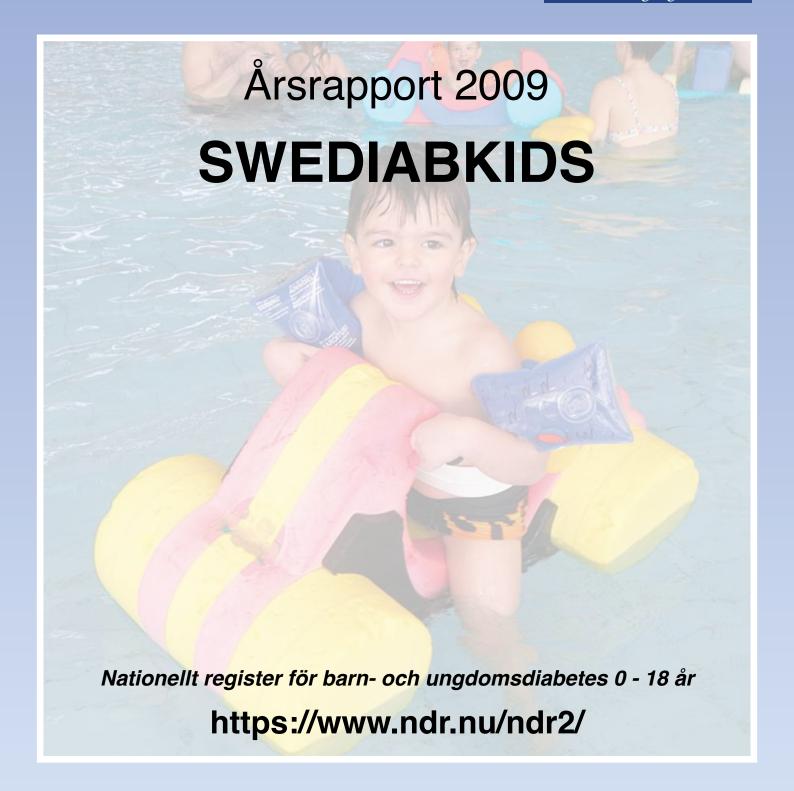


År 2010 Årgång 23 Nr 3





# **SWEDIABKIDS**



# Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes 0 - 18 år

# Rapport av data från år 2009 (registrets 10:e år)

## Styrgruppen

Registerhållare Ulf Samuelsson

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

Helena Larsson (del av året) 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

Ansvarig utgivare: Doc Björn Eliasson

Redaktör: Doc Stig Attvall

Diabetescentrum SU Sahlgrenska 41345 Göteborg

stig.attvall@medicine.gu.se

Tryck: Litorapid Media AB, Göteborg 2010

ISSN 1401-2618

Auste Pundzuite-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

Karin Åkesson Elfvin (del av året) Barnkliniken Länssjukhuset Ryhov 551 85 Jönköping karin.AkessonElfvin@lj.se

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

Eva Örtqvist (del av året) Astrid Lindgrens Barnsjukhus 171 76 Stockholm eva.ortqvist@karolinska.se

# 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 2009 insjuknade i Sverige 818 barn under 18 år i diabetes. Av dessa var 84 % under 15 år, en lika stor andel som föregående år (84 %).

Samtliga barnkliniker samt några få öppenvårdsmottagningar som har diabetesteam bedriver barndiabetesvård. Mottagningarnas storlek varierar från 24 – 691 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 kommuntillhörighet. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att analysera data från varje diabetesbesök.

SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister. SKL lämnar ekonomiskt och annat stöd till kvalitetsarbetet. 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 dessa 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 symtom/sjukdom orsakade av diabetes. Barndiabetesvården kan alltså inte som vuxendiabetologin värdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. I stället behöver kvaliteten inom barndiabetessjukvården värderas efter andra mått t.ex. hur många patienter genomgår de åtgärder som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxendiabetologin 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 ketoacidos, allvarliga hypoglukemisymtom 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 långssiktiga analysen inom vuxensjukvården är det av värde att kunna ta hänsyn till vad som händer under barnaåren. Den pediatriska diabetesvården har också behov av att få reda på hur det går med patienterna under tidig vuxen ålder. F.n. tillåter inte nya Patientdatalagen att sådant informationsutbyte sker elektroniskt vilket är. I avvaktan på att Patientdatalagen ses över har den funktionen tagits bort från registret. Nya-NDR består av SWEDIABKIDS och NDR som finns vid Registercentrum, Nordiska skolan för Hälsovetenskap, Göteborg..

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. Sedan 1 januari 2008 är SWEDIABKIDS i Nya NDR i bruk och historiska data från 150 000 besök fördes över från det gamla FileMaker-registret.

Rapporten innehåller nu data för 10: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 2009 deltog samtliga 43 barndiabetesmottagningar med data.

SWEDIABKIDS innehåller nu data från över 210100 (år 2008:182 000) besök. För år 2009 har data från 7766 (7722) patienter analyserats. Fram till 100301 har deltagande enheter registrerat 28128 (28151) besök för år 2009. 2008 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 2009 års data och som är underlaget för denna rapport beskrivs här.

DIABETESREGISTER i FileMaker ersattes 1 januari 2008 av Internetregistret SWEDIAB-KIDS, 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 klinikens alla data. Det ingår en möjlighet till export av sökdata till en Excel-fil för fortsatt bearbetning i externa program. Riktad information till olika målgrupper har tillkommit. SWEDIABKIDS har även en modul för Tillväxtkurvor vilket möjliggöra att tidiga avvikelser av olika genes i tillväxten kan noteras. Swediabkids innehåller också ett integrerat Incidensregister och data därifrån redovisas separat i årsrapporten

Nya-NDR (SWEDIABKIDS + NDR) skapar ett nationellt diabetesregister som är större än något känt system. Det tillåter båda registren att fullfölja sina syften. Många framtida funktioner, kring exempelvis patientmedverkan, kommer att underlättas då man kan utnyttja inbyggda funktioner för bland annat säkerhet, systemintegration och gränssnittsanpassning.

# 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 sedan våren 2008 online.

#### Återrapportering

- 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. Tidigare årsrapporter finns tillgänglig utan inloggning.
- Denna årsrapport är en djupanalys av verksamheten under år 2009.
- 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

<u>Personalia</u>, adress och hemtelefon, uppgift om föräldrar, arbetstelefon. <u>Postnummer.</u>

Hereditet för diabetes.

**Diagnos** 

HbA1c vid debut och fortlöpande.

pH, stand. bikarbonat, base excess vid debut.

Behandlande läkare (PAL), sjuksköterska, <u>mottagning</u>, <u>debutdatum</u>, <u>besöksdatum</u>, <u>ålder vid besök</u>, 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.

<u>Datum för urinprov</u>, urinvolym, <u>U-albumin i ug/min eller i mg/L eller (albumin/kreatinin)-kvot</u>, start och slut av insamlingen, U-kreatinin.

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

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

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

Hypoglukemi och ketoacidos, antal gånger, nivån då symtom på hypoglukemi uppträder, datum för händelserna. Grad av acidos vid ketoacidostillbud, datum för händelserna.

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

<u>Årskontrollprover: Datum för prov</u>

Övrigt

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

#### 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. Till registret är knutet ett nationellt projekt BDD (=Bättre Diabetes Diagnos) där samtliga utom 2 kliniker medverkar. Projektet har som syfte att öka den diagnostiska skärpan och bättre kunna anpassa behandlingen till den typ av diabetes patienten har. Det ingår genetiska och immunologiska markörer, utökade anamnestiska uppgifter samt uppgifter om sådana sjukdomar i tre generationer som har relevans för diabetes.
- 2.5. SWEDIABKIDS har under tidigare år noterat en tydlig förbättring av den metabola kontrollen men trenden förefaller att ha brutits de senaste två åren..
- 2.6. Registret visar att vården sker på lika villkor för pojkar och flickor.
- 2.7. Registret är ett kraftfullt redskap i arbetet att fastställa målnivåer.

- 2.8. Registret används i flera forskningsprojekt. Under 2007 inleddes också ett nordiskt samarbete (Danmark, Island, Norge och Sverige) för gemensamma forskningsprojekt via respektive lands register. Samarbetet fördjupades under 2008 och 2009 och en del projekt är nu påbörjade och flera finns på planeringsstadiet. Redan finns två doktorander knutna till projekten och det finns plats för fler doktorandarbeten.
- 3. Vissa syften kräver flera års kontinuerlig uppföljning och årets jämförelser beskriver utvecklingen under perioden 2000 2009.
- 4. Många parametrar har rapporterats nästan fullständigt men uppgifter om framför allt ögonkontroller, albuminuri och rökning, snusning, pubertet behöver förbättras liksom uppgifter om hypoglukemi och ketoacidos.
- 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 Karlegärd, med kand Stefan Eldholm, Bengt Lindblad, Lars Sigström. Poster Riksstämman 2001
- 2. Serum insulin growth factor (IGF-1) but not IGF binding protein-3 is low in both prepubertal boys and girls with diabetes. Bengt Lindblad, Catharina Löfqvist, Ensio Norjavaara. Poster ISPAD, Siena, 2001
- 3. Metabol acidos och HbA1c vid diabetesdebut hos barn och ungdomar. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson. Poster Riksstämman nov 2001, Stockholm.
- 4. Metabolic acidosis at onset of diabetes is equally frequent in all pediatric ages. B Lindblad, L Blom, R Hanas, B Lindberg, U Samuelsson, and the Swedish pediatric diabetes clinics. Poster ISPAD, Graz, 2002
- 5. Insulin regime was changed but HbA1c did not improve after summer camps for children with diabetes. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Poster ISPAD, Graz, 2002
- 6. Albumin/creatinine ratio within the normal range in diabetic children. Bengt Lindblad, Marie Hallman, Gunnel Nordfeldt. Poster ISPAD, St Malo, 2003
- 7. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden a 2-year population study. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad. Poster. American Diabetes Association (ADA), 64th Scientific Sessions, 2004
- 8. The Swedish childhood diabetes registry, 0-18 years. Experiences from the first four years. Bengt Lindblad, Gunnar Nordin, and SWEDIABKIDS. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), Singapore 2004
- 9. HbA1c hos barn och ungdomar som inte har diabetes. Anna Kjessler, Lars Gelander, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004

- 10. Kontinuerlig glukosmätning Indikation och effekt på HbA1c. Peter Adolfsson, Bengt Lindblad. Poster. Riksstämman 2004
- 11. Relation between early tight glucose control in newly diagnosed type 1 diabetes in children and duration of remission. Emma Wikholm. Ett projektarbete inom läkarutbildningen, 10 p, jan 2004
- 12. Det svenska kvalitetsarbetet har bidragit till en mer jämlik vård, Bengt Lindblad, Vårdkvalitet och teknisk utveckling vid barn- och ungdomsdiabetes, Novo Nordisk Scandinavia AB symposium, Svenska Läkaresällskapet, Stockholm, 25 mars 2004
- 13. Det svenska kvalitetsarbetet inom barndiabetes har bidragit till en mer jämlik vård. Bengt Lindblad, Svensk Förening för Diabetologi (SFD), Växjö 13-14 maj 2004
- 14. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Bengt Lindblad. Regiondag för Södra Regionens diabetesteam, 27 augusti 2004
- 15. Barndiabetesvården och Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes. Presentation för NU-sjukvårdens utförarstyrelse (politisk). Ragnar Hanås. Sept. 2004
- 16. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, American Diabetes Association, San Diego 2005
- 17. Predisposing Conditions and Insulin Pump Use in a 2-Year Population Study of Pediatric Ketoacidosis in Sweden. Ragnar Hanas, Bengt Lindblad, Fredrik Lindgren, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Krakow, augusti 2005.
- 18. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, 'Från embryo till vuxen individ ur diabetologiskt perspektiv', SFDs höstmöte 20-21 oktober 2005, Göteborg.
- 19. SWEDIABKIDS, Bengt Lindblad, Regionmöte i VGR, Göteborg, mars 2006
- 20. Is there an epidemic of childhood diabetes? Bengt Lindblad, Sweden-Seattle childhood diabetes research symposium novel approaches to prediction, prevention and cure, Seattle, april 2006
- 21. SWEDIABKIDS The Swedish national pediatric diabetes registry. Bengt Lindblad, Scandinavian Society for Study of Diabetes, Reykjavik, Island, maj 2006
- 22. (BDD) Better Diabetes Diagnosis; a national study on newly diagnosed diabetes shows an altered HLA genotype distribution from 1986-87. A. Carlsson, L. Blom, G. Forsander, S. A. Ivarsson, B. Johnsson, A.-K. Karlsson, A. Kernell, Å. Lernmark, B. Lindblad, J. Ludvigsson, C. Marcus, A. Nilsson, H. Rastkhani, I. Zachrisson; on behalf of the BDD Study Group, Sweden. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Cambridge september 2006 *och* European Association for Study of Diabetes, Köpenhamn, september 2006.
- 23. Diabetes in school. "What care should we expect"? M. Hallman, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes Cambridge, september 2006

- 24. Den åldersberoende skillnaden i insulinbehandling är på väg att försvinna. Marie Hallman, Bengt Lindblad. Riksstämman 2006 i Göteborg.
- 25. Diabetic ketoacidosis and cerebral edema in Sweden a 2-year pediatric population study, Ragnar Hanas, Fredrik Lindgren, Bengt Lindblad, Diabetic Medicine, 2007;24(10):1080-5
- 26. Interkurrenta infektioner. Ragnar Hanås, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 22 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, 2008
- 27. Kirurgi. Måna Wallensteen, Eva Örtqvist, Bengt Lindblad. Kapitel 23 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, 2008
- 28. Nationella diabetesregister. Gisela Dahlquist, Bengt Lindblad, Sture Sjöblad. Kapitel 31 i boken Barndiabetes d.v.s. det nationella vårdprogrammet för barndiabetes, 2008
- 29. 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
- 30. 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
- 31. 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.
- 32. Plasmaglukos vid diabetesdiagnos varierar inte med åldern men är högre vid samtidig metabol acidos och lägre om det finns syskon med diabetes. Bengt Lindblad för BDD styrgrupp. Riksstämman i Göteborg 2008.
- 33. 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
- 34. Structure, process and policy in health care for children and adolescents with diabetes, the influence of centre mean.HbA1c. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Carina Berterö and Johnny Ludvigsson. Manuscript

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 återrapportering och validering genom återrapportering flera gånger per år.

