

# Kroniske Myeloide sygdomme

## National Årsrapport 2012

*1. januar 2012 – 31. december 2012*



## Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst i samarbejde med styregruppen for Databasen for myeloproliferative sygdomme.

Databasens kliniske epidemiolog er Cand.scient. Ph.d, Else Helene Ibfelt, KCEB-Øst.  
Databasens kontaktperson er Marie Louise Shee Nielsen.



## Indhold

<b>Konklusioner og anbefalinger .....</b>	<b>4</b>
<b>Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater .....</b>	<b>5</b>
<b>Indikatorresultater .....</b>	<b>6</b>
Indikator 1a. Dækningsgrad .....	6
Indikator 1b Datakomplethed .....	7
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage .....	9
Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage .....	11
Indikator 6. 1-års overlevelse .....	13
Indikator 7. 3-års overlevelse .....	15
Indikator 10. Udført cytogenetik/molekylær biologi .....	17
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol .....	19
<b>Datagrundlag .....</b>	<b>21</b>
<b>Statistiske metoder .....</b>	<b>21</b>
<b>Databasens styregruppe .....</b>	<b>22</b>
<b>Appendiks 1. Deskriptive tabeller .....</b>	<b>23</b>
<b>Appendiks 2: Vejledning i fortolkning af resultater .....</b>	<b>25</b>
<b>Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet.....</b>	<b>26</b>



## Konklusioner og anbefalinger

Vi noterer os, at registreringskvaliteten > 95% for alle år, og kvaliteten for hver enkelt afdeling i 2010 og 2011 synes generelt tilfredsstillende, hvor kun én afdeling har registreret < 80% for 2012.

Korttidsmortaliteten efter diagnose (såvel 30 som 180 dage) er sammenlignelig mellem afdelinger og år og er i øvrigt forventelig ganske lav. Det skal anføres, at de kroniske myeloproliferative neoplasier er kendetegnet ved netop at være kroniske, hvorfor korttidsmortalitet sjældent er den væsentlige kliniske udfordring hos disse patienter.

Andelen af udførte cytogenetiske og molekylærbiologiske undersøgelser antager ligeså > 90% på landsplan, hvilket afspejler en national tidssvarende strategi i udredningen af disse sygdomme.

Som det fremgår, inkluderes der generelt få patienter i kliniske protokoller, ikke mindst fordi arbejdsforhold og infrastrukturen til protokoller understøttes i forskellig grad af de enkelte regioner.

Da dette er DSKMSs anden årsrapport og kun indeholder data fra 3 år mener vi, at det er for præmaturligt at foretage større kliniske anbefalinger og/eller forslag til kvalitetsforbedringer, men vi vil arbejde for at andelen af registreringer og datakompletheden kommer til at overstige 90%.



## Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Indikator	Std.	Uopl. %	Indikatoropfyldelse	Tidligere år		
			2012 andel (95% CI)	2011 andel	2010 andel	2009 andel
Indikator 1a: Dækningsgrad	-	-	<b>97 (95-99)</b>	<b>97</b>	<b>96</b>	(-)
Indikator 1b: Datakomplethed	-	0	<b>88 (85-91)*</b>	(-)	(-)	(-)
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	0	<b>1 (0-2)</b>	<b>1 (0-2)</b>	<b>1 (0-2)</b>	(-)
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	0	<b>4 (2-6)</b>	<b>3 (2-6)</b>	<b>4 (2-6)</b>	(-)
Indikator 4 og 5: ikke relevant	-	-	-	-	-	-
Indikator 6: 1-års overlevelse**	-	0	<b>92 (90-94)</b>	<b>92 (89-94)</b>	(-)	(-)
Indikator 7: 3-års overlevelse***	-	0	<b>76 (73-79)</b>	(-)	(-)	(-)
Indikator 8 og 9: ikke relevant	-	-	-	-	-	-
Indikator 10: Udført cytogenetik/ molekylær biologi	-	19	<b>98 (99-96)</b>	<b>95 (97-92)</b>	<b>95 (97-92)</b>	(-)
Indikator 11: Patienter i protokol	-	1	<b>3 (2-5)*</b>	(-)	(-)	(-)
Indikator 12: Ikke relevant	-	-	-	-	-	-

\* Indikatoren opgøres kun for år 2010

\*\* Opfyldelsesperioder 2012-2011 og 2010

\*\*\* Opfyldelsesperiode 2012-2010



# Indikatorresultater

## Indikator 1a. Dækningsgrad

Andelen af registrerede tilfælde af kroniske myeloide sygdomme i databasen ud af alle registreringer i Landspatient registeret.

Enhed	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år	Tidligere år	
			2012	2011	2010
<b>Danmark</b>	448/460	0 (0)	<b>97</b> (95-99)	97	96
<b>Hovedstaden</b>	126/126	0 (0)	<b>100</b> (97-100)	99	98
<b>Sjælland</b>	82/87	0 (0)	<b>94</b> (87-98)	98	97
<b>Syddanmark</b>	94/101	0 (0)	<b>93</b> (86-97)	98	97
<b>Midtjylland</b>	88/88	0 (0)	<b>100</b> (96-100)	96	91
<b>Nordjylland</b>	58/58	0 (0)	<b>100</b> (94-100)	87	100
<b>Hovedstaden</b>	126/126	0 (0)	<b>100</b> (97-100)	99	98
Herlev	77/77	0 (0)	<b>100</b> (95-100)	100	98
Rigshospitalet	49/49	0 (0)	<b>100</b> (93-100)	98	98
<b>Sjælland</b>	82/87	0 (0)	<b>94</b> (87-98)	98	97
Næstved	30/30	0 (0)	<b>100</b> (88-100)	98	96
Roskilde	52/57	0 (0)	<b>91</b> (81-97)	98	98
<b>Syddanmark</b>	94/101	0 (0)	<b>93</b> (86-97)	98	97
Esbjerg	21/21	0 (0)	<b>100</b> (84-100)	100	95
Odense	55/55	0 (0)	<b>100</b> (94-100)	99	98
Vejle	18/25	0 (0)	<b>72</b> (51-88)	96	94
<b>Midtjylland</b>	88/88	0 (0)	<b>100</b> (96-100)	96	91
Holstebro	24/24	0 (0)	<b>100</b> (86-100)	88	100
Viborg	16/16	0 (0)	<b>100</b> (79-100)	100	89
Aarhus	48/48	0 (0)	<b>100</b> (93-100)	98	88
<b>Nordjylland</b>	58/58	0 (0)	<b>100</b> (94-100)	87	100
Aalborg	58/58	0 (0)	<b>100</b> (94-100)	87	100

Beregningsdefinition: Tæller er patienter registreret i databasen med diagnosen. Nævner er alle registreret med diagnosen i databasen samt i LPR.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1a:

Populationen består af 1415 patienter med diagnosen registreret i databasen i opgørelsesperioden år 2010-2012. Dækningsgraden er i 2012 på landsplan 97 (95% CI: 95-99) og varierer på de enkelte afdelinger fra en andel på 72 (51-88) og til 100 (95-100).

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a:

Den totale registreringskvalitet er > 95% for alle år, hvor også kvaliteten for hver enkelt afdeling i 2010 og 2011 generelt synes tilfredsstillende. I 2012 noterer vi os, at Vejle har registreret < 80%.



## Indikator 1b Datakomplethed

Datakomplethed opgjort ved andelen af patienter med indleveret opfølgningsskema ud af alle patienter, som er registreret i databasen det pågældende år. Indikatoren opgøres for år 2010 og ikke senere, da opfølgningsskemaet først skal være indleveret to år efter tidspunkt for diagnose.

Enhed	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2010
<b>Danmark</b>	422/479	0 (0)	<b>88</b> (85-91)
<b>Hovedstaden</b>	126/131	0 (0)	<b>96</b> (91-99)
<b>Sjælland</b>	80/94	0 (0)	<b>85</b> (76-92)
<b>Syddanmark</b>	90/113	0 (0)	<b>80</b> (71-87)
<b>Midtjylland</b>	97/103	0 (0)	<b>94</b> (88-98)
<b>Nordjylland</b>	29/38	0 (0)	<b>76</b> (60-89)
<b>Hovedstaden</b>	126/131	0 (0)	<b>96</b> (91-99)
Herlev	80/80	0 (0)	<b>100</b> (95-100)
Rigshospitalet	46/51	0 (0)	<b>90</b> (79-97)
<b>Sjælland</b>	80/94	0 (0)	<b>85</b> (76-92)
Næstved	33/47	0 (0)	<b>70</b> (55-83)
Roskilde	47/47	0 (0)	<b>100</b> (92-100)
<b>Syddanmark</b>	90/113	0 (0)	<b>80</b> (71-87)
Esbjerg	19/20	0 (0)	<b>95</b> (75-100)
Odense	37/59	0 (0)	<b>63</b> (49-75)
Vejle	34/34	0 (0)	<b>100</b> (90-100)
<b>Midtjylland</b>	97/103	0 (0)	<b>94</b> (88-98)
Holstebro	26/26	0 (0)	<b>100</b> (87-100)
Viborg	11/17	0 (0)	<b>65</b> (38-86)
Aarhus	60/60	0 (0)	<b>100</b> (94-100)
<b>Nordjylland</b>	29/38	0 (0)	<b>76</b> (60-89)
Aalborg	29/38	0 (0)	<b>76</b> (60-89)

Beregningsdefinitioner: Tæller er patienter med indleveret opfølgningsskema. Nævner er patienter registreret i databasen.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b:

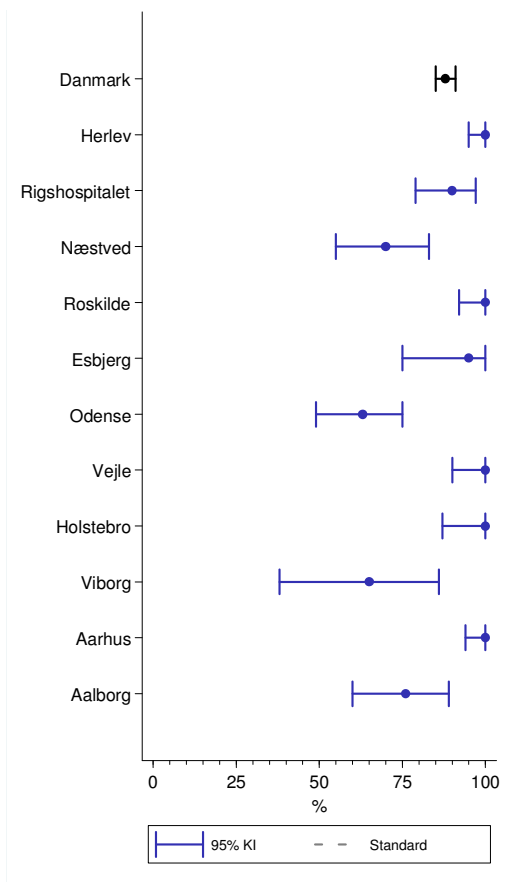
Datakompletheden er på landsplan 88 (95% CI: 85-91), og varierer på de enkelte afdelinger fra en andel på 63 (49-75) og til 100 (95-100), hvilket også er illustreret i kontroldiagrammet.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b:

Den totale registreringskvalitet er < 90%, hvor udsving mellem de enkelte afdelinger noteres. Vi bemærker, at Næstved, Odense, Viborg og Ålborg har indleveret < 90%.



## Kontrolldiagram. Datakomplethed på afdelingsniveau





## Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

Andel patienter der dør inden for 30 dage efter diagnosedato.

Enhed	Tæller/nævner	Uoplyst	Aktuelt år	Tidligere år	
		Antal (%)	2012	2011	2010
<b>Danmark</b>	3/448	0 (0)	<b>1</b> (0-2)	1	1
<b>Hovedstaden</b>	1/126	0 (0)	<b>1</b> (0-4)	1	1
<b>Sjælland</b>	2/82	0 (0)	<b>2</b> (0-9)	2	3
<b>Syddanmark</b>	0/94	0 (0)	<b>0</b> (0-4)	0	1
<b>Midtjylland</b>	0/88	0 (0)	<b>0</b> (0-4)	1	0
<b>Nordjylland</b>	0/58	0 (0)	<b>0</b> (0-6)	0	0
<b>Hovedstaden</b>	1/126	0 (0)	<b>1</b> (0-4)	1	1
Herlev	0/77	0 (0)	<b>0</b> (0-5)	1	1
Rigshospitalet	1/49	0 (0)	<b>2</b> (0-11)	0	0
<b>Sjælland</b>	2/82	0 (0)	<b>2</b> (0-9)	2	3
Næstved	0/30	0 (0)	<b>0</b> (0-12)	0	6
Roskilde	2/52	0 (0)	<b>4</b> (0-13)	4	0
<b>Syddanmark</b>	0/94	0 (0)	<b>0</b> (0-4)	0	1
Esbjerg	0/21	0 (0)	<b>0</b> (0-16)	0	0
Odense	0/55	0 (0)	<b>0</b> (0-6)	0	2
Vejle	0/18	0 (0)	<b>0</b> (0-19)	0	0
<b>Midtjylland</b>	0/88	0 (0)	<b>0</b> (0-4)	1	0
Holstebro	0/24	0 (0)	<b>0</b> (0-14)	0	0
Viborg	0/16	0 (0)	<b>0</b> (0-21)	0	0
Aarhus	0/48	0 (0)	<b>0</b> (0-7)	2	0
<b>Nordjylland</b>	0/58	0 (0)	<b>0</b> (0-6)	0	0
Aalborg	0/58	0 (0)	<b>0</b> (0-6)	0	0

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret vital status. Eksklusioner omfatter dødsdato før registreret diagnosedato (n=1).

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2:

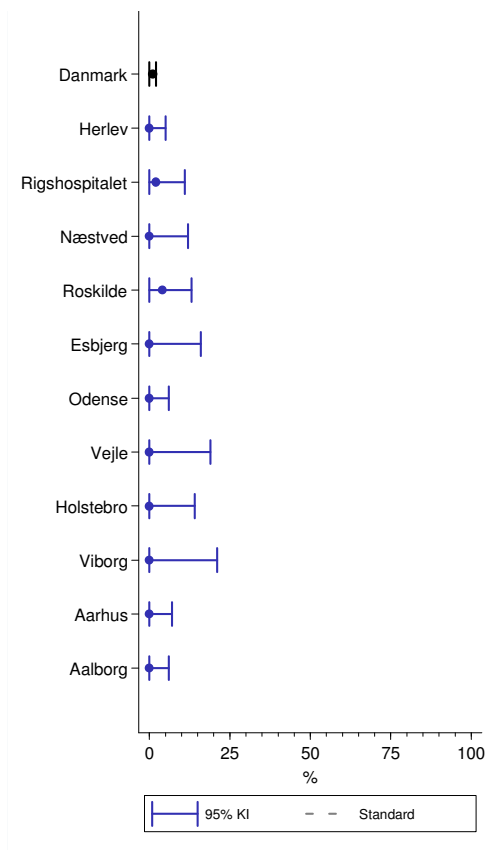
Andelen der dør inden for 30 dage for 2012 er på landsplan 1 (95% CI: 0-2), uden forskel mellem de enkelte afdelinger. Andelen er baseret på et lavt absolut antal på landsplan og er uændret over opgørelsesperioden 2010-2012. Indikatoren har ikke en fastsat standard.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2:

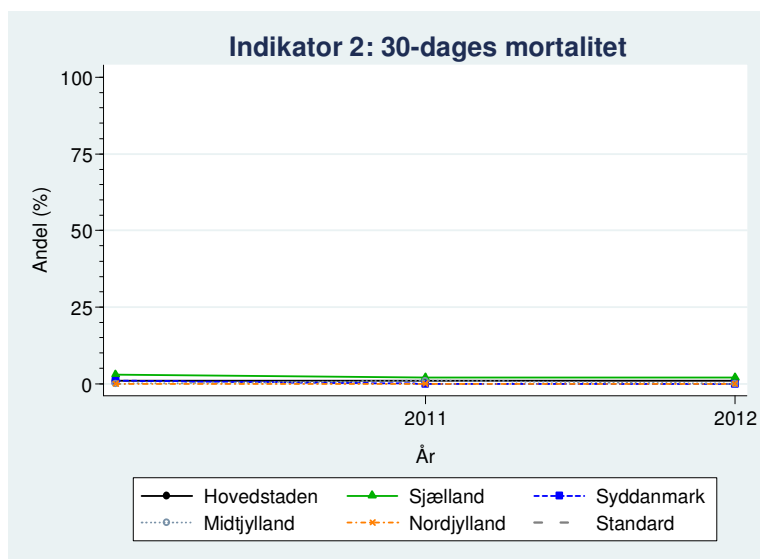
Forventeligt er korttids-mortaliteten ganske lav og i øvrigt sammenlignelig regioner og afdelinger imellem.



Kontrolldiagram. Mortalitet indenfor 30 dage på lands- og afdelingsniveau



Forløbsdiagram. Mortalitet inden for 30 dage på regionsniveau



### Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

Andel patienter der dør inden for 180 dage efter diagnosedato.

Enhed	Tæller/nævner	Uoplyst	Aktuelt år Tidligere år		
		Antal (%)	2012	2011	2010
<b>Danmark</b>	17/448	0 (0)	<b>4</b> (2-6)	3	4
<b>Hovedstaden</b>	3/126	0 (0)	<b>2</b> (0-7)	4	4
<b>Sjælland</b>	3/82	0 (0)	<b>4</b> (1-10)	5	7
<b>Syddanmark</b>	4/94	0 (0)	<b>4</b> (1-11)	3	4
<b>Midtjylland</b>	5/88	0 (0)	<b>6</b> (2-13)	3	1
<b>Nordjylland</b>	2/58	0 (0)	<b>3</b> (0-12)	0	3
<b>Hovedstaden</b>	3/126	0 (0)	<b>2</b> (0-7)	4	4
Herlev	0/77	0 (0)	<b>0</b> (0-5)	3	5
Rigshospitalet	3/49	0 (0)	<b>6</b> (1-17)	6	2
<b>Sjælland</b>	3/82	0 (0)	<b>4</b> (1-10)	5	7
Næstved	1/30	0 (0)	<b>3</b> (0-17)	5	13
Roskilde	2/52	0 (0)	<b>4</b> (0-13)	4	2
<b>Syddanmark</b>	4/94	0 (0)	<b>4</b> (1-11)	3	4
Esbjerg	1/21	0 (0)	<b>5</b> (0-24)	0	0
Odense	2/55	0 (0)	<b>4</b> (0-13)	4	7
Vejle	1/18	0 (0)	<b>6</b> (0-27)	0	3
<b>Midtjylland</b>	5/88	0 (0)	<b>6</b> (2-13)	3	1
Holstebro	3/24	0 (0)	<b>13</b> (3-32)	0	0
Viborg	0/16	0 (0)	<b>0</b> (0-21)	7	0
Aarhus	2/48	0 (0)	<b>4</b> (1-14)	4	2
<b>Nordjylland</b>	2/58	0 (0)	<b>3</b> (0-12)	0	3
Aalborg	2/58	0 (0)	<b>3</b> (0-12)	0	3

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registret vital status. Eksklusioner omfatter dødsdato før registreret diagnosedato (n=1).

#### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3:

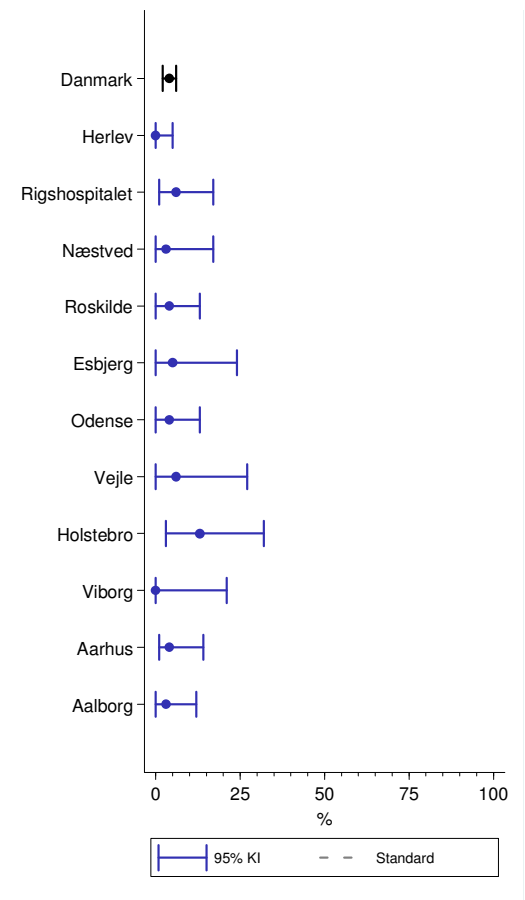
Andelen der dør inden for 180 dage for 2012 er på landsplan 4 (95% CI: 2-6), varierende fra 0 (0-5) til 13 (3-32) på de enkelte afdelinger. Andelen er baseret på et lavt absolut antal på landsplan og er uændret over opgørelsesperioden 2010-2012. Indikatoren har ikke en fastsat standard.

#### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3:

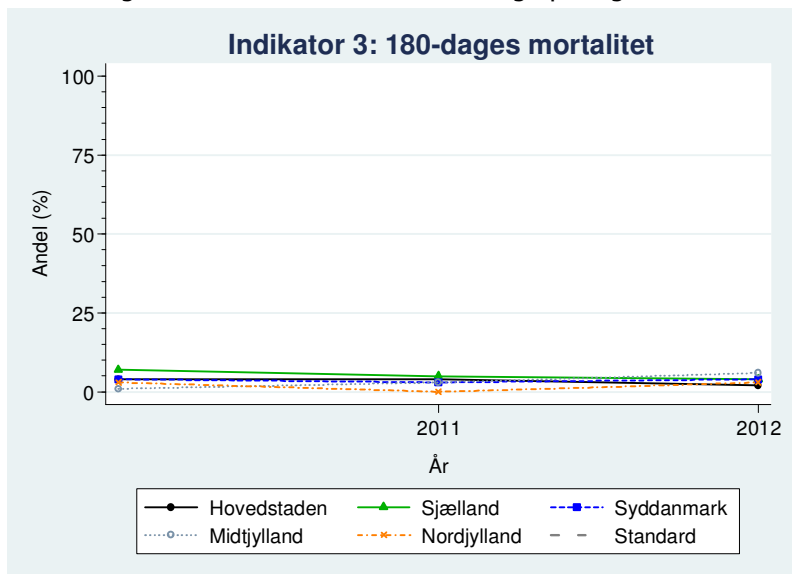
Forventeligt er korttids-mortaliteten ganske lav, og i øvrigt sammenlignelig regioner og afdelinger imellem.



Kontroldiagram. Mortalitet inden for 180 dage på lands- og afdelingsniveau



Forløbsdiagram. Mortalitet inden for 180 dage på regionsniveau



## Indikator 6. 1-års overlevelse

Enhed	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år 2012-2011	Tidligere år 2010
<b>Danmark</b>	0 (0)	<b>92</b> (90-94)	92
<b>Hovedstaden</b>	0 (0)	<b>92</b> (88-95)	94
<b>Sjælland</b>	0 (0)	<b>92</b> (86-95)	87
<b>Syddanmark</b>	0 (0)	<b>92</b> (88-95)	90
<b>Midtjylland</b>	0 (0)	<b>90</b> (85-94)	94
<b>Nordjylland</b>	0 (0)	<b>97</b> (90-99)	97
<b>Hovedstaden</b>	0 (0)	<b>92</b> (88-95)	94
Herlev	0 (0)	<b>94</b> (89-97)	93
Rigshospitalet	0 (0)	<b>90</b> (82-94)	96
<b>Sjælland</b>	0 (0)	<b>92</b> (86-95)	87
Næstved	0 (0)	<b>90</b> (80-95)	83
Roskilde	0 (0)	<b>93</b> (86-97)	91
<b>Syddanmark</b>	0 (0)	<b>92</b> (88-95)	90
Esbjerg	0 (0)	<b>91</b> (74-97)	95
Odense	0 (0)	<b>92</b> (86-95)	86
Vejle	0 (0)	<b>95</b> (81-99)	94
<b>Midtjylland</b>	0 (0)	<b>90</b> (85-94)	94
Holstebro	0 (0)	<b>91</b> (77-97)	88
Viborg	0 (0)	<b>94</b> (77-98)	94
Aarhus	0 (0)	<b>89</b> (81-94)	97
<b>Nordjylland</b>	0 (0)	<b>97</b> (90-99)	97
Aalborg	0 (0)	<b>97</b> (90-99)	97

Beregningsdefinitioner: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6:

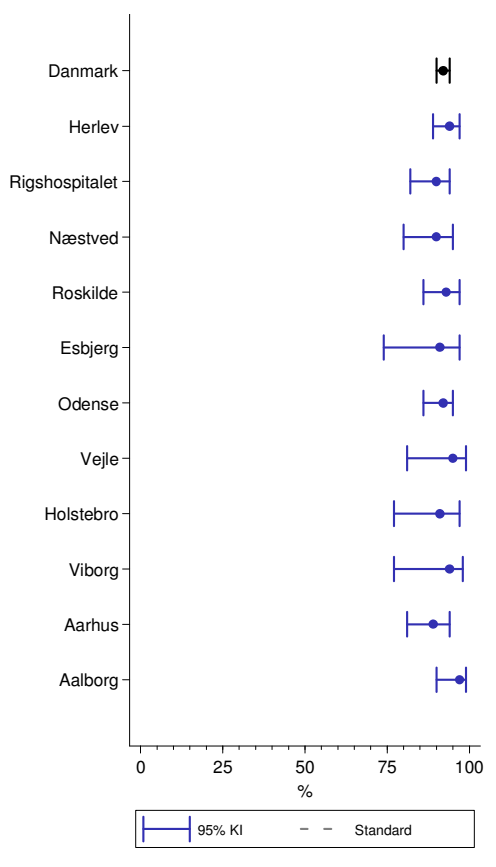
1-års overlevelsen for 2011-12 er på landsplan 92 (95 % CI: 90-94), uden signifikante forskelle mellem afdelingerne. 1-års overlevelsen er uændret over opgørelsesperioden 2010-2011/12. Forløbsdiagrammet illustrerer udviklingen på regionsniveau. Indikatoren har ikke en fastsat standard.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6:

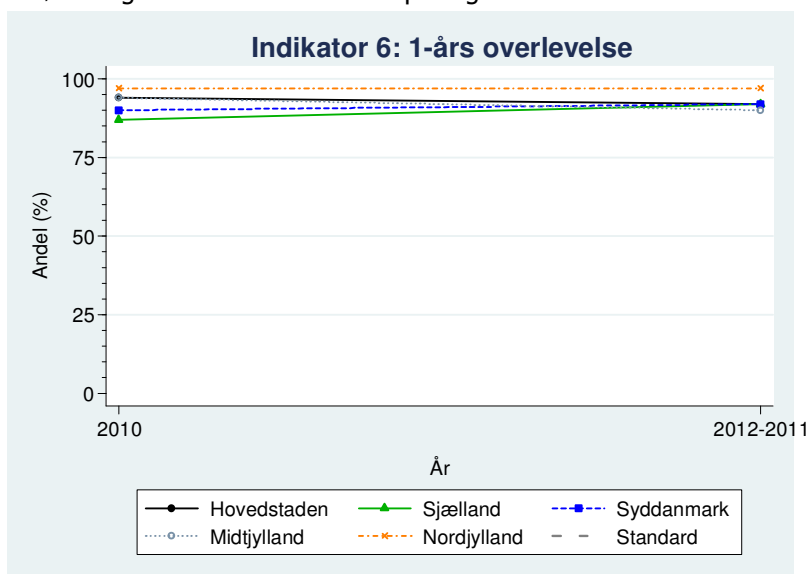
Tal er som forventet og i øvrigt sammenlignelig regioner og afdelinger imellem.



### Kontrolldiagram. 1-års overlevelse på lands- og afdelingsniveau



### Forløbsdiagram. 1 års overlevelse på regionsniveau



## Indikator 7. 3-års overlevelse

Enhed	Uoplyst Antal (%)	Aktuelle år 2010-2012
<b>Danmark</b>	0 (0)	<b>76</b> (73-79)
<b>Hovedstaden</b>	0 (0)	<b>79</b> (73-84)
<b>Sjælland</b>	0 (0)	<b>76</b> (68-82)
<b>Syddanmark</b>	0 (0)	<b>73</b> (66-79)
<b>Midtjylland</b>	0 (0)	<b>77</b> (70-83)
<b>Nordjylland</b>	0 (0)	<b>76</b> (61-86)
<b>Hovedstaden</b>	0 (0)	<b>79</b> (73-84)
Herlev	0 (0)	<b>81</b> (74-87)
Rigshospitalet	0 (0)	<b>75</b> (65-83)
<b>Sjælland</b>	0 (0)	<b>76</b> (68-82)
Næstved	0 (0)	<b>73</b> (60-82)
Roskilde	0 (0)	<b>80</b> (70-86)
<b>Syddanmark</b>	0 (0)	<b>73</b> (66-79)
Esbjerg	0 (0)	<b>66</b> (43-82)
Odense	0 (0)	<b>76</b> (68-82)
Vejle	0 (0)	<b>74</b> (59-85)
<b>Midtjylland</b>	0 (0)	<b>77</b> (70-83)
Holstebro	0 (0)	<b>81</b> (68-90)
Viborg	0 (0)	<b>76</b> (56-88)
Aarhus	0 (0)	<b>76</b> (66-83)
<b>Nordjylland</b>	0 (0)	<b>76</b> (61-86)
Aalborg	0 (0)	<b>76</b> (61-86)

Beregningsdefinitioner: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7:

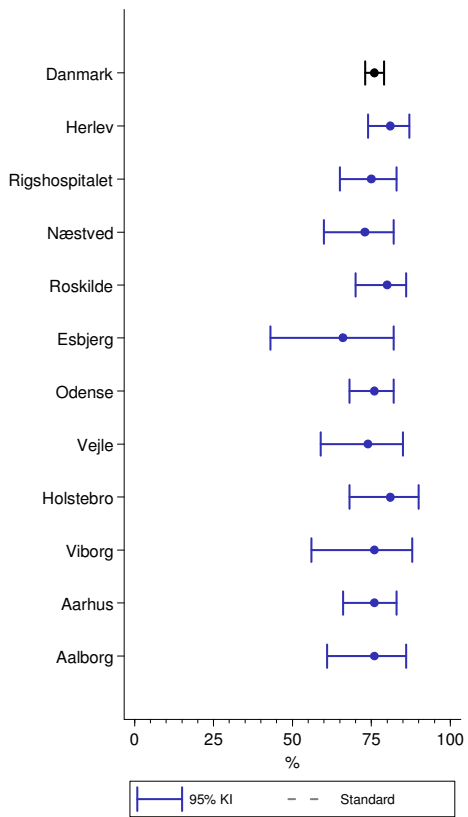
3-års overlevelsen for årene 2010-12 samlet er på landsplan 76 (95 % CI: 73-79), uden signifikante forskelle mellem de enkelte afdelinger, som også illustreret i kontroldiagrammet. Indikatoren har ikke en fastsat standard.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7:

Tal er som forventet og i øvrigt sammenlignelig regioner og afdelinger imellem.



### Kontrolldiagram. 3-års overlevelse på lands- og afdelingsniveau





## Indikator 10. Udført cytogenetik/molekylær biologi

Andelen af patienter som får udført cytogenetisk/ molekylær biologisk undersøgelse

Enhed	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år	Tidligere år	
			2012	2011	2010
<b>Danmark</b>	356/364	84 (19)	<b>98</b> (96-99)	95	95
<b>Hovedstaden</b>	96/98	28 (22)	<b>98</b> (93-100)	98	98
<b>Sjælland</b>	70/71	11 (13)	<b>99</b> (92-100)	89	90
<b>Syddanmark</b>	76/76	18 (19)	<b>100</b> (95-100)	98	99
<b>Midtjylland</b>	72/73	15 (17)	<b>99</b> (93-100)	97	95
<b>Nordjylland</b>	42/46	12 (21)	<b>91</b> (79-98)	83	85
<b>Hovedstaden</b>	96/98	28 (22)	<b>98</b> (93-100)	98	98
Herlev	63/64	13 (17)	<b>98</b> (92-100)	99	97
Rigshospitalet	33/34	15 (31)	<b>97</b> (85-100)	98	100
<b>Sjælland</b>	70/71	11 (13)	<b>99</b> (92-100)	89	90
Næstved	28/28	2 (7)	<b>100</b> (88-100)	89	87
Roskilde	42/43	9 (17)	<b>98</b> (88-100)	89	92
<b>Syddanmark</b>	76/76	18 (19)	<b>100</b> (95-100)	98	99
Esbjerg	19/19	2 (10)	<b>100</b> (82-100)	100	93
Odense	42/42	13 (24)	<b>100</b> (92-100)	97	100
Vejle	15/15	3 (17)	<b>100</b> (78-100)	100	100
<b>Midtjylland</b>	72/73	15 (17)	<b>99</b> (93-100)	97	95
Holstebro	16/16	8 (33)	<b>100</b> (79-100)	94	100
Viborg	15/15	1 (6)	<b>100</b> (78-100)	100	86
Aarhus	41/42	6 (13)	<b>98</b> (87-100)	98	96
<b>Nordjylland</b>	42/46	12 (21)	<b>91</b> (79-98)	83	85
Aalborg	42/46	12 (21)	<b>91</b> (79-98)	83	85

Beregningsdefinitioner: Tæller er foretaget undersøgelse. Nævner er alle med registreret ja eller nej til foretaget undersøgelse. Uoplyst er uvist om undersøgelse er foretaget.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 10:

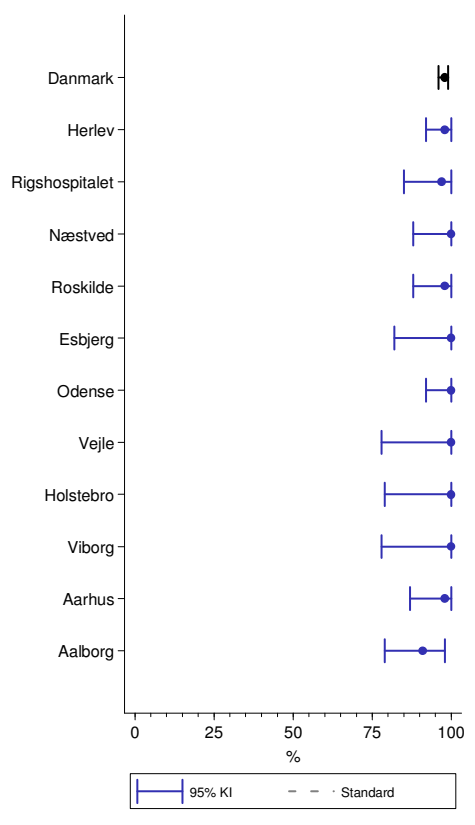
Andelen af patienter med udført cytogenetisk/ molekylær biologisk undersøgelse for 2012 er på landsplan 98 (95 % CI: 96-99), uden forskel på de enkelte afdelinger. Andelen er øget på landsniveau over opgørelsesperioden. Indikatoren har ikke en fastsat standard.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 10:

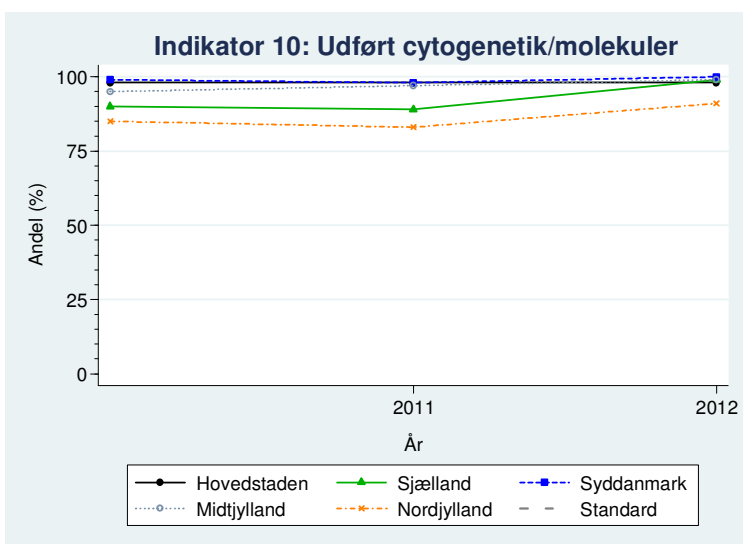
Der er udført cytogenetiske/molekylærbiologiske undersøgelser for > 90% for alle år, hvilket overordnet er tilfredsstillende. For året 2012 noterer vi os, at samtlige afdelinger er > 90% i modsætning til 2011 og 2010, hvilket er tilfredsstillende.



Kontrolldiagram. Udført cytogenetik/ molekylær biologisk undersøgelse på lands- og afdelingsniveau



Forløbsdiagram. Cytogenetisk/ molekylær biologisk undersøgelse på regionsniveau



## Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Indikatoren opgøres for år 2010 og ikke senere, da opfølgningsskemaet først skal være indleveret to år efter tidspunkt for diagnose.

Enhed	Tæller/nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2010
<b>Danmark</b>	13/416	6 (1)	<b>3</b> (2-5)
<b>Hovedstaden</b>	1/126	0 (0)	<b>1</b> (0-4)
<b>Sjælland</b>	1/80	0 (0)	<b>1</b> (0-7)
<b>Syddanmark</b>	5/90	0 (0)	<b>6</b> (2-12)
<b>Midtjylland</b>	6/94	3 (3)	<b>6</b> (2-13)
<b>Nordjylland</b>	0/26	3 (10)	<b>0</b> (0-13)
<b>Hovedstaden</b>	1/126	0 (0)	<b>1</b> (0-4)
Herlev	0/80	0 (0)	<b>0</b> (0-5)
Rigshospitalet	1/46	0 (0)	<b>2</b> (0-12)
<b>Sjælland</b>	1/80	0 (0)	<b>1</b> (0-7)
Næstved	0/33	0 (0)	<b>0</b> (0-11)
Roskilde	1/47	0 (0)	<b>2</b> (0-11)
<b>Syddanmark</b>	5/90	0 (0)	<b>6</b> (2-12)
Esbjerg	1/19	0 (0)	<b>5</b> (0-26)
Odense	4/37	0 (0)	<b>11</b> (3-25)
Vejle	0/34	0 (0)	<b>0</b> (0-10)
<b>Midtjylland</b>	6/94	3 (3)	<b>6</b> (2-13)
Holstebro	0/26	0 (0)	<b>0</b> (0-13)
Viborg	0/11	0 (0)	<b>0</b> (0-28)
Aarhus	6/57	3 (5)	<b>11</b> (4-22)
<b>Nordjylland</b>	0/26	3 (10)	<b>0</b> (0-13)
Aalborg	0/26	3 (10)	<b>0</b> (0-13)

Beregningsdefinitioner: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol. Nævner er patienter som indgår og ikke indgår i protokol på opfølgningsskemaet. Uoplyst er uvist om patienten indgik i protokol. Eksklusioner omfatter patienter, hvor opfølgningsskema ikke er indleveret.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11:

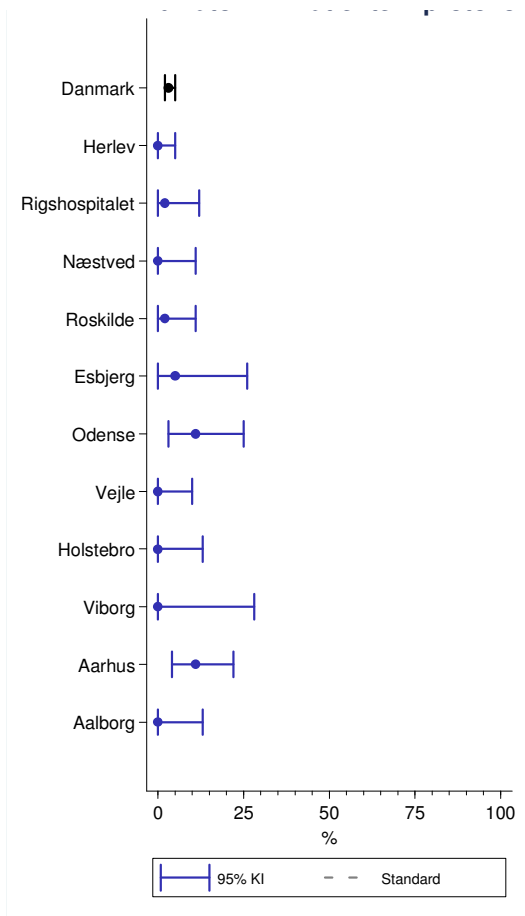
Andelen af patienter, der indgår i behandlingsprotokol er for 2010 på landsplan 3 (95 % CI: 2-5), varierende fra 0 (0-5) til 11 (3-25) på de enkelte afdelinger, som også illustreret i kontroldiagrammet. Indikatoren har ikke en fastsat standard.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11:

Tilbud om inklusion i kliniske protokoller har været få for de kroniske myeloide sygdomme. Vi forventer dog, at andelen vil stige betydeligt i de kommende år, ikke mindst grundet den nationale DALIAH-protokol.



## Kontrolldiagram. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol på lands- og afdelingsniveau



## Datagrundlag

Databasen for myeloproliferative sygdomme er en del af den Hæmatologiske Fællesdatabase i Danmark, hvori de hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster data. Den hæmatologiske fællesdatabase er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en landsdækkende klinisk database.

Databasen for myeloproliferative sygdomme er forankret i DSKMS og har været landsdækkende siden 2010. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DSKMS. Databasen for myeloproliferative sygdomme er ligesom de andre hæmatologiske databaser placeret i Region Hovedstaden og tilknyttet Kompetencecenter øst (KCØ). Driften finansieres af Danske Regioners Fællespulje for Kliniske Databaser.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster patienter med myeloproliferative sygdomme, 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 ingen behandling. Informationer om behandlingen og om patientens respons på behandlingen registreres på opfølgningsskema. I tilfælde af død, eller hvis patienten afsluttes fra afdelingen registreres dette i "follow-up skema".

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 KFE. DSKMS er opmærksomme på vigtigheden i validering. Selvom der ikke er forskelle i fordelinger, resultater eller komplethed i betydende grad, vil DSKMS i en arbejdsgruppe internt kritisk vurdere kvaliteten af data i det kommende år efter en beslutning på halvårsmøde i oktober 2013. Denne arbejdsgruppe vil inddrage erfaringerne fra LYFO databasen, og vil fokusere på at vurdere om indikatorerne er fyldestgørende, og om validiteten er acceptabel.

## Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende efter 1. januar 2013. Indikatorerne præsenteres i tabeller, kontrolgrammer og forløbsdiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller baseret på den eksakte binomialfordeling.

1-, 3-års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden. 3-års overlevelsen er opgjort på 3-års tidsinterval, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i opgørelsesperioden har fuld opfølgningstid. Appendiks indeholder deskriptive tabeller samt overlevelsplot for undertyper af kroniske myeloide sygdomme.



## Databasens styregruppe

Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet - formand DSKMS  
Christen Lykkegaard Andersen, Roskilde Sygehus – sekretær DSKMS  
Hans Hasselbalch, Roskilde Sygehus - bestyrelsesmedlem  
Hanne Vestergaard, Odense Universitetshospital - bestyrelsesmedlem  
Morten Saaby, Ålborg Sygehus - bestyrelsesmedlem  
Dorthe Rønnov Jessen, Vejle Sygehus - bestyrelsesmedlem  
Signe Ledou Nielsen, Herlev Hospital - bestyrelsesmedlem  
Niels Pallisgaard, Vejle Sygehus - bestyrelsesmedlem

### Suppleanter:

Morten Krogh Jensen, Herlev Hospital

### Kontaktperson:

Christen Lykkegaard Andersen  
Hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus  
christenla@gmail.com  
26122840



## Appendiks 1. Deskriptive tabeller

Antal tilfælde på diagnoseår

2010	2011	2012
479	488	448

Antal tilfælde fordelt på afdelinger og diagnoseår

	2010	2011	2012	Total
Rigshospitalet	51	52	49	152
Herlev	80	88	77	245
Roskilde	47	46	52	145
Næstved	47	42	30	119
Odense	59	93	55	207
Esbjerg	20	12	21	53
Vejle	34	23	18	75
Aarhus	60	54	48	162
Holstebro	26	23	24	73
Viborg	17	15	16	48
Aalborg	38	40	58	136
Total	479	488	448	1415

Køn fordelt på diagnoseår (antal)

	2010	2011	2012	Totall
Kvinder	240	237	241	718
Mænd	239	251	207	697
Total	479	488	448	1415

Medianalder fordelt på diagnoseår

	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max	Total
2010	18.4	60.6	69.1	78.6	94.1	479
2011	21.1	58.8	68.6	77.6	94.7	488
2012	18.7	54.8	68.4	77.4	92.9	448

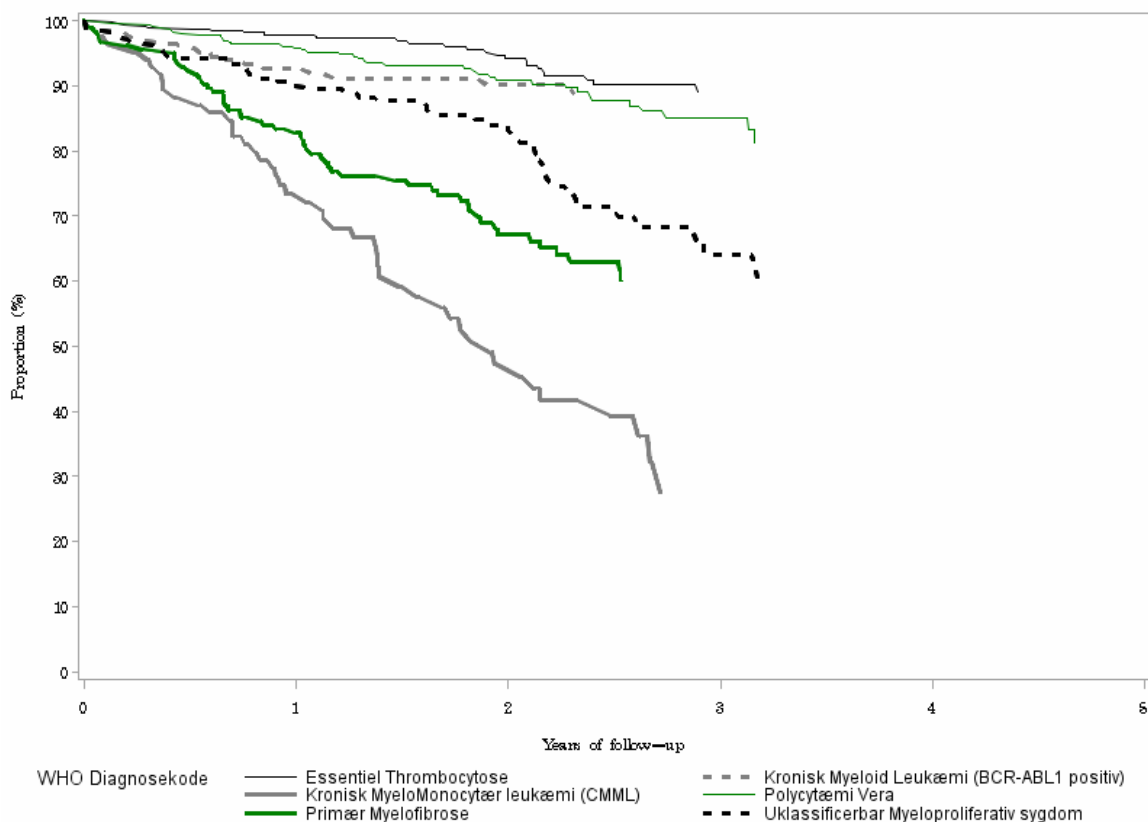


Diagnosegrupper fordelt på diagnoseår (antal)

	2010	2011	2012	Total
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	55	58	53	166
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	34	29	22	85
Polycytæmi Vera	124	125	122	371
Primær Myelofibrose	68	69	47	184
Essentiel Thrombocytose	128	127	145	400
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	70	80	59	209
Total	479	488	448	1415

### Overlevelsplot for undertyper af kronisk myeloid sygdom

Kaplan-Meier estimeret overlevelse (død af alle årsager)





## Appendiks 2: Vejledning i fortolkning af resultater

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

### Tabeller:

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet. 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/Nej:** Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Ja\*" betyder, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet ikke opfylder standarden, men sikkerhedsintervallet for estimatet omfatter denne standards værdi. "Nej" betyder, 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 registreringskemaet 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 i procent 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.

### Kontrolgrammer (regioner/enheder):

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



### Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet

De kroniske myeloide sygdomme er sjældne, klonale hæmatologiske cancerformer, som ubehandlet har en meget høj morbiditet og mortalitet. Sygdommene behandles på såvel centrene som decentralt på de hæmatologiske afdelinger.

Gruppen af sygdomme omfatter essentiel trombocytose (ET), polycytæmi vera (PV), primær myelofibrose (PMF) og kronisk myeloid leukæmi (CML). Sidstnævnte er cytogenetisk og molekylærbiologisk karakteriseret ved Philadelphia-kromosomet og fusionsproteinet BCR/ABL, mens den molekylærbiologiske signatur ved de Philadelphia-negative tilstande - *JAK2V617F*-mutationen - findes hos ca. 50 % af patienterne med ET, 95-98 % af patienterne med PV og ca. 50 % af patienterne med PMF. Komplikationerne til de Philadelphia-negative sygdomme er bl.a. blodpropper og blødninger samt sent i forløbet udvikling af myelofibrose, knoglemarvssvigt og akut myeloid leukæmi.

Mange patienter er tyngt af symptomer på øget celledeling med træthed, vægttab, nattesved og subfebrilia, især udtalt hos myelofibrose-patienter med stor sygdomsbyrde i form af betydelig forstørret milt og ofte udtalt forhøjede celletal. Komplikationer til sygdommene (blodpropper og blødninger), psykisk belastning, bivirkninger til medicinsk behandling og komorbiditet bidrager også væsentligt til symptombyrden.

Gennem mange år har hovedbehandlingen af disse sygdomme været baseret på konventionel palliativ/supportiv behandling, som bl.a. har omfattet cytoreduktion og blodtransfusioner. Kurativ behandling har kun været / er mulig ved hjælp af knoglemarvstransplantation (CML, rapporteret i mindre serier for PV, ET, og PMF). Behandling med bl.a. vækstfaktorer og immunomodulation har for særlige undergrupper af patienter med PMF medført en betydelig reduktion i behovet for blodtransfusioner.

Indenfor de senere år har nye behandlingstilbud (bl.a. med "targeted therapy" – imatinib mesylat - ved CML) markant ændret forløbet og prognosen for patienter med disse sygdomme. Overlevelsen for CML er således forbedret betydeligt baseret på "signal transduction inhibition" (STI), der hæmmer fusionsproteinet BCR/ABL.

Indtil videre må man antage, at det drejer sig om vedvarende medicinsk behandling. Derfor er sygdommen aktuelt i en fase, hvor der konstant akkumuleres patienter i behandling, således at prævalensen er stigende.

Med henblik på at skabe større fokus på ovenstående sygdomme og som platform for vidensspredning vedr. de nyeste landvindinger og planlagte nationale og internationale behandlingsprotokoller indenfor de respektive sygdomskategorier blev Den Danske Studieggruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS) stiftet marts 2005 på årsmødet for Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS). Studieggruppen er således organiseret under DHS med en bestyrelse og vedtægter godkendt på generalforsamlingen i DHS marts 2005. Vigtige indsatsområder for DSKMS er udarbejdelse og løbende revision af retningslinjer for diagnostik, monitorering og behandling i henhold til international konsensus. Herudover er brobygning til specialets nationale samarbejdspartnere (herunder patologer/molekylærbiologer), til internationale studieggrupper, centre og forskningsmiljøer samt til patientforeninger, det politisk-administrative system og medicinalindustrien en meget vigtig funktion.

