

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

BARNEDIABETESREGISTERET

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

Annual Report 2025

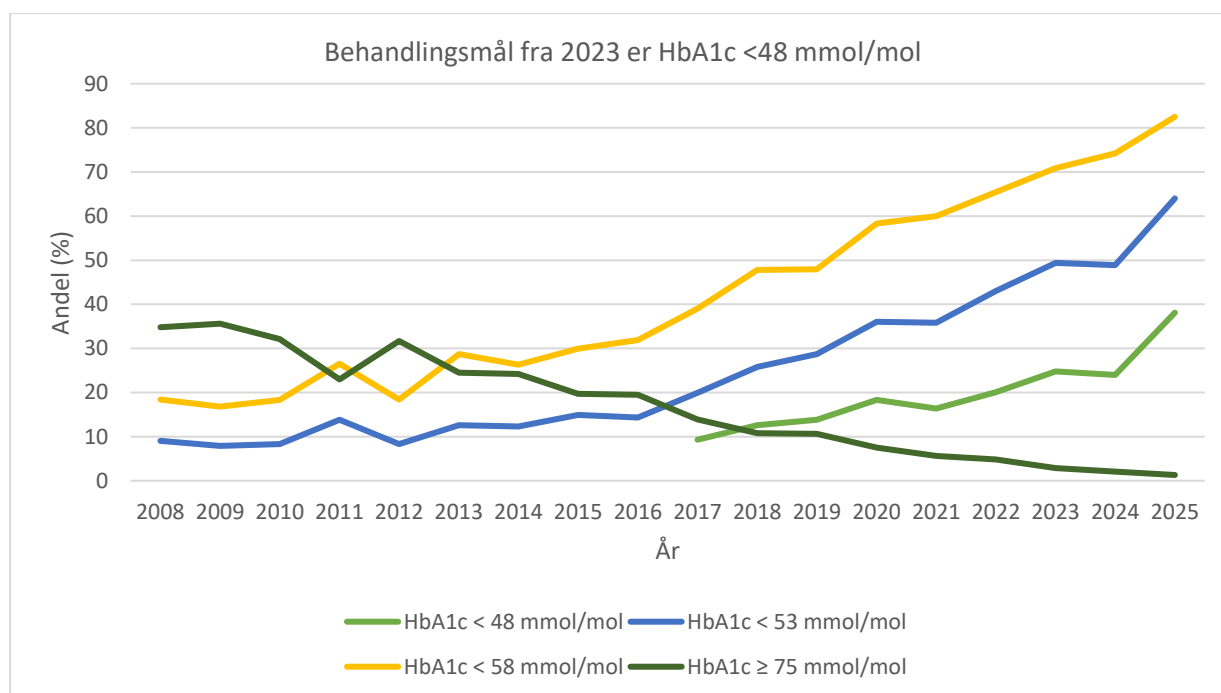
www.barnediabetes.no



Årsrapport 2025

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
<u>2</u>	<u>RESULTATER.....</u>	<u>11</u>
2.1	KVALITETSINDIKATORER	11
<u>3</u>	<u>RESULTATER.....</u>	<u>14</u>
3.1	KVALITETSINDIKATORER	14
3.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	17
3.3	ANDRE ANALYSER	29
3.3.1	ÅRSKONTROLL– KVALITETSUNDERSØKELSE	35
3.3.2	SENKOMPLIKASJONER	48
3.3.3	KARDIOVASKULÆRE RISIKOFAKTORER	51
3.4	ULIKE BEHANDLINGSFORMER.....	52
3.5	KOMPLETTHET AV DATA VED ÅRSKONTROLL 2025	62
<u>4</u>	<u>REGISTERBESKRIVELSE.....</u>	<u>65</u>
<u>5</u>	<u>DATAKVALITET</u>	<u>75</u>
5.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	75
5.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE.....	76
5.2.1	METODE FOR BEREKNING AV DEKNINGSGRAD	76
5.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	77
5.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	78
5.3	VURDERING AV DATAKVALITET.....	79
<u>6</u>	<u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	<u>84</u>
6.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	84
6.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	87
<u>7</u>	<u>FORMIDLING AV RESULTATER.....</u>	<u>90</u>
<u>8</u>	<u>SAMARBEID OG FORSKNING.....</u>	<u>92</u>
8.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	92
8.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	93
8.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	95

9	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	98
9.1	VURDERINGSPUNKTER	98
10	UTVIKLING AV REGISTERET	100
10.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	100
10.2	EKSPERTGRUPPEN VURDERER AT REGISTERET ER I STADIUM 4A	101
10.3	DATAKVALITET.....	102
10.3.1	DEKNINGSGRAD	102
10.3.2	ENDRING I KVALITETSINDIKATORER	102
10.3.3	TYPE 2 DIABETES (T2D).....	102
10.3.4	DATAFANGST	102
10.3.5	SCREENING FOR PREDIABETES TYPE 1 DIABETES (T1D)	103
10.3.6	KORREKTE OG RELIABLE DATA	103
10.4	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	104
10.4.1	HbA1c	104
10.4.2	FORELDREVEILEDEREN FOR FORELDRE TIL BARN MED TYPE 1 DIABETES	104
10.4.3	DOBBELTDIAGNOSEN ADHD OG TYPE 1 DIABETES	104
10.4.4	KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT «LEK & LÆR OM DIABETES HOS BARN OG UNGDOM»:.....	105
10.4.5	KARTLEGGING AV RESSURSER I DIABETESTEAMENE I BARNEAVDELINGER I NORGE:.....	105

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 med diabetes, og til deres foreldre som deltar i
Barnediabetesregisteret (BDR)!**

Også en **stor takk** til alle barneleger og diabetessykepleiere ved norske barneavdelinger som bidrar aktivt med registrering av nyoppdaget diabetes, gjennomføring av årskontroller, og aktivt arbeidet med å gi barn og ungdom med diabetes en best mulig behandling og framtid!

I 2026 er BDR 20 år!

I Norge har vi oppnådd resultater i diabetesbehandlingen av barn få trodde var mulig!

Dette er resultat av mange års samarbeid med kvalitetsforbedringsarbeid utgått fra BDR i samarbeid med alle barneavdelingene i Norge!

*Vi har med kvalitetsforbedring og innføring av nye behandlingstiltak bidradd til at barn i Norge har **en av verdens beste behandlingsresultater ved Type 1 diabetes (T1D)**!*

I 2024-Årsrapporten skrev jeg at BDR har deltatt i en stor internasjonal studie sammen med 7 andre nasjonale barnediabetesregisteret, og at Sverige hadde best resultater.

I 2025 har vi oppnådd å få en ørliten bedre nasjonal gjennomsnitts HbA1c enn Sverige!

I denne Årsrapporten viser vi at barn med T1D som oppnår behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol har økt fra 24% (2024) til 38% (2025), og at barn med dårlig regulert HbA1c ≥ 75 mmol/mol er redusert fra 36% (2009) til 1% (2025).

Samtidig med bedre HbA1c ser vi at andelen barn med insulinsjokk holder seg lav på 1,5%.

Gledelig er det også at DKA (diabetes ketoacidose) ved nyoppdaget type 1 diabetes er redusert fra 32% (2024) til 27% (2025).

Vi finner også i år forskjeller i diabetesresultatene som vi må arbeide aktivt for å bedre. Barn som kommer fra ikke-nordiske familier har både signifikant høyere andel DKA ved diabetes diagnose og høyere HbA1c ved Årskontroll.

Dette er den 18. årsrapporten som er utgitt av Barnediabetesregisteret. Jeg håper dataene som publiseres er interessante og at de vil stimulere til videre forbedringsarbeid på egen avdeling.

Med vennlig hilsen

Torild Skrivarhaug
Barnelege / Leder Barnediabetesregisteret
Oslo, 10.06.2026

1 Diabetesforbundet

1.1 Brukerrepresentant med gjensidig nytte

Takk for innsatsen – dere gjør en forskjell!

Som brukerrepresentant i fagrådet for Barnediabetesregisteret ønsker jeg å rette en stor og varm takk til alle som bidrar i arbeidet med behandling av diabetes hos barn og unge i Norge.

At vi nå er i verdenstoppen, er et resultat av langsiktig, systematisk arbeid – men også av en helt spesiell styrke i den norske modellen: den tette koblingen mellom registeret og klinikken. Barnediabetesregisteret er ikke et fjernt register – det er drevet av klinikere, for klinikere. Nettopp denne nærheten, og det at de som registrerer data også er de som behandler, gjør at kunnskapen omsettes til forbedringer i praksis.

Det har vært inspirerende å se hvordan konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter bygget på data i registeret løftes frem og deles på tvers av fagmiljøer. Dette viser en kultur for å lære av hverandre, justere kursen underveis og hele tiden jobbe målrettet for bedre behandling og oppfølging av barna.

Samtidig er det viktig å si at selv om resultatene er sterke, er vi ikke helt i mål. Barn og familier lever med denne sykdommen hver eneste dag, og vi vet at det fortsatt finnes utfordringer – både medisinske og ikke minst det psykologiske. Behandling handler ikke bare om tall, men også om livskvalitet, mestring og trygghet.

Som brukerrepresentant vil jeg også understreke at vi i Diabetesforbundet står sammen med dere i dette arbeidet – ikke bare for pasientene og familiene, men også for dere som helsepersonell. Vi ser jobben dere gjør, og vet at det ligger mye arbeid bak de gode resultatene. Det krever både støtte, tid og en hverdag som går rundt.

Tusen takk til alle dere – for faglig styrke, for engasjementet og for viljen til å bli enda bedre. Dere gjør en stor forskjell i livet til barn og unge med diabetes.

Med vennlig hilsen,

Elin Peiponen

10.06.2026

Brukerrepresentant Barnediabetesregisteret
Diabetessykepleier og veileder på Diabeteslinjen, Diabetesforbundet

Barnediabetesregisteret (BDR) 2025

23 Barneavdelinger rapporterte til BDR	463 barn og unge fikk diabetes i 2025 95 % T1D (n=440) 2 % T2D (n=8) 3 % MODY (n=14)	3607 barn og unge tok Årskontroll i 2025 97 % T1D (n=3506) 1 % T2D (n=34) 2 % MODY (56)	Dekningsgrad:* <u>På institusjon:</u> 100% <u>På individnivå:</u> Nyoppdaget 99% Årskontroll 98 %
---	--	---	--

Resultatene videre gjelder kun for Type 1 diabetes (T1D)

Årskontroll

Mean HbA1c **50,5 mmol/mol**
Median HbA1c **50,0 mmol/mol**

38% har HbA1c < 48 mmol/mol
64 % har HbA1c < 53 mmol/mol
83% har HbA1c < 58 mmol/mol
1% har HbA1c ≥ 75 mmol/mol
0,4% har HbA1c ≥ 86 mmol/mol

Behandling

93 %: Insulinpumpe
99 %: Kontinuerlig
glukosesensor (CGM)
87%: Bolus-kalkulator >
50% av tiden

Akutte komplikasjoner hos de med kjent T1D

1,5 % insulinsjokk
1 % innlagt med DKA

Senkomplikasjoner: (Iht ISPAD)

1,1 % persisterende microalbuminuri
Ingen med proteinuri
1,8 % non-proliferativ retinopati
Ingen laserbehandling

**Diabetes ketoacidose
(DKA) ved
diagnosetidspunktet
27 %**

*Dekningsgraden er rapportert fra barneavdelingene. Dekker ikke barn med diabetes som ikke behandles på en barneavdeling.

Diabetes hos barn i Norge i 2025

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 2 % av alle barn med diabetes i alderen 0-17 år.

Nye tilfeller av diabetes hos barn og ungdom i Norge i 2025

Alle barneavdelingene i Norge rapporterer **nye** tilfeller med diabetes til Barnediabetesregisteret, 23 barneavdelinger. I 2025 ble det rapportert inn totalt 463 barn og ungdom med nyoppdaget diabetes, 18 færre enn i 2024. Av disse hadde 95 % (n=440) T1D, 2 % (n= 8) T2D, 3 % (n=14) MODY, 0,2% (n=1) hadde annen type diabetes. Pasientene er i alderen 0-17 år.

86% (n=400) av pasientene var i aldersgruppen 0-14 år: Av disse hadde 96% (n=384) T1D, 1% (n=4) T2D, 3% (n=11) MODY og 0,2% (n=1) annen type diabetes.

14% (n=63) av pasientene var i aldersgruppen 15-17 år: Av disse hadde 89% (n=56) T1D, 6% (n=4) T2D, 5% (n=3) MODY.

Insidensen av Type 1 diabetes 2025:

I aldersgruppen 0-14 år, var insidensen 42,6 per 100.000 personår; 47,7 per 100.000 person-år for gutter og 37,2 per 100.000 personår for jenter.

I aldersgruppen 0-17 år, var insidensen 39,7 per 100.000 personår; 44,7 per 100.000 person-år for gutter og 34,3 per 100.000 personår for jenter.

Diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnose av T1D

I 2025 hadde 27% (114/423) 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 2025

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 Laboratorieklinikken Biobank Haukeland, Haukeland 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 2025 deltok totalt 3607 pasienter med Årskontroller; 97% (3506/3607) av disse pasientene hadde T1D, 1% (34 /3607) hadde T2D, 2% (56/3607) hadde MODY, 0,3% (11/3607) hadde annen type diabetes.

Dekningsgrad

Dekningsgrad på institusjonsnivå var 100%.

Dekningsgrad på individnivå var 98,5% ved diagnose og 98% ved Årskontroll.

Videre resultater for Årskontroll 2025 gjelder kun Type 1 diabetes; n=3506

Screening for senkomplikasjoner

Diabetes nefropati:

Totalt er 94,0% av pasientene screenet med urinprøve (n=1353) iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer (ISPAD). 1,1% hadde persisterende microalbuminuri, ingen persisterende proteinuri.

Diabetes retinopati:

Totalt er 84,4% av pasientene er screenet med øyeundersøkelse (n=1213) iht. nasjonale / internasjonale retningslinjer siste 3 år (ISPAD). 1,8% hadde non proliferativ diabetes retinopati, ingen hadde fått laserbehandling.

Screening for risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom

BDR følger nasjonale/internasjonale retningslinjer (ISPAD). Blodtrykk: 95% er screenet (n=3332).

Lipider: 87% er screenet (n=3031).

Screening for cøliaki, hypothyreose og hyperthyreose

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

Hypothyreose og hyperthyreose: 98,0% er screenet.

Diabetesbehandling, resultater:

Akutte komplikasjoner

Andel pasienter innlagt med diabetes ketoacidose (DKA): 1,0% (1,1% i 2024 og 1,3% i 2023).

Andel pasienter med alvorlig hypoglykemi med bevisstløshet /og eller kramper (insulinsjokk): 1,5% (2,2% i 2024 og 2,5% i 2023).

HbA1c

Mean nasjonal HbA1c er 50,5 mmol/mol. Median nasjonal HbA1c er 50,0 mmol/mol.

Andelen som oppnår nasjonalt behandlingsmål HbA1c < 48 mmol/mol er 38%. 64% av pasientene har HbA1c < 53 mmol/mol. Kun 1% har HbA1c $\geq$ 75 mmol/mol.

Behandlingshjelpemidler

93% bruker insulinpumper, 7% insulinpenn, 99% bruker kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM), 87% 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 2% of the patients in this age group.

New onset cases of diabetes in children and adolescents in Norway in 2025

All paediatric departments in Norway report new cases of diabetes to NCDR, using a standardised case record form. In 2025, 463 children and adolescents with new-onset diabetes in the age group 0-17.9 years were reported; 95% had T1D, 2% had T2D, and 3% had MODY. Of these patients 86% (n=400) were in the age group 0-14.9 years; 96% (n=384) had T1D, 1% (n=4) had T2D, 3% (n=11) had MODY, and 0.2% (n=1) had other types of diabetes.

14% (n=63) were in the age group 15-17.9 years: 89% (n=56) had T1D, 6% (n=4) had T2D, 5% (n=3) had MODY.

The incidence of T1D 2025, in children 0-14.9 years was 42.6 per 100,000 person years. 47.8 per 100,000 in males, and 37.2 per 100,000 in females.

The incidence of T1D 2025, in children 0-17.9 years was 39.7 per 100,000 person years for boys and 34.3 per 100,000 person years in girls.

Diabetes ketoacidosis (DKA) at onset of T1D

In 2025, 27% 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 2025

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 from 2025 analysed at the same central laboratory; Biobank Haukeland, Haukeland university hospital, Norway. Central analysed 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 2025, 3607 patients had an annual examination: 3506 (97%) had T1D, 34 (1%) had T2D, 56 (2%) had MODY, 11 (0.3%) had other diabetes types.

Ascertainment on institutions level is 100%. On individual level: 98.5% at diabetes onset and, 98% at the annual examination.

The following data only concerns Type 1 diabetes; n=3506

Screening for late complications

Diabetes nephropathy:

A total of 94.0% were screened with a urine sample (n=1353) according to international guidelines (ISPAD). 1.1% had persistent microalbuminuria, none had proteinuria.

Diabetes retinopathy:

A total of 84.4% were screened for diabetes retinopathy (n=1213) over the last three years according to international guidelines (ISPAD). 1.8% had non-proliferative diabetes retinopathy. None had laser treatment.

Risk factors for cardiovascular disease:

Blood pressure: 95% (n=3332) are screened. Lipids: 87% are screened (n=3031).

Screening for Celiac Disease, Hypothyroidism and Hyperthyroidism

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

Diabetes treatment, results:

Acute complications

Proportion of patients hospitalised with diabetes ketoacidosis (DKA): 1.0% (1.1% in 2024). The proportion of patients who have experienced a severe hypoglycaemia with unconsciousness and / or convulsions: 1.5% (2.2% in 2024).

HbA1c

Mean national HbA1c is 50.5 mmol/mol, median national HbA1c is 50.0 mmol/mol. Treatment goal HbA1c < 48% is achieved in 38% of the patients. 64% of the patients had HbA1c < 53 mmol/mol.

Treatment modalities

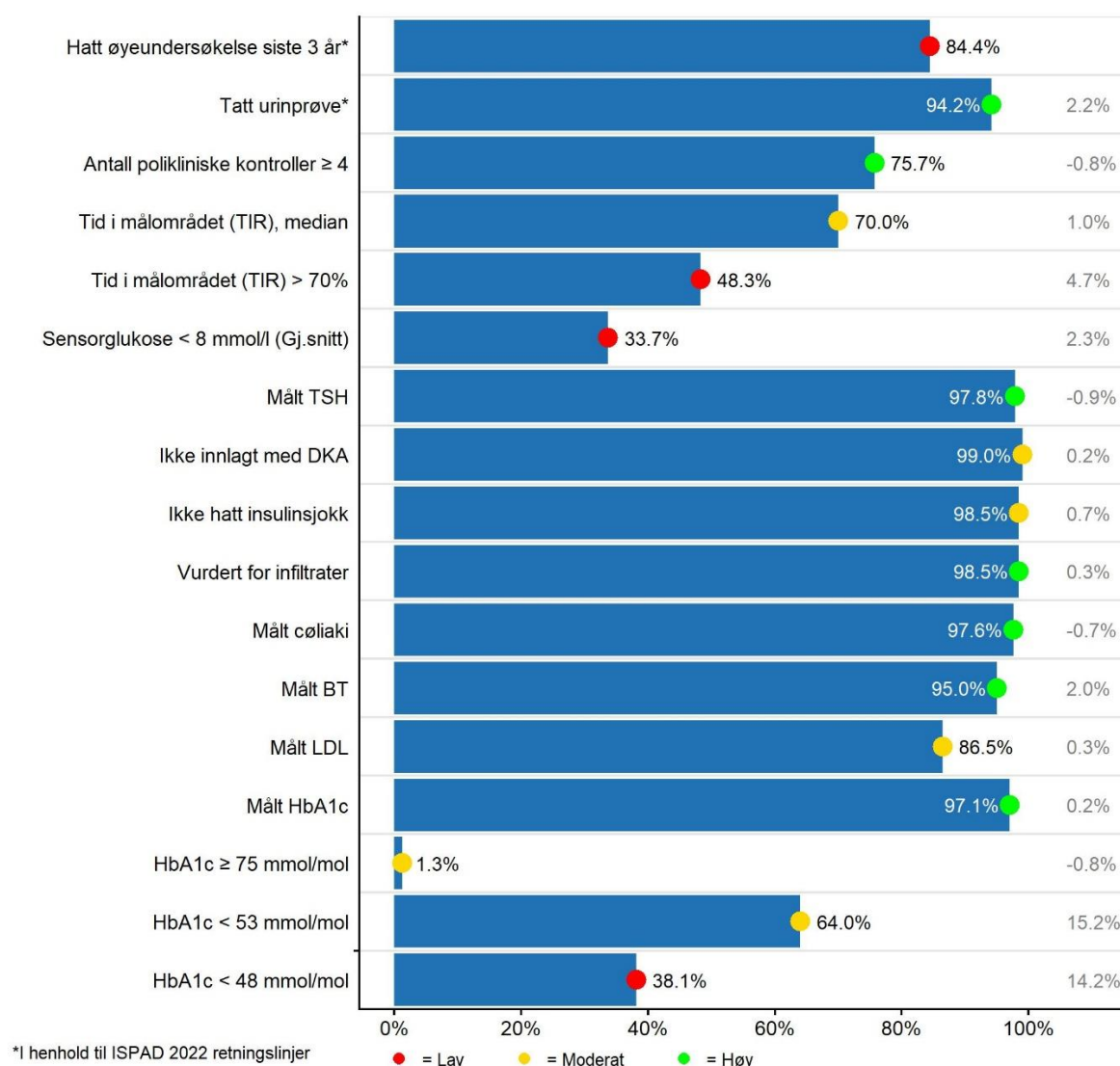
93% use insulin pump, 7% use insulin pen, 99% use CGMs (continuous glucose monitors), 87% use bolus calculator more than 50% of the time.

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 %	≥ 75%	≥ 60 %	< 60 %
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 2025 (n=3506) med måloppnåelsesgrad, sammenlignet med 2024.

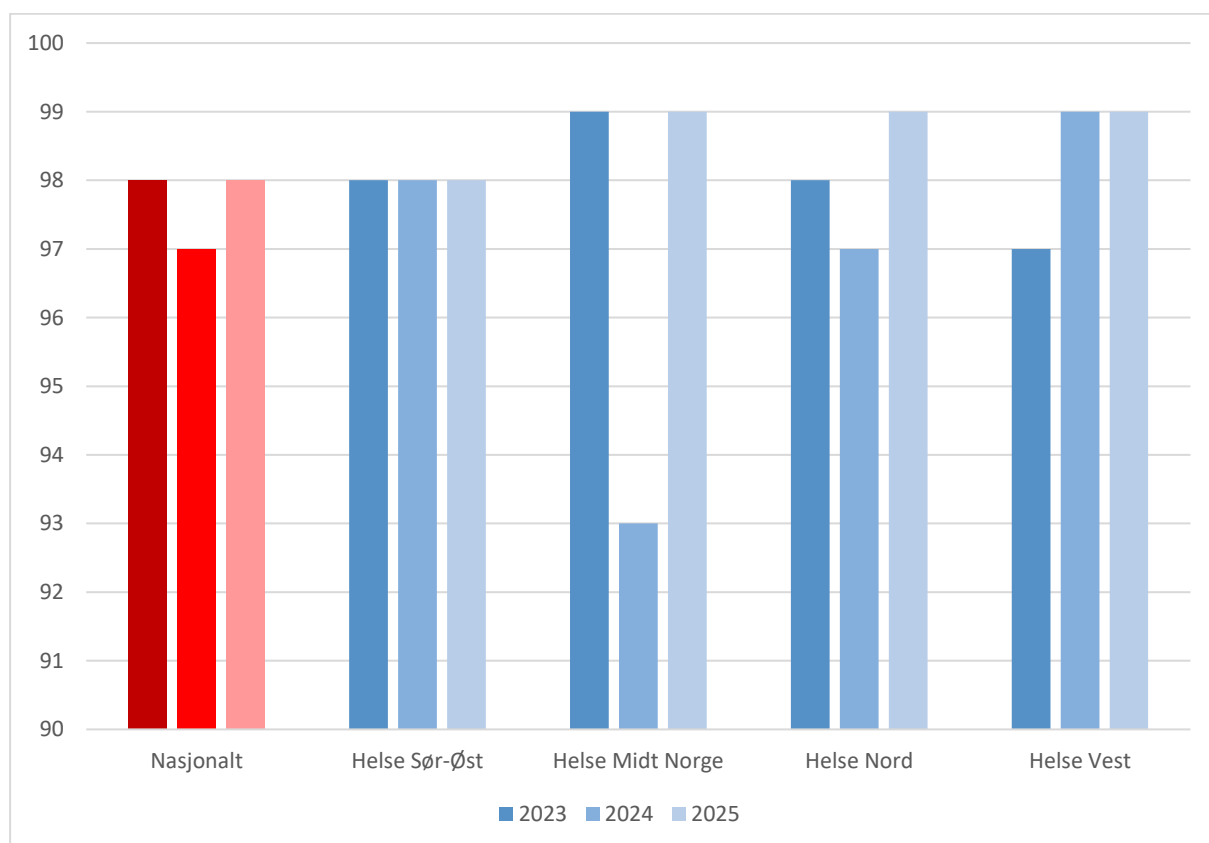


Kommentar: I 2023 definerte Barnediabetesregisteret (BDR) i samarbeid med den nasjonale faggruppa for barnediabetes (Norsk studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes, (NSBU)) nye behandlingsmål for enkelte kvalitetsvariabler. Dette gjøres som en del av det kontinuerlige kvalitetsforbedringsarbeidet som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

For 2025 oppnår BDR høy måloppnåelse på 7/17, moderat måloppnåelse på 6/17, lav måloppnåelse på 4/17 kvalitetsindikatorer. På 12 av 17 kvalitetsindikatorer er det bedre resultater enn i 2024.

Fig. 2. Dekningsgrad i ulike regionale helseregioner 2023 – 2025.

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: 3545 Nevner: 3607 98% deltagelse
Andel sentralt målt HbA1c (Sentral laboratoriet, Haukeland universitet) 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: 3403 Nevner: 3506 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: 1297 Nevner: 3403 Andel: 38%
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: 2179 Nevner: 3403 Andel: 64%
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: 43 Nevner: 3403 Andel: 1%

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: 1353 Nevner: 1437 Andel screenet 94%
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: 1213 Nevner: 1437 Andel: 84%
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: 3430 Nevner: 3506 Andel: 98%
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: 3422 Nevner: 3506 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: 3446 Nevner: 3480 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: 3446 Nevner: 3499 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: 2654 Nevner: 3506 Andel: 76%
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: 1614 Nevner: 3342 Andel: 48%
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=3342 70%
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: 1108 Nevner: 3289 Andel: 34%
Andel pasienter som har målt lipider	Måloppnåelse	Høy $\geq 90\%$ Moderat $\geq 70\%$
	Kunnskapsbasert	Antall barn registrert med registrerte lipidsvar på Årskontroll
	Beregning	Teller: 3031 Nevner: 3506 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: 3332 Nevner: 3506 Andel: 95%

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: 3452 Nevner: 3506 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 tre PROM skjema, som alle er validert til norsk. **DISABKIDS** som samlet PROM data i 2010 (3), 2015, 2017 (9), 2022. **Hypokids** som samlet PROM data i 2016 (10, 11) og **WHO-5** i 2025.

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-Rivsed (DEPS-R) (2).

Resultatene i denne studien er også publisert:

DISABKIDS questionnaires³

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

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

PROM undersøkelse 2025; WHO-5

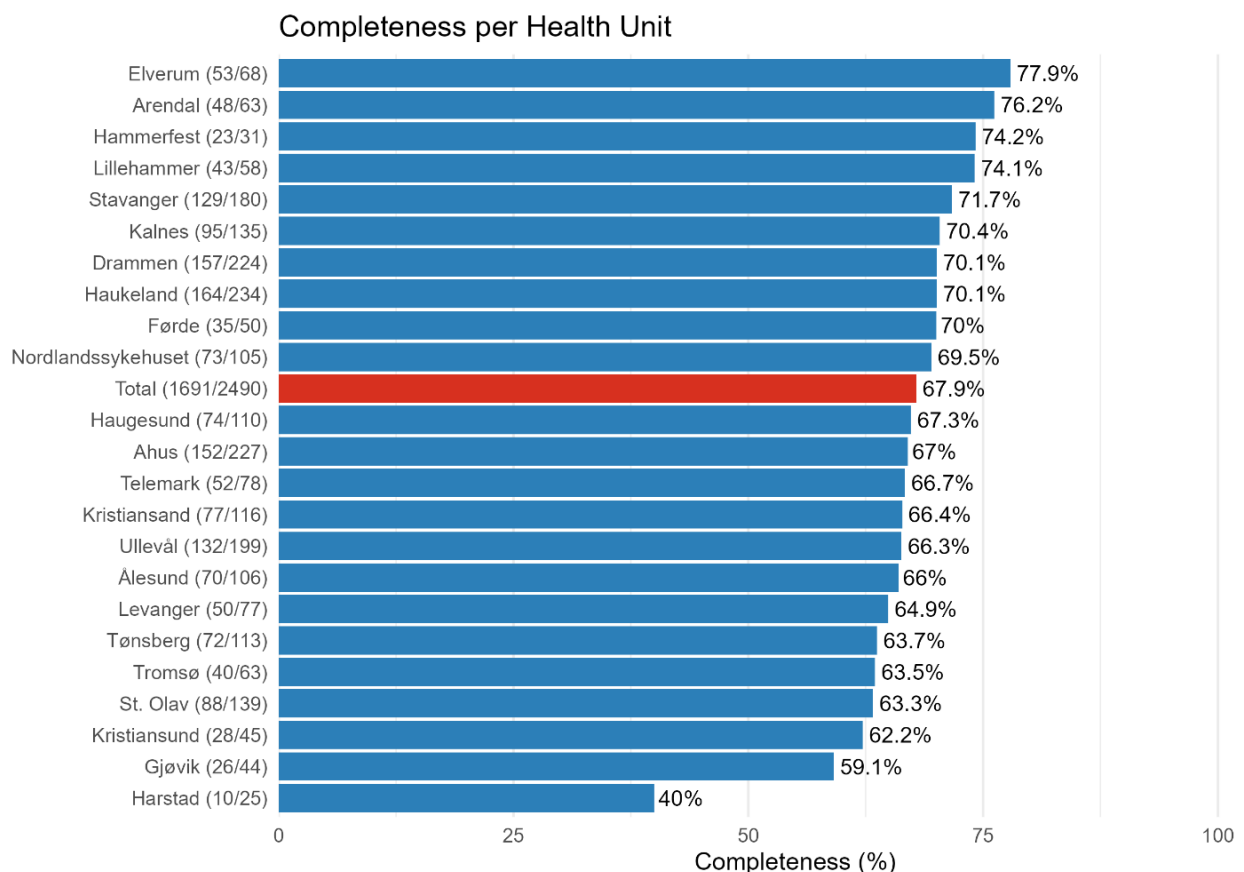
Høsten 2025 tok BDR for første gang i bruk ePROM.

