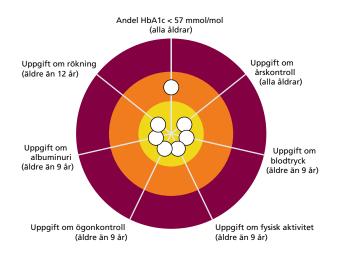
## Kungsbacka



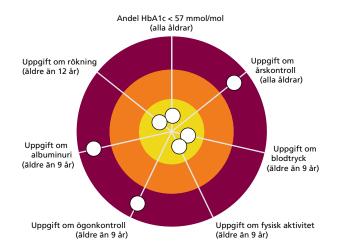
## Karlstad



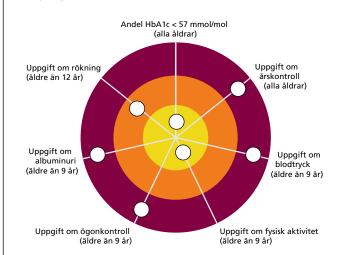
## Lidköping



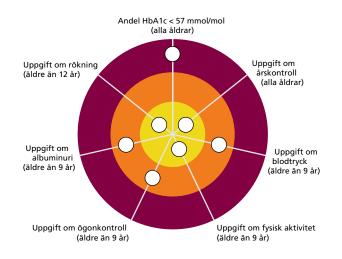
#### Linköping



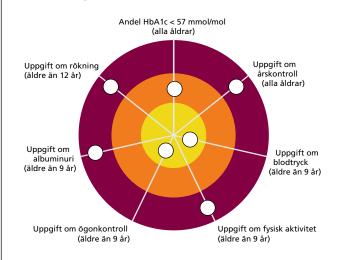
#### Malmö



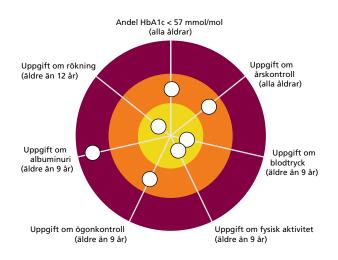
#### Luleå



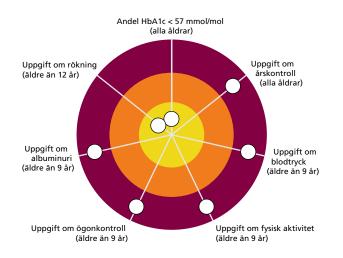
## Norrköping



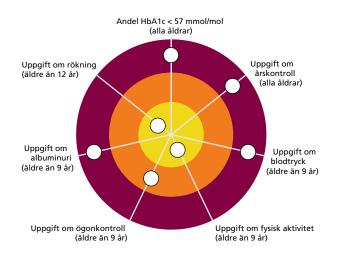
## Lund



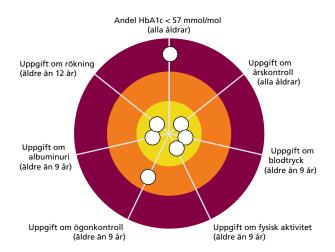
## Nyköping



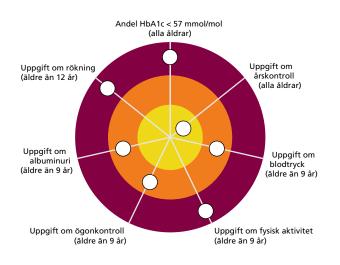
#### Sachssa



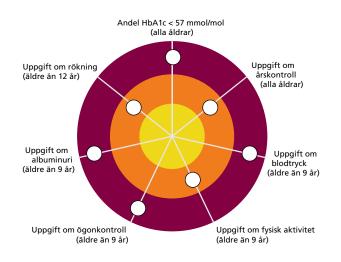
#### Sollefteå



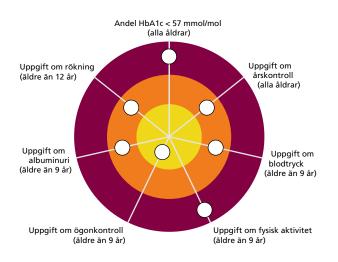
#### Skellefteå



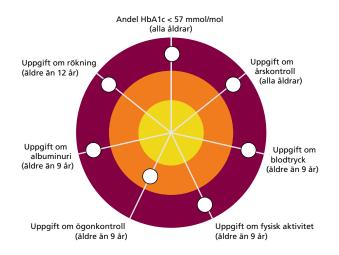
#### Sundsvall



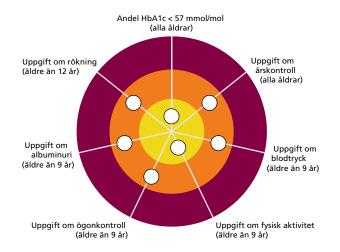
