

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

BARNEDIABETESREGISTERET

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

Annual Report 2024

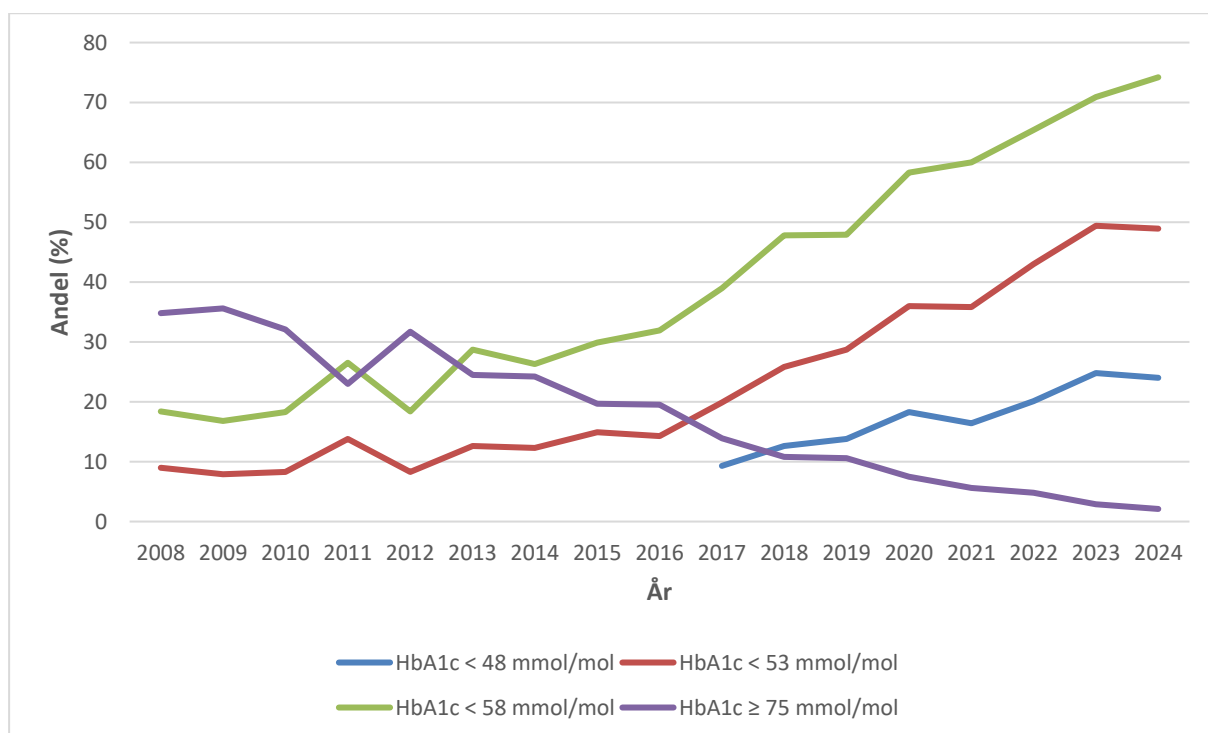
www.barnediabetes.no



Årsrapport 2024

med plan for forbedringstiltak

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



Innhold

<u>1</u>	<u>DIABETESFORBUNDET</u>	<u>5</u>
1.1	BRUKERREPRESENTANT MED GJENSIDIG NYTTE	5
1.2	SAMMENDRAG	8
<u>2</u>	<u>RESULTATER.....</u>	<u>12</u>
2.1	KVALITETSINDIKATORER	12
<u>3</u>	<u>RESULTATER.....</u>	<u>15</u>
3.1	KVALITETSINDIKATORER	15
3.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	18
3.3	ANDRE ANALYSER	27
3.3.1	ÅRSKONTROLL– KVALITETSUNDERSØKELSE	32
3.3.2	SENKOMPLIKASJONER	45
3.3.3	KARDIOVASKULÆRE RISIKOFAKTORER	48
3.4	ULIKE BEHANDLINGSFORMER.....	49
3.5	KOMPLETTHET AV DATA VED ÅRSKONTROLL 2024	59
<u>4</u>	<u>REGISTERBESKRIVELSE.....</u>	<u>62</u>
<u>5</u>	<u>DATAKVALITET</u>	<u>71</u>
5.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	71
5.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	72
5.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	72
5.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	73
5.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	74
5.3	VURDERING AV DATAKVALITET.....	76
<u>6</u>	<u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	<u>79</u>
6.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	79
6.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	81
<u>7</u>	<u>FORMIDLING AV RESULTATER.....</u>	<u>85</u>
<u>8</u>	<u>SAMARBEID OG FORSKNING.....</u>	<u>87</u>
8.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	87
8.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	88

8.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	89
9	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u>	<u>93</u>
9.1	VURDERINGSPUNKTER	93
10	<u>UTVIKLING AV REGISTERET</u>	<u>95</u>
10.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	95
10.2	DATAKVALITET.....	96
10.2.1	DEKNINGSGRAD	96
10.2.2	NYE KVALITETSINDIKATORER	96
10.3	DATAFANGST	96
10.4	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	97
10.4.1	HbA1c	97
10.4.2	FORELDREVEILEDEREN FOR FORELDRE TIL BARN MED TYPE 1 DIABETES	97
10.4.3	DOBBELTDIAGNOSEN ADHD OG TYPE 1 DIABETES	97
10.4.4	KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT «LEK & LÆR OM DIABETES HOS BARN OG UNGDOM»:.....	97
10.4.5	KARTLEGGING AV RESSURSER I DIABETESTEAMENE I BARNEAVDELINGER I NORGE:.....	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)

Stor takk!

En stor takk til barn og ungdom, og deres foreldre som deltar i Barnediabetesregisteret!

Også en stor takk til alle barneleger og diabetessykepleiere ved norske barneavdelinger som bidrar aktivt med både registrering av data og kvalitetsforbedringsarbeid!

I Norge har vi oppnådd noe som få trodde var mulig. Vi har med kvalitetsforbedring og innovasjon av behandlingstiltak bidradd til at barn i Norge har en av verdens beste resultater ved behandling for type 1 diabetes (1). Dette er resultat av mange års arbeid med kvalitetsforbedringsarbeid utgått fra Barnediabetesregisteret i samarbeid med alle barneavdelingene i Norge! (2)

Siden 2012 har nasjonal gjennomsnittlig HbA1c blitt bedre år for år; totalt og for begge kjønn og i alle aldersgrupper. I 2024 publiserte barnelege Heiko Bratke en artikkel om kvalitetsforbedringen i Norge og hvilke behandlingstiltak som har vært innført underveis. Artikkelen er basert på data fra Barnediabetesregisteret og ble publisert i Diabetes Care (2). I samme utgave av Diabetes Care fikk vi en egen kommentar skrevet av en av redaktørene med tittelen «Lessons learned from the Norwegian Childhood Diabetes Registry» (3). Dette betyr at arbeidet og tiltakene vi har gjort i Norge også har en overføringsverdi til andre land. At vi kan motivere, lære bort og bidra til bedre behandling av Type 1 diabetes hos barn ikke bare i Norge, men også i andre land og verdensdeler.

Barnediabetesregisteret har også deltatt i en stor internasjonal studie sammen med 7 andre nasjonale barnediabetesregisteret (1). Sverige har best resultater, men Norge er ikke langt unna. Dette betyr at vi kan glede oss over resultatene av 19 års arbeid og samtidig vite at vi fortsatt kan bli bedre.

Med vennlig hilsen

Torild Skrivarhaug
Barnelege / Leder Barnediabetesregisteret

Oslo, 13.06.2025

1) Zimmermann A.T. et al. The Lancet Diabetes & Endocrinology 2024, Nov 29. PMID:39622257

2) Heiko Bratke et al. Diabetes Care 2024;47(7):1122-1130

3) Halis Kaan Akturk. Diabetes Care 2024;47(7):1111-1113

1 Diabetesforbundet

1.1 Brukerrepresentant med gjensidig nytte

Takk fra brukerrepresentant i Diabetesforbundet

Også i 2024 viser Barnediabetesregisteret at de er et register av høy kvalitet!

Med 481 nyoppdagede tilfeller av diabetes holder vi oss under rekordåret 2022, og det er betryggende å se at antallet forblir stabilt. Likevel vet vi alt for godt at det alltid er en stor belastning for familiene når et barn får diagnosen diabetes, en livslang og kronisk sykdom. Det er derfor fint og betryggende for oss som brukerorganisasjon at tallene fra 2024 fortsetter å vise oss at når barn i Norge får diabetes, klarer vi å gi dem en diabetesbehandling som er blant de beste i verden! HbA1c har blitt bedre og det er noe som gir håp om færre komplikasjoner og bedre livskvalitet for våre barn og ungdommer. Vi i Diabetesforbundet er utrolig takknemlig for den store innsatsen som gjøres i helsetjenesten hver dag for disse familiene.

Vi er spesielt takknemlige for det gode kvalitetsforbedringsarbeidet som gjøres i Norge. Barnediabetesregisteret har vært en viktig ressurs i dette arbeidet, og vi er stolte av det nasjonale og internasjonale samarbeidet over mange år som har hjulpet oss med å forbedre behandlingen av diabetes type 1.

Forskningsartikkelen publisert i Lancet Diabetes-Endocrinology i 2024 viser oss hvor verdifulle kvalitetsregistre er, og hvilken enorm innsats som er gjort over mange år. Denne studien sammenfatter resultater fra et enormt pasientmateriale og det er et imponerende stort arbeid som ligger bak disse tallene. Det er et godt grunnlag, både for å følge med på behandlingsmål og komplikasjoner over tid, og for å fortsette det viktige arbeidet med å forbedre behandlingen.

Vi ser frem til et fortsatt fint samarbeid og håper at resultatene i 2024 vil inspirere alle til videre innsats for et godt liv for barn og ungdom med diabetes.

Med vennlig hilsen,

Elin Peiponen

11.06.2024

Brukerrepresentant Barnediabetesregisteret

Diabetessykepleier og veileder på Diabeteslinjen, Diabetesforbundet

Barnediabetesregisteret (BDR) 2024

23 Barneavdelinger rapporterte til BDR	481 barn og unge fikk diabetes i 2024 95 % T1D (n=458) 3 % T2D (n=13) 2 % MODY (n=9)	3407 barn og unge tok Årskontroll i 2024 97 % T1D (n=3316) 1 % T2D (n=33) 1 % MODY (n=44)	Dekningsgrad: <u>På institusjon:</u> 100% <u>På individnivå:</u> Nyoppdaget 99,6 % Årskontroll 97 %
---	--	---	--

Resultatene videre gjelder kun for Type 1 diabetes (T1D)

Årskontroll

Mean HbA1c **53,4 mmol/mol**
Median HbA1c **53,0 mmol/mol**

24% har HbA1c < 48 mmol/mol
49 % har HbA1c < 53 mmol/mol
74% har HbA1c < 58 mmol/mol
2% har HbA1c ≥ 75 mmol/mol
1% har HbA1c ≥ 86 mmol/mol

Behandling

93 %: Insulinpumpe
99 %: Kontinuerlig
glukosesensor (CGM)
85%: Bolus-kalkulator >
50% av tiden

Akutte komplikasjoner hos de med kjent T1D

2 % insulinsjokk
1 % innlagt med DKA

Senkomplikasjoner: (Iht ISPAD)

1,1 % persisterende microalbuminuri
Ingen med proteinuri
1,5 % non-proliferativ retinopati
Ingen laserbehandling

**Diabetes ketoacidose
(DKA) ved
diagnosetidspunktet**
32 %

-

Del 2

Resultater fra registeret

1.2 Sammendrag

Diabetes hos barn i Norge i 2024

I Norge utgjør Type 1 diabetes (T1D) 97 % 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 2024

Alle barneavdelingene i Norge rapporterer **nye** tilfeller med diabetes til Barnediabetesregisteret, 23 barneavdelinger. I 2024 ble det rapportert inn totalt 481 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes, 40 flere enn i 2023. Av disse hadde 95 % (n=413) T1D, 3 % (n= 13) hadde T2D, 2 % hadde (n=9) MODY, 0,2% (n=1) hadde annen type diabetes. Pasientene er i alderen 0-17 år.

85% (n=408) av pasientene var i aldersgruppen 0-14 år: Av disse hadde 97% (n=395) T1D, 1% (n=5) T2D, 2% (n=7) MODY og 0,2% (n=1) annen type diabetes.

15% (n=73) av pasientene var i aldersgruppen 15-17 år: Av disse hadde 86% (n=63) T1D, 11% (n=8) T2D, 3% (n=2) MODY.

Insidensen av Type 1 diabetes 2024:

I aldersgruppen 0-14 år, var insidensen 43,5 per 100.000 personår; 49,5 per 100.000 person-år for gutter og 37,1 per 100.000 personår for jenter.

I aldersgruppen 0-17 år, var insidensen 41,2 per 100.000 personår; 47,9 per 100.000 person-år for gutter og 34,0 per 100.000 personår for jenter.

Diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose av T1D

I 2024 hadde 32 % (145/449) av pasientene DKA ved innleggelse i norske barneavdelinger med nyoppdaget T1D. Definisjon av DKA (ISPAD 2022) i venøs blodprøve: glukose > 11 mmol/L, pH < 7,3 og /eller bikarbonat < 18 mmol/L.

Årskontroll 2024

Kvaliteten på diabetesbehandling ved norske barneavdelinger er vurdert på bakgrunn av Årskontroll. Dette er en klinisk undersøkelse som inkluderer standardiserte 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 2024 deltok totalt 3407 pasienter med Årskontroller; 97% (3316/3407) av disse pasientene hadde T1D, 1% (33 /3407) hadde T2D, 1% (44/3407) hadde MODY, 0,1% (6/3407) hadde annen type diabetes.

Dekningsgrad

Dekningsgrad på institusjonsnivå var 100%.

Dekningsgrad på individnivå var 99,6% ved diagnose og 97% ved Årskontroll.

Videre resultater for Årskontroll 2024 gjelder kun Type 1 diabetes; n=3316

Screening for senkomplikasjoner

Diabetes nefropati:

Totalt er 92,0 % av pasientene screenet med urinprøve (n=1229) iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer (ISPAD). 1,1 % hadde persisterende microalbuminuri.

Diabetes retinopati:

Totalt er 84,8 % av pasientene er screenet med øyeundersøkelse (n=1133) iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer siste 3 år (ISPAD). 1,5 % hadde non proliferativ diabetes retinopati, ingen hadde fått laserbehandling.

Screening for risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer (ISPAD). Blodtrykk: 93% er screenet (n=3084).

Lipider: 86% er screenet (n=2858).

Screening for cøliaki, hypothyreose og hyperthyreose

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer (ISPAD). Cøliaki: 98,0% er screenet. Hypothyreose og hyperthyreose: 99,0 % er screenet.

Diabetesbehandling, resultater:

Akutte komplikasjoner

Andel pasienter innlagt med diabetes ketoacidose (DKA): 1,1 % (1,3% i 2023 og 0,9% i 2022).

Andel pasienter med alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet /og eller kramper (insulinsjokk): 2,2 % (2,5% i 2023 og 2,0% i 2022).

HbA1c

Mean nasjonal HbA1c er 53,4 mmol/mol. Median nasjonal HbA1c er 53,0 mmol/mol. Andelen som oppnår nasjonalt behandlingsmål HbA1c < 48 mmol/mol er 24%. 49% av pasientene har HbA1c < 53 mmol/mol. Kun 2% har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol.

Behandlingshjelpemidler

93% bruker insulinpumper, 7% insulinpenn, 99% bruker kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM), 85% 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 adolescent (from age 16 years), from the child and the child's parents (age 12 -15 years), and from parents only (age 0 – 11 years). 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 97% 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 2024

All paediatric departments in Norway report new cases of diabetes to NCDR, using a standardised case record form. In 2024, 481 children and adolescents with new-onset diabetes in the age group 0-17.9 years were reported; 95% had T1D, 3% had T2D, and 2% had MODY. Of these patients 85% (n=408) were in the age group 0-14.9 years; 97% (n=395) had T1D, 1% (n=5) had T2D, 1% (n=7) had MODY, and 0,2% (n=1) had other types of diabetes.

15% (n=73) were in the age group 15-17.9 years: 86% (n=63) had T1D, 11% (n=8) had T2D, 3% (n=2) had MODY.

The incidence of T1D in 2024 in children 0-14.9 years was 43.5 per 100,000 person years. 49.5 per 100,000 in males, and 37.1 per 100,000 in females.

Diabetes ketoacidosis (DKA) at onset of T1D

In 2024, 32% of the patients had DKA at diabetes onset. The definition of DKA (ISPAD 2022): Blood glucose > 11 mmol/l, venous pH < 7.3 and /or bicarbonate < 18 mmol/l.

Annual Examinations 2024

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.

In NCDR, **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 2024, 3407 patients had an annual examination: 3316 (97%) had T1D, 33 (1%) had T2D, 44 (1%) had MODY, 6 (0.3%) had other diabetes types.

Ascertainment on institutions level is 100%. On individual level: 99.5% at diabetes onset and, 97% at the annual examination.

The following data only concerns Type 1 diabetes; n=3316

Screening for late complications

Diabetes nephropathy:

A total of 92% were screened with a urine sample (n=2960) according to international guidelines (ISPAD). 1.1% had persistent microalbuminuria.

Diabetes retinopathy:

A total of 85% were screened for diabetes retinopathy (n=1133) over the last three years according to international guidelines (ISPAD). 1.5% had non-proliferative diabetes retinopathy. None had laser treatment.

Risk factors for cardiovascular disease:

Blood pressure: 93% (n=3084) are screened. Lipids: 86% are screened (n=2858).

Screening for Celiac Disease, Hypothyroidism and Hyperthyroidism

is following national / international guidelines (ISPAD). Celiac disease: 98% are screened. Hypothyroidism and Hyperthyroidism: 99% are screened with TSH.

Diabetes treatment, results:

Acute complications

Proportion of patients hospitalised with diabetes ketoacidosis (DKA): 1.1% (1.3% in 2022). The proportion of patients who have experienced a severe hypoglycaemia with unconsciousness and / or convulsions: 2.2% (2.5% in 2023).

HbA1c

Mean national HbA1c is 53.4 mmol/mol, median national HbA1c is 53.0 mmol/mol. Treatment goal HbA1c < 48% is achieved in 24% of the patients. 49% of the patients had HbA1c < 53 mmol/mol.

Treatment modalities

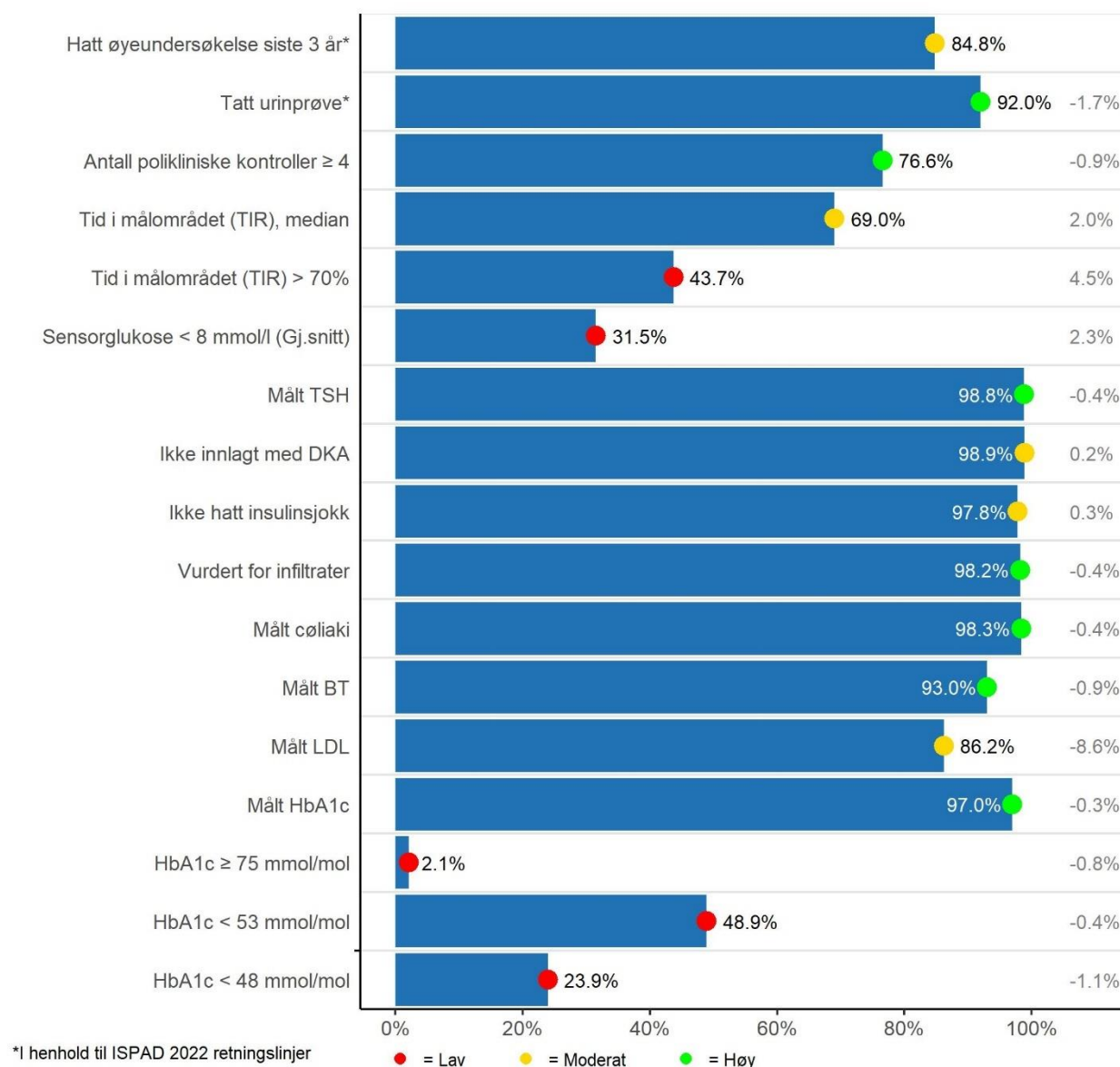
93% use insulin pump, 7% use insulin pen, 99% use CGMs (continuous glucose monitors), 85% use bolus calculator more than 50% of the time.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsvariabel	Måloppnåelse		
	Høy	Moderat	Lav
Andel pasienter som har fått utført årskontroll	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel målt HbA1c	≥95 %	≥80 %	< 80 %
Andel screenet med urinprøve iht. ISPAD 2022	≥90 %	≥70 %	< 70 %
Andel screenet med øyelegeundersøkelse iht. ISPAD 2022	≥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	≥ 40 %	≥ 30 %	< 30 %
Andel med HbA1c < 53 mmol/mol	≥60 %	≥ 50 %	< 50 %
Andel HbA1c ≥ 75 mmol/mol	0 %	< 2 %	≥2 %
Tid i målområde (TIR) >70 %	≥ 60%	≥ 50 %	< 50 %
Tid i målområde (TIR), median	≥75 %	≥ 60 %	< 60 %
Gjennomsnitt sensorglukose < 8 mmol/l	≥50 %	≥ 40 %	< 40 %
Ikke innlagt med DKA	100 %	97 %	≥ 97 %
Ikke hatt insulinsjokk	100 %	97 %	≥ 97 %

Fig. 1. Kvalitetsindikatorer for god behandling av type 1 diabetes ved norske barneavdelinger i 2024 (n=3316) med måloppnåelsesgrad, sammenlignet med 2023.

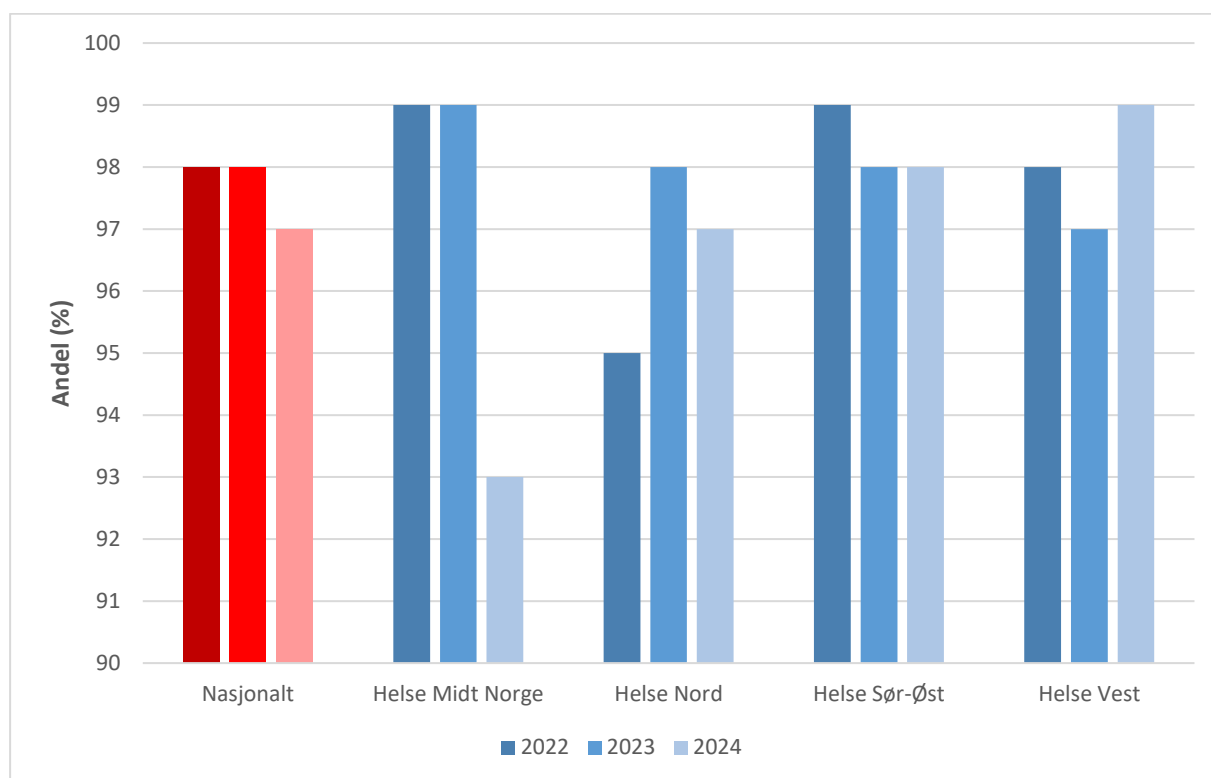


Kommentar: Barnediabetesregistrert har i 2023 i samarbeid med den nasjonale faggruppa for barnediabetes (Norsk studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes, (NSBU)) definert nye behandlingsmål for enkelte kvalitetsvariabler. Dette gjøres som en del av det kontinuerlige kvalitetsforbedringsarbeidet som gjøres på behandlingen av barnediabetes i Norge.

De nye behandlingsmålene er tatt i bruk i 2024. Dette betyr at vi både nasjonalt og på de fleste barneavdelinger har en lavere måloppnåelse i 2024 sammenlignet med 2023. Dette gjelder følgende resultatvariabler: Gjennomsnittlig HbA1c, andel med HbA1c < 48 mmol/mol, andel HbA1c < 53 mmol/mol, andel HbA1c ≥ 75 mmol/mol, TIR (tid i målområdet, sensorglukose mellom 3,9-10,0 mmol/L), median TIR og gjennomsnittlig sensorglukose. BDR oppnår høy måloppnåelse på 7/17, moderat måloppnåelse på 5/17, lav måloppnåelse på 5/17 kvalitetsindikatorer.

