

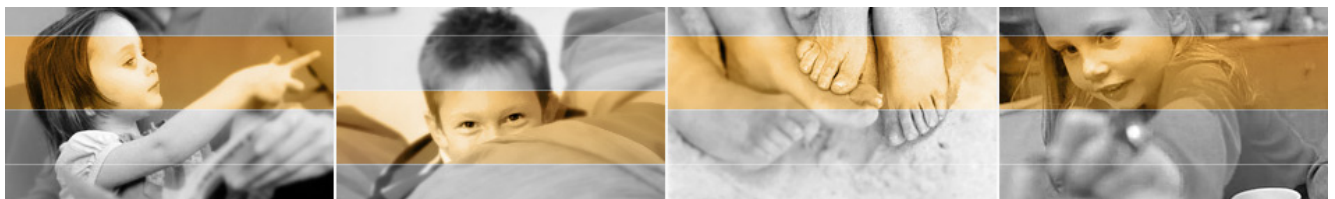
# **BORIS**

**Barn Obesitas Register I Sverige**

**Årsrapport**

**Verksamhetsberättelse**

**2009**



## Årsrapport 2009

### BORIS (BarnObesitasRegister I Sverige)

Årsrapporten avser registreringar t o m juni 2009. Förändringar som beskrivs nedan är således jämförelser med föregående rapport som avsåg tiden dessförinnan, inkluderande första halvåret 2008.

#### **Syftet med registret**

Syftet med kvalitetsregistret är att bidra till en ökad kvalitet vid behandlingen av barnfetma samt att barnfetmavården generellt bedrivs kostnadseffektivt och på en adekvat vårdnivå.

Kvalitetsregistret bidrar till detta på en mängd olika sätt. I vilken utsträckning detta sker avgörs delvis av hur registret utnyttjas av olika regioner och landsting. Ett grundläggande syfte med registret är att långsiktigt följa behandlingen av barnfetma i landet. Vilka behandlingsformer erbjuds och hur är resultaten? Sker en kvalitetshöjning i takt med att kompetensen och utbildningsnivån bland behandlare höjs? Sätts behandlingen in så tidigt och med adekvata resurser att behandlingsmålen nås? Resultaten som uppnås av en enhet kan jämföras med ett riksgenomsnitt och registret kan användas som beslutsunderlag för framtida satsningar.

Med hjälp av ett nationellt kvalitetsregister kan således vården totalt kvalitetssäkras gentemot hur det ser ut i Sverige totalt, obalans när barnen remitteras till barnklinik, vilken grad av fetma och vilken grad av co-morbiditet etc kan kartläggas.

Registret kan användas för att se hur många barn i en region som får behandling för fetma. Dessa data kan ställas i relation till det totala antalet barn i länet vilket kan användas som ett grovt mått på hur stor andel barn som får behandling, vilket i sin tur kan ställas i relation till behovet. När vi får ett nationellt heltäckande register över längd-/viktutveckling för alla barn i Sverige kan man erhålla goda analyser över behandling i relation till regionens behov och förutsättningar geografiskt och socialt.

Resultat från registret kan användas för riktade utbildningsinsatser exempelvis om man finner att en viss typ av behandling används för lite eller i onödan eller att ett viktigt symptom mer systematiskt inte uppmärksammas.

Ett annat syfte med registret är att det i sig självt innebär en kvalitetshöjning av vården att använda registret. Genom att vissa parametrar efterfrågas ur registret i enlighet med nationella riktlinjer, medför detta också att det blir mer naturligt att dessa parametrar används i behandlingen. I registret kommer också att byggas in larmfunktioner så att behandlaren uppmärksammas på patologiska provsvar eller kombinationer av prover som, enl nationella riktlinjer, ska innebära ytterligare undersökningar eller behandlingar. Ett exempel är att kombinationen av herediter för typ 2-diabetes och fasteplasmaglukos  $>5,5$  bör föranleda att man gör en peroral glukosbelastning för att därigenom utesluta att det föreligger en typ 2-diabetes. Registret kan också länkas till information om behandlingsformer, läkemedelsinformation samt pågående interventionsstudier och därmed bli ett arbetsredskap i vidare bemärkelse för vården.

Registret erbjuder också årssammanfattningar på individuella patienter vilket också bidrar till att man årligen tar ställning till behandlingen av varje patient. Härigenom kan registret också användas som ett arbetsinstrument i det direkta vårdarbetet.

Ytterligare ett syfte med registret är att öka kunskapen om vilka behandlingsformer som fungerar bra och som är mindre lämpliga för barn i olika åldrar. Publicerade behandlingsresultat kan vara bra i den vetenskapliga studiemiljö där de utvärderades utan att med självklarhet fungera bra i en sjukvårdande vardagsmiljö.

Slutligen är målsättningen med registret att det ska tillhandahålla enkla arbetsinstrument, både för den som drar igång ett behandlingsprojekt, men också för den kliniska verksamheten. Registret är webbaserat med separata moduler för varje deltagande enhet. För den som vill registrera ytterligare parametrar finns tilläggsmoduler utarbetade för en mängd fördefinierade variabler. Ett aktuellt exempel är kliniker som använder registrets selekteringsfunktion för att identifiera patienter med svår fetma som därmed tillhör en riskgrupp som bör erhålla vaccination mot svininfluensa.

### **Förändringar i registret**

Antalet deltagande enheter har ökat med 36% och antalet registrerade barn med 37%.

Livskvalitetsbedömning håller på att läggas in i registret (PedsQL).

Tillägg av frågor avseende patienttillfredsställelse håller på att läggas in i registret.

Fler återrapporteringsfunktioner håller på att läggas till i registret:

- påminnelse om att årsrapport inte inkommit inom 15 månader från förra årsrapporten
- klinisk bevakningsfunktion av patienter som bör kallas till årskontroll.

Förbättrad resultatanalys är under utveckling:

- fler och tydligare mallar
- utökad flexibilitet avseende val av BMI:s mått
- förbättrade analysmöjligheter
- förbättrad möjlighet att definiera patienter som ingår i specifika projekt.

Förbättrade behandlings/uppföljningsformulär kommer att införas inom kort

- tillägg av genomförd behandling (tidigare endast "intention-to-treat" analys)
- fler behandlingsalternativ
- uppföljning av antal individuella respektive gruppbesök
- möjlighet att välja fler icke obligatoriska formulär både avseende komorbiditet, behandling, genetik etc.

Införande av formulär för fysisk aktivitet/konditionsbedömning.

Förenklat och tydligare avregistreringsformulär.

Utökning av automatisk dataöverföring från lokala register.

Upplägg av FAQ på hemsidan.

### **Täcknings- och anslutningsgrad**

Individer som behandlats för fetma i åldern 5-22 år registreras. Det är således barn och ungdomar där behandlingen initierats före 18 års ålder men där ungdomarna i vissa fall följs även upp i vuxen ålder.

Registreringen avser således sjukvårdande behandling, behandling på barnläkarmottagningar eller barnklinik. På grund av barnsjukvårdens dåliga beredskap att ta hand om dessa barn, sköts fortfarande en del fetmabehandling inom skolhälsovården. Detta är dock inte skolhälsovårdens uppdrag. Däremot ska skolhälsovården samarbeta med sjukvården för bästa möjliga långsiktiga resultat.

Skolhälsovården har framfört intresse av att delta i BORIS registreringen och detta kan bli aktuellt i framtiden bland annat för att synliggöra vad skolhälsovården gör i detta sammanhang helt utanför sitt uppdrag.

Primärvården finns också från och med i år med i registret. Enligt tidigare enkät förekommer knappast någon behandling av barn och ungdomsfetma i primärvården men vår förhoppning är att detta är på väg att förändras. Vi hälsar Falköping välkommen!

BVC är inte heller med. Barnfetma ska endast undantagsvis behandlas före 6 års ålder enligt de nationella riktlinjerna även om undantag naturligtvis finns och studier pågår där sådan behandling prövas. Det finns därför ingen anledning för närvarande att bredda registret till yngre åldrar. BVC ska lika lite som skolhälsovården vara ansvarig för sjukvårdande behandling. Men på samma sätt som diskuterats ovan kan det bli anledning att i framtiden även ta med BVC i registret.

Fetma är en kronisk sjukdom och registret är framförallt avsett för utvärdering av mer långsiktig behandling. Enligt nationella riktlinjer bör barnfetmabehandling vara minst 3-årig.

Vi har beräknat hur stor andel av de enheter har behandling som registrerar i registret. Det finns för närvarande 34 barnkliniker i Sverige. Av dessa registrerar 21 kliniker patienter i BORIS. Vi har tidigare förutsatt att samtliga barnkliniker behandlar barnfetma men så är inte fallet. Barnklinikerna Kristianstad, Sörmland, Gävle, Sundsvall/Härnösand, Örnsköldsvik, Norrköping, Karlskrona, NÄL/Trollhättan, Växjö och Dalarna har tidigare uppgett att man INTE behandlar barnfetma. Detta innebär att 62% av klinikerna är med i BORIS men också att 87% av de barnkliniker som behandlar barnfetma är med i registret nu.

Flera större barnmottagningar har tillkommit sedan förra året (15 jämfört med 10 förra året). Detta är således en mycket god utveckling men vi har inga säkra uppgifter på hur många sådana barnläkarmottagningar med regionalt ansvar som finns i landet, något som vi hoppas få reda på genom en enkät som gått ut till landets barnkliniker i september 2009.

Antalet barn med fetma som behandlas är okänt. Det finns mellan 40-70000 barn i Sverige med fetma (3-6% av barn mellan 5-18 år, SBU 2002 m.fl rapporter). I en enkät som genomfördes för 9 år sedan framgick att mindre än 10% av barn med fetma fick behandling inom sjukvården (SBU

2002). Antalet behandlade barn är betydligt högre idag, men eftersom andelen barn med fetma i de högre åldrarna ökat har andelen barn som får behandling för sin fetma inte ökat som vi tidigare förmodat. En rundringning visar att 10 barnkliniker inte har någon behandling och 3 har en begränsad behandling. Även om behandlingen inkluderar ett läkarbesök utan uppföljning är siffran snarare 10 än 20 procent. Detta stöds också av BORIS. Ålder vid första besök är relativt hög och har en uttalad fetma (vg se nedan) vilket således innebär att barn med måttlig fetma och barn före 10 års ålder går obehandlade.

Eftersom det är oklart hur många barn fetma som behandlas inom sjukvården blir därmed även beräkning av täckningsgraden i registret osäker. Om 10% av barn med fetma får vård, innebär detta således att 4000-7000 barn och ungdomar i Sverige får behandling för sin fetma. Med drygt 3 000 aktiva patienter i registret ger detta en täckningsgrad på 45-80%, där troligen sanningen ligger omkring 60%. Observera att den relativt goda täckningen snarast avspeglar hur få barn som får behandling för sin fetma!

Vi har således gått ut med en enkät till alla landets barnkliniker för att få en säkrare uppfattning om situationen.

### **Allmänna data**

Resultat jämförs med motsvarande föregående år.

