

# Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes

## Dansk Selskab for Børne- og Ungdomsdiabetes

Overlæge Birthe S. Olsen, læge Jannet Svensson & professor Henrik Bindsbøl Mortensen

Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes med tilhørende biologisk bank blev åbnet i 1996. Tæt på 100% af alle børn og unge < 16 år i Danmark med diabetes findes nu i registeret. Ved sygdomsdebut registreres basisdata om køn, alder, etnicitet, højde, vægt, familiær disposition, eventuel ketoacidose, behandling og andre lidelser. En gang årligt registreres: insulinstatus, behandlingsregimen, højde, vægt, blodtryk, pubertetsstadium, anden medicinsk behandling, rygning og centralt analyseret glykeret hæmoglobin (HbA<sub>1c</sub>). Når børnene er hhv. 12 år, 15 år og 18 år indhentes der yderligere oplysninger om mikroalbuminuri, retinopati/synsstyrke og fodstatus inkl. vibrationssans.

Børneregisterets første årsrapport blev offentliggjort i 2005 og kan ses på [www.kliniskedatabaser.dk](http://www.kliniskedatabaser.dk)

I årsrapporten dokumenteres det, at langt de fleste afdelinger lever op til den forventede kvalitet, både hvad angår kliniske indikatorer, metabolisk kontrol og antallet af børn og unge med akutte komplikationer. Antallet af danske børn og unge med diabetiske senfølger (albuminuri, retinopati og neuropati) er lavt i forhold til i andre lande. I mange internationale studier af følgesygdomme inkluderer man dog kun personer med mere end fem års diabetesvarighed, i vores opgørelser indgår alle [1, 2].

### Stigende datakomplethed og fald i HbA<sub>1c</sub>

Der er over årene set en stigning i datakomplethed for næsten alle variable i registeret, men de fundne forskelle mellem af-

delingerne bør også give anledning til en mere dybdegående analyse af logistikken omkring dataindrapportering og behandlingen på de enkelte centre for om muligt yderligere at påvirke begge i en gunstig retning.

På trods af en stigende datakomplethed er der på landsbasis sket et signifikant fald i HbA<sub>1c</sub> i perioden 1996-2005 selv efter justering for diabetesvarighed, køn, alder og etnicitet. Årsagen til faldet kendes ikke, men det er muligt, at offentliggørelsen af resultaterne er medvirkende.

### Fokus på 2006

Skønt der allerede er sket forbedringer er fokus for arbejdet i DSBD's bestyrelse i 2006 HbA<sub>1c</sub> og datakomplethed. Målet er, at så mange børn og unge som muligt opnår en HbA<sub>1c</sub> på under 8%, og at datakompletheden er over 70% for alle variable.

Vedrørende datakomplethed, overgår Børnediabetesregisteret i løbet af dette år til at være webbaseret klinisk målesystem (KMS). Overgangen til KMS betyder, at de enkelte afdelinger kan lave egne udtræk af data på AnalysePortalen (AP).

Første fase med udarbejdelse af registreringsskemaer og prøvetestfasen er færdig, så programmet er tilgængeligt og funktionsdygtigt i løbet af få uger. Det vil lette arbejdsgangen og dermed forhåbentlig datakompletheden, når de enkelte afdelinger indtaster direkte i registeret. Samtidig vil der være automatisk tilbagerapportering, så afdelingerne løbende kan følge egne resultatet og sammenligne med landsgennemsnittet.

Antallet af komplikationer er lavt i vores gruppe af børn og unge, men der er ingen tvivl om, at HbA<sub>1c</sub>-værdien i barnealderen har betydning for den senere udvikling af øjen- nyre- og nerveskader, derfor bør HbA<sub>1c</sub> være fokusområde, indtil alle har opnået en optimal blod glukose kontrol.

Korrespondance: Birthe S. Olsen, Børneafdeling L, Amtssygehuset i Glostrup, DK-2600 Glostrup. E-mail: [bsuo@glostruphosp.kbhamt.dk](mailto:bsuo@glostruphosp.kbhamt.dk)

Interessekonflikter: Ingen angivet

### Litteratur

1. Donaghue KC, Craig ME, Chen AK et al. Prevalence of diabetes complications 6 years after diagnosis in an incident cohort of childhood diabetes. *Diabet Med* 2005;22:711-8.
2. Svensson M, Eriksson JW, Dahlquist G. Early glycaemic control, age at onset, and development of microvascular complications in childhood-onset type 1 diabetes: a population-based study in northern Sweden. *Diabetes Care* 2004;27:955-62.

**Figur 1.** HbA<sub>1c</sub>-gennemsnittet (fuldt optrukken linje) med 95% konfidensintervaller på landsplan i 1997-2004 for hvert år Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes har eksisteret. Som det fremgår af figuren, er der et signifikant fald over årene på trods af en stigning i datakomplethed. HbA<sub>1c</sub> = glykeret hæmoglobin.

