

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

**Rapport med data år 2002
(registrets 3:a år)**

Till samtliga barndiabetesmottagningar

Styrgruppen

Registeransvarig

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

Leif Blom
Barn- och ungdomscentrum
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
leif.blom@skane.se

Gun Forsander
Barn- och ungdomskliniken
Falu lasarett
791 82 Falun
gun.forsander@ltdalarna.se

Ragnar Hanås
Barn- och ungdomskliniken
Uddevalla sjukhus
451 80 Uddevalla
ragnar.hanas@bll.se

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

Ingmar Zachrisson
Barndiabetes Q2:05
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska sjukhuset
171 76 Stockholm
ingmar.zachrisson@ks.se

Årsrapport

Bakgrund

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0 – 18 år' startades år 2000 av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkarförening och en styrgrupp tillsattes. Det tidiga kvalitetsarbete, som sektionen initierade genom enkäter med start 1992 har tidigare beskrivits (Årsrapport 2000). Registret består av två delar. En del med alla nyinsjuknade 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. Stöd som kvalitetsregister har erhållits årligen sedan 2000. Rapporten innehåller nu data för 3:året. Jämförelser med tidigare år presenteras också.

Arbetet vid barndiabetesmottagningarna är inriktat på att lära patienterna att bli bra på den egenvård som är en nödvändig del samt att nå en så god diabetesinställning att komplikationsrisken minimeras. HbA1c är då ett viktigt mått för att utvärdera hur vården uppnår dessa mål. Långsiktiga komplikationer, som påverkan på ögon och njurar eller klinisk neuropati är sällsynta under barnaåren. Men ibland uppkommer tidiga tecken på organpåverkan redan under barnaåren. Diabetesrelaterade problem från fötter ses inte under barnaåren.

Kvaliteten i barndiabetesvården kan även belysas genom att beskriva hur komplett registrering av data sker. Hinner mottagningarna med det som ingår i vårdprogrammet för barndiabetes? Hur ofta undersöks för retinopati och mikroalbuminuri? Andra mått är förekomst av hypertoni och om den i så fall behandlas. Diabetesbehandlingen genomgår en kontinuerlig utveckling. Den tekniska utvecklingen gör att allt mindre barn kan få en mer intensifierad behandling, t.ex. fler insulininjektioner per dag eller insulinpump vilket accepteras av allt fler, även förskolebarn. Kontinuerlig glukosmätning (CGMS) har införts som ett kliniskt instrument för att värdera detaljer i hur blodsockret varierar under dygnet. Dessa förändringar i vården innebär större initiala kostnader för samhället men om komplikationsfrekvensen på längre sikt minskar, innebär det på sikt mycket stora vinster för diabetikerna samt ekonomiska vinster för samhället.

Barndiabetessjukvården är genom registeransvarig för detta register representerad i NDR (Nationellt diabetes register). Registeransvarig ansvarar också för barndelen i NDR och har aktivt medverkat i utvecklingen av NDR.nu. Data från "Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år" gällande åren 2000, 2001, 2002 har förts över till NDR.nu. Extraktionen från vårt register har följt reglerna i NDR, dvs sista värdet används oavsett när under året det genererades. För den långsiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnaåren. Den pediatrika diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder. Genom att data från barndiabetesvården och vuxensjukvården slås samman i NDR.nu blir detta möjligt.

DISS (Diabetes incidensstudien i Sverige) registrerar alla nyinsjuknade 15 – 34 år vid debuten dvs överlappar delvis "Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0-18 år". Registeransvarig har därför ett samarbete med DISS.

I det dagliga arbetet med diabetespatienter ligger betoningen på olika områden inom barndiabetologi och vuxendiabetologi. Det är av dessa skäl helt nödvändigt att barndiabetesvården har ett eget uppföljningssystem men att vi i tillämpliga delar samarbetar med vuxensjukvården. Specifika barnfrågor behöver följas upp. 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. Detaljer om hur behandlingen genomförs kan studeras, t.ex. detaljer om insulinregimen.

Akuta komplikationer som ses inom pediatriken är ketoacidosis-tillbud, allvarliga hypoglykemisymtom som medvetenlöshet och kramper samt non-compliance. Dödsfall är mycket ovanliga.

Begränsande faktorer för att uppnå god diabetesinställning är ofta patientens förmåga att genomföra den mycket krävande diabetesbehandlingen. Speciellt under adolescensperioden kan detta vara svårt. Hur upplever patienten sin livskvalitet? Genom att mäta livskvalitetsfrågor (QoL) och patienttillfredsställelse kan det bli möjligt att hitta nya vägar till framgång. Under året medverkade vi därför i EU-projektet DISABKIDS i framtagandet av sjukdomsspecifika och allmänna QoL-frågor. Under 2004 kommer den slutliga enkätversionen av detta WHO-stödda projekt med 7 Europeiska deltagande länder. Koordinator för Sverige är John Chaplin, psykolog vid Barnkliniken i Lund. Vi hoppas att få praktiska och ekonomiska möjligheter att bygga ut kvalitetssäkringsarbetet genom att införa DISABKIDS under 2004.

Naturligtvis behövs fler instrument för att bättre förutse och förebygga diabetesrelaterade komplikationer. Detta kvalitetsarbete har som ett av sina syften att vara ett led i detta arbete.

Deltagande enheter

Samtliga barndiabetesmottagningar i sluten och öppen vård och alla barnkliniker som vårdar nyinsjuknade deltar nu i någon del av arbetet.

1. Nyinsjuknade

Samtliga kliniker rapporterar nu nyinsjuknade diabetiker. Antalet nyinsjuknade under åren 2000-2002 var oförändrat (682-693 barn).

Rapportera missade patienter när ni hittar sådana även om de insjuknat under tidigare år (från 2000-01-01).

2. Uppföljning av diabetesvården

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes innehåller nu data från 32700 besök och från 5400 barn med diabetes. Under 2002 vårdades totalt 6200 barn med diabetes i Sverige.

För år 2002 inkom detaljerade uppföljningsuppgifter på 4208 patienter. De barnen gjorde 13814 besök. Registret torde idag alltså ge en god bild av barndiabetesvårdens resultat. Några väsentliga skillnader på riksnivå är inte att förvänta om fler enheter deltog. Naturligtvis har bara de mottagningar som deltar möjlighet att värdera sin egen verksamhet mot nationella resultat. Det är ett imperativt skäl till att deltagandet bör öka.