#### **Antal registrerade**

- 4 095 st (2 994; + 1 100)
- Antal nybesök, senaste året: 715 (400)

#### **Antal deltagande enheter**

- Antal anmälda enheter: 45 (33; +12)
- Antal barnkliniker: 21 (17; +4)
  - o Nya: Skövde, Halmstad, Karlstad, Umeå
- Antal barnmottagningar, regionala: 15 (10; +5)
  - o Nya: Trelleborg, Ulricehamn, Angered, Falköping, Kristinehamn
- Antal barnmottagningar Stockholm: 8 (6; +2)
  - o Nya: Märsta, Nacka/Värmdö
- Antal primärvård: 1 (0; +1)
  - o Nya: Falköping

Antal enheter för vilka enhetsresultat tas fram

- Min 50 pat: 17 (8; +9)
  - o Nya: Alingsås, Borås, Göteborg, Lerum, Upplands Väsby BLM, Landskrona, Uppsala, Ystad, Norrtull
- Min 1 års uppföljning, min 25 pat: 12 (6; +6)
  - o Nya: Alingsås, Göteborg, Lerum, Upplands Väsby BLM, Huddinge BLM, Hallunda BLM

**Deltagande enheter**Deltagande barnkliniker

- Rikscentrum Barnfetma, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, Sthlm
- Sacchska Barnsjukhuset, Sthlm
- Barnöverviktsenheten, Universitetssjukhuset MAS, Malmö
- Barnmedicin, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- Kvinno- och barndivisionen, Akademiska Sjukhuset, Uppsala
- Barn- och ungdomsmedicin, Helsingborgs lasarett
- Barn- och ungdomsmottagningen, Piteå Älvdals Sjukhus
- Barn- och ungdomskliniken, Västerviks sjukhus
- Barn- och ungdomskliniken, Östersunds Sjukhus
- Barn- och ungdomskliniken, Visby lasarett
- Barn- och ungdomskliniken, Universitetssjukhuset USÖ, Örebro
- Barnmedicinska kliniken, Sollefteå Sjukhus, Sollefteå
- Barnmedicinska kliniken Borås
- Barnmedicinska kliniken i Kalmar
- Barnmedicinska kliniken Gällivare
- Barnmedicinska kliniken Skellefteå
- Barnmedicinska kliniken, Västerås
- Barn och ungdomskliniken, Skövde (NY)
- Barn och ungdomskliniken, Halmstad (NY)
- Barnmottagningen Kronoparken, Karlstad (NY)
- Barn och ungdomskliniken Västerbotten, Umeå (NY)

Deltagande regionala barnmottagningar

- Barn- och ungdomskliniken, Södertälje Sjukhus, Södertälje
- Barnkliniken, AB Karlskoga Lasarett, Karlskoga
- Barnmottagningen Hässleholm
- Barnmottagningen Landskrona
- Barnmottagningen Lidköping
- Barnmottagningen Ystad
- Norrtull Ungdomsfetmamottagning
- Barnmottagningen Alingsås
- Barnmottagningen Lindesberg
- Barnmottagningen Lerum
- Barn- och ungdomsmottagningen Trelleborgs lasarett (NY)
- Barnmottagningen Ulricehamn (NY)
- Barn- och ungdomsspecialistcentrum, Angereds närsjukhus (NY)
- Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen, sjukhuset i Falköping (NY)
- Barn- och ungdomsmottagningen, Kristinehamn (NY)

Deltagande barnläkarmottagningar SLL

- Liljeholmens barnläkarmottagning
- Västerorts barn- och ungdomsmed mottagning
- Hallunda barn- och ungdomsmed mottagning
- Huddinge barn- och ungdomsmed mottagning
- Sollentuna barn och ungdomsmed mottagning
- Upplands Väsby barn och ungdomsmed mottagning

- Märsta barn- och ungdomsmed mottagning (NY)
- Nacka / Värmdö barn- och ungdomsmed mottagning (NY)

Deltagande primärvårdsenheter

- Primärvården Falkköping (NY)

**Medelålder, nybesök**

- Totalt: 11,6 (SD 3,5)
- Registrerade det senaste året: 10,8 (11,3)

**BMI SDS, nybesök (Rolland-Cachera)**

- Totalt: 5,3 (SD 1,8)
- Registrerade det senaste året: 4,9 (5,0)

**Antal barn som behandlas med fetmaläkemedel**

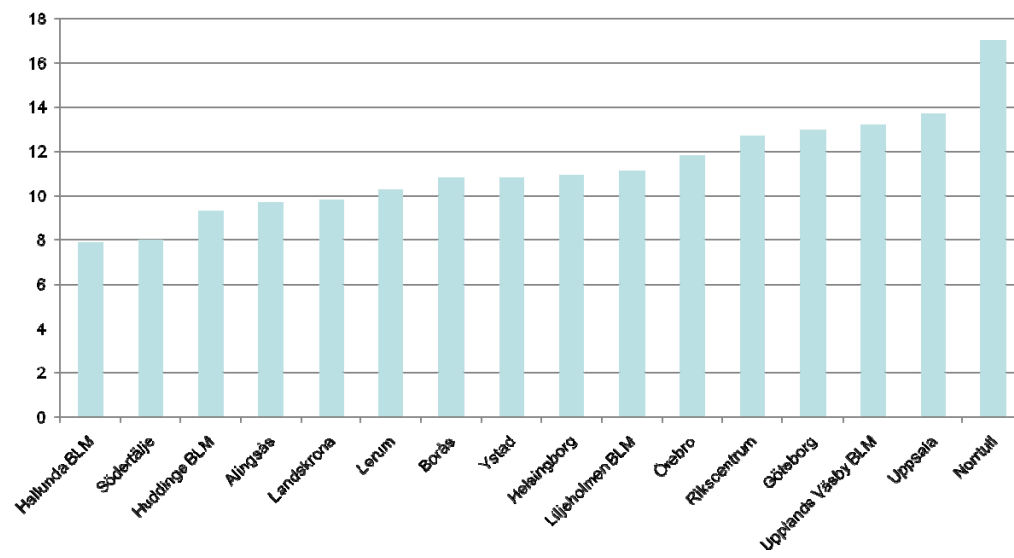
- Totalt: 271 (220)

**Rapportering per enhet**

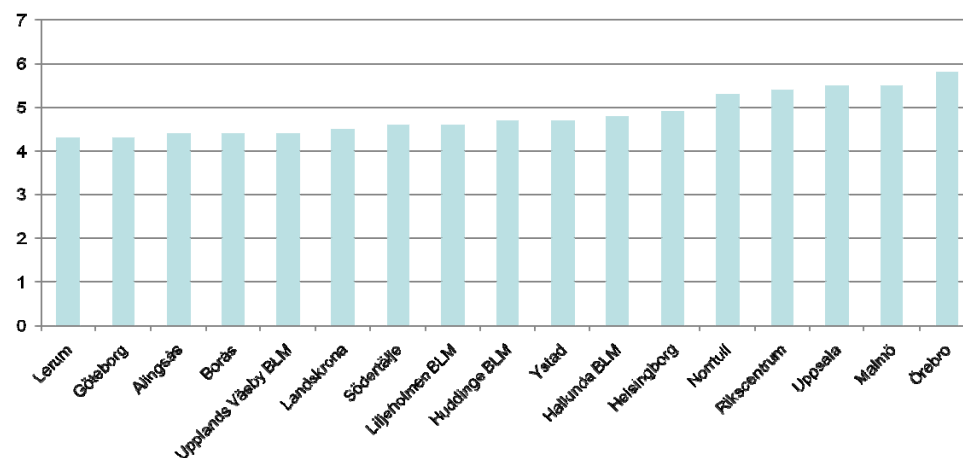
För enheter med minst 50 patienter.

Enhet	Antal patienter		Ålder nybesök			BMI SDS nybesök			Fetma- läkemedel Totalt
	Totalt	2009	Totalt	2009	2008	Totalt	2009	2008	
Rikscentrum	1144	43	12,7	12,7	13,1	5,7	5,4	5,7	225
Malmö	749	-	12,7		12,7	5,5		5,5	ej uppgift
Södertälje	319	28	9,3	8	9	5	4,6	4,8	7
Helsingborg	236	39	10,7	10,9	10,8	4,7	4,9	4,9	5
Huddinge BLM	146	49	9,8	9,3	9,7	4,7	4,7	4,6	-
Örebro	142	32	12,4	11,8	11	5,8	5,8	5,8	9
Liljeholmen BLM	134	34	10,1	11,1	9,9	4,8	4,6	4,7	1
Alingsås	115	54	10,1	9,7	-	4,5	4,4	-	4
Borås	96	50	10,1	10,8	-	4,5	4,4	-	1
Hallunda BLM	95	19	9,8	7,9	9,7	4,7	4,8	4,1	-
Göteborg	94	31	13,1	13	-	6,1	4,3	-	1
Lerum	80	19	9,7	10,3	-	4,1	4,3	-	-
Upplands Väsby BLM	69	17	11,4	13,2	-	4,6	4,4	-	7
Landskrona	68	25	9,2	9,8	-	4,4	4,5	-	-
Norrstull	56	16	18,6	17	-	5,8	5,3	-	-
Uppsala	55	26	13,6	13,7	-	5,6	5,5	-	13
Ystad	54	42	10,3	10,8	-	4,7	4,7	-	1

### Medelålder vid nybesök 2009 per enhet



### Grad av fetma (BMI SDS) vid nybesök 2009 per enhet



### Kommentarer:

Medelåldern för första besök har fortsatt att sjunka för andra året i rad. Detta är glädjande eftersom det visar att patienter med fetma identifieras tidigare och därmed får ett adekvat stöd av sjukvården tidigare. BMI SDS vid nybesök har också sjunkit men det är således fortfarande huvudsakligen barn med svår fetma som kommer till sjukvården. Sammanfattningsvis kommer således barn med fetma för sent till sjukvården. Önskvärt vore att barnen kom redan i 6-7 års ålder och med måttlig fetma innan förloppet blivit alltför svårstoppat.

Åldern vid nyregistrering varierar mellan olika deltagande centra. Högsta åldern, förutom vid Norrtull som är en mottagning för ungdomar mellan 16 och 25 år, är vid flera större barnkliniker (Göteborg, Rikscentrum Barnfetma, Uppsala). Några av dessa kliniker är remissinstanser för övriga vårdgivare och medelåldern bör därför vara högre här.



**Resultat Öppna Jämförelser 2009**

Till 2009 års Öppna Jämförelser rapport (Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet, Jämförelser mellan landsting) har BORIS redovisat data för en ny föreslagen indikator: "Antal fetmabehandlade barn vid specialiserad mottagning/per barn i befolkning".

Denna indikator motsvarar alla barn i BORIS 5-17 år. Resultaten är baserade på data t.o.m. 31/12 2008 (befolkningsstatistik från SCB t.o.m. 1/11 2008). För de län som saknar behandlade barn i BORIS, har inte befolkningsstatistik redovisats, dock inkluderar antal barn i befolkningen för riket alla län.