PROM skjemaet WHO-5 ble sendt ut via Helse Norge til alle foreldrene til barn 0-15 år registrert i BDR ved utsendelsestidspunktet. Alle barneavdelingene som behandler barn med diabetes, deltok. Skjemaet ble kun sendt ut til foresatte av barn med type 1 diabetes.

WHO-5 (The World Health Organization-Five Well-Being Index). Dette er et selvrapporterings skjema for trivsel og mentalt velvære. Skjemaet består av 5 påstander knyttet til de to siste ukene. Hver påstand er vurdert på en 6-punkts skal, der høyere poengsum indikerer bedre mentalt velvære. Instrumentet er validert og oversatt til 30 språk.

Resultater PROM undersøkelse 2025; WHO-5

Fig.3 Kompletthet. Andel og antall foresatte til barn (0-15 år) med type 1 diabetes, pr. barneavdeling som har svart på WHO-5 i 2025. Totalt deltok 1691 av 2490 inviterte foresatte. Nasjonal deltagelse 67.9%, range pr avdeling 40,0% til 77,9%. Alle 23 barneavdelinger deltok.



Tab.1. Viser WHO-5 validerte spørreskjema med 5 standardiserte spørsmål og svaralternativer. Et spørreskjema om trivsel og velvære. Høyere tall betyr bedre trivsel og velvære, lavere tall mindre trivsel og velvære.

	Hele tiden	Det meste av tiden	Mer enn halve tiden	Mindre enn halve tiden	Av og til	Aldri
I de siste to ukene har jeg ...						
følt meg glad og i godt humør	5	4	3	2	1	0
følt meg rolig og avslappet	5	4	3	2	1	0
følt meg aktiv og sterk	5	4	3	2	1	0
følt meg opplagt og uthvilt når jeg våkner	5	4	3	2	1	0
følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg	5	4	3	2	1	0

Verdens Helseorganisasjon – WHO -
5 spørsmål om trivsel og velvære – 5-WBQ -
Oversatt til norsk av overlege Olaf Bakke, spes psykiatri -
Arendal 2004, Norway -
Version 1.1 -

Tab.2. Resultater fra WHO-5 spørreskjema. Gjennomsnittlig score pr spørsmål og inndelt i aldersgruppene under 8 år, mellom 8-11,9 år, og fra 12-15,9 år.

Spørsmål	Total		Alder < 8 år		Alder 8–11 år		Alder 12–16 år		
	N	Gj.snitt (SD)	N	Gj.snitt (SD)	N	Gj.snitt (SD)	N	Gj.snitt (SD)	p-verdi
WhoInt	1637	2.60 (1.26)	280	2.33 (1.25)	497	2.61 (1.26)	862	2.69 (1.26)	< 0.01
WhoUtv	1637	1.84 (1.36)	280	1.48 (1.31)	497	1.80 (1.35)	862	1.97 (1.35)	< 0.01
WhoAkt	1637	2.46 (1.32)	280	2.14 (1.34)	497	2.50 (1.32)	862	2.53 (1.31)	< 0.01
WhoAvsl	1637	2.61 (1.25)	280	2.30 (1.28)	497	2.62 (1.22)	862	2.71 (1.24)	< 0.01
WhoGlad	1637	3.04 (1.10)	280	2.87 (1.11)	497	3.03 (1.10)	862	3.10 (1.10)	< 0.01

Spørsmålene

WhoInt = følt at mitt daglige liv har vært fylt av ting som interesserer meg

WhoUtv = følt meg opplagt og utvilt når jeg er våken

WhoAkt = følt meg aktiv og sterk

WhoAvsl = følt meg rolig og avslappet

WhoGlad = følt meg glad og i godt humør

Fig.4. Viser fordelingen av svarene på WHO-5 spørreskjema til **foresatte til alle barn med type 1 diabetes** i 2025. Nasjonale resultater. Grønn farge indikerer høy trivsel og velvære, rød lav trivsel og velvære.

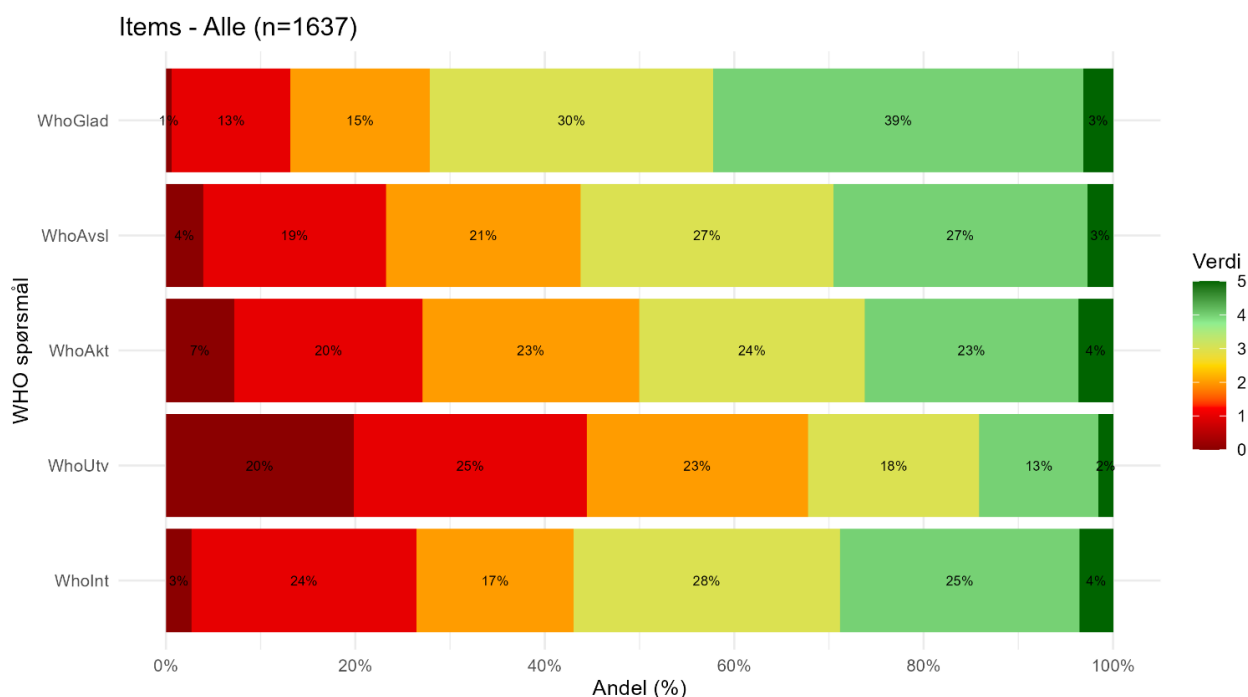


Fig.5. Viser fordelingen av WHO-5 standardisert prosentscore inndelt i Regionale Helseforetak (RHF). Grønn farge indikerer høy trivsel og velvære, rød lav trivsel og velvære. Score på 100 betyr best mulig livskvalitet.

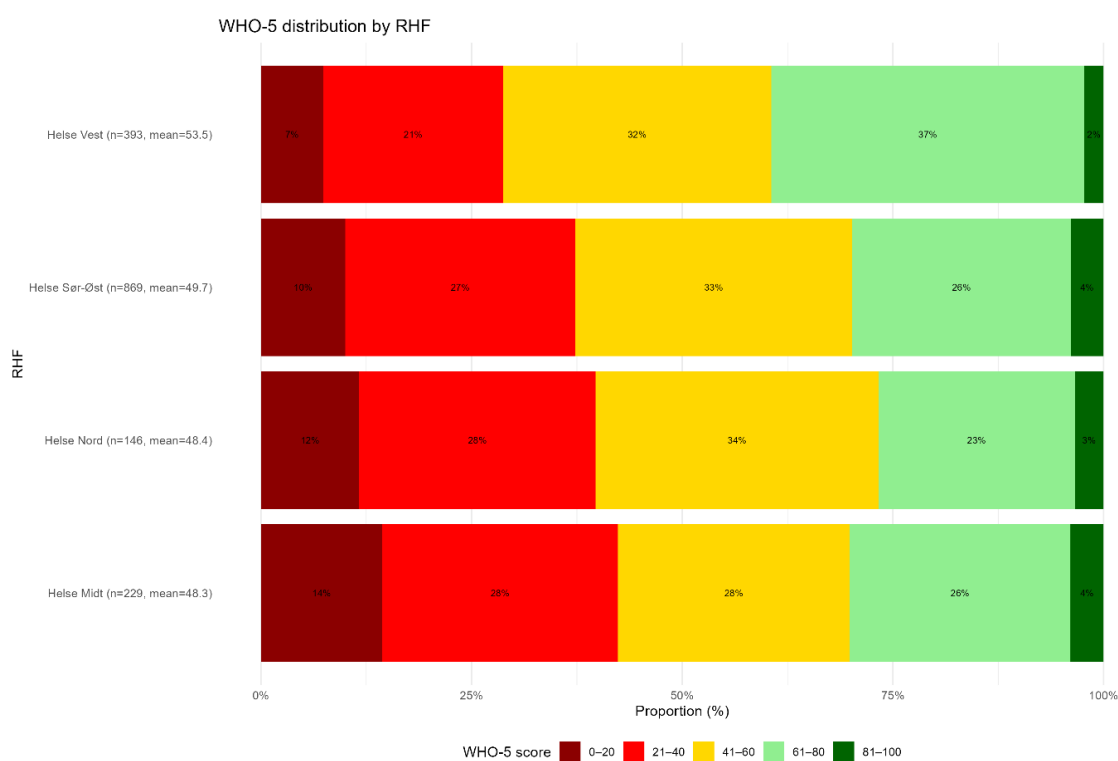
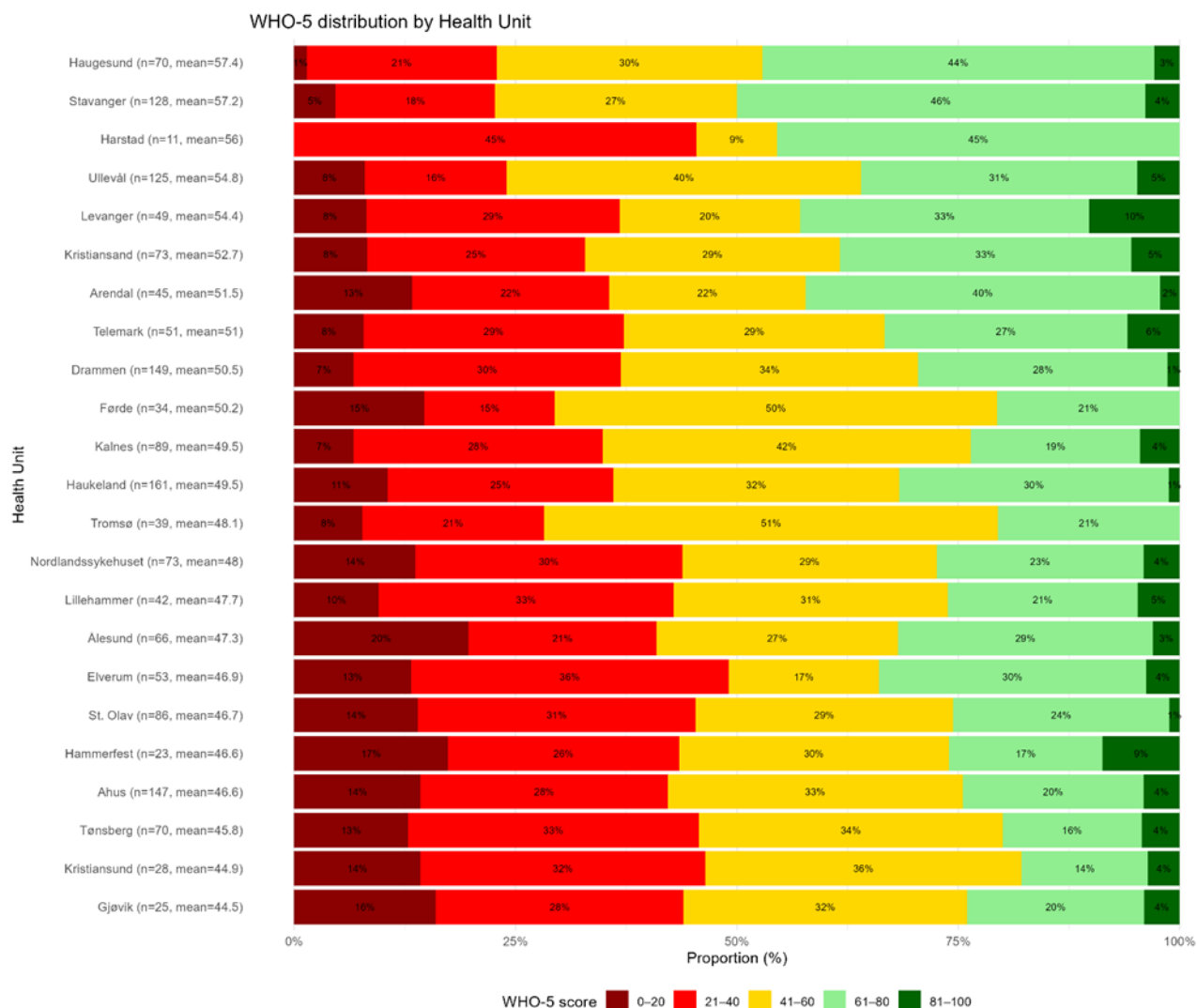
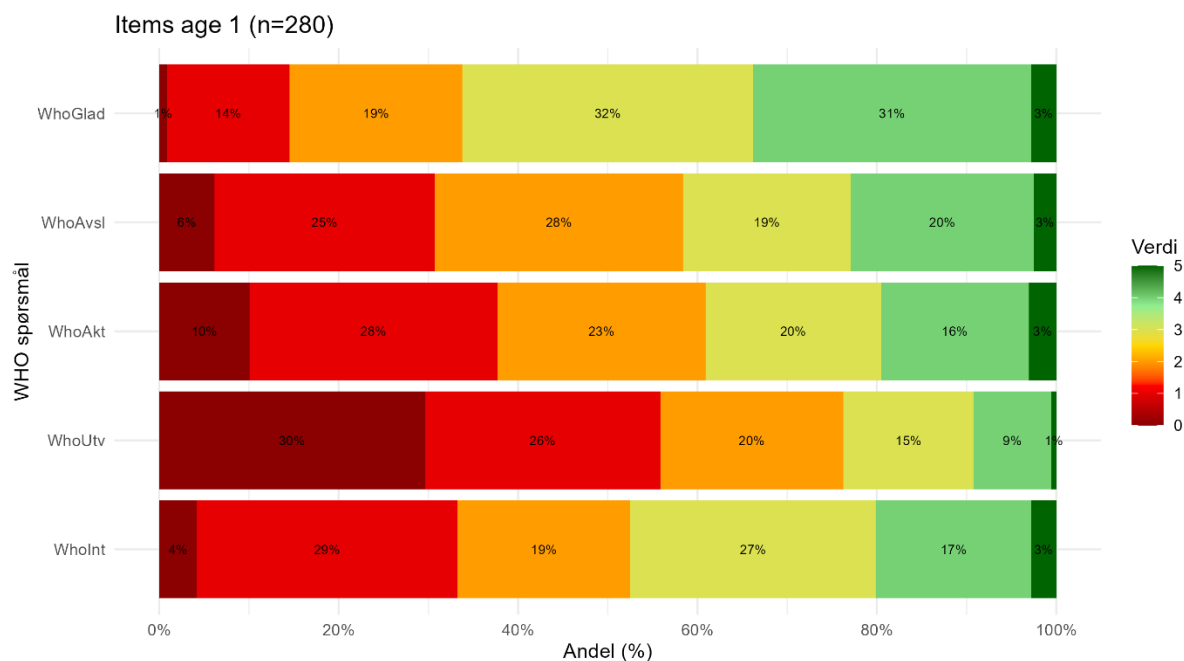


Fig.6. Viser fordelingen av WHO-5 standardisert prosentscore for hver barneavdeling. Grønn farge indikerer høy trivsel og velvære, rød lav trivsel og velvære. Score på 100 betyr best mulig livskvalitet.

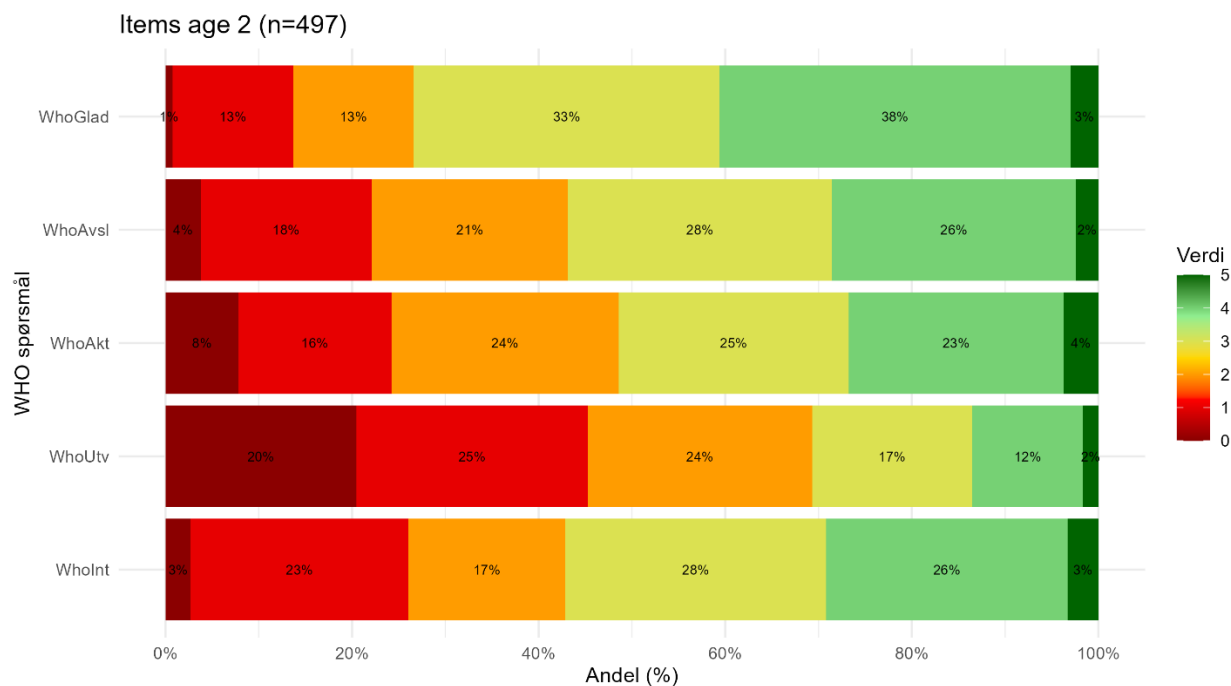


Figur 7 a – c viser resultater inndelt etter barnets alder; < 8 år, 8-11,9 år, 11-15,9 år

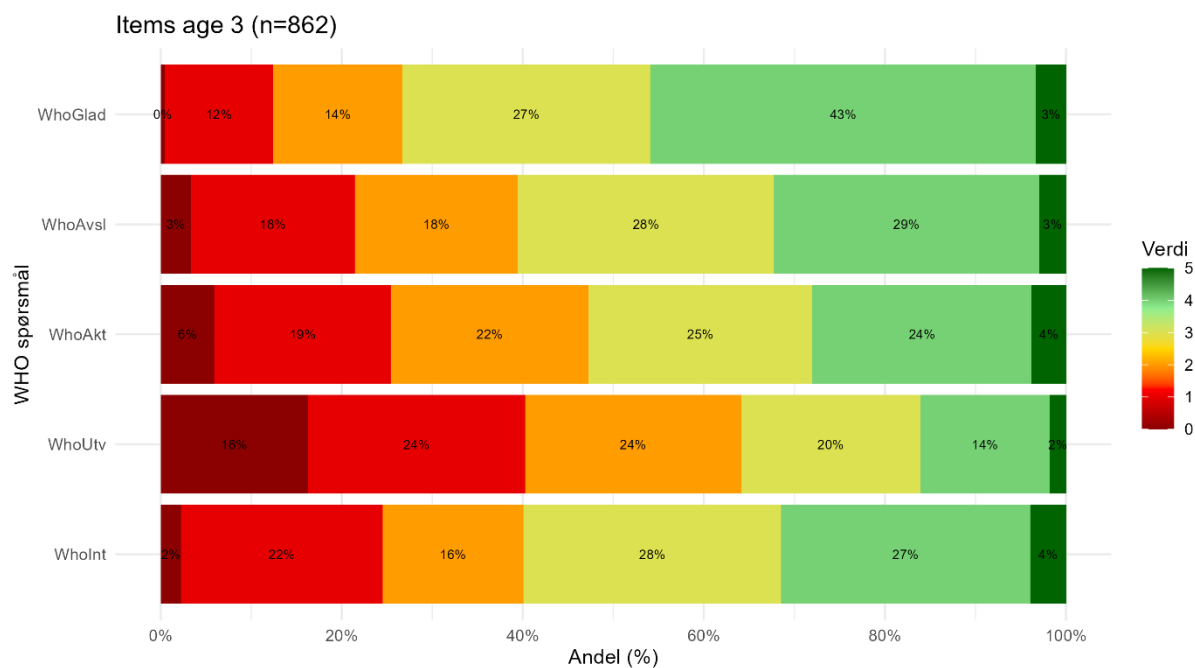
a) Viser fordelingen av svarene til **foresatte til barn i alderen under 8 år** (n= 280), Grønn farge indikerer høy trivsel og velvære, rød lav trivsel og velvære.



b) Viser fordelingen av svarene til **foresatte til barn i alderen mellom 8-11 år** (n= 497), Grønn farge indikerer høy trivsel og velvære, rød lav trivsel og velvære.



c) Viser fordelingen av svarene til **foresatte til barn i alderen mellom 12 -15 år** (n= 862), Grønn farge indikerer høy trivsel og velvære, rød lav trivsel og velvære.



PREM data

PREM; måling av brukeropplevd kvalitet på helsetjenesten. Barnediabetesregisteret publiserte i 2019 og 2023 data fra to nasjonale PREM undersøkelser utført ihv. 2015 og 2016-2017.

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. I 2015 deltok totalt 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.

Tab.3. 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.8.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.

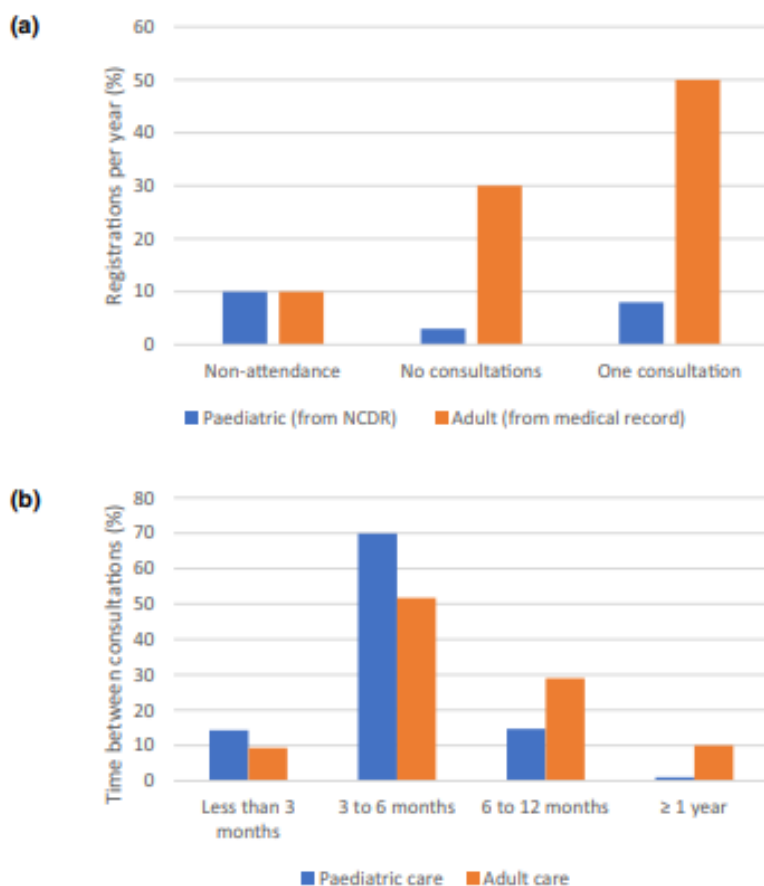


Fig.9. Figuren viser konsultasjoner hos andre faggrupper i diabetesbehandlingen enn leger og sykepleiere, i barneavdelingen og i voksenavdelingen (pasient rapportert), (a) prosent av totalen og (b) prosent i forhold til kjønn.

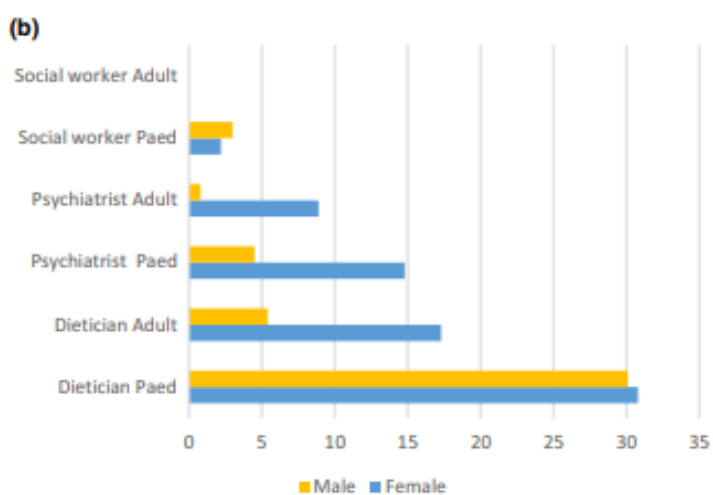
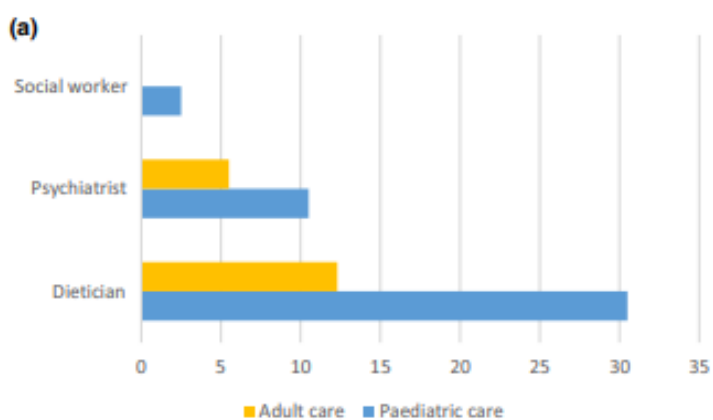
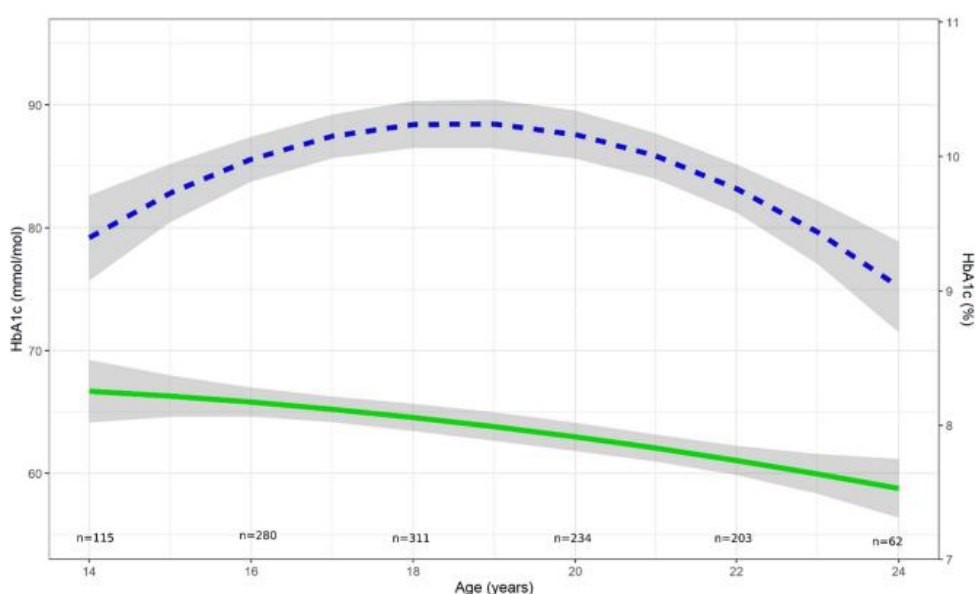


Fig.10. Langsgående baner (longitudinal trajectories) av HbA1c nivåer i alderen 14–24 år.



