

Dansk Akut Leukæmi Database

Årsrapport 2016

1. januar 2016 – 31. december 2016



Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Afdeling for Epidemiologi og Biostatistik, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) i samarbejde med styregruppen for Dansk Akut Leukæmi Database (ALD) under Den Hæmatologiske Fællesdatabase. Styregruppen er ansvarlig for den lægefaglige kommentering af rapporten.

Databasens kliniske epidemiolog er cand.scient., ph.d. Tine Iskov Kopp, Afdeling for Epidemiologi og Biostatistik, RKKP.

Databasens datamanager og statistiker er cand.scient. Petra Birgitta Hall, Afdeling for Epidemiologi og Biostatistik, RKKP.

Databasens kontaktperson er Anne Julie Tybjerg, Afdeling for Klinisk Koordination, RKKP.



Indhold

Rapporten udgår fra	1
Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigt over ALD indikatorer	7
Oversigt over MDS indikatorer	7
ALD - Indikatorresultater	8
Indikator 1A: Andel af nye sygdomstilfælde indberettet til Klinisk Måle System (KMS)= dækningsgrad. Alle patienter (AML + ALL).....	8
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed. (Andel af registrerede patienter med indleveret behandlingsskema, alle patienter (AML + ALL))	11
Indikator 2A: 30 dages mortalitet, alle AML patienter	14
Indikator 2B: 30 dages mortalitet, AML patienter <= 60 år	16
Indikator 2C: 30 dages mortalitet, AML patienter > 60 år med remissionsinducerende behandling	18
Indikator 3A: 180 dages mortalitet, alle AML patienter	20
Indikator 3B: 180 dages mortalitet, AML patienter <= 60 år.....	22
Indikator 3C: 180 dages mortalitet, AML patienter > 60 år med remissionsinducerende behandling	24
Indikator 4: Komplet remission, alle AML patienter	26
Indikator 6: 1-års overlevelse, alle AML patienter.....	28
Indikator 7: 3-års overlevelse, alle AML patienter.....	29
Indikator 8: 5-års overlevelse, alle AML patienter.....	30
Indikator 9: Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, alle AML patienter	31
Indikator 10: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, alle AML patienter.....	33
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol, alle AML patienter	36
MDS - Indikatorresultater	38
Indikator 1A: Dækningsgrad (andel af patienter i LPR der er indberettet til databasen).....	38
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed	41
Indikator 3: 180 dages mortalitet.....	44
Indikator 6: 1-års overlevelse	46
Indikator 7: 3-års overlevelse	47
Indikator 8: 5-års overlevelse	48
Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	49
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	52
Beskrivelse af sygdomsområdet	54
Datagrundlag	55
Dækningsgrad	55
Datavaliditet.....	55
Statistiske metoder	55
Styregruppens sammensætning	56
Appendiks 1: Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling	57
Diagnose og klassifikation (AML).....	57
Prognostiske variable (AML)	57
Behandlingsstrategier og effekt ved AML.....	57
Organiseringen af behandlingen af akut leukæmi i Danmark	58
Diagnose og klassifikation (Myelodysplastiske Syndromer, MDS).....	58
Prognostiske variable (MDS).....	59
Behandlingsstrategier og effekt ved MDS	59
Organiseringen af behandlingen af MDS i Danmark.....	59



Appendiks 2: Vejledning i fortolkning af resultater	60
Appendiks 3: Nye indikatorer.....	61
ALD: Indikator 12: Patienter i behandling med allogen KMT (AML+ALL).....	61
MDS: Indikator 12: Patienter i behandling med allogen KMT (MDS)	62
Appendiks 4: Deskriptive resultater for ALD	63
Appendiks 5: Deskriptive resultater for MDS.....	75
Appendiks 6: Ordliste.....	80
Appendiks 7: ALD publikationsliste	81



Konklusioner og anbefalinger

ALG har igennem de sidste par år haft øget fokus på at tilrette indikatorerne, så de afspejler den seneste diagnostiske og behandlingsmæssige udvikling. Således er "Patienter i behandling med allogen KMT" for første gang med i rapporten som selvstændig indikator for både Akut Leukæmi og MDS. Data er i år anført i appendiks, men vil fremadrettet blive indskrevet i selve rapporten.

Med fokus på årsrapportens funktion som kvalitetssikringsredskab er der arbejdet på indførelse af såkaldte standarder for indikatorer, hvor det giver klinisk mening. Således blev sidste år indført en standard for gennemførelse af cytogenetisk undersøgelse for AML og MDS.

Der arbejdes desuden på at indføre standarder for tidlig mortalitet for AML dag + 30 og dag +180. I år er første skridt i denne retning taget ved indførelse af nye under-indikatorer 2B, 2C og 3B, 3C, der viser en aldersopdelte tidlig mortalitet for patienter i remissionsinducerende behandling. Udarbejdelse af standarder for tidlig mortalitet er prioriteret, da denne indikator i højere grad end den samlede overlevelse vurderes at kunne afspejle en evt. udvikling/ændring i behandlingsrelateret død. Akut leukæmi og MDS er meget heterogene sygdomsgrupper med talrige prognostisk forskellige undergrupper, og etablering af en meningsfuld standard for den samlede overlevelse har derfor ikke vist sig brugbar i praksis på nuværende tidspunkt.

CMML-data beskrives for første gang i år i ALG-rapporten. CMML behandlingen har udviklet sig i retning af AML og MDS-behandling, hvorfor data - efter aftale med DSKMS - er flyttet til ALG, hvor CMML i klinisk sammenhæng er mere hjemmehørende. Der er stadig få pt, hvorfor data indtil videre er beskrevet i appendiks.

Der er i rapporten fra i år som noget nyt tilføjet flere deskriptive detaljer i appendiks i form af f.eks. performance status og prognostiske scores for hhv. AL og MDS-patienter i de forskellige regioner.

Databasen for akut leukæmi er i år blevet opdateret i forhold til behandlingsregimer, så de fremstår mere overskuelige og tidstro. Der arbejdes endvidere med at opdatere mors-skemaet, så det tilpasses internationale responskriterier. MDS databasen er også fortsat under udvikling, idet der arbejdes på at indføre opdaterede prognostiske markører/scores.

Overgangen til Sundhedsplatformen (SP) med skæringsdato den 20. maj 2016 har betydet, at data der indgår i de kliniske databaser fra Herlev og Gentofte hospital kan være mangelfulde. Dette skyldes to hovedproblemer: 1) Data bliver ikke overført fra SP til den enkelte database eller til LPR, selvom data er registreret korrekt i SP. 2) Registreringen i SP er mangelfuld til formålet og kan teknisk set ikke overføres til den pågældende database eller direkte til LPR. Konsekvensen af den manglende dataindberetning og datakomplethed er, at indikatorerne for Herlev og Gentofte Hospital kan være misvisende og derfor skal tages med stort forbehold.

Rapporten viser:

1. Registreringsprocenten for AML og ALL er fortsat høj på 98,2 % og dermed over den fastsatte standard på 90 %. Ved efterregistreringen er data tætte på komplette.
2. Registreringsprocenten for MDS er på 94,2 %, og dermed over den fastsatte standard på 90 %. Efterregistreringen har betydet, at de forudgående års data er tæt på komplette.
3. Indlevering af behandlingsskemaer for akut leukæmi er på 95,4 %. Alle centre opfylder standarden på 80 %. Efterregistreringen betyder, at data fra de forudgående år er tæt på komplette.
4. Indlevering af 1. opfølgningsskema for MDS er på 89,8 %, med lidt variation centrene imellem. Alle centre lever op til standarden på 80 % indenfor den statistiske usikkerhed. Der er betydelig efterregistrering, som gør data fra de foregående år tæt på komplette.



5. Standarden for cytogenetisk undersøgelse er fastsat til 90 % for såvel AML som MDS. 96,8 % af AML patienterne, der tilbydes behandling, får foretaget cytogenetisk undersøgelse, hvilket lever op til standarden. Hvad angår MDS får 87,2 % af samtlige patienter foretaget cytogenetisk undersøgelse på diagnosetidspunktet, hvilket er inklusive de patienter, hvor der ikke er et behandlingstilbud. Af den grund er der variation centrene imellem og to afdelinger ligger signifikant under standarden på 90 %.
6. Der er stabile og ensartede resultater for AML hvad angår tidlig mortalitet. De nye aldersinddelte indikatorer for 30 og 180 dages mortalitet viser en meget lav tidlig mortalitet for såvel unge som ældre patienter i remissionsinducerende behandling dag +30 på hhv. < 2 % og < 5 %. 180 dages mortaliteten for pt < 60 år er ligeledes lav for pt < 60 år på 5,6 % og for de ældre > 60 år: 23 %.
7. 1 års, 3 års og 5 års overlevelsen er på landsplan stigende for alle AML-patienter – dog ikke signifikant. Det samme mønster ses i de aldersopdelte data for såvel yngre som ældre patienter, der har fået remissionsinducerende behandling.
8. Behandlingsresultaterne på landsplan for MDS er hvad angår 180 dages mortalitet, 1 års overlevelse og 5 års overlevelse stabil og ensartet regionerne imellem. Hvad angår 3 års overlevelsen er der i år signifikant variation mellem regionerne, fordi en enkelt region har lavere 3 års overlevelse end tidligere. Regionen er kendetegnet ved at have en ældre patientpopulation med en højere andel med højrisiko profil (IPSS).
9. Resultaterne for behandlingen af akut lymfatisk leukæmi er fortsat fremragende. Pga. det fortsat beskedne samlede patientantal præsenteres data fortsat kun i appendiks.
10. Klinisk protokoldeltagelse er øget for AML – især for de ældre, hvilket afspejler at AML-18 er åbnet på samtlige centre. Det forventes at åbningen af AML-19 vil slå igennem næste år for de yngre patienter.
11. For første gang er andelen af patienter, som er allogent transplanteret medtaget som selvstændig indikator og anført i appendiks. Der er desværre fortsat mangelfuld registrering, hvilket der vil være fokus på at ændre.
12. For første gang er CMML-data præsenterede i ALD-rapporten. Der er fortsat kun få patienter registrerede, hvorfor data indtil videre præsenteres i appendiks.

Gruppen anbefaler:

1. At fortsætte den høje indrapportering med fokus på kvaliteten af de indberettede data. Herunder kritisk gennemgang af de "tidlige" dataudtræk mhp. at sikre datas validitet. Ikke mindst i de regioner, hvor Sundhedsplatformen er indført.
2. Fokus på at få sendt tidlige mangellister ud for akut leukæmi OG MDS pt som har gennemgået allogent KMT.
3. Fortsætte arbejdet med indførelse af standarder for bl.a. tidlig mortalitet samt tilstræbe at standarderne efterleves.
4. Fortsætte arbejdet med forbedring af morsskemaet.
5. Fortsætte arbejdet med opdatering af MDS og CMML-databasen.

Opfølgning på sidste års anbefalinger:

1. Implementering af ny indikator for pt der har modtaget allogent KMT er indført som planlagt fra i år.
2. Vedrørende implementering af klinisk relevante standarder er der i år indført nye aldersinddelte under-indikatorer for tidlig mortalitet (30 og 180 dage), mhp. at kunne etablere standarder herfor, hvilket forventes fuldt implementeret om 2 år.
3. Vedrørende øget fokus på behandlingsrisici/komplikationer er indført aldersopdelte indikatorer for tidlig mortalitet for pt i remissionsinducerende behandling. Desuden er morsskemaet under redigering.



Oversigt over ALD indikatorer

Nr.	Navn	Format	Standard
1A	Dækningsgrad (andel af patienter i LPR, der er indberettet til databasen) (ALL+AML)	Andel	> 90%
1B	Overordnet datakomplethed (andel af indberettede patienter med indleveret behandlingsskema) (ALL+AML)	Andel	> 80%
2A	30 dages mortalitet, alle AML patienter	Andel	
2B	30 dages mortalitet, AML patienter ≤ 60 år	Andel	
2C	30 dages mortalitet, AML patienter > 60 år med remissionsinducerende behandling	Andel	
3A	180 dages mortalitet, alle AML patienter	Andel	
3B	180 dages mortalitet, AML patienter ≤ 60 år	Andel	
3C	180 dages mortalitet, AML patienter > 60 år med remissionsinducerende behandling	Andel	
4	Komplet remission, alle AML patienter	Andel	
5	<i>Partiel remission (ikke relevant for AML)</i>		
6	1 års overlevelse, alle AML patienter	Andel	
7	3 års overlevelse, alle AML patienter	Andel	
8	5 års overlevelse, alle AML patienter	Andel	
9	Tid fra diagnose til start på behandling, median/percentiler, alle AML patienter	Antal	
10	Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse, alle AML patienter	Andel	≥ 90%
11	Patienter i klinisk behandlingsprotokol, alle AML patienter	Andel	
12	Patienter i behandling med allogent KMT (AML+ALL) (ny – findes i appendiks i år)	Andel	

Oversigt over MDS indikatorer

Nr.	Navn	Format	Standard
1A	Dækningsgrad (andel af patienter i LPR, der er indberettet til databasen)	Andel	> 90%
1B	Overordnet datakomplethed (andel af indberettede patienter med indleveret 1. opfølgningsskema)	Andel	> 80%
2	<i>30 dages mortalitet (udgået)</i>		
3	180 dages mortalitet	Andel	
4	<i>Komplet remission (ikke relevant for MDS)</i>		
5	<i>Partiel remission (ikke relevant for MDS)</i>		
6	1 års overlevelse	Andel	
7	3 års overlevelse	Andel	
8	5 års overlevelse	Andel	
9	<i>Ventetid fra diagnose til behandlingsstart (ikke relevant for MDS)</i>		
10	Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	Andel	≥ 90%
11	Patienter i klinisk behandlingsprotokol	Andel	
12	Patienter i behandling med allogent KMT (MDS) (ny – findes i appendiks i år)	Andel	



ALD - Indikatorresultater

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

Standard: >90%

1A: Overordnet dækningsgrad-ALG	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	276 / 281	0 (0)	98,2	(96-99)	99,7	100,0	98,3
Hovedstaden	ja	80 / 83	0 (0)	96,4	(90-99)	98,8	100,0	97,2
Sjælland	ja	39 / 39	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	94,7
Syddanmark	ja	68 / 69	0 (0)	98,6	(92-100)	100,0	100,0	100,0
Midtjylland	ja	49 / 50	0 (0)	98,0	(89-100)	100,0	100,0	98,5
Nordjylland	ja	40 / 40	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0
Hovedstaden	ja	80 / 83	0 (0)	96,4	(90-99)	98,8	100,0	97,2
Herlev	ja	35 / 35	0 (0)	100,0	(90-100)	100,0	100,0	97,7
Rigshospitalet	ja	45 / 48	0 (0)	93,8	(83-99)	98,3	100,0	96,8
Sjælland	ja	39 / 39	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	94,7
Næstved		0 / 0	0 (0)					0,0
Roskilde	ja	39 / 39	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	ja	68 / 69	0 (0)	98,6	(92-100)	100,0	100,0	100,0
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			100,0		100,0
Odense	ja	64 / 65	0 (0)	98,5	(92-100)	100,0	100,0	100,0
Vejle	ja	# / #	0 (0)	#		100,0	100,0	
Åbenrå	ja	# / #	0 (0)	#			100,0	
Midtjylland	ja	49 / 50	0 (0)	98,0	(89-100)	100,0	100,0	98,5
Holstebro	ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29-100)	100,0	100,0	100,0
Århus	ja	46 / 47	0 (0)	97,9	(89-100)	100,0	100,0	98,4
Nordjylland	ja	40 / 40	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0
Ålborg	ja	40 / 40	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0

Epidemiologiske kommentarer til indikator 1A:

Indberetningen af AML- og ALL-patienter til databasen i forhold til antallet af patienter registreret i LPR ligger på 98,2% på landsplan, og databasen opfylder dermed standarden og det officielle krav til kliniske databaser om indberetning af mindst 90% af de relevante patienter. Alle afdelinger opfylder ligeledes kvalitetsmålet.

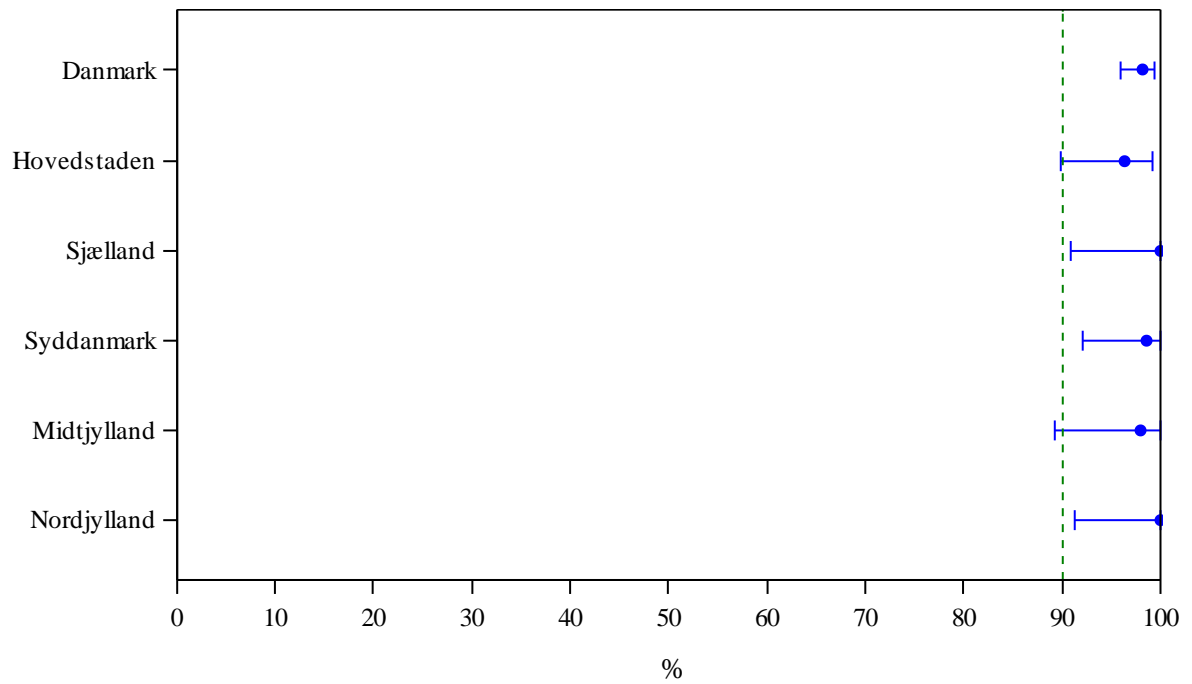
Lægefaglige kommentarer til indikator 1A:

AL-DB anvender 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 17 års registrering af AML og 12 års registrering af ALL.

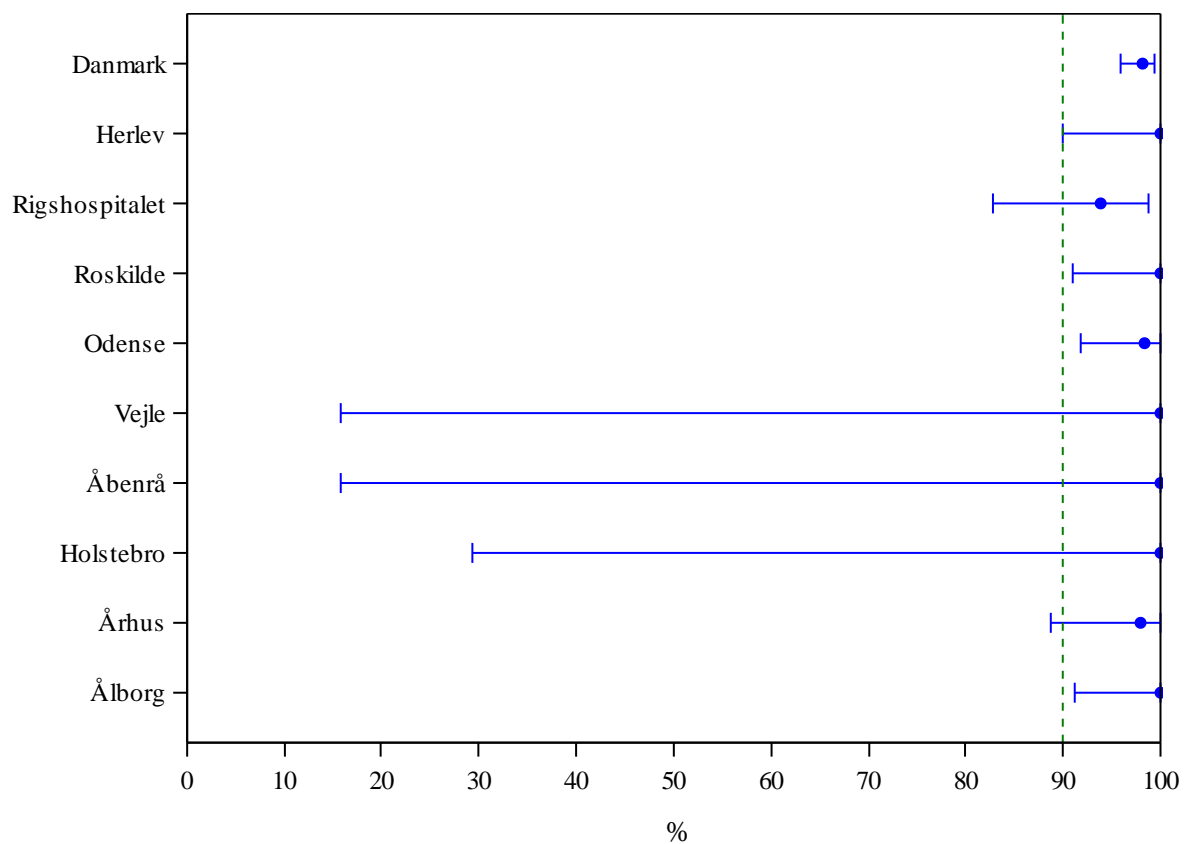
Registreringsprocenten for seneste registreringsår (2016) er, som det fremgår af tabel med Indikator 1A, i nærværende rapport 98,2 %, idet 5 ud af 281 registrerede patienter ikke er indberettet til AL-DB. Det kan dog også afspejle, at enkelte fejlregistrerede patienter ikke er fjernet fra "mangellisten". De tilsvarende registreringsprocenter er 99,7 % for 2015 og 100 % for 2014. Med efterregistrering er data således tæt på helt komplette.



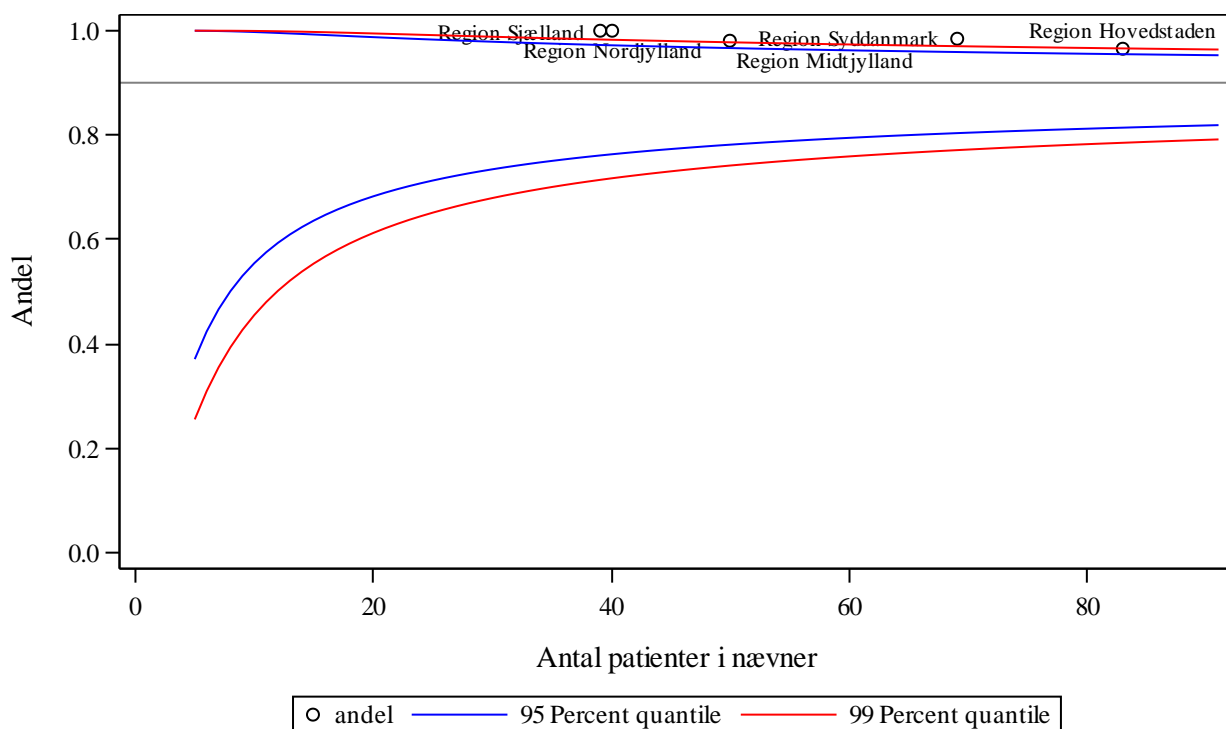
Kontroldiagram regioner



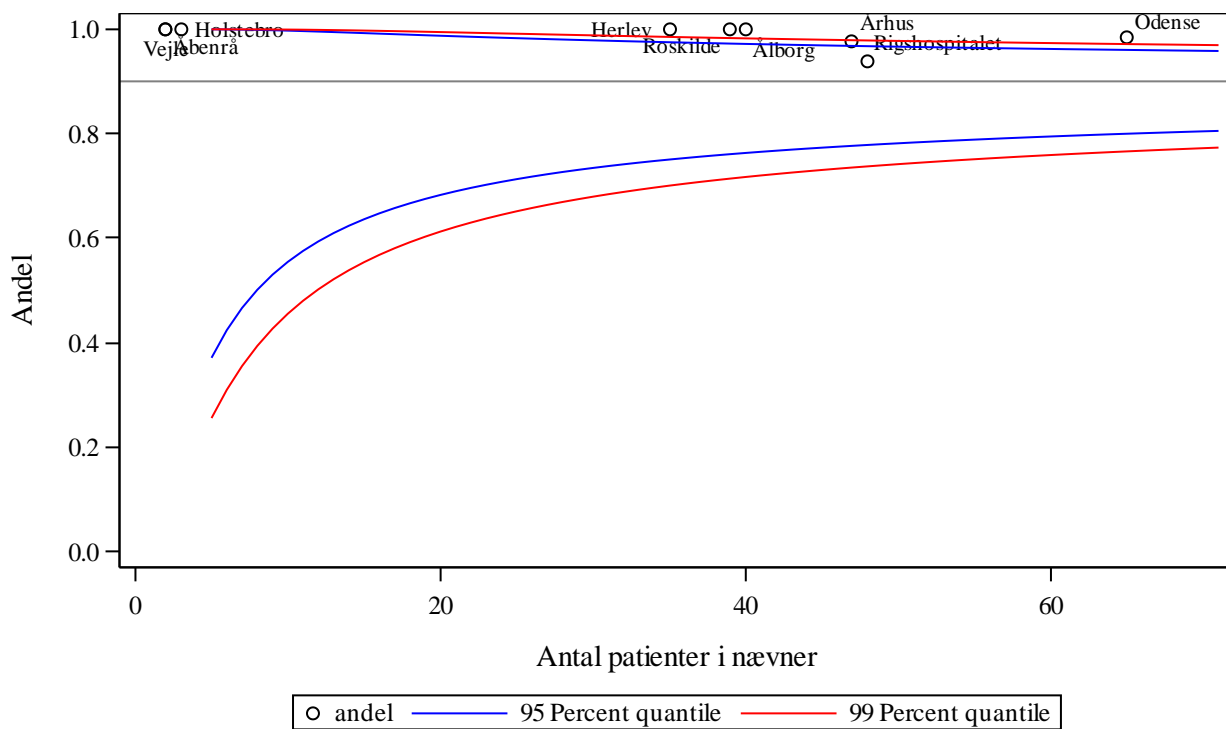
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



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.

IB: Overordnet datakomplethed-ALG	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	145 / 152	5 (3)	95,4	(91-98)	100,0	99,4	100,0
Hovedstaden	ja	45 / 46	0 (0)	97,8	(88-100)	100,0	98,3	100,0
Sjælland	ja	15 / 17	3 (15)	88,2	(64-99)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	ja	37 / 37	2 (5)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0
Midtjylland	ja	26 / 28	0 (0)	92,9	(77-99)	100,0	100,0	100,0
Nordjylland	ja	22 / 24	0 (0)	91,7	(73-99)	100,0	100,0	100,0
Hovedstaden	ja	45 / 46	0 (0)	97,8	(88-100)	100,0	98,3	100,0
Herlev	ja	14 / 14	0 (0)	100,0	(77-100)	100,0	95,5	100,0
Rigshospitalet	ja	31 / 32	0 (0)	96,9	(84-100)	100,0	100,0	100,0
Sjælland	ja	15 / 17	3 (15)	88,2	(64-99)	100,0	100,0	100,0
Roskilde	ja	15 / 17	3 (15)	88,2	(64-99)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	ja	37 / 37	2 (5)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense	ja	37 / 37	0 (0)	100,0	(91-100)	100,0	100,0	100,0
Vejle		0 / 0	2(100)					
Åbenrå		0 / 0	0 (0)				100,0	
Midtjylland	ja	26 / 28	0 (0)	92,9	(77-99)	100,0	100,0	100,0
Århus	ja	26 / 28	0 (0)	92,9	(77-99)	100,0	100,0	100,0
Nordjylland	ja	22 / 24	0 (0)	91,7	(73-99)	100,0	100,0	100,0
Ålborg	ja	22 / 24	0 (0)	91,7	(73-99)	100,0	100,0	100,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	119	Ingen behandling planlagt el. allokert til palliativ behandling
Uoplyst:	5	Oplysning om planlagt behandling mangler

Epidemiologiske kommentarer til indikator 1B:

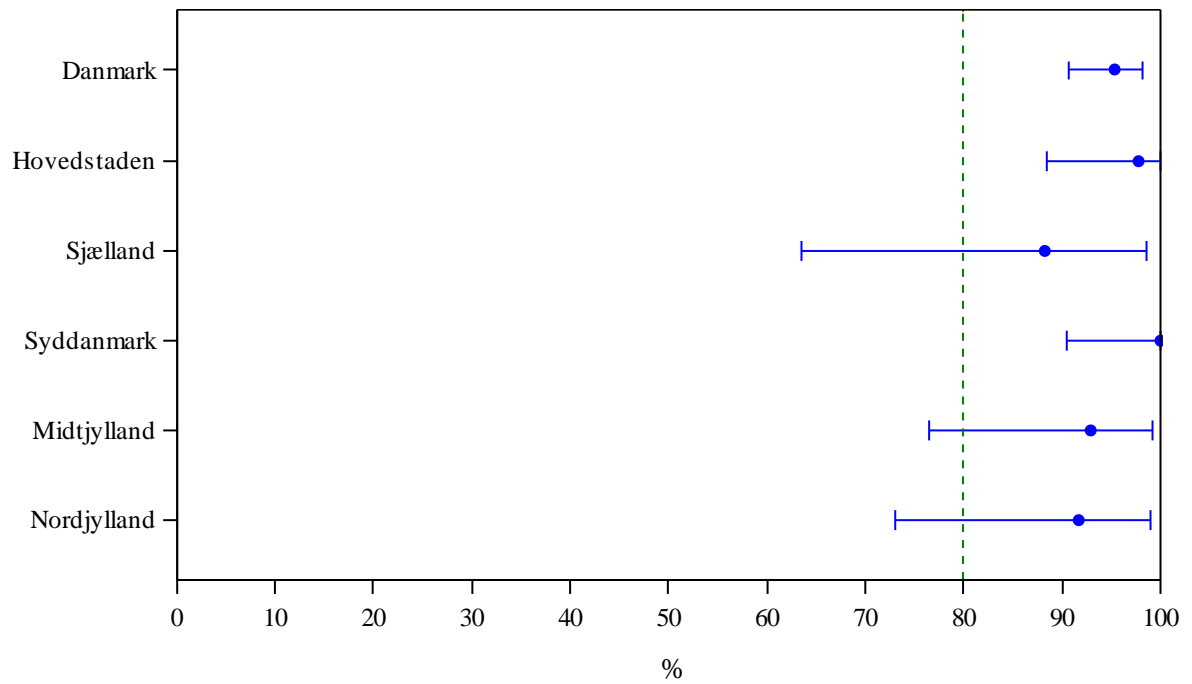
Den overordnede datakomplethed er 95,4% på landsplan, hvilket opfylder standarden på landsplan. Ligeledes opfylder alle afdelinger kvalitetsmålet. Pga. efterregistreringer er tidligere år tæt på 100%.

