

## En unik källa till kunskap och internationell position – om vi vårdar den väl

Eva Hellström Lindberg, redaktör

Blodcancerregistret och dess åtta delregister är i full gång tack vare ett jättearbete av samtliga diagnosgrupper. I detta nyhetsbrev beskriver Mats Merup hur MPD registret utvecklats och hur data kan användas till bl a diagnostiskt kvalitetsarbete. Samtidigt ger uppgifter om sjunkande täckningsgrad anledning till stor oro och detta problem stod i fokus för Styrgruppens arbetsmöte den 22 september i år. Styrgruppen arbetar aktivt mot huvudmän både på politisk och sjukhusnivå och kommer att rapportera mer om detta i nästa nummer. Samtidigt är det viktigt att vi kliniker inte tror att ansvaret för registerarbetet kan eller kommer att tas av någon annan än oss själva. Varje klinik måste utarbeta en egen strategi och vi bör sträva efter att lära av varandra. AML gruppens registerpublikationer har rönt ett mycket stort internationellt intresse och börjar citeras som "den sanna epidemiologin". Detta bygger dock på en täckningsgrad på närmare 100% och det är dit vi måste sträva.

## Rapport från registret för myeloproliferativa sjukdomar

Mats Merup, registerhållare för MPD

Det myeloproliferativa registret startade 1 januari 2008 och omfattar en grupp delvis heterogena sjukdomar. Vi har valt att hålla registret kort och endast registrera ett begränsat antal parametrar som syftar till att identifiera patienter med MPD och belysa diagnostisk kvalitet. Registret bör dock kunna ge unik epidemiologisk information av stort kliniskt och vetenskapligt intresse.

Under 2008 anmäldes 286 patienter till registret vilket motsvarar en täckningsgrad av ca 73% utifrån de canceranmälningar som inkommit från patologen. För 2009 har hittills 111 patienter anmälts. Rapporteringsfrekvensen för 2008 varierar i de olika regionerna. Bäst rapportering kommer från Sydöstra regionen (98% täckning) tätt följt av Stockholm, Uppsala och Norrland, medan Södra (34%) respektive Västra (45%) än så länge uppvisar lägre täckningsgrad. Vi hoppas på en snar komplettering av data från samtliga regioner för att uppnå en täckningsgrad över 90% vilket är ett mål innan vi kan göra mer omfattande analyser av registrets data.

När man tittar på anmälda diagnoser framgår att kategorin MPD UNS är relativt stor vilket torde

återspegla svårigheter att ibland definitivt kategorisera patienter med MPD. Likaså varierar fördelningen mellan ET och MF mellan regionerna. Detta kan bero på att de nya diagnoskriterierna för prefibrotisk myelofibros ännu inte applicerats i alla regioner. Både WHO och vårt svenska vårdprogram rekommenderar att dessa kriterier skall tillämpas i diagnostiken och detta innebär att vissa patienter som tidigare diagnostiserades som ET nu skall klassificeras som MF.

Ett problem är registreringen av variabeln serum erythropoetin. Denna är intressant för att belysa diagnostisk kvalitet vid PV, men tyvärr används flera olika normalintervall i Sverige och det är därför svårt att tolka om ett specifikt värde ligger under eller inom normalgränserna. MPD registret kommer därför sannolikt från årsskiftet göra om blanketten och endast registrera hur ett erythropoetinvärde ligger i förhållande till det specifika laboratoriets normalintervall.

Speciellt med MPD registret är att patolograpporten inte återspeglar samtliga nydiagnostiserade patienter. Detta beror på att diagnostiken även kan utgå ifrån en klinisk bild med polycytemi eller trombocytemi, tillsammans med genetisk analys av t ex JAK2 mutation. Ett antal anmälningar har inkommit på patienter som inte anmälts av patologen. Det är således extra viktigt för MPD registret att vi kliniker själva anmäler patienterna redan vid diagnos.

## Rapport från styrgruppen

Dick Stockelberg, Styrgruppen för Blodcancerregistret

Styrgruppen hade ett heldagsmöte den 22 september. Det var en mycket produktiv dag.

