



SWEDIABKIDS

Årsrapport 2017

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes

Årsrapport 2017

SWEDIABKIDS - Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomsdiabetes

Styrgruppen

Registerhållare

Karin Åkesson
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken
Länssjukhuset Ryhov
551 85 Jönköping
karin.akesson@rjl.se

Övriga medlemmar

Elisabeth Eriksson
Representant för Diabetesförbundets föräldraråd
Åtvidaberg
elisabeth.t.eriksson@telia.com

Anna-Lena Fureman
Barn- och ungdomskliniken
Östersunds Sjukhus
831 83 Östersund
annalena.fureman@regionjh.se

Soffia Gudbjörnsdottir
Registerhållare NDR
Registercentrum Västra Götaland
413 45 Göteborg

Lena Hanberger
Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
lena.hanberger@regionostergotland.se

Auste Pundziute-Lyckå
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus
416 50 Göteborg
auste.pundziute-lycka@vgregion.se

Ulf Samuelsson
Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset
581 85 Linköping
ulf.samuelsson@regionostergotland.se

Ragnar Hanås
Barn- och ungdomsmottagningen
NU-sjukvården/Uddevalla lasarett
451 80 Uddevalla
ragnar.hanas@vgregion.se

Stefan Särnblad
Barnkliniken Universitetssjukhuset
701 85 Örebro
stefan.sarnblad@regionorebrolan.se

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

Statistiker

Linda Akrami
Registercentrum Västra Götaland
linda.akrami@registercentrum.se

Utvecklingsledare

Ebba Linder
Registercentrum Västra Götaland
ebba.linder@registercentrum.se

Pär Samuelsson
Registercentrum Västra Götaland
par.samuelsson@registercentrum.se

Inledning

Under 2017 har det pågått ett intensivt arbete med att lägga över Swediabkids på en modern plattform och sedan maj 2018 ligger registret på samma plattform som Nationella diabetesregistret (NDR).

Variabellistan har uppdaterats och variabler som sällan fyllts i har tagits bort och några nya har lagts till. Swediabkids data går nu också att följa i Knappen som är ett verktyg för förbättringsarbete och som utvecklats av NDR. Knappen som funnits sedan 2014 har blivit ett självklart verktyg för att ta del av resultaten i realtid från diabetesvården vid landets medicinkliniker och vårdcentraler och nu kan barndiabetesvårdens resultat följas på samma sätt. Verktöget finns tillgängligt på hemsidan och kan användas fritt av vårdpersonal och familjer. Här finns ett stort antal variabler som man kan följa över tid på den egna kliniken och som också ger möjlighet till jämförelser nationellt.

Många av de figurer som tidigare presenterades i Swediabkids årsrapport går idag att få fram i Knappen. Med Knappen finns det anledning att tro att behovet av en årsrapport i traditionell mening kommer att minska. I denna årsrapport visas figurer som funnits i tidigare årsrapporter och som inte kan tas fram i Knappen. I anslutning till vissa figurer finns ett förtydligande eller en kommentar från Swediabkids styrgrupp. För att berika redovisningen har vi också tagit med en del figurer hämtade från Knappen och dessa finns sist i rapporten.

I och med att Swediabkids nu ligger på en modern plattform är registret förberett för direktöverföring av data från journal. Varje klinik behöver kontakta representanter för det journalsystem som används för att anpassa journalen för dataöverföring. På många vuxenkliniker fungerar detta idag och flera barndiabetesmottagningar arbetar aktivt med att få igång dataöverföringen.

Registret är också anpassat till nya dataskyddsförordningen, GDPR.

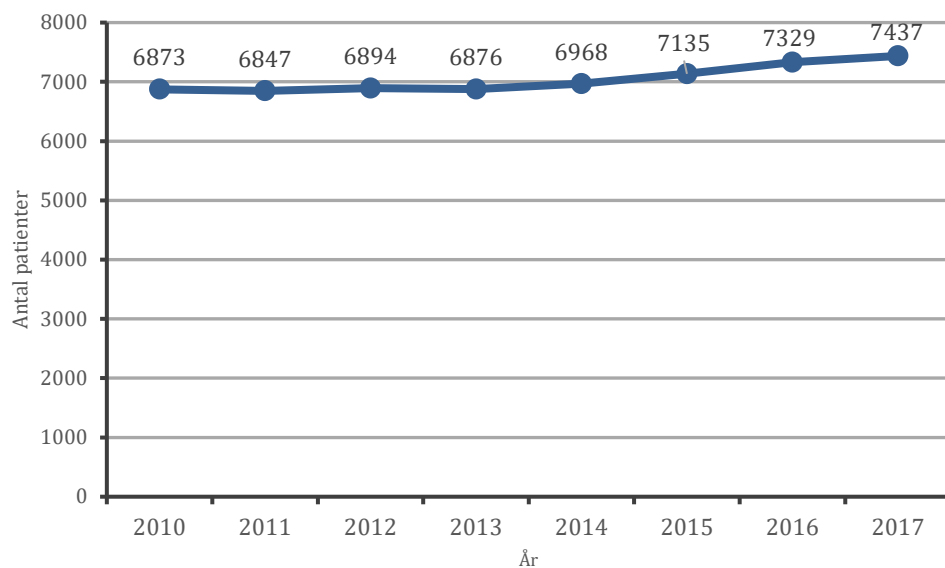
Om ni har frågor eller förslag till förbättringar så är ni mycket välkomna att kontakta mig eller registrets utvecklingsledare Ebba Linder och Pär Samuelsson.

Karin Åkesson

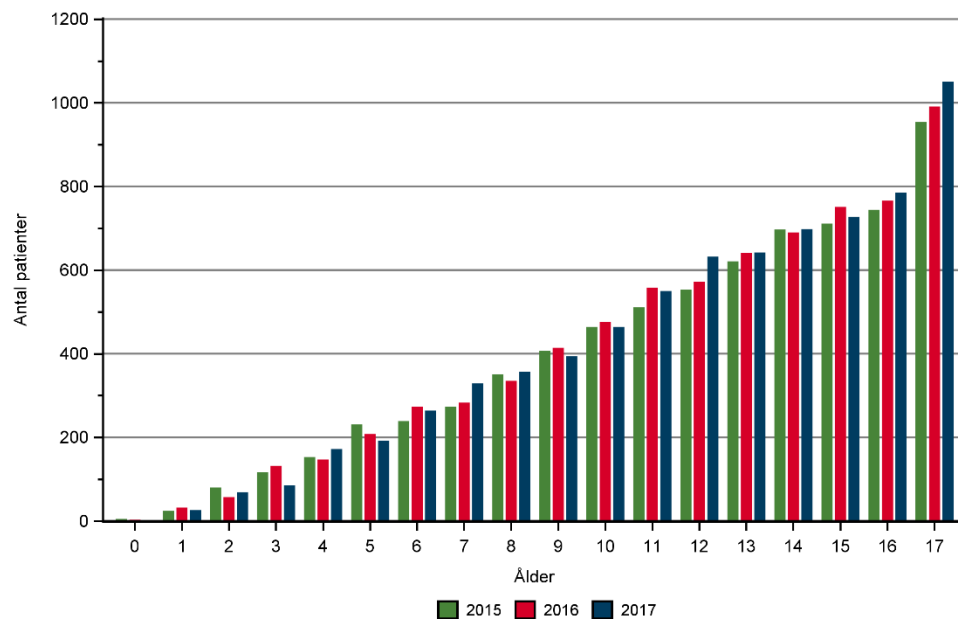
Registerhållare Swediabkids

Resultat 2017

Figur 1. Antal patienter per år. År 2010-2017.



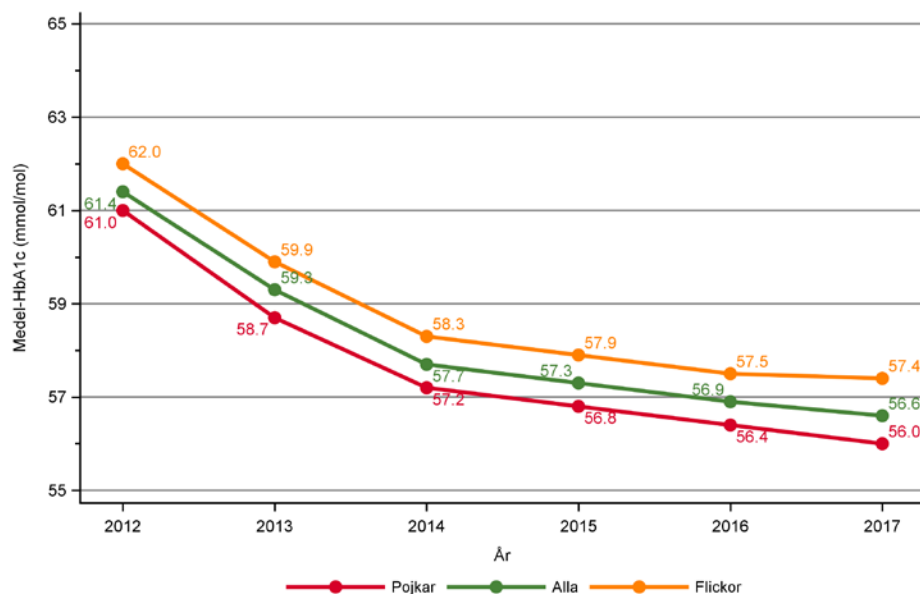
Figur 2. Ålderssammansättning. År 2015-2017.



