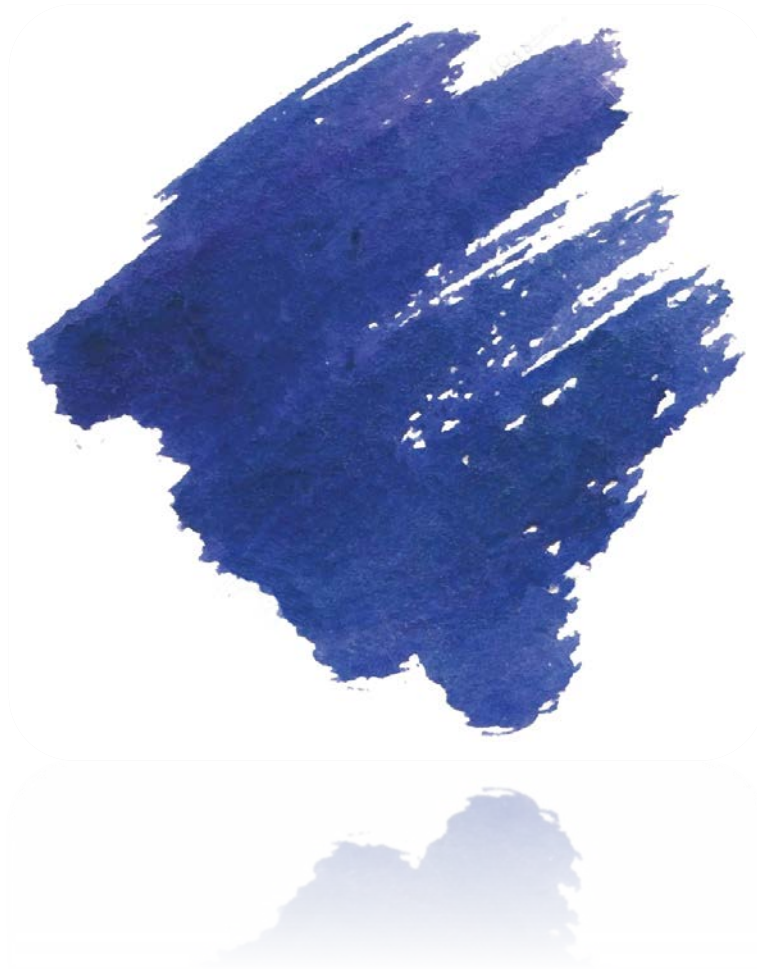




VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

---



# Skrá um sykursýki og skimun fyrir sykursýki, tegund 2

*Skýrsla starfshóps um viðbrögð við vaxandi nýgengi sykursýki á Íslandi*

Apríl 2018

---

Skrá um sykursýki og skimun fyrir sykursýki, tegund 2 : skýrsla starfshóps um viðbrögð við vaxandi nýgengi sykursýki á Íslandi.

Apríl 2018

Útgefandi: Velferðarráðuneytið  
Skógarhlíð 6  
105 Reykjavík  
Sími: 545 8100  
Bréfasími: 551 9165  
Netfang: [postur@vel.is](mailto:postur@vel.is)  
Veffang: [velferdarraduneyti.is](http://velferdarraduneyti.is)

Umbrot og textavinnsla: Velferðarráðuneytið

© 2018 Velferðarráðuneytið

ISBN 978-9935-477-39-2

# Efnisyfirlit

<b>Inngangur</b> .....	<b>5</b>
<b>1 Sykursýki</b> .....	<b>7</b>
1.1 Faraldsfræði sykursýki.....	7
1.2 Afleiðingar sykursýki.....	8
<b>2 Gagnagrunnur – skrá um sykursýki</b> .....	<b>9</b>
2.1 Staðan erlendis – Nokkur lönd til samanburðar.....	9
2.2 Kostir og gallar gagnagrunna.....	12
2.2.1 Sjóarmið einstaklinga með sykursýki.....	12
2.2.2 Sjóarmið stjórnsýslunnar og Embættis landlæknis (EL).....	13
2.2.3 Samræming á þjónustu – gæði þjónustu.....	13
2.2.4 Hvað mælir gegn því að setja upp gagnagrunn?.....	14
2.3 Þarf skrá um sykursýki á Íslandi?.....	14
2.3.1 Kröfulýsing um innihald og notkun skrár um sykursýki.....	15
2.3.1.1 Skráningaratriði.....	15
2.3.1.2 Hýsing.....	15
2.3.1.3 Túlkun, notkun og birting.....	17
2.3.1.4 Breytingar á núverandi skráningarverkefnum.....	17
2.3.2 Þarf breytingar á lagaumgjörð eða regluverki?.....	18
2.3.3 Af hverju íslenskur grunnur?.....	18
<b>3 Skimun fyrir sykursýki 2</b> .....	<b>19</b>
3.1 Hvað er skimun?.....	19
3.2 Skilyrði fyrir því að skimun sé réttlætanleg.....	19
3.3 Tillögur fagaðila að skimun erlendis.....	20
3.4 Hefur skimun verið hafin erlendis?.....	21
3.5 Hvað segja rannsóknir á skimun fyrir sykursýki 2?.....	21
<b>4 Samantekt og niðurstaða</b> .....	<b>25</b>
4.1 Skrá um sykursýki.....	25
4.2 Skimun.....	25
4.3 Samhæfing og uppbygging innviða – átaksverkefni.....	26
<b>Heimildaskrá</b> .....	<b>27</b>
<b>Töfluskrá</b> .....	<b>4</b>

# Töfluskrá

TAFLA 1: YFIRLIT YFIR ÞÁ ÞÆTTI SEM ERU SKRÁÐIR Í GAGNAGRUNNA Í EVRÓPU. DÁLKURINN LENGST TIL HÆGRI AUÐKENNIR ÞÁ ÞÆTTI SEM STARFSHÓPURINN TELUR MIKILVÆGT AÐ SÉU SKRÁÐIR HÉR Á LANDI.....	16
---	----

## Inngangur

Vorið 2016 var á Alþingi samþykkt þingsályktun nr. 27/145 þar sem heilbrigðisráðherra var falið að skipa starfshóp sem skyldi móta viðbrögð við vaxandi nýgengi sykursýki. Tilgreind voru eftirfarandi tvö meginviðfangsefni sem starfshópurinn skyldi meta og skila skýrslu um:

- Þörf á skipulagðri skráningu sykursýki á Íslandi.
- Þörf á reglulegri skimun fyrir sykursýki hjá áhættuhópum.

Tiltekið var að miða skuli við að heilsugæslan veiti ráðgjöf og fylgi eftir skimun þegar við eigi. Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra skipaði starfshóp um verkefnið 26. október 2016. Með vísan í það sem fram kemur í ofangreindri þingsályktun og fylgiskjölum hennar virðast markmiðin með skrá sem og mögulegur ávinningur vera eftirfarandi atriði:

- Að tryggja betri eftirfylgni með þeim sem eru með sykursýki.
- Að bæta líðan hjá einstaklingum með sykursýki.
- Að fækka þeim sem þróa með sér sykursýki.
- Að fækka þeim sem þróa með sér alvarlegar afleiðingar sykursýki eins og hjarta- og æðasjúkdóma, nýrnabilun, augnsjúkdóma, fótasár og útlímamissi.

### Í starfshópnum voru:

- Rafn Benediktsson, tiln. af Landspítala, formaður,
- Hafdís Lilja Guðlaugsdóttir, tiln. af Félagi Íslenskra hjúkrunarfræðinga,
- Finnbogi Karlsson, tiln. af Sjúkrahúsinu á Akureyri,
- Hólmfríður Þorgeirsdóttir, tiln. af Embætti landlæknis,
- Fríða Bragadóttir, tiln. af Samtökum sykursjúkra,
- Ásgeir Böðvarsson, tiln. af Heilbrigðisstofnun Norðurlands,
- Hörður Björnsson, tiln. af Læknafélagi Íslands.
- Dagmar Huld Matthíadóttir, velferðarráðuneytinu, starfsmaður hópsins.

### Skipaðir voru sex varamenn:

- Elísabet Konráðsdóttir, tiln. af Landspítala,
- Rut Gunnarsdóttir, tiln. af Félagi Íslenskra hjúkrunarfræðinga,
- Eva Hilmarsdóttir, tiln. af Sjúkrahúsinu á Akureyri,
- Haraldur Briem, tiln. af Embætti landlæknis,
- Sólveig Pétursdóttir, tiln. af Heilbrigðisstofnun Norðurlands,
- Soffía Guðrún Jónasdóttir, tiln. af Læknafélagi Íslands.

Upphafsdagur verkefnisins var 3. nóvember 2016 og fyrsti fundur starfshópsins var haldinn 23. nóvember 2016. Eva Hilmarsdóttir sat um helming fundanna í forföllum Finnboga Karlssonar.



# 1 Sykursýki

Sykursýki er sjúkdómur sem auðkennist af hækkun á blóðsykurgildi líkamans en mæla má það með einföldum hætti. Orsök blóðsykurhækkunarinnar er vandamál með hormónið insúlín. Insúlín er framleitt í briskirtlinum og er eitt veigamesta hormónið sem heldur jafnvægi á blóðsykurgildi líkamans. Briskirtillinn bilar hratt (vikur til mánuðir) í sykursýki af tegund 1 en í tegund 2 (hér eftir sykursýki 1 og sykursýki 2) verður þessi bilun á allmörgum árum. Í sykursýki 2 er jafnframt oft truflun á virkni insúlíns í markvefjum sem gerir framleiðslu truflunina verri. Um 90–95% sykursýkitalfella eru sykursýki 2.

Í báðum tegundum skipta umhverfisáhrif lykilmáli. Í sykursýki 1 er að öllum líkindum um að ræða óviðeigandi ræsingu á ónæmiskerfinu vegna utanaðkomandi miðils sem veldur því að kerfið ræðst á og skemmir brisið. Í sykursýki 2 verður hægfare áralöng versnun á starfsemi brissins sem gerir viðkomandi mjög viðkvæma fyrir vestrænum lífsháttum. Ofþyngd sviptir þá gjarnan hulunni af veiklaðri starfsemi brissins. Ofþyngd er sterkasti breytanlegi áhættuþátturinn fyrir sykursýki 2. Erfðabættir skipta máli í öllum sjúkdómum og í sykursýki 2 er það sérstaklega áberandi þar sem fjölskyldusaga er reglan.

## 1.1 Faraldsfræði sykursýki

Helsta verkefni starfshópsins er að móta tillögur vegna vaxandi nýgengi sykursýki á Íslandi. En er nýgengi sykursýki vaxandi? Erlendis sem og hér á landi hefur verið fjallað mikið um þetta. Það hefur verið áætlað að á heimsvísu hafi einstaklingum með sjúkdóminn fjölgað úr u.þ.b. 333 milljónum einstaklinga árið 2005 í um 435 milljónir einstaklinga árið 2015 sem er aukning um rétt rúm 30%.<sup>1</sup> Í Evrópu er talið að um 9–10% fullorðinna hafi sykursýki.<sup>2</sup> Tilfellum á heimsvísu fjölgar mest í öðrum löndum en vestrænum og gæti þar verið um að ræða skekkju vegna fleiri greininga fremur en að um sé að ræða raunverulega fjölgun tilfella. Nýgengi beggja tegunda virðist þó enn vera að aukast í vestrænum löndum eins og Bandaríkjunum og þá ekki endilega hjá eldri þjóðfélagshópum heldur einnig hjá ungu fólki samkvæmt nýrri bandarískri rannsókn<sup>3</sup> þar sem komist var að þeirri niðurstöðu að hjá fólki yngra en 20 ára væri árleg aukning á nýgengi sykursýki 1 tæplega 2% en tæplega 5% af sykursýki 2.<sup>4</sup>

Hvað Ísland varðar er skortur á rannsóknum á faraldsfræði sykursýki. Grein birtist í *Læknablaðinu* 2009<sup>5</sup> en þetta var úrtaksrannsókn sem byggðist á nokkrum hóprannsóknum Hjartaverndar frá árabílinu 1967–2007. Gögnin bentu til þess að algengi sykursýki hefði tvöfaldast hjá körlum en tilfellum fjölgað um 50% hjá konum. Það eru ekki nein augljós rök fyrir öðru en að sú fjölgun sykursýkitalfella sem spáð er erlendis verði einnig hér á landi.

Í október 2017 birtist grein úr sömu smiðju í *Læknablaðinu*<sup>6</sup> um faraldsfræði kransæðasjúkdóma. Þar má finna gögn um sykursýki sem virðist aukast árlega um 3% hjá körlum og 2% hjá konum. Þar kemur og fram að algengið á Íslandi sé nú a.m.k. það sama og á öðrum Norðurlöndum og mögulega meira en einnig bent á heimildir<sup>7</sup> sem segja að Íslendingar séu nú langþyngstir Norðurlandþjóða. Rétt er að rifja upp að yfir 90% sykursýkitalfella eru sykursýki 2 þar sem helsti breytanlegi áhættuþátturinn er ofþyngd eða offita. Íslendingar eru feitasta þjóð vestur Evrópu ef marka má meðal annars gögn frá *Institute for Health Metrics and Evaluation*<sup>8</sup> sem birt voru 2013 en þá voru yfir 70% fullorðinna íslenskra karla of þungir eða of feitir. Þessi niðurstaða er nokkuð samhljóða öðrum úttektum þótt Ísland tróni ekki alltaf á toppnum.

