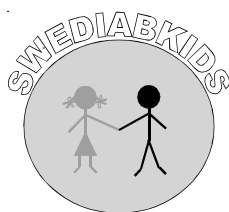


Årsrapport 2008 **SWEDIABKIDS**

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

<https://www.ndr.nu/ndr2/>





SWEDIABKIDS

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

Rapport av data från år 2008 (registrets 9:e år)

Styrgruppen

Registerhållare

Ulf Samuelsson
Barn- och ungdomskliniken
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
ulf.samuelsson@lio.se

Helena Larsson
Barn- och ungdomscentrum
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
Helena.Larsson@med.lu.se

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

Lena Hanberger
Barn- och ungdomskliniken
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
lena.hanberger@lio.se

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

Svante Norgren
Barnens sjukhus
Karolinska universitetssjukhuset/KS
141 86 Stockholm
svante.norgren@klinvet.ki.se

Anna Olivecrona
Barnkliniken
Falu Lasarett
791 82 Falun
anna.olivecrona@ltdalarna.se

Bengt Lindblad
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
bengt.lindblad@vgregion.se

Ansvarig utgivare
Doc Björn Eliasson

Redaktör
Doc Stig Attvall
Diabetescentrum
SU Sahlgrenska
41345 Göteborg
stig.attvall@medicine.gu.se

Tryck: Litorapid Media AB

ISSN 1401-2618

Årsrapport

Bakgrund och syfte

Diabetes är den näst vanligaste kroniska sjukdomen hos barn och ungdomar och innebär risk för allvarliga komplikationer senare i livet. Diabeteskomplikationer medför stora kostnader för samhället och för individen sänkt livskvalitet och risk för förkortat liv. När ett barn eller en ungdom insjuknar i diabetes är det oftast helt uppenbart att diagnosen är diabetes. När så inte är fallet används samma beslutsgränser och kriterier som för vuxna. Detta kvalitetsregister registrerar samtliga som insjuknar före 18 år i diabetes oavsett vilken genesen är d.v.s. även typ 2 diabetes, MODY (=Maturity Onset of Diabetes in the Young), sekundär diabetes och andra mindre vanliga former av diabetes. Hälften av alla med typ 1 diabetes har insjuknat under barnaåren. Utifrån dagens kunskap är typ 1 diabetes den helt dominerande typen av diabetes hos barn och ungdomar. År 2008 insjuknade i Sverige 754 barn under 18 år i diabetes. Av dessa var 83,5 % under 15 år, en lika stor andel som föregående år (83 %). Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från 22 – 705 patienter. Totalt sköts drygt 7700 barn vid dessa mottagningar.

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, 0-18 år (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 kommundillhörighet. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att analysera data från varje diabetesbesök.

SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister. I samverkan lämnar Socialstyrelsen, SKL ekonomiskt och annat stöd till kvalitetsarbetet. Svenska läkaresällskapet och Svenska sjuksköterskeföreningen medverkar också i arbetet. Barndiabetesfonden har också bidragit ekonomiskt sedan år 2000.

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 i vilken grad olika kvalitetsmått och 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 är på gång. 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

dess förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Nyheterna innebär större initiala kostnader för samhället men om komplikationsfrekvensen på längre sikt minskar, innebär det framöver mycket stora vinster för diabetespatienterna liksom ekonomiska vinster för samhället. Under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottagningarna får de bara i enstaka fall sådana kroniska komplikationer som ger symptom/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 men det finns väsentliga strukturella skillnader i hur vården bedrivs. Därför ser uppföljningsbehovet olika ut inom vuxendiabetologin och barnsjukvården.

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 ketoacidosis, allvarliga hypoglykemisymtom som medvetslöshet och kramper samt non-compliance. Dödsfall är mycket ovanliga.

SWEDIABKIDS är också en källa för forskning. Registret är troligen 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 SWEDIABKIDS. För den långsiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnåren. Den pediatrika diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder.

DISS (Diabetes incidensstudien i Sverige) registrerar nyinsjuknade som är 15 – 34 år vid debuten. Det innebär att SWEDIABKIDS och DISS delvis överlappar varandra. Denna överlappning planerades då SWEDIABKIDS startades.

Att vuxendiabetologin och barnsjukvården till väsentliga delar är olika utesluter inte ett tekniskt samarbete. I flera år har SWEDIABKIDS verkat för ett samgående, som nyligen kunde realiseras genom riktade utvecklingsmedel från SKL. Ett modernt Internetbaserat register har skapats. Sedan 1 januari 2008 är SWEDIABKIDS i Nya NDR i bruk och historiska data från 150 000 besök har förts över från det gamla FileMaker-registret.

Rapporten innehåller nu data för 9:e året. Jämförelser med tidigare år presenteras.

Deltagande enheter

1. Nyinsjuknade

39 mottagningar tar emot nyinsjuknade diabetespatienter alla rapporterar till registret.

2. Uppföljning av diabetesvården

År 2008 deltog samtliga 43 barndiabetesmottagningar med data.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från över 182000 (år 2007:156 000) besök. För år 2008 har data från 7722 (7712) patienter analyserats. Fram till 090301 har deltagande enheter registrerat 28151 (26664) besök för år 2008. 2007 års data inom parentes. Registret ger alltså en komplett bild av barndiabetesvårdens resultat.

Kvalitet och validitet

Data fram till och med 2007 hämtades ur FileMaker-programmet DIABETESREGISTER, ett dataprogram som var ett verktyg i den dagliga diabetesvården och samtidigt ett hjälpmedel för den kontinuerliga lokala kvalitetsuppföljningen. DIABETESREGISTER tillhandahölls utan kostnad och uppgraderades fortlöpande under perioden 1992-2007. Felinmatning i DIABETESREGISTER begränsades genom att inmatade data testades för rimlighet. Extremvärden kunde accepteras efter aktivt godkännande vid inmatningen. För årets rapport användes det nya registret SWEDIABKIDS ett Internetregister tillgängligt för samtliga av landets 43 barndiabetesmottagningar.

Register

Registret som använts för insamling av 2008 års data och som är underlaget för denna rapport beskrivs här.

DIABETESREGISTER i FileMaker ersattes 1 januari 2008 av Internetregistret SWEDIABKIDS, den ena delen av Nya-NDR. Efter ingående beredning i augusti 2006 gav Styrelsen för Sektionen för endokrinologi och diabetes SWEDIABKIDSs styrgrupp i uppdrag att fortsätta kvalitetsarbetet med samma innehåll som tidigare då det webb-baserade registret skulle utvecklas. Databasen skulle också vara gemensam med ett vidareutvecklat NDR. Med 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. 'Aktuellt om min diabetes' är en sammanställning av de senaste besöken, vilken patienten tar med sig hem efter besöket. Möjligheten att ta fram egen konfigurerad statistik har vidareutvecklats. Avancerad sökning kan ske på kliniken 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 nu under vårvintern i år kompletterats

genom att en modul för Tillväxtkurvor adderats och samtidigt blev registret över nyinsjuknade, Incidensregistret, en integrerad del.

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.

Nya-NDR innebär fullt utvecklat

- ett webbaserat system med gemensam teknisk plattform för NDR.nu och SWEDIABKIDS.
- förutsättningar för att longitudinellt följa diabetesförloppet under patientens hela sjukdomsperiod
- en heltäckande teknisk lösning för nationell kvalitetsuppföljning av all diabetes i landet
- ett incidensregister
- tillväxtkurvor för längd, vikt och BMI för barn

Nya-NDR ger förutsättningar för direkt överföring av data från journalsystem. Det pågår ett arbete att automatiskt överföra data i journaldatasystem till kvalitetsregister (IFK projektet) med NDR som pilot. En sådan automatisk överföring kommer att underlätta registreringen och gör att nya uppgifter kan tillföras på ett säkert sätt.

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 tills vidare kontinuerligt via blankett men under våren 2008 blir det möjligt att rapportera online.

Åtterrapportering

- Sektionen för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras hur kvalitetsarbetet fortskrider och nya resultat presenteras.
- Uppföljning av diabetesvården. Detta är fjärde 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 är ofta uttryck för olikheter i vad man valt att registrera. Skillnader mellan olika mottagningar måste analyseras bl.a. mot den bakgrunden. Data sammanställs i årsrapporten och sänds en gång per år till samtliga barndiabetesmottagningar.
- Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2008.
- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år.

Registerdata

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

Basuppgifter

Personalia, adress och hemtelefon, uppgift om föräldrar, arbetstelefon. Kommun.

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, urinvolum, U-albumin i ug/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot, start och slut av insamlingen, U-kreatinin.

Datum och gradering av pubertet enligt Tanner, dag för menarche.

Rökning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registrering

Snusning, antal gånger per dag, vilken period som avses, datum för registreringen

Hypoglukemi och ketoacidosis, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivån då symtom på hypoglukemi uppträder, datum för händelserna. Grad av acidosis vid ketoacidostillbud, datum för händelserna.

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, LDL-kolesterol, triglycerider.

Glomerulär filtration, datum för undersökning, resultat, metod.

Kommande

Livskvalitetparametrar enligt DISABKIDS.

Om 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 har använts av alla mottagningar
 - 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 mottagningarnas 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. SWEDIABKIDS har lett till en tydlig förbättring av den metabola kontrollen.
- 2.5. Registret visar att vården sker på lika villkor för pojkar och flickor.
- 2.6. Registret är ett kraftfullt redskap i arbetet att fastställa målnivåer.
- 2.7. Registret används i flera forskningsprojekt. Under 2007 inleddes också ett nordiskt samarbete (Danmark, Island, Norge och Sverige) för start av gemensamma forskningsprojekt via respektive lands register. Samarbetet fördjupades under 2008 och en del projekt är nu påbörjade och flera finns på planeringsstadiet..
3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning och årets jämförelser beskriver utvecklingen under perioden 2000 – 2008.
4. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om framför allt ögonkontroller, albuminuri och rökning, snusning, pubertet behöver förbättras liksom uppgifter om hypoglykemi och ketoacidosis.
5. Data över vilka som är nyinsjuknande jämförs med motsvarande uppgifter i Umeåregistret.

Rapporter och publikationer

1. Stickrädsla hos barn och ungdomar med diabetes. Med kand Magnus Karlegård, 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 acidosis 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. Interkurrenta infektioner. Ragnar Hanås, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 22 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2008
 27. Kirurgi. Måna Wallensteen, Eva Örtqvist, Bengt Lindblad. Kapitel 23 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2008
 28. Nationella diabetesregister. Gisela Dahlquist, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 31 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, submitted 2008
 29. DISABKIDS Swedish reliability study. John Eric Chaplin, Marie Hallman, Bengt Lindblad, submitted 2008
 30. 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
 31. 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
 32. 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.
 33. Plasmaglukos vid diabetesdiagnos varierar inte med åldern men är högre vid samtidig metabol acidosis och lägre om det finns syskon med diabetes. Bengt Lindblad för BDD styrgrupp. Riksstämman i Göteborg 2008.

34. 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

Rapporter vid

SK-kursen i praktisk diabetologi 15-18 mars 2004

Lionsdagen i Göteborg, 2004, 2007

Regiondag för endokrinologi och diabetes, Göteborg, 2004, 2005, 2007

Artiklar om kvalitetsarbetet inom barndiabetes i

Diabetolognytt, 2003, 2004, 2005, 2006

MED Vetenskap, 2003

Sticket, 2002, 2004

Verksamheten har sedan 2000 regelbundet avrapporterats vid de 2 årliga föreningsmötena för Sektionen för endokrinologi och diabetes.

Från registret över nyinsjuknade sker återrapporering och validering genom återrapporering flera gånger per år.

Årsrapport för vardera av åren 2000-2008

Registret och pågående forskningsprojekt:

Livskvalitet hos barn och ungdomar med diabetes och deras familjer, en randomiserad longitudinell studie. Bengt Lindblad, John Chaplin, Ragnar Hanås, Agne Lindh, Henrik Tollig, Nils Wramner. Projekt inom Västra Götaland Regionen

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. Bengt Lindblad, Ulf Samuelsson, Claude Marcus

Outcome measures improving Clinical decision Making quality in paediatrics (OCCAM); Collaborative project. Small or medium-scale focused research project. FTP7COOP-HEALTH-2007-3.1.4. Improving clinical decision making. Principal coordinator John Chaplin, Göteborg University. Göteborg.

Strukturella o/e processorsaker till variation i HbA1c mellan olika kliniker. Lena Hanberger, doktorandarbete.

Gemensamma projekt i Norden enligt punkt 2.7 ovan

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

Processdata

Patienterna

Fig. 1 visar hur antalet patienter i registret har ökat. År 2007 var det första året som samtliga barndiabetesmottagningar rapporterade patienter vilket innebär att 100 % av landets barndiabetespatienter numera ingår, till 1 mars 2009 inrapporterades 7722 patienter för år 2008.

År 1999 var ett testår inom Västra Götaland Regionen. Data som är från före 1999 består av historiska data som några mottagningar kompletterat sina register med vilket medger en längre jämförelseperiod. Komplettering av historiska data sker fortlöpande men ger endast marginell påverkan på resultaten.

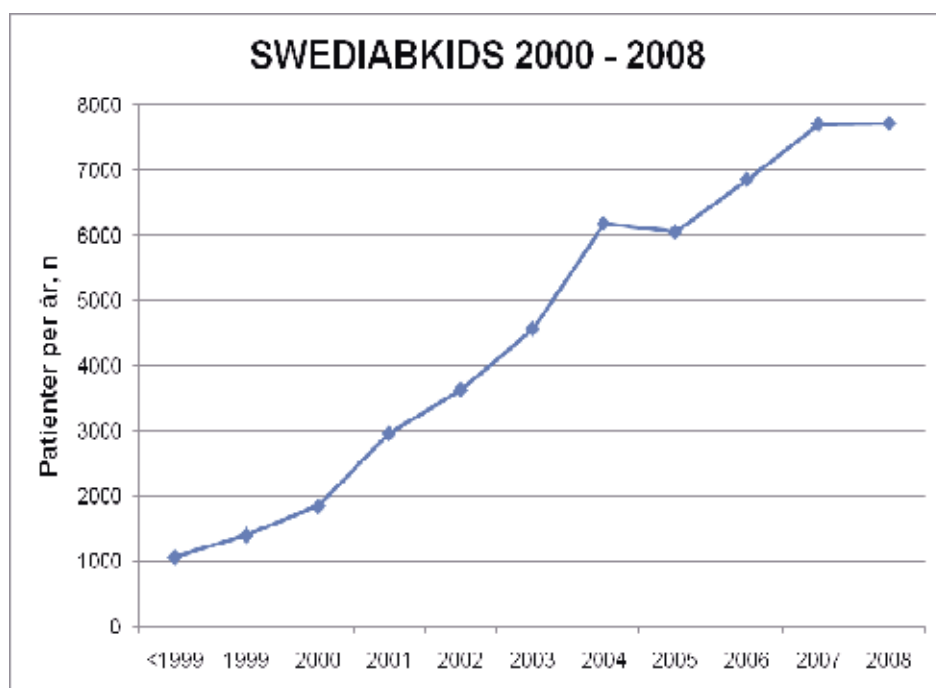


Fig. 1

År 2005 kunde en större enhet inte leverera data p.g.a. förändrad situation på kliniken.

Åldersfördelning

Liksom tidigare år ser vi att andelen förskolebarn (0-6 år), barn i ålder 7-11 år minskar, Tabell 1. Av detta följer att en ökad andel är i gruppen 12-18 år. Den äldsta åldersgruppen har ökat något jämfört med tidigare, då den gruppen är förhållandevis liten är det svårt att dra några säkra slutsatser utan det är säkrast att avvakta ytterligare innan en tolkning görs.

Andel patienter i olika åldersklasser, %

Ålder	2003	2004	2005	2006	2007	2008
0 – 6	9,4	9,4	9,4	9,0	9,2	8,1
7 – 11	28,3	26,5	24,5	23,8	23,2	21,8
12 – 18	56,5	59,0	61,2	62,3	63,0	64,7
19 - 23	5,8	5,1	4,9	4,9	4,6	5,4



SWEDIABKIDS 2009

Tabell 1

Fig. 2 visar hur många som ingår i varje åldersklass år 2006 och 2007. Det exakta antalet i varje åldersklass anges i Tabell 2, under HbA1c-avsnittet.

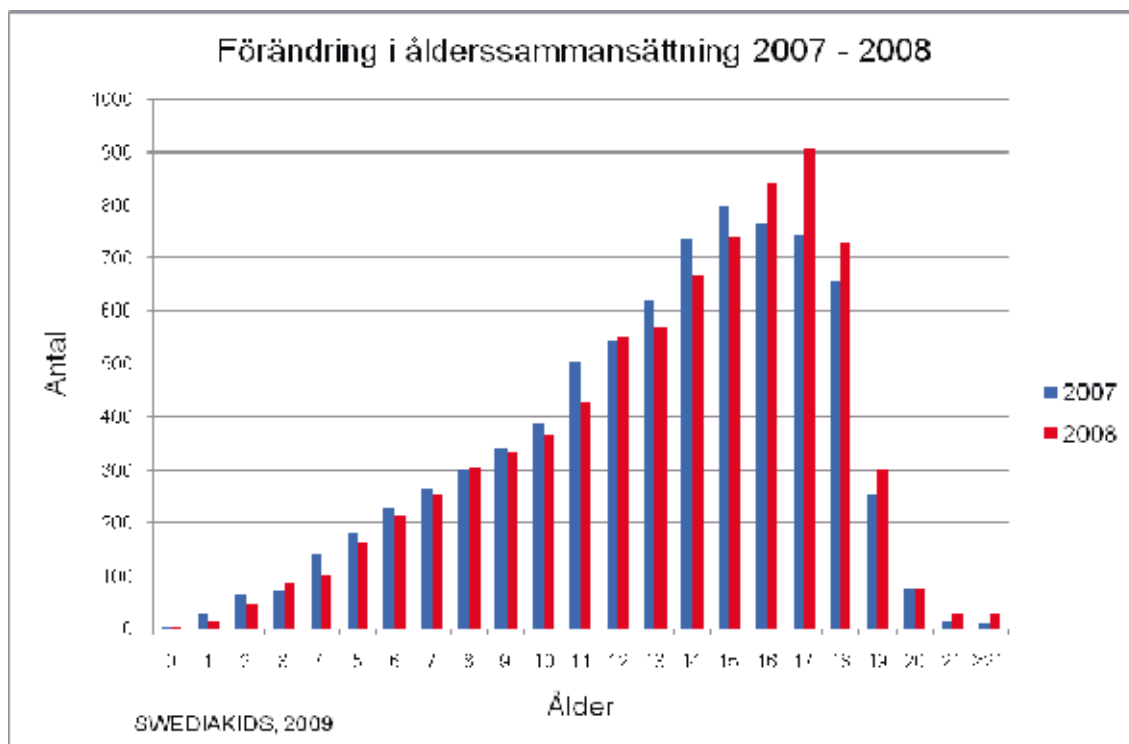


Fig 2

Besök vid mottagningarna

Fig. 3 visar hur antalet besök som registreras har ökat år från år. Under år 2008 gjordes i hela landet 28151 besök, inrapporterat till 090301. Antalet rapporterade besök förväntas motsvara samtliga besök eftersom registret används inte bara som ett kvalitetsregister utan också som ett dagligt beslutstöd – något som inte är tillgängligt på annat sätt.