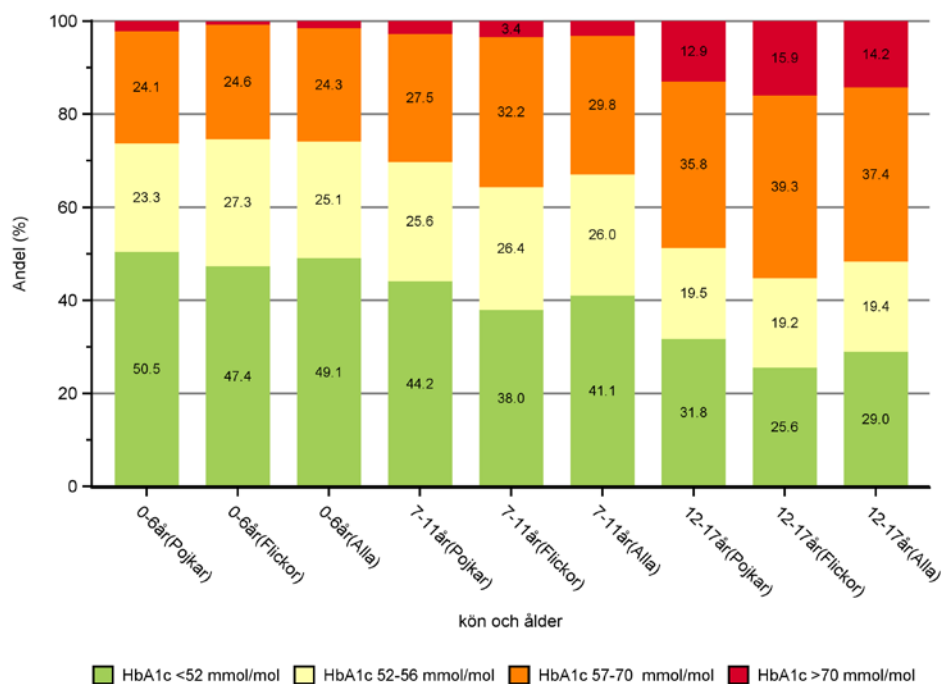
HbA1c

Medel-HbA1c sjunker i alla åldrar. Det fortsätter även att sjunka i tonårsgruppen. I de yngsta åldrarna är det få individer, varför det inte går att dra några säkra slutsatser när det gäller de låga åldrarna.

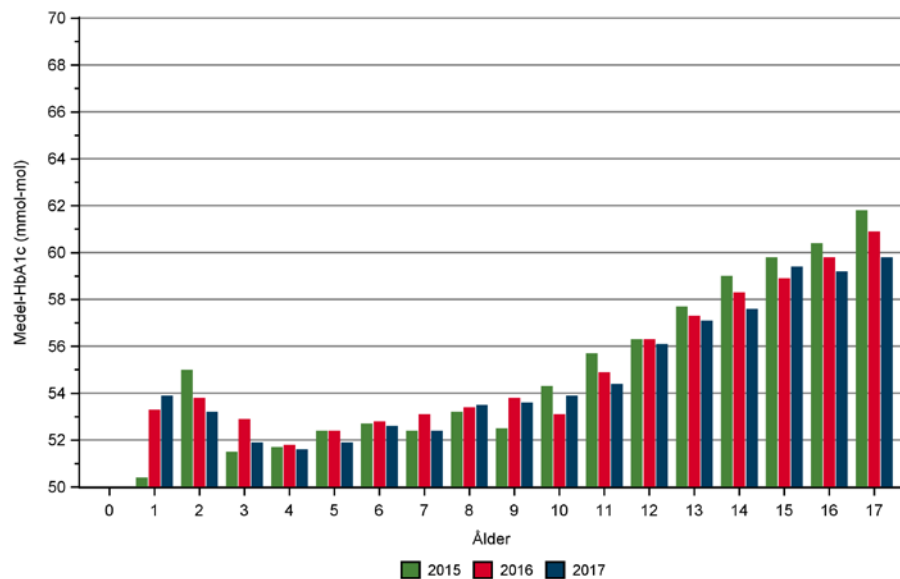
Figur 3. Medel-HbA1c (mmol/mol) uppdelat på kön. År 2012-2017.



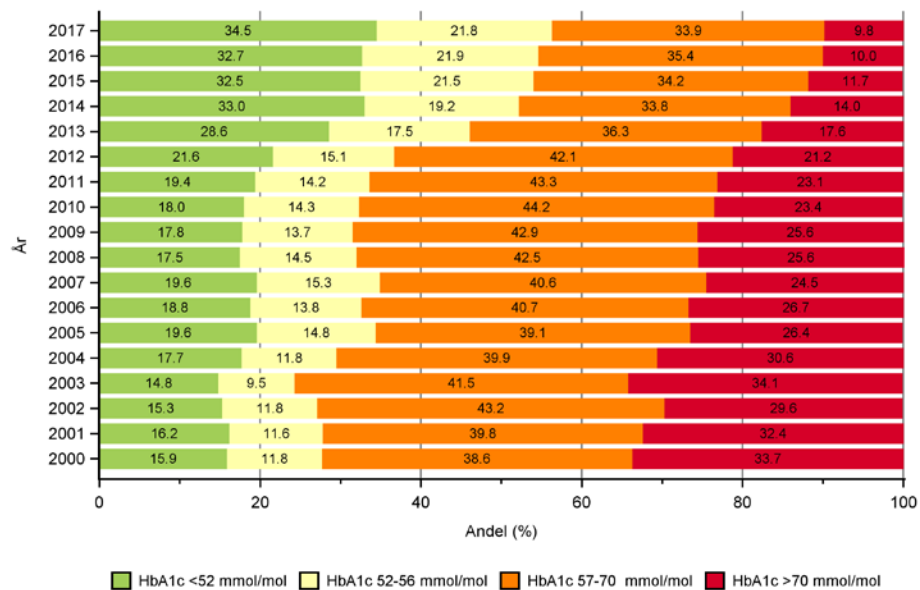
Figur 4. Andel som uppnår olika HbA1c-nivåer uppdelat på åldersgrupper och kön. År 2017.



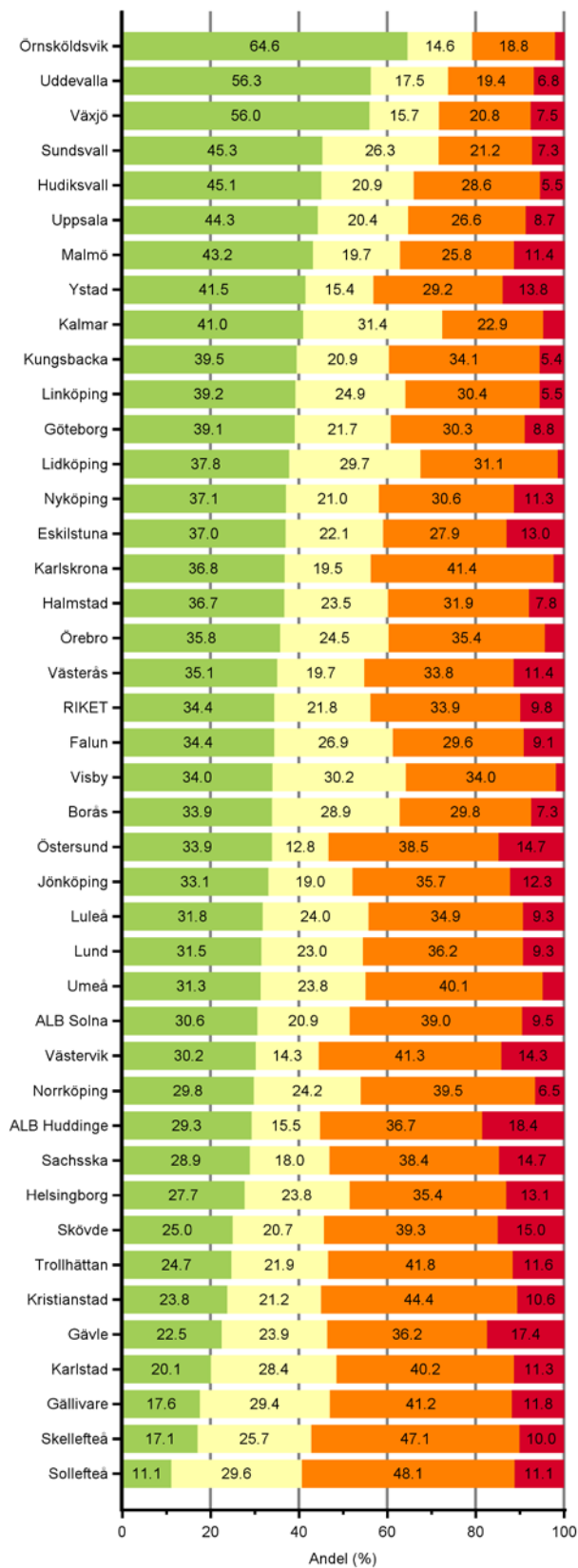
Figur 5. Medel-HbA1c (mmol/mol) i olika åldrar. År 2015-2017.



