

Et skridt foran type 1- diabetes

– fra erfaringer til
politisk handling

Politiske anbefalinger om risikobaseret tidlig opsporing af type 1-diabetes

“Der er mange bekymringer og meget omvæltning i forbindelse med debuten af sygdommen. Med tidlig opsporing kan man undgå mange bekymringer og en hård start på sygdommen”

Mor til to, hvoraf ét barn har type 1-diabetes (undersøgelse udført af Forte Advice blandt Diabetesforeningens medlemmer, 2025).¹

Alliancen for T1Dlig Opsporing:
Medicon Valley Alliance
Steno Diabetes Center Copenhagen
Diabetesforeningen
Sanofi
DiaUnion

Alliancen for T1Dlig Opsporing drives af netværksorganisationen Medicon Valley Alliance. Derudover består alliancen af DiaUnion, Diabetesforeningen, Steno Diabetes Center Copenhagen og Sanofi. Sanofi finansierer samarbejdet.

Redaktion:
Forte Advice
Alliancen for T1Dlig Opsporing

Fotos:
Cecilie Frost
Christian Laursen
Gettyimages
Diabetesforeningen

Tryk:
Frederiksberg Bogtryk

MAT-DK-2600097

Indhold

05 Forord: Et håb om en verden, hvor børn og unge ikke får type 1-diabetes

08 Politiske anbefalinger

12 Et lille prik og håbet om en kur
Interview med Jakob Burlin, som lever med type 1-diabetes, og er far til tre

16 Vi kan ændre familiernes forløb med sygdommen grundlæggende
Interview med Flemming Pociot, ledende forsker i DiaUnion, Steno Diabetes Center Copenhagen

21 At leve med type 1-diabetes er ofte en krævende opgave for hele familien
Q&A med Diabetesforeningens børne- og ungekonsulent Ida Astrup Jørgensen

24 Fra forskning til politisk handling:
Anbefalinger til nationalt opsporingsprogram af type 1-diabetes

27 Kildehenvisninger



På billedet ses Alliancen for TIDLig Opsporing og repræsentanter for Medicon Valley Alliance, DiaUnion, Diabetesforeningen, Sanofi, Steno Diabetes Center Copenhagen og Type 1 Tænk tanken for Diabetes.

Foto
Cecilie Frost

Forord

Et håb om en verden, hvor børn og unge ikke får type 1-diabetes

I dag lever omkring 36.000 mennesker i Danmark med type 1-diabetes.² En tredjedel får diagnosen som børn.³ Det er ikke blot en sygdom – det er et livsvilkår, der ofte starter tidligt og varer hele livet.

Type 1-diabetes er en alvorlig, kronisk sygdom, som kræver konstant overvågning og livslang behandling. Mennesker med type 1-diabetes træffer op mod 180 beslutninger om sygdommen hver eneste dag.⁴ Beslutninger, der har direkte betydning for helbred, trivsel og risikoen for alvorlige komplikationer.

Sygdommen rammer ikke kun den enkelte. Den påvirker hele familien og medfører betydelige omkostninger for sundhedsvæsenet og samfundet – i form af livslang behandling, indlæggelser, følgesygdomme, tabt arbejdsfortjeneste og nedsat livskvalitet.

Vi står midt i et paradigmeskifte

Men et nybrud er undervejs. For første gang er det nu muligt at bevæge sig fra at symptombehandle sygdommen, når den er brudt ud, til aktivt at opspore den og udskyde dens udvikling. Nye opsporings- og behandlingsmuligheder betyder, at vi kan udskyde sygdommens debut og give børn, unge og voksne flere år uden type 1-diabetes.

Samtidig foregår der banebrydende forskning, som på sigt åbner for mere målrettede og individualiserede behandlinger, der kan ændre sygdommens forløb grundlæggende.

Og patienterne efterspørger det. Ifølge en undersøgelse blandt Diabetesforeningens medlemmer, vil næsten 7 ud af 10 familier med type 1-diabetes inde på livet, takke ja til at lade deres børn teste for tidlige stadier af type 1-diabetes.¹

Men uden politisk handling når mulighederne ikke de mennesker, der har brug for dem.

Derfor er der behov for et nationalt, risikobaseret opsporingsprogram for type 1-diabetes. Et program, der kan identificere børn og unge med tidlige stadier af type 1-diabetes og give dem adgang til forebyggende behandling, en tidligere indsats og en langt bedre start på livet med sygdommen.

Mange europæiske lande er allerede i gang. I Italien har man vedtaget national lovgivning om opsporing, mens bl.a. Tyskland, Danmark og Sverige er langt med forskningsprojekter, der opsporer børn, unge og voksne, som har tidlige stadier af den kroniske sygdom.

Tidlig opsporing er altså et sundhedspolitisk valg.

Et valg, der bringer os tættere på en verden, hvor børn, unge og voksne ikke får type 1-diabetes, men i stedet får mulighed for et liv med bedre sundhed og større frihed.

