

Akut Leukæmi Gruppen

Årsrapport 2014

1. januar 2014 – 31. december 2014



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 Akut Leukæmi Gruppen under Den Hæmatologiske Fællesdatabase.

Databasens kliniske epidemiolog er Cand.scient., Ph.d. Tine Iskov Kopp, KCEB-Øst.

Databasens datamanager/statistiker er Cand.scient. Kenneth Starup Simonsen, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er Sofia Mi Jin Spåbæk Møller Kyndesen, KCKS-Øst.



Indhold

Konklusioner og anbefalinger	5
ALG – Indikatorresultater	6
Indikator 1A: Andel af nye sygdomstilfælde indberettet til Klinisk Måle System (KMS)= dækningsgrad. Alle patienter (AML + ALL).....	6
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed. (Andel af registrerede patienter med indleveret behandlingsskema, alle patienter (AML + ALL))	8
Indikator 2: 30 dages mortalitet, alle AML patienter	11
Indikator 3: 180 dages mortalitet, alle AML patienter	13
Indikator 4: Komplet remission, alle AML patienter	15
Indikator 6: 1-års overlevelse, alle AML patienter.....	17
Indikator 7: 3-års overlevelse, alle AML patienter.....	18
Indikator 8: 5-års overlevelse, alle AML patienter.....	19
Indikator 9: Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, alle AML patienter	20
Indikator 10: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, alle AML patienter.....	23
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol, alle AML patienter	25
MDS - Indikatorresultater	27
Indikator 1A: Dækningsgrad (Andel af patienter i LPR der er indberettet til databasen).....	27
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed	29
Indikator 2: 30 dages mortalitet	31
Indikator 3: 180 dages mortalitet.....	33
Indikator 6: 1-års overlevelse	35
Indikator 7: 3-års overlevelse	36
Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	37
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	39
Beskrivelse af sygdomsområdet	41
Oversigt over ALG indikatorer.....	42
Oversigt over MDS indikatorer.....	42
Datagrundlag	43
Dækningsgrad	43
Datavaliditet.....	43
Statistiske metoder	43
Styregruppens sammensætning	44
Appendiks 1: Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling.....	45
Diagnose og klassifikation (AML).....	45
Prognostiske variable (AML)	45
Behandlingsstrategier og effekt ved AML.....	45
Organiseringen af behandlingen af akut leukæmi i Danmark	46
Diagnose og klassifikation (Myelodysplastiske Syndromer, MDS).....	47
Prognostiske variable (MDS)	47
Behandlingsstrategier og effekt ved MDS	47
Organiseringen af behandlingen af MDS i Danmark.....	47
Appendiks 2: Vejledning i fortolkning af resultater	49
Appendiks 3: Deskriptive resultater	50
ALG	50
MDS.....	52
Aldersopdelte "indikator"-resultater for AML	54



Separate ALL resultater for overlevelse	67
Appendiks 4: Ordliste	68
Appendiks 5: ALG publikationsliste	69



Konklusioner og anbefalinger

Rapporten viser:

1. Registreringsprocenten for AML og ALL er på 95,4 % og er samlet set bedre end sidste år, men er fortsat ikke helt på højde med tidligere registreringsniveau. En betydende faktor kan være, at der stadigvæk er noget "efterslæb" efter indførelse af en mere "fintmasket" metode til diagnoseopsporing. Dertil kommer, at det ikke har været teknisk muligt at trække mangellister igennem en 3 måneders periode forud for deadline for dataindberetning.
2. Registreringsprocenten for MDS er i år 91,2 % og næsten uændret i forhold til sidste år. Der kan knyttes de samme kommentarer til dette som for AL-registrering. Der sker en betydelig efterregistrering så de efterfølgende år er tæt på komplette.
3. Indlevering af behandlingsskemaer for akut leukæmi er faldet, hvilket hænger sammen med fremskyndet deadline for indberetning. Der er en solid efterregistrering i de efterfølgende år.
4. Der er ensartede resultater af AML-behandlingen i Danmark opgjort på afdelingsniveau.
5. Der er ensartede resultater af MDS-behandlingen i Danmark opgjort på afdelingsniveau.
6. Antallet af nye ALL patienter/år er uændret lavt < 30 patienter/år i Danmark. Der er fortsat for få patienter til, at der kan gennemføres selvstændige analyser på de for AML og MDS udvalgte indikatorer. De poolede, meget gode behandlingsresultater på overlevelsen er derfor alene vist i appendiks.
7. Der sker fortsat videnskabelig offentliggørelse af data udgående fra Akut Leukæmi Databasen
8. Antallet af både AML og MDS-patienter, der indgår i kliniske protokoller er faldende.

Gruppen anbefaler:

1. At dækningsgraderne for den årlige indrapportering til Akut Leukæmi Databasen for både de akutte leukæmier og de myelodysplastiske syndromer bringes stabilt op på niveauet 95 – 100 %. Indrapporteringen lå i årene 2011 og 2012 på dette niveau, og dette mål bør igen nås. Et forslag er derfor, at rå-data fremsendes til centrene i marts måned mhp påmindelse om registrering og mulighed for at undersøge evt. afvigelser.
2. At der udfærdiges en data-registreringsmanual mhp at fastholde den gode kvalitet i data og sikre korrekt registrering af komplekse data herunder diagnose og kategorisering af behandling og respons.
3. At 30 dages mortalitet for MDS udgår som indikator pga manglende klinisk relevans.
4. At MDS-registreringsskemaer og follow-up skemaer revideres mhp optimering/forenkling.

Opfølgning på sidste års konklusioner og anbefalinger

1. Rapporteringsfrekvensen til databasen er som helhed steget siden sidste år, men som ovenfor anført arbejdes der fortsat på yderligere forbedringer.
2. Der er i ALG nedsat en arbejdsgruppe bestående af patologer og cytogenetikere, der arbejder på at opgradere databasen i forhold til registrering af betydende molekylærbiologiske data.
3. Det blev sidste år anbefalet at forsøge at forenkle databasens kliniske del. Som anført anbefales en revision af MDS-databaseskemaer.



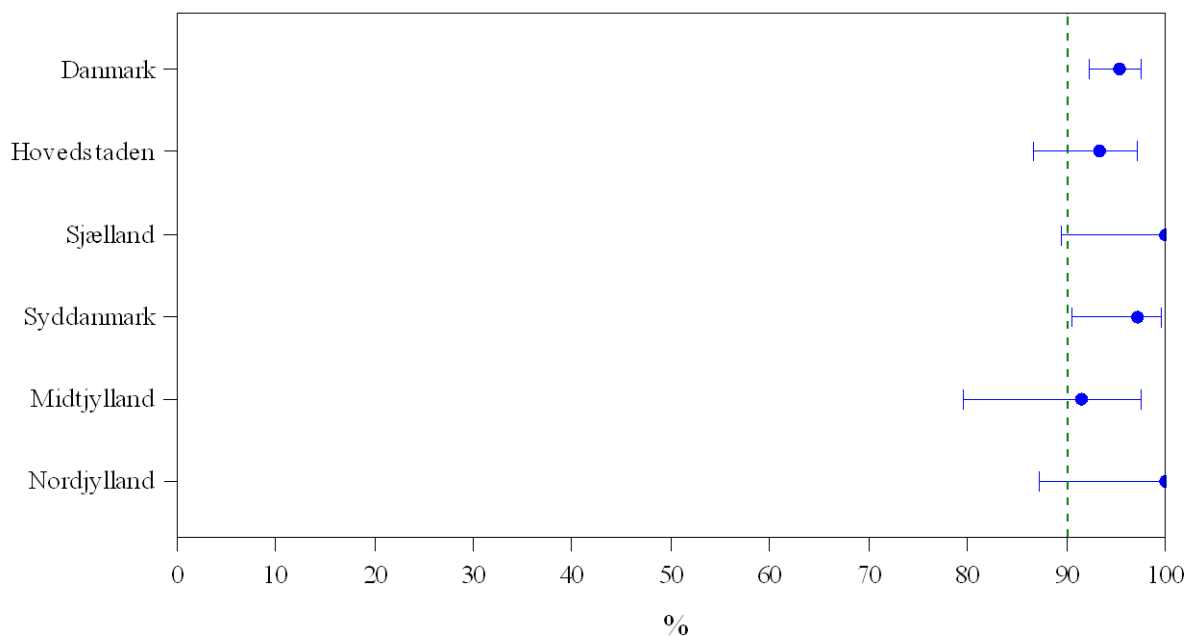
ALG - Indikatorresultater

Indikator 1A: Andel af nye sygdomstilfælde indberettet til Klinisk Måle System (KMS)= dækningsgrad. Alle patienter (AML + ALL)

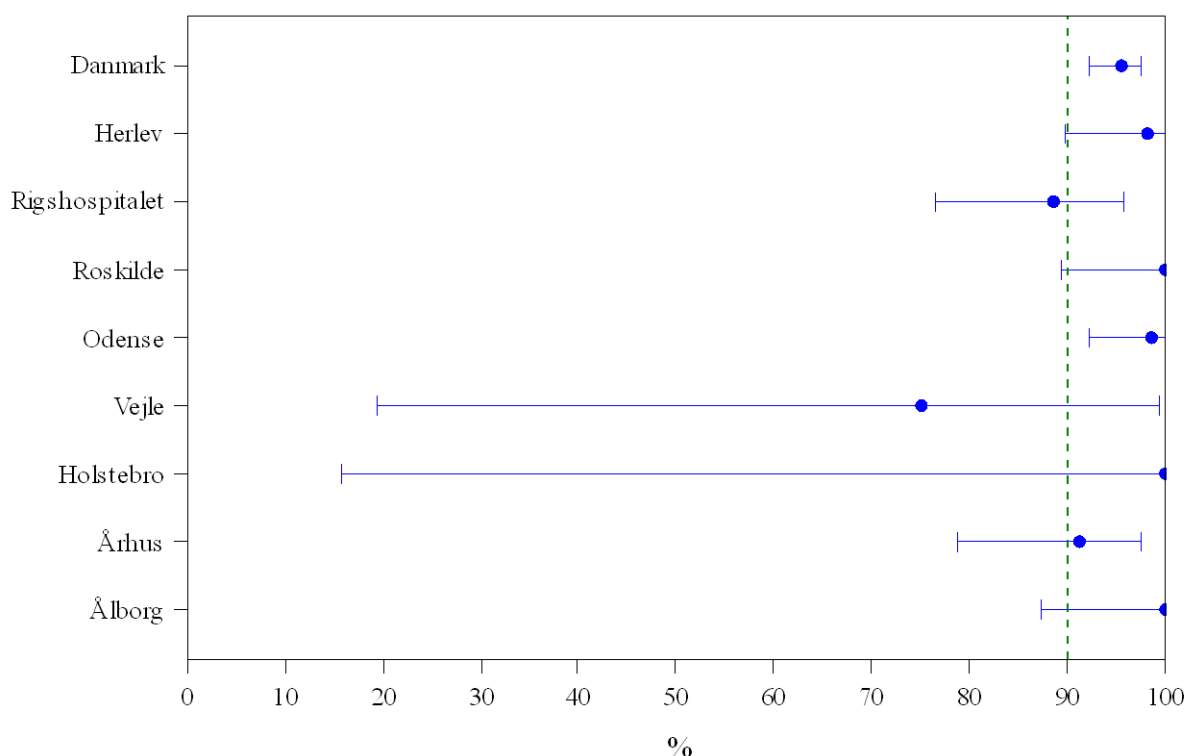
Standard: >90 %

1a AML: dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014	2013	2012	2011	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	ja	271 / 284	0 (0)	95,4	(92-98)	91,0	91,4	98,7
Hovedstaden	ja	97 / 104	0 (0)	93,3	(87-97)	85,2	83,3	97,6
Sjælland	ja	33 / 33	0 (0)	100,0	(89-100)	90,0	93,3	100,0
Syddanmark	ja	71 / 73	0 (0)	97,3	(90-100)	97,3	96,1	100,0
Midtjylland	ja	43 / 47	0 (0)	91,5	(80-98)	89,1	97,2	98,6
Nordjylland	ja	27 / 27	0 (0)	100,0	(87-100)	100,0	96,8	100,0
Hovedstaden	ja	97 / 104	0 (0)	93,3	(87-97)	85,2	83,3	97,6
Herlev	ja	51 / 52	0 (0)	98,1	(90-100)	97,4	100,0	100,0
Rigshospitalet	nej	46 / 52	0 (0)	88,5	(77-96)	77,4	75,0	96,0
Sjælland	ja	33 / 33	0 (0)	100,0	(89-100)	90,0	93,3	100,0
Næstved		0 / 0	0 (0)			0,0		100,0
Roskilde	ja	33 / 33	0 (0)	100,0	(89-100)	94,7	93,3	100,0
Syddanmark	ja	71 / 73	0 (0)	97,3	(90-100)	97,3	96,1	100,0
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Haderslev		0 / 0	0 (0)				100,0	100,0
Odense	ja	68 / 69	0 (0)	98,6	(92-100)	100,0	98,4	100,0
Vejle	nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19-99)	50,0	77,8	100,0
Midtjylland	ja	43 / 47	0 (0)	91,5	(80-98)	89,1	97,2	98,6
Holstebro	ja	# / #	0 (0)	#		100,0	100,0	100,0
Viborg		0 / 0	0 (0)				100,0	100,0
Århus	ja	41 / 45	0 (0)	91,1	(79-98)	88,1	96,8	98,4
Nordjylland	ja	27 / 27	0 (0)	100,0	(87-100)	100,0	96,8	100,0
Ålborg	ja	27 / 27	0 (0)	100,0	(87-100)	100,0	96,8	100,0

Kontrolidiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 1A:

Indberetningen af AML- og ALL-patienter til databasen i forhold til antallet af patienter registreret i LPR ligger på 95,4 % på landsplan, og databasen opfylder dermed standarden og det officielle krav til kliniske databaser om indberetning af mindst 90 % af de relevante patienter. På regionsniveau opfylder alle standarden indenfor 95 % konfidensintervallet, hvorimod der er variation blandt afdelingerne.

Faglige kommentarer til indikator 1A:

Forskellige modeller for estimering af det sande antal tilfælde af akut leukæmi til registrering i AL-DB har været bragt i anvendelse i databasens levetid.

AL-DB anvender nu de i landspatientregisteret (LPR) registrerede patienter med enten AML eller ALL som "valideringspopulation". Ny-diagnosticerede patienter med AML og ALL er registreret i AL-DB siden henholdsvis januar 2000 og januar 2005. Denne årsrapport omfatter altså data fra 15 års registrering af AML og 10 års registrering af ALL.

Registreringskvaliteten (registreringsprocent) for seneste registreringsår (2014) er, som det fremgår af tabel med Indikator 1A, i nærværende rapport 95,4 %, idet 13 ud af 284 patienter ikke er indberettet til AL-DB. De tilsvarende registreringsprocenter er 91,0% for 2013 og 91,4 % for 2013.

Registreringsprocenten er samlet set bedret siden sidste år, men er fortsat ikke helt på højde med tidligere registreringsrater. En betydende faktor kan være, at der stadigvæk er noget efterslæb efter finjustering af diagnosekoderne i 2014. Dertil kommer, at det ikke har været teknisk muligt at trække mangellister igennem en 3 måneders periode i foråret 2015 forud for deadline for dataindberetning.

Indikator 1B: Overordnet datakomplethed. (Andel af registrerede patienter med indleveret behandlingsskema, alle patienter (AML + ALL))

Standard: >80 %

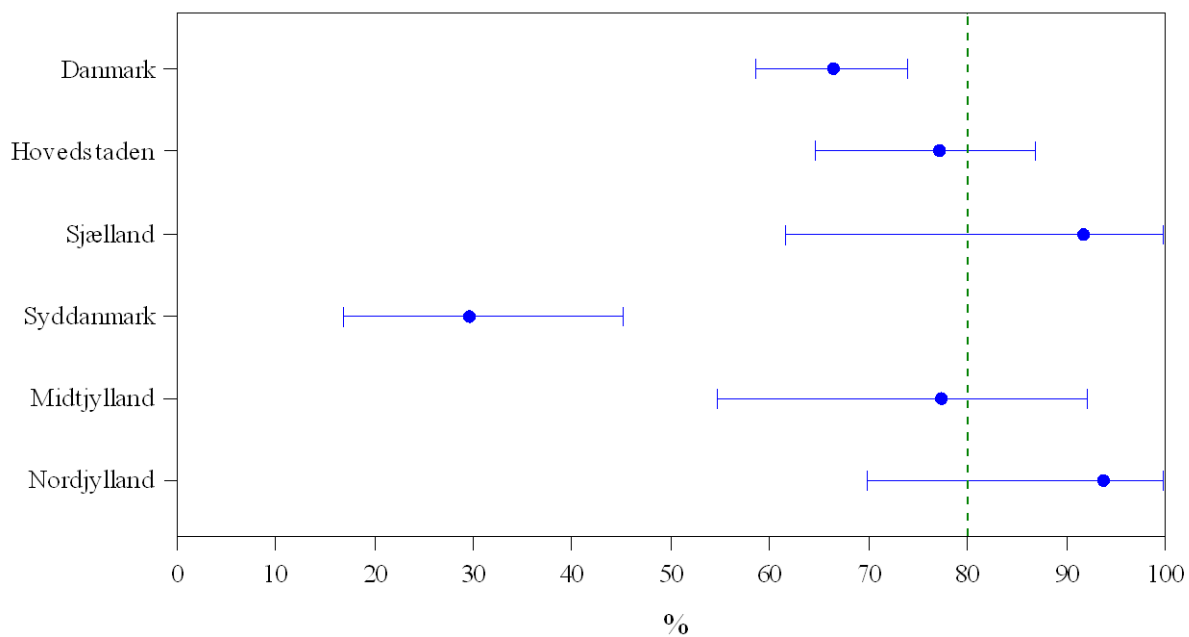
Patienter med "nej" til planlagt behandling og patienter allokert til palliativ behandling er ekskluderet fra opgørelsen.

1B AML: datakomplethed	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	nej	103 / 155	4 (3)	66,5	(58-74)	91,9	99,0	99,6
Hovedstaden	nej	47 / 61	1 (2)	77,1	(65-87)	98,0	100,0	100,0
Sjælland	ja	11 / 12	2(14)	91,7	(62-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	nej	13 / 44	1 (2)	29,6	(17-45)	76,9	96,4	98,1
Midtjylland	nej	17 / 22	0 (0)	77,3	(55-92)	100,0	100,0	100,0
Nordjylland	ja	15 / 16	0 (0)	93,8	(70-100)	94,1	100,0	100,0
Hovedstaden	nej	47 / 61	1 (2)	77,1	(65-87)	98,0	100,0	100,0
Herlev	nej	21 / 27	1 (4)	77,8	(58-91)	94,7	100,0	100,0
Rigshospitalet	nej	26 / 34	0 (0)	76,5	(59-89)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	ja	11 / 12	2(14)	91,7	(62-100)	100,0	100,0	100,0
Næstved		0 / 0	0 (0)					100,0
Roskilde	ja	11 / 12	2(14)	91,7	(62-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	nej	13 / 44	1 (2)	29,6	(17-45)	76,9	96,4	98,1
Haderslev		0 / 0	0 (0)				0,0	66,7
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Odense	nej	12 / 42	1 (2)	28,6	(16-45)	76,3	98,1	100,0
Vejle	nej	# / #	0 (0)	#			100,0	100,0
Midtjylland	nej	17 / 22	0 (0)	77,3	(55-92)	100,0	100,0	100,0
Holstebro		0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Viborg		0 / 0	0 (0)				100,0	100,0
Århus	nej	17 / 22	0 (0)	77,3	(55-92)	100,0	100,0	100,0
Nordjylland	ja	15 / 16	0 (0)	93,8	(70-100)	94,1	100,0	100,0
Ålborg	ja	15 / 16	0 (0)	93,8	(70-100)	94,1	100,0	100,0

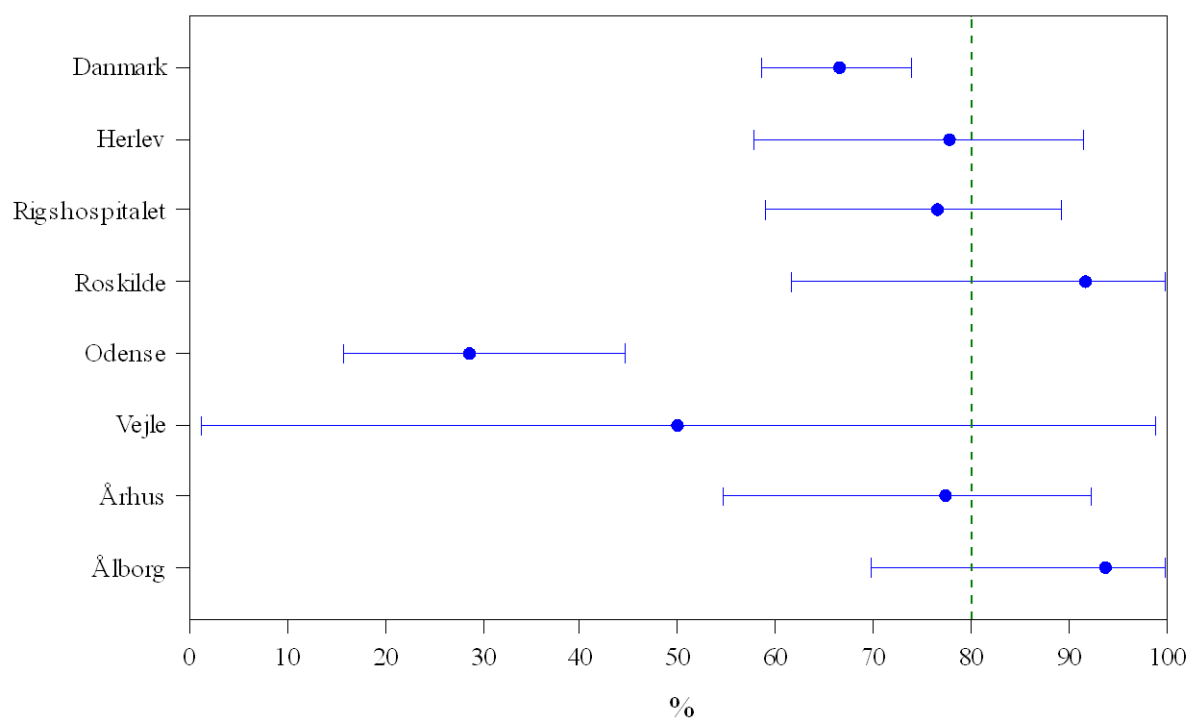
	Antal	Årsag
Eksklusion:	112	Ingen behandling planlagt el. allokert til palliativ behandling
Uoplyst:	4	Oplysning om planlagt behandling mangler



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 1B:

Den overordnede datakomplethed er 66,5 % (95 % CI:58-74 %) på landsplan med nogen variation blandt regioner og afdelinger, hvilket er lavere end tidligere år. Odense ligger signifikant under standarden.

Faglige kommentarer til indikator 1B:

Andelen af indleverede behandlingsskemaer er opgjort som delmængde af antal registrerede patienter ud fra det antal patienter, hvor der er planlagt behandling. Indberetning af behandlingsskemaer for seneste registreringsår (2014) er, som det fremgår af tabel med Indikator 1B, i nærværende rapport faldet til 66,5 %, idet der mangler indberetningskemaer fra 52 ud af 155 patienter. Dette fald i indberetning af behandlingsdata kan meget vel forklares af den fremrykkede deadline for dataindberetning, idet en del patienter ikke er færdigbehandlede ved deadline for årsrapport. Data indhentes efterfølgende ved en tæt på komplet efterregistrering de følgende år på hhv: 91,9 % og 99 % for 2013 og 2012.



Indikator 2: 30 dages mortalitet, alle AML patienter

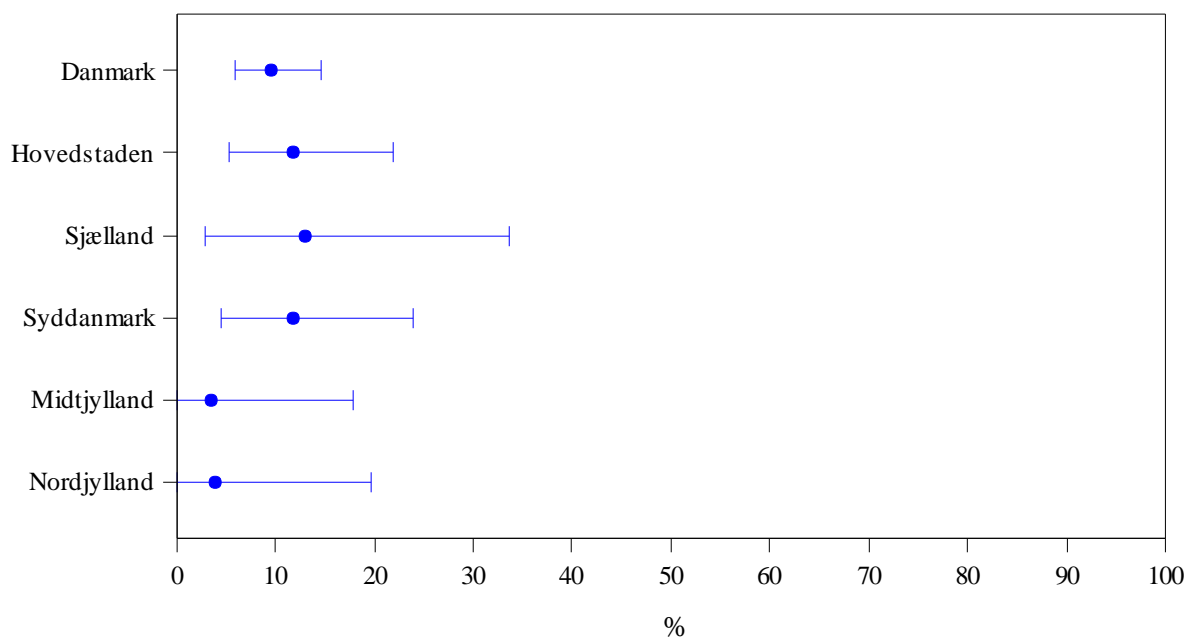
Patienter, hvor der er planlagt behandling, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose indgår i tælleren. Andel er udregnet efter Kaplan-Meier metoden.