Lægefaglige kommentarer til indikator 1B:

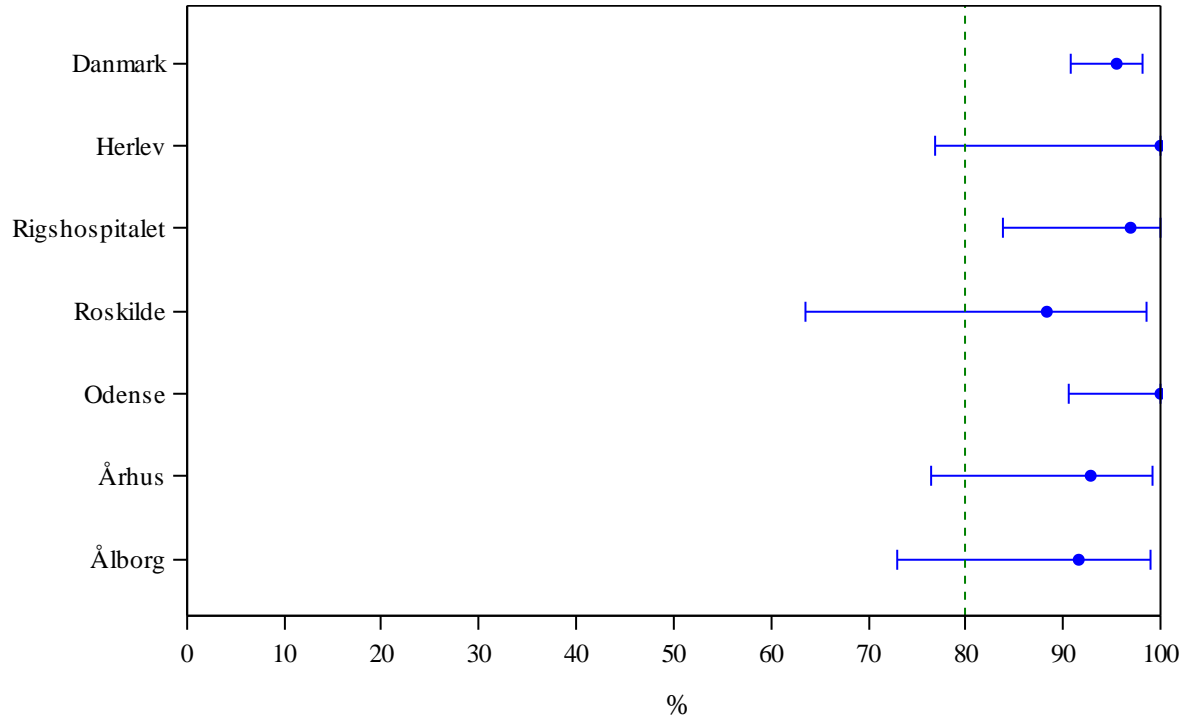
Andelen af indleverede behandlingsskemaer er opgjort som delmængde af antal registrerede patienter ud fra det antal patienter, hvor der er planlagt behandling. Indberetning af behandlingsskemaer for seneste registrerings år (2016) er, som det fremgår af tabel med Indikator 1B, i nærværende rapport øget til 95,4 %, idet der mangler indberetning på 7 patienter. Med efterregistrering er der nu næsten komplette data for de følgende år på hhv: 100 %, 99,4 % og 100 % for hhv. 2015, 2014 og 2013.



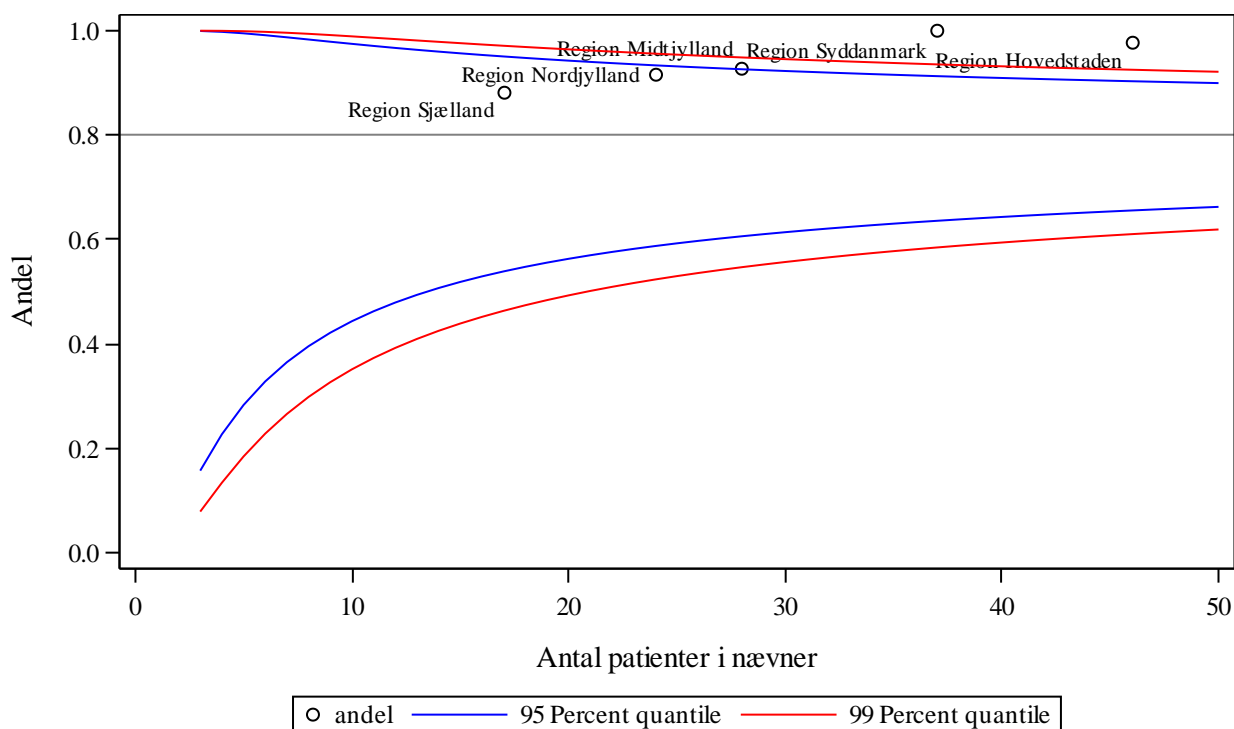
Kontroldiagram regioner



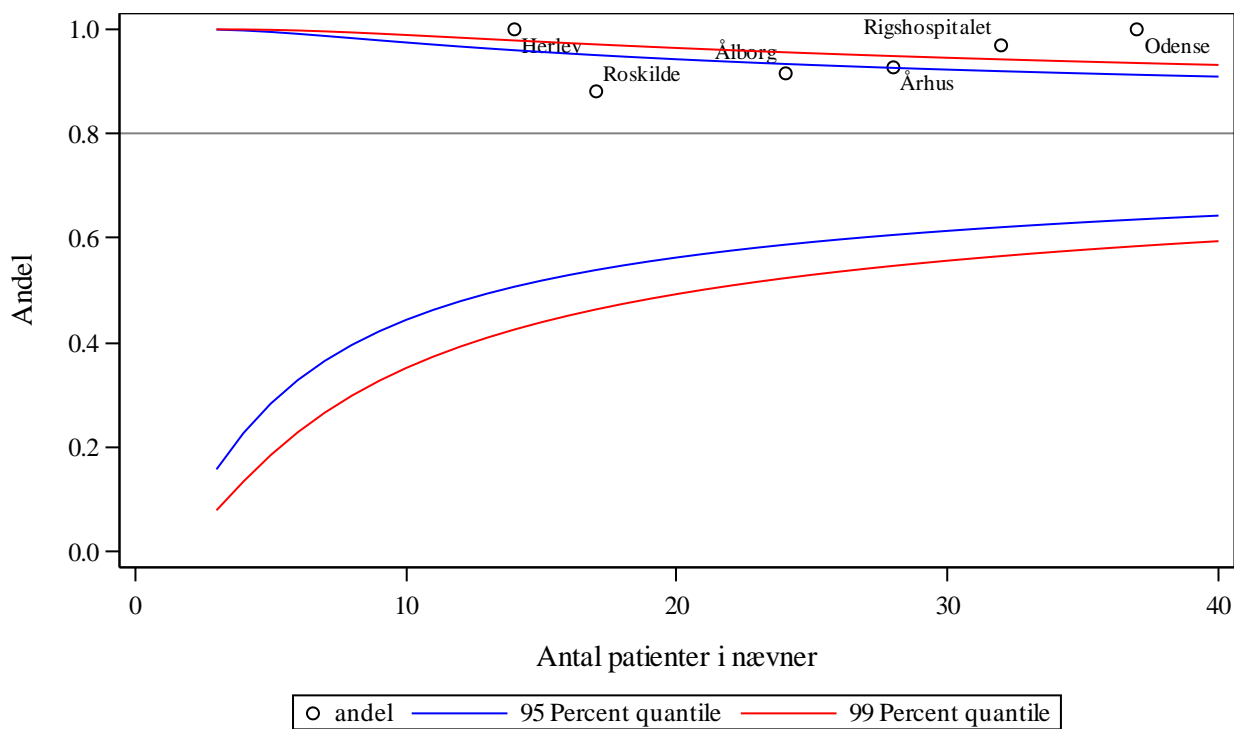
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



Indikator 2A: 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.

2A: 30 dg. mortalitet: alle AML

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		23 / 208	2 (1)	11,1	(7-16)	8,5	8,9	8,9
Hovedstaden		13 / 65	0 (0)	20,0	(11-32)	11,3	9,7	8,6
Sjælland		# / #	0 (0)	#		21,6	13,0	9,1
Syddanmark		5 / 56	2 (3)	8,9	(3-20)	4,1	10,9	3,9
Midtjylland		# / #	0 (0)	#		2,4	5,7	10,3
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		2,9	3,5	20,0
Hovedstaden		13 / 65	0 (0)	20,0	(11-32)	11,3	9,7	8,6
Herlev		8 / 28	0 (0)	28,6	(13-49)	11,1	13,9	12,0
Rigshospitalet		5 / 37	0 (0)	13,5	(5-29)	11,4	5,6	6,7
Sjælland		# / #	0 (0)	#		21,6	13,0	9,1
Roskilde		# / #	0 (0)	#		21,6	13,0	9,1
Syddanmark		5 / 56	2 (3)	8,9	(3-20)	4,1	10,9	3,9
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			50,0		
Odense		5 / 56	0 (0)	8,9	(3-20)	2,1	11,1	3,9
Vejle		0 / 0	2(100)				0,0	
Midtjylland		# / #	0 (0)	#		2,4	5,7	10,3
Holstebro		0 / 0	0 (0)			0,0		
Århus		# / #	0 (0)	#		2,5	5,7	10,3
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		2,9	3,5	20,0
Ålborg		# / #	0 (0)	#		2,9	3,5	20,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	31	Ingen behandling planlagt
Uoplyst:	2	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Epidemiologiske kommentarer til indikator 2A:

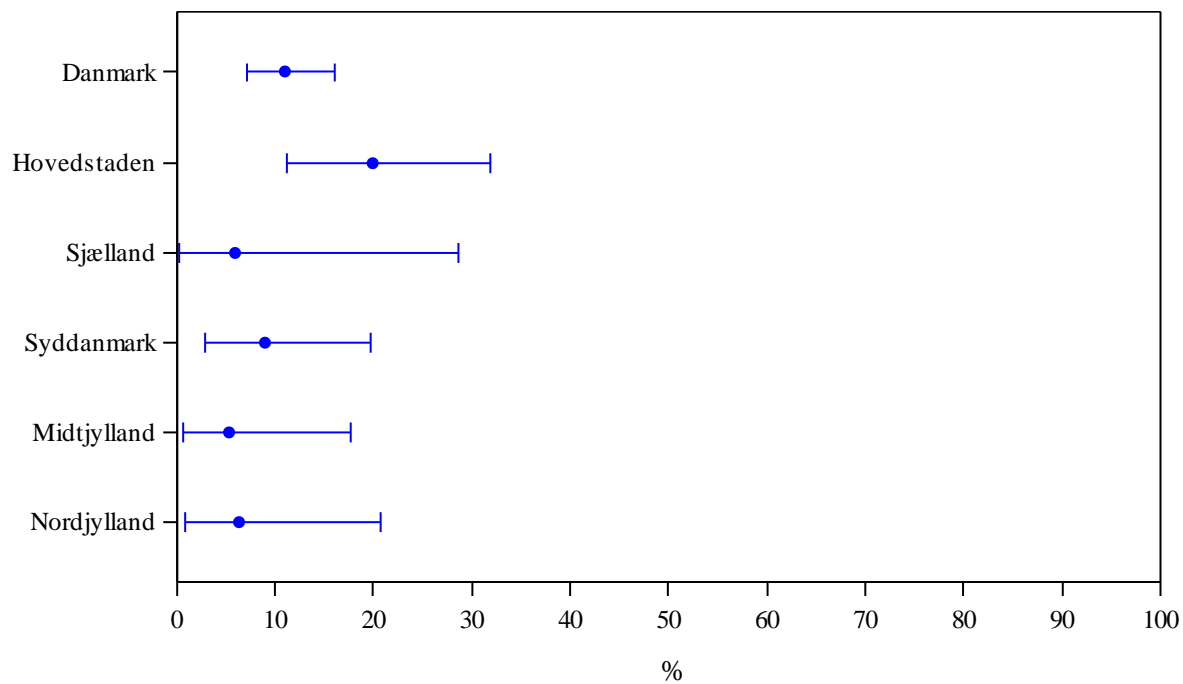
Mortaliteten indenfor 30 dage efter diagnose ligger på 11,1% (95% CI: 7-16) på landsplan for alle AML patienter, hvilket er en anelse højere sammenlignet med foregående år, men dog inden for sikkerhedsintervallet. Der er variation mellem regioner og afdelinger, som dog ligger inden for den statistiske usikkerhed. Da der kun sammenlagt er fire patienter i indikator 2B og C, der er døde indenfor 30 dage, må der her primært være tale om ældre patienter (over 60 år), der ikke er tilbudt behandling med remissionsinducerende sigte.

Lægefaglige kommentarer til indikator 2A:

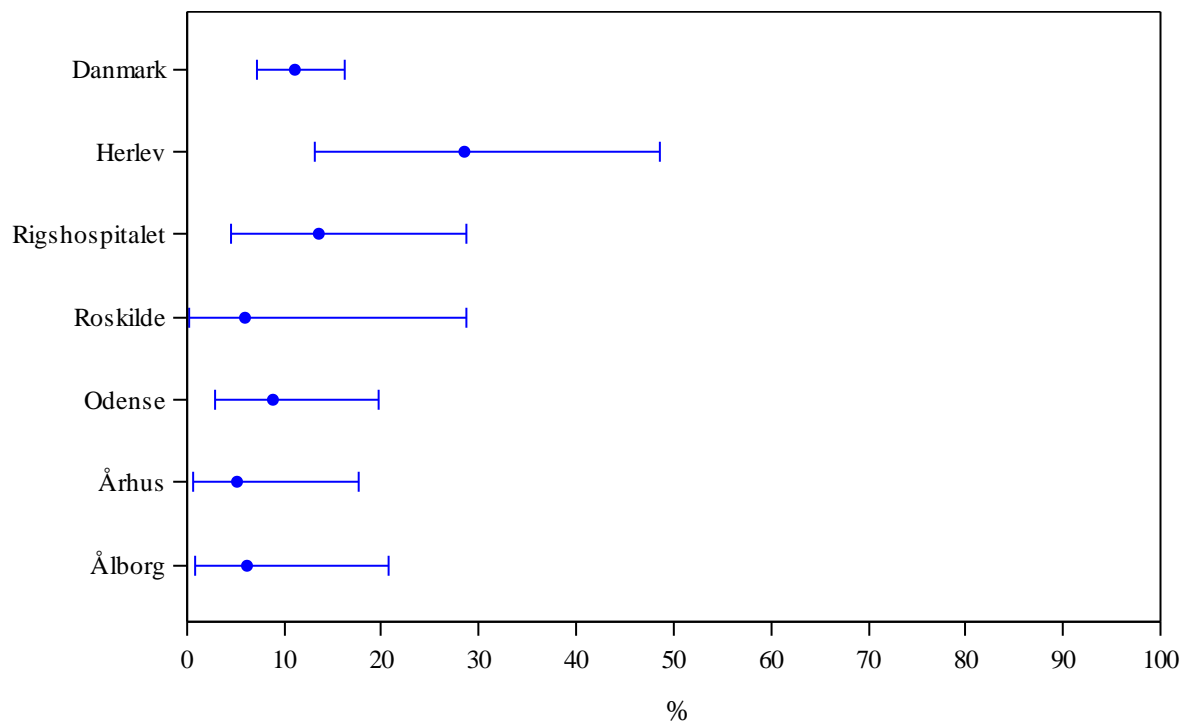
23 ud af 208 AML patienter, der er tilbudt enten palliativ eller remissionsinducerende behandling er døde indenfor den første måned, hvilket er stabilt sammenholdt med tidligere år og uden forskel centrene imellem. I år er den samlede mortalitet for første gang suppleret med aldersopdelt mortalitet (indikator 2B og 2C). For de ældre > 60 år er mortaliteten alene angivet for pt i remissionsinducerende behandling (2C). Heraf kan udledes, at hovedparten af patienter, der er døde indenfor 30 dage (19/23) er ældre patienter > 60 år, der ikke har modtaget remissionsinducerende kemoterapi, hvilket tyder på at patienterne primært er døde af sygdomsprogression fremfor behandlingskomplikationer.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 2B: 30 dages mortalitet, AML patienter <= 60 år

Patienter, hvor der er planlagt behandling og er under eller lig med 60 år, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose indgår i tælleren.

2B: 30 dg. mortalitet: <=60år

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		# / #	0 (0)	#		1,4	1,5	4,1
Hovedstaden		# / #	0 (0)	#		0,0	4,6	9,1
Sjælland		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	8,3	0,0	
Syddanmark		0 / 15	0 (0)	0,0	(0-22)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 7	0 (0)	0,0	(0-41)	0,0	0,0	0,0
Hovedstaden		# / #	0 (0)	#		0,0	4,6	9,1
Herlev		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	14,3
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	#		0,0	5,0	6,7
Sjælland		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	8,3	0,0	
Roskilde		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	8,3	0,0	
Syddanmark		0 / 15	0 (0)	0,0	(0-22)	0,0	0,0	0,0
Odense		0 / 15	0 (0)	0,0	(0-22)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Århus		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 7	0 (0)	0,0	(0-41)	0,0	0,0	0,0
Ålborg		0 / 7	0 (0)	0,0	(0-41)	0,0	0,0	0,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	2	Ingen behandling planlagt
	186	Patienten er over 60 år

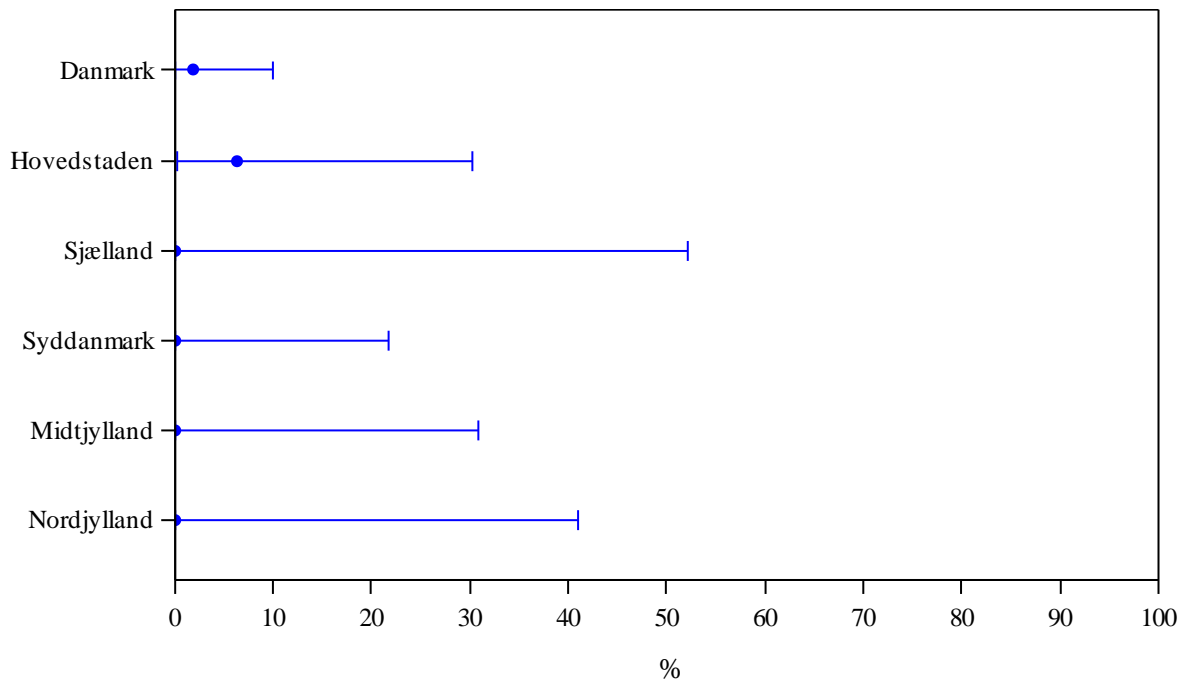
Epidemiologiske kommentarer til indikator 2B: *Tekst anonymiseret.*

Lægefaglige kommentarer til indikator 2B: *Tekst anonymiseret.*

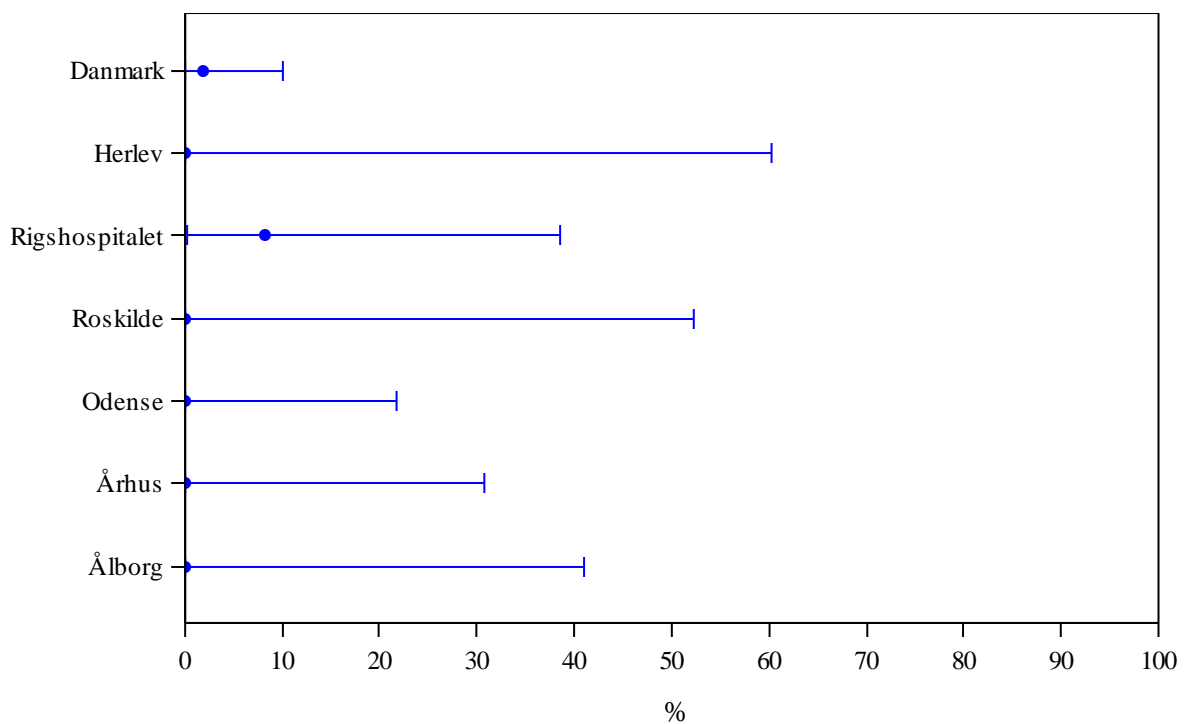
Så godt som alle pt i denne aldersgruppe er behandlet med remissionsinducerende kemoterapi, hvorfor den behandlingsrelaterede tidlige mortalitet er særdeles lav.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 2C: 30 dages mortalitet, AML patienter > 60 år med remissionsinducerende behandling

Patienter, hvor der er planlagt behandling, er over 60 år og har fået remissionsinducerende behandling, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose indgår i tælleren.

2C: 30 dg. mortalitet: >60år

	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		3 / 65	32(33)	4,6	(1-13)	3,4	2,9	3,6
Hovedstaden		# / #	1 (5)	#		0,0	0,0	0,0
Sjælland		0 / 6	2(25)	0,0	(0-46)	20,0	0,0	0,0
Syddanmark		# / #	10(33)	#		0,0	4,0	0,0
Midtjylland		0 / 9	18(67)	0,0	(0-34)	0,0	14,3	10,0
Nordjylland		0 / 12	1 (8)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	11,1
Hovedstaden		# / #	1 (5)	#		0,0	0,0	0,0
Herlev		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet		# / #	1 (7)	#		0,0	0,0	0,0
Sjælland		0 / 6	2(25)	0,0	(0-46)	20,0	0,0	0,0
Roskilde		0 / 6	2(25)	0,0	(0-46)	20,0	0,0	0,0
Syddanmark		# / #	10(33)	#		0,0	4,0	0,0
Odense		# / #	8(29)	#		0,0	4,0	0,0
Vejle		0 / 0	2(100)					
Midtjylland		0 / 9	18(67)	0,0	(0-34)	0,0	14,3	10,0
Århus		0 / 9	18(67)	0,0	(0-34)	0,0	14,3	10,0
Nordjylland		0 / 12	1 (8)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	11,1
Ålborg		0 / 12	1 (8)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	11,1

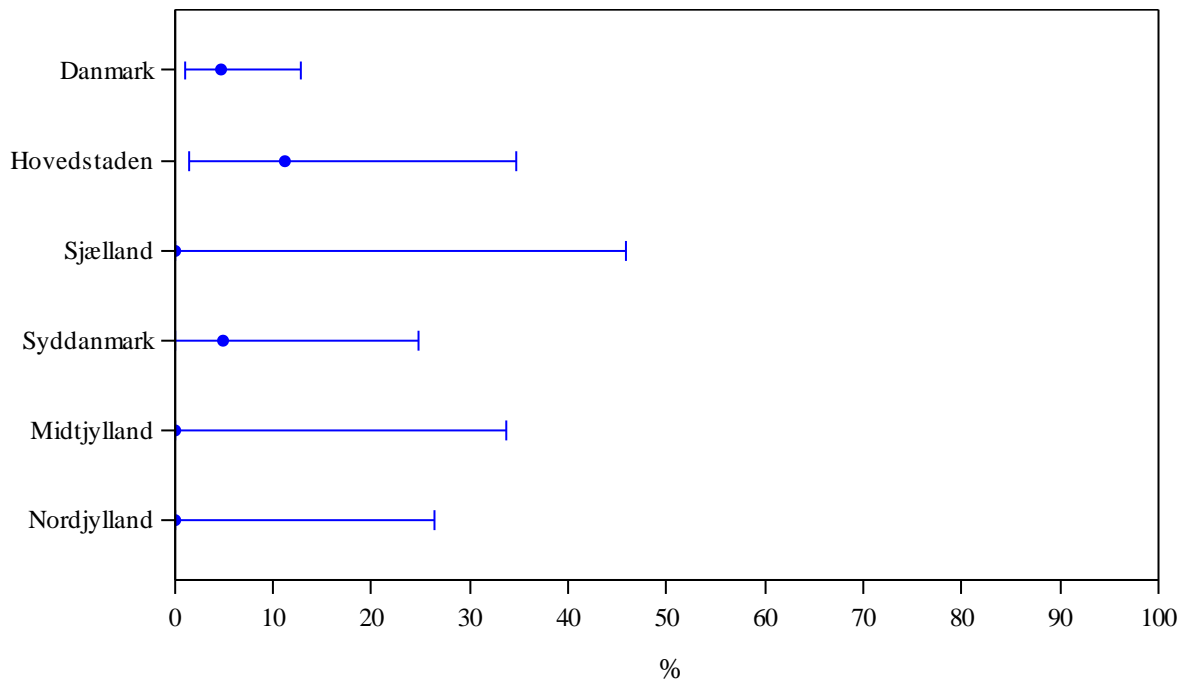
	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	29	Ingen behandling planlagt
	55	Patienten er 60 år eller yngre
	60	Ikke behandlet med remissionsinducerende sigte
Uoplyst:	2	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt
	30	Behandling med remissionsinducerende sigte uoplyst

Epidemiologiske kommentarer til indikator 2C: Mortaliteten indenfor 30 dage efter diagnose ligger på 4,6% (95% CI: 1-13) på landsplan for AML patienter på over 60 år, hvilket er på niveau med de foregående år. Da der kun er tre patienter på over 60 år, der er døde indenfor 30 dage, kan der derfor ikke tales om variation henover landet. Der gøres endvidere opmærksom på et relativt stort antal uoplyste (33%), hvilket nedsætter validiteten af indikatoren.

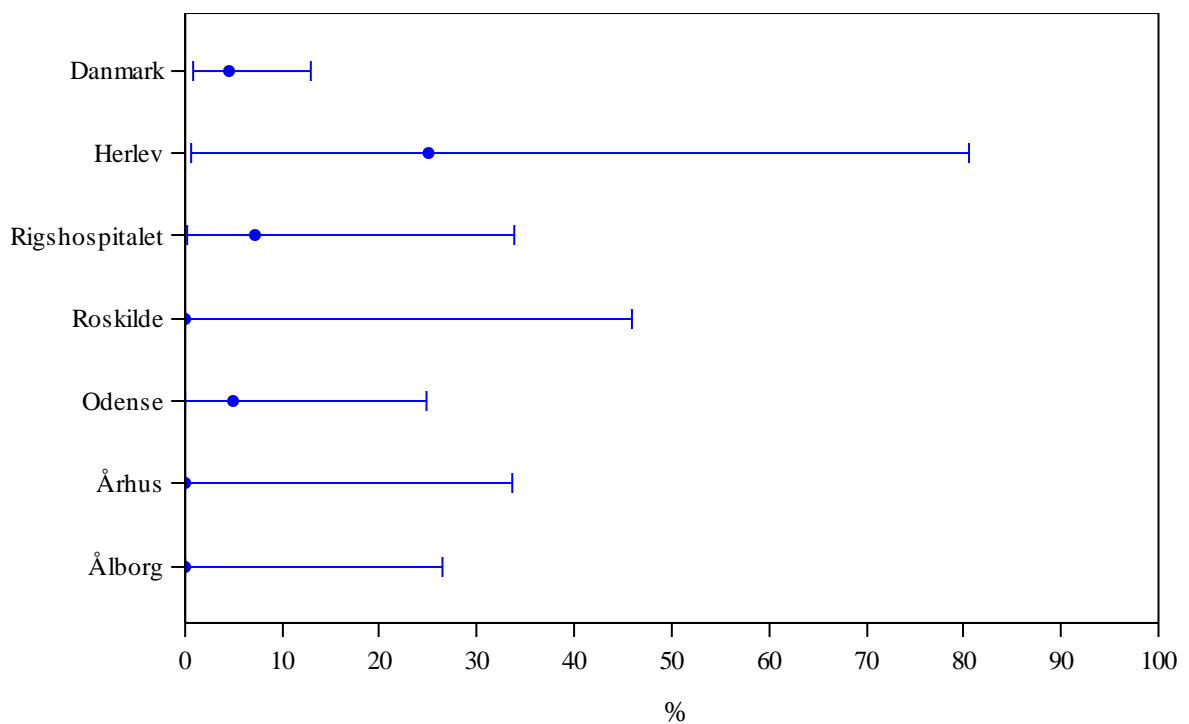
Lægefaglige kommentarer til indikator 2C: Den tidlige mortalitet for patienter > 60 år behandlet med remissionsinducerende kemoterapi er 4,6 % (svarende til 3 pt på landsplan), hvilket er stabilt i forhold til tidligere år. Sammenholdt med internationale studier, er det relativt beskedent, idet en tidlig mortalitet på omkring 10 % for ældre patienter i intensiv kemoterapi er almindelig. Der er et betydeligt antal uoplyste, som primært forventes at repræsentere pt i palliativ behandling, der ikke skal indgå i aktuelle opgørelse. Der vil fremadrettet være fokus på at få registreret disse oplysninger også på de palliativt behandlede pt.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 3A: 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.

3a 180 dg. mortalitet: alle AML

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		69 / 208	2 (1)	33,2	(27-40)	35,3	29,9	36,7
Hovedstaden		28 / 65	0 (0)	43,1	(31-56)	30,7	30,6	37,1
Sjælland		4 / 17	0 (0)	23,5	(7-50)	37,8	34,8	18,2
Syddanmark		17 / 56	2 (3)	30,4	(19-44)	36,7	25,5	35,3
Midtjylland		8 / 38	0 (0)	21,1	(10-37)	31,7	37,1	41,0
Nordjylland		12 / 32	0 (0)	37,5	(21-56)	42,9	24,1	40,0
Hovedstaden		28 / 65	0 (0)	43,1	(31-56)	30,7	30,6	37,1
Herlev		14 / 28	0 (0)	50,0	(31-69)	27,8	38,9	44,0
Rigshospitalet		14 / 37	0 (0)	37,8	(22-55)	31,8	22,2	33,3
Sjælland		4 / 17	0 (0)	23,5	(7-50)	37,8	34,8	18,2
Roskilde		4 / 17	0 (0)	23,5	(7-50)	37,8	34,8	18,2
Syddanmark		17 / 56	2 (3)	30,4	(19-44)	36,7	25,5	35,3
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense		17 / 56	0 (0)	30,4	(19-44)	34,0	24,1	35,3
Vejle		0 / 0	2(100)				100,0	
Midtjylland		8 / 38	0 (0)	21,1	(10-37)	31,7	37,1	41,0
Holstebro		0 / 0	0 (0)			100,0		
Århus		8 / 38	0 (0)	21,1	(10-37)	30,0	37,1	41,0
Nordjylland		12 / 32	0 (0)	37,5	(21-56)	42,9	24,1	40,0
Ålborg		12 / 32	0 (0)	37,5	(21-56)	42,9	24,1	40,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	31	Ingen behandling planlagt
Uoplyst:	2	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Epidemiologiske kommentarer til indikator 3A:

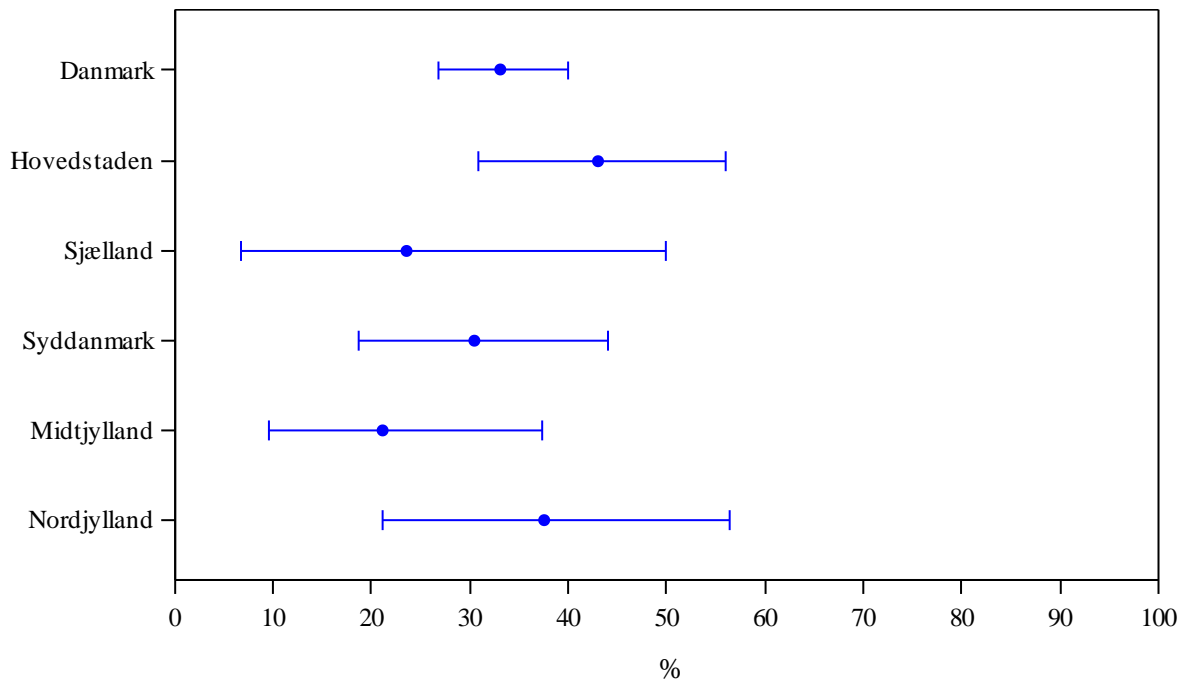
Mortaliteten indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 33,2% (95% CI: 27-40) på landsplan for alle AML patienter, hvilket ligger på niveau med tidligere år. Variationen for denne indikator ligger ligeledes inden for den statistiske usikkerhed. 51 af dødsfaldene i denne indikator er ældre patienter over 60 år, der ikke er tilbudt behandling med remissionsinducerende sigte (jf. indikator 3B og C).