Län	Antal barn i BORIS			Antal barn i befolkning			Antal barn i BORIS per 100 000 barn i befolkning		
	Pojkar	Flickor	Totalt	Pojkar	Flickor	Totalt	Pojkar	Flickor	Totalt
01 Stockholm	616	543	1159	152984	145303	298287	403	374	389
03 Uppsala	21	20	41	25727	24309	50036	82	82	82
04 Södermanland									
05 Östergötland									
06 Jönköping									
07 Kronoberg									
08 Kalmar	16	20	36	17461	15479	32940	92	129	109
09 Gotland									
10 Blekinge									
12 Skåne	396	324	720	91706	86762	178468	432	373	403
13 Halland	14	11	25	24194	22908	47102	58	48	53
14 Västra Götaland	140	112	252	119855	113532	233387	117	99	108
17 Värmland	2	1	3	20315	16343	36658	10	6	8
18 Örebro	79	46	125	21556	19014	40570	366	242	308
19 Västmanland	4	2	6	19179	18572	37751	21	11	16
20 Dalarna									
21 Gävleborg									
22 Västernorrland	4	4	8	16852	17158	34010	24	23	24
23 Jämtland									
24 Västerbotten	1	1	2	19547	18510	38057	5	5	5
25 Norrbotten	22	11	33	18663	17607	36270	118	62	91
RIKET	1315	1095	2410	711430	674762	1386192	185	162	174

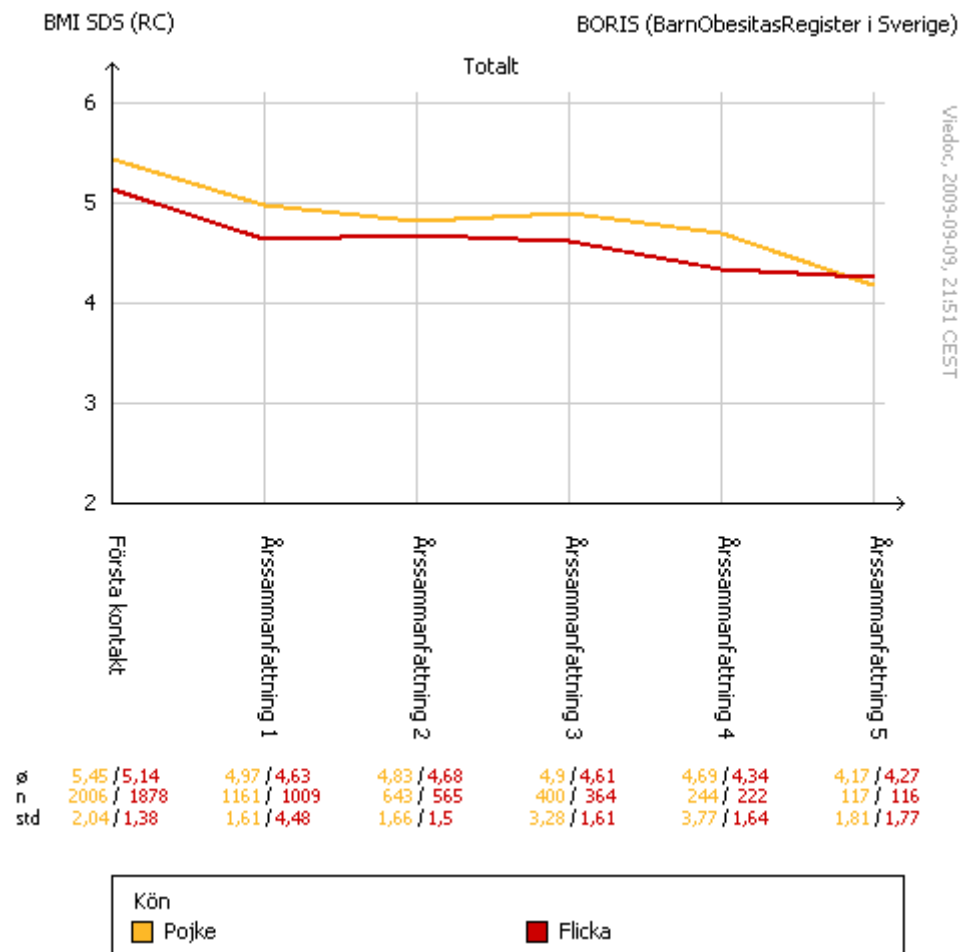
**Kommentarer:**

Andelen barn med fetma är cirka 2500-5000 per 100.000 barn i åldern 5-17 år. Målsättningen är att alla barn med fetma ska få behandling inom barnsjukvården vilket innebär att målnivån bör ligga på minst 2500. Inget län är i närheten av denna siffra. De län med en utbyggd specialistvård inom barnfetma som Stockholm och Malmö ligger omkring 400 med Örebro strax under med 300 barn som får behandling per 100.000 barn som bor i länet. Många län ligger betydligt lägre. Totalt sett är man således långt till målnivån i de flesta landstingen.

Genomsnittligt antal barn som får behandling inom barnsjukvården för fetma är 174 barn per 100.000 barn. Det föreligger mycket stora skillnader mellan länen som avspeglar stora regionala skillnader avseende i vilken utsträckning som barn med fetma får behandling inom barnsjukvården.

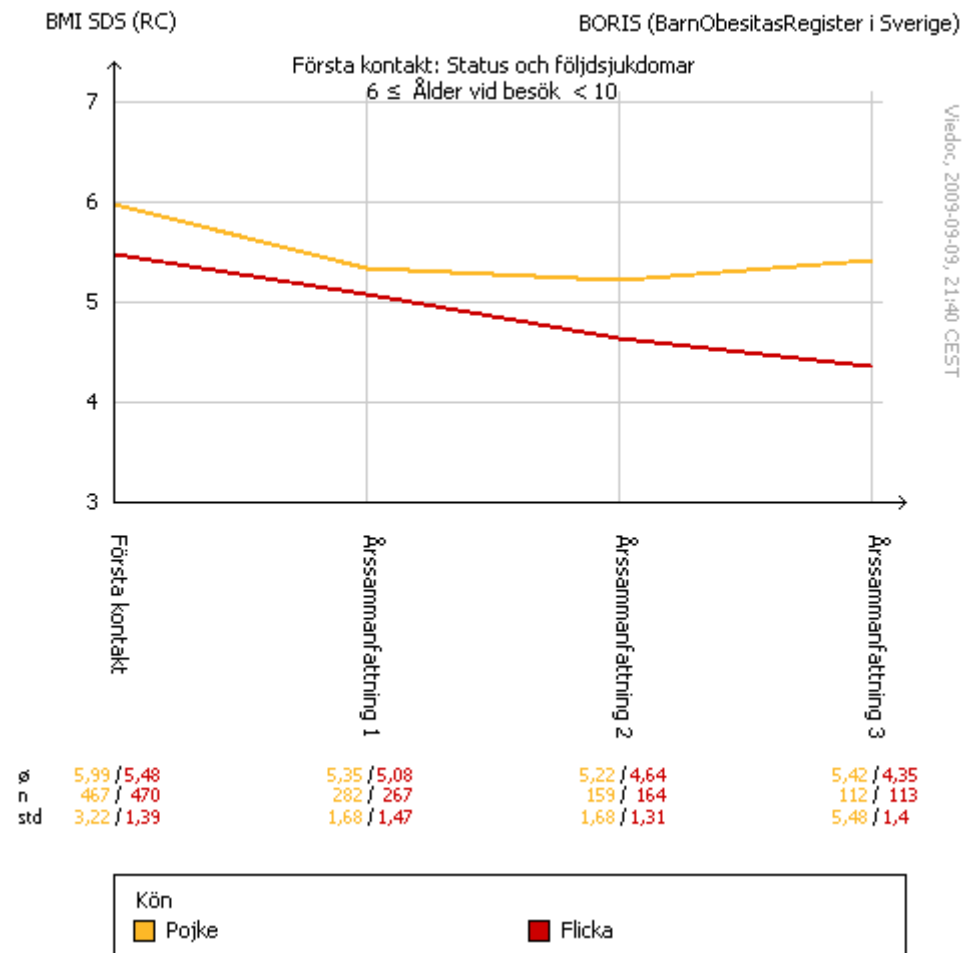
Inga könsskillnader har kunnat noteras. Barnfetma är en sjukdom som är mest förekommande bland socialt mer utsatta grupper. Ett sämre omhändertagande av barn med fetma leder således till ökade socialgruppsrelaterade skillnader i befolkningen.

Denna föreslagna indikatorn kommer inte att ingå i den slutliga versionen av 2009 års Öppna Jämförelse rapport.

**Behandlingsresultat****Effekt av behandling oavsett ålder uppdelat på pojkar respektive flickor****Kommentar:**

Initialt under första behandlingsåret ses i allmänhet relativt god effekt. Här används BMI sds (Standard Deviation Score) eller z-score som mått på behandlingseffekt. Fetma är en kronisk sjukdom och en behandlingstid på ett år är alldeles för kort. Detta avspeglas också av att vi kan se att under det första året gynnsamma viktutvecklingen generellt sett har en tendens att avstanna. Mönstret ser dock olika ut för olika åldrar. Observera också att det är relativt få barn som är uppföljda fyra respektive fem år.

## Effekt av behandling där behandlingen sätts in i 6-9 års ålder

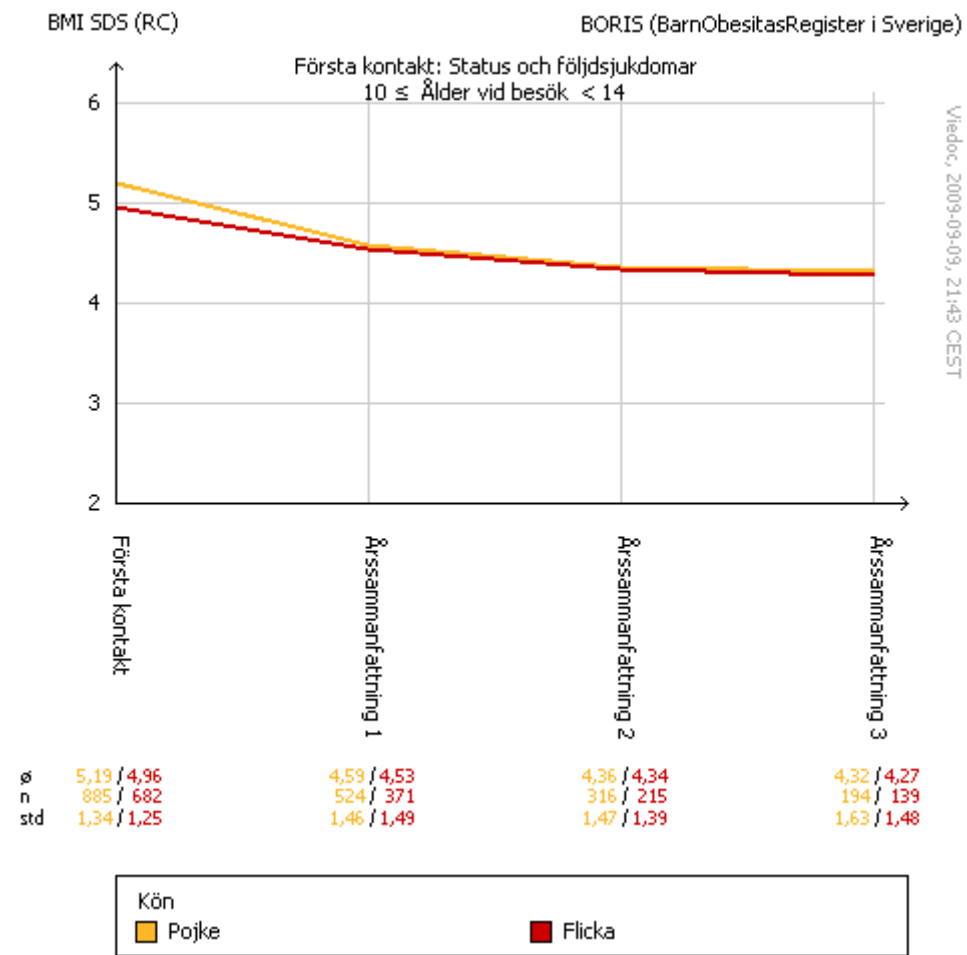


### Kommentar:

När behandlingen insätts tidigt ser man en generell god effekt som förefaller finnas kvar åtminstone under tre år. I år ser vi en könsskillnad i denna åldersgrupp. Fler barn behöver följas under lång tid för att behandlingseffekten långsiktigt ska utvärderas säkrare. I denna åldersgrupp används i stort sett enbart beteendemodifierande behandling.

Vi har i år val att endast ta med 3-års uppföljning för åldersuppdelad population, pga. det osäkra underlaget för barn som följts i mer än 3 år.

