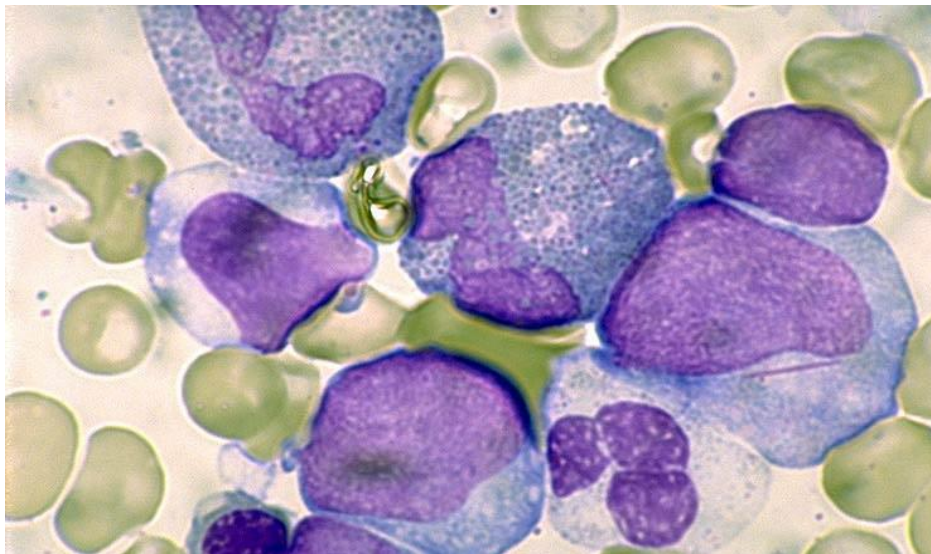




Svensk Förening för Hematologi  
Sveriges Onkologiska Centra

# **Blodcancerregistret Akut Leukemi hos Vuxna**



**Rapport nr 4**  
**Patienter med diagnos 1997-2001**  
**Uppföljning till mars 2004**

Beställningsadress:

**Regionala tumörregistret**  
Universitetssjukhuset i Lund  
221 85 Lund  
Tfn 046 - 17 75 60

Hemsida: [www.ocsyd.lu.se](http://www.ocsyd.lu.se)

## Innehåll

Förkortningar .....	4
Inledning .....	5
Akut leukemiregistret .....	7
Volym .....	7
Deltagande kliniker .....	7
Täckningsgrad .....	10
Epidemiologi .....	11
Åldersstandardiserad incidens.....	14
Sekundär leukemi .....	14
Diagnostik .....	17
Behandlingsintention .....	18
WHO funktionsstatus .....	20
Kompleta remissioner.....	21
Överlevnad .....	22
Stamcellstransplantation .....	30
Slutsatser och kommentarer .....	34

## Förkortningar

### Leukemiformer

AML	Akut myeloisk leukemi
ALL	Akut lymfatisk leukemi
AUL	Akut odifferentierad leukemi
AL	Akut leukemi utan närmare klassifikation

### Kön

M	Män
K	Kvinnor

### Regioner

S	Södra
W	Västra
SE	Sydöstra
UO	Uppsala-Örebro
SG	Stockholm-Gotland
N	Norra

### Sjukhus typer

U	Universitetssjukhus
L	Länssjukhus
LD	Länsdelssjukhus

### Övrigt

CR	Komplett remission
FAB	French-American-British, klassifikation av akut leukemi
SCT	Stamcellstransplantation
UNS	Utan närmare specifikation

## 1. Inledning

Akutleukemiregistret är ett nationellt kvalitetsregister som sedan 1997 registrerar alla fall av nydiagnostiserad akut leukemi hos vuxna i Sverige. Patienter med transformation till akut leukemi från andra hematologiska sjukdomar, vanligast myelodysplasi, ingår också. Däremot har blasttransformation från kronisk myeloisk leukemi inte inkluderats, då detta är en regelmässig utveckling av denna sjukdom och registreras i det diagnosspecifika registret. Arbetsgruppen består av representanter från klinisk hematologi och Onkologiska Centra från alla sjukvårdsregioner, och Svensk Förening för Hematologi. Registerverksamheten bedrivs med tillstånd från Datainspektionen. Ekonomiskt stöd har erhållits från Socialstyrelsen efter ansökan för verksamheten kring kvalitetsregister. Arbets sättet framgår av tidigare dokument som finnes på <http://www.ocsyd.lu.se/Kvalreg/kvalregmeny.html> och <http://www.svls.se/sektioner/he/kvalitet/index.shtml>.

Tidigare analyser omfattade patienter med diagnos 1997 (Rapport 1), 1997-1998 (Rapport 2) och 1997-1999 (Rapport 3). Den allmänna informationen och diskussionen i rapporterna 1-3 är förstås fortfarande giltig, och upprepas inte här om inte påkallat av nya data. I denna analys, som omfattar patienter med diagnos ställd 1997-2001 med uppföljning till mars 2004 har även befintliga data ur cancerregistret använts i viss utsträckning som komplettering där specifik rapport trots efterforskning saknats, och överlevnadsdata har kontrollerats och uppdaterats med hjälp av folkbokföringsregistret. Observationstiden möjliggör nu värdering av överlevnadsdata för yngre patienter, och är mycket lång i förhållande till medianöverlevnaden för äldre patienter.

Under de gångna åren har det pågått ett arbete att dels utvidga registret med andra blodcancerformer, dels att skapa ett nätbaserat register för bättre och effektivare inrapportering med möjlighet för användarna att ta del av data och analyser direkt ur databasen. Vi hoppas detta kan realiseras under kommande år.

Patienter som har registrerats i akutleukemiregistret, som patienter med akut myeloisk leukemi inom det fyrregionala samarbetet och patienter med akut lymfatisk leukemi, har registrerats dubbelt i olika register. Registrering föreligger också vid kronisk myeloisk leukemi, och planeras för myelodysplasi och myeloproliferativa sjukdomar. Dessutom tillkommer rapportering till cancerregistret. Även om förstås handläggning och utfall skiljer mycket mellan de olika sjukdomsentiteterna finns många principiella likheter, som betydelsen av diagnostik med benmärgsundersökning, flödescytometri och kromosomanalys, och alternativa möjligheter till behandling, som intensiv kemoterapi till rent understödande behandling. För en stor del av patienterna med dessa sjukdomar finns skäl att överväga och eventuellt genomföra stamcellstransplantation i någon form. I uppföljningen är sjukdomsstatus, sjukdomsfri överlevnad och total överlevnad viktiga parametrar. Slutligen finns vissa patienter med i flera av dessa register, då sjukdomarna kan övergå mellan olika diagnostyper, och det finns även patienter med sjukdomar som kan vara svåra att definiera vilken huvudtyp av blodcancer som föreligger. Alla dessa skäl motiverar ett gemensamt register, där många uppgifter är gemensamma för alla diagnoser, medan andra uppgifter är diagnosspecifika.

Vi önskar således sammanföra de olika registren till ett sammanhållet register som underlättar hanteringen och möjliggör förbättrad analys. De flesta hematologer har ju ansvar för patienter inom mer än en diagnosgrupp, och en mer likformig rapportering skulle underlätta och sannolikt även öka datakvaliteten. Dessutom är det ett starkt önskemål att inga uppgifter skall behöva rapporteras mer än en gång, för att istället öka kvaliteten och fullständigheten på de data som efterfrågas.

Ett rapporteringssystem som använder modern datateknik och är nätbaserat ger större möjlighet att hjälpa inrapportören att välja rätt benämning och tydligt definiera kriterier för de olika valen, samt att kontrollera att inmatad uppgift är rimlig. Dessutom finns därvid möjligheter att ge information om relevanta vårdprogram, behandlingsstudier, algoritmer för riskbedömning, möjlighet att se färsk och uppdaterade data över utfall för den aktuella patientgruppen ur registret, och annat som kan underlätta för inrapportören i den akuta handläggningen av en patient. Registret skulle således kunna bli ett arbetsverktyg vid beslut av handläggning, och stimulera till registrering av data i tidigt skede, vilket bör ge bättre datakvalitet än retrospektiv rapportering enbart baserade på journalhandlingar.

Akuteukemiregistrets arbetsgrupp har under perioden varit följande hematologer:

Martin Höglund (Uppsala), Eva Hellström-Lindberg och Astrid Gruber (Stockholm), Anders Wahlin (Umeå), Maria Åström (Örebro), Dick Stockelberg (Göteborg), Rolf Billström (Lund och Skövde), Karin Karlsson och Gunnar Juliusson (Linköping och Lund),

och följande representanter för onkologiska centra:

Kerstin Nordenskjöld (Linköping), Erik Holmberg (Göteborg), Eva Fredriksson (Stockholm), Ulrika Brunell-Abrahamsson (Uppsala), Fredrik Wiklund och Lena Damber (Umeå), Thor Alvegård och Cecilia Arnesson (Lund).

## 2. Akutleukemiregistret

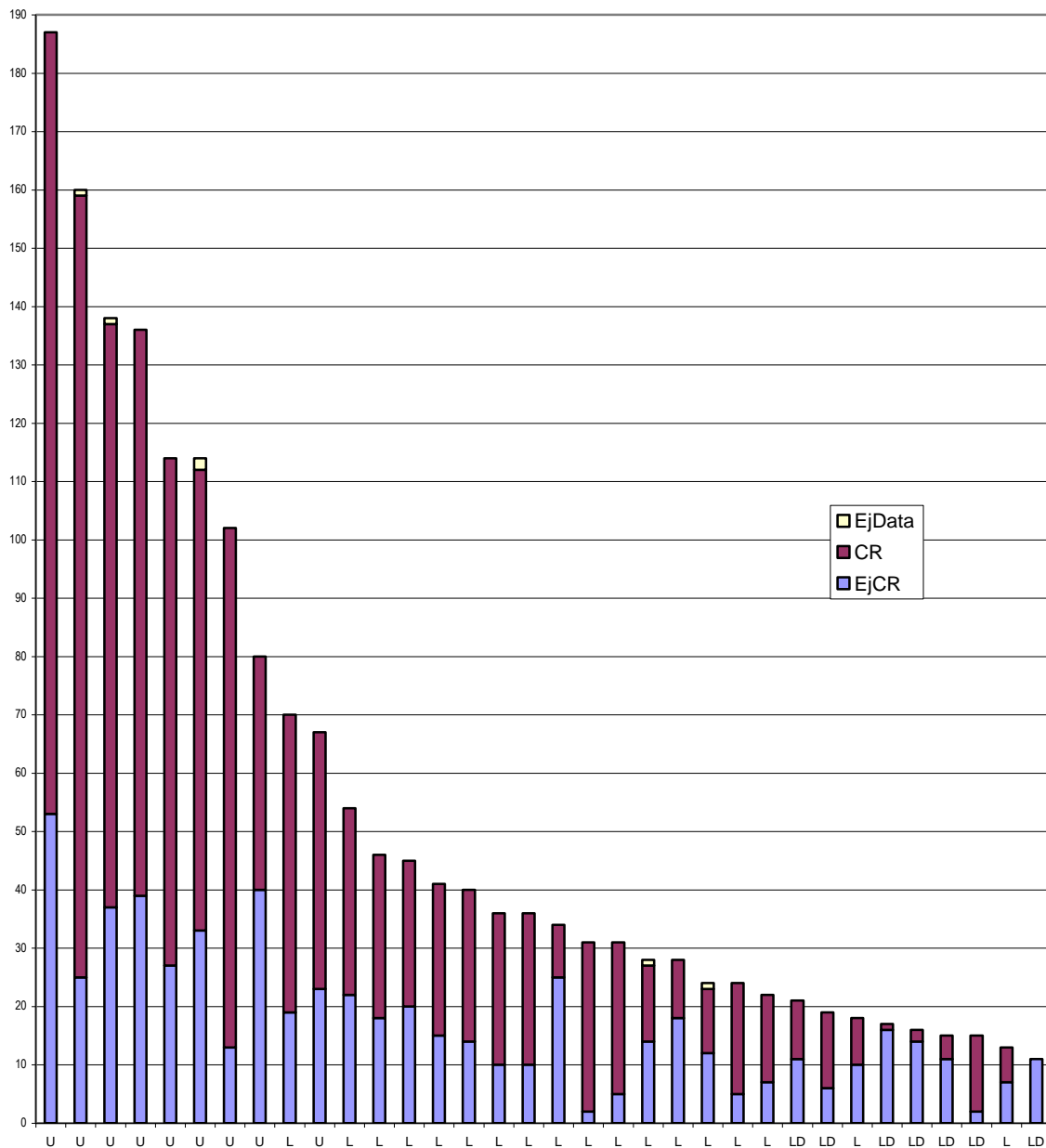
Akut leukemi är en ovanlig och allvarlig form av cancersjukdom, där betydande framsteg gjorts på senare år i såväl diagnostik, basal förståelse för sjukdomsmekanismer, som behandling. För yngre patienter finns numera goda chanser till bot efter intensiv, långvarig och krävande behandling, och för äldre finns ofta goda chanser till betydande förbättring under en tid som är av stort värde, men tyvärr mindre chanser till definitiv bot. För vissa, framför allt för de långt bortom pensionsåldern och de med andra svårare sjukdomstillstånd får behandlingen inriktas på symptomlindring, blodtransfusion och infektionsbehandling.

Hälften av alla patienter med akut leukemi är över 70 år, medan den helt dominerande kunskapen om sjukdomen och dess handläggning baserar sig på rapporter i den medicinska litteraturen över patienter som oftast är 55 år eller yngre, eller ibland selekterade äldre patienter som bedömts tåla intensiv behandling. Detta registers styrka är att vi har uppgifter från i princip alla patienter, och resultaten påverkas inte av en selektion av lämpliga fall. Detta ger en unik möjlighet att öka vår kunskap om sjukdomen genom att vara ett verktyg för forskning, och därvid bistå i strävan att förbättra handläggningen för alla patienter. Huvudsyftet med ett kvalitetsregister är dock att skapa möjlighet att studera likheter och skillnader i handläggningen på olika sjukvårdsenheter för att värdera betydelsen av olika åtgärder och faktorer, och att skapa en god vårdkvalitet för alla patienter oavsett hemort. Ett register med en viss mängd uppgifter där varje uppgift inte kan kontrolleras fullständigt har förstås begränsade möjligheter att påvisa orsakssamband. Vi försöker optimera datakvaliteten genom diskussioner i arbetsgruppen, stickprovsvalidering, specifik kontroll av oklara eller osannolika uppgifter, jämförelser mot cancerregistret och uppdatering och kontroll av överlevnad mot Folkbokföringsregistret. Vi tror därigenom att registret innehåller data som kan ge värdefull information, och ge indikationer om områden som kan vara angelägna för mer detaljerade kompletterande studier.

## 3. Volym

Cancerregistret innehåller 1980 patienter med ICD-kod motsvarande akut leukemi med diagnos 1997-2001. Av dessa finns 1940 fall registrerade i akutleukemiregistret, 1640 fall av akut myeloisk leukemi (AML), 241 akut lymfatisk leukemi (ALL), 6 akut odifferentierad leukemi (AUL), och 53 med akut leukemi utan närmare specifikation (AL). Sedan tidigare rapporter har en del felaktigheter korrigerats, som borttagning av patienter med akut leukemi diagnostiserad före 1997 som rapporterats utifrån återfall under tidsperioden, samt patienter med akut leukemi på basen av kronisk myeloisk leukemi.

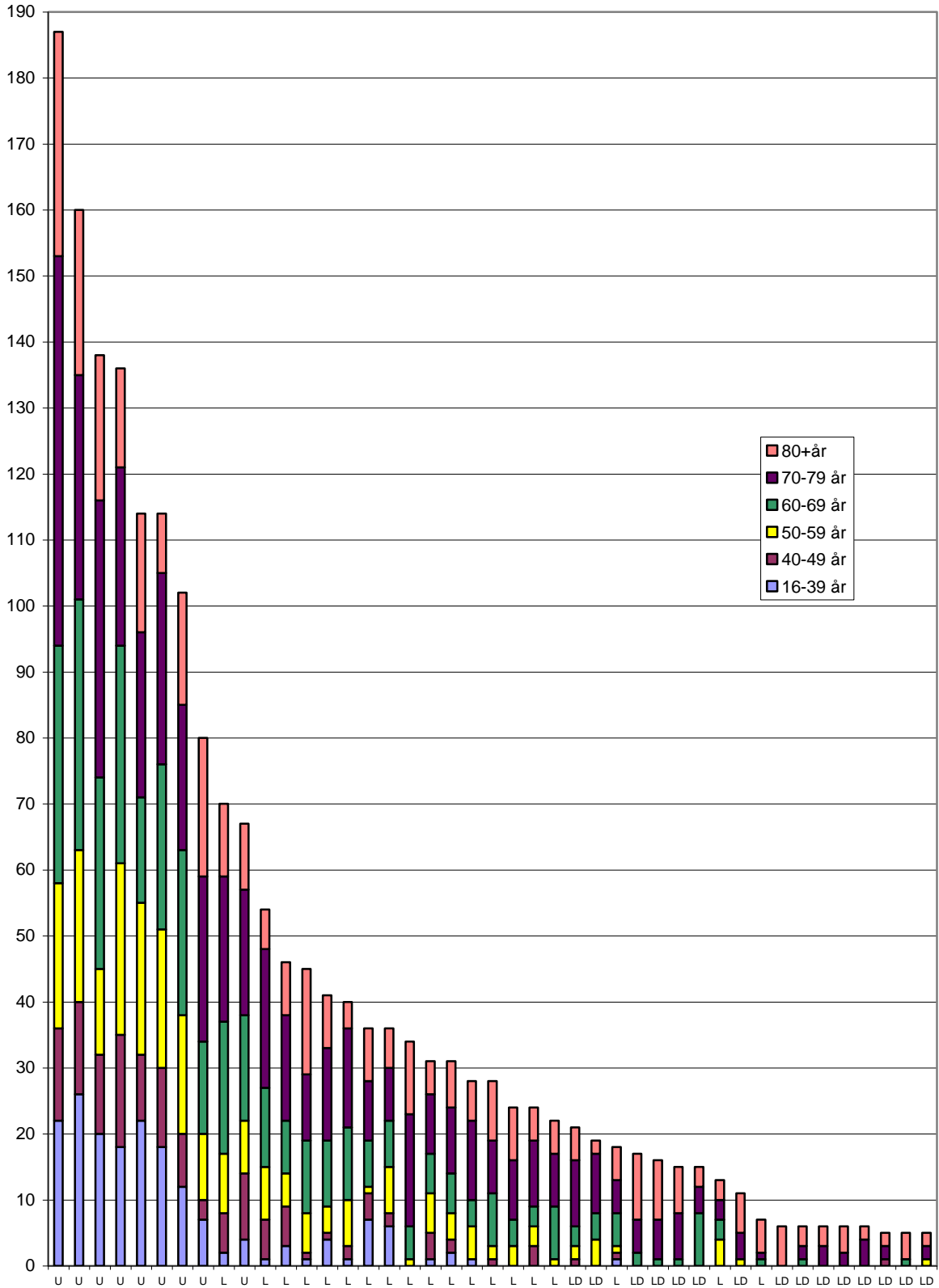
## 4. Deltagande kliniker



### Graf 4.1.

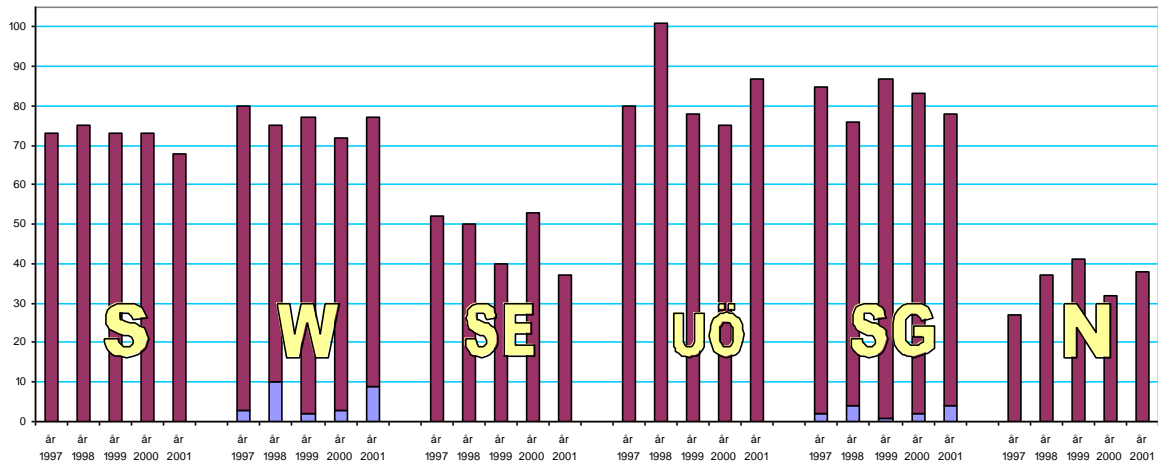
För 1940 patienter fanns sjukhuskod rapporterad, representerande 73 kliniker. Från 18 kliniker rapporterades endast en patient var, och 21 kliniker rapporterade 2-7 patienter. De 34 kliniker som rapporterat minst 10 patienter visas i grafen ovan, där röd del av stapel anger antal patienter som rapporterats lämpliga för remissionssyftande behandling och blå de med palliativ intention. U anger universitetssjukhus, L länssjukhus och LD länsdelssjukhus. Även om det generellt är en större andel patienter där remissionssyftande behandling avsetts på de sjukhus som rapporterat flest patienter, och huvudsakligen patienter med palliativ intention rapporterats från sjukhus med färre än 10 patienter, så har vissa sjukhus en annan profil. Åldersfördelningen vid olika sjukhus visas nedan.