Lægefaglige kommentarer til indikator 3A:

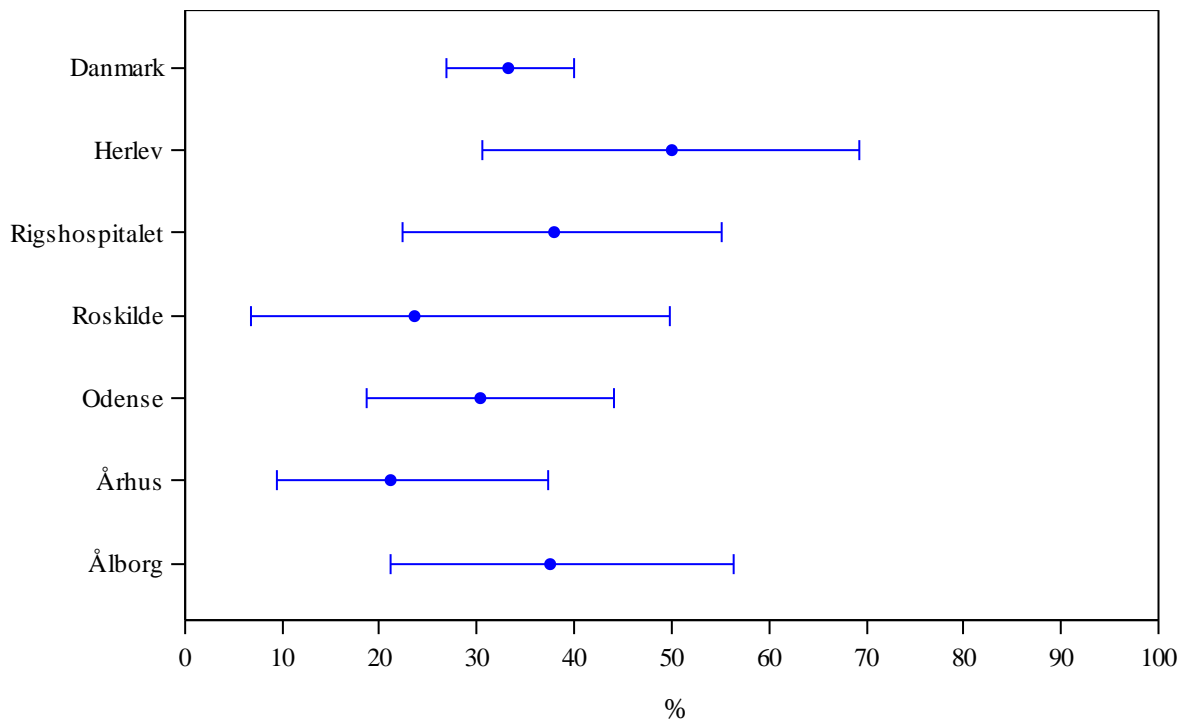
Dødeligheden inden for 6 mdr. for alle AML patienter ligger stabilt over årene på omkring 30 % uden forskel centrere imellem. Sammenholdes data med Indikator 3B og 3C fremgår det at hovedparten af dødsfaldene (51/65) er ældre patienter > 60 år, som ikke har fået remissionsinducerende behandling. Data viser, at dødsfald indenfor det første halve år primært er relateret til sygdomsprogression – og afspejler sygdommens ofte aggressive natur.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 3B: 180 dages mortalitet, AML patienter <= 60 år

Patienter, hvor der er planlagt behandling og er under eller lig med 60 år, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

3B: 180 dg. mortalitet: <=60år

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		3 / 53	0 (0)	5,7	(1-16)	15,1	10,8	18,4
Hovedstaden		# / #	0 (0)	#		12,9	9,1	27,3
Sjælland		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	8,3	25,0	
Syddanmark		0 / 15	0 (0)	0,0	(0-22)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	17,7	25,0	15,4
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		60,0	0,0	25,0
Hovedstaden		# / #	0 (0)	#		12,9	9,1	27,3
Herlev		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	10,0	0,0	57,1
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	#		14,3	10,0	13,3
Sjælland		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	8,3	25,0	
Roskilde		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	8,3	25,0	
Syddanmark		0 / 15	0 (0)	0,0	(0-22)	0,0	0,0	0,0
Odense		0 / 15	0 (0)	0,0	(0-22)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	17,7	25,0	15,4
Århus		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	17,7	25,0	15,4
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		60,0	0,0	25,0
Ålborg		# / #	0 (0)	#		60,0	0,0	25,0

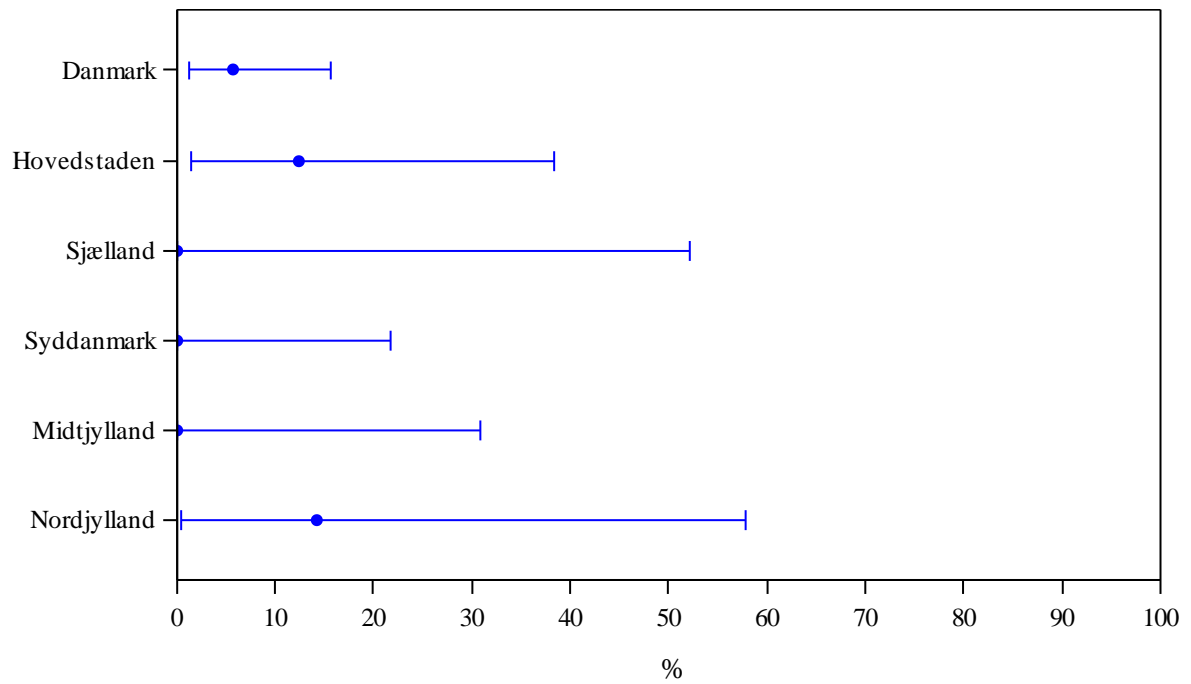
	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	2	Ingen behandling planlagt
	186	Patienten er over 60 år

Epidemiologiske kommentarer til indikator 3B: Mortaliteten indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 5,7% (95% CI: 1-16) på landsplan for AML patienter på 60 år eller derunder, hvilket ligger lavere end tidligere år. Variationen for denne indikator ligger inden for den statistiske usikkerhed med kun 3 dødsfald indenfor 180 dage.

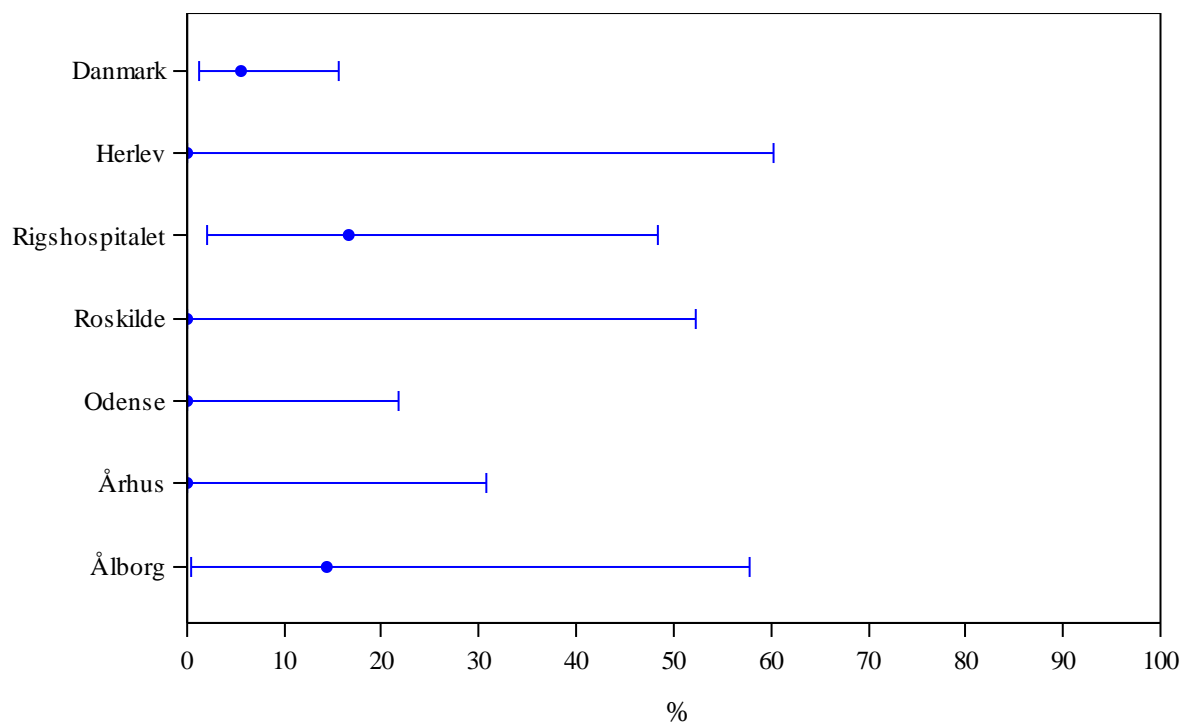
Lægefaglige kommentarer til indikator 3B: Der er en ganske lav 180 dages mortalitet for patienter < 60 år på kun 5,7 % svarende til 3 dødsfald på landsplan. Hovedparten af patienterne har fået intensiv kemoterapi med remissionsinducerende sigte, hvilket er en højrisiko behandling. Trods dette er dødeligheden lav, hvilket afspejler, at patienterne sjældent dør af behandlingskomplikationer, men med stor sandsynlighed overlever langvarige cytopeniperioder, hvor de er i høj risiko for livstruende infektioner og blødninger.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 3C: 180 dages mortalitet, AML patienter > 60 år med remissionsinducerende behandling

Patienter, hvor der er planlagt behandling, er over 60 år og har fået remissionsinducerende behandling, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

3C: 180 dg. mortalitet: >60år

	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		15 / 65	32 (33)	23,1	(14-35)	10,2	15,7	23,2
Hovedstaden		5 / 18	1 (5)	27,8	(10-53)	9,1	17,4	13,6
Sjælland		# / #	2 (25)			30,0	0,0	0,0
Syddanmark		4 / 20	10 (33)	20,0	(6-44)	10,0	16,0	23,1
Midtjylland		# / #	18 (67)			0,0	42,9	40,0
Nordjylland		3 / 12	1 (8)	25,0	(5-57)	0,0	0,0	33,3
Hovedstaden		5 / 18	1 (5)	27,8	(10-53)	9,1	17,4	13,6
Herlev		# / #	0 (0)			50,0	20,0	12,5
Rigshospitalet		4 / 14	1 (7)	28,6	(8-58)	0,0	12,5	14,3
Sjælland		# / #	2 (25)			30,0	0,0	0,0
Roskilde		# / #	2 (25)			30,0	0,0	0,0
Syddanmark		4 / 20	10 (33)	20,0	(6-44)	10,0	16,0	23,1
Odense		4 / 20	8 (29)	20,0	(6-44)	10,0	16,0	23,1
Vejle		0 / 0	2 (100)					
Midtjylland		# / #	18 (67)			0,0	42,9	40,0
Århus		# / #	18 (67)			0,0	42,9	40,0
Nordjylland		3 / 12	1 (8)	25,0	(5-57)	0,0	0,0	33,3
Ålborg		3 / 12	1 (8)	25,0	(5-57)	0,0	0,0	33,3

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	29	Ingen behandling planlagt
	55	Patienten er 60 år eller yngre
	60	Ikke behandlet med remissionsinducerende sigte
Uoplyst:	2	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt
	30	Behandling med remissionsinducerende sigte uoplyst

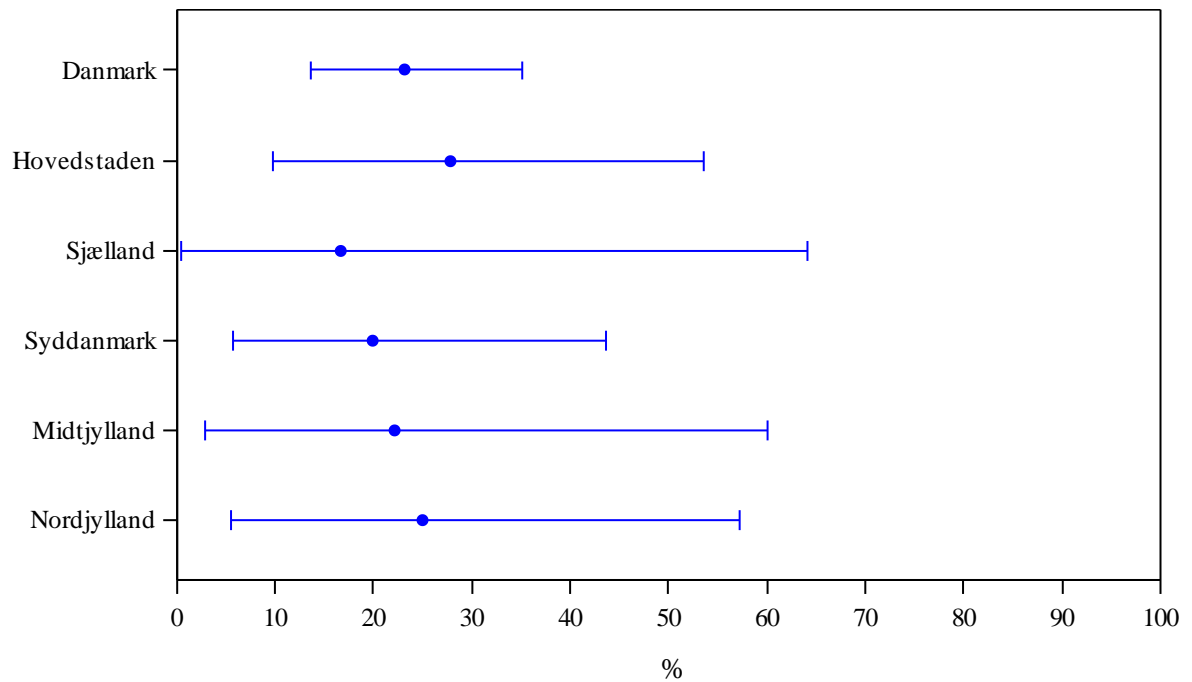
Epidemiologiske kommentarer til indikator 3C: Mortaliteten indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 23,1% (95% CI: 14-35) på landsplan for AML patienter på over 60 år, hvilket ligger højere end de sidste to år. Variationen for denne indikator ligger indenfor den statistiske usikkerhed. Der gøres opmærksom på et relativt stort antal uoplyste (33%), hvilket nedsætter validiteten af indikatoren.

Lægefaglige kommentarer til indikator 3C: 15 patienter svt 23 % af ældre patienter i remissionsinducerende behandling er døde indenfor det første halve år, hvilket er uændret sammenholdt med de seneste 3 år og der er ingen forskel centrene imellem. Der er et betydeligt antal uoplyste tilfælde (som primært repræsenteres af pt som har fået pallierende behandling). Der vil blive arbejdet på, at rette op på denne del af indberetningen fremadrettet.

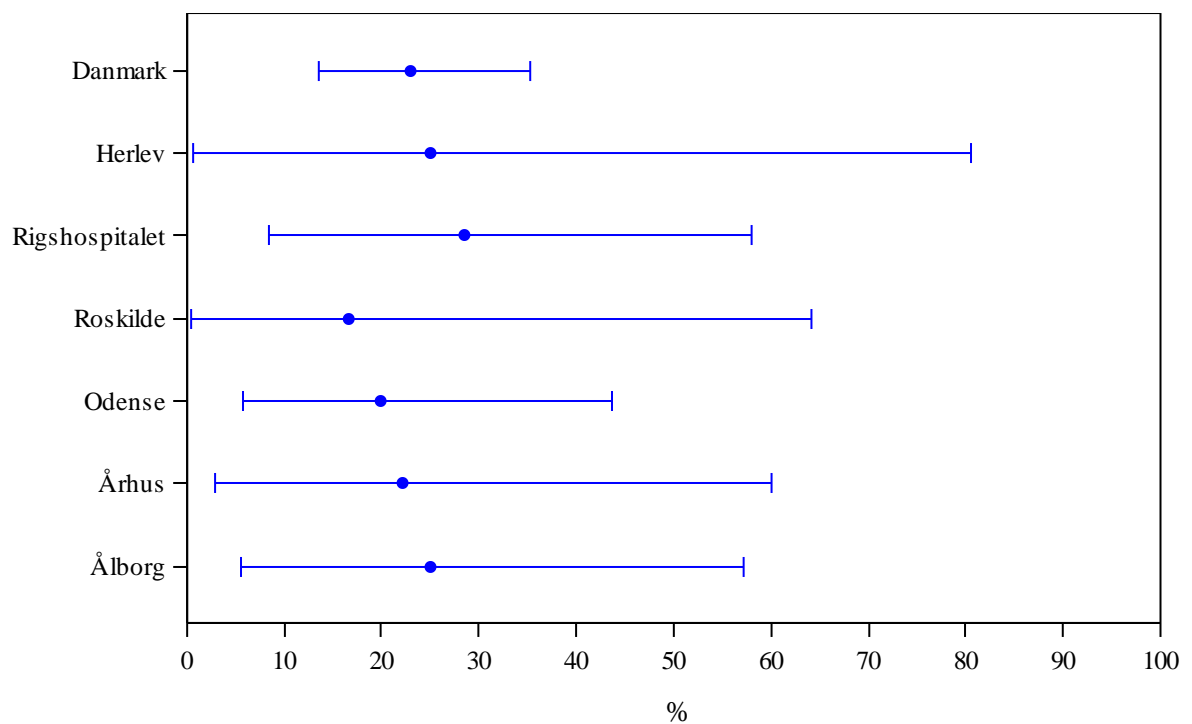
En potentielt stigende 180 dages mortalitet for pt > 60 år i remissionsinducerende behandling må påregnes, såfremt tendensen fortsætter med at tilbyde stadigt flere ældre patienter potentiel kurativ remissionsinducerende kemoterapi.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



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).

4a Kompl. remission - alle AML

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		91 / 113	6 (5)	80,5	(72-87)	87,6	79,0	69,6
Hovedstaden		24 / 32	1 (3)	75,0	(57-89)	85,7	73,3	65,9
Sjælland		10 / 11	0 (0)	90,9	(59-100)	72,7	100,0	0,0
Syddanmark		29 / 33	2 (6)	87,9	(72-97)	92,9	82,1	85,7
Midtjylland		17 / 19	2(10)	89,5	(67-99)	100,0	65,2	78,3
Nordjylland		11 / 18	1 (5)	61,1	(36-83)	85,7	92,9	50,0
Hovedstaden		24 / 32	1 (3)	75,0	(57-89)	85,7	73,3	65,9
Herlev		4 / 8	0 (0)	50,0	(16-84)	75,0	64,7	53,3
Rigshospitalet		20 / 24	1 (4)	83,3	(63-95)	90,0	78,6	72,4
Sjælland		10 / 11	0 (0)	90,9	(59-100)	72,7	100,0	0,0
Roskilde		10 / 11	0 (0)	90,9	(59-100)	72,7	100,0	0,0
Syddanmark		29 / 33	2 (6)	87,9	(72-97)	92,9	82,1	85,7
Odense		29 / 33	0 (0)	87,9	(72-97)	92,9	82,1	85,7
Vejle		0 / 0	2(100)					
Midtjylland		17 / 19	2(10)	89,5	(67-99)	100,0	65,2	78,3
Århus		17 / 19	2(10)	89,5	(67-99)	100,0	65,2	78,3
Nordjylland		11 / 18	1 (5)	61,1	(36-83)	85,7	92,9	50,0
Ålborg		11 / 18	1 (5)	61,1	(36-83)	85,7	92,9	50,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	118	Ingen behandling planlagt el. allokert til palliativ behandling
	4	Ej behandling med remissionsinducerende sigte
Uoplyst:	2	Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt
	1	Ej oplysning om, hvorvidt behandling er med remissionsinducerende sigte eller er remission ikke evalueret
	3	Ikke indleveret behandlingsskema

Epidemiologiske kommentarer til indikator 4:

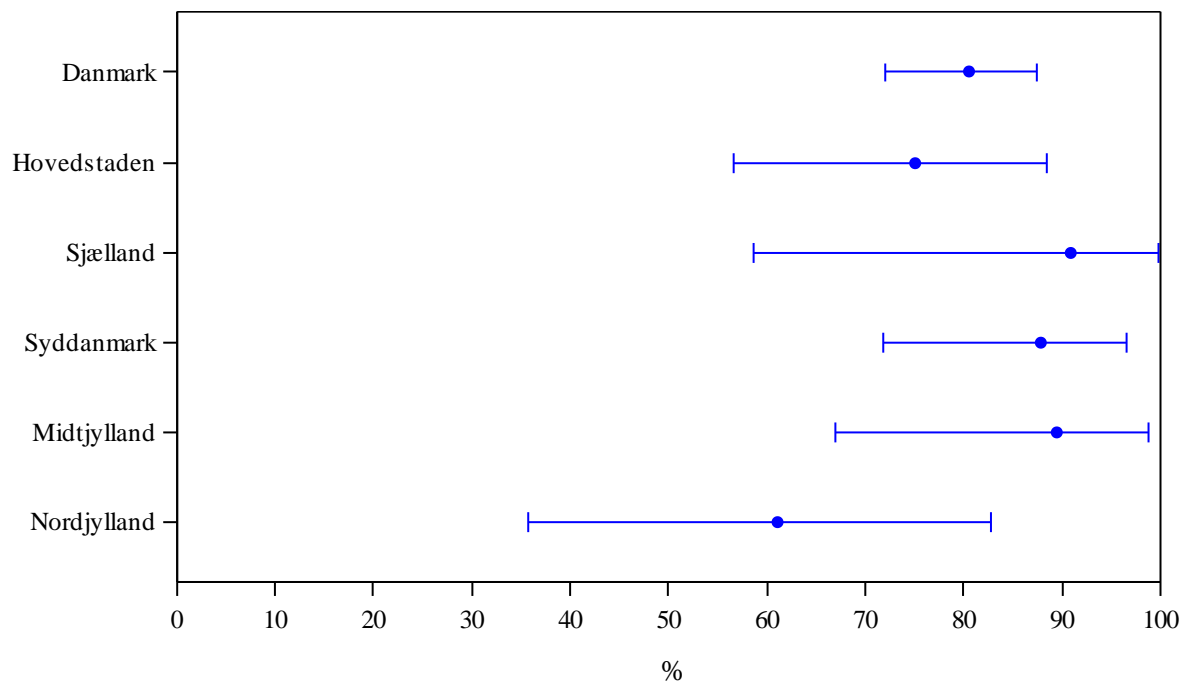
På landsplan havde 80,5% (95% CI: 72-87) af alle AML patienter komplet respons i mindst én af de 3 første behandlingsserier i 2016, hvilket er nogenlunde på niveau med de foregående år hvor der dog observeres noget fluktuation. Variationen er inden for den statistiske usikkerhed.

Lægefaglige kommentarer til indikator 4:

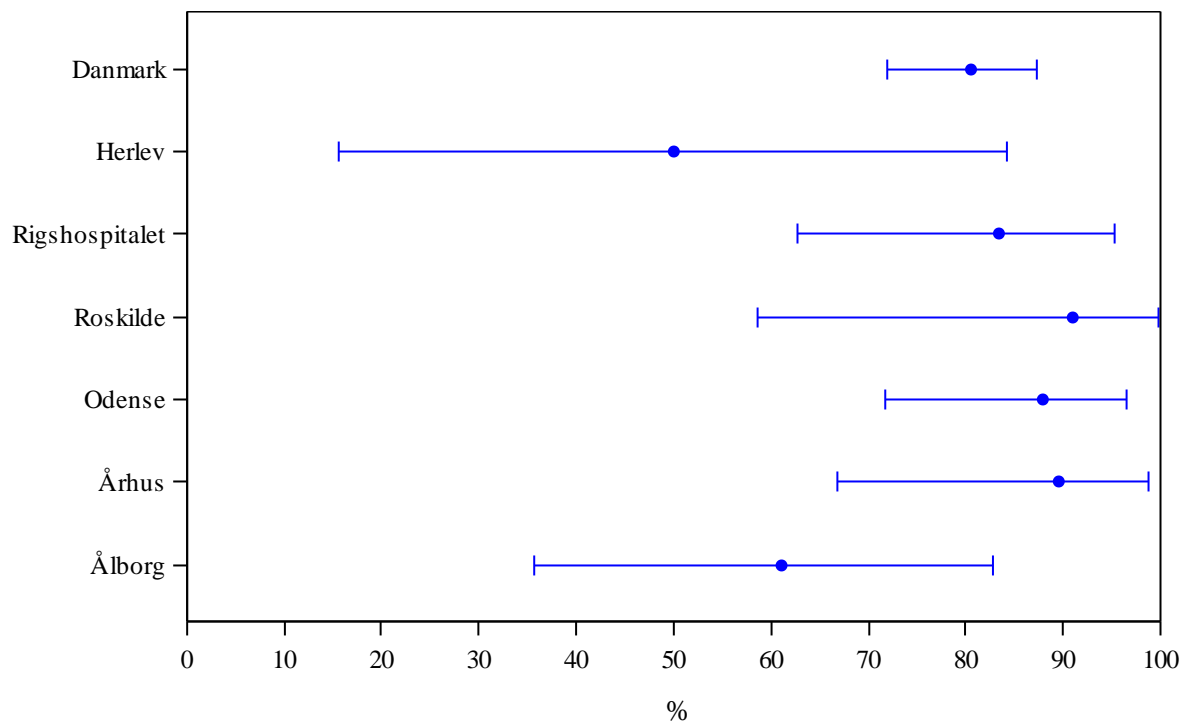
CR-raten på landsplan er på godt 80 % for alle patienter, der har modtaget remissionsinducerende kemoterapi. Da patientantallet for hvert center er beskedent og med meget heterogene patientpopulationer må en vis variation i CR-raten internt i afdelingerne og afdelingerne i mellem forventes. Der arbejdes fortsat på at sikre optimal datakvalitet for denne indikator, der traditionelt kan være fejlbehæftet, med indførelse af registreringsvejledning mv.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 6: 1-års overlevelse, alle AML patienter

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

6: AML: 1-års overlevelse			Uoplyst pct.	Aktuelle år 2015 - 2016		Tidligere år	
	Døde	Total		Andel	95 % CL	2013 - 2014 Andel	2011 - 2012 Andel
Danmark	282	511	0,0	43,7	(39,3-48,1)	39,3	39,0
Region Hovedstaden	72	140	0,0	48,2	(39,4-56,4)	41,9	37,6
Region Sjælland	44	74	0,0	38,8	(27,4-50,1)	29,8	17,9
Region Syddanmark	68	122	0,0	41,9	(32,7-50,9)	44,9	48,2
Region Midtjylland	53	100	0,0	46,6	(36,5-56,1)	35,1	32,3
Region Nordjylland	45	75	0,0	39,3	(28,1-50,2)	32,7	47,3
Region Hovedstaden	72	140	0,0	48,2	(39,4-56,4)	41,9	37,6
Rigshospitalet	39	86	0,0	54,3	(43,0-64,4)	54,7	37,1
Herlev	33	54	0,0	38,2	(25,0-51,3)	27,4	38,5
Region Sjælland	44	74	0,0	38,8	(27,4-50,1)	29,8	17,9
Roskilde	44	74	0,0	38,8	(27,4-50,1)	29,8	9,5
Næstved	,	,	0,0	,	(,-,)	,	42,9
Region Syddanmark	68	122	0,0	41,9	(32,7-50,9)	44,9	48,2
Odense	63	117	0,0	43,9	(34,3-53,0)	45,6	50,8
Esbjerg	#	#	0,0	#		0,0	50,0
Vejle	3	3	0,0	0,0	(,-,)	0,0	0,0
Region Midtjylland	53	100	0,0	46,6	(36,5-56,1)	35,1	32,3
Århus	41	88	0,0	52,9	(41,9-62,8)	37,8	36,0
Holstebro	12	12	0,0	0,0	(,-,)	0,0	16,7
Viborg	,	,	0,0	,	(,-,)	,	0,0
Region Nordjylland	45	75	0,0	39,3	(28,1-50,2)	32,7	47,3
Ålborg	45	75	0,0	39,3	(28,1-50,2)	32,7	47,3

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer til indikator 6:

1-års overlevelsen er opgjort på 2 års intervaller pga. det begrænsede antal patienter og for at få fuld opfølgningstid. 1-års overlevelsen på landsplan for alle AML patienter ligger på 43,7% (95% CI: 39,3-48,1) for den seneste opgørelsesperiode (2015-2016), hvilket er en stigning i forhold til foregående perioder. Der observeres ingen signifikant variation i overlevelsen regionerne eller afdelingerne imellem. Region Sjælland, som har ligget meget lavt, er kommet godt med. Region Syddanmark er som den eneste region faldet i overlevelsen sammenlignet med tidligere perioder for samme Region.

Lægefaglige kommentarer til indikator 6:

1-års overlevelsen for AML-patienter (alle) er 43,7 %. Der må forventes en vis variation, idet patientsammensætningen er meget heterogen og varierende. På afdelinger, hvor der ikke behandles med remissionsinducerende behandling (Holstebro, Esbjerg og Vejle) er overlevelsen i sagens natur under dette niveau. Roskilde har behandlet med remissionsinducerende behandling siden 2014, hvilket forklarer den markant stigende overlevelse i Region Sjælland.

I appendiks s. 66 kan ses flere detaljer om 1 års OS med aldersopdeling, hvoraf det fremgår at den samlede 1 års overlevelse for yngre til og med 60 år er på 77,8 % med en stigende tendens sammenholdt med tidligere år på hhv. 72,7 % og 63 %. For de ældre > 60 år er 1 års OS på 67,5 % i 2016 med en stigende tendens sammenholdt med tidligere år på hhv. 61,4 % og 52 %. Der er ikke signifikante forskelle afdelingerne imellem.

Som anført under konklusionen på rapportens første sider har ALG-styregruppen frafaldet standarder på 1 års overlevelsen men i stedet valgt at sigte mod standarder for tidlig mortalitet.