Fig. 2. Dekningsgrad i ulike regionale helseregioner 2022 – 2024.

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



3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer

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: 3407 Nevner: 3498 97% 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: 3217 Nevner: 3316 Andel: 97%
Andel HbA1c < 48 mmol/mol Norsk behandlingsmål fra 2023.	Måloppnåelse	Høy $\geq 40\%$ Moderat $\geq 30\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn som har målt HbA1c <48 mmol/mol ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 771 Nevner: 3217 Andel: 24%
Andel HbA1c < 53 mmol/mol Norsk behandlingsmål fra 2018 – 2022.	Måloppnåelse	Høy $\geq 60\%$ Moderat $\geq 50\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn som har målt HbA1c <53 mmol/mol ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 1574 Nevner: 3217 Andel: 49%
Andel HbA1c ≥ 75 mmol/mol Norsk behandlingsmål fra 2023.	Måloppnåelse	Høy 0% Moderat < 2%
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn som har målt HbA1c ≥ 75 mmol/mol ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 66 Nevner: 3217 Andel: 2%

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: 1229 Nevner: 1336 Andel screenet 92%
Andel screenet med øyeundersøkelse siste 3 år 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 3 Årskontroller.
	Beregning	Teller: 1133 Nevner: 1336 Andel: 85%
Andel som har målt TSH Screening for hypo- og hyperthyreose	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsgrunnlag	Antall barn med registrerte TSH svar ved Årskontroll.
	Beregning	Teller: 3276 Nevner: 3316 Andel: 99%
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: 3261 Nevner: 3316 Andel: 98%
Andel barn som IKKE har vært innlagt på sykehus med DKA Pasienter med kjent T1D Diagnosen DKA er stilt på bakgrunn av blodprøver; glukose, pH, Aktuell bikarbonat	Måloppnåelse	Høy 100% Moderat 97%
	Kunnskapsbasert	Antall barn som ikke har registrert innleggelse pga. DKA på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3246 Nevner: 3283 Andel: 99%
Andel pasienter som IKKE har hatt insulinsjokk Insulinsjokk er alvorlig lavt blodsukker med bevisstløshet	Måloppnåelse	Høy 100% Moderat 97%
	Kunnskapsbasert	Antall barn som ikke har hatt insulinsjokk på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3231 Nevner: 3304 Andel: 98%

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: 2539 Nevner: 3316 Andel: 77%
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 $\geq 60\%$ Moderat $\geq 50\%$
	Kunnskapsbasert	Avlest TIR siste 14 dager på Årskontroll.
	Beregning	Teller: 1376 Nevner: 3149 Andel: 44%
Tid i målområde (TIR), median Median tid i målområde (TIR) (Time In Range = Tid i målområdet) glukose 3,9 – 10,0 mmol/l.	Måloppnåelse	Høy $\geq 75\%$ Moderat $\geq 60\%$
	Kunnskapsbasert	Avlest TIR siste 14 dager på Årskontroll.
	Beregning	Median TIR av n=3149
Andel med gjennomsnittlig sensorglukose < 8 mmol/l Måler gjennomsnitt av sensorglukose siste 14 dager før årskontroll. For å kunne vurdere gjennomsnittlig sensorglukose må pasienten bruke kontinuerlig glukosemåler.	Måloppnåelse	Høy $\geq 50\%$ Moderat $\geq 40\%$
	Kunnskapsbasert	Avlest sensorglukose siste 14 dager før årskontroll.
	Beregning	Teller: 979 Nevner: 3109 Andel: 31%
Andel pasienter som har målt lipider	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsbasert	Antall barn registrert med registrerte lipid svar på Årskontroll
	Beregning	Teller: 2858 Nevner: 3316 Andel: 86%
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: 3084 Nevner: 3316 Andel: 93%
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: 3256 Nevner: 3316 Andel: 98%

3.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

PROM: Patient reported outcome measures

PREM: Patient reported experience measures

Barnediabetesregisteret (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 etter ønske fra de deltagende barneavdelingene. Deltagerne i BDR er kronikere.

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 2010 (3), 2015, 2017 (9), 2022 og **Hypokids** som samlet PROM data i 2016 (10, 11).

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 utgave (1).

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 questionnaires (1), The Eating Attitudes Test (EAT) (2), Diabetes Eating Problem Survey-Rivsved (DEPS-R) (2).

Resultatene i denne studien er også publisert:

DISABKIDS questionnaires³

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

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 2022 (9).

Hypokids skjemaet er validert til norsk og samlet data i 2016. Resultatene er publisert i 2020 og 2023 (10, 11).

- (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 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.
- (9) H. Bratke et al. *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*. J Diabetes Res. 2022 Nov3;2022:8401328. doi: 10.1155/2022/8401328. PMID: 36205797
- (10) H. Hatle et al. *Assessing awareness of hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes: evaluation of established questionnaires*. Pediatric diabetes 2020 Mar;21(2):300-309. PMID:31788937
- (11) H. Hatle et al. *Prevalence and associations of impaired awareness of hypoglycemia in a pediatric type 1 diabetes population – The Norwegian Childhood Diabetes Registry*. Diabetes Research and Clinical Practice 2024 Mar;209:111093 PMID:38224875

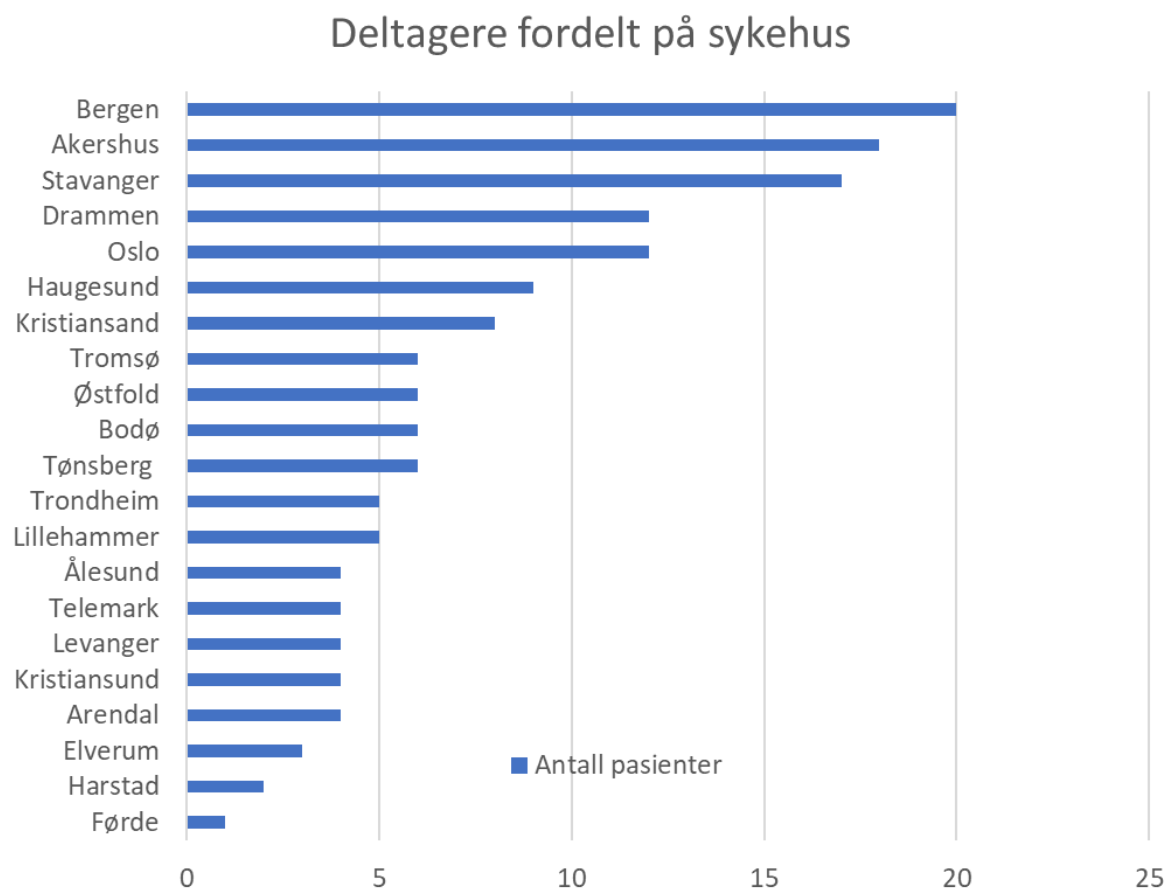
Siste PROM data ble samlet inn i 2022. Det ble presentert data fra denne undersøkelsen i Årsrapporten for 2022, under 3.1. Neste PROM undersøkelse er planlagt i 2025. Prosessen med utsendelsen av denne PROM undersøkelsen er startet. Skjemaene er lagt inn i ePROM og vil bli sendt ut via Helse Norge i august 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.



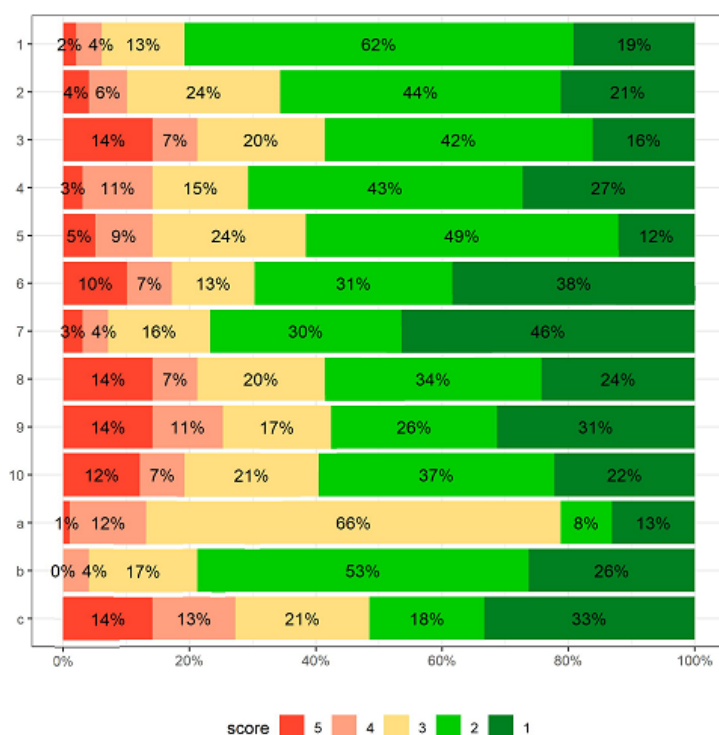
Tabell 1. Resultater fra DISABKIDS DDM-10, mean og mean gruppe forskjell mellom barn og foresatte. Lav item score på spørsmål 1-10 indikerer høy livskvalitet. Gjennomsnittlig gruppeforskjell mellom barn og foreldre ble analysert med two-sample t-test.

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 måleutstyret 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 føling (lavt blodsukker)?	99	2.57 (1.43)	98	2.41 (1.42)	-0.16	0.439	56	2.52 (1.45)

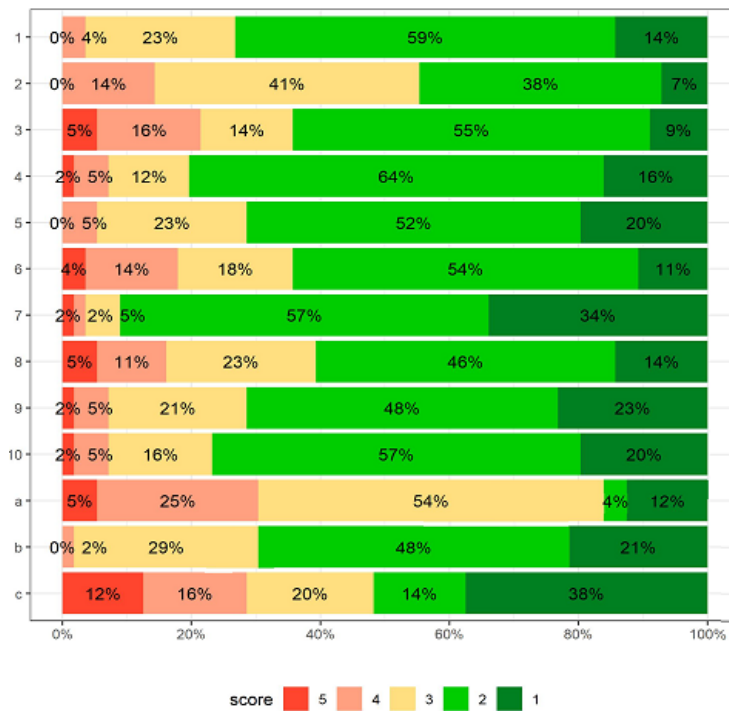
Tabell 1 og Fig.4 (a,b,c) viser resultatene av DISABKIDS studien hos barn som fikk Type 1 diabetes i 2021. Både barn (10 – 17 år) og foreldre (til barn 0-17 år) rapporterer generell høy livskvalitet. Høyest rapporterer foreldre til barn under 10 år.

Fig.4. Responsen 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.

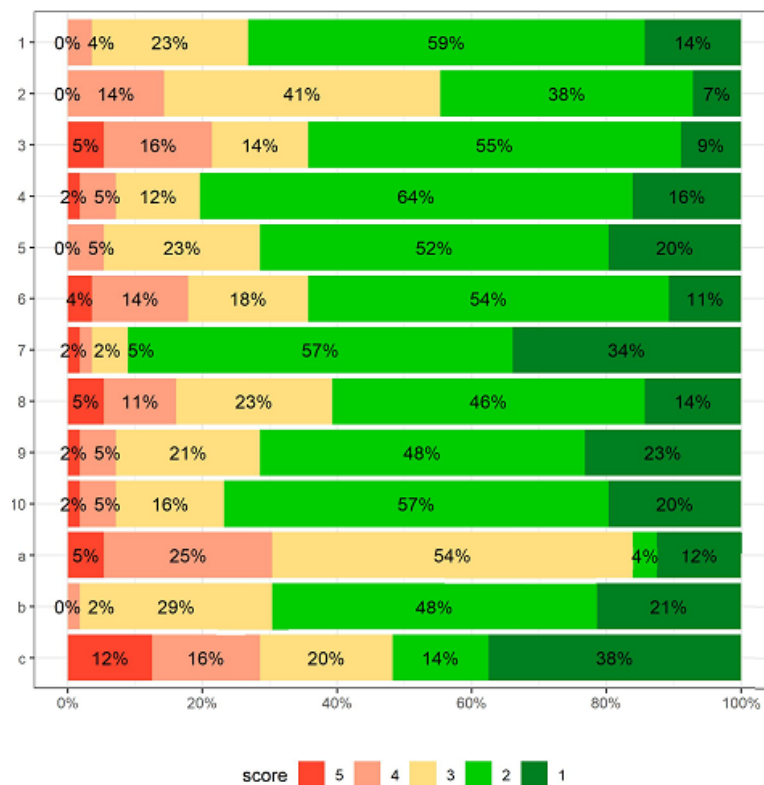
a) Barn 10-17 år



(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 Skrivarhaug

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. 5-6 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.

Tabell 2. 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. 5. 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.

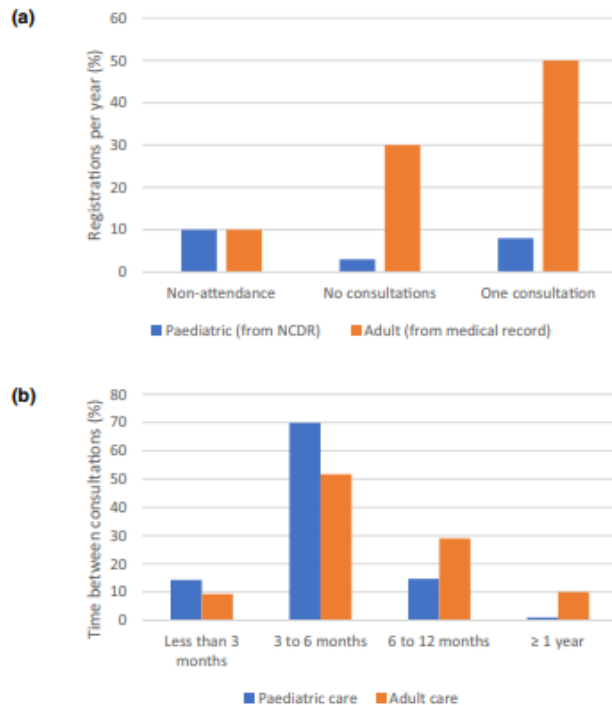


Fig.6. Figuren viser konsultasjoner hos andre faggrupper i diabetesbehandlingen enn leger og sykepleiere, i barneavdelingen og i voksenavdelingen (pasient rapportert), (a) prosent av totalen og (b) prosent i forhold til kjønn.

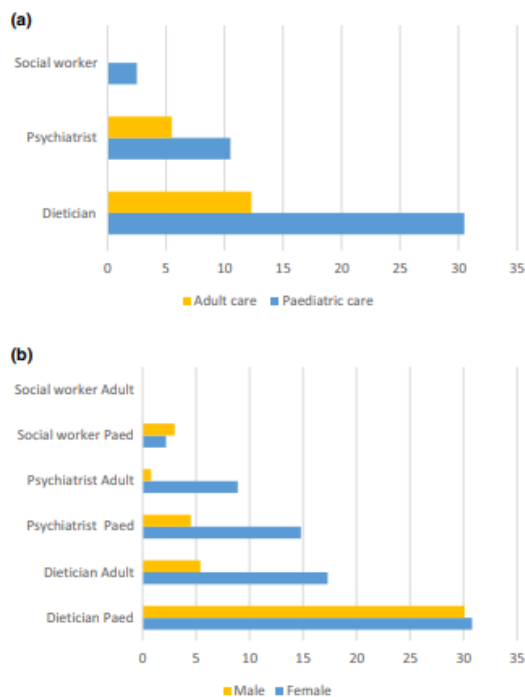
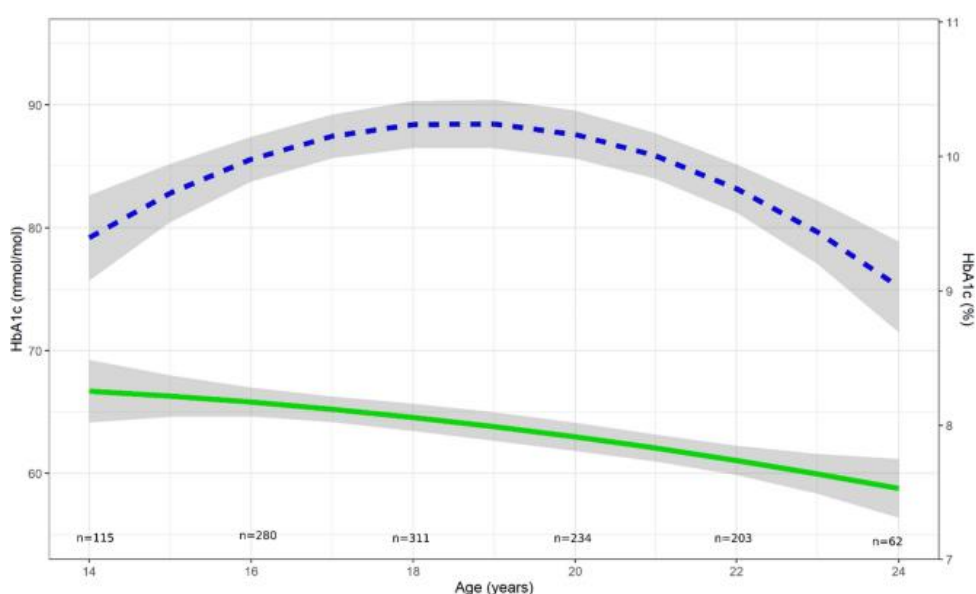


Fig.7. Langsgående baner (longitudinal trajectories) av HbA1c nivåer i alderen 14–24 år.



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.

3.3 Andre analyser

Fig.8. Antall pasienter med nyoppdaget diabetes (alle typer) pr. barneavdeling i perioden 2022-2024. I 2024 ble det registrert totalt 481 nye tilfeller med diabetes hos barn og unge til BDR.

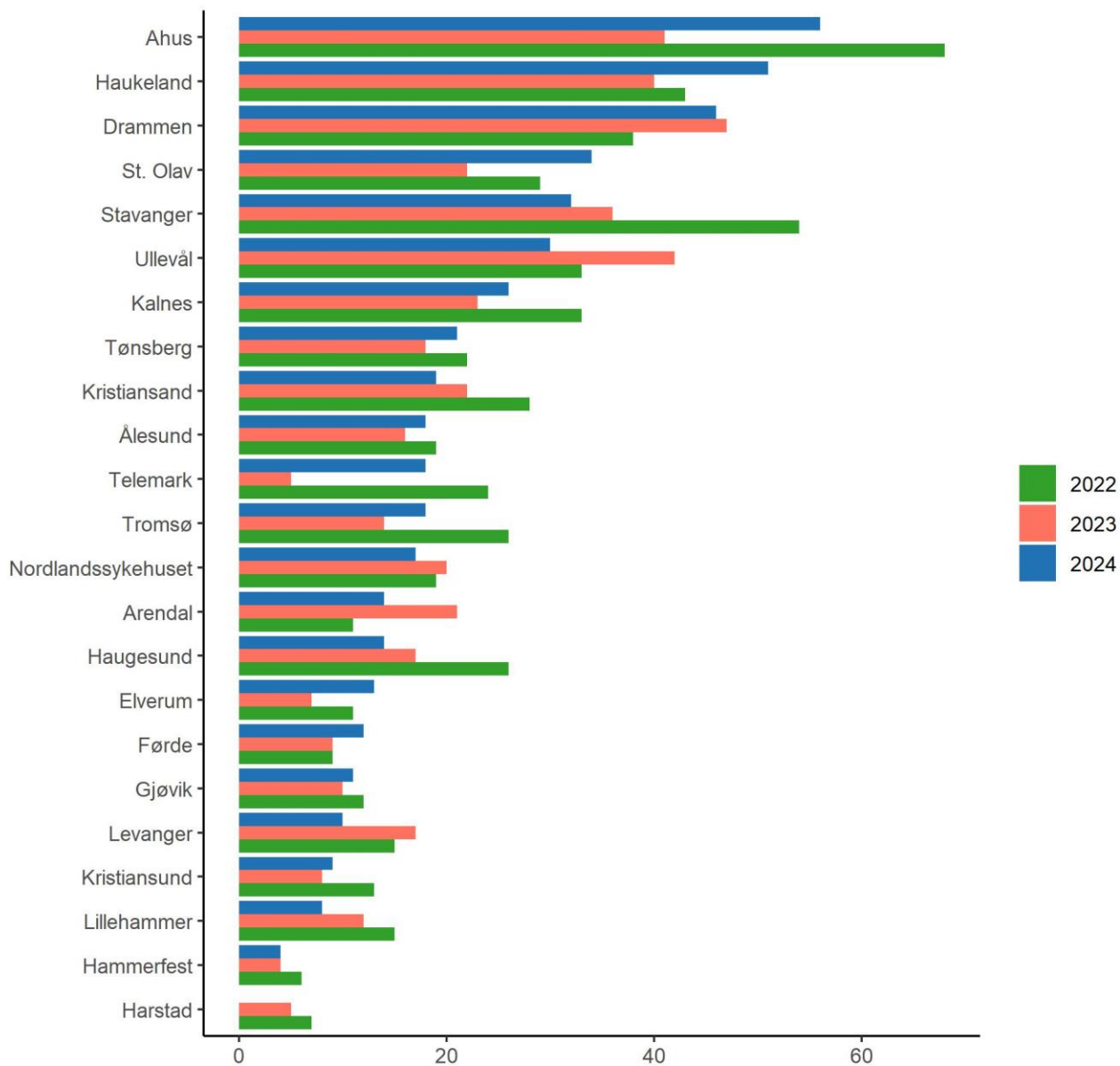


Fig.9. Insidens av type 1 diabetes hos barn og ungdom 0-14 år i Norge, pr 100 000 personår, totalt og fordelt på kjønn i perioden 1989-2024.

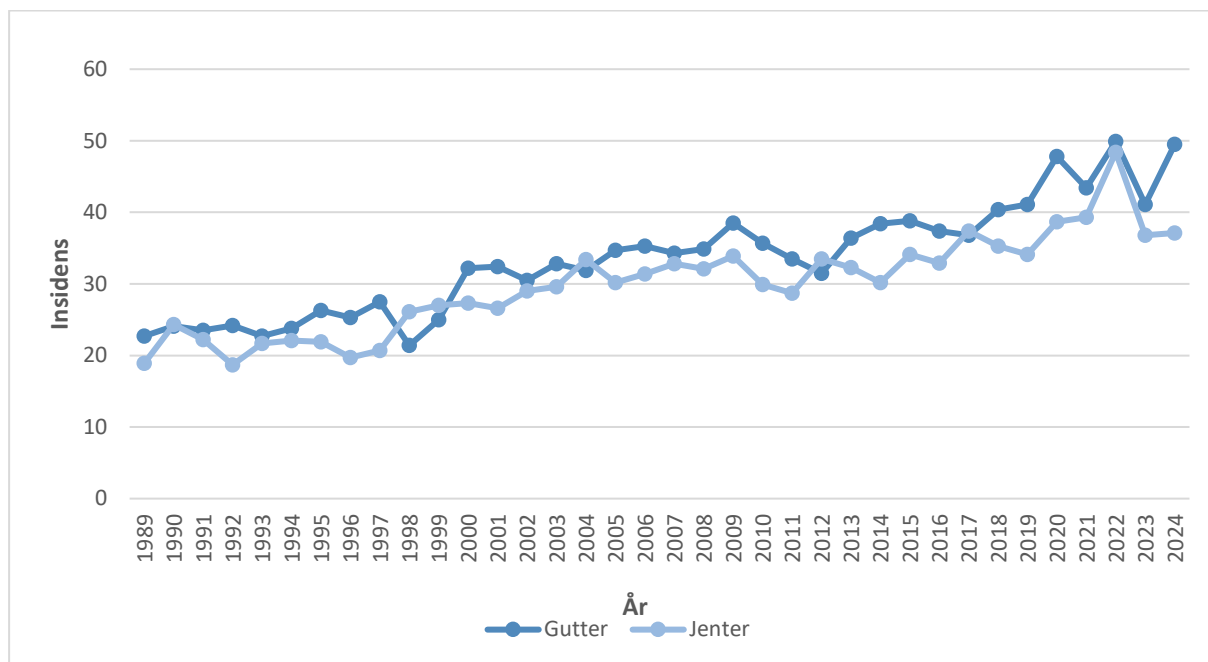
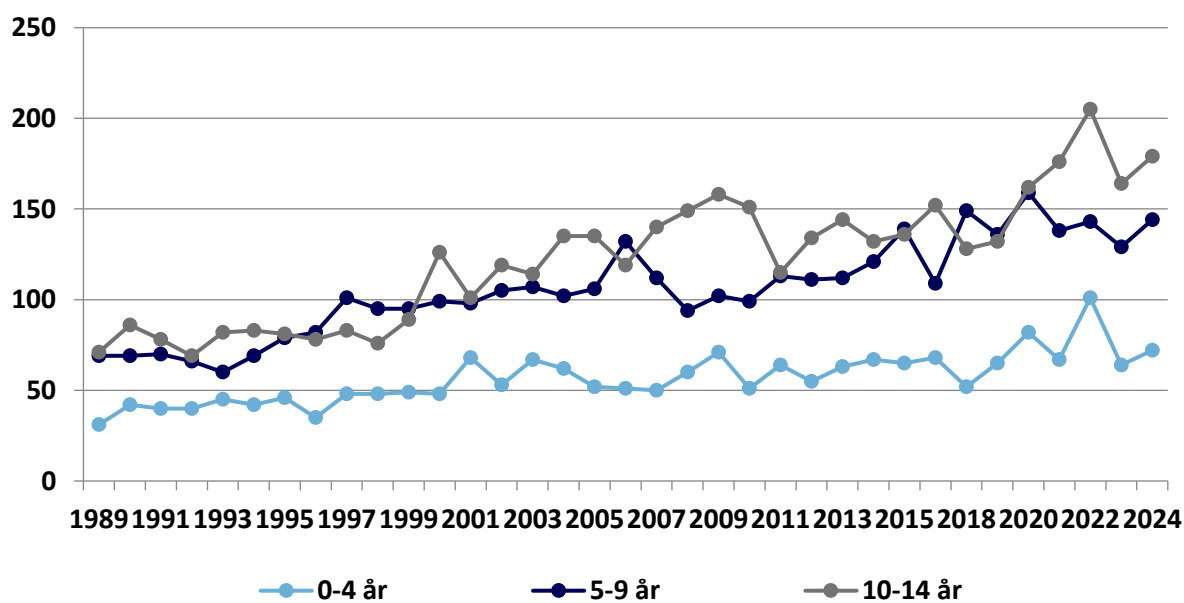


Fig.10. Antall barn og ungdom 0-14 år i Norge, med nyoppdaget type 1 diabetes pr. år i perioden 1989-2024, fordelt på aldersgrupper ved diagnosetidspunkt.