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, *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

Tab.4. Antall rapporterte pasienter < 18 år med nyoppdaget diabetes (alle typer) fra barneavdelinger i 2023-2025. I 2025 har 23 barneavdelinger rapportert inn nyoppdaget pasienter.

Barneavdeling	Lokalisert	Helseforetak	Antall pasienter 2023	Antall pasienter 2024	Antall pasienter 2025
Oslo universitetssykehus	Oslo	Helse Sør-Øst	38	30	36
Akershus universitetssykehus	Akershus		39	56	38
Vestre Viken	Drammen		46	46	40
Sentralsykehuset i Vestfold	Tønsberg		17	21	11
Sykehuset Telemark	Skien		5	18	13
Sørlandet sykehus Arendal	Arendal		21	14	17
Sørlandet sykehus Kristiansand	Kristiansand		21	19	26
Sykehuset i Østfold, Kalnes	Fredrikstad		23	26	30
Sykehuset Innlandet Elverum	Elverum		7	13	16
Sykehuset Innlandet Lillehammer	Lillehammer		12	8	13
Sykehuset Innlandet Gjøvik	Gjøvik		10	11	6
St. Olavs Hospital	Trondheim	Helse Midt Norge	22	34	29
Sykehuset i Levanger	Levanger/Namsos		17	10	16
Ålesund sjukehus	Ålesund		16	18	11
Kristiansund sykehus	Kristiansund		8	9	20
Stavanger universitetssykehus	Stavanger	Helse Vest	37	32	33
Haugesund sjukehus	Haugesund		13	14	25
Haukeland universitetssykehus	Bergen		39	51	39
Førde sentralsjukehus	Førde		10	12	7
Nordlandssykehuset	Bodø	Helse Nord	20	17	21
Universitetssykehuset i Nord- Norge	Tromsø		14	18	14
Hammerfest sykehus	Hammerfest		5	4	2
Totalt antall pasienter			439	481	463

Fig.11. Antall pasienter med nyoppdaget diabetes (alle typer) pr. barneavdeling i perioden 2023-2025. I 2025 ble det registrert totalt 463 nye tilfeller med diabetes hos barn og unge til BDR.

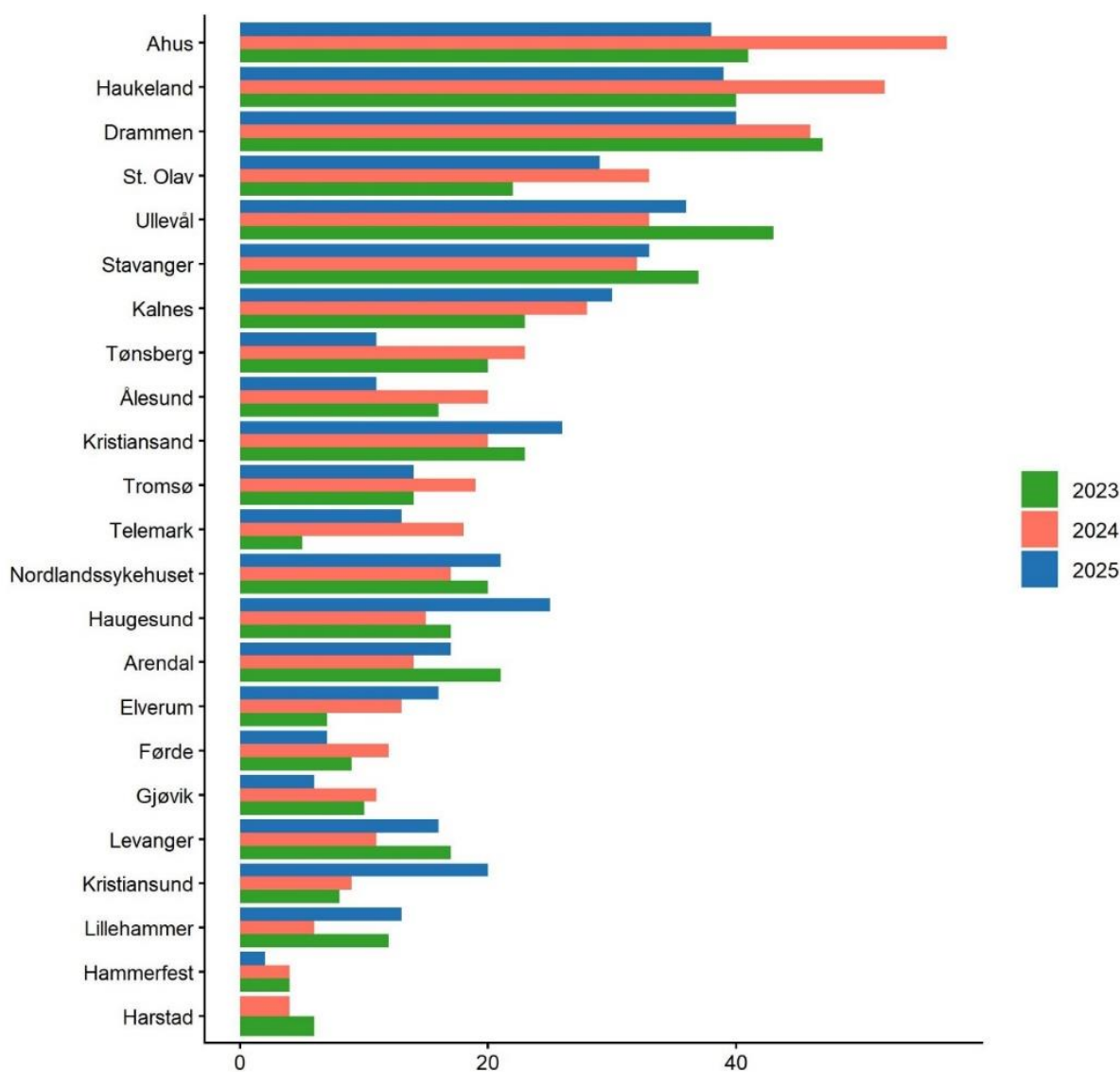


Fig.12. Insidens av type 1 diabetes hos barn og ungdom 0-14 år i Norge, pr 100 000 personår, totalt og fordelt på kjønn i perioden 1989-2025.

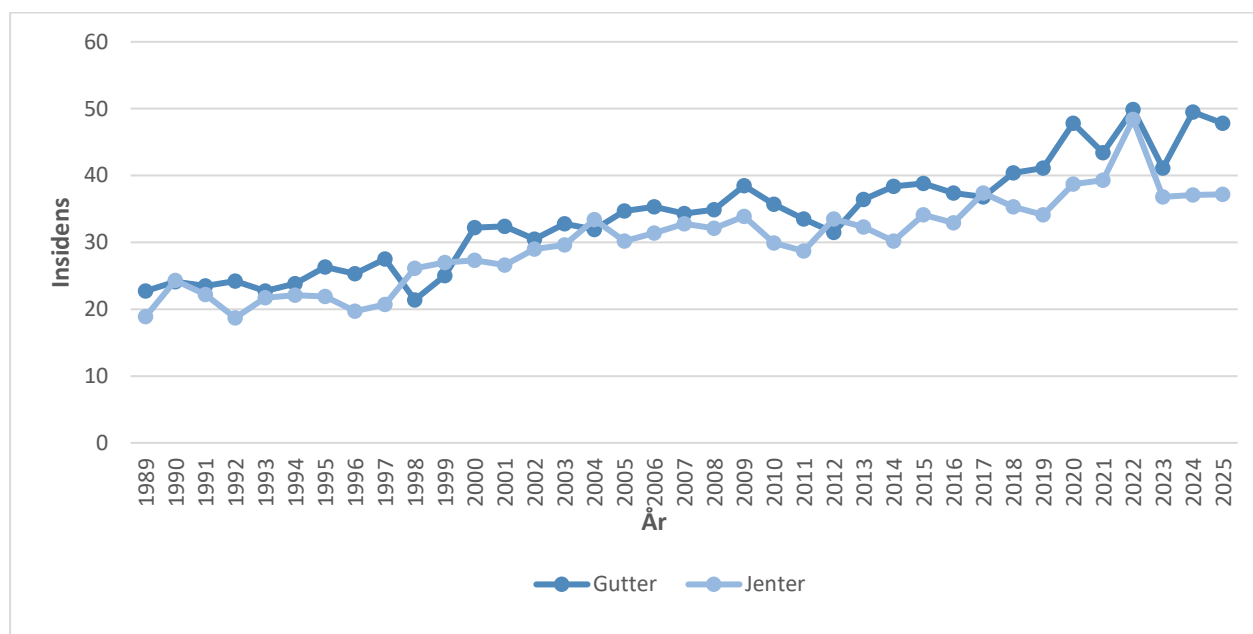
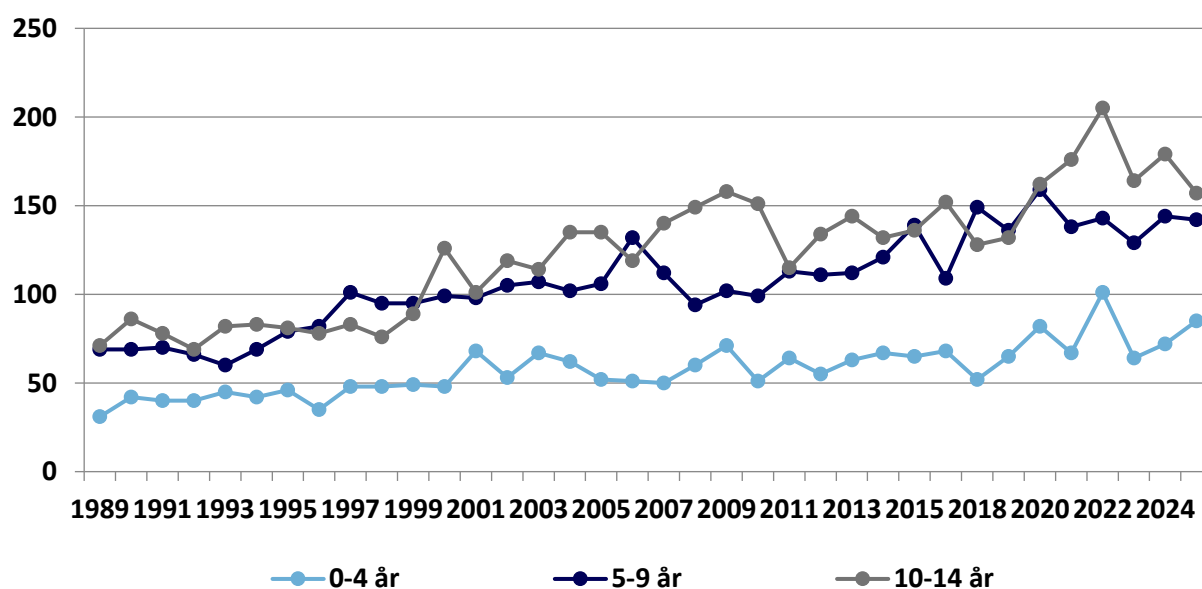


Fig.13. Antall barn og ungdom 0-14 år i Norge, med nyoppdaget type 1 diabetes pr. år i perioden 1989-2025, fordelt på aldersgrupper ved diagnosetidspunkt.



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 2025 hadde 27 % av pasientene DKA ved diagnosetidspunkt (Se Fig. og). Dette er en reduksjon fra 32% i 2024.

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.14. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2025 (n=114), sammenlignet med 2024. Inndelt i alvorlighetsgrad. Andel med DKA nasjonalt er 27% (n=114/423)

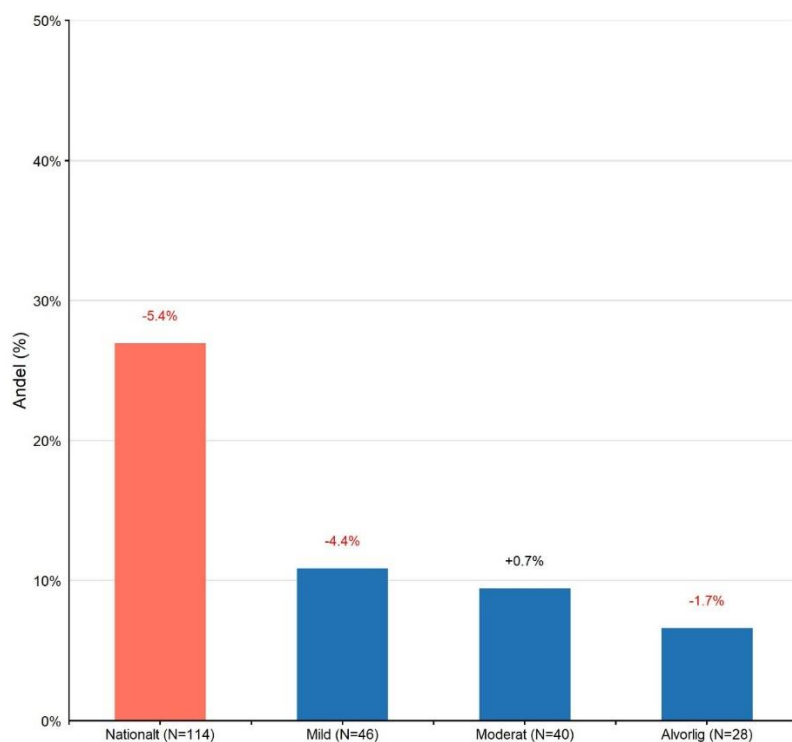


Fig.15. Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2025 (n=114), sammenlignet med 2024. Inndelt i Regionale Helse Foretak (RHF). Andel med DKA nasjonalt er 27% (n=114/423).

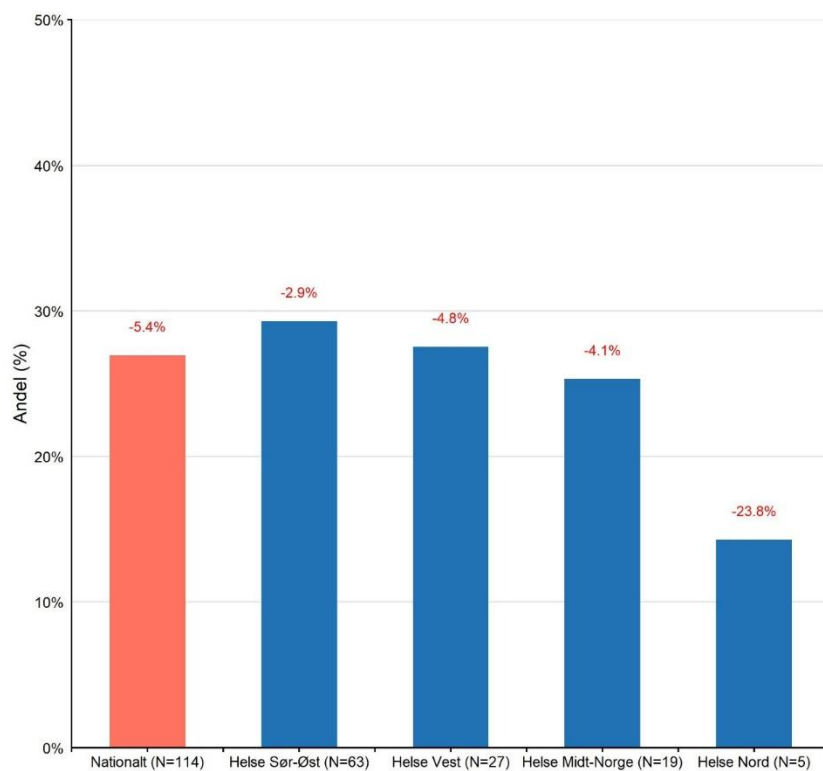
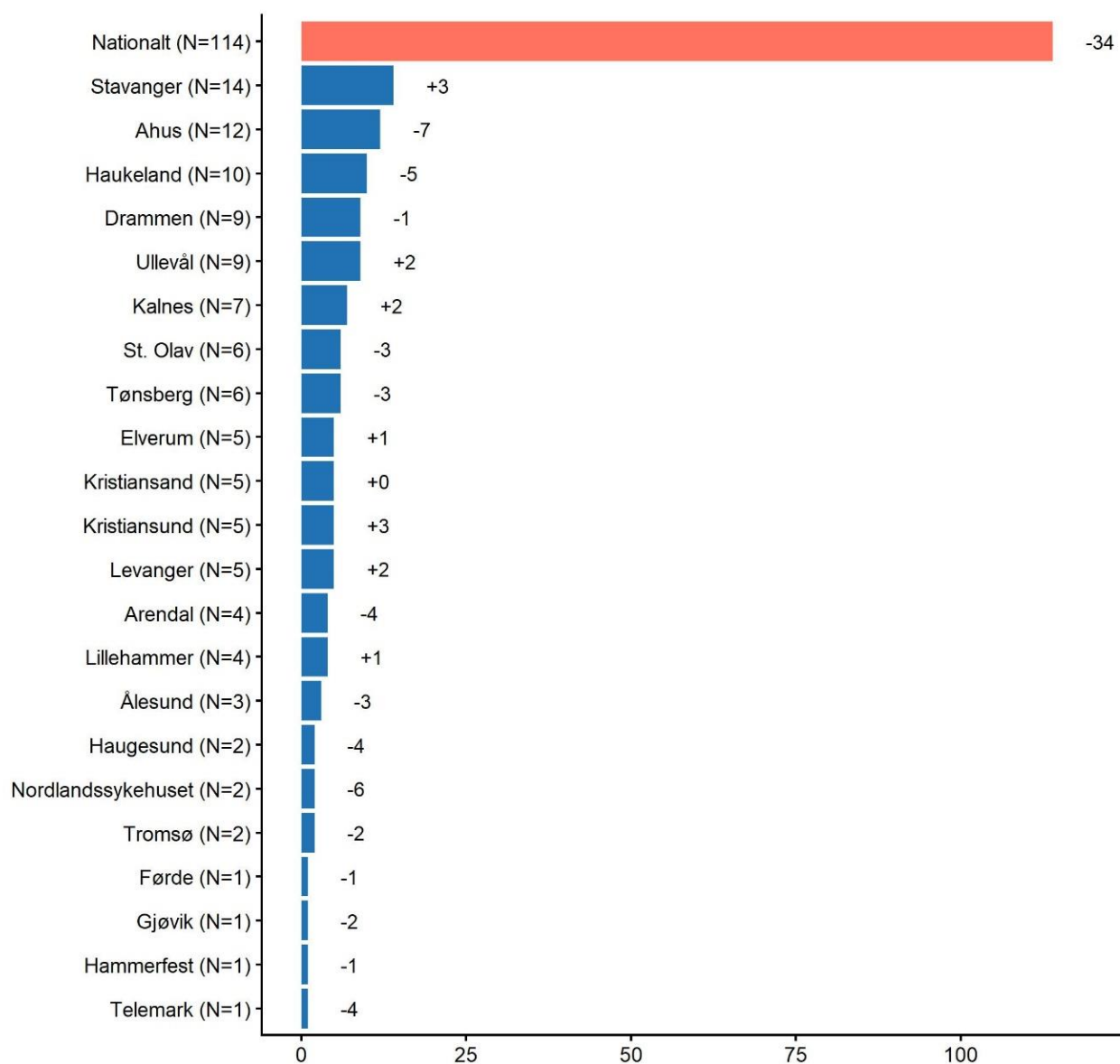


Fig.16. Antall pasienter med Diabetes ketoacidose (DKA) ved nyoppdaget type 1 diabetes i 2025 per sykehus (n=114), sammenlignet med 2024.



3.3.1 Årskontroll- kvalitetsundersøkelse

Fig.17. Antall pasienter med type 1 diabetes (T1D) som har tatt årskontroll i perioden 2002-2025. I 2025 ble det tatt årskontroll på 3506 pasienter med T1D. Dette er en økning fra 3407 i 2024.

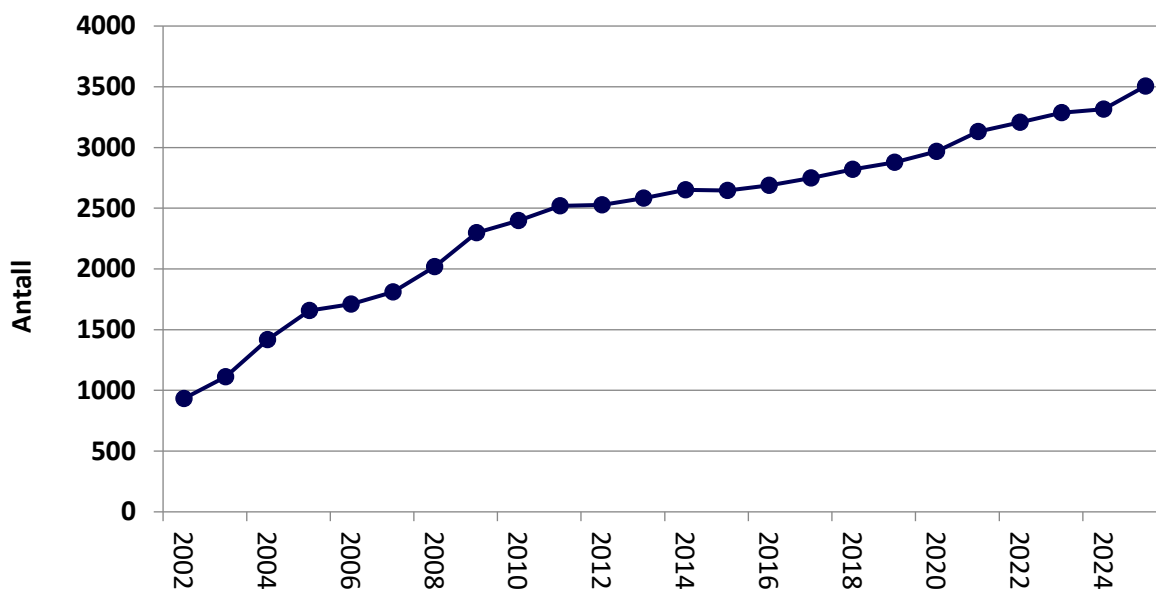
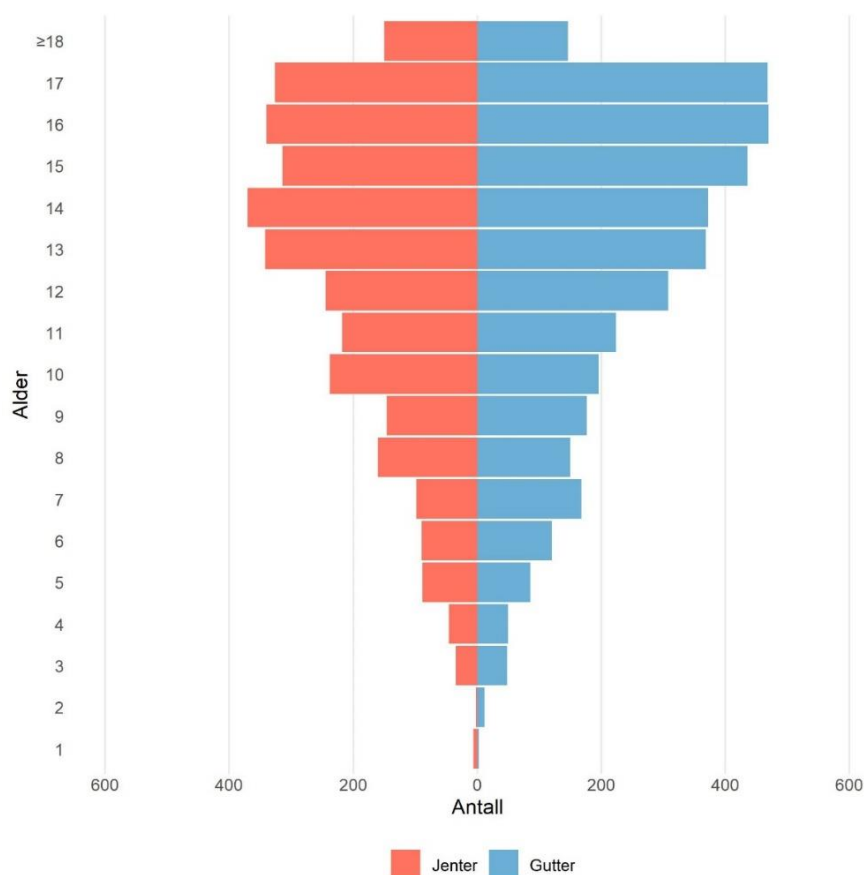


Fig.18. Alder- og kjønnsfordeling blant de med type 1 diabetes som har tatt årskontroll i 2025 (n=3506).



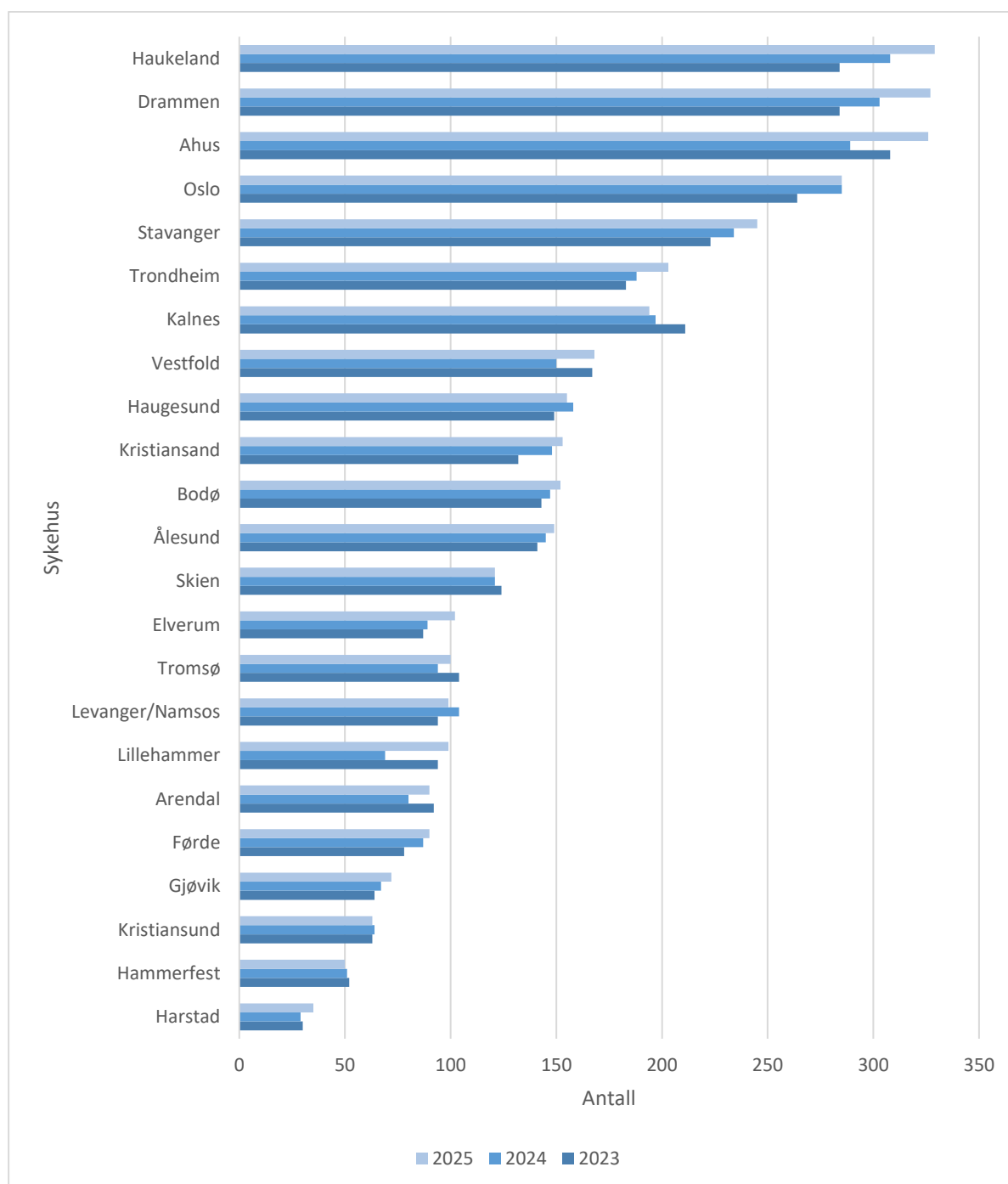
I **pubertetsalderen** har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. Dette gjenspeiler seg i målingene av gjennomsnitts HbA1c i de forskjellige aldersgruppene. HbA1c øker med økende alder etter ca.10 år. Pasientene har i ungdomsperioden et økt behov for ikke å skille seg ut fra jevnaldrende. 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.

Tab.5. Beskrivelse av alle deltagere ved årskontroll 2025 (n=3607).

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	3,506	97.2%	54.2%	45.8%	12.6	5.4	7.7	28.3	50.5
Type 2	34	0.9%	32.4%	67.6%	15.6	2.3	13.8	31.8	41.8
Mody	56	1.6%	48.2%	51.8%	12.4	4.5	8.3	20.6	45.2
Annen type*	11	0.3%	45.5%	54.5%	12.5	7.0	6.0	19.2	44.1

* Annen type inkluderer: Annen type diabetes (n=2), Kir 6.2 (n=2), Sekundær diabetes (n=7)

Fig.19. Antall pasienter som har tatt årskontroll per barneavdeling i perioden 2023 – 2025. Alle typer diabetes.