På vegne af Alliancen for TIDLig Opsporing

Finn Kristensen

Finn Kristensen

Programdirektør for DiaUnion,
Medicon Valley Alliance
Stifter af Alliancen for TIDLig Opsporing

ALLIANCEN FOR
TIDLIG OPSPORING

“ Tidlig opsporing kan gøre en forskel for visse patientgrupper. Når sygdommen opdages tidligere, kan flere undgå at blive meget syge og få langstrakte forløb ”

Regeringen og Danske Regioners Strategi for Personlig Medicin 2025-2207

Hvad er type 1-diabetes?

Type 1-diabetes er en kronisk autoimmun sygdom, hvor immunforsvaret ødelægger cellerne, der producerer insulin – et livsnødvendigt hormon, der regulerer blodsukkeret. Uden insulin kan kroppen ikke fungere, og mangel på insulin kan hurtigt føre til livstruende syreforgiftning.³

Politiske anbefalinger

1

Etablér et nationalt, risikobaseret tilbud om tidlig opsporing af type 1-diabetes til børn

Type 1-diabetes rammer ofte tidligt og er livslang. Omkring 36.000 mennesker lever i dag med sygdommen i Danmark, og ca. en tredjedel diagnosticeres som børn.^{2,3} Ny viden gør det nu muligt at opspore type 1-diabetes, før symptomerne opstår, og nye behandlingsmuligheder åbner for radikalt at ændre sygdomsforløbet.

Der bør derfor etableres et nationalt, risikobaseret opsporingsprogram for børn, målrettet de populationer, hvor risikoen for type 1-diabetes er højest.

Ny viden gør det muligt at opspore type 1-diabetes tidligere og ændre sygdomsforløbet for familierne grundlæggende. For at realisere dette potentiale, kræver det klare politiske prioriteringer.

Alliancen for TIDLig Opsporing peger derfor på fem politiske anbefalinger til en national indsats for tidlig opsporing af type 1-diabetes i Danmark.

2

Etablér et midlertidigt catch-up-opsporingsprogram for unge og voksne i øget risiko

To ud af tre med type 1-diabetes udvikler sygdommen, efter de er fyldt 18 år. Men forskningen viser, at mange ofte har udviklet de relevante biomarkører allerede i barndommen, uden at blive opdaget.

Et børnefokuseret program er derfor det langsigtede mål, men i en overgangsperiode er der behov for et catch-up-opsporingsprogram for unge og voksne. Programmet kan udfases i takt med, at det nationale opsporingsprogram blandt børn opnår fuld dækning.

3

Udarbejd nationale faglige retningslinjer for opsporing, opfølgning og behandling af tidlige stadier af type 1-diabetes

Tidlig opsporing forpligter. Børn, unge og voksne, som tester positiv for relevante biomarkører, skal tilbydes ensartet, kvalificeret og tryk opfølgning.

Dansk Endokrinologisk Selskab og Dansk Pædiatrisk Selskab bør udvikle en national faglig retningslinje for opsporing, opfølgning og behandling af tidlige stadier af type 1-diabetes, baseret på den nyeste forskning og kliniske erfaringer.

4

Styrk rådgivning og støtte til familier med tidlige stadier af type 1-diabetes

At få besked om, at ens barn har et tidligt stadie af type 1-diabetes – og en forestående sygdomsdebut – kan være en omvæltning for den enkelte familie.

Der bør afsættes midler til rådgivning og forberedende forløb for børn, unge og voksne i risiko samt deres familier – f.eks. i samarbejde med Diabetesforeningen.

5

Iværksæt en national informationsindsats om tidlig opsporing af type 1-diabetes

Tidlig opsporing og forebyggende behandlinger udgør et paradigmeskifte i håndteringen af type 1-diabetes. Kendskabet blandt danskerne, myndigheder og beslutningstagere er derfor begrænset.

Derfor bør der iværksættes en målrettet national informationsindsats, som oplyser risiko-grupper om mulighederne for tidlig opsporing samt understøtter sundhedsprofessionelles rolle i opsporing og henvisning.

Endeligt skal informationsindsatsen sikre bred offentlig forståelse af indsatsens formål og gevinster.



Hver dag

bliver et barn diagnosticeret med type 1-diabetes.³



Et studie fra Stanford University dokumenterer, at en person med type 1-diabetes i gennemsnit tager omkring

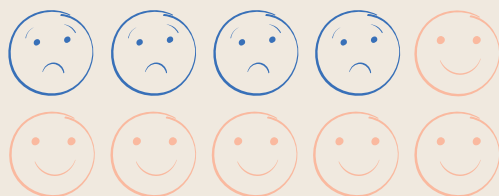
180 beslutninger i døgnet

som er relateret til sin diabetes.⁴ Det er i gennemsnit **12 beslutninger i timen.**



3 ud af 10 voksne

med type 1-diabetes oplever diabetes-stress.⁵



Tæt på

4 ud af 10 unge voksne

med type 1-diabetes mellem 19 og 39 år, oplever diabetes-stress.⁵

ca. **36.000**
mennesker lever
med type 1-diabetes
i Danmark.²





Foto
Christian Laursen

Et lille prik og håbet om en kur

Interview med Jakob Burlin, som lever med type 1-diabetes, og er far til tre

“For mig handler det i høj grad om fællesskabet. Det er jo forskning og fællesskab, der har gjort, at jeg står her i dag”

Da Jakob Burlin modtog beskeden i sin e-Boks, var han ikke i tvivl. Tilbuddet var enkelt: Hans tre børn kunne blive testet for risikoen for at udvikle type 1-diabetes – den samme sygdom, som han selv har levet med i snart 12 år.