Figur 6. Fördelning av HbA1c (mmol/mol) över tid.



Figur 7. Fördelning av HbA1c (mmol/mol) per vårdenhets. År 2017.



Hypoglukemi och ketoacidosis

Frekvensen av diabetesketoacidosis är låg och verkar sjunka något, kanske i takt med att familjerna lär sig att hantera pumpstopp med mätning av blodketoner. Det finns ett beslut i delföreningen för endokrinologi och diabetes att alla patienter med diabetes skall ha möjlighet att mäta blodketoner hemma, men enligt DKA-enkäten 2015-2017 har inte alla kliniker de rutinerna.

Tabell 1. Antal och andel patienter som har haft hypoglykemi. År 2015-2017.

År	Antal patienter	Antal patienter med hypoglykemi	Totalt antal hypoglykemier	Andel (%)
2015	7135	168	189	2.4
2016	7329	146	155	2.0
2017	7437	114	126	1.5

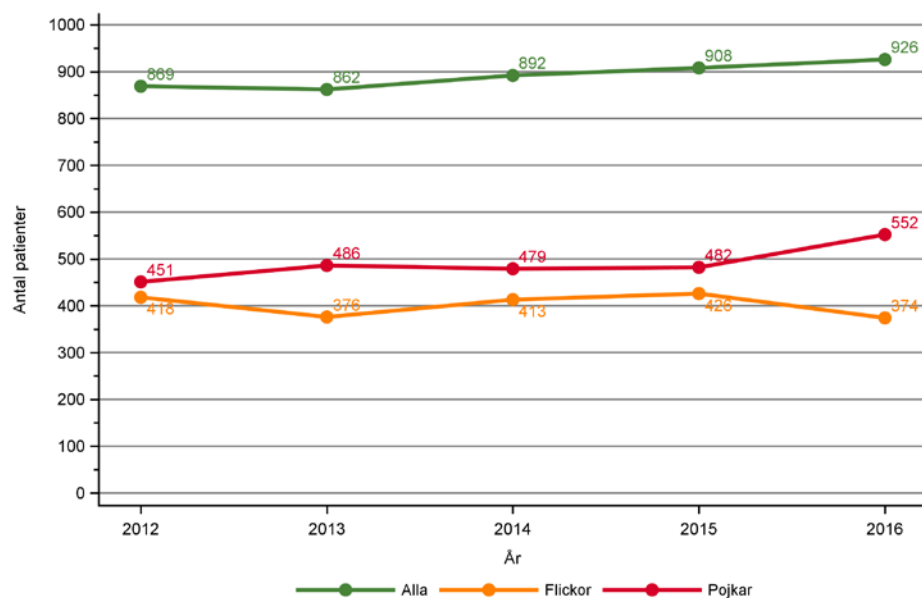
Tabell 2. Antal och andel patienter som har haft diabetesketoacidosis (DKA). År 2015-2017.

År	Totalt antal patienter	Antal patienter	Andel (%)	Antal tillfällen
2015	7135	57	0.8	58
2016	7329	45	0.6	48
2017	7437	35	0.5	35

Könsskillnader

Antalet barn som insjuknat i diabetes under 2017 redovisas inte eftersom registreringen ännu inte är komplett.

Figur 8. Antal insjuknade, uppdelat per kön. År 2012-2016.



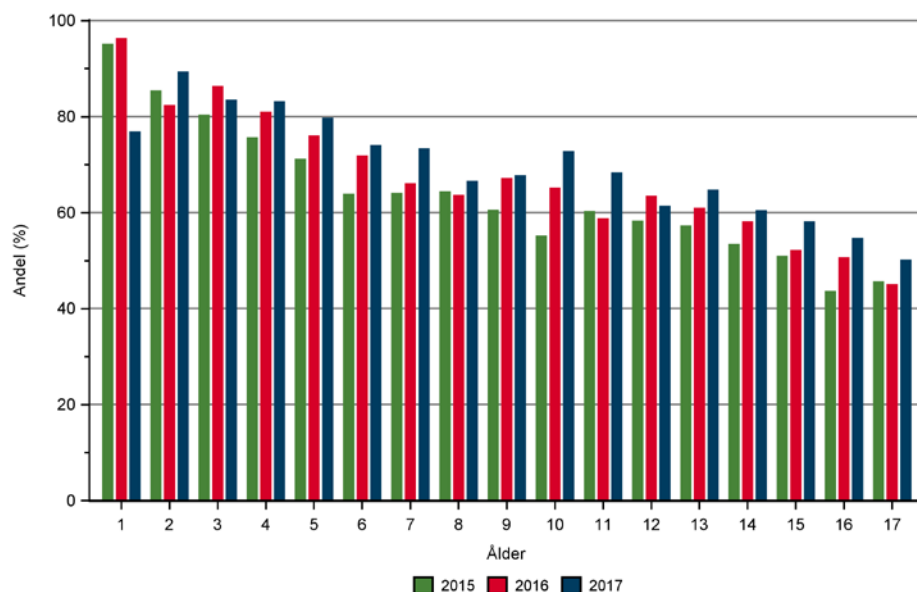
Tabell 3. Pojkar och flickor, 13-17 år. Kliniska karaktäristika. År 2017.

Kön	Antal patienter	Andel rökare (%)	Andel insulinpump (%)	Andel hypoglykemier (%)	Andel ketoacidosis (%)	Andel fysiskt aktiva (%)	Medel-BMI-SDS
Pojkar	2145	3.4	53.0	1.8	0.5	52.3	0.55
Flickor	1757	4.7	60.6	1.9	0.7	48.4	0.95

Flickor har i större utsträckning riskfaktorer för framtida hjärt- kärlsjukdom (rökning, lägre grad av fysisk aktivitet och högre BMI)

Behandling med insulinpump

Figur 9. Andel insulinpumpar i olika åldersgrupper. År 2015-2017.