Årsrapport för vardera av åren 2000-2009

# Registret och pågående forskningsprojekt:

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

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

Overweight in childhood diabetes in Sweden. 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.

#### RESULTAT

#### KVALITETSUPPFÖLJNINGSREGISTRET

#### 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 månadsskiftet februari-mars 2010 var 7766 patienter inrapporterade för år 2009.

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.

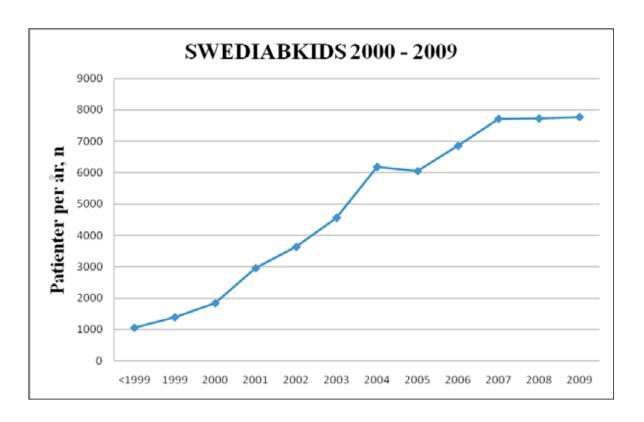


Fig. 1

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

# Åldersfördelning

År 2009 ökar andelen förskolebarn (0-6 år) liksom andelen barn i åldern 7-11 år, Tabell 1. För år 2009 minskar istället gruppen 12-18 år och den äldsta åldersgruppen. Det svårt att dra några säkra slutsatser då siffrorna varierar år från år.

# Andel patienter i olika åldersklasser, %

Ålder	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	
0-6	9,4	9,4	9,4	9,0	9,2	8,1	9,5	
7 – 11	28,3	26,5	24,5	23,8	23,2	21,8	23,1	
12 – 18	56,5	59,0	61,2	62,3	63,0	64,7	63,4	I I
19 - 23	5,8	5,1	4,9	4,9	4,6	5,4	4,0	

**SWEDIABKIDS 2010** 

Tabell 1

Fig. 2 visar hur många som ingår i varje åldersklass år 2008 och 2009. Det exakta antalet i varje åldersklass anges i Tabell 2, under HbA1c-avsnittet.

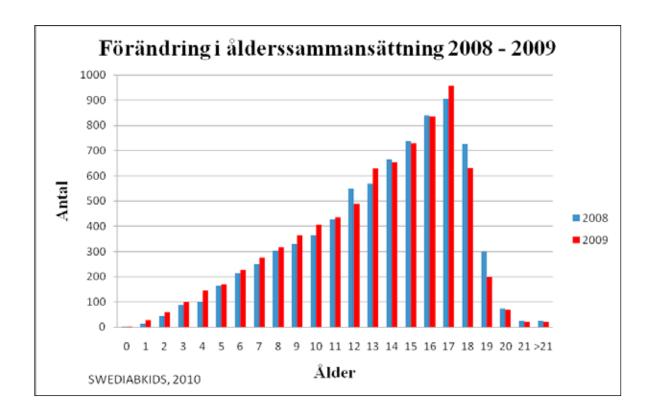


Fig 2

# Bedömning:

Eftersom registret är landstäckande med deltagande av alla mottagningar blir tolkningen att en förskjutning till yngre åldrar har skett vid våra mottagningar under 2009. Färre är 19 år eller äldre vilket beror på att de som är över 18 år har skickats över till vuxenmedicin vid yngre ålder än tidigare, kanske av budgettekniska skäl.

#### Besök vid mottagningarna

Fig. 3 visar hur antalet besök som registreras år från år och verkar nu nått en stabil nivå. Under år 2009 gjordes i hela landet 28128 besök, inrapporterat till 100301. 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.

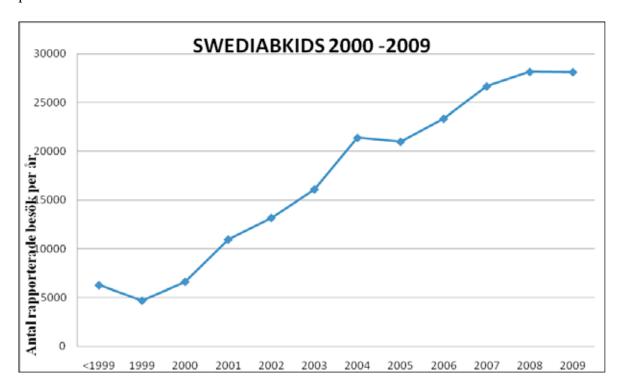


Fig. 3

#### Bedömning:

Registret visar den aktuella volymen på barndiabetesverksamheten. Vid vissa kliniker används registret även som ett administrativt verktyg. En ändrad registreringsrutin kommer att införas för att mer tydligt särskilja vad som är besök på mottagning och vad som är andra kontakter.

# 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 kliniknivå 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± 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.

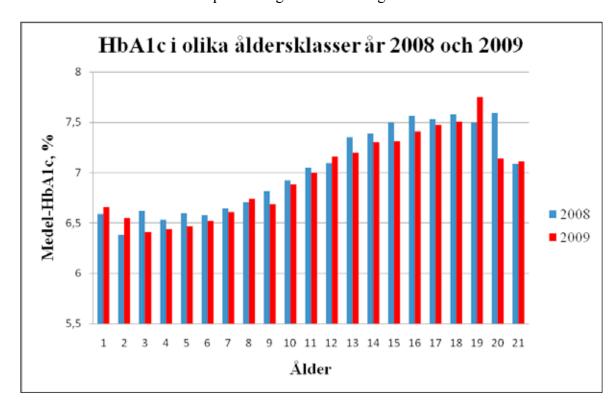


Fig. 4

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.

#### Bedömning:

Den åldersberoende skillnaden i HbA1c är likartade den som visats alla tidigare år.

Ålder	2008	2009	2008	2009
	> 0,5E/kg	> 0,5E/kg	Alla	Alla
År	n	n	n	n
0	1	0	4	2
1	15	19	21	29
2	39	43	51	60
3	87	79	107	100
4	86	116	111	145
5	146	134	181	171
6	194	201	228	228
7	218	243	263	275
8	249	278	301	316
9	314	319	358	364
10	339	367	396	407
11	379	392	440	436
12	518	443	562	490
13	549	582	609	628
14	612	597	678	655
15	690	661	769	730
16	771	760	854	834
17	759	869	855	957
18	533	572	599	631
19	192	183	231	198
20	45	61	64	69
> 20	32	34	40	43
Totalt	6768	6953	7722	7766

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 kliniknivå, Fig. 5.

# Antal registrerade besök/patient (medel) och klinikens medel-HbA1c

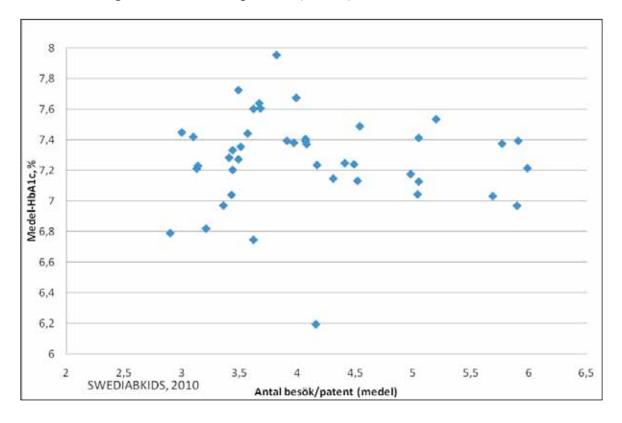


Fig. 5

# Bedömning:

Genomsnittligt antal besök per patient och år har i princip varit oförändrad de senaste 3 åren.

# HbA1c och mottagningar

Detta är femte 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 samt andelen med HbA1c <6,5 %, Fig. 7B. Medianvärdet beräknas på samma sätt som medelvärdet dvs. först räknas varje patients medelvärde ut (årsmedelvärdet). Ur patienternas årsmedelvärde beräknas sedan kliniken medianvärde.

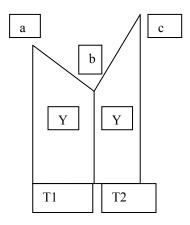
# Bedömning:

Enbart fler besök förefaller inte påverka HbA1c-nivån. Detta är i motsats till vad som visades i DCTT studien. Kontakttillfällena behöver tydligare delas upp i vad som är besök och vad som är andra kontakter. En förändring i SWEDIABKIDS planeras inom kort.

Bilaga 1 visar hur många patienter som totalt fanns vid de olika klinikerna under 2009 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. Även i år är visas var kliniks HbA1c-värde som AUC (Area under Curve), detta är ett önskemål som framkommit på de senaste sektionsmötena. AUC visas i bilaga 2 som också visar andelen patienter på var

klinik med ett medel-HbA1c  $\leq$ 6,5 %, variation från 17 % till 64 %. För landet som helhet har 29 % 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:



 $Y \tan = Y1 + Y2 = ((a + b) / 2) * T1 + ((b + c)/2) * T2$ 

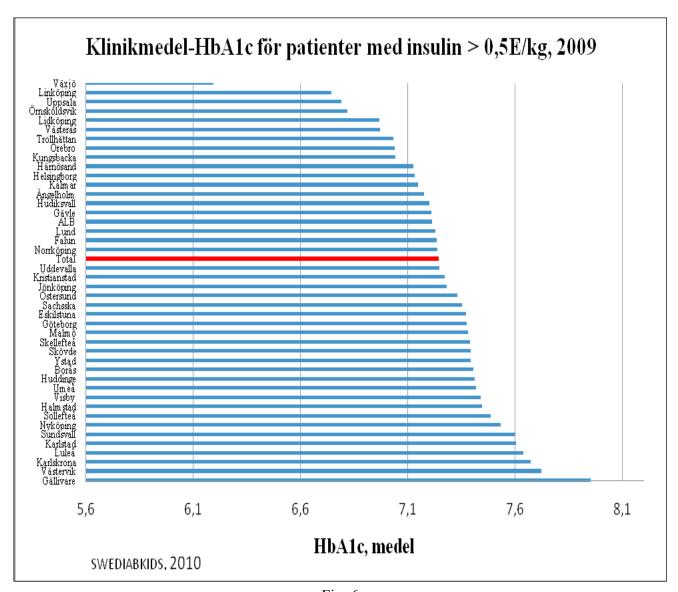


Fig. 6

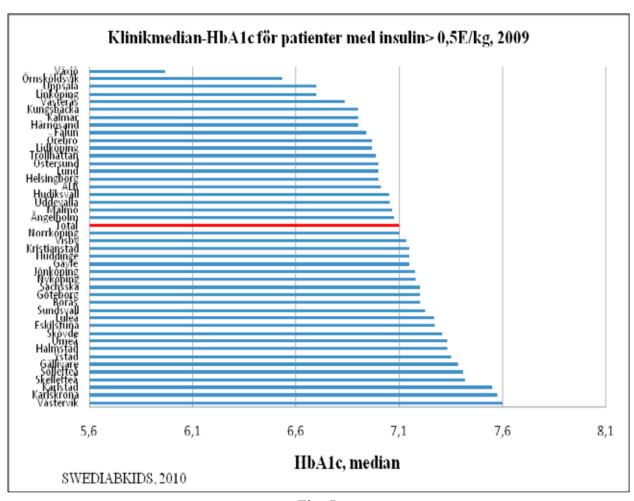


Fig. 7.

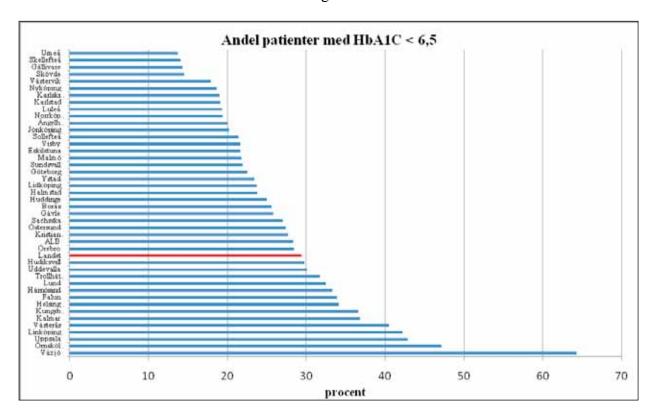


Fig 7B

Tabell 3 visar på en successiv förbättring av HbA1c i landet fram till 2007. En liten försämring kan skönjas för år 2008 som tyvärr förstärks 2009. 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 och 2009 jämfört med 2007.

	Medel-HbA1c				
År	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		
2009	7,31	7,18	7,24		

Ref. värde 3,6 – 5,0 (EQUALIS) Patienter med insulindos > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS. 2010

Tabell 3

Klinikernas årsmedelvärden (2000-2009) 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. Skalan är arbiträr. Ett negativt värde anger att HbA1c sjunkit vilket gäller många 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.

