



Dansk Database for Kroniske Myelo- proliferative Neoplasier

Årsrapport 2019

**For opgørelsesperioden
1. januar 2019 - 31. december 2019**

November 2020

Rapporten udgår fra

De statistiske analyser og epidemiologiske kommentarer af resultater er udarbejdet af RKKP's Videncenter i samarbejde med styregruppen for Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier (DMPN) under Den Hæmatologiske Fællesdatabase (DHF) og forankret i Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS). Styregruppen er ansvarlig for konklusion og anbefalinger og kommentarer om diskussion, implikation og indikatorernes anvendelighed.

Databasens formand er Mette Borg Clausen, Overlæge, Herlev og Gentofte Hospital.

Databasens kliniske epidemiolog er Hanna Birkbak Hovaldt, RKKP's Videncenter.

Databasens datamanager og statistiker er Petra Birgitta Hall, RKKP's Videncenter.

Databasens kontaktperson er Linnea Damslund, RKKP's Videncenter, Frederiksberg Hospital, Nordre Fasanvej 57, 2000 Frederiksberg, Vej 3, bygning 4, e-mail: iddams@rkkp.dk, tlf.: 61614706.

Årsrapporten kan downloades fra www.myeloid.dk og www.sundhed.dk.



Indhold

1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Oversigt over indikatorer	6
3. Indikatorresultater	7
3.1. Indikator 1a: Dækningsgrad	8
3.2. Indikator 1b: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema	13
3.4. Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	18
3.3. Indikator 3: 180-dages mortalitet	22
3.4. Indikator 6: 1-års overlevelse	26
3.5. Indikator 7: 3-års overlevelse	30
3.6. Indikator 8: 5-års overlevelse	34
3.7. Indikator 10: Andel patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse	38
3.8. Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	42
4. Beskrivelse af sygdomsområdet	46
5. Datagrundlag	48
6. Styregruppens sammensætning	50
7. Regionale kommentarer	51
Appendiks 1. Vejledning i fortolkning af resultater	52
Appendiks 2. Deskriptive resultater	54
A2.1. Fordeling af patienter med MPN registreret i databasen	54
A2.2. Fordelingen af diagnoser	55
A2.3. Aldersfordelinger	57
A2.4. Komorbiditet	59
Appendiks 3. Supplerende analyser	61
A3.1. Overlevelsesdiagram for undertyper af MPN	61



1. Konklusioner og anbefalinger

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med omlægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Hermed præsenteres opgørelser for de kroniske myeloproliferative neoplasier (MPN) for opgørelsesperioden 1. januar til 31. december 2019. Samlet set er der i databasen siden 2010 registreret 5.469 patienter med MPN, herunder patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), polycythæmia vera (PV), essentiel trombocytose (ET), præfibrotisk myelofibrose (PFMF) samt primær myelofibrose (PMF).

Overordnet viser resultaterne, at databasens dækningsgrad for det aktuelle år igen ligger højt (95%). Dermed opfyldes den fastsatte standard på mindst 90%. Til gengæld har der været udfordringer med datakompletheden i Århus og Rigshospitalet

Det har ligesom sidste år været udfordrende at skaffe bagudrettede patientdata fra LPR pga. omlægning af systemerne (LPR2 til LPR3). Der har derudover været en udfordring, at det først været muligt at trække data fra LPR3 omkring april måned. Derudover har der været problemer med at patienter med eksisterende MPN-diagnose er blevet anført som nye tilfælde hvilket har medført mere registreringsarbejde for at rette. Forventet efterregistrering på de anførte hospitaler forventes at øge dækningsgraden

Forventeligt er overlevelsen blandt MPN-patienter ganske høj. Af opgørelsen fremgår det, at andelen af patienter som er i live efter 180 dage efter diagnosen, ligger på ca. 98% på landsplan. Det skal i denne sammenhæng anføres, at MPN inkluderer flere forskellige ondartede kroniske sygdomme hvor overlevelse ikke er den væsentligste kliniske udfordring i denne patientgruppe. Samtidig er det en ældre patientgruppe, hvor komorbiditet langt oftere er dødsårsag end den oftest velbehandlede myeloproliferative sygdom.

På landsplan ligger 1-, 3- og 5-års overlevelsen for den aktuelle periode på henholdsvis 95%, 87% og 76%, og der kan ikke observeres statistiske signifikante forskelle regionerne i mellem. Der er som forventeligt forskelle i prognosen mellem de enkelte undertyper af MPN, hvilket er i overensstemmelse med internationale resultater.

Andelen af MPN-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse ligger på landsplan fortsat højt (98%), og i alle regioner over 90%, med meget beskedne udsving. Dette er således et udtryk for, at der anvendes en tidssvarende udredning af MPN nationalt og der vil derfor fremover blive indført et standard mål på 95%.

For den aktuelle periode ligger andelen af MPN-patienter, der er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, på 5%. Hvilket er en stigning som primært tilskrives en høj andel af behandlingsprotokoller udgående fra Region Sjælland. Dog skal det anføres at en stor andel af patienterne i disse protokoller er henvist fra hospitaler i Region Hovedstaden. Det er fortsat ønskeligt, at en større andel får tilbud om deltagelse i forskningsprotokoller.

Dette vil medvirke til bedre sygdomsforståelse og behandling, men inklusionsandelen afhænger i høj grad af tilbuddet af protokoller. På nuværende tidspunkt er der få protokoltilbud til behandling af MPN sammenlignet med andre sygdomsgrupper, og de er oftere forskningsinitierede og dermed ikke, eller kun i beskeden grad, eksternt finansierede. Gennemførelsen er således afhængig af de tilstedeværende ressourcer på de enkelte afdelinger. Der ses aktuelt en stigning i protokol tilbud til Primær Myelofibrose gruppen men med meget snævre inklusionskriterier, således at kun ganske få patienter kan indgå. Det er i styregruppen fokus på at styrke flere forskningsprojekter udgående fra DMPN

Opgørelsens resultater giver ikke foreløbig anledning til ændringer i de kliniske anbefalinger. Det er fortsat et mål, at andelen af registreringer samt datakompletheden skal opfylde de fastsatte standarder hvert år på alle rapporterende afdelinger. DSKMS er ligeledes fortsat opmærksom på behovet for at validere de indtastede data såvel som på at optimere og facilitere indberetningsprocessen. Noget af sidstnævnte ligger dog uden for vores regi i form af de overordnede nationale registre og muligheden for at tilgå dem.



2. Oversigt over indikatorer

Herunder præsenteres en oversigt over indikatorerne for DMPN samt resultaterne på landsplan i aktuelle periode og i de tre foregående opgørelsesperioder.

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse (95% CI)			
				01.01.2019 - 31.12.2019	01.01.2018 - 31.12.2018	01.01.2017 - 31.12.2017	01.01.2016 - 31.12.2016
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS	Andel	≥ 90	0	95 (93-97)	100 (99-100)	100 (99-100)	99 (98-100)
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	Andel	≥ 80	0	96 (94-97)	100 (99-100)	100 (99-100)	100 (99-100)
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	Andel		0	97 (95-98)	99 (97-100)	99 (97-100)	99 (98-100)
Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter	Andel		0	98 (96-99)	97 (95-98)	97 (95-98)	98 (97-99)
Indikator 6: 1-års overlevelse	Andel		0	95 (94-96)	95 (94-96)	95 (93-96)	
Indikator 7: 3-års overlevelse	Andel		0	87 (85-88)	84 (83-86)	80 (77-82)	
Indikator 8: 5-års overlevelse	Andel		0	76 (74-78)	73 (71-75)		
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	Andel		16	98 (96-99)	98 (96-99)	98 (97-99)	98 (97-99)
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol - OBS Beregnes med 24 måneders forsinkelse, da opfølgningsskema først skal indleveres 24 mdr. efter diagnose	Andel		0	5 (3-7)	3 (1-4)	7 (5-9)	8 (6-11)

3. Indikatorresultater

De relevante indikatorresultater for DMPN er beskrevet i det følgende jf. ovenstående indikortabel.

Årsrapporten indeholder for første gang data fra LPR3, det nye Landspatientregister, som blev udrullet i foråret 2019. Der indgår specifikt LPR-data i indikator 1a og supplerende tabel A2.4. Disse opgørelser skal derfor tolkes med forsigtighed.

3.1. Indikator 1a: Dækningsgrad

Herunder præsenteres databasens dækningsgrad i forhold til Landspatientregistret (LPR). Der er fastsat en standard på $\geq 90\%$.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS¹

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	2018 95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	582 / 611	0 (0)	95	(93-97)	100 (99-100)	100 (99-100)	99 (98-100)
Hovedstaden	Ja	175 / 191	0 (0)	92	(87-95)	100 (98-100)	100 (98-100)	99 (96-100)
Sjælland	Ja	113 / 115	0 (0)	98	(94-100)	100 (97-100)	98 (93-100)	99 (95-100)
Syddanmark	Ja	117 / 119	0 (0)	98	(94-100)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Midtjylland	Ja	101 / 109	0 (0)	93	(86-97)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Nordjylland	Ja	76 / 77	0 (0)	99	(93-100)	100 (95-100)	98 (91-100)	98 (91-100)
Hovedstaden	Ja	175 / 191	0 (0)	92	(87-95)	100 (98-100)	100 (98-100)	99 (96-100)
Herlev	Ja	99 / 103	0 (0)	96	(90-99)	100 (96-100)	100 (96-100)	99 (94-100)
Rigshospitalet	Nej	76 / 88	0 (0)	86	(77-93)	100 (96-100)	100 (96-100)	99 (94-100)
Sjælland	Ja	113 / 115	0 (0)	98	(94-100)	100 (97-100)	98 (93-100)	99 (95-100)
Roskilde	Ja	113 / 115	0 (0)	98	(94-100)	100 (97-100)	98 (93-100)	99 (95-100)
Syddanmark	Ja	117 / 119	0 (0)	98	(94-100)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Esbjerg	Ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	100 (84-100)	100 (82-100)	100 (87-100)
Odense	Ja	72 / 74	0 (0)	97	(91-100)	100 (96-100)	100 (96-100)	100 (95-100)
Vejle	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	100 (88-100)	100 (90-100)	100 (90-100)
Midtjylland	Ja	101 / 109	0 (0)	93	(86-97)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Holstebro	Ja	61 / 61	0 (0)	100	(94-100)	100 (94-100)	100 (91-100)	100 (88-100)
Århus	Nej	40 / 48	0 (0)	83	(70-93)	100 (95-100)	100 (96-100)	100 (96-100)
Nordjylland	Ja	76 / 77	0 (0)	99	(93-100)	100 (95-100)	98 (91-100)	98 (91-100)
Ålborg	Ja	76 / 77	0 (0)	99	(93-100)	100 (95-100)	98 (91-100)	98 (91-100)

¹ Korrigerede andele: Danmark 87%, Region Hovedstaden 86%, Region Sjælland 97%, Region Syddanmark 87%, Region Midtjylland 71%, Region Nordjylland 100%, Herlev 90%, Rigshospitalet 82%, Roskilde 97%, Esbjerg 88%, Odense 90%, Vejle 80%, Århus 49%, Ålborg 100%.

Beregningsregler

- Tæller: Patienter med MPN i DMPN (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753).
- Nævner: Patienter med MPN registreret i databasen (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753) og/eller i LPR (DC921*, DC922*, DC933*, DC937*, DC946*, DC951*, DC957*, DC959*, DD45*, DD471*, DD473*, DD474, DD474A).

Resultater af indikatoranalysen

I aktuelle opgørelsesperiode ligger den overordnede dækningsgrad på landsplan på 95% (95% CI: 93-97), hvormed den fastsatte standard og det officielle krav til de kliniske kvalitetsdatabaser om indberetning af mindst 90% af de relevante patienter opfyldes. Dette gør sig ligeledes gældende på regionsniveau, men ikke på afdelingsniveau. Afdelingerne på Rigshospitalet og Århus har i det aktuelle opgørelsesår en dækningsgrad på hhv. 86% (95% CI: 77-93) og 83% (95% CI: 70-93) og ligger således under den fastsatte standard. Bagudrettet har alle afdelinger en dækningsgrad tæt på 100%.

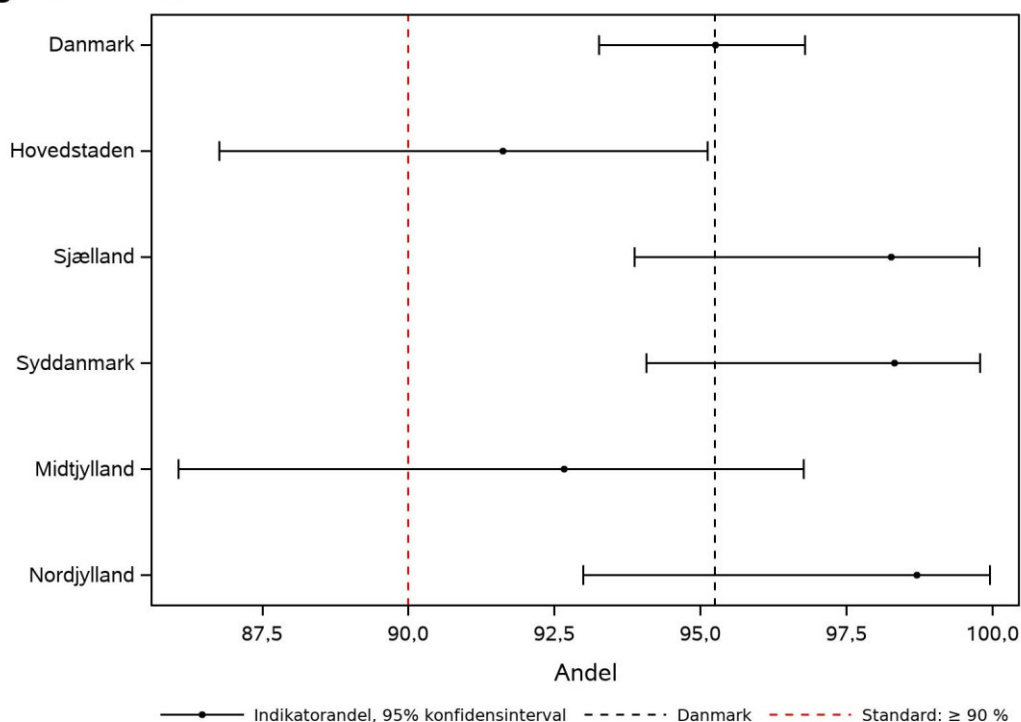
Diskussion og implikationer

Der ses en høj dækningsgrad på 95% overordnet med enkelte afdelinger, der ligger under den fastsatte standard på 90% dækning, der har især været udfordringer med datakompletheden i Århus og Rigshospitalet. Der er flere forklaringer på dette. Overgang fra LPR2 til LPR3 hvor sidstnævnte har været utilgængelig frem til foråret 2020. Derudover har der været problemer med at patienter med eksisterende MPN diagnose er blevet anført som nye tilfælde, hvilket har medført mere registreringsarbejde for at rette. Efterregistrering på de anførte hospitaler forventes at øge dækningsgraden.

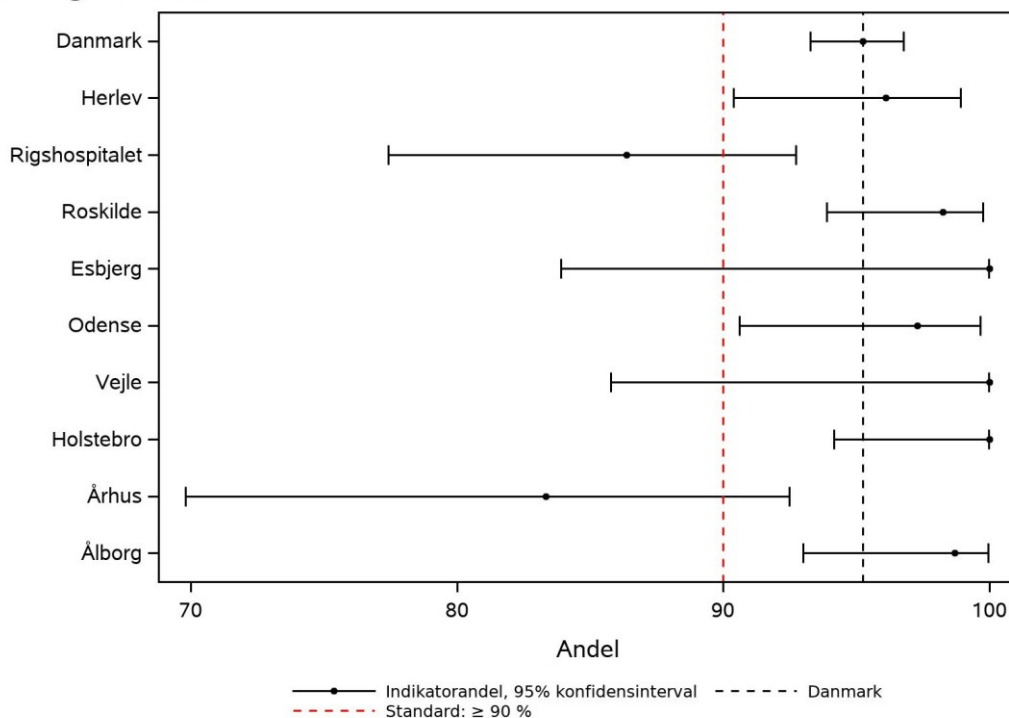
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Dækningsgraden afspejler indrapportering til databasen og er et anvendeligt værktøj til at sikre en ensartet rapportering til databasen landet over. Standarden på $\geq 90\%$ fastholdes. Den høje dækningsgrad i databasen er en forudsætning for anvendeligheden og troværdigheden af databasen.

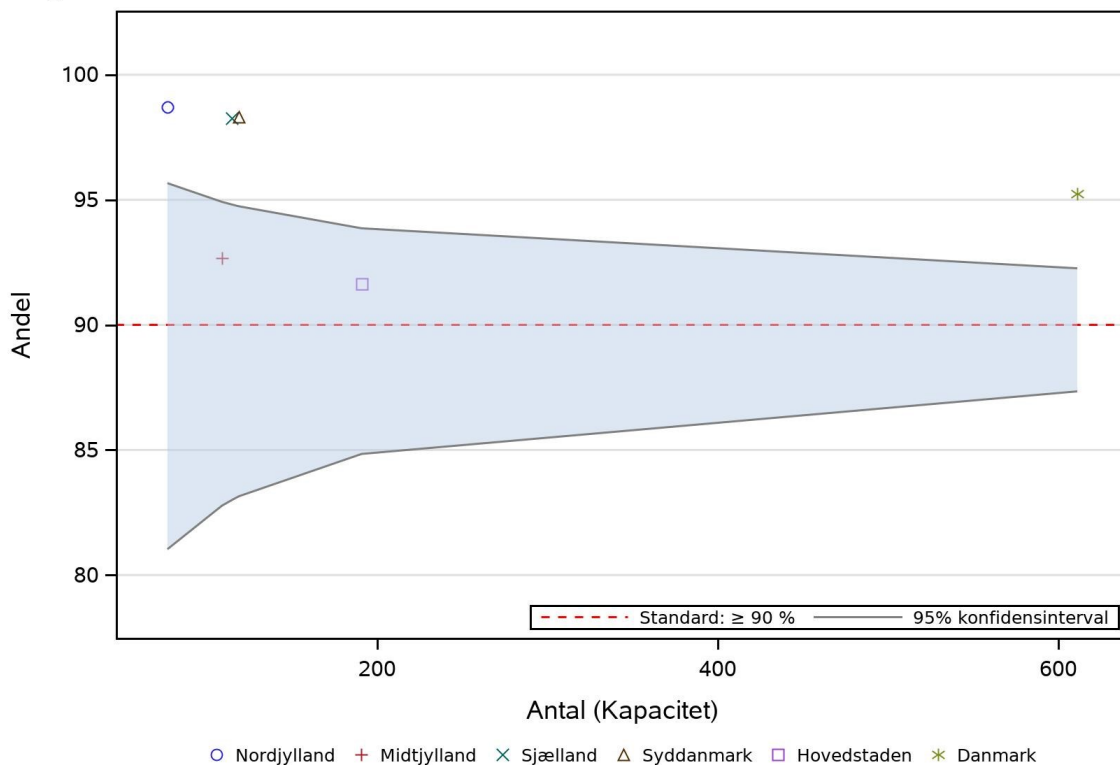
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS. Kontrolldiagram på regionsniveau.