Algengi sjúkdóms á ákveðnu tímabili getur aukist vegna nýrra tilfella (nýgengi) eða vegna þess að meðhöndlun batnar og sjúklingar lifa lengur. Talið er að í Danmörku eigi hvort tveggja við en sú ályktun byggist á tölum úr landsgagnagrunni Dana.<sup>9</sup> Það er líklegt að þetta eigi einnig við hér enda (eins og kemur fram síðar í þessum texta) gengur okkur almennt betur en áður að ráða við ýmsa fylgikvilla sykursýki, svo sem hjarta- og æðasjúkdóma.

Framtíðin er að sjálfsögðu óræð og þótt spáð sé fjölgun sykursýkitilfella og fylgikvilla á heimsvísu er staðan óljós hvað Ísland varðar. Það er því ekki auðvelt að gera áætlanir um heilbrigðisþjónustu eða forvarnir eins og staðan er núna. Vert er að minna á að töluvert af þeim gögnum sem notuð eru í alþjóðlegum samanburði byggjast á eigin mati (e. *self-report*). Fólk hefur sterka tilhneigingu til þess að vanmeta þyngd svo dæmi sé tekið.

## 1.2 Afleiðingar sykursýki

Að greinast með sykursýki hefur mjög miklar afleiðingar fyrir einstaklinginn – sjúkdómurinn er veruleg byrði frá degi til dags. Til að mynda hefur verið áætlað að heilsutengdur kostnaður hjá einstaklingum með sykursýki sé um 18% hærrí en heilsutengdur kostnaður almennings.<sup>10</sup> Kostnaðurinn vegna fylgikvilla sykursýki er almennt talinn vaxandi og var nýlega metinn í Bandaríkjunum meiri en kostnaður heilbrigðiskerfisins vegna fimm dýrustu krabbameinanna.<sup>11</sup> Engar tölur liggja fyrir um þetta á Íslandi.

Óbirt gögn (heimild: Rafn Benediktsson) benda til þess að kostnaður vegna sykursýkilyfja sé að aukast á Íslandi. Það á bæði við staðlaða dagskammta (DDD) og ávísanir (DTD). Í stuttu máli virðist kostnaðurinn á föstu verðlagi hafa aukist um 64% á árunum 2003–2014. Af lyfjakostnaði við einstökum sjúkdómum eru lyf við sykursýki í öðru sæti lyfjakostnaðar Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) árin 2012–2016.

Í báðum tegundum sykursýki er það skortur á insúlíni, sem svo leiðir til hækkunar á blóðsykri, sem er helsta skýringin á einkennum og fylgikvillum. Hækkun á blóðsykri veldur beint ýmsum bráðum einkennum eins og þorsta, auknum þvaglátum, sjónlagsbreytingum, þreytu og sleni. Með tímanum geta komið upp önnur vandamál (fylgikvillar eða afleiðingar) með tilheyrandi einkennum. Er þar fyrst og fremst um að ræða æðasjúkdóma. Æðasjúkdómum sem fylgja sykursýki má skipta í annars vegar kvilla í stórum æðum og hins vegar í smáum æðum. Dæmi um þá fyrrnefndu eru hjartasjúkdómur, til dæmis kransæðastífla og heilaæðasjúkdómar, svo sem slag og útæðasjúkdómur sem leitt getur til aflimana. Smáæðasjúkdómarnir eru kvillar sem leggjast á augu, nýru og taugar og valda blindu og nýrnabilun en taugakvillinn er mikilvægur orsakapáttur í fótameinum fólks með sykursýki. Ýmsir aðrir sjúkdómar tengjast sykursýki. Dæmi um það eru krabbamein,<sup>12</sup> heilabilun<sup>13</sup> og geðraskanir.<sup>14</sup>

Íslensk rannsókn sem birt var 1998 mat það svo að ævi 35 ára karlmanns, sem greindist árið 1970 með sykursýki 2, stýttist um 7,4 ár að meðaltali.<sup>15</sup> Alþjóða heilbrigðismálastofnunin (WHO) áætlaði árið 2006 að sykursýki yrði árið 2030 í sjöunda sæti hvað varðaði dánarorsakir á heimsvísu.<sup>16</sup>

Þær fáu rannsóknir sem til eru á tíðni fylgikvilla sykursýki á Íslandi benda í stuttu máli ekki til þess að byrðin vegna þessara fylgikvilla hafi í stórum dráttum verið önnur hér á landi en erlendis. Það sem er þó augljóst er að skráningu er verulega ábótavant hér á land, gildir þar einu hvort um er að ræða skráningu á algengi, þjónustustigi eða árangri meðferðar. Slík gögn eru eingöngu til fyrir innkirtladeild Landspítala. Þau eru eingöngu birt innanhúss og taka þá aðeins til skjólstæðinga Landspítala. Þau byggjast á rauntímaskráningu sem fer fram við venjulega klíniska vinnu og eru sett í gagnagrunn sem er hluti af sjúkraskrárkerfinu Sögu.

Nýjar tölur úr landsgagnagrunni Svía um sykursýki<sup>17</sup> benda til þess að þar í landi gangi sífelld betur að meðhöndla hjartasjúkdóma hjá fólki með sykursýki og að dánartíðni fari lækkandi. Dánartíðnin lækkar þó meira hjá samanburðarhópi sem ekki hefur sykursýki. Á Íslandi hefur sést sams konar lækkun á dánartíðni vegna hjartasjúkdóma en hér virðist lækkun á dánartíðni fólks með sykursýki svipuð og hjá þeim sem ekki hafa sykursýki.<sup>18</sup>

Það hljómar skynsamlega og líklegt að hægt sé að koma í veg fyrir flesta fylgikvilla sykursýki. Rannsóknir hafa staðfest það og þá gildir að geta gripið til aðgerða þegar á frumstigum fylgikvillanna. Dæmi er blinda vegna sjónukvilla en koma má í veg fyrir 90% tilfella með réttum viðbrögðum snemma.<sup>19</sup>



## 2 Gagnagrunnur - skrá um sykursýki

Eins og fram kemur hér að ofan er ekki um auðugan garð að gresja hvað varðar gögn um sykursýki, áhættuþætti, fylgikvilla eða meðferð hennar á Íslandi. Staðan er núna þannig að einstakir læknar og/eða heilsugæslustöðvar halda (eða halda ekki) pappírsskrár eða skrár á tölvutæku formi yfir sína skjólstæðinga. Engin kerfisbundin úttekt á árangri er gerð. Heilbrigðisyfirvöld greiða þannig fyrir þjónustu sem er algjörlega óskilgreind. Engin krafa er gerð til innihalds eða gæða þjónustunnar sem keypt er. Yfirvöld hafa engar forsendur til að meta fjármögnunarþörf dagsins í dag eða gera áætlanir. Skjólstæðingarnir hafa sömuleiðis takmarkaða sýn á það hvar þeir standa eða hvort þeir fá viðeigandi eða viðunandi þjónustu. Íslensk stjórnvöld virðast þó telja að tilvist slíkrar skrár sé mikilvæg þar sem lög um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007,<sup>20</sup> tiltaka sykursýki sem einn sjúkdómanna sem gert er ráð fyrir að haldin sé skrá um.

Á innkirtladeild Landspítala (göngudeild fyrir fólk með sykursýki: GDSYK) er notast við rafræna sjúkraskrárkerfið Sögu við klíniska vinnu. Þetta er í raun gagnagrunnur um þá skjólstæðinga sem þar eru í eftirliti. Rafræna sjúkraskrárkerfið Saga er einnig notað á heilsugæslustöðvum og á sumum stofum sérfræðilækna. Ekki nota þó allir hið sérsniðna sykursýkieyðublað sem um ræðir innan Sögu og það er hvergi gerð kerfisbundin úttekt á gögnum er varða sykursýki utan Landspítala. Á Landspítalanum eru gögnin aðgengileg sem hluti af gæðamælum á innra neti spítalans. Þar sést hver staðan er í rauntíma. Breytur sem birtar eru á mælaborði eru, flokkað eftir tegundum sykursýki:

- Hlutfall einstaklinga á skrá sem hafa formlega skráð einstaklingsmiðuð meðferðarmarkmið fyrir blóðþrýsting, LDL-kólesteról og langtíma árangur í sykurstjórn (HbA<sub>1c</sub>).
- Hlutfall einstaklinga með skráð markmið sem ná ofangreindum einstaklingsmiðuðum markmiðum (5% skekkjumörk).
- Hlutfall allra einstaklinga á skrá sem fengið hafa augn-, nýrna-, og fótaskimun á undanförunum tveimur árum.
- Meðaltal og miðgildi allra á skrá fyrir blóðþrýsting, LDL-kólesteról og langtíma árangur í sykurstjórn (HbA<sub>1c</sub>).

Göngudeild fyrir börn og unglunga með sykursýki á Barnaspítala Hringins skráir í Sögu og einnig gögn handvirkt í sænska gagnagrunninn fyrir börn (Svediabkids<sup>21</sup>) og getur tekið þaðan út staðlaðar upplýsingar, á sænsku, um stöðu mála hjá sér.

Íslensk gögn eru því mjög brotakennd og aðgangur takmarkaður. Merki um það að gögnin héðan frá Íslandi séu óáreiðanleg eru meðal annars ágiskanir um algengi sykursýki á Íslandi sem finna má í erlendum samantektum. Þannig var fullyrt<sup>22</sup> að árið 2014 væru 3,2% fullorðinna Íslendinga með sykursýki en einungis ári síðar<sup>23</sup> var sú tala sögð vera 6,1%.

---

### 2.1 Staðan erlendis - Nokkur lönd til samanburðar

Erlendis hefur gagnastaðan batnað mjög hratt á undanförunum árum enda hafa heilbrigðisyfirvöld vaknað upp við vandan draum hvað varðar tíðni sykursýki og afleiðingar sjúkdómsins. Árið 2011 ráku 23 Evrópulönd gagnagrunna um sykursýki en árið 2014 voru til a.m.k. vísar að sykursýkigrunnum hjá 30 af 47 þátttakendum Evrópudeildar IDF (*International Diabetes Federation*).<sup>24</sup> Í þessari sömu skýrslu IDF kemur fram að flest erlend stjórnvöld sem og hagsmunasamtök eins og IDF telja það mjög mikilvægt að til séu áreiðanleg gögn. Það sé mikilvægt, bæði vegna stjórnvaldsákvæðana sem og til mats á gæðum og árangri veittrar þjónustu. Það eru í raun sömu rökin og tiltekin eru í lögum um landlækni á Íslandi.

Eins og fram hefur komið þá er ekki til heildstæður landsgagnagrunnur um sykursýki á Íslandi. Hvað varðar hin Norðurlöndin þá virðist, eftir því sem næst verður komist, það sama eiga við um Grænland, Færeyjar og Finnland.

Í Noregi er verið að vinna að landsgagnagrunni. Við eftirgrennslan Samtaka sykursjúkra á Íslandi bárust upplýsingar frá systursamtökum þeirra um að þegar séu til tveir aðskildir gagnagrunnar eða skrár í Noregi. Sú fyrri snýst um börn að 18 ára aldri og er með um 100% skráningu á landsvísu (e. *The Norwegian Childhood Diabetes Registry – NCDR*<sup>25</sup>). Hún var stofnuð árið 2006 og rekin af einu sjúkrahúsi og kostuð af einu léni. Þá er önnur skrá fyrir fullorðna (e. *The Norwegian Diabetes Register for Adults*<sup>26</sup>) sem einnig er kostuð af ákveðnu léni (e. *Western Norway Regional Health Authority*), er í eigu eins sjúkrahúss (n. *Haukeland universitetssjukehus*) og rekin af samtökum um gæði á rannsóknarstofum (NOKLUS).

Skráning gagna er valkvæð (einnig líklega fyrst og fremst handvirk) og er það helsti vandinn þar sem einungis 16% heimilislækna (e. *primary physicians*) skrá í grunninn. Þarna er einnig vandi með persónuverndarmál þar sem krafist er upplýsts samþykkis hvers sjúklings og þarf að mati norsku sjúklingasamtakanna að aflétta þeirri kröfu. Hvorki er að finna aðgengilega vefsíðu þessara skráa né fengust nákvæmar upplýsingar um hvort eða hvernig endurgjöf til lækna eða sjúklinga væri háttáð. Nokkrar greinar hafa þó verið birtar um þessar skrár.

Í Danmörku eru reknir nokkrir gagnagrunnar sem snúast um sykursýki.<sup>27</sup> Sá fyrsti var settur á laggirnar 1996 og inniheldur skráningargögn um börn (d. *Dansk Register for Børne- og Ungdomsdiabetes – DanDiabKids*). Í tengslum við þessa skrá er einnig safnað lífsýnum. Árið 1999 varð til gagnagrunnur með sykursýkiupplýsingum um fullorðna (d. *Dansk Voksen Diabetes Database – DVDD*) í samvinnu marga hagsmunaaðila.<sup>28</sup> Hann er kostaður af sveitarfélögum.

Einnig er til gagnagrunnur sem hýsir skrá um sjónukvilla (DiaBase). Skráning í grunninn er að nokkru leyti valkvæð og handvirk (10%), sérstaklega meðal heimilislækna, en þar er þó tölvutækni nýtt til að steypa sjálfvirkt saman upplýsingum úr rafrænum kerfum (90% gagna koma inn þannig). Hlutfall sjúklinga sem skráðir eru í grunninum er milli 90 og 100% hvað varðar göngudeildarkomur en eitthvað er það breytilegt milli ára.

