



Dansk Database for Kroniske Myelo- proliferative Neoplasier

Årsrapport 2020

For opgørelsesperioden
1. januar 2020 - 31. december 2020

Offentliggjort version, 16. November 2021



Rapporten udgår fra

Rapportens analyser og kommentarer af resultater er udarbejdet af RKKP's Videncenter i samarbejde med styregruppen for Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier (DMPN) og forankret i Dansk Studieggruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS). Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

Databasens formand er Mette Borg Clausen, Overlæge, Afdeling for Blodsygdomme, CKO, Rigshospitalet
e-mail: mette.borg.clausen@regionh.dk

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.: 6161 4706.

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

Udgivelsesdato: 16.11.2021



Indhold

1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Oversigt over alle indikatorer	5
3. Oversigt over de samlede indikatorresultater	6
4. Indikatorresultater	7
4.1. Indikator 1a: Dækningsgrad	7
4.2. Indikator 1b: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema	12
4.3. Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	17
4.4. Indikator 3: 180-dages overlevelse	22
4.5. Indikator 6: 1-års overlevelse	27
4.6. Indikator 7: 3-års overlevelse	32
4.7. Indikator 8: 5-års overlevelse	37
4.8. Indikator 10: Andel patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse	41
4.9. Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	46
5. Supplerende analyser	50
5.1. Fordeling af patienter med MPN registreret i databasen	50
5.2. Fordelingen af diagnoser	51
5.3. Aldersfordelinger	53
5.4. Komorbiditet	55
5.5. Overlevelsesdiagram for undertyper af MPN	56
6. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	57
7. Datagrundlag	59
8. Styregruppens sammensætning	60
9. Appendiks. Vejledning i fortolkning af resultater	61
10. Regionale kommentarer	63



1. Konklusioner og anbefalinger

Hermed præsenteres opgørelser for de kroniske myeloproliferative neoplasier (MPN) for opgørelsesperioden 1. januar til 31. december 2020. Samlet set er der i databasen siden 2010 registreret 6.073 patienter med MPN, herunder patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), polycythæmia vera (PV), essentiel trombocytose (ET), præfibrotisk Myelofibrose, Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom samt primær myelofibrose (PMF).

Overordnet viser resultaterne, at databasens dækningsgrad desværre i år ligger på 88% hvilket er under den fastsatte standard på 90% på landsplan. Dette skyldes desværre to afdelinger, som ikke nåede i mål med indberetninger inden deadline, nemlig Afdeling for Blodsygdomme, Herlev og Hæmatologisk afdeling X, OUH. Dermed er den samlede indberetningsstandard ikke nået, dog har alle de øvrige afdelinger nået målet på over 90%. 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 uændret fra sidste år på 98% på landsplan. Det skal i denne sammenhæng anføres, at MPN sygdomme er kroniske blodsygdomme, hvor overlevelse ikke er den væsentligste kliniske udfordring i denne patientgruppe.

På landsplan ligger 1-, 3- og 5-års overlevelsen for den aktuelle periode på henholdsvis 96%, 87% og 77%, 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.

Der ses således i alle indikatorer for overlevelse, ganske høje tal og at alle de fastsatte standarder er opfyldt. Det skal erindres at alle årsager til død indgår, således ikke kun MPN relateret død. Der er samtidig tale om sygdomme som oftest optræder i en ældre patientgruppe, hvor komorbiditet langt oftere er dødsårsag end den oftest velbehandlede myeloproliferative sygdom.

Andelen af MPN-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse ligger på landsplan fortsat højt (99%), og i alle regioner over 98%, med meget beskedne udsving. Dette er således et udtryk for, at der anvendes en tidssvarende udredning af MPN nationalt og den fastsatte standard på 95% er således opfyldt.

For den aktuelle periode ligger andelen af MPN-patienter, der er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, på 3%. Hvilket er stort set uændret fra de tidligere år, dog er der mistanke om underrapportering pga. den lavere dækningsgrad for indberetninger. Andelen af forskningsprotokoller udgøres primært 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 patienter med Primær Myelofibrose, 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. Indenfor sygdomsgruppen CML er der et veletableret forskningssamarbejde i Nordisk CML studiegruppe hvor flere afdelinger aktuelt deltager i CML forskningsprotokoller.

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. Styregruppen for DMPN er ligeledes fortsat opmærksom på behovet for at validere de indtastede data såvel som på at optimere og facilitere indberetningsprocessen. Der er blandt andet et initiativ med gennemgang af vejledning til indtastningsskemaerne.

2. Oversigt over alle indikatorer

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad	Struktur	Andel	≥ 90 %	MPDS_11_002
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	Proces	Andel	≥ 90 %	MPDS_12_003
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	Proces	Andel	≥ 90 %	MPDS_13_002
Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter	Resultat	Andel	≥ 95 %	MPDS_30_004
Indikator 6: 1-års overlevelse	Resultat	Andel	≥ 90 %	MPDS_61_002
Indikator 7: 3-års overlevelse	Resultat	Andel	≥ 80 %	MPDS_62_002
Indikator 8: 5-års overlevelse	Resultat	Andel	≥ 70 %	MPDS_80_002
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	Proces	Andel	≥ 95 %	MPDS_100_003
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	Proces	Andel		MPDS_110_003

ID: Indikator ID. Hver indikator har et indikator ID, så de enkelte indikatorer kan identificeres på www.rkkp-dokumentation.dk (<https://www.rkkp-dokumentation.dk/Public/Databases.aspx?db2=1000000448>) og i de regionale ledelsesinformationssystemer (<https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/afrapporteringssystemer/regionale-lis-systemer/>).

MPDS: Forkortelsen for DMPN i de regionale ledelsesinformationssystemer

3. Oversigt over de samlede indikatorresultater

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

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Format	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse				
				01.01.2020 - 31.12.2020		2019	2018	2017
				Andel	95% CI	Andel	Andel	
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad	Andel	≥ 90	0	88	(85-90)	98	100	100
Indikator 1b: Overordnet data-komplethed	Andel	≥ 90	0	91	(89-93)	100	100	100
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	Andel	≥ 90	0	88	(85-91)	100	100	100
Indikator 3: 180 dages overlevelse - alle patienter	Andel	≥ 95	0	98	(96-99)	98	97	97
Indikator 6: 1-års overlevelse	Andel	≥ 90	0	96	(95-97)	95	96	
Indikator 7: 3-års overlevelse	Andel	≥ 80	0	87	(85-88)	85	82	
Indikator 8: 5-års overlevelse	Andel	≥ 70	0	77	(75-78)	73		
Indikator 10: Patienter med gen-diagnostisk specialundersøgelse	Andel	≥ 95	12	99	(98-100)	98	98	99
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	Andel		1	3	(1-4)	5	2	6

4. Indikatorresultater

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

4.1. Indikator 1a: Dækningsgrad

Herunder præsenteres databasens dækningsgrad i forhold til Landspatientregistret (LPR). Det aktuelle år er opgjort på baggrund af diagnoseår. Der er fastsat en standard på $\geq 90\%$ for denne indikator.

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Nej	542 / 617	0 (0)	88	(85-90)	98	100	100
Hovedstaden	Nej	128 / 180	0 (0)	71	(64-78)	95	100	100
Sjælland	Ja	105 / 105	0 (0)	100	(97-100)	99	100	99
Syddanmark	Nej	110 / 130	0 (0)	85	(77-90)	98	100	100
Midtjylland	Ja	135 / 136	0 (0)	99	(96-100)	100	100	99
Nordjylland	Ja	64 / 66	0 (0)	97	(89-100)	100	100	100
Hovedstaden	Nej	128 / 180	0 (0)	71	(64-78)	95	100	100
Herlev	Nej	53 / 105	0 (0)	50	(41-60)	92	100	100
Rigshospitalet	Ja	75 / 75	0 (0)	100	(95-100)	98	100	100
Sjælland	Ja	105 / 105	0 (0)	100	(97-100)	99	100	99
Roskilde	Ja	105 / 105	0 (0)	100	(97-100)	99	100	99
Syddanmark	Nej	110 / 130	0 (0)	85	(77-90)	98	100	100
Esbjerg	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	100	100	100
Odense	Nej	61 / 81	0 (0)	75	(64-84)	96	100	100
Vejle	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	135 / 136	0 (0)	99	(96-100)	100	100	99
Holstebro	Ja	63 / 63	0 (0)	100	(94-100)	100	100	100
Århus	Ja	72 / 73	0 (0)	99	(93-100)	100	100	99
Nordjylland	Ja	64 / 66	0 (0)	97	(89-100)	100	100	100
Ålborg	Ja	64 / 66	0 (0)	97	(89-100)	100	100	100

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med MPN i DMPN (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753, registreret i det dedikerede indberetningssystem KMS).
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2020 og registreret i databasen (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753, registreret i det dedikerede indberetningssystem KMS) og/eller i LPR (DC921*, DC922*, DC933*, DC937*, DC946*, DC951*, DC957*, DC959*, DD45*, DD471*, DD473*, DD474, DD474A).

Resultater af indikatoranalysen

Databasens overordnede dækningsgrad på landsplan for patienter nydiagnosticeret i 2020 ligger på 88% (95% CI: 85-90). Dermed opfyldes standarden ikke og det officielle bekendtgørelseskrav til kliniske kvalitetsdatabaser om indberetning af mindst 90% af de relevante patienter ikke på landsplan.

Regionsresultaterne for Sjælland, Midtjylland og Nordjylland ligger på hhv. 100%, 99% og 97%, og opfylder dermed kravet om mindst 90%. Derimod ligger Region Hovedstaden og Syddanmark på hhv. 71% og 85%. Det er særligt afdelingerne på Herlev (50%, 95% CI: 41-60) og Odense (75%, 95% CI: 64-84), der trækker de samlede resultaterne ned. Alle øvrige afdelinger har en dækningsgrad for 2020, der ligger over standarden på 90%. Dækningsgraden for Herlev og Odense ligger uden for den forventede spredning, når kapaciteten af afdelingerne tages i betragtning, jf. funnelplot på afdelingsniveau.

Den lave dækningsgrad kan potentielt påvirke validiteten af analyserne, hvis der er en systematik i hvilke patienter, der ikke er registreret i databasen. Hvis der ikke er systematik i registreringen er det primært den statistiske sikkerhed af estimerne der er påvirket. Dette bevirker, at landsresultaterne, regionsresultaterne for Region Hovedstaden og Region Syddanmark samt afdelingsresultaterne for Herlev og Odense skal tolkes med forsigtighed i indikator 3, 6, 7, 8 og 10.

Det fremgår af trendgraferne, at dækningsgraden bagudrettet ligger over 90% for alle afdelinger.

Diskussion og kliniske implikationer

Datasættet er i 2020 præget af, at særligt to afdelinger; Hæmatologisk afdeling X, OUH og afdeling for blodsygdomme, Herlev har manglende indberetninger således, at dækningsgraden samlet set ikke opfylder den fastsatte standard på 90%. Opgaven med indberetninger er for afdeling for Blodsygdomme, Herlev i år desværre blevet undervurderet og det har derfor ikke været muligt at nå opgaven inden deadline.

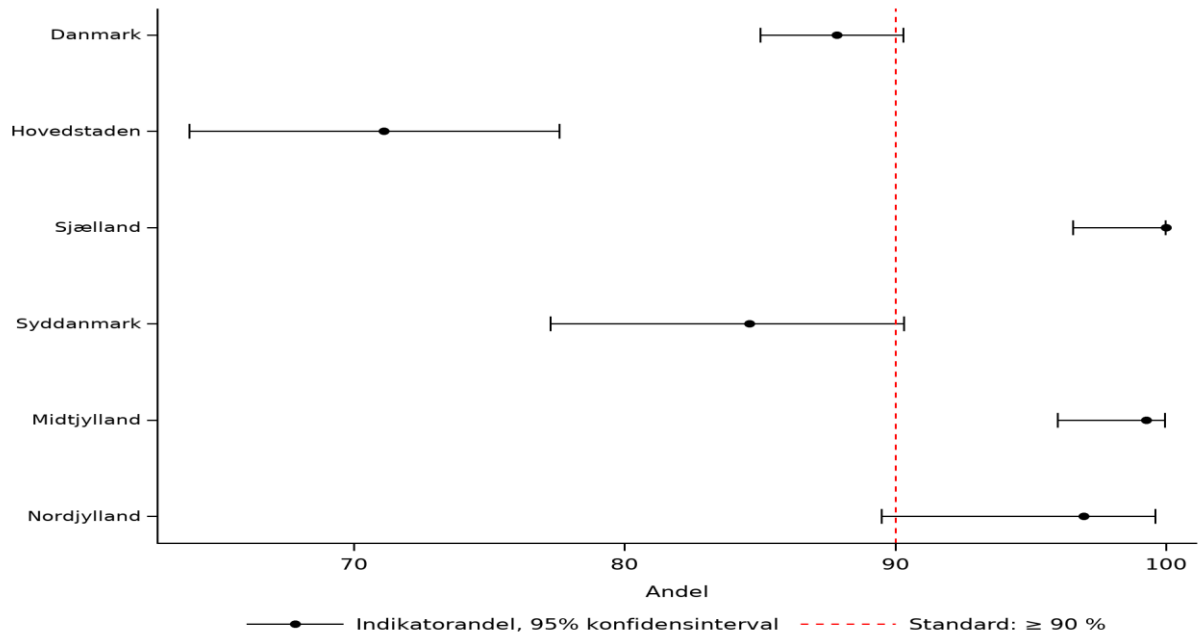
De nævnte afdelinger er opmærksomme på de manglende indberetninger og der er igangsat initiativer for at få de sidste indberetninger på plads. Da der er løbende indberetning, vil tallene for 2020 således forventes at opfylde standarden i løbet af få mdr. Der er fastsat, at data trækkes primo august og derfor vil indberetninger indtastet herefter ikke indgå. Der er tale om en enkeltstående hændelse, da man ved at se tilbage på 2019, 2018, 2017 ser, at standarden på 90% indberetning tidligere er opnået for alle de indberettende afdelinger.

De manglende indberetninger vil kunne have en indflydelse på tolkning af data i 2020 på grund af manglende datakomplethed. Dog vurderes det, at de manglende indberetninger udgør et repræsentativt antal og at det ikke vil medføre bias i tolkningen af data.

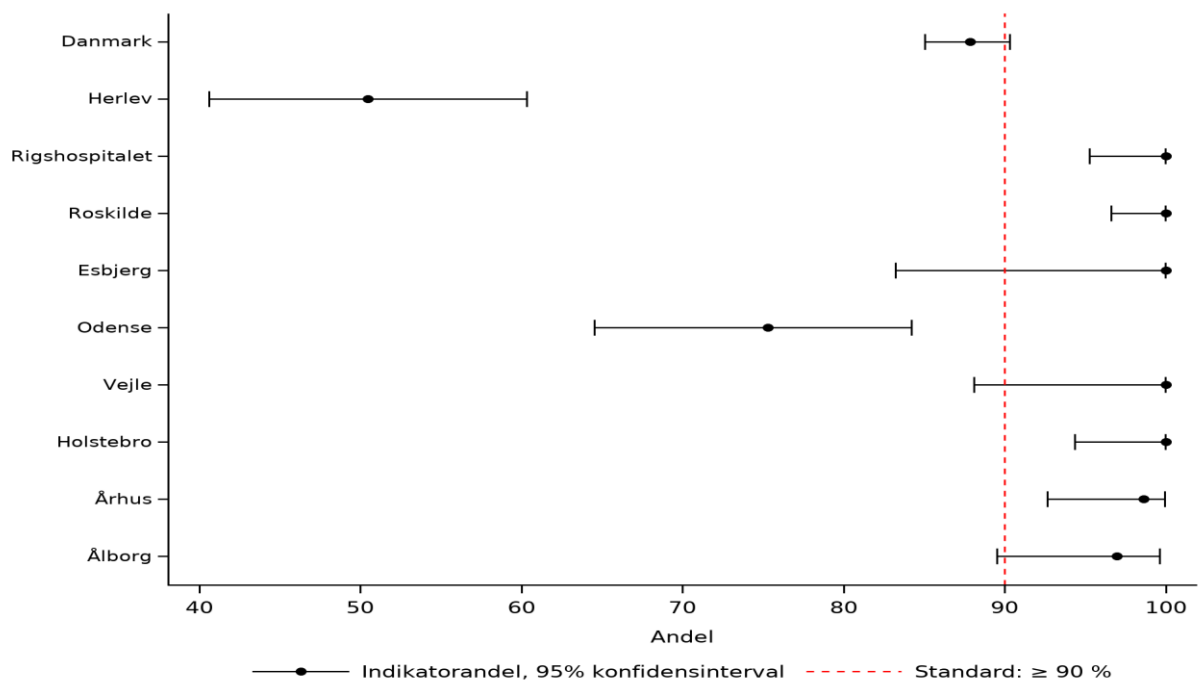
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren sikrer, at indberetning til databasen sker rettidigt, overholder minimumsstandard på 90% og at der ikke er væsentlige forskelle mellem landets hæmatologiske afdelinger.

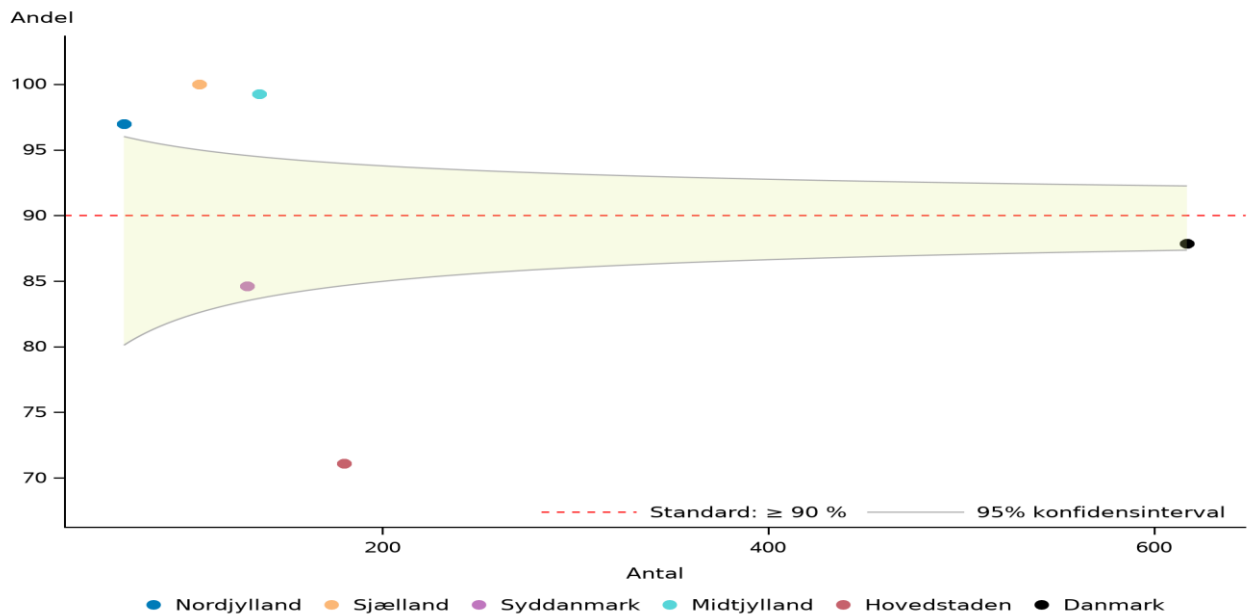
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad. Kontrolldiagram på regionsniveau.



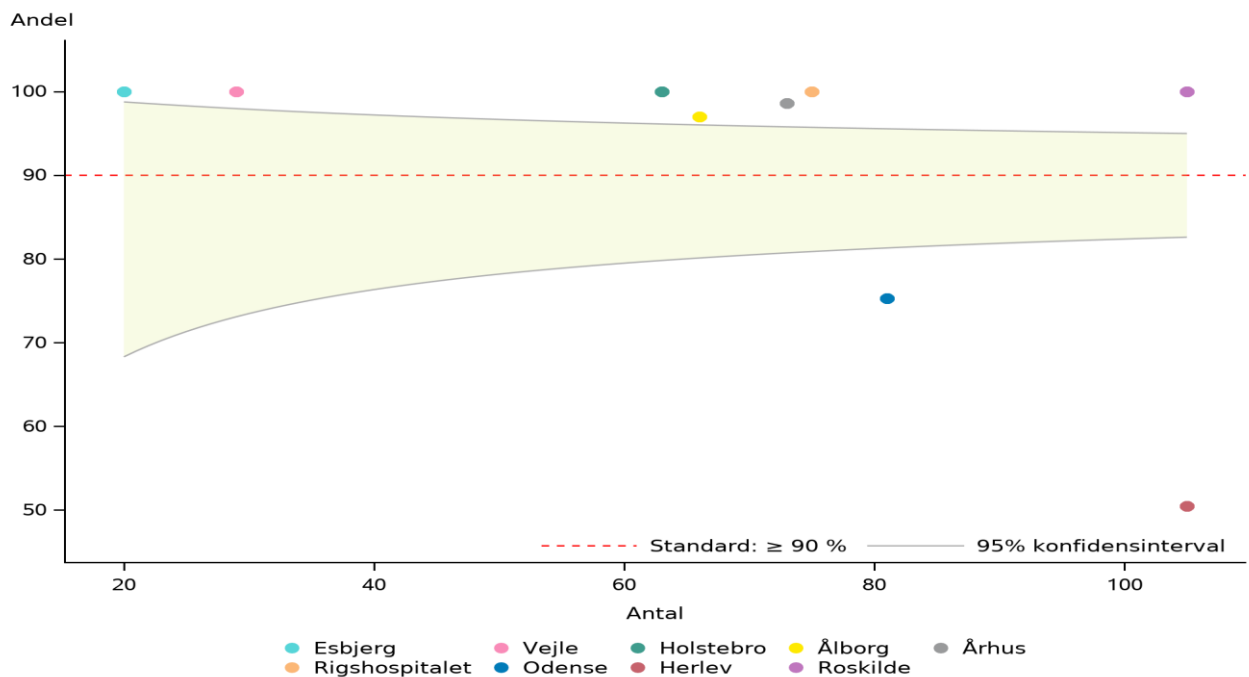
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



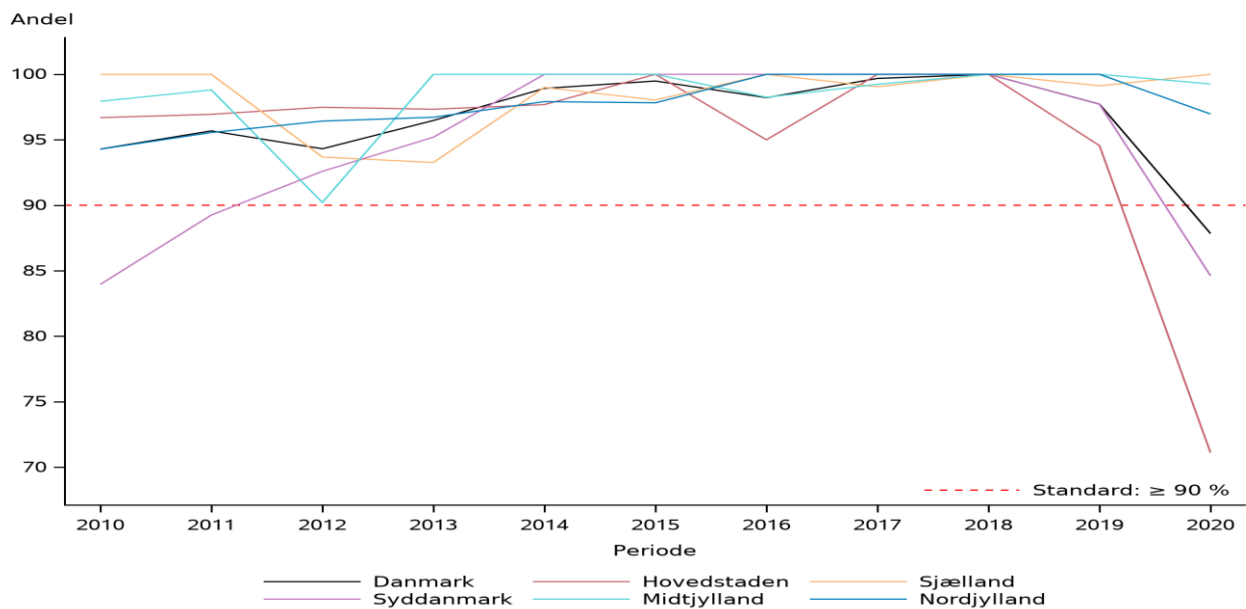
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad. Funnelploj på regionsniveau.



