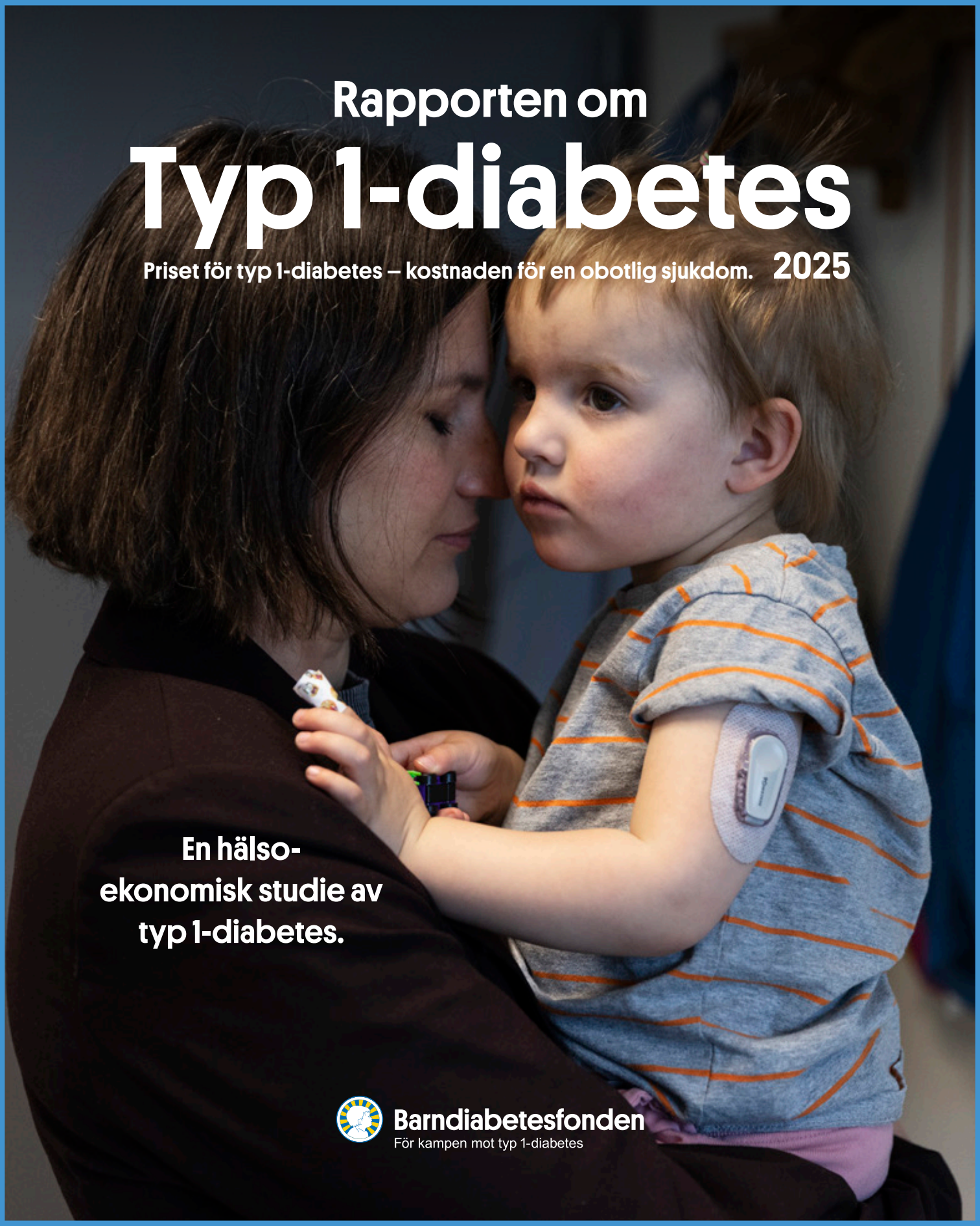


Rapporten om Typ 1-diabetes

Priset för typ 1-diabetes – kostnaden för en obotlig sjukdom. 2025

En hälso-ekonomisk studie av typ 1-diabetes.

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 någon som lever med eller nära sjukdomen? Vi förmedlar kontakten.

Barndiabetesfonden

Mediakontakt: Åsa Sturestig
E-post: asa.sturestig@barndiabetesfonden.se
Telefon: 076-666 74 31

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 2025

Produktion: Barndiabetesfonden
Ansvarig utgivare: Karolina Janson
Projektledare: Åsa Sturestig
Skribenter: Carin Brink, Åsa Sturestig och Amanda Svensson
Grafisk form: Sabina Helmola
Omslagsfoto: Daniel Larsson

Stort tack till Handelsbankens bruksfond, Sanofi och Novo Nordisk som har gjort denna rapport möjlig.

Handelsbanken sanofi novo nordisk®

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.

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Swisha en gåva

INNEHÅLL

KOSTNADEN FÖR TYP 1-DIABETES ÄR HÖG – både för samhället och individen. Det visar en ny hälsoekonomisk undersökning som är framtagen på uppdrag av Barndiabetesfonden. Typ 1-diabetes är den vanligaste livshotande, obotliga sjukdomen i Sverige. Idag finns varken botemedel eller möjlighet att förebygga sjukdomen. Svensk forskning har goda förutsättningar att lösa gåtan, men resurserna räcker inte till. I den här rapporten kartläggs kostnaderna för typ 1-diabetes – och hur de skulle kunna försvinna om sjukdomen en dag kan botas.

Undersökning visar höga kostnader

Typ 1-diabetes kostar samhället enorma summor pengar varje år. Även de drabbade betalar ett högt pris – i kronor, stress och livspåverkan. Se resultaten av undersökningen.

Kampen för rätt hjälpmedel

Gustav, 10, nekas medicinska hjälpmedel av kostnadsskäl medan barn i andra regioner får dem. Familjen är frustrerad över att vården är ojämlik beroende på var du bor i landet.

Pumpen blev räddningen

Sedan barndomen har Daniel kämpat med svårhanterliga värden och rädsla för lågt blodsocker. Vändningen kom med en förstående diabetessköterska och en ny insulinpump.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

- Ledare med generalsekreterare Karolina Janson 4
- Snabba fakta 6
- Hälsoekonomisk undersökning: Priset för typ 1-diabetes 12
- Fakta om typ 1-diabetes 22
- Reportage: Kampen för rätt hjälpmedel 26
- Reportage: Sköterskan och pumpen blev räddningen 32
- Behandling av typ 1-diabetes 36
- Forskarintervju: Ständig jakt på tid och resurser 38
- Forskarintervju: Unikt diabetesregister hotas av nedskärningar 42
- Forskarintervju: Svenskt forskningsgenombrott: Insulinceller överlever utan immundämpning 44
- Forskning om typ 1-diabetes 46
- Om Barndiabetesfonden 52

Referenser 54

Kostnaderna för en obotlig dödlig sjukdom

”PRISET FÖR TYP 1-DIABETES” är en undersökning av kostnaderna bakom sjukdomen typ 1-diabetes. Bakom varje satsad vårdkrona finns en person och ett öde. De betalar själva det högsta priset, både med sin ekonomi och sin hälsa, och hur pengarna fördelas i samhället påverkar alla som lever med och kring typ 1-diabetes.

I den här rapporten träffar vi Gustav. Han är tio år gammal och vill ha en annan kombination av pump och blodsockermätare än de han erbjuds. Regionen han bor i säger nej och vill ge honom en billigare lösning som kostar dem 26 kronor mindre per dag. En tioåring, med Sveriges vanligaste dödliga kroniska sjukdom som drabbar barn, behöver få inflytande. Det är centralt för all god vård. Det är han som lever med de hjälpmedel som ska sitta fast på hans kropp dygnet runt. Att han får känna att han kan påverka sin situation hjälper honom att acceptera sjukdomen och all kontroll som egenvården kräver.

DANIEL ÄR SNART 40 ÅR, och har haft typ 1-diabetes sen han var sju. Hans rädsla över att få lågt blodsocker har under många år gjort att han tagit för lite insulin. Hans nya pump och en klok sköterska har hjälpt honom få ordning på behandlingen, men åren med högt blodsocker har skadat hans njurar. Nu får han hemdialys och väntar på njurtransplantation.

Ungefär 72 000 svenskar har typ 1-diabetes. Näst efter Finland har vi den högsta förekomsten i världen. Barndiabetesfonden har låtit Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) räkna på vad den verkliga kostnaden för typ 1-diabetes är. Vad kostar det egentligen med intensivvård, sjukhusbesök och följdsjukdomar? Vad blir priset när barn med typ 1-diabetes inte får tillräckligt stöd i skolan – och riskerar sämre betyg, högre arbetslöshet och lägre livsinkomst?

SVARET ÄR 12,9 MILJARDER kronor per år. Det är svindlande mycket pengar. Samtidigt satsade staten ungefär 20 miljoner kronor på forskning om typ 1-diabetes förra året. Regionerna satsar ytterligare några miljoner. Barndiabetesfonden är den största enskilda finansiären förforskning på typ 1-diabetes och vi har sedan 2020 delat ut cirka 20 miljoner kronor årligen till typ 1-diabetesforskningen. Ställ det i relation till kostnaden 12,9 miljarder.

Vår målsättning med den här rapporten är att skapa förändring. Den svenska forskningen är i en unik position att bidra till lösningen på typ 1-diabetes. Det som saknas är pengar. Då krävs att fler ser sambanden och vågar satsa långsiktigt.

Karolina Janson, generalsekreterare
Barndiabetesfonden

DANIEL, 39, har levt med typ 1-diabetes sedan han var 7 år. Sjukdomen är obotlig och ingen vet varför vissa drabbas. Priset som Daniel har fått betala är högt. Under långa perioder har han varit sjukskriven på grund av svåra komplikationer – nervsmärtor, njursvikt och ögonproblem. En ny insulinpump har hjälpt honom att få bättre kontroll över sina svängande blodsockervärden och dämpa rädslan för allvarliga låga blodsocker. Daniels högsta önskan är att forskningen ska leda till ett botemedel. Då kan kostnaden för typ 1-diabetes raderas – både mänskligt och ekonomiskt. Läs mer om Daniel på sidan 32.

Foto: Daniel Larsson

Foto: Daniel Larsson

Typ 1-diabetes kostar Sverige 12,9 miljarder kr – varje år.*

Om vi botar sjukdomen blir kostnaden 0 kronor. Då krävs mer stöd till forskning.

* År 2023

SNABBA FAKTA

Barn med typ 1-diabetes behöver ofta en resursperson i förskola eller skola.

Kostnaden är 1,4 miljarder kronor per år.*

* Kostnad för elevassistenter och stöd 2023.

Foto: Daniel Larsson

Foto: Michael McLain

Tekniska hjälp-medel kostar 2,3 miljarder kronor per år.*

De minskar risken för komplikationer som kostar 4,3 miljarder kronor.

* Medicinteknik 2023.

Priset för typ 1-diabetes

Vad kostar det att leva med typ 1-diabetes – för individen, familjen och samhället? För att få en tydligare bild har Barndiabetesfonden låtit Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) räkna på den totala kostnaden för sjukdomen i Sverige.

UNDERSÖKNINGEN VISAR ATT typ 1-diabetes kostar det svenska samhället 12,9 miljarder kronor per år. Det är en siffra som inkluderar sjukvård, medicinteknik, skolstöd, förlorad arbetsinkomst och komplikationer. Bakom siffrorna finns människor – barn, ungdomar och vuxna som lever med en obotlig sjukdom. Föräldrar som tar över ett vårdansvar som annars hade krävt sjukvårdspersonal. Och ett samhälle som fortfarande brister i stöd, förståelse och kunskap.

En stor del av kostnaderna kommer från komplikationer som kan minskas – med rätt hjälpmedel och fortsatt forskning. Den största vinsten för alla blir den dag forskarna hittar ett botemedel. Då kan vi eliminera kostnader, både mänskliga och ekonomiska.

1.