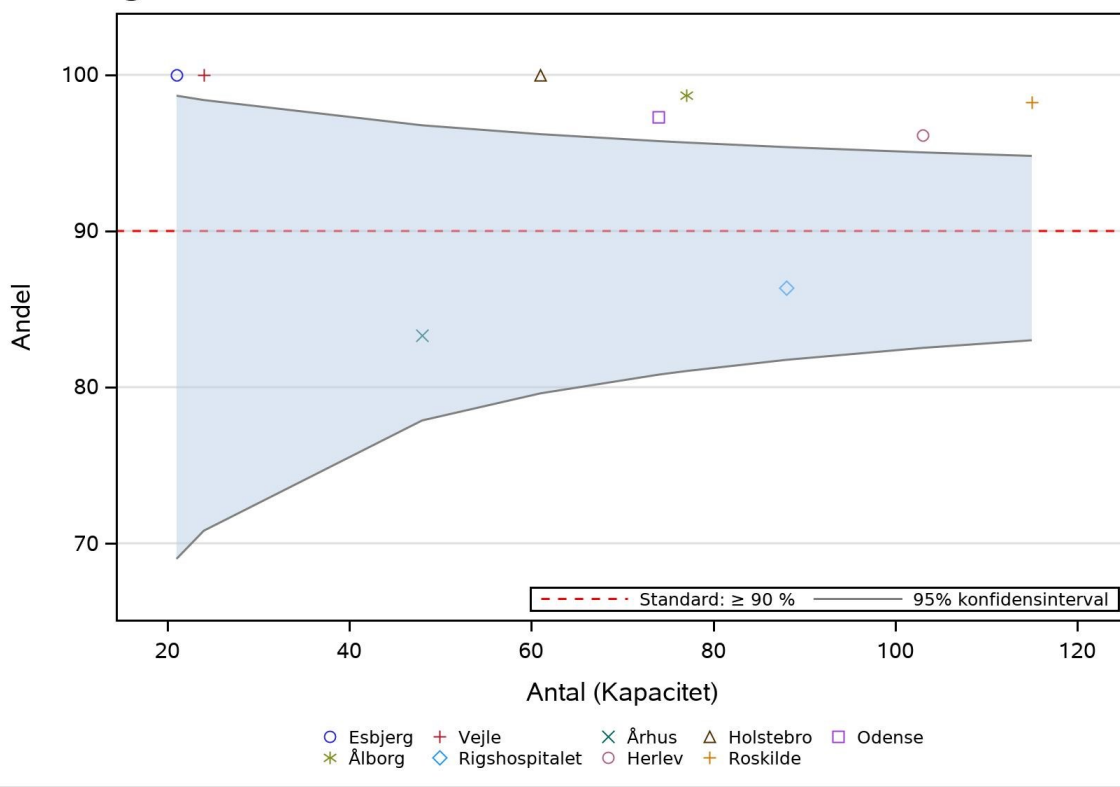
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



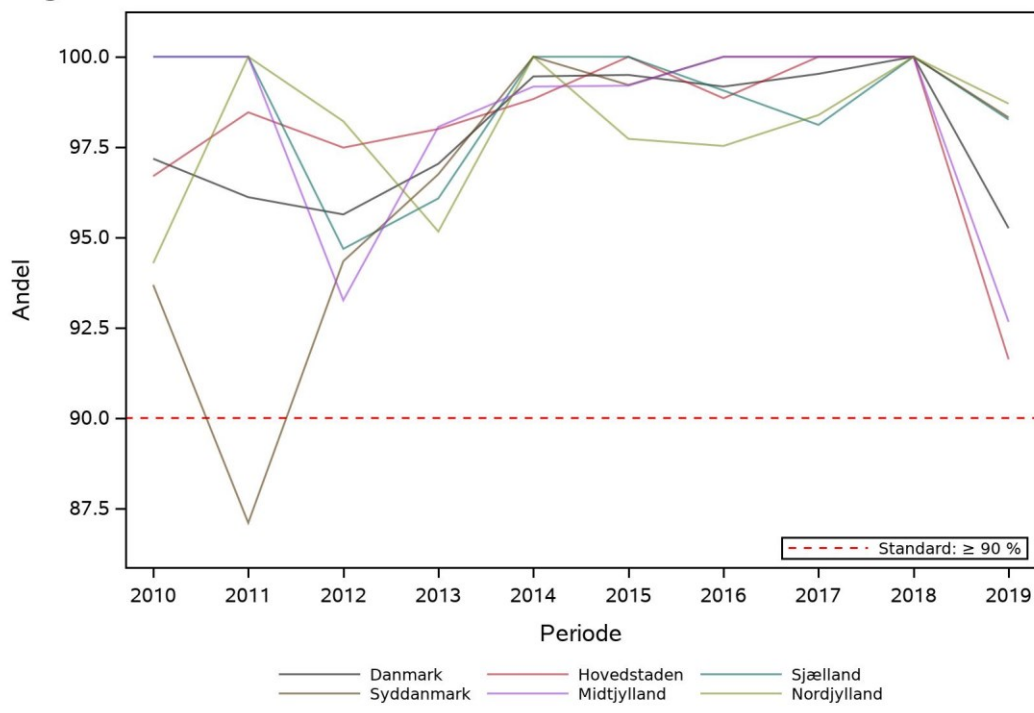
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS. Funnelploj på regionsniveau.



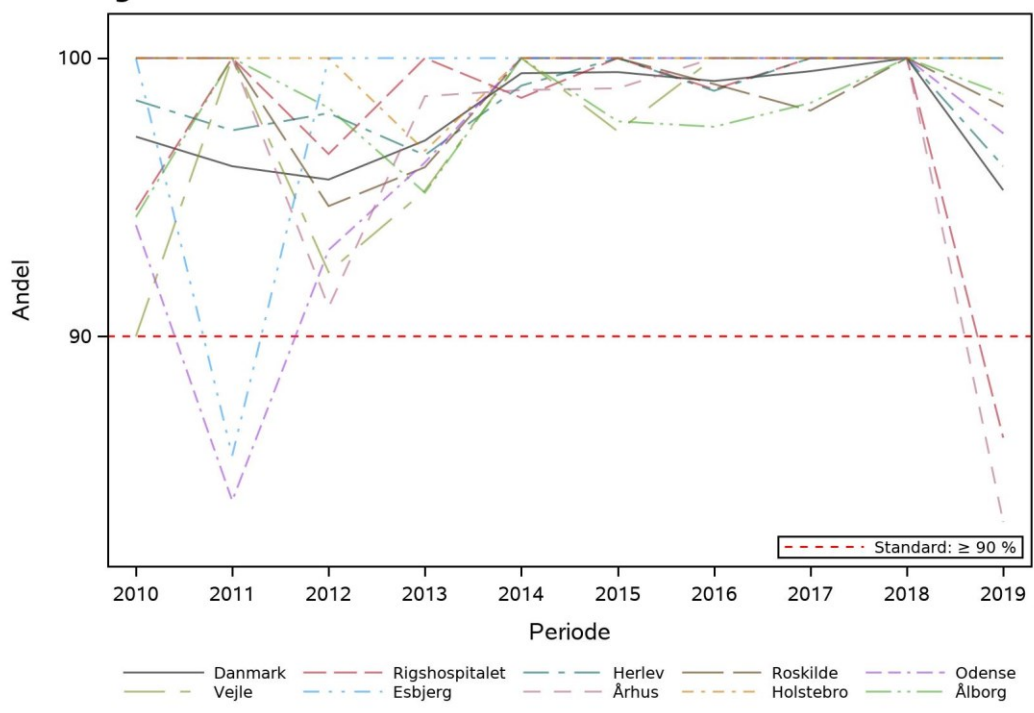
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - MPDS. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.2. Indikator 1b: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema

I det følgende præsenteres en opgørelse af andelen af MPN-patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema. Der er fastsat en standard på $\geq 80\%$.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med omlægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 80\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)	2014 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	606 / 631	0 (0)	96	(94-97)	100 (99-100)	100 (99-100)	100 (99-100)
Hovedstaden	Ja	186 / 193	0 (0)	96	(93-99)	99 (97-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Sjælland	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	100 (97-100)	100 (96-100)	100 (96-100)
Syddanmark	Ja	145 / 145	0 (0)	100	(97-100)	100 (97-100)	99 (96-100)	100 (97-100)
Midtjylland	Ja	114 / 128	0 (0)	89	(82-94)	100 (97-100)	100 (97-100)	99 (95-100)
Nordjylland	Ja	57 / 61	0 (0)	93	(84-98)	100 (95-100)	100 (92-100)	100 (92-100)
Hovedstaden	Ja	186 / 193	0 (0)	96	(93-99)	99 (97-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Herlev	Ja	96 / 102	0 (0)	94	(88-98)	99 (94-100)	100 (97-100)	100 (96-100)
Rigshospitalet	Ja	90 / 91	0 (0)	99	(94-100)	100 (96-100)	100 (96-100)	100 (95-100)
Sjælland	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	100 (97-100)	100 (96-100)	100 (96-100)
Roskilde	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	100 (97-100)	100 (96-100)	100 (96-100)
Syddanmark	Ja	145 / 145	0 (0)	100	(97-100)	100 (97-100)	99 (96-100)	100 (97-100)
Esbjerg	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	100 (87-100)	100 (74-100)	100 (78-100)
Odense	Ja	90 / 90	0 (0)	100	(96-100)	100 (95-100)	100 (95-100)	100 (95-100)
Vejle	Ja	36 / 36	0 (0)	100	(90-100)	100 (90-100)	97 (86-100)	100 (89-100)
Midtjylland	Ja	114 / 128	0 (0)	89	(82-94)	100 (97-100)	100 (97-100)	99 (95-100)
Holstebro	Ja	38 / 38	0 (0)	100	(91-100)	100 (88-100)	100 (89-100)	100 (90-100)
Århus	Ja	76 / 90	0 (0)	84	(75-91)	100 (96-100)	100 (96-100)	99 (94-100)
Nordjylland	Ja	57 / 61	0 (0)	93	(84-98)	100 (95-100)	100 (92-100)	100 (92-100)
Ålborg	Ja	57 / 61	0 (0)	93	(84-98)	100 (95-100)	100 (92-100)	100 (92-100)

Beregningsregler

- Tæller: Andelen af patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema
- Nævner: Patienter med MPN registret i databasen.
- Uoplyst: Patienter uden oplysning om indleveret behandlingsskema.
- Tidsforskydning: 2 år.

Resultater af indikatoranalysen

Andelen af patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema ligger på landsplan på 96% (95% CI: 94-97), hvilket er en smule højere end årsrapporten for 2018 (89%; 95% CI: 86-91). Desuden opfylder alle afdelinger standarden på 80% om indlevering af 2-års opfølgningsskema. Bagudrettet har alle afdelinger indberettet 2-års opfølgningsskema for tæt på 100% af patienterne.

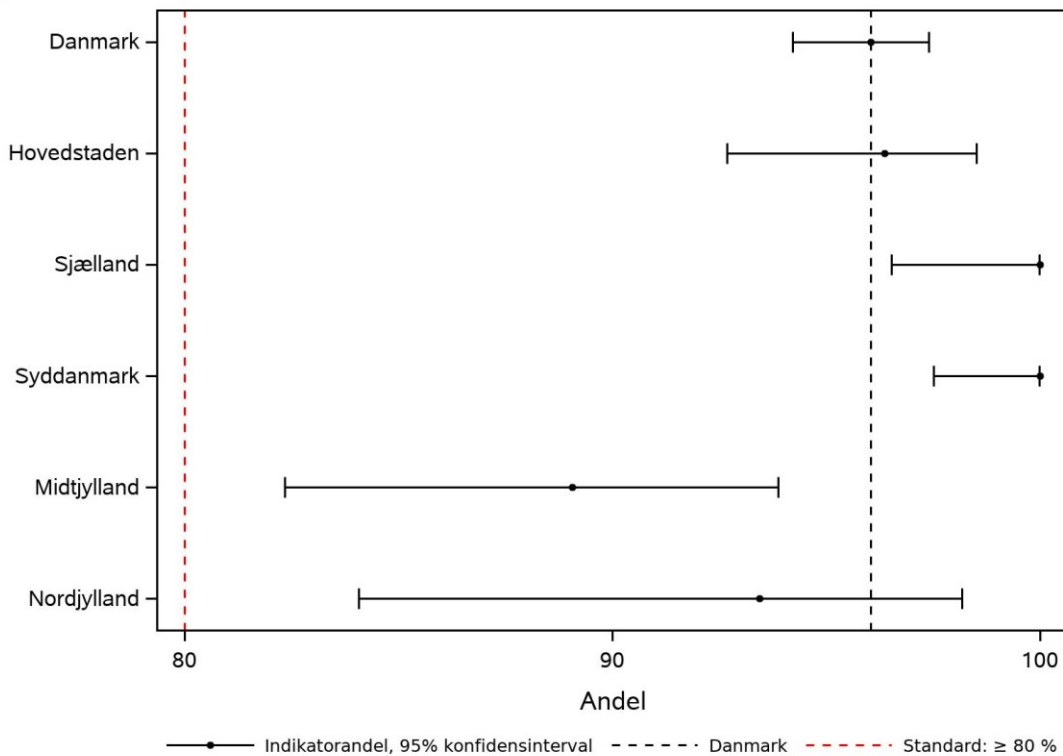
Diskussion og implikationer

Der ses en høj datakomplethedegrad på 2-års opfølgning skemaet på 96% på landsplan med enkelte regionale variationer. Standarden på $\geq 80\%$ er således opfyldt landet over. Det forventes, at datakompletheden vil stige med efterregistrering på hospitaler med lavere komplethedegrad.

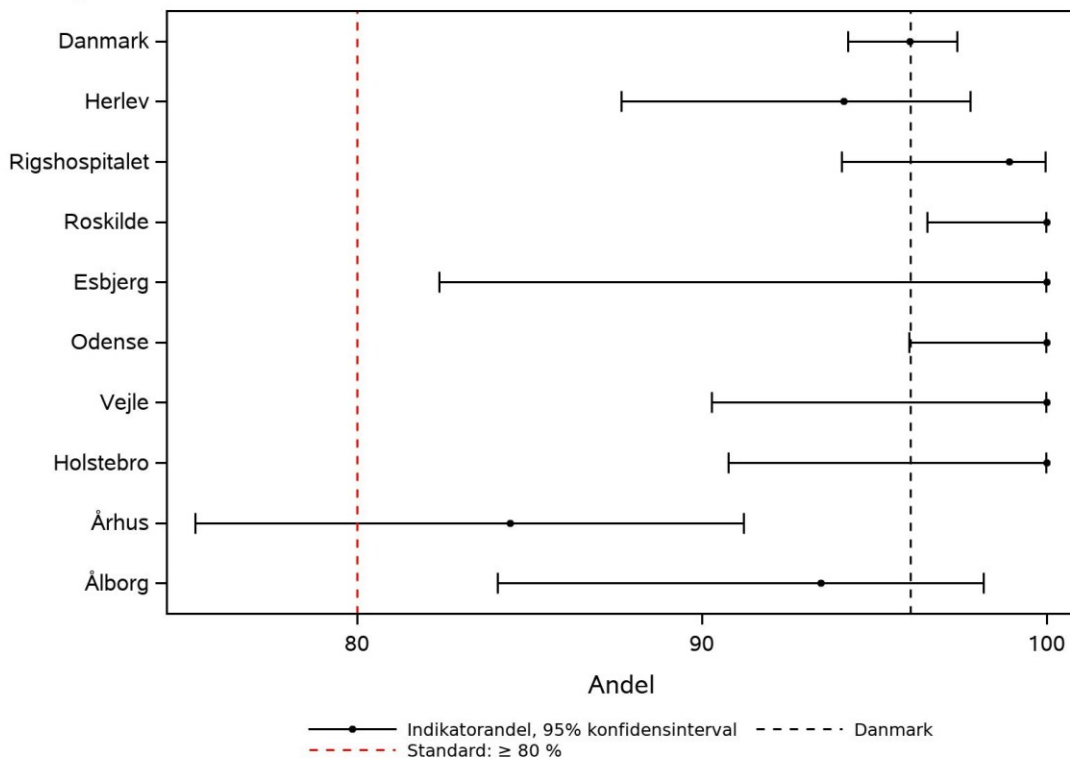
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Styregruppen har på den baggrund besluttet at øget standarden til $\geq 90\%$ fra 2020. 2 års opfølgning skemaet giver vigtig information til at sikre fortsat høj ensartet datakomplethed landet over.

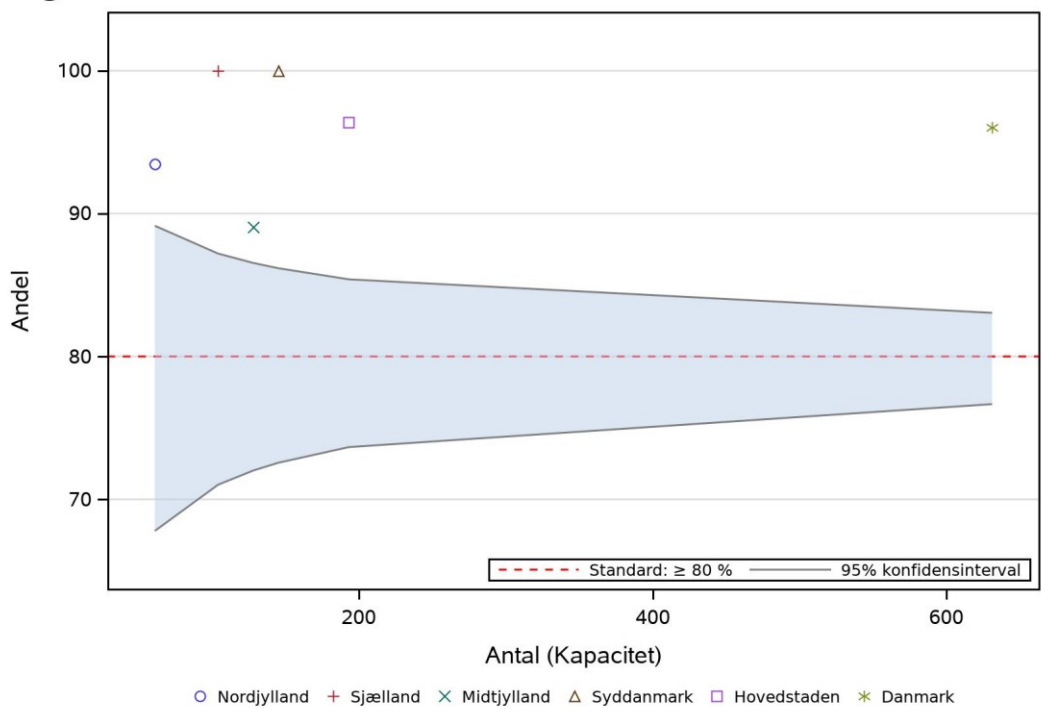
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Kontrolldiagram på regionsniveau.



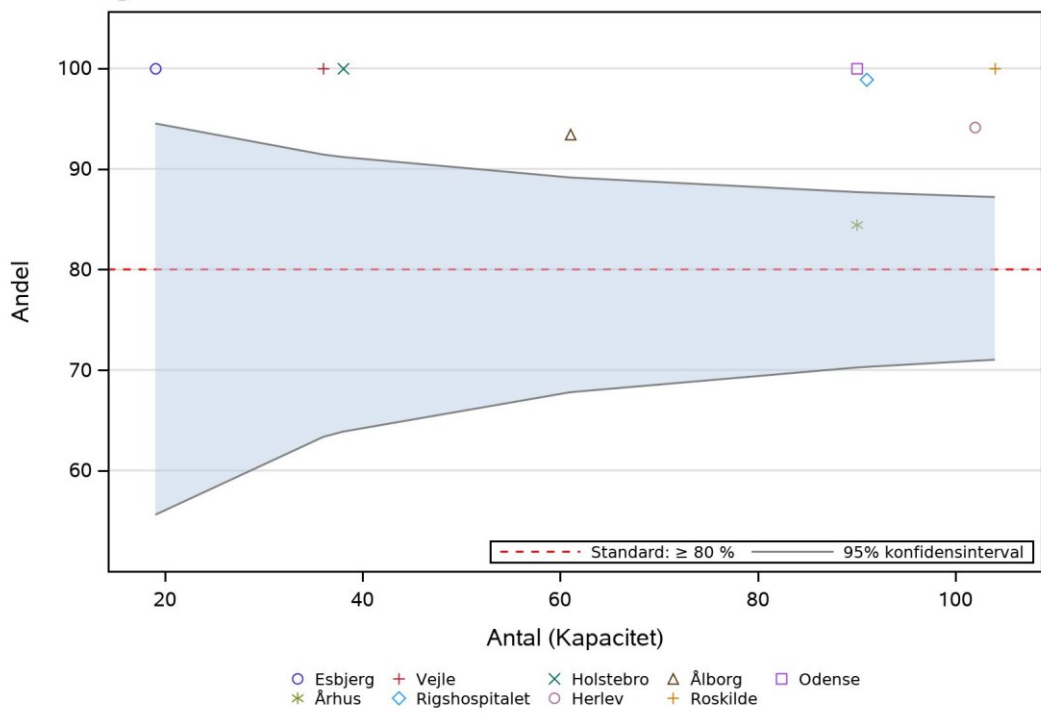
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



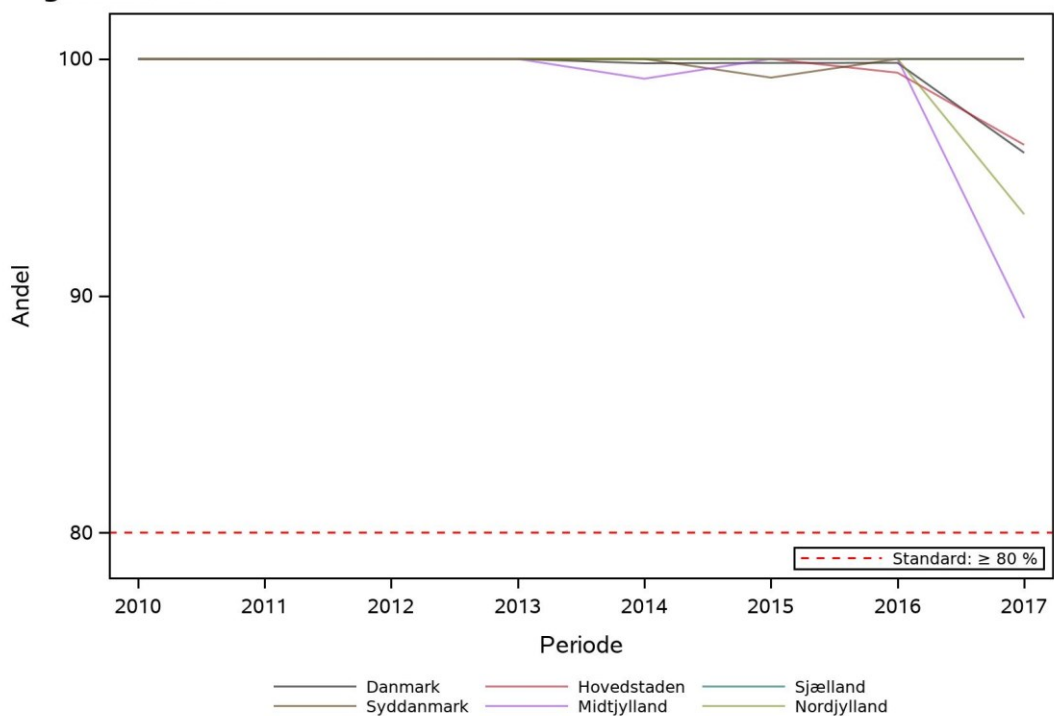
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Funnelploj på regionsniveau.