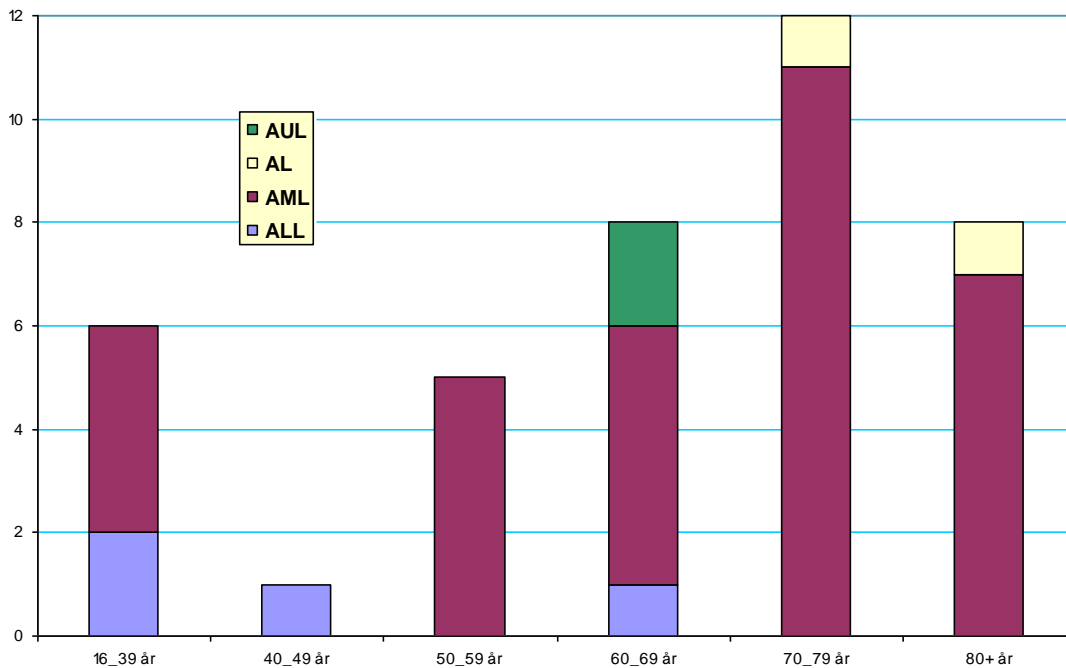


**Graf 4.2.** Antalet patienter i olika åldrar vid de 43 sjukhus som rapporterat 5 eller fler patienter.

## 5. Täckningsgrad

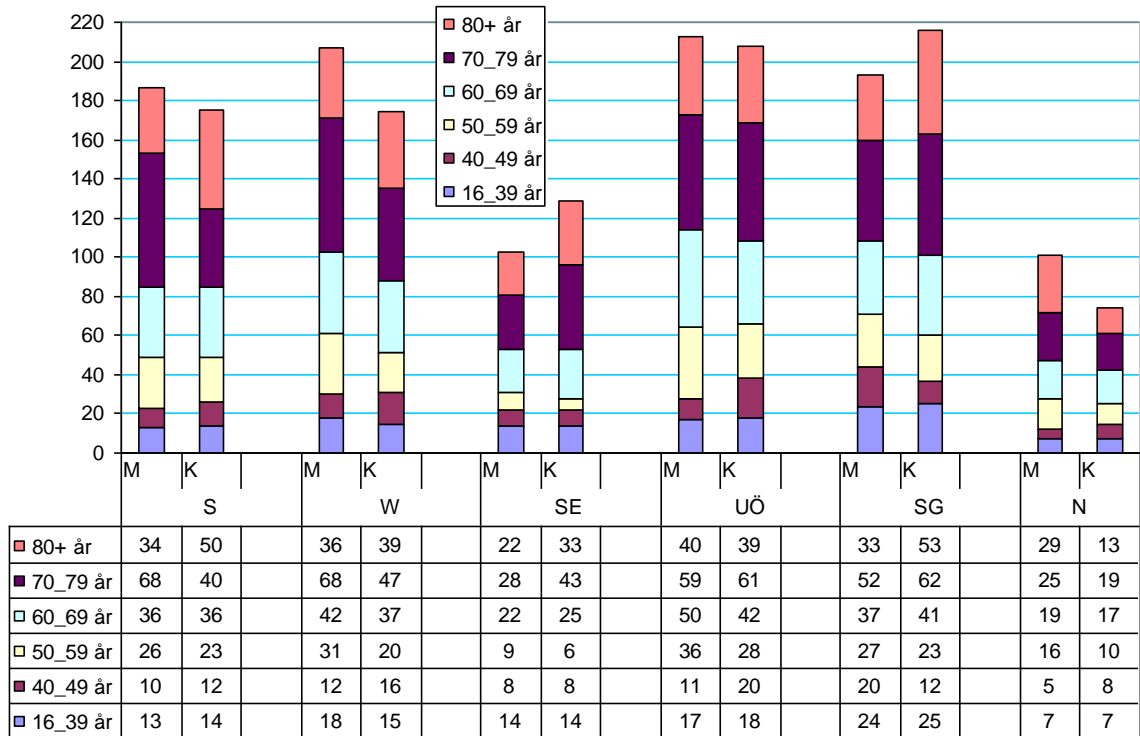


**Graf 5.1.** Figuren visar antalet rapporterade fall efter region och diagnosår. Röda staplar visar antal fall i akutleukemiregistret och ljusblå staplar patienter som endast finns i cancerregistret. Registret har nu en mycket hög täckningsgrad (98 %), där 4 av de 6 regionerna har kompletta data.

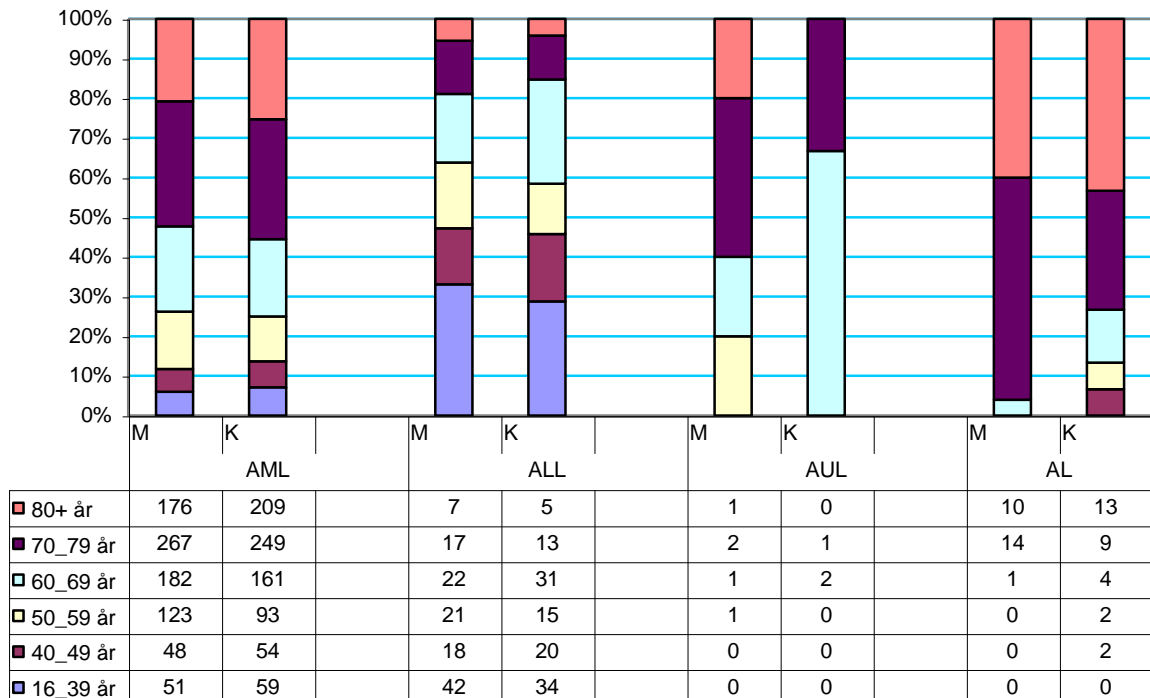


**Graf 5.2.** Antal patienter efter ålder och diagnos enligt cancerregistret som saknas i akutleukemiregistret. Flertalet av de yngre patienterna har troligen behandlats på pediatrika enheter, och rapporterats till barncancerregister.

## 6. Epidemiologi



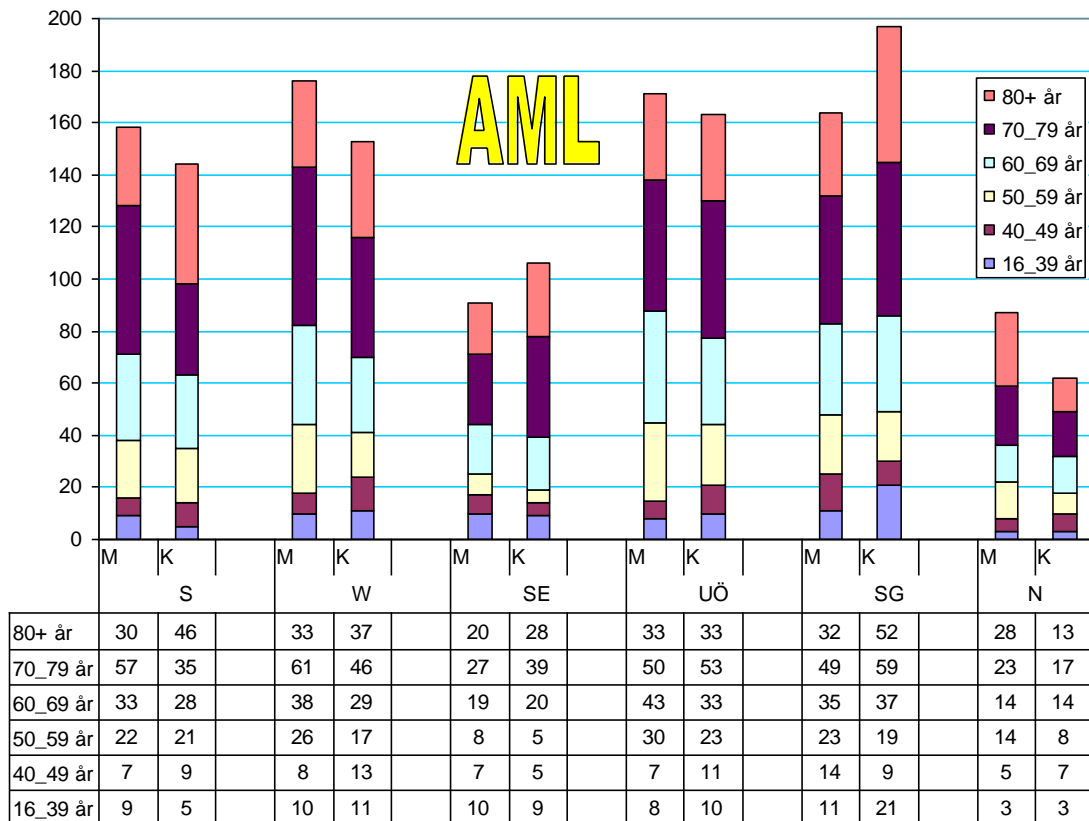
Graf 6.1. Antal fall efter region, kön och ålder.



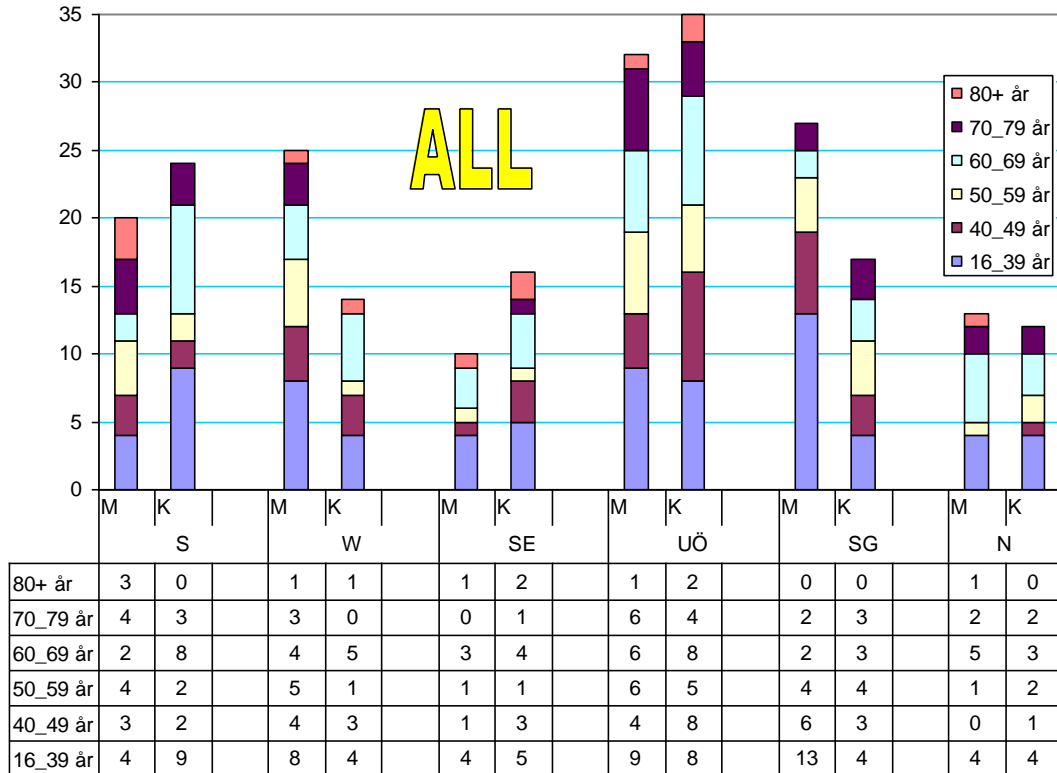
Graf 6.2. Andel (antal i underliggande tabell) fall efter diagnos, kön och ålder. Det föreligger ett mycket litet antal patienter i gruppen AUL.

Region/Diagnos	AML	ALL	AL	AUL	Totalt
S	68,8	53,2	76,1	78	67,2
W	67,4	49,0	73,2	67,7	65,7
SE	68,0	50,5	79,5	76,0	66,5
UÖ	67,2	51,1	79,3	63,0	65,2
SG	66,6	45,6	75,7	91,0	64,5
N	68,1	52,8	-	59	65,9
<b>Totalt</b>	67,6	50,2	77,1	71,3	

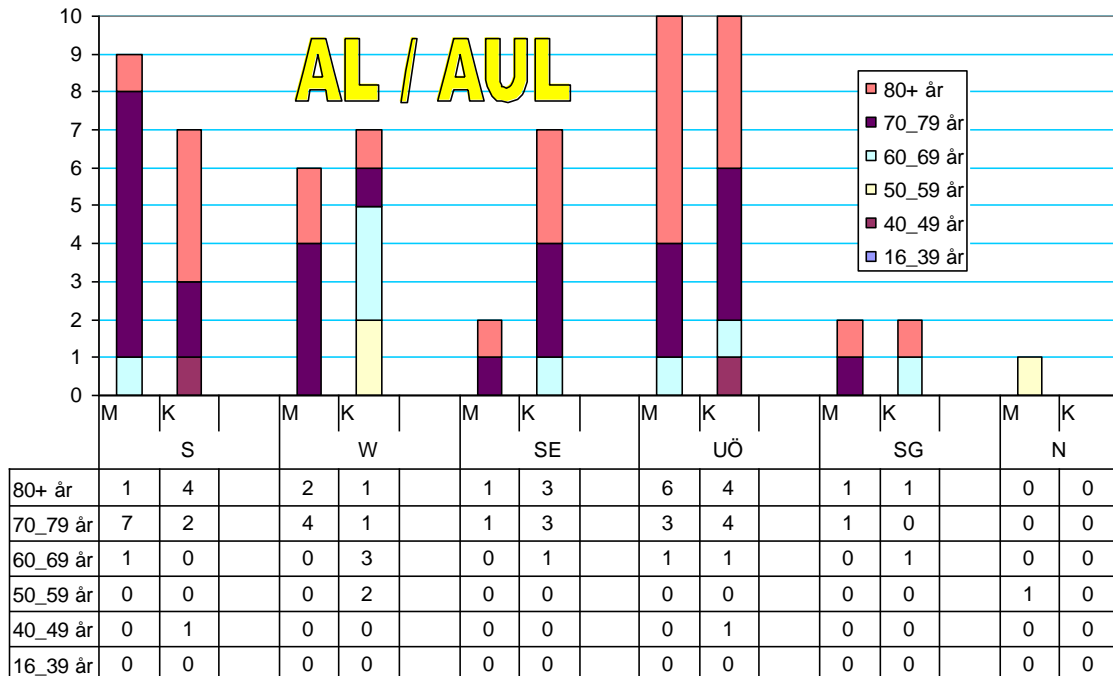
**Tabell 6.1.** Medelålder efter diagnos och region. Det synes föreligga en viss skillnad i åldersfördelningen, såtillvida att Region SG, och i mindre utsträckning UÖ och W, har lägre medelålder, och region S högst medelålder. Detta kan avspegla skillnader i ålder i befolkningsunderlaget. T-test, ålder för alla patienter med akut leukemi, S vs SG,  $p=0.025$ .



