



BARNEDIABETESREGISTRET (BDR)

Veiledning til utfylling av data til BDR

Gjelder FØRSTEGANGSREGISTERING (Nyopdaget diabetes pasienter) og ÅRSKONTROLLER som registreres elektronisk i MRS

Veilederen følger ISPAD`s (International Society for Pediatric and Adolescents Diabetes) kliniske retningslinjer fra 2018. Se <https://www.ispad.org/page/ISPADGuidelines2018>

Link til MRS registrering: <https://mrs.nhn.no/barnediabetesregister/>

Statisk data – data som ikke forandres

Dette gjelder følgende data: Fødselsdato, personnummer, kjønn.

Statiske data er data som følger pasienten, og skal ikke endres.

De statiske data skal fylles ut ved Førstegangsregistrering. Disse data hentes direkte fra Folkeregisteret (FR) når man søker etter pasienten i den elektroniske løsningen MRS. I tillegg må dere legge inn pasientens og familiens nasjonalitet.

Førstegangsregistrering er data fra sykdomsdebut.

BDR er et **samtykkebasert register**, det må derfor innhentes signert samtykke.

I tillegg er diabetestype inkl. antistoffer (positiv /negativ), og diagnosedato obligatoriske felt i dette skjema.

For å kategorisere alvorlighetsgrad av DKA ved debut, er det viktig å registrere verdi for pH og bikarbonat ved innkomst.

Årskontroll - For å kunne opprette en Årskontroll, må man først opprette en Førstegangsregistrering. Årskontrolldata som registreres er data fra siste årskontroll (ca 12 mnd).

Første Årskontroll tas året etter diabetesdebut, og minst 6 mnd ETTER debut.

- Tilflyttede pasienter til Norge, skal inkluderes i BDR.

Årskontroll tas første året i Norge. Dere må da først ha fylt ut Førstegangsregistreringsskjema (se ovenfor), dette kan gjøres samtidig.



BARNEDIABETESREGISTRET

Veiledning til utfylling av registrerings skjema – Førstegangs- og årskontroll

Førstegangsregistrering	
Søk under fanen Pasienter, Skriv in pasientens personnummer	Hvis pasienten er registret i Folkeregisteret vil opplysninger om pasienten legges inn direkte. Du kan så opprette en Førstegangsregistrering
Samtykke	BDR er samtykke basert, og det må innhentes samtykke fra <u>begge</u> foreldre ved debut. Signert skriftlig samtykke <u>må</u> sendes inn til BDR. Når pasienten fyller 16 år, kreves nytt samtykke.
Nasjonalitet / etnisitet	NB. Skal <u>alltid</u> fylles ut ved Førstegangsregistrering.
Familieanamnese	Hvis noen i familien har andre sykdommer, registreres de ved Førstegangsregistrering. Ved forandringer i familieanamnese, registres dette ved Årskontroll.
Årlig registrering	
Høyde, vekt	
Menarche	Angi måned / år for menarche
Blodtrykk (BT)	ISPAD anbefaler årlig BT målinger etter 11 års alder. Ved bruk av elektronisk måleapparat; ta tre målinger. Ved lite avvik, <u>benytt gjennomsnitt av de to siste</u> elektroniske målingene. Ved store avvik tas det <u>manuell kontroll</u> målinger. Se vedlegg 1 for Veiledning av BT samt percentiler
Fysisk aktivitet	
Hvor mange av de siste 7 dagene har pasienten hatt minst 60 minutter fysisk aktivitet?	Gjelder fra 6 år alder. Fysisk aktivitet er når man blir varm og andpusten. Kan være organisert aktivitet, aktiviteter på skolen, når man leker eller går til og fra skolen. Eksempel på fysisk aktivitet er å springe, gå fort, ski, svømme, spille fotball.
Andre kjente sykdommer / og nye påviste siste år	
Kryss av om pasienten har noen av de nevnte sykdommene eller benytt tekstboksen. Husk dato	
Cøliaki	Cøliakiprøver tas minimum hvert 2. år, evt. årlig. Kryss av hvis tatt i løpet av de siste 2 årene. Bør ta transglutaminase-test, TSH tas hvert år. Ved diagnose av andre sykdommer før på dato.