Indikator 7: 3-års overlevelse, alle AML patienter

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

7: AML: 3-års overlevelse			Uoplyst pct.	Aktuelle år 2013 - 2016		Tidligere år	
	Døde	Total		Andel	95 % CL	2009 - 2012 Andel	2005 - 2008 Andel
Danmark	719	1027	0,0	24,5	(21,5-27,6)	19,6	21,9
Region Hovedstaden	213	319	0,0	28,3	(22,8-34,1)	21,2	26,2
Region Sjælland	92	121	0,0	16,0	(8,0-26,4)	2,2	6,2
Region Syddanmark	179	260	0,0	25,4	(19,7-31,6)	21,8	22,5
Region Midtjylland	138	197	0,0	25,0	(18,4-32,1)	16,9	17,0
Region Nordjylland	97	130	0,0	18,6	(11,2-27,5)	21,7	21,2
Region Hovedstaden	213	319	0,0	28,3	(22,8-34,1)	21,2	26,2
Rigshospitalet	104	181	0,0	37,5	(29,5-45,4)	19,7	29,0
Herlev	109	138	0,0	16,2	(9,6-24,2)	23,4	21,7
Region Sjælland	92	121	0,0	16,0	(8,0-26,4)	2,2	6,2
Roskilde	92	121	0,0	16,0	(8,0-26,4)	0,0	0,0
Næstved	,	,	0,0	,	(,-,)	5,6	12,5
Region Syddanmark	179	260	0,0	25,4	(19,7-31,6)	21,8	22,5
Odense	172	253	0,0	26,2	(20,2-32,5)	23,9	28,0
Esbjerg	3	3	0,0	0,0	(,-,)	0,0	0,0
Vejle	4	4	0,0	0,0	(,-,)	0,0	0,0
Region Midtjylland	138	197	0,0	25,0	(18,4-32,1)	16,9	17,0
Århus	119	178	0,0	27,6	(20,4-35,3)	19,4	18,7
Holstebro	19	19	0,0	0,0	(,-,)	0,0	0,0
Viborg	,	,	0,0	,	(,-,)	0,0	5,3
Region Nordjylland	97	130	0,0	18,6	(11,2-27,5)	21,7	21,2
Ålborg	97	130	0,0	18,6	(11,2-27,5)	21,7	21,2

Ingen eksklusioner

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 2004. 3-års overlevelsen på landsplan for alle AML patienter ligger på 24,5% (95% CI: 21,5-27,6) for den seneste opgørelsesperiode (2013-2016), hvilket er en stigning sammenlignet med tidligere perioder. Der observeres ingen signifikant variation i overlevelsen regionerne eller afdelingerne imellem. Igen ses at Region Sjælland, som har ligget meget lavt, er kommet godt med. Overlevelsen for Herlevs og Ålborgs patienter er som de eneste faldet sammenlignet med de sidste perioder. For Herlevs patienter er det primært blandt de yngre (under 60 år) at 3-års overlevelsen er faldet, mens det for Ålborgs patienter er de ældre over 60 år i remissionsinducerende behandling, hvor 3-års overlevelsen er faldet. Det skal her nævnes at netop Region Nord har den højeste andel af dårlige patienter målt ud fra WHO performance scoren (3-4) i perioden 2013-2016 sammenlignet med de øvrige regioner.

Lægefaglige kommentarer til indikator 7:

3-års overlevelsen for AML-patienter (alle) er 24,5 %, hvilket viser en lidt stigende tendens sammenholdt med tidligere år. Der må forventes nogen variation centrene imellem, da der er tale om en meget heterogen patientpopulation. Trods dette er der ikke signifikante forskelle centrene imellem. I Region Sjælland har der ikke har været tilbudt behandling med helbredende sigte i hele 4 års perioden, hvilket har indflydelse på overlevelsen.

Det giver bedre klinisk mening at sammenligne mere homogene patientgrupper, hvorfor der også kommenteres på de aldersopdelte data for pt i remissionsinducerende kemoterapi i appendiks. Her fremgår det, at 3 års OS for yngre patienter til og med 60 år er på 57 %, hvilket er en stigning sammenholdt med tidligere perioder fra hhv. 43,7 % og 47,4 %. For patienter > 60 år er 3 års OS 40,5 %, hvilket er en stigning fra tidligere fra hhv. 26 % og 23 %. Der er ikke signifikant forskel mellem afdelingerne.



Indikator 8: 5-års overlevelse, alle AML patienter

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

8: AML: 5-års overlevelse			Uoplyst	Aktuelle år 2011 - 2016		Tidligere år 2005 - 2010
	Døde	Total	pct.	Andel	95 % CL	Andel
Danmark	1186	1591	0,0	19,6	(17,3-22,0)	17,0
Region Hovedstaden	390	529	0,0	20,3	(16,2-24,7)	20,8
Region Sjælland	119	149	0,0	13,5	(7,3-21,7)	1,5
Region Syddanmark	289	401	0,0	22,6	(18,1-27,3)	16,4
Region Midtjylland	247	327	0,0	19,9	(15,1-25,1)	15,3
Region Nordjylland	141	185	0,0	16,0	(10,0-23,3)	14,5
Region Hovedstaden	390	529	0,0	20,3	(16,2-24,7)	20,8
Rigshospitalet	216	313	0,0	24,0	(18,1-30,3)	22,2
Herlev	174	216	0,0	14,9	(9,9-20,8)	18,7
Region Sjælland	119	149	0,0	13,5	(7,3-21,7)	1,5
Roskilde	113	142	0,0	13,1	(6,5-22,1)	0,0
Næstved	6	7	0,0	14,3	(0,7-46,5)	2,9
Region Syddanmark	289	401	0,0	22,6	(18,1-27,3)	16,4
Odense	273	385	0,0	23,6	(18,9-28,5)	19,7
Esbjerg	5	5	0,0	0,0	(-,)	0,0
Vejle	11	11	0,0	0,0	(-,)	0,0
Region Midtjylland	247	327	0,0	19,9	(15,1-25,1)	15,3
Århus	209	289	0,0	22,7	(17,3-28,6)	16,9
Holstebro	31	31	0,0	0,0	(-,)	0,0
Viborg	7	7	0,0	0,0	(-,)	3,8
Region Nordjylland	141	185	0,0	16,0	(10,0-23,3)	14,5
Ålborg	141	185	0,0	16,0	(10,0-23,3)	14,5

Ingen eksklusioner

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 2004. 5-års overlevelsen på landsplan for alle AML patienter ligger på 19,6 % (95% CI: 17,3-22,0) for den seneste opgørelsesperiode (2011-2016), hvilket er en stigning sammenlignet med sidste periode. Der observeres variation mellem regioner og afdelinger, som dog ikke er statistisk signifikant. Igen er overlevelsen i Region Sjælland steget markant.

Lægefaglige kommentarer til indikator 8:

5-års overlevelsen for AML-patienter (alle, hele landet) er 19,5 %. Der må på den samlede overlevelse forventes en variation pga den meget heterogene patientgruppe. I Region Sjælland, hvor der ikke har været tilbudt behandling med helbredende sigte før 2014, ligger overlevelsen i sagens natur under dette niveau.

Det giver bedre klinisk mening at sammenligne mere homogene grupper, hvorfor der kommenteres på de i appendiks beskrevne aldersopdelte data for pt behandlet med remissionsinducerende kemoterapi. Her fremgår det, at 5 års OS for yngre pt til og med 60 år er på 48,1 % med en stigende tendens sammenholdt med tidligere 6 års periode på 40,6%. For de ældre > 60 år er 5 års OS 27 % med en stigende tendens siden sidste periode, hvor 5 års OS var på 17,1 %. Der er ikke nogen signifikante forskelle mellem de behandlende centre.



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: Dage: diag.-behandlingsstart

	Std. opfyldt	Antal	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016	2015	2014	2013	
Danmark		176	34 (16)	4,0	(1,0-9,5)	3,0	4,0	4,0
Hovedstaden		63	2 (3)	6,0	(1-13)	3,0	6,0	5,5
Sjælland		15	2 (12)	3,0	(1,0-7,0)	1,0	4,0	4,5
Syddanmark		48	10 (17)	6,0	(2,5-9,5)	6,0	5,0	6,5
Midtjylland		21	17 (45)	4,0	(1,0-7,0)	2,5	2,5	1,0
Nordjylland		29	3 (9)	2,0	(1,0-5,0)	4,0	3,0	3,0
Hovedstaden		63	2 (3)	6,0	(1-13)	3,0	6,0	5,5
Herlev		28	0 (0)	7,0	(2-13)	3,5	7,0	6,0
Rigshospitalet		35	2 (5)	5,0	(0-10)	3,0	4,0	5,0
Sjælland		15	2 (12)	3,0	(1,0-7,0)	1,0	4,0	4,5
Roskilde		15	2 (12)	3,0	(1,0-7,0)	1,0	4,0	4,5
Syddanmark		48	10 (17)	6,0	(2,5-9,5)	6,0	5,0	6,5
Esbjerg		0	0 (0)			8,0		
Odense		48	8 (14)	6,0	(2,5-9,5)	6,0	5,0	6,5
Vejle		0	2 (100)					
Midtjylland		21	17 (45)	4,0	(1,0-7,0)	2,5	2,5	1,0
Holstebro		0	0 (0)			15,0		
Århus		21	17 (45)	4,0	(1,0-7,0)	2,0	2,5	1,0
Nordjylland		29	3 (9)	2,0	(1,0-5,0)	4,0	3,0	3,0
Ålborg		29	3 (9)	2,0	(1,0-5,0)	4,0	3,0	3,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	31	Ingen behandling planlagt
Uoplyst	32	Ej oplysning om hvorvidt behandlingsskema er indleveret
	2	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Epidemiologiske kommentarer til indikator 9:

Ventetiden (median) fra diagnose til behandlingsstart på landsplan for alle AML patienter ligger på 4,0 dage (25-75% percentiler: 1,0-9,5 dage). Ventetiden varierer sparsomt mellem afdelingerne – dog indenfor 25- og 75-percentilerne.

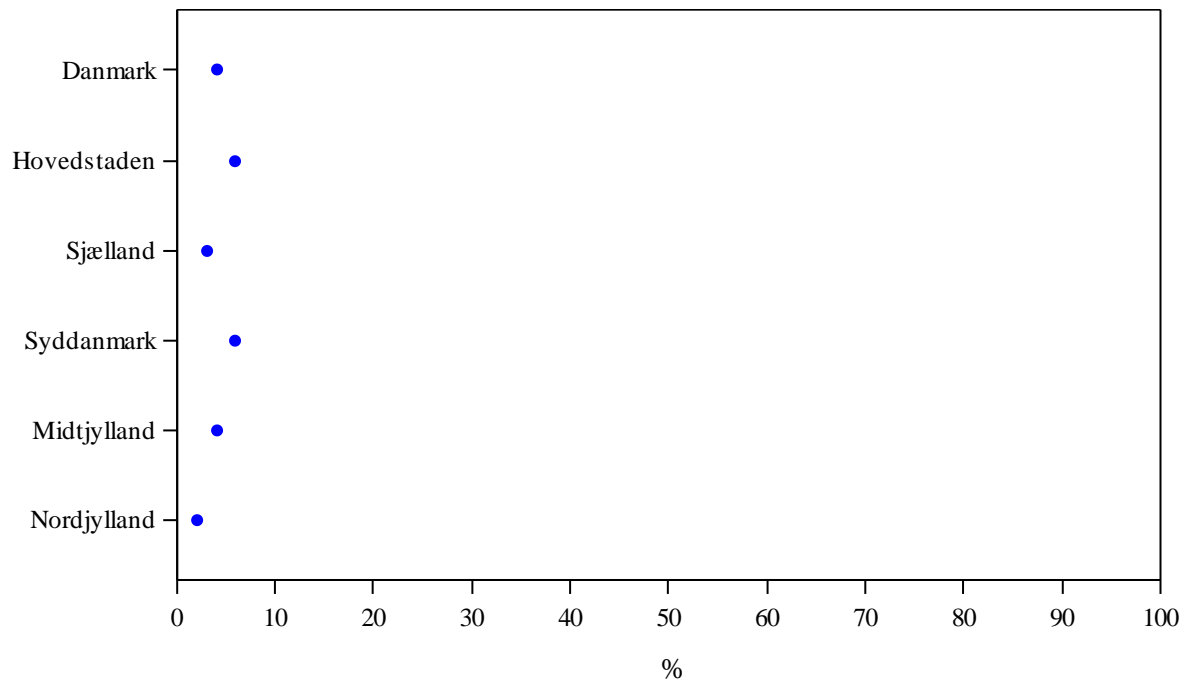
Lægefaglige kommentarer til indikator 9:

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.

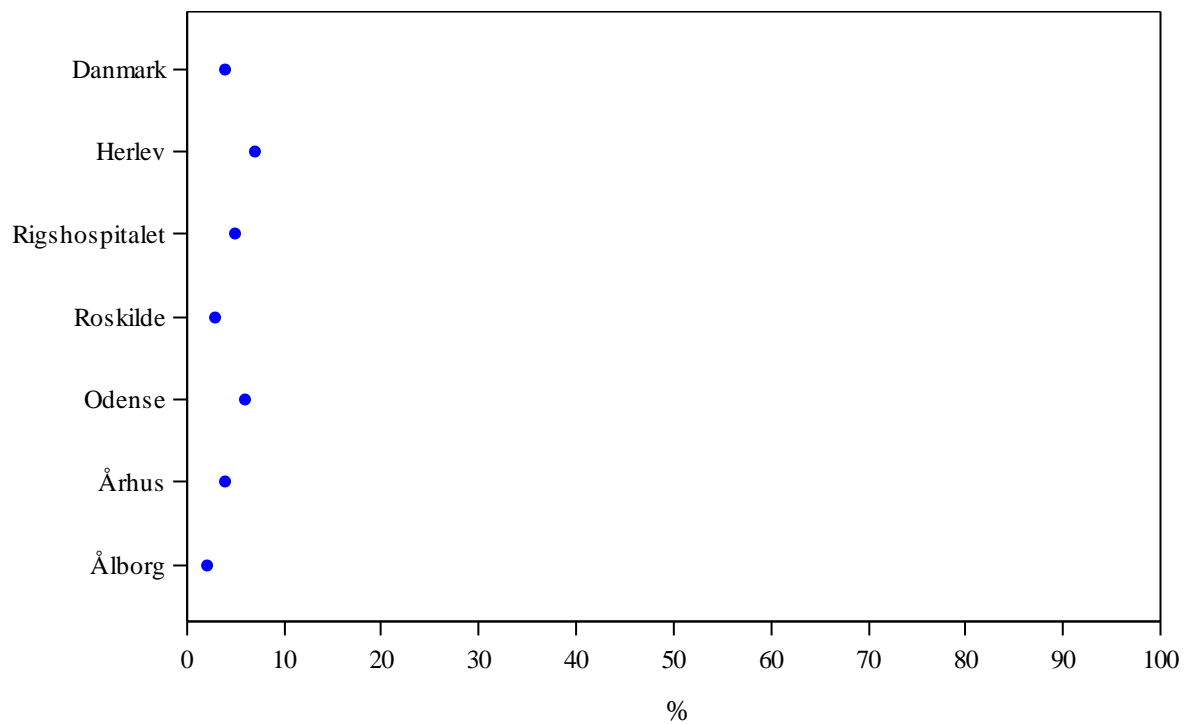
Styregruppen besluttede sidste år at præcisere i vejledningen for data-indberetning, at evt. tumorreducerende forbehandling inden intensiv kemoterapi, skal registreres som dato for behandlingsstart. Det er først blevet implementeret i vejledningen fra i år, og vil således først tidligst afspejle sig i data fra næste år.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 10: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, alle AML patienter

Standard: $\geq 90\%$

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

10: Cytogen. spec.unders. - AML

	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	92 / 95	28(23)	96,8	(91-99)	94,9	98,2	93,6
Hovedstaden	ja	30 / 31	4(11)	96,8	(83-100)	90,9	100,0	94,6
Sjælland	ja	11 / 11	0 (0)	100,0	(72-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	ja	28 / 29	6(17)	96,6	(82-100)	93,3	100,0	100,0
Midtjylland	ja	11 / 11	11(50)	100,0	(72-100)	100,0	95,5	91,3
Nordjylland	ja	12 / 13	7(35)	92,3	(64-100)	90,9	93,8	80,0
Hovedstaden	ja	30 / 31	4(11)	96,8	(83-100)	90,9	100,0	94,6
Herlev	ja	7 / 7	3(30)	100,0	(59-100)	81,8	100,0	93,3
Rigshospitalet	ja	23 / 24	1 (4)	95,8	(79-100)	95,5	100,0	95,5
Sjælland	ja	11 / 11	0 (0)	100,0	(72-100)	100,0	100,0	100,0
Roskilde	ja	11 / 11	0 (0)	100,0	(72-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark	ja	28 / 29	6(17)	96,6	(82-100)	93,3	100,0	100,0
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			100,0		
Odense	ja	28 / 29	4(12)	96,6	(82-100)	93,1	100,0	100,0
Vejle		0 / 0	2(100)					
Midtjylland	ja	11 / 11	11(50)	100,0	(72-100)	100,0	95,5	91,3
Århus	ja	11 / 11	11(50)	100,0	(72-100)	100,0	95,5	91,3
Nordjylland	ja	12 / 13	7(35)	92,3	(64-100)	90,9	93,8	80,0
Ålborg	ja	12 / 13	7(35)	92,3	(64-100)	90,9	93,8	80,0

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	118	Ingen behandling planlagt el. allokert til palliativ behandling
Uoplyst:	26	Ej oplysning om hvorvidt cytogenetisk specialundersøgelse er udført
	2	Ej oplysning om hvorvidt behandling er planlagt

Epidemiologiske kommentarer til indikator 10:

Andelen af AML patienter, hvor der er planlagt behandling og udført cytogenetisk specialundersøgelse, ligger på landsplan på 96,8% (95% CI: 91-99), hvilket opfylder standarden på mindst 90% og er på niveau med tidligere år. Der er ikke signifikante forskelle mellem afdelinger og regioner. Der er dog 23% uoplyste hvilket nedsætter validiteten for indikatoren.

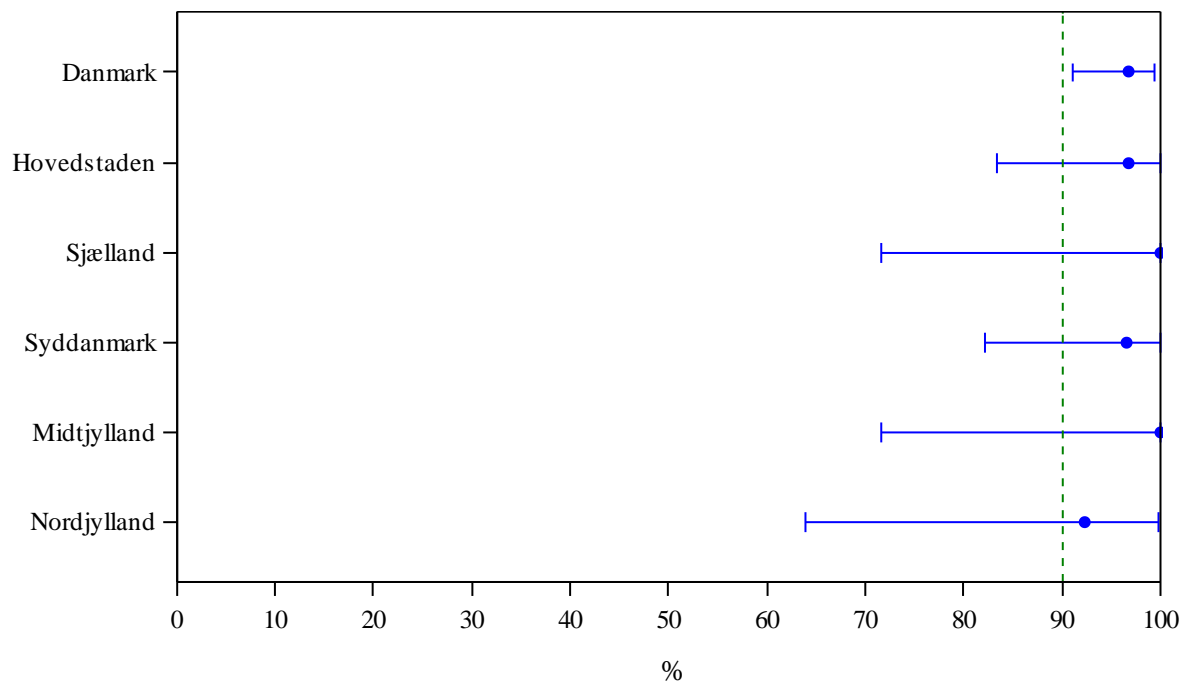
Lægefaglige kommentarer til indikator 10:

Langt hovedparten (96,8 %) af AML patienter, hvor der er planlagt behandling - enten remissionsinducerende eller palliativ - får foretaget cytogenetisk undersøgelse ved diagnose. Dette 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. Der er siden sidste år indført en standard på 90 %, som opfyldes på landsplan og for de enkelte centre.

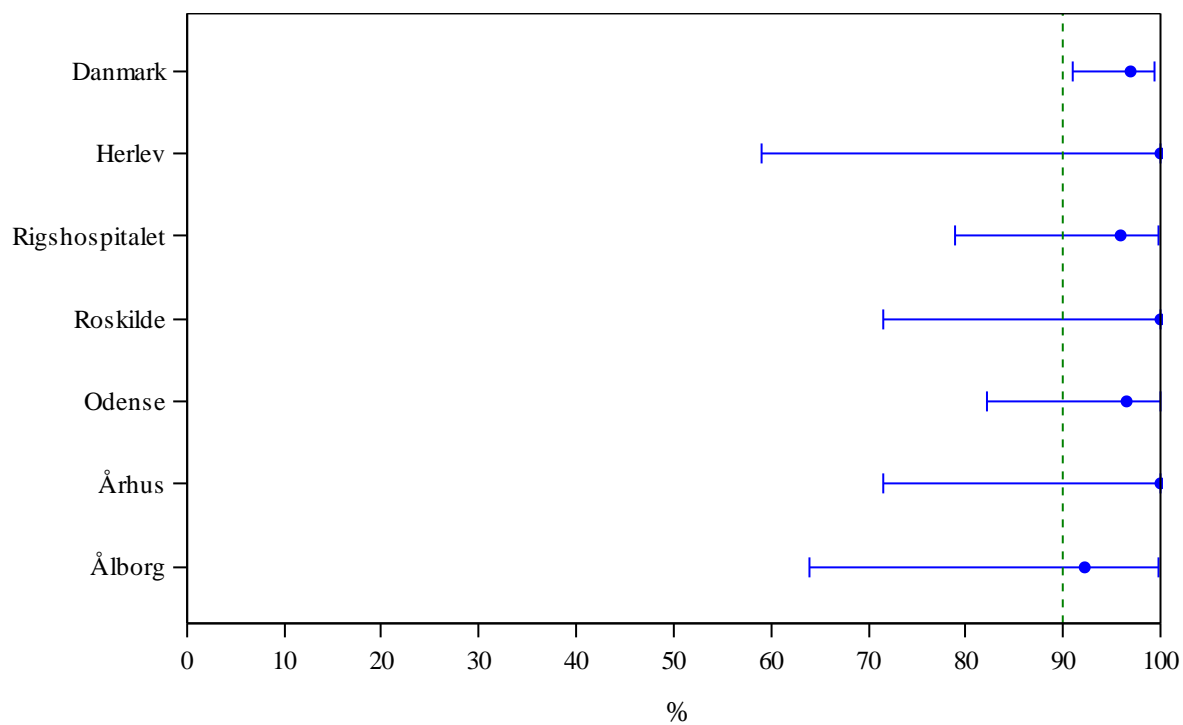
I registreringen af data skal der øget fokus på at få udfyldt, hvorvidt undersøgelsen er udført, som anført i epidemiologisk kommentar.



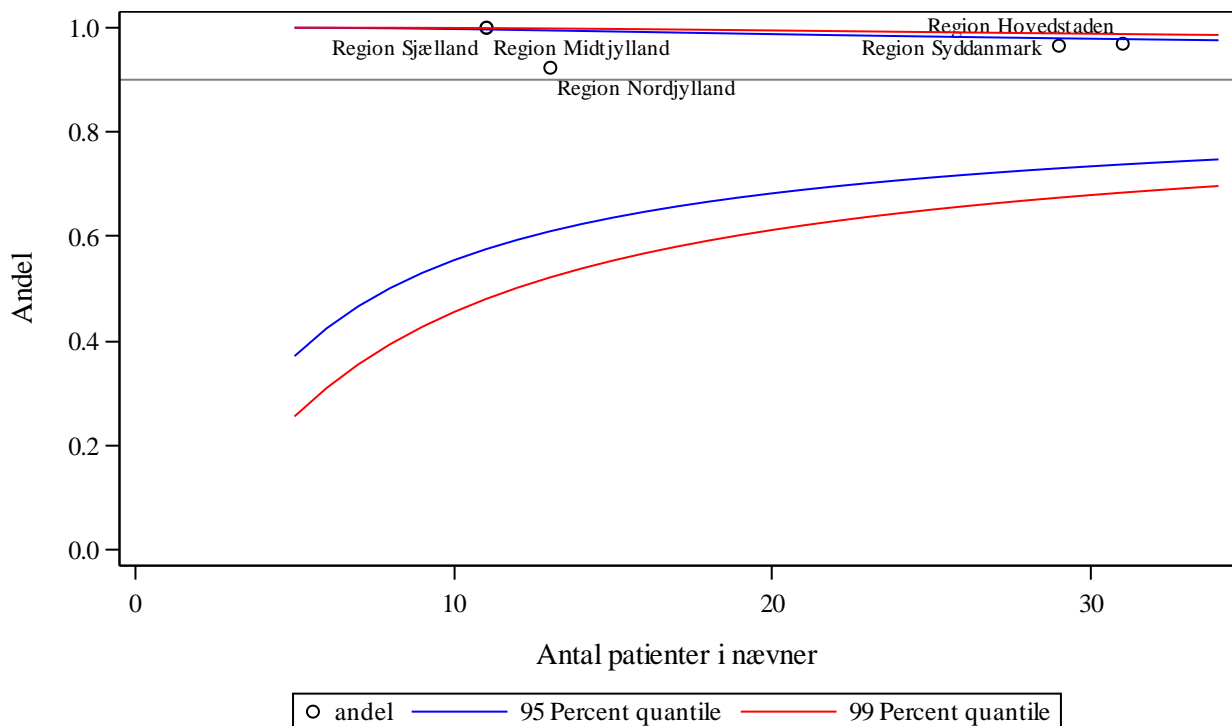
Kontroldiagram regioner



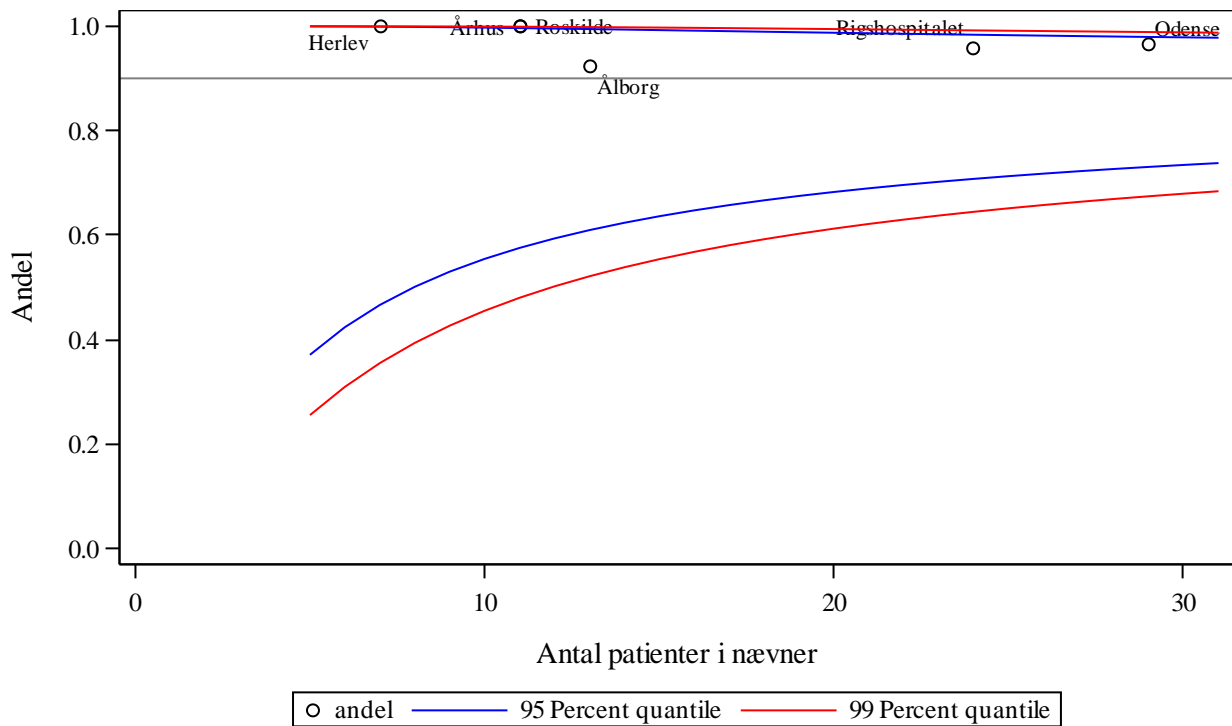
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



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: Klinisk behandl.protok.- alle

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		50 / 175	3 (2)	28,6	(22-36)	16,2	32,3	36,1
Hovedstaden		17 / 62	1 (2)	27,4	(17-40)	15,0	38,5	36,2
Sjælland		4 / 15	0 (0)	26,7	(8-55)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		13 / 48	1 (2)	27,1	(15-42)	8,7	32,6	51,4
Midtjylland		8 / 21	0 (0)	38,1	(18-62)	31,0	26,9	34,4
Nordjylland		8 / 29	1 (3)	27,6	(13-47)	34,4	48,2	17,7
Hovedstaden		17 / 62	1 (2)	27,4	(17-40)	15,0	38,5	36,2
Herlev		3 / 28	0 (0)	10,7	(2-28)	16,7	21,2	19,2
Rigshospitalet		14 / 34	1 (3)	41,2	(25-59)	14,3	56,3	46,5
Sjælland		4 / 15	0 (0)	26,7	(8-55)	0,0	0,0	0,0
Roskilde		4 / 15	0 (0)	26,7	(8-55)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		13 / 48	1 (2)	27,1	(15-42)	8,7	32,6	51,4
Esbjerg		0 / 0	0 (0)			0,0		
Odense		13 / 48	0 (0)	27,1	(15-42)	9,1	32,6	51,4
Vejle		0 / 0	1(100)					
Midtjylland		8 / 21	0 (0)	38,1	(18-62)	31,0	26,9	34,4
Holstebro		0 / 0	0 (0)			0,0	0,0	
Århus		8 / 21	0 (0)	38,1	(18-62)	33,3	28,0	34,4
Nordjylland		8 / 29	1 (3)	27,6	(13-47)	34,4	48,2	17,7
Ålborg		8 / 29	1 (3)	27,6	(13-47)	34,4	48,2	17,7

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient med diagnosen ALL
	63	Intet indleveret behandlingsskema
Uoplyst	3	Ej oplysning om klinisk behandlingsprotokol

Epidemiologiske kommentarer til indikator 11:

Andelen af AML patienter der indgår i en klinisk behandlingsprotokol, ligger på landsplan på 28,6 % (95% CI: 22-36), hvilket er en stigning i forhold til sidste år, men på niveau med tidligere år. Andelen varierer mellem regioner og afdelinger – dog ikke statistisk signifikant.

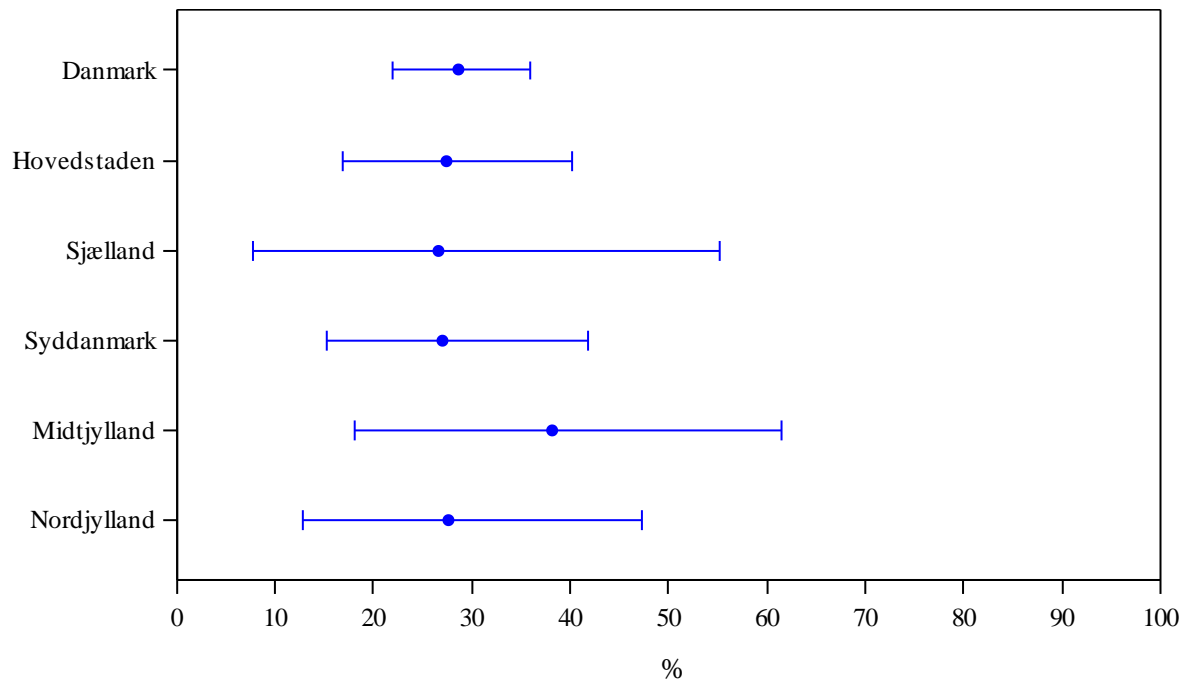
lægefaglige kommentarer til indikator 11:

I november 2015 åbnede en landsdækkende protokol til remissionsinducerende behandling af ældre AML-pt (AML-18), som først blev fuldt implementeret i løbet af året 2016. Ligeledes blev en landsdækkende protokol for yngre AML-pt (AML-19) åbnet i slutningen af 2016, med fuld implementering i løbet af 2017. Data afspejler, at disse protokoller åbnede i løbet af 2016, idet der er sket en markant stigning med en andel på 28,6 % patienter i klinisk behandlingsprotokol i 2016 mod 16,2 % i 2015.