**Graf 6.3.** Antal fall med diagnos AML efter region, kön och ålder.

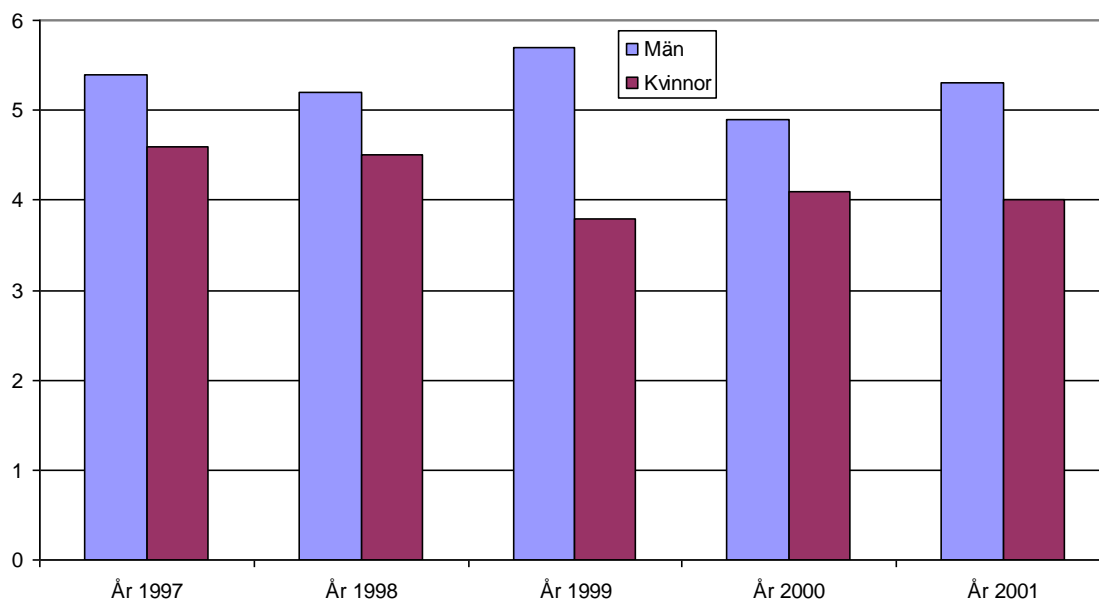


Graf 6.4. Antal fall med diagnos ALL efter region, kön och ålder.



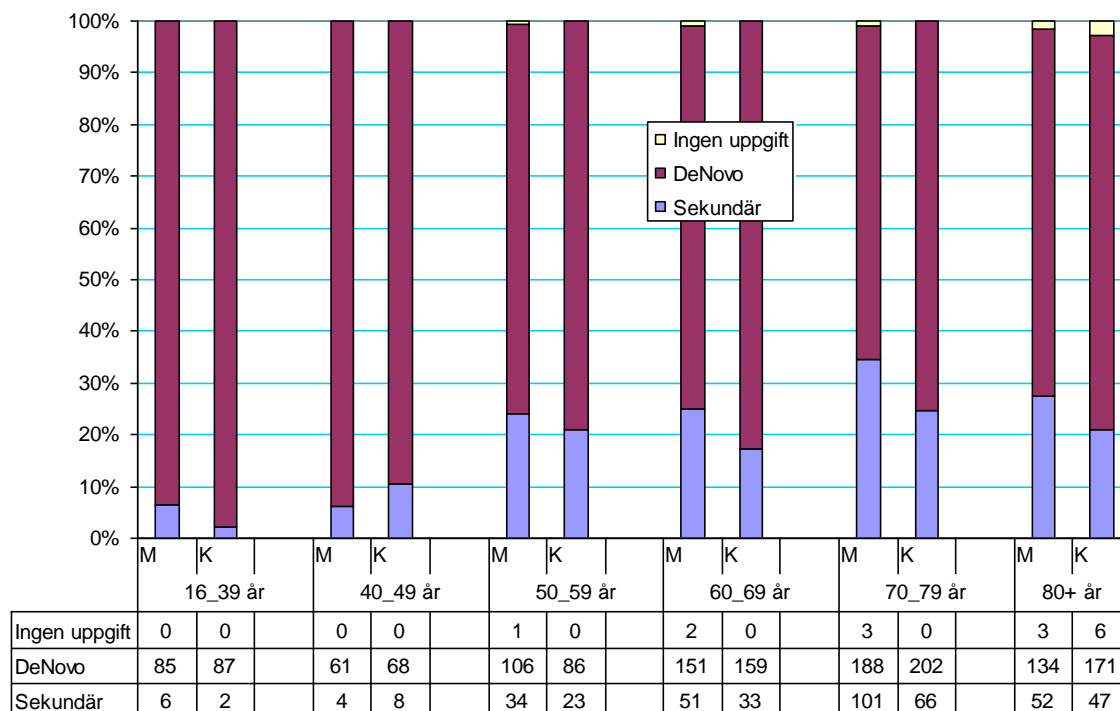
Graf 6.5. Antal fall med diagnos odifferentierad eller oklassificerad akut leukemi efter region, kön och ålder.

## 7. Åldersstandardiserad incidens



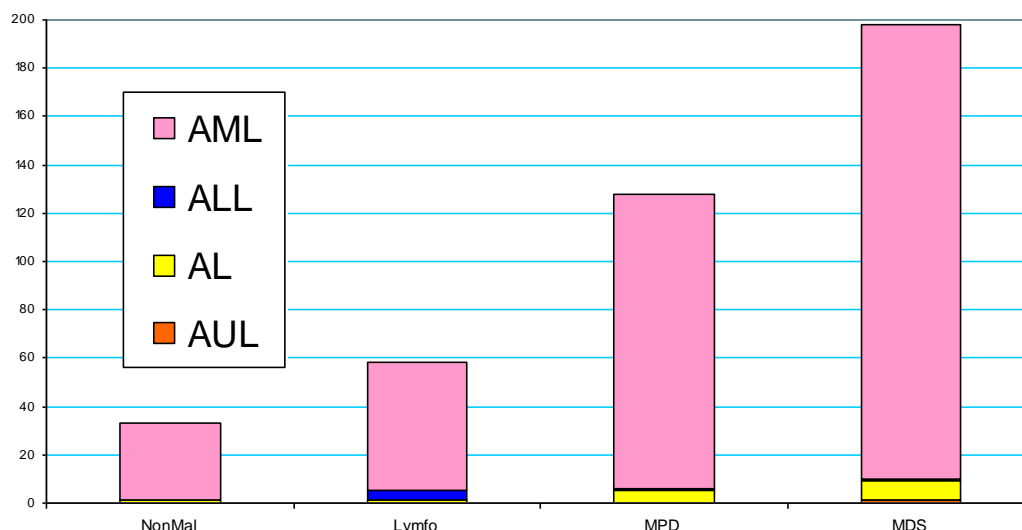
**Graf 7.1.** Åldersstandardiserad incidens/100000 för män och kvinnor per år. Standardiseringspopulation utgörs av Sverige år 2000.

## 8. Sekundär leukemi



**Graf 8.1.** Andel (antal i tabell) fall med tidigare hematologisk sjukdom eller cytotoxisk behandling efter kön och ålder. Endast fall rapporterade i akutleukemiregistret ingår (n=1940).





**Graf 8.4.** Antal patienter med olika typ av akut leukemi utifrån tidigare hematologisk sjukdom (Icke malign blodsjukdom, Lymfoproliferativ sjukdom, Myeloproliferativ sjukdom, Myelodysplasi) hos 417 patienter med sekundär leukemi.

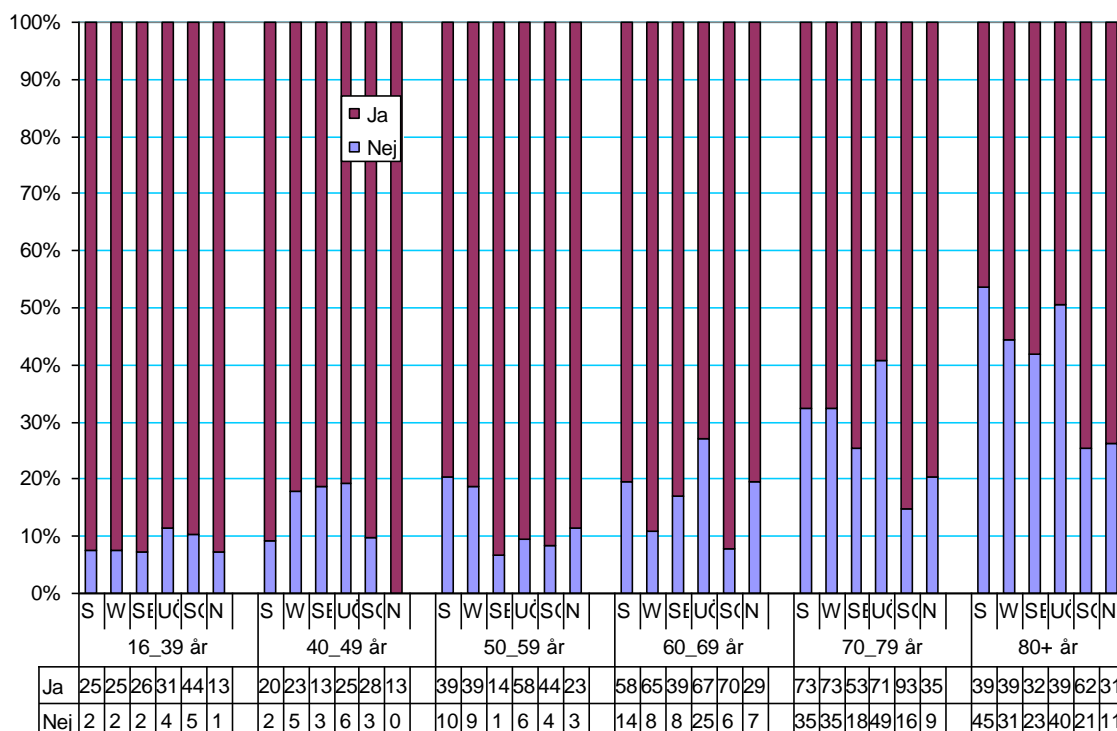
**Tabell 8.1. Antal fall med tidigare hematologisk/malign sjukdom**

	AML	ALL	AUL/AL
<b>Myeloproliferativa sjukdomar</b>			
Myelodysplasi	188	1	9
Myeloproliferativ sjukdom UNS	49	1	2
Polycytemia vera	36	0	2
Essentiell trombocytemi	23	0	1
Kronisk myelomonocytleukemi	14	0	0
<b>Lymfoproliferativa sjukdomar</b>			
Non-Hodgkin lymfom UNS	27	3	1
Hodgkins lymfom	7	1	0
Kronisk lymfatisk leukemi	7	0	0
Myelom	12	0	0
<b>Övriga sjukdomar</b>			
Cancer	5	0	0
Aplastisk anemi	10	0	0
Cytopeni UNS	8	0	0
Monoklonal gammopati	3	0	0
Immunologiska sjukdomar	9	0	1
Benigna tillstånd	2	0	0

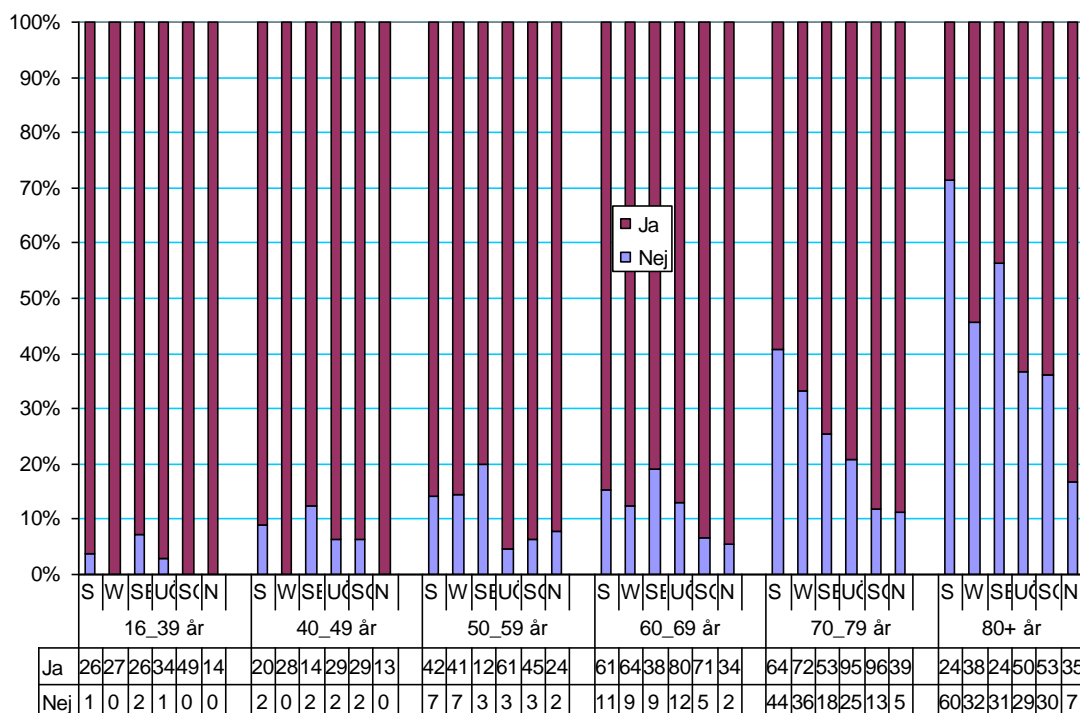
Sekundär leukemi utgörs betydligt oftare av AML än ALL, och AML sekundär till myelodysplasi utgör den dominerande gruppen. En större andel sekundär AML än förväntat har dock utvecklats på basen av myeloproliferativa och lymfoproliferativa sjukdomar, medan tidigare cancer är ovanligt. Patienter med akut leukemi som transformation av kronisk myeloisk leukemi ingår inte i materialet. ALL sekundär till Non-Hodgkin-lymfom kan förstås utgöras av leukemiserad progress av lymfom.



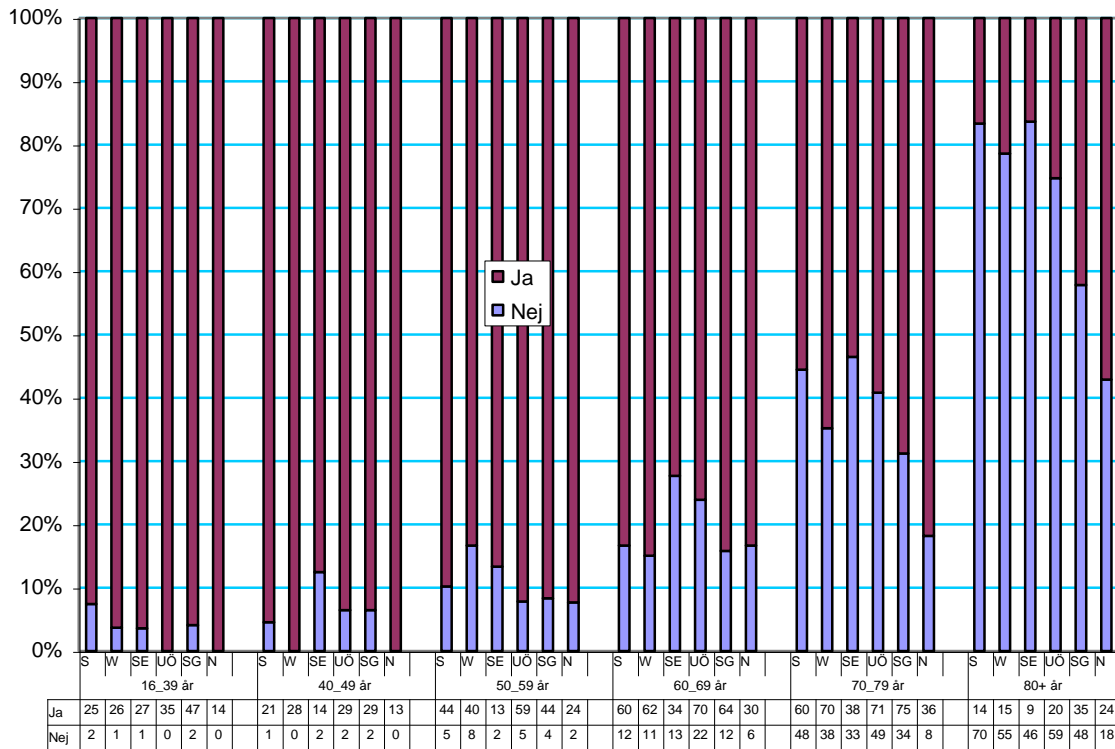
## 9. Diagnostik



**Graf 9.1.** Andel (antal i tabell) fall som utretts med **cytokemi** efter region och ålder. Endast fall rapporterade i akutleukemiregistret ingår (n=1940).

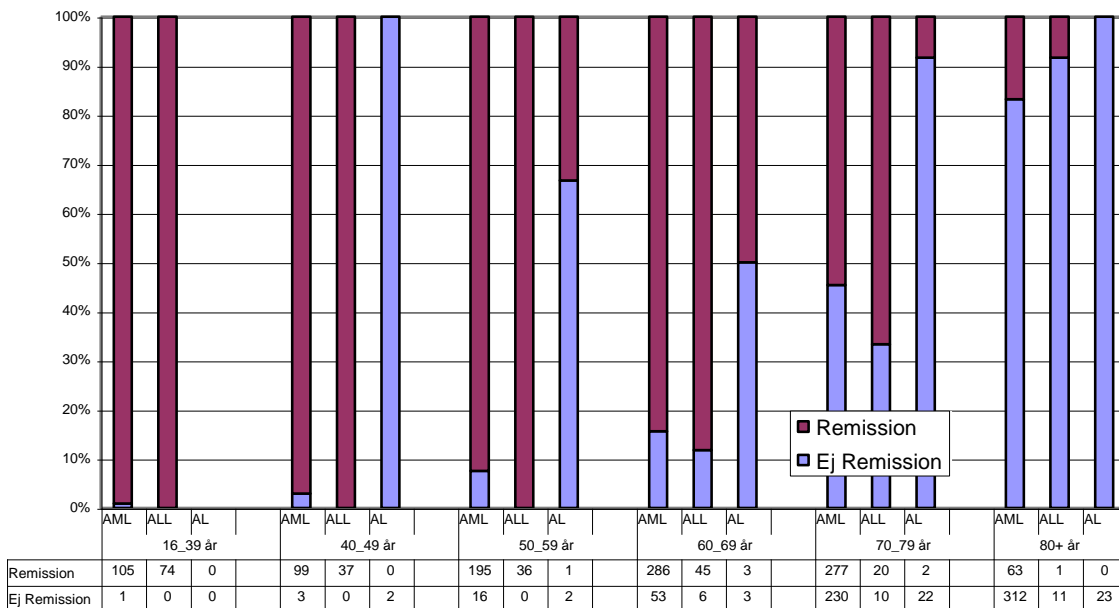


**Graf 9.2.** Andel (antal i tabell) fall som utretts med **flödescytometri** efter region och ålder. Endast fall rapporterade i akutleukemiregistret ingår (n=1940).

