

A young girl with light brown hair and blue eyes is sitting on a bed. She is wearing a white and blue striped short-sleeved shirt. On her right upper arm, there is a white medical bandage with a syringe icon. She is holding a large, brown, fluffy teddy bear in her left arm and a smartphone with a colorful case in her right hand. The background is a softly blurred room with a window and some furniture.

# Rapporten om Typ 1-diabetes

Låg kunskap om Sveriges vanligaste, livshotande och obotliga sjukdom hos barn

2022



**Barndiabetesfonden**  
För kampen mot typ 1-diabetes

## Presskontakt

Vi hjälper dig som är journalist med fakta, statistik, bilder och annan information om typ 1-diabetes. Vill du intervjua forskare, läkare eller en familj som lever med sjukdomen? Vi förmedlar kontakten.

## Barndiabetesfonden

### Åsa Soelberg

Generalsekreterare, mediakontakt

**E-post:** asa.soelberg@barndiabetesfonden.se

**Telefon:** 0708-508 508

## Vill du veta mer?

Barndiabetesfonden delar med sig av information, fakta och statistik om typ 1-diabetes.

**barndiabetesfonden.se**

**Facebook:** Barndiabetesfonden

**Instagram:** barndiabetesfonden\_

**LinkedIn:** Barndiabetesfonden

## Rapporten om typ 1-diabetes 2022

**Produktion:** Barndiabetesfonden

**Projektledare:** Pelle Holm

**Skribenter:** Carin Brink, Karolina Janson och Hans Jönsson

**Grafisk form:** Sabina Helmola

**Fotografer:** Thomas Klementsson (samtliga foton utom s. 43,47 och 49) John Rosencranz (s. 43 och 49), Fredrik Etoall (s. 47).

**Illustration:** Henrietta Nyvang (s. 20)

Stort tack till Handelsbanken som har gjort denna rapport möjlig!

## Handelsbanken

### Vill du bidra?

Barndiabetesfonden stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes. Varje bidrag är viktigt!

» **Swisha din gåva till: 900 05 97**  
eller besök **barndiabetesfonden.se/bidra**  
för att se fler sätt att stödja forskningen.



◀ **Swisha  
en gåva**

**KUNSKAPEN OM TYP 1-DIABETES** är väldigt låg, vilket medför stora konsekvenser för de drabbade. Det visar en undersökning som Kantar Sifo har gjort på uppdrag av Barndiabetesfonden. Typ 1-diabetes är den vanligaste livshotande, allvarliga sjukdomen bland barn och ungdomar i Sverige. Ändå vet de flesta väldigt lite eller ingenting om typ 1-diabetes. Denna rapport undersöker kunskapsnivån i samhället om typ 1-diabetes och reflekterar över konsekvenserna.



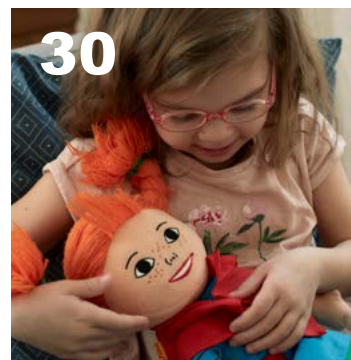
### Undersökning visar låg kunskap

Var fjärde svensk tror felaktigt att typ 1-diabetes har med livsstil att göra. Svaret är att orsaken är en gåta. Kolla in resultaten av undersökningen om typ 1-diabetes.



### Bevakning dygnet runt

På utsidan syns det inte att charmtrollet Lowe har en allvarlig sjukdom som kräver bevakning dygnets alla timmar. Familjen berättar hur tillvaron har vänts upp och ner.



### Stark och modig som Pippi

Precis som Pippi behöver Eliora vara stark. Även mamma och storebror har typ 1-diabetes, vilket gör familjen ovanlig. Läs om familjen som bär på en extra ryggsäck genom livet.

## LÄS MER

Ledare med generalsekreterare Åsa Soelberg .....	4	Reportage: Sjukdomen som slår knut på livet .....	24
Snabba fakta .....	6	Reportage: Familjen med en extra ryggsäck .....	30
Undersökning: Vad vet svenska folket om typ 1-diabetes? .....	12	Behandling av typ 1-diabetes.....	36
Konsekvenser av den låga kunskapsnivån .....	18	Forskning om typ 1-diabetes.....	38
Fakta om typ 1-diabetes .....	20	Om Barndiabetesfonden .....	46
		Referenser .....	50

## Varför är kunskapen så låg om en så allvarlig sjukdom?



Varje dag möter jag familjer som lever med typ 1-diabetes och som upplever en enorm okunskap om sjukdomen. Hur kommer det sig att kunskapen är så låg om en allvarlig och omfattande sjukdom som framförallt drabbar barn? Sverige är mest drabbat i världen, näst Finland. Varje dag insjuknar nästan tre barn bara i Sverige. Ingen vet varför och inte ett enda barn eller vuxen botas.

Varför tar inte samhället mer ansvar? Okunskapen drabbar barn och familjer negativt på många sätt men försvårar också Barndiabetesfondens arbete med att samla in pengar till livsviktig forskning. Med rapporten vill vi belysa sjukdomen och öka kunskapen. Vi hoppas på större förståelse från omgivningen, ett bättre stöd i skolan och ett starkare skyddsnet i samhället. Vi vill minska riskerna för utanförskap, diskriminering och psykisk ohälsa. Tillsammans kan vi öka chanserna till ett bättre och längre liv för alla som har drabbats av typ 1-diabetes.

Ett av Barndiabetesfondens uppdrag är att öka kunskapen om typ 1-diabetes hos allmänhet, vård och skola. Vi vill öka stödet till drabbade med familjer och öka insamlingen till forskningen för att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna. Ett botemedel är det enda som kan hjälpa på riktigt. Vår övertygelse är att forskningen kan besegra typ 1-diabetes med


rätt resurser. Barndiabetesfondens vision är att finna ett botemedel till år 2040. Min drivkraft är att barn i framtiden ska kunna säga "Jag hade typ 1-diabetes, men nu är jag botad."

Tack vare generösa givare är Barndiabetesfonden idag Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes. Insamlade medel står dock inte i paritet med sjukdomens omfattning och allvar. 2021 delade Barndiabetesfonden ut närmare 20 miljoner till forskning, och sammanlagt har Barndiabetesfonden bidragit med nästan 182 miljoner kronor till forskningen över åren. Vi ser det bara som en början!

Vår förhoppning är att denna rapport ska hjälpa oss att öka kunskapen om typ 1-diabetes i Sverige. Att den ska ge samhället större insikt i och förståelse för hur det är att leva med eller runt sjukdomen. En förståelse som vi även hoppas ska leda till ett större stöd till forskningen och vårt arbete för att besegra typ 1-diabetes.



Åsa Soelberg, generalsekreterare,  
Barndiabetesfonden

A close-up photograph of a young boy, Oliver, smiling and looking towards the camera. He is wearing a blue t-shirt and blue denim jeans. He is lifting his t-shirt to reveal a white, rectangular glucose sensor attached to his belly. The background is a dark, textured surface, possibly a net or a wall, with some light filtering through, creating a pattern of shadows on his face and shirt.

**OLIVER**, 7, fick typ 1-diabetes när han var 4. Han älskar att göra volter, cykla nerför trappor, thaiboxning, parkour och fotboll. Alla aktiviteter kräver mycket planering av Oliver's föräldrar och innebär stökiga nätter. Ingen dag är den andra lik med insulin-dosering och komplex egenvård. Drömmen är att forskarna ska hitta ett botemedel så att Oliver ska slippa sin sjukdom någon gång i framtiden.



**0% av dem  
som har  
typ 1-diabetes  
botas.**

**Sjukdomen kräver  
komplex egenvård dygnet  
runt, livet ut.**



**SAGA**, 5, tycker att det värsta med typ 1-diabetes är att pausa mitt i leken på grund av lågt blodsocker. Sätta infart i magen är inte heller kul, då får mamma och pappa jaga henne. För föräldrarna är larmen på nätterna jobbigast, och mamma har blivit sjukskriven på grund av utmattning. Saga är en bestämd och sprallig tjej som älskar att sjunga, dansa och klä ut sig.



**OSCAR**, 8, har levt med typ 1-diabetes i ett år. Han är en levnadsglad kille som älskar sport. Föräldrarnas mål är att Oscar inte ska känna sig begränsad, vilket innebär ständiga blodsockerkontroller, insulindosering och planering dygnet runt. Deras framtidsdröm är att stamcells-forskning ska göra Oscar frisk igen, medan Oscar drömmer om att bli hockeyproffs.



**Varje dag  
drabbas nära  
3 barn av  
typ 1-diabetes  
i Sverige.**

**Det motsvarar mer  
än 30 skolklasser per år.**



**ELLE**, 10, fick typ 1-diabetes när hon var 8. Hon vill ha samma frihet som alla andra, men tvingas leva med larm, insulindoser och en inrutad vardag. Mamma och pappa utför mycket arbete bakom kulisserna för att Elle ska få vara barn och inte behöva tänka på så mycket. Elle älskar att dansa hiphop, och tipsar om tv-spelet Just Dance för att få ner blodsockret.

# Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom\*.

**Ingen vet varför vissa  
drabbas.**

\*Immunförsvaret angriper och dödar felaktigt friska celler i kroppen.



# Vad vet svenska folket om typ 1-diabetes?

Många som lever med typ 1-diabetes upplever att kunskapen om sjukdomen är väldigt låg. Stämmer det? Vi bestämde oss för att undersöka vad Sveriges befolkning vet om typ 1-diabetes. På de följande sidorna kan du se resultaten och kolla om du vet svaren.

**UNDERSÖKNINGEN VISAR** att kunskapsnivån om sjukdomen sammanfattningsvis är väldigt låg. Orsaken till typ 1-diabetes har väldigt få koll på. Många har fördomar om vad som orsakar typ 1-diabetes och tror att det har med livsstil att göra. En allvarlig missuppfattning är att många tror att de ska ge insulin till en individ med typ 1-diabetes som är medvetlös, vilket innebär livsfara. Den felaktiga uppfattningen om orsaken till

typ 1-diabetes innebär att barn och familjer möts av fördomar med mobbning, psykisk ohälsa och otillräckligt stöd från samhället som följd. Läs mer på sidan 18. Även om kunskapen om sjukdomen är låg, visar undersökningen ändå vissa positiva resultat. De flesta vet att typ 1-diabetes inte går att bota, förstår att både barn och vuxna kan drabbas och känner till vissa negativa följder av sjukdomen.

## Om undersökningen:

På uppdrag av Barndiabetesfonden har Kantar Sifo undersökt kunskapen om typ 1-diabetes.

Undersökningen bygger på drygt 1000 intervjuer med den svenska allmänheten och är riksrepresentativ. Datainsamlingen genomfördes i den slumpmässigt rekryterade Sifopanelen, under en vecka i mars 2022. Deltagarna var mellan 18 och 79 år.

## Endast hälften vet att typ 1-diabetes är den mest allvarliga obotliga sjukdomen som drabbar barn och unga i Sverige.

1.

Varje år drabbas 1 800 personer av typ 1-diabetes i Sverige. Att leva med typ 1-diabetes innebär intensiv komplicerad behandling dygnet runt, året om, livet ut. Livet med sjukdomen hanteras bra av de flesta även om behandlingen är krävande, men många drabbas av allvarliga komplikationer på både kort och lång sikt.

Kunskapen tycks vara lika låg som 2014 då Barndiabetesfonden ställde samma fråga i en undersökning, med samma resultat. Läs mer om konsekvenserna av den låga kunskapsnivån på sidan 18.

# 50%

### Visste du att...

Varje år drabbas 900 barn, det vill säga nästan 3 barn varje dag, av typ 1-diabetes i Sverige. Det gör sjukdomen till den allvarliga, obotliga sjukdom som drabbar flest barn och unga i vårt land.

## 1 av 4 svenskar tror att orsaken till typ 1-diabetes har med livsstil att göra.



2.