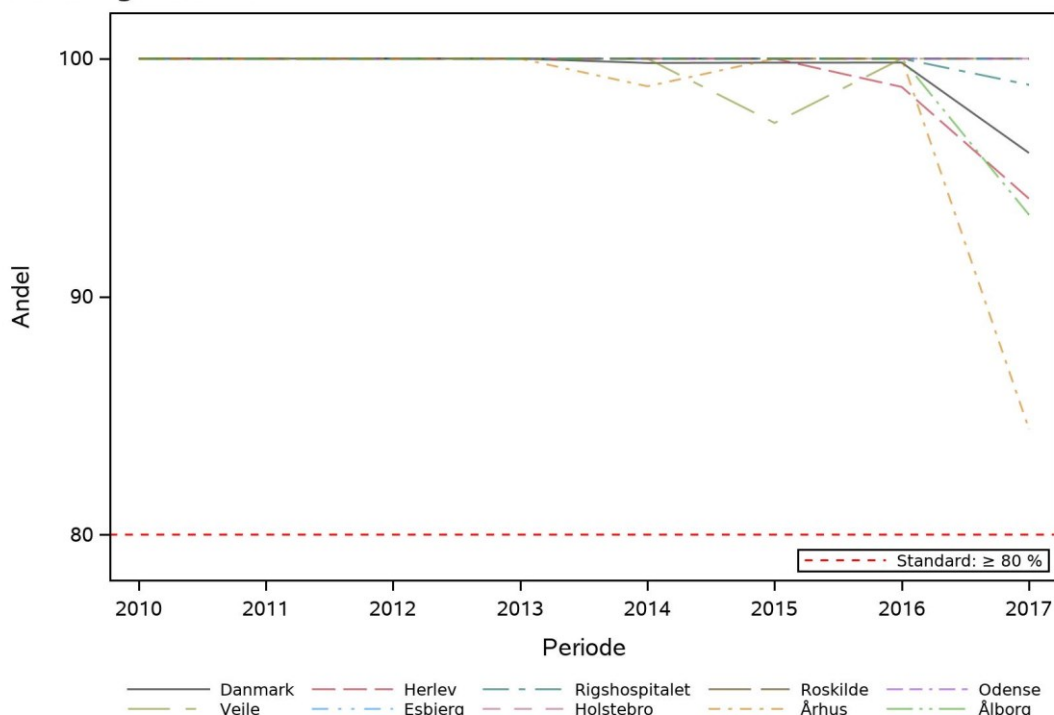
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.4. Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema

Hermed præsenteres andelen af MPN-patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2014 - 31.12.2014 Andel	2013 Andel (95% CI)	2012 Andel (95% CI)	2011 Andel (95% CI)	
Danmark		458 / 474	0 (0)	97	(95-98)	99 (97-100)	99 (97-100)	99 (98-100)
Hovedstaden		144 / 145	0 (0)	99	(96-100)	100 (97-100)	99 (95-100)	100 (96-100)
Sjælland		80 / 80	0 (0)	100	(95-100)	100 (96-100)	100 (95-100)	100 (94-100)
Syddanmark		104 / 105	0 (0)	99	(95-100)	100 (96-100)	100 (96-100)	100 (96-100)
Midtjylland		92 / 102	0 (0)	90	(83-95)	99 (94-100)	100 (95-100)	96 (88-99)
Nordjylland		38 / 42	0 (0)	90	(77-97)	89 (76-96)	94 (83-99)	100 (91-100)
Hovedstaden		144 / 145	0 (0)	99	(96-100)	100 (97-100)	99 (95-100)	100 (96-100)
Herlev		87 / 87	0 (0)	100	(96-100)	100 (95-100)	100 (96-100)	100 (94-100)
Rigshospitalet		57 / 58	0 (0)	98	(91-100)	100 (94-100)	96 (86-100)	100 (91-100)
Sjælland		80 / 80	0 (0)	100	(95-100)	100 (96-100)	100 (95-100)	100 (94-100)
Roskilde		80 / 80	0 (0)	100	(95-100)	100 (96-100)	100 (95-100)	100 (94-100)
Syddanmark		104 / 105	0 (0)	99	(95-100)	100 (96-100)	100 (96-100)	100 (96-100)
Esbjerg		14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	100 (78-100)	100 (81-100)	100 (66-100)
Odense		63 / 63	0 (0)	100	(94-100)	100 (95-100)	100 (92-100)	100 (94-100)
Vejle		27 / 28	0 (0)	96	(82-100)	100 (78-100)	100 (83-100)	100 (82-100)
Midtjylland		92 / 102	0 (0)	90	(83-95)	99 (94-100)	100 (95-100)	96 (88-99)
Holstebro		30 / 30	0 (0)	100	(88-100)	100 (87-100)	100 (82-100)	100 (86-100)
Århus		62 / 72	0 (0)	86	(76-93)	98 (92-100)	100 (93-100)	94 (82-99)
Nordjylland		38 / 42	0 (0)	90	(77-97)	89 (76-96)	94 (83-99)	100 (91-100)
Ålborg		38 / 42	0 (0)	90	(77-97)	89 (76-96)	94 (83-99)	100 (91-100)

	Antal	Årsag
Eksklusion:	1	Manglende indlevering af OPFØLGNING1
	73	Ikke i live 900 dage efter diagnosedato

Beregningsregler

- Tæller: Patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema.
- Nævner: MPN-patienter med indleveret registrerings- og 2-års opfølgningsskema, og som er i live >900 dage efter diagnosedatoen.
- Eksklusioner: Patienter, der ikke er indleveret 2-års opfølgningsskema på. Patienter, der ikke er i live 900 dage efter diagnosedato. Patienter, der udvander indenfor 900 dage efter diagnosedato.
- Uoplyst: Patienter, hvor vitalstatus eller dødsdato er uoplyst.
- Tidsforskydning: 5 år.

Resultater af indikatoranalysen

Af aktuelle opgørelse fremgår det, at andelen af patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema på landsplan ligger på 97% (95%CI: 95-98). Der er sket en betydelig forbedring for særligt Region Midtjylland (fra 57%; 95% CI: 46-67 til 90%; 95% CI: 83-95) og Region Nordjylland (fra 13%; 95% CI: 5-27 til 90%; 95% CI: 77-97) sammenlignet med resultaterne i årsrapporten 2018. Desuden har alle afdelinger bagudrettet indberettet 5-års opfølgningsskema for tæt på 100% af patienterne.

Diskussion og implikationer

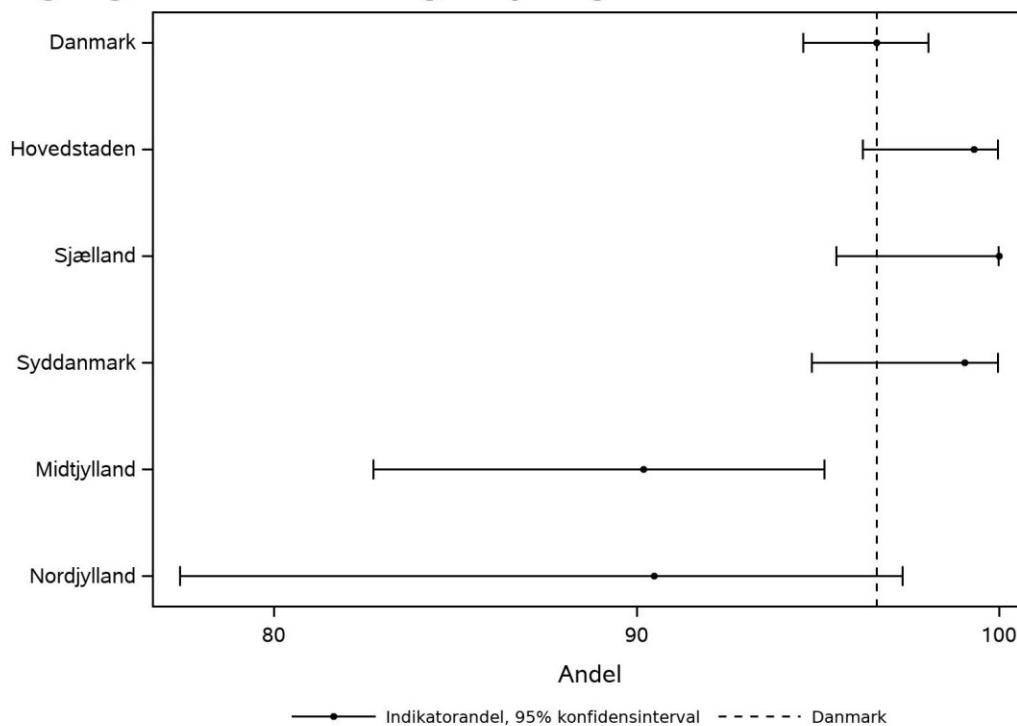
Der ses en høj data komplettheds grad på 97% på 5 års skemaet landet over med kun enkelte hospitaler med lavere andel.

Vurdering af indikatorens anvendelighed

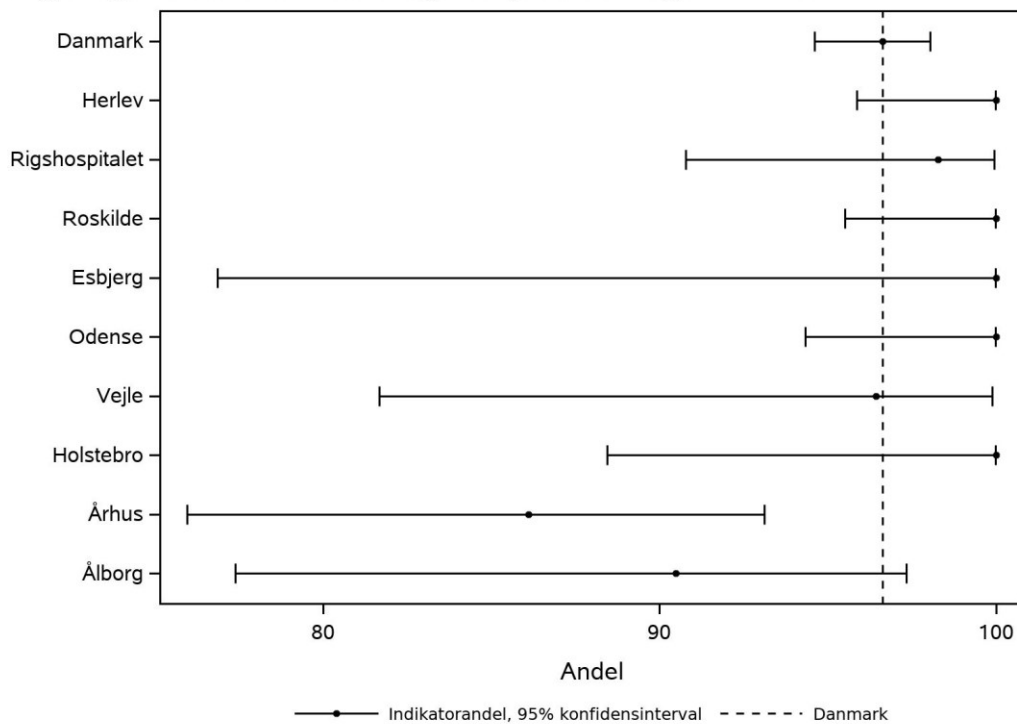
Styregruppen har derfor besluttet, at fastsætte en standard på indberettede 5 års skemaer på $\geq 90\%$ fremover. Derudover er det besluttet, at patienter som er registreret døde efter 2 år og 5 mdr. i databasen fremover ikke registreres i 5 års skemaet.

5 års opfølgning skemaet giver vigtig information til, at sikre fortsat høj ensartet datakomplethed landet over.

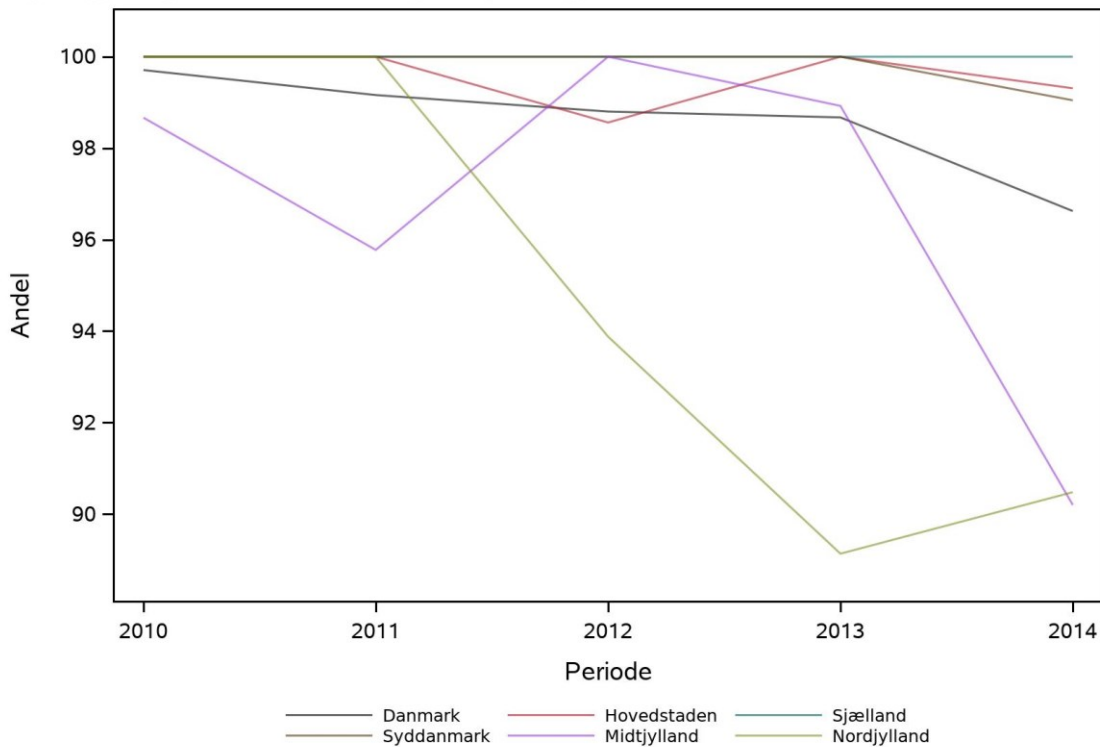
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Kontrolldiagram på regionsniveau.



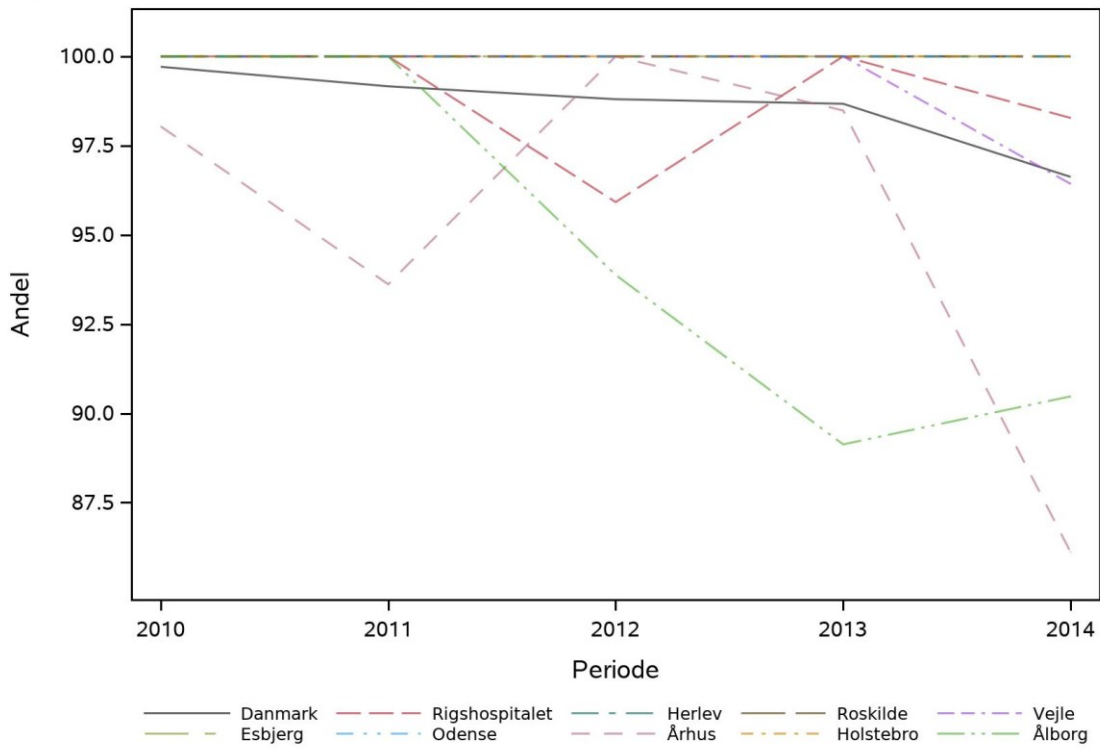
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.3. Indikator 3: 180-dages mortalitet

Herunder præsenteres 180-dages mortaliteten blandt MPN-patienter. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	
Danmark		570 / 582	0 (0)	98	(96-99)	97 (95-98)	97 (95-98)	98 (97-99)
Hovedstaden		173 / 175	0 (0)	99	(96-100)	98 (95-99)	95 (91-98)	99 (96-100)
Sjælland		110 / 113	0 (0)	97	(92-99)	95 (89-98)	96 (90-99)	97 (92-99)
Syddanmark		116 / 117	0 (0)	99	(95-100)	96 (91-98)	99 (95-100)	99 (96-100)
Midtjylland		98 / 101	0 (0)	97	(92-99)	98 (95-100)	98 (93-100)	97 (92-99)
Nordjylland		73 / 76	0 (0)	96	(89-99)	96 (88-99)	97 (89-100)	97 (91-100)
Hovedstaden		173 / 175	0 (0)	99	(96-100)	98 (95-99)	95 (91-98)	99 (96-100)
Herlev		98 / 99	0 (0)	99	(95-100)	99 (95-100)	95 (89-98)	99 (94-100)
Rigshospitalet		75 / 76	0 (0)	99	(93-100)	97 (92-99)	96 (89-99)	99 (94-100)
Sjælland		110 / 113	0 (0)	97	(92-99)	95 (89-98)	96 (90-99)	97 (92-99)
Roskilde		110 / 113	0 (0)	97	(92-99)	95 (89-98)	96 (90-99)	97 (92-99)
Syddanmark		116 / 117	0 (0)	99	(95-100)	96 (91-98)	99 (95-100)	99 (96-100)
Esbjerg		21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	100 (84-100)	100 (82-100)	100 (87-100)
Odense		71 / 72	0 (0)	99	(93-100)	93 (86-98)	99 (94-100)	99 (92-100)
Vejle		24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	100 (88-100)	97 (85-100)	100 (90-100)
Midtjylland		98 / 101	0 (0)	97	(92-99)	98 (95-100)	98 (93-100)	97 (92-99)
Holstebro		59 / 61	0 (0)	97	(89-100)	98 (91-100)	95 (82-99)	97 (83-100)
Århus		39 / 40	0 (0)	98	(87-100)	99 (92-100)	99 (94-100)	98 (91-100)
Nordjylland		73 / 76	0 (0)	96	(89-99)	96 (88-99)	97 (89-100)	97 (91-100)
Ålborg		73 / 76	0 (0)	96	(89-99)	96 (88-99)	97 (89-100)	97 (91-100)

Beregningsregler

- Tæller: Patienter, der har overlevet 180 dage efter diagnosetidspunktet.
- Nævner: Patienter med MPN registret i databasen.
- Eksklusioner: Patienter, hvor der ikke er 180 dages opfølgning. Patienter, der udvander indenfor 180 dage.
- Uoplyst: Patienter, hvor vitalstatus eller dødsdato er uoplyst. Patienter, hvor dødsdatoen ligger før datoen for diagnostisk biopsi.

Resultater af indikatoranalysen

For aktuelle opgørelsesperiode ligger 180-dages mortaliteten blandt MPN-patienter på landsplan på 98% (95% CI: 96-99). Dette er nogenlunde på niveau med tidligere, jf. trendgraferne. Forskelle på regions- eller afdelingsniveau er små og grundet usikkerheden på estimerne skal sammenligninger tolkes med forsigtighed, jf. kontroldiagrammerne.

Diskussion og implikationer

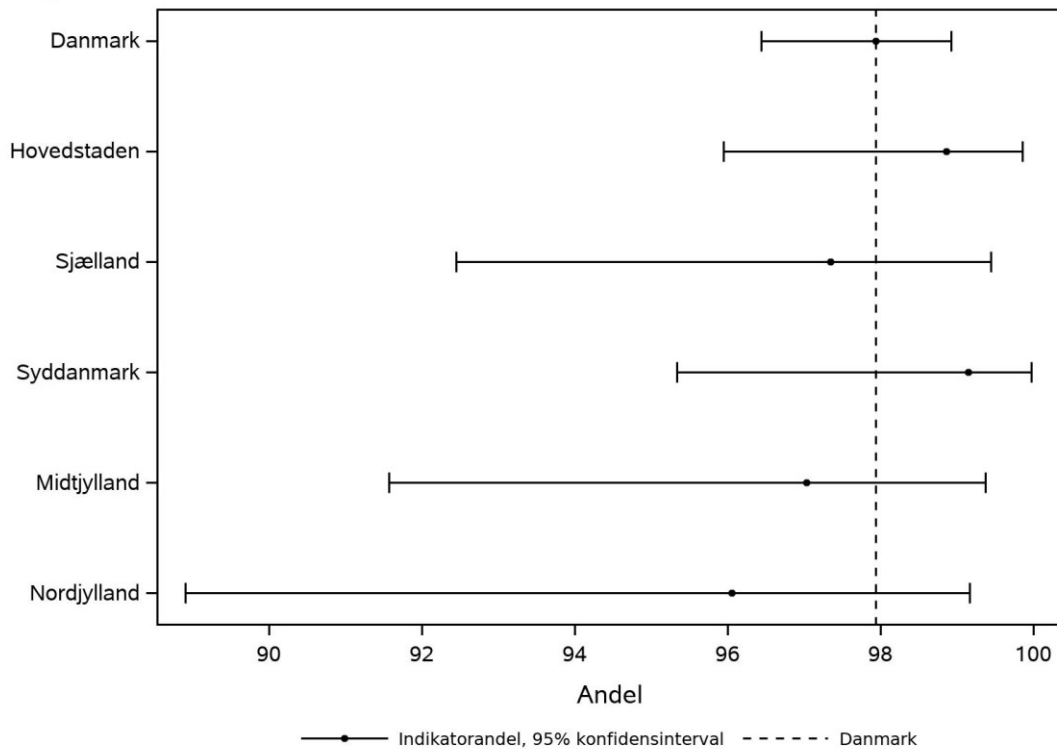
180 dages mortaliteten er så lav at det ikke er muligt at publicere data og af denne grund har styregruppen valgt at ændre til 180 dages overlevelse i stedet da det er mere meningsgivende.