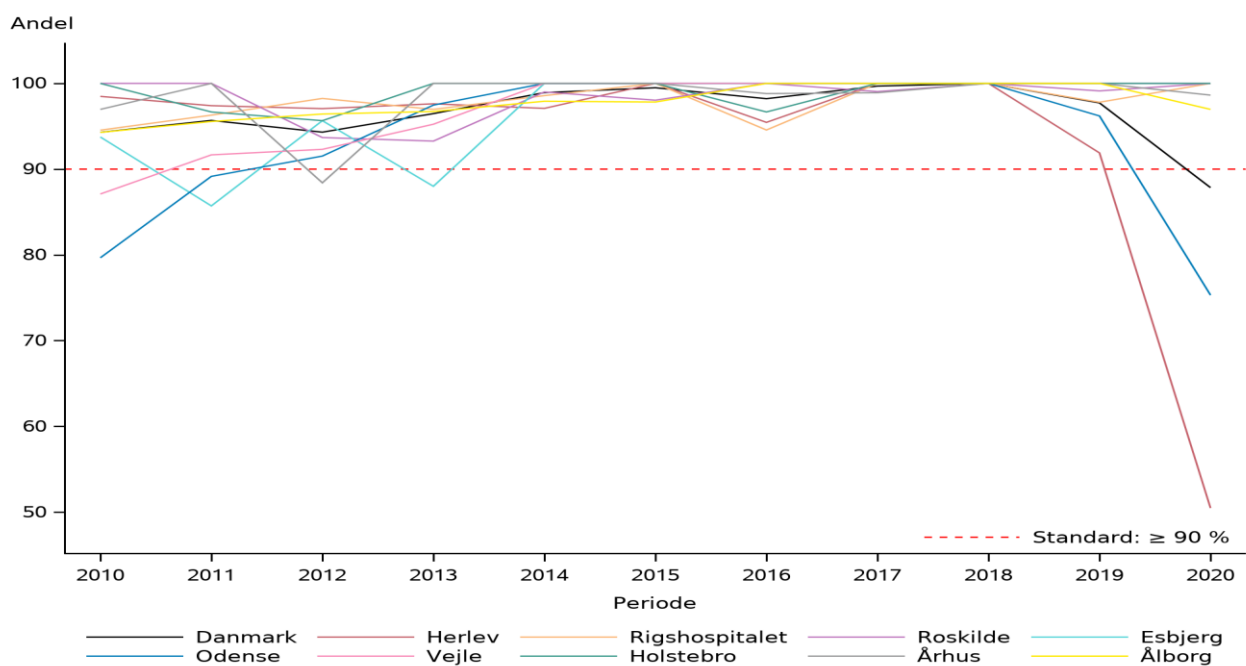
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad. Trendgraf på afdelingsniveau.



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

I det følgende præsenteres en opgørelse af andelen af MPN-patienter diagnosticeret i 2018 med indleveret 2-års opfølgningsskema i 2020. Der er fastsat en standard på $\geq 90\%$ for denne indikator.

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt			01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	593 / 651	0 (0)	91	(89-93)	100	100	100
Hovedstaden	Nej	142 / 200	0 (0)	71	(64-77)	98	99	100
Sjælland	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Syddanmark	Ja	139 / 139	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	133 / 133	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Nordjylland	Ja	75 / 75	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100
Hovedstaden	Nej	142 / 200	0 (0)	71	(64-77)	98	99	100
Herlev	Nej	43 / 101	0 (0)	43	(33-53)	98	99	100
Rigshospitalet	Ja	99 / 99	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Sjælland	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Roskilde	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Syddanmark	Ja	139 / 139	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Esbjerg	Ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	100	100	100
Odense	Ja	92 / 92	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Vejle	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	133 / 133	0 (0)	100	(97-100)	100	100	100
Holstebro	Ja	59 / 59	0 (0)	100	(94-100)	100	100	100
Århus	Ja	74 / 74	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100
Nordjylland	Ja	75 / 75	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100
Ålborg	Ja	75 / 75	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100

Datagrundlag

2-års opfølgningsskema indberettes i et dedikeret indberetningssystem to år efter diagnose.

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2018 og registeret i databasen.
- Uoplyst: Patienter uden oplysning om indleveret behandlingsskema ved diagnose.
- Aktuelle år: Opgjort på patienter diagnosticeret i 2018.

Resultater af indikatoranalysen

Andelen af patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema ligger på landsplan på 91% (95% CI: 89-93), hvilket er en smule lavere end tidligere år. Indleveringen af 2-års opfølgningsskema er på 100% for alle afdelinger på nær Herlev, som har indleveret 2-års opfølgningsskema på 43% af patienterne diagnosticeret i 2018. Dette bevirker at regionsresultatet for Region Hovedstaden og Herlevs resultat i indikator 11 skal tolkes med forsigtighed, da det usikre datagrundlag kan påvirke resultatet af analysen.

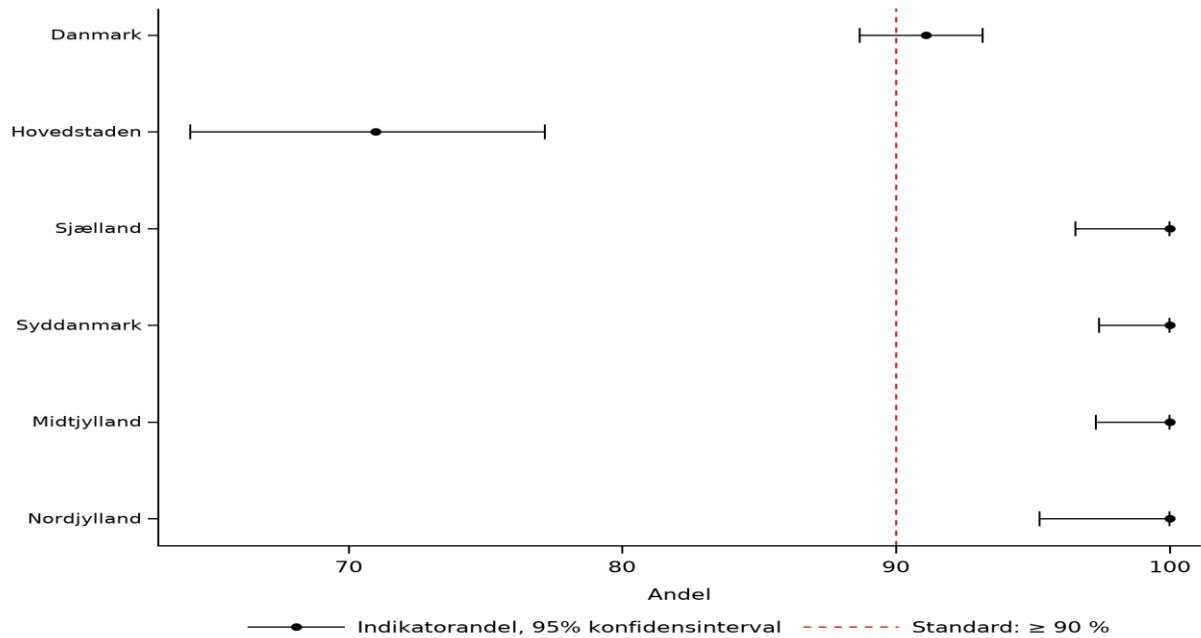
Diskussion og implikationer

Overordnet er standarden på 90% opfyldt på landsplan, hvilket er i overensstemmelse med de tidligere år. Der ses desværre igen manglende indberetning fra afdeling for blodsygdomme, Herlev hvor standarden på 90% ikke er opfyldt. Dog ses, at afdelingen i de tidligere år; 2017, 2016, 2015 har standarden har været opfyldt. Der er derfor igen tale om at afdelingen har været bagud med indberetninger.

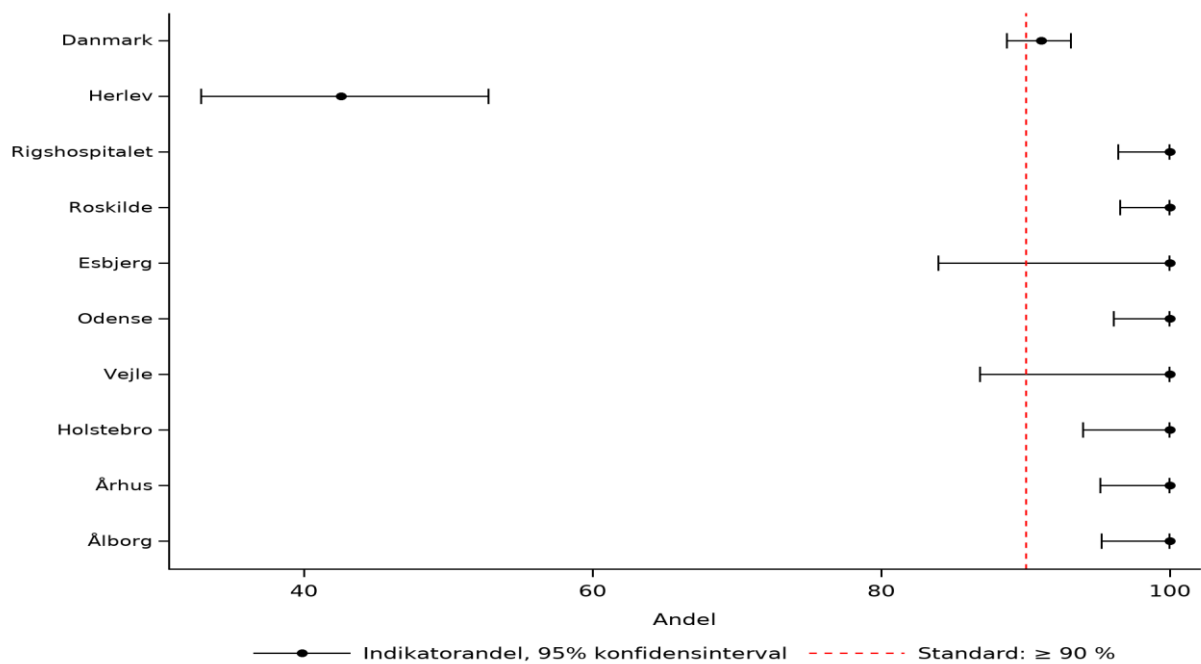
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren fastholder, at afdelinger landet over rettidigt får indberettet skemaer og at der ikke er væsentlige forskelle afdelinger eller regionerne i mellem.

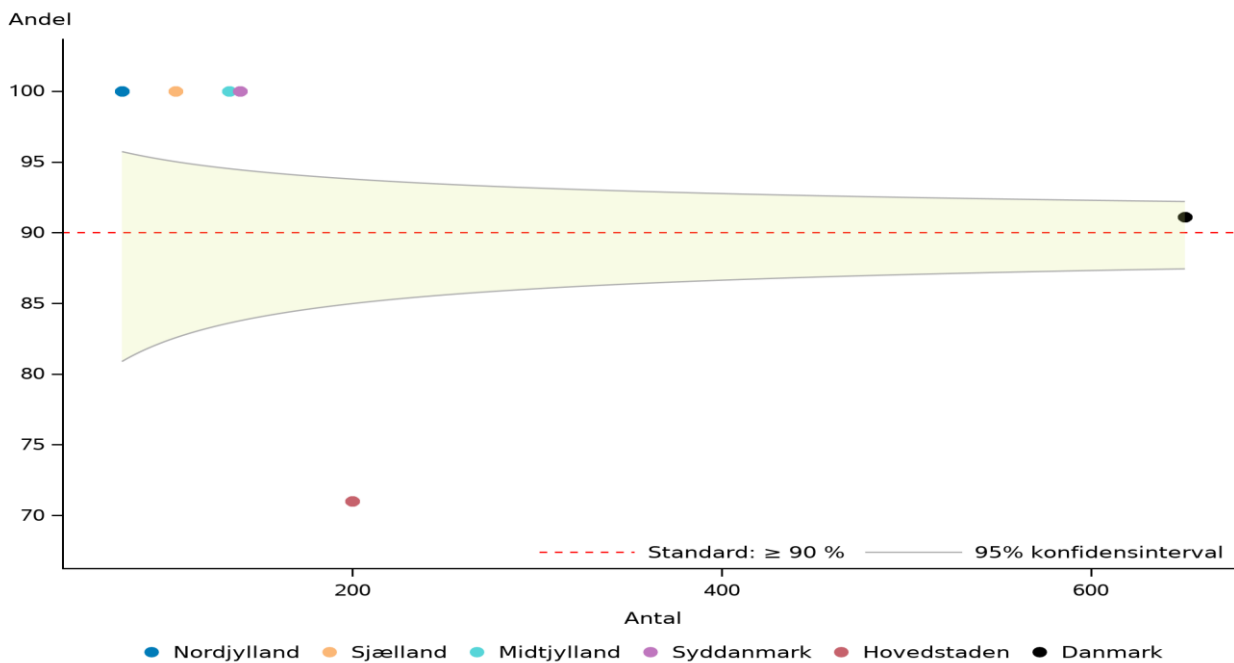
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Kontrolldiagram på regionsniveau.



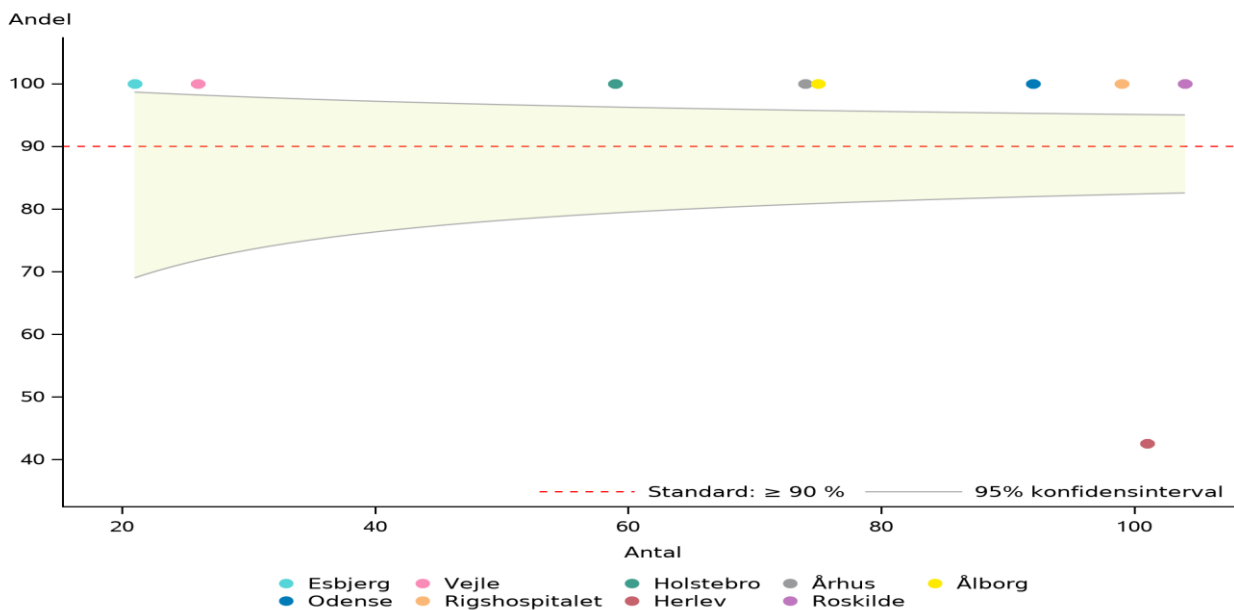
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



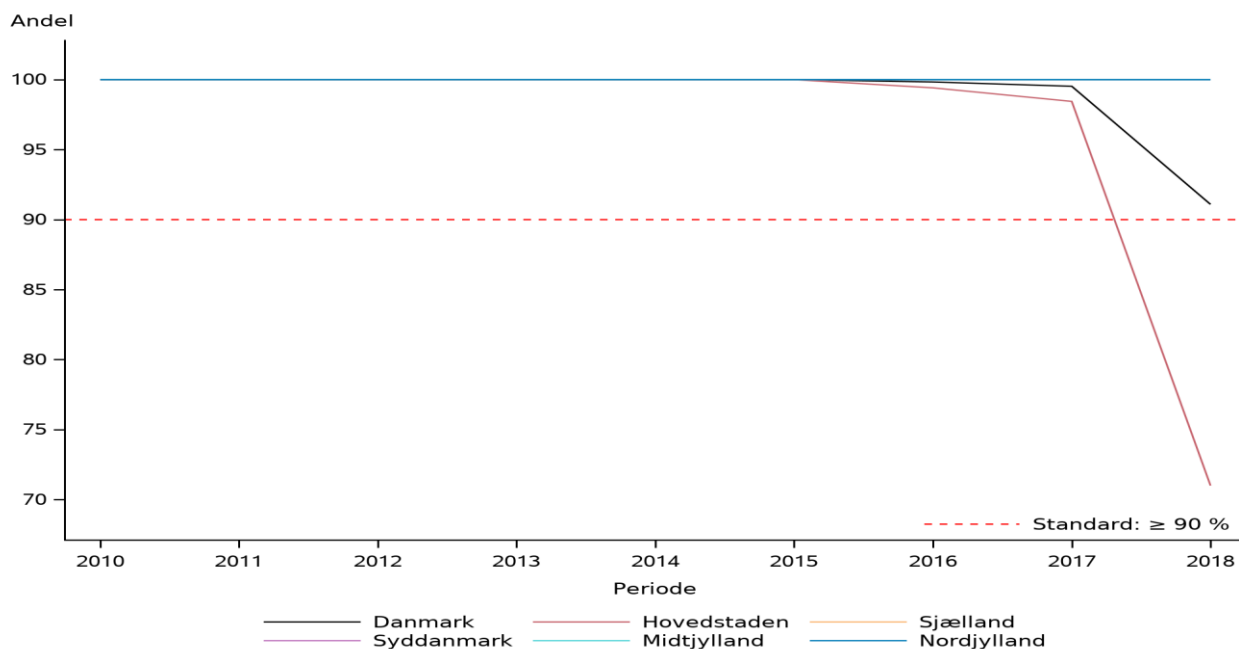
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Funnelploj på regionsniveau.



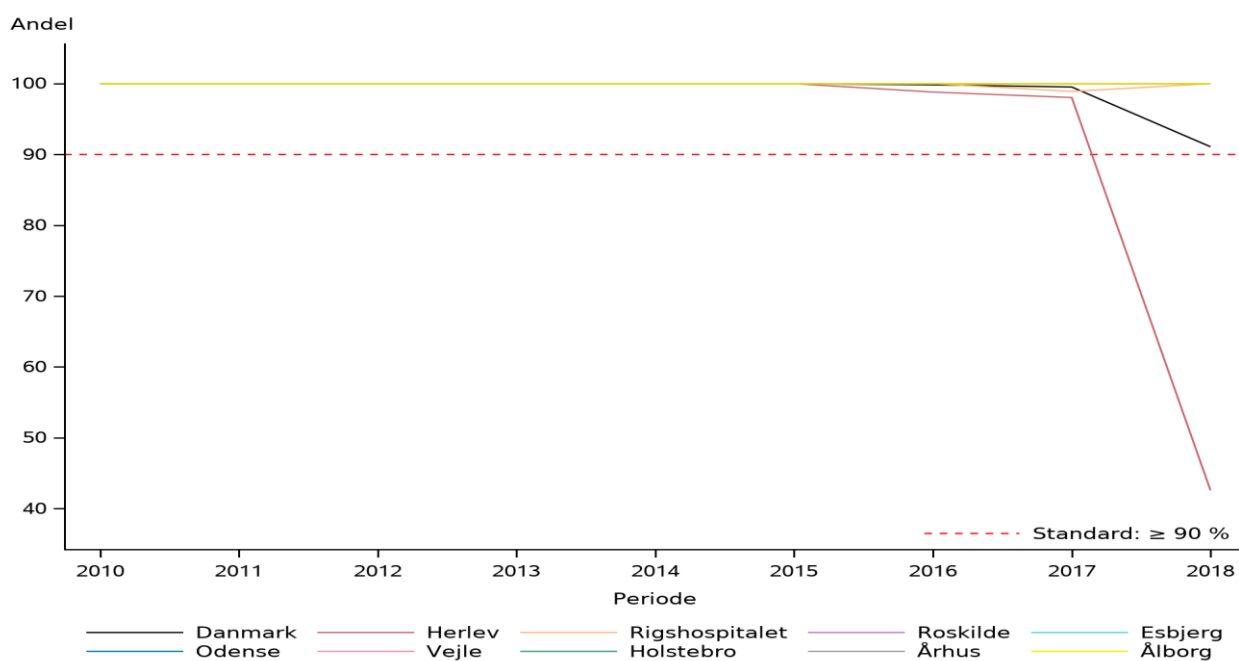
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 1b: Overordnet datakomplethed. Trendgraf på afdelingsniveau.



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

Hermed præsenteres andelen af MPN-patienter diagnosticeret i 2015 med indleveret 5-års opfølgningsskema i 2020. Der er fastsat en standard på $\geq 90\%$ for denne indikator.

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

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt			01.01.2015 - 31.12.2015	2014	2013	2012	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	455 / 515	0 (0)	88	(85-91)	100	100	100
Hovedstaden	Nej	116 / 175	0 (0)	66	(59-73)	99	100	99
Sjælland	Ja	87 / 87	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Syddanmark	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	99	100	100
Midtjylland	Ja	106 / 107	0 (0)	99	(95-100)	100	100	100
Nordjylland	Ja	42 / 42	0 (0)	100	(92-100)	100	100	100
Hovedstaden	Nej	116 / 175	0 (0)	66	(59-73)	99	100	99
Herlev	Nej	43 / 98	0 (0)	44	(34-54)	100	100	100
Rigshospitalet	Ja	73 / 77	0 (0)	95	(87-99)	98	100	96
Sjælland	Ja	87 / 87	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Roskilde	Ja	87 / 87	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Syddanmark	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	99	100	100
Esbjerg	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	100	100
Odense	Ja	64 / 64	0 (0)	100	(94-100)	100	100	100
Vejle	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	97	100	100
Midtjylland	Ja	106 / 107	0 (0)	99	(95-100)	100	100	100
Holstebro	Ja	32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	100	100	100
Århus	Ja	74 / 75	0 (0)	99	(93-100)	100	100	100
Nordjylland	Ja	42 / 42	0 (0)	100	(92-100)	100	100	100
Ålborg	Ja	42 / 42	0 (0)	100	(92-100)	100	100	100

	Antal	Årsag
Eksklusion:	70	Ikke i live 900 dage efter diagnosedato

Datagrundlag

5-års opfølgningsskema indberettes i et dedikeret indberetningssystem.

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2015 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 udvandrer indenfor 900 dage efter diagnosedato.
- Uoplyst: Patienter, hvor vitalstatus eller dødsdato er uoplyst.
- Aktuelle år: Opgjort på patienter diagnosticeret i 2015.

Resultater af indikatoranalysen

Af aktuelle opgørelse fremgår det, at andelen af patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema på landsplan ligger på 88% (95%CI: 85-91). Dette ligger en del lavere end tidligere (jf. trendgraferne), og dette skyldes særligt Herlev, hvor der er indberettet 5-års opfølgningsskema for 44% af patienterne. Alle afdelinger fra de øvrige regioner har indberettet 5-års opfølgningsskema i 2020 på mellem 99 og 100% af de ny-diagnosticerede patienter fra 2015.