2 AML: mortalitet 30 dage

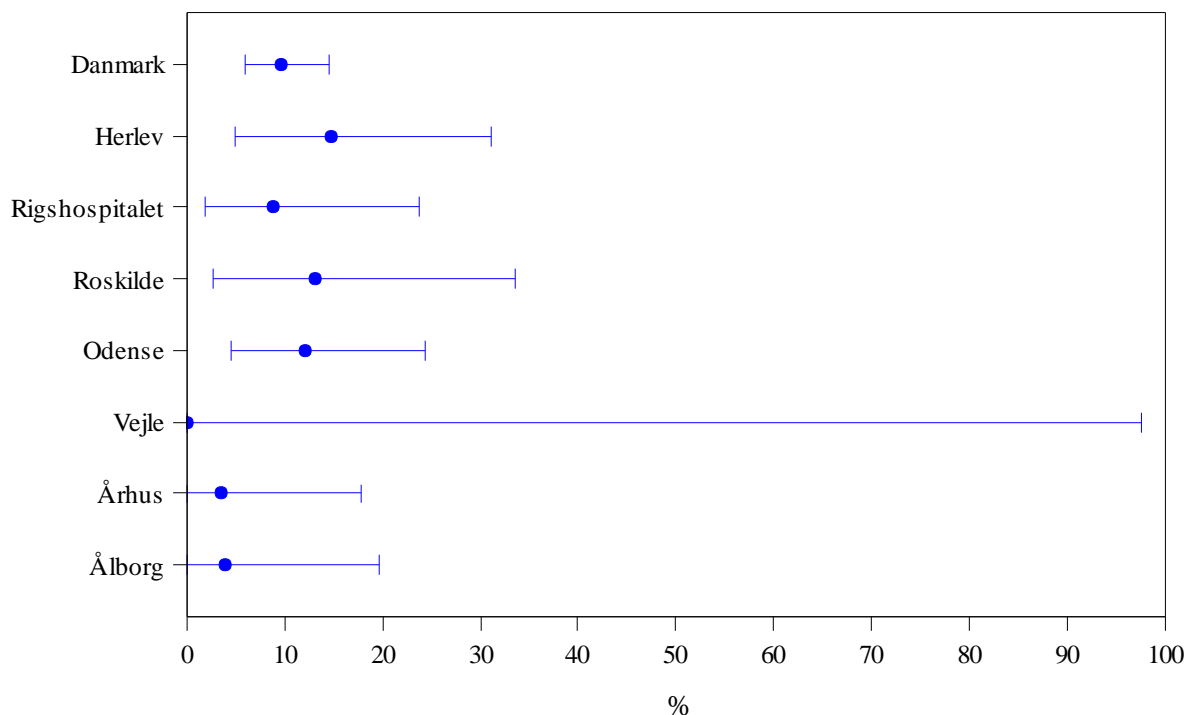
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	19 / 197	3 (2)	9,6	(6-15)	9,1	16,5	15,4
Hovedstaden	8 / 68	1 (1)	11,8	(5-22)	8,8	19,0	14,9
Sjælland	3 / 23	1 (4)	13,0	(3-34)	9,1	42,9	33,3
Syddanmark	6 / 51	1 (2)	11,8	(4-24)	3,9	10,9	7,8
Midtjylland	# / #	0 (0)	#		11,1	14,3	20,8
Nordjylland	# / #	0 (0)	#		20,0	19,2	15,4
Hovedstaden	8 / 68	1 (1)	11,8	(5-22)	8,8	19,0	14,9
Herlev	5 / 34	1 (3)	14,7	(5-31)	9,5	15,0	6,3
Rigshospitalet	3 / 34	0 (0)	8,8	(2-24)	8,3	21,1	20,0
Sjælland	3 / 23	1 (4)	13,0	(3-34)	9,1	42,9	33,3
Næstved	0 / 0	0 (0)					28,6
Roskilde	3 / 23	1 (4)	13,0	(3-34)	9,1	42,9	50,0
Syddanmark	6 / 51	1 (2)	11,8	(4-24)	3,9	10,9	7,8
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			0,0		0,0
Odense	6 / 50	1 (2)	12,0	(5-24)	4,0	9,6	8,2
Vejle	# / #	0 (0)	#		0,0	33,3	0,0
Midtjylland	# / #	0 (0)	#		11,1	14,3	20,8
Holstebro	0 / 0	0 (0)			0,0		0,0
Viborg	0 / 0	0 (0)				0,0	0,0
Århus	# / #	0 (0)	#		11,4	14,6	22,7
Nordjylland	# / #	0 (0)	#		20,0	19,2	15,4
Ålborg	# / #	0 (0)	#		20,0	19,2	15,4

	Antal	Årsag
Eksklusion:	27	Patient med diagnosen ALL
	44	Ingen behandling planlagt
Uoplyst:	3	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 2:

Mortaliteten indenfor 30 dage efter diagnose ligger på 9,6 % (95 % CI: 6-15 %) på landsplan for alle AML patienter, hvilket er på niveau med sidste år, men lavere end de foregående år. Der er variation mellem regioner og afdelinger, men da der er tale om små patientantal på flere afdelinger, skal resultaterne tolkes med varsomhed.

Faglige kommentarer til indikator 2:

Der kan ikke udledes noget sikkert om udviklingen i 30-dages mortaliteten over tid, da patientgruppen er meget heterogen og omfatter en del ældre patienter, hvor behandlingstilbuddet er individualiseret. Af samme grund er det heller ikke muligt at vurdere, om der er forskel mellem de enkelte afdelinger. Det bemærkes, at 30 dages mortaliteten er faldet i Roskilde, hvilket kan afspejle "hjemtagelse" af såkaldt intensivt, kurativt intenderet behandling.

Indikator 3: 180 dages mortalitet, alle AML patienter

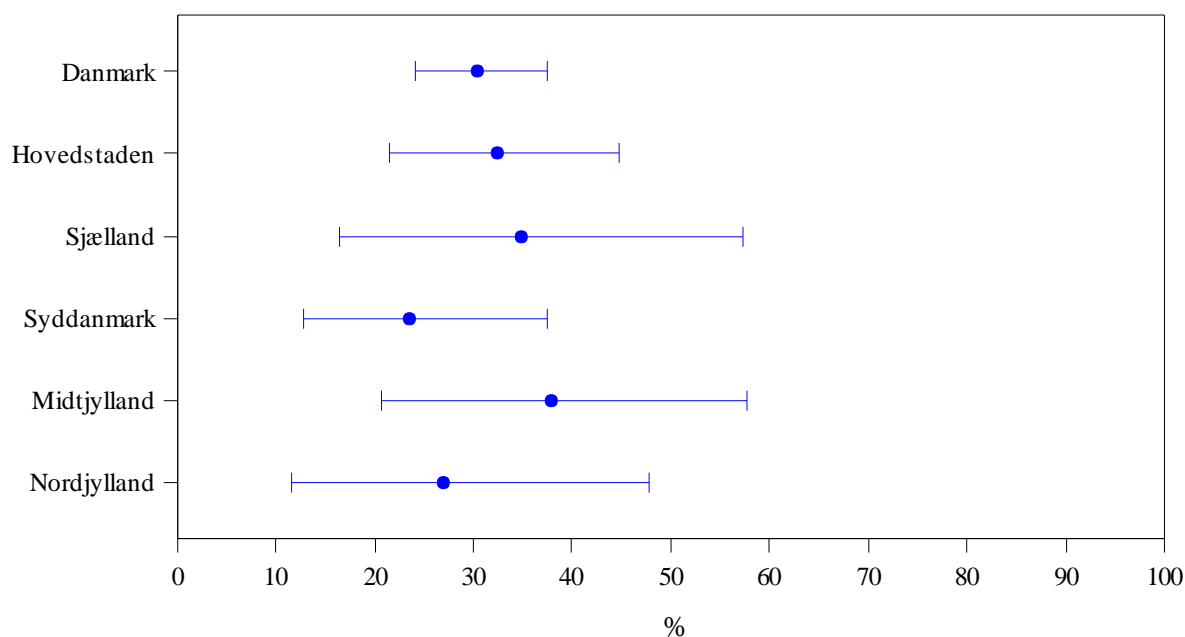
Patienter, hvor der er planlagt behandling, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

3 AML: mortalitet 180 dage

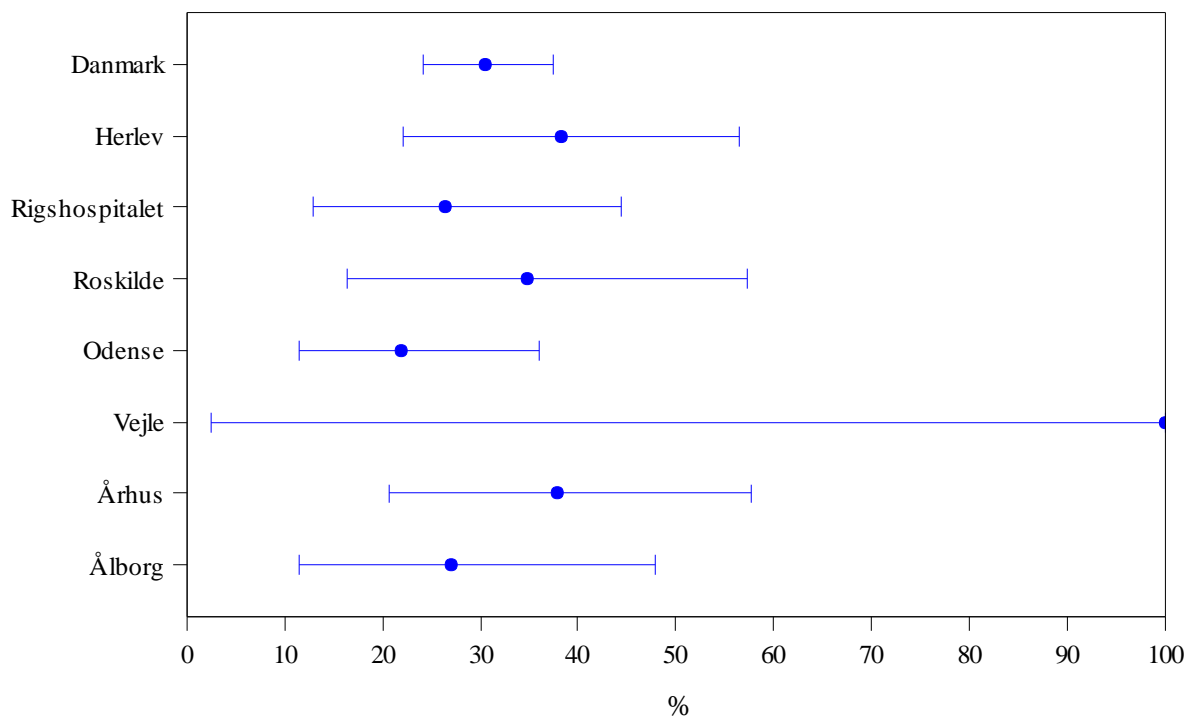
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	60 / 197	3 (2)	30,5	(24-37)	36,4	39,4	34,4
Hovedstaden	22 / 68	1 (1)	32,4	(22-45)	38,6	32,8	35,6
Sjælland	8 / 23	1 (4)	34,8	(16-57)	18,2	71,4	66,7
Syddanmark	12 / 51	1 (2)	23,5	(13-37)	34,6	36,4	19,6
Midtjylland	11 / 29	0 (0)	37,9	(21-58)	38,9	47,6	43,8
Nordjylland	7 / 26	0 (0)	26,9	(12-48)	40,0	38,5	30,8
Hovedstaden	22 / 68	1 (1)	32,4	(22-45)	38,6	32,8	35,6
Herlev	13 / 34	1 (3)	38,2	(22-56)	42,9	25,0	21,9
Rigshospitalet	9 / 34	0 (0)	26,5	(13-44)	36,1	36,8	43,6
Sjælland	8 / 23	1 (4)	34,8	(16-57)	18,2	71,4	66,7
Næstved	0 / 0	0 (0)					57,1
Roskilde	8 / 23	1 (4)	34,8	(16-57)	18,2	71,4	100,0
Syddanmark	12 / 51	1 (2)	23,5	(13-37)	34,6	36,4	19,6
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			0,0		0,0
Odense	11 / 50	1 (2)	22,0	(12-36)	34,0	32,7	20,4
Vejle	# / #	0 (0)	#		100,0	100,0	0,0
Midtjylland	11 / 29	0 (0)	37,9	(21-58)	38,9	47,6	43,8
Holstebro	0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Viborg	0 / 0	0 (0)				0,0	33,3
Århus	11 / 29	0 (0)	37,9	(21-58)	37,1	48,8	43,2
Nordjylland	7 / 26	0 (0)	26,9	(12-48)	40,0	38,5	30,8
Ålborg	7 / 26	0 (0)	26,9	(12-48)	40,0	38,5	30,8

	Antal	Årsag
Eksklusion:	27	Patient med diagnosen ALL
	44	Ingen behandling planlagt
Uoplyst:	3	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 3:

Mortaliteten indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 30,5 % (95 % CI: 24-37 %) på landsplan for alle AML patienter, hvilket er lidt lavere end tidligere år. Også for denne indikator er der variation mellem regioner og afdelinger, og da der er tale om små patientantal på flere afdelinger, skal resultaterne tolkes med varsomhed.

Faglige kommentarer til indikator 3:

Der kan ikke udledes noget sikkert om udviklingen i 180-dages mortaliteten over tid, da patientgruppen er meget heterogen og omfatter en del ældre patienter, hvor behandlingstilbuddet er individualiseret. Af samme grund er det heller ikke muligt at vurdere, om der er forskel mellem de enkelte afdelinger.

Indikator 4: Komplet remission, alle AML patienter

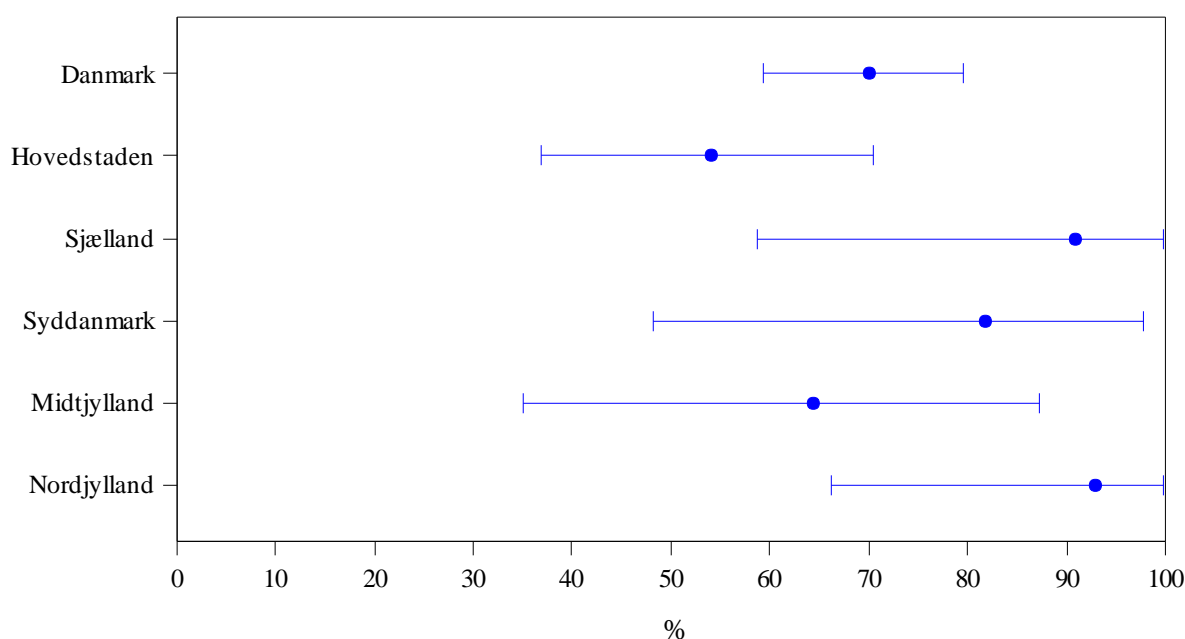
Patienter med et registreret respons i en af de første 3 responsvariable, behandling planlagt og indleveret behandlingsskema indgår i opgørelsen. Patienter med komplet respons i mindst 1 af de første 3 responsvariable opfylder indikatoren (indgår i tæller).

4 AML: remission

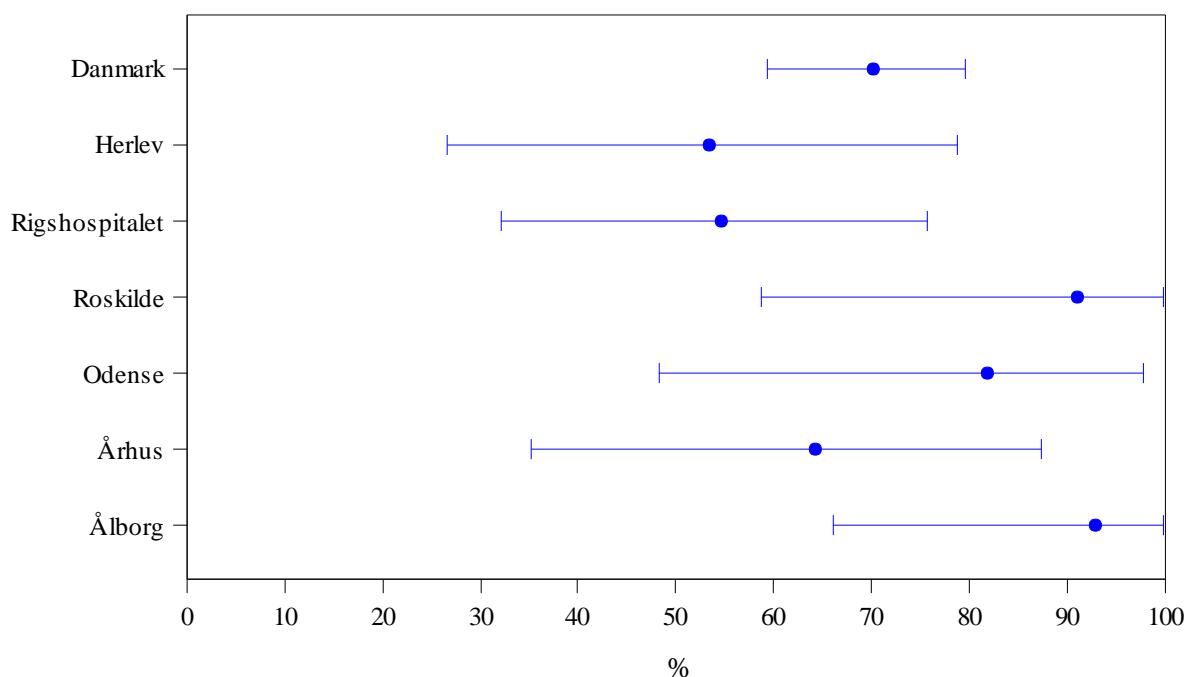
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	61 / 87	47(35)	70,1	(59-79)	74,4	80,8	79,1
Hovedstaden	20 / 37	14(27)	54,1	(37-71)	71,9	78,8	72,2
Sjælland	10 / 11	1 (8)	90,9	(59-100)	0,0	0,0	
Syddanmark	9 / 11	28(72)	81,8	(48-98)	88,2	81,8	85,0
Midtjylland	9 / 14	3(18)	64,3	(35-87)	85,0	83,3	78,6
Nordjylland	13 / 14	1 (7)	92,9	(66-100)	54,6	84,6	88,2
Hovedstaden	20 / 37	14(27)	54,1	(37-71)	71,9	78,8	72,2
Herlev	8 / 15	9(38)	53,3	(27-79)	66,7	83,3	88,9
Rigshospitalet	12 / 22	5(19)	54,6	(32-76)	75,0	76,2	63,9
Sjælland	10 / 11	1 (8)	90,9	(59-100)	0,0	0,0	
Roskilde	10 / 11	1 (8)	90,9	(59-100)	0,0	0,0	
Syddanmark	9 / 11	28(72)	81,8	(48-98)	88,2	81,8	85,0
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense	9 / 11	27(71)	81,8	(48-98)	87,5	80,7	85,0
Vejle	0 / 0	1(100)				100,0	
Midtjylland	9 / 14	3(18)	64,3	(35-87)	85,0	83,3	78,6
Holstebro	0 / 0	0 (0)			0,0		
Århus	9 / 14	3(18)	64,3	(35-87)	89,5	83,3	78,6
Nordjylland	13 / 14	1 (7)	92,9	(66-100)	54,6	84,6	88,2
Ålborg	13 / 14	1 (7)	92,9	(66-100)	54,6	84,6	88,2

	Antal	Årsag
Eksklusion:	27	Patient med diagnosen ALL
	107	Ingen behandling planlagt el. allokeret til palliativ behandling
	3	Ej behandling med remissionsinducerende sigte
Uoplyst:	5	Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt eller med remissionsinducerende sigte
	42	Ikke indleveret behandlingsskema

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 4:

På landsplan havde 70,1 % (95 % CI: 59-79 %) af alle AML patienter komplet respons i mindst én af de 3 første behandlingsserier i 2014. Der er variation mellem regioner og afdelinger, men da der er tale om små patientantal på flere afdelinger, skal resultaterne tolkes med varsomhed.

Faglige kommentarer til indikator 4: Da patientantallet for hvert center er beskedent og med meget heterogene patientpopulationer må en vis variation i CR-raten internt i afdelingerne og afdelingerne i mellem forventes. Dog bemærkes, at region H har en lavere CR-rate i år end foregående år. Ved revision af RH data findes registreringsbias i form af en kombination af 3 forkert registrerede responser samt 2 "fejldiagnoser" (RAEB-II). Efter korrektion ændres CR raten fra $12/22 = 54,6\%$ til $15/20 = 75\%$.

Ovenstående har medvirket til, at der planlægges indførelse af årlig revision af de indregistrerede data og en national registreringsvejledning – se konklusion.

Indikator 6: 1-års overlevelse, alle AML patienter

Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse opgjort på 2-års perioder.

6 AML: 1-års overlevelse

	Døde	Total	Uoplyst pct	Aktuelle år 2013 - 2014		Tidligere år 2011 - 2012 2009 - 2010	
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	285	475	0,0	38,2	(33,6-42,7)	39,6	37,3
Region Hovedstaden	93	161	0,0	40,7	(32,8-48,4)	38,7	45,5
Region Sjælland	29	45	0,0	30,9	(16,8-46,1)	17,9	5,6
Region Syddanmark	71	131	0,0	43,7	(34,8-52,3)	49,3	40,3
Region Midtjylland	56	86	0,0	34,3	(24,3-44,4)	30,6	29,8
Region Nordjylland	36	52	0,0	28,0	(16,3-41,0)	50,0	31,3
Region Hovedstaden	93	161	0,0	40,7	(32,8-48,4)	38,7	45,5
Rigshospitalet	40	83	0,0	50,9	(39,5-61,2)	37,8	43,0
Herlev	53	78	0,0	29,6	(19,4-40,5)	40,0	48,6
Region Sjælland	29	45	0,0	30,9	(16,8-46,1)	17,9	5,6
Roskilde	29	45	0,0	30,9	(16,8-46,1)	10,0	0,0
Næstved	-	-	0,0	-	-	37,5	9,1
Region Syddanmark	71	131	0,0	43,7	(34,8-52,3)	49,3	40,3
Odense	65	125	0,0	46,1	(36,8-54,9)	52,4	44,8
Esbjerg	#	#	0,0	#		50,0	12,5
Vejle	4	4	0,0	0,0	(0-0)	0,0	0,0
Region Midtjylland	56	86	0,0	34,3	(24,3-44,4)	30,6	29,8
Århus	49	79	0,0	37,3	(26,6-48,0)	35,0	32,3
Holstebro	7	7	0,0	0,0	(0-0)	15,4	25,0
Viborg	-	-	0,0	-	-	0,0	0,0
Region Nordjylland	36	52	0,0	28,0	(16,3-41,0)	50,0	31,3
Ålborg	36	52	0,0	28,0	(16,3-41,0)	50,0	31,3

Ingen eksklusioner

Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 6:

1-års overlevelsen er opgjort på 2 års intervaller pga. det begrænsede antal patienter. 1-års overlevelsen på landsplan for alle AML patienter ligger på 38,2 % (95 % CI: 33,6-42,7 %) for den seneste opgørelsesperiode (2013-2014). Overlevelsen varierer mellem afdelingerne fra 0-50,9 %.

Faglige kommentarer til indikator 6:

1-års overlevelsen for AML-patienter (alle) er 38,2 %. Der må forventes en vis variation, idet patientsammensætningen er meget heterogen og varierende. På afdelinger, hvor der ikke tilbydes behandling med helbredende sigte (Esbjerg, Vejle, og Holstebro) ligger overlevelsen i sagens natur gennemgående under dette niveau. Roskilde har i 2014 "hjemtaget" intensiv kurativ intenderet behandling, hvilket forklarer bedringen i 1 års overlevelsen.



Indikator 7: 3-års overlevelse, alle AML patienter

Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse opgjort på 4-års perioder.

