

Kroniske Myeloide sygdomme

National årsrapport 2013

1. januar 2013 – 31. december 2013



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 datamanager er Joan Bentzen, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er Marie Louise Shee Nielsen, KCKS-Øst.

Årsrapporten kan downloades fra: www.myeloid.dk

Styregruppens navne og roller

Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet - formand DSKMS

Christen Lykkegaard Andersen, Roskilde Sygehus – sekretær DSKMS

Hans Hasselbalch, Roskilde Sygehus - bestyrelsesmedlem

Thomas Stauffer Larsen, Odense Universitetshospital - bestyrelsesmedlem

Morten Saaby, Ålborg Sygehus - bestyrelsesmedlem

Dorthe Rønnov Jessen, Sygehus Lillebælt - Vejle Sygehus - bestyrelsesmedlem

Ann Madelung, Næstved Sygehus - bestyrelsesmedlem (patolog)

Niels Pallisgaard, Sygehus Lillebælt - Vejle Sygehus – bestyrelsesmedlem (molekylærbiolog)

Suppleanter

Marie Bak, Roskilde Sygehus (læge, PhD studerende)

Lene Udby, Roskilde Sygehus (overlæge)

Kontaktperson

Christen Lykkegaard Andersen

Hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus

christenla@gmail.com, tlf. 26 12 28 40.



Indhold

Rapporten udgår fra	2
Konklusioner og anbefalinger	4
Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater	5
Indikatorresultater	6
Indikator 1a. Dækningsgrad.....	6
Indikator 1b. Datakomplethed.....	8
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage	10
Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage	12
Indikator 6. 1-års overlevelse.....	14
Indikator 7. 3-års overlevelse.....	15
Indikator 10. Udført cytogenetik/molekylær biologi.....	16
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	18
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	20
Datagrundlag og metode	22
Datagrundlag.....	22
Statistiske metoder.....	23
Databasens styregruppe	24
Appendiks 1. Deskriptive tabeller	25
Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater	28



Konklusioner og anbefalinger

Det kan fremhæves, at registreringskvaliteten (dækningsgraden) er mindst 95% for alle år. Tillige at kvaliteten for hver enkelt afdeling i 2010 til 2012 generelt er tilfredsstillende, hvor kun én afdeling har registreret en mindre andel end 80 % for 2013. Datakomplethed er endnu kun opgjort for to år, og for aktuelle år (2011) er opgørelsen foreløbig mangelfuld for en afdeling. Der er iværksat en ekstra indsats for at rette op herpå.

Korttidsmortaliteten efter diagnose (såvel 30 som 180 dage) er sammenlignelig mellem alle afdelinger og år og er 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 i patient gruppen. Opgørelsen for overlevelse angiver, at to afdelinger fremover ikke vil bidrage på samme måde som hidtil til databasen, idet den hæmatologiske funktion (Viborg og Næstved) principielt er flyttet til anden specialafdeling i pågældende Region. Vedrørende 1-års-overlevelse er resultatet for aktuelle periode (2012-2013) samlet uændret højt, med mindre end 7 % dødsfald (af alle årsager) frem til et år efter diagnosedato, og er også meget ensartet fordelt på afdelingerne. Indtrykket af en relativt høj 3-års overlevelse bekræftes i forhold til tidligere, og findes også ensartet på landsplan.

Andelen af udførte cytogenetiske og molekylærbiologiske undersøgelser antager i aktuelle periode og i forhold til tidligere fortsat over 90% på landsplan og i ensartet grad på afdelingerne. Det er et udtryk for anvendelse af tidssvarende udredning af kronisk myeloproliferativ sygdom nationalt.

Dette er DSKMS' tredje årsrapport og indeholder således data fra 4 år. Resultater for mortalitet og opgørelse af materialets data giver foreløbig ikke anledning til ændring i kliniske anbefalinger. Det er fortsat et mål at andelen af registreringer og datakompletheden skal overstige 90% hvert år på alle rapporterende afdelinger.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Oversigten viser indikatoropfyldelsen på landsplan for databasens indikatorer i seneste opgørelsesperiode (2013) med konfidensintervaller (95% CI) for værdien. Resultaterne for tre foregående år er ligeledes vist.

Indikator	Indikatoropfyldelse			Tidligere år		
	2013 (aktuelle år)		2012	2011	2010	
	Std. %	Uopl. %	Andel % (95% CI)	Andel %	Andel %	Andel %
Indikator 1a: Dækningsgrad	-	-	95 (93-97)	96	98	99
Indikator 1b: Datakomplethed*	-	0	87 (84-90)	98	-	-
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	0	0 (0-1)	1	1	1
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	0	4 (2-6)	4	4	4
Indikator 4 og 5: (ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 6: 1-års overlevelse**	-	0	94 (92-95)	-	91	-
Indikator 7: 3-års overlevelse***	-	0	78 (76-80)	-	-	-
Indikator 8 og 9: (ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 10: Udført cytogenetik/ molekylær biologi	-	21	98 (96-99)	98	95	95
Indikator 11: Patienter i protokol*	-	1	2 (1-5)	3	-	-
Indikator 12: (Ikke relevant)	-	-	-	-	-	-

*Indikatoropfyldelsen går på år 2011 og 2010

** Opfyldelsesperioder 2012-13 og 2010-11

*** Opfyldelsesperiode 2010-2013



Indikatorresultater

Indikator 1a. Dækningsgrad

Andelen af registrerede tilfælde af kroniske myeloide sygdomme i databasen ud af alle registreringer i Landspatientregisteret (LPR).

1	1A: Dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
					1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
	Danmark	ja	504 / 531	0 (0)	95 (93-97)		96	98	99
	Hovedstaden	ja	150 / 150	0 (0)	100 (98-100)		100	99	99
	Sjælland	ja	109 / 110	0 (0)	99 (95-100)		97	99	100
	Syddanmark	ja*	101 / 116	0 (0)	87 (80-93)		89	100	97
	Midtjylland	ja	92 / 95	0 (0)	97 (91-99)		95	98	99
	Nordjylland	ja*	52 / 60	0 (0)	87 (75-94)		97	86	97
	Hovedstaden	ja	150 / 150	0 (0)	100 (98-100)		100	99	99
	Herlev	ja	80 / 80	0 (0)	100 (95-100)		100	100	100
	Rigshospitalet	ja	70 / 70	0 (0)	100 (95-100)		100	98	98
	Sjælland	ja	109 / 110	0 (0)	99 (95-100)		97	99	100
	Næstved		0 / 0	0 (0)			0	100	100
	Roskilde	ja	109 / 110	0 (0)	99 (95-100)		98	98	100
	Syddanmark	ja*	101 / 116	0 (0)	87 (80-93)		89	100	97
	Esbjerg	ja	21 / 21	0 (0)	100 (84-100)		96	100	100
	Odense	ja*	61 / 69	0 (0)	88 (78-95)		86	100	97
	Vejle	nej	19 / 26	0 (0)	73 (52-88)		92	100	94
	Midtjylland	ja	92 / 95	0 (0)	97 (91-99)		95	98	99
	Holstebro	ja	24 / 24	0 (0)	100 (86-100)		92	92	100
	Viborg		0 / 0	0 (0)			100	100	92
	Århus	ja	68 / 71	0 (0)	96 (88-99)		95	100	100
	Nordjylland	ja*	52 / 60	0 (0)	87 (75-94)		97	86	97
	Aalborg	ja*	52 / 60	0 (0)	87 (75-94)		97	86	97