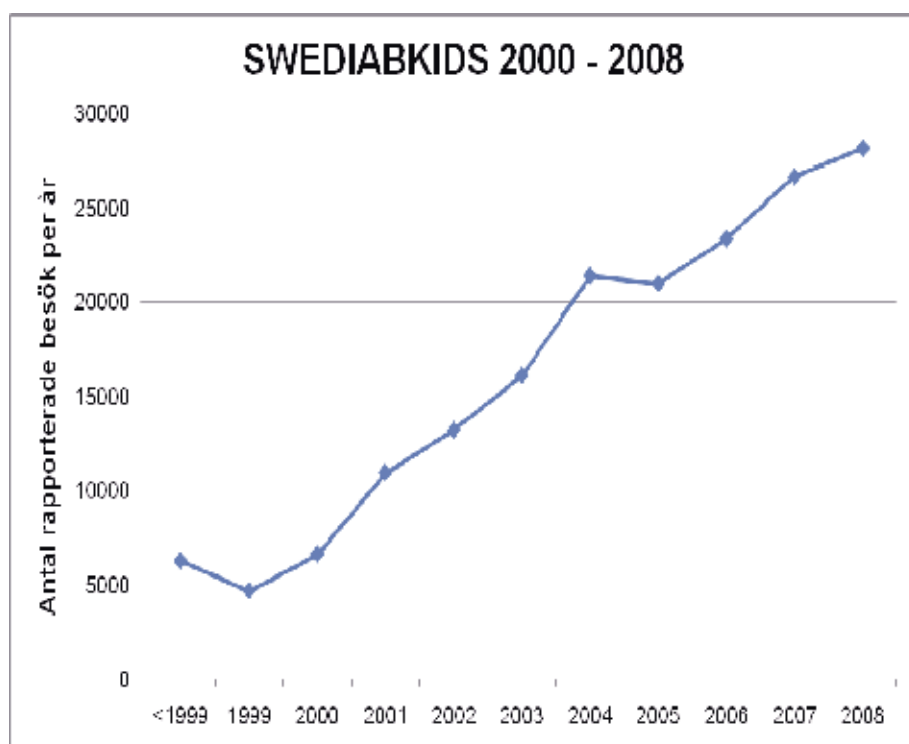


Fig. 3

Resultatdata

HbA1c

Det är betydligt lättare att nå bra blodsockerkontroll under den tid som patienten har en viss egen insulinproduktion. Det finns inget enkelt sätt att skilja på dem som har en betydelsefull insulinproduktion, d.v.s. är i remission från dem som saknar eget insulin. Ett vanligt sätt är att använda insulinbehovet och att anse att de som behöver mindre än 0,5 E/kg per dygn är i remission om blodsockret är välkontrollerat. Det ger ett grovt mått och tar t.ex. inte hänsyn till eventuell insulinresistens. Vi har tidigare visat (årsrapport för 2002 års data) att på klinisk nivå påverkas HbA1c relativt lite av om man gör beräkningen bara på de HbA1c som tas då patienten är ur remission eller om man inkluderar alla HbA1c under året (HbA1c för alla besök var $0,1 \pm 0,07$ procentenheter högre än HbA1c för de som behöver mer än 0,5 enheter insulin/kg per dygn). I årets analys har samma metod använts som tidigare år d.v.s. beräkningar är gjorda på de

HbA1c-värden som tagits då patienten är ur remission (definierat som ett insulinbehov $>0,5$ E/kg vid aktuellt besök). På detta sätt undviker man också att ett högt HbA1c vid debuten påverkar medelvärdet. För beräkningen behövs uppgift om HbA1c + insulinbehov per 24 h (automatiskt via insulinregim eller separat angivet) + vikt vid besöket + datum för besöket. Det är viktigt att alla dessa variabler registreras vid varje besök. Även debutdatum + födelsedatum skall finnas.

HbA1c och ålder

Liksom under tidigare år varierar medel-HbA1c med åldern, Fig. 4. Varje patient har bidragit med ett värde per år, d.v.s. ett årsmedelvärde för varje patient. På så sätt påverkas årsmedelvärdet mindre av om patienten gör få eller många besök.

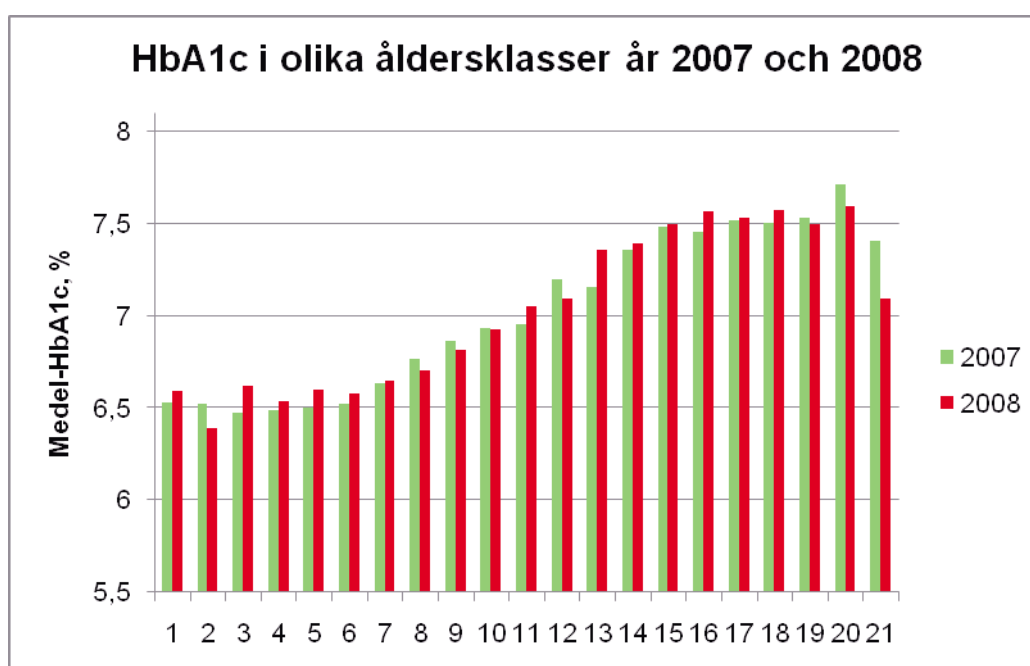


Fig. 4

I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter och därför blir variationen mellan olika år större. Därför visas i Tabell 2 antalet patienter som ingår i varje åldersklass. Den åldersberoende skillnaden i HbA1c är likartade den som visats alla tidigare år. För i år noteras att 13 av de 21 åldrarna har ett något högre HbA1c än under föregående år.

Ålder	2007	2008	2007	2008
År	> 0,5E/kg n	> 0,5E/kg n	Alla n	Alla n
0	0	1	4	4
1	21	15	26	21
2	53	39	66	51
3	60	87	71	107
4	130	86	139	111
5	167	146	178	181
6	193	194	226	228
7	242	218	263	263
8	273	249	300	301
9	303	314	338	358
10	347	339	387	396
11	470	379	504	440
12	502	518	544	562
13	589	549	618	609
14	713	612	735	678
15	741	690	799	769
16	720	771	761	854
17	690	759	745	855
18	602	533	655	599
19	237	192	253	231
20	58	45	74	64
21	12	16	14	23
> 21	8	16	12	17
Totalt	7131	6768	7712	7722

Tabell 2

HbA1c och besöksfrekvens

De flesta mottagningar anger nu data från 2 – 5 (medel 3,6) besök per patient och år, Fig. 5. Fyra besök per år anses som normal frekvens; genomsnittet är i år liksom tidigare år lägre. När en patient rekommenderas återkomma för nytt besök påverkas säkert av olika lokala regler och resurser. Liksom tidigare syns inget samband mellan klinikens medel-HbA1c och genomsnittligt antal besök när jämförelsen görs på klinikinivå, Fig. 5.

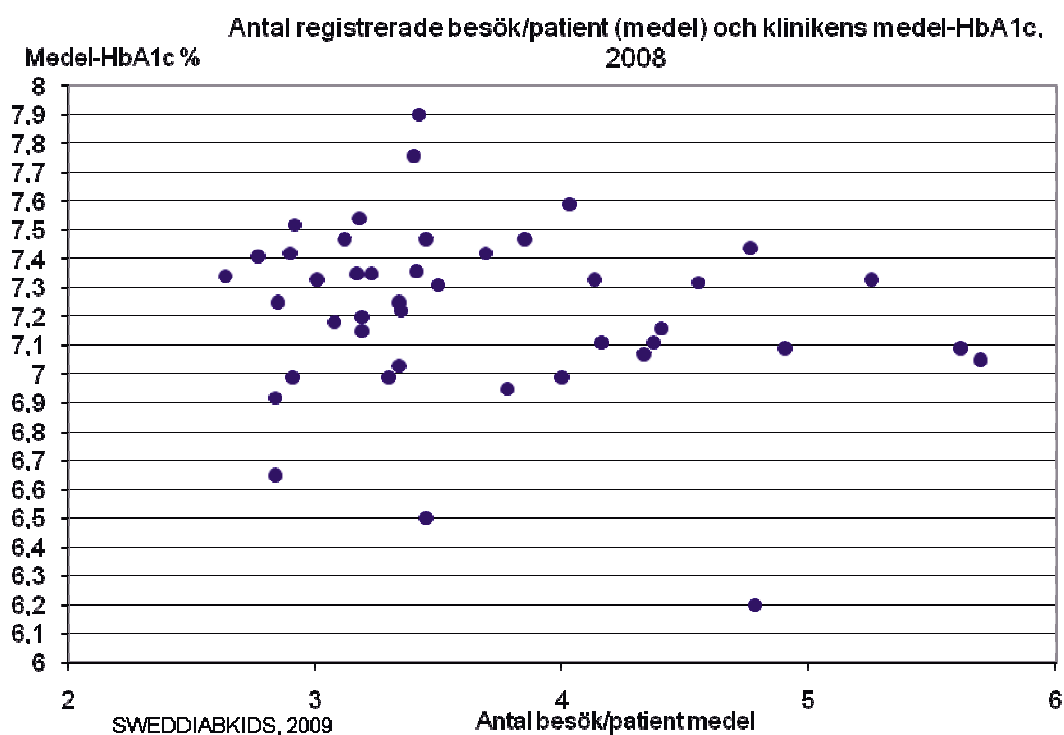
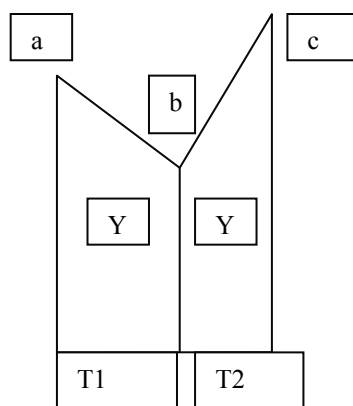


Fig. 5

HbA1c och mottagningar

Detta är fjärde året som redovisas data så att de kan identifieras på sjukhusnivå. Fig. 6 visar olika mottagningars årsmedelvärden av HbA1c för de patienter som använder >0,5 E insulin per kg. Som tidigare är spridningen stor och för mindre enheter kan medelvärdet påverkas av enstaka patienter med högt HbA1c. I år redovisas också medianvärdet, vilket som regel är något lägre än medelvärdet, Fig. 7. Medianvärdet beräknas på samma sätt som medelvärdet dvs. först räknas varje patients medelvärde ut (årsmedelvärde). Ur patienternas årsmedelvärde beräknas sedan kliniken medianvärde Bilaga 1 visar hur många patienter som totalt fanns vid de olika klinikerna under 2008 och hur många som ingår i klinikmedel- och klinikmedianvärdena i Fig. 6 och Fig. 7. Bilaga 1 visar även fördelningen i procent mellan injektion och insulinpump vid de olika klinikerna. Tyvärr så saknas det helt eller delvis uppgift på detta vid några kliniker. Nytt för i år är också att var kliniks HbA1c-värde också visas som AUC (Area under Curve), detta är ett önskemål som framkommit på de senaste sektionmötena. AUC visas i bilaga 2 som också visar andelen patienter på var klinik med ett medel-HbA1c $\leq 6,5$ %, variation från 19 % till 62 %. För landet som helhet har 32 % av barnen och ungdomarna med diabetes ett medelHbA1c $\leq 6,5$ %, bilaga 2. Som med medel-HbA1c ses inget samband mellan genomsnittligt antal besök och andelen barn med HbA1c $\leq 6,5$ %.

AUC räknas ut enligt "trapetsmetoden" där värden och tid (datum) ingår. Därför räknas varje patients HbA1c med och inte patientens årsmedelvärde. För intresserade visas uträkningsformeln:



$$Y_{tan} = Y1 + Y2 = ((a + b) / 2) * T1 + ((b + c) / 2) * T2$$

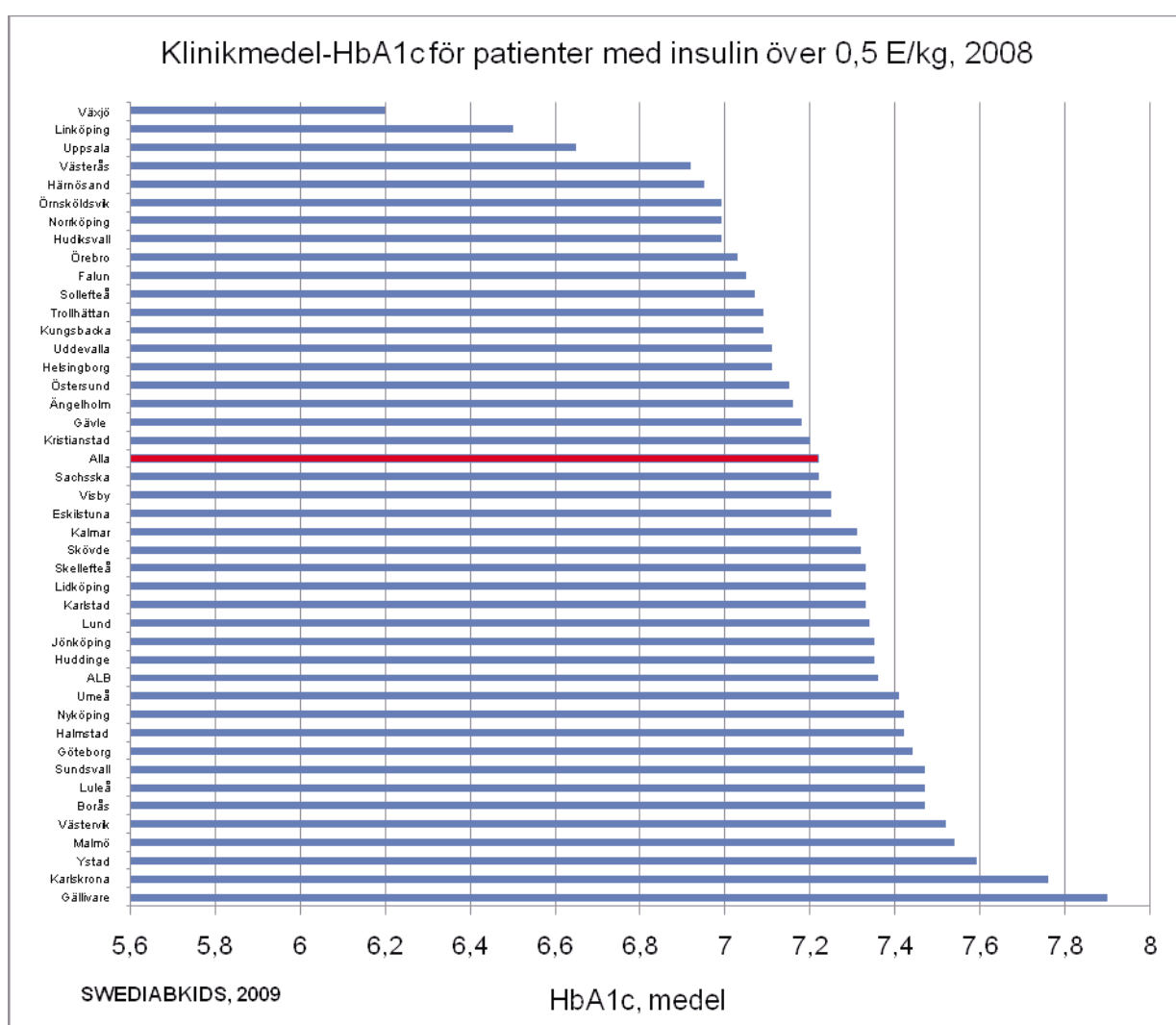


Fig. 6

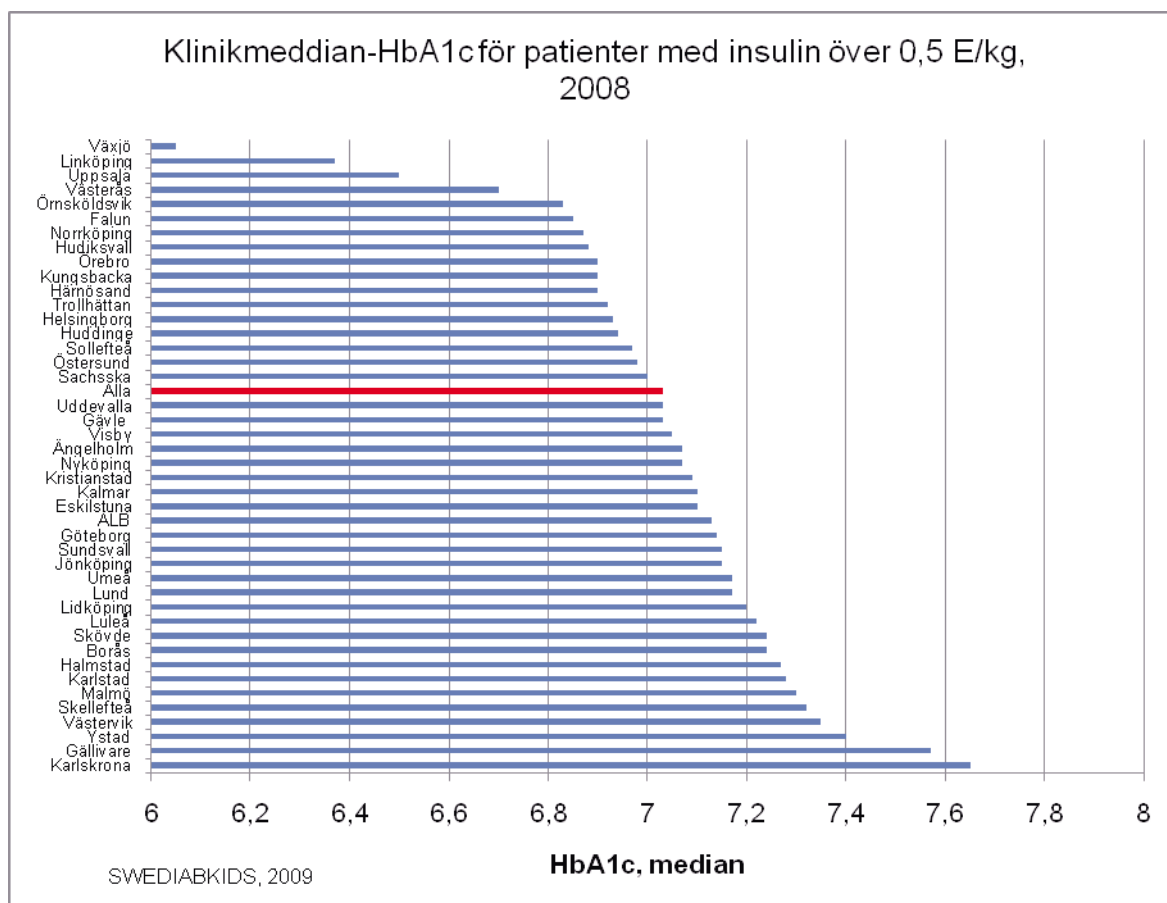


Fig. 7.