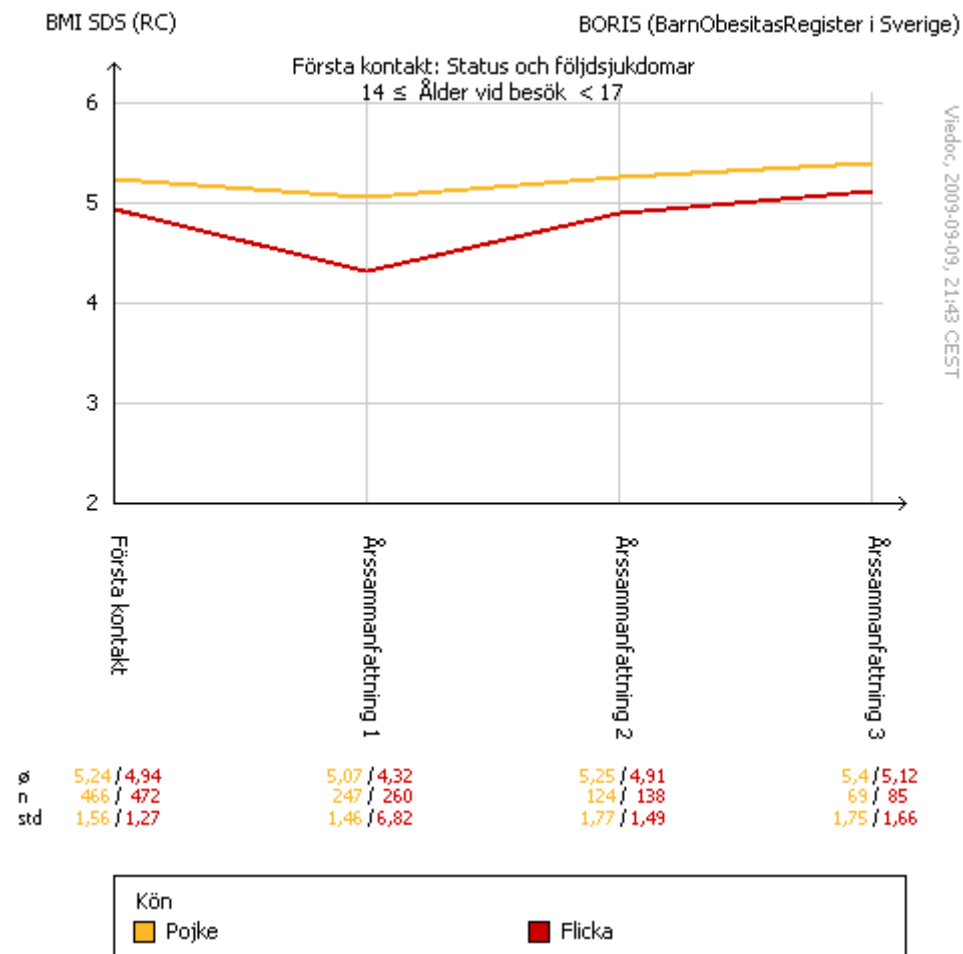
### Effekt av behandling där behandlingen sätts in i 10-13 års ålder



#### Kommentar:

När behandling insätts i denna åldersgrupp ses fortfarande initialt under de första två åren en god effekt. Därefter finner vi en avplaning.

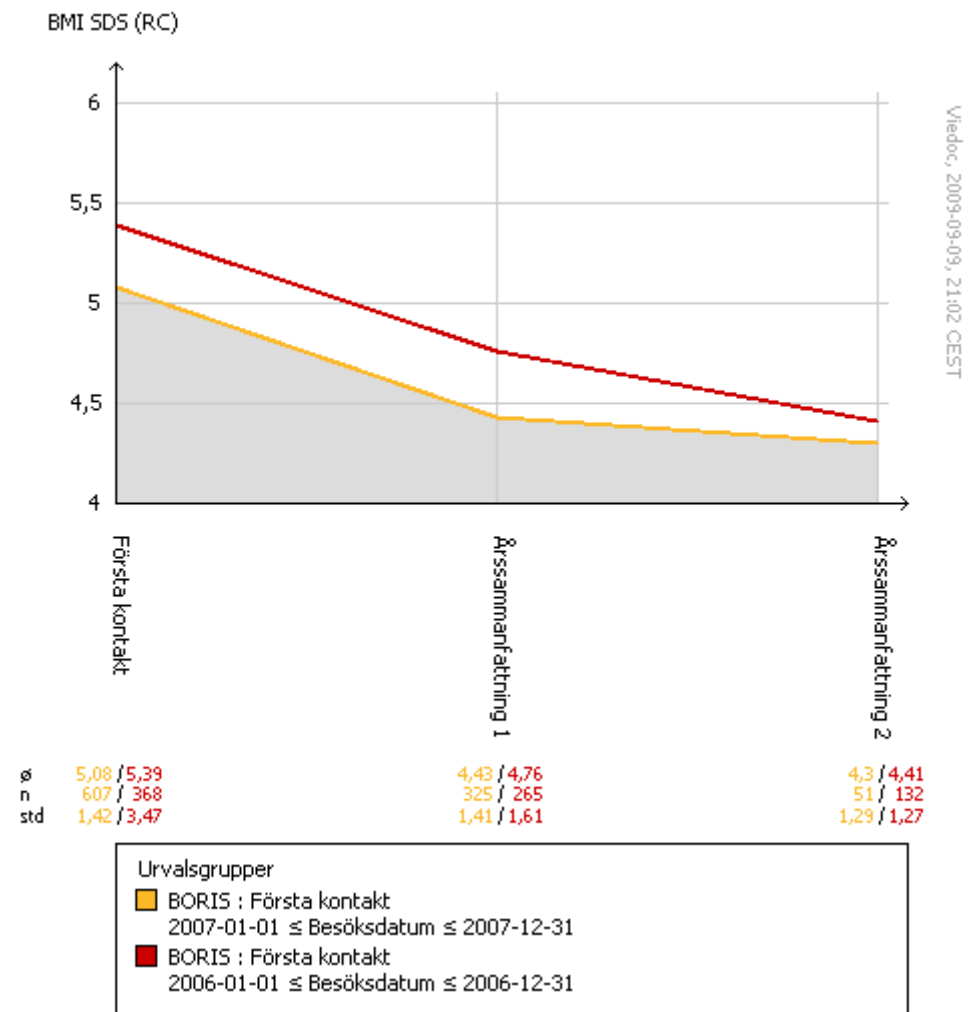
### Effekt av behandling där behandlingen sätts in i 14-16 års ålder



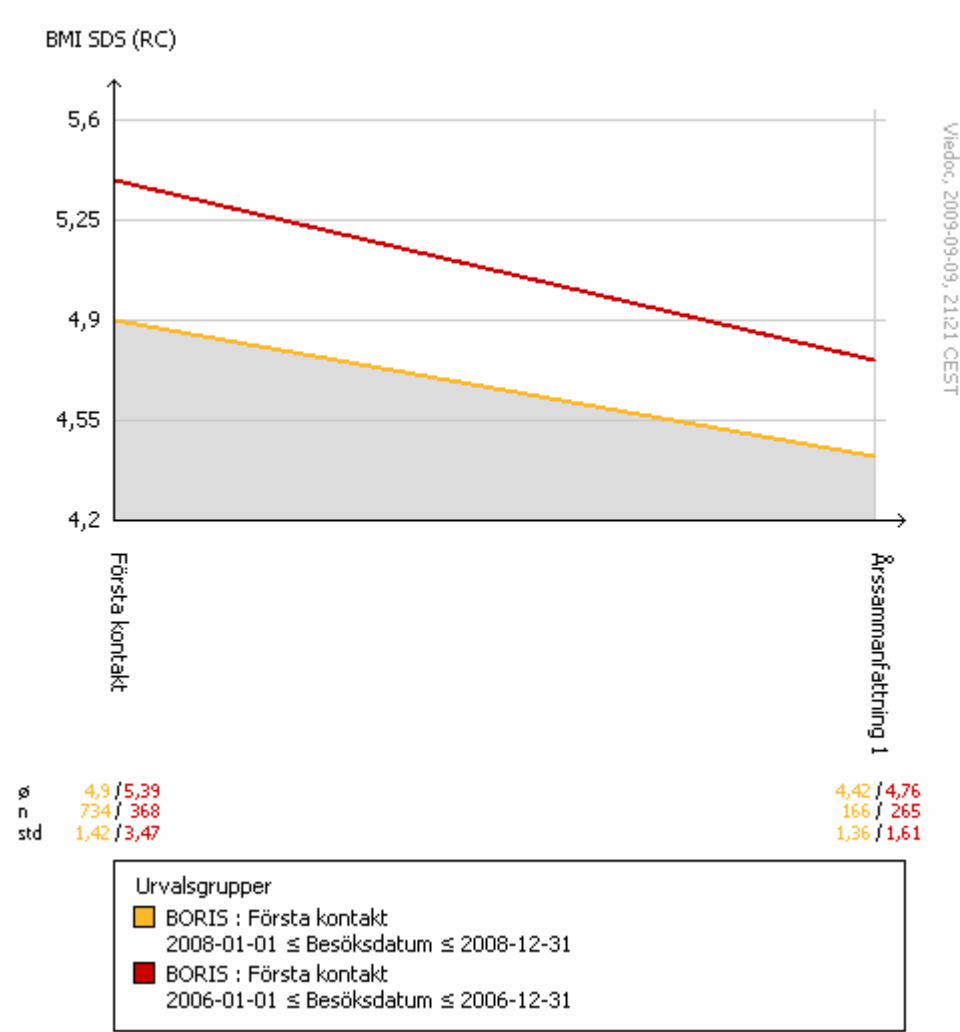
#### Kommentar:

När behandling inleds sent ser man endast en liten effekt under det första behandlingsåret, därefter en långsam viktuppgång. Detta innebär dock inte att behandlingen med nödvändighet är utan effekt. Vi vet att hos många ungdomar som inte har fetmabehandling sker en större viktuppgång, vilket vi i genomsnittssiffrorna inte ser här. Detta bekräftas också i en multivariatanalys som är gjord på Rikscentrums patienter som bekräftar en positiv effekt av behandlingen.

## Fetmabehandling över tid - Nybesök 2006 vs 2007 (2 års uppföljning)

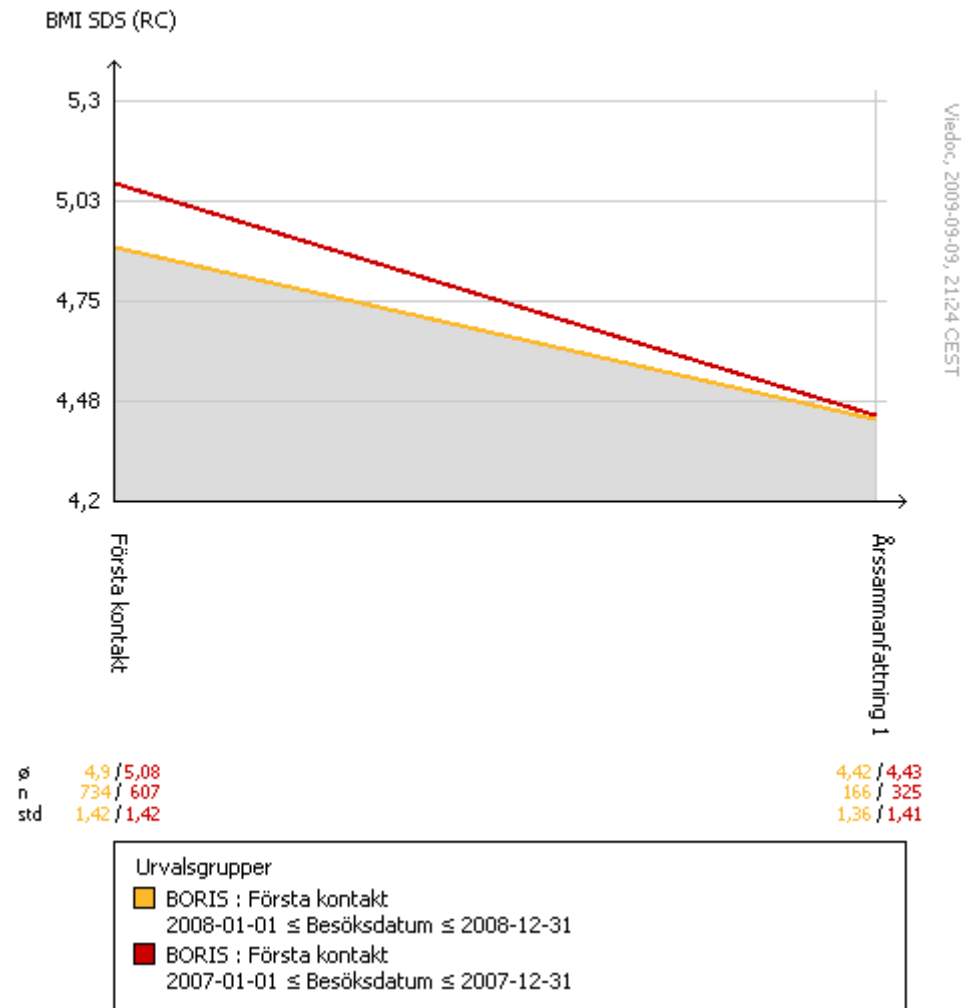


Fetmabehandling över tid - Nybesök 2006 vs 2008 (1 års uppföljning)