En livslång sjukdom

Typ 1-diabetes är en obotlig sjukdom som ofta utvecklas tidigt i livet.
Egenvården anses vara den mest avancerade vård som ges utanför sjukhus, och kräver ständig uppmärksamhet, både för den som är sjuk och för de närstående. För hälso- och sjukvården innebär sjukdomen också en långvarig belastning. Finland och Sverige är de länder i världen som har högst förekomst av typ 1-diabetes. Ingen vet varför.
I Sverige levde år 2023 cirka 72 000 personer med sjukdomen.

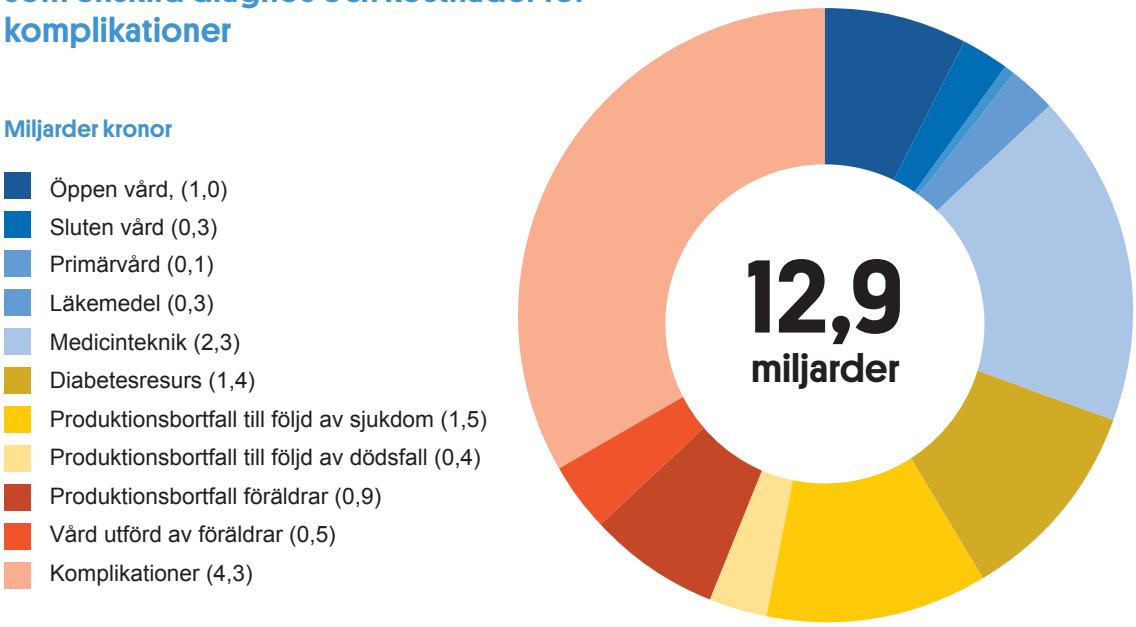
Åldersgrupp	Antal personer
0–5	643
6–11	2 480
12–17	4 888
18–29	11 588
30–49	20 835
50–69	20 988
70+	10 824
TOTALT	**72 245**

2.

12,9 miljarder skäl att bry sig

Kostnaden för typ 1-diabetes i Sverige är 12,9 miljarder kronor per år. Två tredjedelar av kostnaden kommer från sjukdomen i sig, en tredjedel från komplikationer. Kostnaderna delas också upp i direkta kostnader (som sjukvård och hjälpmedel) och indirekta kostnader (som produktionsbortfall). De direkta kostnaderna kopplade till typ 1-diabetes och dess följdsjukdomar uppgick till 8 miljarder kronor. De indirekta kostnaderna var 4,9 miljarder kronor.

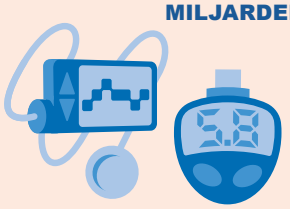
Kostnader för typ 1-diabetes som enskild diagnos och kostnader för komplikationer



3.

Medicinteknik är dyrt – men nödvändigt

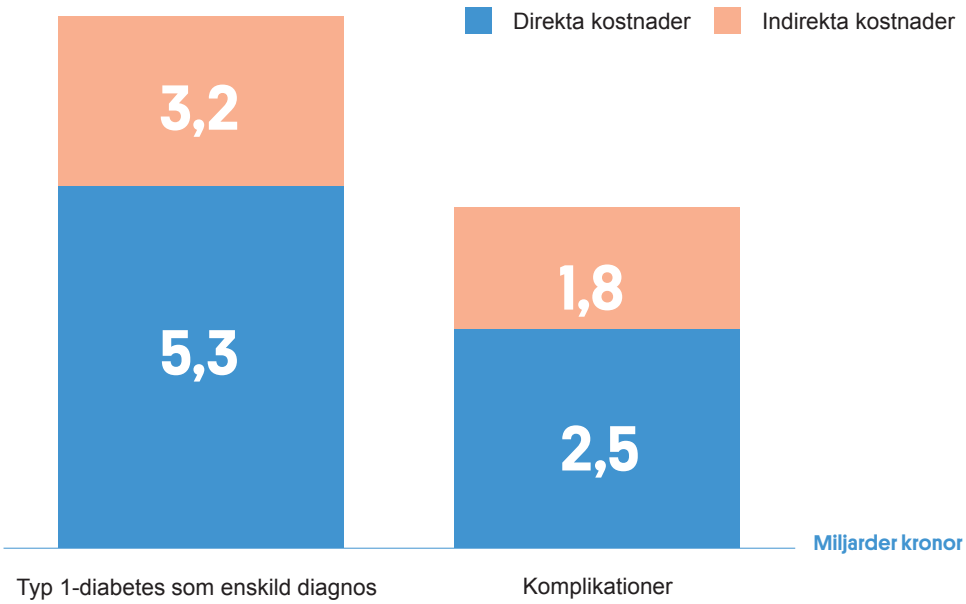
2,3
MILJARDER KR



Av alla direkta kostnader för typ 1-diabetes är medicinteknik den största: 2,3 miljarder kronor.

Insulinpumpar och blodsockermätare är livsnödvändiga hjälpmedel. De senaste åren har den medicintekniska utvecklingen skapat nya förutsättningar för att behandla sjukdomen, och utvecklingen går snabbt framåt. Moderna hjälpmedel minskar drastiskt risken för komplikationer. Vilka som får tillgång till de moderna hjälpmedlen skiljer sig dock mycket mellan olika regioner.

I direkta kostnader ingår till exempel sjukvård, hjälpmedel och resursbehov i skolan. Indirekta kostnader består i huvudsak av produktionsbortfall för drabbade och anhöriga.



4.

Trygghet i skolan – priset för livsviktigt stöd

1,4
MILJARDER KR

Att hjälpa barn med typ 1-diabetes i förskola och skola kostar 1,4 miljarder kronor. Ofta krävs en särskild resursperson som kan följa barnets blodsockernivåer och agera snabbt vid behov. Behandlingen för typ 1-diabetes är komplex och hjälpbehovet kvarstår till minst 12 års ålder.

5.

Livslång specialistvård kostar

1,3
MILJARDER KR

Sjukvården står för 1,3 miljarder kronor.
Många, särskilt barn, behöver intensivvård vid insjuknandet. Därefter tillbringar de flesta några dagar på sjukhus, innan ett livslångt vårdprogram tar vid. Barn rekommenderas fyra besök på specialistmottagningen per år, vuxna mer sällan om de inte har behov av extra stöd för att få egenvården att fungera. I sjukvårdskostnaderna ingår en del av läkemedlen, men inte alla.

6.

Föräldrar betalar också – med sin tid

1,4
MILJARDER KR

1,4 miljarder är priset för föräldrarna. Kostnaden för egenvården som annars hade behövt utföras av utbildad vårdpersonal utgör 0,5 miljarder. Kostnaden för produktionsbortfallet när föräldrar går ner i arbetstid, sjukskrivs eller vikarierar för skolpersonal, utgör 0,9 miljarder kronor. Dessa siffror är lågt räknade, då det saknas vetenskapliga svenska studier som undersöker föräldrarnas arbetsinsats, och hur den i sin tur påverkar föräldrarnas hälsa. Typ 1-diabetes är inte bara en individuell sjukdom – den påverkar hela familjen.

7.

Jobbförluster står samhället dyrt

1,9
MILJARDER KR

Personer med typ 1-diabetes riskerar att förlora arbetsinkomst. Produktionsbortfall på grund av sjukskrivningar, sämre skolresultat, lägre sysselsättningsgrad och förtida död uppgår till 1,9 miljarder kronor – vilket är nästan en fjärdedel av kostnaderna för själva sjukdomen.

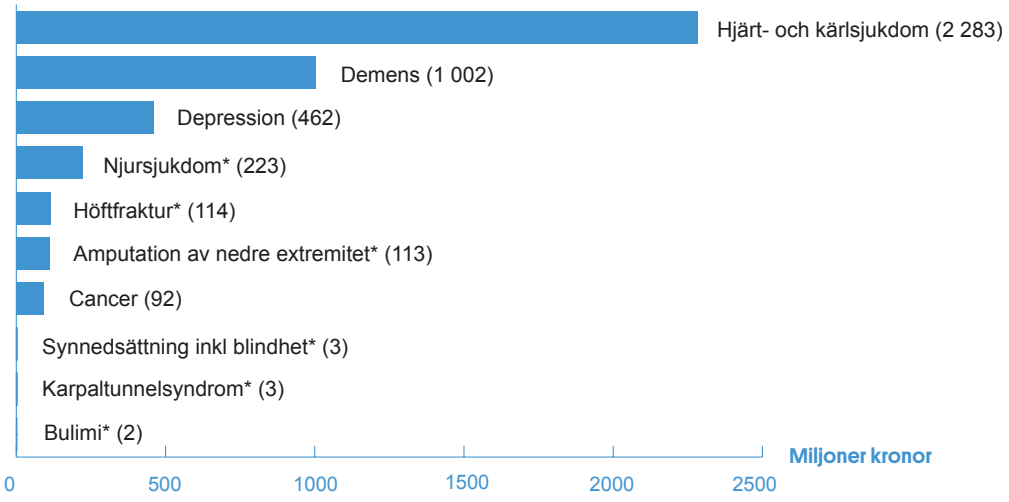
8.

Komplikationer kostar. – hjärt- och kärlsjukdom är dyrast

Komplikationer till följd av typ 1-diabetes kostar 4,3 miljarder kronor. Typ 1-diabetes leder till kraftigt ökande kostnader för till exempel höftfrakturer, cancer och demens. Enbart hjärt- och kärlsjukdomarna orsakade av sjukdomen kostade 2,3 miljarder. Detta är kostnader som går att påverka med forskning och bättre hjälpmedel.

4,3
MILJARDER KR

Kostnader per komplikationstyp. Miljoner kronor.



Riskökningar till följd av typ 1-diabetes

Följdsjukdom	Riskökning*	Tillskrivningsfaktor**
Amputation av nedre extremitet	40,1	21,43%
Bulimi	2,8	1,87%
Demens	1,51	1,02%
Depression	1,25	0,84%
Förmaksflimmer	1,36	0,92%
Hjärtsvikt	4,29	2,84%
Höftfraktur	5,76	3,77%
Ischemisk hjärtsjukdom	9,38	6,00%
Karpaltunnelsyndrom	1,97	1,32%
Kolorektalcancer	1,22	0,82%
Levercancer	1,9	2,06%
Kronisk njursjukdom	3,09	1,28%
Njursjukdom i slutstadium	6,2	4,05%
Pancreascancer	1,94	1,30%
Sjukdomar i hjärnans kärl	4,08	2,70%
Synnedsättning inkl. blindhet	2,5	1,67%
Urinblåsecancer	1,3	0,88%

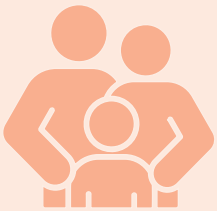
*Så många gånger ökar risken jämfört med en frisk person.

** Så stor andel av den totala sjukdomsbördan beror på typ 1-diabetes

9.