Fem av 25 mottagningar använder inte sektionens register utan egna program. Data från dessa lokala program är mindre kompletta än från övriga. Fyra mottagningar som tidigare deltagit har i år inte hunnit medverka trots att vi flyttat fram datum för sammanställning av data med 4 månader. Totalt finns 43 barndiabetesmottagningar. DIABETESREGISTER är ett arbetsredskap som underlättar den dagliga diabetesvården. Om man använder registret kontinuerligt så blir det inget extra arbete att leverera data till Kvalitetsgruppen. Målet är att mottagningarna rapporterar (genom att elektroniskt överföra sina data) under början av mars månad året efter insamlingsåret och att rapporten är färdig före sommaren.

		År 2000	År 2001	År 2002	
Antal patienter	Ingår i rapport	2547	3025	4208	
	Tidigare deltagit På gång att registrera			c:a 500 c:a 600	4 mottagningar 7 mottagningar
	Ej på gång att rapportera			c:a 1000	7 mottagningar

Antal besök i underlaget		8402	10497	13814	
--------------------------	--	------	-------	-------	--

Antalet mottagningar som är tveksamma till att delta i kvalitetsarbetet har minskat till 7, se tabell nästa sida. Bland dessa finns 3 universitetskliniker. Flera mottagningar har det senaste

året påbörjat registrering eller startar år 2003. Det är anmärkningsvärt att ingen klinik från den norra sjukvårdsregionen ännu deltar i den del av kvalitetsarbetet som följer upp hur det går för patienterna. Ett lågt deltagande i norra delen av Sverige har också rapporterats från NDR. Även i den södra sjukvårdsregionen är deltagandet lågt. I Stockholmsregionen har man valt att vänta på att ett av Stockholms läns landsting startade projekt blir slutfört. Det projektet har som mån att möjliggöra automatisk insamling från elektroniska journaler och överföring av data till externa system som t.ex. "Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes, 0 –18 år".

Region	Deltagande kliniker	Total antal kliniker
Norra	0	8
Uppsala-Örebro	7	10
Stockholm-Gotland	2	4
Västra	8	8
Syd-Östra	6	7
Södra	3	7
Universitetssjukhus	6	10

Kvalitet och validitet

För de som använder egna dataprogram har ibland inte alla parametrar registrerats och alltså inte kunnat följas upp. En partiell och manuell konvertering av deras databaser sker så att de kan analyseras ihop med data från övriga mottagningar. En ofullständig rapportering behöver alltså inte spegla att data saknas om patienten utan är mer ett uttryck för olikheter i registreringen. En förutsättning för att kunna delta i kvalitetsarbetet med data för år 2003 blir att dessa egna dataprogram levererar data som direkt kan överföras till DIABETESREGISTER i FilemakerPro. Vi kan inte längre åta oss att göra detta omfattande manuella arbetet.

Inrapportering

- Till kvalitetsuppföljningsregistret sker inrapportering av data på elektroniskt medium f.n. 1 gång per år.
- Inrapportering av nyinsjuknade sker kontinuerligt via blankett.

Återrapportering

- Uppföljning av diabetesvården. En årsrapport som innehåller avidentifierade data i tabeller o/e diagram sammanställs en gång per år.

- Sammanställda data över nyinsjuknade återrapporteras till resp. klinik flera gånger per år. Den årsrapport som innehåller avidentifierade data på nationell nivå sammanställs när inrapporteringen är färdig. Data är då vanligen 6-18 månader gamla.
- Selektiva sammanställningar från bägge registren framställs efter begäran från enskilda forskare.

Registerdata

Registret består av både processdata och resultatdata. Nedanstående uppgifter bearbetas och ett flertal andra beräknade data visas automatiskt i DIABETESREGISTER. Ambitionen är f.n. att understrukna uppgifter skall rapporteras. För lokalt bruk utnyttjas fler uppgifter och sammanställningar ur registret.

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, sjuksköterska, mottagning, debutdatum, besöksdatum, ålder vid besök, antal år med diabetes, detaljerade uppgifter om tid + dos + typ av insulin, ifall insulinpump används, dygnsdos insulin, vikt, längd, blodtryck.

Datum för ögonkontroll, typ av undersökning, resultat, tid för nästa kontroll.

Datum för urinprov, urinvoly, U-albumin i ug/min eller i mg/L, start och slut av insamlingen, U-kreatinin.

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

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

Kommande

Hypoglukemi och ketoacidosis, antal gånger, antal tillfällen med sjukhusvård, nivå vid vilken hypoglukemi uppträder, vilken period som avses, datum för registrering. Grad av acidosis vid ketoacidostillbud.

Ev. blodtrycksbehandling, datum för start, valt läkemedel och dos

Livskvalitetsparametrar enligt DISABKIDS, from 2004.

Övrigt

Årskontrollprover. Datum för prov, resultat för TSH, fritt-T4, T3, T4, gliadinantikroppar, Endomysieantikroppar, kolesterol, HDL-kolesterol, triglycerider.

Glomerulär filtration. Datum för undersökning, resultat, metod.

Några resultat av registerarbetet

1. Detta är den enda nationella sammanställning och analys som detaljerat kan beskriva modern barndiabetesvård i Sverige.

2. Flera av de syften som sattes upp för arbetet har kunnat uppnås. Ett gemensamt program används av de flesta (sektionens DIABETESREGISTER utvecklat i FilemakerPro).

Registret och årsrapporten fungerar som ett pedagogiskt instrument för den lokala kvalitetsprocessen. Årsrapporten ger inga pekpinar om 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.

3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning. Nu är vi i början av detta skede och jämförelser för åren 2000-2002 visar redan förbättringar t.ex. av HbA1c både hos flickor och pojkar.
4. Uppföljningarna har visat att vården är könsneutral.
5. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om ögonkontroller, albuminuri, och blodtryck behöver utökas.
6. I Årsrapport 2002 gjordes ett diagram som beskriver hur HbA1c varierar i olika åldrar. Diagrammet beskriver inte den optimala nivån utan vad dagens barndiabetesvård uppnår. Det fungerar som hjälp för att förstå hur bra ett aktuellt HbA1c är i jämförelse med andra barn i samma ålder.
7. Data ända från kvalitetsregistrets start har förts över till NDR. Detaljer om hur dessa data kan tolkas/användas kan du få från registeransvarig Bengt Lindblad.
8. Data över nyinsjuknande har jämförts med de i DISS och i Umeåregistret.