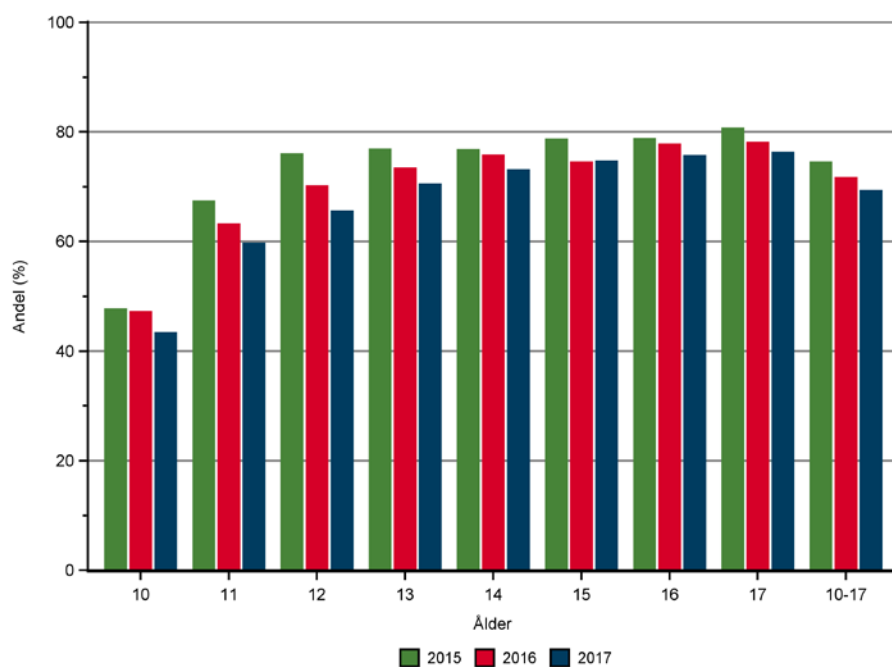


Komplikationsscreening

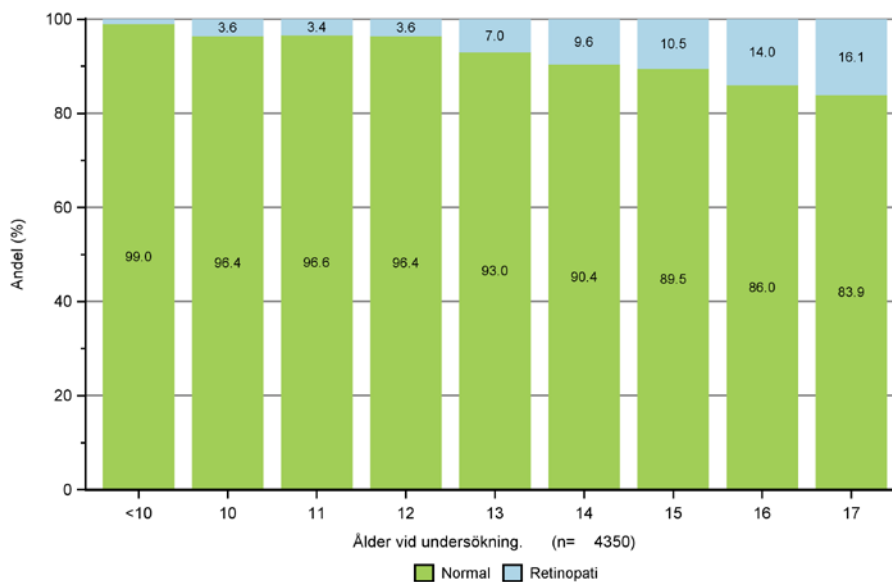
Undersökning av ögonbotten

Ögonbottenfotografering startar vid 10 års ålder och upprepas vartannat år. Vid patologiska fynd sker tätare undersökningar.

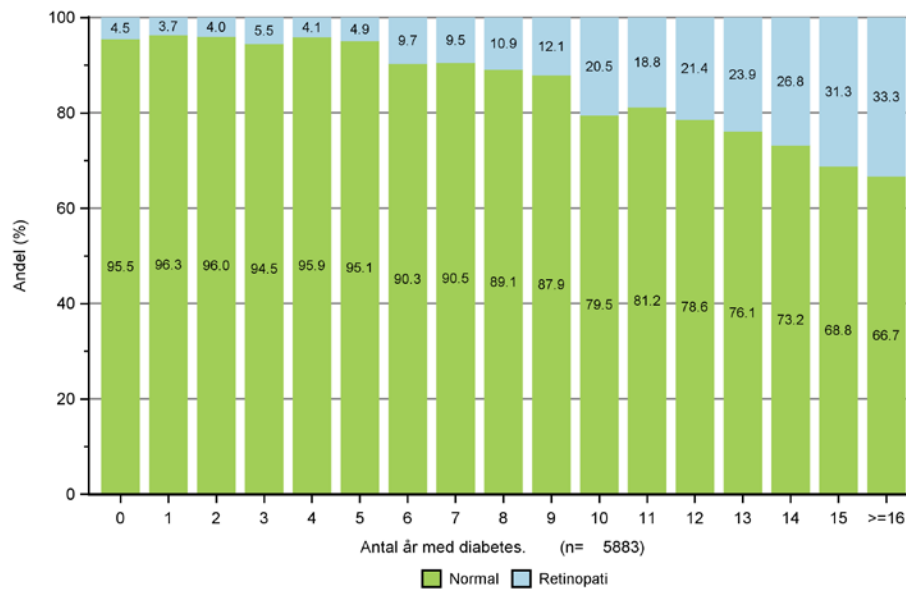
Figur 10. Andel med kontroll av ögonbottenstatus enligt vårdprogram (Barn- och ungdomsdiabetes, 2008) fördelat på ålder. År 2015-2017.



Figur 11. Andel med diabetesretinopati, fördelat på ålder. År 2015-2017.



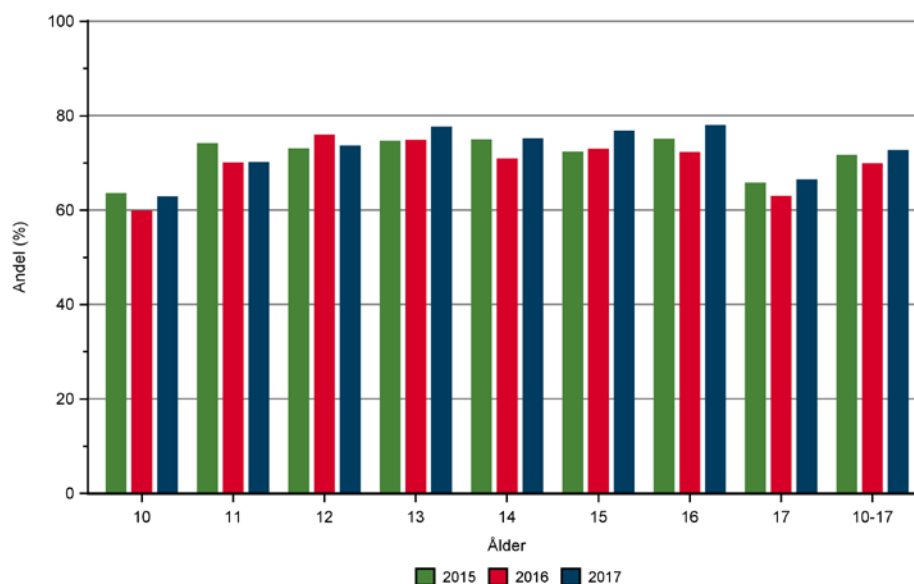
Figur 12. Andel med diabetesretinopati i åldersgruppen 10-17 år, fördelat på diabetesduration. År 2013-2017.



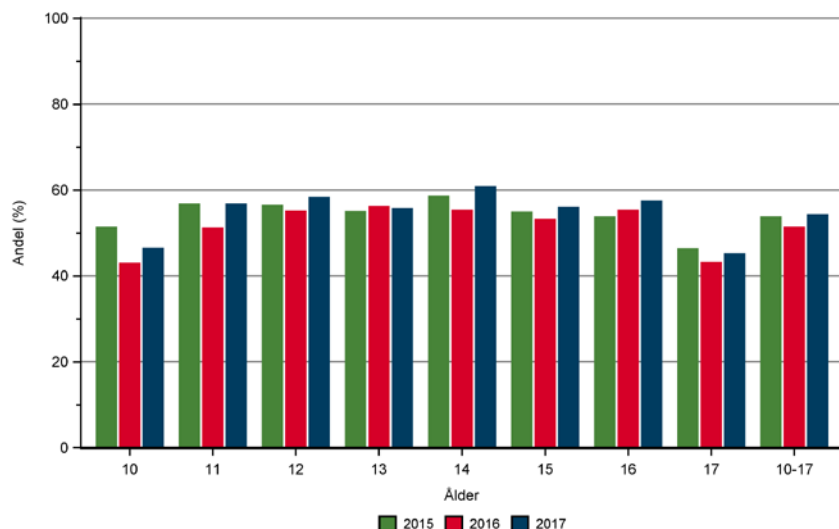
Kontroll av blodtryck och albuminuri

Enligt vårdprogrammet skall blodtryck och utsöndring av albumin i urinen kontrolleras årligen från 10 års ålder. Figur 13 och 14 visar att kvalitetsmålet - att minst 80% av patienterna skall kontrolleras årligen - inte uppnåtts och det syns ingen tendens till förbättring under 2017. Blodtrycket har kontrollerats hos ca 70% och albuminuri hos drygt 55% av patienterna, frekvensen är ännu lägre i 10 och 17 års-gruppen. Det är oklart om låg screeningfrekvens beror på att värdena inte registreras i SWEDIABKIDS eller om årliga kontroller inte genomförs överhuvudtaget. Screening för komplikationer är ett viktigt område som behöver förbättras.

Figur 13. Andel som kontrollerat blodtryck i åldersgruppen 10-17 år. År 2015-2017.



Figur 14. Andel som har kontrollerats för albuminuri i åldersgruppen 10-17 år. År 2015-2017.



Tabell 4. Undersökning av njurpåverkan med ACR. Åldersgruppen 10-17 år. År 2015-2017.

