



# **Dansk Database for Kroniske Myelo- proliferative Neoplasier**

## **Årsrapport 2021**

**For opgørelsesperioden  
1. januar 2021 - 31. december 2021**

Offentliggjort version, 5. December 2022



## ***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](mailto:mette.borg.clausen@regionh.dk)

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

Databasens datamanager er Christian Babiarz Madsen, RKKP's Videncenter.

Databasens kontaktperson er Linnea Damslund, RKKP's Videncenter, Rigshospitalet, Ryesgade 53B, 3. etage, 2100 København Ø, e-mail: [iddams@rkkp.dk](mailto:iddams@rkkp.dk), tlf.: 6161 4706.

Årsrapporten kan downloades fra [www.myeloid.dk](http://www.myeloid.dk) og [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk).

Udgivelsesdato: 05.12.2022



## Indhold

<b>1. Konklusioner og anbefalinger</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Oversigt over alle indikatorer</b> .....	<b>5</b>
<b>3. Oversigt over de samlede indikatorresultater</b> .....	<b>6</b>
<b>4. Indikatorresultater</b> .....	<b>7</b>
4.1. Indikator 1a: Dækningsgrad .....	7
4.2. Indikator 1b: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema .....	10
4.3. Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema .....	13
4.4. Indikator 3: 180-dages overlevelse .....	16
4.5. Indikator 6: 1-års overlevelse .....	20
4.6. Indikator 7: 3-års overlevelse .....	24
4.7. Indikator 8: 5-års overlevelse .....	28
4.8. Indikator 10: Andel patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse .....	32
4.9. Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol .....	36
<b>5. Supplerende analyser</b> .....	<b>40</b>
5.1. Fordeling af patienter med MPN registreret i databasen .....	40
5.2. Fordelingen af diagnoser .....	41
5.3. Aldersfordelinger .....	43
5.4. Komorbiditet .....	45
5.5. Overlevelsesdiagram for undertyper af MPN .....	46
<b>6. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet</b> .....	<b>48</b>
<b>7. Datagrundlag</b> .....	<b>50</b>
<b>8. Styregruppens sammensætning</b> .....	<b>51</b>
<b>9. Appendiks. Vejledning i fortolkning af resultater</b> .....	<b>52</b>
<b>10. Regionale kommentarer</b> .....	<b>54</b>



## 1. Konklusioner og anbefalinger

Hermed præsenteres opgørelser for de kroniske myeloproliferative neoplasier (MPN) for opgørelsesperioden 1. januar til 31. december 2021. Samlet set er der i databasen siden 2010 registreret 7.123 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).

Dækningsgrad er i lighed med de tidligere fortsat meget høj, over den fastsatte standard på 90% hvilket sikrer en høj kvalitet af data til sikring af kvaliteten af udredning og behandling på tværs af afdelinger og regioner i Danmark.

På landsplan ligger 1-, 3- og 5-års overlevelsen for den aktuelle periode på henholdsvis 95%, 86% 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 kan observeres en mulig stigning i overlevelsen på både 3- og 5-års overlevelsen. 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. Det skal i denne sammenhæng anføres, at MPN sygdomme er kroniske blodsygdomme, hvor overlevelse ikke er den væsentligste kliniske udfordring i denne patientgruppe. 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 gendiagnostisk specialundersøgelse ligger på landsplan fortsat højt (98%). 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 5%, hvilket er stort set uændret fra de tidligere år. Andelen af forskningsprotokoller udgøres primært af behandlingsprotokoller udgående fra Region Sjælland. 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 udbuddet 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, hvor det kan være svært at frigøre ressourcer til forskningsarbejde samt den nødvendige kapacitet i de kliniske forskningsenheder. Der ses aktuelt en stigning i protokoltilbud til primær og sekundær myelofibrose, men med snævre inklusionskriterier, således at kun ganske få patienter kan indgå. Der er i styregruppen fokus på at styrke flere forskningsprojekter udgående fra DMPN databasen (Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier). 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. DSKMS (Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme) er ligeledes fortsat opmærksom på behovet for at validere de indtastede data såvel som på at optimere og facilitere indberetningsprocessen. Der er i år valgt at lade indikatoren om 180 dages mortalitet udgå, da den ikke bidrager med nyttig viden i tilfældet med kroniske sygdomme. Der er planlagt et styregruppe møde for at udvikle databasen og vurdere behovet for nye indikatorer.

## 2. Oversigt over alle indikatorer

### Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 1a: Dækningsgrad	Proces	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	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, opgjort 2 år efter diagnostetidspunktet	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](http://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

På grund af persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt er det besluttet, at alle resultater med persondata vedrørende patientforløb med 1 eller 2 patienter ikke offentliggøres. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i rapportens tabeller.

Herunder præsenteres en oversigt over indikatorerne for DMPN samt resultaterne på landsplan i seneste opfølgelsesperiode.

#### Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse	
		Uoplyst	Seneste periode
		%	Andel (95% CI)
Indikator 1a: Dækningsgrad	≥ 90	0	97 (96-99)
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	≥ 90	0	99 (97-99)
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	≥ 90	0	96 (94-97)
Indikator 3: 180 dages overlevelse	≥ 95	0	98 (97-99)
Indikator 6: 1-års overlevelse	≥ 90	0	95 (94-96)
Indikator 7: 3-års overlevelse	≥ 80	0	86 (84-87)
Indikator 8: 5-års overlevelse	≥ 70	0	77 (75-79)
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	≥ 95	0	98 (97-99)
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnostetidspunktet		0	5 (3-7)

## 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	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt			01.01.2021 - 31.12.2021	2020	2019	2018	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	Ja	657 / 674	0 (0)	97	(96-99)	99	98	99
<b>Hovedstaden</b>	Ja	197 / 199	0 (0)	99	(96-100)	100	98	99
<b>Sjælland</b>	Ja	94 / 96	0 (0)	98	(93-100)	100	97	99
<b>Syddanmark</b>	Ja	153 / 159	0 (0)	96	(92-99)	97	99	98
<b>Midtjylland</b>	Ja	153 / 154	0 (0)	99	(96-100)	100	99	99
<b>Nordjylland</b>	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)	99	99	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	197 / 199	0 (0)	99	(96-100)	100	98	99
Herlev	Ja	97 / 97	0 (0)	100	(96-100)	100	99	97
Rigshospitalet	Ja	100 / 102	0 (0)	98	(93-100)	100	96	100
<b>Sjælland</b>	Ja	94 / 96	0 (0)	98	(93-100)	100	97	99
Roskilde	Ja	94 / 96	0 (0)	98	(93-100)	100	97	99
<b>Syddanmark</b>	Ja	153 / 159	0 (0)	96	(92-99)	97	99	98
Esbjerg	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	100	100	100
Odense	Ja	99 / 104	0 (0)	95	(89-98)	95	98	97
Vejle	Ja	35 / 36	0 (0)	97	(85-100)	100	100	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	153 / 154	0 (0)	99	(96-100)	100	99	99
Holstebro	Ja	60 / 61	0 (0)	98	(91-100)	100	100	98
Århus	Ja	93 / 93	0 (0)	100	(96-100)	100	97	99
<b>Nordjylland</b>	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)	99	99	100
Ålborg	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)	99	99	100

## Datagrundlag

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det først igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## 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 2021 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 2021 ligger på 97%. Dermed opfyldes standarden og det officielle bekendtgørelseskrav til kliniske kvalitetsdatabaser om indberetning af mindst 90% af de relevante patienter både på landsplan, regionalt og på alle afdelinger. Der forventes således ikke selektionsbias i de efterfølgende analyser.

Dækningsgraden for patienter diagnosticeret i 2020 er på 99%. I sidste års årsrapport var dækningsgraden for patienter diagnosticeret i 2020 på 88%, og indberetningen af patienter er således blevet indhentet for sidste års kohorte. Dermed forventes der ikke selektionsbias i tidsforskudte indikatorer i indeværende årsrapport.

## Diskussion og implikationer

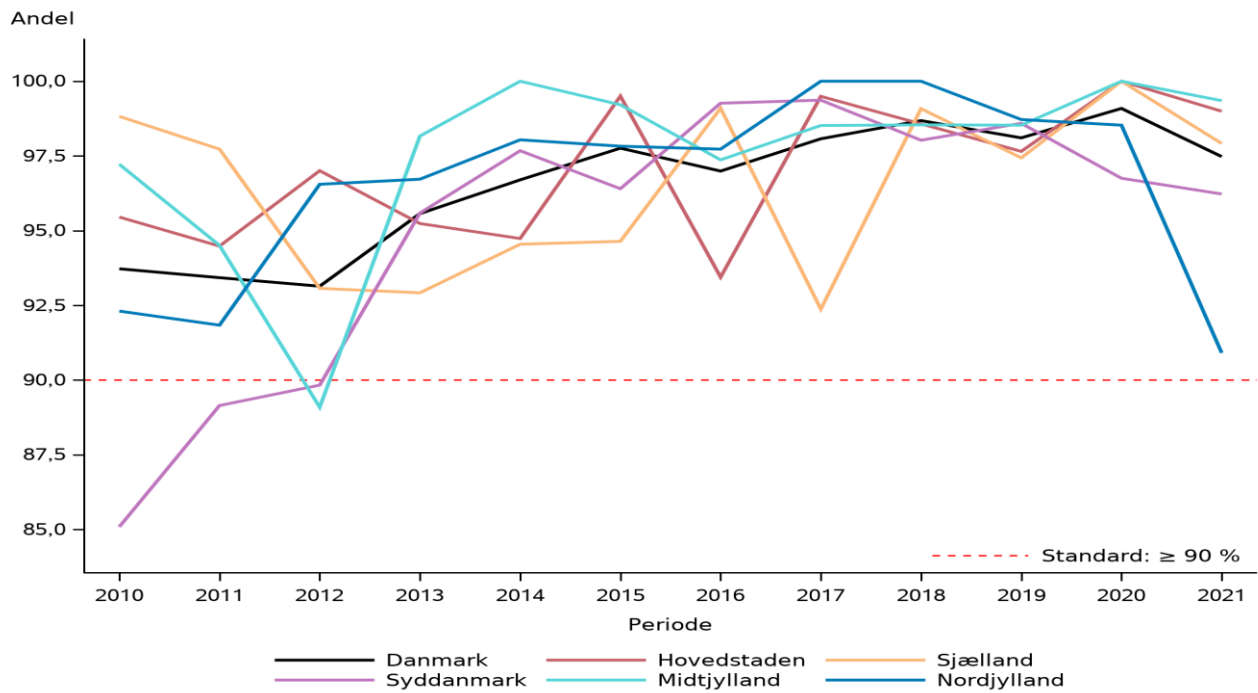
Det ses at dækningsgraden på landsplan overordnet set er god og opfylder standarden på over 90%. Der er kun få regionale forskelle, hvor Region Nordjylland ligger en smule lavere end de øvrige regioner dog stadig med opfyldt standard over 90%. Dette skyldes indførelse af nyt journalføringssystem i perioden, og dækningsgraden forventes at stige som følge af efterindberetninger i det kommende år. Der bemærkes ikke væsentlige forskelle imellem de enkelte afdelinger.

## 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. Trendgraf på regionsniveau.



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

I det følgende præsenteres en opgørelse af andelen af MPN-patienter diagnosticeret i 2019 med indleveret 2-års opfølgningsskema i 2021. 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			01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	Ja	664 / 673	0 (0)	99	(97-99)	99	99	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	205 / 208	0 (0)	99	(96-100)	99	99	99
<b>Sjælland</b>	Ja	113 / 114	0 (0)	99	(95-100)	98	100	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	135 / 140	0 (0)	96	(92-99)	98	97	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	134 / 134	0 (0)	100	(97-100)	99	98	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	77 / 77	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	205 / 208	0 (0)	99	(96-100)	99	99	99
Herlev	Ja	114 / 117	0 (0)	97	(93-99)	99	99	99
Rigshospitalet	Ja	91 / 91	0 (0)	100	(96-100)	98	99	100
<b>Sjælland</b>	Ja	113 / 114	0 (0)	99	(95-100)	98	100	100
Roskilde	Ja	113 / 114	0 (0)	99	(95-100)	98	100	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	135 / 140	0 (0)	96	(92-99)	98	97	100
Esbjerg	Ja	26 / 28	0 (0)	93	(76-99)	96	95	100
Odense	Ja	80 / 82	0 (0)	98	(91-100)	99	98	100
Vejle	Ja	29 / 30	0 (0)	97	(83-100)	97	95	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	134 / 134	0 (0)	100	(97-100)	99	98	100
Holstebro	Ja	60 / 60	0 (0)	100	(94-100)	100	98	100
Århus	Ja	74 / 74	0 (0)	100	(95-100)	97	99	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	77 / 77	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100
Ålborg	Ja	77 / 77	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100

## Datagrundlag

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

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2019 og registeret i databasen.
- Uoplyst: Patienter uden oplysning om indleveret behandlingsskema ved diagnose.
- Aktuelle år: Opgjort på patienter diagnosticeret i 2019.

## Resultater af indikatoranalysen

Andelen af patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema ligger på landsplan på 99%. Indleveringen af 2-års opfølgningsskema varierer fra 93% til 100%, og dækningsgraden er dermed over den fastsatte standard for alle afdelinger.

Indberetningen af 2-års opfølgningsskemaer for patienter diagnosticeret i 2018 i Region Hovedstaden er ligeledes på 99%. Sidste år var indberetningen af 2-års opfølgningsskemaer 71% i Region Hovedstaden, men indberetningen af manglende 2-års opfølgningsskemaer er således blevet indhentet. Dermed forventes der ikke selektionsbias i tidsforskudte indikatorer for nogle regioner i indeværende årsrapport.

## Diskussion og implikationer

Overordnet er standarden på 90% opfyldt på landsplan, hvilket er i overensstemmelse med de tidligere år.

