# **SWEDIABKIDS**

# Årsrapport 2015

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes





# Innehållsförteckning

Inledning	5
Nyheter från registret	6
Synpunkter från patient/familjerepresentant i styrgruppen	8
Rapport från deltagande team i SWEDIABKIDS kvalitetsprojekt IQ3	9
Fakta om SWEDIABKIDS	11
Resultat	13
Processdata	13
Resultatdata	14
Fysisk aktivitet	19
Hypoglykemi och ketoacidos	19
Könsskillnader	20
Insulinbehandling	21
Komplikationsscreening	22
Rökning	25
Nyinsjuknade	
Grad av sjukdom vid debut	
Täckningsgrad	28
Mottagningsprofiler	29
Bilagor	37
Rapporter och publikationer	44



# Årsrapport 2015 (registrets 16:e år)

SWEDIABKIDS Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomsdiabetes

# Styrgruppen

# Registerhållare

## Karin Åkesson

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

# Övriga medlemmar

## Elisabeth Eriksson

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

### **Anna-Lena Fureman**

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

## Soffia Gudbjörnsdottir

Registerhållare NDR, Registercentrum Västra Götaland, 413 45 Göteborg

## Lena Hanberger

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

## Auste Pundziute-Lyckå

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

## **Ulf Samuelsson**

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

## Stefan Särnblad

Barnkliniken Universitetssjukhuset 701 85 Örebro stefan.sarnblad@oru.se

## **Eva Örtqvist**

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

## Statistiker

## **Ann-Marie Svensson**

Registercentrum Västra Götaland ann-marie.svensson@registercentrum.se

## Mervete Miftaraj

Registercentrum Västra Götaland mervete.miftaraj@registercentrum.se

# Utvecklingsledare

## Pär Samuelsson

Registercentrum Västra Götaland par.samuelsson@registercentrum.se

ISSN 2001-3701 Tryckår 2016 Det går att förbättra vården – det kan vi med SWEDIABKIDS hjälp se! De senaste åren har medel-HbA1c i Sverige närmat sig det nationella målet och vi kan nu se att vi uppnått det aktuella målvärdet för HbA1c. Att detta har skett utan att hypoglykemierna har ökat är ett mycket gott betyg till familjer och diabetesteam. Vi vet hur betydelsefullt god metabol kontroll är för att minska risken för komplikationer. Genom registreringen både i SWEDIABKIDS och i vuxendiabetesregistret NDR kommer vi att kunna studera effekten av den förbättrade vården. Lika viktigt som att medel-HbA1c når målet, är att spridningen av HbA1c-medelvärdet mellan de olika klinikerna har minskat. Vården har alltså blivit mer jämlik.

Bidragande orsaker till den förbättrade vården kan vara dels det aktiva förbättringsarbetet som drivs i diabetesteamen och där troligen förbättringsprogrammen IQ1, IQ2 och IQ3 har haft effekt men också ökad pumpanvändning och ökad möjlighet till kontinuerlig glukosmätning. När det gäller pumpanvändning så hade tidigare de som använde pump högre medel-HbA1c än de som behandlades med penna – men den skillnaden ses inte i årets rapport. Det kan till viss del bero på att pumpbehandling oftare än tidigare inleds på andra indikationer än högt HbA1c men också på bättre utbildade patienter.

Såvitt vi kan förstå, så har Sverige vid internationell jämförelse av HbA1c, den bästa diabetesvården för barn och ungdomar. Den höga kvaliteten inom barndiabetesvården i Sverige hade inte nåtts utan stor kunskap och engagemang bland barnen och ungdomarna med diabetes och deras familjer. Diabetesteamets stöd, arbete och ansträngningar har varit avgörande för att förbättra vården. För att kunna följa upp om förbättringen haft effekt på lång sikt är det av stort värde att diabetesteamen rapporterar till SWEDIABKIDS. Utmaningen nu för diabetesteam gäller vården för dem med riktigt höga HbA1c-värden och att rätt insatser riktas till dem.

I årsrapporten redovisas utvecklingen av olika variabler över tid men också måluppfyllelse för resultat- och processvariabler i form av måltavlor för varje enskilt diabetesteam. Med utgångspunkt från SWEDIABKIDS kan förändringsarbete t.ex. i det enskilda teamet följas upp och forskningsstudier genomföras.

Registret valideras bl.a. mot läkemedelsregistret vilket ger god tillförlitlighet. Styrgruppen driver utvecklingsarbete för att det ska vara enkelt för varje användare att rapportera in och ta ut data och genom att följa upp resultaten i SWEDIABKIDS hittar diabetesteamen förbättringsområden för vården.

Jag och övriga styrgruppen vill tacka för ett gott samarbete under det gångna året och hoppas att den här årsrapporten ska vara användbar och stimulera till ytterligare förbättringsarbete.

Karin Åkesson, registerhållare för SWEDIABKIDS

# Nyheter från registret

# Den svenska diabetesvården har blivit mer jämlik

Barn och ungdomar med diabetes får allt lägre HbA1c vilket minskar risken för både akuta komplikationer och långtidskomplikationer. Spridningen av HbA1c-värdena mellan klinikerna i landet har dessutom minskat. Diabetesvården har blivit mer jämlik.

Text: Catharina Bergsten



Karin Åkesson, registerhållare SWEDIABKIDS Foto: Johan Werner Avby

HbA1c-värdena fortsätter att gå ned för svenska barn och ungdomar med diabetes. Det är inte samma branta nedgång som tidigare, men ändå en fortsatt nedgång. Nu är medelvärdet nära 57 mmol/mol, det nuvarande nationella målvärdet i Sverige i dag.

 Det positiva är att blodsockervärdena har sjunkit utan att vi haft en samtidig ökning av antalet allvarliga, rapporterade hypoglykemier. Vi hade en oro för det, men den har visat sig vara obefogad, säger Karin Åkesson, registerhållare på SWEDIABKIDS.

En annan trend är att fler och fler barn och ungdomar får insulinpump. Pumpen ger en ökad möjlighet att korrigera blodsockervärdena fortlöpande, vilket ger förutsättning för bättre behandlingsresultat och sannolikt en ökad livskvalitet. Barnen har betydligt större möjlighet att ha bra blodsocker under skol- eller förskole-

dagen, om man jämför med för ett antal år sedan.

– Men när hjälpmedlen för insulinbehandlingen har blivit bättre och behandlingsresultaten blir allt bättre kan det vara lätt att glömma bort att diabetes är en svår och livslång sjukdom. Man måste fortfarande ta den på stort allvar, säger Karin Åkesson.

Hon menar att det finns många fördelar med att stödet för egenvården har förbättrats, men påpekar också att personalen på förskolor och skolor i dag tar ett stort ansvar – något som de ska ha beröm och erkännande för.

– Det görs ett fantastiskt arbete i förskolor och skolor. Barnen och tonåringarna själva gör naturligtvis också ett otroligt jobb, liksom de anhöriga och barndiabetesteamen. Tillsammans ökar dessa insatser möjligheterna för barn och ungdomar med diabetes att få vardagen att fungera, säger Karin Åkesson.

Kvalitetsförbättringsprojektet IQ3 är nu inne i slutfasen. Patienterna på de kliniker som har deltagit har också sänkt sina HbA1c-värden. Spridningen i HbA1c-värdena mellan barndiabetesmottagningarna i Sverige har dessutom minskat.

– Vården har blivit mer jämlik, vilket är ett av de nationella kvalitetsregistrens mål. Men vi bör inte bara följa medel-HbA1c på klinikerna utan också grupper med mycket höga värden, för att se om det behövs riktade insatser. Tonårsflickor med höga HbA1c kan till exempel vara en sådan grupp, säger Karin Åkesson.

## Förenklingar i registret

Under 2016 kommer det att bli möjligt att registrera om patienten använder kontinuerlig glukosmätning med CGM (Continuous Glucose Monitoring) eller FGM (Flash Glucose Monitoring). De nationella riktlinjerna anger att de

flesta barn med diabetes bör erbjudas CGM eller FGM, och användningen av mätinstrumenten har ökat. Därför är det viktigt att få in data om detta i registret.

I registret har också införts en variabel där det registreras om patienten använder kolhydraträkning.

– Allt fler unga gör detta, manuellt, med hjälp av pumpen eller med hjälp av en app, så det är värdefullt att registrera användningen för att kunna utvärdera hur det påverkar de medicinska resultaten, menar Karin Åkesson.

En tredje nyhet i registret är den förenklade sidan där njurkomplikationer registreras. Den är nu mer användarvänlig och mer lik motsvarande sida i NDR (Nationella Diabetesregistret för vuxna).

– En hel del registreringsfält är borttagna, och meningen är att de som är kvar ska vara till nytta för kvalitetsuppföljning i vården. När registret blir allt mer likt vuxenregistret blir det lättare att följa patienten från SWEDIABKIDS till NDR, anser Karin Åkesson.

I SWEDIABKIDS följs nästan 100 procent av barn och ungdomar med diabetes, vilket är unikt för ett kvalitetsregister. Flera länder har hört av sig och vill jämföra sin vårdkvalitet med Sveriges. Men även om SWE-DIABKIDS är ett av världens bästa och mest kompletta register finns det alltid förbättringsmöjligheter.

Nu har vi till exempel gått igenom alla variabler i registret och det har resulterat i att vi kommer att förenkla sättet att fylla i insulindoser.
Vi arbetar även med att skapa ett livskvalitetsformulär i registret. Det är ju viktigt att ta reda på hur barnet upplever sin hälsa och livskvalitet och inte bara fokusera på blodsockervärdet, säger Karin Åkesson.

Hon skulle önska att registret i större utsträckning används i forskning. Den som är intresserad av att forska på registerdata är varmt välkommen att höra av sig till styrgruppen.

– I framtiden ser vi också fram mot en ännu mer användarvänlig hemsida, där man kontinuerligt och enkelt kan ta ut data och jämföra sina resultat och använda dem i förbättringsarbete lokalt och nationellt, säger Karin Åkesson. ■



# Synpunkter från patient/familjerepresentant i styrgruppen

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

Den statistik vi får från registret talar inte bara om hur patienterna mår. Den säger också mycket om hur mottagningarna mår. När jag med mina lekmanna-ögon läser statistiken och ser att det är så många kliniker som inte rapporterar in uppgifter om till exempel blodtrycksmätning eller årskontroll så blir jag fundersam. Om kliniken sällan rapporterar in vissa uppgifter - vad betyder det? Hinner man inte eller tycker man inte att det är relevant? Utför man inte kontrollerna eller missar man bara att rapportera? Och hur fungerar då resten av vården på den mottagningen? Är allt ok så länge man har ett bra medel-HbA1c, eller finns det andra sätt att mäta hur bra vården fungerar?

Enligt mig är det alldeles för mycket fokus på HbA1c. Å ena sidan är det kanske det bästa värdet vi har för att se om behandlingen fungerar på kort och lång sikt. Å andra sidan säger det väldigt lite både om hur patienterna mår och om hur den vård och hjälp de får från mottagningarna fungerar.

I år kan vi återigen se att klinikernas medel-HbA1c minskar och framför allt är det färre kliniker som har riktigt höga HbA1c. Det är otroligt positivt. Skillnaden mellan klinikerna

minskar och vi kan därmed säga att vi har tagit ett stort steg vidare mot en jämlik vård i landet. Samtidigt vet vi att verkligheten är en helt annan. Vården skiljer sig väldigt mycket från klinik till klinik. Det gäller saker som personaltäthet och tillgång till olika tekniska hjälpmedel. Hur ser det ut med tillgängligheten och möjligheten att få träffa vårdpersonal på teamet? Och träffar vi rätt personal? Jag tänker att i dagens diabetesvård där vi kan ha kontroll dygnet runt med olika tekniska hjälpmedel så ställer det höga krav på föräldrarna och det kan skapa mycket stress. Värdena och kurvorna kan vi rapportera in via datorn – dessa kanske vi inte behöver prata så mycket om – istället kanske vi skulle behöva fler beteendevetare på mottagningarna, som kan hjälpa oss att hantera stress, oro och känslan av otillräcklighet.

Ny teknik och nya vanor påverkar vården. Därför ser jag fram emot att vi i nästa årsrapport kommer att ha med uppgifter om kontinuerlig glukosmätning (CGM och FGM). Har dessa hjälpmedel förbättrat vården på ett mätbart sätt? Den typen av uppgifter brukar sättas i relation till klinikens HbA1c. Det ser vi till exempel

redan nu – pumpanvändning och antalet klinikbesök redovisas i förhållande till HbA1c. Vi kan då utläsa att kliniker med hög pumpanvändning inte har bättre medel-Hba1c. Betyder det att vi kan spara in på pumparna, att de inte behövs? Självklart inte men effekten mäts kanske på ett annat sätt än vad vi idag kan utläsa ur registret. Så i takt med att vården utvecklas, nya tekniska hjälpmedel introduceras och nya möjligheter till vårdkontakter via nätet så kanske både vårdprogram och kvalitetsregister behöver förändras. Det ska bli spännande att se hur det nya vårdprogrammet som är på gång kommer att se ut.

Jag har sällan skrivit en text med så många frågetecken men det är samtidigt precis så vardagen ser ut för en diabetesförälder − vi står oftast undrande inför hur barnens sjukdom ser ut och hur vi ska försöka hantera den. En del frågetecken kan dock rätas ut och det skickar jag med till Sveriges barndiabetesteam inför fortsatt kvalitetsarbete. Visst vore det underbart att få göra glatt förvånade utrop i framtiden. Mycket är redan bra − självklart kan det bli ännu bättre! ■

# Rapport från deltagande team i SWEDIABKIDS kvalitetsprojekt IQ3

Gotlands medel-HbA1c sjunker stadigt

# "Barnen mår mycket bättre"

Text: Catharina Bergsten

Efter åratals kamp i uppförsbacke har utvecklingen vänt för barndiabetesvården på Gotland. IQ3-projektet har hjälpt teamet i Visby att strukturera upp utmaningarna och angripa dem, en efter en.

Gotland har länge legat bland de sämsta i SWEDIABKIDS statistik över medel-HbA1c. Vändningen kom när Visby lasarett lyckades rekrytera en sjuksköterska som ville vidareutbilda sig till diabetessjuksköterska.

– Någon sådan tjänst hade vi inte haft tidigare på Barn- och ungdomskliniken och det har varit en stor brist. Nu fanns det plötsligt förutsättningar för att jobba med förbättringsarbete, säger Mikael Bellander, barnoch ungdomsläkare som varit coach i IQ-projektet. Teamet började med att granska och utveckla sina riktlinjer. Man satte tydliga mål avseende HbA1c, blodsocker, hälsosamma matvanor, blodfetter, daglig fysisk aktivitet och vikt inom normalintervallet. Att upptäcka eventuell sköldkörtelpåverkan och glutenintolerans ingick också i arbetet.

– Ambitionen är att nå de nationella målvärdena. I den strävan skrev vi ned behandlingsregimer och vad vi skulle erbjuda patienten om HbA1c var över 57 mmol/mol, över 70 respektive över 90. Många låg över 70. Vi hade initialt inte resurser att sätta in särskilda åtgärder vid HbA1c över det nationella målvärdet 52, men nu kan vi höja ribban, förklarar Mikael Bellander.