### Fetmabehandling över tid – Nybesök 2007 vs 2008 (1 års uppföljning)

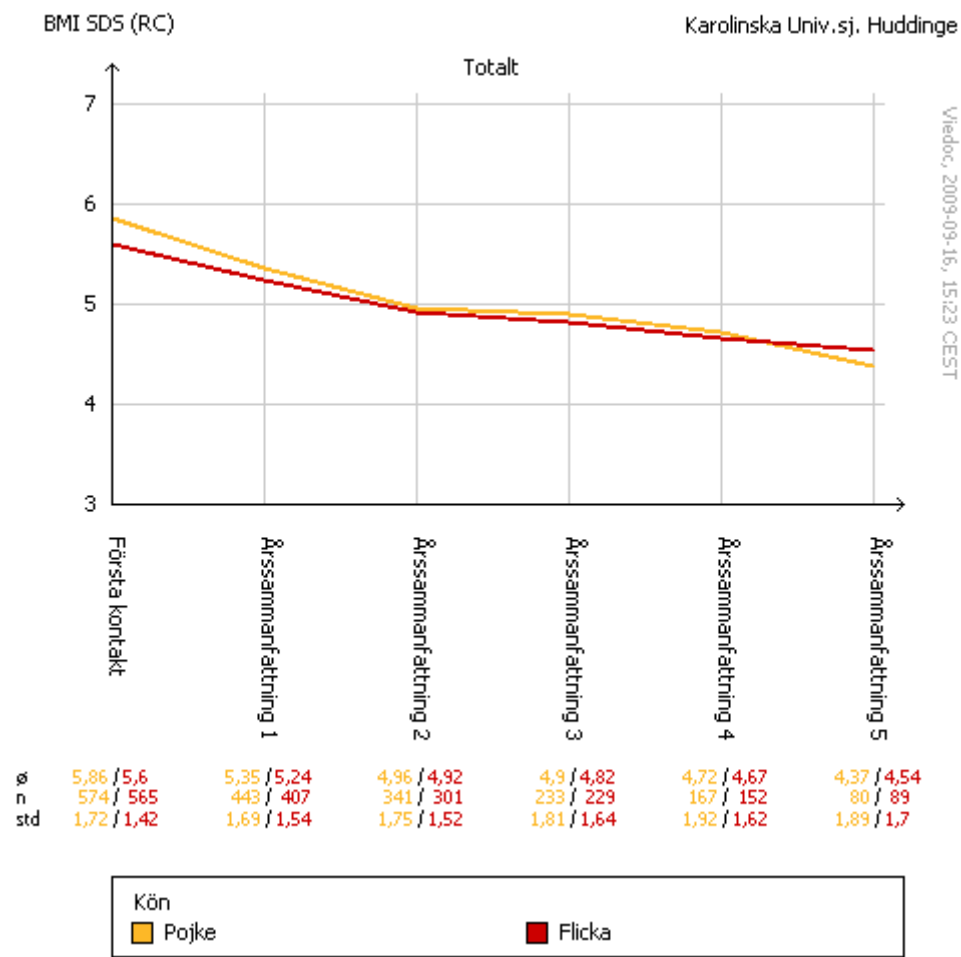


#### Kommentar:

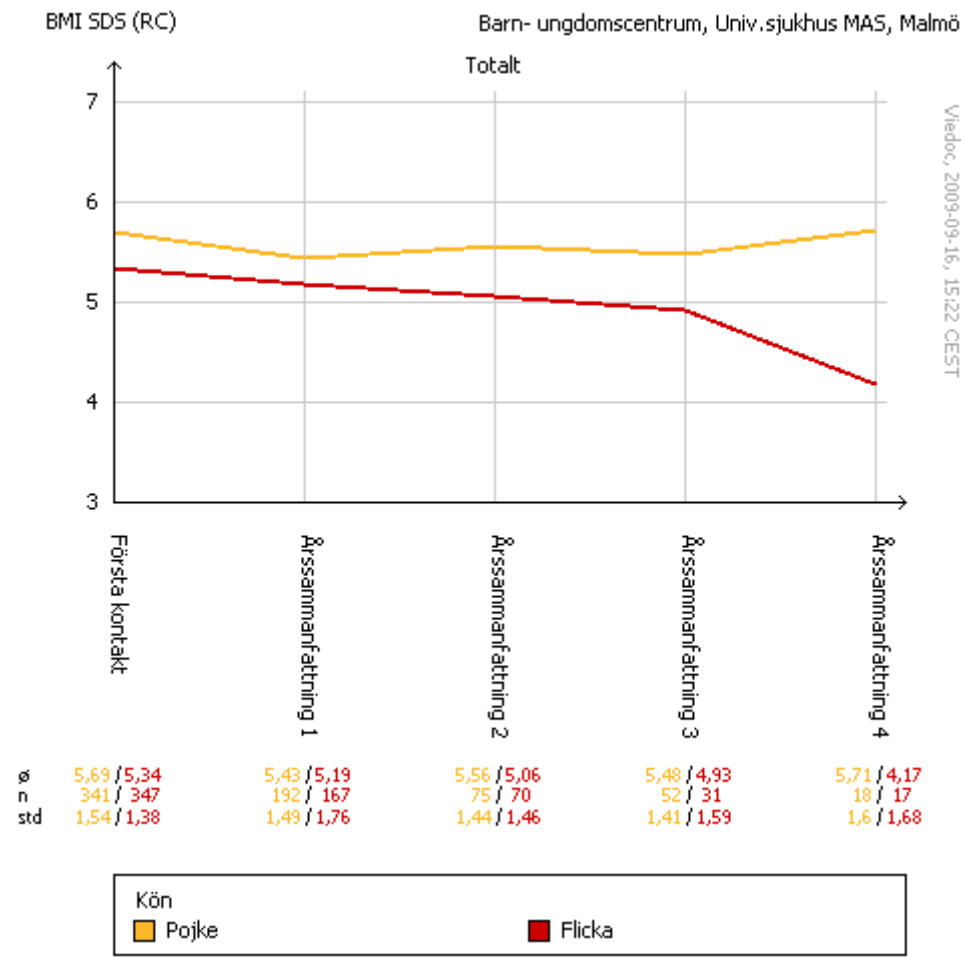
Detta är andra året vi redovisar förändring över tid i behandlingseffekt. När registret funnits i flera år kan man se om behandlingsresultaten förbättras över tid i takt med ökad kompetens och förbättrade behandlingsmetoder.

**Behandlingsresultat - rapportering per klinik**

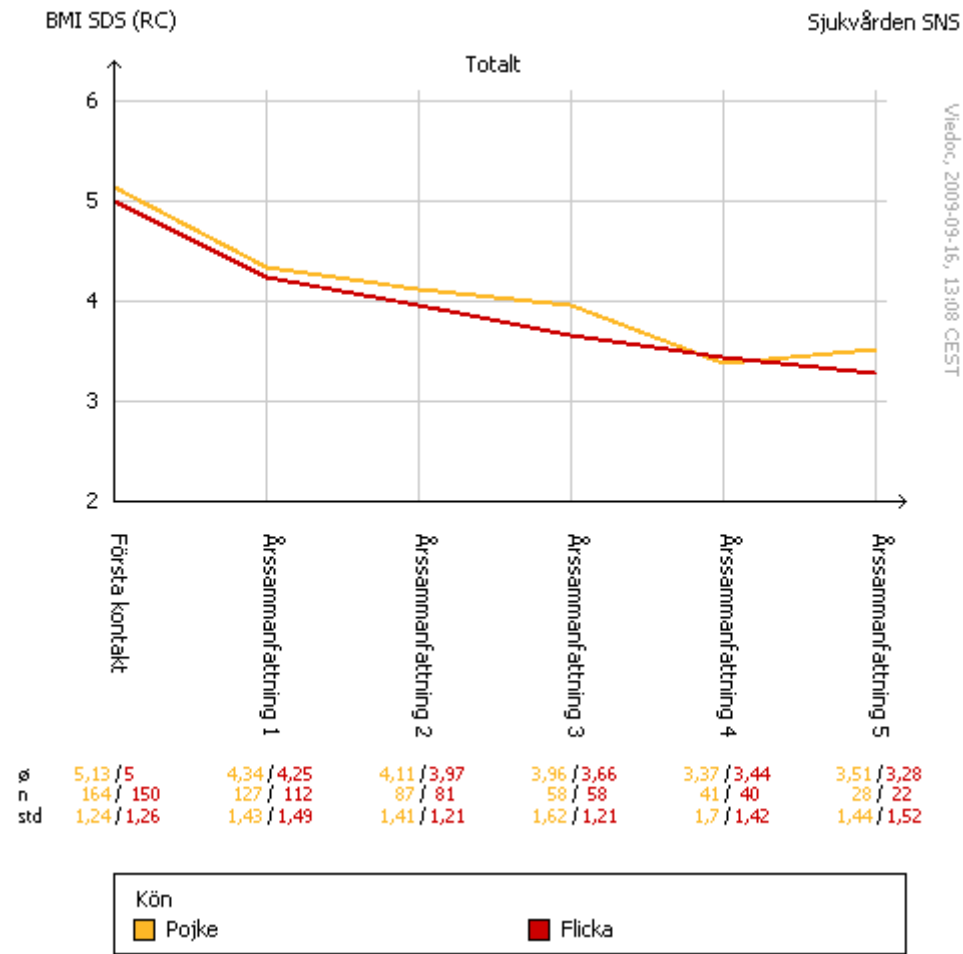
**Rikscentrum Barnfetma, Karolinska Huddinge - 5 år**