Det går inte att förebygga typ 1-diabetes. Forskningen har inte funnit något samband mellan livsstilsfaktorer som till exempel kost, motion eller socker, och uppkomsten av sjukdomen. Typ 1-diabetes är en olöst gåta.

### Visste du att...

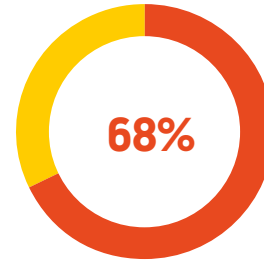
Ingen vet varför man får typ 1-diabetes. Sjukdomen beror på en kombination av arv och ännu okända miljöfaktorer. Forskning krävs för att hitta förklaringen till typ 1-diabetes.



3.

### 7 av 10 svenskar tror att ärftlighet är orsaken till typ 1-diabetes.

Sanningen är att vi inte vet vad typ 1-diabetes beror på. Ärftlighet spelar in men har en väldigt liten betydelse. Vem som helst kan få typ 1-diabetes och 30-40 procent av Sveriges befolkning har en genupsättning som gör att man har högre risk att få sjukdomen. Men de flesta med dessa gener får inte typ 1-diabetes, utan det krävs andra faktorer också. Mer forskning behövs. Läs mer om typ 1-diabetes på sidan 20.



#### Visste du att...

9 av 10 som drabbas har inte en nära anhörig med sjukdomen. Symtomen är ofta tydliga men ändå svåra att känna igen, särskilt hos små barn. Vid minsta misstanke om typ 1-diabetes, är det viktigt att snabbt uppsöka läkare.

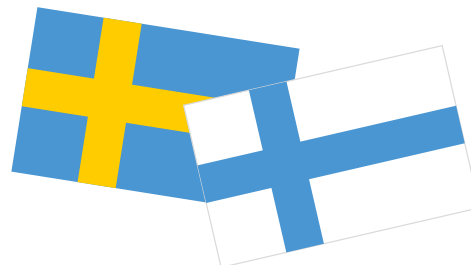
### Bara 1 av 4 vet att Sverige är ett av de två länder som är värst drabbade i världen.

4.

Näst efter Finland är typ 1-diabetes vanligare i Sverige än i något annat land i världen. Varje år drabbas 900 barn och minst lika många vuxna i Sverige av typ 1-diabetes. Och inget vet varför! Hur kommer det sig att så få vet att Sverige är så hårt drabbat, och varför är kunskapen om sjukdomen så låg? Läs mer på sidan 22.

#### Visste du att...

Sverige är värst drabbat av typ1-diabetes i världen, efter Finland. Sjukdomen har ökat kontinuerligt under 50 år i Sverige. Ingen vet varför.



5.

## Var femte person tror att typ 1-diabetes går att bota eller vet inte om den går att bota.

På frågan om typ 1-diabetes går att bota, svarade en femtedel\* "ja" eller "vet inte" på något av alternativen. Kunskapen om sjukdomen är låg vilket försvårar insamlingen till livsviktig forskning. Läs mer på sidorna 19 och 42.

### Visste du att...

Typ 1-diabetes går inte att bota. Sjukdomen kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut. Typ 1-diabetes tar aldrig paus, vilket är mycket fysiskt och psykiskt påfrestande för alla drabbade.



\*Av dem som inte har någon med typ 1-diabetes i sin närhet

6.

## Var fjärde svensk tror att man ska ge insulin till en person med typ 1-diabetes som är medvetslös.

Detta är den mest skrämmande okunskapen eftersom den faktiskt kan döda. Om en person med typ 1-diabetes mår dåligt, beror det med största sannolikhet på att personen har lågt blodsocker och behöver socker. Insulin däremot, sänker blodsockret och ska aldrig ges till en person med lågt blodsocker. Det är förenat med livsfara.

### Visste du att...

Om en person med typ 1-diabetes mår dåligt, ska du ge socker. Druvsocker ger bäst effekt men lite saft eller juice kan också förhindra medvetslöshet. Om personen är medvetslös: lägg personen i stabilt sidoläge och ring 112. Ge aldrig insulin.



Bas: Personer som inte har någon i sin närhet med sjukdomen. Av de som säger att de har någon nära anhörig med sjukdomen tror 20% att man ska ge insulin till en person som är medvetslös.



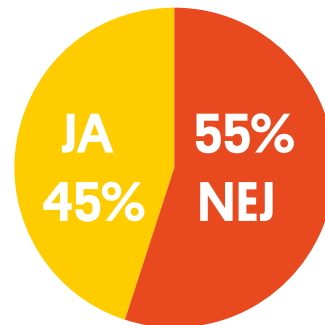
7.

### Bara 45% av svenskarna uppger att de känner till skillnaden mellan typ 1-diabetes och typ 2-diabetes.

Typ 1-diabetes och typ 2-diabetes är två helt olika sjukdomar med olika orsaker. Ändå var det bara 45% av dem som inte har typ 1-diabetes i sin närhet som sa sig veta skillnaden. Läs om vad som skiljer sjukdomarna åt på sidan 22.

#### Visste du att...

Barn får i huvudsak typ 1-diabetes (98 procent av alla fall i Sverige). Vuxna och äldre får oftast typ 2-diabetes. Typ 1-diabetes kan inte förebyggas och kräver livslång behandling med insulin. Typ 2-diabetes kan ofta förebyggas, och ibland praktiskt sett botas (ingen medicinering krävs) med motion, kost och viktning. Om medicinering behövs, räcker oftast tabletter.



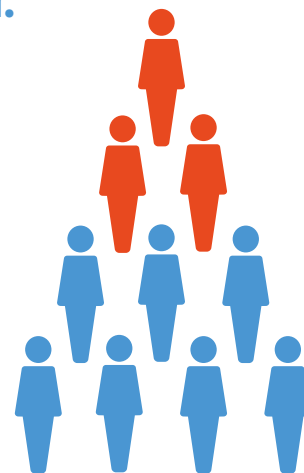
Bas: Personer som inte har någon i sin närhet med sjukdomen.

### 3 av 10 tror att den som har typ 1-diabetes inte kan äta socker.

Typ 1-diabetes är en insulinbristsjukdom, inte en sockersjukdom (förr i tiden sa man helt felaktigt "sockersjuka"). Blodsockret hos en person med typ 1-diabetes blir ofta högre och lägre än normalt eftersom den manuella tillförseln av insulin inte är lika exakt och smart som kroppens egen insulinproduktion. Vid lågt blodsocker behövs akut behandling med druvsocker eller söt dryck.

#### Visste du att...

Socker är en av de kolhydrater som vi får i oss via maten. Det är viktigt för alla att äta rätt sorts kolhydrater och minimera intaget av sötsaker och söt dryck.



8.



# Typ 2 beror på livsstil och typ 1 kan vem som helst få.

## Eller var det tvärtom? Jag vet inte.

9.

**43% av svenskarna tror att personer med typ 1-diabetes behöver äta specialkost.**

Barn och ungdomar med typ 1-diabetes har samma behov av energi och näringsämnen från maten som andra barn och ungdomar för att kunna växa och utvecklas normalt. Den som har typ 1-diabetes rekommenderas äta den kost som alla bör äta för att må bra. Det är den mat som Livsmedelsverket rekommenderar där tallriksmodellen är den bästa utgångspunkten. Det är alltså inte någon specialkost som rekommenderas.



### Visste du att...

En person med typ 1-diabetes behöver ta insulin med spruta eller pump till alla sina måltider. Hur mycket insulin som behövs, beror på innehållet i maten och vad varje enskild person har för insulinbehov.

# Konsekvenser av den låga kunskapsnivån

Den stora okunskapen om typ 1-diabetes medför att barn och familjer möts av fördomar med mobbning, psykisk ohälsa och otillräckligt stöd från samhället som följd. En annan allvarlig konsekvens är att stödet till forskningen är alldeles för lågt i förhållande till sjukdomens allvar.

## Diskriminering och psykisk ohälsa

Okunskap försvårar livet för barn och unga med typ 1-diabetes som inte sällan möts av fördomar och diskriminering. Många upplever att de är annorlunda och känner sig utanför. För att passa in struntar de i sin egenvård<sup>1</sup>. Studier visar på sämre livskvalitet jämfört med jämnåriga friska barn. Till exempel är psykisk ohälsa tre gånger vanligare hos unga med typ 1-diabetes<sup>2</sup>.

Risken att drabbas av ätstörningar är dubbelt så stor hos flickor med typ 1-diabetes jämfört med friska flickor<sup>3</sup>. Komplikationerna medför sänkt livskvalitet och risk för förkortad livslängd. Kvinnor som får diagnos före 10 års ålder har hittills dött i genomsnitt nästan 18 år tidigare än kvinnor utan typ 1-diabetes, män 14 år tidigare<sup>4</sup>.

## Bristande stöd i skolan

Många föräldrar vittnar om att omhändertagandet i skolan brister. Barndiabetesfondens enkät 2019<sup>5</sup> visade att 3 av 4 föräldrar upplever att de saknar stöd i skolan samt att kunskapen om vad sjukdomen innebär och vilka komplikationer den medför, ofta är otillräcklig i kommun och skola.

Även barndiabetesteamen på landets kliniker vittnar om bristande stöd då endast 14 procent av dem upplever att barn i högstadiet har en bra skolsituation (och 21 procent uppger att de har en dålig skolsituation)<sup>6</sup>. Okunskapen och det bristande stödet i skolan bidrar till en ökad stress och



Olivias blodsocker mäts med hjälp av en sensor som sitter på armen. Den byts varannan vecka. Pumpen som sitter på magen byts var tredje dag.



Mamma Anna-Maria korrigererar Ebbas blodsocker genom att ge insulin via en pump som sitter med en slang in i Ebbas mage.

oro hos föräldrar som inte kan släppa ansvaret för sina barn under skoldagen, vilket försvårar för familjer att kombinera familjeliv och arbetsliv. Den stora bristen på kännedom och insikt om typ 1-diabetes leder också till missförstånd och liten förståelse från allmänhet, kommun och skola.

### Sämre betyg och lägre lön

Svenska skolbarn med typ 1-diabetes har visats ha lägre betyg i årskurs 9 jämfört med friska jämnåriga barn. Det avspeglas också senare i livet på inkomsten, som är lägre för den som har typ 1-diabetes än för den genomsnittlige svensken<sup>7</sup>. Att för lågt eller för högt blodsocker ger koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem skulle kunna vara en förklaring till skillnaderna<sup>8</sup>, men sannolikt bidrar även den bristande kunskap som råder i skola och samhälle.

### Normala barn med ett onormalt liv

"Nej, du kan nog inte följa med för vi vet inte hur vi ska kunna garantera säkerheten, eller vad vi gör om du blir akut dålig". Det kan gälla skolresan, utflykten, segelturen eller idrottslägret. Eller också accepteras inte att den som har typ 1-diabetes behöver gå ifrån för att ta druvsocker. "Sluta med det där, annars kan vi inte ha dig i laget" är något som barn och ungdomar med

typ 1-diabetes har fått höra. Det kan leda till att de låter sitt blodsocker ligga för högt under träningar och matcher, vilket leder till komplikationer på sikt. En annan risk är att ungdomar som har typ 1-diabetes kan missuppfattas som kraftigt berusade när de egentligen har för lågt blodsocker. De kan omhändertas på helt felaktiga grunder.

I en mängd situationer gör okunskapen att barn och ungdomar, och även vuxna, med typ 1-diabetes inte får leva som andra.

### Bristande stöd till forskningen

Den låga kunskapen om typ 1-diabetes är förmodligen en stor anledning till det låga forskningsstödet i Sverige och världen. Många blandar ihop sjukdomen med typ 2-diabetes, tror att typ 1-diabetes är självförvållad och att den beror på dålig kost, för mycket socker och för lite motion. Därmed resonerar troligtvis många att "man får skylla sig själv".

Kunskapen är även låg om hur typ 1-diabetes behandlas och hur livet med sjukdomen ser ut. Typ 1-diabetes kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, varje dag, året om, livet ut. Sjukdomen tar aldrig paus, vilket är fysiskt och psykiskt extremt påfrestande, för både patienten och nära anhöriga. Det är inte bara att ta en spruta.