## Skövde



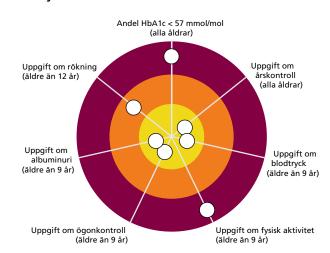
## Trollhättan



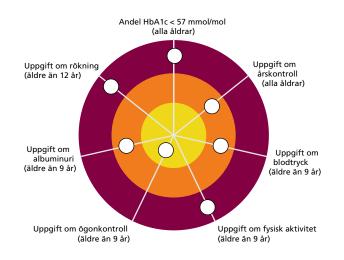
#### Uddevalla



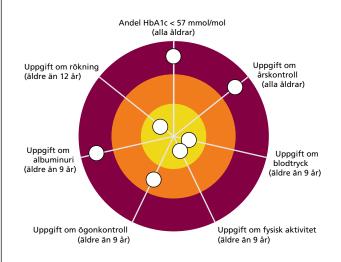
#### Visby



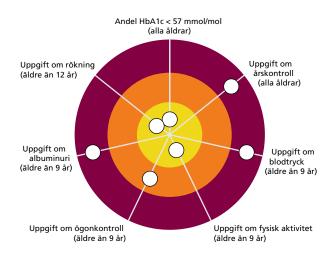
#### Umeå



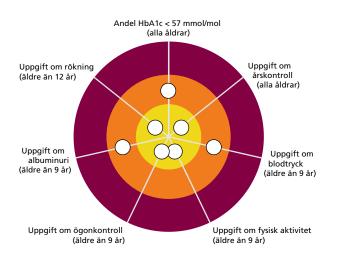
#### Västervik



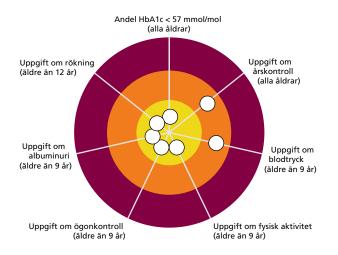
## Uppsala



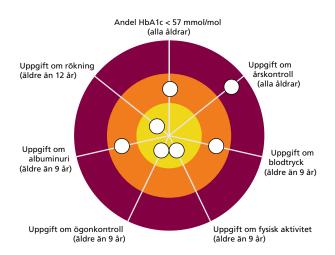
## Västerås



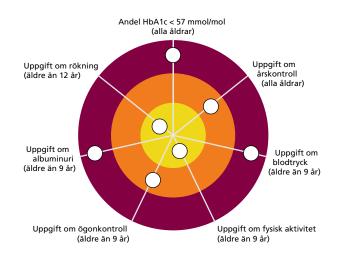
#### Växjö



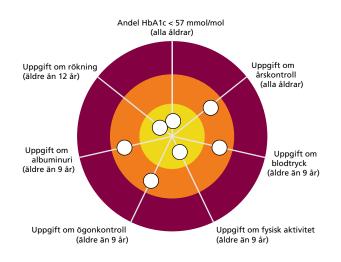
#### Örebro



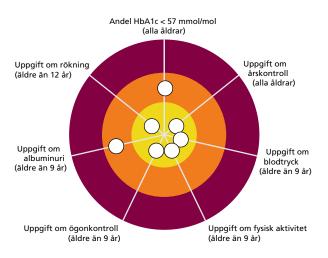
#### **Ystad**



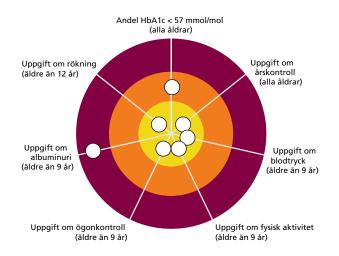
#### Örnsköldsvik



### Ängelholm

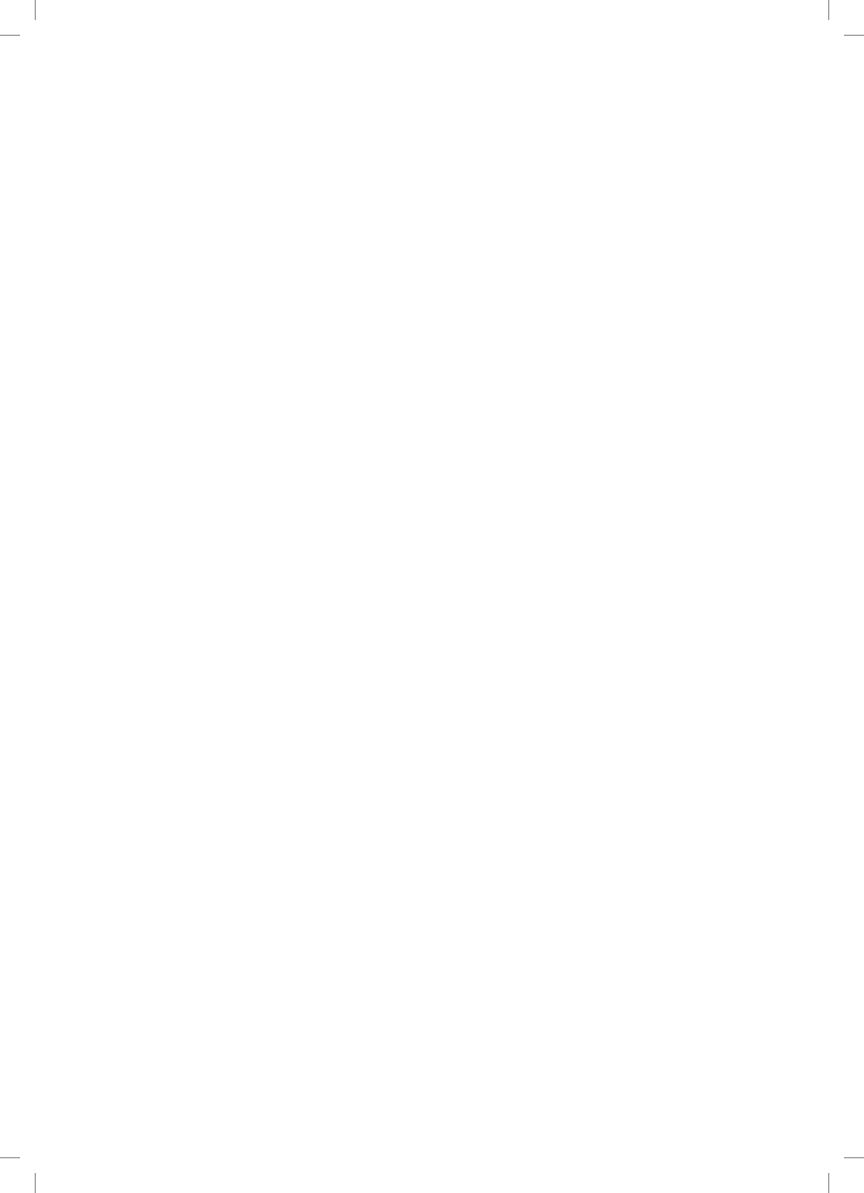


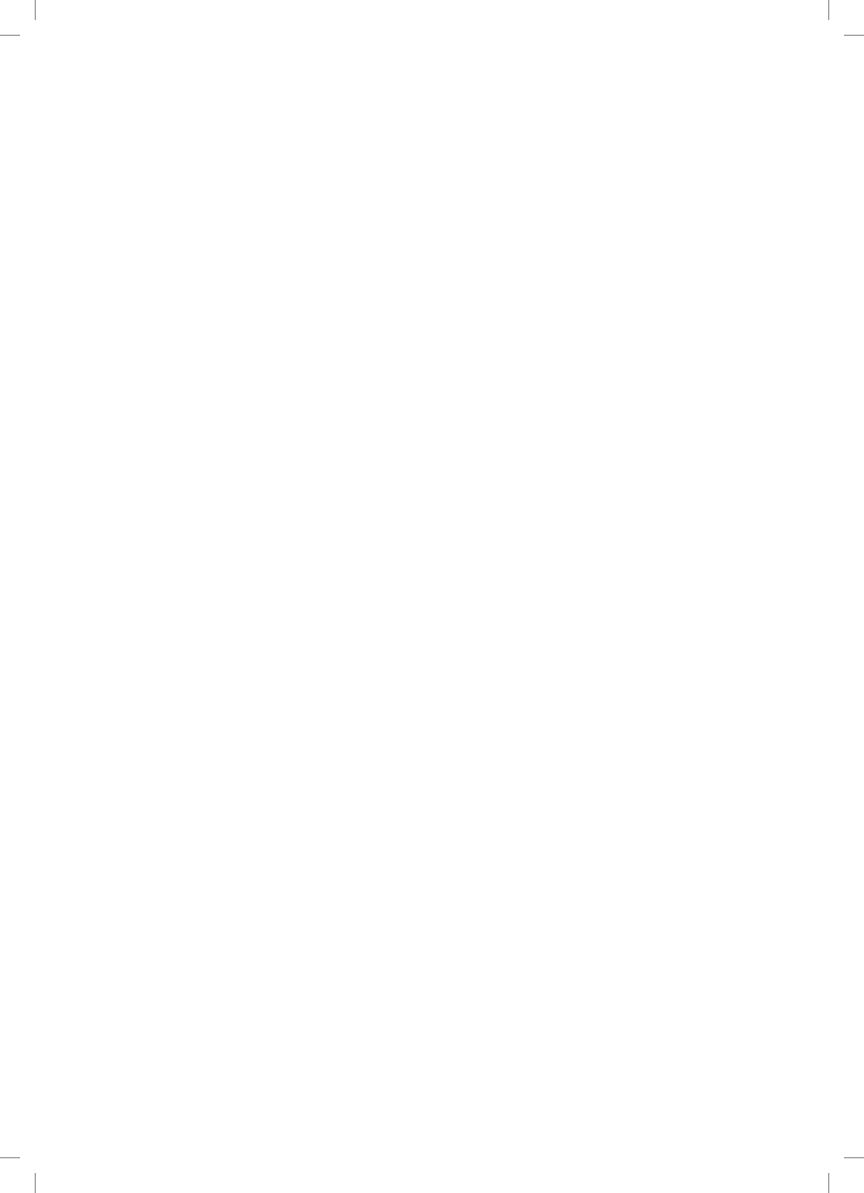