Han berättar att 40 procent av patienterna låg på över 70 mmol/mol då projektet startade, i dag är siffran 10 procent. Medel-HbA1c samt fördelning av HbA1c-nivåer tas fram varje månad och visas på kliniken för både patienter och personal.

 Vi har sett ett fallande HbA1c under hela projekttiden och trenden fortsätter. Vid den senaste mätningen låg medel-HbA1c under 60. När vi startade låg det på 69, säger Mikael Bellander.



Diabetesteamet på barn- och ungdomskliniken i Visby. Fr. vänster; Berit Granberg Kurator Karin Ansin Sjuksköterska Anette Andreasson Barnsköterska Elisabet Drugge Dietist Anna Levin Läkare Mikael Bellander Läkare Frida Hoas Dietist Stina Eliasson Läkare Marina Hellberg Diabetessjuksköterska "När man tittar tillbaka kan man se att det har gjorts stora förbättringar."

"Orka! Fortsätt! Häng kvar!"

"Det ger energi att se att värdena blir bättre."

**>>** 

# Viktigt att följa upp

IQ3-projektet startade hösten 2014 och avslutades våren 2016. Några framgångsfaktorer har varit de täta, teambaserade kontakterna med familjerna, transparens i arbetet och att värdefullt dokumentationsmaterial har tagits fram.

– Barnen och familjerna har kunnat träffa diabetessjuksköterskan och läkaren tillsammans. Besök hos dietist har också skett tillsammans med sjuksköterska och de har dessutom skett tätare än tidigare. Förr skedde dessa möten mer ad hoc. Nu sker de rutinmässigt och planenligt, säger Mikael Bellander.

Under mötet med patienten fyller man i en blankett som visar vad som har diskuterats, vilka mål som ska uppfyllas till nästa möte och vem som ansvarar för vad. Patienten får med sig blanketten hem och så diskuteras resultaten vid nästa besök.

– Mål och målvärden formuleras tydligt. Men det handlar inte alltid om att nå ett visst värde, det kan till exempel vara att patienten ska komma ihåg att kolla blodsockret under varje lunchrast, säger Mikael Bellander.

En livskvalitetsenkät har skickats ut till patienterna och svaren håller nu på att analyseras. Nästa år ska man skicka ut en ny enkät, för att följa utvecklingen.

## Samarbete med socialtjänsten

Diabetesvården har lyckats etablera ett bra och nära samarbete med socialtjänsten på Gotland. I dag görs en anmälan dit om ingenting positivt händer med de patienter som har de sämsta värdena, trots hårt arbete och påstötningar. Socialtjänsten har lovat att starta utredningar om de familjer som aktualiseras och diabetessköterskan kommer att vara med på mötena för att barnet ska kunna få bästa tänkbara hjälp.

– I framtiden skulle vi vilja utveckla liknande samarbeten med skolan, BUP och habiliteringen. Det är tyvärr ofta barn i utsatta familjer som har de sämsta värdena och som mår sämst, säger Mikael Bellander.

Överlag är han mycket nöjd med projektet.

– Vi är tyvärr fortfarande sämst i landet, fortsätter han, men barnen och ungdomarna mår mycket bättre och avståndet till de övriga enheterna i landet har minskat markant. De flesta enheter har ju förbättrat sig samtidigt och därför höjs ambitionerna hela tiden. Trenden pekar mot ett ytterligare förbättrat resultat. Förbättringsarbetet är ett ständigt pågående arbete som inte har något slut. Vi ska fortsätta med våra teammöten varje vecka, för det vet vi betyder mycket. Vi vill också fortsättningsvis använda

en dag per termin till att planera arbetet.

Mikael Bellander vill gärna lyfta fram det kollegiala utbytet med kliniker i andra delar av landet, som projektet har bidragit till. Det ser han som mycket värdefullt.

 Vi behöver hitta kanaler för sådant utbyte även efter projektets slut, säger han.

Hans råd till andra enheter som vill satsa på förbättringsarbete är i korthet: Orka! Fortsätt! Häng kvar!

– Man måste orka även om det känns tufft. Under vissa perioder tycker man kanske att det inte händer så mycket, man upplever att arbetet står still. Men sedan när man tittar tillbaka kan man se att det har gjorts stora förbättringar.

Att följa resultaten med nya medelvärden uppsatta på dörren till diabetessjuksköterskans rum varje månad är också ett tips från Mikael;

Det ger motivation och energi att se att värdena blir bättre!

# Fakta om SWEDIABKIDS

SWEDIABKIDS är ett resultatregister och ett pedagogiskt verktyg för den enskilda diabetesmottagningen. SWEDIABKIDS beskriver barndiabetesvården i landet ur olika kvalitetsaspekter. Registret beskriver skillnader i resultat mellan olika mottagningar och år och i vilken grad olika kvalitetsmått samt komplikationsscreening utförs/dokumenteras. Diabetesvården utvecklas successivt och därmed behöver också registret utvecklas. Det är viktigt att longitudinellt dokumentera hur förändringar i diabetesvården påverkar kvaliteten. Eftersom barn och ungdomar bara i enstaka fall får kroniska komplikationer som ger symtom under den tid som barnen får sin vård via barndiabetesmottagningarna kan alltså barndiabetesvården inte som vården för vuxna med diabetes utvärdera sina resultat efter förekomsten av t.ex. stroke, hjärt-kärlsjukdom, amputationer, nedsatt njurfunktion eller nedsatt syn. Kvaliteten inom barndiabetessjukvården behöver därför värderas med processmått t.ex. hur många patienter genomgår den komplikationsscreening som förväntas enligt det nationella vårdprogrammet. Många viktiga kvalitetsparametrar är gemensamma med vuxendiabetesvården. Data hos barn och vuxna med diabetes registreras allt mer lika så att det på ett bra sätt ska gå att följa barnen/ungdomarna upp i vuxen ålder. Genom att analysen för barnen sker på samtliga besök under året blir det möjligt att ta hänsyn till den dynamik, kopplad till tillväxt och pubertet som är specifik för pediatriken.

# Sammanfattande punkter som beskriver registerarbetet:

- Kvalitetsarbete med enkäter initierades av Sektionen för endokrinologi och diabetes inom Svenska Barnläkarföreningen år 1992.
- SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister
- Sedan år 2007 är data från samtliga barndiabetesmottagningar i Sverige med i SWEDIABKIDS och sedan år 2008 är registret webbaserat.
- Till SWEDIABKIDS sker inrapportering av data kontinuerligt. Varje registrerare har en personlig inloggning. Varje diabetesmottagning har 1-2 lokala administratörer.

- SWEDIABKIDS består av två delar. En del innehåller uppgifter i samband med nyinsjuknandet i diabetes; HbA1c och grad av sjukdom vid debuten, hereditet för diabetes och bostadsort. Den andra större delen följer upp diabetesvården genom att redovisa data från varje diabetesbesök.
- För tionde året i rad ger registret en komplett bild av barn- och ungdomsdiabetesvården i Sverige.
- Värden som matas in testas automatiskt för rimlighet.
- Data i registret valideras fortlöpande.
- Liksom föregående år redovisas data på barn och ungdomar t.o.m. 17 år.
- Årsrapporten innehåller öppna data. Det innebär att resultat från enskilda kliniker kan identifieras.
- HbA1c-värdet räknas på alla (oavsett insulindos) från och med 3 månader efter diagnos.
- Årsrapporten redovisar varje kliniks processmått och andelen under målvärde för HbA1c som "piltavlor".
- Varje besöksregistrering ska innehålla uppgift om det finns en upprättad egenvårdsplan, förekomst av hypoglykemi och förekomst av ketoacidos sedan föregående besök.
- Mängd fysisk aktivitet registreras från 7 års ålder. Data om rökning registreras från 13 års ålder. Förekomst av albuminuri kontrolleras en gång per år från 10 års ålder. Ögonbottenundersökning utförs från 10 års ålder. Blodtryck registreras från 10 års ålder.
- SWEDIABKIDS påbörjade år 2013 ett samarbete med BDD (Bättre Diabetes Diagnostik) så incidensdelen av BDD-data nu finns i SWEDIABKIDS. När inrapporteringen i incidensdelen inte stämmer med kvalitetsdelen i registret kan klinikerna därför se och justera skillnaderna. Målet är ett fullständigt och tillförlitligt incidensregister.
- Tillsammans med Nationella Diabetesregistret arbetar styrgruppen med att anpassa och förenkla registret så

att de data som rapporteras in ska vara relevanta framför allt för den kliniska vården men också för nationella och internationella jämförelser och för att kunna ge möjligheter till forskning utifrån registerdata.

- Årsrapporten görs i samarbete med Registercentrum Västra Götaland.
- SWEDIABKIDS drivs av Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes på uppdrag och med stöd av Sveriges Kommuner och Landsting. Registret finansieras genom anslag från Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister och Registercentrum Västra Götaland.
- Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes har 2 möten per år och då presenteras data ur registret.
- SWEDIABKIDS är ansluten till Registercentrum Västra Götaland och därmed har Västra Götalandsregionen centralt personuppgiftsansvar för registret.
- För år 2015 har data från 7 209 (se figur 1) patienter analyserats. Fram till 160201 har deltagande enheter registrerat 26 797 besök år 2015 för patienter i ålder 0 17 år (se figur 2). Registret ger alltså en komplett bild av barndiabetesvårdens resultat.

# Variabler i SWEDIABKIDS:

Personnummer

Diagnosdatum

Hereditet för diabetes.

Typ av diabetes, annan autoimmun sjukdom

HbA1c

Vikt, längd

pH, standardbikarbonat, base excess vid debut.

Behandlande läkare (PAL), sjuksköterska, mottagning, besöksdatum, ålder vid besök, antal år med diabetes, ifall insulinpump används, pumpfabrikat, dygnsdos insulin, blodtryck.

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

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

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

Rökning, antal cigaretter per dag, datum för registrering

Snusning, antal gånger per dag, datum för registreringen

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

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

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

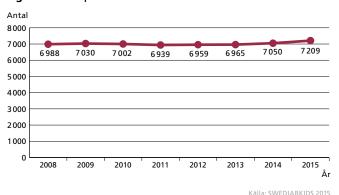
# Resultat

# Processdata

## **Patienterna**

Sedan 2007 är alla landets barndiabetesmottagningar med i registret, vilket innebär att närmast 100 % av landets barndiabetes-patienter nu ingår i registreringen. I rapporten redovisas enbart patienter upp till 17,99 års ålder, då de flesta kliniker börjar överföra patienterna till vuxenvården vid den åldern. Figur 1 visar antalet patienter i åldern 0-17 år. Antalet patienter i registret har de senaste 8 åren varit stabilt, vilket stämmer väl överens med att antalet patienter som insjuknar i diabetes i åldern 0-17 varit väsentligen stabilt de senaste åren. Se också incidensdelen längre fram i årsrapporten.

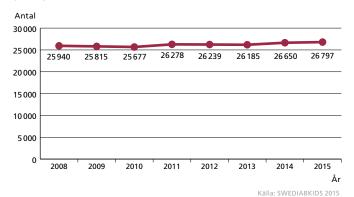
Figur 1. Antal patienter i åldern 0-17 år.



# Besök vid mottagningarna

Nedanstående figur visar antalet besök per år (ålder 0–17 år). Antalet registrerade besök på mottagningarna har varit väsentligen stabilt de senaste 8 åren. Även om målet med registret är att alla diabetessköterske - och läkarbesök ska registreras, varierar rutinerna något mellan klinikerna, vilket kan påverka siffrorna.

Figur 2. Antalet besök som rapporterats vid landets barndiabetesmottagningarna gällande patienter i åldern 0-17 år.



# Åldersfördelning

Tabell 1 visar antalet patienter i olika åldersintervall 0-6, 7-11, 12-17 år under åren 2011-2015. Inga större förändringar har skett i åldersammansättningen under dessa år.

Tabell 1. Antal och andel patienter i olika åldersklasser.

Ålder	2011 antal (%)	2012 antal (%)	2013 antal (%)	2014 antal (%)	2015 antal (%)
0–6 år	813 (11,7)	836 (12,0)	832 (11,9)	831 (11,8)	864 (12,0)
7–11 år	1884 (27,2)	1909 (27,4)	1 952 (28,0)	2 002 (28,4)	2 023 (28,1)
12–17 år	4 242 (61,1)	4 214 (60,6)	4 181 (60,0)	4 2 17 (59,8)	4 322 (60,0)

Källa: SWEDIABKIDS 2015

Figur 3 visar hur många personer som ingår i varje åldersklass år 2013 – 2015.

Figur 3. Ålderssammansättning, 0-17 år.



# Resultatdata

#### HbA1c

Det svenska vårdprogrammet för barndiabetes (Sjöblad, Studentlitteratur 2008) anger HbA1c-målet 52 – 57 mmol/ mol. HbA1c-värde långvarigt över 70 mmol/mol är otillfredsställande och innebär ökad komplikationsrisk. Alla resultat i rapporten redovisas för dem som haft diabetes längre än tre månader. Resultaten baseras på ett årsmedelvärde per patient. Patienternas medelvärden grundas på mellan 1 upp till 15 värden.

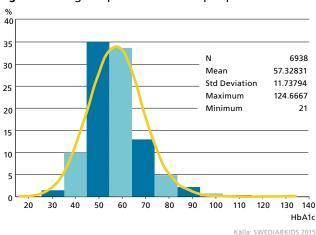
Glädjande nog fortsätter HbA1c-medelvärdet att sjunka, även om sänkningstakten avstannat något. HbA1c-medelvärdet är nu 57,3 mmol/mol. Flickors HbA1c ligger fortsatt något högre än pojkars.

Figur 4. Medel-HbA1c för patienter uppdelat på kön.

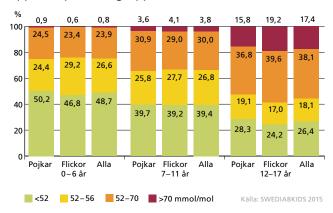


Figur 5 visar fördelningen av patienternas medel-HbA1c i histogramform. Den person som har HbA1c 21 mmol/mol har en annan Hb-sammansättning.

Figur 5. Histogram på medel-HbA1c per patient.



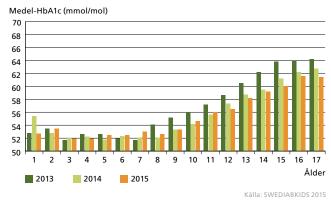
**Figur 6.** Andel (%) som uppnår olika HbA1c-nivåer. Uppdelat på åldersgrupper och kön.



### HbA1c och ålder

Det finns tydliga åldersrelaterade skillnader i HbA1c-resultat bland unga med diabetes. Här visas åldersuppdelade HbA1c-resultat under åren 2013 – 2015.

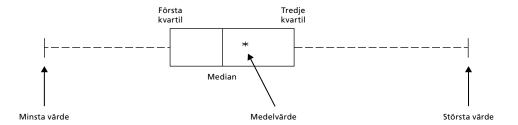
Figur 7. Medel-HbA1c (mmol/mol) i olika åldersklasser.