# Vad är typ 1-diabetes?

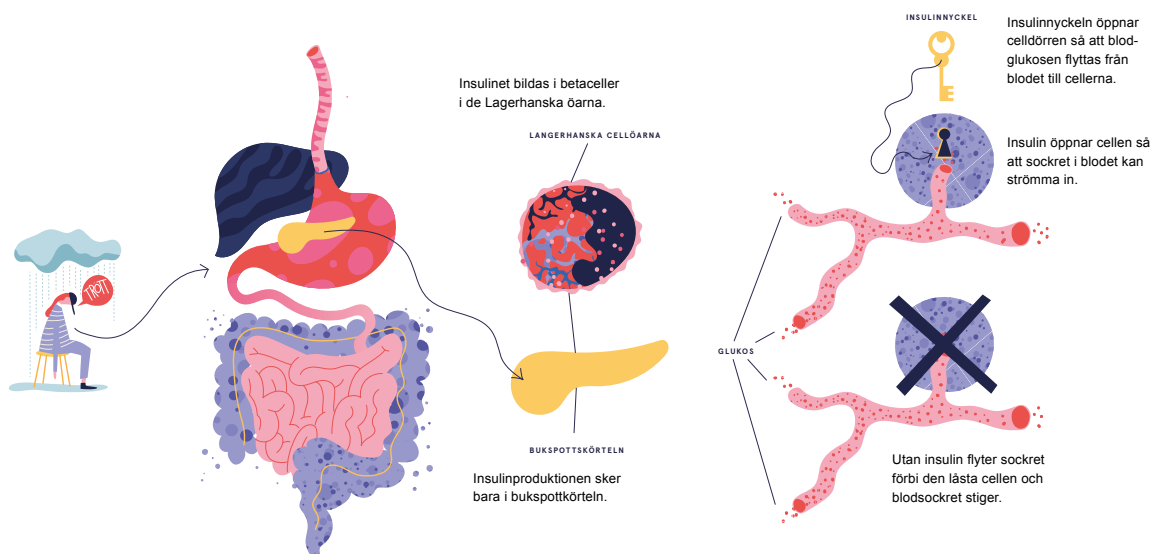
Den vanligaste allvarliga, obotliga sjukdomen bland barn och ungdomar i Sverige är typ 1-diabetes, och innebär att kroppen inte längre kan producera insulin. Personer med sjukdomen behöver livslång behandling med insulin dygnet runt för att överleva. Orsaken till sjukdomen är en olöst gåta.

Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom, vilket betyder att kroppen angriper egna vävnader. Vid typ 1-diabetes innebär det att kroppens immunförsvar attackerar och förstör de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln så att de inte längre kan producera insulin.

Insulinet är ett hormon som gör så att sockret i blodet tas upp av cellerna. Utan insulin stiger blodsockernivåerna och cellerna får ingen energi. Livslång insulinbehandling är helt nödvändig för att kontrollera blodsockret. Tillståndet blir annars snabbt livshotande.

## Det här händer i kroppen vid typ 1-diabetes

Sjukdomen innebär den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Läs mer om behandling på sidan 36.



## Typ 1-diabetes är en olöst gåta

Ingen vet varför man får typ 1-diabetes. Sjukdomen beror på en kombination av arv och ännu okända miljöfaktorer. Många födda i Norden bär på specifika varianter av de ärvda gener som kallas HLA. Beroende på vilka HLA-typer man har, finns en något högre risk för mottaglighet att utveckla typ 1-diabetes, men de flesta med dessa gener får inte typ 1-diabetes, utan det krävs andra faktorer också. Orsaken till typ 1-diabetes är fortfarande en olöst gåta som kräver forskning.

## Vem kan få typ 1-diabetes?

I princip kan vem som helst drabbas av typ 1-diabetes. Både barn och vuxna kan insjukna. Nästan 90 procent av dem som insjuknar har ingen nära släkting med typ 1-diabetes. Symtomen är ofta tydliga men är ändå svåra att känna igen, särskilt hos små barn. Vid minsta misstanke om typ 1-diabetes, är det viktigt att snabbt uppsöka läkare.

### Symtom på typ 1-diabetes

- › Ökad törst
- › Stora urinmängder (blöjbarn: överfulla och tunga blöjor)
- › Barn börjar kissa på sig på natten
- › Torrhet i munnen
- › Trötthet
- › Irritation, "inte sig lik"
- › Viktnedgång
- › Ser suddigt eller sämre
- › Acetonlukt i munnen
- › Kräkningar och ont i magen
- › Omtöckning, medvetlöshet

## Typ 1-diabetes går inte att förebygga

Det går inte att förebygga typ 1-diabetes. Forskningen har inte funnit något samband mellan livsstilsfaktorer, som till exempel kost, motion eller socker, och uppkomsten av sjukdomen.

## Typ 1-diabetes går inte att bota

Transplantation av betaceller eller hel bukspottkörtel kan göras, men kräver en hjärndöd donator av bukspottkörteln, vilket rör sig om ett fåtal per år i Sverige. Efter transplantation krävs livslång medicinering för att de nya betacellerna och den nya bukspottkörteln inte ska stötas bort. Transplantation är därför aldrig aktuellt för barn med typ 1-diabetes och endast i mycket speciella fall för vuxna.

Trots många års forskning har man ännu inte lyckats hitta ett botemedel mot sjukdomen.

## Diabetes – flera helt olika sjukdomar

Diabetes är ett samlingsnamn för flera sjukdomar som har en sak gemensamt: insulinproduktionen är inte tillräcklig för kroppens behov, och sockerhalten i blodet blir därmed för hög. Den vanligaste formen är typ 2-diabetes som står för ungefär 85-90 procent av all diabetes i världen. Patienter med typ 2-diabetes kan producera insulin, men produktionen räcker inte på grund av nedsatt känslighet för insulin, eller för stor kropp på grund av fetma. Näst vanligast är typ 1-diabetes med en andel på 5-10 procent. Vid typ 1-diabetes upphör insulinproduktionen eftersom de insulinproducerande cellerna dör. Dessutom finns graviditetsdiabetes, LADA, MODY och några mer ovanliga diabetessjukdomar.

Barn får i huvudsak typ 1-diabetes (98 procent av alla fall i Sverige). Vuxna och äldre får oftast typ 2-diabetes. Typ 1-diabetes kan inte förebyggas och kräver livslång behandling med insulin. Typ 2-diabetes kan ofta förebyggas, och ibland praktiskt sett botas (ingen medicinering krävs) med motion, kost och viktnedgång. Om medicinering behövs, räcker oftast tableter.



## FAKTA OM TYP 1-DIABETES

### Diabetes Typ 1 vs Typ 2

#### Förekomst

**5–10%**

5–10% av alla fall av diabetes är typ 1  
8 000 barn lever med typ 1-diabetes i Sverige

**90%**

90% av alla fall av diabetes är typ 2  
Hos barn med diabetes i Sverige är det bara 1% som har typ 2

#### Insulinproduktion

Ingen eller väldigt lite eftersom de insulinproducerande betacellerna i bukspottsörteln har förstörts

Ofta god insulinproduktion men räcker ändå inte på grund av nedsatt känslighet för insulin eller kraftig övervikt

#### Ålder vid diagnos

**0–40**

Vanligtvis vid 0–40  
Främst barn och tonåringar men även vuxna kan drabbas

**40+**

Vanligtvis vid 40+  
Främst vuxna

#### Förebygga diabetes

**NEJ**

Det går inte att förebygga typ 1-diabetes

**JA**

De flesta fall av typ 2-diabetes kan förebyggas med rätt kost och motion

#### Behandling

**Insulininjektioner**

**Kost** – enligt Livsmedelsverkets rekommendationer

**Motion** – i 60 minuter per dag – samma som för alla andra

**Blodsockerkontroller** flera gånger per dygn

**Kost** – för att gå ner i vikt och minska insulinresistens

**Motion**

**Blodsockerkontroller** emellanåt

**Tabletter** kan behövas

**Insulininjektioner** kan behövas

#### Bota diabetes

**NEJ**

Det går inte att bota typ 1-diabetes

**NJA**

Det går inte att bota typ 2-diabetes, men många kan bli symptomfria med viktneidgång, rätt kost och motion

## Varje år insjuknar 900 barn i typ 1-diabetes i Sverige

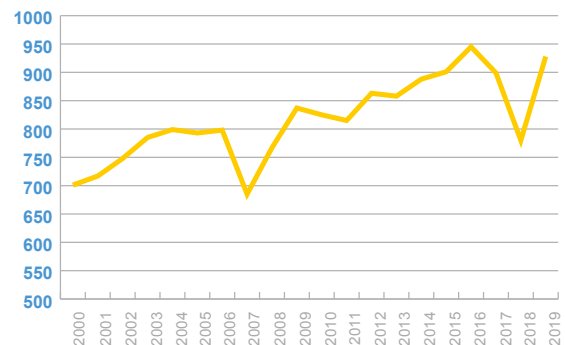
I Sverige insjuknar nästan tre barn om dagen i typ 1-diabetes. Lika många vuxna beräknas få den obotliga sjukdomen. Antalet drabbade har ökat kontinuerligt i Sverige under 50 år, liksom i många andra länder, men har kanske avstannat för åldersgruppen 0-17 år de senaste åren. Förekomsten har dock inte minskat utan möjligen stabiliserats på en hög nivå, men det är för tidigt att dra några slutsatser.

Idag lever över 50 000 människor med typ 1-diabetes i Sverige, varav cirka 8 000 är barn.

### Antal insjuknade barn per år fördelat på ålder<sup>10</sup>

Diagnosår	0–4 år	5–9 år	10–14 år	15–17 år	0–17 år
2012	173	286	296	111	863
2013	166	279	286	127	858
2014	173	276	329	110	888
2015	160	260	337	144	901
2016	168	293	344	140	945
2017	155	291	338	115	899
2018	134	225	309	112	780
2019	189	308	308	123	928

### Antal insjuknade barn per år i Sverige<sup>10</sup>



Sverige har ett världsunikt diabetesregister i Nationella Diabetesregistret, NDR. Resultat för 2020 och preliminära siffror för 2021 redovisas i NDR:s årsrapport som utkommer under våren 2022.

## Sverige värst drabbat i världen efter Finland

Finland och Sverige har länge varit de två mest drabbade länderna i världen när det gäller antal insjuknade barn med typ 1-diabetes per 100 000. Ingen vet varför. Finland har under senare år en incidens (årligt insjuknande) på cirka 60 nyinsjuknade barn per 100 000, medan Sverige ligger kring 45. Många europeiska länder ligger kring 15 medan Sydostasien och Kina hamnar på mindre än 1 per 100 000. Skillnad i genetik spelar roll, därutöver finns faktorer i vår miljö som forskningen hittills inte kunnat identifiera.

### De tio länder i världen med högst förekomst av typ 1-diabetes bland barn<sup>11</sup>

Ranking	Land	Förekomst (per 100 000) 0-14 år
1	Finland	52,2
2	<b>Sverige</b>	<b>44,1</b>
3	Kuwait	41,7
4	Qatar	38,1
5	Kanada	37,9
6	Algeriet	34,8
7	Norge	33,6
8	Saudiarabien	31,4
9	Storbritannien	28,1
10	Irland	27,5

## En allvarlig och livshotande sjukdom

Typ 1-diabetes är en farlig sjukdom som – trots bättre hjälpmedel – fortfarande leder till allvarliga komplikationer och ibland till död redan i ung vuxen ålder. I genomsnitt riskerar typ 1-diabetes därför leda till 14-18 års förkortad livslängd enligt studier från Sverige under senare år<sup>12</sup>.

## Risken för komplikationer vid typ 1-diabetes

Att leva med typ 1-diabetes innebär intensiv komplicerad behandling dygnet runt, året om, livet ut. Livet med sjukdomen hanteras bra av de flesta även om behandlingen är krävande, men många drabbas av allvarliga komplikationer på både kort och lång sikt.