3.3.1.1 HbA1c

I årskontrollen analyseres HbA1c hos den enkelte pasient både lokalt og sentralt. I 2025 mottok Barnediabetesregisteret HbA1c-verdier analysert sentralt på Laboratorieklinikken, Biobank Haukeland, ved Haukeland universitetssykehus. Det manglet sentral HbA1c på 3% av pasientene som hadde tatt årskontroll (n 103), alle hadde T1D. Det betyr at 103 (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 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 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 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 pasienter og foreldre.

Alle data videre i denne rapporten gjelder kun pasienter med T1D, n=3506

Fig.20. Gjennomsnittlig HbA1c hos barn og unge med Type 1 diabetes i 2025 ved årskontroll, sammenlignet med 2024. Per barneavdeling. Nasjonalt gjennomsnitt 50,5 mmol/mol.

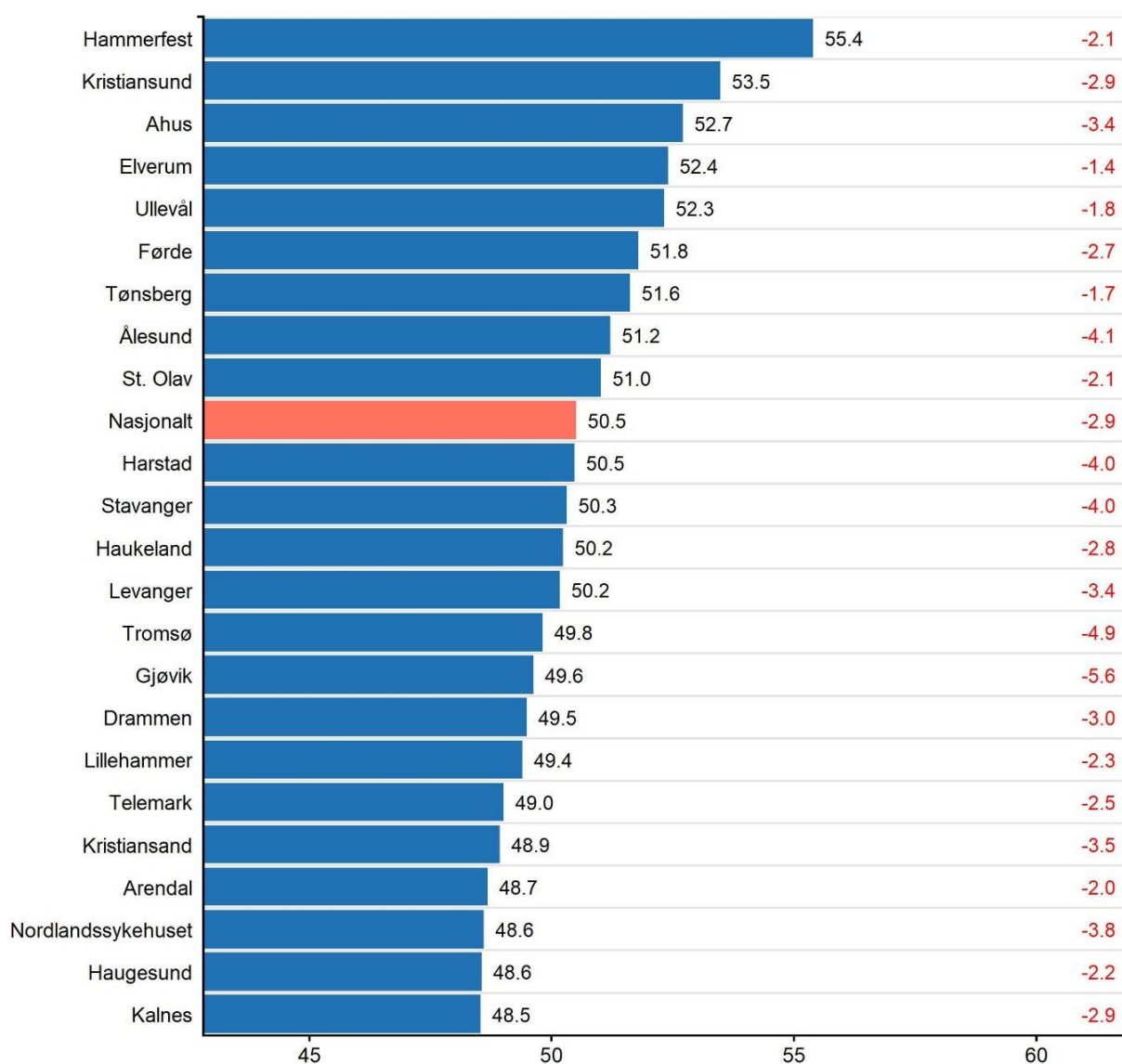


Fig.21. Gjennomsnittlig nasjonal HbA1c blant barn og unge med Type 1 diabetes i perioden 2004-2025 totalt og fordelt på kjønn.

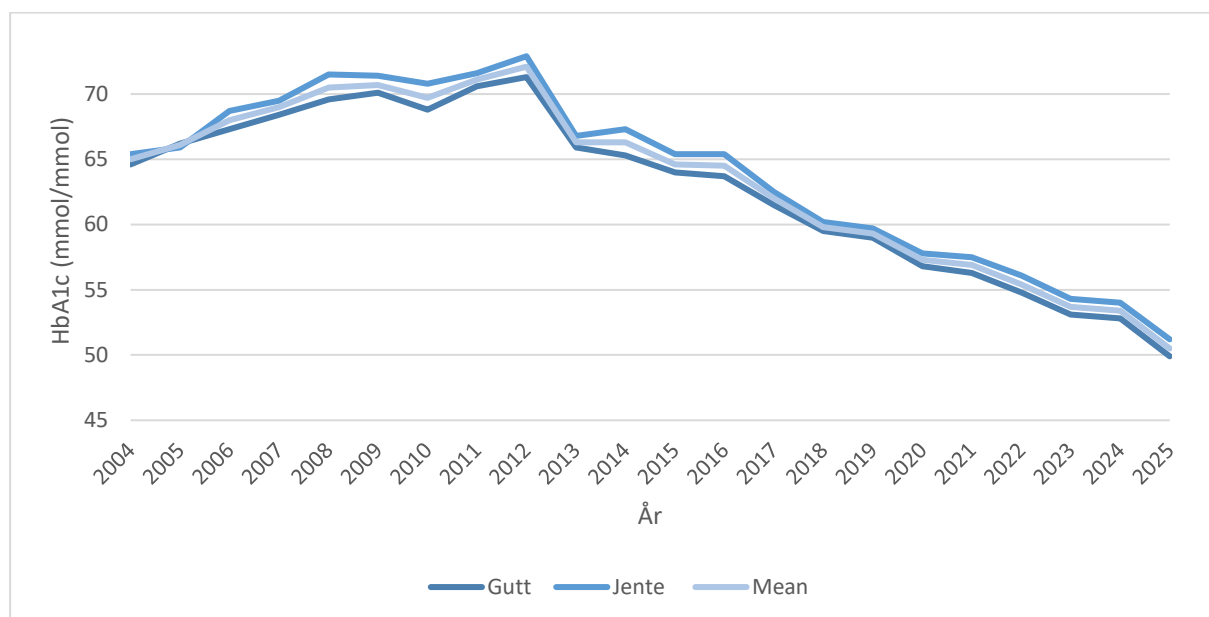


Fig.22. Diagnosetidspunkt for barn og unge med Type 1 diabetes i perioden 2023-2025 per måned.

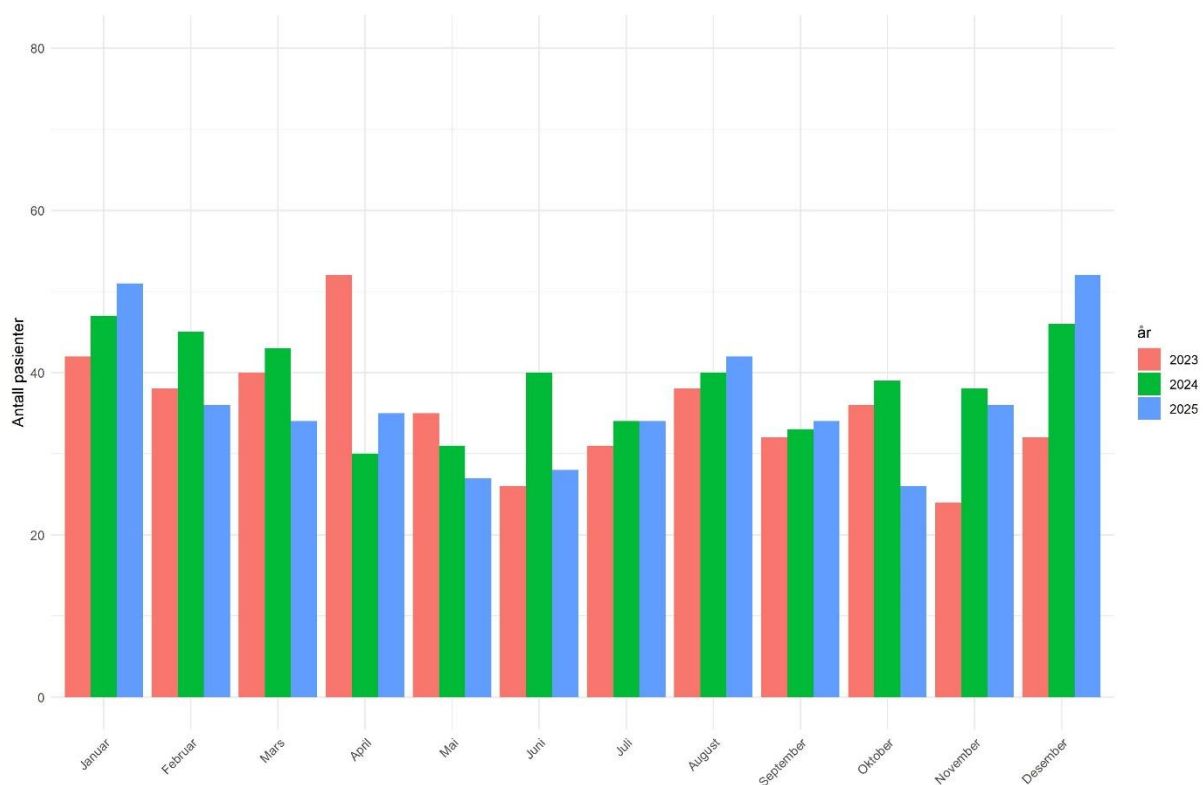


Fig.23. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som oppnår det nye behandlingsmålet HbA1c < 48 mmol/mol for årskontroll 2025, sammenlignet med 2024, per avdeling. Høy måloppnåelse er 50% (grønn linje) og moderat måloppnåelse er 40% (gul linje). En avdeling oppnår høy måloppnåelse, åtte avdelinger oppnår moderat måloppnåelse. Alle avdelingene har en bedring fra 2024.

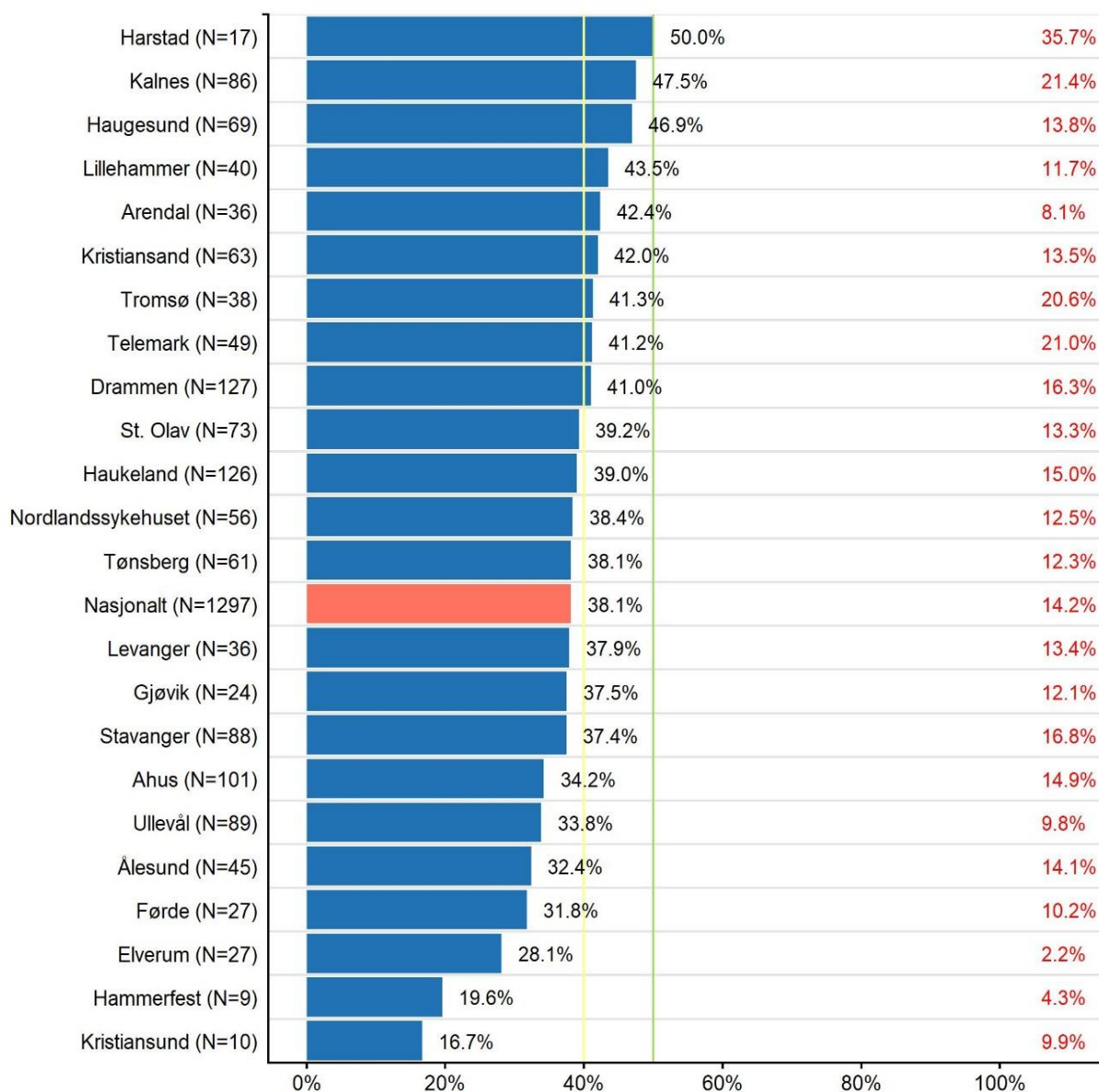


Fig.24. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som oppnår HbA1c ≥ 75 mmol/mol for årskontroll 2025, sammenlignet med 2024, per avdeling. Målet er at denne andelen skal være så lav som mulig. Høy måloppnåelse er 0 % (grønn linje), moderat måloppnåelse < 2 % (gul linje). Åtte avdelinger oppnår høy måloppnåelse. Ni avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

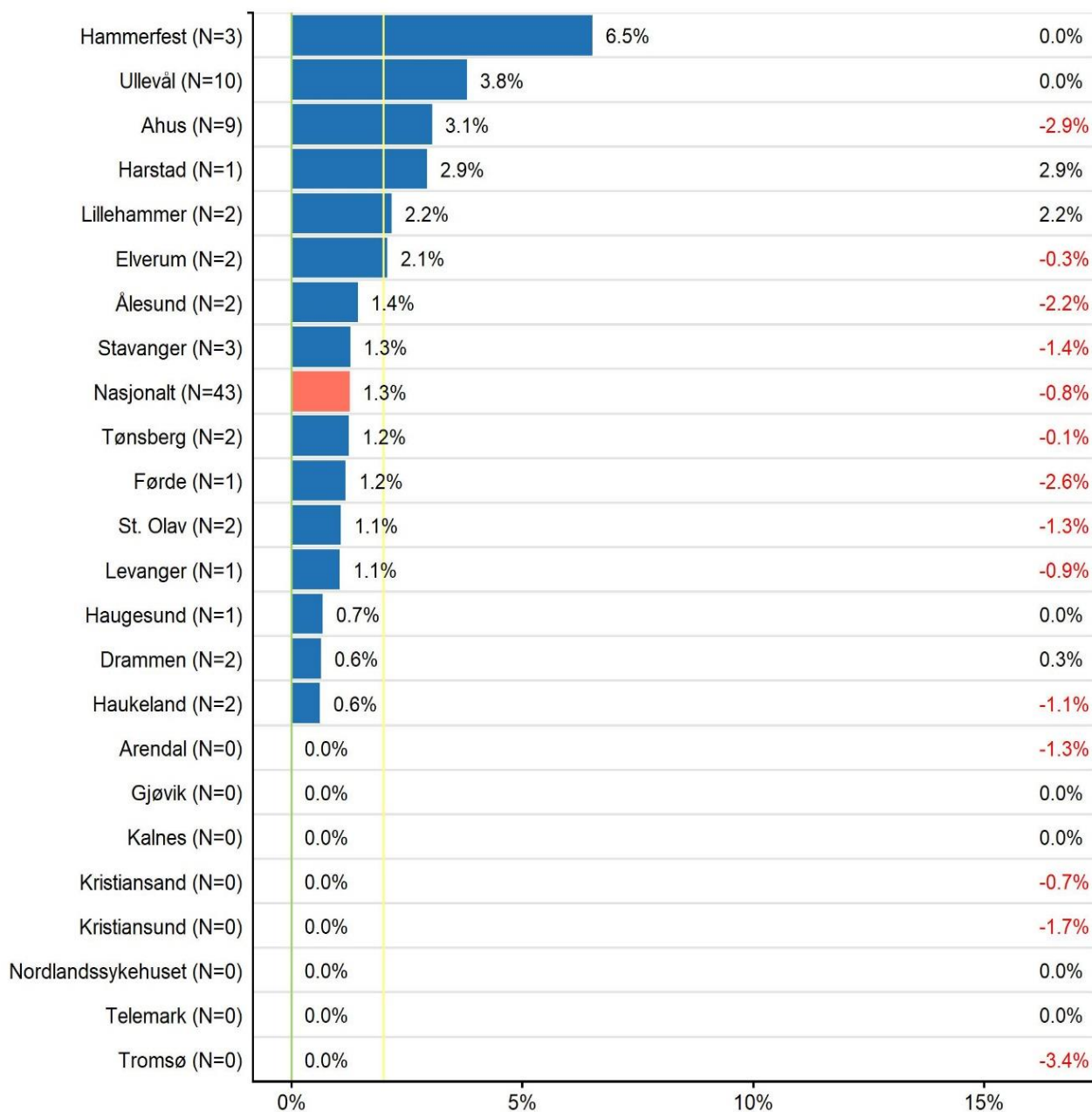


Fig.25. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har HbA1c <48 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2017-2025. Nasjonal andel er 38% i 2025. Dette er en økning fra 24% i 2024.

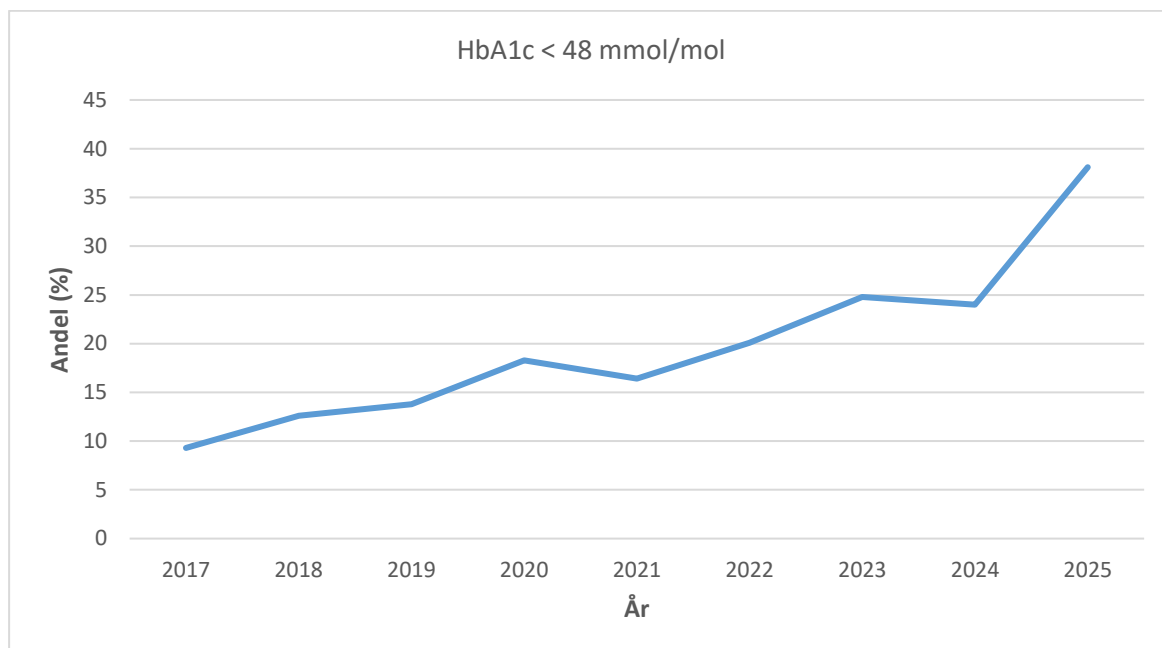


Fig.26. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har HbA1c <53 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2008-2025. Nasjonal andel er 64% i 2025. Dette er en økning fra 49% i 2024.

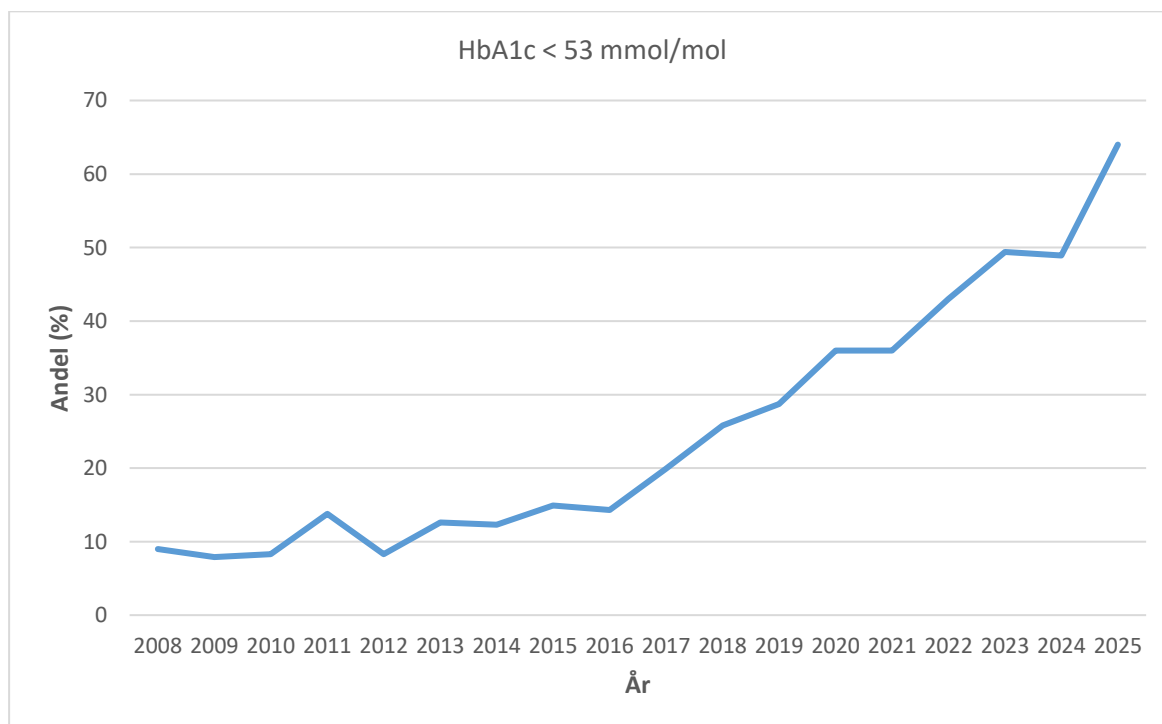


Fig.27. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har HbA1c ≥ 75 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2008-2025. Nasjonal andel er 1% i 2025. Dette er en reduksjon fra 2% i 2024.

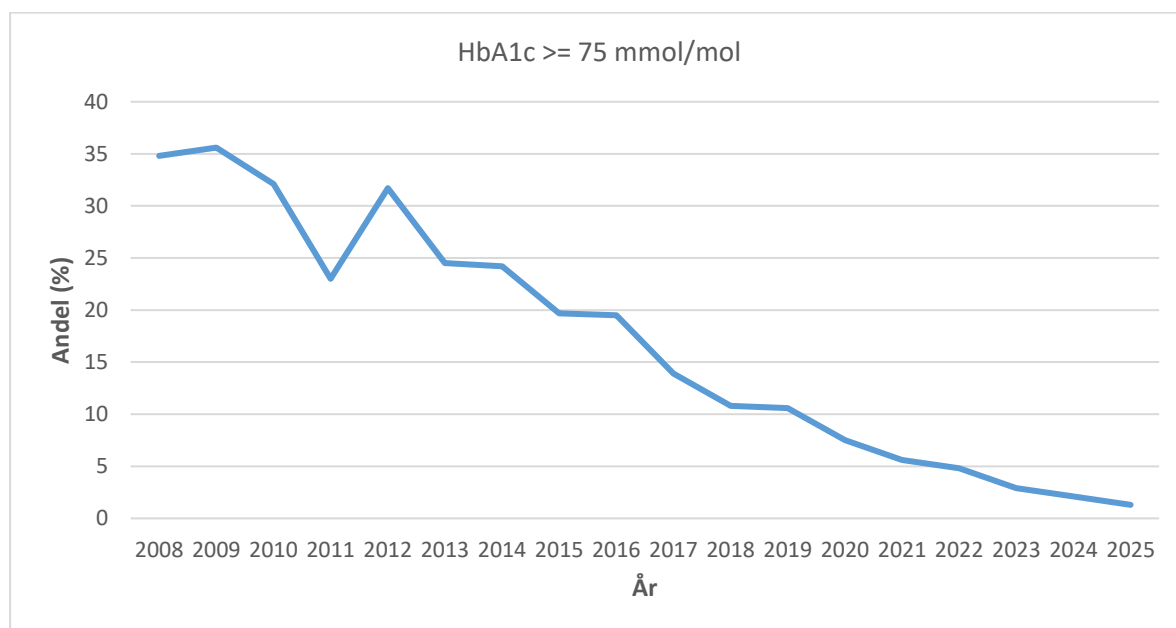


Fig.28. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har HbA1c <48 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2023-2025. Inndelt i Regionale Helseforetak (RHF).

