

Neonatal diabetes mellitus

Neonatal diabetes mellitus innebär att ett barn före sex månaders ålder har förhöjda sockervärden i blodet under minst två veckor. Det finns övergående former av sjukdomen, transient neonatal diabetes mellitus (TNDM), och bestående former, permanent neonatal diabetes mellitus (PNDM).

Det finns inga säkra uppgifter om hur många som har neonatal diabetes mellitus i Sverige, men sjukdomen förekommer hos uppskattningsvis 1 barn per 200 000 nyfödda.

SYM TOM

Neonatal diabetes mellitus brukar uppmärksammas när blodsockervärdet kontrolleras av andra skäl än misstanke om diabetes, till exempel hos barn som är för tidigt födda. Vid PNDM fortsätter blodsockervärdet vara högt, medan det vid TNDM brukar sjunka till normal nivå före 18 månaders ålder. Närmare hälften av alla med TNDM insjuknar igen senare i livet, till exempel i samband med svåra infektioner. Sjukdomen kan också komma tillbaka i puberteten eller vid graviditet.

Vissa former av neonatal diabetes mellitus leder även till DEND-syndromet, som innebär intellektuell funktionsnedsättning, nedsatt muskelkraft och epilepsi.

ORSAK

Orsaken är förändringar i olika gener som påverkar bukspottkörtelns utveckling och förmåga att bilda insulin. En del av förändringarna är ärftliga, medan andra kan uppstå som en nymutation. Nedärvningsmönstret beror på vilken gen som orsakar sjukdomen.

BEHANDLING

Nyfödda med sjukdomen vårdas till att börja med på sjukhus där barnet och föräldrarna tidigt får kontakt med ett diabetesteam. När barnet kommer hem görs uppföljningen vid en diabetesmottagning för barn. När sockervärdet förbättras hos barn med TNDM kan insulinbehandlingen avslutas. Eftersom det är vanligt att insjukna igen är det viktigt att under hela livet vara uppmärksam på symtom som ökad törst, stora urinmängder, trötthet och viktning.

Personer med PNDM behöver livslång behandling med insulin. I vuxen ålder fortsätter uppföljningen på en diabetesmottagning inom vuxensjukvården. Det psykologiska och sociala stödet är viktigt.

Epilepsi behandlas med läkemedel. Vid DEND-syndromet ges även habiliterande insatser.

RESURSER PÅ RIKS- OCH REGIONNIVÅ

Diabetesmottagningar för barn och vuxna finns på region- och universitetssjukhusen. DNA-analys görs vid universitetssjukhusen.

Vid universitetssjukhusen finns också Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) som kan ge vägledning och information om ovanliga sjukdomar och syndrom.

SAMHÄLLETS STÖDINSATSER

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Mer information om samhällets stöd finns att läsa i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd under ”Samhällets stödinsatser”.

INTRESSEORGANISATIONER

Svenska Diabetesförbundet

Föräldraföreningen Bullerbyn

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

LÄS MER

Det här är en kort sammanfattning av texten om neonatal diabetes mellitus som finns i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd.

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska har i uppdrag av Socialstyrelsen att producera texterna som publiceras i kunskapsdatabasen för sällsynta hälsotillstånd.

E-post: sallsyntahalsotillstand@agrenska.se

Texten om det sällsynta hälsotillståndet är reviderad juli 2018.