Rapporter och publikationer

Inga skriftliga vetenskapliga rapporter har ännu publicerats men data ur registren har under året använts i några abstrakt till vetenskapliga möten. Policyn har varit att först fastställa ett regelverk för tillgången till data innan publicering sker i peer review vetenskapliga tidskrifter.

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

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

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.

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

Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children with diabetes. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Poster. ISPAD, Graz, 2002

Albumin/creatinine ratio within the normal range in diabetic children. Bengt Lindblad, Marie Hallman, Gunnel Nordfeldt. Poster ISPAD, St Malo, 2003

Artiklar om kvalitetsarbetet inom barndiabetes i
Diabetolognytt, 2003
MED Vetenskap, 2003
Sticket, 2002

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

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

Årsrapport för år 2000 resp. 2001 resp. 2002

RESULTAT

KVALITETSUPPFÖLJNINGSGRISTRET

Antalet patienter som rapporteras har ökat kraftigt även i år. För år 2002 rapporterades 4208 patienter, en ökning med 40 %. Antalet besök för dessa är 13814. Totalt ingår nu 5437 barn med diabetes i Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes. Under år 2002 vårdades 6200 barndiabetiker vid 43 mottagningar. Det kan ånyo påpekas att inget av de lokalt utvecklade registren (5 st på 5 mottagningar) innehåller data som inte lika bra hade kunnat registreras i sektionens Filemaker-register, forskningsdata inkluderade. En övergång till Filemaker-registret skall inte behöva innebära att gamla data tappas. Individuella överföringsprogram görs vid behov.

Allt fler mottagningar använder registret för sina forskningsdata. Det märks att mottagningarna (=diabetessjuksköterskorna) blivit mer vana vid att registrera. För att resultaten skall bli valida bör även fortsättningsvis data från respektive års samtliga besök skickas in. Det blir då möjligt att göra meningsfulla jämförelser med tidigare år.

Patienterna

Åldersfördelningen i 2002 års material visar jämfört med tidigare år små förändringar. Andelen ungdomar över 18 år som skötes på mottagningarna (7 %) var samma som tidigare år. Det finns fler pojkar (52 %) än flickor med diabetes. Flickor gjorde i genomsnitt något fler besök på mottagningarna än vad som motsvarar deras andel av diabetikerna.

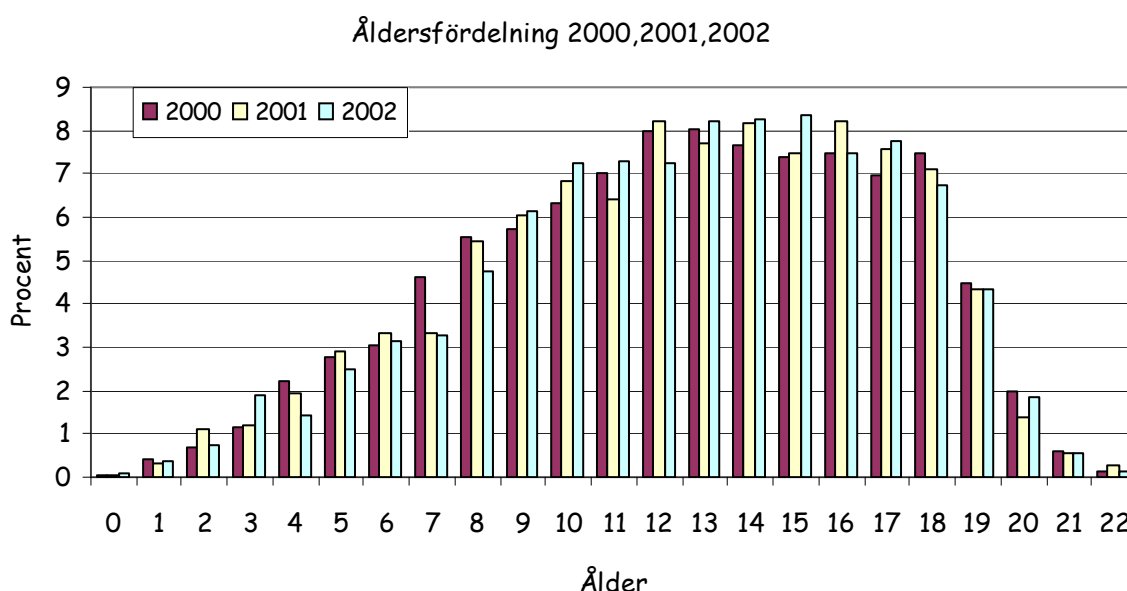


Fig 1

Åldersfördelning kan också beskrivas i ett kumulativt diagram (Fig 2). Eftersom det under senare år skett en förskjutning i insjuknandet mot lägre åldrar ökar andelen små barn på mottagningarna. Men detta slår ännu inte igenom i det kumulativa diagrammet - små barn utgör en liten del av totala barndiabetespopulationen. Däremot påverkar det antalet barn på diabetesmottagningarna. Tillflödet blir större än överföringen till vuxensjukvården.