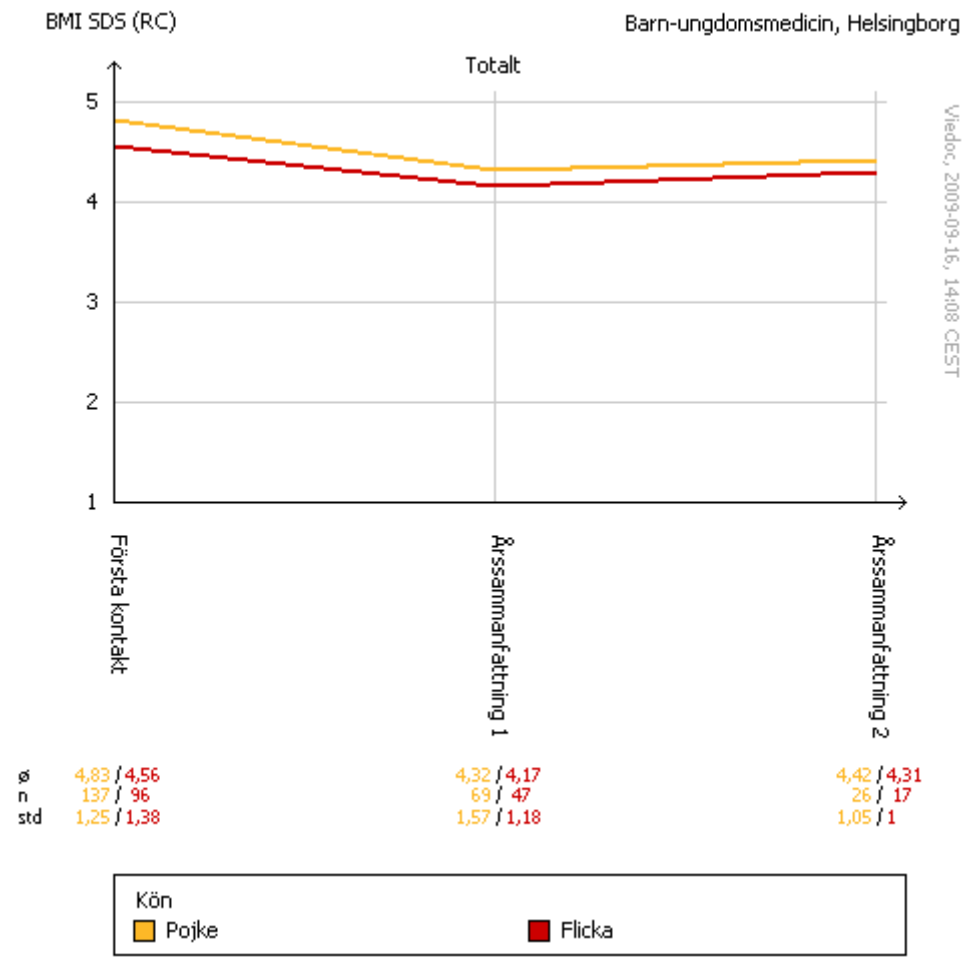
Barnöverviktsenheten, Universitetssjukhuset MAS, Malmö - 4 år



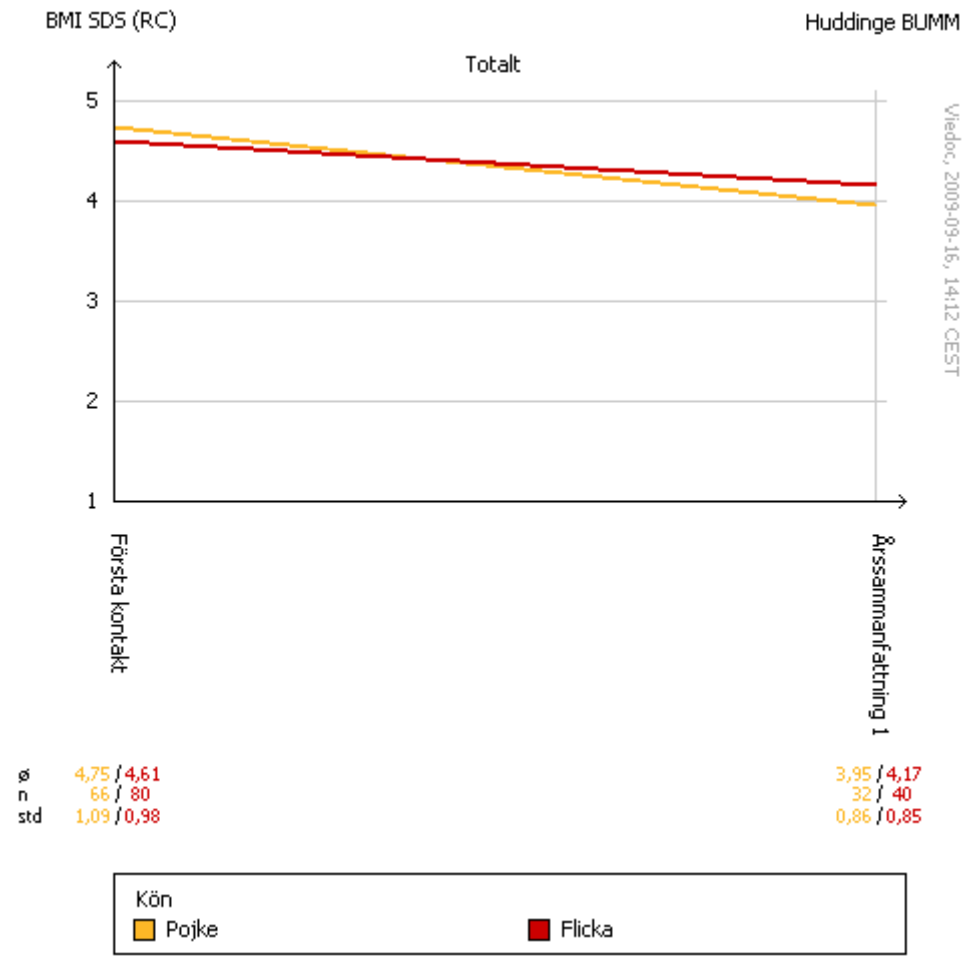
Barn- och ungdomskliniken, Södertälje sjukhus - 5 år



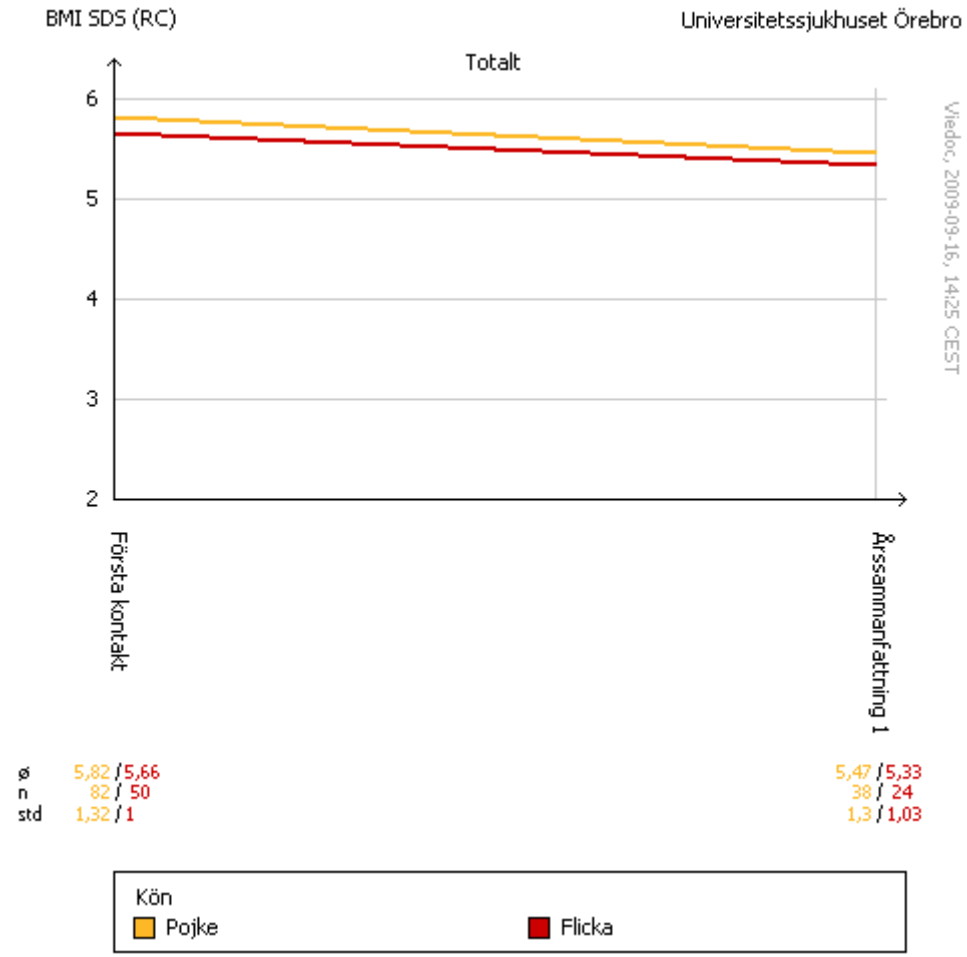
Barn- och ungdomsmedicin, Helsingborgs lasarett - 2 år



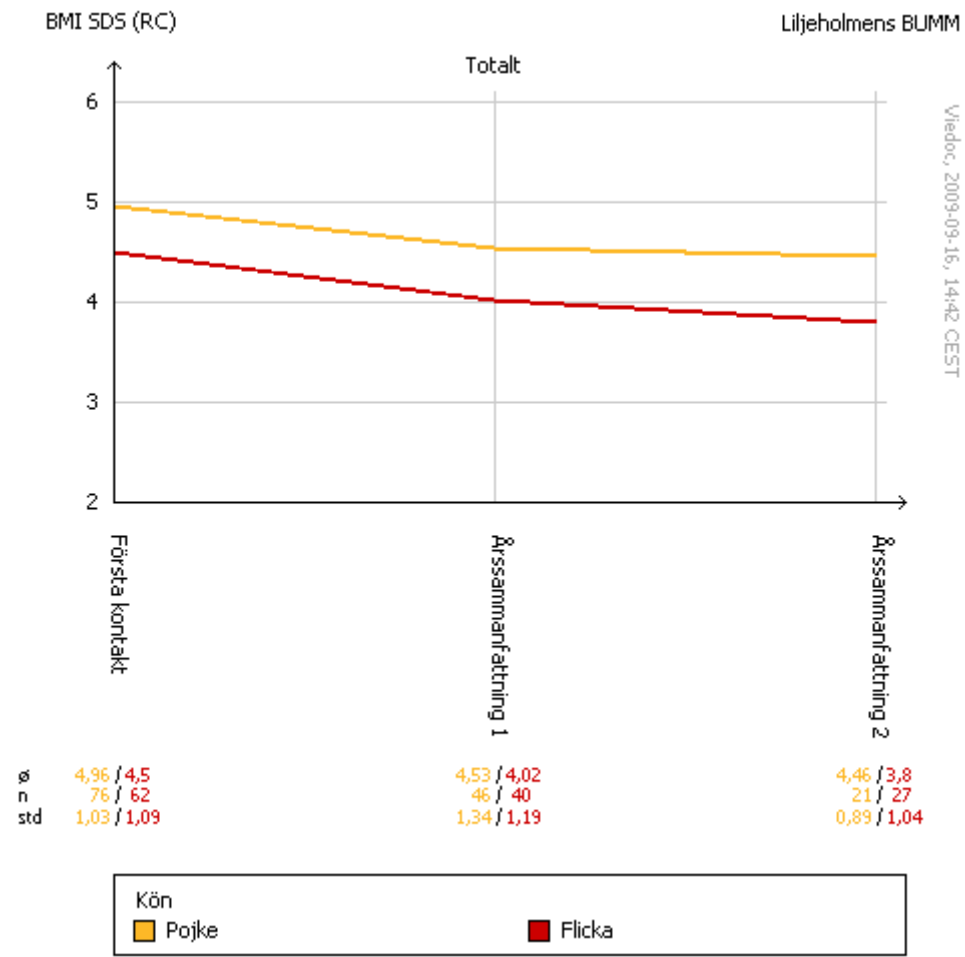
Huddinge Barn och ungdomsmedicinsk mottagning - 1 år