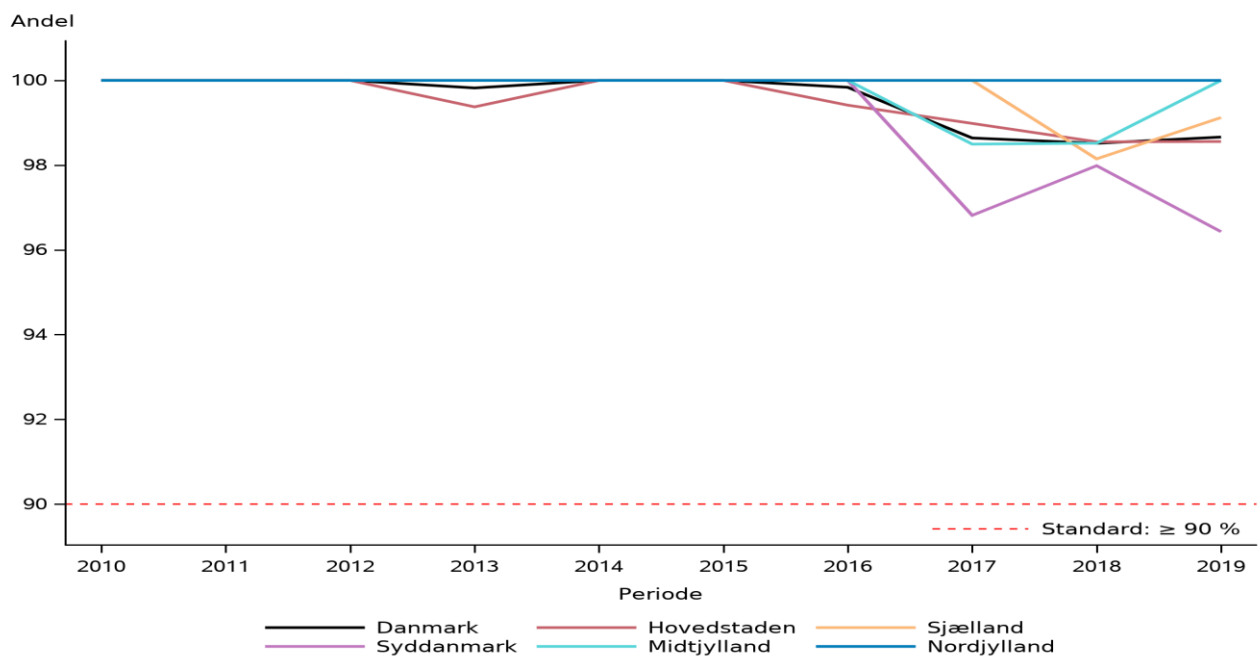
Det bemærkes, at indikatoren er på 99% på landsplan, hvilket er et meget tilfredsstillende resultat.

Dermed sikres en god og jævn datakomplethed med valide data uden variation indberetningen mellem regioner eller de enkelte afdelinger.

## 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. Trendgraf på regionsniveau.



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

Hermed præsenteres andelen af MPN-patienter diagnosticeret i 2016 med indleveret 5-års opfølgningsskema i 2021. 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			01.01.2016 - 31.12.2016	2015	2014	2013	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	Ja	519 / 541	0 (0)	96	(94-97)	97	98	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	145 / 151	0 (0)	96	(92-99)	99	99	100
<b>Sjælland</b>	Ja	95 / 95	0 (0)	100	(96-100)	98	100	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	112 / 120	0 (0)	93	(87-97)	94	94	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	95 / 99	0 (0)	96	(90-99)	94	99	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	72 / 76	0 (0)	95	(87-99)	100	100	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	145 / 151	0 (0)	96	(92-99)	99	99	100
Herlev	Ja	72 / 75	0 (0)	96	(89-99)	99	100	100
Rigshospitalet	Ja	73 / 76	0 (0)	96	(89-99)	99	97	100
<b>Sjælland</b>	Ja	95 / 95	0 (0)	100	(96-100)	98	100	100
Roskilde	Ja	95 / 95	0 (0)	100	(96-100)	98	100	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	112 / 120	0 (0)	93	(87-97)	94	94	100
Esbjerg	Ja	23 / 25	0 (0)	92	(74-99)	100	94	100
Odense	Ja	58 / 63	0 (0)	92	(82-97)	93	98	100
Vejle	Ja	31 / 32	0 (0)	97	(84-100)	94	85	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	95 / 99	0 (0)	96	(90-99)	94	99	100
Holstebro	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	97	100	100
Århus	Ja	69 / 73	0 (0)	95	(87-98)	93	99	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	72 / 76	0 (0)	95	(87-99)	100	100	100
Ålborg	Ja	72 / 76	0 (0)	95	(87-99)	100	100	100

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	1	Manglende indlevering af 2-års opfølgningsskema
	71	Ikke i live 900 dage efter diagnosedato



## Datagrundlag

5-års opfølgningsskema indberettes i et dedikeret indberetningssystem 5 år efter diagnose.

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2016 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 2016.

## Resultater af indikatoranalysen

Af aktuelle opgørelse fremgår det, at andelen af patienter diagnosticeret i 2016 med indleveret 5-års opfølgningsskema i 2021 på landsplan er 96%. Dermed opfyldes standarden om indberetning af mindst 90% af alle 5-års opfølgningsskemaer på alle afdelinger. Der forventes således ikke selektionsbias i de efterfølgende analyser. Som for indikator 1a og 1b er indberetningen af 5-års opfølgningsskemaer for tidligere år ligeledes høj, og derfor forventes der heller ikke selektionsbias i tidsforskudte indikatorer, der anvender data fra 5-års opfølgningsskemaet i indeværende årsrapport.

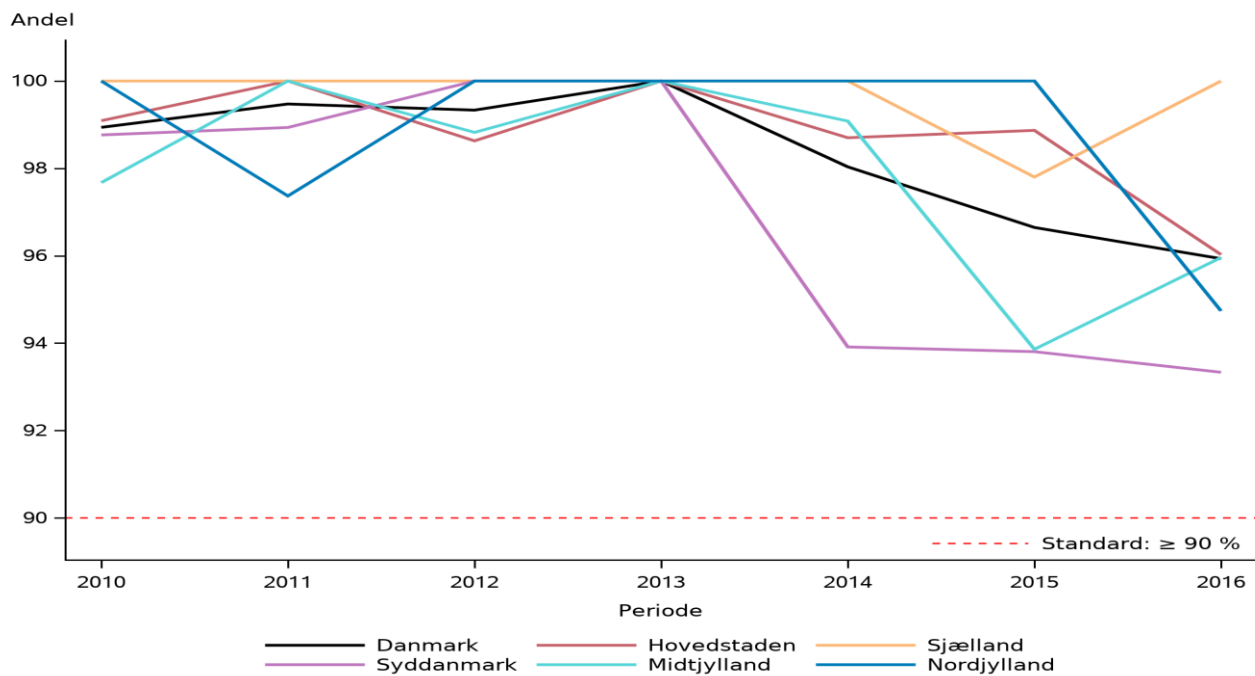
## Diskussion og implikationer

Standarden på over 90% er opfyldt på både landsplan, regionalt og de på de enkelte afdelinger. Der ses enkelte små forskelle imellem afdelingerne, men da der i de tilfælde tale om meget få antal patienter hvorfor der reelt set ikke vurderes at være det store forskel.

## 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. Trendgraf på regionsniveau.



#### 4.4. Indikator 3: 180-dages overlevelse

Herunder præsenteres den totale 180-dages overlevelse blandt patienter diagnosticeret med MPN i 2021. 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			01.01.2021 - 31.12.2021	Andel	95% CI	2020	2019
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	Ja	645 / 657	0 (0)	98	(97-99)	98	98	97
<b>Hovedstaden</b>	Ja	193 / 197	0 (0)	98	(95-99)	97	98	98
<b>Sjælland</b>	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	97	95
<b>Syddanmark</b>	Ja	150 / 153	0 (0)	98	(94-100)	99	99	96
<b>Midtjylland</b>	Ja	149 / 153	0 (0)	97	(93-99)	96	98	99
<b>Nordjylland</b>	Ja	59 / 60	0 (0)	98	(91-100)	97	96	96
<b>Hovedstaden</b>	Ja	193 / 197	0 (0)	98	(95-99)	97	98	98
Herlev	Ja	93 / 97	0 (0)	96	(90-99)	98	97	99
Rigshospitalet	Ja	100 / 100	0 (0)	100	(96-100)	97	99	97
<b>Sjælland</b>	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	97	95
Roskilde	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	97	95
<b>Syddanmark</b>	Ja	150 / 153	0 (0)	98	(94-100)	99	99	96
Esbjerg	Ja	18 / 19	0 (0)	95	(74-100)	100	100	100
Odense	Ja	97 / 99	0 (0)	98	(93-100)	98	99	94
Vejle	Ja	35 / 35	0 (0)	100	(90-100)	100	100	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	149 / 153	0 (0)	97	(93-99)	96	98	99
Holstebro	Ja	57 / 60	0 (0)	95	(86-99)	97	97	98
Århus	Ja	92 / 93	0 (0)	99	(94-100)	96	99	99
<b>Nordjylland</b>	Ja	59 / 60	0 (0)	98	(91-100)	97	96	96
Ålborg	Ja	59 / 60	0 (0)	98	(91-100)	97	96	96



## Datagrundlag

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

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter, der har overlevet 180 dage efter diagnosetidspunktet.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2021 og registreret i databasen.
- Eksklusioner: Patienter, hvor der ikke er 180 dages opfølgning. Patienter, der udvandrer 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: 97-99). 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 nogen systematik i hvilke afdelinger, der har en hhv. høj og lav 180-dages overlevelse.

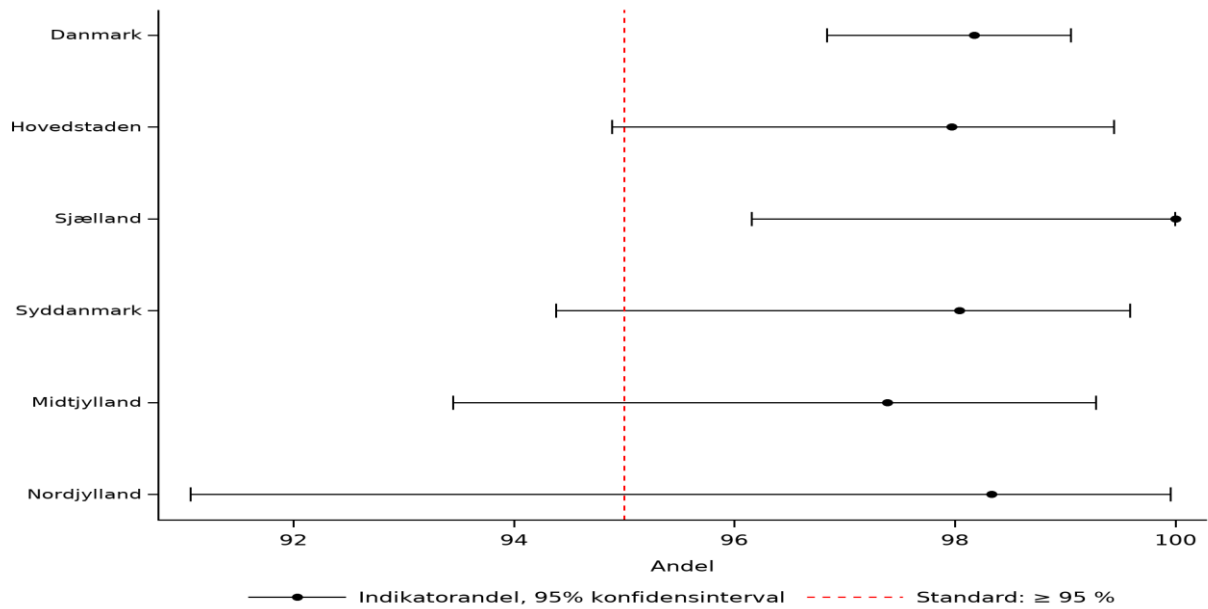
## Diskussion og implikationer

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.

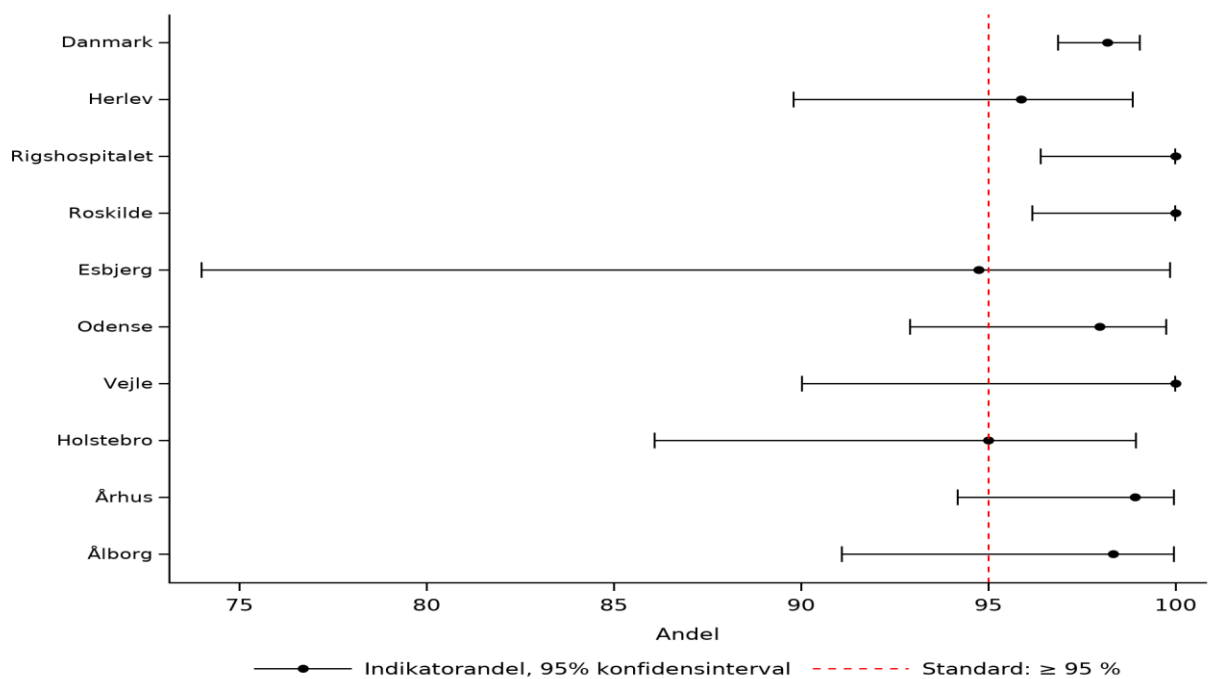
## Vurdering af indikatorens anvendelighed

Da der er tale om kroniske blodsygdomme har 180 dages overlevelse en begrænset værdi, hvorfor styregruppen har besluttet af lade indikatoren udgå fremover.