Människor bakom siffrorna

Siffrorna berättar inte hela historien. De som lever med typ 1-diabetes betalar det högsta priset. Utöver de ekonomiska kostnaderna finns en stor osynlig börda: oro, stress och livspåverkan. Det gäller både de som lever med sjukdomen och deras närstående.



10.

Med forskning kan kostnaden bli 0 kronor

0 KRONOR

Idag går det varken att förebygga eller bota typ 1-diabetes. Forskarna har hittat många pusselbitar – men ännu vet ingen hur de ska sitta ihop. Barndiabetesfondens vision är att bota typ 1-diabetes till 2040. För att nå dit krävs ett kraftfullt stöd till forskningen. Med rätt satsningar kan vi i framtiden inte bara lindra – utan helt eliminera kostnaden för typ 1-diabetes, både mänskligt och ekonomiskt.

Så har undersökningen gjorts

INSTITUTET FÖR HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSEKONOMI (IHE) fick i uppdrag att beräkna kostnaderna för typ 1-diabetes.

Undersökningen utgår från 2023, som är det senaste år som är statistiskt säkerställt. Metoden är prevalensbaserad. Det innebär att kostnaderna uppskattas för alla personer som lever med sjukdomen under 2023, oavsett när de har insjuknat. Denna metod är den mest använda och rekommenderas inom forskning för att få en helhetsbild av de ekonomiska konsekvenserna av en diagnos.

Direkta och indirekta kostnader

Först beräknas de direkta kostnaderna, såsom sjukvårdsbesök, läkemedel och medicintekniska hjälpmedel. Därefter beräknas de indirekta kostnaderna. Det handlar bland annat om stödresurser i förskola och skola, produktionsbortfall på grund av sjukdom eller förtida död samt anhörigas insatser. Föräldrars inkomstbortfall vid barnets insjuknande och minskad arbetstid ingår också.

Däremot finns det i dagsläget inga tillförlitliga siffror på hur många föräldrar som drabbas av exempelvis stressrelaterad ohälsa till följd av belastningen.

Kostnader för komplikationer

I nästa steg beräknas kostnaderna för komplikationer kopplade till typ 1-diabetes. Här används så kallade tillskrivningsfaktorer – vetenskapligt baserade mått som anger hur stor andel av en viss komplikation som kan härledas till sjukdomen. Dessa bygger främst på metastudier som visar sambandet mellan typ 1-diabetes och en ökad risk för olika följdsjukdomar. Genom att multiplicera tillskrivningsfaktorerna med den totala kostnaden för respektive komplikation kan man uppskatta hur stor del som direkt beror på typ 1-diabetes.

I de fall det inte finns studier på samband eller förekomst har försiktiga antaganden gjorts. Samhällskostnaderna i verkligheten kan därför antagas vara högre än de rapporten speglar.

Skillnaden mellan typ 1 och typ 2

KOSTNADERNA FÖR diabetessjukdomar redovisas ofta i klump, utan att skilja på typ 1 och typ 2. Men det finns stora skillnader. Denna studie visar att Sveriges 72 000 personer med typ 1-diabetes kostade samhället 12,9 miljarder 2023. Motsvarande kostnader för typ 2-diabetes, som studerats på samma sätt, uppgick till 20,6 miljarder kronor. Detta trots att typ 2-diabetes är mycket vanligare – cirka 500 000 personer har sjukdomen. En förklaring till detta är att typ 1-diabetes ofta debuterar tidigt, ungefär hälften av alla drabbade insjuknar som barn, och att sjukdomen är mer vårdkrävande. Risken för följdsjukdomar ökar också kraftigt ju längre kroppen lever med förhöjt blodsocker.

I snitt innebar en person med typ 1-diabetes samhällskostnader för 180 000 kr 2023. Motsvarande siffra för en person med typ 2-diabetes är 40 000 kr.

180 000 kr

PER ÅR ÄR DE GENOMSNITTLIGA SAMHÄLLSKOSTNADERNA FÖR EN PERSON MED TYP 1-DIABETES

Långsiktighet är lösningen

ANTALET DRABBADE med typ 1-diabetes växer och kostnaderna för sjukdomen ökar. 12,9 miljarder kan användas till annat om vi tänker långsiktigt. För att vända utvecklingen krävs satsningar. Barndiabetesfonden vill:

1. Ge alla tillgång till de de evidensbaserat bästa hjälpmedlen. De är dyra men med god blodsockerkontroll kommer de ännu dyrare följdsjukdomarna minska.

2. Satsa på svensk forskning. Den svenska forskningen är i en unik position för att bidra till att lösa pusslet kring typ 1-diabetes. Vi har framgångsrika forskningsmiljöer som byggts upp i decennier, världsunika diabetesregister och många drabbade att forska på. Det som saknas är pengar.

Fler måste få den bästa tekniken

Typ 1-diabetes kräver koll på blodsockret, dag och natt, livet ut. Den som inte orkar med övervakningen får ofta betala med svåra följdsjukdomar. Trots att det nu finns teknik som ger bättre vårdresultat och förenklar livet för de drabbade, är det långt ifrån alla som får ta del av den. Den anses vara för dyr.

Text: Åsa Sturestig

TACK VARE DE SENASTE ÅRENS snabba utveckling av tekniska hjälpmedel som insulinpumpar och kontinuerlig glukosmätning (CGM) har livet blivit både enklare och tryggare för många som lever med typ 1-diabetes.

Insulinpumpar ersätter sprutor och ger en jämnare insulintillförsel. CGM-sensorer mäter blodsockret i realtid och skickar data till mobilen, vilket gör det möjligt för anhöriga och vården att följa informationen. Pump och CGM-sensorer kan kombineras i så kallade AID-system, där pumpen sköter en del av arbetet genom att gasa och bromsa insulintillförseln som reaktion på aktuellt blodsockervärde – som en digital medhjälpare i vardagen.

AID-tekniken är visserligen dyrare än andra alternativ, men den erbjuder många fördelar. Den minskar risken för akuta blodsockerfall, vilket både kan vara påfrestande och farligt i vardagen. Dessutom har tekniken potential att minska den vårdbelastning som drabbar både patienter och anhöriga.

Framför allt förbättrar AID-systemen vårdresultaten. Studier visar att långtidsblodsockret – HbA1c – i snitt sänks med 5–10 mmol/mol[1], vilket är en kraftig förbättring. AID-systemen förlänger också den tid användaren klarar av att hålla sig i målområdet – det blodsocker som motsvarar en frisk persons värde – med 10–20 procent jämfört med en traditionell pump.

GOD BLODSOCKERKONTROLL är det mest effektiva sättet att förebygga följdsjukdomar vid typ 1-diabetes. Personer som når sina behandlingsmål har till exempel nästan samma risk för död eller hjärt-kärlsjukdom som personer utan typ 1-diabetes. Det är troligt att samma samband gäller för de flesta komplikationer vid typ 1-diabetes.[2]

Men alla med typ 1-diabetes får inte samma chans. Det är stora skillnader i tillgång till tekniken mellan olika regioner, vilket riskerar att påverka både vårdkvalitet och hälsa. 85 procent av svenska barn med typ 1-diabetes har en insulinpump, men endast 35 procent av de vuxna.[3] Hur stor andel av pumparna som är AID-system finns inga siffror på, men regionerna gör olika. Många regioner erbjuder endast den dyraste tekniken till de patienter som har störst problem med blodsockerkontrollen. Barndiabetesfonden arbetar för att alla med typ 1-diabetes ska få de hjälpmedel de önskar, så länge det inte finns medicinska skäl emot. Ju fler som får de bästa hjälpmedlen i dag, desto mer kommer samhället att spara på lång sikt när kostnaderna för följdsjukdomar sjunker. Livskvaliteten för personer med typ 1-diabetes förbättras på köpet.

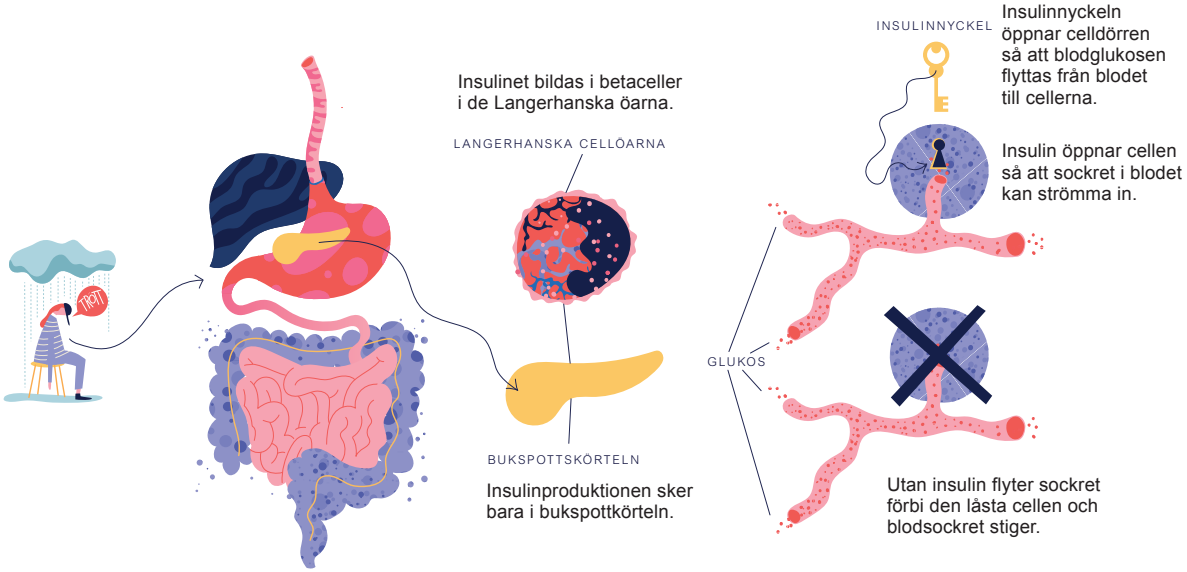
Vad är typ 1-diabetes?

Typ 1-diabetes är den vanligaste livshotande sjukdomen som drabbar barn, och innebär att kroppen inte längre kan producera insulin. Den som har typ 1-diabetes behöver därför tillföras insulin, dygnet om, resten av livet. Orsaken till sjukdomen är en olöst gåta.

TYP 1-DIABETES är den vanligaste livshotande, obotliga sjukdomen bland barn i Sverige, **men man kan insjukna när som helst i livet**. Sjukdomen innebär att kroppen inte längre kan producera insulin och man behöver därför livslång behandling med insulin dygnet runt för att överleva. Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom, vilket betyder att kroppen angriper sina egna funktioner. Vid typ 1-diabetes förstör immunförsvaret de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln så att de dör. Insulin är ett hormon som är nödvändigt för att kroppens celler ska kunna få tillgång till energi. Utan insulin stannar sockret i blodet och personen svälter. Ständig 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. Vilka HLA-typer man har kan påverka risken att utveckla typ 1-diabetes. Vissa typer innebär en något högre mottaglighet, men de flesta som bär på dessa gener utvecklar ändå inte sjukdomen. Det krävs sannolikt även andra faktorer – troligen flera – för att sjukdomen ska bryta ut. Det är dessa faktorer forskningen försöker kartlägga.