Av tabellen framgår också att de som redan har lågt HbA1c som regel visar mindre förändringar.

### Bedömning:

Några kliniker visar på en markant successiv sänkning av HbA1c under senare år; Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Gävle och inte minst Växjö kan tas som exempel. Rapport om sådant förbättringsarbete kommer att redovisas inom kort. För några år sedan visade också Lidköping en markant förbättring och de har i Diabetes beskrivit sin metod till framgång.

	HbA1c per klinik*		
Klinik	2006 2007 2008 20	2000	2009
ALB	7,45 7,34 7,36 7,2		7,21 -0,104
Borås	7,25 7,17 7,47 7,4		7,40 -0,021
Eskilstuna	7,14 7,25 7,3		7,37 -0.063
Falun	7,49 7,45 7,05 7,2		7,23 0,001
Gällivare	7,50 7,32 7,90 7,9		7,95 0,102
Gävle	7,39 7,10 7,18 7,2		7,21 -0,113
Göteborg	7,18 7,21 7,44 7,3	7,44	7,37 -0,009
Halmstad	7,73 7,56 7,42 7,4	7,44	7,45 0,002
Helsingborg	7,38 7,22 7,11 7,	7,62	7,13 -0,045
Huddinge	7,38 7,32 7,35 7,4		7,41 0,070
Hudiksvall	6,98 6,83 6,99 7,2		7,20 0,043
Härnösand	6,75 7,03 6,95 7,		7,13 0.105
Jönköping	7,22 7,14 7,35 7,2		7,28 -0,083
Kalmar		8,12	7,15 -0,096
Karlskrona	7,75 7,73 7,76 7,0		7,67 -0,043
Karlstad	7,87 7,51 7,33 7,0	7,90	7,61 0,000
Kristianstad	6,99 7,20 7,2		7,27 0.141
Kungsbacka	6,95 6,90 7,09 7,0		7,04 -0,089
Lidköping	7,29 7,22 7,33 6,9	8,51	6,97 -0,131
Linköping	6,54 6,58 6,50 6,7	6,80	6,75 -0,009
Luleå	7,41 7,42 7,47 7,0		7,64 0.073
Lund	7,01 7,23 7,34 7,2		7,23 0,077
Malmö	7,43 7,45 7,54 7,5		7,38 0,024
Norrköping		7,31	7,24 -0,037
Nyköping		8,00	7,53 -0,096
Sachsska	<del>                                     </del>		7,35 0.042
Skellefteå			7,39 0.225
Skövde			7,39 -0,016
Sollefteå			7,49 -0,088
Sundsvall	7,31 7,47 7,0		7,60 0.146
Trollhättan		7,33	7,03 -0,031
Uddevalla		7,36	7,25 -0,033
Umeå			7,42 -0,063
Upssala			6,79 -0,018
Visby			7,44 -0,059
Västervik			7,72 0,071
-		7,30	
		0.25	
		8,33	
		7.1-	
Ostersund	7,20 7,45 7,15 7,	7,45	7,33 -0,025
ALLA	7 25 7 18 7 22 7	7 49	7,24 -0,033
Västerås Växjö Ystad Ängelholm Örebro Ornsköldsvik Östersund ALLA	6,98         6,66         6,20         6,7,20           7,42         7,57         7,59         7,3           6,87         7,08         7,16         7,3           7,22         6,98         7,03         7,4           6,74         6,74         6,99         6,5           7,20         7,45         7,15         7,5	7,30 8,33 7,45 7,49	6,19 - 7,39 7,18 - 7,04 - 6,82 7,33 -

<sup>\*</sup>För de med insulinbehov > 0,5 E/KG SWEDIADKIDS, 2010

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 men åter lite lägre för 2009. Denna analys bygger på att varje besök rapporteras, vilket har varit målsättningen sedan starten av kvalitetsarbetet.

	HbA1c*							
Percentil	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	
10	5,9	5,7	5,6	5,7	5,7	5,8	5,8	
25	6,6	6,5	6,3	6,4	6,3	6,4	6,4	
50	7,4	7,3	7,1	7,2	7,0	7,2	7,1	
75	8,3	8,2	8,0	8,1	7,8	8,1	7,9	
90	9,3	9,3	9,2	9,2	8,9	9,2	8,8	
95	10,1	10,1	9,9	10,0	9,7	10,1	9.6	
99					11,6	12,4	11,2	

<sup>\*</sup> För de med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2010

Tabell 5

För år 2009 ges percentilnivåer också uppdelade på åldersklasserna 0-5; 6-12; 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	5,6	5,8	6,0			
25	6,0	6,3	6,6			
50	6,6	6,9	7,4			
75	7,0	7,5	8,2			
90	7,5	8,2	9,2			
95	7,8	8,6	10,0			
99	8,9	10,1	11,6			
För de med insulinbehov > 0,5 E/Kg						
SWEDIABKIDS 2010						

Tabell 6

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

#### Bedömning:

Eftersom den totala förändringen av HbA1c i landet är liten kommer, som förväntat, inte siffrorna i Tabell 6 att skilja sig mycket från senaste 3 åren.

Fig. 8 beskriver hur HbA1c varierar med åldern hos flickor och pojkar i olika åldrar år 2009, det andra året med webb-registret. Tonårsflickor har högre HbA1c än pojkar.

# Bedömning:

Andelen flickor (46,3 %) och pojkar (53,7%) är på decimalen oförändrad jmf med tidigare år och kan därför inte påverka jämförelser av HbA1c på landsnivå mellan olika år.

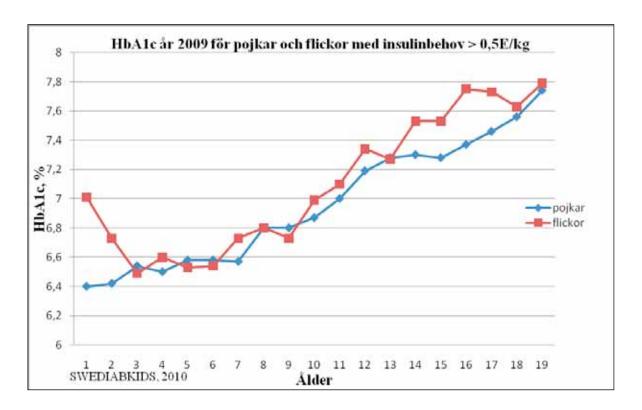
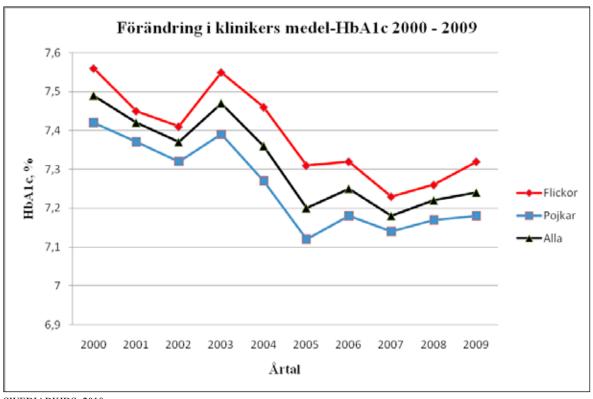


Fig. 8

Skillnaden mellan flickors och pojkars HbA1c förefaller att vara i det närmaste konstant under perioden och den förbättring som varit tidigare förefaller nu ha upphört, åtminstone de senaste 2 åren, Fig. 9.



SWEDIABKIDS; 2010

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 följande målnivåer för barn. Värden omräknade till svensk nivå anges i kolumnen Mono-S, tabell 7.

	HbA1c, ADA 2008				
Ålder, år	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					

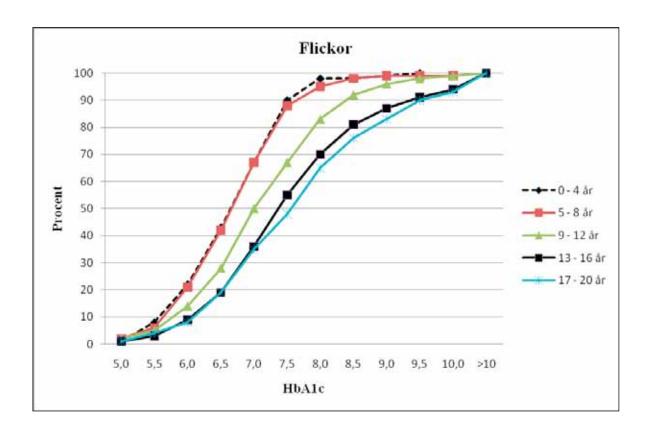
**SWEDIABKIDS 2008** 

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 %, 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.



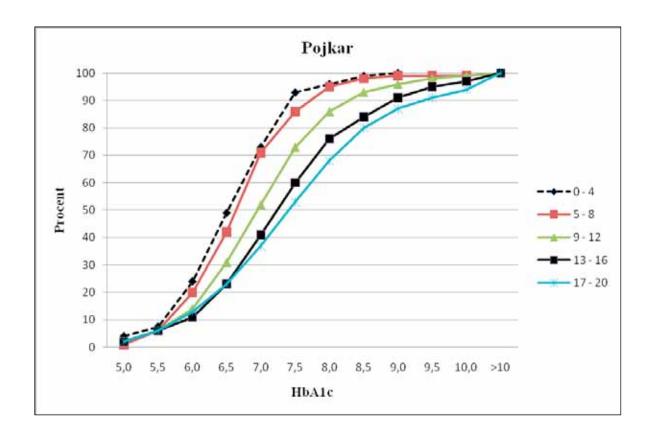


Fig. 10

#### VI BEHANDLAR FORTFARANDE 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 ordineras till patienter som är ur remission. Denna variation framgår tydligare i Fig. 12 där de enskilda klinikernas genomsnittliga insulindos (min - max 0,78-1,06 E/kg) anges.

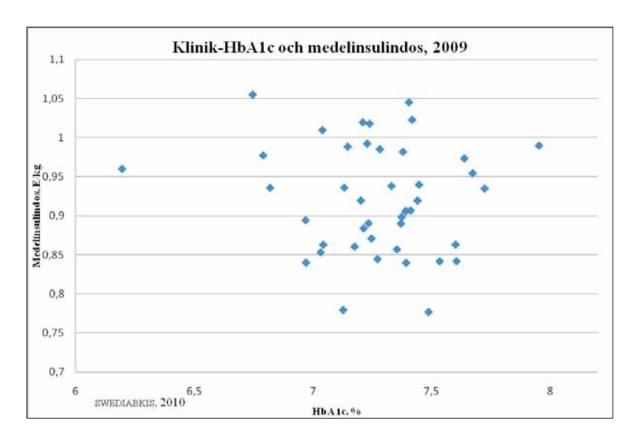


Fig. 11

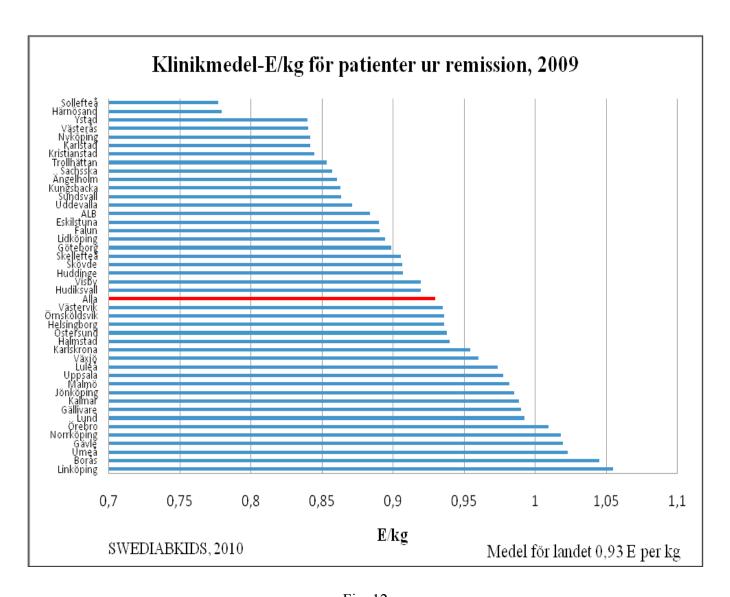


Fig. 12

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.

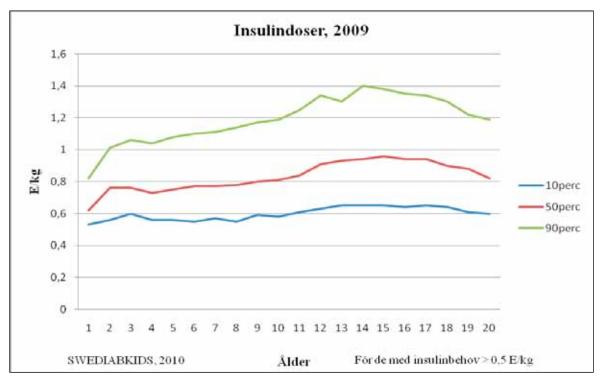


Fig. 13

Patienter med pumpbehandling har i genomsnitt 0,83 E per kg kroppsvikt och dygn jämfört med 0,99 E för patienter som inte har pump, p< 0,001. Samma skillnad såg hos både pojkar (0,83 respektive 0,89 E per kg) och flickor (0,83 respektive 0,98).

