



# **Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier**

## **Årsrapport 2022**

**For opgørelsesperioden  
1. januar 2022 - 31. december 2022**

Offentliggjort version, 10. januar 2024



## **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 Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS). Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

Databasens forpersoner er:

- Andreja Dimitrijevic, Overlæge, Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital, e-mail: [andreja.dimitrijevic@rsyd.dk](mailto:andreja.dimitrijevic@rsyd.dk)
- Christen Lykkegaard Andersen, Overlæge, Afdeling for blodsygdomme, Rigshospitalet, e-mail: [christen.bertel.lykkegaard.andersen@regionh.dk](mailto:christen.bertel.lykkegaard.andersen@regionh.dk)

Databasens kliniske epidemiolog er Hanna Birkbak Hovaldt, RKKPs Videncenter. (På denne rapport vikarierer epidemiolog Jeanette Trøstrup, RKKPs Videncenter).

Databasens datamanager er Christian Babiarz Madsen, RKKPs Videncenter.

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

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

Udgivelsesdato: 10.01.2024



## Indhold

Forord .....	4
1. Konklusioner og anbefalinger .....	5
2. Datagrundlag for Dansk Database for Kroniske Myeloide Neoplasier – dækningsgrad og datakomplethed .....	6
2.1 Beskrivelse af datakilder og indberetningspraksis for DMPN .....	6
2.2 Dækningsgrad .....	7
2.3 Komplethed af diagnose, køn, alder og komorbiditet .....	11
2.4 Komplethed af indberetning af 2-års opfølgningsskema .....	14
2.5 Komplethed af behandling, vaskulært event, progression, respons og deltagelse i klinisk protokol ved 2-års opfølgning .....	16
2.6 Komplethed af indberetning af 5-års opfølgningsskema .....	20
2.7 Komplethed af behandling, vaskulært event, progression, respons og deltagelse i klinisk protokol ved 5-års opfølgning .....	22
3. Officielle indikatorer for Dansk Database for Kroniske Myeloide Neoplasier .....	25
3.1 Diagnostik – indikator 10: Gendiagnostisk specialundersøgelse .....	25
3.2 Behandling – indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol .....	27
3.3 Overlevelse – indikator 6: 1-års overlevelse .....	30
3.4 Overlevelse – indikator 7: 3-års overlevelse .....	32
3.5 Overlevelse – indikator 8: 5-års overlevelse .....	34
4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet .....	36
5. Styregruppens sammensætning .....	38
6. Vejledning i fortolkning af resultater .....	39
7. Oversigt over forkortelser .....	40
8. Regionale kommentarer .....	41



## Forord

I tidligere år har hovedformålet med årsrapporten for DMPN været at undersøge behandlingskvaliteten ved hjælp af en række kliniske kvalitetsindikatorer. Hovedformålet med dette års årsrapport er at undersøge datakvaliteten i DMPN. Dette er blevet aktuelt efter databaserne er overgået fra den dedikerede indberetningsløsning: Klinisk Målesystem (KMS) til den nye dedikerede indberetningsløsning: Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP).

Indberetning til KMS blev lukket 1. august 2022. Herefter var det alene muligt at afslutte allerede oprettede skemaer i KMS, men ikke muligt for de kliniske afdelinger at oprette nye skemaer og patienter i KMS. Per 31. december 2022 har KMS definitivt været lukket for indberetning og kiggeadgang for klinikere.

For DMPN har det per 10. februar 2023 været muligt at indberette data i KIP; registreringsskema og opfølgningsskemaer.

Dermed har det i en periode på 6 måneder ikke været muligt at indberette dedikerede data på ikke allerede oprettede patienter eller skemaer i DMPN.

Dette har påvirket klinikernes indberetningspraksis til databasen og krævet en omstilling til indberetning i KIP. Herunder har de sædvanligvis anvendte støttefunktioner ikke været tilgængelige, særligt manglen på lister over manglende indberettede skemaer forud for indberetningsfristen til rapporten. Der er således blevet oparbejdet en pukkel af patienter, som ikke er blevet indberettet til Årsrapport 2022.

Styregruppen DMPN har indgået en aftale med RKKPs Videncenter og cheflægerne på de hæmatologiske afdelinger om, at udeståender i indberetning forsøges indhentet så vidt muligt. Desuden at der fortsat udgives årsrapport for 2022.

Datakvaliteten i DMPN har historisk været høj. Med overgangen fra indberetningssystemet KMS til KIP ønsker styregruppen at undersøge om datakvaliteten fortsat er af høj kvalitet, så data kan benyttes til at vurdere kvaliteten af behandlingen af DMPN. Dertil ønsker styregruppen at undersøge hvordan udfaldsrummene er for de oplysninger, der indberettes. Styregruppen vil benytte den mulighed til at lave en datakvalitetsrapport, og derved evaluere hvordan data fordeler sig i de forskellige nøglevariable. Dette med henblik på at identificere uhensigtsmæssige indtastninger og muligheder for at forenkle indtastningsbyrden fremadrettet. Der er desuden behov for at forstå datatransformationen fra de enkelte indtastninger til slutresultatet med den nye indberetningsløsning KIP, som er præsenteret i aktuelle årsrapport.

Denne rapport har således fire formål:

- At undersøge om der er indberettet det forventede antal skemaer opgjort separat for hvert skema
- At undersøge om der er kommet data igennem for 2022 på alle forventede udfald i KIP
- At undersøge om det data der er indkommet på de enkelte skemaer i KIP i 2022 fordeler sig som forventet på de enkelte nøglevariable, sammenlignet med hvad der tidligere er indberettet
- At vurdere opfyldelsen af de officielle kvalitetsindikatorer

Daglige leverancer af data og indikatorresultater fra DMPN til de regionale ledelsesinformationssystemer blev genetableret d. 2. oktober 2023. Det er således muligt for klinikere tilknyttet de hæmatologiske afdelinger i regionerne at tilgå, kvalitetssikre og følge egne data i afdelingens regionale ledelsesinformationssystem.

## 1. Konklusioner og anbefalinger

Der ses i år en lavere dækningsgrad (76% for hele landet) sammenlignet med tidligere år på. Det skyldes overgangen fra KMS til KIP. Dækningsgraden varierer fra afdeling til afdeling, og er særligt lav i Region Midtjylland, hvor man har valgt at prioritere ressourcerne anderledes end til indtastning i DMPN (Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier), da man blev bekendt med, at rapporten ville udkomme som en datakvalitetsrapport for året 2022. Styregruppen forventer, at indtastningerne på alle afdelinger efterkommes til næste årsrapport. Jævnfør alle øvrige variable er der ikke belæg for selektionsbias i indtastningen af patienter, blot at alle patienter ikke er nået at blive indtastet inden frist for indberetning til årsrapporten.

På landsplan ligger 1-, 3- og 5-års overlevelsen for den aktuelle periode på henholdsvis 95%, 85% og 77%, og der kan ikke observeres statistiske signifikante forskelle regionerne imellem. 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.

Andelen af MPN-patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse ligger på landsplan fortsat højt (99%). 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 2%, 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.. 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.

Der er en igangværende proces med at revidere indikatorsættet. MPN-tilstandene er karakteriseret ved generelt fredelige forløb, hvor indikatorerne om 1 års, 3 års og 5 års overlevelse synes mindre relevant. Styregruppen arbejder derfor aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter. Der er desuden en igangværende proces med at opdatere indtastningsfladen i KIP med henblik på at mindske indtastningsbyrden.

## **2. Datagrundlag for Dansk Database for Kroniske Myeloide Neoplasier – dækningsgrad og datakomplethed**

### **2.1 Beskrivelse af datakilder og indberetningspraksis for DMPN**

DMPN er forankret i Den Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS) og har været landsdækkende siden 2010. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DMPN/DSKMS. Databasen er ligesom de andre hæmatologiske databaser 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 behandling og om patientens respons på behandlingen registreres på opfølgningsskema 2 og 5 år efter diagnosedatapunktet. Indtastning gøres i KIP (<https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/indberetningssystemer/kip/>).

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 kliniske forskningsenheder. DSKMS er meget opmærksom på vigtigheden af validering. Selv om 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 2022 til 31. december 2022. For indikatorer, der vedrører overlevelse, anvendes data tilbage til databasens start i 2010 for at kunne følge patienter i op til 5 år efter diagnosedatapunktet. Data til opgørelse i denne årsrapport er frosset d. 14. september 2023, dvs. data indberettet efter denne dato indgår ikke i denne årsrapport.

Til beregning af dækningsgrad er der indhentet data fra Landspatientregisteret (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. Årsrapportens dækningsgrad og datakomplethed af indberetning af 2- og 5-års opfølgningsskema kan ses i afsnit 2.2 "Indikator 1a: Dækningsgrad", 2.4 "Indikator 1b: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema" og 2.6 "Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema".

De officielle kvalitetsindikatorer er opgjort på afdelingsniveau og kan ses i afsnit 3. Officielle indikatorer for Dansk Database for Kroniske Myeloide Neoplasier. Tabeller følger RKKPs skabelon for årsrapporter. Indikatorerne præsenteres i tabeller 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.

