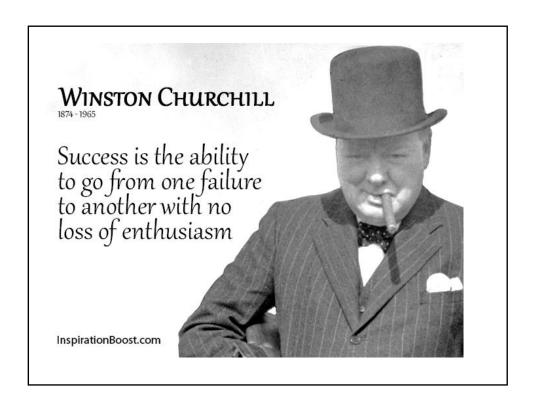
Titus



NDR En historisk återblick

Anders Nilsson f.d. "Rikshandläggare" 1994 - 2001





"I did not have sexual relations with that woman, miss Lewinsky."

- Fick slut på Balkankriget
- Är den president som har varit närmast att lösa Palestinakonflikten.



Die Mauer – 9 nov 1989





Guld i USA...





Carl Bildt 1991 - 1994

Ingvar Carlsson 1994 - 1996



Sjukvårdsministrar

Bo Königsson



Ingela Thalén



Margot Wallström





Landstingsförbundet



Nina Rehnqvist, överdirektör 1995-2003

Socialstyrelsen

Andra framgångsregister





Henrik Malchau



Swedvasc - kärlkirurgi

SRAU = Svenskt register för Aktiv Uremivård slogs ihop med Svensk Dialysdatabas till SNR = Svenskt njurregister

Före RIKS-HIA och Riks-STROKE och Reuma-Registret

Befintliga nyttiga register vände sig till en grupp specialister

- Höftplastikirurger
- Kärlkirurger
- Dialysläkare
- Etc

NDR vänder sig till alla vårdgivare

- Diabetologer
- Internmedicinare
- · Allmänläkarspecialister
- Företagsläkare

Hur var kunskapsläget i början av 90-talet inom diabetologin?

- ☐ Det fanns ett bevisat associerat samband mellan metabolisk kontroll och komplikationer
- Vi trodde att det lönade sig att sänka blodglukosnivån

1993 Typ 1 DCCT 1998 Typ 2 UKPDS

IDF och WHO



Saint Vincent, Italy 1989



St Vincent Declaration targets

Elaborate, initiate and evaluate comprehensive programmes for detection and control of diobetes and of its complications with self-care and community support as major components.

Raise awareness in the population and among healthcare professionals of the present apportunities and the future needs for prevention of the complications of diabetes and of diabetes itself.

Organize training and teaching in diabetes management and care for people of all ages with diabetes, for their families, friends and working associates and for the healthcare team.

Ensure that care for children with diabetes is provided by individuals and teams specialized both in the management of diabetes and of children, and that families with a child with diabetes get the necessary social, economic and emotional support.

Reinforce existing centres of excellence in diabetes care, education and research

Promote independence, equity and self-sufficiency for all people with diabetes, children, adolescents, those in the working years of life and the elderly.

Remove hindrances to the fullest possible integration of people with diabetes into society.

Implement effective measures for the prevention of costly complications:

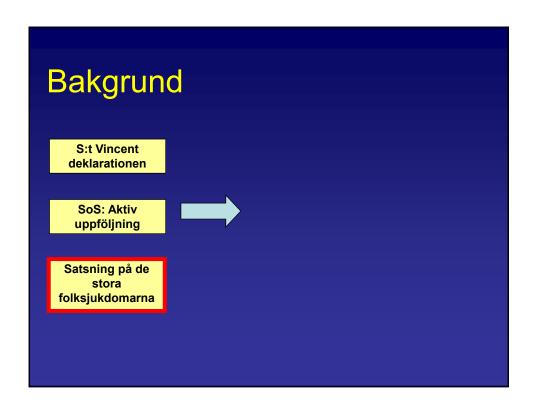
- Reduce new blindness due to diabetes by one third or more.
- Reduce numbers of people entering end-stage renal failure by at least one third.
- Reduce by one half the rate of limb amputations.
- Cut morbidity and mortality from coronary heart disease by vigorous programmes of risk factor reduction.
- Achieve pregnancy outcomes in women with diabetes that approximate that of women without diabetes.

