

Den hæmatologiske fællesdatabase

Registreringsvejledning: Akut Leukæmi

Hvilke personer skal registreres?:

Alle patienter som diagnosticeres med en akut leukæmi og som har haft en et forløb på en hæmatologisk afdeling, er registreringspligtige i den hæmatologiske fælles database (DHFD) under skemaerne ALG.

Følgende skal være opfyldt:

- Patienter har dansk cpr-nr.
- Patienter har fast bopæl i Danmark
- Patienter med første AML diagnose siden år 2000 eller Akut lymfatisk leukæmi efter 2005

Undtaget herfra er patienter hvor den primære behandling er foregået i udlandet. Danske patienter, som diagnosticeres i udlandet, og som påbegynder behandlinger der, og efterfølgende fuldfører deres behandling i Danmark skal registreres i ALG databasen.

Det gøres opmærksom på, at patienter, der er registreret i en anden hæmatologisk database med f.eks. MDS, CMML eller MPN, som efterfølgende udvikler sekundær AML ligeledes skal registreres i databasen. Det samme gælder patienter med lymfo-proliferative sygdomme, der som følge af behandlingen udvikler terapi-udløst AML. Rent praktisk gøres dette ved at oprette en ny kontakt i databasen.

Hvilke skemaer skal anvendes og hvilke afdelinger har ansvaret når patienterne har været i kontakt med flere afdelinger?

Registreringsskemaet skal udfyldes af den afdeling som afslutter udredningsforløbet og tager beslutning om evt. behandling. Skemaet skal indleveres senest 6 mdr. efter diagnosen stilles. Man kan med fordel oprette og udfylde dele af behandlingsskemaet i samme seance. Skemaet indeholder feltvalidering, hvilket betyder at alle spørgsmål for de enkelte diagnoser skal besvares inden skemaet kan indberettes.

Behandlingsskemaet skal udfyldes af den afdeling, hvor patienter afslutter den primære behandling: Skemaet skal indleveres 2 år efter påbegyndt behandling.

Relapsskemaet skal udfyldes, såfremt pt udvikler recidiv efter afsluttet primær behandling. Skemaet skal indleveres senest 6 mdr. efter afsluttet relapsbehandling.

Followup skemaet skal udfyldes når patienten afsluttes fra afdelingen, uanset om patienten er i live eller ej.

Hvilke data skal registreres?:

Registreringsskema:

Den hæmatologiske fællesdatabase

Tidligere hæmatologiske sygdom opstået > 3 mdr. før leukæmi diagnose (Ja/Nej/Uoplyst).
Når der svares "Ja" skal den tidligere hæmatologiske diagnoses specificeres: Hvis ikke du finder den på listen vælges "anden" , hvorefter diagnosen skrives i fritekstboksen.

Anden malign sygdom (tidligere eller aktuel): (Ja/Nej/Uoplyst)

Tidligere eller samtidig andre cancerformer anføres, hvis det er oplyst i journalen.

Når der vælges "Ja" skal diagnosekoden for anden malign sygdom anføres: Der er mulighed for at anføre flere maligne sygdomme.

Tidligere Kemoterapi: (Ja/Nej) og Tidligere Strålebehandling (Ja/Nej):

Udfyldes efter bedste evne, afklaring bør kunne findes i e-journal hvis ikke egne journalnotater er tilstrækkelige.

Dato for første kontakt i AML forløbet:

Der skal anføres dato for den 1. henvendelse pt. havde til egen læge eller sygehus, som kan relateres til diagnosen.

Diagnostisk prøvetagningsdato:

Det er vigtigt at der anvendes prøvetagningsdato, og **ikke** svar dato. Såfremt der er flere prøver, anvendes den seneste prøvetagningsdato som fastslog leukæmi diagnosen. Evt. efterfølgende cytogenetiske eller FISH undersøgelser bør ikke anvendes som diagnosedato.

Kommunekode:

Denne information står ofte sammen med pt's adresse. Hvis pt. er død kan den nogle gange være svær at finde, ofte kan man dog finde bynavn på et patologisvar.

Who Performance:

Desværre er det alt for sjældent angivet i journalen. Det vigtige er især skellen mellem 0-1, som er den ambulante patient som ikke er væsentlig påvirket af sygdommen. Ofte har ældre AML pt. ofte PS=2 eller 3, hvis ikke det er klart fremgår af journalen kan du evt. rådføre dig med en speciallæge der kender patienten.

Højde i cm:

Anfør værdien, feltet er dog ikke obligatorisk

Vægt i kg:

Anfør værdien, feltet er dog ikke obligatorisk

Er der planlagt eller iværksat kemoterapi (Ja, Kurativ intenderet , Ja, Palliativ , Nej , Uvist):

Det er sjældent at yngre ikke behandles kurativ intenderet, mens ældre ofte vil tilbydes palliativ behandling. Hvis du er i tvivl kan du rådføre dig med en speciallæge. Undgå at anvende uvist, for det vil altid fremgå af journalen om pt har fået behandling. Kurativ intenderet skal forstås som at kuren har til hensigt at inducere en remission. (Velvidende at intensiv kemoterapi ikke helbreder mange især ældre pt på længere sigt).

Den hæmatologiske fællesdatabase

Eksempler på Kurativ intenderet: DA (3+10), DA (3+8), DA (2+5) og selvfølgelig diverseres Flag-regimer. (Diverse former for iv cytostatika, som gives i en serie over flere dage). En undtagelse er akut promyelocyt leukæmi APL hvor en kurativ intenderet behandling kan være kemofri i form af arsenik og ATRA.