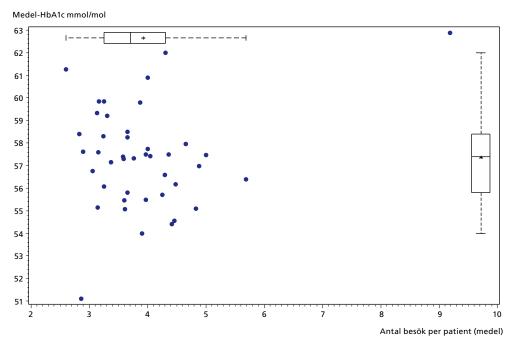
**Bedömning:** Medel-HbA1c för barn i åldrarna upp till 9 år ligger kvar på samma låga nivåer som 2014, väl under nuvarande nationella HbA1c-målnivå. I de 3 allra yngsta ålderklasserna är det få individer totalt vilket gör skillnader mellan åren svårtolkade. I åldrarna 13 till 17 år är medel-HbA1c över 58 mmol/mol, men har fortsatt att sjunka under 2015.

## HbA1c och besöksfrekvens

Det har inte i någon årsrapport, inte heller år 2015, kunnat visas ett samband mellan klinikens medel-HbA1c och genomsnittligt antal registrerade besök.



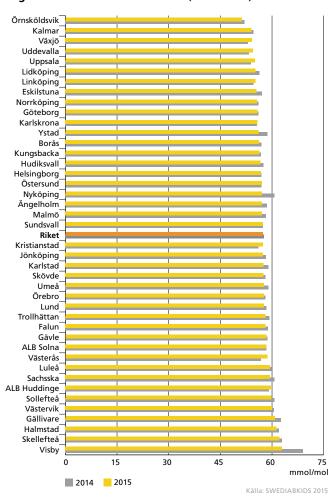
Figur 8. Antal registrerade besök/patient (medel) och klinikens medel-HbA1c.



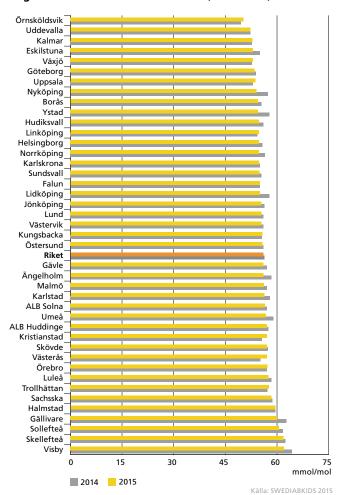
Källa: SWEDIABKIDS 2015

För elfte året redovisas data så att de kan identifieras på kliniknivå. Figur 9 och 10 visar olika mottagningars årsmedel- och medianvärde av HbA1c för patienter med diabetesduration > 3 månader.

Figur 9. Klinikens medel-HbA1c (mmol/mol).

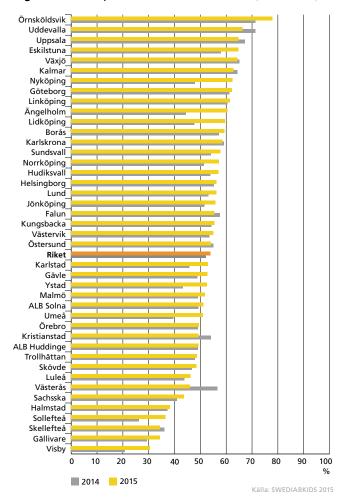


Figur 10. Klinikens median-HbA1c (mmol/mol).



Figur 11 visar andelen patienter som uppnår HbA1c < 57 mmol/mol på varje enskild mottagning. Skillnaderna i HbA1c mellan olika kliniker har minskat ytterligare under 2015.

Figur 11. Andel patienter med HbA1c < 57 (mmol/mol).



# Fördelning av HbA1c nivåer

För varje klinik redovisas andel patienter inom olika HbA1c-nivåer i intervallen < 52, 52–56, 57–70, > 70 mmol/mol.

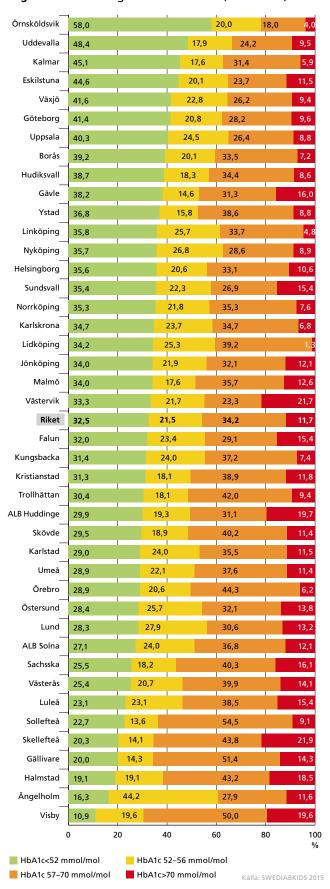
Medel-HbA1c < 52 mmol/mol (figur 13) uppnås av 32,5%, 52-56 mmol/mol av 21,5%, 57-70 mmol/mol av 34,2 % och > 70 mmol/mol av 11,7 %. Jämfört med 2014 har andelen < 57 mmol/mol ökat från 52 % till 54% (figur 12) och andelen > 57 mmol/mol minskat från 48% till 46%. Gruppen med mycket högt HbA1c > 70 mmol/mol har minskat från 14,1 % till 11,7 %. För de två senare jämförelserna hänvisas till figur 16 och motsvarande figur i årsrapport 2014.

Bedömning: Oftast avspeglas ett lågt klinikmedel HbA1c också av en hög andel patienter < 57 mmol/mol och en låg andel > 70 mmol/mol, men det finns också kliniker som sänkt klinikmedel-HbA1c under de senaste åren, men där andelen med högt HbA1c fortfarande är stor.

Figur 12. Andel som når behandlingsmålet HbA1c <57 mmol/mol



Figur 13. Fördelning av medel-HbA1c (mmol/mol).



## Mottagningarnas HbA1c-årsmedelvärden 2011-2015

Mottagningarnas HbA1c-årsmedelvärden 2011 – 2015 för patienter med diabetesduration > 3 månader redovisas i Tabell 2. I sista raden visas genomsnittligt HbA1c för alla deltagande kliniker.

Bedömning: Många kliniker visar en markant sänkning av HbA1c under de redovisade åren. Av tabell 2 framgår att de som redan har lågt HbA1c som regel visar mindre förändringar. Erfarenhetsutbyte sker mellan kliniker vid nationella och regionala möten och inte minst under IQarbetet vilket kan vara en orsak till förbättrade resultat.

Tabell 2. Årsmedelvärden för HbA1c (mmol/mol) per klinik.

Klinik	2011	2012	2013	2014	2015
ALB Solna	61,5	61,2	60,2	58,3	58,4
Borås	65,4	63,5	58,6	56,9	56,2
Eskilstuna	62,4	60,2	57,9	57,1	55,5
Falun	58,4	59,6	59,2	58,8	58,1
Gällivare	65,4	64,6	61,2	62,6	60,8
Gävle	63,7	62,7	60,4	58,6	58,3
Göteborg	62,4	61,8	58,6	55,9	55,7
Halmstad	63,1	65,1	61,6	62,0	61,3
Helsingborg	65,2	63,8	59,0	56,9	56,8
ALB Huddinge	61,6	60,0	59,8	59,1	59,7
Hudiksvall	62,3	63,4	61,6	57,5	56,6
Jönköping	62,3	62,5	60,5	58,2	57,4
Kalmar	59,8	58,8	56,3	54,6	54,0
Karlskrona	65,0	60,2	57,5	55,6	55,8
Karlstad	64,9	61,9	60,9	58,9	57,5
Kristianstad	62,9	60,2	58,7	56,1	57,4
Kungsbacka	62,6	62,9	62,6	56,8	56,3
Lidköping	59,7	56,7	55,8	56,3	55,1
Linköping	56,6	56,6	55,3	54,6	55,1
Luleå	65,1	65,3	60,4	59,8	59,4
Lund	60,8	60,3	60,4	58,4	57,7
Malmö	64,4	62,2	57,0	58,2	57,1
Norrköping	61,8	61,4	59,2	56,1	55,6
Nyköping	61,3	60,8	60,8	60,7	57,0
Sachsska	66,2	65,0	62,1	60,7	59,4
Skellefteå	65,4	64,9	62,6	62,8	62,1
Skövde	63,4	63,3	59,2	58,0	57,5
Sollefteå	66,1	61,0	61,9	60,7	59,8
Sundsvall	64,3	63,9	60,8	57,3	57,3
Trollhättan	62,6	61,5	61,6	59,3	58,0
Uddevalla	61,9	59,7	55,2	53,3	54,4
Umeå	63,5	63,9	62,1	59,0	57,5
Uppsala	58,8	58,5	55,9	53,9	55,0
Visby	66,2	66,8	68,9	69,0	62,9
Västervik	65,6	62,5	62,2	60,5	59,9
Västerås	61,1	61,1	59,4	56,7	58,6
Växjö	54,3	55,2	52,6	53,0	54,2
Ystad	62,4	58,9	59,0	58,7	56,0
Ängelholm	61,8	60,3	59,2	58,5	57,1
Örebro	61,3	60,7	58,2	58,0	57,6
Örnsköldsvik	54,2	55,2	53,7	51,9	51,2
Östersund	61,9	59,2	57,1	56,9	56,9
Riket	62,2	61,4	59,3	57,7	57,3

Källa: SWEDIABKIDS 2015

# Fysisk aktivitet

Data redovisas om fysisk aktivitet bland barn och ungdomar > 9 år (Tabell 3). Skolidrotten ingår inte i nuvarande variabeldefinition, dvs. det är den fysiska aktiviteten på fritiden som ska rapporteras. Alla mottagningar registrerar inte lika, en del mottagningar inkluderar redan idag fysisk aktivitet under skoltid i skattningen av fysisk aktivitet.

Tabell 3. Medelvärde för HbA1c (mmol/mol) uppdelat på fysisk aktivitet hos barn > 9 år.

År	Fysisk aktivitet	Antal	Andel (%)	Hba1c (medelvärde)
	Aldrig	217	5,1	65,3
	<1 ggr/vecka	379	8,8	66,2
2013	1–2 ggr/vecka	1412	32,9	60,9
	3–4 ggr/vecka	1734	40,4	59,4
	Dagligen	546	12,7	58,3
2014	Aldrig	287	6,0	63,2
	<1 ggr/vecka	436	9,0	63,4
	1–2 ggr/vecka	1555	32,2	58,8
	3–4 ggr/vecka	1937	40,2	57,8
	Dagligen	608	12,6	56,5
	Aldrig	342	6,9	63,8
	<1 ggr/vecka	369	7,5	61,9
2015	1–2 ggr/vecka	1594	32,2	58,5
	3–4 ggr/vecka	2045	41,3	57,3
	Dagligen	596	12,1	56,9

**Bedömning:** Cirka fyrtio procent av barn och ungdomar med diabetes utövar fysisk aktivitet minst tre gånger per vecka. Ju mer fysisk aktivitet barn och ungdomar rapporterar, desto lägre HbA1c har de. Vi vet dock inte om bättre metabol kontroll beror på högre grad av fysisk aktivitet eller om de som är mer fysiskt aktiva också är bättre på att kontrollera sin diabetes

# Hypoglykemi och ketoacidos

Här redovisas antal rapporterade hypoglykemi- resp. tillfällen med diabetsketoacidos (DKA), antal unika patienter samt andel patienter som haft hypoglykemi resp. DKA (Tabell 4–5). Registrering av hypoglykemi avser svår hypoglykemi, dvs. hypoglykemitillfälle då man varit medvetslös eller haft en kramp. Antal hypoglykemier är högre än antal patienter eftersom en patient kan ha haft flera episoder under året. Definition av DKA är att pH skall vara lägre än 7.30. Vid registrering måste pH-värde anges.

Tabell 4. Antal hypoglykemier och antal respektive andel patienter som haft hypoglykemi.

År	Totala antalet patienter	Antal % patienter		Totalt antal hypoglykemier
2013	6965	227	3,3	271
2014	7050	194	2,8	232
2015	7209	180	2,5	209

Källa: SWEDIABKIDS 2015

Tabell 5. Antal respektive andel patienter som haft diabetesketoacidos (DKA) samt antal tillfällen.

År	Totala antalet patienter	Antal patienter	%	Antal tillfällen
2013	6965	63	0,9	66
2014	7050	45	0,6	49
2015	7209	67	0,9	68

Källa: SWEDIABKIDS 2015

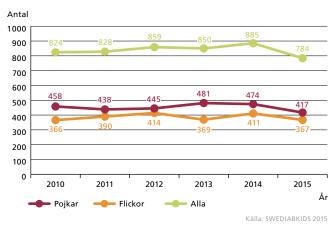
Bedömning: Frekvensen av hypoglykemier har legat på i stort sett samma nivå under flera år men ett minskat antal ses de två senaste åren, samtidigt som medel-HbA1c sjunkit. Frekvensen av DKA är låg med liten variation mellan åren. Möjlighet att mäta betaketoner i blod i hemmet och god telefontillgänglighet hos barndiabetesteamet kan bidra till den låga frekvensen av DKA.

## Könsskillnader

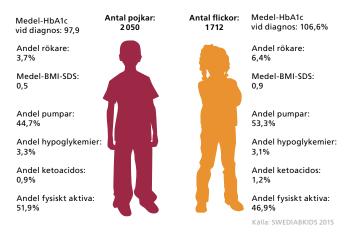
# Skillnader mellan pojkar och flickor

Det finns skillnader mellan pojkar och flickor under sjukdomsförloppet, men också vid insjuknandet och även i antal nyinsjuknade.

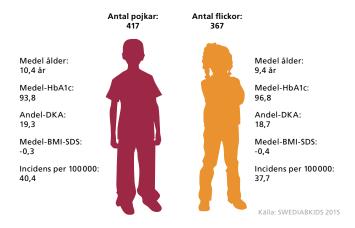
Figur 14. Antalet insjuknande i diabetes, fördelat på kön.



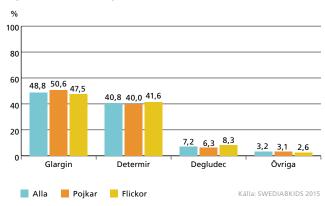
Figur 15. Pojkar och flickor 13-17 år.



Figur 16. Pojkar och flickor 0-17 år vid diagnos.



Figur 17. Fördelning av insulinsorter uppdelat på kön.



HbA1c uppdelat på kön i HbA1c-avsnittet, tidigare i rapporten (Figur 4), visar att flickor har högre HbA1c än pojkar men skillnaden minskar. Flickor har också högre BMI-SDS. Resultatet gällande hypoglykemier och framför allt ketoacidoser får tolkas försiktigt eftersom antalet hypoglykemier och ketoacidoser totalt är lågt.

När det gäller insulinbehandlingen och val av långverkande insulin så det är ingen skillnad mellan pojkar och flickor (Figur 17). Däremot är det skillnad när det gäller behandling med insulinpump där större andel av tonårsflickorna har pump jämfört med andelen tonårspojkar (Figur 15). Även i gruppen med pump minskar skillnaden i HbA1c mellan flickor och pojkar

Livsstilen skiljer sig mellan pojkar och flickor i tonåren (Figur 15). Flickor röker i högre utsträckning och är mindre fysiskt aktiva.