Barn- och ungdomskliniken, Universitetssjukhuset Örebro - 1 år

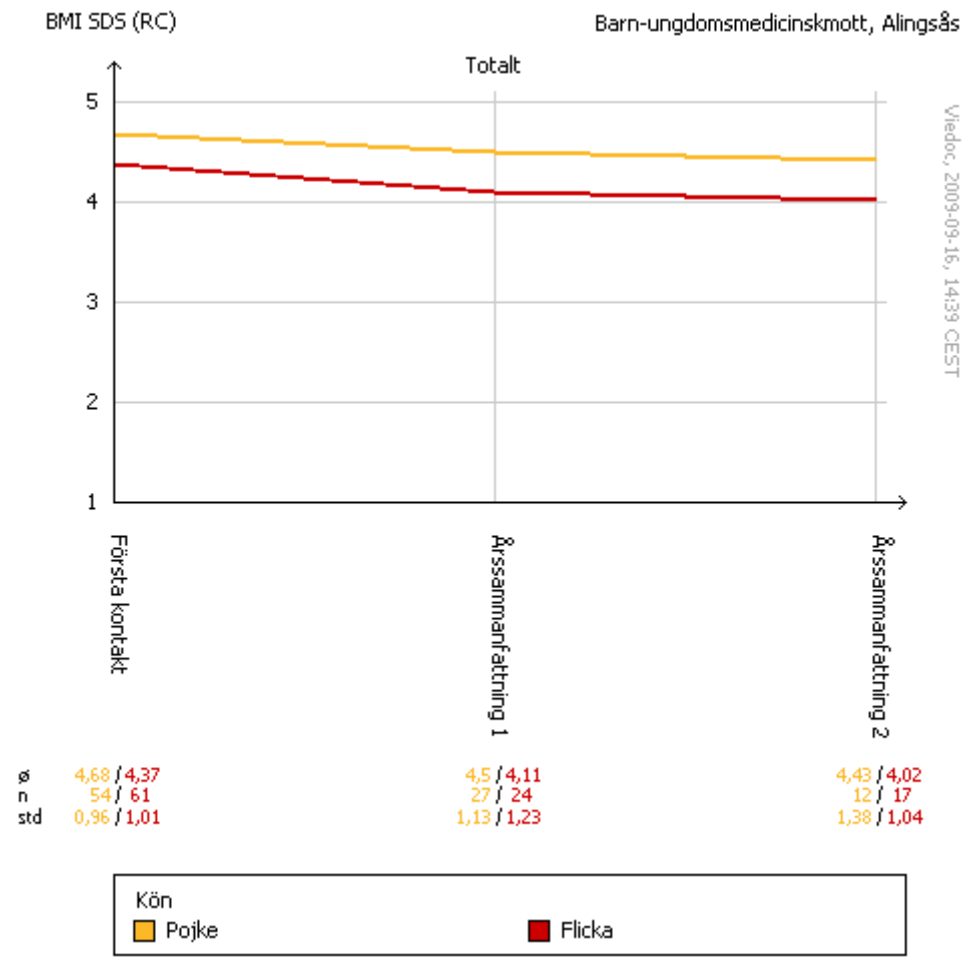


Liljeholmens barnläkarmottagning - 2 år

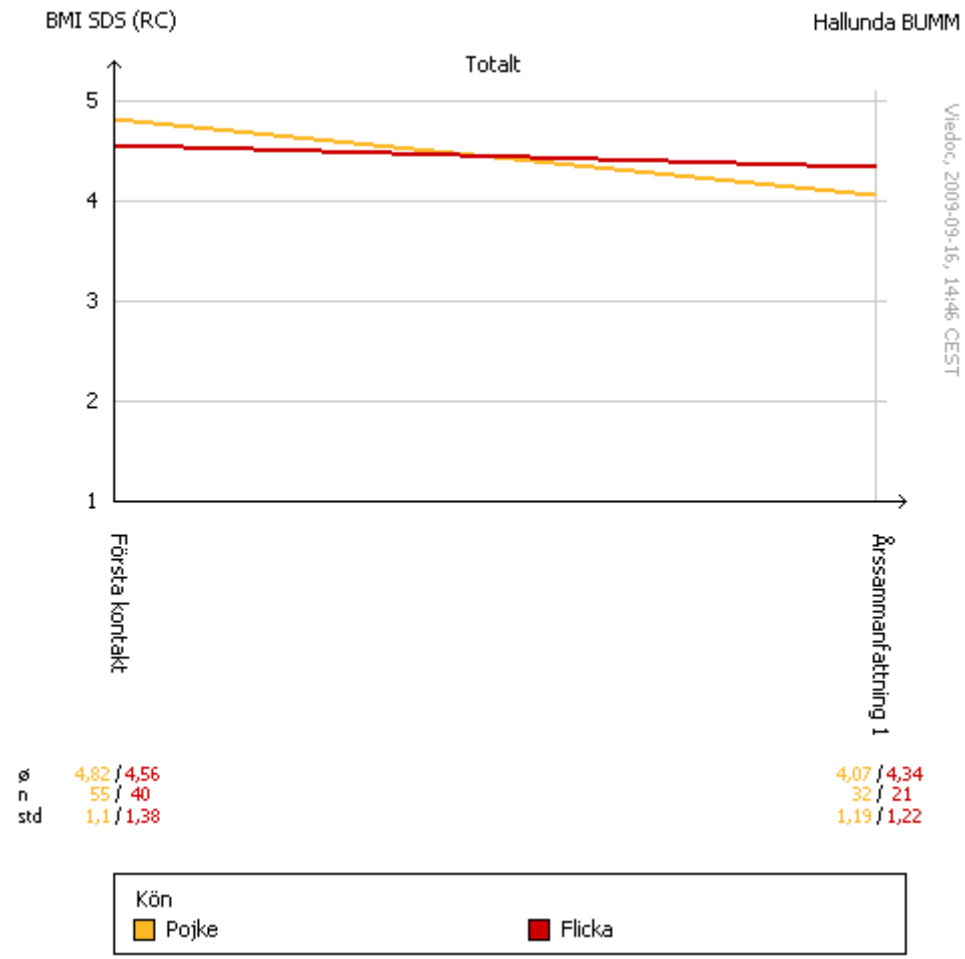




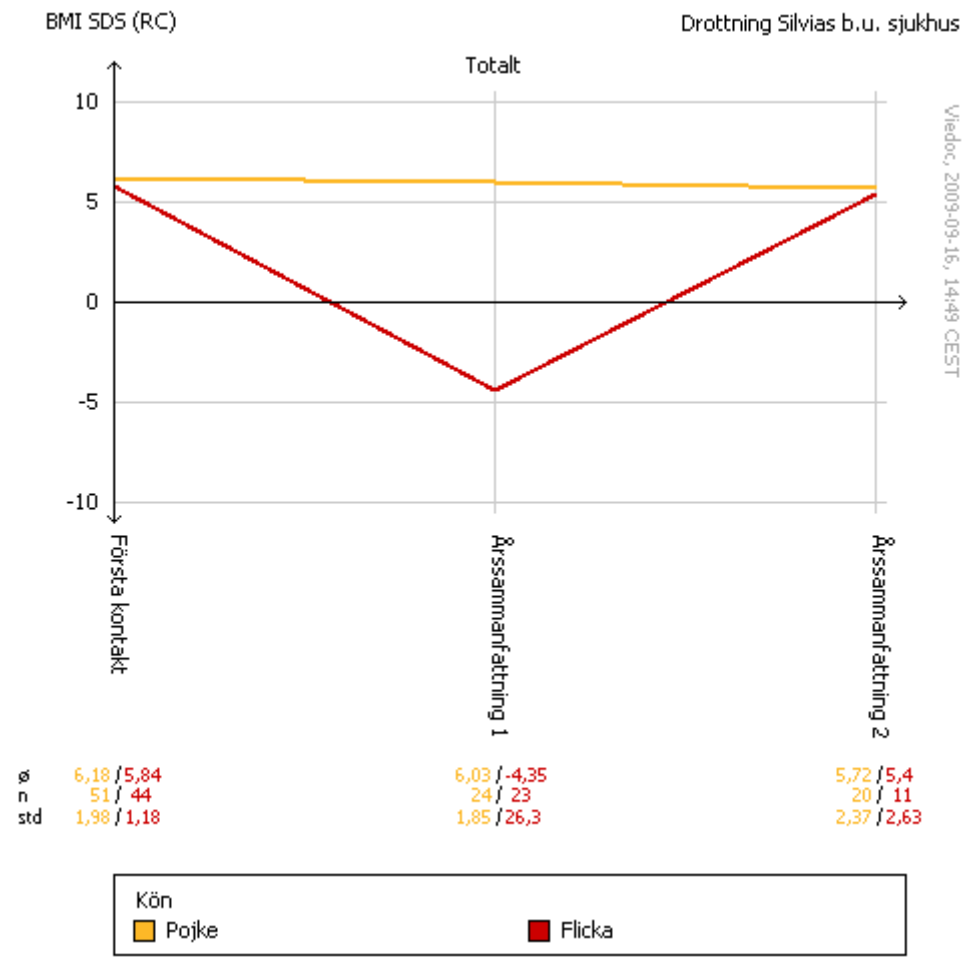
Barnmottagningen Alingsås - 2 år



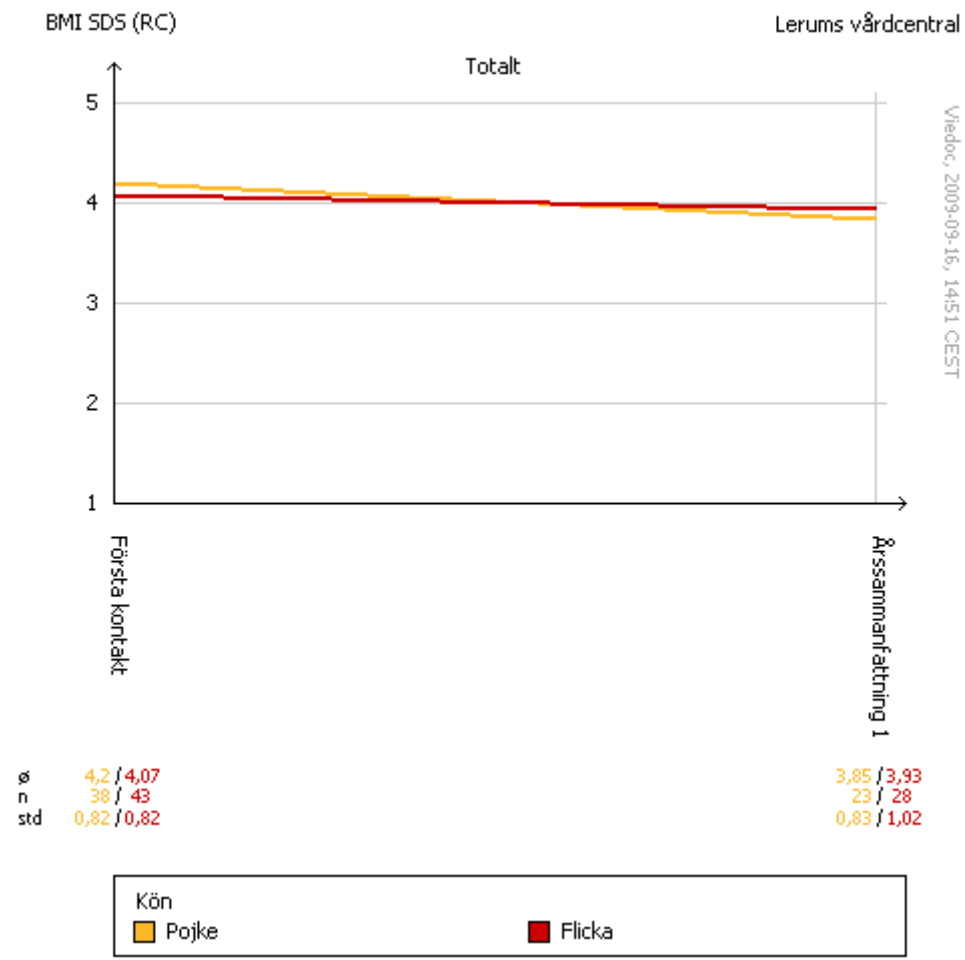
Hallunda Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning - 1 år