For Jakob var valget klart.

Type 1-diabetes har sat dybe spor i hans liv. Netop derfor oplevede han tilbuddet om tidlig opsporing som mere end et forskningsprojekt. Det var en mulighed for at give sine børn noget, han selv aldrig fik: viden i tide.

“For mig handler det i høj grad om fællesskabet. Det er jo forskning og fællesskab, der har gjort, at jeg står her i dag”, siger Jakob Burlin.

Tilbuddet kom fra Steno Diabetes Center Copenhagen og omfattede hans tre børn på 4, 9 og 11 år. Jakob og hans kone var hurtigt enige. Ikke af frygt, men af ansvar. For ham er det naturligt at bidrage til den forskning, der kan give kommende generationer bedre muligheder, og måske endda muligheden for at forhindre, at sygdommen bryder ud. Ikke kun for hans egne børn, men for andre familier, der lever med risikoen for type 1-diabetes.

En blidere overgang til sygdom

Tidlig opsporing handler ikke kun om potentiel behandling. Det handler også om forberedelse. *“Det gør en kæmpe forskel at kunne forberede sig mentalt. Ikke at blive ramt helt uden varsel”,* siger Jakob.

For ham selv kom sygdommen brat. For snart 12 år siden tabte han sig hurtigt, otte til ni kilo på kort tid. Samtidig var han blevet far for første gang og forklarede vægttabet som en naturlig konsekvens af livet med en nyfødt baby. Det var først da venner og familie reagerede, at han søgte læge. Kort efter kom diagnosen.

Et liv revet op med roden

Diagnosen blev et vendepunkt. Af hensyn til sikkerhedsregler på sin daværende arbejdsplads måtte Jakob forlade sit job. Men konsekvenserne rakte langt videre end arbejdslivet.

“Jeg kunne mærke, at hele min verden – og min forståelse af, hvem jeg var, og hvad jeg kunne – blev revet fra hinanden”, fortæller han.

Flere måneder uden for arbejdsmarkedet kombineret med en ny, uventet kronisk sygdom med stor indvirkning på selvforståelsen satte sig dybt. Netop derfor er Jakobs holdning til tidlig opsporing klar: Viden skaber ikke nødvendigvis mere utryghed. Tværtimod.

Færre bekymringer – færre traumer

“Det handler om færre bekymringer. Det er, for nu at bruge et stærkt ord, et mindre mentalt traume, hvis man er forberedt på det, der kommer”, siger Jakob.

Hvis hans børn en dag udvikler type 1-diabetes, vil de ikke stå uden redskaber. De vil have viden,



Om Jakob Burlin

42 år gammel.

Gift, bor i Valby og far til tre børn på hhv. 4, 9 og 11 år.

Arbejder som projektleder.

Blev selv diagnosticeret med type 1-diabetes som 31-årig.

Alle Jakobs tre børn har deltaget i DiaUnions opsporingsprogram, men uden at være testet positive for autoantistoffer.

forberedelse og erfaring at trække på. Uden tidlig opsporing risikerer sygdommen at ramme hårdere, både fysisk og psykisk.

Jakob peger på, at sen og akut diagnosticering kan efterlade dybe spor. *“Der er en reel risiko for, at det sætter sig som et traume, hvis man bliver ramt helt uforberedt.”*

“Jeg kunne mærke, at hele min verden – og min forståelse af, hvem jeg var, og hvad jeg kunne – blev revet fra hinanden”

Beslutningen om at deltage i opsporingsprogrammet handler derfor også om noget større end sygdom. For Jakob og hans familie er det vigtigt at kunne tale åbent om livets svære vilkår. *“Vi skal kunne tale med vores børn om de svære ting i livet. Det her er en af dem. Og vi skal vise dem, at det er okay at forholde sig til det, og at man kan finde måder at håndtere det på.”*

Håbet om en kur

For Jakob er tidlig opsporing også forbundet med håb. Håbet om, at forskningen en dag kan føre til en egentlig kur. Et vigtigt skridt på vejen er, at alle børn og familier, som allerede har type 1-diabetes inde på livet, kan få adgang til forløb, der kan udskyde sygdommens debut og give flere raske leveår.

“I sidste ende håber jeg, at der kommer en kur. Og tidlig opsporing er en nødvendig vej, hvis vi skal forstå og udnytte potentialet i at forebygge sygdommen”, slutter Jakob.