# Dostillfällen

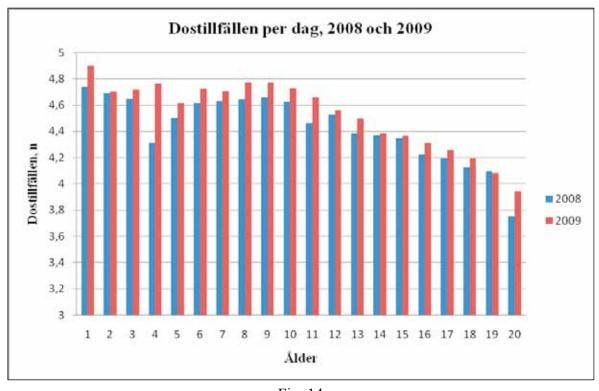


Fig. 14

Alla åldersklasser tar numera insulin vid i stort sett lika många tillfällen per dag, Fig. 14. Mönstret är samma som 2008. Detta betyder sannolikt att även barn på dagis i ökad utsträckning får måltidsinsulin.

# Bedömning:

Så gott som all barn får nu insulin vid flera tillfällen per dag. Att de tycks vara en lägre frekvens bland barn 13 år och äldre kan kanske bero på kvarhållande av mindre frekventa regimer som var vanligare förr. Många doser är inte med automatik förenat med bättre metabol kontroll. SWEDIABKIDS har inte något år kunnat påvisa ett samband mellan antalet dostillfällen per dag och metabol kontroll.

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

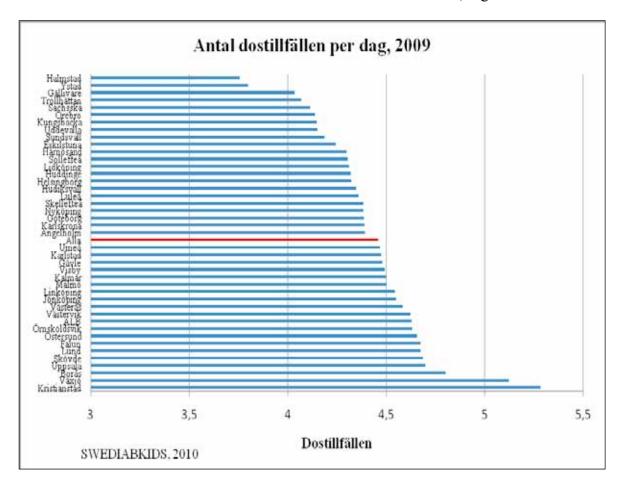


Fig. 15

# Bedömning:

Orsaken till dessa skillnader behöver mer djupgående analys än vad som nu varit möjligt med det verktyg som nu finns i registret.

# Insulinpump

Antalet patienter som rapporteras använda insulinpump är oförändrat gentemot 2008, Tabell 8. Dessa siffror underskattar sannolikt det totala antalet som använder insulinpump beroende på något 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				
2009	29	2245				
SWEDIABKIDS 2010						

Tabell 8

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

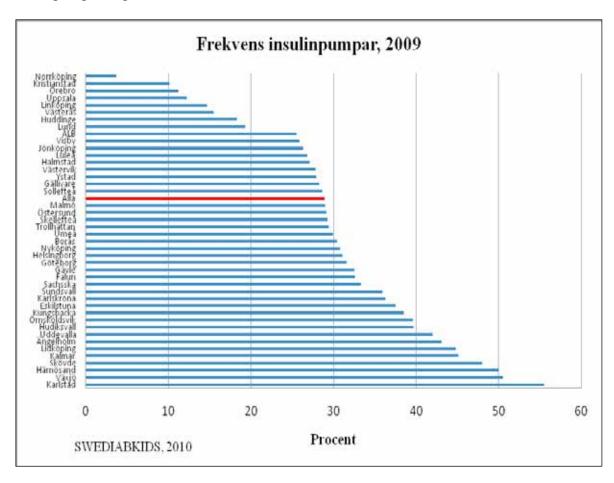


Fig. 16

Fig. 17 visar att insulinpumpar används också av de allra minsta barnen och sedan sker det en ökning från skolåldern och uppåt. År 2008 var det en tydlig ökning framförallt bland de mindre barnen men under 2009 minskar denna ökning i användningen av insulinpump till mindre barn. Till antalet används de flesta insulinpumpar av tonåringar.

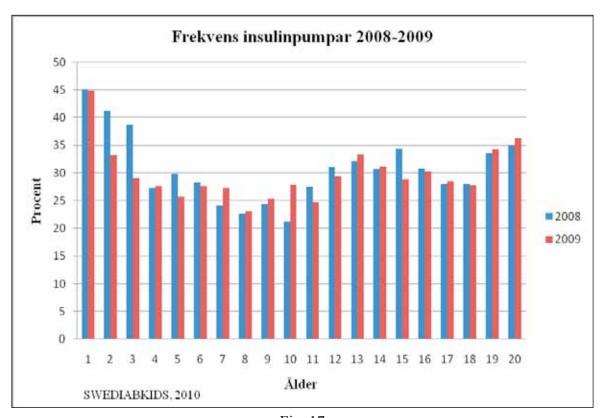


Fig. 17

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

# Bedömning:

Under senare år såg vi en markant ökning av frekvensen insulinpumpar bland de mindre barnen. Den trenden tycks inte ha fortsatt under 2009.

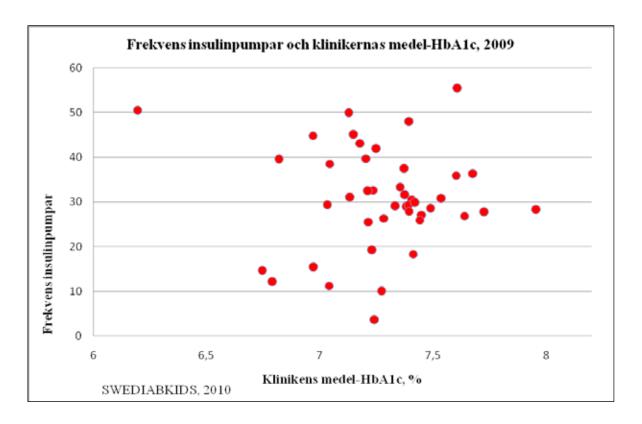


Fig. 18

Patienter med insulinpump har liksom tidigare år ett något högre HbA1c (7,37) i jämförelse med de som inte har insulinpump (7,20) p<0,001, Tabell 9. Man har i studier visat att insulinpump leder till färre hypoglukemier. Alltför lite data om hypoglukemi har hittills funnits för att det skall vara möjligt att göra en sådan analys. I webb-registret SWEDIABKIDS ingår därför som obligatorisk fråga vid varje besök (hittills den enda obligatoriska frågan) om patienten haft hypoglukemi sedan senaste besöket, uppdelat på behövt hjälp, medvetslös, kramper. Den lindrigare graden behövt hjälp är naturligtvis inte relevant för de minsta barnen som alltid behöver hjälp. Noteringar av de övriga graderna av hypoglukemi har större validitet.

Barn med diabetes i Sverige						
	Medel	-HbA1c				
Ålder	Alla	Insulinpump	Ej insulinpump			
2000	$7,50 \pm 1,44$					
2001	$7,42 \pm 1,36$					
2002	$7,37 \pm 1,28$	$7,63 \pm 1,21$				
2003	$7,47 \pm 1,30$	$7,69 \pm 1,19$				
2004	$7,36 \pm 1,39$	$7,50 \pm 1,27$				
2005	$7,21 \pm 1,35$	$7,32 \pm 1,25$				
2006	$7,24 \pm 1,35$	$7,38 \pm 1,28$				
2007	$7,18 \pm 1,35$	$7,32 \pm 1,21$	$7,12 \pm 1,39$			
2008	$7,22 \pm 1.31$	$7,36 \pm 1.22$	$7,15 \pm 1,35$			
2009	2009 $7,24 \pm 1,26$ $7,37 \pm 1,16$ $7,20 \pm 1,31$					
Ref.värde 3,6 – 5,0% (EQUALIS). Patienter (0-20år) med insulinbehov > 0,5 E/kg SWEDIABKIDS 2010						

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.

Barr	med diabetes i Sv Medel-HbA1c	Insulinpump				
År	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar		
2000	$7,57 \pm 1,49$	$7,43 \pm 1,39$				
2001	$7,49 \pm 1,36$	$7,38 \pm 1,36$				
2002	$7,41 \pm 1,30$	$7,35 \pm 1,27$	$7,61 \pm 1,22$	$7,66 \pm 1,21$		
2003	$7,55 \pm 1,33$	$7,39 \pm 1,26$	$7,72 \pm 1,26$	$7,64 \pm 1,10$		
2004	$7,46 \pm 1,45$	$7,27 \pm 1,32$	$7,54 \pm 1,32$	$7,46 \pm 1,21$		
2005	$7,31 \pm 1,38$	$7,12 \pm 1,31$	$7,38 \pm 1,31$	$7,25 \pm 1,17$		
2006	$7,32 \pm 1,38$	$7,18 \pm 1,33$	$7,49 \pm 1,29$	$7,33 \pm 1,23$		
2007	$7,32 \pm 1,38$	$7,14 \pm 1,36$	$7,33 \pm 1,19$	$7,32 \pm 1,23$		
2008	$7,26 \pm 1,29$	$7,17 \pm 1.30$	$7,37 \pm 1,21$	$7.36 \pm 1,23$		
2009	$7,32 \pm 1,28$	$7,18 \pm 1,25$	$7,40 \pm 1,16$	$7,33 \pm 1,16$		
Ref. värde 3,6 – 5,0%	Ref.värde 3,6 – 5,0% (EQUALIS). Patienter (0-20år) med insulinbehov > 0,5 E/kg					

**SWEDIABKIDS 2010** 

Tabell 10

# Bedömning:

Det är en angelägen uppgift att försöka utreda varför dessa skillnader mellan de som har insulinpump och de som inte har det kvarstår år från år liksom varför det är skillnad mellan pojkar och flickor.

### Annan behandling

Som syns i bilaga 5 så är det 65 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. Majoriteten av de som rapporterats ha "annan typ" eller "sekundär typ" står på insulinbehandling. Likadant förefaller det vara för MODY med undantag för 9 som har kostbehandling, 2 som har tablettbehandling, för 19 finns det ingen uppgift om behandling.

#### KOMPLIKATIONSSCREENING

## Retinopati

För år 2009 finns resultat från alla mottagningar. Av barnen som ögonbottenfotograferades 2009 var majoriteten över 10 år. För år 2009 redovisas det faktiska antalet ögonundersökningar som rapporterats för året. För en del barn är det rapporterat flera undersökningar men dessa är som regel utförda 2008 eller ännu tidigare så bara den sista undersökningen (för 2009) redovisas här, Fig. 19. Det är en mycket stor skillnad mellan olika klinikers rapportering (Bilaga 4, 6 och 7) vilket påverkar denna frekvenssiffra. I avsnittet "Följsamhet till Vårdprogrammet" beskrivs denna skillnad närmare liksom förändringar de senaste åren

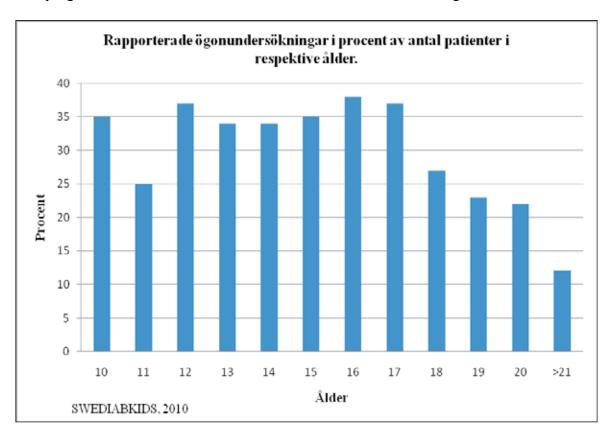


Fig. 19

Liksom tidigare år fanns retinopati från 9 års ålder, Fig. 20. Figuren visar att simplex retinopati är den vanligaste graden av retinopati. Det är känt att denna ofta kan gå tillbaka. De allvarligare graderna av retinopati, preproliferativ retinopati och proliferativ retinopati förekom bara i eller efter puberteten. Så har det varit även tidigare år och någon säker förändring i förekomst av allvarlig retinopati kan inte noteras. En patient har erhållit fotokoagulation.

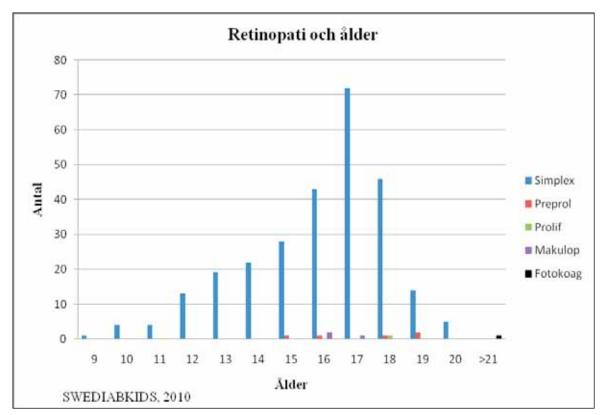


Fig. 20

Av undersökta barn hade 14 % (år 2007: 15 %) retinopati. Ju äldre patienten är ju oftare hittar man patologiska fynd, Fig. 21. För åldersgruppen över 19 år är antalet undersökningar så få att frekvenstal blir osäkra. Det hela kompliceras också av att för 15 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.