Vurdering af indikatorens anvendelighed

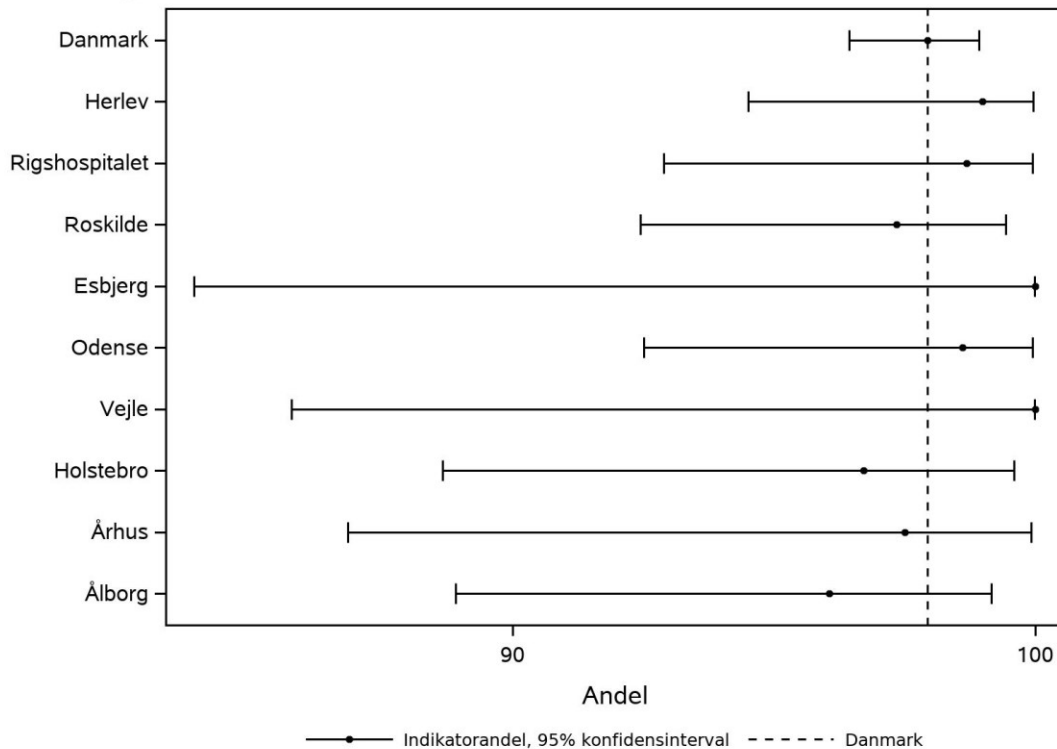
Styregruppen har besluttet at anvende en standard på 180-dages overlevelse på $\geq 95\%$ fra og med 2020 årsrapporten.

180 dages overlevelse giver et indtryk af kvaliteten af den indledende behandling hos nydiagnosticerede patienter.

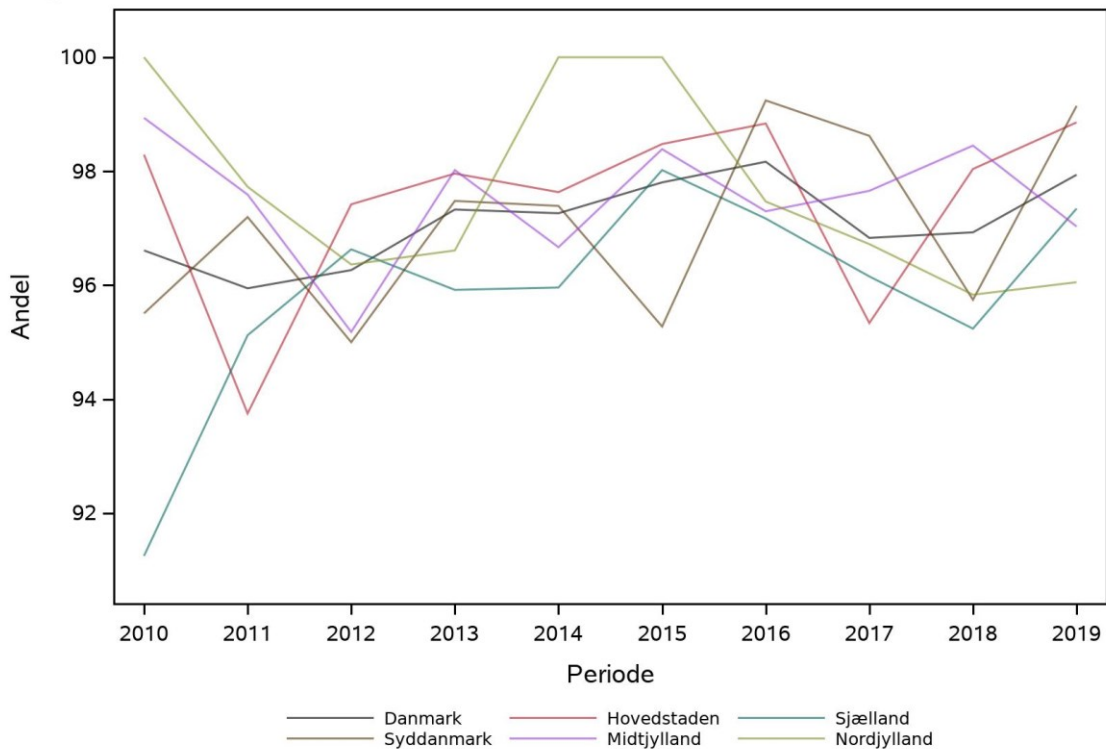
Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter. Kontrolldiagram på regionsniveau.



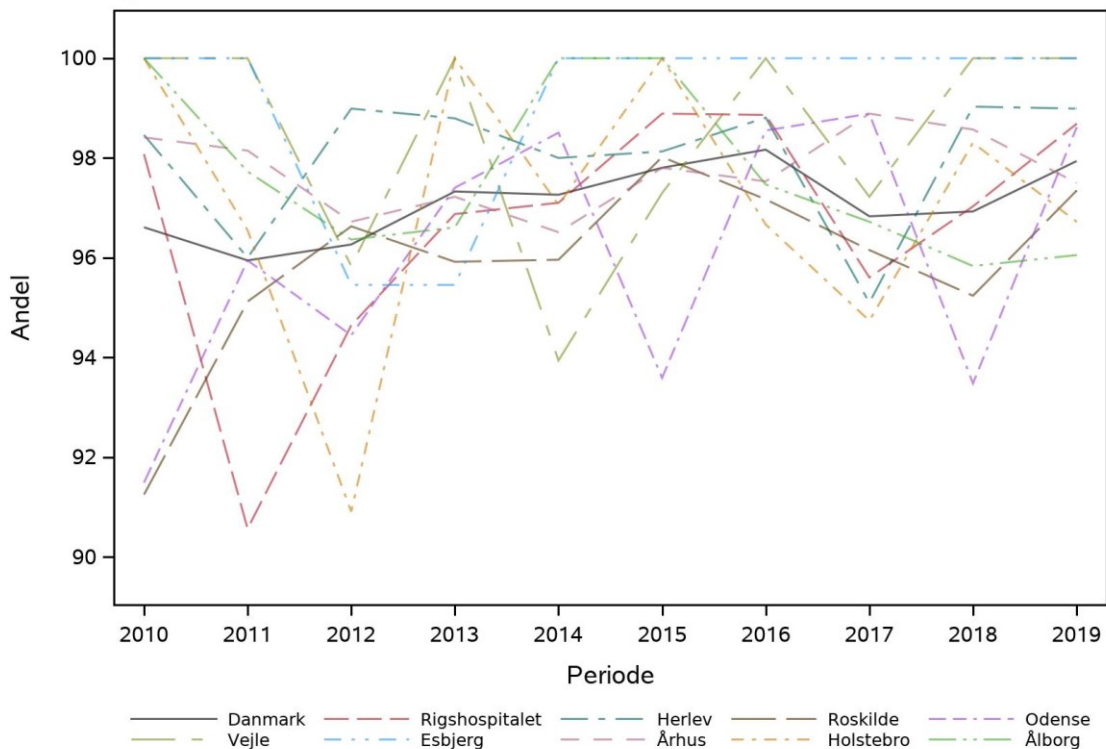
Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.4. Indikator 6: 1-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier (KM) estimeret 1-års overlevelse, som er opgjort på 2-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 6: 1-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				01.01.2018 - 31.12.2019	2016 - 2017	2014 - 2015	
							Overlevelse
				95% CI	(95% CI)	(95% CI)	
Danmark	56 / 1.233	0 (0)	95	(94-96)	95 (94-96)	95 (93-96)	
Hovedstaden	8 / 379	0 (0)	98	(96-99)	95 (93-97)	95 (92-97)	
Sjælland	15 / 218	0 (0)	93	(89-96)	93 (88-96)	94 (90-97)	
Syddanmark	13 / 258	0 (0)	95	(91-97)	97 (95-99)	93 (89-96)	
Midtjylland	10 / 230	0 (0)	96	(92-98)	95 (92-97)	95 (92-97)	
Nordjylland	10 / 148	0 (0)	93	(87-96)	96 (91-98)	99 (92-100)	
Hovedstaden	8 / 379	0 (0)	98	(96-99)	95 (93-97)	95 (92-97)	
Herlev	# / #	0 (0)	#	(#-#)	96 (92-98)	95 (91-97)	
Rigshospitalet	6 / 177	0 (0)	97	(93-98)	94 (90-97)	94 (89-97)	
Sjælland	15 / 218	0 (0)	93	(89-96)	93 (88-96)	94 (90-97)	
Roskilde	15 / 218	0 (0)	93	(89-96)	93 (88-96)	94 (90-97)	
Syddanmark	13 / 258	0 (0)	95	(91-97)	97 (95-99)	93 (89-96)	
Esbjerg	0 / 42	0 (0)	100	(.-)	93 (81-98)	96 (76-99)	
Odense	12 / 164	0 (0)	93	(87-96)	98 (94-99)	92 (87-96)	
Vejle	# / #	0 (0)	#	(#-#)	99 (91-100)	94 (85-98)	
Midtjylland	10 / 230	0 (0)	96	(92-98)	95 (92-97)	95 (92-97)	
Holstebro	6 / 120	0 (0)	95	(89-98)	94 (85-98)	97 (89-99)	
Århus	4 / 110	0 (0)	96	(91-99)	96 (92-98)	94 (90-97)	
Nordjylland	10 / 148	0 (0)	93	(87-96)	96 (91-98)	99 (92-100)	
Ålborg	10 / 148	0 (0)	93	(87-96)	96 (91-98)	99 (92-100)	

Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er under tre observationer i tæller eller nævner

Beregningsregler

- Døde: Patienter, der dør indenfor 365 dage efter diagnosedato.
- Total: MPN-patienter.
- Overlevelse: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø.
- Uoplyst: Patienter med uoplyst vitalstatus, dødsdato eller hvor dødsdato ligger før dato for diagnostisk biopsi.
- Opgørelsesperiode: 2-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid.
- Censurering: Patienter, der udvandrer i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring.

Resultater af indikatoranalysen

Den KM-estimerede 1-års overlevelse blandt MPN-patienter ligger på landsplan på 95% (95% CI: 94-96) for den seneste 2-års periode. Dermed kan der ikke observeres markante ændringer i forhold til tidligere. Der kan observeres forskelle på regions- og afdelingsniveau, hvor Region Hovedstaden har en højere overlevelse. Dette skyldes Herlev, som har en overlevelse på #% (95% CI: #-#). Også for Esbjerg og Vejle observeres en høj 1-års overlevelse på hhv. 100% og # (95% CI: #-#). For Odense og Roskilde observeres der modsat en lavere overlevelse på hhv. 93% (95% CI: 87-96) og 93% (95% CI: 89-96). Forskelle skal dog fortolkes med forsigtighed grundet den statistiske usikkerhed på estimaterne, jf. kontrolgrammerne.

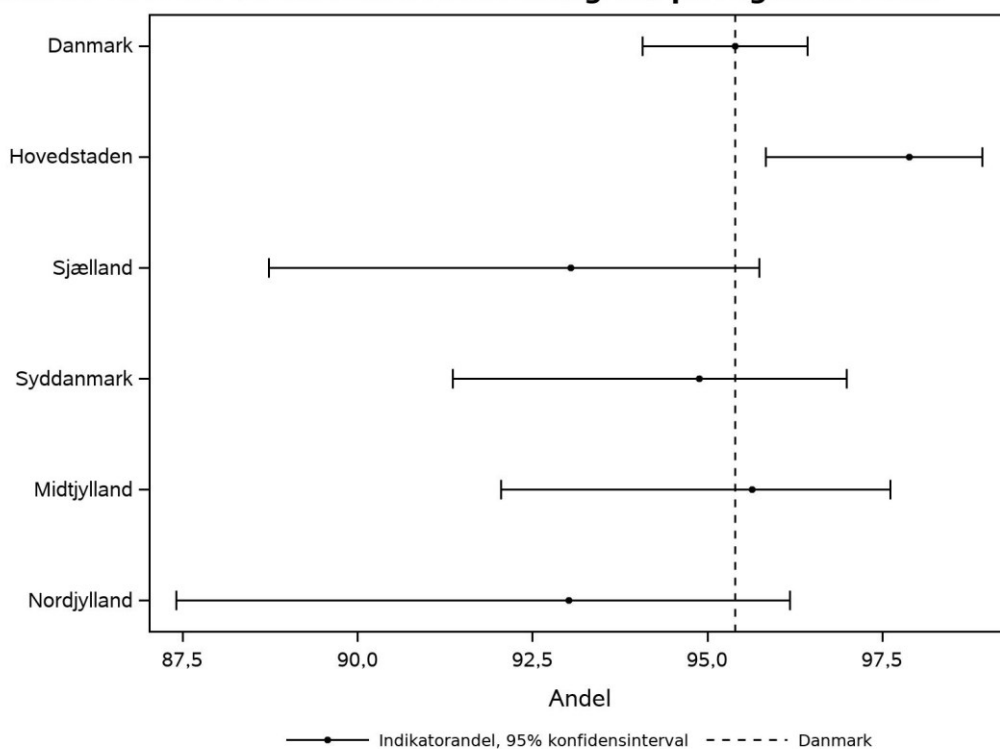
Diskussion og implikationer

Der ses en høj 1 års overlevelse på 95% på en 2 årsperiode på landsplan uden de store regionale forskelle. De variationer der ses, skyldes formentlig et lille data grundlag og der er ikke egentlig statistisk forskel. De observerede forskelle mellem hospitaler inden for samme region kan skyldes selektion af mere sygdomstynge patientgrupper på centerafdelingerne.

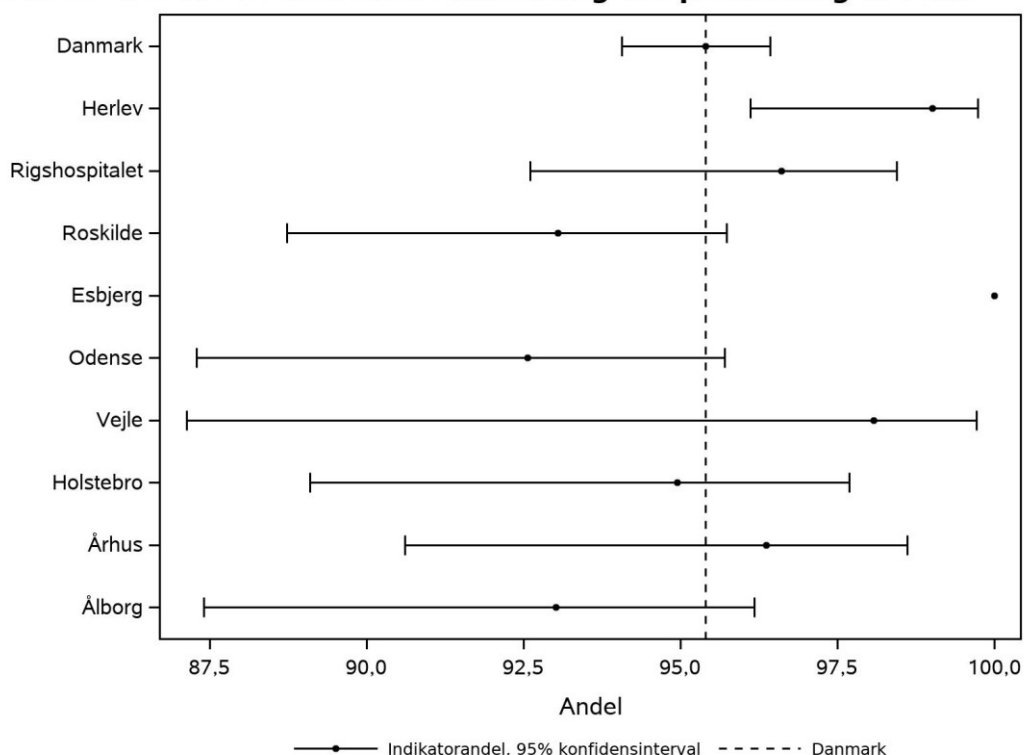
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Styregruppen har på baggrund af en stabil overlevelse, besluttet at anvende $\geq 90\%$ overlevelse, som fremtidig standard for denne indikator.

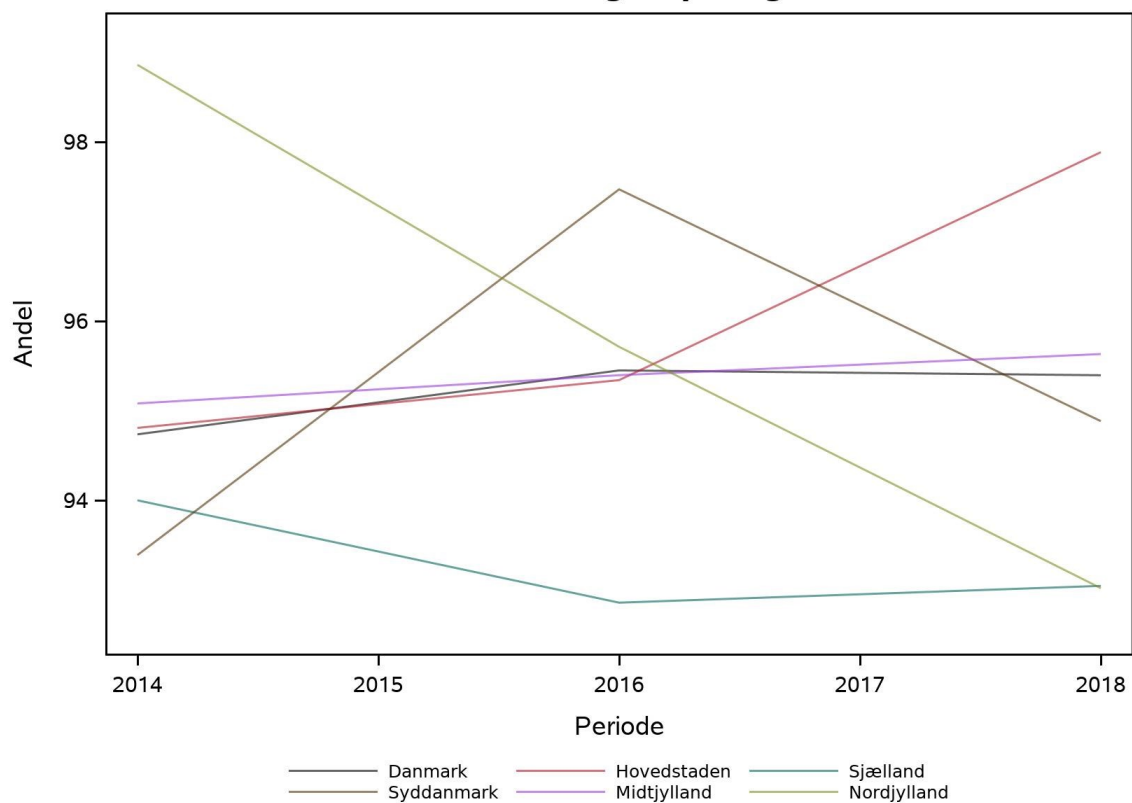
Indikator 6: 1-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



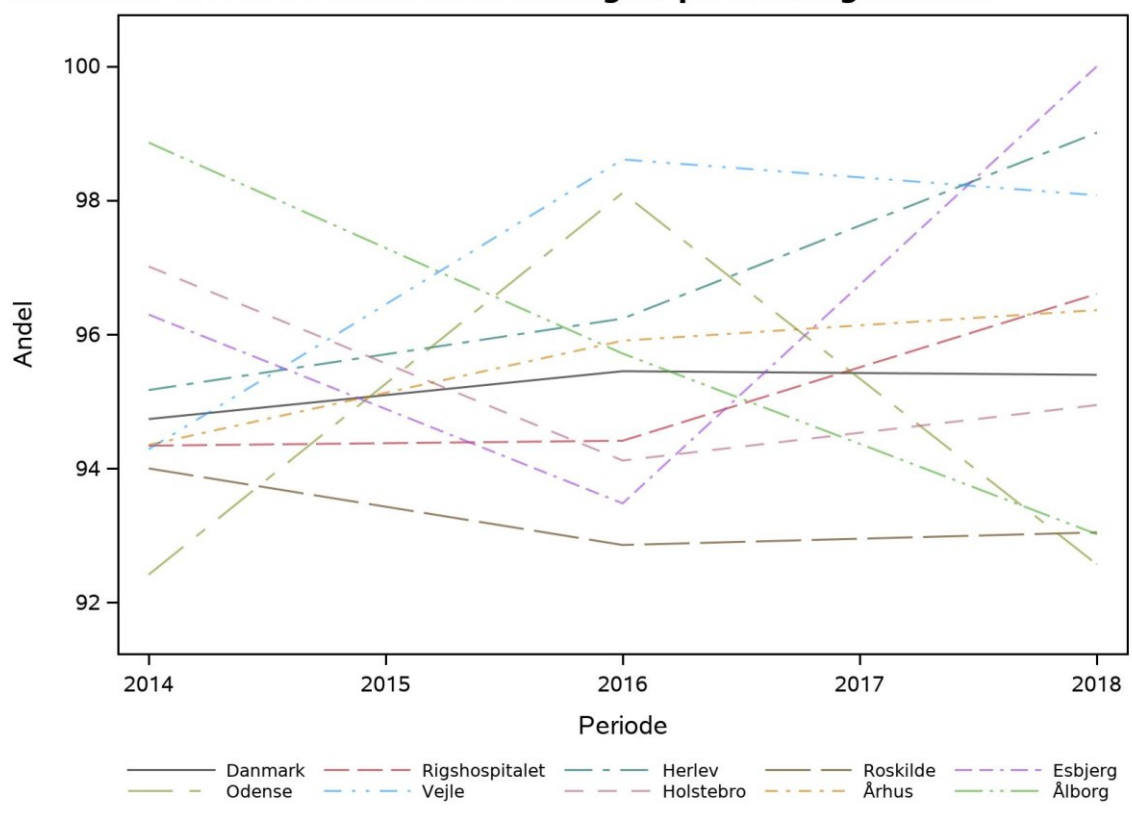
Indikator 6: 1-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 6: 1-års overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 6: 1-års overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.5. Indikator 7: 3-års overlevelse

For denne indikator vises KM-estimeret 3-års overlevelse. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 7: 3-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
				01.01.2016 - 31.12.2019		2012 - 2015
				Over- levelse	95% CI	Overlevelse (95% CI)
Danmark		258 / 2.464	0 (0)	87	(85-88)	84 (83-86)
Hovedstaden		74 / 744	0 (0)	87	(84-90)	87 (84-89)
Sjælland		52 / 428	0 (0)	86	(81-89)	81 (77-85)
Syddanmark		56 / 535	0 (0)	87	(83-90)	82 (78-85)
Midtjylland		48 / 469	0 (0)	87	(84-91)	86 (83-89)
Nordjylland		28 / 288	0 (0)	88	(83-92)	85 (79-89)
Hovedstaden		74 / 744	0 (0)	87	(84-90)	87 (84-89)
Herlev		36 / 388	0 (0)	87	(82-90)	88 (85-91)
Rigshospitalet		38 / 356	0 (0)	87	(83-91)	85 (80-88)
Sjælland		52 / 428	0 (0)	86	(81-89)	81 (77-85)
Roskilde		52 / 428	0 (0)	86	(81-89)	81 (77-85)
Syddanmark		56 / 535	0 (0)	87	(83-90)	82 (78-85)
Esbjerg		6 / 88	0 (0)	92	(82-96)	77 (66-86)
Odense		37 / 323	0 (0)	86	(81-90)	82 (77-86)
Vejle		13 / 124	0 (0)	85	(76-91)	83 (75-89)
Midtjylland		48 / 469	0 (0)	87	(84-91)	86 (83-89)
Holstebro		18 / 188	0 (0)	88	(80-92)	87 (80-92)
Århus		30 / 281	0 (0)	88	(83-91)	86 (81-89)
Nordjylland		28 / 288	0 (0)	88	(83-92)	85 (79-89)
Ålborg		28 / 288	0 (0)	88	(83-92)	85 (79-89)

Beregningsregler

- Døde: Patienter, der død indenfor 3 år efter diagnosedato.
- Total: MPN-patienter.
- Overlevelse: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø.
- Uoplyst: Patienter med uoplyst vitalstatus, dødsdato eller hvor dødsdato ligger før dato for diagnostisk biopsi.
- Opgørelsesperiode: 4-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid.
- Censurering: Patienter, der udvandrer i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring.