## Östersund

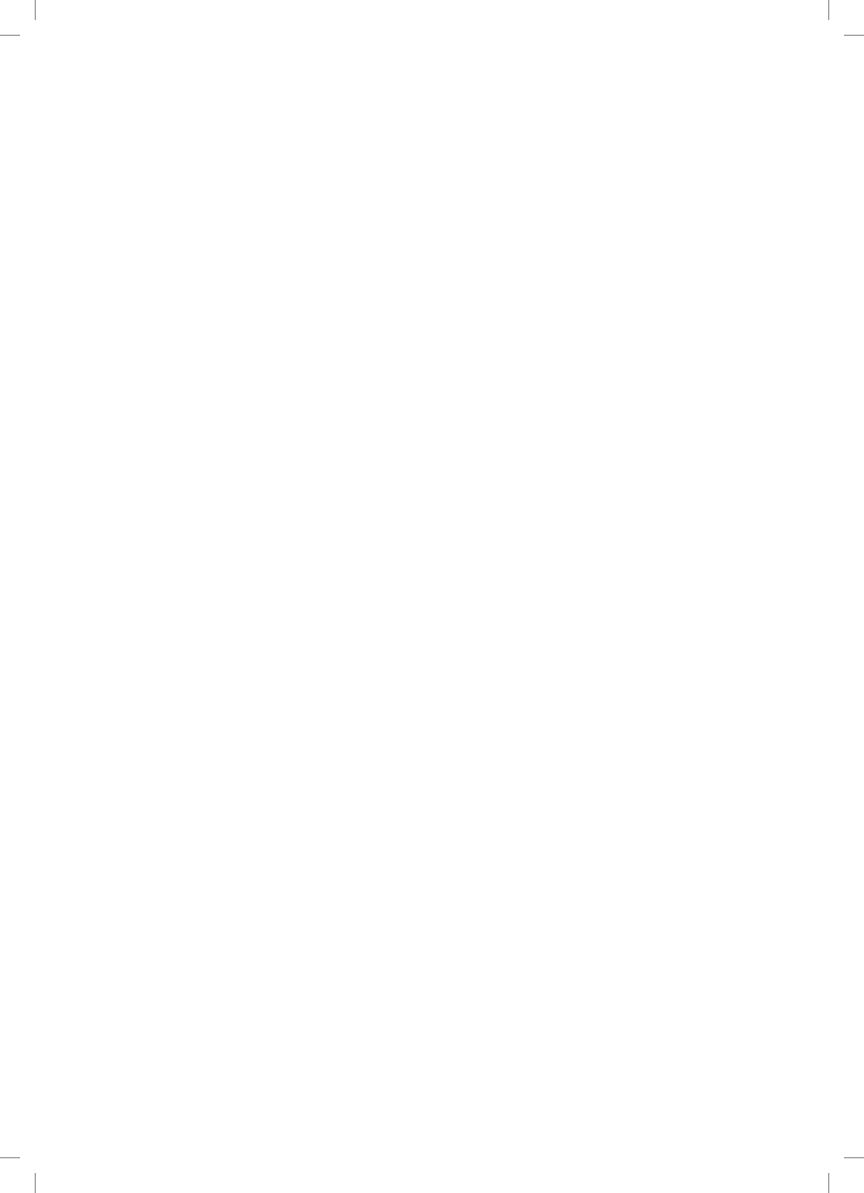


 Tabell 21. Mottagningsprofil – sammanfattning av indikatorer.

Klinik	Antal	Medelålder	Medel- duration	Andel pojkar	Andel med pump	Medel HbA1c	Andel Hba1c <57 mmol/mol	Andel Hba1c >70 mmol/mol
ALB	718	12,2	4,7	56,0	47,0	60,2	42,8	21,1
Borås	214	12,5	5,2	49,1	37,4	58,6	50	16,8
Eskilstuna	146	13,1	5,3	52,7	50,3	57,9	51,1	19,1
Falun	190	12,6	4,9	54,2	68,8	59,2	56,7	23
Gällivare	37	13,1	6,1	56,8	44,4	61,2	38,9	16,7
Gävle	145	12,3	5,2	56,6	30,3	60,5	46,9	21
Göteborg	557	12,5	4,8	53,0	52,4	58,6	46,4	14,8
Halmstad	169	12,8	5,2	53,8	40,2	61,6	40,4	18,6
Helsingborg	139	12,7	5,4	56,8	26,8	59,0	45,6	16,2
Huddinge	256	12,2	4,1	50,0	41,4	59,8	46,4	20,4
Hudiksvall	98	13,1	5,8	56,1	46,9	61,6	42,1	22,1