7 AML: 3-års overlevelse

	Døde	Total	Uoplyst pct	Aktuelle år 2011 - 2014		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2007 - 2010 Andel	2003 - 2006 Andel
Danmark	727	1005	0,0	21,7	(18,8-24,7)	18,5	22,9
Region Hovedstaden	249	347	0,0	21,3	(16,3-26,6)	22,2	27,4
Region Sjælland	59	73	0,0	5,4	(0,6-18,9)	2,4	9,5
Region Syddanmark	181	267	0,0	25,4	(19,6-31,6)	19,0	20,5
Region Midtjylland	164	210	0,0	18,0	(12,5-24,2)	16,6	20,3
Region Nordjylland	74	108	0,0	28,1	(19,5-37,4)	15,5	23,8
Region Hovedstaden	249	347	0,0	21,3	(16,3-26,6)	22,2	27,4
Rigshospitalet	134	194	0,0	24,4	(17,5-31,9)	21,4	32,1
Herlev	115	153	0,0	18,0	(11,5-25,6)	23,1	18,3
Region Sjælland	59	73	0,0	5,4	(0,6-18,9)	2,4	9,5
Roskilde	52	65	0,0	0,0	(0-0)	0,0	9,1
Næstved	7	8	0,0	12,5	(0,7-42,3)	4,5	10,0
Region Syddanmark	181	267	0,0	25,4	(19,6-31,6)	19,0	20,5
Odense	165	251	0,0	27,1	(20,9-33,7)	23,0	25,0
Esbjerg	4	4	0,0	0,0	(0-0)	0,0	0,0
Vejle	12	12	0,0	0,0	(0-0)	0,0	0,0
Region Midtjylland	164	210	0,0	18,0	(12,5-24,2)	16,6	20,3
Århus	136	182	0,0	21,3	(15,1-28,3)	19,0	22,0
Holstebro	20	20	0,0	0,0	(0-0)	0,0	0,0
Viborg	8	8	0,0	0,0	(0-0)	0,0	12,5
Region Nordjylland	74	108	0,0	28,1	(19,5-37,4)	15,5	23,8
Ålborg	74	108	0,0	28,1	(19,5-37,4)	15,5	23,8

Ingen eksklusioner

Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 7:

3-års overlevelsen er opgjort på 4 års intervaller for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 3 år samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i overlevelsen siden 2003. 3-års overlevelsen på landsplan for alle AML patienter ligger på 21,7 % (95 % CI: 18,8-24,7 %) for den seneste opgørelsesperiode (2011-2014). Overlevelsen varierer mellem afdelingerne fra 0-28,1 %.

Faglige kommentarer til indikator 7:

3-års overlevelsen for AML-patienter (alle) er 21,7 %. I Region Sjælland, hvor der ikke har været tilbudt behandling med helbredende sigte i 3 års perioden, ligger overlevelsen i sagens natur under dette niveau.



Indikator 8: 5-års overlevelse, alle AML patienter

Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse opgjort på 6-års perioder.

8 AML: 5-års overlevelse

	Døde	Total	Uoplyst pct	Aktuelle år 2009 - 2014		Tidligere år 2003 - 2008
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	1142	1477	0,0	16,2	(14,0-18,6)	18,1
Region Hovedstaden	393	514	0,0	16,2	(12,6-20,2)	22,3
Region Sjælland	77	91	0,0	0,0	(0-0)	3,0
Region Syddanmark	285	386	0,0	19,9	(15,5-24,6)	15,6
Region Midtjylland	255	314	0,0	15,0	(10,7-20,0)	17,9
Region Nordjylland	132	172	0,0	16,6	(10,0-24,8)	16,7
Region Hovedstaden	393	514	0,0	16,2	(12,6-20,2)	22,3
Rigshospitalet	215	287	0,0	17,8	(12,7-23,6)	25,6
Herlev	178	227	0,0	15,1	(10,2-20,8)	16,8
Region Sjælland	77	91	0,0	0,0	(0-0)	3,0
Roskilde	59	72	0,0	0,0	(0-0)	2,9
Næstved	18	19	0,0	0,0	(0-0)	3,2
Region Syddanmark	285	386	0,0	19,9	(15,5-24,6)	15,6
Odense	255	356	0,0	21,6	(16,9-26,7)	19,4
Esbjerg	12	12	0,0	0,0	(0-0)	0,0
Vejle	18	18	0,0	0,0	(0-0)	0,0
Region Midtjylland	255	314	0,0	15,0	(10,7-20,0)	17,9
Århus	216	275	0,0	17,3	(12,4-22,9)	19,8
Holstebro	24	24	0,0	0,0	(0-0)	0,0
Viborg	15	15	0,0	0,0	(0-0)	6,9
Region Nordjylland	132	172	0,0	16,6	(10,0-24,8)	16,7
Ålborg	132	172	0,0	16,6	(10,0-24,8)	16,7

Ingen eksklusioner

Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 8:

5-års overlevelsen er opgjort på 6-års intervaller for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 5 år samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i overlevelsen siden 2003. 5-års overlevelsen på landsplan for alle AML patienter ligger på 16,2 % (95 % CI: 14,0-18,6 %) for den seneste opgørelsesperiode (2009-2014). Overlevelsen varierer mellem afdelingerne fra 0-21,6 %.

Faglige kommentarer til indikator 8:

5-års overlevelsen for AML-patienter (alle, hele landet) er 16,2 % uden tegn til ændring over tid. I Region Sjælland, hvor der ikke har været tilbudt behandling med helbredende sigte før 2014, ligger overlevelsen i sagens natur under dette niveau.



Indikator 9: Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, alle AML patienter

Ventetid er beregnet som antal dage fra diagnosedato til 1. behandlingsdato. Patienter med uoplyst værdi i én af de 2 variable indgår ikke i beregningen. Patienter med diagnosedato senere end 1. behandlingsdato er ligeledes ekskluderet fra beregningen.

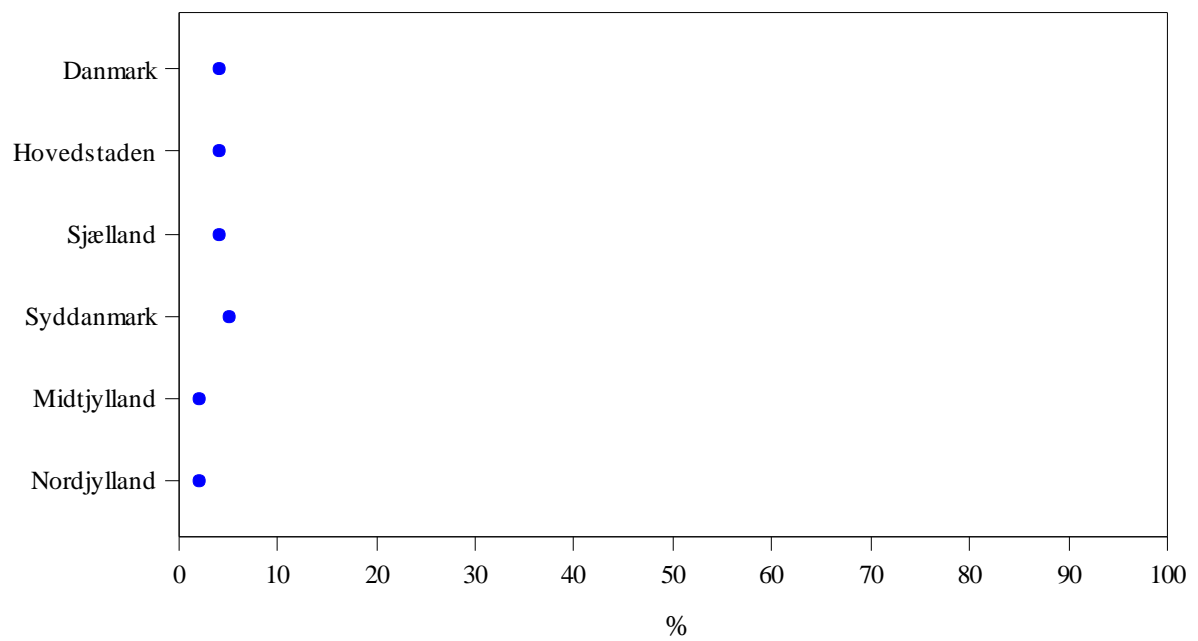
9 AML: tidsrum til 1. behandl.

	Antal	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		2013	Tidligere år	
			Median	25-75%	Median	2012 Median	2011 Median
Danmark	125	75 (38)	4,0	(1,0-9,0)	4,0	3,0	3,0
Hovedstaden	47	22 (32)	4,0	(1-11)	5,0	5,0	4,5
Sjælland	22	2 (8)	4,0	(1,0-9,0)	5,0	1,0	9,0
Syddanmark	17	35 (67)	5,0	(3,0-9,0)	6,0	5,0	4,0
Midtjylland	16	13 (45)	2,0	(0,5-8,5)	1,0	1,0	1,0
Nordjylland	23	3 (12)	2,0	(1,0-4,0)	3,5	2,0	2,0
Hovedstaden	47	22 (32)	4,0	(1-11)	5,0	5,0	4,5
Herlev	24	11 (31)	7,5	(2-12)	5,0	5,0	4,0
Rigshospitalet	23	11 (32)	4,0	(1,0-7,0)	5,0	5,0	5,5
Sjælland	22	2 (8)	4,0	(1,0-9,0)	5,0	1,0	9,0
Næstved	0	0 (0)					7,0
Roskilde	22	2 (8)	4,0	(1,0-9,0)	5,0	1,0	21,0
Syddanmark	17	35 (67)	5,0	(3,0-9,0)	6,0	5,0	4,0
Esbjerg	0	0 (0)			20,0		0,0
Odense	16	35 (69)	5,0	(2,5-8,0)	6,0	4,5	4,0
Vejle	#	0 (0)	#		3,0	16,0	170,0
Midtjylland	16	13 (45)	2,0	(0,5-8,5)	1,0	1,0	1,0
Holstebro	0	0 (0)			2,0		14,0
Viborg	0	0 (0)				5,0	4,0
Århus	16	13 (45)	2,0	(0,5-8,5)	1,0	1,0	1,0
Nordjylland	23	3 (12)	2,0	(1,0-4,0)	3,5	2,0	2,0
Ålborg	23	3 (12)	2,0	(1,0-4,0)	3,5	2,0	2,0

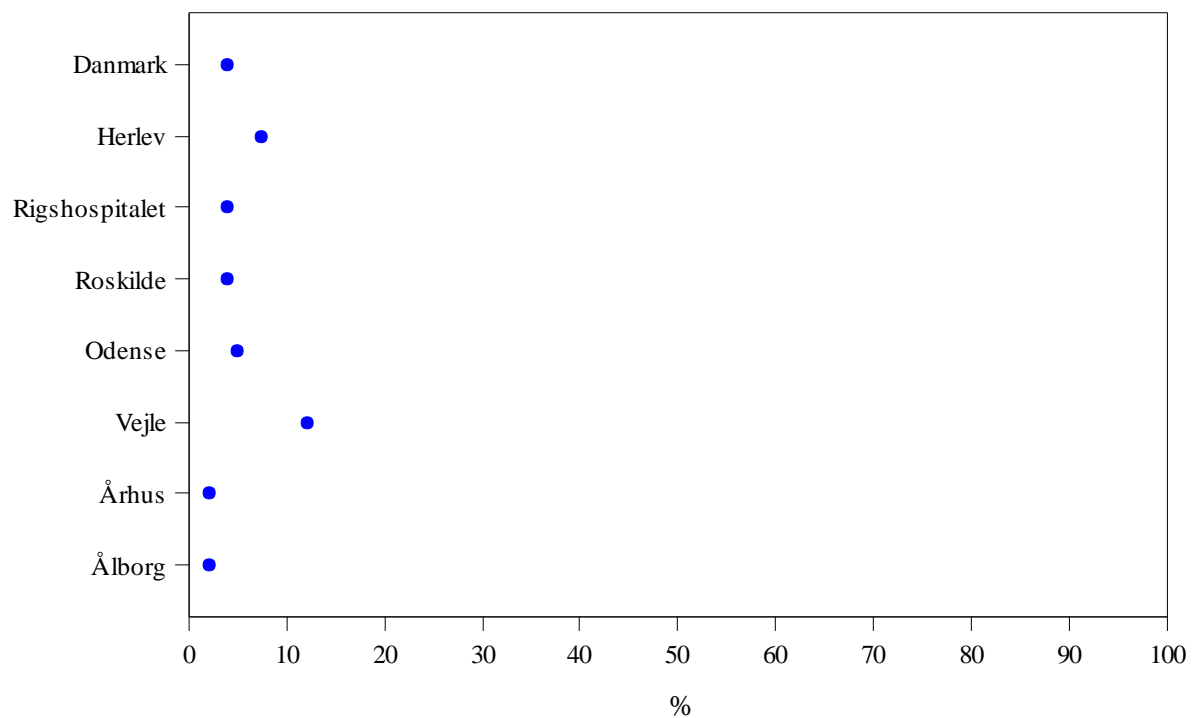
	Antal	Årsag
Eksklusion:	27	Patient med diagnosen ALL
	44	Ingen behandling planlagt
Uoplyst	72	Ej indleveret behandlingsskema
	3	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 9:

Ventetiden (median) fra diagnose til behandlingsstart på landsplan for alle AML patienter ligger på 4 dage (25-75 % percentiler: 1-9 dage). Ventetiden varierer mellem afdelingerne fra 2-12 dage. Nogle afdelinger har dog meget få patienter, og resultaterne skal derfor tolkes varsomt.

Faglige kommentarer til indikator 9:

Median tid fra diagnose til start af behandling for AML for alle patienter er 4 dage i Danmark og 75 % starter behandling inden for 9 dage. Der er ofte behov for supplerende undersøgelser af komorbiditet med henblik på at vurdere, om patienten kan tåle højdosis kemoterapi, især hos ældre patienter.

Det bemærkes, at den registrerede max-median-varighed på 12 dage er anført fra Vejle, som ikke behandler med kurativt sigte og baserer sig på 1 pt.



Indikator 10: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, alle AML patienter

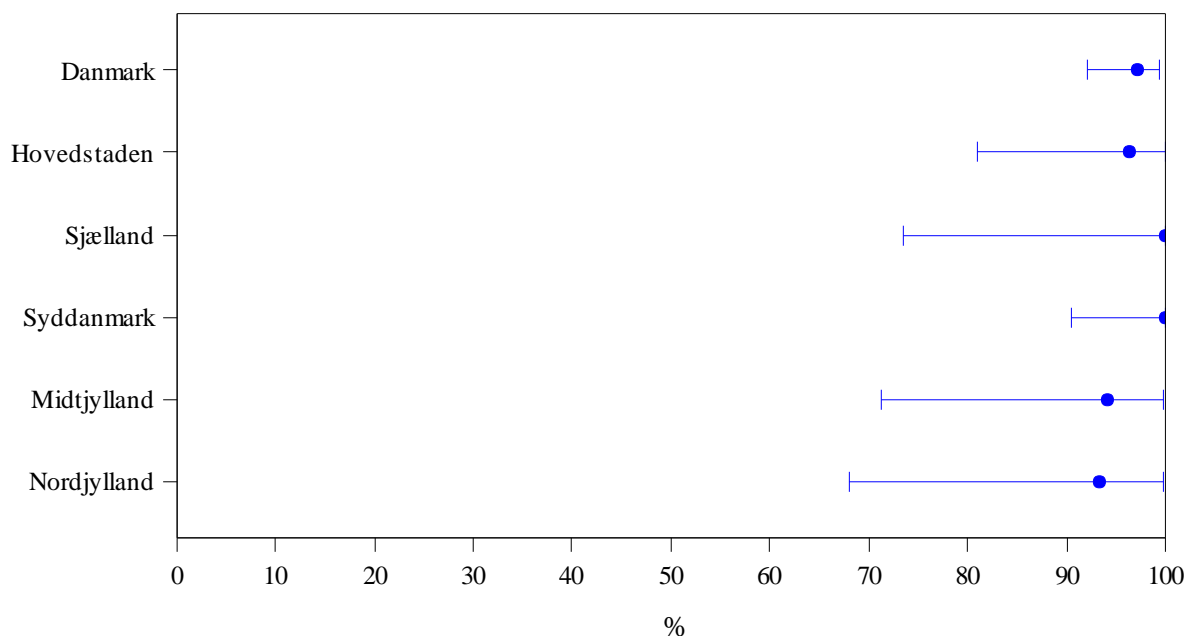
Patienter med behandling planlagt og variabelen cytogenetisk specialundersøgelse udfyldt indgår i opgørelsen. Patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse opfylder indikatoren (indgår i tæller)

10 AML: Cytogen. us.

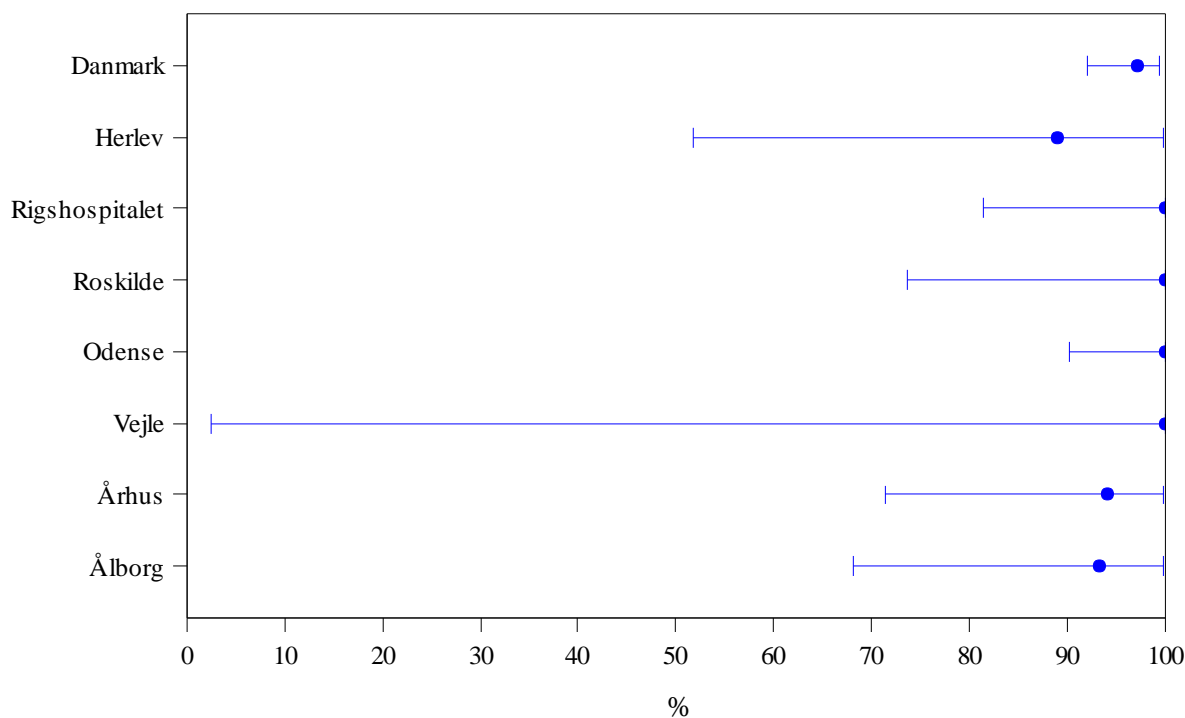
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	105 / 108	29 (21)	97,2	(92-99)	94,3	93,2	94,8
Hovedstaden	26 / 27	25 (48)	96,3	(81-100)	97,2	93,2	97,5
Sjælland	12 / 12	1 (8)	100,0	(74-100)	100,0	100,0	66,7
Syddanmark	37 / 37	2 (5)	100,0	(91-100)	100,0	98,0	100,0
Midtjylland	16 / 17	0 (0)	94,1	(71-100)	90,5	94,6	93,5
Nordjylland	14 / 15	1 (6)	93,3	(68-100)	78,6	77,3	87,5
Hovedstaden	26 / 27	25 (48)	96,3	(81-100)	97,2	93,2	97,5
Herlev	8 / 9	15 (63)	88,9	(52-100)	93,3	88,9	93,6
Rigshospitalet	18 / 18	10 (36)	100,0	(81-100)	100,0	96,2	100,0
Sjælland	12 / 12	1 (8)	100,0	(74-100)	100,0	100,0	66,7
Næstved	0 / 0	0 (0)					85,7
Roskilde	12 / 12	1 (8)	100,0	(74-100)	100,0	100,0	0,0
Syddanmark	37 / 37	2 (5)	100,0	(91-100)	100,0	98,0	100,0
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Odense	36 / 36	2 (5)	100,0	(90-100)	100,0	97,9	100,0
Vejle	# / #	0 (0)	#			100,0	100,0
Midtjylland	16 / 17	0 (0)	94,1	(71-100)	90,5	94,6	93,5
Holstebro	0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Viborg	0 / 0	0 (0)				0,0	66,7
Århus	16 / 17	0 (0)	94,1	(71-100)	90,0	97,2	95,2
Nordjylland	14 / 15	1 (6)	93,3	(68-100)	78,6	77,3	87,5
Ålborg	14 / 15	1 (6)	93,3	(68-100)	78,6	77,3	87,5

	Antal	Årsag
Eksklusion:	27	Patient med diagnosen ALL
	107	Ingen behandling planlagt el. allokert til palliativ behandling
Uoplyst:	26	Ej oplysning om hvorvidt cytogenetisk specialundersøgelse er udført
	3	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 10:

Andelen af alle AML patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse ligger på landsplan på 97,2 % (95 % CI: 92-99 %). Der er ikke signifikante forskelle mellem afdelinger og regioner.

Faglige kommentarer til indikator 10:

Langt hovedparten (97,2 %) af alle AML patienter får foretaget cytogenetisk undersøgelse ved diagnose, hvilket viser en ensartet, grundig diagnostik af hele patient-populationen. Det afspejler, at cytogenetikken er et vigtigt redskab i klinikken, der har stor betydning for prognostisering og behandling for hovedparten af patienterne.

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol, alle AML patienter

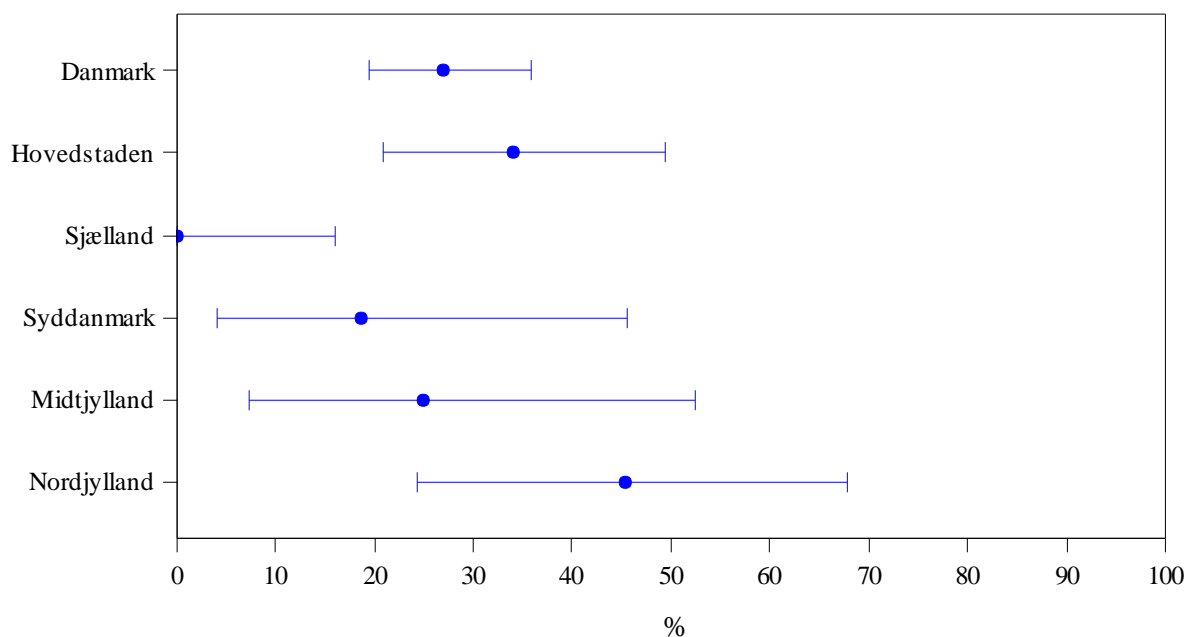
Patienter med indleveret behandlingsskema og oplysning om deltagelse i klinisk behandlingsprotokol indgår i opgørelsen. Patienter, der indgår i klinisk behandlingsprotokol opfylder indikatoren (indgår i tæller).