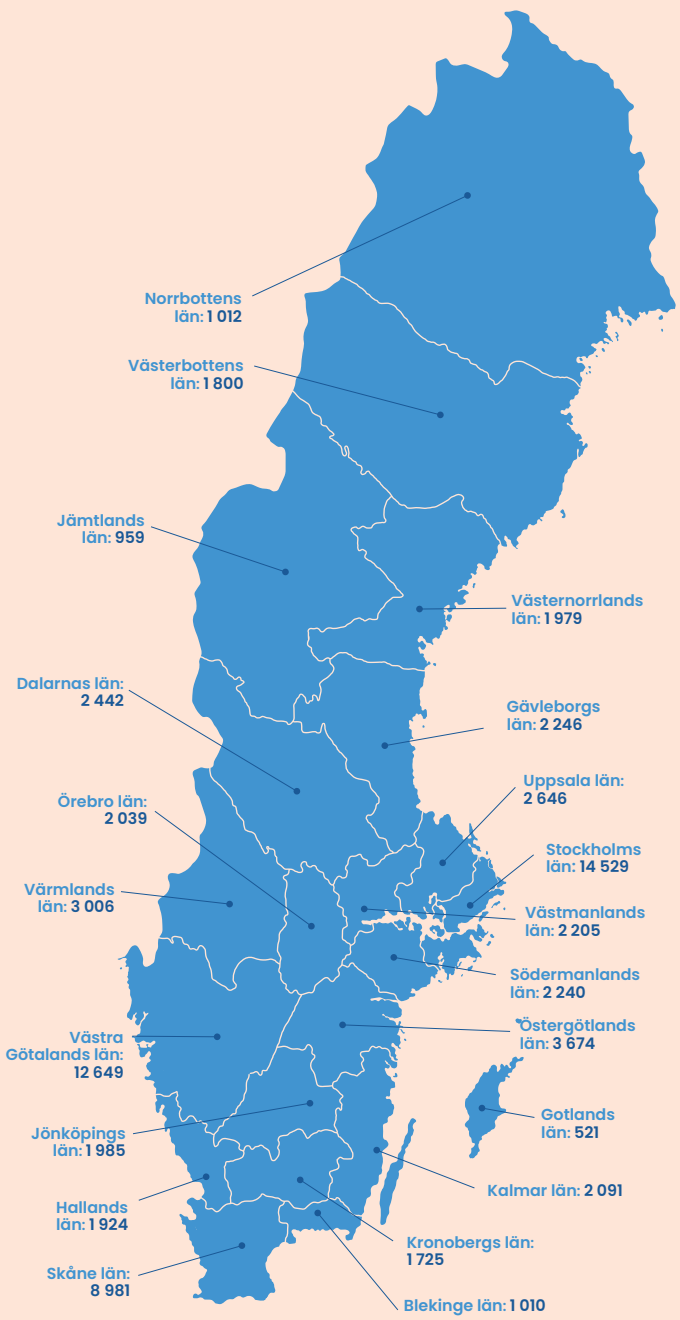
Ökar i alla åldrar

Uppskattningsvis 9.2 miljoner människor i världen lever med typ 1-diabetes, cirka 1.8 miljoner av dem är under 20 år.[4] Forskare förutspår en stor ökning av sjukomen.[5] I princip vem som helst kan drabbas av typ 1-diabetes. 9 av 10 av de som drabbas har ingen släkting med sjukdomen. Ungefär hälften av de som drabbas får sjukdomen innan 18 års ålder, andra hälften får den som vuxen. Insjuknande i typ 1-diabetes sammanfaller ofta med en tillväxtfas hos barn eftersom hormoner gör att blodsockret stiger. Därför får många barn typ 1-diabetes i början av puberteten. De senare åren har antalet barn som debuterar innan de fyllt fem år stigit kraftigt, och forskarna vet fortfarande inte varför.

9 av 10

som får typ 1-diabetes har ingen nära anhörig med sjukdomen.

Antal drabbade med typ 1-diabetes per region, år 2024[6]



FAKTA OM TYP 1-DIABETES

Typ 1-diabetes går inte att bota

Trots många års forskning har man ännu inte lyckats hitta ett botemedel mot sjukdomen. Transplantation av betaceller eller en hel bukspottkörtel är möjligt, men kräver en donator som avlidit i hjärndöd. Eftersom det bara finns ett fåtal sådana donatorer per år i Sverige, är tillgången mycket begränsad. Efter en 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.

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 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 angrips och dödas av immunförsvaret. Dessutom finns graviditetsdiabetes, LADA, MODY och några mer ovanliga diabetessjukdomar. Neonatal diabetes är en ovanlig form som gör att barn föds med outvecklad förmåga att producera insulin.

Ungefär 97% av alla barn med diabetes i Sverige har typ 1-diabetes. Vuxna och äldre svenskar med diabetes har oftast typ 2-diabetes. Typ 1-diabetes kan inte förebyggas och kräver livslång behandling med insulininjektioner. Typ 2-diabetes kan ofta förebyggas, och de som drabbas kan vanligtvis hålla sjukdomen under kontroll med motion, kost och viktnedgång. Om medicinering behövs räcker ofta tabletter.

I de fattigaste länderna förväntas en tioåring som drabbas av typ 1-diabetes leva i sex år, medan en tioåring i ett höginkomstland förväntas leva ytterligare 66 år.

Vem kan få typ 1-diabetes?

I princip kan vem som helst drabbas av typ 1-diabetes, när som helst i livet. Symtomen är ofta tydliga men missas ändå återkommande, eftersom de blandas ihop med annat. Vid minsta misstanke om typ 1-diabetes, är det viktigt att snabbt uppsöka läkare. Sjukdomen är enkel att diagnostisera med ett blodprov.

Över 8 000 barn i Sverige lever med typ 1-diabetes

Över 8000 barn, under 18 år, i Sverige lever med typ 1-diabetes. Totalt har över 72 000 invånare sjukdomen. Antalet insjuknade har stigit successivt i alla åldrar de senaste årtiondena. Incidensen – andelen som insjuknar med hänsyn till befolkningsmängd – har också ökat.[7]

Ökar i hela världen, Sverige och Finland i topp

Typ 1-diabetes ökar i hela världen. Totalt lever 9,15 miljoner personer med typ 1-diabetes i världen. Förra året diagnosticerades 503 000 nya fall, varav 56 procent var över 20 år gamla när de insjuknade. Antalet drabbade väntas öka till mellan 13,5 miljoner och 17 miljoner till år 2040.[8] Det är stor skillnad mellan förväntad livslängd med typ 1-diabetes i olika länder. I de fattigaste länderna förväntas en tioåring som drabbas av typ 1-diabetes leva i sex år, medan en tioåring i ett

höginkomstland förväntas leva ytterligare 66 år.[9] Finland och Sverige har länge varit de två mest drabbade länderna i världen när det gäller antal insjuknade med typ 1-diabetes per 100 000. Ingen vet varför.

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, medvetslöshet

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 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.

Ketoacidos

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 ketoacidos kan vara livsfarligt och kräva intensivvård. Antalet barn som hinner drabbas av ketocidos innan diagnosen typ 1-diabetes ställts 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 svårläkta sår på fötterna som i värsta fall kräver amputation.
- **Hjärt- och kärlsjukdomar.** Vanligaste dödsorsaken.
- **Cancer.** Risken för flera cancersjukdomar ökar.

Psykisk ohälsa

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

Kampen för rätt hjälpmedel

Äntligen kom insulinpumpen som 10-årige Gustav och hans familj hade väntat på till Sverige. Men förhoppningarna grusades med beskedet att Gustav av kostnadsskäl inte erbjuds de hjälpmedel han behöver. Föräldrarna är besvikna och frustrerade över att vården är ojämlik beroende på var du bor i landet.

Text: Carin Brink

Gustavs berättelse visar hur ett barn med en allvarlig kronisk sjukdom inte bara kämpar mot sin diagnos – utan också mot ett ojämlikt vårdsystem, ekonomiska konsekvenser och ett samhälle vars förväntningar ofta glömmer det viktigaste: att barn ska få vara barn.

Gustav är en aktiv pojke som gillar att leka med kompisar, hoppa studsmatta, byta fotbollskort och cykla runt i bostadsområdet. Men till skillnad från sina jämnåriga har Gustav en obotlig sjukdom som präglar hela hans vardag. Redan vid 14 månaders ålder drabbades han av typ 1-diabetes – en diagnos som förändrade familjens liv från en dag till en annan. Sedan dess har vardagen varit fylld av avancerade insulinberäkningar, ständig övervakning av blodsockervärden och larm dygnet runt.

– Ingen i släkten hade typ 1-diabetes och vi blev chockade över hur komplex sjukdomen är. Vi trodde väl som de flesta andra att det bara är att ta en insulinspruta ibland. Samtidigt som vi

Familjen Holm

Familjemedlemmar: Gustav 10 år som har typ 1-diabetes, Frida snart 13 år, mamma Maria, pappa Daniel och hunden Zelda

Fick typ 1-diabetes: 14 månader gammal

Bor: Linköping

Hjälpmedel: Omnipod Dash, Dexcom G6

Foto: Daniel Larsson

Gustav märker ofta inte när hans blodsocker blir lågt. En insulinpump som kan bromsa insulinet åt honom skulle göra vardagen både tryggare och lättare.

Foto: Daniel Larsson

försökte hantera sjukdomen, hade vi Gustavs storasyster att tänka på. Hon var bara fyra år och förstod inte vad som hände. Det var totalt kaos i början, berättar mamma Maria.

I SNART NIO ÅR HAR sjukdomen varit en del av familjens liv. Föräldrarna följer kontinuerligt Gustavs kraftigt varierande blodsockervärden via en app i mobilen. Oron är ständigt närvarande. Nästan lika länge har Gustav haft celiaki, en annan autoimmun sjukdom som drabbar ungefär vart tionde barn med typ 1-diabetes. Det innebär specialkost och noggrann kontroll av allt Gustav äter.

– Tack och lov är Gustav en extremt positiv kille. Många gånger är det tufft, han måste stå ut med mycket men klagar aldrig. På sistone har insikten kommit att livet är annorlunda jämfört med kompisarnas, och vi går nog in i en fas med diskussioner. Men än så länge är Gustav fortfarande ganska liten och obrydd. Vi föräldrar sköter egenvården och försöker ge honom ett så normalt liv som möjligt, säger Maria.

I SVERIGE SKA VÅRDEN VARA JÄMLIK – men för barn med typ 1-diabetes kan bostadsort avgöra vilka livsviktiga hjälpmedel de får. Sedan några år har Gustav Omnipod Dash, en slanglös pump som inte är i vägen vid fysiska aktiviteter. Eftersom Gustavs blodsocker ofta blir kritiskt lågt utan att han känner det, skulle han behöva en insulinpump som gasar och bromsar insulintillförseln. Tillsammans med föräldrarna har han otåligt väntat på en ny version, Omnipod 5, som har den funktionen. Lanseringen har blivit kraftigt försenad men i höstas började regioner i Sverige äntligen erbjuda pumpen.

– När vi fick höra att pumpen blivit upphandlad blev vi överlyckliga – vi var övertygade om att Gustavs blodsockervärden skulle förbättras markant. Därför kändes det som ett dåligt skämt när vi kort därefter fick beskedet att pumpen inte erbjuds i kombination med den blodsockermätare han använder, av ekonomiska skäl. Det går visserligen att få pumpen med en annan mätare, men då går det inte att följa Gustav på distans – och det måste vi kunna göra. Det är livsviktigt att kunna följa blodsockerkurvan i mobilen och upptäcka i tid om värdena är på väg att bli kritiskt låga, förklarar Maria.

– Nästan alla andra regioner erbjuder Omnipod 5 tillsammans med just den mätare Gustav har. Det är varken rättvist eller jämlikt att barn i Östergötland ska få sämre vård. Det gör mig ledsen, arg och djupt besviken. Dessutom har jag hört att det finns vuxna som har fått denna kombination av medicinska skäl. Hur kan man göra undantag för vuxna men inte för barn?

MARIA BERÄTTAR ATT hon och Gustavs pappa, Daniel, tidigare har tyckt att det är en fördel att bo i Östergötland, som är en stor region med ett universitetssjukhus. Gustavs diabetesteam har tidigare varit lyhört och det har aldrig har varit några problem med att få rätt hjälpmedel. Men i höstas drog regionen och barnkliniken i handbromsen.

”Det kändes som ett dåligt skämt när vi fick beskedet att pumpen inte erbjuds i kombination med den blodsockermätare han använder, av ekonomiska skäl.”

Foto: Daniel Larsson

Det krävs en hel del hjälpmedel för att hålla koll på Gustavs värden. Förutom insulinpump och blodsockermätare behöver alltid manuell utrustning finnas tillgänglig – om tekniken krånglar.