Tabell 3 visar på en successiv förbättring av HbA1c i landet fram till 2007. En liten försämrning kan skönjas för år 2008. Under registrets första år var deltagande lägre (se Fig. 1) varför case-mix är olika de olika åren. Pojkar har genomgående ett lägre HbA1c än flickor men HbA1c har förbättrats för båda. HbA1c är dock högre både för pojkar och för flickor år 2008 jämfört med 2007.

År	Medel-HbA1c		
	Flickor	Pojkar	Alla
2000	7,56	7,42	7,49
2001	7,45	7,37	7,42
2002	7,41	7,32	7,37
2003	7,55	7,39	7,47
2004	7,46	7,27	7,36
2005	7,31	7,12	7,20
2006	7,32	7,18	7,25
2007	7,23	7,14	7,18
2008	7,26	7,17	7,22

Ref. värde 3,6 – 5,0 (EQUALIS)
 Patienter med insulin dos > 0,5 E/kg
 SWEDIABKIDS, 2009

Tabell 3

Klinikernas årsmedelvärden (2000-2008) för HbA1c redovisas i Tabell 4. I sista raden visas genomsnittligt HbA1c för 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. Men bara för de kliniker som deltagit minst 4 år. Skalan är arbiträr. Ett negativt värde anger att HbA1c sjunkit vilket gäller de 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. De 5 som lyckats förbättra HbA1c mest är Sollefteå, Västerås, Ängelholm, Gävle och Lidköping. Av tabellen framgår också att de som redan har lågt HbA1c som regel visar mindre förändringar.

Årsmedelvärden av HbA1c per klinik*										
Klinik	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
ALB					7,77	7,61	7,45	7,34	7,36	-0,109
Borås		7,38	7,43	7,59	7,39	7,22	7,25	7,17	7,47	-0,022
Eskilstuna								7,14	7,25	
Falun		7,19	7,26	7,32	7,23	7,34	7,49	7,45	7,05	0,007
Gällivare				7,39	7,28	7,39	7,50	7,32	7,90	0,079
Gävle				7,86	7,69	7,29	7,39	7,10	7,18	-0,145
Göteborg	7,44	7,29	7,31	7,56	7,30	6,96	7,18	7,21	7,44	-0,018
Halmstad	7,44	7,43	7,39	7,57	7,44	7,38	7,73	7,56	7,42	0,007
Helsingborg	7,62	7,50	7,24	7,45	7,23	7,30	7,38	7,22	7,11	-0,046
Huddinge					7,20	6,87	7,38	7,32	7,35	0,075
Hudiksvall				7,08	6,59	6,78	6,98	6,83	6,99	0,013
Härnösand							6,75	7,03	6,95	
Jönköping				7,81	7,63	7,31	7,22	7,14	7,35	-0,110
Kalmar	8,12	8,00	7,75	7,44	7,53	7,41	7,33	7,39	7,31	-0,099
Karlskrona					7,98	7,74	7,75	7,73	7,76	-0,045
Karlstad	7,90	7,98	8,02	7,99	7,87	7,77	7,87	7,51	7,33	0,000
Kristianstad								6,99	7,20	
Kungsbacka			7,61	7,48	7,39	7,02	6,95	6,90	7,09	-0,113
Lidköping	8,51	8,02	7,62	7,59	7,10	7,09	7,29	7,22	7,33	-0,138
Linköping	6,80	6,55	6,62	6,67	6,51	6,50	6,54	6,58	6,50	-0,024
Luleå							7,41	7,42	7,47	
Lund					7,27		7,01	7,23	7,34	0,165
Malmö				7,34	7,30	7,37	7,43	7,45	7,54	0,043
Norrköping	7,31	7,28	7,26	7,44	7,42	7,21	7,08	6,84	6,99	-0,053
Nyköping	8,00	8,14	7,65	7,74	7,48	7,42	7,35	7,30	7,42	-0,096
Sachsska								7,27	7,22	
Skellefteå								6,94	7,33	
Skövde		7,53	7,40	7,37	7,25	7,18	7,25	7,30	7,32	-0,029
Sollefteå						7,55	7,83	7,33	7,07	-0,194
Sundsvall								7,31	7,47	
Trollhättan	7,33	7,23	7,18	7,28	7,11	7,01	7,07	7,05	7,09	-0,034
Uddevalla	7,36	7,35	7,20	7,41	7,15	6,95	7,03	6,93	7,11	-0,051
Umeå			7,82	7,72	7,55	7,36	7,19	7,29	7,41	-0,088
Uppsala			6,84	6,86	6,70	6,58	6,63	6,64	6,65	-0,039
Visby		7,82	7,51	7,97	8,21	8,15	7,93	7,50	7,25	-0,050
Västervik			6,94	7,48	7,29	6,98	7,11	7,34	7,52	0,046
Västerås		7,98	7,99	7,90	7,59	7,41	7,48	7,03	6,69	-0,163
Växjö	7,30	7,23	7,31	7,28	7,19	7,10	6,98	6,66	6,20	-0,116
Ystad					7,22	7,35	7,42	7,57	7,59	0,096
Ängelholm	8,33	7,82	7,72	7,48	7,00	7,25	6,87	7,08	7,16	-0,155
Örebro		7,30	7,26	7,38	7,28	7,13	7,22	6,98	7,03	-0,047
Örnsköldsvik						6,57	6,74	6,74	6,99	0,126
Östersund	7,45	7,58	7,38	7,29	7,24	7,08	7,20	7,45	7,15	-0,036
ALLA	7,49	7,42	7,37	7,47	7,36	7,20	7,25	7,18	7,22	-0,035

*För de med insulinbehov > 0,5 E/KG
SWEDIADKIDS, 2009

Tabell 4

För att belysa fördelningen av HbA1c används percentilvärden. Percentilnivåer för samtliga HbA1c-värden där patienten beräknades vara ur remission redovisas i Tabell 5. Percentilnivåerna för HbA1c visar successivt allt lägre värden för perioden 2003 – 2007. Det betyder att en patient behöver ha ett lägre HbA1c år 2007 än 2003 för att värdet vid ett besök skall tillhöra exempelvis de 10 eller 25 procent bästa. Man kan notera något högre percentilnivåer för 2008. Denna analys bygger på att varje besök rapporteras, vilket har varit målsättningen sedan starten av kvalitetsarbetet.

HbA1c*						
Percentil	2003	2004	2005	2006	2007	2008
10	5,9	5,7	5,6	5,7	5,7	5,8
25	6,6	6,5	6,3	6,4	6,3	6,4
50	7,4	7,3	7,1	7,2	7,0	7,2
75	8,3	8,2	8,0	8,1	7,8	8,1
90	9,3	9,3	9,2	9,2	8,9	9,2
95	10,1	10,1	9,9	10,0	9,7	10,1
99					11,6	12,4
* För de med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2009						

Tabell 5

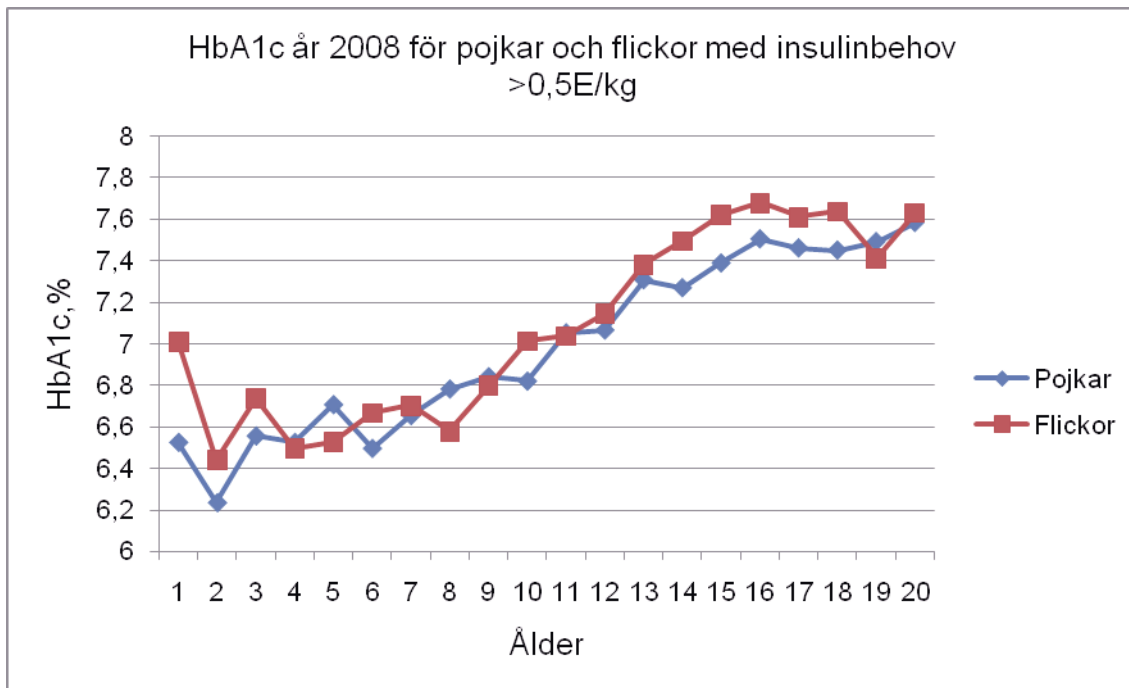
För år 2008 ges percentilnivåer också uppdelade på åldersklasserna 0-5; 6-12; 13-21 och även 13-19 år för att motsvara den uppdelning som ADA (American Diabetes Association) använder.

HbA1c i olika åldersintervall*			
Percentil	0 – 6 år	7 – 12 år	13 – 19 år
10	5,5	5,7	5,9
25	6,0	6,3	6,6
50	6,6	6,9	7,4
75	7,1	7,6	8,5
90	7,7	8,4	9,7
95	8,1	8,9	10,6
99	9,3	10,3	13,1
För de med insulinbehov > 0,5 E/Kg SWEDIABKIDS 2009			

Tabell 6

Av Tabell 6 kan man se att det är i de övre percentilnivåerna som skillnaden mellan åldersgrupperna är tydlig men det är liten skillnad nedanför 50:e percentilen. Att vetenskapligt belysa orsakerna till denna skillnad är en angelägen uppgift.

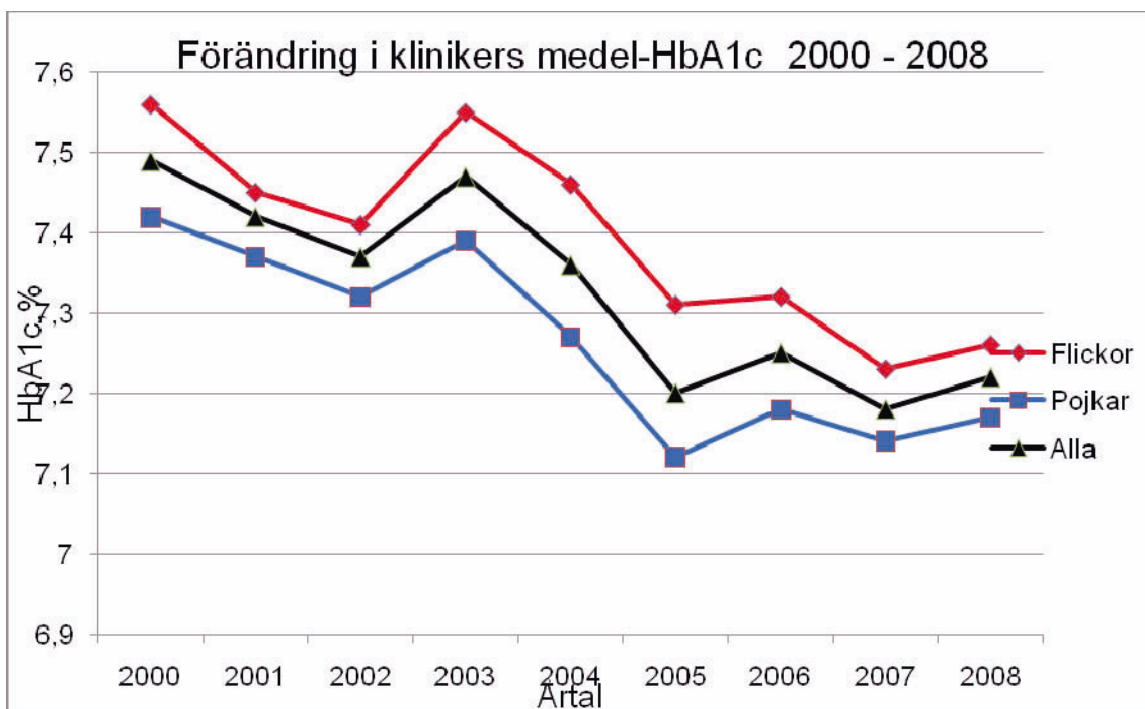
Fig. 8 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar i olika åldrar år 2008, det första året med webb-registret. Tonårsflickor har högre HbA1c än pojkar.



SWEDIABKIDS; 2009

Fig. 8

Skillnaden mellan flickors och pojkars HbA1c förefaller att vara i det närmaste konstant under perioden och förbättring sker i båda grupperna, frånsett år 2008, Fig. 9.



SWEDIABKIDS; 2009

Fig. 9

Målnivåer

Man kan inte säga att det finns en HbA1c-nivå under vilken risken för komplikationer upphör. Lägre HbA1c är alltid bättre och innebär mindre risk. Inom vuxendiabetologin har man fastställt vilka HbA1c-nivåer som bör uppnås. Inom barndiabetes visar HbA1c ett tydligt åldersberoende mönster, Fig. 4. Det är därför troligen inte relevant att använda en nivå för alla åldrar. Olika nivåer har föreslagits. SFD anger (2006, Mono-S) för vuxna <6,0 % som önskvärt; 6,0–7,0 % som gränsområde och >7,0 % som otillfredsställande. ADA anger 2008 följande målnivåer för barn. Värden omräknade till svensk nivå anges i kolumnen Mono-S.

Ålder, år	HbA1c, ADA 2008	
	NGPS *	Mono-S **
0 - 6	>7.5	>6,7
	<8.5	<7,8
6 - 12	<8	<7,3
13 - 19	<7.5	<6,7
	helst <7.0	<6,2
* DCCT-nivå		
** Konverterat till Mono-S, svensk nivå		

SWEDIABKIDS 2008

Tabell 7

Alla HbA1c metoder i Sverige är standardiserade till Mono-S nivå. NGSP är det samma som DCCT nivåer. NGSP = National Glycoprotein Standardization Programme. Hur stor andel som idag har ett årsmedelvärde på HbA1c under en viss nivå visas i Fig. 10. I den figuren är uppdelningen något annorlunda för att skapa grupper som är någorlunda homogena men ändå skiljer sig från varandra. Syftet är att använda figuren som ett pedagogiskt verktyg i vården. De olika åldersklasserna visas separat för pojkar och flickor eftersom de uppnår olika HbA1c nivåer. Bara de som har insulinbehov > 0,5 E/Kg har tagits med.

Figuren skall läsas på följande sätt; andelen flickor som har högst 8 i HbA1c är för gruppen 17 - 20 år 64 %, (högra svarta linjen), för gruppen 9 - 12 år 83 % och för gruppen 0 - 4 år så gott som alla. Tabellvärden till figurerna visas i Bilaga 3.

Figurerna och tabellerna kan användas för att jämföra en aktuell patients nivå vid besöket med alla i riket. Har ”Stina” som är 17 år ett HbA1c på 7 så tillhör hon den bättre tredjedelen (35 %) men skulle hon vara 3 år så har bara drygt 21 % ett högre värde.