Eksempler på palliativ behandling: Vidaza (5-Azacytidin), lav-dosis Cytosar (sc adm), kure givet i Li1-protokollen, tumorbyrde reducerende enkelt-doser cytosar f.eks. 1-2 g som engangsadm), capsula Hydreia.

Ingen behandling: Symptomlindrende, transfusioner, antibiotika.

Dato for start af kemoterapi eller beslutning om ingen behandling.
Anfør startdato for den cytoreducerende behandling, eller den dag det blev besluttet at pt ikke skulle modtage behandling.

Extramedullær sygdom på diagnosetidspunktet (Ja, Nej, Uoplyst)
Ofte har pt ekstramedullær sygdom, der er mulighed for at vælge Hud, oralt, CNS, lever, milt, Testes, lymfeknude og andet. Ved at holde Ctrl tasten ned kan der markeres flere lokalisationer.

Diagnose:

Kodelisten i rullemenuen tager udgangspunkt i WHO klassifikationen og patienterne skal opfylde de gældende diagnostiske kriterier for at indgå under de enkelte diagnoser. Nogle patienter vil først kunne klassificeres endeligt når der FISH / Kromosom svar foreligger, det anbefales derfor at afvente disse inden diagnosekoden i skemaet vælges.

Blastprocent i knoglemarv :

Skal anføres numerisk, ofte beskrives et interval i patologibeskrivelsen, men hvis der f.eks står 50-60%, vælges den højeste værdi. Såfremt der står en højere blastprocent i biopsien vælges denne værdi.

Blastprocent i perifert blod.

Anvend værdien fra patologibeskrivelsen, alternativt kan værdi fra differential tælling anvendes. Princippet om at anvende den højeste værdi gælder også her.

Leukocytter, Thrombocytter, og LDH. Værdien fra indlæggelsesdøgnet på afdelingen anvendes
Manglende værdier anføres med værdien -1.

Resultat af Cytogenetiske undersøgelser:

Er anført med grønt og der kan ikke indtastes, dette er blot information som kommer fra cytogenetikerne, såfremt de har indtastet data på patienten.

Primærbehandlingskema:

Den hæmatologiske fællesdatabase

Skemaet skal udfyldes for alle som modtager kurativ intenderet behandling. For patienter som modtager palliativ behandling, bør skemaet udfyldes.

Er sigtet med behandlingen kurativt? (Ja, Nej, Uoplyst)

Feltet bør udfyldes i overensstemmelse med svaret i registerringskemaet. Uoplyst bør ikke anvendes da svaret altid bør kunne findes i journalen.

Indgår patienten i klinisk protokollert undersøgelse? (Ja, Nej, Uoplyst)

Anfør navn på protokol, såfremt patienten deltager i en klinisk undersøgelse.

Behandlingsregime

Her skal vælges det nummer som svarer til det første behandlingsregime. Af historiske årsager er listen ikke så overskuelig, men ofte har hver afdeling maks. 10 regimer som anvendes og det er en god ide at udpege disse på forhånd sammen med en speciallæge der er fortrolig med regimerne

Doseringsprocent:

Vælg mellem 100%, 75%, 50% og 25%.

Patientens respons på denne behandling:

Her skal respons på 1. linje behandlingen vælges. Responset anføres ud fra knoglemarvsundersøgelsen som er taget efter 1. induktionsregime.

Hvis der i respons feltet anføres Complete remission vil man blive spurgt om " Cytogenetisk CR ?"

Der anføres Ja, såfremt undersøgelsen er udført og at der ikke er fundet cytogenetiske forandringer i prøven uanset evt. normal karyotype ved diagnostetidspunkt.

Dato for behandlingsstart

Her anføres 1. dato pt startede kemoterapi (Ikke dato for evt forudgående Hydrea tabl givet for akut cytoreduktion)

Dato for Responseevaluering

Her anføres dato for den knoglemarvsundersøgelse som responseevalueringen bygger på

Andet Behandlingsregime og Tredje Behandlingsregime

Udfyldes tilsvarende første behandlingsregime, men er ikke obligatorisk.

Transplantation:

Her anføres hvis pt har gennemgået transplantation. Som minimum skal anføres dato for transplantationen og typen, anvend evt. e-journal for at finde datoen for stamcelleinfusionen.

Relapsskema:

Skemaet indeholder samme datafelter som primær behandlingsskemaet, fraset dato for relaps, som er den dato som patienten fik taget knoglemarv eller perifert blodprøve og var diagnostisk for recidivet.

Den hæmatologiske fællesdatabase

Follow-up skema

Dato for follow up = sidste dato sidste set i afd eller dødsdato:

Hvis patienten er død dødsårsag kategoriseret efter bedste evne mellem

Tidlig død (< 1 uge efter induktion/reinduktion inkl. relaps)

Død i hypoplasi (>1 uge efter induktion/reinduktion inkl. relaps)

Progressiv sygdom efter refraktær sygdom

Behandlingsrelateret død i komplet remission

Død af anden årsag

Usikker dødsårsag

Hvis patienten lever anføres:

Er patientens forløb afsluttet fra afdelingen?:

Patientens tilknytning til afdelingen anføres. Hvis patienten er blevet tilknyttet anden hæmatologisk afdeling anføres hvilken.