2 milliarder kr. om året

Så meget koster type 1-diabetes samfundet om året ifølge Statens Institut for Folkesundhed. Tallet udgør merudgifter til sundhedsvæsenet og produktionstab som følge af type 1-diabetes.⁶

Estimatet er dog konservativt, da en del af udgifterne relateret til følgesygdomme ikke medregnes. Desuden inkluderer estimatet ikke produktionstab for forældre til børn med type 1-diabetes.

12,9 milliarder svenske kr. om året

Så meget estimerer Barndiabetesfonden i Sverige de samlede omkostninger relateret til type 1-diabetes til at være. Her medregnes produktionstab for pårørende, udgifter til medicinsk udstyr samt følgesygdomme.⁷

4,4 milliarder kr. om året

Så meget estimeres de samlede omkostninger for type 1-diabetes at være, når man omregner de svenske beregninger, til danske tal.⁷



26 %
af mennesker med
type 1-diabetes er
enten midlertidigt
eller varigt uden for
arbejdsmarkedet.⁸

Vi kan ændre familiernes forløb med sygdommen grundlæggende

Interview med Flemming Pociot, ledende forsker i DiaUnion, Steno Diabetes Center Copenhagen

I dag rammer type 1-diabetes ofte familier som et lyn fra en klar himmel. Ét øjeblik er barnet rask. Det næste starter et livslangt sygdomsforløb – ofte med akut indlæggelse, chok og stor usikkerhed for hele familien.

Men dette billede er ved at ændre sig.

I dag kan forskere med en simpel blodprøve identificere, hvem der med meget stor sandsynlighed vil udvikle type 1-diabetes, længe før de første symptomer viser sig. Det åbner for et fundamentalt skifte i håndteringen af sygdommen: fra akut diagnose til opsporing og forsinkelse af sygdommens udvikling.

“En debut med type 1-diabetes kan være en voldsom oplevelse. Med vores forskning håber vi at kunne finde dem, der er på vej til at få sygdommen, så de kan få adgang til nye behandlinger, en blidere overgang og færre komplikationer”

Type 1-diabetes udvikler sig over flere år. I denne periode danner kroppen autoantistoffer, som gradvist ødelægger de livsvigtige insulinproducerende celler, uden at patienten selv mærker noget. Først når en stor del af cellerne er ødelagt, opstår symptomerne, og sygdommen diagnosticeres.

Med nye testmetoder kan denne udvikling nu opdages tidligt.

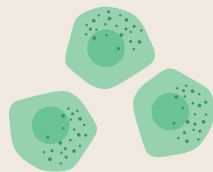
“En debut med type 1-diabetes kan være en voldsom oplevelse. Med vores forskning håber vi at kunne finde dem, der er på vej til at få sygdommen, så de kan få adgang til nye behandlinger, en blidere overgang og færre komplikationer”, siger Flemming Pociot, klinisk professor og forskningsleder ved Steno Diabetes Center Copenhagen.

Flemming Pociot er ledende forsker i den danske del af forskningsprojektet DiaUnion, som i dag tilbyder tidlig opsporing blandt førstegrads-slægtninge til personer med type 1-diabetes. Det vil sige børn, søskende og forældre til personer, der allerede lever med sygdommen – grupper, hvor risikoen for at udvikle sygdommen er 15 gange forhøjet.⁹ Projektet gennemføres aktuelt på Steno Diabetes Center Copenhagen og forventes udbredt til alle Steno Diabetes-centre i 2026.

Selve testen er enkel: En blodprøve analyseres for tilstedeværelsen af fire autoantistoffer, sygdommens biomarkører. Finder man, at en person er positiv for to eller flere autoantistoffer, er risikoen for at udvikle type 1-diabetes tæt på 100 procent.