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

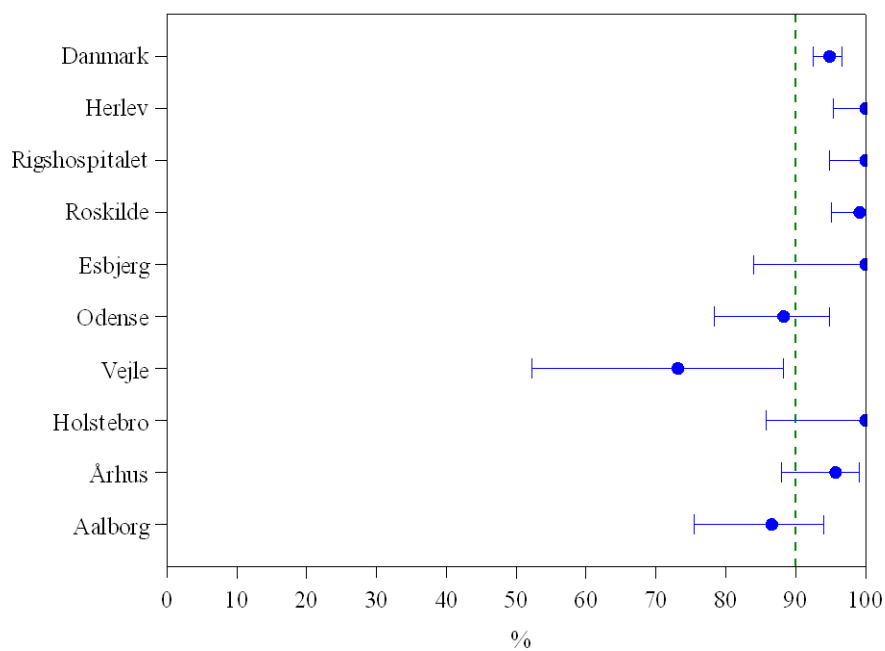
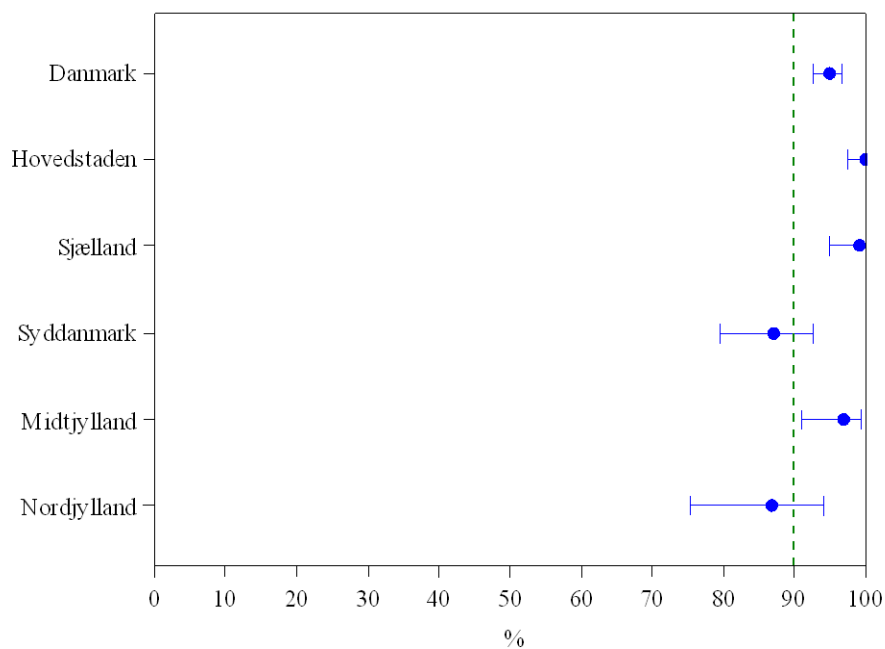
Populationen består af 504 patienter registreret i databasen i aktuelle år (2013). Dækningsgraden på landsniveau er 95 % i aktuelle år og ligger således over standarden på 90 % for kvalitetsdatabaser. På afdelingsniveau er dækningsgraden generelt høj i aktuelle år, med få undtagelser.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Den totale registreringskvalitet er mindst 95% for alle år, hvor også kvaliteten for hver enkelt afdeling i peioden 2010-2012 er meget tilfredsstillende. For 2013 noteres at en afdeling (Vejle) ikke er på niveau endnu.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



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 2011 og 2010 og ikke senere, da opfølgningsskemaet først skal være indleveret to år efter tidspunkt for diagnose.

12 1B:Datakomplethed	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år
				1.1.-31.12.2011 Andel	95% CI	2010 Andel
Danmark		436 / 500	0 (0)	87	(84-90)	98
Hovedstaden		107 / 144	0 (0)	74	(66-81)	94
Sjælland		90 / 90	0 (0)	100	(96-100)	98
Syddanmark		111 / 130	0 (0)	85	(78-91)	99
Midtjylland		92 / 92	0 (0)	100	(96-100)	100
Nordjylland		36 / 44	0 (0)	82	(67-92)	97
Hovedstaden		107 / 144	0 (0)	74	(66-81)	94
Herlev		88 / 88	0 (0)	100	(96-100)	99
Rigshospitalet		19 / 56	0 (0)	34	(22-48)	87
Sjælland		90 / 90	0 (0)	100	(96-100)	98
Næstved		41 / 41	0 (0)	100	(91-100)	96
Roskilde		49 / 49	0 (0)	100	(93-100)	100
Syddanmark		111 / 130	0 (0)	85	(78-91)	99
Esbjerg		13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	95
Odense		75 / 91	0 (0)	82	(73-90)	100
Vejle		23 / 25	0 (0)	92	(74-99)	100
Midtjylland		92 / 92	0 (0)	100	(96-100)	100
Holstebro		23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	100
Viborg		4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100
Århus		65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	100
Nordjylland		36 / 44	0 (0)	82	(67-92)	97
Aalborg		36 / 44	0 (0)	82	(67-92)	97