11 AML: i behandlingsprotokol

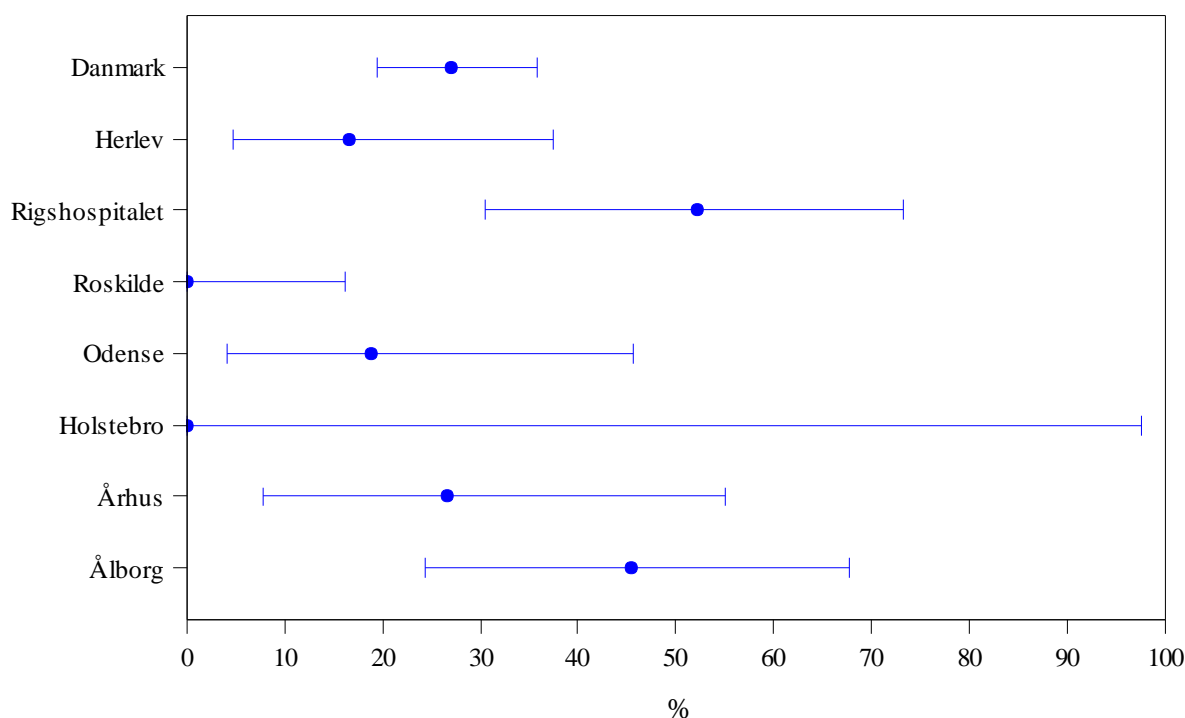
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	33 / 122	8 (6)	27,1	(19-36)	34,8	41,5	50,0
Hovedstaden	16 / 47	2 (4)	34,0	(21-49)	33,9	42,1	52,3
Sjælland	0 / 21	3 (13)	0,0	(0-16)	0,0	0,0	11,1
Syddanmark	3 / 16	1 (6)	18,8	(4-46)	48,3	68,6	66,0
Midtjylland	4 / 16	1 (6)	25,0	(7-52)	36,7	27,9	37,5
Nordjylland	10 / 22	1 (4)	45,5	(24-68)	18,8	19,2	47,8
Hovedstaden	16 / 47	2 (4)	34,0	(21-49)	33,9	42,1	52,3
Herlev	4 / 24	1 (4)	16,7	(5-37)	18,2	42,1	43,8
Rigshospitalet	12 / 23	1 (4)	52,2	(31-73)	44,1	42,1	57,4
Sjælland	0 / 21	3 (13)	0,0	(0-16)	0,0	0,0	11,1
Næstved	0 / 0	0 (0)					14,3
Roskilde	0 / 21	3 (13)	0,0	(0-16)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark	3 / 16	1 (6)	18,8	(4-46)	48,3	68,6	66,0
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			100,0		0,0
Odense	3 / 16	0 (0)	18,8	(4-46)	46,4	68,8	68,8
Vejle	0 / 0	1 (100)				66,7	0,0
Midtjylland	4 / 16	1 (6)	25,0	(7-52)	36,7	27,9	37,5
Holstebro	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Viborg	0 / 0	0 (0)				0,0	33,3
Århus	4 / 15	1 (6)	26,7	(8-55)	37,9	29,3	38,6
Nordjylland	10 / 22	1 (4)	45,5	(24-68)	18,8	19,2	47,8
Ålborg	10 / 22	1 (4)	45,5	(24-68)	18,8	19,2	47,8

	Antal	Årsag
Eksklusion:	27	Patient med diagnosen ALL
	114	Intet indleveret behandlingsskema
Uoplyst	8	Ej oplysning om klinisk behandlingsprotokol

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 11:

Andelen af AML patienter der indgår i en klinisk behandlingsprotokol, ligger på landsplan på 27,1 % (95 % CI: 19-36 %), hvilket er faldende i forhold til tidligere år. Andelen varierer mellem afdelingerne fra 0-52,2 %, dog med forbehold for, at nogle afdelinger har meget få patienter. Deres resultater skal derfor tolkes med varsomhed.

Faglige kommentarer til indikator 11:

I året 2014 har der ligesom i 2013 ikke været tilgængelige NCRI-behandlingsprotokoller for intensiv behandling af ældre AML patienter. Således er det fortsat kun Less-intensive (Li1) og AML-17 protokollen, som har været åbne. Resultatet viser desværre, at det ikke har været muligt at fastholde den høje protokoldeltagelse, hvilket kan være et udtryk for, at det er meget ressourcetungt at inkludere så relativt få ældre, skrøbelige patienter i en kompleks klinisk protokol.

MDS - Indikatorresultater

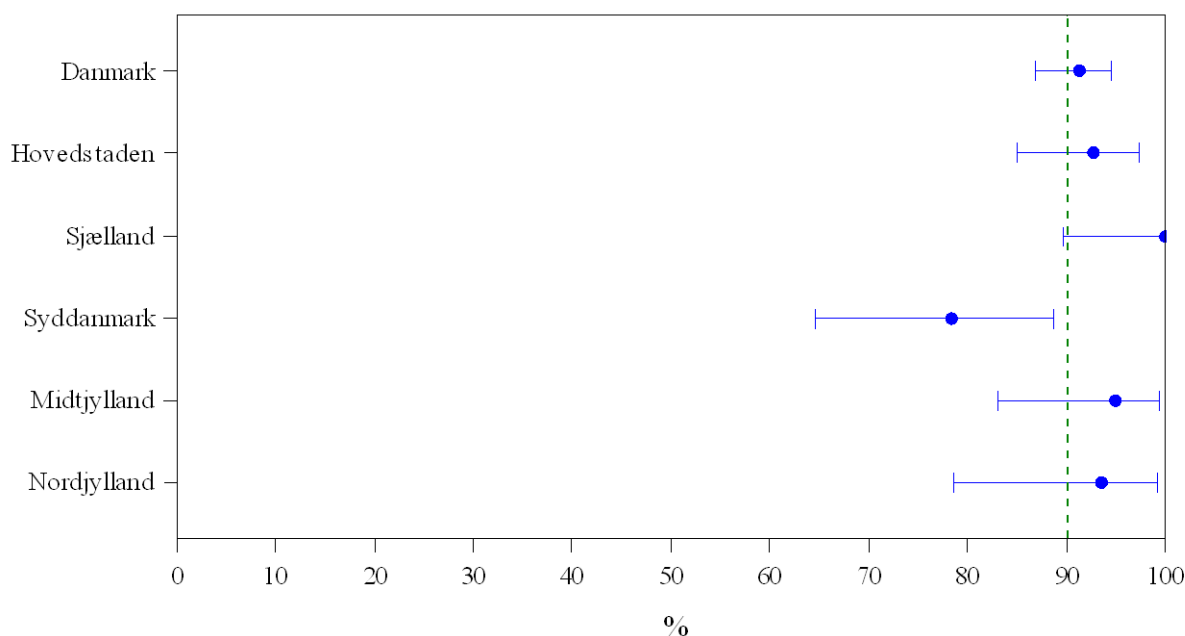
Indikator 1A: Dækningsgrad (Andel af patienter i LPR der er indberettet til databasen)

Standard: >90 %

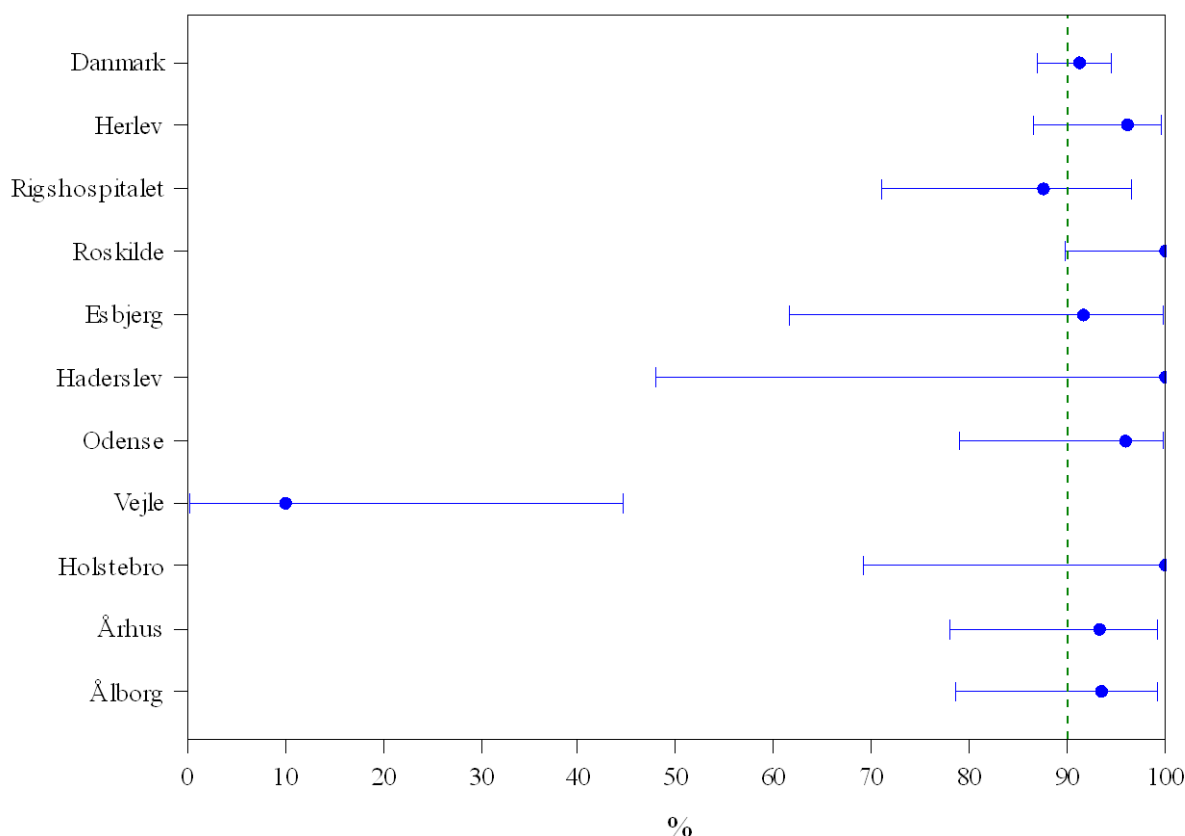
1A MDS: dækningsgrad

	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	218 / 239	0 (0)	91,2	(87-94)	95,9	98,8	97,7
Hovedstaden	ja	77 / 83	0 (0)	92,8	(85-97)	98,7	97,8	100,0
Sjælland	ja	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	100,0	97,8	93,6
Syddanmark	nej	40 / 51	0 (0)	78,4	(65-89)	89,6	100,0	98,6
Midtjylland	ja	38 / 40	0 (0)	95,0	(83-99)	95,7	100,0	100,0
Nordjylland	ja	29 / 31	0 (0)	93,6	(79-99)	95,0	100,0	90,5
Hovedstaden	ja	77 / 83	0 (0)	92,8	(85-97)	98,7	97,8	100,0
Herlev	ja	49 / 51	0 (0)	96,1	(87-100)	100,0	100,0	100,0
Rigshospitalet	nej	28 / 32	0 (0)	87,5	(71-96)	96,9	95,4	100,0
Sjælland	ja	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	100,0	97,8	93,6
Næstved		0 / 0	0 (0)					92,3
Roskilde	ja	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	100,0	97,8	94,4
Syddanmark	nej	40 / 51	0 (0)	78,4	(65-89)	89,6	100,0	98,6
Esbjerg	ja	11 / 12	0 (0)	91,7	(62-100)	100,0	100,0	100,0
Haderslev	ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	100,0	100,0
Odense	ja	23 / 24	0 (0)	95,8	(79-100)	100,0	100,0	100,0
Vejle	nej	# / #	0 (0)	#		64,3	100,0	96,2
Midtjylland	ja	38 / 40	0 (0)	95,0	(83-99)	95,7	100,0	100,0
Holstebro	ja	10 / 10	0 (0)	100,0	(69-100)	100,0	100,0	100,0
Viborg		0 / 0	0 (0)				100,0	100,0
Århus	ja	28 / 30	0 (0)	93,3	(78-99)	94,4	100,0	100,0
Nordjylland	ja	29 / 31	0 (0)	93,6	(79-99)	95,0	100,0	90,5
Ålborg	ja	29 / 31	0 (0)	93,6	(79-99)	95,0	100,0	90,5

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 1A:

Indberetningen af MDS-patienter til databasen i forhold til antallet af patienter registreret i LPR ligger på 91,2 % på landsplan, hvilket er nogenlunde som sidste år (90 %) men lidt lavere end i tidligere årsrapporter. Der blev i 2013 taget en ny beregningsmetode i brug, og det var derfor forventet, at dækningsgraden ville ligge lidt lavere end tidligere.

På landsplan ligger dækningsgraden på 91,2 % (95 % CI: 87-94 %). Det officielle krav til kliniske databaser om indberetning af mindst 90 % af de relevante patienter er dermed stadig opfyldt. Vejle ligger signifikant under standarden.

Faglige kommentarer til indikator 1A:

Med en samlet dækningsgrad på 91,2 % er indberetningen overordnet set rimeligt velfungerende om end der formentlig fortsat er et "efterslæb" efter indførelsen af ny beregningsmetode. Det bemærkes, at der i lighed med tidligere år har fundet en del "efterregistrering" sted, som bringer registreringen op på tæt på komplet for en patientgruppe – som ofte har terapiudløste sygdomme og dermed også andre cancer diagnoser, som kan gøre registreringen mere kompleks.

Indikator 1B: Overordnet datakomplethed

Standard: >80 %

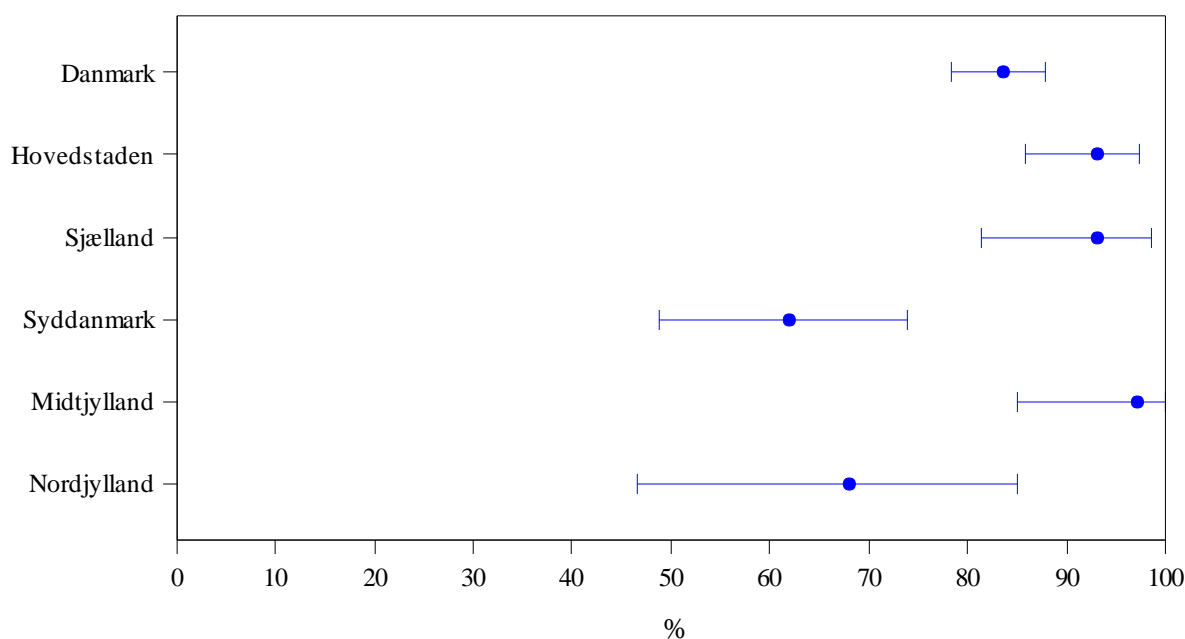
Andel af patienter med registreringskema, hvor 1. opfølgningsskema er indleveret. Beregnes for 2012 idet 1. opfølgningsskema først skal være indleveret 24 mdr. efter diagnosedato.

1B MDS: datakomplethed

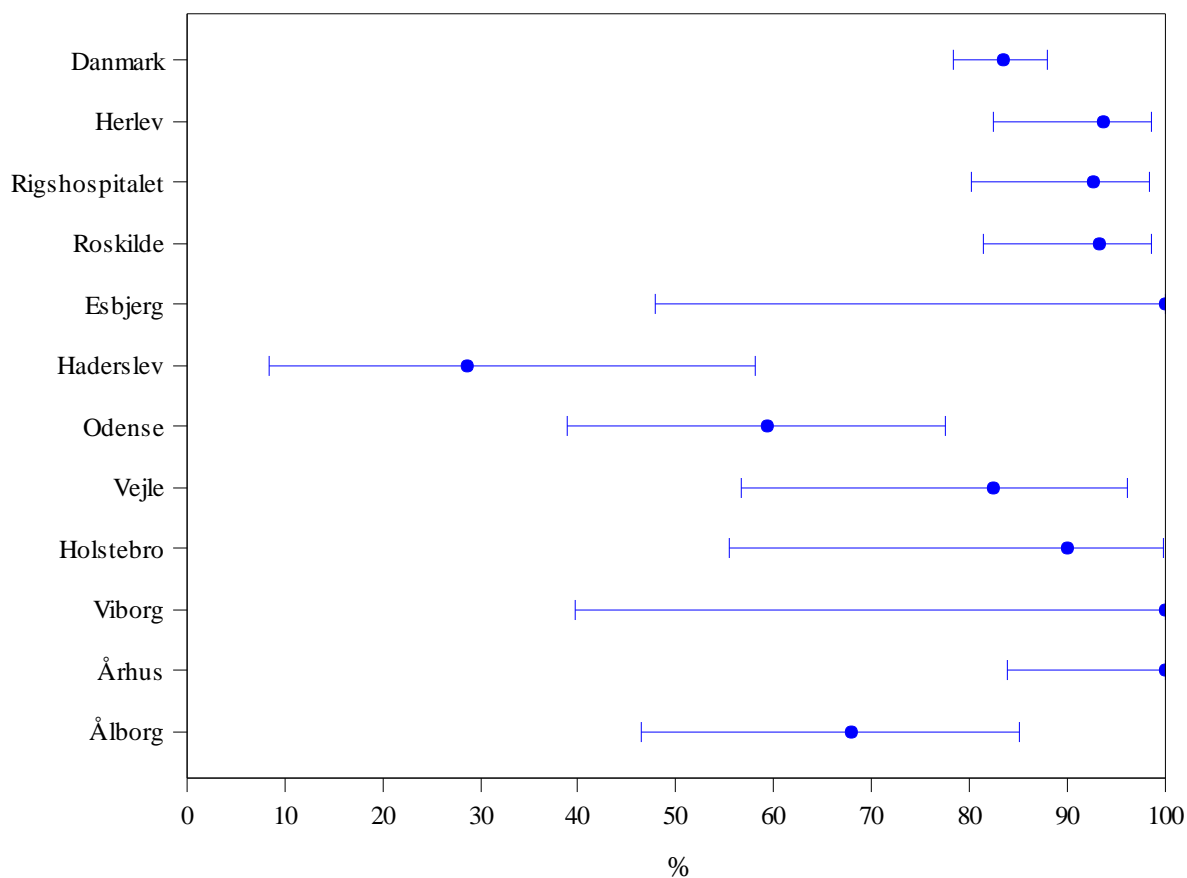
	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2012 Andel	95% CI	2011 Andel	2010 Andel	2009 Andel
Danmark	ja	213 / 255	0 (0)	83,5	(78-88)	95,8	94,5	100,0
Hovedstaden	ja	82 / 88	0 (0)	93,2	(86-97)	100,0	97,9	100,0
Sjælland	ja	41 / 44	0 (0)	93,2	(81-99)	96,6	91,4	
Syddanmark	nej	39 / 63	0 (0)	61,9	(49-74)	92,9	94,7	100,0
Midtjylland	ja	34 / 35	0 (0)	97,1	(85-100)	92,5	93,5	
Nordjylland	nej	17 / 25	0 (0)	68,0	(47-85)	100,0	92,9	
Hovedstaden	ja	82 / 88	0 (0)	93,2	(86-97)	100,0	97,9	100,0
Herlev	ja	44 / 47	0 (0)	93,6	(82-99)	100,0	96,8	100,0
Rigshospitalet	ja	38 / 41	0 (0)	92,7	(80-98)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	ja	41 / 44	0 (0)	93,2	(81-99)	96,6	91,4	
Næstved		0 / 0	0 (0)			100,0	91,3	
Roskilde	ja	41 / 44	0 (0)	93,2	(81-99)	94,1	91,7	
Syddanmark	nej	39 / 63	0 (0)	61,9	(49-74)	92,9	94,7	100,0
Esbjerg	ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	100,0	
Haderslev	nej	4 / 14	0 (0)	28,6	(8-58)	72,7	100,0	100,0
Odense	nej	16 / 27	0 (0)	59,3	(39-78)	100,0	90,0	100,0
Vejle	ja	14 / 17	0 (0)	82,4	(57-96)	92,0	100,0	
Midtjylland	ja	34 / 35	0 (0)	97,1	(85-100)	92,5	93,5	
Holstebro	ja	9 / 10	0 (0)	90,0	(56-100)	77,8	100,0	
Viborg	ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)	0,0	100,0	
Århus	ja	21 / 21	0 (0)	100,0	(84-100)	100,0	90,6	
Nordjylland	nej	17 / 25	0 (0)	68,0	(47-85)	100,0	92,9	
Ålborg	nej	17 / 25	0 (0)	68,0	(47-85)	100,0	92,9	

Ingen eksklusioner

Kontrolidiagram regioner



Kontrolldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 1B:

Den overordnede datakomplethed er 83,5 % (95 % CI: 78-88 %) på landsplan med nogen variation blandt regioner og afdelinger.

Faglige kommentarer til indikator 1B:

Datakompletheden er nogenlunde uændret fra sidste år. Der sker fortsat en del efterregistrering, således at der med lidt forsinkelse opnås en komplet registrering, hvilket er meget tilfredsstillende.

Indikator 2: 30 dages mortalitet

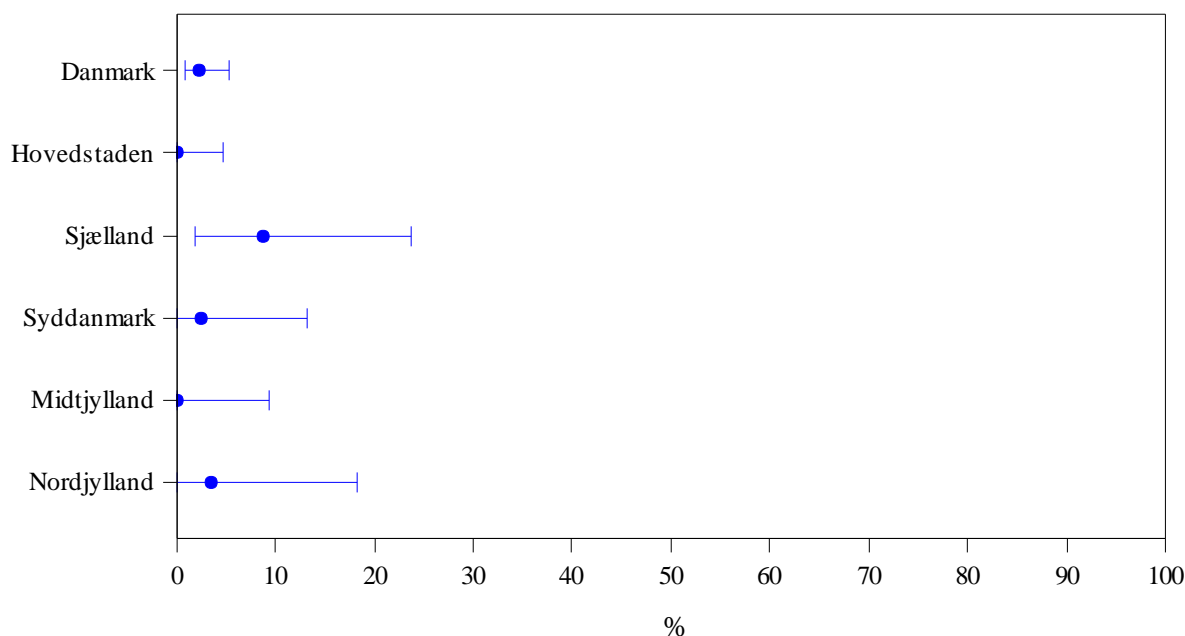
Alle MDS patienter indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose indgår i tælleren.