Resultater af indikatoranalysen

Blandt MPN-patienter ligger den KM-estimerede 3-års overlevelse på landsplan på 87% (95% CI: 85-88) for den seneste 4-års periode. Dermed er overlevelsen for den seneste 4-års periode en anelse højere end den tidligere 4-års periode, hvor 3-års overlevelsen var 84% (95% CI: 83-86), jf. desuden trendgraferne. Alle afdelinger har cirka samme 3-års overlevelse, undtagen Esbjerg. Her observeres en højere 3-års overlevelse på 92% (95% CI: 82-96).

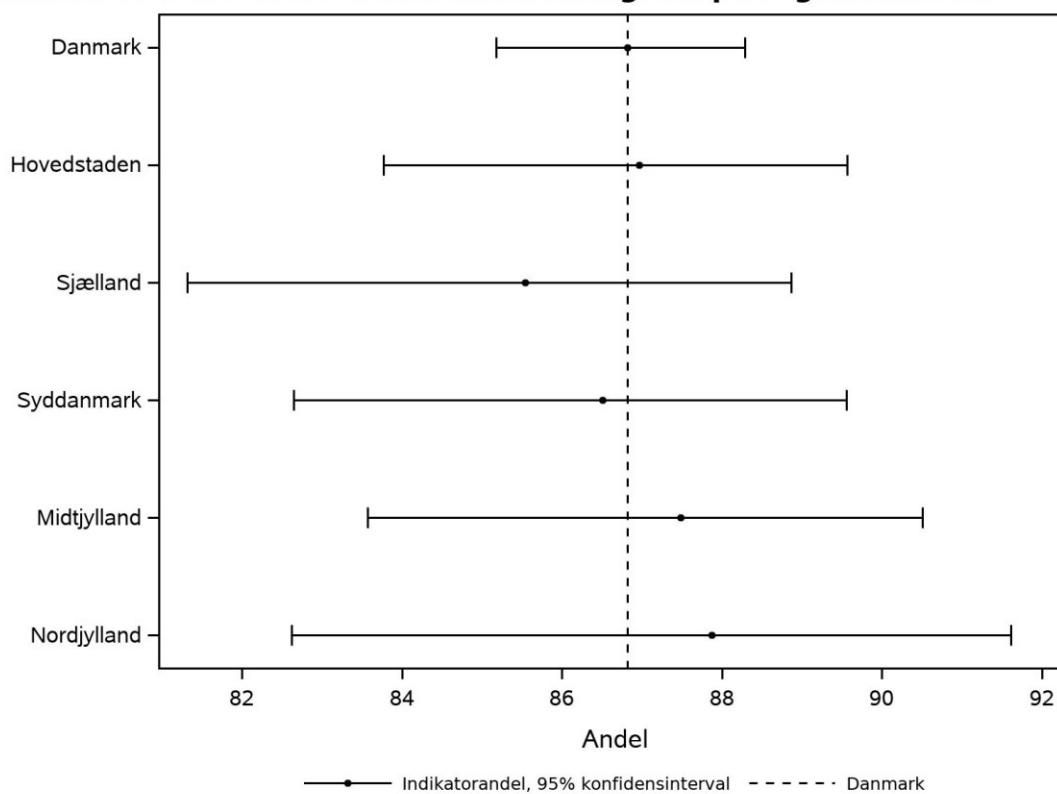
Diskussion og implikationer

Der bemærkes en tendens til stigende overlevelse sammenlignet med den forudgående 3 års periode. Det er ikke klart, hvorvidt det er en trend eller tilfældig variation. Mulige forklaringer hvis stigningen er reel kan være tidligere og bedre diagnostik eller effekt af behandling. Der vil være øget opmærksomhed på det fremover. De observerede forskelle mellem hospitaler inden for samme region kan skyldes selektion af mere sygdomstyngede patientgrupper på centerafdelingerne.

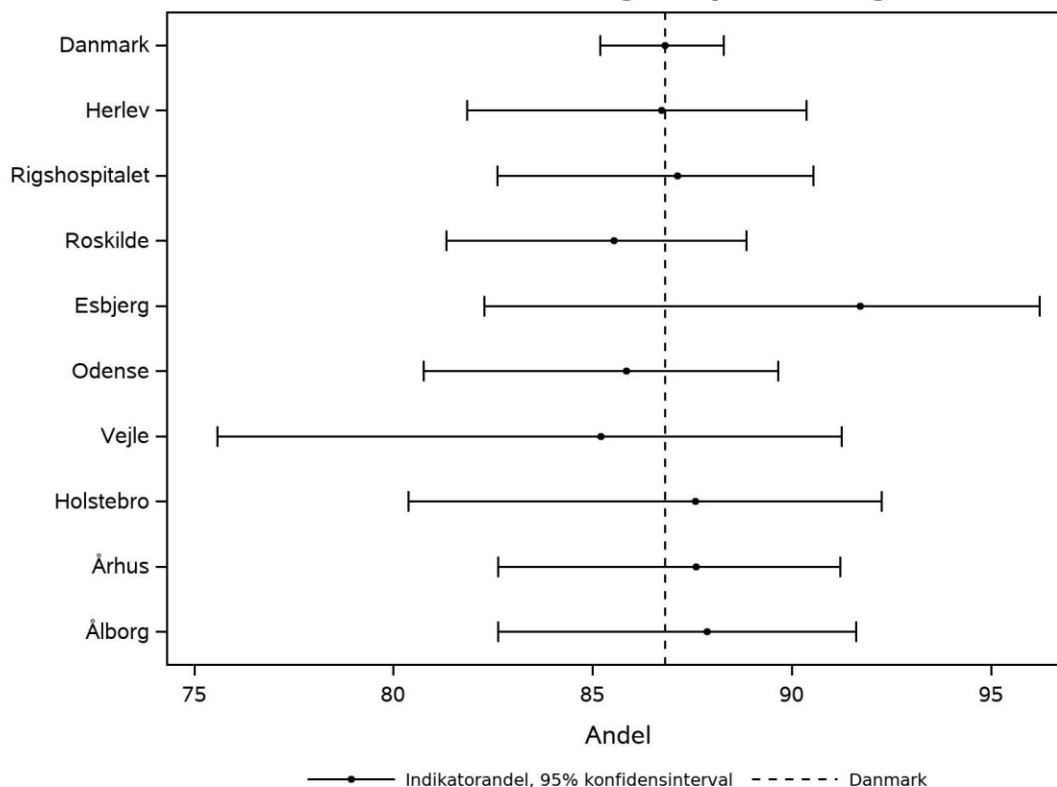
Vurdering af indikatorens anvendelighed

På baggrund af den observerede 3 års overlevelse på 87% har styregruppen valgt at fastsætte en fremtidig standard på $\geq 80\%$

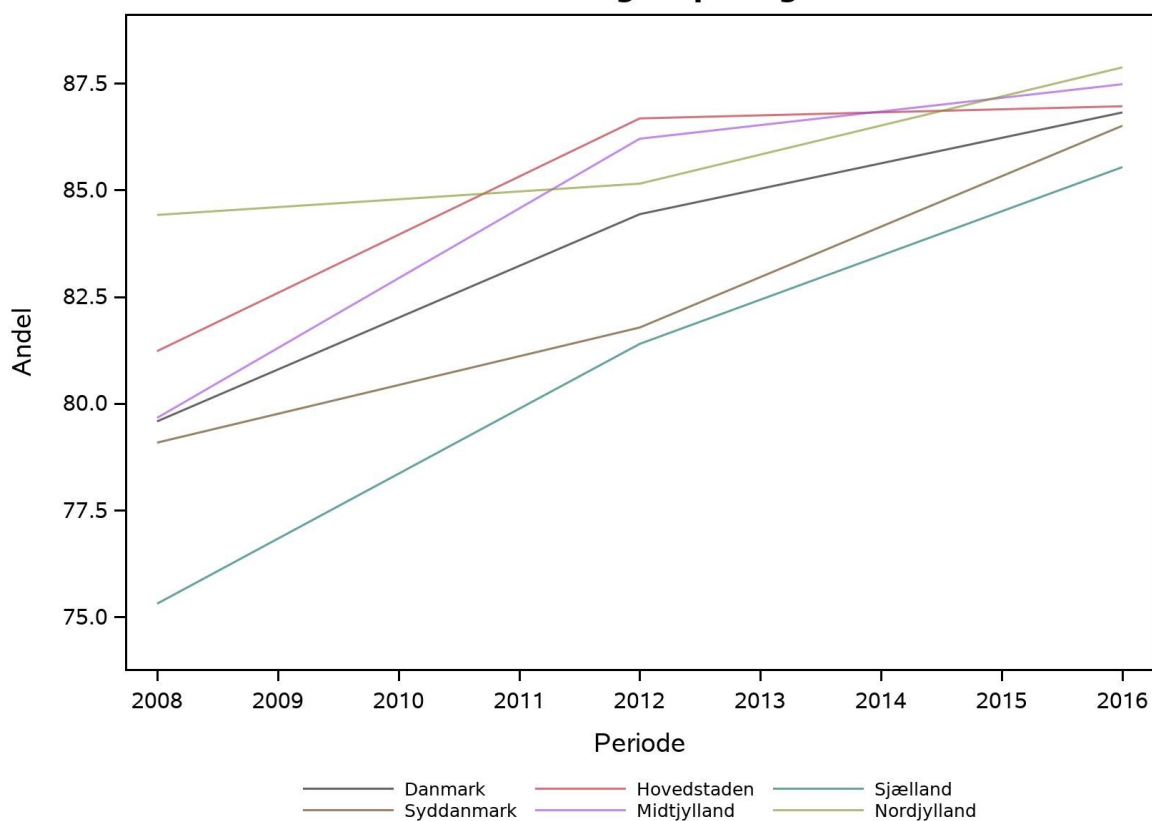
Indikator 7: 3-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



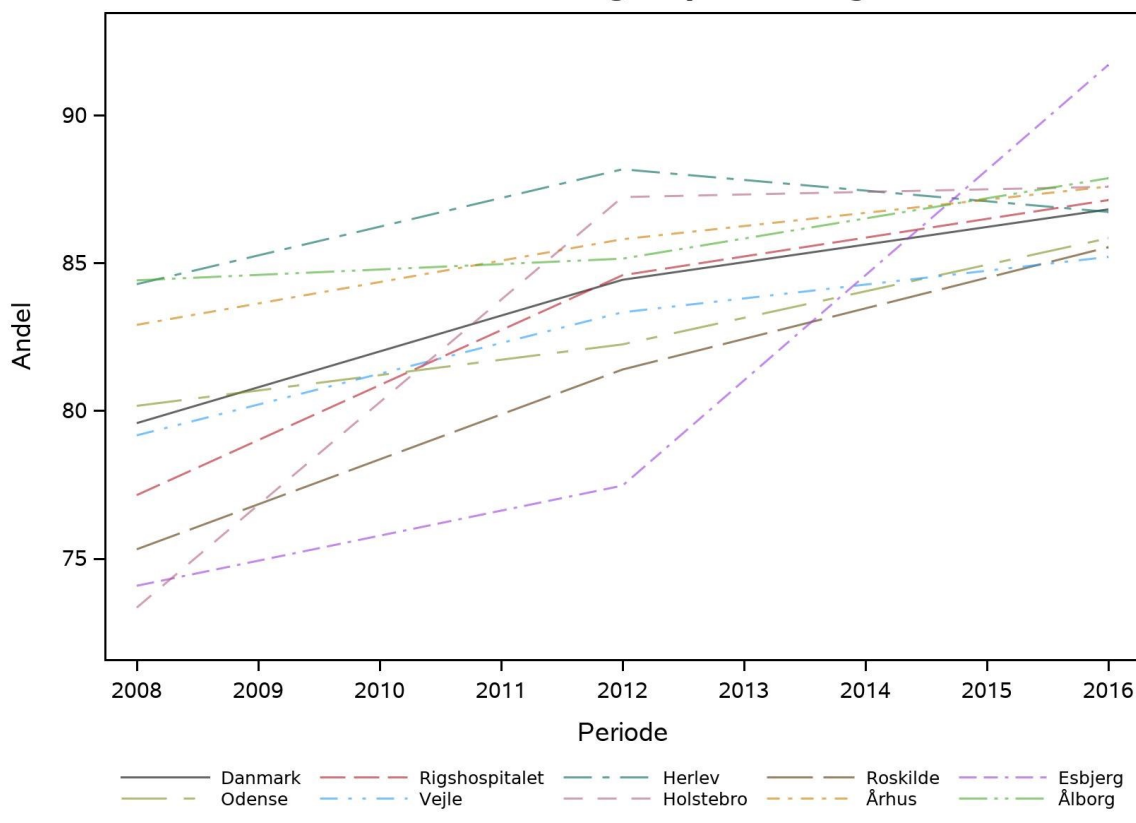
Indikator 7: 3-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 7: 3-års overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 7: 3-års overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.6 Indikator 8. 5-års overlevelse

For denne indikator vises KM-estimeret 5-års overlevelse. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 8: 5-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
				01.01.2014 - 31.12.2019		2010 - 2013
				Overlevelse	95% CI	Overlevelse (95% CI)
Danmark		591 / 3.604	1 (0)	76	(74-78)	73 (71-75)
Hovedstaden		182 / 1.110	1 (0)	75	(71-78)	77 (73-80)
Sjælland		120 / 628	0 (0)	74	(69-78)	68 (63-73)
Syddanmark		129 / 777	0 (0)	75	(70-79)	70 (65-74)
Midtjylland		108 / 713	0 (0)	79	(75-83)	73 (68-78)
Nordjylland		52 / 376	0 (0)	78	(72-83)	75 (68-80)
Hovedstaden		182 / 1.110	1 (0)	75	(71-78)	77 (73-80)
Herlev		96 / 595	1 (0)	74	(68-78)	78 (73-82)
Rigshospitalet		86 / 515	0 (0)	76	(71-81)	75 (69-80)
Sjælland		120 / 628	0 (0)	74	(69-78)	68 (63-73)
Roskilde		120 / 628	0 (0)	74	(69-78)	68 (63-73)
Syddanmark		129 / 777	0 (0)	75	(70-79)	70 (65-74)
Esbjerg		14 / 115	0 (0)	79	(63-88)	69 (57-78)
Odense		83 / 468	0 (0)	73	(67-78)	71 (65-76)
Vejle		32 / 194	0 (0)	76	(67-83)	68 (58-77)
Midtjylland		108 / 713	0 (0)	79	(75-83)	73 (68-78)
Holstebro		38 / 255	0 (0)	74	(65-82)	70 (61-78)
Århus		70 / 458	0 (0)	81	(76-85)	75 (69-80)
Nordjylland		52 / 376	0 (0)	78	(72-83)	75 (68-80)
Ålborg		52 / 376	0 (0)	78	(72-83)	75 (68-80)

	Antal	Årsag
Uoplyst:	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi



Beregningsregler

- Døde: Patienter, der dør indenfor 5 år efter diagnosedato.
- Total: MPN patienter.
- Overlevelse: Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø.
- Uoplyst: Patienter med uoplyst vitalstatus, dødsdato eller hvor dødsdato ligger før dato for diagnostisk biopsi.
- Opgørelsesperiode: 6-års periode for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Den første periode er på 4 år, fra databasens start.
- Censurering: Patienter, der udvander i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring.

Resultater af indikatoranalysen

Af ovenstående fremgår det, at 5-års overlevelsen blandt MPN-patienter ligger på 76% (95% CI: 74-78). Der observeres små forskelle i 5-års overlevelsen på afdelingsniveau, hvor der særligt observeres en højere 5-års overlevelse i Århus på 81% (95% CI: 76-85). Desuden ses en anelse højere 5-års overlevelse for den seneste 6-års periode ift. den tidligere 4-års periode, undtagen for Region Hovedstaden, hvor den seneste 5-overlevelse er lavere end tidligere observeret. Estimerterne over tid er behæftet med en vis statistisk usikkerhed, hvorfor de skal fortolkes med forsigtighed.

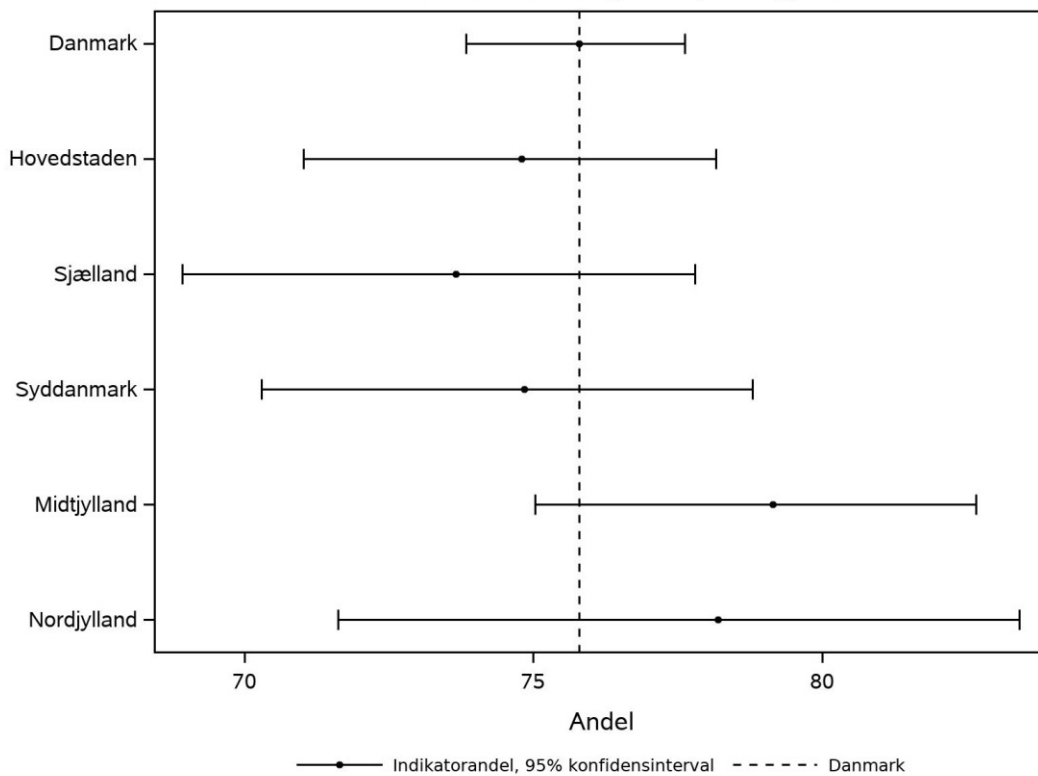
Diskussion og implikationer

Der observeres små forskelle på regionalt plan, hvilket kan skyldes forskellig demografi. De observerede forskelle mellem hospitaler inden for samme region kan skyldes selektion af mere sygdomstyngede patientgrupper på centerafdelingerne.