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 sløvhhet, koma og ved fravær av effektiv behandling, død. I 2024 hadde 32 % av pasientene DKA ved diagnosetidspunkt (Se Fig.11 og 12).

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 nok 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 S-bikarbonat < 18 mmol/l
- Ketoner i blod og /eller urin

Alvorlighetsgrad av DKA er kategorisert etter grad av acidose

- Mild: venøs pH $< 7,3$ eller S-bikarbonat < 18 mmol/l
- Moderat: venøs pH $< 7,2$ eller S-bikarbonat < 10 mmol/l
- Alvorlig: venøs pH $< 7,1$ eller S-bikarbonat < 5 mmol/l

Svikt i vitale funksjoner, fare for hjerneødem og alder < 1 år er absolutte indikasjoner for innleggelse i intensivavdeling. Alle med alvorlig eller moderat DKA bør behandles enten på en intensivavdeling eller en overvåkningsenhet, avhengig av lokale forhold, og med pulsoksymetri og BT-overvåkning på alle (ref. «DKA», Akutt veilederen pediatri 2022).

Fig.11. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2024 (n=145), sammenlignet med 2023. Inndelt i alvorlighetsgrad. Andel med DKA nasjonalt er 32% (n=145/449).

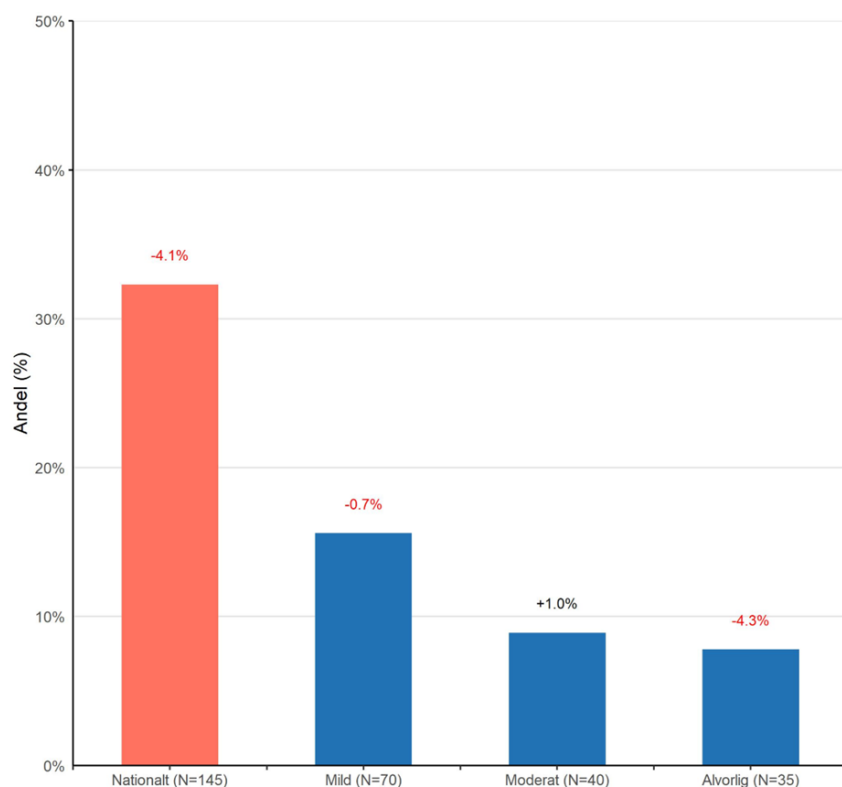


Fig.12. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2024 (n=145), sammenlignet med 2023. Inndelt i Regionale Helse Foretak (RHF). Andel med DKA nasjonalt er 32% (n=145/449).

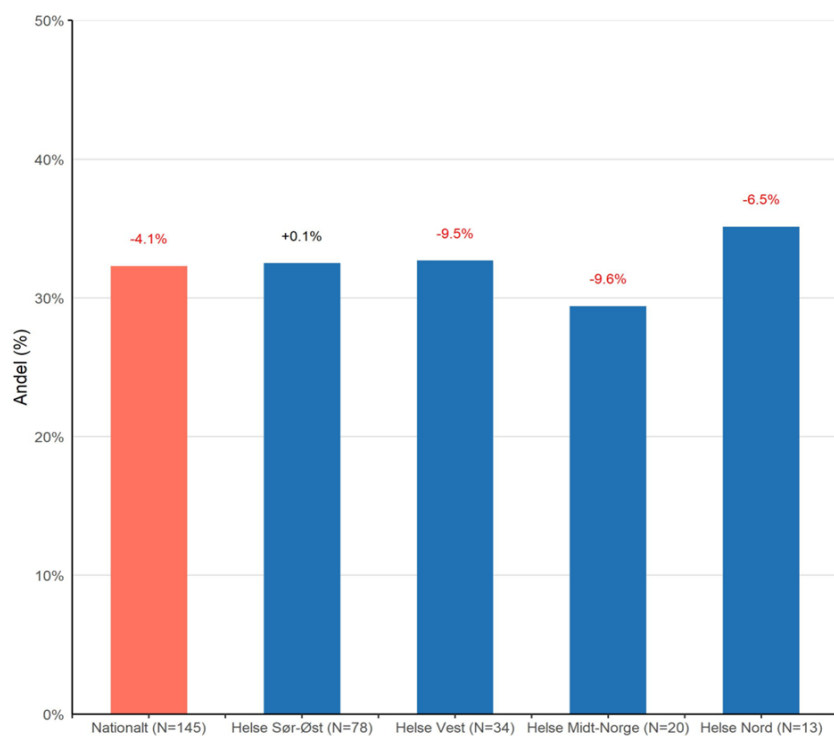
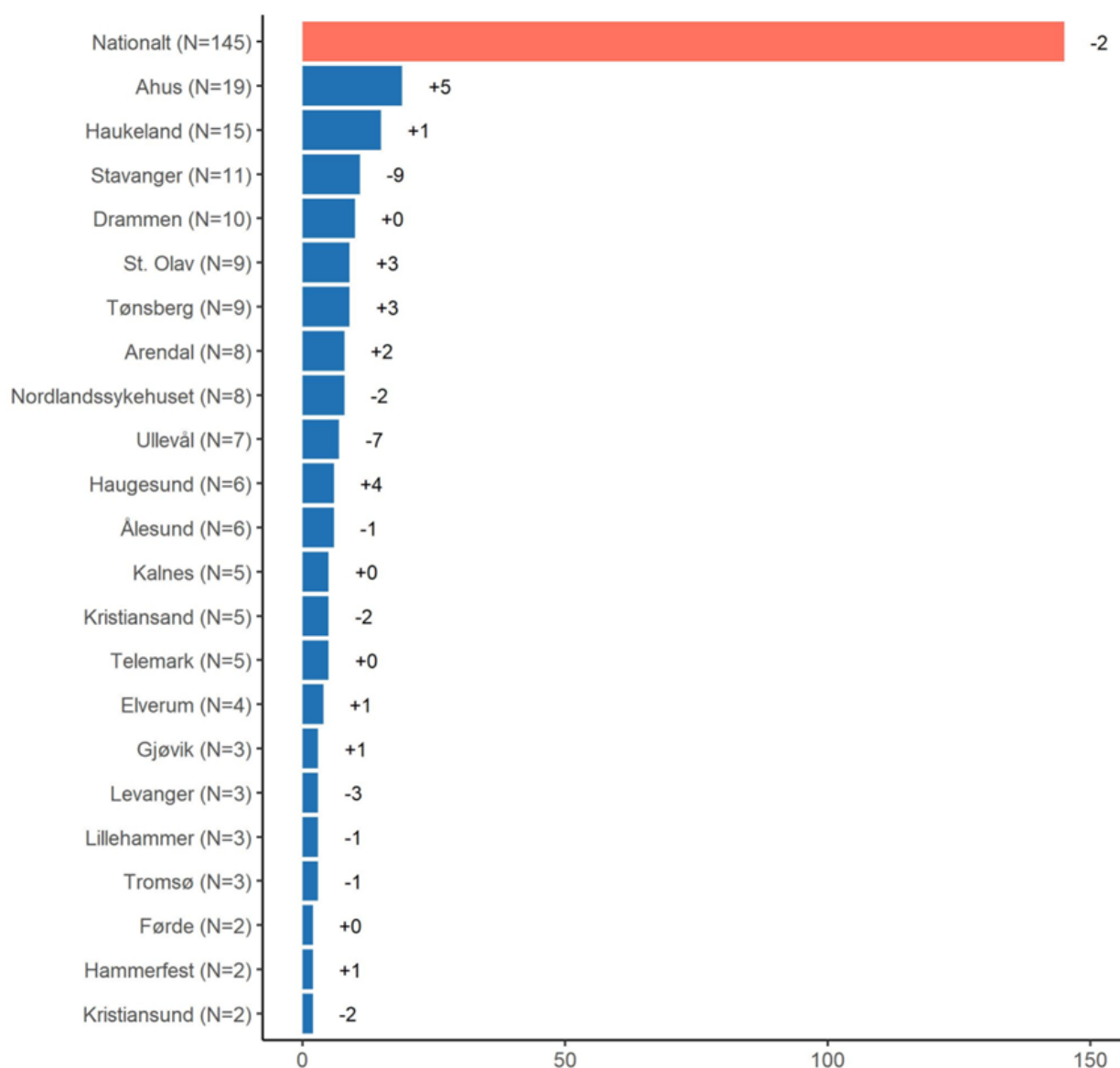


Fig.13. Antall pasienter med Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2024 per sykehus (n=145), sammenlignet med 2023.



3.3.1 Årskontroll- kvalitetsundersøkelse

Fig.14. Antall pasienter med type 1 diabetes (T1D) som har tatt årskontroll i perioden 2002-2024. I 2024 ble det tatt årskontroll på 3316 pasienter med T1D.

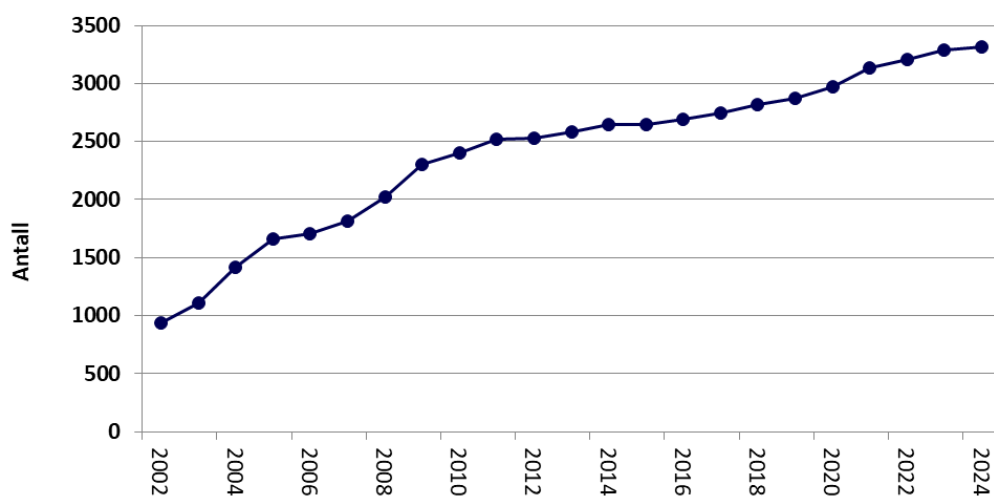
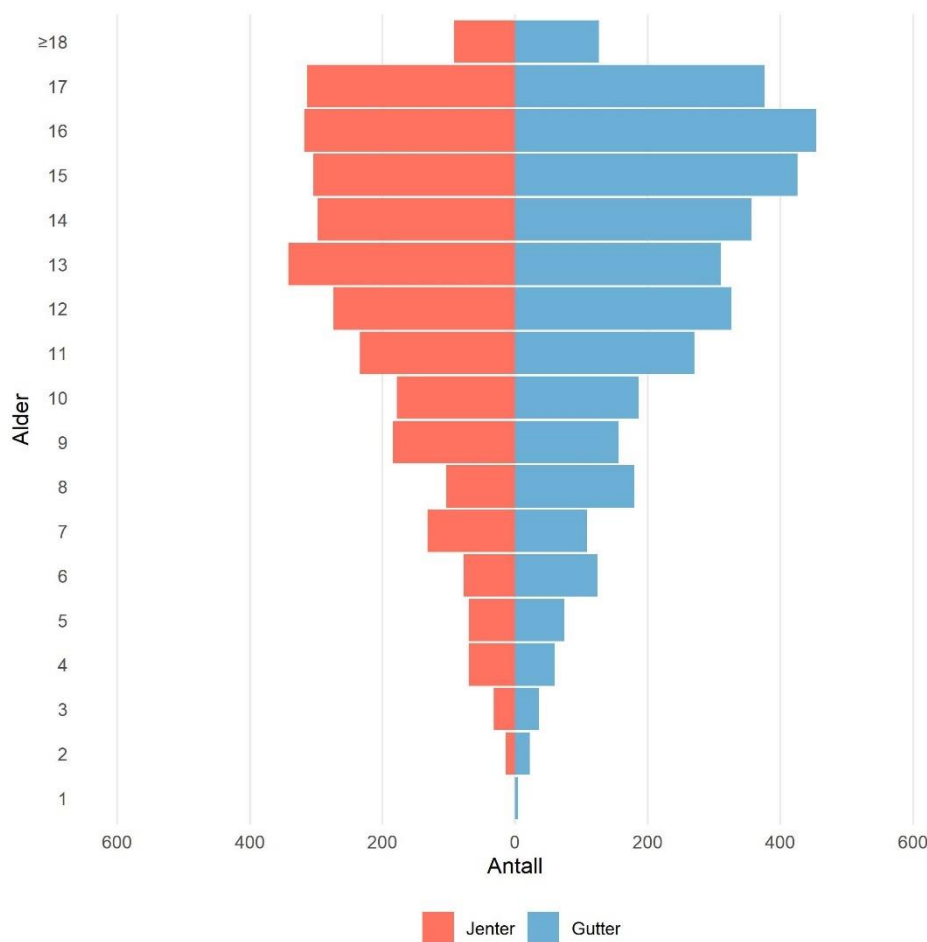


Fig.15. Alder- og kjønnsfordeling blant de med type 1 diabetes som har tatt årskontroll i 2024 (n=3316).



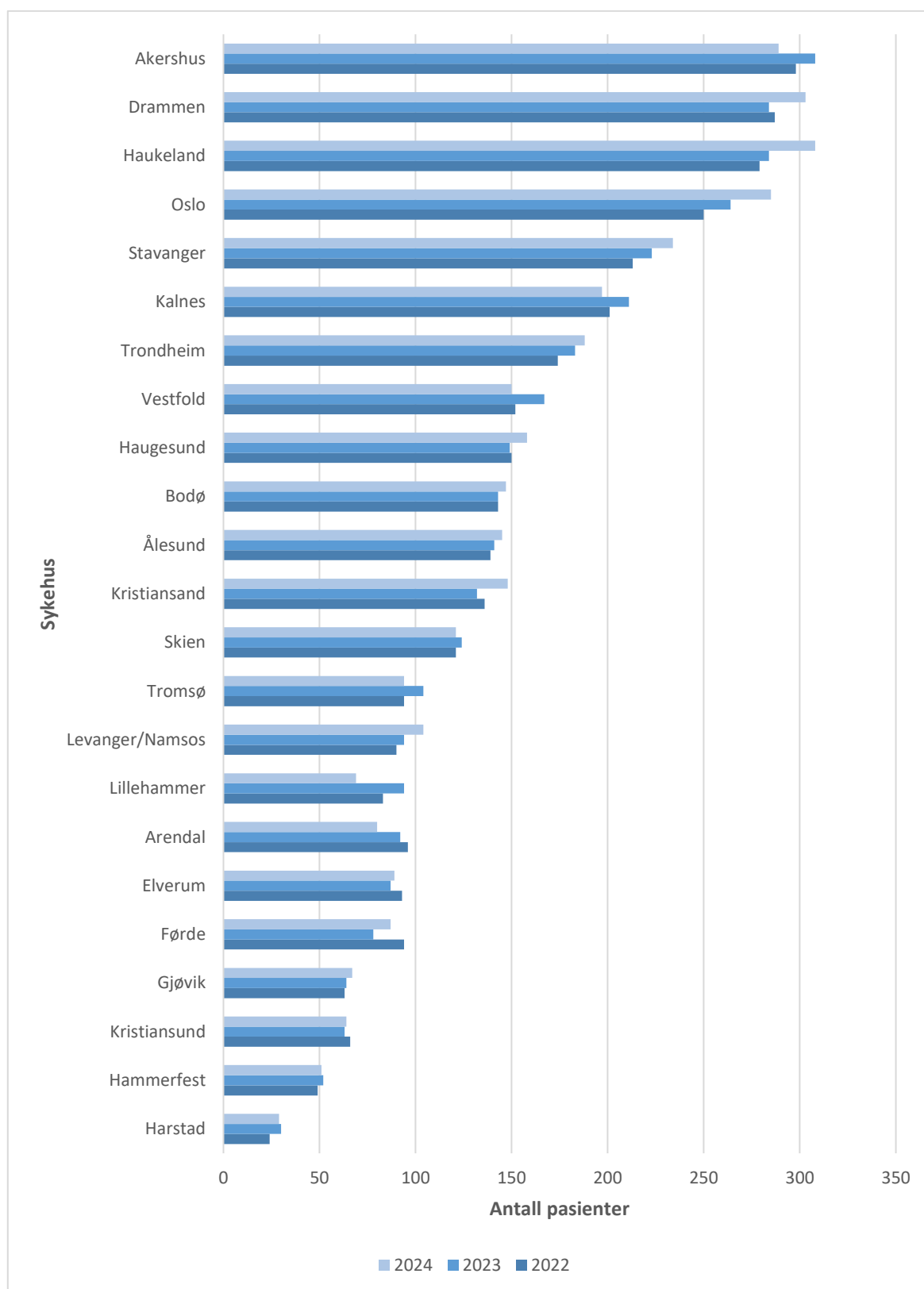
I **pubertetsalderen** har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. Dette gjenspeiler seg i målingene av gjennomsnitts HbA1c i de forskjellige aldersgruppene. HbA1c øker med økende alder etter ca.10 år. Pasientene har i ungdomsperioden et økt behov for ikke å skille seg ut fra jevnaldrende. 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 3. Beskrivelse av alle deltagere ved årskontroll 2024 (n=3407).

Diabetes type	Total (n)	Total (andel)	Gutter (andel)	Jenter (andel)	Alder, år (mean)	Varighet, år (mean)	Debut alder, år (mean)	BMI, kg/m ² (mean)	HbA1c, mmol/mol (mean)
Type 1	3,316	97.3%	54.2%	45.8%	12.5	5.3	7.7	22.7	53.4
Type 2	33	1.0%	24.2%	75.8%	15.5	2.1	14.0	33.2	48.5
Mody	44	1.3%	47.7%	52.3%	13.5	5.5	8.4	20.2	47.8
Annen type*	14	0.4%	50.0%	50.0%	11.6	6.3	5.8	19.9	44.8

* Annen type inkluderer: Annen type diabetes (n=6), Kir 6.2 (n=3), Sekundær diabetes (n=4), Ukjent type diabetes (n=1)

Fig.16. Antall pasienter som har tatt årskontroll per barneavdeling i perioden 2022 – 2024. Alle typer diabetes.



3.3.1.1 HbA1c

I årskontrollen analyseres HbA1c hos den enkelte pasient både lokalt og sentralt. Sentralt gjøres dette ved Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus (OUS), Aker. I 2024 mottok Barnediabetesregisteret HbA1c-verdier analysert sentralt på 3217 pasienter med T1D, dette er 97 % av de som hadde tatt årskontroll. Det betyr at 99 (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 8-12 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 og tapte leveår.

Norske retningslinjer for barnediabetes følger ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Clinical Practice Concensus Guidelines) retningslinjer som anbefaler: HbA1c < 48 mmol/mol hos barn 0 – 17 år 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 mange 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=3316

Fig.17. Gjennomsnittlig HbA1c hos barn og unge med type 1 diabetes i 2024 ved årskontroll, sammenlignet med 2023. Per barneavdeling.

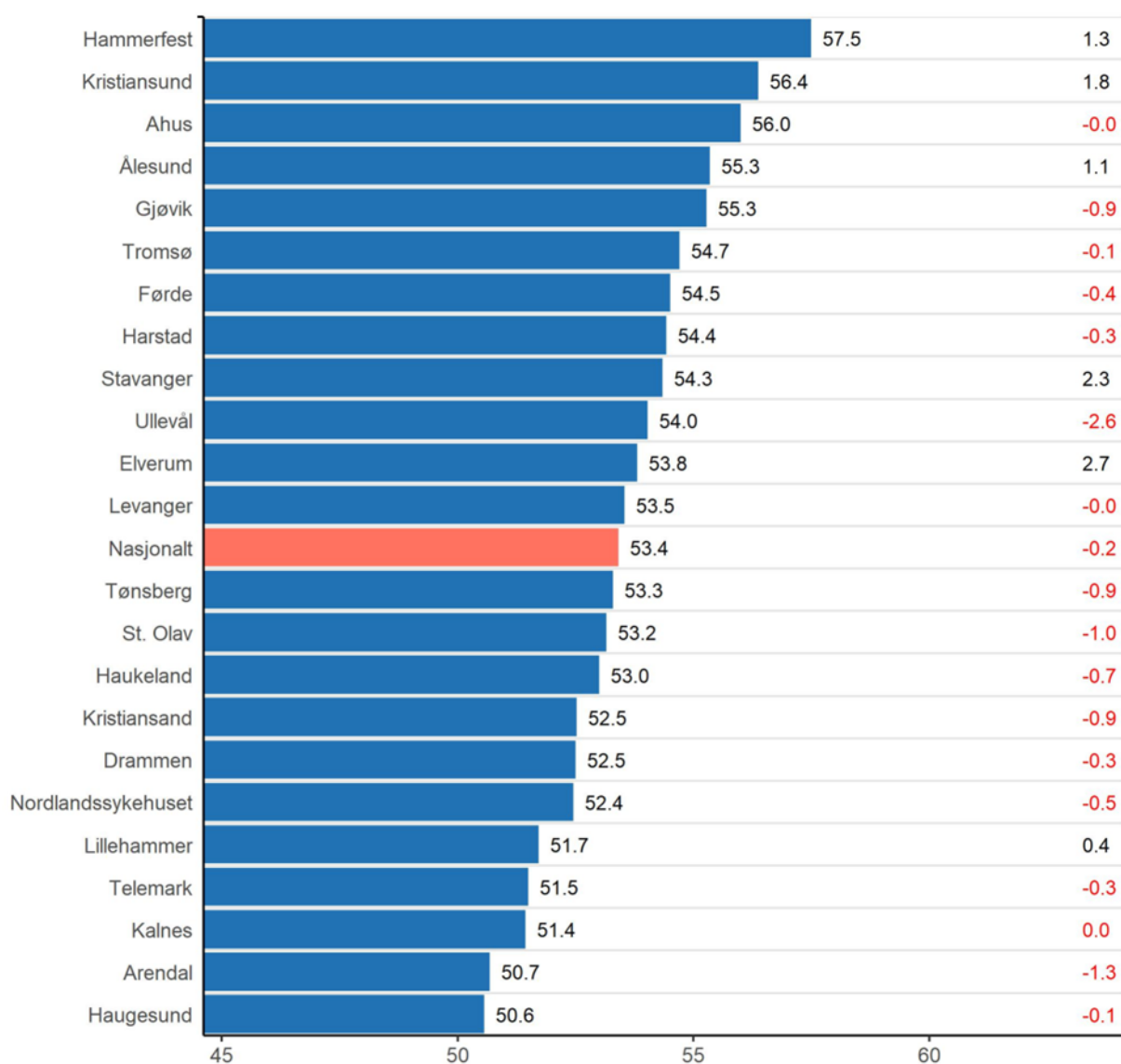


Fig.18. Gjennomsnittlig nasjonal HbA1c blant barn og unge med type 1 diabetes i perioden 2004-2024, totalt og fordelt på kjønn.

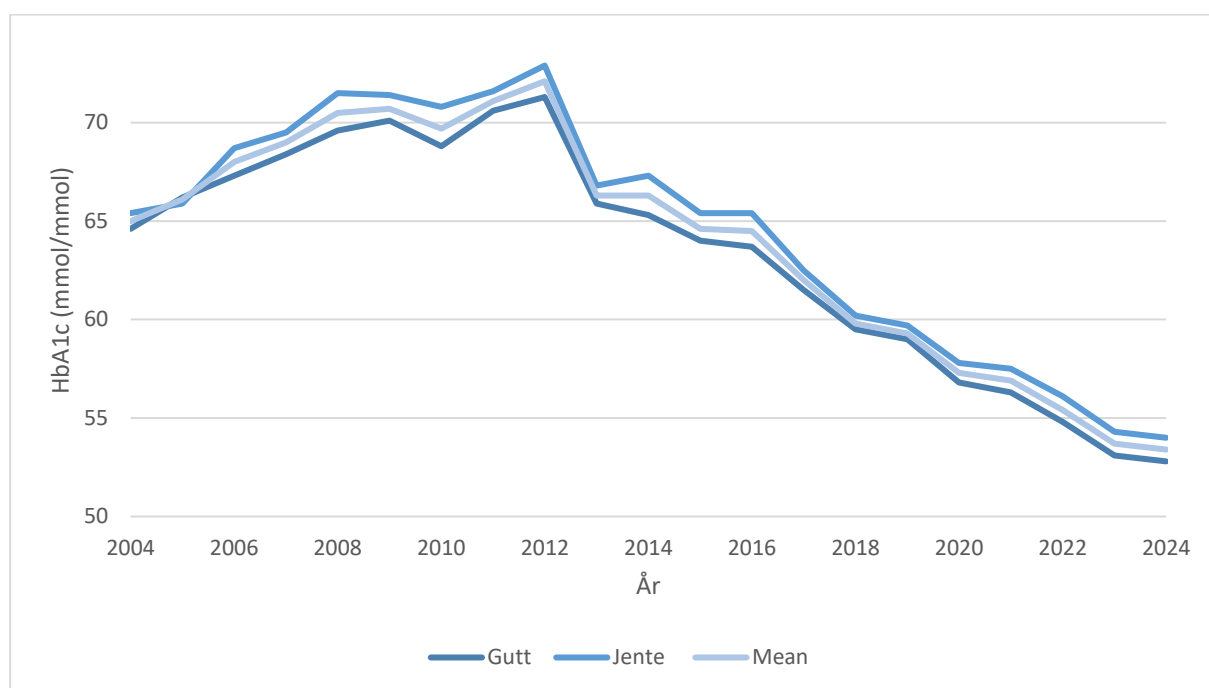


Fig.19. Diagnosetidspunkt for barn og unge med type 1 diabetes i perioden 2022-2024, per måned.