HbA1c	
Siste HbA1c verdi målt v/eget laboratorium / lokalt	Skriv navn på hurtigtest metoden hvis dette benyttes.
HbA1c tatt samtidig og analysert sentralt.	Her skrives prøvesvar sentralt analysert. Hvis prøvesvar ikke foreligger, kan man kontakte OUS, Aker sentrallaboratoriet.
Lipider og C-peptid	
Lipider	Presiser om prøvene er tatt fastende. Prøvene tas på det lokale laboratorium. Svar føres inn etter analyse. Ved forhøyede verdier følges ISPAD`s guideline; Hvis total kolesterol $\geq 5,0$ mmol/l tas fastende prøve Hvis HDL-kolestrol < 1.1 mmol/l tas fastende prøve Hvis LDL-kolestrol $> 2,6$ mmol/l tas fastende prøve Hvis triglyserider $> 1,7$ mmol/l tas fastende prøve Tiltak ved forhøyede verdier; V/behov, kontakt BDR
C-peptid	Hvis C-peptid verdi er under 10, skriv tallet 9 - inntil vi har på plass større / mindre tegn
Resultater av albumin-undersøkelse i urin	
Resultat av albumin-undersøkelse i urin	Spoturin bør benyttes; bestill da U-albumin og U-kreatinin og beregn ratio: ACR - $\frac{\text{albumin (mg/l)}}{\text{kreatinin (mmol/l)}}$
I følge ISPAD`s guidelines	Om verdien ikke kan beregnes pga for lavt albumin, skriv 0,1 Årlig urinprøve fra 11 års alder og med 2 til 5 års diabetesvarighet*. ISPAD anbefaler morgen urin. BDR foretrekker at u-albumin tas ved hver årskontroll hos alle. Ved forhøyet prøve (se nedenfor) skal det tas kontrollprøve – disse føres inn ettersom de tas. Det anbefales at det tas 2 urinkontroller etter en forhøyet ACR verdi. Bør tas i løpet av 6 mnd.
Foreligger det persisterende microalbuminuri?	Det er når 2 av 3 prøver er positive på: albumin /kreatinin ratio $\geq 2,5$ mg/mmol i spoturin albumin ≥ 30 mg/døgn i døgnurin albumin ≥ 20 $\mu\text{g/min}$ i natturin Kryss av på skjema hvis det ikke foreligger persisterende microalbuminuri eller om urinprøve ikke er tatt.



Komplikasjoner siste året	
Registreringen gjelder hendelser det siste året, siden siste årskontroll	
Antall innleggelser m/ketoacidose (DKA)	Her skal det ikke regnes med førstegangs innleggelse v/diagnose. DKA = Hyperglykemi, pH < 7,30, HCO ₃ < 15 mmol/l Oppgi dato og blodprøvestatus ved hver innleggelse.
Antall insulinsjokk m/kramper og /eller bevisstløshet	Oppgi antall insulinsjokk, både med sykehusinnleggelse og uten, det som huskes av barnet/foreldrene. Husk dato.
Antall følinger med behov for hjelp av andre	Ikke registrer følinger hvor pasienten kunne ha klart seg selv uten hjelp. Gjelder kun pasienter < 5 år. Registrer det som huskes av pasienten selv eller foreldrene <u>de siste 4 uker</u> .
Konsultasjoner siste året:	
Antall innleggelser på sykehus pga diabetes	Her registreres pumpestart, re-opplæring og lignende. Ikke førstegangsinnleggelse ved diagnose.
Antall konsultasjoner hos diabeteslegen	Her registreres kun konsultasjoner hos legen.
Antall konsultasjoner hos diabetessykepleier	Her registreres kun konsultasjoner hos diabetessykepleier.
Antall konsultasjoner hos psykolog / BUP	Her registreres kun konsultasjoner hos psykolog / BUP
Antall felles konsultasjoner	Ved felles konsultasjoner telles antall konsultasjoner man har hatt felles - uavhengig av faggruppe.
Antall uteblitte konsultasjoner det siste året?	Her registreres antall ganger pasienten ikke har møtt til innkalt kontroll hos lege og diabetessykepleier (og ikke har gitt beskjed).
Har pasienten fått veiledning av klinisk ernæringsfysiolog det siste året	Her registreres om pasienten har vært hos ernæringsfysiolog siste året.
Kostvurdering / Karbohydratvurdering	Kryss av om pasienten har fått kostveiledning og /eller opplæring i karbohydrat (Kh). Karbohydratvurdering er når en mengde Kh beregnes ut fra en algoritme (for eksempel 500 regel) for å beregne insulindosen.