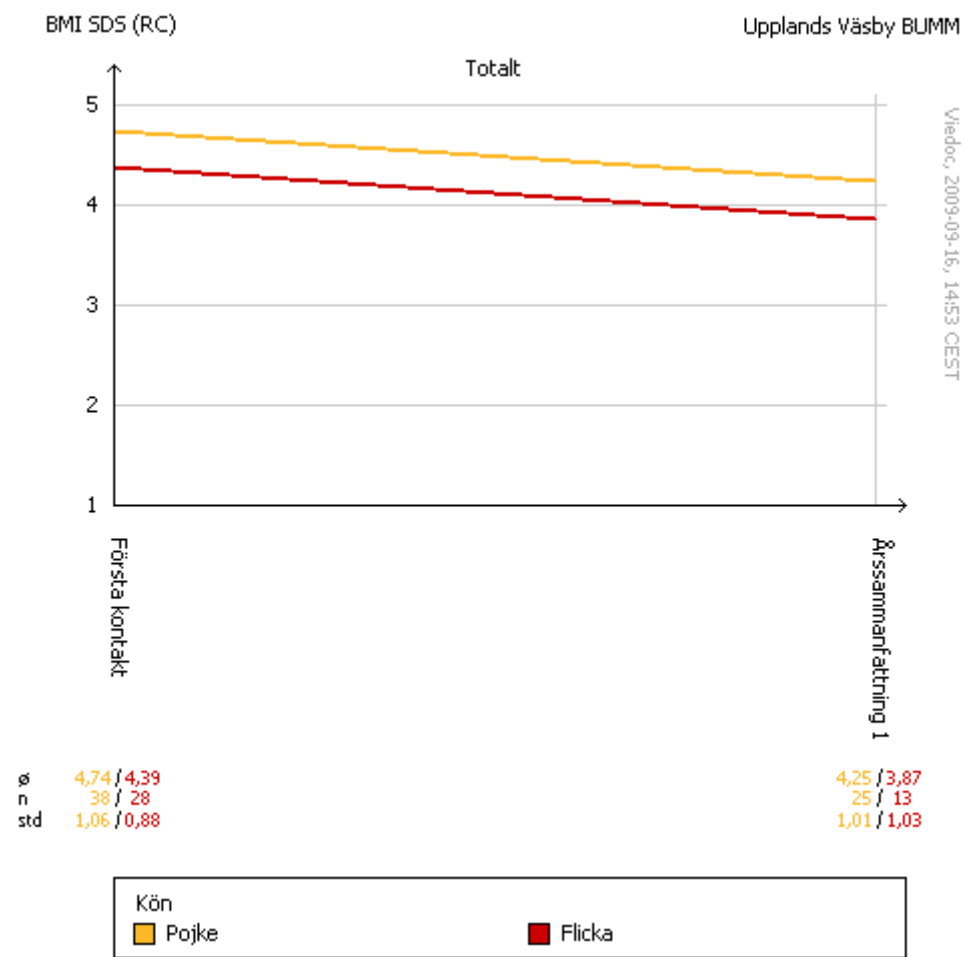
Barnmedicin, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg - 2 år



Barnmottagningen Lerum - 1 år



## Upplands Väsby Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning - 1 år



### Kommentar till behandlingsresultat

Deltagande enheter skall inte jämföras med varandra utifrån här redovisade behandlingsresultat. Enheternas rekryteringsunderlag och behandlingsresurser varierar kraftigt. Analyser som tillåter sådana jämförelser kommer att göras till kommande år. Behandlingsresultaten är inte uppdelade på olika typer av behandlingar. Detta kräver ett något större material. Vi kommer också i fortsättningen att kunna se på förändringar i behandlingsresultat över tid, dvs. om vår ökade kunskap i hur barnfetma bör behandlas också resulterar i förbättrade behandlingsresultat.

***Hur används registret bland behandlande enheter?***

Flera enheter har haft svårt att komma igång med rutinmässig registrering av patienter. Inlärningsfasen med ett nytt register är tung i en pressande klinisk vardag. Flera enheter har dock funnit att registret ger möjligheter för förbättrad uppföljning för enskilda patienter. I registret kan en årssammanfattning för patienterna tas fram vilket gör att man långsiktigt kan följa de enskilda patienternas typ av behandling och viktutveckling.

Många enheter använder också registret som en checklista så man ser att man behandlar patienterna i enlighet med de nationella riktlinjer som finns. Det innebär också att man i större utsträckning än tidigare tar blodprover för att kontrollera comorbiditet. Detta uppfattar vi som en mycket gynnsam utveckling för att tidigt identifiera patienter som löper särskilt stora risker att bli sjuka i sin fetma.

Många enheter har också börjat använda registret för att sammanställa sina egna behandlingsdata för att kunna jämföra dessa med riksgenomsnittet. Man har upptäckt de användarvänliga verktygen för redovisning av egna resultat.

## Verksamhetsberättelse

### BORIS (Barn Obesitas Register I Sverige)

#### **Ekonomiskt bokslut**

Kostnaderna för BORIS under juni 2008 till juni 2009 uppgick till 720.000 kronor. 320.000 var databasrelaterade kostnader. 330.000 var lönekostnader för personal som arbetade med registret, dels för att stödja kliniker som började registrera i registret, dels kostnader för personal som var involverade i registerutveckling, validering, statistisk bearbetning och arbete för att föra ut BORIS-resultaten i vården. Resekostnaderna uppgick till ca 17000 kronor. Övriga kostnader var presentationsmateriel, en nationell studiedag samt en praktisk utbildningsdag i datasal.

Från Socialstyrelsen erhöles stöd för registerutvecklingen med 500.000 kronor, vilket resulterat i ett underskott för registret med 220.000 kronor. Dessa kostnader täcktes via övriga anslag som registerhållaren hade för forsknings- och utvecklingsprojekt.

Underfinansieringen är ett av registrets stora problem.

#### **Redovisning av aktiviteter som registret har deltagit i under året**

Registret har presenterats vid följande konferenser:

- Kvalitetsregisterdagarna, Umeå, oktober 2008
- Riksstämman, Göteborg, november 2008
- "BORIS-dag" i Stockholm, december 2008, där registret och dess resultat presenterades som underlag för utbildning i barnfetmabehandling. Samtliga Sveriges barnkliniker var inbjudna och cirka 70 personer från hela landet medverkade. Ett BORIS-pris delades ut för årets BORIS insats. Priset utgjordes av registreringsavgift för det europeiska fetmamötet ECO 2009 i Amsterdam
- Praktisk utbildningsdag i datasal, juni 2009

BORIS presenteras i följande aktuella publikationer:

- Svensk Förening för Obesitasforskning lärobok kring fetma, reviderad upplaga 2007
- Barnmedicin, lärobok från Studentlitteratur, reviderad upplaga 2007
- Growing People barnmedicinska website
- Sempers tidskrift "Små och Stora Nyheter 2009

#### **Forskning i anslutning till registret**

En första rapport med data från registret presenterades vid Europeiska fetmakongressen i Budapest, april 2007, med följande abstract: Svensson V, Jacobsson JA, Fredriksson R, Danielsson P, Hölcke M, Schiöth HB, Marcus C. The severity of children obesity related to parental weight status and early onset of obesity. International Journal of Obesity, vol 31, Suppl 1, S207 (15th European Congress on Obesity -ECO)

Flera arbeten där BORIS har använts i kombination med annan information har publicerats:

Josefin A. Jacobsson, Janis Klovin, Ivo Kapa, Pernilla Danielsson, Viktoria Svensson, Martin Ridderstråle, Ulf Gyllensten, Claude Marcus#, Robert Fredriksson# and Helgi B. Schiöth# (# shared last authorship). Novel genetic variant in FTO influence insulin levels and insulin resistance in severely obese children and adolescents Int J Obesity Accepted 2008

Morinder G, Larsson UE, Norgren S, Marcus C. Insulin Sensitivity, VO2max, and Body Composition in Severely Obese Swedish Children and Adolescents. Acta Paediatrica Accepted 2008

Hölcke M, Marcus C, Gillberg C, Fernell E. Paediatric obesity: a neurodevelopmental perspective. Acta Paediatr. 2008 Jun;97(6):819-21. Epub 2008 Apr 21

Johansson LE, Danielsson P, Norgren S, Marcus C, Ridderstråle M. Interaction between PPARγ Pro12Ala and ADIPOQ G276T concerning cholesterol levels in childhood obesity. Int J Pediatr Obes. 2008 Jul 21:1-7.

Jacobsson JA, Danielsson P, Svensson V, Klovin J, Gyllensten U, Marcus C#, Schiöth HB# and Fredriksson R# (#equal contribution). Major gender difference in association of FTO gene variant among severely obese children with obesity and obesity related phenotypes. Biochem Biophys Res Com, accepted Jan 2008.

Rössner SM, Neovius M, Montgomery SM, Marcus C, Norgren S. Alternative Methods of Insulin Sensitivity Assessment in Obese Children and Adolescents. Diabetes Care. 2008 Jan 17

Ytterligare två arbeten har sänts in för publikation under 2009.

BORIS kommer också fortsättningsvis att användas som grund för utvärdering för barnfetmabehandling. Stockholmsdelen av registret kommer att under 2009 att bearbetas utifrån detta perspektiv och även Södertäljedelen kommer att användas för utvärdering av Södertäljes modell för barnfetmabehandling. Södertäljes resultat presenterades vid ECO 2009 i Amsterdam vid en mycket uppmärksam muntlig presentation av Sven Klaesson. Även dessa data kommer att sändas in för publikation under året.

### ***BORIS bidrag till lokal kvalitetsutveckling***

Resultaten i BORIS har resulterat i att man i Stockholms län har en ungdomsmottagning för fetma för ungdomar i åldern 15-25 år.

På många håll används BORIS som en mall när man ska ta prover och för vilka prover som ska tas för att identifiera flera följsjukdomar som barn och ungdomar med fetma riskerar att ha. Vidare används den modul som finns för individuell resultatuppföljning i BORIS, för att på ett mer överskådligt sett följa behandlingsresultaten för patienterna årsvis. Detta leder i sin tur till en mer långsiktig behandlingsstrategi, vilket uppskattas av flera deltagande enheter.



BORIS används för lokal utvärdering av egna resultat. Den mycket användarvänliga resultatpresentationen både på individer och på gruppnivå används av de flesta deltagande enheterna. Deltagande enheter behöver således inte vänta på återrapportering från registret utan man kan när som helst enkelt få fram sina egna data.

Registret används också direkt i den kliniska vardagen för att identifiera patienter med svår fetma som tillhör en riskgrupp som ska få förtur för svininfluensa vaccinering.

Sammanfattningsvis har registret haft en mycket glädjande utveckling. Med tanke på att det är endast tre år sedan som registret blev tillgängligt för samtliga svenska barnkliniker är det glädjande att 60% av barnklinikerna totalt och 87% av de kliniker som har behandling av barn med fetma är med i registret. Det som är oroande är att fortfarande saknar 10 svenska barnkliniker helt mottagning för barn med fetma och att endast omkring 10% av barn i Sverige med fetma får behandling inom barnsjukvården. Detta visar att BORIS verkligen behövs! Först om något år kan man på allvar använda registret för en mer långsiktig utvärdering av behandlingsresultat över landet, men som ovan nämnts kan vi redan nu se på positiva effekter av att registret finns tillgängligt.