Flickor har, i jämförelse med pojkar, ett högre HbA1c vid diagnos (96,8 vs 93,8 mmol/mol) men genomsnittligt pH-värde är lika (7,34) mellan könen.

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

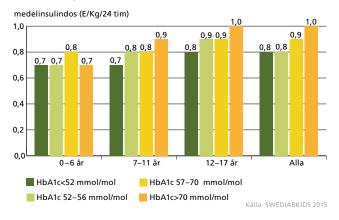
# Insulinbehandling

Det finns inget absolut samband mellan dokumenterad medelinsulindos och medel-HbA1c, men individer med högt HbA1c tenderar att ha högre insulindos. Det skulle kunna förklaras av bristande compliance och/eller högre insulinresistens.

Det är värt att notera att pojkar och flickor, i genomsnitt, har samma medelinsulindos trots skillnader i HbA1c. Flickor har dock högre insulindos i åldrarna 7–11 år förmodligen på grund av tidigare pubertetsstart. Användningen av insulin degludec har ökat senaste året (figur 19).

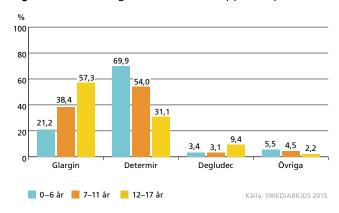
Ökningen av frekvensen insulinpumpar i landet fortsätter även 2015. De senaste fem åren har ökningen varit 15 procentenheter. Ökningen i insulinpumpsanvändning har framförallt skett hos barn under 9 år (figur 21). Liksom

Figur 18. Medelinsulindos (E/kg/24 tim) enligt HbA1coch åldersgrupper, alla.



tidigare är insulinpumpsanvändningen procentuellt sett högst i de yngre åldersgrupperna, men till antalet dominerar tonåringarna. Man kan fortfarande se en stor variation mellan kliniker i frekvens insulinpumpar (15 - 85 %). Det går inte att se något tydligt samband mellan mottagningens medel-HbA1c och pumpfrekvensen på respektive mottagning. Patienter med insulinpump har dock, liksom tidigare år, ett något högre HbA1c än de som inte har insulinpump, men skillnaderna fortsätter att minska och var 2015 0,7 mmol/mol.

Figur 19. Fördelning av insulinsorter uppdelat på ålder.



## Behandling med insulinpump

Tabell 6. Antal och andel rapporterade patienter med insulinpump.

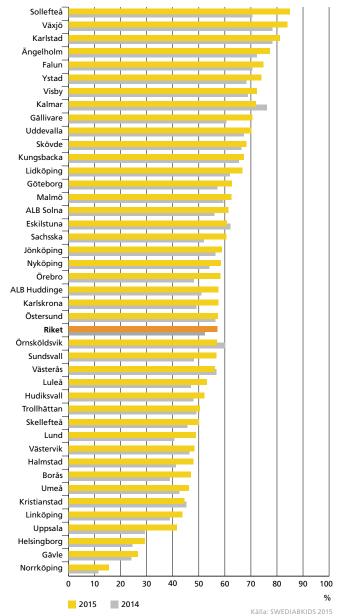
År	Antal (Ja/Nej)	Antal insulinpump	%
2011	6 5 4 1	2 747	42,0
2012	6 5 4 6	3 011	46,0
2013	6 6 4 7	3 250	48,9
2014	6738	3 521	52,3
2015	6884	3 924	57,0

Tabell 7. Medel-HbA1c för de som har insulinpump i jämförelse med de som inte har, uppdelat på pojkar och flickor.

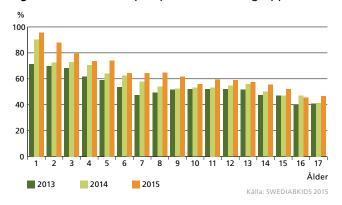
	HbA1c medelvärde (mmol/mol).				
	Ej insul	inpump	Insulinpump		
År	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar	
2011	63,1	61,5	64,1	62,9	
2012	62,0	61,0	63,2	62,1	
2013	59,9	58,7	61,2	60,2	
2014	58,3	57,2	59,0	58,2	
2015	57,9	56,8	58,3	57,5	

Källa: SWEDIABKIDS 2015

Figur 20. Andelen patienter med insulinpump.



Figur 21. Andel insulinpumpar i olika åldersgrupper.



**Tabell 8.** Medel-HbA1c för de som har insulinpump i jämförelse med de som inte har.

År	Alla	Insulinpump	Ej insulinpump
2011	62,6	63,7	61,8
2012	61,9	62,8	61,0
2013	59,6	60,7	58,6
2014	57,9	58,6	57,2
2015	57,6	57,9	57,2

Källa: SWEDIABKIDS 2015

# Komplikationsscreening

Enligt vårdprogrammet skall komplikationsscreening utföras från 10 års ålder. Blodtryck och albuminutsöndring i urinen skall kontrolleras årligen och ögonbotten vartannat år. Kvalitetsmålet är att minst 80 procent av patienterna skall kontrollerats enligt vårdprogrammet. Täckningsgraden av screeningen varierar mellan mottagningarna, se bilaga 5–7.

Under år 2015 har kvalitetsmålet inte uppfyllts för någon del av komplikationsscreeningen: ögonbottenkontroll (73,9%), blodtryckskontroll (72,7%) och albuminurikontroll (56,2%).

## Undersökning av ögonbotten

Varje år genomförs knappt 2 000 ögonbottenundersökningar hos barn och ungdomar med diabetes i Sverige.

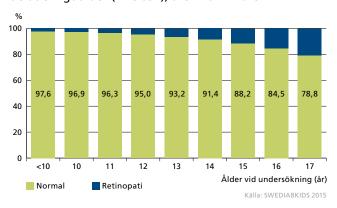
Av undersökningar utförda 2014–2015 (n=3 796) utfördes 38 % (n=1 443) för första gången. Av de upprepade undersökningarna var föregående undersökning ett år 8,7 % (n=205), två år 33,4 % (n=785), tre år 51,3 % (n=1207) och 6,6 % (n=156) mer än tre år tidigare.

De flesta undersökningar visar inga förändringar i ögonbotten (n=3 206), men retinopatidiagnosen ställdes vid 10,2 % av undersökningarna: simplexretinopati 9,8 % (n=352), annan patologi inklusive preproliferativ och proliferativ retinopati 0,4 procent (n=16). Förekomst av patologiska ögonfynd ökade gradvis med ålder och duration av diabetes.

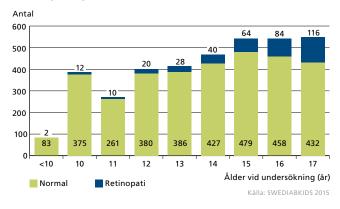
Figur 22. Andel patienter som utfört kontroll av ögonbottenstatus senaste tre åren.



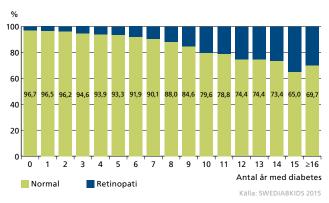
Figur 23. Andel undersökningar med retinopati, fördelat enligt ålder (n=3657), åren 2014-2015.



Figur 24. Antal undersökningar med retinopati, fördelning enligt ålder (n=3657), åren 2014-2015.



Figur 25. Andel undersökningar med retinopati i åldersgruppen 10-17 år, fördelat enligt diabetesduration (n = 9650), åren 2011 – 2015.



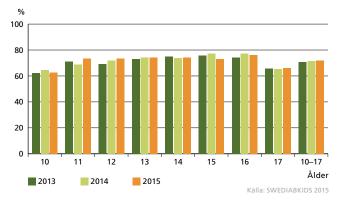
Bedömning: Knappt 75 % av barn och ungdomar i åldersgruppen 10-17 år fick ögonbotten kontrollerad de senaste tre åren. De flesta upprepade kontroller sker med tre års intervall. Majoriteten av patologiska ögonfynd utgörs av simplex retinopati. Frekvensen av patologiska ögonfynd ökar med stigande ålder och diabetesduration.

## Blodtryckskontroll

Drygt 70 % av barn och ungdomar i åldersgruppen 10-17 år fick blodtrycket kontrollerat 2015. Förhöjt blodtryck över plus två standard deviation score (SDS) för ålder, kön och längd uppmättes vid något tillfälle för systolisk blodtryck hos 3,5 % (n=134) och för diastolisk blodtryck hos 0,5 % (n=19) av patienter.

Andelen patienter med minst en mätning av förhöjt systoliskt och diastoliskt blodtryck ökade med stigande ålder.

Figur 26. Andel patienter med blodtrycksmätning, fördelat enligt ålder.



Bedömning: Drygt 70 % av barn och ungdomar i åldersgruppen 10-17 år fick blodtrycket kontrollerat 2015. Förhöjt blodtryck är ovanligt bland barn och ungdomar med diabetes, men finns inom hela åldersspannet.

## Kontroll av njurskada-albuminuri

Nuvarande vårdprogrammet anger som screeningmetoder kvoten U-Albumin/U-Kreatinin, ACR, (mg/mmol) eller U-Albumin (mg/L). För diagnosen rekommenderas tU-albumin (µg/min) i natturin under känt antal timmar. Njurpåverkan anses vara varaktig — patologisk mikroalbuminuri — om två av tre prover inom en sexmånaders period är förhöjda.

## Översikt av undersökningsmetoder

Njurpåverkan har kontrollerats hos drygt hälften av patienter i åldersgruppen 10–17 år (53 %) under 2015. Undersökningsfrekvensen var lägst för 10- och 17-åringar.

Figur 27. Andel som har kontrollerats för albuminuri.



Tabell 9 redovisar användning av olika undersökningsmetoder. Den vanligaste screeningsmetoden av njurpåverkan var ACR som har använts hos 78,5 % av patienter år 2015. Majoriteten av ACR-undersökningar visade ingen njurpåverkan, men 6 % (n=133) visade mikroalbuminuri och 0,8 % (n=18) albuminuri vid något tillfälle.

**Tabell 9.** Undersökning av njurpåverkan med olika metoder i åldersgruppen 10–17 år.

År	2013		2014		2015	
Antal patienter	n = 2821		n = 2812		n = 2814	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
U-Albumin mg/L						
Undersökta	1276	45,2	1434	51	1488	52,9
<30	1 125	88,2	1290	90	1315	88,4
30–300	145	11,4	138	9,6	161	10,8
>300	6	0,5	6	0,4	12	0,8
ACR mg/mmol						
Undersökta	2 130	75,5	2 2 2 9	79,3	2 209	78,5
<3,5	1963	92,2	2067	92,7	2 0 5 8	93,2
3,5–25	154	7,2	146	6,6	133	6
>25	13	0,6	16	0,7	18	0,8
tU-Albumin μg/min						
Undersökta	134	4,7	171	6,1	155	5,5
<20	119	88,8	152	88,9	146	94,2
20–200	15	11,2	18	10,5	9	5,8
>200	0	0	1	0,6	0	0

Källa: SWEDIABKIDS 2015

## Patologisk albuminuri

Tabell 10 visar uppföljning av ACR för att upptäcka patologisk albuminuri under två-årsperiod 2014 – 2015. Trettiofyra procent av de undersökta patienterna (1 118 av 3 320) hade upprepade urinprover. Bland de patienter där man mätt minst två gånger hade 1,5 % (17 av 1 118) mikroalbuminuri. Inga patienter hade makroalbuminuri vid upprepade tillfällen.

**Tabell 10**. Undersökning av njurskada med ACR i åldersgruppen 10–17 år och uppföljning av förhöjda värden 2014–2015.

	Antal
Totalt antal ACR (inklusive upprepade mätningar för samma patient)	4 438
Antal patienter med minst 1 prov (unika patienter)	3 320
Antal patienter med ≥ 2 prov	1 118
Något prov ≥ 3,5 mg/mmol (mikroalbuminuri)	313
Minst 2 prover ≥3,5 mg/mmol (mikroalbuminuri)	17
Något prov ≥25 mg/mmol (albuminuri)	35
Minst 2 prover ≥ 25 mg/mmol (albuminuri)	0

Källa: SWEDIABKIDS 2015

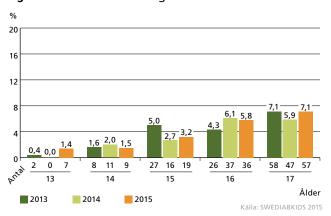
**Bedömning:** Screeningfrekvens för diabetisk njurskada är oacceptabelt låg och omfattar drygt hälften av patienterna i åldersgruppen 10 – 17 år. Screening med ACR har visat mikroalbuminuri vid minst två tillfällen under två års period hos 1,5 procent av undersökta patienter.

En förenklad version av njursidan i SWEDIABKIDS kommer lanseras under våren 2016. Förhoppningsvis kommer detta leda till en ökad registrering av screening för diabetisk njurskada.

Enligt vårdprogrammet skall ungdomarna från 13 års ålder tillfrågas om rökning. Under 2015 har 82,5 % av ungdomar 13 – 17 år tillfrågats om rökning och därmed har kvalitetsmålet uppnåtts på riksnivå.

Andelen 13 – 17-åringar med diabetes som röker har varit runt fyra procent senaste åren, något lägre än tidigare. Förekomst av rökning ökar främst från 15 års ålder. Det finns viss osäkerhet om tillförlitligheten av ungdomars svar på frågan om rökning, eftersom föräldrarna ofta är närvarande vid besöket.

Figur 28. Andel rökare enligt ålder.



Tabell 11. Antal och andel rökare i åldersgruppen 13-17 år.

År	Antal	%
2011	171	6,2
2012	150	5,4
2013	121	4,1
2014	111	3,7
2015	128	4,1

Sista registreringen varje år. Även de som växlar mellan rökning/icke rökning ingår.

Källa: SWEDIABKIDS 2015

Rökning är kopplat till betydligt sämre diabeteskontroll. Medel-HbA1c var signifikant högre för rökare jämfört med icke rökare.

**Tabell 12.** Patienters rapportering av rökning och medel-HbA1c.

	Antal	Medelvärde HbA1c (KI)		
Varit icke-rökare under hela året	2 969	59,4 (58,9-59,8)		
Rökare*	154	75,5 (72,7–78,4)		

<sup>\*</sup> om de har rökt någon gång eller rökt under hela året 2015

Källa: SWEDIABKIDS 2015

## Bedömning:

82 % av ungdomar 13–17 år tillfrågats om rökning och därmed har kvalitetsmålet uppnåtts på riksnivå. Fyra procent av ungdomar i åldersgruppen 13–17 år röker.

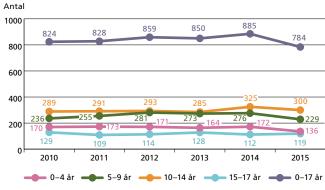
Rökning är kopplad till betydligt sämre diabeteskontroll. Fortsatt arbete behövs för att förebygga rökning och minska andelen rökare bland ungdomar med diabetes.

# Nyinsjuknade

Till incidensdelen av registret rapporterar alla kliniker, som vårdar nyinsjuknade, sina patienter online. Data för 2015 hämtades ur SWEDIABKIDS 1 februari 2016 och det är på dessa data som figur 36 baseras. Det är i tabellen knappt 100 personer (0–17 år) färre som insjuknat 2015 jämfört med tidigare år. Årets incidenssiffror har hämtats från data ur besöksregistreringen och minskningen i antalet nyinsjuknade kan sannolikt förklaras av att data på de barn som insjuknade sent under 2015 ännu inte är registerade i SWEDIABKIDS då data hämtats. Under senaste 5 åren ses ingen tydligt förändring i incidens.