Täckningsgraden i registret är inte optimal och åtgärder för att komma tillrätta med detta diskuteras. Vi har skrivit brev till alla landstingsdirektörer för att få svar på frågan om resurser för registerarbete. Vi har fått tre svar med besked att detta är ett prioriterat arbete och att resurser avsätts. De som ej svarat får en påminnelse i november. Styrgruppen föreslår att klinikerna i sina årsberättelser lägger in ett avsnitt om hur registerarbetet fungerar.

En stor del av tiden gick åt till att diskutera variabler. Det är viktigt att de olika delregistren strävar efter att minimera antalet variabler per patient och noggrant planerar frekvens och omfattning av uppföljningar. Vi har idag flera delregister som växer snabbt, vilket medför ökad belastning på klinikerna och i förlängningen kanske alltför

stor arbetsbörda för att en hög täckningsgrad skall kunna bibehållas. Det är också viktigt att bestämma hur länge vi ska följa patienter som avslutat sin behandling.

Flera projekt som syftar till validering av INCA-register startas nu, varav ett utgår från lymfomgruppen.

Har ni synpunkter på registret, formulär, variabler osv kontakta ert lokala OC, diagnosgruppsansvariga eller undertecknad direkt.

## Datauttag och täckningsgrader

Marie Abrahamsson, samordnare OC

Det är nu 2½ år sedan de första patienterna registrerades i INCA och det var lymfomregistret som var först ut, våren 2007. Det pågår en ständig process för att kontinuerligt förbättra INCA och för detta krävs feed-back från er inrapportörer. Varje register behöver era synpunkter för att kunna bli bättre.

För tillfället arbetar vi hårt med uttagsfunktionen för att alla så enkelt som möjligt ska komma åt sina data från registret. I flera regioner har man haft utbildningstillfällen när det gäller uttag ur registret. Det OC som har det nationella ansvaret för registret kan skapa mallar som underlättar regelbundna uttag. Ni kan även få hjälp från ert regionala OC med att göra mallar som ni själva kan använda.

På INCA portalen [www.incanet.se](http://www.incanet.se) kan ni hämta en manual för datauttag, "Användarhandbok för sammanställning"

Nedan ses täckningsgraderna för alla register. För år 2008 är nu uppgifterna som hör till Cancerregistret skickade till Socialstyrelsen vilket innebär att det är den täckningsgraden som ligger till grund för incidensrapporten. Hur ska vi göra för att detta ska bli 100% ?

Register	ALL	AML	KLL	KML	Lymfom	MPD	Myelom	MDS								
<b>Region</b>	<b>År</b>	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2009
Norr		3	3	19	6	28	18	9	0	142	39	27	7	53	18	6
Stockholm-Gotland		13	1	71	22	61	22	13	4	287	81	86	43	113	40	21
Syd		6	3	53	9	25	7	7	2	178	30	17	3	63	13	4
Sydöstra		8	1	28	14	54	26	7	6	181	88	56	31	79	50	13
Uppsala/Örebro		8	1	78	26	59	19	17	5	363	92	54	15	110	31	1
Väst		6	2	66	19	58	7	6	3	198	25	46	12	78	21	7
Totalt		44	11	315	96	285	99	59	20	1349	355	286	111	496	173	52

Tabell 1. Antal registrerade per register och år, 2009 10 30.

Register	ALL	AML	KLL	KML	Lymfom	MPD	Myelom	MDS								
<b>Region</b>	<b>År</b>	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2009
Norr		100	43	76	29	70	42	75	0	77	25	84	20	83	31	32
Stockholm-Gotland		100	10	99	35	71	21	81	36	82	26	88	40	87	47	40
Syd		75	50	74	32	36	13	32	13	50	13	34	7	58	16	10
Sydöstra		100	50	97	42	89	51	100	60	98	66	98	57	96	79	54
Uppsala/Örebro		100	12	91	39	49	30	100	46	92	33	87	28	87	39	4
Väst		86	40	77	50	56	16	46	33	54	12	45	21	76	30	27

Tabell 2. Täckningsgrad i procent per register och region, 2009 10 30.

Registerhållare för respektive register och 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.