### Hypoglykemi

Lågt blodsocker som kan leda till medvetslöshet, koma och i allra värsta fall dödsfall. Personer med typ 1-diabetes upplever ofta lågt blodsocker. Trots framsteg inom både insulin och tekniska hjälpmedel, drabbas fortfarande många (5-10 procent) av allvarlig hypoglykemi varje år.

### Ketoacidosis

Syraförgiftning orsakas av insulinbrist som inte bara leder till högt blodsocker, utan även kan leda till syror, så kallade ketoner som försurar kroppen. Det är relativt ovanligt i Sverige tack vare framsteg inom insulin och tekniska hjälpmedel, men varje tillfälle av svår ketoacidosis kan vara livsfarligt och kräva intensivvård. Antalet barn med ketoacidosis vid diagnosen av typ 1-diabetes har tyvärr ökat de senaste åren, vilket talar för stor okunskap om sjukdomen i samhället.

### Senkomplikationer

Komplikationer som utvecklas över tid, oftast orsakat av höga blodsockervärden under flera år. Dessa är framförallt:

- **Retinopati.** Skadad näthinna i ögonen. Nedsatt syn eller till och med blindhet.
- **Nefropati.** Nedsatt njurfunktion. Kan leda till behov av dialys, transplantation eller döden.
- **Neuropati.** Nervskador. Leder till nedsatt känsel och kan bidra till sår på svårläkta fötter som i värsta fall kräver amputation.
- **Hjärt- och kärlsjukdomar.** Vanligaste dödsorsaken.
- **Cancer.** Flera cancersjukdomar ökar vid typ 1-diabetes.

### Psykisk ohälsa

Risken att drabbas av psykisk ohälsa är tre gånger större hos unga med typ 1-diabetes än hos friska ungdomar<sup>13</sup>. Risken att drabbas av ätstörningar är dubbelt så stor hos flickor med typ 1-diabetes jämfört med friska flickor.<sup>14</sup>



Familjen  
Skog Nylin om  
livet med  
typ 1-diabetes

# Sjukdomen som slår knut på livet

Familjen Skog Nylin hade precis flyttat in i det nybyggda radhuset när Lowe, 15 månader, fick typ 1-diabetes. Fem månader senare har chocken förbytts till sorg över att sonen har en allvarlig kronisk sjukdom. Det skyddsnät familjen trodde fanns i Sverige har stora hål, ett problem de anser bottnar i okunskap.

**G**lada tjut hörs från badrummet och fram kitar ett litet yrväder med ostryriga lockar. Lowe är en levnadsglad och bestämd liten kille som älskar att busa, cykla på sin trehjuling, leka med bilar och läsa Nicke Nyfiken. En annan favoritlek är att stå vid spisen och stoppa ner mat i grytor, troligtvis härmar han mormor som är kock. Det är svårt att förstå att ett barn som ser så friskt ut, har en allvarlig livshotande sjukdom.

Flyttlasset hade precis gått från lägenheten till det efterlängtdade huset nära skog och natur, när Emma och Roland började märka att något var fel med deras lilla son. Flyttkartongerna fick vänta på att bli upppackade när livet vändes upp och ner.

– Lowe började kissa ner blöjorna på nätterna och vi var tvungna att byta flera gånger. Han drack även extremt mycket vatten. Vi hade aldrig hört att det här är typiska symtom på typ 1-diabetes och reagerade inte förrän Lowes allmäntillstånd började bli påverkat. Han var trött, tappade aptiten och orkade bara leka korta stun-

der. När andningen dessutom började låta lite konstig, bestämde vi oss för att åka till akuten. Där var det fullt av småbarn eftersom RS-viruset

### Familjen Skog Nylin

**Familjemedlemmar:** Mamma Emma, pappa Roland och sonen Lowe.

**Det önskar vi att folk visste om typ 1-diabetes:** Beslutsfattare behöver förstå att typ 1-diabetes är en allvarlig sjukdom och att små barn måste ha hjälp precis hela tiden. Vi önskar att allmänheten visste att det går att rädda liv med något så enkelt som socker.

**Emmas dröm:** Att Lowe ska få en diabeteshund för ett tryggare och mer flexibelt liv i framtiden för hela familjen. Men framförallt bättre insulin och ett botemedel mot sjukdomen.





När Lowe fick typ 1-diabetes vändes familjens liv upp och ner.

## ”Vi var alltså hemma med väldigt begränsad kunskap om behandlingen och fick helt enkelt testa oss fram.”

härjade för fullt, vi vände nästan i dörren eftersom vi fortfarande inte trodde att det var något allvarligt fel på Lowe, berättar Emma.

**PÅ GRUND AV PANDEMIN** fick bara en förälder följa med på akuten. Medan Roland och Lowe gick in, satte sig Emma på ett kafé för att jobba men hon hade en dålig magkänsla och ringde sambon efter tio minuter. Inget svar. Efter ett par försök anade hon att något var fel.

– Jag sprang in och såg att Lowe och Roland inte var kvar i väntrummet. Då blev jag riktigt orolig! Med tanke på allt folk borde väntetiden vara lång om det inte var något allvarligt. Jag blev visad till ett rum fullt av sjukvårdspersonal som höll på med Lowe. De satte en infart i huvudet på honom, han skrek och det var fullständigt kaos. När någon berättade att de trodde att Lowe hade typ 1-diabetes, höll jag på att bryta ihop. Även om jag inte kände till symtomen, visste jag att det är en allvarlig sjukdom med avancerad egenvård.

Lowe hade utvecklat en syraförgiftning i blodet och fick intensivvårdsbehandling i två dagar, innan han flyttades till eftervårdsavdelning. Under en intensiv vecka fick föräldrarna lära sig att ta sprutor i magen på Lowe, räkna kolhydrater, dosera insulin, ta blodprov i fingret och annat viktigt för att hantera sjukdomen. Sedan var tanken att familjen skulle sova hemma och komma till sjukhuset under dagtid för att fortsätta den livsnödvändiga utbildningen, men väl hemma fick Lowe svinkoppor och vidareutbildningen fick skjutas upp.

– Vi var alltså hemma med väldigt begränsad kunskap om behandlingen och fick helt enkelt testa oss fram. Den första tiden var som ett stort töcken. Vi sov inte mer än ett par timmar per

natt och försökte hantera Lowes blodsocker som svängde som en berg- och dalbana. Vi ringde sjukhuset flera gånger om dagen för att få hjälp. De var fantastiska men det var kaos att få ordning på Lowes värden när vi kunde så lite om dosering av insulin och allt annat viktigt, berättar Emma.

**FEM MÅNADER** efter den dramatiska dagen på akuten är Emma och Roland inne i ett stort sorgearbete, eftersom de inte kan ge sitt barn samma trygga uppväxt som de själva har fått.

– Det är inte bara en sorg över att vårt lilla barn har fått en kronisk sjukdom, utan även för att han inte kommer att växa upp med samma förutsättningar som andra barn. Vi ska göra allt vi kan för att han ska kunna göra vad han vill, men det finns vissa begränsningar. Dessa begränsningar gäller hela familjen. Livskvaliteten har gått från 100 procent till 60. Det blir säkert bättre och vi kommer att hitta vårt sätt att leva med detta, men just nu är det tufft. Sjukdomen slår knut på livet.

# 40%



**AV MAMMORNA TILL BARN  
MED TYP 1-DIABETES HAR  
UTMATTNINGSSYMTOM<sup>15</sup>**



Ett litet barn som har typ 1-diabetes behöver ständig övervakning. Värdena kan svänga snabbt.

Med diabetes måste du ha kontroll dygnet runt, för det finns lägen när det blir farligt. På små barn svänger värdena snabbt och man måste ha stenkoll hela tiden. Vi har lärt oss leva med rädslan, men den kommer alltid att finnas där, säger Emma.

Innan Lowe blev sjuk, visste Emma väldigt lite om typ 1-diabetes. Hon funderar över varför kunskapen är så låg om en sjukdom som ändå är så vanlig:

– Det kanske beror på att sjukdomen inte syns och de som har den inte vill klaga. Det är ändå märkligt att det inte finns information om hur du hjälper en person med typ 1-diabetes, man behöver inte ens gå en utbildning. Det är bara att ge socker.

För Lowe har sjukdomen redan blivit vardag. Väldigt snabbt började han dra upp tröjan när det var dags för spruta i magen. Pumpen som han fick efter två månader ser han som en del av sin kropp; stick i fingrarna är oftast inte heller några problem. Förutom pumpen har Lowe även en blodsockermätare som larmar om värdet är för högt eller lågt. Föräldrarna tycker att det känns tryggt med hjälpmedlen men poängterar att teknik

kan strula. När de tycker att värdet inte verkar stämma, får de sticka i fingret.

**NÄTTERNA ÄR STÖKIGA** för många familjer med typ 1-diabetes och familjen Skog Nylin är inget undantag. I början sov hela familjen i dubbelsängen. Nu har de i stället flyttat in i Lowes rum på nio kvadratmeter. En förälder ligger bredvid i sängen, medan den andra föräldern sover på golvet. Emma skrattar lite åt det tokiga i situationen:

– Vi känner oss inte trygga om vi inte får ligga där alla tre. Även om Roland och jag lutar på varandra, vill vi hjälpas åt att hålla koll. Det larmar mellan en och fyra gånger per natt, vi vaknar dessutom mellan larmen för att vi är oroliga.

Emma vet att de behöver turas om för att få sova varannan natt, men förklarar att det inte är så enkelt eftersom skyddsinstinkten är stark när ens barn är så litet.

– Jag har aldrig varit så trött i hela mitt liv. Sömnbristen är en av orsakerna till varför vi inte träffar kompisar eller gör några utflykter. Vi orkar helt enkelt inte. En annan anledning är att det är en omständlig procedur att ge sig ut på aktiviteter. Maten måste vara rätt för att Lowes blodsocker



Lowe har insulinpumpen  
i en väska på magen.

## ”Min dröm är givetvis att Lowe någon gång i framtiden ska bli frisk och kunna leva utan begränsningar. Att knuten på livet ska bli löst.”

inte ska bli tokigt, vi behöver väga allt och försöka beräkna insulinet. Blir Lowe distraherad, kanske han inte äter upp maten och då har han fått för mycket insulin. Eller också blir det som nyligen när vi faktiskt var på restaurang: blodsockret stack iväg och vi blev superstressade. Förutom blöjor och annat som behövs för ett litet barn, behöver vi ha med väg och en stor väska med diabetesgrejer. En utflykt blir för krånglig, helt enkelt.

**PÅ FÖRSKOLAN TRIVS LOWE** bra och gillar att busa med kompisarna. Han har även väldigt fin kontakt med sin resurs som kan typ 1-diabetes sedan tidigare, vilket är otroligt viktigt eftersom Lowe inte kan berätta hur han mår. Emma och Roland känner sig trygga med resursen och är otroligt tacksamma över hennes engagemang. Tidigare hade Lowe en resurs som inte kunde diabetes, dessutom var hon frånvarande väldigt ofta.

– Det gick inte till slut. När resursen var borta, fick Roland eller jag vara hemma med Lowe. Vi försökte jobba men det går ju inget vidare med ett så litet barn. Man får inte vabba när resursen är borta för barnet ska vara på förskolan när det är friskt. Men de andra pedagogerna har bara gått en kurs på två timmar och känner sig inte trygga med att ta hand om Lowe, de förstår hur komplicerat det är. Problemet är att förskolans ledning inte förstår allvaret. Det löste sig inte förrän jag sa till på skarpen: ”Lowe har rätt att vara på förskolan, vi måste kunna jobba, ni får lösa situationen eftersom resursen är frånvarande hela tiden”.

**DEN NYA RESURSEN** är en tillfällig lösning och framöver kommer Emma och Roland behöva lära upp en ny person i hur Lowes typ 1-diabetes fungerar, för även om den framtida resursen

förhoppningsvis är erfaren, är detta en individuell sjukdom. Utbildning av resurs är inte heller någonting som ger föräldrar rätt till ersättning från Försäkringskassan. Emma får ta ut semesterdagar när det behövs.

