

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

BARNEDIABETESREGISTERET

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

Annual Report 2023

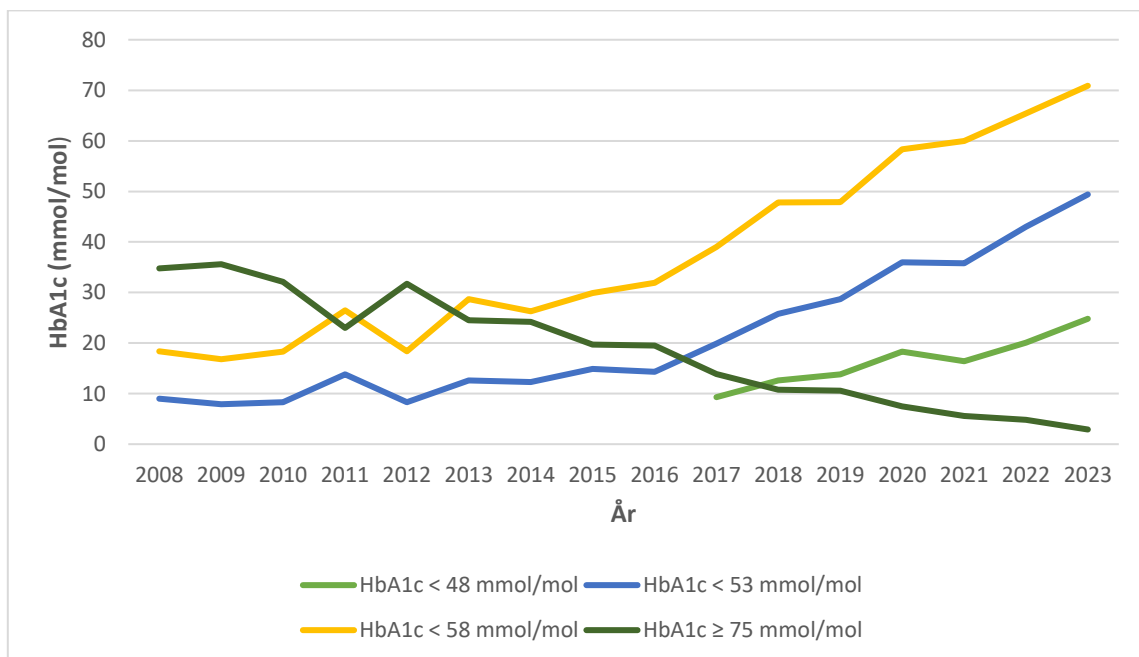
www.barnediabetes.no



Årsrapport 2023

med plan for forbedringstiltak

Torild Skrivarhaug, Siv Janne Kummernes, Nicolai Andre Lund-Blix
Barnediabetesregisteret, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus HF



Innholdsfortegnelse

1	DIABETESFORBUNDET	5
1.1	BRUKERREPRESENTANT MED GJENSIDIG NYTTE	5
2	SAMMENDRAG	8
2	RESULTATER	15
2.1	KVALITETSINDIKATORER	15
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	19
2.3	ANDRE ANALYSER	27
2.3.1	ÅRSKONTROLL 2023 – KVALITETSUNDERSØKELSE	34
2.4	ULIKE BEHANDLINGSFORMER	51
2.5	KOMPLETTHET AV DATA VED ÅRSKONTROLL 2023	60
3	REGISTERBESKRIVELSE	64
4	DATAKVALITET	73
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	73
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	74
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	74
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	75
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	76
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	78
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	81
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	81
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	83
6	FORMIDLING AV RESULTATER	86
7	SAMARBEID OG FORSKNING	88
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	88
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	89
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	89
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	94
8.1	VURDERINGSPUNKTER	94

9	UTVIKLING AV REGISTERET	96
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	96
9.2	PLANER OG BEHOV	96
9.3	DATAKVALITET	97
9.3.1	DEKNINGSGRAD	97
9.3.2	NYE KVALITETSINDIKATORER	97
9.4	DATAFANGST	97
9.5	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	97
9.5.1	HbA1C	97
9.5.2	FORELDREVEILEDEREN FOR FORELDRE TIL BARN MED TYPE 1 DIABETES	98
9.5.3	DOBBELTDIAGNOSEN ADHD OG TYPE 1 DIABETES	98
9.5.4	KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT «LEK & LÆR OM DIABETES HOS BARN OG UNGDOM»:	98

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
BDJ	Barnediabetesjournal
BDR	Barnediabetesregisteret
CGM	Kontinuerlig glukose måler (continuous glucose monitor)
DKA	Diabetes ketoacidose
HbA1c	Langtidsblodsukker. Sier noe om blodsukkeret siste 8-12 uker.
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Medicine
LDL	Low density lipoprotein - kolesterol
MODY	Maturity Onset Diabetes of the Young
NSBU	Norsk studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes
NCDR	Norwegian Childhood Diabetes Registry
T1D	Type 1 diabetes
PREM	Patient reported experience measures
PROM	Patient reported outcome measures
T2D	Type 2 diabetes
TIR	Tid i målområde (glukose mellom 3,9-10,0 mmol/l)

Takk!

En stor takk til barn og ungdom, og deres foreldre som har samtykket til deltagelse i Barsediabetesregisteret!

Uten dere ville kunnskapen om hvor mange barn og unge som får diabetes hvert år vært mangelfull. Vi ville heller ikke kunne vurdert hvordan behandlingskvaliteten i barsediabetes utvikler seg over tid i Norge.

Også en stor takk til alle barneleger og diabetessykepleiere ved norske barneavdelinger!

Takk til dere som bidrar med registrering av barn og ungdom med nyoppdaget diabetes, gjennomføring av årskontroller og aktiv deltagelse i arbeidet med å gi barn og ungdom med diabetes en best mulig behandling og framtid!

Dette er den **17. Årsrapporten** som er utgitt fra Barsediabetesregisteret. I 2022 var det rekord mange i aldersgruppen 0-17 år som fikk diabetes (n =536), i 2023 er dette redusert til 441 barn og ungdommer. Komplettheten på data er uendret og like god, 99,6% ved registrering ved diagnose og 98% ved gjennomført Årskontroller.

Årsrapporten viser at **den positive trenden med lavere HbA1c har fortsatt** hvert år etter 2012. Vi ser at i samme tidsperiode som stadig flere barn og ungdommer oppnår behandlingsmålene for lavere HbA1c har det vært en tydelig reduksjon i antall barn som har hatt insulin sjokk (alvorlig lavt blodsukker med bevisstløshet og / eller kramper). Andelen insulin sjokk er redusert fra 6,0% i 2011 til 2,5% i 2023. I 2022 ble fagmiljøet for barsediabetes i Norge enig om å endre behandlingsmålet for HbA1c til <48 mmol/mol.

Andelen barn og ungdom som bruker insulinpumpe i 2023 har økt til 91%, sensor (kontinuerlig glukosemåler) 98%, og som registrerer karbohydrater til mer enn 50% av måltidene 83%.

Det er bekymringsfullt at det er en økning i andelen barn og ungdom som har påvist diabetes syreforgiftning når de får diagnosen Type 1 diabetes. I 2023 er denne andelen rekord høy 33%.

Dataene være vise at fordelingen av forskjellige type diabetesformer er relativt stabil fra år til år. I 2023 utgjør Type 1 diabetes 98% av all diabetes hos barn og ungdom (0-17 år), Type 2 diabetes 1% og MODY 1%.

Jeg håper dataene som publiseres i denne rapporten er interessante og at de kan brukes til kontinuerlig forbedringsarbeid nasjonalt og på egen barneavdeling.

Med vennlig hilsen

Torild Skrivarhaug
barnelege / leder Barsediabetesregisteret

Oslo 14. juni 2024

1 Diabetesforbundet

1.1 Brukerrepresentant med gjensidig nytte

Vi vet at diabetes berører de fleste sider av livet, og at livet med diabetes er sammensatt og komplisert. Det er mange familier som trenger kompetansen til alle dere barneleger og diabetessykepleiere som jobber ved norske barneavdelinger og poliklinikker. Dere gjør en utrolig viktig jobb. Så først og fremst, tusen takk til dere alle, som møter disse familiene hver dag. Til dere som hjelper, trøster, støtter, veileder og behandler.

I tillegg til denne viktige jobben samler dere viktige data som gir mulighet til å følge med på utviklingen. Det er gull verdt for at vi skal kunne utføre nyttige tiltak og skreddersy behandlingen.

Gledelige tall

Årsrapporten viser oss at antall barn i aldersgruppen 0-17 år som fikk diabetes i 2023 er redusert til 441 barn og ungdommer fra et rekordhøyt tall i 2022 (n=536). Det er beroligende å se at tallet er redusert, samtidig som det er viktig å fortsette med den gode jobben med innsamling av data for å følge disse tallene inn i fremtiden.

Det er gledelig og betryggende å lese at den positive trenden med lavere HbA1c har fortsatt, samtidig som vi ser at det også er en betydelig reduksjon i antall barn som har hatt insulinsjokk (andelen insulinsjokk er redusert fra 6,0% i 2011 til 2,5% i 2023).

Erfaringer skaper forandring og forbedring.

Ved å aktivt ta i bruk innholdet i rapporten fra BARNEDIABETESREGISTERET, kan vi gi alle barn med diabetes et godt og kvalitativt behandlingstilbud samtidig som vi ser videre på forbedringsområder. Her er for eksempel den høye andelen syreforgiftning hos barn og ungdom (33%) noe som skal brukes inn i det kontinuerlige forbedringsarbeidet. Barn og ungdom som får diabetes må leve med sykdommen resten av livet. Ved bruk av dataene i BARNEDIABETESREGISTERET vil helsepersonell få nyttig kunnskap for å gi barna mulighet til å leve godt med sykdommen – og vi kan gi familiene den hjelpen og støtten de trenger og har behov for.

En stor takk til dere alle, som bidrar til å gi familiene trygghet i livet med diabetes.

Elin Peiponen

Brukerrepresentant BARNEDIABETESREGISTERET
Sykepleier og veileder på Diabeteslinjen, Diabetesforbundet

14.06.2024

Barnediabetesregisteret (BDR) 2023

23 Barneavdelinger rapporterte til BDR	441 barn og unge fikk diabetes i 2023 94 % T1D (n=413) 3 % T2D (n=15) 2 % MODY (n=7)	3371 barn og unge tok Årskontroll i 2023 98 % T1D (n=3287) 1 % T2D (n=27) 1 % MODY (n=43)	Dekningsgrad: <u>På institusjon:</u> 100% <u>På individnivå:</u> Nyoppdaget 99,6 % Årskontroll 98 %
--	--	---	--

Resultatene videre gjelder kun for Type 1 diabetes (T1D)

Årskontroll

Mean HbA1c **53,7 mmol/mol**
Median HbA1c **53,0 mmol/mol**

25% har HbA1c < 48 mmol/mol
49 % har HbA1c < 53 mmol/mol
71% har HbA1c < 58 mmol/mol
3% har HbA1c ≥ 75 mmol/mol
1% har HbA1c ≥ 86 mmol/mol

Behandling

91 %: Insulinpumpe
98 %: Kontinuerlig
glukosesensor (CGM)
83 %: Bolus-kalkulator >
50% av tiden

**Akutte komplikasjoner
hos de med kjent T1D**
3 % insulinsjokk
1 % innlagt med DKA

Senkomplikasjoner:

1,0 % persisterende microalbuminuri
0,1 % proteinuri
2,2 % non-proliferativ retinopati
Ingen laserbehandling

**Diabetes ketoacidose
(DKA) ved
diagnosetidspunktet**
33 %

Del 1

Resultater fra registeret

2 Sammendrag

Diabetes hos barn i Norge i 2023

I Norge utgjør Type 1 diabetes (T1D) 98 % av alle diabetestilfeller hos barn i alderen 0-17 år. Type 2 diabetes (T2D) utgjør 1 %. Siden 2002, har pasienter i Barnediabetesregisteret (BDR) blitt screenet for monogen diabetes (MODY). MODY utgjør 1 % av alle barn med diabetes i alderen 0-17 år.

Nye tilfeller av diabetes hos barn og ungdom i Norge i 2023

Alle barneavdelingene i Norge rapporterer **nye** tilfeller med diabetes til Barnediabetesregisteret, 23 barneavdelinger. I 2023 ble det rapportert inn 441 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes; 9 % (n=413) hadde T1D, 3 % (n= 15) hadde T2D, 1 % hadde (n=7) MODY, og 1% (n=6) hadde annen type diabetes. Pasientene er i alderen 0-17 år

84% (n=370) av pasientene var i aldersgruppen 0-14 år: Av disse hadde 97% (n=357) T1D, 2% (n=6) T2D, 1% (n=4) MODY og 1% (n=3) annen type diabetes.

16% (n=71) av pasientene var i aldersgruppen 15-17 år: Av disse hadde 79% (n=56) T1D, 13% (n=9) hadde T2D, 4% (n=3) MODY og 4% (n=3) annen type diabetes.

Insidensen av Type 1 diabetes 2023:

I aldersgruppen 0-14 år, var insidensen 39,0 per 100.000 personår; 41,1 per 100.000 personår for gutter og 36,8 per 100.000 personår for jenter.

I aldersgruppen 0 – 17 år, var insidensen 37,1 per 100.000 personår; 34,9 per 100.000 personår for gutter og 22,0 per 100.000 personår for jenter.

Diabetesketoacidose (DKA) ved diagnose av T1D

I 2023 hadde 33 % (133/401) av pasientene DKA ved innleggelse i norske barneavdelinger med nyoppdaget T1D. Definisjon av DKA (ISPAD 2018): venøs pH < 7,3 og /eller bikarbonat < 15 mmol/l., glukose > 11 mmol/l.

Årskontroll 2022

Kvaliteten på diabetesbehandling ved norske barneavdelinger er vurdert på bakgrunn av Årskontroll. Dette er en standardisert klinisk undersøkelse som inkluderer spørsmål, blodprøve og urinprøve. HbA1c analyseres sentralt på Sentrallaboratoriet på Aker, Oslo universitetssykehus. De andre blod- og urinprøvene analyseres lokalt. 23 barneavdelinger rapporterer data.

Et viktig kvalitetsmål er kompletthet på andel pasienter som har tatt årskontroll. I 2023 deltok totalt 3371 pasienter med Årskontroller; 98% (3287/3371) av disse pasientene hadde T1D, 1% (27 /3371) hadde T2D, 1% (43/3371) hadde MODY, 0,4% (14/3371) hadde annen type diabetes.

Dekningsgrad

Dekningsgrad på institusjonsnivå var 100%.

Dekningsgrad på individnivå var 99,6% ved diagnose og 98% på Årskontroll.

Videre resultater Årskontroll 2023 gjelder kun Type 1 diabetes; n=3287

Screening for senkomplikasjoner

Diabetes nefropati: Totalt er 92% av pasientene screenet med urinprøve (n=3015), 93% iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer. 1,0% hadde persisterende microalbuminuri.

Diabetes retinopati: Det er registrert svar vedrørende øyeundersøkelse på 99% av pasientene. 25% av pasientene svarer ja på øyelegeundersøkelse (n=829). 62 % iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer. 2,2 % hadde non proliferativ diabetes retinopati, ingen hadde fått laserbehandling.

Screening for risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Blodtrykk: 94% er screenet (n=3090).

Lipider: 94% er screenet (n=3073).

Screening for cøliaki, hypothyreose og hyperthyreose

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer. Cøliaki: 99,5% er screenet. Hypothyreose og hyperthyreose: 99,5 % er screenet.

Diabetesbehandling, resultater:

Akutte komplikasjoner

Andel pasienter innlagt med diabetes ketoacidose (DKA): 1,3% (0,9% i 2022 og 1,6 i 2021).

Andel pasienter med alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet /og eller kramper (insulinsjokk): 2,5 % (2,0% i 2022 og 1,5% i 2021).

HbA1c

Mean nasjonal HbA1c er 53,7 mmol/mol. Median nasjonal HbA1c er 53,0 mmol/mol.

Andelen som oppnår behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol er 25% (en økning fra 20% i 2022). 49% av pasientene har HbA1c < 53 mmol/mol.

Behandlingshjelpemidler

91% bruker insulinpumper, 9% insulinpenn, 98% bruker kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM), 83% bruker boluskalkulator > 50% av tiden.

Summary in English

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR) is a population-based, nationwide paediatric diabetes registry. In the Norwegian healthcare system, all children aged 0-14.9 years and most adolescents 15-17.9 years with suspected diabetes are referred to a paediatric department. NCDR includes all new cases of childhood-onset diabetes, 0-17.9 years, reported from all the paediatric departments in Norway, based on informed consent from the child (after age 12 years) and/or the child's parents.

Cases are included as Type 1 diabetes (T1D) in the NCDR based on a clinical diagnosis of T1D, using the first insulin injection as the date of diagnosis. Diabetes autoantibodies are analysed in all children with childhood-onset diabetes. In Norway, T1D accounts for 98% of all childhood-onset diabetes.

Type 2 diabetes (T2D) diagnosed between 0-17.9 years of age is infrequent in Norway, representing 1% of all diabetes cases. Since 2002, patients in NCDR have been screened for monogenic diabetes (MODY). MODY accounts for about 1.0 % of the patients in this age group.

New onset cases of diabetes in children and adolescents in Norway in 2023

All paediatric departments in Norway report new cases of diabetes to NCDR, using a standardised case record form. In 2023, 441 children and adolescents with new-onset diabetes in the age group 0-17.9 years were reported; 94% had T1D, 3% had T2D, and 2% had MODY. Of these patients 84% (n=370) were in the age group 0-14.9 years; 97% (n=357) had T1D, 2% (n=6) had T2D, 1% (n=4) had MODY, and 1% (n=3) had other types of diabetes. In the age group 15-17.9 years (n= 71), 79% (n=56) had T1D, 13% (n=9) had T2D, 4% (n=3) had MODY, and 4% (n=3) had other types of diabetes.

The incidence of T1D in 2023 in children 0-14.9 years was 39.0 per 100,000 person years. 41.1 per 100,000 in males, and 36.8 per 100,000 in females.

Diabetes ketoacidosis (DKA) at onset of T1D

In 2023, 33% of the patients had DKA at diabetes onset. The definition of DKA (ISPAD 2018): Blood glucose > 11 mmol/l, venous pH < 7.3 and /or bicarbonate < 15 mmol/l.

Annual Examinations 2023

The quality of the diabetes treatment in Norwegians paediatric departments is assessed by performing an annual standardised examination of all patients with diabetes.

The diabetes nurse and the paediatrician fill out a case record form based on the WHO Basic Information Sheet for children and adolescents with diabetes and conduct a standardized clinical examination including urine- and blood sampling.

HbA1c is measured annually and are analysed at the same central DCCT- standardized laboratory at Oslo University Hospital, Aker, Norway. This HbA1c is used when benchmarking the paediatric departments. The other blood- and urine samples are analysed locally. All paediatric departments in Norway are participating. In 2023, 3371 patients had an annual examination: 3287 (98%) had T1D, 27 (1%) had T2D, 43 (1%) had MODY, 14 (1%) had other diabetes types.

Ascertainment on institutions level is 100%. On individual level: 99.5% at diabetes onset and, 98% at the annual screening.

The following data only concerns Type 1 diabetes; n=3287

Screening for late complications

Diabetes nephropathy:

92% of the patients were screened with a urine sample (n=3015), 93% according to international guidelines. 1.0% had persistent microalbuminuria.

Diabetes retinopathy:

It is registered data (yes/no) regarding screening for diabetes retinopathy in 99% of the patients. 25% of the patients had a mydriatic ophthalmoscopy or fundal photography (n=829), 62 % according to international guidelines, ISPAD. 2.2% had non-proliferative diabetes retinopathy. None had laser treatment.

Risk factors for cardiovascular disease:

Blood pressure: 94% are screened (n=3090). Lipids: 94% are screened (n=3073).

Screening for Celiac Disease, Hypothyroidism and Hyperthyroidism

is following national / international guidelines. Celiac disease: 99.5%, TSH: 99.5%.

Diabetes treatment, results:

Acute complications

The proportion of patients hospitalised with diabetes ketoacidosis (DKA): 1.3% (increased from 0.9% in 2022). The proportion of patients who have experienced a severe hypoglycaemia with unconsciousness and / or convulsions: 2.5% (2.0% in 2022).

HbA1c

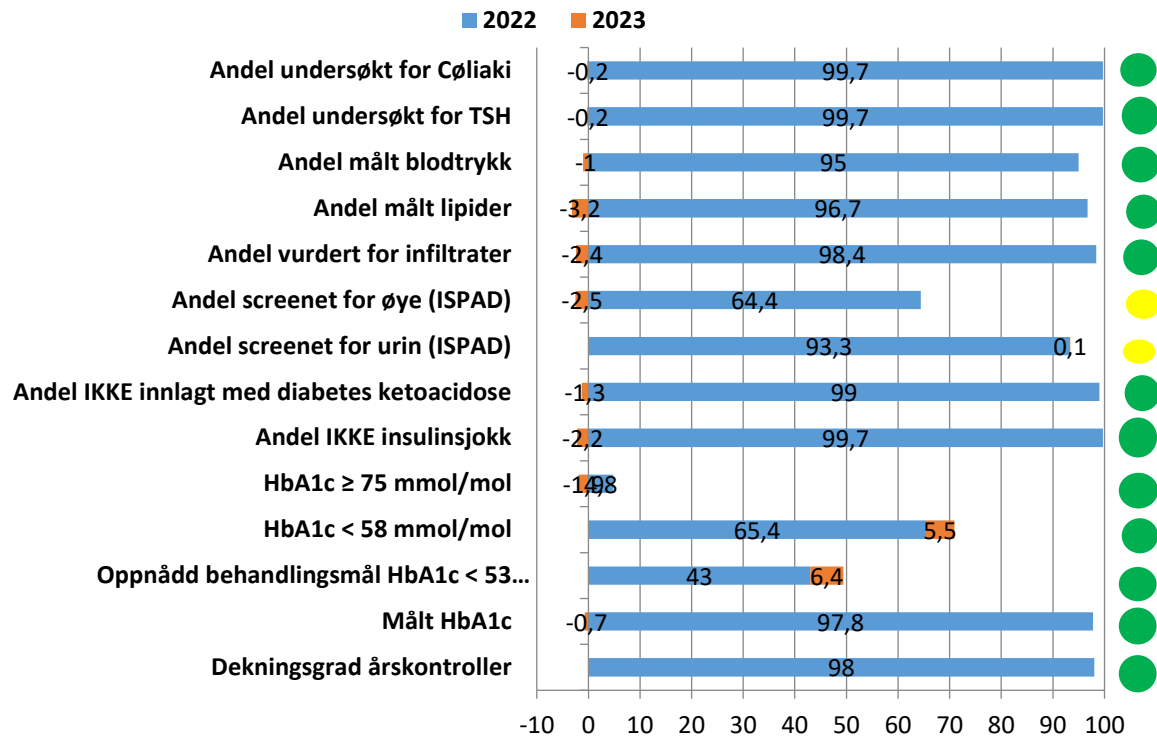
Mean national HbA1c is 53.7 mmol/mol, median national HbA1c is 53.0 mmol/mol.

Treatment goal HbA1c < 48% is achieved in 25% of the patients. 49% of the patients had HbA1c < 53 mmol/mol.

Treatment modalities

91% use insulin pump, 9% use insulin pen, 98% use CGMs (continuous glucose monitors), 83% use bolus calculator (> 50% of the time).

Fig. 1. Kvalitetsindikator for god behandling av Type 1 diabetes ved norske barneavdelinger (n=3287)



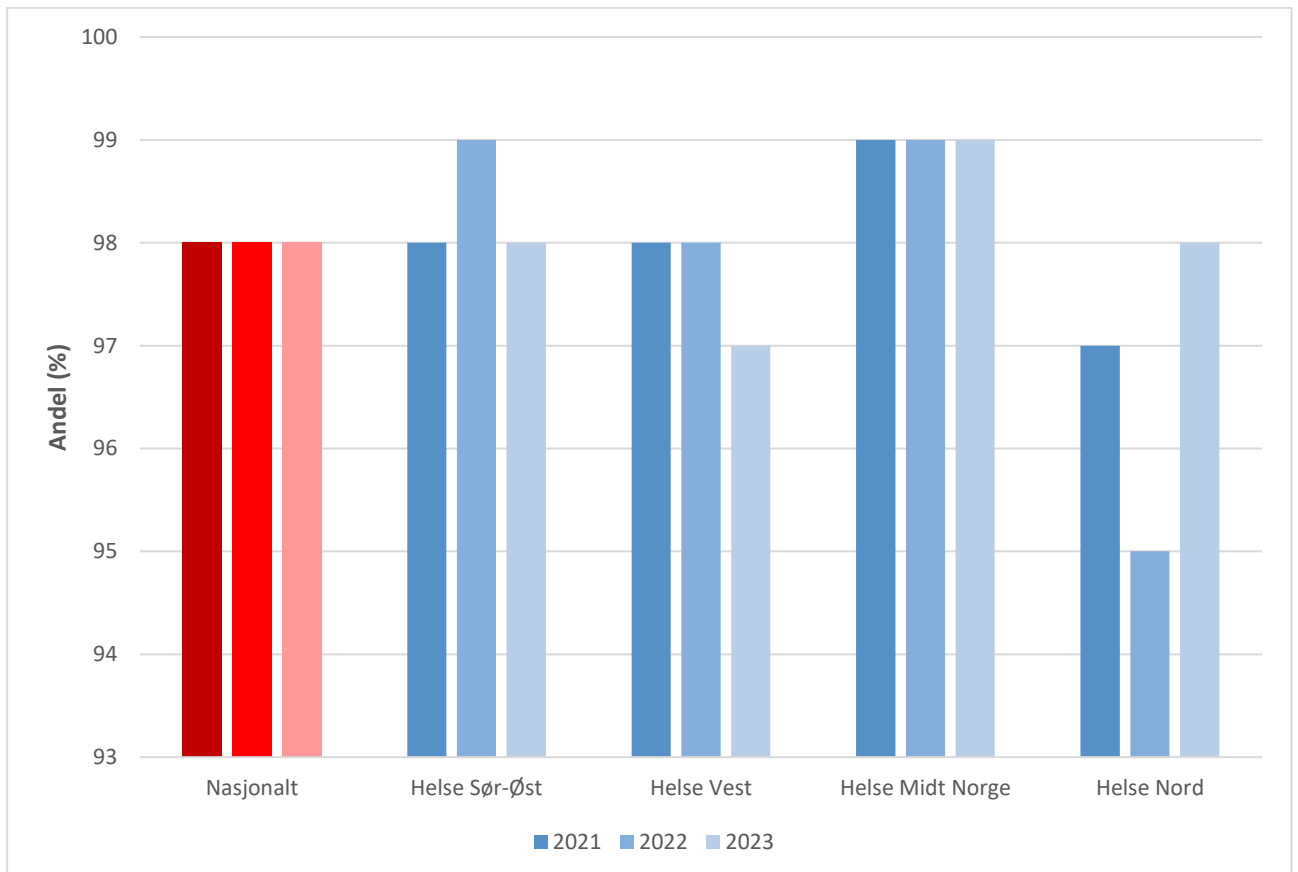
Kommentar: Figuren viser de nasjonale resultatene (måloppnåelse på 14 kvalitetsindikatorer) for alle de 23 barneavdelingene som deltar. Resultatene for 2023 presenteres som rødt i søylediagrammet, søylene viser måloppnåelse i 2022. Der resultatet for 2023 er likt som i 2022 ses kun de blå søylene.

12 av 14 kvalitetsindikatorerne oppnår høy måloppnåelse, to på moderat måloppnåelse og ingen lav måloppnåelse. 11 av indikatorene viser samme måloppnåelse i 2023 som i 2022. En av indikatorene gikk fra høy måloppnåelse til moderat måloppnåelse.

Barnediabetesregisterets styringsgruppe har i 2023 vedtatt og godkjent nye måloppnåelser for 2023 (tabell 1). For å kunne sammenligne resultater i 2023 med 2022 har vi i denne figuren valgt å bruke de gamle måloppnåelsene for 2023.

Fig. 2. Dekningsgrad i ulike regionale helseregioner 2021 – 2023.

For Barnediabetesregisteret er dekningsgraden på institusjonsnivå 100 %, dette betyr at alle barneavdelingene i Norge deltar. For dekningsgrad på individnivå bygger beregningen på antall registrerte barn med diabetes ved norske barneavdelinger i forhold til antall registrerte diabetes årskontroller i Barnediabetesregisteret.



2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsvariabel	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Andel pasienter som har fått utført årskontroll	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel målt HbA1c ved T1D	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel screenet med urinprøve iht. ISPAD 2022	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel screenet med øyelegeundersøkelse iht. ISPAD 2018	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt TSH	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt cøliakiantistoffer	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt lipider	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har målt BT	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som har tatt vekt og høyde (BMI)	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel som er vurdert for infiltrater?	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Antall polikliniske kontroller ≥ 4 pr år	>75 %	>60 %	≤ 60 %
Andel med HbA1c < 48 mmol/mol (<6,5%)	50 %	40 %	< 40 %
Andel med HbA1c < 53 mmol/mol (<7,0 %)	70 %	60 %	< 60 %
Andel HbA1c ≥ 75 mmol/mol (≥ 9,0 %)	0 %	< 2 %	≥2 %
Tid i målområde (TIR) >70 %	≥75 %	≥60 %	60 %
Tid i målområdet (TIR), median	≥75 %	≥60 %	< 60 %
Gjennomsnitt sensorglukose < 8 mmol/l	70 %	60 %	< 60 %
Innlagt med DKA	0 %	3 %	≥ 3 %
Insulinsjokk	0 %	3 %	≥ 3 %

*Linjer farget blå viser nye kvalitetsindikatorer i BDR. De presenteres for første gang i 2023.

Kvalitetsindikator		
Andel pasienter som har utført Årskontroll. Alle typer diabetes.	Måloppnåelse	Høy $\geq 95\%$ Moderat $\geq 80\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Avdelingene rapporterer skriftlig hvor mange pasienter i avdelingen som ikke har tatt Årskontroll.
	Beregning	Teller: 3371 Nevner: 3446 98% deltagelse
Andel sentralt målt HbA1c (Sentral laboratoriet, Aker sykehus) ved T1D HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 8-12 uker	Måloppnåelse	Høy $\geq 95\%$ Moderat $\geq 80\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall sentralt målte HbA1c ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 3194 Nevner: 3287 Andel: 97%
Andel HbA1c < 48 mmol/mol Norsk behandlingsmål fra 2023.	Måloppnåelse	Høy $\geq 50\%$ Moderat $\geq 40\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn som har målt HbA1c <48 mmol/mol ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 792 Nevner: 3194 Andel: 25%
Andel HbA1c < 53 mmol/mol Norsk behandlingsmål 2018 – 2022.	Måloppnåelse	Høy $\geq 70\%$ Moderat $\geq 60\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn som har målt HbA1c <53 mmol/mol ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 1578 Nevner: 3194 Andel: 49%
Andel HbA1c ≥ 75 mmol/mol	Måloppnåelse	Høy 0% Moderat < 2%
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn som har målt HbA1c > 75 mmol/mol ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 94 Nevner: 3194 Andel: 3%

Andel screenet med urinprøve iht. ISPAD retningslinjer (Alder 11 år og diabetesvarighet >5 år). T1D	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall registrerte urinprøvesvar ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 1279 Nevner: 1370 Andel screenet 93%
Andel screenet med øyeundersøkelse iht. ISPAD (Alder 11 år og diabetesvarighet >5 år). T1D.	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall registrerte ja på tatt øyeundersøkelse på siste 2 Årskontroller.
	Beregning	Teller: 829 Nevner: 1339 Andel: 62%
Andel som har målt TSH Screening for hypothyreose	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn med registrerte TSH svar ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 3261 Nevner; 3277 Andel: 100%
Andel som har målt cøliakiantistoffer Screening for cøliaki. Barn med T1D har økt risiko for å få cøliaki.	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall registrerte cøliaki svar ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 3246 Nevner: 3266 Andel: 99%
Andel barn som har vært innlagt på sykehus med DKA Pasienter med <u>kjent T1D</u> Diagnosen DKA er stilt på bakgrunn av blodprøver; glukose, pH, Aktuell bikarbonat	Måloppnåelse	Høy 0% Moderat 3%
	Kunnskapsbasert	Antall barn registrert med innleggelse pga. DKA på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3269 Nevner: 18 Andel: 0,6%
Andel pasienter som har hatt insulinsjokk Insulinsjokk er alvorlig lavt blodsukker med bevisstløshet	Måloppnåelse	Høy 0% Moderat 3%
	Kunnskapsbasert	Antall barn registrert med insulinsjokk på Årskontroll
	Beregning	Teller: Nevner: 3287

		Andel: 3%
Andel polikliniske diabeteskontroll ≥ 4 pr. år Det er anbefalt diabeteskontroll hver 3. mnd. (ISPAD)	Måloppnåelse	Høy $\geq 75\%$ Moderat $> 60\%$
	Kunnskapsbasert	Antall barn registrert med 4 eller flere polikliniske diabeteskontroller på Årskontroll
	Beregning	Teller: 2570 Nevner: 3244 Andel: 79%
Andel med TIR $> 70\%$ siste 14 dager TIR (Time In Range = Tid i målområdet) glukose 3,9 – 10,0 mmol/l. For å kunne vurdere TIR må pasienten bruke kontinuerlig glukosemåler	Måloppnåelse	Høy $\geq 75\%$ Moderat $\geq 60\%$
	Kunnskapsbasert	Avlest TIR siste 14 dager på Årskontroll.
	Beregning	Teller: 1198 Nevner: 3049 Andel: 39%
Andel pasienter som har målt lipider	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsbasert	Antall barn registrert med registrerte lipidsvar på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3073 Nevner: 3287 Andel: 93%
Andel barn som har målt BT på Årskontrollen BT (blodtrykk)	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsbasert	Antall barn som er registrert med BT resultater på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3090 Nevner: 3287 Andel: 94%
Andel barn som har fått vurdert infiltrater i huden Infiltrater (fortykket fettvev) gir nedsatt effekt av insulin. Pasientene bør få råd om å unngå dette.	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsbasert	Antall barn som er registrert med ja / nei på spørsmål om infiltrater på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3241 Nevner: 3287 Andel: 99%

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

PROM: Patient reported outcome measures

PREM: Patient reported experience measures

BDR samler data fra en kronikergruppe, barn som følges fra diagnosetidspunktet til de er 18 år og forlater barneavdelingene. **Det samles ikke PROM og PREM hvert år.**

BDR ønsker å ha en regelmessig rapportering på PROM og PREM **hvert 3.-5. år.** Denne beslutningen er tatt sammen med de deltagende barneavdelingene. Deltagerne i BDR er kronikere. Man kan ikke undersøke disse med PROM hvert år.