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

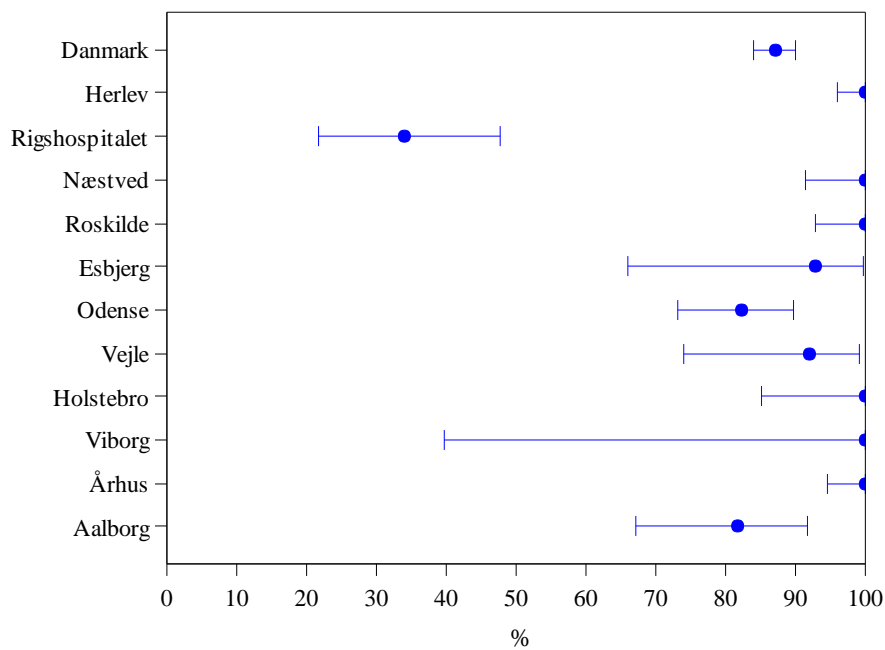
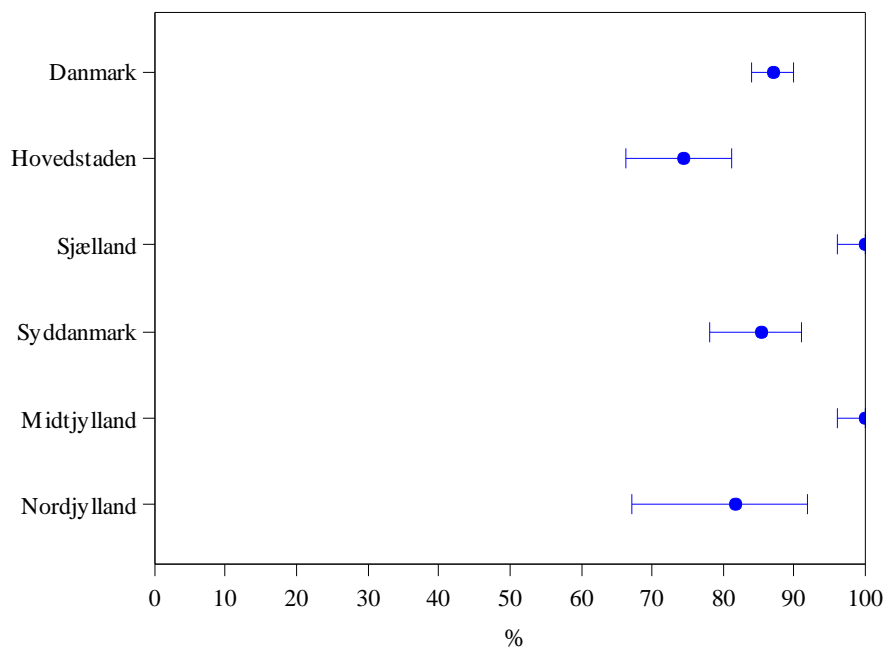
Datakompletheden er på landsplan 87 %, og varierer på de enkelte afdelinger fra 34 til 100% for aktuelle år. Datakompletheden ligger generelt pænt højt for tidligere år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

Den totale registreringsandel er over 80 % og er steget markant for opgørelsen rapporteret for tidligere år (2010), når der sammenlignes med tal fra sidste årsrapport. Det noteres, at der fortsat er udsving mellem de enkelte afdelinger. Vi bemærker, at én afdeling (Rigshospitalet) har indleveret 34 %.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

Andel patienter der dør inden for 30 dage efter diagnosedato.

2	2: Mortalitet inden for 30 dag		Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013		Tidligere år		
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		2 / 504	0 (0)	0	(0-1)	1	1	1
Hovedstaden		0 / 150	0 (0)	0	(0-2)	1	1	1
Sjælland		1 / 109	0 (0)	1	(0-5)	2	2	3
Syddanmark		1 / 101	0 (0)	1	(0-5)	0	0	1
Midtjylland		0 / 92	0 (0)	0	(0-4)	0	1	0
Nordjylland		0 / 52	0 (0)	0	(0-7)	0	0	0
Hovedstaden		0 / 150	0 (0)	0	(0-2)	1	1	1
Herlev		0 / 80	0 (0)	0	(0-5)	0	1	1
Rigshospitalet		0 / 70	0 (0)	0	(0-5)	2	2	0
Sjælland		1 / 109	0 (0)	1	(0-5)	2	2	3
Næstved							0	7
Roskilde		1 / 109	0 (0)	1	(0-5)	2	4	0
Syddanmark		1 / 101	0 (0)	1	(0-5)	0	0	1
Esbjerg		0 / 21	0 (0)	0	(0-16)	0	0	0
Odense		1 / 61	0 (0)	2	(0-9)	0	0	2
Vejle		0 / 19	0 (0)	0	(0-18)	0	0	0
Midtjylland		0 / 92	0 (0)	0	(0-4)	0	1	0
Holstebro		0 / 24	0 (0)	0	(0-14)	0	0	0
Viborg						0	0	0
Århus		0 / 68	0 (0)	0	(0-5)	0	2	0
Nordjylland		0 / 52	0 (0)	0	(0-7)	0	0	0
Aalborg		0 / 52	0 (0)	0	(0-7)	0	0	0

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registret vital status. Eksklusioner omfatter dødsdato før registreret diagnosedato (n=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

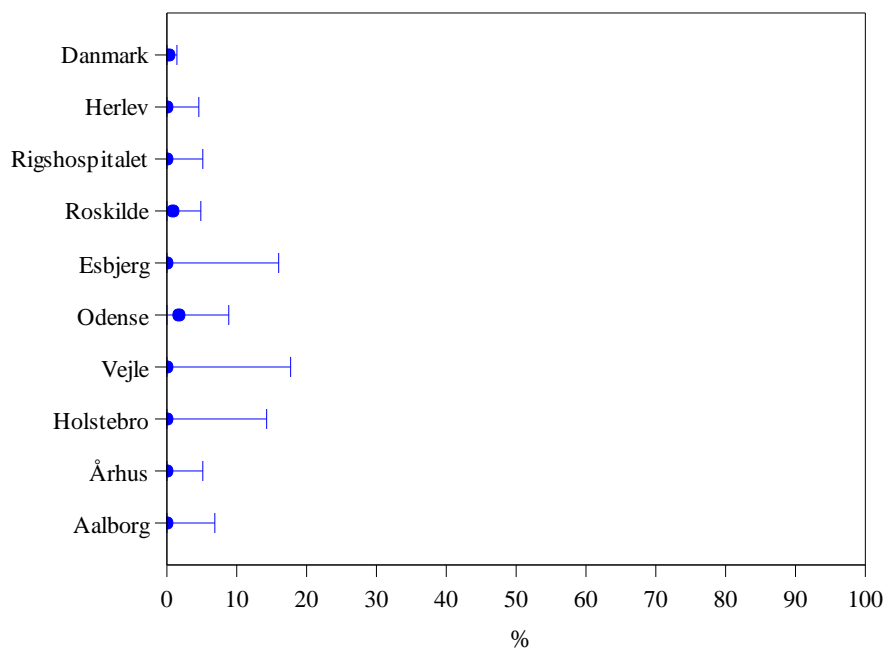
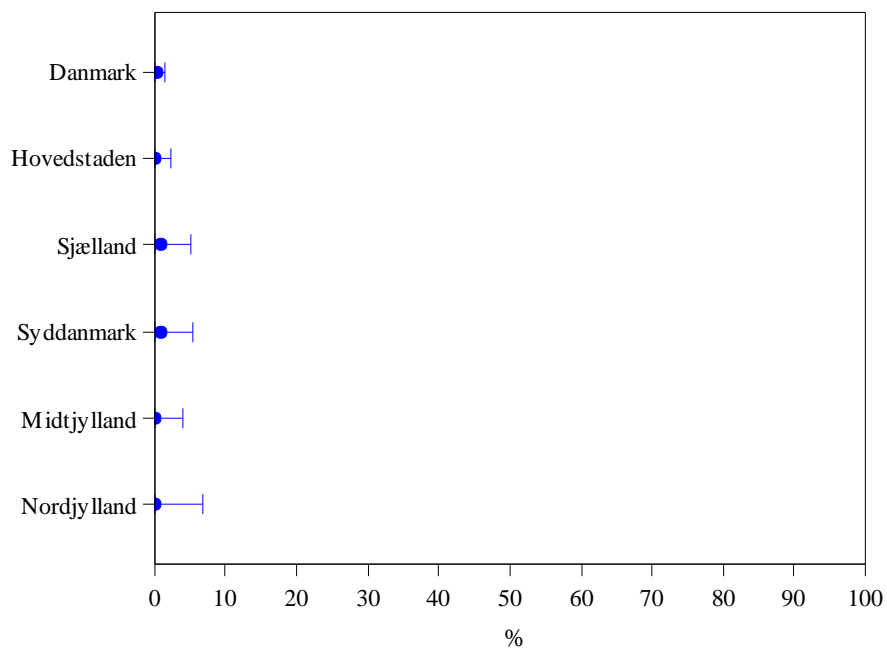
Andelen af patienter, der døde indenfor 30 dage var på landsniveau 0,4 % i 2013. Der ses ingen forskelle mellem de enkelte afdelinger, og andelen er uændret over opgørelsesperioden 2010-2013.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

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



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

Andel patienter der dør inden for 180 dage efter diagnosedato.

3	3: Mortalitet inden for 180 da		Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
	Std. opfyldt	Tæller/nævner		1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		20 / 504	0 (0)	4	(2-6)	4	4	4
Hovedstaden		6 / 150	0 (0)	4	(1-9)	2	6	4
Sjælland		8 / 109	0 (0)	7	(3-14)	4	6	8
Syddanmark		3 / 101	0 (0)	3	(1-8)	4	3	4
Midtjylland		2 / 92	0 (0)	2	(0-8)	6	3	1
Nordjylland		1 / 52	0 (0)	2	(0-10)	3	0	3
Hovedstaden		6 / 150	0 (0)	4	(1-9)	2	6	4
Herlev		2 / 80	0 (0)	3	(0-9)	0	3	5
Rigshospitalet		4 / 70	0 (0)	6	(2-14)	6	9	4
Sjælland		8 / 109	0 (0)	7	(3-14)	4	6	8
Næstved							5	13
Roskilde		8 / 109	0 (0)	7	(3-14)	4	6	4
Syddanmark		3 / 101	0 (0)	3	(1-8)	4	3	4
Esbjerg		1 / 21	0 (0)	5	(0-24)	4	0	0
Odense		2 / 61	0 (0)	3	(0-11)	4	4	7
Vejle		0 / 19	0 (0)	0	(0-18)	4	0	3
Midtjylland		2 / 92	0 (0)	2	(0-8)	6	3	1
Holstebro		0 / 24	0 (0)	0	(0-14)	13	0	0
Viborg						0	25	0
Århus		2 / 68	0 (0)	3	(0-10)	5	3	1
Nordjylland		1 / 52	0 (0)	2	(0-10)	3	0	3
Aalborg		1 / 52	0 (0)	2	(0-10)	3	0	3

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret vital status. Eksklusioner omfatter dødsdato før registreret diagnosedato (n=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

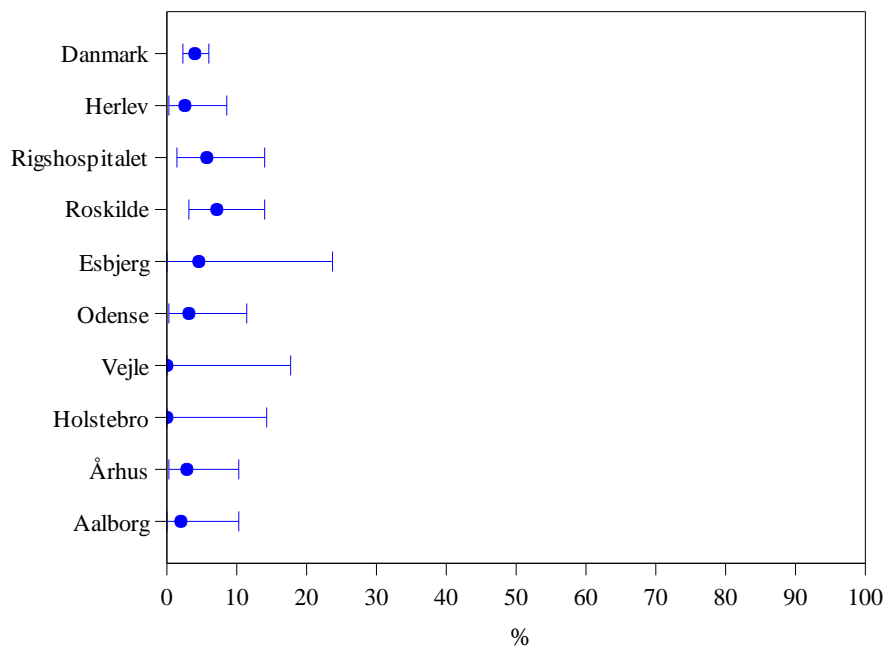
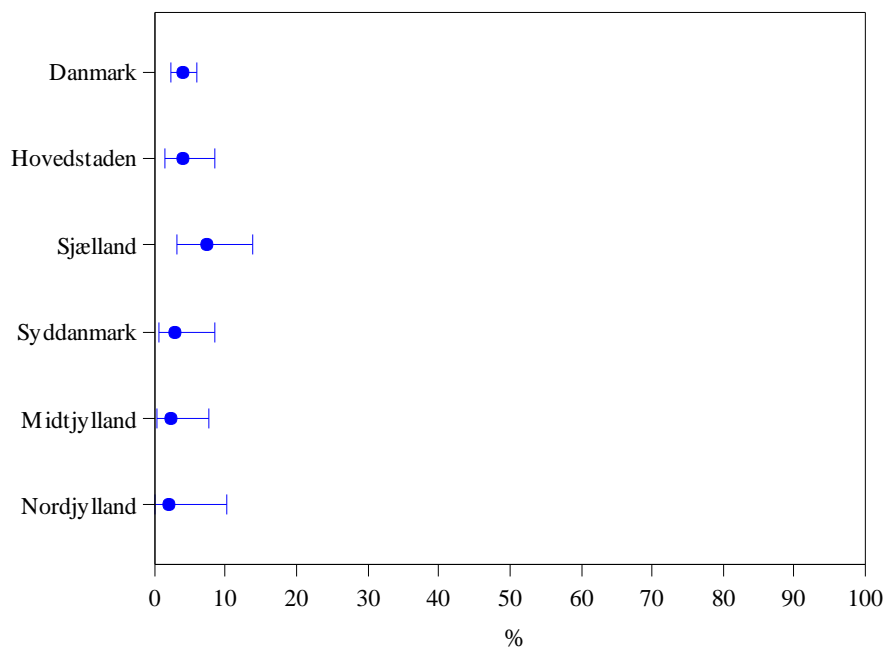
Andelen af patienter, der døde inden for 180 dage var på landsniveau 4 % i 2013, uden signifikante forskelle mellem afdelinger. Andelen er uændret over opgørelsesperioden 2010-2013.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

Forventeligt er korttidsmortaliteten ganske lav, og i øvrigt sammenlignelig regioner og afdelinger imellem.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



Indikator 6. 1-års overlevelse

6: 1-års overlevelse	Aktuelle periode		Aktuelle periode	Tidligere periode
	Antal døde	Antal i alt	2012-2013 Survival %(95% CI)	2010-2011 Survival %
Danmark	61	992	94 (92-95)	91
Hovedstaden	13	288	95 (93-98)	91
Sjælland	15	202	92 (88-96)	88
Syddanmark	12	203	94 (91-97)	91
Midtjylland	14	188	92 (88-96)	92
Nordjylland	7	111	94 (89-98)	98
Hovedstaden	13	288	95 (93-98)	91
Herlev	4	165	97 (95-99)	91
Rigshospitalet	9	123	93 (88-97)	90
Sjælland	15	202	92 (88-96)	88
Næstved				85
Roskilde	15	202	92 (88-96)	91
Syddanmark	12	203	94 (91-97)	91
Esbjerg	3	44	93 (86-100)	91
Odense	8	116	93 (88-98)	90
Vejle	1	43	98 (93-100)	95
Midtjylland	14	188	92 (88-96)	92
Holstebro	3	47	94 (87-100)	92
Viborg	0	11	100 (100-100)	80
Århus	11	130	91 (86-96)	94
Nordjylland	7	111	94 (89-98)	98
Ålborg	7	111	94 (89-98)	98

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgningsperioden frem til 1 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen for aktuelle periode (2012-13) er 94 % for hele landet. På afdelingsniveau ligger 1-års overlevelsen fra 91 til 100 %.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

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



Indikator 7. 3-års overlevelse

7: 3-års overlevelse	Aktuelle periode		Aktuelle periode 2010-2013
	Antal døde	Antal i alt	Survival %(95% CI)
Danmark	324	1976	78 (76-80)
Hovedstaden	83	567	80 (76-84)
Sjælland	69	387	77 (72-82)
Syddanmark	79	445	78 (73-82)
Midtjylland	66	385	78 (73-83)
Nordjylland	27	192	79 (71-86)
Hovedstaden	83	567	80 (76-84)
Herlev	43	334	83 (78-88)
Rigshospitalet	40	233	77 (70-83)
Sjælland	69	387	77 (72-82)
Næstved	24	87	72 (63-82)
Roskilde	45	300	79 (73-85)
Syddanmark	79	445	78 (73-82)
Esbjerg	14	78	74 (62-87)
Odense	50	266	77 (72-83)
Vejle	15	101	80 (71-89)
Midtjylland	66	385	78 (73-83)
Holstebro	15	97	80 (70-90)
Viborg	10	26	49 (24-74)
Århus	41	262	80 (74-86)
Nordjylland	27	192	79 (71-86)
Ålborg	27	192	79 (71-86)

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgingsperioden frem til 3 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen for aktuelle periode (2010-13) er 78 % for hele landet. På afdelingsniveau varierer 3-års overlevelsen fra 49 til 83 %.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Resultat på landsplan er som forventet og sammenligneligt regioner og afdelinger imellem.



Indikator 10. Udført cytogenetik/molekylær biologi

Andelen af patienter som får udført cytogenetisk/ molekylærbiologisk undersøgelse

10	10: Gendiagnostisk specialus	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
					1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark			388 / 397	107(21)	98	(96-99)	98	95	95
Hovedstaden			109 / 110	40(27)	99	(95-100)	98	98	98
Sjælland			86 / 86	23(21)	100	(96-100)	99	89	88
Syddanmark			87 / 89	12(12)	98	(92-100)	100	98	99
Midtjylland			69 / 72	20(22)	96	(88-99)	99	97	95
Nordjylland			37 / 40	12(23)	93	(80-98)	91	84	85
Hovedstaden			109 / 110	40(27)	99	(95-100)	98	98	98
Herlev			61 / 61	19(24)	100	(94-100)	99	99	97
Rigshospitalet			48 / 49	21(30)	98	(89-100)	97	98	100
Sjælland			86 / 86	23(21)	100	(96-100)	99	89	88
Næstved								89	86
Roskilde			86 / 86	23(21)	100	(96-100)	99	90	90
Syddanmark			87 / 89	12(12)	98	(92-100)	100	98	99
Esbjerg			18 / 18	3(14)	100	(81-100)	100	100	93
Odense			52 / 54	7(11)	96	(87-100)	100	97	100
Vejle			17 / 17	2(11)	100	(80-100)	100	100	100
Midtjylland			69 / 72	20(22)	96	(88-99)	99	97	95
Holstebro			20 / 22	2 (8)	91	(71-99)	100	94	100
Viborg							100	100	78
Århus			49 / 50	18(26)	98	(89-100)	98	98	96
Nordjylland			37 / 40	12(23)	93	(80-98)	91	84	85
Aalborg			37 / 40	12(23)	93	(80-98)	91	84	85

Beregningsdefinition: Tæller er foretaget undersøgelse. Nævner er alle registreret med *ja* eller *nej* til foretaget undersøgelse. Uoplyst er uvist om undersøgelse er foretaget (n=107).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 10

