

Dansk Akut Leukæmi Database & Myelodysplastisk Syndrom Database

Årsrapport 2023

Opgørelsesperiode: 01. januar 2023 – 31. december 2023

Version: Offentliggjort version

Dato for offentliggørelse: 11.11.2024

**Dansk Akut Leukæmi Database &
Myelodysplastisk Syndrom Database**

© RKKP 2024

Udarbejdet af:

Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen

Forperson for databasen:

Hans Beier Ommen, Overlæge, Aarhus Universitetshospital,
e-mail: hans.beier.ommen@rm.dk

Databasens kontaktperson:

Linnea Damslund, RKKP's Videncenter, Rigshospitalet,
e-mail: iddams@rkkp.dk, tlf.: 6161 4706

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Versionsdato: 08.11.2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indholdsfortegnelse

1. KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER	4
2. VEJLEDNING I FORTOLKNING AF RESULTATER.....	5
FORORD.....	5
RAPPORTENS TABELLER OG FIGURER	7
3. OVERSIGT OVER DE SAMLEDE INDIKATORRESULTATER FOR ALD OG MDS.....	8
4. ALD INDIKATORRESULTATER	11
INDIKATOR 2: CYTOGENETISK UNDERSØGELSE - AML.....	12
INDIKATOR 3: DAGE TIL BEHANDLINGSSTART - AML	15
INDIKATOR 4: KLINISK BEHANDLINGSPROTOKOL - AML	18
INDIKATOR 5: ALLOGEN KNOGLEMARVSTRANSPLANTATION - AML OG ALL.....	21
INDIKATOR 6A: 1-ÅRS OVERLEVELSE BLANDT INTENSIVT BEHANDLEDE AML-PATIENTER	24
INDIKATOR 6B: 3-ÅRS OVERLEVELSE BLANDT INTENSIVT BEHANDLEDE AML-PATIENTER	27
INDIKATOR 6C: KAPLAN-MEIER ESTIMERET OVERLEVELSE BLANDT INTENSIVT BEHANDLEDE AML-PATIENTER ≤ 60 ÅR.....	30
INDIKATOR 6D: KAPLAN-MEIER ESTIMERET OVERLEVELSE BLANDT INTENSIVT BEHANDLEDE AML-PATIENTER > 60 ÅR	33
5. MDS INDIKATORRESULTATER	36
INDIKATOR 2: CYTOGENETISK UNDERSØGELSE - MDS	37
INDIKATOR 3: KLINISK BEHANDLINGSPROTOKOL - MDS.....	40
INDIKATOR 4: ALLOGEN KNOGLEMARVSTRANSPLANTATION - MDS.....	43
INDIKATOR 5A: 5-ÅRS OVERLEVELSE BLANDT LAVRISIKO MDS-PATIENTER	47
INDIKATOR 5B: KAPLAN-MEIER ESTIMERET OVERLEVELSE BLANDT LAVRISIKO-MDS PATIENTER	51
INDIKATOR 6A: 1-ÅRS OVERLEVELSE BLANDT HØJRISIKO MDS-PATIENTER	53
INDIKATOR 6B: KAPLAN-MEIER ESTIMERET OVERLEVELSE BLANDT HØJRISIKO-MDS PATIENTER	56
6. SUPPLERENDE INDIKATORER OG OPGØRELSE.....	58
6.1 SUPPLERENDE ALD OPGØRELSE	58
<i>Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad – AML og ALL.....</i>	58
<i>Indikator 1b: Overordnet datakomplethed – AML og ALL</i>	61
<i>Indikator 1c: Datakomplethed af recidivskema– AML og ALL</i>	63
<i>Supplerende indikator 7s: AML-patienter 71-80 år i intensiv behandling</i>	65
6.2 SUPPLERENDE MDS OPGØRELSE	67
<i>Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad – MDS og CMML.....</i>	67
<i>Indikator 1b: Datakomplethed ved 2 års opfølgning – MDS og CMML</i>	70
<i>Indikator 1c: Datakomplethed ved 5 års opfølgning – MDS.....</i>	72
<i>Deskriptive MDS og CMML opgørelser</i>	74
<i>Supplerende indikator 7s: Kaplan-Meier estimeret overlevelse blandt CMML-patienter.....</i>	78
7. BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET ALD OG MDS	80
8. DATAGRUNDLAG	84
9. STYREGRUPPENS MEDLEMMER	86
10. REGIONALE KOMMENTARER	87

1. Konklusioner og anbefalinger

Dansk behandling af akut myeloid leukæmi og myelodysplastisk syndrom er i verdensklasse

Formålet med årsrapporten for Dansk Akut Leukæmi Database og Myelodysplastisk Syndrom Database er at sikre en høj og ensartet kvalitet i diagnostik og behandling i Danmark. Imidlertid tillader resultaterne fra årsrapporten også sammenligning mellem de danske resultater for behandling af akut myeloid leukæmi (AML) og myelodysplastisk syndrom (MDS) og resultaterne fra de bedste cancerbehandlingscentre i verden. Således er 3-års overlevelsen for danske AML-patienter under og over 60 år i perioden 2020-2021 64% og 35%, og det kan sammenlignes med nyligt publicerede data fra MD Anderson Cancer Centre i Texas hvor overlevelsen i samme periode er 59 % og 35 % i samme aldersgrupper.

I nærværende årsrapport er MDS overlevelsen for første gang opgjort som 5-års overlevelse for lavrisiko MDS (39 %) og 1-års overlevelsen for højrisiko MDS (57 %). Tal der ligeledes ser fornuftige ud i en dansk international sammenhæng.

Styregruppen for Dansk Akut Leukæmi Database (ALD) og Myelodysplastisk Syndrom Database (MDS) anbefaler i forbindelse med årsrapporten følgende:

- 1) Det arbejde der har været i gang med at sikre enklere og mere retvisende indikatorer i dette års årsrapport, skal fortsætte fremadrettet
- 2) Arbejdet med at indhente oplysninger automatisk fra registre fremfor via manuel indtastning fortsættes. I forlængelse af dette anbefaler styregruppen i arbejdet med de enkelte indikatorer:
 - 1) AML-indikator 2 og MDS indikator 2: Cytogenetiks undersøgelse – AML og cytogenetisk undersøgelse - MDS. I nutidig diagnostik og prognostik af AML og MDS er både undersøgelse med cytogenetisk undersøgelse og next generation sequencing (NGS) standard. Disse to analyser er sideordnede, men mens den cytogenetiske analyse har været standard siden midten af 00'erne og af den årsag registreres i ALD og MDS, har NGS været standard siden slut-10'erne og registreres således (endnu) ikke. Analyserne er sideordnede og styregruppen anbefaler således registrering af NGS-data i både Akut leukæmi og MDS databaserne. Styregruppen overvejer muligheder for, hvordan dette kan gøres med mindst mulig ekstra indtastningsbyrde for registrerende centre.
 - 2) AML-indikator 3: Median dage fra diagnose til behandlingsstart. Alle afdelinger opfylder denne indikator, som til gengæld i stigende grad er blevet mindre relevant da AML-feltet bevæger sig i retning af grundig molekylær karakterisering inden behandling af det store flertal af akutte leukæmipatienter. Samtidig betyder den politiske opmærksomhed og monitorering af området af indikatoren i nogen grad er redundant
 - 3) AML indikatorer 6a og 6b. Styregruppen erkender at denne indikator er følsom for marginale forskelle praksis i forhold til hvilke patienter der tilbydes intensiv kemoterapi i forskellige behandlingscentre. Styregruppen overvejer alternative modeller der er mindre følsom for denne bias.
 - 4) MDS-indikator 6a. 1-års overlevelse højrisiko MDS. Styregruppen anbefaler at denne indikator fremadrettet begrænses til kun at inkludere patienter behandlet med azactidin, da dette vil give den bedste mulighed for sammenligning af klinisk praksis mellem afdelingerne

2.Vejledning i fortolkning af resultater

Forord

I arbejdet med årsrapporterne har styregruppen for Dansk Akut Leukæmi Database (ALD) og Myelodysplastisk Syndrom Database (MDS) løbende, siden den første årsrapport blev udgivet i 2005 i regi af en hæmatologisk fællesdatabase, arbejdet for at opdatere indikatorsæt og sikre at både indikatorer og indrapporterede oplysninger følger med den udvikling, der er i diagnosticeringen og behandlingen af akutte leukæmier og myelodysplastiske syndromer.

Årsrapport 2022 var, som beskrevet i denne rapport, præget af overgangen fra det hidtidige indrapporteringsystem Klinisk Målesystem (KMS) til det nuværende Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP) i efteråret 2022 og første halvdel af 2023. Således valgte styregruppen sidste år at udgive en datakvalitetsrapport med det formål at undersøge, hvordan data fordelte sig i de forskellige udfaldsrum i databaserne. På baggrund af datakvalitetsrapporten 2022 var det styregruppens hensigt at foretage en mere gennemgribende revision af indikatorer, supplerende analyser og indrapporterede oplysninger med henblik på at sikre at de analyser der præsenteres, er opdaterede og relevante.