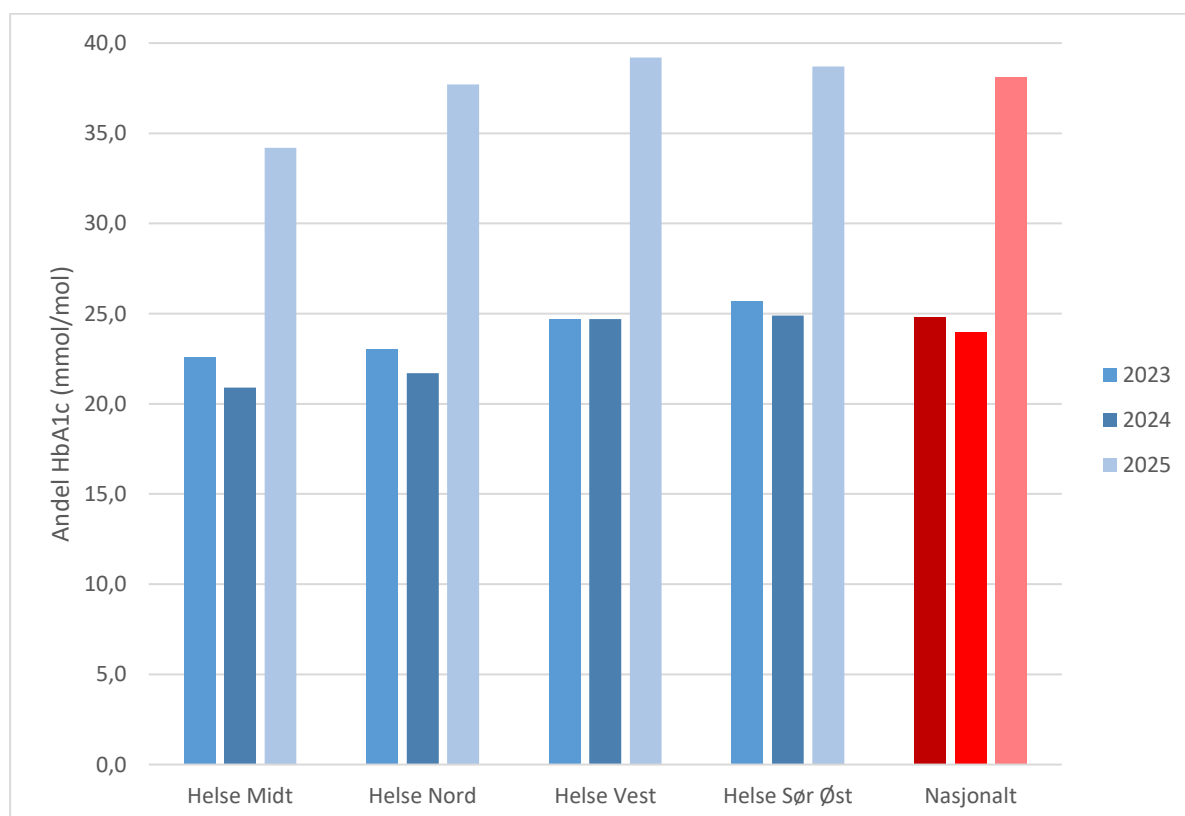
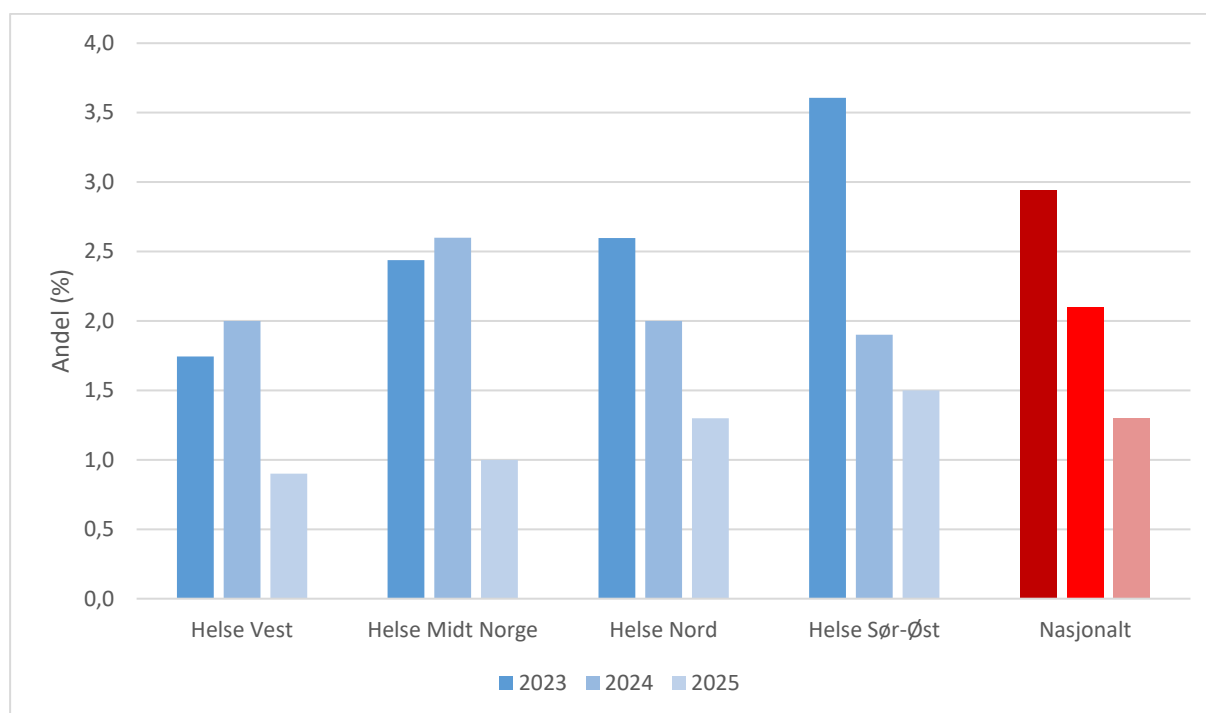


Fig.29. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har HbA1c ≥ 75 mmol/mol ved årskontroll i perioden 2023-2025. Inndelt i Regionale Helseforetak (RHF).



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 2025 uten økning i DKA.

Fig.30. 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 2012-2025.

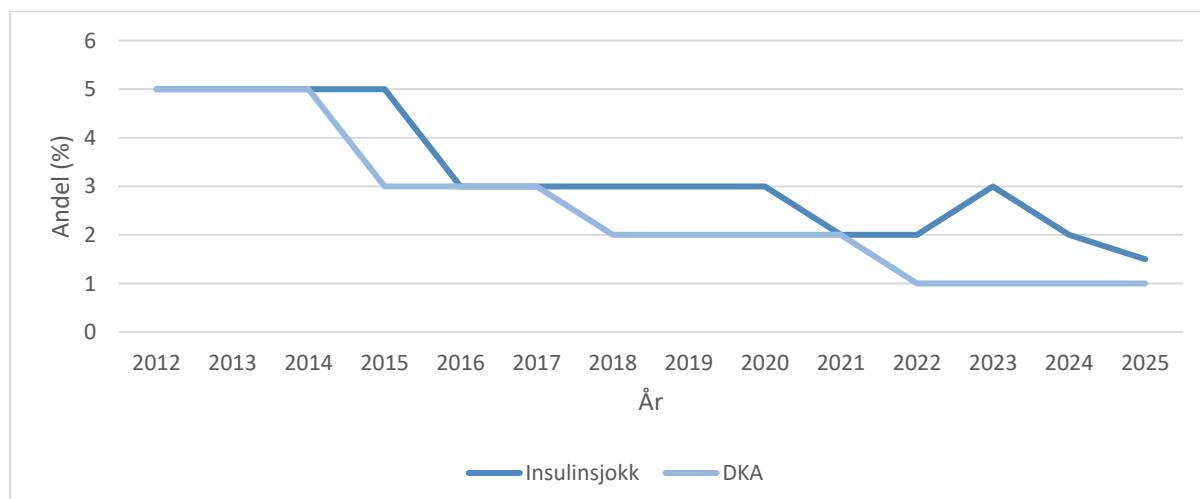


Fig.31. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som **ikke har opplevd insulinsjokk** i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse er 100 % (grønn linje), moderat måloppnåelse 97 % (gul linje). Syv avdelinger oppnår høy måloppnåelse, ni avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.

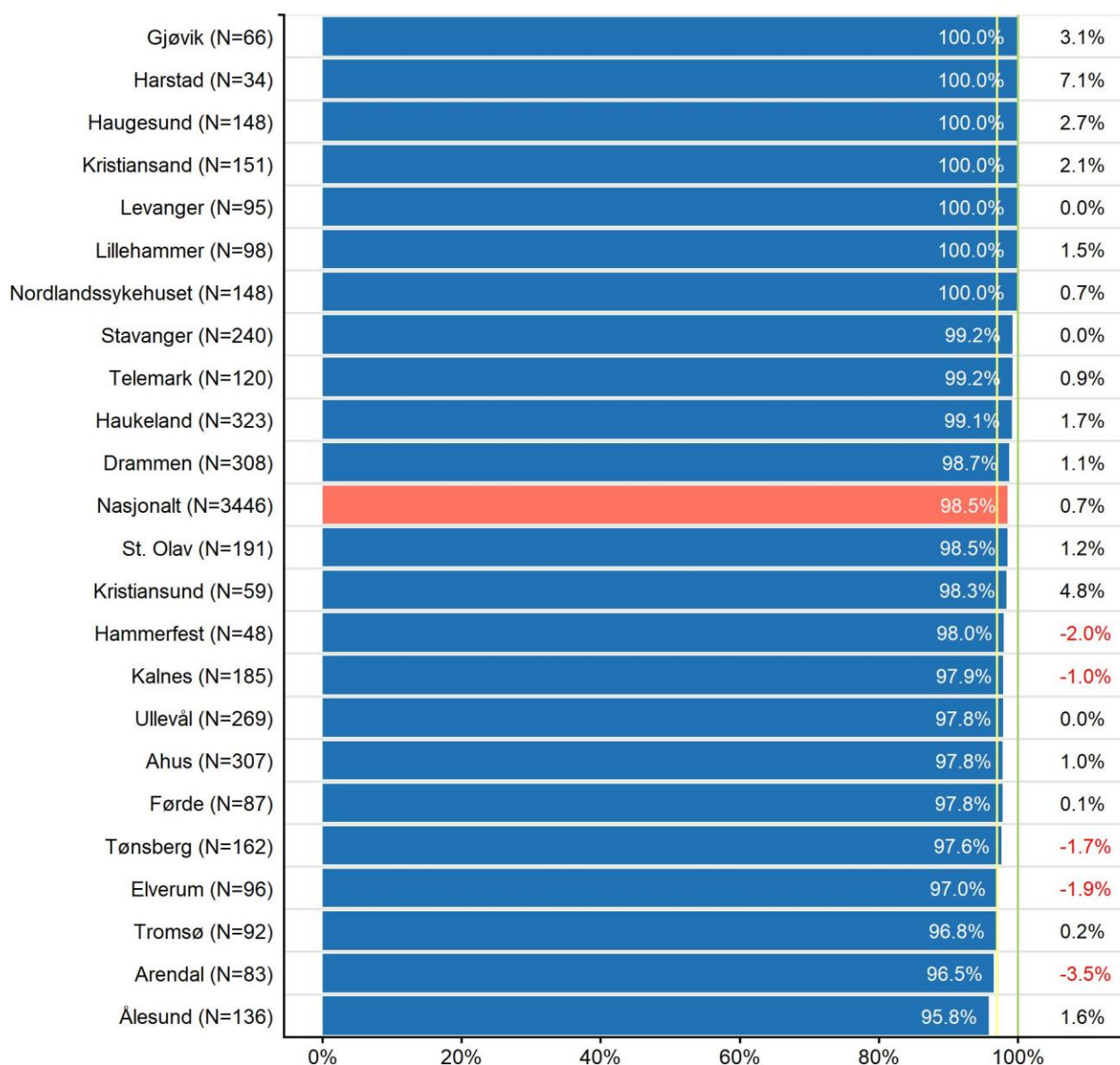
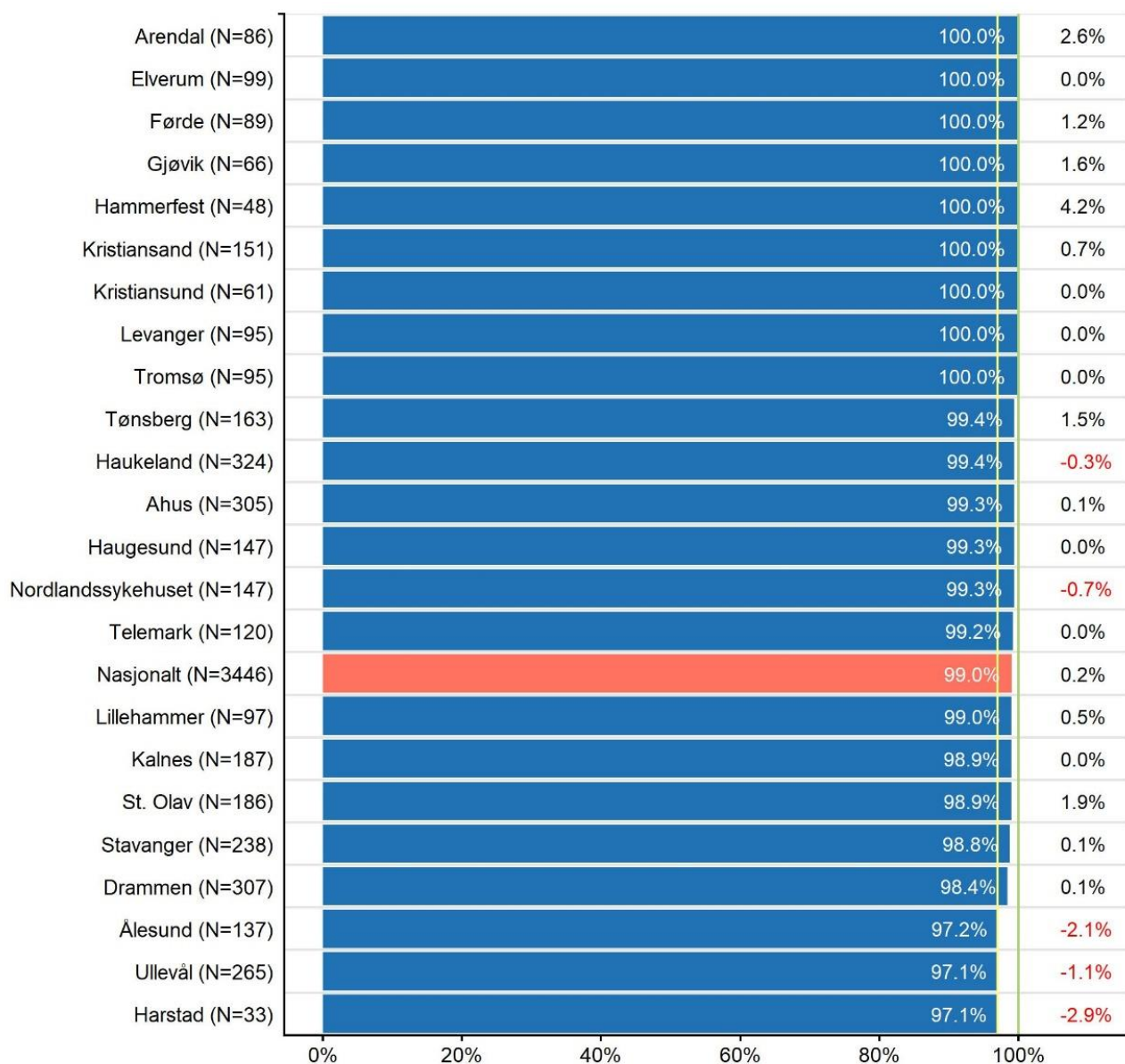


Fig.32. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som **ikke har vært innlagt på sykehus med DKA** i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse er 100 % (grønn linje), moderat måloppnåelse er 97 % (gul linje). Ni avdelinger oppnår høy måloppnåelse, 11 avdelinger oppnår 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 2025 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 natturi

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 2025 er det fra 5 års diabetesvarighet).

Tab.6. Screening av urin 2025. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2025. Dette er alle urinprøver tatt uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Levert urinprøve	92 % (3219/3506)
ACR > 3 mg/mmol eller AER > 20 mikrogram/min	8% (264)
Persisterende mikroalbuminuri	1,1% (37)
Proteinuri	0 % (0)

Tab.7. Øyescreening 2025. Tabellen viser resultatet fra årskontrollen i 2025. Dette er alle øyelegeundersøkelsene for å vurdere diabetes retinopati, tatt uavhengig av pasientens alder og diabetes varighet, Type 1 diabetes.

Andel pasienter som har:	% (n)
Gjennomført øyeundersøkelse i 2025	32 % (1104/3506)
Non proliferativ diabetesretinopati	1,9 % (27)
Har fått laserbehandling	0 % (0)

Fig.33. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har tatt urinprøve i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll iht ISPAD guidelines. Nasjonal mean er 94 %. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$ (grønn linje) og moderat måloppnåelse er andel $\geq 70\%$ (gul linje). 18 avdelinger har høy måloppnåelse og fem moderat måloppnåelser.

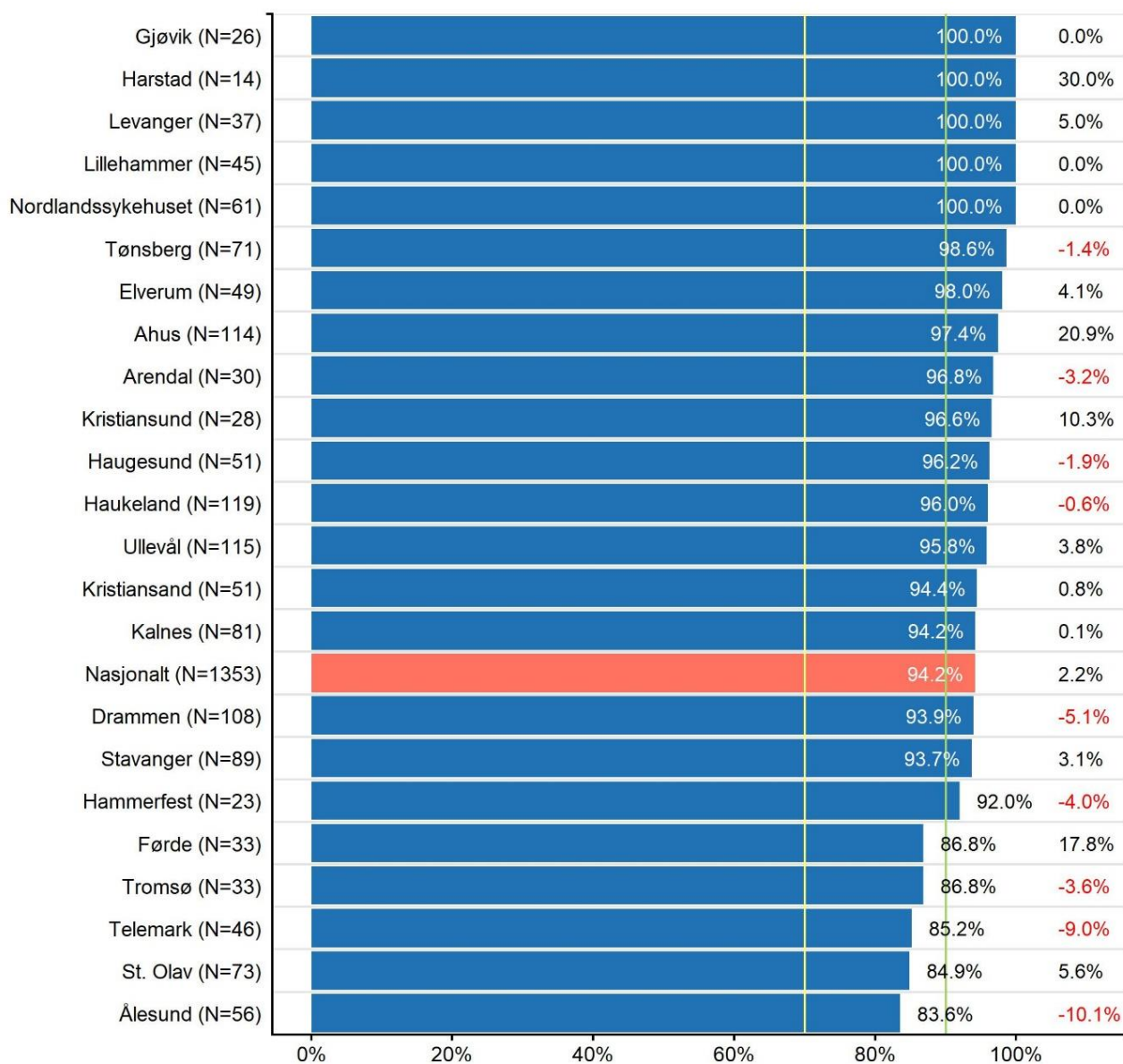
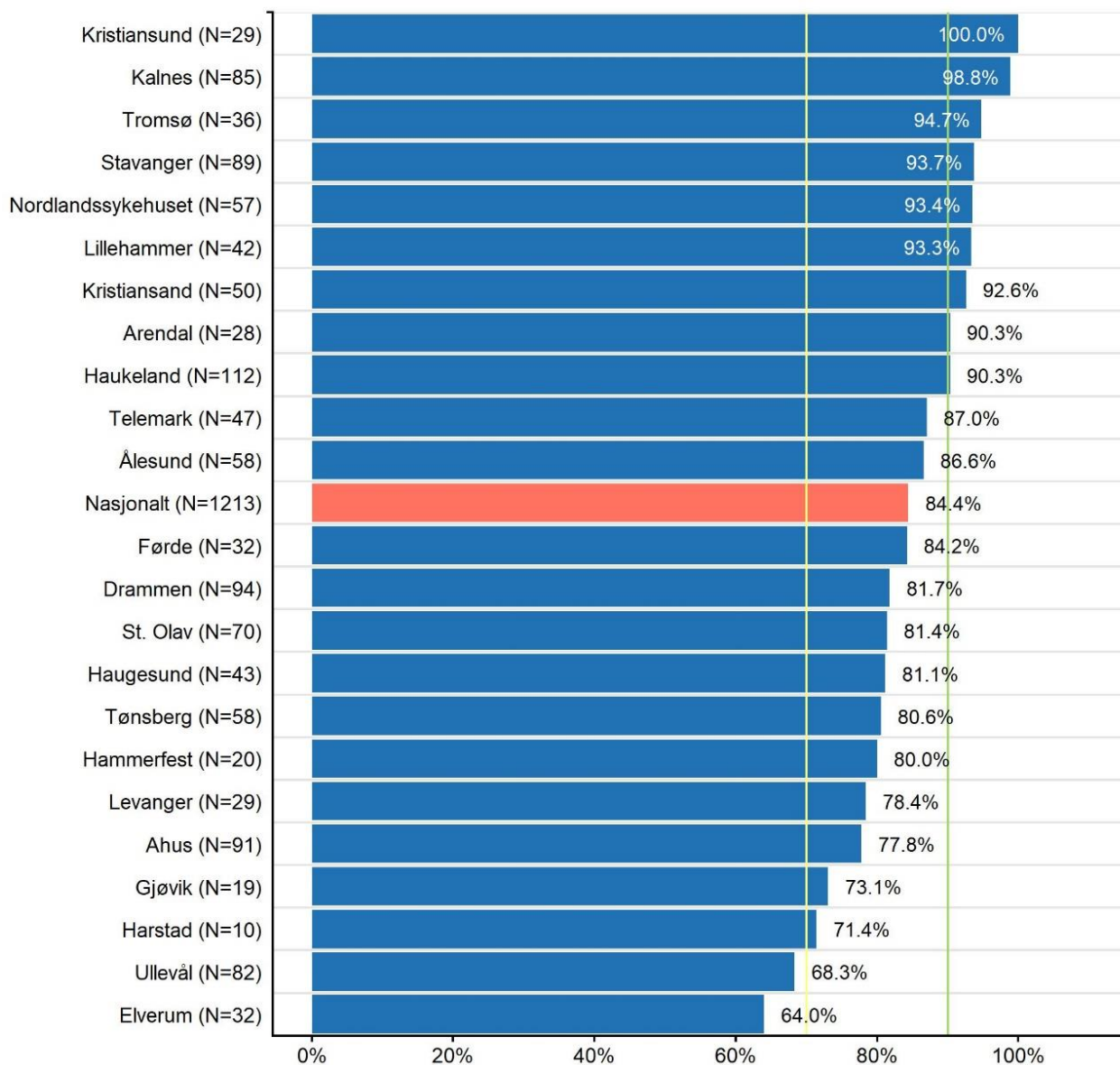


Fig.34. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har tatt øyeundersøkelse siste 3 år i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll iht ISPAD guidelines. Høy måloppnåelse er andel $\geq 90\%$ (grønn linje) og moderat måloppnåelse er andel $\geq 70\%$ (gul linje). Ni avdelinger oppnår høy måloppnåelse, tolv avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.



3.3.3 Kardiovaskulære risikofaktorer

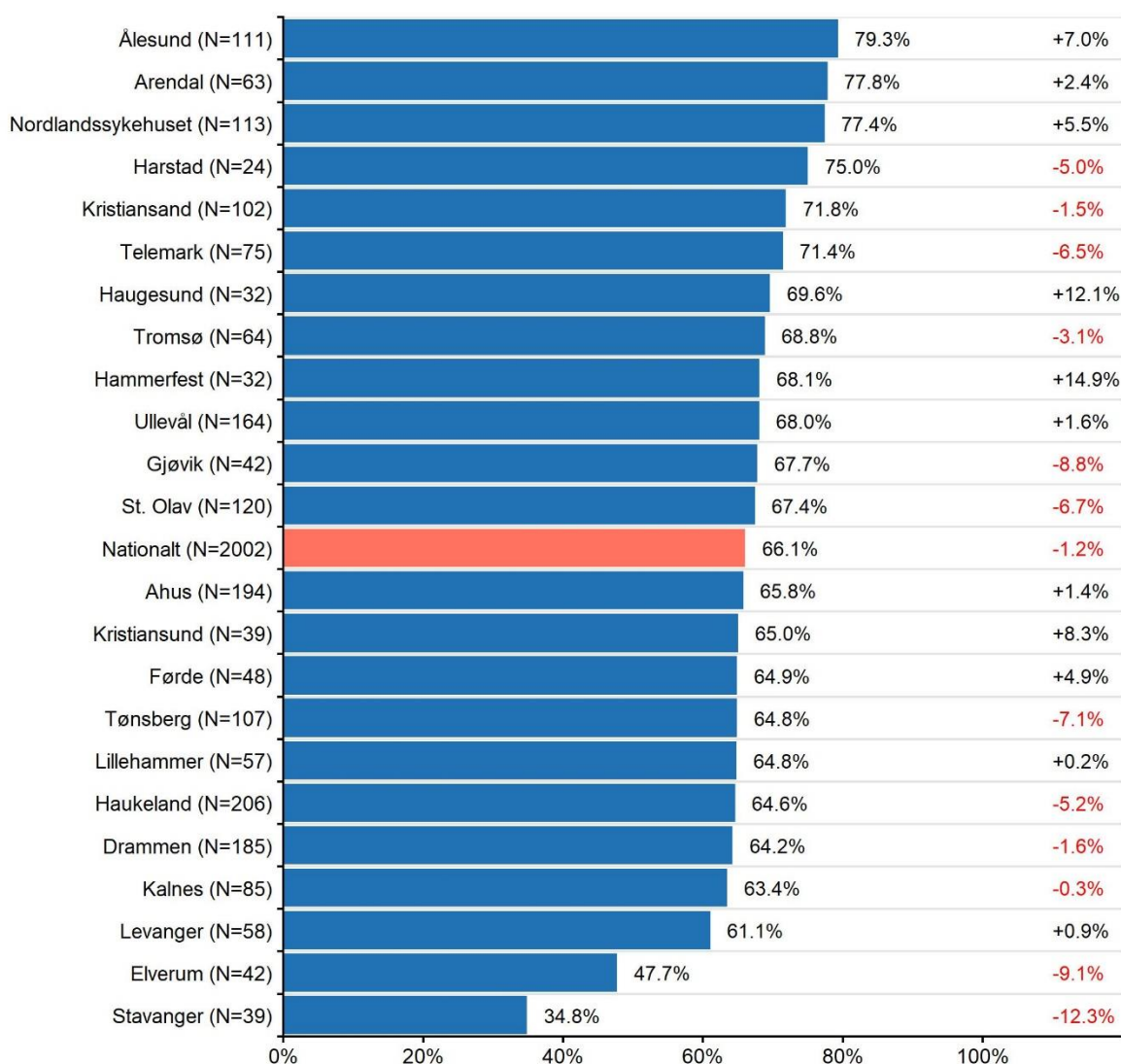
Kardiovaskulære risikofaktorer er viktige kvalitetsindikatorer i diabetesbehandlingen, både hos barn og voksne; lipider, blodtrykk, overvekt (BMI), røyking. Alt dette registreres ved årskontrollene.

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.35. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som oppnår behandlingsmål LDL $\leq$ 2,6 mmol/l i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll. I 2025 oppnår nasjonalt 66,1% av pasientene behandlingsmålet for LDL $\leq$ 2,6 mmol/l. Dette er en reduksjon fra 67,2% i 2024.



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 CGM ($p < 0,01$).

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

Hos pasienter som benytter CGM registrer vi sensorresultater siste 14 dager før tatt Årskontroll. Dette 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.36. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som brukte insulinpumpe i 2025 per barneavdeling, sammenlignet med 2024. I 2025 var dette 93% (n=3262).