Undersøkelser siste året	
Har det vært gjennomført øyeundersøkelse det siste året?	I følge ISPAD`s guidelines skal det tas øyeundersøkelse annen hvert år fra 11 års alder og med 2 til 5 års sykdomsvarighet. Oftere ved høy risiko*. Se ISPAD guidelines for nærmere beskrivelse.
Har det vært gitt laserbehandling for øyekomplikasjoner?	Oppgi dato for evt gitt laserbehandling.
Har det vært gjennomført undersøkelser av føtter det siste året?	Monofilament test eller undersøkelse av føtter
Har det blitt påvist retinopati?	Første tegn til retinopati, for eksempel mikroaneurismer
Er det påvist klinisk perifer neuropati?	Kliniske symptomer som; smerter, nedsatt sensibilitet, tretthet, kramper, verking, nummenhet, prikking, brenning. Registrer dato og metode.
På injeksjonsstedet: Er det infiltrater?	Lipohypertrofi ("puter") eller - atrofi ("groper") hvor man vil gi råd om skifte av injeksjonssted.
Er det hud forandringer?	Tegn på arrdannelse, pigment forandringer eller lignende.
Behandling	
Kryss av for hvilken type behandling pasient får (pasienter med type 1 diabetes kan ikke behandles med kost).	
Hvilken type insulin, type pumpe, type cgm	Velg fra nedtrekksmeny. Hvis ikke tilgjengelig, velg Annet og skriv inn navn, modell her.
Insulinpumpe	
Hvor ofte skiftes nålen ved bruk av insulinpumpe	Anbefalt å skifte nålen to ganger i uka (kan skiftes oftere)
Bruker pasienten bolus kalkulator	Presiser hvor ofte pasienten bruker boluskalkulatoren
Annen behandling	
Hvis pasienten bruker annen behandling kryss av og beskriv hvilken type og modell (For eksempel; Looper, bruker Omnipod og Riley Link)	

*Type 2 diabetes (T2D) screenes fra diagnosetidspunkt. Se ISPAD Guidelines for T2D.



Vedlegg – BT måling

Prosedyre for BT-målinger. Barnediabetesregisteret.

Versjon 04.12.03

Professor Knut Dahl-Jørgensen

Denne prosedyren er basert på anbefalinger fra American Heart Associations og American Academy of Pediatrics (1):

De anbefaler BT måling ved auskultasjon. Automatiske oscillatoriske målinger er mindre nøyaktige, og anbefales bare til nyfødte og små barn hvor auskultasjon er vanskelig. Hver avdeling får vurdere hva som er praktisk å gjennomføre, men ved kontroll-måling skal auskultasjon brukes

1. Utføres etter minimum 3-5 minutter hvile.
2. Sittende med albuen i hjertehøyde, underarmen hvilende på underlaget.
3. Bredden på mansjetten skal være ca 40% av overarmens omkrets målt midtveis mellom olecranon og acromion. Da vil vanligvis den oppblåsbare delen dekke 80-100% av overarmens omkrets. (I praksis er mansjettens bredde da slik at minst 2/3 av overarmens lengde er dekket.)
4. Systolisk BT registreres når den klappende Korotkoff tone starter (1.fase).
5. Diastolisk BT registreres når tonen forsvinner (5.fase). Det har vært noe uenighet om man skulle registrere når tonen blir svakere (4.fase), men standard er 5.fase.
6. BT måles minimum to ganger, og gjennomsnittsverdi for systolisk og diastolisk BT separat registreres.
7. BT sammenlignes med referansetabellen for alder, kjønn og høyde.
8. Hvis BT er over 90 percentilen, sjekkes to ganger til med minst en ukes intervall.
9. Hypertensjon defineres som systolisk eller diastolisk BT \geq 95 percentilen. BT under 90 percentilen er normalt, 90-95 percentilen er høy normalverdi som skal overvåkes. Barn med diabetes bør ha både systolisk og diastolisk BT $<$ 90 percentilen (2).