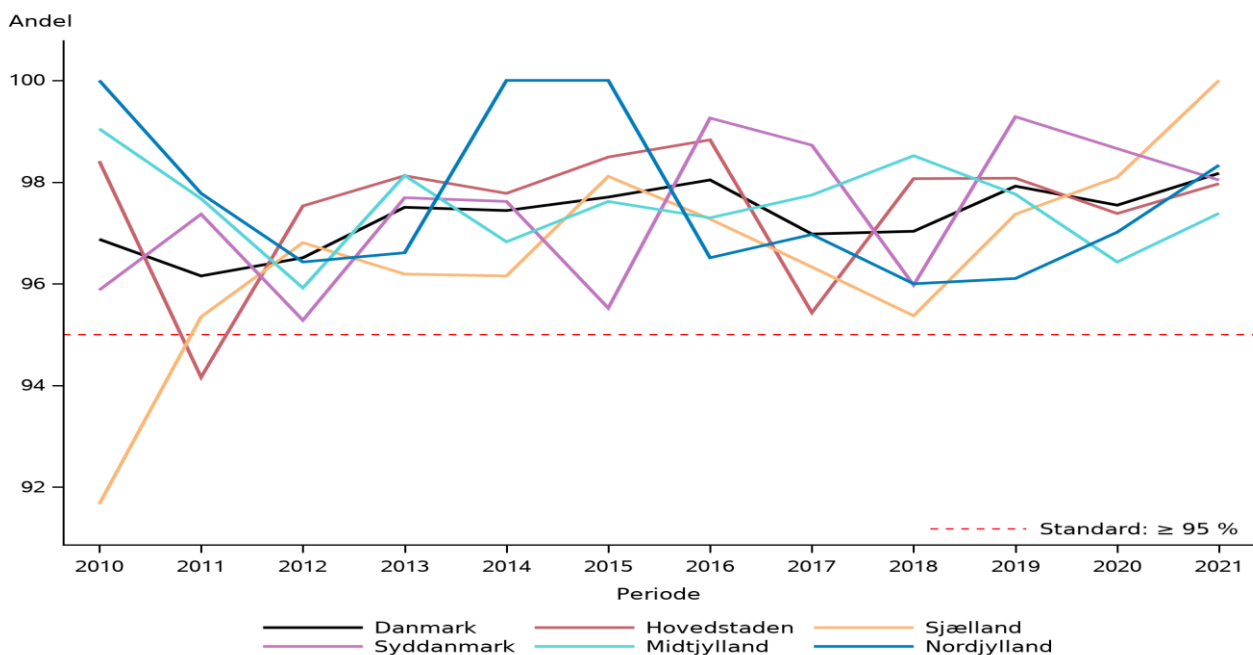
Indikator 3: 180 dages overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



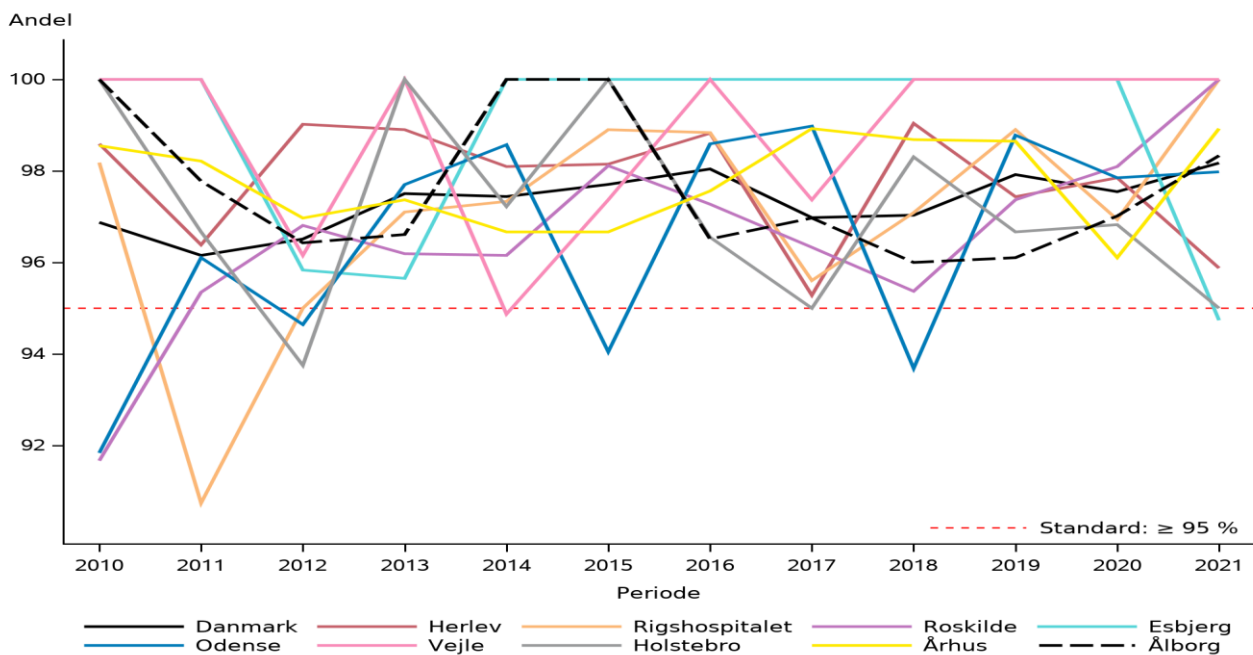
Indikator 3: 180 dages overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



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		
				01.01.2020 - 31.12.2021		2018 - 2019	2016 - 2017	2014 - 2015
				Overlevelse	95% CI	Overlevelse	Overlevelse	Overlevelse
<b>Danmark</b>	Ja	57 / 1.309	1 (0)	95	(94-96)	96	95	95
<b>Hovedstaden</b>	Ja	12 / 388	1 (0)	97	(94-98)	97	95	94
<b>Sjælland</b>	Ja	6 / 199	0 (0)	97	(93-99)	94	93	94
<b>Syddanmark</b>	Ja	15 / 302	0 (0)	94	(91-97)	96	98	94
<b>Midtjylland</b>	Ja	17 / 293	0 (0)	94	(90-96)	96	95	95
<b>Nordjylland</b>	Ja	7 / 127	0 (0)	94	(88-97)	93	95	98
<b>Hovedstaden</b>	Ja	12 / 388	1 (0)	97	(94-98)	97	95	94
Herlev	Ja	7 / 190	0 (0)	96	(92-98)	98	96	95
Rigshospitalet	Ja	5 / 198	1 (1)	97	(94-99)	96	94	94
<b>Sjælland</b>	Ja	6 / 199	0 (0)	97	(93-99)	94	93	94
Roskilde	Ja	6 / 199	0 (0)	97	(93-99)	94	93	94
<b>Syddanmark</b>	Ja	15 / 302	0 (0)	94	(91-97)	96	98	94
Esbjerg	Ja	##/##	0 (0)	98	(85-100)	100	94	97
Odense	Ja	11 / 192	0 (0)	94	(89-96)	93	98	93
Vejle	Ja	3 / 65	0 (0)	95	(84-98)	98	99	95
<b>Midtjylland</b>	Ja	17 / 293	0 (0)	94	(90-96)	96	95	95
Holstebro	Ja	8 / 123	0 (0)	93	(87-97)	95	94	97
Århus	Ja	9 / 170	0 (0)	94	(89-97)	97	96	94
<b>Nordjylland</b>	Ja	7 / 127	0 (0)	94	(88-97)	93	95	98
Ålborg	Ja	7 / 127	0 (0)	94	(88-97)	93	95	98

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

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

## Datagrundlag

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

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der dør indenfor 365 dage efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2020 eller 2021 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 diagnosticeret i 2020-2021 er på landsplan 95% (95% CI: 94-96) 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 systematiske forskelle mellem afdelinger.

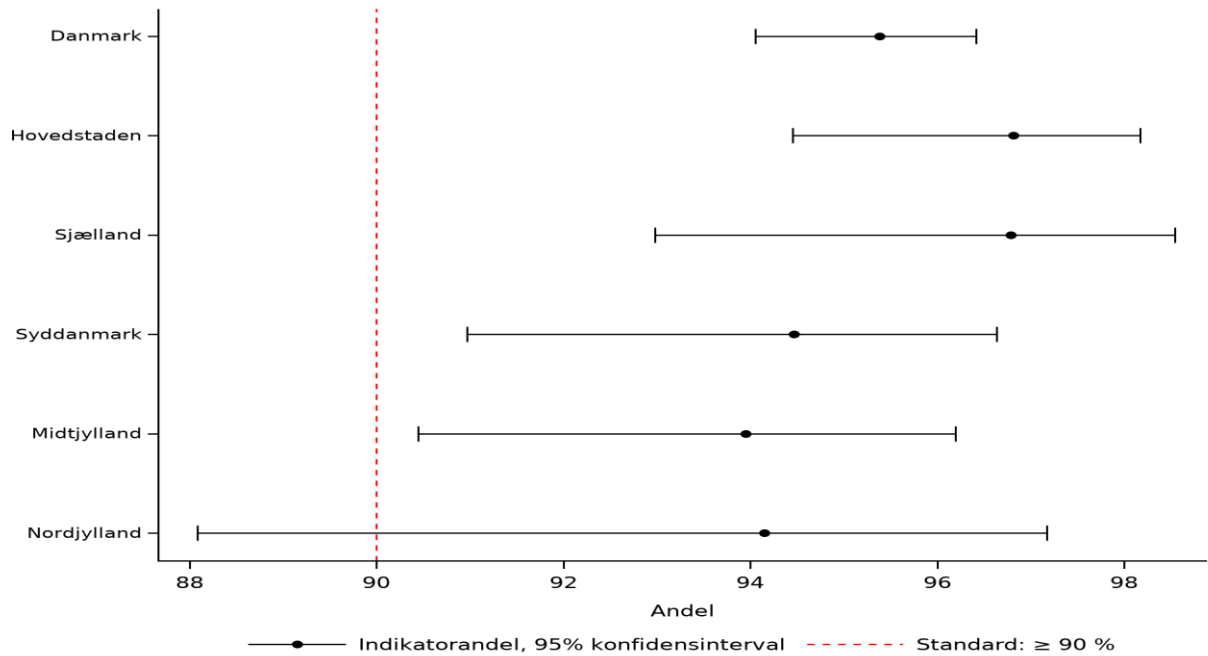
## Diskussion og implikationer

Standarden over 90% er nået både på landsplan, regionalt 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.

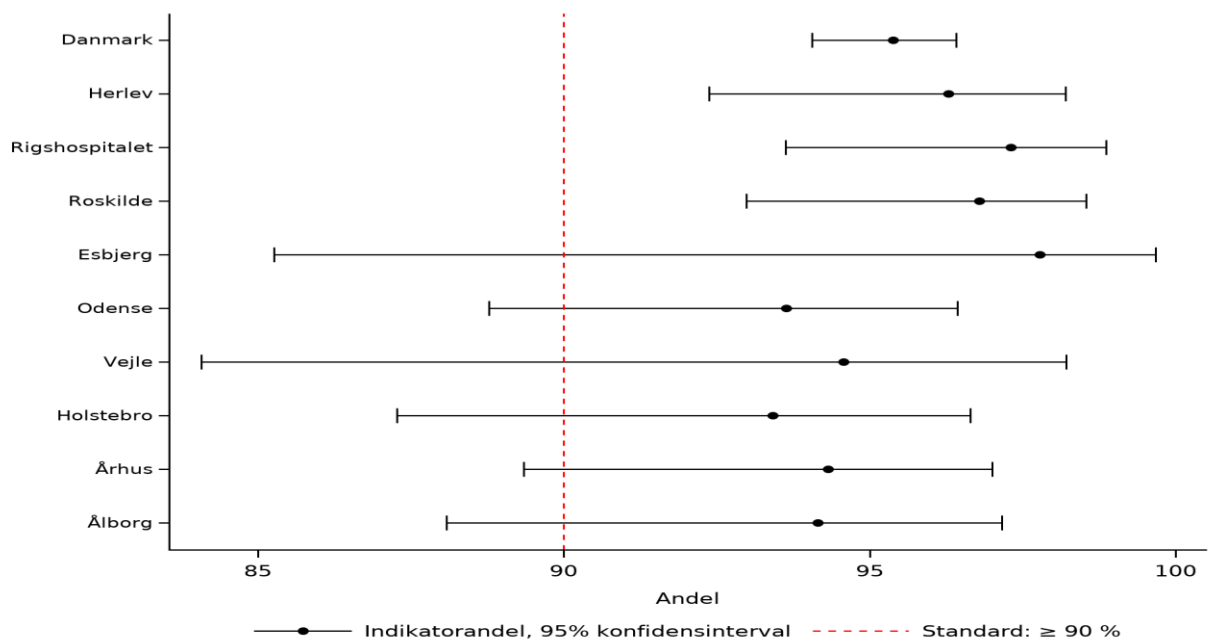
## Vurdering af indikatorens anvendelighed

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

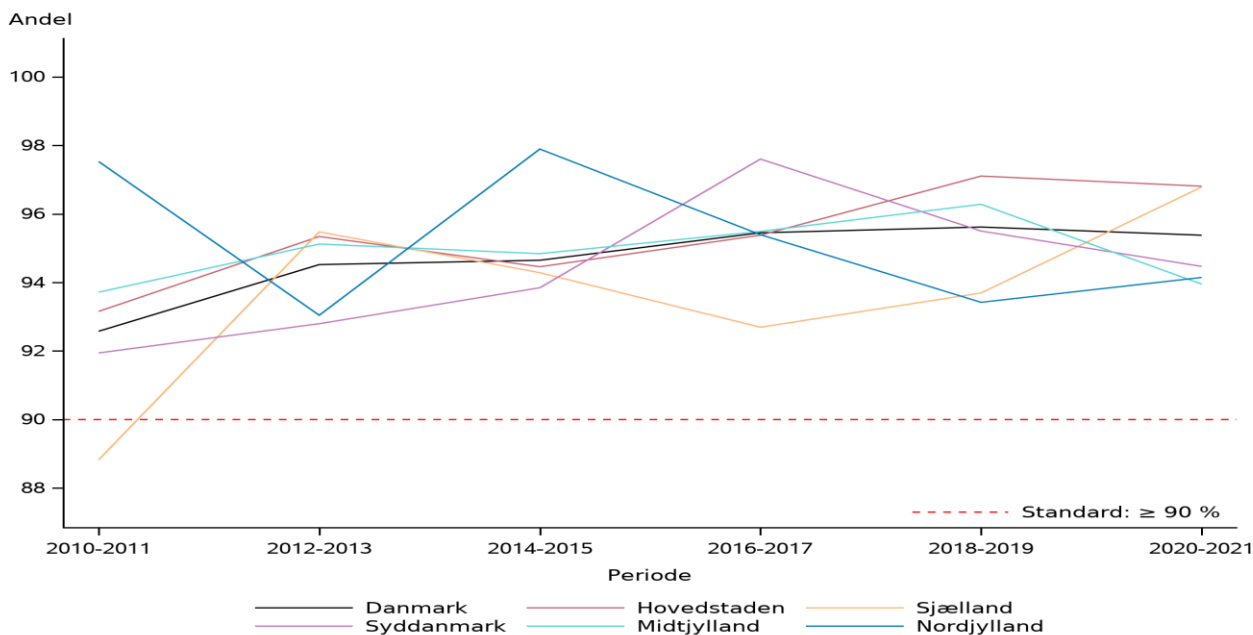
Indikator 6: 1-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