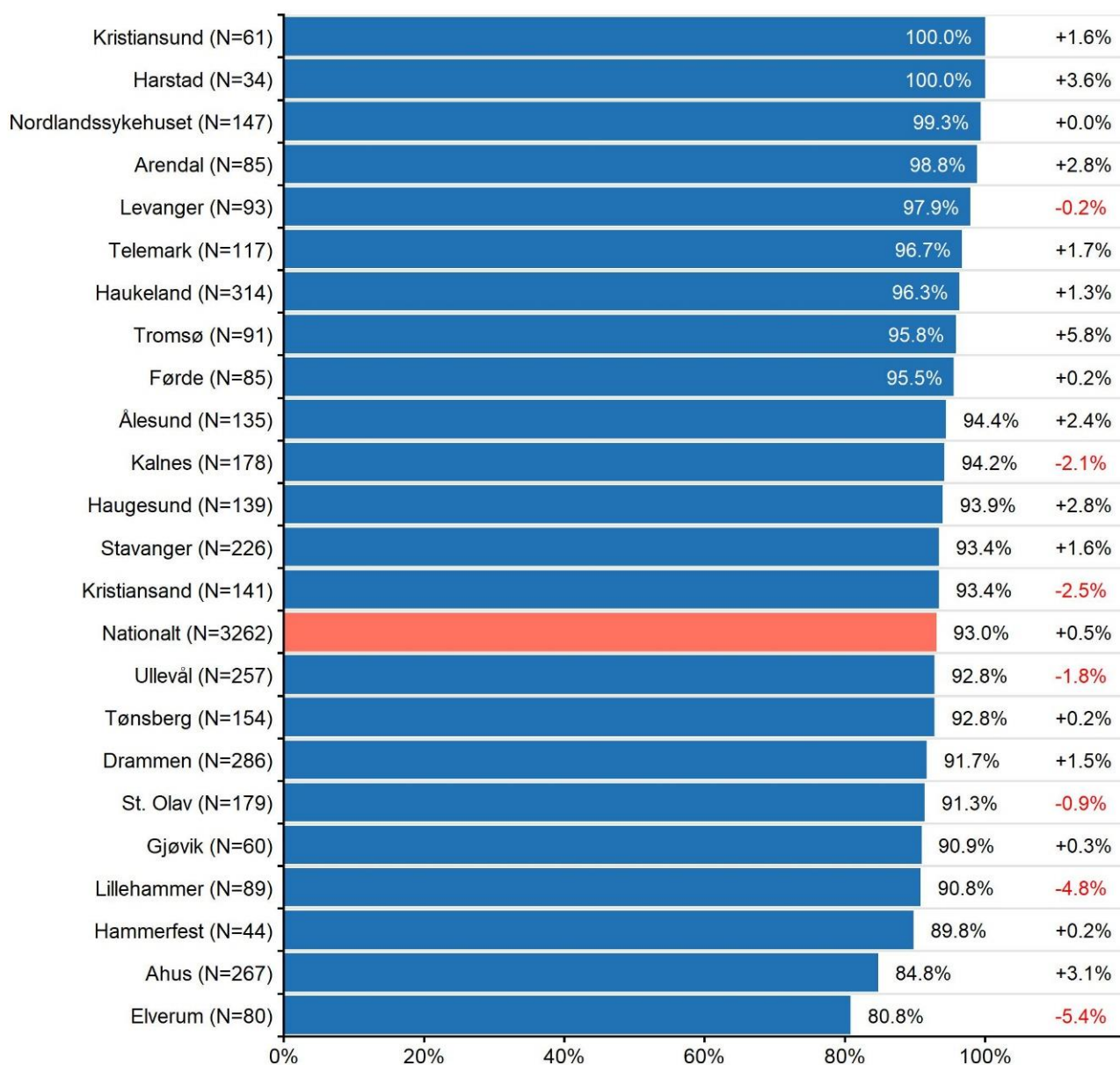
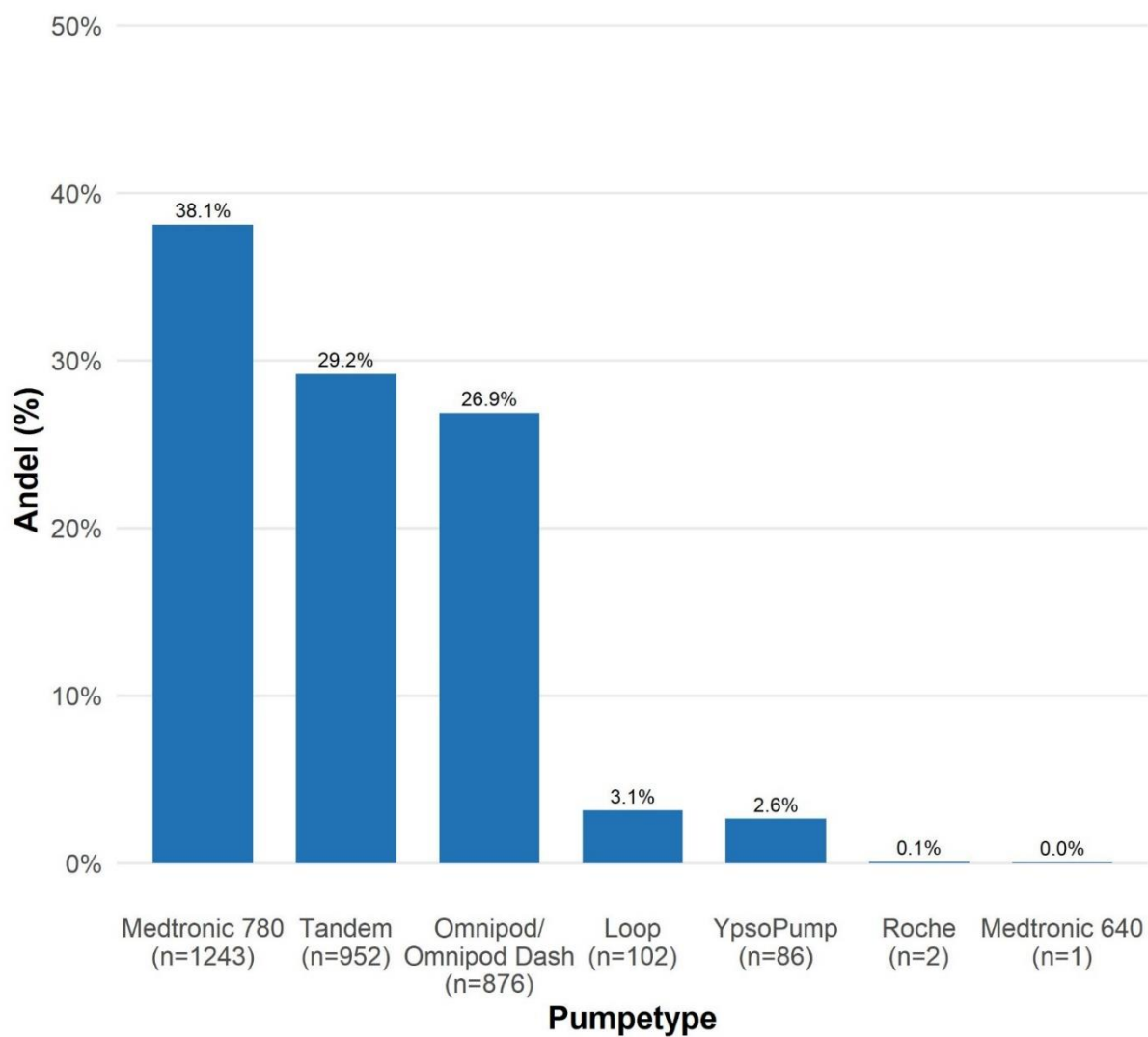


Fig.37. Andel og antall pumpetyper registrert ved årskontroll i 2025.



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

Fig.38. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som bruker CGMs i 2025 per barneavdeling, sammenlignet med 2024. I 2025 var dette 99% (n=3468).

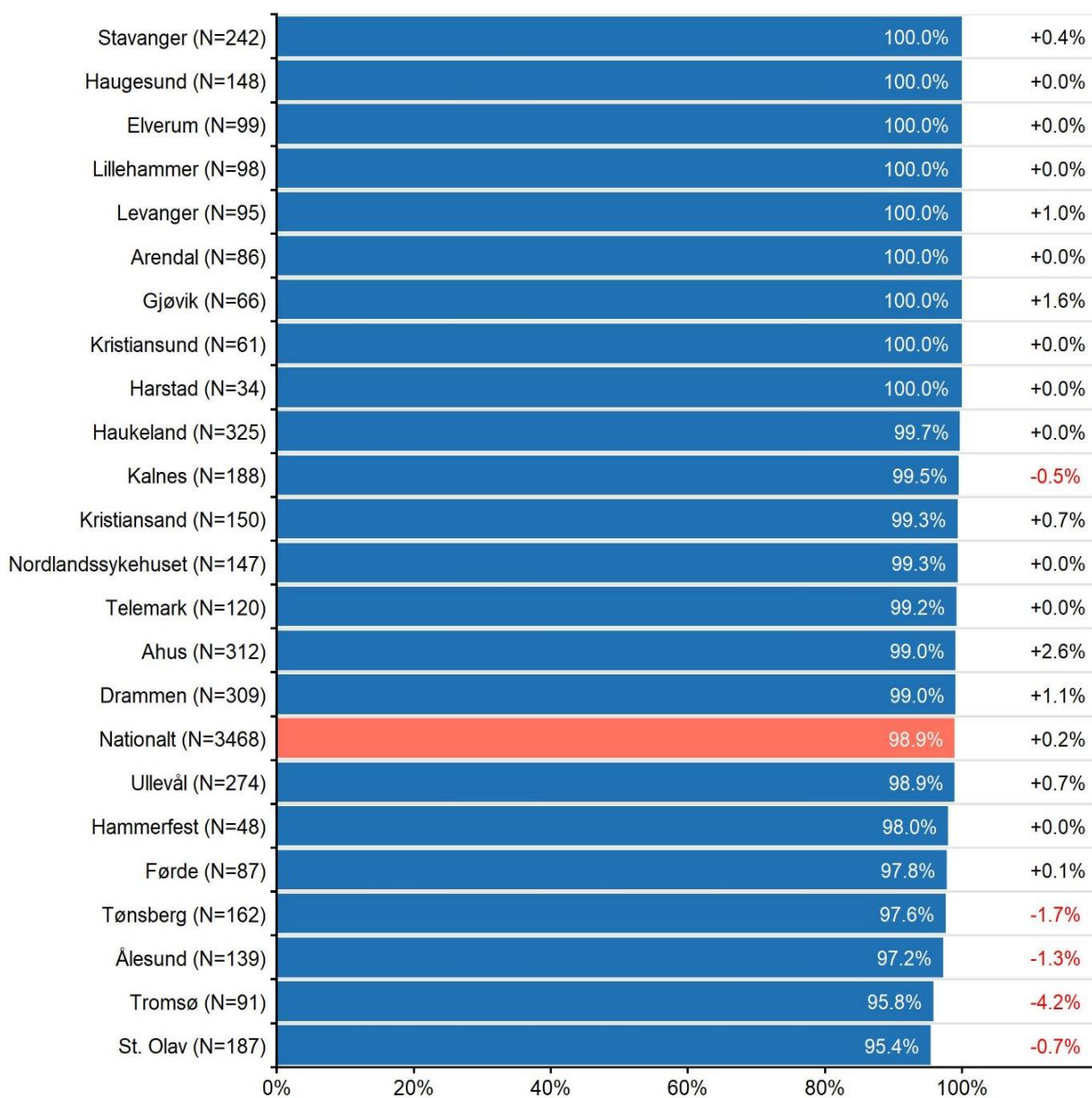


Fig.39. Andel og antall sensortyper registrert ved årskontroll i 2025.

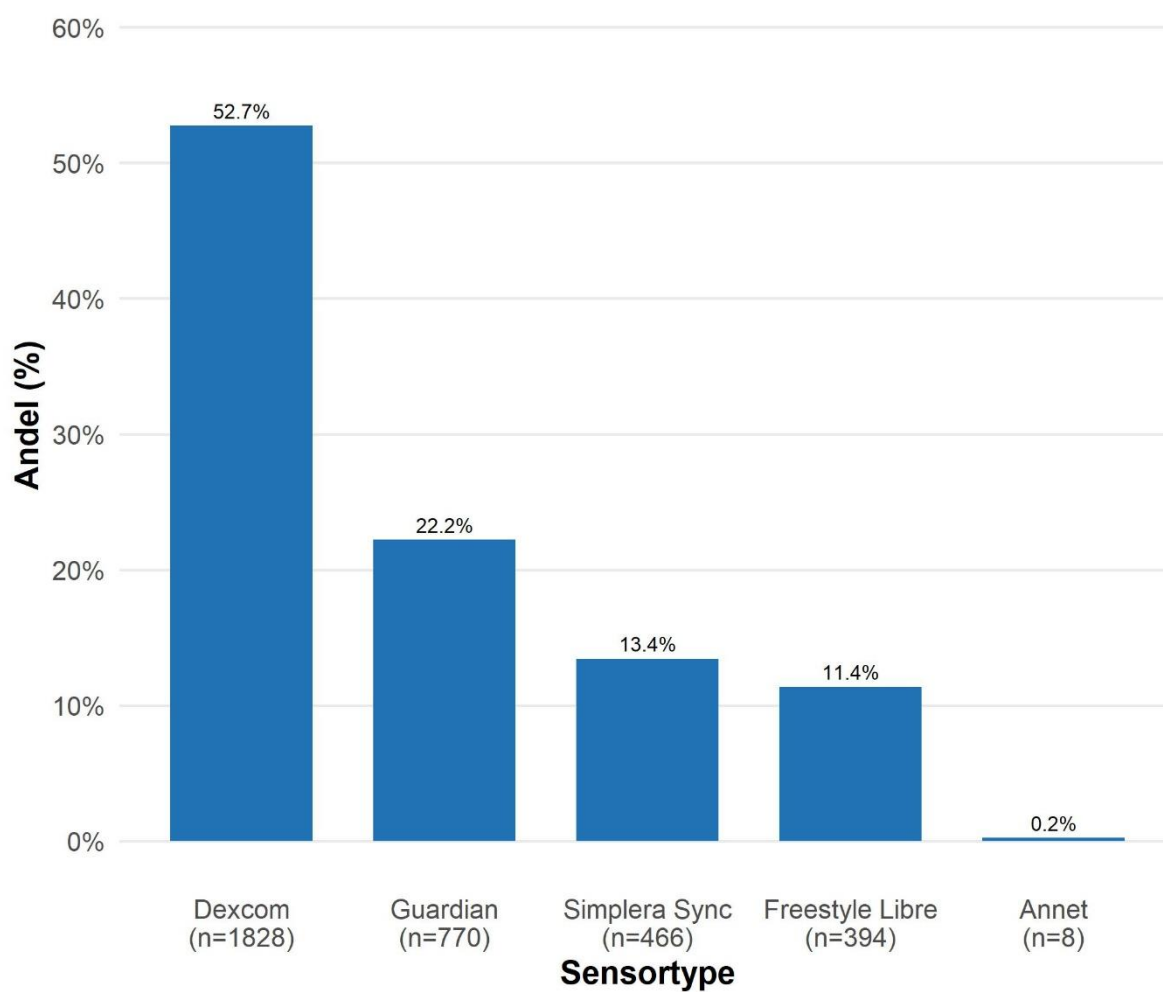


Fig.40. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som bruker boluskalkulator mer enn 50 % av tiden i 2025 per barneavdeling, sammenlignet med 2024. I 2025 er dette 86,6% (n=3035).

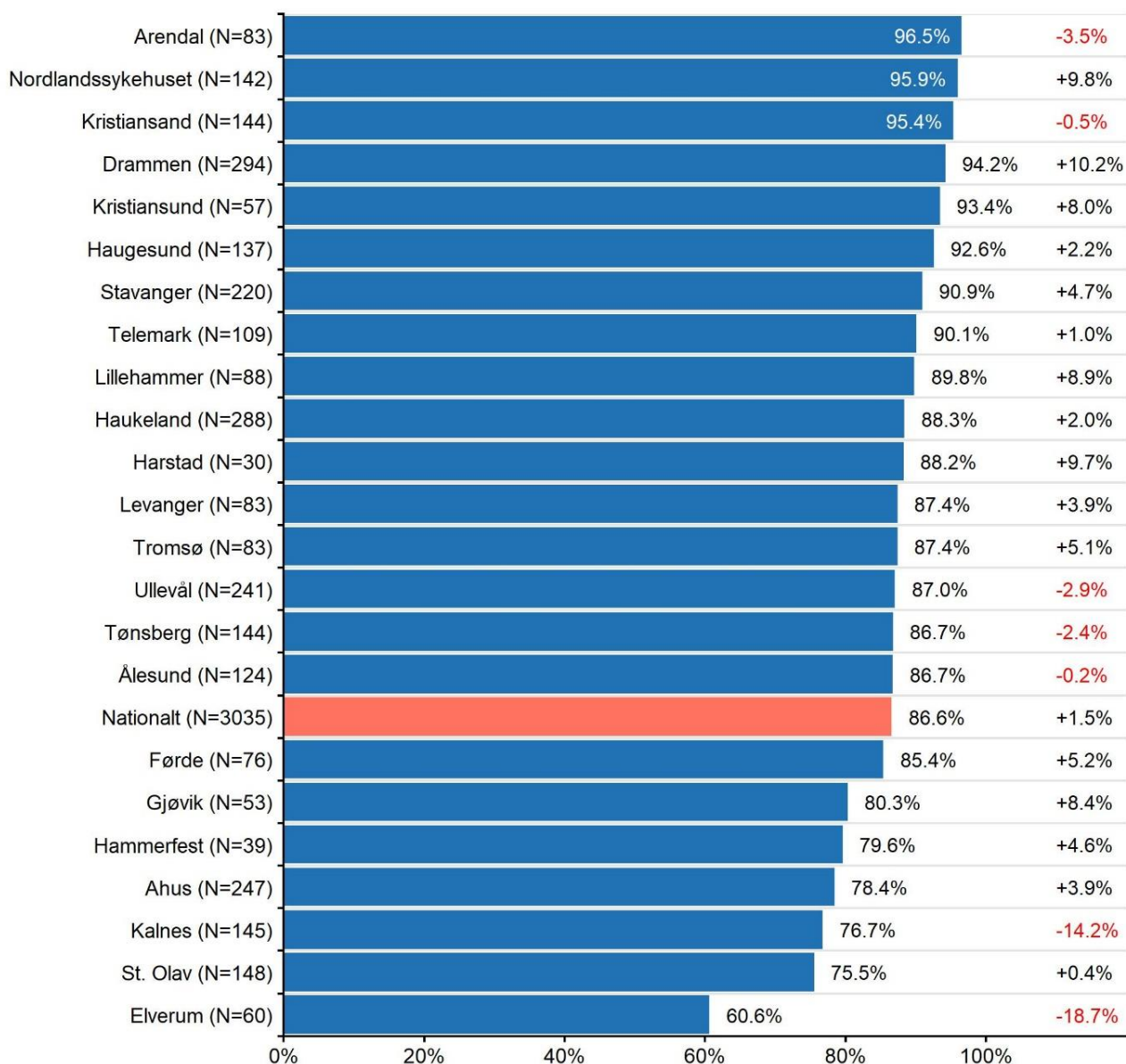


Fig.41. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har tid i målområde (TIR) > 70 % i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse $\geq 75\%$ (grønn linje), moderat måloppnåelse $\geq 60\%$ (gul linje). Ingen avdelinger oppnår høy måloppnåelse, to avdelinger oppnår moderat måloppnåelse. 17 avdelinger har høyere andel i 2025 enn i 2024.

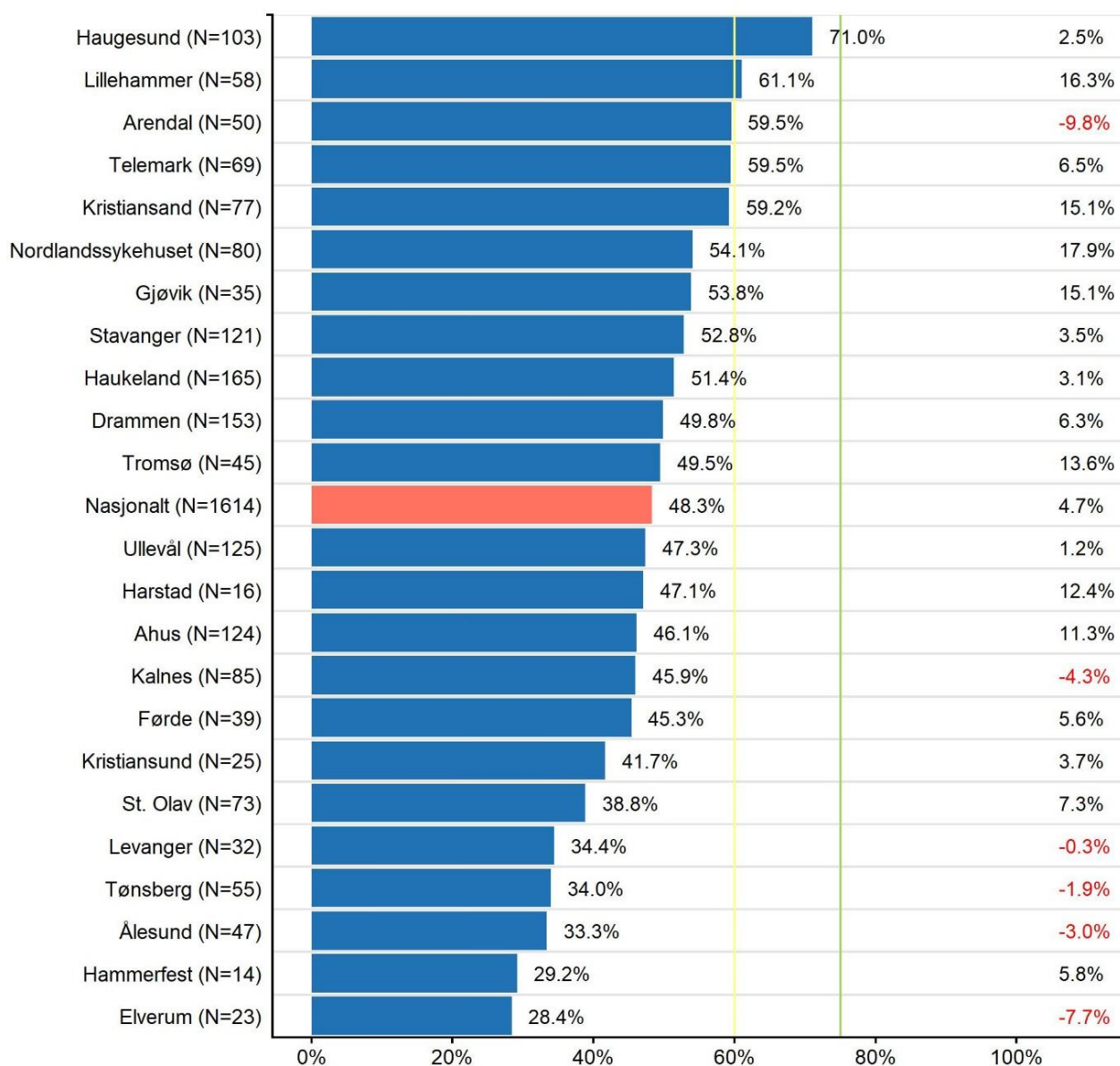


Fig.42. Median tid i målområde (TIR) i 2025, sammenlignet med 2024, per barneavdeling ved årskontroll. Høy måloppnåelse er $\geq 75\%$ (grønn linje), moderat måloppnåelse $\geq 60\%$ (gul linje). En avdelinger oppnår høy måloppnåelse, 22 avdelinger oppnår moderat måloppnåelse. 17 avdelinger har høyere andel i 2025 enn i 2024.

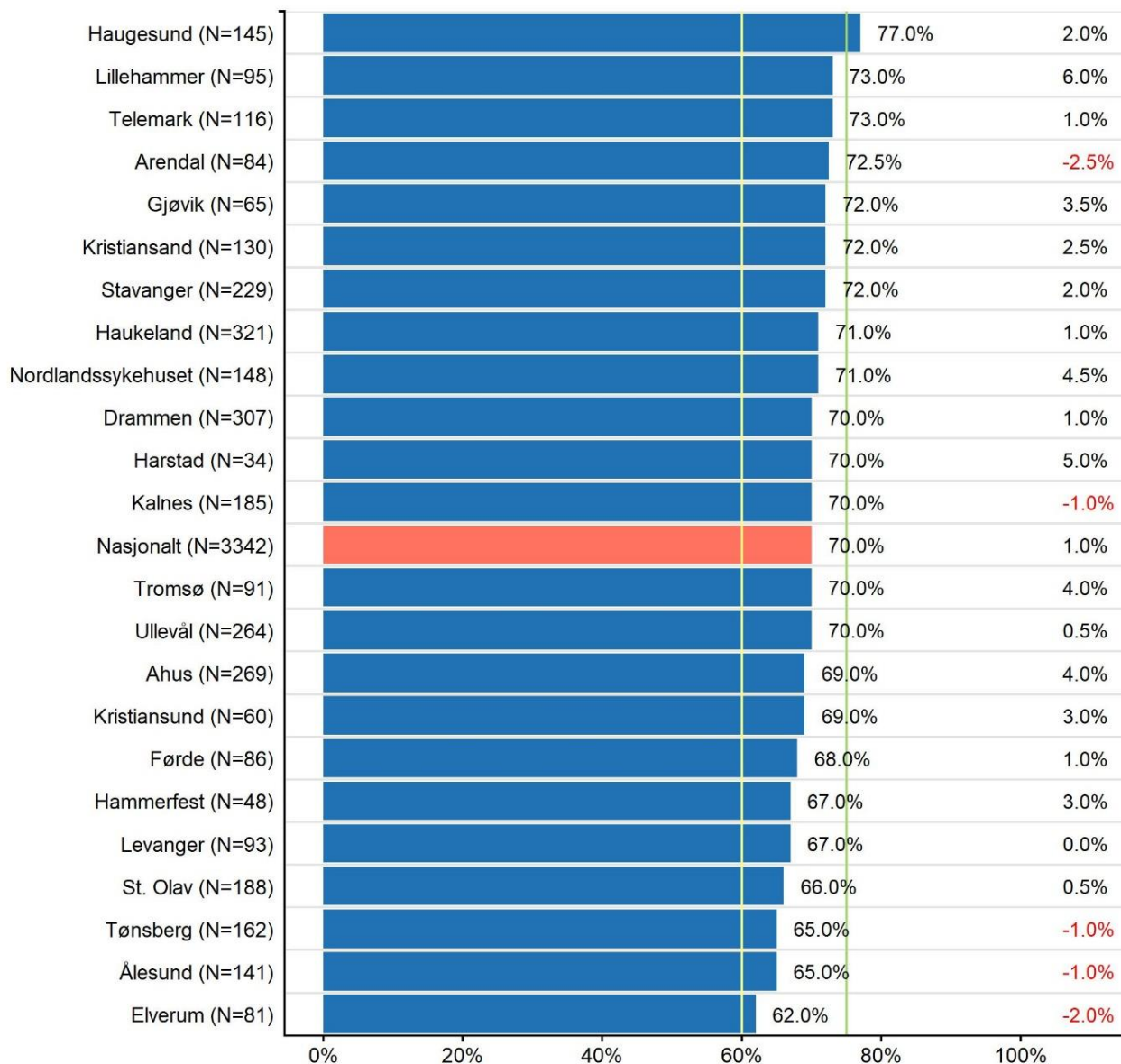


Fig.43. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har gjennomsnittlig sensorglukose < 8 mmol/L i 2025 per barneavdeling sammenlignet med 2024. Høy måloppnåelse 70 % (grønn linje), moderat måloppnåelse er 60 % (gul linje). Ingen avdeling oppnår høy måloppnåelse og ingen avdelinger oppnår moderat måloppnåelse. 14 avdelinger har en høyere andel i 2025 enn i 2024.

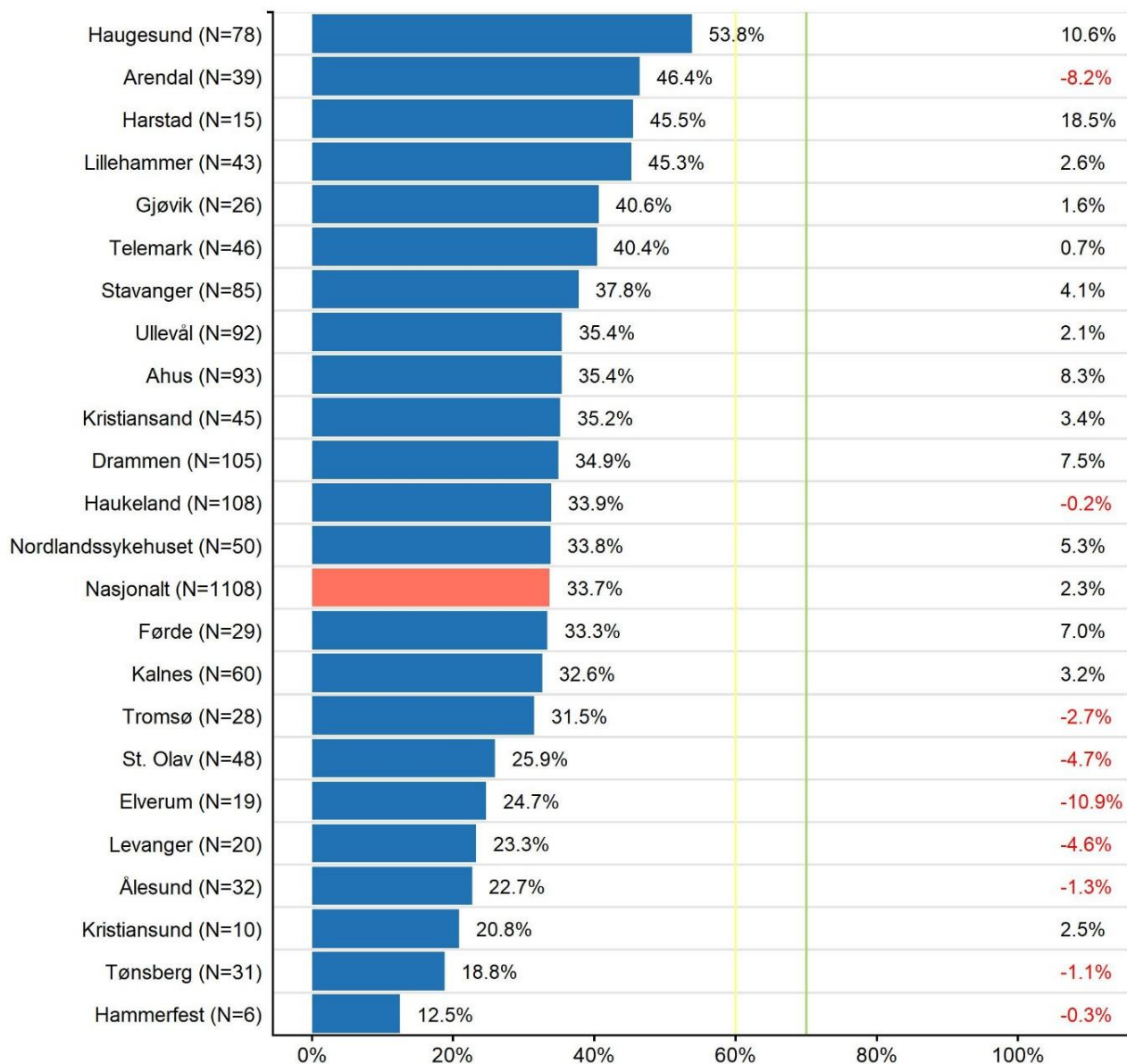
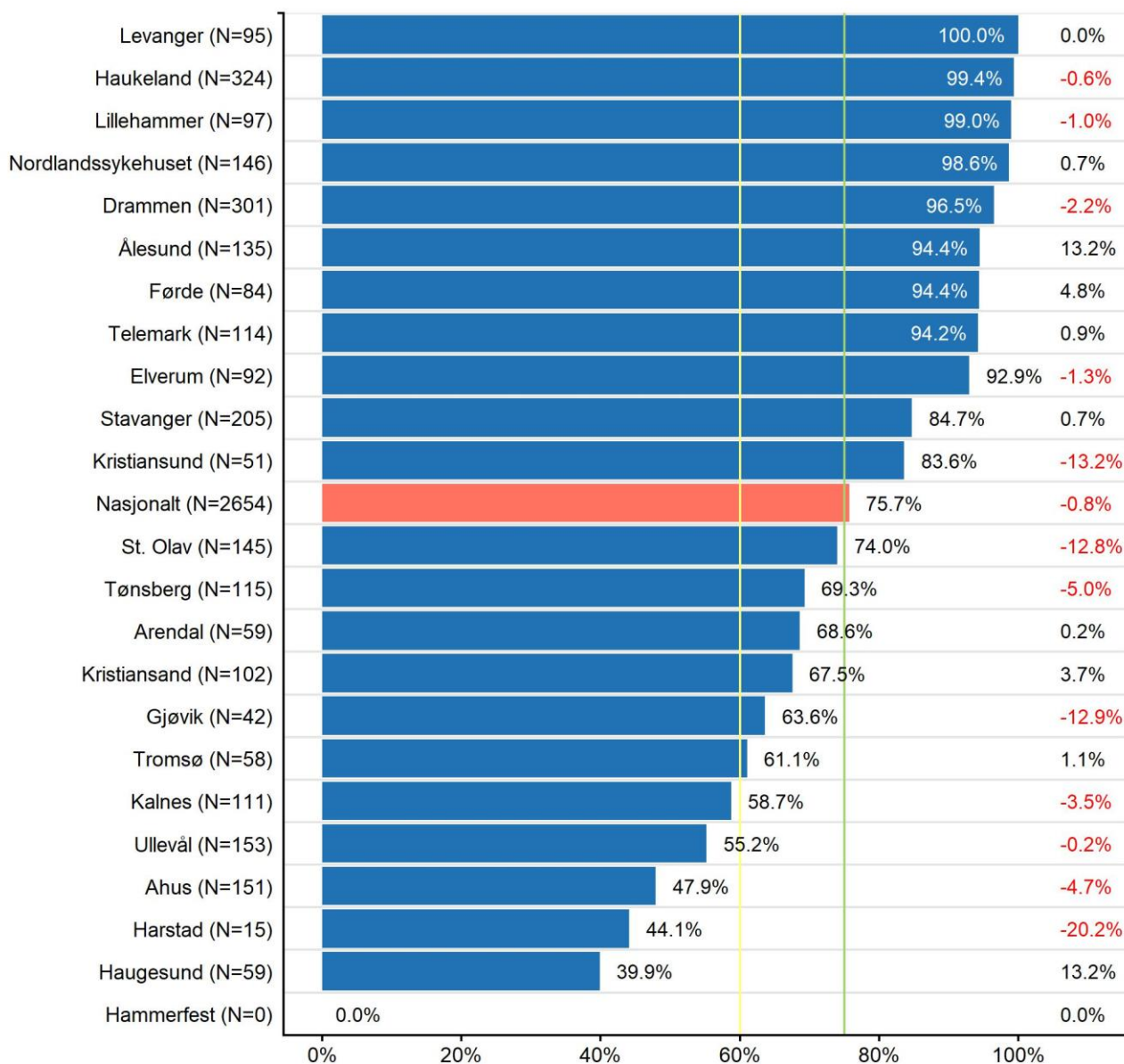


Fig.44. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har fire eller flere polikliniske diabeteskontroller i 2025, per barneavdeling, sammenlignet med 2024. Høy måloppnåelse > 75 % (grønn linje), moderat måloppnåelse er > 60 % (gul linje). 11 avdelinger oppnår høy måloppnåelse, seks avdelinger oppnår moderat måloppnåelse.