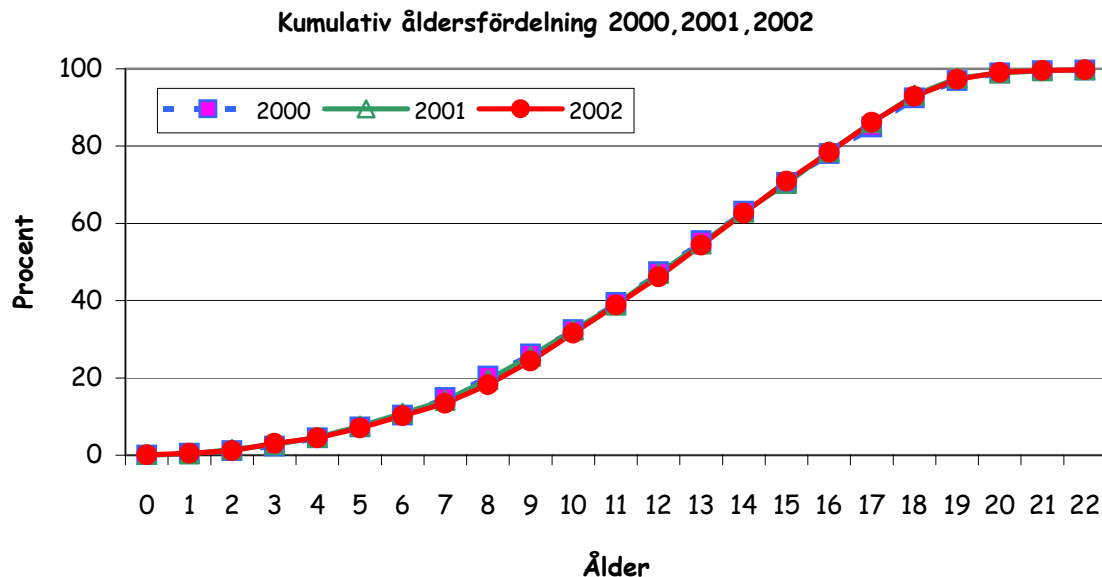


Fig 2

HbA1c

Medel-HbA1c visar samma variation med ålder som under år 2000 och 2001, Figur 3. Varje patient har bidragit med ett värde per år, dvs ett årsmedelvärde för varje patient. Diagrammet visar att man uppnår olika HbA1c-nivåer i olika åldrar. HbA1c är beräknat på de som vid varje besök klassas som varande ur remission (definierat som ett insulinbehov $>0,5$ E/kg). I de lägsta och högsta åldrarna finns det relativt få patienter och därför blir variationen år från år större, jmf Fig 1.

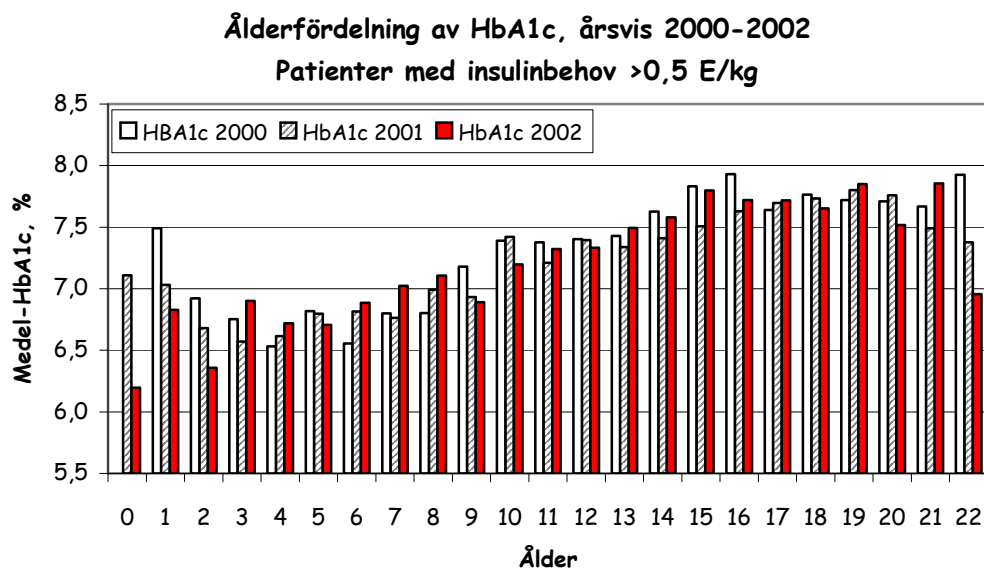


Fig 3

När man jämför mottagningarnas medel-HbA1c för de tre åren (Fig 3) ser man att en utjämning har skett, dvs vården har blivit mer jämlik. Speciellt tycks de kliniker som haft högst HbA1c-nivå (a-d) ha kommit närmare mitten. Man kan anta att dessa kliniker förbättrat diabetesvården när de via kvalitetsarbetet upptäckt att deras barn har förhållandevis högt HbA1c. Om någon bias finns i dessa nivåer mellan olika kliniker kan bara utredas genom att man jämför klinikernas resultat i EQUALIS program för HbA1c.

Under år 2002 ingår 3 nya kliniker (aa,ab). En klinik har tillkommit men deras data är f.n. inte bearbetade eftersom de inte inkom som datafil. Två mottagningar som har över 50 patienter har i år inte hunnit komma in med data.

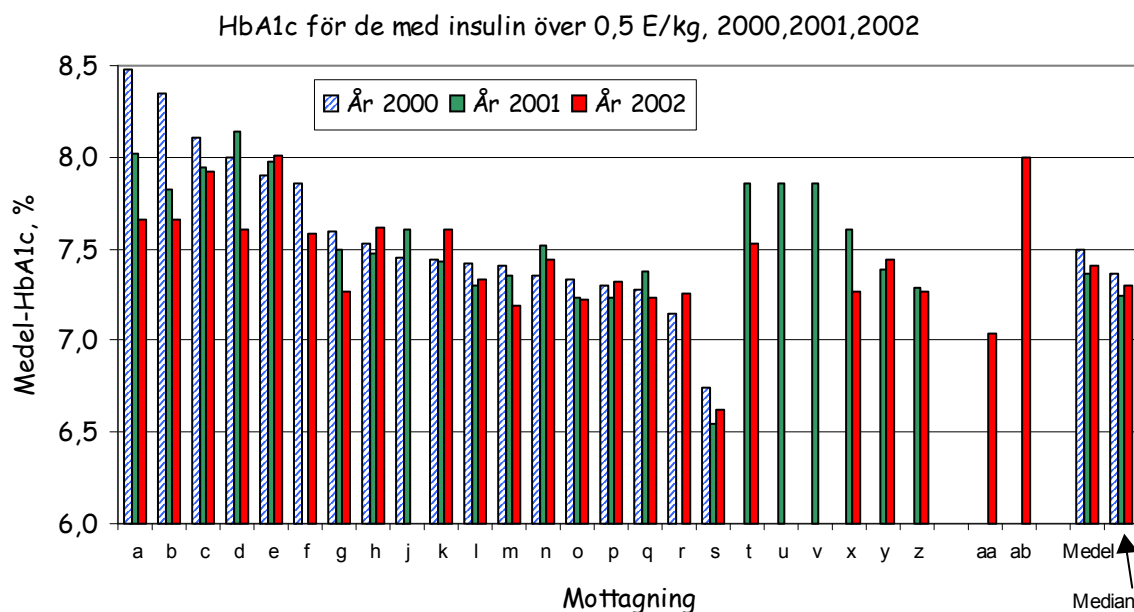


Fig 4

Det är glädjande att det har skett en successiv förbättring i HbA1c sedan kvalitetsarbetet började för tre år sedan. (Fig)

Pojkar har lägre HbA1c än flickor men för båda könen har det skett en successiv förbättring av medel-HbA1c. Även spridningen av HbA1c har minskat.

