

Skördetid, utveckling och problem

Martin Höglund

I detta nummer kan ni läsa en intressant rapport från MDS-registret, nyheter om myelomregistret, rapport från Blodcancerregistrets (BCR) styrgrupp samt en aktuell sammanställning av täckningsgrader. Som framgår släpar rapporteringen ställvis efter och det är därför angeläget att få verksamhetschefernas gehör för att avsätta tillräcklig med tid för registerrapportering. Viktigt är även att i större utsträckning än nu använda registerdata för lokalt/regionalt förbättringsarbete.

Rapport från MDS-registret

Elisabeth Ejerblad, nyutnämnd registerhållare

MDS-registret startade 1 januari 2009. Registret omfattar alla nyupptäckta fall av MDS samt "mixed MDS/MPD" om patienten är över 16 år, med undantag för ungdomar 16-19 år som handläggs vid pediatrik klinik och obduktionsupptäckta fall. Antalet anmälda fall med diagnosår 2009 är 234 vilket motsvarar en täckningsgrad gentemot cancerregistret på 87%. Sammanlagda antalet inrapporterade fall i registret under perioden januari 2009 - april 2011 är 501 stycken.

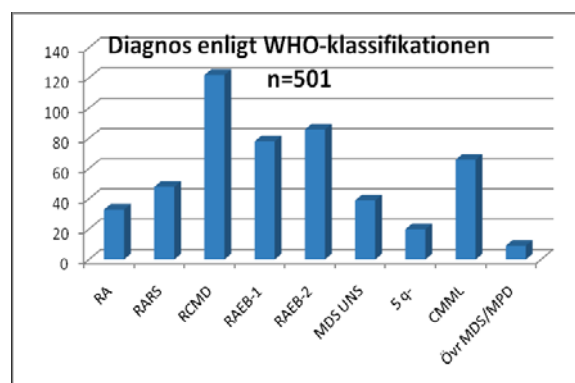
Medianåldern i registret är 73 år, något större andel män (55%) än kvinnor (45%) är inrapporterade. Denna ålders- och könsfördelning i vårt register stämmer väl med tidigare publicerade material. Av det totala antalet patienter i registret har 9% haft tidigare hematologisk malignitet, 9% har tidigare erhållit cytostatikabehandling samt 7% har innan MDS-diagnos strålbehandlats.

Den vanligaste diagnosen enligt WHO-klassifikationen är refractory cytopenia with multilineage dysplasia (RCMD) som utgör 22% av samtliga fall följt av refractory cytopenia with excessiv blasts 1 och 2 (RAEB-1, RAEB-2), 20 respektive 18% av fallen. Det finns 20 fall av 5q- syndrom rapporterade vilket motsvarar ca 5% av samtliga fall. I gruppen "mixed MDS/MPD" dominerar diagnosen kronisk myelomonocytleukemi (KMML) med 66 inrapporterade patienter.

Från registermaterialet kan man konstatera att i ca 30% av fallen kan man ej bestämma vilken riskgrupp enligt IPSS patienten tillhör. Orsaken är att det i dessa fall saknas cytogenetisk undersökning. Vår förhoppning är dock att cytogenetik mer konsekvent utförs vid utredning av MDS framöver och att vi därmed mer fullständigt kan fast-

ställa IPSS i registret. Av de 355 patienter med MDS där bedömning av IPSS var möjlig hamnade ca 70% i gruppen "Lågrisk-MDS" (låg risk + intermed-1) medan 30% utgjorde "Högrisk-MDS" (intermed-2 och hög risk). Vid diagnostillfället var ungefär hälften av patienterna beroende av blodtransfusioner och 5% behövde trombocyttransfusioner. Allogen stamcellstransplantation planerades redan vid diagnos i cirka 8% av fallen.

För närvarande pågår arbete med mindre justeringar av anmälningsformuläret, samt att skapa en enkel uppföljningsblankett. Sistnämnda avser uppföljning 1 år efter diagnos och ska bl a omfatta uppgifter om eventuellt förändrad WHO-diagnos/IPSS riskgrupp, överlevnad, transformation och översiktligt om given behandling. En fullständig rapport från MDS-registret planeras under år 2012.