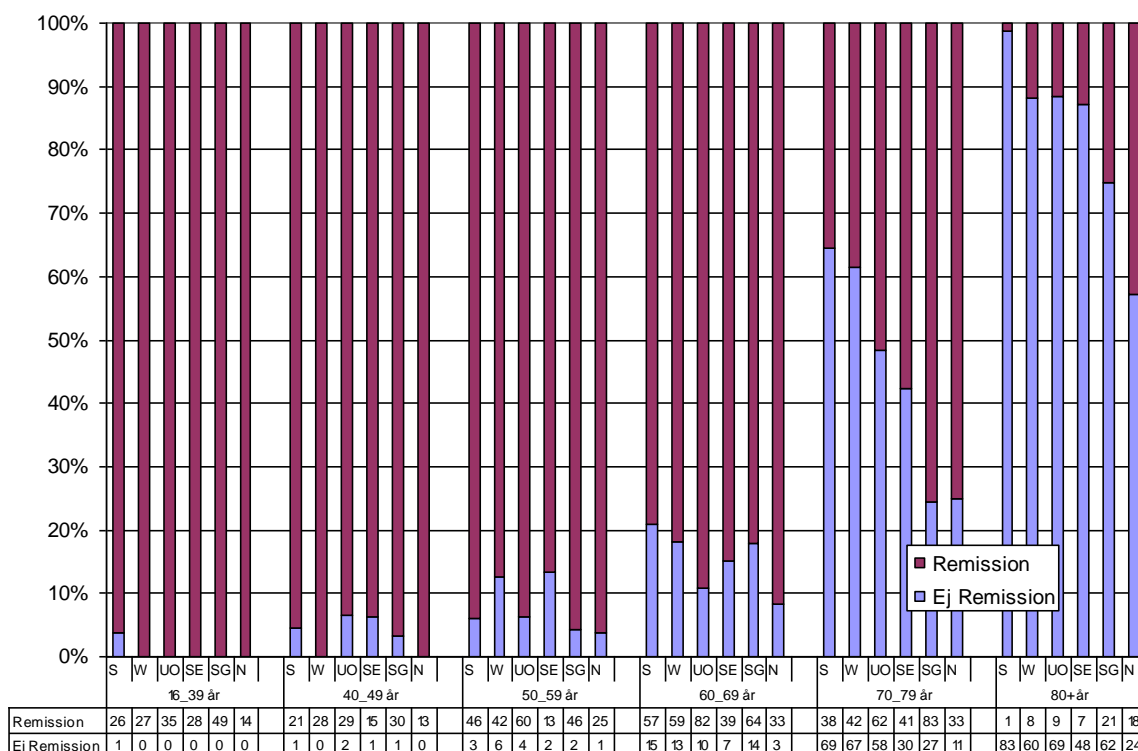


**Graf 9.3.** Andel (antal i tabell) fall som utretts med **cytogenetik** efter region och ålder. Endast fall rapporterade i akutleukemiregistret ingår (n=1940). Det föreligger en högre ambitionsnivå i diagnostiken för yngre patienter, vilket synes rimligt. Det tycks även föreligga vissa skillnader mellan regionerna i diagnostisk aktivitet hos äldre.

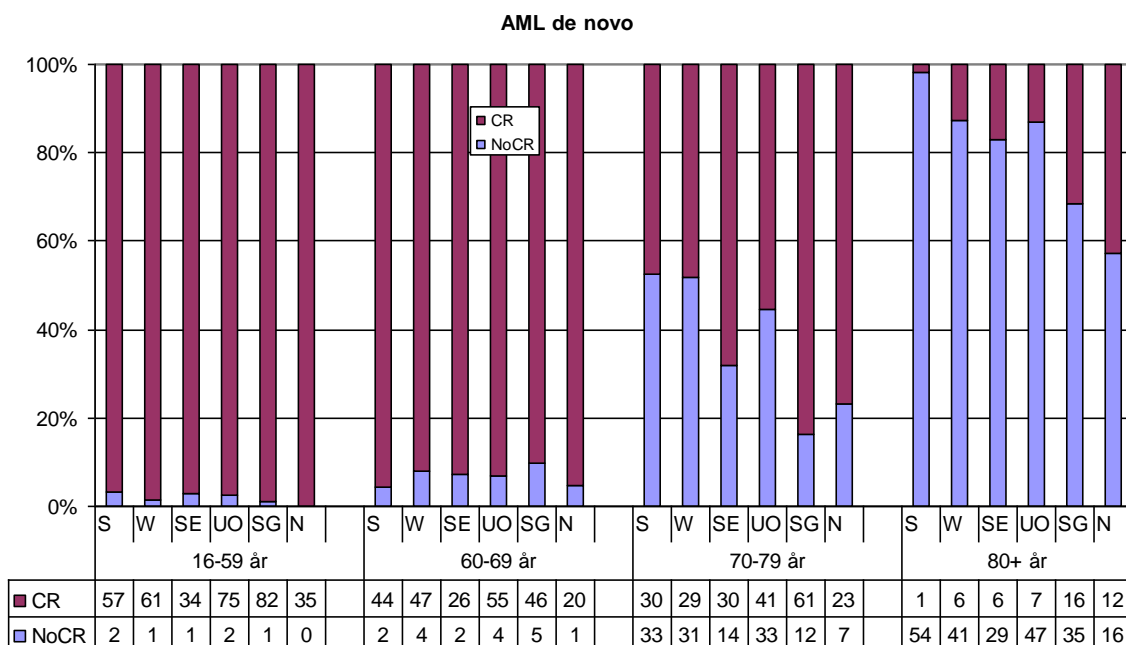
## 10. Behandlingsintention



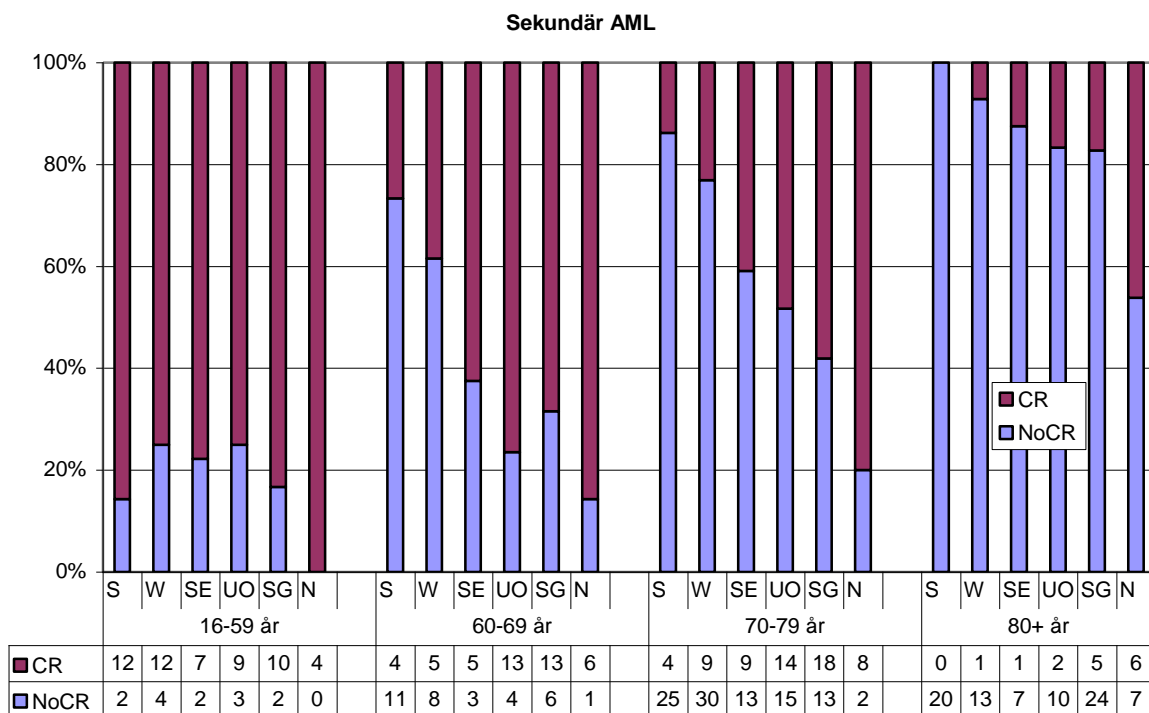
**Graf 10.1.** Andel (antal i tabell) patienter som behandlats med remissionsintention efter diagnos och ålder (n=1980).



**Graf 10.2.** Andel (antal) patienter som behandlats med remissionsintention efter region och ålder (n=1980). Denna skillnad mellan regionerna är tydlig, särskilt i åldersgruppen 70-79 år, vilket har dokumenterats i alla tidigare rapporter från akutleukemiregistret, och analyserats särskilt i separat manuskript (se bilaga).

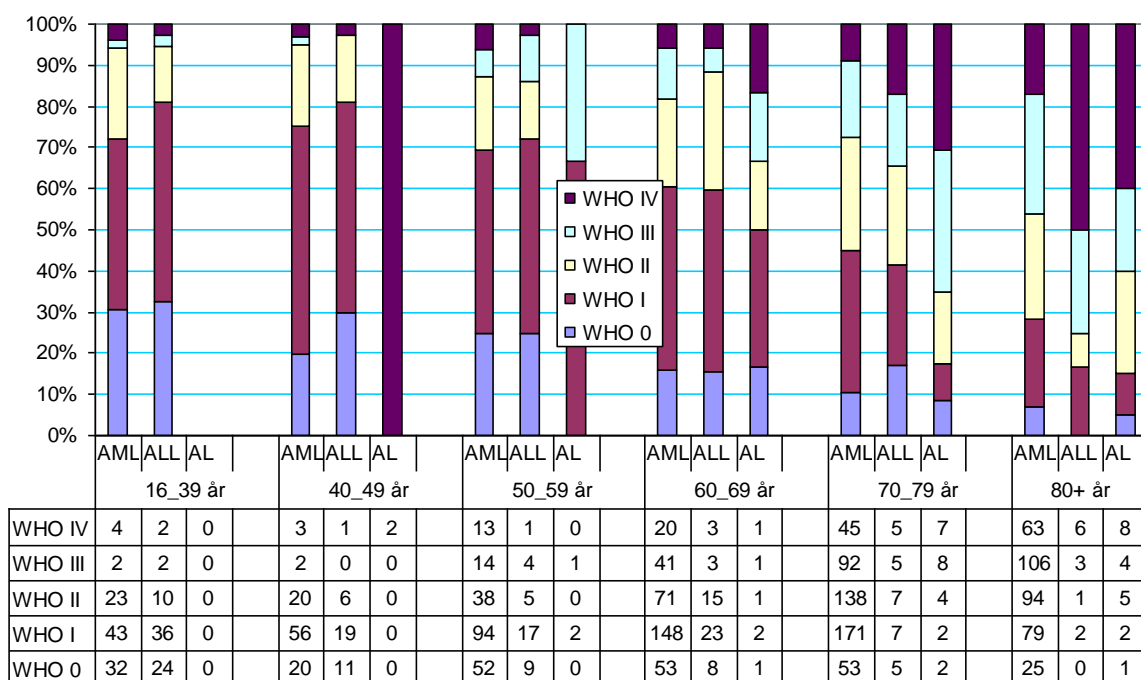


**Graf 10.3.** Skillnaden i behandlingsintention mellan regionerna gäller gruppen med AML de novo, men endast för patienter 70 år och äldre. Den regionala skillnaden är dock särskilt tydlig för patienter med sekundär AML från 60 års ålder och uppåt (nedan).

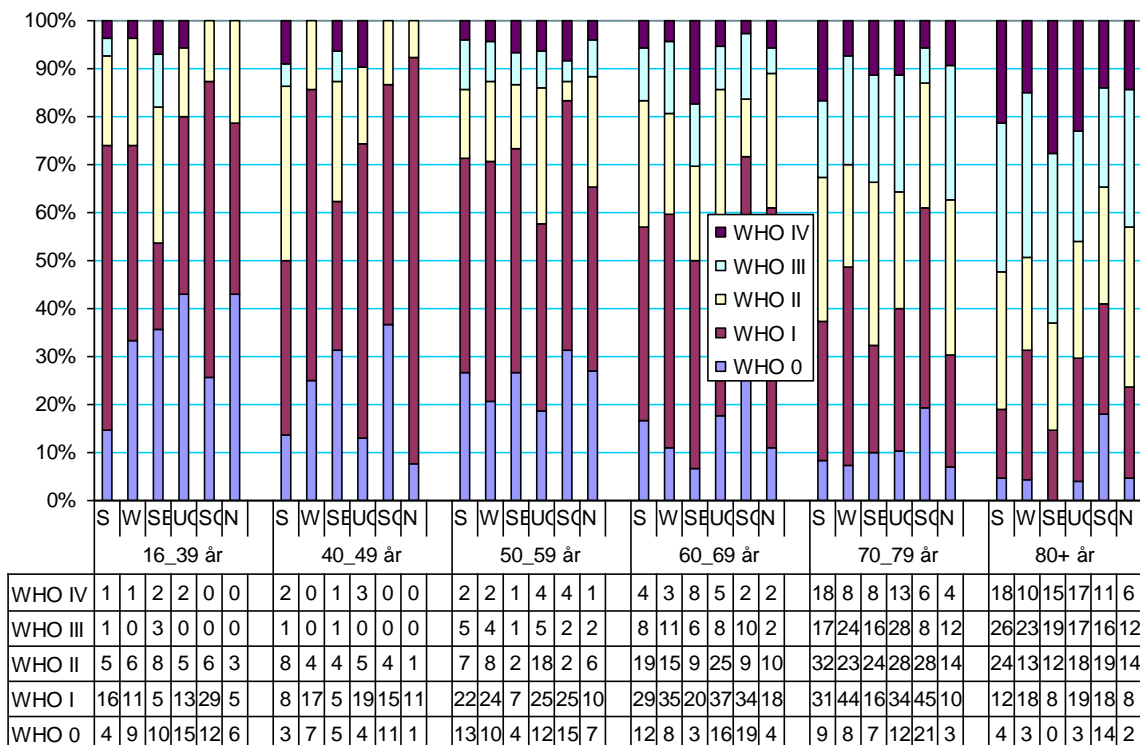


**Graf 10.4.**

## 11. WHO funktionsstatus

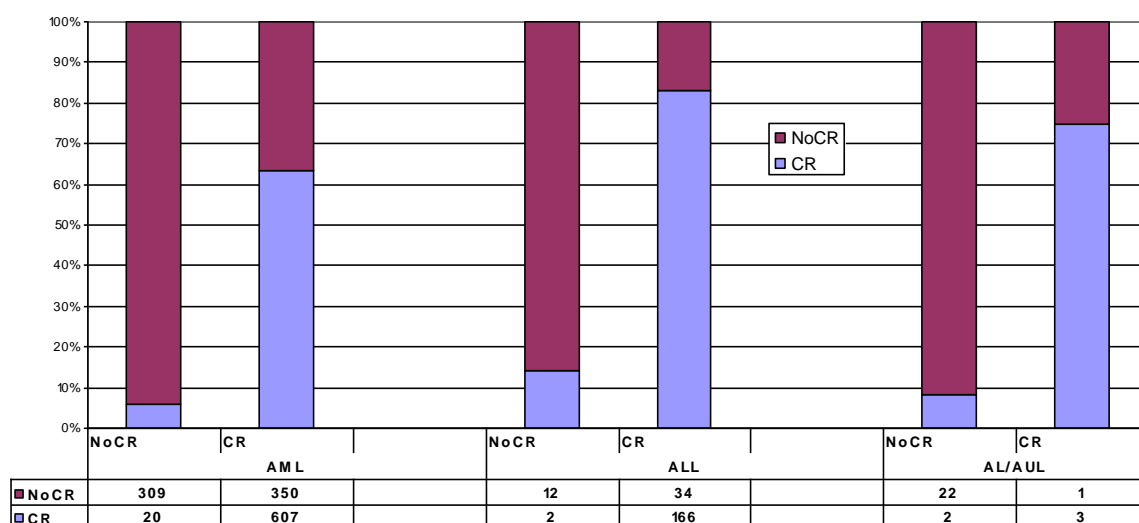


**Graf 11.1.** WHO funktionsstatus efter diagnos och ålder (andel och antal, n=1909). En ökande andel med nedsatt funktionsstatus ses med stigande ålder, vilket är förväntat.

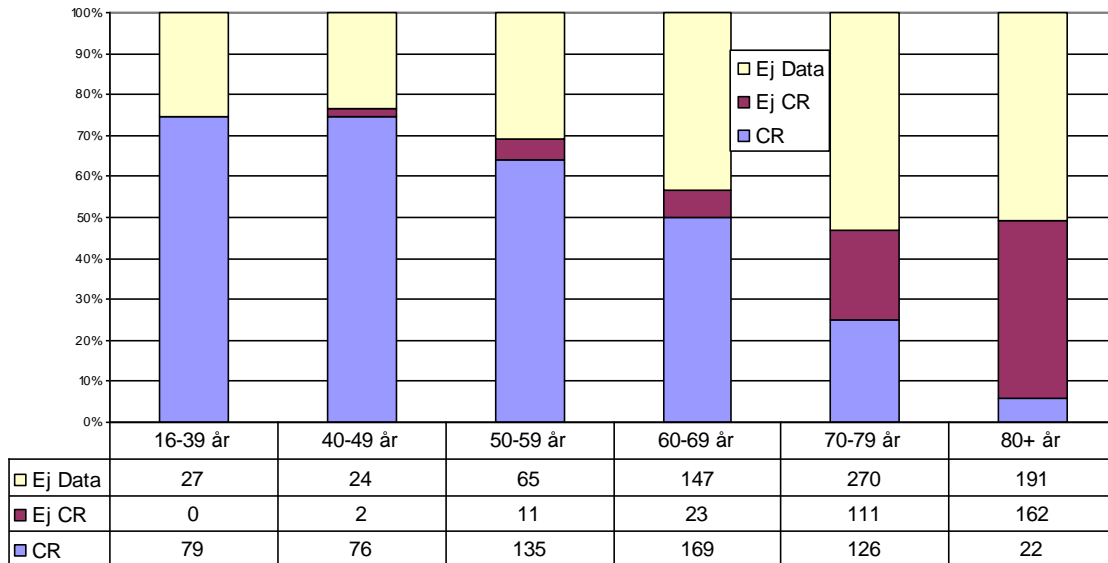


**Graf 11.2.** WHO funktionsstatus efter region och ålder (n=1909). Det är tänkbart att skilda kriterier för funktionsstatus har använts vid rapportering från olika regioner, exempelvis om status avser det vid ankomst till sjukhus eller efter behandling av akuta komplikationer (som anemi, infektion) inför ställningstagande till behandling. Det synes osannolikt att det föreligger en reell skillnad i funktionsstatus vid diagnos för patienter från olika regioner, då samtliga regioner har mycket god tillgänglighet för akut omhändertagande av denna patientgrupp.