Der har i RKKP samtidigt været fokus på prioritering af ressourcetræk og statistiske opgørelsesmuligheder for sygdomsgrupper, hvor der årligt er relativt få nye tilfælde. For de sygdomme der er indbefattet i ALD og MDS, gælder det, at der i år er diagnosticeret 348 nye tilfælde af akut leukæmi og 424 samlet af myelodysplastisk syndrom og kronisk myelomonocytær leukæmi (CMML). Da dette er heterogene sygdomsgrupper, hvor behandling er afhængig af alder, præcis diagnose og molekylærgenetiske undergrupper, har det har været en tradition ved en række af overlevelsesindikatorerne i årsrapporterne at kombinere resultater for flere år for at opnå tilstrækkelig statistisk styrke.

På ovenstående baggrund er der i 2024 truffet beslutning om, at der fremadrettet skal nedjusteres for aktiviteten på ALD og MDS. Dette vil udmønte sig i færre rapporter (hvert 2. år) og mindre udviklingsaktivitet af databaserne. Data leveres fortsat dagligt til de regionale ledelsesinformationssystemer, hvor der løbende vil være adgang til egne indikatorer data for klinikere og ledelser. Styregruppen vil i øvrigt arbejde for yderligere at modernisere og reducere redundans i indikatorerne og modernisere ved udformningen af årsrapporterne for ALD og MDS.

På den måde er det for den aktuelle årsrapport for 2023 besluttet at foretage en kraftig reduktion i antallet af overlevelsesindikatorer og også at udelade overlevelsesindikatorer for sjældne sygdomme som akut lymfatisk leukæmi og akut promyelocytleukæmi, idet tanken er at overlevelsesindikatorer for disse sygdomme skal rapporteres sjældnere end for de relativt hyppigere MDS og AML. Indikatorerne vedrørende CMML er bibeholdt i nærværende årsrapport, idet incidens er noget forskellig på tværs af regionerne, og da vi fortsat ønsker at monitorere dette område. Dette vel vidende at incidensen af CMML ligeledes er af en størrelse, der næppe berettiger rapportering i hver eneste årsrapport (dvs. hvert andet år).

Ud fra ovenstående overvejelser er antallet af indikatorer i ALD- og MDS-årsrapporten 2023 som følger: AML procesindikatorer (ALD-indikator 2,3,4,5 plus supplerende indikator 1a, 1b, 1c samt 7s): 8 (AML procesindikatorer årsrapport 2021: 10) AML overlevelsesindikatorer (ALD-indikator 6a, 6b, 6c og 6d): 4 (AML overlevelsesindikatorer årsrapport 2021: 16). MDS procesindikatorer (MDS-indikator 2,3,4 plus supplerende indikator 1a, 1b, 1c): 6 (MDS procesindikatorer årsrapport 2021: 6) MDS overlevelsesindikatorer (MDS-indikator 5a, 5b, 6a, 6b samt supplerende indikator 7s): 5 (MDS overlevelsesindikatorer årsrapport 2021: 8).

Endelig har styregruppen i samarbejde med formanden for HÆM-DMCG, Peter Brown, arbejdet for at forsimple og opdatere indberetningsfladen i de to databaser. Således arbejdes der for automatisk indhentning af blodprøveværdier fra Laboratedatabasen, ligesom en række indtastningsvariable, der sjældent blev anvendt, havde mistet deres relevans eller kan trækkes fra andre registre, er i proces med at blive fjernet. F.eks. tidligere hæmatologisk sygdom. Alle ændringerne kommunikeres bredt ved implementering. Styregruppen fortsætter arbejdet med at identificere informationer, der med fordel kan indhentes fra centrale registre for dermed at mindske den manuelle indtastningsbyrde på afdelingerne.

Styregruppen finder, at den aktuelle årsrapport er en stor forbedring i forhold til tidligere årsrapporter, idet reduktionen af antallet af afrapporterede indikatorer tillader fokus på de interessante og vigtige indikatorer, der er bevaret. Styregruppen forventer dermed at have de bedste muligheder for i de kommende år at kunne levere valide data på behandlingen af akutte leukæmier og myelodysplastiske syndromer i Danmark.

Sygdommen myelodysplastisk syndrom har i 2024 ændret navn til myelodysplastisk neoplasi som følge af opdatering af 2022 udgaven af WHO's klassifikation af hæmatologiske neoplasier (PMID PMID: 35732831). For at undgå forveksling i forhold til myeloproliferative neoplasier, der forkortes MPN, foreslår WHO at forkortelsen MDS bibeholdes. Vi har valgt i aktuelle årsrapport gældende data fra 2023 at anvende den gamle betegnelse, myelodysplastisk syndrom, men forventer at bruge den nyere, mere præcise betegnelse fremadrettet.

Rapportens tabeller og figurer

Tabellerne i rapporten omfatter indikatorresultater for landsgennemsnittet og de enkelte afdelinger. Figurene supplerer tabellerne med en visuel præsentation af forskelle i indikatoropfyldelse.

Indikatortabeller

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 henhøre 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 Sundhedsdatastyrelsen besluttet, at alle resultater med persondata under 3, ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner bliver erstattet med # i tabellen. Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne.

Standard: Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.

Standard opfyldt, Ja: Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet, hvor "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt, uanset om standarden er indeholdt i konfidensintervallet for punkttestimatet.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikator. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, hvis den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant" (herved ekskluderes patienterne), eller hvis relevante oplysninger er uoplyste (fx. pga. manglende registrering i KIP). Der vil derfor være forskel på antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

Uoplyst: Angiver antallet af indberetninger med manglende oplysninger til beregning af indikatoren. Andelen af det potentielle datagrundlag angives i procent i parentes.

Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95% CI): 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 inden for det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperioden.

Trendgrafer

Viser udviklingen i indikatorresultater over tid. Den røde vandrette linje viser den fastsatte standard.

3. Oversigt over de samlede indikatorresultater for ALD og MDS

Oversigt over de samlede ALD indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse			
		%	Andel (95% CI)	Andel	Andel	Andel	
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021	2020	
Indikator 2: Andel AML-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse	≥ 80	4	98 (93-99)	95	97	99	
Indikator 3: Median antal dage fra diagnose til behandlingsstart blandt AML-patienter med behandling iværksat	≤ 10	5	7 (3-12)	6	6	6	
Indikator 4: Andel AML-patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	≥ 30	0	13 (9-18)	8	7	12	
Indikator 5: Andel AML og ALL-patienter, som er i behandling med allogen KMT		0	39 (31-48)	32	45	39	
			01.07.2021 - 30.06.2023	2020 - 2022	2019 - 2021	2018	
Indikator 6a: Andel AML-patienter med planlagt eller iværksat intensiv behandling, der overlever 1 år efter diagnosedatoen		0	78 (72-83)	69	67	70	
			01.07.2019 - 30.06.2021	2018 - 2020	2017 - 2019	2016	
Indikator 6b: Andel AML-patienter med planlagt eller iværksat intensiv behandling, der overlever 3 år efter diagnosedatoen		0	46 (39-52)	48	41	44	

Oversigt over de samlede MDS indikatorresultater

Indikator	Uoplyst		Indikatoropfyldelse			
	Standard	%	Andel (95% CI)	Andel	Andel	Andel
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021	2020
Indikator 2: Andel patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	≥ 90	0	95 (91-97)	93	97	94
			01.01.2021 - 31.12.2021	2020	2019	2018
Indikator 3: Andel patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	≥ 5	2	6 (4-9)	7	7	5
Indikator 4: Andel patienter i behandling med allogen KMT		2	6 (4-9)	11	8	8
			01.07.2017 - 30.06.2019	2016 - 2018	2015 - 2017	
Indikator 5a: Andel lavrisiko MDS-patienter, der overlever 5 år efter diagnosedatoen		29	39 (34-44)	44	38	
			01.07.2021 - 30.06.2023	2020 - 2022	2019 - 2021	2018
Indikator 6a: Andel højrisiko MDS-patienter, der overlever 1 år efter diagnosedatoen		33	57 (50-64)	49	45	46

Oversigt over de supplerende ALD indikatorer

Indikator	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse			
		%	Andel (95% CI)				
			Andel (95% CI)	Andel	Andel	Andel	
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021	2020	
Indikator 1a: Andelen registrerede tilfælde af akut leukæmi i databasen ud af alle registrerede i LPR og databasen	≥ 90	0	98 (96-99)	99	99	100	
Indikator 1b: Andel AML og ALL-patienter med indleveret behandlingsskema	≥ 80	1	95 (90-98)	97	99	100	
Indikator 1c: Andel AML og ALL-patienter med indleveret recidivskema	≥ 70	0	35 (24-48)	59	61	70	
Indikator 7s: Andel AML-patienter 71-80 år i remissionsinducerende behandling		0	16 (8-26)	22	23	23	

Oversigt over de supplerende MDS indikatorer

Indikator	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse			
		%	Andel (95% CI)				
			Andel (95% CI)	Andel	Andel	Andel	
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021	2020	
Indikator 1a: Andel registrerede tilfælde af myelodysplastiske syndromer i databasen ud af alle registrerede i LPR og database	≥ 90	0	97 (95-99)	98	100	100	
			01.01.2021 - 31.12.2021	2020	2019	2018	
Indikator 1b: Andel registrerede MDS-patienter med indleveret 2-års-opfølgningsskema	≥ 80	0	97 (95-98)	98	98	98	
			01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
Indikator 1c: Andel MDS-patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	≥ 85	0	94 (90-97)	96	96	95	

4. ALD indikatorresultater

Indikator 2: Cytogenetisk undersøgelse - AML

Den molekylærgenetiske baggrund for AML er afgørende for, hvordan mulighederne for at behandle AML sygdommen er (se Kapitel 7). Den molekylærgenetiske baggrund for AML-sygdommen bestemmes aktuelt i Danmark ved to molekylærgenetiske undersøgelser; 1) cytogenetisk undersøgelse, der analyser om der skulle være ændringer i kromosomerne i AML cellerne, der kan have betydning for udvikling af sygdommen, og 2) targeteret next generation sequencing (NGS), hvor der undersøges for udvalgte gener, der er kendt for at have betydning i udvikling af leukæmi. I ALD registreres, om der er udført cytogenetisk undersøgelse og resultatet af denne undersøgelse. For at kunne afgøre den bedste behandling for patienter med AML er det vigtigt, at denne undersøgelse (og NGS-undersøgelsen) foreligger. For de ca. 20 % af patienterne, der har en biologisk alder på over 80 år, er der imidlertid aktuelt ikke noget egentligt leukæmirettet behandlingstilbud, og af ressourcemæssige årsager er det derfor ikke altid rationelt at undersøge disse patienter. Derfor besluttede styregruppen i 2022 at ændre standarden på denne indikator fra 90 % til nuværende 80 %.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

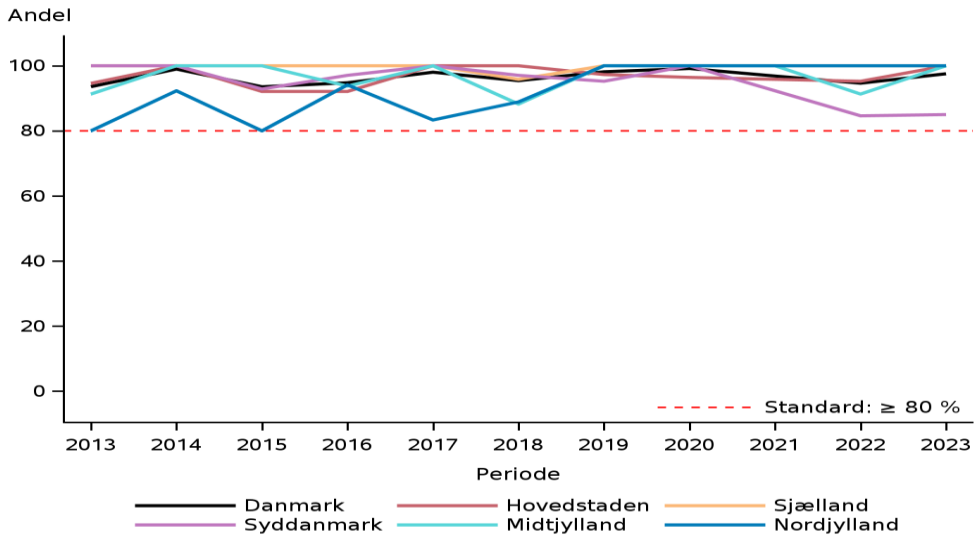
Indikatoren opgøres som andelen af AML-patienter med iværksat intensiv behandling og med udført cytogenetisk specialundersøgelse. Patienter med ALL, patienter hvor ingen behandling er planlagt og patienter allokert til palliativ behandling er ekskluderet fra opgørelsen. Information om cytogenetisk specialundersøgelse tages fra cytogenetikskemaet i KIP

Indikatortype	Proces.
Tæller	Patienter hvor cytogenetisk specialundersøgelse er udført.
Nævner	AML-patienter diagnosticeret i det aktuelle år med planlagt intensiv behandling.
Uoplyst	AML-patienter uden oplysning om hvorvidt behandling er planlagt og/eller uden oplysning om hvorvidt cytogenetisk specialundersøgelse er udført.
Standard	≥ 80 %
Bemærkning	Indikator 10 i 2021 årsrapport.

Indikator 2: Andel AML-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Antal	2021 Andel	2020 Andel	2019 Andel
Danmark	Ja	119 / 122	5 (4)	98	(93-99)	106 / 112	95	97	99
Hovedstaden	Ja	50 / 50	0 (0)	100	(93-100)	40 / 42	95	96	96
Sjælland	Ja	17 / 17	1 (6)	100	(80-100)	19 / 19	100	100	100
Syddanmark	Ja	17 / 20	2 (9)	85	(62-97)	11 / 13	85	92	100
Midtjylland	Ja	28 / 28	2 (7)	100	(88-100)	21 / 23	91	100	100
Nordjylland	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	15 / 15	100	100	100
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	50 / 50	0 (0)	100	(93-100)	40 / 42	95	96	96
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	17 / 17	1 (6)	100	(80-100)	19 / 19	100	100	100
Syddanmark									
Odense Universitetshospital	Ja	17 / 20	1 (5)	85	(62-97)	11 / 13	85	92	100
Sygehus Lillebælt		0 / 0	1 (100)						
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	28 / 28	2 (7)	100	(88-100)	21 / 23	91	100	100
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	15 / 15	100	100	100

Indikator 2: Andel AML-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

Andelen af AML-patienter, der får udført cytogenetisk specialundersøgelse ligger på landsplan på 98 % (95% CI: 93-99) i aktuelle opgørelsesperiode, hvormed den fastsatte standard til fulde opfyldes på landsplan. Dette gør sig ligeledes gældende for alle regioner og afdelinger. Trendgraften viser, at indikatoren siden 2013 har været opfyldt på lands- og regionsniveau med mindre variationer regionerne i mellem.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er tilfredsstillende, at alle afdelinger opfylder den på forhånd definerede standard for indikatoren. Der er ikke aktuelt i den nationale behandlingsvejledning for AML (tilgængelig på https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_AML_V.-3.0_AdmGodk240124.pdf) sat nogen øvre aldersgrænse for, hvornår man ikke behøver lave cytogenetik ved AML, men styregruppen overvejer, om man skulle anbefale dette.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er et vigtigt mål for kvaliteten af den diagnostiske proces for AML patienter. Styregruppen overvejer også en indikator for NGS, da cytogenetik og NGS er ligeværdige undersøgelser i diagnostik og prognostisering af AML.

Indikator 3: Dage til behandlingsstart - AML

For et mindretal af patienter med AML er det essentielt, at behandlingen startes få timer efter diagnosticering af sygdommen. For de fleste AML patienter er der imidlertid tid til at vente på de molekylærgenetiske undersøgelser, der skal afgøre, hvilken behandling der skal gives. Standarden på 10 dage er sat ud fra danske data, der dokumenterer at overlevelsen ikke forringes væsentligt selv hvis start af behandling forsinkes med op til 10 dage fra diagnose (reference til Østgård et al Leukemia 2014 PMID: 24813919).

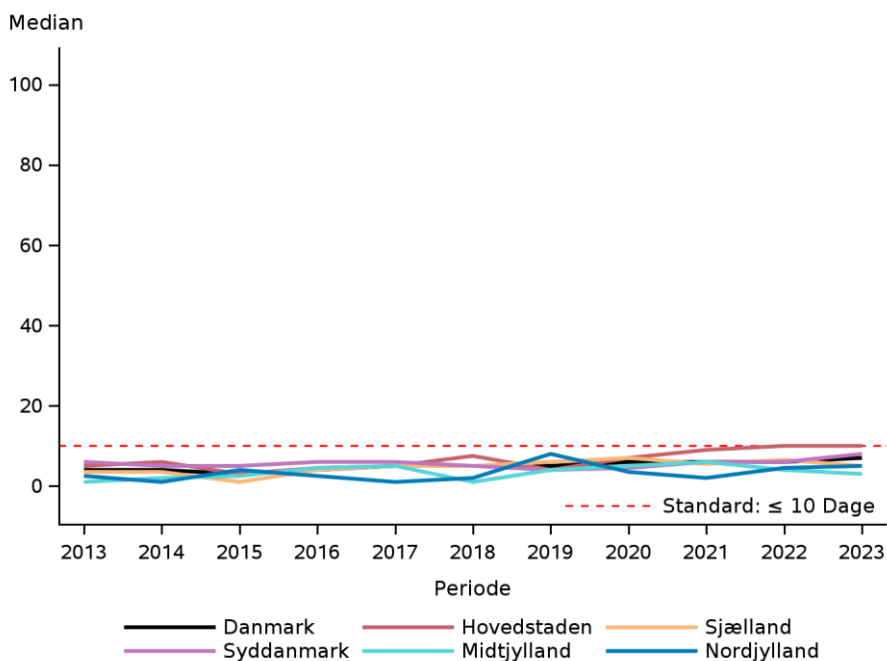
Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren opgøres som det mediane antal dage fra diagnose til behandlingsstart blandt AML-patienter diagnosticeret i det aktuelle år med iværksat intensiv behandling. Patienter med ALL og patienter hvor ingen behandling er planlagt og patienter allokert til palliativ behandling er ekskluderet fra opgørelsen. Oplysning om henholdsvis intensiv, palliativ eller ingen behandling planlagt er taget fra registreringskemaet, som bliver indleveret på nydiagnosticerede patienter senest 6 måneder efter diagnosedato.

Indikatorstype	Proces.
Median	Antal dage fra diagnosedato til første behandlingsdato med iværksat intensiv behandling.
IQR	Interquartile range, intervallet mellem 25 % og 75 % percentilerne for antal dage fra diagnosedato til første behandlingsdato. For patienter som har et behandlingsskema.
Uoplyst	Patienter hvor information om intensiv behandling på behandlingsskemaet er uoplyst.
Standard	≤ 10
Bemærkning	Indikator 9 i 2021 årsrapport.

Indikator 3: Median antal dage fra diagnose til behandlingsstart blandt AML-patienter med behandling iværksat

	Standard ≤ 10 opfyldt	Antal	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år			
				Median	IQR	2022 Antal	2021 Median	2020 Median	
Danmark	Ja	117	6 (5)	7	(3-12)		6	6	6
Hovedstaden	Ja	46	3 (6)	10	(7-16)		10	9	7
Sjælland	Ja	17	1 (6)	5	(4-7)		7	6	7
Syddanmark	Ja	19	1 (5)	8	(4-14)		6	6	5
Midtjylland	Ja	29	1 (3)	3	(1-9)		4	6	5
Nordjylland	Ja	6	0 (0)	5	(3-6)		5	2	4
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	46	3 (6)	10	(7-16)		10	9	7
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	17	1 (6)	5	(4-7)		7	6	7
Syddanmark									
Odense Universitetshospital	Ja	19	1 (5)	8	(4-14)		6	6	5
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	29	1 (3)	3	(1-9)		4	6	5
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	6	0 (0)	5	(3-6)		5	2	4

Indikator 3: Median antal dage fra diagnose til behandlingsstart blandt AML-patienter med behandling iværksat. Trendgraf på regionsniveau.


Indikatorresultater

Blandt AML-patienter ligger medianværdien fra diagnosedato til første behandling på landsplan på 7 dage (25-75 %-percentiler: 3-12), hvilket er tilsvarende tidligere års resultater. Tabellen viser mindre forskelle imellem afdelingerne, dog med en vis usikkerhed på estimaterne, jf. interquartile range (IQR). Ventetiden er længst på Rigshospitalet med 10 dage (25-75 %-percentiler: 7-16) og kortest på Aarhus Universitetshospital med 3 dage (25-75 %-percentiler: 1-9). Alle regioner og afdelinger har således en medianværdi på maksimalt 10 dages ventetid og opfylder dermed standarden. Trendgrafene viser et stabilt niveau under eller lige ved standarden for alle regioner siden 2013.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er tilfredsstillende at alle afdelinger opfylder standarden for indikatoren.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er i nogen grad udtryk for en "en one size fits all" tilgang til behandling af AML, hvilket der er en tiltagende bevægelse bort fra, i og med at bedre molekylære data og mere individualiseret behandling vinder frem. Dertil er der ledelsesmæssig generelt fokus på emnet tid fra diagnose til behandling, og indikatoren er af den årsag muligvis tiltagende redundant. Styregruppen overvåger dette nøje.

Indikator 4: Klinisk behandlingsprotokol - AML

Deltagelse i en klinisk behandlingsprotokol sikrer, at patienter modtager den mest moderne behandling og medfører lige så vigtigt, at behandlingsstedet involveres i en proces, der inkluderer de mest opdaterede metoder til at håndtere behandling af AML, inklusiv måling af MRD (målbar restsygdom) og nøje genetisk stratificering. Derfor viser indikatoren noget om de enkelte behandlingssteder mulighed for at åbne protokoller, og på den måde sikre deltagelse i den kontinuerte videnskabelige proces, AML-behandling repræsenterer.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

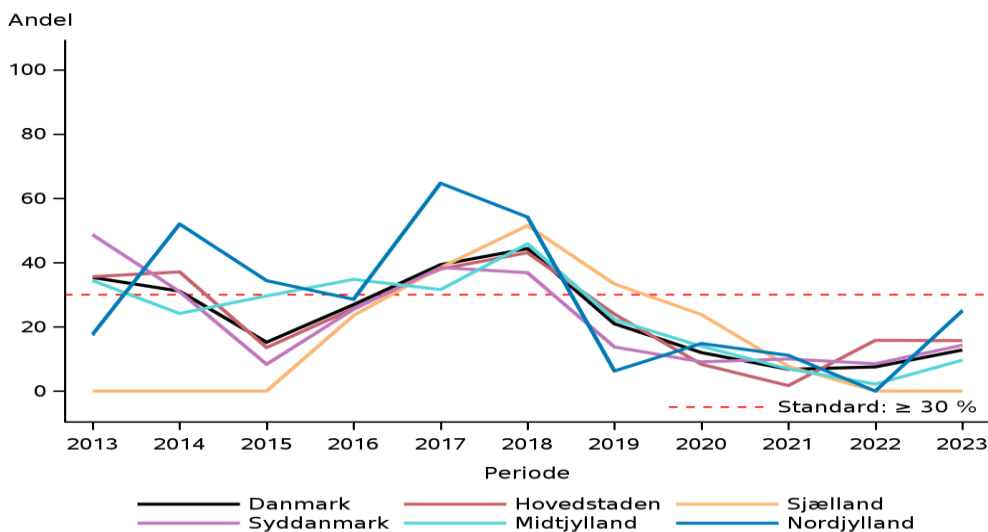
Indikatoren opgøres som andelen af AML-patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Oplysningen om hvorvidt patienten deltager i en klinisk behandlingsprotokol er taget fra behandlingsskemaet, som bliver indleveret på nydiagnosticerede patienter senest 6 måneder efter diagnosedato. Dvs. patienter med relaps, som deltager i klinisk forsøgsprotokol, er ikke inkluderet i tællerpopulationen. Patienter med ALL er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Proces.
Tæller	Patienter der deltager i klinisk behandlingsprotokol.
Nævner	Antal AML-patienter diagnosticeret i det aktuelle år med indleveret behandlingsskema og med oplysning om deltagelse i klinisk behandlingsprotokol.
Standard	≥ 30%
Bemærkning	Indikator 11 i 2021 årsrapport.

Indikator 4: Andel AML-patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

	Standard ≥ 30% opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år				
		Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2022 Antal Andel	2021 Andel	2020 Andel		
Danmark	Nej	28 / 219	0 (0)	13	(9-18)	17 / 226	8	7	12	
Hovedstaden	Nej	11 / 70	0 (0)	16	(8-26)	12 / 76	16	2	8	
Sjælland	Nej	0 / 22	0 (0)	0	(0-15)	0 / 32	0	8	24	
Syddanmark	Nej	9 / 63	0 (0)	14	(7-25)	4 / 47	9	10	9	
Midtjylland	Nej	5 / 52	0 (0)	10	(3-21)	#/#	2	7	14	
Nordjylland	Nej	3 / 12	0 (0)	25	(5-57)	0 / 25	0	11	15	
Hovedstaden										
Rigshospitalet	Nej	11 / 70	0 (0)	16	(8-26)	12 / 76	16	2	8	
Sjælland										
Sjællands Universitetshospital	Nej	0 / 22	0 (0)	0	(0-15)	0 / 32	0	8	24	
Syddanmark										
Odense Universitetshospital	Nej	9 / 60	0 (0)	15	(7-27)	4 / 46	9	10	9	
Sygehus Lillebælt	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	#/#	0		0	
Midtjylland										
Aarhus Universitetshospital	Nej	5 / 51	0 (0)	10	(3-21)	#/#	2	7	14	
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	#/#	0 (0)	0	(0-98)				0	
Nordjylland										
Aalborg Universitetshospital	Nej	3 / 12	0 (0)	25	(5-57)	0 / 25	0	11	15	

Indikator 4: Andel AML-patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

I aktuelle opgørelsesperiode ligger andelen af AML-patienter, der indgår i klinisk behandlingsprotokol på landsplan på 13 % (95% CI: 9-18). Årsresultatet ligger under den fastsatte standard på ≥ 30 % for alle regioner og afdelinger, hvilket også var tilfældet for 2022, 2021 og 2020. Der ses en vis forskel mellem afdelingerne, hvor det bemærkes, at resultaterne er forbundet med betydelig usikkerhed grundet et lavt patientgrundlag. På trendgrafene ses, at deltagelse i klinisk behandlingsprotokol de seneste år har været lav og under standarden for alle regioner.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Standarden på 30 % er sat i en periode, hvor alle patienter fik samme behandling, og hvor danske centre deltog i brede engelske protokoller med deltagelse af mange danske patienter. Det behandlingsmæssige landskab for AML har bevæget sig i retning af mere individualiseret behandling, og det har gjort, at den engelske AML behandelende gruppe ikke på samme måde har kunnet åbne nye, brede protokoller. I et forsøg på alligevel at kunne tilbyde protokolleret behandling til AML-patienter, har ALG siden 2020 haft følere ude ved den tyske AML behandelende gruppe, der imidlertid heller ikke har kunnet åbne brede AML protokoller.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen ønsker at fastholde indikatoren og standarden, i dens vision for AML-behandling i Danmark er, at der fortsat stræbes efter at give den mest moderne behandling og sikre at de enkelte behandlingssteder fortsat bruger de bedste metoder til at vurdere diagnoser, behandlingstilbud og behandlingsovervågning. Styregruppen anser således indikatoren for en vigtig del af ALD.

Indikator 5: Allogen knoglemarvstransplantation - AML og ALL

Allogen knoglemarvstransplantation (KMT) er den mest effektive behandling af AML og ALL. Imidlertid er dette også en toksisk behandling, som skal reserveres til patienter, der ikke kan behandles med intensiv kemoterapi alene. Beslutningen om henvisning til allogen knoglemarvstransplantation eller ej er en af de vigtige beslutninger i det enkelte AML eller ALL behandlingsforløb. Der er nationale rekommandationer på området (den nationale knoglemarvstransplantationsrekommandation, se <https://hematology.dk/download/rekommandationer-for-knoglemarvstransplantation>, samt den nationale behandlingsvejledning for AML, se https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_AML_V.-3.0_AdmGodk240124.pdf og ALL, se https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_Akut-lymfoblastaer-leukaemi_v.2.0_AdmGodk050122.pdf).

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

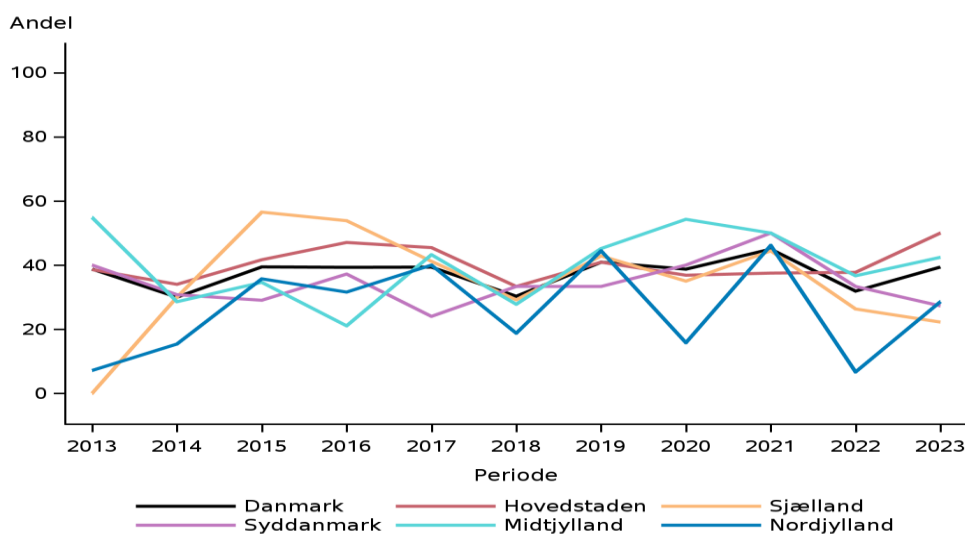
Indikatoren opgøres som andelen af AML- og ALL-patienter i behandling med allogen knoglemarvstransplantation. Patienterne indgår i opgørelsen for den afdeling, hvorfra de bliver henvist (det primære behandlingssted og ikke transplantationscenteret) og indgår i databasen i det år, de diagnosticeres, som ikke nødvendigvis er det år, de transplanteres.

Data om allogen knoglemarvstransplantation er som udgangspunkt baseret på direkte indtastning. Hvis der er registreringer om allogen knoglemarvstransplantation i databasen (dvs. i flere indberetningsskemaer), anvendes data fra første behandling. Hvis der derimod ingen indtastning er, anvendes data fra Landspatientregisteret (LPR). Patienter uden planlagt behandling, patienter allokert til palliativ behandling og patienter, som ikke er behandlet med intensiv behandling, er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Proces.
Tæller	Patienter i behandling med allogen knoglemarvstransplantation.
Nævner	AML- og ALL-patienter behandlet med intensiv behandling, som er diagnosticeret i det aktuelle år, og har et indleveret behandlingsskema.
Standard	Ingen standard fastsat.
Bemærkning	Indikator 12 i 2021 årsrapport.

Indikator 5: Andel AML og ALL-patienter, som er i behandling med allogen KMT

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
			antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023	95% CI	2022	2021	2020	
				Andel		Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark		52 / 132	0 (0)	39	(31-48)	44 / 136	32	45	39
Hovedstaden		26 / 52	0 (0)	50	(36-64)	20 / 52	38	38	37
Sjælland		4 / 18	0 (0)	22	(6-48)	5 / 19	26	44	37
Syddanmark		6 / 22	0 (0)	27	(11-50)	7 / 21	33	50	38
Midtjylland		14 / 33	0 (0)	42	(25-61)	11 / 30	37	50	54
Nordjylland		## / #	0 (0)	29	(4-71)	## / #	7	46	16
Hovedstaden									
Rigshospitalet		26 / 52	0 (0)	50	(36-64)	20 / 52	38	38	37
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital		4 / 18	0 (0)	22	(6-48)	5 / 19	26	44	37
Syddanmark									
Odense Universitetshospital		6 / 22	0 (0)	27	(11-50)	7 / 21	33	50	38
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital		14 / 33	0 (0)	42	(25-61)	11 / 30	37	50	54
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital		## / #	0 (0)	29	(4-71)	## / #	7	46	16

Indikator 5: Andel AML og ALL-patienter, som er i behandling med allogen KMT. Trendgraf på regionsniveau.


Indikatorresultater

Af ovenstående fremgår det, at andelen af patienter diagnosticeret i 2023 og i behandling med allogen KMT på landsplan er 39 % (95% CI: 31-48). Andelen varierer afdelingerne imellem med 50 % på Rigshospitalet og 22 % på Sjællands Universitetshospital, men der gøres opmærksom på, at det er baseret på små tal og dermed statistisk usikkerhed. Der er ingen fastsat standard. Over årene ses en stabil andel af patienter, der bliver behandlet med allogen KMT, jf. trendgraf.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Transplantationsfrekvens ligger relativt ensartet i landet fraset Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, hvor frekvensen er højere. Dette kan være udtryk for at t(9;22) negative, under 46-årige ALL patienter udelukkende behandles på de to institutioner, eller det kan være udtryk for at selve den allogene knoglemarvstransplantation foregår her.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er vigtig, idet der er frihedsgrader i de nationale rekommandationer, og styregruppen anser det for vigtig at opretholde dialog om argumenter i forbindelse med valget af at transplantere. Samtidig er der geografiske forskelle i forhold til hvor transplantationen foregår, da denne behandling kun udføres på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Styregruppen overvejer en fastsættelse af en standard på området, men det vil kræve 1) At indikatoren blev delt op i AML og ALL, 2) Præcis epidemiologisk viden om forekomst af højrisiko AML og ALL i de aldersgrupper der tillader transplantation. Styregruppen overvejer om der i en fremtidig årsrapport kunne optræde en sådan analyse med henblik på fastsættelse af en passende standard.

Indikator 6a: 1-års overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter

1-års overlevelsen blandt AML-patienter siger primært noget om behandlingsstedets evne til at sikre, at patienter ikke dør af behandling, de ikke kan tåle, samt at patienter omvendt ikke dosisreduceres unødigt ud fra toksicitet. Dette er åbenlyst en vanskelig balancegang i behandling af AML.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

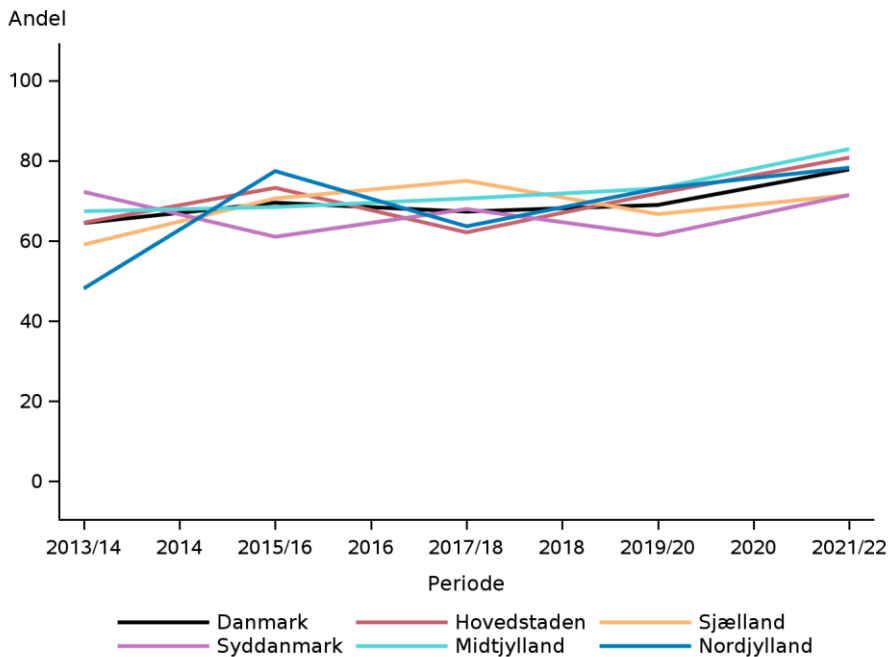
Indikatoren vurderer 1-års overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter og opgøres som andelen, der er i live 1 år efter diagnosedatoen ud af alle med iværksat intensiv behandling. Patienter med ALL, patienter uden planlagt behandling, patienter allokert til palliativ behandling, patienter som ikke er behandlet med intensiv behandling og patienter uden fuld opfølgningstid pga. udvandring fra Danmark er ekskluderet fra opgørelsen. Oplysning om iværksat intensiv behandling er taget fra behandlingsskemaet i KIP.

Indikatorstype	Resultat.
Tæller	Patienter, der er i live 1 år efter diagnosedatoen.
Nævner	AML-patienter diagnosticeret i den seneste 2-årige periode med iværksat intensiv behandling og 1-års opfølgningstid.
Standard	Ingen fastsat.
Bemærkning	Indikatoren for forskudt, for at sikre 1-års opfølgningstid for alle patienter. Ny indikator i 2023.

Indikator 6a: Andel AML-patienter med planlagt eller iværksat intensiv behandling, der overlever 1 år efter diagnosedatoen

	Standard opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
		Tæller/nævner	antal (%)	01.07.2021 - 30.06.2023	95% CI	2019/21	2017/19	2015/17	
				Andel		Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark		165 / 212	0 (0)	78	(72-83)	160 / 232	69	67	70
Hovedstaden		63 / 78	0 (0)	81	(70-89)	46 / 64	72	62	73
Sjælland		25 / 35	0 (0)	71	(54-85)	22 / 33	67	75	71
Syddanmark		25 / 35	0 (0)	71	(54-85)	35 / 57	61	68	61
Midtjylland		34 / 41	0 (0)	83	(68-93)	38 / 52	73	71	68
Nordjylland		18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	19 / 26	73	64	77
Hovedstaden									
Rigshospitalet		63 / 78	0 (0)	81	(70-89)	46 / 64	72	62	73
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital		25 / 35	0 (0)	71	(54-85)	22 / 33	67	75	70
Syddanmark									
Odense Universitetshospital		25 / 35	0 (0)	71	(54-85)	35 / 57	61	68	61
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital		34 / 41	0 (0)	83	(68-93)	38 / 52	73	71	68
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital		18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	19 / 26	73	64	77

**Indikator 6a: Andel AML-patienter med iværksat intensiv behandling, der er i live 1 år efter diagnosedatoen.
Trendgraf på regionsniveau.**



Indikatorresultater

Af ovenstående fremgår det, at 1-års overlevelsen blandt intensivt behandlede AML-patienter diagnosticeret mellem 01.07.2021 og 30.06.2023 på landsplan er 78 % (95% CI: 72-83). Region Sjælland samt Syddanmark har den laveste overlevelse på 71 % (95% CI: 54-85). Der er ingen fastsat standard. Jf. trendgrafene ses at landsresultatet i aktuelle opgørelsesperiode ligger stabilt og en anelse højere end tidligere år. Det er første år, hvor denne indikator indgår i årsrapporten.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

I vurderingen af resultatet af denne indikator skal man inkludere data på, hvor mange patienter mellem 70 og 80 år, der er behandlet på de enkelte behandlingssteder (supplerende indikator 7s). Om patienter i den aldersgruppe uden egentlige følgesygdomme behandles med semi-intensiv eller intensiv kemoterapi, vil være en nøje afvejning af fordele og ulemper ved de to behandlinger i en diskussion mellem den behandlende læge og patienten. De endelige valg kan tænkes at afhænge af denne afvejning, men også i nogen grad af de enkelte behandlende lægers præferencer og mindre kulturelle forskelle i patientpopulationer (for eksempel den kulturelle forskel mellem land og by). I lyset af dette ligger de danske behandlende afdelinger bemærkelsesværdigt ens, sandsynligvis med baggrund i en mangeårig tradition for samarbejde på tværs af landet om udfærdigelse af nationale behandlingsvejledninger og deltagelse i kliniske protokoller.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren siger noget om behandlende lægers evne til at dosere meget toksisk kemoterapi og behandle komplikationer hertil, og er således essentiel. Som for indikator 6a, bemærker styregruppen sig, at indikatoren ville være mindre følsom for forskellig praksis mhp. administration af kemoterapi imellem afdelingerne såfremt

indikatoren var baseret på alder, eksempelvis under 70 år, snarere end administration af intensiv kemoterapi. Styregruppen overvejer, om indikatoren skal opdateres i denne retning i kommende årsrapporter.

Indikator 6b: 3-års overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter

Efter administration af intensiv kemoterapi optræder de tilbagefald, der kommer, som oftest inden for de første 3 år efter diagnosen. Denne indikator siger således noget om afdelingernes evne til at håndtere alle dele af behandlingen af AML; diagnostisk, valg af korrekt behandling, korrekt dosisreduktion/intensivering, valg af transplantation og i nogen grad recidivbehandling.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

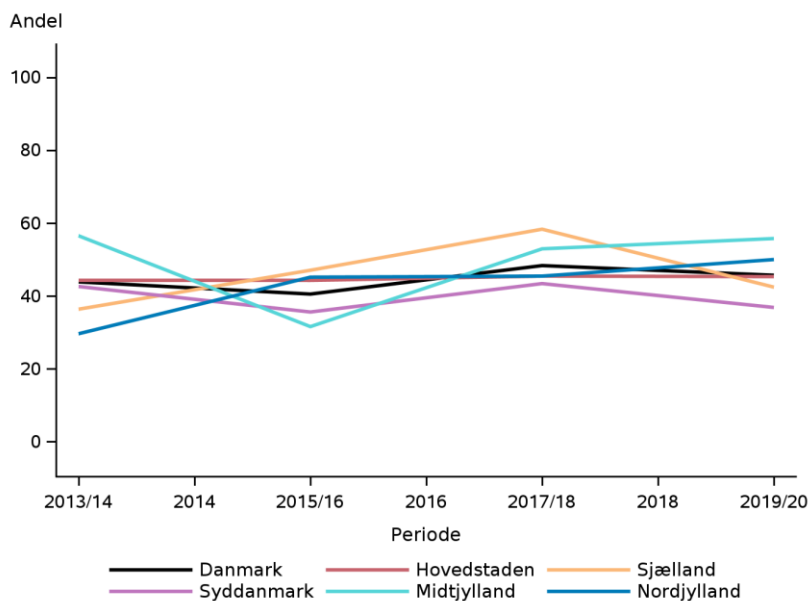
Indikatoren vurderer 3-års overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter og opgøres som andelen der er i live 3 år efter diagnosedatoen ud af alle med intensiv behandling. Patienter med ALL, patienter uden planlagt behandling, patienter allokeret til palliativ behandling, patienter som ikke er behandlet med intensiv behandling og patienter med erstatnings cpr er ekskluderet fra opgørelsen. Oplysning om iværksat intensiv behandling er taget fra behandlingsskemaet i KIP

Indikatorstype	Resultat.
Tæller	Patienter, der er i live 3 år efter diagnosedatoen.
Nævner	AML-patienter diagnosticeret i den seneste 2-årige periode med intensiv behandling og 3-års opfølgningstid.
Standard	Ingen fastsat.
Bemærkning	Indikatoren har en 3-års tidsforskydning for at sikre 3-års opfølgningstid for alle patienter. Ny indikator i 2023.

Indikator 6b: Andel AML-patienter med planlagt eller iværksat intensiv behandling, der overlever 3 år efter diagnosedatoen

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				01.07.2019 - 30.06.2021		2017/19		2015/17	2013/15
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark		106 / 232	0 (0)	46	(39-52)	102 / 211	48	41	44
Hovedstaden		29 / 64	0 (0)	45	(33-58)	30 / 66	45	44	44
Sjælland		14 / 33	0 (0)	42	(25-61)	21 / 36	58	47	36
Syddanmark		21 / 57	0 (0)	37	(24-51)	23 / 53	43	36	43
Midtjylland		29 / 52	0 (0)	56	(41-70)	18 / 34	53	32	57
Nordjylland		13 / 26	0 (0)	50	(30-70)	10 / 22	45	45	30
Hovedstaden									
Rigshospitalet		29 / 64	0 (0)	45	(33-58)	30 / 66	45	44	44
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital		14 / 33	0 (0)	42	(25-61)	21 / 36	58	45	36
Syddanmark									
Odense Universitetshospital		21 / 57	0 (0)	37	(24-51)	23 / 53	43	36	43
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital		29 / 52	0 (0)	56	(41-70)	18 / 34	53	32	57
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital		13 / 26	0 (0)	50	(30-70)	10 / 22	45	45	30

Indikator 6b: Andel AML-patienter med planlagt eller iværksat intensiv behandling, der overlever 3 år efter diagnosedatoen. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

Af ovenstående fremgår det, at 3-års overlevelsen blandt intensivt behandlede AML-patienter diagnosticeret i perioden 01.07.2019 – 30.06.2021 på landsplan er 46 % (95% CI: 39-52). Region Midtjylland har den højeste overlevelse på 56 % (95% CI: 41-70), mens Region Syddanmark har den laveste på 37 % (95% CI: 24-51). Jf. trendgrafene ses at lands- og regionsresultater har ligget stabilt de seneste år. Det er første år, hvor indikatoren indgår i årsrapporten.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

I vurderingen af indikatoren skal man, som i vurderingen af indikator 6a, medregne den påvirkning, andelen af patienter mellem 70 og 80 år, der får behandling med intensiv kemoterapi, har på indikatoren. I det lys ligger afdelingerne bemærkelsesværdigt ens.

Vurdering af indikatoren

Det er velkendt og dokumenteret i tidligere årsrapporter, at prognosen for behandling af AML afhænger af patienternes alder. I denne indikator indgår ca. 50 % patienter over 60 år (se tabellerne til indikator 6c og 6d), og i det lys er nærværende resultat imponerende.

Styregruppen overvejer at definere en standard for indikatoren, men ville foretrække at gøre dette med mulighed for at stratificere på komplette molekylærgenetiske data. Den fremadrettede strategi med årsrapporter hvert andet år og dermed større kohorter, vil muligvis kunne medvirke til gennemførligheden af dette, om end det først fuldt vil kunne implementeres, såfremt NGS-data vil kunne inkluderes i årsrapporten.

Styregruppen bemærker sig at indikatoren ville være mindre følsom for forskellig praksis mhp. administration af kemoterapi imellem afdelingerne såfremt indikatoren var baseret på alder, eksempelvis under 70 år, snarere end administration af intensiv kemoterapi. Styregruppen overvejer, om indikatoren skal opdateres i denne retning i kommende årsrapporter.

Indikator 6c: Kaplan-Meier estimeret overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter ≤ 60 år

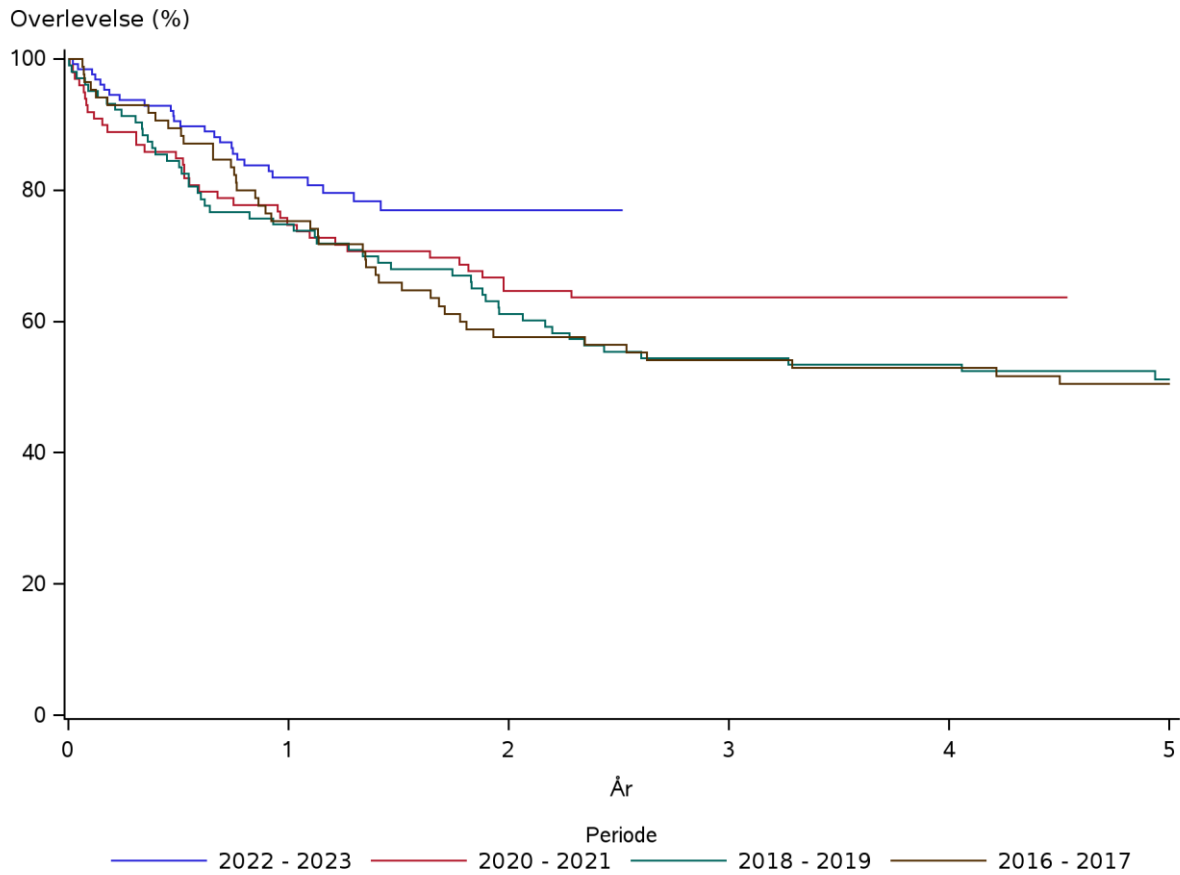
Denne indikator samler informationerne fra indikator 6a og 6b, men viser dem for yngre patienter under 60 år gennem en periode på 8 år.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren vurderer overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter ≤ 60 år med iværksat intensiv behandling og opgøres ved Kaplan-Meier metoden, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø af alle årsager. Dato for diagnose er opgørelsens startdato. Patienter der ikke er døde, men som udvandrer i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring og udgår herefter af opgørelsespopulationen. Patienter med ALL og patienter som ikke er behandlet med intensiv behandling, er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Resultat.
Døde	Patienter der dør af alle årsager efter diagnosedato.
Total	AML-patienter ≤ 60 år med iværksat intensiv behandling, som er diagnosticeret i den aktuelle 2-årige kalenderårsperiode.
Bemærkning	Ny indikator i 2023.

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for intensivt behandlede AML-patienter <= 60 år, landsresultatet



Tabel med 1-års, 3-års og 5-års overlevelse for intensivt behandlede AML-patienter <= 60 år, landsresultatet

Diagnoseår	Antal patienter	1-års overlevelse (%) (95%CI)	3-års overlevelse (%) (95%CI)	5-års overlevelse (%) (95%CI)
2016 - 2017	85	75,3 (66,1 ; 84,5)	54,1 (43,5 ; 64,7)	50,5 (39,9 ; 61,2)
2018 - 2019	103	74,8 (66,4 ; 83,1)	54,4 (44,7 ; 64,0)	51,1 (41,4 ; 60,9)
2020 - 2021	99	74,7 (66,2 ; 83,3)	63,6 (54,2 ; 73,1)	-
2022 - 2023	127	81,9 (75,0 ; 88,8)	-	-

Indikatorresultater

Ovenstående Kaplan-Meier estimerede analyse viser, at 1-års overlevelse for intensivt behandlede AML-patienter \leq 60 år diagnosticeret i 2022-2023 er 82 % (95 % CI: 75-89), at 3-års overlevelse for patienter diagnosticeret i 2020-2021 er 64 % (95 % CI: 54-73), og at 5-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i perioden 2018-2019 er 51 % (95 % CI: 41-61). Umiddelbart synes en tendens til bedre 1-års overlevelse, for patienter diagnosticeret i 2022-2023 sammenlignet med 2016-2017, men dette er ikke statistisk signifikant (konfidensintervallerne overlapper, og log-rank test for forskel viser en p-værdi > 0.05). Det er første år, hvor denne indikator indgår i årsrapporten.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

AML-området har i det seneste årti ændret sig, så sygdommen nu anses for flere forskellige nært beslægtede sygdomme med forskellig prognose. Som sådan publiceres samlede resultater sjældent, men de danske resultater er fuldt sammenlignelige med nyligt publicerede resultater for behandling af under 60-årige AML-patienter på et af de bedste amerikanske centre, MD Anderson Cancer Centre i Texas hvor 3 års overlevelsen i perioden 2020-2023 som i Danmark ligger på cirka 60 % (ref. PMID: 39300079).

Vurdering af indikatoren

Kaplan-Meier kurverne tillader en anden sammenligning af overlevelsedata end punkttestimaterne for overlevelse fra indikator 6a og 6b. Styregruppen finder det hensigtsmæssigt, at data præsenteres på begge måder.

