

Nu börjar resultaten strömma in

Eva Hellström Lindberg, redaktör

I detta nummer kan ni läsa om myelomregistrets första spännande rapport, om validering av lymfomregistret, och om möjligheter till datauttag via nya funktioner i INCA. Fortfarande ger tabellerna anledning till oro för täckningsgraderna 2009, men det ser bättre ut än förra gången. Får vi se fart på lokal feedback och information till huvudmän och andra intresserade så är det min uppfattning att vi har en guldgruva i våra händer. Rapporteringen är allas ansvar och måste på sikt bli lika självklar som korrekt journalföring.

Rapport från myelomregistret

Martin Hjorth, registerhållare för register för myelom

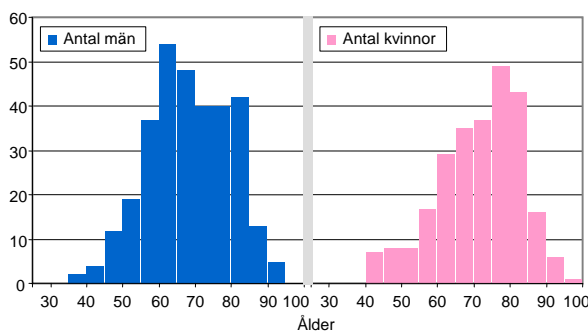
Myelomregistret startade 1 januari 2008. INCA-formuläret för anmälan bygger på en tidigare utformad blankett som använts i flera studier och därför uppfattats som välbekant för många, en trolig orsak till att vi redan första året uppnått hög anslutningsgrad till registret. Antal anmälda patienter med diagnosår 2008 är 572 vilket motsvarar en täckningsgrad på 90%.

Av de 572 patienterna utgjorde 76% symptomatiskt myelom, 17% asymptomatiskt myelom, 3% solitärt benplasmocytom, 2% extraskelletalt plasmocytom och 1% plasmacellsleukemi. Andelen asymptomatiska myelom är oväntat hög. I tidigare publicerade material på det väsentligen synonyma begreppet smoldering myelom ligger andelen på 10-15%. I registret har vi använt de nya internationella diagnoskriterierna från 2003 vilka tidigare inte har använts i något publicerat populationsbaserat material. Redan här ser vi en möjlighet att kunna få fram ny kunskap om myelomsjukdomens epidemiologi.

2008 års rapport är nyligen publicerad på SFH:s hemsida och INCA-portalerna. Den omfattar endast uppgifter från diagnostillfället. Bl a noteras en överraskande stor manlig övervikt bland patienter < 65 år, se Figur 1. I denna åldersgrupp (34% av totalmaterialet) fanns nära dubbelt så många män som kvinnor (n = 123 vs 65) medan relationen i totalmaterialet var 55 vs 45%. Någon liknande observation finns inte tidigare publicerad. Om siffrorna står sig med tiden när registret blir mer komplett återstår att se.

Under arbetet med 2008 års data har en del brister i inrapporteringen noterats som skulle kunna undvikas med fler spärrar i formuläret. Anmälningsformuläret har därför reviderats och nya för-

klaringar och varningsflaggor lagts. Registreringsarbetet är nu enklare och datasäkerheten har ökat.



Figur 1. Myelomregistret 2008. Ålders- och könsfördelning.

Vi har avvaktat med uppföljningsdata tills anmälan fungerat tillfredsställande. Vår bedömning är att det målet nu är uppfyllt. Värdet av kvalitetsregister ökar markant när uppföljningsdata tillkommer. Arbetet med uppföljningsmodul pågår och ska sjasättas efter sommaren. Uppföljning planeras gälla patienter diagnostiserade 2008 och omfatta uppgifter om initial behandling och responsutvärdering fram till 1 år efter diagnos. Målet är ett enkelt och lättfyllt INCA-formulär med förhoppning om hög grad av acceptans och anslutning.

Rapport från styrgruppen

Dick Stockelberg, Styrgruppen för Blodcancerregistret

Styrgruppen hade telefonmöte den 7 april. KML-gruppen ger ut en 4:e rapport i maj 2010. KLL har gjort smärre förändringar i formuläret. ALL har gått igenom 2007-2009 och täckningsgraden är bra fram till 2008. AML ger snart ut rapport 6. Vi beslöt att alla data från gamla Akut leukemiregistret nu tillhör ALL respektive AML-grupperna.

Ekonomiskt stöd från SKL fördelades till OC, rapporten från myelomregistret och valideringen av lymfomregistret. En pilotstudie inom ALL registret med en web-baserad livskvalitetstudie kopplad till registret diskuterades. En arbetsgrupp, Martin Höglund, Lena Damber och Dick Stockelberg, utformar ett förslag till reviderade stadgar. Ett annat förslag är att alla projekt som pågår och alla publikationer som har anknytning till registret läggs ut på hemsidan.

Mats Jerkeman rapporterade om valideringen av lymfomregistret. Överlag valida data men stadiindelning och definierat diagnosdatum utgör svårigheter. Man kommer att förbättra hjälpfunktionerna i blanketten och rapportera utförligt i nästa nyhetsbrev.

Har ni synpunkter på registret, formulär, variabler etc kontakta ert lokala OC, diagnosgruppansvariga eller undertecknad.

Rapportmallar i INCA

Erik Holmberg, OC registersamordnare på INCA

Användare i INCA kan göra uttag av data som inrapporterats. Enklast görs ett uttag genom att använda en mall som någon annan gjort. Två typer av mallar finns. Den ena är mallar för enstaka uttag som med förvalda urvalsvillkor kan presentera data som patientlistor, eller variabelfördelning i cirkeldiagram, frekvensdiagram eller korsstabeller. Dessa mallar kan göras av alla och delas ut till andra användare. OC kan hjälpa till med att göra mallar efter önskemål. Den andra typen är rapportmallar som består av ett antal mallar av den första typen där t ex en kliniks data kan jämföras med regionala eller nationella data.

På en rapportmall kan data från olika delregister visas. För att göra ett uttag med mall väljs menyn "Sammanställning" när man är inloggad i INCA. För rapportmall väljs alternativet "Välj rapportmall för datauttag". Därefter väljs register till vänster och till höger väljs rapportmall. Rapportmallen "Blodcancer – Anmälda fall från kliniken" visar frekvensdiagram per delregister med antalet anmälda fall per kvartal från registrets start. Rapportmallen "Blodcancer 2008 – per register och region" visar antalet anmälda fall 2008 per delregister och region för de 6 register som då var igång.

Det finns fler exempel på rapport mallar och ansvaret för att de tas fram ligger på respektive registergrupp och dess samordnande OC. Utbildning av INCA:s sammanställningsverktyg görs återkommande av respektive regionalt OC.

Register		ALL		AML		KLL		KML		Lymfom		MPD		Myelom		MDS
Region	År	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2009
Norr		3	4	20	8	33	27	10	3	149	81	28	21	54	32	6
Stockholm-Gotland		13	5	65	41	72	66	14	8	306	159	91	95	120	79	33
Syd		6	9	60	14	39	32	8	10	268	192	25	21	92	64	14
Sydöstra		8	2	29	29	64	42	7	7	183	141	56	50	83	79	19
Uppsala/Örebro		9	10	84	55	94	54	18	9	392	200	57	45	126	84	11
Väst		7	6	72	37	81	27	13	11	249	99	56	45	99	47	22
Totalt antal fall		46	36	330	184	383	248	70	48	1547	872	261	277	574	385	105

Tabell 1. Antal registrerade per register och år, 2010 03 26.

Register		ALL		AML		KLL		KML		Lymfom		MPD		Myelom		MDS
Region	År	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2008	2009	2009
Norr		100	57	80	36	80	52	83	60	81	42	85	45	84	43	32
Stockholm-Gotland		100	38	90	54	82	49	82	53	85	41	93	69	90	69	55
Syd		86	90	83	34	57	42	42	53	76	56	52	39	83	53	24
Sydöstra		100	50	97	78	100	62	100	64	99	73	98	81	100	90	68
Uppsala/Örebro		100	71	97	63	80	60	100	50	98	56	89	68	98	78	31
Väst		100	75	84	63	78	36	81	65	68	31	54	45	92	51	50
Täckningsgrad		98	64	89	57	79	50	79	56	84	49	77	60	91	64	43

Tabell 2. Täckningsgrad i procent per register, region och nationell täckningsgrad, 2010 03 26.

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