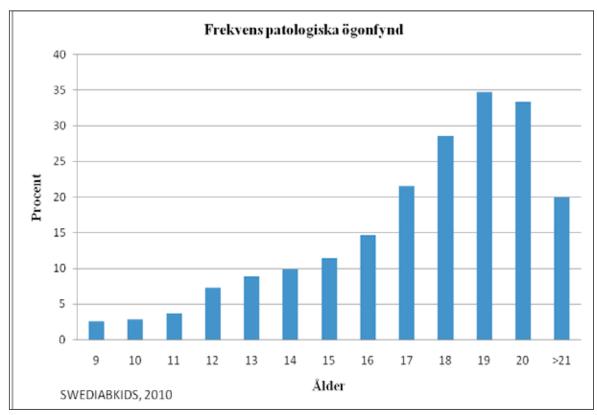


Fig. 21

Retinopati förekommer ibland tidigt efter diabetesdebuten, Fig. 22.

Som påpekats ovan är skillnaden i rapportering mellan olika mottagningar stor, Bilaga 4,6 och 7. 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. Många mottagningar närmar sig inte den nivån 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.

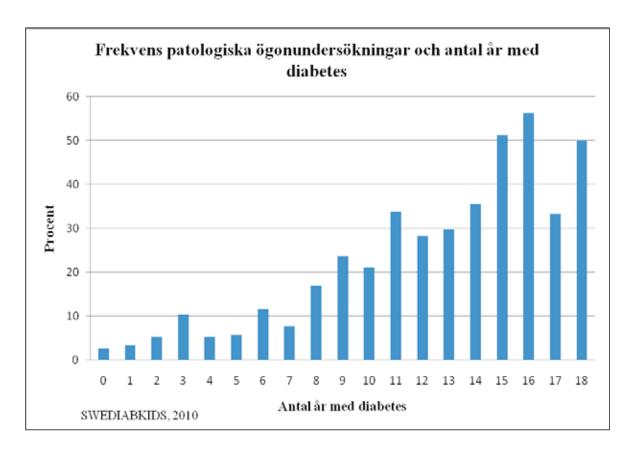


Fig. 22

#### **Blodtryck**

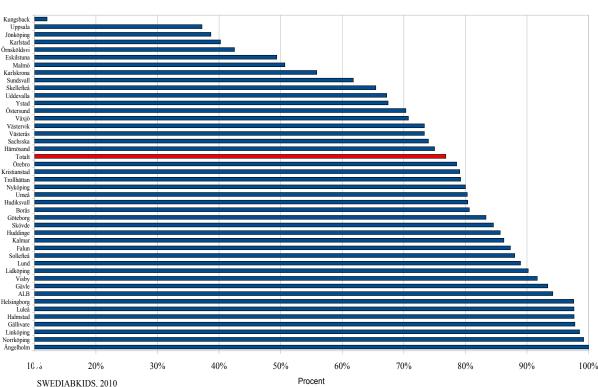
För år 2009 har samtliga enheter rapporterat blodtryck på patienter från 10 års ålder, bilaga 4 och 7. Några mäter blodtryck vid de flesta besök men de flesta mäter blodtryck mindre ofta. Totalt har 77 % av barnen över 10 år fått sitt blodtryck mätt under 2009. Fig. 23 visar hur vanligt det är att blodtrycket 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 22 av våra mottagningar har minst 80 % (73 % år 2008) av barnen rapporterats blivit kontrollerade för sitt blodtryck (Figur 23).

I det nya webb-SWEDIABKIDS sker vid registrering av blodtryck en automatisk beräkning av systoliskt och diastoliskt blodtryck i SDS som är ålders- och könsstandardiserat för barn som är mellan 2- 18 år. Det ges också en automatisk påminnelse utifall blodtryck inte tagits de senaste 12 månader. Förhoppningsvis kommer det att öka intresset för blodtryckstagning och lättare uppmärksamma när behandling behövs.

I åldersgruppen 10-18 år hade 3943 av 5717 patienter (69 %) ett systolisk och/eller diastolisk blodtryck SDS värde i registret och resterande patienter (31 %) hade två eller fler blodtryck under 2009. 442 patienter hade ett registrerat värde av blodtryck men hade ingen SDS, mest beroende på att ingen längdmätning har registrerats vid samma tillfälle. Sextioen av 3943 patienter (1,5 %) hade systoliskt blodtryck >2 SDS minst två gånger, fem patienter hade diastoliskt blodtryck >2 SDS minst två gånger. Ingen av dessa patienter behandlas med

läkemedel. I SWEDIABKIDS finns ännu inte möjlighet att ange om patienter utreds vidare med t.ex. 24-timmars blodtrycksregistrering (den modul som i det äldre systemet kallades 'Valfria fält'). En del av de höga blodtrycken kan vara uttryck för 'white collor' blodtryck även om upprepade höga mätningar redovisas.

Tjugo patienter behandlas med antihypertensiva läkemedel. 7 för albuminuri, 7 för hypertension och 2 för både albuminuri och hypertension. Ingen av dessa patienter har systoliskt eller diastoliskt blodtryck > 2SDS.



Andel av patienter per klinik med blodtrycksmätning 2009

Fig. 23

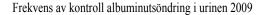
#### Mikroalbuminuri = U-albumin

Njurfunktionen utvärderas genom U-Albumin. Om man begränsar analysen till dem som är minst 10 år så har 6067 patienter följts på våra barndiabetesmottagningar. 34 av dessa har bytt mottagning och är inte medräknande och 4 patienter har misstänkta felregistreringar och är också borttagna. Av återstående 6029 patienter har 3129 (51,9 %) kontrollerats vad gäller albuminutsöndring (45 % år 2008). Vid 7 av våra kliniker har 80 % av aktuella patienter rapporterats blivit kontrollerade för albuminutsöndring, Fig. 24 och Bilaga 4 och 7.

Vårdprogrammet anvisar tre olika sätt att undersöka för njurfunktionsnedsättning. Bestämning av utsöndringen i mg/L eller som kvoten albumin/kreatinin är screeningmetoder. Om positivt utfall verifieras detta med bestämning av utsöndringen i natturin mätt som mikrogram albumin utsöndrat per minut (ug/min). Sådan tU-Albuminutsöndring uppmätt 2 gånger under en 6 månaders period innebär att patienten skall anges ha Patologisk albuminuri vilket registreras separat i SWEDIABKIDS. Även om utsöndringen sedan förbättras, med eller utan behandling skall diagnosen kvarstå. Ingen patient har hittills angetts ha patologisk albuminuri.

Under hela året hade 1645 av 3129 (53 %) patienter som kontrollerat U-albumin åtminstone ett värde av albumin/kreatinin ratio registrerat. Av dessa hade 224 (13,6 %) minst ett förhöjt värde > 3,49 g/mol, varav 207 hade ett värde i intervallet 3,5 − 24,9 g/mol (microalbuminuri) och 17 (1 %) hade ett värde > 24,9 g/mol (albuminuri). 67 av 224 (29,9 %) patienter med ett förhöjt värde har kontrollerat om albuminutsöndring i urinen. Under januari-augusti 152 patienter hade ett förhöjt albumin/kreatinin ratio ≥3,5 g/mol, av dessa har 63 (41,4%) patienter kontrollerat om provet.

Majoritet av patienterna som hade kontrollerat albumin utsöndring i urinen hade ingen registrerat värdering av provets resultat – inget svar på frågan "Patologisk albuminuri: Ja; Nej; Okänt". Ingen patient hade registrerats ha patologisk albuminuri.



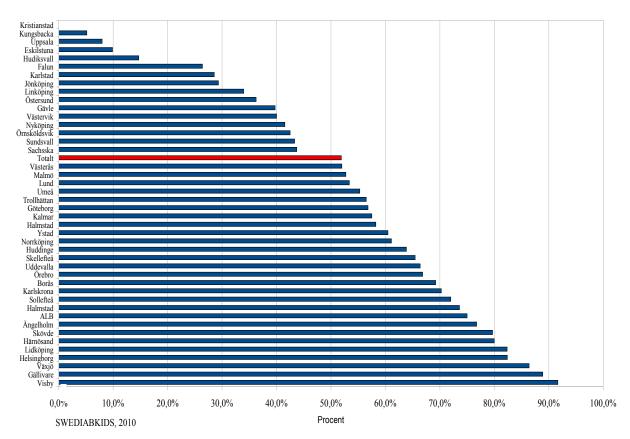


Fig. 24

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.

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 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.

### Bedömning:

En stor andel av barnen får inte sin njurfunktion kontrollerad. Påtaglig njurskada förefaller tills vidare vara ovanligt. Med 3 olika rekommenderade sätt upplever flera kliniker det svårt att värdera njurfunktionen. Styrgruppen planerar en ökad utbildningsinsats för att förbättra följsamheten till nuvarande rutiner som kanske kan utvecklas och det arbetet har påbörjats.

## Rökning

Bara data från diabetesungdomar som är över 13 år ingår i analysen. Rapporteringen från olika kliniker är fortfarande ojämn men bättre än för år 2008, Fig. 25 samt Bilaga 4 och 7. Uppgift om rökning varierar något med åldern men i genomsnitt finns det i år uppgifter om 70 % av patienterna, Fig. 25, jämfört med 65 % för år 2008. Ungefär 8 % av de patienter som svarade angav att de rökte (Fig. 26), vilket är samma som förra året (8 %) och lägre än 2007 (10%). De som röker har i genomsnitt ett medel-HbA1c på 8,4 % 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.

### Bedömning:

Rökning är en extra riskfaktor vid diabetes och resultaten visar att information om rökningens faror eller rökavvänjning inte haft tillräcklig effekt på ungdomar med diabetes och att de som röker har ett ökat riskbeteende

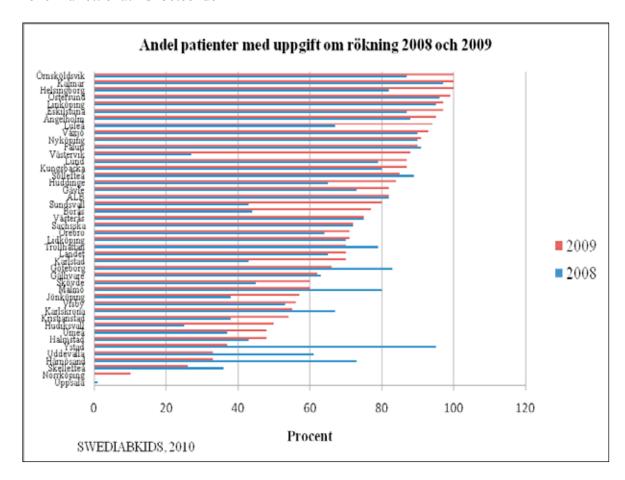


Fig. 25

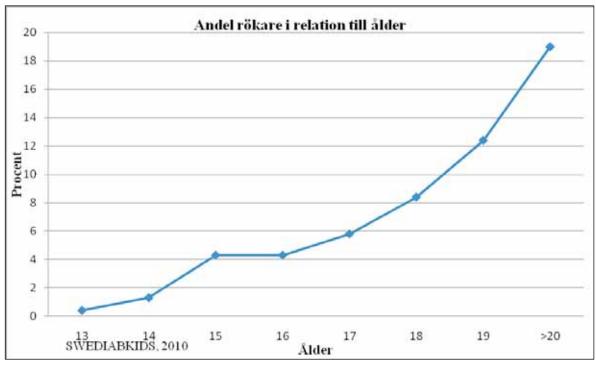


Fig. 26

# 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 nära 100 %. I snitt så har c:a 44% rapporterat fysiskt aktivitet. Som framgår av tabell 11 så sjunker medel-HbA1c ju högre den fysiska aktiviteten är. Skillnaden är signifikant mellan grupperna (p<0,000). Det är ungefär samma skillnad som förra året.

Fysisk aktivitet	$HbA1c \pm SD$	Antal
Aldrig	$7,81 \pm 1,72$	169
< 1ggr/vecka	$7,52 \pm 1,43$	239
1 – 2 ggr/vecka	$7,23 \pm 1,38$	994
3 – 5 ggr/vecka	$6,95 \pm 1,16$	1207
Dagligen	$6,78 \pm 1,23$	471

SWEDIABKIDS, 2010

Tabell 11

## Bedömning:

Ungdomar som är fysiskt aktiva når en bättre metabol kontroll. Det behövs ytterligare utredning för avgöra att om detta beror på den fysiska aktiviteten i sig eller att ungdomar som är fysiskt aktiva också är bättre på att kontrollera sin diabetes

## Hypoglykemi/ketoacidos.

Uppgifter om allvarlig hypoglykemi samt ketoacidos är obligatoriska fält i webb-registret. Under 2008 fungerade det inte riktigt som det var tänkt men under 2009 har det skett en klar förbättring För år 2009 har det inrapporterats allvarlig hypoglykemi/ketoacidos hos 3,8 % (3,3 %, 2008) av besöken. Ingen förekomst av dessa i 86,1% (60,8%) och okänt i 5 % (9,7) %

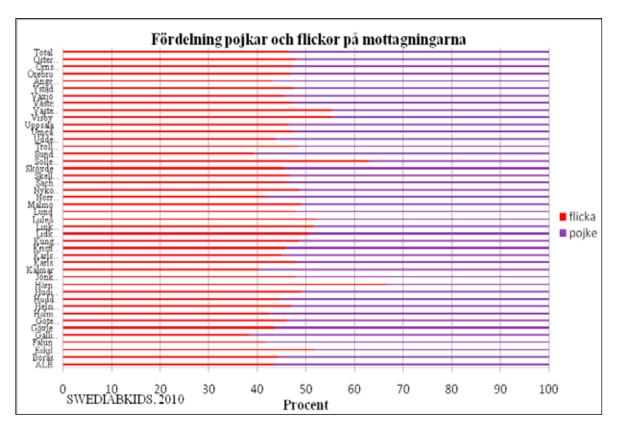
av besöken. Slutligen ingen uppgift för 5,2% (26,2%) av samtliga besök. Rapporteringen är också något ojämn mellan våra kliniker, bilaga 4 och 7. Hos de 3,8% som uppgivit förekomst så är det 998 redovisningar på allvarlig hypoglykemi, 65 redovisningar för ketoacidos. Av de 938 som uppgav allvarlig känning så behövde 655 hjälp, 156 drabbades av kramp medan 127 var medvetslösa. P- glukos varierade från 1,0-5 mmol. Hos de 65 som drabbades av ketoacidos så varierade pH från 6,9-7,30. BE från -32 till -4 och standardbikarbonat från 2,3-26,3.