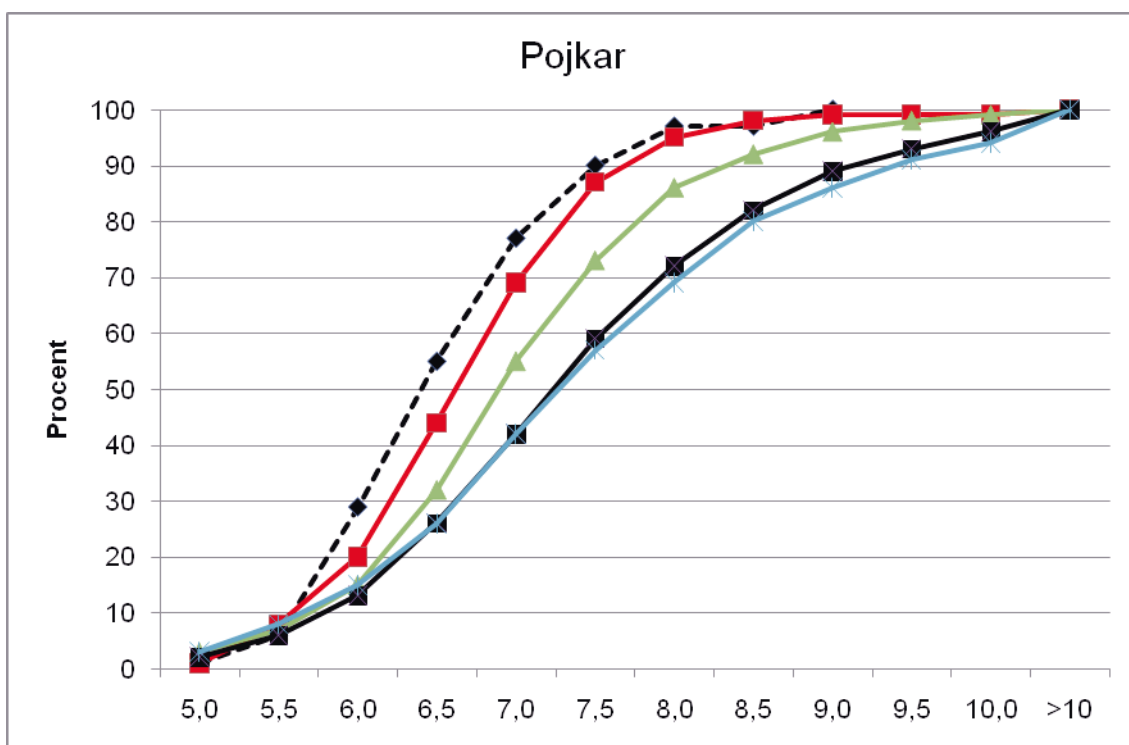
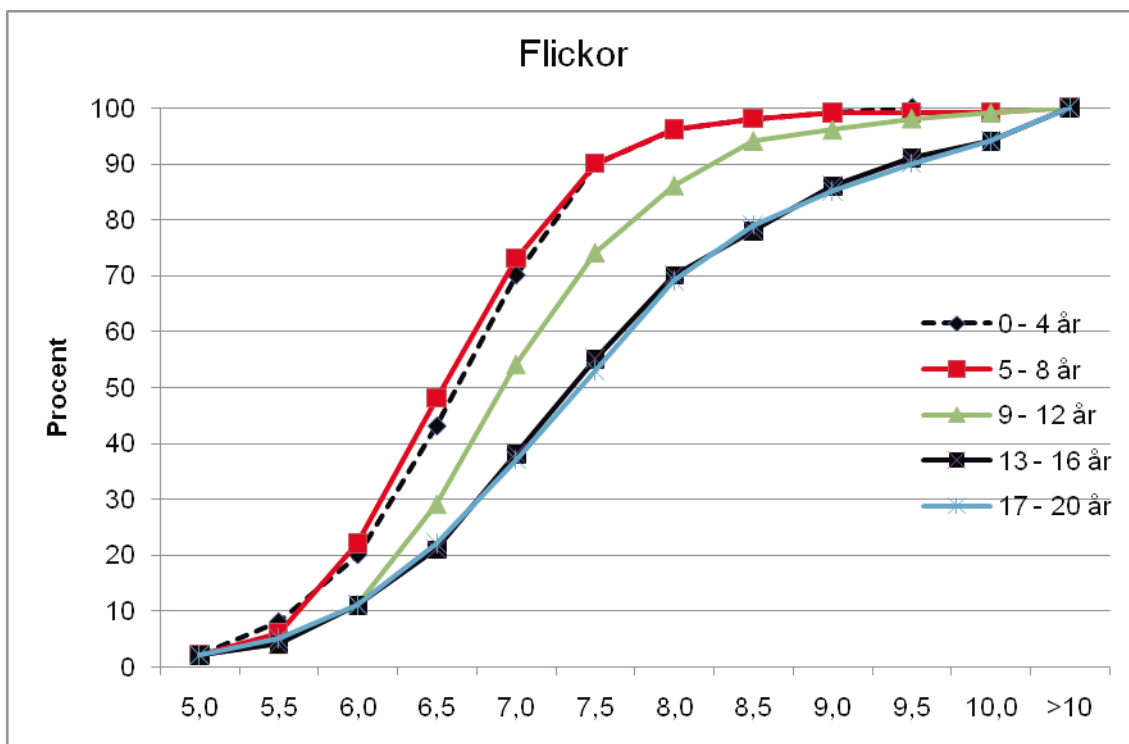


Fig. 10

VI BEHANDLAR OLIKA

Insulinbehandling

Fig. 11 visar att det inte finns något samband mellan insulindoser och klinikens HbA1c. Det är en stor variation i den genomsnittliga insulindos som ordinerar till patienter som är ur remission. Denna variation framgår tydligare i Fig. 12 där de enskilda klinikernas genomsnittliga insulindos (min - max 0,81-1,08 E/kg) anges.

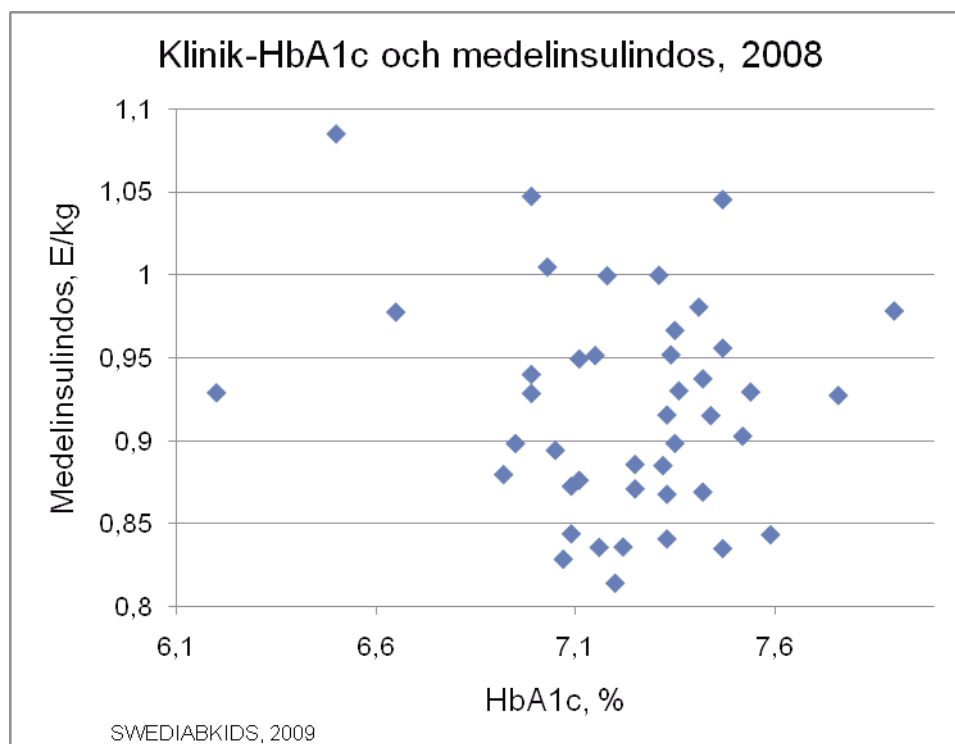


Fig. 11

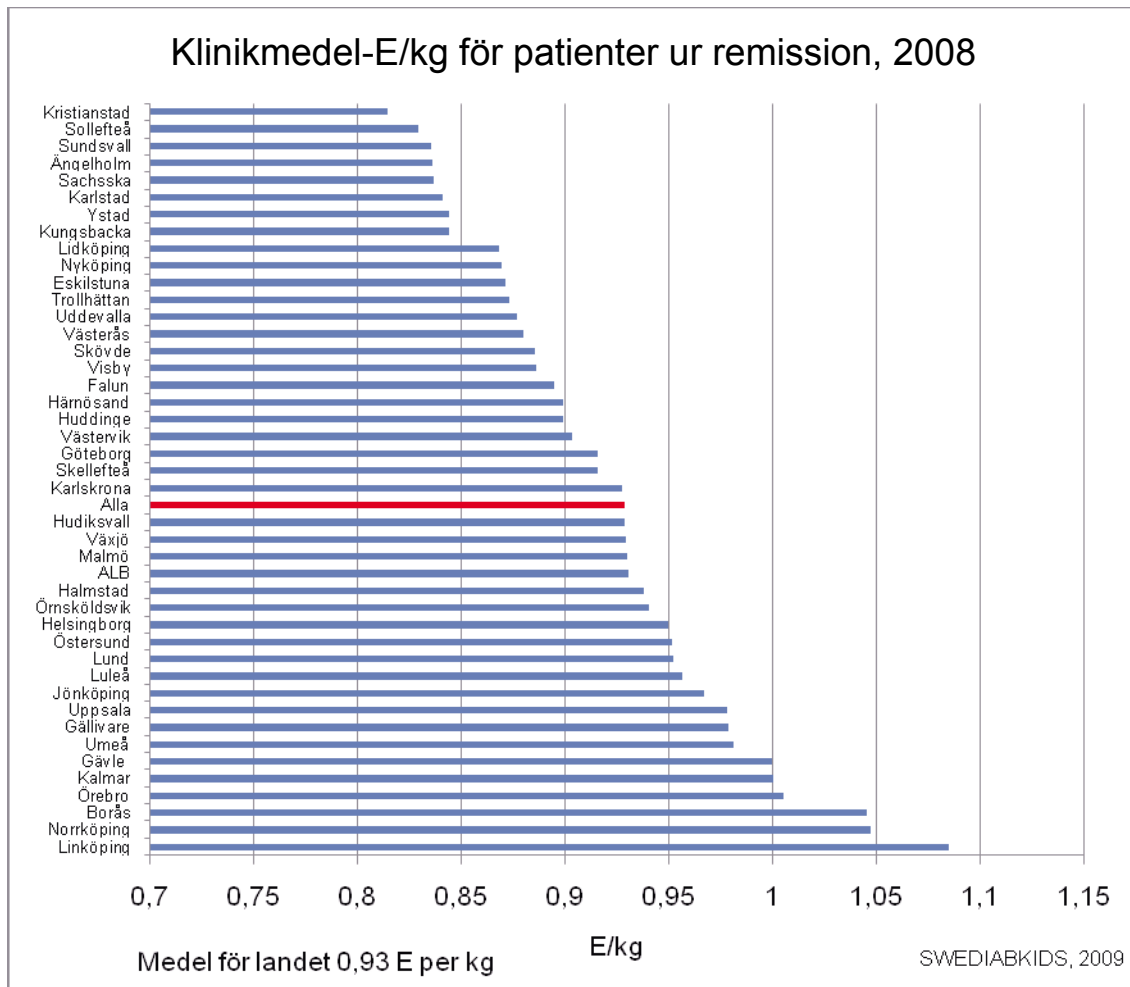


Fig. 12

De doser som anges är de som angetts som riktlinjer för patienterna utifrån vilka de sedan justerar insulin efter behov. Det är väl känt att föreslagen insulindos är högre än den som patienten ofta kommer att ta men det finns ingen anledning att tro att denna diskrepans skiljer sig mellan kliniker. Den exakta insulindosen kan f.n. inte monitoreras. Även mellan olika åldrar finns det en stor variation i insulindoser (E per kg kroppsvikt), Fig. 13. Figuren visar den ökning som sker med åldern bl.a. orsakad av ökad insulinresistens under pubertetsåren men den visar också att det är stor spridning på dosen inom varje åldersklass.

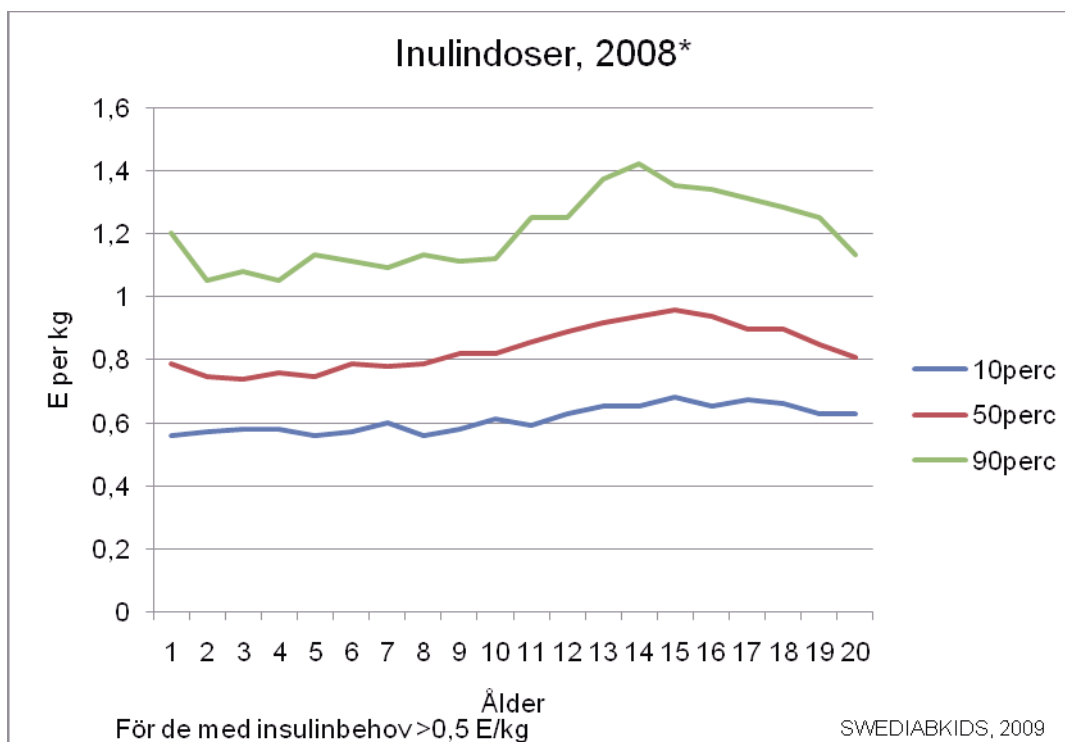


Fig. 13

Patienter med pumpbehandling har i genomsnitt 0,80 E per kg kroppsvikt och dygn jämfört med 0,91 E för patienter som inte har pump, $p < 0,001$. Samma skillnad såg hos både pojkar (0,80 respektive 0,91 E per kg) och flickor (0,79 respektive 0,92).

Dostillfällen

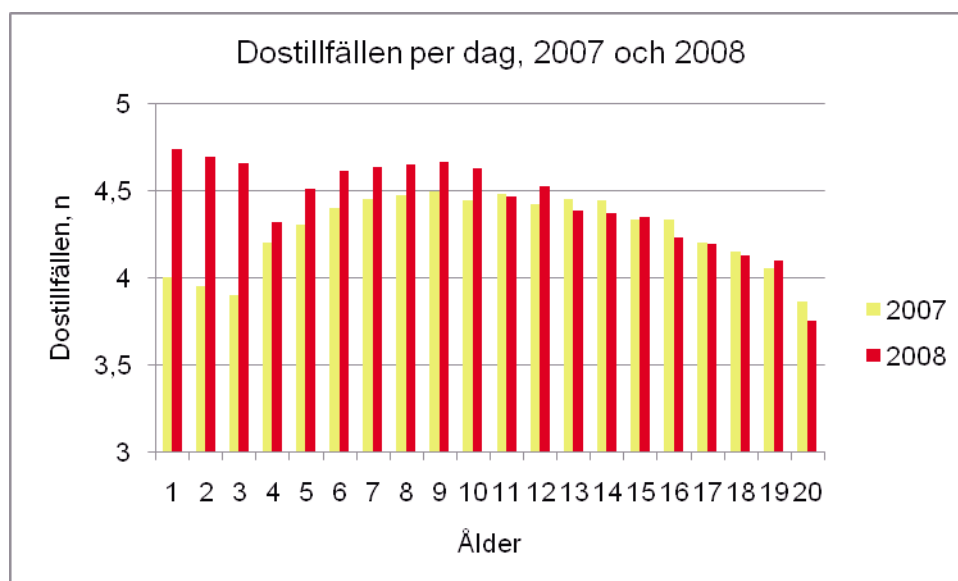


Fig. 14

Alla åldersklasser tar numera insulin vid i stort sett lika många tillfällen per dag, Fig. 14. Mönstret är samma som 2007. Detta betyder sannolikt att även barn på dagis i ökad utsträckning får måltidsinsulin.

Mellan olika kliniker är det en stor variation i antalet insulintillfällen, Fig. 15.