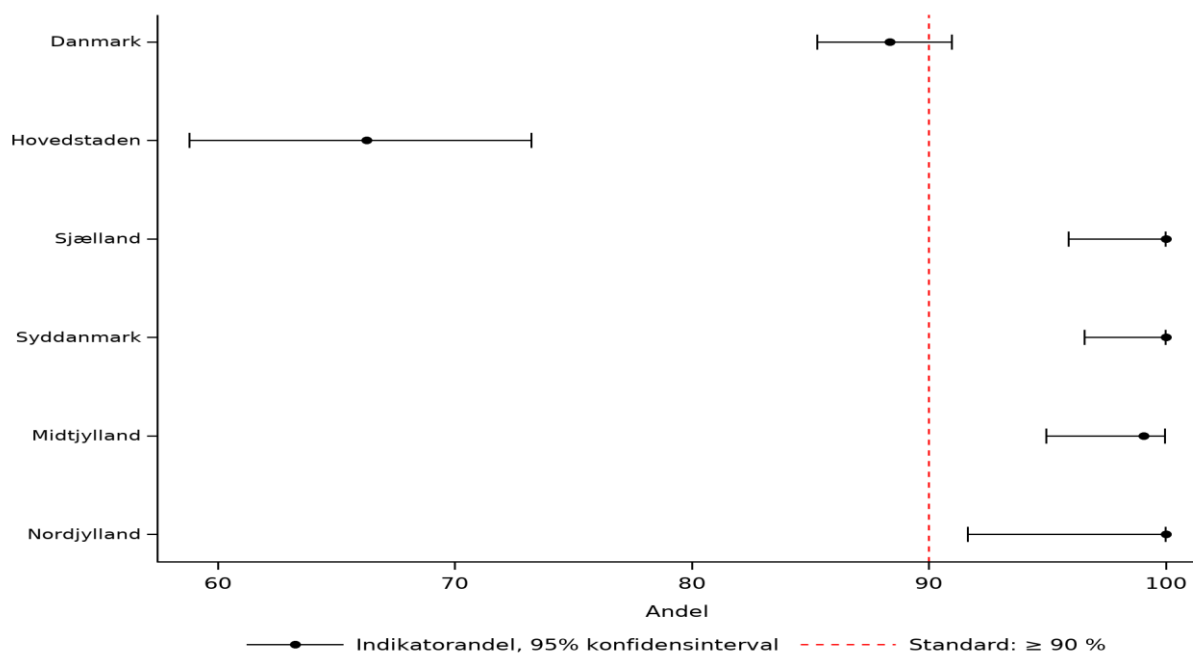
Diskussion og implikationer

Standarden på 90 % er ikke opfyldt lidt skyldes de som forhold som er nævnt i 4.1 og 4.2.

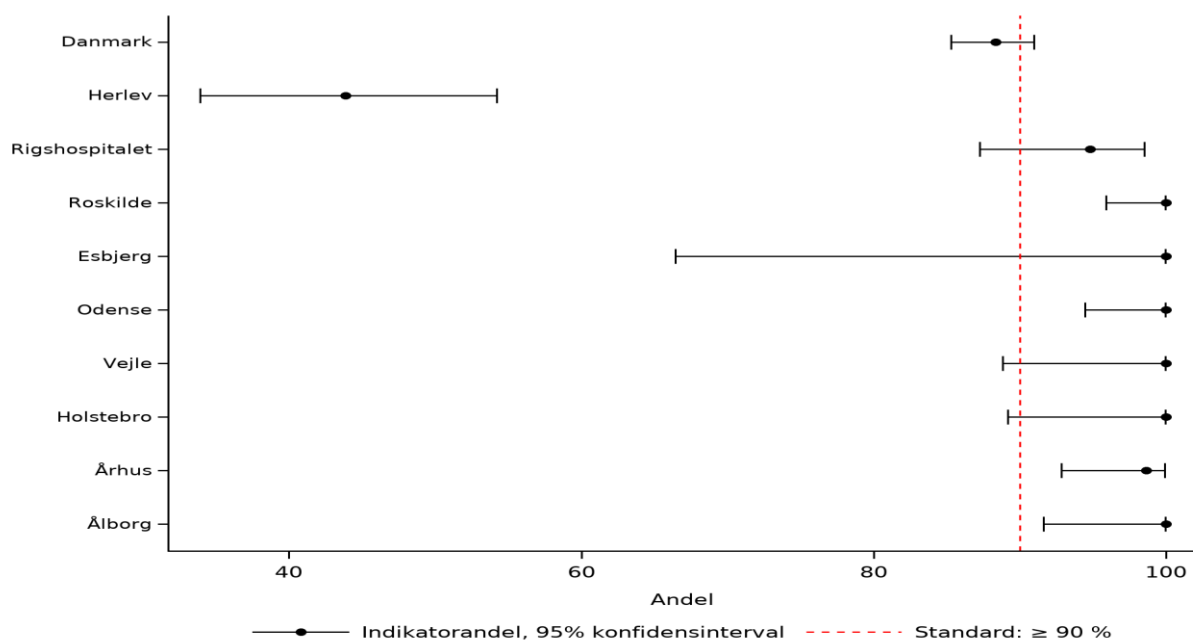
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren fastholder, at afdelinger landet over rettidigt får indberettet skemaer og at der ikke er væsentlige forskelle afdelinger eller regionerne i mellem.

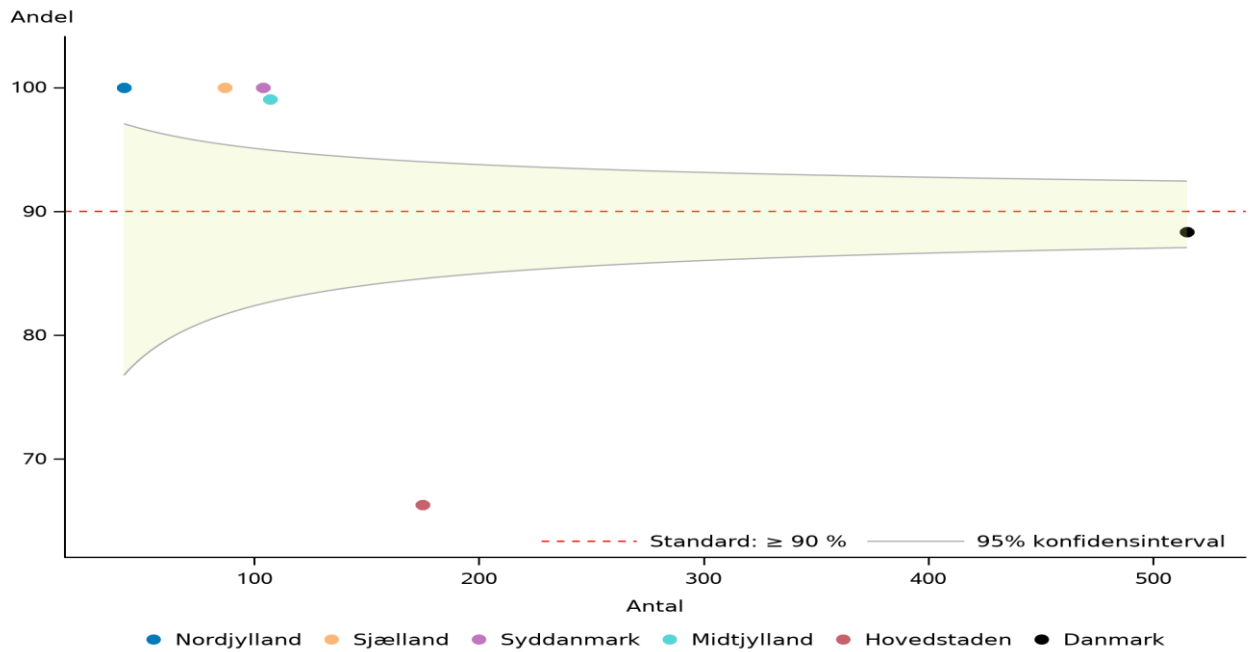
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Kontrolldiagram på regionsniveau.



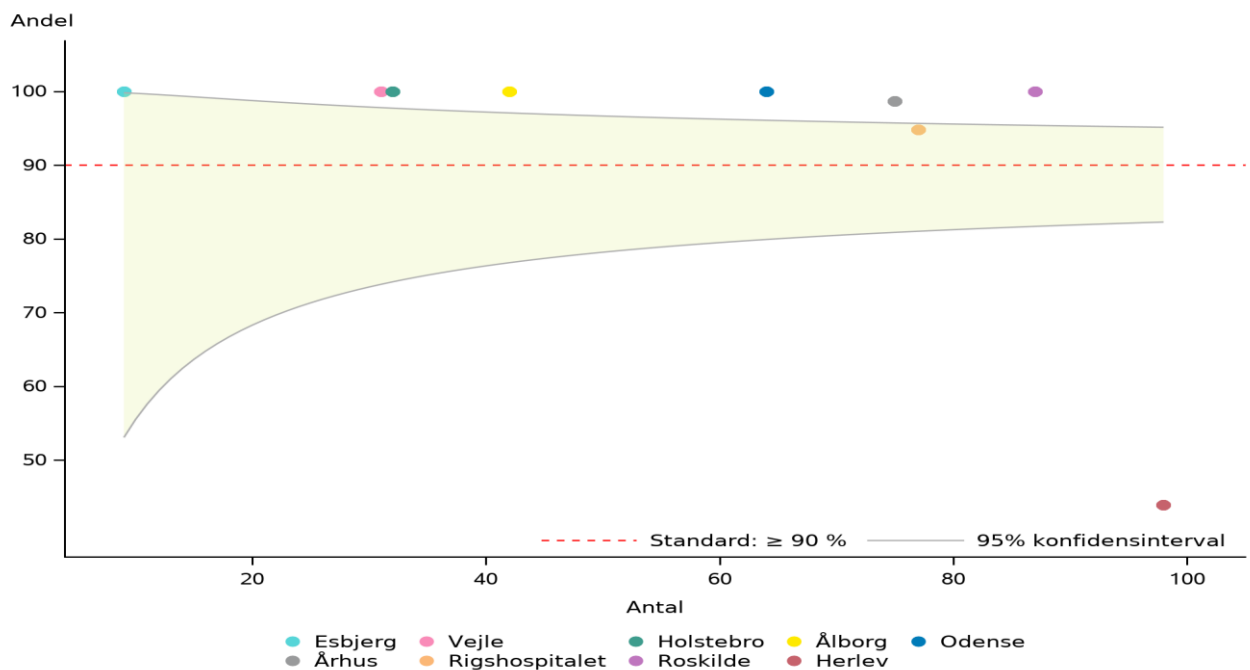
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



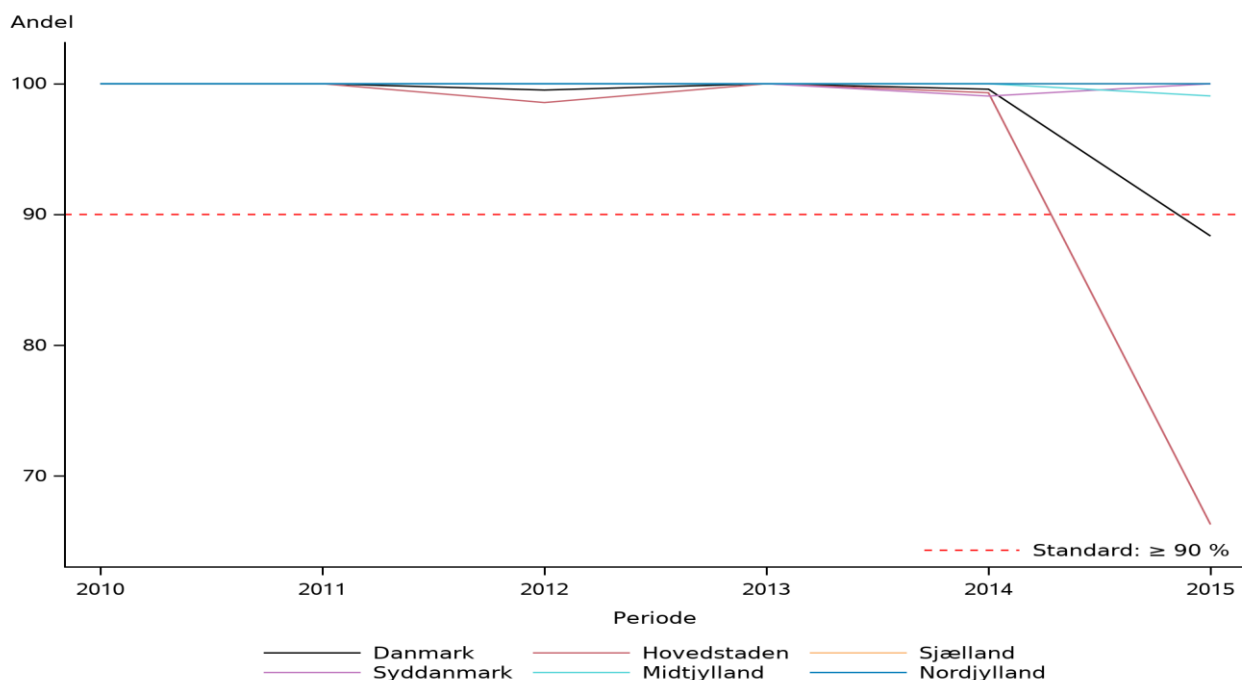
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Funnelploj på regionsniveau.



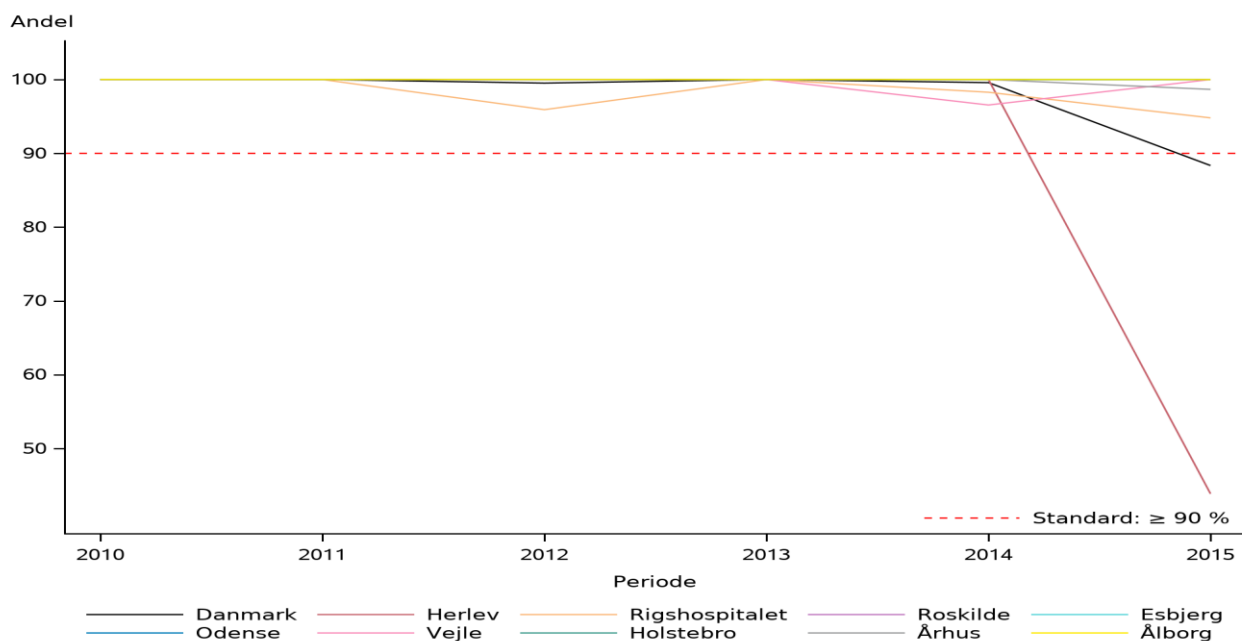
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Funnelploj på afdelingsniveau.



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



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



4.4. Indikator 3: 180-dages overlevelse

Herunder præsenteres den totale 180-dages overlevelse blandt patienter diagnosticeret med MPN i 2020. Der er fastsat en standard på $\geq 95\%$ for denne indikator.

Indikator 3: 180 dages overlevelse

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 95\%$ opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020	95% CI	2019	2018	2017
				Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	528 / 541	1 (0)	98	(96-99)	98	97	97
Hovedstaden	Ja	123 / 127	1 (1)	97	(92-99)	99	98	95
Sjælland	Ja	103 / 105	0 (0)	98	(93-100)	97	95	96
Syddanmark	Ja	108 / 110	0 (0)	98	(94-100)	99	96	99
Midtjylland	Ja	131 / 135	0 (0)	97	(93-99)	98	98	98
Nordjylland	Ja	63 / 64	0 (0)	98	(92-100)	96	96	97
Hovedstaden	Ja	123 / 127	1 (1)	97	(92-99)	99	98	95
Herlev	Ja	52 / 53	0 (0)	98	(90-100)	99	99	95
Rigshospitalet	Ja	71 / 74	1 (1)	96	(89-99)	99	97	96
Sjælland	Ja	103 / 105	0 (0)	98	(93-100)	97	95	96
Roskilde	Ja	103 / 105	0 (0)	98	(93-100)	97	95	96
Syddanmark	Ja	108 / 110	0 (0)	98	(94-100)	99	96	99
Esbjerg	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	100	100	100
Odense	Ja	59 / 61	0 (0)	97	(89-100)	99	93	99
Vejle	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	100	100	97
Midtjylland	Ja	131 / 135	0 (0)	97	(93-99)	98	98	98
Holstebro	Ja	61 / 63	0 (0)	97	(89-100)	97	98	95
Århus	Ja	70 / 72	0 (0)	97	(90-100)	99	99	99
Nordjylland	Ja	63 / 64	0 (0)	98	(92-100)	96	96	97
Ålborg	Ja	63 / 64	0 (0)	98	(92-100)	96	96	97

Antal	Årsag
Uoplyst:	
1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

Datagrundlag

Død er opgjort som død af alle årsager fra CPR registeret.

Dækningsgraden på landsplan er på 88% og for Region Hovedstaden og Region Syddanmark er dækningsgraden på hhv. 71% og 85%. Afdelingsresultaterne for dækningsgraden for Herlev og Odense i 2020 er på hhv. 50% og 75%. Dermed skal landsresultatet, regionsresultater og afdelingsresultater for opgørelsesperioden 2020 fra disse regioner og afdelinger tolkes med forsigtighed, da resultaterne potentielt ikke er valide.

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter, der har overlevet 180 dage efter diagnostetidspunktet.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2020 og registreret 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 overlevelsen blandt MPN-patienter på landsplan på 98% (95% CI: 96-99). Alle afdelinger har en 180-dages overlevelse, der ligger over den fastsatte standard på $\geq 95\%$. Resultaterne er på niveau med tidligere, jf. trendgraferne. Forskelle på regions- eller afdelingsniveau er små og der ses ikke noget entydigt mønster i hvilke afdelinger, der ligger højt og lavt.

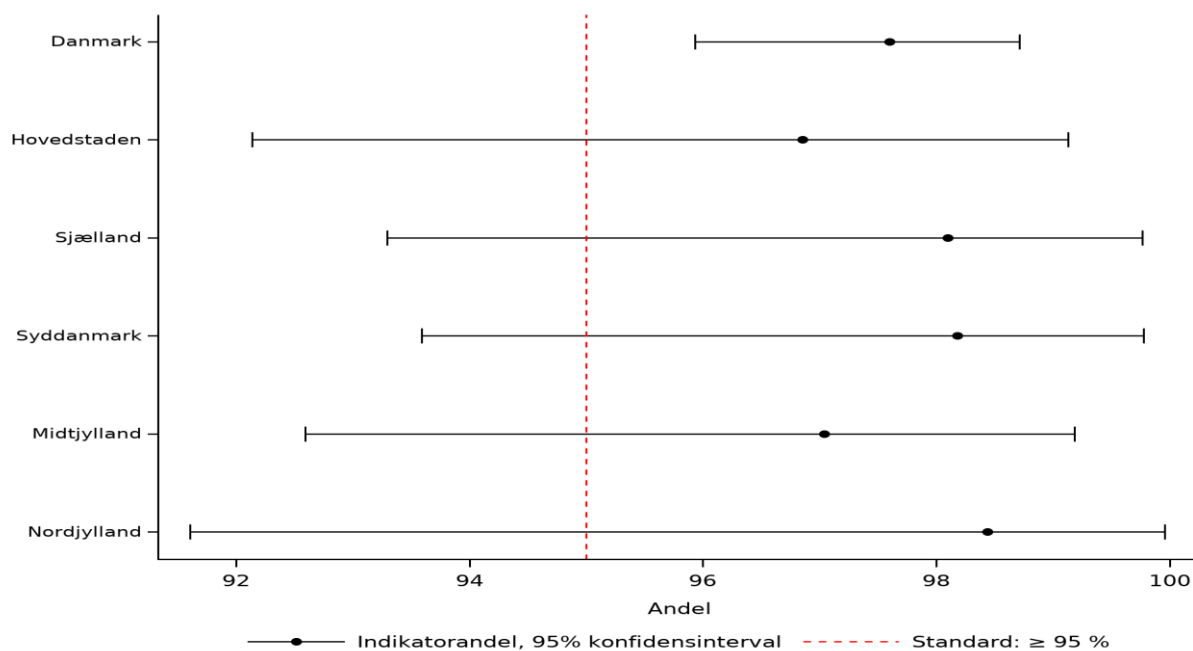
Diskussion og implikationer

Standarden over 95% er nået både på landsplan og på alle de indberettende afdelinger. Ingen afdelinger ligger under standarden og der ses heller ikke nogen væsentlig variation. Det er vigtigt at understrege at overlevelsen gælder alle årsager til død og således ikke kun MPN-relateret død. Der vil derfor kunne forekomme lokale udsving i overlevelse både mellem afdelinger og regionerne, det gælder især afdelinger med et mindre patientgrundlag. Det er desuden vigtigt at bemærke at der er forskel i kompleksiteten af patientgrupperne mellem centrale universitetsafdelinger og decentrale afdelinger. Det gør sig især gældende i region Midtjylland og Region Syddanmark hvor det kan medføre forskelle i overlevelse mellem afdelingerne i regionen.

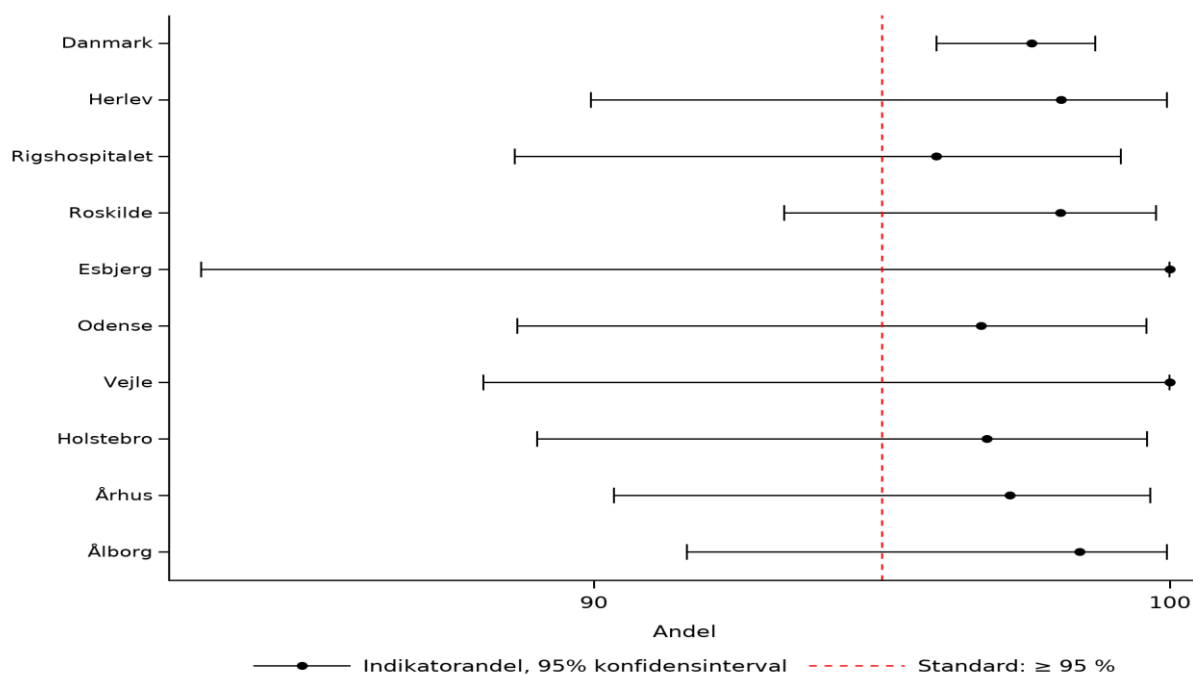
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Da der er tale om kroniske blodsygdomme har 180 dages overlevelse en begrænset værdi, hvorfor styregruppen vil overveje om indikatoren evt. skal udgå.