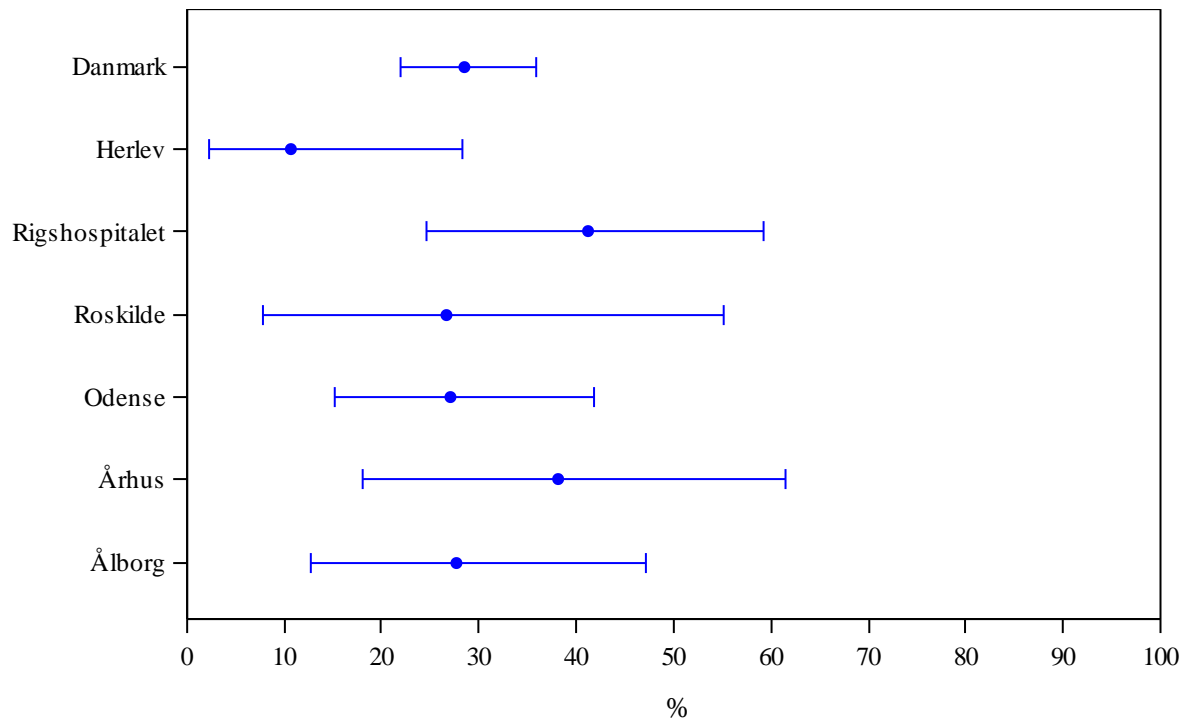
At protokollerne i 2016 endnu ikke var fuldt implementerede i hele året afspejler, at andelen af pt i klinisk behandlingsprotokol endnu ikke er helt oppe på samme niveau som i 2013. Andelen af pt i behandlingsprotokol forventes at stige fra næste år.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



MDS - Indikatorresultater

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

Standard: >90%

1A: Overordnet dækningsgrad-MDS

	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	ja	243 / 258	0 (0)	94,2	(91-97)	98,8	98,4	99,1
Hovedstaden	ja	71 / 77	0 (0)	92,2	(84-97)	100,0	95,6	98,8
Sjælland	ja	53 / 54	0 (0)	98,2	(90-100)	97,3	100,0	100,0
Syddanmark	ja	64 / 71	0 (0)	90,1	(81-96)	98,3	100,0	100,0
Midtjylland	ja	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	97,2	100,0	97,9
Nordjylland	ja	21 / 22	0 (0)	95,5	(77-100)	100,0	100,0	100,0
Hovedstaden	ja	71 / 77	0 (0)	92,2	(84-97)	100,0	95,6	98,8
Herlev	ja	37 / 38	0 (0)	97,4	(86-100)	100,0	100,0	100,0
Rigshospitalet	nej	34 / 39	0 (0)	87,2	(73-96)	100,0	90,2	97,4
Sjælland	ja	53 / 54	0 (0)	98,2	(90-100)	97,3	100,0	100,0
Roskilde	ja	53 / 54	0 (0)	98,2	(90-100)	97,3	100,0	100,0
Syddanmark	ja	64 / 71	0 (0)	90,1	(81-96)	98,3	100,0	100,0
Esbjerg	ja	12 / 13	0 (0)	92,3	(64-100)	100,0	100,0	100,0
Odense	ja	32 / 34	0 (0)	94,1	(80-99)	100,0	100,0	100,0
Vejle	nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39-94)	92,3	100,0	100,0
Åbenrå	ja	12 / 13	0 (0)	92,3	(64-100)	100,0	100,0	100,0
Midtjylland	ja	34 / 34	0 (0)	100,0	(90-100)	97,2	100,0	97,9
Holstebro	ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66-100)	100,0	100,0	100,0
Århus	ja	25 / 25	0 (0)	100,0	(86-100)	96,4	100,0	97,2
Nordjylland	ja	21 / 22	0 (0)	95,5	(77-100)	100,0	100,0	100,0
Ålborg	ja	21 / 22	0 (0)	95,5	(77-100)	100,0	100,0	100,0

Epidemiologiske kommentarer til indikator 1A:

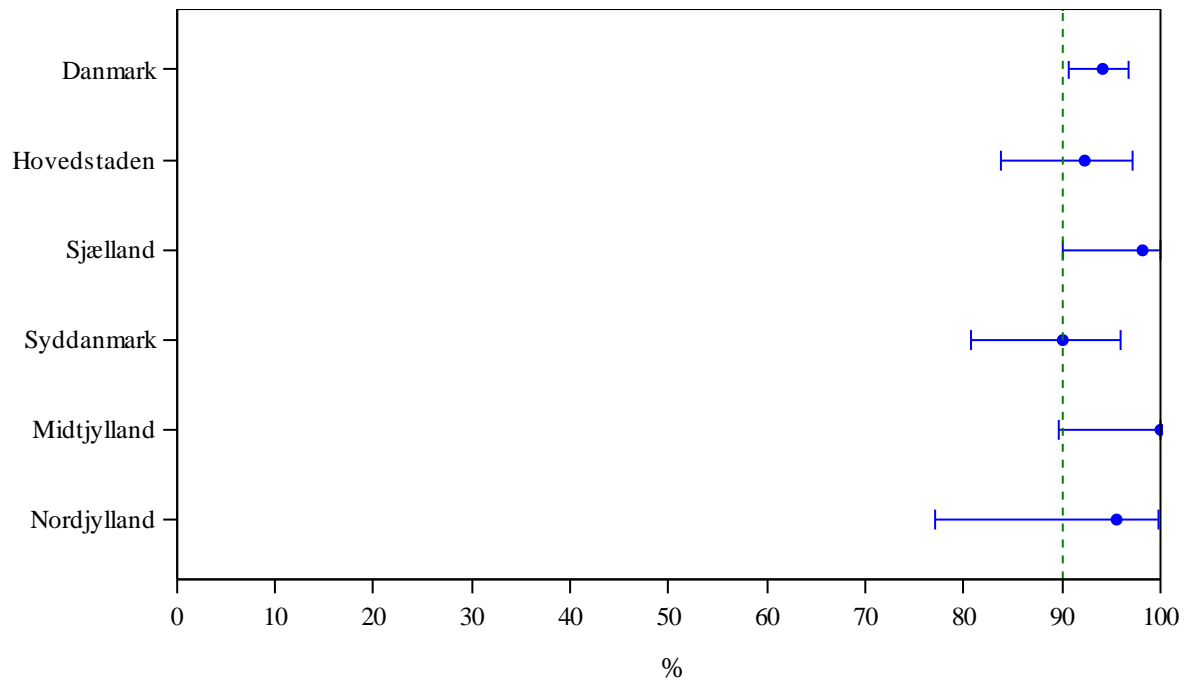
Indberetningen af MDS-patienter til databasen i forhold til antallet af patienter registreret i LPR ligger på 94,2 % (95% CI: 91-97) på landsplan, hvilket opfylder det officielle krav til kliniske databaser om indberetning af mindst 90% af de relevante patienter. Regioner og afdelinger opfylder dog standarden indenfor den statistiske usikkerhed.

Lægefaglige kommentarer til indikator 1A:

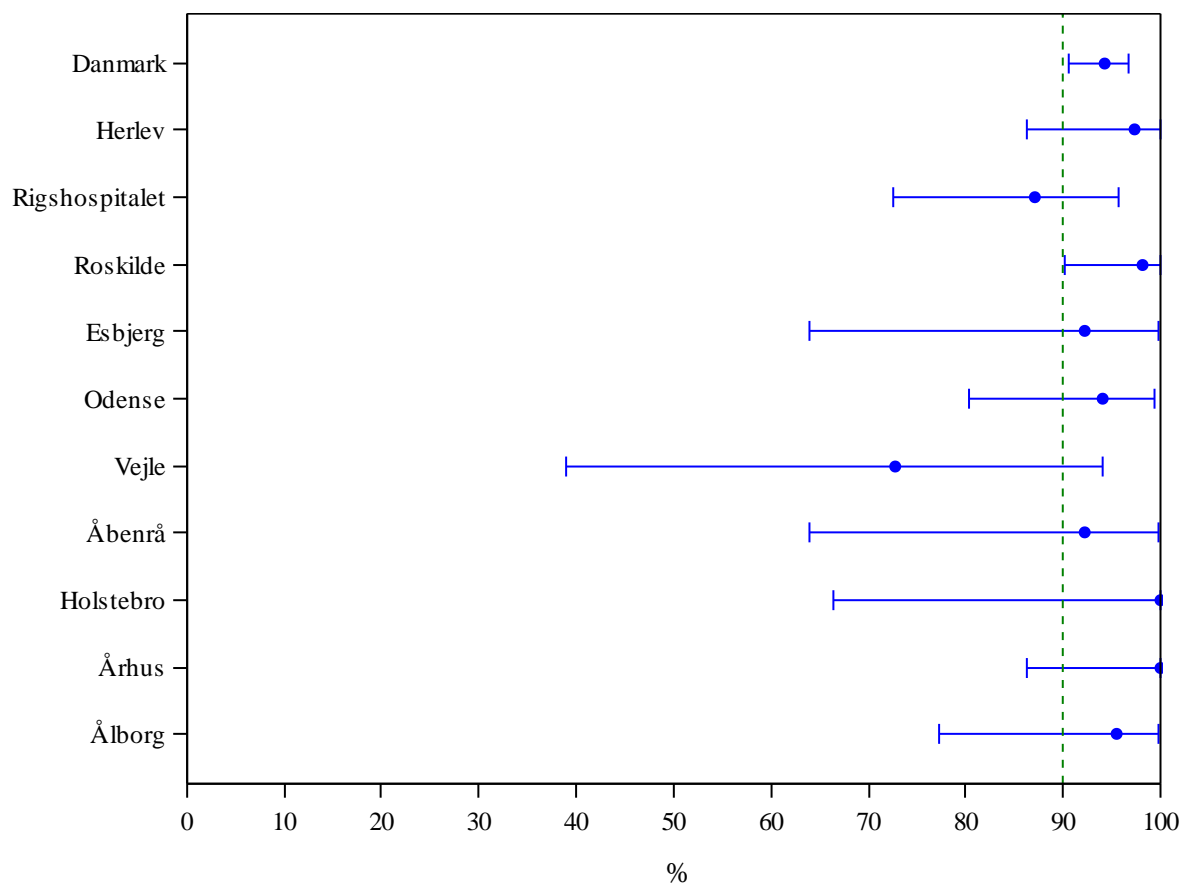
Dækningsgraden er en anelse lavere i år på 94,2 % på landsplan med nogen variation mellem centrene indenfor den statistiske usikkerhed. Efterregistrering har bragt de tidligere år op på tæt på komplet. Der skal fortsat være fokus på at få registreringen færdig i forbindelse med rundsending af de præliminære opgørelser af årsrapport data samt fokus på mangellister.



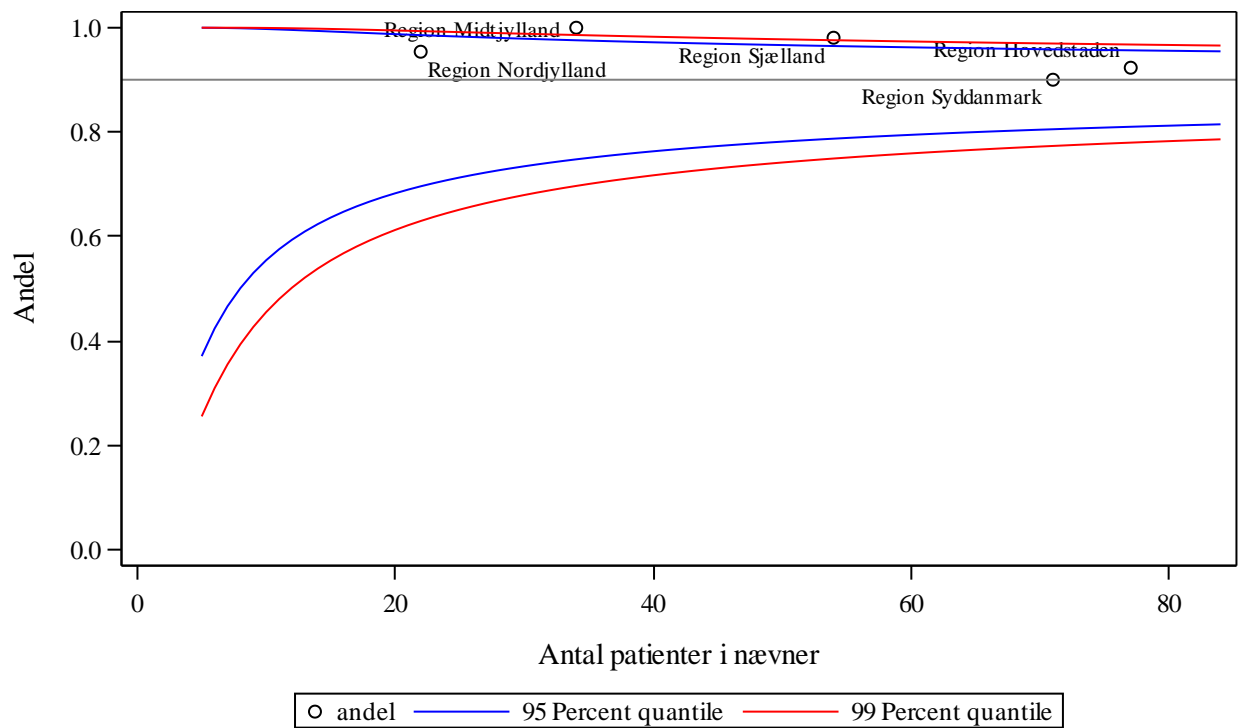
Kontroldiagram regioner



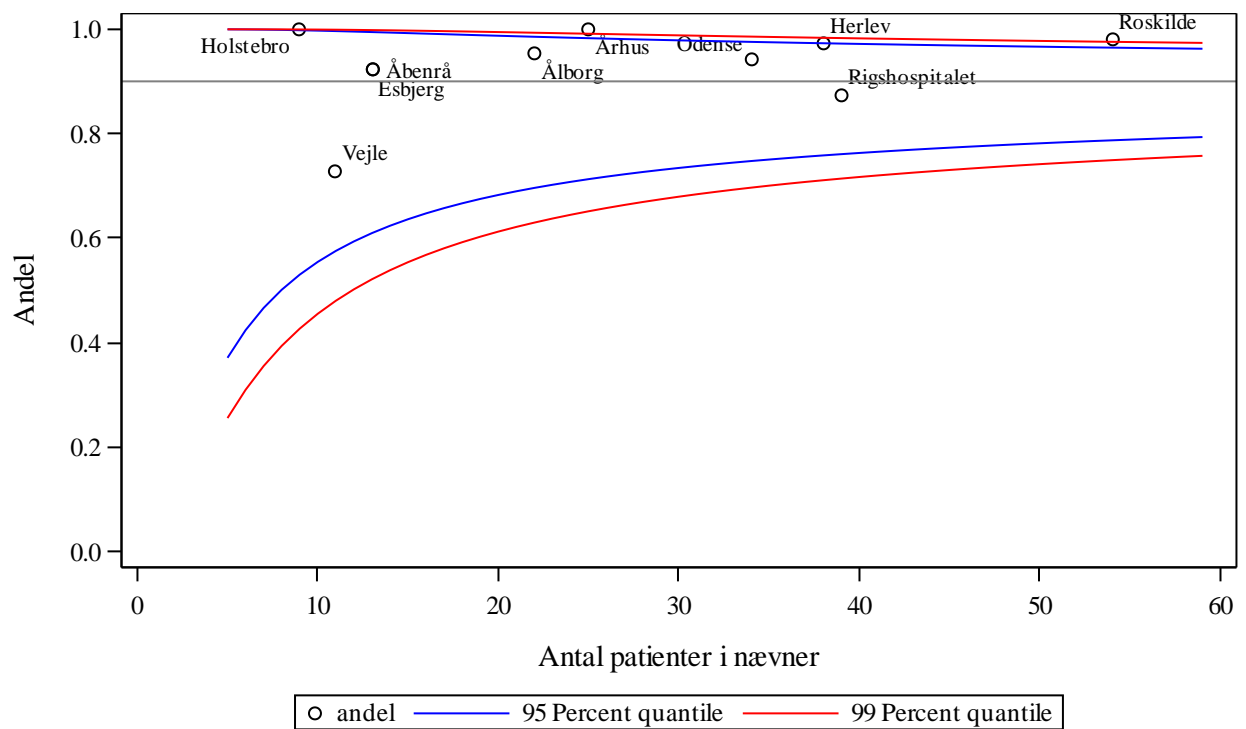
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



Indikator 1B: Overordnet datakomplethed

Standard: >80%

Andel af patienter med registreringskema, hvor 1. opfølgningsskema er indleveret. Beregnes for 2014 idet 1. opfølgningsskema først skal være indleveret 24 mdr. efter diagnosedato.

1B: Overordnet datakomplethed-MDS

	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	ja	221 / 246	0 (0)	89,8	(85-93)	96,5	94,7	96,3
Hovedstaden	ja	71 / 87	0 (0)	81,6	(72-89)	98,8	95,5	98,3
Sjælland	ja	30 / 31	0 (0)	96,8	(83-100)	96,7	91,3	96,4
Syddanmark	ja	48 / 51	0 (0)	94,1	(84-99)	92,2	95,3	95,8
Midtjylland	ja	39 / 42	0 (0)	92,9	(81-99)	95,7	95,1	92,5
Nordjylland	ja	33 / 35	0 (0)	94,3	(81-99)	100,0	96,0	100,0
Hovedstaden	ja	71 / 87	0 (0)	81,6	(72-89)	98,8	95,5	98,3
Herlev	nej	38 / 50	0 (0)	76,0	(62-87)	100,0	97,8	100,0
Rigshospitalet	ja	33 / 37	0 (0)	89,2	(75-97)	97,3	92,9	97,6
Sjælland	ja	30 / 31	0 (0)	96,8	(83-100)	96,7	91,3	96,4
Næstved		0 / 0	0 (0)					91,7
Roskilde	ja	30 / 31	0 (0)	96,8	(83-100)	96,7	91,3	100,0
Syddanmark	ja	48 / 51	0 (0)	94,1	(84-99)	92,2	95,3	95,8
Esbjerg	ja	11 / 12	0 (0)	91,7	(62-100)	100,0	100,0	90,0
Odense	ja	25 / 25	0 (0)	100,0	(86-100)	95,7	100,0	100,0
Vejle	ja	8 / 9	0 (0)	88,9	(52-100)	85,7	85,7	92,3
Åbenrå	ja	4 / 5	0 (0)	80,0	(28-99)	85,7	100,0	100,0
Midtjylland	ja	39 / 42	0 (0)	92,9	(81-99)	95,7	95,1	92,5
Holstebro	ja	11 / 11	0 (0)	100,0	(72-100)	91,7	80,0	77,8
Viborg		0 / 0	0 (0)				100,0	0,0
Århus	ja	28 / 31	0 (0)	90,3	(74-98)	97,1	100,0	100,0
Nordjylland	ja	33 / 35	0 (0)	94,3	(81-99)	100,0	96,0	100,0
Ålborg	ja	33 / 35	0 (0)	94,3	(81-99)	100,0	96,0	100,0

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer til indikator 1B:

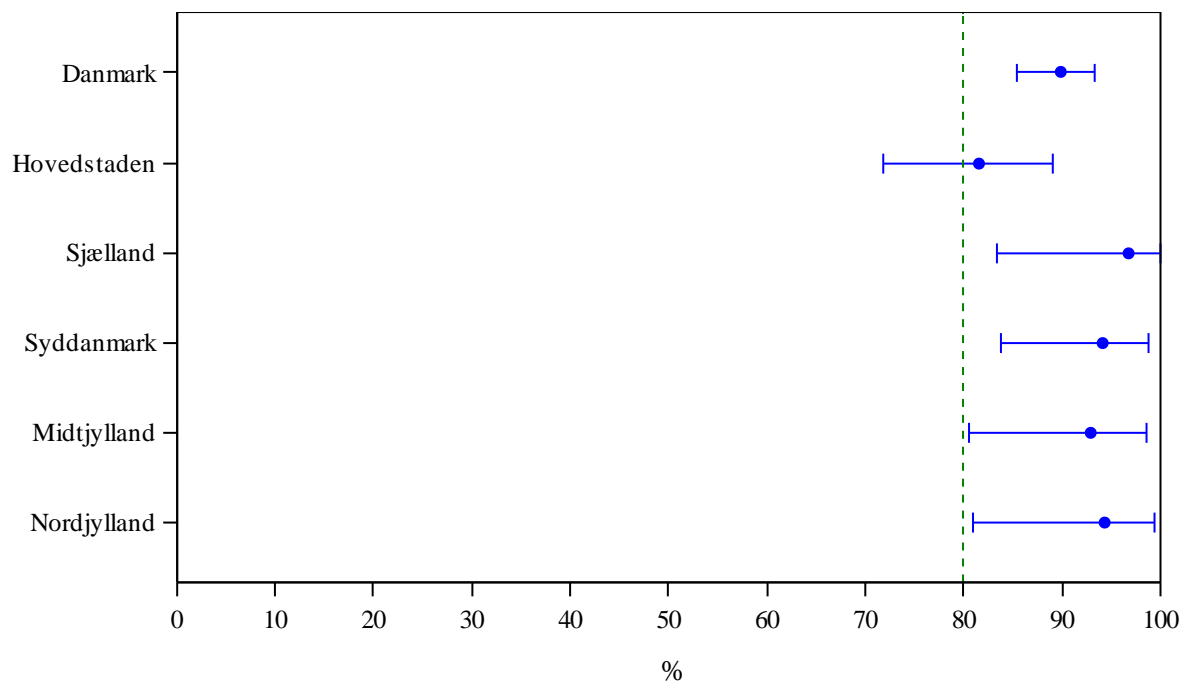
Den overordnede datakomplethed er 89,8% (95% CI: 85-93) på landsplan, hvilket opfylder standarden på 80 %. Ligeledes opfylder alle afdelinger standarden – dog Herlev kun indenfor den statistiske usikkerhed.

Lægefaglige kommentarer til indikator 1B:

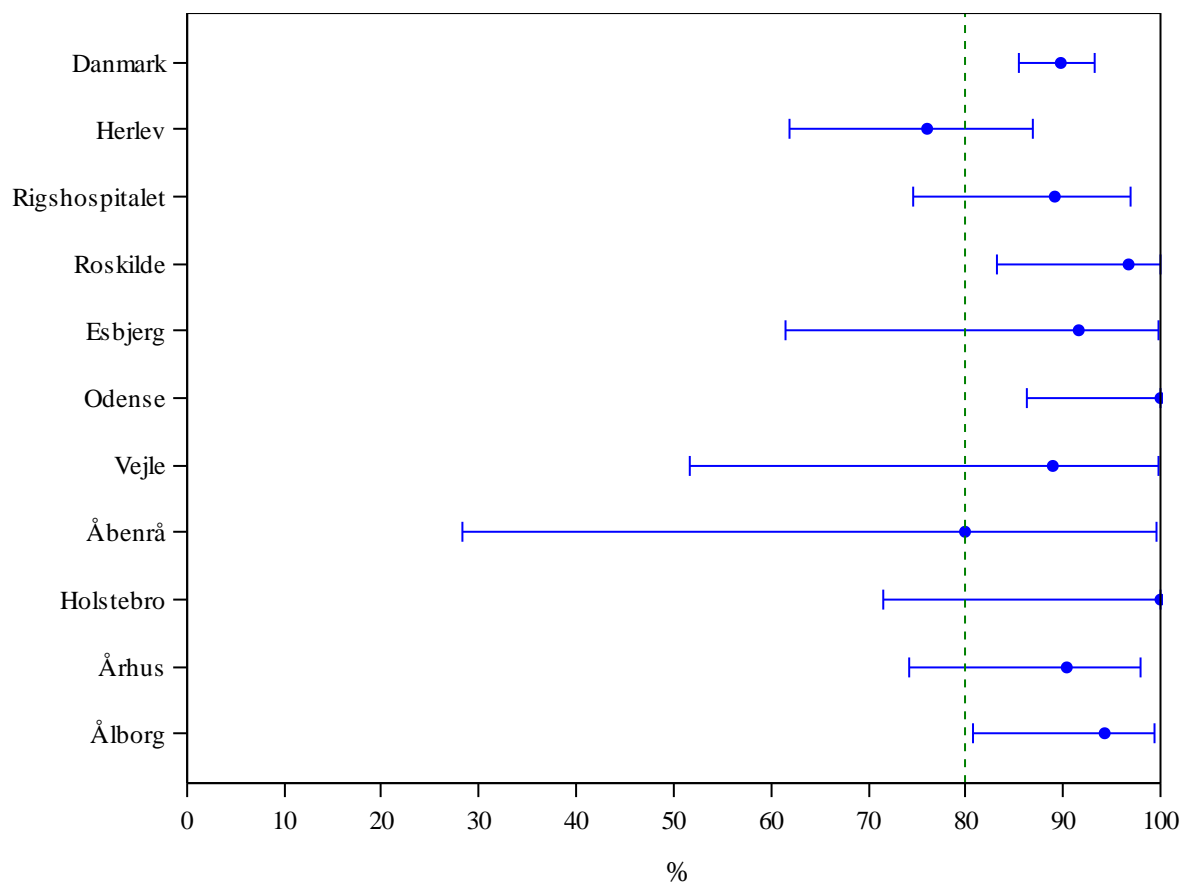
Datakompletheden er samlet set forbedret for opfølgingsdata over de seneste 2 år. Der er dog i år usikkerhed omkring Herlevs data i forbindelse med indførelse af Sundhedsplatformen, som anført under konklusion.



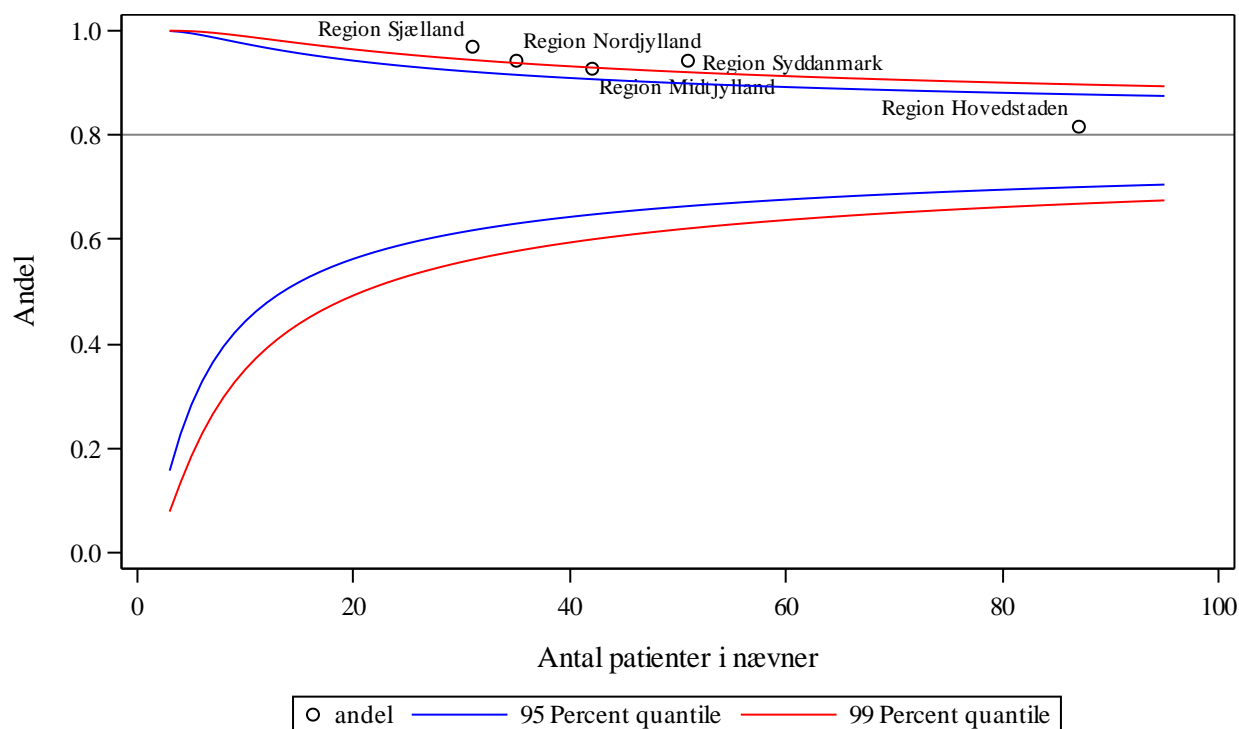
Kontroldiagram regioner



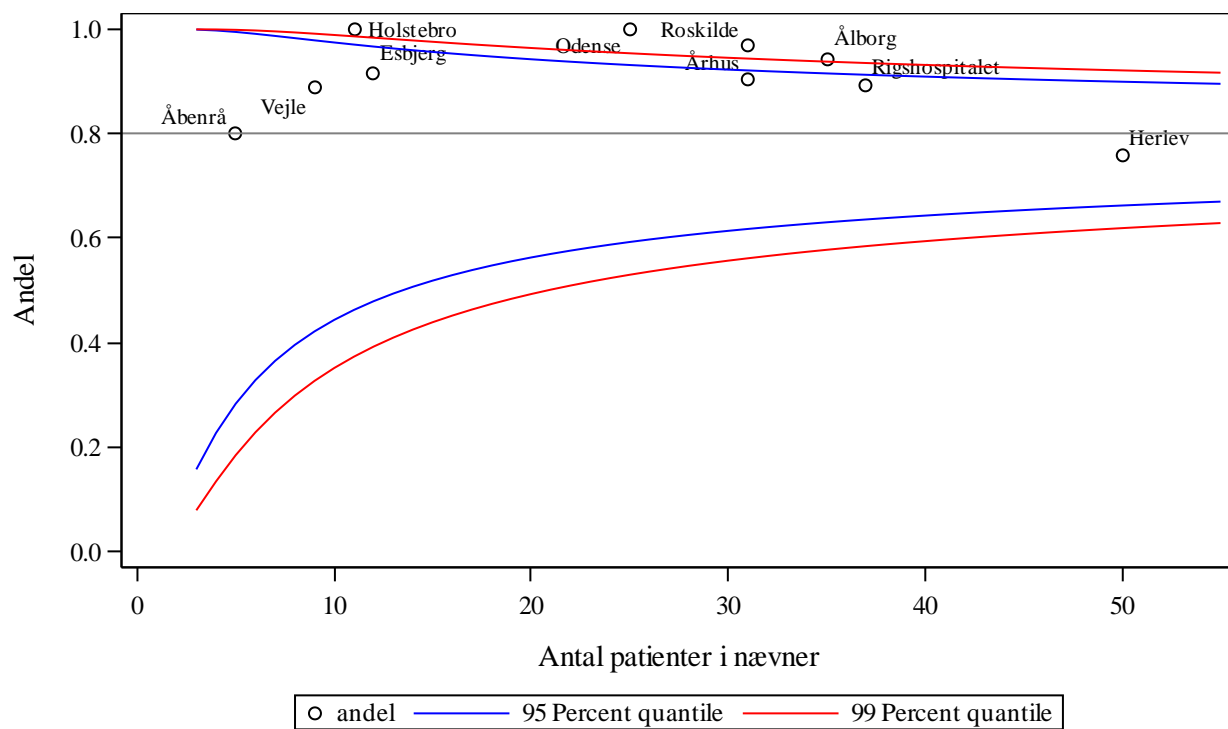
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



Indikator 3: 180 dages mortalitet

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

3: 180 dg. mortalitet: alle MDS

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		32 / 243	0 (0)	13,2	(9-18)	15,4	15,5	14,0
Hovedstaden		9 / 71	0 (0)	12,7	(6-23)	15,0	11,5	10,1
Sjælland		5 / 53	0 (0)	9,4	(3-21)	16,7	22,6	6,7
Syddanmark		9 / 64	0 (0)	14,1	(7-25)	18,6	21,6	17,7
Midtjylland		6 / 34	0 (0)	17,7	(7-35)	11,4	11,9	17,0
Nordjylland		3 / 21	0 (0)	14,3	(3-36)	13,3	14,7	23,8
Hovedstaden		9 / 71	0 (0)	12,7	(6-23)	15,0	11,5	10,1
Herlev		5 / 37	0 (0)	13,5	(5-29)	18,4	10,0	9,5
Rigshospitalet		4 / 34	0 (0)	11,8	(3-27)	9,7	13,5	10,8
Sjælland		5 / 53	0 (0)	9,4	(3-21)	16,7	22,6	6,7
Roskilde		5 / 53	0 (0)	9,4	(3-21)	16,7	22,6	6,7
Syddanmark		9 / 64	0 (0)	14,1	(7-25)	18,6	21,6	17,7
Esbjerg		# / #	0 (0)			12,5	16,7	28,6
Odense		6 / 44	0 (0)	13,6	(5-27)	20,5	26,7	16,7
Vejle		# / #	0 (0)	#		16,7	11,1	14,3
Midtjylland		6 / 34	0 (0)	17,7	(7-35)	11,4	11,9	17,0
Holstebro		# / #	0 (0)	#		12,5	27,3	25,0
Århus		5 / 25	0 (0)	20,0	(7-41)	11,1	6,5	14,3
Nordjylland		3 / 21	0 (0)	14,3	(3-36)	13,3	14,7	23,8
Ålborg		3 / 21	0 (0)	14,3	(3-36)	13,3	14,7	23,8

Ingen eksklusioner

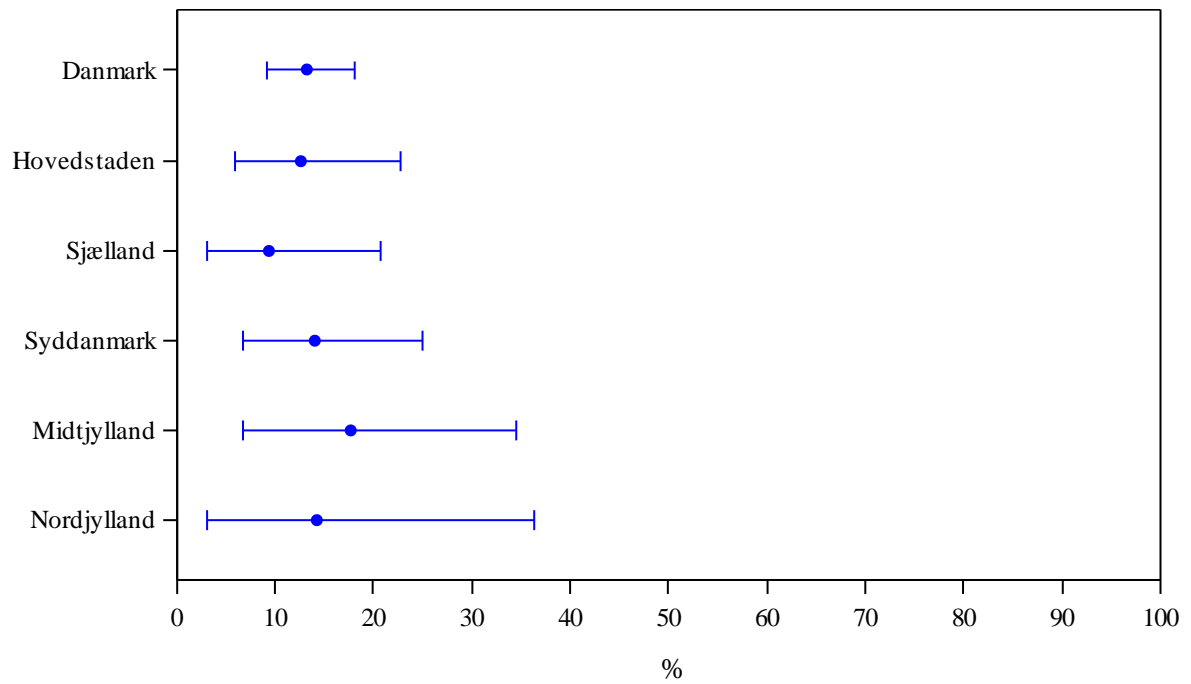
Epidemiologiske kommentarer til indikator 3:

Mortaliteten indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 13,2% (95% CI: 9-18) på landsplan for MDS patienter samlet set, hvilket er svagt faldende i forhold til tidligere år. Variationen regioner og afdelinger imellem kan tilskrives den statistiske usikkerhed.