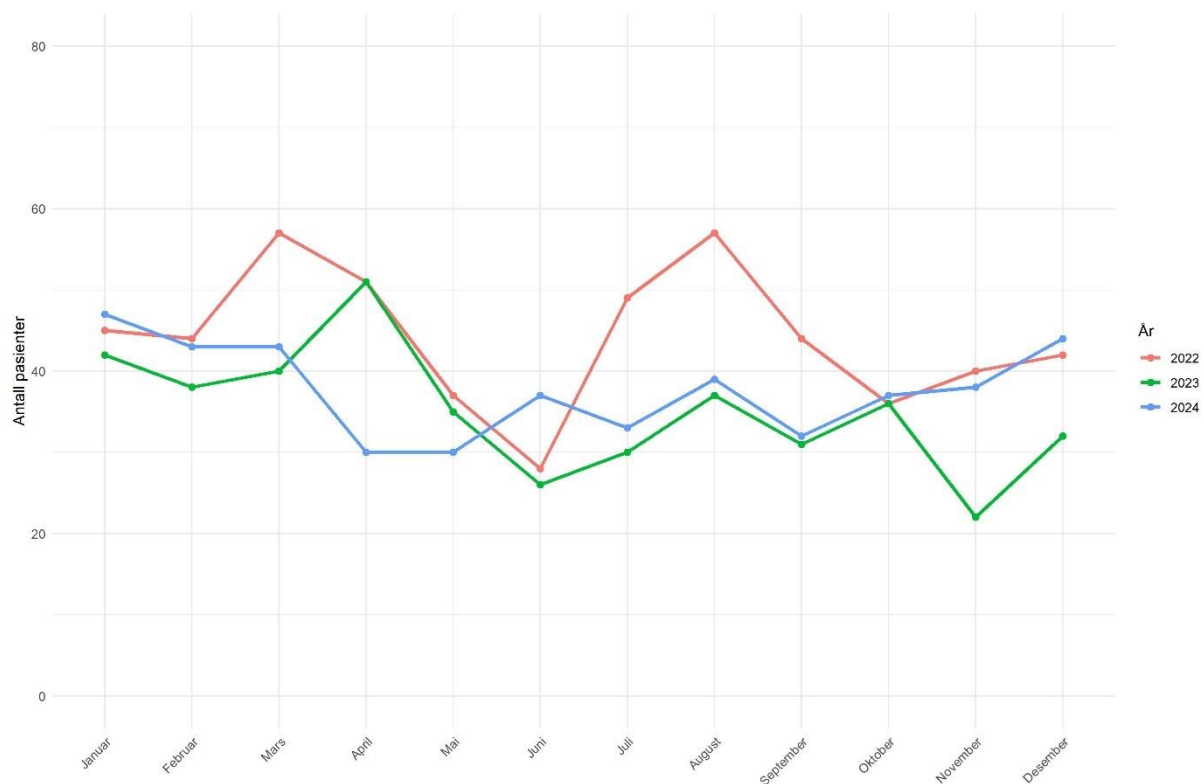


Fig.20. Andel barn og unge med type 1 diabetes som oppnår det nye behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol for årskontroll 2024, sammenlignet med 2023, per avdeling. Høy måloppnåelse er $\geq 40\%$ (grønn linje) og moderat måloppnåelse er $\geq 30\%$ (gul linje). Ingen avdeling oppnår høy måloppnåelse, tre avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

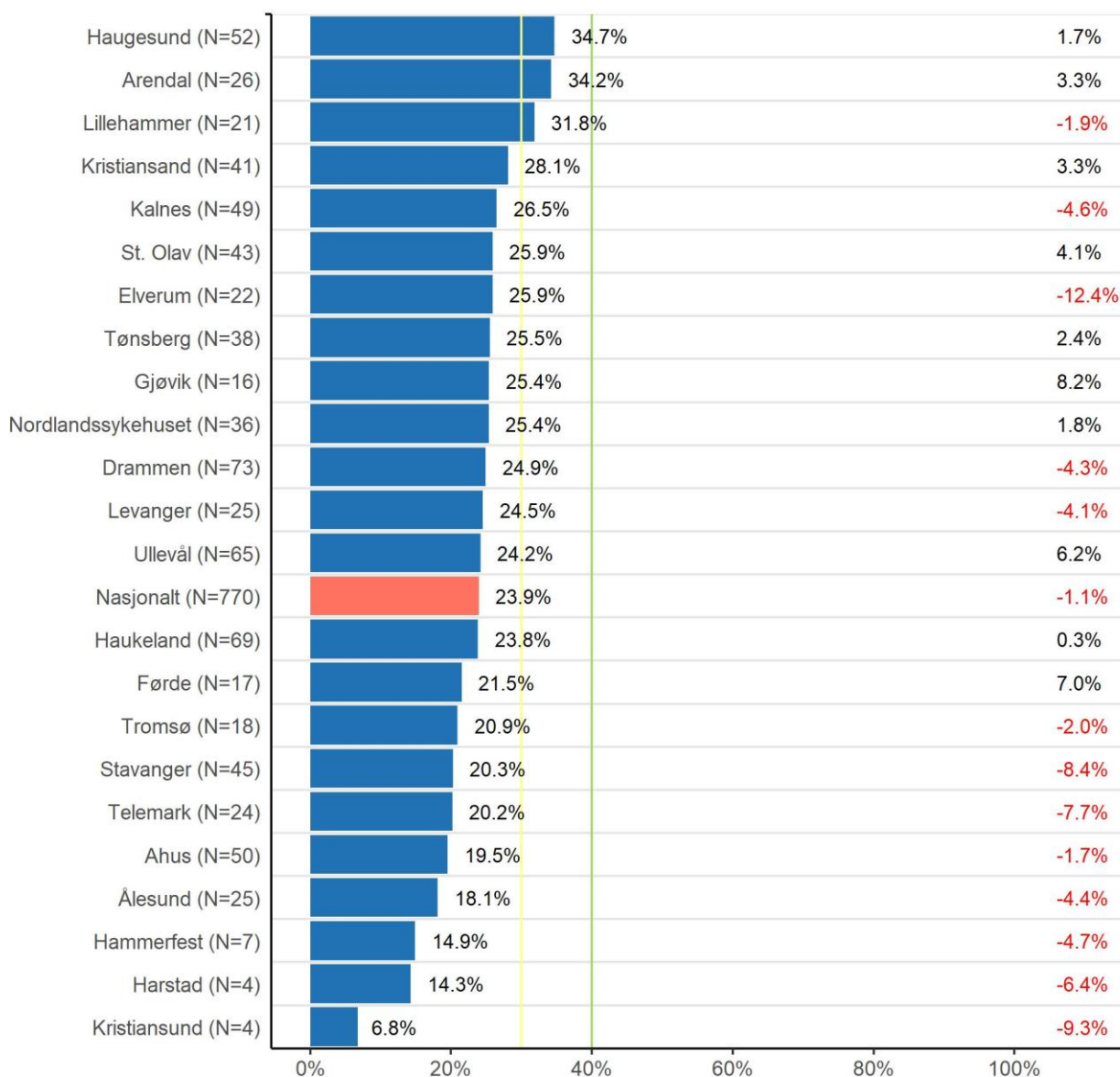


Fig.21. Andel barn og unge med type 1 diabetes som oppnår HbA1c ≥ 75 mmol/mol for årskontroll 2024, sammenlignet med 2023, per avdeling. Høy måloppnåelse er 0 % (grønn linje), moderat måloppnåelse < 2 % (gul linje). Seks avdelinger oppnår høy måloppnåelse. Syv avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

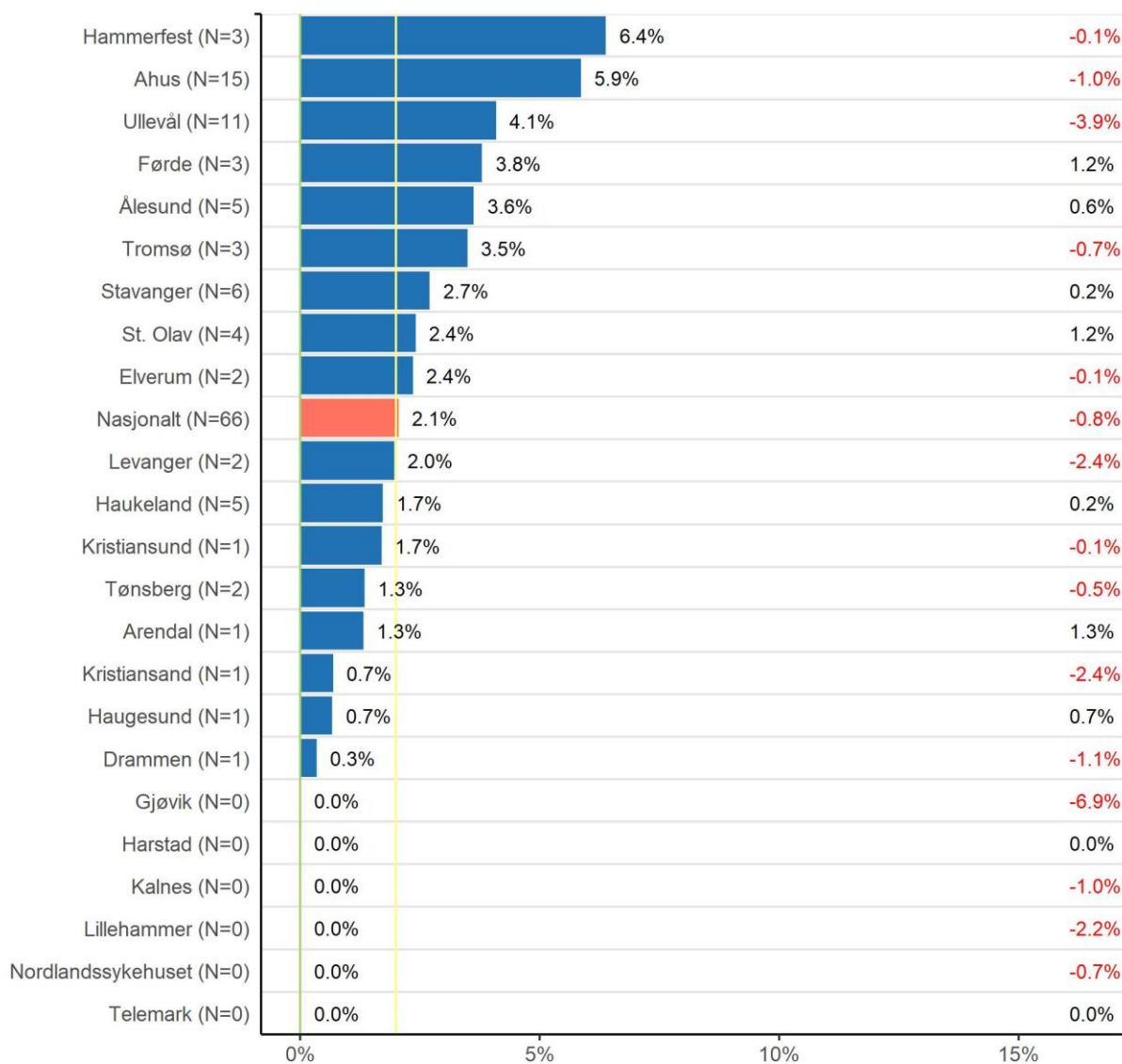


Fig.22. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har HbA1c <48 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2017-2024. Nasjonal andel er 24% i 2024.

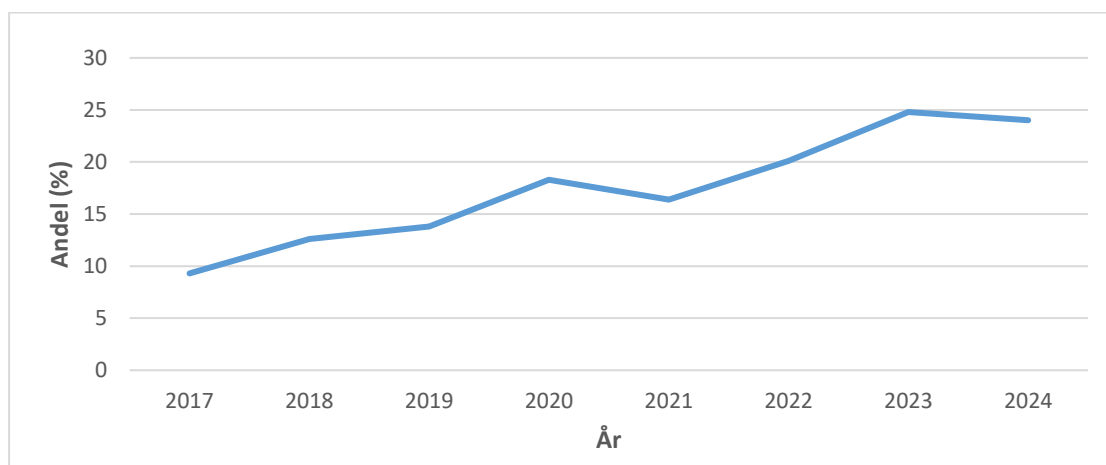


Fig. 23. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har HbA1c <53 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2008-2024. Nasjonal andel er 49% i 2024.

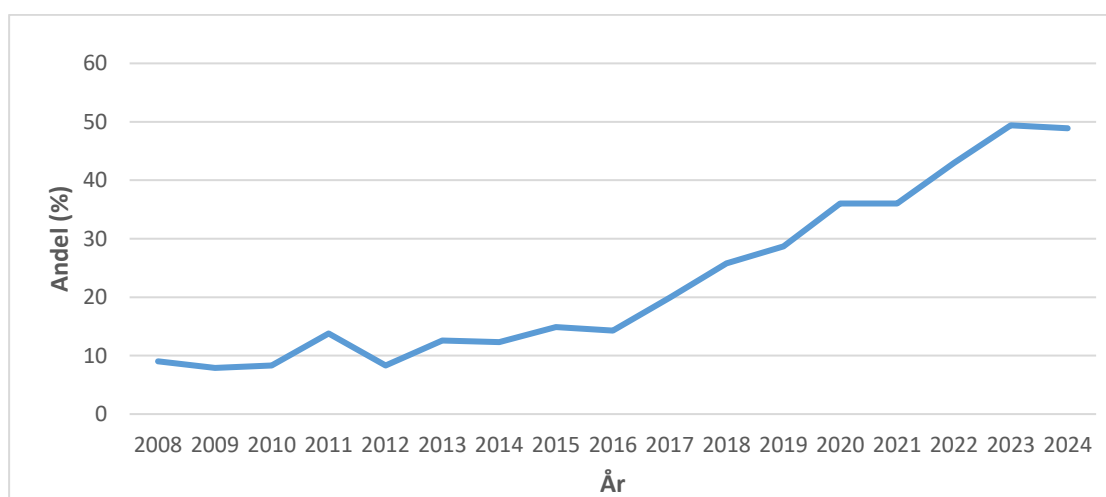


Fig.24. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2008-2024. Nasjonal andel er 2% i 2024.

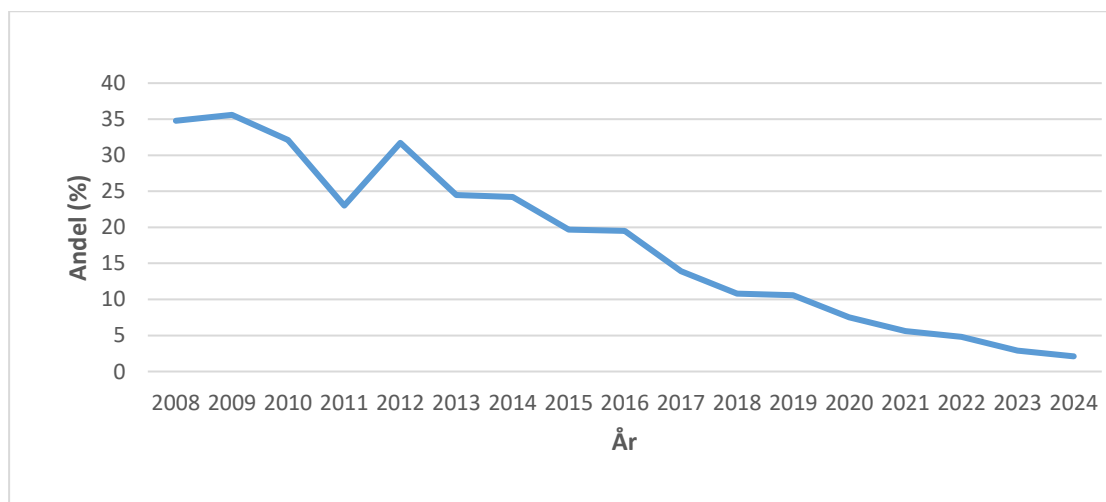


Fig.25. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har HbA1c <48 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2023-2024. Inndelt i Regionale Helseforetak (RHF).

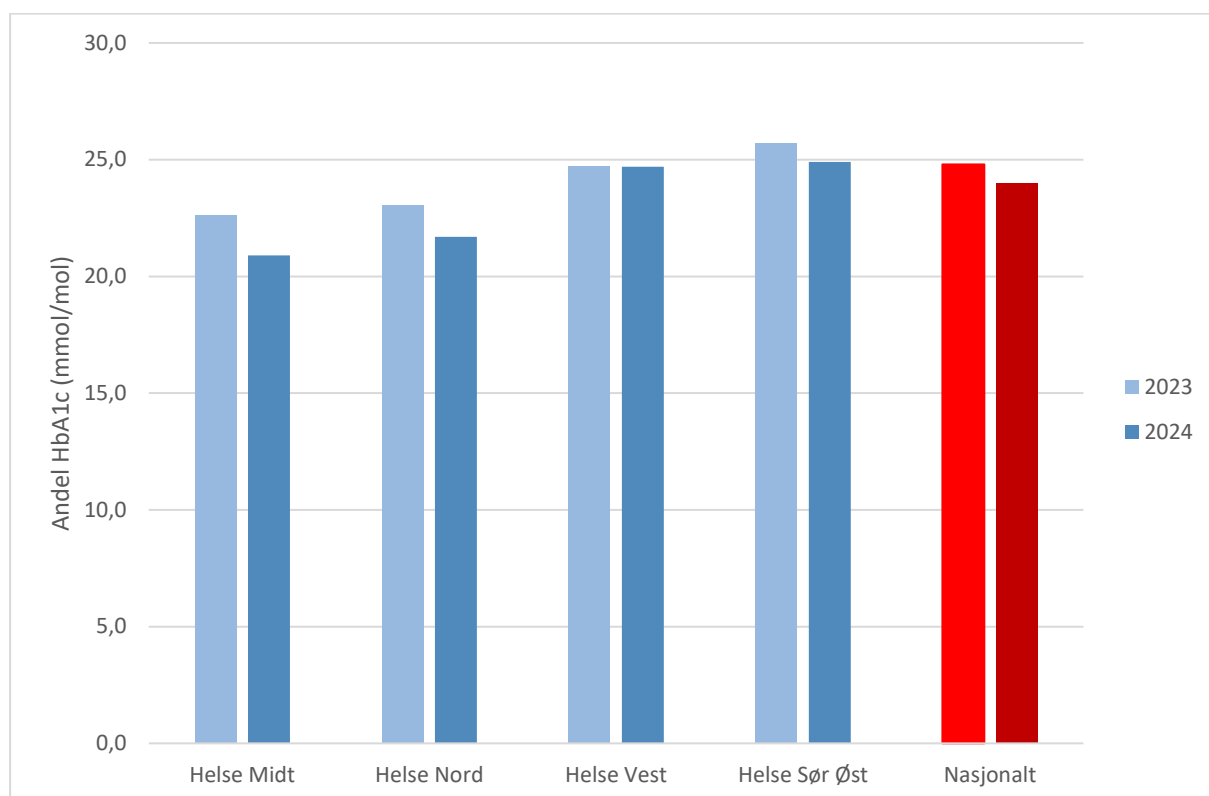
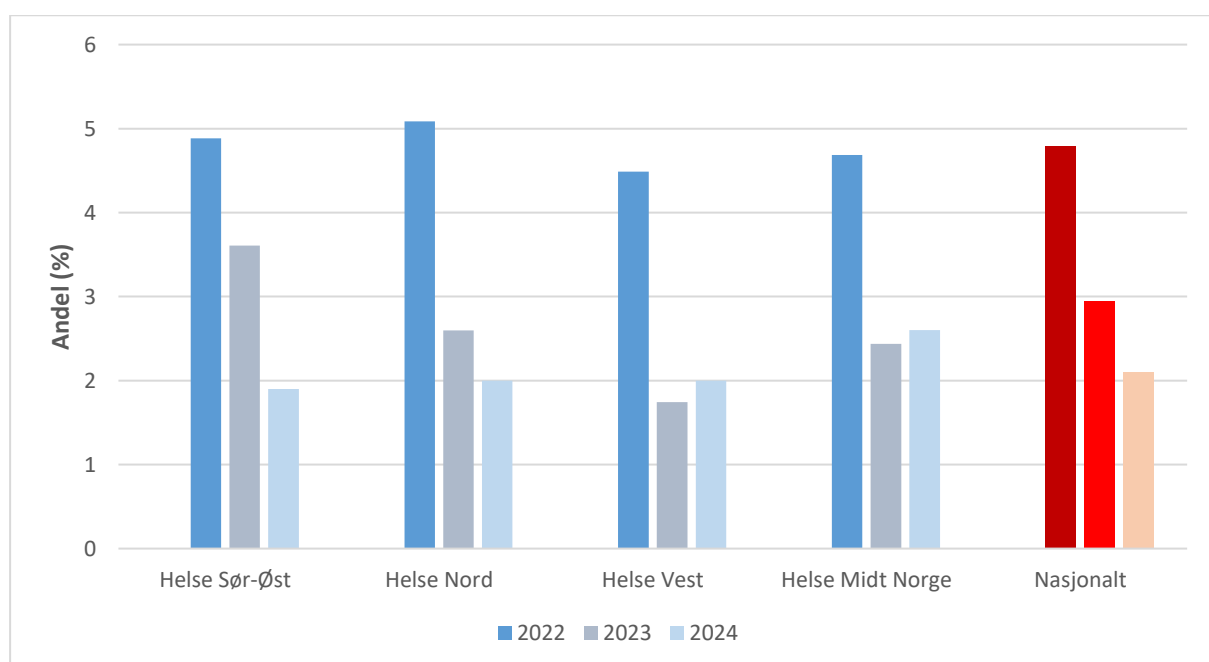


Fig.26. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2022-2024. Inndelt i Regionale Helseforetak (RHF).



3.3.1.2 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 93 % i 2024 uten økning i DKA.

Fig.27. Andel barn og unge med type 1 diabetes, som var innlagt på sykehus med diabetes ketoacidose (DKA) og insulinsjokk med bevisstløshet og eller kramper i perioden 2012-2024.