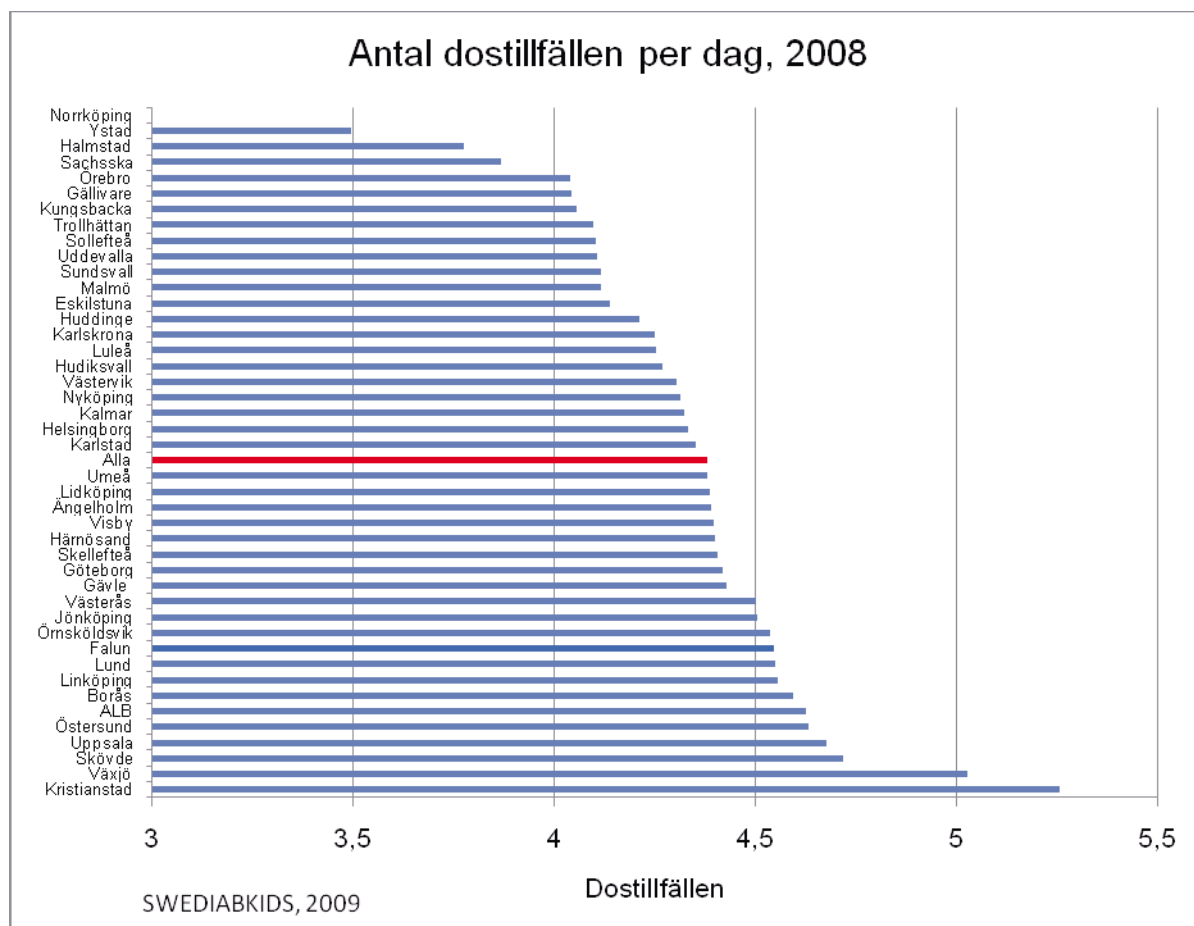


Fig. 15

Insulinpump

Antalet patienter som rapporteras använda insulinpump ökar, Tabell 8. Dessa siffror underskattar sannolikt det totala antalet som använder insulinpump beroende på ojämn rapportering.

Rapporterade pumppatienter		
År	Procent	Antal
2001	9	279
2002	18	776
2003	16	702
2004	18	1056
2005	25	1480
2006	24	1646
2007	27	2118
2008	29	2269
SWEDIABKIDS 2009		

Tabell 8

Även om rapporteringen behöver förbättras så förefaller insulinpump användas mer på vissa mottagningar, Fig. 16.

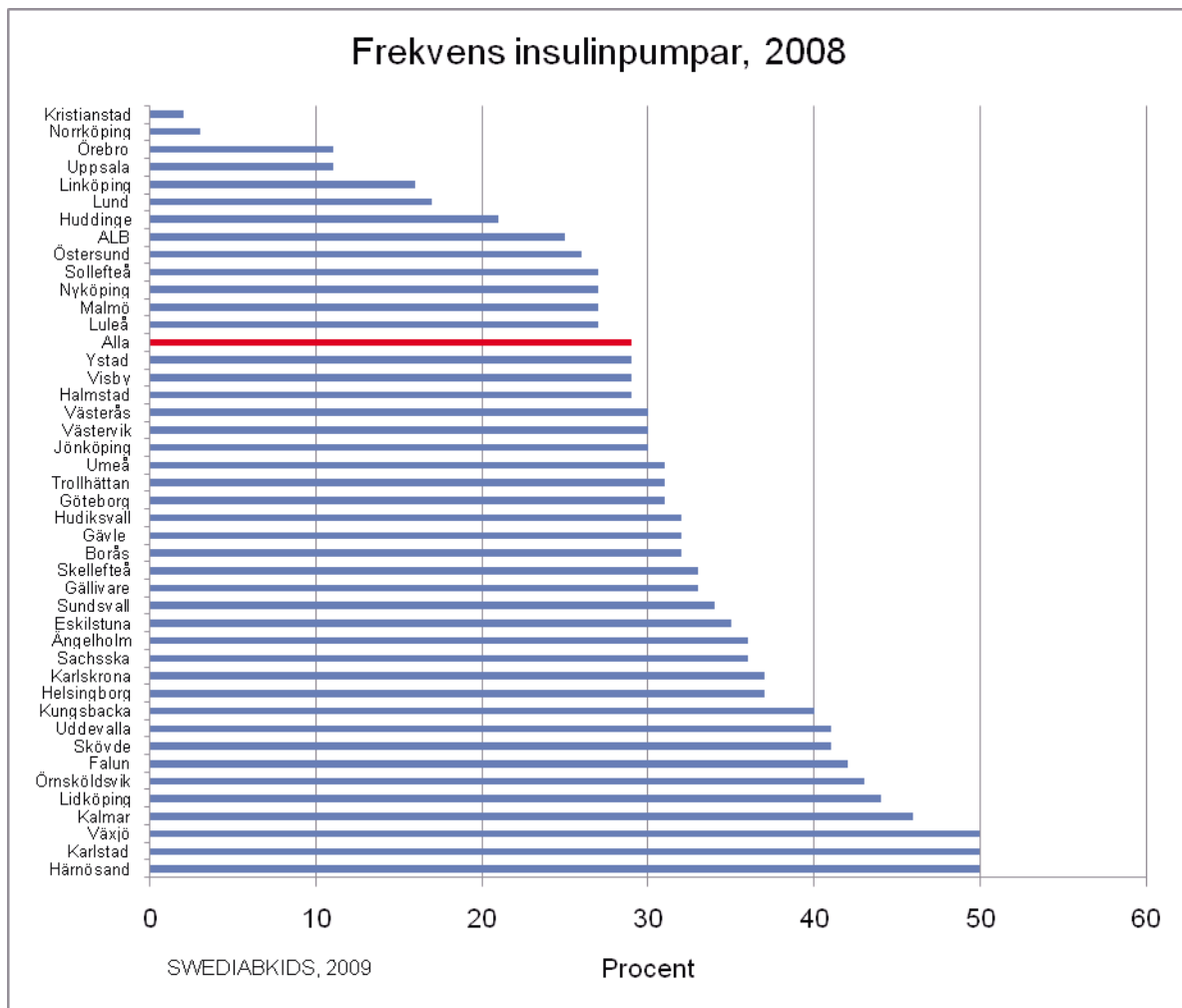


Fig. 16

Fig. 17 visar att insulinpumpar används också av de allra minsta barnen och sedan sker det en ökning från skolåldern och uppåt. År 2007 var det en tydlig ökning framförallt bland de mindre barnen och även under 2008 fortsätter denna ökning i användningen av insulinpump till mindre barn. Till antalet används de flesta insulinpumpar av tonåringar.

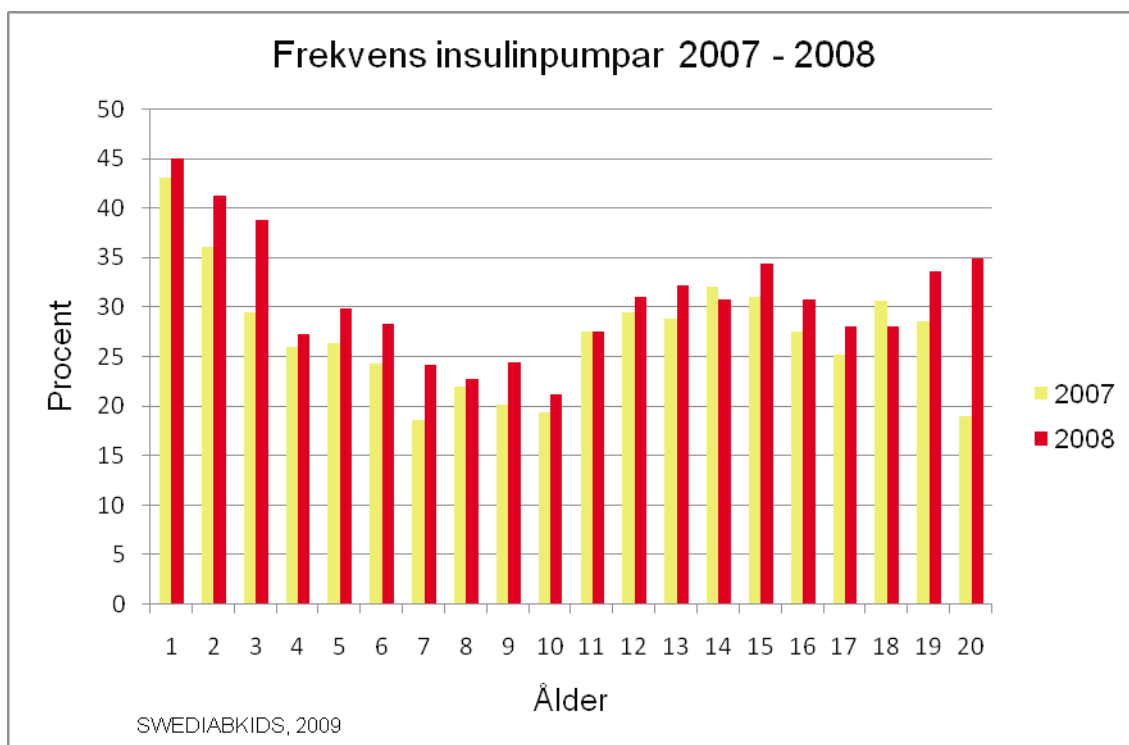


Fig. 17

Det går inte att skönja något samband mellan pumpfrekvens och mottagningarnas medel-HbA1c, Fig. 18.

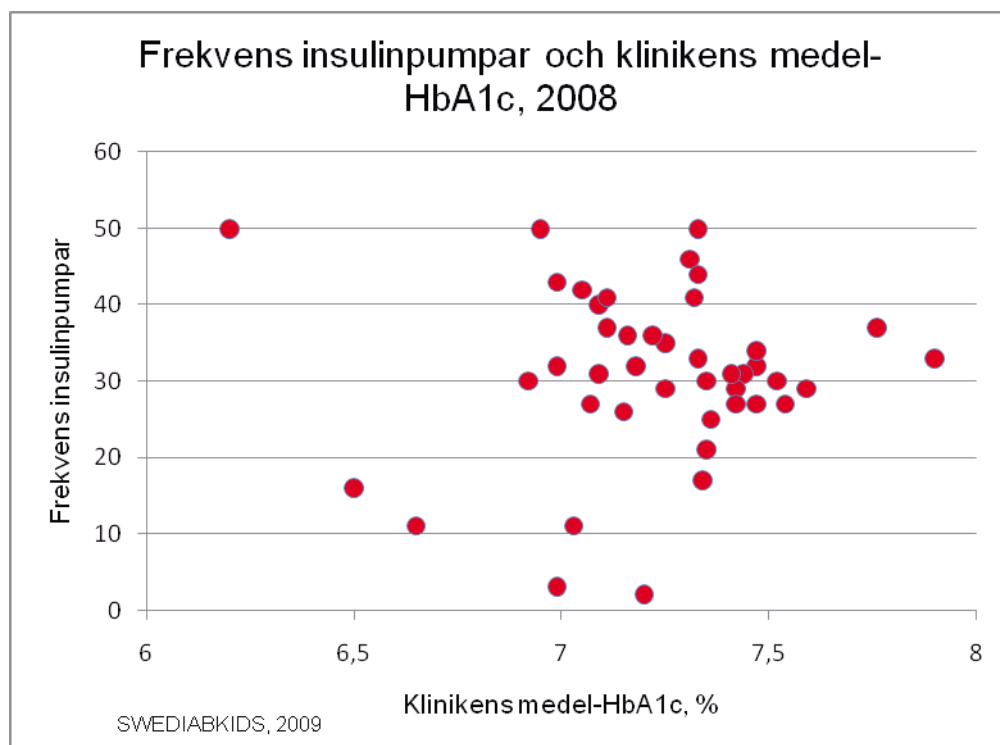


Fig. 18

Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c (7,36) i jämförelse med de som inte har insulinpump (7,15) $p < 0,001$, Tabell 9. Man har i

studier visat att insulinpump leder till färre hypoglukemier. Alltför lite data om hypoglukemi finns för att det skall vara möjligt att göra en sådan analys. I det nya webb-registret SWEDIABKIDS ingår därför som obligatorisk fråga vid varje besök (hittills den enda obligatoriska frågan) om patienten haft *svår* hypoglukemi sedan senaste besöket.

Barn med diabetes i Sverige Medel-HbA1c			
Ålder	Alla	Insulinpump	Ej insulinpump
2000	7,50 ± 1,44		
2001	7,42 ± 1,36		
2002	7,37 ± 1,28	7,63 ± 1,21	
2003	7,47 ± 1,30	7,69 ± 1,19	
2004	7,36 ± 1,39	7,50 ± 1,27	
2005	7,21 ± 1,35	7,32 ± 1,25	
2006	7,24 ± 1,35	7,38 ± 1,28	
2007	7,18 ± 1,35	7,32 ± 1,21	7,12 ± 1,39
2008	7,22 ± 1,31	7,36 ± 1,22	7,15 ± 1,35
Ref.värde 3,6 – 5,0% (EQUALIS). Patienter (0-20år) med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2009			

Tabell 9

HbA1c – flickor/pojkar - insulinpump

Tabell 10 visar HbA1c sedan starten år 2000. I den vänstra delen för alla flickor och pojkar och i den högra för de som använder insulinpump. Under samtliga år har de som använder insulinpump ett högre genomsnitt vilket tolkats bero på selektion. Det fanns tidigare anledning att tro att man i högre grad valde att ge de med högt HbA1c insulinpump men nu när en tredjedel har insulinpump borde den påverkan spela mindre roll. Åtminstone borde de olika gruppernas HbA1c-nivåer närma sig varandra.

Barn med diabetes i Sverige Medel-HbA1c			Insulinpump	
År	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
2000	7,57 ± 1,49	7,43 ± 1,39		
2001	7,49 ± 1,36	7,38 ± 1,36		
2002	7,41 ± 1,30	7,35 ± 1,27	7,61 ± 1,22	7,66 ± 1,21
2003	7,55 ± 1,33	7,39 ± 1,26	7,72 ± 1,26	7,64 ± 1,10
2004	7,46 ± 1,45	7,27 ± 1,32	7,54 ± 1,32	7,46 ± 1,21
2005	7,31 ± 1,38	7,12 ± 1,31	7,38 ± 1,31	7,25 ± 1,17
2006	7,32 ± 1,38	7,18 ± 1,33	7,49 ± 1,29	7,33 ± 1,23
2007	7,32 ± 1,38	7,14 ± 1,36	7,33 ± 1,19	7,32 ± 1,23
2008	7,26 ± 1,29	7,17 ± 1,30	7,37 ± 1,21	7,36 ± 1,23
Ref.värde 3,6 – 5,0% (EQUALIS). Patienter (0-20år) med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2009				

Tabell 10

Annan behandling

Som syns i bilaga 5 så är det 46 ungdomar som rapporteras ha Typ 2 diabetes. 6 av dessa behandlas enbart med kost, 11 med insulin, 18 har tablett behandling och 6 har både tabletter och insulin. För 5 av de som har typ 2 framgår inte behandlingen. Majoriteten av de som rapporterats ha "annan typ" eller "sekundär typ" står på insulinbehandling. Likadant förefaller det vara för Mody med undantag för 3 som har kostbehandling, 2 som har tablett och 1 som har både tablett och insulinbehandling.

VI FÖLJER UPP OLIKA

Retinopati

För år 2008 finns resultat från 42 av 43 mottagningar. Av barnen som ögonbottenfotograferades 2008 var majoriteten över 10 år. För år 2008 redovisas det faktiska antalet ögonundersökningar som rapporterats för året. För en del barn är det rapporterat flera undersökningar men dessa är som regel utförda 2007 eller ännu tidigare så bara den sista undersökningen (för 2008) redovisas här, Fig. 19. Det är en mycket stor skillnad mellan olika klinikers rapportering (Bilaga 4) vilket påverkar denna frekvenssiffra.

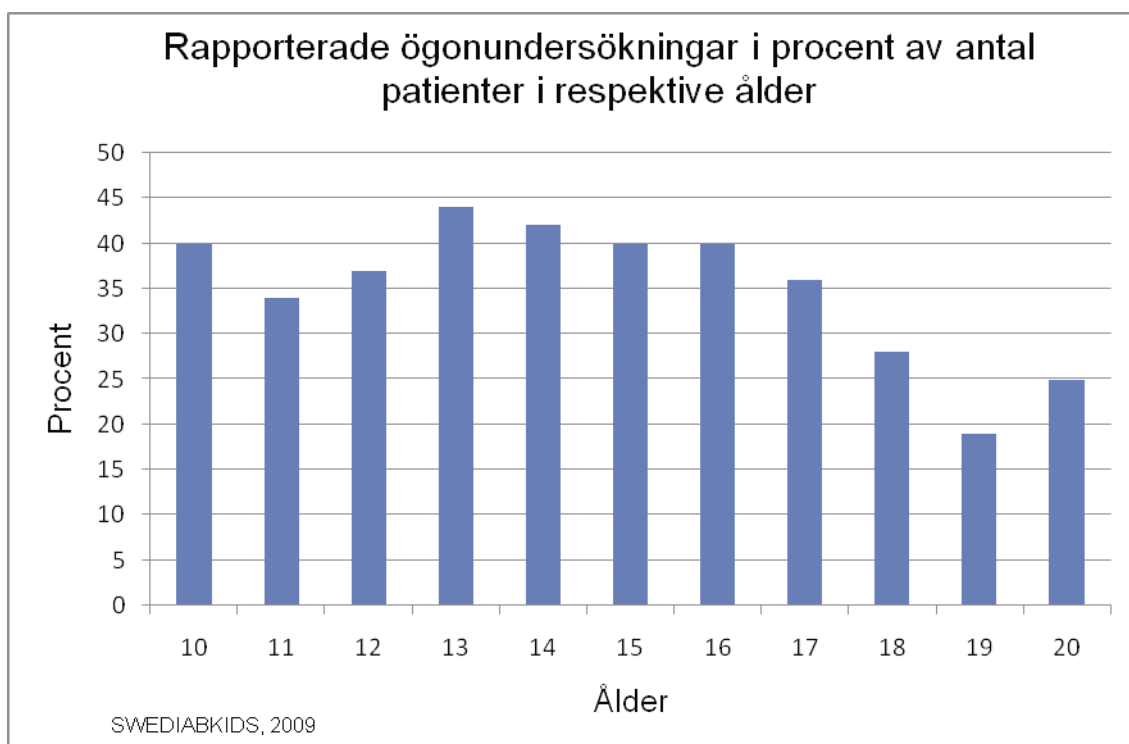


Fig. 19

Liksom tidigare år fanns retinopati från 9 års ålder, Fig. 20.