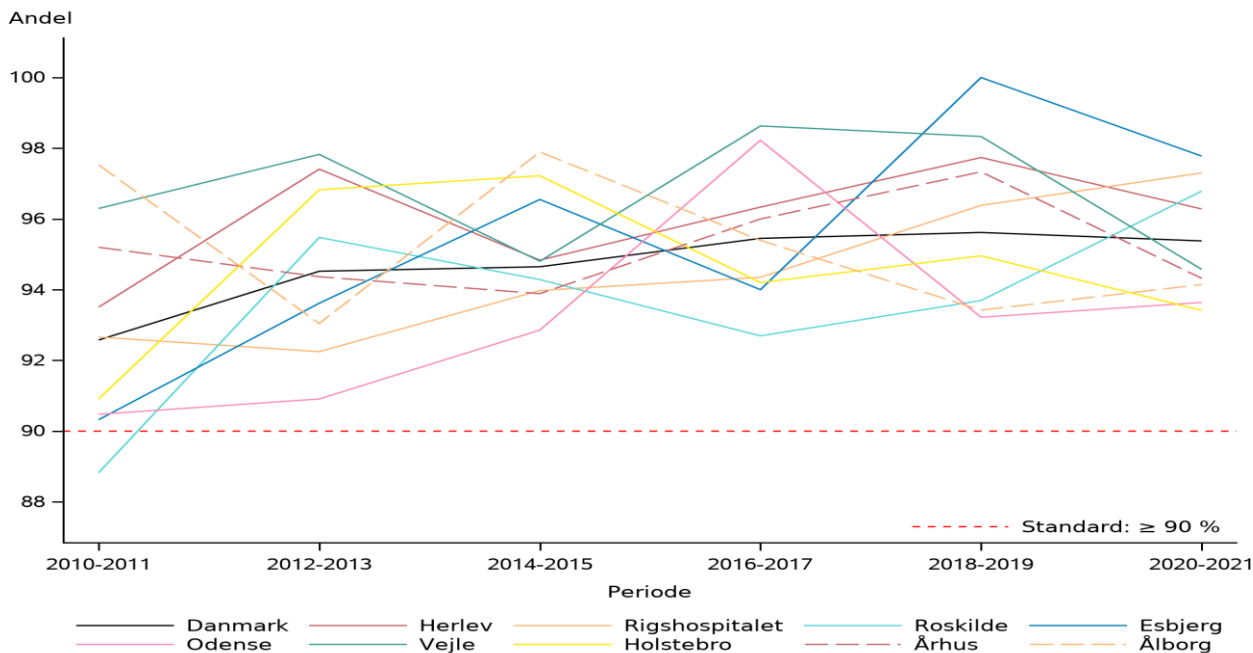
Indikator 6: 1-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



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	
				01.01.2018 - 31.12.2021	95% CI	2014 - 2017	2010 - 2013
				Overlevelse		Overlevelse	Overlevelse
<b>Danmark</b>	Ja	276 / 2.656	1 (0)	86	(84-87)	86	83
<b>Hovedstaden</b>	Ja	66 / 803	1 (0)	88	(85-91)	86	85
<b>Sjælland</b>	Ja	53 / 421	0 (0)	83	(78-87)	82	80
<b>Syddanmark</b>	Ja	70 / 591	0 (0)	83	(79-87)	87	80
<b>Midtjylland</b>	Ja	59 / 562	0 (0)	85	(81-89)	86	84
<b>Nordjylland</b>	Ja	28 / 279	0 (0)	88	(83-92)	89	82
<b>Hovedstaden</b>	Ja	66 / 803	1 (0)	88	(85-91)	86	85
Herlev	Ja	31 / 411	0 (0)	90	(86-93)	87	87
Rigshospitalet	Ja	35 / 392	1 (0)	87	(82-91)	85	82
<b>Sjælland</b>	Ja	53 / 421	0 (0)	83	(78-87)	82	80
Roskilde	Ja	53 / 421	0 (0)	83	(78-87)	82	80
<b>Syddanmark</b>	Ja	70 / 591	0 (0)	83	(79-87)	87	80
Esbjerg	Ja	7 / 97	0 (0)	90	(79-95)	87	77
Odense	Ja	52 / 369	0 (0)	80	(74-85)	86	81
Vejle	Ja	11 / 125	0 (0)	87	(78-93)	87	81
<b>Midtjylland</b>	Ja	59 / 562	0 (0)	85	(81-89)	86	84
Holstebro	Ja	32 / 242	0 (0)	82	(75-87)	87	80
Århus	Ja	27 / 320	0 (0)	88	(83-92)	85	86
<b>Nordjylland</b>	Ja	28 / 279	0 (0)	88	(83-92)	89	82
Ålborg	Ja	28 / 279	0 (0)	88	(83-92)	89	82

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi



## Datagrundlag

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

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der død indenfor 3 år efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2018-2021 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 diagnosticeret i 2018-2021 er den KM-estimerede 3-års overlevelse på landsplan 86% (95% CI: 84-87). Alle afdelinger har en KM-estimeret 3-års overlevelse, der ligger på eller over den fastsatte standard. Der ses ikke systematiske forskelle i 3-års overlevelsen mellem afdelinger.

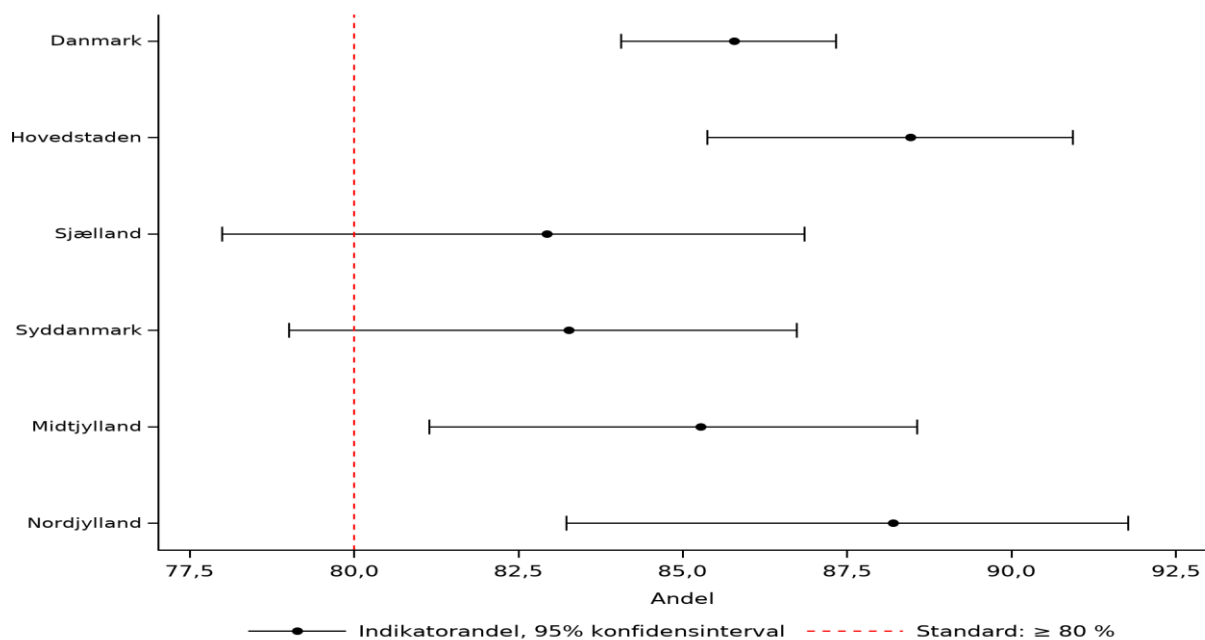
## Diskussion og implikationer

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 tale om et forholdsvis lille datagrundlag. Indikatoren er stabil dog muligvis med en let stigende overlevelse på landsplan fra 83% til 86%.

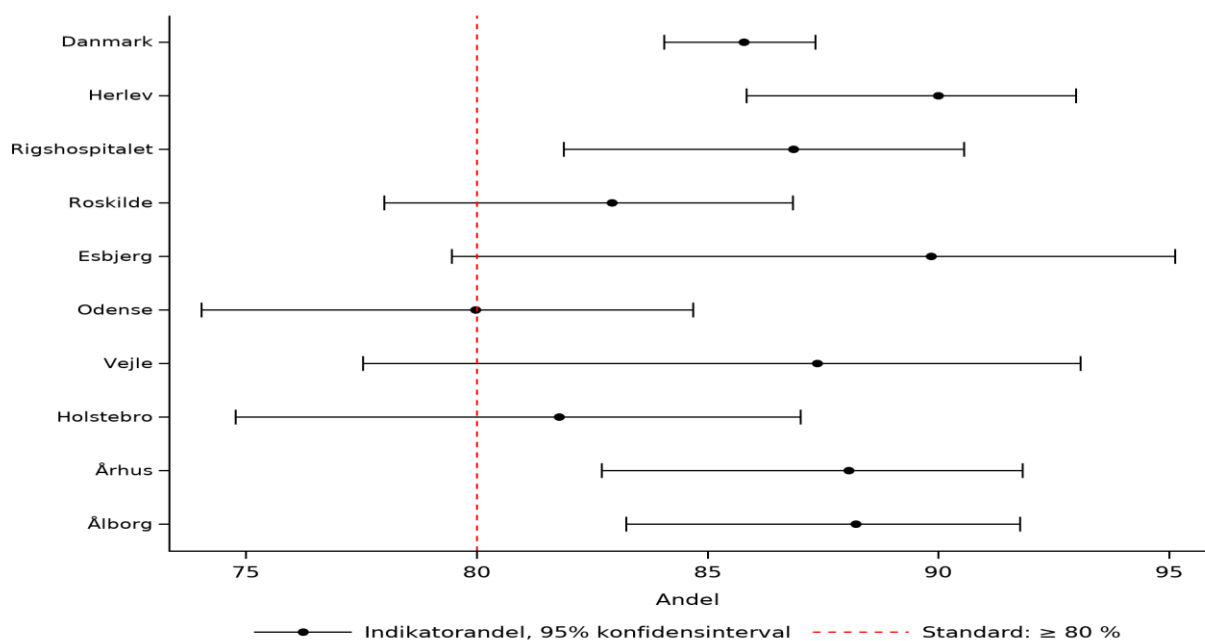
## Vurdering af indikatorens anvendelighed

Der henvises til kommentar under pkt. 4.5.

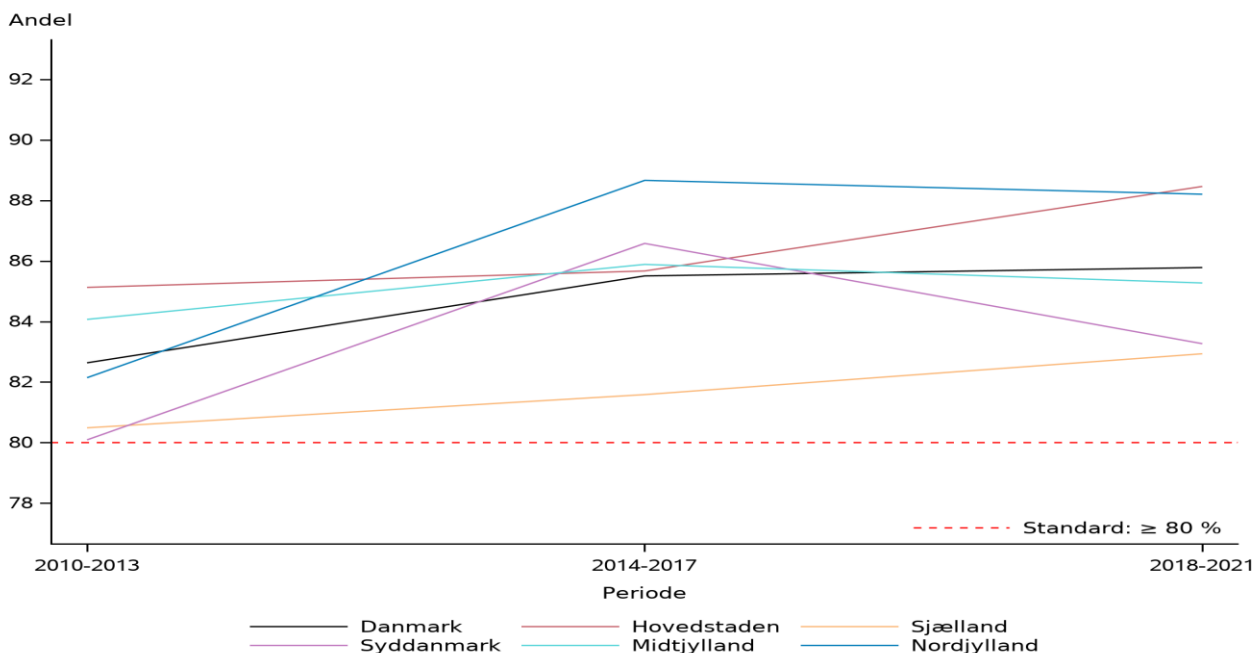
Indikator 7: 3-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