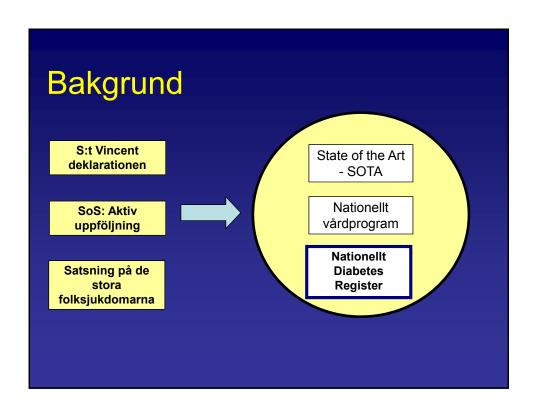
Establish monitoring and control systems using state-of-the-art information technology for quality assurance of diabetes healthcare provision and for laboratory and technical procedures in diabetes diagnosis, treatment and self-management.

Mål för St Vincent deklarationen Minska incidensen av blindhet med 1/3 Minska incidensen av uremi med 1/3 Minska incidensen av underbensamputation med hälften Minska sjukligheten i hjärtsjukdomar Uppnå samma graviditetsutfall som icke-diabetiska graviditeter



Socialstyrelsen "Aktiv uppföljning" >Gävleborg, Uppsala, Gotland >stora skillnader i vårdens kvalitet







Arbetsgrupp

- Svensk Förening för Allmänmedicin Dan Andersson
- · Svensk Förening för Diabetologi
 - Jan Östman
 - CD Agardh
- Svenska Endokrinologföreningen Hans Arnqvist
- Svensk Internmedicinsk Förening Anders Nilsson
- Landstingsförbundet ?
- Socialstyrelsen Marianne Rambro (snöhinder)
- Svenska Diabetesförbundet Anders Ericsson

Arbetsgruppen kom fram till att...

"...upprätta ett nationellt diabetesregister var ett fullt möjligt projekt"



SoS rekommenderades att göra detta

Varför skall vi ha ett Nationellt Diabetesregister?

- Det övergripande målet för kvalitetssäkringen i diabetesvården är att inom ramen för tillgängliga resurser kontinuerligt förbättra vårdens kvalitet.
- Registreringen skall kvalitetssäkra diabetesvården oavsett vårdformen på nationell bas.
- ☐ Endast genom systematisk registrering kan man erhålla en totalbild av diabetesvården och vårdens resultat. Därmed erhålles underlag för resursfördelning och prioritering, som kan leda till minskade komplikationer från ögon, njurar och andra organsystem, vilket sparar såväl mänskligt lidande som pengar.

Varför skall vi ha ett Nationellt Diabetesregister?

- Genom att återföra resultatet av kvalitetsmätningen till den enskilde vårdgivaren ges denne möjlighet att jämföra kvaliteten i diabetesvården med andra motsvarande enheter. Därmed erhålles ett incitament till förbättringar på lokal nivå.
- Ett prospektivt nationellt register skapar underlag för omfattande epidemiologisk kunskapsutveckling.
- Ett nationellt register ger epidemiologiskt underlag för angränsande områden exempelvis kardiologin.

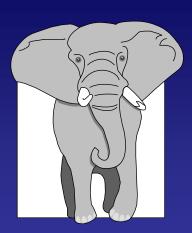
STYRGRUPPEN

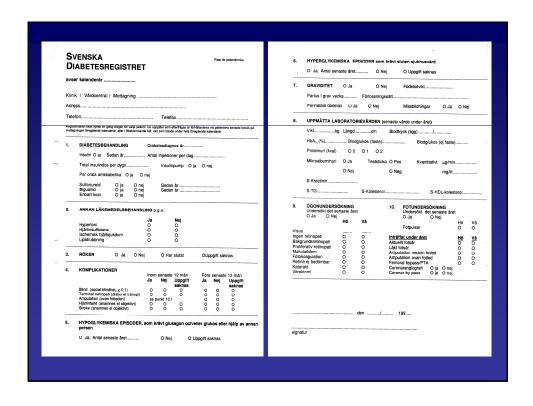
- Svensk Förening för Allmänmedicin
- Svensk Förening för Diabetologi
- · Svensk Internmedicinsk förening
- Svenska Endokrinologföreningen
- · Sjuksköterskor i Diabetesvård
- Barndiabetologföreningen
- Svenska Diabetesförbundet
 CD Agardh utsågs till ordförande
 A Nilsson utsågs till handläggare



Översatte DIABCARE

- ☐ Fyra sidors dokument
- ☐ C:a 60 parametrar
- □ Ex:
- typ av insulinbehandling
- sort och dos av tabletter
- när regimen var ändrad
- kemlab med exakta värden
- visus på vardera ögat
- grad av retinopati
- vibrationssinne, fotpulsationer
- etc







Winston Spencer Churchill

"A pessimist sees the difficulty in every opportunity An optimist sees the opportunity in every difficulty."



Vad gör vi nu ??? Enbart registrera patienten S:t Vincent – end points - Blind Uremi Amputerad - CVD 1 A4 sida - 18 frågor • AMI inkl pnr, enhetskod och datum Stroke Enstaka processvariabler - HbA1c - BT Blodtrycksbehandling En registrering per patient - Lipidsänkande behandling och år - Diabetesbehandling oberoende av vårdform

<u> </u>	NDR NDR	
	ESREGI	Version 2.0 2015-09-08
	NATIONELLA DIABETESREGISTRET	Registreringsår 2015 Gäller aktuella förhållanden
D	atum Vårdgivare (ko	Personnummer
1.	Debutår (diagnos enl.WHO-kriterier; graviditetsdiabetes exkluderas)	
2.	Typ av diabetes (klinisk bedöming)	Typ I (inkl LADA) Typ 2 (inkl MODY) Sekundär (t ex pancreatit) Oklart
3a.	Diabetesbehandling	Enb. kost Insulin Tabl. Tabl. och insulin Inj. GLP-1
3Ь.	Metod att ge insulin	Injektion Insulinpump om insulinpump, vg besvara nedan:
4.	HbA1c (mmol/mol)	Indikation för pumpbehandling ¹⁾
5.	Vikt (kg. utan ytterplagg. kavaj och skor)	Serienummer
6.	Längd (cm, utan skor)	Problem med pumpbeh. Diabetesketoacidos sedan senaste besöket
7.	Midjeomfång (cm) (Tas i stående efter normal utandning, horisontellt mellan nedersta revbensbågen och höftbenskammen)	Hudreaktioner
8.	Blodtryck (mm Hg. Sittande efter 5 minuters vila)	Hudinfektioner Pumpfel
9.	Antihypertensiva läkemedel	Ja Nej Pumpbehandling avslutas, indikation I = Bristande följsamhethandhavande 2 = Patenters önskemål 3 = E uppnätt behandlingsmål

10.	Blodlipider (mmol/l)	Kolesterol Triglycerider HDL LDL ⁴⁾	
H.	Lipidsänkande läkemedel	Ja Nej Nej	
12a.	Makroalbuminuri 2)	Ja Nej Nej	
12b.	P/S-kreatinin (µmol/I) Dialys		
13.	Mikroalbuminuri 3)	Ja Nej Normaliserat värde	
14.	lschemisk hjärtsjukdom (Någonsin. Angina pectoris, genomgången hjärtinfarkt, PTCA, by-pass kirurgi)	Ja Nej Nej	
15.	Cerebrovaskulär sjukdom (Någonsin. TIA stroke)	Ja Nej Nej	
16.	ASA (Eller annan tromb.aggregerings hämmare)	Ja Nej Waran	
17a.	Ögonbottenundersökning (Ögonfoto eller insp. av ögonspecialist)	Datum, År (ÅÅÅÅ) Månad (MM)	
17b.	Diabetesretinopati	Ja Nej Diagnos på sämsta ögat 5)	
_		Laserbehandlad Ja Nej	
18.	Synnedsättning (P.g.a. diabetes <0,3 på bästa ögat med korr.)	Ja Nej Nej	
19a.	Fotundersökning (Senaste året) Amputation	Ja Nej Datum (ÁÁÁÁ-MM-DD)	
19b.	Riskkategori 1= Frisk fot - diabetes utan komplikationer. 2= Neuropati och/eller angiopati. 3= Tidigare diabetessår,	I = Frisk fot 2= Neuropati och/eller angiopati	
	fotdeformiteter, grav callus, amputation. 4= Pågående allvar- lig fotsjukdom - sår, kritisk ischemi, infektion, Charcot-fot	3=Tidigare diabetessår 4= Pågående allvarlig fotsjukdom	
20.	Rökvanor	Aldrig varit rökare Röker dagligen Röker, men ej dagligen	
		Slutat röka Slutat röka, År (ÅÅÅÅ) Månad (MM)	
21.	Fysisk aktivitet (30 min promenad eller motsvarande. Individuellt anpassad och alla former av aktivitet räknas.)	Aldrig < ggr/vecka Regelbundet I-2 ggr/vecka	
	,	Regelbundet 3-5 ggr/vecka Dagligen	
22.	Hypoglykemiförekomst svåra (Antal senaste året. Har krävt hjälp av utomstående)	Ingen I-2 3-5 >5	

Vi ville komma åt incidensen

Konsekvensen blev att man registrerade under ett år vad som hänt föregående år. Sammanställning gjordes under våren efterföljande år.

Det innebar att det som redovisades var två år gamla förhållanden.

SIC!

It is a mistake to look too far ahead. Only one link in the chain of destiny can be handled at a time. - Uliuston Churchill



Kommunikation mellan vårdenheter och Datacentral? – före www!

- 1000 vårdcentraler
- 100 medicinkliniker
- (50 barnkliniker)
- All kommunikation skulle ske via landstingskoordinatorer (27 st).
- Såväl inskick som utskick



Sjösatt nyåret 1996

- Utskick till koordinatorerna (27)
- Utskick till 1.150 vårdenheter
- Pappersblankett
- Floppy disketter

Protester jan – feb 1996

- Primärvårdsföreträdare
 - Kvalitetsarbete skall utgå från den lokala enheten
 - Personnummer medför sekretessproblem
 - Att registrera lågincidenta företeelser är meninglöst för stor osäkerhet
- Barndiabetesforskare
 - Bekymrade för sina register
- Enstaka diabetologer
 - Lokal profil
 - Spec enheter skall jämföras på resp nivå

"You will never get to the end of the journey if you stop to shy a stone at every dog that barks"



Protesternas resultat

- Bäst sekretesskydd av samtliga nationella register.
- Framtagande av Lokal NDR
 - enheten äger sitt register och väljer själv när och vilken statistik man vill ha fram
 - centralt aggregerade data (Internet)
 - egna variabler
- Incidens ersatt av prevalens
 - AMI koronarsjukdom etc



Christian Berne



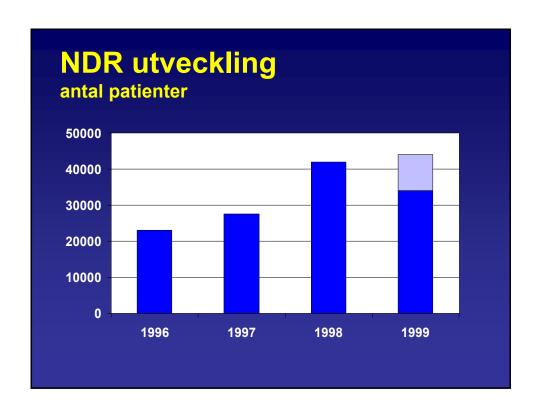
Carl-David Agardh



Göran Blohmé



Ulf Adamson



	Primärvård	Medicin
	i iiiiai vai u	klinik
Antal enheter	174 15% _{15%}	62 75% _{69%}
Antal patienter	14 793 7% 4%	26 361 60% 51%

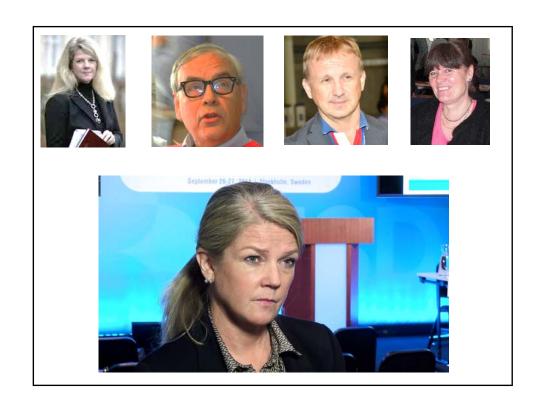
ÅTGÄRDER

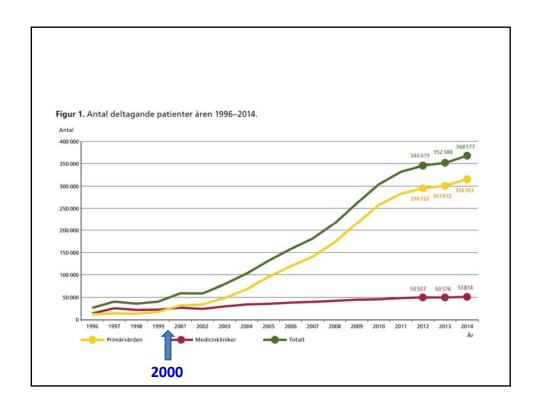
- Mer ekonomiska resurser
- Mer man-power med en breddad organisation
 - primärvårdssatsning
- Mer kompetensresurs
 - epidemiologisk / statistisk sakkunskap
- Mer datakunnande

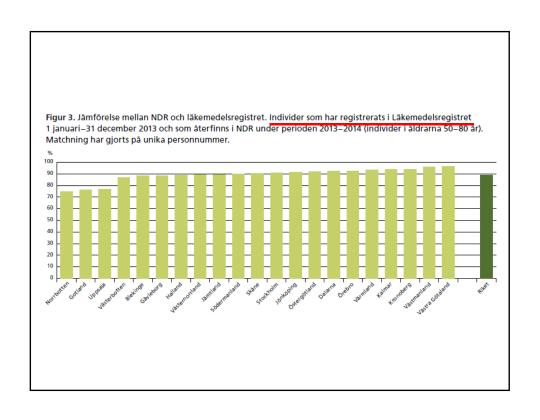
Efter sju års jobb...











NDR:s historia

DIABETES RESEARCH AND CLINICAL PRACTICE 106S2 (2014) S291-S294







Diabetes care – improvement through measurement

Björn Eliasson*, Soffia Gudbjörnsdottir Institute of Medicine, University of Gothenburg, Sahlgrenska University Hospital, S-413 45 Göteborg, Sweden

Eliasson & Gudbjörnsdottir 2014. Diab Res Clin Pract.

Tack så mycket...

Acknowledgments

The NDR working group (Ann-Marie Svensson, Katarina Eeg-Olofsson, Björn Zethelius and Jan Cederholm) is gratefully acknowledged. Björn Eliasson is also member of the NDR working group, Soffia Gudbjörnsdottir is register manager.

Eliasson & Gudbjörnsdottir 2014. Diab Res Clin Pract.

Tack så mycket...

Acknowledgments

- Registrerarna
 - Koordinatorer
 - KAS-ar
- Patienterna
- Initiativtagarna

Eliasson & Gudbjörnsdottir 2014. Diab Res Clin Pract.



82 | Årsrapport 2014

Originalpublikationer från Nationella Diabetesregistret (NDR) 2003–2014

- Gudbjörnsdottir S, Cederholm J, Nilsson PM, Eliasson B. The National Diabetes Register in Sweden: An implementation of the St. Vincent Declaration for Quality Improvement in Diabetes Care. Diabetes Care 2003;26:1270-6.
- En första beskrivning av NDR som också visade minskande HbA1c- och blodtrycksnivåer samt ökad användning av lipidsänkande läkemedel under det sena 1990talet hos patienter med typ 1- och typ 2-diabetes.
- **69.** Hallgren Elfgren IM, Grodzinsky E, Törnvall E. Swedish Diabetes Register, a tool for quality development in primary health care. Prim Health Care Res Dev. 2013;14(3):250-7. doi: 10.1017/S1463423612000515.
- I denna studie från Östergötland nyttjades data från NDR för att studera sambanden mellan kvalitetsregistre ring och behandlingsresultat. Sambanden var positiva och betydelsen av rapportering av kvalitetsdata och utvecklingen av diabetesvården diskuteras.

...plus många fler

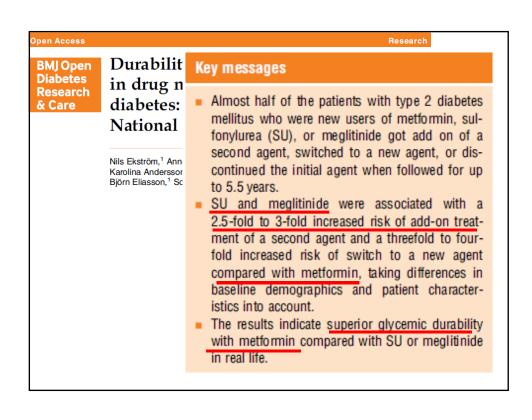
ORIGINAL ARTICLE

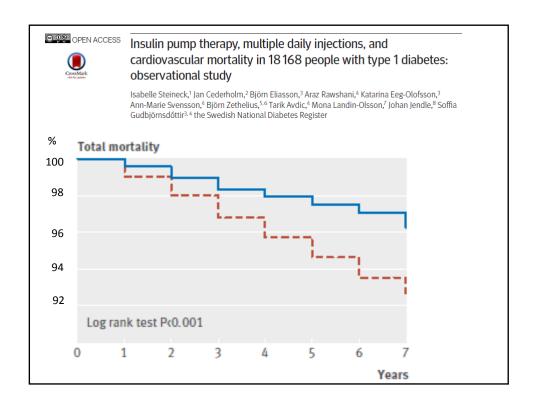
Glycemic Control and Excess Mortality in Type 1 Diabetes