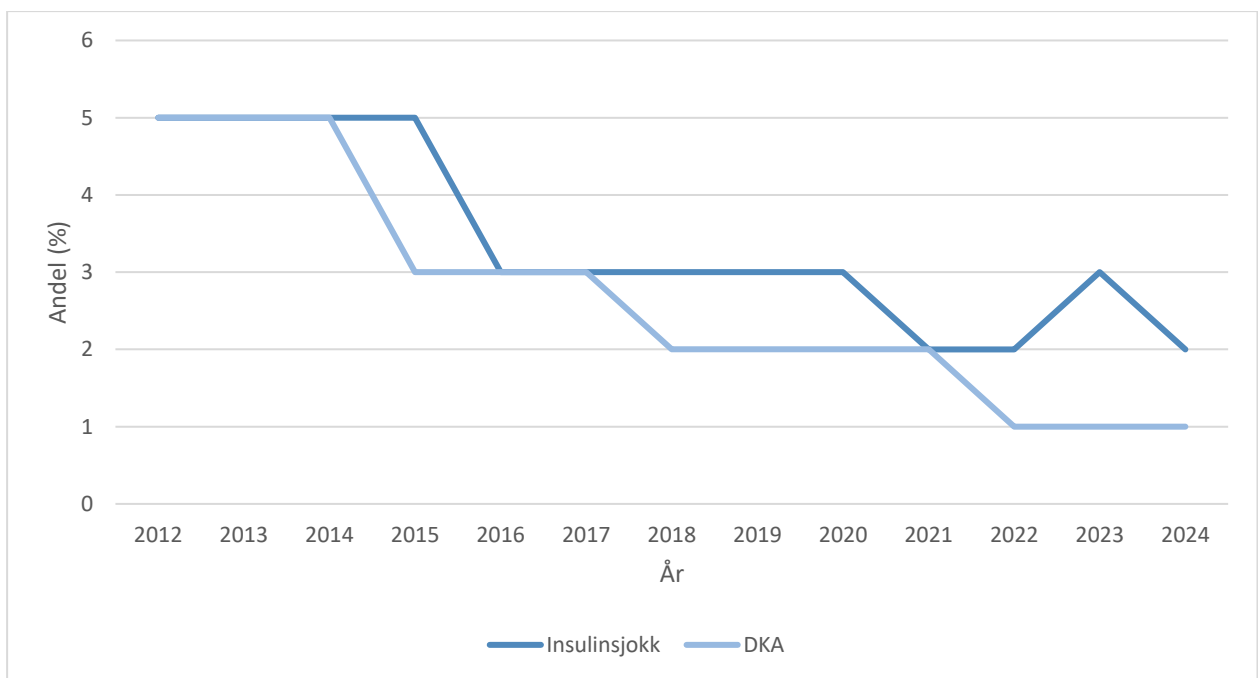


Fig.28. Andel barn og unge med type 1 diabetes som **ikke har opplevd insulinsjokk** i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse er 100 % (grønn linje), moderat måloppnåelse 97 % (gul linje). Tre avdelinger oppnår høy måloppnåelse, 14 avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

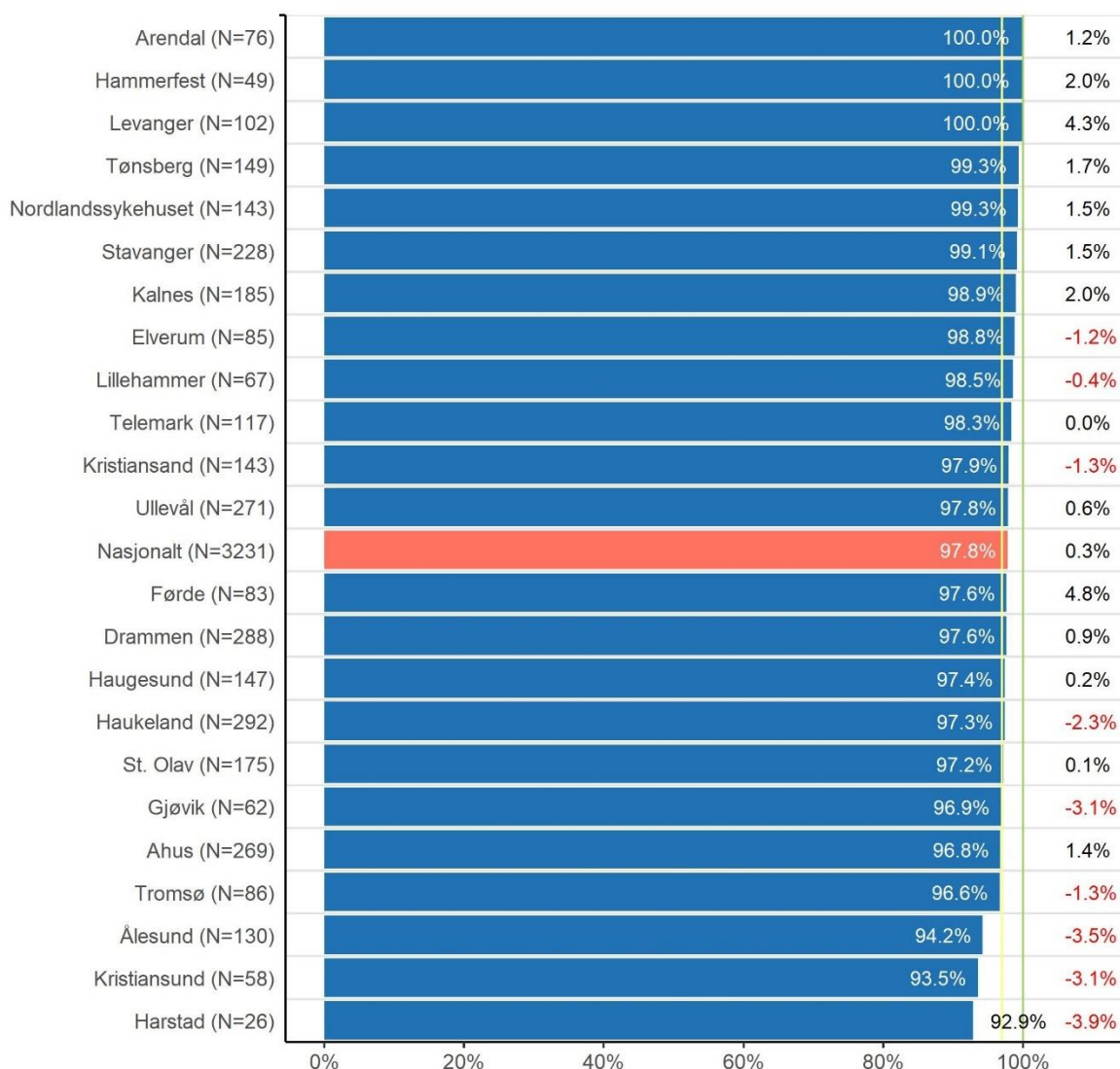
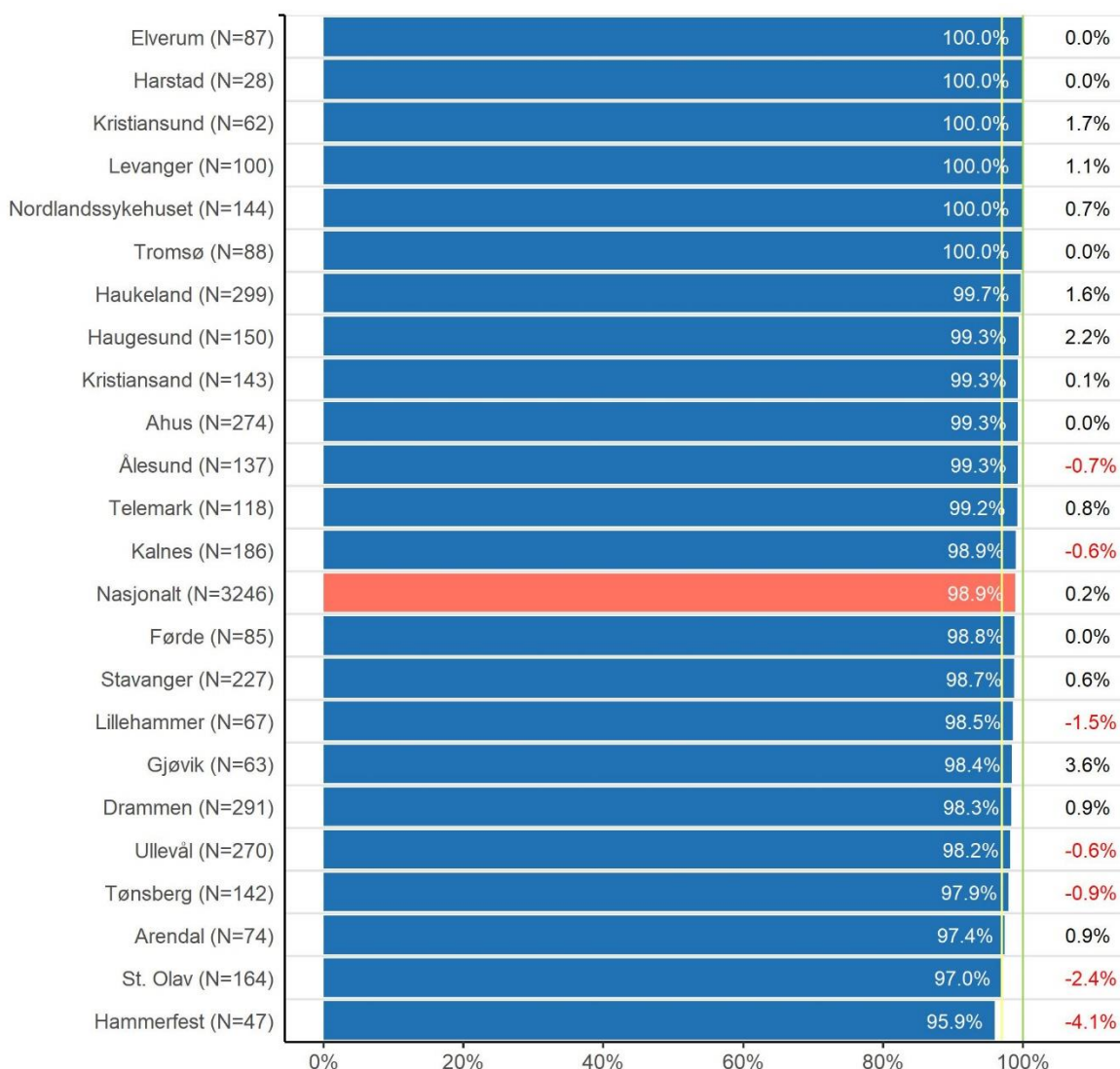


Fig.29. Andel barn og unge med type 1 diabetes som ikke har vært innlagt på sykehus med DKA i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse er 100 % (grønn linje), moderat måloppnåelse er 97 % (gul linje). Seks avdelinger oppnår høy måloppnåelse, 16 avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.



3.3.2 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 2024 har vi brukt fra 5 års diabetesvarighet).

Mikroalbuminuri er et tidlig tegn på diabetes nyreskade.

Følgende definisjoner brukes:

Microalbuminuri:

U- albumin/kreatinin-ratio (ACR) > 3,0 - 30 mg /mmol i spoturin.

U-albumin > 30 -300 mg / døgnet i døgnurin.

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

Albuminuri:

U-ACR > 30 mg/mmol i spoturin

U-albumin > 300 mg / døgnet i døgnurin

U-AER > 200 µg /min i natturin

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

Øyne: Screening hvert andre år av øyelege fra 11 års alder, etter 2 – 5 års diabetesvarighet (i analysene for 2024 er det fra 5 års diabetesvarighet).

Tabell 4. Screening av urin 2024. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2024. Dette er alle urinprøver tatt uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Levert urinprøve	89 % (2960/3316)
ACR > 3 mg/mmol eller AER > 20 mikrogram/min	7 % (205)
Persisterende mikroalbuminuri	0,8% (25)
Proteinuri	0 % (0)

Tabell 5. Øyescreening 2024. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2024. 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 2024	35 % (1160/3316)
Non proliferativ diabetesretinopati	1,5% (20)
Har fått laserbehandling	0 % (0)

Fig.30. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har tatt urinprøve i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Iht ISPAD guidelines. Nasjonal mean er 92 %. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$ (grønn linje) og moderat måloppnåelse er andel $\geq 70\%$ (gul linje). 18 avdelinger har høy måloppnåelse, 4 moderat måloppnåelse.

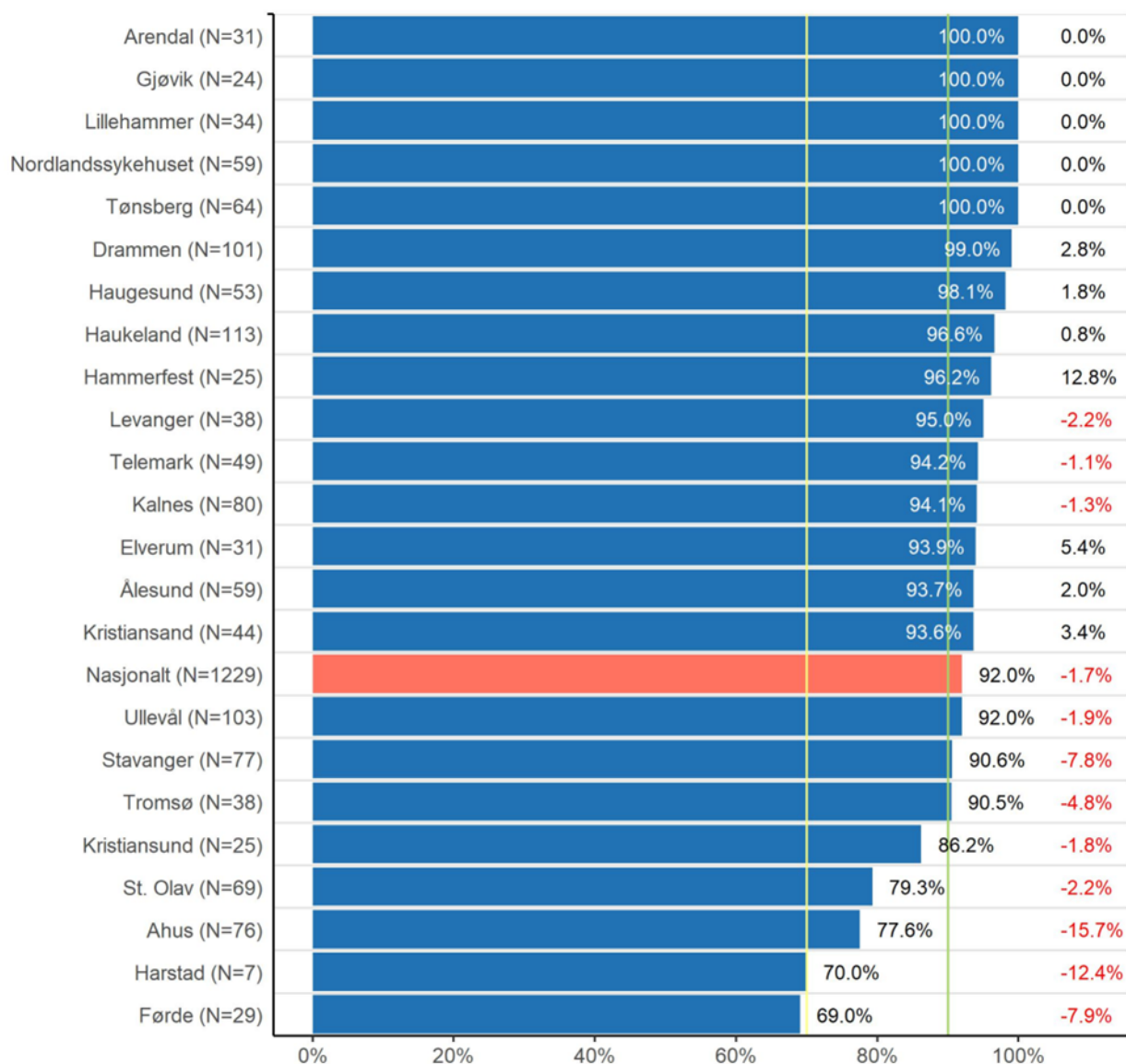
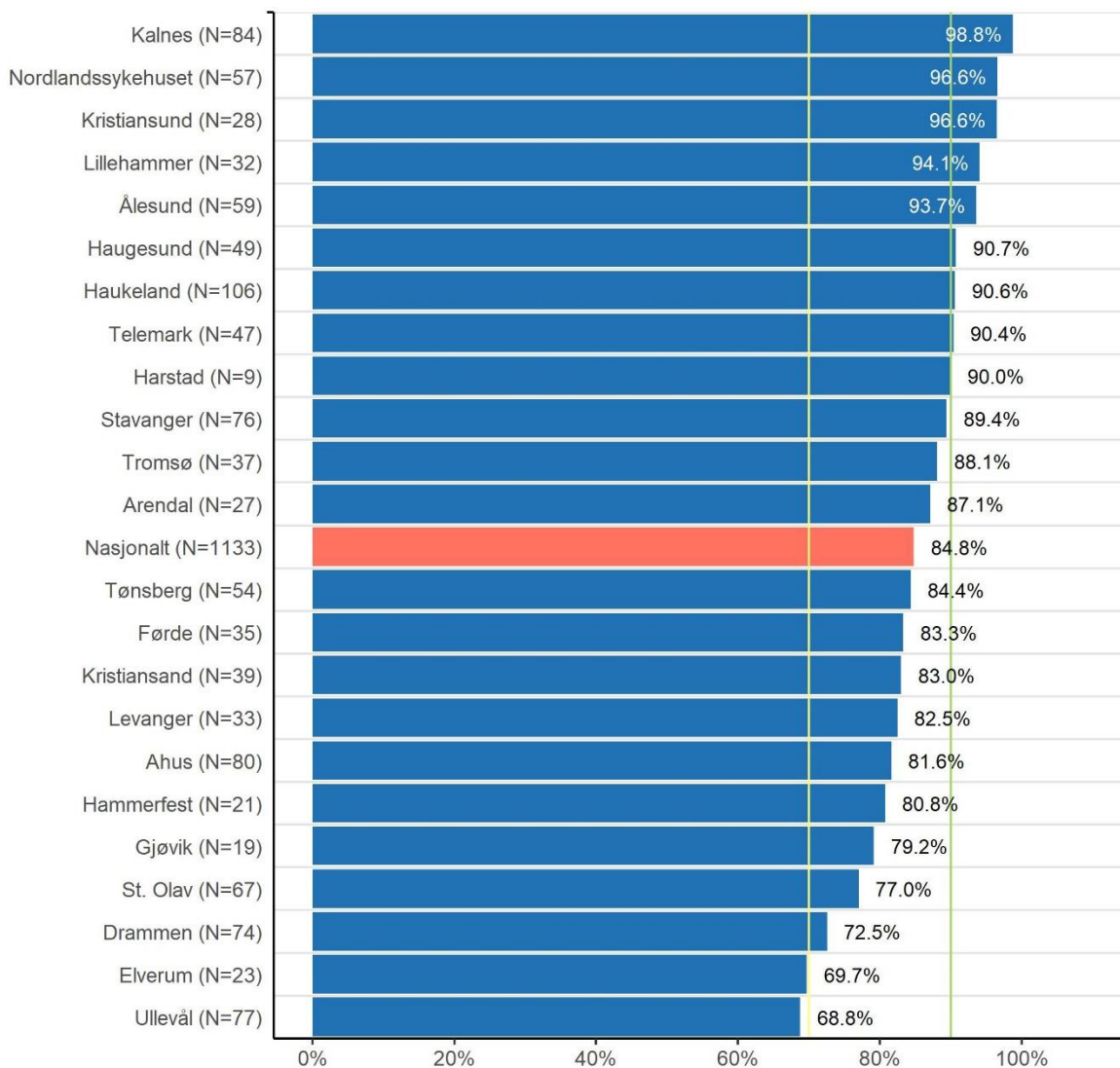


Fig.31. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har tatt øyeundersøkelse siste 3 år, per barneavdeling ved årskontroll. Iht ISPAD guidelines. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$ (grønn linje) og moderat måloppnåelse er andel $\geq 70\%$ (gul linje). Ni avdelinger oppnår høy måloppnåelse, tolv avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.



3.3.3 Kardiovaskulære risikofaktorer

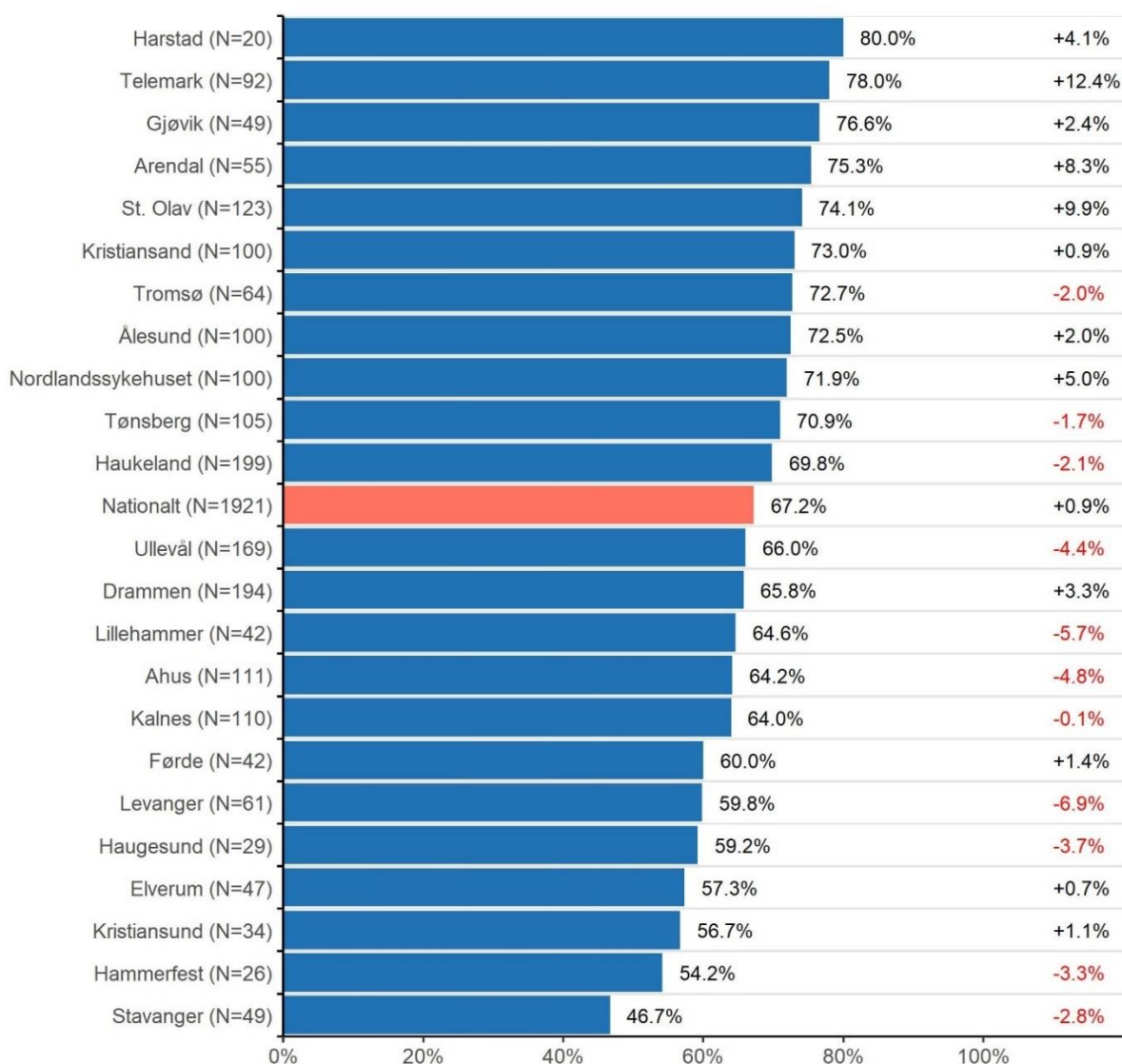
Kardiovaskulære risikofaktorer er viktige kvalitetsindikatorer i diabetesbehandlingen, både hos barn og voksne; lipider, blodtrykk, overvekt (BMI), røyking. Alt dette registreres ved Årskontrollene.

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.32. Andel barn og unge med type 1 diabetes som oppnår behandlingsmål LDL $\leq 2,6$ mmol/l i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll.



3.4 Ulike behandlingsformer

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

Insulinpumpe og kontinuerlig glukosemåler (CGMs: Continuous Glucose Monitoring System)

Flere barn og ungdommer har de siste årene tatt i bruk insulinpumpe og CGMs. Gruppen pasienter som brukte CGMS hadde en signifikant bedre HbA1c enn de som ikke brukte ($p < 0,01$).

Tid i målområde (TIR) og gjennomsnittlig sensorglukose < 8 mmol/l

Hos pasienter som benytter CGM registrer vi sensorresultater siste 14 dager før tatt Årskontroll, inkluderer TIR (tid i målområdet, glukose 3,9-10,0 mmol/L) og mean sensorglukose < 8 mmol/L.

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.33. Andel barn og unge med type 1 diabetes som bruker insulinpumpe i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll (n=3081).

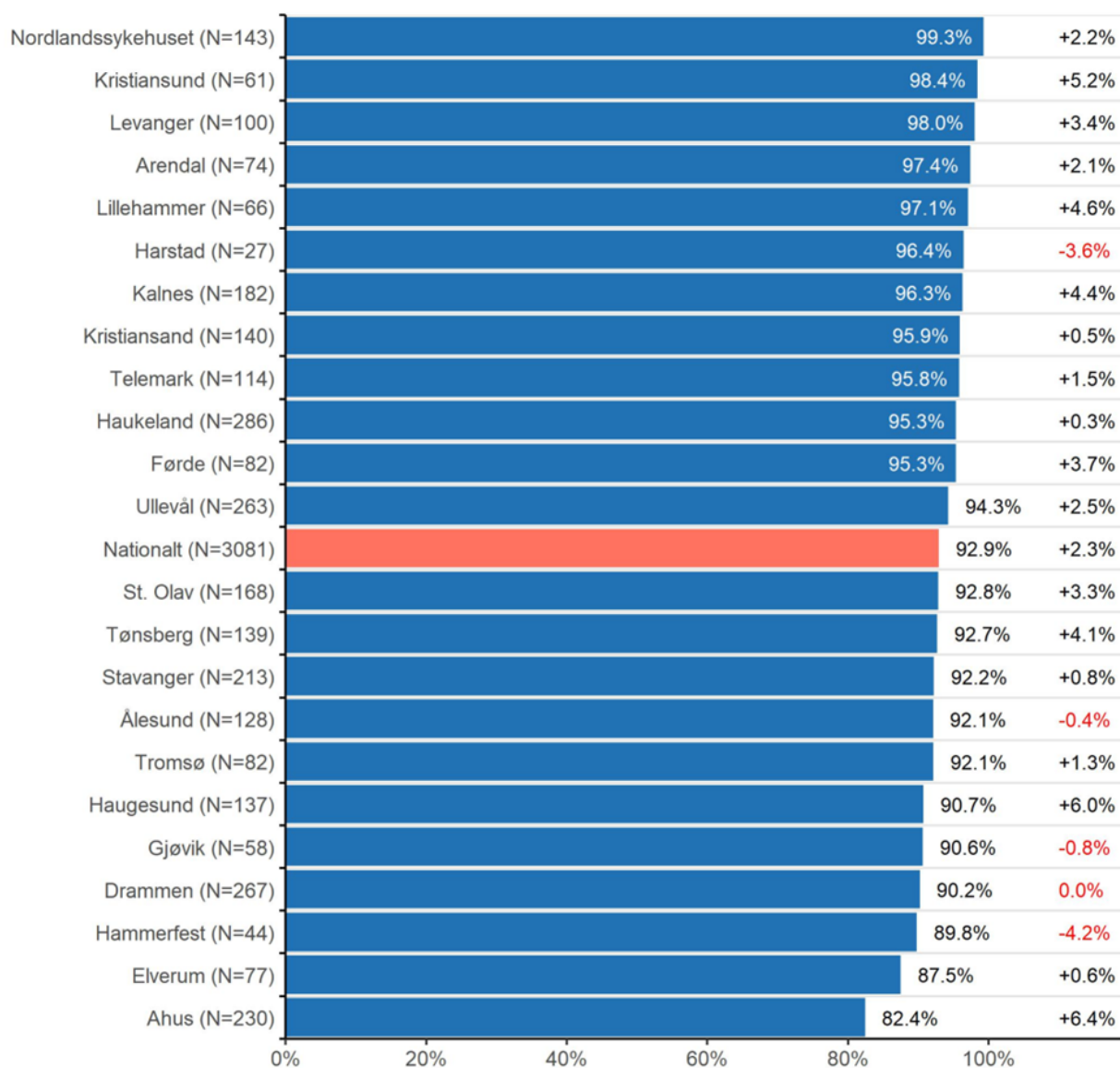
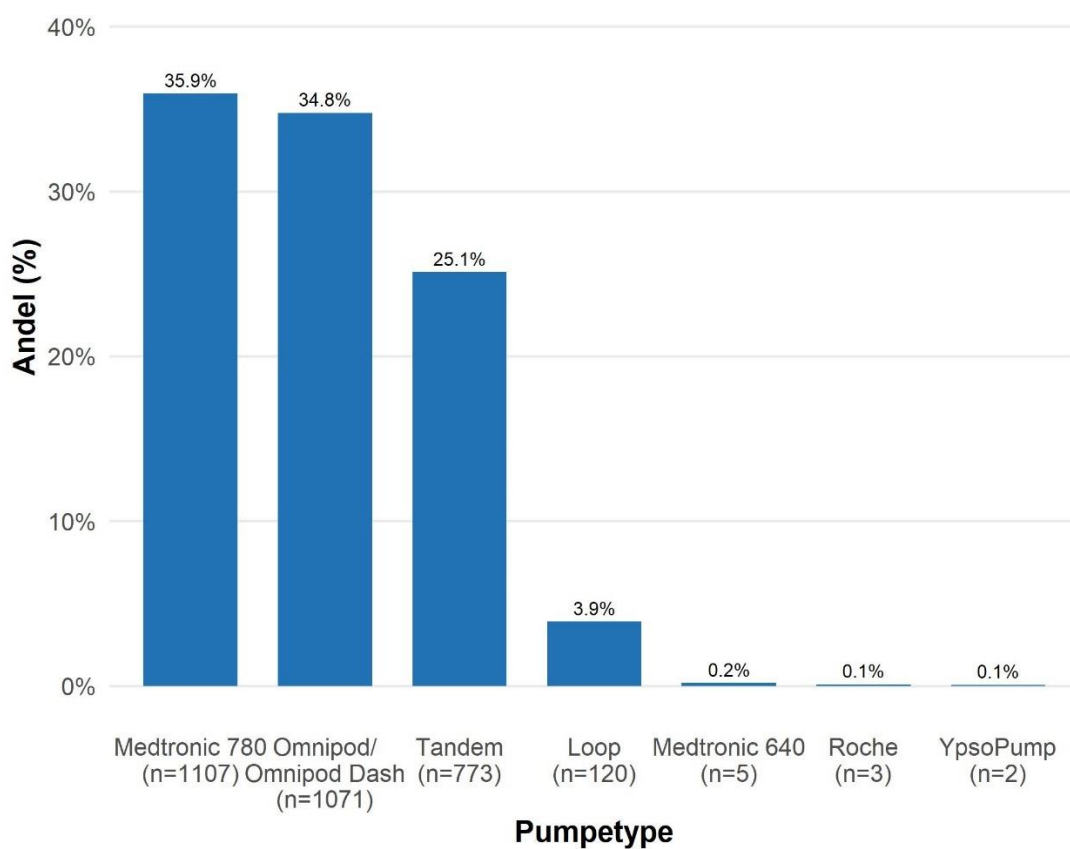


Fig.34. Andel og antall pumpetyper registrert ved årskontroll i 2024.