Birtar eru árlegar skýrslur um stöðuna, samantekt allra skráningargagna, á vegum sameiginlegra heilbrigðisyfirvalda og má greina þær niður á einstök svæði og jafnvel stofnanir.<sup>29</sup> Ekki er til aðgengileg vefsíða með gögnum, einungis þessi árlega skýrsla á prentformi. Nokkuð hefur verið birt af vísindagreinum sem byggjast á og snúast um skráningargögn þessara gagnagrunna, rétt eins og í Noregi, þótt fjöldinn sé hér heldur meiri. Óljóst er hvernig háttáð er aðgangi sjúklinga að eigin gögnum.

Fremst meðal Norðurlandanna þegar kemur að sykursýkigagnagrunnum er Svíþjóð. Þessi gagnagrunnur (s. *Nationella Diabetesregistret – NDR*<sup>30</sup>) var stofnaður 1996 af sænsku sykursýkisamtökunum sem svar við svokallaðri St. Vincents-yfirlýsingu. Í upphafi var skráning fyrst og fremst handvirk og gerð aukalega í tengslum við klíniska skráningu. Undanfarin ár hefur þó komið fram tækni sem hefur gert Svíum kleift að skrá gögn sjálfkrafa með vélrænum hætti og á sumum stöðum hefur verið þróuð tækni sem gerir það mögulegt að skrá sjálfvirkt í grunninn eftir sænsku talmáli sé lesið inn í kerfið eftir ákveðinni forskrift.

Sænska skráin er sú stærsta á Norðurlöndunum með gögn fleiri en 400.000 einstaklinga. Árið 2015 skráðu allar sérfræðimóttökur í Svíþjóð sjúklinga sína í þennan grunn og 95% heilsugæslustöðva. Þau lén sem verst stóðu sig (þrjú lén) voru þó með yfir 60% skráningu. Skráin er enn rekin af sykursýkisamtökunum, í umboði sveitarfélaga, og kostuð af miðlægrri stjórnsýslu (nefnd um gæðaskrár). Hópurinn sem heldur utan um verkefnið hefur vaxið og verið mjög virkur við útgáfu greina auk þess að gefa árlega út skýrslur<sup>31</sup> eins og í Danmörku, Noregi og víðar. Styrkur NDR felst þó ekki síst í vefsíðu verkefnisins því þar er hægt að kalla fram rauntímaupplýsingar um mjög marga þætti er varða faraldsfræði og svipgerð sykursýki en einnig tegundir meðferðar og árangur/gæði. Hægt er að

þrengja þessar lífandi úttektir niður á einstakar stofnanir og göngudeildir. Sjúklingurinn sjálfur getur séð eigin gögn og fengið rauntímasamanburð við stöðuna á göngudeildinni sinni eða öllu landinu.

Heilbrigðiskerfinu í Bretlandi er skipt í tvennt með aðskilinni stjórn og fjármögnun. Bæði Englendingar (ásamt Wales) og Skotar halda úti gagnagrunni. Á Englandi er hann á formi árlegrar úttektar eða endurskoðunar (e. *audit*)<sup>32</sup> og rétt eins og í Svíþjóð, Noregi og Danmörku er gefin út árleg skýrsla. Gögnum hefur verið safnað á þennan hátt frá 2011 og er þetta unnið í samvinnu hagsmunasamtaka eins og *Diabetes UK* og stjórnvalda – nánar tiltekið gagnasöfnunarmi heilbrigðisþjónustunnar (e. *NHS digital*).<sup>33</sup> Kostun og utanumhald er því miðlægt. Þetta gagnasafn er það stærsta í heiminum og tekur til 82% þeirra sem fengið hafa greininguna sykursýki og telur rúmlega 2,7 milljónir einstaklinga. Gagnasöfnunin gerist sjálfkrafa, án upplýsts samþykkis, og með rafrænum hætti þótt gefinn sé kostur á að senda inn rafræn skjöl með upplýsingum á ákveðnu formi.<sup>34</sup>

Skýrslan er á formi margra niðurhlaðanlegra skráa og frumstæðra vefskjala – í raun eru gerðar sérstakar úttektir eftir svæðum á mörgum klínískum sviðum, svo sem fótameinaþjónustu, eftirliti með þunguðum konum, gæðum göngudeildarþjónustu, gæðum þjónustu við inniliggjandi (fjöldi sykurfalla) o.s.frv. Úttektin er þannig mjög margþætt og ekki eins auðvelt að fá heildaryfirsýn eða gögn niður á einstakar einingar eins og til dæmis í Svíþjóð. Ekki er mögulegt fyrir einstaklinga að finna sínar niðurstöður og bera þær saman við aðra. Þetta er einnig frábrugðið skandinavísku skránum því að hér eru gæði þjónustunnar – eins konar kröfulýsing – fyrst skilgreind af þriðja aðila, Gæðastofnun heilbrigðisþjónustunnar (e. *NICE: National Institute for Health and Care Excellence*) sem er sú stofnun sem meðal annars heldur utan um gerð klínískra leiðbeininga.

Í kröfulýsingunum<sup>35</sup> má finna þá hefðbundnu þætti sem eru notaðir á Norðurlöndunum en einnig snúast úttektirnar um þætti eins og hvernig þjónustu er háttáð fyrir fólk með námserfiðleika samanborið við aðra, hvort boðið sé uppá skipulagða fræðslu o.s.frv. Í tengslum við þetta eru svo gefnar leiðbeiningar um hvað þurfi til að veita bestu þjónustu og er þar nefnt allt frá árlegri þvagskoðun til þess hvernig uppbygging stjórnunar á svæðinu ætti að vera.

Í Skotlandi hefur verið starfræktur gagnagrunnur með skráningargögnum um sykursýki frá 2002, settur á fót í kjölfar sérstakrar stefnumörkunar og áætlanagerðar heilbrigðisyfirvalda.<sup>36</sup> Kostun er miðlæg en rekstur falinn Ninewells-spítalanum í Dundee. Skotar telja heimtur nær fullkomnar en upplýsingar um tæplega 300.000 einstaklinga er að finna í grunninum. Gagnasöfnun er rafræn og sjálfvirk. Hér er einnig gefin út árleg skýrsla<sup>37</sup> sem er nokkuð ítarleg og auðveldlega greinanleg niður á svæði. Eins og í Englandi eru bæði innihald og gæði þjónustu skilgreind og endurskoðuð reglulega í samvinnu stjórnvalda og hagsmunaaðila<sup>38</sup> en klínísk vinna (skráning) og endurskoðun (e. *audit*) á formi skýrslunnar miðast við þætti sem hafa verið skilgreindir fyrir fram. Skotar leggja áherslu á eflingu einstaklinga með sykursýki og halda úti sérstökum vef (e. *My Diabetes My Way*)<sup>39</sup> þar sem nálgast má ýmsar upplýsingar og þar með hvernig hver og einn stendur miðað við heildina (upplýsingar í gagnagrunninum) og þau markmið sem skilgreind hafa verið.

Bandaríkjamenn halda ekki úti landsgagnagrunni um sykursýki en gera þess í stað árlega spurningakönnun sem byggist á slembiúrtaki.<sup>40</sup> Inn í skýrsluna er svo fléttað öðrum gögnum, svo sem dánarvottorðum. Ekki er gerður greinarmunur á tegundum sykursýki heldur áætlað að 5% af greindum einstaklingum hafi sykursýki 1. Það séu því 95% sem hafi sykursýki 2. Bandaríkjamenn telja reyndar að 28% þeirra sem eru með sykursýki viti ekki af því. Það eru þannig augljósir veikleikar þarna hvað varðar skilgreiningar og mat á stöðu, sérstaklega með tilliti til fylgikvilla.

---

## 2.2 Kostir og gallar gagnagrunna

---

### 2.2.1 Sjónarmið einstaklinga með sykursýki

Samtök sykursjúkra á Íslandi eru í beinum óþvinguðum tengslum við notendur þjónustunnar, þ.e. fólk með sykursýki. Vitnisburður samtakanna er því afar mikils virði. Samtökin nefna að eitt helsta umkvörtunarefni fólks með sykursýki á Íslandi hafi lengi snúist um augljósa mismunun. Það er að segja að mikill munur sé á meðferð og eftirfylgni eftir því hvar fólk fær sína meðferð. Margir heimilislæknar hafa unnið afar gott starf og sinnt sínu fólki mjög vel. Nokkrar heilsugæslustöðvar hafa sett saman teymi og búið til vel skipulagt ferli utan um greiningu, fræðslu, meðferð og eftirfylgni. En því miður hefur verið misbrestur á því mjög víða. Margt fólk sem greinist fær afar litla og algjörlega ófullnægjandi þjónustu, litla eða enga eftirfylgni, enga fræðslu og engan stuðning. Það eru allir sammála um mikilvægi þess að sá sem greinist með sykursýki sé fræddur um næringu, hreyfingu, lyfjagjöf og samspilið þar á milli og einnig að viðkomandi fái fræðslu um fylgikvilla og hvað það er í atferli sjúklings sem getur ýtt undir vanda og þá ekki síst hvernig hægt sé að minnka líkurnar á þessum fylgikvillum.

Ef gert er ráð fyrir að tíðni sykursýki sé svipuð hér á landi og í löndunum í kringum okkur þá er um að ræða allt að 30.000 manns. Það vantar aftur á móti raunhæfar tölur um fjöldann vegna skorts á skráningu. Það segir sig sjálfst að svo stórum sjúklingahópi, sem þá væntanlega er einn sá allra stærsti á landinu, verður ekki veitt heilbrigðisþjónusta svo fullnægjandi geti talist nema til komi miklar breytingar á skipulagi. Óraunhæft er að ætla að öllum þessum fjölda verði sinnt af sérfræðingum eða á sjúkrahúsi, slíkt yrði einfaldlega allt of dýrt í framkvæmd. Því er enda ekki þannig varið í löndunum í kringum okkur. Því hlýtur þetta að verða áfram á hendi heilsugæslunnar. Til þess að það verði framkvæmt með viðunandi hætti þarf að gera verulega bragarbót á framlögum til heilsugæslunnar um allt land varðandi fjármagn, aðstöðu og mannafla. Til þess að tryggja öllu þessu fólki þá þverfaglegu þjónustu sem það þarf og sannarlega á rétt á verður að skipuleggja vel ferlið í kringum greiningu, meðferð og fræðslu.

Samkvæmt reynslu þeirra nágrannalanda okkar sem hafa um árabil rekið sykursýkiskrá er hún mjög góð leið til að koma á slíku skipulagi og að samræma það skipulag þannig að fólk geti treyst því að fá sams konar eða mjög svipaða þjónustu hvar svo sem það býr á landinu. Skráin gerir fólki kleift að skoða niðurstöður meðferðar á mismunandi stöðum og bera saman árangur. Þannig munu sjúklingarnir geta þrýst á starfsfólk á sinni heilsugæslu og þannig verið eins konar óformlegt gæðaeftirlit gagnvart þjónustunni auk þess að hafa sjálfir ávallt aðgang að sínum eigin heilsufarsupplýsingum. Þetta auðveldar einstaklingnum að gera áætlanir og fylgja eftir lífsstílsbreytingum. Ársskýrslur frá sykursýkiskrá, til dæmis í Noregi og Svíþjóð, benda til batnandi mælinganiðurstaðna og meira samræmis í meðferð milli meðferðaraðila og þar með betra heilsufars þess sem býr við þetta sjúkdómsástand.

Hverjum þykir sinn fugl fagur og það er bjargföst skoðun þeirra sem standa fyrir erlendum gagnagrunnum að fyrirbærið sjálfst sé til bóta. Svo vitnað sé til Soffíu Guðbjörnsdóttur, framkvæmdastjóra sænska grunnsins, þá hefur skráningargrunnurinn þar orðið til að auka gæði í heilbrigðisþjónustu og þjónustan orðið bæði öruggari og réttlátari.<sup>41</sup> Svipuð skoðun hefur verið viðruð í persónulegu samtali við John A. McKnight sem er einn af forsvarsmönnum skoska grunnsins.

Athyglisvert er einnig að skoða niðurstöður sem kynntar voru á árlegu þingi *European Association for the Study of Diabetes* (EASD) í september 2016.<sup>42</sup> Þetta var langtímarannsókn á árangri við meðferð sykursýki 2 í heilsugæslu í Danmörku (n=6.443), Noregi (n=6.818) og Svíþjóð (n=28.657). Í heild varð niðurstaðan sú að á undanförunum 20 árum hafi mikil þróun orðið til hins betra hvað varðar stjórnun á blóðsykri, blóðþrýstingi og blóðfitu, sérstaklega í Danmörku. Aftur á móti hefur árangur staðið nokkuð í stað undanfarin 10 ár í Noregi og Svíþjóð. Til dæmis munar ekki miklu á árunum 2005 og 2015. Sé horft á þróunina virðist mesti ávinningurinn hafa komið fram í Svíþjóð fljótlega eftir að grunnurinn var stofnsettur þar (1996) en í Danmörku verið nokkuð jafn bati eftir 1998 (grunnur stofnsettur 1999).

Fylgikvillar sykursýki geta verið margs konar og allir hættulegir lífi og heilsu auk þess að vera þess eðlis að þegar fólk er komið með slíka kvilla getur það orðið alvarlega veikt og þarf þá mikla og dýra þjónustu heilbrigðiskerfisins. Aðalatriðið er þó að þegar fólk er komið í þá stöðu að það missir útlími, verður blint, fær hjarta- og æðasjúkdóma eða nýrun verða óstarfhæf þá horfir það fram á mjög mikla skerðingu á lífsgæðum.