2 MDS: mortalitet 30 dage

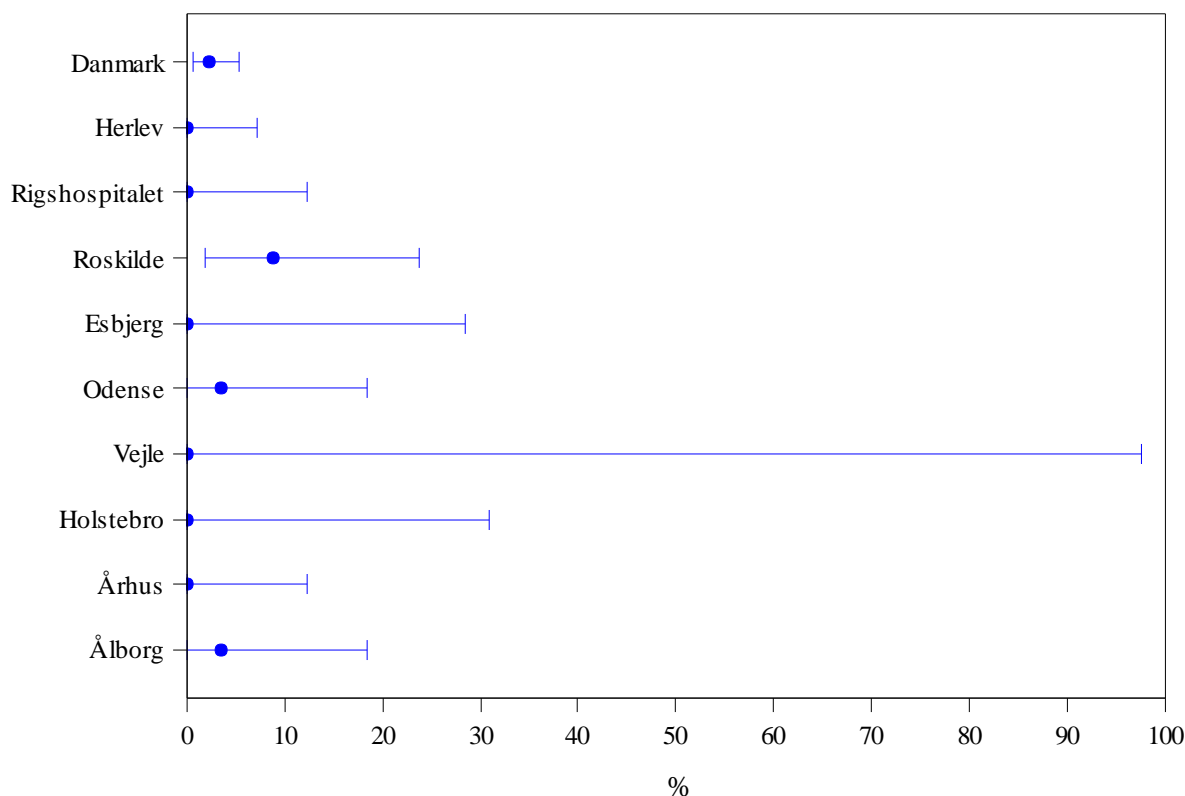
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	5 / 217	1 (0)	2,3	(0,8-5,3)	1,9	2,4	3,8
Hovedstaden	0 / 77	0 (0)	0,0	(0,0-4,7)	0,0	3,4	0,0
Sjælland	3 / 34	0 (0)	8,8	(2-24)	6,3	2,3	6,9
Syddanmark	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	5,7
Midtjylland	0 / 38	0 (0)	0,0	(0,0-9,3)	0,0	0,0	2,5
Nordjylland	# / #	1 (3)	#		10,5	8,0	5,3
Hovedstaden	0 / 77	0 (0)	0,0	(0,0-4,7)	0,0	3,4	0,0
Herlev	0 / 49	0 (0)	0,0	(0,0-7,3)	0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet	0 / 28	0 (0)	0,0	(0-12)	0,0	7,3	0,0
Sjælland	3 / 34	0 (0)	8,8	(2-24)	6,3	2,3	6,9
Næstved	0 / 0	0 (0)					8,3
Roskilde	3 / 34	0 (0)	8,8	(2-24)	6,3	2,3	5,9
Syddanmark	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	5,7
Esbjerg	0 / 11	0 (0)	0,0	(0-28)	0,0	0,0	0,0
Odense	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	8,6
Vejle	# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	4,0
Midtjylland	0 / 38	0 (0)	0,0	(0,0-9,3)	0,0	0,0	2,5
Holstebro	0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Viborg	0 / 0	0 (0)				0,0	0,0
Århus	0 / 28	0 (0)	0,0	(0-12)	0,0	0,0	3,3
Nordjylland	# / #	1 (3)	#		10,5	8,0	5,3
Ålborg	# / #	1 (3)	#		10,5	8,0	5,3

	Antal	Årsag
Eksklusion	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 2:

Mortaliteten indenfor 30 dage efter diagnose ligger på 2,3 % (95 % CI: 0,8-5,3 %) på landsplan for MDS patienter samlet set. Variationen mellem regioner og afdelinger er begrænset, idet 30-dages mortaliteten svinger fra 0-8,8 %. Resultaterne skal dog tolkes varsomt, da der er tale om små patientantal på alle afdelinger.

Faglige kommentarer til indikator 2:

30 dages mortaliteten er lav % og uændret over de seneste år. 30 dages mortaliteten giver ikke klinisk mening for denne sygdomsgruppe og det er derfor i ALG besluttet at lade denne indikator udgå fra næste år.

Indikator 3: 180 dages mortalitet

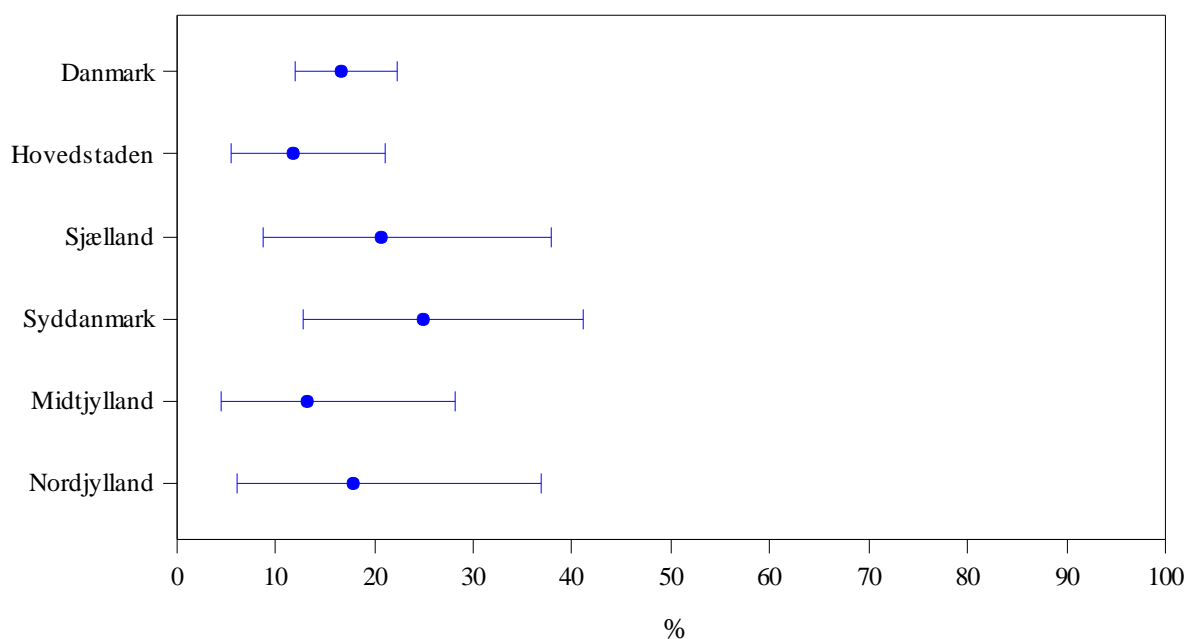
Alle MDS patienter indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

3 MDS: mortalitet 180 dage

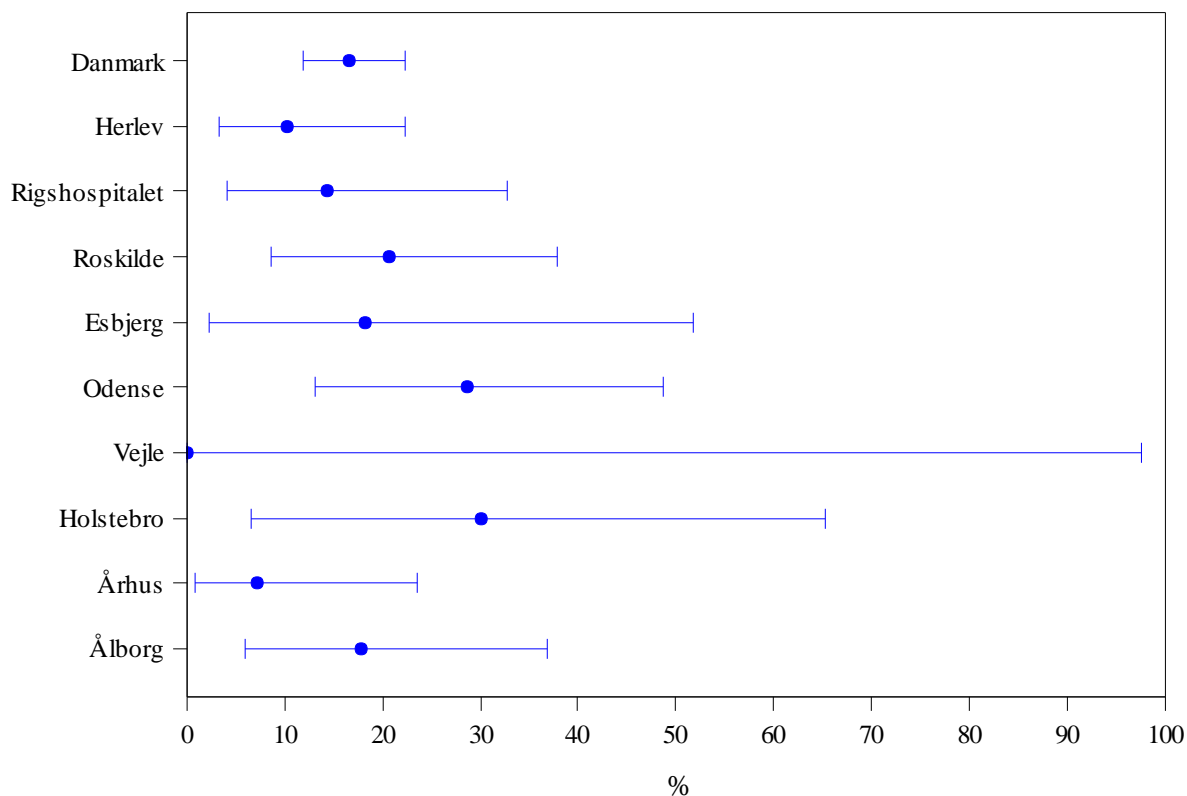
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	36 / 217	1 (0)	16,6	(12-22)	14,2	12,6	14,1
Hovedstaden	9 / 77	0 (0)	11,7	(5-21)	11,1	11,4	10,9
Sjælland	7 / 34	0 (0)	20,6	(9-38)	6,3	11,4	24,1
Syddanmark	10 / 40	0 (0)	25,0	(13-41)	18,6	9,5	10,0
Midtjylland	5 / 38	0 (0)	13,2	(4-28)	15,6	17,1	12,5
Nordjylland	5 / 28	1 (3)	17,9	(6-37)	26,3	20,0	26,3
Hovedstaden	9 / 77	0 (0)	11,7	(5-21)	11,1	11,4	10,9
Herlev	5 / 49	0 (0)	10,2	(3-22)	9,8	6,4	11,8
Rigshospitalet	4 / 28	0 (0)	14,3	(4-33)	12,9	17,1	10,5
Sjælland	7 / 34	0 (0)	20,6	(9-38)	6,3	11,4	24,1
Næstved	0 / 0	0 (0)					25,0
Roskilde	7 / 34	0 (0)	20,6	(9-38)	6,3	11,4	23,5
Syddanmark	10 / 40	0 (0)	25,0	(13-41)	18,6	9,5	10,0
Esbjerg	# / #	0 (0)	#		22,2	20,0	0,0
Odense	8 / 28	0 (0)	28,6	(13-49)	20,0	9,8	14,3
Vejle	# / #	0 (0)	#		11,1	5,9	8,0
Midtjylland	5 / 38	0 (0)	13,2	(4-28)	15,6	17,1	12,5
Holstebro	3 / 10	0 (0)	30,0	(7-65)	27,3	0,0	11,1
Viborg	0 / 0	0 (0)				25,0	0,0
Århus	# / #	0 (0)	#		11,8	23,8	13,3
Nordjylland	5 / 28	1 (3)	17,9	(6-37)	26,3	20,0	26,3
Ålborg	5 / 28	1 (3)	17,9	(6-37)	26,3	20,0	26,3

	Antal	Årsag
Eksklusion	1	Dødsdato før dato for diagnostisk biopsi

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 3:

Mortaliteten indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 16,6 % (95 % CI: 12-22 %) på landsplan for MDS patienter samlet set. Variationen mellem regioner og afdelinger er moderat, idet 180-dages mortaliteten svinger fra 0,0-30,0 %. Resultaterne skal dog tolkes varsomt, da der er tale om små patientantal på alle afdelinger.

Faglige kommentarer til indikator 3:

180 dages mortaliteten er 16,6 %. Variationen mellem afdelinger og regioner skal tolkes med stor varsomhed, idet der er tale om en særdeles heterogen patientgruppe og meget små patientantal.

Indikator 6: 1-års overlevelse

Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse opgjort på 2-års perioder.

6 MDS: 1-års overlevelse

	Døde	Total	Uoplyst pct	Aktuelle år 2013 - 2014		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2011 - 2012 Andel	2009 - 2010 Andel
Danmark	113	429	0,0	72,8	(68,1-76,9)	74,1	76,4
Region Hovedstaden	35	151	0,0	75,9	(67,8-82,2)	72,0	73,1
Region Sjælland	12	66	0,0	81,3	(69,4-89,0)	73,8	62,2
Region Syddanmark	25	82	0,0	68,7	(57,2-77,7)	80,5	81,0
Region Midtjylland	25	82	0,0	68,0	(56,4-77,2)	73,3	80,4
Region Nordjylland	16	48	0,0	66,2	(50,0-78,2)	63,6	92,9
Region Hovedstaden	35	151	0,0	75,9	(67,8-82,2)	72,0	73,1
Rigshospitalet	13	60	0,0	78,0	(65,2-86,6)	67,1	81,3
Herlev	22	91	0,0	73,9	(62,6-82,2)	78,1	69,4
Region Sjælland	12	66	0,0	81,3	(69,4-89,0)	73,8	62,2
Roskilde	12	66	0,0	81,3	(69,4-89,0)	76,5	46,2
Næstved	-	-	0,0	-	-	61,5	70,8
Region Syddanmark	25	82	0,0	68,7	(57,2-77,7)	80,5	81,0
Odense	19	51	0,0	61,2	(45,9-73,4)	76,1	82,5
Esbjerg	5	20	0,0	74,7	(49,4-88,6)	87,5	91,7
Vejle	#	#	0,0	#	#	84,8	63,6
Region Midtjylland	25	82	0,0	68,0	(56,4-77,2)	73,3	80,4
Århus	14	60	0,0	75,6	(62,3-84,8)	68,6	80,6
Holstebro	11	22	0,0	45,7	(22,9-66,0)	84,2	100,0
Viborg	-	-	0,0	-	-	80,0	57,1
Region Nordjylland	16	48	0,0	66,2	(50,0-78,2)	63,6	92,9
Ålborg	16	48	0,0	66,2	(50,0-78,2)	63,6	92,9

Ingen eksklusioner

Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 6:

1-års overlevelsen er opgjort på 2 års intervaller pga. det begrænsede antal patienter. 1-års overlevelsen på landsplan for MDS patienter ligger på 72,8 % (95 % CI: 68,1-76,9 %) for den seneste opgørelsesperiode (2013-2014). Overlevelsen varierer mellem afdelingerne fra 45,7-90,9 %. Grundet det begrænsede antal patienter på hver afdeling skal resultaterne tolkes med forsigtighed.

Faglige kommentarer til indikator 6:

I seneste periode er 1-års overlevelsen på landsplan næsten uændret fra tidligere på 72,8 %. Variationen mellem afdelinger og regioner skal tolkes med stor varsomhed, idet der er tale om en særdeles heterogen patientgruppe og meget små patientantal.



Indikator 7: 3-års overlevelse

Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse opgjort samlet på alle 3 år med indberetning til databasen.

7 MDS: 3-års overlevelse

	Døde	Total	Uoplyst pct	Aktuelle år 2011 - 2014		Tidligere år 2007 - 2010
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	402	897	0,0	46,0	(42,0-49,8)	46,5
Region Hovedstaden	128	294	0,0	44,6	(37,1-51,8)	38,2
Region Sjælland	61	139	0,0	45,2	(34,8-55,0)	35,1
Region Syddanmark	104	215	0,0	44,6	(37,0-51,9)	51,6
Region Midtjylland	70	157	0,0	48,0	(38,7-56,6)	55,3
Region Nordjylland	39	92	0,0	52,7	(40,6-63,5)	57,1
Region Hovedstaden	128	294	0,0	44,6	(37,1-51,8)	38,2
Rigshospitalet	67	139	0,0	41,5	(31,3-51,3)	50,0
Herlev	61	155	0,0	48,3	(37,5-58,2)	33,3
Region Sjælland	61	139	0,0	45,2	(34,8-55,0)	35,1
Roskilde	52	126	0,0	47,2	(35,9-57,7)	15,4
Næstved	9	13	0,0	30,8	(9,5-55,4)	45,8
Region Syddanmark	104	215	0,0	44,6	(37,0-51,9)	51,6
Odense	63	122	0,0	41,9	(32,1-51,3)	46,3
Esbjerg	12	36	0,0	61,1	(40,9-76,3)	75,0
Vejle	29	57	0,0	43,5	(29,1-57,0)	45,5
Region Midtjylland	70	157	0,0	48,0	(38,7-56,6)	55,3
Århus	45	111	0,0	51,9	(40,4-62,3)	56,3
Holstebro	22	41	0,0	40,0	(23,9-55,7)	87,5
Viborg	3	5	0,0	-	(0,0)	14,3
Region Nordjylland	39	92	0,0	52,7	(40,6-63,5)	57,1
Ålborg	39	92	0,0	52,7	(40,6-63,5)	57,1

Ingen eksklusioner

Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 7:

3-års overlevelsen er opgjort samlet på alle 4 indberetningsår (2011-2014) for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i opgørelsesperioden har fuld opfølgningstid på 3 år. 3-års overlevelsen på landsplan for MDS patienter ligger på 46,0 % (95 % CI: 42,0-49,8 %). Der er en lille variation mellem afdelingerne trods det lave antal patienter. Også ved denne indikator skal afdelingsresultaterne tolkes varsomt grundet det begrænsede antal patienter på hver afdeling.

Faglige kommentarer til indikator 7:

I perioden 2011 – 2014 er 3-årsoverlevelsen på landsplan uændret fra tidligere på 46,5%. Variationen mellem afdelingerne skal tolkes med meget stor forsigtighed, da patientgruppen er meget heterogen og patientantallet begrænset.



Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse

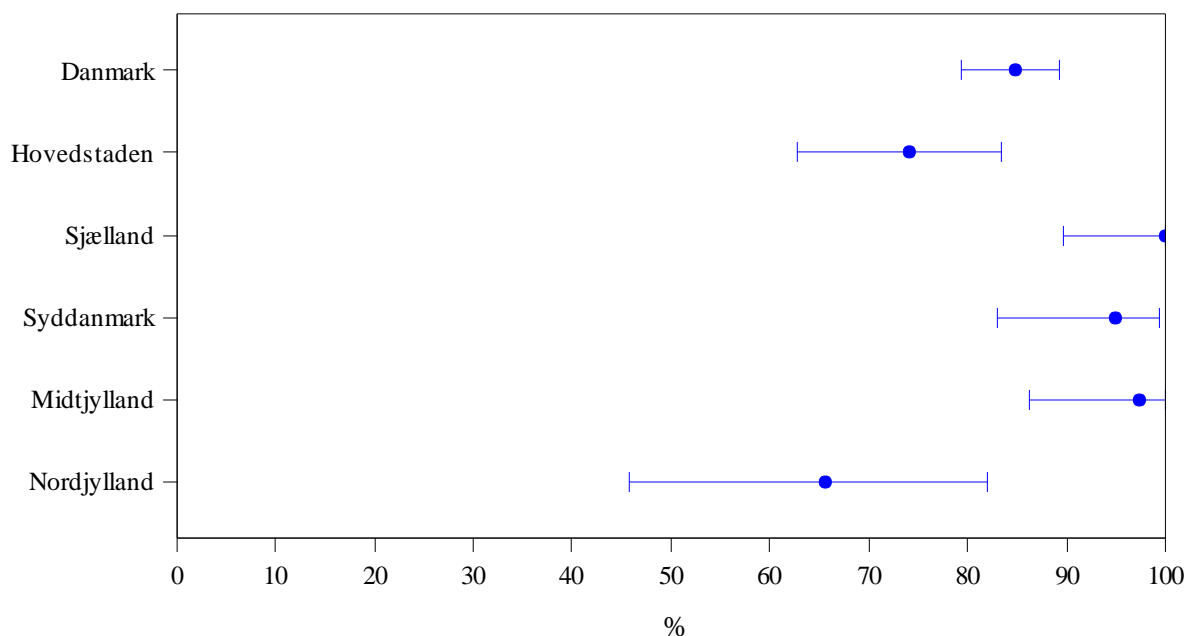
Patienter med oplysning om cytogenetisk specialundersøgelse indgår i indikatoren. Patienter, for hvem der er udført cytogenetisk specialundersøgelse, opfylder indikatoren (indgår i tæller)

10 MDS: Cytogenetisk specialundersøgelse.

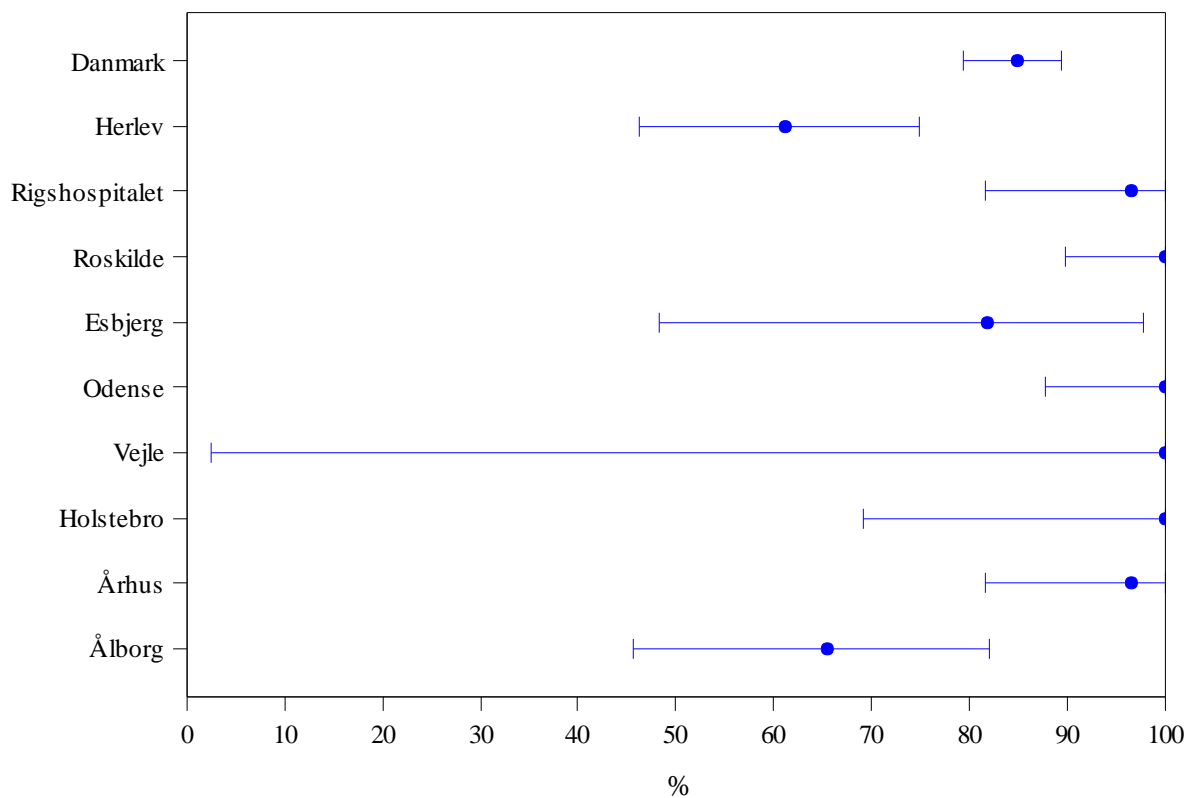
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	185 / 218	0 (0)	84,9	(79-89)	87,3	83,9	87,8
Hovedstaden	57 / 77	0 (0)	74,0	(63-83)	86,3	73,9	85,5
Sjælland	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	78,1	88,6	96,6
Syddanmark	38 / 40	0 (0)	95,0	(83-99)	97,7	98,4	100,0
Midtjylland	37 / 38	0 (0)	97,4	(86-100)	97,8	94,3	82,5
Nordjylland	19 / 29	0 (0)	65,5	(46-82)	57,9	60,0	47,4
Hovedstaden	57 / 77	0 (0)	74,0	(63-83)	86,3	73,9	85,5
Herlev	30 / 49	0 (0)	61,2	(46-75)	83,3	72,3	94,1
Rigshospitalet	27 / 28	0 (0)	96,4	(82-100)	90,3	75,6	81,6
Sjælland	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	78,1	88,6	96,6
Næstved	0 / 0	0 (0)					100,0
Roskilde	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	78,1	88,6	94,1
Syddanmark	38 / 40	0 (0)	95,0	(83-99)	97,7	98,4	100,0
Esbjerg	9 / 11	0 (0)	81,8	(48-98)	100,0	80,0	100,0
Odense	28 / 28	0 (0)	100,0	(88-100)	96,0	100,0	100,0
Vejle	# / #	0 (0)	#		100,0	100,0	100,0
Midtjylland	37 / 38	0 (0)	97,4	(86-100)	97,8	94,3	82,5
Holstebro	10 / 10	0 (0)	100,0	(69-100)	100,0	100,0	77,8
Viborg	0 / 0	0 (0)				100,0	100,0
Århus	27 / 28	0 (0)	96,4	(82-100)	97,1	90,5	83,3
Nordjylland	19 / 29	0 (0)	65,5	(46-82)	57,9	60,0	47,4
Ålborg	19 / 29	0 (0)	65,5	(46-82)	57,9	60,0	47,4

Ingen eksklusioner

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 10:

Andelen af MDS patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse ligger på landsplan på 84,9 % (95 % CI: 79-89 %). Andelen varierer mellem afdelingerne fra 61,2-100 %.

Faglige kommentarer til indikator 10:

Cytogenetisk undersøgelse er af central betydning for prognostisering og behandling af MDS. For de ældste og skrøbeligste patienter, som udgør en betydelig del af patientgruppen, er behandlingen dog uafhængig af den cytogenetiske profil, hvilket kan afspejles i tallene.