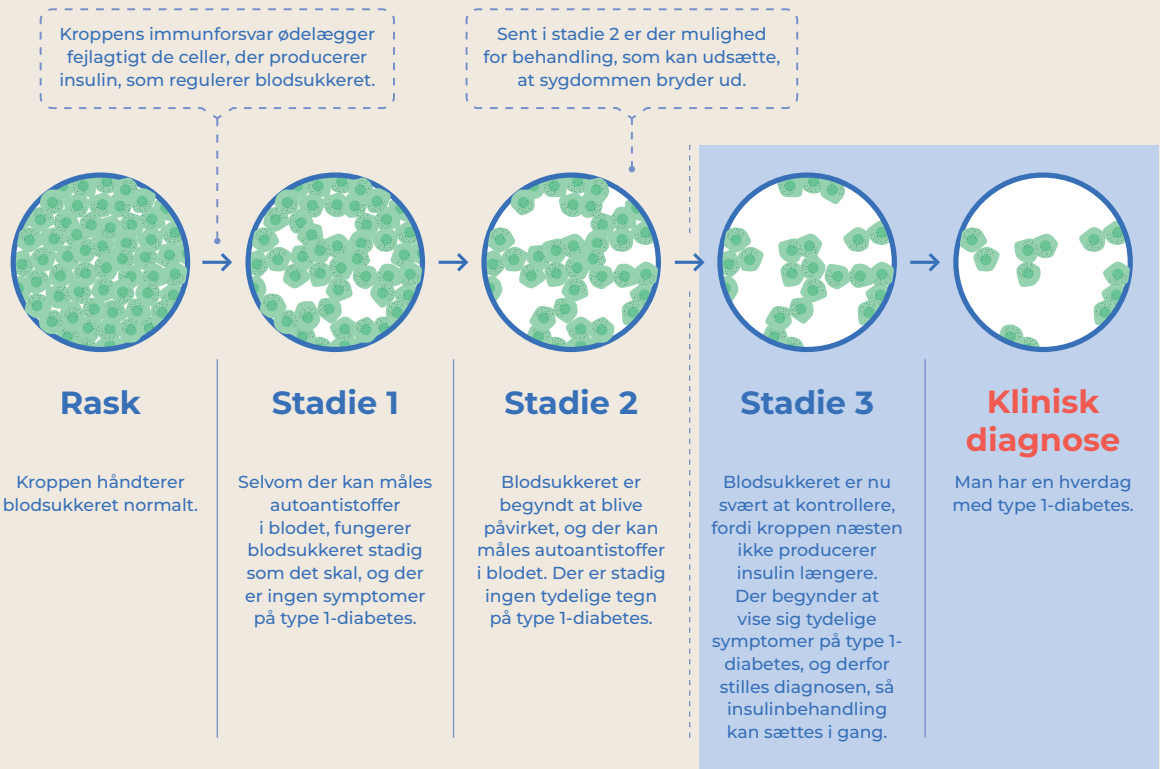
Type 1-diabetes – en sygdom i flere stadier

Type 1-diabetes udvikler sig gradvist og begynder længe før, den opdages. Sygdommen starter, når kroppens immunforsvar langsomt nedbryder de insulinproducerende celler i bugspytkirtlen, hvilket forstyrrer reguleringen af blodsukkeret.



Betaceller

Betaceller er små, men meget vigtige celler, der findes i bugspytkirtlen (pancreas). En af deres helt særlige opgaver er at producere insulin.



Insulinproducerende celler

Insulin er et hormon, som hjælper kroppen med at bruge sukker (glukose) fra maden som energi. Det gør det ved at hjælpe sukkeret med at komme ind i kroppens celler fra blodet.

Når du spiser, stiger dit blodsukker. Det registrerer betacellerne, og de begynder så at frigive insulin. Insulinen sørger for, at sukkeret kommer ind i cellerne, så blodsukkeret falder til et normalt niveau igen.

Uden betaceller, eller hvis de ikke virker, som de skal, kan kroppen ikke regulere blodsukkeret tilstrækkeligt.

Autoantistoffer

Autoantistoffer er specielle proteiner, som dit immunforsvar producerer. Normalt hjælper immunforsvaret med at beskytte kroppen mod bakterier, virus og andre fremmede stoffer. Men nogle gange laver immunforsvaret fejl og begynder at angribe kroppens egne celler. De proteiner, der laver dette "angreb", kaldes autoantistoffer.

Når autoantistoffer angriber kroppens egne celler, kan det føre til sygdomme, som kaldes autoimmune sygdomme for eksempel type 1-diabetes. Læger kan nogle gange måle autoantistoffer i blodet for at hjælpe med at stille en diagnose eller følge sygdommen.

Foto
Cecilie Frost

“Det kalder vi for tidlige stadier af type 1-diabetes. Det er vigtigt at understrege, at man på dette tidspunkt ikke har symptomer og ikke føler sig syg”, forklarer Flemming Pociot.

Den tidlige opsporing giver nye handlemuligheder

Tidlig opsporing giver ikke kun viden og mulighed for en blidere debut. Der er også handlemuligheder med nye behandlinger, som netop er godkendt i både EU og USA. Behandlinger, der kan udskyde sygdommens debut med i gennemsnit tre år hos personer med tidlige stadier af type 1-diabetes. Det er første gang nogensinde, at der kommer behandlinger, som reelt ændrer sygdommens udvikling fundamentalt.

“Når de nye behandlinger nu er godkendt i England, Tyskland og USA – og måske også snart Danmark – er det afgørende, at vi allerede har identificeret de mennesker, som kan få gavn af dem”, siger Flemming Pociot.

Og de nye muligheder kan give i gennemsnit tre raske år, uden sygdom. Det kan gøre en stor forskel, særligt for børn og unge. Det betyder flere raske barneår, færre akutte indlæggelser og bedre forudsætninger for at håndtere sygdommen. Også for forældrene. Samtidig viser erfaringer, at en blødere landing i livet med type 1-diabetes giver bedre sygdomsregulering, færre komplikationer og mindre belastning af både familier og sundhedsvæsenet.

Derfor er man også ved at gøre sig klar til de nye muligheder i mange europæiske lande.

I Italien er der allerede indført national lovgivning om tidlig opsporing, mens der samarbejdes om forskning i tidlig opsporing på tværs af 12 europæiske lande, heriblandt Danmark.