År	Flickor	Pojkar
2000	7,61 ±1,48	7,47 ±1,33
2001	7,52 ±1,40	7,42 ±1,32
2002	7,48 ±1,34	7,36 ±1,26

Tabell 1

I ovanstående figurer (Fig xx) och tabell xx ingår bara de som har ett insulinbehov över 0,5 E/kg för att inte de nyinsjuknade med partiell remission skall påverka analysen. Fig xx visar att medelvärdet för HbA1c-nivån stiger ganska lite när man tar bort de i partiell remission.

Ålderfördelning HbA1c 2000-2002

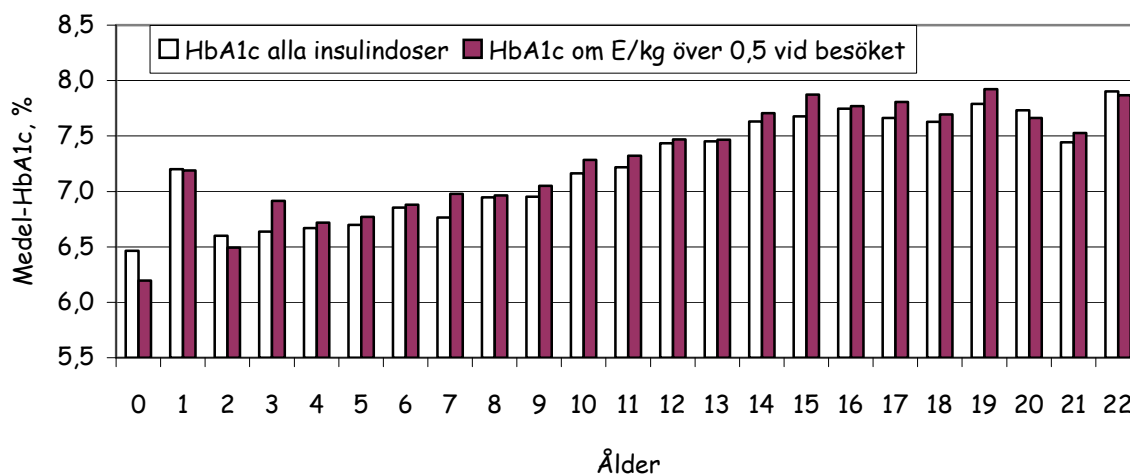


Fig 5

Doser per dygn

Figur 6 visar att de barn som använder insulinspruta eller insulinpenna vanligen tar insulin vid 3 – 6 tillfällen per dag. Mellan år 2000 och 2001 sågs en klar ökning av antalet doser. Data för år 2002 visar att det möjligen var en tillfällighet att antalet injektioner ökade år 2001.

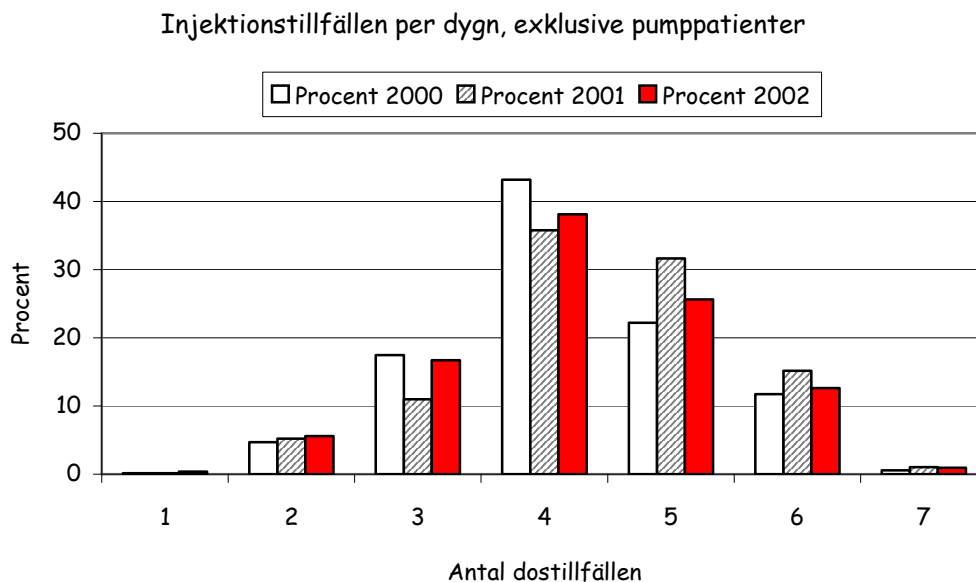


Fig 6

Antalet dostillfällen varierar beroende på barnets ålder. Ganska små skillnader ses mellan de olika åren. Fig 7