Kommentar: Kategorien Loop består av de som ikke har oppgitt pumpetype, men i eget tekstfelt oppgitt at de looper.

Fig.35. Andel barn og unge med type 1 diabetes som bruker CGMs i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll (n=3275).

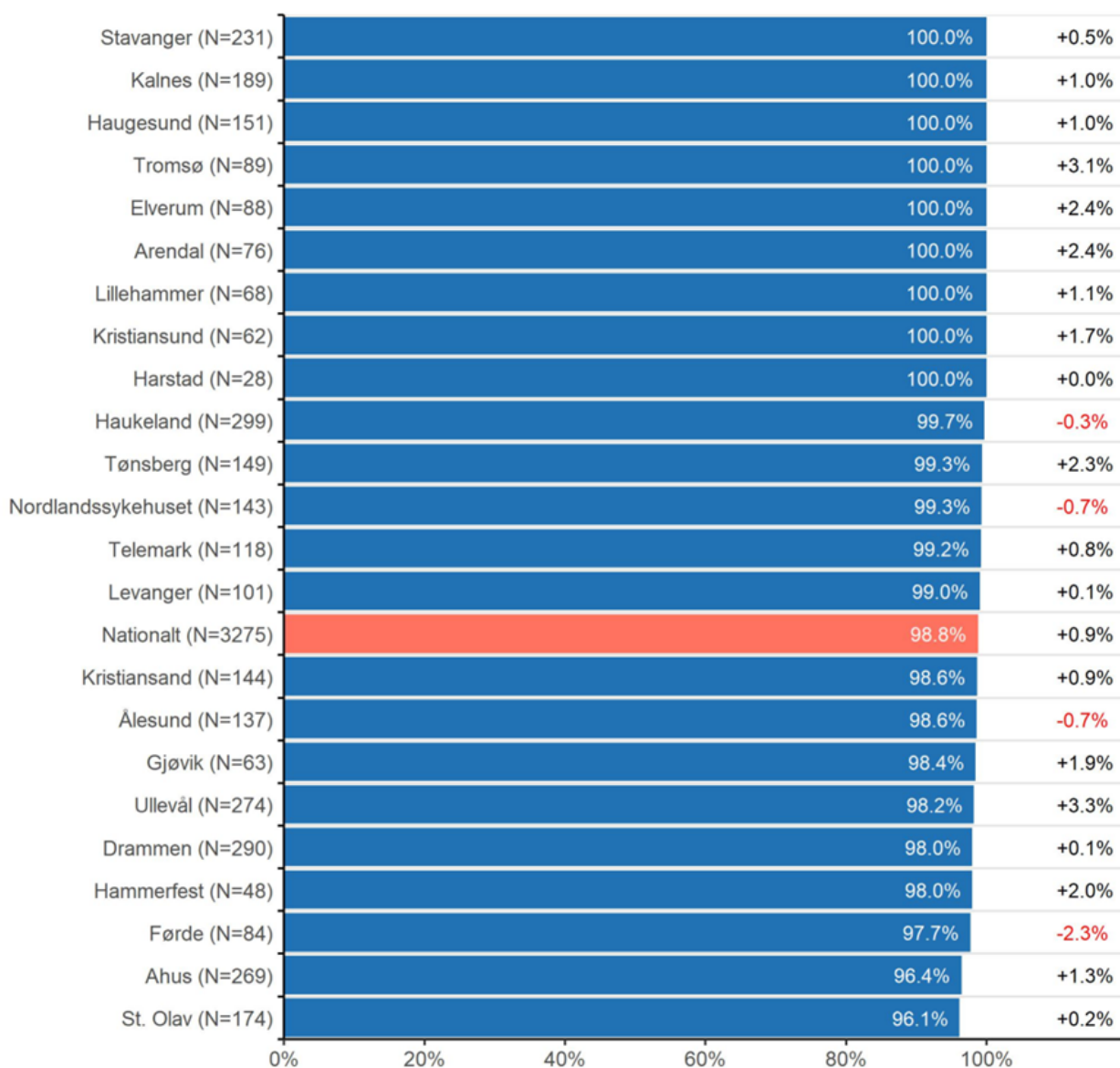


Fig.36. Andel og antall sensortyper registrert ved årskontroll i 2024.

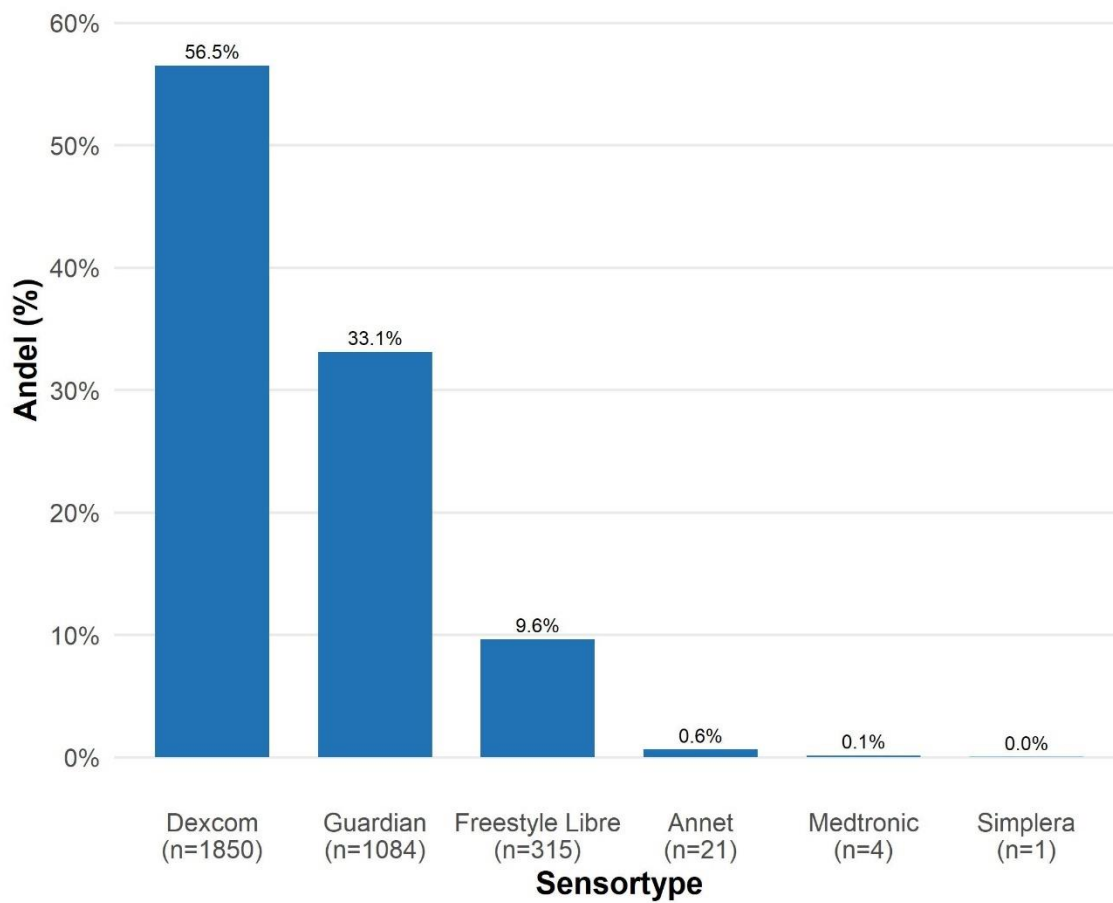


Fig.37. Andel barn og unge med type 1 diabetes som bruker boluskalkulator mer enn 50 % av tiden i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll (n=2816).

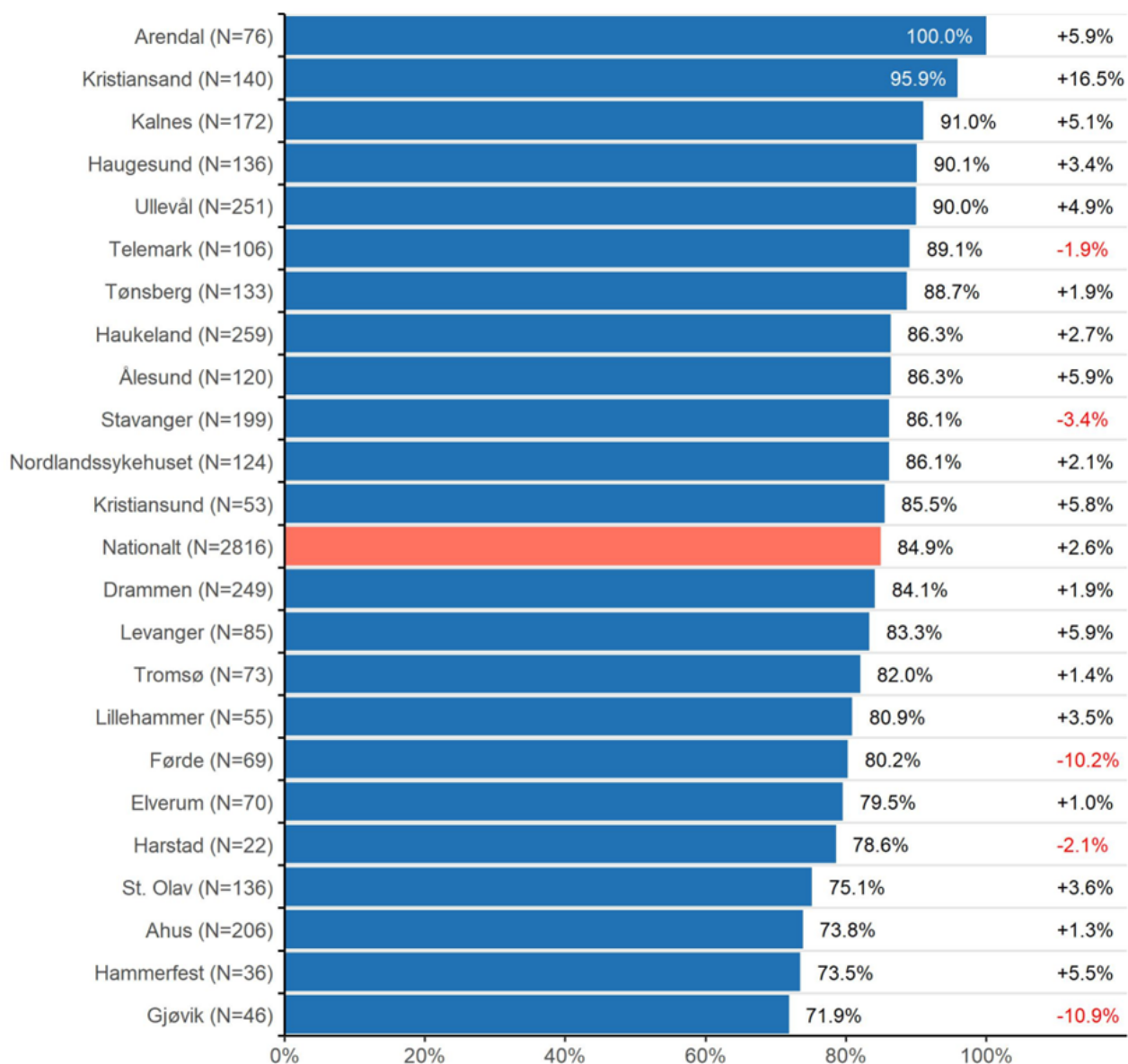


Fig.38. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har tid i målområde (TIR) > 70 % i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse $\geq 60\%$ (grønn linje), moderat måloppnåelse $\geq 50\%$ (gul linje). To avdelinger oppnår høy måloppnåelse, to avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

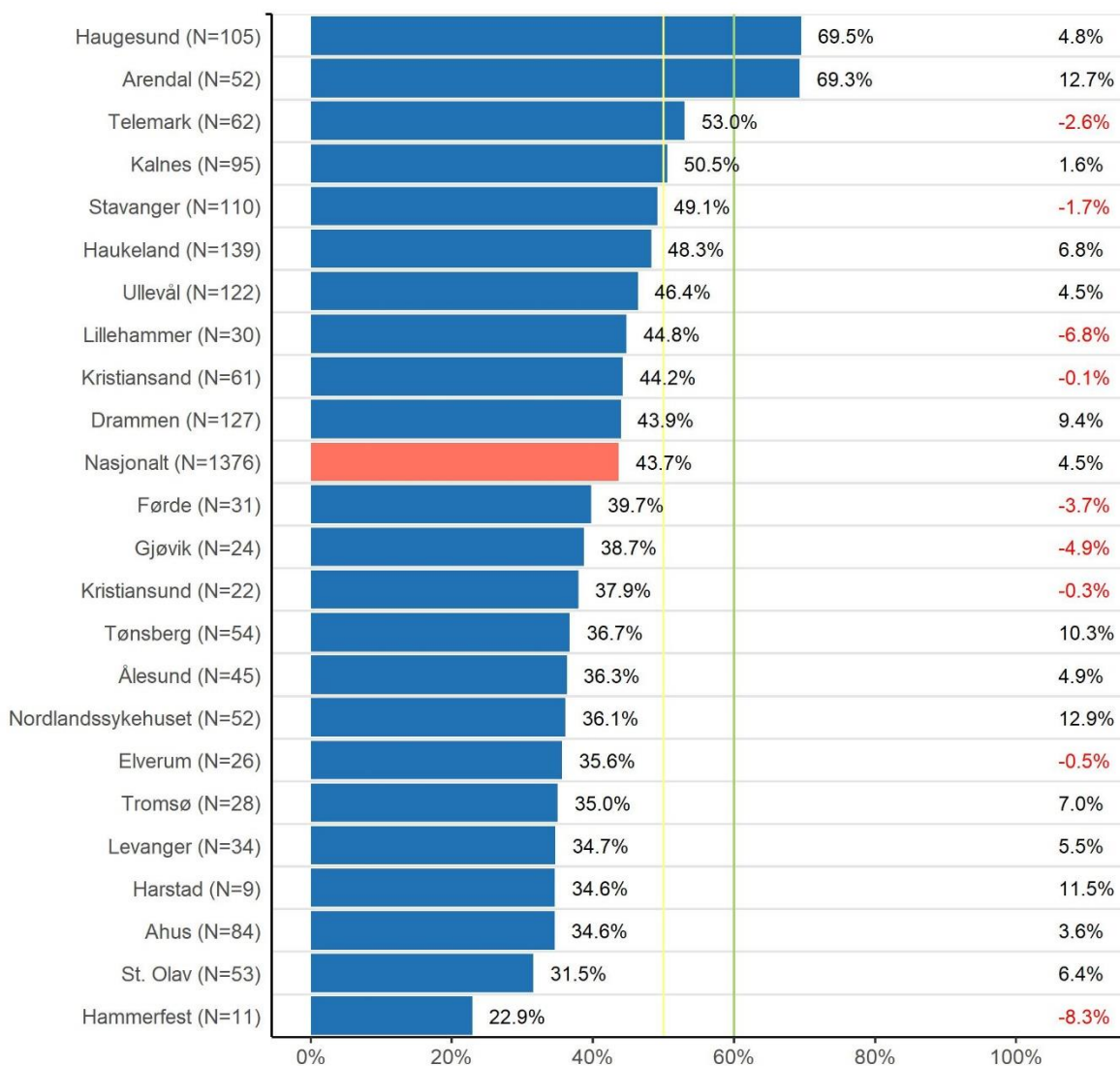


Fig.39. Median tid i målområde (TIR) i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse er $\geq 75\%$ (grønn linje), moderat måloppnåelse $\geq 60\%$ (gul linje). To avdelinger oppnår høy måloppnåelse, 21 avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

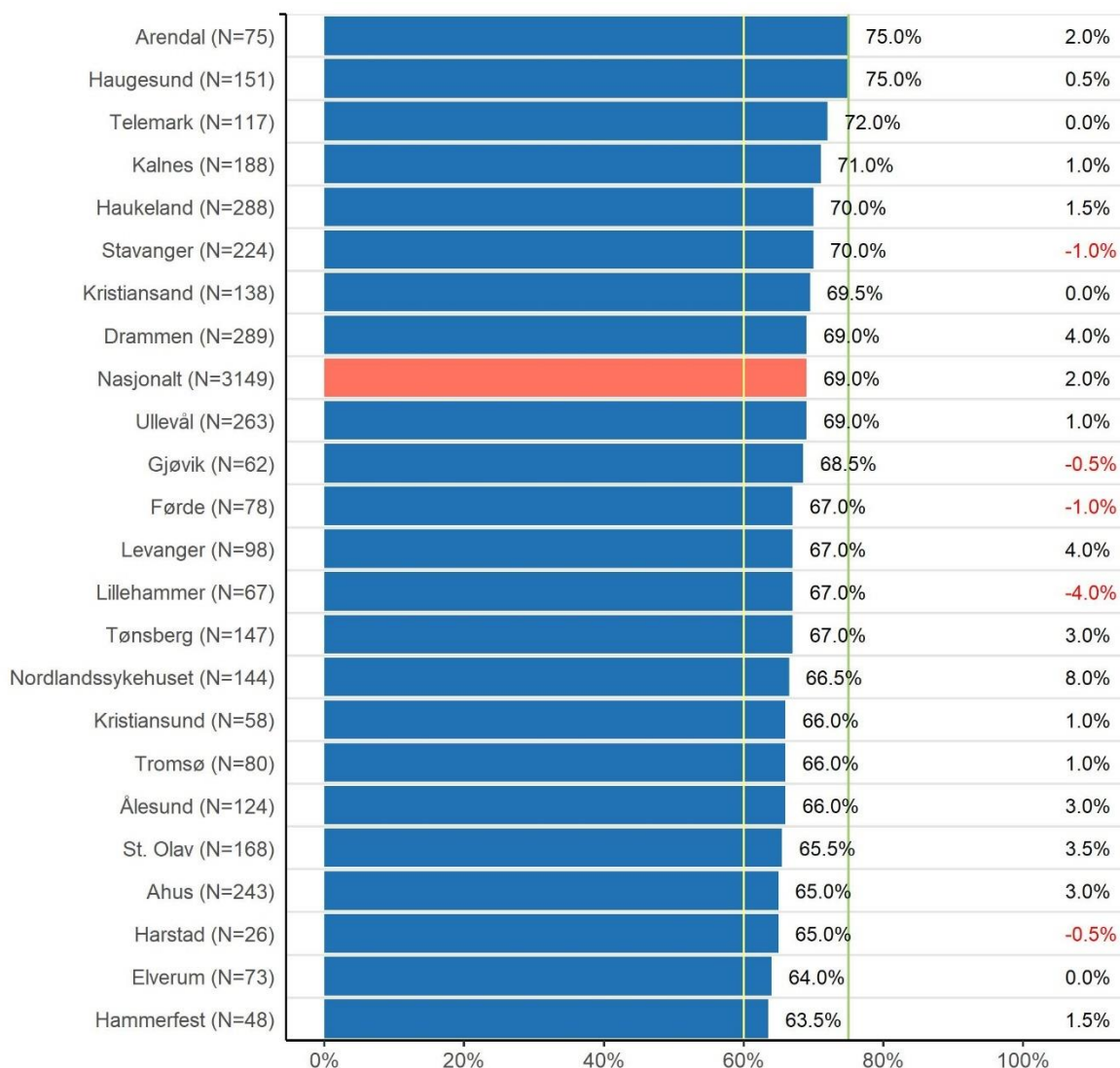


Fig. 40. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har gjennomsnittlig sensorglukose < 8 mmol/L i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse $\geq 50\%$ (grønn linje), moderat måloppnåelse $\geq 40\%$ (gul linje). En avdeling oppnår høy måloppnåelse, to avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

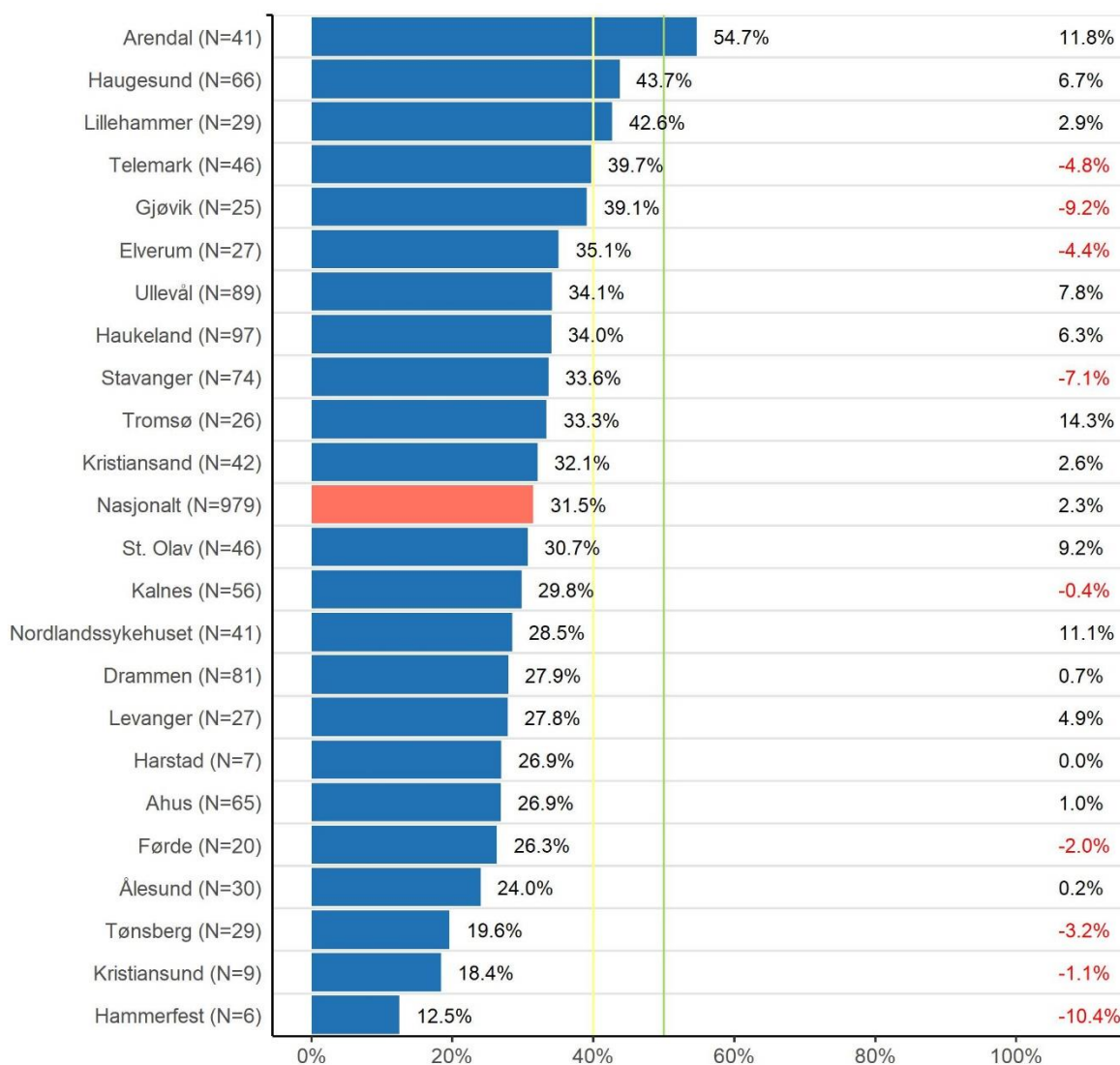
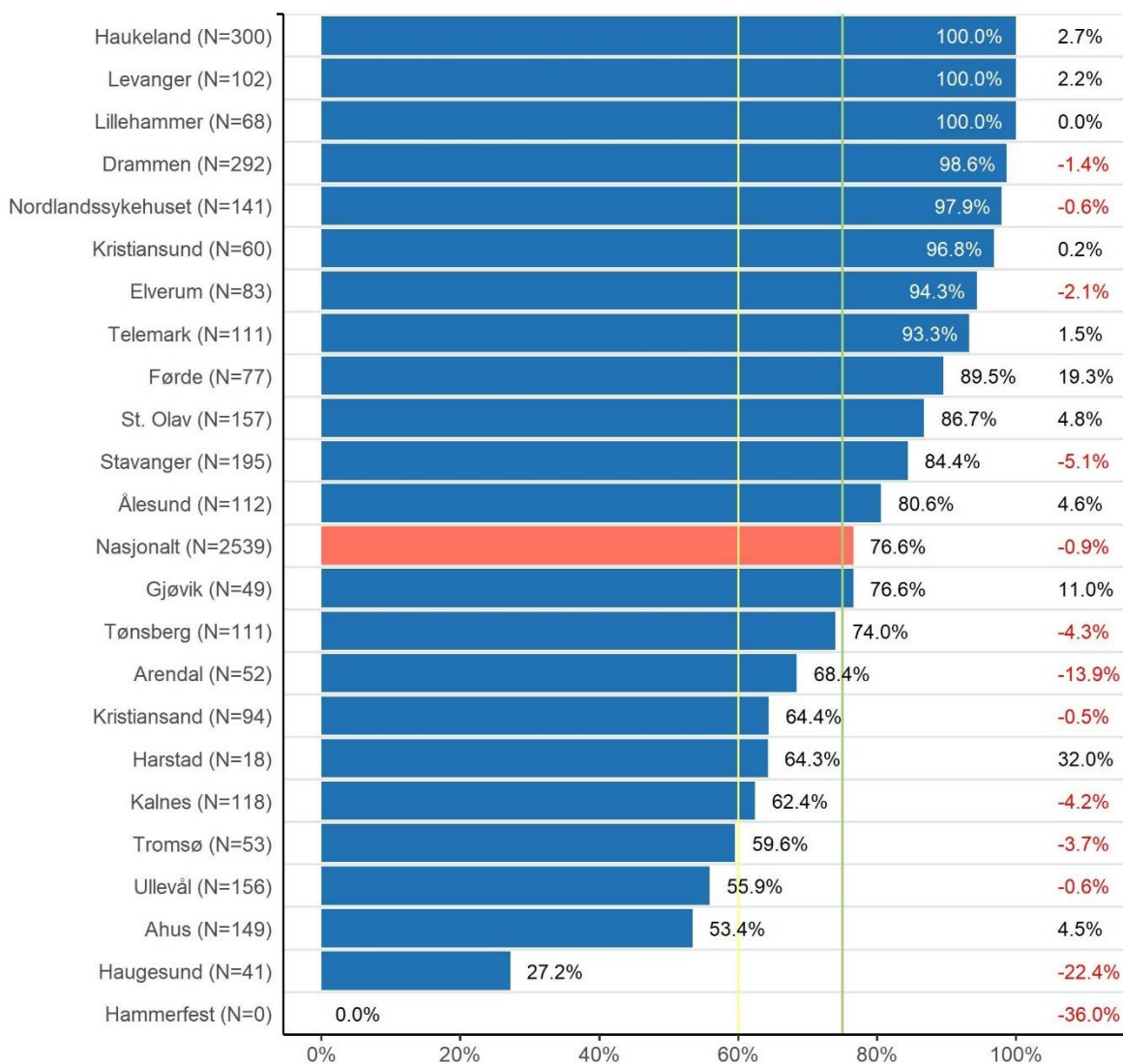


Fig. 41. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har fire eller flere polikliniske diabeteskontroller i 2024, sammenlignet med 2023, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse > 75 % (grønn linje), moderat måloppnåelse er > 60 % (gul linje). 13 avdelinger oppnår høy måloppnåelse, 5 avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.