– Vi vet att ekonomin är ansträngd i regionen, men det går för långt när de drar in tekniska hjälpmedel till barn med svåra kroniska sjukdomar som typ 1-diabetes. Jag har räknat ut att den kombination av medicinsk utrustning som Gustav behöver överskrider barnklinikens maxbelopp med 26 kronor per dag. Vi skulle gärna betala den summan själva, men det får vi inte, säger Maria.

– Jag blir förbannad över att alla ansvariga skyller ifrån sig. Barnkliniken säger att det är politikerna som har kört ekonomin i botten och att det inte finns pengar. När jag kontaktade regionen svarade de att besluten om hjälpmedel tas av sjukvården. Båda pekar finger och lägger skulden på den andra parten.

Maria är kritisk till regionens fokus på kortsiktiga besparingar eftersom de kan leda till mycket större kostnader på lång sikt. Konsekvenserna av att ignorera såväl fysiska som psykiska behov hos barn och deras behandling kan bli allvarliga och kostsamma för samhället i stort, anser Maria. Hon är rädd för vilken skada den framtida tonåringen Gustav skulle kunna orsaka sig själv om han blev förbannad på sin sjukdom. Det kan resultera i höga kostnader för samhället i form av omfattande vård, sjukpenning och utebliven inkomstskatt.

TYP 1-DIABETES INNEBÄR inte bara kostnader för samhället, även individen drabbas. För många familjer påverkas ekonomin när föräldrar går ner i arbetstid eller blir sjukskrivna. Men det handlar inte bara om pengar, utan även om fysiska och psykiska kostnader. Sjukdomen har förändrat familjen Holms liv på många sätt. Från att vara en helt vanlig barnfamilj, tvingades de plötsligt leva med typ 1-diabetes som en objuden gäst. När Gustav insjuknade skulle Maria egentligen börja jobba efter föräldraledigheten, men snabbt beslutade hon att ta tjänstledigt från jobbet för att studera. Därmed har hon flexibiliteten att ta hand om alla oförutsedda händelser som hela

Gustav kan se sitt blodsocker i klockan och mamma Maria kan följa värdena via en app i mobilen.

Foto: Daniel Larsson

Det är inte tillåtet att vabba för att lära upp en resurs – eller för att täcka upp när resursen är frånvarande eller inte klarar av situationen. Maria är fortfarande tjänstledig och familjen lever på Daniels lön.

tiden inträffar till följd av sjukdomen. Hon har dessutom kunnat lära upp resurser i förskola och skola utan att känna stress. För de flesta andra familjer innebär den typen av insatser att de måste ta ut semesterdagar eller vara tjänstlediga. Det är nämligen inte tillåtet att vabba för att lära upp en resurs – eller för att täcka upp när resursen är frånvarande eller inte klarar av situationen. Maria är fortfarande tjänstledig och familjen lever på Daniels lön.

– Vi har prioriterat en lugn tillvaro på bekostnad av att vi inte jobbar båda två. Gustav började inte i förskolan förrän han var fyra och ett halvt år. Därefter har jag funnits tillgänglig för förskola och skola vid behov, vilket är dagligen eftersom det är många svåra beslut om exempelvis insulindoser som ska fattas. En fungerande vardag är värd mer än pengar. Barnen undrar visserligen ibland varför vi aldrig reser utomlands på semester, som deras kompisar gör. Det hade även varit härligt för Daniel och mig att åka bort en helg, men vi får ändå inte barnvakt på grund av Gustavs typ 1-diabetes. Istället har vi väldigt mycket familjetid, vilket många andra inte har.

GENOM ÅREN HAR FAMILJEN alltså valt bort en inkomst vilket i runda slängar innebär ett inkomstbortfall på ett par miljoner, men det innebär även förlorade pensionsinbetalningar och betald semester. De har gjort ett medvetet val att leva på en inkomst, men ser samtidigt inte att alternativet var vettigt. En studie[10] visar att 40 procent av mammorna till barn med typ 1-diabetes har utmattningssymtom. Maria är övertygad om att hon hade varit en av dessa mammor om hon inte hade tagit tjänstledigt.

Ett bidrag till familjens ekonomi är omvårdnadsbidraget från Försäkringskassan, ett bidrag som föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan få. Det finns olika nivåer av bidraget, och Maria är uppgiven över Försäkringskassans oförståelse för det vårdbehov som Gustav har på grund av både typ 1-diabetes och celiaki.

– Gustav vill gärna leva som en frisk tioåring, men han klarar inte av det eftersom ansvaret är för stort. Vi föräldrar sköter egenvården, vilket innebär väldigt mycket jobb som inte går att förstå för den som inte lever med typ 1-diabetes. Försäkringskassan tycker att Gustav har haft sjukdomen så länge att han borde ha lärt sig, men han har ju precis fyllt tio. Det är ett enormt ansvar att lägga på en liten kille. Att förvänta sig att ett barn i denna ålder ska ta ansvar för en komplex och oförutsägbar sjukdom vittnar om bristande förståelse snarare än rimliga krav.

DET MEST EFFEKTIVA SÄTTET att minska kostnaderna som sjukdomen orsakar både samhället och drabbade är att bota typ 1-diabetes, men för det krävs mer forskning.

– Den senaste forskningen på stamceller verkar lovande och i framtiden går det kanske att bota typ 1-diabetes. Det dröjer innan behandlingen finns tillgänglig för alla, men det är hoppfullt att tänka på vilken vinst det blir för både samhället och alla drabbade, avslutar Maria.

Sköterskan och pumpen blev räddningen

Sedan barndomen har Daniel kämpat med svårhanterliga värden och en extrem rädsla för lågt blodsocker. Vändningen kom för två år sedan med en förstående diabetessköterska och en ny insulinpump. Daniel är tacksam men önskar att hjälpen hade kommit innan komplikationer som nervsmärtor, njursvikt och ögonproblem.

Text: Carin Brink

Som fyrabarnspappa borde Daniel vara upptagen med hämtning på förskolan, skjuts till träningar, trädgårdsarbete och allt annat som hör till ett normalt liv. Istället har han varit sjukskriven i långa perioder, får dialys och väntar nu på njurtransplantation. Daniel drabbades av typ 1-diabetes som sjuåring och beskriver sin resa med sjukdomen som utmanande.

– Jag har alltid varit mycket insulinkänslig och har kämpat med kraftiga blodsockersvängningar. Typ 1-diabetes är en individuell sjukdom, och för mig har den inneburit en ständig kamp för balans.

MÅNGA SOM HAR TYP 1-DIABETES länge drabbas av komplikationer. För Daniel har en tidig händelse i barndomen fått stora konsekvenser.

– Ett minne har etsat sig fast – jag låg på golvet, helt oförmögen att röra mig. Mina föräldrar

Foto: Daniel Larsson

Daniel Danthén

Ålder: 39 år

Fick typ 1-diabetes: 7 år gammal

Bor: Nyköping

Familj: Fru och fyra barn som är 3, 7, 15 och 20 år gamla

Hjälpmedel: Tandem t:slim X2, Dexcom G6

Foto: Daniel Larsson

Daniels råd till andra med typ 1-diabetes

- **Våga be om hjälp.** Tveka inte att begära hjälp och stöd, vare sig det handlar om insulindosering, hjälpmedel eller remiss till kurator och fotvård.
- **Var öppen.** Våga prova ett nytt hjälpmedel om din diabetessköterska tror att det kan hjälpa dig. Det kan innebära en enorm förändring.
- **Berätta.** Genom att berätta om din sjukdom, kan omgivningen lättare förstå de utmaningar du står inför och därmed ge bättre stöd.
- **Våga byta.** Det är viktigt att hitta läkare och sjuksköterskor som man trivs med. Om du inte gör det, bör du våga byta.
- **Var påläst.** Ta reda på vilka hjälpmedel som finns tillgängliga. Då är det lättare att diskutera och föra fram dina behov till vårdpersonalen.

lyckades få liv i mig, och allt gick bra den gången, men känslan av total hjälplöshet stannade kvar, berättar Daniel.

Sedan dess har Daniel burit på en stark rädsla för att få lågt blodsocker. Det skrämmer honom att tappa kontrollen och behöva lita på att någon annan ska ingripa. Precis som många andra med typ 1-diabetes fruktar Daniel att någon, i all välmening, ska ge honom insulin när han i själva verket behöver socker – något som i det läget kan vara livshotande.

DENNA RÄDSLA HAR PÅVERKAT hur Daniel hanterar sin sjukdom. Under lång tid har han medvetet hållit sitt blodsocker på en högre nivå än vad som egentligen är nödvändigt, i ett försök att undvika de farliga dalarna.

– Under långa perioder har mitt blodsocker legat på en alldeles för hög nivå. Flera diabetesläkare och sjuksköterskor har försökt nå fram till mig genom åren, men deras ord har inte riktigt fått fäste. Min rädsla har styrt mitt beteende – ibland på ett sätt som kan verka irrationellt för andra. Samtidigt finns det en utbredd okunskap om typ 1-diabetes, även inom vården. Förutom hos specialister är förståelsen ofta skrämmande låg, konstaterar Daniel.

För två år sedan kunde blodsockermätaren inte ens visa några värden eftersom de var för höga. Långtidsblodsockret HbA1c låg på 157, vilket är skyhögt över det rekommenderade målvärdet som är under 52. Daniel mådde dåligt men kunde inte ta sig ur den onda spiralen. Då kom vändningen.

– Den diabetessköterska som jag har haft i några år är fantastisk. Hon hjälpte mig att få en ny insulinpump som gasar och bromsar insulintillförseln. Nu ligger mitt HbA1c på 49. Det är pumpen som har hjälpt mig att inte vara lika rädd för låga blodsockervärden. Den varnar när jag är på väg ner och pausar insulintillförseln, då vänder värdet uppåt. Det är en enorm trygghet att kunna lita på pumpen.

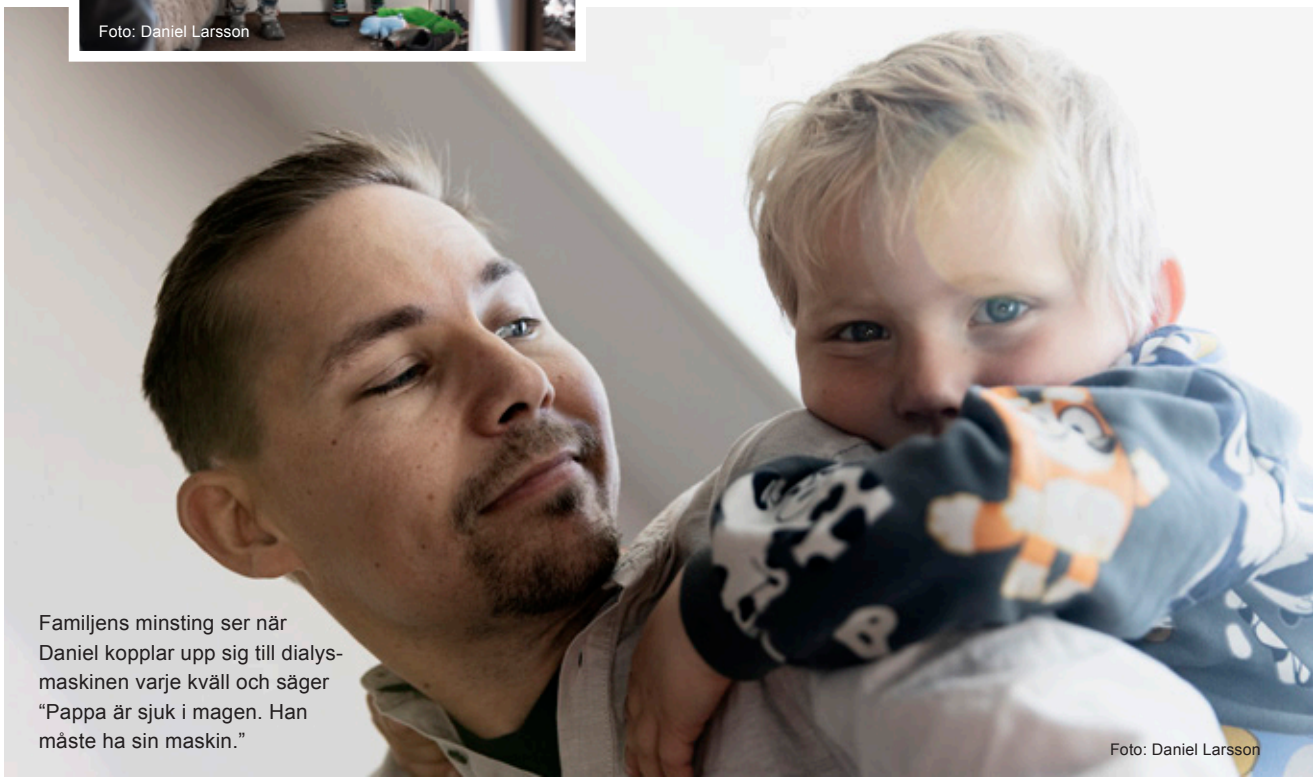
Foto: Daniel Larsson

Foto: Daniel Larsson

Tyvärr har de många åren med dåliga värden resulterat i komplikationer, trots att Daniel bara är 39 år. Först ut var nervsmärtor i benen som uppstått på grund av sockerkristaller som har slitit sönder nerverna. Därefter fick Daniel problem med ett öga som medförde dubbelseende.