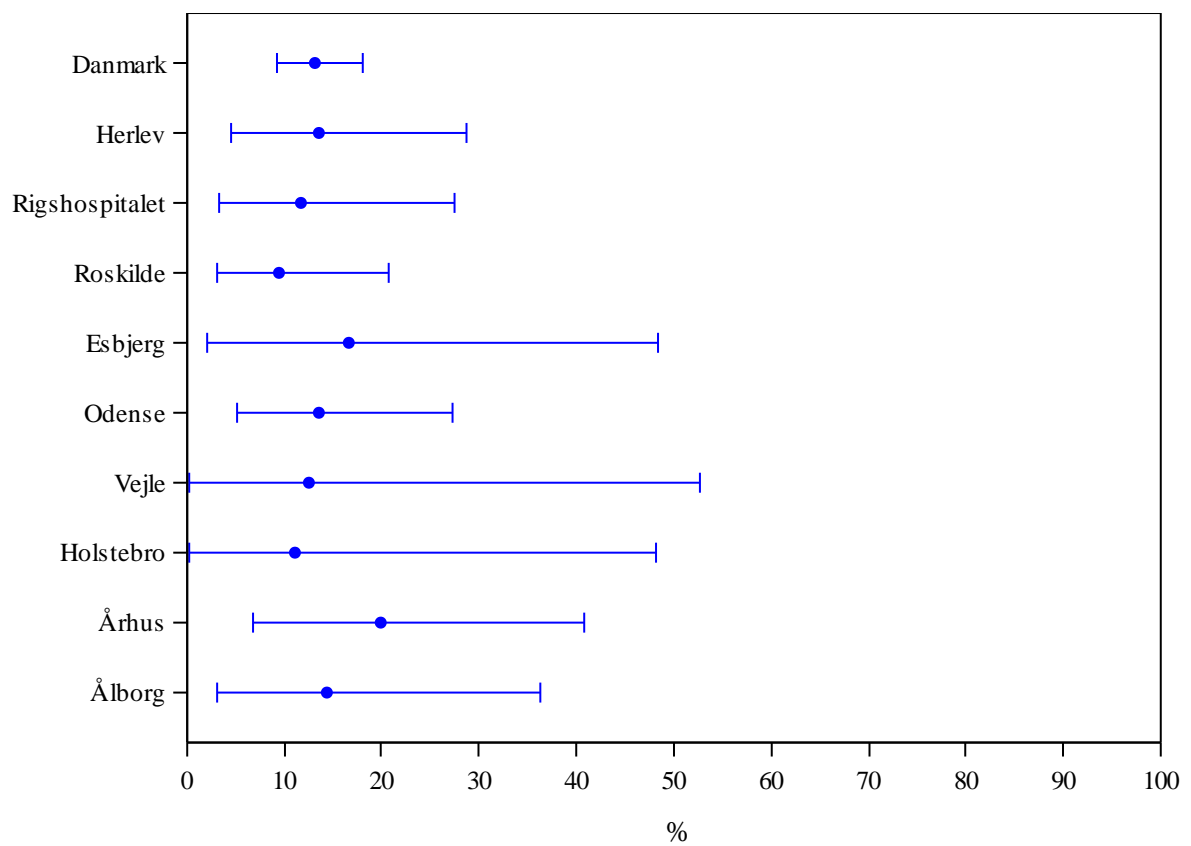
Lægefaglige kommentarer til indikator 3:

180 dages mortaliteten er 13,2 %. Variationen mellem afdelinger og regioner skal tolkes med stor varsomhed, idet der er tale om en særdeles heterogen patientgruppe og meget små patientantal.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 6: 1-års overlevelse

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

6: MDS: 1-års overlevelse			Uoplyst		Aktuelle år	Tidligere år	
	Døde	Total	pct.	Andel	2015 - 2016 95 % CL	2013 - 2014 Andel	2011 - 2012 Andel
Danmark	125	483	0,0	72,8	(68,4-76,6)	73,4	74,2
Region Hovedstaden	34	151	0,0	76,6	(68,7-82,7)	77,7	72,6
Region Sjælland	20	89	0,0	77,2	(66,9-84,6)	78,7	74,2
Region Syddanmark	38	123	0,0	67,1	(57,5-75,0)	68,6	80,0
Region Midtjylland	20	69	0,0	69,1	(56,1-78,9)	68,5	74,1
Region Nordjylland	13	51	0,0	73,5	(58,6-83,7)	70,9	62,2
Region Hovedstaden	34	151	0,0	76,6	(68,7-82,7)	77,7	72,6
Rigshospitalet	14	65	0,0	78,0	(65,7-86,4)	81,1	68,7
Herlev	20	86	0,0	75,5	(64,5-83,5)	75,0	77,8
Region Sjælland	20	89	0,0	77,2	(66,9-84,6)	78,7	74,2
Roskilde	20	89	0,0	77,2	(66,9-84,6)	78,7	77,3
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	,	58,3
Region Syddanmark	38	123	0,0	67,1	(57,5-75,0)	68,6	80,0
Odense	27	83	0,0	65,2	(53,3-74,8)	65,0	76,4
Esbjerg	5	20	0,0	75,0	(50,0-88,7)	73,7	87,5
Vejle	6	20	0,0	68,7	(42,9-84,6)	73,9	83,0
Region Midtjylland	20	69	0,0	69,1	(56,1-78,9)	68,5	74,1
Århus	13	52	0,0	73,1	(57,9-83,5)	74,2	70,2
Holstebro	7	17	0,0	58,2	(31,7-77,5)	52,2	84,2
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	,	80,0
Region Nordjylland	13	51	0,0	73,5	(58,6-83,7)	70,9	62,2
Ålborg	13	51	0,0	73,5	(58,6-83,7)	70,9	62,2

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer til indikator 6:

1-års overlevelsen er opgjort på 2 års intervaller pga. det begrænsede antal patienter og for at opnå fuld opfølgningstid. 1-års overlevelsen på landsplan for MDS patienter ligger på 72,8 % (95% CI: 68,4-76,6) for den seneste opgørelsesperiode (2015-2016), hvilket er på niveau med de to foregående perioder. Variationen for regioner og afdelinger imellem er ikke statistisk signifikant. Se endvidere appendiks for overlevelsesresultater opgjort efter IPSS scoren.

Lægefaglige kommentarer til indikator 6:

I seneste periode er 1-årsoverlevelsen på landsplan 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 på 4-års intervaller.

7: MDS: 3-års overlevelse	Uoplyst				Aktuelle år	Tidligere år
	Døde	Total	pct.	Andel	2013 - 2016 95 % CL	2009 - 2012 Andel
Danmark	442	958	0,0	43,2	(39,3-47,1)	46,9
Region Hovedstaden	127	318	0,0	51,4	(44,6-57,8)	42,5
Region Sjælland	63	150	0,0	43,4	(32,8-53,6)	44,1
Region Syddanmark	117	225	0,0	36,6	(29,0-44,3)	49,0
Region Midtjylland	77	158	0,0	41,8	(32,6-50,8)	52,3
Region Nordjylland	58	107	0,0	34,9	(24,0-45,9)	48,3
Region Hovedstaden	127	318	0,0	51,4	(44,6-57,8)	42,5
Rigshospitalet	56	139	0,0	49,9	(39,5-59,4)	43,6
Herlev	71	179	0,0	52,7	(43,7-61,0)	41,4
Region Sjælland	63	150	0,0	43,4	(32,8-53,6)	44,1
Roskilde	63	150	0,0	43,4	(32,8-53,6)	46,0
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	40,0
Region Syddanmark	117	225	0,0	36,6	(29,0-44,3)	49,0
Odense	77	143	0,0	33,3	(24,0-42,9)	47,3
Esbjerg	18	39	0,0	40,5	(21,0-59,3)	67,9
Vejle	22	43	0,0	42,6	(26,0-58,2)	43,1
Region Midtjylland	77	158	0,0	41,8	(32,6-50,8)	52,3
Århus	55	118	0,0	43,4	(32,7-53,7)	53,3
Holstebro	22	40	0,0	37,4	(19,2-55,7)	61,5
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	25,0
Region Nordjylland	58	107	0,0	34,9	(24,0-45,9)	48,3
Ålborg	58	107	0,0	34,9	(24,0-45,9)	48,3

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer til indikator 7:

3-års overlevelsen er opgjort samlet på 4 års intervaller for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i sidste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 3 år. 3-års overlevelsen på landsplan for MDS patienter ligger på 43,2% (95% CI: 39,3-47,1), hvilket er et lille fald i forhold til sidste periode dog inden for sikkerhedsintervallet. Der ses variation i 3-års overlevelsen regionerne og afdelingerne imellem, hvor Regions Syddanmark ligger signifikant lavere end Region Hovedstaden. Det skal her nævnes at Region Syddanmark generelt har ældre patienter og relativt flere patienter med en høj IPSS score end Regions Hovedstaden. Dog ligger 3-års overlevelsen blandt patienter med en lav IPSS score også lavt for Region Syddanmark (se appendiks 5).

Lægefaglige kommentarer til indikator 7:

I perioden 2011 – 2014 er 3-årsoverlevelsen på landsplan uændret fra tidligere på 43,2 %. Variationen mellem afdelingerne skal tolkes med meget stor forsigtighed, da patientgruppen er meget heterogen og patientantallet lille. Som anført i ovenstående notat har Region Syddanmark dog i år en lavere 3 års OS end i tidligere opgørelser. Regionen har som anført i appendiks den ældste patientpopulation med en medianalder på 78 år, hvilket kan forklare, at også 3 års overlevelsen for pt med lav IPSS er relativt høj sammenlignet med Region H. Odense-pt har den laveste OS i Region Syd, hvilket evt. kan afspejle henvisningsmønsteret for højrisko patienter.



Indikator 8: 5-års overlevelse

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

8: MDS: 5-års overlevelse	Døde	Total	Uoplyst pct.	Andel	Aktuelle år 2011 - 2016 95 % CL
Danmark	785	1439	0,0	31,3	(28,2-34,5)
Region Hovedstaden	229	464	0,0	37,2	(31,1-43,3)
Region Sjælland	119	224	0,0	28,8	(21,0-37,0)
Region Syddanmark	214	360	0,0	26,5	(20,9-32,4)
Region Midtjylland	132	239	0,0	32,2	(24,7-40,0)
Region Nordjylland	91	152	0,0	27,7	(19,0-37,2)
Region Hovedstaden	229	464	0,0	37,2	(31,1-43,3)
Rigshospitalet	113	222	0,0	36,2	(27,6-44,8)
Herlev	116	242	0,0	38,5	(30,1-46,9)
Region Sjælland	119	224	0,0	28,8	(21,0-37,0)
Roskilde	110	212	0,0	28,7	(20,4-37,4)
Næstved	9	12	0,0	25,0	(6,0-50,5)
Region Syddanmark	214	360	0,0	26,5	(20,9-32,4)
Odense	128	215	0,0	25,4	(18,2-33,2)
Esbjerg	28	55	0,0	33,3	(18,1-49,3)
Vejle	58	90	0,0	25,8	(16,0-36,8)
Region Midtjylland	132	239	0,0	32,2	(24,7-40,0)
Århus	94	175	0,0	33,2	(24,2-42,4)
Holstebro	35	59	0,0	27,6	(14,1-42,8)
Viborg	3	5	0,0	40,0	(5,2-75,3)
Region Nordjylland	91	152	0,0	27,7	(19,0-37,2)
Ålborg	91	152	0,0	27,7	(19,0-37,2)

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer til indikator 8: 5-års overlevelsen er opgjort samlet på 6 års intervaller for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i sidste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 5 år. 5-års overlevelsen på landsplan for MDS patienter ligger på 31,3% (95% CI: 28,2-34,5). Det er første gang, der er opgjort 5-års overlevelse på MDS populationen. Der ses her ingen statistisk signifikant forskel mellem regioner og afdelinger.

Lægefaglige kommentarer til indikator 8:

5 års OS er 31,3 % uden nogen tidligere periode til sammenligning. For pt med lav IPSS er 5 års OS; 36% mens den er 22 % for pt med høj IPSS. Det er bemærkelsesværdigt, at 3 og 5 års OS er ens for pt med høj IPSS. Det kan evt. afspejle, at en del af disse pt er henvist til allogen KMT, med opnåelse af et plateau på overlevelseskurven for gruppen efter 3 år.



Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse

Standard: $\geq 90\%$

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

10: Cytogen. spec.unders. - MDS

	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark	nej	212 / 243	0 (0)	87,2	(82-91)	90,0	85,4	86,5
Hovedstaden	nej	61 / 71	0 (0)	85,9	(76-93)	87,5	77,0	86,3
Sjælland	nej	42 / 53	0 (0)	79,3	(66-89)	91,7	100,0	76,7
Syddanmark	ja	60 / 64	0 (0)	93,8	(85-98)	93,2	94,1	96,1
Midtjylland	ja	33 / 34	0 (0)	97,1	(85-100)	100,0	97,6	93,6
Nordjylland	nej	16 / 21	0 (0)	76,2	(53-92)	76,7	65,7	61,9
Hovedstaden	nej	61 / 71	0 (0)	85,9	(76-93)	87,5	77,0	86,3
Herlev	nej	31 / 37	0 (0)	83,8	(68-94)	81,6	64,0	81,4
Rigshospitalet	nej	30 / 34	0 (0)	88,2	(73-97)	96,8	94,6	91,9
Sjælland	nej	42 / 53	0 (0)	79,3	(66-89)	91,7	100,0	76,7
Roskilde	nej	42 / 53	0 (0)	79,3	(66-89)	91,7	100,0	76,7
Syddanmark	ja	60 / 64	0 (0)	93,8	(85-98)	93,2	94,1	96,1
Esbjerg	ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)	100,0	83,3	100,0
Odense	ja	44 / 44	0 (0)	100,0	(92-100)	97,4	100,0	93,3
Vejle	nej	4 / 8	0 (0)	50,0	(16-84)	75,0	88,9	100,0
Midtjylland	ja	33 / 34	0 (0)	97,1	(85-100)	100,0	97,6	93,6
Holstebro	ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66-100)	100,0	100,0	100,0
Århus	ja	24 / 25	0 (0)	96,0	(80-100)	100,0	96,8	91,4
Nordjylland	nej	16 / 21	0 (0)	76,2	(53-92)	76,7	65,7	61,9
Ålborg	nej	16 / 21	0 (0)	76,2	(53-92)	76,7	65,7	61,9

Ingen eksklusioner

Epidemiologiske kommentarer til indikator 10:

Andelen af MDS patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse ligger på landsplan på 87,2% (95% CI: 82-91), hvilket ligger under målet på 90% på landsplan og er nogenlunde på niveau med tidligere år. En region og to afdelinger ligger statistisk signifikant under målet. Der observeres statistisk signifikant variation mellem afdelingerne.

Lægefaglige kommentarer til indikator 10:

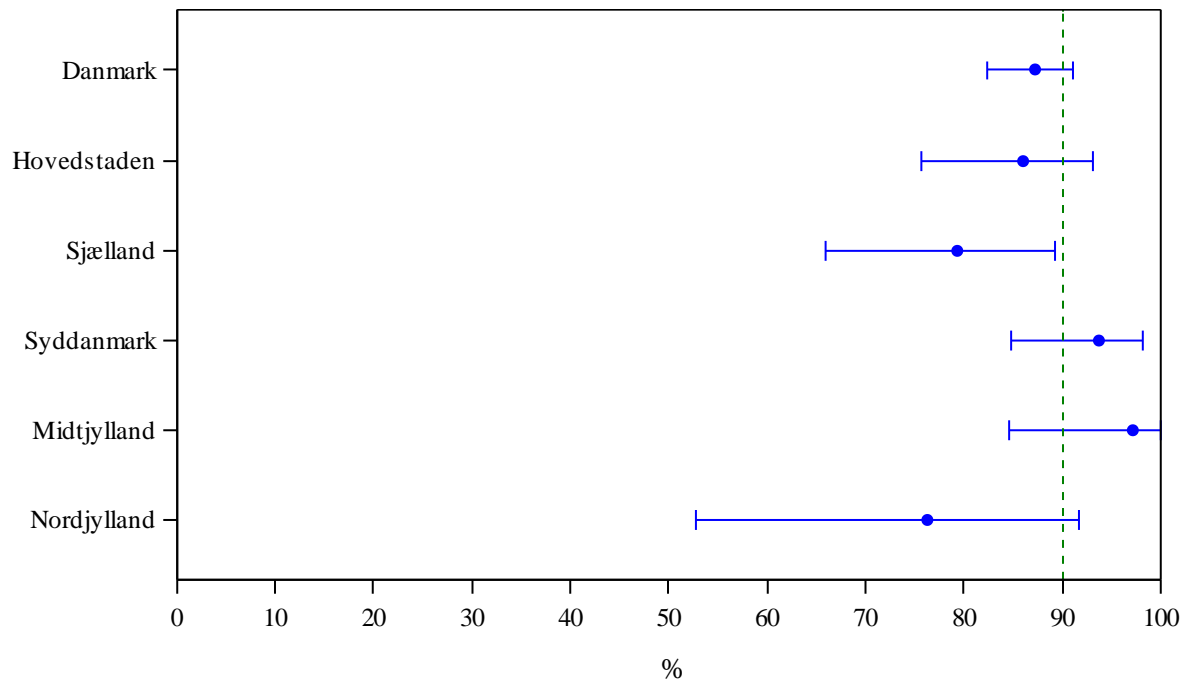
Cytogenetisk undersøgelse er af central betydning for prognostisering og behandling af MDS. For de ældste og skrøbeligste patienter, som udgør en betydelig del af patientgruppen, er behandlingen dog uafhængig af den cytogenetiske profil, hvilket kan afspejle sig i tallene.

Styregruppen for AL-DB har valgt at indføre en standard på 90 %, som netop blev opfyldt sidste år – efter efterregistreringen.

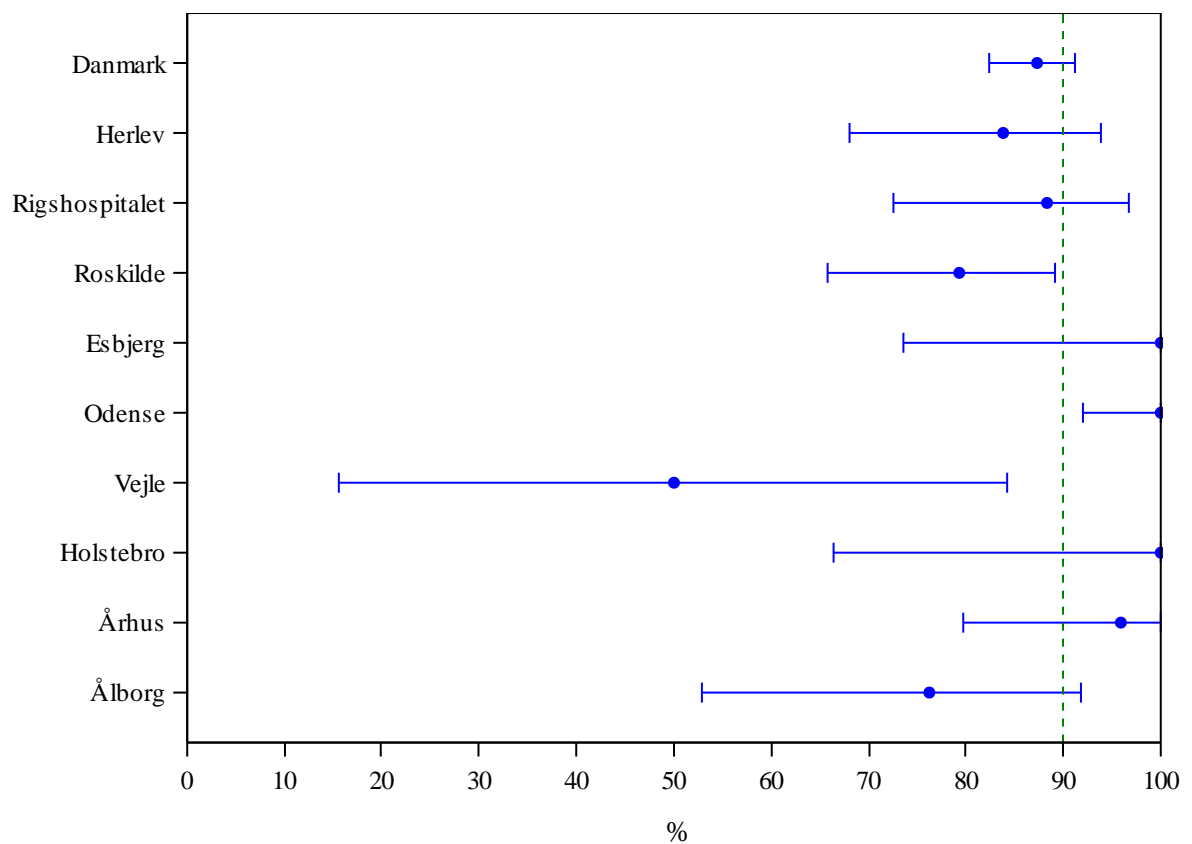
I Vejle og Roskilde ligger andelen af pt der får lavet cytogenetik signifikant under standarden på 90 %. For ældre pt, hvor der ikke er et behandlingstilbud, får cytogenetikken ikke behandlingsmæssig konsekvens, men har alene konsekvens for at kunne udtale sig om prognosen. I Ålborg er der registreringsbias, idet cytogenetikken ofte først laves senere – hvorved den hos nogle pt fejlagtigt ikke registreres i databasen. Der vil fremadrettet være fokus på at få fulgt op på cytogenetik data også ved efterregistreringen.



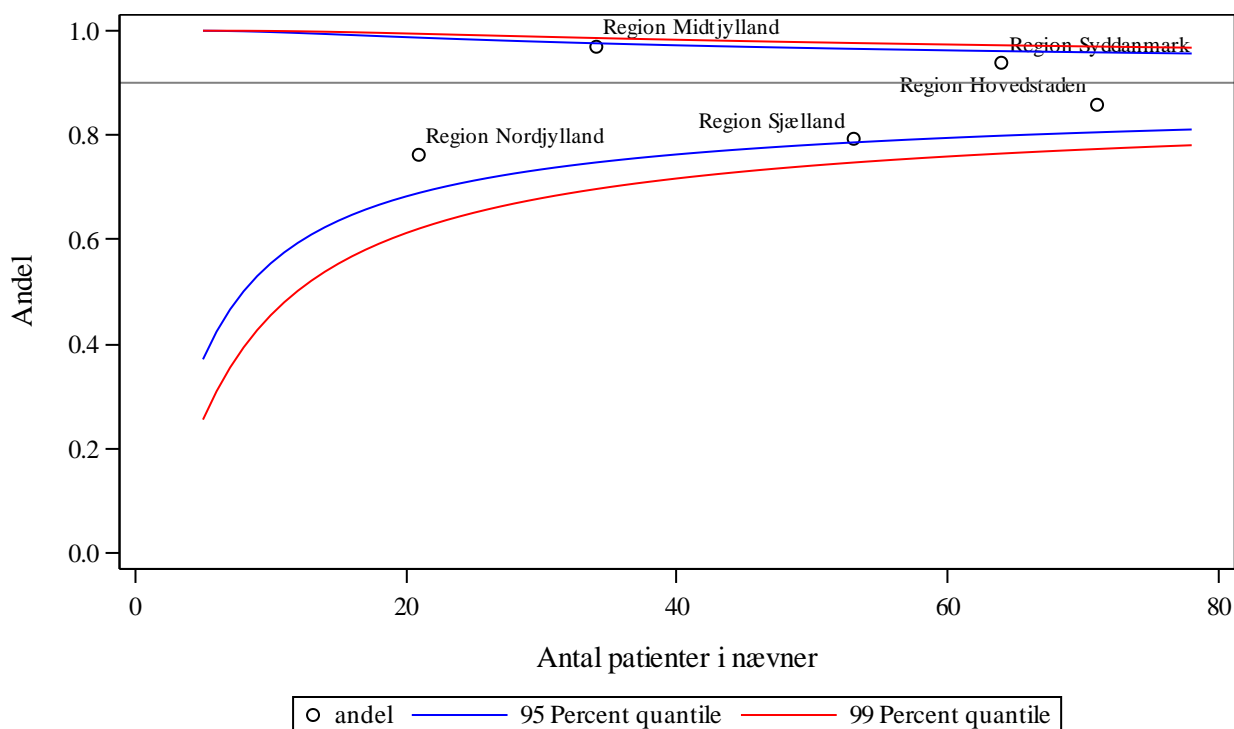
Kontroldiagram regioner



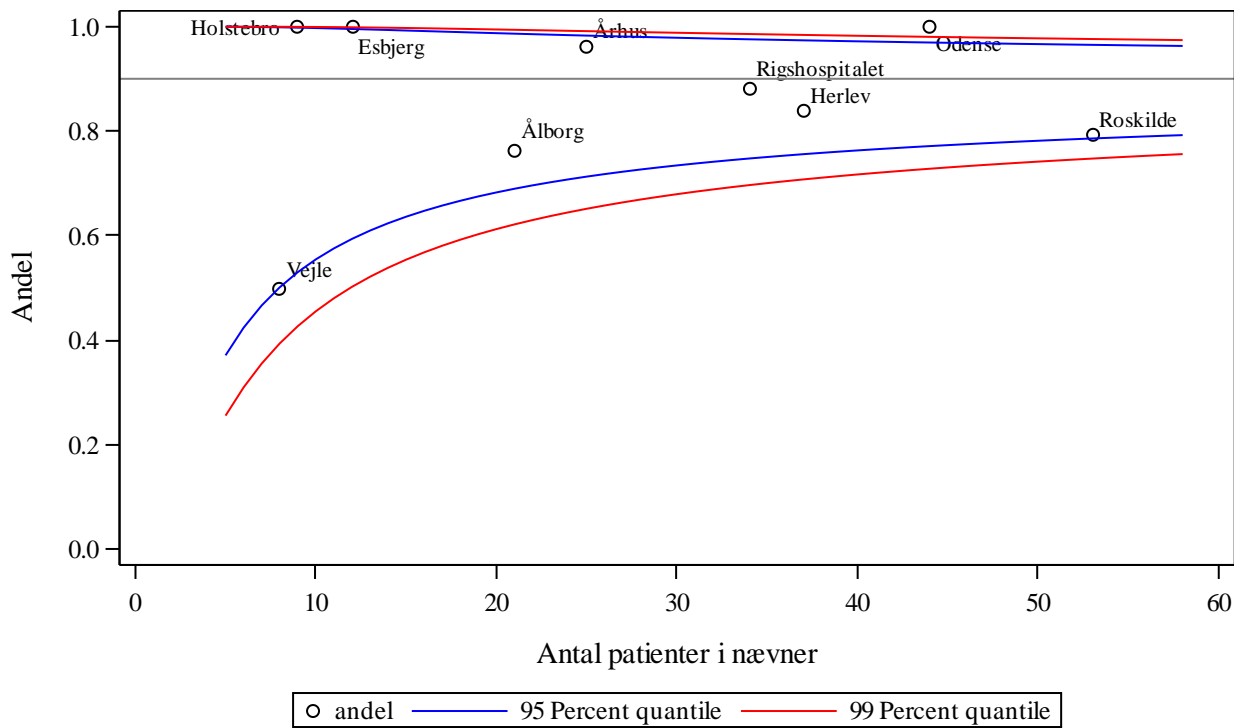
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Indikatoren beregnes kun for 2014 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)

11: I klinisk behandlingsprotokol

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		9 / 216	5 (2)	4,2	(1,9-7,8)	6,9	0,8	7,4
Hovedstaden		# / #	2 (3)	#		4,1	1,2	8,9
Sjælland		# / #	0 (0)	#		6,9	0,0	0,0
Syddanmark		# / #	2 (4)	#		5,1	0,0	7,6
Midtjylland		# / #	1 (3)	#		13,6	2,6	11,1
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		5,3	0,0	5,9
Hovedstaden		# / #	2 (3)	#		4,1	1,2	8,9
Herlev		0 / 36	2 (5)	0,0	(0,0-9,7)	0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	#		8,3	2,6	12,8
Sjælland		# / #	0 (0)	#		6,9	0,0	0,0
Næstved		0 / 0	0 (0)					0,0
Roskilde		# / #	0 (0)	#		6,9	0,0	0,0
Syddanmark		# / #	2 (4)	#		5,1	0,0	7,6
Esbjerg		0 / 11	0 (0)	0,0	(0-28)	0,0	0,0	0,0
Odense		# / #	0 (0)	#		7,1	0,0	14,3
Vejle		0 / 6	2 (25)	0,0	(0-46)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		# / #	1 (3)	#		13,6	2,6	11,1
Holstebro		0 / 11	0 (0)	0,0	(0-28)	0,0	0,0	0,0
Viborg		0 / 0	0 (0)				0,0	
Århus		# / #	1 (4)	#		17,7	3,7	13,8
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		5,3	0,0	5,9
Ålborg		# / #	0 (0)	#		5,3	0,0	5,9

	Antal	Årsag
Eksklusion	25	Intet indleveret behandlingsskema
Uoplyst	5	Ej oplysning om klinisk behandlingsprotokol

Epidemiologiske kommentarer til indikator 11:

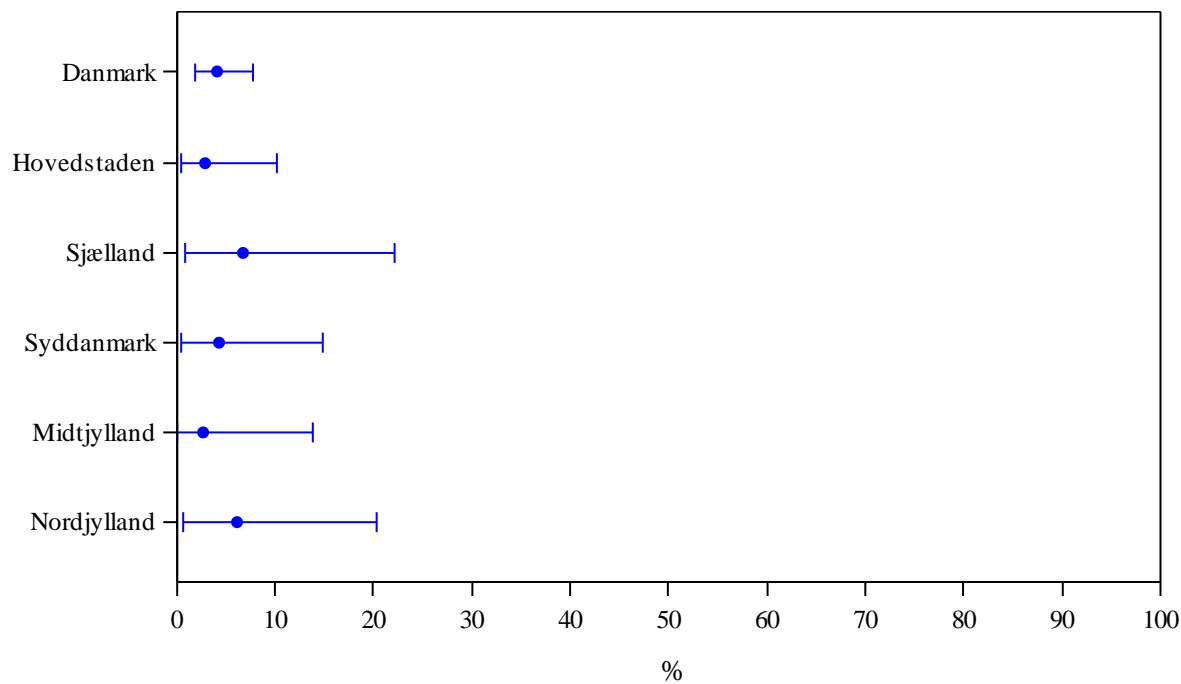
Andelen af MDS patienter der indgår i en klinisk behandlingsprotokol, ligger på landsplan på 4,2% (95% CI: 1,9-7,8%). Variationen mellem regioner og afdelinger, kan tilskrives den statistiske usikkerhed.

Lægefaglige kommentarer til indikator 11:

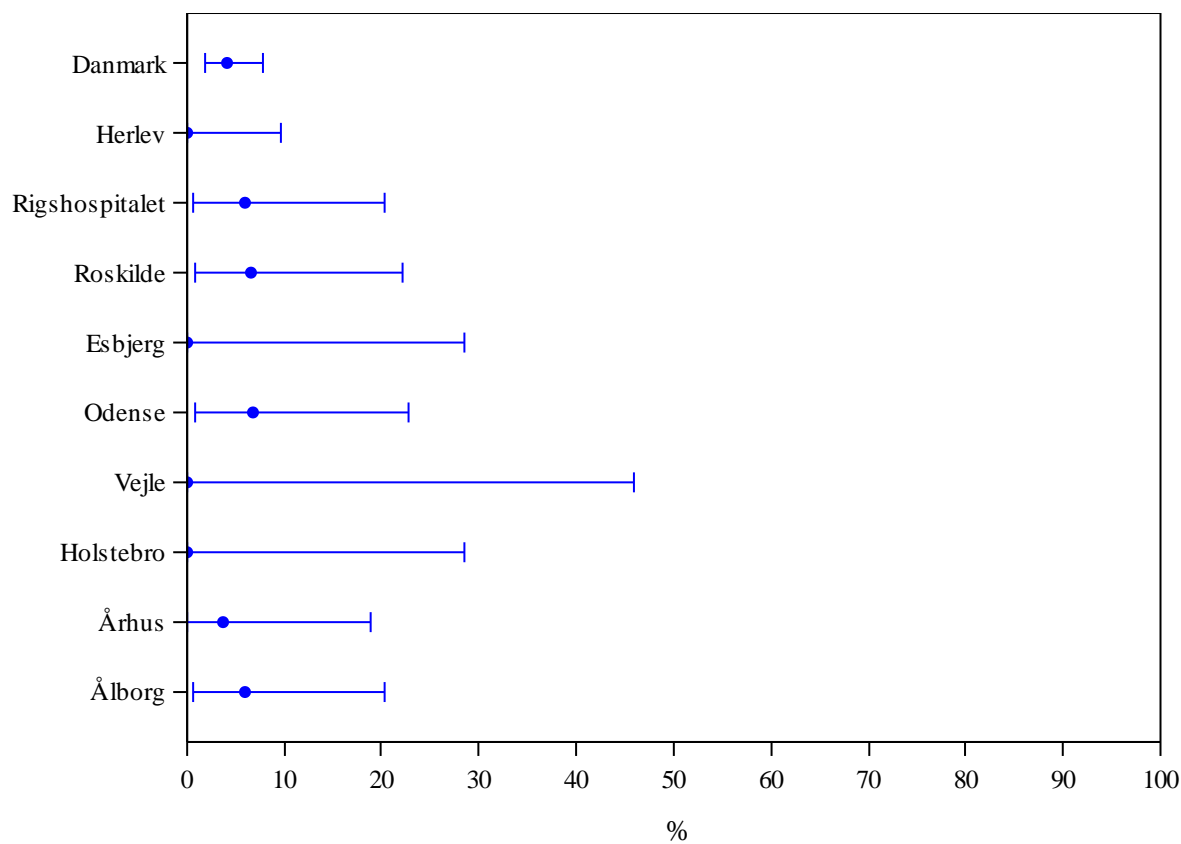
Andelen af MDS-patienter, der indgår i en klinisk protokol er relativ lav. Den meget heterogene og skrøbelige patientgruppe fordelt på mange behandlingscentre sammenholdt med de ofte noget smalle protokolinklusionskriterier betyder, at hvert behandlingscenter kun har meget få kandidater til hver protokol, hvilket vanskeliggør en ressourceinclusion. Fremadrettet forventes andelen af pt i protokol at stige idet, højrisiko MDS pt kan inkluderes i AML-18 og 19.



Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Beskrivelse af sygdomsområdet

Det Danske nationale akut leukæmi register (AL-DB) har eksisteret siden januar år 2000. Registeret drives af Dansk Akut Leukæmi Database (ALD) i Danmark og Den Hæmatologiske Fællesdatabase i Danmark i fællesskab (se link: <http://www.hematology.dk/>). I 17-årsperioden siden januar 2000 er der med nærværende årsrapport opgjort data vedrørende 4067 patienter med diagnosen AML (Akut Myeloid Leukæmi) og 407 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 og MDS igennem en enkel registrering af alle ny-diagnosticerede akut leukæmi patienter og patienter med myelodysplastiske syndromer..
- 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 6. gang i ALD-årsrapporten. Dette sker efter aftale med Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS), Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS) og ALD i fællesskab. Databaseregistrering af MDS har fundet sted i Den Hæmatologiske Fællesdatabase siden 1. januar 2010, og der er registreret i alt 1443 patienter. I nærværende årsrapport præsenteres for syvende gang egentlige indikatoropgørelser på et reduceret indicatorsæt, da ikke alle de hæmatologiske indikatorer er relevante for MDS. For første gang præsenteres data for CMML-patienter i ALG-årsrapport med et samlet antal patienter på 323.

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 er også under implementering i databasen sammen med en i øvrigt omfattende revision af MDS-databasen. Landets cancer-cytogenetikere har indvilget i selvstændigt at stå for indtastning til disse centrale dele af AL-DB.



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 og MDS til AL-DB.

Når diagnosen er stillet indtastes registreringsskema af afdelingen, som iværksætter behandling eller træffer beslutning om ingen behandling. Behandlingsskemaet (primær behandling) indeholder informationer om behandlingen og om patientens respons på denne behandling. Behandlingsskemaet 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: Registreringsskema > Behandlingsskema > Relapsskema (i tilfælde af relaps) > Follow-up skema (i tilfælde af død eller afslutning fra afdelingen).

For MDS og CMML udfyldes registreringsskema og follow-up skemaer efter 2 og 5 år samt morsskemaer. Allogen stamcelletransplantation gennemføres hos ca. 50 AML-patienter/år og hos et stigende antal MDS og CMML patienter (ca. 25-30 patienter/år) på de to transplantationscentre, Rigshospitalet og på Århus Universitetshospital. Data vedrørende denne behandling registreres på behandlingsskema 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).

Ny-diagnosticerede patienter med AML og ALL er registreret i AL-DB siden henholdsvis januar 2000 og januar 2005. Denne årsrapport omfatter data fra de sidste 17 års registrering af AML og ALL. Dækningsgraden for AML og ALL samlet fremgår af indikator 1A.

Indberetningen af MDS startede i 2010. 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 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. I tilfælde, hvor der ikke kan udregnes en andel, skyldes det enten at alle patienter er døde eller at der ikke er nogen der har fuld opfølgningstid.



Styregruppens sammensætning

Dansk Akut Leukæmi Database hører under den Hæmatologiske Fællesdatabase.

Forretningsudvalget i Dansk Akut Leukæmi Databasen består af:

Lone Smidstrup Friis, Rigshospitalet (formand for Dansk Akut Leukæmi Database)
Ove Juul Nielsen, Rigshospitalet
Olav J. Bergmann, Vejle Sygehus
Peter Møller, Region Sjællands Universitetshospital
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

Dansk Akut Leukæmi Gruppens lægefaglige redaktionsgruppe har i forbindelse med udarbejdelse af Årsrapport 2016 bestået af:

Overlæge, PhD, Lone Smidstrup Friis, Rigshospitalet (formand for redaktionsgruppen)
Overlæge, PhD Hans Beier Ommen, Aarhus Universitetshospital
Overlæge, PhD, Mette Holm, Aarhus Universitetshospital
Overlæge, Dr.med., Ove Juul Nielsen, Rigshospitalet
Overlæge, Professor, Kirsten Grønbæk, Rigshospitalet
Overlæge, Dr.med Mette Klarskov Andersen, Rigshospitalet
Overlæge, Klas Raaschou-Jensen, Odense Universitetshospital
Overlæge, Peter Møller, Roskilde Sygehus
Overlæge, PhD, Claus W Marcher, Odense Universitetshospital
Overlæge, Birgitte S. Preiss, Odense Universitetshospital
Overlæge, PhD Claudia Schöllkopf, Herlev Hospital
Overlæge, Ulrik M Overgaard, Rigshospitalet
Overlæge, PhD, Marianne Tang Severinsen, Aalborg Universitetshospital
Klinikchef, Dr.med. Lars Kjeldsen Rigshospitalet
Ledende overlæge, Dr.med. Jan Maxwell Nørgaard, Aarhus



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 samt prediktiv 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/strålebehandling, et højt leukocytal (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 molekyलगenetiske forandringer, f.eks. mutationer i FLT3-, NPM1- og CEBPA-generne. Der tages udgangspunkt i WHO-klassifikation i forhold til den kliniske implementering – og siden registrering i databasen. I 2017 er der udkommet en revideret udgave af den nuværende WHO-klassifikation med yderligere prognostisk betydende mutationer.

Behandlingsstrategier og effekt ved AML

Kemoterapiens æra begyndte i 1940'erne 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 6 behandlingscentre i Danmark har siden 2009 haft samme standardbehandling og tillige alle tilsluttet sig NCRI-protokolsamarbejdet for behandling af såvel ældre som yngre AML- og højrisiko MDS-patienter i henholdsvis AML-18 protokollen (for patienter > 60 år) og AML-19 protokollen (for patienter < 60 år). Derudover er der flere firmainiterede protokoller åbne i et eller flere af de danske behandlingscenter. Disse firmainiterede protokoller tester en bred vifte af targeterede behandlinger, f. eks over mutationer i IDH2 eller FLT3 generne.

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
- 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, i ganske udvalgte tilfælde også til patienter op til 75 år. 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 patienter med højrisikoprofil. Se endvidere de nationale rekommandationer udarbejdet af DHS' transplantationsudvalg: <http://www.hematology.dk>.

Allogene transplantation i 1. CR er ikke en fordel for patienter i den gunstige prognosegruppe, men kan bruges efter relaps hos denne patientgruppe.

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 promyelocytleukæmi i 2. molekylærbiologiske CR.

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

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. I lyset af at den mediane alder ved diagnose af MDS er ca. 75 år ses det at kun et mindre antal af de danske MDS patienter transplanteres. 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, og det immunmodulerende stof lenalidomid er godkendt til behandling af de – ganske vist relativt sjældent forekommende – tilfælde af MDS, hvor kromosomforandringen 5q-minus findes i knoglemarvscellerne. Der pågår et tæt samarbejde med den nordiske MDS-gruppe (NMDS). En fælles nordisk protokol til opsporing af tidligt relaps efter allogene knoglemarvstransplantation (NMDSG14B) er åbnet på begge danske transplantationscentre.

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

Hæmatologisk afdeling, Aalborg 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/ :** Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. " " 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 den fastsatte standard (lodret grøn stiblet streg), landsresultatet og regionsresultaterne hhv. afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (blå prikker) angivet med tilhørende 95 % konfidensintervaller (blå vandrette streger).

Funnel plots:

Indikatorværdien er her også angivet på y-aksen, mens x-aksen angiver størrelsen af indikatorpopulationen på de enkelte enheder (nævneren). Indikatorstandard er angivet som en sort vandret streg i plottet. Der er endvidere angivet 95- og 99 % konfidensintervaller (hhv. blå og røde streger). Placeringen af den enkelte enhed i plottet, viser om enhedens indikatorværdi ligger indenfor den forventelige usikkerhed på estimatet i forhold til populationens størrelse (indenfor de blå streger). Hvis en enhed ligger under den nederste blå streg eller over den øverste blå streg, kan resultatet ikke tilskrives den forventelige statistiske usikkerhed på estimatet. Funnel plots laves kun for indikatorer med standarder.

Appendiks 3: Nye indikatorer

ALD: Indikator 12: Patienter i behandling med allogen KMT (AML+ALL)

Patienter (AML og ALL), der er behandlet med remissionsinducerende sigte, indgår i opgørelsen. Patienter (AML og ALL), der er allogent transplanteret, opfylder indikatoren (indgår i tæller).

12 Pat. i beh. med allogen KMT

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		46 / 144	69 (32)	31,9	(24-40)	30,9	25,8	35,2
Hovedstaden		17 / 44	5 (10)	38,6	(24-55)	37,0	21,4	34,6
Sjælland		6 / 15	20 (57)	40,0	(16-68)	33,3	25,0	0,0
Syddanmark		12 / 39	16 (29)	30,8	(17-48)	18,8	36,4	40,0
Midtjylland		6 / 24	24 (50)	25,0	(10-47)	29,6	25,9	46,9
Nordjylland		5 / 22	4 (15)	22,7	(8-45)	33,3	12,5	7,1
Hovedstaden		17 / 44	5 (10)	38,6	(24-55)	37,0	21,4	34,6
Herlev		5 / 12	3 (20)	41,7	(15-72)	31,3	23,8	21,1
Rigshospitalet		12 / 32	2 (6)	37,5	(21-56)	39,5	20,0	41,7
Sjælland		6 / 15	20 (57)	40,0	(16-68)	33,3	25,0	0,0
Roskilde		6 / 15	20 (57)	40,0	(16-68)	33,3	25,0	0,0
Syddanmark		12 / 39	16 (29)	30,8	(17-48)	18,8	36,4	40,0
Odense		12 / 39	14 (26)	30,8	(17-48)	18,8	36,4	40,0
Vejle		0 / 0	2 (100)					
Midtjylland		6 / 24	24 (50)	25,0	(10-47)	29,6	25,9	46,9
Holstebro		0 / 0	3 (100)					
Århus		6 / 24	21 (47)	25,0	(10-47)	29,6	25,9	46,9
Nordjylland		5 / 22	4 (15)	22,7	(8-45)	33,3	12,5	7,1
Ålborg		5 / 22	4 (15)	22,7	(8-45)	33,3	12,5	7,1

	Antal	Årsag
Eksklusion:	60	Ikke behandlet med remissionsinducerende sigte
Uoplyst	76	Behandling med remissionsinducerende sigte uoplyst

Epidemiologiske kommentarer til indikator 12: Der var i 2016 144 patienter med AML og ALL, som blev behandlet med remissionsinducerende sigte. Af dem, er 46 patienter behandlet med allogen transplantation svarende til 31,9% på landsplan, hvilket er på niveau med de 3 foregående år. Andelen af allogen transplantation varierer med 22,7 og 40,0% på regionsniveau uden dog at være statistisk signifikant. Der gøres opmærksom på små tal og en betydelig del uoplyste (32%) på hvorvidt patienterne er behandlet med remissionsinducerende sigte.

Lægefaglige kommentarer til indikator 12: Der er registreret for få pt, idet der alene på RH i 2016 er transplanteret 48 pt med AL. Der vil fortsat være fokus på at få registreret alle transplantationsdata til databasen, mhp. at opnå et korrekt overblik over transplantationsaktiviteten på området. Der forventes, at der i de kommende år vil ses en stigende andel af AL og MDS pt, som henvises til allogen KMT.



MDS: Indikator 12: Patienter i behandling med allogen KMT (MDS)

Indikatoren beregnes kun for 2014 idet 1. opfølgningsskema først skal være indleveret 24 mdr. efter diagnosedato. Alle MDS patienter indgår i opgørelsen. Patienter, der er allogent transplanteret, opfylder indikatoren (indgår i tæller).

12: Pat. i beh. med allogen KMT

	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		12 / 225	21 (9)	5,3	(2,8-9,1)	3,6	1,5	5,6
Hovedstaden		6 / 71	16(18)	8,5	(3-17)	3,8	1,1	7,0
Sjælland		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Syddanmark		# / #	3 (6)	#		4,2	3,1	8,6
Midtjylland		# / #	1 (2)	#		6,4	2,4	2,5
Nordjylland		# / #	1 (3)	#		0,0	0,0	5,0
Hovedstaden		6 / 71	16(18)	8,5	(3-17)	3,8	1,1	7,0
Herlev		0 / 38	12(24)	0,0	(0,0-9,3)	0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet		6 / 33	4(11)	18,2	(7-35)	8,3	2,4	10,0
Sjælland		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Næstved		0 / 0	0 (0)					0,0
Roskilde		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Syddanmark		# / #	3 (6)	#		4,2	3,1	8,6
Esbjerg		0 / 11	1 (8)	0,0	(0-28)	0,0	0,0	0,0
Odense		# / #	1 (3)	#		6,9	2,7	17,1
Vejle		0 / 8	1(11)	0,0	(0-37)	0,0	4,8	0,0
Midtjylland		# / #	1 (2)	#		6,4	2,4	2,5
Holstebro		# / #	0 (0)	#		0,0	10,0	0,0
Viborg		0 / 0	0 (0)				0,0	0,0
Århus		# / #	1 (3)	#		8,6	0,0	3,3
Nordjylland		# / #	1 (3)	#		0,0	0,0	5,0
Ålborg		# / #	1 (3)	#		0,0	0,0	5,0

	Antal	Årsag
Uoplyst	21	Patienten transplanteret uoplyst

Epidemiologiske kommentarer til indikator 12: Af de 225 MDS patienter, hvor der er registreret hvorvidt der er foretaget knoglemarvstransplantation, har 12 fået foretaget allogen transplantation svarende til 5,3%. Dette er en lille stigning sammenlignet med de sidste to år. Variationen, der ses på regions- og afdelingsniveau kan tilskrives den statistiske usikkerhed grundet små patienttal.

Lægefaglige kommentarer til indikator 12: Der er registreret for få pt idet der alene på RH blev transplanteret 18 pt med MDS i 2016. Der vil være fokus på at få de manglende data registreret inden næste års rapport.



Appendiks 4: Deskriptive resultater for ALD

Fordeling af patienter med hhv. AML og ALL for årene 2013-2016

	2013		2014		2015		2016	
	ALL	AML	ALL	AML	ALL	AML	ALL	AML
	N	N	N	N	N	N	N	N
Danmark	39	246	28	267	31	267	35	241
Region Hovedstaden	16	87	12	90	15	68	11	69
Region Midtjylland	10	54	8	43	6	57	6	43
Region Nordjylland	3	25	.	30	#	40	5	35
Region Sjælland	3	15	#	32	5	44	9	30
Region Syddanmark	7	65	6	72	4	58	4	64
Region Hovedstaden								
Herlev	6	36	5	48	7	20	4	31
Rigshospitalet	10	51	7	42	8	48	7	38
Region Midtjylland								
Holstebro	.	4	.	3	.	9	.	3
Århus	10	50	8	40	6	48	6	40
Region Nordjylland								
Ålborg	3	25	.	30	#	40	5	35
Region Sjælland								
Roskilde	3	15	#	32	5	44	9	30
Region Syddanmark								
Esbjerg	.	#	.	.	.	#	.	.
Odense	7	64	6	71	4	55	4	62
Vejle	.	.	.	#	.	#	.	#

Kommentarer: Der er i perioden 2013-2016 indberettet i alt 1021 ny-diagnosticerede patienter med AML og 133 ny-diagnosticerede patienter med ALL. Incidensen er nogenlunde stabil for begge sygdomsgrupper henover perioden.

Aldersfordeling af patienter med hhv. AML og ALL for årene 2013-2016

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

	AML						ALL					
	N	5 %	25 %	50 %	75 %	95 %	N	5 %	25 %	50 %	75 %	95 %
Danmark	1021	36	61	71	78	86	133	18	32	55	68	79
Region Hovedstaden	314	30	57	69	78	88	54	17	25	51	66	85
Region Midtjylland	197	30	59	69	77	84	30	18	23	42.5	69	76
Region Nordjylland	130	40	63	71	77	87	9	16	58	64	79	86
Region Sjælland	121	48	64	73	79	90	19	17	36	54	65	79
Region Syddanmark	259	48	64	73	80	86	21	50	58	67	70	78
Region Hovedstaden	314	30	57	69	78	88	54	17	25	51	66	85
Herlev	135	46	64	73	82	89	22	32	37	61.5	69	87
Rigshospitalet	179	26	50	67	74	85	32	15	19.5	31.5	62	72
Region Midtjylland	197	30	59	69	77	84	30	18	23	42.5	69	76
Holstebro	19	61	77	81	85	87	-	-	-	-	-	-
Århus	178	29	56	69	74	83	30	18	23	42.5	69	76
Region Nordjylland	130	40	63	71	77	87	9	16	58	64	79	86
Ålborg	130	40	63	71	77	87	9	16	58	64	79	86
Region Sjælland	121	48	64	73	79	90	19	17	36	54	65	79
Roskilde	121	48	64	73	79	90	19	17	36	54	65	79
Region Syddanmark	259	48	64	73	80	86	21	50	58	67	70	78
Esbjerg	3	81	81	83	87	87	-	-	-	-	-	-
Odense	252	48	64	72	79	86	21	50	58	67	70	78
Vejle	4	71	71.5	73	80	86	-	-	-	-	-	-

Kommentarer: Medianalderen for ny-diagnosticerede AML patienter er på landsplan 71 år hvor alderen varierer mellem 69 og 73 år på regionsniveau. For ALL, er medianalderen 55 år med variation mellem 42,5 og 67 år på regionsniveau. Da der især for ALL er tale om små tal – og der ikke er konfidensintervaller på tallene – er det lidt sværere at tale om en egentlig variation på afdelingsniveau.



Andel af AML patienter i remissionsinducerende behandling for årene 2013-2016

Aldersgruppe	Diagnoseår	Antal	Andel (ja/nej)
<=60 år	2013	46	92,0
	2014	65	95,6
	2015	71	97,3
	2016	52	94,5
61-70 år	2013	48	73,8
	2014	49	70,0
	2015	41	61,2
	2016	43	71,7
>70 år	2013	8	6,1
	2014	21	16,3
	2015	18	14,2
	2016	22	17,5
Alle	2013	102	41,5
	2014	135	50,6
	2015	130	48,7
	2016	117	48,5

Kommentarer: 48,5% af samtlige AML patienter diagnosticeret i 2016, er registreret som værende i remissionsinducerende behandling, hvilket ligger nogenlunde konstant. 94,5% af patienterne på 60 eller derunder, har modtaget remissionsinducerende behandling i 2016, hvor 71,7% af de 61-70 årige har modtaget denne behandling i 2016. Blandt patienterne over 70 år, er det kun 17,5%, der modtog behandling med remissionsinducerende sigte.

Andel af ALL patienter i remissionsinducerende behandling for årene 2013-2016

Aldersgruppe	Diagnoseår	Antal	Andel
<=60 år	2013	19	76,0
	2014	10	100,0
	2015	17	94,4
	2016	19	76,0
>60 år	2013	7	50,0
	2014	10	55,6
	2015	5	38,5
	2016	8	80,0
Alle	2013	26	66,7
	2014	20	71,4
	2015	22	71,0
	2016	27	77,1

Kommentarer: Blandt ALL patienter, modtog 77,1% remissionsinducerende behandling. De aldersopdelte opgørelser svinger meget – sandsynligvis på grund af små patienttal. I 2016 fik flere ALL patienter over 60 år remissionsinducerende behandling (80,0%) sammenlignet med den på 60 år eller derunder (76,0%). Tidligere år har dette været omvendt.



Fordeling af WHO performance score for AML patienter for årene 2013-2016

Fordeling af performance score AML	Score 0-2		Score 3-4	
	antal	%	antal	%
Danmark	910	89,1	111	10,9
Hovedstaden	297	94,6	17	5,4
Sjælland	110	90,9	11	9,1
Syddanmark	224	86,5	35	13,5
Midtjylland	177	89,8	20	10,2
Nordjylland	102	78,5	28	21,5
Hovedstaden	297	94,6	17	5,4
Herlev	123	91,1	12	8,9
Rigshospitalet	174	97,2	5	2,8
Sjælland	110	90,9	11	9,1
Roskilde	110	90,9	11	9,1
Syddanmark	224	86,5	35	13,5
Esbjerg	#	#	#	#
Odense	219	86,9	33	13,1
Vejle	3	75,0	#	#
Midtjylland	177	89,8	20	10,2
Holstebro	10	52,6	9	47,4
Århus	167	93,8	11	6,2
Nordjylland	102	78,5	28	21,5
Ålborg	102	78,5	28	21,5

Kommentarer: 89,1% af AML patienter diagnosticeret i årene 2013-2016, er vurderet til at have en WHO performance score på 2 eller derunder. Der ses variation på 78,5 til 94,6% med WHO performance score på 0-2 på regionsniveau. Der er 100% indberetning af WHO performance scoren til databasen.

Fordeling af WHO performance score for ALL patienter for årene 2013-2016

Fordeling af performance score ALL	Score 0-2		Score 3-4	
	antal	%	antal	%
Danmark	123	92,5	10	7,5
Hovedstaden	49	90,7	5	9,3
Sjælland	17	89,5	#	#
Syddanmark	20	95,2	#	#
Midtjylland	29	96,7	#	#
Nordjylland	8	88,9	#	#
Hovedstaden	49	90,7	5	9,3
Herlev	17	77,3	5	22,7
Rigshospitalet	32	100,0	.	.
Sjælland	17	89,5	#	#
Roskilde	17	89,5	#	#
Syddanmark	20	95,2	#	#
Odense	20	95,2	#	#
Midtjylland	29	96,7	#	#
Århus	29	96,7	#	#
Nordjylland	8	88,9	#	#
Ålborg	8	88,9	#	#

Kommentarer: 92,5% af ALL patienter diagnosticeret i årene 2013-2016, er vurderet til at have en WHO performance score på 2 eller derunder. Der ses variation på 88,9 til 96,7% med WHO performance score på 0-2 på regionsniveau. Der er 100% indberetning af WHO performance scoren til databasen.



Indikator-resultater for AML for udvalgte indikatorer opdelt på alder ≤ 60 år og > 60 år i remissionsinducerende behandling.

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

Som indikator 6 – blot kun patienter ≤ 60 år.

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2015 - 2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2013 - 2014 Andel	2011 - 2012 Andel
Danmark	27	128	0,0	77,8	(69,3-84,3)	72,7	63,0
Region Hovedstaden	11	47	0,0	75,8	(60,5-85,8)	70,0	58,1
Region Sjælland	#	#	0,0	#		75,0	0,0
Region Syddanmark	4	24	0,0	80,0	(54,8-92,1)	88,0	78,0
Region Midtjylland	4	27	0,0	85,2	(65,2-94,2)	69,0	51,2
Region Nordjylland	6	13	0,0	52,7	(23,4-75,5)	61,5	76,5
Region Hovedstaden	11	47	0,0	75,8	(60,5-85,8)	70,0	58,1
Rigshospitalet	7	33	0,0	78,1	(59,3-88,9)	81,6	49,0
Herlev	4	14	0,0	71,4	(40,6-88,2)	33,3	92,3
Region Sjælland	#	#	0,0	#		75,0	0,0
Roskilde	#	#	0,0	#		75,0	0,0
Region Syddanmark	4	24	0,0	80,0	(54,8-92,1)	88,0	78,0
Odense	4	24	0,0	80,0	(54,8-92,1)	88,0	78,0
Region Midtjylland	4	27	0,0	85,2	(65,2-94,2)	69,0	51,2
Århus	4	27	0,0	85,2	(65,2-94,2)	69,0	51,2
Region Nordjylland	6	13	0,0	52,7	(23,4-75,5)	61,5	76,5
Ålborg	6	13	0,0	52,7	(23,4-75,5)	61,5	76,5

6C: 1-års overlevelse, AML patienter > 60 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 6 – blot patienter > 60 år, der har fået remissionsinducerende behandling

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2015 - 2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2013 - 2014 Andel	2011 - 2012 Andel
Danmark	40	130	0,0	67,5	(58,3-75,1)	61,4	52,0
Region Hovedstaden	9	31	0,0	69,0	(48,5-82,7)	63,0	49,2
Region Sjælland	7	17	0,0	53,0	(24,8-74,8)	60,0	0,0
Region Syddanmark	13	40	0,0	66,1	(48,7-78,8)	67,5	59,5
Region Midtjylland	5	18	0,0	71,8	(44,9-87,2)	60,0	45,2
Region Nordjylland	6	24	0,0	73,9	(50,7-87,4)	43,8	60,0
Region Hovedstaden	9	31	0,0	69,0	(48,5-82,7)	63,0	49,2
Rigshospitalet	6	24	0,0	73,5	(49,8-87,3)	69,6	45,5
Herlev	3	7	0,0	53,6	(13,2-82,5)	56,5	57,9
Region Sjælland	7	17	0,0	53,0	(24,8-74,8)	60,0	0,0
Roskilde	7	17	0,0	53,0	(24,8-74,8)	60,0	0,0
Region Syddanmark	13	40	0,0	66,1	(48,7-78,8)	67,5	59,5
Odense	13	40	0,0	66,1	(48,7-78,8)	67,5	59,5
Region Midtjylland	5	18	0,0	71,8	(44,9-87,2)	60,0	45,2
Århus	5	18	0,0	71,8	(44,9-87,2)	60,0	46,7
Holstebro	,	,	0,0	,	(-,)	,	0,0
Region Nordjylland	6	24	0,0	73,9	(50,7-87,4)	43,8	60,0
Ålborg	6	24	0,0	73,9	(50,7-87,4)	43,8	60,0

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

Som indikator 7 – blot kun patienter ≤ 60 år.

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2013 - 2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2009 - 2012 Andel	2005 - 2008 Andel
Danmark	95	249	0,0	57,0	(49,9-63,6)	43,7	47,4
Region Hovedstaden	38	97	0,0	55,9	(43,9-66,3)	38,6	53,8
Region Sjælland	7	21	0,0	60,0	(33,4-78,8)	0,0	0,0
Region Syddanmark	18	49	0,0	56,8	(40,1-70,4)	52,2	50,7
Region Midtjylland	20	56	0,0	60,8	(45,6-73,0)	41,1	32,8
Region Nordjylland	12	26	0,0	52,6	(31,7-69,9)	51,7	40,7
Region Hovedstaden	38	97	0,0	55,9	(43,9-66,3)	38,6	53,8
Rigshospitalet	25	71	0,0	59,3	(45,1-71,0)	33,3	51,5
Herlev	13	26	0,0	49,4	(29,1-66,8)	51,5	59,5
Region Sjælland	7	21	0,0	60,0	(33,4-78,8)	0,0	0,0
Roskilde	7	21	0,0	60,0	(33,4-78,8)	0,0	0,0
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	,	0,0
Region Syddanmark	18	49	0,0	56,8	(40,1-70,4)	52,2	50,7
Odense	18	49	0,0	56,8	(40,1-70,4)	52,9	52,3
Esbjerg	,	,	0,0	,	(, -)	,	0,0
Vejle	,	,	0,0	,	(, -)	0,0	,
Region Midtjylland	20	56	0,0	60,8	(45,6-73,0)	41,1	32,8
Århus	20	56	0,0	60,8	(45,6-73,0)	41,1	33,3
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	,	0,0
Region Nordjylland	12	26	0,0	52,6	(31,7-69,9)	51,7	40,7
Ålborg	12	26	0,0	52,6	(31,7-69,9)	51,7	40,7

7C: 3-års overlevelse, AML patienter > 60 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 7 – blot patienter > 60 år, der har fået remissionsinducerende behandling

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2013 - 2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2009 - 2012 Andel	2005 - 2008 Andel
Danmark	133	262	0,0	40,5	(33,4-47,6)	26,0	23,5
Region Hovedstaden	38	77	0,0	44,6	(32,0-56,5)	28,0	22,1
Region Sjælland	15	27	0,0	30,9	(10,8-53,9)	0,0	100,0
Region Syddanmark	38	80	0,0	45,2	(31,8-57,6)	26,5	27,9
Region Midtjylland	19	38	0,0	42,8	(24,6-59,8)	16,4	13,3
Region Nordjylland	23	40	0,0	17,1	(3,5-39,6)	37,0	42,9
Region Hovedstaden	38	77	0,0	44,6	(32,0-56,5)	28,0	22,1
Rigshospitalet	19	47	0,0	52,4	(34,6-67,4)	21,6	22,6
Herlev	19	30	0,0	33,3	(16,7-50,8)	38,6	21,2
Region Sjælland	15	27	0,0	30,9	(10,8-53,9)	0,0	100,0
Roskilde	15	27	0,0	30,9	(10,8-53,9)	0,0	,
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	0,0	100,0
Region Syddanmark	38	80	0,0	45,2	(31,8-57,6)	26,5	27,9
Odense	38	80	0,0	45,2	(31,8-57,6)	26,5	27,9
Region Midtjylland	19	38	0,0	42,8	(24,6-59,8)	16,4	13,3
Århus	19	38	0,0	42,8	(24,6-59,8)	16,7	13,6
Holstebro	,	,	0,0	,	(, -)	0,0	,
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	,	0,0
Region Nordjylland	23	40	0,0	17,1	(3,5-39,6)	37,0	42,9
Ålborg	23	40	0,0	17,1	(3,5-39,6)	37,0	42,9



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

Som indikator 7 – blot kun patienter ≤ 60 år.

