

A microscopic view of several red blood cells, which are biconcave discs, against a dark red background. The cells are illuminated from the side, creating a bright rim and a darker center.

VPH registret

- nationellt kvalitetsregister för
transfusionskrävande anemier

Ulf Tedgård

VPH utbildningsdag 3 februari 2022

VPBs register för transfusionskrävande anemier

- Är ett kvalitetsregister
- Registreras alla fall av:
 - Talassemi
 - Diamond-Blackfans anemi
 - Sicklecellsjukdom (även de som bara får transfusion intermittent)
 - Enzymbristsjukdomar (som pyruvatkinasbrist)
 - Övriga – som transfusionskrävande hereditär sfärocytos och andra regelbundet transfusionskrävande anemier (även utan diagnos)

VPH registret

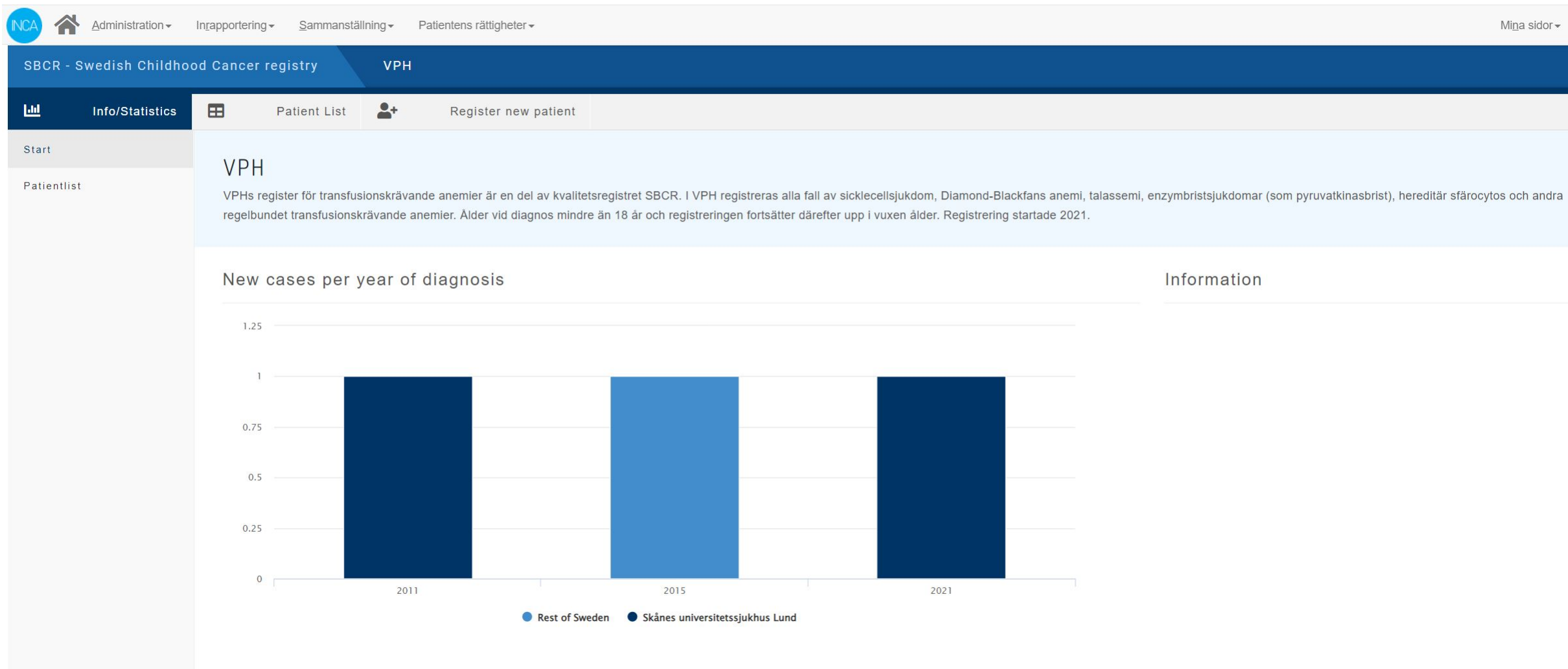
- Ålder vid diagnos <18 år och registreringen fortsätter därefter upp i vuxen ålder.
- Registrering startade oktober 2021
- Vid registrering av ny patient relativt omfattande arbete
- Därefter årlig uppdatering av
 - aktuell behandling – antal transfusioner, kelatbehandling mm
 - aktuella blodvärden och genomgångna undersökningar (MRT2* mm)
 - komplikationer till behandlingen och den underliggande sjukdomen
 - skattning av aktivitetsnivå - Lansky score för de <16 år och Karnofsky score för >16
 - ... på sikt frågor om livskvalité