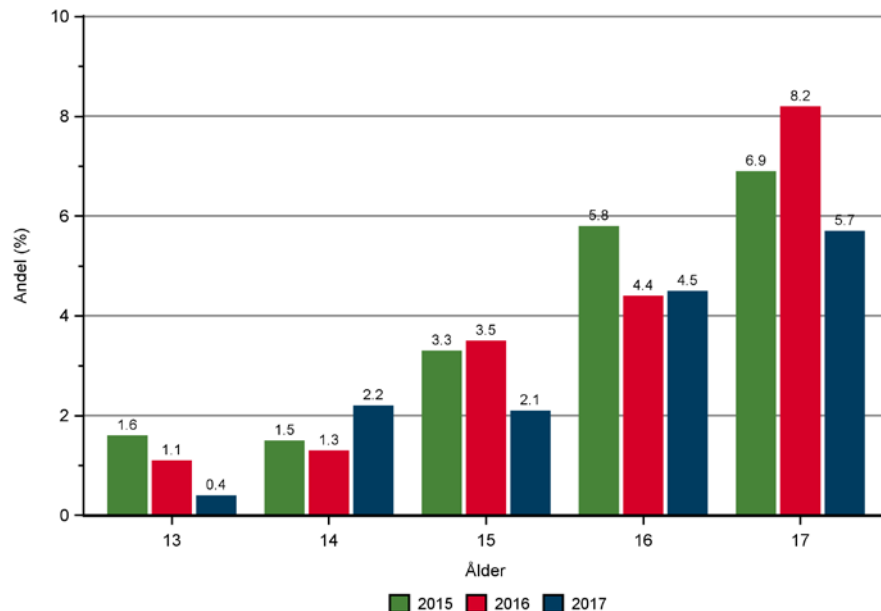
	Antal 2015	Andel 2015 (%)	Antal 2016	Andel 2016 (%)	Antal 2017	Andel 2017 (%)
Antal patienter 10-17 år	5255	.	5445	.	5548	.
Antal/andel undersökta patienter	2830	53.9	2803	51.5	3017	54.4
Antal ACR mg/mmol	2217	.	2310	.	2470	.
<3,5	2068	93.3	2106	91.2	2292	92.8
3,5-25	133	6	182	7.9	154	6.2
>25	16	0.7	22	1	24	1

Rökning

Enligt CAN (Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning) har andelen dagliga- eller nästan dagliga rökare minskat från att ligga på en nivå runt 12 procent år 2000 till att år 2017 omfatta runt 4 procent av elever i nionde klass. Andelen sporadiska rökare har minskat från att ligga på en nivå runt 21 procent år 2000 till att år 2017 uppmätas till cirka 7 procent. 7 procent av eleverna i gymnasiet år 2 uppgav att de rökte varje- eller nästan varje dag och ytterligare 18 procent som uppgav att de rökte sporadiskt (<https://www.can.se/fakta/fragor-och-svar/tobak/>)

Enligt vårdprogrammet ska ungdomarna från 13 års ålder tillfrågas om rökning. Under 2017 har 83,1 % av ungdomar 13–17 år tillfrågats om rökning och därmed har kvalitetsmålet uppnåtts på riksnivå. Andelen 13–17-åringar med diabetes som röker har varit runt 4 % senaste åren, något lägre än tidigare. Det ser alltså ut som om ungdomar med diabetes har klart lägre förekomst av rökning än sina friska kamrater, vilket talar för en effektiv anti-rök attityd på diabetesmottagningarna. Förekomst av rökning ökar främst från 15 års ålder. Data baseras på vad ungdomarna svarat på frågan om rökning vid besöket på diabetesmottagningen. På gruppnivå har de som röker ett signifikant högre medel-HbA1c än icke rökarna.

Figur 15. Andel rökare i olika åldrar. År 2015-2017.



Tabell 5. Rökning och medel-HbA1c (mmol/mol). År 2017.

Rökare	Antal	Medel-HbA1c (KI)
Varit icke-rökare under hela året	3154	58.2 (57.7 - 58.6)
Rökare*	130	73 (69.8 - 76.2)

Nyinsjuknade

Det är en eftersläpning i registreringen av nyinsjuknade. Därför är rapporteringen för patienter för 2017 inte fullständig. Medel-HbA1c vid diagnos har stigit sedan år 2013 vilket skulle kunna bero på att barn och ungdomar får diagnosen diabetes ställd senare i sjukdomsförloppet. Detta styrks också av att andelen med ketoacidosis vid diagnos har ökat, se tabell 8.

Tabell 6. Insjuknade i diabetes. År 2012-2017.

År	Kön	0-4 år Antal (andel %)	5-9 år Antal (andel %)	10-14 år Antal (andel %)	15-17 år Antal (andel %)	0-17 år Antal (andel %)
2012	Alla	175	284	297	113	869
	Flickor	85 (48.6)	158 (55.6)	136 (45.8)	39 (34.5)	418 (48.1)
	Pojkar	90 (51.4)	126 (44.4)	161 (54.2)	74 (65.5)	451 (51.9)
2013	Alla	169	279	286	128	862
	Flickor	68 (40.2)	131 (47)	131 (45.8)	46 (35.9)	376 (43.6)
	Pojkar	101 (59.8)	148 (53)	155 (54.2)	82 (64.1)	486 (56.4)
2014	Alla	172	279	329	112	892
	Flickor	79 (45.9)	141 (50.5)	151 (45.9)	42 (37.5)	413 (46.3)
	Pojkar	93 (54.1)	138 (49.5)	178 (54.1)	70 (62.5)	479 (53.7)
2015	Alla	164	264	337	143	908
	Flickor	84 (51.2)	138 (52.3)	154 (45.7)	50 (35)	426 (46.9)
	Pojkar	80 (48.8)	126 (47.7)	183 (54.3)	93 (65)	482 (53.1)
2016	Alla	161	288	342	135	926
	Flickor	70 (43.5)	129 (44.8)	133 (38.9)	42 (31.1)	374 (40.4)
	Pojkar	91 (56.5)	159 (55.2)	209 (61.1)	93 (68.9)	552 (59.6)
2017	Alla	112	220	263	90	685
	Flickor	44 (39.3)	102 (46.4)	112 (42.6)	34 (37.8)	292 (42.6)
	Pojkar	68 (60.7)	118 (53.6)	151 (57.4)	56 (62.2)	393 (57.4)

Tabell 7. Medel-HbA1c (mmol/mol) vid diagnos. År 2013-2017.

		0-4 år	5-9 år	10-14 år	15-17 år	Alla
2013	Antal med HbA1c	133	230	226	106	695
	Medelvärde HbA1c (KI)	78.4 (75.3 - 81.5)	87.8 (84.8 - 90.8)	98.8 (95.3 - 102.2)	98.5 (92.3 - 104.6)	91.2 (89.3 - 93.1)
2014	Antal med HbA1c	133	219	267	93	712
	Medelvärde HbA1c (KI)	77.8 (74.7 - 80.9)	87.1 (84.2 - 90)	103.5 (100.1 - 106.8)	97.7 (91.5 - 104)	92.9 (90.9 - 94.9)
2015	Antal med HbA1c	127	220	263	109	719
	Medelvärde HbA1c (KI)	83.5 (79.8 - 87.2)	91.1 (87.9 - 94.3)	103 (99.7 - 106.3)	96.3 (90.8 - 101.8)	94.9 (93 - 96.8)
2016	Antal med HbA1c	119	223	268	110	720
	Medelvärde HbA1c (KI)	79.5 (76.3 - 82.7)	89 (86 - 91.9)	102.4 (99 - 105.7)	101 (95.2 - 106.8)	94.2 (92.3 - 96.2)
2017	Antal med HbA1c	108	211	254	84	657
	Medelvärde HbA1c (KI)	79.6 (76.3 - 82.9)	90.6 (87.6 - 93.7)	101.5 (98.1 - 105)	106.6 (99.5 - 113.7)	95.1 (93 - 97.1)

Metabol acidos

Metabol acidos (diabetesketoacidos, DKA) definieras som pH < 7,30. Totalt sett är metabol acidos mindre frekvent i Sverige än vad som rapporteras från andra länder. I gruppen med pH < 7,00 ingår cirka 20 barn per år. Andelen med DKA var högre 2017, men det är för tidigt att säga om tendensen håller i sig för 2017 eftersom alla fall inte ännu är inrapporterade till SWEDIABKIDS. Detsamma gäller ökningen av barn < 2 år som är en liten grupp till antalet.