Referanser:

1. National high blood pressure education program working group on hypertension control in children and adolescents. Update on the 1987 Task Force Report on high blood pressure in children and adolescents. *Pediatrics* 1996; 98: 649-658.
2. National high blood pressure education program. Working group report on hypertension and diabetes. *Hypertension* 1994;23: 145-158.



Percentilskjema for BT.

Jenter

Referanse:

National high blood pressure education program working group on hypertension control in children and adolescents. Update on the 1987 Task Force Report on high blood pressure in children and adolescents. Pediatrics 1996; 98: 649-658.

TABLE 3. Blood Pressure Levels for the 90th and 95th Percentiles of Blood Pressure for Girls Aged 1 to 17 Years by Percentiles of Height

Age, y	Blood Pressure Percentile*	Systolic Blood Pressure by Percentile of Height, mm Hg†							Diastolic Blood Pressure by Percentile of Height, mm Hg†						
		5%	10%	25%	50%	75%	90%	95%	5%	10%	25%	50%	75%	90%	95%
1	90th	97	98	99	100	102	103	104	53	53	53	54	55	56	56
	95th	101	102	103	104	105	107	107	57	57	57	58	59	60	60
2	90th	99	99	100	102	103	104	105	57	57	58	58	59	60	61
	95th	102	103	104	105	107	108	109	61	61	62	62	63	64	65
3	90th	100	100	102	103	104	105	106	61	61	61	62	63	63	64
	95th	104	104	105	107	108	109	110	65	65	65	66	67	67	68
4	90th	101	102	103	104	106	107	108	63	63	64	65	65	66	67
	95th	105	106	107	108	109	111	111	67	67	68	69	69	70	71
5	90th	103	103	104	106	107	108	109	65	66	66	67	68	68	69
	95th	107	107	108	110	111	112	113	69	70	70	71	72	72	73
6	90th	104	105	106	107	109	110	111	67	67	68	69	69	70	71
	95th	108	109	110	111	112	114	114	71	71	72	73	73	74	75
7	90th	106	107	108	109	110	112	112	69	69	69	70	71	72	72
	95th	110	110	112	113	114	115	116	73	73	73	74	75	76	76
8	90th	108	109	110	111	112	113	114	70	70	71	71	72	73	74
	95th	112	112	113	115	116	117	118	74	74	75	75	76	77	78
9	90th	110	110	112	113	114	115	116	71	72	72	73	74	74	75
	95th	114	114	115	117	118	119	120	75	76	76	77	78	78	79
10	90th	112	112	114	115	116	117	118	73	73	73	74	75	76	76
	95th	116	116	117	119	120	121	122	77	77	77	78	79	80	80
11	90th	114	114	116	117	118	119	120	74	74	75	75	76	77	77
	95th	118	118	119	121	122	123	124	78	78	79	79	80	81	81
12	90th	116	116	118	119	120	121	122	75	75	76	76	77	78	78
	95th	120	120	121	123	124	125	126	79	79	80	80	81	82	82
13	90th	118	118	119	121	122	123	124	76	76	77	78	78	79	80
	95th	121	122	123	125	126	127	128	80	80	81	82	82	83	84
14	90th	119	120	121	122	124	125	126	77	77	78	79	79	80	81
	95th	123	124	125	126	128	129	130	81	81	82	83	83	84	85
15	90th	121	121	122	124	125	126	127	78	78	79	79	80	81	82
	95th	124	125	126	128	129	130	131	82	82	83	83	84	85	86
16	90th	122	122	123	125	126	127	128	79	79	79	80	81	82	82
	95th	125	126	127	128	130	131	132	83	83	83	84	85	86	86
17	90th	122	123	124	125	126	128	128	79	79	79	80	81	82	82
	95th	126	126	127	129	130	131	132	83	83	83	84	85	86	86

* Blood pressure percentile was determined by a single reading.