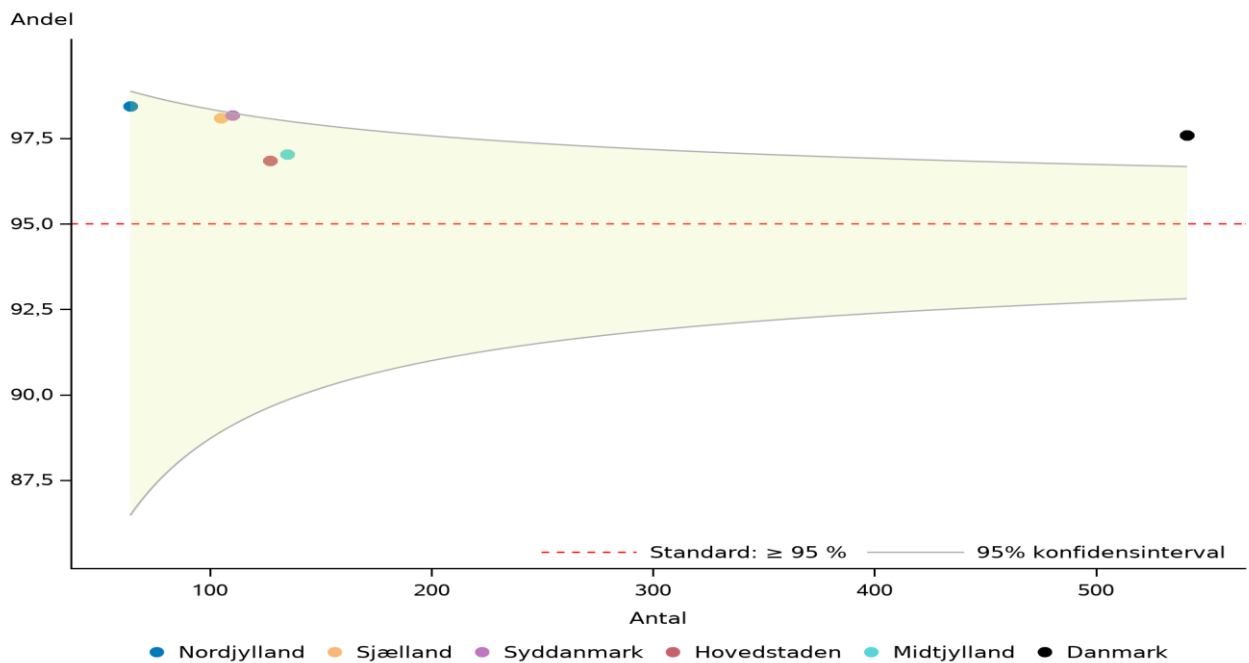
Indikator 3: 180 dages overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



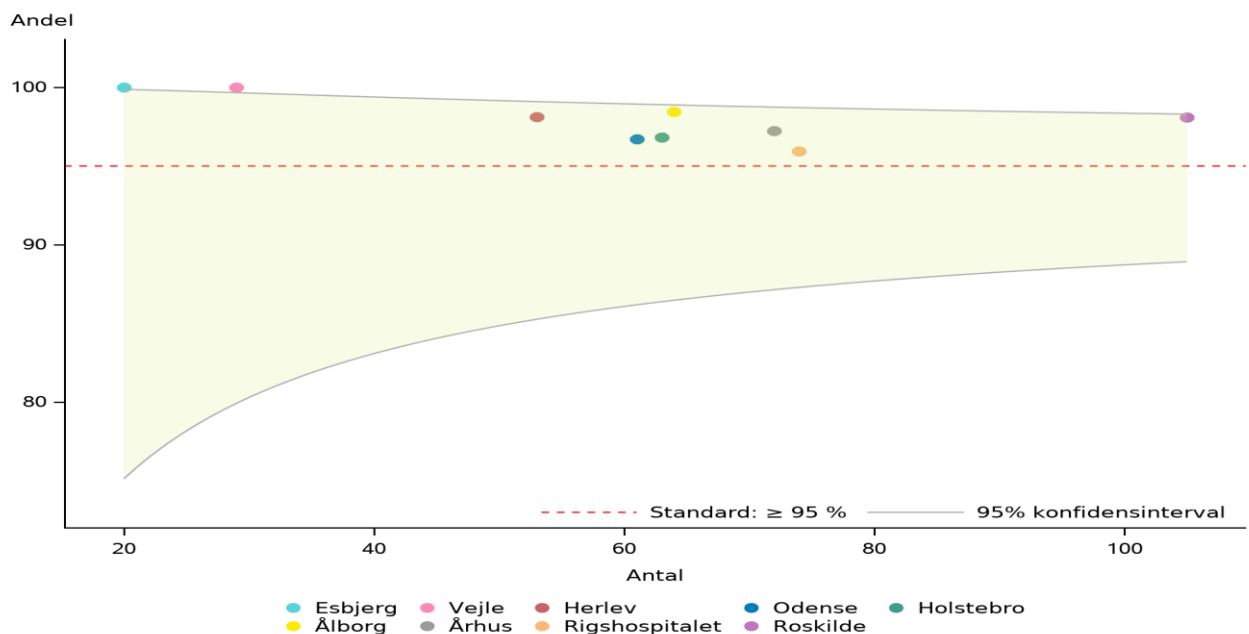
Indikator 3: 180 dages overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



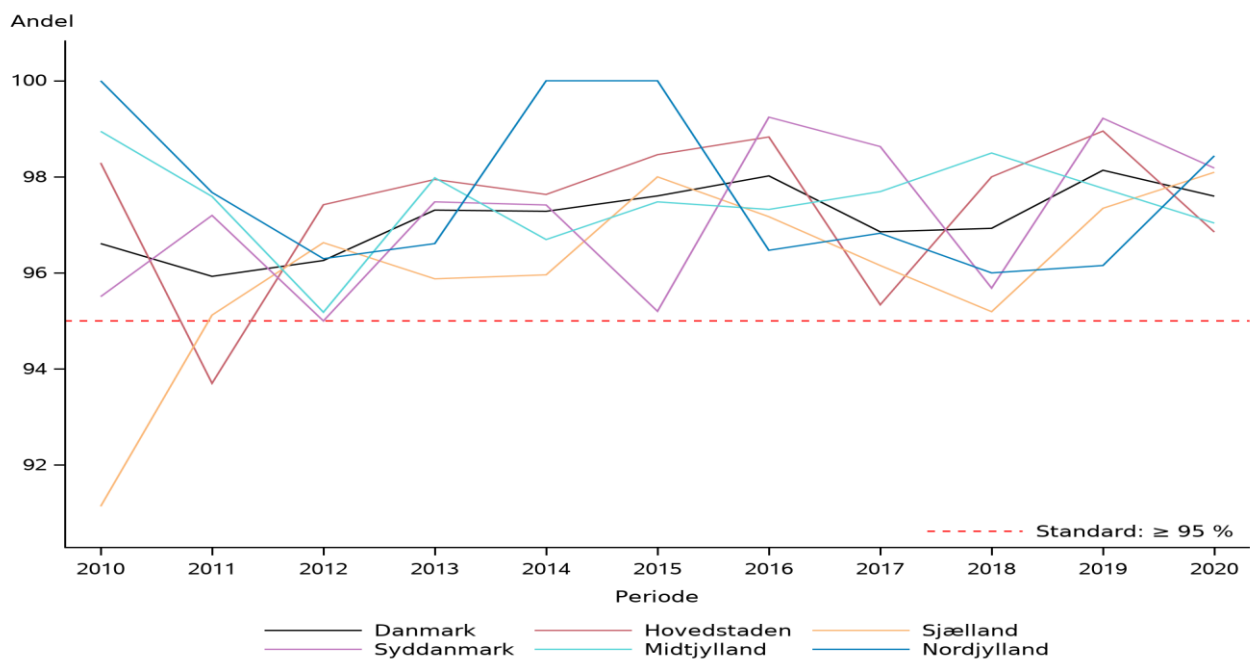
Indikator 3: 180 dages overlevelse. Funnelploj på regionsniveau.



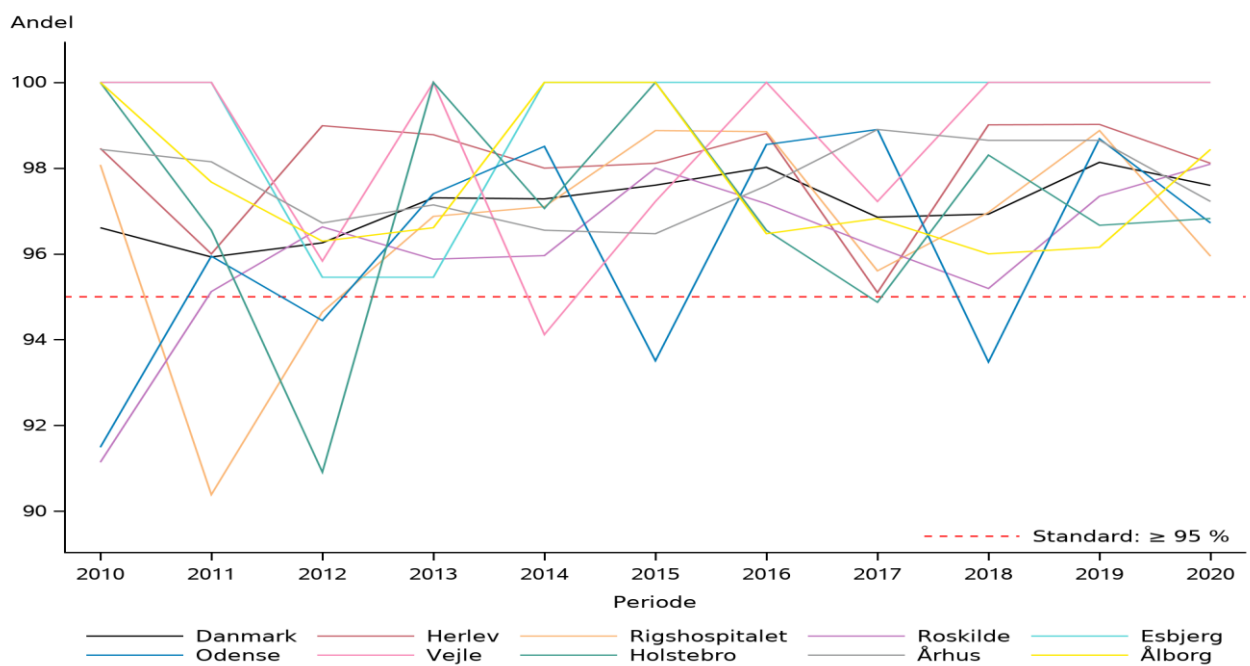
Indikator 3: 180 dages overlevelse. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 3: 180 dages overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 3: 180 dages overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



4.5. Indikator 6: 1-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier (KM) estimeret 1-års overlevelse, som er opgjort på patienter diagnosticeret med MPN i 2-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Der er fastsat en standard på $\geq 90\%$ for denne indikator.

Indikator 6: 1-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2019 - 31.12.2020	2017 - 2018	2015 - 2016	2013 - 2014	
				Overlevelse	95% CI	Overlevelse	Overlevelse	Overlevelse
Danmark	Ja	46 / 1.185	1 (0)	96	(95-97)	95	96	94
Hovedstaden	Ja	9 / 318	1 (0)	97	(94-98)	95	98	93
Sjælland	Ja	10 / 218	0 (0)	95	(91-97)	91	95	94
Syddanmark	Ja	6 / 238	0 (0)	97	(94-99)	95	95	94
Midtjylland	Ja	13 / 269	0 (0)	95	(91-97)	97	94	95
Nordjylland	Ja	8 / 142	0 (0)	94	(89-97)	96	95	95
Hovedstaden	Ja	9 / 318	1 (0)	97	(94-98)	95	98	93
Herlev	Ja	3 / 155	0 (0)	98	(94-99)	97	97	95
Rigshospitalet	Ja	6 / 163	1 (1)	96	(92-98)	94	98	91
Sjælland	Ja	10 / 218	0 (0)	95	(91-97)	91	95	94
Roskilde	Ja	10 / 218	0 (0)	95	(91-97)	91	95	94
Syddanmark	Ja	6 / 238	0 (0)	97	(94-99)	95	95	94
Esbjerg	Ja	0 / 42	0 (0)	100	(.-)	98	95	92
Odense	Ja	6 / 137	0 (0)	95	(90-98)	94	94	93
Vejle	Ja	0 / 59	0 (0)	100	(.-)	97	97	96
Midtjylland	Ja	13 / 269	0 (0)	95	(91-97)	97	94	95
Holstebro	Ja	6 / 123	0 (0)	95	(89-98)	95	95	98
Århus	Ja	7 / 146	0 (0)	95	(89-98)	98	94	94
Nordjylland	Ja	8 / 142	0 (0)	94	(89-97)	96	95	95
Ålborg	Ja	8 / 142	0 (0)	94	(89-97)	96	95	95

	Antal	Årsag
Uoplyst:	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

Datagrundlag

Død er opgjort som død af alle årsager fra CPR registeret.

Dækningsgraden på landsplan er på 88% og for Region Hovedstaden og Region Syddanmark er dækningsgraden på hhv. 71% og 85%. Afdelingsresultaterne for dækningsgraden for Herlev og Odense i 2020 er på hhv. 50% og 75%. Dermed skal landsresultatet, regionsresultater og afdelingsresultater for opgørelsesperioden 2019-2020 fra disse regioner og afdelinger tolkes med forsigtighed, da resultaterne potentielt ikke er valide.

Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der dør indenfor 365 dage efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2019 eller 2020 og registreret i databasen.
- 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: Patienter diagnosticeret med MPN i 2-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Opgørelsesperioden afgrænser tidspunktet for diagnose, og derefter følges patienterne 1 år frem, hvis muligt. Dermed kan nogle dødsfald ligge op til 1 år efter opgørelsesperioden, afhængigt af diagnosetidspunktet.
- Censurering: Patienter, der udvandrer i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring. Alle patienter censureres 365 dage efter diagnosedato, i fald de ikke er døde eller udvandret inden.

Resultater af indikatoranalysen

Den KM-estimerede 1-års overlevelse blandt MPN-patienter ligger på landsplan på 96% (95% CI: 95-97) for den seneste 2-års periode. Dermed kan der ikke observeres markante ændringer i forhold til tidligere. 1-års overlevelsen er over standarden for alle afdelinger, og der ses ikke betydende forskelle mellem regioner og afdelinger.

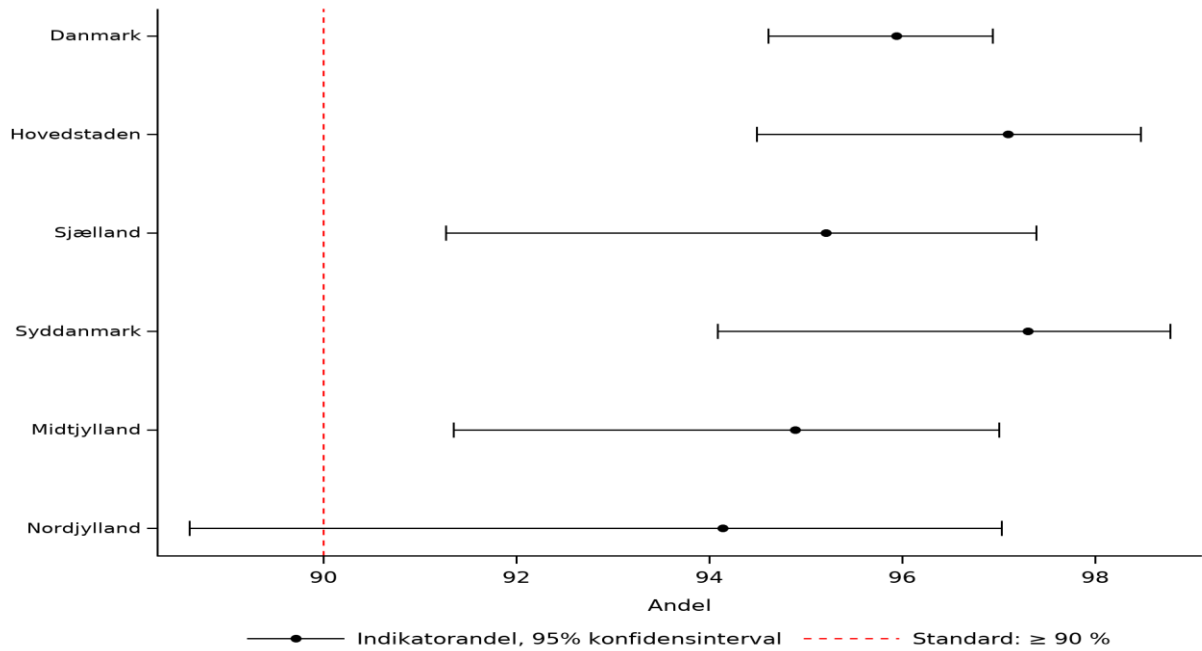
Diskussion og implikationer

Standarden på over 90% ses opfyldt i alle regioner landet og alle afdelinger, Der observeres ingen væsentlig variation imellem afdelingerne. Henvises desuden til kommentar under pkt. 4.4.

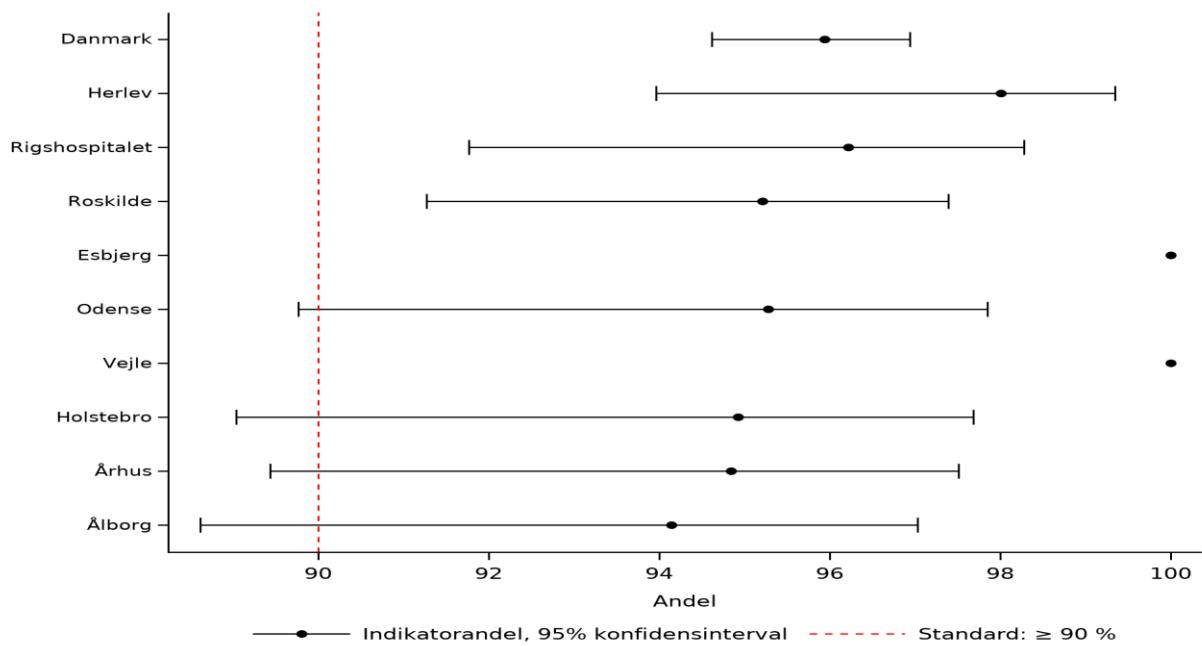
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren er uden variation landet over, dette tolkes som en ensartet tilgang og behandling af denne patientgruppe, således vurderes det at indikator er med til at sikre ensartet kvalitet i patientforløbet. Dog skal man igen gøre opmærksom på, at der er tale om årsager således ikke kun MPN-relateret død.