## 2.2 Dækningsgrad

Herunder præsenteres databasens dækningsgrad af patienter med MPN i forhold til LPR. Det aktuelle år er opgjort på baggrund af diagnoseår (2022). 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			01.01.2022 - 31.12.2022 Andel 95% CI	2021 Andel	2020 Andel	2020 Andel	
<b>Danmark</b>	Nej	571 / 749	0 (0)	76	(73-79)	97	98	97
<b>Hovedstaden</b>	Ja	199 / 210	0 (0)	95	(91-97)	99	98	96
<b>Sjælland</b>	Nej	83 / 119	0 (0)	70	(61-78)	97	98	97
<b>Syddanmark</b>	Ja	161 / 168	0 (0)	96	(92-98)	99	99	99
<b>Midtjylland</b>	Nej	74 / 169	0 (0)	44	(36-52)	95	97	97
<b>Nordjylland</b>	Nej	54 / 83	0 (0)	65	(54-75)	91	97	97
<b>Hovedstaden</b>	Ja	199 / 210	0 (0)	95	(91-97)	99	98	96
Rigshospitalet	Ja	199 / 210	0 (0)	95	(91-97)	99	98	96
<b>Sjælland</b>	Nej	83 / 119	0 (0)	70	(61-78)	97	98	97
Sjællands Universitetshospital	Nej	83 / 119	0 (0)	70	(61-78)	97	98	97
<b>Syddanmark</b>	Ja	161 / 168	0 (0)	96	(92-98)	99	99	99
Odense Universitetshospital	Ja	91 / 95	0 (0)	96	(90-99)	99	98	100
Sydvestjysk Sygehus	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	100	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	42 / 45	0 (0)	93	(82-99)	100	100	97
<b>Midtjylland</b>	Nej	74 / 169	0 (0)	44	(36-52)	95	97	97
Aarhus Universitetshospital	Nej	13 / 108	0 (0)	12	(7-20)	92	94	95
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	61 / 61	0 (0)	100	(94-100)	100	100	100
<b>Nordjylland</b>	Nej	54 / 83	0 (0)	65	(54-75)	91	97	97
Aalborg Universitetshospital	Nej	54 / 83	0 (0)	65	(54-75)	91	97	97

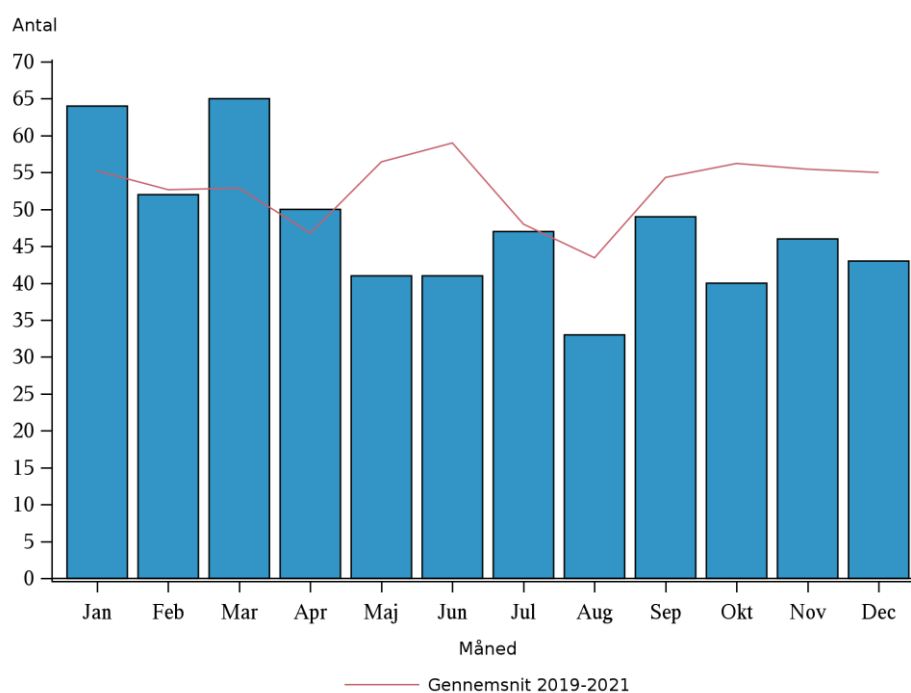
	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	6	Står på mangellisten

**Tabel A. Fordeling af underdiagnoser for årene 2020-2022 på regioner og afdelinger**

	CML*			PV*			prePMF*			PMF*			ET*			UMPn*		
	2022	2021	2020	2022	2021	2020	2022	2021	2020	2022	2021	2020	2022	2021	2020	2022	2021	2020
<b>Danmark</b>	77	82	71	171	216	182	16	27	24	57	59	81	161	187	190	89	105	113
	13%	12%	11%	30%	32%	28%	3%	4%	4%	10%	9%	12%	28%	28%	29%	16%	16%	17%
<b>Hovedstaden</b>	24	26	10	61	63	48	0	6	6	18	17	24	64	66	80	32	25	25
	12%	13%	5%	31%	31%	25%	0%	3%	3%	9%	8%	12%	32%	33%	41%	16%	12%	13%
Rigshospitalet	24	26	10	61	63	48	0	6	6	18	17	24	64	66	80	32	25	25
	12%	13%	5%	31%	31%	25%	0%	3%	3%	9%	8%	12%	32%	33%	41%	16%	12%	13%
<b>Sjælland</b>	10	16	11	28	42	37	5	#	5	10	#	13	20	19	25	10	16	15
	12%	16%	10%	34%	43%	35%	6%	2%	5%	12%	2%	12%	24%	20%	24%	12%	16%	14%
Sjællands Universitetshospital	10	16	11	28	42	37	5	#	5	10	#	13	20	19	25	10	16	15
	12%	16%	10%	34%	43%	35%	6%	2%	5%	12%	2%	12%	24%	20%	24%	12%	16%	14%
<b>Syddanmark</b>	27	16	14	46	47	47	5	16	10	19	22	24	52	44	33	12	15	27
	17%	10%	9%	29%	29%	30%	3%	10%	6%	12%	14%	15%	32%	28%	21%	7%	9%	17%
Odense Universitetshospital	16	10	9	26	30	29	4	9	7	12	12	15	25	34	21	8	9	17
	18%	10%	9%	29%	29%	30%	4%	9%	7%	13%	12%	15%	27%	33%	21%	9%	9%	17%
Sydvestjysk Sygehus	#	3	3	12	6	3	0	#	0	#	5	6	11	#	4	#	#	9
	7%	15%	12%	43%	30%	12%	0%	10%	0%	7%	25%	24%	39%	10%	16%	4%	10%	36%
Sygehus Lillebælt	9	3	#	8	11	15	#	5	3	5	5	3	16	8	8	3	4	#
	21%	8%	6%	19%	31%	47%	2%	14%	9%	12%	14%	9%	38%	22%	25%	7%	11%	3%
<b>Midtjylland</b>	9	19	30	27	58	37	4	#	#	3	9	4	23	53	49	8	14	17
	12%	12%	22%	36%	38%	27%	5%	1%	1%	4%	6%	3%	31%	34%	35%	11%	9%	12%
Aarhus Universitetshospital	#	10	17	4	33	23	0	0	0	0	7	3	6	37	26	#	6	8
	8%	11%	22%	31%	35%	30%	0%	0%	0%	0%	8%	4%	46%	40%	34%	15%	6%	10%
Regionshospitalet Gødstrup	8	9	13	23	25	14	4	#	#	3	#	#	17	16	23	6	8	9
	13%	15%	21%	38%	41%	23%	7%	2%	3%	5%	3%	2%	28%	26%	37%	10%	13%	15%
<b>Nordjylland</b>	7	5	6	9	6	13	#	#	#	7	9	16	#	5	3	27	35	29
	13%	8%	9%	17%	10%	19%	4%	3%	1%	13%	15%	24%	4%	8%	4%	50%	56%	43%
Aalborg Universitetshospital	7	5	6	9	6	13	#	#	#	7	9	16	#	5	3	27	35	29
	13%	8%	9%	17%	10%	19%	4%	3%	1%	13%	15%	24%	4%	8%	4%	50%	56%	43%

\*CML=kronisk myeloid leukæmi (BCR-ABL1-positiv); ET=Essentiel trombocytose; PMF=primær myelofibrose; PV=polycytæmi vera; prePMF=præfibrotisk myelofibrose; UMPN=Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom





### Datagrundlag

Patienter, som er ny-diagnosticerede i aktuelle år (2022).

Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres under Odense.

### Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2022 (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753, som er registreret i DMPN via det dedikerede indberetningssystem KMS eller KIP.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2022, som er registreret i databasen (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753, registreret i det dedikerede indberetningssystem KMS/KIP) eller i LPR (DC921\*, DC922\*, DC933\*, DC937\*, DC946\*, DC951\*, DC957\*, DC959\*, DD45\*, DD471\*, DD473\*, DD474, DD474A).

### Resultater af indikatoranalysen

Indikator tabel 1a viser, at der i 2022 er registreret 571 nye patienter med MPN i databasen ud af de 749 patienter, som er registreret i databasen eller i LPR, og at databasens overordnede dækningsgrad er 76% (95% CI: 73-79). Den fastsatte standard på  $\geq 90\%$  er hermed ikke opfyldt på landsplan.

Standarden er i 2022 opfyldt på fem afdelinger (Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Sydvestjysk Sygehus og Regionshospitalet Gødstrup), mens de resterende afdelinger ikke har kunnet opfylde standarden for

indikatoren. Dette formodes begrundet med overgangen fra KMS til KIP og heraf en forsinket dataindberetning.

Grundet databasens overordnede lave dækningsgrad i aktuelle år, er datagrundlagets repræsentativitet nedsat og risikoen for selektionsbias øget.

Tidligere (i 2019-2021) har databasens overordnede dækningsgrad ligget højt med en andel på 97% - 98%, og alle afdelinger har ligget over den fastsatte standard.

Af Tabel A ses fordeling af underdiagnoser for årene 2020-2022 på regions- og afdelingsniveau. Tabellen viser, at der i aktuelle år er registreret færre patienter for nogle af underdiagnoserne, hvilket formodentligt skyldes overgangen fra KMS til KIP. Fordelingen af alle underdiagnoserne er nogenlunde sammenlignelig med forrige år, hvilket indikerer en lav risiko for selektionsbias. De hyppigst registrerede underdiagnoser er Polycytæmia vera (30%) og Essentiel thrombocytose (28%).