	Døde	Total	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 2011 - 2016		Tidligere år 2005 - 2010
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	190	411	0,0	48,1	(42,4-53,6)	40,6
Region Hovedstaden	80	159	0,0	43,2	(33,4-52,6)	46,7
Region Sjælland	8	22	0,0	57,3	(31,8-76,2)	0,0
Region Syddanmark	37	90	0,0	53,8	(42,0-64,2)	40,0
Region Midtjylland	45	97	0,0	49,6	(37,9-60,3)	33,3
Region Nordjylland	20	43	0,0	48,3	(30,4-64,0)	30,8
Region Hovedstaden	80	159	0,0	43,2	(33,4-52,6)	46,7
Rigshospitalet	61	120	0,0	41,1	(28,9-53,0)	43,7
Herlev	19	39	0,0	46,6	(28,9-62,6)	53,2
Region Sjælland	8	22	0,0	57,3	(31,8-76,2)	0,0
Roskilde	8	22	0,0	57,3	(31,8-76,2)	0,0
Næstved	.	.	0,0	.	(.-)	0,0
Region Syddanmark	37	90	0,0	53,8	(42,0-64,2)	40,0
Odense	37	90	0,0	53,8	(42,0-64,2)	41,3
Esbjerg	.	.	0,0	.	(.-)	0,0
Vejle	.	.	0,0	.	(.-)	0,0
Region Midtjylland	45	97	0,0	49,6	(37,9-60,3)	33,3
Århus	45	97	0,0	49,6	(37,9-60,3)	33,7
Viborg	.	.	0,0	.	(.-)	0,0
Region Nordjylland	20	43	0,0	48,3	(30,4-64,0)	30,8
Ålborg	20	43	0,0	48,3	(30,4-64,0)	30,8

8C: 5-års overlevelse, AML patienter > 60 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 7 – blot patienter > 60 år, der har fået remissionsinducerende behandling

	Døde	Total	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 2011 - 2016		Tidligere år 2005 - 2010
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	256	414	0,0	27,0	(21,6-32,8)	17,1
Region Hovedstaden	89	140	0,0	27,7	(19,0-37,2)	15,6
Region Sjælland	16	28	0,0	29,6	(10,3-52,0)	0,0
Region Syddanmark	70	122	0,0	32,5	(22,2-43,1)	19,3
Region Midtjylland	45	69	0,0	25,8	(13,6-40,0)	11,9
Region Nordjylland	36	55	0,0	14,3	(4,4-29,8)	34,6
Region Hovedstaden	89	140	0,0	27,7	(19,0-37,2)	15,6
Rigshospitalet	57	91	0,0	27,4	(16,7-39,3)	15,7
Herlev	32	49	0,0	28,4	(14,8-43,7)	15,5
Region Sjælland	16	28	0,0	29,6	(10,3-52,0)	0,0
Roskilde	16	28	0,0	29,6	(10,3-52,0)	.
Næstved	.	.	0,0	.	(.-)	0,0
Region Syddanmark	70	122	0,0	32,5	(22,2-43,1)	19,3
Odense	70	122	0,0	32,5	(22,2-43,1)	19,3
Region Midtjylland	45	69	0,0	25,8	(13,6-40,0)	11,9
Århus	44	68	0,0	26,2	(13,8-40,5)	12,0
Holstebro	#	#	0,0	#		.
Viborg	.	.	0,0	.	(.-)	0,0
Region Nordjylland	36	55	0,0	14,3	(4,4-29,8)	34,6
Ålborg	36	55	0,0	14,3	(4,4-29,8)	34,6



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

Som indikator 10 – blot kun patienter ≤ 60 år.

10B: Cytogen. spec.unders. ≤ 60år

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		39 / 41	11 (21)	95,1	(83-99)	94,9	100,0	100,0
Hovedstaden		11 / 12	3 (20)	91,7	(62-100)	90,9	100,0	100,0
Sjælland		5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	100,0	
Syddanmark		13 / 14	1 (7)	92,9	(66-100)	87,5	100,0	100,0
Midtjylland		4 / 4	6 (60)	100,0	(40-100)	100,0	100,0	100,0
Nordjylland		6 / 6	1 (14)	100,0	(54-100)	100,0	100,0	100,0
Hovedstaden		11 / 12	3 (20)	91,7	(62-100)	90,9	100,0	100,0
Herlev		# / #	2 (50)	#		88,9	100,0	100,0
Rigshospitalet		9 / 10	1 (9)	90,0	(56-100)	92,3	100,0	100,0
Sjælland		5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	100,0	
Roskilde		5 / 5	0 (0)	100,0	(48-100)	100,0	100,0	
Syddanmark		13 / 14	1 (7)	92,9	(66-100)	87,5	100,0	100,0
Odense		13 / 14	1 (7)	92,9	(66-100)	87,5	100,0	100,0
Midtjylland		4 / 4	6 (60)	100,0	(40-100)	100,0	100,0	100,0
Århus		4 / 4	6 (60)	100,0	(40-100)	100,0	100,0	100,0
Nordjylland		6 / 6	1 (14)	100,0	(54-100)	100,0	100,0	100,0
Ålborg		6 / 6	1 (14)	100,0	(54-100)	100,0	100,0	100,0

Eksklusion: 35: patient med diagnosen ALL

3: Ingen behandling planlagt

186: Patienten er > 60 år

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

10C: Cytogenetisk specialundersøgelse udført, AML patienter > 60 år - kun remissionsinducerende behandling

Som indikator 10 – blot patienter > 60 år, der har fået remissionsinducerende behandling

10C: Cytogen. spec.unders. >60år

	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2016 Andel	95% CI	2015 Andel	2014 Andel	2013 Andel
Danmark		47 / 48	19 (28)	97,9	(89-100)	98,1	96,3	91,8
Hovedstaden		17 / 17	1 (6)	100,0	(80-100)	100,0	100,0	93,3
Sjælland		6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark		15 / 15	5 (25)	100,0	(78-100)	95,0	100,0	100,0
Midtjylland		4 / 4	7 (64)	100,0	(40-100)	100,0	83,3	80,0
Nordjylland		5 / 6	6 (50)	83,3	(36-100)	100,0	80,0	88,9
Hovedstaden		17 / 17	1 (6)	100,0	(80-100)	100,0	100,0	93,3
Herlev		3 / 3	1 (25)	100,0	(29-100)	100,0	100,0	100,0
Rigshospitalet		14 / 14	0 (0)	100,0	(77-100)	100,0	100,0	87,5
Sjælland		6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)	100,0	100,0	100,0
Roskilde		6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)	100,0	100,0	100,0
Syddanmark		15 / 15	5 (25)	100,0	(78-100)	95,0	100,0	100,0
Odense		15 / 15	3 (17)	100,0	(78-100)	95,0	100,0	100,0
Vejle		0 / 0	2 (100)					
Midtjylland		4 / 4	7 (64)	100,0	(40-100)	100,0	83,3	80,0
Århus		4 / 4	7 (64)	100,0	(40-100)	100,0	83,3	80,0
Nordjylland		5 / 6	6 (50)	83,3	(36-100)	100,0	80,0	88,9
Ålborg		5 / 6	6 (50)	83,3	(36-100)	100,0	80,0	88,9

Eksklusion: 35: Patient med diagnosen ALL

115: Ingen behandling planlagt

55: Patienten er ≤ 60 år

4: Allokert til palliativ behandling eller ej remissionsinduceret behandling

Uoplyst: 4: Ej oplysning om, hvorvidt behandling er planlagt eller med remissionsinducerende sigte

15: Ej oplysning om, hvorvidt cytogenetisk specialundersøgelse er udført



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

	Døde	Total	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	21	182	88,1	(82,3-92,1)
Region Hovedstaden	9	94	90,3	(82,1-94,8)
Region Midtjylland	6	49	87,2	(73,6-94,0)
Region Nordjylland	#	#	#	
Region Sjælland	#	#	#	
Region Syddanmark	4	25	84,0	(62,8-93,7)

1-års overlevelse, ALL patienter > 45 år

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

	Døde	Total	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	91	225	59,2	(52,4-65,4)
Region Hovedstaden	33	83	60,1	(48,8-69,8)
Region Midtjylland	22	51	57,1	(42,1-69,6)
Region Nordjylland	13	30	56,1	(36,5-71,7)
Region Sjælland	7	17	58,8	(32,5-77,8)
Region Syddanmark	16	44	62,6	(46,3-75,2)

5-års overlevelse, ALL patienter ≤ 45 år

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

	Døde	Total	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	34	182	79,8	(72,9-85,2)
Region Hovedstaden	17	94	80,5	(70,5-87,5)
Region Midtjylland	7	49	84,7	(70,5-92,4)
Region Nordjylland	#	#	#	
Region Sjælland	#	#	#	
Region Syddanmark	7	25	72,0	(50,1-85,5)

5-års overlevelse, ALL patienter > 45 år

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

	Døde	Total	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	112	225	47,7	(40,7-54,4)
Region Hovedstaden	44	83	45,2	(33,9-55,8)
Region Midtjylland	24	51	52,8	(37,9-65,7)
Region Nordjylland	17	30	36,3	(17,9-55,1)
Region Sjælland	7	17	58,8	(32,5-77,8)
Region Syddanmark	20	44	51,0	(34,5-65,3)

Kommentarer: Overlevelsen for ALL patienter på 45 år eller derunder, er 88,1% efter 1 år og 79,8% efter 5 år. For ALL patienter over 45 år, er overlevelsen efter 1 år på 59,2% og efter 5 år på 47,7%. Variationen, der ses på regionsniveau, kan ikke udelukkes at skyldes den statistiske usikkerhed pga. små patienttal eller andre faktorer. Fx har Region Nord, som ligger lavt i overlevelse for patienter over 45 år, også flest dårlige patienter, hvis man ser på fordelingen af WHO performance scoren i perioden 2013-16.



Samlet set er resultaterne for især yngre ALL pt meget flotte også set i et internationalt perspektiv. Formentlig hænger de flotte resultater sammen med indførelsen af det mere intensive NOPHO behandlingsregime, som nu også planlægges udbredt i protokolleret form til endnu ældre patienter. Da der fortsat er relativt få ALL pt i databasen (samlet 407) vil data også til næste år fortsat kun blive beskrevet i appendiks.



Deskriptive resultater for CMML patienter

Styregruppen har i år i samråd med styregruppen i DSKMS valgt at flytte CMML-patienterne fra kronisk myeloide sygdomme til ALD, da behandlingen af CMML ligger tæt op af hhv. MDS og AML. I en klinisk sammenhæng hører CMML således mere hjemme i ALD.

Fordeling af CMML patienter registreret i databasen 2013-2016

Antal CMML patienter				
	2013	2014	2015	2016
Danmark	50	49	44	54
Hovedstaden	14	17	8	12
Sjælland	12	8	9	8
Syddanmark	8	11	10	24
Midtjylland	8	6	10	7
Nordjylland	8	7	7	3
Hovedstaden	14	17	8	12
Herlev	5	10	4	5
Rigshospitalet	9	7	4	7
Sjælland	12	8	9	8
Roskilde	12	8	9	8
Syddanmark	8	11	10	24
Esbjerg	.	4	#	7
Odense	5	4	6	12
Vejle	3	3	#	5
Midtjylland	8	6	10	7
Holstebro	#	#	3	#
Århus	7	5	7	6
Nordjylland	8	7	7	3
Ålborg	8	7	7	3

Kommentarer: Der er i 2016 registreret 54 ny-diagnosticerede patienter med CMML.

Aldersfordeling CMML patienter for årene 2013-2016

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

	Antal	Percentiler				
		5 %	25 %	50 %	75 %	95 %
Danmark	197	60	69	76	82	89
Region Hovedstaden	51	59	69	75	81	88
Region Midtjylland	31	61	68	74	82	86
Region Nordjylland	25	47	70	80	84	94
Region Sjælland	37	57	68	73	79	90
Region Syddanmark	53	64	72	77	82	89
Region Hovedstaden	51	59	69	75	81	88
Herlev	24	59	72,5	76	80,5	88
Rigshospitalet	27	60	66	71	81	87
Region Midtjylland	31	61	68	74	82	86
Holstebro	6	61	67	75,5	86	86
Århus	25	63	69	74	81	86
Region Nordjylland	25	47	70	80	84	94
Ålborg	25	47	70	80	84	94
Region Sjælland	37	57	68	73	79	90
Roskilde	37	57	68	73	79	90
Region Syddanmark	53	64	72	77	82	89
Esbjerg	13	57	71	75	82	92
Odense	27	64	70	77	82	88
Vejle	13	68	76	78	81	89

Kommentarer: Medianalderen for ny-diagnosticerede patienter med CMML, er på 76 år på landsplan for årene 2013-2016. 95% af patienterne er 60 år eller derover. Medianalderen varierer mellem 73 og 80 år på regionsniveau.



Antal CMML patienter med allogen transplantation for årene 2011-2014

Tabellen beregnes kun for 2014 idet 1. opfølgningsskema først skal være indleveret 24 mdr. efter diagnosedato. Kun allogene transplantationer registreret i forbindelse med 1. og 2. linje behandling er inkluderet i opgørelsen.

Allogen transplantation CMML	2014	2013	2012	2011
Danmark	#	#	.	.
Hovedstaden	.	#	.	.
Midtjylland	#	.	.	.
Hovedstaden	.	#	.	.
Rigshospitalet	.	#	.	.
Midtjylland	#	.	.	.
Århus	#	.	.	.

Kommentarer: *Tekst anonymiseret.*

Kaplan-Meier estimerede overlevelsesresultater for CMML

1-års overlevelse

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

	Døde	Total	Aktuelle år 1,1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	66	323	79,1	(74,2-83,2)
Region Hovedstaden	20	88	77,0	(66,6-84,5)
Region Midtjylland	15	53	71,2	(56,8-81,5)
Region Nordjylland	6	36	83,2	(66,3-92,1)
Region Sjælland	13	56	76,3	(62,6-85,5)
Region Syddanmark	12	90	86,1	(76,8-91,9)

3-års overlevelse

Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse opgjort på samtlige CMML patienter

	Døde	Total	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	119	323	57,2	(50,9-63,0)
Region Hovedstaden	30	88	62,9	(51,2-72,6)
Region Midtjylland	26	53	46,5	(31,4-60,2)
Region Nordjylland	14	36	54,8	(35,1-70,8)
Region Sjælland	21	56	56,5	(40,5-69,6)
Region Syddanmark	28	90	58,8	(45,5-69,9)

5-års overlevelse

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

	Døde	Total	Aktuelle år 1.1.-31.12.2016	
			Andel	95 % CL
Danmark	128	323	49,9	(42,7-56,7)
Region Hovedstaden	32	88	57,1	(43,6-68,5)
Region Midtjylland	28	53	38,7	(23,3-53,9)
Region Nordjylland	16	36	32,0	(8,0-59,7)
Region Sjælland	23	56	39,3	(15,7-62,5)
Region Syddanmark	29	90	56,0	(42,3-67,7)

Kommentarer: Overlevelse for CMML patienter ligger på 79,1% efter 1 år, på 57,2% efter 3 år og på 49,9% efter 5 år. Variationen, der ses på regionsniveau, kan ikke udelukkes at skyldes den statistiske usikkerhed pga. små patienttal eller andre faktorer – så som vanskelig diagnostik.



Appendiks 5: Deskriptive resultater for MDS

Antal MDS-patienter indberettet til databasen 2013-2016

MPDS-patienter pr år	2016	2015	2014	2013
Danmark	243	240	246	229
Hovedstaden	71	80	87	80
Sjælland	53	36	31	30
Syddanmark	64	59	51	51
Midtjylland	34	35	42	47
Nordjylland	21	30	35	21
Hovedstaden	71	80	87	80
Herlev	37	49	50	43
Rigshospitalet	34	31	37	37
Sjælland	53	36	31	30
Roskilde	53	36	31	30
Syddanmark	64	59	51	51
Esbjerg	12	8	12	7
Odense	32	30	25	23
Vejle	8	12	9	14
Åbenrå	12	9	5	7
Midtjylland	34	35	42	47
Holstebro	9	8	11	12
Århus	25	27	31	35
Nordjylland	21	30	35	21
Ålborg	21	30	35	21

Kommentarer:

Der er indberettet 958 patienter med MDS i databasen i indeværende periode, hvilket har ligget stabilt i de fire år.

Aldersfordeling af patienter med MDS for årene 2013-2016

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

	Antal	Percentiler				
		5 %	25 %	50 %	75 %	95 %
Danmark	958	56	68	75	82	89
Region Hovedstaden	318	55	68	74	81	89
Region Midtjylland	158	57	68	73	80	86
Region Nordjylland	107	52	65	75	81	89
Region Sjælland	150	54	70	76	81	89
Region Syddanmark	225	60	71	78	84	89
Region Hovedstaden	318	55	68	74	81	89
Herlev	179	58	69	77	82	90
Rigshospitalet	139	47	65	73	79	88
Region Midtjylland	158	57	68	73	80	86
Holstebro	40	61,5	69	76	83	86
Århus	118	55	68	72	79	85
Region Nordjylland	107	52	65	75	81	89
Ålborg	107	52	65	75	81	89
Region Sjælland	150	54	70	76	81	89
Roskilde	150	54	70	76	81	89
Region Syddanmark	225	60	71	78	84	89
Esbjerg	39	55	67	76	85	89
Odense	143	62	71	78	84	89
Vejle	43	67	71	78	84	93

Kommentarer:

Medianalderen for MDS patienter på landsplan er 75 år på diagnosetidspunktet, mens 25 % af patienterne er 68 år eller yngre ved diagnose. Medianalderen varierer med 73 til 78 år blandt regionerne.



Fordeling af IPSS score for MDS patienter for årene 2013-2016

Antal patienter med høj versus lav IPSS score fordelt på afdelingsniveau.

Fordeling af IPSS-score

	Total		Uoplyst		Lav		Høj	
	antal		antal	%	antal	%	antal	%
Danmark	958		122	12,7	720	75,2	116	12,1
Hovedstaden	318		51	16,0	238	74,8	29	9,1
Sjælland	150		21	14,0	114	76,0	15	10,0
Syddanmark	225		13	5,8	172	76,4	40	17,8
Midtjylland	158		5	3,2	136	86,1	17	10,8
Nordjylland	107		32	29,9	60	56,1	15	14,0
Hovedstaden	318		51	16,0	238	74,8	29	9,1
Herlev	179		41	22,9	126	70,4	12	6,7
Rigshospitalet	139		10	7,2	112	80,6	17	12,2
Sjælland	150		21	14,0	114	76,0	15	10,0
Roskilde	150		21	14,0	114	76,0	15	10,0
Syddanmark	225		13	5,8	172	76,4	40	17,8
Esbjerg	39		#	#	33	84,6	4	10,3
Odense	143		3	2,1	108	75,5	32	22,4
Vejle	43		8	18,6	31	72,1	4	9,3
Midtjylland	158		5	3,2	136	86,1	17	10,8
Holstebro	40		.	.	36	90,0	4	10,0
Århus	118		5	4,2	100	84,7	13	11,0
Nordjylland	107		32	29,9	60	56,1	15	14,0
Ålborg	107		32	29,9	60	56,1	15	14,0

Kommentarer: 75,2% af ny-diagnosticerede MDS patienter har fået en lav IPSS score (≤ 1 point) på landsplan, mens 12,1% har fået en høj score (> 1 point). IPSS scoren varierer med ca. 30% blandt regionerne. Der skal dog tages forbehold for at der er 122 MDS patienter uden IPSS score indberettet til databasen svarende til 12,7%.



Kaplan-Meier estimerede overlevelsestabeller (1, 3 og 5 år) opdelt efter IPSS¹ scoren høj (>1 point) versus lav (≤1 point)

1-års overlevelse blandt MDS patienter med lav IPSS score

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2014 - 2015		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2012 - 2013 Andel	2010 - 2011 Andel
Danmark	53	299	0,0	81,4	(76,3-85,5)	81,4	79,6
Region Hovedstaden	14	96	0,0	84,7	(75,5-90,7)	80,4	77,9
Region Sjælland	10	48	0,0	78,6	(63,8-87,9)	82,1	70,0
Region Syddanmark	15	71	0,0	77,4	(65,1-85,8)	85,7	86,5
Region Midtjylland	7	58	0,0	86,7	(74,0-93,5)	76,6	80,3
Region Nordjylland	7	26	0,0	72,2	(47,8-86,6)	83,3	66,7
Region Hovedstaden	14	96	0,0	84,7	(75,5-90,7)	80,4	77,9
Rigshospitalet	4	45	0,0	90,6	(76,9-96,4)	82,9	71,9
Herlev	10	51	0,0	79,4	(65,0-88,4)	78,6	83,3
Region Sjælland	10	48	0,0	78,6	(63,8-87,9)	82,1	70,0
Roskilde	10	48	0,0	78,6	(63,8-87,9)	82,1	60,9
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	,	77,8
Region Syddanmark	15	71	0,0	77,4	(65,1-85,8)	85,7	86,5
Odense	10	43	0,0	74,3	(57,0-85,5)	82,2	85,1
Esbjerg	3	14	0,0	77,9	(45,9-92,3)	88,9	95,2
Vejle	#	#	0,0	#		91,3	82,1
Region Midtjylland	7	58	0,0	86,7	(74,0-93,5)	76,6	80,3
Århus	5	47	0,0	88,2	(73,7-94,9)	78,0	80,5
Holstebro	#	#	0,0	#		73,7	84,6
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)	75,0	71,4
Region Nordjylland	7	26	0,0	72,2	(47,8-86,6)	83,3	66,7
Ålborg	7	26	0,0	72,2	(47,8-86,6)	83,3	66,7

1-års overlevelse blandt MDS patienter med høj IPSS score

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2015 - 2016		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2013 - 2014 Andel	2011 - 2012 Andel
Danmark	28	59	0,0	51,3	(37,7-63,4)	57,9	65,4
Region Hovedstaden	8	15	0,0	43,2	(17,4-66,8)	64,3	73,3
Region Sjælland	4	8	0,0	50,0	(15,2-77,5)	71,4	83,3
Region Syddanmark	10	21	0,0	51,1	(28,0-70,1)	47,4	63,2
Region Midtjylland	4	8	0,0	50,0	(15,2-77,5)	44,4	40,0
Region Nordjylland	#	#	0,0	#		75,0	57,1
Region Hovedstaden	8	15	0,0	43,2	(17,4-66,8)	64,3	73,3
Rigshospitalet	4	7	0,0	42,9	(9,8-73,4)	60,0	63,6
Herlev	4	8	0,0	40,0	(6,6-73,4)	75,0	100,0
Region Sjælland	4	8	0,0	50,0	(15,2-77,5)	71,4	83,3
Roskilde	4	8	0,0	50,0	(15,2-77,5)	71,4	80,0
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)	,	100,0
Region Syddanmark	10	21	0,0	51,1	(28,0-70,1)	47,4	63,2
Odense	9	18	0,0	48,1	(23,6-69,0)	50,0	50,0
Esbjerg	#	#	0,0	#		66,7	,
Vejle	#	#	0,0	#		0,0	77,8
Region Midtjylland	4	8	0,0	50,0	(15,2-77,5)	44,4	40,0
Århus	#	#	0,0	#		57,1	40,0
Holstebro	#	#	0,0	#		0,0	,
Region Nordjylland	#	#	0,0	#		75,0	57,1
Ålborg	#	#	0,0	#		75,0	57,1

Kommentarer: Blandt MDS patienter, med lav IPSS score, er 81,4% i live efter 1 år, hvor kun 51,3% med en høj IPSS score, er i live efter 1 år. Variationen regionerne og afdelingerne imellem kan tilskrives den statistiske usikkerhed grundet de små patienttal.

¹ Greenberg P, Cox C, LeBeau MM, et al. International scoring system for evaluating prognosis in myelodysplastic syndromes. Blood. 1997 Mar 15. 89(6):2079-88.



3-års overlevelse blandt MDS patienter med lav IPSS score

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2013 - 2016	
				Andel	95 % CL
Danmark	297	720	0,0	49,2	(44,6-53,5)
Region Hovedstaden	83	238	0,0	57,7	(49,9-64,8)
Region Sjælland	46	114	0,0	46,3	(34,0-57,7)
Region Syddanmark	79	172	0,0	43,9	(34,8-52,6)
Region Midtjylland	61	136	0,0	45,9	(35,6-55,5)
Region Nordjylland	28	60	0,0	42,6	(27,2-57,1)
Region Hovedstaden	83	238	0,0	57,7	(49,9-64,8)
Rigshospitalet	40	112	0,0	55,6	(44,0-65,8)
Herlev	43	126	0,0	59,6	(48,8-68,9)
Region Sjælland	46	114	0,0	46,3	(34,0-57,7)
Roskilde	46	114	0,0	46,3	(34,0-57,7)
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)
Region Syddanmark	79	172	0,0	43,9	(34,8-52,6)
Odense	50	108	0,0	42,7	(31,1-53,7)
Esbjerg	13	33	0,0	48,0	(25,0-67,8)
Vejle	16	31	0,0	44,6	(25,8-61,7)
Region Midtjylland	61	136	0,0	45,9	(35,6-55,5)
Århus	43	100	0,0	47,1	(35,1-58,2)
Holstebro	18	36	0,0	41,9	(21,5-61,2)
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)
Region Nordjylland	28	60	0,0	42,6	(27,2-57,1)
Ålborg	28	60	0,0	42,6	(27,2-57,1)

3-års overlevelse blandt MDS patienter med høj IPSS score

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Aktuelle år 2013 - 2016	
				Andel	95 % CL
Danmark	81	116	0,0	22,0	(13,7-31,6)
Region Hovedstaden	17	29	0,0	35,9	(17,7-54,5)
Region Sjælland	11	15	0,0	16,7	(1,4-47,2)
Region Syddanmark	31	40	0,0	14,2	(4,7-28,6)
Region Midtjylland	11	17	0,0	30,5	(10,2-53,9)
Region Nordjylland	11	15	0,0	0,0	(, -)
Region Hovedstaden	17	29	0,0	35,9	(17,7-54,5)
Rigshospitalet	10	17	0,0	38,6	(15,8-61,2)
Herlev	7	12	0,0	28,8	(5,3-59,1)
Region Sjælland	11	15	0,0	16,7	(1,4-47,2)
Roskilde	11	15	0,0	16,7	(1,4-47,2)
Næstved	,	,	0,0	,	(, -)
Region Syddanmark	31	40	0,0	14,2	(4,7-28,6)
Odense	24	32	0,0	14,0	(3,7-30,9)
Esbjerg	3	4	0,0	25,0	(0,9-66,5)
Vejle	4	4	0,0	0,0	(, -)
Region Midtjylland	11	17	0,0	30,5	(10,2-53,9)
Århus	7	13	0,0	40,4	(13,4-66,4)
Holstebro	4	4	0,0	0,0	(, -)
Viborg	,	,	0,0	,	(, -)
Region Nordjylland	11	15	0,0	0,0	(, -)
Ålborg	11	15	0,0	0,0	(, -)

Kommentarer: Blandt MDS patienter, med lav IPSS score, er 49,2% i live efter 3 år, hvor kun 22,0% med en høj IPSS score, er i live efter 3 år. Variationen regionerne og afdelingerne imellem kan tilskrives den statistiske usikkerhed grundet de små patienttal.

5-års overlevelse blandt MDS patienter med lav IPSS score

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Andel	Aktuelle år 2011 - 2016 95 % CL
Danmark	542	1076	0,0	36,0	(32,2-39,7)
Region Hovedstaden	146	338	0,0	44,5	(37,3-51,5)
Region Sjælland	89	176	0,0	35,1	(26,2-44,1)
Region Syddanmark	162	286	0,0	28,7	(22,3-35,5)
Region Midtjylland	105	199	0,0	34,8	(26,3-43,3)
Region Nordjylland	40	77	0,0	34,9	(22,0-48,1)
Region Hovedstaden	146	338	0,0	44,5	(37,3-51,5)
Rigshospitalet	74	167	0,0	43,0	(32,9-52,7)
Herlev	72	171	0,0	46,3	(36,0-56,1)
Region Sjælland	89	176	0,0	35,1	(26,2-44,1)
Roskilde	81	165	0,0	35,6	(26,3-45,1)
Næstved	8	11	0,0	27,3	(6,5-53,9)
Region Syddanmark	162	286	0,0	28,7	(22,3-35,5)
Odense	95	170	0,0	28,1	(19,6-37,2)
Esbjerg	22	48	0,0	38,2	(21,1-55,2)
Vejle	45	68	0,0	25,3	(14,5-37,7)
Region Midtjylland	105	199	0,0	34,8	(26,3-43,3)
Århus	72	141	0,0	35,5	(25,2-45,9)
Holstebro	30	53	0,0	30,7	(15,9-46,9)
Viborg	3	5	0,0	40,0	(5,2-75,3)
Region Nordjylland	40	77	0,0	34,9	(22,0-48,1)
Ålborg	40	77	0,0	34,9	(22,0-48,1)

5-års overlevelse blandt MDS patienter med høj IPSS score

	Døde	Total	Uoplyst pct.	Andel	Aktuelle år 2011 - 2016 95 % CL
Danmark	118	168	0,0	22,7	(15,8-30,3)
Region Hovedstaden	28	44	0,0	31,4	(17,6-46,2)
Region Sjælland	16	21	0,0	8,9	(0,6-31,8)
Region Syddanmark	43	59	0,0	21,0	(10,8-33,5)
Region Midtjylland	15	22	0,0	27,7	(10,6-48,0)
Region Nordjylland	16	22	0,0	15,8	(2,9-38,0)
Region Hovedstaden	28	44	0,0	31,4	(17,6-46,2)
Rigshospitalet	18	28	0,0	33,2	(16,4-51,1)
Herlev	10	16	0,0	26,7	(7,0-51,9)
Region Sjælland	16	21	0,0	8,9	(0,6-31,8)
Roskilde	15	20	0,0	9,4	(0,6-33,1)
Næstved	#	#	0,0	#	
Region Syddanmark	43	59	0,0	21,0	(10,8-33,5)
Odense	30	42	0,0	20,1	(8,1-35,9)
Esbjerg	3	4	0,0	25,0	(0,9-66,5)
Vejle	10	13	0,0	23,1	(5,6-47,5)
Region Midtjylland	15	22	0,0	27,7	(10,6-48,0)
Århus	11	18	0,0	34,1	(13,0-56,7)
Holstebro	4	4	0,0	0,0	(, -)
Region Nordjylland	16	22	0,0	15,8	(2,9-38,0)
Ålborg	16	22	0,0	15,8	(2,9-38,0)

Kommentarer: Blandt MDS patienter, med lav IPSS score, er 36,0% i live efter 5 år, hvor kun 22,7% med en høj IPSS score, er i live efter 5 år. Der observeres signifikant variation mellem regionerne for patienter med lav IPSS score, hvor Region Syddanmark ligger signifikant lavere end Region Hovedstaden. Det er bemærkelsesværdigt at 5-års overlevelsen for patienter med høj IPSS score er på niveau med 3-års overlevelsen.



Appendiks 6: Ordliste

AL-DB	Akut Leukæmi Databasen, klinisk database for akut leukæmi hos voksne i DK
ALD	Dansk Akut Leukæmi Database
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

Grade	Explanation of activity
0	Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
5	Dead



Appendiks 7: ALD publikationsliste

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.

Diagnosis and treatment of primary myelodysplastic syndromes in adults: recommendations from the European LeukemiaNet. Luca Malcovati, Eva Hellström-Lindberg, David Bowen, Lionel Adès, Jaroslav Cermak, Consuelo del Cañizo, Matteo G. Della Porta, Pierre Fenaux, Norbert Gattermann, Ulrich Germing, Joop H. Jansen, Moshe Mittelman, Ghulam Mufti, Uwe Platzbecker, Guillermo F. Sanz, Dominik Selleslag, Mette Skov-Holm, Reinhard Stauder, Argiris Symeonidis, Arjan A. van de Loosdrecht, Theo de Witte and Mario Cazzola. PMID: PMC3811170. *Blood.* 2013 Oct 24; 122(17): 2943–2964.

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.

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, *J Clin Oncol.* 2015 Nov 1;33(31):3641-9. doi: 10.1200/JCO.2014.60.0890. Epub 2015 Aug 24.

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] 2014 Aug 5 PMID: 25092141



Comorbidity and performance status in acute myeloid leukemia patients: a nation-wide population-based cohort study. Østgård LS, Nørgaard JM, Sengeløv H, Severinsen M, Friis LS, Marcher CW, Dufva IH, Nørgaard M. *Leukemia*. 2015 Mar;29(3):548-55. doi: 10.1038/leu.2014.234. Epub 2014 Aug 5 PMID: 25092141

Hypomethylation and up-regulation of PD-1 in T cells by azacitidine in MDS/AML patients: A rationale for combined targeting of PD-1 and DNA methylation. Ørskov AD, Treppendahl MB, Skovbo A, Holm MS, Friis LS, Hokland M, Grønbæk K. *Oncotarget*. 2015 Apr 20;6(11):9612-26. PMID: 2582382

A randomized comparison of daunorubicin 90 mg/m² vs 60 mg/m² in AML induction: results from the UK NCRI AML 17 trial in 1206 patients. Burnett AK, Russell NH, Hills RK, Kell J, Cavenagh J, Kjeldsen L, McMullin MF, Cahalin P, Dennis M, Friis L, Thomas IF, Milligan D, Clark RE; UK NCRI AML Study Group. *Blood*. 2015 Jun 18;125(25):3878-85. doi: 10.1182/blood-2015-01-623447.PMID: 25833957

Epidemiology and Clinical Significance of Secondary and Therapy-related Acute Myeloid Leukemia: A National Population-Based Cohort Study. Granfeldt Østgård LS, Medeiros BC, Sengeløv H, Nørgaard M, Andersen MK, Dufva IH, Friis LS, Kjeldsen E, Marcher CW, Preiss B, Severinsen M, Nørgaard JM. *J Clin Oncol*. 2015 Nov 1;33(31):3641-9. doi: 10.1200/JCO.2014.60.0890. Epub 2015 Aug 24.PMID: 26304885

Arsenic trioxide and all-trans retinoic acid treatment for acute promyelocytic leukaemia in all risk groups (AML 17): results of a randomised, controlled, phase 3 trial. Burnett AK, Russell NH, Hills RK, Bowen D, Kell J, Knapper S, Morgan YG, Lok J, Grech A, Jones G, Khwaja A, Friis L, McMullin MF, Hunter A, Clark RE, Grimwade D; UK National Cancer Research Institute Acute Myeloid Leukaemia Working Group. *Lancet Oncol*. 2015 Oct;16(13):1295-305. doi: 10.1016/S1470-2045(15)00193-X. Epub 2015 Sep 14.PMID: 26384238

The Danish National Acute Leukemia Registry. Østgård LSG, Nørgaard JM, Raaschou-Jensen KK, Pedersen RS, Rønnow-Jessen D, Pedersen PT, Dufva IH, Marcher CW, Nielsen OJ, Severinsen MT, Friis LS. *Clin Epidemiol*. 2016 Oct 25;8:553-560. eCollection 2016.

Effects of education and income on treatment and outcome in acute myeloid leukemia patients in a tax-supported health care system. A National population-based cohort study. Lene Sofie Granfeldt Østgård, Mette Nørgaard, Bruno C. Medeiros, Lone S. Friis, Claudia Schoellkopf, Marianne Severinsen, Claus Marcher and Jan Maxwell Nørgaard. Accepted for publication in *JCO* August 2017.