† Height percentile was determined by standard growth curves.



Percentilskjema for BT.

Gutter

Referanse:

National high blood pressure education program working group on hypertension control in children and adolescents. Update on the 1987 Task Force Report on high blood pressure in children and adolescents. Pediatrics 1996; 98: 649-658.

TABLE 2. Blood Pressure Levels for the 90th and 95th Percentiles of Blood Pressure for Boys Aged 1 to 17 Years by Percentiles of Height

Age, y	Blood Pressure Percentile*	Systolic Blood Pressure by Percentile of Height, mm Hg†							Diastolic Blood Pressure by Percentile of Height, mm Hg†						
		5%	10%	25%	50%	75%	90%	95%	5%	10%	25%	50%	75%	90%	95%
1	90th	94	95	97	98	100	102	102	50	51	52	53	54	54	55
	95th	98	99	101	102	104	106	106	55	55	56	57	58	59	59
2	90th	98	99	100	102	104	105	106	55	55	56	57	58	59	59
	95th	101	102	104	106	108	109	110	59	59	60	61	62	63	63
3	90th	100	101	103	105	107	108	109	59	59	60	61	62	63	63
	95th	104	105	107	109	111	112	113	63	63	64	65	66	67	67
4	90th	102	103	105	107	109	110	111	62	62	63	64	65	66	66
	95th	106	107	109	111	113	114	115	66	67	67	68	69	70	71
5	90th	104	105	106	108	110	112	112	65	65	66	67	68	69	69
	95th	108	109	110	112	114	115	116	69	70	70	71	72	73	74
6	90th	105	106	108	110	111	113	114	67	68	69	70	70	71	72
	95th	109	110	112	114	115	117	117	72	72	73	74	75	76	76
7	90th	106	107	109	111	113	114	115	69	70	71	72	72	73	74
	95th	110	111	113	115	116	118	119	74	74	75	76	77	78	78
8	90th	107	108	110	112	114	115	116	71	71	72	73	74	75	75
	95th	111	112	114	116	118	119	120	75	76	76	77	78	79	80
9	90th	109	110	112	113	115	117	117	72	73	73	74	75	76	77
	95th	113	114	116	117	119	121	121	76	77	78	79	80	80	81
10	90th	110	112	113	115	117	118	119	73	74	74	75	76	77	78
	95th	114	115	117	119	121	122	123	77	78	79	80	80	81	82
11	90th	112	113	115	117	119	120	121	74	74	75	76	77	78	78
	95th	116	117	119	121	123	124	125	78	79	79	80	81	82	83
12	90th	115	116	117	119	121	123	123	75	75	76	77	78	78	79
	95th	119	120	121	123	125	126	127	79	79	80	81	82	83	83
13	90th	117	118	120	122	124	125	126	75	76	76	77	78	79	80
	95th	121	122	124	126	128	129	130	79	80	81	82	83	83	84
14	90th	120	121	123	125	126	128	128	76	76	77	78	79	80	80
	95th	124	125	127	128	130	132	132	80	81	81	82	83	84	85
15	90th	123	124	125	127	129	131	131	77	77	78	79	80	81	81
	95th	127	128	129	131	133	134	135	81	82	83	83	84	85	86
16	90th	125	126	128	130	132	133	134	79	79	80	81	82	82	83
	95th	129	130	132	134	136	137	138	83	83	84	85	86	87	87
17	90th	128	129	131	133	134	136	136	81	81	82	83	84	85	85
	95th	132	133	135	136	138	140	140	85	85	86	87	88	89	89

* Blood pressure percentile was determined by a single measurement.

† Height percentile was determined by standard growth curves.