Grunntilgangur allrar heilbrigðisþjónustu hlýtur ávallt að vera sá að auka lífsgæði einstaklingsins sem leitar þjónustunnar. Betri meðferð, betri útkoma úr meðferð og þar með betra heilsufar þess sem býr við sjúkdómsástand hlýtur að jafngilda auknum lífsgæðum.

Að lokum: Það er lykilatriði að bæta og jafna aðstöðu einstaklinga hvar sem þeir eru á landinu og án tillits til þess í hvaða stöðu þeir eru. Reynslan hefur sýnt að þegar farið er fram á úrbætur í málefnum fólks með sykursýki kalla heilbrigðisyfirvöld á gögn og tölur. Skrá um sykursýki getur þar hjálpað og þrýst á að sérstök stefnumótun verði gerð.

### 2.2.2 Sjónarmið stjórnsýslunnar og Embættis landlæknis (EL)

Eins og fram kemur hér að ofan er Starfshópurinn samansettur af breiðum hópi fagfólks innan heilbrigðisþjónustunnar og stjórnsýslunnar en einnig var fundað sérstaklega með aðilum frá Embætti landlæknis sem sér um utanumhald gagnagrunna og þróun Heilsuveru.<sup>43</sup>

Í samantekt má segja að álit þessara aðila hafi verið að aðgangur heilbrigðisyfirvalda að mikilvægum upplýsingum varðandi sykursýki myndi stórbatna með tilvist gagnagrunns með skipulagðri og samræmdri skráningu um sykursýki hér á landi. Það er talið mikilvægt fyrir íslensk heilbrigðisyfirvöld að hafa grunnupplýsingar um tíðni og umfang sjúkdómsins hér á landi, meðal annars til þess að hægt sé að móta stefnu og gera markvissar áætlanir hvað varðar skipulagningu heilbrigðisþjónustu, forvarnir, gæðapróun, forgangsröðun og fjármögnun. Einnig er mikilvægt að íslensk heilbrigðisyfirvöld hafi greiðan aðgang að áreiðanlegum upplýsingum til að samanburður verði raunhæfur, til dæmis á milli stofnana, heilbrigðisumdæma og á alþjóðlegum vettvangi.

Með innleiðingu gagnagrunns eða skrár um sykursýki hér á landi myndi skapast aukið tækifæri til að hafa betra eftirlit með heilbrigðisþjónustu og heilsufari fólks með sykursýki á landinu. Starfshópurinn telur einnig að slíkur gagnagrunnur myndi nýtast vel til vísindarannsókna, stuðla að meiri gæðum þjónustu, hugsanlega bæta meðferð sjúklinga með sykursýki og tryggja betur öryggi sjúklinga. Stefnumótun yrði markvissari og alþjóðlegur samanburður auðveldari.

Mikilvægt væri að auðvelda aðgang sjúklinga að upplýsingum um sig og sinn sjúkdóm í Heilsuveru. Það hvetti sjúklinga til aukinnar þátttöku í eigin meðferð og stuðlaði að betri meðferðarheldni. Heilsuvera er nú aðgengileg fyrir almenning en er áfram í stöðugri þróun. Eðlilegt er að gögn er snúa að sykursýki sé þar að finna. Í 8. gr. laga um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007, er til staðar heimild til að starfrækja gagnagrunn um sykursýki en nánari útfærslu um innihald gagnagrunnsins er ekki að finna í reglugerð um heilbrigðisskrár, nr. 548/2008. Verði niðurstaðan sú að farið verði í innleiðingu á gagnagrunninum hérlendis er mikilvægt að því fylgi fjármagn, bæði fyrir stofnkostnaði og áframhaldandi rekstri grunnsins.

### 2.2.3 Samræming á þjónustu - gæði þjónustu

Eins og fram kemur hér að ofan er það skoðun Embættis landlæknis að það auðveldaði eftirlit með gæðum þjónustu að starfrækja gagnagrunn. Mögulegt væri einnig að skilgreina fyrir fram gæðastaðla og tiltaka í hverju þjónusta við einstaklinga með sykursýki eigi að felast rétt eins og gert er í Bretlandi. Það kallar á klínískar leiðbeiningar sem á Íslandi eru í ákveðnu tómarúmi eftir að Embætti landlæknis ákvað að hafa slíka vinnu ekki í forgangi innan embættisins. En myndi gagnagrunnur með slíkt eftirlit og markmiðssetningu raunverulega bæta gæði þjónustunnar með tímanum?

Svarið við hluta spurningarinnar er einfalt. Heilbrigðisyfirvöld gætu stýrt þjónustunni og vonandi þar með gæðum hennar með því að fjárhagslegur ávinningur fælist í því fyrir viðkomandi einingu að skrá í gagnagrunninn og uppfylla þá staðla um eftirlit og markmiðssetningu sem þar er krafist. En spurningin hlýtur einnig að vera sú hvort gildin sem mæld væru myndu batna. Þessu er í eðli sínu erfitt að svara þar sem ekki hefur farið fram rannsókn sem ber saman þýði sem hefur verið slembiraðað í þjónustu með gagnagrunni eða án gagnagrunns. Slík rannsókn verður líklega aldrei gerð en þó væri mögulegt að bera saman stöðu mála fyrir og eftir innleiðingu skrár. Það verður þó aldrei fullkominn sannleikur – það eitt að tala meira um sykursýki og sú hvatning með áróðri sem óhjákvæmilega fylgdi gæti verið skýringin á batnandi árangri frekar en það að vera að skrá upplýsingar í gagnagrunn.

#### 2.2.4 Hvað mælir gegn því að setja upp gagnagrunn?

Drepið hefur verið á marga þætti varðandi kosti gagnagrunna hér að ofan en þó rétt að minna aftur á það sem fram hefur komið að almennt gengur betur en áður að meðhöndla áhættuþætti æðasjúkdóma<sup>44</sup> og fylgikvilla sykursýki<sup>45</sup> á Íslandi þrátt fyrir að landsgagnagrunnur um sjúkdóminn sé ekki til staðar hér. Sumir erlendir fræðimenn telja batann erlendis að þakka tilvist gagnagrunna en sama hefur einnig gerst í Bandaríkjunum þar sem ekki er til staðar eiginlegur landsgagnagrunnur.<sup>46</sup> Það verður því aldrei hægt að sanna þetta endanlega. Það eru ekki til slembiraðaðar stýrðar rannsóknir – slíkar rannsóknir verða aldrei gerðar.

Það er einnig mikilvægt sjónarmið að einfaldlega sé of seint, og mögulega verra, að skrá fólk í gagnagrunn þegar greiningin fæst og miða svo við útgefin skilmerki árangurs – það sama fyrir alla. Útgefin skilmerki eru nefnilega ekki heilagur sannleikur. Viðurkennt er, til dæmis hvað sykurstjórn varðar, að það eigi að nota einstaklingsmiðuð markmið sem taki mið af aldri, þegar tilkomnum fylgikvillum o.fl. þáttum. Þetta byggist meðal annars á rannsóknum sem hafa sýnt að of stíf blóðsykurstjórn hjá vissum hópum einstaklinga getur verið hættuleg.<sup>47,48</sup> Það þarf einnig að rýna grannt í hvað er til bóta af inngripum en erfiðlega hefur gengið að sýna fram á ávinning, til dæmis eingöngu af lækun á blóðsykri. Ein þekktasta rannsóknin á þessu sviði var UKPDS-rannsóknin<sup>49</sup> sem útilokaði fólk eldra en 65 ára. Sem dæmi má nefna að í Bandaríkjunum eru einstaklingar eldri en 60 ára yfir 40% þeirra sem eru með sykursýki.

Þá er einnig rétt að minna á að verulegur kostnaður mun fylgja því að setja upp gagnagrunn með sykursýkiupplýsingum og mögulega væri peningunum betur varið í annað. Flestar Evrópuþjóðir hafa þó komist að þeirri niðurstöðu að slík skrá sé peninganna virði. Það sem situr eftir er ef til vill spurningin um jafnan rétt allra einstaklinga til viðunandi og viðeigandi þjónustu. Með gagnagrunni getur hið opinbera þá nálgast gögn um innihald þjónustu – sem aftur opnar möguleika á að skilgreina aðferð og innihald. Það að beita skilgreindri fjölþátta meðferð og þjónustu – ekki einblína á sykur – þar sem stefnt er að ákveðnum markmiðum (hver sem þau nú eru) hefur jú sýnt sig að skila árangri. Ein þekktasta rannsóknin um þetta er dönsk rannsókn, Steno-2 rannsóknin.<sup>50</sup>

---

### 2.3 Þarf skrá um sykursýki á Íslandi?

---

Það er skoðun starfshópsins og vandséð hvernig unnt er að tryggja bætta eftirfylgni með þeim sem eru með sykursýki eða fækka þeim sem þróa með sér alvarlegar afleiðingar sjúkdómsins án þess að starfræktur sé gagnagrunnur af einhverju tagi.

Verði ekki búinn til gagnagrunnur (óbreytt ástand) þarf að treysta því að hver og einn einstakur meðferðaraðili sýni ábyrgð og hafi eftirlit með sínum skjólstæðingum. Svo vel ætti að vera þyrftu einstakir meðferðaraðilar að halda lista yfir þá skjólstæðinga sína sem eru með sykursýki. Þetta þýddi í raun að um væri að ræða marga staðbundna gagnagrunna hjá meðferðaraðilum og hver og einn færi eftir því sem honum sýndist skynsamlegast varðandi vísa og meðferðir.

Velferðarráðuneytið (VEL) eða heilbrigðisráðherra gætu aukið líkur á því að slíkt gerðist með því að setja upp kerfi umbunar sem hvetti meðferðaraðila til að uppfylla ákveðna staðla og halda slíka persónulega skrá eða skrá á hverri starfsstöð. Eftirfylgni er hér augljóst vandamál og verður ekki séð að það væri mögulegt nema með miðlægum gagnagrunni yfir greinda einstaklinga sem þá einnig héldi utan um helstu vísa sem nota ætti við slíka eftirfylgni.

Í báðum tilfellum þyrftu að liggja fyrir skilgreiningar um bestu mögulegu meðferð – það er klínískar leiðbeiningar. Sem stendur eru ekki til uppfærðar íslenskar klínískar leiðbeiningar um sykursýki. Áður voru þær til, hýstar og í umsjón Embættis landlæknis. Nú hefur embættið ákveðið að viðhald og umsýsla þeirra eigi að vera á hendi annarra, svo sem fagfélaga eða heilbrigðisstofnana. Það er því óljóst hverju meðferðaraðilar ættu að fara eftir. Deila má um hve mikil vinna þarf að fara fram hér á landi varðandi smíði séríslenskra leiðbeininga enda er aðgangur að erlendum leiðbeiningum mun betri nú en áður. Formlega ákvörðun þarf þó að taka um hvaða erlendu leiðbeiningar ætti að miða við.

Próunarstofa Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (HH) hefur á innra neti sínu sett fram tillögur að verklagi varðandi greiningu, skráningu, meðferð og eftirlit skjólstæðinga með sykursýki 2. Þar á meðal tillögur um að stuðst verði við bresku klínísku leiðbeiningarnar NICE og að skráning verði í sérstakt sykursýkieyðublað í sjúkraskrárkerfinu Sögu. Í því blaði voru handhægir tenglar beint inn á viðeigandi hluta gömlu leiðbeininganna frá 2009. Þessar leiðbeiningar voru eins og áður segir vistaðar hjá Embætti landlæknis. Ljóst er að lagfæra þarf blaðið og gera það hagnýtara til að notkun þess nái sem mestri útbreiðslu. Einnig stendur til frekari samvinna við göngudeild sykursýki á Landspítala, sem myndi fela í sér töluverða tilfærslu skjólstæðinga með sykursýki 2 yfir í umsjá heilsugæslunnar, samfara aukinni samvinnu og stuðningi frá spítalanum svo tryggt sé að þessum skjólstæðingum sé sinnt eins og best verður á kosið. Hefur Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins kynnt þessar tillögur/hugmyndir fyrir velferðarráðuneytinu og farið fram á fjármuni til að af þeim geti orðið.

### 2.3.1 Kröfulýsing um innihald og notkun skrár um sykursýki

#### 2.3.1.1 Skráningaratriði

Nokkurt samræmi er milli landa um hvaða breytur séu mælikvarðar á gæði og árangur varðandi sykursýkisjúkdóma. Í töflu 1 eru þær breytur taldar upp og auðkennt í dálkinum lengst til hægri hvað starfshópurinn leggur til fyrir Ísland. Það er þó ekki alltaf nákvæmlega það sama sem er á bak við hverja fyrrsögn í hverju landi og hér þyrfti því að skilgreina nákvæmlega hvað felst í hverjum skráningarþætti.

Efling skjólstæðinga er sérstaklega mikilvæg varðandi sykursýki og getur í víðum skilningi falið í sér mat á andlegri líðan og formlega skipulagða fræðslu um hreyfingu, næringu og lífsstíl sem veitt er eftir skilgreindri aðferðafræði.<sup>54</sup> Athygli er vakin á neðstu röðinni undir faraldsfræði en þetta á við tengingar milli skrár um sykursýki og skrár um dánarmein sem er mikilvægt með tilliti til úrvinnslu rannsókna.

#### 2.3.1.2 Hýsing

Lagt er til að gagnagrunnur um sykursýki verði hýstur hjá Embætti landlæknis í samræmi við heimildir í fyrirbyggjandi lögum.

Tafla 1: Yfirlit yfir þá þætti sem eru skráðir í gagnagrunna í Evrópu. Dálkurinn lengst til hægri auðkennir þá þætti sem starfshópurinn telur mikilvægt að séu skráðir hér á landi.