– Under ett helt år var jag sjukskriven och kunde inte göra någonting. Jag fick inte köra bil eller sitta vid en dator, det gick inte ens att titta på tv. Under en längre tid hade jag även haft njursvikt. När jag började jobba igen förvärrades symtomen drastiskt: jag blev extremt trött, kräktes varannan timme och frös så jag skakade – trots att jag hade underställ och satt vid ett värmeelement på jobbet. Eftersom jag verkligen ville jobba, försökte jag dölja hur det var ställt men till slut gick det inte längre. Det blev sjukskrivning igen.

NÄR DET VAR SOM VÄRST sov Daniel nästan hela dygnet, han var bara vaken ett par timmar på eftermiddagen och hälsade på barnen. För några månader



Familjens minsting ser när Daniel kopplar upp sig till dialysmaskinen varje kväll och säger "Pappa är sjuk i magen. Han måste ha sin maskin."

Foto: Daniel Larsson

”Det borde vara en självklarhet att erbjuda de bästa hjälpmedlen till patienter med typ 1-diabetes, eftersom det långsiktigt innebär lägre kostnader för sjukvården.”

sedan påbörjade Daniel njurdialys och kan nu jobba halvtid. Han ska när som helst bli uppsatt på väntelista för njurtransplantation. Daniel ser på framtiden med tillförsikt även om oron finns för fler komplikationer.

– Nu när mina blodsockervärden är fina och jag har dialysen, är förutsättningarna goda för att jag ska slippa mer problem. Men det är ändå jobbigt psykiskt – jag vet inte vad som kan hända härnäst. Och det är jobbigt för familjen. Förutom det rent praktiska som att min fru har fått dra ett tungt lass med alla vardagsbestyr, är alla oroliga. De äldsta barnen märker hur jag mår och den senaste tiden har varit jättejobbig för dem. De små är också bekymrade, även om de inte kan uttrycka det på samma sätt. De ser när jag kopplar upp mig till dialysmaskinen varje kväll. Vår treåring säger “Pappa är sjuk i magen. Han måste ha sin maskin.”

IBLAND TÄNKER DANIEL på hur det hade blivit om han hade fått grepp om sin rädsla för lågt blodsocker tidigare. Då hade han kunnat undvika komplikationerna och vara en mer aktiv pappa och partner. Han hade sluppit den stora skräcken för lågt blodsocker som han har levt med så länge. Och familjen hade inte behövt oroa sig för vad som ska hända i framtiden. Han hade även sluppit sjukskrivningarna som innebär en kostnad för både honom och samhället.

– Jag är oerhört tacksam för insulinpumpen som blev en avgörande vändpunkt i mitt liv. Samtidigt är det skrämmande att vården i Sverige inte är jämlik. Min svåger, som också har typ 1-diabetes, delar min djupa oro för lågt blodsocker. Jag har uppmanat honom att försöka få samma pump som jag har, men hans diabetessköterska avvisar det med hänvisning till bristande resurser. Det är svårt att acceptera att tillgången till livsviktig vård kan bero på var man bor. Jag sa att han borde överväga att flytta till Nyköping – det handlar om livet.

DANIEL TYCKER ATT det borde vara en självklarhet att erbjuda de bästa hjälpmedlen till patienter med typ 1-diabetes, eftersom det långsiktigt innebär lägre kostnader för sjukvården. Han är också upprörd över de märkliga politiska beslut som slår mot samhällets svaga.

– Nu har beloppsgränsen för högkostnadsskyddet höjts, vilket är riktigt uselt. Jag fattar inte hur politikerna tänker. De tycker att det är ok att satsa skattemedel på rot-avdraget och samtidigt höja gränsen för högkostnadsskyddet. Jag blir förbannad när jag tänker på det.

Daniel har stora förhoppningar på forskningen om typ 1-diabetes. De framsteg som har gjorts nyligen med transplantation av insulinproducerande celler, tycker han är särskilt spännande.

– Framstegen med hjälpmedel är också viktiga. När jag fick typ 1-diabetes som sjuåring var det engångssprutor och världens största blodsockerapparat som gällde. Nu mäter en sensor kontinuerligt blodsockret, och det finns insulinpumpar som gasar och bromsar insulintillförseln. Snart kommer dessa hjälpmedel att kunna arbeta som en bukspottkörtel, det är fantastiskt. I framtiden hoppas jag att typ 1-diabetes går att bota, att sjukdomen går att förhindra och att forskarna lyckas lista ut varför vissa drabbas.

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 antingen en liten dos korttidsverkande insulin kontinuerligt dygnet runt via pump, eller långtidsverkande insulin med spruta, en eller två gånger per dygn. 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

Den som har typ 1- diabetes bör äta den kost som alla bör äta för att må bra. Det är den mat som Livsmedelsverket rekommenderar där tallriksmodellen är bästa utgångspunkten. 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. Rent socker leder till snabb blodsockerstegring och försvårar blodsockerbalansen. Regelbundna måltider med en varierad och näringsriktig kost underlättar för ett balanserat blodsocker.

Fysisk aktivitet

Regelbunden fysisk aktivitet ökar insulinkänsligheten och leder till jämnare blodsocker. Det kan dessutom minska risken för följdsjukdomar. Därför är det extra viktigt med fysisk aktivitet för den som lever med typ 1-diabetes. Samma rekommendation gäller som för resten av befolkningen. För vuxna innebär det minst 150 minuter måttlig till intensiv fysisk aktivitet per vecka (till exempel rask promenad eller cykling), alternativt 75 minuter intensiv aktivitet per vecka. Styrketräning minst 2 gånger per vecka rekommenderas också.[11]

Blodsockerkontroll

För att veta om insulindoserna har önskad effekt krävs att man mäter blodsockret ofta. Idag har de flesta med med typ 1-diabetes i Sverige en blodsockermätare på huden som mäter värdena kontinuerligt, dygnet om. Värdena gör det möjligt att motverka lågt blodsocker med druvsocker eller något sött innan allvarliga symtom utvecklas, och att ta extra insulin när blodsockret blivit för högt. Med modern teknik kan också föräldrar och anhöriga följa blodsockret via mobiltelefonen.

Hjälpmedel

Eftersom den manuella tillförseln av insulin inte är lika exakt och smart som kroppens egen insulinproduktion svänger blodsockret hos personer med typ 1-diabetes ofta mer än normalt. Trots utvecklingen av hjälpmedel, är en perfekt anpassning av insulindoser mycket svår att åstadkomma över tid. 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

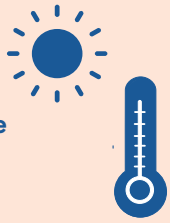
- Vardagliga aktiviteter och lekar
- Lätt träning
- Hård träning
- Typ av idrott
- Konditionsnivå
- Tid på dagen

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
- Klimakteriet
- Tillväxt

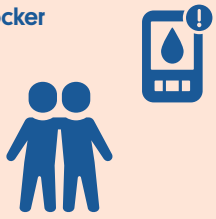
Miljö

- Utgånget 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. Behovet av basaldos varierar över dygnet.

Ständig jakt på tid och resurser

Joey Lau Börjesson är lektor vid Uppsala universitet – en tjänst som är tänkt att möjliggöra forskning. Men verkligheten ser annorlunda ut. Endast 20 procent av hennes arbetstid är avsatt till forskning. Resten går till undervisning och administration.

Text: Åsa Sturestig

JOEY LAU BÖRJESSON känner sig privilegierad. I hård konkurrens har hon lyckats säkra en fast tjänst, vilket ger trygghet i en annars osäker forskarvärld. Men tryggheten kommer med ett pris: 70 procent av arbetstiden går till undervisning, 10 procent till administration – och de återstående 20 procenten går till att leda forskarteamet och söka pengar.

– Att söka finansiering är A och O, och det måste prioriteras. Så jag kan inte säga att jag forskar en dag i veckan. Min forskning kräver att jag är delaktig hela tiden, därför behöver jag använda en stor del av min fritid till att forska, säger hon.

Joey Lau Börjessons forskning är inriktad på att utveckla stamcellsbaserade behandlingar för typ 1-diabetes. Genom att omprogrammera hudceller till så kallade inducerade pluripotenta stamceller – en teknik som belönades med Nobelpriset 2012 – försöker hon skapa insulinproducerande ö-celler som överlever långsiktigt efter transplantation. Målet är att bota sjukdomen.

MEN VÄGEN DIT ÄR LÅNGSAM och resurskrävande. Hon har lärt upp en person i sitt team att genomföra den avancerade processen, men varje cellbatch tar två månader att framställa. För att få tillräckligt med data krävs att samma försök upprepas fem till sex gånger på olika batcher – vilket innebär att ett enda steg i forskningen kan ta ett år.

– Hade jag haft fem personer som arbetade med detta skulle vi kunna göra fem gånger så många tester och komma framåt fem gånger snabbare. Men just nu är kapaciteten starkt begränsad, konstaterar hon.

En annan flaskhals är certifieringen av de stamcellslinjer som tas fram. Det krävs omfattande tester för att säkerställa att cellerna beter sig som de ska och inte har genetiska avvikelser. Dessa tester kan göras i Uppsala, men laboratorierna har lång kö och patientproverna går alltid före. Alternativet är att skicka prover till specialiserade labb – men det kostar.

– Det blir en ekonomisk fråga, men jag har gjort det. Tid är också pengar, säger hon.

Ju mer pengar desto snabbare resultat. Joey Lau Börjesson har fem personer i sin forskargrupp. I stora grupper kan det vara ett 20-tal.

– Men då pratar vi om cancer och sådan forskning där det finns mycket resurser.

BARNDIABETESFONDEN är den enda organisation i Sverige som enbart finansierar forskning på typ 1-diabetes. I övriga fall konkurrerar forskare inom området med andra sjukdomar – ofta med betydligt större resurser, som cancerforskning.

Mer pengar skulle inte bara innebära fler händer i labbet. Det skulle också möjliggöra att anställa personer med särskild kompetens, till exempel för att genomföra transplantationer av ö-celler i försöksdjur – ett moment som kräver flera års träning.

– Det är avgörande att det blir rätt, både för forskningsresultaten och för att undvika onödigt lidande hos djuren. Därför utför jag en stor del av transplantationerna idag, säger Joey Lau Börjesson.

FORSKNING INNEBÄR en ständig jakt på mera forskningsmedel. För närvarande har hon fem finansiärer, varav Barndiabetesfonden är en. Men varje ansökan om forskningsmedel tar tid – och långt ifrån alla beviljas.