Tilsvarende har det Internationale Selskab for Børne- og Ungediabetes (ISPAD)¹⁰ samt American Diabetes Association (ADA)¹¹ opdateret deres vejledning med tilbud om tidlig opsporing til nære slægtninge af mennesker med type 1-diabetes.



Foreløbige resultater og erfaringer

- Forskningsprojektet DiaUnion har siden 2020 tilbudt test til alle førstegrads-slægtninge mellem 1-40 år.
- I et tidligere pilotprojekt med søskende til en person med type 1-diabetes var 7,8 % positive for type 1-diabetes autoantistoffer.
- I det aktuelle projekt er 1.000 nære slægtninge blevet testet. Heraf er 6,4 % positive for autoantistoffer.
- Tidlig opsporing af type 1-diabetes foregår i dag på Steno Diabetes Center Copenhagen. I løbet af 2026 vil tilbuddet udbredes til alle Steno Diabetes-centre i Danmark.

Ifølge en undersøgelse blandt Diabetesforeningens medlemmer vil

69 % takke ja

til et tilbud om tidlig opsporing.¹

57 % af dem som takkede nej

til tilbuddet, vil i højere grad takke ja, når man kan udskyde sygdommens debut.¹

Nøgletal



Mødre, der har børn som lever med type 1-diabetes, falder i gennemsnit

5 % i løn

efter barnets sygdomsdebut.
Effekten holder i mindst 10 år.¹²



Mødre, der har børn med type 1-diabetes, har

dobbelt så høj risiko

for at modtage psykologbehandling som mødre til børn uden type 1-diabetes.¹²

Q&A



Foto
Diabetestforeningen

At leve med type 1-diabetes er ofte en krævende opgave for hele familien

Q&A med Diabetesforeningens børne- og ungekonsulent Ida Astrup Jørgensen

I Diabetesforeningens rådgivning taler de hver dag med de familier, som lever med type 1-diabetes. Børne- og ungekonsulent Ida Astrup Jørgensen sætter ord på, hvordan sygdommen påvirker hverdagen for forældre og deres børn, og hvilken forskel tidlig opsporing kan gøre for familierne.

“

I Diabetesforeningen møder I hver dag familier, der lever med type 1-diabetes. Hvordan fylder sygdommen helt konkret i hverdagen hos familierne?

Type 1-diabetes kræver overvågning 24 timer i døgnet, og når diabetes rammer et barn, lever mange forældre i en permanent stresstilstand. Blodsukker skal måles, kulhydrater beregnes, udstyr skiftes, og nætter bliver afbrudt. Flere forældre går i perioder ned i tid på arbejdet eller skifter job for at få familielivet til at hænge sammen. Især mødres indkomst er lavere mange år efter barnets sygdomsdebut.

Overgangen til dagtilbud og skole skaber ofte usikkerhed. Forældre fortæller, at daginstitutioner og skoler ikke har tilstrækkelige ressourcer eller viden til at give barnet den nødvendige støtte. Det kan betyde, at forældre må forlade deres arbejde, hvis der opstår akutte situationer, eller at forældre selv må deltage i ture og arrangementer med børnenes skoleklasser.

Og i teenageårene opstår nye udfordringer. Mange unge ønsker ikke at skille sig ud og vil derfor skjule sygdommen. Samtidig er evnen til at overskue konsekvenser og planlægge endnu ikke fuldt udviklet. Det øger risikoen for mistrivsel og mangelfuld behandling.

“

Hvilke bekymringer fylder mest hos forældre, når de henvender sig til jeres rådgivning?

Forældre til mindre børn er bekymrede for, om barnet kan leve et almindeligt børne- og ungdomsliv, og om daginstitution og skole kan håndtere sygdommen forsvarligt. Mange forældre henvender sig til rådgivningen, fordi de har oplevet konkrete episoder, hvor blodsukkeret f.eks. ikke er blevet håndteret korrekt.

Forældre til teenagere bekymrer sig for den unges manglende sygdomsaccept og sygdomsmestring. Angsten for følgesygdomme er også et tilbagevendende emne i vores rådgivning, og bekymringer for ungdomslivet med fest og alkohol fylder også for mange. Det er en farlig kombination.

“

Hvad fortæller familierne om selve diagnosetidspunktet? Hvordan oplever familierne debuten med type 1-diabetes?

Mange beskriver tiden omkring deres diabetesdebut som kaotisk og overvældende. Særligt når sygdommen er blevet opdaget så sent, at barnet bliver indlagt med alvorlig syreforgiftning (diabetisk ketoacidose). Det kan være en voldsom oplevelse, og familien kan opleve en sorg over tabet af den fremtid, de havde forestillet sig. Mange er chokerede og oplever at skulle forholde sig til utrolig mange ting på meget kort tid.

“

Hvilke tanker oplever I, at familierne gør sig om tidlig opsporing af sygdommen i dag?

