

# Kroniske Myeloide sygdomme

## National årsrapport 2015

---

*1. januar 2015 - 31. december 2015*



## 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.  
Datamanagement og statistik ved Kenneth Starup Simonsen, KCEB-Øst.  
Databasens kontaktperson er Anne Julie Tybjerg, KCKS-Øst.

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



## Indhold

<b>Konklusioner og anbefalinger</b> .....	4
<b>Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater</b> .....	5
<b>Indikatorresultater</b> .....	6
Indikator 1a. Dækningsgrad.....	6
Indikator 1b. Datakomplethed.....	8
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage.....	9
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
<b>Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet</b> .....	20
<b>Datagrundlag og metode</b> .....	22
Datagrundlag.....	22
Statistiske metoder.....	23
<b>Databasens styregruppe</b> .....	24
<b>Appendiks 1. Deskriptive tabeller</b> .....	25
<b>Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater</b> .....	27



## Konklusioner og anbefalinger

Det er glædeligt at notere, at databasens dækningsgrad er stigende og gennemsnitlig opfylder målet om mindst 90 % for alle år. Tillige, at dækningsgraden for hver enkelt afdeling i afrapporteringsperioden 2012 til 2015 generelt er tilfredsstillende. Dækningsgraden har især været stigende for de afdelinger, som har ligget lavest. Datakompletheden er ligeledes opgjort for de seneste 4 år og er kun mangelfuld for en enkelt afdeling i aktuelle år (2015).

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 omfatter flere forskellige ondartede sygdomme, men er kendetegnet ved netop at være kroniske, hvorfor korttidsmortalitet ikke er den væsentlige kliniske udfordring i patientgruppen. Vedrørende 1-års overlevelse er resultatet for aktuelle periode (2014-2015) samlet uændret 92%, dvs. med omkring 8 % dødelighed (af alle årsager) frem til et år efter diagnosedato, meget ensartet fordelt på afdelingerne. Det er sandsynligt, at det afspejler demografien (ældre patienter) snarere end et sygdomskaraktistikum. Den afklaring ville dog kræve, at dødeligheden blev sammenlignet med en aldersmatchet sammenlignelig kontrolgruppe uden myeloproliferativ sygdom. De samme betragtninger gælder 3 års overlevelsen. Der er som forventeligt forskelle mellem prognosen for de enkelte underdiagnoser. Dette er også i overensstemmelse med internationale resultater.

Det er tilfredsstillende at konstatere, at en signifikant andel af disse kroniske patienter har fået tilbud om behandling i forsøgsprotokol. Inklusion af patienter i protokol er et vigtigt bidrag til bedre sygdomsforståelse og behandling, men inklusionsandelen afhænger i høj grad af tilbuddet af protokoller. Der er relativt få protokoltilbud til behandling af kroniske myeloproliferative patienter sammenlignet med andre diagnostiske undergrupper, og de er oftere investigatorinitierede og dermed ikke eller kun i beskednen grad eksternt finansierede. Gennemførelse er derfor afhængig af eksisterende personale og faciliteter på afdelingerne.

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

Dette er DSKMS' femte årsrapport og indeholder data fra 6 år fra 2010 til nu og for mere end 2500 patienter. 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. DSKMS er opmærksom på behovet for at validere de indtastede data, såvel som på at optimere og facilitere indberetningsprocessen.



## Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Oversigten viser indikatoropfyldelsen på landsplan for databasens indikatorer i seneste opgørelsesperiode (2015) med konfidensintervaller (95% CI) for værdien. Resultaterne for tre foregående år er ligeledes vist.

Indikator			Indikatoropfyldelse		Tidligere år	
	Std.%	Uopl. %	2015 (aktuelle år) Andel % (95% CI)	2014 Andel %	2013 Andel %	2012 Andel %
Indikator 1a: Dækningsgrad	90	-	<b>96</b> (94-97)	98	97	98
Indikator 1b: Datakomplethed*	80	0	<b>95</b> (93-97)	98	100	99
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	0	<b>0,6</b> (0,2-1,6)	0,5	0,5	0,6
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	0	<b>3,9</b> (2,5-5,7)	3,5	3,8	4,4
Indikator 4 og 5: (ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 6: 1-års overlevelse**	-	0	<b>92</b> (91-94)	93	91	-
Indikator 7: 3-års overlevelse***	-	0	<b>80</b> (78-82)	-	-	-
Indikator 8 og 9: (ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 10: Udført cytogenetik/ molekylær biologi	-	62	<b>97</b> (93-99)	97	97	98
Indikator 11: Patienter i protokol*	-	4	<b>19</b> (16-23)	16	4	-
Indikator 12: (Ikke relevant)	-	-	-	-	-	-

\*Indikatoropfyldelsen går på patienter med diagnose i år 2013, 2012 og 2011

\*\* Overlevelse for patienter med diagnose i perioderne 2014-15 og 2012-13 og 2010-11

\*\*\* Overlevelse for patienter med diagnose i perioden 2012-2015



## Indikatorresultater

### Indikator 1a. Dækningsgrad

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

1a MPDS: dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	ja	623 / 650	0 (0)	<b>96</b>	(94-97)	98	97	98
<b>Hovedstaden</b>	ja	198 / 207	0 (0)	<b>96</b>	(92-98)	98	95	99
<b>Sjælland</b>	ja	112 / 115	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	100	98	99
<b>Syddanmark</b>	ja	134 / 142	0 (0)	<b>94</b>	(89-98)	96	97	94
<b>Midtjylland</b>	ja	132 / 134	0 (0)	<b>99</b>	(95-100)	98	99	98
<b>Nordjylland</b>	ja	47 / 52	0 (0)	<b>90</b>	(79-97)	97	98	98
<b>Hovedstaden</b>	ja	198 / 207	0 (0)	<b>96</b>	(92-98)	98	95	99
Herlev	ja	110 / 113	0 (0)	<b>97</b>	(92-99)	96	99	99
Rigshospitalet	ja	88 / 94	0 (0)	<b>94</b>	(87-98)	100	91	100
<b>Sjælland</b>	ja	112 / 115	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	100	98	99
Roskilde	ja	112 / 115	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	100	98	99
<b>Syddanmark</b>	ja	134 / 142	0 (0)	<b>94</b>	(89-98)	96	97	94
Esbjerg	ja	13 / 13	0 (0)	<b>100</b>	(75-100)	100	95	100
Odense	ja	88 / 90	0 (0)	<b>98</b>	(92-100)	97	98	97
Vejle	nej	33 / 39	0 (0)	<b>85</b>	(69-94)	93	96	82
<b>Midtjylland</b>	ja	132 / 134	0 (0)	<b>99</b>	(95-100)	98	99	98
Holstebro	ja	35 / 37	0 (0)	<b>95</b>	(82-99)	100	100	96
Viborg								100
Århus	ja	97 / 97	0 (0)	<b>100</b>	(96-100)	98	99	99
<b>Nordjylland</b>	ja	47 / 52	0 (0)	<b>90</b>	(79-97)	97	98	98
Ålborg	ja	47 / 52	0 (0)	<b>90</b>	(79-97)	97	98	98

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

623 patienter blev registreret i databasen i aktuelle år (2015). Dækningsgraden på landsniveau er 96% og ligger således over standarden på 90 % for kliniske kvalitetsdatabaser. En afdeling ligger lavere, men har en høj dækningsgrad de foregående år.