Jönköping	274	12,9	5,0	50,7	45,4	60,5	44,7	22
Kalmar	96	12,0	4,3	51,0	62,5	56,3	56,5	10,9
Karlskrona	115	12,1	4,6	50,4	44,3	57,7	43,4	15,1
Karlstad	196	12,4	5,1	52,0	77,6	60,9	39,5	18,9
Kristianstad	142	13,1	5,4	48,6	50,7	58,7	41,9	13,2
Kungsbacka	79	12,7	5,6	46,8	57,4	62,5	33,8	19,5
Lidköping	69	12,6	5,5	53,6	59,4	55,8	48,5	4,4
Linköping	202	12,9	4,9	51,0	28,2	55,3	54,7	7,3
Luleå	134	12,2	4,9	56,0	37,0	60,4	43,4	19,4
Lund	265	12,4	4,9	52,1	35,5	60,4	46,3	22,5
Malmö	219	12,0	4,7	47,9	45,9	57,0	54,5	13,7
Norrköping	123	12,2	4,7	58,5	8,9	59,2	45,8	14,2
Nyköping	59	12,6	5,5	54,2	49,2	60,8	55,9	20,3
Sachsska	374	12,4	5,0	56,4	42,0	62,1	39,7	24,7
Skellefteå	63	13,0	5,1	52,4	34,9	62,6	38,1	31,7
Skövde	147	13,3	5,1	52,4	63,9	59,2	41,1	14,9