**FÖRSKOLEPROBLEMET** kompliceras ytterligare av att kommunen bara betalar för en deltidresurs, som inte räcker för att Emma ska klara sitt jobb och dessutom hinna ta sig till och från förskolan. Det saknas ungefär fem timmar per vecka. Hon har redan gått ner i arbetstid för att klara tillvaron.

– Vi blir hela tiden bollade mellan förskolan och kommunen. Förskolan säger till oss att prata med kommunen, och kommunen säger att det är förskolan som ska kontakta dem. Det här har hållit på i flera månader. Pedagogerna och resursen förstår vad som kan hända om de inte tar hand om Lowe på ett tryggt och säkert sätt. Men förskolans ledning och kommunen förstår inte allvaret i sjukdomen. Skyddsnetet man hade hoppats fanns i Sverige, fungerar inte ordentligt. Som förälder ska man inte behöva kämpa dygnet runt för att ens barn ska ha det tryggt och säkert. Okunskapen om sjukdomen är stor, det är där det brister. De som fattar beslut förstår inte allvaret, säger Emma uppgivet.

Emma hoppas att det i framtiden ska komma ännu bättre hjälpmedel och så kallat smart insulin som kan känna av blodsockret och korrigera. Det skulle underlätta livet med typ 1-diabetes för ett litet barn.

– Min dröm är givetvis att Lowe någon gång i framtiden ska bli frisk och kunna leva utan begränsningar. Att knuten på livet ska bli löst, avslutar Emma. ○



I familjen Arbiv har tre av fem typ 1-diabetes

# Familjen med en extra ryggsäck

Hemma hos familjen Arbiv larmar det från blodsockermätare och insulinpumpar otaliga gånger per dygn. Tre av fem familjemedlemmar har typ 1-diabetes; Imre, 17, Eliora, 4, och mamma Jessica insjuknade alla när de var väldigt små. Inställningen är att det går att leva ett gott liv med typ 1-diabetes, även om det stundtals är tufft.

**E**liora skuttar glatt uppför trappan för att visa sitt rum fyllt av pyssel, färgkritor och barbiedockor. Här syns det vilken viktig roll Pippi Långstrump spelar i fyraåringens liv. Precis som Pippi, behöver Eliora vara en stark tjej trots

att hon inte alltid har det så lätt. När Eliora fick typ 1-diabetes, tillbringade hon många timmar på sjukhusets lekterapi med ett dockhus som föreställde Villa Villekulla, varpå pappa Adam köpte ett likadant som väntade när hon fick komma hem. Mitt i rummet står en Pippikoja där man kan läsa sagor och leka. Givetvis förvaras alla diabetesgrejer som följer med överallt i en Pippiväska.

– Titta, hon har en knapp precis som jag, utbrister Eliora och pekar på en Pippidocka med röda flätor och en vit knapp som är ditsydd på armen. Den föreställer en sensor som håller koll på blodsockernivån.

### Familjen Arbiv

**Familjemedlemmar:** Mamma Jessica, pappa Adam, Imre, 17, Aviv, 12 och Eliora 4.

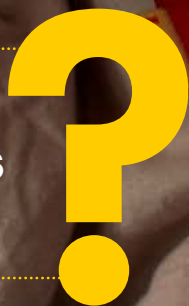
**Typ 1-diabetes:** Eliora, Imre och Jessica.

**Det önskar vi att folk visste om typ 1-diabetes:** Att typ 1 och typ 2 är två helt olika sjukdomar. Och du behöver aldrig bry dig om pumpen eller sprutan om en person med typ 1 inte mår bra: Då ska du ge något med socker. Aldrig insulin!

**Jessicas högsta önskan:** Att barnen inte ska ha typ 1-diabetes lika länge som jag. Ännu finns inget botemedel.

A young girl with long brown hair in two braids, wearing pink-rimmed glasses and a light-colored t-shirt with a floral pattern, is sitting and holding a doll. The doll has orange hair and a white button on its arm. The girl is looking down at the doll with a gentle smile. The background is a blue patterned fabric.

**ORSAKEN TILL  
TYP 1-DIABETES  
ÄR EN GÅTA**



Pippi och Eliora har varsin knapp på armen, det är en sensor som håller koll på blodsockervärdena.



Mamma Jessica fick typ 1-diabetes som liten, precis som Eliora.

**ELIORA INSJUKNADE** när hon var 2,5 år. I början var det mycket som var tufft. Varje byte av sensor, där en liten nål skjuts in i armen, slutade med skrik, gråt och förtvivilan.

– Jag är spruträdd och blev väldigt stressad, vilket påverkade Eliora och det slutade med kaos varje gång. Vi fick backa och hitta ett nytt sätt. Det är bara Jessica som kan fixa knappbytet, hon har gjort det till ett jippo där de hjälps åt och väljer klistermärke till knappen, berättar Adam och Eliora inflikar att det är sjujungfrun Ariel som pryder sensorn just nu.

– Vårre är det med Benny, som vi kallar bensprutan. Vi skäller ut Benny med jämna mellanrum för han är väldigt dum ibland. Maggan är ok, det är magsprutan, fortsätter Adam.

**FAMILJEN ARBIV** är ovanlig eftersom 90 procent av dem som insjuknar inte har någon nära släkting med typ 1-diabetes. Sjukdomen har alltså inte någon stark ärftlighet, men det kan finnas vissa ovanliga genkombinationer som gör att enstaka familjer kan drabbas extra hårt. Allt om genetiken är inte känt ännu.

Storebror Imre var tre år när han diagnostise-

rades med typ 1-diabetes och kommer inte ihåg tiden utan sjukdomen. Han berättar:

– Jag får acceptera situationen. Vissa dagar går det bra och vissa dagar går det mindre bra. Om jag är riktigt låg och inte kan vara med kompisarna eftersom jag måste sitta still, känns det orättvist men för det mesta går det bra.

**ÄVEN OM FÖRÄLDRARNA** har inställningen att allt löser sig, lyser en viss frustration igenom när de pratar om hur sonen ibland inte planerar ordentligt för mat, insulin, träning och annat som påverkar blodsockret. Tonårshjärnan är inte färdigutvecklad för att planera och fatta beslut, vilket för jämnåriga inte innebär några större konsekvenser, men Imre behöver hela tiden ta ett stort ansvar för att hans kropp ska må bra.

– Nu har jag börjat styrketräna och då blir jag låg varenda kväll, äter för att få upp blodsockret och hamnar på en för hög nivå. Det är komplicerat! Jag tänker ut en strategi som funkar bra en dag, nästa dag funkar den inte alls. Jag söker information och ser hur andra gör, men behöver hitta vad som funkar för mig eftersom det är en individuell sjukdom, säger Imre.



## ”Vi tränar till exempel på att jag ska vakna av mina egna larm. Det händer att jag vaknar men 99 procent av alla gånger det piper, fortsätter jag bara sova.”

Den stundande övergången till vuxenlivet är mer komplex för en tonåring med en kronisk sjukdom än för andra. Imre får gradvis ta mer ansvar.

– Vi tränar till exempel på att jag ska vakna av mina egna larm. Det händer att jag vaknar men 99 procent av alla gånger det piper, fortsätter jag bara sova. Det är en rädsla jag har inför att flytta hemifrån – att jag inte ska vakna när jag är riktigt låg och bli medvetslös.

**JESSICA OCH ADAM** medger att de inte vågar släppa sonen riktigt och att det hämmar frigörelsen från dem. När familjen ibland åker iväg till äventyrsbad och andra aktiviteter som egentligen är mest för smäsystkonen, måste Imre följa med om utflykten innebär en övernattning.

– Sist fick jag böna och be om att få visa att jag kan ta ansvar. Det handlade om en natt. Vi hade kontakt hela tiden och de kunde följa mina blodsockervärden via mobilen. Jag ringde eller messade för att stämma av vilken mat jag skulle äta och hur mycket insulin jag tog, allt för att de skulle känna sig trygga.

# 9 av 10

**SOM FÅR TYP 1-DIABETES HAR INGEN NÄRA ANHÖRIG MED SJUKDOMEN.**

– Våra grannar fick vara backup. De har nycklar och om det skulle krisa, kan de ta sig in och kalla på ambulans. Vi var en timme bort så vi kunde snabbt ta oss tillbaka om det skulle behövas, berättar Adam.

– Vi har svårt att släppa, vilket gör Imre frustrerad. Det är en balansgång: han måste visa att han kan vakna av sina larm, räkna kolhydrater, ta insulinet när han äter. Allt sånt som glöms av ibland för att han är tonåring. Det var likadant när jag var tonåring, jag glömde också och det är ju sådant som händer. Men som förälder har man den där ångesten för att man vet att det kan gå åt skogen, säger Jessica.

**DET KAN FINNAS** både för- och nackdelar med att ha en förälder med samma sjukdom, konstaterar Jessica. Hon vet vad barnen går igenom, kan bidra med kunskap och de kan tillsammans sätta ord på känslor. Samtidigt erkänner Jessica att hon har lite svårt att ta till sig nya metoder och tekniker eftersom hon är van att göra på sitt sätt. En sak hon har lärt Imre och hoppas att även Eliora ska ta till sig är att vara öppen:

– När jag träffar nya människor, är jag väldigt tydlig: ”Så här har vi det och så här fungerar diabetes.” Samma sak gäller på alla skolor som Imre har gått på. Alla lärare ska veta vad sjukdomen innebär, vad han behöver och att han har rätt att göra om prov. Imre och jag har samma inställning: vi döljer inget, för varför ska man dölja något som är en viktig del av ens liv? Vi ser det som att vi får chansen att upplysa om vad det innebär. Visst har jag fått en del kommentarer och råd genom åren men det beror främst på okunskap.

– Jag tror att de flesta blandar ihop typ 1 med typ 2-diabetes, fast det är två olika sjukdomar.

## ”Det är klart att det är kämpigt ibland. Vi har jättepuckade nätter emellanåt när det larmar från tre håll för högt och lågt blodsocker om vartannat.”

Folk tänker på övervikt och undrar om jag har ätit för mycket kakor. Det har inte varit elakt, mer skämtsamt, men det är lite jobbigt att hela tiden behöva förklara vad sjukdomen handlar om. Fast det är ingen fara att folk frågar, jag ser det som ett tillfälle att informera, berättar Imre.

**NÄR LILLASYSTER** också fick typ 1-diabetes, var Imres första tanke att han förhoppningsvis kan hjälpa sin lillasyster när hon blir äldre. Han är tacksam över mammas råd men tycker att det hade varit skönt med någon mer i sin ålder som kunde stödja honom.

Mellanbrorsan Aviv har ännu så länge klarat sig. Eftersom Imre och Eliora insjuknade när de var väldigt små, håller föräldrarna tummarna för att Aviv ska slippa, men de lever med en ständig oro eftersom sjukdomen går att få när som helst i livet. Även om Aviv inte själv har typ 1-diabetes, är det något som han lever med varje dag.

– Visst är det mycket snack om diabetes, men det är ju självklart eftersom det är livsviktigt. Om mamma och pappa är borta någon timme, behöver jag ta hand om både Eliora och Imre. Det är lite stressande att inte bara ta hand om lillasyster, utan även storebrorsan.

– Du har koll på mig, och jag håller koll på dig och Eliora. Alla har koll på alla, skämtar Imre.

**NÅGON RIKTIG EGENTID** blir det inte för föräldrarna. De kan åka iväg och handla och på senare tid har de lyckats luncha på tu man hand någon gång, alltid med ett öga på mobilen. Samtidigt är Jessica och Adam positiva och tycker att de har det bra.

– Det är klart att det är kämpigt ibland. Vi har jättepuckade nätter emellanåt när det larmar från

tre håll för högt och lågt blodsocker om vartannat. Då är man inte jättepigg på morgonen, men vi har inställningen att sjukdomen inte ska hindra oss. Våra barn är vanliga ungar – som har diabetes. De ska kunna göra allt som andra barn kan göra, vi får bara planera lite mer. De hjälpmedel som finns idag gör att det går lättare att leva ett bra liv med mindre risker för komplikationer. Det är inte lika stor risk att svimma som tidigare eftersom mätaren larmar, vilket är en trygghet. Samtidigt gör den nya tekniken föräldrar stressade och utbrända i sina försök att hålla barnens blodsocker på en jämn nivå. Det krävs otroligt mycket arbete och vansinnigt mycket kraft och energi. När jag var liten hade min mamma inte en chans att hålla koll eftersom hjälpmedlen inte fanns. Eftersom jag är uppvuxen med detta, blir jag inte så stressad över höga eller låga värden. Vi konstaterar ”Ok, det blev en skitnatt igen. Nu är det en ny dag.”, säger Jessica.

