

Kreftregisteret - Behov for: Kvalitetsregister for Akutt Myelogen leukemi, Kronisk myelogen leukemi, Myelodysplastiske sykdommer og Myeloproliferative sykdommer

De nasjonale kvalitetsregistrene for kreft som årlig presenterer sine funn i form av registrerte diagnoser og forbedringstiltak, er et grunnleggende verktøy for behandling av kreft i Norge. Kreftregisterets 8 kvalitetsregister samler informasjon nedbrutt geografisk og på sykehus i den grad personvernet tillater.

Dette arbeidet er viktig for myndigheter, sykehus og ikke minst for pasientene. Kreftregisteret er unikt i internasjonal sammenheng. Det gir informasjon om diagnoser, behandling og utfall for pasienter ved de enkelte sykehus. Slik sammenligning er viktig for håndtering av ulik praksis og tilnærming til kompleks behandling av meget individuelle diagnoser. Det gir et verktøy for å lære av hverandre og for å se om alle pasienter i Norge får lik tilgang på den beste behandlingen.

Kvalitetsregisterrapportene for 2018 ble nylig offentliggjort. En egen rapport dekker 'lymfoide maligniteter', altså lymfekreft, myelomatose og det Kreftregisteret har gruppert som lymfoide leukemier.

Blodkreftforeningen har medlemmer i 14 hoved-diagnosegrupper.

Dermed en det en rekke av våre medlemmer som har diagnoser som ikke dekkes av arbeidet med og rapportering i kvalitetsregisteret. Det er riktignok relativt små grupper med pasienter, men med økt fokus på individuell behandling og spesialisert tilnærming for å finne løsninger for den enkelte pasient, spiller antall pasienter i diagnosegruppene mindre rolle. Det må ikke være slik at en pasient som tilhører en mindre «pasientgruppe» skal få mindre mulighet til å kvalitetssikre sin behandling enn andre pasienter.

Kreftregisteret bør derfor allerede for 2021 gis muligheten til å igangsette innhenting av data for et Kvalitetsregister som dekker de resterende pasienter med blodkreft/maligne blodsykdommer. Se vedlagte oppsummering av aktuelle diagnoser. Det er viktig at forberedelsene til dette kommer i gang i løpet av årets siste kvartal. Kreftregisteret har hittil bare dekket noen av disse diagnosene.

Diagnoser dekket av kvalitetsregister for lymfoide maligniteter:

Hodgkin lymfom, Non-Hodgkin lymfom, Myelomatose, Modne lymfoide leukemier (består i hovedsak av Kronisk Lymfatisk Leukemi), Akutt Lymfoblastisk Leukemi

Diagnoser som ikke har et kvalitetsregister:

Akutt Myelogen Leukemi, Kronisk Myelogen Leukemi, Myelodysplastiske sykdommer, Myeloproliferative sykdommer (i hovedsak Myelofibrose, Polycytemi Vera og Essensiell Tombocytomi)

Med vennlig hilsen
Olav Ljøsne
Leder
Blodkreftforeningen