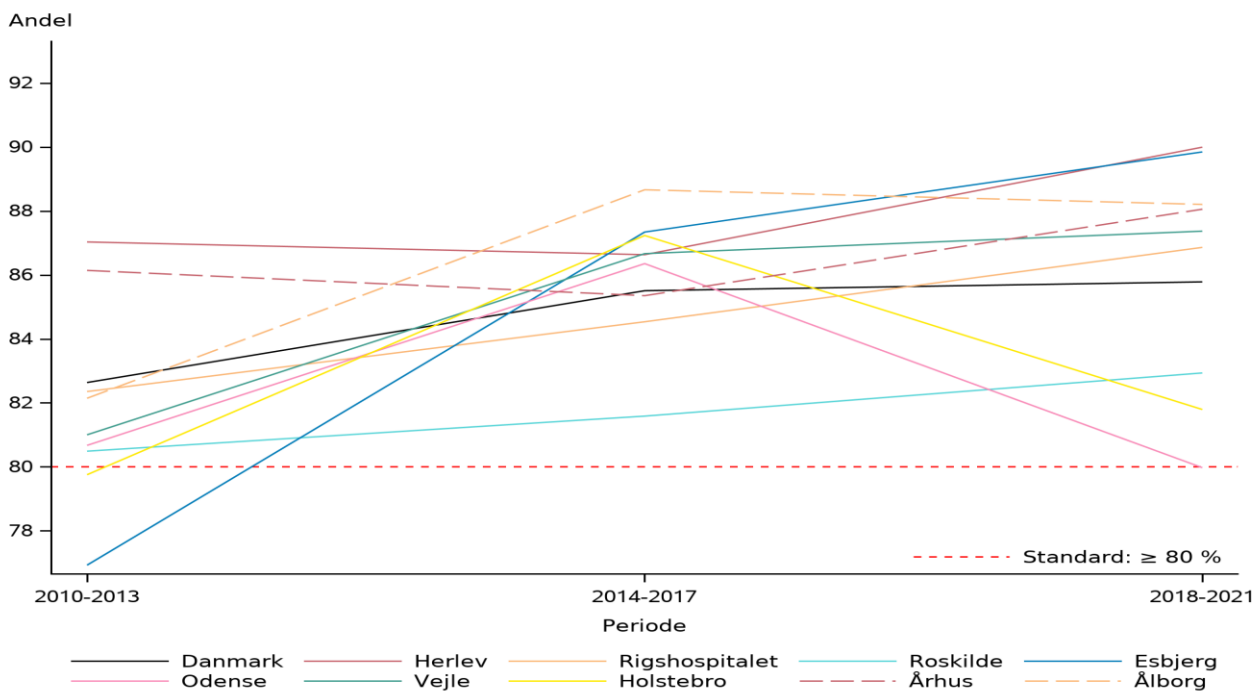
Indikator 7: 3-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 7: 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		Tidligere år
				Overlevelse	95% CI	2010 - 2015 Overlevelse
<b>Danmark</b>	Ja	601 / 3.931	1 (0)	77	(75-79)	74
<b>Hovedstaden</b>	Ja	163 / 1.171	1 (0)	78	(74-81)	76
<b>Sjælland</b>	Ja	117 / 640	0 (0)	73	(69-78)	69
<b>Syddanmark</b>	Ja	136 / 883	0 (0)	77	(73-81)	72
<b>Midtjylland</b>	Ja	114 / 806	0 (0)	79	(75-83)	76
<b>Nordjylland</b>	Ja	71 / 431	0 (0)	75	(69-80)	77
<b>Hovedstaden</b>	Ja	163 / 1.171	1 (0)	78	(74-81)	76
Herlev	Ja	85 / 602	0 (0)	77	(71-81)	77
Rigshospitalet	Ja	78 / 569	1 (0)	79	(74-83)	75
<b>Sjælland</b>	Ja	117 / 640	0 (0)	73	(69-78)	69
Roskilde	Ja	117 / 640	0 (0)	73	(69-78)	69
<b>Syddanmark</b>	Ja	136 / 883	0 (0)	77	(73-81)	72
Esbjerg	Ja	14 / 147	0 (0)	87	(79-92)	71
Odense	Ja	92 / 538	0 (0)	75	(70-79)	72
Vejle	Ja	30 / 198	0 (0)	76	(67-83)	73
<b>Midtjylland</b>	Ja	114 / 806	0 (0)	79	(75-83)	76
Holstebro	Ja	48 / 311	0 (0)	77	(70-83)	72
Århus	Ja	66 / 495	0 (0)	80	(75-85)	77
<b>Nordjylland</b>	Ja	71 / 431	0 (0)	75	(69-80)	77
Ålborg	Ja	71 / 431	0 (0)	75	(69-80)	77

	Antal	Årsag
<b>Uoplyst:</b>	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

## Datagrundlag

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

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der dør indenfor 5 år efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2016-2021 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 udvandrere 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 diagnosticeret i 2016-2021 er 77% (95% CI: 75-79). Der observeres ikke betydelige forskelle i 5-års overlevelsen på afdelingsniveau, 5-års overlevelsen er højest i Esbjerg (87%; 95% CI: 79-92). Desuden ses en anelse højere 5-års overlevelse for den seneste 6-års periode ift. den tidligere 6-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.

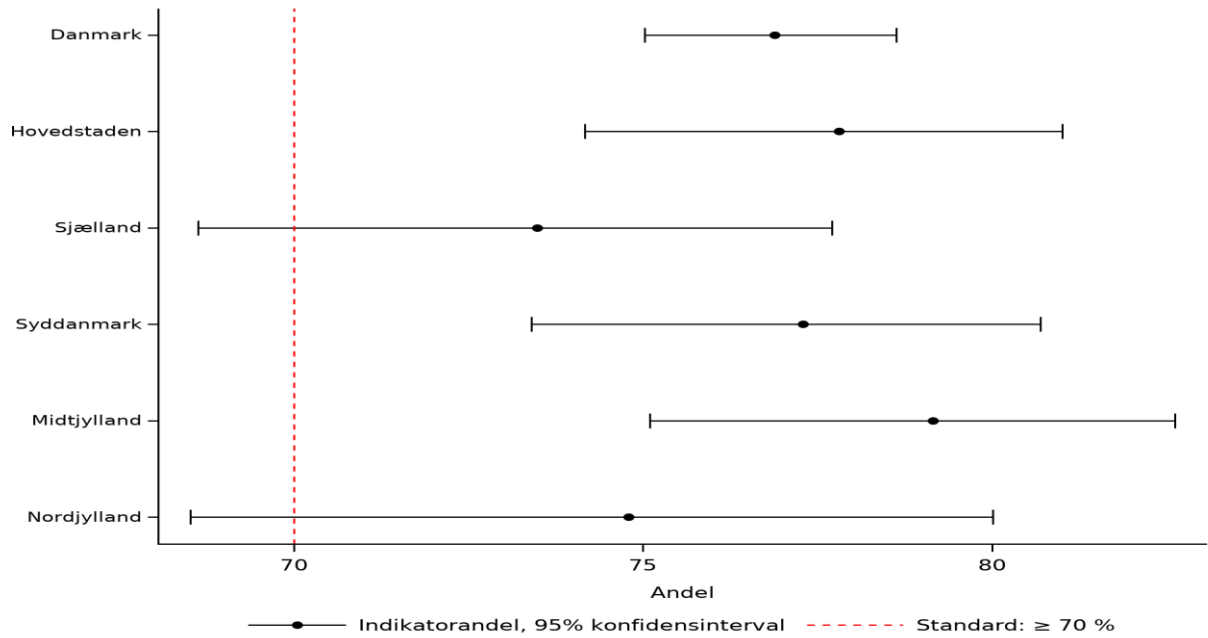
## Diskussion og implikationer

Standarden på over 70% ses opfyldt på tværs af afdelinger og regioner. Der ses enkelte variationer mellem regionerne dog ikke at væsentlig karakter. Igen bemærkes en mulig trend mod højere overlevelse på landsplan 77% mod 74% i den tidligere 5 års periode.

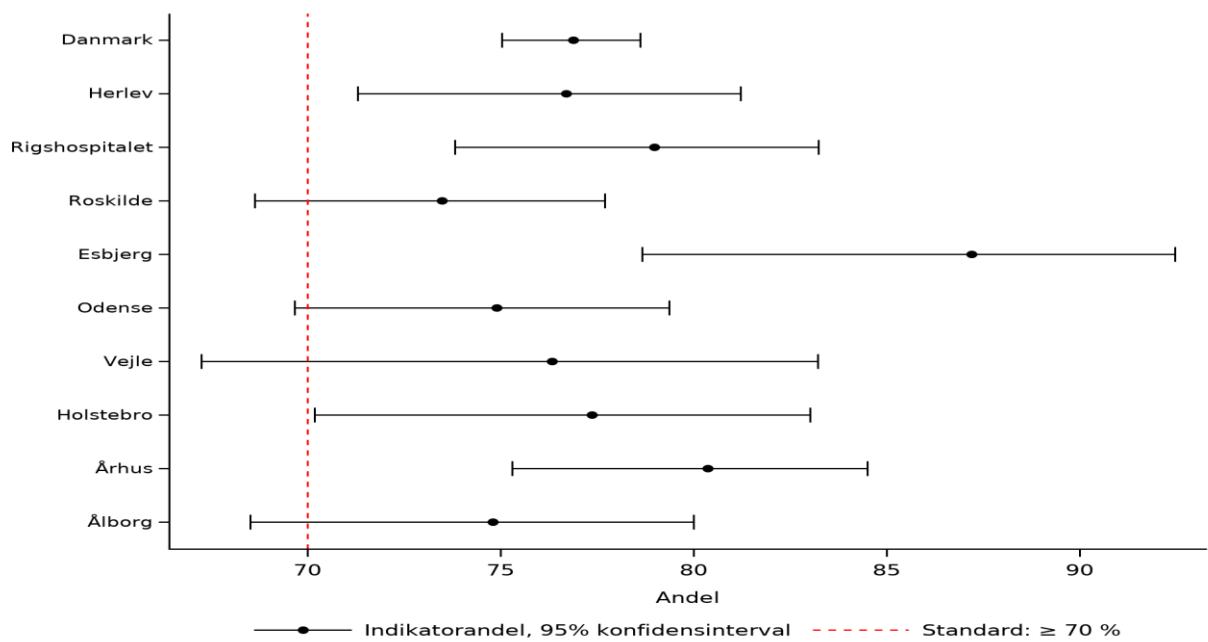
## Vurdering af indikatorens anvendelighed

Der henvises til kommentar under pkt. 4.5.

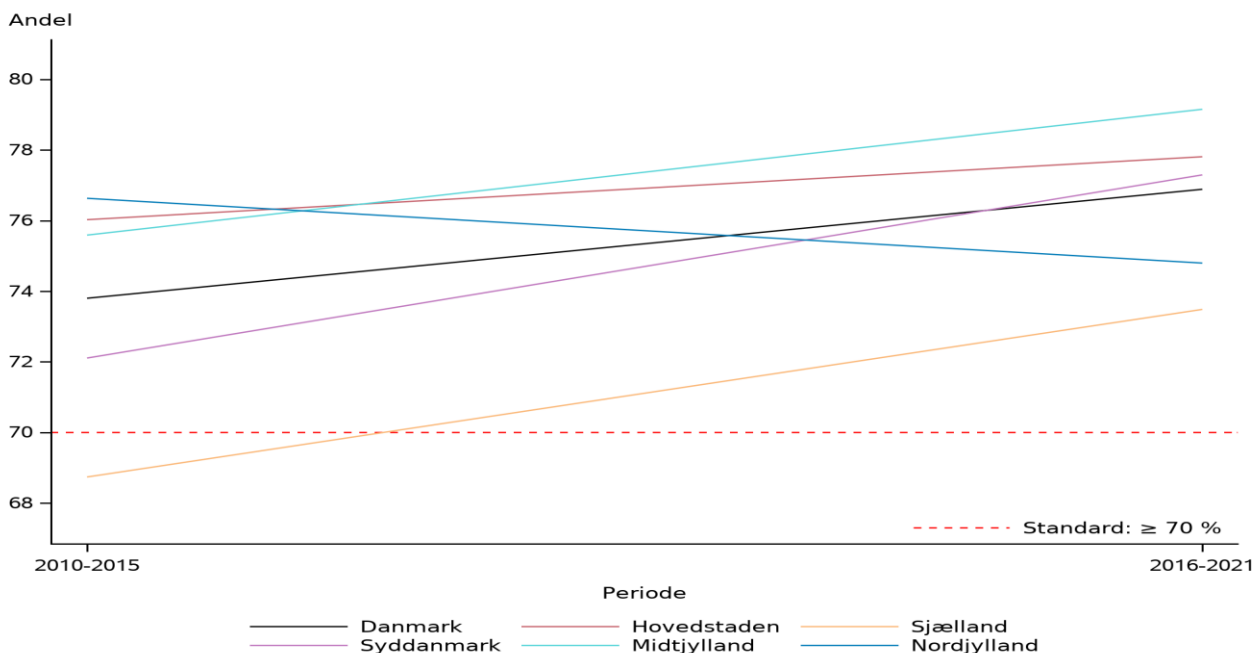
Indikator 8: 5-års overlevelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



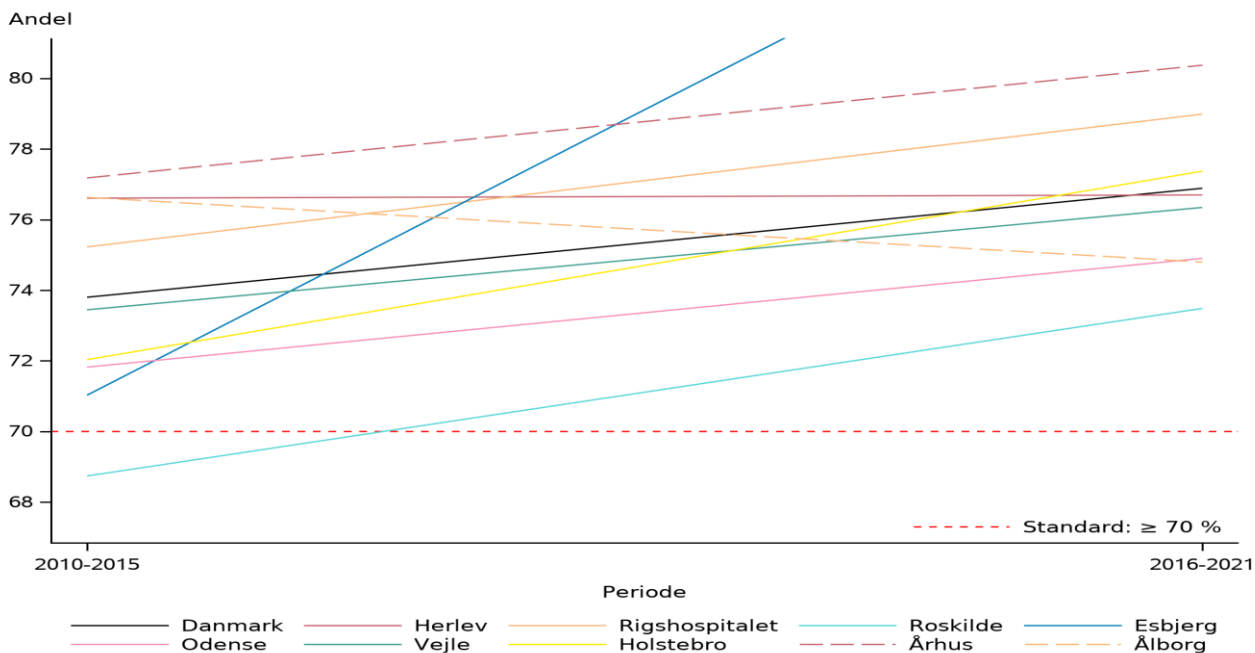
Indikator 8: 5-års overlevelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 8: Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikator 8: Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse. Trendgraf på afdelingsniveau.