### Bedömning:

Vi vet genom tidigare publikationer att ketoacidos (DKA) bland svenska diabetesbarn att DKA är ovanligare bland i vårt land än vad som rapporteras från andra länder. Införandet av beta-ketonstickor och tillgången av en allt mer kunnig kår av barndiabetessjuksköterskor innebär att en allt större del av DKA sköts genom tät telefonkontakt i hemmet. Då kan inte pH mätas och sådana händelser blir inte registrerade i Swediabkids.

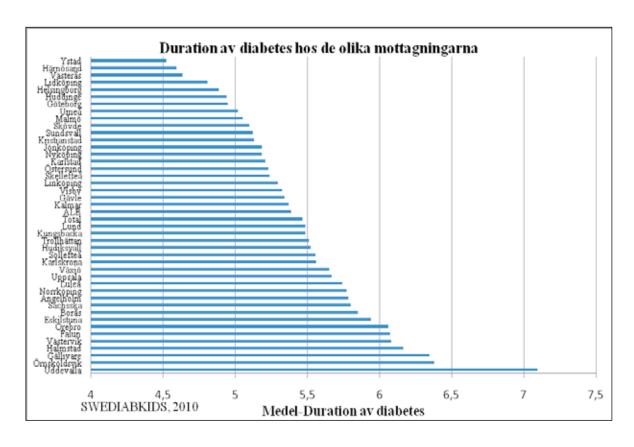
## Övrigt

Fördelningen pojkar och flickor varierar i viss mån mellan vara mottagningar (Figur 27). Härnösand har drygt 67% flickor medan Gällivare har drygt 61 % pojkar. Fördelning i riket 46,3 % flickor och 53,7 % pojkar.



Figur 27

Även sjukdomsdurationen varierar något mellan mottagningarna där Ystad har en medelduration på 4,5 år och Uddevalla en medel-duration på 7,1 år (Figur 28). Medelduration för hela Sverige är 5,5 år. Delvis kan detta bero på att vissa kliniker håller kvar sina patienter längre medan andra skriver över sina tidigare till vuxensidan.



Figur 28

# Följsamhet till Vårdprogrammet och tillförlitlighet av data i SWEDIABKIDS de senaste åren.

Ett syfte med att få nationellt status som nationella kvalitetsregister och ekonomiskt stöd av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) är att alla i målgruppen inkluderas. Att täckningsgraden är det primära är naturligt men även om alla patienter deltar kan graden av deltagande variera vilket t.ex. kan återspegla varierande lokala rutiner. Förutom att innehålla vanliga funktioner för ett kvalitetsregister innehåller SWEDIABKIDS bl.a. ett avancerat beslutstöd och vårdstöd samt sammanslagen (aggregerad) laboratorieinformation även till patienter. Används registret på detta sätt kan man räkna med att omhändertagandet också följer vårdprogrammet och att data blir kompletta. Det är varje kliniks ansvar att se till att vården följer Vårdprogrammet och att data registreras i registret. Följer den lokala kvalitetsansvariga läkaren och kvalitetsansvariga diabetessjuksköterskan upp hur registreringen sker? Används registret av alla bland vårdpersonalen? Är registreringen olika mellan klinikerna? Hur kompletta är data? I ett register av denna typ behöver man vara restriktiv med obligatoriska variabler. Det finns hittills bara en obligatorisk variabel i den del som registrerar besöksdata. För att bidra till att data blir så kompletta som möjligt ger registret numera automatiska påminnelser när sådant som Blodtryck, Ögonundersökning, Njurfunktionsprov eller Årskontroll inte skett senaste 12 månaderna.

I den här utvärderingen har fem variabler använts med kriterier som anknyter till Vårdprogrammet. Blodtryck, Rökning, Fysisk aktivitet, Årskontroll minst en gång per år och Ögonkontroll vartannat år. Med Årskontroll avses thyreoideaprover, screening för celiaki och lipidnivåer. Eftersom det är mindre sannolikt att data kan finnas på samtliga patienter har en arbiträr nivå på 80 % valts; för ögonkontroll 40 % av patienterna per år. U-Albumin har av tekniska skäl inte gått att värdera i denna omgång men kan komma att redovisas i kommande rapporter. Det är känt sedan tidigare att olika mottagningar registrerar (gör ?) olika mycket. Detta är ett sätt att försöka beskriva skillnader mellan kliniker och den förändring som skett från 2007 till 2009. Under den perioden har samtliga kliniker och med enstaka undantag samtliga patienter deltagit i registret. Ur Tabell 12 kan man se att övergången från det äldre systemet till webb-SWEDIABKIDS i januari 2008 har bidragit till bättre följsamhet till vårdprogrammet. Summan av "1-or" för alla kliniker ökade från 32 (2007) till 65 (2008) och 80 (2009). En värdering av nivån på värdena finns på annat ställe i Årsrapporten.

Tabell 12 är en sammanfattning. Om villkoren uppnås får vardera av de fem variablerna värdet 1. Villkoren är: Minst 80 % av patienterna har uppgift om Blodtryck (≥10 år), eller Rökning (≥13 år), eller Fysisk aktivitet (≥10 år) eller att någon del av Årskontroll (alla åldrar). För Ögon (≥10 år) minst 40 % då undersökning sker vartannat år. Max möjligt värde är 4 för 2007 och 5 för alla variablerna år 2008 - 2009. År 2007 fanns inte variabeln Fysisk aktivitet. Skillnaden mellan olika kliniker fortsätter att vara stor. I Bilaga 7 visas för varje klinik vilka variabler som uppfyllt kriterierna respektive år. För den som vill tränga djupare in i redovisningen finns i Bilaga 6 de exakta procentsatserna. Där kan man se hur långt ifrån målet man ligger.

### Tabell 12

Bedömning av hur kompletta data är i registret. Siffran 1 tilldelas om 80 % av patienterna har uppgift om Blodtryck (≥10 år), eller Rökning (≥13 år), eller Fysisk aktivitet (≥10 år) eller någon del av Årskontroll (alla åldrar). För Ögon (≥10 år) minst 40 % då undersökning sker vartannat år. Max möjligt värde är 4 för 2007 och 5 för de fem variablerna år 2008 - 2009. Skillnaden mellan olika kliniker fortsätter att vara stor. Se även Bilaga 6a – 6b och 7a – 7b för mer detaljer.

	2007		2008		2009
Göteborg	3	ALB	4	Lidköping	5
Luleå	3	Sollefteå	4	ALB	4
Östersund	3	Ängelholm	4	Falun	4
ALB	2	Östersund	4	Helsingborg	4
Gällivare	2	Falun	3	Huddinge	4
Helsingborg	2	Helsingborg	3	Luleå	4
Hudiksvall	2	Luleå	3	Ängelholm	4
Lidköping	2	Lund	3	Borås	3
Skövde	2	Skövde	3	Gällivare	3
Visby	2	Uddevalla	3	Kalmar	3
Falun	1	Ystad	3	Linköping	3
Gävle	1	Gällivare	2	Sollefteå	3
Halmstad	1	Huddinge	2	Östersund	3
Kalmar	1	Kalmar	2	Gävle	2
Linköping	1	Linköping	2	Göteborg	2
Lund	1	Nyköping	2	Lund	2
Norrköping	1	Trollhättan	2	Norrköping	2
Skellefteå	1	Växjö	2	Nyköping	2
Örnsköldsvik	1	Örnsköldsvik	2	Simrishamn	2
Borås	0	Borås	1	Skövde	2
Eskilstuna	0	Eskilstuna	1	Sundsvall	2
Huddinge	0	Gävle	1	Visby	2
Härnösand	0	Göteborg	1	Västervik	2
Jönköping	0	Halmstad	1	Växjö	2
Karlskrona	0	Härnösand	1	Örnsköldsvik	2
Karlstad	0	Kristianstad	1	Eskilstuna	1
Kristianstad	0	Lidköping	1	Halmstad	1
Kungsbacka	0	Malmö	1	Hudiksvall	1
Malmö	0	Norrköping	1	Härnösand	1
Nyköping	0	Visby	1	Karlskrona	1
Sachsska	0	Örebro	1	Kungsbacka	1
Simrishamn	0	Hudiksvall	0	Sachsska	1
Sollefteå	0	Jönköping	0	Trollhättan	1
Sundsvall	0	Karlskrona	0	Västerås	1
Trollhättan	0	Karlstad	0	Jönköping	0
Uddevalla	0	Kungsbacka	0	Karlstad	0
Umeå	0	Sachsska	0	Kristianstad	0
Uppsala	0	Simrishamn	0	Malmö	0
Västervik	0	Skellefteå	0	Skellefteå	0
Västerås	0	Sundsvall	0	Uddevalla	0
Växjö	0	Umeå	0	Umeå	0
Ystad	0	Uppsala	0	Uppsala	0
Ängelholm	0	Västervik	0	Ystad	0
Örebro	0	Västerås	0	Örebro	0

### Registreringsavvikelser

Tillförlitligheten av data i registret kan också bedömas som reliabilitet, d.v.s. hur sanna är värdena. Finns alla patienter med diabetes med? Redan då SWEDIABKIDS bara hade varit i bruk ett par år gjordes en utvärdering av antalet nyinsjuknade mot slutenvårdsregistret och den visade god överensstämmelse. Incidensen har också varje år utvärderats genom capturerecapture metod och samstämmigheten har varit nästan total.

Felinmatningar förekommer i alla registreringssammanhang. Den som matar in data har för en del variabler flera möjligheter att kontrollera rimligheten. En testning har nu gjorts av variabeln Längd på data från 2005 och framåt, ca 130.000 besök. Klart avvikande resultat låg på 1 %-nivån - lägre nivå än i många andra liknande sammanhang. De vanligaste felen är att man registrerat på fel dag (fel person?) eller att man växlat vikt och längd. Bara vissa kombinationer kan passera inbyggd inmatningsspärr.

I inmatningsfönstret visas Längd och Vikt för de två föregående besöken. Man kan även se om Längd och/eller Vikt är avvikande genom att BMI och BMI-SDS räknas ut direkt i samband med inmatningen och visas i samma fönster för senaste två besöken. Ett tredje sätt att avslöja större fel är att Tillväxtkurvan, som uppdateras on-line, då får ett hack i kurvan.

## NYINSJUKNADE UNDER ÅR 2009

Samtliga kliniker som vårdar nyinsjuknade rapporterar sina patienter on-line i Incidensdelen av registret. Under 2009 kunde registret också uppdateras med äldre incidensdata och innehåller drygt 7600 incidenta patienter för perioden 2000-2009. Sedan 2005 inkluderar anmälan av nyinsjuknad också uppgifter för det nationella projektet BDD där alla utom 2 kliniker deltar. BDD = Bättre Diabetes Diagnos. Det är ett välkänt faktum att ett barn som insjuknar i diabetes i Sverige antas ha Typ 1 diabetes. I vilken utsträckning andra diagnoser som Typ 2 diabetes, MODY förekommer kan inte med säkerhet avgöras utan kompletterande analyser som diabetesrelaterade antikroppar och genetisk analys vilket idag kan betraktas som en del av rutinsjukvården. Enkätstudier har visat att frekvensen av Typ 2 diabetes är låg bland barn i Sverige och senaste uppdateringar av diagnos i registret diskuteras under avsnitt "Olika typer av diabetes och annan behandling" Många MODY-patienter har säkert inte fått rätt diagnos. Behandlingen kan förväntas bli bättre lämpad om diagnosen inte bara grundas på klinisk bedömning. Denna rapport inkluderar tills vidare alla som insjuknat med diabetes före 18 års ålder och sköts på våra barndiabetesmottagningar.

Föregående års låga incidenssiffror har kunnat justeras genom kompletterande registreringar och vi ser inte någon förändring i det totala nyinsjuknandet sedan ca 2003, Tabell 13. Kommande år avgör om nyinsjuknandet bland de mindre barnen också är oförändrat, Fig 29. I och med att nu alla kliniker deltar både med incidensregistrering och uppföljande besök så blir det inte längre någon eftersläpning i rapporteringen. Därför är bedömningen att sista årets siffror inte senare kommer att behöva justeras. För 2009 motsvarar det en incidens på 43/100.000 barn 0-17,9 år (flickor 38/100.000; pojkar 47/100.000), eller 44/100.000 för barn 0-14,9 år (flickor 40/100.000; pojkar 49/100.000).

	Ålder vid diagnos				
	0-17,9 år	<15 år	<10 år	<5 år	
2000	735	668	387	127	
2001	740	654	392	146	
2002	786	690	401	137	
2003	807	722	428	143	
2004	827	727	403	151	
2005	811	693	355	124	
2006	840	732	391	145	
2007	812	674	371	134	
2008	768	643	368	131	
2009	818	688	415	166	

Tabell 13

Det var alltså fler pojkar än flickor som insjuknade i diabetes under 2009 och så har det också varit tidigare år och andelen pojkar är större än vad som orsakas av att pojkar är fler i befolkningen, Tabell 14.

Könsfördelning vid diagnos							
2009 2000 - 2009 0-17,9 år i							
	befolkningen						
	% % %						
Flicka	Flicka 43,6 45 49						
Pojke	·						

Tabell 14

Fig 29 visar antalet nyinsjuknade per år uppdelat på några åldersintervall.