## 12. Kompletta remissioner

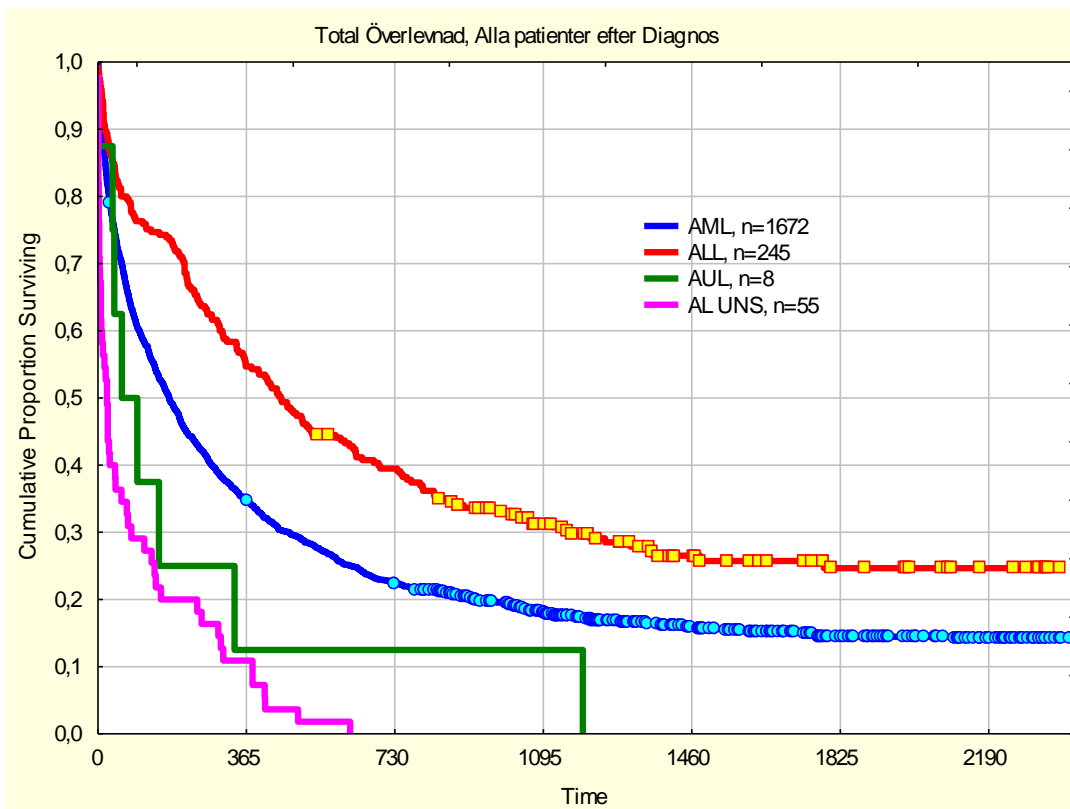


**Graf 12.1.** Andel (antal) rapporterade kompletta remissioner efter diagnos och remissionsintention.

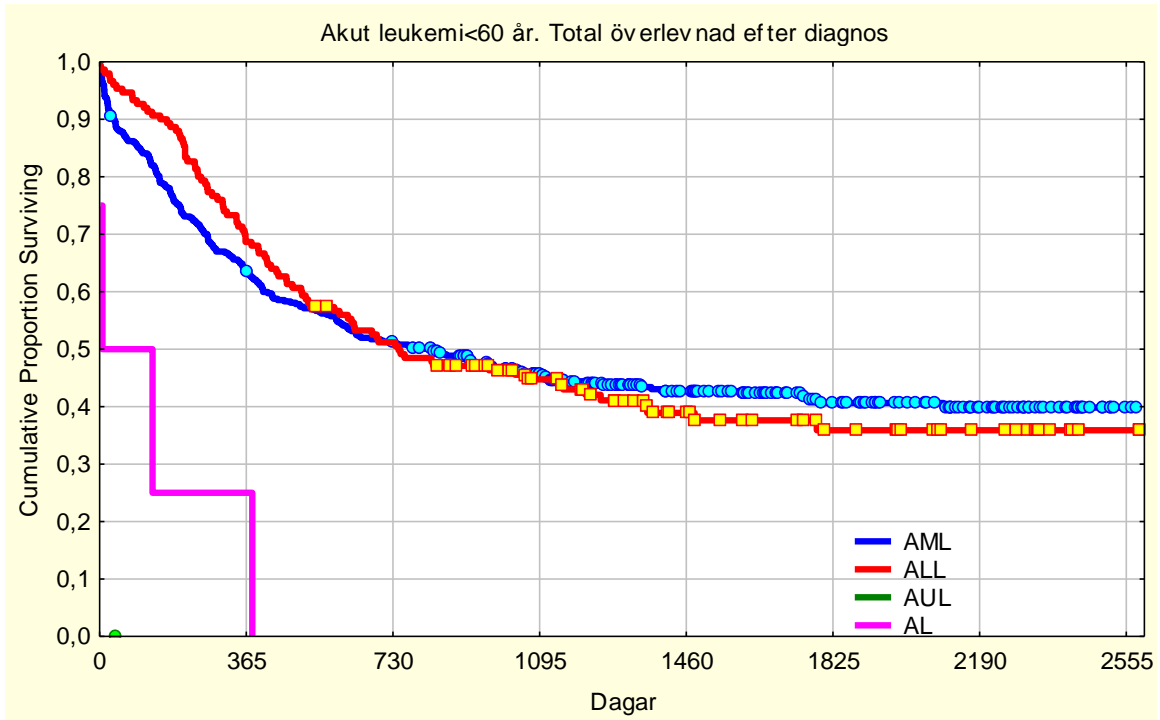


**Graf 12.2.** AML. Andel rapporterade kompletta remissioner efter ålder. Data är osäkra på grund av inkomplett rapportering.

### 13. Överlevnad

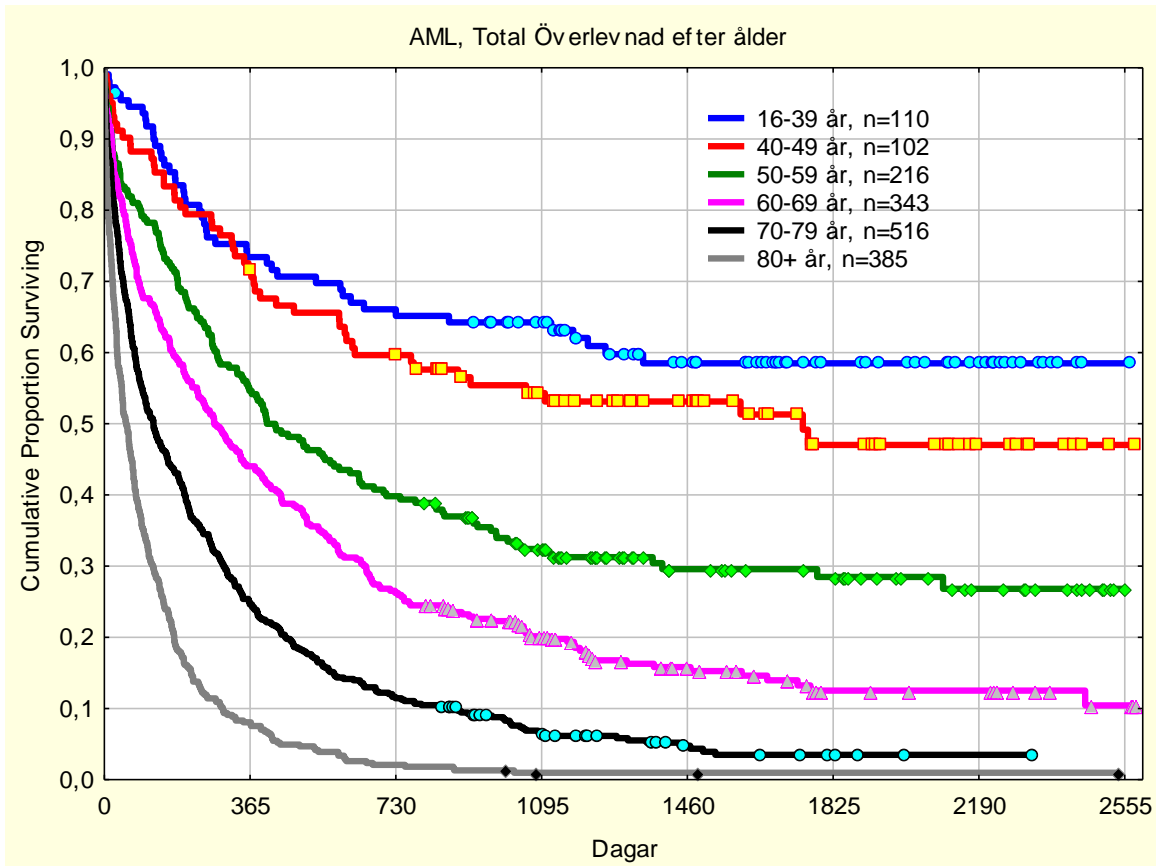


**Graf 13.1.** Total överlevnad är bättre vid ALL än AML. För patienter under 60 år är dock 5-årsöverlevnaden nära 40 % för såväl AML som ALL (nedan). Akut leukemi utan närmare specifikation utgöres i stor utsträckning av patienter där cytologi ej är tillräckligt för diagnos av leukemityp, och där patienten inte bedöms vara tillgänglig för specifik behandling.

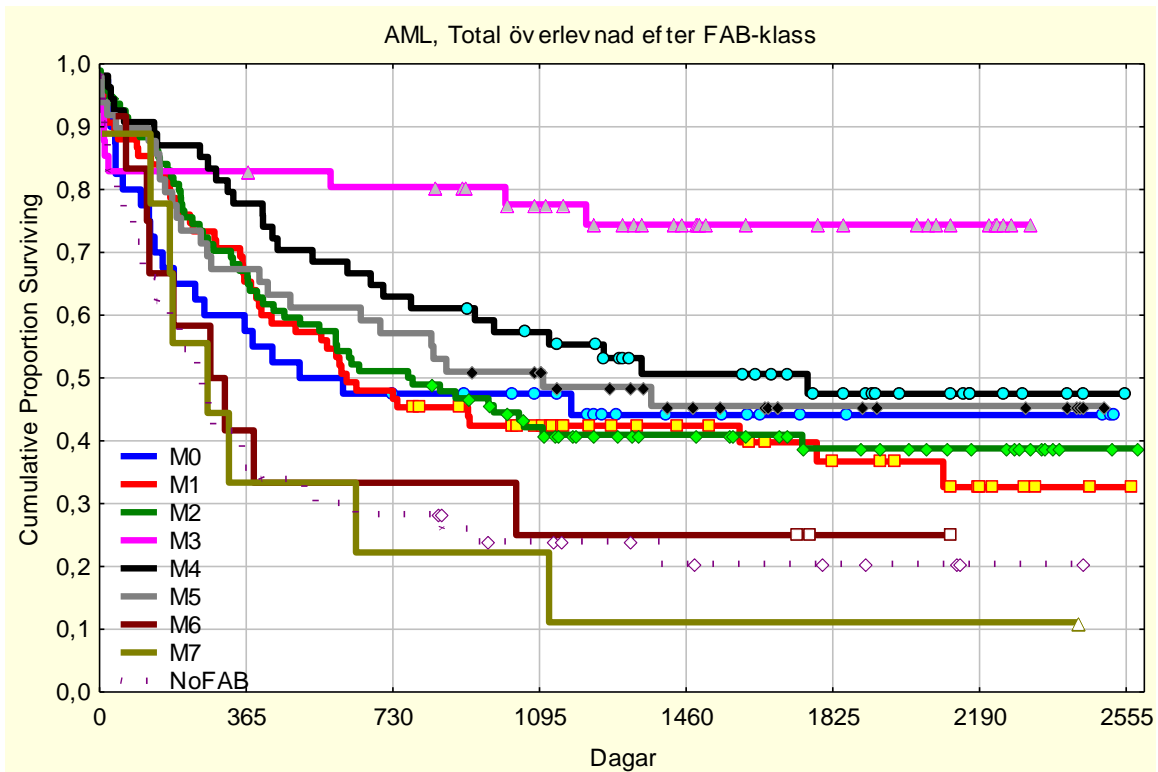


**Graf 13.2.** Akut leukemi hos patienter under 60 år, grafen visar total överlevnad efter diagnos.

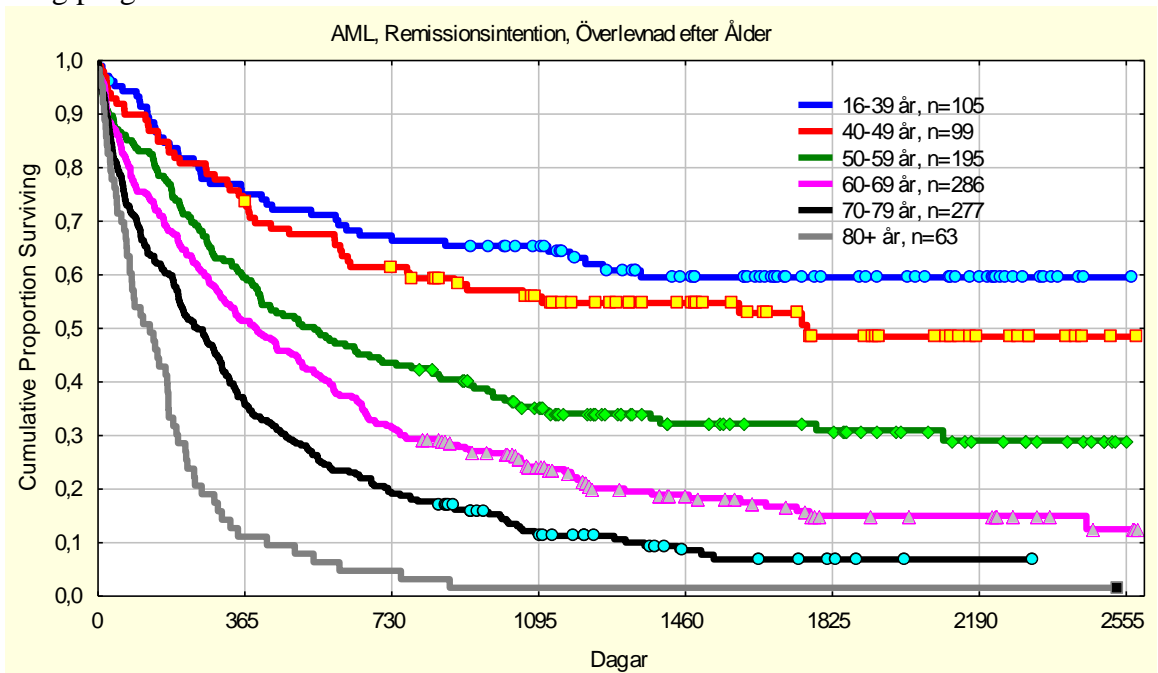
**AML**



**Graf 13.3.** AML, total överlevnad efter åldersgrupp.

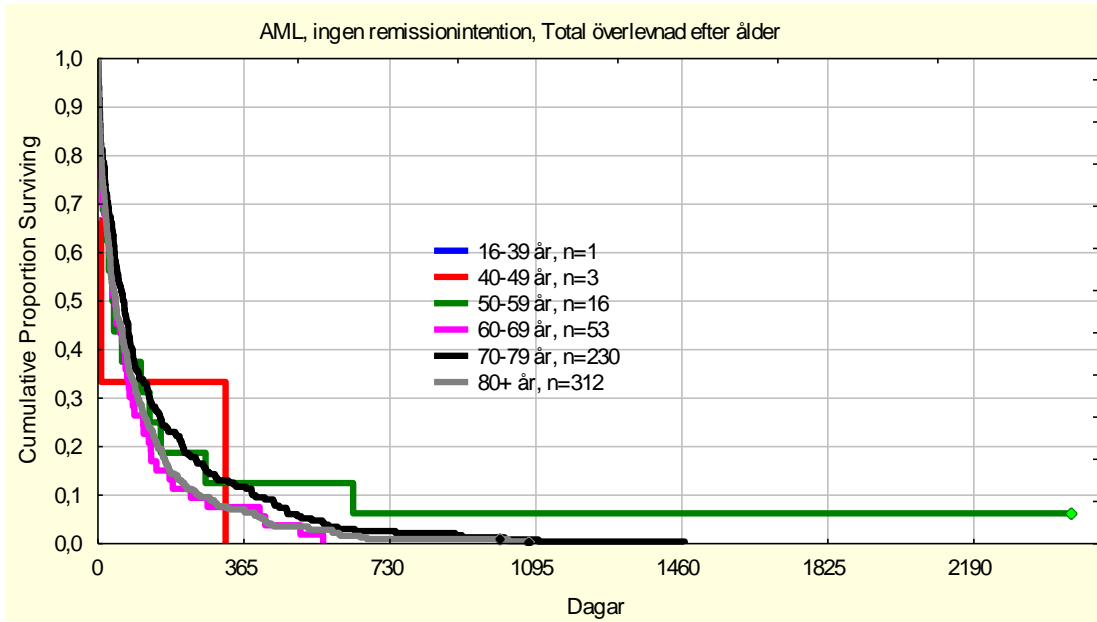


**Graf 13.4.** AML hos patienter under 60 år, överlevnad efter FAB-klass. M0 n=40, M1 n=75, M2 n=95, M3 n=41, M4 n=54, M5 n=49, M6 n=12, M7 n=9, ingen FAB-klass n=53. Akut promyelocytleukemi (M3) ger som förväntat betydligt bättre överlevnad än andra FAB-klasser, notera en hög tidig mortalitet, rimligen orsakad av risken för blödningskomplikationer. M6/M7 ger en sämre överlevnad. Dålig prognos ses även hos oklassade patienter rimligen beroende på minskad ambition för FAB-klassning hos vissa patienter med dålig prognos.