Liksom under tidigare år är det fler pojkar än flickor som insjuknar i diabetes.

Figur 29. Antalet insjuknade i diabetes.



Källa: SWEDIABKIDS 2015

Tabell 13. Insjuknande i diabetes.

År	0 – 4 år		5 – 9 år		10 – 14 år		15 – 17 år		0 – 17 år	
	Antal (%)	Incidens per 100 000	Antal (%)	Incidens per 100 000	Antal (%)	Incidens per 100000	Antal (%)	Incidens per 100 000	Antal (%)	Incidens per 100 000
2011	173	31,4	255	48,1	291	59,9	109	32,6	828	43,5
Pojkar	94 (54,3 )	33,2	122 (47,8 )	44,8	158 (54,3 )	63,3	64 (58,7 )	37,2	438 (52,9 )	44,8
Flickor	79 (45,7 )	29,5	133 (52,2 )	51,4	133 (45,7 )	56,4	45 (41,3 )	27,7	390 (47,1 )	42,2
2012	171	30,7	281	51,7	293	59,4	114	36,1	859	45,0
Pojkar	87 (50,9)	30,4	125 (44,5 )	44,8	159 (54,3 )	62,7	74 (64,9 )	45,5	445 (51,8 )	45,4
Flickor	84 (49,1 )	31,0	156 (55,5 )	59,0	134 (45,7 )	55,9	40 (35,1 )	26,2	414 (48,2 )	44,6
2013	164	29,2	273	49,0	285	56,1	128	41,9	850	44,0
Pojkar	99 (60,4 )	34,3	143 (52,4 )	50,0	157 (55,1 )	60,2	82 (64,1 )	51,9	481 (56,6 )	48,4
Flickor	65 (39,6)	23,8	130 (47,6 )	48,0	128 (44,9 )	51,8	46 (35,9)	31,1	369 (43,4 )	39,3
2014	172	29,4	276	48,3	325	61,8	112	36,9	885	44,6
Pojkar	93 (54,1 )	31,0	135 (48,9 )	46,0	176 (54 )	65,1	70 (62,5 )	44,6	474 (53,5 )	46,4
Flickor	79 (45,9 )	27,8	141 (51,1 )	50,7	149 (45,7 )	58,2	42 (37,5 )	28,7	411 (46,4 )	42,6

Källa: SWEDIABKIDS 2015

Tabell 13 visar incidensen i diabetes uppdelat i olika åldersgrupper, i denna mer detaljerade tabell redovisas inte incidensen för 2015 eftersom uppgifterna ännu inte är kompletta.

# Grad av sjukdom vid debut HbA1c

HbA1c vid diagnos har legat på samma nivå under de senaste fem åren (tabell 14), vilket tyder på att barnen varken kommer tidigare eller senare till diagnos. HbA1c vid diagnos ökar med stigande ålder och är ca 20 mmol/ mol högre hos äldre barn än hos de yngsta barnen.

Tabell 14. Medel-HbA1c vid diagnos.

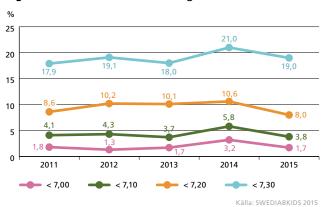
	0–4 år	5–9 år	10 – 14 år	15 – 17 år	Alla	
<b>2011</b> antal	141	213	252	99	705	
Medelvärde HbA1c (KI) 82,3 (78,8–8		90,6 (87,3-93,9)	104,1 (100,7 – 107,5)	104,3 (98,1–110,5)	95,7 (93,7–97,7)	
<b>2012</b> antal	143	225	240	95	703	
Medelvärde HbA1c (KI)	80,4 (77,6-83,1)	88,5 (85,4-91,6)	98,7 (95,3-102,1)	99,5 (93,7–105,2)	91,8 (89,9–93,7)	
<b>2013</b> antal	128	229	224	107	688	
Medelvärde HbA1c (KI)	78,7 (75,4–81,9)	87,6 (84,7–90,6)	99 (95,6-102,5)	98,3 (92,2-104,4)	91,3 (89,4–93,3)	
<b>2014</b> antal	133	216	263	92	704	
Medelvärde HbA1c (KI)	77,9 (74,8–81,1)	87,3 (84,4-90,3)	103,2 (99,8-106,6)	98,3 (92-104,5)	92,9 (91–94,9)	
<b>2015</b> antal	114	213	242	99	668	
Medelvärde HbA1c (KI)	83,8 (79,8-87,7)	91,5 (88,3–94,8)	103,3 (99,8-106,8)	96,9 (91,5-102,4)	95,3 (93,3-97,3)	

(KI=konfidensintervall)

## **Metabol** acidos

Metabol acidos (=diabetesketoacidos, DKA) definieras som pH <7,30. Totalt sett är metabol acidos mindre frekvent i Sverige än vad som rapporteras från andra länder. I gruppen med pH <7,00

Figur 30. Metabol acidos vid diagnos.



ingår färre än 20 barn per år. Tendensen till ökande andel patienter med DKA vid debut under 2014 har gått tillbaka 2015.

**Figur 31.** Andel patienter med DKA (< 7,30) vid diagnos i olika åldersgrupper.



Källa: SWEDIABKIDS 2015

Tabell 15. Antal och andel patienter med DKA vid diabetesdebut, fördelat på olika grad av metabol acidos.

	2011		2012		2013		2014		2015	
рН	Antal som har metabol acidos	%								
< 7,00	13	1,8	9	1,3	12	1,7	23	3,2	11	1,7
< 7,10	29	4,1	29	4,3	26	3,7	41	5,8	25	3,8
< 7,20	61	8,6	69	10,2	70	10,1	75	10,6	53	8,0
< 7,30	127	17,9	129	19,1	125	18,0	149	21,0	126	19,0

Källa: SWEDIABKIDS 2015

Tabell 16. Antalet patienter med DKA (<7,30) vid diagnos.

	<2 år		2–7 år			8–17 år	0–17 år		
År	Antal pH	Antal pH < 7,30	Antal pH	Antal pH < 7,30	Antal pH Antal pH < 7,30		Antal pH	Antal pH < 7,30	
2011	39	11	239	33	426	82	705	126	
2012	34	15	240	33	401	81	675	129	
2013	34	11	233	29	425	84	692	124	
2014	34	12	223	25	452	111	709	148	
2015	24	9	204	23	434	94	662	126	

Källa: SWEDIABKIDS 2015

## Bedömning:

Antalet nyinsjuknade har varit relativt konstant under den senaste fyra års-perioden. Minskningen i antalet insjuknade 2015 får tolkas med försiktighet och kan bero på att alla patienter ännu inte hade rapporterats in vid datauttaget i februari 2016.

HbA1c vid diagnos har varit förhållandevis oförändrat under de senaste fyra åren. Det är tydligt att små barn har en ökad risk för DKA vid diabetesdebut. Det belyser vikten av att kontinuerligt sprida information om tidiga symtom på hyperglykemi hos små barn till alla verksamheter.

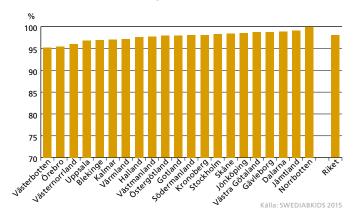
# Täckningsgrad

Vid samkörning med Läkemedelsregistret ses en bristande överensstämelse med registrering av typ 1 diabetes hos barn och ungdomar under 18 år i SWEDIABKIDS. Täckningsgraden är uppdelat per landsting. I många landsting finns det bara en klinik såsom i Jönköping, Uppsala och Gotland. Andra regioner har flera barnkliniker som Västra Götaland, Östergötland och Stockholm. I nästa årsrapport kommer vi att redovisa på sjukhusnivå och också ta med uppgiften i spindeldiagrammen.

Uppfattningen genom åren har varit att täckningsgraden varit minst 99%, så är inte fallet enligt denna jämförelse med läkemedelsregistret där de som fått insulin utskrivet har jämförts med de som är registrerade i vårt register, kvalitetsdelen. Uppgiften nu måste bli att analysera detta närmare och kanske inledningsvis koncentrera analysen på de som har täckningsgrad under 98%. Nyanlända barn- och ungdomar som ännu inte har fått personnummer och de som har skyddade

personuppgifter har inte kunnat registreras. Detta kan ha bidragit till att täckningsgraden inte når 100 %. Andra orsaker kan vara privata vårdgivare. Kanske några ungdomar går på endokrinmottagning på grund av övervikt och får insulin utskrivet?

**Figur 32.** Täckningsgrad av incidensen i registret jämfört med SOS, Läkemedelsregistret.



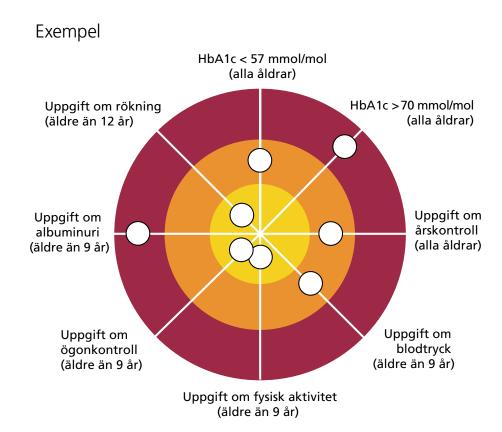
# Mottagningsprofiler

För att underlätta analys, lärande och förbättringsarbete visas i år en mottagningsprofil som baseras på 2015 års data och ger en snabb sammanfattning av mottagningens indikatorer och jämförelse med rikets genomsnitt. Bilaga 10 visar deskriptiva uppgifter – antal patienter, patienternas medelålder (år), andel pojkar (%), andel patienter med pump (%), mottagningens medel HbA1c och andel patienter (%) som har HbA1c under 52 mmol/mol, under 57 mmol/mol och över 70 mmol/mol.

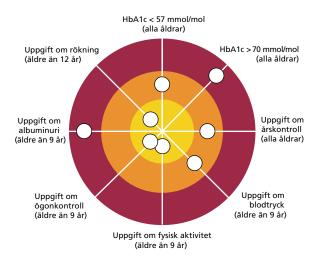
Måltavlan visar värdering av mottagningens resultat jämfört med riket vad gäller andel patienter med HbA1c < 57 mmol/mol och flera kvalitetsindikatorer som speglar följsamhet till vårdprogrammet. Dessa kvalitetsindikatorer är: andelen patienter som har uppgift om årskontroll (alla åldrar), andelen patienter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

## De tre färgkoderna indikerar att:

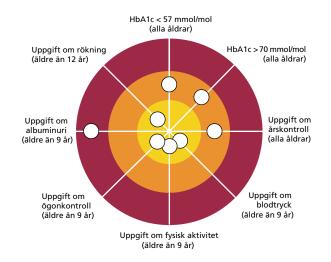
- Mottagningens resultat är sämre än riksgenomsnitt för HbA1c. Mindre än 60 procent har rapporterat uppgift för övriga indikatorer.
- Mottagningens resultat är i nivå med riksgenomsnitt för HbA1c. 60−79 procent har uppgift för övriga indikatorer.
- Mottagningens resultat är bättre än riksgenomsnitt för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