I de enkelte samtaler vi har haft med familier om tidlig opsporing fylder spørgsmålet om, hvorvidt det vil give familierne lettelse eller uro at få svar på, om barnet er i øget risiko for at få diabetes. Spørgsmålet afhænger af den enkelte families situation og behov, og det afgørende for de fleste familier er, at de ved, at tidlig opsporing giver konkrete handlemuligheder.

Tidlig opsporing gør, at de ikke "kun" får svar på hvor stor risikoen for at udvikle diabetes er, men at de får mulighed for at gøre noget med denne viden.

“

Hvilken forskel tror I, det ville gøre for familierne at kunne udskyde sygdommen med 3 år?

En udskydelse kan give en mildere start på livet med sygdommen. Færre akutte indlæggelser og traumatiske forløb kan reducere den belastning, mange familier bærer med sig. Samtidig giver det tid til at forberede sig praktisk og mentalt: lære behandlingen at kende, etablere kontakt til sundhedsvæsenet og sikre støtte i skole og dagtilbud.

For barnet kan tre ekstra år uden sygdom betyde en mere stabil udviklingsperiode, før ansvaret for en kronisk sygdom lægges oveni.

Anbefalinger til nationalt opsporingsprogram af type 1-diabetes

Ny viden og nye behandlingsmuligheder gør det nu muligt at opspore type 1-diabetes, før symptomerne opstår, og dermed ændre sygdomsforløbet.

Et nationalt, risikobaseret opsporingsprogram vil:

- Identificere personer med tidlige stadier af type 1-diabetes.
- Reducere akutte indlæggelser og alvorlige komplikationer.
- Give adgang til nye behandlinger, som kan udskyde sygdomsdebut.
- Sikre en forberedt og mindre belastende overgang til livet med kronisk sygdom.

For at sikre et ensartet, kvalificeret og trygt forløb for alle familier, skal der udvikles nationale retningslinjer for opsporing, monitorering og behandling af tidlige stadier af type 1-diabetes.

Alliancen for T1Dlig Opsporing har følgende anbefalinger til det nationale risikobaserede opsporingsprogram af type 1-diabetes, baseret på den nyeste forskning.

Anbefalingerne bygger også på retningslinjer fra American Diabetes Association (ADA) og Internationalt Selskab for Børne- og Ungediabetes (ISPAD).^{11,12,13}

1 Tidlig opsporing af type 1-diabetes skal tilbydes til risikopopulationer

Risikoen for at udvikle type 1-diabetes er højere for flere grupper: nære slægtninge til personer, der allerede lever med type 1-diabetes (både førstegrads- og andengradsslægtninge) og personer, der lever med andre autoimmune sygdomme (f.eks. cøliaki og autoimmun thyreoideasygdom).

Tilbuddet om tidlig opsporing skal tilbydes til de grupper, som har en øget risiko for at udvikle type 1-diabetes.

2 Tidlig opsporing skal tilbydes til børn i risikogrupperne i 2-4- samt 6-9 års-alderen

Ved at tilbyde test i disse intervaller, opspores 85 % af alle børn, som udvikler type 1-diabetes i løbet af deres barndom, og som er i højrisikogrupperne. I en overgangsperiode skal alle unge og voksne i risikogrupperne tilbydes opsporing, opfølgning og eventuel behandling i et catch-up-opsporingsprogram.

3 Tilbuddet om tidlig opsporing skal organiseres regionalt

Tilbuddet skal formidles til børnegruppens forældre.

Dette kan gøres via registerdata og via information fra sundhedsprofessionelle til eksisterende mennesker med type 1-diabetes eller andre autoimmune sygdomme.

Testtilbuddet sendes til familierne, og den nødvendige blodprøve kan foretages som hjemmetest eller af en sundhedsprofessionel.

Ved negativt svar på blodprøven, afsluttes testen og barnet tilbydes fornyet test ved næste relevante alderstrin.