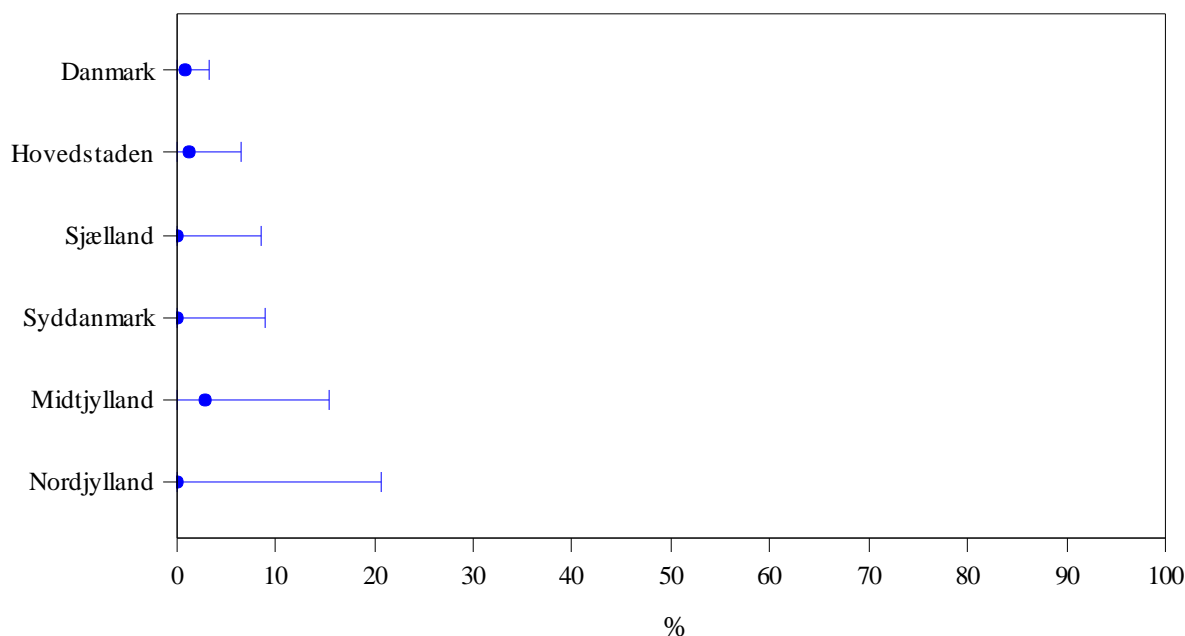
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Indikatoren beregnes kun for 2012 idet 1. opfølgningsskema først skal være indleveret 24 mdr. efter diagnosedato. Patienter med oplysning om deltagelse i klinisk behandlingsprotokol indgår i opgørelsen. Patienter, der deltager i en klinisk behandlingsprotokol opfylder indikatoren (indgår i tæller)

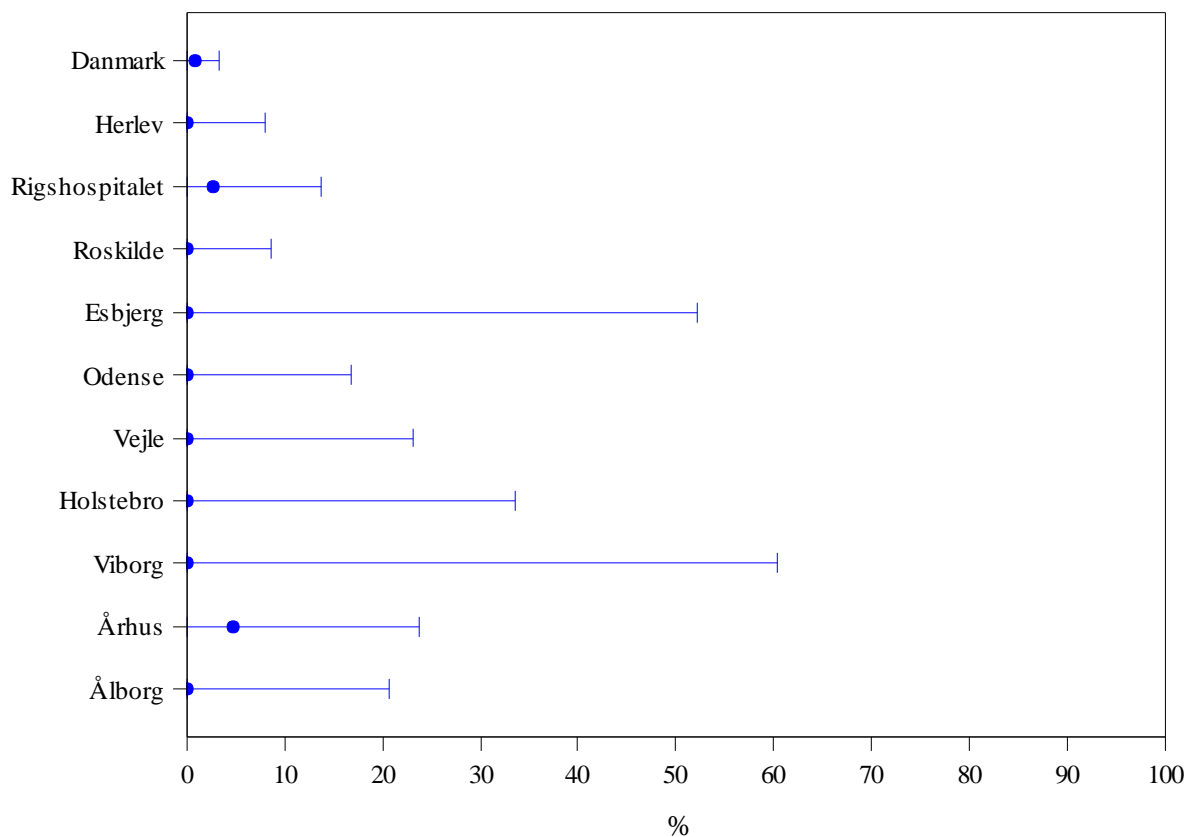
	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2012 Andel	95% CI	2011 Andel	2010 Andel	2009 Andel
Danmark	# / #	1 (0)	#		7,5	9,8	7,7
Hovedstaden	# / #	0 (0)	#		9,3	15,2	14,3
Sjælland	0 / 41	0 (0)	0,0	(0,0-8,6)	0,0	0,0	
Syddanmark	0 / 39	0 (0)	0,0	(0,0-9,0)	7,7	11,1	0,0
Midtjylland	# / #	0 (0)	#		11,1	12,5	
Nordjylland	0 / 16	1 (6)	0,0	(0-21)	5,9	0,0	
Hovedstaden	# / #	0 (0)	#		9,3	15,2	14,3
Herlev	0 / 44	0 (0)	0,0	(0,0-8,0)	0,0	10,0	20,0
Rigshospitalet	# / #	0 (0)	#		13,5	25,0	0,0
Sjælland	0 / 41	0 (0)	0,0	(0,0-8,6)	0,0	0,0	
Roskilde	0 / 41	0 (0)	0,0	(0,0-8,6)	0,0	0,0	
Syddanmark	0 / 39	0 (0)	0,0	(0,0-9,0)	7,7	11,1	0,0
Esbjerg	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0	0,0	
Odense	0 / 20	0 (0)	0,0	(0-17)	15,6	18,8	0,0
Vejle	0 / 14	0 (0)	0,0	(0-23)	0,0	0,0	
Midtjylland	# / #	0 (0)	#		11,1	12,5	
Holstebro	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	
Viborg	0 / 0	0 (0)				0,0	
Århus	# / #	0 (0)	#		13,8	18,5	
Nordjylland	0 / 16	1 (6)	0,0	(0-21)	5,9	0,0	
Ålborg	0 / 16	1 (6)	0,0	(0-21)	5,9	0,0	

	Antal	Årsag
Eksklusion	42	Intet indleveret behandlingsskema
Uoplyst	1	Ej oplysning om klinisk behandlingsprotokol

Kontrolldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Klinisk-epidemiologiske kommentarer til indikator 11:

Andelen af MDS patienter der indgår i en klinisk behandlingsprotokol, ligger på landsplan på 0,9 % (95 % CI: 0,1-3,4 %), hvilket er meget lavt i forhold til foregående år.

Faglige kommentarer til indikator 11:

Desværre ses et fald i andelen af MDS-patienter, der indgår i en klinisk protokol (fra 8 % til 0,9 %). Dette ses på trods af, at der i forhold til året før - har været et uændret antal åbne protokoller for MDS-patienter. Den meget heterogene og skrøbelige patientgruppe fordelt på mange behandlingscentre sammenholdt med de ofte noget smalle protokolinklusionskriterier betyder, at hvert behandlingscenter kun har meget få kandidater til hver protokol, hvilket vanskeliggør en ressourceinclusion.

Beskrivelse af sygdomsområdet

Det Danske nationale akut leukæmi register (AL-DB) har eksisteret siden januar år 2000. Registeret drives af Akut Leukæmi Gruppen (ALG) i Danmark og Den Hæmatologiske Fællesdatabase i Danmark i fællesskab (se link: <http://www.hematology.dk/>). I 15-årsperioden siden januar 2000 er der med nærværende årsrapport opgjort data vedrørende 3564 patienter med diagnosen AML (Akut Myeloid Leukæmi) og 310 patienter med ALL (Akut Lymfoblastær Leukæmi).

AL-DB er en del af den fælles hæmatologiske database under Dansk Hæmatologisk Selskab. Formålene med databasen er:

- At få et overblik over epidemiologiske og demografiske forhold ved akut leukæmi gennem en enkel registrering af alle nydiagnosticerede akut leukæmi patienter.
- At vurdere behandlingseffekt (remissionsrate og levetid).
- At korrelere resultaterne til kendte prognostiske parametre og evt. identificere nye faktorer.
- At muliggøre en sammenligning af de enkelte regioners behandlingsresultater med et landsgennemsnit.
- At kunne danne grundlag for diskussion af, og fælles retningslinier for akut leukæmi behandling, herunder varsling af nye eller ændrede behandlinger.
- At muliggøre en effektvurdering af eventuelle ændringer af behandlingsstrategien.
- At muliggøre drift af biobank.
- At øge det nationale og internationale samarbejde.

De myelodysplastiske syndromer (MDS) opgøres for 4. gang i ALG-årsrapporten. Dette sker efter aftale med Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS), Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS) og ALG i fællesskab. Databaseregistrering af MDS har fundet sted i Den Hæmatologiske Fællesdatabase siden 1. januar 2010. I nærværende årsrapport præsenteres for tredje gang egentlige indikatoropgørelser på et reduceret indicatorsæt, da ikke alle de hæmatologiske indikatorer er relevante for MDS.

For at højne kvaliteten og den databasemæssige anvendelighed af cytogenetikdata er der efter et tidskrævende forarbejde etableret et særskilt indtastningsark i databasen til indtastning af cytogenetikdata og tilhørende cancer-genomiske specialanalyser for akutte leukæmier. Cytogenetikdata for MDS forventes implementeret i databasen i det kommende år. Landets cancer-cytogenetikere har indvilget i selvstændigt at stå for indtastning til disse centrale dele af AL-DB.



Oversigt over ALG indikatorer

Nr.	Navn
1A	Dækningsgrad (andel af patienter i LPR, der er indberettet til databasen)
1B	Overordnet datakomplethed (andel af indberettede patienter med indleveret behandlingsskema)
2	30 dages mortalitet, alle patienter (AML)
3	180 dages mortalitet, alle patienter (AML)
4	Komplet remission, alle patienter (AML)
5	<i>Partiel remission (ikke relevant for ALG)</i>
6	1 års overlevelse, alle patienter (AML)
7	3 års overlevelse, alle patienter (AML)
8	5 års overlevelse, alle patienter (AML)
9	Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, alle patienter (AML)
10	Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse, alle patienter (AML)
11	Patienter i klinisk behandlingsprotokol, alle patienter (AML)

Oversigt over MDS indikatorer

Nr.	Navn
1A	Dækningsgrad (andel af patienter i LPR, der er indberettet til databasen)
1B	Overordnet datakomplethed (andel af indberettede patienter med indleveret 1. opfølgningsskema)
2	30 dages mortalitet
3	180 dages mortalitet
4	<i>Komplet remission (ikke relevant for MDS)</i>
5	<i>Partiel remission (ikke relevant for MDS)</i>
6	1 års overlevelse
7	3 års overlevelse
8	<i>5 års overlevelse (endnu ikke data til dette for MDS)</i>
9	<i>Ventetid fra diagnose til behandlingsstart (ikke relevant for MDS)</i>
10	Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse
11	Patienter i klinisk behandlingsprotokol



Datagrundlag

Akut Leukæmi Databasen er en del af den Hæmatologiske Fællesdatabase i Danmark. De hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster data på patienter med akut leukæmi til AL-DB.

Når diagnosen er stillet indtastes registreringskema af afdelingen, som iværksætter behandling eller træffer beslutning om ingen behandling. Behandlingskemaet (primær behandling) indeholder informationer om behandlingen og om patientens respons på denne behandling. Behandlingskemaet indleveres af den afdeling, som har foretaget responsevalueringen. I tilfælde af sygdomstilbagefald (relaps), indleveres relapsskema med oplysning om dato for tilbagefald, oplysninger om relapsbehandling og om respons på denne behandling. Ved død udfærdiges "follow-up og mors skema". Således indberettes i følgende sekvens: Registreringskema > Behandlingskema > Relapsskema (i tilfælde af relaps) > Follow-up skema (i tilfælde af død eller afslutning fra afdelingen).

Allogen stamcelletransplantation gennemføres hos ca. 50 AML-patienter/år og hos et stigende antal MDS patienter (ca. 25-30 patienter/år) på Rigshospitalet og siden 2010 også på Hæmatologisk afdeling i Århus. Data vedrørende denne behandling registreres på behandlingskema og relaps-skema.

Dækningsgrad

Alle de hæmatologiske afdelinger i DK indberetter til AL-DB. Ganske få patienter vil på baggrund af svært fremskreden sygdom eller af andre årsager ikke "nå frem til" en indberetningspligtig hæmatologisk afdeling og dø på anden afdeling; eksempelvis anden medicinsk afdeling. Det årlige antal af patienter der på den måde kan "undslippe" databasen anslås at være meget lavt (anslået 5 til 10 patienter pr. år).

Nydiagnosticerede patienter med AML og ALL er registreret i AL-DB siden henholdsvis januar 2000 og januar 2005. Denne årsrapport omfatter data fra de sidste 15 års registrering af AML og ALL. Antallet af nye AML tilfælde registreret i databasen (2011 – 2014) er 1007 patienter. Der er i perioden 2011 – 2014 registreret 121 tilfælde af ALL i databasen. Dækningsgraden for AML og ALL samlet fremgår af indikator 1A.

Indberetningen af MDS startede i 2010, og der er i alt indberettet 1165 MDS patienter til databasen fra 2011-2014. Dækningsgraden for MDS fremgår af indikator 1A (MDS).

Datavaliditet

Indførelsen af obligatoriske indtastningsfelter i databasen har resulteret i høj grad af datavaliditet. Tilstedeværelsen af mange valideringschecks på indtastede værdier fjerner en række muligheder for fejlindtastning. En opgørelse over databasens validitet, hvad angår kliniske data for AML-patienter er nu internationalt publiceret: <http://www.dovepress.com/data-quality-in-the-danish-national-acute-leukemia-registry-a-hematolo-peer-reviewed-article-CLEP> (Clin Epidemiol. 2013 Sep 2;5:335-44.).

Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Indikatorerne præsenteres i tabeller, kontrolgrammer og forløbsdiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller (95 % CI) baseret på den eksakte binomialfordeling. Indikator 9, der præsenterer tidsdata, er opgjort med median og interkvartil range (25 % og 75 % percentiler). Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende efter 1. januar 2013.

1-, 3- og 5-års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden. 1-års overlevelsen er opgjort på 2-års tidsintervaller, 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års tidsintervaller, mens 5-års overlevelsen (kun AML) er opgjort på 6-års intervaller. Disse perioder er anvendt for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i overlevelsen over databasens levetid.



Styregruppens sammensætning

Akut Leukæmi Gruppen hører under den Hæmatologiske Fællesdatabase.

Forretningsudvalget i Akut Leukæmi Gruppen består af:

Lone Smidstrup Friis, Rigshospitalet (formand for Akut Leukæmi Gruppen)
Ove Juul Nielsen, Rigshospitalet
Olav J. Bergmann, Vejle Sygehus
Morten Krogh Jensen Roskilde Sygehus
Mette Holm, Aarhus Universitetshospital
Marie Kallenbach, Aalborg Universitetshospital
Marianne Tang Severinsen, Aalborg Universitetshospital
Birgitte Strange Preiss, Odense Universitetshospital
Klas Raaschou-Jensen, Roskilde Sygehus
Jan Maxwell Nørgaard, Aarhus Universitetshospital
Claus W. Marcher, Odense Universitetshospital
Claudia Schöllkopf, Herlev Hospital
Mette Klarskov Andersen, Rigshospitalet

Akut Leukæmi Gruppens lægefaglige redaktionsgruppe har i forbindelse med udarbejdelse af Årsrapport 2014 bestået af:

Overlæge, PhD, Lone Smidstrup Friis, Rigshospitalet (formand for redaktionsgruppen)
Overlæge, PhD Hans Beier Ommen, Aarhus Universitetshospital
Overlæge, Dr.med., Ove Juul Nielsen, Rigshospitalet
Overlæge, Klas Raaschou-Jensen, Roskilde Sygehus
Overlæge, PhD, Duruta Weber, Odense Universitetshospital
Overlæge, Dr.med Mette Klarskov Andersen, Rigshospitalet
Overlæge, PhD Claudia Schöllkopf, Herlev Hospital
Overlæge, PhD, Marianne Tang Severinsen, Aalborg Universitetshospital



Appendiks 1: Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling

Diagnose og klassifikation (AML)

Diagnosen er baseret på identifikation af leukæmiske blaster (blodkræftceller) i knoglemarven (og/eller i blodet) hos leukæmipatienten. Klassifikationen er kompleks og afspejler sygdommens heterogene natur. Der skal foretages en række vigtige specialundersøgelser, for at sikre korrekt diagnose og bestemmelse af sygdomsundertype. Kombinationen af morfologi, immunfænotypning, cytogenetik (eventuelt suppleret med FISH-undersøgelse) og PCR baserede teknikker udgør i dag det diagnostiske armamentarium, som tillader sikker diagnostik og prognostisk vurdering. Erhvervede genetiske forandringer i blasterne er den mest betydende prognostiske faktor.

Prognostiske variable (AML)

Specifikke genetiske læsioner tillader grupperinger, som blandt andet forudsiger chancen for helbredelse. Hertil kommer, at et yderligere antal patientrelaterede og sygdomsrelaterede variable har selvstændig prognostisk betydning. Således har følgende faktorer negativ prognostisk betydning: høj alder, nedsat performancestatus på diagnosetidspunktet, transformation fra tidligere blodsygdom eller baggrund i tidligere kemoterapi, et højt leukocytaltal (antal hvide blodlegemer) og dårligt respons på første kemoterapi.

Patienterne kan ud fra genetiske forandringer i leukæmicellerne inddeles i tre grupper med henholdsvis god, intermediær eller dårlig prognose.

God prognose er karakteriseret ved veldefinerede genetiske forandringer, som ses hos op til 10-20 % af patienter yngre end 60 år, men kun hos 3-5 % af de ældre patienter > 60 år. De cytogenetiske forandringer, der er relateret til en relativ god prognose er: t(15;17), t(8;21) eller inv(16), og forudsiger, at sandsynligheden for komplet remission (CR) er omkring 85 % med en relapsrisiko på ca. 30 %.

Langtidsoverlevelsen (OS) er gennemgående god ca. 65-75 %.

Intermediær prognose omfatter patienter, som ikke har cytogenetiske forandringer defineret i lavrisiko- eller højrisikogruppen og er derfor selvsagt en meget heterogen gruppe. Den indbefatter også patienter med normal cytogenetik (ca. 45 %). I denne gruppe er sandsynligheden for at opnå CR 70 – 80 % og risiko for relaps 30 – 50 %.

Dårlig prognose er karakteriseret af andre veldefinerede genetiske forandringer. De omfatter bl.a. leukæmiceller med mere end 3 cytogenetiske afvigelser (dog ikke hvis t(15;17), inv(16) eller t(8;21) er til stede), monosomier af kromosom #5 eller #7, deletion af den lange arm på kromosom #5 (del(5q)) eller strukturelle forandringer af den lange arm af kromosom #3. Disse forandringer ses hyppigst hos ældre patienter og hos patienter med sekundær leukæmi, men kan også ses hos unge. I den dårlige prognosegruppe er chancen for opnåelse af CR 40 - 50 %, mens chancen for helbredelse er af størrelsesorden 5 - 20 %. Denne patientgruppe udgør en stor behandlingsmæssig udfordring i den kliniske hverdag, idet ingen aktuelle behandlingstilbud – inklusive knoglemarvstransplantation – har tilfredsstillende effekt.

Ud over de overnævnte kromosomforandringer er der identificeret prognostisk betydende molekylærgenetiske forandringer, f.eks. mutationer i FLT3-, NPM1- og CEBPA-generne. Disse forandringer er provisoriske i WHO-klassifikationen og deres eksakte betydning undersøges. Der pågår til stadighed undersøgelser af en lang række molekylærbioologiske forandringer, som tegner til at kunne få prognostisk betydning. Først når der foreligger sikre data, der resulterer i klinisk implementering, vil disse molekylærbioologiske forandringer blive nærmere omtalt i rapporten.

Behandlingsstrategier og effekt ved AML

Kemoterapiens æra begyndte i 1940erne med brug af kvælstofsennepsgas og antifolater i leukæmibehandlingen. Udviklingen af kemoterapeutika udviklede sig langsomt i de efterfølgende 50 år uden de større gennembrud udover kombinationsbehandlinger, højdosis kemoterapi og transplantation. Imidlertid har den sidste dekades bioteknologiske udvikling resulteret i nye principper med biologisk målrettede lægemidler. Helbredende behandling af AML patienter er en trinvis proces, hvor det første mål er at opnå komplet remission, og dermed kontrol med sygdommen. Derefter gives indtil flere konsoliderende kemoterapier for at søge at undgå sygdomstilbagefald. CR defineres morfologisk ved tilstedeværelsen af mindre end 5 % myeloblaster i knoglemarv samtidig med (nær-)normalisering af antallet af blodceller. Gruppen tilslutter sig de anvisninger for vurdering af remissionsstatus, som er detaljeret beskrevet i

konsensusrapport fra 2010 af Döhner et al. Den konventionelle behandling af AML inddeles altså i 2 faser: induktions- og konsolideringsbehandlingen. Alle 5 behandlingscentre i Danmark har siden 2009 haft samme standardbehandling og tillige alle tilsluttet sig NCRI-protokolsamarbejdet for behandling af såvel ældre som yngre AML-patienter i henholdsvis AML-16 protokollen (for patienter > 60 år, protokol lukket for patientinklusion 2012) og AML-17 protokollen (for patienter < 60 år), som er lukket for inklusion 31/12 2014. Afløseren for AML-17 = AML-19 forventes implementeret i foråret 2016. En afløser for AML-16 i form af AML-18 protokollen forventes opstartet i efteråret 2015 til intensiv behandling af ældre AML-patienter. I 2012 opstartede Li1-protokollen som er til non-intensiv behandling af ældre patienter – uegnede til intensiv kemoterapi. I 2015 er desuden startet en protokol for behandling af recidiv af AML i visse patientgrupper ligesom en protokol for behandling af recidiv ved de relativt sjældne IDH2 muterede AML patienter er under udarbejdelse. Endelig er yderligere en protokol til behandling af patienter der ikke er egnede til intensiv behandling under udarbejdelse.

Induktionsbehandling:

I mere end 30 år har daunorubicin og cytarabin været fundamentet i den initiale behandling. Behandlingen medfører CR hos 60-90 % af yngre og hos 50-60 % af de ældre patienter.

Konsolideringsbehandling:

Efter opnået CR er yderligere intensiv behandling en nødvendighed for om muligt at undgå sygdomstilbagefald. Der eksisterer 3 behandlingsstrategier for yngre patienter:

- 1) allogene knoglemarvstransplantation med HLA-identisk stamcelledonor
- 2) autolog stamcelletransplantation
- 3) intensifikationsbehandling

Allogene transplantation (standard eller mini-allogene) er den mest effektive behandling, som resulterer i reduceret relapsrisiko, og som kan kurere 40-60 % af patienterne. Standard allogene transplantation er begrænset til at omfatte patienter op til 55 år, mens mini-transplantation kan tilbydes patienter op til 70 års alderen. Der foreligger ikke regelrette randomiserede studier, som dokumenterer effekten, men sammenligning af patienter med og uden allogene donor taler til fordel for behandlingen især hos yngre patienter med højrisikoprofil. Se endvidere de nationale rekommandationer udarbejdet af DHS' transplantationsudvalg: <http://www.hematology.dk>.

I AML-17 protokollen risikostratificeres patienterne ved behandlingsevaluering efter 1. kur, hvorefter patienter med højrisikosygdom henvises til afsluttende allogene stamcelle transplantation.

Resultater har vist, at fordelene ved allogene transplantation ikke er til stede for patienter i den gunstige prognosegruppe, hvorfor der i øjeblikket er enighed om, at allogene transplantation ikke er førstevalg som konsolideringsbehandling, men kan bruges efter relaps hos denne patientgruppe.

1. Autolog transplantation har været brugt især i Europa, idet flere enkeltcenterundersøgelser antyder en øget overlevelse på mellem 45 og 55 %. I multicenterstudier er der dokumentation for forlængelse af sygdomsfri overlevelse, men der er ingen effekt på den totale overlevelse. Anvendes derfor særdeles sjældent i Danmark fraset til behandling af patienter med akut promyelocytisk leukæmi i 2. molekylærbiologiske CR.
2. Det er vist, at kemoterapi som konsolideringsbehandling til yngre (ikke højrisikopatienter) skal omfatte mindst én kur med høj dosis cytarabin, men der er stadig mangel på forbedrede behandlingsmuligheder ved AML. Utvivlsomt vil de bioteknologiske landvindinger resultere i nye lægemidler, som hurtigt skal afprøves i kliniske forsøg.