Instrumenter / PROM skjema

BDR har så langt tatt i bruk to PROM skjema, som begge er validert til norsk. **DISABKIDS** som samlet PROM data i 2010³, 2015 og 2017, og **Hypokids** som samlet PROM data i 2016.

DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-37) og DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) er anerkjente PROMs verktøy spesiallaget for barn og ungdommer med kroniske sykdommer, og for barn og ungdom med type 1 diabetes. BDR har bidradd til at både DCGM-37 og DSM-10 er validert i norsk utgave¹.

Det ble i 2010 gjennomført en nasjonal populasjonsbasert livskvalitetsundersøkelse (Health related quality of life -HRQOL) på alle deltagere i BDR eldre enn 8 år og deres foreldre. Som del av denne studien er tre skjemaer validert til norsk DISABKIDS questionnaires¹, The Eating Attitudes Test (EAT)², Diabetes Eating Problem Survey-Rivsed (DEPS-R)².

Resultatene i denne studien er også publisert:

DISABKIDS questionnaires³

The Eating Attitudes (EAT)⁴, Diabetes Eating Problem Survey-Rivsed (DEPS-R)⁴

- (1) D. H. Frøisland et al. *Reliability and validity of the Norwegian child and parent versions of the DISABKIDS Chronic Generic Module (DCGM-37) and Diabetes-Specific Module (DSM-10)*. Health and Quality of Life Outcomes 2012, 10:19
- (2) L. Wisting et al. *Psychometric Properties, Norms and Factor Structure of the Diabetes Eating Problem Survey – Revised (DEPS-R) in a Large Sample of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes*. Diabetes Care 2013 Aug;36(8):2198-202
- (3) D. H. Frøisland et al. *Health Related Quality of Life among Norwegian children and adolescents on invasive insulin treatment*. Acta Paediatrica 2013 Sept.102(9):889-95
- (4) L. Wisting et al. *Disturbed eating behaviour and omission of insulin in adolescents receiving intensified insulin treatment: A nationwide population-based study*. Diabetes Care 2013 Nov;36 (11):3382
- (5) L. Wisting et al. *Adolescents with Type 1 Diabetes- The Impact of Gender, Age, and Health-Related Functioning on Eating Disorder Psychopathology*. PLoS One 2015 Nov 3;10(11):e0141386. Doi: 10.1371.

- (6) L. Wisting et al. *Metabolic Control and Illness Perceptions in Adolescents with Type 1 Diabetes*. J Diabetes Research, 2016;2016:3486094. Doi:10.1155/2016/3486094. Epub 2015 Nov. 22. PMID:26682231
- (7) L. Wisting et al. *Psychological Barriers to optimal Insulin Therapy – more concerns in Adolescent Females than males.*, BMJ Open Diabetes Research & Care, 2016 Jun 23;4(1):e000203. Doi: 10.1136/bmjdr-2016-000203. PMID:27403325.
- (8) J. Svensson, S.M.Sildorf , J. Bøjstrup et al, *The DISABKIDS© generic and diabetes specific modules are valid but not directly comparable between Denmark, Sweden and Norway*. Pediatric Diabetes. 2020 Apr 25.

I 2017 ble alle deltagende barneavdelinger invitert til å levere inn nye PROM data ved hjelp av DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) skjema. Resultatene ble beskrevet i Årsrapport 2017. Studien ble publisert i Journal of Diabetes Research i mars 2022. *Relation of health-related quality of life with glycemic control and use of diabetes technology in children and adolescents with type 1 diabetes; Results from a national population based study*. H. Bratke; E. Biringer; H.D. Margeirsdottir; P. R Njølstad; T.Skrivarhaug.

Hypokids skjemaet er validert til norsk og samlet data i 2016. Studien ble publisert i Pediatric Diabetes 2020 Mar;21(2):300. H. Hatle, M.R. Bjørngaas, T. Skrivarhaug, et al;

Assessing awareness of hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes: evaluation of established questionnaires.

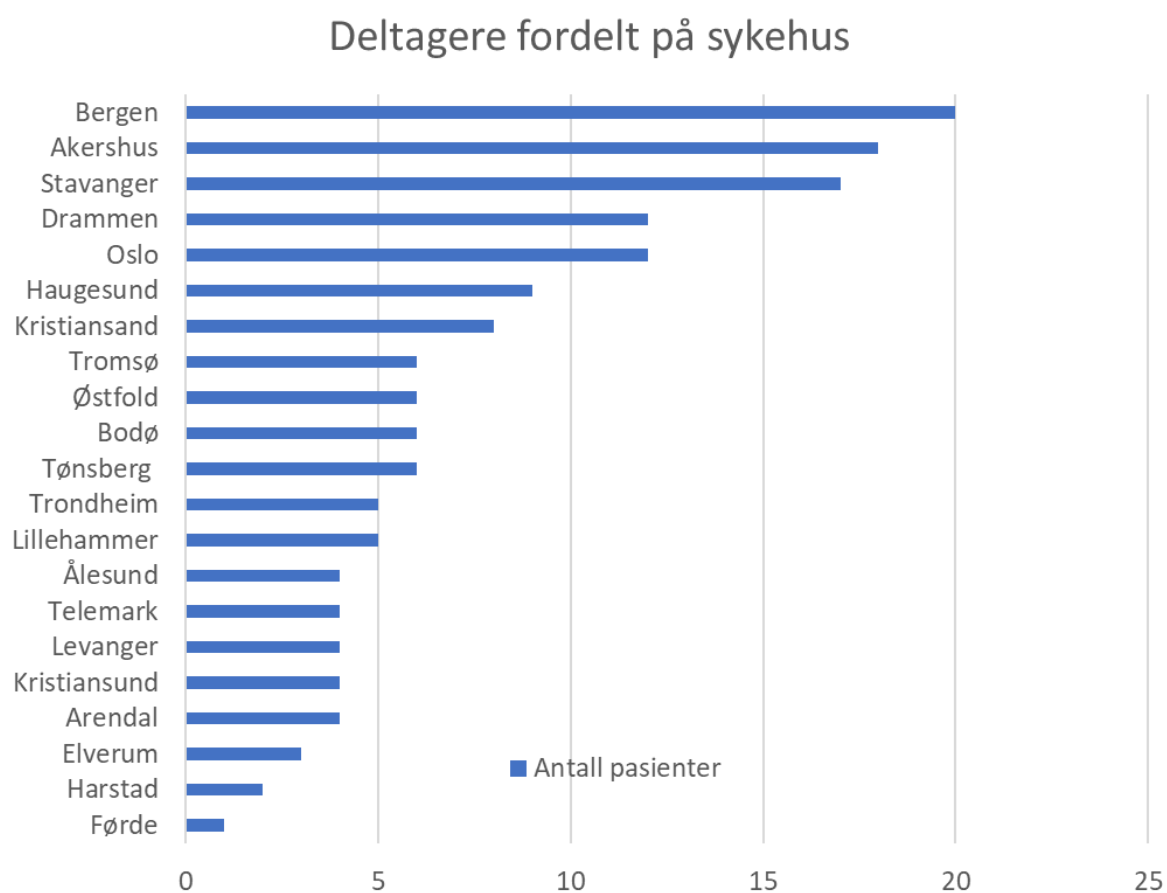
Siste PROM data ble samlet inn i 2022. Det ble presentert data fra denne undersøkelsen i Årsrapporten for 2022, under 3.1. Neste PROM undersøkelse er planlagt i 2025.

PROM undersøkelse 2022:

Alle barn som fikk diagnosen type 1 diabetes i 2021 fikk tilsendt PROM skjemaet DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) i desember 2022. Pasienter som var 10-17 år fikk tilsendt både barneskjema og foresatte skjema. Barn yngre enn 10 år fikk kun tilsendt foresatte skjema. Totalt ble 441 pasienter invitert, 156 (35%) besvarte skjemaet; 91 gutter og 65 jenter.

På grunn av lavt antall deltagere på enkelte avdelinger er det valgt å kun presentere resultatene på nasjonalt nivå, ikke på behandlende avdeling.

Fig.3. Antall deltagere pr. barneavdeling som deltok på PROM undersøkelsen med DisabKids 2022. Totalt 156 pasienter deltok fra 21 barneavdelinger.



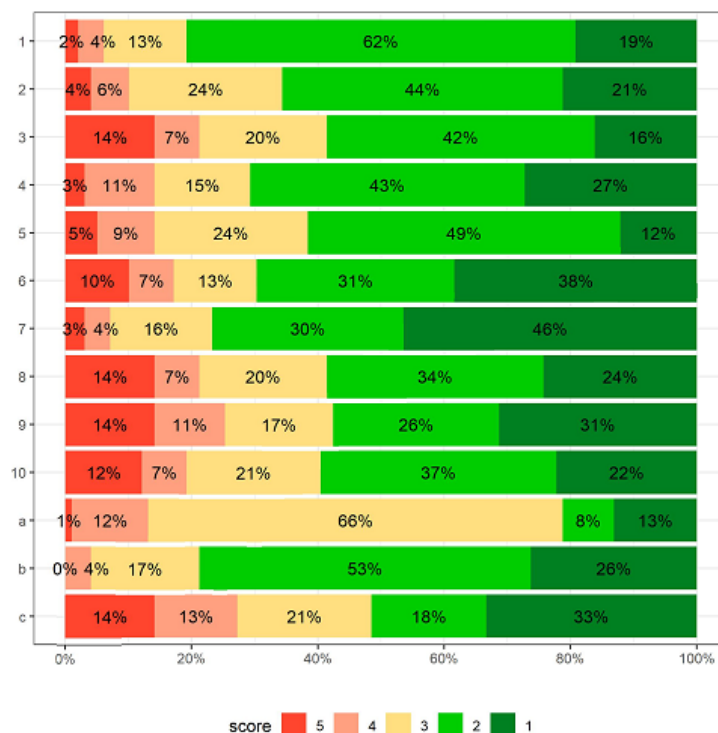
Tabell 2. Resultater fra DISABKIDS DDM-10, mean og mean gruppe forskjell mellom barn og foresatte. Lav item score på spørsmål 1-10 indikerer høy livskvalitet. Gjennomsnittlig gruppeforskjell mellom barn og foreldre ble analysert med two-sample t-test.

Item	Children's report N=99		Children 10-17 years Parents' report N=98		Group Difference		Children < 10 years Parents' report N=56	
	N	Mean (SD)	N	Mean (SD)	Mean	p	N	Mean (SD)
(1) Hindrer din diabetes deg fra å gjøre ting du har lyst til?	99	2.08 (0.82)	98	2.09 (0.76)	-0.01	0.922	56	2.16 (0.71)
(2) Styrer din diabetes dagen din?	99	2.27 (1.00)	98	2.50 (0.94)	0.23	0.102	56	2.63 (0.82)
(3) Plager det deg at du må tenke på hva du spiser?	99	2.60 (1.25)	98	2.51 (1.01)	-0.10	0.555	56	2.54 (1.04)
(4) Er det vanskelig for deg å holde deg til matreglene dine?	99	2.19 (1.06)	98	2.36 (1.01)	0.17	0.263	56	2.13 (0.81)
(5) Bekymrer du deg for blodsukkeret ditt?	99	2.45 (0.99)	98	2.29 (0.87)	-0.17	0.207	56	2.14 (0.80)
(6) Plager det deg at andre alltid kan spise og drikke så mye de vil?	99	2.19 (1.30)	98	2.41 (1.18)	0.22	0.223	56	2.46 (0.99)
(7) Gjør det deg noe å ta insulin?	99	1.87 (1.03)	98	1.99 (0.87)	0.12	0.373	56	1.80 (0.77)
(8) Blir du lei av å måle blodsukkeret ditt?	99	2.53 (1.32)	98	2.47 (1.04)	-0.06	0.741	56	2.46 (1.04)
(9) Er du irritert over å måtte ha med deg målestyret ditt?	99	2.51 (1.40)	98	2.41 (1.10)	-0.10	0.590	56	2.14 (0.90)
(10) Plager det deg at du må planlegge alt?	99	2.49 (1.25)	98	2.52 (1.11)	0.03	0.880	56	2.13 (0.85)
(a) Hvor ofte har du hatt problemer med din diabetes det siste året?	99	2.80 (0.86)	98	2.88 (0.93)	0.08	0.534	56	3.07 (1.00)
(b) Hvor alvorlig har problemene med din diabetes vært det siste året?	99	1.99 (0.77)	98	2.01 (0.77)	0.02	0.854	56	2.10 (0.76)
(c) Når var siste gangen du hadde alvorlig følelse (lavt blodsukker)?	99	2.57 (1.43)	98	2.41 (1.42)	-0.16	0.439	56	2.52 (1.45)

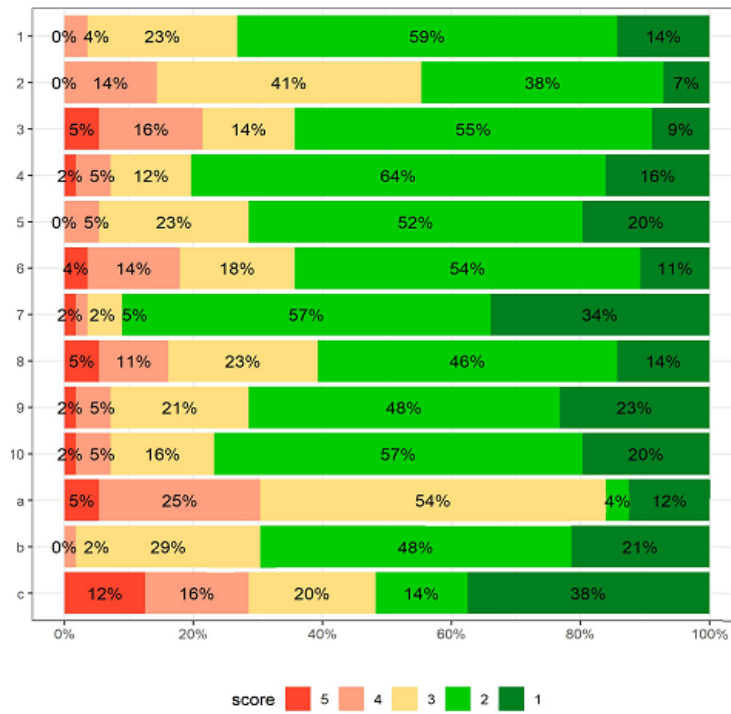
Tabell 3 og Fig. 4 (a,b,c) viser resultatene av DISABKIDS studien hos barn som fikk Type 1 diabetes i 2021. Både barn (10 – 17 år) og foreldre (til barn 0-17 år) rapporterer generell høy livskvalitet. Høyest rapporterer foreldre til barn under 10 år.

Fig. 5. Responser til items / spørsmålene 1-10 for (a) barn i alderen 10-17 år (n= 98), (b) foresatte til barn i alderen 10-17 år (n=100), (c) for foresatte til barn i alderen < 10 år (n=52). Grønn farge indikerer høy livskvalitet, rød lav livskvalitet. Spørsmålene som blir besvart på en Likert skala fra 1-5 (hvor 1 er best livskvalitet) er beskrevet i tabell 1.

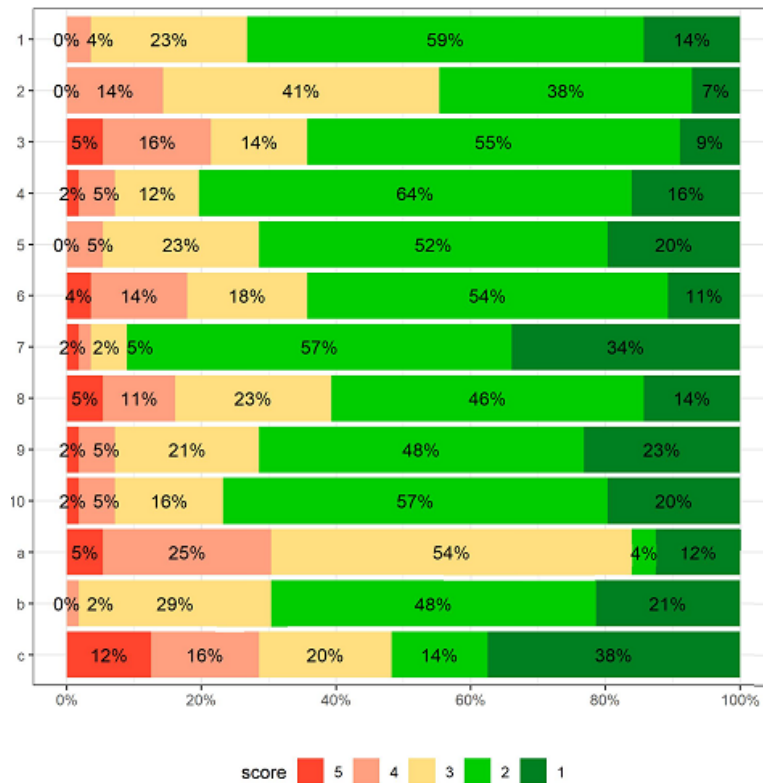
a) Barn 10-17 år



(b) Foresatte til barn 10-17 år



(c) Foresatte til barn < 10 år



Publiserte nasjonale PREM data i 2023. Data fra Barnediabetesregisteret inngår i datamaterialet.

Diabetic Medicine 2023 Jul;40(7):e15091. doi:10.1111/dme.15091.

Do adolescents and emerging adults receive the diabetes care they truly need? A nationwide study of the quality of diabetes health care during the transition from paediatric to adult care.

Kristin Hodnekvam, Hilde H. Iversen, Osman Gani, Cathrine Brunborg, Torild Skriverhaug

Målet med PREM studien var å undersøke diabetesomsorgen i overgangsperioden mellom barne- og voksen helsetjenesten. Totalt deltok 321 unge voksne av 776 inviterte pasienter. Alle hadde deltatt i Barnediabetesregisteret. Deltagerne svarte på et spørreskjema og ga skriftlig tillatelse til at man kunne få innsyn i medisinske journaler 2 år før og 2 år etter overgangen fra barne- til voksen helsetjenesten.

Studien viser fremhever flere områder som må adresseres for å forbedre helsevesenet og overgangen til voksendiabetesbehandling hos ungdom og unge voksne med type 1 diabetes, inkludert kontinuitet hos lege og sykepleier, individualisert omsorg og involvering av tverrfaglige diabetes team. Se Fig. 6-8, s. 24-26, Tab. 4 nedenfor.

De longitudinelle analysene identifiserte to grupper med tydelig forskjellige baner for glykemisk utfall over tid. Pasient-behandler kontinuitet og opplevelse av å være forberedt for overgangen til voksenavdeling var de mest innflytelsesrike prediktorene.

Fig. 6. Diabeteskonsultasjoner før og etter overgangen til voksenhelsetjenesten: (a) Andelen av ikke-møtt, ingen konsultasjon eller en konsultasjon per år, og (b) tid mellom konsultasjonene. (a) Ikke møtt betyr at pasienten ikke møtte opp til avtalt poliklinisk time. (b) Tidsintervall er pasient-rapportert.

Tabell 4. PREM

Patient-reported experience	n = 321	Paediatric care	Adult care	p
Subscale/Item	Paediatric ^a /adult ^b			
Doctor		87.0 ± 16.0	75.4 ± 23.5	<0.001
Did you/do you see the same doctor at every visit?	316/294	88.6 ± 20.5	68.5 ± 34.8	<0.001
Did you/do you have enough time with the doctor?	308/296	85.3 ± 20.7	71.3 ± 28.5	<0.001
Did/does the doctor speak with you in a way that was/is comprehensible?	312/297	85.5 ± 21.7	85.5 ± 20.8	0.875
Did you/do you have confidence in the professional skills of the doctor?	313/299	89.2 ± 20.1	79.9 ± 25.9	<0.001
Nurse		86.5 ± 16.0	82.2 ± 20.1	0.003
Did you/do you see the same nurse at every visit?	312/294	84.0 ± 21.8	74.7 ± 31.3	<0.001
Did you/do you have enough time with the nurse?	307/287	86.5 ± 19.5	84.4 ± 21.1	0.149
Did/does the nurse speak with you in a way that was/is comprehensible?	313/291	88.5 ± 18.7	90.5 ± 16.7	0.134
Did you/do you have confidence in the professional skills of the nurse?	310/293	87.0 ± 20.9	82.3 ± 25.3	0.006
Individual treatment		77.1 ± 21.1	72.5 ± 23.6	0.004
Were/are clear goals set for your diabetes treatment?	311/305	76.2 ± 24.4	74.7 ± 25.6	0.313
Did/do providers help you to adapt the treatment to your needs?	312/309	76.6 ± 26.0	75.4 ± 25.6	0.577
Could you/can you easily reach the providers outside of appointment times when needed?	284/277	79.0 ± 23.3	67.3 ± 29.8	<0.001

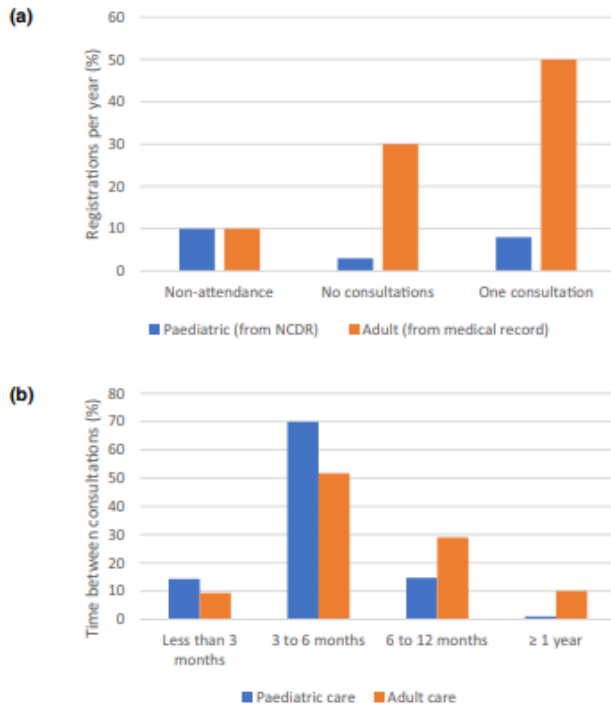


Fig. 7. Figuren viser konsultasjoner hos andre faggrupper i diabetesbehandlingen enn leger og sykepleiere, i barneavdelingen og i voksenavdelingen (pasient rapportert), (a) prosent av totalen og (b) prosent i forhold til kjønn.

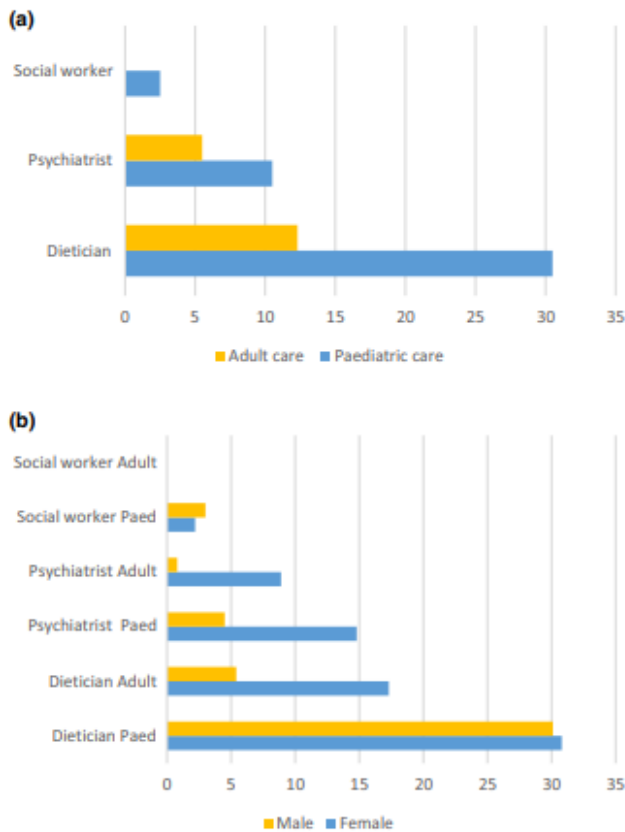
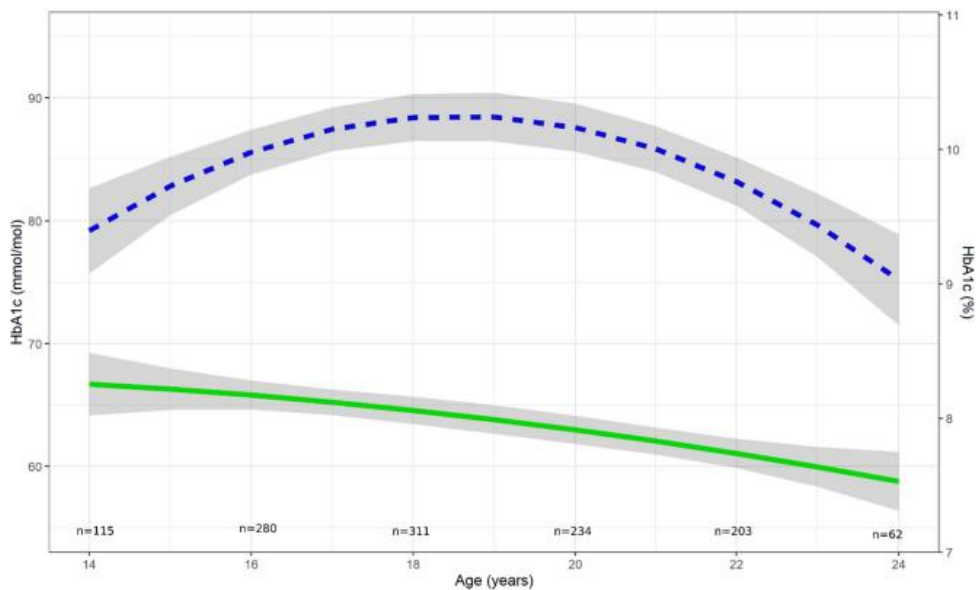


Fig. 8. Langsgående baner (longitudinal trajectories) av HbA1c nivåer i alderen 14–24 år.



Langsgående baner (longitudinal trajectories) av HbA1c nivåer i henhold til alder (14–24 år, n=321) analysert ved bruk av «growth mixture modelling». Skyggelagte områder indikerer 95% konfidensintervaller. Den stiplede blå kurven er høybue banen (high-arch trajectory) (n=102). Den heltrukne grønne kurven er den mellomliggende reduksjonsbanen (n=218). HbA1c nivåer ble samlet inn per person per år: fra årskontrollene i Barnediabetesregisteret, og fra de årlige registreringene fra medisinske journaler etter overføring til voksendiabetesbehandling. Gjennomsnittsalderen ved siste registrering i Barnediabetesregisteret var 18 år. Antall årlige registreringer etter aldersgruppe er angitt over x-aksen. De longitudinelle analysene identifiserte to grupper med tydelig forskjellige baner for glykemisk utfall over tid. Pasient-behandler kontinuitet og opplevelse av å være forberedt for overgangen til voksenavdeling var de mest innflytelsesrike prediktorene.

PREM Måling av brukeropplevd kvalitet 2016-2017

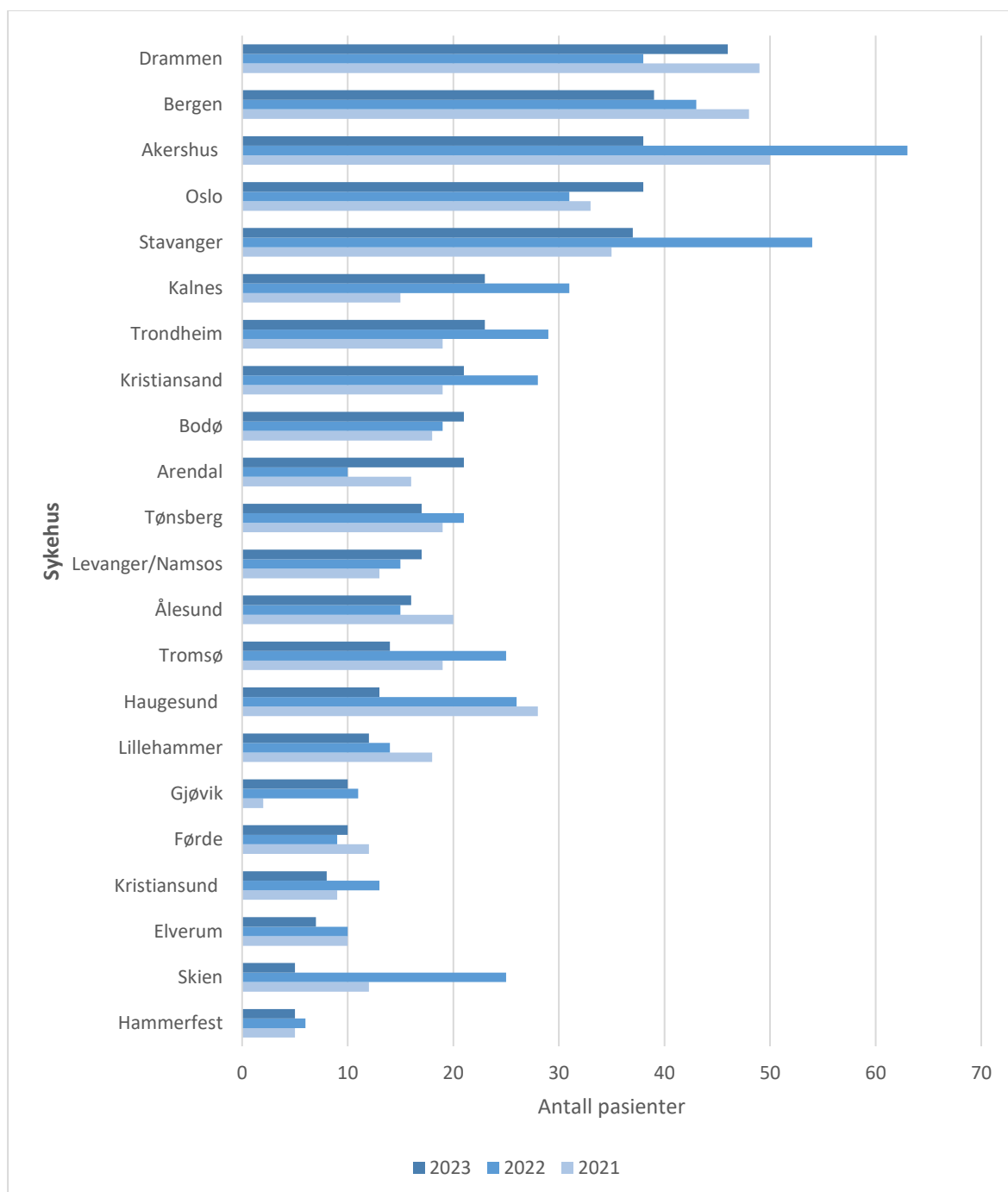
Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn og ungdommer med type 1 diabetes. Undersøkelsen ble gjennomført i perioden nov. 2016 – jan. 2017. Resultatene er beskrevet i Årsrapporten 2017, og er publisert internasjonalt.

Barns/ ungdommers erfaringer med polikliniske konsultasjoner (Type 1 diabetes). Undersøkelsen ble gjennomført i 2018. Resultatene er publisert i internasjonale forsknings-tidsskrifter (1, 2).

- 1) H. H. Iversen, Ø. Bjertnæs, T. Skrivarhaug. *Associations between adolescent experiences, parents experiences and HbA1c: results following two surveys based on the Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)*. BMJ Open 2019, nov 2;9(11).
- 2) H. H. Iversen, O. Bjertnaes, Y. Helland, T. Skrivarhaug *The Adolescent Patient Experiences of Diabetes Care Questionnaire (APEQ-DC): Reliability and Validity in a Study Based on Data from the Norwegian Childhood Diabetes Registry* Patient Relat Outcome Meas, 2019 Dec 27;10:405-416.

2.3 Andre analyser

Fig. 9. Antall pasienter med nyoppdaget diabetes (alle typer) pr. barneavdeling i perioden 2021-2023. I 2023 ble det registrert totalt 441 nye tilfeller med barnediabetes til BDR.



Tabell 5. Antall rapporterte pasienter < 18 år med nyoppdaget diabetes (alle typer) fra barneavdelinger i 2021-2023. I 2023 har 23 barneavdelinger rapportert inn nyoppdaget pasienter.