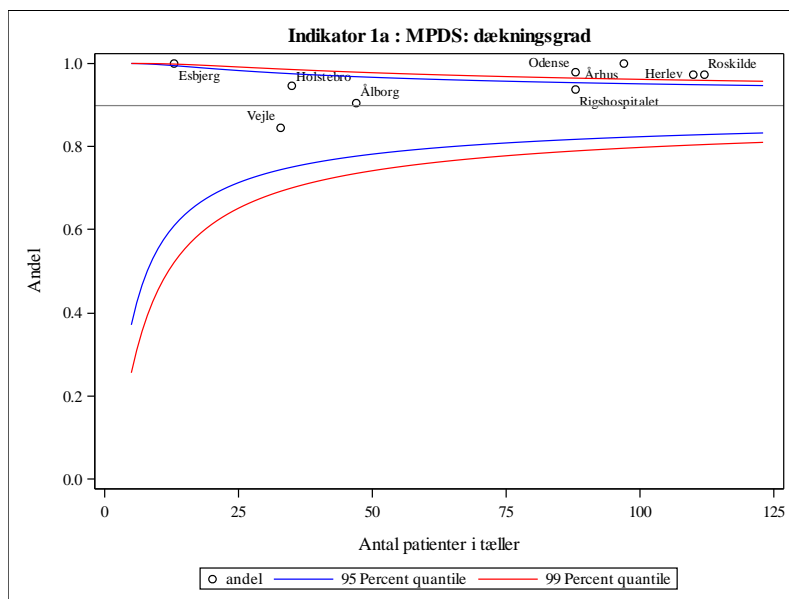
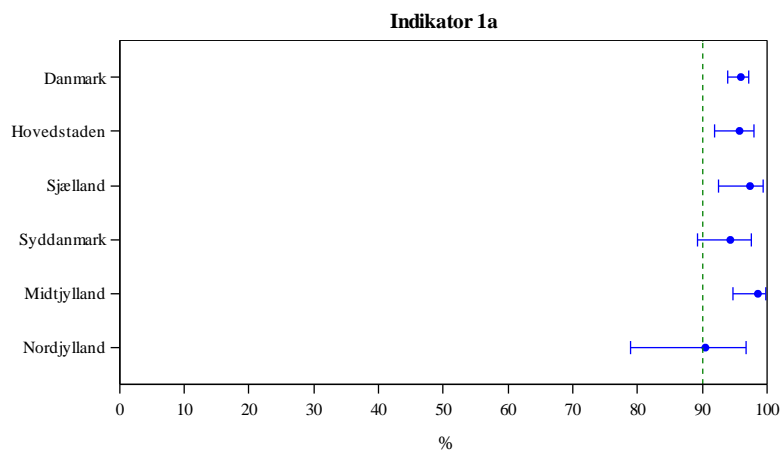
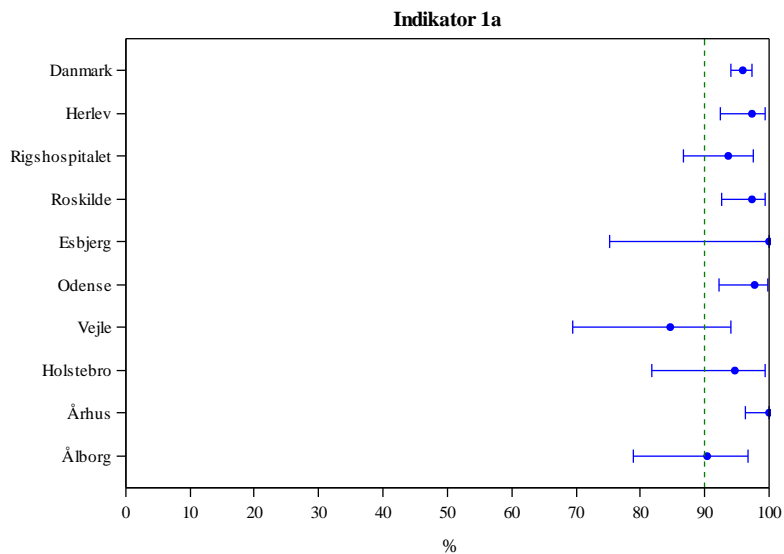
Resultater af indikatorer med fastsat standard, vises som noget nyt i funneldiagram (se næste side for denne indikator og appendiks 2 for fortolkning).

#### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Den totale dækningsgrad er mindst 90% for alle år, hvor også kvaliteten for hver enkelt afdeling i perioden 2012-2015 er meget tilfredsstillende. For 2015 noteres at Vejle, som tidligere har haft et betydeligt registreringsefterslæb, er næsten på niveau.



## 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 2013, 2012 og 2011 og ikke senere år, da opfølgningsskemaet først skal være indleveret to år efter tidspunkt for diagnose.

1b MPDS: datakomplethed	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
<b>Danmark</b>	ja	573 / 602	0 (0)	<b>95</b>	(93-97)	98	100	99
<b>Hovedstaden</b>	ja	176 / 178	0 (0)	<b>99</b>	(96-100)	100	99	99
<b>Sjælland</b>	ja	113 / 115	0 (0)	<b>98</b>	(94-100)	100	100	100
<b>Syddanmark</b>	ja	130 / 134	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	97	100	99
<b>Midtjylland</b>	ja	109 / 111	0 (0)	<b>98</b>	(94-100)	100	100	100
<b>Nordjylland</b>	nej	45 / 64	0 (0)	<b>70</b>	(58-81)	88	98	95
<b>Hovedstaden</b>	ja	176 / 178	0 (0)	<b>99</b>	(96-100)	100	99	99
Herlev	ja	99 / 101	0 (0)	<b>98</b>	(93-100)	100	100	99
Rigshospitalet	ja	77 / 77	0 (0)	<b>100</b>	(95-100)	100	98	100
<b>Sjælland</b>	ja	113 / 115	0 (0)	<b>98</b>	(94-100)	100	100	100
Næstved		0 / 0	0 (0)				100	100
Roskilde	ja	113 / 115	0 (0)	<b>98</b>	(94-100)	100	100	100
<b>Syddanmark</b>	ja	130 / 134	0 (0)	<b>97</b>	(93-99)	97	100	99
Esbjerg	ja	21 / 21	0 (0)	<b>100</b>	(84-100)	100	100	95
Odense	ja	87 / 89	0 (0)	<b>98</b>	(92-100)	97	100	100
Vejle	ja	22 / 24	0 (0)	<b>92</b>	(73-99)	93	100	100
<b>Midtjylland</b>	ja	109 / 111	0 (0)	<b>98</b>	(94-100)	100	100	100
Holstebro	ja	27 / 27	0 (0)	<b>100</b>	(87-100)	100	100	100
Viborg		0 / 0	0 (0)			100	100	100
Århus	ja	82 / 84	0 (0)	<b>98</b>	(92-100)	100	100	100
<b>Nordjylland</b>	nej	45 / 64	0 (0)	<b>70</b>	(58-81)	88	98	95
Ålborg	nej	45 / 64	0 (0)	<b>70</b>	(58-81)	88	98	95

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

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

Datakompletheden er på landsplan 95 %, og ligger generelt højt på de enkelte afdelinger i aktuelle år (2013), hvor kun én afdeling ligger under standarden på 80%.

Resultater af indikatorer med fastsat standard, vises som noget nyt i funneldiagram (se næste side for denne indikator og appendiks 2 for fortolkning).