Figuren med ny-diagnosticerede pr. måned for 2022 viser, at antallet af ny-diagnosticerede patienter fra maj 2022 er lavere end tidligere år (2019-2021), men at antallet af ny-diagnosticerede patienter før maj 2022 var sammenlignelig med perioden 2019-2021. Dette indikerer, at der mangler at blive indberettet en del data om de patienter, som er diagnosticeret efter maj 2022. Dette skyldes formodentligt overgangen fra KMS til KIP.

### **Diskussion og implikationer**

Der ses en lavere dækningsgrad sammenlignet med tidligere år på 76% for hele landet. Det skyldes overgangen fra KMS til KIP. Dækningsgraden varierer fra afdeling til afdeling, og er særdeleles lav i Region Midtjylland (Aarhus Universitetshospital), hvor man har valgt at prioritere ressourcerne anderledes end til indtastning i DMPN, da man blev bekendt med, at rapporten ville udkomme som en datakvalitetsrapport i år. Styregruppen forventer, at indtastningerne på alle afdelinger efterkommes til næste årsrapport.

Ny-diagnosticerede pr. måned for 2022: Der ses et fald i ny-diagnosticerede patienter i august 2022, da overgangen fra KMS til KIP startede. Dette sås også for ALD/MDS-patienterne, og kunne derfor forventes.

Det vurderes ikke, at der er selektionsbias i indtastningen af patienter, blot at alle patienter ikke er nået at blive indtastet inden frist for indberetning til årsrapporten.

## 2.3 Kompletthed af diagnose, køn, alder og komorbiditet

Herunder præsenteres databasens fordeling af nøglevariable ift. datakompletthed for registreringsskemaerne for årene 2019 – 2022.

**Tabel B. Datakompletthed på registreringsskemaet samlet for DMPN for årene 2019-2022**

Variabel	Udfald	2022	2021	2020	2019
Total		571	676	661	675
Diagnose, n(%)	Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	77 (13,49 %)	82 (12,13 %)	71 (10,74 %)	86 (12,74 %)
	Polycytæmi Vera	171 (29,95 %)	216 (31,95 %)	182 (27,53 %)	198 (29,33 %)
	Præfibrotisk Myelofibrose	16 (2,80 %)	27 (3,99 %)	24 (3,63 %)	13 (1,93 %)
	Primær Myelofibrose	57 (9,98 %)	59 (8,73 %)	81 (12,25 %)	70 (10,37 %)
	Essentiel Thrombocytose	161 (28,20 %)	187 (27,66 %)	190 (28,74 %)	208 (30,81 %)
	Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	89 (15,59 %)	105 (15,53 %)	113 (17,10 %)	100 (14,81 %)
Køn, n(%)	Kvinder	288 (50,44 %)	356 (52,66 %)	325 (49,17 %)	355 (52,59 %)
	Mænd	283 (49,56 %)	320 (47,34 %)	336 (50,83 %)	320 (47,41 %)
Komorbiditetsfordeling, n(%)	Score 0	300 (52,54 %)	372 (55,03 %)	366 (55,37 %)	369 (54,67 %)
	Score 1-2	198 (34,68 %)	221 (32,69 %)	209 (31,62 %)	216 (32,00 %)
	Score >=3	73 (12,78 %)	83 (12,28 %)	86 (13,01 %)	90 (13,33 %)
Alder, år	Min	20.11	18.38	19.42	19.90
	Median	72.08	72.07	70.51	70.66
	Max	97.89	94.40	93.72	97.56
	Mean	68.61	69.05	68.02	67.60
	SD	14.11	13.66	13.63	14.06

**Tabel C. Datakompletthed på registreringsskemaet for MPN for årene 2019-2022**

Variabel	Udfald	2022	2021	2020	2019
Total		494	594	590	589
Tidligere trombose/emboli, n(%)	Missing	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	15 (2,55 %)
	Nej	348 (70,45 %)	410 (69,02 %)	423 (71,69 %)	379 (64,35 %)
	Ja	136 (27,53 %)	179 (30,13 %)	153 (25,93 %)	183 (31,07 %)
	Uoplyst	10 (2,02 %)	5 (0,84 %)	14 (2,37 %)	12 (2,04 %)
Trombosestype (for de der har svaret ja ovenfor, og der kan svares ja på flere af ty-perne samtidig, så n(%) summerer ikke til total), n(%)	Abdominal/hepatisk/milt trombose	3 (2,21 %)	5 (2,79 %)	7 (4,58 %)	10 (5,46 %)
	Anden trombe/emboli	20 (14,71 %)	15 (8,38 %)	23 (15,03 %)	20 (10,93 %)
	Apoplexia cerebri	54 (39,71 %)	67 (37,43 %)	60 (39,22 %)	90 (49,18 %)

Variabel	Udfald	2022	2021	2020	2019
	Dyb vene trombose	13 (9,56 %)	22 (12,29 %)	16 (10,46 %)	21 (11,48 %)
	Lungeemboli	6 (4,41 %)	17 (9,50 %)	16 (10,46 %)	19 (10,38 %)
	Myocardieinfarkt	34 (25,00 %)	44 (24,58 %)	33 (21,57 %)	36 (19,67 %)
	TCI	17 (12,50 %)	37 (20,67 %)	27 (17,65 %)	32 (17,49 %)
Er der gennemført molekylærbiologiske undersøgelser, n(%)	Missing	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	15 (2,55 %)
	Nej	15 (3,04 %)	20 (3,37 %)	13 (2,20 %)	23 (3,90 %)
	Ja	477 (96,56 %)	573 (96,46 %)	577 (97,80 %)	543 (92,19 %)
	Uoplyst	# (#,## %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	8 (1,36 %)
Er der gennemført cytogenetiske undersøgelser, n(%)	Missing	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	15 (2,55 %)
	Nej	183 (37,04 %)	204 (34,34 %)	247 (41,86 %)	225 (38,20 %)
	Ja	308 (62,35 %)	389 (65,49 %)	341 (57,80 %)	341 (57,89 %)
	Uoplyst	3 (0,61 %)	# (#,## %)	# (#,## %)	8 (1,36 %)
Fund for de, der har besvaret ja på min. et af to ovenstående, n(%)	ASXL1	17 (3,47 %)	6 (1,03 %)	13 (2,21 %)	13 (2,35 %)
	Andre abnorme molekylærbiologiske fund	27 (5,51 %)	52 (8,93 %)	41 (6,98 %)	26 (4,69 %)
	CAL-R muteret allelbyrde	43 (8,78 %)	51 (8,76 %)	56 (9,54 %)	39 (7,04 %)
	JAK-2 muteret allelbyrde	371 (75,71 %)	483 (82,99 %)	465 (79,22 %)	461 (83,21 %)
	JAK2 Exon12	12 (2,45 %)	5 (0,86 %)	24 (4,09 %)	3 (0,54 %)
	MPL muteret allelbyrde	15 (3,06 %)	10 (1,72 %)	6 (1,02 %)	4 (0,72 %)
	Normal undersøgelse	28 (5,71 %)	41 (7,04 %)	48 (8,18 %)	54 (9,75 %)

**Tabel D. Datakomplethed på registreringskemaet for CML for årene 2019-2022**

Variabel	Udfald	2022	2021	2020	2019
Total		77	82	71	86
Sygdomsfase, n(%)	Missing	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)
	Accelereret	0 (0,00 %)	4 (4,88 %)	3 (4,23 %)	# (#,## %)
	Blastkrise	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	4 (4,65 %)
	Kronisk	76 (98,70 %)	78 (95,12 %)	67 (94,37 %)	80 (93,02 %)
BCR-ABL1 niveau, % på International Skala	Min	-1.00	-1.00	-1.00	-1.00
	Median	31.00	26.50	41.00	38.50
	Max	248.0	240.0	139.0	306.0
	Mean	41.59	34.25	44.42	59.01
	SD	39.38	42.34	32.27	60.64

## Datagrundlag

Fordelingen af patienter er lavet på baggrund af registreringsskemaerne for hhv. DMPN (samlet for MPN og CML) og særskilt for MPN og CML for årene 2019-2022.

## Resultater

Tabel B viser datakomplethed på registreringsskemaet samlet for DMPN for årene 2019-2022. Tabellen viser, at de to hyppigste diagnoser er Polycytæmi Vera (30%) og Essentiel Thrombocytose (28%), at cirka halvdele af patienterne har en komorbiditetsscore på 0 (53%), at 300 patienter er kvinder (50%), og at gennemsnitsalderen er 69 år. Patientpopulationen ligner således patientpopulationen fra tidligere år. Det ser derfor ikke ud til, at der er systematiske fejl i registreringen på registreringsskemaerne.

Tabel C viser datakomplethed på registreringsskemaet for MPN for årene 2019-2022. Tabellen viser blandt andet at 136 (28%) patienter er registreret tidligere trombose/emboli, at den hyppigste trombosestype er Apoplexia cerebri (40%), at 477 (97%) patienter har fået en molekylærbiologiske undersøgelse og at 308 (62%) patienter har fået en cytogenetiske undersøgelse. Disse andele er overensstemmende med tidligere år og data ser derfor ud til at være registreret uden systematiske bias.

Tabel D viser datakomplethed på registreringsskemaet for CML for årene 2019-2022. Tabellen viser, at hovedparten af patienterne (99%) er registreret med kronisk sygdomsfase, og at det gennemsnitslige BCR-ABL1 niveau for 2022 ligger på 41,6. Andelen ser således ud til at være overensstemmende med tidligere år og ser derfor ud til at være registreret uden systematiske bias.

## Diskussion og implikationer

Ingen kommentarer – resultaterne er sammenlignelige med tidligere år og er forventelige. Det vurderes ikke, at der skulle være selektionsbias i indtastningen af patienter.

## 2.4 Kompletthed af indberetning af 2-års opfølgningsskema

I det følgende præsenteres en opgørelse af andelen af patienter diagnosticeret med MPN i 2020 med indleveret 2-års opfølgningsskema i 2022. Der er fastsat en standard på  $\geq 90\%$  for denne indikator.