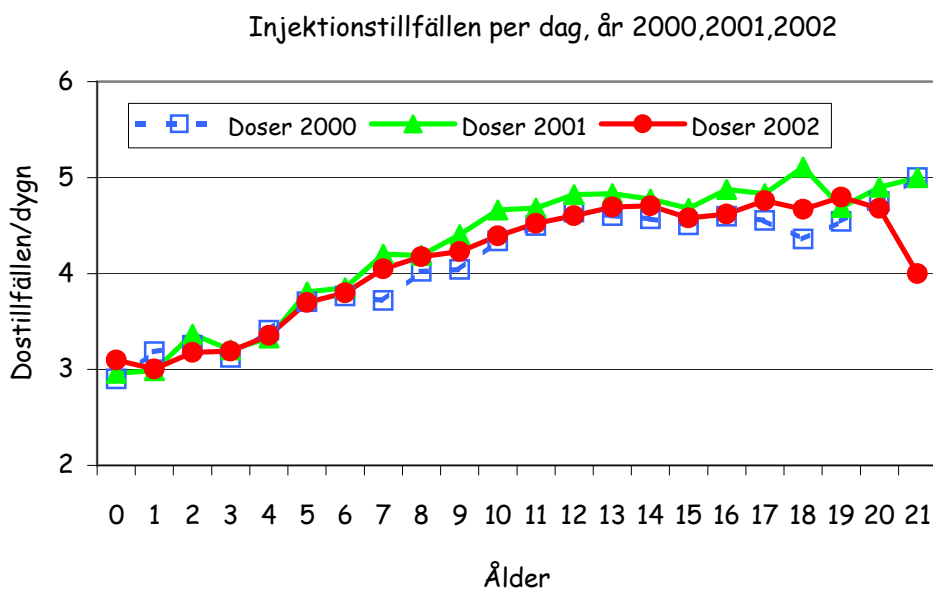


Fig 7

Insulinpump

Under år 2002 hade 514 patienter pump dvs 13 %. Det kan jämföras med 425 st eller 14 % under år 2001. Under tonåren har nu nästan 20 % av ungdomarna pump.

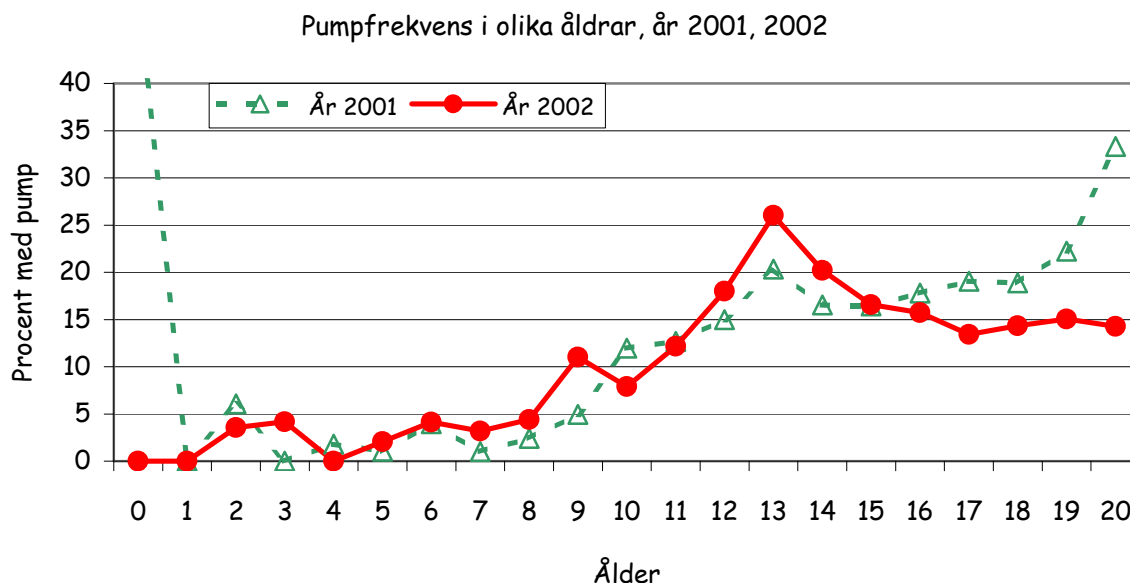


Fig 8

De som använder insulinpump har något högre HbA1c än de som inte använder insulinpump. Troligen återspeglar detta att högt HbA1c är en vanlig indikation för att starta med insulinpump.

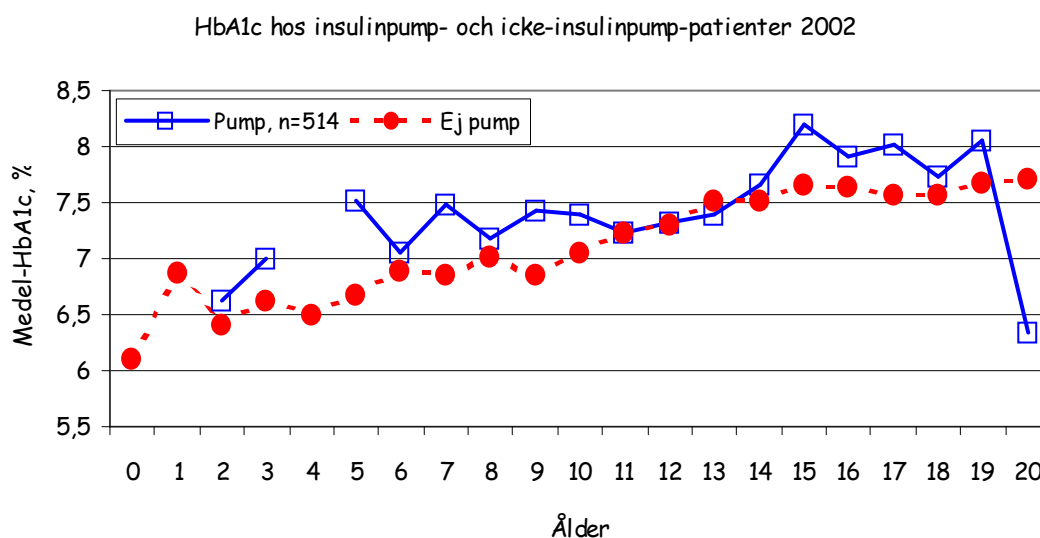


Fig 9

Retinopati

Ingen under 10 år hade retinopati år 2000, 2001 eller 2002, Figur 10. Alla utom 4 hade den lindrigaste formen av retinopati, simplex retinopati. Det är anmärkningsvärt att bland de barn som anges ha simplex retinopati så har nästan hälften haft diabetes max 5 år.

Enligt konsensus (MRF/Spri 1999) skall ögonbottenfoto göras vartannat år från 10 års ålder. ISPAD föreslår oftare. Under de tre senaste åren har drygt 30 % av förväntade undersökningar rapporterats/utförts. Kan det vara så eller är rapporteringen påtagligt ofullständig.