– Forskning är långsiktig till sin natur, men jag vet aldrig hur mycket pengar jag har nästa år och därför vågar jag inte släppa de små finansiärerna. Även de minsta anslagen, kanske på 100 000 kronor, kräver nästan lika mycket arbete att söka som de stora.

Om Joey Lau Börjesson lyckas med sin forskning kan hon inom några år bli befordrad till professor – vilket skulle ge henne möjlighet att ägna något mer av sin arbetstid åt forskning. Men jakten på pengar skulle ändå fortsätta.

Den statliga finansieringen av forskningen på typ 1-diabetes är liten. Exakt hur liten är dock oväntat svårt att svara på.

Statlig forskningsfinansiering delas upp i två delar. Fasta anslag till högskolor och universitet som går till att driva verksamheten och till strategiska forskningsområden, samt öppna anslag som administreras av de statliga forskningsråden, till exempel Vetenskapsrådet och Vinnova.

Diabetes är sedan 2009 ett **strategiskt forskningsområde**. Det drivs i två delar. Det ena fokuserar nästan uteslutande på typ 2-diabetes och det andra, Exodiab, som drivs av Lunds och Uppsala universitet, har viss forskning på typ 1-diabetes. 2024 fick Exodiab 30 miljoner kronor av staten, varav uppskattningsvis 6-9 miljoner kronor gick till forskning på typ 1-diabetes.[12]

De **öppna anslagen** till forskning delas ut av forskningsråden. De delas i huvudsak ut i fria utlysningar där all forskning inom till exempel medicin konkurrerar om finansiering. 2024 betalade forskningsråden ut sammanlagt 11,7 miljarder kronor i öppna anslag till all forskning, varav cirka 2,6 miljarder gick till medicin. Av dessa gick enligt forskningsfinansieringsdatabasen Swecris 10,2 miljoner kronor till tre nya projekt som berörde typ 1-diabetes.[10] Många projekt är fleråriga, men sammanlagt fattades beslut på omkring 20 miljoner kronor till typ 1-diabetsforskning från staten 2024.

Genom **grundanslagen** bekostar staten löner till de forskare som är anställda vid universitet och högskolor. Det ingår också ett visst administrativt stöd. De forskare som arbetar kliniskt kan dessutom få **ALF-medel** - forskningspengar som delas ut av regionerna till forskande vårdpersonal. Region Stockholm har 2024 delat ut 1,2 miljoner kronor till typ 1-diabetesforskning. Om övriga ALF-områden delar ut lika mycket innebär det ytterligare 5 miljoner kronor från regionerna.

Enligt de forskare som Barndiabetesfonden frågade finansieras 20-30 procent av deras forskning av skattemedel. Då ingår deras egna löner i forskningsbudgeten. Barndiabetesfonden är den största finansiären i Sverige, och den enda som enbart stöttar typ 1-diabetesforskning.

Minskande andel går till forskning

Finansieringen av medicinsk forskning har krympt konstant under 2000-talet. Den statliga stiftelsen Forska Sverige har som uppdrag att främja den medicinska forskningen. Enligt deras lägesrapport för 2024 har den statliga finansieringen av medicinsk forskning sjunkit som andel av BNP, från 0,19 procent 2017, till 0,15 procent 2024. Samtidigt har sjukvårdskostnaderna stigit till elva procent av BNP. Ny forskning har potential att påverka framtida vårdkostnader. Därför är forskningens andel av satsad vårdkrona också ett vanligt mått. 2010 gick 2 öre per satsad vårdkrona till forskning. 2022 hade denna andel sjunkit till 1,47 öre per vårdkrona.

2010 gick 2 öre per satsad vårdkrona till forskning. 2022 hade denna andel sjunkit till 1,47 öre per vårdkrona.

Unikt diabetesregister hotas av nedskärningar

Samtidigt som Sverige ställer stora förhoppningar till forskning på life science och hälsodata för framtida tillväxt, hotas ett av landets bästa kvalitetsregister av kraftiga nedskärningar.

Text: Åsa Sturestig

NATIONELLA DIABETESREGISTRET (NDR) är internationellt erkänt som det bästa i sitt slag i världen. Registret omfattar statistik om diabetessjukdomar och följer faktorer som behandlingsresultat och komplikationer. Registret har särskilt god täckning för typ 1-diabetes. Det används återkommande av utländska forskare eftersom det ger unika möjligheter att följa en population över tid. NDR anses vara en starkt bidragande orsak till att de svenska behandlingsresultaten på typ 1-diabetes är i världsklass.

Katarina Eeg-Olofsson är specialistläkare i endokrinologi och registerhållare för NDR. Hon berättar att Skottland och flera andra länder använt registret för att jämföra och förbättra sin diabetesvård.

– Möjligheten att jämföra resultat mellan enheter gör att vi hela tiden flyttar fram positionerna för vad som är möjligt, säger hon.

Alla kvalitetsregister finansieras till största del av regionerna och staten. Tidigare har fördelningen av medel till de olika registren gjorts av Sveriges kommuner och regioner (SKR) direkt till registren, men i år lades ansvaret att fördela statsbidraget på Socialstyrelsen. Den har fördelat pengarna till de regioner som har sammanhållande ansvar för registren – i NDR:s fall Västra Götalandsregionen (VGR).

Det förslag som nu är aktuellt i VGR innebär en kraftig nedskärning av finansieringen för NDR. För några år sedan hade NDR 2,5 heltidstjänster som såg till att kvalitetssäkra inrapporterad data. Just nu är det 1,8 tjänster. Den nya planen är att 40 procent av en heltidstjänst ska räcka.

KATARINA EEG-OLOFSSON upplever att de som beslutar inte förstår vad som krävs för att upprätthålla ett bra kvalitetsregister, framför allt när 1 300 vårdcentraler är med och rapporterar.

– De tror att datan kommer in av sig självt. Men nu håller många regioner dessutom på att byta journalsystem som ska fungera med registret. Vårdenheterna behöver stöd och hjälp för att kvaliteten ska upprätthållas.

Slutligt beslut om NDR:s finansiering är ännu inte fattat.

– Vi riskerar att tappa i täckningsgrad och datakvalitet under 2025. Det går fort att rasera det som tagit lång tid att bygga upp och vi kommer att förlora kompetens om detta blir verklighet. Men registret är för bra och för viktigt för att inte fortsätta, säger Katarina Eeg-Olofsson.

Katarina Eeg-Olofsson säger att de föreslagna nedskärningarna kommer att gå ut över kvaliteten i NDR.

– Allt går inte automatiskt. Om datan plötsligt visar att 50 procent av patienterna i Skåne röker reagerar systemet inte på det. Det behövs personer som inser att det är orimligt och förstår att något i inrapporteringen har blivit fel.”

Svenskt forskningsgenombrott:

Insulinceller överlever utan immundämpning

För första gången någonsin har insulinproducerande celler transplanterats till en person med typ 1-diabetes – utan att immunförsvaret reagerat. Bakom genombrottet står Per-Ola Carlsson, professor i medicinsk cellbiologi vid Uppsala universitet.

Text: Åsa Sturestig

TILLSAMMANS MED SITT TEAM på Akademiska sjukhuset har Per-Ola Carlsson lyckats med något som länge ansetts omöjligt.

– Det är alla forskares dröm att få göra något som får klinisk betydelse. Det här är väldigt inspirerande, säger han.

Nyheten kom strax efter jul- och nyårshelgerna och väckte stor uppmärksamhet. Nästan varje svensk redaktion hörde av sig, och Per-Ola Carlssons mejlkorg fylldes snabbt av förfrågningar från både Sverige och USA – från människor som ville delta i studierna.

TIDIGARE HAR TRANSPLANTATION av insulinproducerande celler krävt livslång behandling med immundämpande läkemedel för att förhindra att kroppens immunförsvar stöter bort cellerna. Dessa läkemedel är kraftfulla och förknippade med allvarliga biverkningar som ökad risk för cancer, njursvikt och infektioner. Därför har behandlingen endast varit aktuell för patienter med mycket svåra komplikationer.

Men i den nya studien har forskarna lyckats förändra ytan på de insulinproducerande cellerna så att immunförsvaret inte känner igen dem. Resultatet: inga immundämpande läkemedel behövs – och cellerna fungerar normalt.

I början av december transplanterades en liten mängd av dessa modifierade celler in i underarmen på en man i 40-årsåldern. Hitintills har en uppföljning på tre månader presenterats och cellerna fungerar fortfarande som de ska. Enligt Carlsson är det mer än tillräckligt för att visa att immunförsvaret inte reagerar. Normalt skulle en avstötning ha skett inom en vecka.

– Immunförsvaret vet helt enkelt inte att det finns något att upptäcka, säger han.

Metoden för att modifiera cellytan har utvecklats av det amerikanska företaget Sana Biotechnology. De kontaktade Per-Ola Carlsson för flera år sedan för att få hjälp med att genomföra de första försöken på människa. Tidigare har tekniken testats på möss och apor med goda resultat. I en studie på primater har de modifierade cellerna överlevt i över ett år och fortsatt producera insulin.

– Vi vet nu hur man gör för att få detta att fungera också hos människa. Det återstår mycket arbete, men det här är ett stort steg framåt, säger Per-Ola Carlsson.

Per-Ola Carlssons försöksperson har fått en liten mängd celler som producerar insulin som normalt. För att få tillräcklig insulinproduktion kommer varje person behöva få en miljard celler intransplanterade.

Foto: Amanda Ljungberg

FÖR ATT BEHANDLINGEN ska kunna erbjudas till många krävs att cellerna produceras i stor skala. Celler från organdonatorer räcker inte och kräver alltför mycket arbete – det skulle snabbt uppstå brist. Lösningen är att använda stamceller som modifieras och odlas i labb till insulinproducerande celler i stor skala.

Flera forskargrupper har redan lyckats skapa sådana celler, bland annat företaget Vertex, vars produkt fungerar – men bara i kombination med immundämpande läkemedel. Det begränsar användningen.

– Nästa steg är att kombinera det med vår teknik, säger Per-Ola Carlsson.

En viktig fråga som återstår är var i kroppen cellerna ska transplanteras. I Per-Ola Carlssons studie placerades de i en muskel i underarmen – en lättillgänglig plats som gör det enkelt att följa upp hur cellerna fungerar. Vertex har istället använt levern, som är en mer etablerad plats men svårare att övervaka.

– Övervakning är avgörande i början, när tekniken fortfarande är ny, säger Per-Ola Carlsson.

Om allt går bra tar det ändå lång tid innan behandlingen kan bli tillgänglig för allmänheten. Per-Ola Carlsson uppskattar att det krävs mycket pengar och 5–10 år av studier och olika godkännanden innan ett läkemedel kan lanseras. Därefter väntar en kapacitetsutmaning: att kunna producera och transplantera celler till miljontals människor världen över.

– Ingreppet är enkelt och kan göras under lokalbedövning om man transplanterar till underarm. Det gör att även äldre och sköra patienter kan få behandlingen. Och eftersom cellerna har så lång livslängd räcker det sannolikt med en enda transplantation, säger han.

Priset kommer också att spela en roll. Det är en dyr behandling att utveckla, men ju fler som får den, desto billigare blir det.

– Jag ser egentligen inga stora hinder. Det kan alltid dyka upp säkerhetsproblem, men jag har en mycket god tro på detta, säger Per-Ola Carlsson.

Stödet till forskningen måste öka

Typ 1-diabetes är den vanligaste livshotande kroniska sjukdomen som drabbar barn. Den kräver vård dygnet runt och påverkar varje dag av barnets liv. Ändå är det svårt att finansiera forskningen. Bristen på pengar gör att färre studier kan göras, och att färre unga forskare väljer att forska på typ 1-diabetes. Vi på Barndiabetesfonden är övertygade om att stödet växer om kunskapen om typ 1-diabetes ökar i samhället. Barndiabetesfonden är Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes. Vi är stolta över våra utdelade forskningsanslag, men ett mycket större forskningsstöd behövs från stat, företag och privatpersoner för att lösa gåtan typ 1-diabetes.