### Indikator 1b: Overordnet datakompletthed

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2018 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	575 / 661	0 (0)	87	(84-89)	99	99	99
<b>Hovedstaden</b>	Ja	191 / 193	0 (0)	99	(96-100)	99	99	99
<b>Sjælland</b>	Nej	84 / 106	0 (0)	79	(70-87)	100	99	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	151 / 155	0 (0)	97	(94-99)	99	100	100
<b>Midtjylland</b>	Nej	85 / 139	0 (0)	61	(53-69)	100	99	98
<b>Nordjylland</b>	Ja	64 / 68	0 (0)	94	(86-98)	100	100	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	191 / 193	0 (0)	99	(96-100)	99	99	99
Rigshospitalet	Ja	191 / 193	0 (0)	99	(96-100)	99	99	99
<b>Sjælland</b>	Nej	84 / 106	0 (0)	79	(70-87)	100	99	100
Sjællands Universitetshospital	Nej	84 / 106	0 (0)	79	(70-87)	100	99	100
<b>Syddanmark</b>	Ja	151 / 155	0 (0)	97	(94-99)	99	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	95 / 98	0 (0)	97	(91-99)	100	100	100
Sydvestjysk Sygehus	Ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	96	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	31 / 32	0 (0)	97	(84-100)	97	100	100
<b>Midtjylland</b>	Nej	85 / 139	0 (0)	61	(53-69)	100	99	98
Aarhus Universitetshospital	Nej	24 / 77	0 (0)	31	(21-43)	100	97	98
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	61 / 62	0 (0)	98	(91-100)	100	100	98
<b>Nordjylland</b>	Ja	64 / 68	0 (0)	94	(86-98)	100	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	64 / 68	0 (0)	94	(86-98)	100	100	100

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	1	Erstatnings CPR
	15	Histologikode ikke på listen med relevante SNOMED-koder
	17	Står på mangellisten

### Datagrundlag

2-års opfølgningsskema indberettes to år efter diagnose (patienter i denne indikator er diagnosticeret i 2020). Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres under Odense.



### **Beregningsregler**

- Tæller: Antal patienter registreret med et 2-års opfølgningsskema i databasen i 2022.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2020 og registreret i databasen i 2020.
- Uoplyst: Patienter uden oplysning om indleveret behandlingsskema ved diagnose.

### **Resultater af indikatoranalysen**

Indikator tabel 1b viser, at der ud af de 661 patienter registreret i DMPN i 2020 var registreret 2-års opfølgningsskema på 575 patienter med MPN i 2022, hvilket svarer til en andel på 87% (95% CI: 84-89). Den fastsatte standard på  $\geq 90\%$  er således ikke opfyldt på landsplan, mens standarden er opfyldt på seks af landets otte afdelinger. I de tidligere år har alle afdelingerne opfyldt standarden med en andel på 96% - 100%.

Da den overordnede dækningsgrad (Indikator 1a) i aktuelle (2022) år ligger lavt og under den fastsatte standard, er datagrundlagets repræsentativitet nedsat og risikoen for selektionsbias øget.

### **Diskussion og implikationer**

Datakompletheden på 2-års opfølgningsskemaet er næsten opfyldt med en andel på 87%. Samme kommentar som til indikator 1a. Aarhus Universitetshospital og alle andre afdelinger forventes af nå efterregistrering inden næste årsrapport.

## 2.5 Kompletthed af behandling, vaskulært event, progression, respons og deltagelse i klinisk protokol ved 2-års opfølgning

Herunder præsenteres databasens fordeling af nøglevariable ift. 2-års opfølgningsskemaer for 2022.

**Tabel E. Datakompletthed på 2-års opfølgningsskemaet for MPN for årene 2019-2022**

Variabel	Udfald	2020	2019	2018	2017
Total		522	585	594	586
Samme MPN diagnose som på registreringsskema	Missing	42 (8,05 %)	18 (3,08 %)	# (#,## %)	4 (0,68 %)
	Nej	6 (1,15 %)	14 (2,39 %)	20 (3,37 %)	13 (2,22 %)
	Ja	474 (90,80 %)	553 (94,53 %)	573 (96,46 %)	569 (97,10 %)
Ny diagnose for de, der har besvaret ja på ovenstående, n(%)	Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	# (#,## %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)
	Polycytæmi Vera	3 (37,50 %)	4 (40,00 %)	7 (43,75 %)	# (#,## %)
	Primær Myelofibrose	0 (0,00 %)	# (#,## %)	# (#,## %)	4 (28,57 %)
	Essentiel Thrombocytose	0 (0,00 %)	# (#,## %)	5 (31,25 %)	4 (28,57 %)
	Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	# (#,## %)	# (#,## %)	# (#,## %)	3 (21,43 %)
	Præfibrotisk Myelofibrose	# (#,## %)	# (#,## %)	# (#,## %)	# (#,## %)
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkrydses flere svarmuligheder)	Acetylsalicylsyre	146 (27,97 %)	354 (60,51 %)	375 (63,13 %)	370 (63,14 %)
	Anagrelid	17 (3,26 %)	23 (3,93 %)	19 (3,20 %)	34 (5,80 %)
	Anden behandling	36 (6,90 %)	41 (7,01 %)	29 (4,88 %)	45 (7,68 %)
	Anden blodfortyndende behandling	108 (20,69 %)	146 (24,96 %)	144 (24,24 %)	122 (20,82 %)
	Busulfan	3 (0,57 %)	7 (1,20 %)	# (#,## %)	# (#,## %)
	Hydroxurea	218 (41,76 %)	369 (63,08 %)	374 (62,96 %)	351 (59,90 %)
	Ingen behandling	4 (0,77 %)	18 (3,08 %)	15 (2,53 %)	23 (3,92 %)
	Interferon	73 (13,98 %)	121 (20,68 %)	131 (22,05 %)	133 (22,70 %)
	Jak-2 inhibitor	4 (0,77 %)	4 (0,68 %)	5 (0,84 %)	8 (1,37 %)
	Ruxolitinib	10 (1,92 %)	19 (3,25 %)	10 (1,68 %)	14 (2,39 %)
	Statiner	56 (10,73 %)	73 (12,48 %)	79 (13,30 %)	55 (9,39 %)
	Venesectio	157 (30,08 %)	189 (32,31 %)	201 (33,84 %)	203 (34,64 %)
Vaskulært event efter diagnose, n(%)	Missing	# (#,## %)	16 (2,74 %)	# (#,## %)	4 (0,68 %)
	Nej	493 (94,44 %)	545 (93,16 %)	554 (93,27 %)	551 (94,03 %)
	Ja	15 (2,87 %)	20 (3,42 %)	22 (3,70 %)	24 (4,10 %)
	Uoplyst	12 (2,30 %)	4 (0,68 %)	17 (2,86 %)	7 (1,19 %)
Progression til akut leukæmi, n(%)	Missing	# (#,## %)	16 (2,74 %)	# (#,## %)	3 (0,51 %)
	Nej	516 (98,85 %)	567 (96,92 %)	588 (98,99 %)	581 (99,15 %)



Variabel	Udfald	2020	2019	2018	2017
Progression til myelofibroser, n(%)	Ja	4 (0,77 %)	# (#,## %)	5 (0,84 %)	# (#,## %)
	Missing	113 (21,65 %)	82 (14,02 %)	72 (12,12 %)	78 (13,31 %)
Deltagelse i klinisk protokolundersøgelse, n(%)	Nej	407 (77,97 %)	500 (85,47 %)	514 (86,53 %)	503 (85,84 %)
	Ja	# (#,## %)	3 (0,51 %)	8 (1,35 %)	5 (0,85 %)
	Missing	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)
	Nej	18 (3,45 %)	293 (50,09 %)	471 (79,29 %)	543 (92,66 %)
Uoplyst	Ja	# (#,## %)	14 (2,39 %)	15 (2,53 %)	29 (4,95 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	8 (1,53 %)	14 (2,39 %)	# (#,## %)	# (#,## %)
	Nej, Tilbudt klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient	# (#,## %)	3 (0,51 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej, patienten var kandidat til et klinisk forsøg, men deltagelse fravalgt af afdelingen	# (#,## %)	4 (0,68 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg	492 (94,25 %)	256 (43,76 %)	103 (17,34 %)	8 (1,37 %)
	Uoplyst	0 (0,00 %)	# (#,## %)	4 (0,67 %)	3 (0,51 %)

**Table F. Data completeness on 2-year follow-up scheme for CML for the years 2019-2022**

Variabel	Udfald	2020	2019	2018	2017
Total		53	86	75	71
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkrydses flere svarmuligheder)	Anden behandling	3 (5,66 %)	4 (4,65 %)	7 (9,33 %)	6 (8,45 %)
	Bosutinib	14 (26,42 %)	11 (12,79 %)	5 (6,67 %)	4 (5,63 %)
	Dasatinib	17 (32,08 %)	47 (54,65 %)	21 (28,00 %)	19 (26,76 %)
	Hydroxycarbamid	4 (7,55 %)	19 (22,09 %)	12 (16,00 %)	14 (19,72 %)
	Imatinib	30 (56,60 %)	70 (81,40 %)	58 (77,33 %)	62 (87,32 %)
	Ingen behandling	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)
	Interferon	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	3 (4,23 %)
	Nilotinib	3 (5,66 %)	7 (8,14 %)	5 (6,67 %)	6 (8,45 %)
Behandlingspause for TKI, n(%)	Ponatinib	# (#,## %)	3 (3,49 %)	# (#,## %)	4 (5,63 %)
	Missing	8 (15,09 %)	25 (29,07 %)	62 (82,67 %)	71 (100,00 %)
	Nej	42 (79,25 %)	54 (62,79 %)	13 (17,33 %)	0 (0,00 %)
Udvikling af progression, n(%)	Ja	3 (5,66 %)	7 (8,14 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej	49 (92,45 %)	82 (95,35 %)	72 (96,00 %)	68 (95,77 %)