	Lokalisert	Helseforetak	Antall pasienter 2021	Antall pasienter 2022	Antall pasienter 2023
Oslo universitetssykehus	Oslo	Helse Sør-Øst	33	31	38
Akershus universitetssykehus	Akershus		50	63	39
Vestre Viken	Drammen		49	38	46
Sentralsykehuset i Vestfold	Tønsberg		19	21	17
Sykehuset Telemark	Skien		12	25	5
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal		16	10	21
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand		19	28	21
Sykehuset i Østfold, Kalnes	Fredrikstad		15	31	23
Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum		10	10	7
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer		18	14	12
Sykehuset Innlandet Gjøvik	Gjøvik	2	11	10	
St. Olavs Hospital	Trondheim	Helse Midt Norge	19	29	22
Sykehuset i Levanger	Levanger/Namsos		13	15	17
Ålesund sjukehus	Ålesund		20	15	16
Kristiansund sykehus	Kristiansund		9	13	8
Stavanger universitetssykehus	Stavanger	Helse Vest	35	54	37
Haugesund sjukehus	Haugesund		28	26	13
Haukeland universitetssykehus	Bergen		48	43	39
Førde sentralsjukehus	Førde		12	9	10
Nordlandssykehuset	Bodø	Helse Nord	18	19	20
Universitetssykehuset i Nord- Norge	Tromsø		19	25	14
Hammerfest sykehus	Hammerfest		5	6	5
Totalt antall pasienter			469	536	439

Fig.10. Insidens av type 1 diabetes hos barn 0-14 år i Norge, pr 100 000 personår, totalt og fordelt på kjønn i perioden 1989-2023.

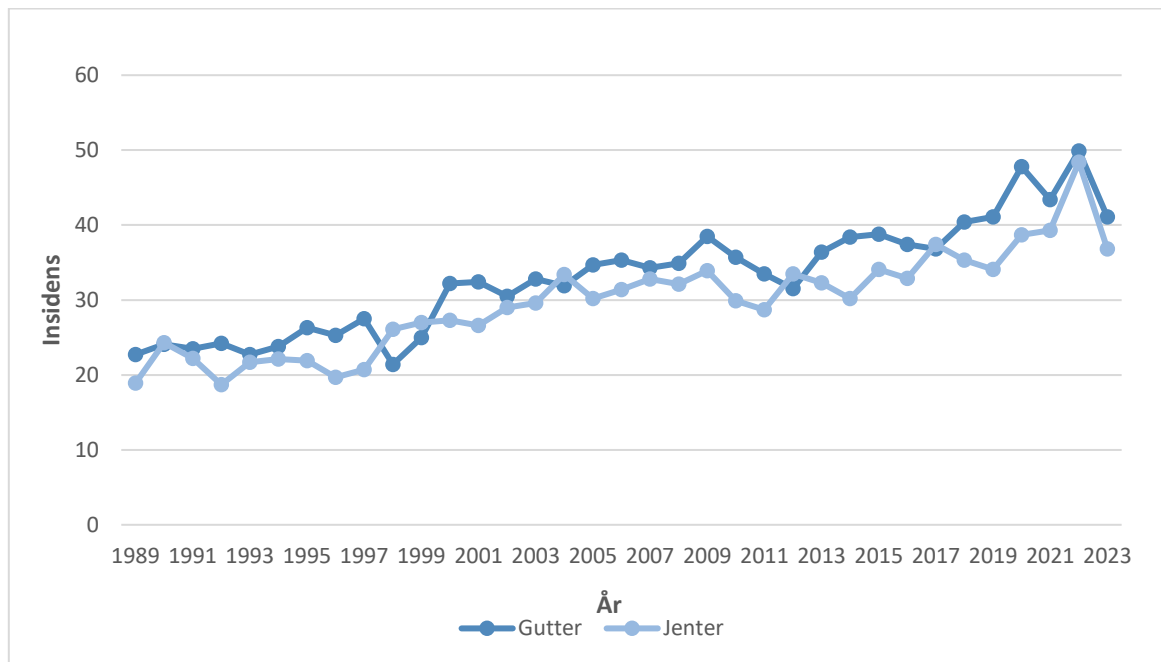
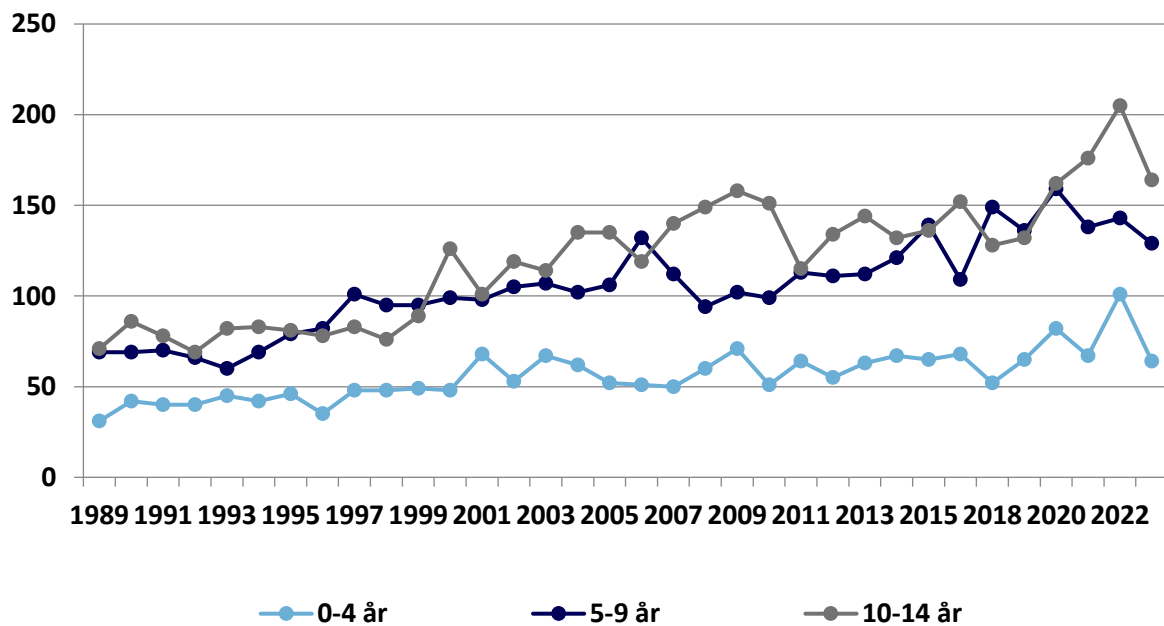


Fig.11. Antall barn og ungdom, 0-14 år, med nyoppdaget type 1 diabetes pr. år i Norge 1989-2023, fordelt på aldersgrupper ved diagnostidspunkt.



Viktigste kvalitetsindikatorer ved diagnosetidspunktet

Diabetes ketoacidose (DKA) presenteres nasjonalt, regionalt og på enhetsnivå.

Alvorlighetsgrad av sykdom ved diagnose

Symptomene på diabetes mellitus hos barn er vanligvis økt urinmengde, økt tørste og vekttap, i assosiasjon med glukosuri og ketonuri (sukker og ketoner i urinen). Mer alvorlige symptomene på diabetes mellitus er syreforgiftning; diabetes ketoacidose (DKA). DKA er en alvorlig og fryktet komplikasjon som kan føre til sløvhet, koma og ved fravær av effektiv behandling, død. I 2023 hadde 33 % av pasientene DKA ved diagnosetidspunkt (Se Fig.12 og 13).

DKA er et resultat av absolutt eller relative mangel på sirkulerende insulin. Absolutt insulinmangel ses ved udiagnostisert type 1 diabetes og i tilfeller der pasienten på insulinbehandling med hensikt eller uaktsomt ikke tar insulin.

Definisjonen av DKA (*ISPAD, Pediatric Diabetes 2022, 31.May, Wolfsdorf J.I. et al.*)

- Høyt blodsukker (> 11 mmol/l)
- Venøs pH < 7,3 eller bikarbonat < 15 mmol/l
- Ketoner i blod og /eller urin

Alvorlighetsgrad av DKA er kategorisert etter grad av acidose

- Mild: venøs pH < 7,3 eller bikarbonat < 15 mmol/l
- Moderat: venøs pH < 7,2 eller bikarbonat < 10 mmol/l
- Alvorlig: venøs pH < 7,1 eller bikarbonat < 5 mmol/l

Fig.12. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2023, inndelt i alvorlighetsgrad (n=133).

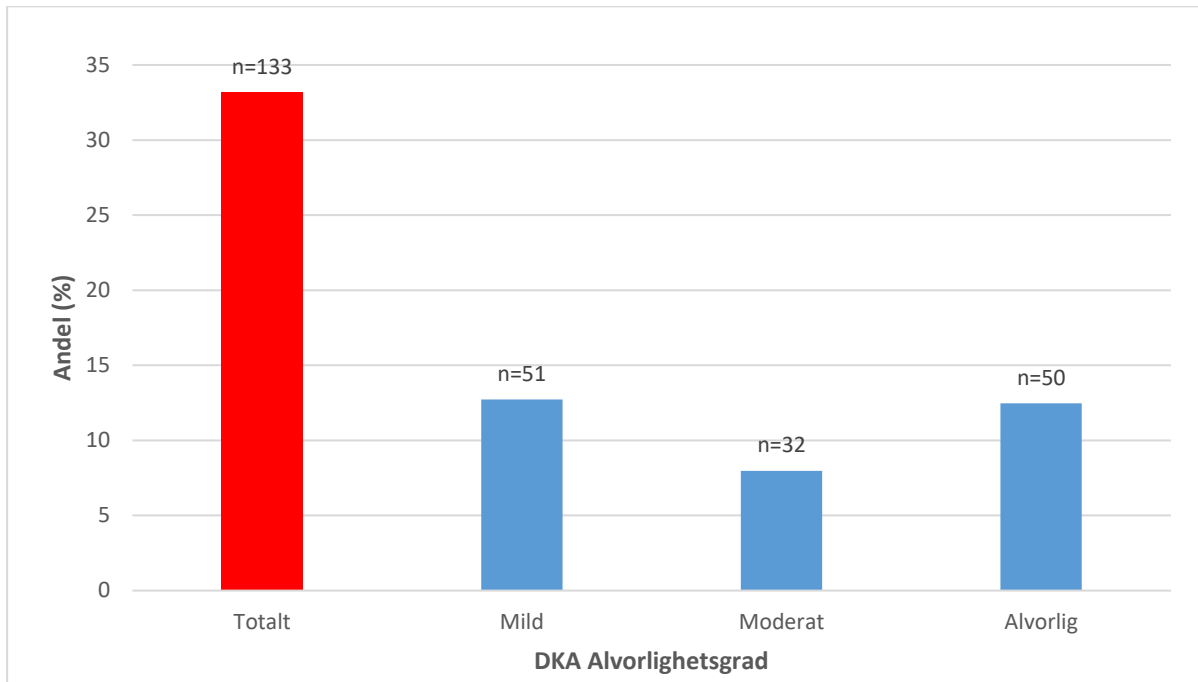


Fig.13. Andel DKA ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2023 fordelt pr Regionale Helse Foretak (RHF)

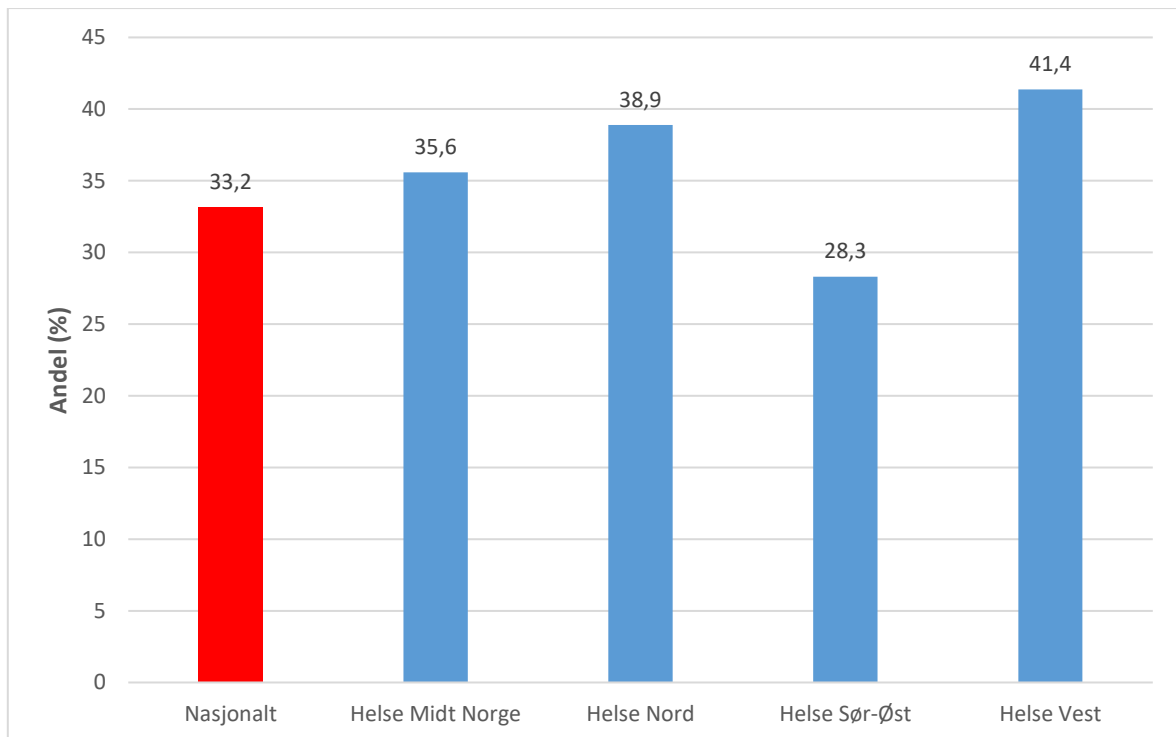


Fig.14. DKA ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2023 vist pr sykehus både i andel (%) og antall pasienter.

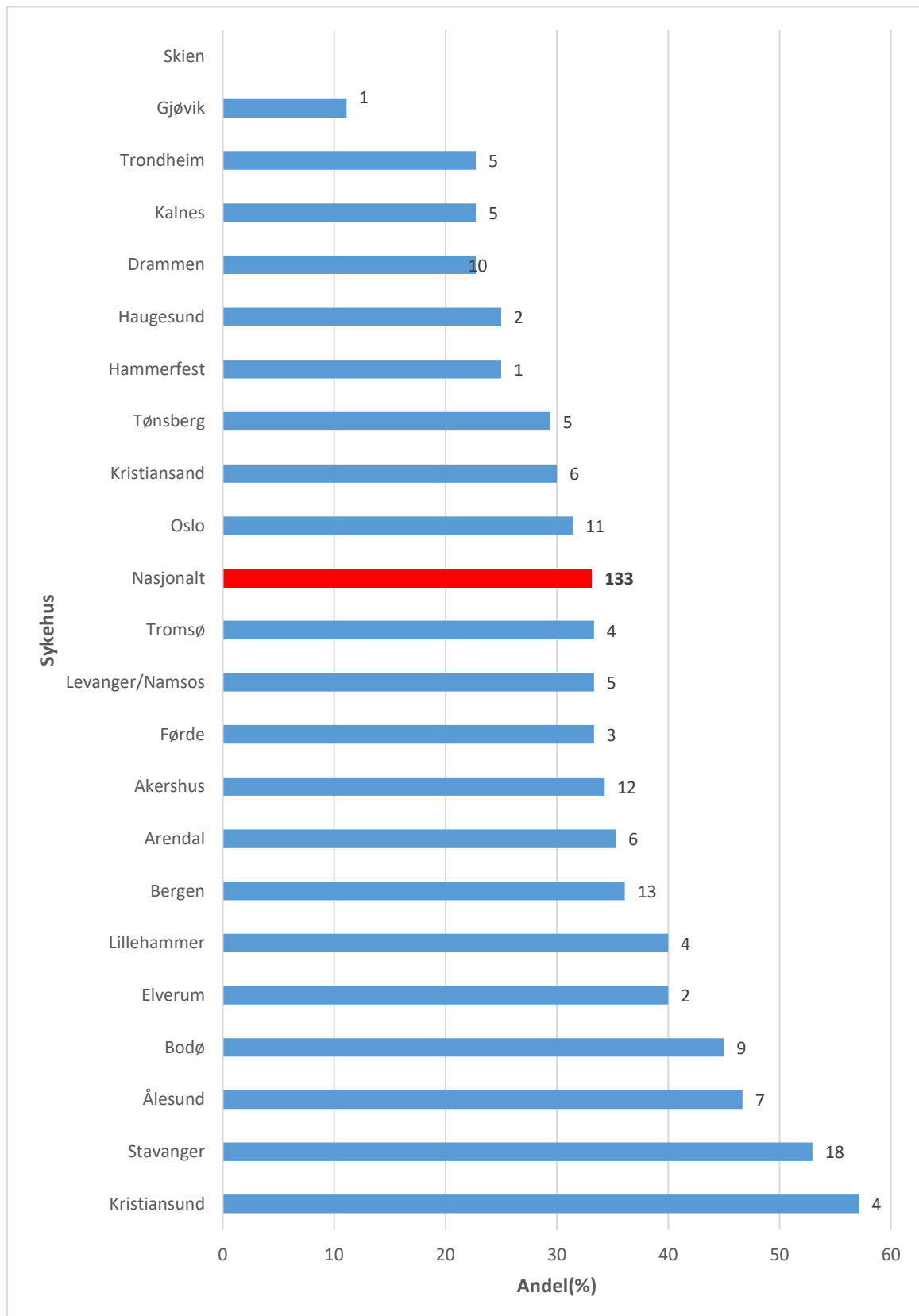
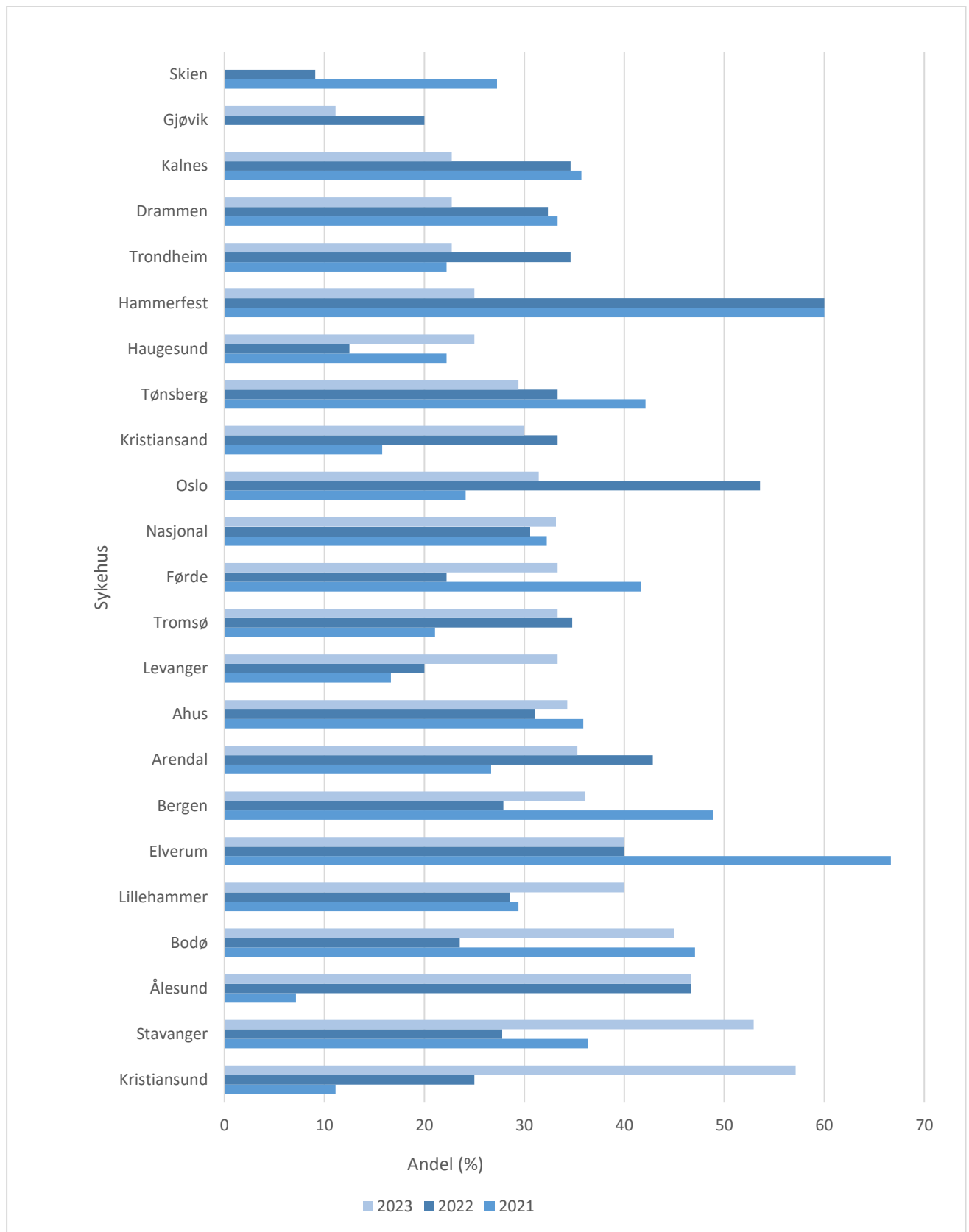


Fig.15. Andel DKA ved nyoppdaget type 1 diabetes vist pr sykehus for 2021-2023.



2.3.1 Årskontroll 2023 – kvalitetsundersøkelse

Fig.16. Antall pasienter med type 1 diabetes (T1D) som har tatt årskontroll i årene 2001-2023. I 2023 deltok 3287 pasienter med T1D.

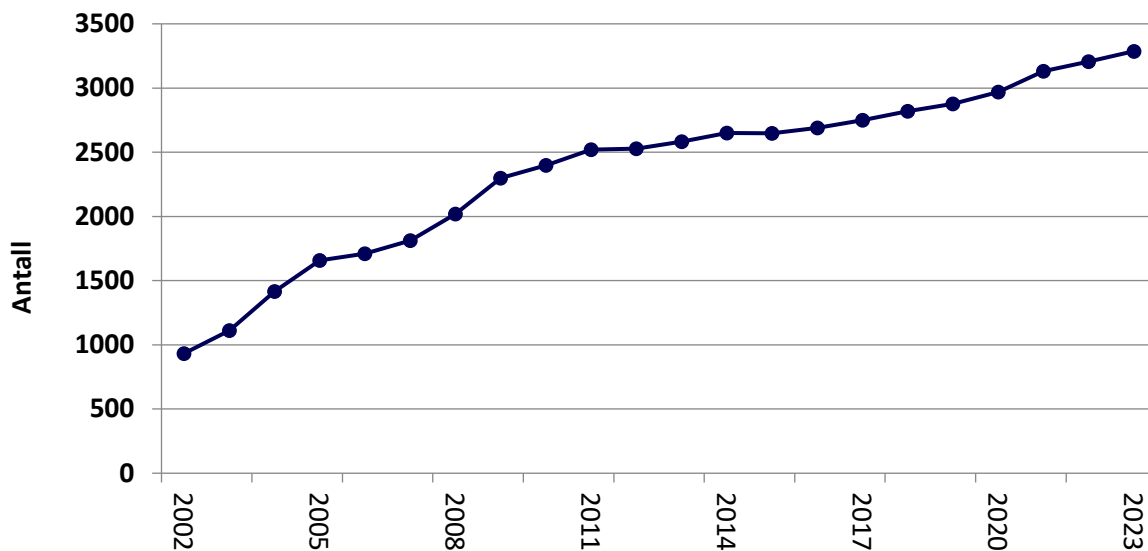
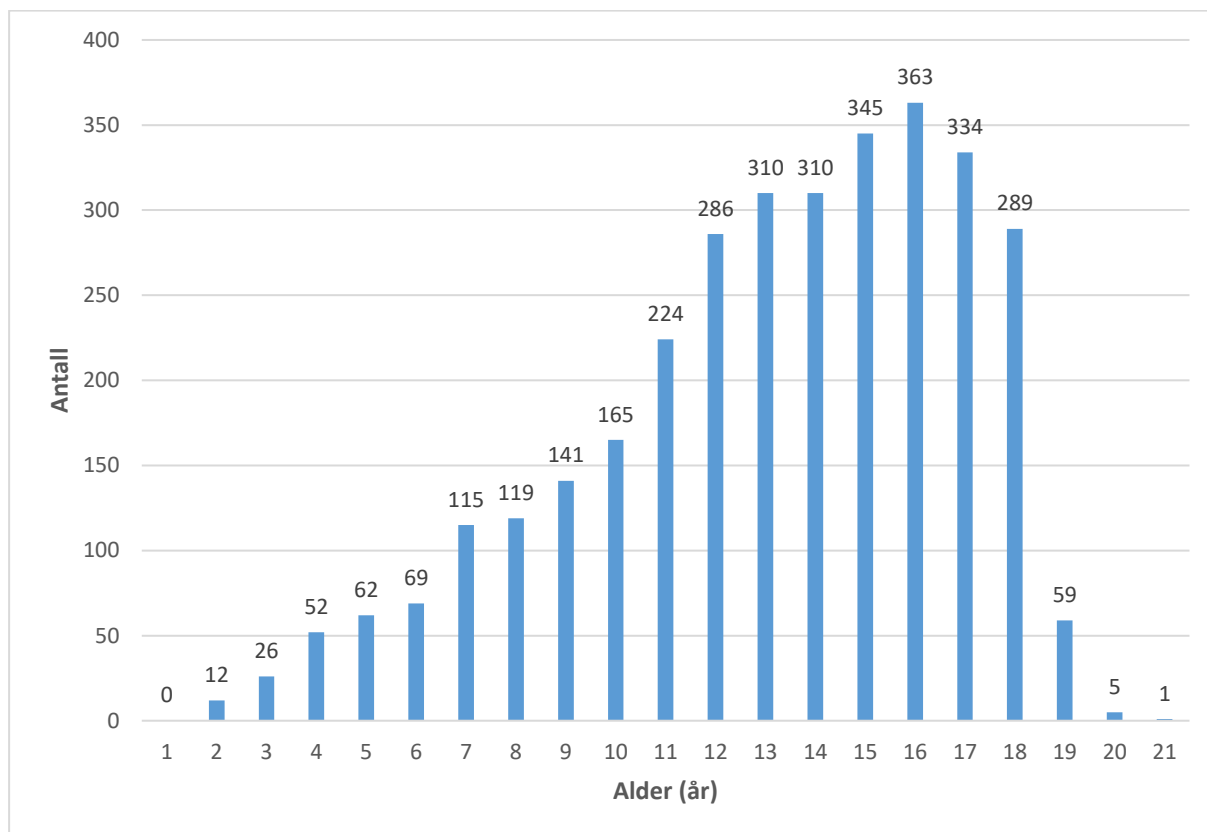


Fig.17. Aldersfordelingen blant de som har tatt årskontroll i 2023.



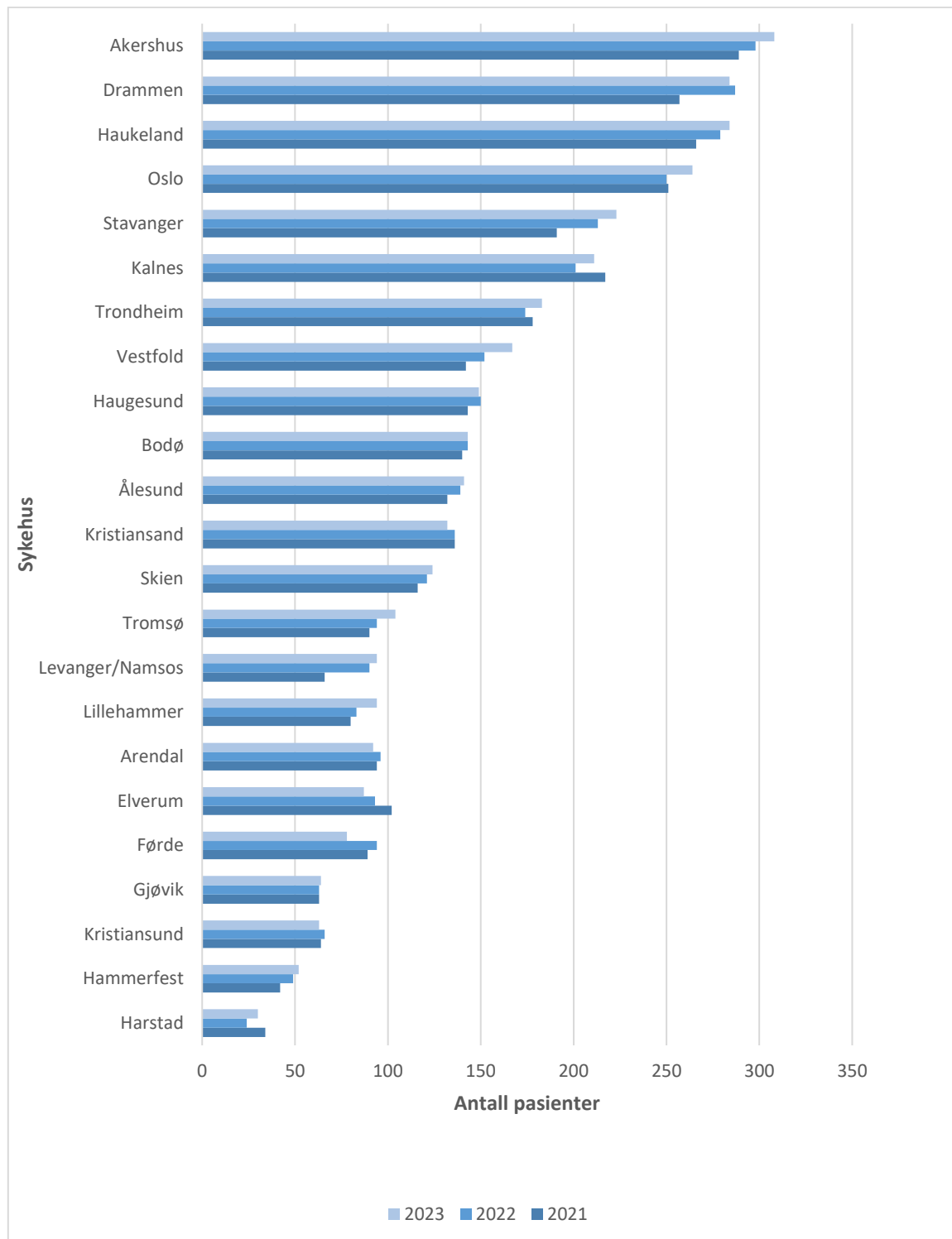
I **pubertetsalderen** har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. Dette gjenspeiler seg i målingene av gjennomsnitts HbA1c i de forskjellige aldersgruppene, (se Fig.16). HbA1c øker med økende alder etter ca.10 år. Pasientene har i ungdomsperioden et økt behov for ikke å skille seg ut fra jevnaldrende. Dette kan medføre vanskeligheter både med å måle blodsukker og sette insulin. Pasientene er i en løsrivningsprosess hvor hjelp/påminnelse fra foreldre og andre hjelpepersoner lett oppleves som mas og kjeft. Mange foreldre trekker seg ut av den daglige diabetesomsorgen, og overlater mer/hele ansvaret for dette til ungdommen. I puberteten er kroppen full av hormoner som gir pasientene redusert insulinfølsomhet og økt behov for insulin. Det er uheldig hvis dette faller sammen med mangelfull insulinbehandling pga. nedsatt compliance. Dette er en krevende periode for pasienten, foresatte og behandlere.

Tabell 6. Typer diabetes blant deltagere i årskontrollene i 2023 (n=3371).

Diabetes type	Antall n	Kjønn	Alder (år) *	Varighet (år) *	Debut alder (år) *	BMI *	HbA1c (mmol/mol) *
T1D	3287 97,5 %	54 % Gutter	13,1	5,2	7,2	21,9	53,6
T2D	27 0,8 %	33 % Gutter	16,4	2,1	13,6	31,5	48,7
MODY	43 1,3 %	56 % Gutter	12,8	4,4	7,8	20,1	46,8
Annen type	14 0,4 %	50 % gutter	11,2	5,9	5,0	17,3	47,7

*gjennomsnitt

Fig.18. Antall pasienter (alle typer) som har tatt årskontroll ved de forskjellige sykehusene i 2021 – 2023.



2.3.1.1 HbA1c

I årskontrollen analyseres HbA1c hos den enkelte pasient både lokalt og sentralt. Sentralt gjøres dette ved Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus (OUS), Aker. I 2023 mottok Barnediabetesregisteret HbA1c-verdier analysert sentralt på 3197 pasienter med T1D (97 %). Det betyr at 93 (3 %) av pasientene med T1D ikke deltar i de analysene hvor HbA1c inngår som variabel.

HbA1c (langtidsblodsukker)

Diabetes hos barn og ungdom er en alvorlig, livslang sykdom som uten behandling er en livstruende sykdom. Selv med behandling er diabetes en sykdom som hos mange gir senkomplikasjoner i tidlig voksen alder. Pr. i dag vet vi at høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner (tap av syn, nyresvikt, hjerteinfarkt, hjertesvikt, slag, amputasjoner og tidlig død) hos pasienter med diabetes. Derfor har en optimalisering av blodsukkeret en stor plass i diabetesbehandlingen.

Langtidsblodsukker (HbA1c) er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel. HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den **eneste variabelen** per i dag som kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag, amputasjoner).

Internasjonalt og nasjonalt er det laget retningslinjer for hva langtidsblodsukker (HbA1c) hos barn og ungdom bør være. Dette målet er satt for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner.

Norske retningslinjer for barnediabetes følger ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Clinical Practice Concensus Guidelines) retningslinjer som anbefaler: HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %) hos barn 0 – 17 år, men anbefaler HbA1c < 48 mmol/mol der det er mulig *Pediatric Diabetes, 2022, www.ispad.org*

I 2023 innførte Norge nytt behandlingsmålet for HbA1c < 48 mmol/mol.

Det er lettere å oppnå god blodsukkerkontroll i den perioden pasienten har en viss egenproduksjon av insulin. Barna som tar sin første årskontroll har hatt diabetes i ca. ett år. Det kan bety at noen av disse fortsatt har en viss egenproduksjon av insulin.

Diabetesbehandling er krevende. De fleste barn og ungdommer oppnår ikke internasjonale behandlingsmål når det gjelder langtidsblodsukker (HbA1c < 48). En viktig årsak til dette er frykten for alvorlig lavt blodsukker. Dette gjelder både pasientene og foreldre.

Alle data videre i denne rapporten gjelder kun pasienter med T1D, n=3287

Fig.19. Årskontroll 2023, Type 1 diabetes. Figuren viser gjennomsnitts HbA1c på hver barneavdeling. HbA1c er analysert sentralt på Sentral laboratoriet, Aker, OUS. Nasjonal gjennomsnitt HbA1c er 53,7 mmol/mol i 2023.

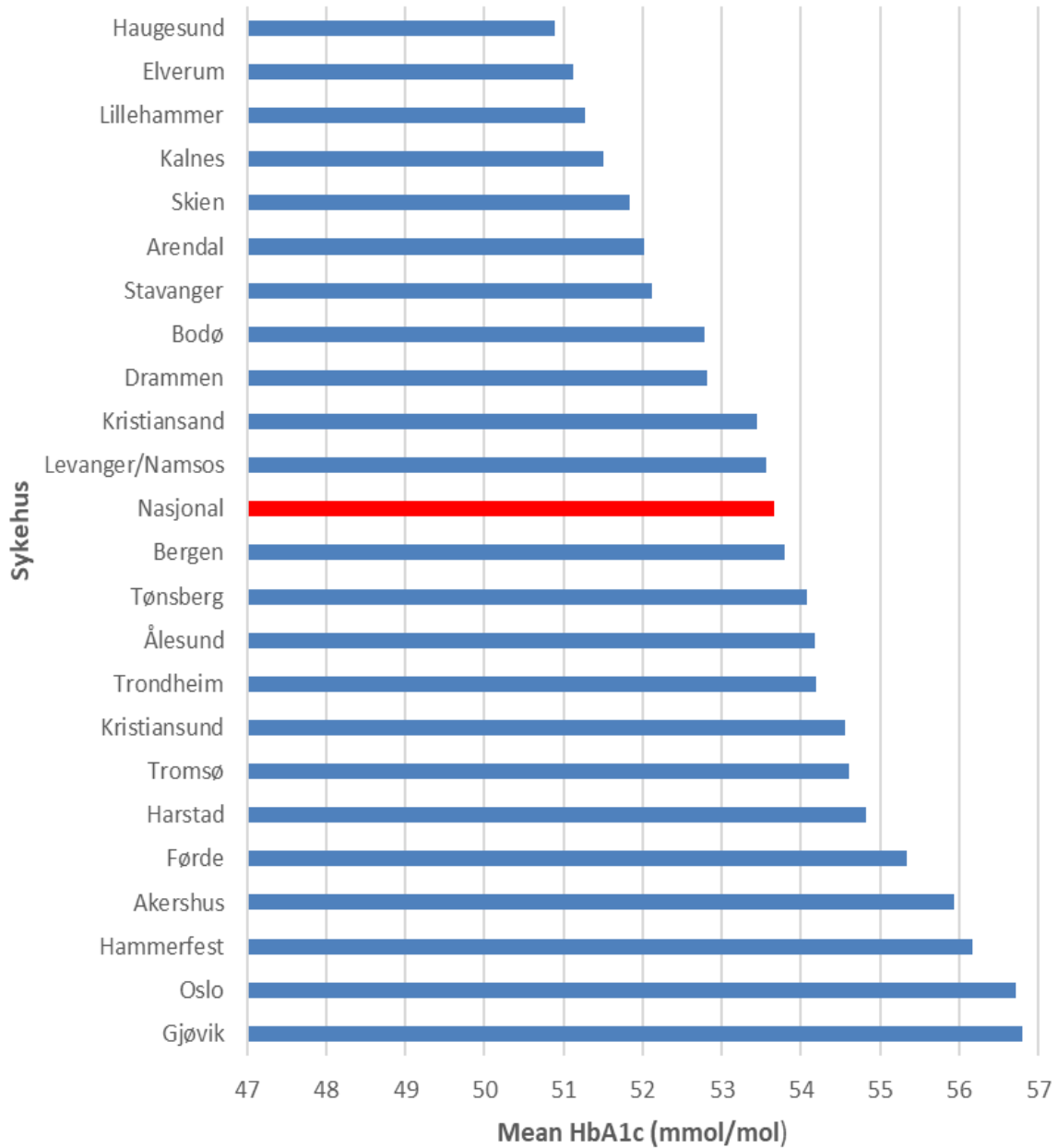


Fig.20. Gjennomsnitt nasjonal HbA1c i perioden 2004-2023, totalt og fordelt på kjønn, Type 1 diabetes.

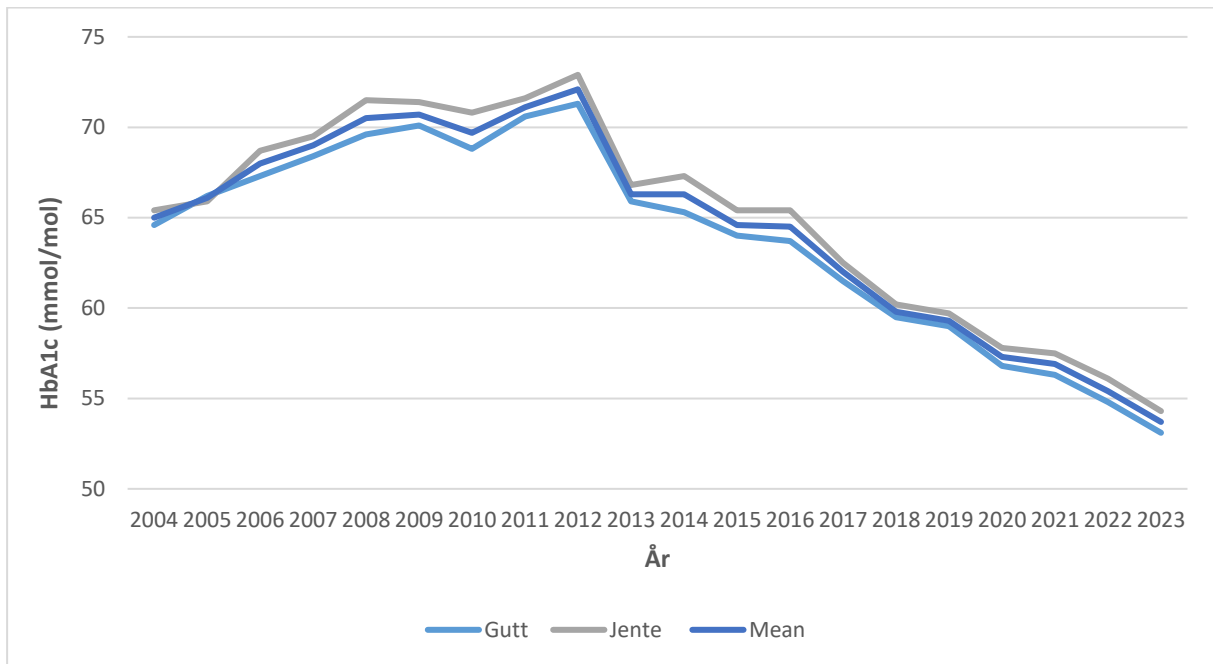


Fig. 21. Gjennomsnitt HbA1c fordelt på kjønn og 1-års aldersgrupper ved årskontroll i 2023.

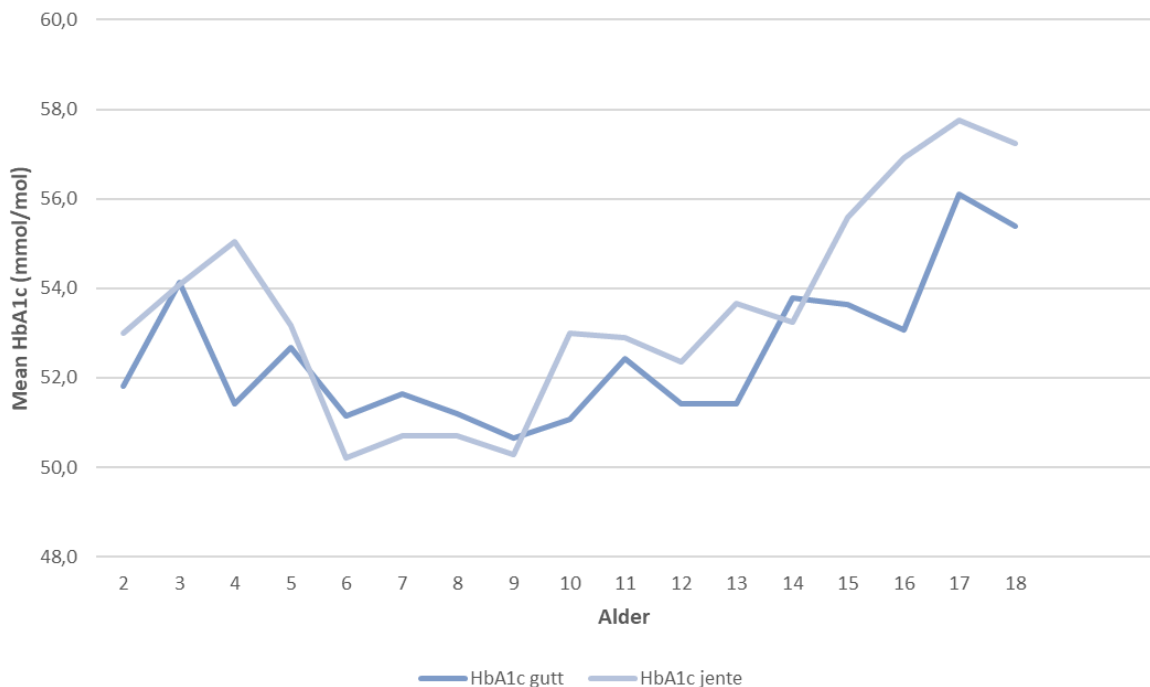


Fig.22. Andel pasienter med Type 1 diabetes som oppnår det nye behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol pr avdeling for årskontroll 2022 og 2023.

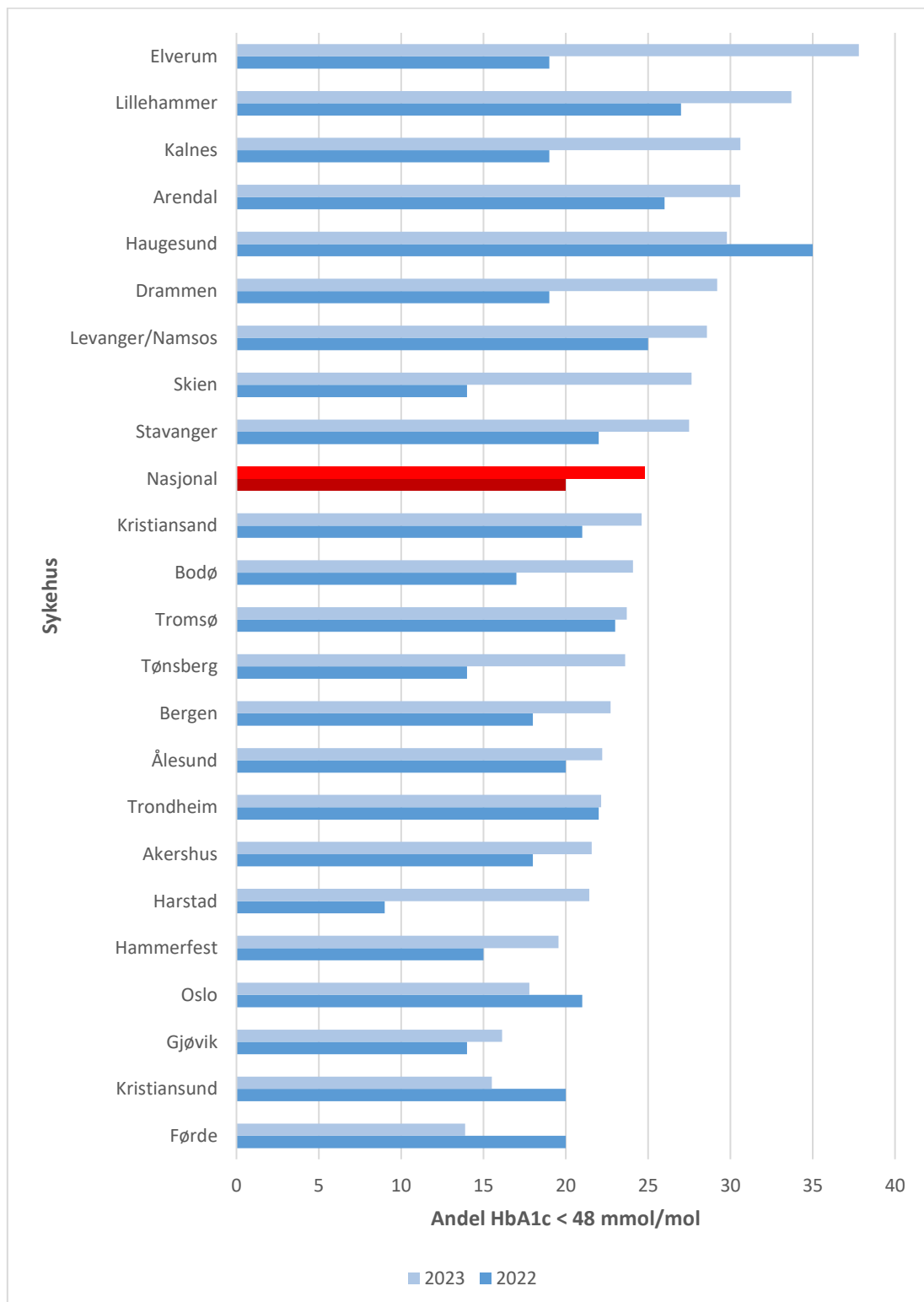


Fig.23. Andelen pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol pr avdeling, for årskontroll 2021 og 2023. Høy måloppnåelse er andel. Høy måloppnåelse er 0 %, moderat måloppnåelse < 2 %.

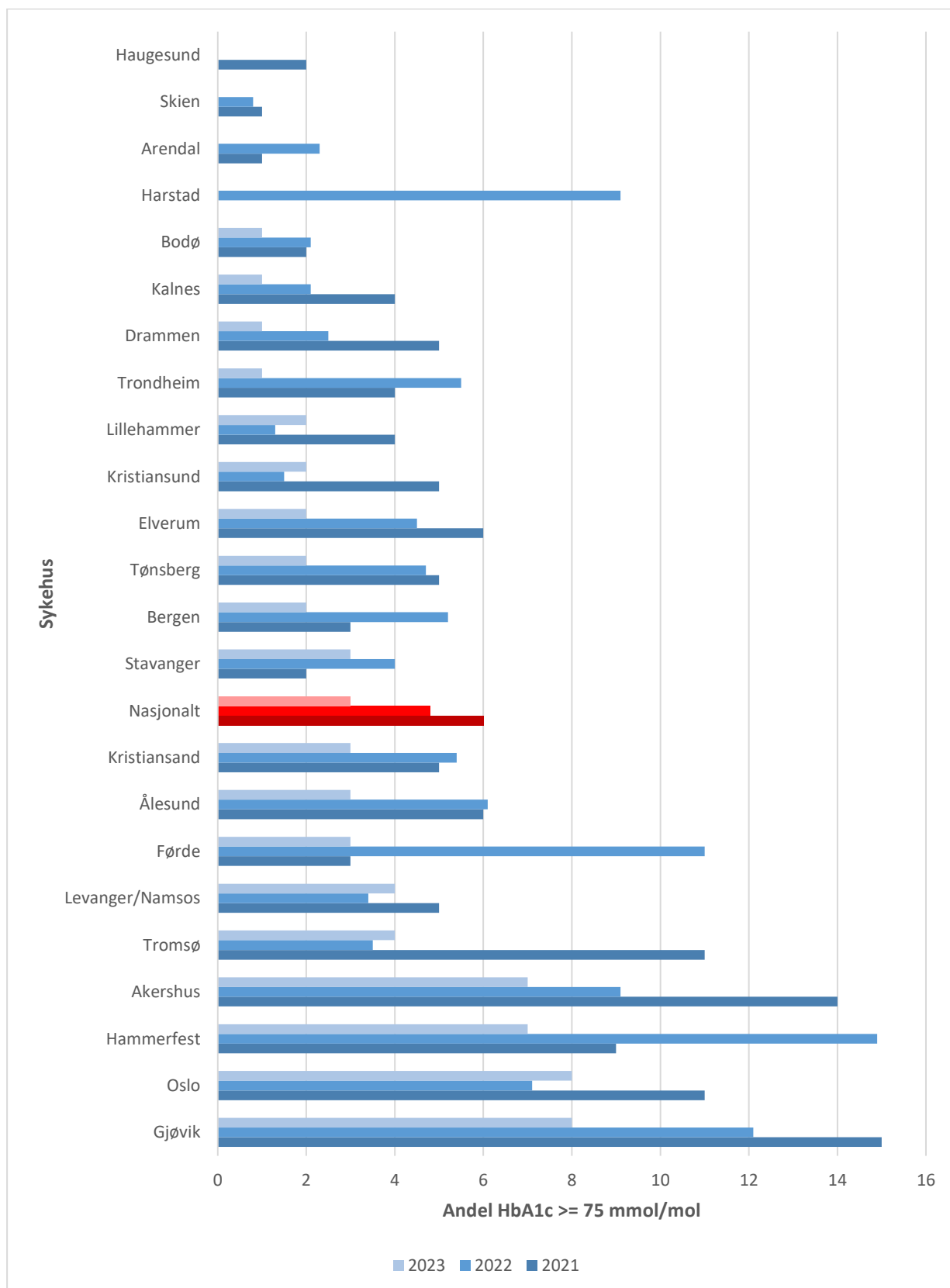


Fig.24. Andel pasienter som har HbA1c <48 mmol/mol pr år fra 2017 – 2023, Type 1 diabetes.

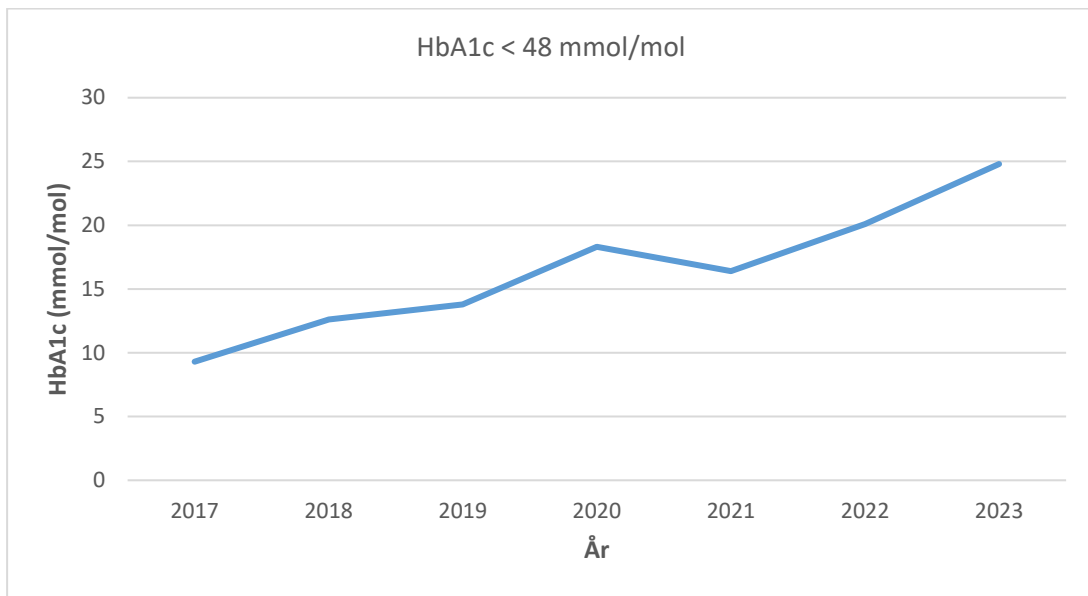


Fig. 25. Andel pasienter som har HbA1c <53 mmol/mol pr år fra 2008 – 2023, Type 1 diabetes.

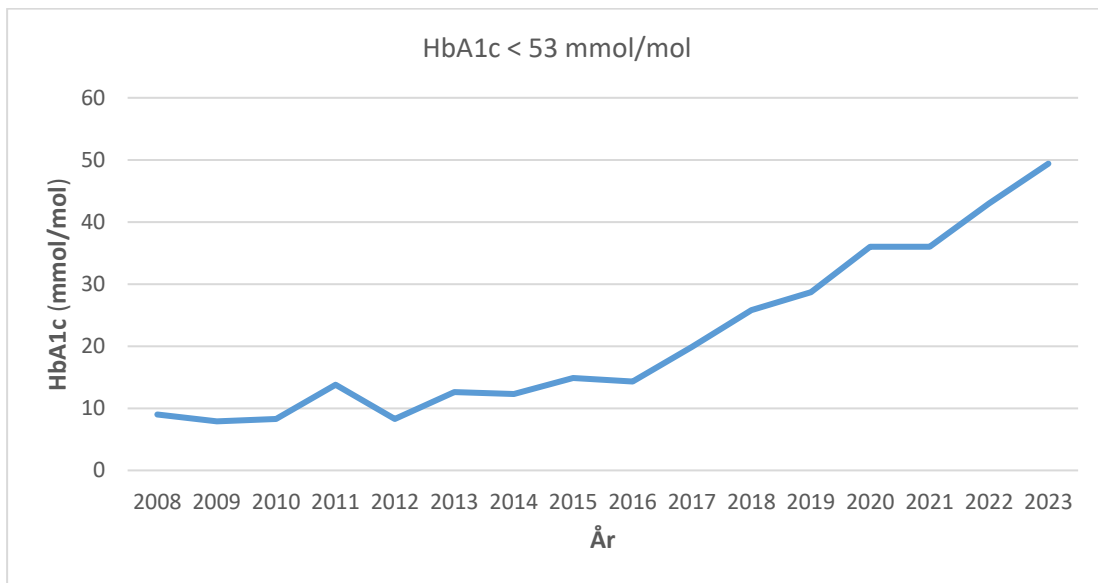


Fig.26. Andel pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol pr år fra 2008-2023, Type 1 diabetes

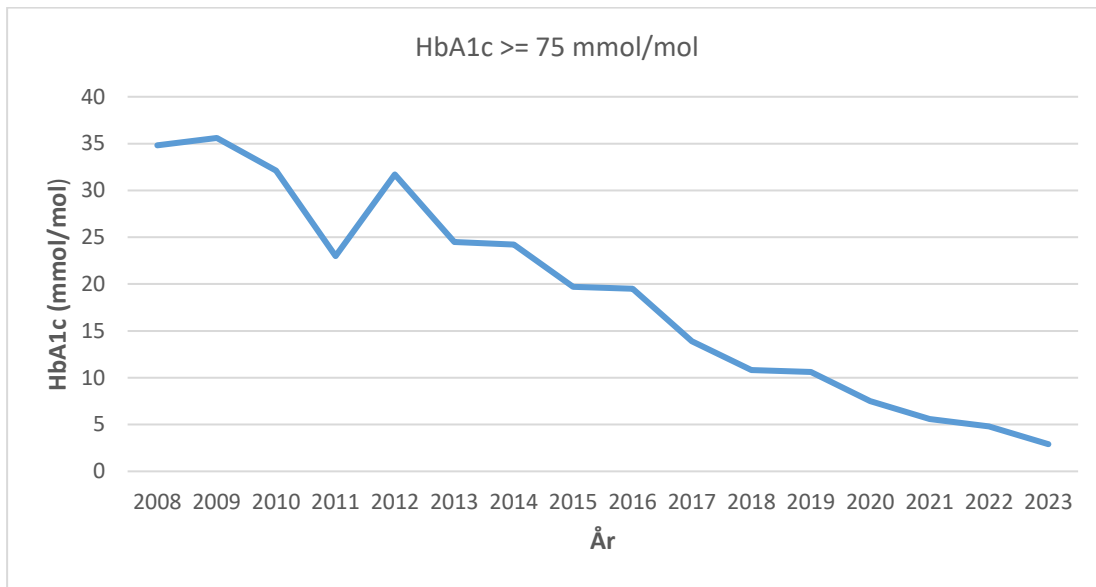


Fig. 27. Andel (%) pasienter med HbA1c < 48 mmol/mol inndelt i RHF for årskontroll for 2023, Type 1 diabetes.

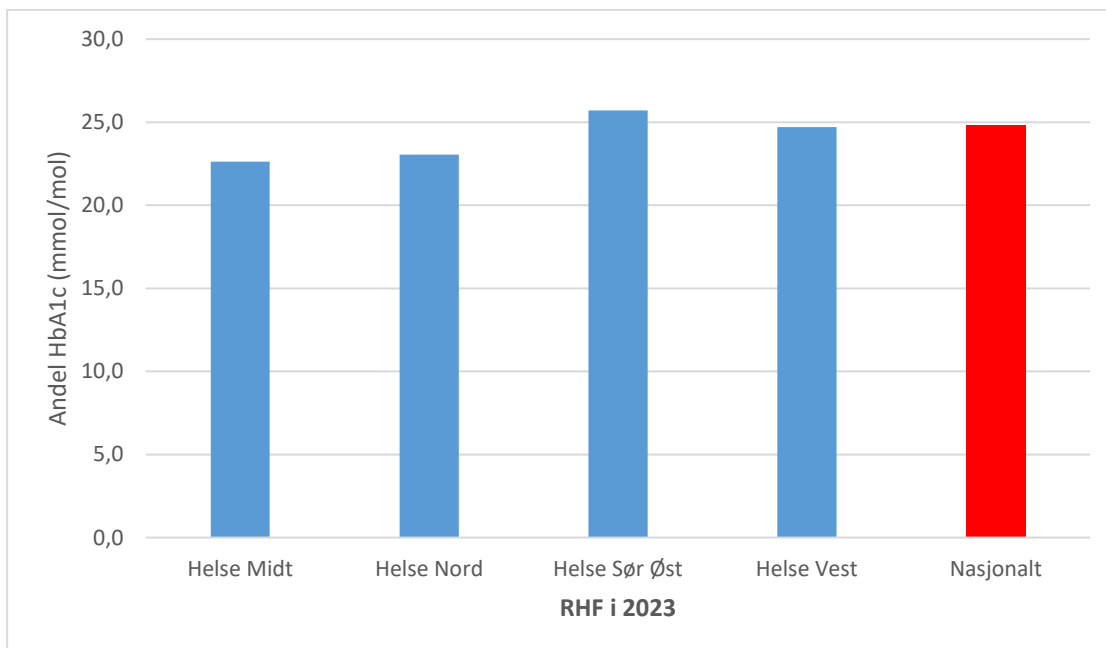
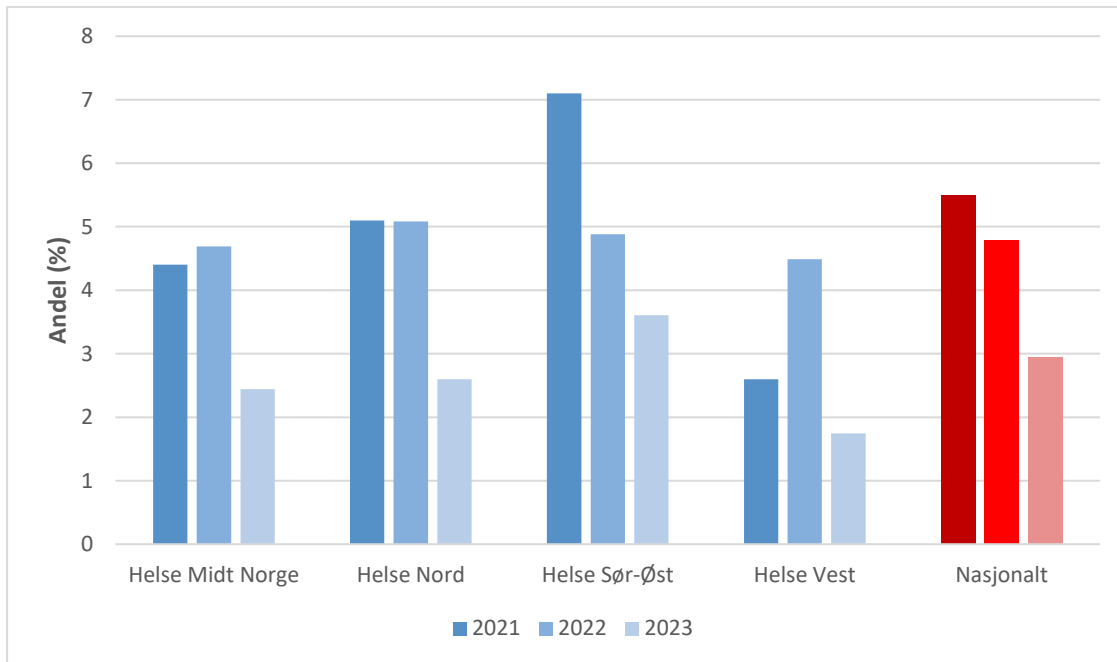


Fig. 28. Andel (%) pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol inndelt i RHF for årskontroll 2021 og 2023, Type 1 diabetes.



2.3.1.2 Akutte komplikasjoner

Viktige kvalitetsindikatorer i BDR er alvorlige akutte komplikasjoner ved Type 1 diabetes; diabetes ketoacidose (DKA) (syreforgiftning pga. for lite insulin) og insulinsjokk (alvorlig lavt blodsukker med bevisstløshet pga. for mye insulin).

Andelen pasienter som bruker insulinpumper har økt fra 9 % i 2001 til 91 % i 2023 uten økning i DKA.

Fig. 29. Andel (%) av pasientene med Type 1 diabetes, som var innlagt på sykehus med diabetes ketoacidose (DKA) og insulinsjokk med bevisstløshet og eller kramper for hvert år i perioden 2012-2023.

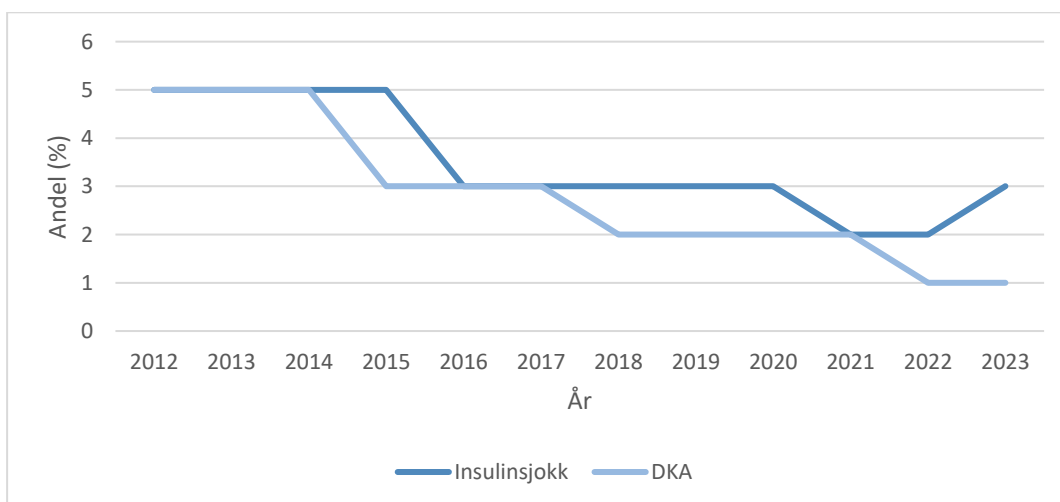


Fig. 30. Andel (%) pasienter med insulinsjokk ved norske barneavdelinger i 2021-2023, Type 1 diabetes. Nasjonal andel er 2,5 % i 2023. Høy måloppnåelse er andel 0 %, moderat måloppnåelse er andel 3 %.