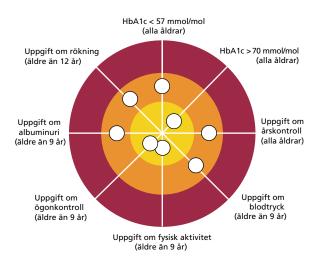
## **ALB Huddinge**



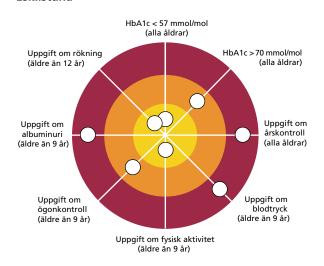
### **ALB Solna**



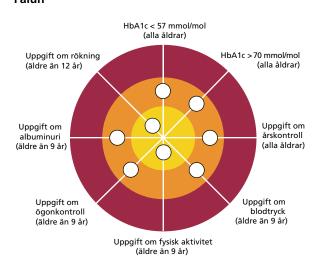
## **Borås**



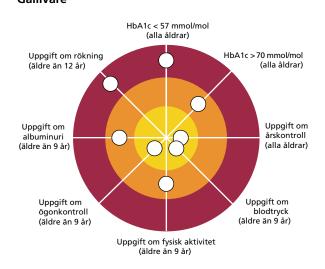
#### **Eskilstuna**



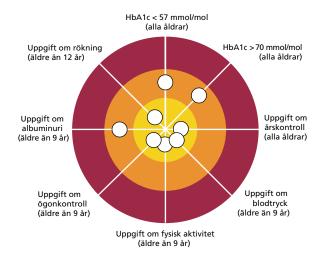
## Falun



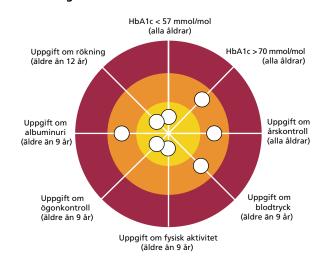
## Gällivare



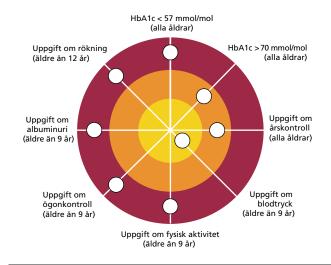
#### Gävle



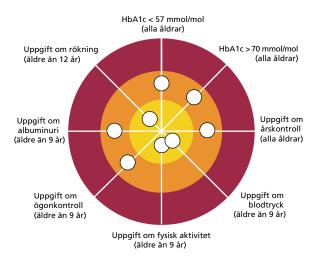
## Göteborg



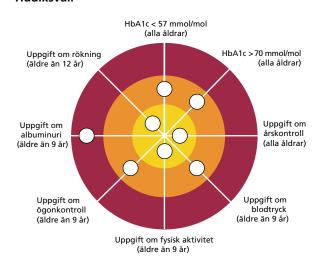
#### **Halmstad**



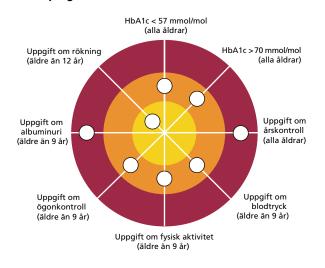
## Helsingborg

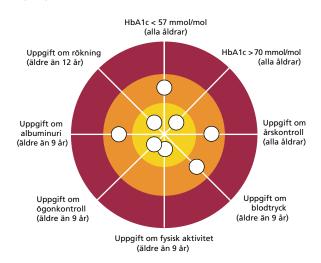


# Hudiksvall

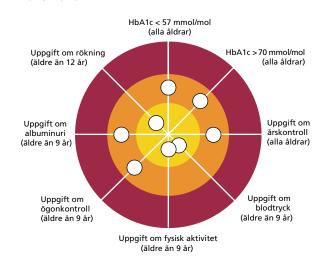


## Jönköping

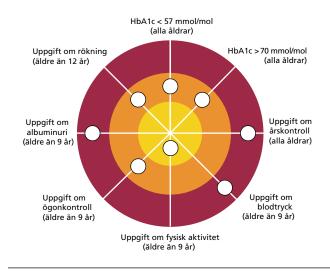




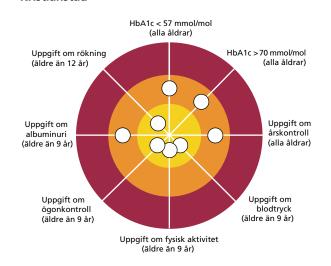
### Karlskrona



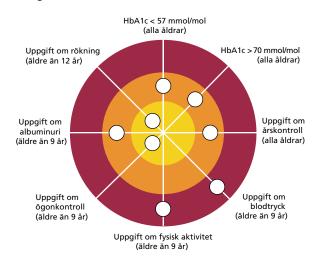
#### Karlstad



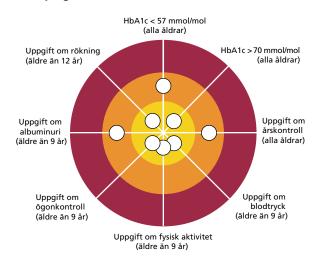
#### Kristianstad



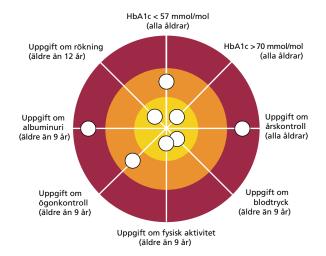
## Kungsbacka



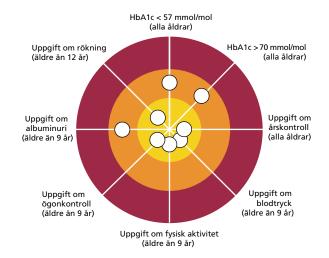
## Lidköping



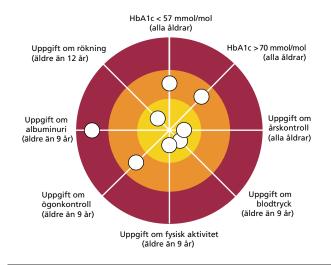
## Linköping



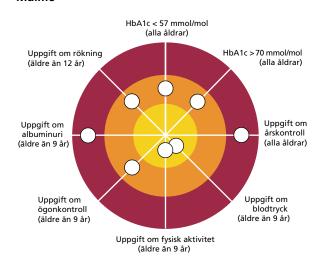
## Luleå



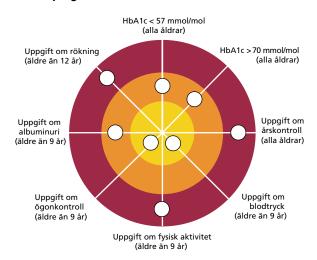
#### Lund



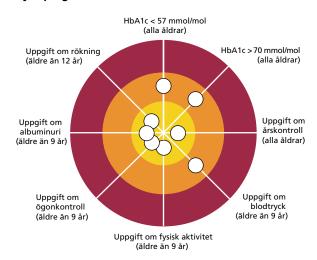
#### Malmö



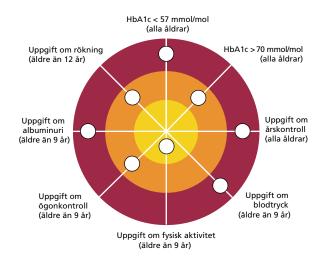
## Norrköping



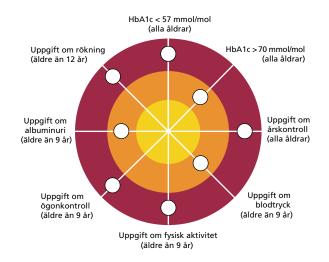
## Nyköping



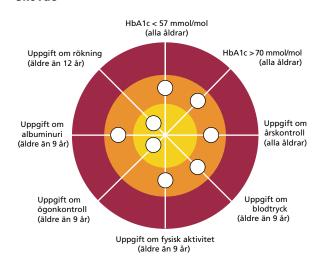
#### Sachsska



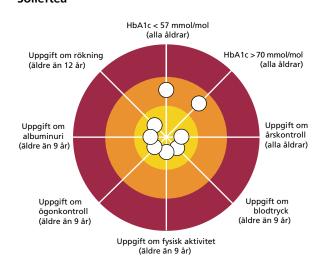
### Skellefteå



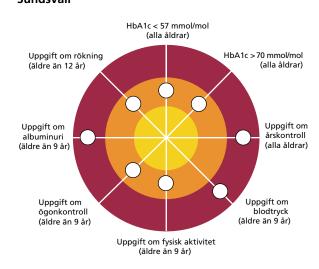
#### Skövde



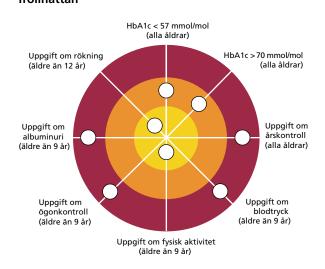
## Sollefteå



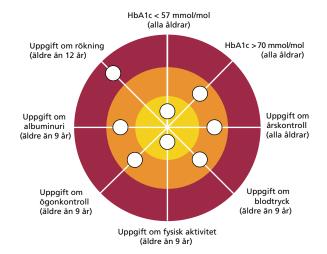
## Sundsvall



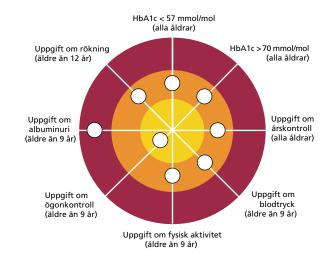
## Trollhättan



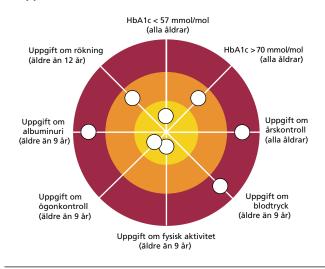
### Uddevalla



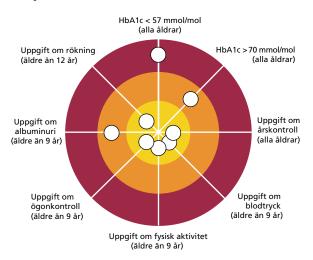
### Umeå



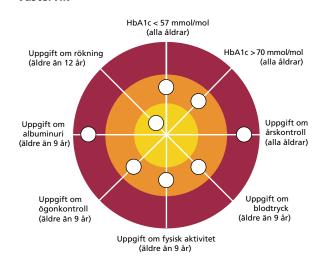
## Uppsala



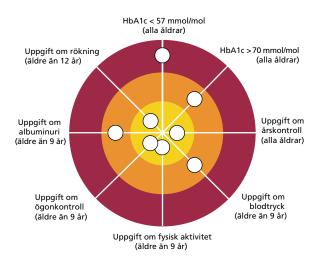
## Visby



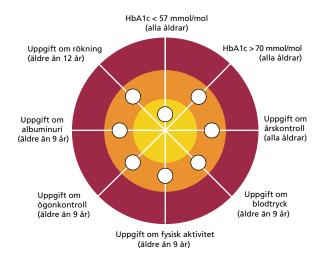
# Västervik



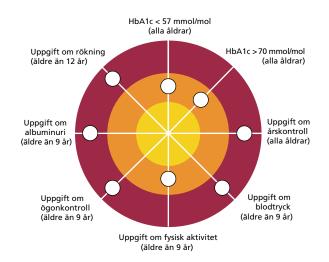
## Västerås



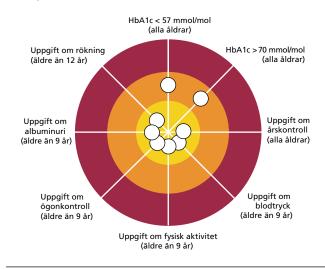
## Växjö



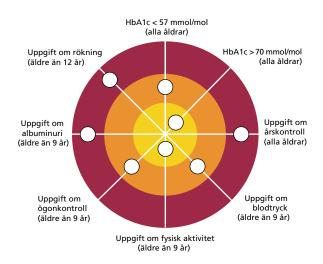
### Ystad



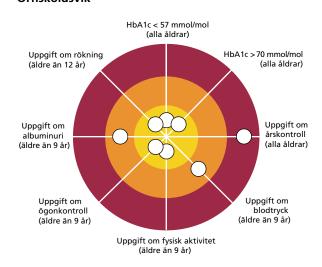
## Ängelholm



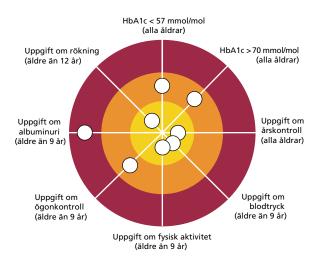
#### Örebro



## Örnsköldsvik



## Östersund



## Bilagor

Bilaga 1.

Klinik	Totalt antal patienter	Andel med injektion, %	Andel med insulinpump, %	Andel med ingen uppgift, %
ALB Huddinge	286	38,7	52,5	8,8
ALB Solna	766	36,9	58,6	4,6
Borås	217	51,6	45,6	2,8
Eskilstuna	147	38,1	59,2	2,7
Falun	189	24,3	72,0	3,7
Gällivare	35	28,6	68,6	2,9
Gävle	150	72,0	26,0	2,0
Göteborg	521	36,7	61,7	1,5
Halmstad	166	50,0	45,8	4,2
Helsingborg	171	68,8	28,9	2,3
Hudiksvall	96	46,9	51,0	2,1
Jönköping	272	35,7	51,1	13,2
Kalmar	105	25,7	65,7	8,6
Karlskrona	124	41,1	55,6	3,2
Karlstad	203	18,7	80,3	1,0
Kristianstad	146	54,1	43,2	2,7
Kungsbacka	124	32,3	66,1	1,6
Lidköping	80	30,0	60,0	10,0
Linköping	195	56,1	43,4	0,5
Luleå	133	46,2	51,5	2,3
Lund	269	49,1	46,8	4,1
Malmö	247	35,9	59,7	4,4
Norrköping	125	65,6	12,0	22,4
Nyköping	56	39,3	55,4	5,4
Sachsska	388	37,4	57,2	5,4
Skellefteå	66	43,9	43,9	12,1
Skövde	138	29,0	62,3	8,7
Sollefteå	24	12,5	70,8	16,7
Sundsvall	142	42,3	55,6	2,1
Trollhättan	148	47,7	48,3	4,0
Uddevalla	97	28,9	68,0	3,1
Umeå	154	53,2	45,5	1,3
Uppsala	278	54,7	38,8	6,5
Visby	48	27,1	70,8	2,1
Västervik	60	51,7	48,3	0,0
Västerås	221	41,4	53,6	5,0
Växjö	158	15,8	82,3	1,9
Ystad	58	23,2	66,1	10,7
Ängelholm	43	22,7	77,3	0,0
Örebro	200	41,5	58,0	0,5
Örnsköldsvik	51	43,1	56,9	0,0
Östersund	112	42,0	56,3	1,8
Riket	7209	41,1	54,4	4,5

Bilaga 2.

Klinik	HbA1c medel (mmol/mol)	HbA1c median (mmol/mol)	HbA1c <52 mmol/mol	HbA1c 52–56 mmol/	HbA1c 57–70 mmol	HbA1c >70 mmol/mol
ALB Huddinge	59,7	57,0	29,9	19,3	31,1	19,7
ALB Solna	58,4	56,5	27,1	24,0	36,8	12,1
Borås	56,2	54,4	39,2	20,1	33,5	7,2
Eskilstuna	55,5	53,0	44,6	20,1	23,7	11,5
Falun	58,1	55,0	32,0	23,4	29,1	15,4
Gällivare	60,8	60,0	20,0	14,3	51,4	14,3
Gävle	58,3	56,0	38,2	14,6	31,3	16,0
Göteborg	55,7	53,5	41,4	20,8	28,2	9,6
Halmstad	61,3	59,5	19,1	19,1	43,2	18,5
Helsingborg	56,8	54,8	35,6	20,6	33,1	10,6
Hudiksvall	56,6	54,7	38,7	18,3	34,4	8,6
Jönköping	57,4	55,5	34,0	21,9	32,1	12,1
Kalmar	54,0	52,8	45,1	17,6	31,4	5,9
Karlskrona	55,8	54,8	34,7	23,7	34,7	6,8
Karlstad	57,5	56,3	29,0	24,0	35,5	11,5
Kristianstad	57,4	57,0	31,3	18,1	38,9	11,8
Kungsbacka	56,3	55,7	31,4	24,0	37,2	7,4
Lidköping	55,1	55,0	34,2	25,3	39,2	1,3
Linköping	55,1	54,7	35,8	25,7	33,7	4,8
Luleå	59,4	57,5	23,1	23,1	38,5	15,4
Lund	57,7	55,5	28,3	27,9	30,6	13,2
Malmö	57,1	56,2	34,0	17,6	35,7	12,6
Norrköping	55,6	54,8	35,3	21,8	35,3	7,6
Nyköping	57,0	54,0	35,7	26,8	28,6	8,9
Sachsska	59,4	58,3	25,5	18,2	40,3	16,1
Skellefteå	62,1	61,9	20,3	14,1	43,8	21,9
Skövde	57,5	57,0	29,5	18,9	40,2	11,4
Sollefteå	59,8	60,6	22,7	13,6	54,5	9,1
Sundsvall	57,3	54,9	35,4	22,3	26,9	15,4
Trollhättan	58,0	57,7	30,4	18,1	42,0	9,4
Uddevalla	54,4	52,2	48,4	17,9	24,2	9,5
Umeå	57,6	56,8	28,9	22,1	37,6	11,4
Uppsala	55,0	53,7	40,3	24,5	26,4	8,8
Visby	62,9	62,0	10,9	19,6	50,0	19,6
Västervik	60,0	55,5	33,3	21,7	23,3	21,7
Västerås	58,6	57,0	25,4	20,7	39,9	14,1
Växjö	54,2	53,0	41,6	22,8	26,2	9,4
Ystad	56,0	54,5	36,8	15,8	38,6	8,8
Ängelholm	57,1	56,0	16,3	44,2	27,9	11,6
Örebro	57,6	57,2	28,9	20,6	44,3	6,2
Örnsköldsvik	51,2	50,3	58,0	20,0	18,0	4,0
Östersund	57,0	55,8	28,4	25,7	32,1	13,8
Riket	57,3	56,0	32,5	21,5	34,2	11,7

Bilaga 3. Klinisk klassificering av diabetestyp (antal).