Variabel	Udfald	2020	2019	2018	2017
	Accelereret fase	# (#,## %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)	# (#,## %)
	Blastfase/akut leukæmi	3 (5,66 %)	4 (4,65 %)	# (#,## %)	# (#,## %)
Vurdering af behandlings- respons, n(%)	Missing	4 (7,55 %)	4 (4,65 %)	3 (4,00 %)	3 (4,23 %)
	Komplet cytogenetisk re- spons	# (#,## %)	# (#,## %)	6 (8,00 %)	4 (5,63 %)
	Komplet hæmatologisk respons	# (#,## %)	6 (6,98 %)	4 (5,33 %)	7 (9,86 %)
	Ikke målbar molekyllær sygdom	10 (18,87 %)	14 (16,28 %)	8 (10,67 %)	10 (14,08 %)
	Major molekyllært respons	29 (54,72 %)	43 (50,00 %)	40 (53,33 %)	27 (38,03 %)
	Partiel cytogenetisk re- spons	3 (5,66 %)	# (#,## %)	3 (4,00 %)	8 (11,27 %)
	Uoplyst	3 (5,66 %)	16 (18,60 %)	11 (14,67 %)	12 (16,90 %)
Deltagelse i klinisk proto- kolleret undersøgelse, n(%)	Missing	24 (45,28 %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)
	Nej	3 (5,66 %)	49 (56,98 %)	64 (85,33 %)	68 (95,77 %)
	Ja	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	3 (4,23 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	5 (9,43 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej, Tilbudt klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej, patienten var kandi- dat til et klinisk forsøg, men deltagelse fravalgt af afdelingen	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i kli- nisk forsøg	21 (39,62 %)	33 (38,37 %)	10 (13,33 %)	0 (0,00 %)

## Datagrundlag

Fordelingen af nøglevariable er lavet på baggrund af 2 års-opfølgningsskemaerne for MPN (Tabel E) og CML (Tabel F) for årene 2019-2022 (fordelingen er baseret på patienter diagnosticeret i perioden 2017-2020).

I 2020 blev svarmulighederne for spørgsmålet om klinisk protokolleret undersøgelse udvidet og opdateret for Rigshospitalet og Sygehus Lillebælt fra tre svarmuligheder: 1. "Ja", 2. "Nej" eller 3. "Ej undersøgt" til fire svarmuligheder: 1. "Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg", 2. "Nej, tilbudt 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 overgik til de fire nye svarmuligheder i 2021.

## Resultater

Tabel E viser, at der for 474 (91%) patienter er registreret samme MPN diagnose på 2 års-opfølgningsskemaet i 2022 som på registreringsskemaet fra 2020. For variablene Vaskulært event efter diagnose, Progression til akut leukæmi og Progression til myelofibrose er andelen nogenlunde overensstemmende med forrige år, hvilket indikerer en lav risiko for selektionsbias. For variabelen Behandling er alle procentsatser i aktuelle år faldet, hvilket muligvis kan forklares med en datateknisk fejl efter overgangen fra KMS til KIP, man skal derfor være yderst forsigtig med at tolke på denne variabel. Der vil derfor blive fuldt op på behandlingsvariablen inden næste årsrapport.

Tabel F viser at 3 (6%) patienter med CML havde behandlingspause for TKI i 2020 hvor andelen i 2019 lå på 8%. I 2020 er der registreret "nej" til Udvikling af progression for 49 (92%) patienter og Major molekylært respons for 29 (55%) patienter. Andelen for disse variable er nogenlunde overensstemmende med forrige år, hvilket indikerer en lav risiko for selektionsbias. For variabelen Behandling er de fleste procentsatser i aktuelle år faldet, hvilket muligvis kan forklares med en datateknisk fejl efter overgangen fra KMS til KIP, man skal derfor være yderst forsigtig med at tolke på denne variabel. Der vil derfor blive fuldt op på behandlingsvariablen inden næste årsrapport.

Der ser således ud til at være nogle ændringer i fordelingen af nøglevariable ift. 2-års opfølgningsskemaer, hvilket kan skyldes datatekniske fejl, reelle ændringer eller den forholdsvis lave dækningsgrad for 2022 2-års opfølgningsskemaerne, hvilket formodes begrundet med overgangen fra KMS til KIP.

## Diskussion og implikationer

Der er aftalt videre arbejde med opfølgning af behandlingsvariablen under MPN (samtidig procentvis fald for flere behandlinger). Der ses også ændringer i behandlingsvariablen under CML pga. tilbud om deltagelsen i en ny protokol til førstelinje behandling, men derudover ingen kommentarer.

Resultaterne er sammenlignelige med tidligere år og er forventelige. Det vurderes ikke, at der skulle være selektionsbias i indtastningen af patienter.

## 2.6 Kompletthed af indberetning af 5-års opfølgningsskema

Hermed præsenteres andelen af patienter diagnosticeret med MPN i 2017 med indleveret 5-års opfølgningsskema i 2022. 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			01.01.2017 - 31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel	2015 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	451 / 578	0 (0)	78	(74-81)	99	99	99
<b>Hovedstaden</b>	Ja	157 / 167	0 (0)	94	(89-97)	97	99	99
<b>Sjælland</b>	Nej	68 / 92	0 (0)	74	(64-83)	100	99	100
<b>Syddanmark</b>	Nej	116 / 145	0 (0)	80	(73-86)	98	99	97
<b>Midtjylland</b>	Nej	55 / 114	0 (0)	48	(39-58)	99	97	99
<b>Nordjylland</b>	Ja	55 / 60	0 (0)	92	(82-97)	99	100	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	157 / 167	0 (0)	94	(89-97)	97	99	99
Rigshospitalet	Ja	157 / 167	0 (0)	94	(89-97)	97	99	99
<b>Sjælland</b>	Nej	68 / 92	0 (0)	74	(64-83)	100	99	100
Sjællands Universitetshospital	Nej	68 / 92	0 (0)	74	(64-83)	100	99	100
<b>Syddanmark</b>	Nej	116 / 145	0 (0)	80	(73-86)	98	99	97
Odense Universitetshospital	Nej	65 / 90	0 (0)	72	(62-81)	100	100	98
Sydvestjysk Sygehus	Ja	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	96	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	33 / 35	0 (0)	94	(81-99)	97	97	94
<b>Midtjylland</b>	Nej	55 / 114	0 (0)	48	(39-58)	99	97	99
Aarhus Universitetshospital	Nej	21 / 80	0 (0)	26	(17-37)	99	96	99
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	100	100	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	55 / 60	0 (0)	92	(82-97)	99	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	55 / 60	0 (0)	92	(82-97)	99	100	100

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	12	Ikke i databasen
	4	Manglende indlevering af 2-års opfølgningsskema
	55	Står på mangellisten
	79	Ikke i live 900 dage efter diagnosedato

## Datagrundlag

5-års opfølgningsskema indberettes 5 år efter diagnose (patienter i denne indikator er diagnosticeret i 2017). Patienter behandlet i Herlev præsenteret under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteret under Odense.

## Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2017, hvor der er indleveret 5-års opfølgningsskema.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2017 med indleveret registrerings- og 2-års opfølgningsskema, og som er i live >900 dage efter diagnosedatoen.
- Uoplyst: Patienter, hvor vitalstatus eller dødsdato er uoplyst.

## Resultater af indikatoranalysen

Indikatortabel 1c viser, at der er indleveret 5-års opfølgningsskema på 451 patienter diagnosticeret med MPN ud af de 578 patienter registreret i databasen i 2017. Dette svarer til en andel på 78% (95% CI: 74-81), hvorved standarden på  $\geq 90\%$  ikke er opfyldt på landsplan. Standarden er opfyldt på fem af afdelingerne: Rigshospitalet, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Lillebælt, Regionshospitalet Gødstrup og Aalborg Universitetshospital med en andel mellem 90% og 100%, men ikke på de resterende afdelinger, hvilket formodentligt skyldes overgangen fra KMS til KIP.

Da den overordnede dækningsgrad i aktuelle år ligger lavt og på landsplan under den fastsatte standard, er datagrundlagets repræsentativitet nedsat og risikoen for selektionsbias øget.

## Diskussion og implikationer

Datakompletheden på 5-års opfølgningsskemaet er næsten opfyldt med en andel på 78%. Samme kommentar som til indikator 1a. Aarhus Universitetshospital og andre alle afdelinger forventes af nå efterregistrering inden næste årsrapport.

## 2.7 Kompletthed af behandling, vaskulært event, progression, respons og deltagelse i klinisk protokol ved 5-års opfølgning

Herunder præsenteres databasens fordelingen af nøglevariable ift. 5-års opfølgningsskemaer for MPN og CML 2022.