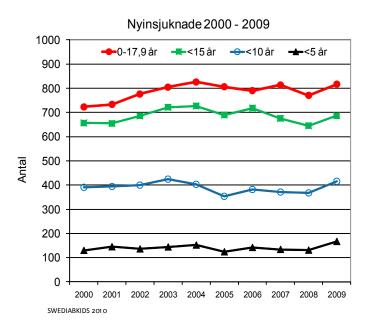


Fig 29

Medelåldern för insjuknande framgår av Fig. 30. Det fanns en tendens till ökning i insjuknandeålder under tidigare år.

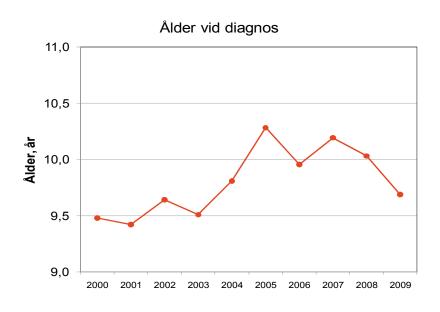


Fig. 30

## Grad av sjukdom vid debuten

HbA1c vid diagnos under de senaste 10 åren är på samma nivå, Tabell 15. Det tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos. HbA1c är vid diagnos nästan 2 procentenheter högre hos äldre barn än hos de yngsta.

	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	
2009	8,5	9,8	10,8	10,2	
Medel	8,5	9,5	10,5	10,2	
SD	1,7	2,2	2,5	2,7	

Tabell 15

Totalt sett är metabol acidos mindre frekvent än vad som rapporteras från andra länder (typiskt 26-67 %). Våra analyser är gjorda på drygt 7000 pH-mätningar. Vi använder den internationella definitionen på metabol acidos (= ketoacidos, DKA), d.v.s. pH <7,30. Möjligen finns en svag ökning av alla med pH<7,30 under senare år, Fig. 31.

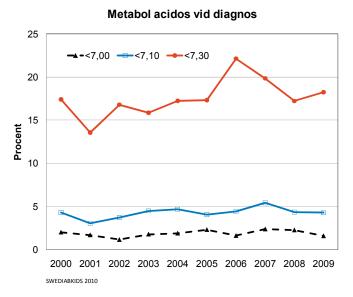


Fig. 31

I gruppen med pH <7,00 ingår endast 8-17 (medel = 13) barn per år. Det syns ingen klar minskning av metabol acidos under 2009 oavsett nivå av acidos. Det innebär att vi åtminstone ännu inte kan se att ISPADs kampanj för tidig diagnostik av diabetes hos barn har haft någon effekt i Sverige, Fig 31, Tabell 16-17.

	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	7,35	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	7,34	7,35	7,34	7,32	
2009	7,36	7,35	7,32	7,34	
Medel	7,35	7,35	7,33	7,34	
SD	0,10	0,10	0,11	0,09	

SWEDIABKIDS 201 0

Tabell 16

	Metabol acidos vid diagnos år 2000 - 2009				
рН	<7,00	<7,10	<7,30		
	%	%	%		
2000	2,0	4,3	17,4		
2001	1,7	3,0	13,6		
2002	1,1	3,7	16,8		
2003	1,8	4,5	15,9		
2004	1,9	4,7	17,2		
2005	2,3	4,0	17,3		
2006	1,6	4,4	22,1		
2007	2,4	5,4	19,8		
2008	2,2	4,3	17,2		
2009	1,6	4,3	18,2		
Medel	1,8	4,3	18		
min - max	1,1 - 2,4	3,0 - 5,4	14-22		

Tabell 17

En liten förbättring i någon åldersgrupp bland de mest sjuka skulle kunna döljas av den stora gruppen (drygt 80 %) utan metabol acidos. Årets rapport är därför kompletterad med en redovisning där bara barn med pH <7,30 vid diagnostillfället ingå. Inte heller där syns någon förändring mellan olika år eller i någon åldersgrupp, Tabell 18.

	Vid diagnos					
	Medel-pH hos de med DKA (pH<7,30)					
		1		1		
	0-4 år	5-9 år	10-14 år	15-18 år		
2000	7,19	7,18	7,14	7,20		
2001	7,17	7,15	7,15	7,23		
2002	7,15	7,16	7,18	7,18		
2003	7,18	7,15	7,14	7,19		
2004	7,15	7,18	7,15	7,18		
2005	7,12	7,13	7,17	7,21		
2006	7,16	7,14	7,18	7,20		
2007	7,21	7,17	7,14	7,18		
2008	7,18	7,14	7,15	7,15		
2009	7,18	7,19	7,12	7,17		
	-	-	-			
Medel	7,17	7,16	7,16	7,18		

Tabell 18

# Könsskillnader

Tabell 19 visar att vid diagnos har flickor något högre HbA1c än pojkar men graden metabol acidos är densamma.

	Könsskillnader			
	Flickor Pojkar			
	HbA1c	рН	HbA1c	рН
2007	10,27	7,32	9,85	7,34
2008	9,98	7,34	9,62	7,34
2009	10,19	7,34	9,73	7,34

Tabell 19

### Sammanfattning

- 1. År 2007 var det första året som samtliga barndiabetesmottagningar var med. År 2008 var det första året med webb-SWEDIABKIDS och liksom för 2007 och 2008 är samtliga mottagningar med även i år. Så för tre 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 minskade. Det innebär att vården blivit mer jämlik. Både flickor och pojkar har successivt förbättrat sitt HbA1c. År 2008 noterades dock en viss ökning av HbA1c generellt över landet vilket gällde båda könen. För detta år, 2009, noteras tyvärr ingen minskning. 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. Följsamheten till vårdprogrammet för barndiabetes har varit lågt avseende blodtryck, retinopatiscreening, nefropatiscreening (U-albumin) men både för år 2008 och 2009 har det klart förbättrats, sannolikt beroende webb-SWEDIABKIDS. Uppgifter om pubertet, rökning, ketoacidos, svår hypoglukemi har också klart förbättrats, rapporteringen har också blivit mindre ojämn mellan klinikerna.
- 8. 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.
- 9. Barn och ungdomar med hög fysisk aktivitet verkar ha lägre HbA1c än de med låg fysisk aktivitet. Rökare har högre HbA1c än icke rökare

- 10. Denna årsrapport grundas på de barn som var inrapporterade 100301; 7766 patienter och 28128 besök. En månad senare (i samband med att årsrapporten skickas till tryckeriet) är antalet inrapporterade patienter 7780 och antalet besök 28193. Detta förändrar självklart inte frekvenssiffror och övriga jämförelser i någon nämnvärd utsträckning men visar att rapporteringen till registret har en viss eftersläpning.
- 11. Diabetes bland barn ökar inte de senaste åren.
- 12. Allt fler registrerar allt mer från mottagningsbesöken. Med enstaka undantag så registreras data vid varje besök på mottagningen vilket innebär att registret omfattar patienternas besök vid barndiabetesmottagningarna. Dessutom används registret i viss utsträckning för att registrera mottagningarnas alla kontakter med familjerna. Det inkluderar då telefonsamtal som leder till åtgärd, t.ex. insulinjustering.
- 13. Rapporten visar att införandet 1 januari 2008 av webb-SWEDIABKIDS har haft en påtagligt positiv effekt på omfattningen av och kvaliteten i registret. Men tio år efter att SWEDIABKIDS startade så motsvarar inte vården vad som förväntas utifrån Vårdprogrammet även om toleransnivån sätts till 80 % av totalt möjliga åtgärder. Detta har exemplifierats med frekvens av blodtryck, rökning, fysisk aktivitet, ögonbottenfotografering och årskontroller. Den tekniska funktionaliteten med automatiska påminnelser har lett till en kraftig förbättring under senare år. Det är därför troligt att kommande två årsrapporter kommer att visa en påtaglig ökning i aktivitet för många kliniker.

Linköping 2010-04-04

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

Auste Pundziute-Lyckå och Bengt Lindblad har bidragit med delar av rapportens resultat."

#### Styrguppen 2008-2009:

Karin Åkesson Elfvin, Soffia Gudbjörnsdottir (NDR), Lena Hanberger, Helena Larsson, Anna Olivecrona, Auste Pundzuite-Lyckå, Eva Örtqvist, Bengt Lindblad, Svante Norgren, Ulf Samuelsson

Bilaga 1

Klinik	Antal pat. med >0.5 E/kg	Totalt antal patienter	Andel med injektion	Andel med insulinpump	Andel med ingen uppgift
ALB	612	691	59	26	15
Borås	254	276	65	30	5
Eskilstuna	176	192	55	38	7
Falun	206	242	52	33	15
Gällivare	56	60	67	28	5
Gävle	186	194	66	33	1
Göteborg	418	506	50	32	18
Halmstad	203	221	59	27	14
Helsingborg	132	151	50	31	19
Huddinge	201	257	55	18	27
Hudiksvall	121	126	55	40	5
Härnösand	21	24	30	50	20
Jönköping	259	281	39	26	35
Kalmar	95	102	40	45	15
Karlskrona	127	146	52	36	12
Karlstad	192	220	37	56	7
Kristianstad	137	159	13	10	77
Kungsbacka	71	78	54	39	7
Lidköping	59	67	48	45	7
Linköping	237	252	76	15	9
Luleå	146	157	72	27	1
Lund	237	270	70	19	11
Malmö	179	200	55	29	16
Norrköping	144	161	89	4	7
Nyköping	70	78	54	31	14
Sachsska	383	435	48	33	19
Skellefteå	64	75	59	29	12
Skövde	138	152	43	48	9
Sollefteå	28	35	51	29	20
Sundsvall	97	117	59	36	5
Trollhättan	186	201	56	29	15
Uddevalla	146	162	52	42	6
Umeå	154	167	64	30	6
Uppsala	238	245	81	12	7
Visby	51	58	64	26	10
Västervik	67	72	61	28	11
Västerås	190	213	61	16	23
Växjö	175	182	35	51	14
Ystad	47	63	21	28	49
Ängelholm	50	58	52	43	5
Örebro	225	233	87	11,	2
Örnsköldsvik	51	53	60	40	0
Östersund	124	134	71	29	0
Totalt	6953	7766	56	29	15

Bilaga 2

Klinik	HbA1c medel	HbA1c median	AUC	Andel med HbA1c <6.5
ALB	7,21	7,01	7,1	28
Borås	7,40	7,20	7,27	26
Eskilstuna	7,37	7,27	7,3	22
Falun	7,23	6,94	7,09	34
Gällivare	7,95	7,38	7,32	14
Gävle	7,21	7,15	7,01	26
Göteborg	7,37	7,20	7,3	23
Halmstad	7,45	7,33	7,32	24
Helsingborg	7,13	7,00	7,03	34
Huddinge	7,41	7,15	7,12	25
Hudiksvall	7,20	7,05	7,21	30
Härnösand	7,13	6,90	7,13	33
Jönköping	7,28	7,18	7,22	20
Kalmar	7,15	6,90	7,0	37
Karlskrona	7,67	7,58	7,37	19
Karlstad	7,61	7,55	7,45	19
Kristianstad	7,27	7,15	7,11	28
Kungsbacka	7,04	6,90	7,03	37
Lidköping	6,97	6,97	6,97	24
Linköping	6,75	6,70	6,77	42
Luleå	7,64	7,27	7,4	19
Lund	7,23	7,00	7,19	33
Malmö	7,38	7,07	7,21	22
Norrköping	7,24	7,10	7,2	19
Nyköping	7,53	7,18	7,23	19
Sachsska	7,35	7,20	7,25	27
Skellefteå	7,39	7,42	7,29	14
Skövde	7,39	7,31	7,29	15
Sollefteå	7,49	7,41	7,28	21
Sundsvall	7,60	7,23	7,35	22
Trollhättan	7,03	6,99	6,91	32
Uddevalla	7,25	7,05	7,21	30
Umeå	7,42	7,33	7,49	14
Uppsala	6,79	6,70	6,64	43
Visby	7,44	7,13	7,32	22
Västervik	7,72	7,60	7,55	18
Västerås	6,97	6,84	6,88	41
Växjö	6,19	5,97	6,15	64
Ystad	7,39	7,35	7,3	23
Ängelholm	7,18	7,08	7,17	20
Örebro	7,04	6,97	6,99	28
Örnsköldsvik	6,82	6,53	6,79	47
Östersund	7,33	7,00	7,18	27
Totalt	7,24	7,10	7,15	29

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	
HbA1c,%			Procent			
5,0	1	2	2	1	1	
5,5	8	6	5	3	4	
6,0	22	21	14	9	8	
6,5	43	42	28	19	19	
7,0	67	67	50	36	35	
7,5	90	88	67	55	48	
8,0	98	95	83	70	65	
8,5	98	98	92	81	76	
9,0	99	99	96	87	83	
9,5	100	99	98	91	90	
10,0		99	99	94	93	
>= 10		100	100	100	100	

<sup>\*</sup> För de med insulinbehov > 0,5 E/kg

Pojkar*									
Ålder	0 - 4 5 - 8 9 - 12 13 - 16 17 - 20								
HbA1c,%			Procent						
5,0	4	1	2	2	2				
5,5	8	6	6	6	6				
6,0	24	20	14	11	13				
6,5	49	42	31	23	23				
7,0	73	71	52	41	37				
7,5	93	86	73	60	53				
8,0	96	95	86	76	68				
8,5	99	98	93	84	80				
9,0	100	99	96	91	87				
9,5		99	98	95	91				
10,0		99	99	97	94				
>= 10		100	100	100	100				

<sup>\*</sup> För de med insulinbehov > 0.5 E/kg

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.