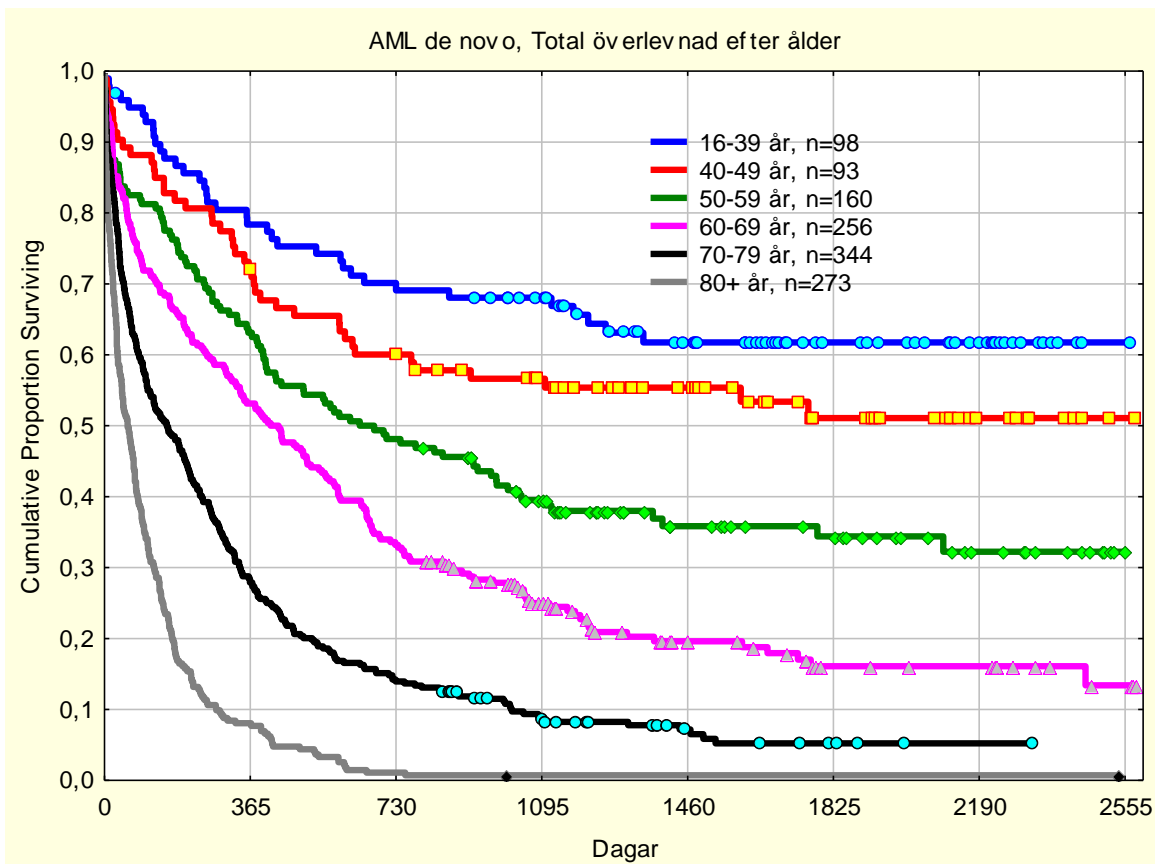


**Graf 13.5.** AML med remissionssyftande behandlingsintention, total överlevnad. God överlevnad ses för yngre patienter. Detta är den grupp som utgör den absoluta majoriteten av patienter i rapporterade studier, och således den relevanta kohorten när svenska data jämförs med behandlingsdata i internationella publikationer.

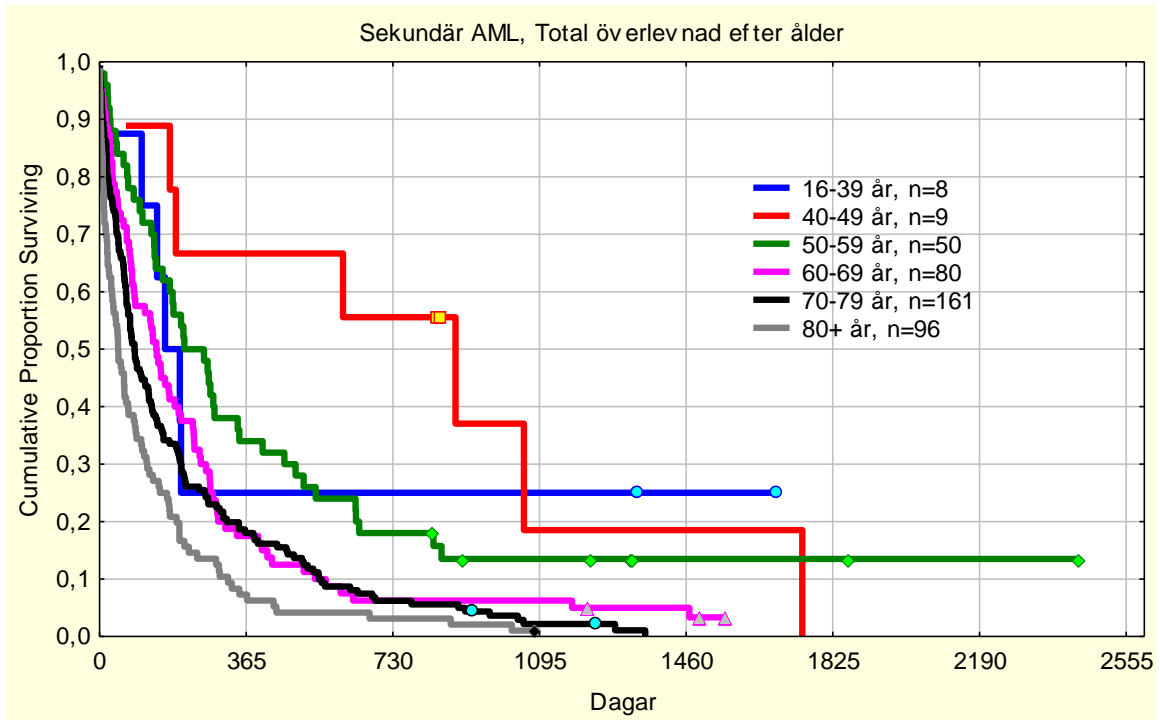




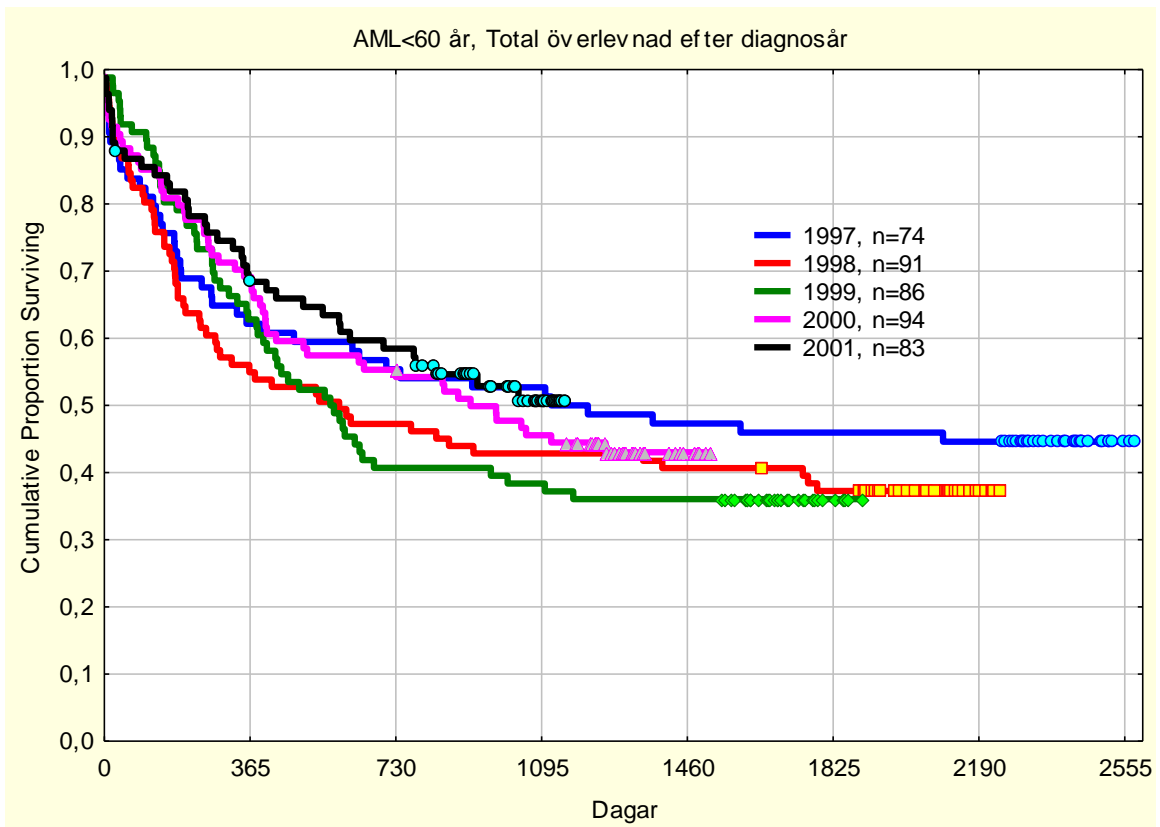
**Graf 13.6.** Mycket få yngre patienter bedöms inte vara aktuella för remissionssyftande behandling. Dessa patienter har kort överlevnad oavsett ålder.



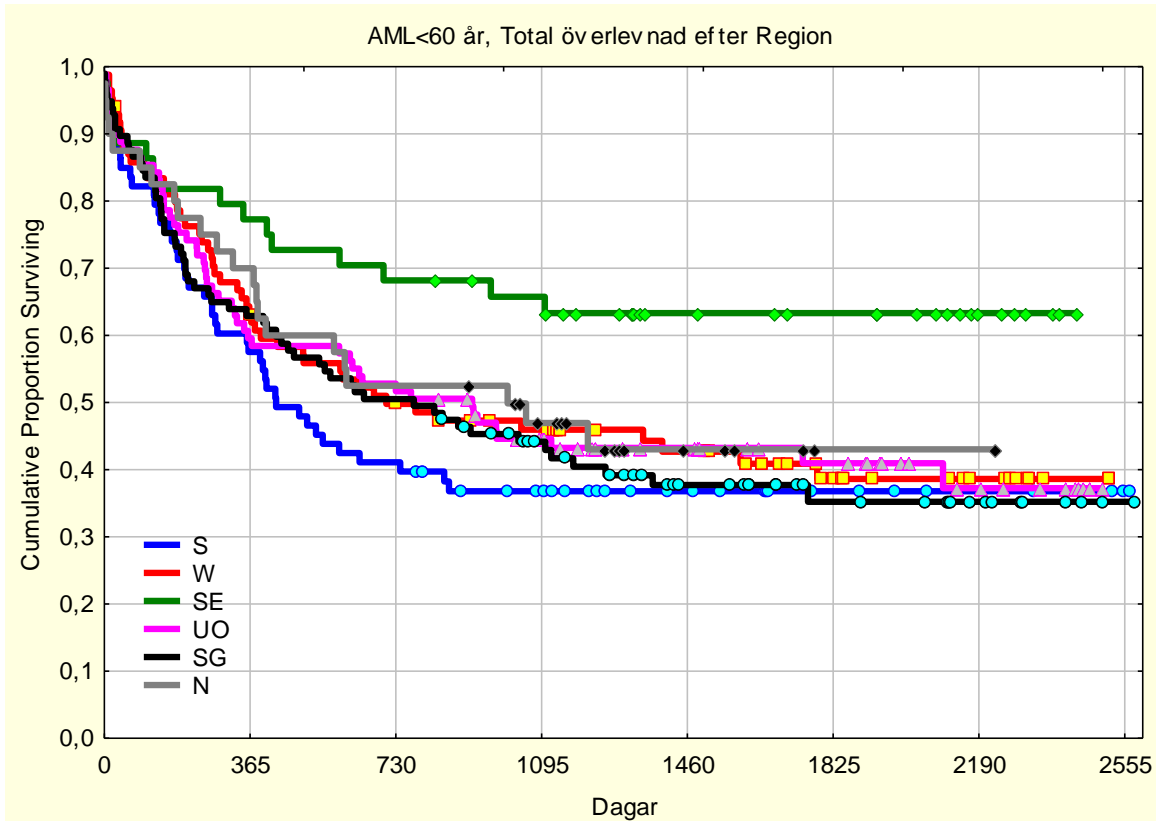
**Graf 13.7.** AML de novo, grafen visar total överlevnad efter ålder. Överlevnad för patienter med de novo AML är bättre än för dem med sekundär AML (nedan). Skillnaderna är uttalade hos patienter under 70 år, men mindre tydliga i gruppen 70-79 år, och ingen skillnad i överlevnad för de novo och sekundär AML kan påvisas i gruppen över 80 år.



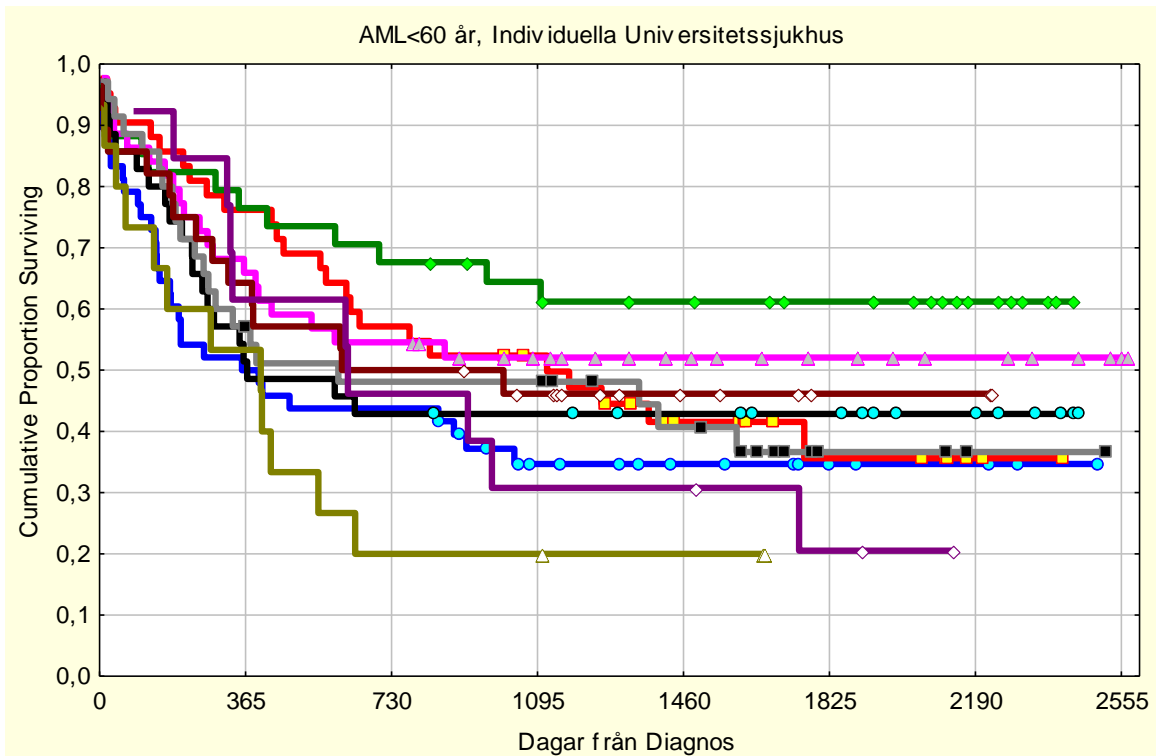
Graf 13.8. Sekundär AML, total överlevnad efter ålder.



Graf 13.9. AML hos patienter under 60 år, total överlevnad efter diagnosår. Inga förbättringar i överlevnaden hos yngre patienter med AML kan påvisas under tidsperioden 1997-2001.

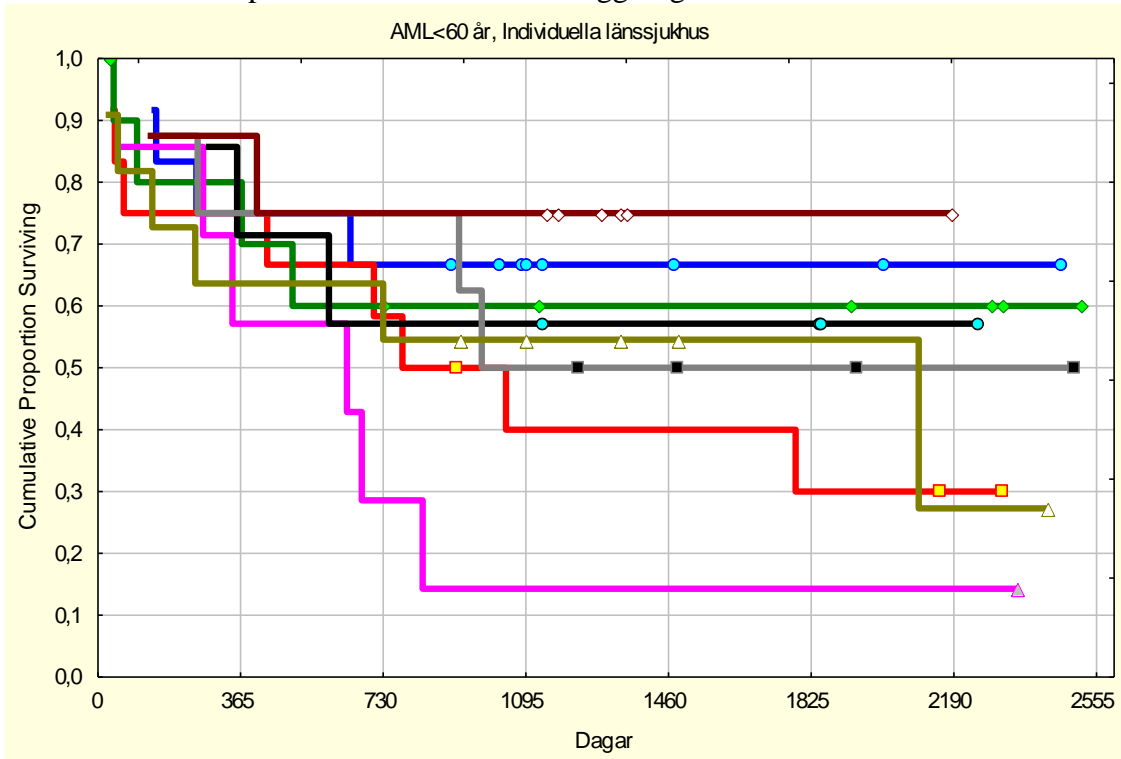


**Graf 13.10.** AML under 60 år efter region. S n=73, W n=85, SE n=44, UO n=89, SG n=97, N n=40. Skillnader i utfall mellan olika regioner tycks föreligga, dessa resultat överensstämmer med resultat i Rapport 3, vilket motiverar närmare analys av orsaker på regional nivå.