3.5 Kompletthet av data ved årskontroll 2025

Fig.45. Kompletthet av noen utvalgte variabler hos barn og unge med Type 1 diabetes ved årskontroll i perioden 2023-2025.

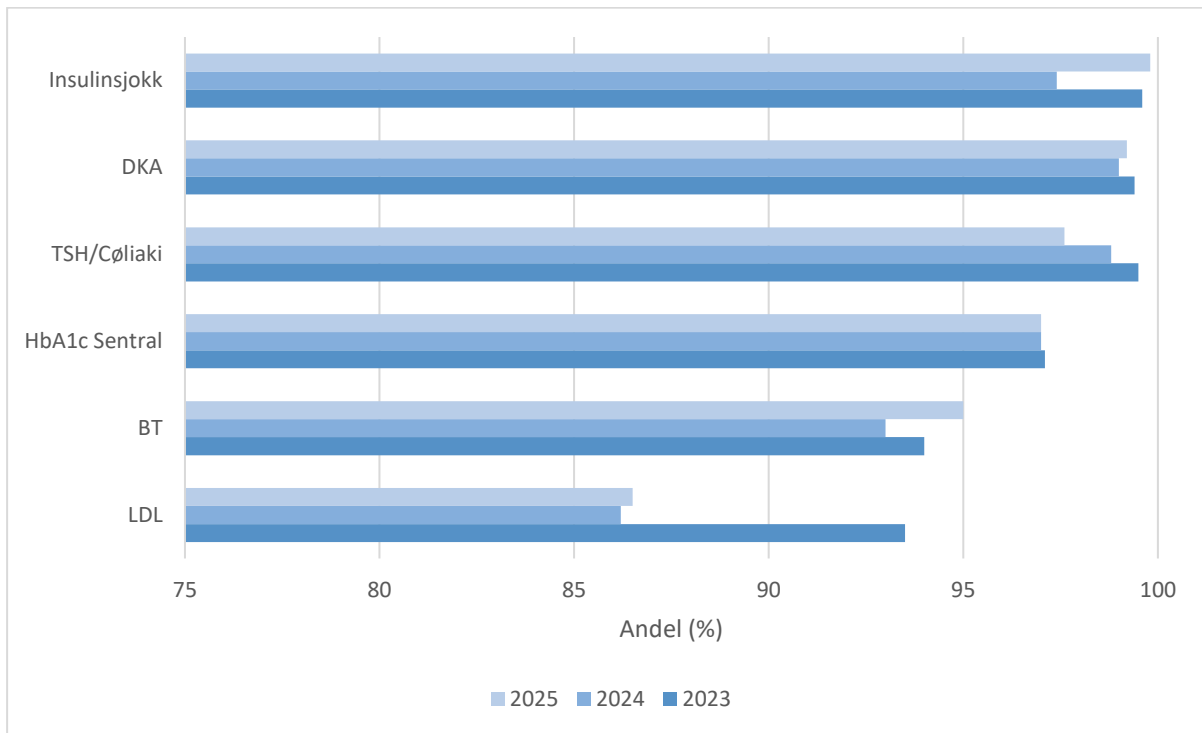


Fig.46. Kompletthet for øye- og urinundersøkelse iht ISPADs guideliner for 2024 og 2025.

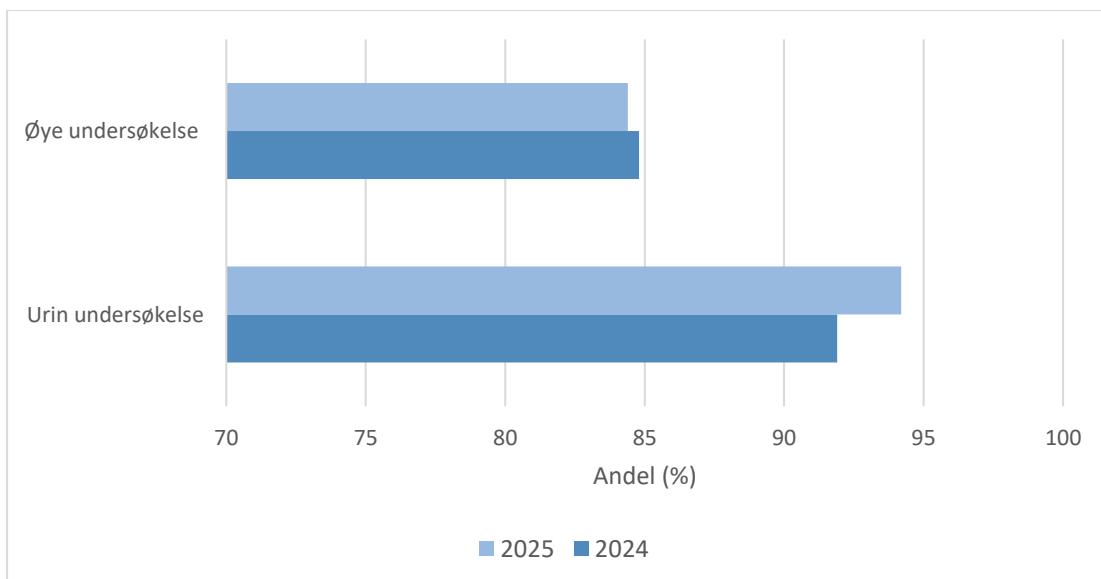
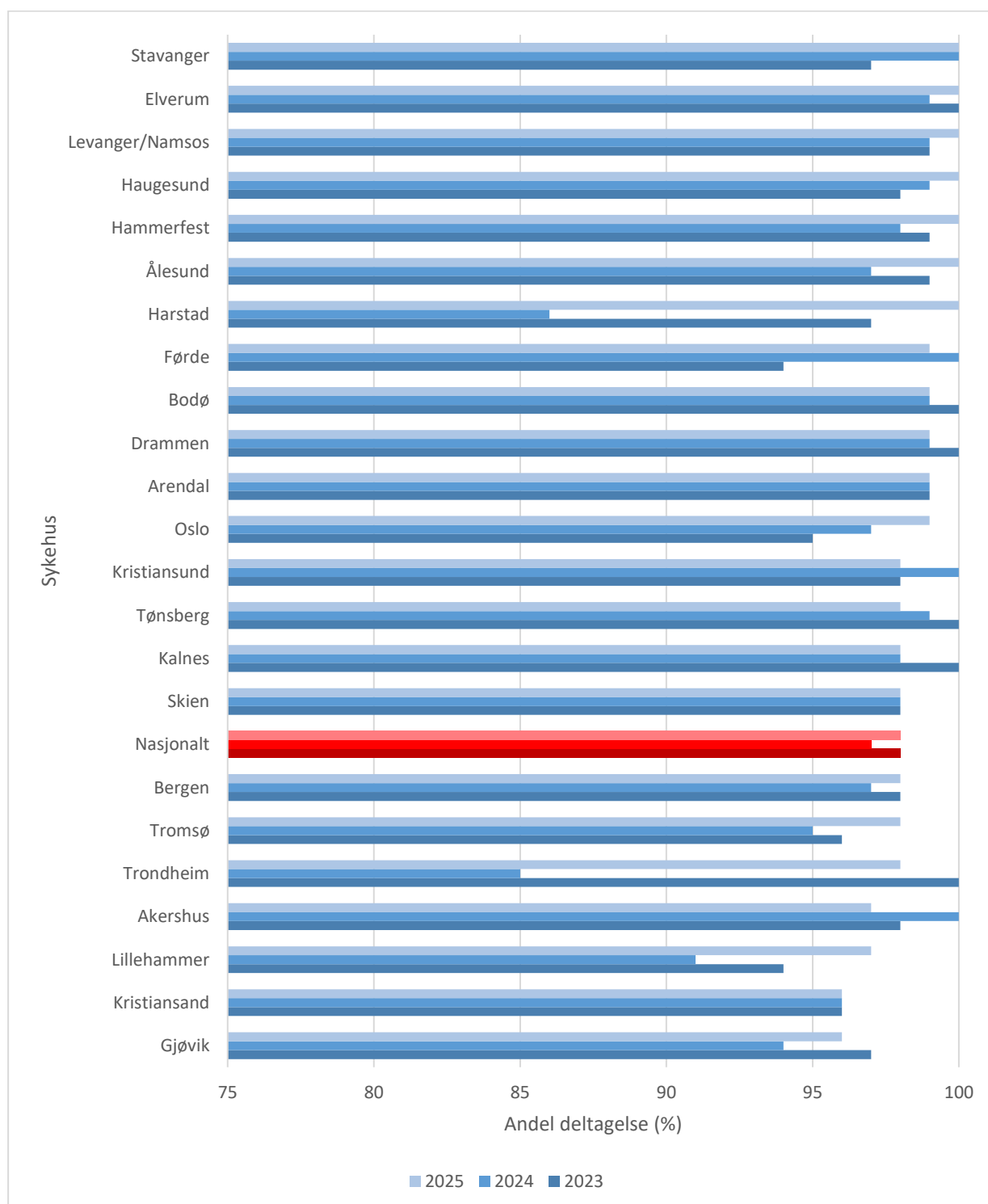


Fig.47. Andel barn og unge med Type 1 diabetes som har tatt årskontroll i perioden 2023-2025, per barneavdeling. I 2025 har alle barneavdelinger oppnådd høy måloppnåelse som er $\geq 95\%$.



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. 2% av alle barn og ungdommer med diabetes ved norske barneavdelinger har MODY.
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. Alle barn og ungdommer (0-17 år) skal behandles ved en barneavdeling. BDR registrerer antall nye pasienter med barnediabetes ved norske barneavdelinger. Pasientene inndeles i type diabetes, kjønn, alder og 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.	I blodprøve tatt ved diagnose måles 4 forskjellige diabetesantistoffer, glukose, C-peptid, HbA1c, pH, bikarbonat. Familieanamnese registreres. <u>Pasienter som har en eller flere av disse punktene screenes regelmessig for monogen diabetes:</u> - ingen 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 registreres; 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 komplettethet, 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»	Regelmessig bruk av forskjellige PROM skjema. 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.

Kartlegge pasientenes funksjon, helse og livskvalitet.	Hypokids, validert og oversatt til norsk. Et skjema. WHO-5, validert og oversatt til norsk. Et skjema. 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.	BDR har i samarbeid med FHI utviklet og validert et PREM skjema for barnediabetes i Norge. <i>Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1.</i> Norsk utviklet og validert PREM skjema knyttet til <i>Overgang fra barne- til voksen helsetjenesten.</i> Planen er at PREM data samles inn 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. BDR 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.	Pr. 07.06.2026
Representerer	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, PhD Astrid Lærum, Barneavdelingen, St. Olavs Hospital
Representerer deltagende barneavdelinger; NSBU	Overlege, spesialist i barnemedisin Kristin Namtvedt Tuv Barneavdelingen, OUS / Sykehuset Sørlandet, Kristiansand
Norges Diabetesforbund Bruker representant	Diabetessykepleier 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 2025: 23.06.2025 og 17.11.2025. Følgende saker har vært behandlet i 2025: Økonomi, budsjett, elektronisk registrering, DIPS Barnediabetesjournalen, valg av datautleveringskomite, BDRs nasjonale møte 26. mai 2025, internasjonalt samarbeid/ forskning, måloppnåelse for BDRs graderte kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsprosjekt og offentliggjøring av data/resultater fra BDR, resultater av kompletthetsanalyser.

	Fagrådet har vært informert om utviklingen av det nye registreringsverktøy for BDR (MRS). I 2025 har de fleste barneavdelingene tatt i bruk barnediabetes-journalen (BDJ) i DIPS. Barneavdelingene som fortsatt ikke bruker BDJ er; Sykehuset i Vestfold (pga. økonomi), St. Olavs Hospital, Ålesund og Levanger/ Namsos pga. Helseplattformen. I Nord-Norge brukes BDJ men det har ikke vært mulig å overføre dataene til MRS pga. Helse Nord IKT ikke har prioritert dette arbeidet. (Bodø, Harstad, Tromsø, Hammerfest). Det har vært mye arbeid/ utfordringer/ informasjon og opplæring av barneavdelingene med overføring av data fra BDJ- DIPS til BDR-MRS også i 2025. Dette er et betydelig arbeid som tar mye tid og som utføres av prosjektkoordinator BDR. BDRs forskningsbiobank I medio november 2024 fikk BDR beskjed om at drift av BDRs biobank ikke ville få videre finansiering fra Barne- og ungdomsklinikken, 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. Endringen innebærer at alle blodprøver som skal biobankes for BDR kommer til HUS. Det samme gjelder blodprøver som skal analyseres sentralt. Ved Årskontrollene analyserer HUS; sentral HbA1c, glukose, C-peptid. Ved nyoppdaget diabetes analyserer HUS diabetesantistoffer, C-peptid, glukose og HbA1c. BDR har blitt tatt godt imot av et svært godt og profesjonelt system. Med tanke på at dette har vært en nasjonal omlegging fra 23 barneavdelinger har det vært få avvik. BDR har hatt regelmessige møter med HUS gjennom hele 2025. Alle søknader om tilgang på data fra BDR behandles av BDRs <i>Datautleveringsutvalget</i>. Alle medlemmene i fagrådet får tilsendt søknadene og kan kommentere på tilgangen til data. <i>Datautleveringsutvalget</i> er satt sammen av to medlemmer i Fagrådet og en vara, som alle har PhD (erfaring med forskningssøknader). Utvalget sitter for to år av gangen.
--	---

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	Det samles inn data på barn og ungdommer med <u>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 pga. økonomi.
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 2025 ble det registrert totalt 463 pasienter med nyoppdaget diabetes og 3607 pasienter som tok årskontroll. Totalt ble det i BDR registrert 4070 individuelle pasienter i 2025.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Siden 2006 er det registrert totalt 65231 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 2025

Vestre Viken, Drammen	Diaspl. Wenche Wang, dr. Anders Morken
Oslo universitetssykehus, Ullevål	Diasp. Anne Karin Måløy, Trine Lilleng dr. Lars Krogvold
Akershus universitetssykehus	Dia.spl. Borghild Bekkelie, dr. Anjali Bhatnagar
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. Thea Caroline Karlsen/ dr. Sven Simonsen
Sykehuset Innlandet - Elverum	Dia.spl. Even B. Thobru, dr. Jon Grøtta
Sykehuset Innlandet – Gjøvik	Dia spl. Lisbeth Engan, dr. Mats Holten-Andersen
Sykehuset Innlandet – Lillehammer	Dia.spl. Kristin Nyhus, dr. Dag Helge Frøisland
St. Olavs Hospital	Dia.spl. Anne Huseby Bøvre/ 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 Eisaiassen
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	Dia.spl. Ann-Heidi Mathisen/ Eirin Eisaiassen
Hammerfest sykehus	Dia.spl.Lin Hagen Sjøgren, / dr. Ingrid Wæraas Rønning

5 Datakvalitet

5.1 Tilslutning og antall registreringer

Tab.8. Antall individuelle registreringer i BDR; totalt nasjonalt og per sykehus i 2025

Sykehus	Nydiagnostiserte	Årskontroll	Totalt registreringer i 2025
Drammen	40	327	367
Haukeland universitetssykehus	39	329	368
Akershus universitetssykehus	38	326	364
Oslo universitetssykehus, Ullevål	36	285	321
Stavanger universitetssykehus	33	245	278
Kalnes	30	194	224
St. Olavs hospital	29	203	232
Sørlandet sykehus, Kristiansand	26	153	179
Haugesund sjukehus	25	155	180
Nordlandssykehuset	21	152	173
Sjukehuset Normøre og Romsdal	20	63	83
Sørlandet sykehus, Arendal	17	90	107
Elverum	16	102	118
Levanger	16	99	115
Tromsø	14	100	114
Lillehammer	13	99	112
Telemark	13	121	134
Tønsberg	11	168	179
Ålesund	11	149	160
Førde	7	90	97
Gjøvik	6	72	78
Hammerfest	2	50	52
Harstad	0	35	35
Totalt	463	3607	4070

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 2025 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 2025⁵:

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 2025:

På institusjonsnivå 100 %, individnivå 98 %.

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 og fig.19 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%, for 2024: 97% og for 2025: 98%. Ved registrering av nyoppdaget diabetes i 2025 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 2025:

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 2025. 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 2025.

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).

Tab.9. 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

Tab.10. 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

Tab.11. 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 (WHO-5) utført høsten 2025 var denne god, 68% total. Dette er beskrevet under pkt. 3.2.

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 2025 er dette utført på Oslo universitetssykehus.

Rapport for å fastslå komplettethet 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. desember 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. desember 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 2025 arrangerte BDR sitt årlige nasjonale møte 26. mai 2025 på Scandic Oslo Airport Hotell. Alle barneavdelingene unntatt en avdeling (Elverum sykehus) deltok. Totalt var det 72 deltagere. Fordelingen leger / sykepleiere var 32 /34 personer. I tillegg deltok 2 kliniske ernæringsfysiologer, Biobank Haukeland, Diabetesforbundet, registerstøtte i HSØ, Fast-trac/DIPS.

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 Biobank Haukeland, Haukeland universitetssykehus. Analyse av 2025 dataene viser god korrelasjon mellom sentralt analysert (HUS) og lokal analysert HbA1c, tatt på samme tidspunkt.

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, foreldrene og besteforeldre).

Graden av komplettethet

Ekstern vurdering av datakvaliteten i BDR

Kobling mot NPR: Dekningsgradsanalyse for 2023 viste en total komplettethet på 92,3 % for barnediabetes (inkludert alle diabetestyper i alderen 0-17 år). Når dekningsgradsanalysen deles opp i alder er det 93,8% komplettethet for aldersgruppen 0-14 år, og 90,8 % komplettethet 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.

Komplettethet av sentrale variabler i BDR:

Fig.45 viser komplettethet 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 84 % komplettethet på øyeundersøkelse (se fig. 46). Årsaken til lav komplettethet på øyeundersøkelse er flere; noe skyldes manglende henvisning til øyelege, og noe skyldes manglende oppfølging av pasient / foreldre.

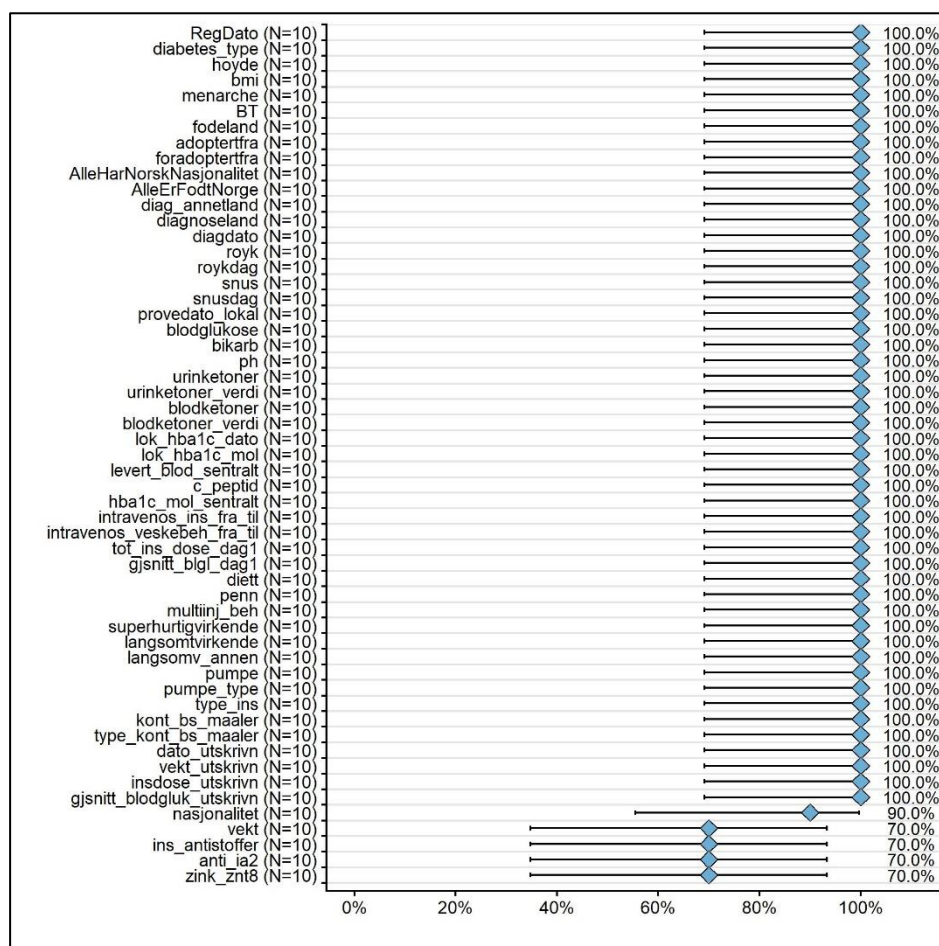
Følgende data sjekkes med avdelingene:

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

Korrekthet

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 dataene er overført til 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 nyopptaget 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.

Fig. 48. De viktigste variablene i registeret ved Nyopptaget diabetes, samt variabler hvor det ble observert avvik (mindre enn 100 % enighet) mellom registreringene.



For enkelte variabler ble det identifisert avvik mellom registrering i EPJ og MRS. Avvik ved variablene som hadde 70 % avvik, autoantistoffer, som er blodprøver som tas ved det lokale sykehuset, men sendes og analyseres ved et sentralt laboratorium i Norge. Avviket skyldtes at det sentrale laboratoriet endret analysemetode og det gikk noen måneder før BDR fikk endret dette i det nasjonale registreringssystem, MRS. Endringene skjedde raskere i journalsystemet FastTrak (DIPS). Forskjellen i variabelen «vekt» skyldes at det er ulike

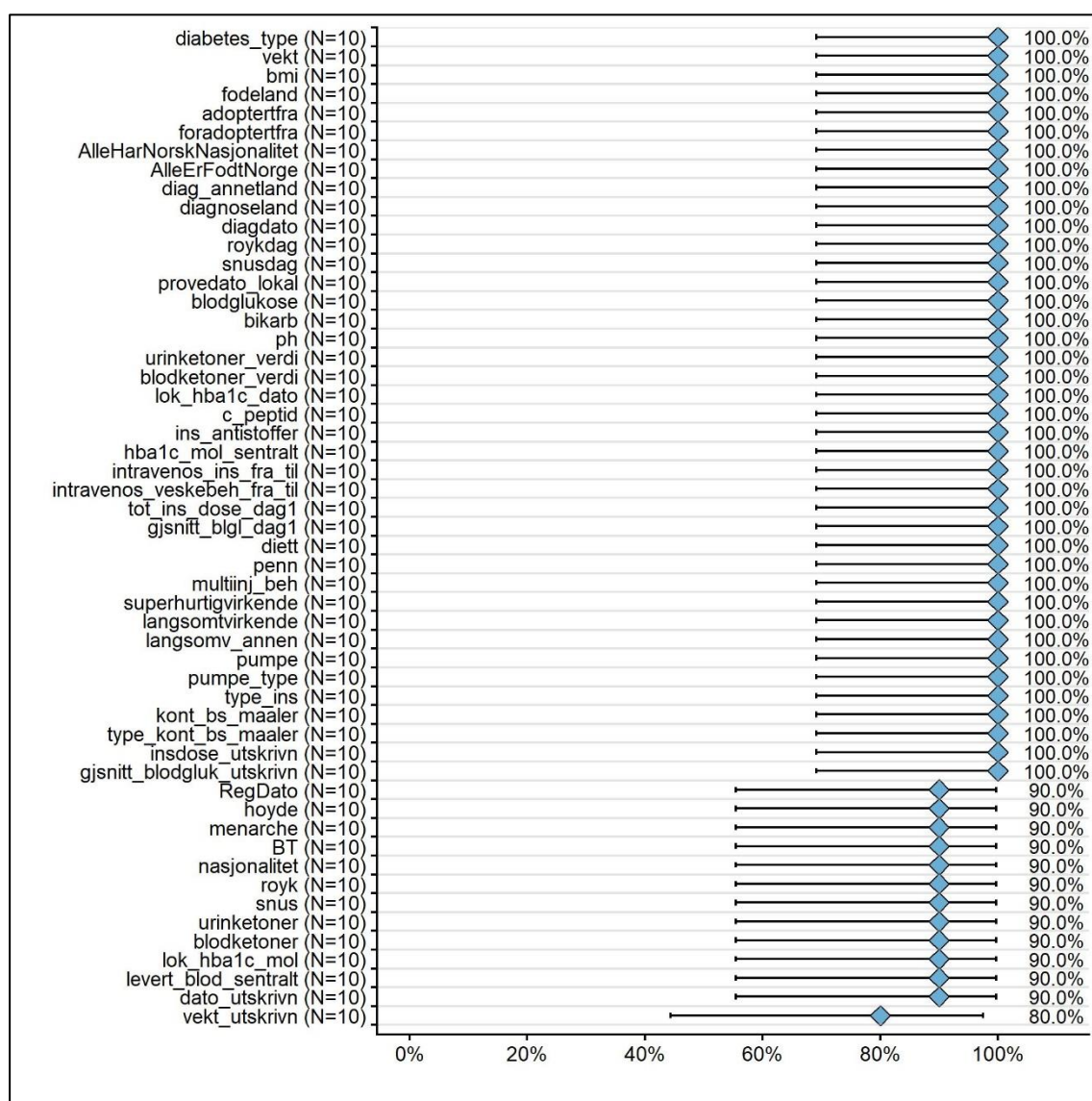
desimaler i FastTrak (DIPS) enn i MRS hvor data overføres nasjonalt noe som er definert ved design og dermed ikke noe som skal rettes.

Reliabilitet

BDR har undersøkt inter-rater reliabilitet i 2025 som ble utført på registrerte data i 2024.

Analyse av reliabilitet er gjort på skjema 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.

Fig.49. De viktigste variablene ved Nyoppdaget diabetes (Førstegangsregistreringsskjema) og variablene som ikke oppnådde 100 % enighet.



For noen av variablene ble det observert noe variasjon mellom registrarene. Variabelen som hadde størst avvik var «vekt ved utskrivning». Avvikene skyldtes ikke at variablene ble tolket

forskjellig, men at korrekt vekt ved utskriving er vanskelig å gjenfinne i journal. Forskjellen i registreringen på «røyk og snus» skyldes at den ene registaren hadde latt feltet være blankt og den andre hadde besvart «nei» ettersom pasienten var for ung til at spørsmålet var relevant. Dette spørsmålet skyldtes altså heller ikke en forskjellig tolkning av svaret.