3.5 Kompletthet av data ved årskontroll 2024

Fig.42. Kompletthet av noen utvalgte variabler hos barn og unge med type 1 diabetes ved årskontroll i perioden 2022-2024.

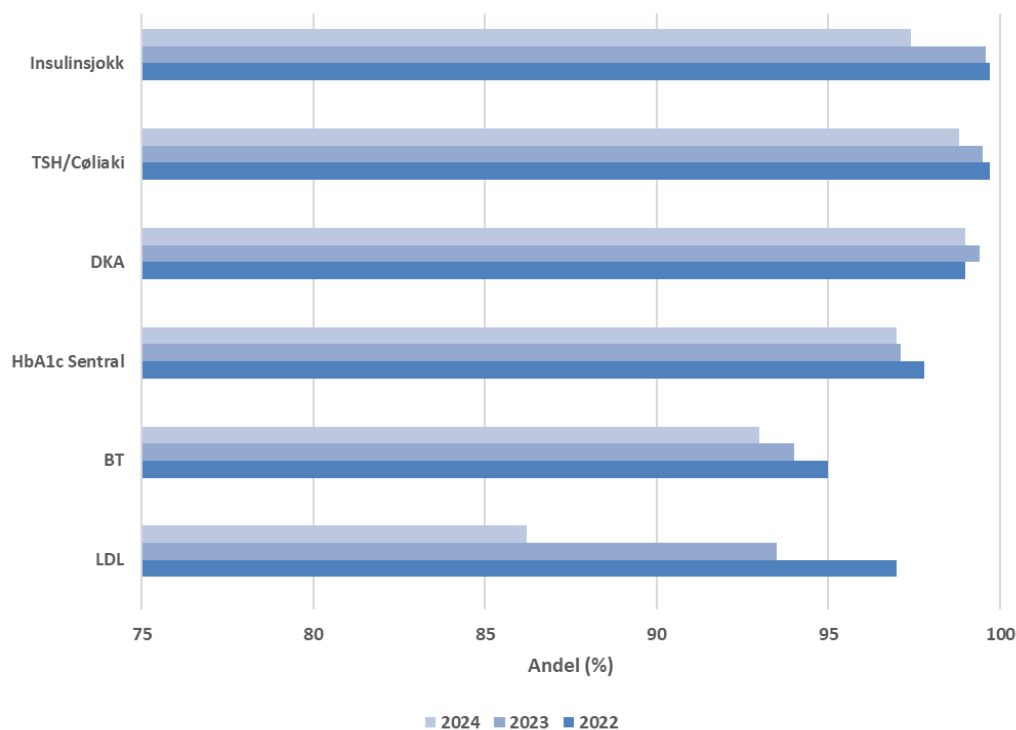


Fig.43. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har deltatt ved årskontroll i perioden 2022 – 2024, inndelt i Regionale Helseforetak (RHF).

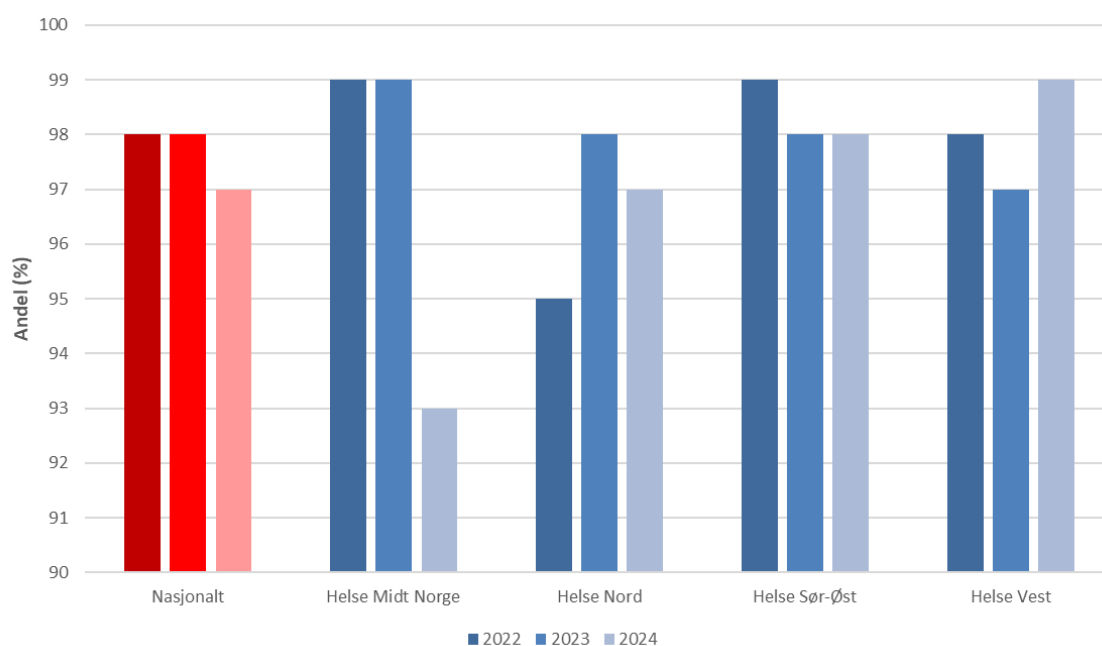
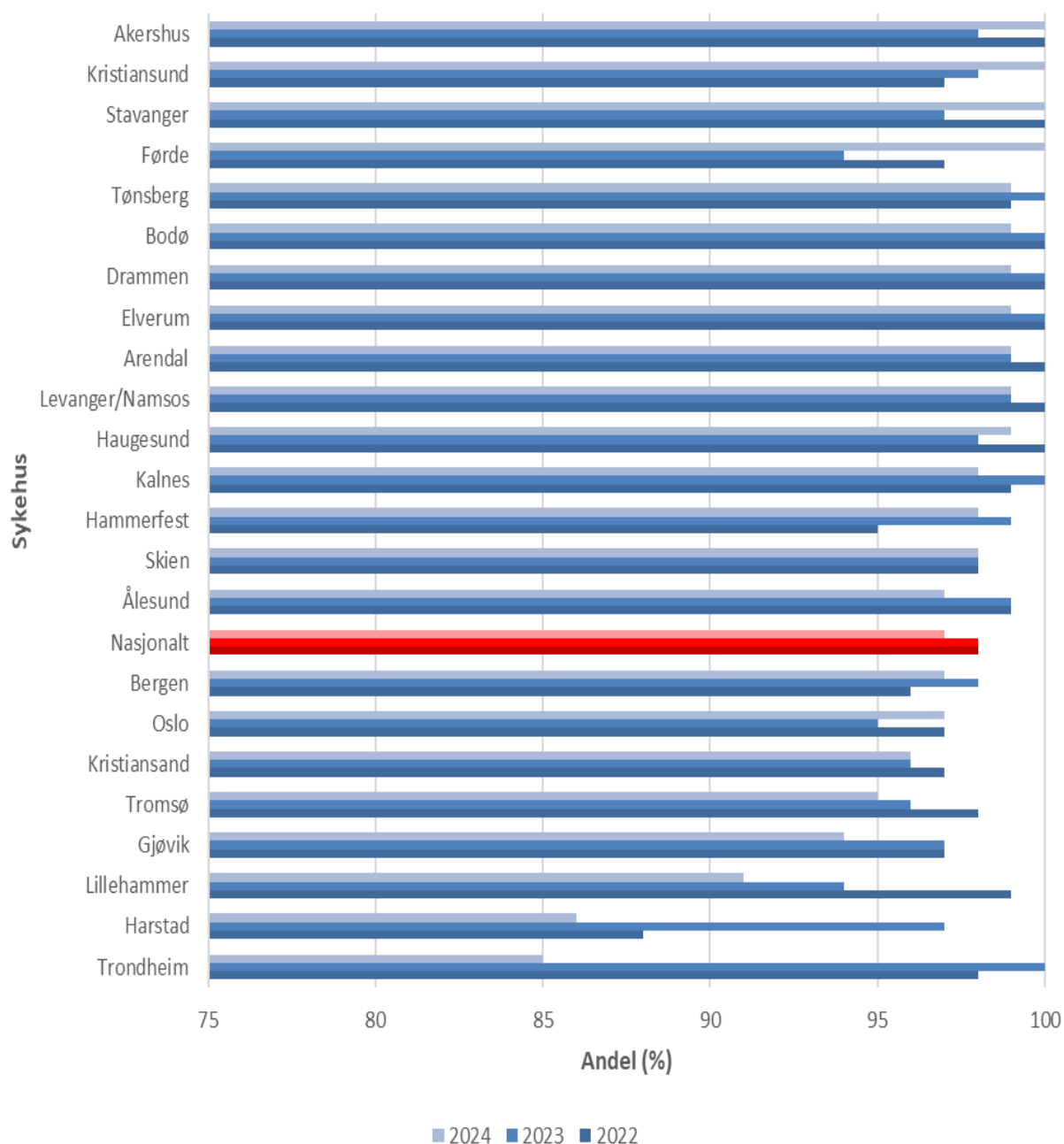


Fig.44. Andel barn og unge med type 1 diabetes som har tatt årskontroll i perioden 2022-2024, per barneavdeling. I 2024 har 19 av 23 barneavdelinger høy måloppnåelse som er ≥ 95 %.



DEL 2

Administrative opplysninger

4 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	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. Når et barn blir sykt med nyopptaget 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. 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.
--------------------------------	---

	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). 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. 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.
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2006
Årstall nasjonal godkjenning	2006
Årstall for start av datainnsamling	Registeret ble etablert i 2006 ved sammenslåingen av to nasjonale forskningsprosjekter som begge samlet data på barnediabetes i Norge. <i>Norsk diabetesregister</i> med data fra 1973 og <i>Barnediabetes og kvalitet</i> med data fra 2000.
Registerets formål	De nordiske landene har verdens høyeste forekomst av Type 1 diabetes. Ettersom komplikasjonene ved diabetes kan være svært alvorlig, er det viktig å bedre diagnostikk og behandling, og stimulere til økt forskning. Formålet til Barnediabetesregisteret (BDR) er: - 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.

	- 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.	<i>Alle typer diabetes registreres.</i> Type 1 diabetes utgjør mer enn 95% av alle diabetestilfeller hos barn 0 – 17 år. BDR registrerer antall nye pasienter med barnediabetes hvert år i Norge. Pasientene inndeles i type diabetes, kjønn, alder, nasjonalitet. Dataene presenteres longitudinelt, nasjonalt, og på avdelingsnivå. Total insidens av T1D, og inndelt i kjønn og aldersgrupper. Dataene presenteres longitudinelt.
Arbeide for å bedre diagnostikk og klassifisering av sykdommen, for å lære mer om sykdomsforløpet og bedre behandlingen.	Ved diagnose måles 4 forskjellige diabetesantistoffer, C-peptid, HbA1c. Familieanamnese registreres. <u>Pasienter som har en eller flere av disse punktene screenes regelmessig for monogen diabetes:</u> - ingen pos. diabetesantistoffer - diabetes i flere generasjoner - diagnose før 12 måneders alder - lavt insulinbehov etter et år med diabetes Alvorlighetsgrad av sykdom (diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnosetidspunktet registreres. DKA rapporteres nasjonalt, regionalt og på avdelingsnivå. Dataene presenteres longitudinelt. Type diabetesbehandling som startes ved diagnosetidspunktet; insulinpumpe eller insulinpenn, kontinuerlig glukosemåler (nasjonalt, avdelingsnivå).
Overvåke og bedre kvaliteten av diabetesbehandlingen iht. internasjonale standarder.	Følgende kvalitetsindikatorer rapporteres både nasjonalt, regionalt og på avdelingsnivå. Avdelingene benchmarkes på kompletthet, resultater og på andel pasienter som oppnår nasjonal og internasjonal måloppnåelse*. Kvalitetsindikatorene oppgis som andel pasienter nasjonalt, pr. RHF og per avdeling:

	HbA1c (mean og median). HbA1c < 48 mmol/mol (6,5%), HbA1c < 53 mmol/mol (7,0 %) HbA1c $\geq$ 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 IKKE har vært innlagt sykehus med DKA (diabetes ketoacidose, syreforgiftning) siste året. Insulinsjokk Andelen pasienter som IKKE 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. Andel som har mikroalbuminuri, persisterende mikroalbuminuri og persisterende albuminuri Øyeundersøkelse Andel som har hatt øyeundersøkelse som anbefalt av ISPAD (screening for diabetes retinopati). Andel som har non proliferativ diabetes retinopati og proliferativ diabetes retinopati. Andel som har fått behandling med laser og/ eller Anti-VEGF-injeksjoner. Risikofaktorer for hjertekarsykdommer Andel screenet med BMI, blodtrykk, kolesterolmålinger. LDL-kolesterol Andel pasienter som oppnår behandlingsmålet: LDL $\leq$ 2,6 mmol/l Assosierte autoimmune sykdommer Andelen som screenes for 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» Kartlegge pasientenes pasienterfaringer; pasientens og foresattes opplevelse og tilfredshet med helsetjenesten.	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.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Barnediabetesregisteret (BDR) har konsesjon fra Datatilsynet, sist oppdatert 05. januar 2009 (DT 01/ 04302-35/CAO). Registeret er samtykkebasert. Fornyet 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 databehandlingsansvarlig for BDR og BDRs biobank. OUS er ansvarlig for at driften av BDR og av BDRs biobank drives iht. gjeldende lovverk. Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig.
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	<u>Faglig og daglig leder:</u> Torild Skrivarhaug, overlege dr.med., professor, spesialist i pediatri. Forskningsgruppeleder «Barnediabetes», BAR /OUS. torild.skrivarhaug@medisin.uio.no <u>Prosjekt koordinator:</u> Siv Janne Kummernes, MSc, diabetessykepleier uxsiku@ous-hf.no <u>Databehandler/ Statistikk:</u> Nicolai Andre Lund-Blix, MSc ernæringsfysiologi, PhD NIALUN@ous-hf.no <u>Registermedarbeider:</u> Eva Lindseth
Fagrådets medlemmer. Representerer	Pr. 14.06.2025 Navn

Oslo universitetssykehus / Universitetet i Oslo (Det medisinske fakultet)	Prof. overlege dr.med. Jens Petter Berg <i>Leder, Fagrådet i Barnediabetesregisteret</i>
Universitet i Bergen (Det medisinske fakultet)	Prof. overlege dr.med. Pål R. Njølstad
Helse Midt-Norge IT	Rådgiver John Petter Skjetne
Representerer deltagende barneavdelinger; Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes (NSBU)	Overlege, spesialist i barnemedisin Bjørn Magne Jåtun, Barneavdelingen, Ålesund Sykehus
Representerer deltagende barneavdelinger; NSBU	Overlege, spesialist i barnemedisin Kristin Namtvedt Tuv Barneavdelingen, OUS
Norges Diabetesforbund Bruker representant	Sykepleier og prosjektleder Elin Peiponen ansatt i Norges Diabetesforbund
	Professor emeritus Geir Joner, spesialist i barnemedisin, UiO
	Professor emeritus Knut Dal-Jørgensen, spesialist i barnemedisin, UiO
Aktivitet i fagrådet	Det har vært to fagrådsmøter i 2024: 24.06.2024 og 11.11.2024. Følgende saker har vært behandlet i 2024: Styringsgruppen har skiftet navn til fagråd (vedtak 24.06.2024). Økonomi, budsjett, elektronisk registrering, DIPS Barnediabetesjournalen, valg av datautleveringskomite, BDRs nasjonale møte 27. mai 2024, internasjonalt samarbeid/forskning, måloppnåelse for BDRs graderte kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og offentliggjøring av data/resultater fra BDR. Fagrådet har vært informert om utviklingen av det nye registreringsverktøy for BDR (MRS). 2024 er året hvor de fleste barneavdelingene har tatt i bruk barnediabetes-journal i DIPS. Det har vært mye arbeid/

	utfordringer/ informasjon og opplæring av barneavdelingene med overføring av data fra BDJ- DIPS til BDR-MRS. I medio november 2024 fikk BDR beskjed om at drift av BDRs biobank ikke ville få videre finansiering fra Barne- og ungdomsklinikkken, OUS. Haukeland universitetssykehus (HUS) svarte BDR 03.12.2024 at de kunne fortsette biobankingen for BDR. All sentral blodprøvetaking og biobanking på barn i Barnediabetesregisteret ble omdirigert til HUS fom. 01.01.2025. Biobankprøver tom 31.12.2024 er plassert på OUS som tidligere.
Inklusjonskriterier	Diabetes, uansett type, diagnostisert i aldersgruppen 0-17 år. <u>Diagnostiske kriterier for diabetes mellitus:</u> - Fastende blodsukker $\geq 7,0$ mmol/l - Tilfeldig blodsukker og / eller 2 timer etter glukosebelastning $\geq 11,1$ mmol/l - HbA1c ≥ 48 mmol/mol <u>Diagnosekoder:</u> ICD -10: E10 – E14
Metode for datafangst	<u>Det samles inn data på barn og ungdommer med standardiserte rapport skjema (case report forms (CRF)):</u> - Ved diagnose (Nyoppdaget diabetes). - Ved Årskontroll: Årskontroll tas første kalenderår etter diagnose. Årskontroll tas årlig til pasienten forlater barneavdelingen. 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*. Skjemaene er endret flere ganger for å følge opp endringer i behandlingsutstyr, medikamenter og guidelines. <i>*ISPAD.org International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes</i>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	BDR har en teknisk-løsning for datafangst; MRS. BDR utviklet i samarbeid med HEMIT en MRS-versjon for BDR i 2021. Denne ble tatt i bruk nasjonalt i 2022. 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. Parallelt med BDRs arbeid med utvikling av MRS løsning pågikk det en innføring av DIPS applikasjonen «Barnediabetesjournalen (BDJ)» ved barneavdelingene i Helse Vest. 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. 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. Etter stor arbeidsinnsats fra mange parter inkludert DIPS Fast Trak, BDR, Registerstøtte Helse Sør Øst, HEMIT og Helse Vest IKT mottok BDR data for 2023. I 2024 har de fleste barneavdelingene i Norge tatt i bruk BDJ. Den automatiske overføringen av data er på plass i Helse Sør Øst og Helse Vest. I Helse Nord er den automatiske overføringen fortsatt ikke på plass. Helse Midt bruker ikke DIPS og Vestfold sentralsykehus i HSØ har ikke tatt i bruk BDJ.
Metadata	BDR har lagt inn Metadata fra 15.12.2024.
Innsynsløsning	BDR har innsynsløsning fra 15.12.2024.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	I 2024 ble det registrert totalt 481 pasienter med nyoppdaget diabetes og 3407 pasienter som tok årskontroll. Totalt ble det i BDR registrert 3888 pasienter i 2024.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Siden 2006 er det registrert totalt 61 161 nye skjemaer i BDR. <u>Alle</u> pasienter blir registrert med et <u>Nyoppdaget diabetes skjema</u>. De fleste pasientene har også flere Årskontrollskjema. I tillegg er det registrert skjema ved diverse PREM og PROM undersøkelser. Disse er ikke regnet med her.
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. Hege Bjørnå, dr. Natasa Rojnic Putarek
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 / Kirsti Sefting, 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>

5 Datakvalitet

5.1 Tilslutning og antall registreringer

Tabell 6. Antall pasienter med nyoppdaget diabetes ved norske barneavdelinger. Antall individer per avdeling og nasjonalt i 2022-2024. Alle barneavdelingene leverer data.

Barneavdeling	Lokalisert	Helseforetak	Antall pasienter 2022	Antall pasienter 2023	Antall pasienter 2024
Oslo universitetssykehus	Oslo	Helse Sør-Øst	31	38	30
Akershus universitetssykehus	Akershus		63	39	56
Vestre Viken	Drammen		38	46	46
Sentralsykehuset i Vestfold	Tønsberg		21	17	21
Sykehuset Telemark	Skien		25	5	18
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal		10	21	14
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand		28	21	19
Sykehuset i Østfold, Kalnes	Fredrikstad		31	23	26
Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum		10	7	13
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer		14	12	8
Sykehuset Innlandet Gjøvik	Gjøvik		11	10	11
St. Olavs Hospital	Trondheim	Helse Midt Norge	29	22	34
Sykehuset i Levanger	Levanger/Namsos		15	17	10
Ålesund sjukehus	Ålesund		15	16	18
Kristiansund sykehus	Kristiansund		13	8	9
Stavanger universitetssykehus	Stavanger	Helse Vest	54	37	32
Haugesund sjukehus	Haugesund		26	13	14
Haukeland universitetssykehus	Bergen		43	39	51
Førde sentralsjukehus	Førde		9	10	12
Nordlandssykehuset	Bodø	Helse Nord	19	20	17
Universitetssykehuset i Nord- Norge	Tromsø		25	14	18
Hammerfest sykehus	Hammerfest		6	5	4
Totalt antall pasienter			536	439	481

5.2 Dekningsgrad og responsrate

5.2.1 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 2024 gjelder dette totalt 23 barneavdelinger; alle leverer data til Barnediabetesregisteret.

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 % for aldersgruppen 15-17 år ⁴.

Dekningsgrad for 2023 ved kobling mot NPR i 2024⁵:

For hele aldersgruppen 0-17 år og alle typer diabetes (E10, E11, E13, E14), er dekningsgraden i BDR 93%, mens den er henholdsvis 94% for aldersgruppen 0-14 år, og 91% for aldersgruppen 15-17 år.

Dekningsgrad ved Årskontroll på Norske barneavdelinger 2024:

På institusjonsnivå 100 %, individnivå 97 %.

Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling 31.03.2025 om antall pasienter de har og hvor mange som har tatt / ikke tatt årskontroll.

Fig. 2 viser dekningsgrad på individnivå på helseregion og på avdelingsnivå for siste tre år.

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, for 2021-2023 98% og for 2024 97%. Ved registrering av nyoppdaget diabetes i 2024 er den 99 %.

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

⁵ Kobling mot Norsk Pasientregister. Rapport 09.05.2025

Dekningsgrad ved årskontroll 2024:

Kilde: Signert rapport fra hver barneavdeling innen 31.03.2025:

- 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 2023: Kobling mot Norsk Pasient Register i 2024. Rapport mottatt 09.05.2025

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.

5.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse for BDR 2023 ved kobling mot Norsk Pasient Register (NPR). Utført i 2024.

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 7-9).

Tabell 7. Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR per år og totalt, E10, E11, E13, E14, 2023

År	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR(%)	DG, NPR (%)
2023	3705	102	305	4 112	92,6	97,5

Tabell 8. Dekningsgrad (DG) for BDR og NPR pr aldersgruppe og totalt, E10, E11, E13, E14, 2023

Aldersgruppe	Begge	Kun BDR	Kun NDR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
0-14 år	2270	2	149	2421	93,8	99,9
15-17 år	1435	100	156	1691	90,8	94,1
Totalt	3705	102	305	4112	92,6	97,5

Tabell 9. Dekningsgrad (GD) for BDR og NPR pr diagnosekode og aldersgruppe, E10, E11, E13, E14, for 2023

Diagnosegruppe	Alder (år)	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Total	DG, BDR (%)	DG NPR
E10	0-14	2222	2	123	2347	94,8	99,9
	15-17	1357	97	122	1594	92,3	93,9
E11	0-14	7	0	5	12	58,3	100
	15-17	35	0	23	58	68,5	100
E13	0-14	37	0	17	54	68,5	100
	15-17	23	3	8	34	76,5	91,2
E14	0-14	3	0	4	7	42,9	100
	15-17	2	0	3	5	40	100
Totalt						92,6	97,5

Sammendrag fra dekningsgradsanalysen 2023:

Dekningsgraden for BDR for 2023 er beregnet til 93,8 % for aldersgruppen 0-14 år. For ungdom 15-17 år er BDRs dekningsgrad 90,8 %. For den yngste aldersgruppen har samtlige virksomheter dekningsgrad på mellom 86,6 og 100 %, kun et HF < 90%.

Det er større variasjon blant virksomhetene som behandlet pasientene i den eldste aldersgruppen (15-17 år). 11 av 18 barneavdelinger hadde dekningsgrad over 90 %. Sykehuset Telemark har lavest dekningsgrad (81,8 %).

5.2.3 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 10. 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. Totalt 156 pasienter deltok fra 21 barneavdelinger.

PROM skjemaet DISABKIDS er beskrevet under pkt. 2.2.

5.3 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 2024 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 innleggelser av nyoppdaget diabetes.
- Skjemaet signeres og returneres til BDR av ansvarlig kontaktsykepleier ved hver avdeling i løpet av første kvartal inneværende år.

Hvert år får deltagende barneavdelinger tilsendt en rapport med egne registerdata. 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 mai. I 2024 arrangerte BDR det nasjonale møtet 27. mai 2024 på Scandic Oslo Airport Hotell. Alle barneavdelingene unntatt to avdelinger 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 2023 viste en total kompletthet på 92,3 % for barnediabetes (inkludert alle diabetestyper i alderen 0-17 år). Når dekningsgradsanalysen deles opp i alder er det 93,8% kompletthet for aldersgruppen 0-14 år, og 90,8 % kompletthet for aldersgruppen 15-17 år. Det kan være flere årsaker til dette, bla. at noen pasienter i aldersgruppen 15-17 år får sin behandling på en voksen diabetespoliklinikk.

Kompletthet av sentrale variabler i BDR:

Fig. 43 og 44 viser kompletthet av sentrale kvalitetsvariabler i BDR ved årskontroll i for de siste tre år.

Med unntak av øyeundersøkelse har alle kvalitetsvariablene en komplett ≥ 90 %. BDR oppnår 85 % kompletthet på øyeundersøkelse (se fig. 31). Årsaken til lav kompletthet på øyeundersøkelse er flere; noe skyldes manglende henvisning til øyelege, og noe skyldes manglende oppfølging av pasient / foreldre.

Følgende data sjekkes med avdelingene:

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

Februar 2025 besøkte BDR Barneavdelingen på Ullevål. Det ble da i samarbeid med det lokale diabetesteamet gjort en vurdering av korrekte data lagt inn i BDJ i 2024 og det ble

sjekket at de samme datane er kommet inn i MRS. 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 33% av barna med nyoppdaget diabetes ved OUS i 2024. Det ble også sjekket innlagte blod og urinprøvesvar i Årskontroll skjemaet for 50 pasienter. Dette utgjør 18% av alle barna som tok Årskontroll på OUS i 2024. Da sjekkes både at dataene er riktig registrert i Barnediabetesjournalen (BDJ) i DIPs og at dataene er riktig overført fra BDJ til MRS. Det var minimale forskjeller i data registrert i MRS og i journalen (< 2 %), og alle samtykker var innhentet.