Sollefteå	25	12,8	5,5	52,0	68,0	61,9	28	24
Sundsvall	130	12,6	5,2	59,2	47,7	60,8	35,5	16,1
Trollhättan	146	12,9	5,4	47,9	45,9	61,7	34,7	16,7
Uddevalla	97	12,6	4,6	51,5	72,2	55,3	57,7	11,3
Umeå	150	12,7	4,9	54,7	38,3	62,1	34	25
Uppsala	239	12,7	4,9	57,3	25,9	56,0	55,3	12,3
Visby	49	12,6	5,3	40,8	49,0	68,9	21,7	39,1
Västervik	61	13,4	6,3	47,5	39,3	62,2	40,7	28,8
Västerås	207	12,1	4,8	53,1	45,9	59,4	45,6	16,7
Växjö	149	13,0	5,2	51,7	78,5	52,6	72,3	7,4
Ystad	60	11,9	4,7	66,7	63,3	58,9	40	13,3
Ängelholm	58	12,2	5,0	51,7	62,1	59,2	47,4	15,8
Örebro	197	13,2	5,0	55,8	43,1	58,2	48,2	13,0
Örnsköldsvik	51	12,4	5,0	52,9	58,8	53,7	69,4	8,2
Östersund	113	12,4	5,0	52,9	59,3	57,1	49,1	9,3
Riket	6958	12,6	5,3	59,3 <b>53,1</b>	48,2	57,1 <b>59,4</b>	49,1 <b>45,6</b>	17,6