Klinik	Тур 1	Typ 2	Okänd typ	Mody	Annan typ	Sekundär typ
ALB Huddinge	263	8	2	4	7	2
ALB Solna	741	1	8	13	1	2
Borås	213	0	2	1	0	1
Eskilstuna	142	1	1	3	0	0
Falun	179	2	2	6	0	0
Gällivare	34	1	0	0	0	0
Gävle	146	1	2	1	0	0
Göteborg	506	3	1	6	4	1
Halmstad	164	1	0	1	0	0
Helsingborg	169	0	0	1	0	1
Hudiksvall	96	0	0	0	0	0
Jönköping	267	1	4	0	0	0
Kalmar	105	0	0	0	0	0
Karlskrona	123	0	0	1	0	0
Karlstad	201	1	1	0	0	0
Kristianstad	138	4	3	0	0	1
Kungsbacka	122	0	0	2	0	0
Lidköping	79	1	0	0	0	0
Linköping	189	2	0	2	2	0
Luleå	130	1	0	1	0	1
Lund	262	3	1	0	0	3
Malmö	235	7	3	1	0	1
Norrköping	125	0	0	0	0	0
Nyköping	56	0	0	0	0	0
Sachsska	383	1	0	2	2	0
Skellefteå	66	0	0	0	0	0
Skövde	132	5	0	0	1	0
Sollefteå	24	0	0	0	0	0
Sundsvall	142	0	0	0	0	0
Trollhättan	147	0	1	0	0	0
Uddevalla	93	1	0	3	0	0
Umeå	151	2	0	1	0	0
Uppsala	276	0	0	0	0	2
Visby	48	0	0	0	0	0
Västervik	60	0	0	0	0	0
Västerås	213	5	1	1	0	1
Växjö	154	1	1	0	2	0
Ystad	58	0	0	0	0	0
Ängelholm	43	0	0	0	0	0
Örebro	199	0	0	0	0	1
Örnsköldsvik	50	0	0	0	0	1
Östersund	108	0	2	2	0	0
Riket	7032	53	35	52	19	18

Källa: SWEDIABKIDS 2015

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

Klinik	2013	2014	2015	
ALB Huddinge	79,9	90,5	86,4	
ALB Solna	88,6	88,1	95,1	
Borås	98,8	99,4	99,4	
Eskilstuna	100,0	98,4	97,6	
Falun	91,8	97,8	96,5	
Gällivare	66,7	58,6	65,2	
Gävle	90,4	91,8	84,1	
Göteborg	16,4	76,7	83,7	
Halmstad	45,0	56,7	56,6	
Helsingborg	100,0	100,0	100,0	
Hudiksvall	98,8	100,0	100,0	
Jönköping	82,7	77,8	72,6	
Kalmar	98,7	97,3	97,6	
Karlskrona	90,9	97,8	95,9	
Karlstad	99,4	100,0	100,0	
Kristianstad	99,2	98,4	99,2	
Kungsbacka	14,3	24,8	4,8	
Lidköping	90,9	90,9	83,3	
Linköping	97,5	95,3	97,2	
Luleå	99,0	99,0	98,1	
Lund	81,9	83,2	86,5	
Malmö	86,2	89,7	88,6	
Norrköping	0,0	1,1	1,0	
Nyköping	39,1	82,5	100,0	
Sachsska	95,2	94,2	90,7	
Skellefteå	21,4	37,0	44,8	
Skövde	53,3	54,2	69,4	
Sollefteå	100,0	89,5	84,2	
Sundsvall	76,5	82,9	74,5	
Trollhättan	43,2	84,6	100,0	
Uddevalla	88,2	100,0	88,0	
Umeå	32,8	61,9	76,2	
Uppsala	91,1	96,5	95,9	
Visby	51,3	94,4	91,9	
Västervik	82,0	69,6	69,6	
Västerås	97,5	98,8	98,9	
Växjö	92,9	89,5	67,7	
Ystad	82,6	81,3	67,3	
Ängelholm	100,0	100,0	100,0	
Örebro	88,6	87,6	86,8	
Örnsköldsvik	94,9	100,0	92,7	
Östersund	98,9	100,0	100,0	
Riket	77,3	83,8	83,0	

Minst 80% har rapporterad uppgift

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

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

**Bilaga 5.** Andel patienter (äldre än 9 år) som utfört kontroll av ögonbottenstatus enligt riktlinje (inom 2 år).

Klinik	2013	2014	2015	
ALB Huddinge	85,4	89,6	84,5	
ALB Solna	91,1	93,7	90,8	
Borås	92,2	95,5	88,7	
Eskilstuna	36,4	61,5	55,0	
Falun	84,8	89,5	77,8	
Gällivare	86,2	104,5	91,7	
Gävle	77,0	87,7	77,8	
Göteborg	76,4	85,9	82,3	
Halmstad	58,6	60,2	39,8	
Helsingborg	86,1	80,6	58,5	
Hudiksvall	84,9	83,3	62,5	
Jönköping	74,9	84,5	71,3	
Kalmar	92,9	90,7	73,3	
Karlskrona	88,2	85,5	77,3	
Karlstad	71,4	73,7	62,2	
Kristianstad	89,7	92,6	86,2	
Kungsbacka	126,2	87,3	84,8	
Lidköping	89,1	94,4	82,1	
Linköping	59,9	67,6	62,5	
Luleå	80,2	85,3	81,6	
Lund	65,4	72,5	70,4	
Malmö	50,6	63,1	63,8	
Norrköping	91,6	75,5	80,5	
Nyköping	11,6	44,4	92,1	
Sachsska	65,2	68,7	61,4	
Skellefteå	69,2	76,5	50,9	
Skövde	89,0	80,9	83,0	
Sollefteå	77,3	100,0	77,8	
Sundsvall	49,5	82,8	64,4	
Trollhättan	75,7	73,4	41,4	
Uddevalla	71,4	77,8	61,4	
Umeå	89,5	88,2	77,5	
Uppsala	78,7	89,3	78,1	
Visby	94,4	100,0	83,3	
Västervik	67,4	80,0	69,8	
Västerås	82,6	87,6	80,5	
Växjö	93,0	87,0	74,2	
Ystad	76,9	76,0	56,5	
Ängelholm	92,3	92,3	93,1	
Örebro	82,5	82,1	65,8	
Örnsköldsvik	79,5	87,5	91,9	
Östersund	91,4	92,2	71,1	
Riket	77,8	82,5	73,9	

Minst 80% har rapporterad uppgift

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

Klinik	2013	2014	2015	
ALB Huddinge	86,5	85,4	75,0	
ALB Solna	73,7	72,5	90,2	
Borås	86,9	78,6	78,9	
Eskilstuna	15,3	22,5	18,0	
Falun	55,8	74,6	74,8	
Gällivare	82,8	81,5	95,5	
Gävle	91,0	87,5	84,6	
Göteborg	63,0	66,8	64,1	
Halmstad	93,8	93,7	87,8	
Helsingborg	94,1	91,4	84,3	
Hudiksvall	78,1	76,1	68,1	
Jönköping	83,3	80,9	74,6	
Kalmar	72,9	58,6	74,7	
Karlskrona	77,6	76,7	81,6	
Karlstad	52,4	44,7	42,5	
Kristianstad	88,0	84,9	86,3	
Kungsbacka	14,8	52,7	37,1	
Lidköping	81,8	75,9	83,9	
Linköping	97,4	99,3	98,5	
Luleå	76,9	79,3	81,4	
Lund	87,2	87,4	86,8	
Malmö	37,7	87,0	87,1	
Norrköping	83,1	84,8	97,8	
Nyköping	58,1	56,8	73,7	
Sachsska	52,2	49,8	48,3	
Skellefteå	69,2	59,6	61,1	
Skövde	69,5	74,8	68,9	
Sollefteå	86,4	77,8	84,2	
Sundsvall	40,9	60,2	56,0	
Trollhättan	55,7	59,0	52,6	
Uddevalla	62,9	72,6	60,9	
Umeå	79,8	82,6	70,6	
Uppsala	49,4	47,2	40,1	
Visby	100,0	97,2	100,0	
Västervik	89,1	69,0	65,1	
Västerås	79,2	80,3	77,2	
Växjö	70,4	46,1	62,1	
Ystad	51,3	53,5	31,3	
Ängelholm	100,0	97,4	100,0	
Örebro	74,7	63,5	69,6	
Örnsköldsvik	71,8	88,6	78,4	
Östersund	98,8	93,3	97,8	
Riket	72,2	73,1	72,7	

Minst 80% har rapporterad uppgift

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

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

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

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

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

ALB Huddinge 66,1 62,7 57,5 ALB Solna 69,1 50,6 51,9 Borås 81,5 74,2 83,7 Eskilstuna 13,6 18,3 20,8 26,8 67,4 Falun 63,0 Gällivare 76,7 84,0 79,2 Gävle 59,6 45,5 64,1 Göteborg 64,5 64,8 61,1 Halmstad 38,3 33,3 22,8 Helsingborg 79,2 80,0 73,6 Hudiksvall 53,4 64,2 56,9 Jönköping 44,2 37,3 33,5 Kalmar 78,6 77,1 77,3 Karlskrona 75,3 77,0 73,9 Karlstad 42,5 42,4 41,2 Kristianstad 57,1 69,5 71,6 Kungsbacka 36.6 62.2 62.0 Lidköping 76,8 83,6 71,4 25,7 Linköping 30.3 35,6 62,2 Luleå 61,3 72,2 41,4 43,7 Lund 37,9 Malmö 33,3 59,4 52,6 65,5 Norrköping 53,0 62,0 Nyköping 32,6 5,4 82,1 Sachsska 36,4 32,5 38,3 Skellefteå 71,2 63,5 64,2 Skövde 63,6 54,1 62,3 Sollefteå 90,9 88,2 88,9 Sundsvall 46,7 62,0 35,6 Trollhättan 34,8 29,3 7,3 Uddevalla 72,9 65,8 61,4 Umeå 71,9 59,7 73,3 Uppsala 10,4 18,4 23,6 Visby 94,6 89,5 66,7 Västervik 43,5 42,9 33,3 Västerås 74,0 70,9 70,7 Växjö 86,1 61,6 73,4 Ystad 59,0 52,3 28,9 Ängelholm 100,0 71,1 81,1 Örebro 62,3 48,1 52.9 Örnsköldsvik 66,7 34,3 62,2 Östersund 44,4 37,8 33,7 Riket 56,2 57,0 56,4

Bilaga 8. Andel patienter (äldre än 12 år) med minst en registrering om rökning per år.

Klinik	2013	2014	2015	
ALB Huddinge	79,4	87,9	88,7	
ALB Solna	87,7	84,5	95,5	
Borås	69,6	77,7	74,3	
Eskilstuna	100,0	100,0	100,0	
Falun	96,1	100,0	99,0	
Gällivare	65,2	62,5	57,9	
Gävle	98,6	100,0	100,0	
Göteborg	67,7	80,4	85,3	
Halmstad	47,8	47,7	54,5	
Helsingborg	100,0	100,0	95,2	
Hudiksvall	98,2	98,1	100,0	
Jönköping	92,1	85,2	89,2	
Kalmar	100,0	97,7	100,0	
Karlskrona	98,0	100,0	100,0	
Karlstad	77,4	74,6	72,6	
Kristianstad	100,0	100,0	99,0	
Kungsbacka	93,3	97,1	93,2	
Lidköping	87,2	94,1	86,0	
Linköping	99,2	98,1	100,0	
Luleå	98,6	98,5	100,0	
Lund	94,3	94,4	97,9	
Malmö	78,5	67,3	65,5	
Norrköping	6,9	6,1	1,7	
Nyköping	97,1	92,3	100,0	
Sachsska	84,0	75,3	68,5	
Skellefteå	21,2	17,6	32,5	
Skövde	65,9	83,1	86,1	
Sollefteå	100,0	88,9	100,0	
Sundsvall	79,4	79,7	66,7	
Trollhättan	38,2	77,5	98,8	
Uddevalla	77,4	72,2	40,4	
Umeå	45,8	67,1	62,4	
Uppsala	84,9	83,7	77,5	
Visby	77,8	100,0	100,0	
Västervik	100,0	100,0	97,1	
Västerås	95,9	99,0	98,3	
Växjö	89,7	93,5	76,4	
Ystad	84,0	80,0	43,3	
Ängelholm	100,0	100,0	100,0	
Örebro	87,5	68,8	60,9	
Örnsköldsvik	100,0	100,0	100,0	
Östersund	100,0	100,0	100,0	
Riket	82,5	84,1	82,5	

Minst 80% har rapporterad uppgift

Minst 80% har rapporterad uppgift ■ 60-79% har rapporterad uppgift

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

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

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

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

Klinik	2013	2014	2015	
ALB Huddinge	71,1	71,9	64,2	
ALB Solna	70,4	52,0	60,1	
Borås	85,5	77,7	75,7	
Eskilstuna	15,0	28,8	26,0	
Falun	62,6	74,3	64,0	
Gällivare	81,1	86,1	90,9	
Gävle	77,9	61,7	81,3	
Göteborg	70,0	69,1	73,6	
Halmstad	72,8	70,3	64,8	
Helsingborg	73,4	68,9	64,9	
Hudiksvall	87,8	84,9	85,4	
Jönköping	50,0	53,7	45,1	
Kalmar	75,0	80,0	80,0	
Karlskrona	76,3	70,0	77,2	
Karlstad	54,3	50,5	49,3	
Kristianstad	81,7	74,8	73,6	
Kungsbacka	60,0	68,1	72,3	
Lidköping	88,4	77,8	77,2	
Linköping	26,2	37,2	22,6	
Luleå	86,6	87,9	83,5	
Lund	78,1	85,9	87,3	
Malmö	38,4	59,2	55,0	
Norrköping	35,0	40,7	50,8	
Nyköping	55,9	44,2	83,9	
Sachsska	47,7	44,4	48,8	
Skellefteå	81,0	68,3	59,1	
Skövde	73,5	71,5	69,1	
Sollefteå	96,0	86,4	84,0	
Sundsvall	64,6	44,0	47,5	
Trollhättan	0,0	1,3	2,0	
Uddevalla	69,4	72,0	66,7	
Umeå	76,7	80,0	67,5	
Uppsala	46,4	65,6	55,0	
Visby	89,8	89,4	83,0	
Västervik	52,5	45,8	30,0	
Västerås	86,0	77,0	80,7	
Växjö	77,2	71,2	59,5	
Ystad	65,0	65,5	34,4	
Ängelholm	84,5	83,9	91,7	
Örebro	13,7	11,8	5,4	
Örnsköldsvik	82,4	40,0	58,8	
Östersund	81,4	88,3	81,3	
Riket	65,7	63,9	62,7	

Minst 80% har rapporterad uppgift

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

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

Bilaga 10. Mottagningsprofil-sammanfattning av indikatorer.