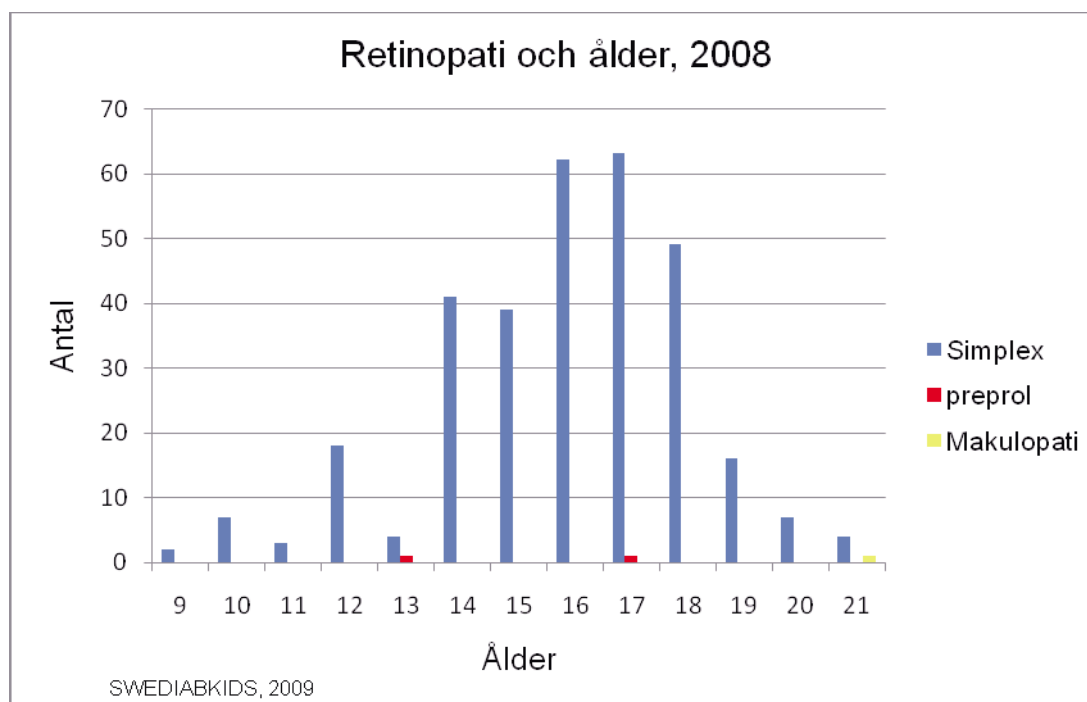


Fig. 20

Av undersökta barn hade drygt 15 % (år 2007: 15 %) retinopati. Ju äldre patienten är ju oftare hittar man patologiska fynd. I åldersgruppen 17 - 19 år hade 20-29 % tecken på retinopati, så gott som uteslutande simplex retinopati, Fig. 21. För åldersgruppen över 19 år är antalet undersökningar så få att frekvenstal blir osäkra. Det hela kompliceras också av att för 22 av barnen framkommer inte svaren från ögonundersökningen utan kommentaren är "se journal". Här kan också dölja sig med barn och ungdomar med patologiska ögonfynd vilket gör att siffrorna ev. är högre.

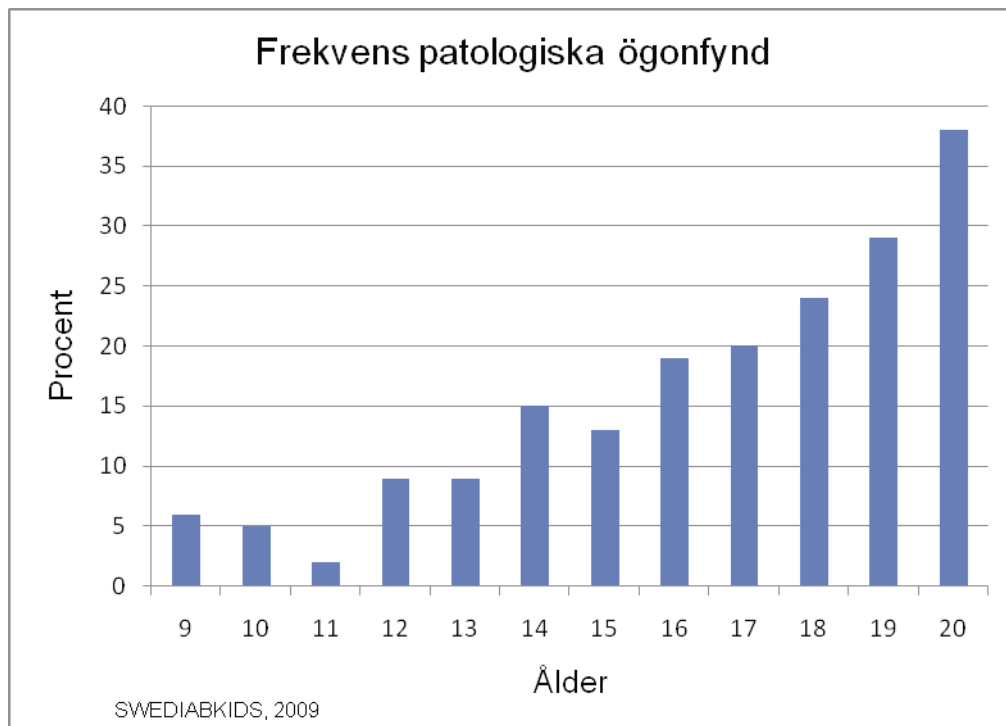


Fig. 21

Preproliferativ retinopati fanns rapporterat för 2 och makulopati hos en patient Fig. 20. Förra året rapporterades att 5 patienter hade preproliferativ och att 2 hade proliferativ, vilket gör att man kan förmoda att några döljer sig i ovan nämnda patienter där kommentaren är ”se journal” Retinopati förekommer ibland tidigt efter diabetesdebuten, Fig. 22.

Som påpekats ovan är skillnaden i rapportering mellan olika mottagningar stor, Bilaga 4. Hur stor del av skillnaden som beror på ofullständig rapportering eller att undersökningen inte utförts kan inte avgöras. Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. Samma intervall anges i sektionens nationella vårdprogram men ISPAD föreslår att undersökningen görs oftare. En undersökning vartannat år från 10 års ålder innebär att ca 50 % av patienterna skall ha genomgått ögonbottenfoto varje år. Många mottagningar närmar sig inte den nivå medan några mer följer ISPADs rekommendationer med tätare undersökningar.

I det nya webb-SWEDIABKIDS ges en automatisk påminnelse utifall senaste ögonbottenfoto utförts längre tillbaks än 24 månader.

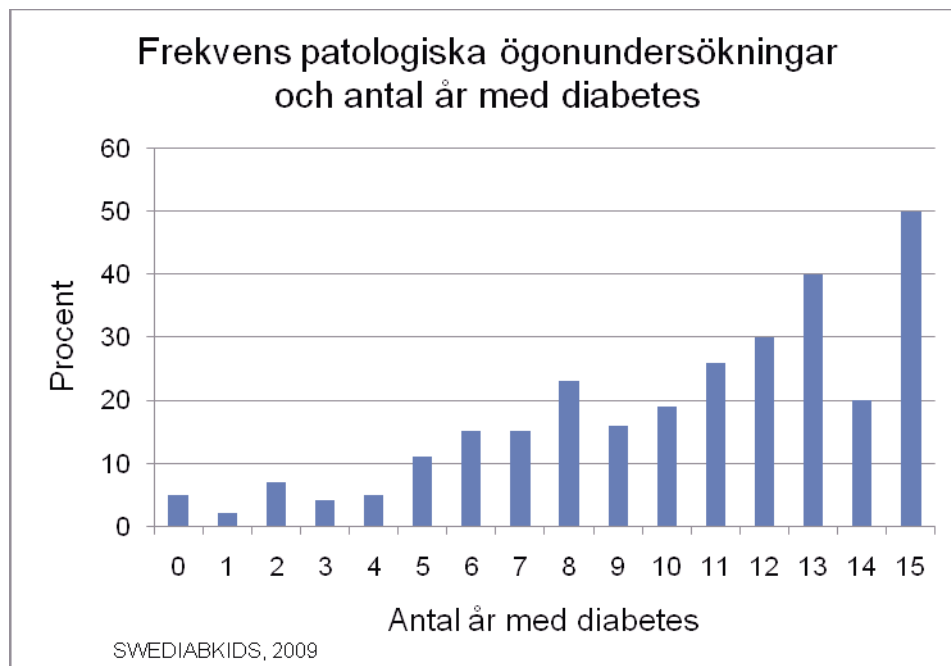


Fig. 22

Blodtryck

För år 2008 har samtliga enheter rapporterat blodtryck på patienter från 10 års ålder, bilaga 4. Några mäter blodtryck vid de flesta besök men de flesta mäter blodtryck mindre ofta. Totalt har 73 % av barnen över 10 år fått sitt blodtryck mätt under 2008 (63 % år 2007) . Fig. 23 visar hur vanligt det är att blodtrycket kontrolleras minst en gång under året hos barn i olika åldrar. Mönstret har varit väsentligen oförändrat under flera år med oväntat hög frekvens bland de yngsta barnen men inga värden hos ca 25 % av tonåringarna..

I det nya webb-SWEDIABKIDS sker vid registrering av blodtryck en automatisk värdering av systoliskt och diastoliskt blodtryck i SDS, ålders- och könsstandardiserat. Det ges också en automatisk påminnelse utifall blodtryck inte tagits de senaste 12 månader. Förhoppningsvis kommer det att öka intresset för blodtryckstagnning och lättare uppmärksamma när behandling behövs.

Ur registret framkommer att 8,7 % av barnen, där blodtryck är noterat, ligger över 130 i systoliskt blodtryck och 1 % ligger över 85 i diastoliskt. 0,5 % ligger över i både dessa värden. 49 patienter erhåller blodtrycksbehandling. Enalapril och Renitic används på 32 av patienterna. 11 behandlas för ren hypertoni medan 16 pga. U-albumin och 12 behandlas för båda symtomen. För 10 patienter uppges inte orsaken.

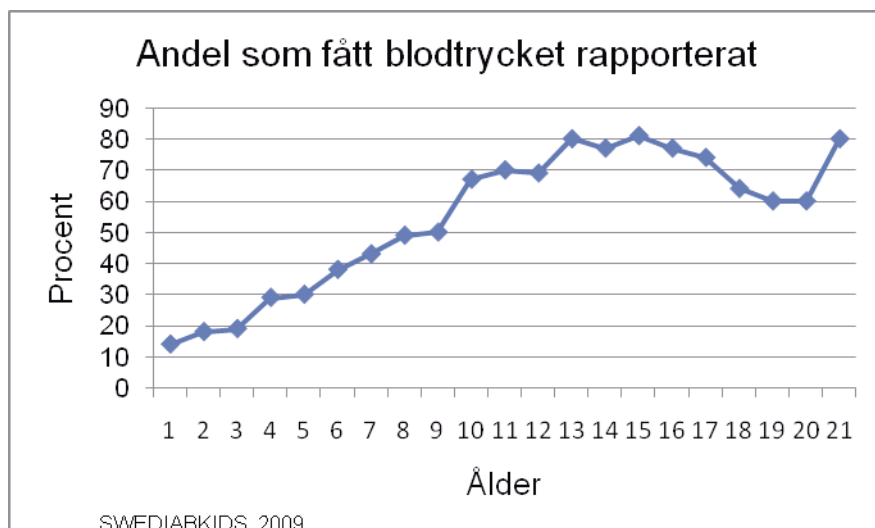


Fig. 23

Mikroalbuminuri = U-albumin

Njurfunktionen utvärderas genom U-Albumin. Om man begränsar analysen till dem som är minst 10 år så har 45 % (år 2007: 27) av patienterna rapporterats lämna prov. Det är stor skillnad mellan olika mottagningar och mellan olika år vid samma mottagning, Fig. 24 och Bilaga 4. För år 2008 finns data om njurfunktion från 42/43 (år 2007: 14/43) mottagningar. Hur mycket av skillnaden som beror på ofullständig rapportering går inte att avgöra.

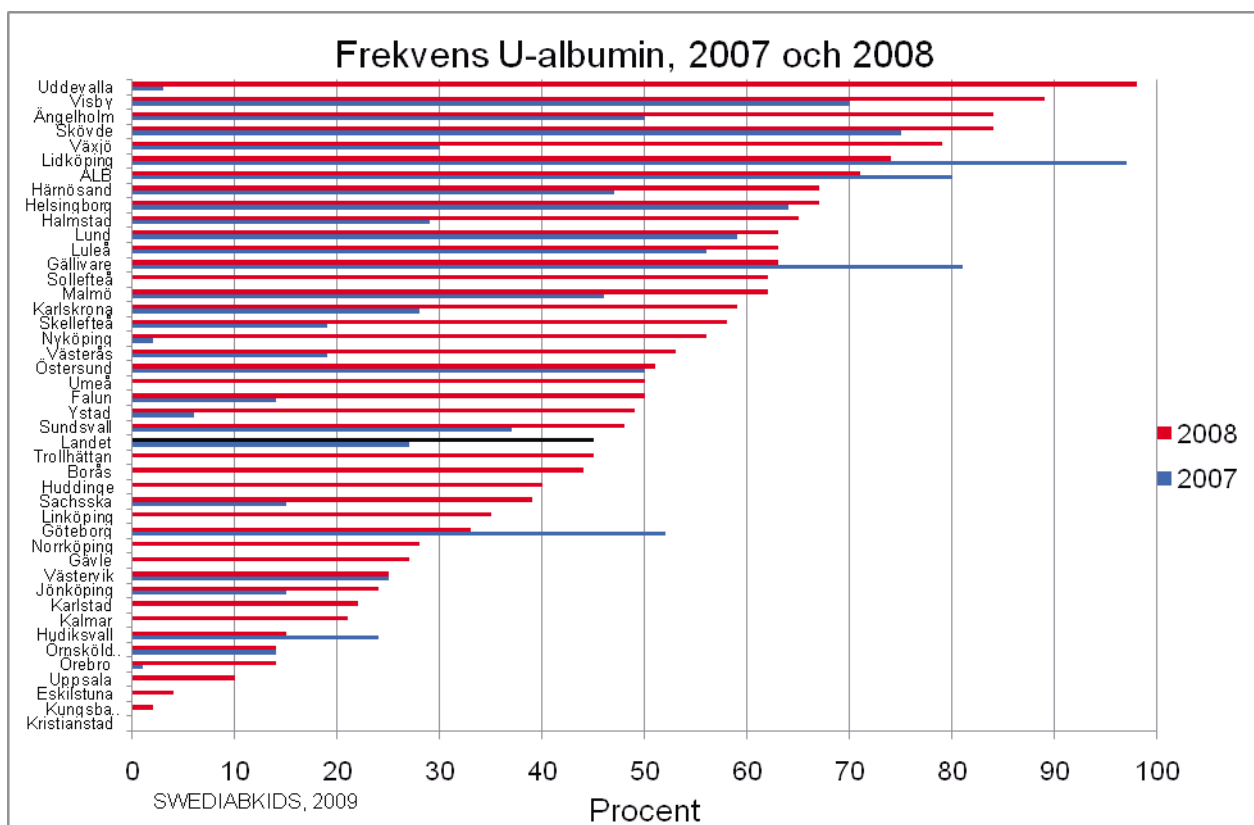


Fig. 24

Resultatet från undersökningen påverkas av om man använder screeningmetoder (mäter i mg/L eller g/mol kreatinin) eller om man bestämmer utsöndringen i ug/min på natturin. Enskilda prover med förhöjda värden betyder inte att njurpåverkan finns eftersom det finns flera felkällor. Vanligtvis anses att minst 2 av 3 prover inom en 6 månaders period skall visa förhöjt värde för att njurpåverkan skall anses vara varaktig, s.k. persisterande ”mikroalbuminuri”. I Tabell 11 har svaren på enskilda urinprover delats upp i olika grupper och åldrar. 91 % av värdena är från barn som fyllt 10 år.

	U-albumin mg7L							Antal värden
	< 10	10 - 20	20 - 30	30 - 40	40 - 50	50 – 100	>100	
	%	%	%	%	%	%	%	n
< 5 år	19	57	10	14	0	0	0	21
5 – 10 år	39	44	2	13	0	1	1	193
>10 år	45	29	7	10	1	5	3	2116

SWEDIABKIDS, 2009

Tabell 11

Tabell 12 visar resultat från natturinprover i ug/min, det mått som skall ligga till grund för bedömning av om persisterande ”mikroalbuminuri” (20-200 ug/min) föreligger. Av de värden som har mätts var 18 % >15 ug/min och 15 % >20 ug/min..

	U-Albumin µg/min						Antal värden
	< 10	10 - 15	15 - 20	20 - 200	200 - 300	>300	
	%	%	%	%	%	%	n
< 5 år	100	0	0	0	0	0	1
5 – 10 år	100	0	0	0	0	0	42
>10 år	78	4	3	14	1	0	360

SWEDIABKIDS, 2009

Tabell 12

Oavsett vilken beslutsgräns som anges så är utfallet av förhöjda värden litet men även säkerställd ökning av urinutsöndring inom normalområdet kan ha kliniskt värde. En tidig signal på njurpåverkan som behöver följas upp.