#### 4.8. Indikator 10: Andel patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse

I det følgende præsenteres andelen af de ny-diagnosticerede MPN-patienter i 2021, 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 antal	Aktuelle år 01.01.2021 - 31.12.2021	Tidligere år				
	$\geq 95\%$ opfyldt			Tæller/ nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel
<b>Danmark</b>	Ja	567 / 577	0 (0)	98	(97-99)	99	97	98
<b>Hovedstaden</b>	Ja	165 / 171	0 (0)	96	(93-99)	99	97	97
<b>Sjælland</b>	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	100	97	96
<b>Syddanmark</b>	Ja	137 / 139	0 (0)	99	(95-100)	100	99	99
<b>Midtjylland</b>	Ja	133 / 134	0 (0)	99	(96-100)	99	100	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	55 / 55	0 (0)	100	(94-100)	98	93	97
<b>Hovedstaden</b>	Ja	165 / 171	0 (0)	96	(93-99)	99	97	97
Herlev	Ja	88 / 88	0 (0)	100	(96-100)	99	94	95
Rigshospitalet	Nej	77 / 83	0 (0)	93	(85-97)	100	100	99
<b>Sjælland</b>	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	100	97	96
Roskilde	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	100	97	96
<b>Syddanmark</b>	Ja	137 / 139	0 (0)	99	(95-100)	100	99	99
Esbjerg	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	100	100	100
Odense	Ja	89 / 91	0 (0)	98	(92-100)	100	99	99
Vejle	Ja	32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	100	100	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	133 / 134	0 (0)	99	(96-100)	99	100	100
Holstebro	Ja	50 / 51	0 (0)	98	(90-100)	98	100	100
Århus	Ja	83 / 83	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	55 / 55	0 (0)	100	(94-100)	98	93	97
Ålborg	Ja	55 / 55	0 (0)	100	(94-100)	98	93	97

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	80	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 molekylærbiologiske undersøgelser og cytogenetiske undersøgelser. Begge disse spørgsmål indgår i beregningen af denne indikator.

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

Der er 80 patienter med CML, der er ekskluderet fra opgørelsen. Dette skyldes, at diagnosen CML alene kan stilles på baggrund af disse undersøgelser, og dermed har alle patienter med CML fået foretaget molekylærbiologisk og cytogenetisk specialundersøgelse.

## Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter med udført molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2021 ekskl. CML-patienter, registreret i databasen og med oplysning om molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Eksklusioner: Patienter diagnosticeret med CML.
- Uoplyst: Patienter, hvor der ikke er oplysning om molekylærbiologiske og/eller cytologiske undersøgelser.

## Resultater af indikatoranalysen

I aktuelle opgørelsesperiode er andelen af MPN-patienter med udført cytogenetisk eller molekylærbiologisk specialundersøgelse 98% (95% CI: 97-99). På næsten alle afdelinger har over 95% af patienterne fået foretaget gendiagnostisk specialundersøgelse, og standarden er således opfyldt. Rigshospitalet har et årsresultat på 93%, hvor 77 ud af 83 har fået foretaget gendiagnostiske specialundersøgelser. I tidligere år har Rigshospitalets årsresultat også været over 95%.

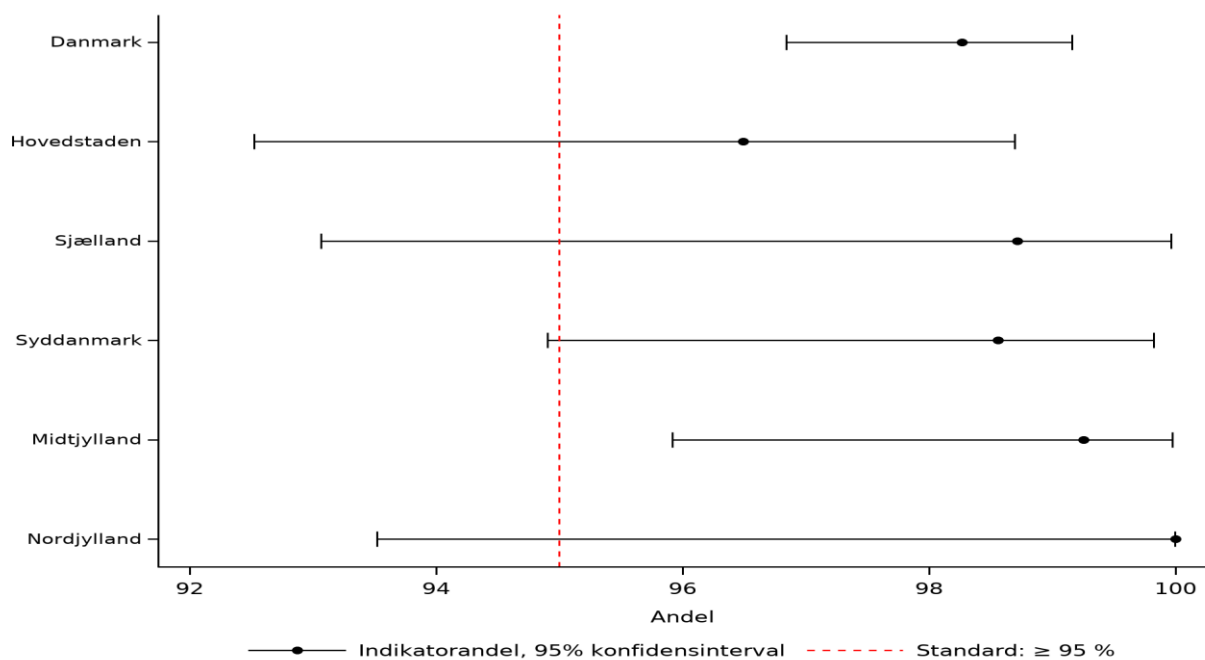
## Diskussion og implikationer

Standarden på over 95 % ses opfyldt på langt de fleste afdelinger. Der observeres ingen væsentlige variationer på tværs af afdelingerne. Rigshospitalet vil undersøge egne resultater, for at undersøge årsagen til årsresultatet.

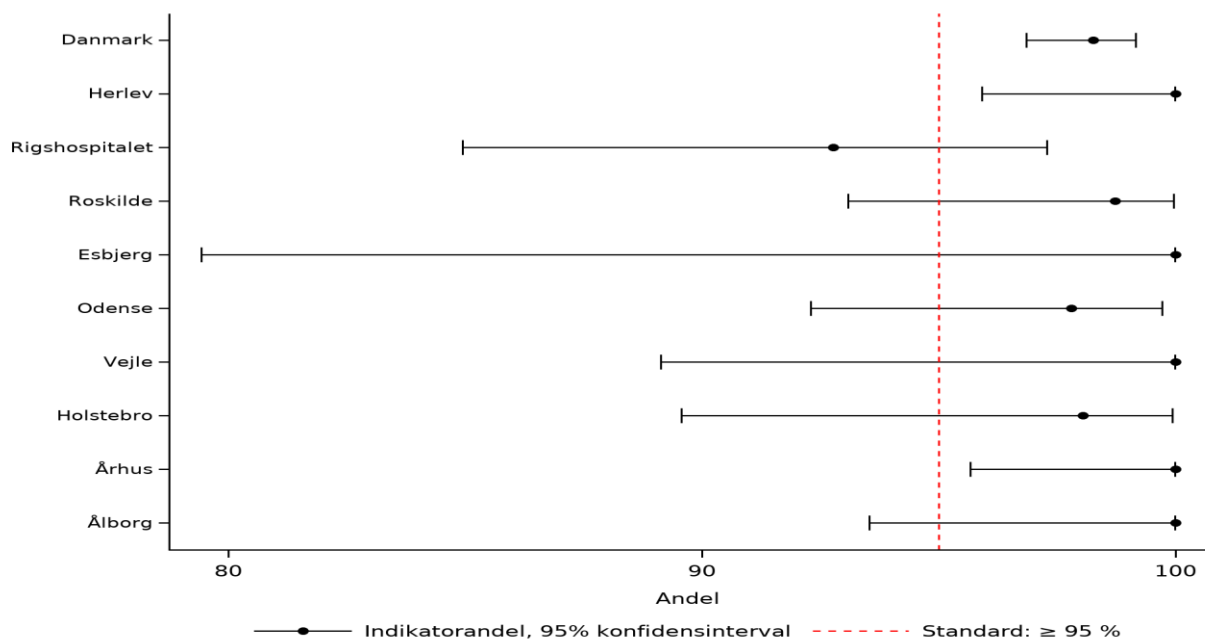
## Vurdering af indikatorens anvendelighed

I lighed med tidligere år opfyldes standarden af næsten alle afdelinger uden variation, hvilket fortsat sikrer ensartet kvalitet i udredning og diagnostik af MPN-sygdomme på tværs af regionerne.

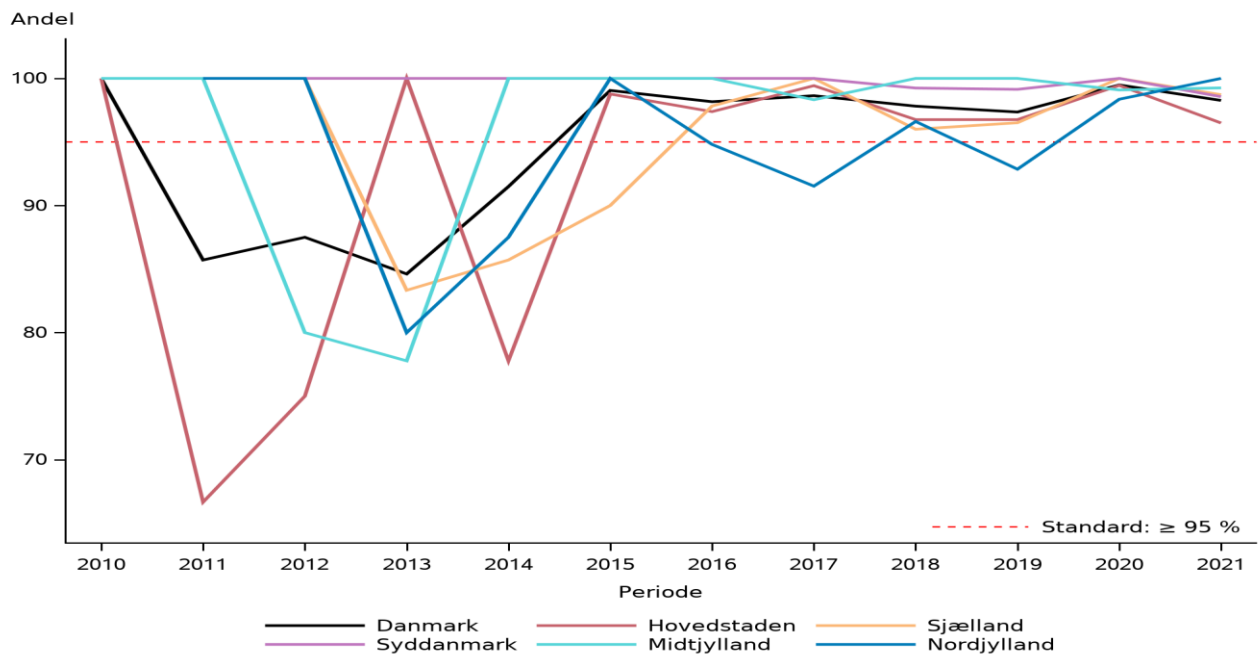
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse. Kontrolldiagram på regionsniveau.



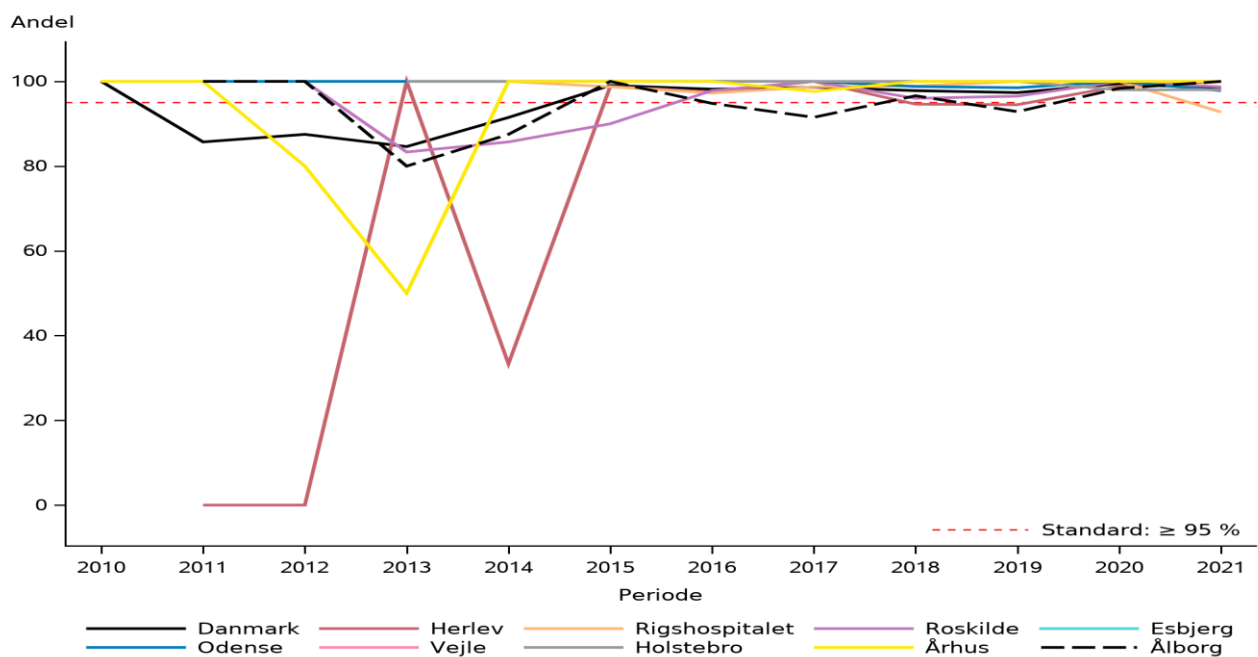
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



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



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



#### 4.9. Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

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

##### Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnositidspunktet

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel	2017 Andel	2016 Andel
<b>Danmark</b>		28 / 595	1 (0)	5	(3-7)	2	5	2
<b>Hovedstaden</b>		4 / 179	0 (0)	2	(1-6)	2	5	1
<b>Sjælland</b>		22 / 106	0 (0)	21	(13-30)	8	20	8
<b>Syddanmark</b>		#/#	1 (1)	1	(0-4)	0	1	2
<b>Midtjylland</b>		#/#	0 (0)	1	(0-4)	0	0	1
<b>Nordjylland</b>		0 / 64	0 (0)	0	(0-6)	0	0	0
<b>Hovedstaden</b>		4 / 179	0 (0)	2	(1-6)	2	5	1
Herlev		#/#	0 (0)	1	(0-6)	2	4	1
Rigshospitalet		3 / 83	0 (0)	4	(1-10)	1	6	0
<b>Sjælland</b>		22 / 106	0 (0)	21	(13-30)	8	20	8
Roskilde		22 / 106	0 (0)	21	(13-30)	8	20	8
<b>Syddanmark</b>		#/#	1 (1)	1	(0-4)	0	1	2
Esbjerg		0 / 25	1 (4)	0	(0-14)	0	0	0
Odense		#/#	0 (0)	1	(0-7)	0	1	3
Vejle		0 / 26	0 (0)	0	(0-13)	0	0	0
<b>Midtjylland</b>		#/#	0 (0)	1	(0-4)	0	0	1
Holstebro		0 / 56	0 (0)	0	(0-6)	0	0	0
Århus		#/#	0 (0)	2	(0-8)	0	0	2
<b>Nordjylland</b>		0 / 64	0 (0)	0	(0-6)	0	0	0
Ålborg		0 / 64	0 (0)	0	(0-6)	0	0	0

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

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	68	Manglende MPDB behandling
	9	Manglende indlevering af 2-års opfølgningsskema
<b>Uoplyst:</b>	1	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 er ikke inkluderet som opfyldende tælleren i indikatoropgørelsen.