**Tabel G. Datakompletthed på 5-års opfølgningsskemaet for MPN for årene 2019-2022**

Variabel	Udfald	2017	2016	2015	2014
Total		408	482	473	464
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkrydses flere svarmuligheder)	Acetylsalicylsyre	118 (28,92 %)	293 (60,79 %)	271 (57,29 %)	259 (55,82 %)
	Anagrelid	14 (3,43 %)	31 (6,43 %)	30 (6,34 %)	21 (4,53 %)
	Anden behandling	26 (6,37 %)	39 (8,09 %)	32 (6,77 %)	40 (8,62 %)
	Anden blodfortyndende behandling	96 (23,53 %)	104 (21,58 %)	107 (22,62 %)	77 (16,59 %)
	Busulfan	0 (0,00 %)	7 (1,45 %)	4 (0,85 %)	8 (1,72 %)
	HDAC hæmmer	3 (0,74 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Hydroxurea	137 (33,58 %)	297 (61,62 %)	257 (54,33 %)	233 (50,22 %)
	Ingen behandling	6 (1,47 %)	11 (2,28 %)	8 (1,69 %)	11 (2,37 %)
	Inteferon	73 (17,89 %)	111 (23,03 %)	103 (21,78 %)	103 (22,20 %)
	Jak-2 inhibitor	4 (0,98 %)	7 (1,45 %)	7 (1,48 %)	8 (1,72 %)
	Ruxolitinib	6 (1,47 %)	17 (3,53 %)	15 (3,17 %)	16 (3,45 %)
	Statiner	32 (7,84 %)	51 (10,58 %)	45 (9,51 %)	34 (7,33 %)
	Venesectio	134 (32,84 %)	141 (29,25 %)	136 (28,75 %)	120 (25,86 %)
Vaskulært event 2-5 år efter diagnose, n(%)	Missing	3 (0,74 %)	# (#,## %)	40 (8,46 %)	72 (15,52 %)
	Nej	378 (92,65 %)	451 (93,57 %)	410 (86,68 %)	363 (78,23 %)
	Ja	20 (4,90 %)	22 (4,56 %)	13 (2,75 %)	21 (4,53 %)
	Uoplyst	7 (1,72 %)	8 (1,66 %)	10 (2,11 %)	8 (1,72 %)
Progression til akut leukæmi, n(%)	Missing	# (#,## %)	0 (0,00 %)	40 (8,46 %)	72 (15,52 %)
	Nej	401 (98,28 %)	477 (98,96 %)	427 (90,27 %)	381 (82,11 %)
	Ja	5 (1,23 %)	5 (1,04 %)	6 (1,27 %)	11 (2,37 %)
Progression til myelofibroose, n(%)	Missing	21 (5,15 %)	# (#,## %)	41 (8,67 %)	72 (15,52 %)
	Nej	379 (92,89 %)	456 (94,61 %)	403 (85,20 %)	368 (79,31 %)
	Ja	8 (1,96 %)	24 (4,98 %)	29 (6,13 %)	24 (5,17 %)
Deltagelse i klinisk protokol- leret undersøgelse, n(%)	Missing	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej	10 (2,45 %)	211 (43,78 %)	346 (73,15 %)	427 (92,03 %)

Variabel	Udfald	2017	2016	2015	2014
	Ja	0 (0,00 %)	18 (3,73 %)	27 (5,71 %)	30 (6,47 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	21 (5,15 %)	13 (2,70 %)	3 (0,63 %)	0 (0,00 %)
	Nej, Tilbudt klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg	375 (91,91 %)	238 (49,38 %)	96 (20,30 %)	5 (1,08 %)
	Uoplyst	0 (0,00 %)	# (#,## %)	# (#,## %)	# (#,## %)

**Tabel H. Datakomplethed på 5-års opfølgningsskemaet for CML for årene 2019-2022**

Variabel	Udfald	2017	2016	2015	2014
Total		46	58	59	43
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkryd- ses flere svarmuligheder)	Anden TKI behandling	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)
	Anden behandling	0 (0,00 %)	3 (5,17 %)	3 (5,08 %)	6 (13,95 %)
	Bosutinib	9 (19,57 %)	4 (6,90 %)	7 (11,86 %)	4 (9,30 %)
	Dasatinib	12 (26,09 %)	21 (36,21 %)	22 (37,29 %)	12 (27,91 %)
	Hydroxycarbamid	# (#,## %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Imatinib	27 (58,70 %)	33 (56,90 %)	33 (55,93 %)	23 (53,49 %)
	Ingen behandling	0 (0,00 %)	# (#,## %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)
	Interferon	0 (0,00 %)	# (#,## %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)
	Nilotinib	6 (13,04 %)	3 (5,17 %)	4 (6,78 %)	7 (16,28 %)
Behandlingspause for TKI, n(%)	Missing	5 (10,87 %)	12 (20,69 %)	45 (76,27 %)	42 (97,67 %)
	Nej	37 (80,43 %)	37 (63,79 %)	10 (16,95 %)	# (#,## %)
	Ja	4 (8,70 %)	9 (15,52 %)	4 (6,78 %)	0 (0,00 %)
Udvikling af progression, n(%)	Missing	# (#,## %)	0 (0,00 %)	5 (8,47 %)	4 (9,30 %)
	Uoplyst	# (#,## %)	# (#,## %)	# (#,## %)	# (#,## %)
	Nej	44 (95,65 %)	54 (93,10 %)	53 (89,83 %)	36 (83,72 %)
	Blastfase/akut leukæmi	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)
Vurdering af behandlingsre- spons, n(%)	Missing	# (#,## %)	4 (6,90 %)	6 (10,17 %)	7 (16,28 %)
	Komplet cytogenetisk respons	# (#,## %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)
	Komplet hæmatolo- gisk respons	# (#,## %)	0 (0,00 %)	4 (6,78 %)	4 (9,30 %)
	Ikke målbar moleky- lær sygdom	9 (19,57 %)	17 (29,31 %)	14 (23,73 %)	10 (23,26 %)
	Major molekulært re- spons	28 (60,87 %)	23 (39,66 %)	31 (52,54 %)	14 (32,56 %)
	Partiel cytogenetisk respons	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)	4 (9,30 %)
	Uoplyst	3 (6,52 %)	13 (22,41 %)	4 (6,78 %)	3 (6,98 %)

Variabel	Udfald	2017	2016	2015	2014
Deltagelse i klinisk protokolleret undersøgelse, n(%)	Missing	26 (56,52 %)	# (#,## %)	3 (5,08 %)	0 (0,00 %)
	Nej	3 (6,52 %)	23 (39,66 %)	45 (76,27 %)	38 (88,37 %)
	Ja	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	3 (5,08 %)	4 (9,30 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (#,## %)	0 (0,00 %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg	17 (36,96 %)	34 (58,62 %)	6 (10,17 %)	# (#,## %)

## Datagrundlag

Fordelingen af nøglevariable er lavet på baggrund af 5-års opfølgningsskemaerne for MPN og CML for årene 2019-2022 (fordelingen er baseret på patienter diagnosticeret i perioden 2014-2017).

I 2020 blev svarmulighederne for spørgsmålet om klinisk protokolleret undersøgelse udvidet og opdateret for Rigshospitalet og Sygehus Lillebælt fra tre svarmuligheder: 1. "Ja", 2. "Nej" eller 3. "Ej undersøgt" til 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 overgik til de fire nye svarmuligheder i 2021. Udfaldet 'Nej, patienten var kandidat til et klinisk forsøg, men deltagelse fravalgt af afdelingen' er ikke vist for variabelen 'Deltagelse i klinisk protokolleret undersøgelse', fordi udfaldet ikke er valgt i besvarelsene.

## Resultater

Tabel G viser datakomplethed på 5-års opfølgningsskemaet for MPN for årene 2019-2022.

I 2017 var andelen af patienter med Vaskulært event 2-5 år efter diagnose (5%) og Progression til akut leukæmi (1%), hvilket er sammenligneligt med forrige år. Andelen af patienter med Progression til myelofibrose er i 2017 var 2% (n=8) mod 5-6% (n=24-29) i forrige år. Tabellen viser desuden, at der i aktuelle år er registreret færre behandlinger samt forskelle i behandlingsvalg sammenlignet med forrige år, hvilket muligvis kan forklares med en datateknisk fejl efter overgangen fra KMS til KIP, man skal derfor være yderst forsigtig med at tolke på behandlingsvariablen. Der vil derfor blive fuldt op på behandlingen inden næste årsrapport.

Tabel H viser datakomplethed på 5-års opfølgningsskemaet for CML for årene 2019-2022. Der er registreret behandlingspause for 4 (9%) patienter i 2017, hvilket er sammenligneligt med forrige år. Major molekylært respons er registreret for 28 patienter (61%) i 2017 mod 23 patienter (40%) i 2016.

Der ser således ud til at være nogle ændringer i fordelingen af nøglevariable ift. 5-års opfølgningsskemaer for 2022, hvilket kan skyldes reelle ændringer eller den forholdsvis lave dækningsgrad for 2022 5-års opfølgningsskemaerne, hvilket formodes begrundet med overgangen fra KMS til KIP.

## Diskussion og implikationer

Ingen kommentarer – resultaterne er overordnet sammenlignelige med tidligere år og er forventelige. Det vurderes ikke, at der skulle være selektionsbias i indtastningen af patienter.



### 3. Officielle indikatorer for Dansk Database for Kroniske Myeloide Neoplasier

#### 3.1 Diagnostik – indikator 10: Gendiagnostisk specialundersøgelse

I det følgende præsenteres andelen af patienter med ny-diagnosticeret MPN i 2022, som har fået udført gendiagnostisk specialundersøgelse. Patienter med CML indgår ikke i denne opgørelse, da de ikke kan få stillet diagnosen CML uden foretaget gendiagnostisk specialundersøgelse. Den fastsatte standard for denne indikator er  $\geq 95\%$ .

##### Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 95\%$ opfyldt	Tæller/nævner		01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2020
<b>Danmark</b>	Ja	490 / 494	0 (0)	99	(98-100)	98	99	97
<b>Hovedstaden</b>	Ja	174 / 175	0 (0)	99	(97-100)	95	99	97
<b>Sjælland</b>	Ja	72 / 73	0 (0)	99	(93-100)	99	100	96
<b>Syddanmark</b>	Ja	133 / 134	0 (0)	99	(96-100)	99	100	99
<b>Midtjylland</b>	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	99	99	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	46 / 47	0 (0)	98	(89-100)	100	98	93
<b>Hovedstaden</b>	Ja	174 / 175	0 (0)	99	(97-100)	95	99	97
Rigshospitalet	Ja	174 / 175	0 (0)	99	(97-100)	95	99	97
<b>Sjælland</b>	Ja	72 / 73	0 (0)	99	(93-100)	99	100	96
Sjællands Universitetshospital	Ja	72 / 73	0 (0)	99	(93-100)	99	100	96
<b>Syddanmark</b>	Ja	133 / 134	0 (0)	99	(96-100)	99	100	99
Odense Universitetshospital	Ja	74 / 75	0 (0)	99	(93-100)	98	100	99
Sydvestjysk Sygehus	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	100	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	33 / 33	0 (0)	100	(89-100)	100	100	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	99	99	100
Aarhus Universitetshospital	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	100	100	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	53 / 53	0 (0)	100	(93-100)	98	98	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	46 / 47	0 (0)	98	(89-100)	100	98	93
Aalborg Universitetshospital	Ja	46 / 47	0 (0)	98	(89-100)	100	98	93

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	178	Histologikode ikke på listen med relevante SNOMED-koder
	6	Står på mangellisten
	77	Patient med diagnosen Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)



### **Datagrundlag**

Information om gendiagnostisk undersøgelse registreres på registreringskemaer i det dedikerede indberetningssystem (KMS/KIP). Der spørges separat til om der er udført molekylærbiologiske undersøgelser og cytogenetiske undersøgelser. Begge disse spørgsmål indgår i beregningen af denne indikator.

Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres under Odense

### **Beregningsregler**

- Tæller: Antal patienter med udført molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2022 ekskl. CML-patienter, registreret i databasen og med oplysning om molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse.
- Uoplyst: Patienter, hvor der ikke er oplysning om molekylærbiologiske og/eller cytologiske undersøgelser.

### **Resultater af indikatoranalysen**

I aktuelle år har 490 patienter med MPN fået udført en gendiagnostisk specialundersøgelse, hvilket på landsplansvarer til en andel på 99% (95% CI: 98-100). På alle afdelinger har over 95% af patienterne fået foretaget gendiagnostisk specialundersøgelse, hvorved standarden på  $\geq 95\%$  er opfyldt. Der er i år færre patienter i indikatoren sammenlignet med forrige år, hvilket formodentlig skyldes lav dataindberetning grundet overgangen fra KMS til KIP, men andelen på landsplan er sammenlignelig med forrige år. Dette indikerer en lav risiko for selektionsbias.

### **Diskussion og implikationer**

Standarden på over 95 % ses opfyldt på alle afdelinger. Der observeres ingen væsentlige variationer på tværs af afdelingerne.

### **Vurdering af indikatorens anvendelighed**

Standarden opfyldes af alle afdelinger uden variation, hvilket fortsat sikrer ensartet kvalitet i udredning og diagnostik af MPN-sygdomme på tværs af regionerne

### 3.2 Behandling – indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Herunder præsenteres andelen af patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol indenfor 2 år efter diagnosetidspunktet. Det aktuelle år er diagnoseåret (2020). Der er ikke fastsat en standard for denne indikator.

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

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2020 - 31.12.2020 Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2018 Andel
<b>Danmark</b>		13 / 526	24 (4)	2	(1-4)	5	2	5
<b>Hovedstaden</b>		#/#	6 (3)	1	(0-3)	2	2	5
<b>Sjælland</b>		9 / 77	3 (4)	12	(5-21)	21	8	21
<b>Syddanmark</b>		#/#	6 (4)	1	(0-4)	1	0	1
<b>Midtjylland</b>		#/#	8 (10)	3	(0-10)	1	0	0
<b>Nordjylland</b>		0 / 60	1 (2)	0	(0-6)	0	0	0
<b>Hovedstaden</b>		#/#	6 (3)	1	(0-3)	2	2	5
Rigshospitalet		#/#	6 (3)	1	(0-3)	2	2	5
<b>Sjælland</b>		9 / 77	3 (4)	12	(5-21)	21	8	21
Sjællands Universitetshospital		9 / 77	3 (4)	12	(5-21)	21	8	21
<b>Syddanmark</b>		#/#	6 (4)	1	(0-4)	1	0	1
Odense Universitetshospital		#/#	4 (4)	1	(0-6)	1	0	1
Sydvestjysk Sygehus		0 / 23	1 (4)	0	(0-15)	0	0	0
Sygehus Lillebælt		0 / 30	1 (3)	0	(0-12)	0	0	0
<b>Midtjylland</b>		#/#	8 (10)	3	(0-10)	1	0	0
Aarhus Universitetshospital		#/#	0 (0)	11	(1-33)	2	0	0
Regionshospitalet Gødstrup		0 / 52	8 (13)	0	(0-7)	0	0	0
<b>Nordjylland</b>		0 / 60	1 (2)	0	(0-6)	0	0	0
Aalborg Universitetshospital		0 / 60	1 (2)	0	(0-6)	0	0	0

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	1	Erstatnings CPR
	15	Histologikode ikke på listen med relevante SNOMED-koder
	25	Manglende MPN behandling
	86	Manglende indlevering af 2-års opfølgningsskema
	17	Står på mangellisten
<b>Uoplyst:</b>	24	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.

Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres 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 2020 og registreret i databasen med indleveret 2-års opfølgningsskema og oplysning om MPN-behandling samt deltagelse i klinisk behandlingsprotokol.
- Aktuelle år: Opgjort på patienter diagnosticeret i 2020, da det første opfølgningsskema indleveres 24 måneder efter diagnosedatoen.

## Resultater af indikatoranalysen

På landsplan er andelen af patienter, som blev diagnosticeret i 2020 og efterfølgende deltog i klinisk behandlingsprotokol 2% (95% CI: 1-4), hvilket er sammenligneligt med forrige år. Der observeres en højere andel patienter i klinisk behandlingsprotokol på Sjællands Universitetshospital 11% (95% CI: 5-20), hvilket også var tilfældet i 2021. Antallet af patienter som i år (n=13) deltog i klinisk behandlingsprotokol er dog lavere end sidste år (n=28), hvilket formodentlig skyldes lav dataindberetning grundet overgangen fra KMS til KIP. Andelen på landsplan er sammenlignelig med forrige år, hvilket indikerer en lav risiko for selektionsbias.

## Diskussion og implikationer

På landsplan er andelen af Philadelphia negative MPN-patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol lav. Der observeres en betragtelig højere andel patienter i klinisk behandlingsprotokol i Roskilde. Overordnet er det få patienter, som indgår i en klinisk behandlingsprotokol, og resultatet har været stabilt over de seneste fire år.

## Vurdering af indikatorens anvendelighed

Den lave deltagelse i behandlingsprotokoller 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 gøres desuden opmærksom på, at kun behandlingsprotokoldeltagelse registreres og øvrige protokollerede projekter som livskvalitetsstudier, NGS og PROM ikke registreres.

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

Der ses aktuelt en stigning i protokoltilbud 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 (de indgår ikke i denne analyse).



### 3.3 Overlevelse – indikator 6: 1-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier 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		
				Over- levelse 95% CI	01.01.2021 - 31.12.2022	2019 - 2020	2017 - 2018	2015 - 2016
<b>Danmark</b>	Ja	64 / 1.246	1 (0)	95	(93-96)	96	95	96
<b>Hovedstaden</b>	Ja	12 / 402	0 (0)	97	(95-98)	97	96	98
<b>Sjælland</b>	Ja	8 / 180	0 (0)	95	(91-98)	95	92	94
<b>Syddanmark</b>	Ja	26 / 321	0 (0)	91	(88-94)	97	95	95
<b>Midtjylland</b>	Ja	3 / 106	0 (0)	97	(91-99)	94	98	94
<b>Nordjylland</b>	Ja	4 / 115	1 (1)	96	(90-99)	94	96	95
<b>Hovedstaden</b>	Ja	12 / 402	0 (0)	97	(95-98)	97	96	98
Rigshospitalet	Ja	12 / 402	0 (0)	97	(95-98)	97	96	98
<b>Sjælland</b>	Ja	8 / 180	0 (0)	95	(91-98)	95	92	94
Sjællands Universitetshospital	Ja	8 / 180	0 (0)	95	(91-98)	95	92	94
<b>Syddanmark</b>	Ja	26 / 321	0 (0)	91	(88-94)	97	95	95
Odense Universitetshospital	Ja	16 / 195	0 (0)	91	(86-95)	96	94	94
Sydvestjysk Sygehus	Ja	4 / 48	0 (0)	92	(79-97)	100	98	95
Sygehus Lillebælt	Ja	6 / 78	0 (0)	92	(82-96)	98	97	97
<b>Midtjylland</b>	Ja	3 / 106	0 (0)	97	(91-99)	94	98	94
Aarhus Universitetshospital	Ja	3 / 106	0 (0)	97	(91-99)	94	98	94
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	11 / 122	0 (0)	91	(84-95)	94	96	95
<b>Nordjylland</b>	Ja	4 / 115	1 (1)	96	(90-99)	94	96	95
Aalborg Universitetshospital	Ja	4 / 115	1 (1)	96	(90-99)	94	96	95

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	20	Ikke i databasen
	14	Står på mangellisten

## Datagrundlag

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

Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres under Odense.

## Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der dør indenfor 365 dage efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2021 eller 2022 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 estimerede 1-års overlevelse blandt MPN-patienter diagnosticeret i 2021-2022 er på landsplan 95% (95% CI: 93-96) for den seneste 2-års periode. Dermed kan der ikke observeres markante ændringer i forhold til tidligere. 1-års overlevelsen er over den fastsatte standard for alle afdelinger og der ses ikke systematiske forskelle i overlevelsen mellem afdelingerne.

## Diskussion og implikationer

Standarden over 90% er nået både på landsplan, regionalt og på alle de indberettende afdelinger.

## Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren er uden væsentlig variation landet over. MPN-tilstandene er karakteriseret ved generelt fredelige forløb, hvor denne indikator synes mindre relevant. Styregruppen arbejder aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter.