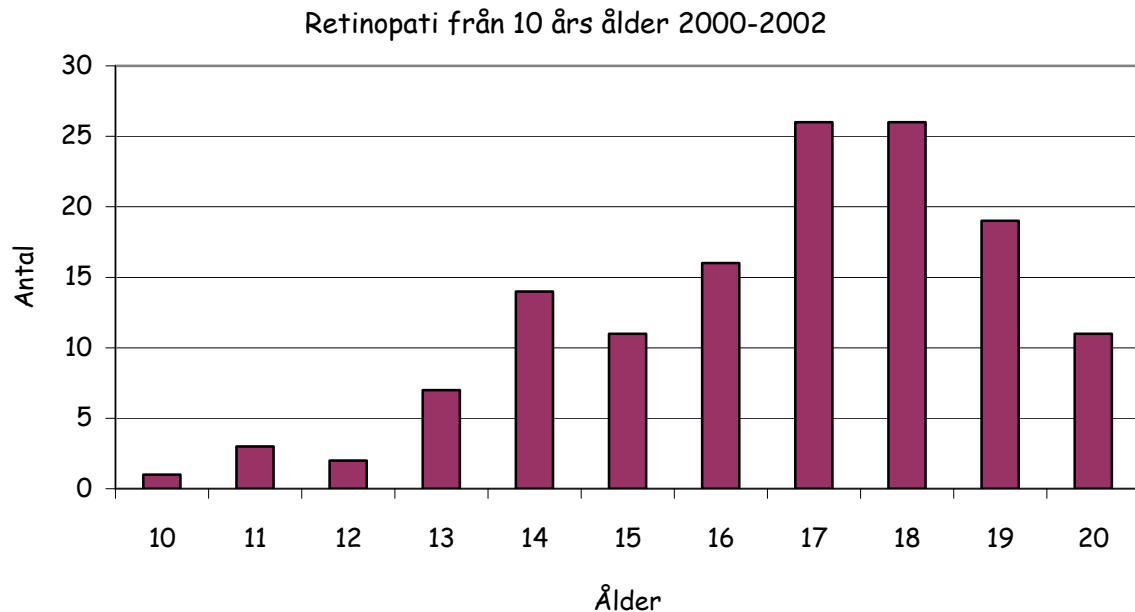


Fig 10

Mikroalbuminuri

U-albumin registrerades hos färre patienter år 2002 än 2001 (Fig 11). 45 patienter hade förhöjd utsöndring i något prov (>20 mg/L eller >20 ug/min). Förhöjda värden ledde till förnyad provtagning under året bara hos 4 av dessa patienter.

Ett par mottagningar anger värden bara i mg/mmol kreatinin.

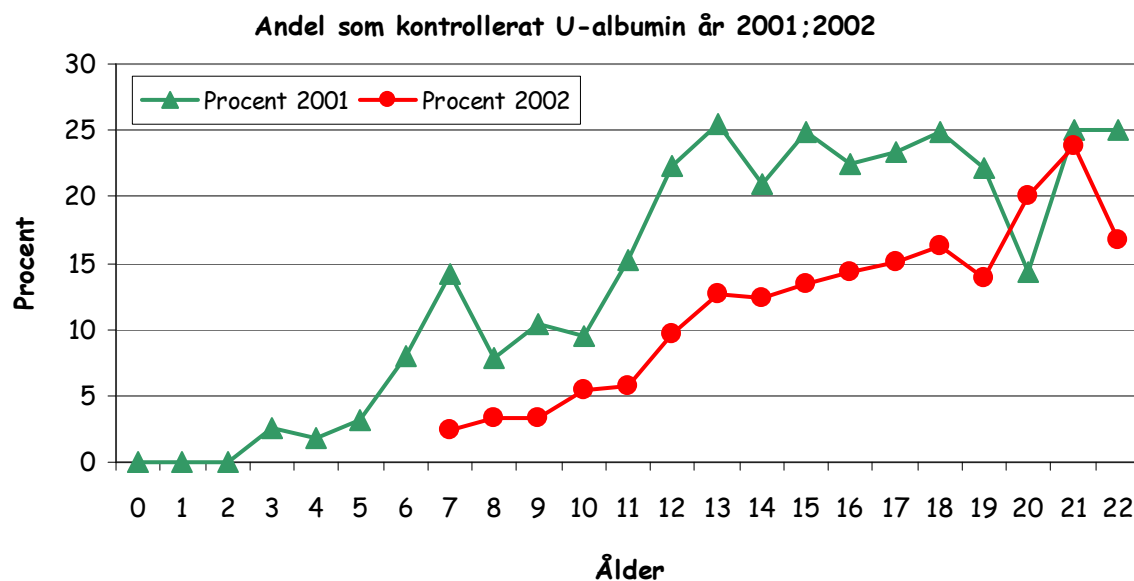


Fig 11

Blodtryck

Under år 2002 kontrollerades blodtryck på färre patienter än år 2001. Vid vissa mottagningar har man mycket kompletta blodtrycksdata medan andra mottagningar uppger blodtryck vid mindre än 10 % av besöken.

Behandling för hypertoni har bara angetts för enstaka patienter.