Herlev og Rigshospitalet fusionerede formelt 1. januar 2021, men i praksis slog det igennem i 4. kvartal af 2021, hvorfor resultater for Herlev og Rigshospitalet præsenteres separat i årsrapporten for 2021.

Patienter behandlet i Sønderborg bliver præsenteret under Odense.

## 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 2019 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 2019, da det første opfølgningsskema indleveres 24 måneder efter diagnosedatoen.

## Resultater af indikatoranalysen

På landsplan er andelen af MPN-patienter, som blev diagnosticeret i 2019 og efterfølgende deltog i klinisk behandlingsprotokol 5% (95% CI: 3-7). Der observeres en betragtelig højere andel patienter i klinisk behandlingsprotokol i Roskilde på 21% (95% CI: 13-30). Overordnet er det få patienter (28 ud af 595 patienter), som indgår i en klinisk behandlingsprotokol, og resultatet har været stabilt over de seneste fire år.

## Diskussion og implikationer

For den aktuelle periode ligger andelen af MPN-patienter, der er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, på 5%. Dette 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. 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 udbuddet 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, hvor det kan være svært at frigøre ressourcer til forskningsarbejde samt den nødvendige kapacitet i de kliniske forskningsenheder. Der gøres desuden opmærksom på, at kun behandlingsprotokoldeltagelse registreres og øvrige protokollerede projekter som livskvalitetsstudier, NGS og PROM ikke registreres. Desuden registreres ikke hvorvidt patient er tilbudt inklusion, dog køres der som anført et projekt med registrering af disse data på afdelingerne på Vejle og Rigshospitalet.

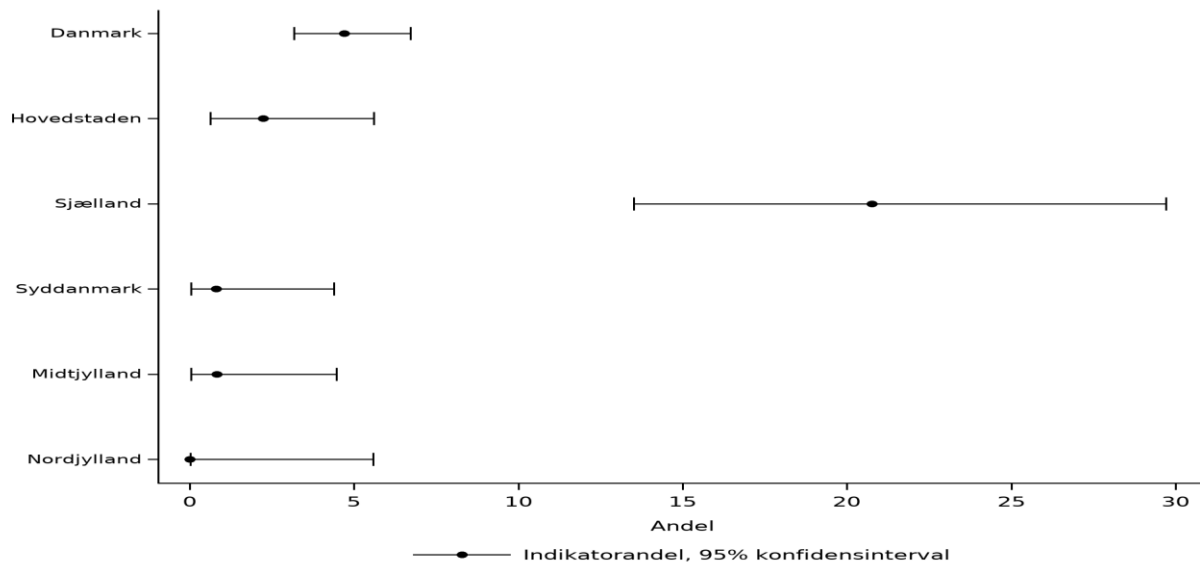
Overordnet set er der dog kun ganske få protokol tilbud til den samlede patientgruppe da protokoltilbuddene aktuelt koncentrerer sig om avanceret fase myelofibrose samt CML.

Der ses aktuelt en stigning i protokol tilbud til primær og sekundær myelofibrose, men med meget snævre inklusionskriterier, således at kun ganske få patienter kan indgå. Der er i styregruppen fokus på at styrke flere forskningsprojekter udgående fra DSKMS. Indenfor sygdomsgruppen CML er der et veletableret forsknings-samarbejde i Nordisk CML studiegruppe hvor flere afdelinger aktuelt deltager i CML forskningsprotokoller.

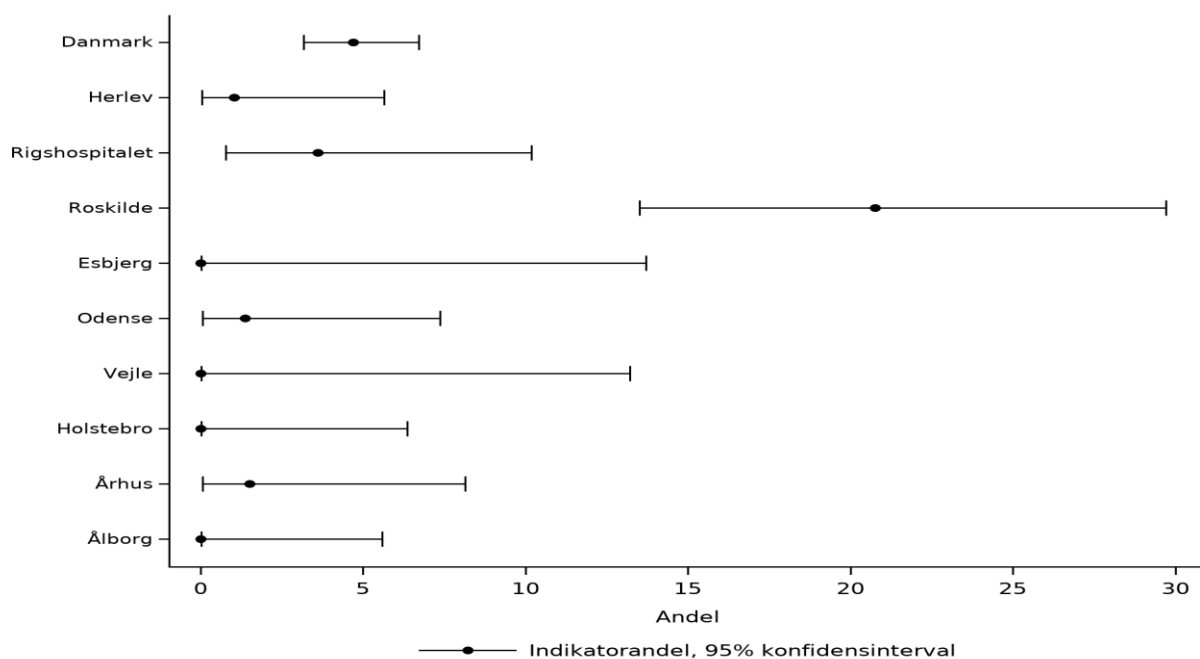
## Vurdering af indikatorens anvendelighed

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.

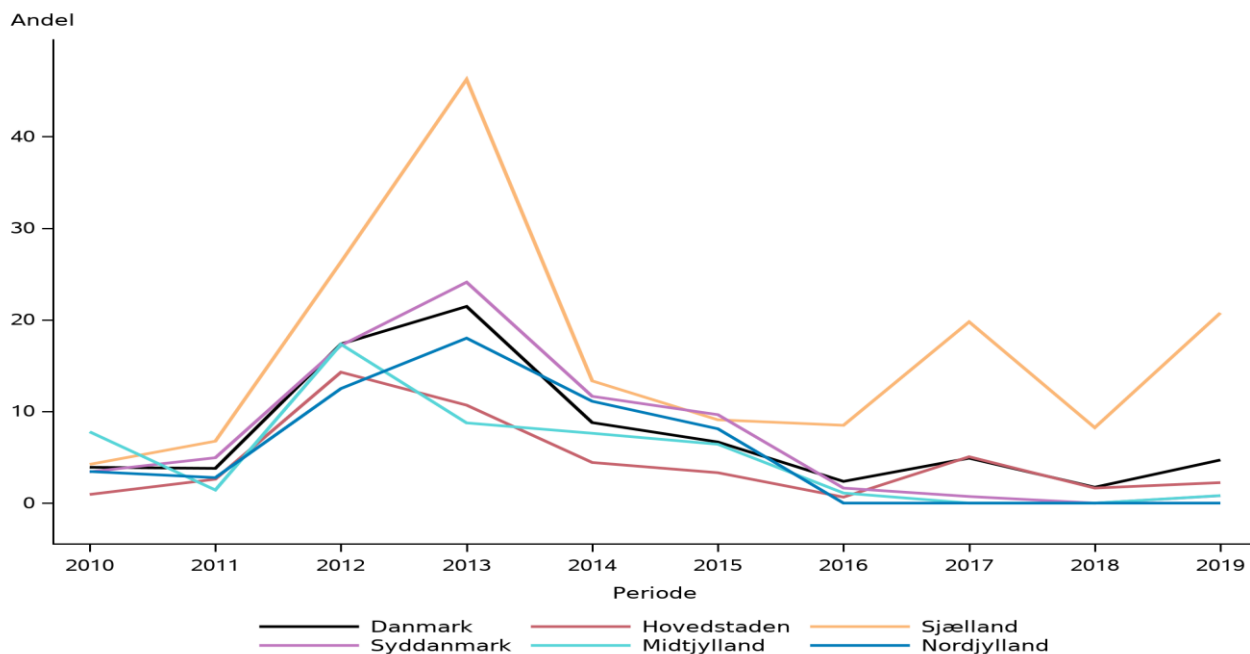
**Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnostidspunktet. Kontrolldiagram på regionsniveau.**



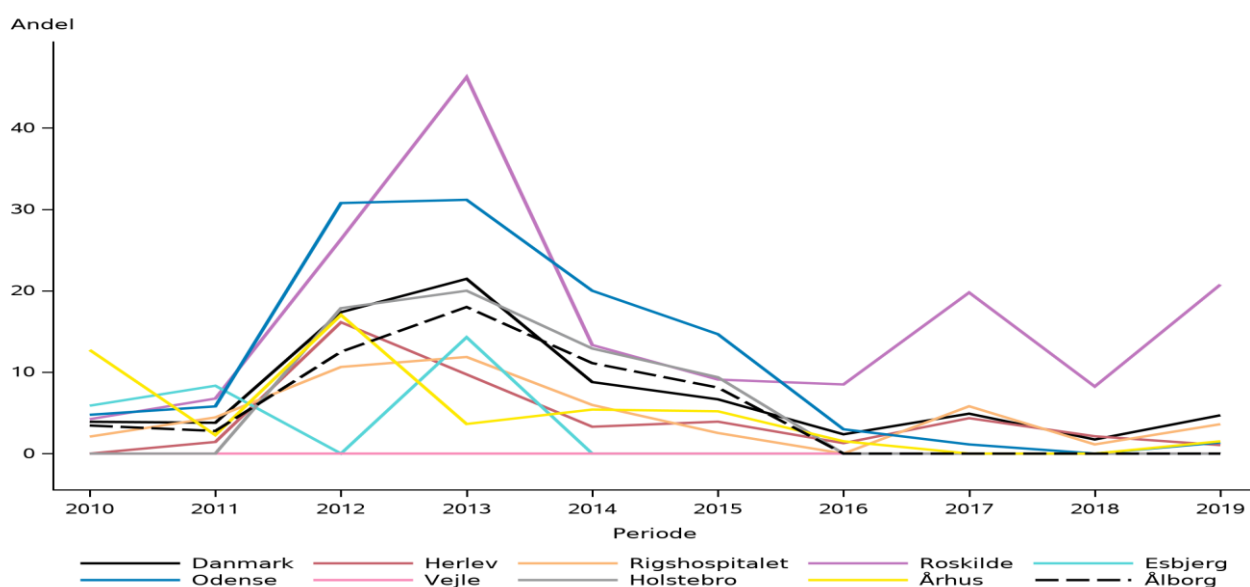
**Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnostidspunktet. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.**



**Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnostidspunktet. Trendgraf på regionsniveau.**



**Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnostidspunktet. Trendgraf på afdelingsniveau.**



## 5. Supplerende analyser

### 5.1. Fordeling af patienter med MPN registreret i databasen

Fordeling af patienter med MPN for årene 2012 - 2021

	2021	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012
<b>Danmark</b>	657	653	673	674	662	613	611	586	561	516
<b>Hovedstaden</b>	197	192	208	207	197	171	200	180	160	162
Rigshospitalet	100	99	91	103	91	86	91	75	69	60
Herlev	97	93	117	104	106	85	109	105	91	102
<b>Sjælland</b>	94	105	114	108	109	110	106	104	105	94
Roskilde	94	105	114	108	109	110	106	104	105	94
<b>Syddanmark</b>	153	149	140	149	157	135	134	126	130	106
Odense	99	93	82	95	98	71	84	70	87	56
Esbjerg	19	26	28	24	21	29	12	17	23	24
Vejle	35	30	30	30	38	35	38	39	20	26
<b>Midtjylland</b>	153	140	134	135	133	111	126	126	107	98
Århus	93	77	74	76	93	82	90	90	76	66
Holstebro	60	63	60	59	40	29	36	36	31	32
<b>Nordjylland</b>	60	67	77	75	66	86	45	50	59	56
Ålborg	60	67	77	75	66	86	45	50	59	56

#### Datagrundlag

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

#### Resultater af analysen

I år 2021 er der blevet registreret 657 nye patienter med diagnosen MPN i databasen. Det er på niveau med, hvad der tidligere er blevet registreret i databasen. Det ses også, at der bagudrettet er blevet registreret flere patienter, særligt for diagnoseåret 2020.