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

Registeret har en høy dekningsgrad på 98 %, samler inn data fra alle relevante sykehus og har høy variabelkomplettethet på variablene som inngår i kvalitetsindikatorene (> 90 %). I tillegg viser undersøkelsene fra 2025 at registeret både har en høy grad av korrekthet og reliabilitet. Samlet gjør dette at dataene i barnediabetesregisteret er av høy kvalitet og resultatene kan tolkes med stor grad av sikkerhet.

6 Pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Fortsatt høy andel diabetes ketoacidose (DKA) ved diagnosen av Type 1 diabetes (T1D), men det er en reduksjon fra 2024. Andelen DKA hos ikke-Nordiske er høyere enn hos nordiske pasienter. Forskjellen er økt fra 2024.**

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.

I 2025 har fortsatt en høy andel (27%) barn og ungdom DKA ved diagnose av type 1 diabetes. Dette er likevel en klar bedring fra 2024 da andelen var 32%. DKA andelen er høyere hos ikke-Nordiske pasienter 47%, sammenlignet med Nordiske 24%. Denne forskjellen har vært observert i flere år, og det er bekymringsfylt at forskjellen forsetter å øke. I 2024 hadde 39% ikke-Nordiske pasienter DKA sammenlignet med Nordiske 32%.

Definisjon ikke-Nordisk: Ingen av foreldrene er født i Norden.

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), TV2 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 legeforening. På bakgrunn av at BDR har vist stigende, høye tall på andel barn som får DKA ved diagnosen av T1D har Diabetesforbundet sendt ut plakater for å informere om symptomene på T1D til legekontorer og helsestasjoner.

- **Høy HbA1c målt ved Årskontroll**

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

Tiltak 1: Behandlingsmålet for HbA1c ble redusert til <48 mmol/mol på Nettverksmøtet for barne- og ungdomsdiabetes i 2022. Sverige og UK har hatt dette behandlings-målet i mange år. Fra 2022 anbefaler ISPAD å bruke dette målet der det er mulig.

Tiltak 2: Fremme kvalitetsforbedring ved å endre målene for høy og moderat måloppnåelse. I tett dialog med fagmiljøet i barnediabetes (NSBU) endret BDR i 2023 flere av målene for høy og moderat måloppnåelse (strengere mål). Dette ble gjort etter at majoriteten av avdelingene oppnådde høy måloppnåelse. De nye målene ble

forankret i det nasjonale barnediabetesmiljøet på BDRs nasjonale møte 11.09.2023. De ble tatt i bruk for første gang ved vurderingen av 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 2025 har ikke-nordiske barn med type 1 diabetes signifikant dårligere HbA1c enn nordiske barn. I 2025 har mean HbA1c hos ikke-nordiske barn falt fra 54,7 mmol/mol i 2024 til 53,0 mmol/mol i 2025. Hos de nordiske barna er mean HbA1c falt fra 53,0 mmol/mol til 50,1 mmol/mol i 2025.

Tiltak: BDR jobber bevist med å informere de lokale barneavdelingene om denne forskjellen. Vi ønsker også jobb ut mot primærhelsetjenesten, legevakt og fastleger.

- **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. Se kvalitetsforbedringsprosjektet «Save Beta» nedenfor.

Registreringene i BDR viser hvordan sensorbruk fra diagnosetidspunktet har økt siden 2022 (2022, 2023, 2024), 95% - 99%. I 2025 er andelen som bruker sensor 99%, uendret fra 2024. Ved Årskontroller har sensorbruk økt fra 34% i 2016 til 99% i 2025.

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. Dataene ble presentert som e-poster på ISPADs Annual meeting 2025, se s. 107. Dataene viste at intervensjonsgruppen hadde en signifikant høyere TIR, signifikant lavere fall i C-peptid og grensesignifikant lavere HbA1c sammenlignet med standard behandling.

- **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 har planlagt i samarbeid med fagmiljøet for barnediabetes (NSBU) å utføre et kartleggingsarbeid for å vurdere ressursene i diabetesteamet i forhold til antall pasienter barneavdelingene er ansvarlig for. Denne kartleggingen er planlagt utført i 2026.

- **Få pasienter med høy LDL får behandling med statiner**
I 2025 er det 38 pasienter med T1D som får behandling med statiner. Totalt hadde 250 barn (8%), $LDL \geq 3,4$. 205 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.

Prosedyren ble presentert på BDRs nasjonale møte 2025. Resultatene av dette prosjektet vil vi vurdere i Årskontrollresultatene fra 2026.

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 norske legeforening. Diabetesforbundet har sendt ut postere til legekontorer og helsestasjoner med informasjon om symptomer på T1D. Tiltakene med kommunikasjon og informasjon i flere kanaler fortsetter.	Resultatene måles ved at det brukes ISPAD 2022 definisjon av DKA *. Det har vært en klar nedgang i DKA ved diagnose av T1D fra 32% i 2024 til 27% i 2025. Alvorlig DKA er redusert fra 8% i 2024 til 7% i 2025. Mild DKA fra 15% til 11%. Moderat DKA er stabil på 9%. Reduksjonen har vært størst i Helse Nord (fra 38% til 14%) og Helse Midt (fra 29% til 24%). Helse Sør Øst (fra 32% til 29%) og Helse Vest (fra 32% til 28%) Se fig.15.
Nasjonalt forbedringstiltak Redusere HbA1c til et trygt nivå < 48 mmol/mol)	2022 -2025 → Arbeidet med å redusere HbA1c til et trygt nivå har pågått siden starten av BDR. Dette arbeidet	Det har vært gjort mange tiltak for å bedre HbA1c. Tiltakene har virket og nasjonalt gjennomsnitt HbA1c har vært fallende siste 13 år. Det har stadig kommet strengere behandlingsmål for HbA1c. Som del av et aktivt	Resultater i 2025: Vi så allerede i 2023 dataene at andelen barn med HbA1c < 48 mmol/mol nasjonalt økte fra 20% i 2022 til 25% i 2023.

	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 startet i 2022. Dette forbedringstiltaket fortsetter	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 måte å bedre måloppnåelse. De første resultatene av dette vil vi se i 2024 dataene. <u>Nytt kvalitetsforbedringstiltak innført i 2025:</u> Fokus på «timing av insulin til mat». Det anbefales at insulin settes 15 min før mat og drikke.	Andelen har fortsatt å øke til 38% i 2025. På HR-nivå varierer andelen barn som oppnår HbA1c <48 mmol/mol fra 16,7% (Kristiansund) til 50,0 % (Harstad). Tilsvarende tall i 2024 var 6,8 – 34,7%. I 2025 har ni avdelinger en andel pasienter med HbA1c < 48 mmol/mol på over 40%. (Fig. 23).
Nasjonalt forbedringstiltak Redusere HbA1c ≥ 75 mmol/mol HbA1c ≥ 75 mmol/mol defineres som dårlig regulert diabetes med høy risiko for utvikling av senskader.	2022 - 2025	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. <u>Nytt kvalitetsforbedringstiltak innført i 2025:</u> Fokus på «timing av insulin til mat». Det anbefales at insulin settes 15 min før mat og drikke.	Resultatene av økt fokus på BDR møtene: Andelen barn med HbA1c ≥ 75 mmol/mol er redusert fra 5% i 2022 til 1 % i 2025. I 2025 er det 8 barneavdelinger som ikke har noen pasienter med HbA1c ≥ 75 mmol/mol på årskontrollene. I 2023 var dette 4 avdelinger og i 2024 6 avdelinger. (Se Fig.24).

Lokalt forbedringstiltak ved Telemark sykehus Bedre metabolsk kontroll og lipider ved systematiske tiltak i diabetesteamet	2022 - 2025	I 2021 hadde Telemark en deltagelse på Årskontroll på 95% 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. Det 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. <i>Telemark presenterte forbedringsprosjektet på BDRs nasjonale møte 28.05.2026.</i>	Kompletthet på Årskontroll. Økt fra 95% til 98%. HbA1c: 2023 resultatene viste at Telemark hadde 3. beste forbedring i gjennomsnittlig HbA1c. Videre var det en reduksjon på 2,7% fra 2023 til 2024. 2025 dataene viser en ytterligere reduksjon på 2,5%. I 2024 og 2025 hadde de ingen pasienter med HbA1c $\geq$ 75mmol/mol. LDL kolesterol: Telemark økte andelen pasienter med LDL-kolesterol $\leq$ 2,6 mmol/l fra 66% (2023) til 78% (2024) I 2025 er dette redusert til 71,4%. Telemark reduserte andelen pasienter med LDL-kolesterol $\geq$ 3,4 mmol/l fra 5,4% til 1,7% i 2024. I 2025 er andelen økt til 3,8%. I 2025 har 2 pasienter på statinbehandling.
---	--------------------	--	--

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) - Abstrakt / 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 2025 er det kun Helse Nord, Helse Midt og Vestfold sykehus som 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 registrering i MRS eller FastTrak (DIPS) 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 3 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).	Avsluttet i 2025
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 internasjonale prosjekter hvor våre nasjonale aggregerte 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 for hva vi skal jobbe 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 7.-8. mai 2026 i Helsinki. Neste møte i NordicDiabKids er planlagt i København mai 2027.

Nasjonale samarbeidspartnere

Alle barneavdelingene i Norge
Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes
Servicemiljøet Nasjonale kvalitetsregistre HSØ
Oslo Diabetes Forskningssenter
Hormonlaboratoriet, OUS, Aker
HEMIT, MRS
DIPS, FastTrak
Senter for diabetesgenetikk, Haukeland Universitetssykehus (HUS)
Hormonlaboratoriet, HUS
Biobank Haukeland, HUS
Folkehelseinstituttet (FHI)
Regional avdeling for spiseforstyrrelse (RASP), OUS, Ullevål
Norsk Diabetessenter
Norsk Diabetesregister for voksne
Norsk Barnelegeforening

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.
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 (mortalitetsstudier)

Nyresviktregisteret (mortalitetsstudie, senkomplikasjoner ved barnediabetes)

Internasjonale kvalitetsregistre er beskrevet under Internasjonale samarbeidspartnere

8.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2025	2024	2023
Forskning	7 utleveringer - <i>Globen Burden of Diabetes</i> (Avd. for sykdomsbyrde, FHI) - <i>Type 2 diabetes hos barn og ungdom i Norge.</i> Studentoppgave / masteroppgave, Medisinsk fakultet UiO - <i>Psykometrisk testing av T1DAL for å kartlegge erfaringer og behov hos foreldre til barn med type 1 diabetes.</i> PhD prosjekt Helse Førde HF - <i>The burden of type 1 diabetes (T1D) in Norway.</i> Oslo Economics. - <i>Covid og Type 1 diabetes.</i> Forskningsprosjekt, FHI - <i>SaveBeta.</i> Internt kvalitetsprosjekt, BDR. - <i>STAT1.</i> Forskningsprosjekt, OUS/RH.	3 utleveringer - <i>T1D og ADHD</i> (Ph.d prosjekt) - <i>The T1D Indexproject</i> (internasjonalt prosjekt, aggregerte data, Diabetes Atlas, IDF - <i>Studier av diabetes hos barn og unge</i> (HUS)	2 utleveringer - <i>Studier av diabetes hos barn og unge</i> (HUS)
Kvalitetsforbedring og styringsformål¹	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet (HDir) - Helse Midt-Norge RH	- Data til nasjonale indikatorer i Helse Direktoratet (Hdir)	-Data til nasjonale indikatorer i HDir

	- Resultatportalen / Årskontroll/ SKDE	- Resultatportalen / Årskontroll/ SKDE	
Andre formål (f.eks. til media)	- Artikler i Diabetesforbundets 2 tidsskrift; Diabetes og Diabetesfag - TV2 God Morgen Norge (02.01.2025) - Babyverden.no	- Artikler i Diabetesforbundets 2 tidsskrift; Diabetes og Diabetesfag - NTB - NRK radio	- Artikler i Diabetesforbundets 2 tidsskrift; Diabetes og Diabetesfag NRK
Totalt	12	8	5

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

8.3 Vitenskapelige artikler

Publikasjonsliste fra fagfelleurdert tidsskrifter siste 3 år; 2023 – 2025.

Data fra Barnediabetesregisteret inngår i datamaterialet, 8 artikler.

- 1)** Bakke K.A., Brunborg C, Midtlyng E., Helverschou S. B., Skrivarhaug T. **(2025)**
Comorbidity of Type 1 diabetes and ADHD: a longitudinal cohort study in males and females from the Norwegian Childhood Diabetes Registry.
Pediatr Diabetes. 2025 Nov 10;2025:9574797. doi: 10.1155/pedi/9574797. eCollection 2025.PMID: 41255955 IF: 5.6
- 2)** 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.
Lancet Diabetes and Endocrinol. 2025 Jan;13(1):47-56. Doi: 10.1016/S2213-8587(24)00279-1 IF 44.0
- 3)** Lund-Blix N.A, Bjerregaard A.A, Tapia G, Størdal K, Brantsæter A.L, Strøm M, Halldorsson T.I, Granstrøm C, Svensson J, Joner G, Skrivarhaug T, Njølstad P.R, Olsen S.F, Stene L.C. **(2024)**
No association between long chain omega-3 fatty acid intake during pregnancy and risk of type 1 diabetes in the offspring: Two large Scandinavian pregnancy cohorts.
Diabetologia. 2024 June;67(6):1023-1028. IF: 8.2
- 4)** 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
- 5)** 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
- 6)** 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
- 7)** 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.
- 8)** 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

Doktorgrader i 2023 – 2025 der data fra Barnediabetesregisteret inngår i datamaterialet

- **2025** Heiko Bratke MD, UiB / Barneavdelingen Haugesundsykehus, disputerte 17.03.2025: «Pediatric Diabetes Care in Norway. Glycemic Results and Health-Related Quality of Life»
- **2024** 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>
- **2023** 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”

I 2025 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

Tab.12. Vurderingspunkter for *Barnediabetesregisteret* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2025]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	5.1	X	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2	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	10.3	X	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	3.1	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	10	X	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	10.3	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)	3.2	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			☐
----	--	--	--	--------------------------

Nivå C

19	Oppfyller ikke krav til nivå B			☐
----	--------------------------------	--	--	--------------------------

10 Utvikling av registeret

10.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten for 2024

Overordnet vurdering av registeret

Barnediabetesregisteret (BDR) er et diagnoseregister. Inklusjons kriterier er alle personer med diabetes, uansett type, diagnostisert i aldersgruppen 0-17 år. Data samles inn på barn og ungdommer med standardiserte rapport skjema både ved ny oppdaget diabetes og ved årskontroller. Dekningsgrad på institusjonsnivå var i 2024 100%. Siste dekningsgrads analyse er utført i 2024 med kobling av BDR data for 2023 mot Norsk Pasient Register (NPR). Dekningsgrad på individnivå ble beregnet til å være 93 %. Det påpekes at dekningsgrad oppgitt i "register med et blikk" ikke kommer overens med dekningsgrad oppgitt i tabell 7, side 73. 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 journal data. Resultater er ikke beskrevet i årets rapport. Resultater fra PROM undersøkelsen i 2022 er presentert i årets rapport. Det ble samlet inn PROM på 21 sykehus. Kun åtte av disse hadde færre en fem respondenter. Det kan dermed presenteres resultater fra de andre 13 sykehusene. Ekspertgruppen aksepterte imidlertid i årsrapporten for 2023 at det ikke var mulig å rapportere på enhetsnivå, og gjør dermed det samme for årets rapport. Neste PROM undersøkelse utføres i 2025 og da er det ønskelig at BDR rapporterer på enhetsnivå. 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. Dette er også godt belyst i et supplement til årsrapporten. Data fra BDR brukes i forskning.

Registerets utvikling siste år

BDR er et register som holder høy kvalitet og som har en sentral posisjon i omsorgen for pasienter med barnediabetes i Norge. BDR har samarbeid med mange aktører både nasjonalt og internasjonalt.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer

Registeret har en plan for tiltak for videre forbedring. Det skal sendes ePROM via Helse Norge i august 2025 til alle aktive deltagere i registeret (dvs. både nyoppdaget og de med kjent diabetes).

10.2 Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A

Svar fra BDR; oppfølging av fjorårets vurdering av ekspertgruppen:

1) BDR har tidligere gjennomført flere PROM undersøkelser med papirskjema. I 2025 ble det for første gang gjennomført en ePROM via Helse Norge.

PROM skjemaet WHO-5 ble sendt ut via Helse Norge til alle foreldrene til barn 0-15,9 år registrert i BDR ved utsendelsestidspunktet. Alle barneavdelingene som behandler barn med diabetes, deltok. Skjemaet ble kun sendt ut til foresatte av barn med type 1 diabetes. Totalt deltok 1691 av 2490 inviterte foresatte. Nasjonal deltagelse 67,9%, range pr avdeling 40,0% - 77,9%. Alle 23 barne-avdelinger deltok. Undersøkelsen og resultater på HF er beskrevet under pkt. 3.2.

2) BDR har i 2025 / 2026 fått hjelp av Servicemiljøet for Nasjonale kvalitetsregistre HSØ til å analysere og beskrive dataene fra reliabilitetsundersøkelsen foretatt i 2024. 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 ved norske barneavdelinger.

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 for HbA1c og det var derfor viktig i 2023 å ta opp spørsmålet om nye behandlingsmål 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 våre årlige nasjonale møter regelmessig diskutert nye behandlingsmål. Fagmiljøet og BDR har lært oss å sette mål som få avdelinger har nådd, men som vi mener er riktige behandlingsmål. Vi har gjennom erfaring sett at det å forankre disse behandlingsmålene i fagmiljøet 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 har i mer enn 10 år hatt de beste HbA1c resultatene. I 2025 er Norge like gode som Sverige, faktisk litt bedre. På mean nasjonal HbA1c ligger vi en liten skitupp foran Sverige på resultatene. Norge har mean nasjonal HbA1c 50,5 mmol/mol, og Sverige 50,6 mmol/mol.

Forbedringstiltak som er planlagt gjennomført for i neste kalenderår

10.3 Datakvalitet

10.3.1 Dekningsgrad

BDR har god dekningsgrad; 99% ved nyoppdaget diabetes og 97% ved Årskontroller. Målet er å opprettholde denne. Dette er dekningsgrad basert på tall fra barneavdelingene. Barn som ikke får behandling ved en barneavdeling, er ikke inkludert her. Ifølge norske retningslinjer skal barn med diabetes behandles på en barneavdeling.

I 2026 søkes det om kobling med NPR for dekningsgradsanalyse av 2025 data.

10.3.2 Endring i kvalitetsindikatorer

I 2026 har BDR gjort følgende endringer i MRS og BDJ:

Innført følgende nye kvalitetsindikatorer i MRS og BDJ:

Nye sensormål;

- Time in Tight Target (TITT, sensorglukose 3,9-7,8 mmol/l)
- Time Above Tight Target (sensorglukose > 7,8 mmol/l)

Navn på nye insuliner

Navn på nye insulinpumper

Navn på nye sensorer (CGM)

Loop med nedtrekkmeny

Tatt bort kvalitetsindikatorer:

Apolipoprotein A1

Apolipoprotein B

10.3.3 Type 2 diabetes (T2D)

Masteroppgaven til medisinerstudent Nora Barkvoll, UiO, basert på data fra BDR «Type 2 diabetes hos barn og unge i Norge» forsvares i 2026. Målet er at resultatene publiseres nasjonalt slik at vi oppnår mer oppmerksomhet om denne alvorlige diagnosen hos barn. Arbeidet med masteroppgaven har også avdekket manglene kvalitetsvariabler knyttet til T2D.

Målet er å utarbeide en liste over kvalitetsvariabler som dekker T2D hos barn og ungdom på en bedre måte.

10.3.4 Datafangst

En viktig jobb for BDR er å bidra til at vi har et godt elektronisk registreringsverktøy, MRS. Vi er helt avhengig av at dataovergangen mellom FastTrak (DIPS) og MRS fungerer optimalt. Vi har en pågående kommunikasjon med HEMIT og DIPS om punktene nedenfor. Dette er arbeidskrevende og innebærer ett til flere møter pr uke.

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 (FastTrak

(DIPS) til MRS løsningen. Flere barneavdelinger bruker barnediabetesjournalen. Denne overføringen 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).

2025 har vært preget av arbeidet med å få til sømløs automatisert overgang av data fra Barnediabetesjournalen (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.

10.3.5 Screening for prediabetes Type 1 Diabetes (T1D)

Det er internasjonalt og etter hvert også nasjonalt økt fokus på screening av forstadier til T1D. Det screenes med diabetesantistoffer. Hvis personen har 2 positive diabetes antistoffer og dysglykemi, MEN ikke T1D, kan man til personer fra 8 års alder tilby medikamentell behandling med et monoklonalt antistoff (Teplizumab). Målet er at Teplizumab kan redusere immunforsvarets angrep på betacellene i pankreas og bevare produksjonen av insulin lengst mulig, slik at T1D diagnosen utsettes.

BDR ønsker å kunne inkludere pasienter med pre T1D i registret. Det vil i 2026 bli søkt REK om godkjenning til dette.

10.3.6 Korrekte og reliable data

Arbeidet med å dokumentere korrekte og reliable data fortsetter.

BDR har søkt om reisestøtte til å kunne besøke 2 lokale barneavdelinger høsten 2026 (Ålesund og Tønsberg) for å kunne dokumentere korrekte data.

Samtidig vil arbeidet med å dokumentere reliabilitet også utvides til å inkludere skjemaet for årskontroller. Dette arbeidet utføres i tett dialog med Servicemiljøet for nasjonale kvalitetsregistre HSØ, OUS.

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 viktigste 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 hvordan de har det (PROM) og hvordan de opplever diabetesbehandlingen (PREM)
- 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 veilederen 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. Det ble i 2025 publisert en artikkel i *Pediatric Diabetes* 2025 (se publikasjonsliste pkt. 8.3).

Kristin Bakke disputerer 2026. Hun har holdt flere foredrag både for diabetessykepleiere og barneleger. Høsten 2025 presenterte hun sine resultater med en poster på ISPAD Annual Meeting 2025, se s. 106.

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**

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

Barnediabetesregisteret har etter søknad fått midler fra Stiftelsen DAM og Helsedirektoratet til dette arbeidet. Vi har midler ut 2026 til å fullføre prosjektet.

10.4.5 Kartlegging av ressurser i diabetesteamene i barneavdelinger i Norge:

Antall barn med nyoppdaget T1D har øker. 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 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 2026 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.

Supplement

Norske forskningsbidrag ISPAD-2025

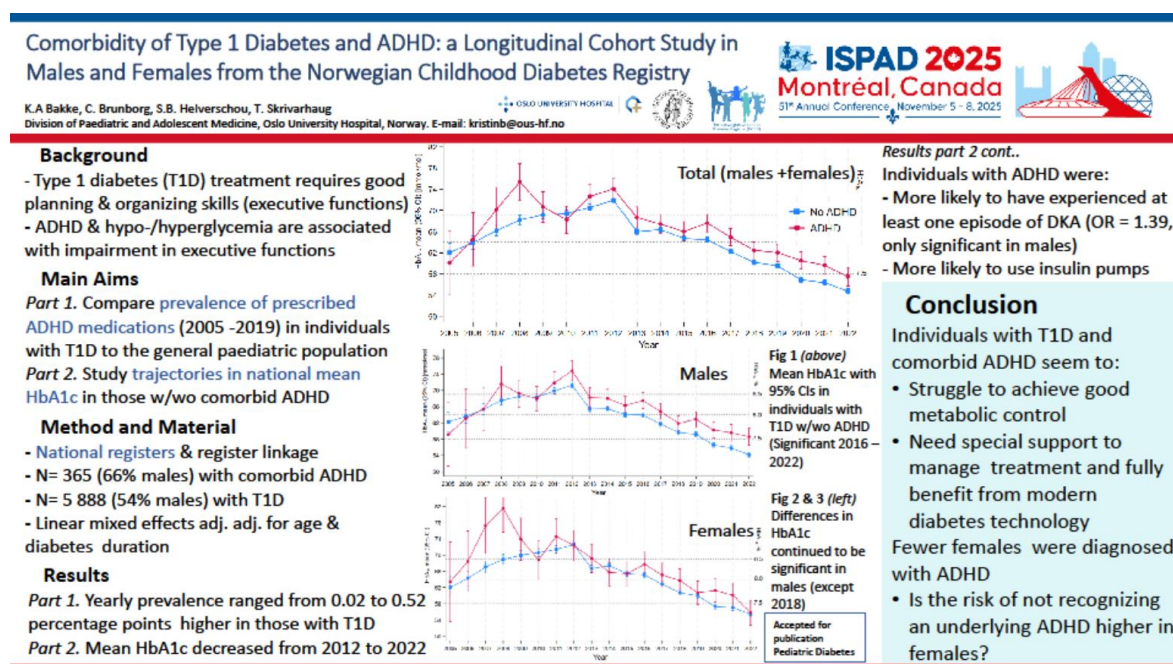
Det var innsendt rekord høyt antall abstrakter til ISPAD i Montreal, totalt 821. Tre av disse abstraktene var fra Norge.

Barnelege, overlege Kristin Andersen Bakke, doktorgradsstipendiat ved Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo deltok med posteren:

Comorbidity of Type 1 diabetes and ADHD: a longitudinal cohort study in males and females from the Norwegian Childhood Diabetes Registry

Medforfattere var Cathrine Brunborg, Sissel B. Helverschau og Torild Skrivarhaug.

Studien har to mål: 1) å sammenligne prevalens av utskrevet ADHD medisin i tidsperioden 2005-2019 til barn med Type 1 diabetes sammenlignet med den generelle barnepopulasjonen i Norge. 2) å studere utviklingen i nasjonal gjennomsnittlig HbA1c hos barn og ungdom med type 1 diabetes, med og uten ADHD. Studien konkluderer med at de som har både type 1 diabetes og ADHD sliter mer med å oppnå god metabolsk kontroll og at de trenger mer støtte for å klare å mestre avansert behandling. Færre kvinner med type 1 diabetes var diagnostisert med ADHD.



Barnelege, overlege Kristin Namtvedt Tuv ved Barnediabetesregisteret, Barneavdelingen, Oslo universitetssykehus deltok med posteren:

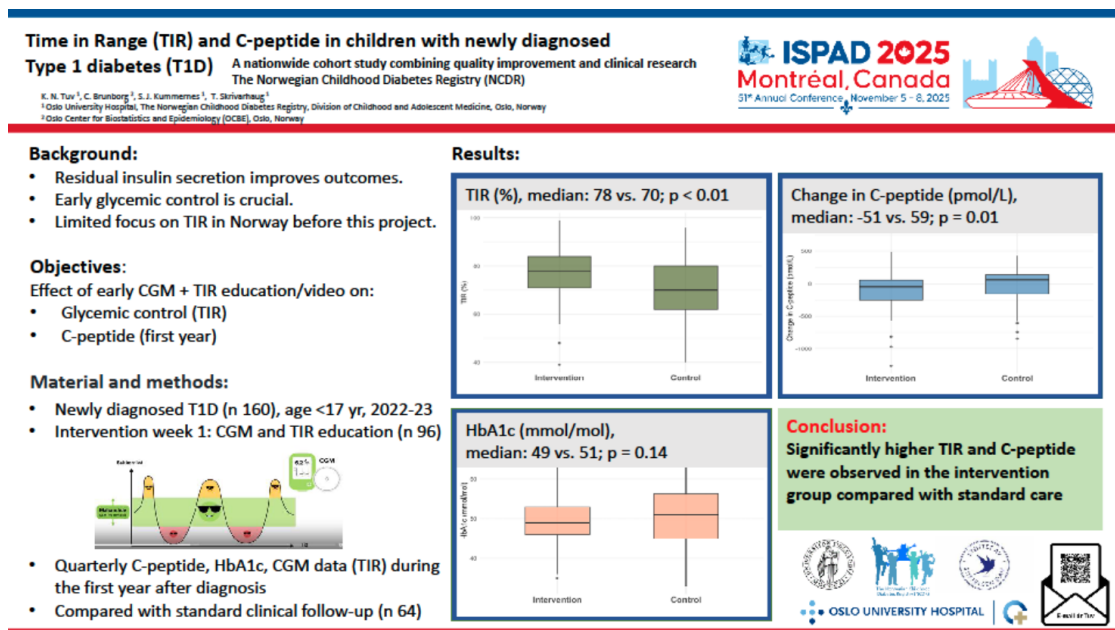
Time in Range (TIR) and C-peptide in children with newly diagnosed Type 1 diabetes (T1D). A national cohort study combining quality improvement and clinical research.

The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR)

Medforfattere var Cathrine Brunborg, Siv Janne Kummernes, Torild Skriverhaug

Målet var å vurdere om tidlig bruk av CGM og opplæring i viktigheten av høy TIR (digital animasjonsfilm) kunne gi bedre TIR, HbA1c og C-peptid etter 1 års diabetesvarighet. Pasienter med nyoppdaget Type 1 diabetes i perioden 2022-2023 fra alle barneavdelingene i Norge ble invitert. Totalt deltok 96 barn og ungdommer (intervensjonsgruppen). De ble sammenlignet med 64 barn og ungdommer som hadde fått type 1 diabetes i samme periode, men som ikke hadde fått opplæring i betydningen av høy TIR med en pedagogisk animasjonsfilm.

Konklusjonen er at intervensjonsgruppen hadde signifikant høyere TIR, signifikant lavere fall i C-peptid, og grense signifikant lavere HbA1c sammenlignet med de som fikk standard behandling.





3. JUNI 2026

Best i verden på behandling av barnediabetes

Norge er nå verdensledende på behandling av barn med type 1-diabetes. Nye tall viser historisk gode resultater – etter mange år med målrettet kvalitetsarbeid.

www.helse-sorost.no/nyheter