

Dansk Myelomatose Database

Årsrapport 2018

1. januar 2018 – 31. december 2018



Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af afdelingen, Cancer og cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) i samarbejde med styregruppen for Dansk Myelomatose Database (DaMyDa) under Den Hæmatologiske Fællesdatabase.

Formand for styregruppen er Niels Abildgaard.
Databasens kliniske epidemiolog er Marianne Steding-Jessen.
Databasens datamanager er Karsten Dromph.
Databasens kontaktperson er Linnea Damslund.

Indhold

Konklusioner og anbefalinger	5
Konklusioner	5
Anbefalinger og opfølgning	6
Oversigt over indikatorer	8
Indikatorresultater	10
Indikator 1A: Dækningsgrad (andel nye sygdomstilfælde indberettet til databasen)	10
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed	14
Indikator 1c: Datakomplethed relaps (sekundær behandlingsskema)	17
Indikator 2A: 30-dages mortalitet, alle	20
Indikator 2B: 30-dages mortalitet <=65 år	22
Indikator 2C: 30-dages mortalitet >65 år	24
Indikator 3A: 180-dages mortalitet, alle	26
Indikator 3B: 180-dages mortalitet <=65 år	28
Indikator 3C: 180-dages mortalitet >65 år	30
Indikator 4A: Mindst "Very Good Partiel Remission", VGPR (særlig god partiel remission), alle	32
Indikator 4B: Mindst "Very Good Partiel Remission", VGPR (særlig god partiel remission) <= 65 år	34
Indikator 4C: Mindst "Very Good Partiel Remission", VGPR (særlig god partiel remission) > 65 år	36
Indikator 5A: Mindst partiel remission, alle	38
Indikator 5B: Mindst partiel remission <= 65 år	40
Indikator 5C: Mindst partiel remission > 65 år	42
Indikator 6A: 1-års overlevelse, alle	44
Indikator 6B: 1-års overlevelse <=65 år	45
Indikator 6C: 1-års overlevelse >65 år	46
Indikator 7A: 3-års overlevelse, alle	47
Indikator 7B: 3-års overlevelse <=65 år	48
Indikator 7C: 3-års overlevelse >65 år	49
Indikator 8A: 5-års overlevelse, alle	50
Indikator 8B: 5-års overlevelse <=65 år	51
Indikator 8C: 5-års overlevelse >65 år	52
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	53
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	55
Indikator 12: Patienter med sikkert prognostisk indeks	57
Datagrundlag og metode	59
Beskrivelse af sygdomsområdet	59
Datagrundlag	60
Patientpopulation	60
Dækningsgrad	60
Statistiske metoder til indikatorer	60
Styregruppens sammensætning	61
Organisation af DMSG	61
Appendiks	63

Appendiks 1: Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling	63
Appendiks 2: Vejledning i fortolkning af resultater	71
Appendiks 3: Deskriptive resultater	72
Appendiks 4: Overlevelsesanalyse af danske patienter med myelomatose diagnosticeret 2009-2018	79
Appendiks 5: Ordliste	84
Appendiks 6: DMSG publikationsliste	85
Appendiks 7: Internationalt Staging System (ISS) ved myelomatose	88
Appendiks 8: The International Myeloma Working Group uniform responskriterier	89

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

Årsrapport 2018 for myelomatosedatabasen viser fortsat meget tilfredsstillende registrering af nydiagnosticerede myelomatosepatienter. På landsplan er indberetningen på 96 % og er over standarden på 90 % i alle regioner fraset Region Nordjylland, hvor den er 89 %. Sammenholdt med tidligere årsrapporter er antallet af indleverede behandlingsskemaer mere komplette end tidligere år og for 2017-2018 nået op på 94%. Det er næppe realistisk at opnå højere indleveringsprocent for primær behandlingsskema de kommende år, idet mange skemaer først kan indleveres sent i forbindelse med afsluttet primærbehandling. Overordnet er standarden på 80 % for indlevering af behandlingsskemaer opfyldt for alle regioner og hospitaler, med undtagelse af Sygehus Lillebælt, Vejle, hvor indberetningen er 72 %. For første gang indeholder rapporten opgørelse af antal indberettede patienter med relaps indenfor 5 års opfølgning (indikator 1c), og datakompletheden er her på landsplan 66 %, med mindre variationer fra region til region.

Andelen af myelomatose patienter med tidlig død indenfor 30 dage er 4 % på landsplan for alle aldre, men i lighed med tidligere år højere hos ældre patienter over 65 år (5%) end hos yngre patienter (2%). De samme cifre for død indenfor 6 måneder er 14% på landsplan for alle aldre, og 17% hos ældre patienter over 65 år og 7% hos yngre patienter. Forekomsten af tidlig død varierer noget fra region til region, hvilket primært må tilskrives tilfældigheder, idet de samlede antal dødsfald er små tal. Formodningen om tilfældigheder på grund af små tal underbygges af, at der er tilsvarende variation de tidligere år 2015, 2016 og 2017, men hvor det for hvert år er forskellige regioner og afdelinger, som ligger i "top og bund".

Rapporten indeholder to mål for respons, nemlig mindst Partiel Remission (PR) og mindst "Very Good Partiel Remission" (VGPR). Der som tidligere år ret store variationer i registreret respons fra de enkelte regioner og afdelinger. Dette formodes at være delvis betinget af registreringspraksis, og desuden at der for nogle afdelinger er tale om få patienter, og derfor stor statistisk usikkerhed. Det blev i sidste årsrapport lagt op til, at årsrapporterne fremover ville angive andelen af patienter, som opnår komplet respons (CR). Databaseudvalget har dog valgt at omgøre den beslutning fordi sikker opgørelse af CR vil fordr ekstra knoglemarvsundersøgelse hos en del patienter, hvilket ud fra et ressource aspekt og patienthensyn ikke vurderes stå mål med værdien af denne information i årsrapporten. Indtil videre fastholdes derfor PR og VGPR som indikatorer. I forhold mulig forskel i registreringspraksis, pågår et arbejde med at revidere manualen for indtastning, således at der fremtidigt skabes større sikkerhed for ensartet registrering i alle afdelinger.

Et vigtigt element i rapporten er mål for overlevelse. Fra 2017 blev indikatoren for tidlig død og overlevelse ændret til at blive opgjort ud fra patienter, som får stillet diagnosen behandlingskrævende myelomatose. Tidligere indgik patienter med tidlig, ikke behandlingskrævende myelomatose, også kaldet smoldering myelomatose også i opgørelserne. Flere af disse patienter udvikler imidlertid aldrig symptomatisk myelomatose, og regnes derfor internationalt som en særlig gruppe, som ikke har "egentlig" myelomatose. Det har i flere år stået klart, at der i Region Syddanmark bliver diagnosticeret flere patienter med smoldering myelomatose, og at dette var med til at skævvride opgørelserne af overlevelse. I sidste års rapport 2017 blev patienter med smoldering myelomatose fjernet fra opgørelserne, hvorefter der ikke fandtes sikker forskel i overlevelsen mellem regioner og afdelinger, heller ikke efter statistisk justering for risikofaktorer som sygdomsstadiet ved diagnosen og komorbiditet. Debat om mulige forskelle mellem regioner og afdelinger har dog pågået i medierne og i det faglige miljø, samt i patientkredse og i Myelomatoseforeningen, som er patientforeningen for myelomatose. DMSG og RKKP har derfor på ny i årets rapport udført supplerende justerede analyser af overlevelsen, udover standard indikatorerne for 1,3 og 5 års overlevelse. Der er medtaget data fra de sidste 10 år og dermed et langt større antal patienter og mere solidt datagrundlag i analyserne. De justerede analyser præsenteres i appendiks 4 i nærværende rapport. Analysens resultater understreger, at selv med en 10-års kohorte som datagrundlag er der ikke sikker forskel i dødelighed eller overlevelse mellem afdelingerne.

Det er meget glædeligt at konstatere, at årets rapport på ny kan dokumentere en forbedret overlevelse for patienter med myelomatose i Danmark. Der ses en sikker stigning i 3- og 5-års overlevelsen sammenlignet med tidligere perioder, og disse tal er robuste, da de bygger på et meget stort antal patienter. Den forbedrede overlevelse ses i alle regioner og afdelinger, og ses hos såvel yngre under eller lig 65 år og hos ældre patienter over 65 år. Det afspejler uden tvivl effekten af de nyere behandlinger og en bedre understøttende behandling. Overlevelsen i Danmark ligger fuldt på linje med overlevelsen i de andre nordiske lande (kilde: Nordcan). Den relative forbedring af overlevelsen er den samme hos yngre og ældre, men den samlede overlevelse er lavere hos de ældre. Udover betydningen af høj alder i sig selv indgår også, at der hos de ældre ses øget komorbiditet og generel skrøbelighed. Det understreger vigtigheden af nøje vurdering af den enkelte ældre patient med henblik på den mest skånsomme men også effektive behandling og fastlæggelse af korrekt dosis. Der er løbende behov for styrkelse af den understøttende behandling til gruppen af ældre myelomatose patienter, og arbejdsgruppen vil fortsat have special opmærksomhed på den tidlige mortalitet hos de ældre i fremtidige årsrapporter.

Indikatoren udførte cytogenetiske undersøgelser er baseret på indleverede cytogenetik-skemaer fra de cytogenetiske afdelinger. Andelen der får udført cytogenetisk undersøgelse er generelt høj i Danmark. Undersøgelsen udføres hos 86%, hvilket er højt, også internationalt set. Den tidligere variation mellem regionerne, hvor specielt Region Nordjylland lå lavere, er næsten udlignet. På landsplan ligger andelen af patienter med sikkert prognostisk index (ISS stadiet) på 93%. Da undersøgelsen udgøres af måling af to simple blodprøver, bør det være muligt at opnå højere kompletthed.

Andelen af patienten med nydiagnosticeret myelomatose, der inkluderes i kliniske protokoller er fortsat generelt tilfredsstillende og udgør 21% på landsplan, og denne andel har været stabil de seneste år, bortset fra en højere andel i 2015 på 32%. Antallet af patienter, som inkluderes i kliniske protokoller på diagnosetidspunktet, vil uundgåeligt svinge fra år til år afhængig af tilgængelige protokoller. Der er nogen variation i tallene for de enkelte regioner, fra 5% i Region Midtjylland til 33% i Region Sjælland. Region Midtjylland har i flere år ligget signifikant lavere end de øvrige regioner. Udbudet af mulig protokoldeltagelse bør tilstræbes af være ensartet på tværs af landet. Det skal tilføjes at mange patienter deltager i kliniske studier ved tilbagefald af sygdom. Disse indgår ikke i indikator 11, som kun medtager nydiagnosticerede patienter, som starter primær behandling.

Anbefalinger og opfølgning

Databasekvalitet

Registreringen i databasen er fortsat en udfordring, der kræver store ressourcer i en travl klinisk hverdag. Indtastning af data varetages af enten læger, medicinske studenter eller projektsygeplejersker i de enkelte afdelinger, hvilket understreger vigtigheden af, at det bliver gjort ens. Manualen for registrering bliver opdateret i 2019, og vigtige emner som for eksempel skellen mellem første og anden linje behandling vil blive præciseret. Der er fortsat en relativ høj andel af uoplyste data, og det er vigtigt at afdelingerne har fokus på den del af kvaliteten. Indikatoren sikkert prognostisk indeks ligger generelt højt, men er ikke over 90% for alle regioner og afdelinger. Prognostisk indeks bestemmes ud fra to simple blodprøver, beta-2-mikroglobulin og albumin, og det bør være muligt at opnå højere kompletthed ved at sikre disse parametre indgår i standard pakker ved udredning for myelomatose.

Initiativer til forbedring af overlevelse

En vigtig udfordring er yderligere forbedring af overlevelse for de ældre patienter med myelomatose. DMSG opfordrer til brug af det frailty index, der udarbejdet af IMWG m.h.p. at identificere den skrøbelighed, der ofte præger ældre patienter. Forbedring af den understøttende behandling bliver vurderet i forbindelse med den løbende revision af de kliniske retningslinjer. Et eksempel er spørgsmålet om ældre patienter skal tilbydes profylaktisk behandling med antibiotika i de første måneder efter diagnosen. I den forbindelse afventes resultaterne fra det danske SUTRICA studie (ansvarlige: arbejdsgruppen og DMSGs arbejdsgruppe).

Udvikling

Der skal fortsat arbejdes på, at flere patienter inkluderes i kliniske protokoller og at muligheden for protokol deltagelse er ensartet på tværs af landet. I den forbindelse er det vigtigt, at DMSG har gode kontakter til den Nordiske Myelomatose Studie Gruppe (NMSG), European Myeloma Network (EMN) og den hollandsk-belgiske HOVON gruppe (Ansvarlig: DMSG). Det er endvidere vigtigt, at Danmark fortsat er attraktivt for firma-initierede studier, og forhåbentlig kan Trial Nation (tidligere NEXT) sikre kontakten mellem firmaer og de kliniske afdelinger (Ansvarlig: DMSG og Trial Nation Hæmatologi).

Der bør arbejdes på, at en stor del af de kliniske data i fremtiden kan overføres automatisk til Myelomatose Databasen. Her er blodprøvesvar ved diagnostidspunktet et godt eksempel. Det vil mindske personaleforbruget og utvivlsomt øge datakvaliteten (Ansvarlig: Danske Regioner).

Fremtidige rapporter

Fokus på patienter med behandlingskrævende myelomatose ved eksklusion af patienter med smoldering myelomatose og anvendelse af komorbiditet i multivariat analysen har forbedret vurderingen af overlevelsedata og komorbiditet bliver et fast element i fremtidige årsrapporter. Det vil være vanskeligt at opnå yderligere justering for forskelle i prognostiske faktorer mellem de enkelte regioner og afdelinger. Det overvejes om indeks for "skrøbelighed" (frailty score) på diagnostidspunktet kan inddrages i fremtidige årsrapporter, da det er en væsentlig prognostisk faktor, der også påvirker valget af behandling. Desuden er det ønskeværdigt og et mål, at patient rapporterede outcomes (PRO) fremtidig indgår i databasen og rapporten. DMSG gennemfører aktuelt et landsdækkende studium med indsamling af PRO data. Resultaterne og evalueringerne heraf afventes og forventes at danne afsæt til at inkludere PRO data i databasen

Databasen danner fortsat grundlag for betydelig forskningsaktivitet, hvor styrken er populationsbaserede data og et stort antal registrerede patienter. Der er indenfor de seneste år publiceret analyser af 1) betydningen af komorbiditet, 2) årsager til tidlig død hos patienter behandlet med højdosis kemoterapi med stamcellestøtte, 3) betydning af immunparese på overlevelse og progressionsfri overlevelse, 4) betydningen af tidlig progression efter højdosisbehandling med stamcellestøtte, og endelig 5) en opgørelse af hvor mange patienter i den generelle population, som opfylder kriterierne for deltagelse i kliniske fase 3 studier. Disse fem studier illustrerer de muligheder for klinisk epidemiologisk forskning, der ligger i Dansk Myelomatose Database.

Målsætning for indikatorer

Der pågår et arbejde med at gennemgå og etablere nye mål for indikatorer, hvor fokus vil være på kvaliteten af udredning, sikkerhed for patienterne, og opfyldelse af anbefalinger fra de nationale retningslinjer i fht. behandlingsvalg (ansvarlig DMSG i samarbejde med RKKP).

Der har tidligere været et mål for indikatoren "sikkert prognostisk index" på 90%. Dette mål vil vi igen inkludere i fremtidige rapporter fra 2019.

Den tidlige dødelighed for patienter under eller lig 65 år er meget lille og har været det gennem flere år. Det lave antal tidlige dødsfald gør at data potentielt går hen og bliver personhenførbare, hvilket gør at det absolutte antal ikke må vises, gør at opgørelsen ikke egner sig som indikator og derfor udgår fra 2019.

Oversigt over indikatorer

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse (95% CI)			
			%	01.01.2018 - 31.12.2018	01.01.2017 - 31.12.2017	01.01.2016 - 31.12.2016	01.01.2015 - 31.12.2015	
Indikator 1A: Overordnet dækningsgrad - DMSG	Dækningsgrad	> 90	0 (0)	97 (94-98)	100 (99-100)	99 (98-100)	100 (98-100)	
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed - DMSG	Andel	> 80	0 (0)	94 (91-96)	95 (92-97)	99 (97-100)	100 (98-100)	
Indikator 1C: Datakomplethed relaps (sekundær behandlingsskema)	Andel		0 (0)	66 (60-72)	-	-	-	
Indikator 2a: Andel patienter der dør inden for 30 dage efter diagnosedato	Andel		0 (0)	4 (2-7)	3 (2-5)	4 (2-6)	1 (0-3)	
Indikator 2b: Andel patienter under eller lig med 65 år, der dør inden for 30 dage efter diagnosedato	Andel		0 (0)	2 (0-7)	1 (0-5)	0 (0-4)	1 (0-5)	
Indikator 2c: Andel patienter over 65 år, der dør inden for 30 dage efter diagnosedato	Andel		0 (0)	5 (3-8)	4 (2-7)	5 (3-9)	2 (0-4)	
Indikator 3a: Andel patienter der dør inden for 180 dage efter diagnosedato	Andel		0 (0)	14 (11-18)	10 (8-14)	14 (11-18)	8 (5-11)	
Indikator 3b: Andel patienter under eller lig med 65 år, der dør inden for 180 dage efter diagnosedato	Andel		0 (0)	7 (3-15)	2 (0-6)	3 (1-9)	3 (1-8)	
Indikator 3c: Andel patienter over 65 år, der dør inden for 180 dage efter diagnosedato	Andel		0 (0)	17 (12-22)	14 (10-19)	18 (14-24)	10 (6-15)	
Indikator 4a: Andel patienter med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons	Andel		58 (16)	58 (52-64)	58 (52-64)	57 (50-63)	56 (50-62)	
Indikator 4b: Andel patienter under eller lig med 65 år, med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons	Andel		8 (7)	73 (64-81)	73 (62-82)	69 (59-78)	77 (67-85)	
Indikator 4c: Andel patienter over 65 år, med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons	Andel		50 (20)	50 (43-57)	51 (44-58)	49 (41-57)	44 (37-52)	
Indikator 5a: Andel patienter med mindst partiel remission/respons i behandlings respons	Andel		58 (16)	87 (83-90)	87 (82-90)	87 (82-91)	84 (79-88)	
Indikator 5b: Andel patienter under eller lig med 65 år, med mindst partiel remission/respons i behandlings respons	Andel		8 (7)	94 (88-98)	95 (89-99)	96 (90-99)	97 (91-99)	
Indikator 5c: Andel patienter over 65 år, med mindst partiel remission/respons i behandlings respons	Andel		50 (20)	83 (77-88)	82 (76-88)	82 (75-87)	77 (69-83)	
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	Andel		0 (0)	86 (82-90)	81 (77-85)	84 (79-87)	79 (74-83)	
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	Andel		21 (6)	21 (17-26)	20 (16-25)	32 (27-37)	24 (19-30)	
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks	Andel		0 (0)	93 (89-95)	91 (87-93)	88 (84-91)	90 (86-93)	

Indikatorresultater

Vejledning til fortolkning af tabeller og diagrammer i resultatafsnittet findes i appendiks 2. I indikator 1A indgår patienter med myelomatose, plasmacelleleukæmi og solitært myelom (ossøst og ekstraossøst), hvorimod alene patienter med myelomatose indgår i øvrige indikatorer.

Indikator 1A: Dækningsgrad (andel nye sygdomstilfælde indberettet til databasen)

Standard: >90%

Indikatoren beskriver andelen af nye sygdomstilfælde indberettet til LPR, der også er indberettet til databasen.

Indikator 1A: Overordnet dækningsgrad - DMSG

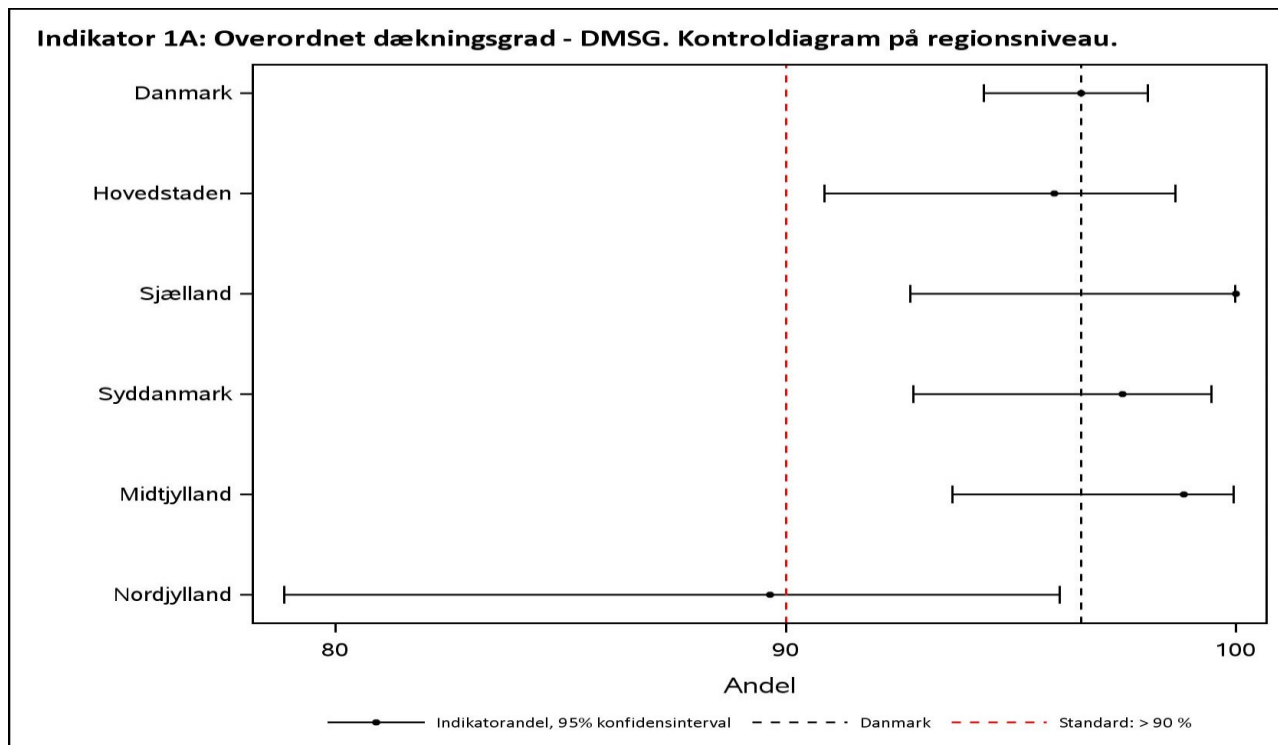
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	> 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	357 / 372	0 (0)	96	(93-98)	100 (99-100)	99 (98-100)	100 (98-100)
Hovedstaden	Ja	96 / 101	0 (0)	95	(89-98)	100 (97-100)	99 (94-100)	100 (96-100)
Sjælland	Ja	40 / 40	0 (0)	100	(91-100)	100 (94-100)	100 (93-100)	98 (89-100)
Syddanmark	Ja	93 / 96	0 (0)	97	(91-99)	99 (93-100)	98 (93-100)	100 (95-100)
Midtjylland	Ja	78 / 79	0 (0)	99	(93-100)	100 (96-100)	100 (95-100)	100 (95-100)
Nordjylland	Nej	50 / 56	0 (0)	89	(78-96)	100 (92-100)	100 (92-100)	100 (92-100)
Hovedstaden	Ja	96 / 101	0 (0)	95	(89-98)	100 (97-100)	99 (94-100)	100 (96-100)
Herlev	Ja	49 / 51	0 (0)	96	(87-100)	100 (93-100)	100 (89-100)	100 (92-100)
Rigshospitalet	Ja	47 / 50	0 (0)	94	(83-99)	100 (94-100)	98 (90-100)	100 (93-100)
Sjælland	Ja	40 / 40	0 (0)	100	(91-100)	100 (94-100)	100 (93-100)	98 (89-100)
Roskilde	Ja	40 / 40	0 (0)	100	(91-100)	100 (94-100)	100 (93-100)	98 (89-100)
Syddanmark	Ja	93 / 96	0 (0)	97	(91-99)	99 (93-100)	98 (93-100)	100 (95-100)
Esbjerg	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100 (63-100)	88 (62-98)	100 (29-100)
Odense	Ja	62 / 65	0 (0)	95	(87-99)	98 (90-100)	100 (94-100)	100 (94-100)
Vejle	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	100 (82-100)	100 (88-100)	100 (82-100)
Midtjylland	Ja	78 / 79	0 (0)	99	(93-100)	100 (96-100)	100 (95-100)	100 (95-100)
Holstebro	Ja	25 / 26	0 (0)	96	(80-100)	100 (84-100)	100 (79-100)	100 (72-100)
Århus	Ja	53 / 53	0 (0)	100	(93-100)	100 (94-100)	100 (94-100)	100 (94-100)
Nordjylland	Nej	50 / 56	0 (0)	89	(78-96)	100 (92-100)	100 (92-100)	100 (92-100)
Ålborg	Nej	50 / 56	0 (0)	89	(78-96)	100 (92-100)	100 (92-100)	100 (92-100)

Kommentarer til indikator 1A:

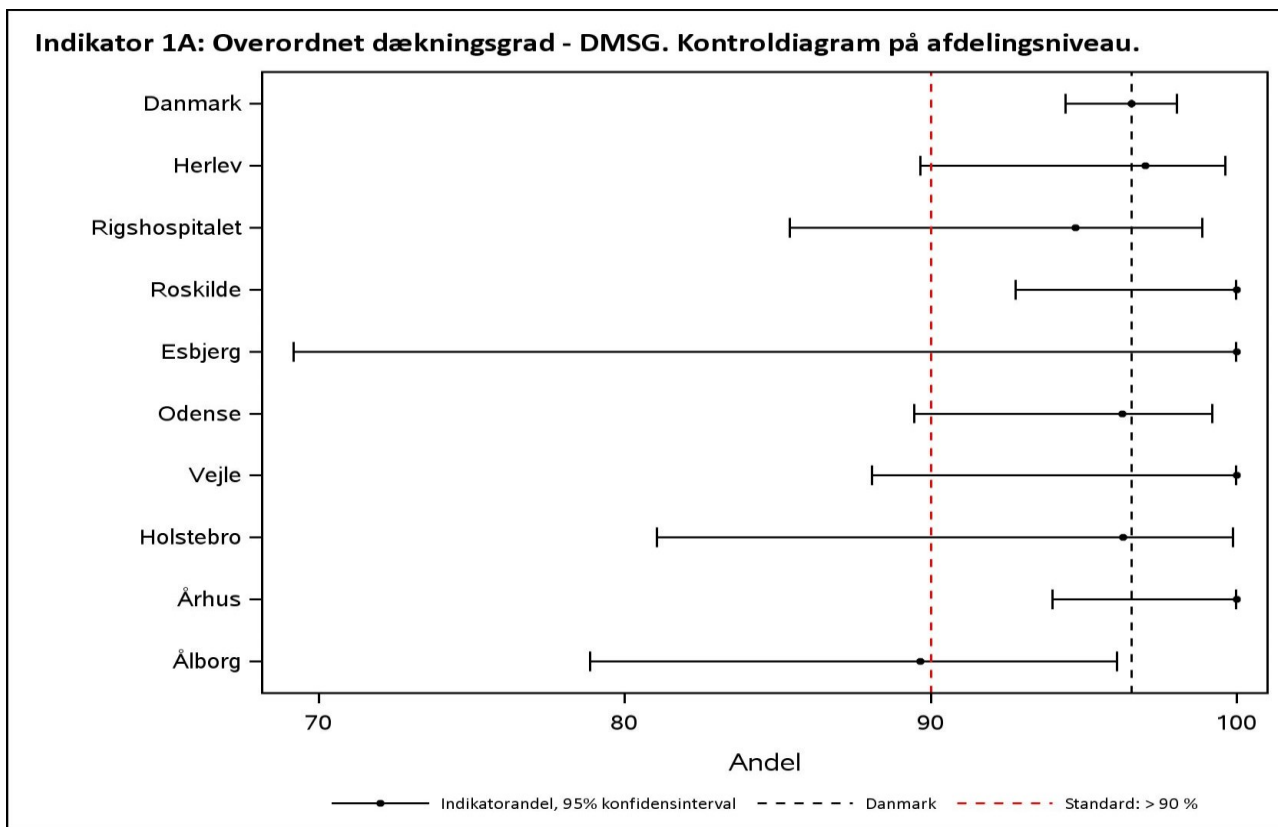
Indberetningen af patienter med myelomatose, plasmacelleleukæmi og solitært myelom til databasen i forhold til antallet af patienter, registreret i LPR, ligger i år på 96% (95% CI: 93-98) på landsplan. Det betyder, at databasen opfylder standarden og det officielle krav til kliniske databaser, om indberetning af mindst 90% af de relevante patienter. Kun en enkelt afdeling, Ålborg opfylder ikke standarden med en andel

på 89%. Generelt meget høj opfyldelse, og databasen får i løbet af det efterfølgende år indberettet de sidste patienter, således at databasen har fuld kompletthed efter 2 år.

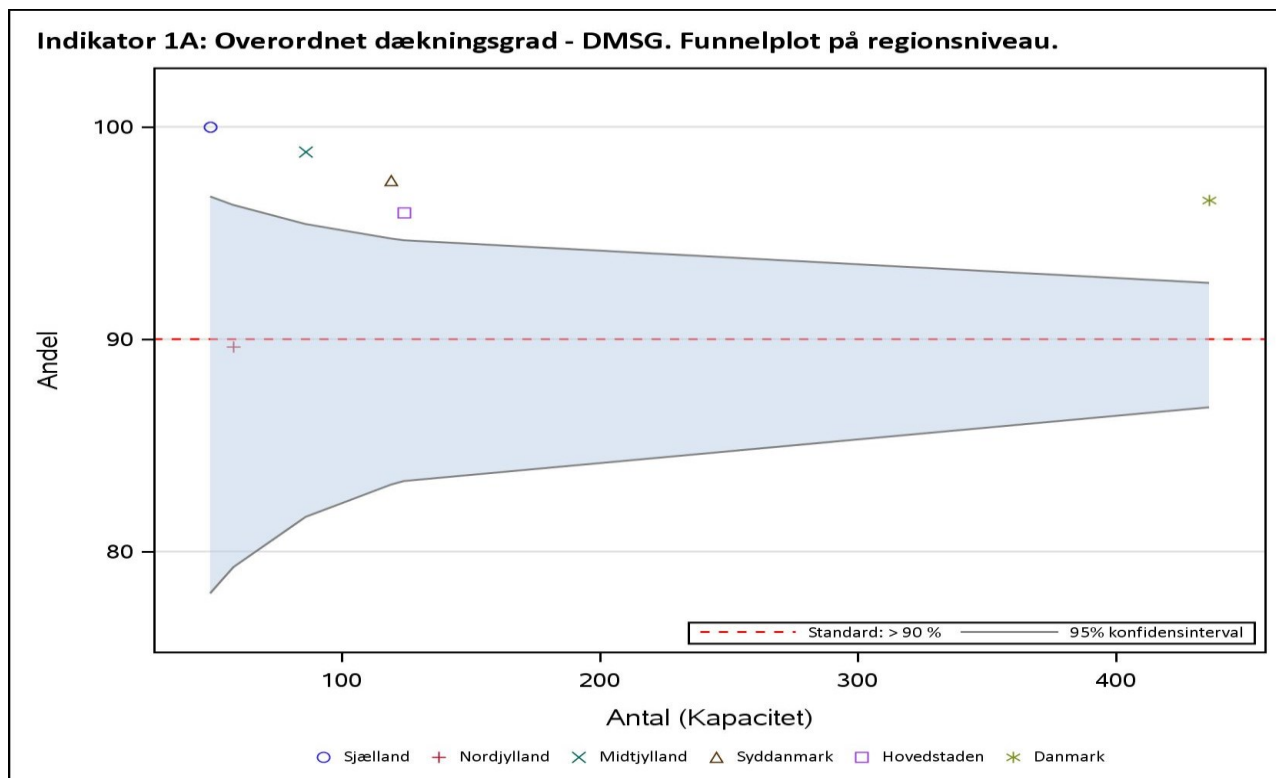
Kontroldiagram regioner



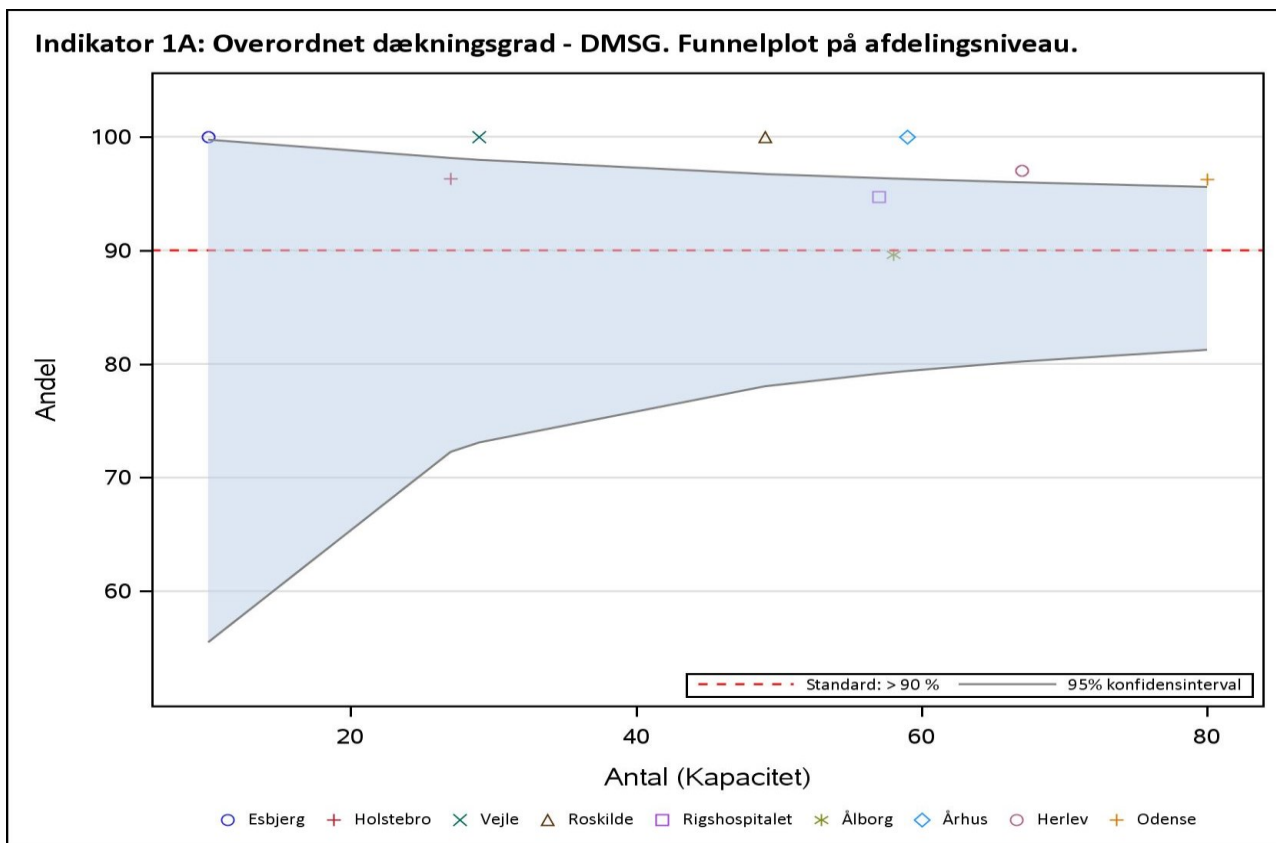
Kontroldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



Indikator 1B: Overordnet datakomplethed

Standard: >80%

Andel myelomatosepatienter med registreringskema, der også har et behandlingsskema, hvis der er et behandlingsbehov (bortset fra bisfosfonater). OBS! Det aktuelle år er 2017 da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 12 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

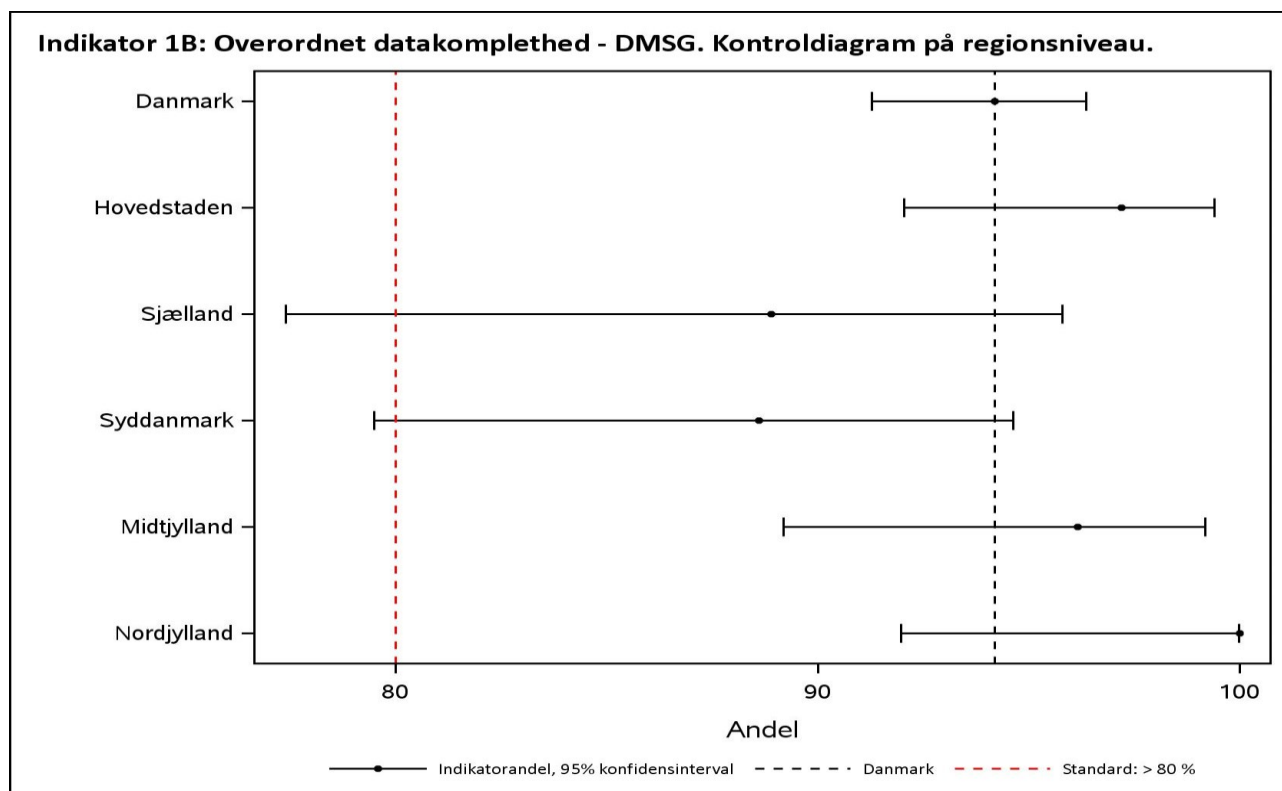
Indikator 1B: Overordnet datakomplethed - DMSG

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	> 80% opfyldt	Tæller/nævner		01.01.2017 - 31.12.2017	2016	2015	2014	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark	Ja	341 / 362	0 (0)	94	(91-96)	95 (92-97)	99 (97-100)	100 (98-100)
Hovedstaden	Ja	104 / 107	0 (0)	97	(92-99)	94 (86-98)	99 (94-100)	100 (95-100)
Sjælland	Ja	48 / 54	0 (0)	89	(77-96)	96 (87-100)	98 (89-100)	100 (91-100)
Syddanmark	Ja	70 / 79	0 (0)	89	(79-95)	98 (93-100)	97 (90-100)	100 (95-100)
Midtjylland	Ja	75 / 78	0 (0)	96	(89-99)	92 (83-97)	100 (94-100)	100 (94-100)
Nordjylland	Ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	98 (87-100)	100 (91-100)	97 (85-100)
Hovedstaden	Ja	104 / 107	0 (0)	97	(92-99)	94 (86-98)	99 (94-100)	100 (95-100)
Herlev	Ja	43 / 43	0 (0)	100	(92-100)	100 (89-100)	100 (92-100)	100 (91-100)
Rigshospitalet	Ja	61 / 64	0 (0)	95	(87-99)	89 (77-96)	98 (89-100)	100 (89-100)
Sjælland	Ja	48 / 54	0 (0)	89	(77-96)	96 (87-100)	98 (89-100)	100 (91-100)
Roskilde	Ja	48 / 54	0 (0)	89	(77-96)	96 (87-100)	98 (89-100)	100 (91-100)
Syddanmark	Ja	70 / 79	0 (0)	89	(79-95)	98 (93-100)	97 (90-100)	100 (95-100)
Esbjerg	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100 (75-100)	100 (29-100)	100 (48-100)
Odense	Ja	49 / 53	0 (0)	92	(82-98)	100 (94-100)	98 (88-100)	100 (94-100)
Vejle	Nej	13 / 18	0 (0)	72	(47-90)	93 (77-99)	94 (73-100)	100 (72-100)
Midtjylland	Ja	75 / 78	0 (0)	96	(89-99)	92 (83-97)	100 (94-100)	100 (94-100)
Holstebro	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	100 (78-100)	100 (59-100)	100 (77-100)
Århus	Ja	58 / 60	0 (0)	97	(88-100)	90 (79-96)	100 (93-100)	100 (92-100)
Nordjylland	Ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	98 (87-100)	100 (91-100)	97 (85-100)
Ålborg	Ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	98 (87-100)	100 (91-100)	97 (85-100)

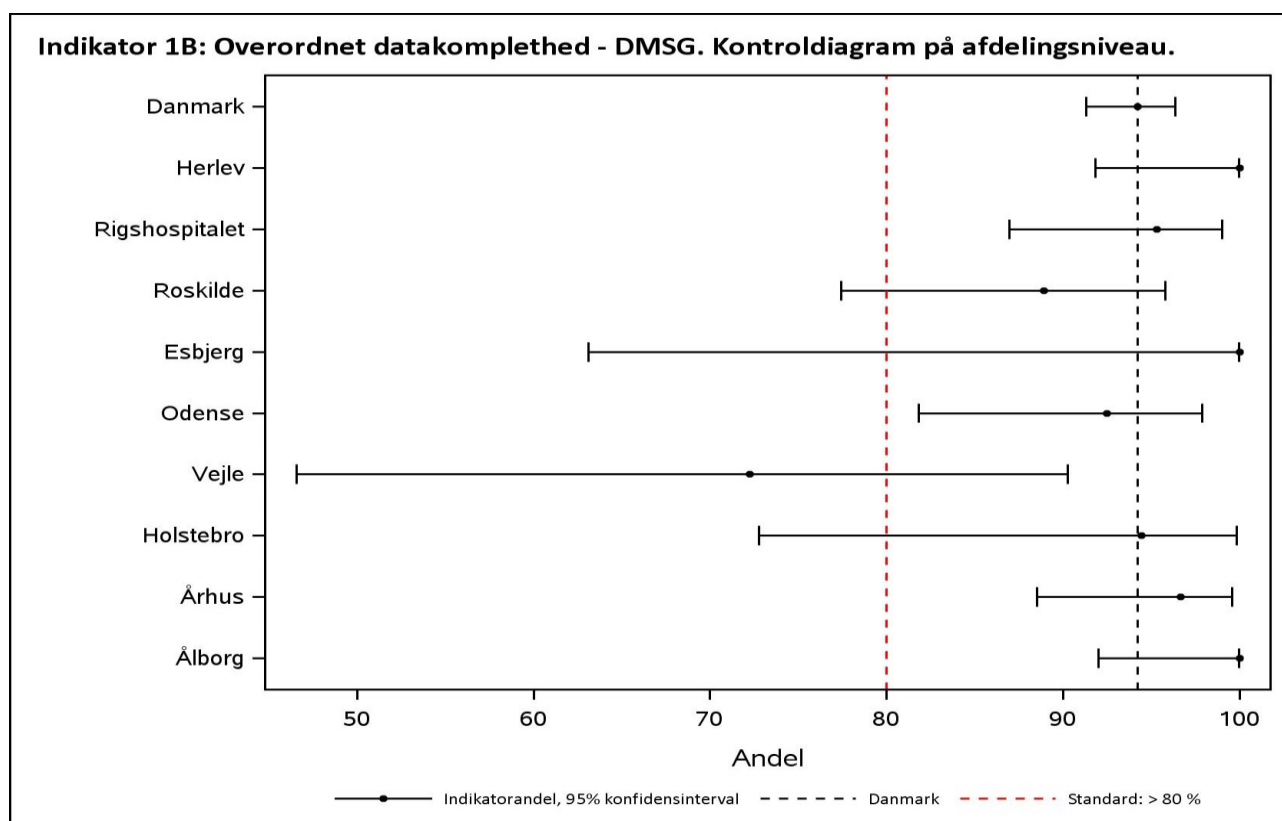
Kommentarer til indikator 1B:

Den overordnede datakomplethed er i år øget fra 88% sidste år til 94% i år. Indikatoren opfylder klart kvalitetsmålet på landsplan – og alle regioner opfylder standarden på 80%, kun en enkelt afdeling, Vejle, ligger under med en andel på 72%. Tilsvarende som for dækningsgraden, sker der efterregistreringer, således at datakompletheden kommer op over de 95% efter 3 år.

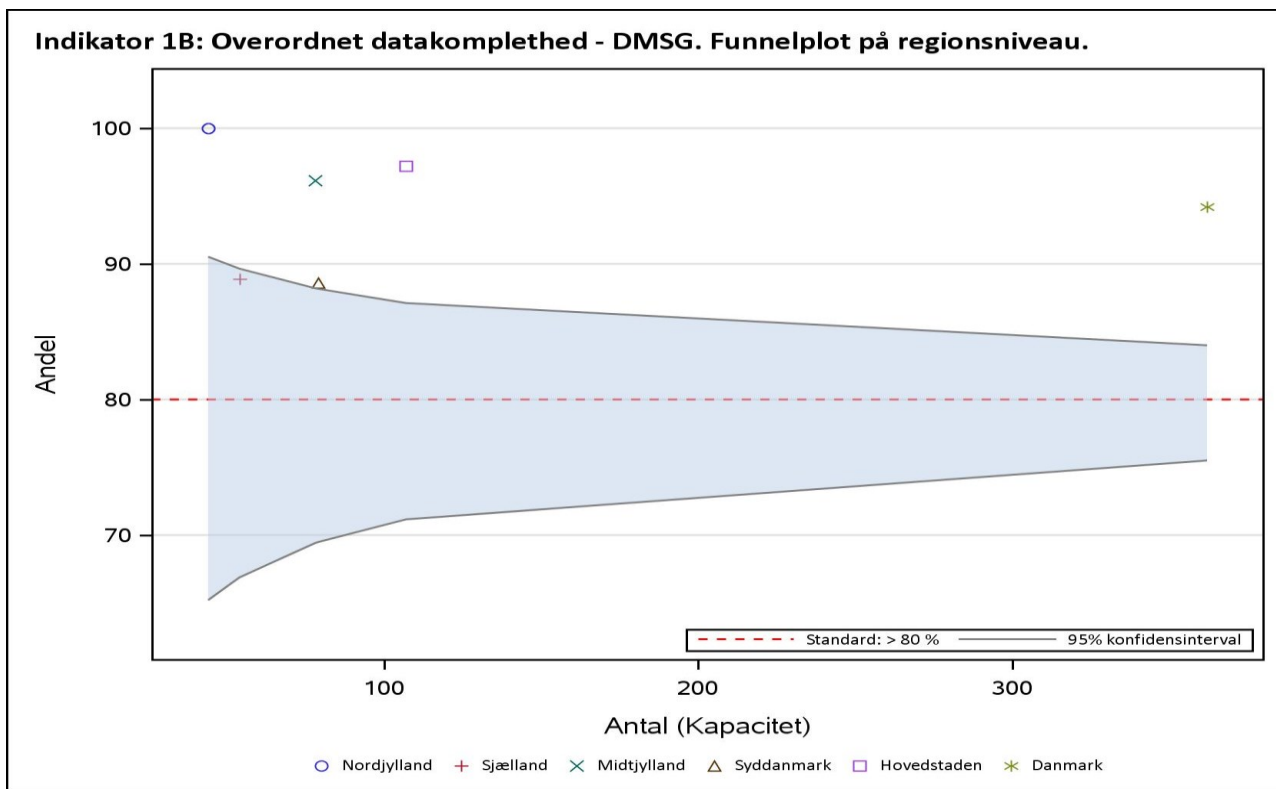
Kontroldiagram regioner



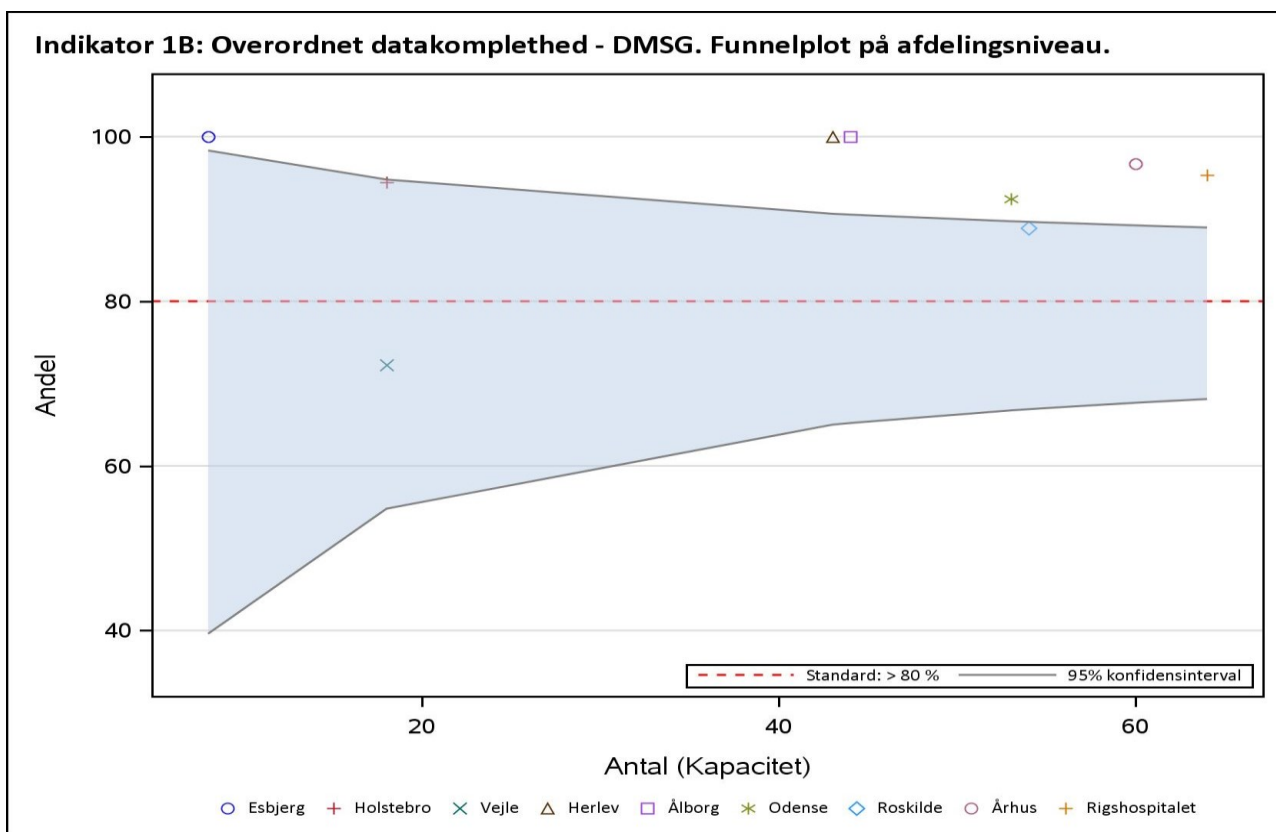
Kontrolldiagram enheder



Funnel plots regioner



Funnel plots enheder



Indikator 1c: Datakomplethed relaps (sekundær behandlingsskema)

Andelen af patienter, hvor der er indleveret sekundærbehandlingsskema i op til 5 år efter endt primær behandling. Populationen er patienter registreret med et sekundærbehandlingsskema eller et behandlingsskema.

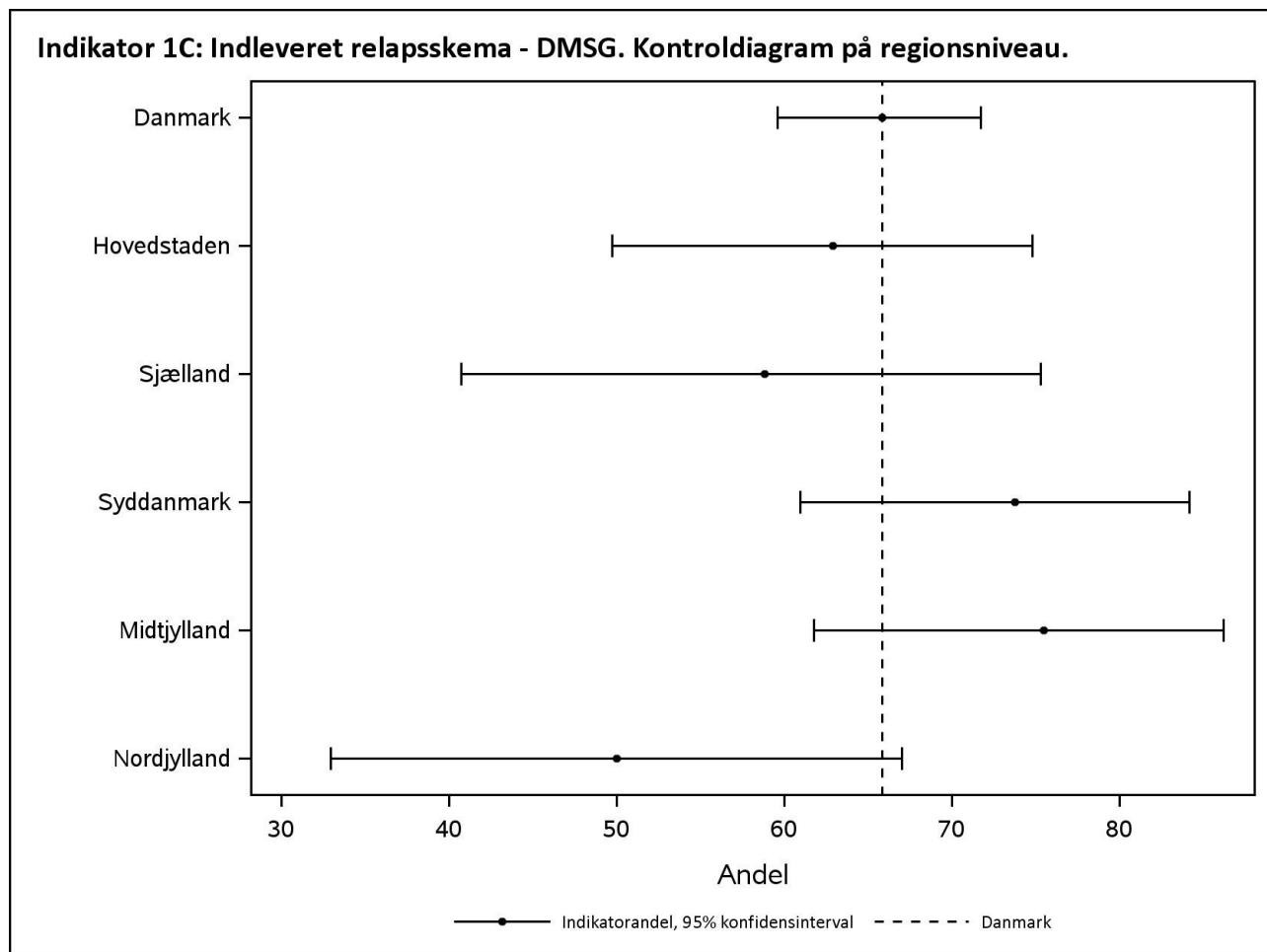
Indikator 1C: Indleveret relapsskema - DMSG

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal	01.01.2013 - 31.12.2013	2012	2011	2010	
			(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark		162 / 246	0 (0)	66	(60-72)			
Hovedstaden		39 / 62	0 (0)	63	(50-75)			
Sjælland		20 / 34	0 (0)	59	(41-75)			
Syddanmark		45 / 61	0 (0)	74	(61-84)			
Midtjylland		40 / 53	0 (0)	75	(62-86)			
Nordjylland		18 / 36	0 (0)	50	(33-67)			
Hovedstaden		39 / 62	0 (0)	63	(50-75)			
Herlev		19 / 34	0 (0)	56	(38-73)			
Rigshospitalet		20 / 28	0 (0)	71	(51-87)			
Sjælland		20 / 34	0 (0)	59	(41-75)			
Roskilde		20 / 34	0 (0)	59	(41-75)			
Syddanmark		45 / 61	0 (0)	74	(61-84)			
Esbjerg		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)			
Odense		24 / 35	0 (0)	69	(51-83)			
Vejle		14 / 17	0 (0)	82	(57-96)			
Midtjylland		40 / 53	0 (0)	75	(62-86)			
Holstebro		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)			
Århus		34 / 46	0 (0)	74	(59-86)			
Nordjylland		18 / 36	0 (0)	50	(33-67)			
Ålborg		18 / 36	0 (0)	50	(33-67)			

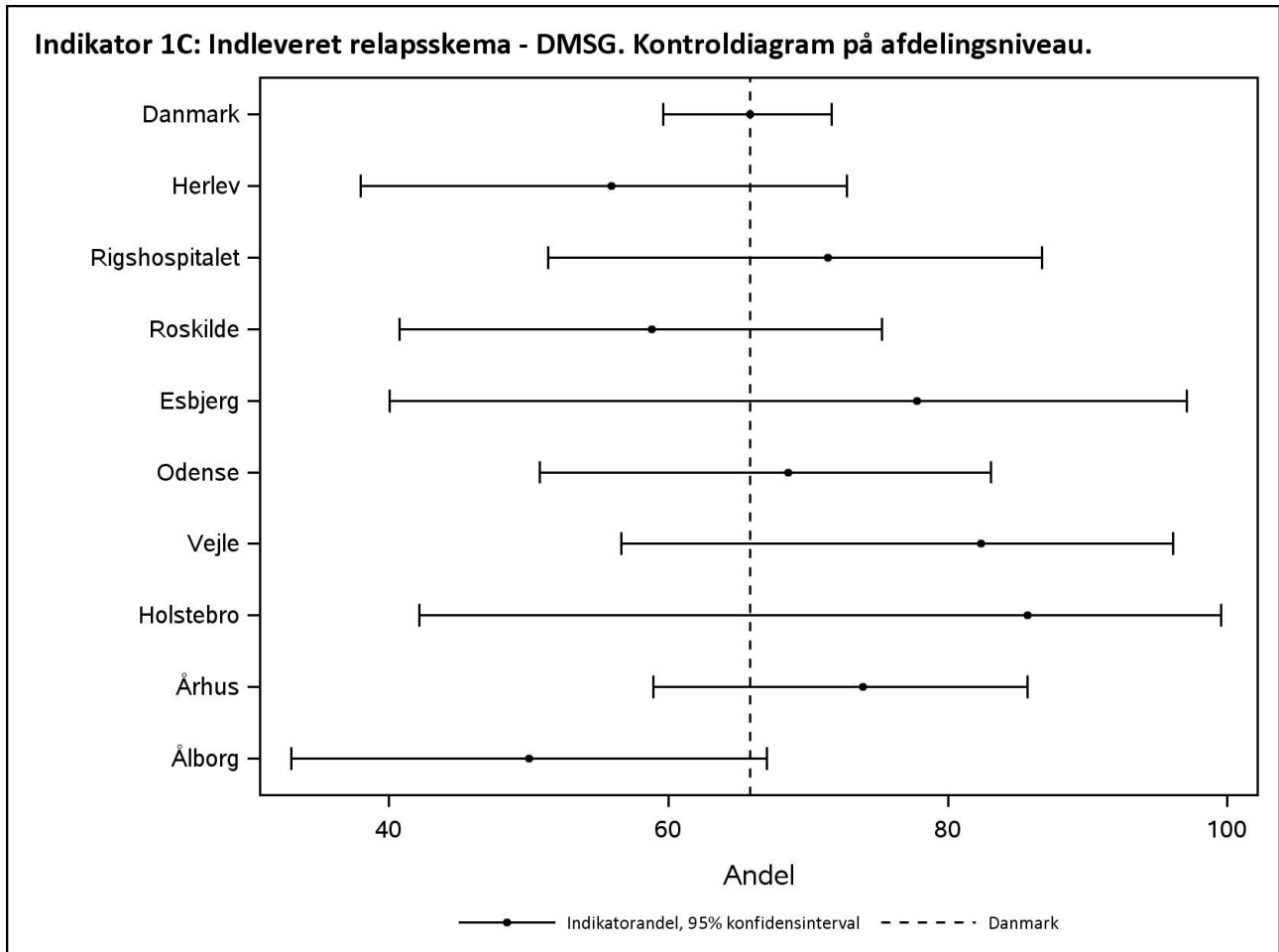
Kommentarer til indikator 1C:

Ny indikator, med det formål at sikre datakompletheden for relaps registreringerne. Da dette er en ny indikator vises kun resultater for indeværende år. Datakompletheden på landsplan ligger på 66% og varierer fra 50% til 86%. Der er endnu ikke fastsat en standard.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 2A: 30-dages mortalitet, alle

Myelomatosepatienter, hvor der er planlagt behandling (bortset fra bisfosfonater), indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose, indgår i tælleren.

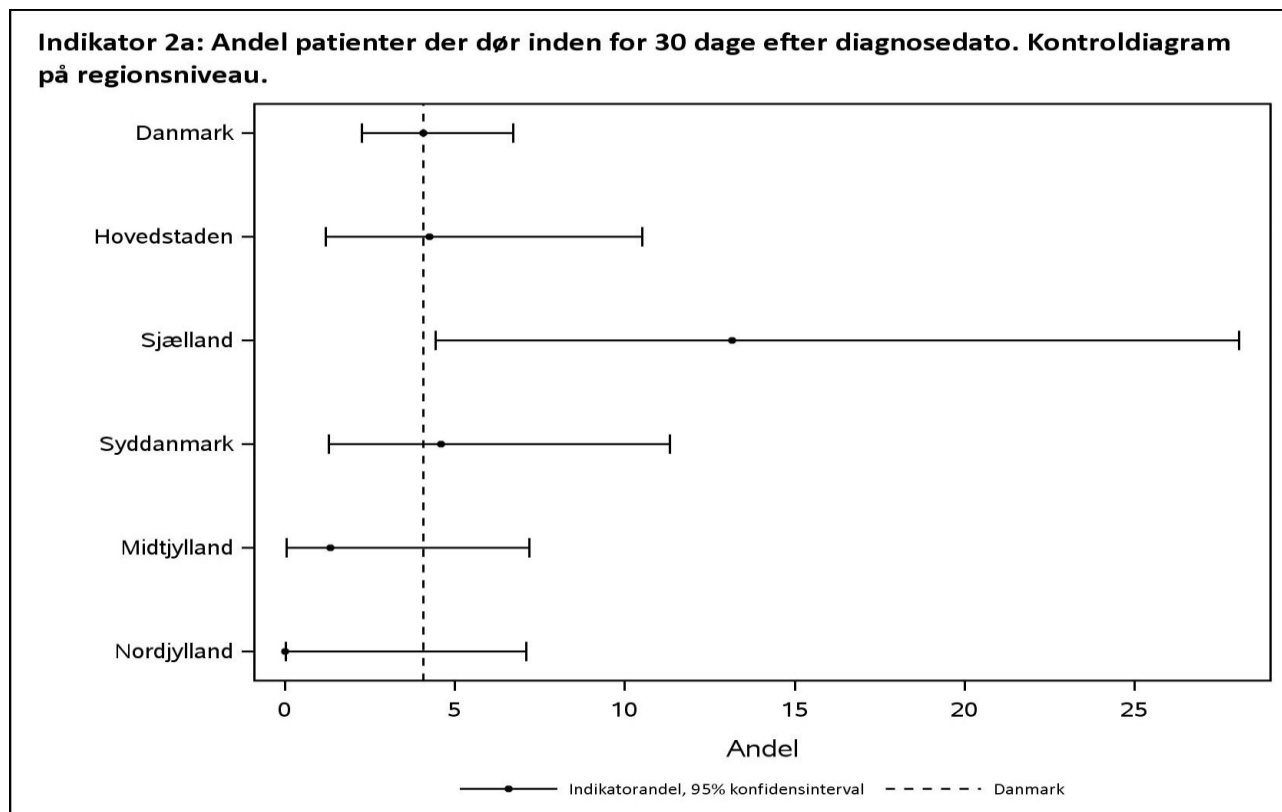
Indikator 2a: Andel patienter der dør inden for 30 dage efter diagnosedato

	Uoplyst		Aktuelle år			Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	14 / 344	0 (0)	4	(2-7)	3 (2-5)	4 (2-6)	1 (0-3)	
Hovedstaden	4 / 94	0 (0)	4	(1-11)	5 (2-11)	6 (2-14)	1 (0-6)	
Sjælland	5 / 38	0 (0)	13	(4-28)	4 (0-13)	4 (0-13)	2 (0-11)	
Syddanmark	4 / 87	0 (0)	5	(1-11)	4 (1-11)	2 (0-7)	0 (0-5)	
Midtjylland	##/##	0 (0)	1	(0-7)	1 (0-7)	5 (1-13)	2 (0-9)	
Nordjylland	0 / 50	0 (0)	0	(0-7)	0 (0-8)	0 (0-9)	3 (0-13)	
Hovedstaden	4 / 94	0 (0)	4	(1-11)	5 (2-11)	6 (2-14)	1 (0-6)	
Herlev	##/##	0 (0)	4	(1-14)	2 (0-12)	3 (0-17)	0 (0-8)	
Rigshospitalet	##/##	0 (0)	4	(1-15)	6 (2-15)	9 (2-20)	2 (0-11)	
Sjælland	5 / 38	0 (0)	13	(4-28)	4 (0-13)	4 (0-13)	2 (0-11)	
Roskilde	5 / 38	0 (0)	13	(4-28)	4 (0-13)	4 (0-13)	2 (0-11)	
Syddanmark	4 / 87	0 (0)	5	(1-11)	4 (1-11)	2 (0-7)	0 (0-5)	
Esbjerg	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	0 (0-37)	0 (0-25)	0 (0-71)	
Odense	4 / 59	0 (0)	7	(2-16)	6 (1-16)	2 (0-10)	0 (0-8)	
Vejle	0 / 21	0 (0)	0	(0-16)	0 (0-19)	3 (0-18)	0 (0-19)	
Midtjylland	##/##	0 (0)	1	(0-7)	1 (0-7)	5 (1-13)	2 (0-9)	
Holstebro	0 / 24	0 (0)	0	(0-14)	0 (0-19)	0 (0-22)	0 (0-41)	
Århus	##/##	0 (0)	2	(0-10)	2 (0-9)	7 (2-16)	2 (0-10)	
Nordjylland	0 / 50	0 (0)	0	(0-7)	0 (0-8)	0 (0-9)	3 (0-13)	
Ålborg	0 / 50	0 (0)	0	(0-7)	0 (0-8)	0 (0-9)	3 (0-13)	

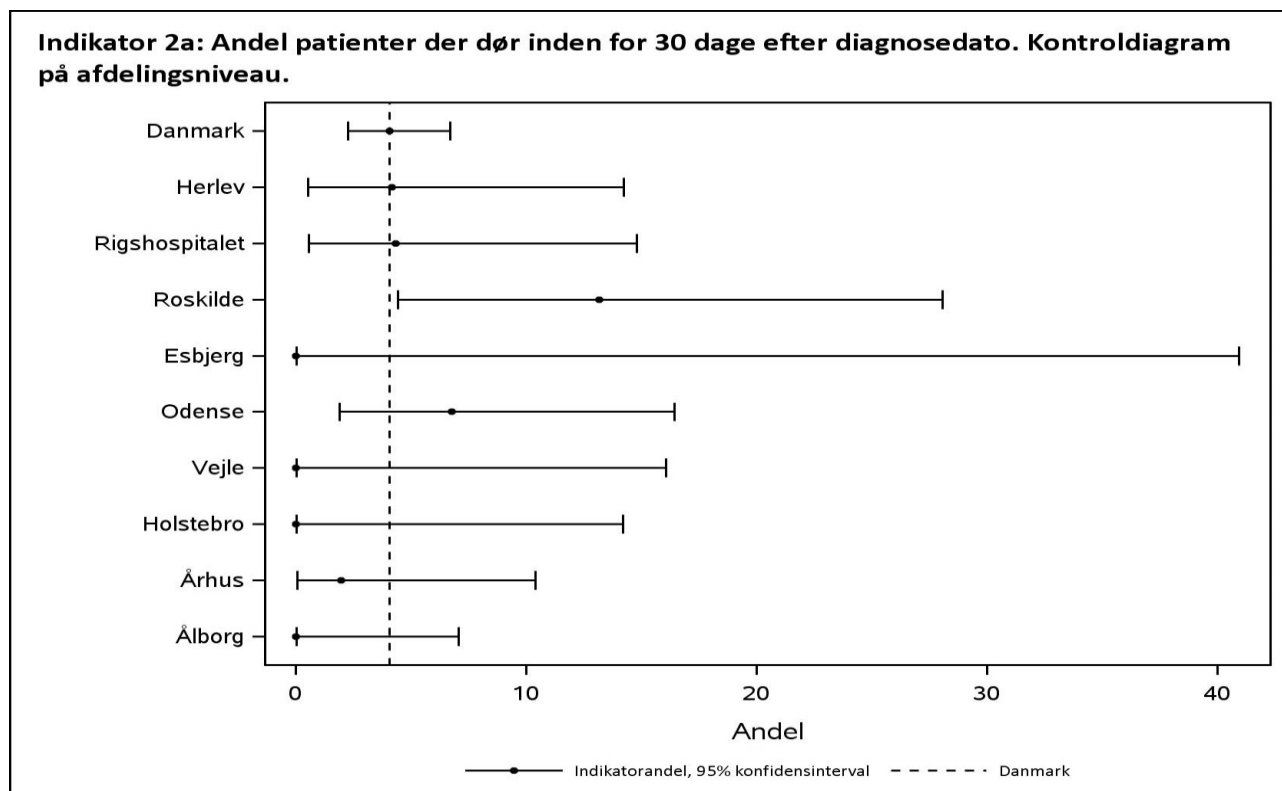
Kommentarer til indikator 2A:

Generel kommentar til indikator 2 A-C. Det er heldigvis kun ganske få patienter, der dør inden for 30 dage. Mortaliteten for myelomatosepatienter indenfor 30 dage efter diagnose er 4% (95% CI: 2-7) på landsplan, helt på niveau med tidligere år.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 2B: 30-dages mortalitet <=65 år

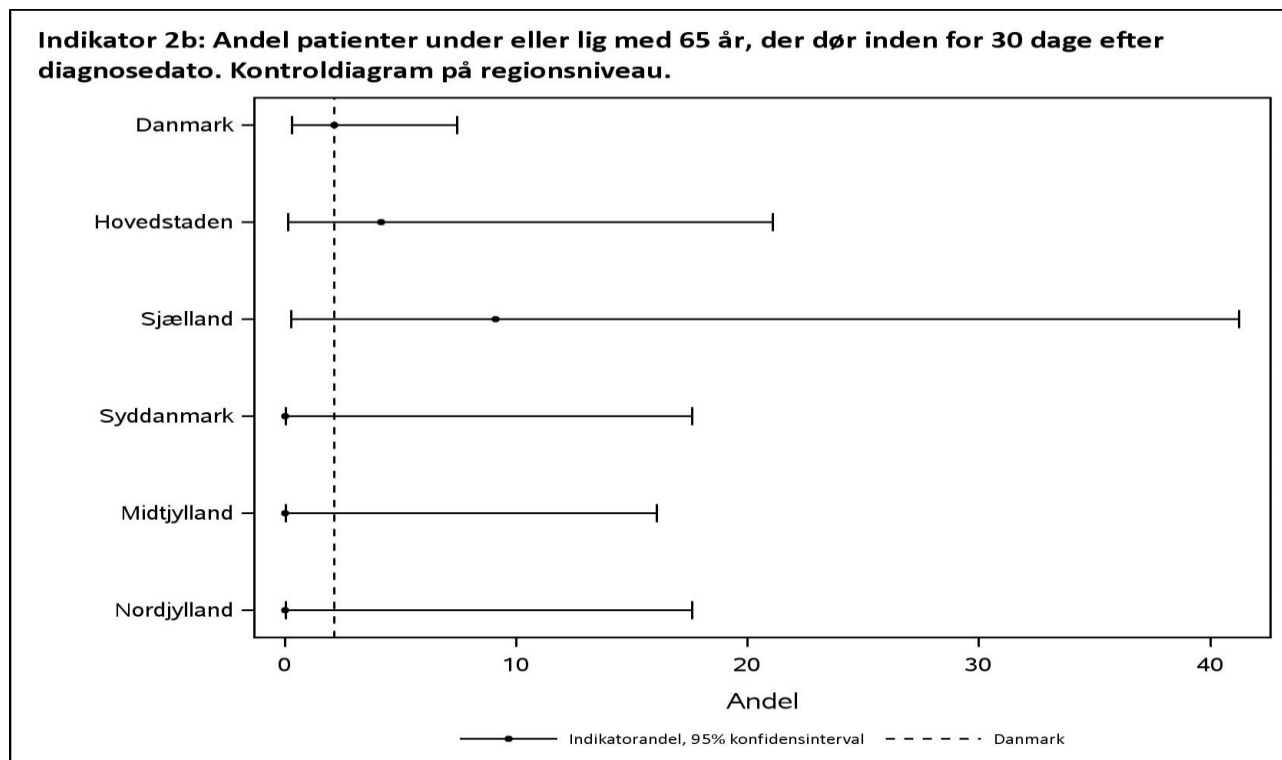
Myelomatosepatienter, hvor der er planlagt behandling (bortset fra bisfosfonater) og er under eller lig 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose, indgår i tælleren.

Indikator 2b: Andel patienter under eller lig med 65 år, der dør inden for 30 dage efter diagnosedato

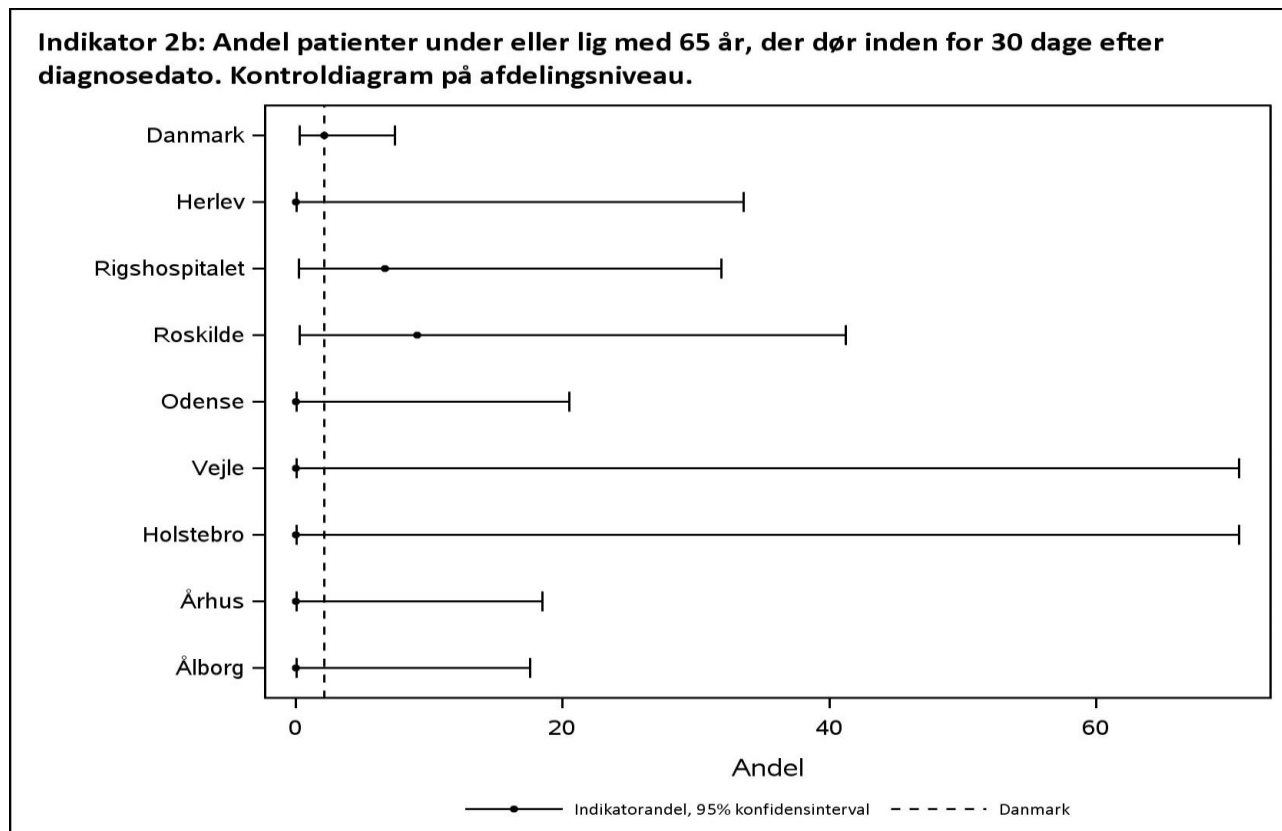
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark		##	0 (0)	2 (0-7)	1 (0-5)	0 (0-4)	1 (0-5)
Hovedstaden		##	0 (0)	4 (0-21)	0 (0-9)	0 (0-14)	4 (0-21)
Sjælland		##	0 (0)	9 (0-41)	0 (0-25)	0 (0-34)	0 (0-20)
Syddanmark	0 / 19		0 (0)	0 (0-18)	4 (0-20)	0 (0-12)	0 (0-13)
Midtjylland	0 / 21		0 (0)	0 (0-16)	0 (0-15)	0 (0-13)	0 (0-15)
Nordjylland	0 / 19		0 (0)	0 (0-18)	0 (0-22)	0 (0-41)	0 (0-23)
Hovedstaden		##	0 (0)	4 (0-21)	0 (0-9)	0 (0-14)	4 (0-21)
Herlev	0 / 9		0 (0)	0 (0-34)	0 (0-25)	0 (0-31)	0 (0-31)
Rigshospitalet		##	0 (0)	7 (0-32)	0 (0-14)	0 (0-22)	7 (0-34)
Sjælland		##	0 (0)	9 (0-41)	0 (0-25)	0 (0-34)	0 (0-20)
Roskilde		##	0 (0)	9 (0-41)	0 (0-25)	0 (0-34)	0 (0-20)
Syddanmark	0 / 19		0 (0)	0 (0-18)	4 (0-20)	0 (0-12)	0 (0-13)
Esbjerg	0 / 0				0 (0-98)	0 (0-98)	
Odense	0 / 16		0 (0)	0 (0-21)	6 (0-29)	0 (0-20)	0 (0-16)
Vejle	0 / 3		0 (0)	0 (0-71)	0 (0-41)	0 (0-31)	0 (0-52)
Midtjylland	0 / 21		0 (0)	0 (0-16)	0 (0-15)	0 (0-13)	0 (0-15)
Holstebro	0 / 3		0 (0)	0 (0-71)	0 (0-84)	0 (0-98)	0 (0-98)
Århus	0 / 18		0 (0)	0 (0-19)	0 (0-17)	0 (0-13)	0 (0-15)
Nordjylland	0 / 19		0 (0)	0 (0-18)	0 (0-22)	0 (0-41)	0 (0-23)
Ålborg	0 / 19		0 (0)	0 (0-18)	0 (0-22)	0 (0-41)	0 (0-23)

Kommentarer til indikator 2B: Under 3 myelomatosepatienter på 65 år eller derunder er døde indenfor 30 dage efter diagnose, hvilket heldigvis er meget få. Dette er et vigtigt budskab, at det primært er de ældre patienter, der er under risiko for at dø af deres myelomatose indenfor 30 dage efter diagnose. Denne indikator udgår fra næste år. Datagrundlaget ikke tilstrækkeligt til en indikator.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 2C: 30-dages mortalitet >65 år

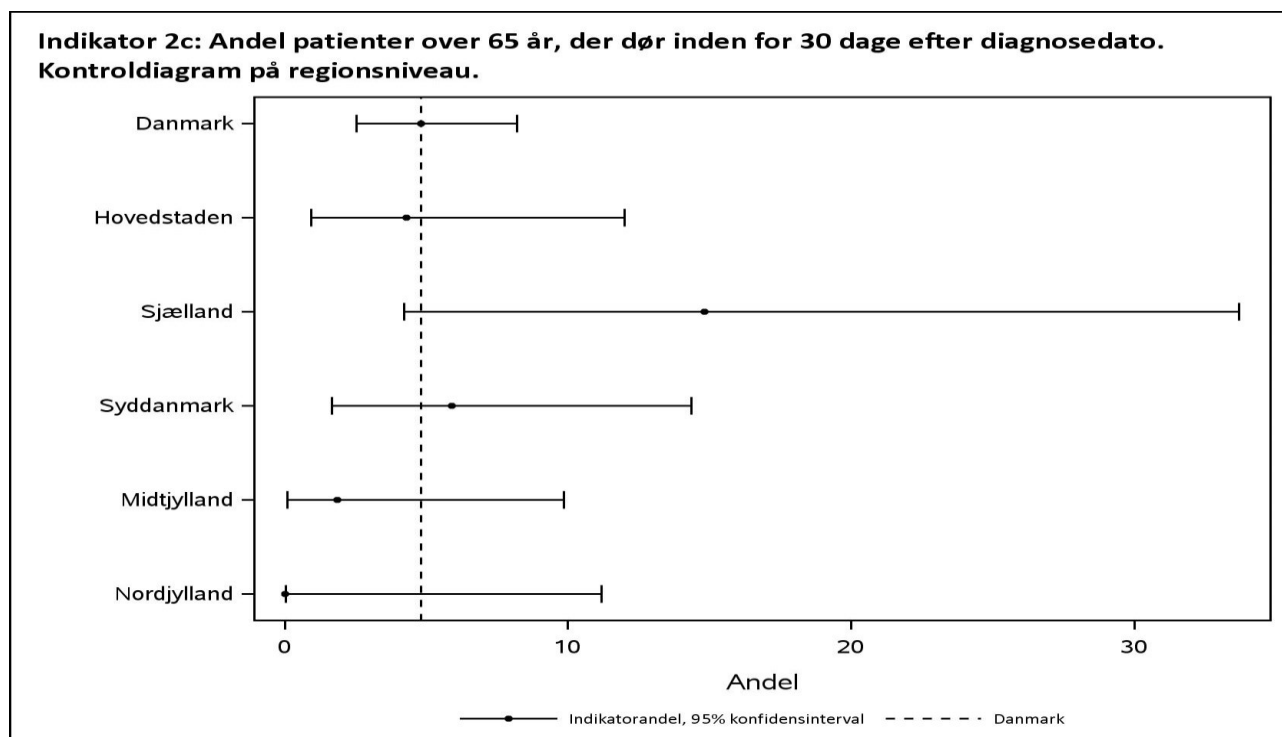
Myelomatosepatienter, hvor der er planlagt behandling (bortset fra bisfosfonater) og er over 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 30 dage efter diagnose, indgår i tælleren.

Indikator 2c: Andel patienter over 65 år, der dør inden for 30 dage efter diagnosedato

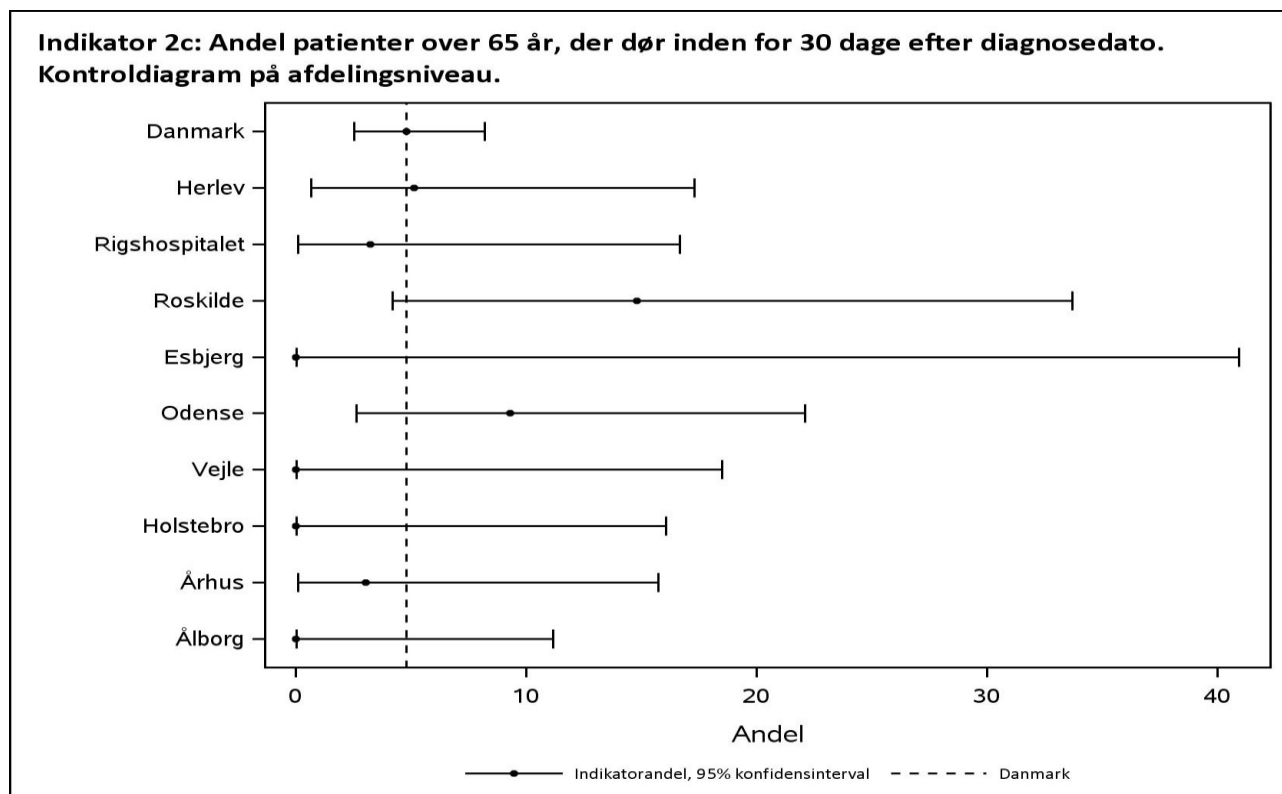
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark		12 / 250	0 (0)	5 (3-8)	4 (2-7)	5 (3-9)	2 (0-4)	
Hovedstaden		3 / 70	0 (0)	4 (1-12)	7 (2-16)	9 (3-21)	0 (0-5)	
Sjælland		4 / 27	0 (0)	15 (4-34)	5 (1-17)	5 (1-16)	3 (0-17)	
Syddanmark		4 / 68	0 (0)	6 (2-14)	4 (0-13)	3 (0-10)	0 (0-9)	
Midtjylland		##	0 (0)	2 (0-10)	2 (0-10)	9 (2-20)	3 (0-15)	
Nordjylland		0 / 31	0 (0)	0 (0-11)	0 (0-12)	0 (0-10)	4 (0-20)	
Hovedstaden		3 / 70	0 (0)	4 (1-12)	7 (2-16)	9 (3-21)	0 (0-5)	
Herlev		##	0 (0)	5 (1-17)	3 (0-17)	5 (0-24)	0 (0-10)	
Rigshospitalet		##	0 (0)	3 (0-17)	10 (3-24)	13 (4-29)	0 (0-10)	
Sjælland		4 / 27	0 (0)	15 (4-34)	5 (1-17)	5 (1-16)	3 (0-17)	
Roskilde		4 / 27	0 (0)	15 (4-34)	5 (1-17)	5 (1-16)	3 (0-17)	
Syddanmark		4 / 68	0 (0)	6 (2-14)	4 (0-13)	3 (0-10)	0 (0-9)	
Esbjerg		0 / 7	0 (0)	0 (0-41)	0 (0-41)	0 (0-26)	0 (0-71)	
Odense		4 / 43	0 (0)	9 (3-22)	6 (1-19)	3 (0-14)	0 (0-14)	
Vejle		0 / 18	0 (0)	0 (0-19)	0 (0-28)	5 (0-26)	0 (0-25)	
Midtjylland		##	0 (0)	2 (0-10)	2 (0-10)	9 (2-20)	3 (0-15)	
Holstebro		0 / 21	0 (0)	0 (0-16)	0 (0-21)	0 (0-23)	0 (0-46)	
Århus		##	0 (0)	3 (0-16)	3 (0-13)	12 (3-28)	3 (0-17)	
Nordjylland		0 / 31	0 (0)	0 (0-11)	0 (0-12)	0 (0-10)	4 (0-20)	
Ålborg		0 / 31	0 (0)	0 (0-11)	0 (0-12)	0 (0-10)	4 (0-20)	

Kommentarer til indikator 2C: For myelomatosepatienter over 65 år, er mortaliteten inden for 30 dage på 5% (95% CI: 3-8) hvilket er på niveau med tidligere år. Det er de ældre patienter der primært er under risiko for at dø af deres myelomatose indenfor 30 dage efter diagnose, se også indikator 2a.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 3A: 180-dages mortalitet, alle

Myelomatosepatienter, hvor der er planlagt behandling (bortset fra bisfosfonater), indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

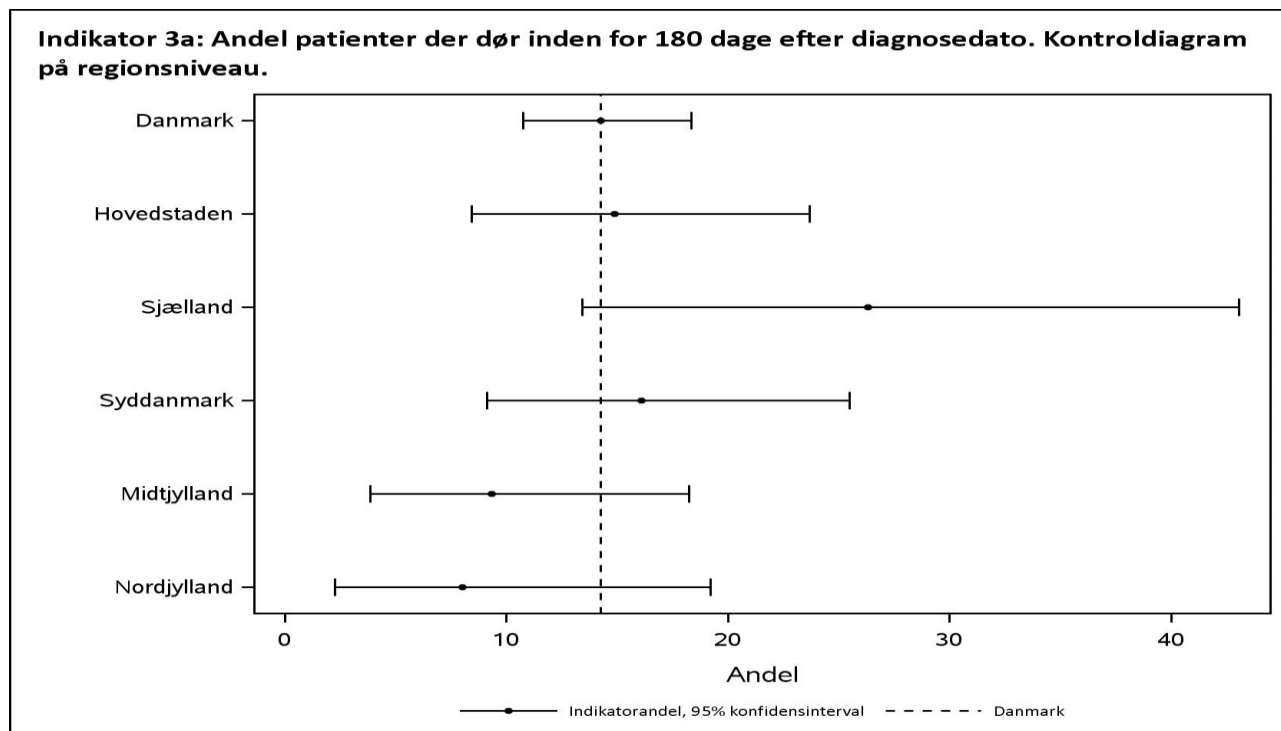
Indikator 3a: Andel patienter der dør inden for 180 dage efter diagnosedato

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark		49 / 344	0 (0)	14	(11-18)	10 (8-14)	14 (11-18)	8 (5-11)
Hovedstaden		14 / 94	0 (0)	15	(8-24)	14 (8-22)	14 (7-24)	8 (3-15)
Sjælland		10 / 38	0 (0)	26	(13-43)	11 (4-23)	18 (8-31)	4 (1-15)
Syddanmark		14 / 87	0 (0)	16	(9-26)	14 (7-24)	10 (5-18)	10 (4-20)
Midtjylland		7 / 75	0 (0)	9	(4-18)	6 (2-14)	18 (10-28)	7 (2-16)
Nordjylland		4 / 50	0 (0)	8	(2-19)	2 (0-12)	12 (4-26)	8 (2-21)
Hovedstaden		14 / 94	0 (0)	15	(8-24)	14 (8-22)	14 (7-24)	8 (3-15)
Herlev		8 / 48	0 (0)	17	(7-30)	14 (5-28)	10 (2-26)	9 (3-22)
Rigshospitalet		6 / 46	0 (0)	13	(5-26)	14 (7-25)	17 (8-31)	6 (1-17)
Sjælland		10 / 38	0 (0)	26	(13-43)	11 (4-23)	18 (8-31)	4 (1-15)
Roskilde		10 / 38	0 (0)	26	(13-43)	11 (4-23)	18 (8-31)	4 (1-15)
Syddanmark		14 / 87	0 (0)	16	(9-26)	14 (7-24)	10 (5-18)	10 (4-20)
Esbjerg		0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	13 (0-53)	0 (0-25)	0 (0-71)
Odense		9 / 59	0 (0)	15	(7-27)	17 (8-30)	15 (6-27)	11 (4-24)
Vejle		5 / 21	0 (0)	24	(8-47)	6 (0-27)	7 (1-23)	11 (1-35)
Midtjylland		7 / 75	0 (0)	9	(4-18)	6 (2-14)	18 (10-28)	7 (2-16)
Holstebro		##	0 (0)	4	(0-21)	6 (0-27)	27 (8-55)	14 (0-58)
Århus		6 / 51	0 (0)	12	(4-24)	7 (2-16)	15 (7-27)	6 (1-16)
Nordjylland		4 / 50	0 (0)	8	(2-19)	2 (0-12)	12 (4-26)	8 (2-21)
Ålborg		4 / 50	0 (0)	8	(2-19)	2 (0-12)	12 (4-26)	8 (2-21)

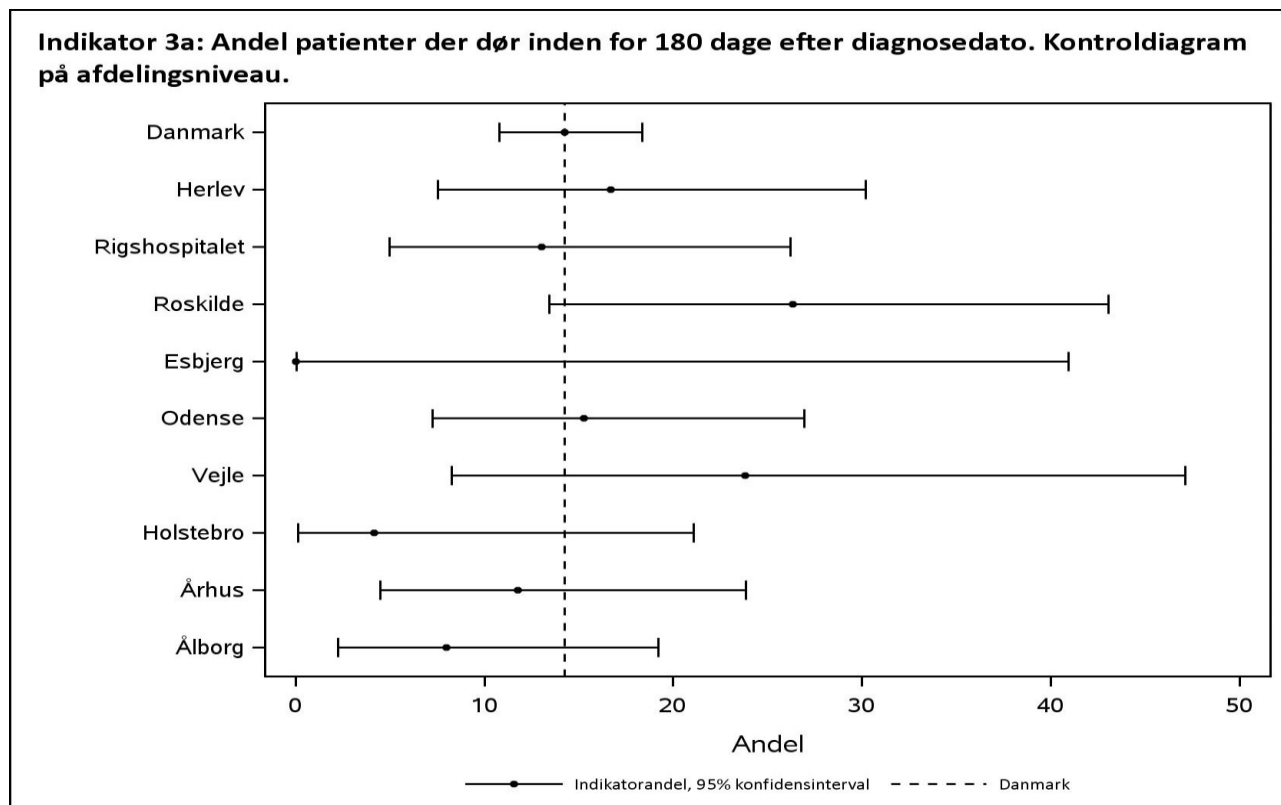
Kommentarer til indikator 3A:

Mortaliteten for myelomatosepatienter indenfor 180 dage efter diagnose ligger på 14% (95% CI: 11-18) på landsplan, hvilket på niveau med tidligere år.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 3B: 180-dages mortalitet <=65 år

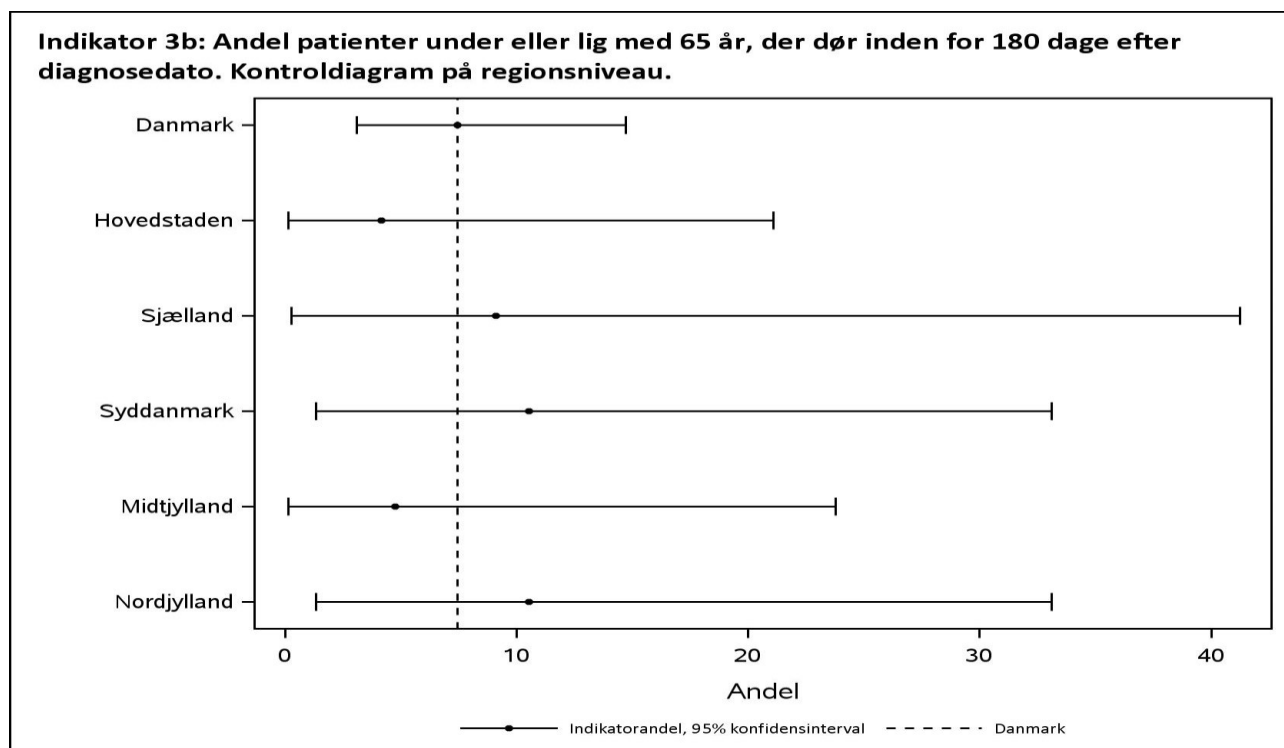
Myelomatosepatienter, hvor der er planlagt behandling (bortset fra bisfosfonater) og er under eller lig med 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

Indikator 3b: Andel patienter under eller lig med 65 år, der dør inden for 180 dage efter diagnosedato

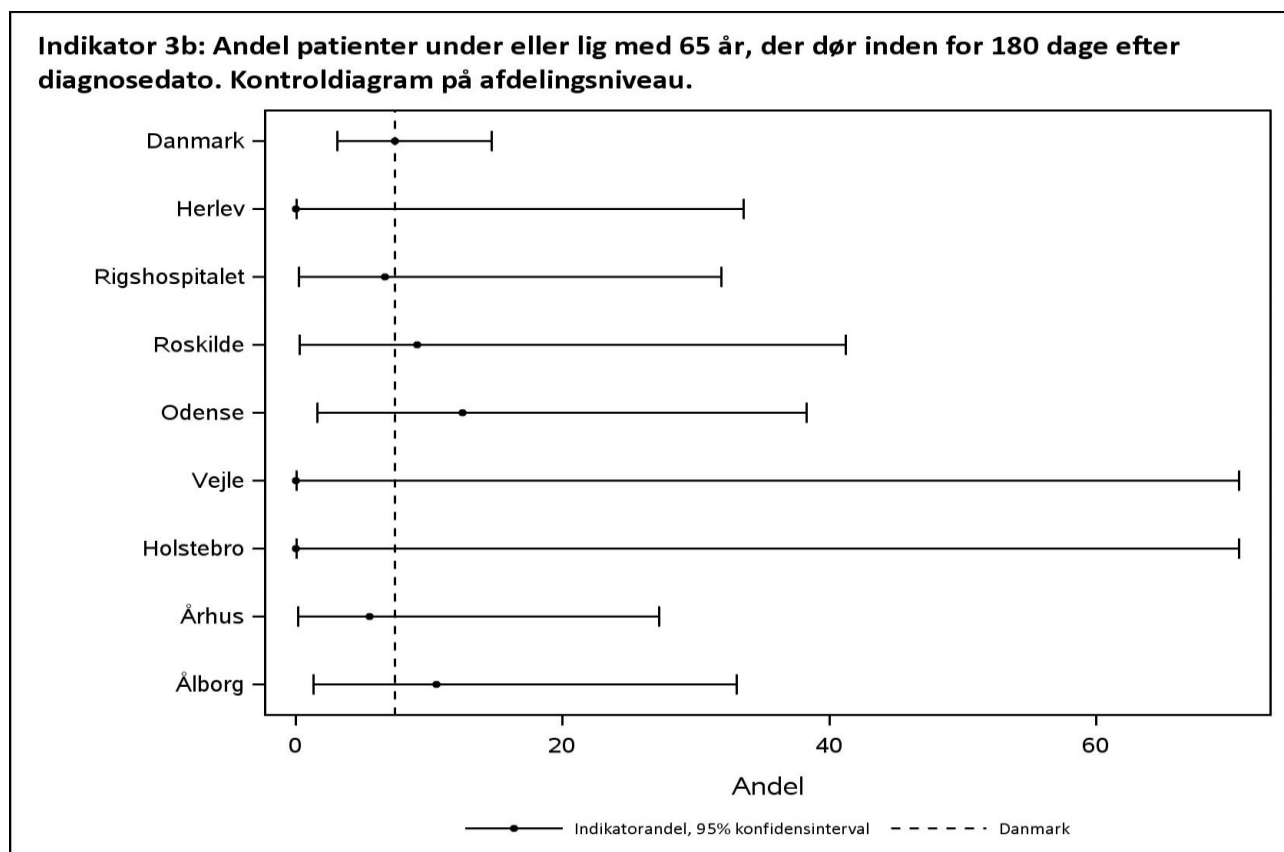
	Standard opfyldt	Uoplyst Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark		7 / 94	0 (0)	7	(3-15)	2 (0-6)	3 (1-9)	3 (1-8)
Hovedstaden		##	0 (0)	4	(0-21)	3 (0-14)	8 (1-26)	4 (0-21)
Sjælland		##	0 (0)	9	(0-41)	0 (0-25)	0 (0-34)	0 (0-20)
Syddanmark		##	0 (0)	11	(1-33)	4 (0-20)	0 (0-12)	8 (1-25)
Midtjylland		##	0 (0)	5	(0-24)	0 (0-15)	4 (0-19)	0 (0-15)
Nordjylland		##	0 (0)	11	(1-33)	0 (0-22)	0 (0-41)	0 (0-23)
Hovedstaden		##	0 (0)	4	(0-21)	3 (0-14)	8 (1-26)	4 (0-21)
Herlev		0 / 9	0 (0)	0	(0-34)	8 (0-36)	10 (0-45)	0 (0-31)
Rigshospitalet		##	0 (0)	7	(0-32)	0 (0-14)	7 (0-32)	7 (0-34)
Sjælland		##	0 (0)	9	(0-41)	0 (0-25)	0 (0-34)	0 (0-20)
Roskilde		##	0 (0)	9	(0-41)	0 (0-25)	0 (0-34)	0 (0-20)
Syddanmark		##	0 (0)	11	(1-33)	4 (0-20)	0 (0-12)	8 (1-25)
Esbjerg		0 / 0				0 (0-98)	0 (0-98)	
Odense		##	0 (0)	13	(2-38)	6 (0-29)	0 (0-20)	5 (0-24)
Vejle		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0 (0-41)	0 (0-31)	20 (1-72)
Midtjylland		##	0 (0)	5	(0-24)	0 (0-15)	4 (0-19)	0 (0-15)
Holstebro		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0 (0-84)	0 (0-98)	0 (0-98)
Århus		##	0 (0)	6	(0-27)	0 (0-17)	4 (0-20)	0 (0-15)
Nordjylland		##	0 (0)	11	(1-33)	0 (0-22)	0 (0-41)	0 (0-23)
Ålborg		##	0 (0)	11	(1-33)	0 (0-22)	0 (0-41)	0 (0-23)

Kommentarer til indikator 3B: 7 myelomatosepatienter på 65 år eller derunder, er døde indenfor 180 dage efter, hvilket kan se ud som en lille stigning men med forbehold for små tal. Denne indikator udgår fra 2019 af samme årsag som for indikator 2b, at det primært er de ældre patienter, der dør indenfor 180 dage efter diagnose.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 3C: 180-dages mortalitet >65 år

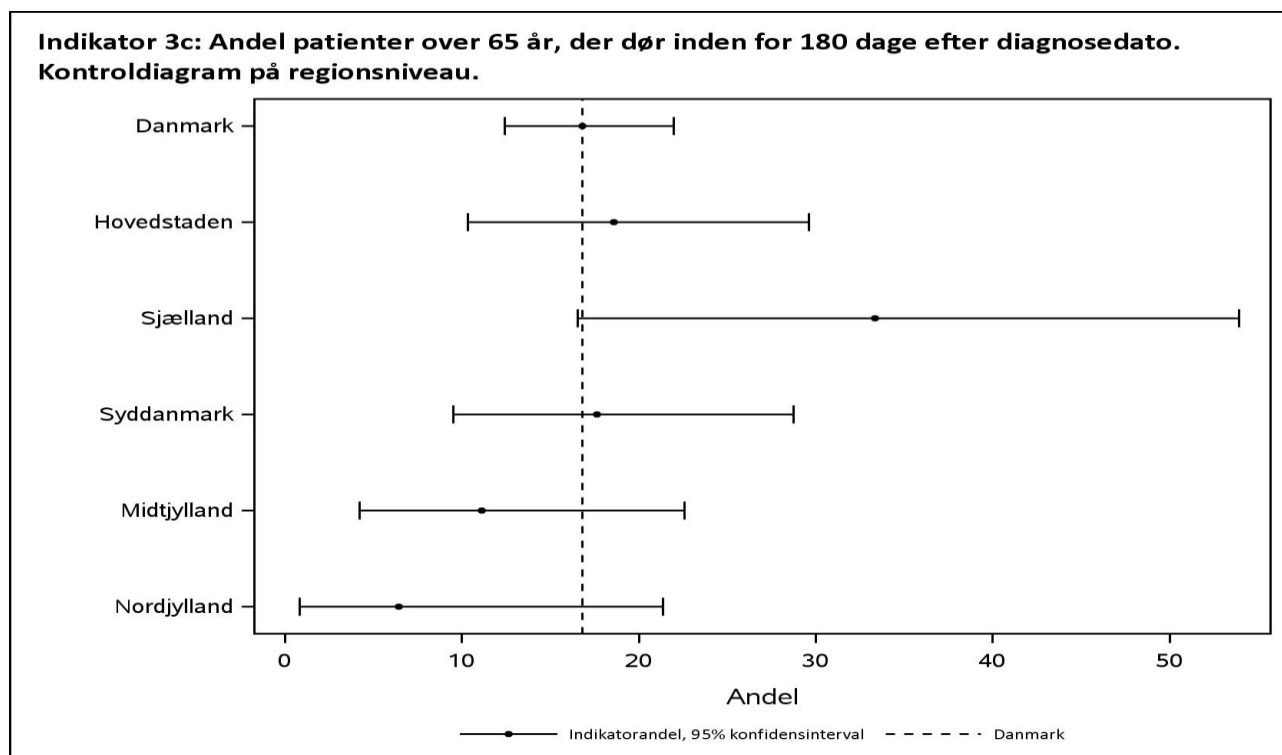
Myelomatosepatienter, hvor der er planlagt behandling (bortset fra bisfosfonater) og er over 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter, der er døde indenfor 180 dage efter diagnose indgår i tælleren.

Indikator 3c: Andel patienter over 65 år, der dør inden for 180 dage efter diagnosedato

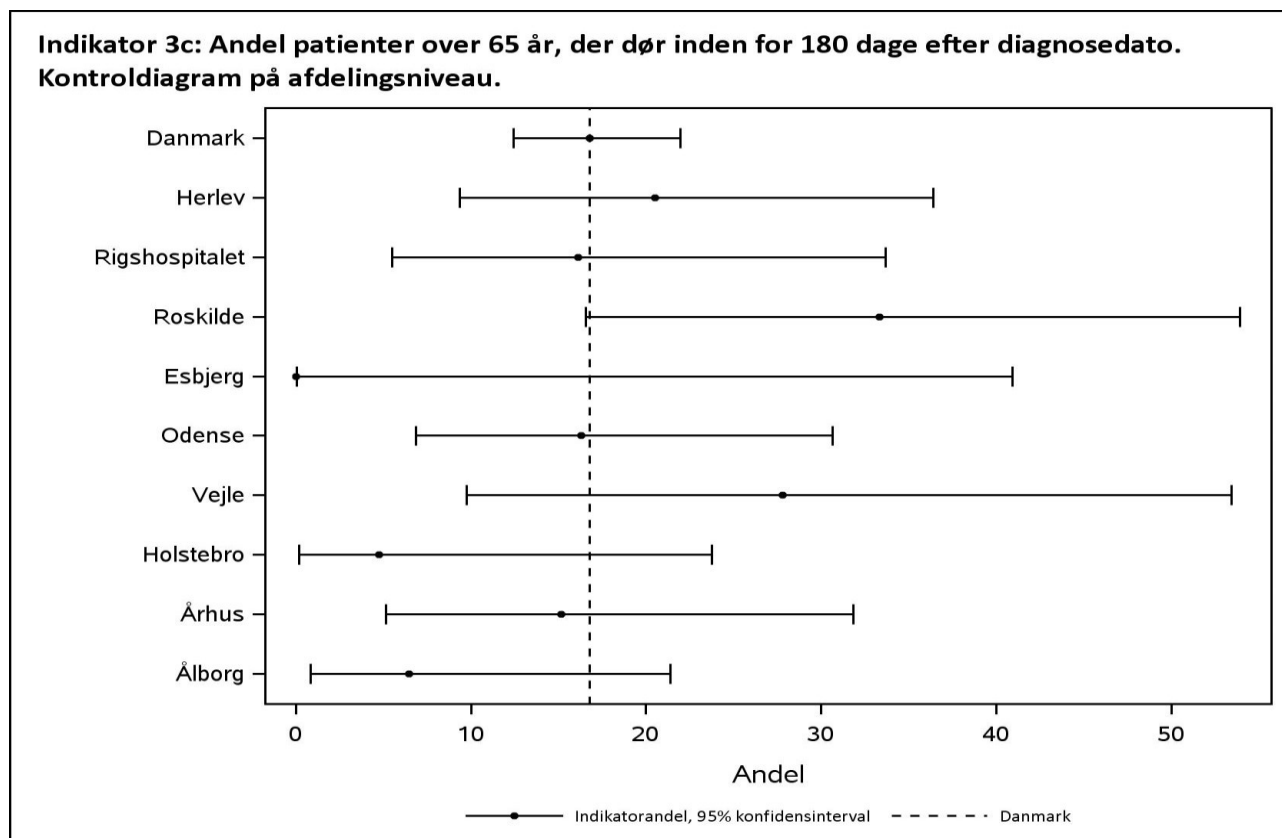
	Standard opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
		Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	42 / 250	0 (0)	17	(12-22)	14 (10-19)	18 (14-24)	10 (6-15)	
Hovedstaden	13 / 70	0 (0)	19	(10-30)	20 (12-32)	17 (8-30)	9 (3-18)	
Sjælland	9 / 27	0 (0)	33	(17-54)	15 (6-29)	21 (10-37)	7 (1-22)	
Syddanmark	12 / 68	0 (0)	18	(9-29)	19 (9-31)	14 (7-25)	12 (4-26)	
Midtjylland	6 / 54	0 (0)	11	(4-23)	9 (3-20)	26 (14-40)	11 (3-26)	
Nordjylland	##	0 (0)	6	(1-21)	3 (0-18)	15 (5-31)	12 (3-31)	
Hovedstaden	13 / 70	0 (0)	19	(10-30)	20 (12-32)	17 (8-30)	9 (3-18)	
Herlev	8 / 39	0 (0)	21	(9-36)	17 (6-35)	10 (1-30)	12 (3-27)	
Rigshospitalet	5 / 31	0 (0)	16	(5-34)	23 (11-39)	22 (9-40)	6 (1-20)	
Sjælland	9 / 27	0 (0)	33	(17-54)	15 (6-29)	21 (10-37)	7 (1-22)	
Roskilde	9 / 27	0 (0)	33	(17-54)	15 (6-29)	21 (10-37)	7 (1-22)	
Syddanmark	12 / 68	0 (0)	18	(9-29)	19 (9-31)	14 (7-25)	12 (4-26)	
Esbjerg	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	14 (0-58)	0 (0-26)	0 (0-71)	
Odense	7 / 43	0 (0)	16	(7-31)	22 (10-39)	21 (10-37)	16 (5-36)	
Vejle	5 / 18	0 (0)	28	(10-53)	9 (0-41)	11 (1-33)	8 (0-36)	
Midtjylland	6 / 54	0 (0)	11	(4-23)	9 (3-20)	26 (14-40)	11 (3-26)	
Holstebro	##	0 (0)	5	(0-24)	6 (0-30)	29 (8-58)	17 (0-64)	
Århus	5 / 33	0 (0)	15	(5-32)	10 (3-24)	24 (11-42)	10 (2-27)	
Nordjylland	##	0 (0)	6	(1-21)	3 (0-18)	15 (5-31)	12 (3-31)	
Ålborg	##	0 (0)	6	(1-21)	3 (0-18)	15 (5-31)	12 (3-31)	

Kommentarer til indikator 3C: For myelomatosepatienter over 65 år, er mortaliteten indenfor 180 dage på 17% (95% CI: 12-22) hvilket er på niveau med tidligere år. Sammenholdt med indikator 3a, kan man konkludere, at det primært er de ældre patienter der dør indenfor 180 dage efter diagnose.

Kontrolldiagram regioner



Kontrolldiagram enheder



Indikator 4A: Mindst "Very Good Partiel Remission", VGPR (særlig god partiel remission), alle

Myelomatosepatienter med et registreret maksimalt behandlingsrespons, behandling planlagt (bortset fra bisfosfonater) og indleveret behandlingsskema, indgår i opgørelsen. Patienter med mindst VGPR (særlig god partiel remission) opfylder indikatoren (indgår i tæller). **OBS! Det aktuelle år er 2017** da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 9 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

Indikator 4a: Andel patienter med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons

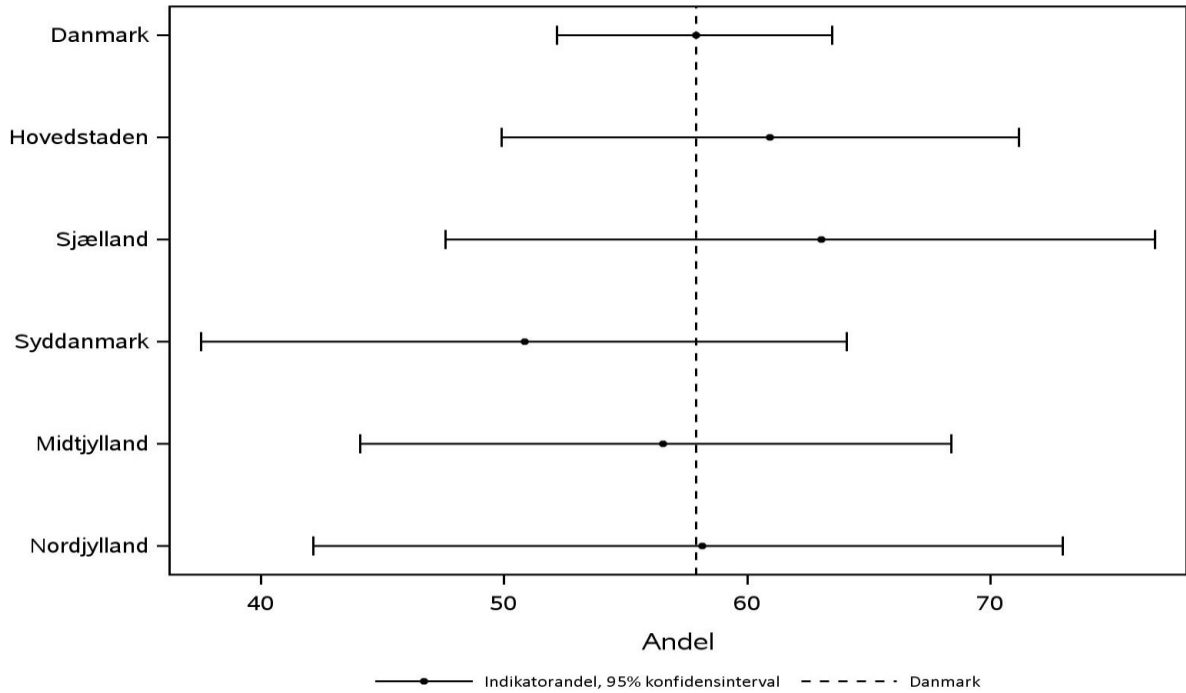
	Standard opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
		Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	176 / 304	58 (16)	58	(52-64)	58 (52-64)	57 (50-63)	56 (50-62)
Hovedstaden	53 / 87	20 (19)	61	(50-71)	52 (38-65)	53 (42-64)	57 (43-70)
Sjælland	29 / 46	8 (15)	63	(48-77)	56 (41-71)	67 (51-80)	77 (61-89)
Syddanmark	30 / 59	20 (25)	51	(37-64)	58 (46-68)	60 (47-73)	57 (45-69)
Midtjylland	39 / 69	9 (12)	57	(44-68)	67 (54-79)	47 (33-62)	49 (35-63)
Nordjylland	25 / 43	1 (2)	58	(42-73)	55 (36-72)	58 (41-74)	38 (21-56)
Hovedstaden	53 / 87	20 (19)	61	(50-71)	52 (38-65)	53 (42-64)	57 (43-70)
Herlev	16 / 35	8 (19)	46	(29-63)	35 (16-57)	51 (34-69)	58 (37-77)
Rigshospitalet	37 / 52	12 (19)	71	(57-83)	62 (45-78)	55 (39-70)	56 (38-74)
Sjælland	29 / 46	8 (15)	63	(48-77)	56 (41-71)	67 (51-80)	77 (61-89)
Roskilde	29 / 46	8 (15)	63	(48-77)	56 (41-71)	67 (51-80)	77 (61-89)
Syddanmark	30 / 59	20 (25)	51	(37-64)	58 (46-68)	60 (47-73)	57 (45-69)
Esbjerg	4 / 7	1 (13)	57	(18-90)	46 (19-75)	67 (9-99)	20 (1-72)
Odense	22 / 41	12 (23)	54	(37-69)	65 (50-79)	65 (48-79)	62 (48-75)
Vejle	4 / 11	7 (39)	36	(11-69)	48 (26-70)	47 (21-73)	50 (19-81)
Midtjylland	39 / 69	9 (12)	57	(44-68)	67 (54-79)	47 (33-62)	49 (35-63)
Holstebro	8 / 17	1 (6)	47	(23-72)	62 (32-86)	67 (22-96)	14 (2-43)
Århus	31 / 52	8 (13)	60	(45-73)	69 (54-81)	44 (30-60)	61 (45-76)
Nordjylland	25 / 43	1 (2)	58	(42-73)	55 (36-72)	58 (41-74)	38 (21-56)
Ålborg	25 / 43	1 (2)	58	(42-73)	55 (36-72)	58 (41-74)	38 (21-56)

Kommentarer til indikator 4A:

På landsplan opnåede 58% (95% CI: 52-64) af patienterne mindst VGPR i det primære behandlingsforløb startet i 2017, hvilket er helt på niveau med forgående år. I år er andelen af uoplyste reduceret til 16% fra 24% forrige år. En for høj andel patienter med uoplyst nedsætter desværre validiteten af indikatoren, derfor er det positivt at andelen af uoplyste i år er reduceret. Derudover er der en vis variation afdelingerne imellem. Det kan skyldes forskellen i patientsammensætningen. Umiddelbart har det ikke nogen betydning for overlevelsen.

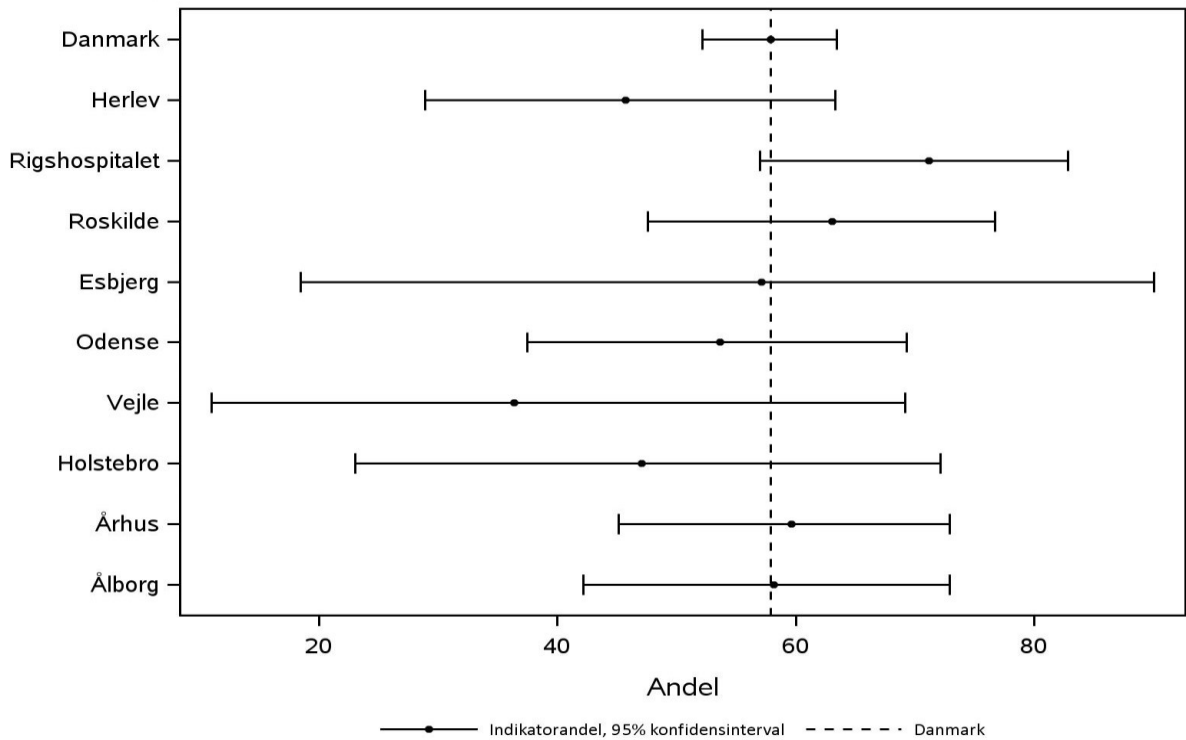
Kontroldiagram regioner

Indikator 4a: Andel patienter med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons. Kontrolldiagram på regionsniveau.



Kontrolldiagram enheder

Indikator 4a: Andel patienter med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons. Kontrolldiagram på afdelingsniveau.



Indikator 4B: Mindst "Very Good Partiel Remission", VGPR (særlig god partiel remission) <= 65 år

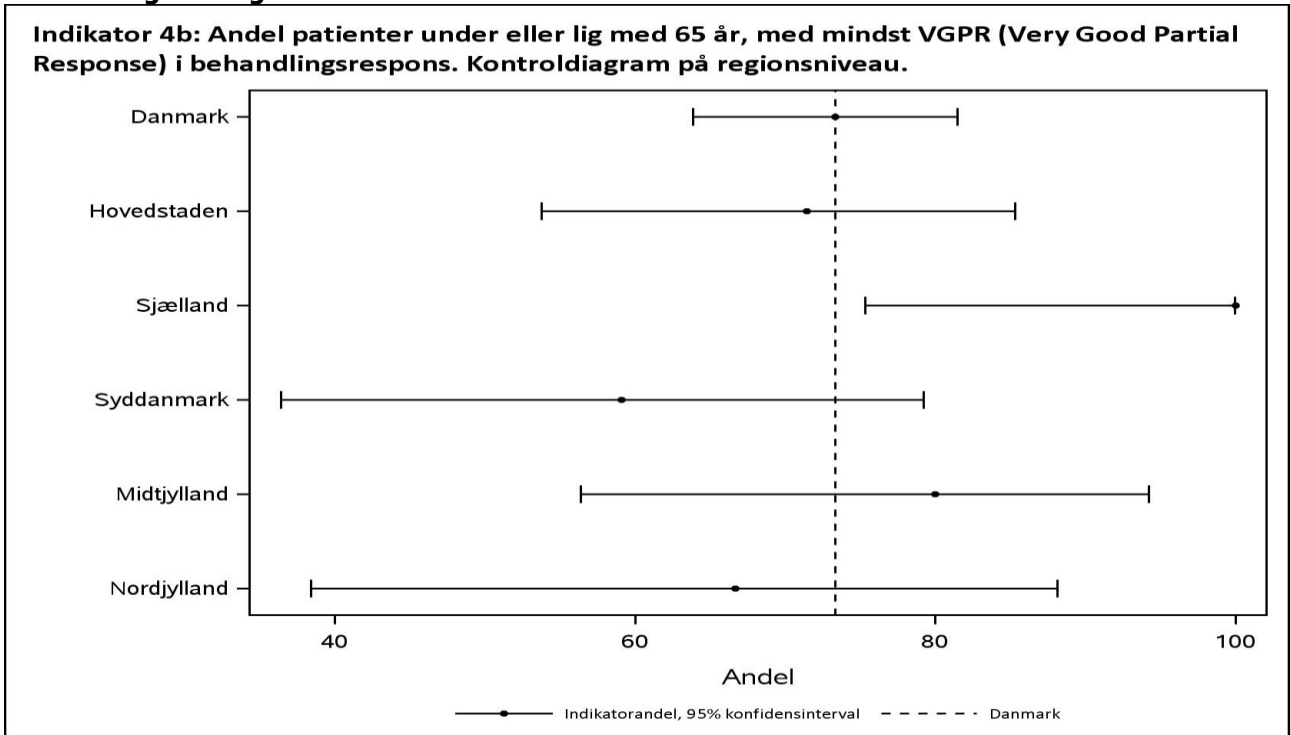
Myelomatosepatienter med et registreret maksimalt behandlingsrespons, indleveret behandlingsskema og er under eller lig med 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter med mindst VGPR (særlig god partiel remission) opfylder indikatoren (indgår i tæller). OBS! Det aktuelle år er 2017 da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 9 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

Indikator 4b: Andel patienter under eller lig med 65 år, med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons

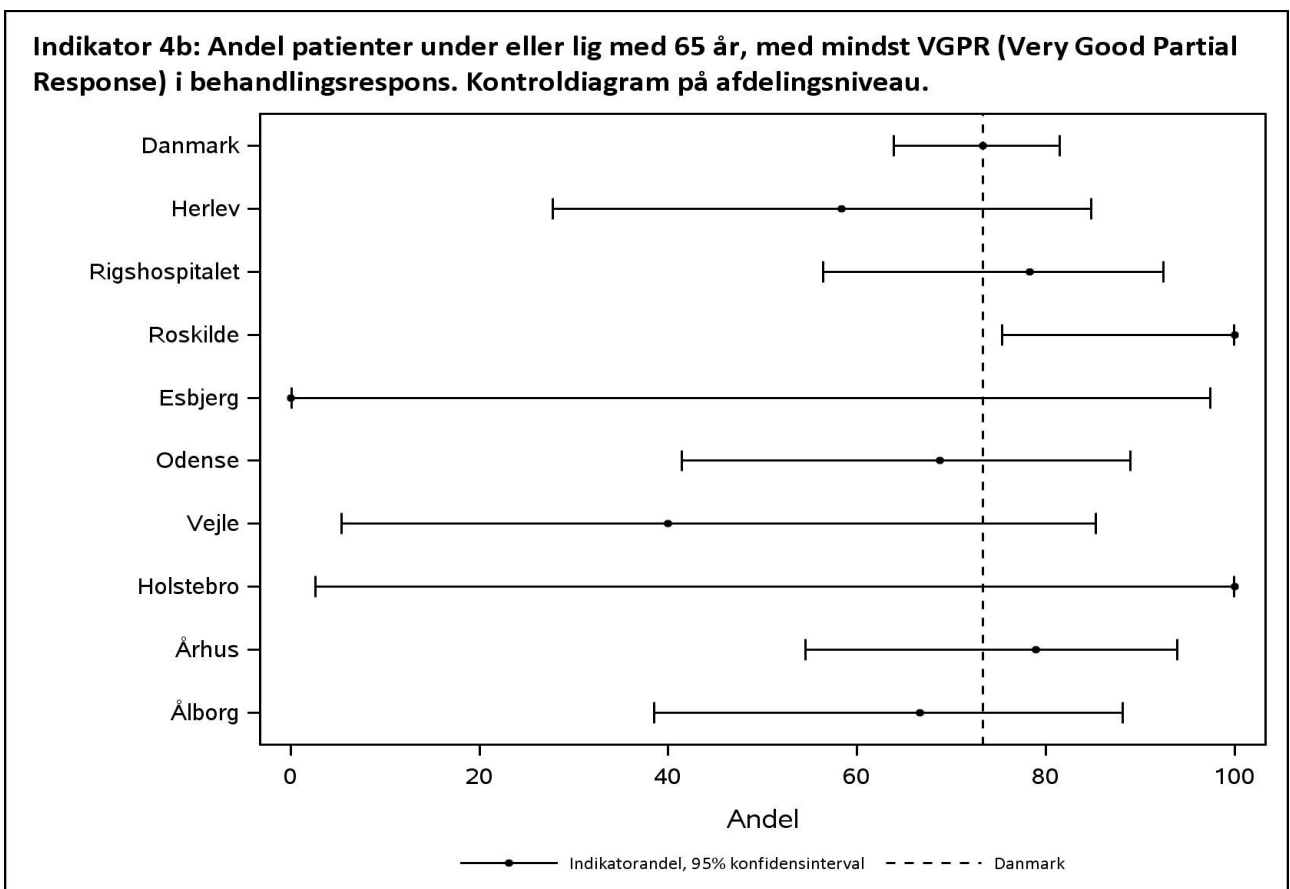
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017	2016	2015	2014	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark		77 / 105	8 (7)	73	(64-81)	73 (62-82)	69 (59-78)	77 (67-85)
Hovedstaden		25 / 35	3 (8)	71	(54-85)	55 (32-76)	74 (52-90)	75 (53-90)
Sjælland		13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	78 (40-97)	82 (57-96)	77 (46-95)
Syddanmark		13 / 22	3 (12)	59	(36-79)	67 (45-84)	74 (52-90)	72 (53-87)
Midtjylland		16 / 20	2 (9)	80	(56-94)	85 (66-96)	61 (39-80)	93 (68-100)
Nordjylland		10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	100 (54-100)	50 (23-77)	67 (30-93)
Hovedstaden		25 / 35	3 (8)	71	(54-85)	55 (32-76)	74 (52-90)	75 (53-90)
Herlev		7 / 12	1 (8)	58	(28-85)	33 (7-70)	80 (44-97)	82 (48-98)
Rigshospitalet		18 / 23	2 (8)	78	(56-93)	69 (39-91)	69 (39-91)	69 (39-91)
Sjælland		13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	78 (40-97)	82 (57-96)	77 (46-95)
Roskilde		13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	78 (40-97)	82 (57-96)	77 (46-95)
Syddanmark		13 / 22	3 (12)	59	(36-79)	67 (45-84)	74 (52-90)	72 (53-87)
Esbjerg		###	0 (0)	0	(0-98)	100 (3-100)		50 (1-99)
Odense		11 / 16	1 (6)	69	(41-89)	76 (50-93)	80 (56-94)	79 (58-93)
Vejle		###	2 (29)	40	(5-85)	33 (4-78)	33 (1-91)	33 (1-91)
Midtjylland		16 / 20	2 (9)	80	(56-94)	85 (66-96)	61 (39-80)	93 (68-100)
Holstebro		###	1 (50)	100	(3-100)	100 (3-100)	100 (3-100)	0 (0-98)
Århus		15 / 19	1 (5)	79	(54-94)	85 (65-96)	59 (36-79)	100 (77-100)
Nordjylland		10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	100 (54-100)	50 (23-77)	67 (30-93)
Ålborg		10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	100 (54-100)	50 (23-77)	67 (30-93)

Kommentarer til indikator 4B: På landsplan opnåede 73% (95% CI: 64-81) af myelomatosepatienter under eller lig 65 år mindst VGPR i det primære behandlingsforløb startet i 2017, hvilket er væsentlig højere end for de ældre patienter, over 65 år. Tilsvarende indikator 4a er andelen af uoplyste i år reduceret fra 14% sidste år til nu 7%, hvilket øger validiteten af denne indikator. De store udsving i procentandel må tilskrives de relativt få patienter i denne aldersgruppe i hver afdeling.

Kontrolldiagram regioner



Kontrolldiagram enheder



Indikator 4C: Mindst "Very Good Partial Remission", VGPR (særlig god partiel remission) > 65 år

Myelomatosepatienter med et registreret maksimalt behandlingsrespons, indleveret behandlingsskema og er over 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter med mindst VGPR (særlig god partiel remission) opfylder indikatoren (indgår i tæller). **OBS! Det aktuelle år er 2016** da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 9 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

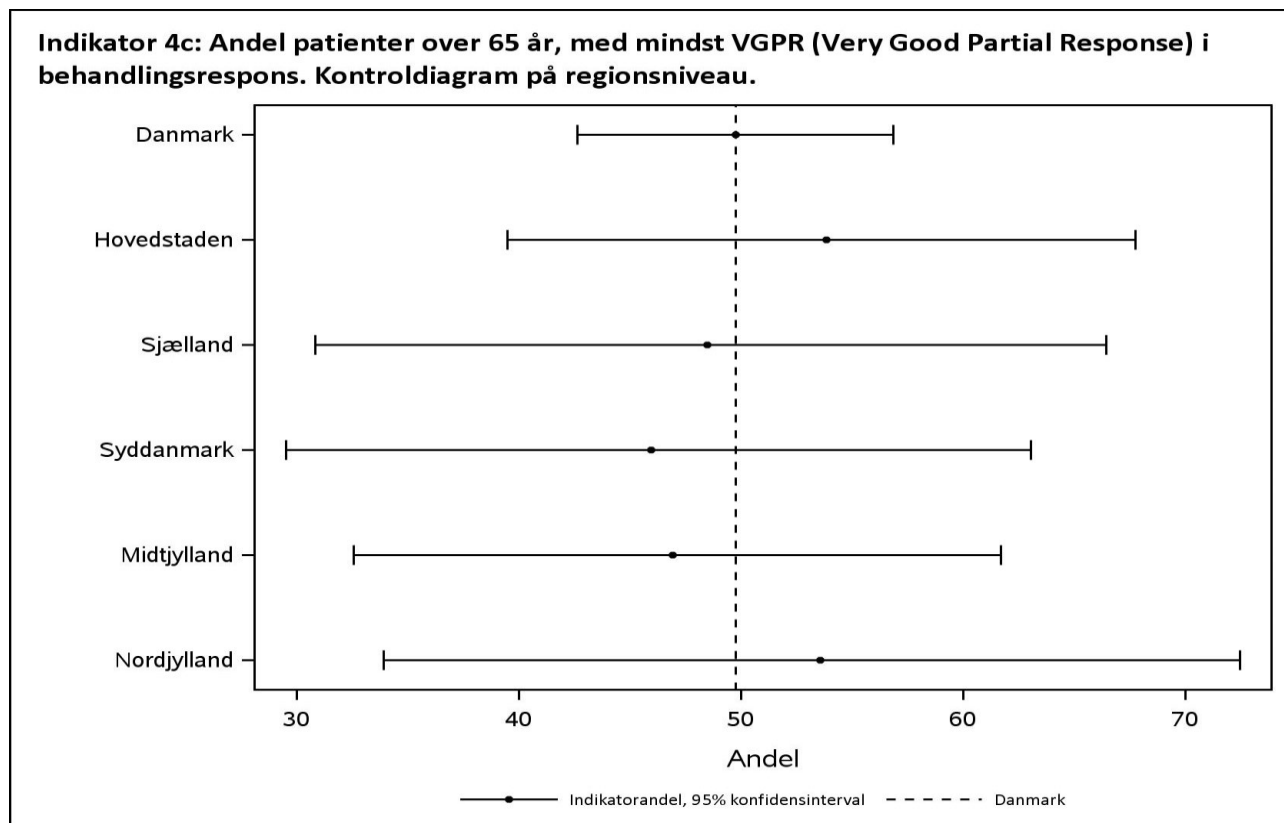
Indikator 4c: Andel patienter over 65 år, med mindst VGPR (Very Good Partial Response) i behandlingsrespons

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
			antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)	2014 Andel (95% CI)
Danmark		99 / 199	50 (20)	50	(43-57)	51 (44-58)	49 (41-57)	44 (37-52)
Hovedstaden		28 / 52	17 (25)	54	(39-68)	50 (33-67)	45 (31-59)	44 (27-62)
Sjælland		16 / 33	8 (20)	48	(31-66)	51 (35-68)	57 (37-76)	77 (56-91)
Syddanmark		17 / 37	17 (31)	46	(29-63)	54 (40-67)	51 (34-69)	46 (30-63)
Midtjylland		23 / 49	7 (13)	47	(33-62)	53 (35-70)	36 (19-56)	33 (19-49)
Nordjylland		15 / 28	1 (3)	54	(34-72)	44 (25-65)	64 (41-83)	26 (10-48)
Hovedstaden		28 / 52	17 (25)	54	(39-68)	50 (33-67)	45 (31-59)	44 (27-62)
Herlev		9 / 23	7 (23)	39	(20-61)	36 (13-65)	40 (21-61)	40 (16-68)
Rigshospitalet		19 / 29	10 (26)	66	(46-82)	58 (37-78)	48 (30-67)	47 (24-71)
Sjælland		16 / 33	8 (20)	48	(31-66)	51 (35-68)	57 (37-76)	77 (56-91)
Roskilde		16 / 33	8 (20)	48	(31-66)	51 (35-68)	57 (37-76)	77 (56-91)
Syddanmark		17 / 37	17 (31)	46	(29-63)	54 (40-67)	51 (34-69)	46 (30-63)
Esbjerg		4 / 6	1 (14)	67	(22-96)	42 (15-72)	67 (9-99)	0 (0-71)
Odense		11 / 25	11 (31)	44	(24-65)	59 (39-76)	50 (27-73)	48 (29-67)
Vejle		##	5 (45)	33	(4-78)	53 (27-79)	50 (21-79)	57 (18-90)
Midtjylland		23 / 49	7 (13)	47	(33-62)	53 (35-70)	36 (19-56)	33 (19-49)
Holstebro		7 / 16	0 (0)	44	(20-70)	58 (28-85)	60 (15-95)	15 (2-45)
Århus		16 / 33	7 (18)	48	(31-66)	50 (28-72)	30 (13-53)	41 (22-61)
Nordjylland		15 / 28	1 (3)	54	(34-72)	44 (25-65)	64 (41-83)	26 (10-48)
Ålborg		15 / 28	1 (3)	54	(34-72)	44 (25-65)	64 (41-83)	26 (10-48)

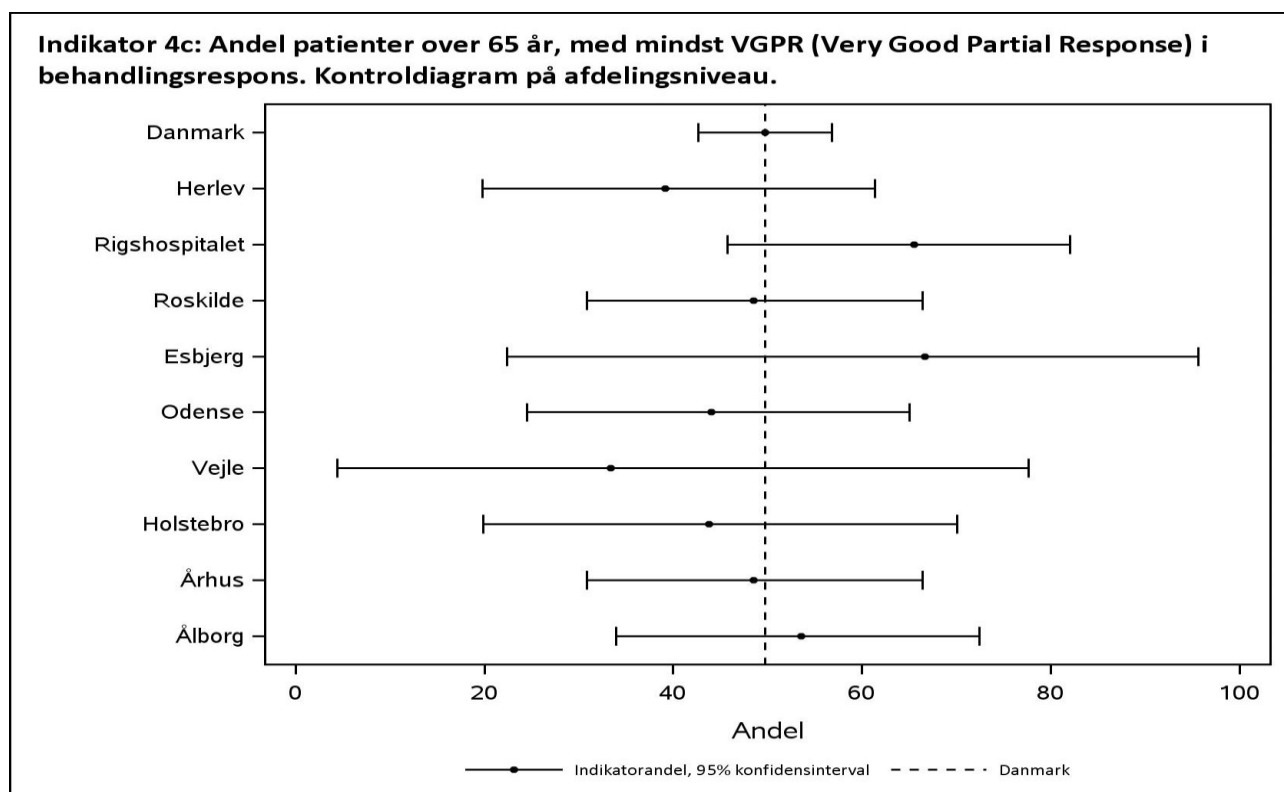
Kommentarer til indikator 4C: På landsplan opnåede 50% (95% CI: 43-57) af myelomatosepatienter over 65 år mindst VGPR i det primære behandlingsforløb, som startede i 2017, hvilket er lavere end for de yngre patienter, 65 år eller yngre. I forhold til sidste år mangler kun 20% mod sidste års 28% af patienter én eller flere oplysninger, og de indgår derfor ikke i beregningerne. Den høje andel uoplyste kan delvist forklares af, at

17% af patienterne er døde indenfor 180 dage og derfor ikke er blevet færdig registreret. Der ligger en opgave i at få disse patienter registreret korrekt i databasen. Den relativt lave værdi i Herlev afspejler muligvis misforståelser blandt det indtastende personale, hvilket vil blive undersøgt.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 5A: Mindst partiel remission, alle

Myelomatosepatienter med et registreret maksimalt behandlingsrespons og indleveret behandlingsskema indgår i opgørelsen. Patienter med komplet eller partielt respons opfylder indikatoren (indgår i tæller). **OBS!** Det aktuelle år er 2017 da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 9 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

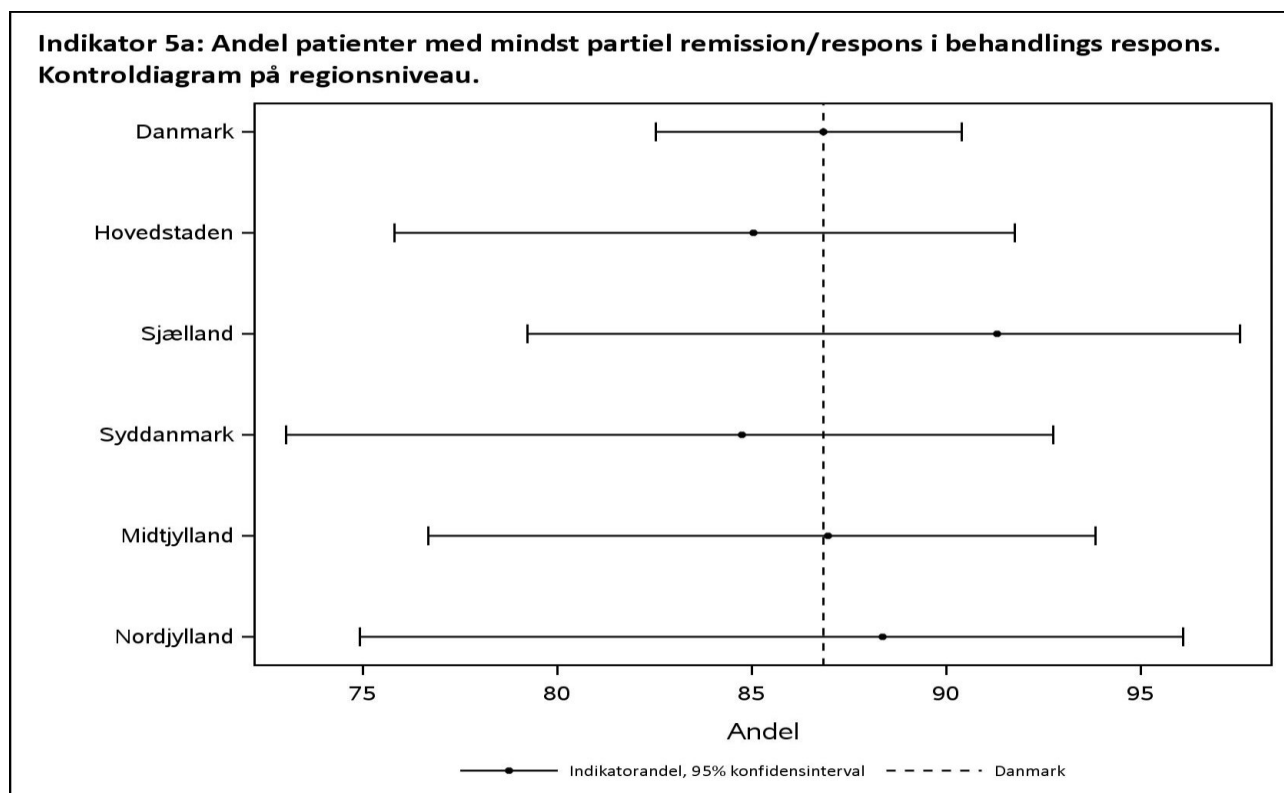
Indikator 5a: Andel patienter med mindst partiel remission/respons i behandlings respons

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017	2016	2015	2014	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark		264 / 304	58 (16)	87	(83-90)	87 (82-90)	87 (82-91)	84 (79-88)
Hovedstaden		74 / 87	20 (19)	85	(76-92)	82 (70-90)	84 (74-91)	83 (71-91)
Herlev		29 / 35	8 (19)	83	(66-93)	70 (47-87)	77 (60-90)	85 (65-96)
Rigshospitalet		45 / 52	12 (19)	87	(74-94)	89 (75-97)	89 (75-96)	81 (64-93)
Sjælland		42 / 46	8 (15)	91	(79-98)	83 (70-93)	89 (76-96)	97 (87-100)
Roskilde		42 / 46	8 (15)	91	(79-98)	83 (70-93)	89 (76-96)	97 (87-100)
Syddanmark		50 / 59	20 (25)	85	(73-93)	89 (80-95)	91 (81-97)	85 (75-93)
Esbjerg		7 / 7	1 (13)	100	(59-100)	69 (39-91)	100 (29-100)	80 (28-99)
Odense		34 / 41	12 (23)	83	(68-93)	96 (85-99)	93 (80-98)	87 (75-95)
Vejle		9 / 11	7 (39)	82	(48-98)	86 (64-97)	87 (60-98)	80 (44-97)
Midtjylland		60 / 69	9 (12)	87	(77-94)	90 (80-96)	82 (69-92)	75 (61-85)
Holstebro		11 / 17	1 (6)	65	(38-86)	92 (64-100)	83 (36-100)	29 (8-58)
Århus		49 / 52	8 (13)	94	(84-99)	90 (77-97)	82 (68-92)	90 (77-97)
Nordjylland		38 / 43	1 (2)	88	(75-96)	88 (72-97)	92 (78-98)	81 (64-93)
Ålborg		38 / 43	1 (2)	88	(75-96)	88 (72-97)	92 (78-98)	81 (64-93)

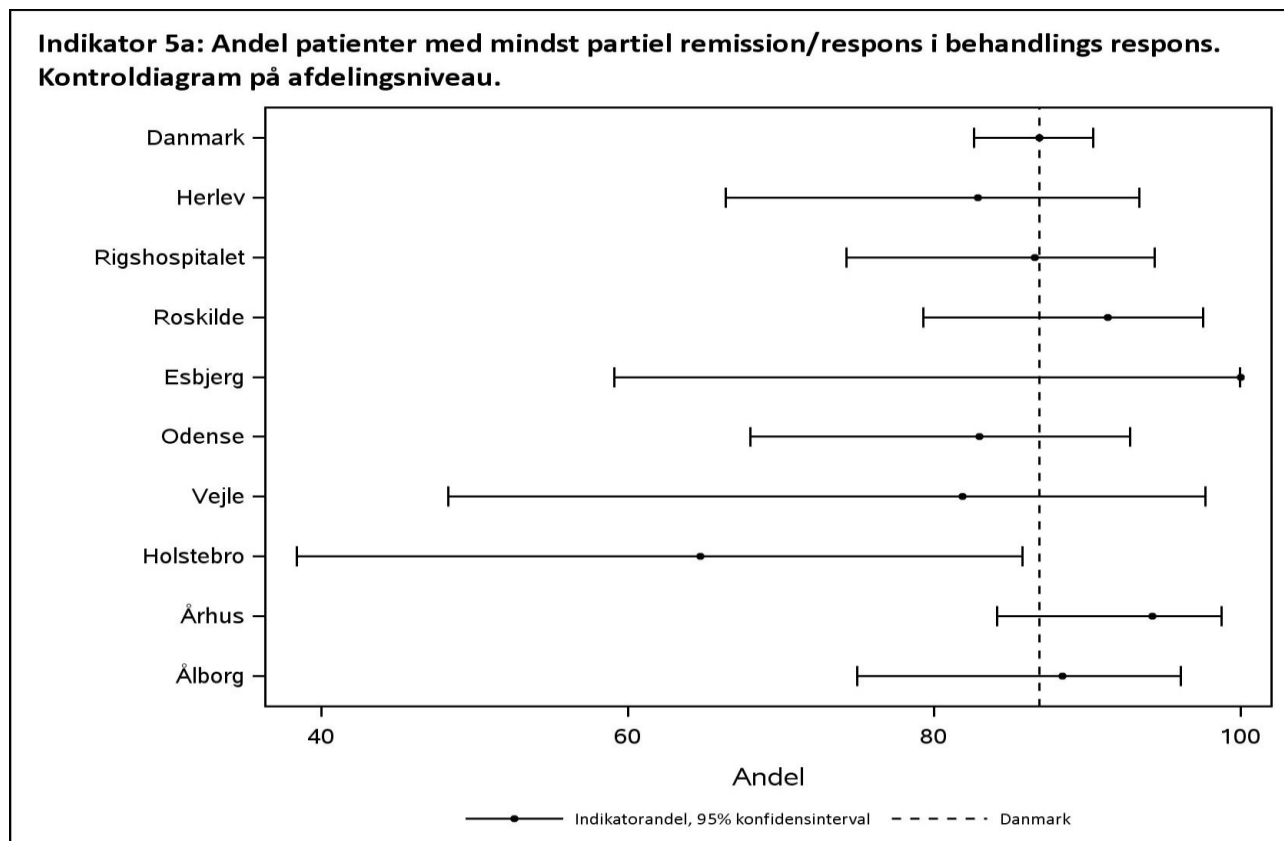
Kommentarer til indikator 5A:

På landsplan opnåede 87% (95% CI: 83-90) af patienterne mindst partielt respons på det primære behandlingsforløb, som startede i 2017, hvilket helt er på niveau med foregående år. Tilsvarende indikator 4 har denne indikator også en del uoplyste, 16%, hvilket er en forbedring i forhold til sidste år hvor den var på 24%. Holstebro har lidt lavere andel der opnår mindst partielt respons, men det drejer sig om få patienter som kan ændre procenterne meget. Det har ingen indflydelse på den overordnet overlevelse.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 5B: Mindst partiel remission <= 65 år

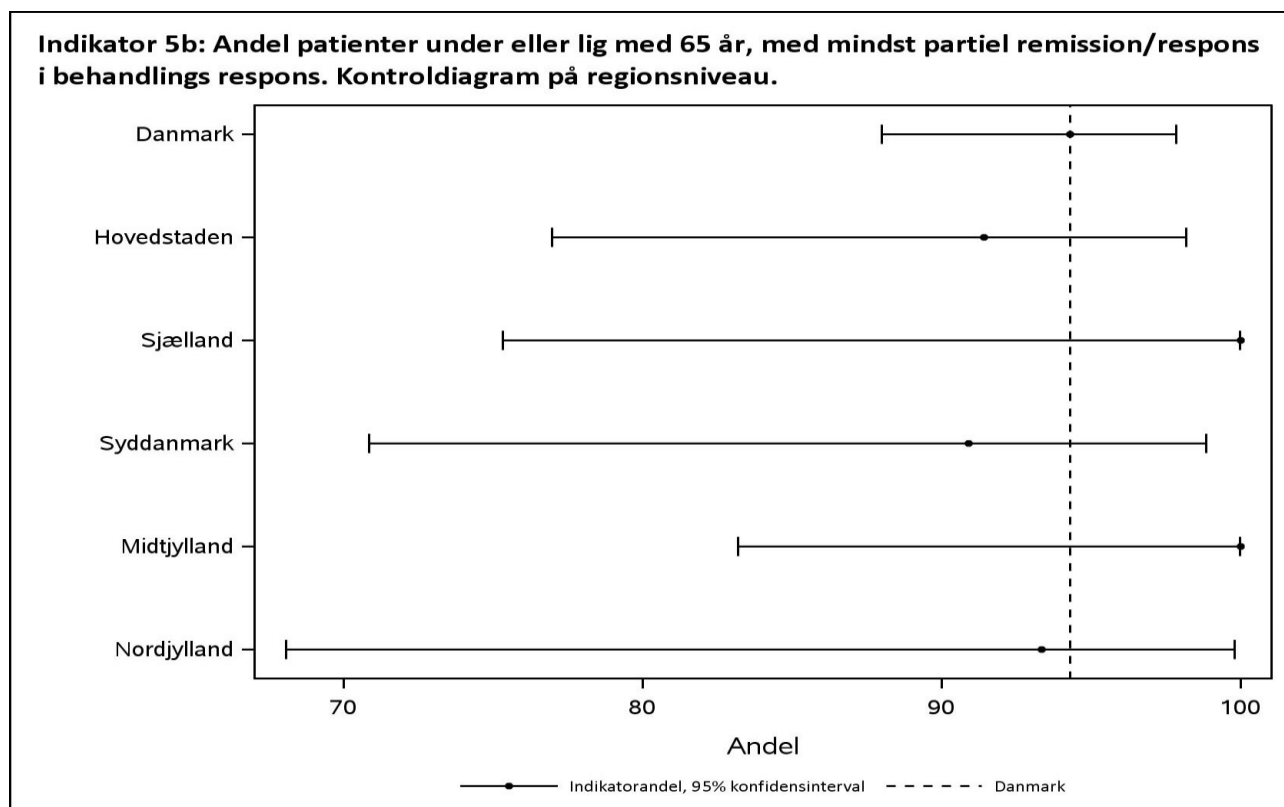
Myelomatosepatienter med et registreret maksimalt behandlingsrespons, indleveret behandlingsskema og er under eller lig med 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter med komplet eller partielt respons opfylder indikatoren (indgår i tæller). OBS! Det aktuelle år er 2016 da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 9 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

Indikator 5b: Andel patienter under eller lig med 65 år, med mindst partiel remission/respons i behandlings respons

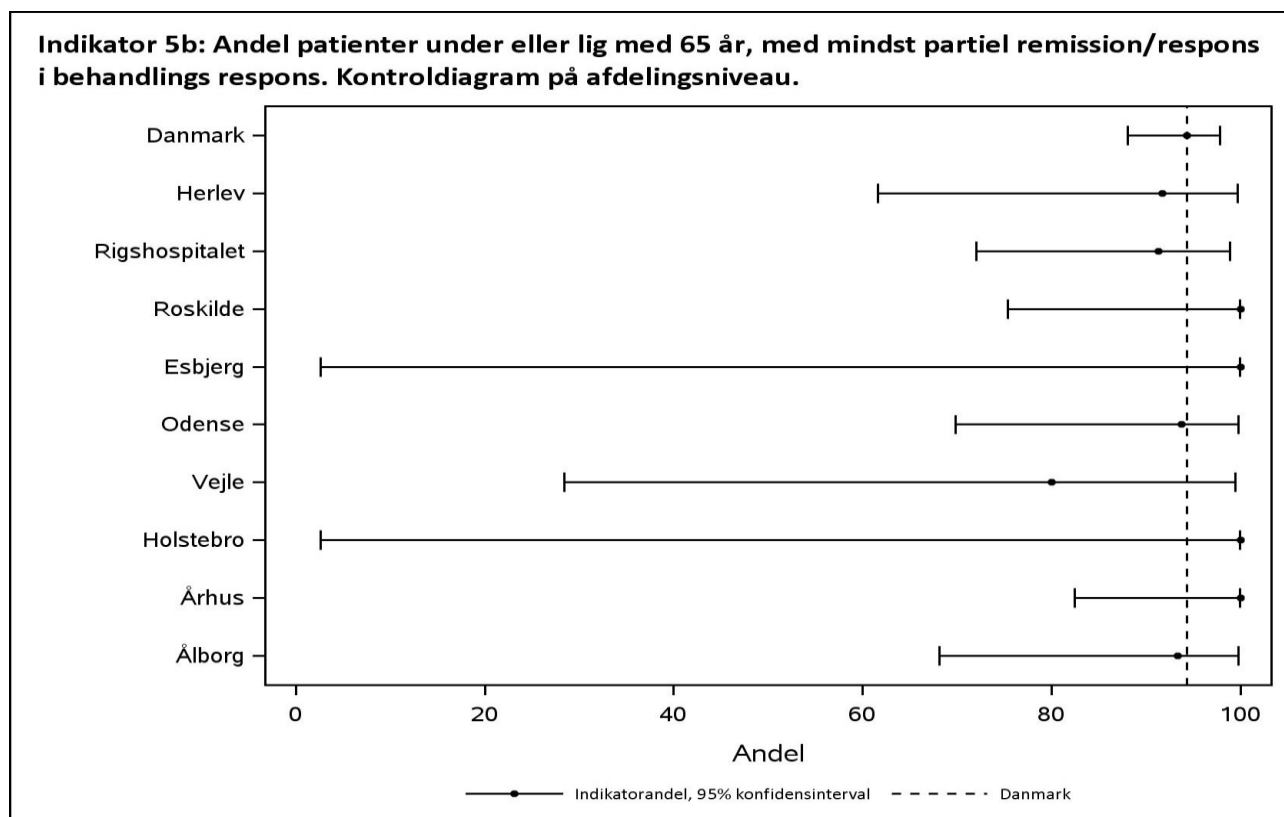
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017	2016	2015	2014	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark		99 / 105	8 (7)	94	(88-98)	95 (89-99)	96 (90-99)	97 (91-99)
Hovedstaden		32 / 35	3 (8)	91	(77-98)	86 (65-97)	91 (72-99)	100 (86-100)
Sjælland		13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100 (66-100)	94 (71-100)	100 (75-100)
Syddanmark		20 / 22	3 (12)	91	(71-99)	100 (86-100)	96 (78-100)	97 (82-100)
Midtjylland		20 / 20	2 (9)	100	(83-100)	96 (81-100)	100 (85-100)	93 (68-100)
Nordjylland		14 / 15	0 (0)	93	(68-100)	100 (54-100)	100 (77-100)	89 (52-100)
Hovedstaden		32 / 35	3 (8)	91	(77-98)	86 (65-97)	91 (72-99)	100 (86-100)
Herlev		11 / 12	1 (8)	92	(62-100)	67 (30-93)	90 (55-100)	100 (72-100)
Rigshospitalet		21 / 23	2 (8)	91	(72-99)	100 (75-100)	92 (64-100)	100 (75-100)
Sjælland		13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100 (66-100)	94 (71-100)	100 (75-100)
Roskilde		13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100 (66-100)	94 (71-100)	100 (75-100)
Syddanmark		20 / 22	3 (12)	91	(71-99)	100 (86-100)	96 (78-100)	97 (82-100)
Esbjerg		##	0 (0)	100	(3-100)	100 (3-100)		100 (16-100)
Odense		15 / 16	1 (6)	94	(70-100)	100 (80-100)	100 (83-100)	100 (86-100)
Vejle		4 / 5	2 (29)	80	(28-99)	100 (54-100)	67 (9-99)	67 (9-99)
Midtjylland		20 / 20	2 (9)	100	(83-100)	96 (81-100)	100 (85-100)	93 (68-100)
Holstebro		##	1 (50)	100	(3-100)	100 (3-100)	100 (3-100)	0 (0-98)
Århus		19 / 19	1 (5)	100	(82-100)	96 (80-100)	100 (85-100)	100 (77-100)
Nordjylland		14 / 15	0 (0)	93	(68-100)	100 (54-100)	100 (77-100)	89 (52-100)
Ålborg		14 / 15	0 (0)	93	(68-100)	100 (54-100)	100 (77-100)	89 (52-100)

Kommentarer til indikator 5B: På landsplan opnåede 94% (95% CI: 88-98) af myelomatosepatienter under eller lig med 65 år mindst partielt respons på det primære behandlingsforløb, som startede i 2017, hvilket er på niveau med de seneste år. Andelen med mindst partielt responser højere for de yngste patienter, 65 år eller yngre. Som de forgående indikatorer er andelen af uoplyste reduceret fra 14% sidste år til 7% i år.

Kontroldiagram regioner



Kontrolldiagram enheder



Indikator 5C: Mindst partiel remission > 65 år

Myelomatosepatienter med et registreret maksimalt behandlingsrespons, indleveret behandlingsskema og er over 65 år, indgår i opgørelsen. Patienter med komplet eller partielt respons opfylder indikatoren (indgår i tæller). **OBS!** Det aktuelle år er 2017 da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 9 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

Indikator 5c: Andel patienter over 65 år, med mindst partiel remission/respons i behandlings respons

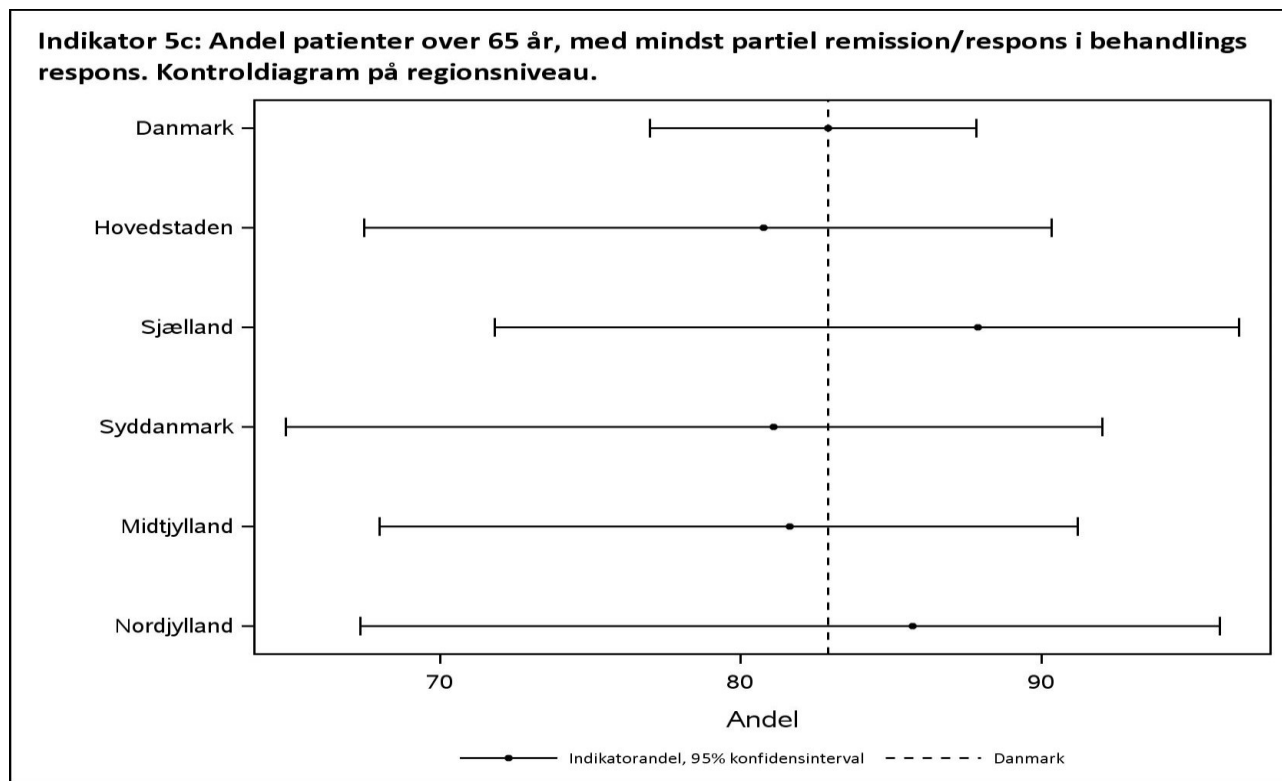
	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017	2016	2015	2014	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark		165 / 199	50 (20)	83	(77-88)	82 (76-88)	82 (75-87)	77 (69-83)
Hovedstaden		42 / 52	17 (25)	81	(67-90)	79 (63-90)	80 (68-90)	71 (53-85)
Sjælland		29 / 33	8 (20)	88	(72-97)	79 (64-91)	86 (67-96)	96 (80-100)
Syddanmark		30 / 37	17 (31)	81	(65-92)	84 (72-92)	89 (73-97)	77 (61-89)
Midtjylland		40 / 49	7 (13)	82	(68-91)	85 (69-95)	68 (48-84)	68 (51-81)
Nordjylland		24 / 28	1 (3)	86	(67-96)	85 (66-96)	86 (65-97)	78 (56-93)
Hovedstaden		42 / 52	17 (25)	81	(67-90)	79 (63-90)	80 (68-90)	71 (53-85)
Herlev		18 / 23	7 (23)	78	(56-93)	71 (42-92)	72 (51-88)	73 (45-92)
Rigshospitalet		24 / 29	10 (26)	83	(64-94)	83 (63-95)	87 (70-96)	68 (43-87)
Sjælland		29 / 33	8 (20)	88	(72-97)	79 (64-91)	86 (67-96)	96 (80-100)
Roskilde		29 / 33	8 (20)	88	(72-97)	79 (64-91)	86 (67-96)	96 (80-100)
Syddanmark		30 / 37	17 (31)	81	(65-92)	84 (72-92)	89 (73-97)	77 (61-89)
Esbjerg		6 / 6	1 (14)	100	(54-100)	67 (35-90)	100 (29-100)	67 (9-99)
Odense		19 / 25	11 (31)	76	(55-91)	93 (77-99)	85 (62-97)	76 (56-90)
Vejle		5 / 6	5 (45)	83	(36-100)	80 (52-96)	92 (62-100)	86 (42-100)
Midtjylland		40 / 49	7 (13)	82	(68-91)	85 (69-95)	68 (48-84)	68 (51-81)
Holstebro		10 / 16	0 (0)	63	(35-85)	92 (62-100)	80 (28-99)	31 (9-61)
Århus		30 / 33	7 (18)	91	(76-98)	82 (60-95)	65 (43-84)	85 (66-96)
Nordjylland		24 / 28	1 (3)	86	(67-96)	85 (66-96)	86 (65-97)	78 (56-93)
Ålborg		24 / 28	1 (3)	86	(67-96)	85 (66-96)	86 (65-97)	78 (56-93)

	Antal	Årsag
Uoplyst	35	Ikke indleveret behandlingsskema
	35	Maximalt behandlingsrespons uoplyst eller pt. død

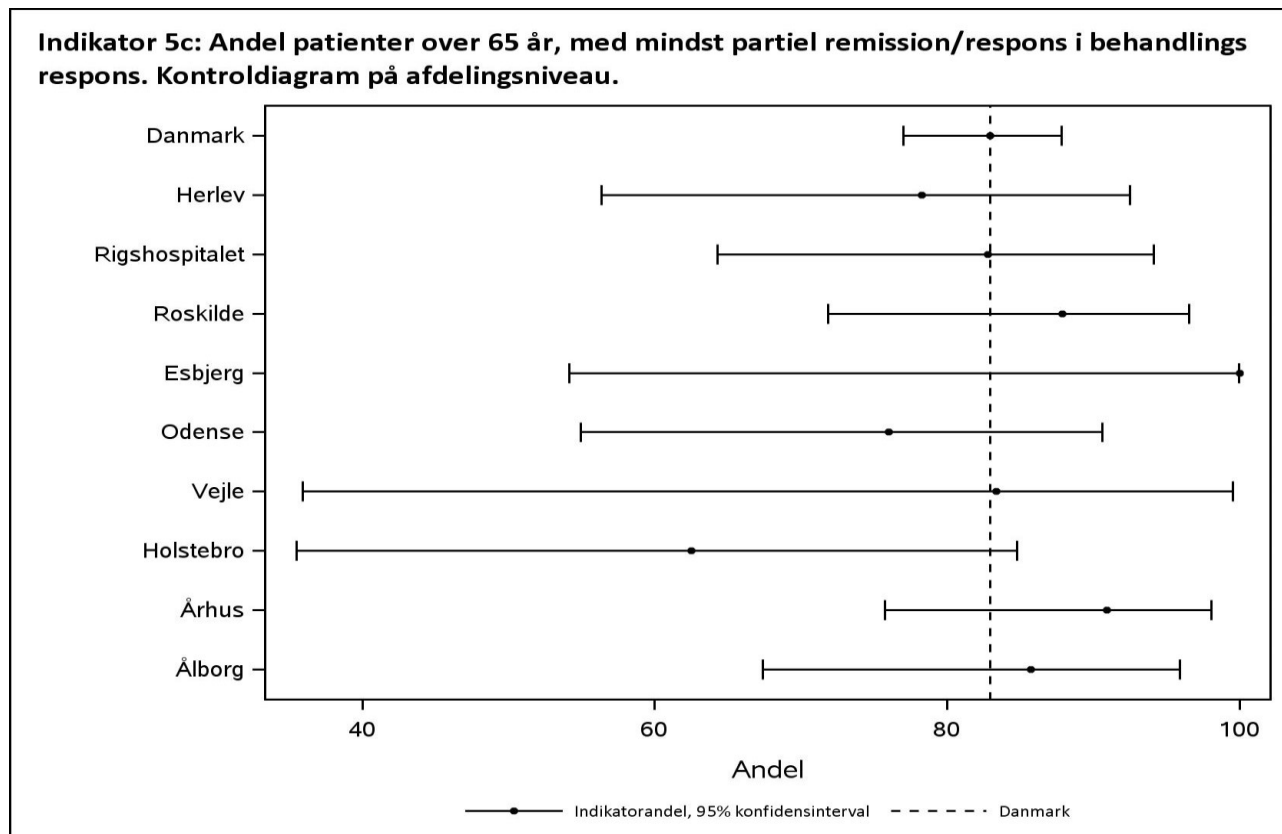
Kommentarer til indikator 5C:

På landsplan opnåede 83% (95% CI: 77-88) af myelomatosepatienter over 65 år mindst partielt respons på det primære behandlingsforløb, som startede i 2017, hvilket er på niveau med de forrige år. Tilsvarende indikator 5a og b har også 5c en del uoplyste 20%. Holstebro har en lavere andel med mindst partielt respons, som tilskrives større andel af ældre patienter eller at det drejer sig om små tal.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 6A: 1-års overlevelse, alle

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

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2017 - 2018		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2015 - 2016 Andel	2013 - 2014 Andel
Danmark	112	706	0.0	83.9	(80.9-86.4)	84.0	81.9
Region Hovedstaden	38	201	0.0	80.8	(74.6-85.7)	83.6	83.0
Region Sjælland	19	92	0.0	79.1	(69.2-86.1)	85.7	76.9
Region Syddanmark	30	166	0.0	81.7	(74.9-86.8)	86.9	86.1
Region Midtjylland	17	153	0.0	88.8	(82.6-92.9)	79.6	78.8
Region Nordjylland	8	94	0.0	91.2	(83.1-95.5)	84.1	83.6
Region Hovedstaden	38	201	0.0	80.8	(74.6-85.7)	83.6	83.0
Rigshospitalet	22	110	0.0	79.7	(70.8-86.1)	83.3	93.7
Herlev	16	91	0.0	82.2	(72.6-88.7)	84.0	75.0
Region Sjælland	19	92	0.0	79.1	(69.2-86.1)	85.7	76.9
Roskilde	19	92	0.0	79.1	(69.2-86.1)	85.7	76.9
Region Syddanmark	30	166	0.0	81.7	(74.9-86.8)	86.9	86.1
Odense	21	112	0.0	81.1	(72.5-87.2)	83.8	86.9
Esbjerg	#	#	0.0	93.3	(61.3-99.0)	93.8	88.2
Vejle	8	39	0.0	79.0	(62.3-88.9)	91.5	82.1
Region Midtjylland	17	153	0.0	88.8	(82.6-92.9)	79.6	78.8
Århus	15	111	0.0	86.4	(78.4-91.6)	79.8	82.2
Holstebro	#	#	0.0	95.2	(82.3-98.8)	78.3	64.0
Region Nordjylland	8	94	0.0	91.2	(83.1-95.5)	84.1	83.6
Ålborg	8	94	0.0	91.2	(83.1-95.5)	84.1	83.6

Kommentarer til indikator 6A:

1-års overlevelsen er opgjort på 2-års intervaller, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 1 år, samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i 1-års overlevelsen siden 2013.

1-års overlevelsen på landsplan ligger samlet set på 83,9% (95% CI: 80,9-86,4) og helt på niveau med forrige periode 2015-2016. For yderligere uddybning, se de justerede overlevelses analyser i appendiks 4.

Indikator 6B: 1-års overlevelse <=65 år

Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse opgjort på 2-års perioder – kun myelomatosepatienter under eller lig 65 år.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2017 - 2018		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2015 - 2016 Andel	2013 - 2014 Andel
Danmark	14	207	0.0	93.0	(88.5-95.8)	94.5	91.3
Region Hovedstaden	3	62	0.0	95.2	(85.7-98.4)	93.9	90.3
Region Sjælland	#	#	0.0	91.5	(70.0-97.8)	92.3	87.1
Region Syddanmark	5	44	0.0	88.2	(73.9-94.9)	96.3	90.9
Region Midtjylland	#	#	0.0	95.2	(82.2-98.8)	94.1	97.4
Region Nordjylland	#	#	0.0	94.1	(78.5-98.5)	95.2	89.5
Region Hovedstaden	3	62	0.0	95.2	(85.7-98.4)	93.9	90.3
Rigshospitalet	#	#	0.0	95.0	(81.5-98.7)	93.1	96.7
Herlev	#	#	0.0	95.5	(71.9-99.3)	95.0	84.4
Region Sjælland	#	#	0.0	91.5	(70.0-97.8)	92.3	87.1
Roskilde	#	#	0.0	91.5	(70.0-97.8)	92.3	87.1
Region Syddanmark	5	44	0.0	88.2	(73.9-94.9)	96.3	90.9
Odense	4	33	0.0	87.5	(70.1-95.1)	97.4	92.9
Esbjerg	#	#	0.0	100.0	(100-100)	100.0	75.0
Vejle	#	#	0.0	90.0	(47.3-98.5)	93.3	88.9
Region Midtjylland	#	3	0.0	95.2	(82.2-98.8)	94.1	97.4
Århus	#	#	0.0	94.7	(80.3-98.6)	93.9	97.3
Holstebro	0	5	0.0	100.0	(100-100)	100.0	100.0
Region Nordjylland	#	#	0.0	94.1	(78.5-98.5)	95.2	89.5
Ålborg	#	#	0.0	94.1	(78.5-98.5)	95.2	89.5

Kommentarer til indikator 6B:

1-års overlevelsen på landsplan for myelomatosepatienter under eller lig med 65 år er rigtig god, 93% overlever det første år. For yderlige uddybning, se de justerede overlevelses analyser i appendiks 4.

Indikator 6C: 1-års overlevelse >65 år

Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse opgjort på 2-års perioder – kun myelomatosepatienter over 65 år.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2017 - 2018		Tidligere år 2015 - 2016 2013 - 2014	
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	98	499	0.0	80.1	(76.3-83.4)	79.3	76.9
Region Hovedstaden	35	139	0.0	74.3	(66.1-80.9)	79.5	77.6
Region Sjælland	17	68	0.0	74.8	(62.6-83.5)	83.3	71.7
Region Syddanmark	25	122	0.0	79.4	(71.1-85.6)	82.5	83.1
Region Midtjylland	15	110	0.0	86.3	(78.3-91.5)	70.9	71.0
Region Nordjylland	6	60	0.0	89.5	(78.0-95.2)	80.3	81.5
Region Hovedstaden	35	139	0.0	74.3	(66.1-80.9)	79.5	77.6
Rigshospitalet	20	70	0.0	70.8	(58.4-80.1)	79.1	90.9
Herlev	15	69	0.0	77.9	(66.0-86.1)	80.0	69.2
Region Sjælland	17	68	0.0	74.8	(62.6-83.5)	83.3	71.7
Roskilde	17	68	0.0	74.8	(62.6-83.5)	83.3	71.7
Region Syddanmark	25	122	0.0	79.4	(71.1-85.6)	82.5	83.1
Odense	17	79	0.0	78.5	(67.7-86.0)	76.1	82.5
Esbjerg	#	#	0.0	92.9	(59.1-99.0)	93.3	92.3
Vejle	7	29	0.0	75.3	(55.0-87.4)	90.6	78.9
Region Midtjylland	15	110	0.0	86.3	(78.3-91.5)	70.9	71.0
Århus	13	73	0.0	82.1	(71.2-89.2)	69.2	74.3
Holstebro	#	#	0.0	94.6	(80.1-98.6)	76.2	60.9
Region Nordjylland	6	60	0.0	89.5	(78.0-95.2)	80.3	81.5
Ålborg	6	60	0.0	89.5	(78.0-95.2)	80.3	81.5

Kommentarer til indikator 6C:

1-års overlevelsen på landsplan for myelomatosepatienter over 65 år ligger på 80,1% (95% CI: 76,3-83,4), hvilket er helt på niveau med forrige periode og en del lavre end for de yngre patienter. For yderligere uddybning, se de justerede overlevelses analyser i appendiks 4.

Indikator 7A: 3-års overlevelse, alle

Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse er opgjort på 4-års perioder – kun myelomatosepatienter.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2015 - 2018		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2011 - 2014 Andel	2007 - 2010 Andel
Danmark	375	1362	0.0	65.3	(62.1-68.3)	61.2	53.2
Region Hovedstaden	107	372	0.0	65.1	(59.1-70.5)	62.4	51.8
Region Sjælland	56	190	0.0	65.2	(56.8-72.3)	54.3	49.1
Region Syddanmark	94	334	0.0	65.0	(58.4-70.7)	65.1	55.0
Region Midtjylland	79	290	0.0	63.8	(56.1-70.5)	60.7	54.4
Region Nordjylland	39	176	0.0	68.7	(58.6-76.9)	58.5	53.9
Region Hovedstaden	107	372	0.0	65.1	(59.1-70.5)	62.4	51.8
Rigshospitalet	56	206	0.0	67.9	(59.9-74.7)	72.5	59.1
Herlev	51	166	0.0	61.6	(52.1-69.8)	54.7	44.4
Region Sjælland	56	190	0.0	65.2	(56.8-72.3)	54.3	49.1
Roskilde	56	190	0.0	65.2	(56.8-72.3)	54.3	49.1
Region Syddanmark	94	334	0.0	65.0	(58.4-70.7)	65.1	55.0
Odense	66	217	0.0	63.1	(55.0-70.1)	65.6	56.2
Esbjerg	9	31	0.0	53.7	(26.3-74.9)	52.6	58.9
Vejle	19	86	0.0	72.9	(59.9-82.2)	70.0	51.4
Region Midtjylland	79	290	0.0	63.8	(56.1-70.5)	60.7	54.4
Århus	68	225	0.0	60.6	(51.9-68.2)	65.8	55.2
Holstebro	11	65	0.0	79.7	(65.6-88.5)	42.3	52.8
Region Nordjylland	39	176	0.0	68.7	(58.6-76.9)	58.5	53.9
Ålborg	39	176	0.0	68.7	(58.6-76.9)	58.5	53.9

Epidemiologiske kommentarer til indikator 7A:

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 2007.

3-års overlevelsen for myelomatosepatienter i perioden 2015-2018, ligger på 65,3% (95% CI: 62,1-68,3). Generel stigende 3-års overlevelse hen over perioderne.

For yderligere uddybning, se de justerede overlevelses analyser i appendiks 4.

Indikator 7B: 3-års overlevelse <=65 år

Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse opgjort på 4-års perioder – kun myelomatosepatienter under eller lig 65 år.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2011 - 2014 Andel	2007 - 2010 Andel
Danmark	50	408	0.0	84.5	(79.8-88.2)	79.7	70.4
Region Hovedstaden	11	111	0.0	87.1	(76.8-93.0)	78.5	67.7
Region Sjælland	7	50	0.0	83.8	(68.2-92.1)	74.5	69.0
Region Syddanmark	16	98	0.0	80.1	(68.9-87.6)	80.0	73.4
Region Midtjylland	12	94	0.0	84.1	(73.4-90.8)	88.2	71.4
Region Nordjylland	4	55	0.0	91.5	(78.2-96.8)	74.4	71.1
Region Hovedstaden	11	111	0.0	87.1	(76.8-93.0)	78.5	67.7
Rigshospitalet	7	69	0.0	86.0	(70.8-93.6)	81.3	71.1
Herlev	4	42	0.0	88.8	(72.3-95.8)	75.4	62.7
Region Sjælland	7	50	0.0	83.8	(68.2-92.1)	74.5	69.0
Roskilde	7	50	0.0	83.8	(68.2-92.1)	74.5	69.0
Region Syddanmark	16	98	0.0	80.1	(68.9-87.6)	80.0	73.4
Odense	11	71	0.0	81.4	(68.3-89.5)	81.4	74.5
Esbjerg	1	2	0.0	.	(.-)	71.4	80.0
Vejle	4	25	0.0	79.9	(53.2-92.3)	78.8	68.8
Region Midtjylland	12	94	0.0	84.1	(73.4-90.8)	88.2	71.4
Århus	12	87	0.0	83.2	(71.9-90.2)	87.9	66.7
Holstebro	.	7	0.0	100.0	(100-100)	100.0	100.0
Region Nordjylland	4	55	0.0	91.5	(78.2-96.8)	74.4	71.1
Ålborg	4	55	0.0	91.5	(78.2-96.8)	74.4	71.1

Kommentarer til indikator 7B:

3-års overlevelsen blandt myelomatosepatienter under eller lig 65 år ligger på landsplan på 84,5% (95% CI: 79,8-88,2) for perioden 2015-2018. Der er markant stigende overlevelse hen over perioderne siden 2007.

Indikator 7C: 3-års overlevelse >65 år

Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse opgjort på 4-års perioder – kun myelomatosepatienter over 65 år.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2015 - 2018		Tidligere år 2011 - 2014 2007 - 2010	
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	325	954	0.0	57.0	(53.0-60.8)	51.7	43.8
Region Hovedstaden	96	261	0.0	55.8	(48.4-62.6)	51.6	40.6
Region Sjælland	49	140	0.0	58.8	(48.8-67.5)	45.0	37.5
Region Syddanmark	78	236	0.0	58.5	(50.4-65.7)	56.9	47.0
Region Midtjylland	67	196	0.0	52.9	(42.6-62.1)	49.7	44.9
Region Nordjylland	35	121	0.0	59.5	(46.8-70.0)	52.1	45.8
Region Hovedstaden	96	261	0.0	55.8	(48.4-62.6)	51.6	40.6
Rigshospitalet	49	137	0.0	59.0	(49.1-67.6)	64.2	47.4
Herlev	47	124	0.0	51.8	(40.4-62.0)	44.3	35.3
Region Sjælland	49	140	0.0	58.8	(48.8-67.5)	45.0	37.5
Roskilde	49	140	0.0	58.8	(48.8-67.5)	45.0	37.5
Region Syddanmark	78	236	0.0	58.5	(50.4-65.7)	56.9	47.0
Odense	55	146	0.0	53.9	(43.7-63.0)	56.3	47.5
Esbjerg	8	29	0.0	55.0	(26.6-76.4)	48.4	51.2
Vejle	15	61	0.0	70.2	(54.3-81.4)	63.8	44.2
Region Midtjylland	67	196	0.0	52.9	(42.6-62.1)	49.7	44.9
Århus	56	138	0.0	45.1	(33.4-56.0)	53.7	45.5
Holstebro	11	58	0.0	77.4	(62.2-87.1)	40.0	44.3
Region Nordjylland	35	121	0.0	59.5	(46.8-70.0)	52.1	45.8
Ålborg	35	121	0.0	59.5	(46.8-70.0)	52.1	45.8

Kommentarer til indikator 7C:

For myelomatosepatienter over 65 år, er 3-års overlevelsen på landsplan 57,0 % (95% CI: 53,0-60,8) for perioden 2015-2018. Der er markant stigende overlevelse hen over perioderne siden 2007 også for de ældre patienter.

Indikator 8A: 5-års overlevelse, alle

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

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2013 - 2018		Tidligere år 2007 - 2012
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	725	1949	0.0	47.6	(44.5-50.8)	37.5
Region Hovedstaden	198	519	0.0	46.3	(40.2-52.3)	36.3
Region Sjælland	112	281	0.0	49.6	(41.9-56.7)	36.2
Region Syddanmark	169	478	0.0	49.7	(43.1-55.8)	38.0
Region Midtjylland	164	422	0.0	43.5	(36.2-50.6)	39.1
Region Nordjylland	82	249	0.0	50.9	(41.3-59.7)	37.4
Region Hovedstaden	198	519	0.0	46.3	(40.2-52.3)	36.3
Rigshospitalet	94	269	0.0	47.0	(37.9-55.6)	40.5
Herlev	104	250	0.0	45.4	(37.1-53.3)	32.4
Region Sjælland	112	281	0.0	49.6	(41.9-56.7)	36.2
Roskilde	112	281	0.0	49.6	(41.9-56.7)	36.2
Region Syddanmark	169	478	0.0	49.7	(43.1-55.8)	38.0
Odense	112	316	0.0	52.3	(44.7-59.4)	36.9
Esbjerg	19	48	0.0	39.6	(20.5-58.1)	40.3
Vejle	38	114	0.0	41.9	(25.5-57.4)	38.5
Region Midtjylland	164	422	0.0	43.5	(36.2-50.6)	39.1
Århus	132	332	0.0	44.3	(36.5-51.7)	39.9
Holstebro	32	90	0.0	41.9	(20.5-62.1)	37.4
Region Nordjylland	82	249	0.0	50.9	(41.3-59.7)	37.4
Ålborg	82	249	0.0	50.9	(41.3-59.7)	37.4

Ingen eksklusioner

Kommentarer til indikator 8A:

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 2007.

5-års overlevelsen for alle myelomatosepatienter diagnosticeret mellem 2013-2018 ligger på landsplan på 47,6% (95% CI: 44,5-50,8), hvilket er en 10% point forbedring i forhold til perioden 2007-2012. For yderligere uddybning, se de justerede overlevelses analyser i appendiks 4.

Indikator 8B: 5-års overlevelse <=65 år

Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse opgjort på 6-års perioder – kun myelomatosepatienter under eller lig 65 år.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2013 - 2018		Tidligere år 2007 - 2012
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	120	614	0.0	72.1	(67.1-76.5)	58.1
Region Hovedstaden	34	173	0.0	70.5	(60.1-78.7)	52.7
Region Sjælland	19	81	0.0	72.1	(59.3-81.5)	62.9
Region Syddanmark	34	153	0.0	69.1	(58.3-77.7)	60.4
Region Midtjylland	23	133	0.0	73.3	(61.3-82.1)	61.3
Region Nordjylland	10	74	0.0	81.9	(67.8-90.2)	58.5
Region Hovedstaden	34	173	0.0	70.5	(60.1-78.7)	52.7
Rigshospitalet	18	99	0.0	69.1	(53.4-80.4)	52.7
Herlev	16	74	0.0	72.0	(57.3-82.4)	52.6
Region Sjælland	19	81	0.0	72.1	(59.3-81.5)	62.9
Roskilde	19	81	0.0	72.1	(59.3-81.5)	62.9
Region Syddanmark	34	153	0.0	69.1	(58.3-77.7)	60.4
Odense	22	113	0.0	73.7	(61.5-82.5)	61.3
Esbjerg	3	6	0.0	44.4	(6.6-78.5)	77.8
Vejle	9	34	0.0	53.2	(22.9-76.3)	53.6
Region Midtjylland	23	133	0.0	73.3	(61.3-82.1)	61.3
Århus	22	124	0.0	73.7	(61.5-82.5)	57.9
Holstebro	#	#	0.0	66.7	(5.4-94.5)	90.9
Region Nordjylland	10	74	0.0	81.9	(67.8-90.2)	58.5
Ålborg	10	74	0.0	81.9	(67.8-90.2)	58.5

Ingen eksklusioner

Kommentarer til indikator 8B: 5-års overlevelsen blandt myelomatosepatienter under eller lig 65 år ligger på landsplan på 72,1% (95% CI: 67,1-76,5) for perioden 2013-2018, hvilket er en markant forbedring i forhold til tidligere periode 2007-2012.

Indikator 8C: 5-års overlevelse >65 år

Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse opgjort på 6-års perioder – kun myelomatosepatienter over 65 år.