Organiseringen af behandlingen af akut leukæmi i Danmark

Behandlingen er en regionsfunktion som beskrevet i Sundhedsstyrelsens Specialevejledning for Intern Medicin:hæmatologi. I 2014 er behandlingsafdelingerne udvidet til også at omfatte Hæmatologisk afdeling, Roskilde Hospital i Region Sjælland. Det betyder i praksis, at alle, der skal modtage intensiv behandling, henvises til ét af de 6 nedenstående hæmatologiske regionscentre:

Hæmatologisk afdeling L, Rigshospitalet
Hæmatologisk afdeling L, Herlev Hospital
Hæmatologisk afdeling, Roskilde Hospital
Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital
Hæmatologisk afdeling R, Aarhus Universitetshospital
Hæmatologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital



Diagnose og klassifikation (Myelodysplastiske Syndromer, MDS).

De myelodysplastiske syndromer er en gruppe af ondartede klonale knoglemarvssygdomme, hvor der er varierende grader af svigt i dannelsen af blodets cellebestanddele. Ved lysmikroskopisk undersøgelse af knoglemarv fra patienterne findes ofte – men ikke altid – typiske celleforandringer, ligesom der ofte findes kromosomforandringer i de ondartede knoglemarvsceller. Sygdommene har en udpræget tilbøjelighed til at udvikle sig til akut leukæmi (AML). Hvad angår svigtende dannelse af blodceller, drejer det sig om svigtende dannelse af røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. Mangel på disse bestanddele af blodet kan være til stede enkeltvis eller i kombination. Tærskelværdier ved blodprocent under 6,3 mmol/l, antal hvide blodlegemer (neutrofile granulocytter) under 1,8 mia/l og blodplader under 100 mia/l udgør de vigtige diagnostiske grænseværdier.

Prognostiske variable (MDS)

Prognosen og tendensen til udvikling til akut leukæmi er knyttet til tre hovedfaktorer, som opgøres på diagnosetidspunktet og som følges løbende:

- Den procentuelle andel af ondartede celler i knoglemarven
- Kromosomforandringerne i knoglemarvscellerne
- Antallet af manglende cellelinjer i blodet (maks. 3; manglende røde blodlegemer, manglende hvide blodlegemer og manglende blodplader)

Hvis den procentuelle andel af ondartede celler udgør 20 % eller derover er tilstanden definatorisk AML, men der er en glidende overgang fra MDS til AML.

I daglig klinisk praksis inddeles MDS ofte i:

- Lavrisiko-MDS med <10 % ondartede celler i knoglemarven
- Højrisiko-MDS med 10 - 19 % ondartede celler i knoglemarven

Ud over de ovennævnte findes der en række veldokumenterede prognostiske faktorer, men for omtale heraf henvises der til den videnskabelige faglitteratur.

Behandlingsstrategier og effekt ved MDS

Den mediane alder ved diagnose af MDS er ca. 75 år, og indtil for ca. 5 år siden fandtes der til hovedparten af patienterne ikke anden behandling end understøttende medicinsk behandling med blodtransfusion og antibiotikabehandling efter behov. Knoglemarvstransplantation alene eller behandling med kemoterapi som ved AML efterfulgt af knoglemarvstransplantation med søskende- eller registerdonor har været anvendt igennem flere årtier til MDS-patienter, og denne behandlingsstrategi udgør stadig den eneste helbredende behandlingsform. Denne behandling er dog udelukkende mulig hos de yngre og yngste af patienterne. Der gennemføres i DK hvert år ca. 20 -30 knoglemarvetransplantationer hos MDS-patienter.

Indenfor de seneste 5 år er mulighederne for medicinsk behandling af MDS forbedret mærkbart. Det mildere cytostatisk virkende stof azacitidin virker livsforlængende og nedsætter behovet for blodtransfusioner m.m. hos patienter med højrisiko-MDS, ligesom der i skrivende stund er udsigt til at det immunmodulerende stof lenalidomid bliver godkendt til behandling af de – ganske vist relativt sjældent forekommende – tilfælde af MDS, hvor kromosomforandringen 5q-minus findes i knoglemarvscellerne

Organiseringen af behandlingen af MDS i Danmark

Behandling af såvel lavrisiko-MDS og højrisiko-MDS er i henhold til Sundhedsstyrelsens Specialevejledning for Intern medicin: hæmatologi (20. marts 2013) regionsfunktioner. Regionalt aftalte samarbejdsaftaler åbner mulighed for behandling af MDS på hospitaler med hovedfunktionshæmatologi.

I det omfang, at der iværksættes behandling med helbredende sigte sker det på nedenstående centerafdelinger:

Hæmatologisk afdeling L, Rigshospitalet

Hæmatologisk afdeling L, Herlev Hospital

Hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus

Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital

Hæmatologisk afdeling R, Aarhus Sygehus, Aarhus Universitetshospital





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. Der gøres opmærksom på at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet at alle resultater med persondata under 3, ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner bliver erstattet med # i tabellen.

Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

- **Standard:** Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.
- **Standard opfyldt, Ja/Nej:** Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt. Svaret "Ja*" bruges ikke mere.
- **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.
- **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

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

Forløbsdiagrammer

Forløbsdiagrammerne viser på regionsniveau udviklingen i indikatoren over de seneste år.



Appendiks 3: Deskriptive resultater

ALG

Fordeling af patienter med hhv. AML og ALL for årene 2011-2014.

		2011		2012		2013		2014	
		ALL	AML	ALL	AML	ALL	AML	ALL	AML
		N	N	N	N	N	N	N	N
Danmark		32	274	30	257	33	229	26	247
Region Hovedstaden		16	105	17	83	13	73	9	88
Region Midtjylland		12	59	6	64	7	50	8	37
Region Nordjylland		#	28	#	28	4	25	.	27
Region Sjælland		#	13	.	14	3	15	3	30
Region Syddanmark		#	69	5	68	6	66	6	65
Region Hovedstaden	Herlev	5	44	9	31	6	32	5	46
	Rigshospitalet	11	61	8	52	7	41	4	42
Region Midtjylland	Holstebro	.	5	.	7	.	4	.	#
	Viborg	.	4	.	3
	Århus	12	50	6	54	7	46	8	35
Region Nordjylland	Ålborg	#	28	#	28	4	25	.	27
Region Sjælland	Næstved	.	7
	Roskilde	#	6	.	14	3	15	3	30
Region Syddanmark	Esbjerg	.	2	.	.	.	#	.	.
	Odense	#	66	5	64	6	65	6	65
	Vejle	.	#	.	4

Aldersfordeling af patienter med hhv. AML og ALL for årene 2011-2014.

Opgjort som percentiler: 5 %, 25 %, 50 % (median), 75 %, 95 %.

	AML						ALL					
	N	5 %	25 %	50 %	75 %	95 %	N	5 %	25 %	50 %	75 %	95 %
Danmark	1007	37	60	70	79	88	121	18	28	51	65	78
Region Hovedstaden	349	35	58	69	78	86	55	18	27	45	65	78
Region Midtjylland	210	36	58	70	79	88	33	17	20	39	50	76
Region Nordjylland	108	36	59	69.5	78	87	7	16	17	51	69	81
Region Sjælland	72	58	69	76.5	83	91	7	47	52	57	76	78
Region Syddanmark	268	39	61	70	79	87	19	30	61	65	70	81
Region Hovedstaden	349	35	58	69	78	86	55	18	27	45	65	78
Herlev	153	47	66	74	81	88	25	20	34	55	66	78
Rigshospitalet	196	30	51	66	74	84	30	18	26	40.5	62	71
Region Midtjylland	210	36	58	70	79	88	33	17	20	39	50	76
Holstebro	18	70	78	82.5	87	99	33	17	20	39	50	76
Viborg	7	69	74	82	87	88	7	16	17	51	69	81
Århus	185	35	57	68	76	86	7	16	17	51	69	81
Region Nordjylland	108	36	59	69.5	78	87	7	47	52	57	76	78
Ålborg	108	36	59	69.5	78	87	7	47	52	57	76	78
Region Sjælland	72	58	69	76.5	83	91	19	30	61	65	70	81
Næstved	7	65	67	73	81	86	19	30	61	65	70	81
Roskilde	65	58	70	77	83	91	121	18	28	51	65	78
Region Syddanmark	268	39	61	70	79	87	55	18	27	45	65	78
Esbjerg	3	78	78	83	92	92	33	17	20	39	50	76
Odense	260	38.5	60.5	70	78	86	7	16	17	51	69	81
Vejle	5	85	86	88	90	98	7	47	52	57	76	78



Andel af patienter (AML + ALL) i remissionsinducerende behandling

Aldersgruppe	Diagnoseår	Behandling	Antal Ja/Nej	Andel Ja/Nej
61-70 år	2011	Ja	54	72.0
	2011	Nej/uoplyst	21	28.0
	2012	Ja	50	72.5
	2012	Nej/uoplyst	19	27.5
	2013	Ja	43	68.3
	2013	Nej/uoplyst	20	31.7
	2014	Ja	32	45.1
	2014	Nej/uoplyst	39	54.9
<=60 år	2011	Ja	101	91.8
	2011	Nej/uoplyst	9	8.2
	2012	Ja	77	89.5
	2012	Nej/uoplyst	9	10.5
	2013	Ja	54	78.3
	2013	Nej/uoplyst	15	21.7
	2014	Ja	51	68.9
	2014	Nej/uoplyst	23	31.1
Alle	2011	Ja	180	58.8
	2011	Nej/uoplyst	126	41.2
	2012	Ja	146	50.9
	2012	Nej/uoplyst	141	49.1
	2013	Ja	104	39.7
	2013	Nej/uoplyst	158	60.3
	2014	Ja	101	37.0
	2014	Nej/uoplyst	172	63.0

Antal patienter med allogen transplantation

	2014	2013	2012	2011
Danmark, total	11	29	31	40
Herlev	#	#	7	5
Rigshospitalet	3	5	4	8
Odense	#	12	9	17
Aarhus	#	10	7	4
Aalborg	#	#	4	6

Kun allogene transplantationer registreret i forbindelse med 1. og 2. linje behandling er inkluderet i opgørelsen.



MDS

Antal MDS-patienter indberettet til databasen 2011-2014

MPDS-patienter pr år	2014	2013	2012	2011
Danmark	218	212	255	213
Hovedstaden	77	73	88	55
Sjælland	34	32	44	29
Syddanmark	40	43	63	70
Midtjylland	38	45	35	40
Nordjylland	29	19	25	19
Hovedstaden	77	73	88	55
Herlev	49	42	47	17
Rigshospitalet	28	31	41	38
Sjælland	34	32	44	29
Næstved	0	0	0	12
Roskilde	34	32	44	17
Syddanmark	40	43	63	70
Esbjerg	11	9	5	10
Odense	28	25	41	35
Vejle	#	9	17	25
Midtjylland	38	45	35	40
Holstebro	10	11	10	9
Viborg	0	0	4	#
Århus	28	34	21	30
Nordjylland	29	19	25	19
Ålborg	29	19	25	19

Der er nu indberettet 1165 patienter med MDS i databasen i indeværende periode.



Aldersfordeling af patienter med MDS for årene 2011-2014.

Opgjort som percentiler: 5 %, 25 %, 50 % (median), 75 %, 95 %.

	Antal (N)	Percentiler				
		5 %	25 %	50 %	75 %	95 %
Danmark	897	51	68	75	81	89
Region Hovedstaden	294	52	67	74	80	89
Region Midtjylland	157	45	66	74	81	86
Region Nordjylland	92	48	65	75	81	89
Region Sjælland	139	51	68	74	80	89
Region Syddanmark	215	56	71	78	83	90
Region Hovedstaden	294	52	67	74	80	89
Herlev	155	57	69	75	81	89
Rigshospitalet	139	37	65	73	80	88
Region Midtjylland	157	45	66	74	81	86
Holstebro	41	62	70	78	83	86
Viborg	5	68	78	82	83	85
Århus	111	41	64	72	79	85
Region Nordjylland	92	48	65	75	81	89
Ålborg	92	48	65	75	81	89
Region Sjælland	139	51	68	74	80	89
Næstved	13	55	73	74	76	91
Roskilde	126	51	68	74.5	80	88
Region Syddanmark	215	56	71	78	83	90
Esbjerg	36	56	69	75	81.5	88
Odense	122	57	71	78	83	91
Vejle	57	56	71	76	81	87

Medianalderen for MDS patienter er 75 år på diagnosetidspunktet, mens 25 % af patienterne er 68 år eller yngre ved diagnose.



Aldersopdelte "indikator"-resultater for AML

2B: 30 dages mortalitet, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 2 – blot kun patienter ≤ 60 år.

2B AML: mortalitet 30 dage

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	##	1 (2)	#		2,2	4,8	9,5
Hovedstaden	##	1 (4)	#		5,3	0,0	13,9
Sjælland	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)			
Syddanmark	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	9,5	0,0
Midtjylland	0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	4,8	17,7
Nordjylland	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Hovedstaden	##	1 (4)	#		5,3	0,0	13,9
Herlev	##	1(33)			0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet	##	0 (0)	#		7,1	0,0	17,9
Sjælland	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)			
Roskilde	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)			
Syddanmark	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	9,5	0,0
Odense	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	10,0	0,0
Midtjylland	0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	4,8	17,7
Århus	0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	4,8	18,8
Nordjylland	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Ålborg	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

181: Patienten er over 60 år

2: Ingen behandling planlagt

Uoplyst: 1: Ej oplysning om hvorvidt der er planlagt behandling

2C: 30 dages mortalitet, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 2 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

2C AML: mortalitet 30 dage

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	##	1 (2)	#		4,1	14,6	5,7
Hovedstaden	##	0 (0)	#		0,0	10,0	5,0
Sjælland	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0		
Syddanmark	0 / 23	1 (4)	0,0	(0-15)	0,0	7,1	7,1
Midtjylland	0 / 6	0 (0)	0,0	(0-46)	16,7	20,0	0,0
Nordjylland	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	0,0	50,0	14,3
Hovedstaden	##	0 (0)	#		0,0	10,0	5,0
Herlev	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet	##	0 (0)	#		0,0	15,4	7,7
Sjælland	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0		
Roskilde	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0		
Syddanmark	0 / 23	1 (4)	0,0	(0-15)	0,0	7,1	7,1
Odense	0 / 22	1 (4)	0,0	(0-15)	0,0	7,7	7,1
Vejle	##	0 (0)	#			0,0	
Midtjylland	0 / 6	0 (0)	0,0	(0-46)	16,7	20,0	0,0
Århus	0 / 6	0 (0)	0,0	(0-46)	18,2	20,0	0,0
Nordjylland	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	0,0	50,0	14,3
Ålborg	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	0,0	50,0	14,3

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

177: Patient ikke i aldersgruppen 61-70 år

6: Ingen behandling planlagt

4: Ej behandling med remissionsinducerende sigte

Uoplyst: 1: Ej oplysning om hvorvidt der er planlagt behandling



3B: 180 dages mortalitet, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 3 – blot kun patienter ≤ 60 år.

3B AML: mortalitet 180 dage

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	7 / 60	1 (2)	11,7	(5-23)	15,2	25,4	25,0
Hovedstaden	##	1 (4)	#		21,1	20,0	30,6
Sjælland	##	0 (0)	#				
Syddanmark	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	23,8	5,0
Midtjylland	4 / 12	0 (0)	33,3	(10-65)	16,7	33,3	41,2
Nordjylland	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	25,0	16,7	18,2
Hovedstaden	##	1 (4)	#		21,1	20,0	30,6
Herlev	##	1 (33)	#		40,0	0,0	0,0
Rigshospitalet	##	0 (0)	#		14,3	27,3	39,3
Sjælland	##	0 (0)	#				
Roskilde	##	0 (0)	#				
Syddanmark	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	23,8	5,0
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			0,0		
Odense	0 / 13	0 (0)	0,0	(0-25)	0,0	20,0	5,0
Vejle	0 / 0	0 (0)				100,0	
Midtjylland	4 / 12	0 (0)	33,3	(10-65)	16,7	33,3	41,2
Holstebro	0 / 0	0 (0)					100,0
Århus	4 / 12	0 (0)	33,3	(10-65)	16,7	33,3	37,5
Nordjylland	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	25,0	16,7	18,2
Ålborg	0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	25,0	16,7	18,2

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

139: Patienten er over 60 år

44: Ingen behandling planlagt

Uoplyst: 1: Ej oplysning om hvorvidt der er planlagt behandling

3C: 180 dages mortalitet, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 3 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

3c AML: mortalitet 180 dage

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	8 / 56	1 (2)	14,3	(6-26)	22,5	39,6	24,1
Hovedstaden	4 / 19	0 (0)	21,1	(6-46)	13,3	25,0	20,0
Sjælland	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	25,0		
Syddanmark	3 / 23	1 (4)	13,0	(3-34)	30,8	42,9	26,7
Midtjylland	##	0 (0)	#		25,0	60,0	33,3
Nordjylland	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	20,0	50,0	14,3
Hovedstaden	4 / 19	0 (0)	21,1	(6-46)	13,3	25,0	20,0
Herlev	##	0 (0)	#		14,3	14,3	14,3
Rigshospitalet	##	0 (0)	#		12,5	30,8	23,1
Sjælland	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	25,0		
Roskilde	0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	25,0		
Syddanmark	3 / 23	1 (4)	13,0	(3-34)	30,8	42,9	26,7
Odense	##	1 (4)	#		30,8	38,5	26,7
Vejle	##	0 (0)	#			100,0	
Midtjylland	##	0 (0)	#		25,0	60,0	33,3
Holstebro	0 / 0	0 (0)			100,0		
Århus	##	0 (0)	#		18,2	60,0	33,3
Nordjylland	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	20,0	50,0	14,3
Ålborg	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	20,0	50,0	14,3

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

139: Patient ikke i aldersgruppen 61-70 år

44: Ingen behandling planlagt

4: Ikke behandlet med remissionsinducerende sigte

Uoplyst: 1: Ej oplysning om hvorvidt der er planlagt behandling



4B: Komplet remission, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 4 – blot kun patienter ≤ 60 år.

4B AML: Komplet remission ≤ 60 år

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	34 / 45	16(26)	75,6	(60-87)	92,5	85,7	83,1
Hovedstaden	11 / 18	5(22)	61,1	(36-83)	83,3	71,4	72,4
Sjælland	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)			
Syddanmark	##/##	10(77)	#		100,0	89,5	94,7
Midtjylland	8 / 11	1 (8)	72,7	(39-94)	100,0	88,2	76,9
Nordjylland	9 / 9	0 (0)	100,0	(66-100)	100,0	100,0	100,0
Hovedstaden	11 / 18	5(22)	61,1	(36-83)	83,3	71,4	72,4
Herlev	##/##	1(33)	#		80,0	100,0	100,0
Rigshospitalet	9 / 16	4(20)	56,3	(30-80)	84,6	60,0	61,9
Sjælland	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)			
Roskilde	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)			
Syddanmark	##/##	10(77)	#		100,0	89,5	94,7
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense	##/##	10(77)	#		100,0	88,9	94,7
Vejle	0 / 0	0 (0)				100,0	
Midtjylland	8 / 11	1 (8)	72,7	(39-94)	100,0	88,2	76,9
Århus	8 / 11	1 (8)	72,7	(39-94)	100,0	88,2	76,9
Nordjylland	9 / 9	0 (0)	100,0	(66-100)	100,0	100,0	100,0
Ålborg	9 / 9	0 (0)	100,0	(66-100)	100,0	100,0	100,0

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

139: Patienten er over 60 år

44: Ingen behandling planlagt

Uoplyst: 1: Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt

15: Ikke indleveret behandlingsskema

4C: Komplet remission, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 4 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

4C AML: Komplet remission 61-70 år

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	20 / 28	24(46)	71,4	(51-87)	63,4	73,8	75,5
Hovedstaden	8 / 12	5(29)	66,7	(35-90)	60,0	82,4	72,2
Sjælland	4 / 4	1(20)	100,0	(40-100)	0,0		
Syddanmark	5 / 6	16(73)	83,3	(36-100)	77,8	69,2	78,6
Midtjylland	##/##	2(40)	#		80,0	75,0	75,0
Nordjylland	##/##	0 (0)	#		40,0	50,0	80,0
Hovedstaden	8 / 12	5(29)	66,7	(35-90)	60,0	82,4	72,2
Herlev	5 / 8	4(33)	62,5	(24-91)	57,1	85,7	83,3
Rigshospitalet	3 / 4	1(20)	75,0	(19-99)	62,5	80,0	66,7
Sjælland	4 / 4	1(20)	100,0	(40-100)	0,0		
Roskilde	4 / 4	1(20)	100,0	(40-100)	0,0		
Syddanmark	5 / 6	16(73)	83,3	(36-100)	77,8	69,2	78,6
Odense	5 / 6	15(71)	83,3	(36-100)	77,8	66,7	78,6
Vejle	0 / 0	1(100)				100,0	
Midtjylland	##/##	2(40)	#		80,0	75,0	75,0
Holstebro	0 / 0	0 (0)			0,0		
Århus	##/##	2(40)	#		88,9	75,0	75,0
Nordjylland	##/##	0 (0)	#		40,0	50,0	80,0
Ålborg	##/##	0 (0)	#		40,0	50,0	80,0

Eksklusion: 22: Patient med diagnosen ALL

84: Patient ikke i aldersgruppen 61-70 år

112: Ingen behandling planlagt el. allokeret til palliativ behandling

1: Ikke behandlet med remissionsinducerende sigte

Uoplyst: 1: Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt



- 21: Ikke indleveret behandlingsskema
- 2: Remission ikke evalueret



6B: 1-års overlevelse, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 6 – blot kun patienter ≤ 60 år.

	Døde	Total	Uoplyst (pct)	Aktuelle år 2013 - 2014		Tidligere år 2011 - 2012	2009 - 2010
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	30	112	0,0	72,0	(62,4-79,6)	64,9	64,5
Region Hovedstaden	13	47	0,0	71,4	(55,7-82,4)	60,4	70,6
Region Sjælland	#	#	0,0	#		0,0	,
Region Syddanmark	#	#	0,0	#		78,0	78,6
Region Midtjylland	9	24	0,0	62,0	(39,6-78,1)	52,6	51,6
Region Nordjylland	5	13	0,0	59,2	(27,9-80,7)	77,8	36,4
Region Hovedstaden	13	47	0,0	71,4	(55,7-82,4)	60,4	70,6
Rigshospitalet	7	37	0,0	80,4	(63,1-90,2)	50,0	71,0
Herlev	6	10	0,0	37,5	(9,9-65,9)	92,3	70,0
Region Sjælland	#	#	0,0	#		0,0	,
Roskilde	#	#	0,0	#		0,0	,
Region Syddanmark	#	#	0,0	#		78,0	78,6
Odense	#	#	0,0	#		80,0	81,5
Esbjerg	#	#	0,0	#		,	,
Vejle	,	,	0,0	,	(,-,)	0,0	0,0
Region Midtjylland	9	24	0,0	62,0	(39,6-78,1)	52,6	51,6
Århus	9	24	0,0	62,0	(39,6-78,1)	54,1	51,6
Holstebro	,	,	0,0	,	(,-,)	0,0	,
Region Nordjylland	5	13	0,0	59,2	(27,9-80,7)	77,8	36,4
Ålborg	5	13	0,0	59,2	(27,9-80,7)	77,8	36,4

6C: 1-års overlevelse, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 6 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

	Døde	Total	Uoplyst (pct)	Aktuelle år 2013 - 2014		Tidligere år 2011 - 2012	2009 - 2010
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	26	74	0,0	63,4	(51,0-73,5)	52,7	55,9
Region Hovedstaden	12	28	0,0	56,1	(35,8-72,3)	50,0	54,3
Region Sjælland	,	,	0,0	100,0	(,-,)	,	,
Region Syddanmark	4	15	0,0	70,6	(38,7-88,0)	61,3	62,5
Region Midtjylland	4	14	0,0	71,4	(40,6-88,2)	41,7	47,6
Region Nordjylland	6	10	0,0	40,0	(12,3-67,0)	63,6	58,3
Region Hovedstaden	12	28	0,0	56,1	(35,8-72,3)	50,0	54,3
Rigshospitalet	4	12	0,0	66,7	(33,7-86,0)	46,4	46,2
Herlev	8	16	0,0	47,7	(22,1-69,6)	56,3	65,0
Region Sjælland	,	,	0,0	100,0	(,-,)	,	,
Roskilde	,	7	0,0	100,0	(,-,)	,	,
Region Syddanmark	4	15	0,0	70,6	(38,7-88,0)	61,3	62,5
Odense	4	15	0,0	70,6	(38,7-88,0)	63,3	62,5
Vejle	,	,	0,0	,	(,-,)	0,0	,
Region Midtjylland	4	14	0,0	71,4	(40,6-88,2)	41,7	47,6
Århus	3	13	0,0	76,9	(44,2-91,9)	41,7	47,6
Holstebro	#	#	0,0	#		,	,
Region Nordjylland	6	10	0,0	40,0	(12,3-67,0)	63,6	58,3
Ålborg	6	10	0,0	40,0	(12,3-67,0)	63,6	58,3



7B: 3-års overlevelse, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 7 – blot kun patienter ≤ 60 år.