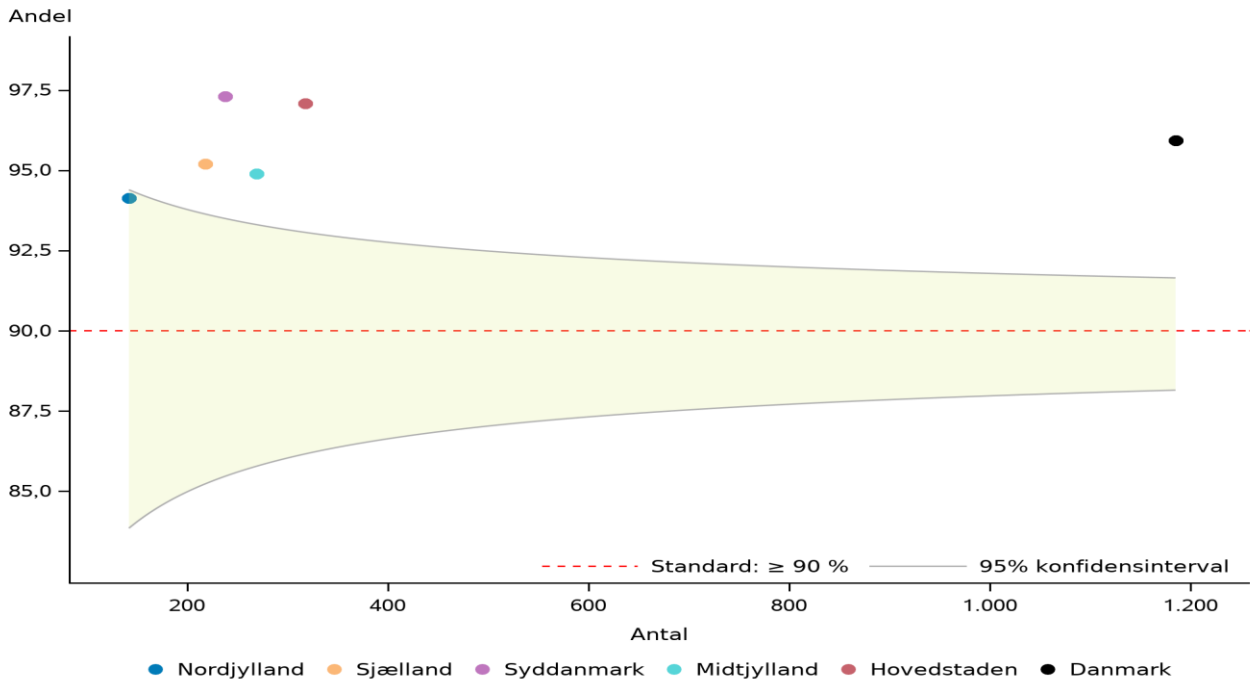
Indikator 6: 1-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



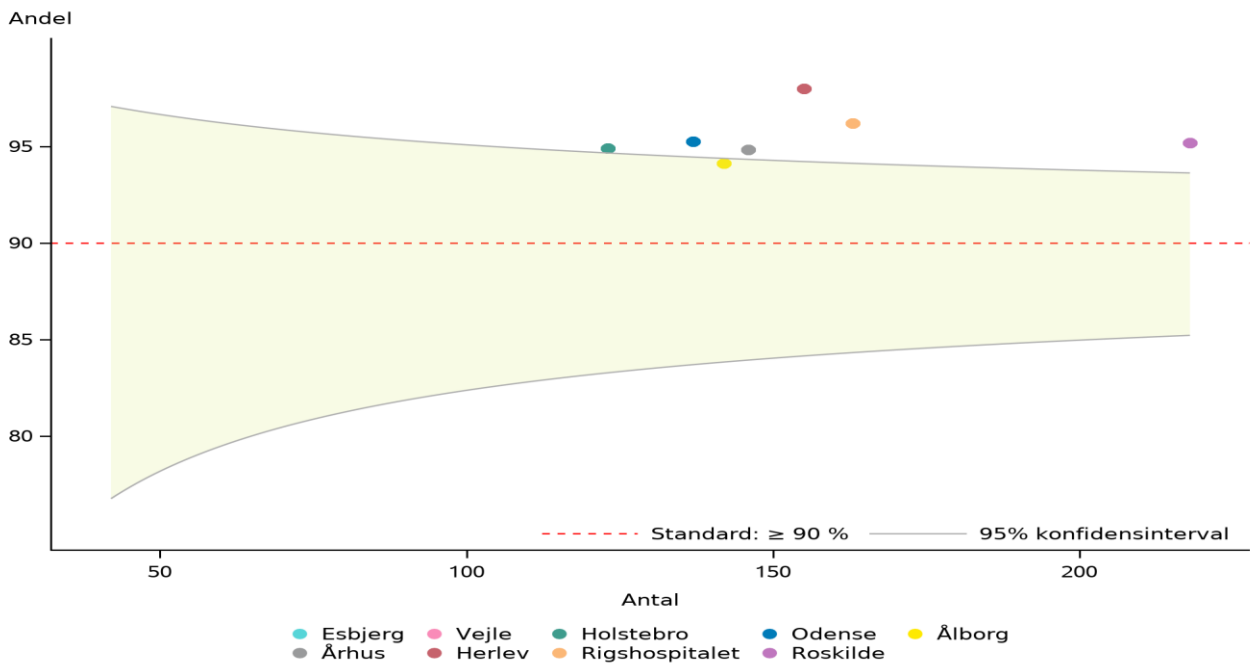
Indikator 6: 1-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



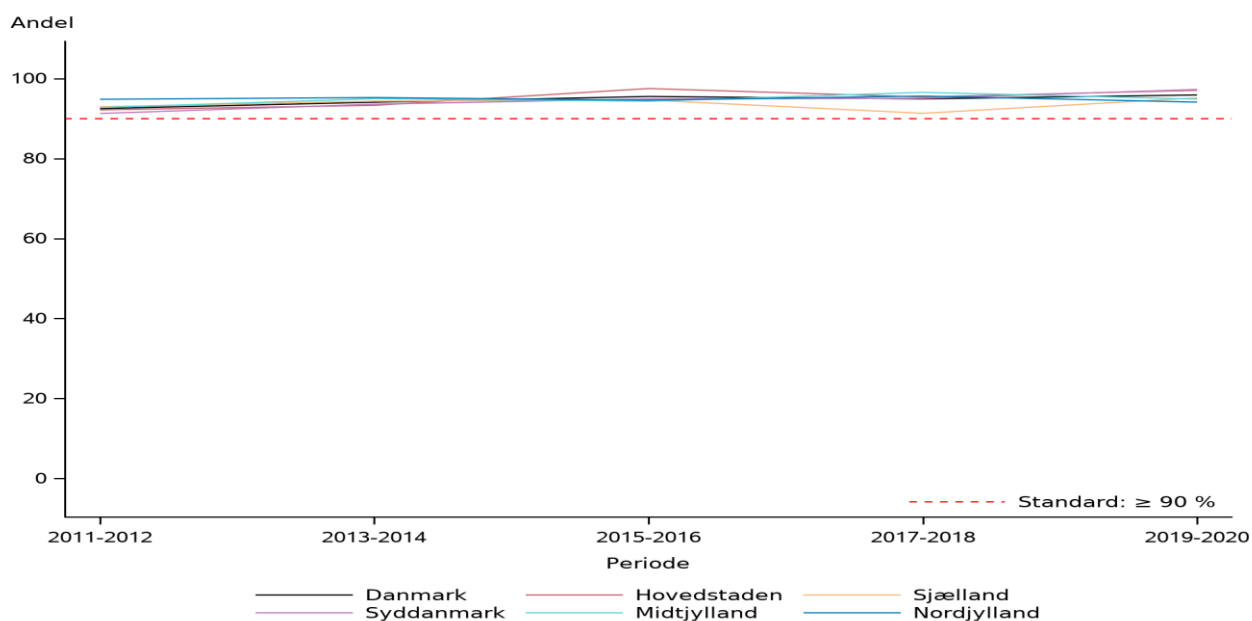
Indikator 6: 1-års overlevelse. Funnelploj på regionsniveau.



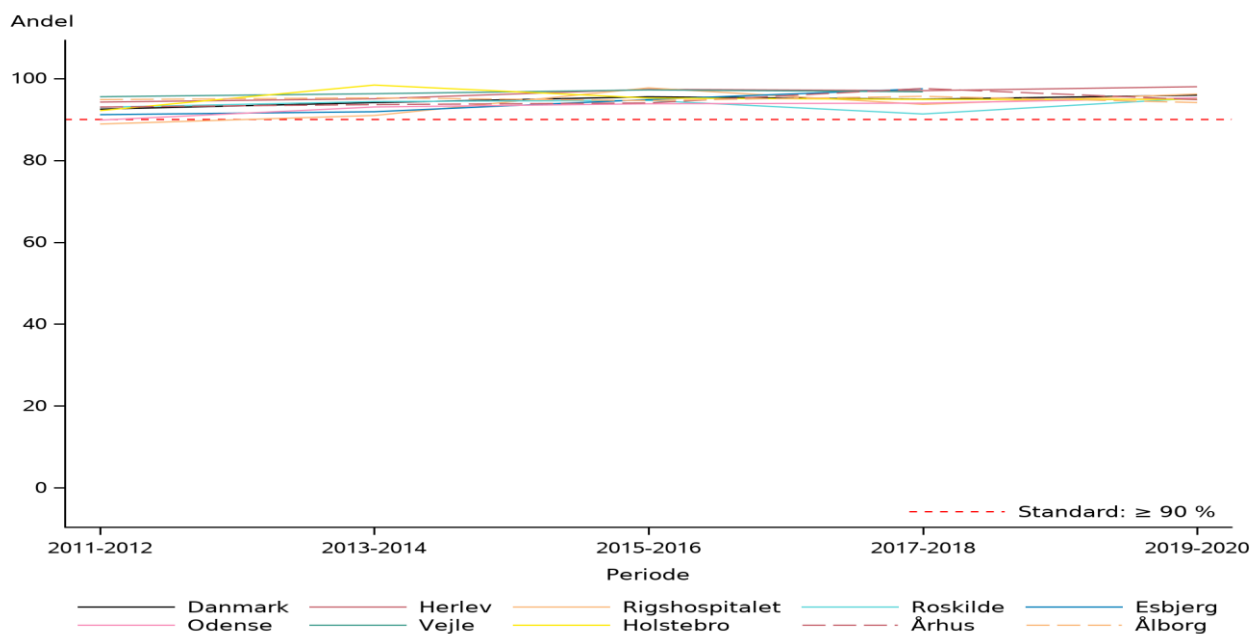
Indikator 6: 1-års overlevelse. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 6: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 6: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



4.6. Indikator 7: 3-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier (KM) estimeret 3-års overlevelse, som er opgjort på patienter diagnosticeret med MPN i 4-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Der er fastsat en standard på $\geq 80\%$ for denne indikator.

Indikator 7: 3-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
				01.01.2017 - 31.12.2020	2013 - 2016	
				Overlevelse	95% CI	Overlevelse
Danmark	Ja	250 / 2.472	1 (0)	87	(85-88)	85
Hovedstaden	Ja	65 / 711	1 (0)	88	(85-91)	87
Sjælland	Ja	53 / 426	0 (0)	84	(80-88)	82
Syddanmark	Ja	54 / 523	0 (0)	86	(82-89)	83
Midtjylland	Ja	55 / 532	0 (0)	86	(82-89)	86
Nordjylland	Ja	23 / 280	0 (0)	90	(85-93)	84
Hovedstaden	Ja	65 / 711	1 (0)	88	(85-91)	87
Herlev	Ja	28 / 358	0 (0)	90	(86-93)	88
Rigshospitalet	Ja	37 / 353	1 (0)	87	(82-90)	85
Sjælland	Ja	53 / 426	0 (0)	84	(80-88)	82
Roskilde	Ja	53 / 426	0 (0)	84	(80-88)	82
Syddanmark	Ja	54 / 523	0 (0)	86	(82-89)	83
Esbjerg	Ja	5 / 82	0 (0)	91	(79-96)	79
Odense	Ja	42 / 320	0 (0)	83	(78-87)	83
Vejle	Ja	7 / 121	0 (0)	91	(80-96)	84
Midtjylland	Ja	55 / 532	0 (0)	86	(82-89)	86
Holstebro	Ja	23 / 221	0 (0)	85	(78-90)	88
Århus	Ja	32 / 311	0 (0)	86	(81-90)	86
Nordjylland	Ja	23 / 280	0 (0)	90	(85-93)	84
Ålborg	Ja	23 / 280	0 (0)	90	(85-93)	84

	Antal	Årsag
Uoplyst:	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

Datagrundlag

Død er opgjort som død af alle årsager fra CPR registeret.

Dækningsgraden på landsplan er på 88% og for Region Hovedstaden og Region Syddanmark er dækningsgraden på hhv. 71% og 85%. Afdelingsresultaterne for dækningsgraden for Herlev og Odense i 2020 er på hhv. 50% og 75%. Dermed skal landsresultatet, regionsresultater og afdelingsresultater for opgørelsesperioden 2017-2020 fra disse regioner og afdelinger tolkes med forsigtighed. Da opgørelsesperioden er på fire år, og dækningsgraden kun er lavere for det ene af de fire år inkluderet i opgørelsesperioden, vurderes det at påvirkningen af validiteten for denne indikator må være mindre.

Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der død indenfor 3 år efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2017- 2020 og registreret i databasen.
- 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: Patienter diagnosticeret med MPN i 4-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Opgørelsesperioden afgrænser tidspunktet for diagnose, og derefter følges patienterne 3 år frem, hvis muligt. Dermed kan nogle dødsfald ligge op til 1 år efter opgørelsesperioden, afhængigt af diagnosetidspunktet.
- Censurering: Patienter, der udvandrer i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring. Alle patienter censureres 3 år efter diagnosedato, i fald de ikke er døde eller udvandret inden.

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 85%. Alle afdelinger har en KM-estimeret 3-års overlevelse, der ligger over den fastsatte standard. Esbjerg, Vejle og Aalborg har en anelse højere 3-års overlevelse ift. de øvrige afdelinger.

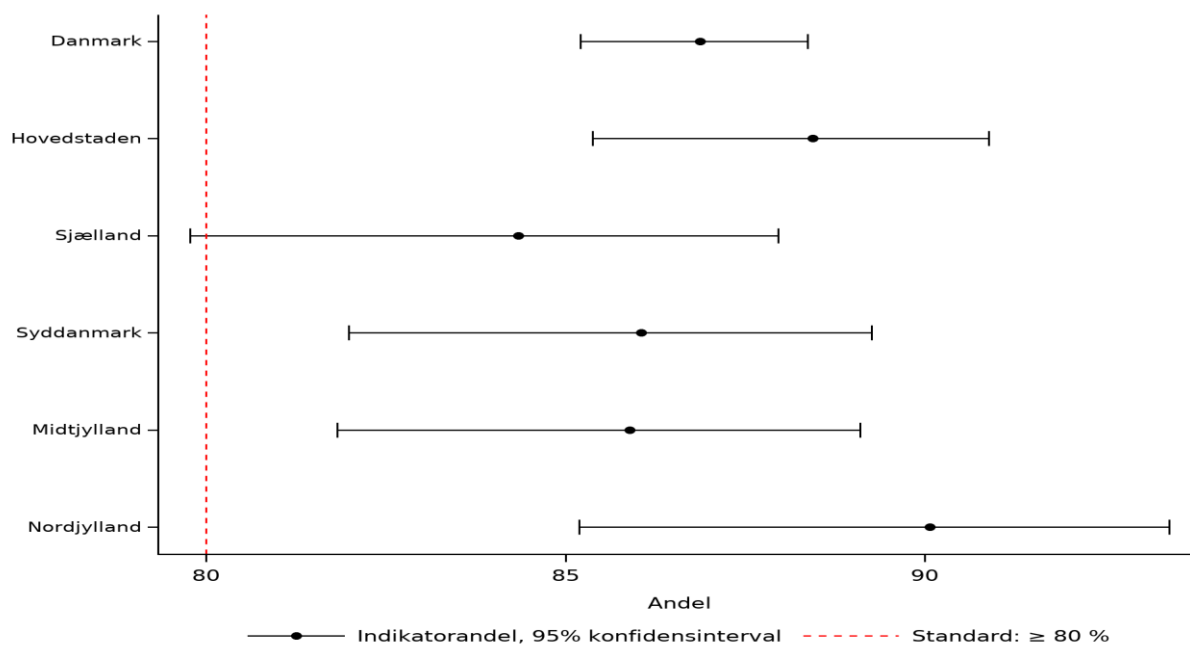
Diskussion og implikationer

Standarden på over 80% ses opfyldt. Der observeres enkelte små lokale forskelle indenfor regionerne især i Region Syddanmark. Som nævnt under punkt 4.4 skyldes forskelle i kompleksitet af sygdomsforløb mellem højt specialiseret og decentrale afdelinger i regionen. Dog er forskellene ikke væsentlige og der er et forholdsvis lille data grundlag.

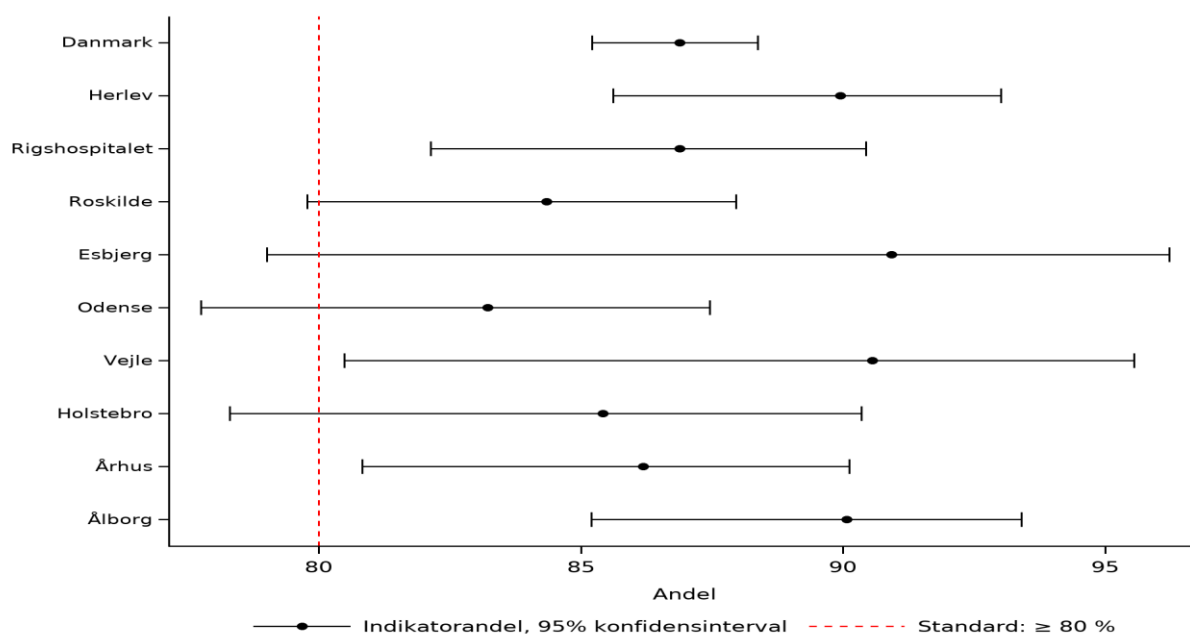
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Der henvises til kommentar under pkt. 4.5.

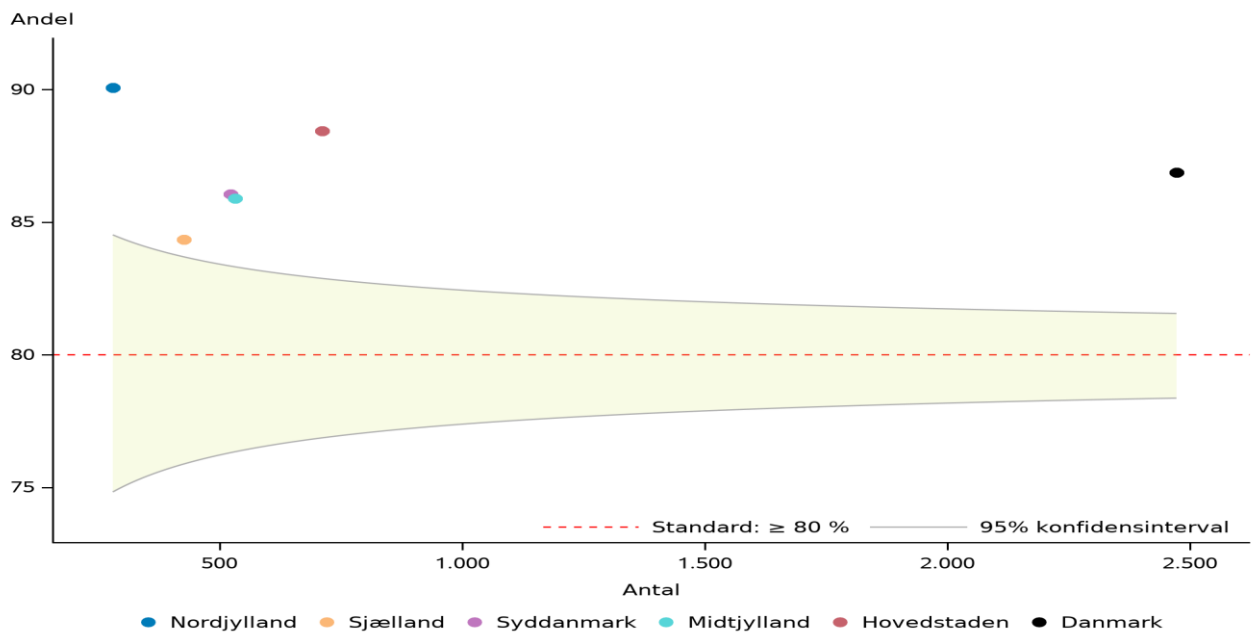
Indikator 7: 3-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



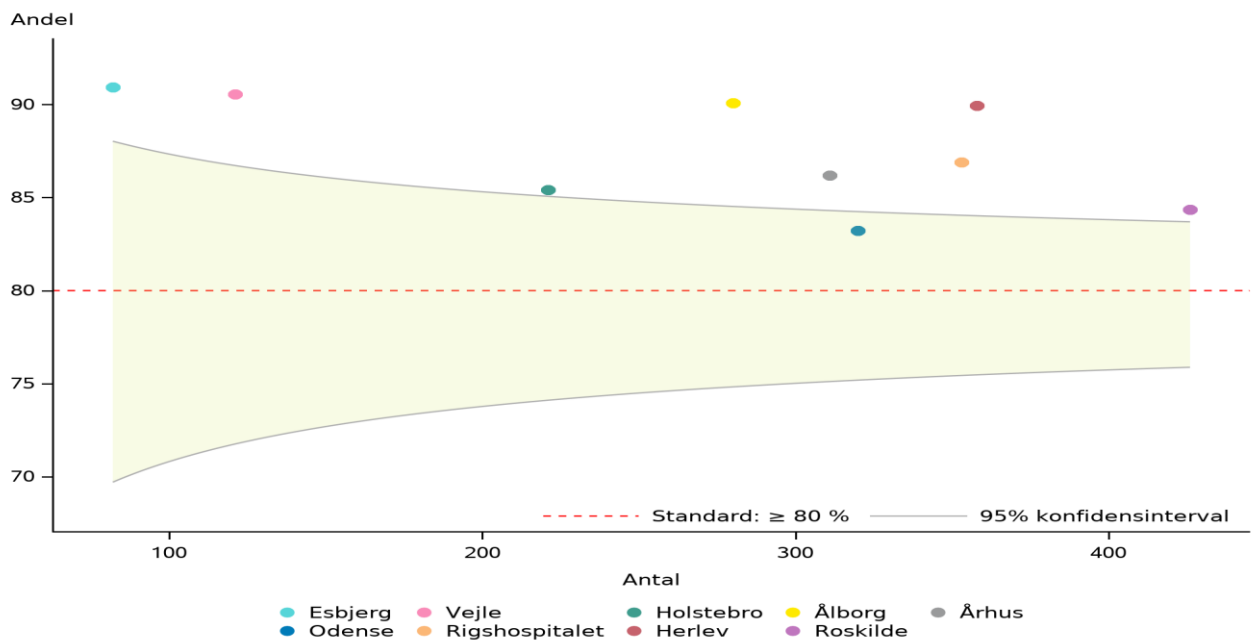
Indikator 7: 3-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



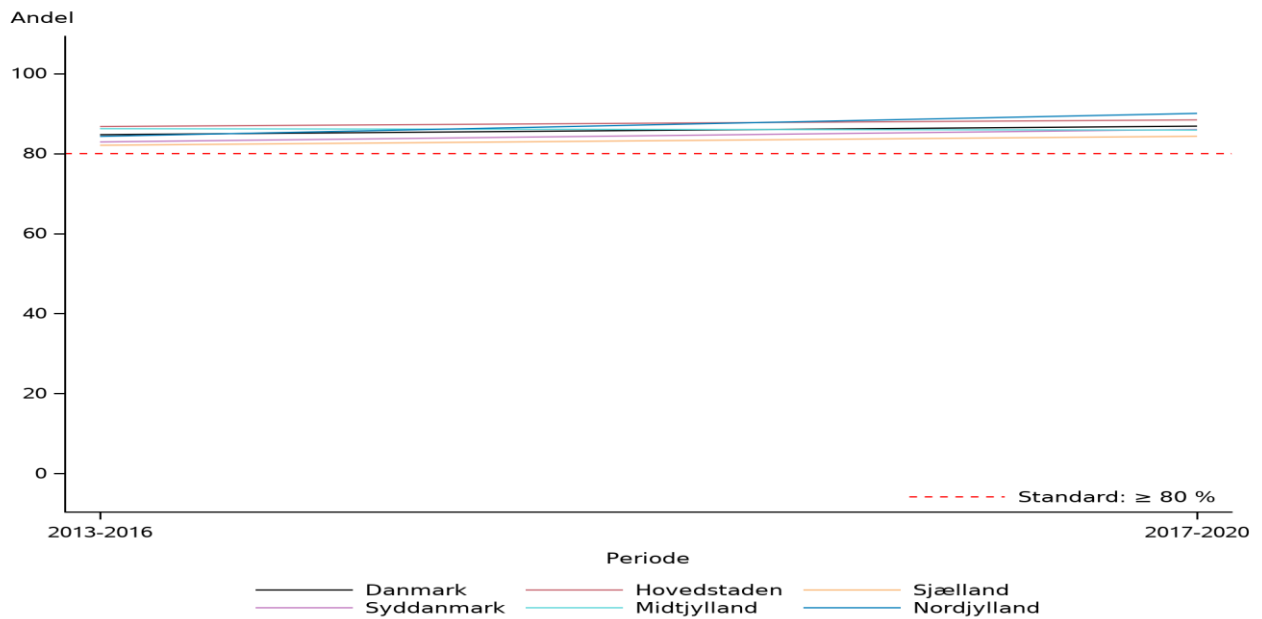
Indikator 7: 3-års overlevelse. Funnelploj på regionsniveau.