	OECD	NICE	IDF	Svíþjóð	Skotland	Ísland
<b>Faraldsfræði</b>						
Fjöldi	X	x	x	x	x	x
Kyn	X	x	x	x	x	x
Aldur	X	x	x	x	x	x
Greiningarár	X	x	x	x	x	x
Greining	X	x	x	x	x	x
Reykingar		x	x	x	x	x
Hreyfing			x	x		x
Aðrar skrár						x
<b>Þjónusta (hlutfall sem fær þjónustu)</b>						
Skipulögð fræðsla		x	x	x		x
Mat á eflingu og andlegri líðan						x
Augnbotnaskoðun	X	x	x	x	x	x
Fótaskoðun		x	x	x	x	x
Taugaskoðun	X	x				x
Árleg prufa	X	x	x	x	x	x
Insúlínmeðferð	X					x
<b>Árangur og afdrif (einföld tölfræði og hlutföll)</b>						
HbA1c	X	x	x	x	x	x
Þyngd/BMI		x	x	x	x	x
Blóðþrýstingur		x	x	x	x	X
Blóðfitur	X	x	x	x	x	x
Alb/kreat þvag		x	x		x	x
Einstaklingsmiðuð markmið						x



### 2.3.1.3 Túlkun, notkun og birting

Lagt er til að skráningarfærslur verði í formi rauntímaskrár sem jafnframt birtist almenningi í rauntíma á veraldarvefnum. Almenn má nota gagnagrunninn á ýmsan hátt, til dæmis sem upplýsingaveitu, til rannsókna og gæðaeftirlits. Gagnagrunninn þarf þó að túlka með hliðsjón af mismunandi aðstæðum milli starfsstöðva (heilsugæsla annars vegar, sjúkrahús hins vegar; þéttbýli annars vegar, strjálbýli hins vegar), gæðum skráningar og mismunandi samsetningu sjúklingahópa á hverjum stað. Til að hægt sé að bera saman gæði meðhöndlunar miðað við aðrar þjóðir og eins milli meðferðaraðila (starfsstöðva) innanlands þarf að koma sér saman um að vissir þættir úr gagnagrunninum, sem nefndir eru hér að framan, verði notaðir sem gæðavísar til samanburðar. Þeir gæðavísar sem notaðir verða mega ekki vera líklegir til að taka breytingum, hvorki eftir því hver skráir eða hvar né heldur eftir aldri eða kyni sjúklings eða framgangi sjúkdóms. Að þessu gefnu er hægt að nýta gagnagrunninn margvíslega, meðal annars í eftirtöldum tilfellum:

Í fyrsta lagi þá getur Embætti landlæknis notað grunninn til að fá upplýsingar um tíðni og alvarleika sykursýki og hvort einhver hópur tengdur aldri, kyni eða meðferðarstað sker sig úr. Með þessum grunni fást líka endanlegar upplýsingar um nýgengi og tíðni til samanburðar við aðrar þjóðir. Einnig getur Embætti landlæknis, í krafti þessa gagnagrunns, haft áhrif á samræmingu á meðferð hvar sem er á landinu og haldið uppi gæðaeftirliti varðandi meðferð við sykursýki. Einnig eru verulegar líkur á því að gagnagrunnurinn nýtist til að móta forvarnir gegn sykursýki og jafnvel einnig öðrum lífsstílstengdum sjúkdómum.

Í öðru lagi getur hver meðferðarstöð notað gagnagrunninn til gæðaeftirlits á eigin starfsstöð og borið sig saman við aðra meðferðaraðila en einnig fengið yfirlit yfir hvaða einstaklingar þurfa mest á auknu eftirliti að halda.

Í þriðja lagi getur hver einstaklingur notað gagnagrunninn til að fá upplýsingar um eigin meðferð og með því móti tekið mun meiri þátt í meðferð sjúkdómsins, til dæmis með tengingu við Heilsuveru.

Reiknað er með að Embætti landlæknis birti reglulega niðurstöður úr gagnagrunninum, bæði sem lýðheilsuupplýsingar og vegna gæðaeftirlits. Niðurstöður þessar þurfa að vera aðgengilegar meðferðaraðilum á hverjum tíma til að nýtast til gæðaeftirlits og einnig sjúklingunum sjálfum – bæði sem opinberir gæðavísar og upplýsingar um eigin rannsóknarniðurstöður.

### 2.3.1.4 Breytingar á núverandi skráningarverkefnum

Nákvæm lýsing á aðferðafræði upplýsingasöfnunarinnar er ekki verkefni þessa starfshóps enda er tækniþróun hröð. Ýmissa breytinga er þó líklega þörf ef takast á að mynda skrá eða gagnagrunn um sykursýki. Grundvallaratriði er að upplýsingum í gagnagrunninn verði safnað rafrænt með sjálfvirkum hætti. Það hljómar flókið en dæmi um slíkan grunn er Mælaborð ferðaþjónustunnar<sup>52</sup> sem dregur sjálfvirkt saman rauntímagögn úr ýmsum ósamstæðum áttum. Byrjað var með þann gagnagrunn 2017 og fór verkefnið frá hugmynd að birtingu á 14 mánuðum.

Smíði grunns þarf því ekki að taka langan tíma en það myndi þó auðvelda smíði hans ef sjúkraskrárkerfin, hvort sem er á sjúkrahúsum, heilsugæslustöðvum eða einkareknum stöðvum sem sinna meðhöndlun sykursýki, væru samræmd og aðgengileg Embætti landlæknis þannig að ná megi öllum þeim upplýsingum sem taldar eru nauðsynlegar fyrir gagnagrunninn og getið er um hér að ofan. Staðan hér á landi er nokkuð góð enda er sjúkraskrárkerfið Saga ráðandi á Íslandi. Sérstakt eyðublað fyrir sykursýki er til innan Sögu-kerfisins. Það var hannað með gagnagrunn í huga og uppbygging þess ýtir undir að notendur fylgi klínískum leiðbeiningum. Þetta blað þarf að uppfæra og gera einfaldara.

Í öðru lagi þarf samræming að verða milli rannsóknarstofa þannig að eðlileg gildi blóð- og þvagrannsóknna séu hin sömu. Auk þessa þarf að tengja allar rannsóknarstofur rafrænt við gagnagrunninn.

### 2.3.2 Þarf breytingar á lagaumgjörð eða regluverki?

Lagastoð fyrir skrá um sykursýki er að finna í 8. gr. laga nr. 41/2007, um landlækni og lýðheilsu, með síðari breytingum. Eftir stendur að setja nánari ákvæði um tilgang og þær upplýsingar sem heimilt er að færa inn í skrána en gert er meðal annars ráð fyrir að skráðar verði upplýsingar um öll tilvik sykursýki sem greinast í sjúklingum hér á landi. Þá verði skráðar upplýsingar um sjúkdóminn, meðferð og árangur meðferðar og afdrif sjúklinga. Starfshópurinn leggur til að þær upplýsingar sem koma muni fram í reglugerð, um það sem færa á í sykursýkiskrá, verði þær breytur sem hann leggur til að fari í gagnagrunninn. Leggja þarf vinnu í skilgreiningu þessara breyta sem taldar eru upp í töflu 1.

### 2.3.3 Af hverju íslenskur grunnur?

Mikilvægt er að gögn úr opinberum skýrslum og vefsíðum sem almenningur hefur aðgang að séu á íslensku. Mikilvægt er að íslenskur grunnur sé aðgengilegur almenningi og að fólk geti borið sín eigin gögn við meðaltöl hópa.

Eins og staðan er núna er ekki hægt að skrá gögn í erlenda grunna nema handvirkt. Ekki er líklegt að það takist að ná útbreiðslu við skráningu nema það verði gert um leið og klínísk vinna fer fram. Það þýðir að klínísk vinna er í raun skráning. Flutningur gagna úr kerfum í miðlægan grunn verði svo rafræn og sjálfvirk eins og nefnt er hér að ofan. Ekki er líklegt að það verði ódýrara að smíða tæki til slíks flutnings í miðlægan erlendan grunn, hvort sem hann væri skoskur eða sænskur.

Öryggi gagna og íslenskra sjúklinga er einnig mikilvægt. Hingað til hafa persónuverndarsjónarmið ekki staðið í vegi fyrir því að íslensk sjúkragögn séu skráð í erlenda gagnagrunna en dæmi eru til um að erfiðara hafi reynst að ná út skýrslum heldur en til stóð. Þetta hefur þó ekki átt við staðlaðar skýrslur á sænsku úr *Svediabkids*-grunninum en mat hópsins er að það sé eðlilegt að grunnurinn og skýrslurnar séu að öllu leyti íslensk því að það auðveldar fólki að:

- Átta sig á gæðum þjónustu á Íslandi, hægt er að bera saman milli þjónustustiga við önnur lönd og alþjóðaviðmið.
- Taka saman upplýsingar um stöðu hóps á Íslandi milli þjónustustiga, í heilsugæslu, á stofu hjá sérfræðingum og á Landspítala.
- Skoða tíðni og alvarleika fylgikvilla á Íslandi og bera saman við önnur lönd.
- Fá aðgang að íslenskum rannsóknargögnum.

## 3 Skimun fyrir sykursýki 2

---

### 3.1 Hvað er skimun?

---

Skimun í lækisfræðilegum tilgangi er þegar leitað er hjá hópi fólks, með einum eða öðrum hætti, að sjúkdómi eða forstigum sjúkdóms en einstaklingar hópsins eru einkennalausir eða alla vega ekki meðvitaðir um að þeir hafi viðkomandi sjúkdóm eða forstig hans.

Dæmi um þetta hér á landi er skimun fyrir krabbameini í leghálsi og brjóstum hjá konum. Önnur dæmi eru skimun fyrir sykursýki á meðgöngu og ýmsum öðrum áhættuþáttum hjá barnshafandi konum og skimun fyrir þroska- og vaxtarfrávikum hjá ungbörnum. Það eru til nokkrar mismunandi aðferðir við skimun:<sup>53</sup>

**Allsherjarskimun** kallast það þegar öll þjóðin er viðfangsefnið.

**Markskimun** þegar skimaður er ákveðinn markhópur einstaklinga sem þegar eru í ákveðinni áhættu, með tilliti til aldurs, þyngdar, uppruna, o.s.frv.

**Tækifærisskimun** þegar einstaklingnum er boðin skimun þegar hann leitar til heilsugæslu vegna einhvers annars. Þessi aðferð er frábrugðin öðrum skimunum að því leyti að einstaklingurinn leitar sjálfur til heilsugæslunnar og er ekki hluti af skimunaráætlun. Tækifærisskimun og markskimun útiloka ekki hvor aðra þar sem ákvörðun um að bjóða skimun hér byggist oftast á því að viðkomandi telst í aukinni hættu á að vera með þann sjúkdóm sem skimað er fyrir.

Loks ber að nefna **handahófsskimun** þar sem skimunin er ekki hluti af samræmdri stefnu eða ákvörðun og enginn undirbúningur fyrir hendi til að taka við þeim einstaklingum sem greinast með hugsanlegt vandamál. Til dæmis þegar öllu fólki sem kemur í verslunarmiðstöð er boðið að láta mæla blóðsykurinn eða blóðþrýstinginn.

---

### 3.2 Skilyrði fyrir því að skimun sé réttlætanleg

---

Skilmerki skimunar sem kennd eru við Wilson og Jungner frá 1968<sup>54</sup> standa enn fyrir sínu með seinni tíma viðbótum/skýringum frá 2007. Amerísku sykursýkisamtökin (ADA) hafa sett þetta fram á einfaldan hátt fyrir sykursýki: „Almennt getur skimun hjá hópi fólks sem ekki hefur nein sjúkdómseinkenni átt við, sé eftirfarandi sjö skilyrðum fullnægt“:

- Sjúkdómurinn sem um ræðir telst alvarlegur heilsufarsvandi sem leggur umtalsverða byrði á samfélagið.
- Þróun sjúkdómsins er vel þekkt.
- Einkennalaus forstig sjúkdómsins eru þekkt og hægt að greina hann á því stigi.
- Til eru próf sem geta fundið forstig sjúkdómsins og þessi próf eru aðgengileg og traust.
- Betri árangur næst með meðferð eftir snemmgreiningu en þegar meðferð er seinkað.
- Kostnaður við leit og meðferð er innan skynsamlegra marka sem hlutfall af heildarkostnaði heilbrigðisþjónustu og aðstaða, fjármunir og mannafla er til staðar til að inna af hendi meðferð nýgreindra.
- Skimun verður hluti af kerfisbundnu og langvarandi ferli en ekki tímabundið átak.

### 3.3 Tillögur fagaðila að skimun erlendis

Niðurstaða ADA árið 2017 varð í stuttu máli sú að leggja til tækifærisskimun hjá áhættuhópum:<sup>55</sup>

- Íhuga ætti skimun fyrir sykursýki 2 með óformlegu mati áhættuþátta eða með stöðluðum þar til gerðum spurningalistum.
- Íhuga ætti að skima með blóðprufum fyrir sykursýki hjá öllum einkennalausum fullorðnum einstaklingum sem eru of þungir eða eiga við offitu að stríða (BMI  $\geq 25$  kg/m<sup>2</sup> eða  $\geq 23$  kg/m<sup>2</sup> hjá fólki af asískum uppruna) og eru með einn eða fleiri áhættuþætti tengda sykursýki 2.
- Ráðlagt er að skima með blóðprufum hjá öllum eftir 45 ára aldur.
- Ef prufur reynast eðlilegar þykir skynsamlegt að endurtaka þær á að minnsta kosti þriggja ára fresti.
- Það þykir jafn ásættanlegt að skima með fastandi blóðsykri, tveggja tíma sykurþolsprófi eða HbA<sub>1c</sub> (langtímasykri).
- Hjá sjúklingum með sykursýki 2 ætti að skima fyrir öðrum áhættuþáttum stóræðasjúkdóms og meðhöndla þá.
- Íhuga ætti að skima fyrir sykursýki 2 með blóðprufum hjá of þungum einstaklingum og þeim sem eiga við offitu að stríða og hafa tvo eða fleiri aðra áhættuþætti fyrir sykursýki 2.