Klinik	Antal	Antal besök per patient (medel)	Medel Ålder	Medel- duration	Andel pojkar	Andel med pump	Medel HbA1c	Andel HbA1c < 57 mmol/mol	Andel HbA1c > 70 mmol/mol
ALB Huddinge	286	3,2	12,2	4,1	50,0	57,5	59,7	49,2	19,7
ALB Solna	766	2,8	12,2	4,8	53,0	61,4	58,4	51,1	12,1
Borås	217	4,5	12,1	4,9	53,9	46,9	56,2	59,3	7,2
Eskilstuna	147	4,0	13,1	5,2	51,7	60,8	55,5	64,8	11,5
Falun	189	3,7	12,5	4,8	56,1	74,7	58,1	55,4	15,4
Gällivare	35	4,0	12,3	6,8	57,1	70,6	60,8	34,3	14,3
Gävle	150	3,2	12,6	5,2	56,0	26,5	58,3	52,8	16,0
Göteborg	521	4,3	12,4	4,7	50,1	62,7	55,7	62,2	9,6
Halmstad	166	2,6	12,7	4,8	54,2	47,8	61,3	38,3	18,5
Helsingborg	171	3,1	12,5	4,3	57,9	29,2	56,8	56,3	10,6
Hudiksvall	96	4,3	12,7	5,6	56,3	52,1	56,6	57,0	8,6
Jönköping	272	3,6	12,8	4,9	51,8	58,9	57,4	55,9	12,1
Kalmar	105	3,9	12,1	4,4	46,7	71,9	54,0	62,8	5,9
Karlskrona	124	3,7	12,5	4,9	50,0	57,5	55,8	58,5	6,8
Karlstad	203	5,0	12,7	5,4	50,7	81,1	57,5	53,0	11,5
Kristianstad	146	4,0	13,3	5,7	43,8	44,4	57,4	49,3	11,8
Kungsbacka	124	5,7	13,3	5,7	54,8	67,2	56,3	55,4	7,4
Lidköping	80	4,8	12,3	5,1	50,0	66,7	55,1	59,5	1,3
Linköping	195	3,6	12,1	4,9	52,3	43,6	55,1	61,5	4,8
Luleå	133	3,3	12,6	5,2	57,9	53,1	59,4	46,2	15,4
Lund	269	3,2	12,6	5,0	53,5	48,8	57,7	56,2	13,2
Malmö	247	3,6	11,9	4,5	49,8	62,4	57,1	51,7	12,6
Norrköping	125	3,6	12,1	4,5	56,8	15,5	55,6	57,1	7,6
Nyköping	56	4,0	12,4	5,8	51,8	58,5	57,0	62,5	8,9
Sachsska	388	3,1	12,5	5,1	51,8	60,5	59,4	43,7	16,1
Skellefteå	66	4,3	12,7	5,4	54,5	50,0	62,1	34,4	21,9
Skövde	138	4,1	12,7	4,7	50,7	68,3	57,5	48,5	11,4
Sollefteå	24	3,9	11,6	5,3	37,5	85,0	59,8	36,4	9,1
Sundsvall	142	3,8	12,2	4,5	57,0	56,8	57,3	57,7	15,4
Trollhättan	148	4,7	12,8	5,1	50,0	50,3	58,0	48,6	9,4
Uddevalla	97	4,4	12,4	4,9	56,7	70,2	54,4	66,3	9,5
Umeå	154	4,4	13,4	5,4	50,0	46,1	57,6	51,0	11,4
Uppsala	278	3,1	12,3	4,7	55,8	41,5	55,0	64,8	8,8
Visby	48	9,2	13,1	5,5	43,8	72,3	62,9	30,4	19,6
Västervik	60	3,3	12,5	5,3	48,3	48,3	60,0	55,0	21,7
Västerås	221	3,7	12,4	5,2	52,9	56,2	58,6	46,0	14,1
Växjö	158	4,5	13,0	5,0	51,3	83,9	54,2	64,4	9,4
Ystad	58	3,3	12,5	5,4	63,8	74,0	56,0	52,6	8,8
Ängelholm	43	4,9	12,2	6,0	60,5	77,3	57,1	60,5	11,6
Örebro	200	2,9	12,6	4,8	54,5	58,3	57,6	49,5	6,2
Örnsköldsvik	51	2,9	12,4	5,3	56,9	56,9	51,2	78,0	4,0
Östersund	112	3,4	13,0	5,8	58,9	57,3	57,0	54,1	13,8
Riket	7209	3,9	12,5	5,1	52,9	57,0	57,3	54,0	11,7

# Rapporter och publikationer

- 1. 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
- 2. 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
- 3. 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
- 4. A 2-yr national population study of pediatric ketoacidosis in Sweden: predisposing conditions and insulin pump use. Hanas R, Lindgren F, Lindblad B. Pediatric Diabetes 2009; 10: 33-7.
- 5. Reduced prevalence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of type 1 diabetes in young children participating in longitudinal follow-up. Elding Larsson H, Vehik K, Bell R, Dabelea D, Dolan L, Pihoker C, Knip M, Veijola R, Lindblad B, Samuelsson U, Holl R, Haller MJ; TEDDY Study Group; SEARCH Study Group; SWEDIABKIDS Study Group; DPV Study Group; Finnish Diabetes Registry Study Group. Diabetes Care. 2011;34(11):2347-52
- 6. The reliability of the disabled children's quality-of-life questionnaire in Swedish children with diabetes. Chaplin J, Hallman M, Nilsson N, Lindblad B. Acta Paediatr. 2012;101(5):501-6
- 7. The influence of structure, process and policy on HbA(1c) levels in treatment of children and adolescents with type 1 diabetes. Lena Hanberger, Ulf Samuelsson, Carina Berterö and Johnny Ludvigsson. Diabetes Res Clin Pract 2012; 96: 331-338.
- 8. Glycated haemoglobin variations in paediatric type 1 diabetes: the impact of season, gender and age. Hanberger L, Akesson K, Samuelsson U. Acta Paediatr. 2014 Apr;103(4):398-403.

- 9. Use of the national quality registry to monitor health-related quality of life of children with type 1 diabetes: A pilot study. Petersson C, Huus K, Samuelsson U, Hanberger L, Akesson K. J Child Health Care. 2015;19:30-42.
- 10. A high mean-HbA1c value 3-15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood a pilot study using two nation-wide population based quality registries. Samuelsson U, Steineck I, Gubbjornsdottir S. Pediatr Diabetes 2014;15:229-35
- 11. Increase in physical activity associated with lower HbA1c levels in children and adolescents with type 1 diabetes: results from a cross-sectional study based on the Swedish pediatric quality registry /8SWEDIAB-KIDS. Beraki Å, Magnusson A, Särnblad S. Åman J, Samuelsson U. Diabetes Research and clinical practice 2014;105:119-25
- 12. Impaired metabolic control and socio-demographic status in immigrant children at onset of type 1 diabetes. Söderström U, Samuelsson U, Sahlqvist L, Åman J. Diabetic Medicine 2014;31:1418-23
- 13. Geochemical correlates to type 1 diabetes incidence in southeast Sweden: an environmental impact? Samuelsson U, Löfman O. J Environ Health. 2014 Jan-Feb;76(6):146-54.
- 14. Improved results in paediatric diabetes care using a quality registry in an improvement collaborative: a case study in Sweden. Peterson A, Hanberger L, Akesson K, Bojestig M, Andersson Gäre B, Samuelsson U. PLoS One. 2014 May 27;9(5):e97875. doi: 10.1371
- 15. The influence of age, gender, insulin dose, BMI, and blood pressure on metabolic control in young patients with type 1 diabetes. Akesson K, Hanberger L, Samuelsson U. Pediatr Diabetes. 2014, Oct 1. doi: 10.1111/pedi.12219.
- 16. Childhood diabetes in the nordic countries: a comparison of quality registries. Hanberger L, Birkebaek N, Bjarnason R, Drivvoll AK, Johansen A, Skrivarhaug T, Thorsson AV, Samuelsson U. J Diabetes Sci Technol. 2014 Jul;8(4):738-44.

- 17. Equal access to health care may diminish the differences in outcome between native and immigrant patients with type 1 diabetes. Fredheim S, Delli A, Rida K, Drivvol AK, Skrivarhaug T, Björnasson R, Thorsson A, Lindblad B, Svennson J. Pediatric Diabetes 2014; 15;519-27
- 18. Teenagers with poor metabolic control already have a higher risk of microvascular complications as young adults. Anderzén J, Samuelsson U, Gudbjörnsdottir S, Hanberger L, Åkesson K. J Diabetes Complications. 2016 Apr;30(3):533-6. doi: 10.1016/j.jdiacomp. 2015.12.004.
- 19. Caesarean section per se does not increase the risk of offspring developing type 1 diabetes: a Swedish population-based study Sameulsson U, Lindell N, Bladh M, Åkesson K, Carlsson A, Josefsson A, Diabetologia, 2015 Aug 23
- 20. Teenage girls with Type 1 diabetes have poorer metabolic control than boys and face more complications in early adulthood. U Samuelsson, J Anderzen, S Gudbjörnsdottir, I Steineck, K Åkesson, L Hanberger, Diabetes Complications, Online publication complete: 1-APR-2016 DOI information: 10.1016/j.jdiacomp.2016.02.007

#### I samarbete med BDD (Bättre Diabetes- Diagnostik) följande arbeten

- 1. Type 1 diabetes patients born to immigrants to SWEDEN increase their native diabetes and differ from Swedish patients in HLA types and islet autoantibodies. Delli AJ, Lindblad B, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson SA, Ludvigsson J, Marcus C, Lernmark A; Better Diabetes Diagnosis (BDD) Study Group. Pediatr Diabetes 2010; 11: 513-20
- 2. C-peptide in the classification of diabetes in children and adolescents.Ludvigsson J, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Kockum I, Lernmark A, Lindblad B, Marcus C, Samuelsson U. Pediatr Diabetes. 2012 Feb;13(1):45-50. doi: 10.1111/j.1 Sep 13.
- 3. ZnT8 autoantibodies and their association with SLC30A8 and HLA-DQ genes differ between immigrant and Swedish patients with newly diagnosed type 1

- diabetes in the Better Diabetes Diagnosis (BDD) study\*. Delli A, Vaziri-Sani F, Lindblad B, Larsson H, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Ludvigsson J, Kockum I, Marcus C, Samuelsson U, Örtqvist E, Groop L, Bondinas G, Papadopoulos G, Lernmark Å. Diabetes 2012
- 4. Low risk HLA-DQ and increased body mass index in newly diagnosed type 1 diabetes children in the Better Diabetes Diagnosis study in Sweden. Carlsson A, Kockum I, Lindblad B, Engleson L, Nilsson A, Forsander G, Karlsson AK, Kernell A, Ludvigsson J, Marcus C, Zachrisson I, Ivarsson SA, Lernmark A. Int J Obes (Lond). 2011 Jun 28. doi: 10.1038/ijo.2011.122. [Epub ahead of print]
- 5. Decline of C-peptide during the first year after diagnosis of Type 1 diabetes in children and adolescents. Ludvigsson J, Carlsson A, Deli A, Forsander G, Ivarsson SA, Kockum I, Lindblad B, Marcus C, Lernmark A, Samuelsson U. Diabetes Res Clin Pract. 2013 Mar 22
- 6. Residual beta cell function at diagnosis of type 1 diabetes in children and adolescents varies with gender and season. Samuelsson U, Lindblad B, Carlsson A, Forsander G, Ivarsson S, Kockum I, Lernmark Å, Marcus C, Ludvigsson J; Better Diabetes Diagnosis study group. Diabetes Metab Res Rev. 2013 Jan;29(1):85-9
- 7. Thyroid autoimmunity in relation to islet autoantibo- dies and HLA-DQ genotype in newly diagnosed type 1 diabetes in children and adolescents. Jonsdottir B, Anders- son C, Carlsson A, Delli A, Forsander G, Ludvigsson J, Marcus C, Samuelsson U, Ortqvist E, Lernmark A, Ivarsson SA, Larsson HE; Better Diabetes Diagnosis (BDD) study group. Diabetologia. 2013 Aug;56(8):1735-42

#### Abstract vid ISPAD's kongress (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) 2013, 2014 och 2015

1. Increase in physical activity is associated with lower HbA1c levels in children and adolescents with type 1 diabetes: results from a crosssectional study based on the Swedish pediatric diabetes quality registry (SWEDIA-BKIDS). S. Särnblada,b, Å. Berakic, A. Magnussond, J. Åman & U. Samuelsson

- 2. Gender differences: a higher proportion of girls have poorer metabolic control during adolescents and as young adults. U. Samuelsson, J. Anderzen. K. Åkesson, & L. Hanberger
- 3. Poor metabolic control in adolescents and young adults significantly increases the risk of early complications. J Anderzen, U Samuelsson, L Hanberger & K Åkesson
- 4. Measuring preferences for diabetes management among adolescents with type 1 diabetes. M Bøgelunda, J Haas, C Marcus, A Carlsson, U Samuelsson & G Forsander
- 5. Symptoms at time for diabetes diagnosis correlate to metabolic control after one year of disease duration. U Samuelsson, L Hanberger & K Åkesson
- 6. Type 1 diabetes in children with non-Swedish background clinical and socio-demographic status at disease onset differs from native Swedish children. U. Söderström, U. Samuelsson, L. Sahlqvist & J. Åman
- 7. Is type 1 diabetes in children caused by modern living conditions? B.-M. Holmqvist, U. Samuelsson & J. Ludvigsson
- 8. Higher T1D incidence has not changed the relations- hip between HLA and the Disease process. J. Ludvigsson, U. Samuelsson, A. Carlsson, G. Forsander, S. Ivarsson, I. Kockum, C, Marcus & Å. Lernmark, BDD Study Group
- 9. Improved results in paediatric diabetes care using the Swedish paediatric diabetes quality registry. U Samuelsson, K Åkesson, A Petersson och L Hanberger.
- 10. Determinants of diabetes distress in adolescents with type 1 diabetes. G Forsander, J Haas, U Samuelsson, M Bøgelund.
- 11. Cesarean section is associated to a small extent with an increased risk for type 1 diabetes in children and adolescents: a Swedish population based registry study. N Effraimidis, M Bladh, K Åkesson, U Samuelsson
- 12. Be aware of the importance of good metabolic control in pediatric diabetes care. J Anderzen, U Samuelsson, L Hanberger, K Åkesson

- 13. Smoking and physical activity during adolescence and in young adults is strongly related to HbA1c level during adolescence and to retinopathy in young adults. J Anderzen, U Samuelsson, L Hanberger, K Åkesson
- 14. High HbA1c at onset is a predictor for high HbA1c as well as smoking, low physical activity and higher frequency of retinopathy during clinical follow-up J Nilsson, U Samuelsson, L Hanberger, K Åkesson
- 15. Health-related quality of life of children with type 1 diabetes and the relation to metabolic control. C Petersson, L Hanberger, U Samuelsson, K Åkesson
- 16 What are the clinical characteristics of patients with high HbA1c levels? L Hanberger, U Samuelsson, K Åkesson
- 17 Differences in metabolic control between sporadic and familial cases of T1D in Sweden. K. Åkesson, L. Hanberger, U. Samuelsson
- 18 Childhood diabetes in Nordic countries: Comparison of treatment quality. L Hanberger, U Samulesson, N H Birkebaek, R Bjarnason, A V Thorsson, A-K Drivvoll, T Skrivarhaug



**SWEDIABKIDS** är ett resultatregister och ett pedagogiskt verktyg för den enskilda barn- och ungdomsdiabetesmottagningen.

SWEDIABKIDS beskriver barndiabetesvården i landet ur olika kvalitetsaspekter. Här beskrivs skillnader i resultat mellan olika mottagningar och i jämförelse med riket. Registret redovisar också resultat över tid och i vilken grad olika kvalitetsmått har uppnåtts samt i vilken mån komplikationsscreening utförts.

SWEDIABKIDS har sedan år 2000 status som nationellt kvalitetsregister och sedan 2007 rapporterar samtliga av landets barndiabetesmottagningar till registret.

swediabkids.ndr.nu

### **SWEDIABKIDS**

# Årsrapport 2015

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes