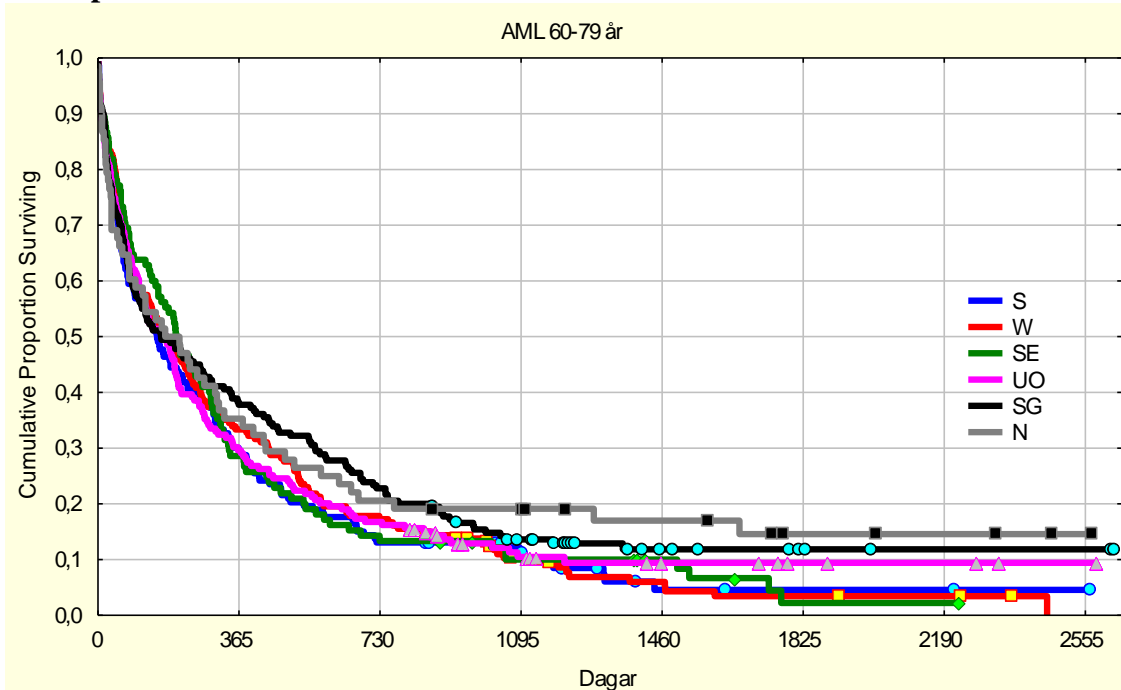
**Graf 13.11.** Graferna ovan och nedan anger överlevnad för patienter med AML under 60 år vid individuella universitetssjukhus och större länsjukhus. Dessa resultat är osäkrare än tidigare data, då patientantalet är mindre, särskilt avseende länsjukhusen (se graf sidan 4),

och olika principer för remittering kan föreligga inom regionerna. Således skulle ett sjukhus kunna remittera fall som har störst chans till bot och ett annat de mest komplicerade fallen, vilket skulle ge stor skillnad i utfall för behandlingsresultaten på sjukhusnivå. De stora skillnader som påvisas mellan sjukhusen ovan kan dock utgöra underlag för lokalt kvalitetsarbete där patientselektion och handläggning får värderas mot utfall.



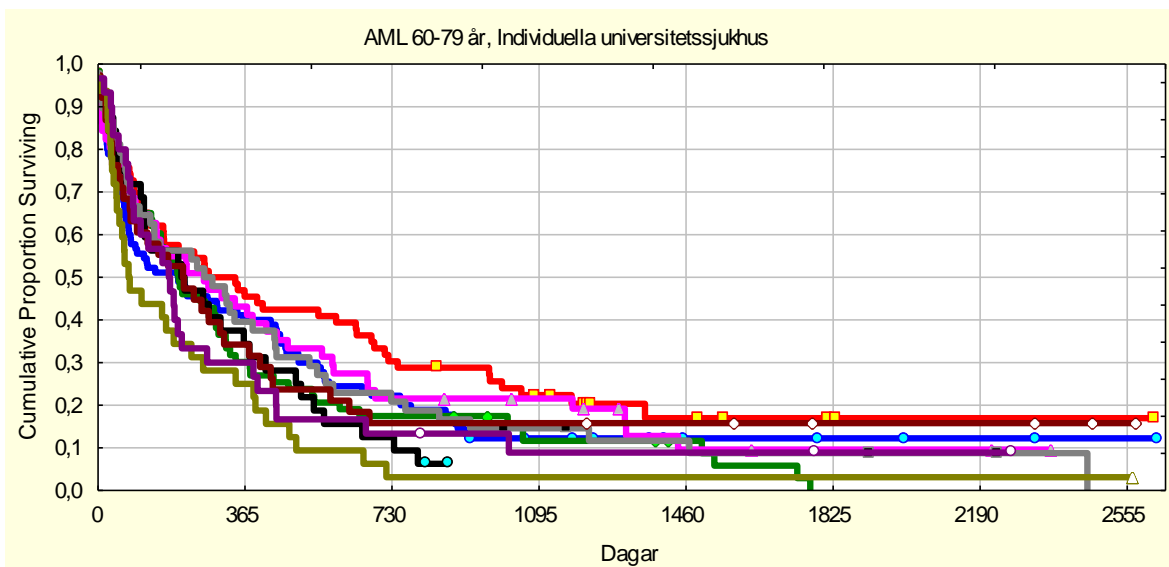
Graf 13.12.

### Äldre patienter med AML.

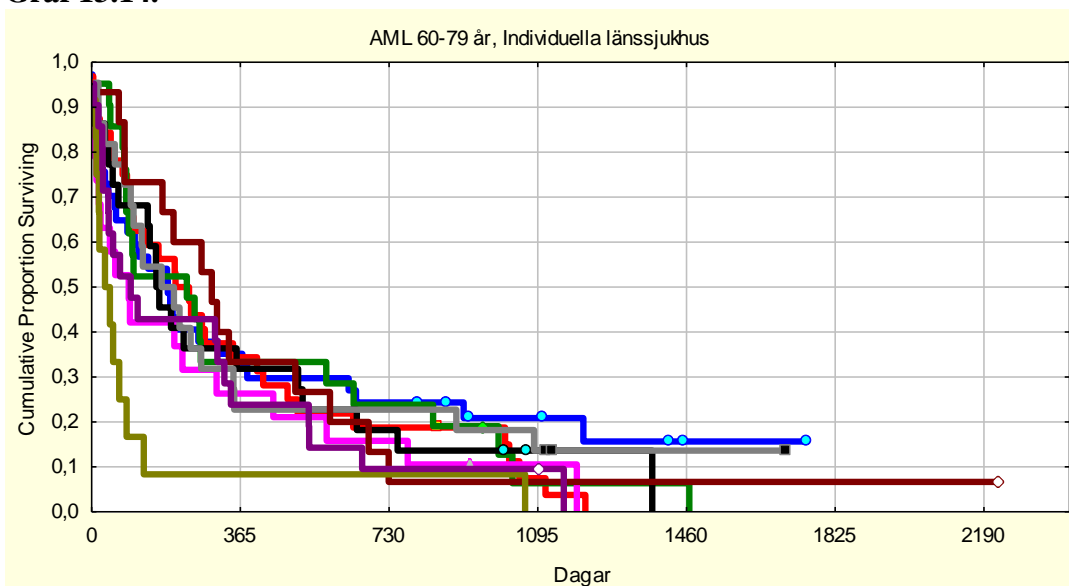


Graf 13.13. Grafen visar total överlevnad för AML-patienter i åldrarna 60-79 år efter region. Överlevnad för äldre AML-patienter har även analyserats utifrån andelen äldre som i varje region bedömts lämpliga för remissionssyftande kombinationskemoterapi (se sidan 14). Då

skillnaderna mellan regionerna var mest uttalade i åldersgruppen 70-79 år fokuserades särskilt analysen på denna åldersgrupp av patienter med AML, och akut promyelocyt leukemi exkluderades på sin skilda behandling och prognos. Denna rapport redovisas separat som manuskript (se bilaga, tillgänglig efter publikation). Sammanfattningsvis var tvåårsöverlevnaden för den sammantagna AML-gruppen i aktuell ålder (således oavsett remissionsintention) bättre i regioner där remissionssyftande behandling gavs till större andel av patienterna än i regioner där färre gavs sådan behandling. Den kortsiktiga dödligheten för patienter som givits remissionssyftande behandling var inte större i regioner där indikationerna för denna var vidare jämfört med regioner där större selektion gjordes för kombinationskemoterapi. Detta tyder på att given remissionssyftande behandling inte ökar den tidiga mortaliteten jämfört med palliativ terapi. Den förbättrade 2-årsöverlevnaden i regioner med hög andel remissionssyftande behandling indikerar att det inte är möjligt att vid diagnos säkert identifiera patienter med god chans till långtidsöverlevnad.

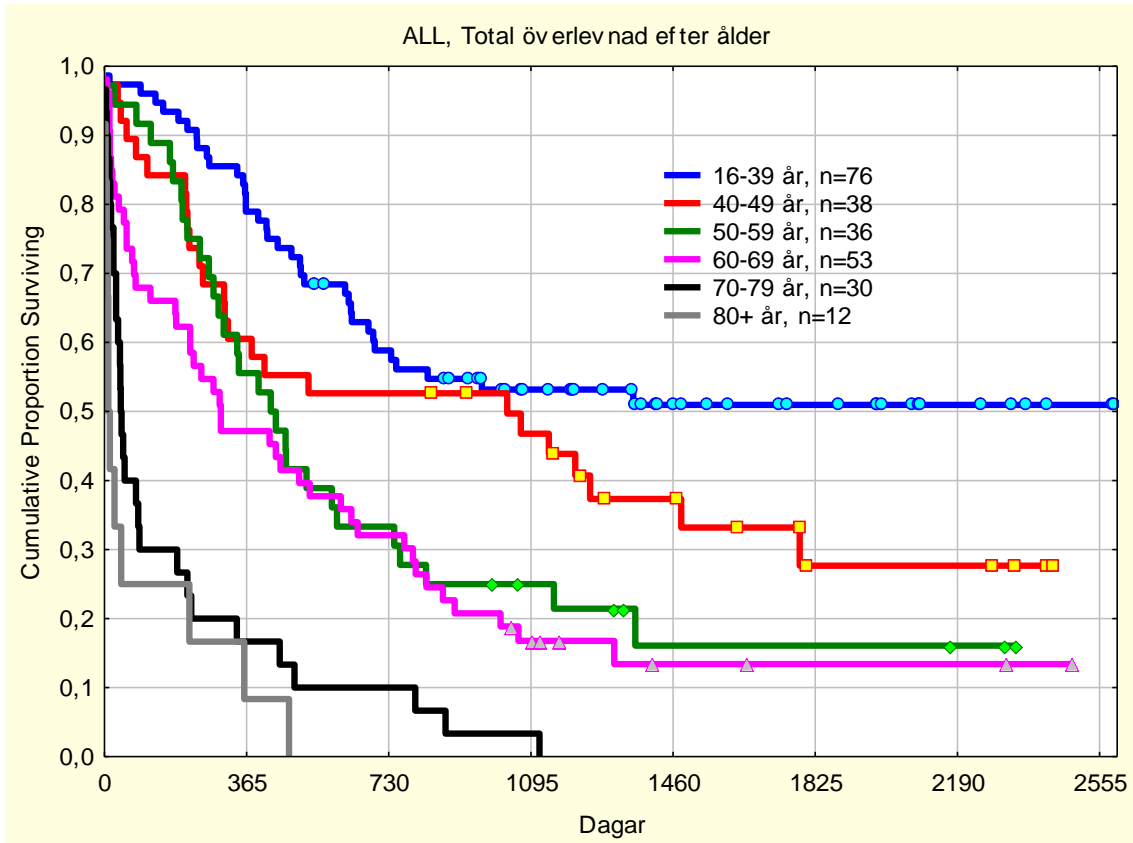


**Graf 13.14.**



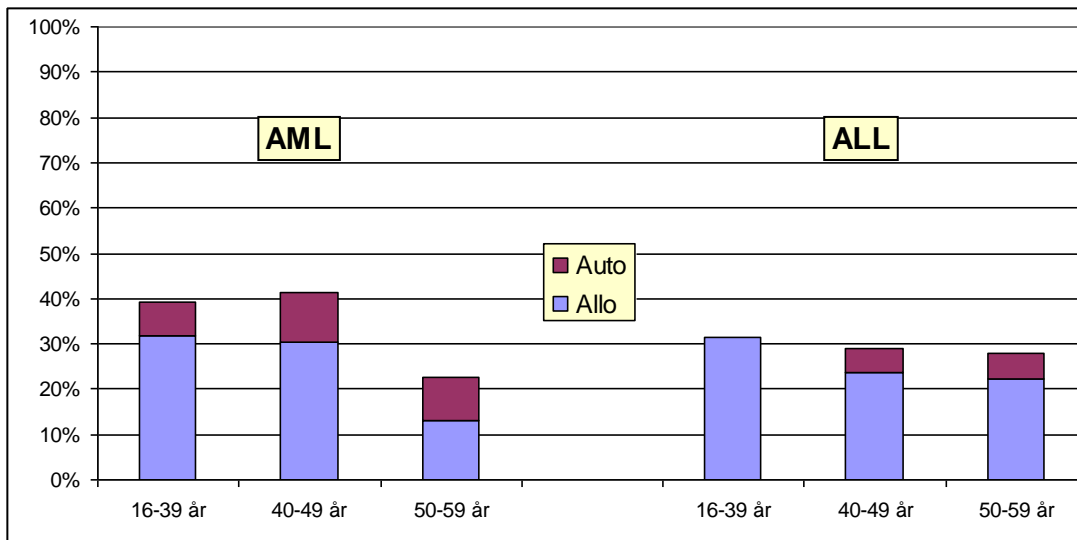
**Graf 13.15.** Graferna ovan visar total överlevnad av AML-patienter 60-79 år för individuella universitetssjukhus och länsjukhus. Antalet patienter är större än för yngre patienter, men variationen i patientstatus vid diagnos kan också vara större, och skilda rutiner för remittering kan föreligga.

ALL

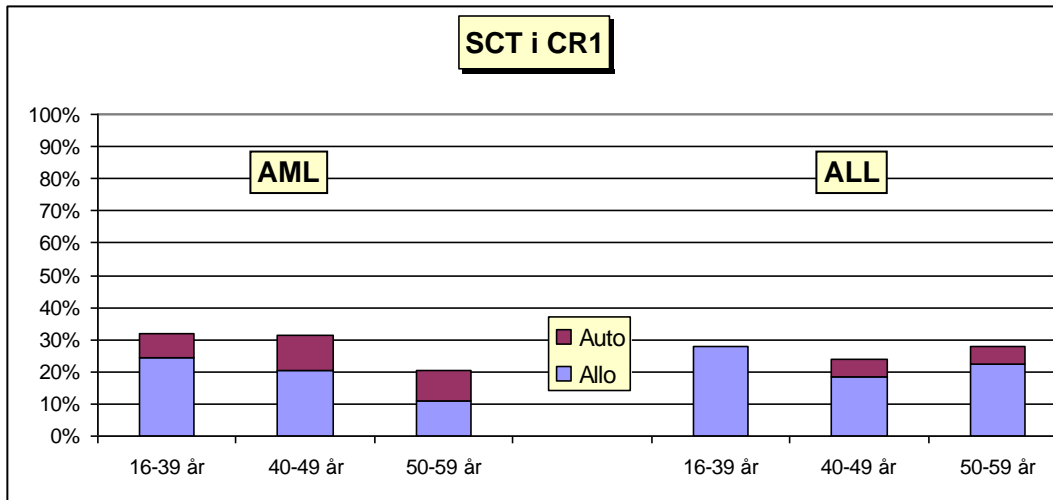


**Graf 13.16.** ALL, överlevnad efter ålder. Åldersfaktorn har stor betydelse för överlevnad även vid ALL. Då totalantalet patienter är begränsat har ytterligare överlevnadsanalyser vid ALL ej företagits.

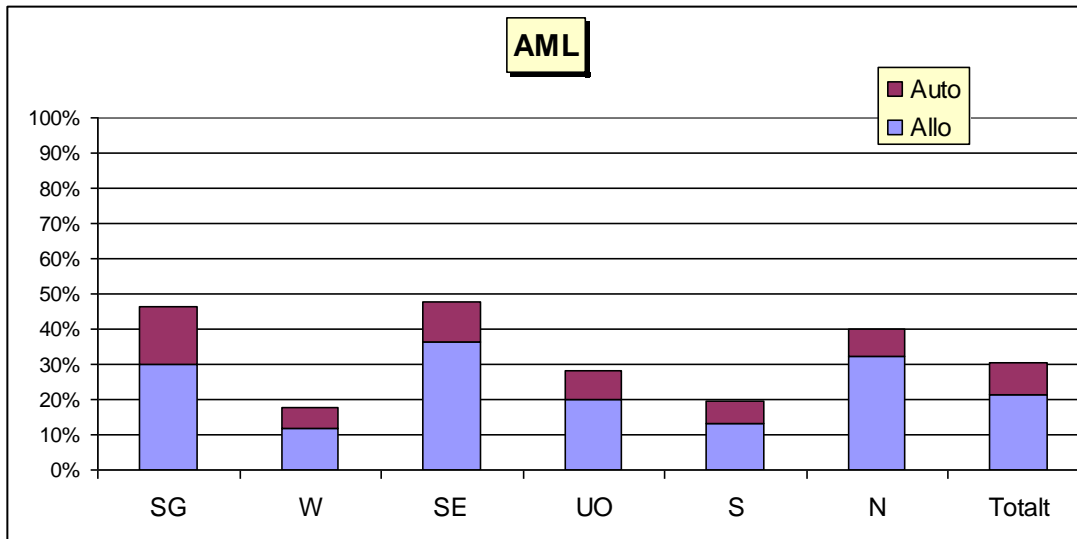
14. Stamcellstransplantation



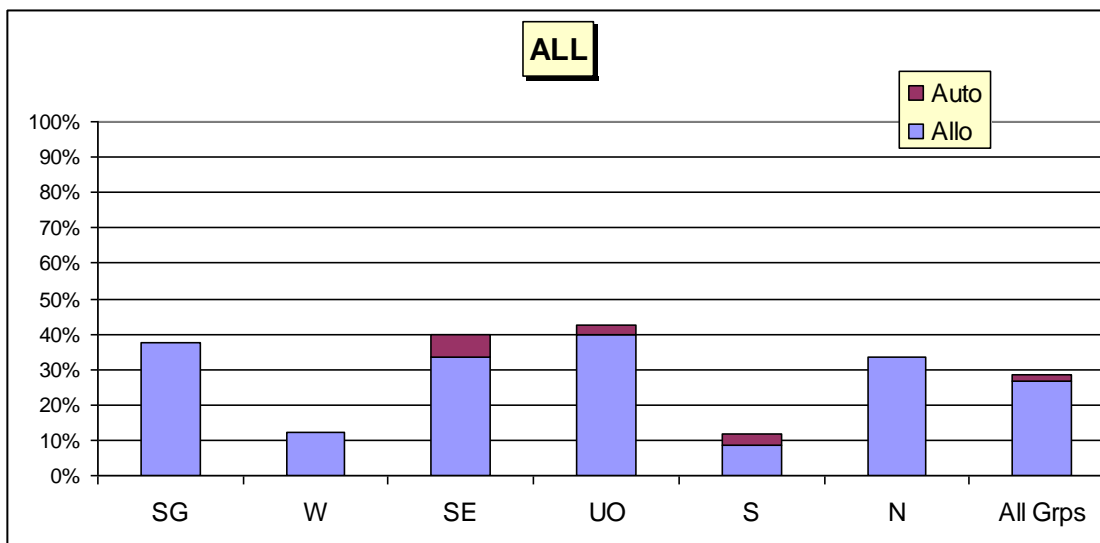
**Graf 14.1.** Grafen visar andelen patienter som genomgått stamcellstransplantation för AML eller ALL i olika åldersgrupper. Ett fåtal patienter i åldersgruppen 60 år och äldre har rapporterats ha genomgått stamcellstransplantation.



**Graf 14.2.** Grafen visar andelen patienter som genomgått stamcellstransplantation i första komplett remission i respektive åldersgrupp och diagnosgrupp.