För 735 patienter finns rapporterat om njurprovet var patologiskt, 149 av dessa hade ett patologiskt 562 hade inte ett patologiskt svar och för 24 är det okänt

För att öka följsamheten till vårdprogrammet så har i det nya webb-registret SWEDIABKIDS en automatisk bevakning införts. Om urinprov inte tagits de senaste 12 månaderna så syns en påminnelse i patientöversikten. Dessutom skall separat noteras om tillgängliga data innebär att patienten har persisterande albuminuri, s.k. ”mikroalbuminuri”. Har en patient angetts ha persisterande albuminuri så gäller det framöver även om behandling normaliserar utsöndringen.

Rökning

Bara data från diabetesungdomar som är över 13 år ingår i analysen. Rapporteringen från olika kliniker är fortfarande ojämn men betydligt bättre än för år 2007, Fig. 25 och Bilaga 4. Uppgift om rökning varierar något med åldern men i genomsnitt finns det i år uppgifter om 65 % av patienterna, Fig. 25, jämfört med 26 % för år 2007. Totalt 8 % av de patienter som svarade angav att de rökte (Fig. 26), vilket är något lägre än förra året (10 %). De som röker har i genomsnitt ett medel-HbA1c på 8,5 % jämfört med 7,3 % hos de som inte röker ($p < 0,000$). De som röker har en genomsnittlig ålder på 17,4 år och de som inte röker har en genomsnittlig ålder på 16,2 år.

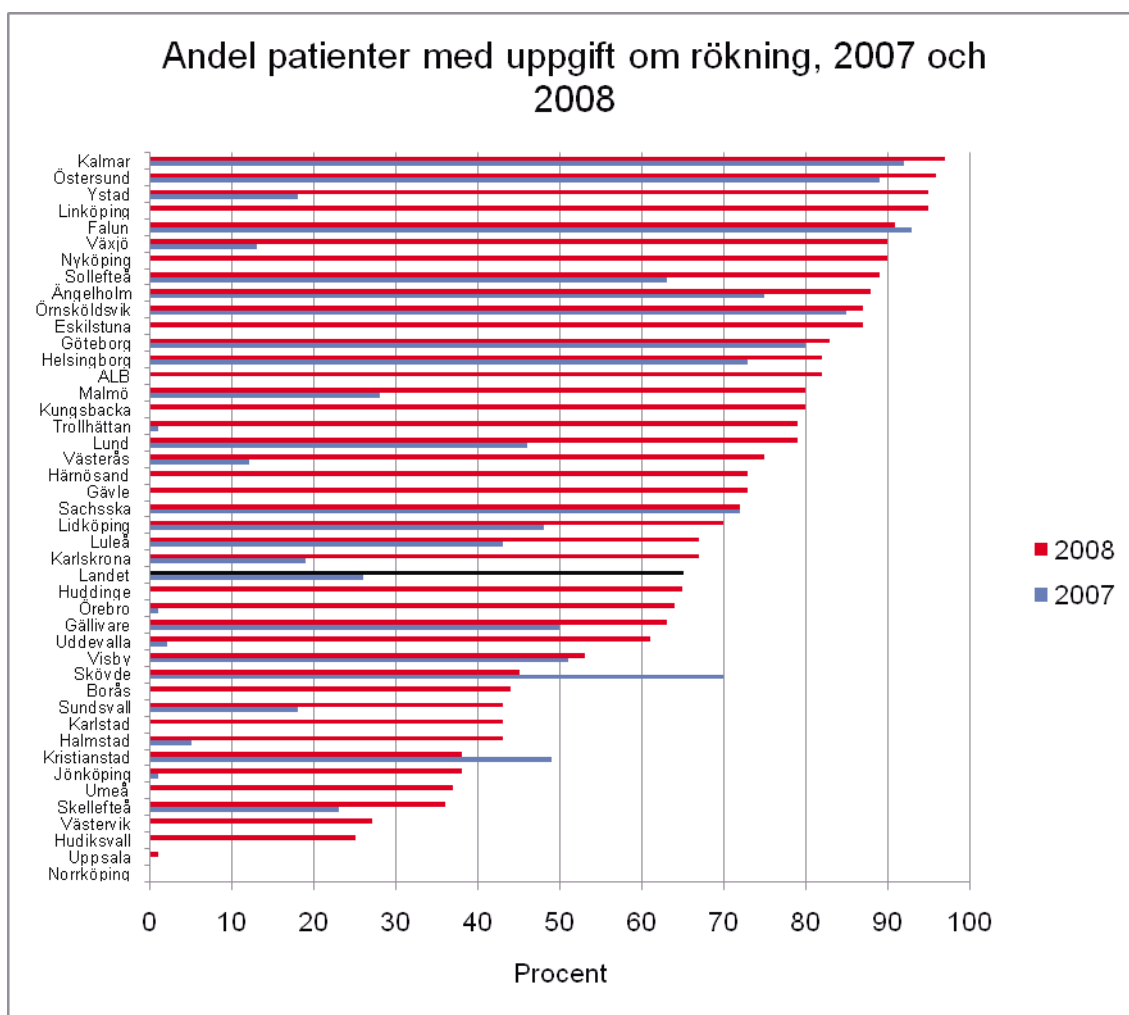


Fig. 25

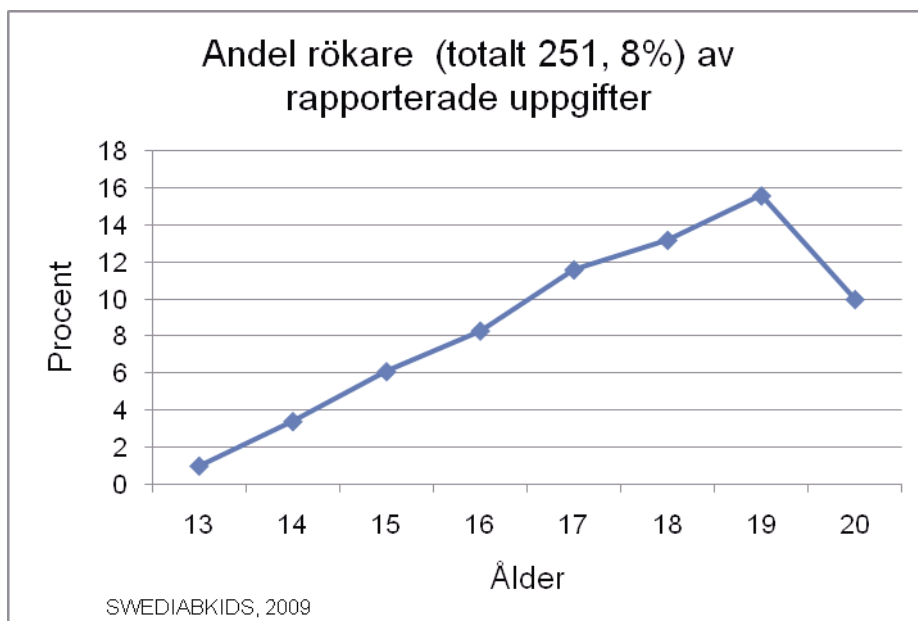


Fig. 26

Fysisk aktivitet

Data från barn som är äldre än 6 år ingår i analysen. Rapporteringen från de olika klinikerna är liksom för rökning och blodtryck ojämn, allt från 0 % till 98 %, Fig. 27

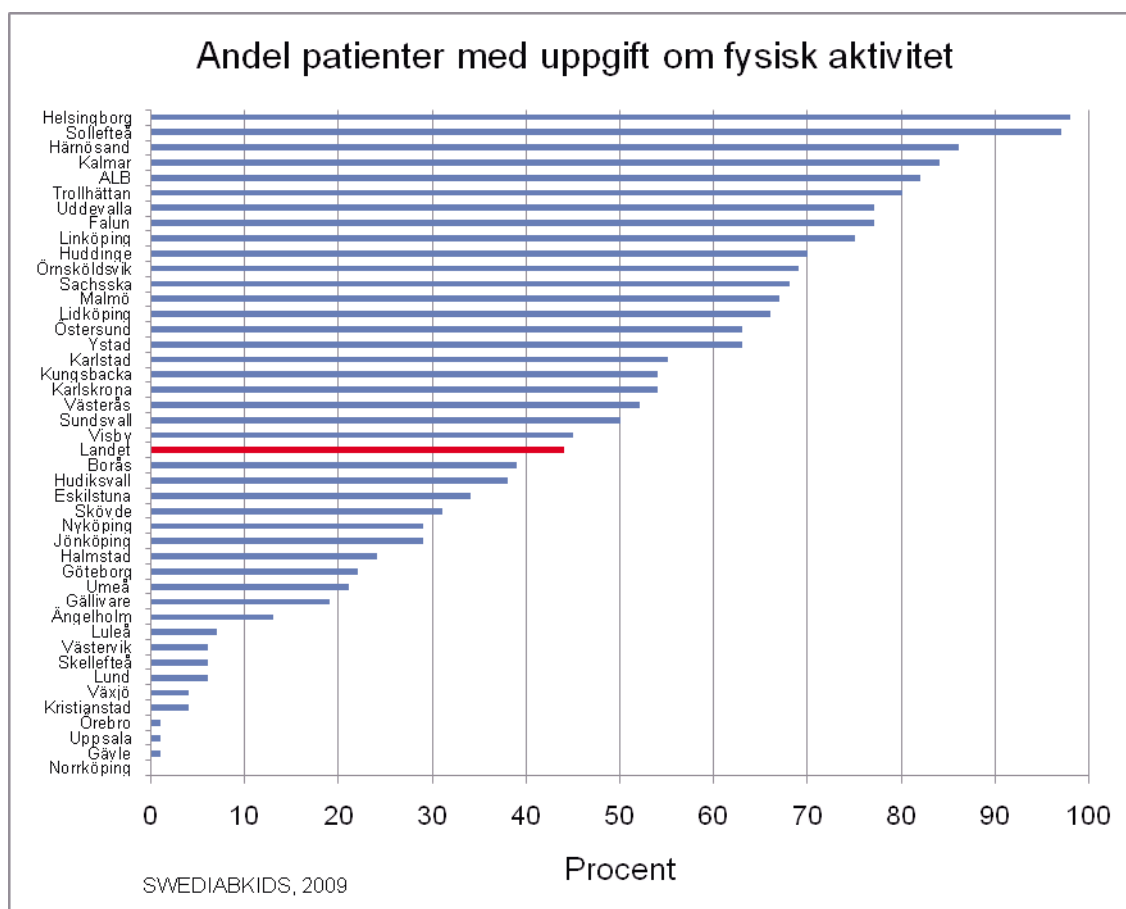


Fig. 27

Som framgår av tabell 13 så sjunker medel-HbA1c ju högre den fysiska aktiviteten är. Skillnaden är signifikant mellan grupperna ($p < 0,000$)

Fysisk aktivitet	HbA1c \pm SD	Antal
Aldrig	8,12 \pm 1,99	143
< 1 ggr/vecka	7,63 \pm 1,51	491
1 – 2 ggr/vecka	7,29 \pm 1,38	1129
3 – 5 ggr/vecka	7,05 \pm 1,30	1063
Dagligen	7,01 \pm 1,33	304

SWEDIABKIDS, 2009

Tabell 13

Hypoglykemi/ketoacidosis.

Uppgifter om allvarlig hypoglykemi samt ketoacidosis är obligatoriska fält i webb-registret. Det har ändå inte fungerat som det var tänkt men kan förhoppningsvis förbättras under 2009.. Hur som helst för år 2008 har det inrapporterats allvarlig hypoglykemi/ketoacidosis hos 3,3 % av besöken. Ingen förekomst av dessa i 60,8 % och okänt i 9,7 % av besöken. Slutligen ingen uppgift för 26,2 % av samtliga besök. Rapporteringen är också något ojämn mellan våra kliniker, bilaga 4. Hos de 3,3 % som uppgivit förekomst så är det 441 redovisningar på allvarlig hypoglykemi, 57 redovisningar för ketoacidosis medan 439 inte rapporterar vad det rörde sig om. 427 av de 441 som uppgav allvarlig känning uppger också grad av känning: 275 behövde hjälp, 89 drabbades av kramp medan 63 var medvetlösa. P- glukos varierade från 1,0 – 4,5 mmol.. Hos de 57 som drabbades av ketoacidosis så varierade pH från 6,88 – 7,30. BE från -28 till -2 och standardbikarbonat från 5 – 21.

Andra autoimmuna sjukdomar

Ungefär 6,5 % (501 barn och ungdomar) har blivit rapporterade att ha andra autoimmuna sjukdomar. Den största gruppen är celiaki följt av autoimmun tyreoidit. Flera barn har mer än en sjukdom, exempelvis så har 4 barn med celiaki också hyperthyreos, dessa 4 ingår i de 19 som har hyperthyreos, Tabell 14.

Sjukdom	Antal	A	B	C	D	E	F
Celiaki (A)	369		24	4	2	1	1
Autoimmun tyreoidit (B)	85					1	
Hyperthyreos (C)	19						
Hashimoto (D)	17						
Addison (E)	6						
Vitiligo (F)	5					1	

SWEDIABKIDS, 2009

Tabell 14

Övrigt

BMI har rapporterats för 7506 av barnen och ungdomarna medelvärde för dessa är 20,86 \pm 4,27 (SD), intervall 12,36 – 55,15. BMI-SDS medel är 0,61 \pm 1,07, intervall – 4,98 till 4,54.

TSH är rapporterat för 3651 med medelvärde $2,1 \pm 1,77$, intervall 0 – 36,8 och kolesterol är rapporterat för 1073 med ett medelvärde på $4,3 \pm 0,85$ och intervallet 2,1 – 9.

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2008

Samtliga kliniker som vårdar nyinsjuknade rapporterar sina patienter på blankett till registret. Sedan 2005 inkluderar den anmälan också uppgifter för den nationella BDD-studien i vilken alla utom två av landets kliniker deltar. BDD = Bättre Diabetes Diagnos. I förra årsrapporten kunde vi notera att antalet nyinsjuknade som rapporterats var lägre det senaste året. Underrapporteringen orsakades huvudsakligen av bristande rapportering från en större klinik. Fr.o.m. januari 2008 är webb-SWEDIABKIDS i bruk och används i rutinsjukvården i hela landet. I Tabell 15 och Fig. 28 anges nu samtliga nyinsjuknade som rapporterats antingen i det uppföljningsregister som webb-registret utgör eller på blankett för nyinsjuknad. Tidigare års data har justerats på samma sätt. Trots detta kan man även i år notera en trolig eftersläpning i rapporteringen motsvarande ca 5 % av patienterna. Under början av 2009 integrerades incidensrapportering i webb-SWEDIABKIDS vilket innebär att all rapportering numera sker via Internet.

Efter 2003 noteras ingen ytterligare ökning av antalet nyinsjuknade barn och ungdomar (< 18 år) och Fig. 28 antyder att insjuknandet är svagt minskande i de yngre åldergrupperna. Detta kan illustreras genom medelåldern vid insjuknandet. Medelåldern har ökat från 9,5 år till 10,2 år mellan år 2000 och 2008, Fig 29.

	Ålder			
	0 - 18 år	<15 år	<10 år	<5 år
2000	723	657	391	130
2001	733	655	394	145
2002	777	686	399	136
2003	805	722	425	144
2004	826	727	403	152
2005	806	690	354	124
2006	790	718	382	142
2007	813	675	372	135
2008	754	630	363	128

SWEDIABKIDS 2009

Tabell 15

Fig. 28 visar antalet nyinsjuknade per år uppdelat i några vanliga åldersgrupper.

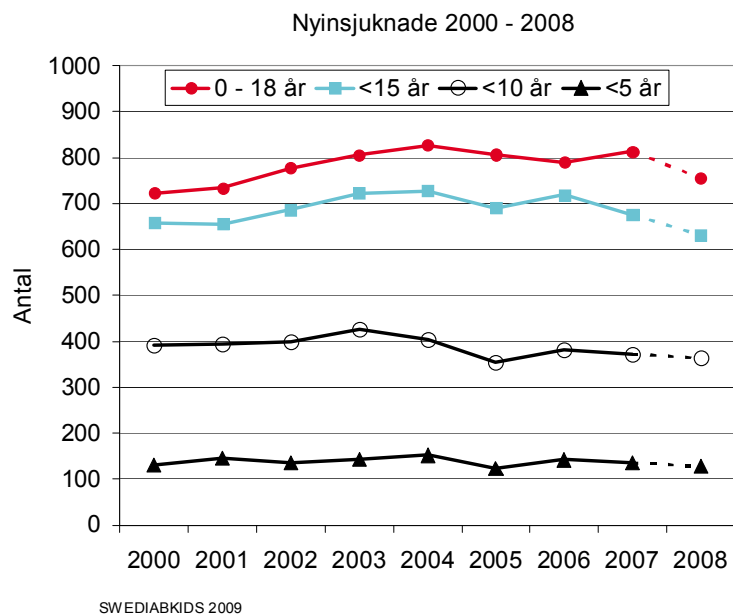


Fig. 28

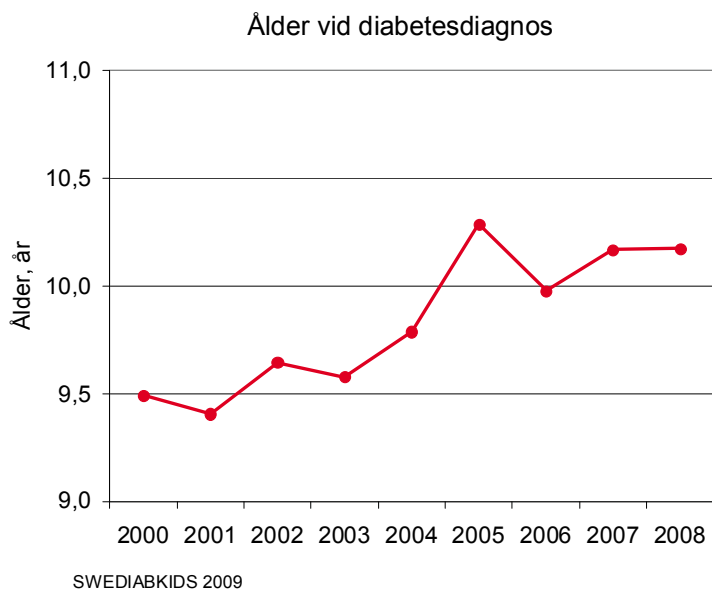


Fig. 29

Grad av sjukdom vid debuten

HbA1c vid diagnos för de senaste 9 åren visas i Tabell 16 för olika åldersgrupper. HbA1c vid diagnos är nästan 2 procentenheter högre hos äldre barn än hos de yngsta. Som påpekades i förra årsrapporten så finns det en antydning till successiv ökning av HbA1c de senaste åren

	HbA1c vid diagnos			
	0-4 år	5-9 år	10-14 år	15-18 år
2000	8,5	9,3	10,3	10,0
2001	8,2	9,5	10,3	10,3
2002	8,3	9,3	10,4	9,8
2003	8,5	9,5	10,4	10,2
2004	8,5	9,8	10,4	10,3
2005	8,6	9,4	10,4	10,3
2006	8,3	9,8	10,8	10,3
2007	8,7	9,6	10,7	10,5
2008	8,7	9,5	10,3	10,2
Medel	8,5	9,5	10,5	10,2
SD	1,7	2,2	2,5	2,7

SWEDIABKIDS 2009

Tabell 16

Tabell 17 visar genomsnittligt pH vid diagnos och per åldersgrupp. Vid insjuknandet är det ingen skillnad i graden av metabol acidosis (pH) för olika åldersgrupperna. De allra minsta barn, under 2 år, har dock en mer uttalad acidosis vid diagnos (medel-pH 7,1-7,3). Den ökning av HbA1c som noterats återföljts inte av en mer uttalad metabol acidosis eftersom det inte finns någon skillnad i pH mellan åldersgrupperna.

	pH vid diagnos			
	0-4 år	5-9 år	10-14 år	15-18 år
2000	7,35	7,36	7,33	7,36
2001	7,36	7,36	7,34	7,36
2002	7,36	7,36	7,34	7,33
2003	7,34	7,36	7,34	7,35
2004	7,35	7,36	7,33	7,35
2005	7,34	7,34	7,33	7,36
2006	7,33	7,35	7,33	7,33
2007	7,36	7,36	7,31	7,33
2008	7,35	7,35	7,33	7,32
Medel	7,35	7,36	7,33	7,34
SD	0,10	0,10	0,11	0,09

SWEDIABKIDS 2009

Tabell 17

Totalt sett är metabol acidosis (Tabell 18) mindre frekvent än vad som rapporteras från andra länder.