# Årsrapport 2013 (registrets 14:e år)

SWEDIABKIDS Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes

## Styrgruppen

## Registerhållare

## **Ulf Samuelsson**

Barn- och ungdomssjukhuset Universitetssjukhuset 581 85 Linköping ulf.samuelsson@lio.se

## Övriga medlemmar

## Soffia Gudbjörnsdottir

(NDRs registerhållare)
Diabetes Centrum
SU/Sahlgrenska
413 45 Göteborg
soffia.gudbjornsdottir@medic.gu.se

## Lena Hanberger

Barn- och ungdomssjukhuset Universitetssjukhuset 581 85 Linköping lena.hanberger@lio.se

## Auste Pundzuite-Lyckå

Barn- och ungdomskliniken Södra Älvsborgs Sjukhus 501 82 Borås auste.pundziute-lycka@vgregion.se

## Karin Åkesson Elfvin

Barnkliniken Länssjukhuset Ryhov 551 85 Jönköping karin.AkessonElfvin@lj.se

## Eva Örtqvist

Astrid Lindgrens Barnsjukhus 171 76 Stockholm eva.ortqvist@ki.se

## **Anna-Lena Fureman**

Barn-ungdomskliniken Östersunds Sjukhus 831 83 Östersund annalena.fureman@jll.se

## Stefan Särnblad

Barn-och ungdomskliniken Universitetssjukhuset Örebro 701 85 Örebro

## Statistiker

## **Ann-Marie Svensson**

Registercentrum Västra Götaland Ann-Marie Svensson@registercentrum.se

## **Mervete Miftaraj**

Registercentrum Västra Götaland mervete.miftaraj@registercentrum.se

## Sektionschef statistik

#### **Peter Gidlund**

Registercentrum Västra Götaland 413 45 Göteborg peter.gidlund@registercentrum.se

## Systemutvecklare

#### **Henrik Milefors**

Registercentrum Västra Götaland

## Utvecklingsledare

## Pär Samuelsson

Registercentrum Västra Götaland par.samuelsson@registercentrum.se

## Utgivare

Marie Röllgårdh

ISSN 2001-3701 Tryckår 2014

Formgivning och produktion: Ibiz reklambyrå • Tryck: Litorapid, Hisings Kärra • Foto: Göran Assner, Folktandvården Västra Götaland, iStockphoto, Shutterstock