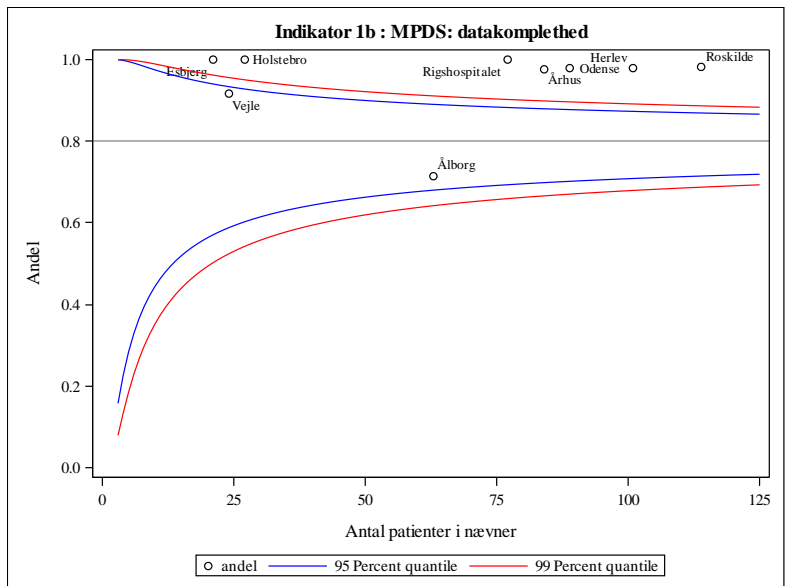
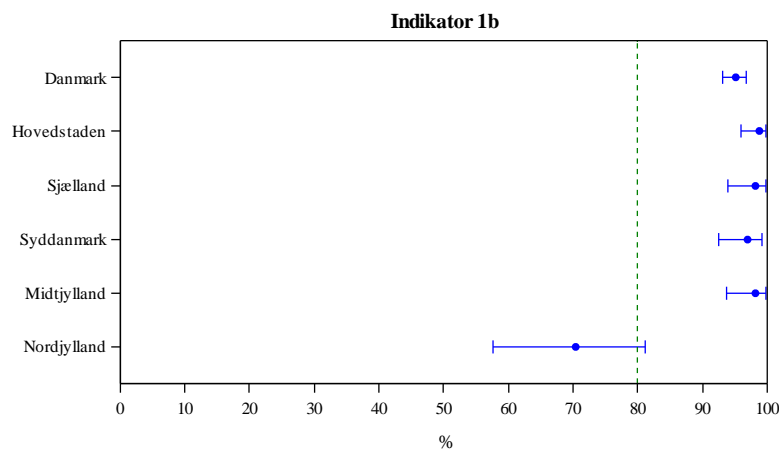
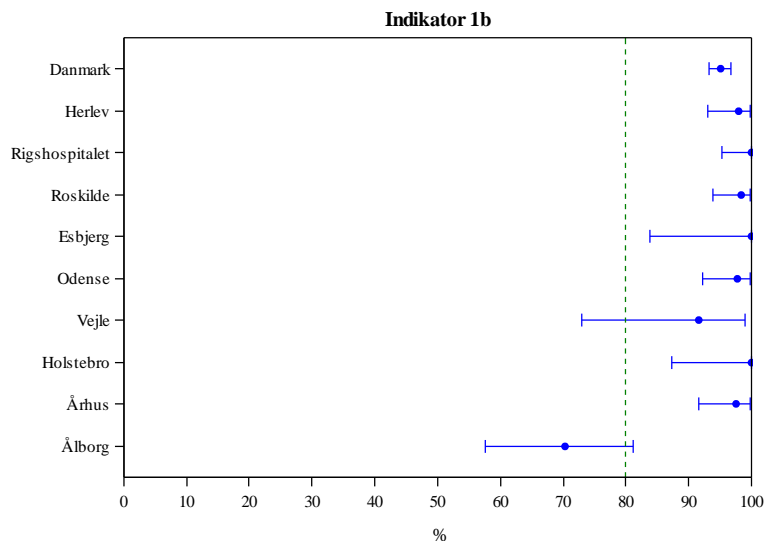
### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

Den totale registreringsandel er med en enkelt undtagelse væsentligt over målet 80 % og afspejler for de foregående år, at der løbende bliver samlet op på manglende registreringer, så datakompletheden er fortsat stigende op mod 100%. Forventningen er, at den manglende registrering for indeværende år også vil blive udført, så datakompletheden i databasen vil blive høj for alle afdelinger.





Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



## Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

Andel patienter, der dør indenfor 30 dage efter diagnosedato.

2 MPDS: mortalitet 30 dage	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	4 / 622	1 (0)	<b>0,6</b>	(0,2-1,6)	0,5	0,5	0,6
<b>Hovedstaden</b>	# / #	0 (0)	#		1,0	0,0	0,6
<b>Sjælland</b>	0 / 111	1 (1)	<b>0,0</b>	(0,0-3,3)	0,0	0,9	2,1
<b>Syddanmark</b>	0 / 134	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-2,7)	0,0	0,8	0,0
<b>Midtjylland</b>	# / #	0 (0)	#		0,8	0,0	0,0
<b>Nordjylland</b>	0 / 47	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-7,6)	0,0	1,6	0,0
<b>Hovedstaden</b>	# / #	0 (0)	#		1,0	0,0	0,6
Herlev	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet	# / #	0 (0)	#		2,4	0,0	1,7
<b>Sjælland</b>	0 / 111	1 (1)	<b>0,0</b>	(0,0-3,3)	0,0	0,9	2,1
Roskilde	0 / 111	1 (1)	<b>0,0</b>	(0,0-3,3)	0,0	0,9	2,1
<b>Syddanmark</b>	0 / 134	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-2,7)	0,0	0,8	0,0
Esbjerg	0 / 13	0 (0)	<b>0,0</b>	(0-25)	0,0	0,0	0,0
Odense	0 / 88	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-4,1)	0,0	1,1	0,0
Vejle	0 / 33	0 (0)	<b>0,0</b>	(0-11)	0,0	0,0	0,0
<b>Midtjylland</b>	# / #	0 (0)	#		0,8	0,0	0,0
Holstebro	0 / 35	0 (0)	<b>0,0</b>	(0-10)	2,9	0,0	0,0
Viborg							0,0
Århus	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
<b>Nordjylland</b>	0 / 47	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-7,6)	0,0	1,6	0,0
Ålborg	0 / 47	0 (0)	<b>0,0</b>	(0,0-7,6)	0,0	1,6	0,0

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registret vital status. Uoplyst er oplysning om vital status mangler (n=1).

