

Rapport från SWEDIABKIDS till årsmötet i Barnläkarföreningens delförening för endokrinologi och diabetes 2016

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

Styrgruppen har haft tvåhaldags arbetsdagar i Stockholm, en under våren och en under hösten. Utöver detta har ett antal telefonmöten genomförts. Såväl fysiska möten som telefonmöten protokollförs.

Utöver detta har delar av styrgruppen eller enbart registerhållaren haft möten på Registercentrum Västra Götaland. Dessa möten har bl.a. handlat om hemsidan, införande av nyheter i registret, årsrapporten och vid några tillfällen om gemensamma forskningsprojekt.

Under 2015 arbetade styrgruppen med att göra registret mer användarvänligt och med att variabler som skapar mest nytta för vården av diabetespatienter är de som ska finnas i registret. Detta arbete resulterade i att man i början av 2016 kunde införa kolhydraträkning och CGM/FGM i registret och till att njursidan förenklades. Arbetet fortgår med att registret ska vara lätt att föra in och plocka ut data ur.

En uppdaterad variabellista för samtliga variabler i Swediabkids har gjorts och denna finns nu på Swediabkids hemsida. Meningen är att det ska vara lätt för personer eller myndigheter som vill använda data i registret att hitta de variabler man önskar.

Registrets incidensdel har under året validerats. Kontakt har tagits och kommer att tas med kliniker som har en lägre andel patienter i incidensdelen än i besöksdelen av registret.

Det tredje IQ-projektet har avslutats och resultaten för deltagande team har varit goda. Vården av barn och ungdomar med diabetes har blivit mer jämlik.

Vid ISPAD i Brisbane presenterades fyra projekt med data ur Swediabkids. Eva Örtqvist höll öppningsföreläsningen och presenterade också där data ur Swediabkids. Ett internationellt HbA1c benchmarkingprojekt utgående från registerdata initierades av Ragnar Hanås i samband med ISPAD.

November månads Nysammöte i Stockholm hade typ 1 diabetes som ämne och Karin fick där möjlighet att presentera Swediabkids arbete och det goda resultat som landets barn och ungdomar med typ 1 diabetes uppvisar.

I januari deltog Karin i NDRs KAS möte och 20 års jubileum i Göteborg. Hon presenterade där data ur Swediabkids och hur metabol kontroll under barn-/ungdomsåren påverkar komplikationsrisken. Karin representerade också Swediabkids på NDRs styrgruppsmöte.

Lena och Karin var i mars i Oslo på ett nordiskt barndiabetesregistermöte och där diskuterades gemensamma registerfrågor och samarbeten.

Under året har flera manuskript med data ur Swediabkids publicerats i referegranskade tidskrifter.

För Swediabkids,

Karin Åkesson, registerhållare