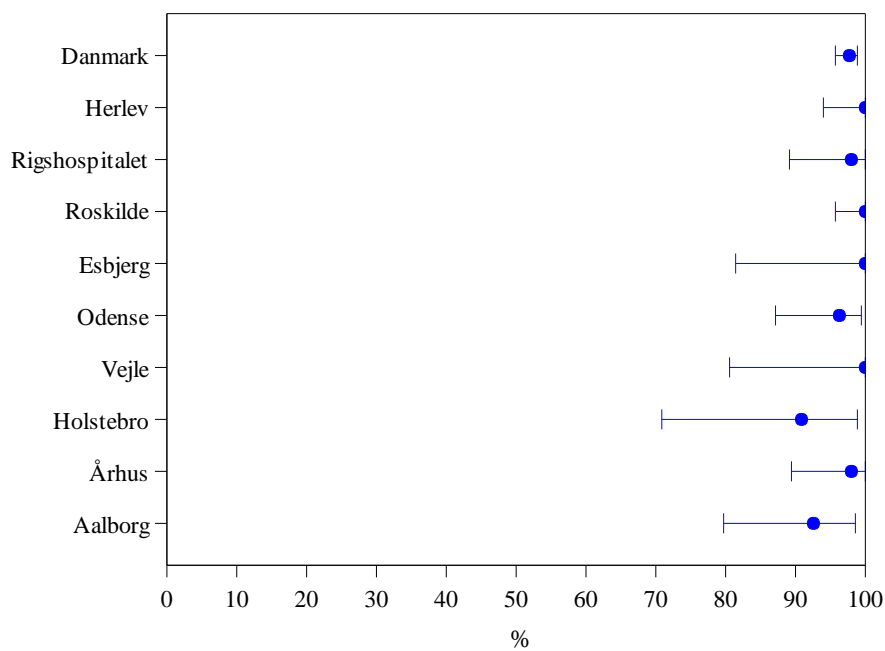
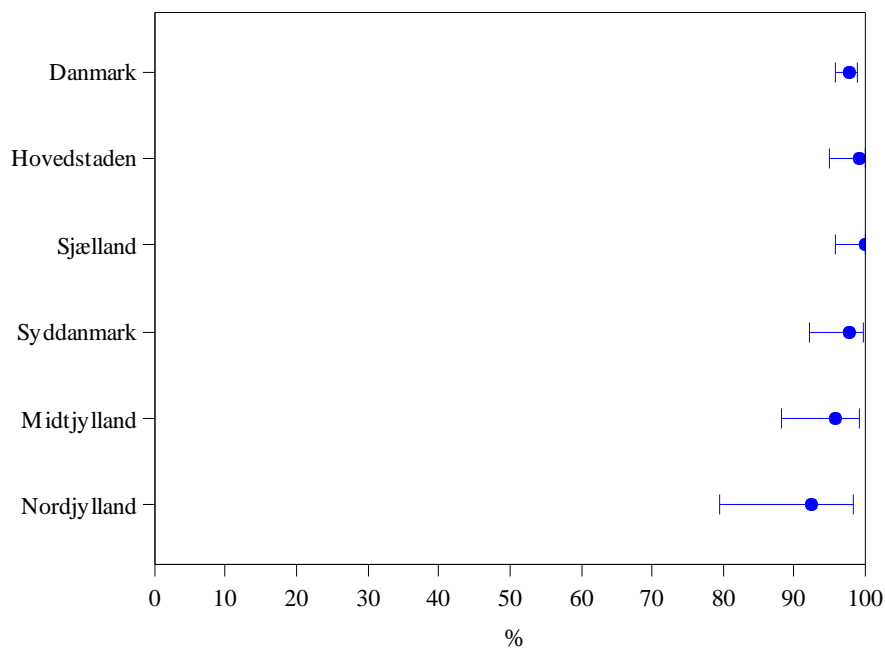
Andelen af patienter, der fik cytogenetisk/ molekylærbiologisk undersøgelse var på landsniveau 98 % i 2013. Andelen synes øget over opgørelsesperioden. Der ses ingen signifikante forskelle mellem de enkelte afdelinger for aktuelle år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 10

De sygdomsspecifikke cytogenetiske/molekylærbiologiske undersøgelser bemærkes på landsplan udført for mindst 95 % af patienterne set henover alle år, hvilket er tilfredsstillende. For året 2013 noterer vi os, at samtlige afdelinger er på minimum 91 %.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 10



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Indikatoren opgøres for år 2011 og ikke senere, da opfølgningsskemaet først skal være indleveret to år efter tidspunkt for diagnose.

11	11: Klinisk behandlingsprotoko	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2011		Tidligere år	
					Andel	95% CI	2010 Andel	2009 Andel
Danmark			9 / 369	3 (1)	2	(1-5)	3	
Hovedstaden			2 / 91	0 (0)	2	(0-8)	1	
Sjælland			0 / 78	1 (1)	0	(0-5)	1	
Syddanmark			5 / 99	0 (0)	5	(2-11)	4	
Midtjylland			1 / 73	2 (3)	1	(0-7)	7	
Nordjylland			1 / 28	0 (0)	4	(0-18)	3	
Hovedstaden			2 / 91	0 (0)	2	(0-8)	1	
Herlev			1 / 74	0 (0)	1	(0-7)	0	
Rigshospitalet			1 / 17	0 (0)	6	(0-29)	2	
Sjælland			0 / 78	1 (1)	0	(0-5)	1	
Næstved			0 / 35	1 (3)	0	(0-10)	0	
Roskilde			0 / 43	0 (0)	0	(0-8)	2	
Syddanmark			5 / 99	0 (0)	5	(2-11)	4	
Esbjerg			0 / 11	0 (0)	0	(0-28)	5	
Odense			5 / 67	0 (0)	7	(2-17)	6	
Vejle			0 / 21	0 (0)	0	(0-16)	0	
Midtjylland			1 / 73	2 (3)	1	(0-7)	7	
Holstebro			0 / 21	0 (0)	0	(0-16)	0	
Viborg			0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0	
Århus			1 / 49	2 (4)	2	(0-11)	11	
Nordjylland			1 / 28	0 (0)	4	(0-18)	3	
Aalborg			1 / 28	0 (0)	4	(0-18)	3	

Beregningsdefinition: 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 (n=3). Eksklusioner omfatter patienter, hvor opfølgningsskema ikke er indleveret (n=64), og patienter som ikke er tiltænkt at skulle i behandling (n=64).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

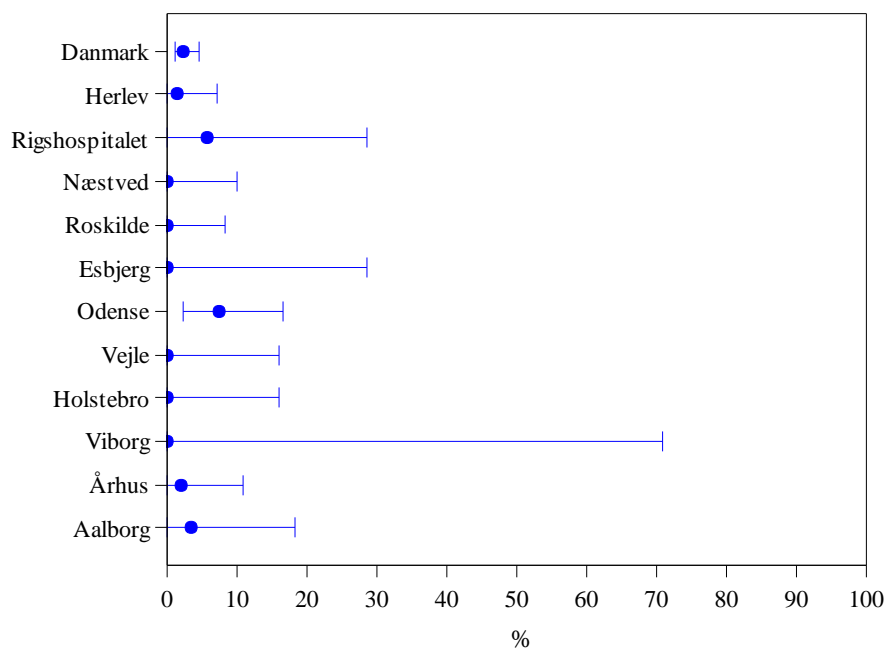
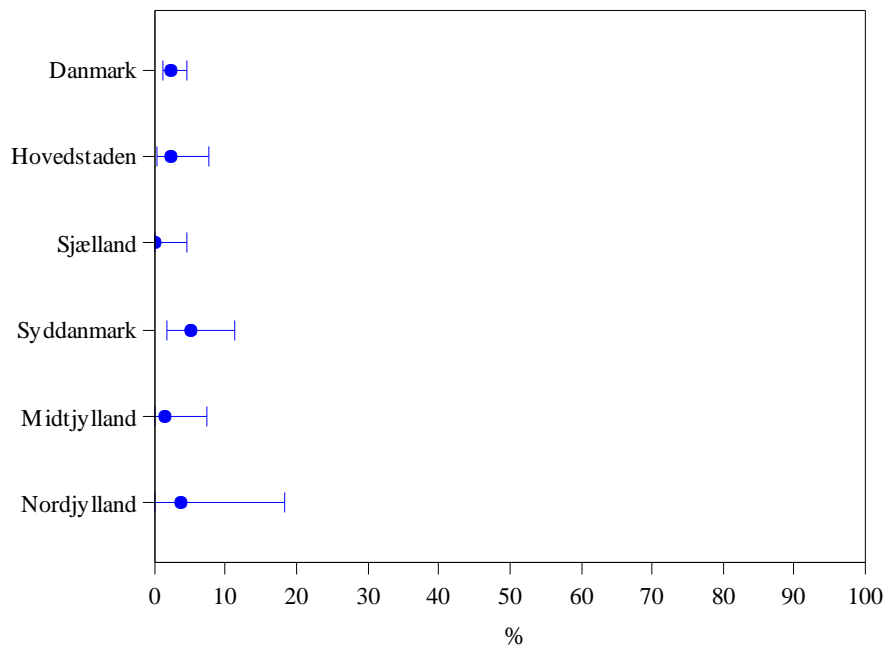
Andelen af patienter, som indgik i behandlingsprotokol var på landsniveau 2 % i aktuelle år, uden signifikante forskelle mellem afdelingerne.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

Adgang til inklusion i kliniske protokoller har været få for de kroniske myeloide sygdomme. Vi forventer dog, at andelen vil stige betydeligt i de kommende års rapportering, ikke mindst grundet den nationale DALIAH-protokol for Philadelphia negativ sygdom. For Philadelphia positiv sygdom er deltagelse i protokoller varierende på afdelingerne fra år til år.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

De kroniske myeloide sygdomme er sjældne, klonale hæmatologiske cancerformer, som ubehandlet har en meget høj morbiditet og mortalitet. Sygdommene diagnosticeres i alle aldre, men generelt i aldersgrupper fra 55 år og behandles på alle hæmatologiske afdelinger.

Sygdomsgruppen omfatter diagnoserne essentiel trombocytose (ET), polycytæmia 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 typiske molekylærbiologiske signatur ved de klassiske 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. Nyligt beskrevne mutationer i CALR genet bidrager til en endnu dybere biologisk forståelse af især ET og PMF. Komplikationerne til de Philadelphia-negative sygdomme er bl.a. blodpropper og blødninger samt sent i forløbet udvikling af myelofibrose, knoglemarvssvigt og ændring i sygdoms karakter til akut myeloid leukæmi.

Mange patienter er tynget af symptomer på øget celledeling med træthed, vægttab, nattesved og let temperatur stigning, især udtalt hos myelofibrose-patienter med stor sygdomsbyrde i form af betydelig forstørret milt i venstre side af maven og ofte udtalt forhøjede celletal i blodet. 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 hovedbehandlingen af disse sygdomme været baseret på konventionel palliativ/supportiv behandling, som bl.a. har omfattet cytoreduktion, symptomslidrende behandling og blodtransfusioner. Kurativ behandling er hidtil kun mulig ved hjælp af knoglemarvstransplantation (CML, rapporteret i mindre serier for PV, ET, og PMF), men kun indiceret ved alvorlig sygdomsforværring, hvis mulig. Behandling med bl.a. vækstfaktorer og immunomodulation har for særlige undergrupper af patienter med PMF medført en betydelig reduktion i behovet for blodtransfusioner.

Siden årtusindeskiftet har nye behandlingstilbud med "targeted therapy", hvor sygdomsspecifikke mekanismer hæmmes effektivt, bidraget til markant at ændre forløb, livskvalitet og prognosen for patienter med kronisk myeloproliferativ sygdom. Overlevelsen for CML er således forbedret betydeligt baseret på "signal transduction inhibition" (STI, tyrosin kinase inhibition), der hæmmer fusionsproteinet BCR/AB, og knoglemarvstransplantation udføres nu sjældent på denne indikation. Nyligt er en tyrosinkinase inhibitor introduceret mod JAK2 mutationen. De kommende år vil vise værdien af kombinationsbehandling, især mellem alfa-interferon og kinase inhibitorer. Forventeligt vil flere nye lægemidler blive introduceret for behandling af kronisk myeloid sygdom som følge af detaljeret sygdomsforståelse.

Dog må indtil videre antages, at det drejer sig om vedvarende medicinsk behandling. Derfor er sygdommene 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 vedrørende 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 første gang 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.

Rapporten fra databasen for Kronisk myeloproliferative sygdomme indeholder indikatorer, som er fælles for de i alt fire hæmatologiske databaserapporter, som udgives samtidig. De 12 udvalgte fællesindikatorer er dog ikke relevante for alle sygdomsområder, og således indgår i denne rapport indikator 1-3 og 6-7 og 10-11. Indikatorerne dækker faser af udredning og behandling samt langtidsopfølgning: diagnostisk undersøgelse, inklusion i behandlingsprotokol, korttids mortalitet samt overlevelse inden for 1 og 3 år. Dækningsgrad for databasen og kompletthed af data er medtaget som indikatorer i de hæmatologiske årsrapporter og fremstilles ligesom de øvrige indikatorresultater på lands-, regions- og afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

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 for klinisk epidemiologi og biostatistik Øst (KCEB-Ø). 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 registreringskema 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 meget opmærksomme på vigtigheden i validering. Selvom der ikke er forskelle i fordelinger, resultater eller komplethed i betydende grad, arbejder DSKMS internt kritisk med at vurdere kvaliteten af data. Det sker efter en beslutning på halvårsmøde i oktober 2013 og indebærer også kontakter til specialister på området udenfor studiegruppen. Afdelingerne er bevidste om vigtighed i rapportering og datakvalitet, men også om problemer i denne opgave og muligt behov for ændringer.

Patientpopulation

Populationen, som indgår i årsrapportens indikatorer, er defineret ud fra patienter, der er registreret i databasen for myeloproliferative sygdomme med en diagnosedato i perioden 1. januar 2010 til 31. december 2013.

For at kunne beregne dækningsgrad for databasen (indikator 1a) er der suppleret med data fra Landspatientregisteret (LPR). Følgende diagnosekoder er inkluderet fra LPR: DC921, DC922, DC927, DC931, DC945, DC951, DC952, DC957, DC959, DD459, DD471 og DD473. Den først fundne kontakt i LPR på én af de relevante diagnosekoder angiver LPR diagnoseåret. Patienter, som ved fejlliste gennemgang på de enkelte afdelinger er vurderet ikke at have en hæmatologisk cancer diagnose, er ekskluderet fra opgørelsen af dækningsgrad. 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.



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 2014. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater.

Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller baseret på den eksakte binomialfordeling. 1- og 3-års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden. 1-års overlevelsen er opgjort på 2-års intervaller, og 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års tidsinterval for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i opgørelsesperioden har fuld opfølgningstid. Appendiks indeholder deskriptive tabeller samt overlevelsesdiagrammer 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

Thomas Stauffer Larsen, Odense Universitetshospital - bestyrelsesmedlem

Morten Saaby, Ålborg Sygehus - bestyrelsesmedlem

Dorthe Rønnov Jessen, Vejle Sygehus - bestyrelsesmedlem

Ann Madelung, Næstved Sygehus - bestyrelsesmedlem

Niels Pallisgaard, Vejle Sygehus - bestyrelsesmedlem

Suppleanter: Marie Bak, Roskilde Hospital og Lene Udby, Roskilde Sygehus.

Kontaktperson:

Christen Lykkegaard Andersen

Hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus

christenla@gmail.com

tlf. 2612 2840



Appendiks 1. Deskriptive tabeller

Patienter fordelt på år (antal)	2013	2012	2011	2010
Danmark	504	488	500	485
Hovedstaden	150	138	144	135
Sjælland	109	93	90	95
Syddanmark	101	102	130	113
Midtjylland	92	96	92	105
Nordjylland	52	59	44	37
Hovedstaden	150	138	144	135
Herlev	80	85	88	81
Rigshospitalet	70	53	56	54
Sjælland	109	93	90	95
Næstved	0	0	41	46
Roskilde	109	93	49	49
Syddanmark	101	102	130	113
Esbjerg	21	23	14	20
Odense	61	55	91	59
Vejle	19	24	25	34
Midtjylland	92	96	92	105
Holstebro	24	24	23	27
Viborg	0	11	4	11
Århus	68	61	65	67
Nordjylland	52	59	44	37
Ålborg	52	59	44	37

Diagnosegrupper fordelt på år (antal)	2013	2012	2011	2010	Total
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	56	54	60	56	226
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	40	30	31	39	140
Polycytæmi Vera	140	131	126	124	521
Primær Myelofibrose	49	52	72	67	240
Essentiel Thrombocytose	159	156	129	129	573
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	60	65	82	70	277

Køn fordelt på år (antal)	2013	2012	2011	2010	Total
Kvinder	247	257	244	246	994
Mænd	257	231	256	239	983

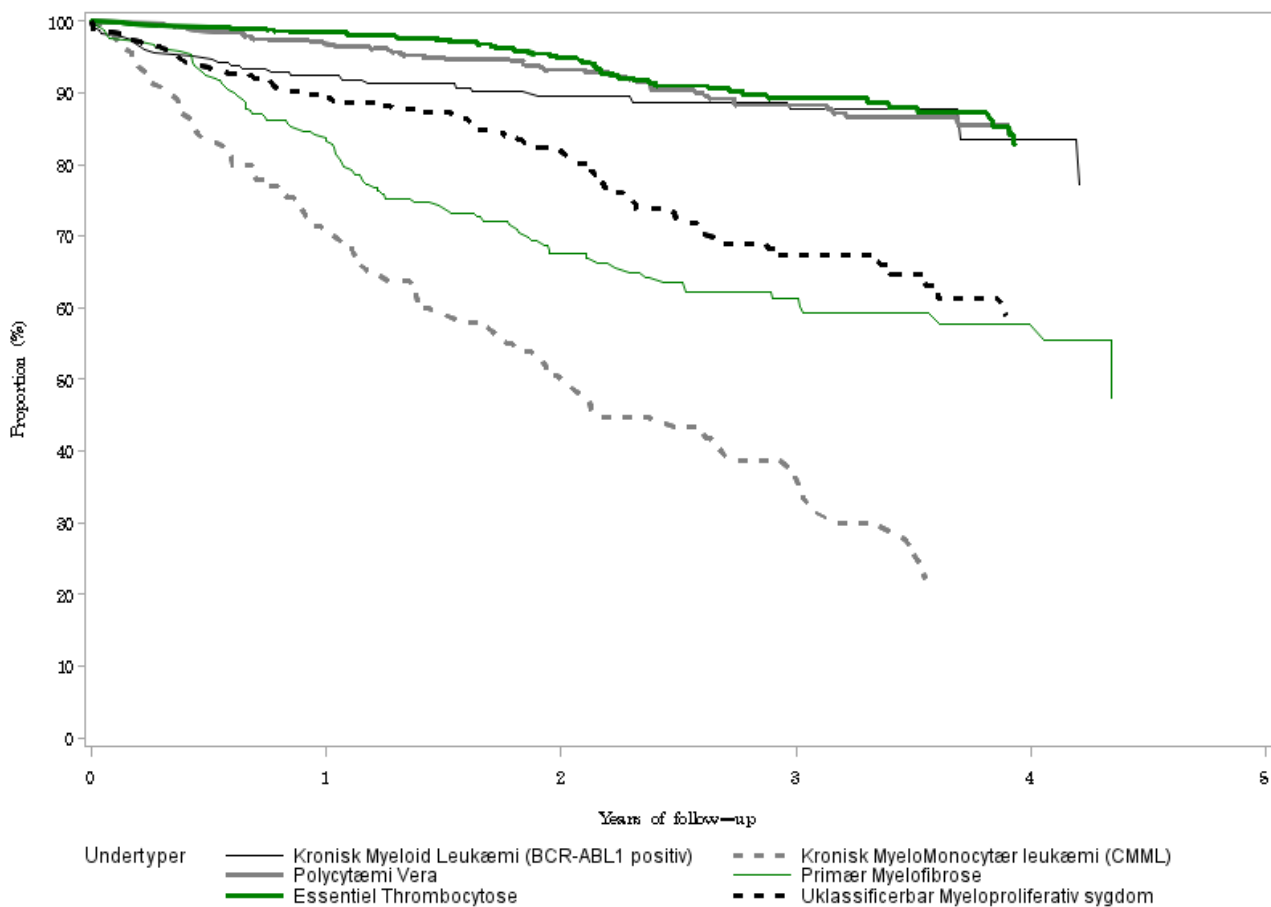


Alder fordelt på køn og diagnosegruppe

	Total (antal)	Alder				
		Min	1.kvartil	Median	3. kvartil	Max
Kvinder						
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	20	33	50	60	70	87
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	15	45	76	81	84	95
Polycytæmi Vera	65	35	59	72	80	90
Primær Myelofibrose	23	42	60	73	79	85
Essentiel Thrombocytose	91	24	56	66	76	90
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	33	31	60	69	77	87
Mænd						
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	36	27	43	55	69	83
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	25	54	68	74	81	95
Polycytæmi Vera	75	32	56	65	72	90
Primær Myelofibrose	26	52	65	73	80	91
Essentiel Thrombocytose	68	31	50	63	72	85
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	27	39	53	66	79	90



Overlevelse for undertyper af kronisk myeloid sygdom



Graferne viser andelen af overlevede fordelt på diagnosegruppe på et givent tidspunkt i opfølgingsperioden frem til 5 år efter diagnosedato for patienter diagnosticeret mellem 2010-2013. Død af alle årsager er medtaget i opgørelsen.



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 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 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.

Kontroldiagrammer (regioner/enheder)

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