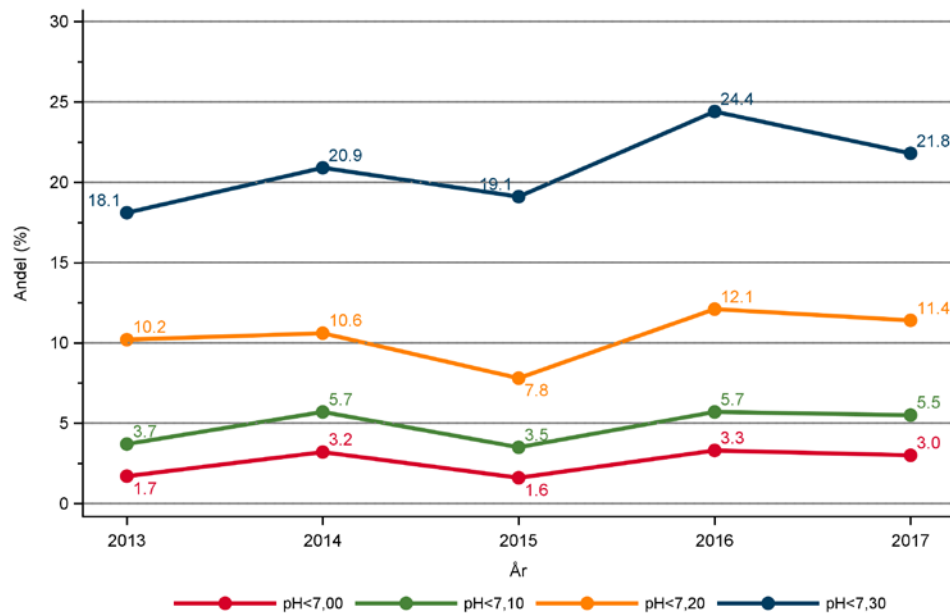
Det är tydligt att små barn har en ökad risk för DKA vid diabetesdebut och det finns en tendens till stigande förekomst av DKA vid diabetesdebut i alla åldrar. Under 2015-2017 samlades data in på alla ketoacidoser i en studie med stöd av delföreningen (Wersäll, Hanås). Möjligen har denna studie lett till en ökad medvetenhet om att registrera DKA i Swediabkids. Idag kan vi inte med säkerhet uttala oss om orsaken till de stigande siffrorna, och siffrorna för 2017 är fortfarande preliminära.

Hälften av alla barn har sökt sjukvård inom 4 veckor före debut. Av dessa remitterades en tredjedel inte in samma dag till barnsjukvården. Ökad kunskap om symtom på diabetes och ketoacidos i primärvården skulle avsevärt kunna minska ketoacidos vid debuten.

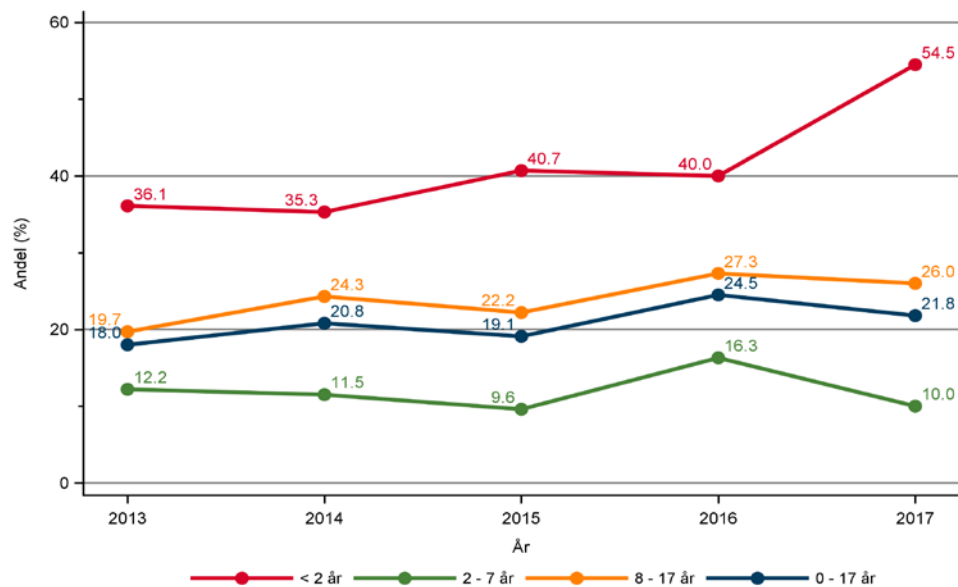
Tabell 8. Antal patienter med DKA (<7,30) vid diagnos. År 2013-2017.

År	<2 år		2-7 år		8-17 år		0-17 år	
	Antal pH	Antal pH<7.30	Antal pH	Antal pH<7.30	Antal pH	Antal pH<7.30	Antal pH	Antal pH<7.30
2013	36	13	238	29	426	84	700	126
2014	34	12	226	26	457	111	717	149
2015	27	11	218	21	463	103	708	135
2016	30	12	215	35	473	129	718	176
2017	22	12	209	21	411	107	642	140

Figur 16. Andel med metabol acidosis vid diagnos. År 2013-2017.



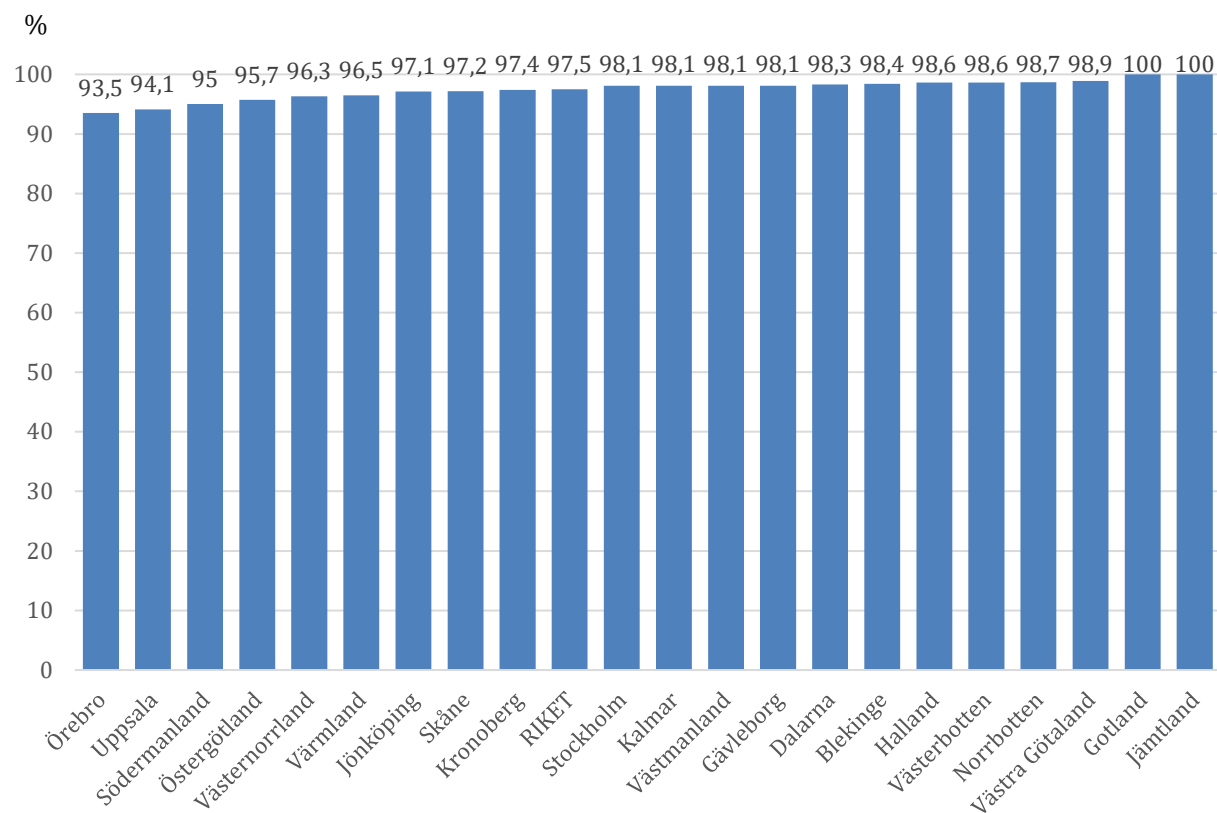
Figur 17. Andel patienter med DKA (pH < 7,30) vid diagnos i olika åldersgrupper. År 2013-2017.