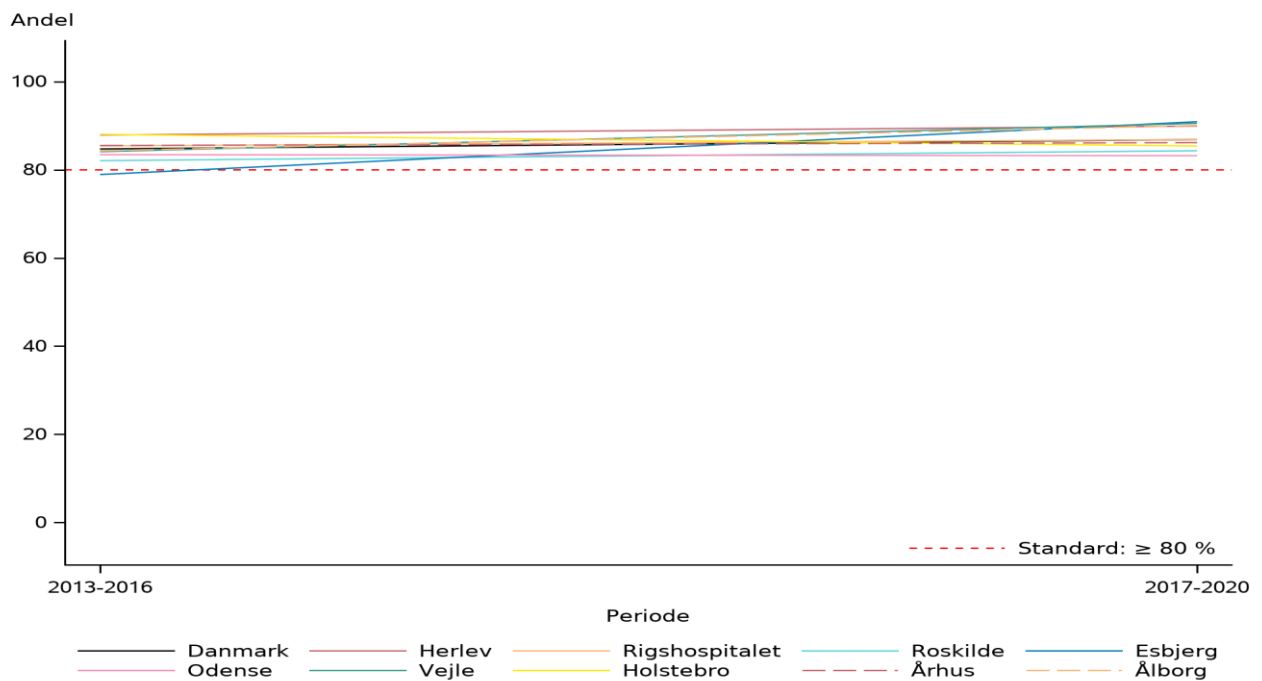
Indikator 7: 3-års overlevelse. Funnelploj på afdelingsniveau.



Indikator 7: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 7: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



4.7. Indikator 8: 5-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier (KM) estimeret 5-års overlevelse, som er opgjort på patienter diagnosticeret med MPN i 6-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Der er fastsat en standard på $\geq 70\%$ for denne indikator.

Indikator 8: 5-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2015 - 31.12.2020	
				Over- levelse	95% CI
Danmark	Ja	571 / 3.662	2 (0)	77	(75-78)
Hovedstaden	Ja	158 / 1.077	2 (0)	78	(74-81)
Sjælland	Ja	116 / 632	0 (0)	73	(68-77)
Syddanmark	Ja	127 / 780	0 (0)	76	(72-80)
Midtjylland	Ja	106 / 763	0 (0)	80	(76-83)
Nordjylland	Ja	64 / 410	0 (0)	73	(65-79)
Hovedstaden	Ja	158 / 1.077	2 (0)	78	(74-81)
Herlev	Ja	77 / 548	1 (0)	78	(72-82)
Rigshospitalet	Ja	81 / 529	1 (0)	78	(73-82)
Sjælland	Ja	116 / 632	0 (0)	73	(68-77)
Roskilde	Ja	116 / 632	0 (0)	73	(68-77)
Syddanmark	Ja	127 / 780	0 (0)	76	(72-80)
Esbjerg	Ja	14 / 121	0 (0)	84	(73-90)
Odense	Ja	86 / 466	0 (0)	74	(69-79)
Vejle	Ja	27 / 193	0 (0)	78	(68-84)
Midtjylland	Ja	106 / 763	0 (0)	80	(76-83)
Holstebro	Ja	38 / 284	0 (0)	78	(70-84)
Århus	Ja	68 / 479	0 (0)	81	(76-85)
Nordjylland	Ja	64 / 410	0 (0)	73	(65-79)
Ålborg	Ja	64 / 410	0 (0)	73	(65-79)

	Antal	Årsag
Uoplyst:	2	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

Datagrundlag

Død er opgjort som død af alle årsager fra CPR registeret.

Dækningsgraden på landsplan er på 88% og for Region Hovedstaden og Region Syddanmark er dækningsgraden på hhv. 71% og 85%. Afdelingsresultaterne for dækningsgraden for Herlev og Odense i 2020 er på hhv. 50% og 75%. Dermed skal landsresultatet, regionsresultater og afdelingsresultater for opgørelsesperioden 2015-2020 fra disse regioner og afdelinger tolkes med forsigtighed. Da opgørelsesperioden er på seks år, og dækningsgraden kun er lavere for det ene af de seks år inkluderet i opgørelsesperioden, vurderes det at påvirkningen af validiteten for denne indikator må være mindre.

Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der dør indenfor 5 år efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2015-2020 og registreret i databasen.
- 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: Patienter diagnosticeret med MPN i 6-års periode for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Den første periode er på 5 år, fra databasens start. Opgørelsesperioden afgrænser tidspunktet for diagnose, og derefter følges patienterne 5 år frem, hvis muligt. Dermed kan nogle dødsfald ligge op til 1 år efter opgørelsesperioden, afhængigt af diagnosetidspunktet.
- Censurering: Patienter, der udvandrer i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring. Alle patienter censureres 5 år efter diagnosedato, i fald de ikke er døde eller udvandret inden.

Resultater af indikatoranalysen

Den KM-estimerede 5-års overlevelse blandt MPN-patienter ligger på 77% (95% CI: 75-78). Der observeres ikke betydelige forskelle i 5-års overlevelsen på afdelingsniveau. Desuden ses en anelse højere 5-års overlevelse for den seneste 6-års periode ift. den tidligere 4-års periode, undtagen for Region Nordjylland, forskellene er imidlertid behæftet med en vis statistisk usikkerhed, hvorfor det ikke endelig kan fastslås at 5-års overlevelsen er blevet forbedret ift. tidligere.

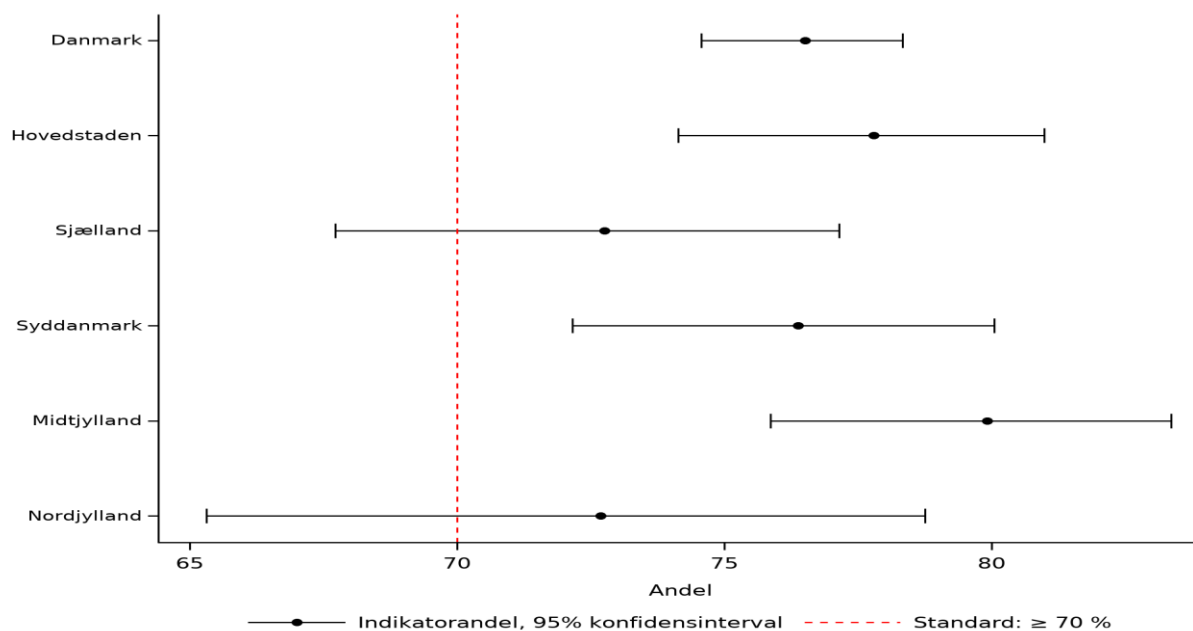
Diskussion og implikationer

Standarden på over 70% ses opfyldt på tværs af afdelinger og regioner. Der ses enkelte variationer mellem regionerne dog ikke at væsentlig karakter.

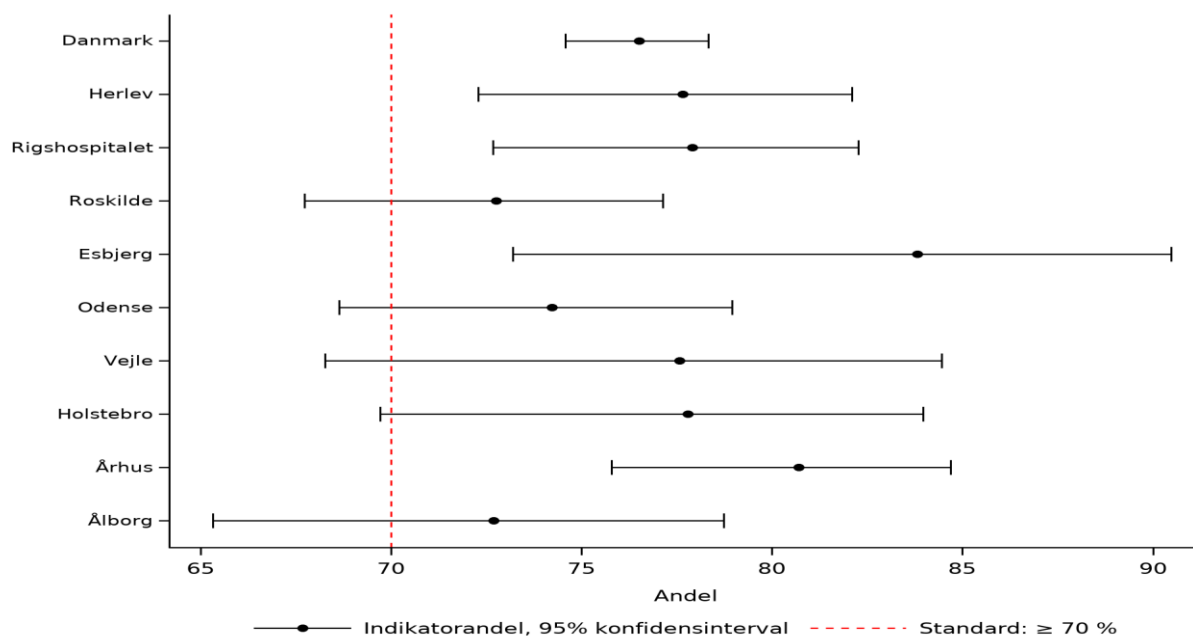
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Der henvises til kommentar under pkt. 4.5.

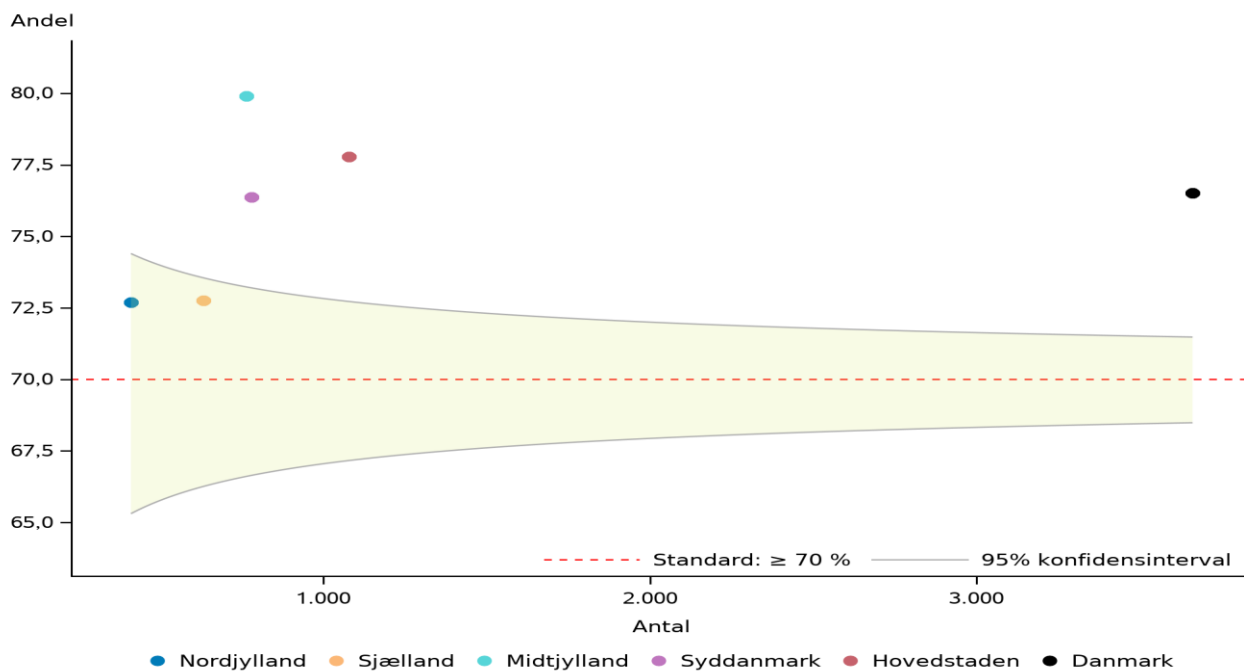
Indikator 8: 5-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



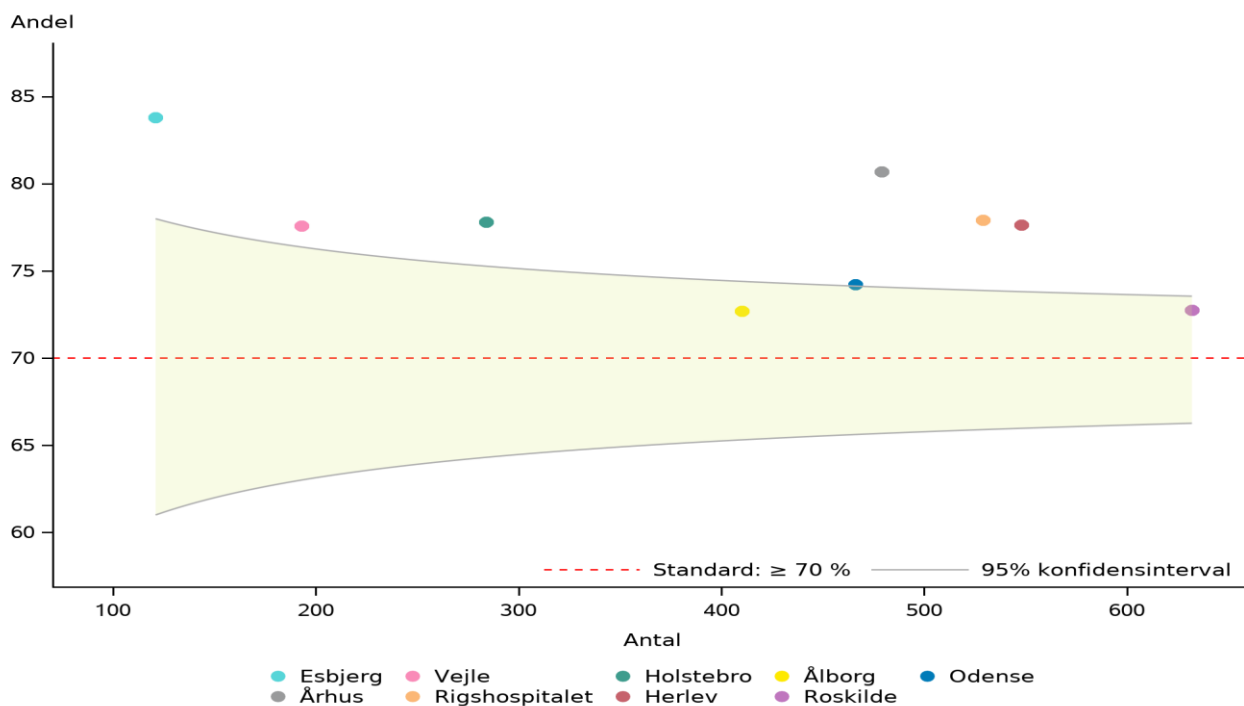
Indikator 8: 5-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



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



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



4.8. Indikator 10: Andel patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse

I det følgende præsenteres andelen af de ny-diagnosticerede MPN-patienter i 2020, som har fået udført gendiagnostisk specialundersøgelse. CML-patienter indgår ikke i denne opgørelse, da de ikke kan få stillet diagnosen CML uden at der er foretaget gendiagnostisk specialundersøgelse. Der er fastsat en standard på $\geq 95\%$ for denne indikator.

Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

	Standard	Uoplyst Tæller/ antal	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 95\%$ opfyldt			Tæller/ nævner	01.01.2020 - 31.12.2020	95% CI	2019	2018
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	473 / 476	0 (0)	99	(98-100)	98	98	99
Hovedstaden	Ja	118 / 119	0 (0)	99	(95-100)	98	97	99
Sjælland	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	96	100
Syddanmark	Ja	99 / 99	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Midtjylland	Ja	105 / 106	0 (0)	99	(95-100)	100	100	98
Nordjylland	Ja	57 / 58	0 (0)	98	(91-100)	93	97	91
Hovedstaden	Ja	118 / 119	0 (0)	99	(95-100)	98	97	99
Herlev	Ja	50 / 51	0 (0)	98	(90-100)	96	95	100
Rigshospitalet	Ja	68 / 68	0 (0)	100	(95-100)	100	99	99
Sjælland	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	96	100
Roskilde	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	96	100
Syddanmark	Ja	99 / 99	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Esbjerg	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	100	100	100
Odense	Ja	54 / 54	0 (0)	100	(93-100)	98	100	100
Vejle	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	105 / 106	0 (0)	99	(95-100)	100	100	98
Holstebro	Ja	49 / 50	0 (0)	98	(89-100)	100	100	100
Århus	Ja	56 / 56	0 (0)	100	(94-100)	100	100	98
Nordjylland	Ja	57 / 58	0 (0)	98	(91-100)	93	97	91
Ålborg	Ja	57 / 58	0 (0)	98	(91-100)	93	97	91

	Antal	Årsag
Eksklusion:	66	Patient med diagnosen Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)



Datagrundlag

Information om gendiagnostisk undersøgelse bliver registreret på registreringsskemaer i et dedikeret indberetningssystem. Der spørges separat til om der er udført molekylærbioologiske undersøgelser og cytogenetiske undersøgelser. Begge disse spørgsmål indgår i beregningen af denne indikator.

Dækningsgraden på landsplan er på 88% og for Region Hovedstaden og Region Syddanmark er dækningsgraden på hhv. 71% og 85%. Afdelingsresultaterne for dækningsgraden for Herlev og Odense i 2020 er på hhv. 50% og 75%. Dette kan potentielt påvirke validiteten af analyserne, hvis der er en systematik i hvilke patienter, der ikke har fået registreret den pågældende information. Hvis der ikke er systematik i registreringen er det primært den statistiske sikkerhed af estimaterne der er påvirket.

Landsresultatet, regionsresultater fra Region Hovedstaden og Syddanmark samt afdelingsresultater fra Herlev og Odense for opgørelsesperioden 2020 skal derfor tolkes med forsigtighed.

Der er 66 patienter, der er ekskluderet fra opgørelsen. Dette skyldes, at patienter med CML ikke får registreret molekylærbioologisk og cytogenetisk specialundersøgelse på registreringsskemaet, da diagnosen alene kan stilles på baggrund af gendiagnostiske specialundersøgelser.

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med udført molekylærbioologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2020 ekskl. CML-patienter, registreret i databasen og med oplysning om molekylærbioologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Eksklusioner: Patienter diagnosticeret med CML.
- Uoplyst: Patienter, hvor der ikke er oplysning om molekylærbioologiske og/eller cytologiske undersøgelser.

Resultater af indikatoranalysen

I aktuelle opgørelsesperiode ligger andelen af MPN-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse på 99% (95% CI: 98-100). På alle afdelinger har over 95% af patienterne fået foretaget gendiagnostisk specialundersøgelse, og standarden er således opfyldt. Der er imidlertid en betydelig usikkerhed forbundet med estimaterne grundet dækningsgraden og det høje antal uoplyste (jf. afsnit om datagrundlag).

Diskussion og implikationer

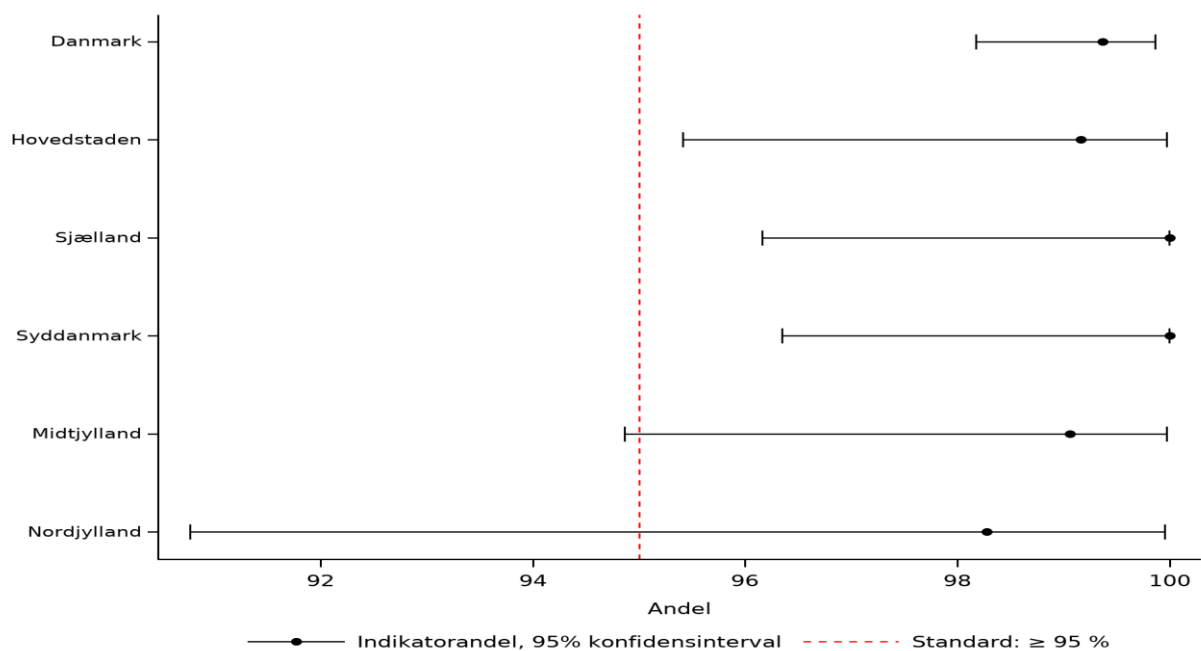
Standarden på over 95% ses opfyldt på tværs af afdeling og regioner. Der observeres ingen væsentlige variationer på tværs af afdelingerne. Det store antal ekskluderede dækker over undergruppen CML som ikke registreres i samme skema og derfor vil disse patienter blive ekskluderet fra indikatoropgørelsen fremadrettet.