– Vi lever ett fullgott liv även fast vi är tre diabetiker i familjen. Men det kan vara tufft mellan varven. Och det är en extra ryggsäck att bära på – bokstavligen – eftersom vi inte lämnar huset utan diabetesväskan med allt som ska med hela tiden. Och diabetesresväskan när vi reser utomlands.

**PÅ FRÅGAN** vad som står överst på önskelistan, svarar Jessica:

Att mina barn inte ska behöva ha sjukdomen lika länge som jag. När jag fick diabetes, sa läkarna ”Om 5-10 år är gåtan löst.” När Imre insjuknade, sa de samma sak.” När Eliora fick det, sa jag ”Säg nu inte att det tar 5–10 år innan det är löst, för det tror jag inte på.” Det finns fortfarande inget bote-medel. Men en dag hoppas jag att det finns. ○



Magsprutan är ok, tycker Eliora. Värre är det med bensprutan. Den är dum.



# Behandling av typ 1-diabetes

Egenvården av typ 1-diabetes beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus, utan sker i hemmet. Den kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut. Typ 1-diabetes tar aldrig paus, vilket är fysiskt och psykiskt påfrestande för alla drabbade.

## Insulininjektioner

Eftersom kroppen inte kan producera insulin, måste det livsviktiga hormonet tillföras med hjälp av spruta eller insulinpump. Kroppen behöver en viss insulinkoncentration hela tiden för att fungera. Därför ges långverkande insulin en till två gånger per dygn med spruta, eller tillförs kontinuerligt med insulinpump. Utöver det måste insulin ges till varje måltid för kroppen ska kunna ta vara på maten. Dessutom behövs extra korrektionsdoser av insulin om blodsockret blir för högt. Ungefär sex till tio insulininjektioner behövs vanligen varje dag. Insulinbehovet och dosernas storlek påverkas av många olika faktorer, till exempel tillväxtperiod, mat, infektioner, stress och fysisk aktivitet.

## Kost

Barn och ungdomar med typ 1-diabetes har samma behov av energi och näringsämnen från maten som andra barn och ungdomar för att kunna växa och utvecklas normalt. Den som har typ 1-diabetes rekommenderas äta den kost som alla bör äta för att må bra. Det är den mat som Livsmedelsverket rekommenderar där tallriksmodellen är bästa utgångspunkten. Det är alltså inte någon specialkost som rekommenderas.

Kosten har stor påverkan på blodsockret och en person med typ 1-diabetes behöver ta insulin till alla sina måltider. Hur mycket insulin som behövs, beror på innehållet i maten och vad varje enskild person har för insulinbehov. Det är främst kolhydraterna i maten som höjer blodsockret och därför utgår man framförallt från kolhydratmängden för att räkna ut en insulindos. Effekten påverkas även

av hur kolhydraterna ser ut, och hur mycket fibrer, fett och protein som ingår i måltiden. Socker eller sött leder till snabb blodsockerstegring och försvårar blodsockerbalansen. Regelbundna måltider med en varierad och näringsriktig kost underlättar för ett balanserat blodsocker och normala blodfetter.

## Motion

Regelbunden fysisk aktivitet ökar insulinkänsligheten och leder till jämnare blodsocker. Minst 60 minuter fysisk aktivitet per dag rekommenderas för barn och ungdomar med typ 1-diabetes, samma som för alla barn och ungdomar.

## Blodsockerkontroll

För att veta om insulindoserna har önskad effekt krävs att man mäter blodsockret kontinuerligt. Idag har de flesta barn och ungdomar en så kallad glukossensor på huden som mäter blodsockret kontinuerligt, dygnet om. Därigenom kan för lågt blodsocker motverkas med druvsocker eller något sött innan allvarliga symtom utvecklas, och sensorn visar när extra insulin kan behövas tas om blodsockret blivit för högt. Med modern teknik kan också föräldrar och anhöriga följa barnets blodsocker via mobiltelefonen, och därmed hjälpa till.

## Hjälpmedel

Eftersom den manuella tillförseln av insulin inte är lika exakt och smart som kroppens egen insulinproduktion blir blodsockret hos personer med typ 1-diabetes ofta högre och lägre än normalt. Trots utvecklingen av hjälpmedel, är en perfekt anpassning av insulindoser fortfarande svår att åstadkomma. Den nya tekniken ställer också stora krav på användarna, både patienter och anhöriga. Tekniken är komplicerad och ersätter inte kravet på patienter och anhöriga att förstå och orka med. Att få larm dygnet runt för att kunna korrigera blodsocker är på gott och ont.

# Vad påverkar blodsockret?

Exempel på vad som påverkar blodsockret och som behöver beaktas vid dosering av insulin.

## Mat

Mängd kolhydrater

Typ av kolhydrater

Fiberinnehåll

Fett

Protein

Koffein

Alkohol

Tidpunkt för måltid

Måltiders regelbundenhet



## Insulin\*

Basaldos fördelat över dygnet

Bolusdos vid måltider

Korrektionsdos vid högt blodsocker

Tidpunkt i relation till måltid, fysisk aktivitet med mera



## Fysisk aktivitet

Vardagliga aktiviteter och lekar

Lätt träning

Hård träning

Typ av idrott

Konditionsnivå

Tid på dagen



## Livsstil och biologiska faktorer

För lite eller oregelbunden sömn

Stress

Infektioner

Hypoglykemi (lågt blodsocker) nyligen

Problem med insulinpump

Fettkuddar bildas där insulin ofta tillförs

Allergier

Menstruation

Pubertet

Tillväxt



## Miljö

Utgången insulin

Insulin som utsatts för ljus, värme eller kyla

Felaktig blodsockerangivelse

Utomhustemperatur

Solbränna (sveda)



## Beteende och beslut

Antal kontroller av blodsocker

Vanliga beslut och val

Social press, kompisar

Motivation

ADHD

Familjesituation



\**Basal* kallas det insulin som ges som en bas för hela dygnet. Den som har pump får basaldosen i många pyttesmå doser med några minuters mellanrum, medan den som använder sprutor tar ett långtidsverkande insulin en eller två gånger per dygn. *Bolus* kallas det insulin som ges vid måltider eller när blodsockret behöver sänkas.



# Forskning

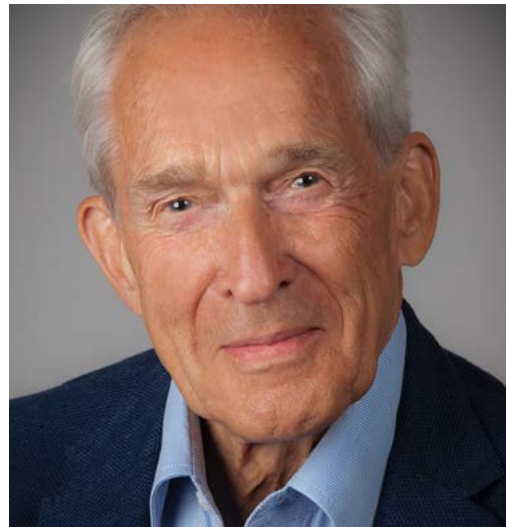
Viktig forskning om typ 1-diabetes pågår på olika håll i världen. Målet är att hitta ett botemedel för dem som lever med typ 1-diabetes samt förebygga så att inga fler barn och unga drabbas. Vi vet att det är många faktorer som samverkar innan en person får typ 1-diabetes och många av dessa är ännu okända. Mer forskning behövs för att lösa gåtan.

## Åke Lernmark – en frontfigur inom forskningen om typ 1-diabetes

Professor Åke Lernmark har i många år varit rankad som en av världens främsta forskare inom typ 1-diabetes på Expertscape<sup>16</sup>. Åke Lernmark är sedan ett par år, efter många års tjänsteutövning på flera platser i världen, stationerad vid Clinical Research Centre i Malmö och fortfarande lika aktiv som han varit inom forskningen i drygt 50 år. Åke Lernmark har således varit en viktig kraft inom typ 1-diabetesforskningen länge. Han är kanske mest känd för att han tillsammans med forskaren och barnläkaren Johnny Ludvigsson och doktoranden Steinunn Baekkeskov var först i världen med att upptäcka autoantikroppen GAD<sup>17</sup>. Från 2004 har Åke Lernmark varit forskningsledare för den internationella TEDDY-studien<sup>18</sup> och dess svenska del, en longitudinell studie som bidragit väldigt mycket för att lära oss mer om orsaken till att typ 1-diabetes uppstår. Studien avslutas år 2025.

### Du läste till läkare men vad fick dig att istället börja forska om orsaken till typ 1-diabetes?

– På väg upp till läkarutbildningen i Umeå träffade jag en annan student som forskade på möss som hade diabetes. Jag tyckte att det var ohyggligt intressant. Lite senare på 70-talet åkte jag till Chicago för att forska och 1974 kom Franco Botazzos studie, där han var först i värl-



Åke Lernmark är en av världens främsta forskare inom typ 1-diabetes.

den med att påvisa öcellsantikroppar (ICA) hos personer som hade typ 1-diabetes och sköldkörtelinflammation. En oerhört viktig upptäckt.

Det var nämligen första gången någon påvisat det forskarvärlden antagit sedan länge: att typ 1-diabetes och typ 2-diabetes är olika sjukdomar. Det här visade också att det sker ett autoimmunt angrepp på betacellerna och därmed att typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom. Jag hade studerat betaceller och utvecklade en egen metod för att påvisa autoantikroppar mot betacellerna.

**Det blev aldrig någon läkarexamen med andra ord?**

– Nej, jag hade inte tid. Forskningen inom typ 1-diabetes tog all min tid.

**Er metod för att studera autoantikroppar ledde till att ni upptäckte en annan autoantikropp: GAD-autoantikroppen – den vanligaste autoantikroppen vid typ 1-diabetes. Din, Johnnys och Steinunns upptäckt röntede stor internationell uppmärksamhet. Ni var prestigelösa och delade med er av all kunskap om hur ni gått tillväga. Hur gick tankegångarna där? Forskarvärlden var ganska protektionistisk omkring 1982, men ni gjorde precis tvärtom.**

– Vi ansåg att det var av vikt att inte hålla på kunskapen, utan tvärtom göra vad vi kunde för bidra till att förhoppningsvis lösa gåtan. Det beslutet har snabbat på forskningen väldigt mycket.

**Om vi hoppar fram i tiden, mycket forskning har i många år fokuserat på hypotesen om att ett virus är en del av orsaken till sjukdomen. Det här finns beskrivet i litteraturen redan i slutet av 1800-talet. Vad är det som tilldragit sig sådant intresse gällande virus för dig?**

– Något år senare, åter i Sverige och nu i Skåne, kom jag i kontakt med forskare som bland annat studerade kongenital CMV (ett herpesvirus) hos gravida kvinnor och nyfödda barn. De hade också funnit coxsackievirus hos en del av dessa kvinnor och deras nyfödda barn, och dessa fick senare typ 1-diabetes. Vi var förbryllade, men det tog många år till innan bilden började klarna.

**I TEDDY-studien har ni onekligen visat att virus har en roll i utvecklingen av sjukdom, resultat som även bekräftats av andra såsom bland annat den stora finska studien DIPP (Type 1 diabetes prediction and prevention study). Hur viktiga är de här virusen, det kan vara ett antal olika virus, för uppkomsten av typ 1-diabetes?**

– Det vet vi inte förrän vi har svaret på gåtan, vår arbetshypotes idag är att genetiken står för

ungefär 50 procent av riskbenägenheten och ytterligare cirka 20-30 procent beror på olika typer av virus. Det saknas en eller fler triggers, miljöfaktorer, som sannolikt har mindre betydelse än genetik och virus men ändå är ett måste för att sjukdom ska uppstå. En stor del av Sveriges befolkning har någon av dessa gener men som bekant är det långt ifrån så många som insjuknar. Vi brukar säga att människor ärver risken att insjukna, men de ärver inte sjukdomen.