Beviljade forskningsanslag från Sveriges 3 forskningsfonder inom diabetes (Kronor)

		2020	2021	2022	2023	2024
Barndiabetesfonden	**Alla beviljat för typ 1**	**19 566 000**	**19 706 000**	**19 600 000**	**19 400 000***	**22 500 000**
	Utdelade medel	19 566 000	19 706 000	19 600 000	19 400 000*	22 500 000
Diabetesfonden	**Typ 1**	**3 320 000**	**1 896 375**	**3 655 631**	**2 596 000**	**2 612 000**
	Typ 2	**4 850 000**	**10 008 075**	**8 554 831**	**5 617 000**	**9 173 000**
	Både typ 1 och typ 2	**290 000**	**3 180 075**	**1 894 736**	**2 033 000**	**2 633 500**
	Fleråriga anslag**	**12 040 000**	**10 415 475**	**11 894 742**	**12 800 000**	**11 581 000**
	Utdelade medel	20 500 000	25 500 000	25 999 940	23 046 000	26 000 000
Diabetes Wellness	**Typ 1**	-	-	**2 000 000**	-	**2 580 000**
	Typ 2	-	-	**8 000 000**	-	**3 999 800**
	Både typ 1 och typ 2	-	-	**2 000 000**	-	**200 000**
	Utdelade medel	10 000 000**	10 000 000**	12 000 000**	7 700 000**	6 779 800**

Tabellen visar de största insamlingsorganisationerna i Sverige som ger stöd till typ 1-diabetes. Barndiabetesfonden stödjer enbart forskning om typ 1-diabetes, Diabetesfonden och Diabetes Wellness stödjer forskning om all form av diabetes. Det finns dessutom privata stiftelser. De största, som till exempel Knut och Alice Wallenbergs stiftelse liksom Ragnar Söderbergs stiftelse, 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 2024.

* Beviljade forskningsprojekt 2023 gällande verksamhetsåret 2024.

** Fördelning redovisas inte

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. Sverige har goda förutsättningar, och en skyldighet, att bidra till lösningen.

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.
- I forskningsstudier har man hittat flera sätt att kunna bota typ 1-diabetes hos djur. Nu vill forskarna kunna bota människor men att genomföra studier är mycket kostsamt. 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. Vårt nationella diabetesregister är berömt över hela världen. Vi har förutsättningarna för forskning som leder till mer effektiv behandling, minskad risk för komplikationer, förbättrad livskvalitet och slutligen ett botemedel.
- Sverige har en lång forskningstradition inom typ 1-diabetes och väl upparbetade forskningsmiljöer. Forskare som Per-Ola Carlsson och Åke Lernmark är internationellt framstående. Barndiabetesfondens grundare professor Johnny Ludvigsson utsågs nyligen till Sveriges mest framstående forskare på diabetessjukdomar.

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

Barndiabetesfonden delade nyligen ut 22,5 miljoner kr till forskning på typ 1-diabetes. Möt några av de som fick medel.

Helena Elding Larsson

Kan ökad fysisk aktivitet och dietrådgivning under de första tre levnadsåren minska risken för typ 1-diabetes? Det undersöker Helena Elding Larsson, professor vid Lunds universitet, med stöd av Barndiabetesfonden. Tidig snabb tillväxt har kopplats till ökad risk för betacellsautoantikroppar, ett förstadium till typ 1-diabetes. Högt proteinintag, särskilt från animaliska källor, kan påverka immunsystemet negativt. I denna randomiserade studie deltar 1244 barn med genetiskt förhöjd risk. De får antingen aktiv rådgivning om kost och aktivitet eller följer det vanliga BVC-programmet. Barnen följs från 3-4 månaders ålder. Vid 36 månader analyseras betacellernas hälsa och tillväxt för att bedöma eventuella skillnader mellan grupperna.

– Jag brinner för att försöka förebygga den autoimmuna process som leder till typ 1-diabetes. Att lyckas förhindra att några av alla de barn som idag utvecklar typ 1-diabetes gör det, vore en oerhört stor vinst. Även om vi inte skulle lyckas se någon skillnad mellan grupperna, så för den här studien forskningen framåt. Vi lär oss mer och detta hjälper oss i vår fortsatta forskning, med målet att förhindra typ 1-diabetes hos så många barn som möjligt, säger Helena Elding Larsson.

Sofia Karlsson

Sofia Karlsson, universitetslektor och docent vid Karolinska institutet, forskar med stöd av Barndiabetesfonden för att undersöka hur genetik och miljöfaktorer har bidragit till de senaste decenniernas ökning av typ 1-diabetes. Genom att analysera data från tre miljoner barn födda mellan 1982 och 2010, studeras incidenstrender, ärftlighet och miljöfaktorernas roll. Resultaten kan leda till bättre förebyggande åtgärder och ökad förståelse för typ 1-diabetes.

– Ingen vet varför typ 1-diabetes hos barn ökat så dramatiskt de senaste årtiondena. Att hjälpa till att bringa klarhet i mysteriet är en väldigt angelägen uppgift. I Sverige har vi dessutom särskilt goda möjligheter att studera frågan eftersom vi har våra unika diabetesregister som gör att vi kan följa alla barn som insjuknat i typ 1-diabetes ända sedan 80-talet och beräkna hur förändringar i ärftlighet och olika miljöfaktorer kan ha bidragit till ökningen.

Fredrik Lanner

Med stöd av Barndiabetesfonden forskar Fredrik Lanner, senior forskare vid Karolinska institutet, kring framställning av stamceller som behandling av typ 1-diabetes. Embryonala stamceller från överblivna IVF-embryon kan odlas och differentieras till insulinproducerande betaceller, vilket möjliggör behandling av typ-1-diabetes.

– Mitt labb jobbar mot att utveckla nya celler för flera olika sjukdomar, framförallt blindhet och typ 1-diabetes. Gemensamt för dessa sjukdomar är att en specifik celltyp har dött eller saknas, insulinproducerande celler för typ 1-diabetes och synceller för blindhet. För att skapa nya sådana celler använder vi embryonala stamceller. Embryonala stamceller är kroppens ursprungsceller som vi kan odla i labbet och som har potential att mogna till alla de tusentals olika celltyper som kroppen består av. Mitt labb har kommit på ett nytt sätt att väldigt effektivt mogna dessa embryonala stamceller till just insulinproducerande celler för möjlig behandling av typ 1-diabetes, säger Fredrik Lanner.

Marcus Lind

Marcus Lind, professor och överläkare vid Göteborgs universitet, forskar med stöd av Barndiabetesfonden kring barndomsdebut och livslängd vid typ 1-diabetes. Trots förbättrad vård, inklusive kontinuerlig glukosmonitorering (CGM), kvarstår frågan om livslängden för personer med typ 1-diabetes fortfarande är kortare än genomsnittet. Hans studie syftar till att analysera livslängden hos nydiagnostiserade barn och unga med typ 1-diabetes, samt hur blodsockernivåer och komplikationer påverkar detta. Målet är att bidra till mer effektiva behandlingsstrategier för att förbättra livskvalitet och livslängd.

– Förhoppningen är att få bättre förståelse för hur prognosen är för individer med typ 1-diabetes vad gäller hjärt-/kärlsjukdom och överlevnad. Genom att förstå hur grupper av individer skiljer sig vad gäller dessa risker så hoppas vi kunna skräddarsy behandlingen framöver för olika individer för att minimera hjärt-/kärlrisken och nå en lång förväntad överlevnad liknande den i övriga befolkningen, säger Marcus Lind.

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 leda till 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.

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 har insamlingsorganisationen Breakthrough T1D och det statliga forskningsrådet NIH/NIDDK länge anslagit stora summor till att forska på typ 1-diabetes, som också har varit tillgängliga att söka för svenska forskare. NIH:s nuvarande forskningsprogram har finansiering till september i år, sedan är framtiden oklar. 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 52). 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 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.

Foto: Thomas Klementsson

Vår vision är att bota typ 1-diabetes till 2040

2024 delade Barndiabetesfonden ut 22,5 miljoner kronor till forskning. Sammanlagt har vi bidragit med över 240 miljoner kronor till forskningen sedan starten 1989. Men insamlade medel står tyvärr inte i paritet med sjukdomens omfattning och allvar.

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.

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.

Vårt uppdrag:

- **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.

Typ 1-diabetes – vårt fokus

Tack vare generösa givare är Barndiabetesfonden idag Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes. Vi är även den enda svenska insamlingsorganisationen som har ett enskilt fokus på typ 1-diabetes. Barndiabetesfonden är en politiskt och religiöst obunden stiftelse, som är helt beroende av frivilliga bidrag från privatpersoner, företag och föreningar. Barndiabetesfonden har 90-konto och är medlem i Giva Sverige. Fondens beskyddare är H.K.H. Kronprinsessan Victoria.

Typ 1-diabetes

- Drygt 72 000 personer lever med typ 1-diabetes i Sverige.
- Drabbar närmare 1000 nya barn och lika många vuxna i Sverige varje år.
- Sveriges vanligaste livshotande och kroniska sjukdom bland barn och ungdomar.
- En autoimmun sjukdom där kroppens immunförsvar dödar de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln.
- Kroppen kan inte längre producera insulin. Insulin-injektioner 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 olika miljöfaktorer i kombination. Sambanden varierar mellan individer och är inte helt kartlagda.
- 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.

Referenser:

1 Type 1 diabetes: from the dream of automated insulin delivery to a clinical reality” Moshe Phillip, Aaron Kowalski & Tadej Battelino, Nature Reviews Endocrinology, 2024

Nature Reviews Endocrinology, 2024

iLet-studien, NEJM, 2023

2 Nationella diabetesregistret Knappen 2025

3 ”Mortality and Cardiovascular Disease in Type 1 and Type 2 Diabetes” Aidin Rawshani et al. The New England Journal of Medicine, 2018

4 IDF Diabetes Atlas.

5 Studiens titel: Global incidence, prevalence, and mortality of typ 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study

6 Nationella diabetesregistret Knappen

7 Nationella diabetesregistret Knappen

8 Global, regional, and country-level burden of type 1 diabetes in 2021, and trends and projections until 2040: a modelling study”

Gregory GA et al. Lancet Diabetes Endocrinology. 2022

9 IDF Diabetes Atlas 2025

10 ”Mission Impossible”; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout”Caisa Lindström mfl Örebro universitet

11 FHM

12 Databasen Swecris, sökning på “diabetes” i projektbeskrivningar för studier som beviljats medel 2024 gav 38 träffar varav tre gällde typ 1-diabetes.

90 KONTO | SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Vill du bidra?

Swisha din gåva till: 900 05 97

eller besök barndiabetesfonden.se/bidra för att se fler sätt att stödja forskningen.

Swisha en gåva

Rapporten om typ 1-diabetes 2025

Varje år drabbas 1000 barn och lika många vuxna i Sverige av typ 1-diabetes. Ingen botas. Typ 1-diabetes är den vanligaste allvarliga och obotliga sjukdomen i landet. Egenvården beskrivs som den mest komplexa medicinska behandling som sker utanför sjukhus. Den kräver insulinbehandling och blodsocker-kontroll dygnet runt, livet ut.

Årets rapport belyser de omfattande kostnaderna för typ 1-diabetes. Prislappen är hög – både för individen och för samhället. Det handlar om livsnödvändig vård, medicintekniska hjälpmedel, komplikationer och inkomstbortfall. Men också om oro, stress och påverkan på livskvaliteten.

Idag går det varken att förebygga eller bota typ 1-diabetes. Svensk forskning har stor potential att lösa gåtan – men finansieringen är otillräcklig. Barndiabetesfondens vision är att bota typ 1-diabetes till 2040. För att nå dit krävs ett kraftfullt och långsiktigt stöd till forskningen. Med rätt satsningar kan vi inte bara lindra sjukdomens effekter – vi kan på sikt eliminera dess kostnader, både mänskliga och ekonomiska.

Stort tack till Handelsbankens bruksfond, Sanofi och Novo Nordisk som har gjort denna rapport möjlig.

Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes