

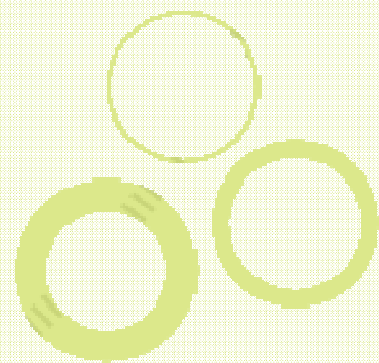
Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier

Årsrapport 2023

Opgørelsesperiode: 1. januar 2023 – 31. december 2023

Version: Offentliggjort version

Dato for offentliggørelse: 3.12.2024



Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier

© RKKP 2024

Udarbejdet af:

Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter
Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen

Formænd for databasen:

Andreja Dimitrijevic, andreja.dimitrijevic@rsyd.dk
Christen Lykkegaard Andersen,
christen.bertel.lykkegaard.andersen@regionh.dk

RKKP's kontaktperson:

Linnea Damslund, iddams@rkkp.dk

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Versionsdato: 3.12.2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

Konklusioner og anbefalinger	4
Lægmandsresume - Årsrapporten kort fortalt	5
Styregruppen for DMPN konkluderer	5
Bliver alle patienter i Danmark udredt med bedst mulige undersøgelser?	5
Er der forskel i behandlingskvaliteten på tværs af regioner og hæmatologiske afdelinger?	5
Hvordan er chancen for at overleve på tværs af landet og type af sygdom?	5
Har vi gode kvalitetsmål på området?	6
Oversigt over alle indikatorer	7
Indikatorresultater	8
Diagnostik, Indikator 10: Gendiagnostisk specialundersøgelse	9
Behandling, Indikator 11: Klinisk behandlingsprotokol	12
Overlevelse, Indikator 8: 5-års overlevelse	14
Udvikling i DMPN	17
Supplerende opgørelser	18
Beskrivelse af den samlede population for 2023	18
Beskrivelse af MPN-patienter for 2023	20
Beskrivelse af CML-patienter for 2023	24
Overlevelse for patienter med essentiel trombocytose (ET)	27
Overlevelse for patienter med polycytæmi vera (PV)	28
Overlevelse for patienter med primær myelofibrose (PMF)	29
Overlevelse for patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML)	30
Overlevelse for patienter med uklassificeret MPN (MPN-U)	31
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	32
Datagrundlag	34
Dækningsgrad og datakomplethed	35
Dækningsgrad	35
Datakomplethed	37
Styregruppens medlemmer	39
Appendiks	40
Vejledning i fortolkning af resultater	40
Oversigt over forkortelser	41
Regionale kommentarer	42

Konklusioner og anbefalinger

Der ses igen en flot dækningsgrad (97% for hele landet) hvilket skyldes, at indrapporteringen til databasen igen er genoprettet efter en vanskelig overgang fra indtastningssystemet Klinisk Målesystem (KMS) til KvalitetsIndrapporteringsPlatform (KIP). Dækningsgraden varierer ydermere meget lidt fra afdeling til afdeling. Man har valgt at prioritere ressourcer på alle afdelinger til indtastning i Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier (DMPN), så mangelfuld indberetning fra 2022 pga. overgangen fra KMS til KIP er indhentet. Alle afdelinger ligger over standarden i datakomplethed af 2 års- og 5 års opfølgningsskema. Alle afdelinger skal have ros for det.

På landsplan ligger 5-års overlevelsen for den aktuelle periode på 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 indikatoren for 5 års-overlevelse, en ganske høj overlevelse og den fastsatte standard er opfyldt. Der er lavet sammenligning estimeret overlevelse for to perioder (2012-2017 og 2018-2023). Der ses ingen systemisk variation mellem de to kohorter.

Andelen af MPN-patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse ligger på landsplan fortsat højt (99%). Dette er 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 1%, 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 dybere sygdomsforståelse og forventeligt mere målrettet behandling, men inklusionsandelen afhænger i høj grad af udbuddet af protokoller fra lægemiddelindustrien. På nuværende tidspunkt er der få protokoltilbud til behandling af MPN sammenlignet med andre sygdomsgrupper, og de er oftere investigator-initierede 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, hvilket medfører, at kun ganske få patienter kan indgå. Der er i styregruppen fokus på at styrke flere forskningsprojekter udgående fra Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme. Inden for 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, hvorfor indikatorerne om 1- og 3 års overlevelse er fundet mindre relevant og derfor fjernet, mens indikatoren vedrørende 5-års overlevelse er bibeholdt. Styregruppen arbejder derfor aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter. Der er planlagt introduktion af to nye indikatorer, som forventes implementeret i 2025. De vil sætte yderligere fokus på kvalitet af behandlingen. Der er desuden en igangværende proces med at opdatere indtastningsfladen i KIP med henblik på at mindske indtastningsbyrden. Der forventes, at automatisk udtræk af blodprøvedata fra Laboratoriedatabasen er implementeret i databasen fra januar 2025, så disse oplysninger ikke længere skal indtastes i KIP. Der er en andel af patienter, som ses til udredning i forbindelse med tromboembolisk episode, blandt andet apoplexia cerebri. Det er vigtigt at udbrede kendskab til MPN-tilstande og dermed skabe opmærksomhed på tidlig diagnosticering af MPN i almen praksis, så apoplexia cerebri kan forebygges.

Lægmandsresume - Årsrapporten kort fortalt

Alle borgere i Danmark bør have adgang til den samme gode behandling uanset, hvor i Danmark de bor.

Sundhedsvæsenet arbejder hele tiden på at forbedre kvaliteten af behandlingen.

Årsrapporten sammenligner behandlingskvaliteten på tværs af landet og i denne rapport er der særligt fokus på nogle vigtige undersøgelser i udredningen af sygdommene, deltagelse i forsøg om ny behandling og overlevelse.

Kort om sygdommen og behandlingsforløbet

Alle borgere, som bliver diagnosticeret med essentiel trombocytose, polycytæmia vera, præfibrotisk myelofibrose, primær myelofibrose, kronisk myeloid leukæmi (CML) og uklassificeret MPN (myeloproliferativ neoplasie), skal modtage tilbud om at blive fulgt på en hæmatologisk afdeling. Uklassificeret MPN omfatter de tilfælde, hvor sygdomsbilledet ikke stemmer helt overens med nogle af de øvrige specifikke undertyper og indeholder oftest træk fra flere af undertyperne på én gang. Sygdommene er sjældne kræftsygdomme i knoglemarven. Sygdommene kan diagnosticeres i alle aldre, men er hyppigst blandt personer over 55 år.

Sygdommene er kroniske. Det betyder, at for langt de fleste patienter, er der ikke nogen behandling som kan helbrede sygdommen. Formålet med behandlingen er derfor primært at mindske risiko for blodpropper hos patienter med polycytæmia vera og essentiel trombocytose, mindske gener forårsaget af sygdommene hos patienter med præfibrotisk- og primær myelofibrose samt undgå udvikling til akut leukæmi hos patienter med CML og MPN og samtidig forbedre livskvaliteten hos alle MPN-patienter. Behandling af sygdommene bør følge de nationale kliniske retningslinjer.

Styregruppen for DMPN konkluderer

I 2023 blev der diagnosticeret 692 antal personer med en af de kroniske myeloproliferative neoplasier på de hæmatologiske afdelinger i Danmark.

Bliver alle patienter i Danmark udredt med bedst mulige undersøgelser?

Ja. I de seneste 4 år har 99% af alle patienter fået foretaget såkaldte gendiagnostiske undersøgelser i udredningen. Disse undersøgelser sikrer, at patienterne får stillet en præcis diagnose.

Er der forskel i behandlingskvaliteten på tværs af regioner og hæmatologiske afdelinger?

Der ses ikke forskel i behandlingskvalitet på tværs af regioner vurderet på 5-års overlevelsen. Der ses heller ikke forskel mellem hæmatologiske afdelinger på trods af forskelle i henvisningspraksis.

På nuværende tidspunkt er der meget få patienter, som bliver tilbudt deltagelse i medicinske forsøg til udvikling af ny medicin. Det skyldes, at der på nuværende tidspunkt ikke bliver foretaget særlig mange forsøg for de patientgrupper. Opgørelsen er med i årsrapporten, da styregruppen ønsker at sætte fokus på vigtigheden af udvikling af nye behandlinger, og har et håb om, at det i fremtiden vil være muligt at opstarte flere landsdækkende forsøg, som kan forbedre behandlingen for patienterne.

Hvordan er chancen for at overleve på tværs af landet og type af sygdom?

Overordnet er overlevelsen god og ensartet på tværs af landet. Chansen for at overleve efter diagnosen for MPN er forskellig alt efter hvilken undertype af MPN man fejler.

Har vi gode kvalitetsmål på området?

Udredningen er af høj kvalitet og ensartet på tværs af landet. Derfor kan der ikke længere forbedres meget på baggrund af den nuværende opgørelse af specialdiagnostisk undersøgelse. Styregruppen arbejder på at få nye opgørelser med om behandling af polycytæmi vera. Målet er at understøtte en bedre kvalitet i behandlingen for patienter med polycytæmi vera.

Oversigt over alle indikatorer

Indikatoroversigt

Indikator-område	Indikator	Type	Format	Standard	ID
Diagnostik	Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	Proces	Andel	≥ 95 %	MPDS_100_003
Behandling	Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnosetidspunktet	Proces	Andel		MPDS_110_003
Overlevelse	Indikator 8: 5-års overlevelse	Resultat	Andel	≥ 70 %	MPDS_80_002

ID: Indikator ID. Hver indikator har et indikator ID, så de enkelte indikatorer kan identificeres på www.rkkp-dokumentation.dk (<https://www.rkkp-dokumentation.dk/Public/Databases.aspx?db2=1000000873>) og i de regionale ledelsesinformationssystemer (<https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/afrapporteringssystemer/regionale-lis-systemer/>).

MPDS: Forkortelsen for DMPN i de regionale ledelsesinformationssystemer.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Herunder ses en oversigt over indikatorresultaterne for DMPN på landsplan i seneste opgørelsesperiode.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse	
		Uoplyst	Seneste periode*
		%	Andel (95% CI)
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	≥ 95	0	99 (98-100)
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnosetidspunktet		0	1 (1-3)
Indikator 8: 5-års overlevelse	≥ 70	0	77 (75-78)

* Seneste periode er for indikator 10 1.1.2023-31.12.2023, for indikator 11 1.1.2021-31.12.2021 og for indikator 8 1.1.2018-31.12.2023.

Indikatorresultater

De officielle kvalitetsindikatorer er opgjort på afdelingsniveau. 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. 5-års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden.

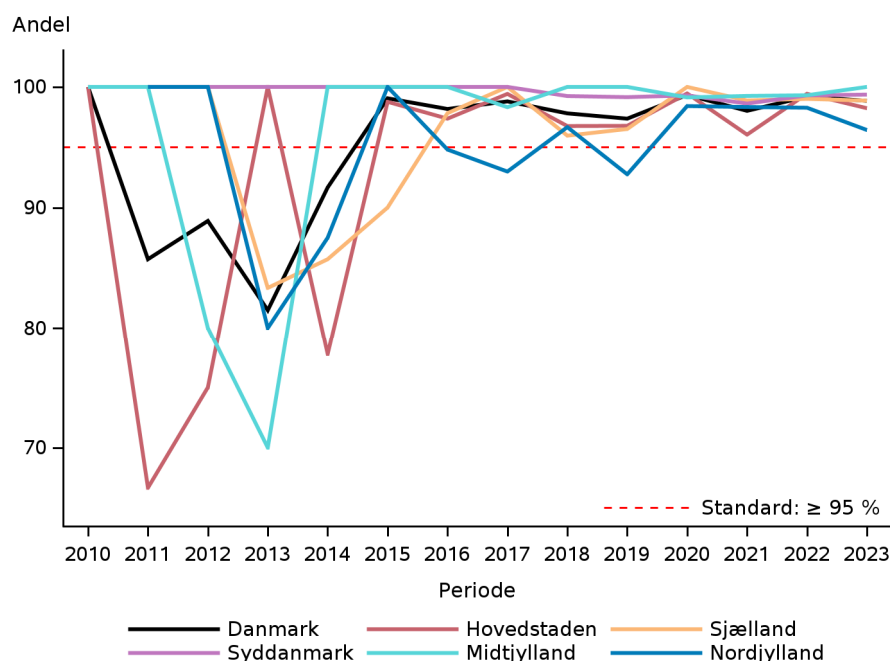
På grund af persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt er det besluttet, at alle resultater med persondata vedrørende patientforløb med 1 eller 2 patienter ikke offentliggøres. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i rapportens tabeller.

Diagnostik, Indikator 10: Gendiagnostisk specialundersøgelse

I det følgende præsenteres andelen af patienter med ny-diagnosticeret MPN i 2023, som har fået udført gendiagnostisk specialundersøgelse. Patienter med CML indgår ikke i denne opgørelse, da diagnosen CML stilles på baggrund af en gendiagnostisk specialundersøgelse. Den fastsatte standard for denne indikator er $\geq 95\%$.

Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 95\%$	Tæller/	antal	01.01.2023 - 31.12.2023		2022	2021	2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	600 / 607	0 (0)	99	(98-100)	99	98	99
Hovedstaden	Ja	167 / 170	0 (0)	98	(95-100)	99	96	99
Sjælland	Ja	87 / 88	0 (0)	99	(94-100)	99	99	100
Syddanmark	Ja	156 / 157	0 (0)	99	(97-100)	99	99	99
Midtjylland	Ja	136 / 136	0 (0)	100	(97-100)	99	99	99
Nordjylland	Ja	54 / 56	0 (0)	96	(88-100)	98	98	98
Hovedstaden	Ja	167 / 170	0 (0)	98	(95-100)	99	96	99
Rigshospitalet	Ja	167 / 170	0 (0)	98	(95-100)	99	96	99
Sjælland	Ja	87 / 88	0 (0)	99	(94-100)	99	99	100
Sjællands Universitetshospital	Ja	87 / 88	0 (0)	99	(94-100)	99	99	100
Syddanmark	Ja	156 / 157	0 (0)	99	(97-100)	99	99	99
Odense Universitetshospital	Ja	83 / 84	0 (0)	99	(94-100)	99	98	99
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	100	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	46 / 46	0 (0)	100	(92-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	136 / 136	0 (0)	100	(97-100)	99	99	99
Aarhus Universitetshospital	Ja	72 / 72	0 (0)	100	(95-100)	99	100	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	64 / 64	0 (0)	100	(94-100)	100	98	98
Nordjylland	Ja	54 / 56	0 (0)	96	(88-100)	98	98	98
Aalborg Universitetshospital	Ja	54 / 56	0 (0)	96	(88-100)	98	98	98

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

Information om gendiagnostisk undersøgelse registreres på registreringsskemaer ved diagnosetidspunktet i det dedikerede indberetningssystem (KIP, tidligere KMS). 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.

Der er 85 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 for indikatoren

- Tæller: Antal patienter med udført molekylærbiologisk eller cytogenetisk specialundersøgelse ved diagnosetidspunktet.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2023 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.

Indikatorresultater

På landsplan har tæt på alle patienter fået foretaget gendiagnostisk specialundersøgelse ved diagnosetidspunktet i 2023. Således har 600 ud af 607 patienter fået foretaget enten molekylærbiologisk og/eller cytogenetisk

specialundersøgelse, svarende til 99% på landsplan. Den høje andel af patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse ved diagnose har været stabil på landsplan og alle afdelinger siden 2020.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

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

Vurdering af indikatoren

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

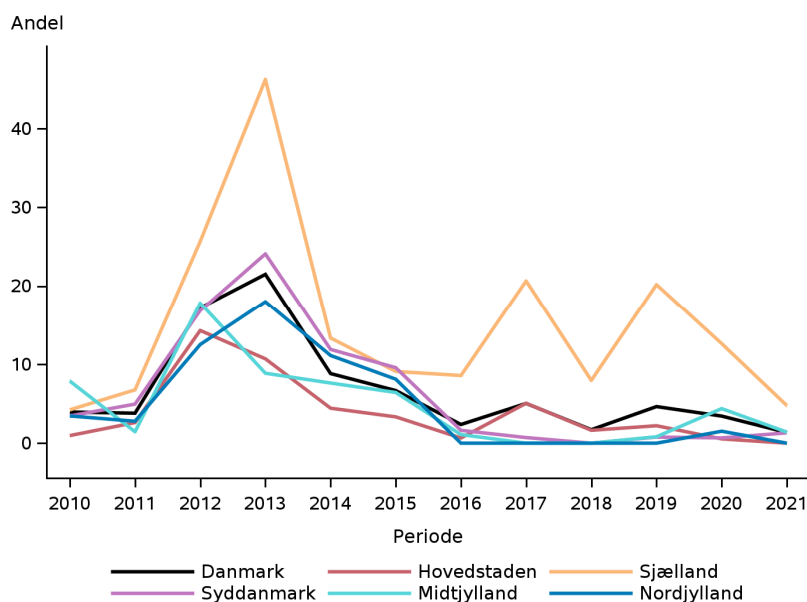
Behandling, Indikator 11: Klinisk behandlingsprotokol

Herunder præsenteres andelen af patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol indenfor 2 år efter diagnosetidspunktet. Det aktuelle år er kalenderåret 2021 og inkluderer patienter diagnosticeret i 2021. Der er ikke fastsat en standard for denne indikator. Opgørelsen vises kun på regionsniveau for at sikre meningsfuldhed i opgørelsen trods små absolutte tal.

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

	Uoplyst			Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2021 - 31.12.2021		2020	2019	2018
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark		9 / 667	0 (0)	1	(1-3)	3	5	2
Hovedstaden		0 / 202	0 (0)	0	(0-2)	1	2	2
Sjælland		5 / 105	0 (0)	5	(2-11)	13	20	8
Syddanmark		#	0 (0)	1	(0-5)	1	1	0
Midtjylland		#	0 (0)	1	(0-5)	4	1	0
Nordjylland		0 / 64	0 (0)	0	(0-6)	2	0	0

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



Datagrundlag

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

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

Beregningsregler for indikatoren

- Tæller: Antal patienter, der deltager eller har deltaget i klinisk behandlingsprotokol inden for 2 år efter diagnose.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2021 og registreret i databasen med indleveret 2-års opfølgningsskema og oplysning om MPN-behandling samt deltagelse i klinisk behandlingsprotokol.
- Eksklusioner: 2 patienter er ekskluderet fra opgørelse, da der ikke er registreret nogen behandling på 2-års opfølgningsskemaet. 19 patienter er ekskluderet fra opgørelsen, da der ikke er indleveret et 2 års opfølgningsskema.
- Aktuelle år: Opgjort på patienter diagnosticeret i 2020, da det første opfølgningsskema indleveres 24 måneder efter diagnosedatoen.

Indikatorresultater

På landsplan er andelen af patienter, som blev diagnosticeret med MPN eller CML i 2021 og efterfølgende deltog i en klinisk behandlingsprotokol 1%, svarende til 9 patienter på landsplan. Andelen af patienter i klinisk behandlingsprotokol har været faldende over de seneste tre år. Størstedelen af patienter, som bliver inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, bliver behandlet i Region Sjælland.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

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 dybere sygdomsforståelse og forventeligt mere målrettet 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 investigatorinitierede og dermed ikke, eller kun i beskednen 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 og parakliniske studier 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, så 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 forskningssamarbejde i Nordisk CML studiegruppe, hvor flere afdelinger aktuelt deltager i CML forskningsprotokoller (de indgår ikke i denne analyse).

Vurdering af indikatoren

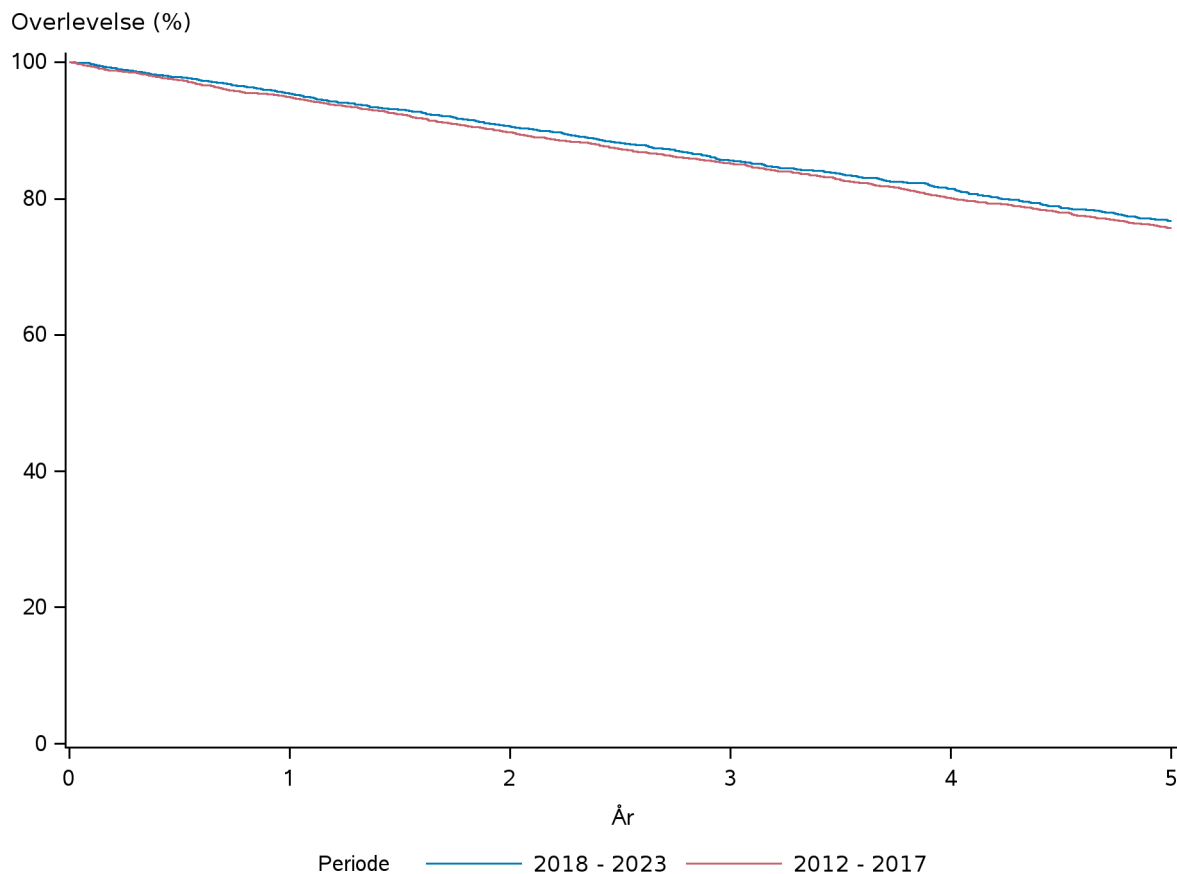
I næste årsrapport ønsker styregruppen at det også bliver opgjort 5 år efter diagnose, da nogle protokoller er rettet mod patienter senere i behandlingsforløbet.

Overlevelse, Indikator 8: 5-års overlevelse

For denne indikator vises Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse, som er opgjort på patienter diagnosticeret med MPN eller CML i 6-års perioder for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. Den seneste opgørelsesperiode inkluderer således patienter diagnosticeret fra 2018 til og med 2023. Der er fastsat en standard på $\geq 70\%$ for denne indikator.

Indikator 8: 5-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2018 - 31.12.2023		Tidligere år 2012 - 2017
				Over- levelse	95% CI	Over- levelse
Danmark	Ja	649 / 4.123	2 (0)	77	(75-78)	76
Hovedstaden	Ja	159 / 1.214	1 (0)	79	(76-82)	76
Sjælland	Ja	112 / 653	0 (0)	76	(71-80)	72
Syddanmark	Ja	161 / 949	0 (0)	76	(72-79)	75
Midtjylland	Ja	147 / 889	0 (0)	75	(71-79)	78
Nordjylland	Ja	70 / 418	1 (0)	77	(71-81)	76
Hovedstaden	Ja	159 / 1.214	1 (0)	79	(76-82)	76
Rigshospitalet	Ja	159 / 1.214	1 (0)	79	(76-82)	76
Sjælland	Ja	112 / 653	0 (0)	76	(71-80)	72
Sjællands Universitetshospital	Ja	112 / 653	0 (0)	76	(71-80)	72
Syddanmark	Ja	161 / 949	0 (0)	76	(72-79)	75
Odense Universitetshospital	Ja	112 / 570	0 (0)	74	(70-78)	75
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	20 / 155	0 (0)	80	(70-87)	75
Sygehus Lillebælt	Ja	29 / 224	0 (0)	77	(68-84)	76
Midtjylland	Ja	147 / 889	0 (0)	75	(71-79)	78
Aarhus Universitetshospital	Ja	81 / 517	0 (0)	76	(71-81)	79
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	66 / 372	0 (0)	73	(66-79)	76
Nordjylland	Ja	70 / 418	1 (0)	77	(71-81)	76
Aalborg Universitetshospital	Ja	70 / 418	1 (0)	77	(71-81)	76

Kaplan-Meier estimerede overlevelseskurver for patienter diagnosticeret i hhv. 2012-2017 og 2018-2023

Diagnoseår	Antal patienter	Antal dødsfald indenfor 5 år	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2012 - 2017	3546	860	0.76 [0.74 ; 0.77]
2018 - 2023	4123	649	0.77 [0.75 ; 0.78]

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 for indikatoren

- Døde: Antal patienter, der dør af alle årsager indenfor 5 år efter diagnosedato.

- Total: Antal patienter diagnosticeret med MPN eller CML i 2018-2023 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 (1 patient), dødsdato (0 patienter) eller hvor dødsdato ligger før dato for diagnostisk biopsi (1 patient).
- Opgørelsesperiode: Patienter diagnosticeret med MPN eller CML i 6-års periode for at sikre, at en rimelig andel af populationen har fuld opfølgningstid. 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 udvander i opgørelsesperioden, bliver censureret på datoen for udvandring. Alle patienter censureres 5 år efter diagnosedato, i fald de ikke er døde eller udvandret inden.

Indikatorresultater

Den Kaplan-Meier estimerede 5-års overlevelse blandt patienter diagnosticeret med MPN eller CML i 2018-2023 er 77% (95% CI: 75-78). Der ses ikke systematiske forskelle i 5-års overlevelsen mellem afdelinger. 5-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2018-2023 er næsten identisk med patienter diagnosticeret i 2012-2017.

I de supplerende opgørelser ses overlevelseskurver opdelt på underdiagnoser af MPN og CML, disse giver et mere retmæssigt billede af de enkelte patientgruppers overlevelse, da prognosen varierer afhængigt af underdiagnose. Overlevelseskurverne er beregnet på baggrund af død af alle årsager. Der ses variation i 5-års overlevelsen for de forskellige underdiagnoser (se s. 26-30), hvor essentiel trombocytose (ET) har den højeste 5-års overlevelse mens primær myelofibrose (PMF) har den laveste 5-års overlevelse. Udover forskellig prognose ved diagnose for undergrupperne, varierer medianalderen ved diagnose også mellem 62 år for patienter med CML og 75 år for patienter med primær myelofibrose (PMF) og Uklassificeret MPN (MPN-U) (jf. opgørelser på s. 18). Variationen i 5-års overlevelse er således en afspejling af flere ting, hvoraf prognose og medianalder ved diagnose er to af årsagerne. Der kan desuden forekomme misklassifikation af undergrupperne, da f.eks. præfibrotisk myelofibrose (prePMF) er en relativt ny diagnose implementeret i 2017. Patienter med prePMF fra de tidlige kohorter er således inkluderet i de øvrige undergrupper. Det formodes, at disse patienter tidligere blev klassificeret som ET eller primær myelofibrose. Overlevelsen for prePMF vises ikke grundet lille datagrundlag.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Standarden over 70% er nået både på landsplan, regionalt og på alle de indberettende afdelinger. Der er ingen forskel i den samlede MPN-overlevelse for to perioder 2012-2017 og 2018-2023. Det bekræfter ensartet behandlingskvalitet, men understreger også behov og håb for udvikling af ny type medicin for denne gruppe af patienter.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er uden væsentlig variation landet over. Styregruppen arbejder aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter.

Udvikling i DMPN

Siden årsrapporten 2022 har styregruppen arbejdet på følgende udvikling:

- Den dedikerede indberetningsplatform KIP er fortsat under udvikling. Fra databasens styregruppe skal der lyde en stor ros til de hæmatologiske afdelinger for høj indberetning trods problemer.
- Kritisk gennemgang af indikatorsættet med henblik på at have et indikatorsæt, som er kvalitetskritisk, har et forbedringspotentiale for behandlingen af patienter med MPN og CML, og som er handlingsanvisende. Dette førte til at styregruppen valgte at afslutte indikatorerne om 1- og 3-års overlevelse, da det blev vurderet, at der ikke var yderligere forbedringspotentiale.
- Indikatorudvikling. Styregruppen arbejder aktuelt med at udvikle nye indikatorer med større potentiale til at understøtte kvalitetsudvikling i behandlingen af MPN og CML-patienter. Styregruppen er i gang med at udarbejde indikatorer om blodfortyndende behandling for PV-patienter og venesection ved hæmatocrit over 45 for PV-patienter.
- Indhentning af data fra centrale registre. Ultimo 2024 overgår databasen til at hente laboratoriesvar fra Laboratedatabasen til afløsning af direkte indberetninger i KIP. Styregruppen planlægger at fortsætte med indhentning af data fra centrale registre til erstatning af direkte indberetning, for at mindske indberetningsbyrden i klinikken.
- Kritisk gennemgang af de data der indhentes til databasen, for at sikre at de data der indhentes er relevante og brugbare til kvalitetsudvikling. Dette har resulteret i et ønske om at nedbringe mængden af informationer, der skal indberettes i KIP fra klinikken. Styregruppen håber at dette arbejde vil være implementeret til årsrapporten 2025.
- Der har i RKKP været fokus på prioritering af ressourcetræk for de sygdomsgrupper, hvor der årligt er relativt få nye tilfælde. På denne baggrund er der i 2024 truffet beslutning om, at der fremadrettet skal nedjusteres for aktiviteten på DMPN. Dette vil udmønte sig i færre rapporter (hvert 2. år) og mindre udviklingsaktivitet af databasen.

Nyheder vedrørende databasen bliver kommunikeret på [DMPNs hjemmeside](#). På hjemmesiden er det muligt at oprette abonnement på nyheder, så man adviseres når der sker ændringer af DMPN. På hjemmesiden kan man ligeledes orientere sig om databasens detaljerede [dokumentation](#) samt [indberetning](#).

Supplerende opgørelser

Beskrivelse af den samlede population for 2023

Fordeling af underdiagnoser for patienter diagnosticeret mellem 2021 og 2023 på regioner og afdelinger

	CML		ET		MPN-U		PMF		PV		prePMF		Total
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal
Danmark	270	13	593	28	334	16	213	10	614	29	80	4	2.104
Hovedstaden	80	13	200	33	87	14	63	10	166	28	7	1	603
Midtjylland	61	13	158	33	57	12	26	5	158	33	16	3	476
Nordjylland	26	13	10	5	110	55	26	13	23	12	5	3	200
Sjælland	45	14	77	24	37	11	34	11	115	36	15	5	323
Syddanmark	58	12	148	29	43	9	64	13	152	30	37	7	502
Hovedstaden	80	13	200	33	87	14	63	10	166	28	7	1	603
Rigshospitalet	80	13	200	33	87	14	63	10	166	28	7	1	603
Sjælland	45	14	77	24	37	11	34	11	115	36	15	5	323
Sjællands Universitetshospital	45	14	77	24	37	11	34	11	115	36	15	5	323
Syddanmark	58	12	148	29	43	9	64	13	152	30	37	7	502
Odense Universitetshospital	33	11	89	30	24	8	40	14	87	30	19	7	292
Esbjerg og Grindsted Sygehus	9	11	21	27	6	8	9	11	27	34	7	9	79
Sygehus Lillebælt	16	12	38	29	13	10	15	11	38	29	11	8	131
Midtjylland	61	13	158	33	57	12	26	5	158	33	16	3	476
Aarhus Universitetshospital	36	13	104	37	32	11	18	6	86	30	8	3	284
Regionshospitalet Gødstrup	25	13	54	28	25	13	8	4	72	38	8	4	192
Nordjylland	26	13	10	5	110	55	26	13	23	12	5	3	200
Aalborg Universitetshospital	26	13	10	5	110	55	26	13	23	12	5	3	200

Forkortelser: CML = kronisk myeloid leukæmi (BCR-ABL1-positiv), ET = Essentiel trombocytose, MPN-U = Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom, PMF = primær myelofibrose, PV = polycytæmi vera, prePMF = præfibrotisk myelofibrose.

Fordeling af diagnose, køn, alder og komorbiditet for patienter diagnosticeret i 2020-2023

Variabel	Udfald	2023	2022	2021	2020
Total		692	724	688	672
Diagnose, n(%)	Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	85 (12,28 %)	102 (14,09 %)	83 (12,06 %)	71 (10,57 %)
	Polycytæmi Vera	183 (26,45 %)	212 (29,28 %)	219 (31,83 %)	183 (27,23 %)
	Præfibrotisk Myelofibrose	31 (4,48 %)	20 (2,76 %)	29 (4,22 %)	24 (3,57 %)
	Primær Myelofibrose	84 (12,14 %)	67 (9,25 %)	62 (9,01 %)	82 (12,20 %)
	Essentiel Thrombocytose	199 (28,76 %)	203 (28,04 %)	191 (27,76 %)	191 (28,42 %)
	Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	110 (15,90 %)	120 (16,57 %)	104 (15,12 %)	121 (18,01 %)
Køn, n(%)	Kvinder	373 (53,90 %)	361 (49,86 %)	360 (52,33 %)	332 (49,40 %)
	Mænd	319 (46,10 %)	363 (50,14 %)	328 (47,67 %)	340 (50,60 %)
Komorbiditetsfordeling, n(%)	Score 0	394 (56,94 %)	377 (52,07 %)	378 (54,94 %)	371 (55,21 %)
	Score 1-2	208 (30,06 %)	254 (35,08 %)	224 (32,56 %)	213 (31,70 %)
	Score >=3	90 (13,01 %)	93 (12,85 %)	86 (12,50 %)	88 (13,10 %)
Alder, år	Min	18.13	18.45	18.38	19.42
	Median	71.07	71.70	72.03	70.52
	Max	96.63	97.89	94.40	93.72
	Mean	68.15	68.16	69.02	68.09
	SD	14.66	14.38	13.60	13.64

Fordeling af diagnoser for patienter diagnosticeret i 2023, opdelt på alder

	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	20	54	62	73	94
Polycytæmi Vera	22	62	71	79	92
Præfibrotisk Myelofibrose	18	65	74	80	87
Primær Myelofibrose	33	68	75	79	90
Essentiel Thrombocytose	19	56	70	77	97
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	21	65	75	79	93

Beskrivelse af MPN-patienter for 2023

Fordeling af nøglefaktorer på diagnosetidspunktet for patienter diagnosticeret med MPN i 2020-2023

Variabel	Udfald	2023	2022	2021	2020
Total		607	622	605	601
Tidligere trombose/emboli, n(%)	Nej	431 (71,00 %)	432 (69,45 %)	420 (69,42 %)	430 (71,55 %)
	Ja	171 (28,17 %)	180 (28,94 %)	180 (29,75 %)	157 (26,12 %)
	Uoplyst	5 (0,82 %)	10 (1,61 %)	5 (0,83 %)	14 (2,33 %)
Trombosetype (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	4 (2,34 %)	8 (4,44 %)	5 (2,78 %)	7 (4,46 %)
	Anden trombe/emboli	17 (9,94 %)	25 (13,89 %)	16 (8,89 %)	25 (15,92 %)
	Apoplexia cerebri	71 (41,52 %)	73 (40,56 %)	67 (37,22 %)	62 (39,49 %)
	Dyb vene trombose	21 (12,28 %)	22 (12,22 %)	22 (12,22 %)	16 (10,19 %)
	Lungeemboli	13 (7,60 %)	14 (7,78 %)	17 (9,44 %)	16 (10,19 %)
	Myocardieinfarkt	31 (18,13 %)	46 (25,56 %)	43 (23,89 %)	34 (21,66 %)
	TCI	36 (21,05 %)	24 (13,33 %)	39 (21,67 %)	27 (17,20 %)
Er der gennemført molekylærbiologiske undersøgelser, n(%)	Nej	14 (2,31 %)	17 (2,73 %)	20 (3,31 %)	14 (2,33 %)
	Ja	592 (97,53 %)	603 (96,95 %)	584 (96,53 %)	587 (97,67 %)
	Uoplyst	# (# %)	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)
Er der gennemført cytogenetiske undersøgelser, n(%)	Nej	256 (42,17 %)	220 (35,37 %)	214 (35,37 %)	252 (41,93 %)
	Ja	351 (57,83 %)	398 (63,99 %)	390 (64,46 %)	346 (57,57 %)
	Uoplyst	0 (0,00 %)	4 (0,64 %)	# (# %)	3 (0,50 %)
Fund for de, der har besvaret ja på min. et af to ovenstående, n(%)	ASXL1	25 (4,17 %)	22 (3,57 %)	6 (1,01 %)	13 (2,18 %)
	Andre abnorme molekylærbiologiske fund	94 (15,67 %)	82 (13,29 %)	54 (9,11 %)	43 (7,20 %)
	CAL-R muteret allelbyrde	57 (9,50 %)	55 (8,91 %)	53 (8,94 %)	57 (9,55 %)
	JAK-2 muteret allelbyrde	470 (78,33 %)	486 (78,77 %)	491 (82,80 %)	473 (79,23 %)
	JAK2 Exon12	# (# %)	13 (2,11 %)	5 (0,84 %)	24 (4,02 %)
	MPL muteret allelbyrde	13 (2,17 %)	17 (2,76 %)	10 (1,69 %)	6 (1,01 %)
	Normal undersøgelse	57 (9,50 %)	59 (9,56 %)	45 (7,59 %)	47 (7,87 %)

Fordeling af nøglefaktorer 2 år efter diagnose for patienter diagnosticeret med MPN i 2018-2021

Variabel	Udfald	2021	2020	2019	2018
Total		587	595	586	594
Samme MPN diagnose som på registreringsskema	Missing	157 (26,75 %)	44 (7,39 %)	18 (3,07 %)	3 (0,51 %)
	Nej	5 (0,85 %)	9 (1,51 %)	14 (2,39 %)	20 (3,37 %)
	Ja	425 (72,40 %)	542 (91,09 %)	554 (94,54 %)	571 (96,13 %)
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da samme patient kan behandles med flere præparater)	Acetylsalicylsyre	344 (58,60 %)	350 (58,82 %)	361 (61,60 %)	378 (63,64 %)
	Anagrelid	20 (3,41 %)	34 (5,71 %)	23 (3,92 %)	19 (3,20 %)
	Anden behandling	30 (5,11 %)	43 (7,23 %)	42 (7,17 %)	29 (4,88 %)
	Anden blodfortyndende behandling	155 (26,41 %)	152 (25,55 %)	147 (25,09 %)	144 (24,24 %)
	Busulfan	0 (0,00 %)	3 (0,50 %)	7 (1,19 %)	# (# %)
	HDAC hæmmer	# (# %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Hydroxurea	412 (70,19 %)	403 (67,73 %)	369 (62,97 %)	377 (63,47 %)
	Ingen behandling	13 (2,21 %)	6 (1,01 %)	18 (3,07 %)	14 (2,36 %)
	Interferon	113 (19,25 %)	115 (19,33 %)	123 (20,99 %)	131 (22,05 %)
	Jak-2 inhibitor	6 (1,02 %)	7 (1,18 %)	4 (0,68 %)	5 (0,84 %)
	Ruxolitinib	7 (1,19 %)	17 (2,86 %)	19 (3,24 %)	12 (2,02 %)
	Statiner	97 (16,52 %)	97 (16,30 %)	73 (12,46 %)	81 (13,64 %)
	Venesectio	191 (32,54 %)	185 (31,09 %)	189 (32,25 %)	202 (34,01 %)
Vaskulært event efter diagnose, n(%)	Missing	# (# %)	# (# %)	16 (2,73 %)	# (# %)
	Nej	561 (95,57 %)	562 (94,45 %)	546 (93,17 %)	554 (93,27 %)
	Ja	16 (2,73 %)	19 (3,19 %)	20 (3,41 %)	22 (3,70 %)
	Uoplyst	9 (1,53 %)	12 (2,02 %)	4 (0,68 %)	16 (2,69 %)
Progression til akut leukæmi, n(%)	Missing	# (# %)	# (# %)	16 (2,73 %)	# (# %)
	Nej	583 (99,32 %)	588 (98,82 %)	568 (96,93 %)	587 (98,82 %)
	Ja	3 (0,51 %)	5 (0,84 %)	# (# %)	5 (0,84 %)
Progression til myelofibrose, n(%)	Missing	83 (14,14 %)	121 (20,34 %)	82 (13,99 %)	73 (12,29 %)
	Nej	504 (85,86 %)	470 (78,99 %)	501 (85,49 %)	513 (86,36 %)
	Ja	0 (0,00 %)	4 (0,67 %)	3 (0,51 %)	8 (1,35 %)
Deltagelse i klinisk protokolleret undersøgelse, n(%)*	Nej	5 (0,85 %)	18 (3,03 %)	291 (49,66 %)	469 (78,96 %)
	Ja	0 (0,00 %)	# (# %)	14 (2,39 %)	14 (2,36 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	6 (1,02 %)	13 (2,18 %)	14 (2,39 %)	# (# %)

Variabel	Udfald	2021	2020	2019	2018
	Nej, Tilbudt klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient	# (# %)	# (# %)	3 (0,51 %)	0 (0,00 %)
	Nej, patienten var kandidat til et klinisk forsøg, men deltagelse fravalgt af afdelingen	0 (0,00 %)	# (# %)	4 (0,68 %)	0 (0,00 %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg	575 (97,96 %)	560 (94,12 %)	259 (44,20 %)	106 (17,85 %)
	Uoplyst	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (# %)	4 (0,67 %)

* Udfaldene blev ændret i 2020, hvorfor de rene svarmuligheder "ja" og "nej" primært blev brugt før 2020.

Fordeling af nøglefaktorer 5 år efter diagnose for patienter diagnosticeret med MPN i 2015-2018

Variabel	Udfald	2018	2017	2016	2015
Total		518	510	487	476
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkrydses flere svarmuligheder)	Acetylsalicylsyre	301 (58,11 %)	297 (58,24 %)	302 (62,01 %)	278 (58,40 %)
	Anagrelid	25 (4,83 %)	33 (6,47 %)	31 (6,37 %)	31 (6,51 %)
	Anden behandling	31 (5,98 %)	34 (6,67 %)	41 (8,42 %)	32 (6,72 %)
	Anden blodfortyndende behandling	146 (28,19 %)	148 (29,02 %)	105 (21,56 %)	109 (22,90 %)
	Busulfan	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	7 (1,44 %)	4 (0,84 %)
	HDAC hæmmer	0 (0,00 %)	3 (0,59 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Hydroxurea	326 (62,93 %)	284 (55,69 %)	302 (62,01 %)	265 (55,67 %)
	Ingen behandling	8 (1,54 %)	13 (2,55 %)	15 (3,08 %)	8 (1,68 %)
	Interferon	121 (23,36 %)	127 (24,90 %)	111 (22,79 %)	105 (22,06 %)
	Jak-2 inhibitor	# (# %)	7 (1,37 %)	7 (1,44 %)	7 (1,47 %)
	Ruxolitinib	16 (3,09 %)	18 (3,53 %)	18 (3,70 %)	15 (3,15 %)
	Statiner	77 (14,86 %)	63 (12,35 %)	52 (10,68 %)	46 (9,66 %)
	Venesectio	167 (32,24 %)	171 (33,53 %)	141 (28,95 %)	137 (28,78 %)
Vaskulært event 2-5 år efter diagnose, n(%)	Missing	0 (0,00 %)	5 (0,98 %)	# (# %)	40 (8,40 %)
	Nej	488 (94,21 %)	474 (92,94 %)	456 (93,63 %)	413 (86,76 %)
	Ja	25 (4,83 %)	24 (4,71 %)	22 (4,52 %)	13 (2,73 %)
	Uoplyst	5 (0,97 %)	7 (1,37 %)	8 (1,64 %)	10 (2,10 %)
Progression til akut leukæmi, n(%)	Missing	0 (0,00 %)	4 (0,78 %)	0 (0,00 %)	40 (8,40 %)
	Nej	512 (98,84 %)	501 (98,24 %)	482 (98,97 %)	430 (90,34 %)
	Ja	6 (1,16 %)	5 (0,98 %)	5 (1,03 %)	6 (1,26 %)
Progression til myelofibrose, n(%)	Missing	54 (10,42 %)	35 (6,86 %)	4 (0,82 %)	41 (8,61 %)
	Nej	452 (87,26 %)	465 (91,18 %)	459 (94,25 %)	406 (85,29 %)
	Ja	12 (2,32 %)	10 (1,96 %)	24 (4,93 %)	29 (6,09 %)
Deltagelse i klinisk protokolleret undersøgelse, n(%)	Nej	8 (1,54 %)	14 (2,75 %)	211 (43,33 %)	346 (72,69 %)
	Ja	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	18 (3,70 %)	27 (5,67 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	9 (1,74 %)	22 (4,31 %)	13 (2,67 %)	3 (0,63 %)
	Nej, Tilbudt klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient	# (# %)	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg	500 (96,53 %)	473 (92,75 %)	243 (49,90 %)	99 (20,80 %)
	Uoplyst	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (# %)	# (# %)

* Udfaldene blev ændret i 2020, hvorfor de rene svarmuligheder "ja" og "nej" primært blev brugt før 2020.

Beskrivelse af CML-patienter for 2023

Fordeling af nøglefaktorer på diagnosetidspunktet for patienter diagnosticeret med CML i 2020-2023

Variabel	Udfald	2023	2022	2021	2020
Total		85	102	83	71
Sygdomsfase, n(%), n(%)	Missing	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (# %)
	Accelereret	5 (5,88 %)	# (# %)	4 (4,82 %)	3 (4,23 %)
	Blastkrise	0 (0,00 %)	# (# %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Kronisk	80 (94,12 %)	99 (97,06 %)	79 (95,18 %)	67 (94,37 %)
BCR-ABL1 niveau, % på International Skala	Min	0.38	0.00	0.00	0.00
	Median	44.53	38.50	30.43	43.07
	Max	100.0	248.0	240.0	139.0
	Mean	44.88	45.36	40.39	48.68
	SD	28.53	36.28	42.72	30.42

Fordeling af nøglefaktorer 2 år efter diagnose for patienter diagnosticeret med CML i 2018-2021

Variabel	Udfald	2021	2020	2019	2018
Total		82	71	87	76
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkrydses flere svarmuligheder)	Anden TKI behandling # (# %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Anden behandling	4 (4,88 %)	5 (7,04 %)	4 (4,60 %)	7 (9,21 %)
	Bosutinib	13 (15,85 %)	19 (26,76 %)	11 (12,64 %)	5 (6,58 %)
	Dasatinib	30 (36,59 %)	26 (36,62 %)	48 (55,17 %)	22 (28,95 %)
	Hydroxycarbamid	9 (10,98 %)	11 (15,49 %)	19 (21,84 %)	11 (14,47 %)
	Imatinib	70 (85,37 %)	54 (76,06 %)	71 (81,61 %)	61 (80,26 %)
	Ingen behandling	3 (3,66 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Interferon	0 (0,00 %)	# (# %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nilotinib	4 (4,88 %)	8 (11,27 %)	7 (8,05 %)	5 (6,58 %)
	Ponatinib	0 (0,00 %)	# (# %)	3 (3,45 %)	# (# %)
Behandlingspause for TKI, n(%)	Missing	18 (21,95 %)	9 (12,68 %)	26 (29,89 %)	61 (80,26 %)
	Nej	62 (75,61 %)	59 (83,10 %)	54 (62,07 %)	15 (19,74 %)
	Ja	# (# %)	3 (4,23 %)	7 (8,05 %)	0 (0,00 %)
Udvikling af progression, n(%)	Missing	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Nej	74 (90,24 %)	66 (92,96 %)	83 (95,40 %)	73 (96,05 %)
	Accelereret fase	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)	# (# %)
	Blastfase/akut leukæmi	5 (6,10 %)	3 (4,23 %)	4 (4,60 %)	# (# %)

Variabel	Udfald	2021	2020	2019	2018
Vurdering af behandlingsrespons, n(%)	Missing	8 (9,76 %)	5 (7,04 %)	4 (4,60 %)	3 (3,95 %)
	Komplet cytogenetisk respons	3 (3,66 %)	4 (5,63 %)	# (# %)	6 (7,89 %)
	Komplet hæmatologisk respons	3 (3,66 %)	3 (4,23 %)	6 (6,90 %)	5 (6,58 %)
	Ikke målbar molekulær sygdom	8 (9,76 %)	10 (14,08 %)	14 (16,09 %)	8 (10,53 %)
	Major molekulært respons	47 (57,32 %)	40 (56,34 %)	43 (49,43 %)	41 (53,95 %)
	Partiel cytogenetisk respons	# (# %)	5 (7,04 %)	# (# %)	3 (3,95 %)
	Uoplyst	11 (13,41 %)	4 (5,63 %)	17 (19,54 %)	10 (13,16 %)
Deltagelse i klinisk protokolleret undersøgelse, n(%)	Nej	73 (89,02 %)	41 (57,75 %)	50 (57,47 %)	66 (86,84 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	3 (3,66 %)	9 (12,68 %)	# (# %)	0 (0,00 %)
	Nej, Tilbudt klinisk forsøg, men deltagelse afvist af patient	# (# %)	0 (0,00 %)	# (# %)	0 (0,00 %)
	Nej, patienten var kandidat 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 klinisk forsøg	5 (6,10 %)	21 (29,58 %)	33 (37,93 %)	10 (13,16 %)

* Udfaldene blev ændret i 2020, hvorfor de rene svarmuligheder "ja" og "nej" primært blev brugt før 2020.

Fordeling af nøglefaktorer 5 år efter diagnose for patienter diagnosticeret med CML i 2015-2018

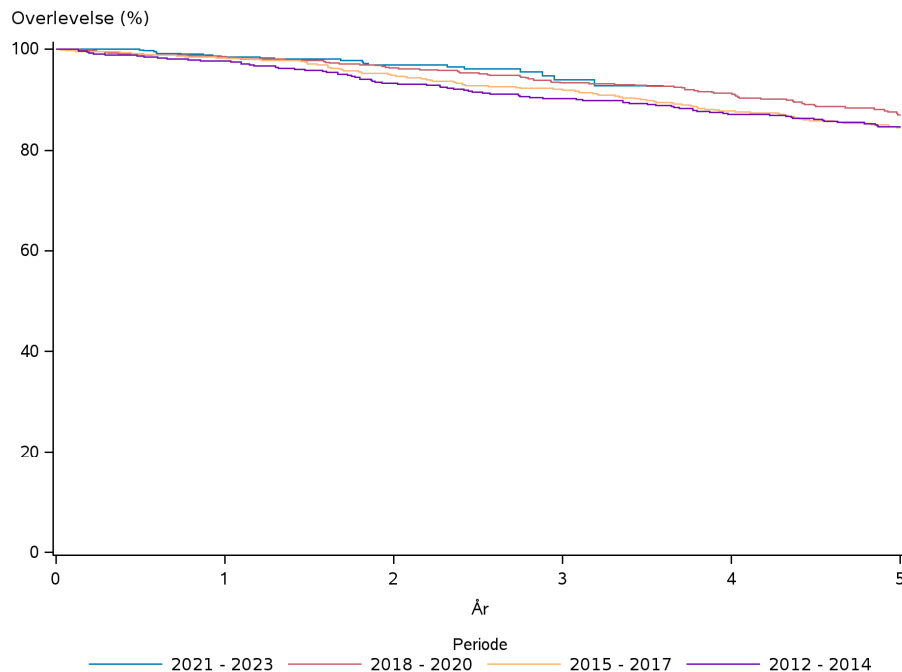
Variabel	Udfald	2018	2017	2016	2015
Total		66	61	58	59
Behandling, n(%) (summerer ikke til total, da der kan afkrydses flere svarmuligheder)	Anden TKI behandling	# (# %)	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)
	Anden behandling	5 (7,58 %)	# (# %)	3 (5,17 %)	3 (5,08 %)
	Bosutinib	8 (12,12 %)	10 (16,39 %)	4 (6,90 %)	7 (11,86 %)
	Dasatinib	14 (21,21 %)	17 (27,87 %)	21 (36,21 %)	22 (37,29 %)
	Hydroxycarbamid	0 (0,00 %)	3 (4,92 %)	# (# %)	0 (0,00 %)

Variabel	Udfald	2018	2017	2016	2015
	Imatinib	44 (66,67 %)	41 (67,21 %)	33 (56,90 %)	33 (55,93 %)
	Ingen behandling	0 (0,00 %)	# (# %)	# (# %)	# (# %)
	Interferon	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (# %)	# (# %)
	Nilotinib	9 (13,64 %)	9 (14,75 %)	3 (5,17 %)	4 (6,78 %)
Behandlingspause for TKI, n(%)	Missing	5 (7,58 %)	6 (9,84 %)	12 (20,69 %)	45 (76,27 %)
	Nej	59 (89,39 %)	48 (78,69 %)	37 (63,79 %)	10 (16,95 %)
	Ja	# (# %)	7 (11,48 %)	9 (15,52 %)	4 (6,78 %)
Udvikling af progression, n(%)	Missing	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)	5 (8,47 %)
	Uoplyst	0 (0,00 %)	# (# %)	# (# %)	# (# %)
	Nej	64 (96,97 %)	58 (95,08 %)	54 (93,10 %)	53 (89,83 %)
	Accelereret fase	# (# %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Blastfase/akut leukæmi	0 (0,00 %)	# (# %)	# (# %)	0 (0,00 %)
Vurdering af behandlingsrespons, n(%)	Missing	# (# %)	3 (4,92 %)	4 (6,90 %)	6 (10,17 %)
	Komplet cytogenetisk respons	4 (6,06 %)	3 (4,92 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)
	Komplet hæmatologisk respons	# (# %)	3 (4,92 %)	0 (0,00 %)	4 (6,78 %)
	Ikke målbar molekyler sygdom	17 (25,76 %)	14 (22,95 %)	17 (29,31 %)	14 (23,73 %)
	Major molekyler respons	32 (48,48 %)	34 (55,74 %)	23 (39,66 %)	31 (52,54 %)
	Partiel cytogenetisk respons	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	# (# %)	0 (0,00 %)
	Uoplyst	9 (13,64 %)	4 (6,56 %)	13 (22,41 %)	4 (6,78 %)
Deltagelse i klinisk protokolleret undersøgelse, n(%)	Nej	66 (100,00 %)	42 (68,85 %)	24 (41,38 %)	48 (81,36 %)
	Ja	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	3 (5,08 %)
	Ja, patienten deltog i et klinisk forsøg	0 (0,00 %)	# (# %)	0 (0,00 %)	# (# %)
	Nej, afdelingen har ikke et tilbud om deltagelse i klinisk forsøg	0 (0,00 %)	18 (29,51 %)	34 (58,62 %)	6 (10,17 %)

* Udfaldene blev ændret i 2020, hvorfor de rene svarmuligheder "ja" og "nej" primært blev brugt før 2020.

Overlevelse for patienter med essentiel trombocytose (ET)

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for patienter diagnosticeret med ET, opdelt i 3 års intervaller



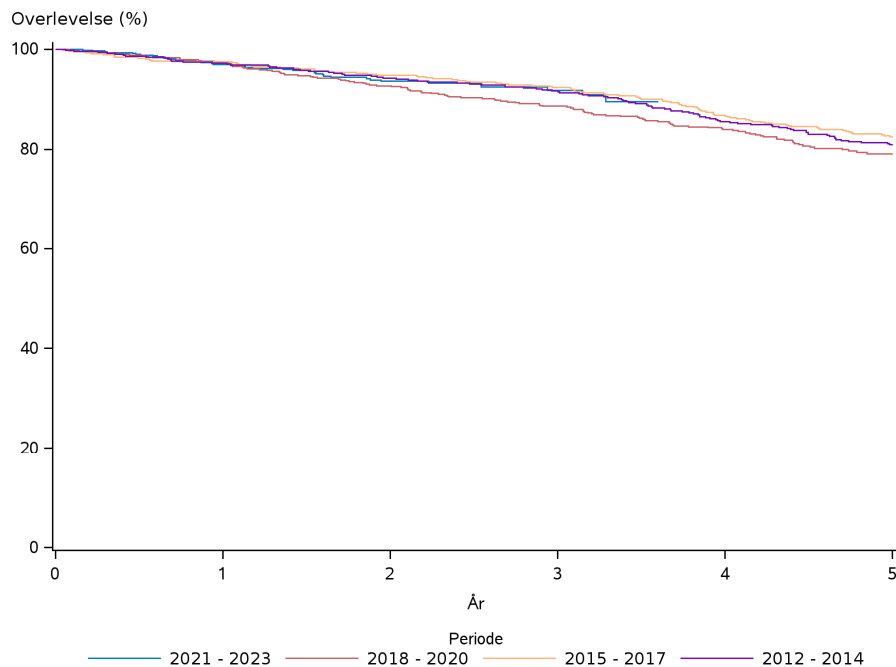
Kaplan-Meier estimeret overlevelse (død af alle årsager) for patienter diagnosticeret med ET i årene: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020 og 2021-2023

Diagnoseår	Antal patienter	Antal dødsfald indenfor 5 år	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2012 - 2014	504	77	0.85 [0.82 ; 0.88]
2015 - 2017	581	90	0.84 [0.82 ; 0.87]
2018 - 2020	614	72	0.87 [0.84 ; 0.90]
2021 - 2023	593	21	-

Obs	Test	Stratum1	Stratum2	ChiSq	Raw	Sidak
1	Logrank	2012 - 2014	2015 - 2017	0.0182	0.8928	1.0000
2	Logrank	2012 - 2014	2018 - 2020	1.7852	0.1815	0.6993
3	Logrank	2012 - 2014	2021 - 2023	2.9414	0.0863	0.4183
4	Logrank	2015 - 2017	2018 - 2020	2.0054	0.1567	0.6404
5	Logrank	2015 - 2017	2021 - 2023	3.3118	0.0688	0.3479
6	Logrank	2018 - 2020	2021 - 2023	0.000539	0.9815	1.0000

Overlevelse for patienter med polycytæmi vera (PV)

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for patienter diagnosticeret med PV, opdelt i 3 års intervaller



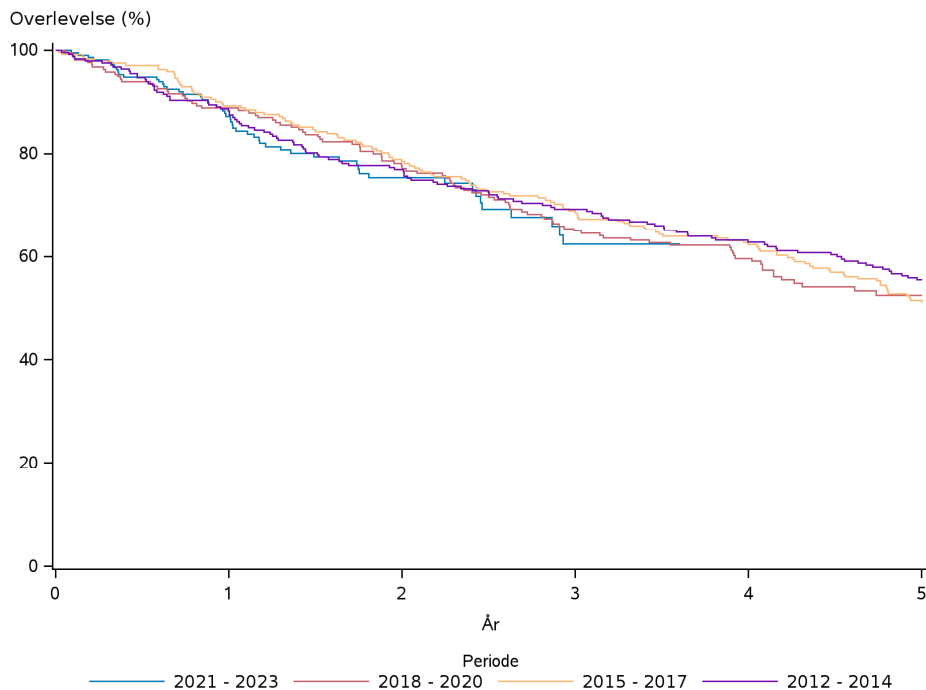
Kaplan-Meier estimeret overlevelse (død af alle årsager) for patienter diagnosticeret med PV i årene: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020 og 2021-2023

Diagnoseår	Antal patienter	Antal dødsfald indenfor 5 år	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2012 - 2014	505	96	0.81 [0.78 ; 0.84]
2015 - 2017	562	98	0.83 [0.79 ; 0.86]
2018 - 2020	589	115	0.79 [0.76 ; 0.83]
2021 - 2023	614	39	-

Obs	Test	Stratum1	Stratum2	ChiSq	Raw	Sidak
1	Logrank	2012 - 2014	2015 - 2017	0.4605	0.4974	0.9839
2	Logrank	2012 - 2014	2018 - 2020	0.9184	0.3379	0.9158
3	Logrank	2012 - 2014	2021 - 2023	0.0336	0.8545	1.0000
4	Logrank	2015 - 2017	2018 - 2020	2.5662	0.1092	0.5002
5	Logrank	2015 - 2017	2021 - 2023	0.4587	0.4983	0.9840
6	Logrank	2018 - 2020	2021 - 2023	1.8863	0.1696	0.6722

Overlevelse for patienter med primær myelofibrose (PMF)

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for patienter diagnosticeret med PMF, opdelt i 3 års intervaller



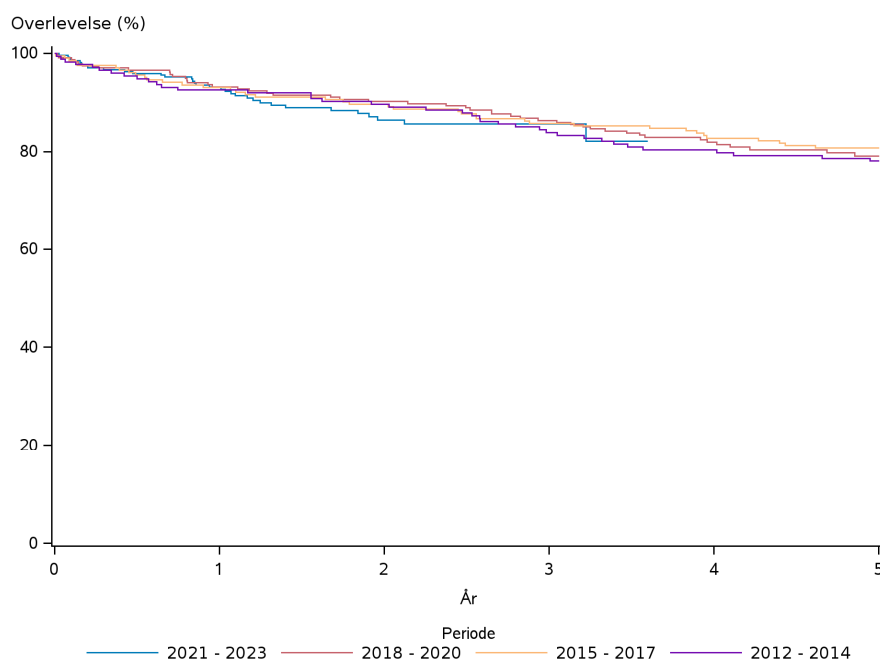
Kaplan-Meier estimeret overlevelse (død af alle årsager) for patienter diagnosticeret med PMF i årene: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020 og 2021-2023

Diagnoseår	Antal patienter	Antal dødsfald indenfor 3 år	Antal dødsfald indenfor 5 år	3-års overlevelse (%) [95%CI]	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2012 - 2014	247	76	110	0.69 [0.63 ; 0.75]	0.55 [0.49 ; 0.62]
2015 - 2017	242	76	118	0.69 [0.63 ; 0.74]	0.51 [0.45 ; 0.57]
2018 - 2020	215	75	97	0.65 [0.59 ; 0.71]	0.52 [0.45 ; 0.60]
2021 - 2023	213	53	53	0.62 [0.53 ; 0.72]	-

Obs	Test	Stratum1	Stratum2	ChiSq	Raw	Sidak
1	Logrank	2012 - 2014	2015 - 2017	5.3955	0.0202	0.1152
2	Logrank	2012 - 2014	2018 - 2020	0.0651	0.7987	0.9999
3	Logrank	2012 - 2014	2021 - 2023	0.4355	0.5093	0.9860
4	Logrank	2015 - 2017	2018 - 2020	1.7154	0.1903	0.7182
5	Logrank	2015 - 2017	2021 - 2023	5.4067	0.0201	0.1145
6	Logrank	2018 - 2020	2021 - 2023	0.3915	0.5315	0.9894

Overlevelse for patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML)

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for patienter diagnosticeret med CML, opdelt i 3 års intervaller



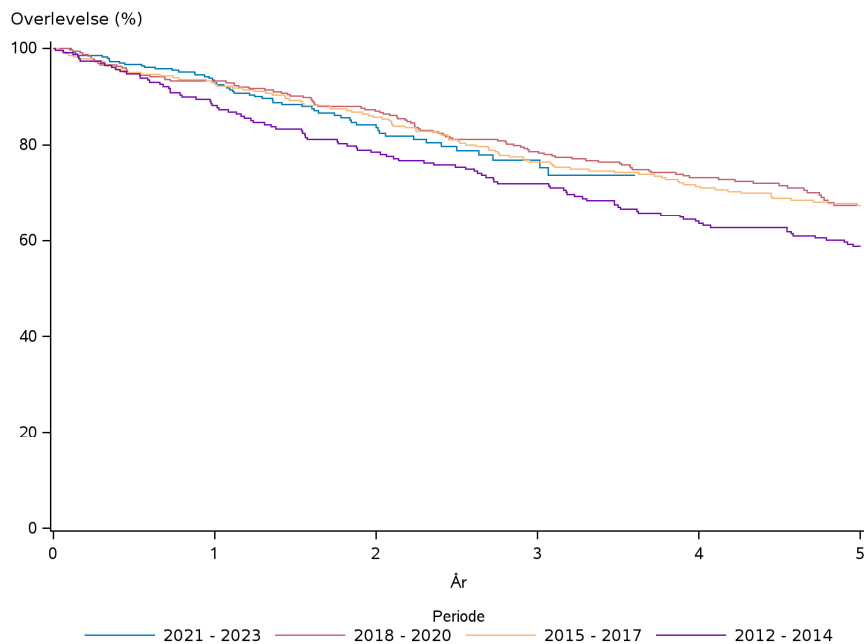
Kaplan-Meier estimeret overlevelse (død af alle årsager) for patienter diagnosticeret med CML i årene: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020 og 2021-2023

Diagnoseår	Antal patienter	Antal dødsfald indenfor 5 år	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2012 - 2014	174	38	0.78 [0.72 ; 0.84]
2015 - 2017	203	39	0.81 [0.75 ; 0.86]
2018 - 2020	235	47	0.79 [0.74 ; 0.84]
2021 - 2023	270	33	-

Obs	Test	Stratum1	Stratum2	ChiSq	Raw	Sidak
1	Logrank	2012 - 2014	2015 - 2017	0.4139	0.5200	0.9878
2	Logrank	2012 - 2014	2018 - 2020	0.0877	0.7671	0.9998
3	Logrank	2012 - 2014	2021 - 2023	0.0188	0.8911	1.0000
4	Logrank	2015 - 2017	2018 - 2020	0.1001	0.7517	0.9998
5	Logrank	2015 - 2017	2021 - 2023	0.6810	0.4092	0.9575
6	Logrank	2018 - 2020	2021 - 2023	0.1975	0.6567	0.9984

Overlevelse for patienter med uklassificeret MPN (MPN-U)

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for patienter diagnosticeret med MPN-U, opdelt i 3 års intervaller



Kaplan-Meier estimeret overlevelse (død af alle årsager) for patienter diagnosticeret med MPN-U i årene: 2012-2014, 2015-2017, 2018-2020 og 2021-2023

Diagnoseår	Antal patienter	Antal dødsfald indenfor 5 år	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2012 - 2014	228	94	0.59 [0.52 ; 0.65]
2015 - 2017	280	91	0.68 [0.62 ; 0.73]
2018 - 2020	324	98	0.67 [0.62 ; 0.73]
2021 - 2023	333	56	-

Obs	Test	Stratum1	Stratum2	ChiSq	Raw	Sidak
1	Logrank	2012 - 2014	2015 - 2017	4.1617	0.0413	0.2238
2	Logrank	2012 - 2014	2018 - 2020	5.0817	0.0242	0.1366
3	Logrank	2012 - 2014	2021 - 2023	3.0567	0.0804	0.3952
4	Logrank	2015 - 2017	2018 - 2020	0.0600	0.8065	0.9999
5	Logrank	2015 - 2017	2021 - 2023	0.3724	0.5417	0.9907
6	Logrank	2018 - 2020	2021 - 2023	0.7711	0.3799	0.9431

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, 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 cyto reduktion, 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).

Datagrundlag

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 videncenter.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster patienter med MPN, som har eller har haft en fysisk kontakt til afdelingen. Når diagnosen er stillet, indtastes registreringsskema 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 diagnostidspunktet. 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 kompleksitet i betydende grad, arbejder DSKMS internt kritisk med at vurdere kvaliteten af data, optimere dataindberetningen og med at gennemgå nytteværdien af de enkelte variable i databasen.

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

Populationen, som indgår i årsrapportens indikatorer, er defineret ud fra patienter, der er registreret i DMPN med en registreret diagnosedato i perioden 1. januar 2023 til 31. december 2023. Samlet set er der i databasen siden 2010 registreret 8.588 patienter med MPN, herunder patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), polycythæmia vera (PV), essentiel trombocytose (ET), præfibrotisk myelofibrose, uklassificerbar myeloproliferativ sygdom (MPN-U) samt primær myelofibrose (PMF). For indikatorer, der vedrører overlevelse, anvendes data tilbage til databasens start i 2010 for at kunne følge patienter i op til 5 år efter diagnostidspunktet. Data til opgørelse i denne årsrapport er frosset d. 4. september 2024, 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.

Dækningsgrad og datakomplethed

Dækningsgrad

Herunder præsenteres databasens dækningsgrad af patienter med MPN i forhold til LPR. Det aktuelle år inkluderer patienter med første diagnosedato i år 2023.

Overordnet dækningsgrad

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%			01.01.2023 - 31.12.2023		2022	2021	2020
	opfyldt			Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	692 / 710	0 (0)	97	(96-98)	98	99	99
Hovedstaden	Ja	197 / 207	0 (0)	95	(91-98)	96	99	98
Sjælland	Ja	101 / 102	0 (0)	99	(95-100)	99	100	100
Syddanmark	Ja	174 / 175	0 (0)	99	(97-100)	98	99	99
Midtjylland	Ja	155 / 161	0 (0)	96	(92-99)	99	99	100
Nordjylland	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	97	100	100
Hovedstaden	Ja	197 / 207	0 (0)	95	(91-98)	96	99	98
Rigshospitalet	Ja	197 / 207	0 (0)	95	(91-98)	96	99	98
Sjælland	Ja	101 / 102	0 (0)	99	(95-100)	99	100	100
Sjællands Universitetshospital	Ja	101 / 102	0 (0)	99	(95-100)	99	100	100
Syddanmark	Ja	174 / 175	0 (0)	99	(97-100)	98	99	99
Odense Universitetshospital	Ja	92 / 93	0 (0)	99	(94-100)	97	99	100
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	100	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	51 / 51	0 (0)	100	(93-100)	100	100	97
Midtjylland	Ja	155 / 161	0 (0)	96	(92-99)	99	99	100
Aarhus Universitetshospital	Ja	80 / 85	0 (0)	94	(87-98)	98	98	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	75 / 76	0 (0)	99	(93-100)	100	100	100
Nordjylland	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	97	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	97	100	100

Datagrundlag

Patienter, som er ny-diagnosticerede i aktuelle år (2023).

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

Beregningsregler

- Tæller: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2023 (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753, som er registreret i DMPN via det dedikerede indberetningssystem KIP eller KMS.
- Nævner: Antal patienter diagnosticeret med MPN i 2023, som er registreret i databasen (SNOMED-koder: 98753, 99503, 99611, 99613, 99623 og 99753, registreret i det dedikerede indberetningssystem KIP/KMS) eller i LPR (DC921*, DC922*, DC933*, DC937*, DC946*, DC951*, DC957*, DC959*, DD45*, DD471*, DD473*, DD474, DD474A).

Resultat af dækningsgrad

Dækningsgraden for 2023 er på landsplan på 97% (95% CI: 96-98), svarende til at 692 patienter ud af 710 patienter er registreret i databasen. Dækningsgraden varierer mellem afdelinger fra 94% til 100%. Dækningsgraden er således høj i hele landet, og der er ikke anledning til bias i resultaterne grundet manglende patientindberetning.

Dækningsgraden er ligeledes høj for alle de seneste tre år, hvorfor den lavere dækningsgrad i årsrapporten 2022 er indhentet.

Diskussion og implikationer

Ros for høj dækningsgrad – alt er indhentet i forbindelse med overgangen fra KMS til KIP.

Datakomplethed

Datakompletheden af informationer til hver enkelt indikatorberegning kan ses af kolonnen ”Uoplyst” i indikatortabellerne. Patienter, der optræder under uoplyst, indgår ikke i opgørelsen, da der mangler data til beregning.

Nedenfor ses opgørelser for indberetning af 2- og 5-års opfølgningsskemaerne. 2 års opfølgningsskemaet skal være indberettet på patienter diagnosticeret i 2021 og 5 års opfølgningsskemaet på patienter diagnosticeret i 2018. I 2023 har 97% af alle patienter fra 2021 fået indberettet et 2-års opfølgningsskema. Tilsvarende har 98% af alle patienter fra 2018 fået indberettet et 5-års opfølgningsskema. De flotte resultater er også gældende for de seneste tre års opgørelsesperioder, hvorfor den lavere datakomplethed fra årsrapporten 2022 er indhentet på landsplan. Der er kun minimal variation i datakompletheden på tværs af landet. Derfor vurderes det at datakompletheden ikke giver anledning til bias i denne årsrapports opgørelser.

Datakomplethed: Andel patienter med indleveret 2-års opfølgningsskemaet

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2021 - 31.12.2021		2020	2019	2018
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	669 / 688	0 (0)	97	(96-98)	99	99	100
Hovedstaden	Ja	202 / 204	0 (0)	99	(97-100)	98	99	99
Sjælland	Ja	105 / 106	0 (0)	99	(95-100)	100	100	100
Syddanmark	Ja	153 / 160	0 (0)	96	(91-98)	99	99	100
Midtjylland	Ja	145 / 153	0 (0)	95	(90-98)	99	100	100
Nordjylland	Ja	64 / 65	0 (0)	98	(92-100)	100	100	100
Hovedstaden	Ja	202 / 204	0 (0)	99	(97-100)	98	99	99
Rigshospitalet	Ja	202 / 204	0 (0)	99	(97-100)	98	99	99
Sjælland	Ja	105 / 106	0 (0)	99	(95-100)	100	100	100
Sjællands Universitetshospital	Ja	105 / 106	0 (0)	99	(95-100)	100	100	100
Syddanmark	Ja	153 / 160	0 (0)	96	(91-98)	99	99	100
Odense Universitetshospital	Ja	98 / 102	0 (0)	96	(90-99)	99	100	100
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	100	96	100
Sygehus Lillebælt	Ja	35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	100	97	100
Midtjylland	Ja	145 / 153	0 (0)	95	(90-98)	99	100	100
Aarhus Universitetshospital	Ja	87 / 95	0 (0)	92	(84-96)	99	100	100

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2021 - 31.12.2021		2020	2019	2018
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	58 / 58	0 (0)	100	(94-100)	98	100	100
Nordjylland	Ja	64 / 65	0 (0)	98	(92-100)	100	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	64 / 65	0 (0)	98	(92-100)	100	100	100

Datakomplethed: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2018 - 31.12.2018		2017	2016	2015
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	578 / 592	0 (0)	98	(96-99)	99	99	99
Hovedstaden	Ja	187 / 189	0 (0)	99	(96-100)	98	98	99
Sjælland	Ja	86 / 86	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Syddanmark	Ja	121 / 126	0 (0)	96	(91-99)	98	98	100
Midtjylland	Ja	114 / 121	0 (0)	94	(88-98)	100	100	97
Nordjylland	Ja	70 / 70	0 (0)	100	(95-100)	98	100	100
Hovedstaden	Ja	187 / 189	0 (0)	99	(96-100)	98	98	99
Rigshospitalet	Ja	187 / 189	0 (0)	99	(96-100)	98	98	99
Sjælland	Ja	86 / 86	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Sjællands Universitetshospital	Ja	86 / 86	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Syddanmark	Ja	121 / 126	0 (0)	96	(91-99)	98	98	100
Odense Universitetshospital	Ja	76 / 79	0 (0)	96	(89-99)	98	100	100
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	100	96	100
Sygehus Lillebælt	Ja	23 / 25	0 (0)	92	(74-99)	97	97	100
Midtjylland	Ja	114 / 121	0 (0)	94	(88-98)	100	100	97
Aarhus Universitetshospital	Ja	62 / 69	0 (0)	90	(80-96)	100	100	96
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	52 / 52	0 (0)	100	(93-100)	100	100	100
Nordjylland	Ja	70 / 70	0 (0)	100	(95-100)	98	100	100
Aalborg Universitetshospital	Ja	70 / 70	0 (0)	100	(95-100)	98	100	100

Styregruppens medlemmer

Navn	Titel	Selskab, organisation, region
Christen Lykkegaard Andersen	Overlæge/formand	Dansk Hæmatologisk Selskab, Rigshospitalet, Region Hovedstaden
Andreja Dimitrijevic	Overlæge/formand	Dansk Hæmatologisk Selskab, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark
Louise Hur Hannig	Overlæge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Sygehus Lillebælt, Region Syddanmark
Peter Buur van Kooten Niekerk	Afdelingslæge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland
Gitte Thomsen	Overlæge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland
Morten Saaby Steffensen	Overlæge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Regionshospitalet Gødstrup, Region Midtjylland
Louise Kristensen	Afdelingslæge	Dansk Patologiselskab, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark
Marie Bak	Læge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Sjællands Universitetshospital, Roskilde, Region Sjælland
Niels Pallisgaard	Molekylærbiolog	Dansk Hæmatologisk Selskab, Sjællands Universitetshospital, Roskilde, Region Sjælland
Lene Udby	Overlæge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Sjællands Universitetshospital, Roskilde, Region Sjælland
Trine Alma Knudsen	Læge	Dansk Hæmatologisk Selskab, Sjællands Universitetshospital, Roskilde, Region Sjælland
Rita O. Christensen	Patientrepræsentant	Patientforeningen LYLE
Per Kjær Erichsen	Patientrepræsentant	Dansk MPN Forening
Linnea Damslund	Kvalitetskonsulent/rep. for den dataansvarlige myndighed	Afdeling 2, RKKP's Videncenter
Christian Babiarz Madsen	Datamanager	Afdeling 2, RKKP's Videncenter
Hanna Birkbak Hovaldt	Epidemiolog	Afdeling 2, RKKP's Videncenter

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.

Oversigt over forkortelser

AML: akut myeloid leukæmi

ASXL1: additional sex comb-like 1, (genmutation)

CAL-R Calreticulin: (genmutation)

CI: Confidens Interval

CMMML: 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

MPN-U: Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom

Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

Region Hovedstaden har ingen kommentarer.

Region Sjælland

Region Sjælland har ingen kommentarer.

Region Syddanmark

Der er ikke indkommet kommentarer fra Region Syddanmark.

Region Midtjylland

Region Midtjylland har ingen kommentarer.

Region Nordjylland

Der er ikke indkommet kommentarer fra Region Nordjylland.