VPH registret finns på INCA (informationsnätverk för **c**ancervården)

- INCA är en nationell IT-plattform för hantering av register kring cancerpatienter avseende vård och forskning.
- I drift sedan 2007.
- INCA drivs och utvecklas gemensamt av landets regionala cancercentrum (RCC).
- VPH registret är en del av SBCR – Swedish Childhood Cancer registry

The screenshot displays the INCA web application interface. At the top, there is a navigation bar with the INCA logo, a home icon, and several menu items: Administration, Inrapportering, Sammanställning, and Patientens rättigheter. On the right side of this bar are links for 'Mina sidor' and 'Logga ut'. Below the navigation bar is a dark blue header with two tabs: 'SBCR - Swedish Childhood Cancer registry' and 'VPH', with 'VPH' currently selected. Under the 'VPH' tab, there are three main sections: 'Info/Statistics' (with a bar chart icon), 'Patient List' (with a grid icon), and 'Register new patient' (with a person icon). The 'Patient List' section is active, showing a light blue background with the title 'VPH'. Below the title, there is a paragraph of text: 'VPHs register för transfusionskrävande anemier är en del av kvalitetsregistret SBCR. I VPH registreras alla fall av sicklecellsjukdom, Diamond-Blackfans anemi, talassemi, enzymbristsjukdomar (som pyruvatkinasbrist), hereditär sfärocytos och andra regelbundet transfusionskrävande anemier. Ålder vid diagnos mindre än 18 år och registreringen fortsätter därefter upp i vuxen ålder. Registrering startade 2021.'

VPH registret – status just nu



VPH registret – status just nu

- Barncancercentrum

Patient List

Reset filter

[illegible]

Kvalitetsregister – får inte användas för forskning

Forskningsregister – NOPHO-CARE och RADeep

- **VPH-registret är ett kvalitetsregister** – för registrering krävs endast att pat/vårdnadshavare informerats – kan välja att inte delta
- Från kvalitetsregistret kan, efter information och påskrivet **samtycke**, data **exporteras anonymiserat** till register som används **för forskning**.
- Två forskningsregister är aktuella:
 - **NOPHO-CARE** – Nordiskt register med fokus på barn och ungdomar
 - **RADeep** – Europeiskt register för alla åldrar

NOPHO-Care

[Jag vill bidra](#)[För företag](#)[För drabbade](#)[För forskare](#)[Barncancerforskning](#)

[Hem](#) > [Barncancerforskning](#) > [Pågående forskningsprojekt](#) > NOPHO-CARE - en nordisk studie av överlevnadsfaktorer för barn med cancer och svåra blodsjukdomar

- Godkänt av EPN
- Syftet med NOPHO-CARE är att skapa en mycket långsiktig registerstudie
- Aktuellt regelverk kräver begränsning i tid - datainsamlingen begränsad till år 2025 med plan till förlängning efter ny etikprövning.