Nyheter om myelomregistret

Martin Hjorth

Rapport nr 2 som omfattar data från diagnos för patienter diagnostiserade 2008-2009 är klar och nyligen publicerad på SFH:s hemsida. Rapporten tecknar en bred bild av kliniskt spektrum vid myelom och väcker flera frågor som kommer att bearbetas vetenskapligt.

Vi inför nu också en uppföljningsmodul som omfattar uppgifter om initial behandling och resultat under första året efter diagnos. Anmodan om uppföljningsdata utskickas till klinikernas inkorgar i INCA via regionala OC. Det gäller i första omgången alla patienter med symptomatiskt myelom diagnostiserat 2008-2009.

Undertecknad som varit registerhållare och huvudansvarig för uppbyggnad av registret sedan starten lämnar nu över uppdraget till Cecilie Blimark (Sahlgrenska) och Sigurdur Kristinsson (Karolinska-Solna).

Rapport från BCR:s styrgrupp

Martin Höglund, ordförande i styrgruppen

Vid gruppens årliga heldagsmöte 18 januari deltog professor Måns Rosén, vilkens utredning ("Översyn av nationella kvalitetsregister") föreslagit regeringen en kraftigt ökad satsning på våra kvalitetsregister - såväl för drift som registerbaserade forskningsprojekt. Utredningens förslag innehåller även ökade krav på och styrning av registren, inte minst att de verkligen fungerar som redskap för verksamhetsutveckling.

En annan diskussionspunkt var ev konsekvenser för BCR av Datainspektionens kritik mot bl a Lungcancerregistret i höstas. Rent praktiskt kommer det att krävas en skriftlig information till patienterna, dock ej skriftligt samtycke. En sådan

patientinformation, sannolikt gemensam för hela BCR, kommer till hösten.

Registerrapporter från MPN-, KML- AML-grupperna förväntas bli klara under 2011. Glädjande är även två nyliga registerbaserade publikationer: "Hematopoietic SCT rates and long-term survival in AML and ALL. Real world population-based data from the Swedish Acute Leukemia Registry 1997-2006" (Juliusson G et al. Cancer, epub mars 2011) samt "Continuing high early death rate in acute promyelocytic leukemia: a population-based report from the Swedish Adult Acute Leukemia Registry" (Lehman S et al. Leukemia, epub, april 2011). Publikationer med utgångspunkt i lymfomregistret är på gång!

Register	ALL		AML		KLL		KML		Lymfom		MPD		Myelom		MDS	
Region	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010
Norr	7	4	25	30	39	26	4	7	156	132	39	38	66	49	13	19
Stockholm-Gotland	11	9	74	58	112	60	14	12	370	220	133	86	110	90	54	59
Syd	11	5	50	62	63	44	18	11	305	247	47	41	105	93	54	46
Sydöstra	4	3	38	24	70	51	11	9	193	192	60	36	89	61	30	19
Uppsala/Örebro	13	10	87	63	93	88	18	14	354	313	75	46	107	136	34	23
Väst	6	6	56	59	63	33	14	14	268	205	94	87	84	60	45	44
Totalt	52	37	330	296	440	302	79	67	1646	1309	448	334	561	489	230	210

Tabell 1. Antal registrerade per register och år, 2011 05 25.

Register	ALL		AML		KLL		KML		Lymfom		MPD		Myelom		MDS	
Region	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010
Norr	100	57	96	79	72	60	67	78	84	60	89	79	89	68	87	54
Stockholm-Gotland	92	82	97	75	84	58	88	67	91	61	95	72	95	66	84	67
Syd	100	100	91	91	91	75	95	73	87	68	86	62	86	78	83	72
Sydöstra	100	75	100	65	99	65	100	100	99	89	100	63	100	74	100	54
Uppsala/Örebro	100	100	99	79	98	77	100	93	98	81	99	73	100	88	92	55
Väst	86	100	88	91	76	54	88	78	84	56	86	67	89	63	85	85
Täckningsgrad	96	86	95	81	87	66	92	80	90	68	93	69	93	74	87	66

Tabell 2. Täckningsgrad i procent per register, region och nationell täckningsgrad, 2011 05 25.

Registerhållare för respektive register och kontaktpersoner och ansvariga vid respektive OC hittar ni på www.incancet.se under Blodcancer. Denna information finns även under varje delregister under rubriken Manual/Formulär/Support.