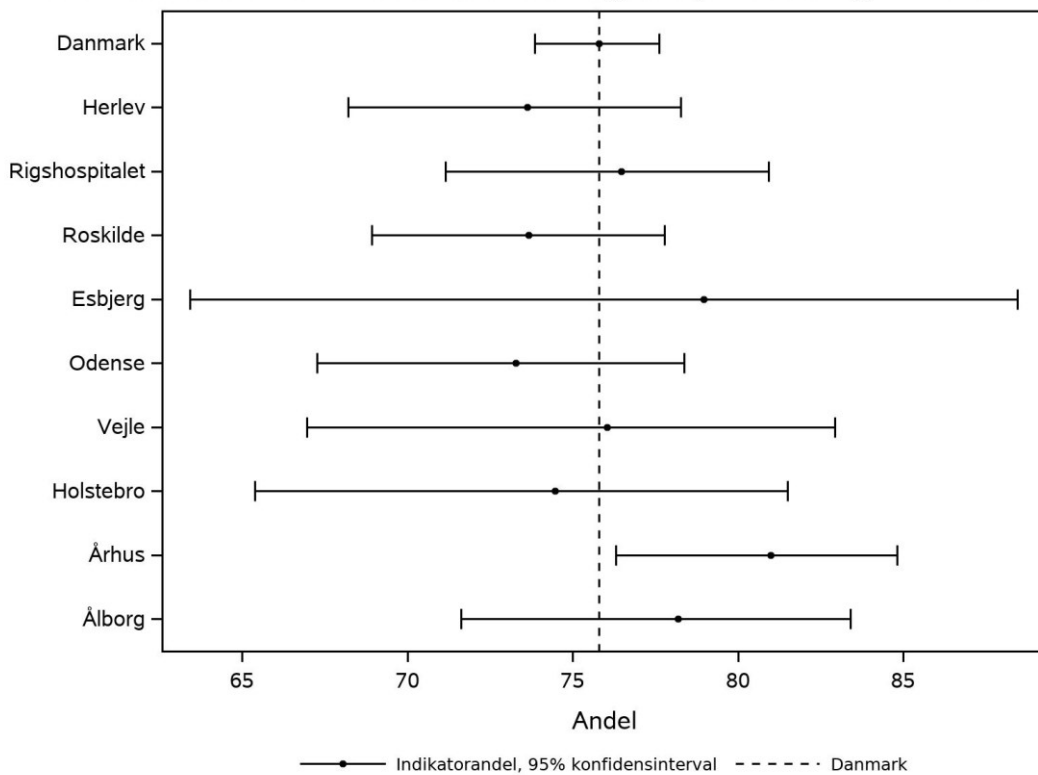
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Der er observeret en samlet overlevelse på 76% på landsplan og styregruppen har derfor fastsat en fremtidig standard på $\geq 70\%$

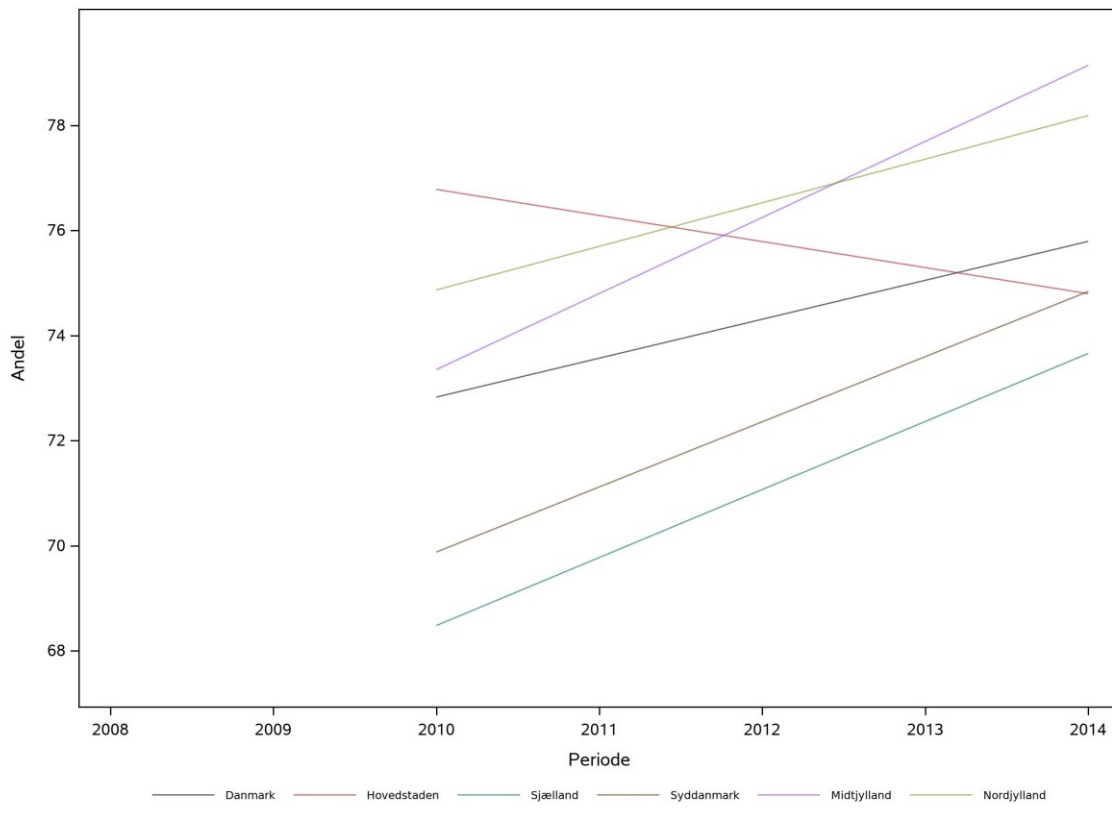
Indikator 8: 5-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



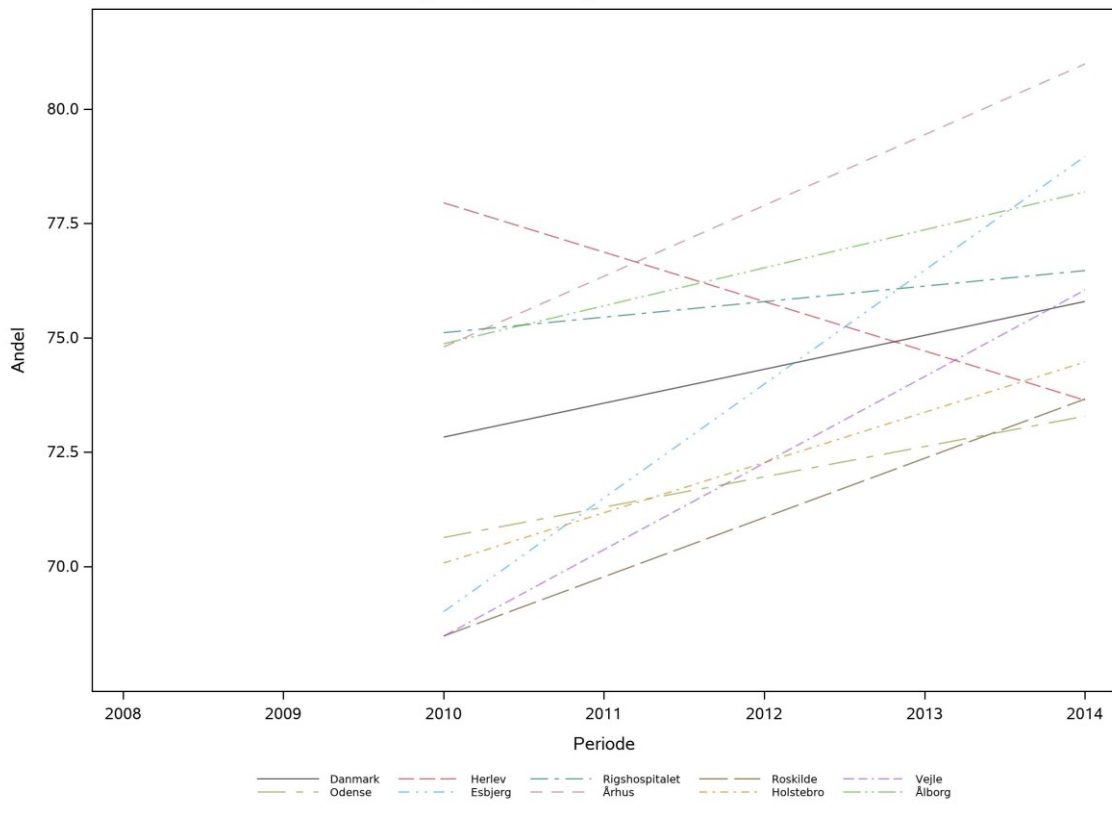
Indikator 8: 5-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 8: 5-års overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 8: 5-års overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



3.7. Indikator 10: Andel patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse

I det følgende præsenteres andelen af patienter, som har fået udført cytogenetisk specialundersøgelse. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark		478 / 489	93 (16)	98	(96-99)	98 (96-99)	98 (97-99)	98 (97-99)
Hovedstaden		149 / 152	23 (13)	98	(94-100)	96 (92-98)	99 (97-100)	97 (94-99)
Sjælland		84 / 86	27 (24)	98	(92-100)	95 (88-98)	100 (96-100)	98 (92-100)
Syddanmark		95 / 96	21 (18)	99	(94-100)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Midtjylland		86 / 86	15 (15)	100	(96-100)	100 (97-100)	97 (93-99)	100 (96-100)
Nordjylland		64 / 69	7 (9)	93	(84-98)	96 (88-100)	91 (80-97)	96 (88-99)
Hovedstaden		149 / 152	23 (13)	98	(94-100)	96 (92-98)	99 (97-100)	97 (94-99)
Herlev		88 / 91	8 (8)	97	(91-99)	94 (87-98)	100 (96-100)	97 (91-100)
Rigshospitalet		61 / 61	15 (20)	100	(94-100)	99 (94-100)	99 (93-100)	97 (91-100)
Sjælland		84 / 86	27 (24)	98	(92-100)	95 (88-98)	100 (96-100)	98 (92-100)
Roskilde		84 / 86	27 (24)	98	(92-100)	95 (88-98)	100 (96-100)	98 (92-100)
Syddanmark		95 / 96	21 (18)	99	(94-100)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Esbjerg		19 / 19	2 (10)	100	(82-100)	100 (82-100)	100 (80-100)	100 (87-100)
Odense		55 / 56	16 (22)	98	(90-100)	100 (96-100)	100 (96-100)	100 (95-100)
Vejle		21 / 21	3 (13)	100	(84-100)	100 (86-100)	100 (89-100)	100 (90-100)
Midtjylland		86 / 86	15 (15)	100	(96-100)	100 (97-100)	97 (93-99)	100 (96-100)
Holstebro		54 / 54	7 (11)	100	(93-100)	100 (93-100)	100 (89-100)	100 (87-100)
Århus		32 / 32	8 (20)	100	(89-100)	100 (94-100)	96 (90-99)	100 (95-100)
Nordjylland		64 / 69	7 (9)	93	(84-98)	96 (88-100)	91 (80-97)	96 (88-99)
Ålborg		64 / 69	7 (9)	93	(84-98)	96 (88-100)	91 (80-97)	96 (88-99)

	Antal	Årsag
Uoplyst:	93	Molekylærbiologiske og/eller cytogenetik uoplyst eller uvist

Beregningsregler

- Tæller: Patienter med udført molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Nævner: Patienter med MPN registreret i databasen og med oplysning om molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Uoplyst: Patienter, hvor der ikke er oplysning om molekylærbiologiske og/eller cytologiske undersøgelser.

Resultater af indikatoranalysen

I aktuelle opgørelsesperiode ligger andelen af MPN-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse på 98% (95% CI: 96-99). Dette er på niveau med de seneste år, jf. trendgraferne. Der er forskelle på regions- og afdelingsniveau, hvor særligt Region Nordjylland med Ålborg udfører cytogenetisk specialundersøgelse på en lavere andel af patienter, end de øvrige afdelinger (93%; 95% CI: 84-98). Der skal gøres opmærksom på et forholdsvis højt antal uoplyste i denne indikator, som potentielt påvirker validiteten af estimerne. Andelen af uoplyste ligger en anelse lavere i Ålborg og Herlev end for de resterende afdelinger.

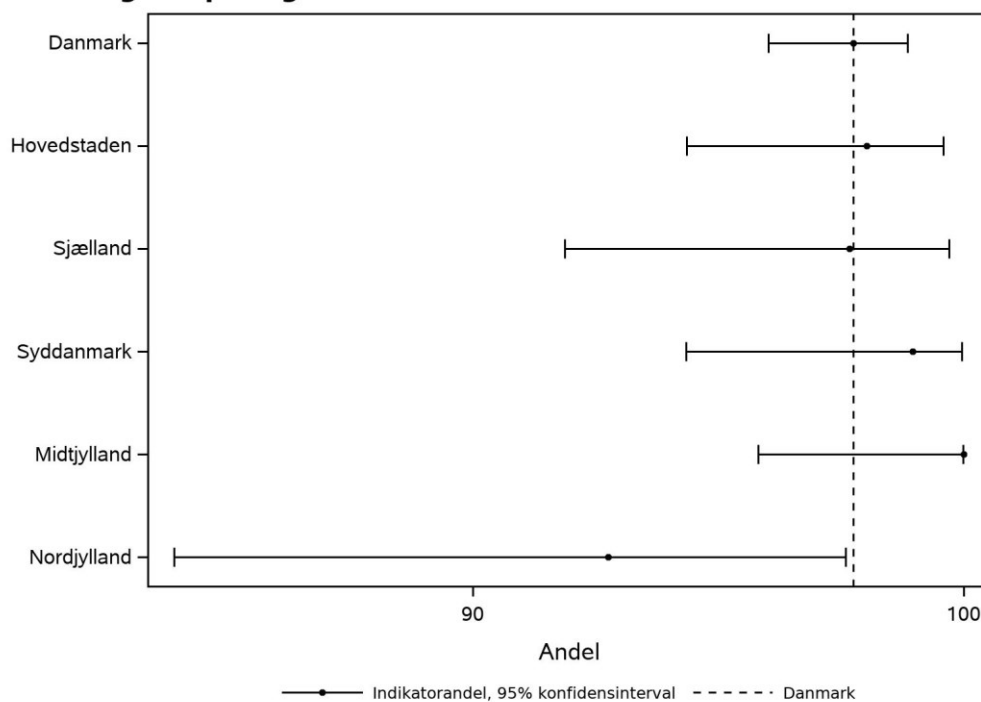
Diskussion og implikationer

Der observeres generelt en høj andel af patienter med udført cytogenetisk undersøgelse 98% på landsplan. Der ses dog samtidig en del uoplyst 16%. Vi vil derfor skærpe opmærksomheden på korrekt udfyldelse af skemaerne lokalt på de enkelte afdelinger mhp. at nedsætte andelen af uoplyst. Det fremgår umiddelbart klart i registreringsvejledningen, hvordan det skal tolkes. Det er muligt, at man ikke opfatter fx NGS undersøgelse, som en cytogenetisk/molekylærbiologisk undersøgelse. Der er derfor behov for fornyet gennemgang.

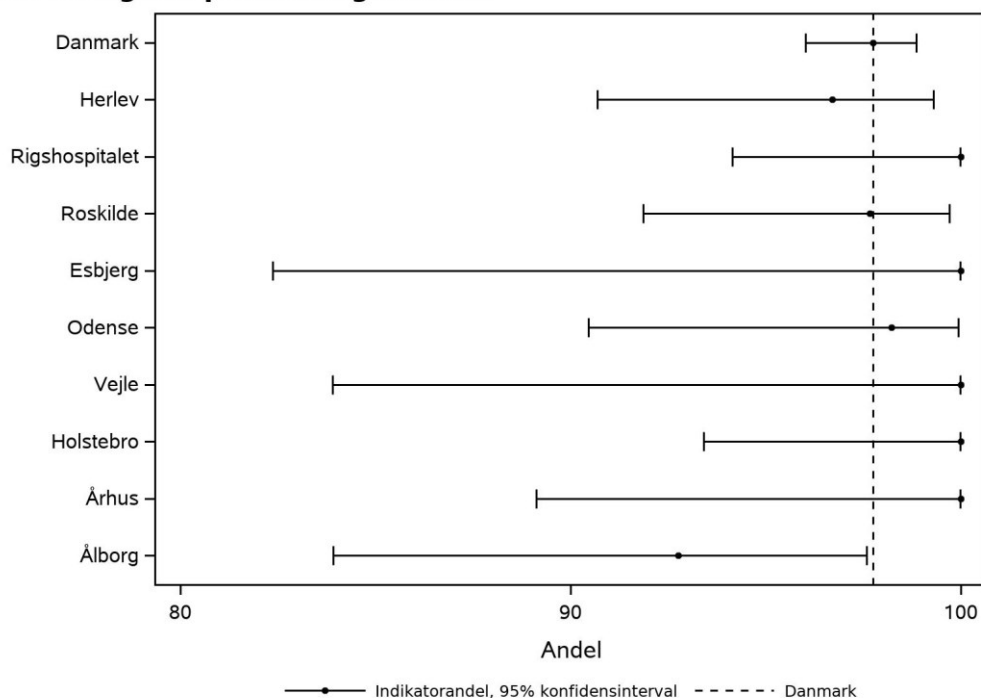
Vurdering af indikatorens anvendelighed

På baggrund af en høj andel 98% som gennemsnitligt får udført cytogenetisk undersøgelse er det fra styregruppen besluttet at sætte en fremtidig standard til $\geq 95\%$. Der kan være tilfælde hvor det skønnes unødvendigt at gennemføre undersøgelsen pga. f.eks. patient ønske eller en samlet vurdering patientens tilstand.

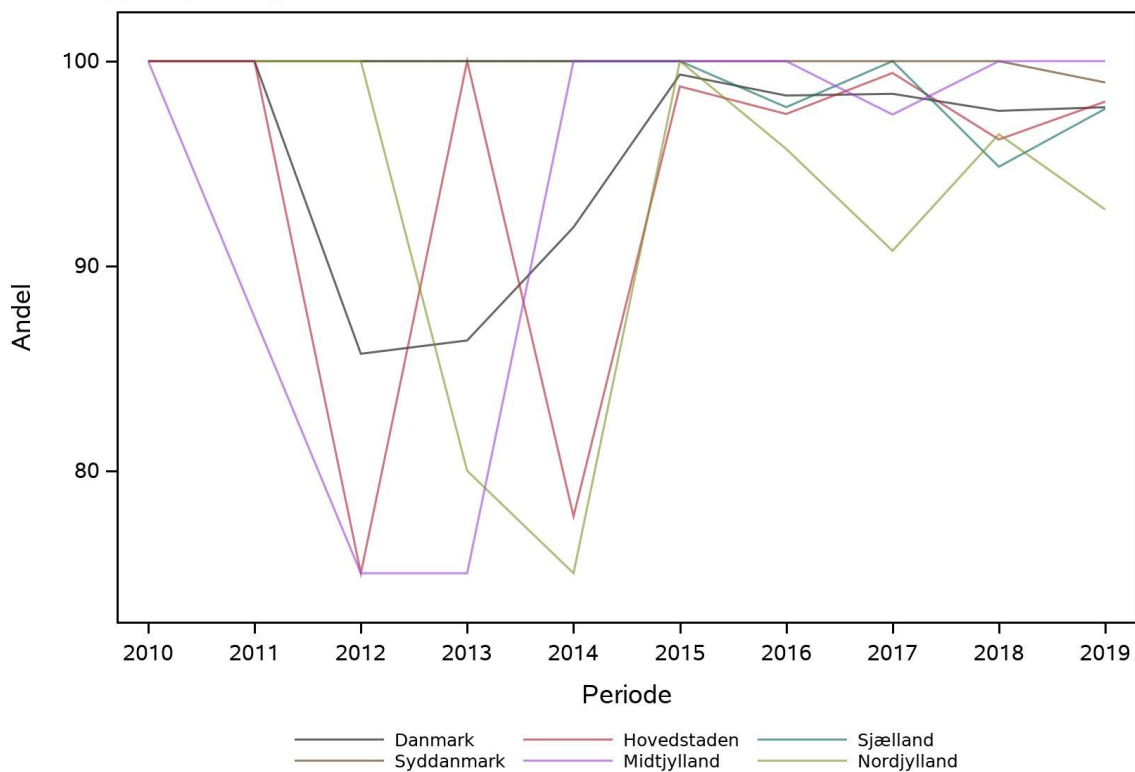
**Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse.
Kontrolldiagram på regionsniveau.**



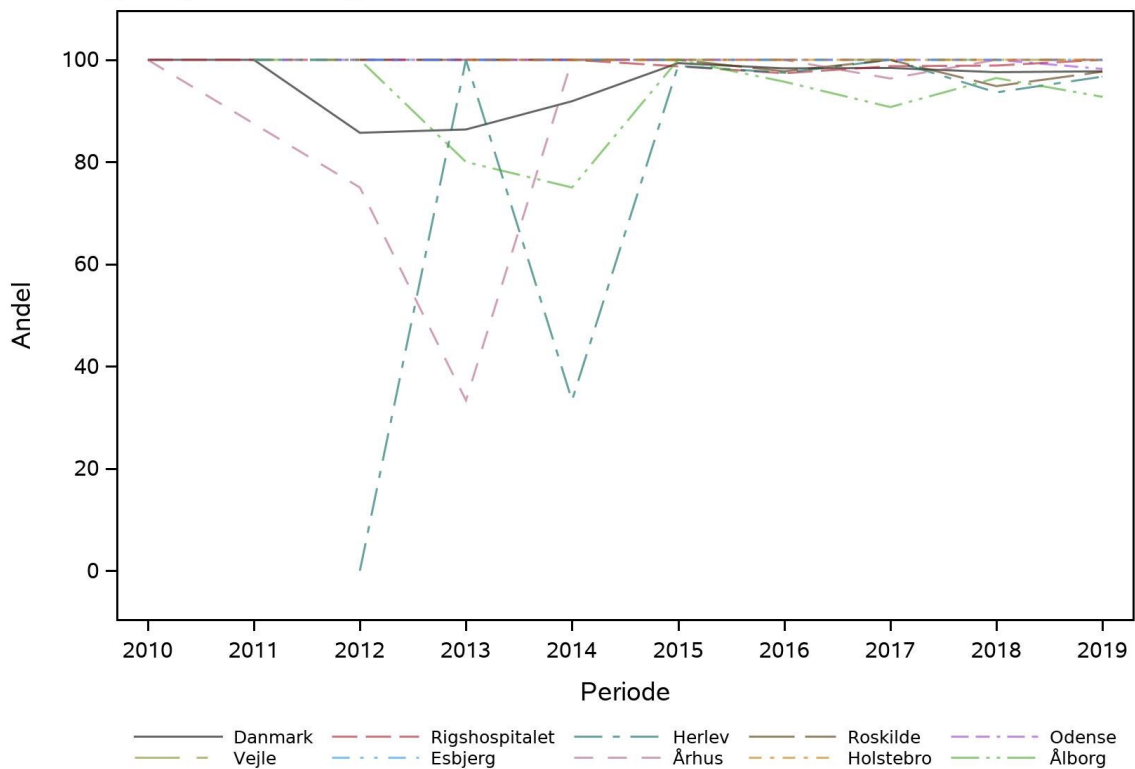
**Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse.
Kontrolldiagram på afdelingsniveau.**



**Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse.
Trendgraf på regionsniveau.**



**Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse.
Trendgraf på afdelingsniveau.**



3.8. Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Herunder præsenteres andelen af patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Datagrundlag

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på en datofejl i de udsendte fejl- og mangellister forud for indberetningsdeadline. I indeværende år er fejl- og mangellisterne omlagt. Det er i forbindelse med om-lægningen at fejlen nu slår igennem. Fejlen vedrører primært 2019 data. Dette bevirker desværre at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol - OBS Beregnes med 24 måneders forsinkelse, da opfølgningsskema først skal indleveres 24 mdr. efter diagnose

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/nævner	antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017 Andel	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)	2014 Andel (95% CI)
Danmark	24 / 527	2 (0)	5	(3-7)	3 (1-4)	7 (5-9)	8 (6-11)
Hovedstaden	7 / 170	0 (0)	4	(2-8)	1 (0-5)	3 (1-6)	3 (1-8)
Sjælland	17 / 85	1 (1)	20	(12-30)	9 (4-16)	10 (4-17)	14 (8-23)
Syddanmark	0 / 131	1 (1)	0	(0-3)	2 (0-6)	10 (5-18)	13 (7-21)
Midtjylland	0 / 92	0 (0)	0	(0-4)	1 (0-6)	7 (3-13)	8 (4-16)
Nordjylland	0 / 49	0 (0)	0	(0-7)	0 (0-5)	8 (2-22)	5 (1-17)
Hovedstaden	7 / 170	0 (0)	4	(2-8)	1 (0-5)	3 (1-6)	3 (1-8)
Herlev	3 / 86	0 (0)	3	(1-10)	1 (0-7)	3 (1-9)	1 (0-6)
Rigshospitalet	4 / 84	0 (0)	5	(1-12)	1 (0-8)	3 (0-9)	6 (2-16)
Sjælland	17 / 85	1 (1)	20	(12-30)	9 (4-16)	10 (4-17)	14 (8-23)
Roskilde	17 / 85	1 (1)	20	(12-30)	9 (4-16)	10 (4-17)	14 (8-23)
Syddanmark	0 / 131	1 (1)	0	(0-3)	2 (0-6)	10 (5-18)	13 (7-21)
Esbjerg	0 / 19	0 (0)	0	(0-18)	0 (0-14)	0 (0-28)	0 (0-25)
Odense	0 / 81	0 (0)	0	(0-4)	3 (0-12)	16 (8-26)	21 (12-34)
Vejle	0 / 31	1 (3)	0	(0-11)	0 (0-12)	0 (0-13)	0 (0-14)
Midtjylland	0 / 92	0 (0)	0	(0-4)	1 (0-6)	7 (3-13)	8 (4-16)
Holstebro	0 / 35	0 (0)	0	(0-10)	0 (0-14)	11 (2-28)	14 (4-32)
Århus	0 / 57	0 (0)	0	(0-6)	2 (0-9)	5 (1-13)	6 (2-15)
Nordjylland	0 / 49	0 (0)	0	(0-7)	0 (0-5)	8 (2-22)	5 (1-17)
Ålborg	0 / 49	0 (0)	0	(0-7)	0 (0-5)	8 (2-22)	5 (1-17)

	Antal	Årsag
Eksklusion:	77	Manglende MPDB behandling
	25	Manglende indlevering af OPFØLGNING1
Uoplyst:	2	Ingen oplysning om, hvorvidt patienten indgår i en behandlingsprotokol



Beregningsregler

- Tæller: Patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol.
- Nævner: Patienter med MPN registreret i databasen med indleveret 2-års opfølgningsskema og oplysning om MPDB behandling og deltagelse i klinisk behandlingsprotokol.
- Eksklusioner: Patienter med manglende MPDB behandling eller manglende indlevering af 2-års behandlingsskema.
- Uoplyst: Patienter med manglende oplysninger om, hvorvidt de indgår i en behandlingsprotokol.
- Tidsforskydning: 2 år, da det første opfølgningsskema indleveres 24 måneder efter diagnosedatoen.

Resultater af indikatoranalysen

På landsplan ligger andelen af MPN-patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol på 5% (95% CI: 3-7), hvilket er lidt højere end seneste års årsrapport, men fortsat lavere end tidligere. Dog skal der gøres opmærksom på, at der indgår meget få observationer, hvorfor forskelle fra tidligere bør fortolkes med forsigtighed. Der observeres en betragtelig højere andel patienter i klinisk behandlingsprotokol i Roskilde på 20% (95% CI: 12-30). Overordnet er det dog få patienter, som indgår i en klinisk behandlingsprotokol.

Diskussion og implikationer

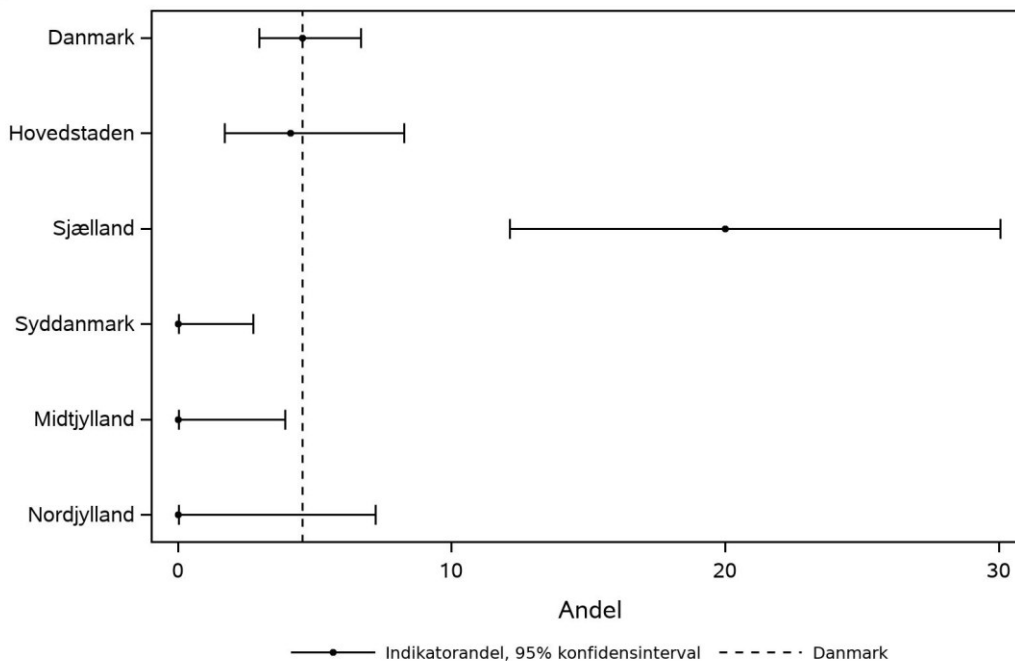
Der ses stor geografisk spredning med langt størstedelen af patienter inkluderet i Roskilde, tallene dækker perioden 2017. Årsagen til Roskildes andel, skyldes en lang række investigator initierede projekter, som det dog skal bemærkes, at især Herlev har bidraget med patienter til. Udbuddet af lægemiddelfirma sponserede protokoller har gennem flere år været lavt men der ses nu igen i 2020 en lang række potentielle protokoller, som dog kun rettes mod en meget snæver andel af primær myelofibrose patienter.

Det er styregruppens klare ambition af øge protokoltilbuddet til flere af de generelle MPN patienter.

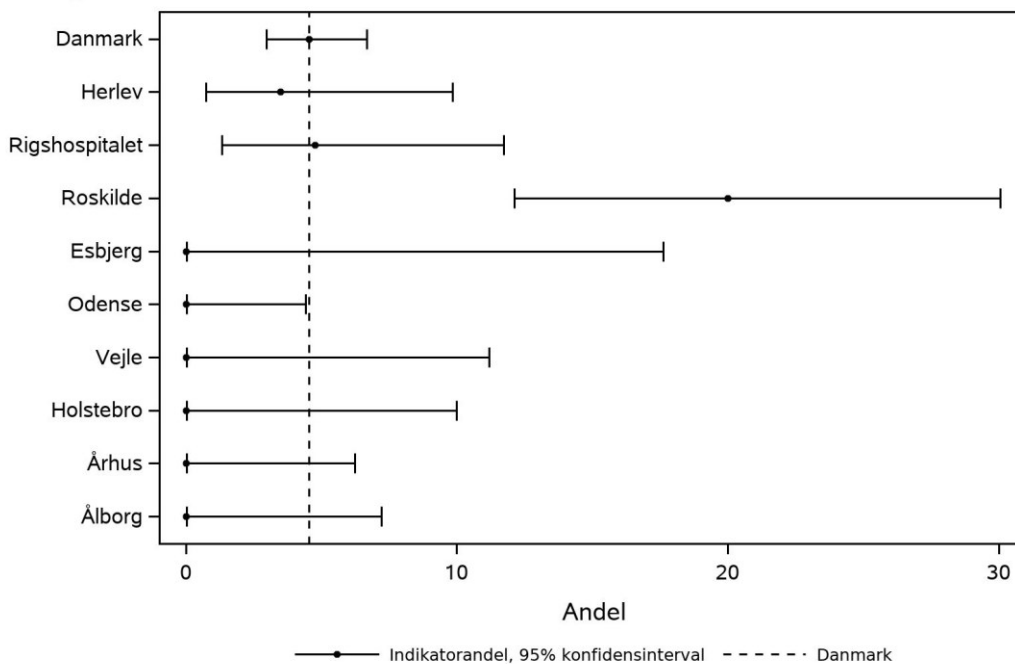
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Der kan ikke fastsættes en standard for denne indikator, som giver et godt overblik over forskelle i inklusion af protokoller over landet hvilket medvirker til fortsat fokus på forbedring.

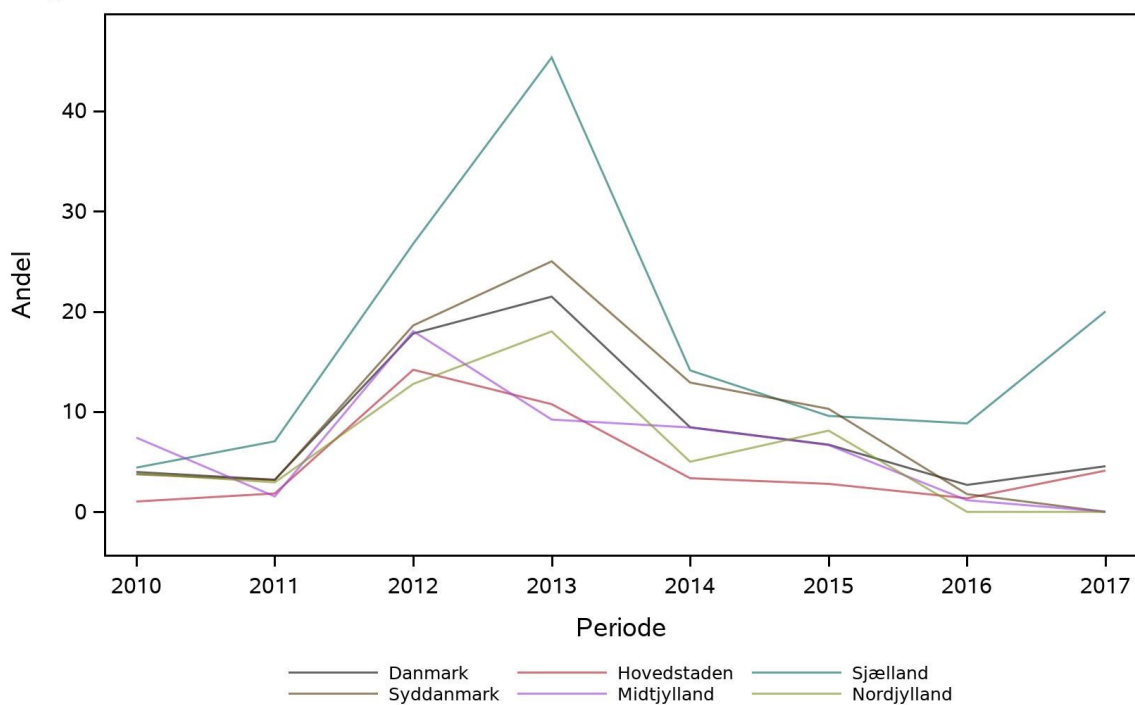
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol - OBS Beregnes med 24 måneders forsinkelse, da opfølgningsskema først skal indleveres 24 mdr. efter diagnose. Kontrolldiagram på regionsniveau.



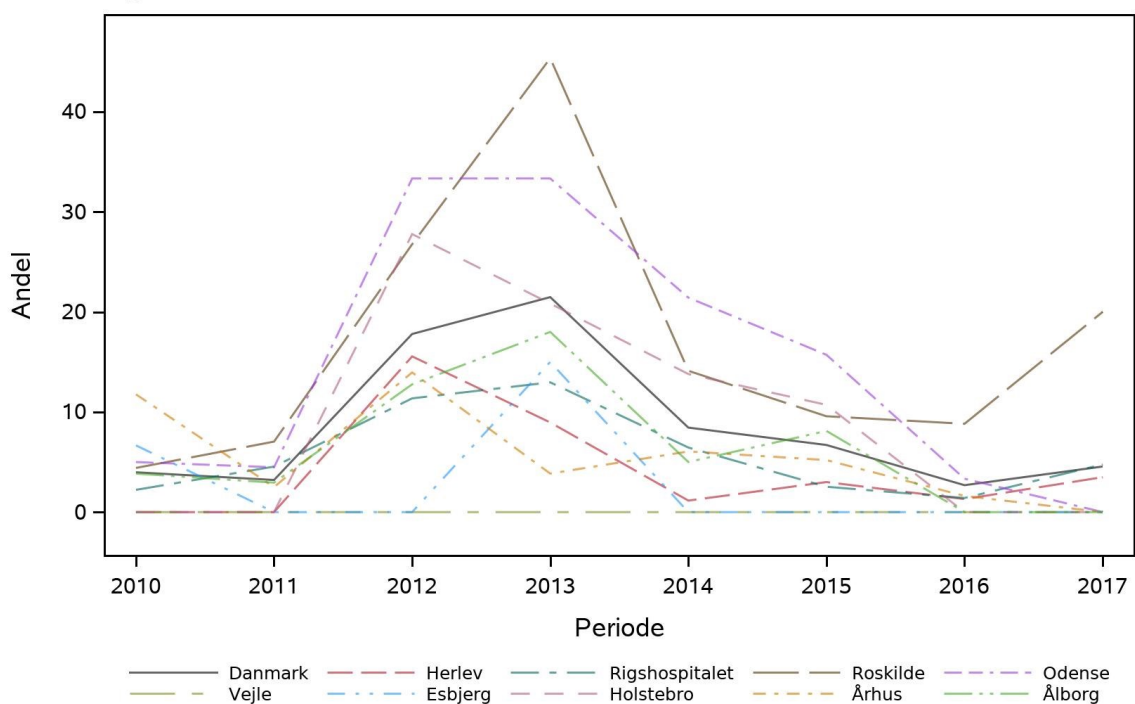
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol - OBS Beregnes med 24 måneders forsinkelse, da opfølgningsskema først skal indleveres 24 mdr. efter diagnose. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol - OBS Beregnes med 24 måneders forsinkelse, da opfølgningsskema først skal indleveres 24 mdr. efter diagnose. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol - OBS Beregnes med 24 måneders forsinkelse, da opfølgningsskema først skal indleveres 24 mdr. efter diagnose. Trendgraf på afdelingsniveau.



4. Beskrivelse af sygdomsområdet

MPN dækker over sjældne, klonale hæmatologiske cancerformer, som ubehandlet har en meget høj morbiditet og mortalitet. Denne cancerform diagnosticeres i alle aldre, men hyppigere i aldersgrupper over 55 år, og behandles på alle hæmatologiske afdelinger.

Sygdomsgruppen omfatter diagnoserne ET, PV, PMF og CML. Sidstnævnte er cytogenetisk og molekylærbiologisk karakteriseret ved Philadelphia-kromosomet og fusionsproteinet BCR/ABL1, mens den typiske molekylærbiologiske signatur ved de klassiske Philadelphia-negative tilstande - JAK2V617F-mutationen - findes hos ca. 50 % af patienterne med ET, 95-98 % af patienterne med PV og ca. 50 % af patienterne med PMF. Af de JAK-2 negative MPN har hovedparten mutationer i CALR-genet og en mindre andel mutationer i MPL genet, enkelte har hverken den ene eller den anden mutation så kaldet trippel negative. Mulighederne indenfor molekylærbiologisk subklassificering udvikles hastig i disse år og forventes at bidrage til en dybere biologisk forståelse.

Komplikationerne til de Philadelphia-negative sygdomme er bl.a. blodpropper og blødninger samt sent i forløbet udvikling af myelofibrose, knoglemarvssvigt og ændring i sygdoms karakter til AML.

Mange patienter er tyngt af symptomer på øget celledeling med træthed, væggtab, nattesved og let temperaturstigning, især udtalt hos myelofibrose-patienter med stor sygdomsbyrde i form af betydelig forstørret milt og ofte udtalt forhøjede celletal i blodet. Desuden ses ofte en kombination af forhøjede celletal og udtalt anæmi. Komplikationer til sygdommene (blodpropper og blødninger), psykisk belastning, bivirkninger til medicinsk behandling og komorbiditet (som følge af komplikationer til sygdommen eller sygdomme, som optræder hyppigere hos den ældre befolkningsdel) bidrager også væsentligt til symptombyrden.

Gennem mange år har princippet i behandling af disse sygdomme været baseret på konventionelt palliativ eller supportiv behandling, som bl.a. har omfattet cytoreduktion, symptomlindrende behandling og blodtransfusioner. Kurativ behandling har hidtil kun været mulig ved hjælp af knoglemarvstransplantation (CML, rapporteret i mindre serier for PV, ET, og PMF). Det er en bivirkningsfyldt behandling, som derfor kun har været indiceret ved alvorlig sygdomsforværring, og hvis forudsætningerne for transplantation i øvrigt har været til stede. Behandling med bl.a. vækstfaktorer og immunmodulation har for særlige undergrupper af patienter med PMF medført en betydelig reduktion i behovet for blodtransfusioner og dermed bedre livskvalitet. Siden årtusindskiftet har nye behandlingstilbud med målrettet terapi, hvor sygdomsspecifikke mekanismer hæmmes effektivt, bidraget til markant at ændre forløb, livskvalitet og prognosen for patienter med MPN. Overlevelsen for CML er således forbedret betydeligt baseret på tyrosinkinaseinhibition, der hæmmer fusionsproteinet BCR/ABL1, og knoglemarvstransplantation udføres nu sjældent på denne indikation. Forskellige lægemidler med specifik virkning ved CML er nu tilgængelige, hvilket er et udtryk for en fortsat udvikling.

De seneste år er inhibitorer mod JAK2-mutationen (især relevant for PMF) blevet introduceret. De kommende år vil vise, hvilken værdi behandling kan få. Forventeligt vil flere nye lægemidler til behandling af MPN komme til som følge af en bedre biologisk forståelse af sygdommene.

Det må indtil videre antages, at det vil dreje sig om vedvarende medicinsk behandling for flertallet af patienterne. Derfor er det en sygdomsgruppe, hvor både prævalensen af behandlede patienter vil stige, og hvor levetiden for den enkelte patient vil blive længere. Udfordringen vil derfor ikke kun blive et spørgsmål om levetid, det vil i meget høj grad blive et spørgsmål om livskvalitet.

Med henblik på at skabe større fokus på ovenstående udfordringer og som platform for vidensdeling vedrørende de nyeste landvindinger og planlagte nationale og internationale behandlingsprotokoller indenfor de respektive sygdomskategorier, blev DSKMS stiftet i 2005 på årsmødet for DHS. Vigtige indsatsområder for DSKMS har desuden været udarbejdelse og løbende revision af retningslinjer for diagnostik, monitorering og behandling. Således er registrerings- og opfølgningsskemaerne blevet opdateret i 2015, og der er blevet indført et 5-års opfølgningsskema. Derimod er 30-dages mortaliteten udeladt, da den ikke bidrager med information hos denne patientkategori, som generelt har en høj overlevelse. DSKMS har derudover udarbejdet en grundig brugervejledning til indberetning i databasen både i form af en samlet beskrivelse og i form af elektronisk information knyttet til indberetningen for de enkelte rubrikker i skemaerne. Ydermere har brobygning til specialets nationale samarbejdspartnere (inkl. patologer/molekylærbiologer), til internationale studiegrupper, centre og forskningsmiljøer samt til patientforeninger, det politisk-administrative system og medicinalindustrien med henblik på deltagelse i randomiserede multicenterstudier været en meget vigtig funktion. Informati-
oner om databaseindberetningsskemaer og vejledning mv. kan findes på DHS' hjemmesiden (www.hematology.dk).



5. Datagrundlag

DMPN har hidtil været en del af DHF, hvori de hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster data. DHF er imidlertid blevet opdelt i seks databaser, som i 2017 af Sundhedsdatastyrelsen blev godkendt som selvstændige landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. DMPN er forankret i DSKMS og har været landsdækkende siden 2010, og det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DSKMS. Databasen er ligesom de andre hæmatologiske databaser placeret i Region Hovedstaden og tilknyttet RKKPs afdeling for cancer og cancerscreening. Driften finansieres af Danske Regioners Fællespulje for Kliniske Databaser.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster patienter med MPN, som har eller har haft en fysisk kontakt til afdelingen. Når diagnosen er stillet, indtastes registreringskema af den afdeling, som iværksætter behandlingen, eller tager beslutning om, at der ikke skal behandles. Informationer om behandlingen og om patientens respons på behandlingen registreres på opfølgningsskema. I tilfælde af død, eller hvis patienten afsluttes fra afdelingen, registreres dette i opfølgningsskema.