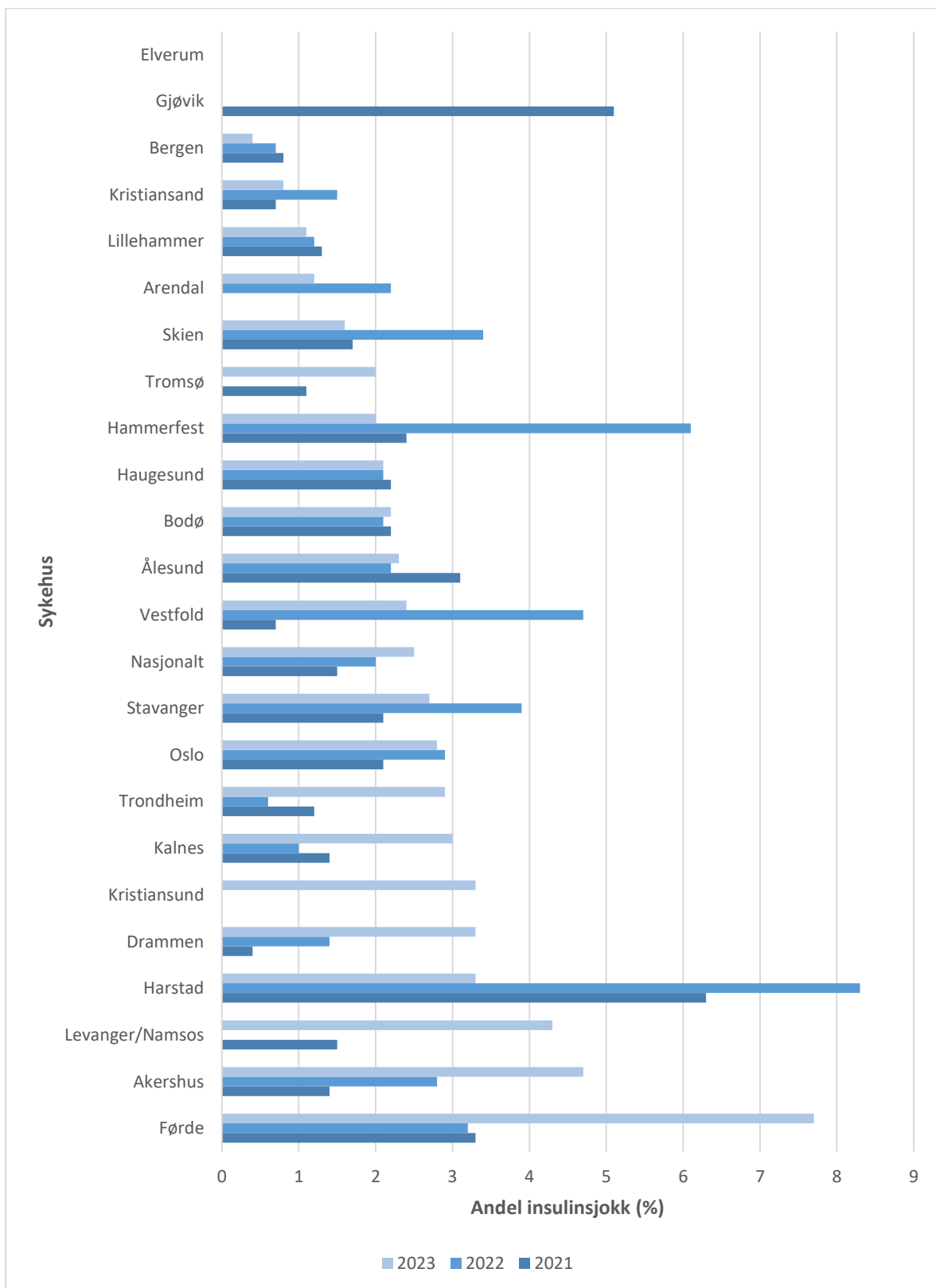
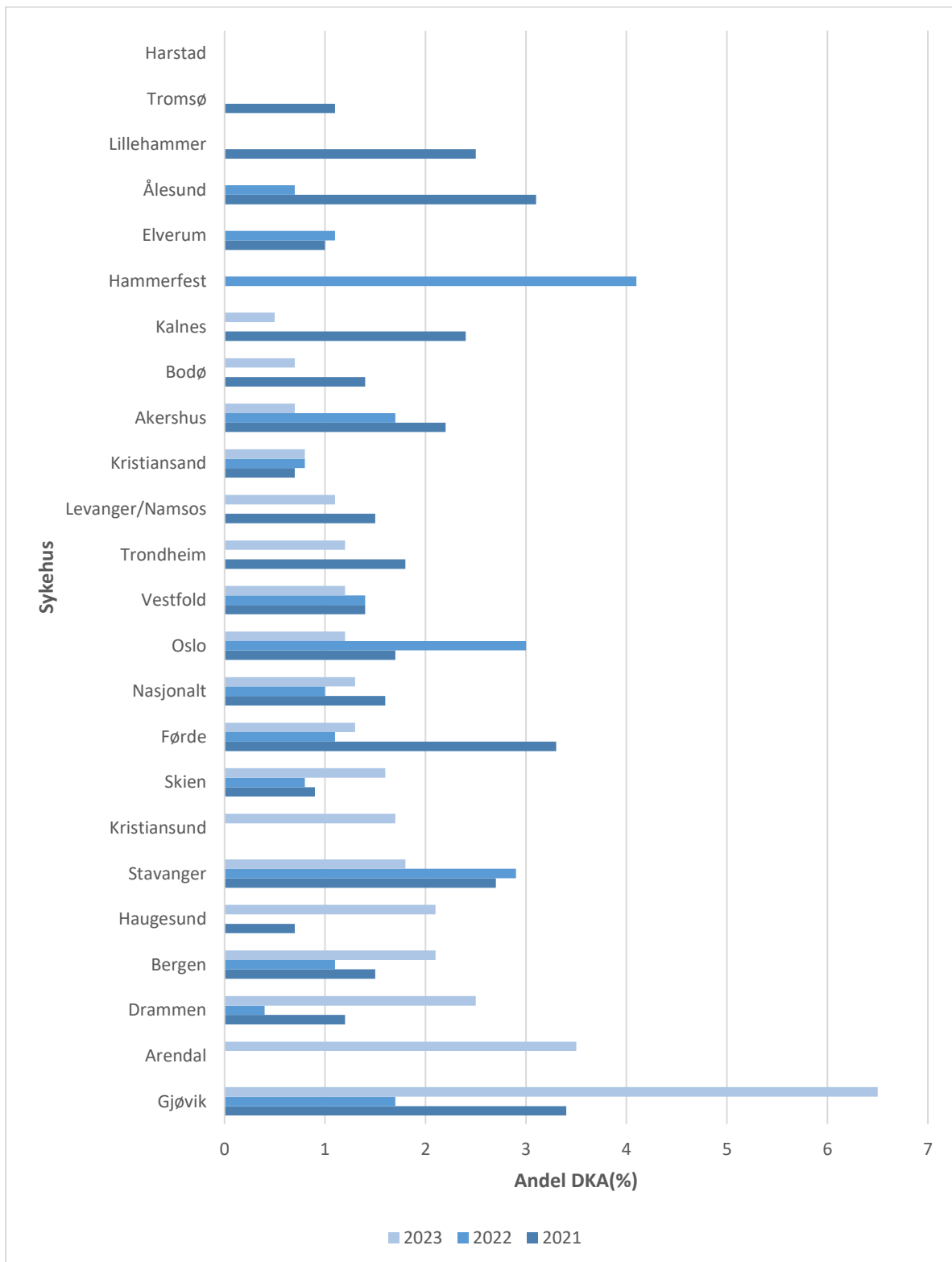


Fig. 31. Andel (%) pasienter som har vært innlagt på sykehus med DKA i perioden 2021-2023, Type 1 diabetes. Nasjonal andel er 1,5 % i 2023. Høy måloppnåelse er andel 0 %, moderat måloppnåelse er andel 3 %



2.3.1.3 Senkomplikasjoner

På årskontrollene screenes det for senkomplikasjoner i nyrer og øyne i henhold til retningslinjene til ISPAD (www.ispad.org). En viktig årsak til denne screeningen er at riktig behandling kan stanse og i noen tilfeller reversere utviklingen av senskader.

Nyrer: Årlig screening fra 11 års alder, etter 2 – 5 års diabetesvarighet (i analysene for 2023 har vi brukt fra 5 års diabetesvarighet).

Mikroalbuminuri er et tidlig tegn på diabetes nyreskade.

Følgende definisjoner brukes:

Microalbuminuri:

U-ACR > 3,0 - 25 mg /mmol i spoturin.

U-albumin > 30 -300 mg / døgn i døgurnurin.

U-albumin excretion rate (AER) > 15 - 200 µg /min i natturi

Albuminuri:

U-ACR > 25 mg/mmol i spoturin

U-albumin > 300 mg / døgn i døgurnurin

U-AER > 200 µg /min i natturin

I begrepet *persisterende mikroalbuminuri* må pasienten ha hatt 2 av 3 uriner positive for mikroalbuminuri.

Øyne: Screening hvert andre år av øyelege fra 11 års alder, etter 2 – 5 års diabetesvarighet (i analysene for 2023 er det fra 5 års diabetesvarighet).

Tabell 7. Screening av urin 2023. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2023. Dette er alle urinprøver levert uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Levert urinprøve	92 % (3015)
ACR > 3 mg/mmol eller AER > 20 mikrogram/min	7,5 % (227)
Persisterende mikroalbuminuri	1,0 % (30)
Proteinuri	0,1 % (4)

Tabell 8. Øyescreening 2023. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2023. Dette er alle øyelegeundersøkelser for å vurdere diabetes retinopati, tatt uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Gjennomført øyeundersøkelse i 2023	35 % (1142)
Non proliferativ diabetesretinopati	0,8 % (26)
Har fått laserbehandling	0 % (0)

Fig.32. Andel (%) og antall pasienter som har undersøkt urin iht. ISPADs retningslinjer i 2023 pr avdeling. Nasjonal mean er 93 %. Høy måloppnåelse er andel ≥ 90 % og moderat måloppnåelse er andel ≥ 70 %.

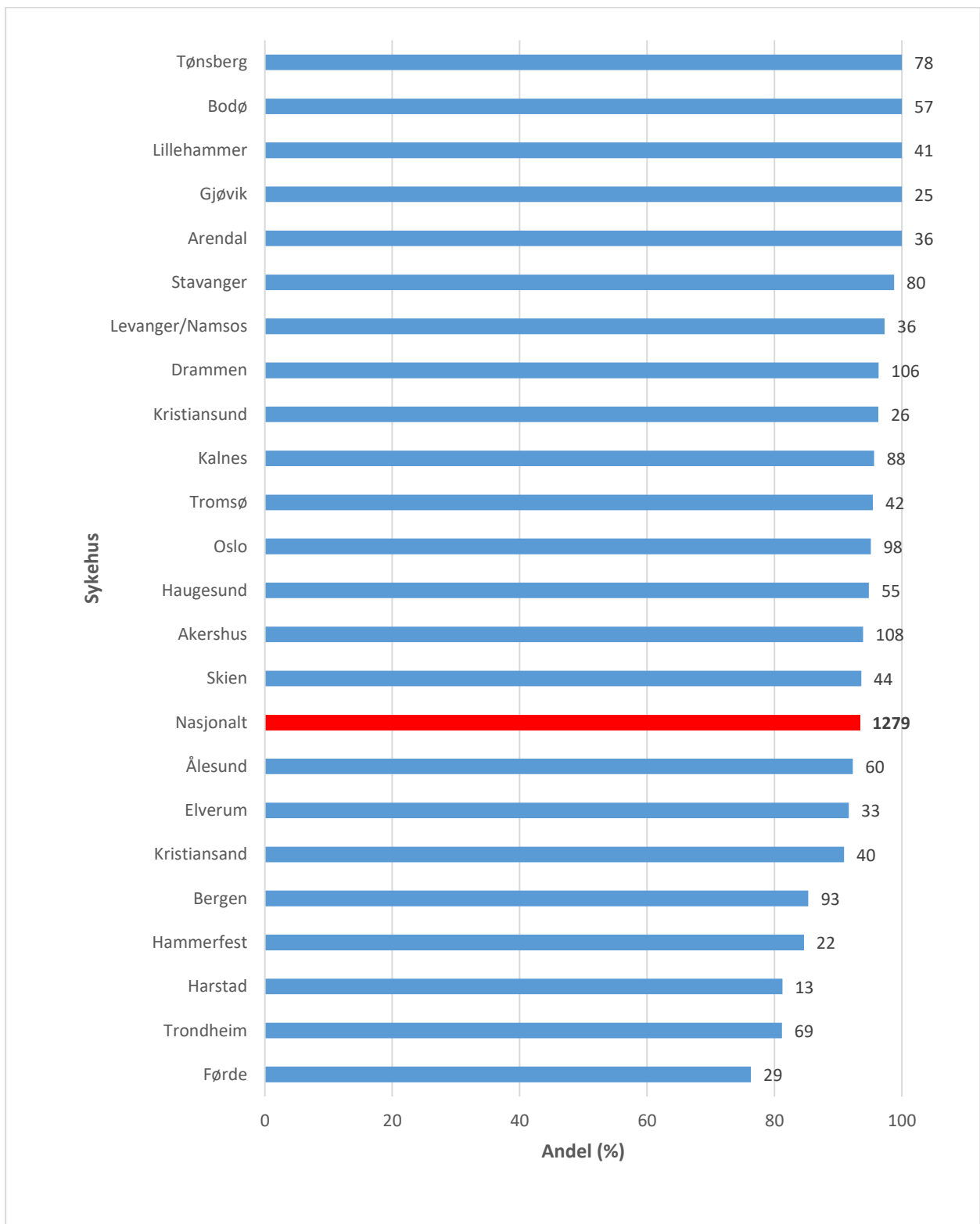
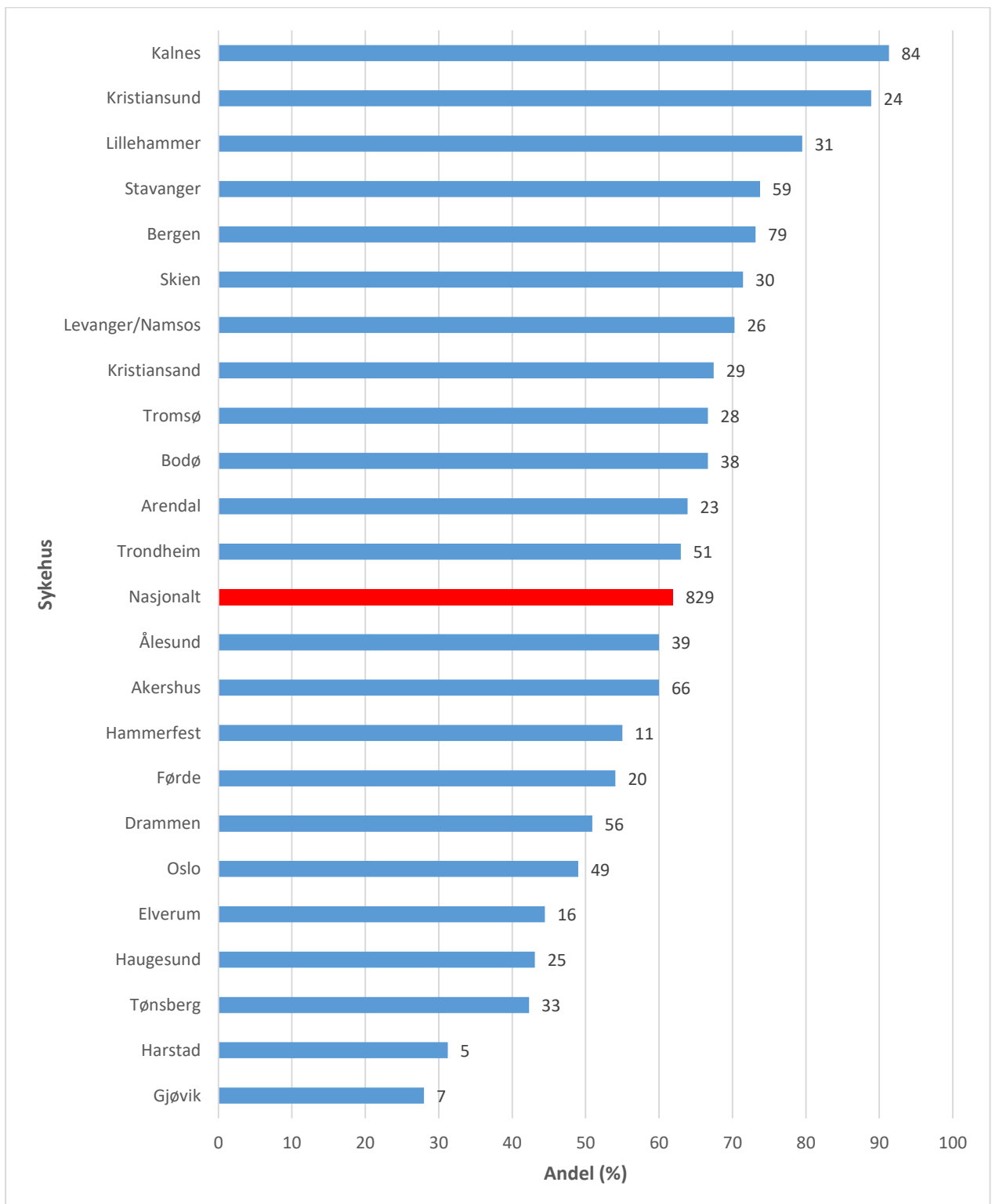


Fig.33. Andel (%) og antall pasienter med Type 1 diabetes som har tatt øyelegeundersøkelse i 2023. Nasjonal mean er 62 %. Høy måloppnåelse er andel ≥ 90 % og moderat måloppnåelse er andel ≥ 70 %.



2.3.1.4 Kardiovaskulære risikofaktorer

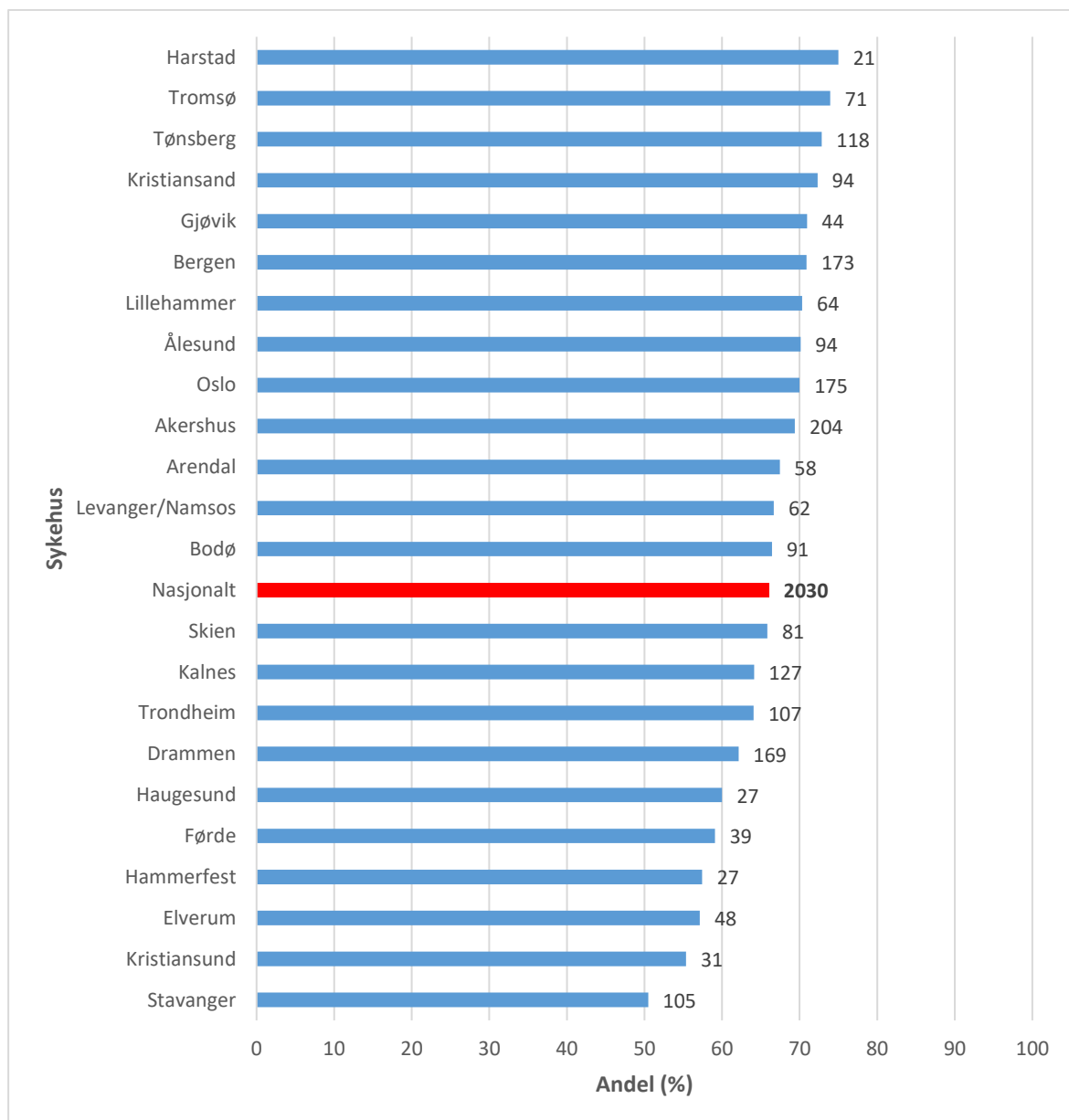
Kardiovaskulære risikofaktorer er viktige kvalitetsindikatorer i diabetesbehandlingen, både hos barn og voksne; lipider, blodtrykk, overvekt (BMI), røyking. Alt dette registreres ved Årskontrollene.

Lipider

ISPAD anbefaler: Screening av lipider hos alle pasienter fra 11 års alder ved diagnose. Ved normalt svar; kontroll hvert 5. år. Ved familiær historie på hyperkolestrolemi eller kardiovaskulær hendelse før 55 års alder: Screening bør starte ved 2 års alder.

Behandlingsmål: LDL-kolesterol \leq 2,6 mmol/l.

Fig. 34. Andel (%) og antall av pasientene med behandlingsmål LDL \leq 2,6 mmol/l ved årskontroll 2023, Type 1 diabetes. Nasjonal andel er 66 % (range 51-75).



2.4 Ulike behandlingsformer

Barnediabetesregisteret har registrert bruk av kontinuerlig vevsglukosemåling (CGMs) og bruk av boluskalkulator siden 2016.

Kontinuerlig glukosemåler (CGMs: Continuous Glucose Monitoring System)

Flere barn og ungdommer har de siste årene tatt i bruk CGMs. Gruppen pasienter som brukte CGMS hadde en signifikant bedre HbA1c enn de som ikke brukte ($p < 0,001$).

Boluskalkulator

Boluskalkulator er et verktøy som pasientene kan bruke for å finne mest mulig korrekt dose insulin basert på blodsukker før måltidet og beregnede karbohydrater i maten.

Diabetesteamet gir opplæring i bruk av dette. Gruppen pasienter som brukte boluskalkulator mer enn 50 % av tiden hadde en signifikant bedre HbA1c enn gruppen som ikke bruker boluskalkulator ($p < 0,001$).

Fig.35. Fordeling av forskjellig insulinbehandling ved Type 1 diabetes ved årskontroll 2023

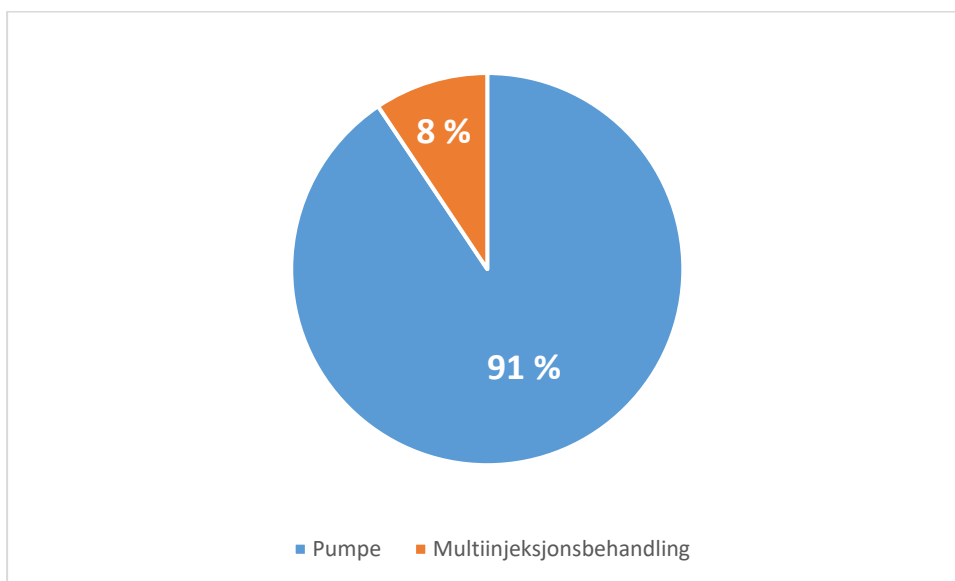


Fig. 36. Andel (%) pasienter med Type 1 diabetes pr. sykehus som bruker insulinpumpe i perioden 2021-2023. I 2023 bruker 91 % insulinpumpe (n=2978)

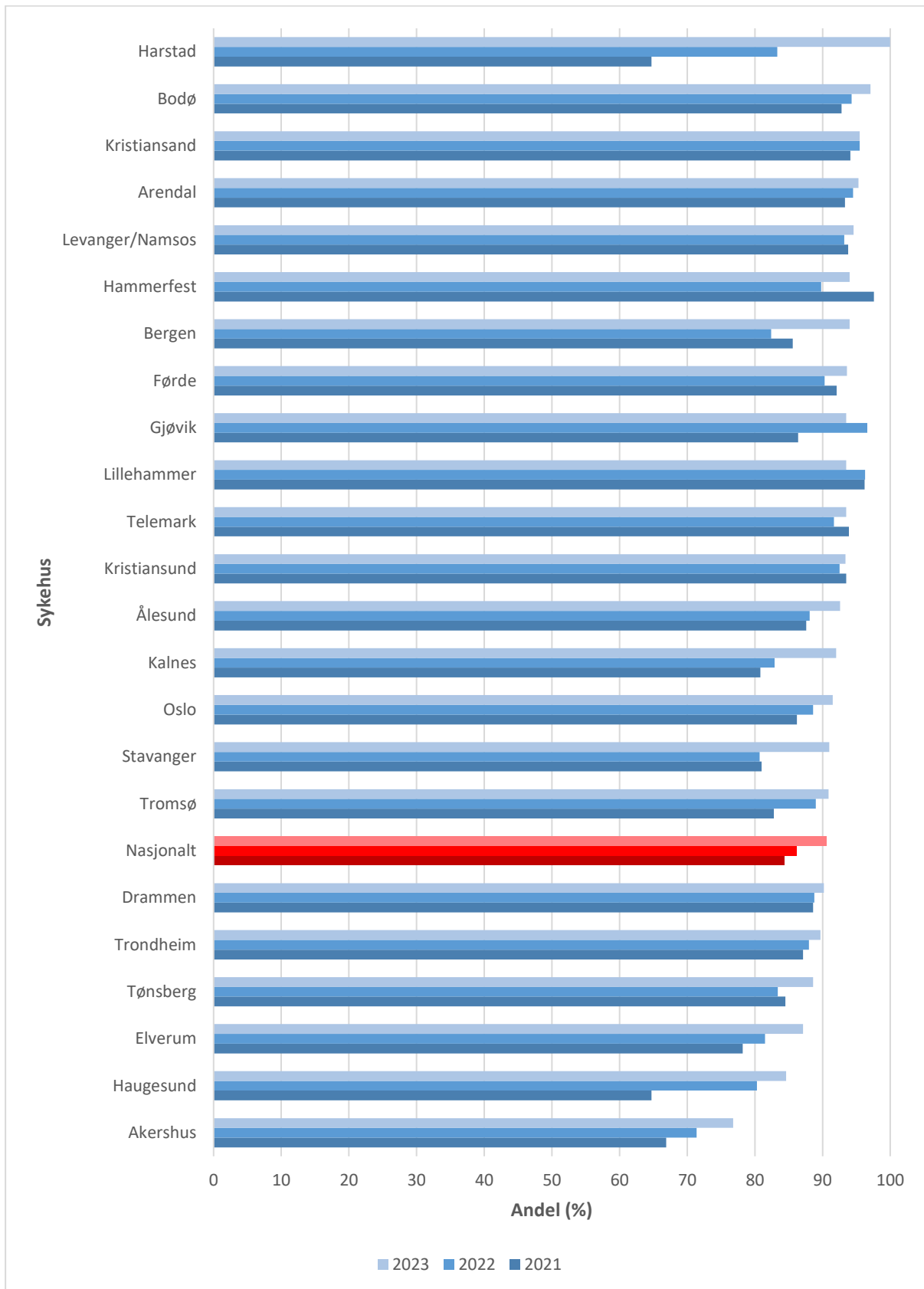


Fig.37. Andel (%) pasienter med Type 1 diabetes pr sykehus som bruker CGM i 2021-2023.
I 2023 bruker 98% (n= 3215) av pasientene CGM

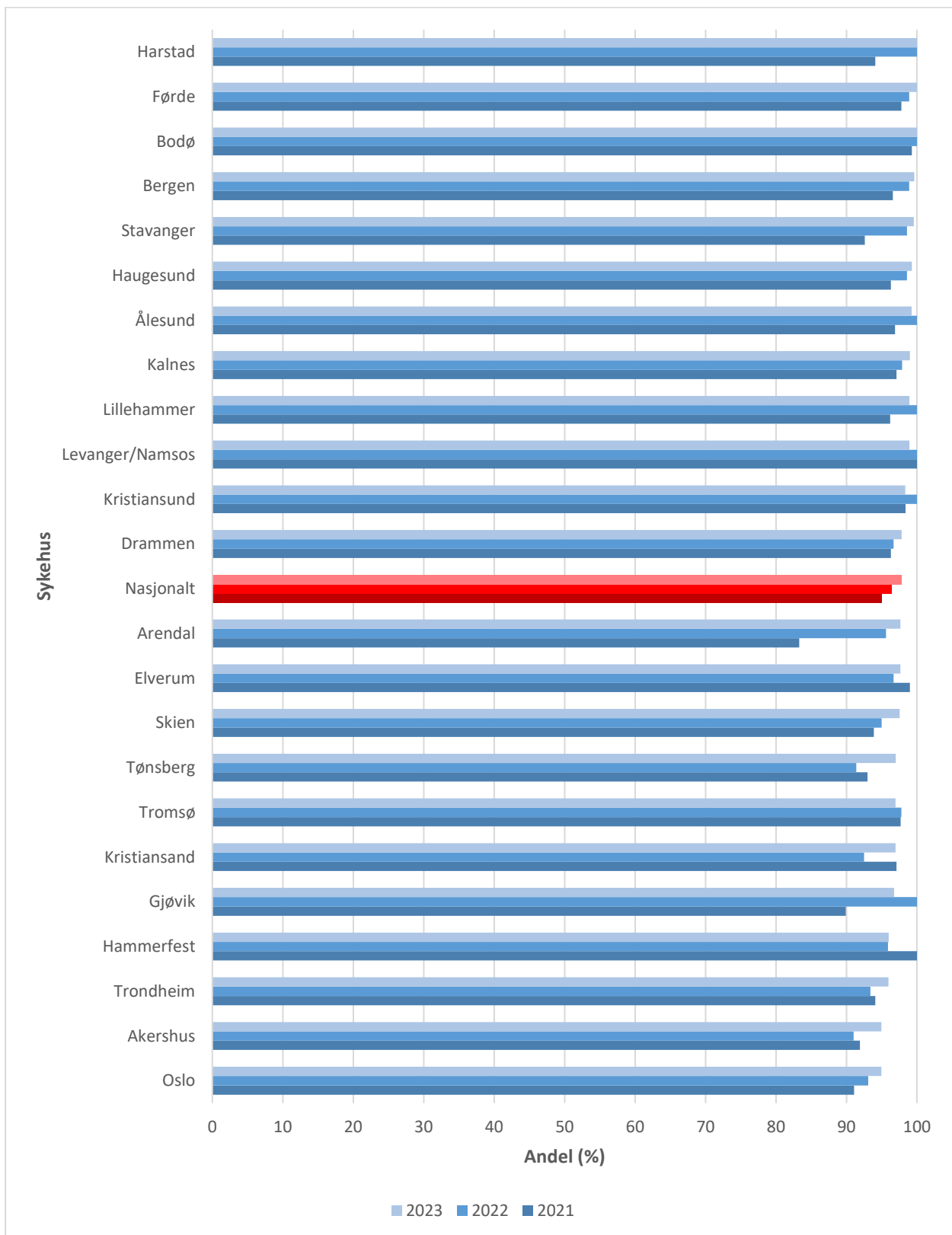


Fig. 38. Andel (%) pasienter med Type 1 diabetes som bruker boluskalkulator > 50 % av tiden i perioden 2021-2023. I 2023 bruker 83 % (n= 2707) av pasientene boluskalkulator > 50 % av tiden.