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

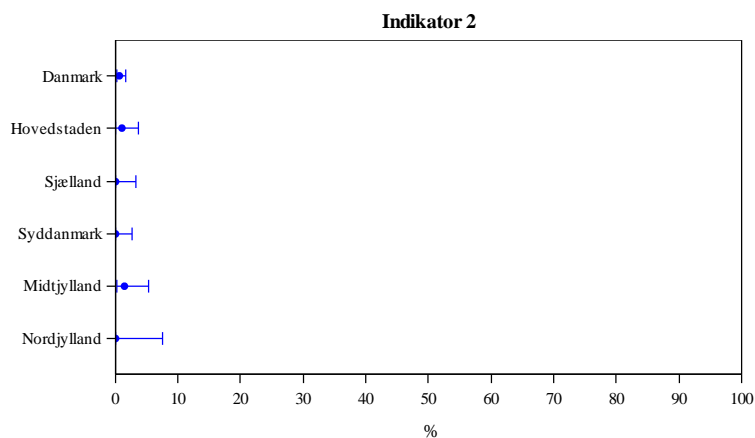
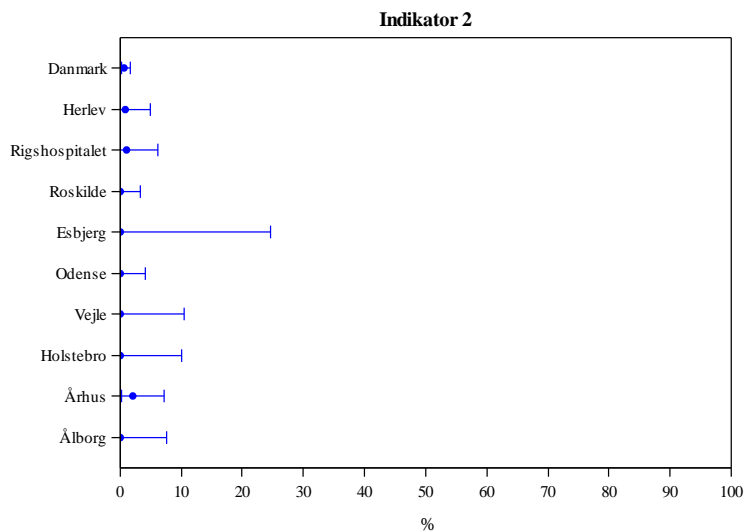
Andelen af patienter, der døde indenfor 30 dage var på landsniveau 0,6 % i 2015. Der ses ingen forskelle mellem de enkelte afdelinger eller regioner, og andelen er uændret i forhold til de foregående tre år. Indikatoren forventes fremover at udgå fra årsrapporten til fordel for mere relevant indikator.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

Forventeligt er korttids-mortaliteten ganske lav, og i øvrigt sammenlignelig regioner og afdelinger imellem. Indikatoren kan ikke anvendes til at vurdere faglig kvalitet, jævnfør kommentar i indledningen.



## Kontrol­diagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



### Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

Andel patienter, der dør indenfor 180 dage efter diagnosedato.

3 MPDS: mortalitet 180 dage	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>	24 / 622	1 (0)	<b>3,9</b>	(2,5-5,7)	3,5	3,8	4,4
<b>Hovedstaden</b>	5 / 198	0 (0)	<b>2,5</b>	(0,8-5,8)	4,0	3,9	2,9
<b>Sjælland</b>	5 / 111	1 (1)	<b>4,5</b>	(1-10)	4,6	7,0	4,2
<b>Syddanmark</b>	7 / 134	0 (0)	<b>5,2</b>	(2-10)	2,3	3,0	4,4
<b>Midtjylland</b>	5 / 132	0 (0)	<b>3,8</b>	(1,2-8,6)	3,9	1,8	6,9
<b>Nordjylland</b>	# / #	0 (0)	#		1,8	3,1	5,0
<b>Hovedstaden</b>	5 / 198	0 (0)	<b>2,5</b>	(0,8-5,8)	4,0	3,9	2,9
Herlev	3 / 110	0 (0)	<b>2,7</b>	(0,6-7,8)	3,4	2,0	0,9
Rigshospitalet	# / #	0 (0)	#		4,8	6,5	6,7
<b>Sjælland</b>	5 / 111	1 (1)	<b>4,5</b>	(1-10)	4,6	7,0	4,2
Roskilde	5 / 111	1 (1)	<b>4,5</b>	(1-10)	4,6	7,0	4,2
<b>Syddanmark</b>	7 / 134	0 (0)	<b>5,2</b>	(2-10)	2,3	3,0	4,4
Esbjerg	0 / 13	0 (0)	<b>0,0</b>	(0-25)	4,8	4,8	4,0
Odense	6 / 88	0 (0)	<b>6,8</b>	(3-14)	1,4	3,4	4,8
Vejle	# / #	0 (0)	#		2,6	0,0	3,7
<b>Midtjylland</b>	5 / 132	0 (0)	<b>3,8</b>	(1,2-8,6)	3,9	1,8	6,9
Holstebro	# / #	0 (0)	#		2,9	0,0	12,0
Viborg							0,0
Århus	3 / 97	0 (0)	<b>3,1</b>	(0,6-8,8)	4,2	2,4	5,9
<b>Nordjylland</b>	# / #	0 (0)	#		1,8	3,1	5,0
Ålborg	# / #	0 (0)	#		1,8	3,1	5,0

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret vital status. Uoplyst er oplysning om vital status mangler (n=1).

#### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

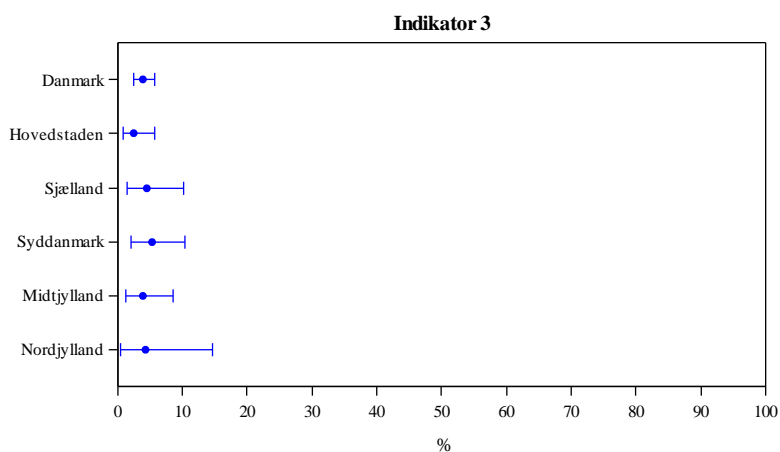
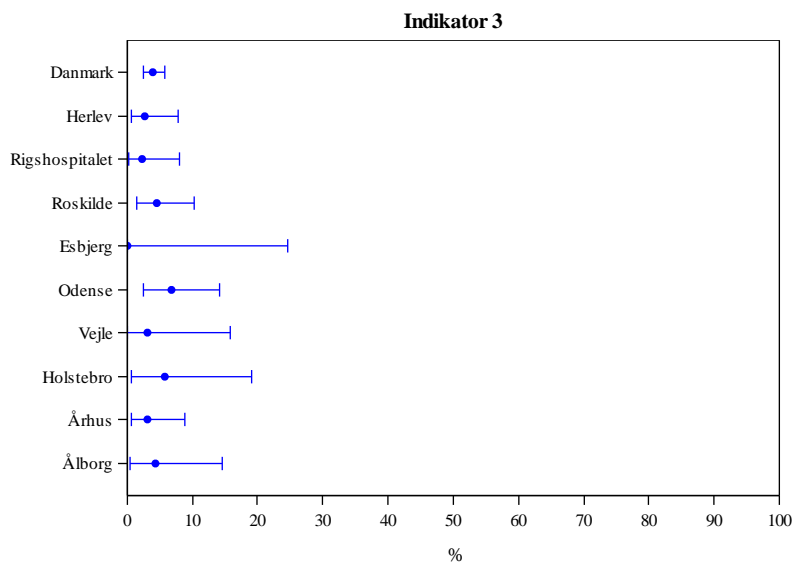
Andelen af patienter, der døde inden for 180 dage var på landsniveau 3,9 % i 2015, uden signifikante forskelle mellem afdelinger eller regioner. Andelen synes uændret i forhold til de foregående år.

#### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

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



### Kontrolidiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



## Indikator 6. 1-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				2014 - 2015		2012 - 2013	2010 - 2011
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
<b>Danmark</b>	85	1246	0.2	92.4	(90.6-93.8)	92.7	91.1
<b>Region Hovedstaden</b>	27	398	0.0	92.4	(89.0-94.7)	93.4	90.6
<b>Region Sjælland</b>	15	219	0.5	92.5	(87.9-95.5)	92.9	88.0
<b>Region Syddanmark</b>	19	265	0.0	91.9	(87.5-94.8)	92.0	90.9
<b>Region Midtjylland</b>	18	262	0.0	92.3	(87.9-95.1)	92.5	92.6
<b>Region Nordjylland</b>	6	102	1.0	93.5	(86.0-97.0)	92.7	96.5
<b>Region Hovedstaden</b>	27	398	0.0	92.4	(89.0-94.7)	93.4	90.6
Rigshospitalet	13	171	0.0	91.0	(85.0-94.7)	88.3	89.7
Herlev	14	227	0.0	93.3	(89.0-96.0)	96.7	91.2
<b>Region Sjælland</b>	15	219	0.5	92.5	(87.9-95.5)	92.9	88.0
Roskilde	15	219	0.5	92.5	(87.9-95.5)	92.9	90.9
Næstved	.	.	.	.	.	.	84.7
<b>Region Syddanmark</b>	19	265	0.0	91.9	(87.5-94.8)	92.0	90.9
Odense	14	160	0.0	90.0	(83.7-94.0)	89.5	89.4
Esbjerg	3	34	0.0	90.0	(71.8-96.7)	93.5	91.2
Vejle	#	#	0.0	#	#	98.0	94.8
<b>Region Midtjylland</b>	18	262	0.0	92.3	(87.9-95.1)	92.5	92.6
Århus	14	193	0.0	91.8	(86.4-95.1)	91.4	94.0
Holstebro	4	69	0.0	93.7	(84.0-97.6)	94.2	92.2
Viborg	.	.	.	.	.	100.0	83.3
<b>Region Nordjylland</b>	6	102	1.0	93.5	(86.0-97.0)	92.7	96.5
Ålborg	6	102	1.0	93.5	(86.0-97.0)	92.7	96.5

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 1 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 1 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen for aktuelle periode (år 2014-15) er 92 % for hele landet, uden forskelle mellem afdelinger eller regioner.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

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



## Indikator 7. 3-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2012 - 2015	
				Andel	95 % CL
<b>Danmark</b>	348	2392	0.1	79.9	(77.7-81.8)
<b>Region Hovedstaden</b>	98	747	0.0	81.2	(77.2-84.5)
<b>Region Sjælland</b>	66	430	0.2	78.9	(73.6-83.3)
<b>Region Syddanmark</b>	80	514	0.0	78.8	(74.0-82.8)
<b>Region Midtjylland</b>	65	475	0.0	81.2	(76.3-85.2)
<b>Region Nordjylland</b>	39	226	0.4	77.3	(69.8-83.2)
<b>Region Hovedstaden</b>	98	747	0.0	81.2	(77.2-84.5)
Rigshospitalet	43	308	0.0	81.3	(75.0-86.1)
Herlev	55	439	0.0	81.2	(75.9-85.5)
<b>Region Sjælland</b>	66	430	0.2	78.9	(73.6-83.3)
Roskilde	66	430	0.2	78.9	(73.6-83.3)
<b>Region Syddanmark</b>	80	514	0.0	78.8	(74.0-82.8)
Odense	49	312	0.0	79.0	(72.8-84.0)
Esbjerg	14	80	0.0	78.5	(65.9-86.9)
Vejle	17	122	0.0	78.3	(66.7-86.2)
<b>Region Midtjylland</b>	65	475	0.0	81.2	(76.3-85.2)
Århus	47	345	0.0	81.5	(75.7-86.1)
Holstebro	15	121	0.0	83.6	(73.5-90.2)
Viborg	3	9	0.0	66.7	(28.2-87.8)
<b>Region Nordjylland</b>	39	226	0.4	77.3	(69.8-83.2)
Ålborg	39	226	0.4	77.3	(69.8-83.2)

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 3 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 3 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen for aktuelle periode (år 2012-15) er 80 % for hele landet. Der er ikke signifikante forskelle på afdelings- eller regionsniveau.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Resultat på landsplan er som forventet og sammenligneligt regioner og afdelinger imellem. Den lave andel for en enkelt afdeling, kan der ikke lægges større betydning i grundet lavt patient antal, jf. også konfidensintervallets bredde. Betragtes resultatet for de øvrige afdelinger, er resultatet ensartet.



## Indikator 10. Udført cytogenetik/molekylær biologi

Andelen af patienter som får udført cytogenetisk/ molekylærbiologisk undersøgelse

10 MPDS: Udført gendiagnostisk sp	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2015 Andel	95% CI	2014 Andel	2013 Andel	2012 Andel
<b>Danmark</b>		229 / 237	386(62)	<b>97</b>	(93-99)	97	97	98
<b>Hovedstaden</b>		18 / 19	179(90)	<b>95</b>	(74-100)	97	99	99
<b>Sjælland</b>		88 / 91	21(19)	<b>97</b>	(91-99)	98	99	99
<b>Syddanmark</b>		57 / 57	77(57)	<b>100</b>	(94-100)	99	97	100
<b>Midtjylland</b>		53 / 54	78(59)	<b>98</b>	(90-100)	93	93	99
<b>Nordjylland</b>		13 / 16	31(66)	<b>81</b>	(54-96)	97	94	91
<b>Hovedstaden</b>		18 / 19	179(90)	<b>95</b>	(74-100)	97	99	99
Herlev		17 / 17	93(85)	<b>100</b>	(80-100)	99	99	99
Rigshospitalet		# / #	86(98)	#		95	98	98
<b>Sjælland</b>		88 / 91	21(19)	<b>97</b>	(91-99)	98	99	99
Roskilde		88 / 91	21(19)	<b>97</b>	(91-99)	98	99	99
<b>Syddanmark</b>		57 / 57	77(57)	<b>100</b>	(94-100)	99	97	100
Esbjerg		7 / 7	6(46)	<b>100</b>	(59-100)	100	100	100
Odense		40 / 40	48(55)	<b>100</b>	(91-100)	98	96	100
Vejle		10 / 10	23(70)	<b>100</b>	(69-100)	100	100	100
<b>Midtjylland</b>		53 / 54	78(59)	<b>98</b>	(90-100)	93	93	99
Holstebro		26 / 27	8(23)	<b>96</b>	(81-100)	89	84	100
Viborg								100
Århus		27 / 27	70(72)	<b>100</b>	(87-100)	95	97	98
<b>Nordjylland</b>		13 / 16	31(66)	<b>81</b>	(54-96)	97	94	91
Ålborg		13 / 16	31(66)	<b>81</b>	(54-96)	97	94	91

Beregningsdefinition: Tæller er foretaget undersøgelse. Nævner er alle registreret med *ja* eller *nej* til foretaget undersøgelse. Uoplyst er uvist om undersøgelse er foretaget eller data er missing (n=386).

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 10

Andelen af patienter, der fik cytogenetisk/ molekylærbiologisk undersøgelse var på landsniveau 97 % i aktuelle år. Andelen varierer, men der ses ingen signifikante forskelle mellem de enkelte afdelinger eller regioner. Der er en høj andel uoplyste for denne indikator (62% samlet set). Størstedelen af disse manglende data skyldes imidlertid, at der er indført nye registreringskemaer og data fra disse indtastninger er endnu i proces med at blive klargjort til brug. Således er data missing for de patienter, som er indtastet efter skemaopdateringen. Da indikatoren i år indeholder under halvdelen af det relevante patientgrundlag, må den tolkes med varsomhed.

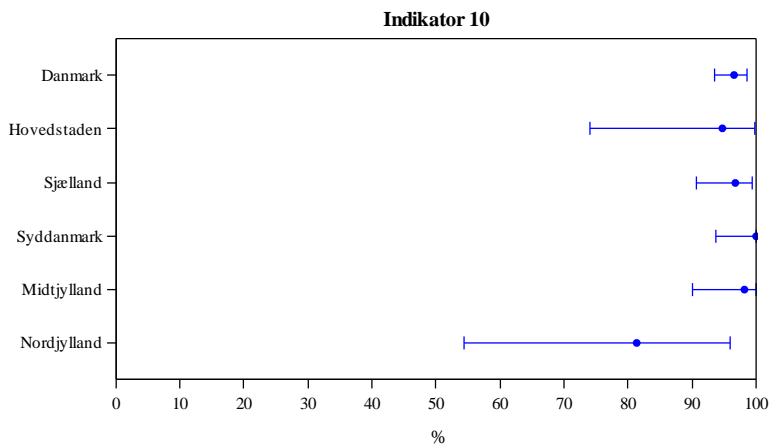
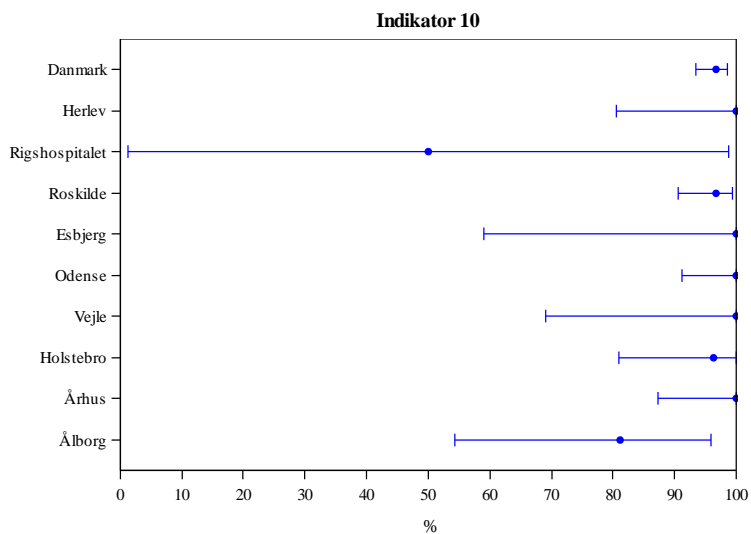
### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 10

De sygdomsspecifikke cytogenetiske/molekylærbiologiske undersøgelser bemærkes på landsplan udført for mindst 95 % af patienterne set henover alle år, hvilket er tilfredsstillende. For året 2014 noterer vi os, at samtlige afdelinger er på minimum 89 %. For 2015 er der ændret på registreringsmåden, og i år har det ikke været muligt at få trukket alle oplysninger fra databasen og få et sammenligneligt datagrundlag. Der er dog ikke forventning om, at registreringen samlet set er ringere end tidligere.





## 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 2013, 2012 og 2011 og ikke senere år, da opfølgningsskemaet først skal være indleveret to år efter tidspunkt for diagnose.

11 MPDS: Patienter inkluderet i k	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel
<b>Danmark</b>		92 / 477	22 (4)	<b>19</b>	(16-23)	16	4
<b>Hovedstaden</b>		14 / 143	12 (8)	<b>10</b>	(5-16)	13	2
<b>Sjælland</b>		40 / 101	0 (0)	<b>40</b>	(30-50)	26	6
<b>Syddanmark</b>		27 / 110	8 (7)	<b>25</b>	(17-34)	18	5
<b>Midtjylland</b>		7 / 83	1 (1)	<b>8</b>	(3-17)	15	1
<b>Nordjylland</b>		4 / 40	1 (2)	<b>10</b>	(3-24)	9	3
<b>Hovedstaden</b>		14 / 143	12 (8)	<b>10</b>	(5-16)	13	2
Herlev		7 / 77	12 (13)	<b>9</b>	(4-18)	15	1
Rigshospitalet		7 / 66	0 (0)	<b>11</b>	(4-21)	10	4
<b>Sjælland</b>		40 / 101	0 (0)	<b>40</b>	(30-50)	26	6
Næstved							11
Roskilde		40 / 101	0 (0)	<b>40</b>	(30-50)	26	2
<b>Syddanmark</b>		27 / 110	8 (7)	<b>25</b>	(17-34)	18	5
Esbjerg		3 / 20	0 (0)	<b>15</b>	(3-38)	0	8
Odense		24 / 76	0 (0)	<b>32</b>	(21-43)	30	6
Vejle		0 / 14	8 (36)	<b>0</b>	(0-23)	0	0
<b>Midtjylland</b>		7 / 83	1 (1)	<b>8</b>	(3-17)	15	1
Holstebro		5 / 22	0 (0)	<b>23</b>	(8-45)	26	0
Viborg						0	0
Århus		# / #	1 (2)	<b>#</b>		14	2
<b>Nordjylland</b>		4 / 40	1 (2)	<b>10</b>	(3-24)	9	3
Ålborg		4 / 40	1 (2)	<b>10</b>	(3-24)	9	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=22). Eksklusioner omfatter patienter, hvor opfølgningsskema ikke er indleveret (n=29), og patienter som ikke er tiltænkt at skulle i behandling (n=74).

### Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

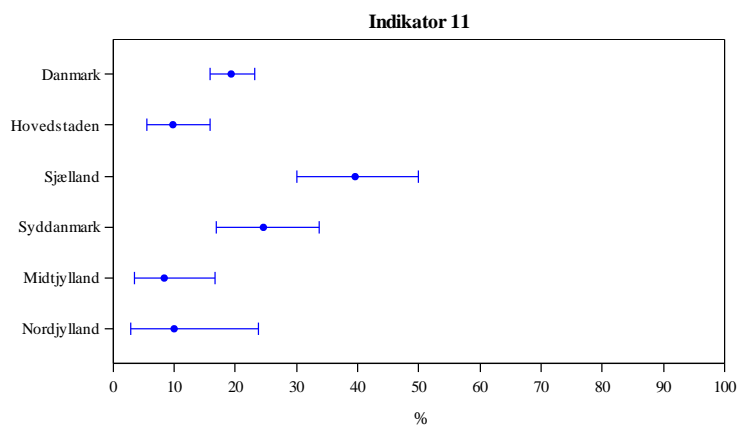
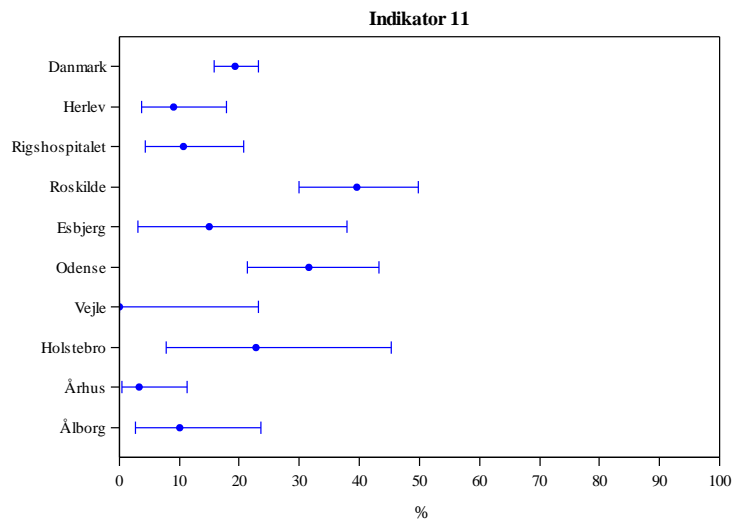
Andelen af patienter, som indgik i behandlingsprotokol var på landsniveau 19 % i aktuelle år (2013), og øget over de to foregående år.

### Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

Adgang til inklusion i kliniske protokoller har i en årrække været få for de kroniske myeloide sygdomme. Som forventet og positivt er inklusion af patienter i protokol-sammenhæng øget i alle regioner, især på grund af et investigator-initieret nationalt studie.



## Kontroldiagrammer 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. Beskrivelse af mutationer i CALR-genet bidrager til en endnu dybere biologisk forståelse af især JAK2V617F-mutations negative 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. Fra databasens etablering har diagnosen kronisk myelomonocytær leukæmi (CMML) været inkluderet, om end diagnosen biologisk har relation til myelodysplastisk syndrom, varetaget i Akut Leukæmi Gruppen. Sygdomsgruppen omfatter også primær eosinofili og mastcellesygdomme, som foreløbigt ikke rapporteres til databasen. Med bedre behandling og biologisk forståelse vil det være naturligt indenfor de kommende år også at inkludere de sjældne diagnosegrupper for herved at understøtte optimering af patientforløb.

Mange patienter er tyngt af symptomer på øget celledeling med træthed, vægttab, nattesved og let temperaturstigning, især udtalt hos myelofibrose-patienter med stor sygdomsbyrde i form af betydelig forstørret milt og ofte udtalt forhøjede celledetal 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 princippet i behandling af disse sygdomme været baseret på konventionel palliativ/supportiv behandling, som bl.a. har omfattet cytoreduktion, symptomlindrende behandling og blodtransfusioner. Kurativ behandling har hidtil kun været mulig ved hjælp af knoglemarvstransplantation (CML, rapporteret i mindre serier for PV, ET, og PMF), men kun indiceret ved alvorlig sygdomsforværring, og hvis forudsætningerne for transplantation har været til stede. 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 "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/ABL, og knoglemarvstransplantation udføres nu sjældent på denne indikation. Flere forskellige lægemidler med specifik virkning ved CML er nu tilgængelige, hvilket er et udtryk for en fortsat udvikling. De seneste år er tyrosinkinaseinhibitorer mod JAK2-mutationen (især relevant for PMF og PV) blevet introduceret. De kommende år vil vise, hvilken værdi kombinationsbehandling



mellem f.eks. alfa-interferon og kinase-inhibitorer kan få ved alle omtalte diagnoser. Forventeligt vil flere nye lægemidler til behandling af kronisk myeloid sygdom komme til som følge af en bedre biologisk forståelse af sygdommene.

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 videnspredning vedrørende de nyeste landvindinger og planlagte nationale og internationale behandlingsprotokoller indenfor de respektive sygdomskategorier, blev Den Danske Studieguppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS) stiftet marts 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. Herudover har brobygning til specialiets nationale samarbejdspartnere (inkl. patologer/molekylærbiologer), til internationale studiegrupper, centre og forskningsmiljøer samt til patientforeninger, det politisk-administrative system og medicinal-industrien med henblik på deltagelse i randomiserede multicenterstudier været en meget vigtig funktion.

Rapporten fra databasen for kroniske myeloproliferative sygdomme indeholder indikatorer, som er fælles for alle fire hæmatologiske databaserapporter. 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, korttidsmortalitet samt overlevelse inden for 1 og 3 år. Korttidsmortaliteten overvejes dog udeladt på sigt, da den ikke bidrager med information hos denne patientkategori (se under konklusion og anbefalinger). I stedet arbejdes på at finde andre målbare indikatorer som bedre afspejler faglig kvalitet.

Dækningsgrad for databasen og komplement af data er medtaget som indikatorer i alle hæmatologiske årsrapporter.

DSKMS har i 2015 opdateret registrerings- og opfølgningsskemaer og søsat et 5 års opfølgningsskema. Der er blevet udarbejdet en grundig brugervejledning til indberetning i databasen, både i form af en samlet beskrivelse og i form af elektronisk information knyttet til indberetningen i de enkelte rubrikker i skemaerne i databasen. Yderligere informationer om databaseindberetningsskemaer og vejledning mv. fremgår af hjemmesiden: [www.hematology.dk](http://www.hematology.dk).

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark rapporterer til DSKMS database, og forventeligt vil det kun være få patienter på landsplan, som ikke følges på en hæmatologisk specialafdeling. Databasen har nu et omfang, der berettiger til at anvende data til videnskabelig undersøgelse, men DSKMS er opmærksom på behovet for at validere de indrapporterede journaloplysninger, inden der drages brede konklusioner.



## 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 kvalitetsdatabase. 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, at der ikke skal behandles. 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 opfølgningsskema.

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 opmærksom på vigtigheden af validering. Selvom der ikke er forskelle i fordelinger, resultater eller komplethed i betydende grad, arbejder DSKMS internt kritisk med at vurdere kvaliteten af data, optimere dataindberetningen og med at gennemgå nytteværdien af de enkelte variable i databasen. De anvendte registreringskemaer er derfor blevet revideret i 2015, og omfatter herefter også et fem-års opfølgningsskema. Principperne for databasen er beskrevet og accepteret til publikation i et internationalt tidsskrift (Clinical Epidemiology) og forventes at udkomme i efteråret 2016.

Der skal gøres opmærksom på, at de regionale informationssystemer, hvor afdelingernes egne data kan tilgås løbende, ikke har været opdateret i forhold til de hæmatologiske cancer data i det forgangne år. Det er dog af mindre betydning for nærværende rapport, da der ikke har været foretaget ændringer til indikatorer for databasen for myeloproliferative sygdomme.

### 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 2012 til 31. december 2015. For at kunne beregne dækningsgrad for databasen (indikator 1a) er der indhentet data fra Landspatientregisteret (LPR). Følgende diagnosekoder er inkluderet fra LPR: DC921, DC922, DC927, DC931, DC945, DC951, DC952, DC957, DC959, DD459, DD471, DD473 og DD474A. 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 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.



## 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 juni 2016. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater, samt for indikatorer med standard fastsat også funnel diagrammer.

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

Dorthe Rønnov Jessen, Sygehus Lillebælt - Vejle Sygehus -formand DSKMS  
Christen Lykkegaard Andersen, Herlev Hospital – sekretær DSKMS  
Andrea Dimitrijevic, Odense Universitetshospital - bestyrelsesmedlem  
Morten Saaby, Holstebro Sygehus– bestyrelsesmedlem  
Jendrich Mourek, Rigshospitalet - bestyrelsesmedlem  
Lene Udby, Sjællands Universitetshospital - bestyrelsesmedlem  
Marie Fredslund Breinholt, Herlev Hospital – bestyrelsesmedlem (patolog)  
Niels Pallisgaard, Sjællands Universitetshospital– bestyrelsesmedlem (molekylærbiolog)

### Suppleanter

Marie Bak, Sjællands Universitetshospital  
Mette Borg Clausen, Herlev Hospital  
Herdis Larsen, Ålborg Sygehus

### Kontaktperson

Christen Lykkegaard Andersen, læge PhD  
christenla@gmail.com, tlf. 26 12 28 40.