De vi ser är barn som i tidig ålder utvecklar öcellsautoantikroppar efter att ha haft så kallad prolonged shedding (långtidsutsöndrare) av coxsackieviruset. De har ett immunförsvar som inte maktar med att producera neutraliserande antikroppar och kan inte göra sig av med dessa harmlösa virus. Viruset tar veckor att bli av med.

Efter att den första autoantikroppen utvecklas, kan det ta flera år innan typ 1-diabetes diagnosticeras. Vår forskning visar att IAA är den vanligaste första autoantikroppen vid 1-4 års ålder. Hälften av alla fall av typ 1-diabetes är så kallad GAD-relaterad typ 1-diabetes – det vill säga de har GAD som första autoantikropp. Här tror vi istället på en tarmrelaterad infektion, men i det fallet återstår mer forskning för att visa om vår hypotes stämmer. Det kandidatvirus vi har sett är ett adenovirus, också ett vanligt förekommande virus.

**TEDDY-studien avslutas 2025 men ni besitter enormt med data, kan det rentav vara så att svaret på gåtan finns bland allt detta material?**

– National Institutes of Health, NIH, är den amerikanska hälsovårdsmyndigheten som finansierar TEDDY-studien. NIH gör all data tillgänglig för vem som helst att nyttja i sin forskning så chansen finns att forskningen snabbas på.

**Du har vid flertalet tillfällen sagt att ett fullskalligt botemedel mot typ 1-diabetes sannolikt förutsätter att forskningen finner svaret på gåtan till varför sjukdomen uppstår. Berätta hur du resonerar.**

– Eftersom typ 1-diabetes är en autoimmun



## ”Vi brukar säga att människor ärver risken att insjukna, men de ärver inte sjukdomen.”

---

sjukdom där immunförsvaret reagerar och tar död på endast betacellerna, menar jag att vi måste veta varför immunförsvaret gör så. Vi vill påverka immunsystemet att backa hela processen som resulterade i att autoimmunitet uppstod och autoantikroppar utvecklades. Det måste kunna gå att motverka processen så att exempelvis nya betaceller som transplanteras inte förstörs av den autoimmuna sjukdomen.

För en varaktig och funktionell lösning, personer med sjukdomen vill naturligtvis helst slippa genomgå flera transplantationer eller andra åtgärder, är det optimala ett ingrepp och att aldrig mer behöva tänka på diabetes. Immunförsvaret är oerhört komplext, vi vet ännu för lite om eventuell roll i sjukdomsprocessen för exempelvis D-vitamin, vi vet fortsatt för lite om virusen, alla biokemiska steg måste kartläggas. Varför neutraliseras inte ett harmlöst virus av antikroppar och förhindrar sjukdom som det gör hos de allra flesta, utan bara ett fåtal drabbas? Vi vet inte.

**Ni forskare har bidragit med oerhört mycket viktig kunskap i många år. Samtidigt är en relativt utbredd uppfattning hos många av de som levt med sjukdomen länge att väldigt lite har skett. Det är förstås fel, men sjukdomen är svår och många har tappat hoppet då de i kanske 50 år har hört ”inom fem år är du botad”. De forskningsmedel ni erhållit har varit betydelsefulla. Vilka skulle du säga är era viktigaste bidrag under senaste fyrtio åren?**

– Jag förstår frustrationen hos människor, vi har naturligtvis känt samma sak. HLA-generna kartlades 1974 och autoantikroppar detekterades för länge sedan. Å ena sidan har vi forskare

inte sett skogen för alla träden, å andra sidan är forskning svårt i och med att vi måste studera människor. Mekanismerna som ligger till grund för att utveckla sjukdom sker ett bra tag innan sjukdom uppstår. Emellanåt till och med många år före diagnos. Detta är svårt att förklara för en familj med ett nydiagnostiserat barn. Symtomen på typ 1-diabetes i närtid har föregåtts av en tyst sjukdom i flera år. Att studera detta på människor är oerhört kostsamt, men en grundförutsättning för att vi ska ta reda på svaret på gåtan. Forskningen behöver fler forskare och mer medel så att vi kan studera människor i än högre utsträckning.

Cancerforskningen har tagit stora steg från att bara försöka bromsa cancercellernas tillväxt, till att ta ut T-lymfocyter från tumörer och träna dessa celler utanför kroppen att attackera cancercellerna. När dessa celler ges tillbaka till patienten tar de kål på cancercellerna.

Tänk om vi lär oss träna självreaktiva T-celler, så att de tar död på de T-celler som står för själva angreppet mot betacellerna? Dessa T-celler ska jag ifatt de T-celler som är på väg att döda betaceller. Det är lång väg dit, men om forskningen får kraftigt ökade anslag är det absolut möjligt.

Jag tror att typ 1-diabetesforskning med ny kunskap om människans immunsystem, inte minst tack vare COVID-19-forskningen, är så spännande och intressant att unga begåvade forskare kan engageras. Då behövs pengar att avlöna unga forskare, lönekostnaderna är vår största utgift. Fler läkare måste dras in i forskningen. Inte för att hoppa av sin kliniska utbildning som jag gjorde, utan för att kunna utnyttja sina kliniska kunskaper i forskningen. ○



## Aktuella forskningsområden

För att kunna förebygga, bota och lindra typ 1-diabetes, behöver vi med hjälp av forskning få svar på ett antal frågor.

### Förebygga

- › Vad orsakar att vissa får typ 1-diabetes?
- › Går det att förebygga sjukdomen med till exempel vaccin mot vissa virus?

### Bota

- › Går det att stoppa sjukdomsprocessen som förstör de insulinproducerande cellerna?
- › Kan den egna kvarvarande insulinproduktionen förbättras och bli tillräcklig?
- › Går det att transplantera nya celler?

### Lindra

- › Går det att bevara den kvarvarande insulinproduktionen?
- › Kan man göra behandlingen smidigare?

**FOKUS FÖR AKTUELL FORSKNING** är att försöka reda ut vad som orsakar sjukdomen samt finna metoder som kan leda till ett botemedel. Det har gjorts många försök att stoppa förstörelsen av de insulinproducerande cellerna, före och direkt efter diagnos, men hittills har inget försök varit effektivt nog eller tillräckligt oskadligt för att användas på patienter i praktiken.

Omfattande forskning pågår även för att göra behandlingen av typ 1-diabetes smidigare och enklare för patienten. Försök att bevara den kvarvarande insulinsekretionen kan innebära enklare behandling och mindre risk för komplikationer. Utveckling av tekniska hjälpmedel med glukossensorer och insulinpumpar som blir mindre och smartare, förenklar också vardagen med typ 1-diabetes. I väntan på ett botemedel.



## Forskningsstödet står ej i paritet till sjukdomens omfattning och allvar

Insamlade medel till forskningen står inte i paritet till typ 1-diabetes omfattning och allvar. Vi på Barndiabetesfonden är övertygade om att stödet till forskningen växer, om kunskapen om typ 1-diabetes ökar i samhället. Barndiabetesfonden är Sveriges största finansiär av forskning kring

typ 1-diabetes i Sverige. Vi är otroligt stolta över våra utdelade forskningsanslag som har ökat de senaste åren, men ett mycket större forskningsstöd behövs från stat, företag och privatpersoner för att lösa gåtan typ 1-diabetes.

### Sveriges 3 forskningsfonder inom diabetes

	2017	2018	2019	2020	2021
<b>Barndiabetesfonden totalt</b>	<b>13 000 000</b>	<b>18 750 000</b>	<b>21 956 000</b>	<b>19 566 000</b>	<b>19 706 000</b>
Forskningsanslag typ 1	12 685 000	18 080 000	21 956 000	19 566 000	19 706 000
<b>Diabetesfonden totalt<sup>19</sup></b>	<b>17 500 000</b>	<b>25 300 000</b>	<b>27 300 000</b>	<b>25 000 000</b>	<b>20 500 000</b>
Forskningsanslag typ 1				5 200 000	4 710 000
Forskningsanslag typ 2				16 050 000	11 760 000
Forskningsanslag relaterat både typ 1 och typ 2				3 750 000	4 030 000
<b>Diabetes Wellness totalt<sup>20</sup></b>	<b>9 000 000</b>	<b>18 000 000</b>	<b>10 000 000</b>	<b>10 000 000</b>	<b>10 000 000</b>

Tabellen visar de största insamlingsorganisationerna i Sverige som ger stöd till typ 1-diabetes. Barndiabetesfonden stödjer forskning om primärt typ 1-diabetes, Diabetesfonden och Diabetes Wellness stödjer forskning om all form av diabetes, där största delen av forskningsanslagen går till typ 2-diabetes. Det finns dessutom privata stiftelser. De största som till exempel Knut och Alice Wallenbergs stiftelser liksom Ragnar Söderbergs stiftelser har gett stora anslag till typ 2-diabetesforskning, men väldigt lite till forskning om typ 1-diabetes. Vetenskapsrådet delar ut anslag, som ibland innebär stöd till typ 1-diabetesforskning.

## Givandet i Sverige

Giva Sverige är en branschförening som för detaljerad statistik över hur den privata finansieringen, genom gåvor och bidrag från allmänheten, företag och organisationer, ser ut i Sverige. Varje år publicerar Giva Sverige en omfattande rapport som går på djupet i statistiken över insamling och givande. Här presenteras resultaten för 2020 (siffror för 2021 kommer i maj 2022)<sup>21</sup>. Barndiabetesfonden hamnar tyvärr långt utanför topplistan med 19 insamlade miljoner 2020.

TOPP 10 Organisationerna som samlar in mest	
Cancerfonden (859)	870 mkr
UNICEF Sverige (664)	693 mkr
Läkare utan gränser (621)	681 mkr
Rädda Barnen (552)	457 mkr
Barncancerfonden (459)	431 mkr
Hjärt- Lungfonden (405)	416 mkr
Svenska Röda Korset (388)	339 mkr
SOS Bambyr (377)	339 mkr
Sverige för UNHCR (294)	332 mkr
Världsnaturfonden WWF (340)	312 mkr



**JOEY LAU BÖRJESSON**

och hennes forskargrupp vid Uppsala universitet undersöker om insulinproducerande celler, framtagna utifrån stamceller från människor med typ 1-diabetes, attackeras av det egna immunförsvaret. I studien utforskas olika strategier för att skydda transplanterade celler genom genmodifiering av stamceller. Målet med forskningen är att underlätta botande stamcellsterapi för typ 1-diabetes.



## Varför är stödet till den svenska forskningen så viktigt?

Ingenstans i världen, förutom i Finland, är typ 1-diabetes så vanligt som i Sverige. Orsaken är en gåta. I Sverige har vi goda förutsättningar och en skyldighet att lösa den gåtan.

### Förutsättningar som gör svensk forskning viktig:

- › I Sverige har vi möjligheten att följa människor via personnummer. Vi har även bra register för miljöfaktorer, sjukdomar, läkemedel och infektioner.
- › Det finns hundratals sätt att bota sjukdomen på experimentdjur, men inget sätt att bota människan. I Sverige finns goda förutsättningar att genomföra kliniska studier på patienter som är samarbetsvilliga, klarar studier och kan följas upp.
- › Sverige har en unik uppföljning av hur patienter behandlas, resultat, komplikationer etcetera. Vi har förutsättningarna för forskning som leder till mer effektiv behandling, minskad risk för komplikationer, förbättrad livskvalitet och slutligen ett botemedel.
- › I Sverige finns några av världens mest framstående forskare. Johnny Ludvigsson vid Linköpings universitet och Åke Lernmark vid Lunds universitet finns med på listan över de tio bästa forskarna i världen på typ 1-diabetes. Bakom utnämningen står det oberoende företaget Expertscape som baserar sin ranking på artiklar i den internationella medicinska databasen PubMed. Rankingens visar att forskningen som bedrivs i Sverige har en stark internationell position.