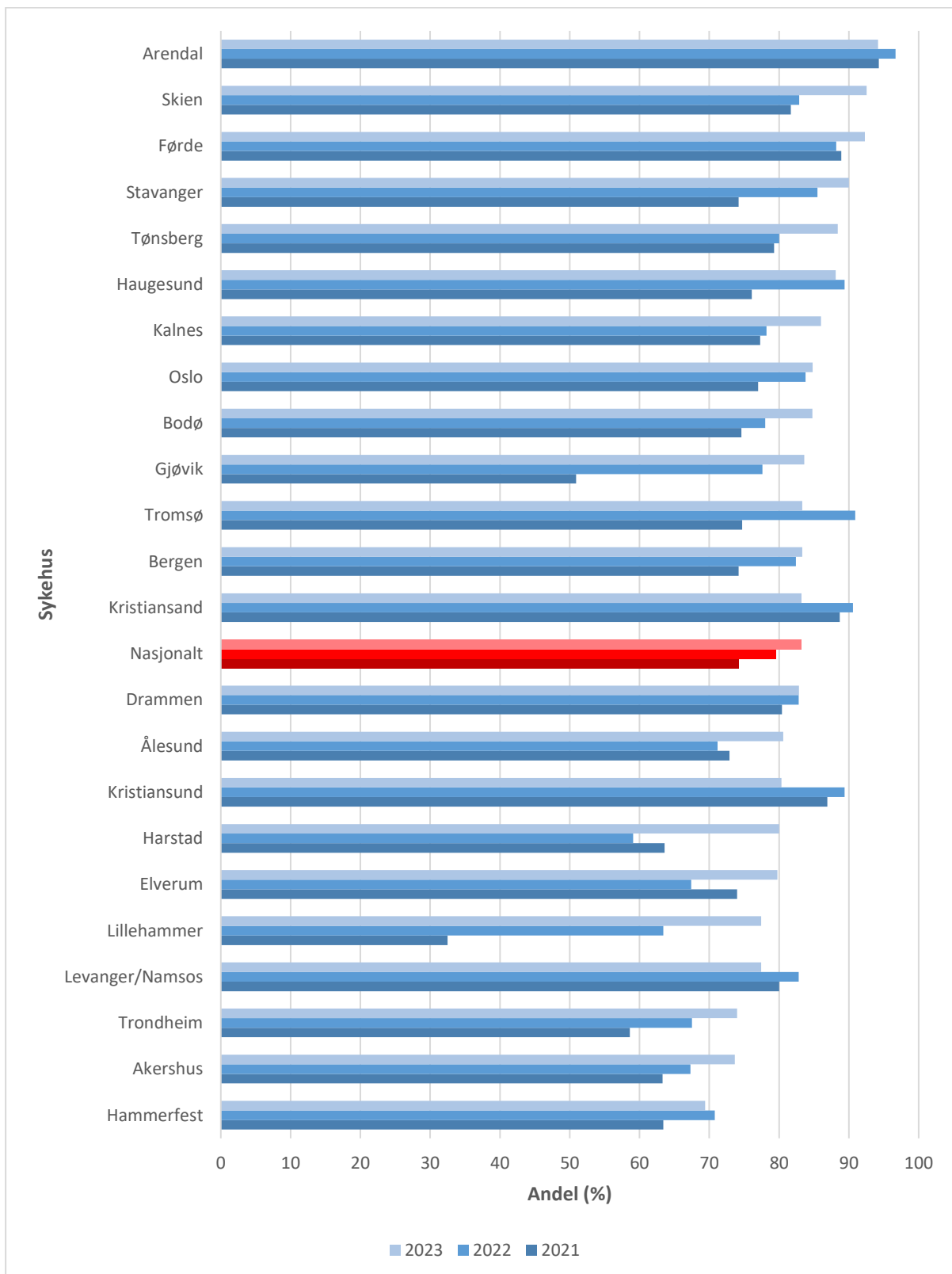


Fig. 39. Andel pasienter med type 1 diabetes med tid i målområde (TIR), nasjonalt median 67 %. Årskontroll 2023. Høy måloppnåelse ≥ 75 %, moderat måloppnåelse ≥ 60 %.

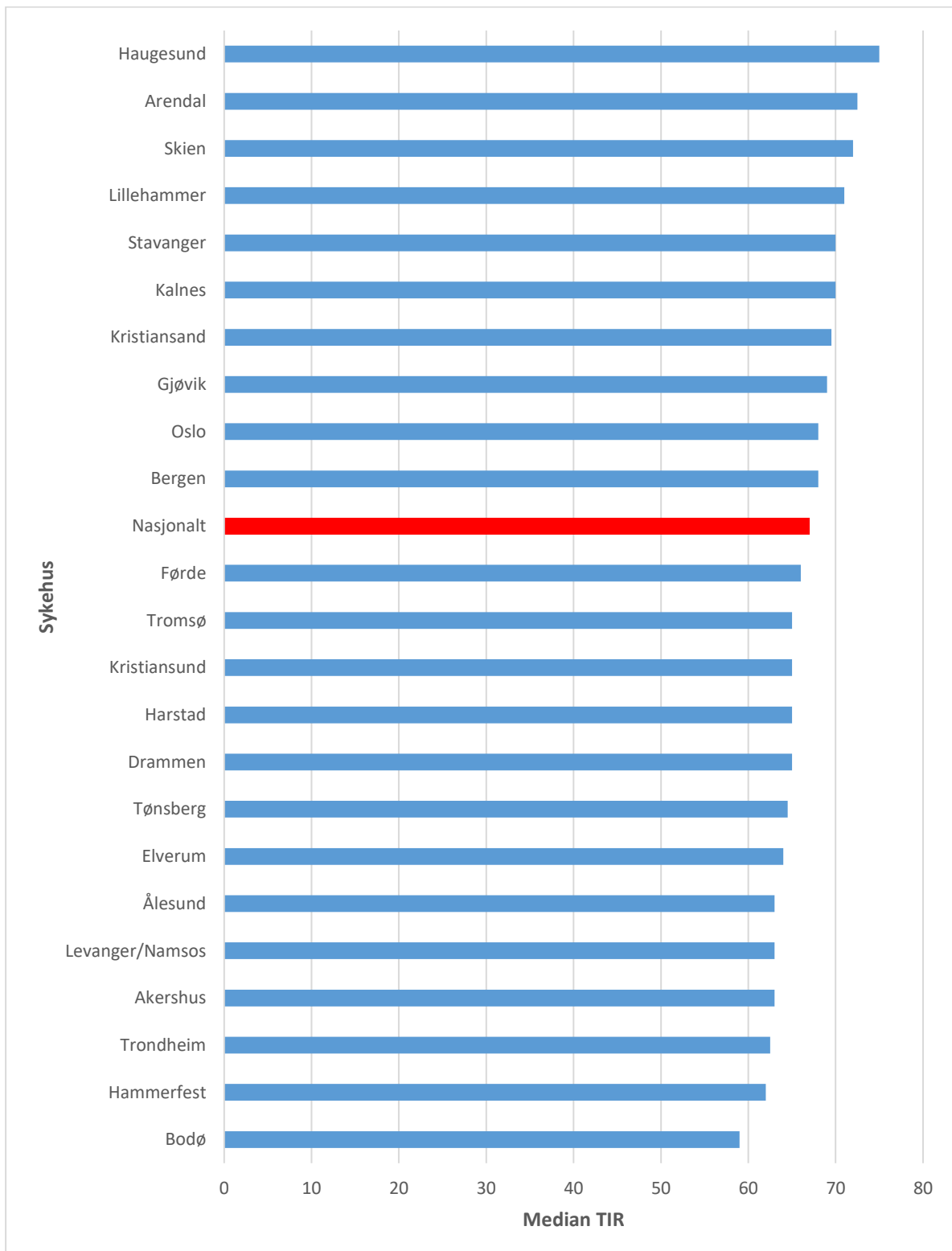


Fig. 40. Andel pasienter med type 1 diabetes med gjennomsnittlig sensorglukose < 8 mmol/l, basert på de siste 14 dager. Årskontroll 2023. Høy måloppnåelse $\geq 70\%$, moderat måloppnåelse er 60 %.

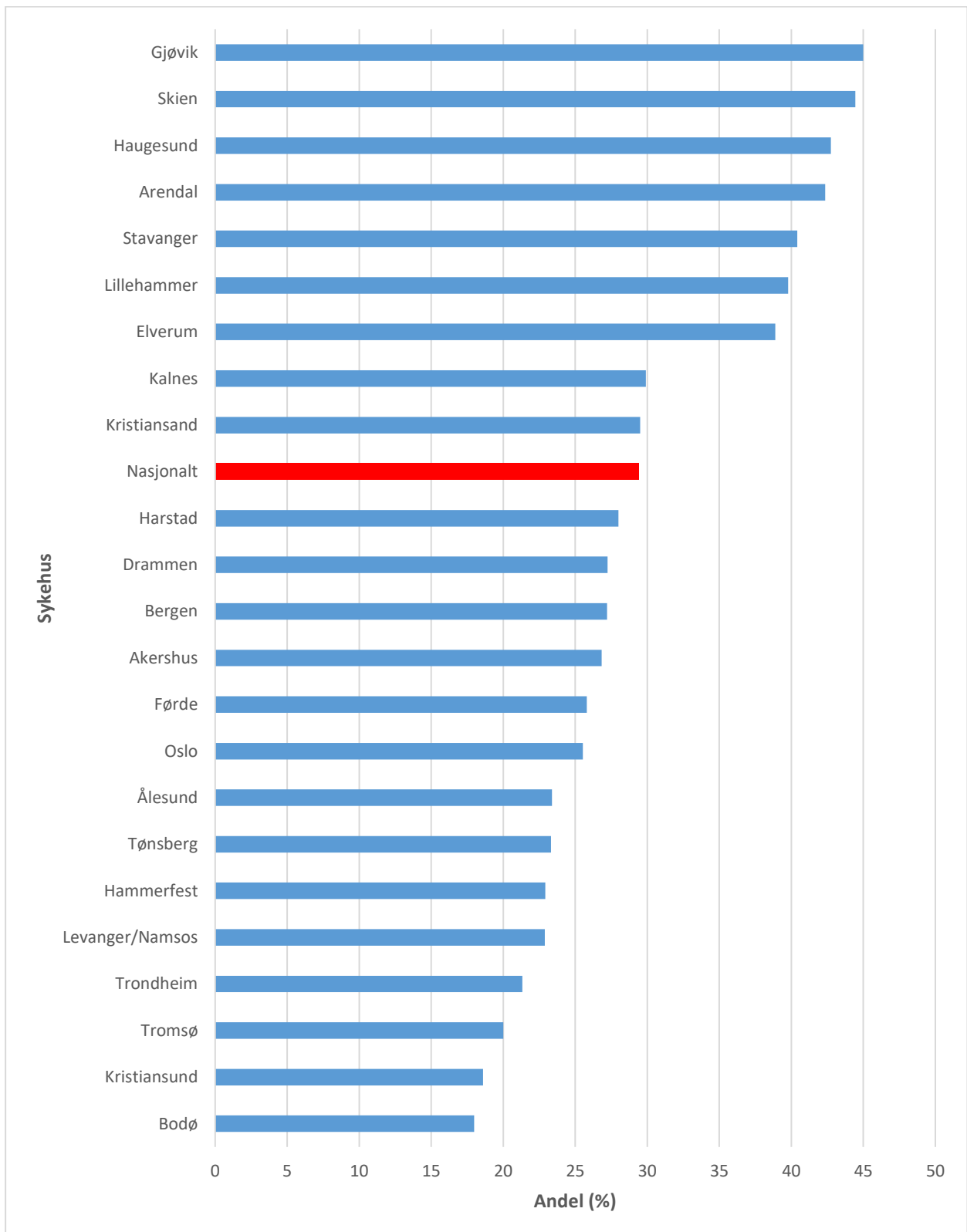


Fig. 41. Andel polikliniske diabeteskontroller nasjonalt og pr enhet for lege, 2023.

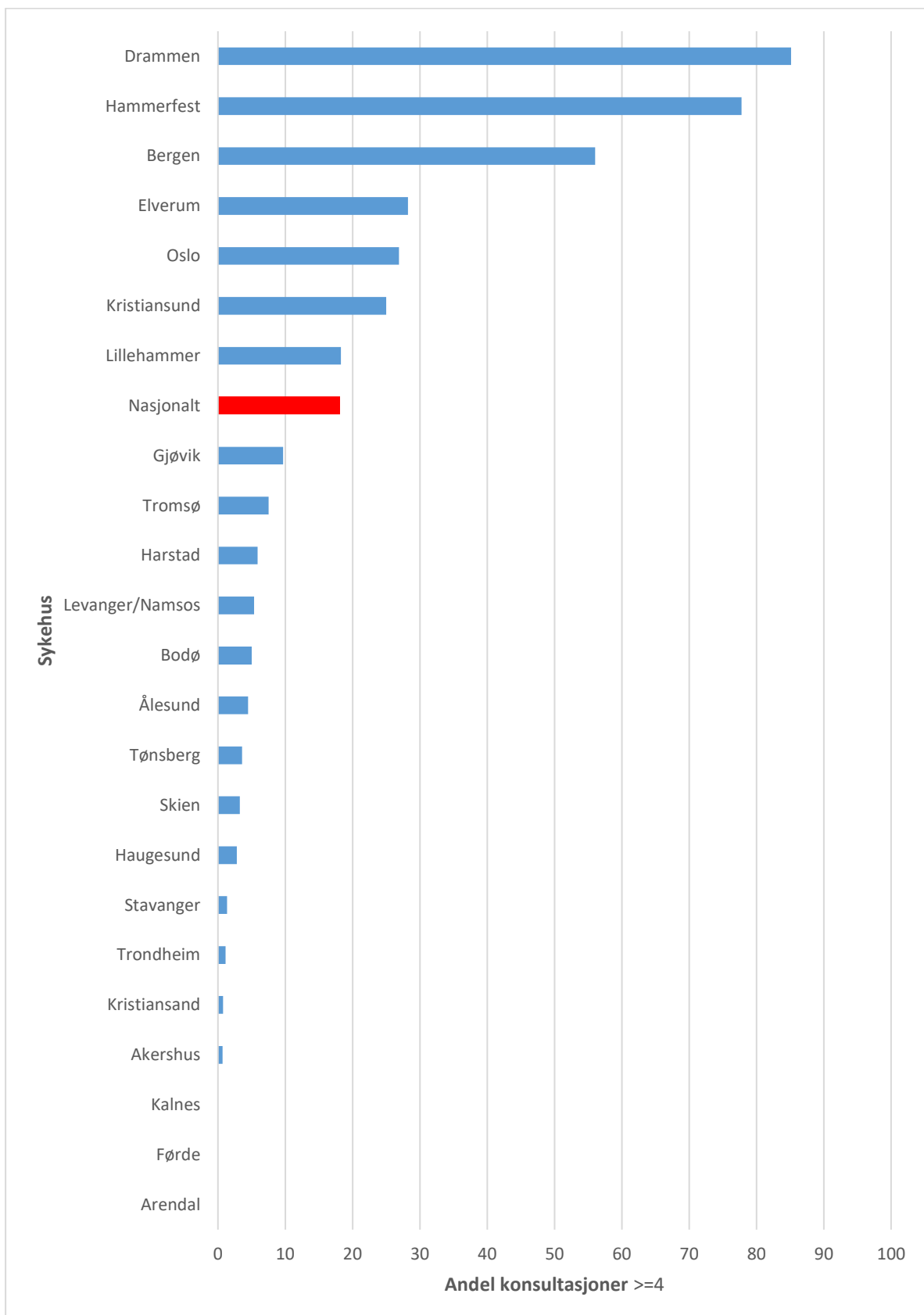


Fig. 42. Andel polikliniske diabeteskontroller nasjonalt og pr enhet for sykepleier, 2023.

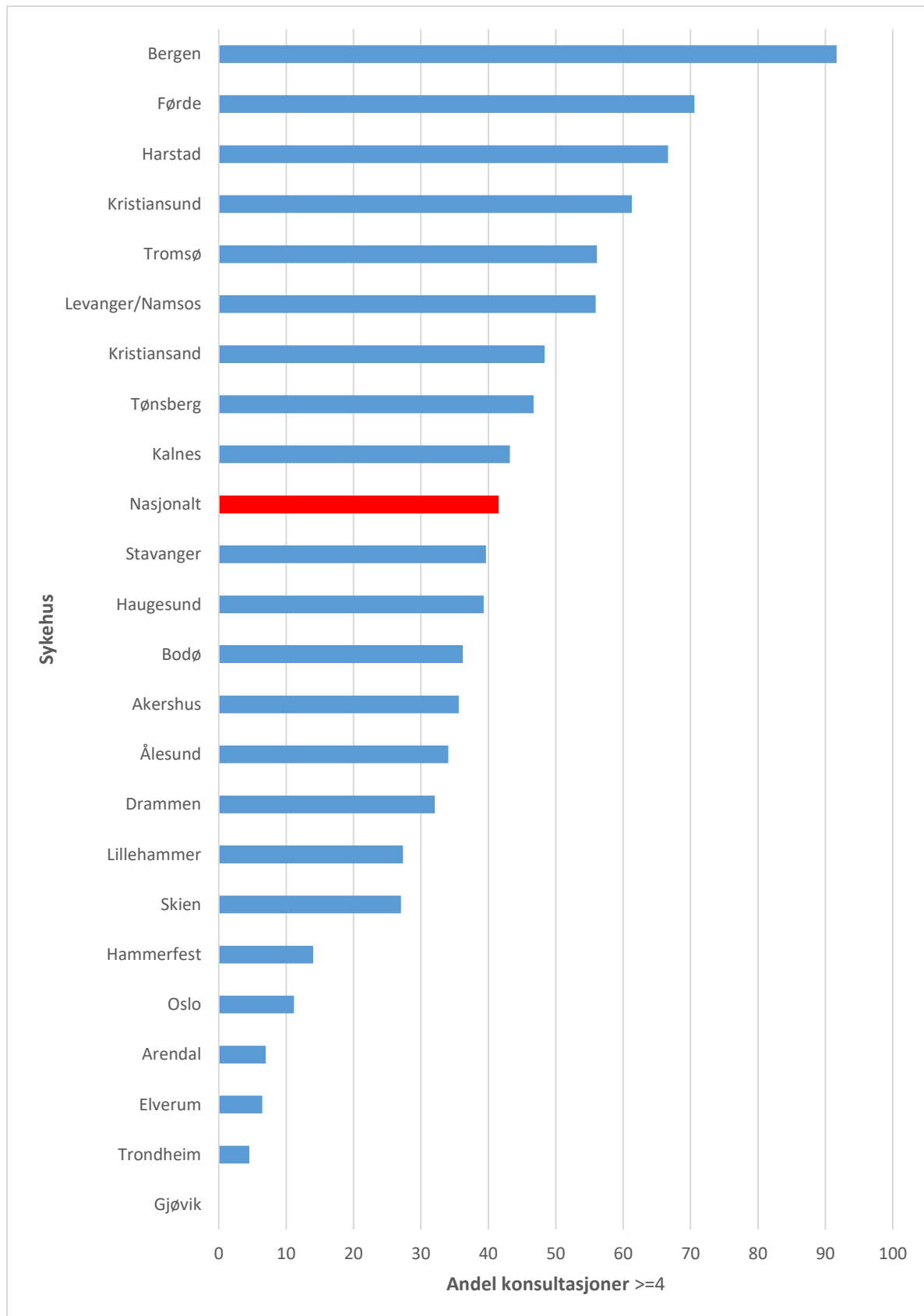
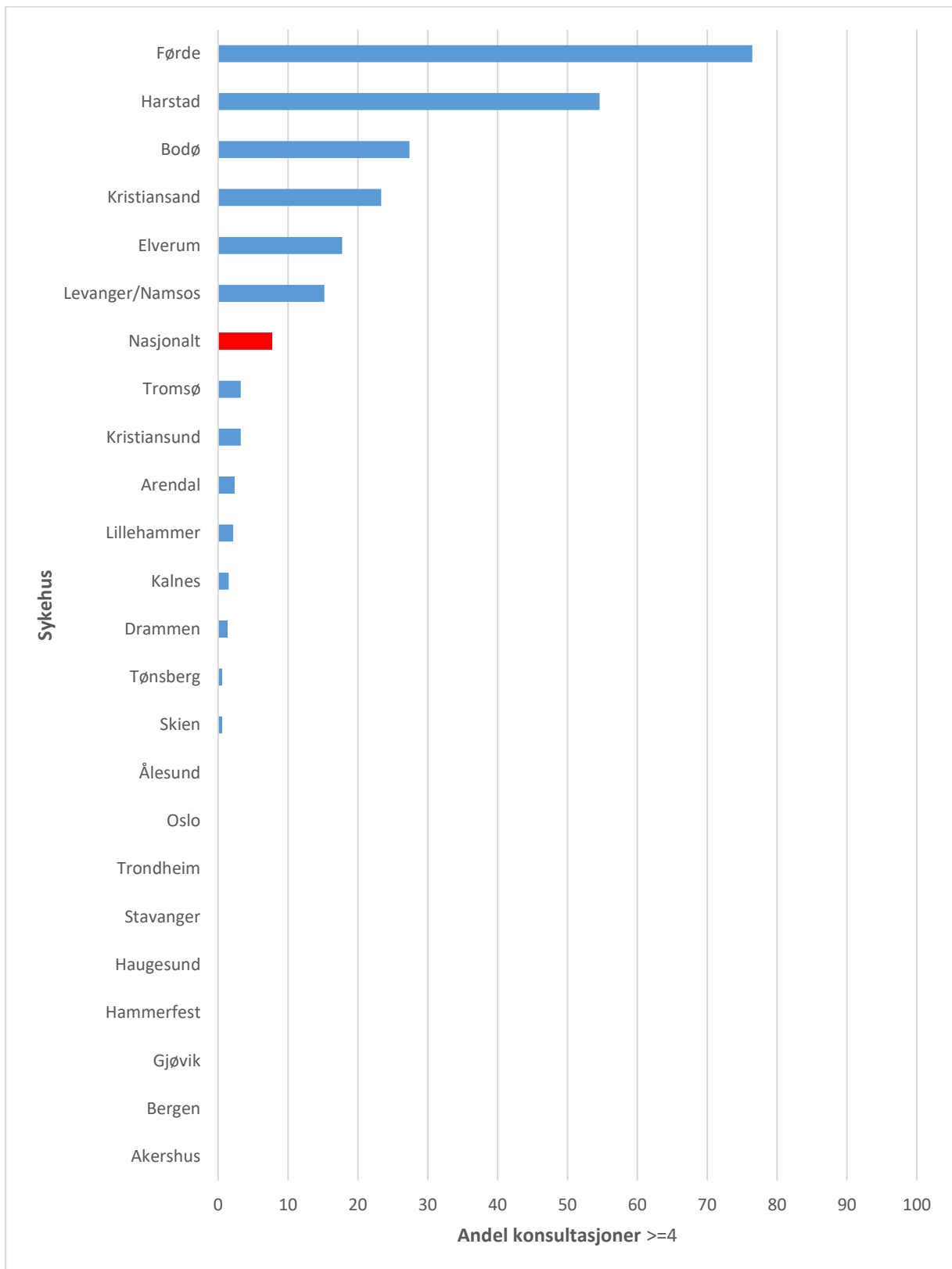


Fig. 43. Andel polikliniske diabeteskontroller nasjonalt og pr enhet som er definert som felles konsultasjoner i 2023.



2.5 Kompletthet av data ved årskontroll 2023

Fig.44. Kompletthet av noen utvalgte data hos de 3287 pasientene med Type 1 diabetes som gjennomførte årskontroll i 2023. Til sammenligning vises data fra årskontrollen i perioden 2019 og 2023. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$ for HbA1c ≥ 95 .

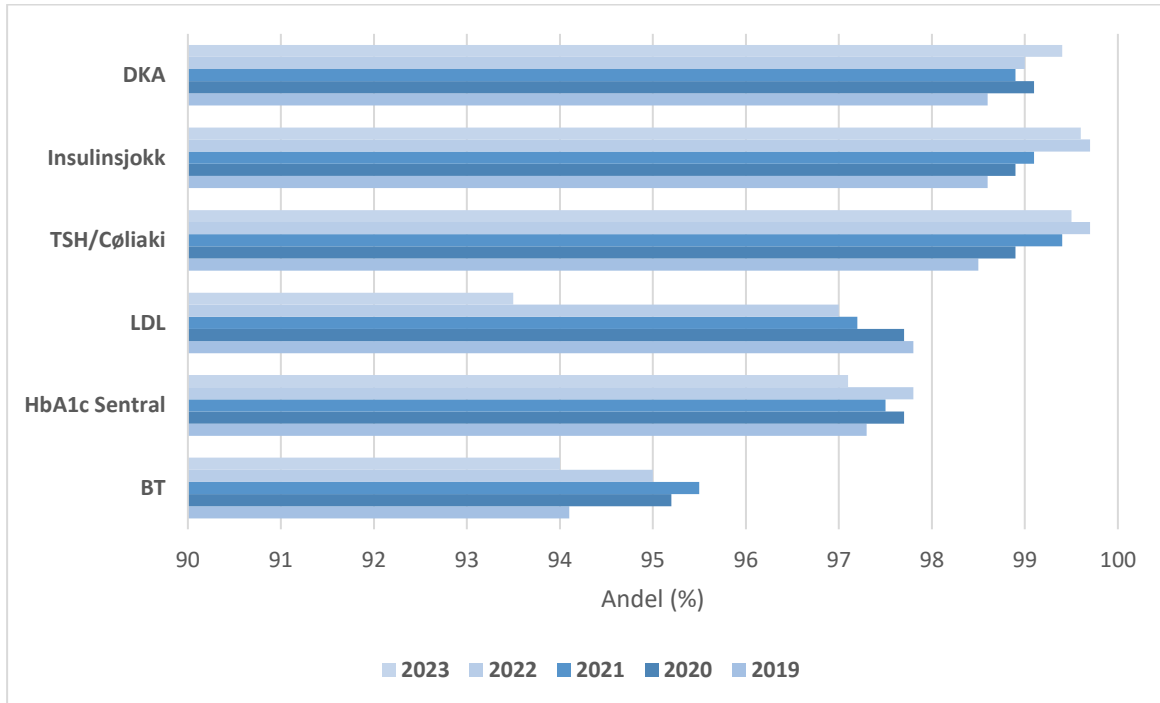


Fig. 45. Andel (%) som har tatt urinundersøkelse iht. ISPADs guidelines i perioden 2021 – 2023, og andel som har tatt øyeundersøkelse pr år 2021-2023. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$. Moderat er andel $\geq 70\%$.

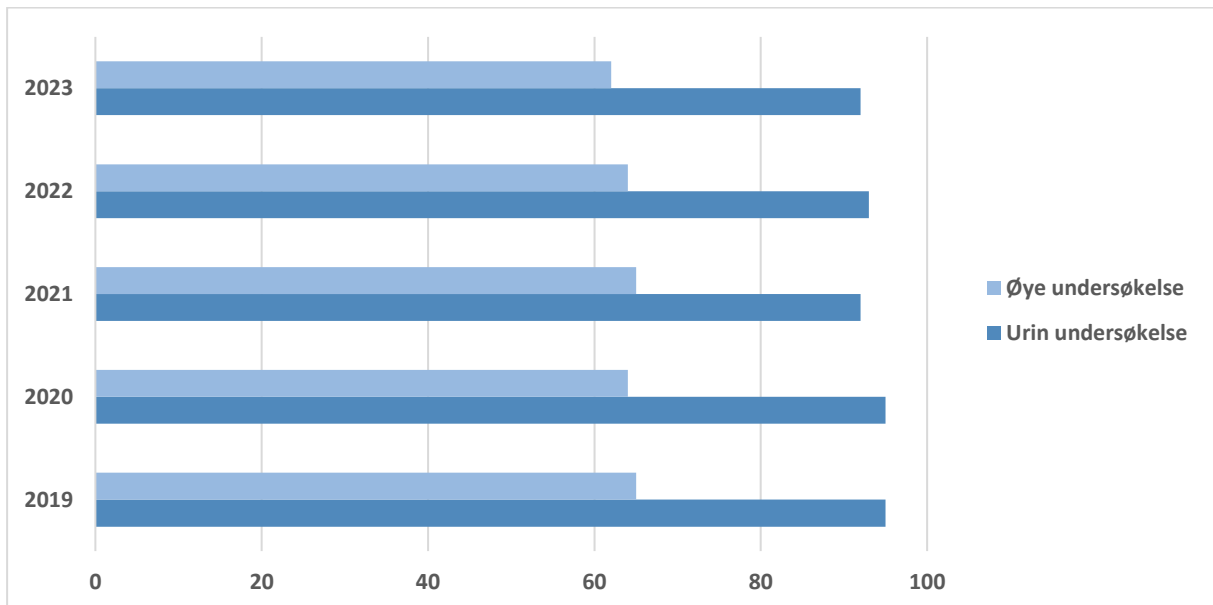


Fig. 46. Andel (%) som har deltatt ved årskontroll i 2021- 2023, inndelt i RHF

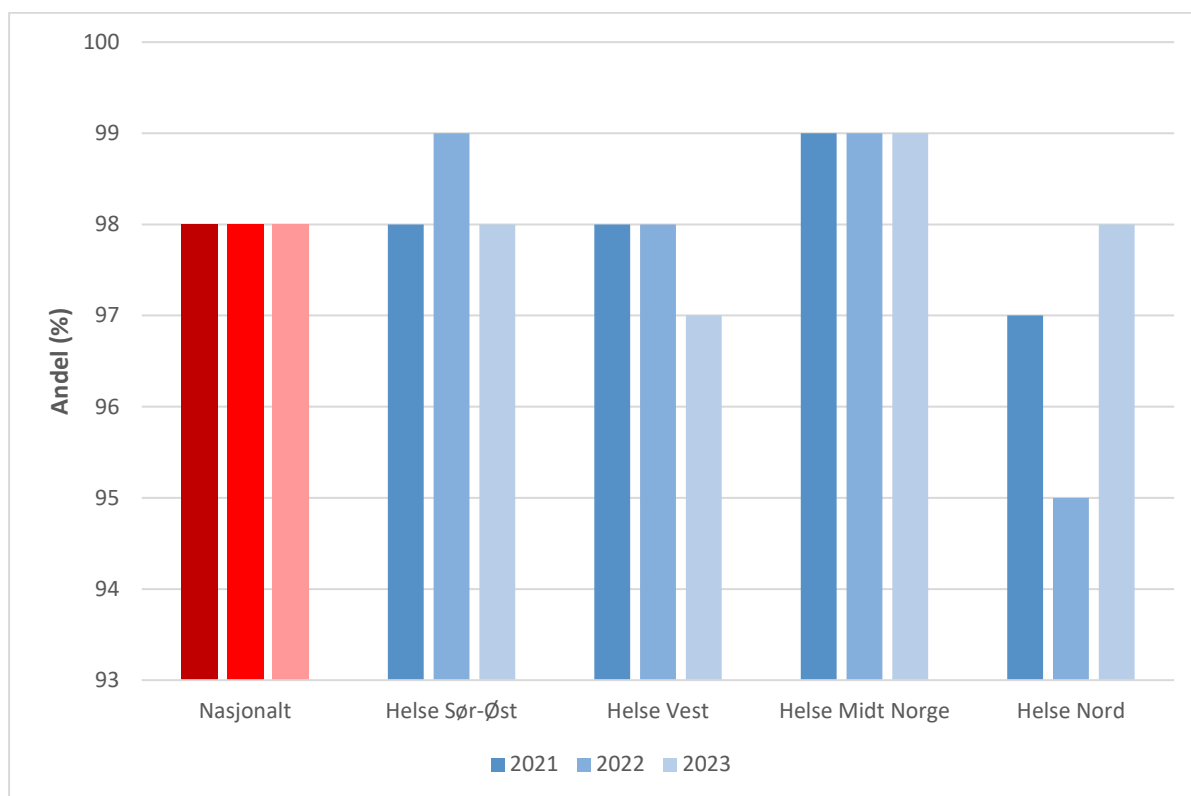


Fig.47. Andel (%) pasienter som har tatt årskontroll i perioden 2021-2023, pr avdeling. I 2023 har 21 av 23 avdelinger høy måloppnåelse som er $\geq 95\%$. Nasjonal deltagelse er 98 % for hele perioden.



DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>Norge ligger i verdenstoppen når det gjelder forekomst av Type 1 diabetes diagnostisert før 15 års alder. Type 1 diabetes er en autoimmun sykdom med en selektiv ødeleggelse av de insulinproduserende betacellene i pankreas. Dette fører til insulinmangel. Man kjenner ikke årsaken Type 1 diabetes. Det er kroppen selv som ødelegger de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen. Når 80-90 % av insulinproduksjonen er borte får pasienten symptomer på høyt blodsukker; slapphet, trøtthet, tørste, vekttap, de drikker mye og tisser mye. Type 1 diabetes er den nest vanligste kroniske sykdommen hos barn og ungdom i Norge. Type 1 diabetes er en livslang sykdom som kan gi alvorlige komplikasjoner og føre til nedsatt livskvalitet og for tidlig død. Andre typer diabetes (Type 2 diabetes, monogen diabetes, sekundær diabetes) kan på samme måte som Type 1 diabetes gi alvorlige senkomplikasjoner, nedsatt livskvalitet og redusert livslengde. For samfunnet medfører diabeteskomplikasjoner store økonomiske utgifter, for individet redusert livskvalitet, og økt risiko for fortidelig død.</p> <p>Når et barn blir sykt med nyoppdaget diabetes er det som regel helt åpenbart at diagnosen er diabetes. Hvis dette ikke er tilfelle brukes de samme diagnosekriteriene som for voksne. Det finnes flere former av diabetes: Type 1 diabetes, Type 2 diabetes, MODY (Maturity Onset of Diabetes in the Young), sekundær diabetes og andre mindre vanlige former av diabetes. Barnediabetesregisteret registrerer alle former for diabetes mellitus hos barn og ungdom som behandles ved norske barneavdelinger.</p> <p>Type 1 diabetes er i dag den vanligste formen av diabetes hos barn og ungdom i Norge. 98% av alle barn og ungdommer med diabetes i Norge har Type 1 diabetes. Insulin ble tatt i bruk som klinisk behandling av Type 1 diabetes i 1921. Før dette var Type 1 diabetes en dødelig sykdom. Fortsatt har pasienter med Type 1 diabetes økt risiko for alvorlige senkomplikasjoner og tidlig død. Pr. i dag vet vi at høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner (tap av syn, nyresvikt, hjerneslag, hjerteinfarkt, hjertesvikt, amputasjoner og tidlig død) hos pasienter med diabetes. Derfor er optimalisering av blodsukkeret et svært viktig mål i diabetesbehandlingen.</p>
--------------------------------	---

	<p>Langtidsblodsukker (HbA1c) er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel. HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes, sammen med TIR (Time in range), å være det beste målet på blodsukkerkontroll og de viktigste variablene som kan relateres til risiko for utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, hjerneslag og amputasjoner).</p> <p>Type 2 diabetes er en kombinasjon av manglende virkning av insulin og etter hvert mangel på insulin. 1% av alle barn og ungdommer med diabetes ved norske barneavdelinger har Type 2 diabetes.</p> <p>MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young) er en diabetesform som rammer unge personer. Årsaken til MODY er en genfeil som nedarves systematisk i familier fra en forelder til 50 % av barna.</p>
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2006
Årstall nasjonal godkjenning	2006
Årstall for start av datainnsamling	Registeret er sammensatt av to ulike nasjonale forskningsprosjekter som samlet data på barnediabetes i Norge. <i>Norsk diabetesregister</i> med data fra 01.01.1973 og <i>Barnediabetes og kvalitet</i> med data fra 2000.
Registerets formål	<p>De nordiske landene har verdens høyeste forekomst av Type 1 diabetes. Etersom komplikasjonene ved diabetes kan være svært alvorlig, er det viktig å bedre diagnostikk og behandling, og stimulere til økt forskning.</p> <p>Formålet til Barnediabetesregisteret (BDR) er:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overvåke forekomsten av diabetes hos barn og ungdom. - Arbeide for å bedre diagnostikk og klassifisering av sykdommen, for å lære mer om sykdomsforløpet og bedre behandlingen. - Overvåke og bedre kvaliteten av diabetesbehandlingen iht. internasjonale standarder.