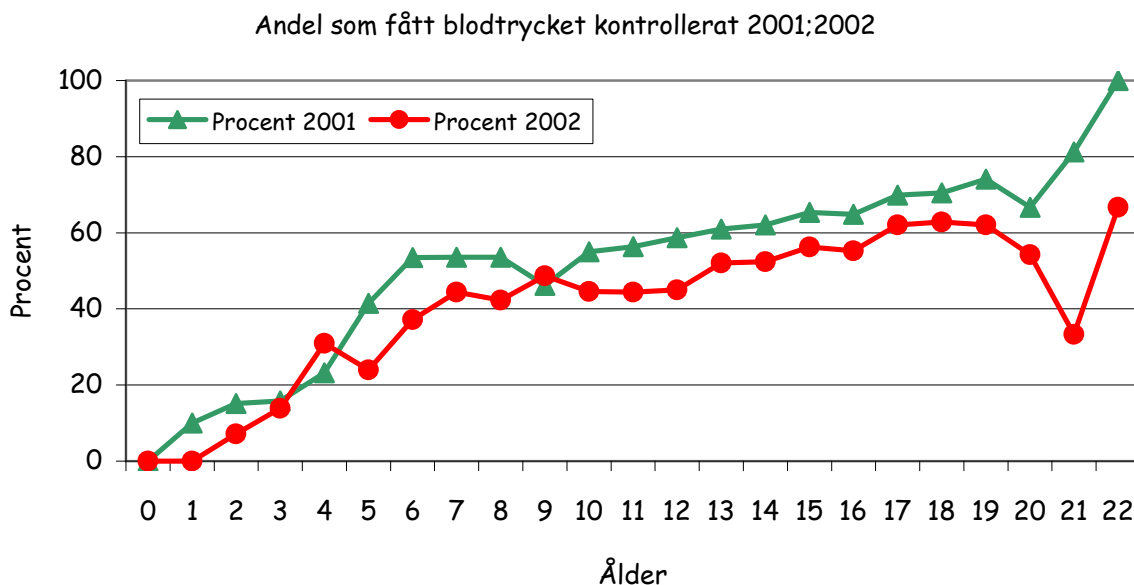


Fig 12

Rökning

Allt fler anger uppgifter om rökning. Men från 10 års ålder finns ändå uppgift bara om ungefär var 10:e diabetiker. Bland dessa är andelen rökar osannolikt låg (endast 10 %) varför en kraftig underrapportering är trolig. Kanske är det så att vi inte frågar ungdomarna om de röker ?

Sammanfattning

- Allt fler kliniker vill delta i kvalitetsarbetet.
- HbA1c visar förbättring år från år, vilket bör leda till färre komplikationer i vuxen ålder.
- Resultaten av diabetesvården är könsneutrala.
- Sannolikt skall data tolkas så att följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes från 1996 kan förbättras avseende retinopatiscreening, nefropatiscreening (U-albumin).
- Fler barn bör få sitt blodtryck kontrollerat
- Insjuknandet i diabetes visar ingen ökning mellan år 2000 och 2002

NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2002

Under år 2002 rapporterade samtliga kliniker insjuknade. Registreringen av nyinsjuknade är nu rikstäckande. Genom utbyte av data mellan Umeå-registret och "Nationellt registret för barn- och ungdomsdiabetes, 0 –18 år" har fullständigheten validerats.

Med hjälp av kompletterande uppgifter från klinikerna har vi uppdaterat data för tidigare år och då syns inte längre något ökat insjuknande i barndiabetes under de senaste 3 åren.

Nyinsjuknade i diabetes			
	År 2000	År 2001	År 2002
0-18 år	682	689	693
< 15 år	615	615	613
< 5 år	118	132	124

Tabell 2

Fördelningen av HbA1c bland nyinsjuknade var likartad år 2000-2002, Figur 13. Mindre barn har lägre HbA1c vid insjuknandet än äldre. Genomsnittligt HbA1c var oförändrat. Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos.

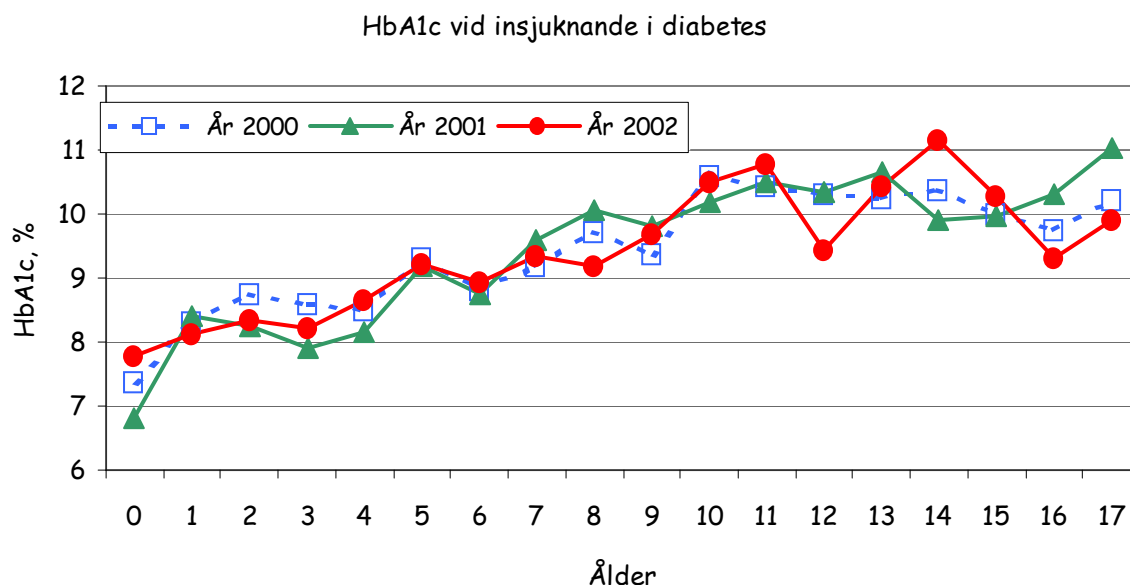


Fig 13

Totalt sett var acidosis mindre frekvent än vad som rapporterats från andra länder. Metabol acidosis vid insjuknandet var lika vanligt alla åren. I gruppen med pH <7,00 ingår 8-11 barn per år. Flickor har signifikant lägre pH vid insjuknandet än pojkar, $p < 0,02$.

Metabol acidosis vid insjuknandet, procent			
	År 2000	År 2001	År 2002
pH <7,00	1,7	1,5	1,2
pH <7,10	3,8	3,1	3,9
pH <7,30	17	14	17
Antal pH	650	649	661
Totalt insjuknade	682	689	693

Tabell 4

Framtida aktiviteter

- HbA1c-nivån på olika kliniker justeras med hjälp av EQUALIS-data. Detta kräver att klinikerna medverkar till att kvalitetsgruppen får ta del av dessa data.
- Diagnosregistrering införs fr.o.m. 2003. Diagnos kan redan nu anges i sektionens register. En projektgrupp arbetar med kriterier och logistik runt detta.
- Blodtrycksdata kommer att analyseras åldersrelaterat.
- BMI anges i fortsättningen i DIABETESREGISTER både som BMI och i SDS efter jämförelse med nationella och internationella moderna referensmaterial.
- Registret kommer att kompletteras med livskvalitetsfrågor när formulären i EU-projektet DISABKIDS blir färdiga under 2004.

Vi ser gärna att ni kommer med synpunkter på årsrapporterna och föreslår förbättringar och kompletteringar.

Bengt Lindblad
Registerhållare
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg

Styrguppen:
Bengt Lindblad, Leif Blom, Gun Forsander, Ragnar Hanås, Ulf Samuelsson, Ingmar Zachrisson