Í grófum dráttum má segja að tillögur að skimun erlendis falli í tvo flokka:

#### 1. Tækifærisskimun áhættuhópa, sbr. ADA 2017 að ofan, [Svíbjóð 2015](#),<sup>56</sup> [Kanada](#)

[2018](#),<sup>57</sup> [Danmörk 2012](#),<sup>58</sup> en Danir komast að þeirri niðurstöðu að:

- Allsherjarskimun fyrir sykursýki 2 sé ekki ráðleg þar sem lítið sé enn vitað um afleiðingar slíkrar skimunar.
- Leggja eigi til tækifærisskimun ákveðinna áhættuhópa og fela þannig hverjum lækni að ákveða með skjólstæðingnum hvort slík skimun og/eða skimun fyrir aukinni hættu á stóræðasjúkdómum almennt sé skynsamleg.
- Það geti verið mismunandi milli heilsugæslustöðva hvort mannaflí sé til staðar fyrir slíka skimun.

Evrópsk samtök fyrir hjartalækningar og rannsóknir á sykursýki ([ESC/EASD](#)) 2013<sup>59</sup> leggja sömuleiðis til tækifærisskimun á áhættuhópum og mæla þar meðal annars með að nota FINDRISK<sup>60</sup> (staðlaður spurningalisti) til að finna þá sem eru í mestri hættu. [Alþjóðlegu sykursýkisamtökin \(IDF\)](#) 2012<sup>61</sup> eru á svipuðum nótum og leggja einnig til hinn finnska áhættureikni FINDRISK.<sup>62</sup>

**2. Marksskimun.** Bretar hafa gengið hvað lengst í skimun, því að með leiðbeiningum NICE, allt frá 2011 sem voru endurnýjaðar 2016, leggja Bretar til ýmsar almennar (stjórnvalds-) aðgerðir sem beint er að almenningi (árvekni-herferð) og miða að því að auka þekkingu og meðvitund um sykursýki og lífsstíl (e. *awareness raising campaign*). Fólk er þannig hvatt til þess að nota áhættureikni (áhættumatstæki) og eingöngu ef áhætta reiknist mikil sé gerð blóðsykurmæling. Segja má að þar sé nánast um allsherjarmarksskimun alls þjóðfélagsins að ræða ([Preventing type 2 diabetes](#)<sup>63</sup>). Lagt er til að heimilislæknar og annað fagfólk heilbrigðisþjónustunnar noti staðlað áhættumatstæki sem byggist á rafrænum upplýsingum teknum beint úr sjúkraskrárkerfi þeirra. Dæmi um slík tæki eru *The Cambridge diabetes risk score*<sup>64</sup> og *The Leicester practice score*.<sup>65</sup> Ef ekki er hægt að nota slíkt tölvutól er mælt með stöðluðum spurningalista fyrir sjúklingana, til dæmis *The Diabetes Risk Score assessment tool*.<sup>66</sup> Ekki ætti að útiloka fólk eldra en 75 ára þar sem allir geta minnkað áhættu sína. Í kjölfarið er gert ráð fyrir að viðeigandi úrræði séu tiltæk innan heilbrigðisþjónustunnar, mismunandi eftir stigi áhættu eða greiningu á sykursýki sem metin er með ofangreindum hætti.

Aðrir sem mæla með markskimun eru Finnar; þeir fóru í raun af stað með rannsóknarverkefni á fimm svæðum á árunum 2003–2008. Þessu svipar reyndar nokkuð til þess sem lagt er til af NICE en í *National Type 2 Diabetes Prevention Programme in Finland: FIN-D2D*<sup>67</sup> var um að ræða þrjár meginálgnir:

1. **Samfélagslega nálgun:** Reyna að hindra þróun offitu og sykursýki 2 í samfélaginu/bæjarfélaginu öllu.
2. **Áhættunálgun:** Skima hjá fólki í áhættuhópum og reyna að hafa áhrif á það með lífstsílsráðgjöf.
3. **Nálgun með snemmgreiningu og meðhöndlun:** Reyna að koma í veg fyrir fylgikvilla hjá nýgreindum einstaklingum með sykursýki 2 með heppilegri meðhöndlun.

Samfélagsleg nálgun þeirra virðist ekki hafa haft marktæk áhrif á meðalþyngd, þyngdarstuðul eða algengi offitu. Aftur á móti voru marktækt fleiri með þyngdarstuðul yfir 40 (e. *morbid obesity*) á svæðum þar sem ekki var farið í átak og mittismál jókst marktækt á sömu svæðum. Áhugavert má teljast að þessir tveir þættir voru óbreyttir á svæðunum þar sem farið var í þessa átaksvinnu, þ.e. meðalþyngdarstuðull hækkaði ekki.<sup>68</sup>

---

### 3.4 Hefur skimun verið hafin erlendis?

Þótt allnokkrir fagaðilar mæli með tækifærisskimun markhópa er ekki auðvelt að átta sig á því í hve miklum mæli þetta sé nú þegar stundað. Það er án efa breytilegt milli landa en í Vestur-Evrópu er líklegt að það sé nokkuð algengt. Markskimunin (allsherjarskimun) í Englandi er þegar hafin á vissum svæðum og er gert ráð fyrir að hún nái til alls landsins árið 2020<sup>69</sup> en hver útbreiðslan er á þessari stundu er svolítið óljóst. Tölvukerfin í Bretlandi virðast misvel í stakk búin til að finna þessa einstaklinga svo hægt sé að bjóða þeim skimun. Þó að skimunin sé hafin í Englandi standa enn deilur um ágæti hennar eins og bent hefur verið á af rannsakendum<sup>70</sup> og dregið fram í fjölmiðlum ytra.<sup>71</sup>

Eins og fram kemur að ofan var skimun hluti af rannsókn í Finnlandi. Henni er lokið en lítið hefur birst af niðurstöðum ennþá.

---

### 3.5 Hvað segja rannsóknir á skimun fyrir sykursýki 2?

Sennilega er ein fyrsta rannsóknin á skimun fyrir sykursýki 2 hin svokallaða Ely-rannsókn<sup>72</sup> sem fór af stað 1990. Þýðið voru 4.096 einstaklingar í Cambridge-skíri en hluta þeirra var boðin þátttaka í skimun í upphafi og eftir fimm og 10 ár en öðrum hópi eingöngu eftir 10 ár. Samanburðarhópur úr sama þýði fékk ekki boð um skimun. Á ofangreindum tímamarkum og í lok rannsóknar var gerður samanburður á *eigin* frásögn eða mati á heilsufari, þ.m.t. hjartasjúkdómum en nýgengi sykursýki var einnig metið. Mikilvægt er að halda því til haga að skimunin var ekki talin hafa haft neikvæðar fjárhags- eða heilsufarslegar afleiðingar í för með sér<sup>73,74</sup> en sykursýkin uppgötvaðist einungis 3,3 árum fyrr hjá þeim sem voru í skimunarhópi. Þessi mismunur á greiningartíma var mun minni en búist hafði verið við. Ekki reyndist marktækur munur á heilsufari þeirra sem fundust með skimun og samanburðarhópnum. Höfundarnir töldu sig í stuttu máli ekki geta mælt með allsherjarskimun.<sup>75</sup>

Nýjasta og langstærsta rannsóknin á skimun fyrir sykursýki er ADDITION.<sup>76</sup> Þetta er ensk-dönsk-hollensk rannsókn þar sem heildarþýðið var yfir 400.000 einstaklingar. Rétt rúmlega 3.000 einstaklingar greindust með sykursýki en í heild þáðu einungis 18% þýðisins boð um skimun.<sup>77</sup> Skimunarferlið var ekki eins í öllum löndunum en einstaklingunum sem greindust með skimun var skipt eftir læknaströðvum eða rannsóknarsetrum í tvo hópa; annar fékk mjög ágenga meðhöndlun allra áhættuþátta en hinn hópurinn fékk hefðbundna meðhöndlun blóðsykurs og annarra áhættuþátta hjartasjúkdóms.<sup>78</sup>

Niðurstaðan fyrir rannsóknina í heild eftir fimm ár var að slík víðtæk skimun hefði ekki marktæk áhrif fyrir þýðið í heild hvað varðaði dánartíðni eða andlát sem tengdust sykursýki eða stóræðasjúkdómum.<sup>79</sup> Sama niðurstaðan varð eftir 10 ár hjá breska hlutanum hvað varðaði heildardánartíðni og álit höfundu að lokinni rannsókn var að gagnsemi skimunar gæti verið minni en áður hafði verið talið og þá mögulega bundið við einstaklinga með greinanlegan sjúkdóm (e. *detectable diabetes*).<sup>80</sup> Í umræðuhluta þessarar greinar er bent á ýmis atriði sem gætu hafa dregið úr gagnsemi skimunarátaksins, svo sem að einungis 3% greindust með sykursýki vegna skimunarinnar og að hér var bara gerð ein tilraun til greiningar en ekki skimun á nokkurra ára fresti. Í leiðara með greininni<sup>81</sup> var bent á að líklega sé gagnsemi skimunar mismunandi eftir því hvaða þjóðfélag um ræðir og hvernig ástandi heilbrigðismála sé háttað þar. Mögulega væri skynsamlegast að gera fjölþættari skimun með tilliti til áhættuþátta hjartasjúkdóms en að mæla bara blóðsykur.

Í viðtali við einn af aðalhöfundum ADDITION, Simon Griffin, árið 2012 (eftir að niðurstöður birtust), var hann spurður hvaða áhrif hann teldi að þessar niðurstöður hefðu á áætlanir um skimun. Hann lagði þá til að breyta áherslum varðandi skimun í leit að sykursýki 2 hjá breska heilbrigðiskerfinu þannig að markhópurinn yrði fólk í mikilli hættu frekar en bjóða öllum milli 40–75 ára skimun.<sup>82</sup> Sömuleiðis segir hann í fyrirlestri sem hann hélt á svipuðum tíma: „Blóðsykur er bara einn af áhættuþáttum stóræðasjúkdóms og ekki sérlega sterkur áhættuþáttur. Þess vegna væri skynsamlegt að tengja mat á hugsanlegri sykursýki 2 við mat á öðrum áhættuþáttum hjarta- og æðasjúkdóma.“<sup>83</sup>

Danskur rannsóknarfélagi hans, Torsten Lauritzen, tekur undir þetta: Frekar en að skima allt samfélagið fyrir sykursýki 2 ætti heilsugæslan að beina kröftum sínum í að greina fyrr og meðhöndla vel alla áhættuþætti stóræðasjúkdóms hjá þeim sem þegar eru greindir með sykursýki 2 og þeim sem eru í mikilli hættu á að fá sykursýki og stóræðasjúkdóm.<sup>84</sup>

Í nýlegri samantekt í *British Medical Journal*, um gagnsemi skimunar og áreiðanleika skimunaraðferða, var komist að þeirri niðurstöðu að sú nálgun að skima fyrir sykursýki 2 og forstigum hennar sé ólíkleg til að hafa marktæk áhrif á versnandi faraldur sykursýki 2.<sup>85</sup>

Hluti af gæðavinnu og vinnu við klínískar leiðbeiningar hjá Bretum eru reglubundin svokölluð *Health Technology Assessment* og árið 2013 birtu þeir eitt slíkt um skimun fyrir sykursýki 2. Þeirra niðurstaða er að telja að skimun fyrir sykursýki 2 uppfylli ekki skilyrði fyrir skimun og sé jafnvel minna heillavænleg 2013 en 2007. Meginástæðan fyrir því eru niðurstöður ELY og ADDITION, sbr. hér ofan, þar sem ekki er sýnt fram á að slík skimun breyti nokkru með stóræðasjúkdóm. Það sé aftur á móti hægt að réttlæta tækifærisskimun hjá áhættuhópum sem hluta af allsherjar áhættumati með tilliti til stóræðasjúkdóms.<sup>86</sup> Einnig benda þeir á að sama athugun hjá þeim sýni að stór hluti einstaklinga með sykursýki 2 í Bretlandi fái ekki þá þjónustu sem þeir þyrftu.<sup>87</sup>

Nýlega birtust í *Diabetologia* tveir leiðarar<sup>88,89</sup> um skimun, (titill annars endar á „já“ en hins á „nei“), ásamt tvenns konar uppgjöri á danska hluta ADDITION-rannsóknarinnar.<sup>90,91</sup> Einnig er í sama hefti fjallað um sænska rannsókn<sup>92</sup> sem skoðaði mögulegan ávinning þess að greinast með sykursýki klínískt fremur en í gegnum skimunarátak.