Klinik	Hypoglukemi/ ketoacidos	Blodtryck 10 år	Ögonbottenfoto 10 år	U-albumin 10 år	Rökning 13 år
	2009	2009	2009	2009	2009
ALB	91	95	55	75	82
Borås	99	81	42	69	77
Eskilstuna	99	49	14	10	97
Falun	95	87	50	26	90
Gällivare	99	98	43	89	62
Gävle	99	94	33	40	82
Göteborg	88	84	51	57	66
Halmstad	96	98	10	74	48
Helsingborg	81	98	65	58	100
Huddinge	74	86	48	82	84
Hudiksvall	98	80	16	64	50
Härnösand	93	75	35	15	33
Jönköping	98	39	20	80	57
Kalmar	99	86	21	29	100
Karlskrona	95	56	73	58	55
Karlstad	96	40	22	70	70
Kristianstad	78	79	1	29	54
Kungsbacka	87	12	28	0	87
Lidköping	99	90	47	5	71
Linköping	94	99	2	82	97
Luleå	100	98	39	34	94
Lund	96	89	36	53	87
Malmö	94	51	28	53	60
Norrköping	99	99	33	61	10
Nyköping	96	80	6	42	91
Sachsska	97	74	30	44	72
Skellefteå	99	65	30	66	26
Skövde	99	85	28	80	60
Sollefteå	95	88	4	72	85
Sundsvall	97	52	14	43	80
Trollhättan	99	79	38	57	70
Uddevalla	99	67	29	66	33
Umeå	99	80	16	55	48
Uppsala	99	37	30	8	0
Visby	96	92	47	92	56
Västervik	99	73	19	40	88
Västerås	93	73	46	52	75
Växjö	96	71	32	86	93
Ystad	97	67	33	61	37
Ängelholm	100	100	45	77	95
Örebro	100	79	21	67	71
Örnsköldsvik	95	43	24	43	100
Östersund Landet	93 95	70 77	26	36 52	99

Bilaga 5. Den övervägande majoriteten har Typ 1 diabetes men det finns andra typer av diabetes rapporterade från de deltagande klinikerna. Okänd typ har minskat från 533 till 119.

Klinik	Typ 1	Typ 2	Okänd typ	MODY	Annan typ	Sekundär typ
ALB	669	9	2	6	2	3
Borås	263	0	11	2	0	0
Eskilstuna	189	2	1	0	0	0
Falun	238	2	1	1	0	0
Gällivare	59	0	0	0	1	0
Gävle	187	0	6	1	0	0
Göteborg	491	4	3	2	3	3
Halmstad	212	2	1	3	0	3
Helsingborg	148	1	0	1	0	1
Huddinge	241	2	5	4	5	0
Hudiksvall	126	0	0	0	0	0
Härnösand	16	0	8	0	0	0
Jönköping	236	3	38	1	0	3
Kalmar	97	2	3	0	0	0
Karlskrona	146	0	0	0	0	0
Karlstad	217	1	1	1	0	0
Kristianstad	153	4	0	1	0	1
Kungsbacka	75	0	0	3	0	0
Lidköping	65	0	0	2	0	0
Linköping	248	0	2	1	1	0
Luleå	155	0	1	0	0	1
Lund	262	6	11	0	0	1
Malmö	191	3	4	0	2	0
Norrköping	148	2	7	4	0	0
Nyköping	78	0	0	0	0	0
Sachsska	426	3	0	6	0	0
Skellefteå	69	0	6	0	0	0
Skövde	149	1	0	2	0	0
Sollefteå	35	0	0	0	0	0
Sundsvall	116	1	0	0	0	0
Trollhättan	196	1	2	2	0	0
Uddevalla	159	1	0	2	0	0
Umeå	164	1	2	0	0	0
Uppsala	237	1	2	3	2	
Visby	52	2	1	1	1	1
Västervik	70	2	0	0	0	0
Västerås	205	4	2	1	0	1
Växjö	177	2	2	0	1	0
Ystad	61	0	1	0	0	0
Ängelholm	57	1	0	0	0	0
Örebro	231	2	0	0	0	0
Örnsköldsvik	53	0	6	0	0	0
Östersund	127	0	6	0	0	1
Totalt	7494	65	119	51	18	19

Bilaga 6a Procent patienter per undersökning och klinik där det finns uppgifter under år 2007 - 2008.

							WFF 8				
	Blodtryck	Rökning	Fys Akt	Ögon	Årskontroll	Blodtryck	Rökning	Fys Akt	Ögon	Årskontroll	
	2007	2007	2007	2007	2007	2008	2008	2008	2008	2008	
ALB	81	0	na	92	39	88	83	83	55	65	
Borås	44	0	na	17	5	68	36	38	43	46	
Eskilstuna	0	0	na	3	3	32	88	33	21	12	
Falun	66	94	na	29	16	72	92	80	46	40	
Gällivare	100	50	na	40	89	96	63	23	50	79	
Gävle	92	0	na	0	0	95	74	1	21	46	
Göteborg	90	81	na	43	76	71	84	22	33	74	
Halmstad	98	5	na	9	68	95	42	26	8	78	
Helsingborg	96	73	na	44	72	97	96	99	27	70	
Huddinge	3	0	na	28	11	82	67	73	41	71	
Hudiksvall	81	0	na	41	32	57	22	42	40	73	
Härnösand	50	8	na	15	48	72	73	89	33	45	
Jönköping	34	2	na	17	2	42	36	30	29	18	
Kalmar	51	92	na	10	0	62	97	81	31	50	
Karlskrona	12	19	na	30	40	53	67	55	27	64	
Karlstad	17	0	na	16	3	31	43	56	31	39	
Kristianstad	56	49	na	0	0	82	38	4	0	0	
Kungsbacka	51	0	na	30	53	42	80	54	38	55	
Lidköping	88	48	na	25	86	94	76	71	34	80	
Linköping	99	2	na	23	46	98	97	76	18	53	
Luleå	89	43	na	41	88	92	66	7	44	89	
Lund	88	46	na	23	69	85	81	6	49	78	
Malmö	63	28	na	36	67	74	79	70	54	76	
Norrköping	98	0	na	36	40	97	0	0	26	40	
Nyköping	62	10	na	13	31	95	96	57	11	59	
Sachsska	71	72	na	26	43	68	71	72	37	45	
Simrishamn			na								
Skellefteå	82	23	na	22	23	71	36	7	29	74	
Skövde	83	70	na	17	83	89	46	33	57	89	
Sollefteå	0	63	na	33	68	81	89	96	62	70	
Sundsvall	61	18	na	25	39	68	39	52	15	46	
Trollhättan	57	1	na	27	2	67	80	86	35	7	
Uddevalla	49	2	na	31	26	90	61	82	52	70	
Umeå	60	1	na	21	15	78	36	24	30	38	
Uppsala	32	0	na	32	3	47	0	0	23	16	
Visby	96	50	na	61	8	96	53	53	37	79	
Västervik	71	2	na	10	28	78	27	9	34	42	
Västerås	58	12	na	39	33	62	77	56	35	64	
Växjö	7	13	na	27	28	38	92	4	52	73	
Ystad	69	18	na	29	65	82	97	73	60	79	
Ängelholm	34	75	na	38	75	100	91	14	60	81	
Örebro	78	1	na	33	0	78	66	1	49	16	
Örnsköldsvik	34	85	na	36	68	51	95	72	47	62	
Östersund	100	89	na	23	86	92	97	66	53	84	

Bilaga 6b *Forts.* Procent patienter per undersökning och klinik där det finns uppgifter under år 2009.

1 07 ts. 1 10cent patien	1					
	Blodtryck	Rökning	Fys Akt	Ögon	Årskontroll	
	2009	2009	2009	2009	2009	
ALB	94	83	88	54	57	
Borås	81	78	98	42	72	
Eskilstuna	50	97	58	13	16	
Falun	87	97	93	46	42	
Gällivare	98	62	22	41	88	
Gävle	93	82	27	33	61	
Göteborg	83	66	13	49	71	
Halmstad	97	49	39	9	68	
Helsingborg	98	100	100	63	74	
Huddinge	85	86	85	46	61	
Hudiksvall	81	50	63	15	48	
Härnösand	75	33	95	35	33	
Jönköping	39	58	40	19	34	
Kalmar	85	100	94	23	70	
Karlskrona	55	55	42	72	76	
Karlstad	41	70	76	23	44	
Kristianstad	79	54	52	1	0	
Kungsbacka	13	85	59	28	53	
Lidköping	90	92	92	47	87	
Linköping	98	98	95	2	53	
Luleå	97	95	95	38	90	
Lund	88	87	29	36	68	
Malmö	49	60	43	28	63	
Norrköping	98	9	3	42	57	
Nyköping	80	93	74	6	64	
Sachsska	75	73	84	31	49	
Simrishamn	100	100		0	0	
Skellefteå	65	26	19	30	68	
Skövde	84	61	39	28	93	
Sollefteå	85	86	92	4	71	
Sundsvall	60	81	86	13	36	
Trollhättan	80	71	78	38	1	
Uddevalla	67	33	70	30	36	
Umeå	79	48	22	19	48	
Uppsala	37	0	0	31	27	
Visby	92	56	58	50	71	
Västervik	74	94	84	20	69	
Västerås	73	76	55	44	58	
Växjö	70	93	91	32	69	
Ystad	66	37	45	36	79	
Ängelholm	100	97	98	42	79	
Örebro	78	70	0	23	21	
Örnsköldsvik	43	100	83	19	58	
Östersund	71	100	98	26	84	

Bilaga 7a

1 = Minst 80 % av patienterna har uppgift om Blodtryck ( $\geq 10 \text{ år}$ ), Rökning ( $\geq 13 \text{ år}$ ), Fysisk aktivitet ( $\geq 10 \text{ år}$ ) eller någon del av Årskontroll (alla åldrar). För Ögon ( $\geq 10 \text{ år}$ ) minst 40 % då undersökning sker vartannat år. Period år 2007 - 2008.

da undersokning	SKC1 VU	ii taiiiia	t a1. 1 C	1100 01	2007						
	Blodtryck	Rökning	Fys Akt	Ögon	Årskontroll	Blodtryck	Rökning	Fys Akt	Ögon	Årskontroll	
	2007	2007	2007	2007	2007	2008	2008	2008	2008	2008	
ALB	1		na	1		1	1	1	1		
Borås			na						1		
Eskilstuna			na				1				
Falun		1	na				1	1	1		
Gällivare	1		na		1	1			1		
Gävle	1		na			1					
Göteborg	1	1	na	1			1				
Halmstad	1		na			1					
Helsingborg	1		na	1		1	1	1			
Huddinge			na			1			1		
Hudiksvall	1		na	1							
Härnösand			na					1			
Jönköping			na								
Kalmar		1	na				1	1			
Karlskrona			na								
Karlstad			na								
Kristianstad			na			1					
Kungsbacka			na			•					
Lidköping	1		na		1	1					
Linköping	1		na		'	1	1				
Luleå	1			1	1	1	'		1	1	
Lund	1		na	'	'	1	1		1	'	
Malmö	'		na			'			1		
	1		na			1			ı		
Norrköping	1		na			1	4				
Nyköping			na			1	1				
Sachsska			na								
Simrishamn			na								
Skellefteå	1		na								
Skövde	1		na		1	1			1	1	
Sollefteå			na			1	1	1	1		
Sundsvall	-		na								
Trollhättan			na				1	1			
Uddevalla			na			1		1	1		
Umeå			na								
Uppsala			na								
Visby	1		na	1		1					
Västervik			na								
Västerås			na								
Växjö			na				1		1		
Ystad			na			1	1		1		
Ängelholm			na			1	1		1	1	
Örebro			na						1		
Örnsköldsvik		1	na				1		1		
Östersund	1	1	na		1	1	1		1	1	

Bilaga 7b Forts. 1 = Minst 80 % av patienterna har uppgift om Blodtryck (≥10 år), Rökning (≥13 år), Fysisk aktivitet (≥10 år) eller någon del av Årskontroll (alla åldrar). För Ögon (≥10 år) minst 40 % då undersökning sker vartannat år. Period år 2009.

40 % da undersokni	SKCI	v ai taiii	1at a1. 1		2007.
	Blodtryck	Rökning	Fys Akt	Ögon	Arskontroll
	2009	2009	2009	2009	2009
ALB	1	1	1	1	
Borås	1		1	1	
Eskilstuna		1			
Falun	1	1	1	1	
Gällivare	1			1	1
Gävle	1	1			
Göteborg	1			1	
Halmstad	1				
Helsingborg	1	1	1	1	
Huddinge	1	1	1	1	
Hudiksvall	1				
Härnösand			1		
Jönköping					
Kalmar	1	1	1		
Karlskrona				1	
Karlstad					
Kristianstad					
Kungsbacka		1			
Lidköping	1	1	1	1	1
Linköping	1	1	1		
Luleå	1	1	1		1
Lund	1	1			
Malmö					
Norrköping	1			1	
Nyköping	1	1			
Sachsska			1		
Simrishamn	1	1	-		
Skellefteå					
Skövde	1				1
Sollefteå	1	1	1		*
Sundsvall		1	1		
Trollhättan	1				
Uddevalla	<u>'</u>				
Umeå					
Uppsala					
Visby	1			1	
Västervik	'	1	1	'	
Västerås		<u>'</u>	'	1	
Växjö		1	1	<u>'</u>	
Ystad		'	'		
Ängelholm	1	1	1	1	
Örebro	<u> </u>	1	<u> </u>	<u> </u>	
Örnsköldsvik		1	1		
Östersund		1	1		1

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

B Posttidning

ISSN 1401-2618