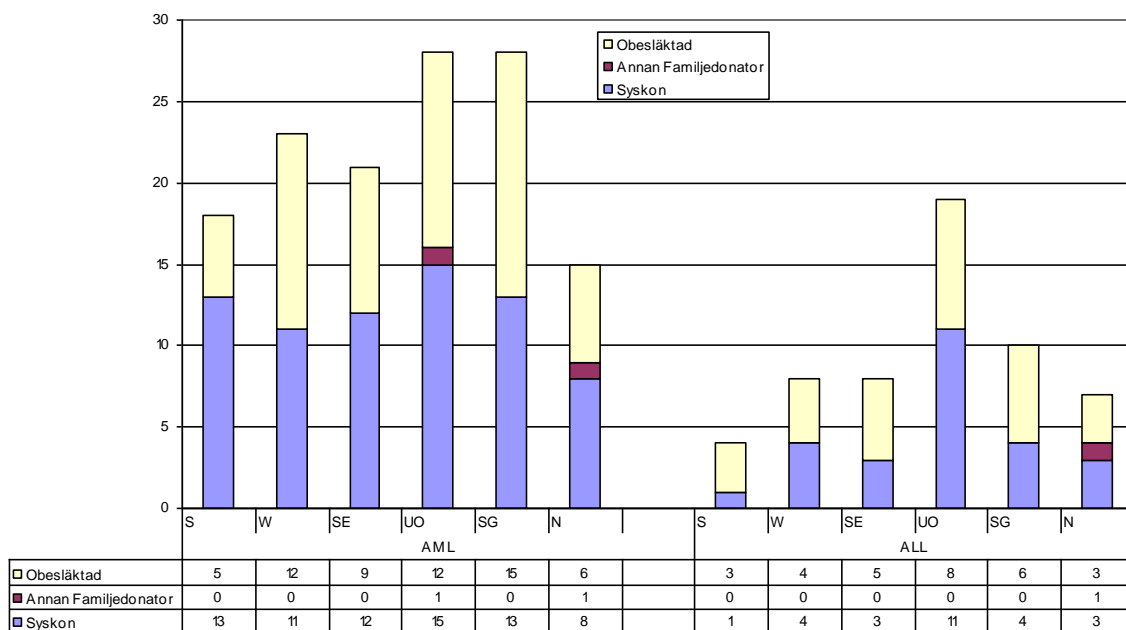
**Graf 14.3.** Andel patienter med AML under 60 år som genomgått stamcellstransplantation efter region.



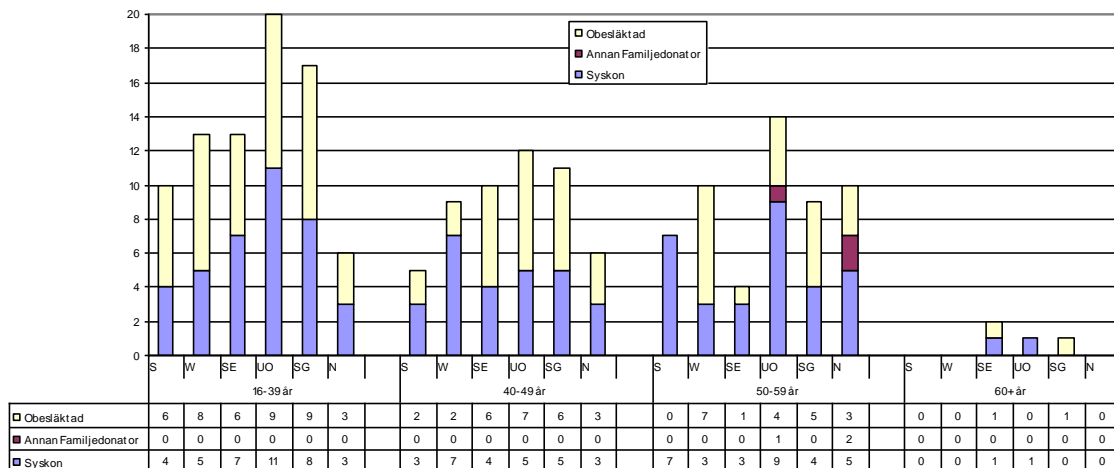
**Graf 14.4.** Andel patienter med ALL under 60 år som genomgått stamcellstransplantation efter region.

Region	Medianålder	Range	Kvartiler	Antal
<b>Totalt</b>	<b>42</b>	<b>16-65</b>	<b>29-51</b>	<b>139</b>
SG	39	19-59	28-46	31
UO	40	16-60	26-51	36
SE	41	20-65	28-46	25
S	46,5	23-56	48-54	16
N	48	20-55	31-52	17
W	48,5	27-54	42-50	14

**Tabell 14.1.** Åldersfördelning patienter som genomgått allogena stamcellstransplantation efter region.

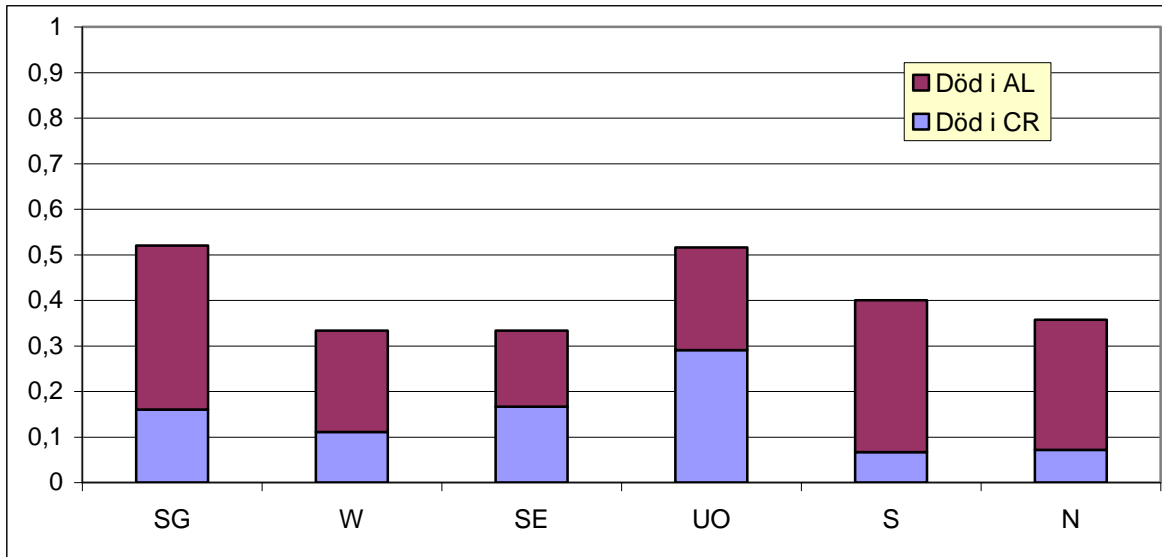


**Graf 14.5.** Grafen visar typ av donator vid allogena stamcellstransplantationer utifrån diagnos och region.

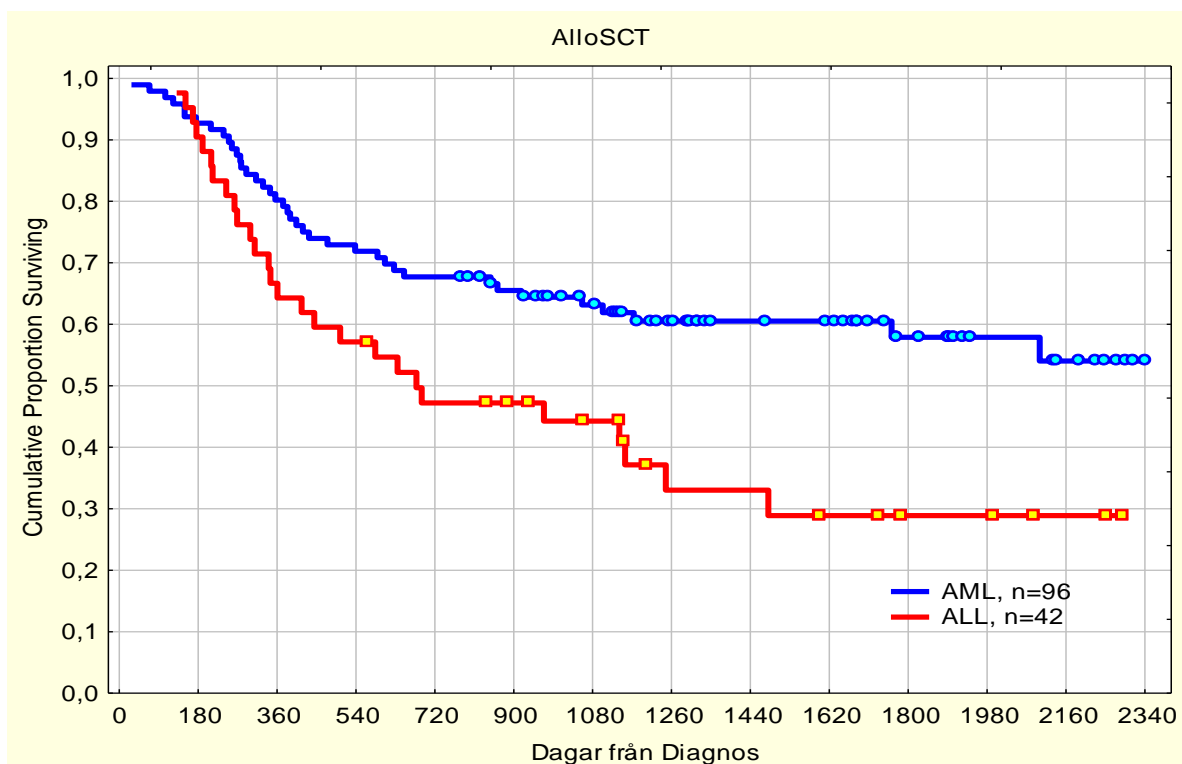


**Graf 14.6.** Typ av donator vid allogena stamcellstransplantationer efter ålder och region.

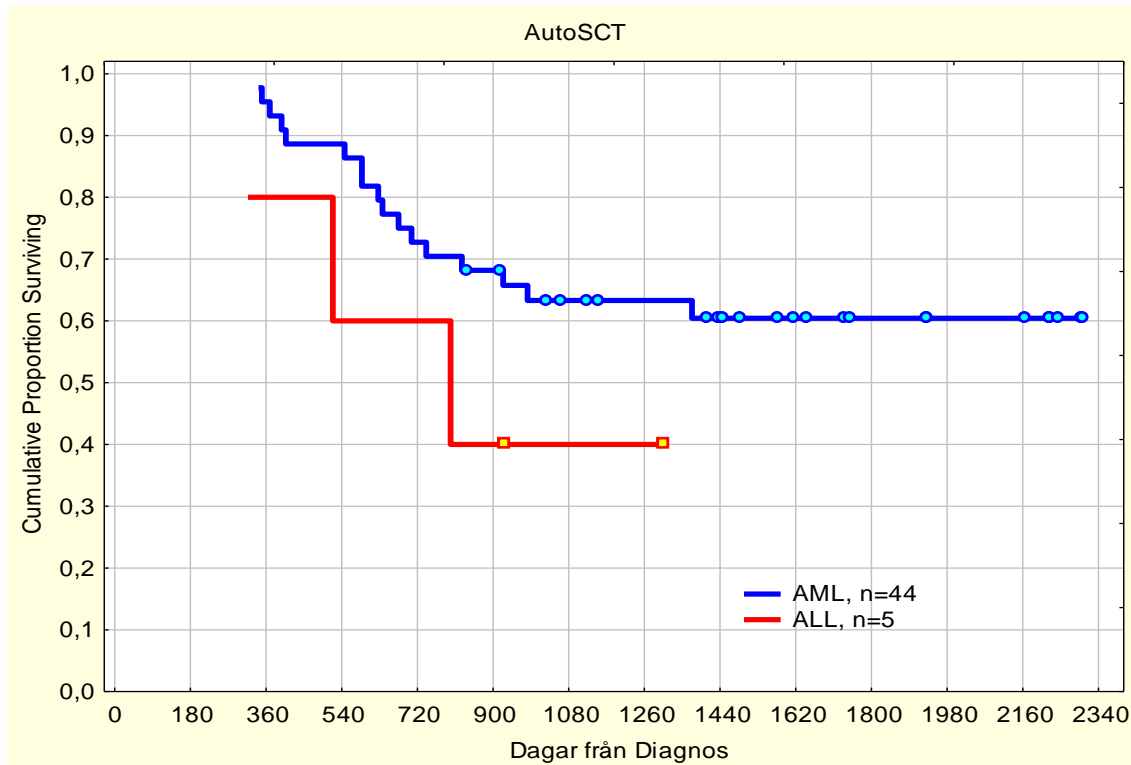




**Graf 14.7.** Andel patienter som avlidit efter allogen stamcellstransplantation för akut leukemi efter region. Full stapel anger total dödlighet, blå stapel anger patienter som rapporterats avlidna i komplett remission. Dessa data indikerar en låg transplantationsrelaterad mortalitet, men eventuellt bortfall i rapporteringen av huruvida patienten avlidit i komplett remission påverkar denna uppgift. Den totala mortaliteten är dock säker med reservation för den i detta sammanhang begränsade observationstiden (minimum 28 månader, maximalt drygt 7 år från diagnos).



**Graf 14.8.** Grafen visar överlevnad från diagnos för patienter som genomgått allogen stamcellstransplantation efter diagnos.



**Graf 14.9.** Grafen visar överlevnad från diagnos för patienter som genomgått autolog stamcellstransplantation efter diagnos. Det kan ur dessa data inte värderas om autolog transplantation har medfört någon förbättring då patientgruppens selektion är svår att analysera.

## 15. Slutsatser och kommentarer

Aktiva insatser från gruppens deltagare och Sveriges hematologer har medfört att ytterligare patientrapporter inkommit och att täckningsgraden i förhållande till cancerregistret således ökat jämfört med tidigare rapporter, och nu är fullständig från fyra av sex regioner avseende inklusionsblanketten. Detta är mycket glädjande, och stärker fynden i materialet. Dock finns tidigare belagt att även cancerregistret haft bortfall av patienter med akut leukemi, detta bortfall har kunnat påvisas genom jämförelse med dödsorsaksregistret. Bortfallet gäller sannolikt främst äldre patienter som avlider efter kort tids sjukdom utan att benmärgsundersökning gjorts och hematolog blivit inkopplad. Inom gruppen pågår ett arbete att kartlägga detta bortfall under aktuell tidsperiod. Täckningsgraden i uppföljande rapporter är rimligen något sämre. Validiteten i subjektiva bedömningar, som funktionsstatus, påverkas av viss oklarhet i definitioner, och att rapporter i stor utsträckning ifylles i efterhand utifrån journalhandlingar. Detta kan rimligen förbättrats efter genomförande av planerade åtgärder. Säkerheten i överlevnadsdata är mycket hög då samtliga uppgifter kontrollerats mot folkbokföringsregistret.

Resultaten ger, med tanke på registrets metodik och täckningsgrad, rimligen en sannare bild av epidemiologi och överlevnad, främst för den äldre populationen, än vad som vanligen rapporterats i internationella publikationer. Det är således angeläget att dessa data får en internationell spridning.

Majoriteten av yngre patienter genomgår komplett utredning med benmärgsundersökning, cytokemi, flödescytometri, och cytogenetik. Huruvida ambitionen bör vara att utöka diagnostiken för fler av de äldre patienterna kan diskuteras på regionala och nationella möten.

Överlevnaden hos yngre patienter är god i jämförelse med rapporter i litteraturen, särskilt om patientselektion göres liknande de som är rutin i kliniska studier. Vissa regionala skillnader i användande av stamcellstransplantation och överlevnad tycks föreligga, detta bör föranleda utökad analys på regional nivå. De betydande skillnader i överlevnad som kan ses mellan olika sjukhus (dock ej mellan olika sjukhustyper) bör värderas lokalt i relation till remitteringsprinciper, patientselektion, slumpvist patienturval och handläggande. En begränsning för jämförelser är att riskklassificering av patienterna inte kan göras då registrering av kromosomavvikelse ej gjorts.

Skillnader i bedömning av äldre AML-patienters möjlighet att genomgå remissionssyftande behandling föreligger mellan olika regioner. Detta gäller särskilt patienter med sekundär AML. Även om chansen till bot är mycket liten och långtidsprognosen dålig för äldre patienter med AML visar aktuell analys att äldre patienter i regioner där fler bedöms lämpliga för remissionssyftande behandling har en bättre 2-års och 3-årsöverlevnad än där färre får sådan behandling. Av intresse är också att korttidsdödligheten för patienter som får remissionssyftande behandling i regioner med vida indikationer inte är högre än i regioner med en snävare patientselektion för kombinerad cytostatikaterapi. Dessa data ger underlag för en positiv inställning till remissionsinduktion för AML-patienter upp till 80 år.

Tidigare hematologisk sjukdom förekommer i en fjärdedel av fallen med AML, knappt 10 % av fallen under 50 år, och 30 % hos de över 70 år. Förekomst av sekundär leukemi innebär en betydligt sämre prognos hos yngre, men är ingen stark riskfaktor hos patienter över 70 år.

## **Problem**

Flera problem har identifierats, och åtgärder som adresserar många av dessa är på gång. Det avser komplettering av väsentliga diagnostiska uppgifter, och bättre definition av vissa uppgifter. Ett samlat register för de olika blodcancerformerna minskar problem med övergångar mellan sjukdomsformerna och gränfallsdiagnoser. Förbättrat IT-stöd vid inrapportering minskar heterogenitet i sättet att dokumentera vissa variabler och underlättar en enhetlig syn på frågornas innehåll. Ett nätbaserat register med minskat behov av multipel rapportering till olika register kan underlätta arbetet för inrapportörer och även förbättra datakvaliteten.

## **Framtiden**

Det kommande samlade och nätbaserade registret kan förhoppningsvis tas i bruk för patienter som diagnostiseras från 2005 och framåt. Detta kommer att ge utökade möjligheter att nyttja registrets uppgifter inom såväl sjukvård, kvalitetsarbete och forskning.

Under kommande år finns också skäl att påbörja arbetet med att analysera även patienter som fått sin diagnos under åren 2002 och 2003, inte minst för att säkerställa en hög täckningsgrad medan dessa patienter är aktuella vid klinikerna. Med förlängd observationstid för yngre patienter med bättre prognos, och ökat antal patienter kan fler analyser göras av mindre patientgrupper, som ALL, och subgrupper av AML. Med längre inklusionstid finns möjlighet att mer titta på hur handläggning och resultat utvecklats över tiden.

Stamcellstransplantationens betydelse kan få väsentlig belysning när den kan göras ur ett populationsperspektiv, som i akutleukemiregistret, som komplettering till åtgärdsperspektivet i Europeiska Blod- och Märgtransplantationsregistret, eller för selekterade patientgrupper, som i kliniska studier. Vi ser det således som en angelägen uppgift att fortsätta arbetet att nå full täckning av patienter i registret, samtidigt som vi utvidgar och förbättrar registrets innehåll, vilket möjliggör bättre analyser och ger underlag för kvalitetsarbete och forskning.