Einungis 10% greindra í ADDITION-Denmark fundust vegna skimunarinnar sem þýðir að 90% greindra voru með einkenni sem leiddu til þess að þeir fóru til læknis eða að læknar þeirra beittu tækifærisskimun sem ekki var hluti af rannsókninni. Niðurstöðurnar eftir 10 ára eftirfylgni reyndust sambærilegar og ADDITION-Cambridge og í Ely-rannsókninni. Það var enginn ávinningur fyrir þjóðfélagið í heild hvað varðar dánartíðni eða tíðni hjarta- og æðasjúkdóma að skima fyrir sykursýki. Hin rannsóknin skoðaði hvernig þeim farnaðist sem tilheyrðu þeim svæðum (heilsugæslustöðvum) þar sem skimun fór fram og voru greindir með sykursýki eftir skimun eða hefðbundna klíníska leið. Þeir voru bornir saman við þá sem greindust með sykursýki eftir hefðbundnum leiðum en tilheyrðu svæðum þar sem ekki var skimunarátak.

Sjúklingar með sykursýki, greindir með skimun, uppgötvuðust einungis 2,2 árum fyrr en ella en það sem aftur á móti vekur athygli er að það voru 16% færri hjartaáföll og heilablóðföll og 21% færri

dauðsföll í heildina hjá hópnum sem tilheyrði skimunarsvæðum. Þetta var marktækur ávinningur. Niðurstöður sænsku rannsóknarinnar sem getið er hér að ofan voru svipaðar; fólk greindist þar um 4,6 árum yngra með sykursýki ef greiningin varð fyrir tilviljun (við almenna heilsufarsskoðun) heldur en ef það greindist á hefðbundinn klínískan hátt, til dæmis vegna einkenna. Dánartíðni, tíðni hjarta- og æðasjúkdóma sem og tíðni nýrnabilunar og sjónukvilla var marktækt lægri hjá hópnum sem greindist við heilsufarsskoðun.

Eins og fram kemur í umræddum leiðurum í ágústhefti *Diabetologia* má finna aðferðafræðilega veikleika í öllum þessum rannsóknum, sérstaklega seinni tíma úrvinnslum eins og þeim sem birtast í ágústheftinu. Báðir leiðarahöfundarnir eru sammála um að það sé enginn skýr ávinningur af stóru skimunarátaki í þróuðum vestrænum samfélögum eins og í Vestur-Evrópu (og þ.m.t. Íslandi). Líklega sé gagnsemi skimunar heillar þjóðar mismunandi eftir því hvort þjóðfélagið sem um ræðir sé vel upplýst, hvort frumheilbrigðisþjónustan sé þegar virk í tækifærisskimun og hvort aðgangur að viðeigandi úrræðum sé til staðar. Skynsamlegra sé að beina kröftunum að því að tryggja að þeir sem greinast fá viðeigandi meðhöndlun en stórstígar framfarir hafa orðið í framboði lyfja sem virðast hafa afgerandi jákvæð áhrif á líkur á æðasjúkdómum hjá þeim sem hafa sykursýki.<sup>93,94,95</sup> Þessi lyf voru einfaldlega ekki til þegar Ely eða ADDITION-rannsóknirnar voru gerðar.





## 4 Samantekt og niðurstaða

### 4.1 Skrá um sykursýki

Ekki verður séð hvernig ætti að gera áætlanir um þörf eða útdeilingu á fé til heilbrigðismála ef ekki eru til áreiðanleg gögn sem geta greint stöðuna á hverjum tíma. Án gagnagrunns eru einfaldlega engar undirstöður. Með nútíma tækni er auðveldara en áður að hafa þessar upplýsingar til taks í rauntíma. Ekki verður heldur metinn árangur meðferðar eða tryggt að einstaklingar með sykursýki fái viðeigandi meðferð nema með gagnasöfnun og úrvinnslu sem felur í sér slíka skrá. Gæði þjónustunnar verða einfaldlega ekki tryggð fyrir alla eða metin með öðrum hætti.

Mögulega hefði vakningin sem fylgir innleiðslu slíkrar skrár í för með sér ávinning í formi færri fylgikvilla. Forkólfar gagnagrunna erlendis eru sannfærðir um það þótt slíkt hafi ekki verið sannað svo óyggjandi sé. Þó er mjög líklegt að gagnagrunnur og virk endurgjöf auki áhuga og metnað heilbrigðisstarfsfólks en ljóst er að áhugasamir heimilislæknar ná betri árangri en aðrir.<sup>96</sup>

Skilgreina þarf hvað er viðunandi þjónusta fyrir einstaklinga með sykursýki. Þar gegna aðgengilegar klínískar leiðbeiningar lykilhlutverki. Samkvæmt lögum um landlækni og lýðheilsu, nr. 41(2007),<sup>97</sup> getur Embætti landlæknis staðið fyrir útgáfu klínískra leiðbeininga. Virk íslensk ritstjórn og formlegt utanumhald þarf að vera til staðar, helst hjá Embætti landlæknis, jafnvel þótt til séu ágætar erlendar leiðbeiningar. Slíkt er ekki til staðar sem stendur fyrir sykursýki. Tryggja þarf örugga fjármögnun slíks leiðbeiningaseturs.

Starfshópurinn mælir með:

- að sett verði saman miðlæg skrá um sykursýki á Íslandi,
- að umrædd skrá verði vistuð hjá Embætti landlæknis,
- virkri ritstjórn klínískra leiðbeininga um sykursýki,
- að umrædd ritstjórn starfi innan Embættis landlæknis.

### 4.2 Skimun

Þó að sykursýki uppfylli ýmis skilmerki sem benda til þess að skimun sé skynsamleg hafa rannsóknir ekki getað sýnt fram á þjóðhagslegan ávinning af kerfisbundinni skimun óvalins þýðis. Þetta á fyrst og fremst við um vestrænar (Evrópu) þjóðir þar sem aðgangur að heilbrigðisþjónustu og úrræðum er þokkalegur. Líklegt er að þarna sé sjúkdómurinn hlutfallslega sjaldgæfur, tækifærisskimun þegar í gangi og hlutfall þeirra sem ekki vita að þeir eru með sykursýki lægra en áður var talið.<sup>98</sup>

Ávinningur þeirra sem greinast er þó nokkur eins og fram hefur komið hér að ofan og skiptir þar ekki síst máli meðhöndlun annarra áhættuþátta æðasjúkdóma heldur en blóðsykurs. Niðurstöður benda því til þess að frekar en að hefja skimun sé mun skynsamlegra að yfirvöld tryggi viðunandi aðgang að úrræðum fyrir þá sem eru greindir með sykursýki.

Hópurinn telur þó að forvarnir og heilsuefling fyrir almenning á vegum Embættis landlæknis sé mikilvæg. Slíkt er þegar í gangi en mætti efla. Benda ætti á áhættureikni eins og FINDRISK sem inniheldur meðal annars spurningar um lífsstíl. Þá gæti vefurinn Heilsuvera.is nýst vel í þessu sambandi. Einnig áframhaldandi efling heilsugæslunnar til árvekni- og tækifærisskimunar með tryggari fjármögnun og úrræðum, komið yrði á fót heilsueflandi móttökum þar sem veitt yrði ráðgjöf fyrir áhættuþætti sykursýki og að meðferð yrði síðan síðasta en jafnframt mikilvægasta skrefið.

Samdóma álit starfshópsins er að hann:

- mælir ekki með almennri skimun fyrir sykursýki,
- mælir með áframhaldandi vinnu að heilsueflingu og forvörnum,
- mælir með að Embætti landlæknis leiði vinnu um heilsueflingu og forvarnir,
- mælir með eflingu heilsugæslunnar í víðum skilningi og að komið verði á fót heilsueflandi móttökum.

---

### 4.3 Samhæfing og uppbygging innviða - átaksverkefni

---

Sykursýki er alvarleg vá sem gæti leikið Íslendinga grátt. Það er mikilvægt og tímabært að líta upp, meta stöðuna og skipuleggja innviði til framtíðar. Skrá um sykursýki er einn þátturinn í því, annar er stefnumótun og sá þriðji uppbygging innviða. Starfshópurinn telur skynsamlegt að íhuga átaksverkefni og setja á stofn sérstaklega fjármagnaða verkefnisstjórn (e. *task force*) til þess að hrinda í framkvæmd verkefninu um gagnagrunn. Slík sérfræðimiðstöð eða stjórnstöð (e. *Centre of Excellence*) gæti einnig staðið fyrir skilgreiningu annarra nauðsynlegra innviða sem er gerð heilbrigðis- og rannsóknaráætlunar fyrir sykursýki. Umrædd miðstöð gæti jafnvel orðið vettvangur þjálfunar, rannsókna og fleiri þátta. Slík stjórnstöð gæti dregið aðila að borðinu og verið vettvangur samvinnu Embættis landlæknis, Landspítala, Háskóla- og rannsóknarstofnana, heilsugæslunnar, sjúklinga- og sjálfboðaliðasamtaka, atvinnulífsins og ef til vill annarra hagsmunaaðila.

## Heimildaskrá

1. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived ... [Án árs]. Sótt 16. apríl 2017 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27733282>
2. "Chapter 1 – World Health Organization." Sótt 17. apríl 2017 á slóð: [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report\\_chapter1.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_chapter1.pdf)
3. Increase in the Incidence of Diabetes and Its Implications – NEJM. [Án árs]. Sótt 16. apríl 2017 á slóð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMe1616575>
4. Increase in the Incidence of Diabetes and Its Implications – NEJM. [Án árs]. Sama og heimild 3.
5. [Trends in body weight and diabetes in forty years in Iceland]. – NCBI. [Án árs]. Sótt 16. apríl 2017 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19420407>
6. "Yfirlitsgrein. Úr gögnum Hjartaverndar: Faraldsfræði ... – Læknablaðið." Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: <http://www.laeknabladid.is/tolublod/2017/10/nr/6520>
7. "The Nordic Monitoring System 2011–2014 : Status and ... – Norden." (2017, 18 Jan.). Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: <http://norden.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:1066553>
8. Overweight and Obesity Viz. [Án árs]. Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <https://vizhub.healthdata.org/obesity/>
9. Incidence, morbidity, mortality, and prevalence of diabetes in ... (2015, October 23). – NCBI. Sótt 16. apríl 2017 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4629954/>
10. Cardiovascular Disease and Diabetes: Policies for Better Health and ... (2015, June 17). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: [https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/cardiovascular-disease-and-diabetes-policies-for-better-health-and-quality-of-care\\_9789264233010-en](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/cardiovascular-disease-and-diabetes-policies-for-better-health-and-quality-of-care_9789264233010-en)
11. The system of care for the diabetic foot: objectives, outcomes, and ... (2013, October 10). Sótt 16. apríl 2017 á slóð: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/dfa.v4i0.21847>
12. Type 2 diabetes and cancer – Associated disorders - Diapedia, The ... (2014, August 13). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <https://www.diapedia.org/associated-disorders/6104476120/type-2-diabetes-and-cancer>
13. Cognitive function in diabetes – Associated disorders - Diapedia, The ... (2014, August 13). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <https://www.diapedia.org/associated-disorders/6104716156/cognitive-function-in-diabetes>
14. Diabetes and mental health – Associated disorders – Diapedia, The ... (2014, August 13). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <https://www.diapedia.org/associated-disorders/6104465113/diabetes-and-mental-health>
15. Coronary heart disease mortality amongst non-insulin-dependent ... [Án árs]. Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2796.1998.00368.x/abstract>
16. Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 – PLOS. (2006, November 28). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.0030442>
17. Mortality and Cardiovascular Disease in Type 1 and Type 2 Diabetes .... [Án árs]. Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1608664>
18. Article - BMC Public Health - BioMed Central. (2013, January 15). Sótt 16. apríl 2017 á slóð: <https://bmcpubhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-36>
19. "Epidemiology of Diabetes and Diabetes-Related ... – NCBI - NIH." Sótt 24. janúar 2018 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3870323/>
20. "41/2007: Lög um landlækni og lýðheilsu | Lög | Alþingi." 1. sept. 2014. Sótt 18. apríl 2017 á slóð: <http://www.althingi.is/lagas/143b/2007041.html>
21. "Swediabkids: Nationella Diabetesregistret (NDR)." Sótt 18. apríl 2017 á slóð: <https://swediabkids.ndr.nu/>