Indførelsen af obligatoriske indtastningsfelter i databasen betyder en øget datavaliditet. Der er imidlertid forskellige procedurer med hensyn til indberetning, idet indrapportering foretages af både kontaktlæger, datamanagere, studenter og Kliniks Forsknings Enhed. DSKMS er meget opmærksom på vigtigheden af validering. Selvom der ikke er forskelle i fordelinger, resultater eller komplethed i betydende grad, arbejder DSKMS internt kritisk med at vurdere kvaliteten af data, optimere dataindberetningen og med at gennemgå nytteværdien af de enkelte variable i databasen.

Principperne for databasen er beskrevet i en artikel til særnummer af det internationale tidsskrift, *Clinical Epidemiology*, som udkom i 2016 (<https://www.dovepress.com/the-danish-national-chronic-myeloid-neoplasia-registry-peer-reviewed-article-CLEP>). Databasen dokumenteres desuden sammen med de øvrige kliniske databaser, der modtager støtte fra RKKP, her: www.rkkp-dokumentation.dk.

Populationen, som indgår i årsrapportens indikatorer, er defineret ud fra patienter, der er registreret i DMPN med en registreret diagnosedato i perioden 1. januar 2019 til 31. december 2019. For indikatorer, der vedrører overlevelse, anvendes data tilbage til databasens start i 2010 for at kunne følge patienter i op til 5 år efter diagnosetidspunkt.

Til beregning af dækningsgrad er der indhentet data fra LPR, hvor følgende diagnosekoder er inkluderet: DC921, DC922, DC933, DC937, DC946, DC951, DC957, DC959, DD45*, DD471, DD473, DD474 og DD474A. Den først fundne kontakt i LPR på én af de relevante diagnosekoder angiver LPR diagnoseåret. Patienter, som ved fejllistegennemgang på de enkelte afdelinger er vurderet ikke at have en hæmatologisk cancerdiagnose, er ekskluderet fra opgørelsen af dækningsgrad. Ligeledes er udenlandske patienter og patienter bosat i udlandet ekskluderet. Patienter, som findes i LPR, men ikke kan genfindes i databasen henføres i opgørelsen til den hæmatologiske afdeling, som sidst har set patienten ifølge LPR.

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende efter juni 2016. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontrol-diagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater, samt for indikatorer med fastsat standard. Indikatorværdierne er andele med

95% konfidensintervaller (95% CI) baseret på den eksakte binomialfordeling. 1-, 3- og 5-års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden. Appendiks indeholder deskriptive tabeller samt overlevelsesdiagrammer for undertyper af MPN.



6. Styregruppens sammensætning

Formandskab

Mette Borg Clausen (overlæge), Herlev Hospital

Øvrige medlemmer

Christen Lykkegaard Andersen (læge og sekretær), Roskilde Universitetshospital

Mette Brabrand (overlæge), Odense Universitetshospital

Andreja Dimitrijevic (overlæge), Odense Universitetshospital

Niels Pallisgaard (molekylærbiolog), Roskilde Universitetshospital

Gitte Thomsen (afdelingslæge), Ålborg Universitetshospital

Louise Hur Hannig (læge), Vejle Sygehus

Lene Udby (overlæge), Roskilde Universitetshospital

Morten Saaby Steffensen (overlæge), Regionshospitalet Holstebro

Hanna Birkbak Hovaldt (epidemiolog), RKKP

Linnea Damslund (kontaktperson, dataansvarlig myndighed for Region Midtjylland), RKKP

Suppleanter

Trine Alma Knudsen (læge), Roskilde Universitetshospital

Marie Bak (læge), Roskilde Universitetshospital

7. Regionale kommentarer

Ingen indkomne kommentarer.

Appendiks 1. Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Indikatorstabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet. Der gøres opmærksom på at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet at alle resultater med persondata under 3, ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner bliver erstattet med # i tabellen. Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

Standard:

Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver, at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.

Standard opfyldt, Ja:

Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions- eller landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" betyder, at standarden ikke er opfyldt. " " viser, at standarden ikke er opfyldt.

Tæller/nævner:

Angiver det samlede antal patienter, der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringsskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

Uoplyst:

Angiver antallet af indberetninger med manglende oplysninger til beregning af indikatoren. Andelen af det potentielle datagrundlag angives i procent i en parentes.

Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95% CI):

Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95% konfidensinterval (95% CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95% sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kaplan-Meier estimeret overlevelse / overlevelseskurver

Kaplan-Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. Kaplan-Meier grafen illustrerer overlevelseskurver, hvor y-aksen er andel i live og x-aksen er tid. Kaplan-Meier overlevelseskurverne afbilder således andelen der lever på et givent tidspunkt.

Kontroldiagrammer

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard, landsresultatet og regionsresultaterne hhv. afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (prikker) angivet med tilhørende 95% CI (vandrette streger).

Funnel plots:

Indikatorværdien er angivet på y-aksen, mens x-aksen angiver størrelsen af indikatorpopulationen på de enkelte enheder (nævneren). Indikatorstandard er angivet som en sort vandret streg i plottet. Der er endvidere angivet 95- og 99% CI (henholdsvis blå og røde streger). Placeringen af den enkelte enhed i plottet, viser om enhedens indikatorværdi ligger indenfor den forventelige usikkerhed på estimatet i forhold til populationens størrelse (indenfor de blå streger). Hvis en enhed ligger under den nederste blå streg eller over den øverste blå streg, kan resultatet ikke tilskrives den forventelige statistiske usikkerhed på estimatet. Funnel plots laves kun for indikatorer med standarder.

Trendgraf

Trendgraferne angiver indikatoropfyldelsen over tid svarende til de seneste årsrapporters resultater. Trendgraferne er opgjort på regionsresultater henholdsvis afdelingsresultater. Indikatorresultatet er angivet på y-aksen og den tilhørende tidsperiode på x-aksen. Den stiplede linje er angivelsen af indikatorstandard.

Appendiks 2. Deskriptive resultater

A2.1. Fordeling af patienter med MPN registreret i databasen

Tabel A2.1. Fordeling af patienter med MPN for årene 2010 - 2019

	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
Danmark	582	651	631	600	593	548	524	482	445	413
Hovedstaden	175	204	193	172	198	169	147	155	128	117
Rigshospitalet	76	101	91	88	90	69	64	56	53	52
Herlev	99	103	102	84	108	100	83	99	75	65
Sjælland	113	105	104	106	101	99	98	89	82	80
Roskilde	113	105	104	106	101	99	98	89	82	80
Syddanmark	117	141	145	132	127	115	119	100	108	89
Odense	72	92	90	69	78	67	77	54	74	47
Esbjerg	21	21	19	27	12	15	22	22	12	15
Vejle	24	28	36	36	37	33	20	24	22	27
Midtjylland	101	129	128	111	124	120	101	83	83	94
Århus	40	70	90	81	91	86	72	61	54	63
Holstebro	61	59	38	30	33	34	29	22	29	31
Nordjylland	76	72	61	79	43	45	59	55	44	33
Ålborg	76	72	61	79	43	45	59	55	44	33

Resultater af analysen

I år 2019 er der blevet registreret 582 nye patienter med diagnosen MPN i databasen.

Diskussion og implikationer

Det ses at antallet af patienter diagnosticeret med MPN er stabilt. Den observerede stigning fra 2013 tilskrives introduktion af molekylærbiologiske analyser til støtte for diagnosen. Det bemærkes, at der på Rigshospitalet, Odense og Århus ses markant færre end de tidligere år. Det tilskrives manglende registrering og forventes rettet i forbindelse med efterregistrering.

Vurdering af analysens anvendelighed

Antallet af MPN patienter på de enkelte afdelinger er en god indikator for datakomplethed og giver desuden en god prognostisk information i forhold til antal forventede nye tilfælde.

A2.2. Fordelingen af diagnoser

Tabel A2.2.1. Fordeling af diagnoser for årene 2010 - 2019

	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	Total
Total	582	651	631	600	593	548	524	482	445	413	5469
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	74	73	66	64	64	54	50	46	52	49	592
Polycytæmi Vera	180	206	204	176	175	196	148	140	124	116	1665
Præfibrotisk Myelofibrose	8	7	4	5	6	3	0	#	0	0	35
Primær Myelofibrose	38	51	59	75	79	58	92	77	68	61	658
Essentiel Thrombocytose	184	215	195	188	185	163	165	145	126	123	1689
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	98	99	103	92	84	74	69	72	75	64	830

Tabel A2.2.2. Fordeling af diagnoser for 2019, opdelt på køn

	Kvinder		Mænd		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	41	55.4	33	44.6	74
Polycytæmi Vera	83	46.1	97	53.9	180
Præfibrotisk Myelofibrose	#	#	6	75.0	8
Primær Myelofibrose	27	71.1	11	28.9	38
Essentiel Thrombocytose	74	40.2	110	59.8	184
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	46	46.9	52	53.1	98

Resultater af analysen

For patienterne diagnosticeret med MPN i 2019 observeres det, at 74 er registreret med Kronisk Myeloid Leukæmi, 180 er registreret med Polycytæmi Vera, 8 er registreret med Præfibrotisk Myelofibrose, 38 er registreret med Primær Myelofibrose, 184 er registreret med Essentiel Thrombocytose og 98 er registreret med uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom. Det ses at 71,1% af patienterne med Primær Myelofibrose er kvinder og 59,8% af patienterne med Essentiel Thrombocytose er mænd. For de øvrige diagnoser er fordelingen tættere på at være ligeligt fordelt mellem kønnene.

Diskussion og implikationer

I fordeling af diagnoser bemærkes markant fald i PMF som nok skal findes i underregistrering samt mulige diagnose usikkerheder i forbindelse med WHO 2016 kriterier. Der ses en uventet skæv kønsfordeling af kvinder med PMF 71% som ikke umiddelbart kan forklares. Det er muligt, der blot er tale om variation idet der er tale om et lavt antal og derfor usikkert datagrundlag. Der er derudover rettes fokus mod præfibrotisk myelofibrose, som er en relativ ny diagnose, som måske ikke indberettes korrekt.

Præfibrotisk myelofibrose har ikke egen kode i ICD10 systemet. I LPR3 er det derfor forskelligt, hvilken diagnosekode disse patienter har. I databasen bør de kodes med den patologiske diagnosekode 99691, men ikke alle indberettende enheder har været klar over dette. Derfor vil nogle patienter med præfibrotisk myelofibrose være fejkodet under de øvrige diagnoser.

Vurdering af analysens anvendelighed

Fordeling af diagnoser giver værdifuld viden om evt. forskelle i diagnose praksis, samt sikrer at alle sygdomsgrupper indberettes korrekt.



A2.3. Aldersfordelinger

Tabel A2.3.1. Fordeling af diagnoser for 2019, opdelt på alder

	<i>Min</i>	<i>1. kvartil</i>	<i>Median</i>	<i>3. kvartil</i>	<i>Max</i>
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	21.3	53.0	63.1	74.1	94.0
Polycytæmi Vera	22.5	63.3	71.6	77.9	95.4
Præfibrotisk Myelofibrose	43.5	61.1	68.4	74.9	76.0
Primær Myelofibrose	47.1	65.3	74.4	77.7	90.9
Essentiel Thrombocytose	26.9	57.4	69.3	76.8	94.4
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	25.6	64.6	73.8	80.8	97.6

Tabel A2.3.2. Fordeling af alder, opdelt på år

	2019		2018		2017		2016	
	<i>Antal</i>	<i>%</i>	<i>Antal</i>	<i>%</i>	<i>Antal</i>	<i>%</i>	<i>Antal</i>	<i>%</i>
Total	582	100.0	651	100.0	631	100.0	600	100.0
0-39	27	4.6	40	6.1	36	5.7	26	4.3
40-59	122	21.0	144	22.1	130	20.6	132	22.0
60-79	321	55.2	359	55.1	360	57.1	343	57.2
80+	112	19.2	108	16.6	105	16.6	99	16.5

Tabel A2.3.3. Patienter i 2016-2019 pr aldergruppe

	15-39		40-59		60-79		80+		Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	129	5,2	528	21,4	1383	56,1	424	17,2	2464
Hovedstaden	47	6,3	162	21,8	408	54,8	127	17,1	744
Rigshospitalet	34	9,6	87	24,4	176	49,4	59	16,6	356
Herlev	13	3,4	75	19,3	232	59,8	68	17,5	388
Midtjylland	28	6,0	104	22,2	262	55,9	75	16,0	469
Århus	22	7,8	70	24,9	150	53,4	39	13,9	281
Holstebro	6	3,2	34	18,1	112	59,6	36	19,1	188
Nordjylland	11	3,8	61	21,2	161	55,9	55	19,1	288
Ålborg	11	3,8	61	21,2	161	55,9	55	19,1	288
Sjælland	16	3,7	82	19,2	266	62,1	64	15,0	428
Roskilde	16	3,7	82	19,2	266	62,1	64	15,0	428
Syddanmark	27	5,0	119	22,2	286	53,5	103	19,3	535
Odense	18	5,6	69	21,4	167	51,7	69	21,4	323
Esbjerg	6	6,8	20	22,7	48	54,5	14	15,9	88
Vejle	3	2,4	30	24,2	71	57,3	20	16,1	124

Resultater af analysen

Patienterne med Kronisk Myeloid Leukæmi er overordnet set de yngste med en medianalder på 63,1 år. Patienterne med Primær Myelofibrose er overordnet set de ældste med en medianalder på 74,4 år. Af alle patienter registreret med MPN er 74,4% 60 år eller ældre. Dette svarer nogenlunde til aldersfordelingen i tidligere år.

Diskussion og implikationer

Der ses, som ventet, at størstedelen af patienter diagnosticeret fra alder over 60 år hvilket er stabilt sammenlignet med de tidligere år. Der ses, en større andel af yngre patienter i Region Hovedstaden, hvilket tilskrives den større andel af yngre bosat i hovedstaden.

Vurdering af analysens anvendelighed

Aldersfordelingen sikrer en løbende vurdering af variation over landet og sammenligningsgrundlag.

A2.4. Komorbiditet

Komorbiditet er opgjort i forhold til de 19 sygdomme, som er inkluderet i indekset for komorbiditet (Charlson comorbidity index; Charlson et al. 1987). Der beregnes en score, som benyttes til at beskrive antal og alvorlighed af patientens komorbide tilstand, som bygger på en cpr-nr.-baseret søgning på pågældende patients udskrivningsdiagnoser og ambulante diagnoser indberettet til LPR op til 10 år før diagnosen, man er interesseret i.

Tabel A2.4. Komorbiditetsfordeling for patienter med MPN for årene 2016 - 2019

	Score 0		Score 1-2		Score 3 eller der- over		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	1405	57,0	770	31,3	289	11,7	2464
Hovedstaden	424	57,0	231	31,0	89	12,0	744
Rigshospitalet	201	56,5	113	31,7	42	11,8	356
Herlev	223	57,5	118	30,4	47	12,1	388
Sjælland	229	53,5	143	33,4	56	13,1	428
Roskilde	229	53,5	143	33,4	56	13,1	428
Syddanmark	310	57,9	164	30,7	61	11,4	535
Odense	176	54,5	101	31,3	46	14,2	323
Esbjerg	55	62,5	31	35,2	#	#	88
Vejle	79	63,7	32	25,8	13	10,5	124
Midtjylland	275	58,6	142	30,3	52	11,1	469
Århus	172	61,2	84	29,9	25	8,9	281
Holstebro	103	54,8	58	30,9	27	14,4	188
Nordjylland	167	58,0	90	31,3	31	10,8	288
Ålborg	167	58,0	90	31,3	31	10,8	288

Charlson Comorbidity index score: 0=ingen komorbiditet og ≥3=høj grad af komorbiditet

Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er under tre observationer i tæller eller nævner

Resultater af analysen

På landsplan er 57% af patienterne fra 2016-2019 ikke registreret med nogen komorbiditet. Andelen af patienter, der har en Charlson comorbidity score på 1-2 er 31,3% på landsplan. Mens andelen af patienter, der har en Charlson comorbidity score på 3 eller derover, og dermed en stor grad af komorbiditet, er 11,7% på landsplan. Fordelingerne varierer mellem regioner og afdelinger.

Diskussion og implikationer

Komorditet ses varierende på tværs af regioner og med variation inden for regionerne. Det kan skyldes forskelle mellem centerafdelinger og regionale afdelinger, hvor patienter med højere komorbiditet ikke henvises til center afdelinger f.eks. ses i Holstebro 14% med komorbiditetsscore på >3 mod Århus 8.9%

Der kan også være forskelle i tilgangen til udredning af patienter med høj komorbiditetsscore

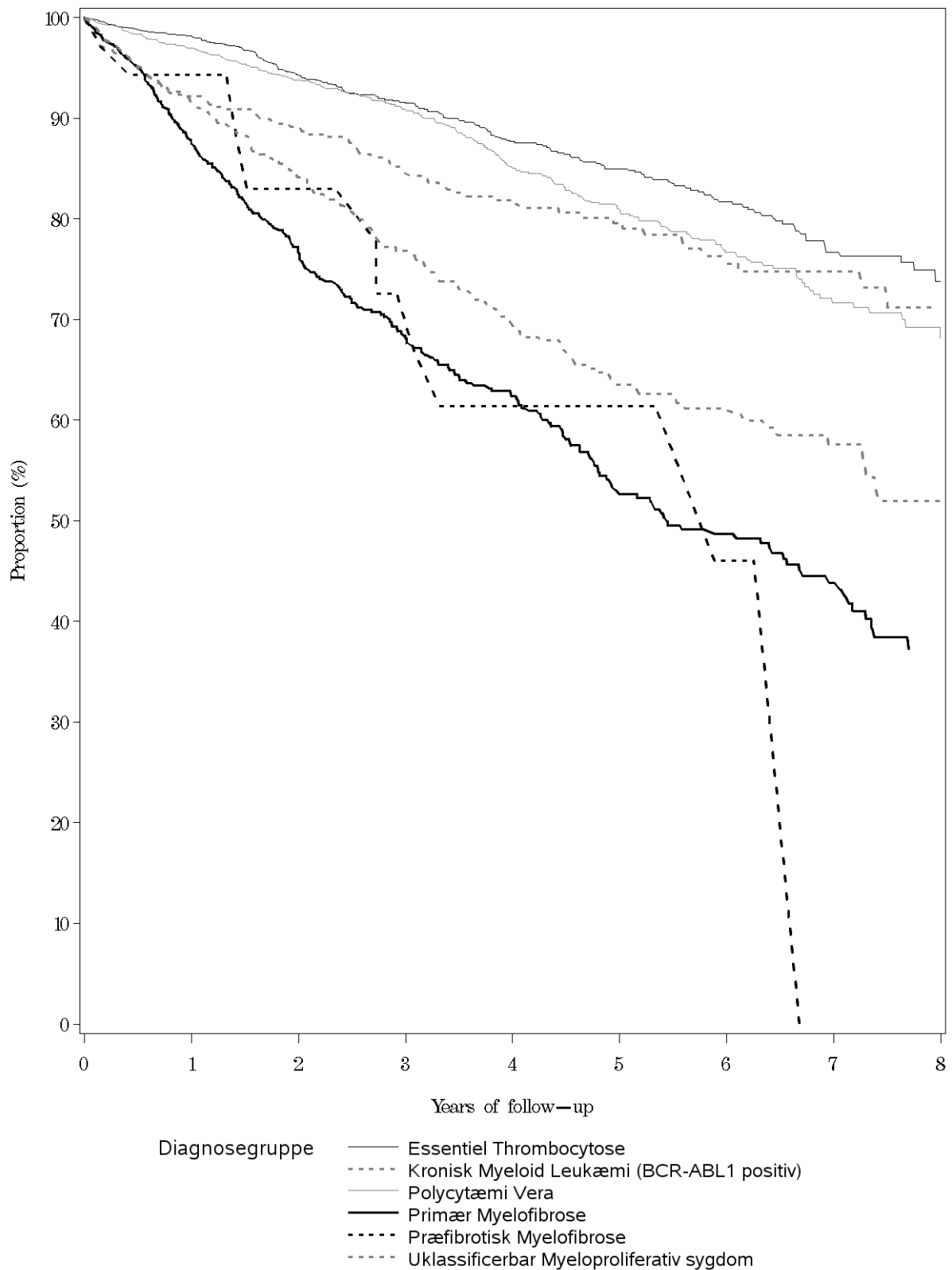
Det bemærkes endvidere, at trods stigende alder på diagnosetidspunktet er andelen af patienter uden komorbiditet fortsat omkring 60%

Vurdering af analysens anvendelighed

Analysen giver vigtig information om forskellen mellem komorditet på tværs af landet, regioner og afdelinger.

Appendiks 3. Supplerende analyser

A3.1. Overlevelsediagram for undertyper af MPN



Resultater af analysen

Af overlevelsesdiagrammet observeres der en konstant nedadgående overlevelse for alle undertyper af MPN. Overlevelsen er højest for patienter med Essentiel Thrombocytose, Kronisk Myeloid Leukæmi og Polycytæmi Vera. 5-års overlevelsen for disse undertyper vurderes at være mellem 80 og 90%. Overlevelsen for uklassificerfar Myeloproliferativ sygdom er betydeligt lavere, hvor 5-årsoverlevelsen vurderes til at være omkring 65%. For patienter med Primær Myelofibrose observeres den dårligste overlevelse, hvor 5-års overlevelsen vurderes til at være omkring 55%. Da der er få patienter med Præfibrotisk Myelofibrose skal overlevelsen for denne patientgruppe vurderes med forsigtighed.

Diskussion og implikationer

Overlevelsen dækker 8 års follow up og skelner ikke mellem MPN død eller død af øvrige årsager. Det er derfor ikke uventet at overlevelsen falder i det kohorten har stigende alder og komorbiditet på over >0 hos 43%.

Vurdering af analysens anvendelighed

Analysen giver indblik i overlevelsen for de enkelte subgrupper hvilket afspejler den kliniske observerede virkelighed med højst dødelighed af PMF. Den sikrer således at der ikke sker afvigelse i forhold til tidligere.