	<ul style="list-style-type: none"> - Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende barneavdelinger, for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet. - Overvåke forekomsten av kroniske og akutte komplikasjoner av sykdommen. - Arbeide for å fremme forskning knyttet til diabetes.
Analyser som belyser registerets formål	
Overvåke forekomsten av diabetes hos barn og ungdom.	<p><i>Alle typer diabetes registreres.</i> Type 1 diabetes utgjør mer enn 95% av alle diabetestilfeller hos barn 0 – 17 år.</p> <p>BDR registrerer antall nye pasienter med barnediabetes hvert år i Norge. Pasientene inndeles i type diabetes, kjønn, alder, nasjonalitet. Dataene presenteres longitudinelt, nasjonalt, avdelingsnivå.</p> <p>Total insidens av T1D, og inndelt i kjønn og aldersgrupper. Longitudinelt framstilt.</p>
Arbeide for å bedre diagnostikk og klassifisering av sykdommen, for å lære mer om sykdomsforløpet og bedre behandlingen.	<p>Ved diagnose måles 4 forskjellige diabetesantistoffer, C-peptid, HbA1c. Familieanamnese registreres.</p> <p><u>Pasienter som har en eller flere av disse punktene screenes regelmessig for monogen diabetes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - ingen pos. diabetesantistoffer - diabetes i flere generasjoner - diagnose før 12 måneders alder - lavt insulinbehov etter et år med diabetes <p>Alvorlighetsgrad av sykdom (diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnosetidspunktet registreres. DKA rapporteres nasjonalt, regionalt og ned på avdelingsnivå. Følges longitudinelt.</p> <p>Type behandling som startes ved diagnosetidspunktet; insulinpumpe eller insulinpenn, kontinuerlig glukosemåler (nasjonalt, avdelingsnivå).</p>
Overvåke og bedre kvaliteten av diabetes-behandlingen iht. internasjonale standarder.	<p>Følgende kvalitetsindikatorer rapporteres både nasjonalt, regionalt og på avdelingsnivå. Avdelingene benchmarkes på sine resultater og på andel pasienter som oppnår nasjonal og internasjonal måloppnåelse*.</p> <p>Kvalitetsindikatorerne oppgis som andel pasienter nasjonalt, pr. RHF og per avdeling:</p> <p>HbA1c (mean og median).</p>

	HbA1c < 48 mmol/mol (6,5%), HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %) HbA1c ≥ 75 mmol/mol (9,0 %).
Overvåke forekomsten av <u>akutte</u> komplikasjoner av sykdommen. <i>*ISPAD 2022 – Clinical consensus guidelines</i>	DKA Andel pasienter som har vært innlagt sykehus med DKA (diabetes ketoacidose, syreforgiftning) siste året. Insulinsjokk Andelen pasienter som har hatt alvorlig insulinsjokk siste året, definert som bevisstløshet med eller uten kramper.
Overvåke forekomsten av <u>kroniske</u> komplikasjoner av sykdommen. <i>*ISPAD International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes 2022</i>	Urin Andel som har levert urinprøve som anbefalt av ISPAD og funn av persisterende mikroalbuminuri og persisterende albuminuri Øyeundersøkelse Andel som har hatt øyeundersøkelse som anbefalt av ISPAD (screening for diabetes retinopati) Risikofaktorer for hjertekarsykdommer Andel screenet med BMI, blodtrykk, kolesterolmålinger. LDL-kolesterol Andel pasienter som oppnår behandlingsmålet: LDL ≤ 2,6 mmol/l Assosierte autoimmune sykdommer Andelen som screenes for som cøliaki, hypothyreose, hyperthyreose.
Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende sykehusavdelinger, for å sikre <u>et likeverdig behandlings tilbud</u> i hele landet.	BDR synliggjør forskjeller mellom avdelingene, for eksempel: Viser andel pasienter som bruker forskjellige diabetes behandlingsutstyr både nasjonalt, regionalt, avdelingsnivå. - Insulinpumpe, insulinpenn - CGM (kontinuerlig vevsglukosemåler) - Bruk av boluskalkulator > 50 % av tiden
PROM «Patient Reported Outcome Measures» Kartlegge pasientenes funksjon, helse og livskvalitet.	Regelmessig bruk av DISABKIDS, internasjonalt validert barnediabetes PROM skjema. DISABKIDS inkluderer 4 skjema, 2 til pasienten og 2 til foreldrene. Alle skjemaene er oversatt og validert til Norsk. Planen er at PROM data samles inn hvert 3-5 år. Ikke samme år som PREM undersøkelse.
PREM «Patient Reported Experience Measures»	Barnediabetesregisteret har i samarbeid med FHI utviklet og validert et PREM skjema for barnediabetes i Norge. Planen er at dette brukes hvert 3-5 år.

Kartlegge pasientenes pasienterfaringer; pasientens og foresattes opplevelse og tilfredshet med helsetjenesten.	
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Barnediabetesregisteret (BDR) har konsesjon fra Datatilsynet, sist oppdatert 05. januar 2009 (DT 01/ 04302-35/CAO). Registeret er samtykkebasert. Fornytt REK godkjenning 04.03.2022 (2010/3247) utvidet til 31.12.2070. Registerets innhold av datavariabler forholder seg til den til enhver tid gjeldende tematiske konsesjon for registeret. Barnediabetesregisteret fikk 01.07.2020, OUS Personvernombuds tilrådning av medisinske kvalitetsregister, saksnummer 20/09791 (GSNR: 2015/5739).
Databehandler	Oslo universitetssykehus HF
Databehandlingsansvarlig	Oslo universitetssykehus HF (OUS) er ansvarlig for driften av BDR og av BDRs biobank, og for at disse drives iht. gjeldende lovverk. Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig.
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	<p><u>Faglig og daglig leder:</u> Torild Skrivarhaug, overlege dr.med., professor, spesialist i pediatri torild.skrivarhaug@medisin.uio.no</p> <p><u>Prosjekt koordinator:</u> Siv Janne Kummernes, MSc, diabetessykepleier uxsiku@ous-hf.no</p> <p><u>Databehandler/ Statistikk:</u> Nicolai Andre Lund-Blix, MSc ernæringsfysiologi, PhD NIALUN@ous-hf.no</p> <p><u>Registermedarbeider:</u> Eva Lindseth</p>
Fagrådets medlemmer. Representanter	<i>Pr. 14.06.2024</i>
Oslo universitetssykehus / Universitetet i Oslo (Det medisinske fakultet)	<p>Navn</p> <p>Prof. overlege dr.med. Jens Petter Berg j.p.berg@medisin.uio.no <i>Leder, Fagrådet i Barnediabetesregisteret</i></p>

Universitet i Bergen (Det medisinske fakultet)	Prof. overlege dr.med. Pål R. Njølstad Pål.njølstad@uib.no
Helse Midt-Norge IT	Rådgiver John Petter Skjetne John.Petter.Skjetne@hemit.no
Representerer deltagende barneavdelinger; Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes (NSBU)	Overlege, spesialist i barnemedisin Bjørn Magne Jåtun, Barneavdelingen, Ålesund Sykehus Bjorn.magne.iatun@helse-mr.no
Representerer deltagende barneavdelinger; NSBU	Overlege, spesialist i barnemedisin Kristin Namtvedt Tuv Barneavdelingen, OUS krtu@ous-hf.no
Norges Diabetesforbund Bruker representant	Sykepleier og prosjektleder Elin Peiponen ansatt i Norges Diabetesforbund elin.peiponen@diabetes.no
	Professor emeritus Geir Joner, spesialist i barnemedisin, UiO Geir.joner@medisin.uio.no
	Professor emeritus Knut Dal-Jørgensen, spesialist i barnemedisin, UiO Knut.dahl-jorgensen@medisin.uio.no
Aktivitet i fagrådet	Det har vært to styringsgruppemøter i 2023: 08.05.2023 og 20.11.2023. Følgende saker har vært behandlet i 2023: Økonomi, budsjett, elektronisk registrering, valg/gjenvalg av styringsgruppemedlemmer, valg av datautleveringskomite, BDRs nasjonale møte, internasjonalt samarbeid/ forskning, måloppnåelse for BDRs graderte kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og offentliggjøring av data/resultater fra BDR. Styringsgruppen har vært informert om utviklingen av det nye registreringsverktøy for BDR (MRS), og de økonomiske søknadene knyttet til dette. Utviklingen av en barnediabetes-journal i DIPS og overføring av data fra BDJ til MRS.

Inklusjonskriterier	<p>Diabetes, uansett type, diagnostisert i aldersgruppen 0-17 år.</p> <p><u>Diagnostiske kriterier for diabetes mellitus:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fastende blodsukker $\geq 7,0$ mmol/l - Tilfeldig blodsukker og / eller 2 timer etter glukosebelastning $\geq 11,1$ mmol/l - HbA1c > 48 mmol/mol <p><u>Diagnosekoder:</u> ICD -10: E10 – E14</p>
Metode for datafangst	<p><u>Det samles inn data på barn og ungdommer med standardiserte rapport skjema (case report forms (CRF)):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ved diagnose (Nyoppdaget diabetes) - Ved Årskontroll: Første kaldenderår etter diagnose tas første Årskontroll. Årskontroll tas årlig til pasienten forlater barneavdelingen. <p>Det brukes standardiserte skjema ved både nyoppdaget diabetes og ved årskontroll. Disse skjemaene inkluderer spørsmål, klinisk undersøkelse og laboratoriesvar. Skjemaene er basert på WHO – diabetes skjema og inkluderer bla. anbefalte undersøkelser /prosedyrer fra ISPAD Consensus Clinical Guidelines*.</p> <p>Skjemaene er endret flere ganger for å følge opp endringer i behandlingsutstyr, medikamenter og guidelines.</p> <p><i>*ISPAD.org</i> <i>International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes</i></p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<p>BDR har en tekniskløsning for datafangst; MRS. BDR utviklet i samarbeid med HEMIT en MRS-versjon for BDR i 2021. Denne ble tatt i bruk nasjonalt i 2022.</p> <p>Dette er en nasjonal løsning som <u>ikke</u> krever lokale installasjoner. Dette sikrer like elektroniske skjema for hele landet. Vedrørende innføring / endring av variabler har BDR en avtale med HEMIT om at dette gjøres en gang i året, i siste kvartal. Da vil endringene være gjeldene fra 1. januar kommende år.</p> <p>Parallelt med BDRs arbeid med utvikling av MRS løsning pågikk det en innføring av Barnediabetesjournalen ved barneavdelingene i Helse Vest.</p> <p>Barnediabetesjournalen er en EPJ for barnediabetes. Det er en applikasjon i DIPS utviklet av DIPS Fast Trak. I 2023 medførte dette at barneavdelingene i Helse Vest ikke brukte MRS for å registrere data til BDR.</p>

	<p>I 2023 hadde ikke DIPS Fast Trak utviklet noen automatisert overgang til MRS og på et tidspunkt så det ikke ut som BDR ville motta data fra barneavdelingene i Helse Vest.</p> <p>Etter stor arbeidsinnsats fra mange parter inkludert DIPS Fast Trak, Registerstøtte Helse Sør Øst, BDR, HEMIT og Helse Vest IKT mottok BDR data for 2023.</p>
Metadata	<p>BDR er i MRS versjon 5. I forbindelse med dette ble det satt opp en demoversjon for BDR (feb. 2024). Arbeidet med Metadata er startet, men BDR har ennå ikke publisert metadata på helsedata.no.</p>
Innsynsløsning	<p>BDR har mottatt skjema for innsynsløsning / innsynsrapport. Utfylt skjemaet ble returnert til HEMIT 23.12.2021.</p> <p>Tilbakemelding fra HEMIT er at prosessen med å etablere innsynsløsningen via Helse Norge kan starte relativt raskt.</p>
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p>I 2023 ble det registrert totalt 441 pasienter med nyoppdaget diabetes og 3371 pasienter som tok årskontroll.</p> <p>Totalt ble det i BDR registrert 3812 pasienter i 2023.</p>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p>Siden 2006 er det registrert totalt 57 273 nye skjemaer i BDR. Alle pasienter blir registrert med et Nyoppdaget diabetes skjema. De fleste pasientene har også flere Årskontrollskjema.</p> <p>I tillegg er det registrert skjema ved diverse PREM og PROM undersøkelser.</p>
Stadium og nivå	4A

Kontaktpersoner i BDR

Vestre Viken, Drammen	Diaspl. Wenche Wang, dr. Anders Morken
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Diasp. Anne Karin Måløy/Pernille Gundersen, dr. Lars Krogvold
Akershus universitetssykehus	Dia.spl. Borghild Bekkelie, dr. Anjali Bhatnagar / dr. Ingjerd Linnebo-Eriksen
Sykehuset i Vestfold	Dia.spl. Signe A. Kjær, dr. Morten Falke
Sykehuset i Telemark	Dia.spl. Eunike Vågen, dr. Peder Bjerkeseth
Sørlandet sykehus, Arendal	Dia.spl. Hilde H. Moen, dr. Katharina Schmidt
Sørlandet sykehus, Kristiansand	Dia.spl. Åslaug F. Halle, dr. Jorun Ulriksen
Sykehuset Kalnes, Østfold	Dia.spl. Beatrice Delås Eriksen / dr. Sven Simonsen
Sykehuset Innlandet - Elverum	Dia.spl. Tove Berg, dr. Jon Grøtta
Sykehuset Innlandet – Gjøvik	Dia spl. Lisbeth Engan, dr. Mats Holten-Andersen
Sykehuset Innlandet – Lillehammer	Dia.spl. Kerstin Skoog/ Kristin Nyhus, dr. Dag Helge Frøisland
St. Olavs Hospital	Dia.spl. Anne Huseby Bøvre/ Maja Grønbeck, dr. Torstein Rø
Sykehuset Levanger / Namsos	Dia.spl. Åse Skavhaug / Trude Modell, dr. Kasia Parfieniuk
Ålesund sykehus	Dia.spl. Marianne Strand, dr. Bjørn Magne Jåtun
Kristiansund sykehus	Dia.spl. Inger Ødegård, dr. Ines Bergmann
Stavanger universitetssykehus	Dia.spl. Anette Rafos, dr. Jostein Førsvoll
Haugesund sykehus	Dia.spl. Helge Fredrik Johnsen, dr. Heiko Bratke
Førde sykehus	Dia.spl. Ole Morten Førde dr. Hildegunn Styve Borkamo
Haukeland universitetssykehus	Dia.spl. M. B. Østrem/ May. B Olsen, dr. E. Vangsøy Hansen
Nordlandssykehuset, Bodø	Dia.spl. Rigmor Knutsen, dr. Ketil Mevold
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	Dia.spl Lisbeth Bakken Aune, Dr. Eirin Eisaassen
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	Dia.spl. Lisbeth Bakken Aune / Eirin Eisaassen
Hammerfest sykehus	Dia.spl.Lin Hagen Sjøgren, / dr. Ingrid Wæraas Rønning
<i>*Helgelandssykehuset, Sandnessjøen</i>	<i>Dia.spl. Laila Helen Værnes, dr. Andrezej Rasinski</i>
<i>*Helgelandssykehuset, Mosjøen</i>	<i>Dia.spl. Tone Sæterstad</i>
<i>*Helgelandssykehuset, Mo i Rana</i>	<i>Dia.spl. Veronica Sortland</i>

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tabell 9. Antall individer /hendelser per enhet og nasjonalt i 2023. Alle enheter leverer data.

Barneavdeling lokalisert	Helseforetak	Antall nyoppdaget 2023	Antall årskontroller 2023	Totalt antall registrerte pasienter nasjonalt i 2023
Oslo	Helse Sør-Øst	38	264	302
Akershus		38	308	346
Drammen		46	284	330
Tønsberg		17	167	184
Skien		5	124	129
Arendal		21	92	113
Kristiansand		21	132	153
Kalnes		23	211	234
Elverum		7	87	94
Lillehammer		12	94	106
Gjøvik		10	64	74
Trondheim	Helse Midt Norge	22	183	205
Levanger/Namsos		17	94	111
Ålesund		16	141	157
Kristiansund		8	63	71
Stavanger	Helse Vest	37	223	260
Haugesund		13	149	162
Bergen		39	284	323
Førde		10	78	88
Bodø	Helse Nord	20	143	163
Tromsø		14	104	118
Harstad			30	30
Hammerfest		5	52	57
Totalt antall pasienter		439	3 371	3810

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Barnediabetesregisteret samler data fra alle helseregioner og alle HF i Norge som har barneavdelinger som behandler barn og ungdom med diabetes. I 2023 gjelder dette totalt 23 barneavdelinger; alle leverer data til Barnediabetesregisteret. I 2021 var det totalt 24 avdelinger, men i 2022 er barnediabetesbehandlingen på Levanger og Namsos barneavdeling slått sammen. De skal registres som Levanger/Namsos.

Dekningsgradsanalyse for 2016 ved kobling mot NPR i 2017:

For hele aldersgruppen 0-17 år, er dekningsgraden på 96 %, mens den er henholdsvis 97 % for aldersgruppen 0-14 år, og 95 % i aldersgruppen 15-17 år ².

Dekningsgradsanalyse for BDR 2005-2008 ved kobling mot Reseptregisteret:

Nyoppdaget type 1 diabetes, alder 0-14 år med. Total kompletthet 2005-2008 var 91 %. Se artikkel³.

Dekningsgrad for 2020-2021 ved kobling mot NPR i 2023:

For hele aldersgruppen 0-17 år, er dekningsgraden på 97 %, mens den er henholdsvis 99 % for aldersgruppen 0-14 år, og 95 % i aldersgruppen 15-17 år ⁴.

Ved årskontroll på Norske barneavdelinger 2023:

På institusjonsnivå 100 %, individnivå 98 %.

Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling 31.03.2024 om hvor mange pasienter de har og hvor mange som har tatt / ikke tatt årskontroll.

Fig. 2, s. 14, viser dekningsgrad på individnivå på helseregion og på avdelingsnivå for siste tre år 2021-2023.

Barnediabetesregisteret har hatt 100 % dekningsgrad på institusjonsnivå (barneavdelinger) siden 2008. På individnivå har komplettheten i BDR i årene 2016-2019 vært på 98 % (basert på informasjon fra barneavdelingene). For 2020 var komplettheten på individnivå 96% ved årskontroller og for 2021-2023 98%. Ved registrering av nyoppdaget diabetes i 2023 er den 99,6 %.

¹ Kobling mot Norsk Pasientregister, Rapport 02.08.2021, www.barnediabetes.no

² Kobling mot Norsk Pasientregister, Rapport 21.02.2018. www.barnediabetes.no

³ T. Skrivarhaug et al. *Incidence of type 1 diabetes in Norway among individuals aged 0-14 years 1989-2012: has the incidence stopped rising? Results from the Norwegian Childhood Diabetes Registry*. Diabetologia 2014, vol. 57, 57-62.

⁴ Kobling mot Norsk Pasientregister. Rapport 24.05.2023. www.barnediabetes.no

Dekningsgrad ved årskontroll 2023:

Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling innen 31.03.2024:

- 1) Hvor mange diabetespasienter har avdelingen og hvilken type diabetes?
- 2) Hvor mange diabetespasienter som har tatt / ikke tatt årskontroll?
- 3) Hvor mange diabetespasienter ønsker ikke delta i Barnediabetesregisteret.

Dekningsgradsanalyse for 2020 og 2021: Kobling mot Norsk Pasient Register. Rapport mottatt 24.05.2023.

Dekningsgradsanalyse for 2019, utført 2021: Kobling mot Norsk Pasient Register.

Dekningsgradsanalyse for 2016, utført 2017: Kobling mot Norsk Pasient Register.

Dekningsgradsanalyse 2005-2008, utført 2012: Kobling mot Reseptregisteret.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse for BDR 2020 -2021 ved kobling mot Norsk Pasient Register (NPR). Utført i 2023.

Utført i Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser, Helsedirektoratet. Det gis dekningsgrad per diagnosekode (E10, E11, E13, E14) og pasientene deles inn i aldersgruppen 0 -14,99 år og 15-17,99 år ¹. Rapporten beskriver dekningsgrad også på sykehusnivå. Se tabell 6-8, s. 59-60.

Tabell 10. Dekningsgrad for BDR og NPR pr år og totalt for 2020-2021

Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per år og totalt, E10*, E11*, E13*, E14.*, 2020-2021

År	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
2020	3 395	1	65	3 461	98,1	100
2021	3 493	9	127	3 629	96,5	99,8
Totalt	6 888	10	192	7 090	97,3	99,9

Tabell 11. Dekningsgrad for BDR og NPR pr aldersgruppe og totalt for 2020-2021

Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per aldersgruppe og totalt, E10*, E11*, E13*, E14.*, 2020-2021

Aldersgruppe	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
0-14 år	4 772	7	74	4 853	98,5	99,9
15-17 år	2 116	3	118	2 237	94,7	99,9
Totalt	6 888	10	192	7 090	97,3	99,9

Tabell 12. Dekningsgrad for BDR og NPR pr diagnosekode og aldersgruppe for 2020-2021

Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per diagnosekode og aldersgruppe, E10*, E11*, E13*, E14.*, 2020-2021

Diagnosekode	Aldersgruppe	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
E10	0-14 år	4 689	6	59	4 754	98,8	99,9
	15-17 år	2 027	3	101	2 131	95,3	99,9
E11	0-14 år	23	0	2	25	92	100
	15-17 år	47	0	10	57	82,5	100
E13	0-14 år	56	1	9	66	86,4	98,5
	15-17 år	42	0	3	45	93,3	100
E14	0-14 år	4	0	4	8	50	100
	15-17 år	0	0	4	4	0	100
Totalt		6 888	10	192	7 090	97,3	99,9

Sammendrag fra dekningsgradsanalysen 2020-2021:

«Dekningsgraden for BDR for 2020-2021 er beregnet til 98,5 % for aldersgruppen 0-14 år. For ungdom 15-17 år er BDRs dekningsgrad 94,7 %. Dekningsgrad for 2020 var 98,1 %, mens den i 2021 var 96,5 %. Totalt, for begge aldersgrupper og år, var BDRs dekningsgrad 97,3 %, men NPRs er 99,9 %. For den yngste aldersgruppen har samtlige virksomheter dekningsgrad på mellom 90,0 og 100 %, de fleste har 98 % eller høyere.

Det er større variasjon blant virksomhetene som behandlet pasientene i den eldste aldersgruppen (15-17 år). 15 av 20 barneavdelinger hadde dekningsgrad over 90 %. Finnmarkssykehuset og St Olavs hospital har lavest dekningsgrad (80 %).

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsrate for besvarelse av pasientrapporterte data totalt og per sykehus/enhet er varierende. Ved siste PROM undersøkelse utført i 2022 var denne lav, 35% total.

DISABKIDS: Alle barn som fikk diagnosen type 1 diabetes i 2021 fikk tilsendt PROM skjemaet DISABKIDS Diabetes Specific Module (DSM-10) i desember 2022. Pasienter som var 10-17 år fikk tilsendt både barneskjema og foresatte skjema. Barn yngre enn 10 år fikk kun tilsendt foresatte skjema. Totalt ble 441 pasienter invitert, 156 (35%) besvarte skjemaet; 91 gutter og 65 jenter.

Tabell 13. Responsrate for besvarelse av PROM data per barneavdeling i 2022.

Barneavdeling	Antall nydiagnostiserte Type 1 diabetes i 2021	Besvart PROM skjema i 2022	Deltagelse pr barneavdeling %
Bergen	48	20	42
Akershus	44	18	41
Stavanger	34	17	50
Drammen	46	12	26
Oslo	30	12	40
Haugesund	28	9	32
Kristiansand	19	8	42
Tromsø	19	8*	42
Østfold	14	6	43
Bodø	17	6	35
Tønsberg	19	6	32
Trondheim	17	5	29
Lillehammer	18	5	28
Ålesund	17	4	24
Telemark	11	4	36
Levanger	13	4	31
Kristiansund	9	4	44
Arendal	16	4	25
Elverum	10	3	30
Førde	12	1	8
Totalt	441	156	35

*Besvarte skjema fra Harstad inkludert her.

Antall deltagere pr. barneavdeling som deltok på PROM undersøkelsen med DisabKids 2022 er beskrevet i fig.3, s. 21. Totalt 156 pasienter deltok fra 21 barneavdelinger.

PROM skjemaet DISABKIDS er beskrevet under pkt. 2.2, s. 19.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Intern vurdering av datakvaliteten i BDR

Alle data som sendes til BDR gjennomgår vasking. Alle **avvikene data** sjekkes med avdelingene enten skriftlig eller på telefon.

Alle diabetessenkomplikasjoner (harde endepunkter) sjekkes med barneavdelingene.

Det kan også være feil i **ikke-avvikene data**. Dette sjekkes ved at:

- 1) De som kjenner dataene best får en sammenstilling av egne data til gjennomsyn før vi ferdigstiller analysefilen for årskontrolldata
- 2) BDR har som mål en gang i året å besøke en barneavdeling. Vi sjekker da korrektheten av data innlagt i MRS med journaldata. I 2022 er dette utført på Oslo universitetssykehus.

Rapport for å fastslå kompletthet ved årskontroll

Alle barneavdelingene får tilsendt et rapportskjema i januar hvert år. Dette skjemaet innhenter opplysninger om forhenværende år. Det bes om følgende opplysninger:
Avdelingens totale antall pasienter pr 31.12. forhenværende år. Antall pasienter som har tatt årskontroll, antall som ikke har tatt årskontroll og antall pasienter som ikke deltar i BDR.

I tillegg innhenter vi opplysninger om:

- Antall pasienter som har avsluttet sin behandling ved avdelingen pr 31.12. innværende år.
- Fordeling av typer diabetes.
- Hvilken aldersgruppe pasienter som avdelingen har ansvar for når det gjelder innleggelses av nyopptaget diabetes.
- Skjemaet signeres og returneres til BDR av ansvarlig kontaktsykepleier ved hver avdeling i løpet av første kvartal inneværende år.

I august hvert år får deltagende barneavdelinger tilsendt en rapport med egne årskontrolldata. Avdelingene får tre ukers frist på å kommentere egne data. Etter dette brukes årskontroll-dataene til å lage en benchmarkingsrapport for alle deltagende barneavdelinger. Alle deltagende avdelinger får Benchmarkingsrapporten både skriftlig, og presentert av BDR på det årlige heldagsmøtet i september. I 2022 arrangerte BDR det nasjonale møtet 11. september på Scandic Oslo Airport Hotell. Alle barneavdelingene deltok med totalt 73 personer.

Datakvalitet

Veileder for utfylling av Årskontroll skjemaet. Denne er sendt til alle barneavdelingene og den kan lastes ned www.barnediabetes.no. Denne gir veiledning til alle punktene i Årskontroll skjemaet. Nedenfor er det beskrevet utfordringer med enkelte datavariabler:

Blodtrykk (BT) Riktig måling av BT og lokal vurdering av BT har vært utfordrende å gjennomføre. I perioder har enkelte barneavdelinger innrapportert at > 50 % av barna har hypertensjon. Hypertensjon hos barn er ikke et enkelt tall, men må vurderes på bakgrunn av alder, kjønn og høyde.

Ved analyse av BT data brukes nå en algoritme som tar hensyn til faktorene nevnt ovenfor.

Urinprøver Kontroll av forhøyet urin albumin kreatinin ratio (U-ACR) i spoturin er viktig for å kunne vurdere om det er persisterende mikroalbuminuri eller kun en tilfeldig forhøyet ACR verdi. Det jobbes bevisst med dette. I MRS er dette lettere å følge opp fordi man kan registrere svar på inntil tre urinprøver og må svare på om en forhøyet U-ACR er persisterende.

Sentralisering av HbA1c analyse Analysen av HbA1c, vårt viktigste mål på behandlingskvalitet, er sentralisert. Det sendes blodprøve til analysering av HbA1c på alle pasientene (både ved diagnose og på årskontroll) til Sentrallaboratoriet ved OUS, Aker.

Etnisitet er en utfordring å registrere korrekt, slik at dataene kan brukes både i genetiske studier og i demografiske studier. Denne utfordringen er løst ved 1) Å registre fødeland både for pasienten, foreldrene og besteforeldrene. 2) Spørre hvilken etnisk gruppe de tilhører (barn, foreldre, besteforeldre).

Graden av kompletthet

Ekstern vurdering av datakvaliteten i BDR

Kobling mot NPR: Dekningsgradsanalyse for 2020-2021 viste en total kompletthet på 97,3 % for barnediabetes (inkludert alle diabetestyper i alderen 0-17 år). Når dekningsgradsanalysen deles opp i alder er det 98,5 % kompletthet for aldersgruppen 0-14 år, og 94,7 % kompletthet for aldersgruppen 15-17 år. Årsaken til dette er at en del pasienter i aldersgruppen 15-17 år får sin behandling på en voksen diabetespoliklinikk.

Kompletthet av sentrale variabler i BDR:

Fig. 44 og 45, s. 60 viser kompletthet av sentrale kvalitetsvariabler i BDR ved årskontroll i for de siste fem år.

Med unntak av øyeundersøkelse har alle kvalitetsvariablene en komplett ≥ 90 %. BDR oppnår 64 % kompletthet på øyeundersøkelse (se fig. 33 s. 49). Årsaken til lav kompletthet på øyeundersøkelse er flere; noe skyldes manglende oppfølging av pasient / foreldre, og noe manglende henvisning til diabeteslege.

Følgende data sjekkes med avdelingene:

1) Alle avvikende resultater. 2) Alle senkomplikasjoner. 3) Når BDR besøker deltagende avdelinger sjekkes også innrapporterte data med journaldata.

Hver avdeling får en egen lokal rapport med egne rapporterte data til gjennomlesing før de nasjonale dataene analyseres. Hensikten med dette er at avdelingene kan rette opp eventuelle feil.

Validitet 19. desember 2023 besøkte BDR Barneavdelingen på Drammensykehus. Det ble da i samarbeid med det lokale diabetesteamet gjort en vurdering av korrekte data lagt inn i MRS i 2023. Både data i Førstegangsskjemaet og ved Årskontroll ble sjekket. Førstegangsskjemaet (registreres ved diagnose) ble sjekket for alle variabler og samtykke hos 10 personer. Dette utgjør 23% av barna med nyoppdaget diabetes ved Drammensykehus i 2023.

Det ble også sjekket innlagte data i Årskontroll skjemaet for 35 pasienter. Dette utgjør 12% av alle barna som tok Årskontroll i Drammen i 2023.

Det var minimale forskjeller i data registrert i MRS og i journalen (< 2 %), og alle samtykker var innhentet.

Reliabilitet Det er ikke gjort noen undersøkelse av reliabilitet, dvs. variasjon ved gjentatte målinger.

Overordnet vurdering av funnene i datakvalitetsundersøkelsene og hvilken betydning dette har for tolkning av resultater fra registeret.

BDR har en høy kompletthet både på individ deltagelse (98 %) og på de enkelte kvalitetsvariablene (> 90 %). Dette i kombinasjon med grundig vasking av data og kommunikasjon med avdelingene både skriftlig og muntlig om dataene de har sendt BDR gjør at resultatene kan tolkes med en stor grad av sikkerhet.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Høy andel DKA ved diagnosen av Type 1 diabetes (T1D)**

En høy andel (33%) barn og ungdommer har diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose av type 1 diabetes. DKA andelen er høyere hos ikke-Nordiske pasienter (42%) sammenlignet med Nordiske (32%).

Tiltak: Videre kvalitetsforbedring vil være å fortsette kommunikasjonen og informasjonskampanjen ut til helsepersonell og bakgrunnsbefolkningen. BDR har stilt opp i flere intervjuer som gjelder høy andel av DKA ved diagnose av T1D; Dagens Medisin, NRK radio, NRK TV (Dagsrevyen). BDR har også skrevet om dette i begge tidsskriftene til Diabetesforbundet; Diabetes (for medlemmene i Diabetesforbundet), i Diabetesfag (for helsepersonell i Diabetesforbundet) og i Tidsskriftet for den Norske legeforening. På bakgrunn av at BDR har vist stigende, høye tall på andel barn som får DKA ved diagnosen av T1D har Diabetesforbundet sendt ut plakater for å informere om symptomene på T1D til legekontorer og helsestasjoner.