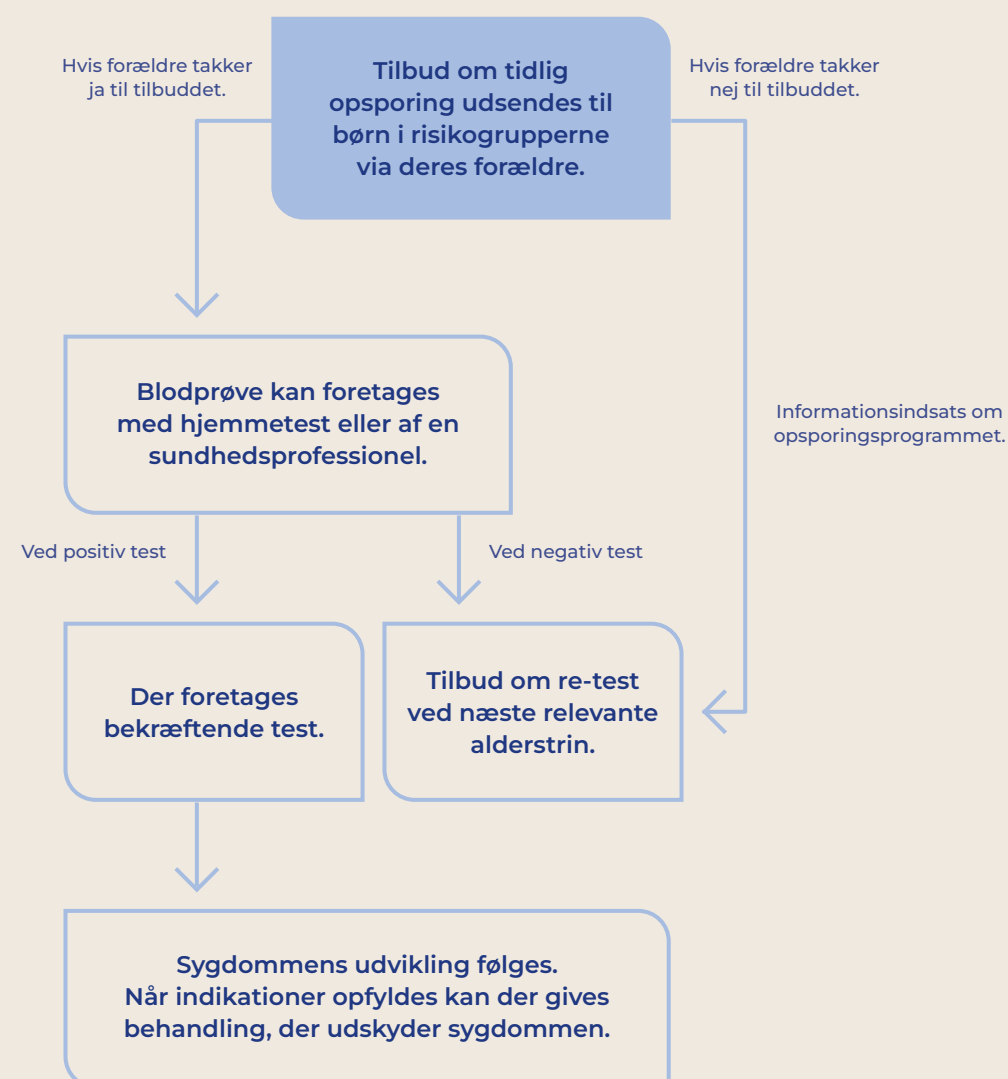
Ved positivt svar på blodprøven, foretages en bekræftende blodprøve.

4 Børn, der tester positivt, skal følges og tilbydes relevante behandlinger

Ved bekræftende positivt svar for relevante biomarkører skal barnet og familien følges, baseret på risikoprofilen for at udvikle type 1-diabetes. Hvis barnet opfylder de relevante indikationer, tilbydes behandlinger, som kan udskyde sygdommens debut.

Familierne skal tilbydes rådgivning og forberedende forløb af sundhedsprofessionelle og Diabetesforeningen.

Overblik over anbefalet opsporingsprogram



Kildehenvisninger

1. Forte Advice (2025): Familiernes perspektiv på tidlig opsporing af type 1-diabetes.
2. Nøgletal om diabetespopulationen, type 1: www.diabetestal.nu/type1
3. Diabetesforeningen: Find fakta og viden om børn og type 1-diabetes: diabetes.dk/din-diabetes/mit-barn/fakta/
4. Stanford Medicine (2014): med.stanford.edu/news/insights/2014/05/new-research-keeps-diabetics-safer-during-sleep.html
5. Center for Patientinddragelse (2024): Trivsel og tilfredshed blandt patienter med diabetes: videncenterfordiabetes.dk/media/molInt55/trivsel-og-tilfredshed-blandt-patienter-med-diabetes.pdf
6. Statens Institut for Folkesundhed (2026): Sygdomsbyrden for personer med henholdsvis type 1- og type 2-diabetes i 2023: www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2026/sygdomsbyrden_for_personer_med_henholdsvis_type_1_og_type_2_diabetes_i_2023
7. Barndiabetesfonden (2025): Rapporten om typ 1-diabetes. Priset för typ 1-diabetes – kostnad för en obotlig sjukdom: barndiabetesfonden.se/uploads/2025/11/BDF_Rapport_T1D_2025_DIGITAL.pdf
8. Dansk Erhverv (2025): Stort arbejdsudbudspotentiale for personer med diabetes
9. TrialNet: www.trialnet.org/our-research/risk-screening
10. ISPAD (2024): Clinical Practice Consensus Guidelines: www.ispad.org/asset/02E0D796%2DBE31%2D44A3%2DBA79AF72D00206BA/
11. American Diabetes Association (2025): Professional Practice Committee: doi.org/10.2337/dc25-S014
12. Diabetesforeningen (2021): Type 1-diabetes hos børn koster mor lønkrone: diabetes.dk/nyheder/2021/type-1-diabetes-hos-boern-koster-mor-loenkroner/
13. Diabetes, Obesity and Metabolism (2026): An international consensus on screening and monitoring early-stage type 1 diabetes: A roadmap to European implementation: dom-pubs.pericles-prod.literatumonline.com/doi/10.1111/dom.70569

