

## Välkomna till Nyhetsbrev Nr 1

Eva Hellström Lindberg, redaktör

Jag skulle vilja hälsa alla kollegor som handlägger patienter med maligna blodsjukdomar välkomna till Blodcancerregistrets nyhetsbrev. Redaktionen, bestående av undertecknad, styrgruppens ordförande Dick Stockelberg, Mats Jerkeman, Svensk Onkologisk förening och ansvarig samordnare OC, Marie Abrahamsson har för avsikt att distribuera detta nyhetsbrev tre gånger per år.

Syfte är att visa hur det går med inklusion och täckningsgrad i de olika delregistren, att göra reklam för rapporter och nyheter samt svara på vanliga frågor som kommer in till ansvariga registerhållare och OC ansvariga.

Nyhetsbrevet avser också att från och med nästa nummer publicera detaljerade rapporter från de olika delregistren. Vi är väldigt stolta över Blodcancerregistret, som är unikt ur ett internationellt

skapsskälla detta kommer att bli i framtiden. Vårt mål att registrera samtliga patienter med hematologiska maligniteter samt om deras utredning och behandling följer nationella riktlinjer och vårdprogram. Registrets inlagda uppgifter innebär en kvalitetsuppföljning av våra patienter och arbetet med att registrera skall rymmas inom huvudmannens budget och är inget vi skall bekosta med forskningsmedel.

Detta första nyhetsbrev är starten och vi kommer vid varje nyhetsbrev att kunna jämföra regioner och diagnoser avseende inklusion av patienter.

Racet är igång!! Kopiera till era huvudmän för att tillskapa resurser.

## Svenska Lymfomregistret

Mats Jerkeman, registerhållare Svenska Lymfomregistret

Sedan 2007 har registreringen i Svenska Lymfomregistret skett under Blodcancerregistrets por-

Register	Region						Totalt
	Norra	Stockholm/Gotland	Södra	Sydöstra	Uppsala/Örebro	Västra	
Lymfom	153	351	257	177	451	192	1 581
AML	37	74	73	26	80	80	370
ALL	6	8	10	3	3	9	39
Myelom	18	56	29	15	29	24	171
KML	9	12	13	4	16	8	62
MPD	2	22	6	7	20	20	77
<b>Totalt</b>	<b>225</b>	<b>523</b>	<b>388</b>	<b>232</b>	<b>599</b>	<b>333</b>	<b>2 300</b>

Tabell 1. Status Blodcancerregistrering i INCA, 2008-11-10. MDS och KLL är ännu inte i drift.

perspektiv, och som i många länder ses som en inspirationskälla.

## Blodcancerregistret – en enorm kunskapskälla

Dick Stockelberg, sammankallande, Blodcancerregistrets styrgrupp

Det är nu äntligen tid för det första nyhetsbrevet från Blodcancerregistret. Vi har kämpat med registret så länge så jag kommer inte ihåg när vi startade. Vi hade ett årsmöte i Linköping när Gunnar Juliusson var ordförande. Då beslutades att SFH skulle skjuta till 100 000 kronor för att starta ett register. Nu har vi äntligen fått ett riktigt "proffsigt" register som skall innehålla alla våra diagnoser. Detta har skapats genom ett mycket bra samarbete mellan Svensk Hematologisk förening, Svensk Onkologisk förening och den sammanhållande länken Onkologiska centra i Sverige. Jag tror inte att vi ännu förstår vilken enorm kun-

skapsskälla detta kommer att bli i framtiden. Vårt mål att registrera samtliga patienter med hematologiska maligniteter samt om deras utredning och behandling följer nationella riktlinjer och vårdprogram. Registrets inlagda uppgifter innebär en kvalitetsuppföljning av våra patienter och arbetet med att registrera skall rymmas inom huvudmannens budget och är inget vi skall bekosta med forskningsmedel.

Den stora fördelen med INCA är att data kan fås ut på både lokal och nationell nivå närmast momentant. Vi kommer snart att kunna få fram intressanta resultat angående resultat av olika typer av behandlingar vid lymfom, och hur dessa skiljer sig mellan olika regioner. Detta register på populationsnivå kommer att bli ett mycket värdefullt komplement till resultat från randomiserade kliniska prövningar. Redan nu kan alla registrerande kliniker få ut data t ex angående fördelning av olika lymfomsubtyper vid den egna kliniken.