- **Høy HbA1c målt ved Årskontroll**

Høy HbA1c er viktigste årsak til utvikling av diabetes senskader. Målet er derfor at så mange som mulig av barna skal oppnå behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol, og at så få som mulig skal ha en dårlig regulert diabetes, dvs. HbA1c >= 75 mmol/mol. HbA1.

Behandlingsmålet for HbA1c ble redusert til <48 mmol/mol på Nettverksmøtet for barne- og ungdomsdiabetes i 2022. Da følger Norge etter Sverige og UK i å ta i bruk denne grensen. Også ISPAD oppfordrer til dette behandlingsmålet der det er mulig.

Videre kvalitetsforbedring er startet i 2023 ved å sette nye mål (strengere mål) for høy, moderat og lav måloppnåelse når det gjelder HbA1c. De nye målene er forankret i barnediabetesmiljøet på BDRs nasjonale møte 11.09.2023. De er tatt i bruk når vi vurderer 2023 dataene i BDR.

- **Høyere HbA1c hos ikke-nordiske barn med T1D**

BDR har siden 2011 hatt fokus på at ikke-nordiske barn med type 1 diabetes har signifikant dårligere HbA1c enn nordiske barn. Vi ser at HbA1c blir lavere i begge pasientgrupper, men fortsatt i 2023 har ikke-nordiske barn med type 1 diabetes signifikant dårligere HbA1c enn nordiske barn. I 2022 har mean HbA1c hos ikke-nordiske barn falt fra 57,4 mmol/mol i 2022 til 55,9 mmol/mol i 2023. Hos de nordiske barna er fallet i mean HbA1c fra 55,2 mmol/mol i 2022 til 53,3 mmol/mol i 2023.

- **Motivere til økt bruk av sensorresultater og kunnskap om TIR (Time In Range) fra diagnosetidspunktet med T1D**

TIR er en kvalitetsindikator innført i ISPAD i 2018. Tid i anbefalt (glukose) område (Time in Range (TIR)), dvs. glukose 3,9-10,0 mmol/l. TIR skal være så høy som mulig. En god TIR er viktigere enn en god HbA1c for å redusere risikoen for å utvikle

senkomplikasjoner. For å kunne måle TIR må pasienten bruke en kontinuerlig glukosemåler (CGM). Økt bruk av CGM gjør at pasientene og foreldrene får tilgang på sensordata som gir økt oversikt over glukoseverdier og økt kontroll på diabetesbehandlingen. Sensorene er et godt pedagogisk verktøy som er motiverende og gir rask tilbakemelding på tiltakene pasienten / foreldrene gjør.

- **Prosjektet «SAVE BETA»** er et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av BDR som ble startet i mars 2022. Alle barn med nyoppdaget T1D i perioden mars 2022 til juli 2023 ble invitert til å delta.

Prosjekt mål:

- 1) Å starte opp med sensor første uken med T1D.
- 2) Gi opplæring i hvorfor det er viktig å ha mest mulig tid i anbefalt område (Time in Range (TIR)), dvs. glukose 3,9-10,0 mmol/l.
- 3) Hjelp foreldrene og barn å oppnå best TIR, mean sensorglukose, og å gjøre gode valg for å slippe store svingninger i sensorglukose.
- 4) Vurdere om egenproduksjonen av insulin opprettholdes bedre hos de med god TIR og god HbA1c.

Metode: Det ble laget en pedagogisk animasjonsfilm beregnet på foreldre, barn, ungdommer for å vise hvorfor en god (høy) TIR er viktig, og hvordan få det til. Alle deltagerne fikk tilgang på denne filmen ved inkludering i prosjektet. Fra sommeren 2023 har alle pasientene i BDR fått tilgang på filmen. Det tas blodprøver ved diabetesvarighet 3, 6, og 9 måneder, og samtidig innhentes det sensorresultatet for siste to uker. Pasientene blir fulgt opp regelmessig i et år etter diagnose. I juli 2024 vil siste deltager ha hatt T1D i et år. Etter dette vil dataene bli analysert og rapportert /publisert.

- **Kartlegge behandlingsressursene i diabetesteamene ved Norske barneavdelinger**
Antall barn med nyoppdaget T1D har økt fra årlig ca. 320 i 2006 til 512 i 2022. I samme periode er det mye som tyder på at diabetesteamene ikke har fått flere ressurser. I tillegg har innføring av nye hjelpemidler som insulinpumper og sensorer ikke gitt mindre arbeid. Det kreves mye opplæring for å få foreldre og barn trygge på utstyret og hvordan de skal bruke det best mulig. Dette er tidkrevende arbeid og det rapporteres fra mange avdelinger om at det går lenger tid enn anbefalt mellom diabeteskontrollene på poliklinikken. Det er anbefalt kontroll hver 3. mnd i barnealderen. BDR utfører i 2024 i samarbeid med Studiegruppa for barne- og ungdomsdiabetes, et kartleggingsarbeid for å vurdere ressursene i diabetesteamet i forhold til antall pasienter barneavdelingene er ansvarlig for.
- **For få pasienter med høy LDL får behandling med statiner** |
2023 er det 38 pasienter som får behandling med statiner. Totalt hadde 254 barn $LDL \geq 3,4$. 219 av disse er >10 år eller eldre.
ISPADs retningslinjer 2022 sier at ved $LDL \geq 3,4$ skal det veiledes i livsstilsendring: optimalisere glukose kontroll, endringer i kosthold, økt fysisk aktivitet. Hvis disse endringene ikke medfører $LDL < 3,4$ mmol/l og barnet har en eller flere ekstra kardiovaskulære risikofaktor, bør statiner vurderes ved alder > 11 år.

I 2024 vil BDR starte et kvalitetsforbedringsprosjekt som skal kartlegge og sikre at pasienter eldre enn 11 år og med LDL $\geq 3,4$ blir aktivt vurdert for lipidsenkende behandling med statiner.

På BDRs nasjonale møte 27.05.2024 ble det fremmet forslag om at BDR lager en prosedyre med flytskjema for hvordan følge opp barn > 11 år med LDL $\geq 3,4$. Når og hvordan starte behandling med statiner. Resultatene av dette prosjektet vil vi vurdere i Årskontrollresultatene fra 2024 - 2025.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tiltak og resultat

<i>Kolonne A:</i> Aktuelt forbedringsområde	<i>Kolonne B:</i> Tidsperiode for tiltaket	<i>Kolonne C:</i> Hva ble gjort av hvem?	<i>Kolonne D:</i> Hvilke resultater ble oppnådd?
Høy andel DKA ved diagnose av T1D	Startet i 2019 og pågår fremdeles. Vil pågå så lenge andelen er så høy. avsluttet.	<p><i>Forsinkelsen ved å stille diagnosen T1D kan skyldes både foreldrene (som tar sent kontakt med helsevesenet) og helsevesenet som ikke kjenner igjen symptomer på diabetes.</i></p> <p><i>Tiltak for å få flere til å kjenne igjen symptomene på T1D rettes både mot befolkningen og helsepersonell.</i></p> <p><i>Tiltakene har vært intervju i media (Dagens Medisin, NRK radio, NRK TV), artikler i Diabetes, Diabetesfag og Tidsskriftet til Den norskelegeforening. I samarbeid med Diabetesforbundet er det sendt postere til legekontorer og helsestasjoner med informasjon om symptomer på T1D. Disse kan henges opp på veggen.</i></p> <p><i>Tiltakene med kommunikasjon og informasjon i flere kanaler</i></p>	<p><i>Det var en liten nedgang / ingen økning i DKA ved diagnose i 2022, sammenlignet med 2021. Fra 2022 til 2023 er det en ny økning.</i></p> <p><i>Men selv om vi ser en økning nasjonalt ser vi bedre resultater rapportert fra flere barneavdelinger.</i></p> <p><i>11 av 22 barneavdelinger rapporterte lavere andel DKA ved nyoppdaget T1D i 2023 enn i 2022.</i></p> <p><i>Når vi ser på data for siste tre år (2021-2023) rapporterer 5 avdelinger lavere andel DKA for hvert år.</i></p> <p><i>Barneavdelingene</i></p>

		<i>fortsetter.</i>	<i>forteller at de har fulgt opp rådene fra BDR: De har aktivt tatt opp høy andel DKA ved diagnose i møte med legevakt, fastlege og helsestasjoner.</i> Se Fig. 15 s. 33.
Redusere HbA1c til et trygt nivå (< 48 mmol/mol)	2022 -2023 Arbeidet med å redusere HbA1c til et trygt nivå har pågått siden starten av BDR. Dette arbeidet pågår fortsatt. Aktuelle tidsperiode for å få HbA1c < 48 mmol/mol startet i 2022 (nytt mål).	Det har vært gjort mange tiltak for å bedre HbA1c. Tiltakene har virket og HbA1c har vært fallende siste 10 år. Det har stadig kommet strengere behandlingsmål for HbA1c. <u>BDR har i samarbeid med fagmiljøet for barnediabetes, innført disse aktuelle tiltakene:</u> - I 2022 ble behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol innført. - I 2023 ble det innført nye mål for høy, moderat og lav måloppnåelse på denne kvalitetsindikatoren. Erfaringsmessig er dette en god måte å bedre måloppnåelse. De første resultatene av dette vil vi se i 2024 dataene.	Resultatene vil vi få i 2024. Men allerede i 2023 dataene ser vi at andelen barn med HbA1c < 48 mmol/mol nasjonalt har økt fra har 20% i 2022 til 25%. Se Fig. 22 s. 40 og figur på forsiden.
Redusere HbA1c ≥ 75 mmol/mol HbA1c ≥ 75 mmol/mol defineres som dårlig regulert diabetes med høy risiko for utvikling av senskader.	2022 -2023	BDR har hatt økt fokus på dette fra 2022. I 2023 introduserte BDR i samarbeid med fagmiljøet for barnediabetes i Norge nye mål for høy, moderat og lav måloppnåelse på denne kvalitetsindikatoren.	Resultatene av økt fokus på BDR møtene: Andelen barn med HbA1c ≥ 75 mmol/mol er redusert fra 5% i 2022 til 3 % i 2023.

			<p>I 2023 er det 4 barneavdelinger som ikke har noen pasienter med HbA1c \geq 75 mmol/mol på årskontrollene.</p> <p>Resultatene fra nye grenser på måloppnåelse vil vi få i 2024.</p> <p>Se Fig. 23 s. 41 og figur på forsiden.</p>
--	--	--	--

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Årlig	Leger og sykepleiere på deltagende barneavdelinger, ledere for deltagende barneavdelinger, sykehusledelse, fagdirektører i RHFene, Helsedirektoratet. Diabetesforbundet. Pasienter og deres pårørende.
2.	Kvalitetsregistre.no	Hvert kvartal	Deltagende barneavdelinger, ledere for deltagende barneavdelinger, sykehusledelse, fagdirektører i RHF. Diabetesforbundet. Pasienter og deres pårørende.
3.	Resultater til registrerende enheter De får disse presentert kvartalsvis på Kvalitetsregistre.no, på nasjonalt Barnediabetesregistermøte og i Årsrapporten. Se driftsplanen til BDR s. 87.	Hvert kvartal	Leger og sykepleiere på deltagende barneavdelinger, ledere for deltagende barneavdelinger.
4.	Tilpassede rapporter til: - Pasientgruppen, - Helse Direktoratet (nasjonale kvalitetsindikatorer) - Kongresser	Årlig	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet - Artikkel i Diabetes (tidsskriftet til Diabetesforbundet) - Abstract / poster / muntlige presentasjoner på internasjonale kongresser.

Rapportering mellom BDR og deltagende avdelinger er beskrevet i driftsplanen nedenfor

Alle deltagende avdelinger får tilsendt årlig rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater. Fra 01.01.2022 kan alle barneavdelingene bruke BDR sin MRS-løsning til innregistrering av data. De får tilsendt kvartalsvise rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater. I MRS kan avdelingene også ta ut rapporter på egne aggregerte data.

Driftsplan Barnediabetesregisteret (BDR)		
Dato	Fra BDR	Til BDR
Januar		Fortløpende innsending / registrering (MRS) av nydiagnostisert diabetes og Årskontroller fra 1.1 til 31.12.
Tidlig april	Utsending av Nyoppdaget rapport (oversikt over antall nyoppdagede). Hver avdeling får en rapport over egne pasienter med nydiagnostisert diabetes forutgående år.	Frist for tilbakemelding er 4 uker. Evt. manglende pasienter meldes da inn.
Medio april	Enkelt rapport vedrørende resultater fra årskontroll forrige år, sendes til ettersyn. Hver avdeling får <u>kun</u> sine egne lokale data.	Frist tilbakemelding på Enkeltrapport er 3 uker.
Tidlig september	Nettverksmøte (nasjonalt heldagsmøte) med fremleggelse av forrige års resultater. Alle avdelingene får Benchmarking rapport . Diskutere mulige endringer / innføring av nye variabler i BDR.	
Oktober	Årsrapport med utvidet resultatdel sendes til avdelingene og legges ut på www.barnediabetes.no	
Desember	Rapportskjema sendes ut. En registrering av antall pasienter i avdelingen etc. for beregning av kompletthet pr avdeling.	Frist for innsending av rapportskjema er 31.mars.

I september hvert år leverer BDR data til **Helsedirektoratets kvalitetsindikatorprosjekt** og til **Resultatportalen** (kvalitetsregistre.no). Alle som ønsker kan hente ut data på utvalgte kvalitetsindikatorer, lokale og nasjonale, på www.kvalitetsregistre.no

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

BDR har samarbeid med mange aktører både nasjonalt og internasjonalt. Dette bidrar til at dataene våre blir både kjent og brukt. Vi har deltatt og deltar i flere nasjonale og internasjonale prosjekter hvor våre data benchmarkes med tilsvarende kvalitetsindikatorer fra andre land (se publisert artikkel 7, 8, 9, pkt.7.3). Det å sammenligne seg internasjonalt gir et viktig perspektiv på kvaliteten vi oppnår i diabetesomsorgen for barn i Norge. Det setter mål på hva vi skal jobbe mot. En viktig del av aktiv kvalitetsforbedring er å måle seg mot de som oppnår best resultater. Hvert år samles de nordiske barnediabetesregistrene til et fysisk møte og diskuterer kvalitetsvariabler og resultater. Siste møte i NordicDiabKids (Studiegruppe for Nordiske barnediabetesregistre) var i mars 2024 i Reykjavik. Neste møte i NordicDiabKids er planlagt i Oslo i mars 2024.

Nasjonale samarbeidspartnere

Alle barneavdelingene i Norge
Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes
Oslo Diabetes Forskningscenter
Hormonlaboratoriet, OUS, Aker
Sentrallaboratoriet, OUS,
Aker
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus
Folkehelseinstituttet (FHI)
Regionalt avdeling for spiseforstyrrelse (RASP), OUS, Ullevål
Norsk Diabetessenter
Norsk Diabetesregister for voksne
Norsk Barnelegeforening
Reseptregisteret
Norsk Pasient Register

Internasjonale samarbeidspartnere

EURODIAB ved leder Jannet Svennson, Herlev Hospital, København
The Nordic Childhood Diabetes Registry Study Group (NordicDiabKids)
Det svenske barnediabetesregisteret (SweaDiabKids) ved leder Karin Åkesson
Det danske barnediabetesregisteret (DanaDiabKid) ved leder Jannet Svennson
Det islandske barnediabetesregisteret ved leder Ragnar Bjarnason
Det tyske og østeriske barnediabetesregisteret (Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation) ved leder Reinhard Holl
T1DExchange Registry (T1DX), barnediabetesregister i USA, ved kontaktperson Kelle Miller
National Paediatric Diabetes Audit (NPDA) in Wales and England, ved kontaktperson Justin Warner.
University of Colorado. School of Medicine, Barbara Davids Center for Diabetes ved prof. Marian Rewers.

Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Norsk diabetesregister for voksne
Reseptregisteret /Legemiddelregisteret

Norsk Pasient Register
 Folkeregisteret (kobling i PhD prosjekt, mortalitet, PREM, insidensstudie)
 Dødsårsaksregisteret (mortalitetsstudie)
 Nyresviktregisteret (mortalitetsstudie, senkomplikasjoner ved barnediabetes)

Internasjonale kvalitetsregistre er beskrevet under Internasjonale samarbeidspartnere

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	2	2	2
Kvalitetsforbedring og styringsformål¹	-Data til nasjonale indikatorer i HDir - Diabetesforum	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet - FHI	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet
Andre formål (f.eks. til media)	- NRK	-Intervju i Diabetes (Diabetesforbundet) - Artikler i Diabetesforbundets 2 tidsskrift; Diabetes og Diabetesfag	-NRK-TV -Dagens Medisin -Bergens avisen - Artikler i Diabetesforbundets 2 tidsskrift; Diabetes og Diabetesfag
Totalt			

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Publikasjonsliste fra fagfelleverdert tidsskrifter siste 3 år; april 2021 – april 2024;

Data fra Barnediabetesregisteret inngår i datamaterialet, 14 artikler.

- 1) Heiko Bratke, Eva Biringer, Anastasia Ushakova, Hanna D. Margeisdottir, Siv Janne Kummernes, Pål R Njølstad, Torild Skriverhaug (2024)
Ten years of improving glycemetic control in pediatric diabetes care: Data from the Norwegian Childhood Diabetes Registry. Diabetes Care April 2024. IF 16.2
- 2) Lopez-Doriga Ruiz P, Tapia G, Bakken IJ, Håberg SE, Gulseth HL, Skriverhaug T, Joner G, Stene LC (2024)
Parental education and occupation in relation to childhood type 1 diabetes: nationwide cohort study. J Epidemiology Community Health 2024 Feb. Online ahead of print. IF 6.3
- 3) Håvard Hatle, Torild Skriverhaug, Marit R. Bjørgaas, Bjørn O. Åsvold, Torstein B. Rø, (2024)

- 4) Svalastoga P, Kaci A, Molnes J, Solheim MH, Johansson BB, Krogvold L, Skriverhaug T, Johansson S, Molven A, Sagen JV, Søfteland E, Bjørkhaug L, Tjora E, Aukrust I, Njølstad PR (2023). *Characterization of HNF1A variants in paediatric diabetes in Norway using functional and clinical investigations to unmask phenotype and monogenic diabetes* Diabetologia 2023 Dec6(12):2226-2237. IF: 10.46.

- 5) Kristin Hodnekvam, Hilde Hestad Iversen, Osman Gani, Cathrine Brunborg, Torild Skriverhaug (2023)
Do adolescents and emerging adults receive the diabetes care they truly need? A nationwide study of the quality of diabetes health care during the transition from paediatric to adult care. Diabetic Medicine 2023. On line 30.03.2023 Diabetic Medicine. IF: 4.213

- 6) Heiko Bratke, Eva Biringer, Hanna D Margeirsdottir, Pål R Njølstad, Torild Skriverhaug (2022) *Relation of Health-Related Quality of life with glycemic control and use of diabetes technology in children and adolescents with type 1 diabetes: Results from a national population based study.* Journal of Diabetes Research 2022 Nov 3;2022:8401328. IF: 4.011

- 7) J Svensson, E.H. Ibfelt, Carstensen, A. Neu, O. Cinek, T. Skriverhaug, B. Rami-Merhar, R.G. Feltbower, C. Castell, D. Konrad, K. Gillespie, P. Jarosz-Chobot, D. Marčiulionytė, J. Rosenbauer, N. Bratina, C. Ionescu-Tirgoviste, F. Gorus, M. Kocova, C.E. de Beaufort, C.C. Patterson (2022)
Age-period-cohort modelling of Type 1 diabetes incidence rates among children included in the EURODIAB 25-year follow-up study. Acta Diabetologica 2023 Jan;60(1):73-82. IF:4.087

- 8) Niels H Birkebaek, Clemens Kamrath, Julia M Grimsmann, Karin Akesson, Klemen Dovc, Carine de Beaufort, Aveni Haynes, Torild Skriverhaug, Mary White, Craig Jefferies, Martin De Bock, Zdenek Sumnik, Jannet Svensson, Justin T Warner, John W Gregory, Valentino Cherubini, Osman Gani, Thomas Hörtenhuber, Rosaria Gesuita, Riccardo Schiaffini, Ragnar Hanas, Reinhard W Holl, Ondrej Cinek (2022)
Impact of the COVID-19 pandemic on long-term trends in the prevalence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of paediatric type 1 diabetes: an international multicenter study based on data from 13 national diabetes registries. Lancet Diabetes and Endocrinology 2022 Nov;10(11):786-794. Epub 2022 Oct 3. PMID: 36202118. IF: 44.867

- 9) Lanzinger S, Zimmermann A, Ranjan AG, Gani O, Perez S. P, Akesson K, Majidi S, Witsch M, Hoftler S, Johnson S, Pilgaard K.A, Kummernes S.J, Robinson H, Eeg-Olofsson K, Ebekozién O, Holl R.W, Svennson J, Skriverhaug T, Warner J, Craig M.E, Maahs D (2022)
A collaborative comparison of international pediatric diabetes registries. Pediatric Diabetes 2022 Sep;23(6):627-640. IF: 3.488

- 10)** M Saeed, L.C. Stene, I.Ariansen, G. S. Tell, G. Tapia, G. Joner, T.Skrivarhaug (2022)
Nine-fold risk of acute myocardial infarction in subjects with type 1 diabetes compared to controls in Norway 1973-2017. Cardiovascular Diabetology, 2022 Apr 27;21(1):59. IF: 8.372
- 11)** Maryam Saeed, Lars C. Stene, Anna V. Reisæter, Trond G. Jenssen, Grethe S. Tell, German Tapia, Geir Joner, Torild Skrivarhaug (2022)
End-stage renal disease: incidence and prediction by coronary heart disease, and educational level. Follow-up from diagnoses of childhood-onset type 1 diabetes throughout Norway 1973-2017. Annals of Epidemiology, 2022 Apr 6. IF: 3.797.
- 12)** Heiko Bratke, Hanna Dis Margeirsdottir, Jörg Assmus, Pål R Njølstad, Torild Skrivarhaug (2021)
Does Current Diabetes Technology Improve Metabolic Control? A Cross-Sectional Study on the Use of Insulin Pumps and Continuous Glucose Monitoring Devices in a Nationwide Pediatric Population
Diabetes Therapy, 2021;12(9):2571-2583. Epub 2021 Aug 13. IF: 3.261.
- 13)** German Tapia, Tommi Suvitaival, Linda Ahonen, Nicolai A. Lund-Blix, Pål R. Njølstad, Geir Joner, Torild Skrivarhaug, Cristina Legido-Quigley, Ketil Størdal, Lars C. Stene (2021).
Prediction of type 1 diabetes at birth: cord blood metabolites versus genetic risk score in the MoBa cohort. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. Accepted, 01.06.2021. IF: 5.399.
- 14)** Maryam Saeed, German Tapia, Inger Ariansen, Lars C. Stene, Ingebjørg Seljeflot, Grete S. Tell, Torild Skrivarhaug, Geir Joner (2021)
Serum galectin-3 and subsequent risk of coronary heart disease in subjects with childhood-onset type 1 diabetes: A cohort study.
Diabetes Care, 2021 Mar:44(3): 810-816. Epub 2021 Jan 6. IF: 19.1.

Doktorgrader i 2023 – 2024 der data fra Barnediabetesregisteret inngår i datamaterialet

- Håvard Hatlen MD, NTNU/ Barneavdelingen St.Olavs hospital, disputerte 7. desember 2023: «Awareness of hypoglycemia in type 1 diabetes. On the assessment, prevalence, and clinical associations of impaired awareness of hypoglycemia in children and adults”
- Maryam Saeed, MD, UiO / Barneavdelingen OUS, disputerte 3. mai 2024. «Risk of Coronary Heart Disease and End-Stage Renal Disease in Type 1 Diabetes with onset before 15 years of age, 1973 – 2017.”
<https://www.med.uio.no/klinmed/english/research/news-and-events/events/disputations/2024/saeed-maryam.html>

I dag er det 3 PhD studenter som bruker data fra BDR;

- Lege Aida Simeunovic (UiO): *Arteriosklerose og barnediabetes.*
- Barnelege Heiko Bratke (UiB): *Barn og ungdom med type 1 diabetes: Påvirker forskjellige behandlings-alternativer pasientens metabolske kontroll og livskvalitet? En observasjons-studie basert på data fra Barnediabetesregisteret (BDR).*
- Barnelege Kristin Andersen Bakke (UiO): *Children and adolescents with type 1*

diabetes and ADHD.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 14: Vurderingspunkter for *Barnediabetesregisteret* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2024]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	0	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	8.1	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	0	X	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	X	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	X	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	X	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	8.1	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	0	X	<input type="checkbox"/>

13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	X	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	X	<input type="checkbox"/>
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	X	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	0	X	<input type="checkbox"/>
Nivå A, B eller C				
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller			Ja	
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	<input type="checkbox"/>	X	
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	X	
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			<input type="checkbox"/>

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen anbefalte i siste vurdering «Det anbefales at man i neste årsrapport oppgir PROM-resultater for de avdelinger som har flest antall svar, selv om disse avdelingene neppe er representative. Svarprosent bør økes i betydelig grad.»

BDR utfører etter ønske fra faggruppen i barnediabetes PROM undersøkelser hvert 3- 5 år. Neste PROM undersøkelse vil bli utført i 2024 og resultatene bli publisert i neste årsrapport. Vi håper da på bedre svarrespons og at det da er mulig å publisere resultater ned på avdelingsnivå. For å oppnå høyere svarrespons vil vi ha flere runder med oppfølging av de som ikke svarer.

9.2 Planer og behov

Tiltak for å få enda bedre kvalitet i behandlingen av barnediabetes:

BDR driver et langsiktig kvalitetsforbedringsarbeid med hovedfokus på å redusere HbA1c til et trygt område hvor risikoen for å utvikle diabetes senskader er minimal (tap av syn, nyresvikt, hjertekarsykdom og tidlig død). Tiltakene har variert over årene og de fleste innførte tiltak videreføres i diabetesbehandlingen. Etter gjennomført kvalitetsforbedring prosjektet IQ-Norge i 2017-2019 har vi lært betydningen av å sette oss «hårete mål». Høye mål for hva vi vil oppnå. Resultatene for HbA1c har blitt bedre år for år siden 2012 derfor var det i 2023 viktig å ta opp spørsmålet om nye mål for høy, moderat og lav måloppnåelse for HbA1c. BDR har sammen med faggruppen for barnediabetes (Norsk studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes) endret måloppnåelsen for en rekke kvalitetsindikatorer. Dette er beskrevet i Pkt. 2.1, s. 15.

Forbedringstiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår

Innføring av både metadata

BDR er i MRS versjon 5. I forbindelse med dette ble det satt opp en demoversjon for BDR (feb. 2024). Arbeidet med Metadata er startet, men BDR har ikke publisert metadata på helsedata.no. Målet er å få gjort dette i løpet av 2024.

Innføring av innsynsløsning

BDR har mottatt skjema for innsynsløsning / innsynsrapport. Utfylt skjemaet er returnert til HEMIT. Vi har en dialog for videre innføring av innsynsløsning. Målet er å få innført dette i 2024.

Ny dekningsgradsanalyse

Det søkes NPR for dekningsgradsanalyse på 2023 data i 2024.

Ny PROM undersøkelse vil bli utført i 2024

Planen er å bruke DISABKIDS til en ny PROM undersøkelse i 2024. Målgruppen vil da være alle med nyoppdaget T1D i 2023. Alle pasienter og deres foresatte vil da bli invitert.

2023 vært preget av arbeidet med å få til en automatisert overgang av data fra Barnediabetesjournalen (en EPJ i DIPS) til BDR. Dette krever samarbeid med IKT i alle RHF. Det har vært en arbeidskrevende prosess med ett til flere arbeidsmøter pr uke. I tillegg kommer planleggingsmøter. Den automatiserte overgangen er pr dags dato fortsatt ikke ferdig innført i alle helseregioner.

9.3 Datakvalitet

9.3.1 Dekningsgrad

BDR har en god dekningsgrad; 99% ved nyoppdaget diabetes og 98% ved Årskontroller. Målet er å opprettholde denne.

9.3.2 Nye kvalitetsindikatorer

I 2023 har ikke BDR kunne innføre nye internasjonale kvalitetsindikatorer i MRS. Årsaken til dette har vært arbeidet med den automatiserte overgangen av data fra BDJ (DIPS Fast Trak) til MRS. Målet er å innføre endringene i kvalitetsindikatorerne i det siste kvartal 2024. Dette er hovedsakelig navn på nye insulinpumper, sensorer og insuliner.

9.4 Datafangst

BDR viktigste jobb for å utvikle registeret er å få et godt elektronisk registreringsverktøy, MRS. Vi har en pågående kommunikasjon med HEMIT og DIPS om punktene nedenfor.

Målet er på sikt at BDRs MRS løsning skal kunne levere på disse punktene:

- importere laboratoriesvar direkte fra lokale barneavdeling til BDRs MRS-løsning (hindre dobbeltregistrering og minimalisere feilkilder)
- at MRS løsningen har automatisk import av data fra barnediabetesjournalen (DIPS -BDJ) til MRS løsningen. Flere barneavdelinger bruker barnediabetesjournalen. Denne importeringen vil forhindre dobbeltregistrering for barneavdelingene.
- at registrerte data i BDRs MRS løsning kan konverteres til et word dokument som kan importeres til pasientjournalen (hindre dobbeltarbeid).

9.5 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.5.1 HbA1c

Langtidsblodsukker (HbA1c) er Barnediabetesregisterets viktigste kvalitetsvariabel. HbA1c reflekterer blodsukkernivå siste 4-12 uker. HbA1c vurderes å være det beste målet på blodsukkerkontroll og den **eneste variabelen** per i dag som kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (øyeskade, nyreskade, nerveskade) og makrovaskulære komplikasjoner (hjertesykdom, slag, amputasjoner).

Internasjonalt og nasjonalt er det laget retningslinjer for hva langtidsblodsukker (HbA1c) hos barn og ungdom bør være. Dette målet er satt for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner. **De fleste forbedringstiltakene i BDR jobber med å bedre HbA1c.**

Eksempler på disse forbedringstiltakene:

- Gi avdelingene bedre verktøy i hverdagen til å måle dagsaktuelle resultater og ha kontroll over egen pasientpopulasjon (Barnediabetesjournalen / MRS).

- Lære opp og gi avdelingene veiledning i forbedringsmetodikk (Gjennombruddprosjekt metoden). BDRs kvalitetsforbedringsprosjekt «IQ Norge» (Improvement Quality Norge).
- Sikre god overgang mellom barne- og voksenavdelinger for unge voksne med diabetes (Kvalitetsforbedringsprosjektet «*Fra barnehelsetjeneste til voksenhelsetjeneste: Bedre samhandling for ungdom med livsløpssykdom*».)
- Innhente informasjon fra pasientene og deres foresatte om hva de synes er bra i diabetesbehandlingen og hva de savner (PREM undersøkelse). Målet er å gjennomføre en ny PREM undersøkelse i 2023. Vi vil da kunne sammenligne resultatene med PREM undersøkelsen fra 2017.
- Vurdere betydningen av å innføre nye hjelpemidler; boluskalkulator og CGMS (kontinuerlig vevsglukosemåler).
- Resultatene fra IQ-prosjektet følges videre.

9.5.2 Foreldreveilederen for foreldre til barn med type 1 diabetes

BDR har sammen med Diabetesforbundet og Helsedirektoratet bidradd til å initiere dette arbeidet og leder av BDR har sittet i prosjektgruppen som har laget veilederen. Diabetesteamene på barneavdelingen har fått informasjon om utviklingen av veilederen på møtene til BDR. De har bidradd med kommentarer og det er diabetesteamene som vil ta den i bruk sammen med foreldrene til barn med type 1 diabetes.

9.5.3 Dobbeldiagnosen ADHD og Type 1 diabetes

Både ADHD og Type 1 diabetes er hver for seg krevende diagnoser som krever mye av pasient og foreldre. I dag finnes det ingen tall på hvor mange barn som har denne dobbeldiagnosen. Det betyr at vi heller ikke vet om disse barna er like godt regulert som barn med kun Type 1 diabetes. Dette er en sårbar pasientgruppe. Vi har etablert en prosjektgruppe som skal se nærmere på dette. Det er innhentet REK godkjenning og det er søkt Reseptregisteret / Legemiddelregisteret om kobling av data for å finne antallet barn og ungdommer som har dobbelt diagnosen. I sept. 2023 mottok vi datafilen fra Legemiddelregisteret. Dataene vil bli analysert i 2023, og publisert og presentert i 2024.

9.5.4 Kvalitetsforbedringsprosjekt «LEK & LÆR om diabetes hos barn og ungdom»:

Målet med prosjektet er å bidra til:

- **Tryggere** diabeteshverdag med økt kunnskap
- **Interaktiv** opplæring om Type 1 diabetes
- **Flere språk**

Det er behov for å forbedre og fornye opplæringen og oppfølgingen av barn og ungdom med T1D. Vi ønsker å utvikle et nytt digitalt, interaktivt og morsomt opplæringsverktøy for barn og ungdom. Det er også behov for å gjøre opplæringen tilgjengelig på flere språk og tilpasse den til ulike aldersgrupper.

Barnediabetesregisteret har søkt om midler fra Stiftelsen DAM. Vi fikk juni 2023 vite at det er bevilget penger til et 2-årig prosjekt som starter 01.01.2024. I juni fikk vi også tildelt midler fr Helsedirektoratet til dette arbeidet.