Reliabilitet BDR har for første gang utført analyse på inter-rater reliabilitet i 2025. Dette er utført på registrerte data i 2024. Analyse av reliabilitet er denne gangen gjort på skjemaet for Nyoppdaget diabetes. To registratorer har fylt ut skjemaet for Nyoppdaget diabetes på nytt for 10 pasienter på bakgrunn av journaldata. Det er ikke de samme registratorene som har registrert disse journaldataene tidligere.

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.

6 Pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Høy andel diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnosen av Type 1 diabetes (T1D)**
Definisjonen av diabetes ketoacidose (DKA) ble endret i ISPAD Consensus Clinical Guidelines i 2022. BDR har tatt i bruk den nye definisjonen for første gang i 2024. Gammel definisjon av DKA: Blodprøver: Glukose > 11 mmol/L, pH < 7.3, og / eller bikarbonat < 15 mmol/L. Eneste endring i NY definisjon er at grensen for bikarbonat nå er < 18 mmol/L. Dette betyr at flere barn nå faller inn under definisjonen av DKA.
- Med den NYE definisjonen har fortsatt en høy andel (32%) barn og ungdommer DKA ved diagnose av type 1 diabetes. DKA andelen er høyere hos ikke-Nordiske pasienter (39%) 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), T2 Frokost TV. 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 legeförening. 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.

Tiltak: 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 dette behandlingsmålet. Fra 2022 oppfordrer også ISPAD å bruke dette behandlings-målet der det er mulig.

I tett dialog med fagmiljøet i barnediabetes (NSBU) har BDR gjort flere kvalitetsforbedringstiltak. I 2023 ble det satt 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 2024 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 bedre (lavere) i begge pasientgrupper, men fortsatt i 2024 har ikke-nordiske barn med type 1 diabetes signifikant dårligere HbA1c enn nordiske barn. I 2024 har mean HbA1c hos ikke-nordiske barn falt fra 55,9 mmol/mol i 2023 til 54,7 mmol/mol i 2024. Hos de

nordiske barna er mean HbA1c uendret i 2023 og 2024; 53,3 mmol/mol.

- **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. 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.

Tiltak: BDR har arbeidet bevist med å synliggjøre den positive effekten av å bruke sensor, helst fra diagnosetidspunktet.

Registreringene i BDR viser hvordan sensorbruk fra diagnosetidspunktet har økt siste 3 år (2022, 2023, 2024), 95% - 99%. Ved Årskontroller har sensorbruk økt fra 34% i 2026 til 99% i 2024.

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.

Prosjektmål:

- 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 gitt betydelig merarbeid i form av opplæring i bruk av dette avanserte utstyret. Det kreves mye tid og mye opplæring for å få foreldre og barn trygge på utstyret og gi de kunnskap til hvordan bruke dette på en best mulig måte. 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.

Tiltak: BDR utfører i 2024-2025 i samarbeid med fagmiljøet for barnediabetes (NSBU), 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**

I 2024 er det 36 pasienter med T1D som får behandling med statiner. Totalt hadde 226 barn (8%), LDL $\geq 3,4$. 173 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.

Tiltak: I 2024 har BDR startet et kvalitetsforbedringsprosjekt som skal kartlegge og sikre at pasienter eldre enn 11 år og med LDL $\geq 3,4$ aktivt blir 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 2025.

6.2 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?
Nasjonalt forbedringstiltak Høy andel DKA ved diagnose av T1D	Startet i 2019 og pågår fremdeles. Vil pågå så lenge andelen er så høy.	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. Tiltak for å få flere til å kjenne igjen symptomene på T1D rettes både mot befolkningen og helsepersonell. Tiltakene har vært at BDR har stilt opp i intervju i media (Dagens Medisin, NRK radio, Dagsrevyen NRK TV, TV2 Frokost TV). BDR har skrevet artikler i Diabetes, Diabetesfag og Tidsskriftet til Den	Resultatene måles ved at det brukes samme ISPAD definisjon av DKA som i 2019-2023 *. 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 DKA. 2024 resultatene viser en <u>klar nedgang</u>

		norskelegeforening. Diabetesforbundet har sendt ut postere til legekontorer og helsestasjoner med informasjon om symptomer på T1D. Tiltakene med kommunikasjon og informasjon i flere kanaler fortsetter.	i DKA ved diagnose av T1D fra 33% (2023) til 26% i (2024). Alvorlig DKA er redusert fra 12% til 8%, mild DKA fra 13% til 10%. Moderat DKA har økt fra 8% til 9%. Reduksjonen har vært størst i Helse Midt (fra 36% til 18%) og Helse Nord (fra 39% til 24%). Helse Sør Øst (fra 28% til 27%) og Helse Vest (fra 39% til 32%) (Se Fig. 12).
Nasjonalt forbedringstiltak Redusere HbA1c til et trygt nivå < 48 mmol/mol)	2022 -2024 → Arbeidet med å redusere HbA1c til et trygt nivå har pågått siden starten av BDR. Dette arbeidet pågår fortsatt. Som del av et aktivt kvalitetsforbedringsarbeid har BDR i samarbeid med fagmiljøet fra barnediabetes endret behandlingsmål for HbA1c < 48 mmol/mol. Aktuelle tidsperiode for å få HbA1c < 48 mmol/mol	Det har vært gjort mange tiltak for å bedre HbA1c. Tiltakene har virket og nasjonal gjennomsnitt HbA1c har vært fallende siste 13 år. Det har stadig kommet strengere behandlingsmål for HbA1c. Som del av et aktivt kvalitetsforbedringsarbeid har <u>BDR i samarbeid med fagmiljøet for barnediabetes (NSBU)</u> endret nasjonalt behandlingsmål til HbA1c < 48 mmol/mol. <u>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	Resultater i 2024: Vi så allerede i 2023 dataene at andelen barn med HbA1c < 48 mmol/mol nasjonalt økte fra har 20% i 2022 til 25%. Dessverre har ikke økningen i nasjonal andelen barn som oppnår HbA1c < 48 mmol/mol fortsatt i 2024. Andelen er redusert fra 24,8% (2023) til 24,0% (2024). På avdelingsnivå varierer andelen barn som oppnår HbA1c fra 6,8% til 34,7%. Tre avdelinger har en andel pasienter med HbA1c < 48

	startet i 2022.	måte å bedre måloppnåelse. De første resultatene av dette vil vi se i 2024 dataene.	mmol/mol på > 30%. 10 avdelinger har høyere andel barn som oppnår HbA1c < 48 mmol/mol i 2024 sammenlignet med 2023. Høyest andel finner vi hos Haugesund sykehus (34,7%), Sørlandet sykehus Arendal (34,2%) og Sykehuset Innlandet Lillehammer (31,8%). Størst forbedring ser vi hos Sykehuset Innlandet Gjøvik (8,2%) og Førde sykehus (7,0%) (Fig. 20).
Nasjonalt forbedringstiltak Redusere HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol defineres som dårlig regulert diabetes med høy risiko for utvikling av senskader.	2022 -2024	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 $\geq$ 75 mmol/mol er redusert fra 5% i 2022 til 2 % i 2024. I 2024 er det 6 barneavdelinger som ikke har noen pasienter med HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol på årskontrollene. I 2023 var dette 4 avdelinger (Se Fig.21).
Lokalt forbedringstiltak ved Telemark	Våren 2022 - 2025	I 2021 hadde Telemark en deltagelse på Årskontroll på 95%	Kompletthet på Årskontroll.

sykehus Bedre metabolsk kontroll og lipider ved systematiske tiltak i diabetesteamet		Barneavdelingen i Telemark endret strukturen for oppfølging av basert på pasientenes HbA1c verdier. I utgangspunktet hadde pasientene 4 kontroll pr år. Svært godt regulerte pasienter kun 1-2 legekontroller/år. Det har vært vanskelig å gjennomføre alle legekontroller. For å oppnå målsettingen om HbA1c < 48 mmol/mol gjorde de følgende forbedringstiltak: HbA1c 48-59 mmol/mol: Kontroll hver 6.-8. uke. HbA1c 60-63 mmol/mol: kontroll hver måned. HbA1c > 64 mmol/mol: Kontroll x 2 pr måned. HbA1c > 75 mmol/mol: Innleggelse i barneavdelingen. Nye kontroller blir avtalt med pasienten når de er på kontroll. De fører til færre avlyste timer. Ved evt. avbestilling avtales tidspunkt for ny konsultasjon med en gang. Ved LDL >2,6 på to målinger henvises pasienten til klinisk ernæringsfysiolog. Hvis de ikke oppnår behandlingsmål med livsstilsendring startes behandling med statiner etter ISPADs retningslinjer.	Økt fra 95% til 98%. HbA1c: Resultatene allerede i 2023 viste at Telemark hadde 3. beste forbedring i gjennomsnittlig HbA1c (en reduksjon på 2,7%). Resultatene i 2024 viser at Telemark har 4. beste gjennomsnittlig HbA1c i landet. De har ingen pasienter med HbA1c $\geq$ 75mmol/mol. LDL kolesterol: De har økt andelen pasienter med LDL-kolesterol $\leq$ 2,6 mmol/l fra 2023 (66%) til 2024 (78%). De har nå nest resultater etter Harstad sykehus. Telemark har redusert andelen pasienter med LDL-kolesterol $\geq$ 3,4 fra 5,4% til 1,7%
---	--	---	---

7 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 www.kvalitetsregistre.no , på nasjonalt Barnediabetesregistermøte og i Årsrapporten. Se driftsplanen til BDR nedenfor.	Hvert kvartal	Leger og sykepleiere på deltagende barneavdelinger, ledere for deltagende barneavdelinger.
4.	Rapporter tilpasset: - 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. I 2024 er det kun Helse Nord, Helse Midt og Vestfold sykehus som kun bruker BDRs MRS løsning. De andre barneavdelingene innregistrer i Barnediabetesjournalen i Fast Trak- DIPS. Disse dataene overføres til BDRs MRS løsning hvor de lagres. Det publiseres kvartalsvis rapporter på egne aggregerte og nasjonale resultater på www.kvalitetsregistre.no. 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.januar til 31.desember.
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.
Mai	To dagers Nettverksmøte sammen med nasjonalt fagmiljø i barnediabetes (NSBU). Første dag er BDRs nasjonale heldagsmøte. - Fremleggelse av forrige års resultater (før publisering av Årsrapporten). - Faglige presentasjoner. - Oppdatering på evt. endringer i ISPAD Guidelines. - Diskusjoner vedrørende evt. nye behandlingsmål. - Kvalitetsforbedringsprosjekter fremlegges og diskuteres - Diskutere mulige endringer / innføring av nye variabler i BDR.	
Juni	Årsrapport sendes inn SKDE Årsrapport sendes til avdelingene og legges ut på www.barnediabetes.no og: https://www.kvalitetsregistre.no	Frist 15. juni
September	I september hvert år leverer BDR data til Helsedirektoratets kvalitetsindikatorprosjekt og til Resultatportalen (kvalitetsregistre.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.

Alle som ønsker kan hente ut data på utvalgte kvalitetsindikatorer, lokale og nasjonale, på www.kvalitetsregistre.no

8 Samarbeid og forskning

8.1 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 1, 8, 9, 10, pkt.7.3). **Å sammenligne seg internasjonalt gir et viktig perspektiv på kvaliteten vi oppnår i diabetesomsorgen for barn i Norge. Det setter også mål på hva vi skal jobb mot.** En viktig del av aktiv kvalitetsforbedring er å måle seg mot de som oppnår best resultater.

Hvert år siden 2008, samles de nordiske barnediabetesregistrene til et fysisk møte og diskuterer kvalitetsvariabler og resultater. Siste møte i NordicDiabKids (Studiegruppe for Nordiske barnediabetesregistre) var i 3.-4. april 2025 i Oslo. Neste møte i NordicDiabKids er planlagt i Helsinki i april 2025.

Nasjonale samarbeidspartnere

Alle barneavdelingene i Norge
Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes
Oslo Diabetes Forskningscenter
Hormonlaboratoriet, OUS, Aker
Sentrallaboratoriet,
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus (HUS)
Hormonlaboratoriet, HUS
Biobank Haukeland, HUS
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 og Stefanie Lanzinger (Institute of Epidemiology and Medical Biometry, Computer Assisted Quality Management, ULM University, Germany)
T1DExchange Registry (T1DX), USA, ved Kelle Miller og David M Maahs
National Paediatric Diabetes Audit (NPDA) in Wales and England, ved Justin Warner.
University of Colorado. School of Medicine, Barbara Davids Center for Diabetes ved prof. Marian Rewers.
Anthony T. Zimmermann, Division of Medicine, Lyell McEwin Hospital, Adelaide, Australia

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

8.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	3 utleveringer - T1D og ADHD (Ph.d prosjekt) - The T1D Indexproject (internasjonalt prosjekt, aggregerte data, Diabetes Atlas, IDF) - Studier av diabetes hos barn og unge (HUS)	2 utleveringer	2 utleveringer
Kvalitetsforbedring og styringsformål¹	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet (FHI) - Resultatportalen / Årskontroll	-Data til nasjonale indikatorer i HDir - Diabetesforum	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet - FHI
Andre formål (f.eks. til media)	- Artikler i Diabetesforbundets 2 tidsskrift; Diabetes og Diabetesfag - NTB - NRK radio	- NRK	-Intervju i Diabetes (Diabetesforbundet) - 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.

8.3 Vitenskapelige artikler

Publikasjonsliste fra fagfelleevaluert tidsskrifter siste 3 år; nov 2021 – nov 2024; Data fra Barnediabetesregisteret inngår i datamaterialet, 14 artikler.

- 1)** Anthony T. Zimmermann, Stefanie Lanzinger, Siv Janne Kummernes, Nicolai A Lund-Blix, Reinhard W Holl, David Maahs, HeikoBratke, Justin T Warner, Maria Craig, Karin Akesson, Ondrej Cinek, Torild Skrivarhaug, Jeanett Svensson (2024)
Treatment regimens and glycemic outcomes in more than 100 000 children with type 1 diabetes (2013-2022): a longitudinal analysis of data from paediatric diabetes registries.
The Lancet Diabetes and Endocrinology. Online 2024, Nov. 29.
- 2)** Heiko Bratke, Eva Biringer, Anastasia Ushakova, Hanna D. Margeirsdottir, Siv Janne Kummernes, Pål R Njølstad, Torild Skrivarhaug (2024)
Ten years of improving glycemic control in pediatric diabetes care: Data from the Norwegian Childhood Diabetes Registry. Diabetes Care April 2024. IF 16.2
- 3)** Lopez-Doriga Ruiz P, Tapia G, Bakken IJ, Håberg SE, Gulseth HL, Skrivarhaug 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
- 4)** Håvard Hatle, Torild Skrivarhaug, Marit R. Bjørgaas, Bjørn O. Åsvold, Torstein B. Rø, (2024)
Prevalence and Associations of Impaired Awareness of Hypoglycemia in a Pediatric Type 1 Diabetes Population – The Norwegian Childhood Diabetes Registry
Accepted 20.01.2024, Diabetes Research and Clinical Practice. IF 4.66
- 5)** Svalastoga P, Kaci A, Molnes J, Solheim MH, Johansson BB, Krogvold L, Skrivarhaug 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.
- 6)** Kristin Hodnekvam, Hilde Hestad Iversen, Osman Gani, Cathrine Brunborg, Torild Skrivarhaug (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
- 7)** Heiko Bratke, Eva Biringer, Hanna D Margeirsdottir, Pål R Njølstad, Torild Skrivarhaug (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
- 8)** J Svensson, E.H. Ibfelt, Carstensen, A. Neu, O. Cinek, T. Skrivarhaug, 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

- 9) Niels H Birkebaek, Clemens Kamrath, Julia M Grimsman, Karin Akesson, Klemen Dovc, Carine de Beaufort, Aveni Haynes, Torild Skrivarhaug, 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

- 10) Lanzinger S, Zimmermann A, Ranjan AG, Gani O, Perez S. P, Akesson K, Majidi S, Witsch M, Hofters S, Johnson S, Pilgaard K.A, Kummernes S.J, Robinson H, Eeg-Olofsson K, Ebekozi O, Holl R.W, Svensson J, Skrivarhaug 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

- 11) 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

- 12) 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.

- 13) 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.

- 14) German Tapia, Tommi Suviola, 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 vs genetic risk score in the Norwegian Mother, Father, and Child Cohort.* The Journal of Clinical Endocrinol Metab, 2022 Sep. 27;106(10). PMID:34086903. IF: 5.399.

Doktorgrader i 2023 – 2025 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>

- Heiko Bratke MD, UiB / Barneavdelingen Haugesundsykehus, disputerte 17.03.2025:
«Pediatric Diabetes Care in Norway. Glycemic Results and Health-Related Quality of Life»

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

- Lege Aida Simeunovic (UiO/OUS): *Arteriosklerose og barnediabetes.*
- Barnelege Kristin Andersen Bakke (UiO/OUS): *Children and adolescents with type 1 diabetes and ADHD.*
- Barnelege Hildegunn Styve Borkamo (Høgskulen på Vestlandet / Førde sentralsjukehus): *Perspectives and needs of parents of children with Type 1 diabetes: Utility and psychometric properties of the T1DAL Questionnaires in Norway.*

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

9 Referanser til vurdering av stadium

9.1 Vurderingspunkter

Tabell 11: Vurderingspunkter for *Barnediabetesregisteret* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2024]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	5.1	X	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	X	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7	X	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	8.1	X	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	0	X	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2	X	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7	X	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7	X	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	X	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	8.1	X	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	0	X	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2	X	☐

14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7	X	☐
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	8.3	X	☐
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	0	X	☐
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	?	X	
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.1, 5.2	X	
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			☐

10 Utvikling av registeret

10.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering 2023:

«Barnediabetesregisteret er et register som fortsatt holder meget høy kvalitet og som har en sentral posisjon i omsorgen for pasienter med barnediabetes i Norge. Det er interessant at insidens av barnediabetes er doblet siden 1989, og at Norge ligger i verdenstoppen når det gjelder insidens av barnediabetes. Korrekthet er us ved et sykehus i 2023 ved kontroll mot pasientjournal. Det er ikke utført reliabilitet. Registeret presenterer resultat av kvalitetsforbedrende tiltak. Registeret presenterer ikke PROM/PREM på enhetsnivå pga lav svarprosent. Forrige PROM us ble utført i 2022 da spørreskjemaet ble sendt til 441 pasienter med nyoppdaget Type 1 diabetes i 2021. Man fikk svar fra n=156 (svarprosent 35%). Svarprosent var for lav til å presentere resultat på enhetsnivå, og resultatene presenteres på nasjonalt nivå i årets rapport. PROM/PREM samles hvert 3.-5. år og neste runde er planlagt i 2025. Man arbeider for å øke svarprosent, og tar sikte på å rapportere på enhetsnivå. Man bør vurdere å undersøke PROM på hele kohorten som kommer til årskontroll, ca 3-4000 barn. Da vil man få styrke til å publisere resultat på enhetsnivå.»

Svar fra BDR; oppfølging av fjorårets vurdering av ekspertgruppen:

1)BDR utfører etter ønske fra faggruppen i barnediabetes PROM / PREM undersøkelser kun hvert 3- 5 år. Som beskrevet i tidligere i rapporten, se Pkt.2.2 Pasientrapporterte data. BDR har siden 2010 gjennomført flere PROM og PREM undersøkelser. Flere av resultatene er publisert i internasjonale tidsskrift, se referanseliste under Pkt. 2.2. Det er kun PROM undersøkelsen i 2022 som ble sendte ut til en årskohort (2021) med nyoppdaget Type 1 diabetes. Målet med undersøkelsen var å vurdere belastningen med å ha Type 1 diabetes etter ett års varighet.

Neste PROM undersøkelse vil bli utført i 2025. Vi har i 2024 oversatt det amerikanske T1DAL skjemaet til norsk, og det gjennomført tre fokusgrupper for å vurdere skjemaet. Bestillingen til HEMIT er at skjemaene sendes ut som ePROM via Helse Norge i august 2025 til alle aktive deltagere i registeret. Resultatene bli publisert i neste årsrapport.

2) Reliabilitet. BDR har i 2024 for første gang gjennomført en reliabilitetsundersøkelse. Dette er beskrevet under pkt. 5.3.

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 (tap av syn, nyresvikt, hjertekarsykdom og tidlig død) er minimal. 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 nasjonal HbA1c har blitt bedre år for år siden 2013. På et tidspunkt hadde nærmest alle avdelingene oppnådd høy måloppnåelse og det var derfor viktig i 2023 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) i 2023 endret måloppnåelsen for en rekke kvalitetsindikatorer.

Dette er beskrevet i fig. 1 under kommentarer. Å endre måloppnåelse er en av grunnpilarene i alt kvalitetsforbedringsarbeid. BDR har sammen med fagmiljøet for barnediabetes på vårt årlige nasjonale møte diskutert nye behandlingsmål. Vi har som gruppe lært oss å sette mål som få avdelinger har nådd, men som vi mener er riktige mål. Vi har gjennom erfaring sett at det å forankre disse behandlingsmålene i gruppa gjør at vi klarer å nå de. Prosessen for å klare dette går over år. Det er motiverende at Norge i internasjonale studier kommer svært godt ut når vi sammenlignes med andre nasjonale diabetesregistre (Zimmermann A.T., Lancet Diabetes & Endocrinology 2024, Nov.29. PMID:39622257). Sverige er fortsatt bedre enn oss og det betyr at vi fortsatt har noe å strekke oss etter

Forbedringstiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår

Ny PROM undersøkelse vil bli utført i 2025

Etter avtale med MRS vil T1Dal skjemaet sendes ut som ePROM via Helse Norge i august 2025 til alle aktive deltagere i registeret (dvs. både nyoppdaget og de med kjent diabetes).

2024 har også 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. Den er ikke innført i Helse Nord og Helse Midt. I Helse Sør-Øst er Sykehuset i Vestfold den eneste barneavdelingen som nå ikke har fått Barnediabetesjournalen.

10.2 Datakvalitet

10.2.1 Dekningsgrad

BDR har god dekningsgrad; 99% ved nyoppdaget diabetes og 97% ved Årskontroller. Målet er å opprettholde denne.

10.2.2 Nye kvalitetsindikatorer

I 2024 har BDR ikke innført noen nye kvalitetsindikatorer i MRS.

10.3 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 at BDRs MRS løsning skal kunne levere på disse punktene:

- importere laboratoriesvar direkte fra lokale barneavdelinger 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).

10.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

10.4.1 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 og 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 2025.
- Vurdere betydningen av å innføre nye hjelpemidler; boluskalkulator og CGMS (kontinuerlig vevsglukosemåler).
- Resultatene fra IQ-prosjektet følges videre.

10.4.2 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.

10.4.3 Dobbeltdiagnosen ADHD og Type 1 diabetes

Dette er et PhD prosjekt ved stipendiat barnelege Kristin A. Bakke.

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 dobbeltdiagnosen i Norge. 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. Dataene er analysert og innsendt til publikasjon. Dataene vil bli presentert når de er publisert.

10.4.4 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**

Barnediabetesregisteret har søkt om midler fra Stiftelsen DAM og Helsedirektoratet til dette arbeidet. Vi har midler ut 2026 til å fullføre prosjektet.

Antall barn med nyoppdaget T1D har økt fra årlig de siste årene. I samme periode er det mye som tyder på at diabetesteamene ikke har fått tilført flere ressurser. I tillegg har innføring av nye og avanserte hjelpemidler som har gitt betydelig merarbeid. 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. Høsten 2025 vil det i samarbeid med fagmiljøet for barnediabetes (NSBU), bli sendt ut et elektronisk kartleggingsskjema for å vurdere ressursene i diabetesteamet i forhold til antall pasienter barneavdelingene er ansvarlig for.

Diabetes Care American Diabetes Association

Ten Years of Improving Glycemic Control in Pediatric Diabetes Care: Data From the Norwegian Childhood Diabetes Registry

Heiko Bratke, Eva Biringer, Anastasia Ushakova, Hanna D. Margeisdottir, Siv Janne Kummernes, Pål R. Njølstad, and Torild Skirvarhaug

Diabetes Care 2024;47(7):1122–1130 | <https://doi.org/10.2337/dc24-0086>

Diabetes Care Volume 47 July 2024 1111

Access to Diabetes Care Should Be a Universal Right for People With Type 1 Diabetes: Lessons Learned From the Norwegian Childhood Diabetes Registry

Heiko Rosenkötter

Diabetes Care 2024;47:1111–1112 | <https://doi.org/10.2337/dc24-0082>

THE JOURNAL OF CLINICAL AND APPLIED RESEARCH AND EDUCATION WWW.DIABETESJOURNALS.ORG/CARE

Diabetes Care

JULY 2024 | VOLUME 47 | NUMBER 7

Improving Pediatric Diabetes Care in Norway

Bratke et al.

β-Cell Function and Time in Range

Puckett-Schwab et al.

POC Testing for HbA_{1c} in Clinical Practice

Stevenson et al.

ISSN 0160-1992

American Diabetes Association

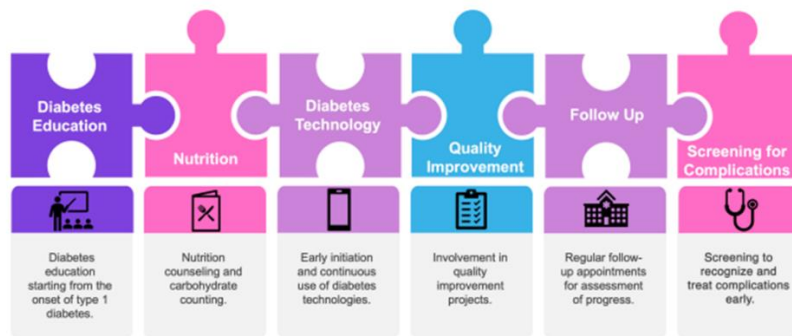
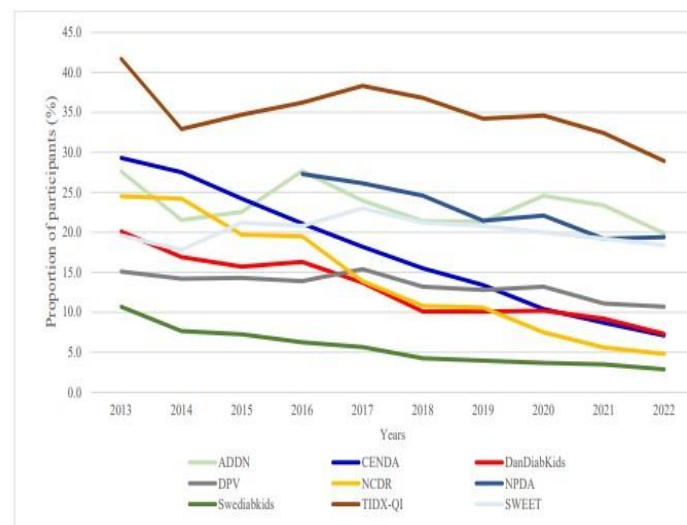


Figure 1—Six components to achieve optimal glycemic control in type 1 diabetes. Diabetes education, nutrition, diabetes technologies, quality improvement, follow-up, and screening for complications can be counted on to achieve optimal glycemic control.

Halis Kaan Akturk, Diabetes Care Vol 47, July 2024

"Access to diabetes care should be a universal right for people with Type 1 diabetes: Lessons learned from the Norwegian Childhood Diabetes Registry."

Supplemental figure 2: Proportion (%) of participants from individual registries with HbA1c >9% (>75mmol/mol).



Lancet Diabetes Endocrinol 2024 Published Online November 29, 2024