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2013 - 2018		Tidligere år
				Andel	95 % CL	2007 - 2012 Andel
Danmark	605	1335	0.0	35.2	(31.2-39.1)	26.6
Region Hovedstaden	164	346	0.0	33.2	(25.8-40.8)	25.3
Region Sjælland	93	200	0.0	39.0	(29.6-48.3)	22.8
Region Syddanmark	135	325	0.0	39.1	(31.0-47.0)	27.7
Region Midtjylland	141	289	0.0	27.6	(19.1-36.8)	28.2
Region Nordjylland	72	175	0.0	39.1	(28.1-49.9)	27.5
Region Hovedstaden	164	346	0.0	33.2	(25.8-40.8)	25.3
Rigshospitalet	76	170	0.0	33.6	(22.7-44.8)	28.6
Herlev	88	176	0.0	32.7	(23.0-42.8)	23.0
Region Sjælland	93	200	0.0	39.0	(29.6-48.3)	22.8
Roskilde	93	200	0.0	39.0	(29.6-48.3)	22.8
Region Syddanmark	135	325	0.0	39.1	(31.0-47.0)	27.7
Odense	90	203	0.0	39.2	(29.7-48.5)	25.5
Esbjerg	16	42	0.0	36.5	(15.8-57.7)	28.8
Vejle	29	80	0.0	36.2	(17.6-55.1)	30.5
Region Midtjylland	141	289	0.0	27.6	(19.1-36.8)	28.2
Århus	110	208	0.0	25.6	(16.7-35.3)	26.6
Holstebro	31	81	0.0	39.4	(16.2-62.1)	30.7
Region Nordjylland	72	175	0.0	39.1	(28.1-49.9)	27.5
Ålborg	72	175	0.0	39.1	(28.1-49.9)	27.5

Kommentarer til indikator 8C: For myelomatosepatienter over 65 år, er 5-års overlevelsen på landsplan 35,2% (95% CI: 31,2-39,1) for perioden 2013-2018. Tilsvarende som for de yngre patienter er overlevelsen blandt de ældste patienter også forbedret markant i forhold til tidligere periode. For yderligere uddybning, se de justerede overlevelses analyser i appendiks 4.

Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

Myelomatosepatienter med oplysninger om cytogenetik indgår i indikatoren. Patienter, hvor der er registreret "ja" i mindst én af de to cytogenetik-variabler eller indtastet FISH data, opfylder indikatoren (indgår i tæller).

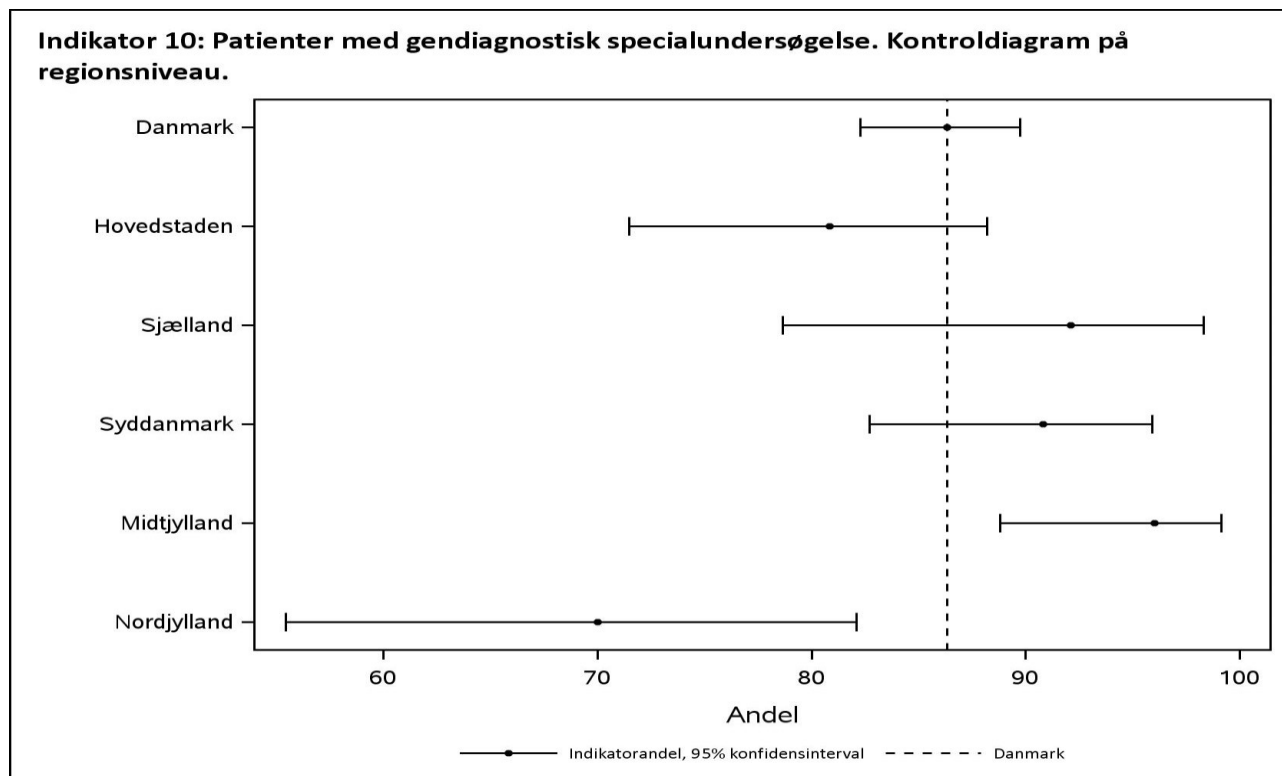
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark		297 / 344	0 (0)	86	(82-90)	81 (77-85)	84 (79-87)	79 (74-83)
Hovedstaden		76 / 94	0 (0)	81	(71-88)	83 (75-90)	86 (76-93)	76 (66-85)
Sjælland		35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	83 (71-92)	80 (67-90)	72 (57-84)
Syddanmark		79 / 87	0 (0)	91	(83-96)	89 (79-95)	96 (90-99)	93 (84-98)
Midtjylland		72 / 75	0 (0)	96	(89-99)	96 (89-99)	92 (83-97)	90 (80-96)
Nordjylland		35 / 50	0 (0)	70	(55-82)	34 (20-50)	39 (24-55)	49 (33-65)
Hovedstaden		76 / 94	0 (0)	81	(71-88)	83 (75-90)	86 (76-93)	76 (66-85)
Herlev		40 / 48	0 (0)	83	(70-93)	84 (69-93)	94 (79-99)	86 (73-95)
Rigshospitalet		36 / 46	0 (0)	78	(64-89)	83 (71-91)	81 (67-91)	67 (52-80)
Sjælland		35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	83 (71-92)	80 (67-90)	72 (57-84)
Roskilde		35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	83 (71-92)	80 (67-90)	72 (57-84)
Syddanmark		79 / 87	0 (0)	91	(83-96)	89 (79-95)	96 (90-99)	93 (84-98)
Esbjerg		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100 (63-100)	100 (75-100)	100 (29-100)
Odense		54 / 59	0 (0)	92	(81-97)	92 (82-98)	96 (87-100)	96 (86-100)
Vejle		18 / 21	0 (0)	86	(64-97)	72 (47-90)	93 (77-99)	83 (59-96)
Midtjylland		72 / 75	0 (0)	96	(89-99)	96 (89-99)	92 (83-97)	90 (80-96)
Holstebro		24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	94 (73-100)	87 (60-98)	88 (47-100)
Århus		48 / 51	0 (0)	94	(84-99)	97 (88-100)	93 (84-98)	91 (80-97)
Nordjylland		35 / 50	0 (0)	70	(55-82)	34 (20-50)	39 (24-55)	49 (33-65)
Ålborg		35 / 50	0 (0)	70	(55-82)	34 (20-50)	39 (24-55)	49 (33-65)

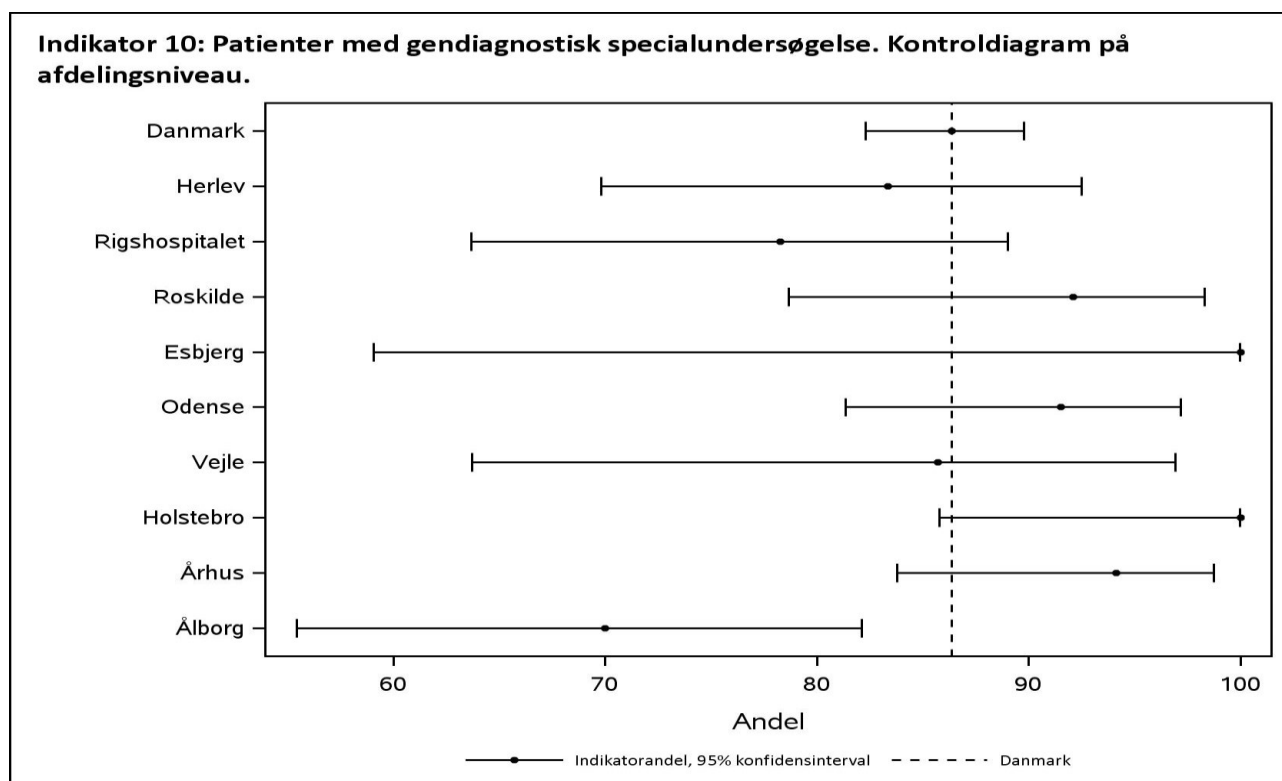
Kommentarer til indikator 10:

Andelen af patienter med udført gendiagnostisk specialundersøgelse ligger på landsplan på 86% (95% CI: 82-90) i 2018. Ålborg har fordoblet deres andel i forhold til sidste år fra 34% til 70%. Det bemærkes, at det er internationalt højt niveau, og at det er dyre undersøgelser. Anbefalinger vedrørende behandlingsmæssige konsekvenser indgår nu i den nationale retningslinje, hvorfor anvendelsen af cytogenetik ventes at stige. De kliniske retningslinjer foreskriver, at højrisikopatienter skal have lavet disse undersøgelser. Undersøgelsen er vigtig for at kunne afgøre det reviderede prognostiske indeks (revised-ISS).

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

Nydiagnosticerede myelomatosepatienter, der modtager i 1. linje behandling, indgår i opgørelsen. Patienter, der behandles som led i en klinisk behandlingsprotokol under 1. linje behandling, opfylder indikatoren (indgår i tæller). OBS! Det aktuelle år er 2017 da et behandlingsforløb kan strække sig over op til 12 mdr., hvorefter der gennemgås status på patienten yderligere 3 mdr. efter endt behandling. Først på dette tidspunkt udfyldes behandlingsskemaet.

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

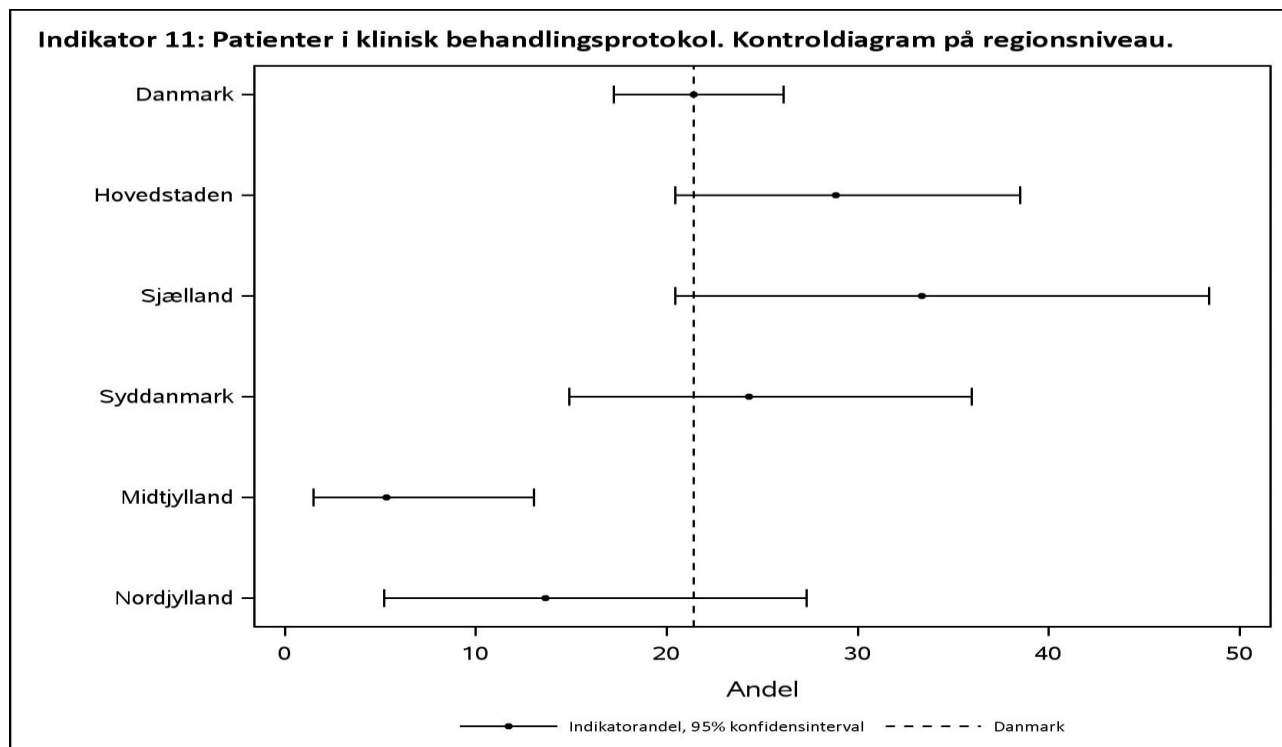
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/nævner	antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017 Andel	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)	2014 Andel (95% CI)
Danmark	73 / 341	21 (6)	21	(17-26)	20 (16-25)	32 (27-37)	24 (19-30)
Hovedstaden	30 / 104	3 (3)	29	(20-39)	25 (15-36)	36 (26-47)	27 (17-39)
Sjælland	16 / 48	6 (11)	33	(20-48)	14 (6-27)	20 (9-34)	20 (10-35)
Syddanmark	17 / 70	9 (11)	24	(15-36)	29 (21-40)	37 (25-50)	30 (20-42)
Midtjylland	4 / 75	3 (4)	5	(1-13)	3 (0-10)	11 (5-22)	13 (6-24)
Nordjylland	6 / 44	0 (0)	14	(5-27)	25 (13-41)	59 (42-74)	31 (17-49)
Hovedstaden	30 / 104	3 (3)	29	(20-39)	25 (15-36)	36 (26-47)	27 (17-39)
Herlev	21 / 43	0 (0)	49	(33-65)	35 (19-55)	39 (24-55)	34 (20-51)
Rigshospitalet	9 / 61	3 (5)	15	(7-26)	17 (7-31)	34 (21-49)	19 (7-36)
Sjælland	16 / 48	6 (11)	33	(20-48)	14 (6-27)	20 (9-34)	20 (10-35)
Roskilde	16 / 48	6 (11)	33	(20-48)	14 (6-27)	20 (9-34)	20 (10-35)
Syddanmark	17 / 70	9 (11)	24	(15-36)	29 (21-40)	37 (25-50)	30 (20-42)
Esbjerg	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	15 (2-45)	0 (0-71)	0 (0-52)
Odense	14 / 49	4 (8)	29	(17-43)	33 (21-47)	42 (28-58)	33 (21-47)
Vejle	0 / 13	5 (28)	0	(0-25)	30 (14-50)	29 (10-56)	27 (6-61)
Midtjylland	4 / 75	3 (4)	5	(1-13)	3 (0-10)	11 (5-22)	13 (6-24)
Holstebro	0 / 17	1 (6)	0	(0-20)	7 (0-32)	13 (0-53)	21 (5-51)
Århus	4 / 58	2 (3)	7	(2-17)	2 (0-10)	11 (4-23)	11 (4-23)
Nordjylland	6 / 44	0 (0)	14	(5-27)	25 (13-41)	59 (42-74)	31 (17-49)
Ålborg	6 / 44	0 (0)	14	(5-27)	25 (13-41)	59 (42-74)	31 (17-49)

Kommentarer til indikator 11:

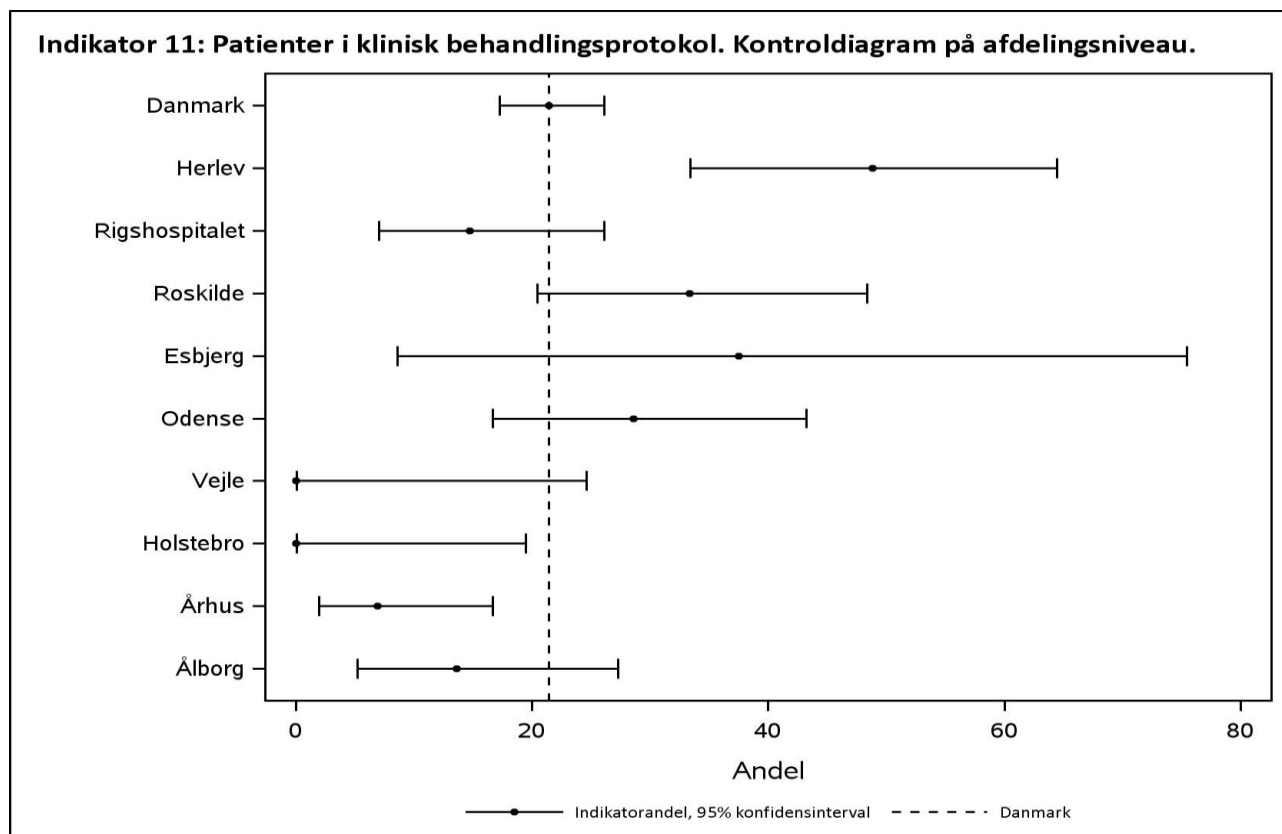
Der har tilsyneladende været usikkerhed om hvilken patientgruppe disse oplysninger skulle registreres for. Det er kun for patienter i 1. linje behandling. Det er påfaldende, at 49% af Herlevs patienter i 1. linje behandling indgår i kliniske protokoller og samtidig med at f.eks. Vejle slet ikke har nogle. Det har været et tidligere mål, at 20% skulle indgå i kliniske protokoller, men at dette har været svært at opnå.

Forskelle i andel af patienter i behandlingsprotokol afhænger af flere forhold: Dels den enkelte afdelings muligheder for selv at etablere behandlingsprotokoller (investigator-initierede protokoller), dels hvilke firmasponsorerede protokoller den enkelte afdeling bliver tilbudt deltagelse i, og endelig i hvor høj grad den lokale forskningsenhed kan løfte myelomatoseprotokoller i forhold til andre protokoller i afdelingen. Disse forhold forklarer væsentligst forskelle mellem afdelingerne.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Indikator 12: Patienter med sikkert prognostisk indeks

Alle myelomatosepatienter indgår i opgørelsen. Patienter med både beta-2-mikroglobulin- og albuminvariabel udfyldt, opfylder indikatoren (indgår i tæller).

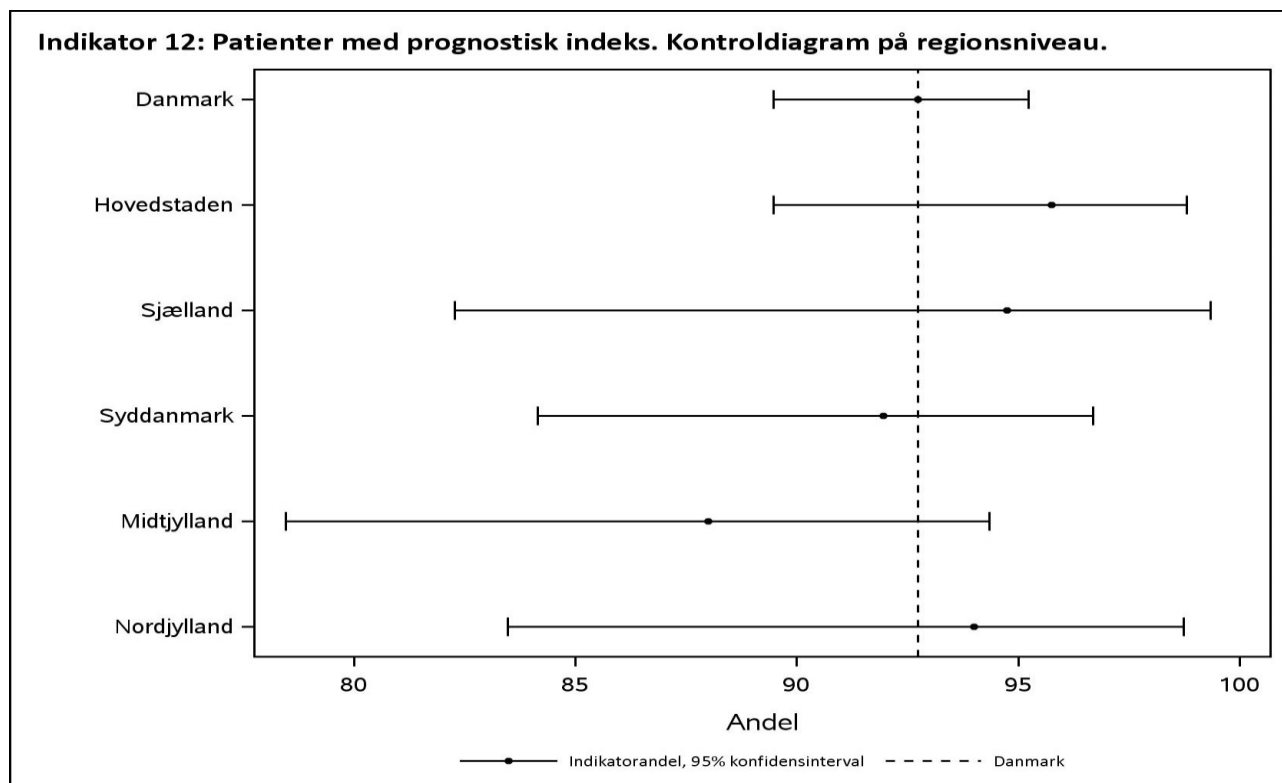
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark		319 / 344	0 (0)	93	(89-95)	91 (87-93)	88 (84-91)	90 (86-93)
Hovedstaden		90 / 94	0 (0)	96	(89-99)	92 (85-96)	90 (81-95)	92 (85-97)
Sjælland		36 / 38	0 (0)	95	(82-99)	94 (85-99)	90 (79-97)	91 (80-98)
Syddanmark		80 / 87	0 (0)	92	(84-97)	86 (76-93)	81 (72-89)	87 (77-94)
Midtjylland		66 / 75	0 (0)	88	(78-94)	96 (89-99)	92 (83-97)	87 (77-94)
Nordjylland		47 / 50	0 (0)	94	(83-99)	82 (67-92)	88 (74-96)	90 (77-97)
Hovedstaden		90 / 94	0 (0)	96	(89-99)	92 (85-96)	90 (81-95)	92 (85-97)
Herlev		46 / 48	0 (0)	96	(86-99)	88 (75-96)	97 (83-100)	89 (75-96)
Rigshospitalet		44 / 46	0 (0)	96	(85-99)	94 (85-98)	85 (72-94)	96 (86-100)
Sjælland		36 / 38	0 (0)	95	(82-99)	94 (85-99)	90 (79-97)	91 (80-98)
Roskilde		36 / 38	0 (0)	95	(82-99)	94 (85-99)	90 (79-97)	91 (80-98)
Syddanmark		80 / 87	0 (0)	92	(84-97)	86 (76-93)	81 (72-89)	87 (77-94)
Esbjerg		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	75 (35-97)	85 (55-98)	100 (29-100)
Odense		55 / 59	0 (0)	93	(84-98)	94 (84-99)	93 (82-98)	92 (81-98)
Vejle		19 / 21	0 (0)	90	(70-99)	67 (41-87)	59 (39-76)	72 (47-90)
Midtjylland		66 / 75	0 (0)	88	(78-94)	96 (89-99)	92 (83-97)	87 (77-94)
Holstebro		19 / 24	0 (0)	79	(58-93)	83 (59-96)	80 (52-96)	75 (35-97)
Århus		47 / 51	0 (0)	92	(81-98)	100 (94-100)	95 (86-99)	89 (78-96)
Nordjylland		47 / 50	0 (0)	94	(83-99)	82 (67-92)	88 (74-96)	90 (77-97)
Ålborg		47 / 50	0 (0)	94	(83-99)	82 (67-92)	88 (74-96)	90 (77-97)

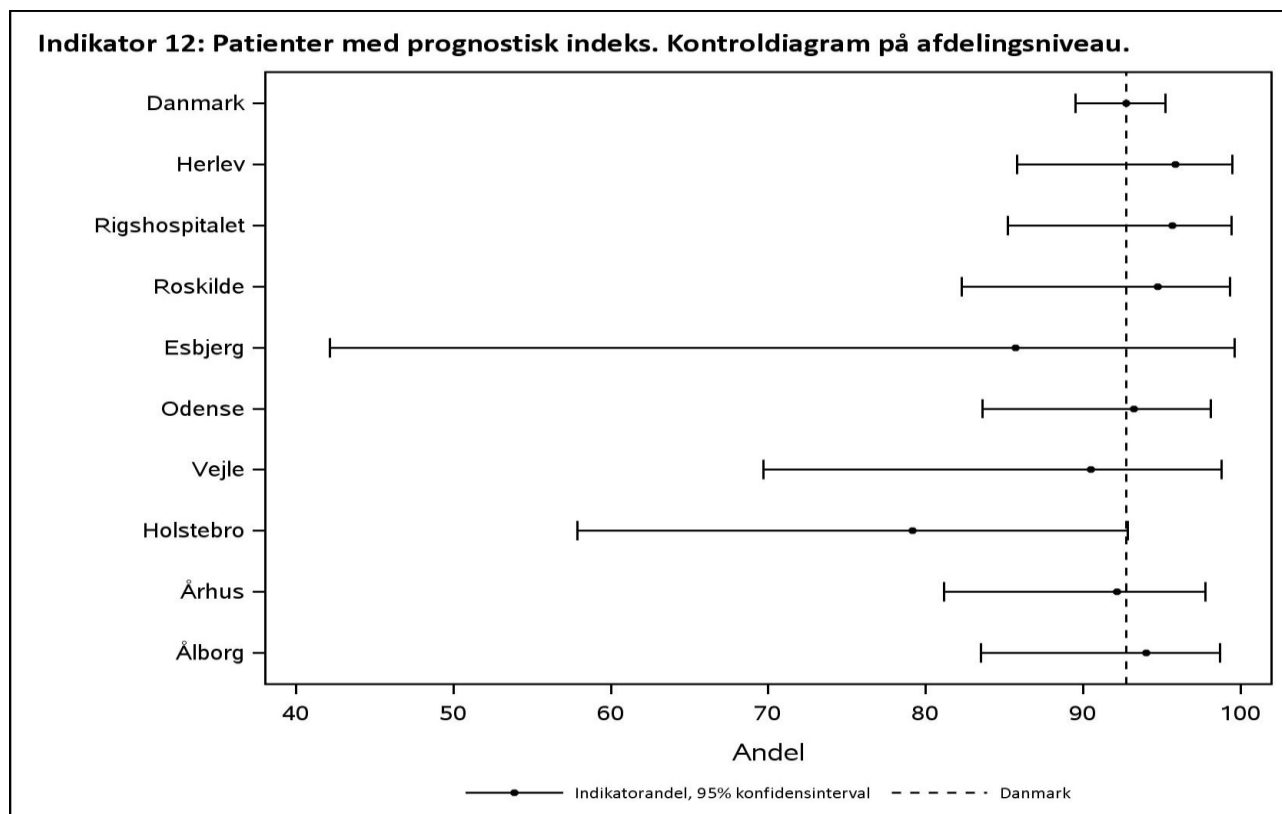
Kommentarer til indikator 12:

Andelen af patienter med sikkert prognostisk indeks ligger på landsplan på 93% (95% CI: 89-95), hvilket er en lille forbedring i forhold til tidligere år. Der har været et ønske om at genindføre en standard på 90% for denne indikator, da måling af beta-2-mikroglobulin er afgørende for det prognostiske indeks (ISS og R-ISS). Standarden kan dog først være gældende fra næste år, 2019.

Kontroldiagram regioner



Kontroldiagram enheder



Datagrundlag og metode

Beskrivelse af sygdomsområdet

Dette er den elvte årsrapport fra Dansk Myelomatose Database (DaMyDa) og Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG). Rapporten dækker perioden 1. januar 2017 – 31. december 2017. Indikatorresultaterne sammenlignes med resultater fra de tre foregående år fordelt på 3 perioder: 1. januar 2016 – 31. december 2016, 1. januar 2015 – 31. december 2015 og 1. januar 2014 – 31. december 2014.

Dansk Myelomatose Database blev etableret per 1. januar 2005 og er placeret i Region Hovedstaden. Databasen er en klinisk kvalitetsdatabase, godkendt af Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner, og driften finansieres af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings-program (RKKP).

Analysen af de rapporterede data vil medvirke til at skabe ensartet kvalitet i diagnostik og behandling på tværs af landet. Qua sin omfattende størrelse, også i international sammenhæng, vil databasen også kunne besvare en række epidemiologiske spørgsmål og vise betydningen af indførelsen af nye behandlinger

Årsrapporten er udarbejdet af Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP i samarbejde med et databaseudvalg under DMSG. Databasen er driftsmæssigt underlagt Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP. Ansvarlig redaktør af årsrapporten er DMSG's formand, overlæge Niels Abildgaard, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, niels.abildgaard@rsyd.dk i samarbejde med DMSG's faglige databaseudvalg.

I rapporten opgøres resultaterne for de kvalitetsindikatorer, som Dansk Myelomatose Database har besluttet at anvende i monitoreringen af behandlingskvaliteten for bl.a. myelomatose.

DMSG varetager, udover ansvaret for databasen, de opgaver som er forbundet med at være en dansk multi-disciplinær cancergruppe (DMCG). En af hovedopgaverne er at sikre kvalitetsudvikling og udfærdigelse af evidensbaserede, kliniske retningslinjer indenfor diagnostik og behandling af myelomatose i national konsensus. DMSG varetager desuden en række andre opgaver, herunder gennemførelse af kliniske protokoller, klinisk forskning, national varsling af ny diagnostik og behandling (early warnings), biobank og videndeling.

Årsrapporten for DMSG henvender sig såvel til sundhedspersonale, afdelingsledelser, Danske Regioner, politiske beslutningstagere og patienter. Rapporten udsendes til alle medlemmer af DHS, til de medicinske fakulteter, universitetsbibliotekerne, sygehus- og afdelingsledelser, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Folketingets Sundhedsudvalg, Kræftens Bekæmpelse, patientforeningen Dansk Myelomatose Forening og andre nationale og internationale samarbejdspartnere.

Datagrundlag

Dansk Myelomatose Database er en selvstændig kvalitetsdatabase, som har et tæt samarbejde med de øvrige hæmatologiske databaser.

Data registreres i databasen på 4 forskellige skemaer:

1. Registreringskema
2. Primær behandlingsskema
3. Sekundær behandlingsskema
4. Follow-up og mors skema

Patientpopulation

Nydiagnosticerede patienter med myelomatose, smoldering myelomatose, plasmacelleleukæmi og solitært myelom (ossøst og ekstraossøst) er registreret i Myelomatose Databasen siden 1. januar 2005. Registrering af MGUS i Myelomatose Databasen er påbegyndt pr. 1. januar 2014.

Denne årsrapport omfatter data fra de seneste 4 års registrering af Myelomatose (2014-2017). For indikatorer der omhandler overlevelse, er der desuden inkluderet data tilbage til 2005. Antallet af nye Myelomatose tilfælde registreret i databasen i 2017 er 354 patienter, hertil kommer 18 patienter med de sjældne plasmacelledyskrasier primær plasmacelle leukæmi, solitære plasmacytomer og POEMS, samt 154 med smoldering myelomatosre og 884 med MGUS.

Dækningsgrad

Alle de hæmatologiske afdelinger i Danmark indberetter til Myelomatosedatabasen. Ganske få patienter vil, på baggrund af svært fremskreden sygdom, eller af andre årsager, ikke "nå frem til" en indberetningspligtig hæmatologisk afdeling, men f.eks. dø på en anden medicinsk afdeling.

For at kunne beregne dækningsgrad for databasen (indikator 1A), er der suppleret med data fra Landspatientregisteret (LPR). Følgende diagnosekoder er inkluderet fra LPR for Myelomatose (incl. plasmacelleleukæmi og solitært myelom): DC90x. Dækningsgraden for Myelomatose fremgår af indikator 1A.

Den først fundne kontakt i LPR på én af de relevante diagnosekoder, angiver LPR diagnoseåret. Patienter, som ved fejlliste-gennemgang på de enkelte afdelinger, er vurderet til ikke at have en myelomatose diagnose, er ekskluderet fra opgørelsen af dækningsgrad. Patienter, som findes i LPR, men ikke kan genfindes i databasen, henføres i opgørelsen til den hæmatologiske afdeling som, ifølge LPR, sidst har tilset patienten.

Statistiske metoder til indikatorer

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. 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 er opgjort på 6-års intervaller. Disse perioder er anvendt, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid, samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i overlevelsen over databasens levetid.

Styregruppens sammensætning

Organisation af DMSG

Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) blev stiftet i 2005 som en selvstændig dansk multidisciplinær cancer gruppe (DMCG) under paraply-organisationen Hæmatologisk Fælles DMCG (hæm-DMCG) under Dansk Hæmatologisk Selskab. DMSG er en nationalt forankret tværfaglig gruppe af fagpersoner, som arbejder med diagnostik, behandling og forskning i myelomatose og beslægtede sygdomme. Gruppens formål er at arbejde med alle aspekter af myelomatose sygdommen og udgøres af hæmatologer, radioterapeuter, patologer, molekylærbiologer, kliniske biokemikere, kliniske immunologer, radiologer, ortopædkirurger, nefrologer og andre fagpersoner og eksperter, tilknyttet palliative enheder, smerteklinikker etc.

Vedtægterne for DMSG blev ændret i marts 2015. Dette indebar udvidelse af DMSG's bestyrelse til 9 personer, idet der ved DHS generalforsamling vælges et bestyrelsesmedlem fra hvert af de hospitaler i Danmark, som diagnosticerer og behandler myelomatose. DMSG's bestyrelse udgør også databaseudvalget.

DMSG's nuværende bestyrelse består af:

Niels Abildgaard (formand), overlæge, professor, dr. med., Hæmatologisk Afdeling X, Odense Universitetshospital.

Niels Frost Andersen (sekretær), overlæge, ph.d., Hæmatologisk Afdeling R, Aarhus Universitetshospital.

Henrik Gregersen (kasserer), overlæge, ph.d., Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.

Robert Schou Pedersen, overlæge, ph.d., Hæmatologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Holstebro Sygehus.

Torben Plesner, overlæge, professor, dr. med., Hæmatologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Vejle Sygehus, Sygehus Lillebælt.

Per Trøllund Pedersen, overlæge, Hæmatologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg.

Niels Emil Ulrich Hermansen, afdelingslæge, ph.d., Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus.

Carsten Helleberg, overlæge, Hæmatologisk afdeling, Herlev Hospital, København.

Morten Salomo, overlæge, ph.d., dr.med., Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet, København.

Plenummøder

Der afholdes årligt 2 plenummøder, hvor hele DMSG mødes. Plenummøderne udgør kernen i den tværfaglige tilgang til at løse de opgaver, som defineres af formålsparagrafferne for DMSG. Plenum og bestyrelsen kan nedsætte særlige ad hoc udvalg til at arbejde med forskellige problemstillinger.

Følgende udvalg er aktive under DMSG:

Databaseudvalg

Niels Abildgaard, professor, overlæge, dr. med., Odense Universitetshospital (formand)
Herudover indgår DMSG's bestyrelse.

Udvalg for kliniske retningslinjer

Overlæge, professor Niels Abildgaard, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital (formand)

Overlæge Henrik Gregersen, Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Overlæge Robert Schou Pedersen, Hæmatologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Holstebro Sygehus.