#### Diskussion og implikationer

Antallet af nydiagnosticerede patienter med MPN har over de sidste 5 år været let stigende. Det tilskrives ændret diagnostik samt en formodet øget kontakt til sundhedsvæsenet da disse sygdomme oftest findes på baggrund af kontakt af anden årsag til sundhedsvæsenet.

#### Vurdering af analysens anvendelighed

Antallet af nydiagnosticerede patienter giver et godt overblik over antal på landsplan samt fordelingen mellem regionerne.



## 5.2. Fordelingen af diagnoser

### Fordeling af diagnoser for årene 2012 - 2021

	2021	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	Total
Total	657	653	673	674	662	613	611	586	561	516	6.206
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	80	71	87	77	72	67	66	57	61	56	694
Polycytæmi Vera	208	181	197	209	212	174	177	207	155	145	1.865
Præfibrotisk Myelofibrose	24	24	13	6	4	5	5	3	0	#	86
Primær Myelofibrose	60	81	70	63	68	87	85	68	98	81	761
Essentiel Thrombocytose	186	185	206	217	202	190	190	170	174	159	1.879
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	99	111	100	102	104	90	88	81	73	73	921

# Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er under tre observationer

### Fordeling af diagnoser for 2021, opdelt på køn med gennemsnit for 2020-2018

	2021				2020-2018			
	Kvinder		Mænd		Kvinder		Mænd	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Kronisk myeloid leukæmi (BCR::ABL1 positiv)	35	44	45	56	34	43	44	57
Polycytæmi vera	102	49	106	51	101	52	95	48
Præfibrotisk myelofibrose	10	42	14	58	7	47	8	54
Primær myelofibrose	28	47	32	53	25	36	46	65
Essentiel thrombocytose	118	63	68	37	121	60	82	40
Uklassificerbar myeloproliferativ sygdom	51	52	48	49	52	50	52	50

### 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 7.123 patienter med MPN i databasen fra 2010 til og med 2021. For patienterne diagnosticeret med MPN i 2021 observeres det, at 80 er registreret med kronisk myeloid leukæmi, 208 er registreret med polycytæmi vera, 24 er registreret med præfibrotisk myelofibrose, 60 er registreret med primær myelofibrose, 186 er registreret med essentiel trombocytose og 99 er registreret med uklassificerbar myeloproliferativ sygdom. Fordelingen af diagnoser følger en stabil udvikling fra tidligere år, hvor der er set en stigning i antal patienter med præfibrotisk myelofibrose, og ellers stabile incidenser af øvrige diagnosegrupper.

Det ses, at 63% af patienterne med essentiel trombocytose er kvinder. 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. Fordeling mellem køn ses uændret fra de tidligere år. Der er i år medtaget de sidste 3 år fordeling til sammenligning, da der er tale om små tal.

### **Vurdering af analysens anvendelighed**

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

### 5.3. Aldersfordelinger

#### Fordeling af diagnoser for 2021, opdelt på alder

	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Kronisk myeloid leukæmi (BCR::ABL1 positiv)	28	54	67	76	93
Polycytæmi vera	18	63	72	78	91
Præfibrotisk myelofibrose	37	69	76	80	89
Primær myelofibrose	47	68	76	80	92
Essentiel thrombocytose	19	60	70	77	94
Uklassificerbar myeloproliferativ sygdom	34	69	73	80	94

#### Fordeling af alder for 2021 inkl. gennemsnit for 2020-2018

	2021		2020-2018	
	Antal	%	Antal	%
Total	657	100.0	667	100.0
18-39	25	3.8	34	5.1
40-59	119	18.1	140	21.0
60-79	391	59.5	373	56.0
80+	122	18.6	119	17.9

#### Patienter i 2018-2021 pr aldersgruppe

	18-39		40-59		60-79		80+		Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
<b>Danmark</b>	127	5	539	20	1.511	57	480	18	2.657
<b>Hovedstaden</b>	51	6	178	22	440	55	135	17	804
Rigshospitalet	32	8	99	25	207	53	55	14	393
Herlev	19	5	79	19	233	57	80	19	411
<b>Midtjylland</b>	24	4	118	21	321	57	99	18	562
Århus	17	5	74	23	180	56	49	15	320
<b>Holstebro</b>	7	3	44	18	141	58	50	21	242
Nordjylland	9	3	60	22	164	59	46	16	279
Ålborg	9	3	60	22	164	59	46	16	279
Sjælland	21	5	77	18	244	58	79	19	421
<b>Roskilde</b>	21	5	77	18	244	58	79	19	421
Syddanmark	22	4	106	18	342	58	121	20	591
Odense	17	5	67	18	206	56	79	21	369
<b>Esbjerg</b>	3	3	16	16	59	61	19	20	97
Vejle	#	2	23	18	77	62	23	18	125

# Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er under tre observationer

### **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 67 år. For alle de øvrige diagnoser er medianalderen mellem 70 år og 76 år.

Af alle patienter registreret med MPN i 2021 er 79% 60 år eller ældre. Dette er en anelse højere end i tidligere år.

### **Diskussion og implikationer**

Det ses, at MPN sygdomme fortsat er hyppigst blandt de +60 årige hvilket er forventeligt. CML ses hyppigere hos lidt yngre, hvilket data ligeledes afspejler. Som ventet er andelen af yngre patienter lidt højere i Region Hovedstaden, hvilket afspejler demografien med flere unge i Hovedstaden.

### **Vurdering af analysens anvendelighed**

Analysen giver et godt overblik over aldersfordelingen, og der observeres ikke de store forskelle mellem regionerne.

## 5.4. Komorbiditet

### Komorbiditetsfordeling for patienter med MPN for årene 2018 - 2021

	Score 0		Score 1-2		Score 3 eller derover		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
<b>Danmark</b>	1.472	55	838	32	347	13	2.657
<b>Hovedstaden</b>	454	56	246	31	104	13	804
Rigshospitalet	232	59	113	29	48	12	393
Herlev	222	54	133	32	56	14	411
<b>Sjælland</b>	240	57	133	32	48	11	421
Roskilde	240	57	133	32	48	11	421
<b>Syddanmark</b>	310	52	191	32	90	15	591
Odense	195	53	111	30	63	17	369
Esbjerg	52	54	31	32	14	14	97
Vejle	63	50	49	39	13	10	125
<b>Midtjylland</b>	315	56	175	31	72	13	562
Århus	185	58	95	30	40	13	320
Holstebro	130	54	80	33	32	13	242
<b>Nordjylland</b>	153	55	93	33	33	12	279
Ålborg	153	55	93	33	33	12	279

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

#### Datagrundlag og beregningsregler

Komorbiditet er opgjort for 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 55% af patienterne fra 2018-2021 ikke registreret med nogen komorbiditet. Andelen af patienter, der har en Charlson comorbidity score på 1-2 er 32% på landsplan. Mens andelen af patienter, der har en Charlson comorbidity score på 3 eller derover, og dermed en stor grad af komorbiditet, er 13% på landsplan. Der ses kun begrænset variation mellem regioner og afdelinger.

#### Diskussion og implikationer

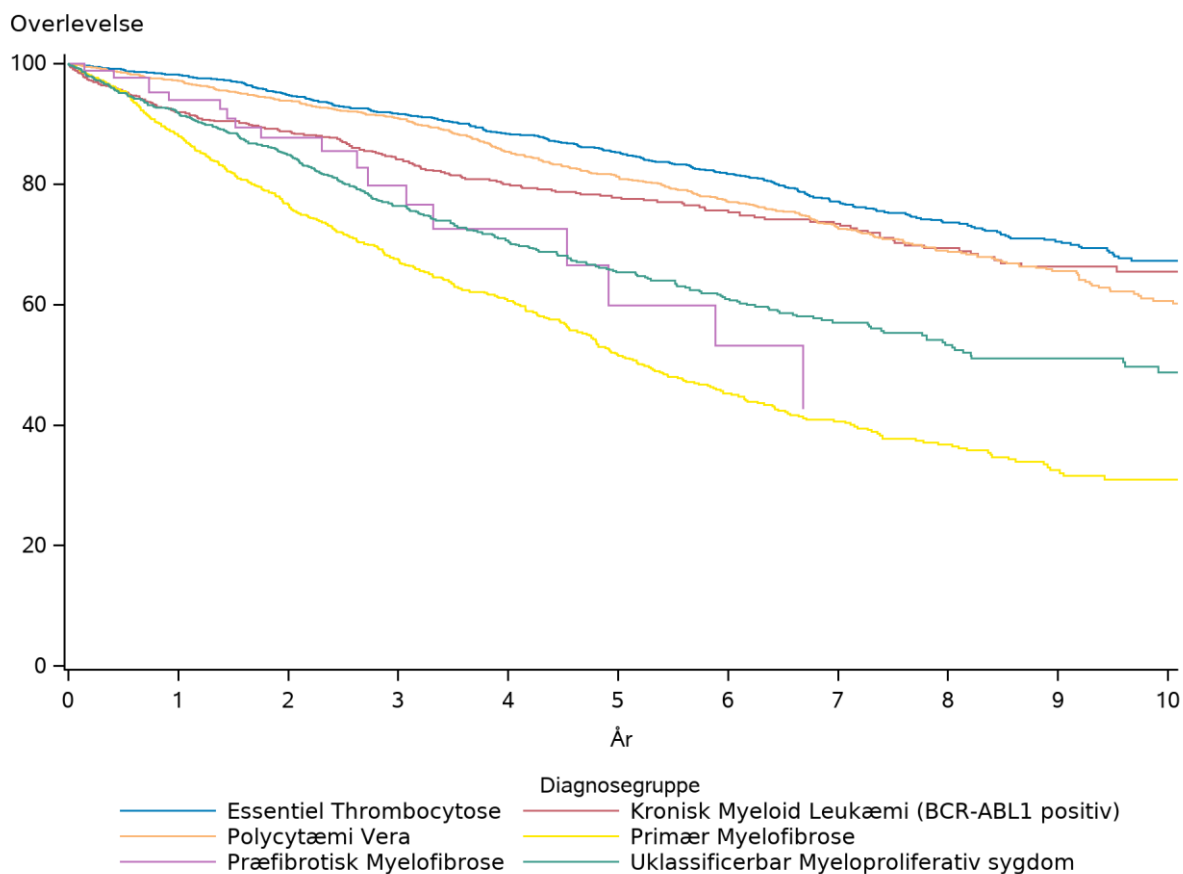
Der ses ensartethed på tværs af afdelinger og regioner i forhold til komorbiditet. Andelen med komorbiditet afspejler patienternes aldersfordeling med flest over 60 år hvor komorbiditeter stiger og oftest ikke er relateret til MPN sygdommen.

#### Vurdering af analysens anvendelighed

Sikrer vurdering af ensartethed i patient populationen på tværs af afdelingerne i Danmark.

## 5.5. Overlevelsediagram for undertyper af MPN

### Overlevelsediagram for undertyper af MPN



### Datagrundlag og beregningsregler

Overlevelsediagrammet 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 myelofibroose skal overlevelsen for denne patientgruppe vurderes med forsigtighed. Desuden blev diagnosekoden for præfibrotisk myelofibroose først indført i databasen i 2016.

Nogle patienter med præfibrotisk myelofibroose diagnosticeret før 2016 vil derfor indgå i de øvrige diagnosegrupper. Opfølgningstiden på x-aksen for præfibrotisk myelofibroose er derfor også kortere end for de øvrige diagnosegrupper, da ingen patienter har fuld opfølgningstid.

### Resultater af analysen

Af overlevelsediagrammet 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 myelofibroose observeres den laveste overlevelse, hvor 5-års overlevelsen vurderes til at være omkring 50%.

Tilsvarende vurderes den Kaplan-Meier estimerede 10-års overlevelse til at være mellem 60 og 70% for patienter med essentiel trombocytose, polycytæmi vera og kronisk myeloid leukæmi. For patienter med uklassificerbar myeloproliferativ sygdom vurderes 10-års overlevelsen til ca. 50% og for patienter med primær myelofibrose til ca. 30%.

### **Diskussion og implikationer**

Databasen har nu op til 10 års data for overlevelse. De observerede data er i overensstemmelse med internationale data for sygdomsområdet og afspejler de forskellige prognoser for de enkelte sygdomme. Dog skal det endnu engang bemærkes, at der er tale om død af alle årsager og således ikke kun MPN relateret død.

### **Vurdering af analysens anvendelighed**

Analysen sikrer en fortsat opmærksomhed på overlevelsen indenfor de enkelte subtyper, og at der er opmærksomhed på eventuelle større uventede ændringer. Det er besluttet for anvendeligheden at tilføje den aldersmatchede befolkningsoverlevelse til sammenligning.



## 6. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

MPN dækker over sjældne, klonale knoglemarvs kræftsygdomme som ubehandlet har en meget høj morbiditet og mortalitet. Disse kræftsygdomme kan diagnosticeres i alle aldre, men hyppigere i aldersgrupper over 55 år, og behandles på alle hæmatologiske afdelinger i Danmark..

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: 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 hvilket betegnes som trippel negative MPN. Mulighederne indenfor molekylærbiologisk subklassificering udvikles hastigt i disse år og forventes at bidrage til en dybere biologisk forståelse samt bedre subklassificering. Next Generation Sequencing (NGS), som kan påvise kendte mutationer, er tilkommet som ny støtte i diagnostikken og i den prognostiske vurdering af sygdommene.

Komplikationerne til de Philadelphia-negative sygdomme er bl.a. blodpropper og blødninger samt sent i forløbet udvikling af myelofibrose, knoglemarvssvigt og ændring i sygdommens 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 myelofibrose patienter med stor sygdomsbyrde med 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 senere 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](http://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 videncentret.

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](http://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 2021 til 31. december 2021. 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 d. 2. august 2022, 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. Dækningsgraden og datakompletheden af indberetning af 2- og 5-års opfølgningsskema kan ses i afsnit 4.1 "Indikator 1a: Dækningsgrad", 4.2 "Indikator 1b: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema" og 4.3 "Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema".

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau. Tabeller og diagrammer følger RKKPs skabelon for årsrapporter. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontrolgrammer 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 (overlæge og sekretær), Rigshospitalet

Mette Brabrand (overlæge), Odense Universitetshospital

Andreja Dimitrijevic (overlæge), Odense Universitetshospital

Niels Pallisgaard (molekylærbiolog), Roskilde Universitetshospital

Gitte Thomsen (overlæge), Ålborg Universitetshospital

Louise Hur Hannig (læge), Sygehus Lillebælt

Lene Udby (overlæge), Roskilde Universitetshospital

Morten Saaby Steffensen (overlæge), Regionshospitalet Gødstrup

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

Rita O. Christensen (patientrepræsentant, formand for LYLE)

Hanna Birkbak Hovaldt (epidemiolog), RKKP's Videnscenter

Christian Babiarz Madsen (datamanager), RKKP's Videnscenter

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

### **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).

### **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**

Ingen indkomne kommentarer.