En grundläggande förutsättning för att svensk forskning ska göra genombrott saknas: fler forskare och mer resurser behövs.

## Internationell forskning och forskningsstöd

Typ 1-diabetes är en av världens vanligaste kroniska, obotliga sjukdomar som drabbar miljoner unga människor. Behandlingen är oerhört intensiv och kostsam. I USA satsar Juvenile Diabetes Research Foundation och amerikanska forskningsrådet NIH/NIDDK, liksom ibland kongressen, stora anslag på typ 1-diabetesforskning som glädjande nog även vi i Sverige får del av. I Europa har EU anslag för medicinsk forskning, och i projekt som inbegriper flera länder deltar

även svenska forskare. Många länder som till exempel Finland genomför bra och viktig forskning, men när det gäller viss typ av forskning, har Sverige speciellt goda förutsättningar (se sidan 44). Vi kan inte passivt hoppas på att andra länder ska göra jobbet åt oss. Ju starkare svensk forskning är, desto större är chansen att attrahera resurser även från andra länder, öka samarbetet med världens ledande forskare och nå resultat.



## Om Barndiabetesfonden

Barndiabetesfonden grundades av professor Johnny Ludvigsson 1989, som då arbetade med både barncancer och typ 1-diabetes hos barn. Johnny var imponerad av det fina gensvar Barncancerfonden omedelbart fick då organisationen startades 1982, och ville försöka åstadkomma något motsvarande för typ 1-diabetes.

Vi har sedan starten kämpat för att höja kunskapen om vilken allvarlig sjukdom typ 1-diabetes är, och därmed få fler att skänka bidrag till livsviktig forskning. Även om gåvor till Barndiabetesfonden måste öka mångdubbelt för att sjukdomen ska kunna botas eller förebyggas, har insamlingen genererat hela 238 miljoner kronor varav 182 miljoner har gått direkt till forskning. Många studier har kunnat genomföras genom åren tack vare att Barndiabetesfonden har finansierat dem helt eller delvis. Här listar Johnny Ludvigsson de viktigaste:

- ▶ Flera studier inom området immuninterventioner. Det handlar om att försöka påverka immunförsvaret, dämpa angreppet på beta-cellerna och bibehålla insulinproduktion, i synnerhet på patienter som är nyinsjuknade.
- ▶ Stamcells forskning som professor Per-Ola Carlsson och hans grupp vid Uppsala universitet arbetat med under många år. Forskning som syftar till att försöka ersätta förlorad insulinproduktion.
- ▶ Flera kliniska studier som är viktiga men i övrigt haft svårt att ordna finansiering, exempelvis inom det viktiga och ofta negligerade området psykisk ohälsa kopplat till typ 1-diabetes.
- ▶ Studien Bättre Diabetes Diagnos, BDD. BDD har bidragit till mer precis diagnos av barn med diabetes, och bland annat visat att cirka 1,5 procent av de barn som diagnostiserats

med diabetes före 18 års ålder i själva verket har någon form av genetisk mutation (monogen diabetes). BDD har även varit underlag för andra studier om genetikens roll vid diabetes och Barndiabetesfonden har i allra högsta grad varit en grundförutsättning för BDD.

- ▶ Barndiabetesfonden har även varit en av flera finansiärer av ABIS – Alla Barn I Sydöstra Sverige. 17 000 barn har deltagit i studien, som pågått i många år, och de viktigaste fynden från ABIS är att barn som upplevt allvarliga händelser såsom våld, dödsfall eller skilsmässa löper högre risk att insjukna i typ 1-diabetes senare i livet, att tidiga infektioner redan under fosterlivet kan öka risken, samt att tarmfloran tidigt i livet på något sätt har en del i förloppet.

Barndiabetesfonden har under 33 år bidragit och stöttat forskning inom alla de områden som var intentionen från start: förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes.

Vid stiftelsen Barndiabetesfondens årsmöte den 6 april 2022 avgick Johnny Ludvigsson som ordförande. Han efterträds av Ann-Cathrine Hjerdt, som varit vice ordförande i Barndiabetesfonden under många år.

# Vår vision är att bota typ 1-diabetes till 2040

Barndiabetesfonden kämpar för en framtid utan typ 1-diabetes. Vi stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn, ungdomar och vuxna. Det är vår övertygelse att mer pengar till forskningen innebär att vi kan besegra typ 1-diabetes, och vår vision är att hitta ett botemedel till år 2040.

## Våra fokusområden:

- › Öka insamling till forskningen för att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna.
- › Öka kunskapen om typ 1-diabetes hos allmänhet, vård och skola.
- › Öka stödet till drabbade med familjer.

Varje gåva till forskningen kring typ 1-diabetes är viktig – liten som stor – och skänker hopp om nya framsteg och genombrott. Vi är otroligt tacksamma för människors engagemang och generositet. Tillsammans kan vi besegra typ 1-diabetes.



## Typ 1-diabetes – vårt fokus

Tack vare generösa givare är Barndiabetesfonden idag Sveriges största finansierare av forskning kring typ 1-diabetes. Vi är även den enda svenska organisationen som fokuserar enbart på denna sjukdom. Barndiabetesfonden är en politiskt och religiöst obunden stiftelse, som är helt beroende av frivilliga bidrag från privatpersoner, företag och föreningar.

Diabetes är ett samlingsnamn för flera sjukdomar som karakteriseras av att sockerbalansen i blodet är rubbad. Det handlar om på många sätt

helt skilda sjukdomar med olika orsaker och delvis olika behandling. Cirka 450 000 personer i Sverige har typ 2-diabetes, varav cirka 10 procent har LADA. Näst vanligast är typ 1-diabetes som har drabbat runt 50 000 personer i Sverige, varav 8 000 är barn. Dessutom finns graviditetsdiabetes, MODY och några mer ovanliga diabetessjukdomar.

Fortfarande vet ingen varför man får typ 1-diabetes. Sverige är, tillsammans med Finland, hårdast drabbat i världen.



### Typ 1- diabetes

- › Sveriges vanligaste livshotande sjukdom bland barn och ungdomar.
- › Drabbar cirka 900 barn och lika många vuxna i Sverige varje år.
- › En autoimmun sjukdom där kroppens immunförsvar dödar de insulinproducerande cellerna i bukspottskörteln.
- › Kroppen kan inte längre producera insulin. Insulininjektioner behövs varje dag för att man ska överleva.
- › Insulinet gör så att sockret i blodet tas upp av cellerna. Utan insulin stiger blodsockernivåerna, cellerna får ingen energi och man dör.
- › Beror på en kombination av arv och ännu okända miljöfaktorer. Orsaken är en gåta!
- › 90 procent av dem som insjuknar har ingen nära släkting med sjukdomen.
- › Kan inte förebyggas. Vem som helst kan drabbas.
- › Det går att leva ett bra liv för de flesta, men inte för alla.
- › Intensiv och komplicerad behandling varje dag. Sjukdomen kräver mycket jobb.
- › Typ 1-diabetes går inte att bota.
- › Trots intensiv behandling drabbas många av allvarliga, ibland invalidiserande komplikationer och för tidig död.





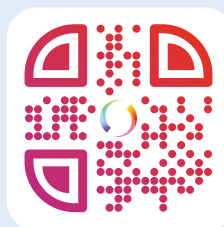
## Forskningsstödet inte i nivå med allvaret

2021 delade Barndiabetesfonden ut närmare 20 miljoner till forskning, och sammanlagt har organisationen bidragit med nästan 182 miljoner kronor till forskningen sedan starten 1989. Insamlade medel står tyvärr inte i paritet med sjukdomens omfattning och allvar.

Forskningen har lett till stora framsteg när det handlar om att leva med typ 1-diabetes, men vi har ännu inget botemedel. Trots sjukdomens allvar och omfattning råder stor okunskap om typ 1-diabetes.

### Vill du bidra?

› Swisha din gåva till: 900 05 97  
eller besök [barndiabetesfonden.se/bidra](https://barndiabetesfonden.se/bidra)  
för att se fler sätt att stödja forskningen.



◀ Swisha  
en gåva



### Referenser:

- 1 [https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/45194/Degree%20project\\_Marjam\\_Chibli.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/45194/Degree%20project_Marjam_Chibli.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
- 2 <https://dagensdiabetes.se/index.php/alla-senaste-nyheter/2488-diabetesforum-neuropsykiatri-och-diabetes-charlotte-nylander>
- 3 <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/wp-content/uploads/2018/03/Åtstörning-vid-diabetes-Ulf-Wallin.pdf>
- 4 <https://www.forskning.se/2018/08/10/kon-och-alder-har-betydelse-for-livslangden-hos-typ-1-diabetiker/>
- 5 <https://www.mynewsdesk.com/se/barndiabetesfonden/pressreleases/skolan-brister-i-stoedet-till-barn-med-typ-1-diabetes-2908540>
- 6 <https://docplayer.se/2477660-Diabetes-i-skolan-2008-en-nationell-enkatstudie.html>
- 7 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17333107/>
- 8 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18208449/>
- 9 <https://www.barndiabetesfonden.se/ica/himlagotthimlabra/Vad-ar-typ-1-diabetes/>
- 10 [https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport\\_NDR\\_2020.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2020.pdf)  
[https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport\\_Swediabkids\\_2020.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_Swediabkids_2020.pdf)
- 11 <https://diabetesatlas.org/data/en/>
- 12 <https://gubox.app.box.com/s/v2h3dxeupwbox3l5eiklwq93lvq6l2g>
- 13 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15660731/>
- 14 <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/wp-content/uploads/2018/03/Åtstörning-vid-diabetes-Ulf-Wallin.pdf>
- 15 [http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?aq2=%5B%5B%5D%5D&c=1&af=%5B%5D&searchType=-SIMPLE&query=Caisa+Lindstr%C3%B6m&language=sv&pid=diva2%3A893756&aq=%5B%5B%5D%5D&sf=all&aqe=%5B%5D&sortOrder=author\\_sort\\_asc&onlyFullText=false&noOfRows=50&dswid=-1714](http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?aq2=%5B%5B%5D%5D&c=1&af=%5B%5D&searchType=-SIMPLE&query=Caisa+Lindstr%C3%B6m&language=sv&pid=diva2%3A893756&aq=%5B%5B%5D%5D&sf=all&aqe=%5B%5D&sortOrder=author_sort_asc&onlyFullText=false&noOfRows=50&dswid=-1714)
- 16 <https://expertscape.com/>
- 17 <https://www.nature.com/articles/298167a0>
- 18 <https://www.teddy.lu.se>
- 19 <https://www.diabetes.se/forskning/beviljade-projekt/>
- 20 <https://www.diabeteswellness.se/forskning>
- 21 <https://www.givasverige.se/kunskap/statistik/>



## Rapporten om typ 1-diabetes 2022

Varje år drabbas 900 barn och minst lika många vuxna i Sverige av typ 1-diabetes. Ingen botas. Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste, livshotande och obotliga sjukdom hos barn. Egenvården beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som inte sker på sjukhus. Den kräver insulinbehandling och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut.

Rapporten om typ 1-diabetes belyser okunskapen i samhället om denna allvarliga sjukdom. 4 av 10 tror att man ska ge insulin till en person med typ 1-diabetes som är medvetlös, något som kan sluta i katastrof. Nästan var fjärde svensk tror felaktigt att orsaken till typ 1-diabetes beror på livsstil. I rapporten kan du se resten av resultaten från undersökningen. Vi har även analyserat vilka konsekvenserna blir av den låga kunskapsnivån. För forskningen, de drabbade och familjerna.

Barndiabetesfondens vision är att bota typ 1-diabetes till 2040. Hos både stora och små. För att klara det behövs mer forskning, men insamlade medel står inte i paritet med sjukdomens omfattning och allvar. En bidragande orsak är troligtvis att kunskapen om typ 1-diabetes i samhället är väldigt låg. Det vill vi ändra på.

Stort tack till Handelsbanken som har gjort denna rapport möjlig.



**Barndiabetesfonden**

För kampen mot typ 1-diabetes