Overlæge Niels Frost Andersen, Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Afdelingslæge Anja Klostergaard, Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Overlæge, professor Torben Plesner, Hæmatologisk Afsnit, Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus

Overlæge Per Trøllund Pedersen, Hæmatologisk Afsnit, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

Overlæge Thomas Lund, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Overlæge Birgitte Preiss, Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital

Overlæge Hanne E Møller, Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital

Afdelingslæge Lene Kongsgaard Nielsen, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Afdelingslæge Charlotte Toftmann Hansen, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Læge Ida Bruun Kristensen, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Overlæge Ulf Frølund, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus
Overlæge Bo Amdi Jensen, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus
Afdelingslæge Niels Emil Ulrich Hermansen, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus
Overlæge Carsten Helleberg, Hæmatologisk Afdeling, Herlev Hospital
Overlæge Annette Vangsted, Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet
Overlæge Morten Salomo, Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet

Udvalg for biokemiske analyser (M-komponent udvalget)

Dansk Selskab for Klinisk Biokemi

Mie Samson, Klinisk Biokemisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (formand)
Holger J. Møller, Klinisk Biokemisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
Torleif Trydal, Klinisk Biokemisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Ole Aagaard, Klinisk Biokemisk Afdeling, Holstebro Sygehus
Erik Dalsgaard Lund, Klinisk Biokemisk Afdeling, Vejle Sygehus
Lars Nielsen, Klinisk Biokemisk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
Lise Pedersen, Klinisk Biokemisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Malene Bjerregaard Pass, Klinisk Biokemisk Afdeling, Roskilde Sygehus
Mikala Klok Jørgensen, Klinisk Biokemisk Afdeling, Næstved Sygehus
Jens Bundgaard, Klinisk Biokemisk Afdeling, Rigshospitalet
Niels Fogh-Andersen, Klinisk Biokemisk Afdeling, Herlev Sygehus
Bent Lind, Klinisk Biokemisk Afdeling, KPLL

DMSG

Henrik Gregersen, Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Niels Frost Andersen, Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
Torben Plesner, Hæmatologisk Afdeling, Vejle Sygehus
Niels Abildgaard, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Anne Mylin, Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet
Charlotte T. Hansen, Hæmatologisk Afsnit, Odense Universitetshospital
Carsten Helleberg, Hæmatologisk Afdeling, Herlev Sygehus
Ulf Frølund, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus

Udvalg for cytogenetik

Niels Abildgaard (formand), Odense Universitetshospital
Eigil Kjeldsen, Aarhus Universitetshospital
Birgitte Preiss, Odense Universitetshospital
Mette Klarskov, Rigshospitalet
Niels Frost Andersen, Aarhus Universitetshospital
Annette Vangsted, Rigshospitalet

Udvalg for bisfosfonat-induceret osteonekrose af kæben (BON)

Henrik Gregersen (formand), Aalborg Universitetshospital
Peter Marker, Odense Universitetshospital
Morten Schiøt, Rigshospitalet
Elisa Kier-Swiatecka, Odense Universitetshospital
Birgitte Preiss, Odense Universitetshospital
Thomas Lund, Odense Universitetshospital
Annette Vangsted, Rigshospitalet
Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital

Appendiks

Appendiks 1: Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling

Myelomatose er en alvorlig form for knoglemarvskræft, som årligt rammer ca. 380 personer i Danmark. Den mediane alder ved diagnose er 70 år, og incidensen stiger med alderen. Antallet af nydiagnosticerede patienter i Danmark er stigende, hvilket primært må tilskrives generelt stigende levealder. Sygdommen rammer dog også yngre personer. Cirka 20 % af patienterne er under 60 år, når diagnosen stilles.

Kræftcellerne udgøres af malignt transformerede plasmaceller (myelomceller), som prolifererer i knoglemarven. Plasmacellers normale funktion er at danne immunglobuliner (antistoffer), som er en vigtig del af forsvaret mod infektioner. Myelomcellerne har næsten altid bevaret denne evne til at danne immunglobulin, enten som komplet immunglobulin eller alene i form af en del-komponent heraf (lette kæder). Det dannede immunglobulin i de klonale maligne celler er identisk, også kaldet monoklonalt, og betegnes monoklonal komponent, eller M-komponent. M-komponenten har ingen infektionsbeskyttende virkning. Derimod vil immunforsvaret næsten altid være nedsat hos patienter med myelomatose på grund af hæmning af de raske plasmaceller og nedsat syntese af de normale immunglobuliner (naturlige antistoffer).

M-komponenten kan, hos nogle patienter, give anledning til følgesygdomme, herunder især hyppigt nyresvigt.

En anden hyppig følgesygdom hos patienter med myelomatose er en alvorlig form for knogleskørhed, som kan være til stede generelt i skelettet, eller vise sig lokalt som knogleskader medførende smerter og risiko for lav-energi knoglebrud.

Myelomatose er således ofte forbundet med flere komplekse symptomer på sygdom. Der vil ofte være én eller flere af følgende kliniske problemstillinger:

- Knoglemarvssvigt med blodmangel og nedsat immunforsvar
- Knoglesmerter og lav-energi knoglebrud
- Forhøjet kalkindhold i blodet
- Nyresvigt

Årsagen til myelomatose er ukendt. Den vigtigste risikofaktor er høj alder og tilstedeværende *monoklonal gammopati af uidentificeret betydning*, også kaldet MGUS. MGUS betragtes i dag som et godartet forstadium som i få tilfælde udvikler sig til myelomatose. Studier tyder på, at alle patienter med myelomatose har haft en MGUS tilstand i flere år før kræftsygdommen udvikles. Det er dog kun en mindre del af individer med MGUS, som udvikler myelomatose. Risikoen vurderes til ca. 20 % over 20 år.

Prognosen ved myelomatose er markant forbedret, især i de sidste 15 år. Behandling med højdosis kemoterapi med stamcellestøtte har forbedret overlevelsen for de patienter, som kan tåle denne behandling. Efter indførelsen af nye behandlinger i form af thalidomid, bortezomib (Velcade®) og lenalidomid (Revlimid®), har internationale opgørelser også vist forbedret overlevelse for de ældre patienter. I Danmark blev thalidomid og bortezomib påbegyndt implementeret som en del af førstelinjebehandlingen i løbet af 2008-2009. Dette har givet anledning til en mærkbar bedring af den primære sygdomskontrol og forbedret overlevelse. Den forbedrede overlevelse kunne første gang konstateres i DMSG årsrapport 2011, se www.myeloma.dk. I 2014 blev pomalidomid (Imnovid®) registreret til behandling af patienter med sent tilbagefald efter flere tidligere behandlinger, og lenalidomid (Revlimid®) blev i 2015 registreret som mulig første-linje behandling til patienter, der ikke er kandidater for højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.

I 2015-17 er 5 nye lægemidler blevet EMA godkendte til behandling af tilbagefald af myelomatose: Carfilzomib (Kyprolis®), panobinostat (Farydak®), elotuzumab (Empliciti®), daratumumab (Darzalex®) og ixazomib (Ninlaro®). Carfilzomib og Ixazomib er 2. generations proteasomhæmmere, hvorimod de andre

nye lægemidler tilhører helt nye stofgrupper, som ikke tidligere har været anvendt ved myelomatose. Panobinostat er en pan-deacetylase inhibitor og dermed første eksempel på godkendt epigenetisk behandling ved myelomatose. Elotuzumab og daratumumab er monoklonale antistoffer som targeterer myelomcellerne og aktiverer immunsystemet til at udløse celledrab af kræftcellerne. Med de mange nye effektive lægemidler tegner fremtiden lys for patienter med myelomatose.

Carfilzomib, Ixazomib, Elotuzumab og Daratumumab blev i 2016-17 godkendt som standard behandling af tilbagefald af myelomatose i Danmark af regionernes daværende koordineringsråd for ibrugtagning af ny sygehusmedicin (KRIS). Derimod blev brug af panobinostat ikke godkendt af KRIS i 2016. Efter etablering af Medicinrådet i 2017 er KRIS nu nedlagt, og det vil fremover være op til Medicinrådet at godkende standard anvendelse af nye lægemidler og anvendelse på nye indikationer for eksisterende lægemidler.

Der pågår sideløbende en faglig vurdering i DMSG og i det nationale fagudvalg for myelomatose under Medicinrådet af de nye lægemidler og deres effektivitet, således at de på bedst mulig vis kan implementeres i en effektiv behandlingsalgoritme ved myelomatose.

Registrering af et nyt lægemiddel er baseret på et klinisk studium, hvor lægemidlet har vist bedre effekt end en given standard behandling. De patienter, som indgår i de kliniske studier, er imidlertid som regel ikke repræsentative for den generelle patientgruppe. I studierne sker der en udvælgelse (selektion) i forhold til alder, almentilstand, nyrefunktion, anden co-morbiditet mv. Myelomatose databasen vil fremadrettet være værdifuld i forhold til at vise værdien af anvendelsen af de nye lægemidler i almindelig klinisk praksis på landets sygehuse. Således vil myelomatose databasen kunne bidrage til at monitorere anvendelsen af de nye lægemidler, herunder på nye indikationer, og databasen kan bidrage til at afdække værdien af de nye behandlinger i den generelle population, f.eks. i form af forbedret overlevelse.

Der er i de seneste år opnået betydelig ny viden omkring de biologiske mekanismer, som ligger bag udviklingen af sygdommen, og som styrer kræftcellernes vækst og overlevelse. Disse landvindinger har forbedret diagnostik og prognostisering af sygdommen, og forventes de kommende år også at forbedre behandlingen yderligere, f.eks. gennem anvendelse af individualiserede, målrettede behandlinger.

Den forbedrede behandling afspejler sig også i, at patienter med myelomatose oplever forbedret livskvalitet. Flere og flere patienter opnår at føle sig raske og have et normalt liv, såvel socialt som arbejdsmæssigt. I den forbindelse er den understøttende og forebyggende behandling meget vigtig. Det gælder f.eks. behandling og forebyggelse af knoglesygdommen med bisfosfonater og forebyggelse af infektioner.

Solitært plasmacytom (myelom) og plasmacelleleukæmi er diagnoser, som er nært beslægtede med myelomatose. Solitært plasmacytom er en lokaliseret form for plasmacellekræft. Den lokaliserede svulst kan være lokaliseret svarende til en knogle (ossøst) eller være lokaliseret uden for knoglerne (ekstra-ossøst). Det solitære myelom kan behandles kirurgisk og/eller med strålebehandling, og prognosen er bedre end for myelomatose. En del patienter med solitært myelom vil dog senere udvikle myelomatose. Plasmacelleleukæmi er en særlig alvorlig form for kræftsygdom, hvor de maligne plasmaceller findes i blodet, og altså ikke kun i knoglemarven, som ellers er det karakteristiske ved myelomatose. Plasmacelleleukæmi kan forekomme primært ved diagnostetidspunktet, men kan, hos nogle patienter med myelomatose, udvikle sig senere i sygdomsforløbet. Solitært myelom og plasmacelleleukæmi registreres begge i den nationale myelomatose database.

Formål og opgaver for DMSG

DMSG har følgende specifikke formål:

- at fremme og koordinere tværdisciplinær forskning indenfor epidemiologi, biologi, diagnostik og behandling af myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme (f.eks. MGUS, AL amyloidose, paraprotein associeret polyneuropati, POEMS syndrom, plasmacelle leukæmi).
- at skabe overblik over epidemiologiske og demografiske forhold gældende for myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme på basis af populationsbaseret registrering af alle nydiagnosticerede patienter i Danmark i klinisk database (med tilhørende biobank).

- at bistå med indsamling af biologisk materiale til Dansk CancerBiobank.
- at medvirke til gennemførelse af klinisk kontrollerede undersøgelser – nationalt og internationalt.
- at sikre en klinisk database, som er egnet til forskning.
- at overvåge sygdomsområdet og afgive "tidlig varsling" om ny diagnostik og behandling.
- at sikre vidensspredning i det faglige miljø.
- at bidrage til høj kvalitet af diagnostik og behandling af myelomatose og relaterede M-komponent sygdomme, herunder udvikling af nationale kliniske retningslinjer (guidelines) i overensstemmelse med gældende international standard og med tilhørende indikatorer for diagnostik og behandling.

Kliniske retningslinjer

DMSG færdiggjorde i 2009 den første nationale, evidensbaserede retningslinje for myelomatose

- *Retningslinje for diagnostik og behandling af myelomatose*

Retningslinjen er siden revideret årligt, hvilket har været nødvendigt med baggrund i de mange nye forskningsresultater.

DMSG har også udfærdiget følgende retningslinjer

- *Cytogenetisk diagnostik og prognostisering ved myelomatose*
- *Diagnostik, forebyggelse og behandling af bisfosfonat associeret osteonekrose af kæben (i samarbejde med Dansk Kæbekirurgisk Selskab)*
- *M-komponent analyser (i samarbejde med Dansk Selskab for Klinisk Kemi)*
- *Monoklonal gammopati af ukendt betydning*
- *POEMS syndrom*
- *Waldenström's Macroglobulinæmi (i samarbejde med Dansk Lymfom Gruppe)*
- *AL amyloidose*
- *Primær plasmacelleleukæmi*

Retningslinjerne er publiceret på DHS's og DMSG's hjemmesider og kan downloades fra www.myeloma.dk .

I 2018 pågår arbejdet med at opdatere og overføre retningslinjerne til den RKKP skabelon.

Ved oprettelse af Medicinrådet i 2017 blev der også nedsat et fagudvalg for myelomatose. Overlæge Ulf Frølund fra Sjællands Universitetshospital har i efteråret 2018, udpeget af Dansk Hæmatologisk Selskab, overtaget formandsposten i fagudvalget efter overlæge Niels Frost Andersen.

DMSG har, på opfordring fra Sundhedsstyrelsen, udfærdiget den sundhedsfaglige forløbsbeskrivelse for myelomatose ("kræftpakke for myelomatose"). Forløbsbeskrivelsen for myelomatose blev revideret i 2011.

DMSG har i 2013-14 indgået i beskrivelsen af "opfølgning af kræft" for myelomatose og de øvrige hæmatologiske cancere i samarbejde med Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen.

Ansvarlig koordinator for DMSG kliniske retningslinjer er overlæge, professor, dr. med. Niels Abildgaard, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, mail: niels.abildgaard@rsyd.dk.

Kliniske protokoller

En af de væsentligste opgaver for DMSG er at medvirke til gennemførelse af kliniske protokoller i Danmark, gerne i et internationalt samarbejde.

Der pågår følgende investigator-initierede kliniske interventionsstudier med angivne DMSG medlemmer som principale eller nationale investigatore.

- *SUTRICA – et randomiseret, åbent fase 3 studium af Clarithromycin eller Sulfamethoxazol/Trimethoprim eller ingen antibiotika i kombination med standard behandling af nydiagnosticerede patienter med behandlingskrævende myelomatose som ikke er kandidater for højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.* Studiet er nu lukket for inklusion og data er under opgørelse. Principal investigator Henrik Gregersen, hæmatologisk afdeling, Aalborg Sygehus.
- *Hovon126/NMSG21.13 – Ixazomib Citrat+Thalidomid+Dexamethason som primær behandling af nydiagnosticeret myelomatose hos ikke-transplantationsegnete patienter efterfulgt af vedligeholdelsesbehandling med Ixazomib Citrat eller placebo.* Studiet er lukket for inklusion i juli 2016, men behandling og follow-up pågår. National investigator Niels Abildgaard, hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital.
- *CARFIL/NMSG20.12 – Carfilzomib-cyclofosamid-dexamethason efterfulgt af 2. højdosis Melfalan med stamcellestøtte hos myelomatosepatienter med 1. relaps efter primær behandling med højdosis Melfalan med stamcellestøtte. Efterfølgende randomiseres patienterne til vedligeholdelsesbehandling med Carfilzomib eller ingen behandling.* Studiet er lukket for inklusion i foråret 2018. Principal investigator Henrik Gregersen, hæmatologisk afdeling, Aalborg Sygehus.
- *NMSG22.14 – Forlænget knoglebeskyttelse med bisfosfonatet zoledronsyre ved myelomatose; et nordisk fase 3 studium som sammenligner 2 og 4 års behandling med zoledronsyre.* Studiet er åbent for inklusion i 2018. Principal investigator Thomas Lund, hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital.
- *EMMY – tidlig indsat individuel fysisk træning hos patienter med nydiagnosticeret myelomatose; effekt på fysisk funktion, fysisk aktivitet, livskvalitet, smerter og knoglesygdom.* Studiet er åbent for inklusion i 2018 ved de hæmatologiske afdelinger i Roskilde og Odense. Principal investigator Rikke Fæbo Larsen, Roskilde Sygehus og Klinisk Institut, Syddansk Universitet.
- *Hovon 95 - Et randomiseret fase III studie til sammenligning af bortezomib, melphalan og prednison (VMP) og højdosis melfalan efterfulgt af randomiseret konsolidering med bortezomib, lenalidomid og dexamethason (VRD) versus ingen konsolidering, efterfulgt af vedligeholdelsesbehandling med lenalidomid hos patienter med nydiagnosticeret myelomatose, som er kandidater for højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.* Et europæisk multicenter studium under European Myeloma Network. Studiet er lukket for inklusion, men opfølgning pågår. National investigator Peter Gimsing, hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet.
- *ACVDL-protokollen – fase 2 studium af femstof induktionsbehandling med Adriamycin-Cyclofosamid-Velcade-Dexamethason-Lenalidomid ved nydiagnosticeret myelomatose.* Studiet er lukket for inklusion. Publicering af data afventes. Principal investigator Torben Plesner, hæmatologisk afdeling, Vejle Sygehus.

Der pågår en række andre lægemiddelforsøg ved myelomatose ved de danske hæmatologiske afdelinger. Disse forsøg er initierede og sponsorerede af lægemiddelindustrien.

Eksperimentel forskning

Der er de seneste år opnået betydelig ny viden om de patogenetiske og patofysiologiske mekanismer, som muliggør kræftcellernes vækst og overlevelse ved myelomatose. Disse landvindinger har forbedret diagnostik og prognostisering af sygdommen og forventes de kommende år også at forbedre behandlingen, f.eks. gennem implementering af individualiseret, målrettet behandling, såkaldt *targeteret* terapi. Grundlaget for disse landvindinger er forskning, og der pågår, både internationalt og i Danmark, en omfattende forskning i de sygdomsbiologiske aspekter af myelomatose.

Udvikling af ny medicin sker typisk med afsæt i eksperimentel laboratorieforskning, herunder specielt forskning i sygdommens biologi. Det understreger betydningen af laboratorieforskning. Der pågår i Danmark en meget aktiv forskning i de biologiske aspekter ved myelomatose. Faktisk er der aktive myelomatoseforskere på internationalt niveau i alle landets regioner, og det har været medvirkende til at skabe et meget frugtbart samarbejde i DMSG, og vil også fremtidigt skabe nye forskningsmuligheder og synergieffekter.

En af opgaverne for samarbejdet i DMSG, er at koordinere forskningsindsatsen og udnytte de kompetencer og ekspertiser, som findes i Danmark. Dette vil skabe synergieffekter og fremme mulighederne for også at indgå i internationale forsknings samarbejder.

Nyligt afsluttede og igangværende Ph.d.-projekter giver et godt indtryk af omfanget og diversiteten af forskningen indenfor myelomatose i Danmark. Disse fremgår af følgende liste:

Ph.d.-studier:

Biologiske mekanismer bag knoglesygdommen ved myelomatose (Cand. Med., Ph.d. Jacob Haaber, Odense Universitetshospital; afsluttet og forsvaret 2008)

Simvastatin og mevalunat pathway ved myelomatose; og det vaskulære remodellerende compartment (Cand. Scient., Ph.d. Theiss Esben Søndergaard, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret 2008)

Virkningen af Resveratrol og dets analogers virkning på myelomatose og myelomatose relateret knogleomsætning (Cand. Scient., Ph.d. Katarzyna Kupisiwicz, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret 2010)

Evaluering af metaboliske knoglemarkører ved myelomatose, herunder studier af bortezomib's påvirkning af osteoblaster og osteoklaster (Cand. Med., Ph.d. Thomas Lund, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret 2010)

YKL-40, prognose og knoglesygdom ved myelomatose (Cand. Med., Ph.d. Anne Mylin, Rigshospitalet, København, afsluttet og forsvaret 2012)

Betydningen af remodellerings kompartment for knogleformation (Cand. Med., Ph.d. Helene Bjørg Kristensen, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret 2013)

Statistical Models Studying Potential Biomarkers for Prediction of Chemotherapy Outcome (Cand. Stat., Ph.d. Steffen Falgreen, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2013)

Stamcelle afledte transkriptions faktorer i normal og malign lymfopoiesis (Cand. Scient., Ph.d. Malene Krag Kjeldsen, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2013)

Serum frie lette kæder ved myelomatose og andre plasmacelle sygdomme (Cand. Med., Ph.d. Charlotte Toftmann Hansen, Odense Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2014)

Patofysiologiske og patogenetiske aspekter bag den forstyrrede osteoblast og osteoclast regulation ved knoglesygdommen ved myelomatose (Cand. Med., Ph.d. Ida Bruun Kristensen, Odense Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2014)

Gene expression profiling of normal B-cell subsets, technical procedures and performance – dysregulated and alternatively spliced genes in multiple myeloma (Cand. Scient., Ph.d. Kim Bergkvist, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2014)

Angiogenese og angiogene faktorerens betydning for sygdomsprogression og prognose ved myelomatose (Cand. Med., Ph.d. Niels Frost Andersen, Aarhus Universitetshospital, afsluttet og forsvaret i 2015)

Methods for Reproducibility Assessment of Differential Gene Expression and Regulatory Module Studies (Cand. Stat. Anders Ellern Bilgrau, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2015)

Polymorfier i immunregulerende signalmolekyler – relation til overlevelse og sygdomsaktivitet ved B-celle sygdomme (Cand. Scient. Kaspar Rene Nielsen, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret 2015)

Knoglesygdom ved myelomatose – effekt af behandling (Cand. Med., Ph.d. Maja Hinge, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret i 2016)

Evolutoriske ændringer i cytogenetiske forandringer og gen-ekspressionsprofiler ved myelomatose (Cand. Med., Ph.d. Emil Hermansen, Rigshospitalet, afsluttet og forsvaret i 2016)

IGF-systemet, prognose og terapeutiske potentialer ved myelomatose (Cand. Med., Ph.D. Liesbeth Bieghs, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret i 2016)

Treatment of multiple myeloma patients with the CD38 antibody Daratumumab; focus on in vivo effector mechanisms (Cand. Med.; Ph.D. Jakub Krejsic, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret i 2017).

Evaluation of safety and efficacy of a 5-drug chemotherapy regimen, ACVDL, as first-line treatment in multiple myeloma and assessment of new response methods (Cand. Med., Ph.D. Kristian Thidemann Andersen, Vejle Sygehus, afsluttet og forsvaret i 2017)

Makrofagers betydning for karnydannelse og behandlingsresistens ved myelomatose – nye mål for targeteret behandling (Cand. Med. Morten Nørgard Andersen, Aarhus Universitetshospital, afsluttet og forsvaret i 2017)

Molecular changes in multiple myeloma as target for individualized therapy (Cand. Med. Kostas Dimopoulos, Rigshospitalet, afsluttet og forsvaret 2017)

Immunoparesis in Multiple Myeloma (Cand. Med. Rasmus Sørrig, Rigshospitalet, afslutte tog forsvaret 2017)

Cancer therapy induced mucositis (Cand. Odont. Mette Marcussen, Aalborg Universitetshospital, afsluttet og forsvaret januar 2018).

Mekanismen bag dannelsen af myelomcelle – osteoclast fusionsceller (Cand scient Anne-Sofie Hobolt-Pedersen, Vejle Sygehus)

FULIMA – evaluering af nye funktionelle billeddiagnostiske undersøgelser, FDG-PET/CT, NaF-PET/CT og diffusionsvægtet MR hos patienter med nydiagnosticeret og behandlet myelomatose (Cand. Med. Brian Østergaard, Odense Universitetshospital)

EMMY - tidlig indsat individuel fysisk træning hos patienter med nydiagnosticeret myelomatose; effekt på fysisk funktion, fysisk aktivitet, livskvalitet, smerter og knoglesygdom. (Cand. Scient San. Rikke Faebo Larsen, Roskilde Sygehus og Klinisk Institut, Syddansk Universitet)

Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose (Cand. Med. Lene Kongsgaard Nielsen, Odense Universitetshospital)

Vaccination med PD-L1 peptider med Montanide til patienter med myelomatose efter højdosis kemoterapi med stamcellestøtte (Cand. Med. Nicolai Grønne Dahlager Jørgensen, Herlev Hospital)

I årene fra 2005-2017 har forskningsaktiviteterne hos medlemmer i DMSG affødt en række peer-reviewed publikationer. Publikationslisten fra DMSG er anført i appendiks 6.

Biobank

Et af formålene med DMSG har været at etablere og drive en national forankret biobank, som er egnet til forskning og, som er knyttet til de kliniske data, som rapporteres til den landsdækkende myelomatose database (LMDB).

Sideløbende med denne proces blev Dansk CancerBiobank (DCB) oprettet i 2009. Fra begyndelsen var DCB rettet mod nedfrysning af vævsmateriale fra de solide cancere. DMSG bidrog efterfølgende i en fælles hæmatologisk indsats for at blive en del af DCB og dermed også sikre muligheden for biobanking af de flydende cancere i blod og knoglemarv.

Det lykkedes, idet de hæmatologiske kræftsygdomme i 2012 blev en integreret del af DCB. Dette har sikret en fremadrettet finansiering og struktur for indsamling af biologisk materiale ved myelomatose og beslægtede sygdomme.

Videndeling

En vigtig opgave for DMSG er at sikre videndeling i og uden for det faglige miljø. DMSG har i 2008 etableret egen hjemmeside (www.myeloma.dk), hvor der er fri adgang til rekommandationer og andre dokumenter vedrørende myelomatose og organisationen DMSG. Der findes på hjemmesiden ligeledes links til andre vigtige net-adresser.

Årsrapporterne fra DMSG er et vigtigt virkemiddel og udsendes i elektronisk form til alle medlemmer af DHS, medicinske fakulteter, universitetsbibliotekerne, sygehus- og afdelingsledelser, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Folketingets Sundhedsudvalg, Kræftens Bekæmpelse, patientforeningen Dansk Myelomatose Forening og andre nationale og internationale samarbejdspartnere. Årsrapporten publiceres herudover på www.myeloma.dk og på www.sundhed.dk.

DMSG har et uformelt samarbejde med Dansk Myelomatose Forening, som er den danske patientforening for myelomatose (<http://www.myelomatose.dk>). Medlemmer af DMSG er jævnlig foredragsholdere ved møder i patientforeningen. I samarbejde med Kræftens Bekæmpelse er der udfærdiget informationspjece om myelomatose i 2007.

Desuden har DMSG medlemmer bidraget med foredrag ved nationale og internationale møder, og som undervisere ved de specialespecifikke kurser for uddannelseslæger i hæmatologi.

Internationalt samarbejde

Det internationale samarbejde har, fra starten, været højt prioriteret i DMSG.

DMSG har, først og fremmest, et nært samarbejde med den nordiske organisation Nordic Myeloma Study Group (NMSG), som blev etableret i 1987. NMSG har gennem årene gennemført kliniske studier med bred national deltagelse fra afdelinger i Norge, Sverige, Island og Danmark. Finland og de baltiske lande har fra 2009 indgået i kliniske NMSG studier (www.nordic-myeloma.org). Overlæge Annette Vangsted, Rigshospitalet, er nuværende formand for NMSG. Professor Niels Abildgaard og overlæge Henrik Gregersen indgår i NMSG's bestyrelse.

European Myeloma Network (EMN) er et europæisk netværk for forskere indenfor myelomatose (www.myeloma-europe.org). Samarbejdet indenfor EMN udvides i disse år og dette danner grundlag for flere europæisk funderede studier.

International Myeloma Working Group (IMWG) er, som navnet antyder, en internationalt etableret interesse- og arbejdsgruppe af forskere indenfor myelomatose. Denne gruppe har haft stor betydning for såvel afvikling af forskermøder og kongresser, samt for etablering af nye diagnostiske metoder og behandlinger gennem udfærdigelsen af en række guidelines. Fra Danmark deltager overlæge Annette Vangsted og professor Niels Abildgaard i IMWG.

Tidlig varsling

En af DMSG's opgaver er at overvåge forskningsfeltet ved myelomatose og rette opmærksomheden mod nye vigtige diagnostiske metoder og behandlinger, som er under forventet afgørende afprøvning.

DMSG har i tidligere år, i samarbejde med Dansk Hæmatologisk Selskab, udfærdiget nationale "early warnings" for ny behandling og diagnostik, som er blevet indsendt til Danske Regioner. Dette arbejde har været medvirkende til, på et evidensbaseret grundlag, at sikre hurtig implementering af nye medicinske behandlinger og ny diagnostik til glæde for danske patienter med myelomatose.

Arbejdet med varsling og vurdering af ny medicin foregår nu mere under Medicinrådets struktur og ledelse.

Appendiks 2: Vejledning i fortolkning af resultater

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

Tabeller:

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

Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

- **Standard:** Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.
- **Standard opfyldt, Ja/Nej:** Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" betyder, at standarden ikke er opfyldt.
- **Tæller/nævner:** Angiver det samlede antal patienter, der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.
- **Uoplyst:** Angiver antallet af indberetninger med manglende oplysninger til beregning af indikatoren. Andelen i procent af det potentielle datagrundlag angives i procent i en parentes.
- **Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI):** Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien, er der anført et 95 % konfidensinterval (95 % CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95 % sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler, med hvilken præcision indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontroldiagrammer (regioner/enheder):

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 (mindste indikator-enhed vises):

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: Deskriptive resultater

Forekomsten af de forskellige typer af myelomatose indberettet til databasen for årene 2015-2018

Antal myelomatose patienter for årene 2015 - 2018

	2018	2017	2016	2015
Solitært myelom (ossøst)	6	6	12	10
Myelomatose	344	362	341	315
Plasmacelleleukæmi	#	#	3	4
Solitært myelom (ekstraossøst)	3	9	3	6
POEM	#	#	0	#
Paraprotein ass. polyneuropati	#	0	0	0

Fordeling af patienter indberettet til databasen for årene 2015-2018

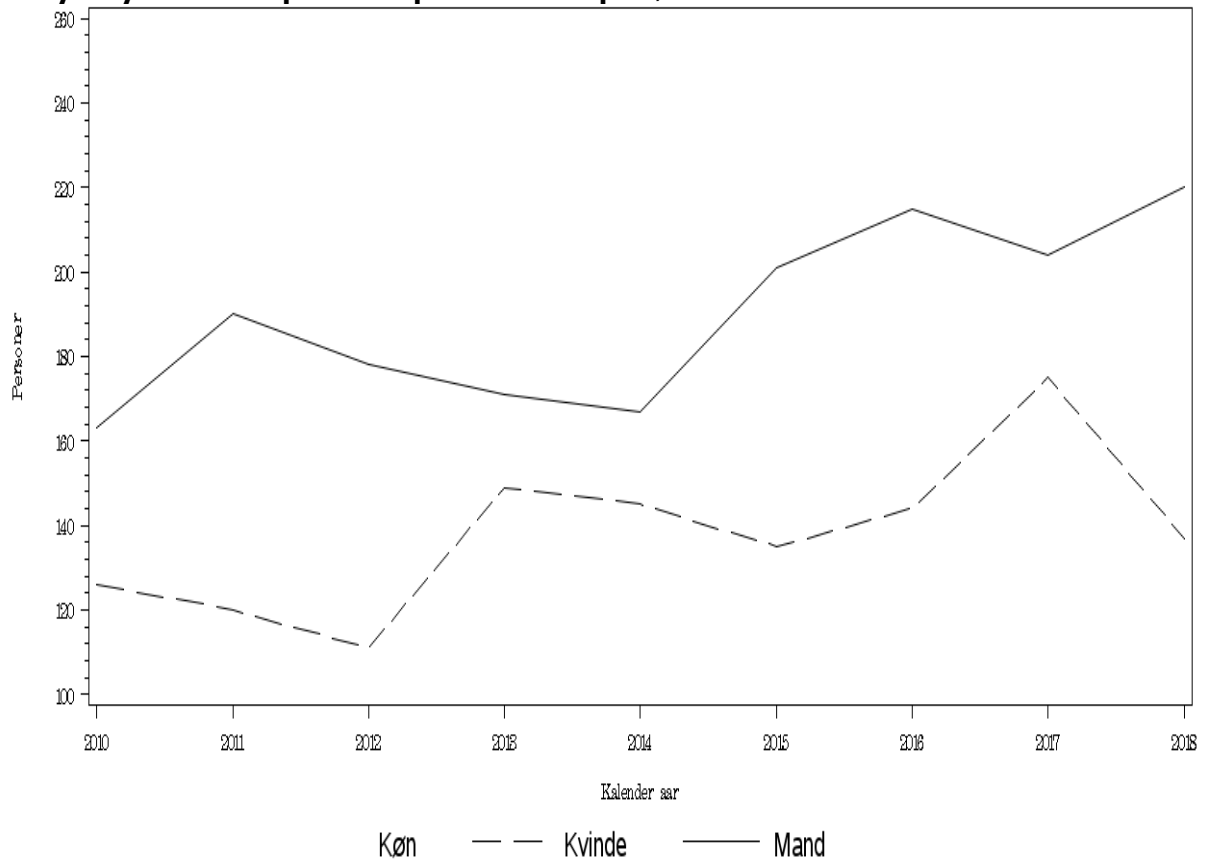
Samtlige patienter, bortset fra MGUS og SMM, indberettet til databasen indgår i nedenstående tabel.

Totalt antal patienter	2018	2017	2016	2015
Danmark	357	379	359	336
Region Hovedstaden	96	114	83	97
Region Sjælland	40	57	54	48
Region Syddanmark	93	81	103	79
Region Midtjylland	78	82	77	69
Region Nordjylland	50	45	42	43
Region Hovedstaden	96	114	83	97
Herlev	49	49	31	46
Rigshospitalet	47	65	52	51
Region Sjælland	40	57	54	48
Roskilde	40	57	54	48
Region Syddanmark	93	81	103	79
Esbjerg	8	8	14	3
Odense	62	54	60	57
Vejle	23	19	29	19
Region Midtjylland	78	82	77	69
Holstebro	25	21	16	11
Århus	53	61	61	58
Region Nordjylland	50	45	42	43
Ålborg	50	45	42	43

Kommentarer: Antallet af ny-diagnosticerede patienter med behandlingskrævende myelomatose er steget de sidste 4 år. Antallet af de sjældne subtyper af plasmacelledyskrasi forventes at variere.

Den observerede stigning i antallet af patienter med myelomatose skyldes flere faktorer, herunder større fokus på maligne sygdomme i primær-sektoren, bedre billeddiagnostiske muligheder samt stigende alder i baggrundsbefolkningen.

Antal nye myelomatose patienter pr år fordelet på køn siden 2010



Kommentarer: Kurven rekapitulerer stigningen i incidens af myelomatose med stabil øget hyppighed hos mænd.

Fordeling af patienter indberettet med MGUS til databasen for årene 2015-2018

Totalt antal patienter MGUS	2018	2017	2016	2015
Danmark	921	901	886	755
Region Hovedstaden	227	194	215	132
Region Sjælland	188	222	212	219
Region Syddanmark	324	258	225	211
Region Midtjylland	133	172	196	156
Region Nordjylland	49	55	38	37
Region Hovedstaden	227	194	215	132
Herlev	108	68	70	61
Rigshospitalet	119	126	145	71
Region Sjælland	188	222	212	219
Roskilde	188	222	212	219
Region Syddanmark	324	258	225	211
Esbjerg	32	35	30	19
Odense	195	140	115	124
Vejle	97	83	80	68
Region Midtjylland	133	172	196	156
Holstebro	35	44	55	31
Århus	98	128	141	125
Region Nordjylland	49	55	38	37
Ålborg	49	55	38	37

Kommentarer: Antallet af registrerede ny-diagnosticerede patienter med MGUS stabiliserer sig de seneste år. De nationale retningslinjer (tilgængeligt på www.myeloma.dk) med anbefalinger for udredning af asymptomatiske patienter med positiv M-komponent sikrer en ensartede tilgang til denne population i Danmark.

Fordeling af patienter indberettet med smoldering til databasen for årene 2015-2018

Totalt antal patienter smoldering myelomatose	2018	2017	2016	2015
Danmark	149	159	150	118
Region Hovedstaden	33	35	35	29
Region Sjælland	24	13	16	11
Region Syddanmark	58	74	67	45
Region Midtjylland	24	26	23	21
Region Nordjylland	10	11	9	12
Region Hovedstaden	33	35	35	29
Herlev	20	24	28	22
Rigshospitalet	13	11	7	7
Region Sjælland	24	13	16	11
Roskilde	24	13	16	11
Region Syddanmark	58	74	67	45
Esbjerg	4	13	10	6
Odense	35	44	36	31
Vejle	19	17	21	8
Region Midtjylland	24	26	23	21
Holstebro	11	9	3	4
Århus	13	17	20	17
Region Nordjylland	10	11	9	12
Ålborg	10	11	9	12

Kommentarer: Smoldering myelomatose (SMM) er den (endnu) ikke behandlingskrævende Myelomatose. Hæmato-patologerne har diskuteret metoderne for at opgøre knoglemarvs-infiltrationsgraden af klonale plasmaceller og vil forsøge at opnå konsensus på det område ved deres næste nationale møde.

Aldersfordeling af patienter med myelomatose for årene 2015-2018

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

Aldersfordeling	Antal	5 %	25 %	50 %	75 %	95 %
Danmark	1362	50	63	71	78	86
Region Hovedstaden	372	49	63	71	78	86
Region Sjælland	190	52	65	70	77	84
Region Syddanmark	334	51	63	72	80	87
Region Midtjylland	290	50	63	70	76	86
Region Nordjylland	176	47	63	72	79	87
Region Hovedstaden	372	49	63	71	78	86
Herlev	166	50	65	72	79	87
Rigshospitalet	206	49	62	70	77	85
Region Sjælland	190	52	65	70	77	84
Roskilde	190	52	65	70	77	84
Region Syddanmark	334	51	63	72	80	87
Esbjerg	31	63	71	76	82	87
Odense	217	51	62	70	78	89
Vejle	86	53	63	73	81	86
Region Midtjylland	290	50	63	70	76	86
Holstebro	65	62	70	73	77	84
Århus	225	49	61	68	76	86
Region Nordjylland	176	47	63	72	79	87
Ålborg	176	47	63	72	79	87

Kommentarer: Medianalderen for myelomatosepatienter er 71 år på landsplan og varierer mellem 69-74 år. Kun ca 5% er 50 år eller derunder.

Fordeling af sygdomsstadie ifølge Internationalt Staging System (ISS) for årene 2015-2018

Fordelt på en score på henholdsvis I, II og III og uoplyst.