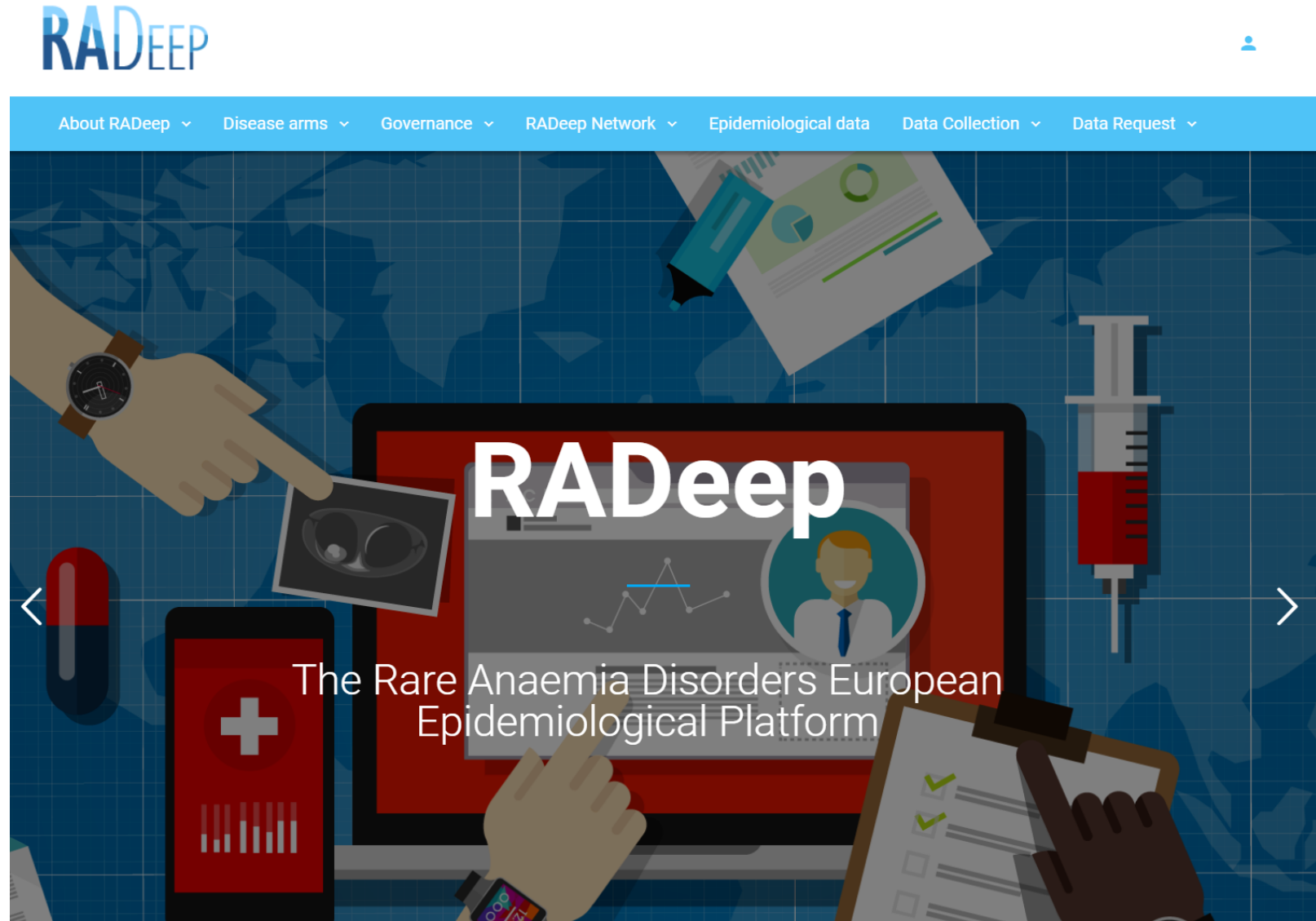
NOPHO-CARE - en nordisk studie av överlevnadsfaktorer för barn med cancer och svåra blodsjukdomar

NOPHO-CARE – frågeställningar relaterade till blodsjukdomar

- Vad är överlevnaden för barn med svår icke-malign blodsjukdom?
- Påverkar definierade bakgrundsvariabler (ålder vid diagnos, kön, nationell tillhörighet, sjukdomskaraktistik, behandling) överlevnad i barncancer och svår icke-malign blodsjukdom?
- Vilka hälsoproblem har vuxna överlevare efter olika cancerbehandlingar och stamcellstransplantation i barndomen?
- Hur inverkar ålder vid diagnos och behandling på det framtida hälsotillståndet?
- Hur stor andel av överlevare efter barncancerbehandling och svår icke-malign blodsjukdom är i behov av strukturerad uppföljning av behandlingsbiverkningar i vuxenlivet?

RADeep – the Rare Anaemia Disorders European Epidemiological Platform

- VPH-registret har samma variabler som RAdDeep
- Anonymiserings-verktyget inte beslutat ännu
- Data från patienter som gett samtycke exporteras 1 x/år



Årssammanställningar offentliga

Planering: årssammanställning av data från VPH registret tillgängliga via RCC (Regionala Cancercentrum)

- sammanställning av: hur många som har en viss diagnos, ålder, genomsnittligt ferritinvärde, resultat av MRT2* mm

VPH registret finns
under sökordet
"Barncancer"

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Samverkan Välj region

Hej, vad letar du efter?

Cancerdiagnoser Våra uppdrag Patient och närstående Om RCC i samverkan INCA Login

REGIONALA CANCERCENTRUM

Kunskapsstöd för dig som arbetar i cancervården

Kvalitetsregister

Cancerstudier i Sverige

Regimbibliotek för cancerläkemedel

Cancerregistret

Individuell patientöversikt

Kunskapsbanken

Vårdprogram

Standardiserade vårdförlopp (SVF)

Statistik

Min vårdplan

Några frågor?