Vurdering af indikatorens anvendelighed

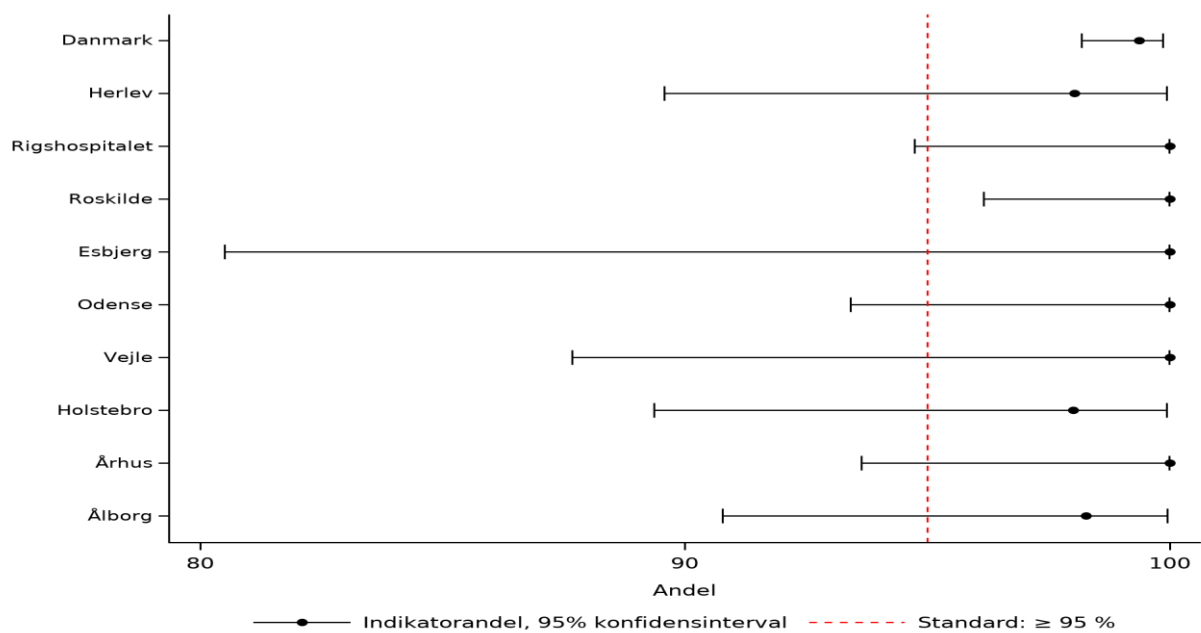
I lighed med tidligere år opfyldes standarden af alle afdelinger uden variation hvilket fortsat sikrer kvaliteten indenfor udredning og diagnostik af MPN-sygdomme på tværs af regionerne.

Diagnosen CML kan alene stilles på baggrund af gendiagnostiske specialundersøgelser. Disse patienter er derfor blevet ekskluderet fra beregningen af denne indikator i indeværende årsrapport. Det er besluttet at indikatoren fremadrettet ikke skal inkludere patienter med CML.

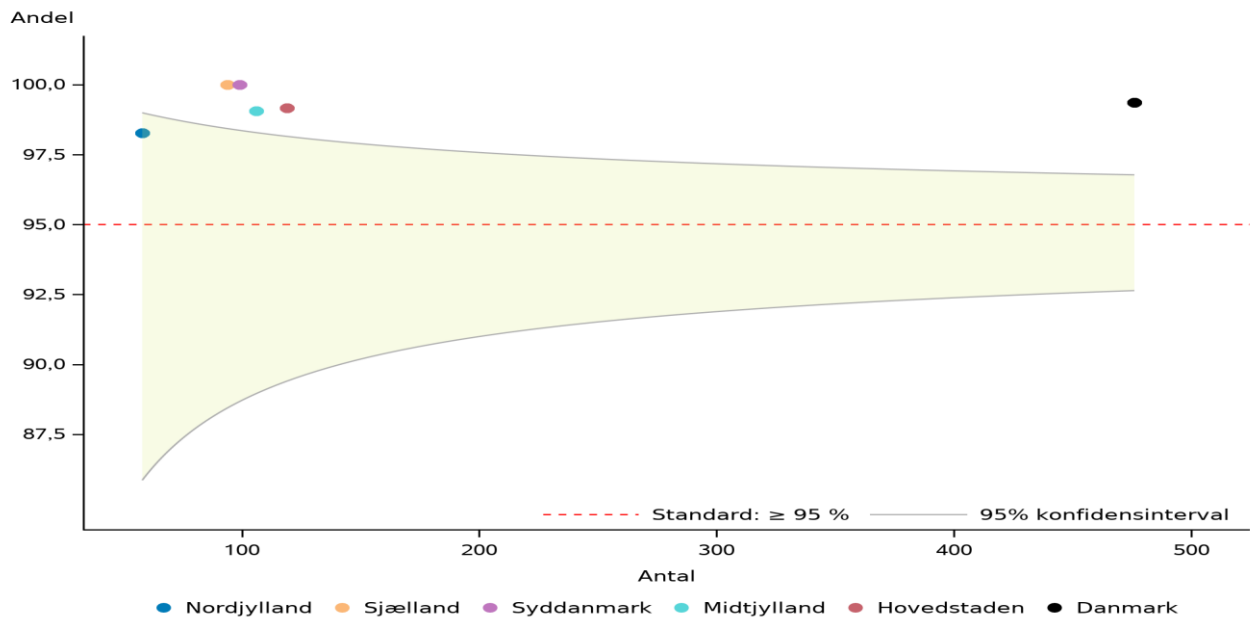
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



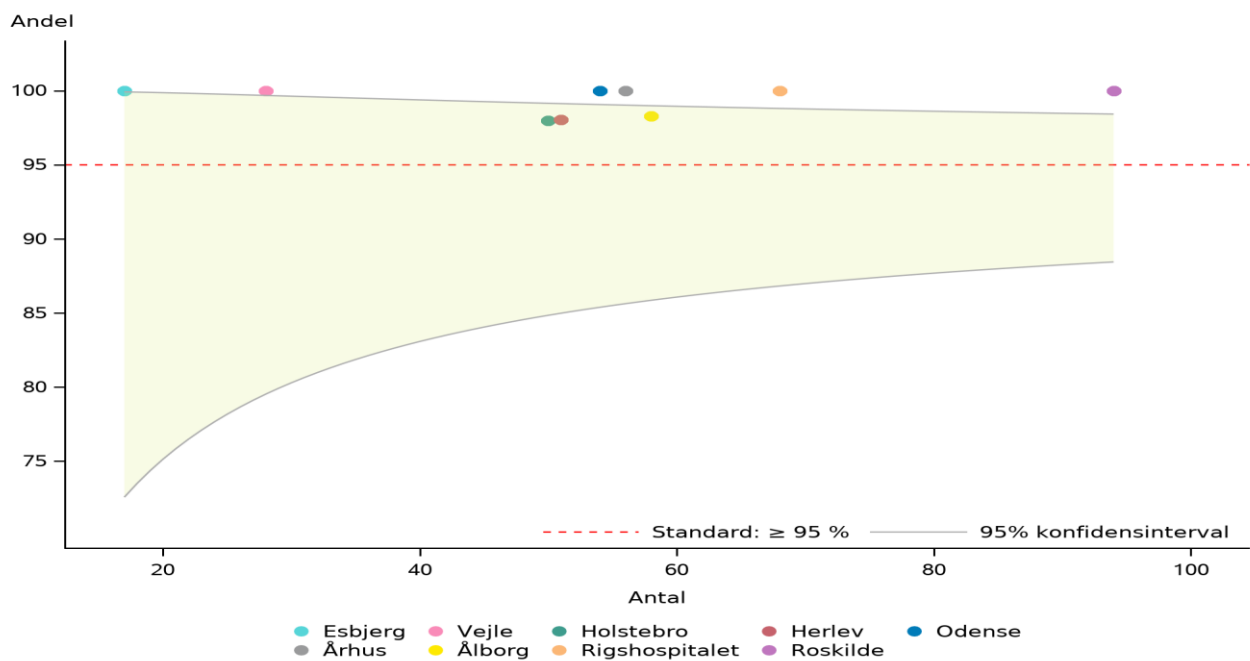
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



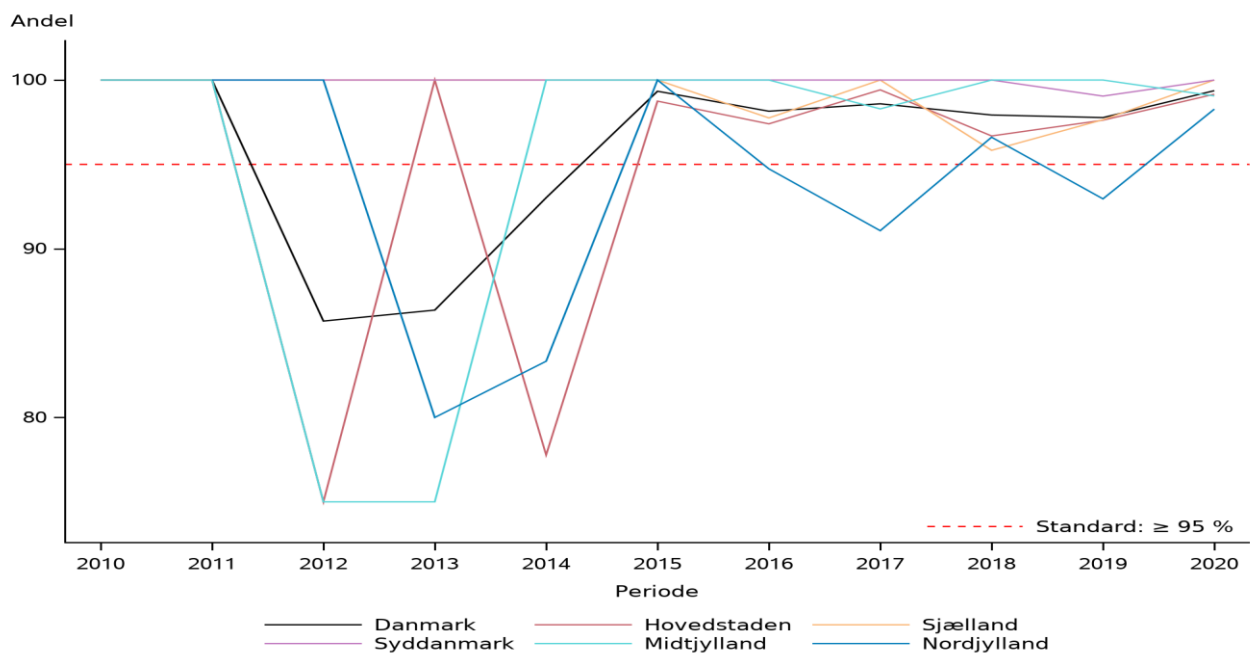
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse. Funnelploj på regionsniveau.



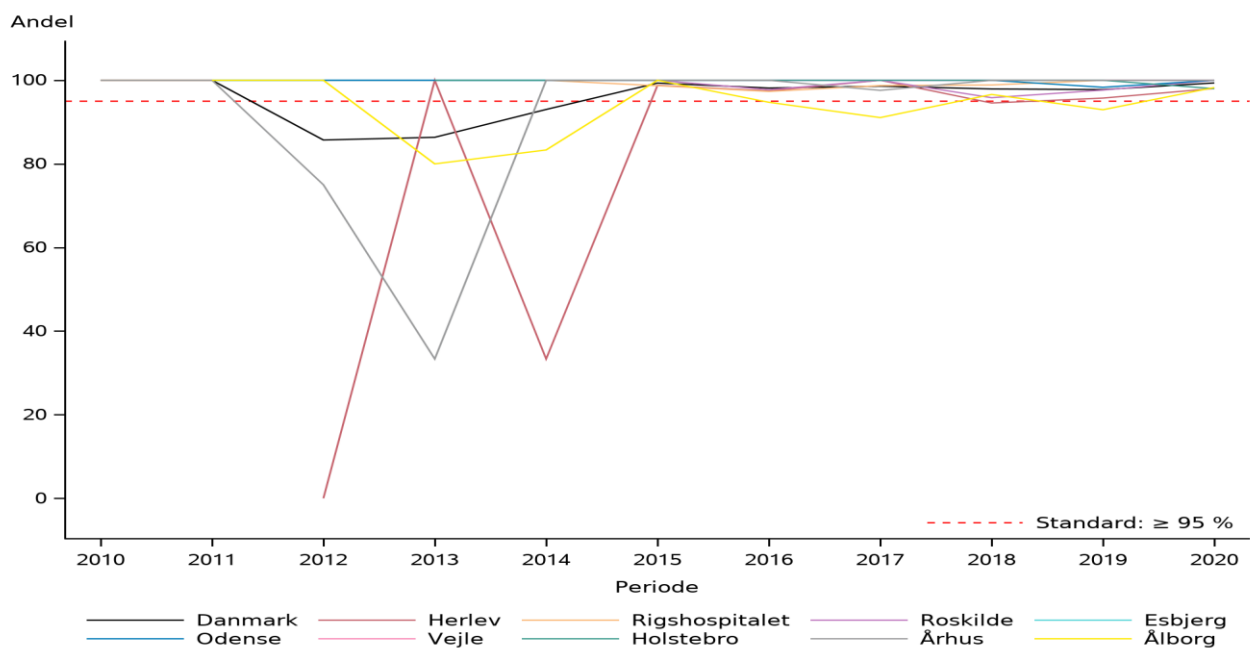
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse. Funnelploj på afdelingsniveau.



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



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



4.9. Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Herunder præsenteres andelen af patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol indenfor 2 år efter diagnosenetidspunktet. Det aktuelle år er diagnoseåret. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal	01.01.2018 - 31.12.2018	95% CI	2017	2016	2015
			(%)	Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark		15 / 589	4 (1)	3	(1-4)	5	2	6
Hovedstaden		##	1 (1)	1	(0-5)	4	1	3
Sjælland		13 / 101	3 (3)	13	(7-21)	21	8	9
Syddanmark		0 / 139	0 (0)	0	(0-3)	1	2	9
Midtjylland		0 / 133	0 (0)	0	(0-3)	1	1	6
Nordjylland		0 / 75	0 (0)	0	(0-5)	0	0	7
Hovedstaden		##	1 (1)	1	(0-5)	4	1	3
Herlev		##	1 (2)	2	(0-13)	3	1	4
Rigshospitalet		##	0 (0)	1	(0-5)	4	1	2
Sjælland		13 / 101	3 (3)	13	(7-21)	21	8	9
Roskilde		13 / 101	3 (3)	13	(7-21)	21	8	9
Syddanmark		0 / 139	0 (0)	0	(0-3)	1	2	9
Esbjerg		0 / 21	0 (0)	0	(0-16)	0	0	0
Odense		0 / 92	0 (0)	0	(0-4)	1	3	14
Vejle		0 / 26	0 (0)	0	(0-13)	0	0	0
Midtjylland		0 / 133	0 (0)	0	(0-3)	1	1	6
Holstebro		0 / 59	0 (0)	0	(0-6)	0	0	9
Århus		0 / 74	0 (0)	0	(0-5)	1	1	5
Nordjylland		0 / 75	0 (0)	0	(0-5)	0	0	7
Ålborg		0 / 75	0 (0)	0	(0-5)	0	0	7

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

	Antal	Årsag
Eksklusion:	58	Manglende indlevering af 2-års opfølgningsskema
Uoplyst:	4	Ingen oplysning om, hvorvidt patienten indgår i en behandlingsprotokol



Datagrundlag

Oplysningen om hvorvidt patienten deltager i en klinisk behandlingsprotokol er fra 1. opfølgningsskema 24 måneder efter diagnostetidspunktet, dvs. patienter der indgår i klinisk behandlingsprotokol efter de 24. måneder ikke er inkluderet i som opfyldende tælleren i indikatoropgørelsen.

Datakompletheden for Region Hovedstaden og Herlev er på hhv. 66% og 44%. Dette kan potentielt påvirke validiteten af indikatoropgørelser, hvis der er en systematik i hvilke patienter, der ikke har fået registreret 1. opfølgningsskema. Hvis der ikke er systematik i registreringen er det primært den statistiske sikkerhed af estimaterne der er påvirket. Indikatorresultater fra Region Hovedstaden og Herlev for opgørelsesperioden 2018 skal derfor tolkes med forsigtighed.

Afdelingerne i Vejle og på Rigshospitalet deltager i et forsøgsprojekt om registrering af kliniske forsøgsdeltagelse. Derfor har disse to afdelinger besvaret spørgsmålet om klinisk forsøgsbehandling på baggrund af et spørgsmål med fire svarmuligheder: 1. ja, patienten deltog i et klinisk forsøg, 2. Nej, tilbud klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient, 3. Nej, patienten var kandidat til et klinisk forsøg, men deltagelse fravalgt af afdelingen og 4. Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg. Alle øvrige afdelinger har besvaret spørgsmålet om klinisk protokolleret undersøgelse med to svarmuligheder: 1. Ja eller 2. nej.

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter, der deltager eller har deltaget i klinisk behandlingsprotokol inden for 2 år efter diagnose.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2018 og registreret i databasen med indleveret 2-års opfølgningsskema og oplysning om MPDB-behandling samt 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.
- Aktuelle år: Opgjort på patienter diagnosticeret i 2018, da det første opfølgningsskema indleveres 24 måneder efter diagnosedatoen.

Resultater af indikatoranalysen

På landsplan ligger andelen af MPN-patienter, som blev diagnosticeret i 2018 og efterfølgende deltog i klinisk behandlingsprotokol på 3% (95% CI: 1-4). Der observeres en betragtelig højere andel patienter i klinisk behandlingsprotokol i Roskilde på 13% (95% CI: 7-21). Overordnet er det dog få patienter (15 ud af 589 patienter), som indgår i en klinisk behandlingsprotokol.

Diskussion og implikationer

Overordnet vurderes det at der er tale om underrapportering da der blandt styregruppen medlemmer er kendskab til en højere andel af protokol deltagelse. Det bemærkes at der er 58 som har manglende indlevering af opfølgningsskemaet hvor man typisk vil kunne indrapportere protokol deltagelse.

Denne indikator omhandler kun patienter, som deltager i en klinisk behandlingsprotokol inden for de første to år efter deres diagnosen er stillet. Der findes patienter, som deltager i kliniske behandlingsprotokoller efter flere år med sygdom (afhængig af protokol design), og de vil ikke fremgå af nuværende indikator.

Det er desuden ikke klart, om hvorvidt indberetterne er opmærksomme på protokol deltagelse ved indtastning af skemaer, hvorfor overvejes at udfærdige en bedre vejledning. Der er under denne indikator bekymring hvorvidt den manglende indrapportering i Region Hovedstaden og Syddanmark kan gøre sig gældende, idet begge regioner indgår i bl.a. flere forskningsprojekter udgående fra Nordisk CML studiegruppe.

Der gøres desuden opmærksom på, at kun behandlingsprotokol deltagelse registreres og øvrige protokolledede projekter, som livskvalitetsstudier, NGS og PROM ikke registreres.

Desuden registreres ikke hvorvidt patient er tilbudt inklusion og afvist, dog køres der som anført et projekt med registrering af disse data på afdelingerne på Vejle og Rigshospitalet.

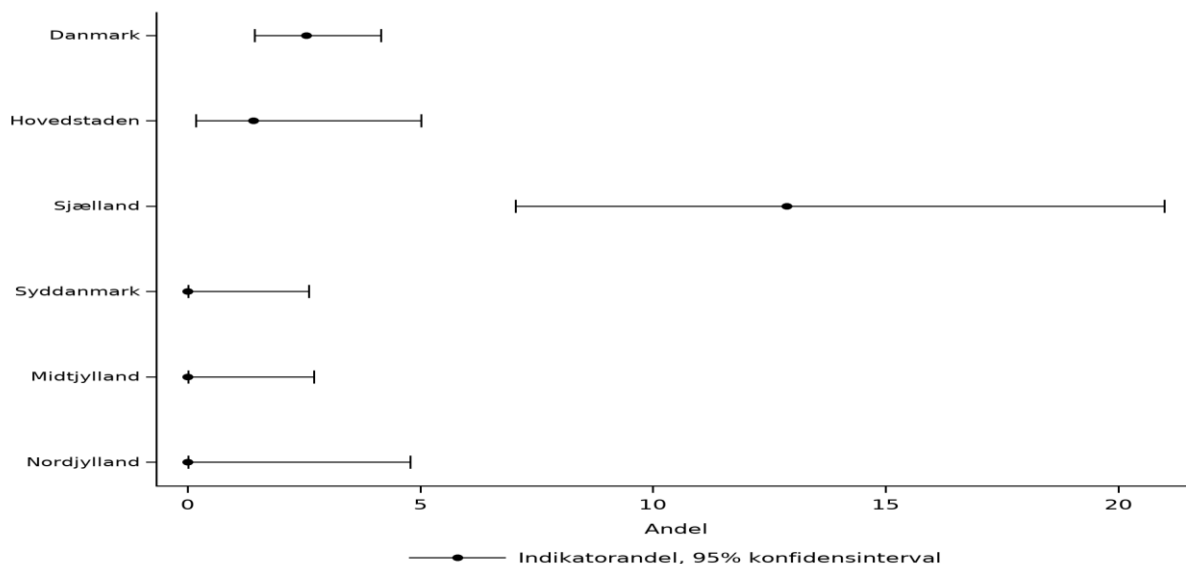
Overordnet set er der dog kun ganske få protokol tilbud til den samlede patientgruppe da protokoltilbuddene aktuelt koncentrerer sig om avanceret fase myelofibrose samt CML.

Det er fortsat et opmærksomhedspunkt, som der arbejdes på at forbedre.

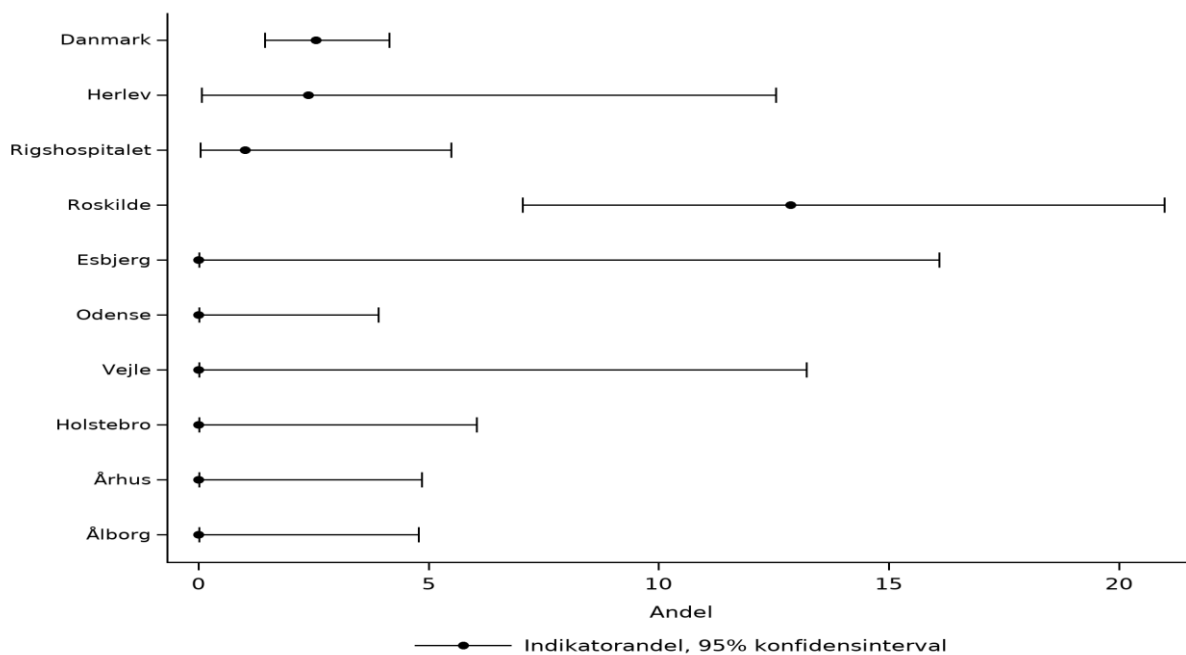
Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren er med til at sikre opmærksomhed omkring deltagelse i forsøgsprotokol i regionerne samt at sikre en mere ensartet deltagelse i forskning på tværs af afdelinger.