Fordeling af stadie	Total		Uoplyst		Stadie I		Stadie II		Stadie III	
	antal		antal	%	antal	%	antal	%	antal	%
Danmark	1362		133	9,8	248	18,2	499	36,6	482	35,4
Region Hovedstaden	372		28	7,5	65	17,5	143	38,4	136	36,6
Region Sjælland	190		14	7,4	24	12,6	67	35,3	85	44,7
Region Syddanmark	334		45	13,5	94	28,1	97	29,0	98	29,3
Region Midtjylland	290		26	9,0	45	15,5	114	39,3	105	36,2
Region Nordjylland	176		20	11,4	20	11,4	78	44,3	58	33,0
Region Hovedstaden	372		28	7,5	65	17,5	143	38,4	136	36,6
Herlev	166		13	7,8	34	20,5	45	27,1	74	44,6
Rigshospitalet	206		15	7,3	31	15,0	98	47,6	62	30,1
Region Sjælland	190		14	7,4	24	12,6	67	35,3	85	44,7
Roskilde	190		14	7,4	24	12,6	67	35,3	85	44,7
Region Syddanmark	334		45	13,5	94	28,1	97	29,0	98	29,3
Esbjerg	31		5	16,1	#	6,5	13	41,9	11	35,5
Odense	217		15	6,9	69	31,8	70	32,3	63	29,0
Vejle	86		25	29,1	23	26,7	14	16,3	24	27,9
Region Midtjylland	290		26	9,0	45	15,5	114	39,3	105	36,2
Holstebro	65		13	20,0	14	21,5	15	23,1	23	35,4
Århus	225		13	5,8	31	13,8	99	44,0	82	36,4
Region Nordjylland	176		20	11,4	20	11,4	78	44,3	58	33,0
Ålborg	176		20	11,4	20	11,4	78	44,3	58	33,0

Kommentarer: På landsplan fordeler patienterne sig ifølge ISS som følger: 18,2 % har lav risiko (I), 36,6 % har standart risiko (II) og 35,4 % har høj risiko myelomatose (III). På regionsniveau observeres det at Region Syd har den laveste andel af høj risiko patienter (29,3 %), mens region Sjælland har flest patienter i den gruppe (44,7%) . Andelen af uoplyste er reduceret 11,6% til under 10%. Der arbejdes på at forbedre datakomplethed fra Vejle.

I den justerede overlevelsesanalyse i appendiks 4 korrigeres bl. a. for ISS stadie.

Fordeling af WHO performance score for årene 2015-2018

Antal med en score på henholdsvis 0-2 og 3-4 og uoplyst.

Fordeling af performance score	Total		Uoplyst		Score 0-2		Score 3-4	
	antal		antal	%	antal	%	antal	%
Danmark	1362		24	1,8	1229	90,2	109	8,0
Region Hovedstaden	372		.	.	349	93,8	23	6,2
Region Sjælland	190		.	.	167	87,9	23	12,1
Region Syddanmark	334		#	"	305	91,3	27	8,1
Region Midtjylland	290		22	7,6	248	85,5	20	6,9
Region Nordjylland	176		.	.	160	90,9	16	9,1
Region Hovedstaden	372		.	.	349	93,8	23	6,2
Herlev	166		.	.	161	97,0	5	3,0
Rigshospitalet	206		.	.	188	91,3	18	8,7
Region Sjælland	190		.	.	167	87,9	23	12,1
Roskilde	190		.	.	167	87,9	23	12,1
Region Syddanmark	334		2	0,6	305	91,3	27	8,1
Esbjerg	31		.	.	29	93,5	#	#
Odense	217		.	.	197	90,8	20	9,2
Vejle	86		#	#	79	91,9	5	5,8
Region Midtjylland	290		22	7,6	248	85,5	20	6,9
Holstebro	65		.	.	57	87,7	8	12,3
Århus	225		22	9,8	191	84,9	12	5,3
Region Nordjylland	176		.	.	160	90,9	16	9,1
Ålborg	176		.	.	160	90,9	16	9,1

Kommentarer: Andelen af Myelomatose-patienter med dårlig almentilstand (WHO performancescore på 3-4) ligger stabil på > 10 % og varierer kun let på regionsniveau. Der er mangler i datakompletheden fra Århus.

Fordeling af komorbiditet, Charlson Indeks, for årene 2015-2018

Antal med ingen, moderat (1-2) og svær (3+) komorbiditet.

Komorbiditetsfordeling for myelomatose patienter

	Ingen		1-2		3+		Total
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal
Danmark	654	48,0	424	31,1	284	20,9	1362
Hovedstaden	160	43,0	134	36,0	78	21,0	372
Hovedstaden							
Rigshospitalet	77	37,4	80	38,8	49	23,8	206
Herlev	83	50,0	54	32,5	29	17,5	166
Sjælland	79	41,6	74	38,9	37	19,5	190
Syddanmark	154	46,1	100	29,9	80	24,0	334
Midtjylland	155	53,4	75	25,9	60	20,7	290
Nordjylland	106	60,2	41	23,3	29	16,5	176
Hovedstaden	160	43,0	134	36,0	78	21,0	372
Sjælland	79	41,6	74	38,9	37	19,5	190
Syddanmark	154	46,1	100	29,9	80	24,0	334
Midtjylland	155	53,4	75	25,9	60	20,7	290
Nordjylland	106	60,2	41	23,3	29	16,5	176

Kommentarer: Charlson indeks bliver anvendt for at korrigere overlevelsesanalysen iht. patienternes komorbiditet

Appendiks 4: Overlevelsesanalyse af danske patienter med myelomatose diagnosticeret 2009-2018

Tillæg til årsrapporten for Myelomatose 2018.

Introduktion

Årsrapporten fra 2016 viste tegn på mulig forskel i overlevelsen for patienter med myelomatose mellem nogle afdelinger og regioner. Forskellen syntes dog være knyttet til, at der diagnosticeres flere patienter med tidlig, ikke-behandlingskrævende myelomatose, også kaldet smoldering myelomatose, i Region Syddanmark end i de øvrige regioner. Ved justerede analyser, hvor der korrigeredes for antallet af ikke-behandlingskrævende patienter, fandtes ikke sikker forskel i overlevelsen. I årsrapport 2017 observeredes på ny en trend til forskel i overlevelsen mellem enkelte afdelinger. Disse trend skabte debat, såvel i det faglige miljø og i medierne, og medførte uro og bekymring blandt danske patienter med myelomatose. Det er derfor besluttet i DMSG, at dette års dataanalyser skulle udvides med længere opfølgning og dermed større patientgrundlag og større statistisk styrke. Specielt for de mindre afdelinger (målt på antal behandlede patienter) vil analyse over længere årrække forbedre datagrundlaget.

Formål

Formålet med analysen er at undersøge om der er variation i overlevelse og dødelighed efter diagnosen myelomatose i relation til den primært behandlende afdeling.

Materiale

Analysen er baseret på patienter registreret i Dansk Myelomatose Database, diagnosticeret med myelomatose med eksklusion af de sjældne diagnoser solitært myelom, plasmacelleleukæmi, POEMS og paraprotein associeret polyneuropati i perioden 2009-2018. Fra databasen indhentes oplysninger om diagnosedato, stadie, ko-morbiditet og behandlende afdeling ved primærbehandling, samt vitalstatus pr.15. juli 2019.

Metode

Den afdelingsvise overlevelse vurderes både i absolutte og relative mål. Den absolutte overlevelse vises med Kaplan Meier kurver for overlevelse for hver afdeling. Til de relative mål anvendes time-to-event analyse i form af Cox regression, både univariat og multivariat. De multivariate modeller inkluderer separat en covariat ad gangen, ko-morbiditet og stadie, for at identificere confounding eller effekt modifikation.

Resultater

Tabel 1 beskriver datamaterialet. Køn, diagnoseår og Charlson Komorbiditets Indeks fordeler sig ensartet mellem afdelingerne. Der ses nogle forskelle i fordelingen af alder og stadie mellem afdelingerne. Rigshospitalet har en større andel af patienter under 60 år (26%) og modsat har Esbjerg og Holstebro en større andel af de 70+ årige, hhv. 67% og 76%. Med hensyn til stadie har Herlev, Odense og Vejle de højeste andele af patienter i det tidlige lave stadium I, hhv. 29%, 31% og 29%, og Roskilde den laveste andel 16%. Århus og Ålborg har de højeste andele af stadium II, hhv. 39% og 37%. Vejle har den laveste andel af stadium III, 24%. Endelig har Esbjerg og Holstebro de højeste andele med uoplyst stadium, 20% og 29%.

Figur 1 viser Kaplan-Meier kurverne for hver af de 9 afdelinger. Kurverne krydser hindanden hen over de 10 års follow-up og log-rank test for forskel mellem afdelingerne giver en P-værdi på 0,31.

Tabel 2 viser resultatet af Cox-regressionsanalyse for hver enkelt variabel justeret for alder, køn og kalenderår. Som forventet stiger dødeligheden med stigende grad af ko-morbiditet og stadie. P-værdien for forskel mellem afdelingerne er 0,07 og hver enkelt afdeling har HR estimat hvor 95% konfidensintervallet indeholder værdien 1,00. Variationen mellem afdelingerne kan være tilfældige udsving. Der er tendens lavere dødelighed for Esbjerg, Vejle og Ålborg med HR-estimer på 0,87, 0,86 og 0,85, men estimerne har brede konfidensintervaller.

Tabel 3 har flere detaljer med om variationen i dødelighed mellem afdelingerne. Model 1 er den univariate model på afdelingsniveau som i tabel 2. Når vi yderligere justerer model 1 for ko-morbiditet ændrer HR-estimerne sig ikke væsentlig, heller ikke den overordnede p-værdi for heterogenitet. Når vi justerer for stadie ændres estimerne lidt og p-værdien for heterogenitet svækkes. Dette betyder at variationen i dødelighed i Model 1 til dels kan forklares ved forskelle i stadie mellem afdelingerne. Estimerne i den fuldt justerede model ændrer sig kun lidt i forhold til modellen med stadie inkluderet.

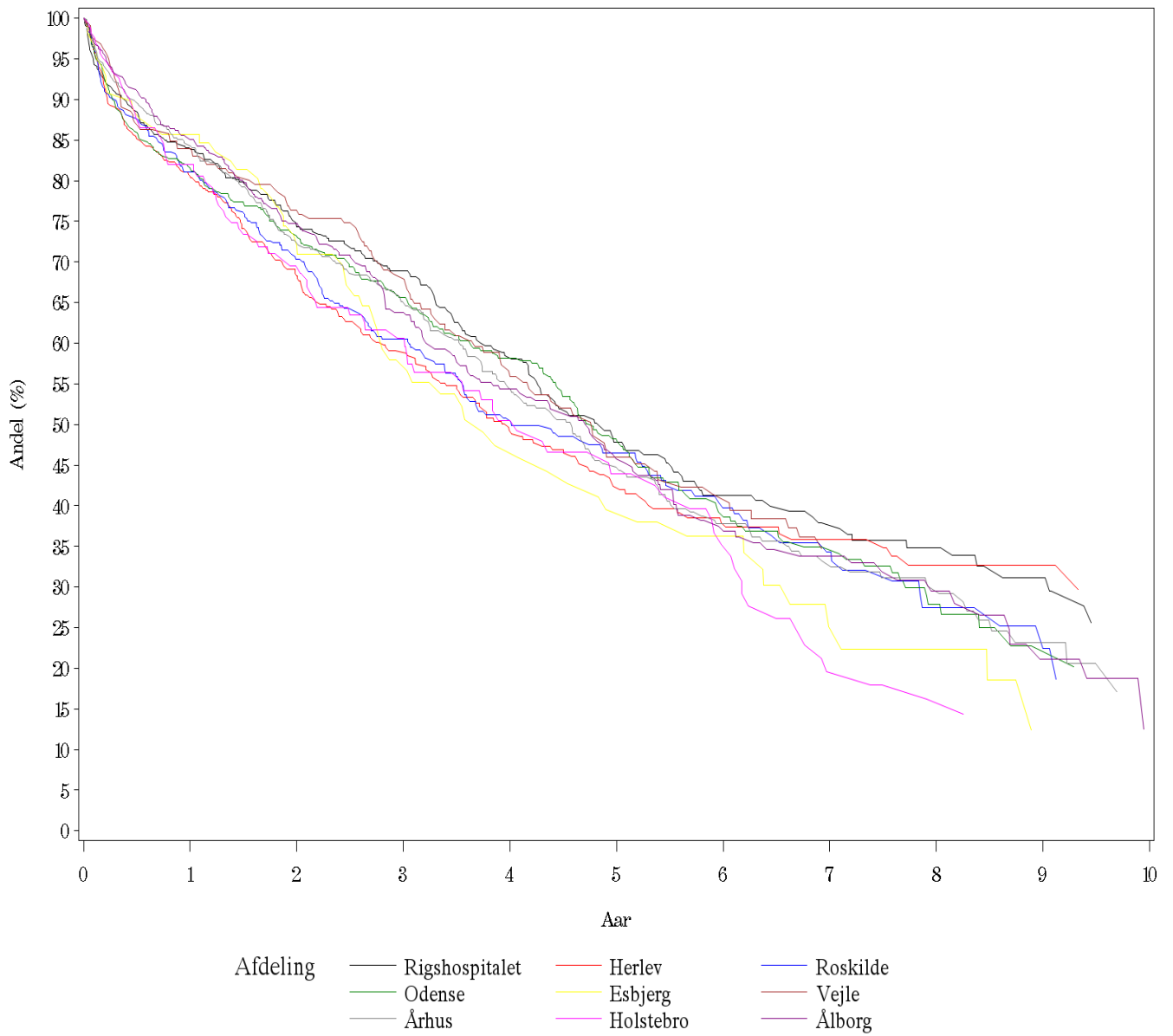
Konklusion

Analysens resultater viser tendenser til forskelle i dødelighed mellem afdelingerne, men det skal understreges, at forskellene ikke er sikre og at forskellene kan skyldes tilfældige variationer. P-værdi for forskelle mellem afdelinger er på 0,07 og alle 95% konfidensintervaller indeholder værdien 1 (Model 1). Analyserne viser en tendens til reduceret dødelighed i Ålborg, Vejle og Esbjerg. For Ålborg vedbliver tendensen også når stadie inkluderes i modellen. For Vejle og Esbjergs vedkommende er den reducerede dødelighed delvis forklaret af lavere stadie blandt deres patienter. Modsat viser analyserne en tendens til øget dødelighed i Roskilde, som igen delvist er forklaret af et højere stadie blandt deres patienter. Disse resultater understreger, at selv med en 10-års kohorte som datagrundlag er der ikke sikker forskel i dødelighed eller overlevelse mellem afdelingerne.

Tabel 1. 3.244 personer diagnosticeret med myelomatose 2009-2018 fordelt efter afdeling.

	Afdeling																		Total	
	Rigshospitalet		Herlev		Roskilde		Odense		Esbjerg		Vejle		Holstebro		Århus		Ålborg		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%				
<i>Alder*</i>																				
<50	46	10	22	5	18	4	24	5	3	3	6	3	3	2	28	5	19	5	169	5
50-59	70	16	53	13	54	13	78	15	6	6	30	14	12	7	75	15	38	10	416	13
60-69	127	29	119	28	137	33	145	28	23	23	64	29	25	15	187	37	118	30	945	30
70-79	134	30	145	35	150	36	156	31	37	38	77	35	89	55	150	29	133	33	1071	34
80-89	57	13	74	18	52	13	95	19	28	29	39	18	34	21	67	13	85	21	531	17
90+	7	2	6	1	3	1	13	3	#	#	3	1	0	0	5	1	6	2	44	1
<i>Køn</i>																				
Mænd	243	55	225	54	221	53	304	59	60	61	131	60	101	61	313	61	233	58	1830	58
Kvinder	198	45	194	46	193	47	207	41	38	39	88	40	63	39	199	39	166	42	1346	42
<i>Diagnoseår</i>																				
2009-2010	83	19	71	17	64	15	71	14	26	27	46	21	37	23	86	17	83	21	567	18
2011-2012	74	17	87	21	67	16	99	19	22	22	54	25	27	17	84	16	64	16	578	18
2013-2014	69	16	86	21	91	22	108	21	17	17	29	13	26	16	109	21	74	19	609	19
2015-2016	103	23	77	18	97	23	117	23	17	17	48	22	27	17	119	23	83	21	688	22
2017-2018	112	25	98	23	95	23	116	23	16	16	42	19	46	28	114	22	95	24	734	23
<i>Charlson Indeks</i>																				
Ingen	272	62	271	65	266	64	326	64	62	63	134	61	100	61	359	70	273	68	2063	65
1-2	106	24	109	26	104	25	134	26	27	28	57	26	46	28	100	20	99	25	782	25
3+	63	14	39	9	44	11	51	10	9	9	28	13	17	10	53	10	27	7	331	10
<i>Stadie*</i>																				
I	99	22	120	29	68	16	160	31	24	24	64	29	35	21	90	18	75	19	735	23
II	160	36	108	26	140	34	157	31	24	24	54	25	30	18	202	39	148	37	1023	32
III	135	31	147	35	149	36	149	29	30	31	53	24	50	31	169	33	126	32	1008	33
Uoplyst	47	11	44	11	57	14	45	9	20	20	48	22	48	29	51	10	50	13	410	13
Total	441	14	419	13	414	13	511	16	98	3	219	7	134	5	512	16	399	13	3176	100

*P-værdier < 0.05 for Chi-square test for heterogenitet.



Tabel 2. Hazard ratio for 3.176 myelomatose patienter diagnosticeret 2009-2018.

	Univariate Modeller	
	HR	95% CI
<i>Charlson Indeks</i>		<i>P = 0.0002</i>
Ingen	1.00	-
1-2	1.12	1.00-1.26
3+	1.37	1.18-1.60
<i>Stadie</i>		<i>P < 0.0001</i>
I	1.00	-
II	1.62	1.39-1.88
III	2.38	2.05-2.75
Uoplyst	1.66	1.40-1.98
<i>Afdeling</i>		<i>P = 0.07</i>
Rigshospitalet	1.00	-
Herlev	1.04	0.86-1.26
Roskilde	1.13	0.93-1.36
Odense	0.95	0.79-1.15
Esbjerg	0.87	0.65-1.16
Vejle	0.86	0.68-1.08
Holstebro	1.01	0.78-1.29
Århus	1.09	0.90-1.30
Ålborg	0.85	0.70-1.03

Alle analyser er justeret for alder, køn og kalenderår. P-værdier er test for heterogenitet

Tabel 3. Hazard ratio for 3.176 myelomatose patienter diagnosticeret 2009-2018. Sensitivitetsanalyse for tilgængelige covariater.

Justeret for:	Model 1		Model 1 + Charlson Indeks		Model 1 + Stadie		Fuld justeret	
	HR	95% CI	HR	95% CI	HR	95% CI	HR	95% CI
<i>Afdeling</i>		<i>P = 0.07</i>		<i>P = 0.10</i>		<i>P = 0.25</i>		<i>P = 0.33</i>
Rigshospitalet	1.00	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Herlev	1.04	0.86-1.26	1.06	0.88-1.29	1.08	0.90-1.31	1.10	0.91-1.33
Roskilde	1.13	0.93-1.36	1.15	0.95-1.40	1.10	0.90-1.33	1.12	0.92-1.35
Odense	0.95	0.79-1.15	0.97	0.81-1.17	1.03	0.86-1.24	1.05	0.87-1.26
Esbjerg	0.87	0.65-1.16	0.90	0.67-1.20	0.91	0.68-1.21	0.93	0.69-1.24
Vejle	0.86	0.68-1.08	0.88	0.69-1.11	0.93	0.74-1.18	0.95	0.75-1.20
Holstebro	1.01	0.78-1.29	1.03	0.80-1.32	1.01	0.78-1.29	1.10	0.92-1.33
Århus	1.09	0.90-1.30	1.11	0.93-1.34	1.09	0.90-1.30	1.03	0.89-1.32
Ålborg	0.85	0.70-1.03	0.89	0.73-1.08	0.86	0.71-1.05	0.89	0.73-1.08

Alle analyser er justeret for alder, køn og kalenderår. P-værdier er test for heterogenitet

Appendiks 5: Ordliste

ASCT	Autolog Stamcelle Transplantation (højdosis kemoterapi med stamcelle støtte)
BON	Bisfosfonat induceret osteonekrose
CR	Komplet respons (international respons gradering)
DCB	Dansk Cancer Biobank
DHS	Dansk Hæmatologisk Selskab
DMSG	Dansk Myelomatose Studie Gruppe
EMN	European Myeloma Network
FISH	Fluorescens In Situ Hybridisering (særlig cytogenetisk teknik til påvisning af kromosom forandringer)
IMWG	International Myeloma Working Group
ISS	International Staging System (international stadietopdeling)
KMS	Klinisk Målesystem
LDH	Laktat dehydrogenase
DaMyDa	Dansk Myelomatose Database
LPR	Landspatientregistret
MGUS	Monoklonal gammopati af ukendt signifikans (almindelig tilstand med M-komponent uden relateret sygdom)
MP	Melfalan-Prednison (kemoterapi regime)
MPT	Melfalan-Prednison-Thalidomid (kemoterapi regime)
MR	Minor respons (international respons gradering)
NE	Non-evaluerbar (international respons gradering)
PD	Progressiv sygdom (disease) (international respons gradering)
POEMS	Polyneuropati, organomegali, endokrinopati, M-komponent og hudsymptomer ('Skin')
PPAP	Paraprotein associeret polyneuropati
PR	Partiel respons (international respons gradering)
RKKP	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
sCR	Stringent komplet respons (international respons gradering)
SD	Stabil sygdom (disease) (international respons gradering)
TTP	Tid til progression
VAD	Vincristin-Adriamycin-Dexamethason (kemoterapi regime)
VGPR	'Very Good Partiel respons' (international respons gradering)

Appendiks 6: DMSG publikationsliste

DMSG har i 2018 indgået i følgende peer reviewed publikationer

Adams HC 3rd, Stevenaert F, Krejcik J, Van der Borght K, Smets T, Bald J, Abraham Y, Ceulemans H, Chiu C, Vanhoof G, Usmani SZ, Plesner T, Lonial S, Nijhof I, Lokhorst HM, Mutis T, van de Donk NWCJ, Sasser AK, Casneuf T. High-Parameter Mass Cytometry Evaluation of Relapsed/Refractory Multiple Myeloma Patients Treated with Daratumumab Demonstrates Immune Modulation as a Novel Mechanism of Action. *Cytometry A*. 2018 Dec 11. doi: 10.1002/cyto.a.23693. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30536810.

Bødker JS, Brøndum RF, Schmitz A, Schönherz AA, Jespersen DS, Sønderkær M, Vesteghem C, Due H, Nørgaard CH, Perez-Andres M, Samur MK, Davies F, Walker B, Pawlyn C, Kaiser M, Johnson D, Bertsch U, Broyl A, van Duin M, Shah R, Johansen P, Nørgaard MA, Samworth RJ, Sonneveld P, Goldschmidt H, Morgan GJ, Orfao A, Munshi N, Johnson HE, El-Galaly T, Dybkær K, Bøgsted M. A multiple myeloma classification system that associates normal B-cell subset phenotypes with prognosis. *Blood Adv*. 2018 Sep 25;2(18):2400-2411. doi: 10.1182/bloodadvances.2018018564. PubMed PMID: 30254104; PubMed Central PMCID: PMC6156884.

Caers J, Paiva B, Zamagni E, Leleu X, Bladé J, Kristinsson SY, Touzeau C, Abildgaard N, Terpos E, Heusschen R, Ocio E, Delforge M, Sezer O, Beksac M, Ludwig H, Merlini G, Moreau P, Zweegman S, Engelhardt M, Rosiñol L. Diagnosis, treatment, and response assessment in solitary plasmacytoma: updated recommendations from a European Expert Panel. *J Hematol Oncol*. 2018 Jan 16;11(1):10. doi: 10.1186/s13045-017-0549-1. Review. PubMed PMID: 29338789; PubMed Central PMCID: PMC5771205.

Campa D, Martino A, Macaudo A, Dudziński M, Suska A, Druzd-Sitek A, Raab MS, Moreno V, Huhn S, Butrym A, Sainz J, Szombath G, Rymko M, Marques H, Lesueur F, Vangsted AJ, Vogel U, Kruszewski M, Subocz E, Buda G, Iskierka-Jażdżewska E, Ríos R, Merz M, Schöttker B, Mazur G, Perrial E, Martinez-Lopez J, Butterbach K, García Sanz R, Goldschmidt H, Brenner H, Jamroziak K, Reis RM, Kadar K, Dumontet C, Wątek M, Hastrup EK, Helbig G, Jurczyszyn A, Jerez A, Varkonyi J, Barington T, Grzasko N, Zaucha JM, Andersen V, Zawirska D, Canzian F. Genetic polymorphisms in genes of class switch recombination and multiple myeloma risk and survival: an IMMEnSE study. *Leuk Lymphoma*. 2019 Jan 11:1-9. doi: 10.1080/10428194.2018.1551536. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30633655.

Dimopoulos K, Søgaard Helbo A, Fibiger Munch-Petersen H, Sjö L, Christensen J, Sommer Kristensen L, Asmar F, Hermansen NEU, O'Connell C, Gimsing P, Liang G, Grønbaek K. Dual inhibition of DNMTs and EZH2 can overcome both intrinsic and acquired resistance of myeloma cells to IMiDs in a cereblon-independent manner. *Mol Oncol*. 2018 Feb;12(2):180-195. doi: 10.1002/1878-0261.12157. Epub 2017 Dec 30. PubMed PMID: 29130642; PubMed Central PMCID: PMC5792743.

Dimopoulos K, Fibiger Munch-Petersen H, Winther Eskelund C, Dissing Sjö L, Ralfkiaer E, Gimsing P, Grønbaek K. Expression of CRBN, IKZF1, and IKZF3 does not predict lenalidomide sensitivity and mutations in the cereblon pathway are infrequent in multiple myeloma. *Leuk Lymphoma*. 2018 May 2:1-9. doi: 10.1080/10428194.2018.1466290. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 29718735.

Dimopoulos MA, Gay F, Schjesvold F, Beksac M, Hajek R, Weisel KC, Goldschmidt H, Maisnar V, Moreau P, Min CK, Pluta A, Chng WJ, Kaiser M, Zweegman S, Mateos MV, Spencer A, Iida S, Morgan G, Suryanarayan K, Teng Z, Skacel T, Palumbo A, Dash AB, Gupta N, Labotka R, Rajkumar SV; TOURMALINE-MM3 study group. Oral ixazomib maintenance following autologous stem cell transplantation (TOURMALINE-MM3): a double-blind, randomised, placebo-controlled phase 3 trial. *Lancet*. 2018 Dec 10. pii: S0140-6736(18)33003-4. doi: 10.1016/S0140-6736(18)33003-4. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30545780.

Gregersen H, Do T, Kristensen IB, Frølund UC, Andersen NF, Nielsen LK, Andersen CL, Klausen TW, Vangsted AJ, Abildgaard N. A randomized placebo-controlled phase II study of clarithromycin or placebo combined with VCD induction therapy prior to high-dose melphalan with stem cell support in patients with newly diagnosed



multiple myeloma. *Exp Hematol Oncol*. 2018 Aug 13;7:18. doi: 10.1186/s40164-018-0110-0. eCollection 2018. PubMed PMID: 30123673; PubMed Central PMCID: PMC6090810.

Helm-Petersen S, Sørrig R, Klausen TW, Preiss B, Frølund UC, Helleberg C, Breinholt M, Andersen MK, Abildgaard N, Gimsing P, Vangsted AJ. Early relapsed disease of multiple myeloma following up-front HDM-ASCT: a study based on the Danish Multiple Myeloma Registry in the period 2005 to 2014. *Leukemia*. 2018 Sep;32(9):2054-2057. doi: 10.1038/s41375-018-0057-5. Epub 2018 Feb 22. PubMed PMID: 29500392.

Klausen TW, Gregersen H, Abildgaard N, Andersen NF, Frølund UC, Gimsing P, Helleberg C, Vangsted AJ. The majority of newly diagnosed myeloma patients do not fulfill the inclusion criteria in clinical phase III trials. *Leukemia*. 2018 Sep 28. doi: 10.1038/s41375-018-0272-0. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30267010.

Leleu X, Masszi T, Bahlis NJ, Viterbo L, Baker B, Gimsing P, Maisnar V, Samoiloova O, Rosiñol L, Langer C, Song K, Izumi T, Cleeland C, Berg D, Lin HM, Zhu Y, Skacel T, Moreau P, Richardson PG. Patient-reported health-related quality of life from the phase III TOURMALINE-MM1 study of ixazomib-lenalidomide-dexamethasone versus placebo-lenalidomide-dexamethasone in relapsed/refractory multiple myeloma. *Am J Hematol*. 2018 May 4. doi: 10.1002/ajh.25134. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 29726031.

Lund J, Gruber A, Lauri B, Duru AD, Blimark C, Swedin A, Hansson M, Forsberg K, Ahlberg L, Carlsson C, Waage A, Gimsing P, Vangsted AJ, Frølund U, Holmberg E, Gahrton G, Alici E, Hardling M, Mellqvist UH, Nahi H. Lenalidomide versus lenalidomide + dexamethasone prolonged treatment after second-line lenalidomide + dexamethasone induction in multiple myeloma. *Cancer Med*. 2018 Jun;7(6):2256-2268. doi: 10.1002/cam4.1422. Epub 2018 Apr 19. PubMed PMID: 29673108; PubMed Central PMCID: PMC6010717.

Macauda A, Castelli E, Buda G, Pelosini M, Butrym A, Watek M, Kruszewski M, Vangsted AJ, Rymko M, Jamroziak K, Abildgaard N, Haastrup EK, Mazur G, Ríos R, Jurczynszyn A, Zawirska D, Dudziński M, Rażny M, Dutka M, Tomczak W, Suska A, Druzd-Sitek A, Marques H, Petrini M, Markiewicz M, Martinez-Lopez J, Ebbesen LH, Iskierka-Jażdżewska E, Sainz J, Canzian F, Campa D. Inherited variation in the xenobiotic transporter pathway and survival of multiple myeloma patients. *Br J Haematol*. 2018 Nov;183(3):375-384. doi: 10.1111/bjh.15521. Epub 2018 Aug 6. PubMed PMID: 30079960.

Mohty M, Terpos E, Mateos MV, Cavo M, Lejniece S, Beksac M, Bekadja MA, Legiec W, Dimopoulos M, Stankovic S, Durán MS, De Stefano V, Corso A, Kochkareva Y, Laane E, Berthou C, Salwender H, Masliak Z, Pečeliūnas V, Willenbacher W, Silva J, Louw V, Nemet D, Borbényi Z, Abadi U, Pedersen RS, Černelč P, Potamianou A, Couturier C, Feys C, Thoret-Bauchet F, Boccadoro M; EMMOS Investigators. Multiple Myeloma Treatment in Real-world Clinical Practice: Results of a Prospective, Multinational, Noninterventional Study. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*. 2018 Oct;18(10):e401-e419. doi: 10.1016/j.clml.2018.06.018. Epub 2018 Jun 25. PubMed PMID: 30030033.

Møller HEH, Preiss BS, Pedersen P, Østergaard B, Frederiksen M, Abildgaard N, Møller MB. Myc protein overexpression is a feature of progression and adverse prognosis in multiple myeloma. *Eur J Haematol*. 2018 Jul 12. doi: 10.1111/ejh.13141. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 29999206.

Nielsen LK, Klausen TW, Jarden M, Frederiksen H, Vangsted AJ, Do T, Kristensen IB, Frølund UC, Andersen CL, Abildgaard N, Gregersen H. Clarithromycin added to bortezomib-cyclophosphamide-dexamethasone impairs health-related quality of life in multiple myeloma patients. *Eur J Haematol*. 2019 Jan;102(1):70-78. doi: 10.1111/ejh.13175. Epub 2018 Oct 29. PubMed PMID: 30230047.

Nielsen T, Kristensen SR, Gregersen H, Teodorescu EM, Christiansen G, Pedersen S. Extracellular vesicle-associated procoagulant phospholipid and tissue factor activity in multiple myeloma. *PLoS One*. 2019 Jan 14;14(1):e0210835. doi: 10.1371/journal.pone.0210835. eCollection 2019. PubMed PMID: 30640949.

Plesner T, Krejčík J. Daratumumab for the Treatment of Multiple Myeloma. *Front Immunol*. 2018 Jun 4;9:1228. doi: 10.3389/fimmu.2018.01228. eCollection 2018. Review. PubMed PMID: 29915586; PubMed Central PMCID: PMC5994592.



Sørrig R, Klausen TW, Salomo M, Vangsted A, Gimsing P. Risk factors for blood stream infections in multiple myeloma: A population-based study of 1154 patients in Denmark. *Eur J Haematol.* 2018 Jul;101(1):21-27. doi: 10.1111/ejh.13066. Epub 2018 May 4. PubMed PMID: 29569379.

Sørrig R, Klausen TW, Salomo M, Vangsted A, Gimsing P. Risk factors for infections in newly diagnosed Multiple Myeloma patients: A Danish retrospective nationwide cohort study. *Eur J Haematol.* 2019 Feb;102(2):182-190. doi: 10.1111/ejh.13190. Epub 2018 Nov 28. PubMed PMID: 30485563.

Vangsted AJ, Helm-Petersen S, Cowland JB, Jensen PB, Gimsing P, Barlogie B, Knudsen S. Drug response prediction in high-risk multiple myeloma. *Gene.* 2018 Feb 20;644:80-86. doi: 10.1016/j.gene.2017.10.071. Epub 2017 Nov 6. PubMed PMID: 29122646.

Went M, Sud A, Försti A, Halvarsson BM, Weinhold N, Kimber S, van Duin M, Thorleifsson G, Holroyd A, Johnson DC, Li N, Orlando G, Law PJ, Ali M, Chen B, Mitchell JS, Gudbjartsson DF, Kuiper R, Stephens OW, Bertsch U, Broderick P, Campo C, Bandapalli OR, Einsele H, Gregory WA, Gullberg U, Hillengass J, Hoffmann P, Jackson GH, Jöckel KH, Johnsson E, Kristinsson SY, Mellqvist UH, Nahi H, Easton D, Pharoah P, Dunning A, Peto J, Canzian F, Swerdlow A, Eeles RA, Kote-Jarai Z, Muir K, Pashayan N; PRACTICAL consortium, Nickel J, Nöthen MM, Rafnar T, Ross FM, da Silva Filho MI, Thomsen H, Turesson I, Vangsted A, Andersen NF, Waage A, Walker BA, Wihlborg AK, Broyl A, Davies FE, Thorsteinsdottir U, Langer C, Hansson M, Goldschmidt H, Kaiser M, Sonneveld P, Stefansson K, Morgan GJ, Hemminki K, Nilsson B, Houlston RS. Author Correction: Identification of multiple risk loci and regulatory mechanisms influencing susceptibility to multiple myeloma. *Nat Commun.* 2019 Jan 10;10(1):213. doi: 10.1038/s41467-018-08107-8. PubMed PMID: 30631080.

Westhrin M, Moen SH, Kristensen IB, Buene G, Mylin AK, Turesson I, Abildgaard N, Waage A, Standal T. Chemerin is elevated in multiple myeloma patients and is expressed by stromal cells and pre-adipocytes. *Biomark Res.* 2018 Jun 14;6:21. doi: 10.1186/s40364-018-0134-y. eCollection 2018. PubMed PMID: 29946468; PubMed Central PMCID: PMC6001014.



Appendiks 7: Internationalt Staging System (ISS) ved myelomatose

Greipp,P.R., San Miguel,J., Durie,B.G., Crowley,J.J., Barlogie,B., Blade,J., Boccadoro,M., Child,J.A., Avet-Loiseau,H., Kyle,R.A. et al. 2005. International staging system for multiple myeloma. J.Clin.Oncol., 2005; 23: 3412-3420.

Stadie	Kriterier
I	S-β ₂ mikroglobulin <3.5 mg/l (296 nmol/l) og S-albumin ≥ 35 g/l (532 μmol/l)
II	S-β ₂ mikroglobulin ≥3.5 mg/L, men <5.5 mg/l, eller S-albumin < 35 g/l
III	Serum β ₂ microglobulin ≥ 5.5 mg/l (465 nmol/l)



Appendiks 8: The International Myeloma Working Group uniform responskriterier

Durie, B.G., Harousseau, J.L., Miguel, J.S., Blade, J., Barlogie, B., Anderson, K., Gertz, M., Dimopoulos, M., Westin, J., Sonneveld, P. et al. International uniform response criteria for multiple myeloma. *Leukemia*, 2006; 20:1467-1473

Respons subkategori	Responskriterier ^a
CR	Negativ immunfixation på serum- og urin elektroforese og totalt svind af ekstraossøse plasmocytomer og $\leq 5\%$ plasmaceller i knoglemarv ^b
Stringent CR (sCR)	sCR defineres som ovenfor plus normal serum FLC ratio og ingen klonale celler i knoglemarv ^b ved immunohistokemi eller immunfluorescence ^c
VGPR	Serum og urin M-komponent kan påvises ved immunfixation men ikke på elektroforese, eller $\geq 90\%$ reduktion i serum M-komponent plus urin M-komponent < 100 mg per 24 timer
PR	$\geq 50\%$ reduktion af serum M-komponent og reduktion i 24-timers urin M-komponent med $\geq 90\%$ eller til < 200 mg per 24 timer. Hvis serum og urin M-komponent ikke kan måles, kræves $\geq 50\%$ reduktion af differencen mellem involveret og ikke involverede FLC niveau i stedet for M-komponent kriterier. Hvis serum og urin M-komponent ikke kan måles, og serum FLC også er normal, kræves $\geq 50\%$ reduktion i plasmacelle infiltrationsgraden i knoglemarven, forudsat at baseline plasma celle procenten var $\geq 30\%$. Derudover skal eventuelle ekstraossøse plasmocytomer, der var til stede ved baseline, reduceres $\geq 50\%$ i størrelse
SD (anbefales ikke som indikator for respons; stabil sygdom beskrives bedst som ved tid til progression)	Tilfredsstillende ikke kriterierne for stringent CR, CR, VGPR, PR eller progressiv sygdom

Forkortelser: CR, komplet respons; FLC, frie lette kæder; PR, partiel respons; SD, stabil sygdom; sCR, stringent komplet respons; VGPR, 'very good partiel respons'.

^a Alle responskategorier kræver to konsekutive målinger (konfirmerende måling); for CR, PR og SD kategorierne yderligere, at der ikke er påvist progression af tidligere kendte eller forekomst af nye knogleforandringer på eventuelle røntgenundersøgelser. Røntgen af skelet kræves dog ikke gennemført for at tilfredsstille disse responskriterier.

^b Bekræftelse ved gentagelse af knoglemarvsundersøgelse er ikke krævet.

^c Tilstedeværelse eller fravær af klonale celler baseres på *k/l* ratio. En abnorm *k/l* ratio ved immunohistokemi og/eller immunofluorescence kræver et minimum af 100 plasma celler til analyse. En abnorm ratio, der reflekterer tilstedeværelsen af en abnorm klon er *k/l* på $>4:1$ eller $<1:2$. Alternativt kan fravær af klonale plasma celler baseres på undersøgelse af fænotypiske aberrante PC. Sensitivitetsgrænse er 10^{-3} (mindre end én aberrant PC blandt total 1000 PC). Eksempler på aberrante fænotyper omfatter: (1) CD38^{dim}, CD56^{strong}, CD19⁻ og CD45⁻; (2) CD38^{dim}, CD138⁺, CD56⁺⁺ og CD28⁺; eller (3) CD138⁺, CD19⁻, CD56⁺⁺, CD117⁺.