### 3.4 Overlevelse – indikator 7: 3-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier 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	
				Overlevelse	95% CI	2015 - 2018 Overlevelse	2011 - 2014 Overlevelse
<b>Danmark</b>	Ja	291 / 2.581	2 (0)	85	(84-87)	86	83
<b>Hovedstaden</b>	Ja	71 / 803	1 (0)	88	(85-90)	87	84
<b>Sjælland</b>	Ja	43 / 400	0 (0)	86	(81-90)	82	80
<b>Syddanmark</b>	Ja	77 / 618	0 (0)	84	(80-87)	84	83
<b>Midtjylland</b>	Ja	32 / 257	0 (0)	85	(80-90)	87	87
<b>Nordjylland</b>	Ja	30 / 259	1 (0)	86	(80-90)	90	84
<b>Hovedstaden</b>	Ja	71 / 803	1 (0)	88	(85-90)	87	84
Rigshospitalet	Ja	71 / 803	1 (0)	88	(85-90)	87	84
<b>Sjælland</b>	Ja	43 / 400	0 (0)	86	(81-90)	82	80
Sjællands Universitetshospital	Ja	43 / 400	0 (0)	86	(81-90)	82	80
<b>Syddanmark</b>	Ja	77 / 618	0 (0)	84	(80-87)	84	83
Odense Universitetshospital	Ja	54 / 377	0 (0)	81	(76-86)	83	83
Sydvestjysk Sygehus	Ja	11 / 100	0 (0)	86	(76-92)	86	79
Sygehus Lillebælt	Ja	12 / 141	0 (0)	89	(81-94)	86	85
<b>Midtjylland</b>	Ja	32 / 257	0 (0)	85	(80-90)	87	87
Aarhus Universitetshospital	Ja	32 / 257	0 (0)	85	(80-90)	87	87
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	38 / 244	0 (0)	80	(73-85)	88	83
<b>Nordjylland</b>	Ja	30 / 259	1 (0)	86	(80-90)	90	84
Aalborg Universitetshospital	Ja	30 / 259	1 (0)	86	(80-90)	90	84

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	18	Ikke i databasen
	31	Står på mangellisten

#### Datagrundlag

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

Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres under Odense.





### Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der død indenfor 3 år efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2019-2022 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 udvandrere 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 patienter diagnosticeret med MPN i 2019-2022 er den estimerede 3-års overlevelse på landsplan 85% (95% CI: 84-87). Alle afdelinger har en estimeret 3-års overlevelse, som opfylder den fastsatte standard på  $\geq 80\%$ . Der ses ikke systematiske forskelle i 3-års overlevelsen mellem afdelingerne.

### Diskussion og implikationer

Standarden over 80% er nået både på landsplan, regionalt og på alle de indberettende afdelinger.

### Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren er uden væsentlig variation landet over. MPN-tilstandene er karakteriseret ved generelt fredelige forløb hvor denne indikator synes mindre relevant. Styregruppen arbejder aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter.

### 3.5 Overlevelse – indikator 8: 5-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier 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	2011 - 2016 Overlevelse
<b>Danmark</b>	Ja	632 / 3.917	2 (0)	77	(75-79)	75
<b>Hovedstaden</b>	Ja	174 / 1.206	1 (0)	77	(74-80)	76
<b>Sjælland</b>	Ja	115 / 618	0 (0)	74	(69-78)	71
<b>Syddanmark</b>	Ja	153 / 925	0 (0)	77	(73-80)	73
<b>Midtjylland</b>	Ja	70 / 427	0 (0)	78	(73-83)	79
<b>Nordjylland</b>	Ja	60 / 399	1 (0)	79	(73-84)	75
<b>Hovedstaden</b>	Ja	174 / 1.206	1 (0)	77	(74-80)	76
Rigshospitalet	Ja	174 / 1.206	1 (0)	77	(74-80)	76
<b>Sjælland</b>	Ja	115 / 618	0 (0)	74	(69-78)	71
Sjællands Universitetshospital	Ja	115 / 618	0 (0)	74	(69-78)	71
<b>Syddanmark</b>	Ja	153 / 925	0 (0)	77	(73-80)	73
Odense Universitetshospital	Ja	103 / 572	0 (0)	76	(71-80)	72
Sydvestjysk Sygehus	Ja	19 / 145	0 (0)	80	(69-88)	72
Sygehus Lillebælt	Ja	31 / 208	0 (0)	77	(68-84)	76
<b>Midtjylland</b>	Ja	70 / 427	0 (0)	78	(73-83)	79
Aarhus Universitetshospital	Ja	70 / 427	0 (0)	78	(73-83)	79
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	60 / 342	0 (0)	76	(69-81)	74
<b>Nordjylland</b>	Ja	60 / 399	1 (0)	79	(73-84)	75
Aalborg Universitetshospital	Ja	60 / 399	1 (0)	79	(73-84)	75

	Antal	Årsag
<b>Eksklusion:</b>	12	Ikke i databasen
	55	Står på mangellisten

#### Datagrundlag

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

Patienter behandlet i Herlev præsenteres under Rigshospitalet og patienter behandlet i Sønderborg præsenteres under Odense.

## Beregningsregler

- Døde: Antal patienter, der dør indenfor 5 år efter diagnosedato.
- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2017-2022 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 estimerede 5-års overlevelse blandt patienter diagnosticeret med MPN i 2017-2022 er 77% (95% CI: 75-79) på landsplan, og den fastsatte standard ( $\geq 70\%$ ) er opfyldt på for alle afdelingerne. Der ses ikke systematiske forskelle i 5-års overlevelsen mellem afdelingerne

## Diskussion og implikationer

Standarden over 70% er nået både på landsplan, regionalt og på alle de indberettende afdelinger.

## Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren er uden væsentlig variation landet over. MPN-tilstandene er karakteriseret ved generelt fredelige forløb hvor denne indikator synes mindre relevant. Styregruppen arbejder aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter.

## 4. 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, polycytæmi vera, præfibrotisk myelofibrose, primær myelofibrose og kronisk myeloid leukæmi. Sidstnævnte er cytogenetisk og molekylærbiologisk karakteriseret ved Philadelphia-kromosomet og fusionsproteinet BCR::ABL1 (Philadelphia kromosom positiv MPN). 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 tripple-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, væggtab, 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 kontraindikationer for transplantation ikke har været til stede f.eks. høj 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 årtusindeskiftet 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 med mulighed for bedre 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)).



## **5. Styregruppens sammensætning**

### **Formandskab**

Andreja Dimitrijevic (overlæge), Odense Universitetshospital  
Christen Lykkegaard Andersen (overlæge), Rigshospitalet

### **Øvrige medlemmer**

Christian Babiarz Madsen (datamanager), RKKPs Videncenter  
Gitte Thomsen (overlæge), Aalborg Universitetshospital  
Hanna Birkbak Hovaldt (epidemiolog), RKKPs Videncenter  
Jeanette Trøstrup (epidemiolog – vikar på Årsrapport 2022), RKKPs Videncenter  
Lene Udby (overlæge), Roskilde Universitetshospital  
Linnea Damslund (kontaktperson, repræsentant for den dataansvarlige myndighed, Region Midtjylland), RKKP's Videnscenter  
Louise Hur Hannig (overlæge), Sygehus Lillebælt  
Morten Saaby Steffensen (overlæge), Regionshospitalet Gødstrup  
Niels Pallisgaard (molekylærbiolog), Roskilde Universitetshospital  
Per Kjær Erichsen (patientrepræsentant, formand for Dansk MPN Forening)  
Peter Buur van Kooten Niekerk (afdelingslæge), Aarhus Universitetshospital  
Rita O. Christensen (patientrepræsentant, formand for LYLE)

### **Suppleanter**

Marie Bak (læge), Rigshospitalet  
Trine Alma Knudsen (læge), Roskilde Universitetshospital

## 6. 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.

## 7. Oversigt over forkortelser

AML: akut myeloid leukæmi  
ASXL1: additional sex comb-like 1, (genmutation)  
CAL-R Calreticulin: (genmutation)  
CI: Confidens Interval  
CMML: Kronisk myelomonocytær leukæmi  
CPR registeret: Det Centrale Personregister  
DHS: Dansk Hæmatologisk Selskab  
DMPN: Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier  
DSKMS: Dansk Studieggruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme  
HDAC hæmmer: Histondeacetylase-hæmmere  
JAK2: Janus kinase 2, (genmutation)  
JAK2 Exon12: Janus kinase 2 gene exon 12, (genmutation)  
KIP: kvalitets Indrapporterings Platform  
KM: Kaplan-Meier (se afsnit 6)  
KMS: Klinisk Målesystem  
LPR: Landspatientregisteret  
LYLE: Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS  
MPL: Trombopoietinreceptor (type mutation i gen)  
MR4 / 4.5 / 5: molekylært respons-vurdering ved behandling af CML  
NGS: Next Generation Sequencing  
RKKP: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram  
SD: standard Deviation  
SNOMED-koder: Systemized Nomenclature of Medicine-koder (koder fra Landsregisteret for Patologi)  
TCI: Transitorisk cerebral iskæmi  
TKI behandling: tyrosinkinase-inhibitorer behandling

### Sygdomme – undergrupper i databasen

CML: kronisk myeloid leukæmi (BCR-ABL1-positiv)  
ET: Essentiel trombocytose  
MPN: Myeloproliferative Neoplasier  
PMF: primær myelofibrose  
PV: polycytæmi vera  
prePMF: præfibrotisk myelofibrose  
UMPN: Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom



## **8. Regionale kommentarer**

### **Region Nordjylland**

-

### **Region Midtjylland**

Region Midtjylland har meldt tilbage, at de ingen kommentarer har til årsrapporten.

### **Region Syd**

-

### **Region Hovedstaden**

Region Hovedstaden har meldt tilbage, at de ingen kommentarer har til årsrapporten.

### **Region Sjælland**

Region Sjælland har meldt tilbage, at de ingen kommentarer har til årsrapporten.