Vi använder den internationella definitionen på metabol acidosis (= ketoacidosis), d.v.s. pH <7,30. De senaste åren har andelen nyinsjuknade med metabol acidosis ökat, Fig. 30.

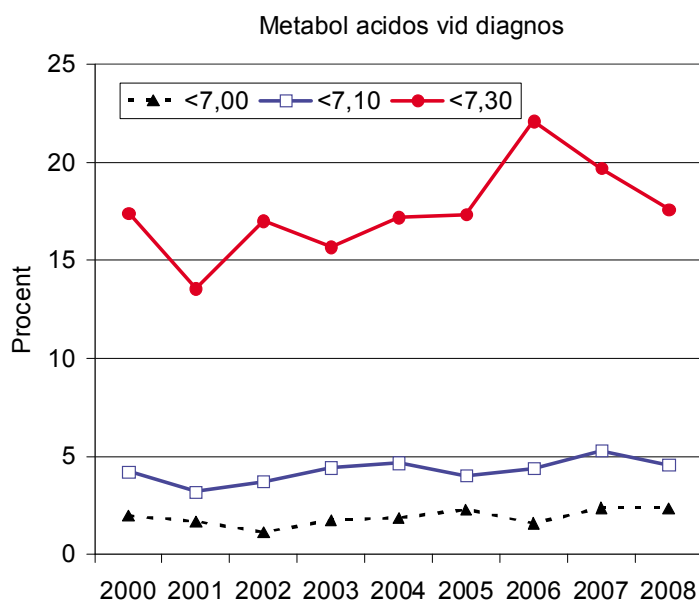
Även på nivån pH <7,10 har andelen ökat, från 3 till 4 % under den senaste 9-

årsperioden. Beräkningarna är gjorda på drygt 6400 pH-värden. Kombinationen av en ökad frekvens av metabol acidosis och ett högre HbA1c kan antyda att barnen kommer senare till diagnos nu än när SWEDIABKIDS startade år 2000. Den satsning på ökad information till allmänheten som genomförs sedan slutet av 2008 kan förväntas förbättra denna situation.

	Metabol acidosis vid diagnos år 2000 - 2008		
pH	<7,00	<7,10	<7,30
	%	%	%
2000	2,0	4,2	17,4
2001	1,7	3,2	13,6
2002	1,1	3,7	17,0
2003	1,7	4,4	15,7
2004	1,9	4,7	17,2
2005	2,3	4,0	17,3
2006	1,6	4,4	22,1
2007	2,4	5,3	19,7
2008	2,4	4,6	17,6
Medel	1,9	4,3	18
min - max	1,1 - 2,4	3,2 - 5,3	14 - 22

SWEDIABKIDS 2009

Tabell 18



SWEDIABKIDS 2009

Fig 30.

Sammanfattning

1. År 2007 var det första året som samtliga barndiabetesmottagningar var med. År 2008 är det första året med webb-SWEDIABKIDS och liksom för 2007 är samtliga mottagningar med. Så för två år i rad ger registret en komplett bild av barn och ungdomsdiabetesvården i Sverige
2. Tonåringarna utgör den största gruppen. Övergången till vuxensjukvården sker vanligen vid 18-20 års ålder d.v.s. enligt vårdprogrammet. Senaste åren finns det indikationer på att övergången möjligen sker något tidigare.
3. De flesta mottagningar hade successivt fått ett lägre HbA1c under perioden 2000 – 2007 och skillnaden mellan mottagningar minskar. Det innebär att vården blivit mer jämlik. Både flickor och pojkar har successivt förbättrat sitt HbA1c. År 2008 noteras dock en viss ökning av HbA1c generellt över landet och gäller båda könen. Liksom tidigare har flickor under tonåren något högre HbA1c än pojkar.
4. 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.
5. Andelen barn och ungdomar med ett HbA1c $\leq 6,5\%$ skiljer sig tydligt mellan landets mottagningar
6. Användandet av insulinpumpar är högst bland tonåringarna och ökar, de senaste åren speciellt bland de små barnen. På gruppnivå kan vi inte heller i år visa att de som har insulinpump uppnår lika bra HbA1c-nivå som hela gruppen diabetesbarn. Det finns stora skillnader i hur ofta man ger patienterna insulinpump. Frekvensen insulinpumpar samvarierar inte med klinikens HbA1c.
7. Fler skolbarn och ungdomar bör få sitt blodtryck kontrollerat. Knappt 10 % av barnen äldre än 10 år har ett förhöjt systoliskt blodtryck
8. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes är fortfarande lågt avseende retinopatiscreeening, nefropatiscreeening (U-albumin) men har för år 2008 klart förbättrats, sannolikt beroende webb-SWEDIABKIDS. Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidosis, svår hypoglykemi har också klart förbättrats, dock är rapporteringen ojämn..
9. Allvarlig retinopati är en sällsynthet men drygt 15 % av diabetesbarnen hade retinopati. Ingen har retinopati före 9 års ålder men retinopati förekommer redan vid mycket kort sjukdomsduration. I tonåren är ca 25 % av ögonbottenfotona patologiska.
10. Barn och ungdomar med hög fysisk aktivitet verkar ha lägre HbA1c än de med låg fysisk aktivitet. Rökare har högre HbA1c än icke rökare

11. Denna årsrapport grundas på de barn som var inrapporterade 090301; 7722 patienter och 28151 besök. En månad senare (i samband med att årsrapporten skickas till tryckeriet) är antalet inrapporterade patienter 7731 och antalet besök 28319. Detta förändrar självklart inte frekvenssiffror och övriga jämförelser i någon nämnvärd utsträckning men visar att rapporteringen till registret har en viss eftersläpning.
12. För gruppen under 18 år ökar inte insjuknandet i diabetes efter 2003. Andelen barn som har metabol acidosis vid diagnostillfället visar en lätt ökning. HbA1c är vid diagnos nästan 2 procentenheter högre hos äldre barn jmf med de yngsta. HbA1c visar en antydning till ökning men den är tillsvidare inte av tillräcklig storlek för att kunna tillmätas klinisk betydelse men kan tala för att barnen nu kommer något senare till diagnos.

Linköping 2009-04-06

Ulf Samuelsson
Registerhållare
Barn- och ungdomskliniken
Universitetssjukhuset Linköping
581 85 Linköping

Bengt Lindblad
Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
(nyinsjuknadedelen)

Styrgruppen 2008-2009:

Soffia Gudbjörnsdóttir (NDR), Lena Hanberger, Helena Larsson, Anna Olivecrona, Auste Pundzuite-Lyckå, Bengt Lindblad, Svante Norgren, Ulf Samuelsson

Bilaga 1

Klinik	Antal pat. med >0,5 E/kg	Totalt antal patienter, 2008	Andel med injektion	Andel med insulinpump	Andel med ingen uppgift
ALB	616	705	67	25	8
Borås	233	260	63	32	5
Eskilstuna	173	196	57	35	8
Falun	196	234	53	42	5
Gällivare	54	63	65	33	2
Gävle	175	185	68	32	0
Göteborg	410	508	60	31	9
Halmstad	200	214	63	29	8
Helsingborg	130	145	57	37	6
Huddinge	201	244	67	21	12
Hudiksvall	119	125	66	32	2
Härnösand	17	22	45	50	5
Jönköping	239	272	40	30	30
Kalmar	98	107	32	46	22
Karlskrona	121	140	58	37	5
Karlstad	196	237	45	50	5
Kristianstad	140	162	0	2	98
Kungsbacka	73	83	55	40	5
Lidköping	66	79	48	44	8
Linköping	229	244	83	16	1
Luleå	144	158	72	27	1
Lund	234	269	80	17	3
Malmö	165	205	64	27	9
Norrköping	136	151	96	3	1
Nyköping	68	75	72	27	1
Sachsska	319	421	52	36	12
Skellefteå	60	68	63	33	4
Skövde	150	172	57	41	2
Sollefteå	25	33	67	27	6
Sundsvall	104	119	65	34	1
Trollhättan	186	203	66	31	3
Uddevalla	150	167	56	41	3
Umeå	142	156	64	31	5
Uppsala	253	264	84	11	5
Visby	49	55	66	29	5
Västervik	70	81	69	30	1
Västerås	183	202	62	30	8
Växjö	169	179	47	50	3
Ystad	49	63	11	29	60
Ängelholm	46	58	62	36	2
Örebro	216	222	87	11	2
Örnsköldsvik	51	53	57	43	0
Östersund	113	123	74	26	0
Totalt	6768	7722	62	29	9

Bilaga 2

Klinik	HbA1c medel	HbA1c median	AUC	Andel med HbA1c ≤6,5
ALB	7,36	7,13	7,34	28
Borås	7,47	7,24	7,49	27
Eskilstuna	7,25	7,1	7,26	35
Falun	7,05	6,85	7,0	39
Gällivare	7,9	7,57	7,74	24
Gävle	7,18	7,03	7,14	29
Göteborg	7,44	7,14	7,32	24
Halmstad	7,42	7,27	7,4	25
Helsingborg	7,11	6,93	7,09	35
Huddinge	7,35	6,94	7,33	35
Hudiksvall	6,99	6,88	6,9	39
Härnösand	6,95	6,9	6,84	24
Jönköping	7,35	7,15	7,26	26
Kalmar	7,31	7,1	7,42	33
Karlskrona	7,76	7,65	7,67	23
Karlstad	7,33	7,28	7,25	26
Kristianstad	7,2	7,09	7,11	33
Kungsbacka	7,09	6,9	7,0	35
Lidköping	7,33	7,2	7,27	22
Linköping	6,5	6,37	6,51	59
Luleå	7,47	7,22	7,4	24
Lund	7,34	7,17	7,29	32
Malmö	7,54	7,3	7,46	19
Norrköping	6,99	6,87	6,88	40
Nyköping	7,42	7,07	7,24	29
Sachsska	7,22	7,0	7,11	36
Skellefteå	7,33	7,32	7,29	24
Skövde	7,32	7,24	7,27	27
Sollefteå	7,07	6,97	7,08	34
Sundsvall	7,47	7,15	7,55	29
Trollhättan	7,09	6,92	6,96	32
Uddevalla	7,11	7,03	7,23	32
Umeå	7,41	7,17	7,49	21
Uppsala	6,65	6,5	6,53	50
Visby	7,25	7,05	7,31	35
Västervik	7,52	7,35	7,5	32
Västerås	6,92	6,7	6,88	43
Växjö	6,2	6,05	6,29	62
Ystad	7,59	7,4	7,6	24
Ängelholm	7,16	7,07	7,06	25
Örebro	7,03	6,9	7,06	34
Örnsköldsvik	6,99	6,83	6,96	40
Östersund	7,15	6,98	7,16	32
Totalt	7,22	7,03	7,17	32

Bilaga 3

Andel flickor och pojkar i olika åldersklasser som uppnår en viss nivå på HbA1c.

Flickor*						
Ålder	0 - 4	5 - 8	9 - 12	13 - 16	17 - 20	≥21
HbA1c,%	Procent					
5,0	2	2	2	2	2	8
5,5	8	6	4	4	5	8
6,0	20	22	11	11	11	8
6,5	43	48	29	21	22	23
7,0	70	73	54	38	37	54
7,5	90	90	74	55	53	61
8,0	96	96	86	70	69	77
8,5	98	98	94	78	79	85
9,0	99	99	96	86	85	92
9,5	100	99	98	91	90	92
10,0		99	99	94	94	92
≥ 10		100	100	100	100	100
* För de med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2009						

Pojkar*						
Ålder	0 - 4	5 - 8	9 - 12	13 - 16	17 - 20	≥21
HbA1c,%	Procent					
5,0	1	1	3	2	3	11
5,5	6	8	7	6	8	22
6,0	29	20	15	13	15	28
6,5	55	44	32	26	26	33
7,0	77	69	55	42	42	50
7,5	90	87	73	59	57	78
8,0	97	95	86	72	69	83
8,5	97	98	92	82	80	89
9,0	100	99	96	89	86	89
9,5		99	98	93	91	89
10,0		99	99	96	94	100
≥ 10		100	100	100	100	
* För de med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2009						

Bilaga 4

Andel barn från 10 års ålder där det finns uppgift om blodtryck, ögonbottenfoto och njurfunktion (U-Albumin). För rökning är gränsen satt till från 13 år. Ingen direkt åldergräns är satt för hypoglykemi och ketoacidosis men det är knappt 4 % av rapporterna som gäller barn under 5 år.

Klinik Uppgift ifrån	Hypoglykemi/ ketoacidosis	Blodtryck 10 år	Ögonbottenfoto 10 år	U-albumin 10 år	Rökning 13 år
	2008	2008	2008	2008	2008
ALB	58	88	47	71	82
Borås	88	68	33	44	44
Eskilstuna	69	32	15	4	87
Falun	68	72	41	50	91
Gällivare	73	96	37	63	63
Gävle	69	94	16	27	73
Göteborg	70	71	25	33	83
Halmstad	73	95	7	65	43
Helsingborg	60	94	23	67	82
Huddinge	64	82	32	40	65
Hudiksvall	75	56	27	15	25
Härnösand	98	72	23	67	73
Jönköping	80	42	21	24	38
Kalmar	74	62	11	21	97
Karlskrona	70	53	19	59	67
Karlstad	71	31	21	22	43
Kristianstad	63	82	0	0	38
Kungsbacka	60	43	31	2	80
Lidköping	86	94	28	74	70
Linköping	90	96	12	35	95
Luleå	89	90	39	63	67
Lund	71	85	40	63	79
Malmö	66	74	47	62	80
Norrköping	98	96	20	28	0
Nyköping	73	95	1	56	90
Sachsska	91	68	29	39	72
Skellefteå	74	71	21	58	36
Skövde	74	88	61	84	45
Sollefteå	80	81	48	62	89
Sundsvall	93	68	11	48	43
Trollhättan	67	67	31	45	79
Uddevalla	74	91	48	98	61
Umeå	79	79	18	50	31
Uppsala	89	47	15	10	1
Visby	78	98	67	89	53
Västervik	74	75	24	25	27
Västerås	73	62	31	53	75
Växjö	77	34	43	79	90
Ystad	69	82	18	49	95
Ängelholm	74	98	50	84	88
Örebro	72	75	40	14	64
Örnsköldsvik	68	51	30	14	87
Östersund	73	92	39	51	96
Landet	74	73	29	45	65

Bilaga 5. Den övervägande majoriteten har Typ 1 diabetes men det finns andra typer av diabetes rapporterade från de deltagande klinikerna. Okänd typ bör kunna försvinna till nästa årsrapport.

Klinik	Typ 1	Typ 2	Okänd typ	Mody	Annan typ	Sekundär typ
ALB	578	7	114	2	2	2
Borås	239		21			
Eskilstuna	194	2				
Falun	231	1		2		
Gällivare	62		1			
Gävle	172		13			
Göteborg	495	3	4	3	3	
Halmstad	170	1	40	1		2
Helsingborg	142	1		1		1
Huddinge	228		3	4	6	1
Hudiksvall	112	1	12			
Härnösand	14		8			
Jönköping	206	2	61			3
Kalmar	90	1	14	2		
Karlskrona	138		4			
Karlstad	235	1		1		
Kristianstad	49		113			
Kungsbacka	76		4	3		
Lidköping	73	1		5		
Linköping	243	1				
Luleå	153		4			1
Lund	264	3	1			1
Malmö	190	2	11		2	
Norrköping	127	1	22	1		
Nyköping	73		2			
Sachsska	412	3		6		
Skellefteå	59	1	8			
Skövde	166	1	4	1		
Sollefteå	32		1			
Sundsvall	117	1	1			
Trollhättan	189		14			
Uddevalla	164	1		2		
Umeå	151		5			
Uppsala	250	1	8	3	2	
Visby	50	1	1	1		2
Västervik	80	1				
Västerås	197	2	1	1		1
Växjö	169	2	8			
Ystad	62		1			
Ängelholm	57	1				
Örebro	209	1	12			
Örnsköldsvik	49	1	3			
Östersund	109		13			1
Totalt	7074	46	533	39	15	15

Avsändare: SFD, Stig Attvall
Diabetescentrum
SU/Sahlgrenska
413 45 Göteborg

B Posttidning

ISSN 1401-2618