	Døde	Total	Uoplyst (pct)	Aktuelle år 2011 - 2014		Tidligere år 2007 - 2010		2003 - 2006	
				Andel	95 % CL	Andel	Andel		
Danmark	119	263	0,0	48,6	(41,6-55,3)	45,1		45,3	
Region Hovedstaden	49	100	0,0	41,6	(29,7-53,0)	50,9		44,1	
Region Sjælland	#	#	0,0	#		0,0		100,0	
Region Syddanmark	24	65	0,0	56,4	(41,7-68,7)	47,3		49,2	
Region Midtjylland	33	62	0,0	44,6	(31,6-56,9)	36,2		44,3	
Region Nordjylland	11	31	0,0	62,1	(41,7-77,2)	39,3		44,0	
Region Hovedstaden	49	100	0,0	41,6	(29,7-53,0)	50,9		44,1	
Rigshospitalet	36	77	0,0	44,6	(30,8-57,5)	45,8		46,3	
Herlev	13	23	0,0	39,2	(18,7-59,2)	59,5		37,8	
Region Sjælland	#	#	0,0	#		0,0		100,0	
Roskilde	#	#	0,0	#		0,0		100,0	
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	0,0		,	
Region Syddanmark	24	65	0,0	56,4	(41,7-68,7)	47,3		49,2	
Odense	22	63	0,0	58,2	(43,1-70,6)	50,0		49,2	
Esbjerg	#	#	0,0	#		0,0		,	
Vejle	#	#	0,0	#		0,0		,	
Region Midtjylland	33	62	0,0	44,6	(31,6-56,9)	36,2		44,3	
Århus	32	61	0,0	45,4	(32,1-57,7)	37,5		45,6	
Holstebro	#	#	0,0	#		,		,	
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	0,0		0,0	
Region Nordjylland	11	31	0,0	62,1	(41,7-77,2)	39,3		44,0	
Ålborg	11	31	0,0	62,1	(41,7-77,2)	39,3		44,0	

7C: 3-års overlevelse, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 7 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

	Døde	Total	Uoplyst (pct)	Aktuelle år 2011 - 2014		Tidligere år 2007 - 2010		2003 - 2006	
				Andel	95 % CL	Andel	Andel		
Danmark	105	184	0,0	37,2	(29,4-45,1)	20,3		31,5	
Region Hovedstaden	46	72	0,0	32,3	(21,1-44,0)	18,6		39,7	
Region Sjælland	,	,	0,0	,	(, -)	,		100,0	
Region Syddanmark	23	46	0,0	44,5	(28,2-59,7)	21,8		34,0	
Region Midtjylland	24	38	0,0	25,7	(10,0-44,9)	17,1		12,0	
Region Nordjylland	12	21	0,0	39,9	(18,5-60,6)	33,3		50,0	
Region Hovedstaden	46	72	0,0	32,3	(21,1-44,0)	18,6		39,7	
Rigshospitalet	28	40	0,0	27,6	(14,4-42,5)	13,7		39,2	
Herlev	18	32	0,0	39,0	(20,9-56,8)	25,7		41,2	
Region Sjælland	,	,	0,0	,	(, -)	,		100,0	
Roskilde	,	7	0,0	,	(, -)	,		100,0	
Region Syddanmark	23	46	0,0	44,5	(28,2-59,7)	21,8		34,0	
Odense	22	45	0,0	45,5	(28,8-60,8)	21,8		34,0	
Vejle	#	#	0,0	#		,		,	
Region Midtjylland	24	38	0,0	25,7	(10,0-44,9)	17,1		12,0	
Århus	23	37	0,0	26,4	(10,2-46,0)	17,5		12,2	
Holstebro	#	#	0,0	#		,		,	
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	0,0		0,0	
Region Nordjylland	12	21	0,0	39,9	(18,5-60,6)	33,3		50,0	
Ålborg	12	21	0,0	39,9	(18,5-60,6)	33,3		50,0	



8B: 5-års overlevelse, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 8 – blot kun patienter ≤ 60 år.

	Døde	Total	Uoplyst (pct)	Aktuelle år 2009 - 2014		Tidligere år 2003 - 2008
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	197	384	0,0	41,6	(35,7-47,3)	40,4
Region Hovedstaden	80	151	0,0	39,7	(30,9-48,4)	42,8
Region Sjælland	#	#	0,0	#		33,3
Region Syddanmark	42	93	0,0	47,3	(35,5-58,3)	40,7
Region Midtjylland	54	93	0,0	36,7	(25,1-48,3)	37,1
Region Nordjylland	19	42	0,0	44,5	(21,5-65,3)	35,7
Region Hovedstaden	80	151	0,0	39,7	(30,9-48,4)	42,8
Rigshospitalet	57	108	0,0	36,5	(25,5-47,5)	42,3
Herlev	23	43	0,0	45,0	(29,5-59,3)	44,1
Region Sjælland	#	#	0,0	#		33,3
Roskilde	#	#	0,0	#		50,0
Næstved	,	,	0,0	#		0,0
Region Syddanmark	42	93	0,0	47,3	(35,5-58,3)	40,7
Odense	39	90	0,0	48,9	(36,8-60,0)	41,7
Esbjerg	#	#	0,0	#		0,0
Vejle	#	#	0,0	#		,
Region Midtjylland	54	93	0,0	36,7	(25,1-48,3)	37,1
Århus	53	92	0,0	37,1	(25,4-48,8)	38,7
Holstebro	#	#	0,0	#		,
Viborg	,	,	0,0	,	(,-,)	0,0
Region Nordjylland	19	42	0,0	44,5	(21,5-65,3)	35,7
Ålborg	19	42	0,0	44,5	(21,5-65,3)	35,7

8C: 5-års overlevelse, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 8 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

	Døde	Total	Uoplyst (pct)	Aktuelle år 2009 - 2014		Tidligere år 2003 - 2008
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	200	295	0,0	23,7	(17,9-30,0)	20,8
Region Hovedstaden	88	118	0,0	17,4	(10,0-26,5)	25,9
Region Sjælland	,	,	0,0	,	(,-,)	100,0
Region Syddanmark	49	78	0,0	32,2	(21,3-43,6)	18,6
Region Midtjylland	42	59	0,0	21,0	(10,2-34,4)	12,9
Region Nordjylland	21	33	0,0	28,2	(11,7-47,3)	26,7
Region Hovedstaden	88	118	0,0	17,4	(10,0-26,5)	25,9
Rigshospitalet	51	66	0,0	19,4	(10,2-30,8)	26,3
Herlev	37	52	0,0	16,4	(6,2-30,9)	25,0
Region Sjælland	,	,	0,0	,	(,-,)	100,0
Roskilde	,	7	0,0	,	(,-,)	100,0
Region Syddanmark	49	78	0,0	32,2	(21,3-43,6)	18,6
Odense	48	77	0,0	32,6	(21,6-44,1)	18,6
Vejle	#	#	0,0	#		,
Region Midtjylland	42	59	0,0	21,0	(10,2-34,4)	12,9
Århus	41	58	0,0	21,4	(10,4-34,9)	13,2
Holstebro	#	#	0,0	#		,
Viborg	,	,	0,0	,	(,-,)	0,0
Region Nordjylland	21	33	0,0	28,2	(11,7-47,3)	26,7
Ålborg	21	33	0,0	28,2	(11,7-47,3)	26,7



9B: Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 9 – blot kun patienter ≤ 60 år.

9B AML: tidsrum til 1. behandl.

	Antal	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Median	25-75% 25-75%	2013 Median	2012 Median	2011 Median
Danmark	45	16(26)	2,0	(1,0-4,0)	2,5	2,0	2,0
Hovedstaden	18	5(22)	4,0	(1,0-6,0)	4,0	3,0	4,0
Sjælland	4	0 (0)	4,0	(3,5-5,0)			
Syddanmark	3	10(77)	3,0	(1,0-5,0)	4,0	3,0	2,0
Midtjylland	11	1 (8)	1,0	(0,0-2,0)	1,0	1,0	1,0
Nordjylland	9	0 (0)	1,0	(1,0-2,0)	3,5	2,0	1,0
Hovedstaden	18	5(22)	4,0	(1,0-6,0)	4,0	3,0	4,0
Herlev	#	1(33)	#		4,0	3,5	4,0
Rigshospitalet	16	4(20)	3,5	(1,0-6,0)	4,0	3,0	3,0
Sjælland	4	0 (0)	4,0	(3,5-5,0)			
Roskilde	4	0 (0)	4,0	(3,5-5,0)			
Syddanmark	3	10(77)	3,0	(1,0-5,0)	4,0	3,0	2,0
Esbjerg	0	0 (0)			20,0		
Odense	3	10(77)	3,0	(1,0-5,0)	3,0	3,0	2,0
Vejle	0	0 (0)				16,0	
Midtjylland	11	1 (8)	1,0	(0,0-2,0)	1,0	1,0	1,0
Holstebro	0	0 (0)					14,0
Århus	11	1 (8)	1,0	(0,0-2,0)	1,0	1,0	1,0
Nordjylland	9	0 (0)	1,0	(1,0-2,0)	3,5	2,0	1,0
Ålborg	9	0 (0)	1,0	(1,0-2,0)	3,5	2,0	1,0

Eksklusioner: 27: Patient med diagnosen ALL

139: Patienten er over 60 år

44: Ingen behandling planlagt

Uoplyst: 15: Intet indleveret behandlingsskema

1: Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt

9C: Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 9 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

9C AML: tidsrum til 1. behandl.

	Antal	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Median	25-75% 25-75%	2013 Median	2012 Median	2011 Median
Danmark	30	27(47)	6,5	(2-11)	4,0	4,0	5,0
Hovedstaden	13	6(32)	8,0	(4-12)	5,0	4,0	6,0
Sjælland	4	1(20)	1,5	(0,5-4,0)	3,5		
Syddanmark	7	17(71)	7,0	(5-12)	7,0	4,0	4,0
Midtjylland	3	3(50)	7,0	(2-11)	2,0	4,0	1,5
Nordjylland	3	0 (0)	1,0	(1-12)	4,0	2,5	4,0
Hovedstaden	13	6(32)	8,0	(4-12)	5,0	4,0	6,0
Herlev	9	4(31)	8,0	(6-12)	5,0	4,0	5,0
Rigshospitalet	4	2(33)	7,0	(2-13)	7,5	4,0	6,0
Sjælland	4	1(20)	1,5	(0,5-4,0)	3,5		
Roskilde	4	1(20)	1,5	(0,5-4,0)	3,5		
Syddanmark	7	17(71)	7,0	(5-12)	7,0	4,0	4,0
Odense	6	17(74)	6,0	(5-11)	7,0	4,0	4,0
Vejle	#	0 (0)	#			19,0	
Midtjylland	3	3(50)	7,0	(2-11)	2,0	4,0	1,5
Holstebro	0	0 (0)			2,0		
Århus	3	3(50)	7,0	(2-11)	2,0	4,0	1,5
Nordjylland	3	0 (0)	1,0	(1-12)	4,0	2,5	4,0
Ålborg	3	0 (0)	1,0	(1-12)	4,0	2,5	4,0

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

139: Patient ikke i aldersgruppen 61-70 år



Uoplyst: 44: Ingen behandling planlagt
4: Ej behandling med remissionsinducerende sigte
26: Intet indleveret behandlingsskema
1: Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt



10B: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 10 – blot kun patienter ≤ 60 år.

10B AML: cytogenetisk specialundersøgelse

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	49 / 49	12 (20)	100,0	(93-100)	100,0	96,6	98,8
Hovedstaden	12 / 12	11 (48)	100,0	(74-100)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)			
Syddanmark	13 / 13	0 (0)	100,0	(75-100)	100,0	95,2	100,0
Midtjylland	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)	100,0	95,0	93,3
Nordjylland	8 / 8	1 (11)	100,0	(63-100)	100,0	100,0	100,0
Hovedstaden	12 / 12	11 (48)	100,0	(74-100)	100,0	100,0	100,0
Herlev	##	2 (67)	#		100,0	100,0	100,0
Rigshospitalet	11 / 11	9 (45)	100,0	(72-100)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)			
Roskilde	4 / 4	0 (0)	100,0	(40-100)			
Syddanmark	13 / 13	0 (0)	100,0	(75-100)	100,0	95,2	100,0
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense	13 / 13	0 (0)	100,0	(75-100)	100,0	95,0	100,0
Vejle	0 / 0	0 (0)				100,0	
Midtjylland	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)	100,0	95,0	93,3
Holstebro	0 / 0	0 (0)					100,0
Århus	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)	100,0	95,0	92,9
Nordjylland	8 / 8	1 (11)	100,0	(63-100)	100,0	100,0	100,0
Ålborg	8 / 8	1 (11)	100,0	(63-100)	100,0	100,0	100,0

Eksklusion: 27: patient med diagnosen ALL

139: Patienten er over 60 år

44: Ingen behandling planlagt el. allokeret til palliativ behandling

Uoplyst: 11: Ej oplysning om, hvorvidt cytogenetisk specialundersøgelse er udført

10C: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 10 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

10C AML: cytogenetisk specialundersøgelse

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	39 / 41	11 (21)	95,1	(83-99)	93,2	100,0	100,0
Hovedstaden	8 / 8	9 (53)	100,0	(63-100)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0		
Syddanmark	20 / 20	2 (9)	100,0	(83-100)	100,0	100,0	100,0
Midtjylland	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	81,8	100,0	100,0
Nordjylland	##	0 (0)	#	(75,0	100,0	100,0
Hovedstaden	8 / 8	9 (53)	100,0	(63-100)	100,0	100,0	100,0
Herlev	3 / 3	9 (75)	100,0	(29-100)	100,0	100,0	100,0
Rigshospitalet	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0		
Roskilde	5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0		
Syddanmark	20 / 20	2 (9)	100,0	(83-100)	100,0	100,0	100,0
Odense	19 / 19	2 (10)	100,0	(82-100)	100,0	100,0	100,0
Vejle	##	0 (0)	#			100,0	
Midtjylland	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	81,8	100,0	100,0
Holstebro	0 / 0	0 (0)			100,0		
Århus	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	80,0	100,0	100,0
Nordjylland	##	0 (0)	#		75,0	100,0	100,0
Ålborg	##	0 (0)	#		75,0	100,0	100,0

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL

84: Patient ikke i aldersgruppen 61-70 år

107: Ingen behandling planlagt el. allokeret til palliativ behandling



Uoplyst: 1: Ej behandling med remissionsinducerende sigte
5: Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt
10: Ej oplysning om, hvorvidt cytogenetisk specialundersøgelse er udført



11B: Patienter i klinisk behandlingsprotokol, AML patienter ≤ 60 år

Som indikator 11 – blot kun patienter ≤ 60 år.

11B AML: i behandlingsprotokol

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	23 / 45	0 (0)	51,1	(36-66)	69,1	65,1	60,2
Hovedstaden	11 / 18	0 (0)	61,1	(36-83)	73,7	73,3	60,0
Sjælland	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)			
Syddanmark	##/##	0 (0)	#		85,7	85,7	70,0
Midtjylland	4 / 11	0 (0)	36,4	(11-69)	66,7	38,1	58,8
Nordjylland	7 / 9	0 (0)	77,8	(40-97)	25,0	66,7	45,5
Hovedstaden	11 / 18	0 (0)	61,1	(36-83)	73,7	73,3	60,0
Herlev	##/##	0 (0)	#		80,0	100,0	75,0
Rigshospitalet	11 / 16	0 (0)	68,8	(41-89)	71,4	63,6	55,6
Sjælland	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)			
Roskilde	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)			
Syddanmark	##/##	0 (0)	#		85,7	85,7	70,0
Esbjerg	0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense	##/##	0 (0)	#		83,3	85,0	70,0
Vejle	0 / 0	0 (0)				100,0	
Midtjylland	4 / 11	0 (0)	36,4	(11-69)	66,7	38,1	58,8
Holstebro	0 / 0	0 (0)					0,0
Århus	4 / 11	0 (0)	36,4	(11-69)	66,7	38,1	62,5
Nordjylland	7 / 9	0 (0)	77,8	(40-97)	25,0	66,7	45,5
Ålborg	7 / 9	0 (0)	77,8	(40-97)	25,0	66,7	45,5

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL
 85: patient er over 60 år
 114: Intet indleveret behandlingsskema

11C: Patienter i klinisk behandlingsprotokol, AML patienter 61-70 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 11 – blot patienter 61-70 år, der har fået remissionsinducerende behandling

11C AML: i behandlingsprotokol

	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
			1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	7 / 28	2 (7)	25,0	(11-45)	34,2	52,2	71,2
Hovedstaden	4 / 13	0 (0)	30,8	(9-61)	13,3	63,2	75,0
Sjælland	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0		
Syddanmark	##/##	1(14)	#		75,0	61,5	78,6
Midtjylland	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	36,4	30,0	50,0
Nordjylland	##/##	1(33)	#		40,0	25,0	83,3
Hovedstaden	4 / 13	0 (0)	30,8	(9-61)	13,3	63,2	75,0
Herlev	3 / 9	0 (0)	33,3	(7-70)	0,0	66,7	71,4
Rigshospitalet	##/##	0 (0)	#		25,0	61,5	76,9
Sjælland	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0		
Roskilde	0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0		
Syddanmark	##/##	1(14)	#		75,0	61,5	78,6
Odense	##/##	0 (0)	#		75,0	66,7	78,6
Vejle	0 / 0	1(100)				0,0	
Midtjylland	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	36,4	30,0	50,0
Holstebro	0 / 0	0 (0)			0,0		
Århus	0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	40,0	30,0	50,0
Nordjylland	##/##	1(33)	#		40,0	25,0	83,3
Ålborg	##/##	1(33)	#		40,0	25,0	83,3

Eksklusion: 27: Patient med diagnosen ALL
 96: Patient ikke i aldersgruppen 61-70 år
 114: Intet indleveret behandlingsskema
 4: Ej behandling med remissionsinducerende sigte



Uoplyst: 2: Ej oplysning om klinisk behandlingsprotokol



Separate ALL resultater for overlevelse

Pga. det lave antal ALL patienter, er overlevelse analyseret på samtlige ALL patienter. Ligeledes er det ikke muligt at opgøre overlevelse på afdelingsniveau, men opgøres på regions- og landsniveau alene.

1-års overlevelse, ALL patienter ≤ 45 år

Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse opgjort på samtlige ALL patienter

	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014			
	Døde	Total	Andel	95 % CL
Danmark	15	123	87.4	(79.9-92.2)
Region Hovedstaden	7	60	88.0	(76.5-94.1)
Region Midtjylland	5	36	85.4	(68.3-93.7)
Region Nordjylland	#	#	#	
Region Sjælland	.	.	.	(.-.)
Region Syddanmark	#	#	#	

1-års overlevelse, ALL patienter > 45 år

Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse opgjort på samtlige ALL patienter

	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014			
	Døde	Total	Andel	95 % CL
Danmark	74	179	58.0	(50.3-65.0)
Region Hovedstaden	26	68	61.1	(48.4-71.7)
Region Midtjylland	19	42	55.4	(38.9-69.2)
Region Nordjylland	12	22	45.5	(24.4-64.3)
Region Sjælland	6	12	43.2	(14.1-69.8)
Region Syddanmark	11	35	66.8	(47.9-80.2)

5-års overlevelse, ALL patienter ≤ 45 år

Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse opgjort på samtlige ALL patienter

	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014			
	Døde	Total	Andel	95 % CL
Danmark	26	123	76.9	(67.8-83.7)
Region Hovedstaden	15	60	72.1	(57.6-82.3)
Region Midtjylland	6	36	81.8	(63.8-91.5)
Region Nordjylland	#	#	#	
Region Sjælland	.	.	.	(.-.)
Region Syddanmark	4	19	78.9	(53.2-91.5)

5-års overlevelse, ALL patienter > 45 år

Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse opgjort på samtlige ALL patienter

	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014			
	Døde	Total	Andel	95 % CL
Danmark	93	179	43.8	(35.8-51.6)
Region Hovedstaden	35	68	43.4	(30.2-55.8)
Region Midtjylland	21	42	49.9	(33.5-64.2)
Region Nordjylland	16	22	27.3	(11.1-46.4)
Region Sjælland	6	12	.	(.-.)
Region Syddanmark	15	35	47.0	(26.3-65.3)



Appendiks 4: Ordliste

AL-DB	Akut Leukæmi Databasen, klinisk database for akut leukæmi hos voksne i DK
ALG	Akut Leukæmi Gruppen i Danmark
ALL	Akut lymfoblastær leukæmi
APL	Akut promyelocytuleukæmi
Allogen transplantation	Transplantation med stamceller fra søskende- eller fremmed (register) donor
AML	Akut myeloid leukæmi
AML-15 protokol	MRC-AML 15 protokol: Britisk ledet multicenter, multinational fase III behandlingsprotokol for børn og yngre voksne med AML, 2003 – 2009: http://www.aml15.bham.ac.uk/
AML-16 protokol	NCRI-AML 16 protokol: Britisk ledet multicenter, multinational fase III behandlingsprotokol for ældre voksne (> 60 år) med AML eller højrisiko MDS, 2006 – 2012: http://www.aml16.bham.ac.uk/
AML-17 protokol	WPL-AML 17 protokol: Britisk ledet multicenter, multinational fase III behandlingsprotokol for børn og yngre voksne med AML og højrisiko MDS, 2010 – : http://aml17.cardiff.ac.uk/aml17/Default.aspx
Autolog transplantation	Transplantation med (nedfrosne og senere optøede) stamceller fra patienten selv
CR	Komplet remission (= sygdomskontrol, genetablering af knoglemarvsfunktion og fravær af synlig leukæmi i blod og knoglemarv, vurderet ved mikroskopi)
FISH	Fluorescent in situ hybridisering, særlig cancercytogenetisk teknik til påvisning af kromosomforandringer
IQR	Variationsbredde: fra nedre kvartil (25 %) til øvre kvartil (75 %) af gruppen
LPR	Landspatientregistret
MDS	Myelodysplastisk syndrom, myelodysplasi
NOPHO	Nordic society of Paediatric Haematology and Oncology
Sekundær leukæmi = sAML	Leukæmi opstået som følge af tidligere givet kemoterapi og/eller strålebehandling for anden cancer (hæmatologisk eller non-hæmatologisk); eller leukæmi opstået efter tidligere myelodysplasi eller kronisk myeloid (knoglemarvs-) sygdom
WHO performance status = ECOG performance status scale	Skala til vurdering af patientens generelle helbredsstatus. 0 = fuldt aktiv, 4 = 100 % sengebunden; se link: http://ecog.dfci.harvard.edu/general/perf_stat.html



Appendiks 5: ALG publikationsliste

Publikationer:

Reasons for treating secondary AML as de novo AML. Ostgård LS, Kjeldsen E, Holm MS, Brown Pde N, Pedersen BB, Bendix K, Johansen P, Kristensen JS, Nørgaard JM. *Eur J Haematol.* 2010 Sep;85(3):217-26.

Identification of patients with acute myeloblastic leukemia who benefit from the addition of gemtuzumab ozogamicin: results of the MRC AML15 trial. Burnett AK, Hills RK, Milligan D, Kjeldsen L, Kell J, Russell NH, Yin JA, Hunter A, Goldstone AH, Wheatley K. *J Clin Oncol.* 2011 Feb 1;29(4):369-77.

Clinical effect of increasing doses of lenalidomide in high-risk myelodysplastic syndrome and acute myeloid leukemia with chromosome 5 abnormalities. Möllgård L, Saft L, Treppendahl MB, Dybedal I, Nørgaard JM, Astermark J, Ejerblad E, Garelius H, Dufva IH, Jansson M, Jädersten M, Kjeldsen L, Linder O, Nilsson L, Vestergaard H, Porwit A, Grønæk K, Lindberg EH. *Haematologica.* 2011 Jul;96(7):963-71.

Addition of Gemtuzumab Ozogamicin to Induction Chemotherapy Improves Survival in Older Patients With Acute Myeloid Leukemia. Burnett AK, Russell NH, Hills RK, Kell J, Freeman S, Kjeldsen L, Hunter AE, Yin J, Craddock CF, Dufva IH, Wheatley K, Milligan D. *J Clin Oncol.* 2012 Jul 30.

Data quality in the Danish National Acute Leukemia Registry: a hematological data resource. Ostgård LS, Nørgaard JM, Severinsen MT, Sengeløv H, Friis L, Jensen MK, Nielsen OJ, Nørgaard M. *Clin Epidemiol.* 2013 Sep 2;5:335-44. doi: 10.2147/CLEP.S48411.

Optimization of Chemotherapy for Younger Patients With Acute Myeloid Leukemia: Results of the Medical Research Council AML15 Trial.

Burnett AK, Russell NH, Hills RK, Hunter AE, Kjeldsen L, Yin J, Gibson BE, Wheatley K, Milligan D. *J Clin Oncol.* 2013 Sep 20;31(27):3360-8. doi: 10.1200/JCO.2012.47.4874. Epub 2013 Aug 12.

Impact of chemotherapy delay on short- and long-term survival in younger and older AML patients: a Danish population-based cohort study. Ostgård LS, Nørgaard JM, Sengeløv H, Holm MS, Jensen MK, Kallenbach M, Marcher CW, Nielsen OJ, Nørgaard M. *Leukemia.* 2014 Sep;28(9):1926-9. doi: 10.1038/leu.2014.157. Epub 2014 May 12.

Comorbidity and performance status in acute myeloid leukemia patients: a nation-wide population-based cohort study. Ostgård LS, Nørgaard JM, Sengeløv H, Severinsen M, Friis LS, Marcher CW, Dufva IH, Nørgaard M. *Leukemia.* 2014 Aug 5. doi: 10.1038/leu.2014.234. [Epub ahead of print]

Epidemiology and clinical significance of secondary and therapy-related acute myeloid leukemia; A national population-based cohort study. Lene Sofie Granfeldt Østgård, Bruno Carneiro De Medeiros, Henrik Sengeløv, Mette Nørgaard, Mette Klarskov Andersen, Inge Høgh Dufva, Lone Smidstrup Friis, Eigil Kjeldsen, Claus Werenberg Marcher, Birgitte Preiss, Marianne Tang Severinsen, Jan Maxwell Nørgaard, Accepted for publication in *JCO*, February 2015

Relapse kinetics in acute myeloid leukaemias with MLL translocations or partial tandem duplications within the MLL gene.

Ommen HB, Hokland P, Haferlach T, Abildgaard L, Alpermann T, Haferlach C, Kern W, Schnittger S. *Br J Haematol.* 2014 Jun;165(5):618-28. doi: 10.1111/bjh.12792. Epub 2014 Feb 24.

The kinetics of relapse in DEK-NUP214-positive acute myeloid leukemia patients.

Ommen HB, Touzart A, MacIntyre E, Kern W, Haferlach T, Haferlach C, Tobal K, Hokland P, Schnittger S. *Eur J Haematol.* 2015 Jan 21. doi: 10.1111/ejh.12511. [Epub ahead of print]

Igangværende projekter:



PhD-projekt, Aarhus Universitet 2012 -, Lene Sofie Granfeldt Østgårdet "Treatment outcomes in specific subsets of Acute myeloid leukemia: A national population based epidemiological study based on The Danish National Acute Leukemia Registry". PhD-forsvar planlagt til 4/9 2015