## Blodcancerregistret är i full gång

Marie Abrahamsson, samordnare OC

Blodcancerregistret är nu i full gång och idag finns sju kvalitetsregister inom hematologin. Från års-

skiftet kommer MDS registreringen igång och då är alla planerade register på banan. Idag finns i landet totalt 288 inrapportörer till INCA:s Blodcancerregister. Den stora utmaningen för alla kliniker blir att hitta en rutin som fungerar för att registreringen skall bli utförd på bästa sätt på respektive klinik, det gemensamma problemet för alla är ju att tiden inte räcker till.

Alla enskilda register har en styrgrupp i vilken alla regioner representeras. Därutöver finns en central styrgrupp för blodcancerregistret som består av en representant från samtliga register, dessutom från Svensk förening för hematologi samt från Svensk onkologisk förening. I Blodcancerregistrets styrgrupp finns även en representant från de sjukvårdsregioner som inte företräds enligt ovan samt tre representanter från landets onkologiska centra. Blodcancerregistrets styrgrupp har ett övergripande ansvar och arbetar bl a för att samordna alla register så att de utformas så lika som möjligt.

Har ni frågor eller synpunkter på något register så tveka inte att höra av er till era regionala representanter eller till ert regionala OC.

## Nyheter i INCA

Erik Holmberg, OC registersamordnare på INCA

Den 20:e november kom en mindre uppgradering av INCA-systemet. För en inrapportör är det ingen

stor förändring. En ny kolumn med diagnosdatum från Cancerregistret visas i inkorgen för de anmälningar som kommer som påminnelse från OC.

En annan förändring är att trädstrukturen i patientöversikten är uppvecklad så att det bättre framgår vad som finns registrerat eller pågår för en patient.

Ytterligare förändringar som är på gång är en stor förbättring av uttagsverktyget. Varje register kommer att kunna ha ett antal fasta mallar med standarduttag som respektive registergrupp beslutar om. Varje användare kommer också kunna skapa egna mallar som kan delas ut till andra. Mallarna kommer att kunna visa data på klinisknivå, regionnivå och nationell nivå anpassat till vad som är lämpligt ur behörighetssynpunkt att visa på respektive nivå. Denna funktionalitet är planerad att komma januari 2009.

## Nyheter i registret

Marie Abrahamsson, samordnare OC

KLL-registret testas för närvarande och beräknas vara i skarp drift vecka 50.

MDS-registret ska testas fr o m 15 december och beräknas vara klart i januari 2009.

Tänk på att om du registrerat en patient i myelomregistret som har ett asymtomatiskt myelom så skall en ny anmälan "Anmälan 2" fyllas i när patienten får symtom.

## Registerhållare

Register	Startår	Registerhållare	E-postadress	Ansvarig OC
AML	1997	Gunnar Juliusson	<a href="mailto:gunnar.juliusson@skane.se">gunnar.juliusson@skane.se</a>	Lund
ALL	1997	Karin Karlsson	<a href="mailto:karin.Ag.karlsson@skane.se">karin.Ag.karlsson@skane.se</a>	Lund
Lymfom <sup>1</sup>	2000	Mats Jerkeman	<a href="mailto:mats.jerkeman@med.lu.se">mats.jerkeman@med.lu.se</a>	Lund
KLL <sup>2</sup>	2007	Eva Kimby	<a href="mailto:eva.kimby@karolinska.se">eva.kimby@karolinska.se</a> , <a href="mailto:eva@kimby.se">eva@kimby.se</a>	Stockholm-Gotland
KML	2002	Martin Höglund	<a href="mailto:martin.hoglund@medsci.uu.se">martin.hoglund@medsci.uu.se</a> <a href="mailto:martin.hoglund@akademiska.se">martin.hoglund@akademiska.se</a>	Uppsala/Örebro
Myelom	2008	Martin Hjorth	<a href="mailto:martin.hjorth@vgregion.se">martin.hjorth@vgregion.se</a>	Göteborg
MPD	2008	Mats Merup	<a href="mailto:mats.merup@ki.se">mats.merup@ki.se</a>	Stockholm-Gotland
MDS	2009	Eva Hellström-Lindberg	<a href="mailto:eva.hellstrom-lindberg@ki.se">eva.hellstrom-lindberg@ki.se</a>	Uppsala-Örebro

<sup>1</sup> Inkl KLL t o m år 2006; <sup>2</sup> separat register fr o m 2007

Kontaktpersoner och ansvariga vid respektive OC hittar ni på [www.incancet.se](http://www.incancet.se) under Blodcancer. Denna information finns även under varje delregister under rubriken Manual /Formulär/Support.