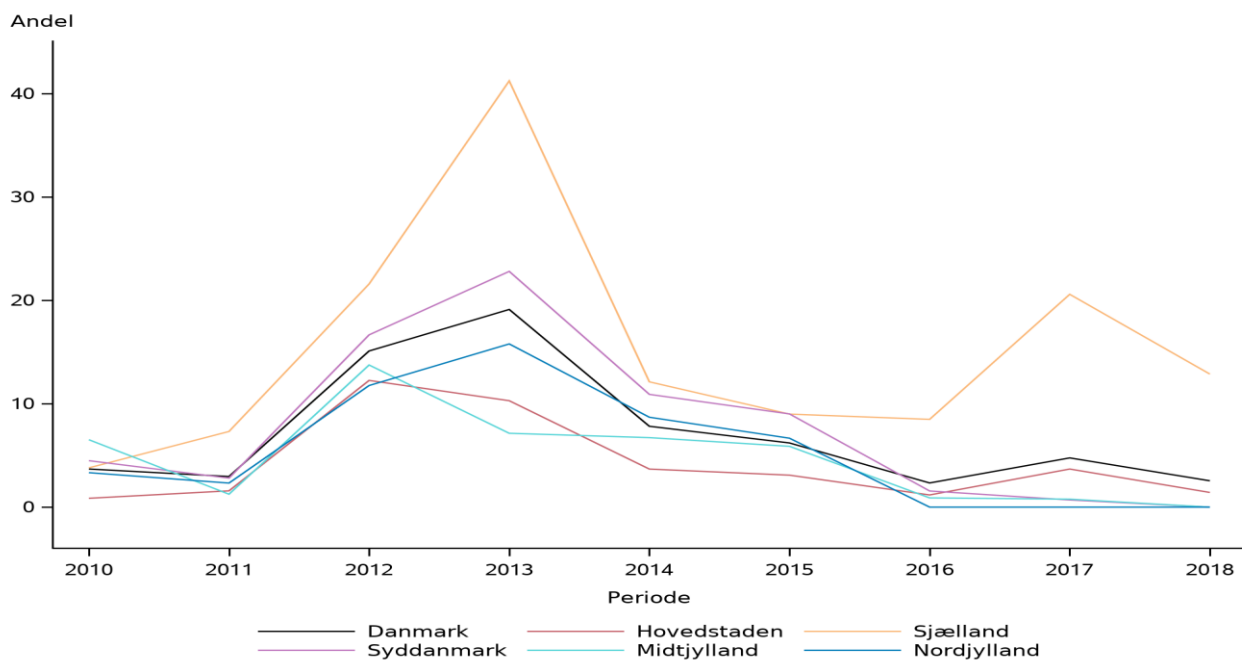
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Kontrolldiagram på regionsniveau.



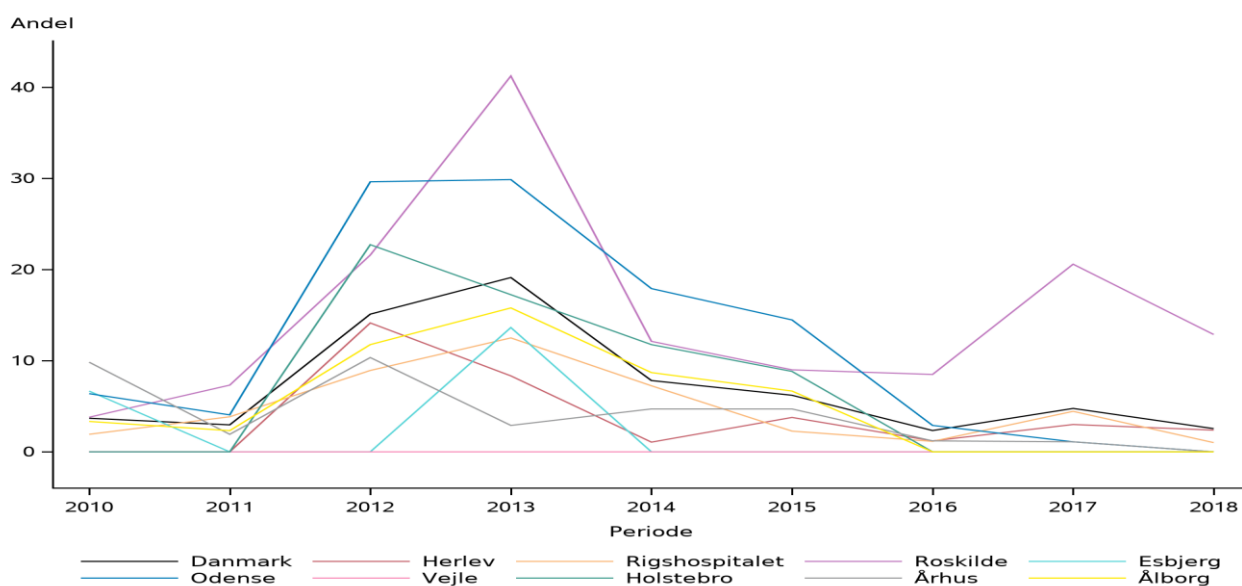
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Trendgraf på afdelingsniveau.



5. Supplerende analyser

5.1. Fordeling af patienter med MPN registreret i databasen

Fordeling af patienter med MPN for årene 2011 - 2020

	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011
Danmark	542	644	651	636	606	585	552	520	481	443
Hovedstaden	128	191	200	193	171	196	169	146	155	127
Rigshospitalet	75	89	99	91	87	89	69	64	56	52
Herlev	53	102	101	102	84	107	100	82	99	75
Sjælland	105	113	104	104	106	100	99	97	89	82
Roskilde	105	113	104	104	106	100	99	97	89	82
Syddanmark	110	128	139	146	132	125	116	119	100	108
Odense	61	76	92	91	69	77	67	77	54	74
Esbjerg	20	22	21	19	27	12	15	22	22	12
Vejle	29	30	26	36	36	36	34	20	24	22
Midtjylland	135	134	133	130	112	119	121	99	83	83
Århus	72	74	74	91	83	85	87	70	61	54
Holstebro	63	60	59	39	29	34	34	29	22	29
Nordjylland	64	78	75	63	85	45	47	59	54	43
Ålborg	64	78	75	63	85	45	47	59	54	43

Datagrundlag

Fordelingen af patienter er lavet på baggrund af de registrerede patienter i databasen.

Resultater af analysen

I år 2020 er der blevet registreret 542 nye patienter med diagnosen MPN i databasen. Det er færre end der tidligere er blevet registreret, hvilket kan skyldes den lavere dækningsgrad jf. indikator 1a. Der er blevet identificeret 617 patienter med en ny MPN-diagnose i LPR i 2020, hvilket også er en smule lavere end de tre foregående år.

Diskussion og implikationer

Der ses overordnet en lille nedgang i antal diagnosticerede patienter med MPN sammenlignet med de sidste år. Ved gennemgang af tallene ses, som tidligere, en for lav forventet rapportering af patienter i Afdeling for blodsygdomme Herlev samt hæmatologisk afdeling OUH. Hvis de forventede tal ekstrapoleres for disse afdelinger ses et uændret antal diagnosticerede patienter. Der observeres således ikke en nedgang eller variation i antal, som giver mistanke om forsinket diagnose under COVID-epidemien i 2020, dog kan der være variation over året som ikke fremkommer her.

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.

5.2. Fordelingen af diagnoser

Fordeling af diagnoser for årene 2011 - 2020

	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	Total
Total	542	644	651	636	606	585	552	520	481	443	5.660
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	66	86	70	66	64	62	54	48	46	53	615
Polycytæmi Vera	153	192	207	205	176	171	198	147	140	124	1.713
Præfibrotisk Myelofibrose	17	12	6	4	5	6	3	0	#	0	55
Primær Myelofibrose	60	55	56	63	83	80	61	92	77	68	695
Essentiel Trombocytose	157	202	213	198	188	182	162	164	144	123	1.733
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	89	97	99	100	90	84	74	69	72	75	849

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

Fordeling af diagnoser for 2020, opdelt på køn

	Kvinder		Mænd		Total
	Antal	%	Antal	%	
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	36	55	30	46	66
Polycytæmi Vera	85	56	68	44	153
Præfibrotisk Myelofibrose	10	59	7	41	17
Primær Myelofibrose	32	53	28	47	60
Essentiel Trombocytose	64	41	93	59	157
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	48	54	41	46	89

Datagrundlag

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 fejlkodet under de øvrige diagnoser. Diagnosekoden for Præfibrotisk myelofibrose blev indført i databasen i 2016. Indberetninger før 2016 må formodes at være efterindberetninger.

Resultater af analysen

Der er registreret 6.073 patienter med MPN i databasen fra 2010 til og med 2020. For patienterne diagnosticeret med MPN i 2020 observeres det, at 66 er registreret med Kronisk Myeloid Leukæmi, 153 er registreret med Polycytæmi Vera, 17 er registreret med Præfibrotisk Myelofibrose, 60 er registreret med Primær Myelofibrose, 157 er registreret med Essentiel Trombocytose og 89 er registreret med Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom. Der er en smule færre patienter registreret med Kronisk Myeloid Leukæmi, Polycytæmi Vera og Essentiel Trombocytose end tidligere. Derimod er der registreret flere patienter med Præfibrotisk Myelofibrose og Primær Myelofibrose, på trods af det samlede lavere antal patienter.

Det ses at 59% af patienterne med Essentiel Trombocytose er mænd. For de øvrige diagnoser er fordelingen tættere på at være ligeligt fordelt mellem kønnene.

Diskussion og implikationer

Der bemærkes en stigende andel af diagnoseindberetninger af Præfibrotisk myelofibrose som er en ny subklassifikation fra WHO-klassifikationen 2016. Tilsvarende ses et mindre fald i Essentiel trombocytose som tidligere indeholdt en del af de patienter, som nu klassificeres som Præfibrotisk myelofibrose. Fordelingen mellem de øvrige diagnoser er uændret og der skal igen tages forbehold som manglende indberetning fra region Syddanmark og Region Hovedstaden. Fordeling mellem køn ses uændret fra de tidligere år, det besluttes at tilføje kolonne med tallene fra de tidligere 3 år til sammenligning for at anskueliggøre evt. ændringer da der er tale om et lille datagrundlag.

Vurdering af analysens anvendelighed

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

5.3. Aldersfordelinger

Fordeling af diagnoser for 2020, opdelt på alder

	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	20	54	63	72	83
Polycytæmi Vera	34	64	72	79	93
Præfibrotisk Myelofibrose	36	70	72	81	83
Primær Myelofibrose	33	64	71	76	90
Essentiel Trombocytose	23	55	68	75	94
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	20	64	73	81	92

Fordeling af alder, opdelt på år

	2020		2019		2018		2017	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Total	542	100	644	100	651	100	636	100
18-39	26	5	30	5	39	6	37	6
40-59	113	21	138	21	145	22	130	20
60-79	307	57	350	54	358	55	362	57
80+	96	18	126	20	109	17	107	17

Patienter i 2017-2020 pr aldersgruppe

	18-39		40-59		60-79		80+		Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	132	5	526	21	1377	56	438	18	2.473
Hovedstaden	48	7	164	23	376	53	124	17	712
Rigshospitalet	36	10	88	25	174	49	56	16	354
Herlev	12	3	76	21	202	56	68	19	358
Midtjylland	27	5	121	23	295	55	89	17	532
Århus	19	6	80	26	168	54	44	14	311
Holstebro	8	4	41	19	127	57	45	20	221
Nordjylland	10	4	64	23	159	57	47	17	280
Ålborg	10	4	64	23	159	57	47	17	280
Sjælland	19	4	77	18	258	61	72	17	426
Roskilde	19	4	77	18	258	61	72	17	426
Syddanmark	28	5	100	19	289	55	106	20	523
Odense	19	6	63	20	168	53	70	22	320
Esbjerg	6	7	10	12	51	62	15	18	82
Vejle	3	2	27	22	70	58	21	17	121

Datagrundlag

Patienter op til 18 år bliver diagnosticeret og behandlet på børneafdelinger. Derfor registreres alene patienter over 18 år i databasen.

Resultater af analysen

Patienterne med Kronisk Myeloid Leukæmi er overordnet set de yngste med en medianalder på 63 år. For alle de øvrige diagnoser er medianalderen mellem 68 år og 73 år.

Af alle patienter registreret med MPN i 2020 er 74% 60 år eller ældre. Dette svarer nogenlunde til aldersfordelingen i tidligere år.

5.4. Komorbiditet

Komorbiditetsfordeling for patienter med MPN for årene 2017 - 2020

	Score 0		Score 1-2		Score 3 eller derover		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	1.403	57	767	31	303	12	2.473
Hovedstaden	409	57	217	30	86	12	712
Sjælland	229	54	146	34	51	12	426
Syddanmark	290	55	163	31	70	13	523
Midtjylland	312	59	155	29	65	12	532
Nordjylland	163	58	86	31	31	11	280
Hovedstaden	409	57	217	30	86	12	712
Rigshospitalet	207	58	107	30	40	11	354
Herlev	202	56	110	31	46	13	358
Sjælland	229	54	146	34	51	12	426
Roskilde	229	54	146	34	51	12	426
Syddanmark	290	55	163	31	70	13	523
Odense	175	55	98	31	47	15	320
Esbjerg	47	57	25	30	10	12	82
Vejle	68	56	40	33	13	11	121
Midtjylland	312	59	155	29	65	12	532
Århus	196	63	84	27	31	10	311
Holstebro	116	52	71	32	34	15	221
Nordjylland	163	58	86	31	31	11	280
Ålborg	163	58	86	31	31	11	280

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

Datagrundlag og beregningsregler

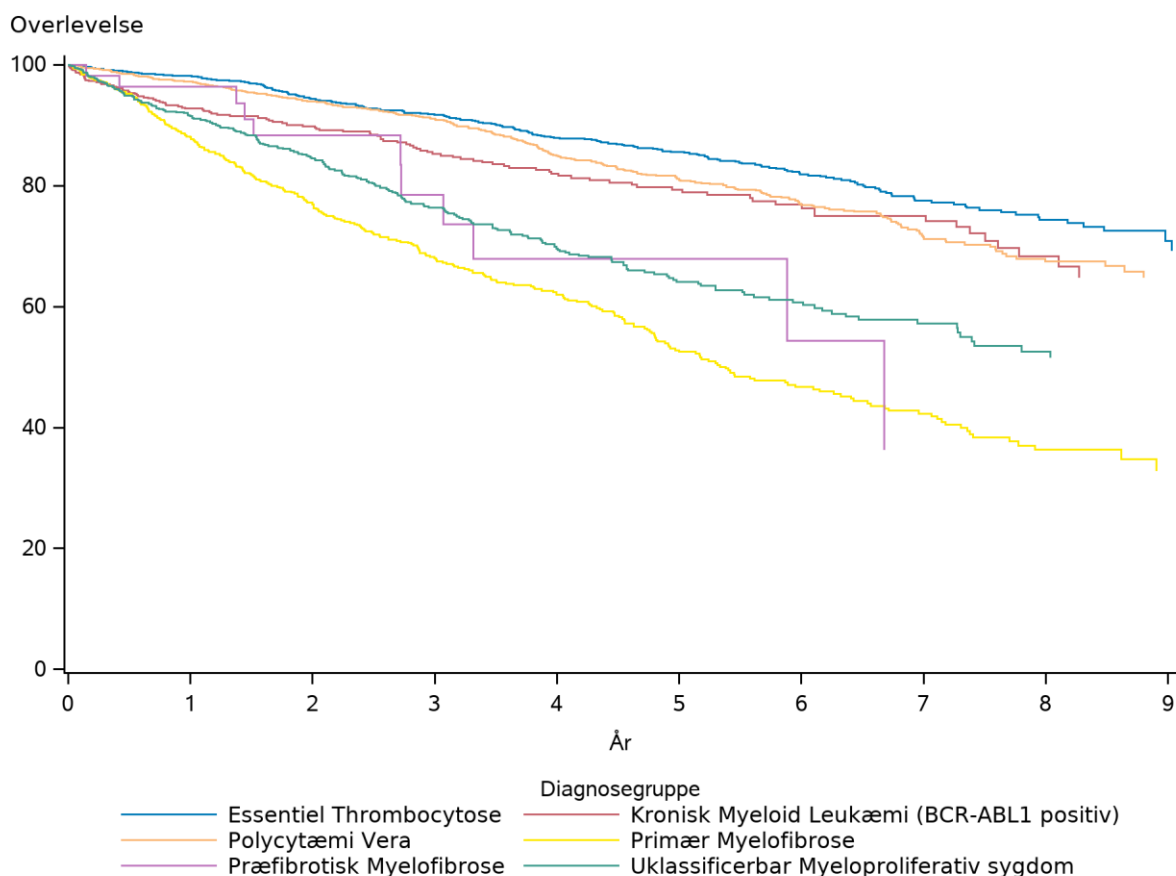
Komorbiditet er opgjort i forhold til de 19 sygdomme, som er inkluderet i indekset for komorbiditet (Charlson comorbidity index; Charlson et al. 1987). Der beregnes en score, som benyttes til at beskrive antal og alvorlighed af patientens komorbide tilstand, som bygger på en cpr-nr.-baseret søgning på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

Resultater af analysen

På landsplan er 57% af patienterne fra 2017-2020 ikke registreret med nogen komorbiditet. Andelen af patienter, der har en Charlson comorbidity score på 1-2 er 31% på landsplan. Mens andelen af patienter, der har en Charlson comorbidity score på 3 eller derover, og dermed en stor grad af komorbiditet, er 12% på landsplan. Der ses kun begrænset variation mellem regioner og afdelinger.

5.5. Overlevelsesdiagram for undertyper af MPN

Overlevelsesdiagram for undertyper af MPN



Datagrundlag og beregningsregler

Overlevelsesdiagrammet viser en Kaplan-Meier estimeret overlevelse. Patienter inkluderes ved dato for diagnose og følges til dødsfald eller censureres ved end of follow up. Død er død af alle årsager.

Da der er få patienter med Præfibrotisk Myelofibrose skal overlevelsen for denne patientgruppe vurderes med forsigtighed. Desuden blev diagnosekoden for Præfibrotisk Myelofibrose først indført i databasen i 2016, nogle patienter med præfibrotisk myelofibrose diagnosticeret før 2016 vil derfor indgå i de øvrige diagnosegrupper. Opfølgningstiden på x-aksen for Præfibrotisk Myelofibrose er derfor også kortere end for de øvrige diagnosegrupper.

Resultater af analysen

Af overlevelsesdiagrammet observeres der en konstant nedadgående overlevelse for alle undertyper af MPN. Overlevelsen er højest for patienter med Essentiel Trombocytose, Polycytæmi Vera og Kronisk Myeloid Leukæmi. 5-års overlevelsen for disse undertyper vurderes at være mellem 80 og 90%. Overlevelsen for Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom er betydeligt lavere, hvor 5-årsoverlevelsen vurderes til at være omkring 65%. For patienter med Primær Myelofibrose observeres den laveste overlevelse, hvor 5-års overlevelsen vurderes til at være omkring 50%.

6. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

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 Essentiel Trombocytose (ET), Polycytæmi Vera (PV), Præfibrotisk Myelofibrose, Primær Myelofibrose (PMF) og Kronisk Myeloid Leukæmi (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 patienter med ET, 95-98% af patienter med PV og ca. 50% af patienter 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 samt bedre subklassificering.

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 Akut Myeloid leukæmi (AML).

Mange patienter er tyngt af symptomer på øget celledeling med træthed, vægttab, nattesved og let temperaturstigning, især udtalt hos myelofibrosepatienter 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 allogen knoglemarvstransplantation, som udføres for sygdommene CML 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 f.eks. alder og komorbiditet.

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 allogen knoglemarvstransplantation udføres nu sjældnere på denne indikation. Forskellige lægemidler med specifik virkning ved CML er nu tilgængelige, hvilket er et udtryk for en fortsat udvikling og et løft i patientbehandlingen især også ift. håndtering af bivirkninger med skift til andet lægemiddel.

De seneste år er inhibitorer mod JAK2-mutationen (især relevant for PMF) blevet introduceret og har afhjulpet gener fra forstørret milt samt generelt afhjælpning af symptomer fra øget celleomsætning. Der er fortsat flere nye lægemidler til behandling af især PMF på vej.

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 Dansk Hæmatologisk Selskab

(DHS). Vigtige indsatsområder for DSKMS har desuden været udarbejdelse og løbende revision af retningslinjer for diagnostik, monitorering og behandling. Der er planlagt et 10 års opfølgningsskema for kun CML, som skal registrere antallet af patienter i behandlingsfri observation efter 5 og 10 års behandling med tyrosinkinase inhibitorer. 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. Informationer om databaseindberetningsskemaer og vejledning mv. kan findes på DHS' hjemmeside (www.hematology.dk).



7. Datagrundlag

DMPN er forankret i DSKMS og har været landsdækkende siden 2010. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DSKMS. Databasen er ligesom de andre hæmatologiske databaser placeret tilknyttet RKKPs videncentre.

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 2 og 5 år efter diagnosetidspunktet. I tilfælde af død, eller hvis patienten afsluttes fra afdelingen, registreres dette i opfølgningsskema. Indtastning gøres i Klinisk Målesystem (<https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/indberetningssystemer/kms/>).

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 2020 til 31. december 2020. 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. Data til opgørelse i denne årsrapport er frosset 17. august 2021, dvs. data indberettet efter denne dato indgår ikke i denne årsrapport.

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 (2007). Tabeller og diagrammer følger RKKPs 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.

8. Styregruppens sammensætning

Formandskab

Mette Borg Clausen (overlæge), Rigshospitalet

Øvrige medlemmer

Christen Lykkegaard Andersen (læge og sekretær), Rigshospitalet

Mette Brabrand (overlæge), Odense Universitetshospital

Andreja Dimitrijevic (overlæge), Odense Universitetshospital

Niels Pallisgaard (molekylærbiolog), Roskilde Universitetshospital

Gitte Thomsen (afdelingslæge), Ålborg Universitetshospital

Louise Hur Hannig (læge), Sygehus Lillebælt

Lene Udby (overlæge), Roskilde Universitetshospital

Morten Saaby Steffensen (overlæge), Regionshospitalet Holstebro

Per Kjær Erichsen (patientrepræsentant, formand for Dansk MPN Forening)

Rita O. Christensen (patientrepræsentant, formand for LYLE)

Hanna Birkbak Hovaldt (epidemiolog), RKKP

Petra Birgitta Hall (datamanager, statistiker), RKKP

Linnea Damslund (kontaktperson, repræsentant for den dataansvarlige myndighed, Region Midtjylland), RKKP

Suppleanter

Trine Alma Knudsen (læge), Roskilde Universitetshospital

Marie Bak (læge), Rigshospitalet

9. Appendiks. Vejledning i fortolkning af resultater

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

Indikatortabeller

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.

Kontrolidiagrammer

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).

Funnelplots:



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. Funnelplots 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.

10. Regionale kommentarer