22. Diabetes in europe - International Diabetes Federation. (2014, November 13). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <http://www.idf.org/sites/default/files/PolicyPuzzle4ed-FULL.pdf>
23. IDF diabetes atlas - 2015 Atlas. [Án árs]. Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <http://www.diabetesatlas.org/resources/2015-atlas.html>
24. Diabetes in Europe – International Diabetes Federation. (2014, November 13). Sótt 17. apríl 2017 á slóð: <http://www.idf.org/sites/default/files/PolicyPuzzle4ed-FULL.pdf>
25. "The Norwegian Childhood Diabetes Registry (NCDR) | Oslo Diabetes ...." Sótt 18. apríl 2017 á slóð: <http://www.oslodiatetes.no/projects/the-norwegian-childhood-diabetes-registry-ncdr/>
26. "Noklus.no > en > Diabetes Register for Adults." Sótt 18. apríl 2017 á slóð: <http://www.noklus.no/en/DiabetesRegisterforAdults.aspx>
27. "Diabetes - sundhed.dk." Sótt 18. apríl 2017 á slóð: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kroniske-sygdomme/diabetes/>
28. "Dansk Voksen Diabetes Database (DVDD) - Diabetesforeningen." Sótt 18. apríl 2017 á slóð: [https://diabetes.dk/fagfolk/til-behandlere/behandlingskvalitet/dansk-voksen-diabetes-database-\(dvdd\).aspx](https://diabetes.dk/fagfolk/til-behandlere/behandlingskvalitet/dansk-voksen-diabetes-database-(dvdd).aspx)
29. "NIP - Hjerteinsufficiens Resultater National auditrapport ... – Sundhed.dk." (2016, 27 Oct.). Sótt 18. apríl 2017 á slóð: [https://www.sundhed.dk/content/cms/87/4687\\_diabetes-2016.pdf](https://www.sundhed.dk/content/cms/87/4687_diabetes-2016.pdf)
30. "Nationella Diabetesregistret." Sótt 18. apríl 2017 á slóð: <https://www.ndr.nu/>
31. "Årsrapport 2015 - Nationella Diabetesregistret." Sótt 20. apríl 2017 á slóð: [https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport\\_NDR\\_2015.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2015.pdf)
32. "National Diabetes Audit - Diabetes UK." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <https://www.diabetes.org.uk/Professionals/Resources/National-Diabetes-Audit/>
33. "National Diabetes Audit - NHS Digital." Sótt 22. apríl 2017 á sló: <http://digital.nhs.uk/nda>
34. "National Diabetes Audit – FAQs [257kb] – HSCIC." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: [http://content.digital.nhs.uk/media/13822/National-Diabetes-Audit---FAQs/pdf/NDA\\_FA\\_Q\\_v\\_1.6.pdf](http://content.digital.nhs.uk/media/13822/National-Diabetes-Audit---FAQs/pdf/NDA_FA_Q_v_1.6.pdf)
35. "Quality and Outcomes Framework Indicators | Standards ... – NICE." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <https://www.nice.org.uk/standards-and-indicators/qofindicators?categories=3896&page=1>
36. "SCI-Diabetes." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.sci-diabetes.scot.nhs.uk/>
37. "Scottish Diabetes Survey 2015.pdf – Diabetes in Scotland." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.sci-diabetes.scot.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/08/Scottish-Diabetes-Survey-2015.pdf>
38. "Diabetes in Scotland: Home." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.diabetesinscotland.org.uk/>
39. "My Diabetes My Way." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.mydiabetesmyway.scot.nhs.uk/>
40. "National Diabetes Statistics Report, 2014 - CDC." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <https://www.cdc.gov/diabetes/pubs/statsreport14/national-diabetes-report-web.pdf>
41. "Innleiðing skráningargrunns yfir einstaklinga með sykursýki." (2014, 4 Sep.). Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://skemman.is/item/view/1946/19532>
42. "Primary care management of type 2 diabetes mellitus in Denmark ..." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.easdvirtualmeeting.org/resources/primary-care-management-of-type-2-diabetes-mellitus-in-denmark-norway-and-sweden-a-long-term-observational-study-a9be21c7-474e-4732-bb28-f8591903dbb4>
43. "Heilsuvera.is." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <https://www.heilsuvera.is/>
44. "Analysing the Large Decline in Coronary Heart Disease Mortality in ..." (2010, 12 Nov.). Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0013957>
45. "Similar decline in mortality rate of older persons with and without type ..." Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-36>

46. "Trends in the Risk for Coronary Heart Disease Among ... – Diabetes Care." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://care.diabetesjournals.org/content/34/6/1337>
47. "Glycemic Control, Complications, and Death in Older ... – Diabetes Care." Sótt 22 apríl 2017 á slóð: <http://care.diabetesjournals.org/content/34/6/1329>
48. "Effects of Intensive Glucose Lowering in Type 2 Diabetes – NEJM." Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0802743>
49. "Implications of the United Kingdom Prospective ... – Diabetes Care." Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: [http://care.diabetesjournals.org/content/25/suppl\\_1/s28](http://care.diabetesjournals.org/content/25/suppl_1/s28)
50. "Effect of a Multifactorial Intervention on Mortality in Type 2 Diabetes ...." (2008, 7 Feb.). Sótt 22. apríl 2017 á slóð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0706245>
51. "Diabetes structured self-management education ... – The Lancet." (2017, 29 Sep.). Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: [http://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(17\)30239-5/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(17)30239-5/fulltext)
52. "Mælaborð ferðapjónustunnar – Stjórnstöð ferðamála." Sótt 6. febrúar 2018 á slóð: <http://stjornstodin.is/maelaborð-ferdathjonustunnar>
53. NHS population screening explained NICE 2013. Sótt 1. Júní 2017 á slóð: <https://www.gov.uk/guidance/nhs-population-screening-explained>
54. Anne Andermann et al. Who bulletin 2007: Revisiting Wilson and Jungner in the genomic age: a review of screening criteria over the past 40 years. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/4/07-050112/en/#R1>
55. Standards of Medical Care in Diabetes—2017: Summary of Revisions Diabetes Care 2017 Jan; 40(Supplement 1): S4–S5. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <https://doi.org/10.2337/dc17-S003>
56. Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för diabetesår 2015. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerfordiabetesvard>
57. Diabetes Canada. Clinical practice guidelines. Sótt 12. apríl 2018 á slóð: <http://guidelines.diabetes.ca/docs/cpg/Ch4-Screening-for-Diabetes-in-Adults.pdf>
58. DSAM. Dansk vejledning for diabetes. 2012. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <http://vejledninger.dsam.dk/?mode=visKapitel&cid=535&gotoChapter=536>
59. ESC/EASD guidelines for diabetes, pre-diabetes and cardiovascular disease 2013. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <https://www.escardio.org/Guidelines/Clinical-Practice-Guidelines/Diabetes-Pre-Diabetes-and-Cardiovascular-Diseases-developed-with-the-EASD>
60. FINDRISK diabetes risk calculator. Sótt 1. júní 2017 á slóð: [https://qxmd.com/calculate/calculator\\_236/findrisc-diabetes-risk-calculator](https://qxmd.com/calculate/calculator_236/findrisc-diabetes-risk-calculator)
61. International diabetes federation. Global diabetes guidelines 2012. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <https://www.idf.org/our-activities/advocacy-awareness/resources-and-tools/79%3Aglobal-guideline-for-type-2-diabetes.html>
62. FINDRISK. Finnish diabetes association. Sama og heimild 60.
63. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Guidelines on preventing type 2 diabetes 2016. Sótt 1. febrúar 2017 á slóð: <https://pathways.nice.org.uk/pathways/preventing-type-2-diabetes#path=view%3A/pathways/preventing-type-2-diabetes/preventing-type-2-diabetes-overview.xml&content=view-index>
64. Screening for type 2 diabetes: a short report for the National Screening Committee. Sótt 27. júní 2017 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK260920/>
65. Leicester Practice Risk Score. Sótt 27. júní 2017 á slóð: <https://www2.le.ac.uk/departments/health-sciences/research/biostats/lprs>
66. DIABETES UK KNOW YOUR RISK - PROFESSIONALS. Sótt 27. júní 2017 á slóð: <https://www.diabetes.org.uk/Professionals/Diabetes-Risk-Score-assessment-tool>

67. Finnish diabetes association. FIN-D2D. Sótt 17. júní 2017 á slóð:  
[https://www.diabetes.fi/en/finnish\\_diabetes\\_association/dehko/fin-d2d](https://www.diabetes.fi/en/finnish_diabetes_association/dehko/fin-d2d)
68. Population-level effects of the national diabetes prevention programme (FIN-D2D) on the body weight, the waist circumference, and the prevalence of obesit. BMC Public Health 2011 DOI: 10.1186/1471-2458-11-350. Sótt 12. apríl 2018 á slóð:  
<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-350>
69. "NHS England » NHS Diabetes Prevention Programme (NHS DPP)." Sótt 22. ágúst 2017 á slóð:  
<https://www.england.nhs.uk/diabetes/diabetes-prevention/>
70. "Efficacy and effectiveness of screen and treat policies in ... – The BMJ." Sótt 22. ágúst 2017 á slóð: <http://www.bmj.com/content/356/bmj.i6538>
71. "NHS screening plan for type 2 diabetes 'inaccurate' – BBC News." (2017, 5 Jan.). Sótt 22. ágúst 2017 á slóð: <http://www.bbc.com/news/health-38506713>
72. MRC epidemiology unit. Ely Study. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <http://www.mrc-epid.cam.ac.uk/research/studies/ely/>
73. "Effect of screening for Type 2 diabetes on population ... – NCBI - NIH." (2012 8 Jan.). Sótt 22. ágúst 2017 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814419/>
74. Rahman, M., Simmons, R.K., Hennings, S.H. et al. Effect of screening for Type 2 diabetes on population-level self-rated health outcomes and measures of cardiovascular risk: 13-year follow-up of the Ely cohort. Diabet Med. 2012 Jul; 29(7): 886–892. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03570.x. Sótt 12. apríl 2018 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814419/>.
75. Rahman, M., Simmons, R.K., Hennings, S.H. et al. How much does screening bring forward the diagnosis of type 2 diabetes and reduce complications? Twelve year follow-up of the Ely cohort. Diabetologia (2012) 55: 1651. doi:10.1007/s00125-011-2441-9. Sótt 12. apríl 2018 á slóð: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22237689>
76. MRC epidemiology unit. ADDITION. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <http://www.mrc-epid.cam.ac.uk/research/studies/addition/>
77. Does the evidence support population-wide screening ... - Springer Link. [Án árs]. Sótt 28. ágúst 2017 á slóð: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00125-017-4393-1>
78. "addition.au.dk." Sótt 22. ágúst 2017 á slóð: <http://addition.au.dk/>
79. Simon J Griffin et al. Effect of early intensive multifactorial therapy on 5-year cardiovascular outcomes in individuals with type 2 diabetes detected by screening (ADDITION-Europe): a cluster-randomised trial. The Lancet. Volume 378, Issue 9786, 9–15 July 2011, Pages 156–167. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067361160698>
80. Rebecca K Simmons et al. Screening for type 2 diabetes and population mortality over 10 years (ADDITION-Cambridge): a cluster-randomised controlled trial. Lancet. Volume 380, No. 9855, p1741–1748, (2012, 17 November). Sótt 22. ágúst 2017 á slóð:  
[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(12\)61422-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(12)61422-6.pdf)
81. "Tackling the global diabetes burden: will screening help? – The Lancet." Sótt 22. ágúst 2017 á slóð: <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2812%2961682-1/fulltext>
82. News – Medical life sciences okt. 2012. Sótt 1. júní 2017 á slóð: <https://www.news-medical.net/news/20121012/Type-2-diabetes-screening-an-interview-with-Dr-Simon-Griffin-MRC-Epidemiology-Unit-at-Addenbrooke28099s-Hospital-Cambridge.aspx>
83. Simon Griffin. NICE Public Health Programme Guidance Type 2 diabetes: preventing the progression from pre-diabetes. Sótt 12. Apríl 2018 á slóð:  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ph38/evidence/ep6-preventing-the-progression-from-type-2-prediabetes-simon-griffin-435116413>



84. Torsten Lauritzen et al. Screening for diabetes: what do the results of the ADDITION trial mean for clinical practice? [Án árs.]. Slóðð: [https://www.researchgate.net/publication/257820899\\_Screening\\_for\\_diabetes\\_what\\_do\\_the\\_results\\_of\\_the\\_ADDITION\\_trial\\_mean\\_for\\_clinical\\_practice](https://www.researchgate.net/publication/257820899_Screening_for_diabetes_what_do_the_results_of_the_ADDITION_trial_mean_for_clinical_practice)
85. Efficacy and effectiveness of screen and treat policies in prevention of type 2 diabetes: systematic review and meta-analysis of screening tests and interventions. BMJ 2017;356:i6538. Sótt 12. Apríl 2018 á slóðð: <https://www.bmj.com/content/356/bmj.i6538>
86. Screening for type 2 diabetes: a short report for the National Screening Committee. Health Technology Assessment Volume: 17, Issue:35, Published in August 2013. Sótt 12.apríl 2018 Á á slóðð: <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/hta17350#/abstract>
87. HTA recommends against screening for type 2 diabetes in the UK. Sótt 1. Júní 2017 á slóðð: <https://www.thediabeteself.net/diagnosis-and-screening/hta-recommends-against-screening-for-type-2-diabetes-in-the-uk/>
88. Does the evidence support population-wide screening ... – Springer Link. [Án árs.]. Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00125-017-4393-1>
89. Should we screen for type 2 diabetes among ... - Springer Link. [Án árs.]. Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00125-017-4397-x>
90. Effect of population screening for type 2 diabetes and cardiovascular .... [Án árs.]. Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <http://paperity.org/p/81252191/effect-of-population-screening-for-type-2-diabetes-and-cardiovascular-risk-factors-on>
91. Effect of screening for type 2 diabetes on risk of cardiovascular ... [Án árs.]. Sótt 28. ágúst á slóðð: <http://paperity.org/p/81018800/effect-of-screening-for-type-2-diabetes-on-risk-of-cardiovascular-disease-and-mortality-a>
92. Screening for type 2 diabetes: do screen-detected cases fare better ... (2017, August 23). Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00125-017-4402-4>
93. Empagliflozin, Cardiovascular Outcomes, and Mortality in Type 2 .... (2015, September 17). Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1504720>
94. Canagliflozin and cardiovascular and renal events in type 2 diabetes. (2017, June 12). Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1611925>
95. Liraglutide and Cardiovascular Outcomes in Type 2 Diabetes — NEJM. (2016, June 13). Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1603827>
96. Influences on control in diabetes mellitus: patient, doctor ... – The BMJ. (Án árs). Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <http://www.bmj.com/content/306/6878/630/article-info>
97. "Lög um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007". Sótt 6. febrúar 2017 á slóðð: <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2007041.html>
98. Diabetes prevalence estimates for local populations - GOV.UK. (2015, June 2). Sótt 28. ágúst 2017 á slóðð: <https://www.gov.uk/government/publications/diabetes-prevalence-estimates-for-local-p>