## Appendiks 1. Deskriptive tabeller

Patienter pr år	2015	2014	2013	2012
<b>Danmark</b>	<b>623</b>	<b>625</b>	<b>602</b>	<b>545</b>
<b>Hovedstaden</b>	198	200	178	171
<b>Sjælland</b>	112	108	115	96
<b>Syddanmark</b>	134	131	134	116
<b>Midtjylland</b>	132	130	111	102
<b>Nordjylland</b>	47	56	64	60
<b>Hovedstaden</b>	<b>198</b>	<b>200</b>	<b>178</b>	<b>171</b>
Herlev	110	117	101	111
Rigshospitalet	88	83	77	60
<b>Sjælland</b>	<b>112</b>	<b>108</b>	<b>115</b>	<b>96</b>
Næstved	0	0	0	0
Roskilde	112	108	115	96
<b>Syddanmark</b>	<b>134</b>	<b>131</b>	<b>134</b>	<b>116</b>
Esbjerg	13	21	21	25
Odense	88	72	89	64
Vejle	33	38	24	27
<b>Midtjylland</b>	<b>132</b>	<b>130</b>	<b>111</b>	<b>102</b>
Holstebro	35	34	27	25
Viborg	0	0	0	9
Århus	97	96	84	68
<b>Nordjylland</b>	<b>47</b>	<b>56</b>	<b>64</b>	<b>60</b>
Ålborg	47	56	64	60

Diagnosefordeling pr diagnoseår	2015	2014	2013	2012
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	63	56	58	54
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	41	48	51	32
Polycytæmi Vera	173	202	153	141
Primær Myelofibrose	77	63	95	83
Essentiel Thrombocytose	186	173	175	160
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	83	83	70	75

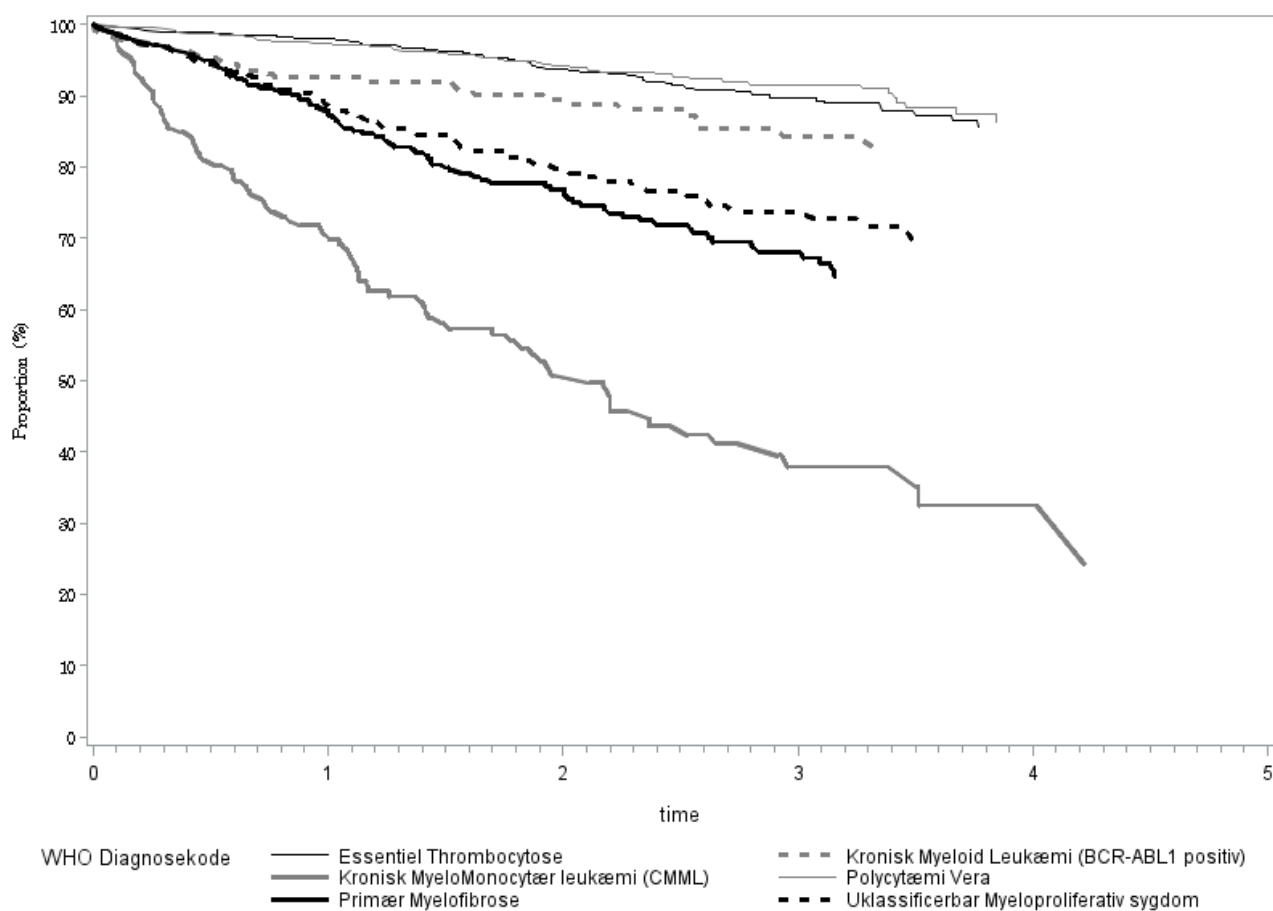
Diagnose- og kønsfordeling i 2015	Mænd	Kvinder	Total
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	34	29	63
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	27	14	41
Polycytæmi Vera	90	83	173
Primær Myelofibrose	50	27	77
Essentiel Thrombocytose	64	122	186
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	40	43	83

Diagnose- og aldersfordeling i 2015	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	19,4	44,5	63,2	73,6	85,8
Kronisk MyeloMonocytær leukæmi (CMML)	57,9	66,1	73,0	83,0	97,7
Polycytæmi Vera	25,2	61,9	69,3	75,7	98,6
Primær Myelofibrose	25,0	63,5	73,2	79,4	93,0
Essentiel Thrombocytose	18,1	56,4	67,7	74,8	95,7
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	31,8	64,0	73,2	80,7	99,7



Aldersfordeling pr diagnoseår, n (%)	2015	2014	2013	2012
<40	29 (5)	35 (6)	28 (5)	26 (5)
40-60	121 (19)	127 (20)	151 (25)	131 (24)
60-80	350 (56)	342 (55)	302 (50)	289 (53)
80+	123 (20)	121 (19)	121 (20)	98 (18)

### Overlevelse for undertyper af kronisk myeloid sygdom



Kurverne viser andelen af overlevede fordelt på diagnosegruppe på et givent tidspunkt i opfølgingsperioden frem til 5 år efter diagnosedato for patienter diagnosticeret mellem 2012 og 2015. Død af alle årsager er medtaget.

## Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater

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

### Indikatorstabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet. På baggrund af persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, må der ikke 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 **indhold 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. "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 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.

### Kontrolprogrammer (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).



## **Funnel-diagrammer**

Funnel-diagrammet er et punktdiagram af patientpopulationens størrelse mod det opnåede indikatorresultat. I diagrammerne, som findes for indikator 1a og 1b i denne rapport er afdelingernes indikatorresultater for det aktuelle år vist i forhold til den fastsatte standard. Prikker viser indikatorresultatet på y-aksen mod antallet af patientforløb (x-aksen), og den sorte linje viser fastsat standard for god kvalitet. Den omkringliggende tragt viser et 95 % hhv. 99 % konfidensinterval omkring standarden. Prikker, der befinder sig under tragten, dækker resultater, der med stor sandsynlighed ligger under den fastsatte standard. Tragten bliver mindre ud af x-aksen, fordi resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på.

