

# Rapport från Swediabkids, år 2017.

Styrgruppen har under året bestått av Elisabeth Eriksson (föräldrarepresentant), Ragnar Hanås, Anna-Lena Fureman, Lena Hanberger, Auste Pundziute- Lyckå, Ulf Samuelsson, Stefan Särnblad, Eva Örtqvist, och Karin Åkesson (Registerhållare).

Styrgruppen har haft en heldags arbetsdag i Göteborg i januari -18. Utöver detta har protokollförda telefonmöten genomförts.

Under året har mycket av styrgruppens och registerhållarens arbete ägnats åt att anpassa Swediabkids till en modernare version av databas och att göra registret mer användarvänligt och med att de variabler som skapar mest nytta för vården av barn och ungdomar med diabetes är de som ska finnas i registret. Variabellistan har gått igenom och variabler som inte fylls i och som inte bedömts vara viktiga i kvalitetsarbete eller i utvärdering av diabetesvården har tagits bort. Andra variabler har omformulerats och anpassats för att göra det möjligt för automatisk överföring från journal och framför allt för att de ska vara viktiga att följa både för patienten och för vårdgivaren. Varje variabel som har ändrats har diskuterats och beslutats om i Styrgruppen. I vissa fall har externa experter konsulterats.

Delar av styrgruppen eller enbart registerhållaren haft ett flertal möten på och telefon/videomöten med utvecklingsledare på Registercentrum Västra Götaland. Dessa möten har framför allt handlat om övergång till nya Swediabkids men också om årsredovisningen och gemensamma forskningsprojekt. Registerhållaren har också deltagit i NDRs styrgrupps årsmöte och vid NDRs KAS möte.

Nordicdiabkids, det nordiska barndiabetesregister-samarbetet hade i mars ett tvådagars möte i Köpenhamn. Där deltog fyra personer ur styrgruppen. Flera gemensamma forskningsprojekt och samarbeten diskuterades. Under 2017 har en nordisk studie (Birkebaek et al) publicerats i Pediatric Diabetes.

Årsrapporten visar att HbA1c hos barn och ungdomar under 18 år med diabetes har sjunkit ytterligare och medelvärdet i Sverige är 2017 56,3 mmol/mol. Skillnaden i HbA1c mellan kliniker har fortsatt att minska.

Vid ISPAD i Innsbruck presenterades ett internationellt HbA1c benchmarkingprojekt, utgående från registerdata, muntligt. Detta internationella samarbete har resulterat i en publikation i Diabetes Care 2017 (Charalampopoulos et al) och fortsätter med flera projekt som kommer att jämföra diabetesvården och medicinska utfall mellan länder i Västeuropa och även USA och Australien. Ytterligare två poster med data ur Swediabkids presenterades på ISPAD 2017.

Data ur Swediabkids har presenterats på regionala och nationella diabetesmöten. Lena Hanberger har varit i Norge och Storbritannien för att informera om hur kvalitetsarbete bedrivits i Sverige med hjälp av registerdata.

För Swediabkids styrgrupp, Karin Åkesson, registerhållare