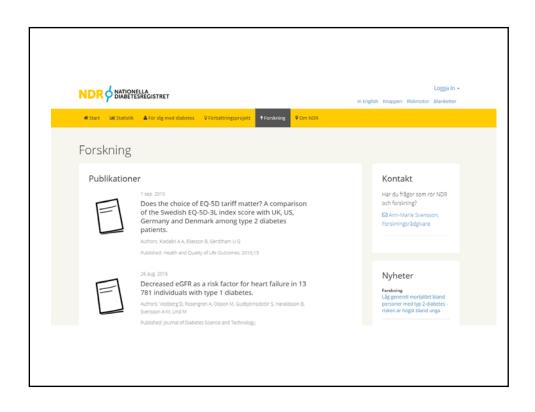
Marcus Lind, M.D., Ph.D., Ann-Marie Svensson, Ph.D., Mikhail Kosiborod, M.D., Soffia Gudbjörnsdottir, M.D., Ph.D., Aldina Pivodic, M.Sc., Hans Wedel, Ph.D., Sofia Dahlqvist, Mark Clements, M.D., Ph.D., and Annika Rosengren, M.D., Ph.D.

Subgroup	Type 1 Diabetes	Reference	Hazard Ratio (95% CI)		P Value
	no. of events (%)				
Death from any cause					
Male					
18-34 yr	160 (1.6)	283 (0.6)	⊢	2.84 (2.34-3.45)	<0.00
35-49 yr	428 (8.9)	524 (2.2)	H ♦ H	4.26 (3.75-4.84)	<0.00
50-64 yr	631 (21.6)	1217 (8.4)	₩	2.86 (2.60-3.15)	<0.00
≥65 yr	367 (50.3)	1046 (29.2)	I♦I	2.20 (1.96-2.48)	<0.00
Female					
18-34 yr	90 (1.1)	110 (0.3)	⊢	4.11 (3.11-5.43)	<0.00
35-49 yr	239 (6.2)	280 (1.4)	₩	4.39 (3.70-5.22)	<0.00
50-64 yr	482 (19.6)	638 (5.2)	H♦H	4.17 (3.70-4.69)	<0.00
≥65 yr	304 (43.4)	737 (21.3)	H♦H	2.62 (2.29-3.00)	<0.00

BMJ Open Diabetes Research & Care Durability of oral hypoglycemic agents in drug naïve patients with type 2 diabetes: report from the Swedish National Diabetes Register (NDR) Nils Ekström, Ann-Marie Svensson, Mervete Mittaraj, Karolina Andersson Sundell, Jan Cederholm, Björn Zethelius, Björn Zethelius, Björn Eliasson, Soffia Gudbjörnsdottir.









26 augusti 2015

Insulinpumpbehandling associerad med lägre risk att dö i hjärt-kärlsjukdom

Personer med typ 1-diabetes som använder en insulinpump har en nästan halverad risk att dö i hjärt-kärlsjukdom i förhållande till personer som tar insulin med sprutor. Det visar en studie vid Sahlgrenska akademin som publiceras i inflytelserika British Medical Journal.

I studien, som genomförts med hjälp av Nationella Diabetesregistret, följde forskarna 18 168 personer med typ 1 diabetes i Sverige mellan åren 2005 och 2012. Av deltagarna fick 2 441 sitt livsnödvändiga insulin via pump, övriga tog insulin via sprutor flera gånger dagligen.

Kraftigt reducerad risk





Hommage är en hyllning, en akt av vördnad eller respekt Wikipedia

Success...

"Success is not final, failure is not fatal: it is the courage to continue that counts."



Kunde något gjorts bättre?

- Mycket
- Mer offensiv samverkan med primärvården vid uppstarten.
- Feltänk i registreringen (att registrera det som skedde i fjol)
- För litet statliga (SKL) pengar. Alla pengar gick till Datacentralen.
- Vi kunde nog ha valt ett bättre dataföretag
- PPP = Pay per performance
 - · Man skall inte koppla pengar till kvalitet

Var det rätt att införa diabetesregistret?

- · Ja, utan varje tvekan!
- Vi har ett världsunikt nationellt / regionalt grepp om de flesta aspekter av diabetesvården.
- De epidemiologiska sambanden har just börjat komma fram. Mycket mer kommer ?!
- Real-life data angånde optimal terapi?
- Kvalitetsdrivande
 - · Jo men visst

Tack för oss!