Täckningsgrad

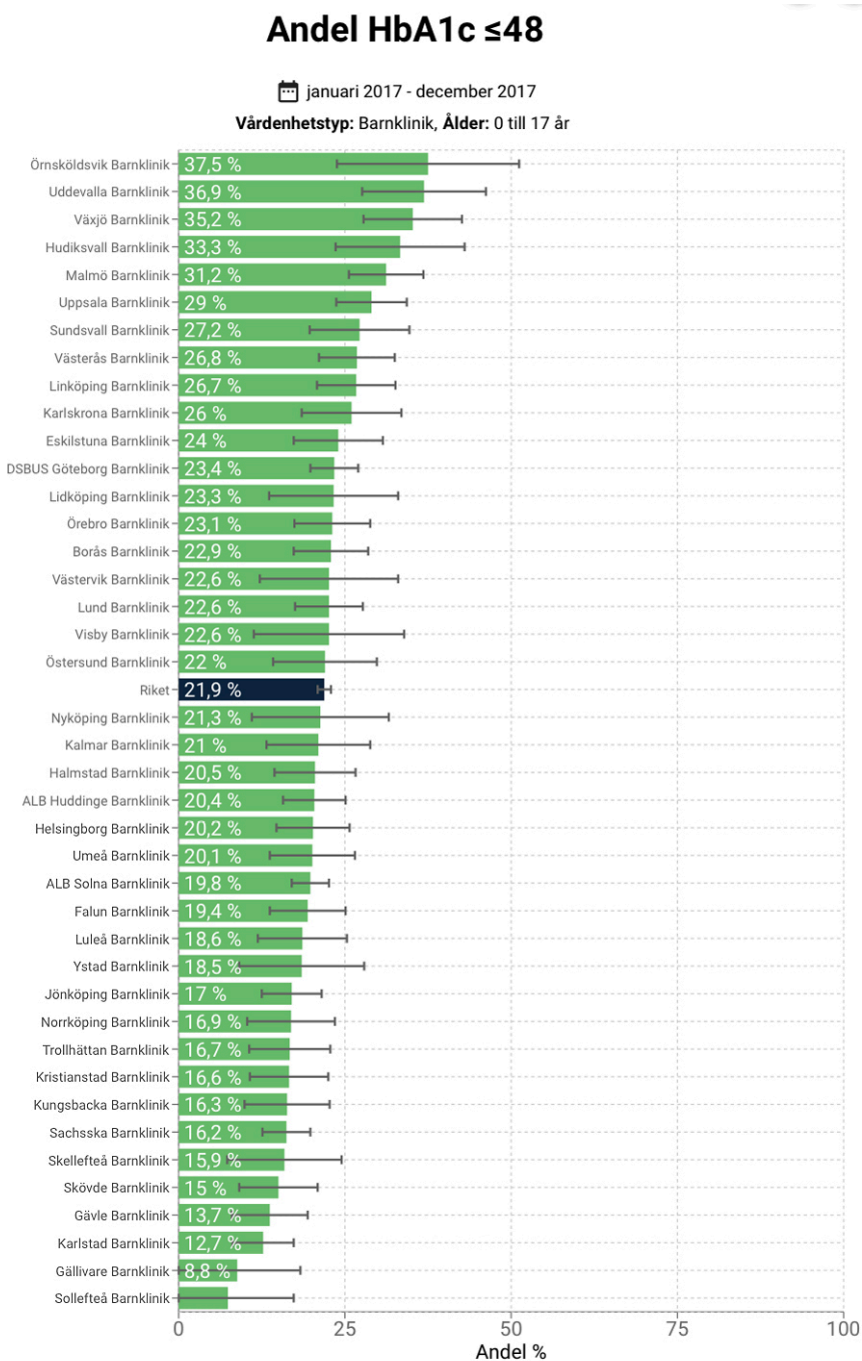
Antal barn och ungdomar under 18 år som registrerats i Swediabkids har samkörts med de som, enligt Läkemedelsregistret, fått insulin utskrivet. Täckningsgraden är uppdelad per landsting. I många landsting finns det bara en klinik medan andra regioner har flera barnkliniker. Barn- och ungdomar som är nyanlända till Sverige och som ännu inte har fått personnummer och de som har skyddade personuppgifter, har inte kunnat registreras. Detta kan ha bidragit till att täckningsgraden inte når 100 %. Andra orsaker kan vara att några ungdomar inte går på en diabetesmottagning utan till exempel på en endokrinmottagning och fått insulin utskrivet därifrån, utan att bli registrerade i Swediabkids.

Figur 18. Täckningsgrad av incidensen i registret jämfört med SOS, Läkemedelsregistret, år 2017



Statistik hämtad från Knappen

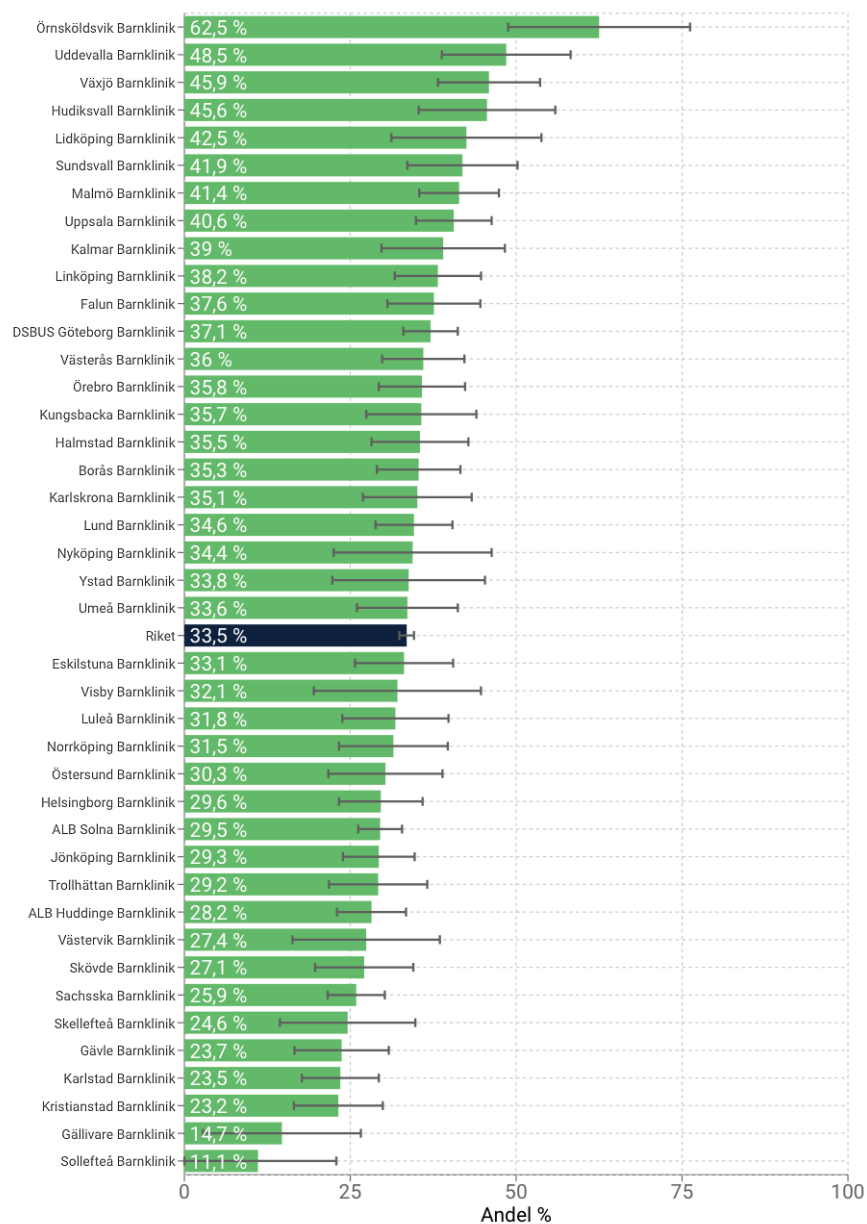
En stor del av de resultat som tidigare presenterats i årsrapporten finns nu att hämta på www.ndr.nu/knappen utan krav på inloggning. Det går att följa sina egna resultat över tid och även jämföra sig med andra kliniker i landet. All data uppdateras dagligen. Nedan följer några exempel på resultat.



Andel HbA1c <52

📅 januari 2017 - december 2017

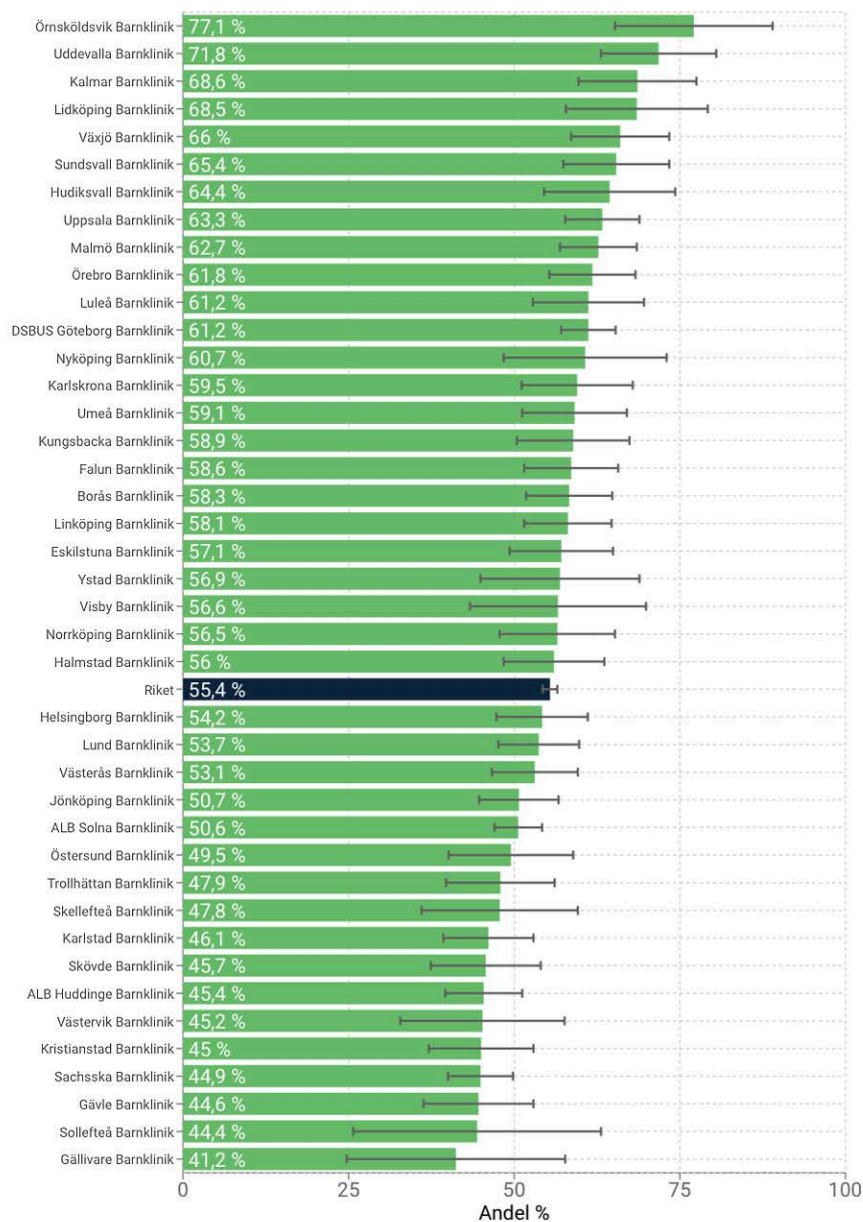
Vårdenhetstyp: Barnklinik, Ålder: 0 till 17 år



Andel HbA1c <57

januari 2017 - december 2017

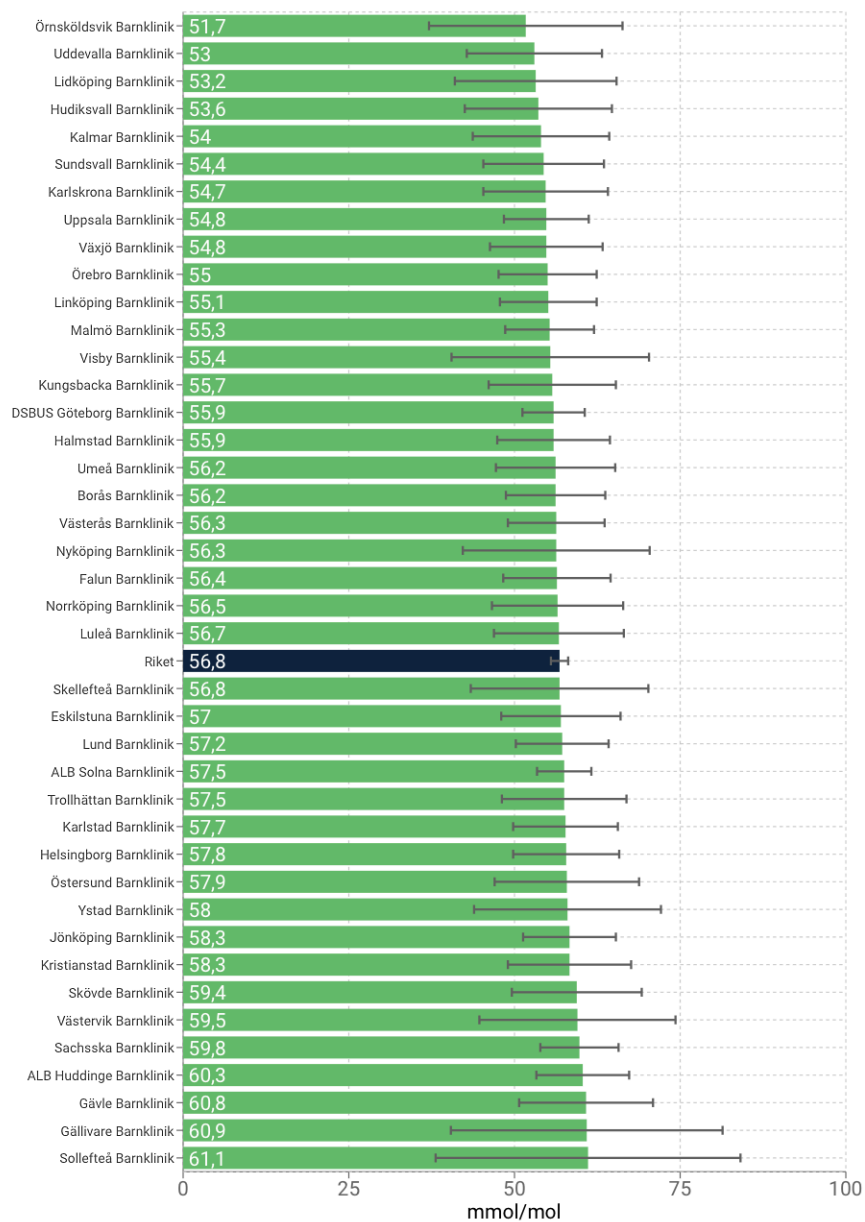
Vårdenhetstyp: Barnklinik, Ålder: 0 till 17 år



Medelvärde HbA1c

januari 2017 - december 2017

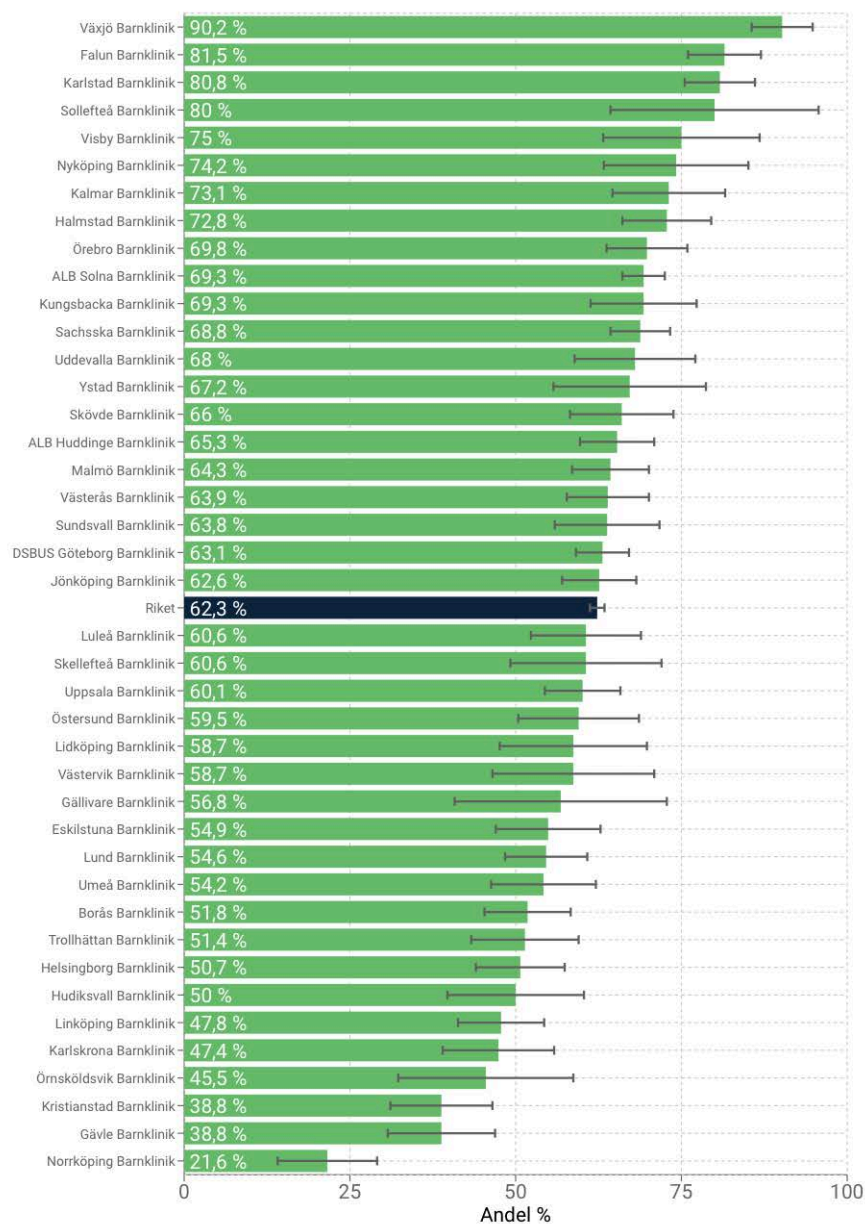
Vårdenhetstyp: Barnklinik, Ålder: 0 till 17 år



Andel Med insulinpump

📅 Januari 2017 - december 2017

Vårdenhetstyp: Barnklinik, Ålder: 0 till 17 år



Andel Med kontinuerlig glukosmätning (CGM/FGM)



januari 2017 - december 2017

Vårdenhetstyp: Barnklinik, Ålder: 0 till 17 år