Indikator 6d: Kaplan-Meier estimeret overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter > 60 år

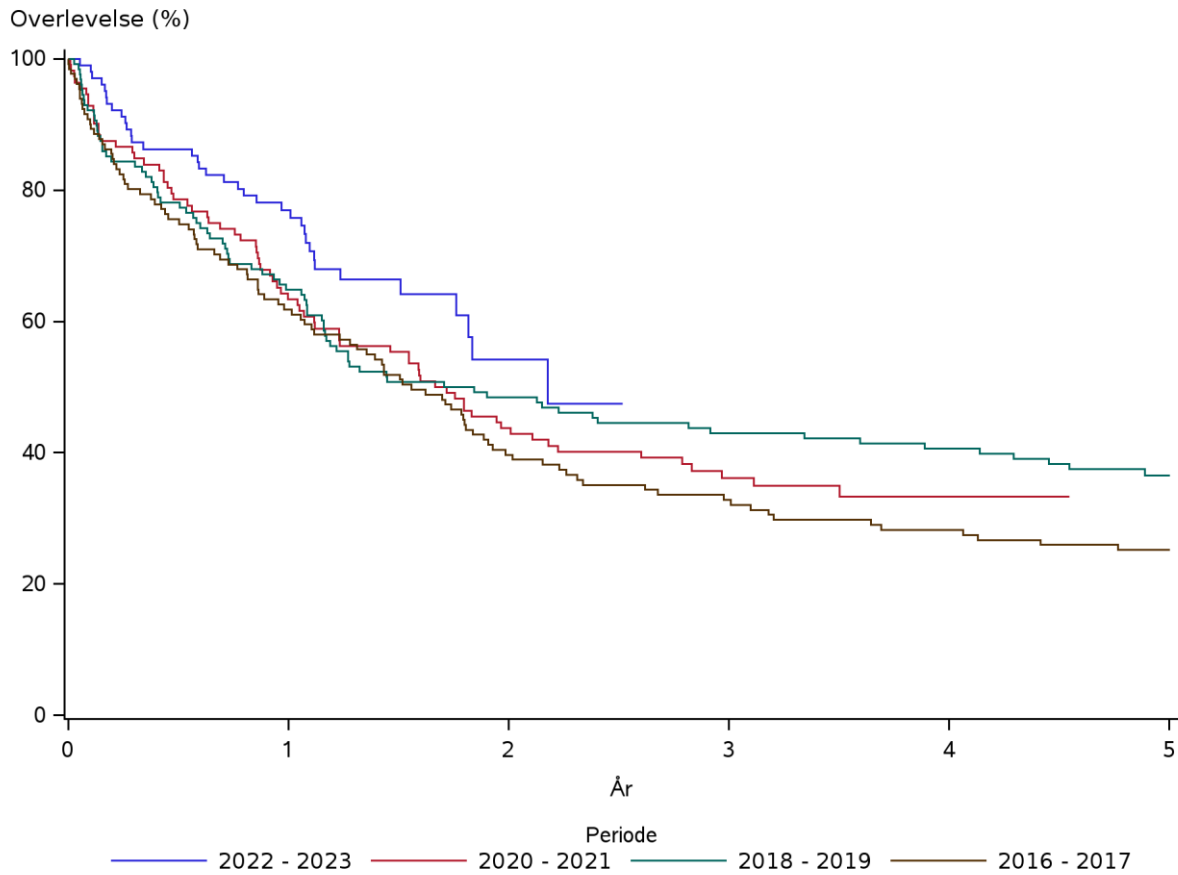
Denne indikator samler informationerne fra indikator 6a og 6b, men viser dem for ældre patienter over 60 år gennem en periode på 8 år.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren vurderer overlevelse blandt intensivt behandlede AML-patienter > 60 år med iværksat intensiv behandling og opgøres ved Kaplan-Meier metoden, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø af alle årsager. Dato for diagnose er opgørelsens startdato. Patienter der ikke er døde, men som udvandrer i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring og udgår herefter af opgørelsespopulationen. Patienter med ugyldigt cpr-nummer, patienter med ALL og patienter uden intensivbehandling er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Resultat
Døde	Antal patienter der dør af alle årsager efter diagnosedato.
Total	Intensivt behandlede AML-patienter > 60 år med iværksat intensiv behandling, som er diagnosticeret i aktuelle 2-årige kalendersårsperiode.
Bemærkning	Ny indikator i 2023 årsrapport.

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for intensivt behandlede AML-patienter > 60 år, landsresultatet



Tabel med 1-års, 3-års og 5-års overlevelse for intensivt behandlede AML-patienter > 60 år, landsresultatet

Diagnose år	Antal patienter	1-års overlevelse (%) (95%CI)	3-års overlevelse (%) (95%CI)	5-års overlevelse (%) (95%CI)
2016 - 2017	131	61,8 (53,5 ; 70,2)	32,8 (24,8 ; 40,9)	25,2 (17,8 ; 32,6)
2018 - 2019	128	64,8 (56,6 ; 73,1)	43,0 (34,4 ; 51,5)	36,6 (28,2 ; 44,9)
2020 - 2021	112	63,4 (54,5 ; 72,3)	36,1 (27,1 ; 45,1)	-
2022 - 2023	102	76,9 (68,6 ; 85,2)	-	-

Indikatorresultater

Ovenstående Kaplan-Meier estimerede analyse viser, at 1-års overlevelse for intensivt behandlede AML-patienter > 60 år diagnosticeret i seneste periode, 2022-2023 er 77 % (95 % CI: 69-85), at 3-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2018 -2019 er 43 % (95 % CI: 35-52) og at 5-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2018-2019 er 36 % (95 % CI: 28-45). Der er ikke statistisk forskel i overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2016/2017 og 2022/2023 (log rank test: $p > 0.05$). Det er første år, hvor denne indikator indgår i årsrapporten.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Som ved under 60-årige er også resultaterne for behandling af over 60 årige fuldt sammenlignelige med publicerede resultater for patienter på de bedste amerikanske centre, f. eks. MD Anderson i Texas hvor 3 års overlevelsen i perioden 2020-2023 som i Danmark ligger på cirka 35 % (ref. PMID: 39300079).

Vurdering af indikatoren

Som for indikator 6c gælder det, at Kaplan-Meier kurverne tillader en anden sammenligning af overlevelsesdata end punkttestimaterne for overlevelse fra indikator 6a og 6b. Styregruppen finder det hensigtsmæssigt, at data præsenteres på begge måder.

5. MDS indikatorresultater

Indikator 2: Cytogenetisk undersøgelse - MDS

I modsætning til hvad tilfældet er ved akut leukæmi, er cytogenetisk analyse en del af den diagnostiske analyse ved MDS, samt som ved akut leukæmi en del af de analyser, der afgør behandlingsvalget ved MDS-patienter. Indikatoren er således om mulig vigtig ved MDS i forhold til ved AML, og det er også derfor, at standarden er sat højere, i det der vil være MDS patienter, der selvom de har en biologisk alder, der vanskeliggør anti-neoplastisk terapi, skal have lavet undersøgelse af hensyn til at kunne stille diagnosen.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

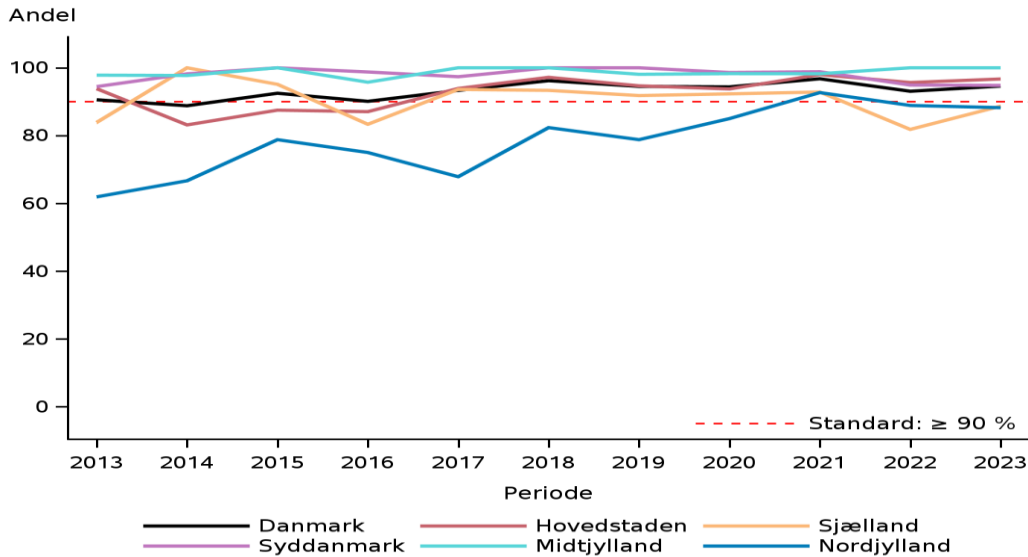
Indikatoren opgøres som andelen af patienter med udført cytogenetisk undersøgelse ud af alle MDS-patienter. Information om cytogenetisk specialundersøgelse tages fra cytogenetikskemaet. Patienter med CMML (SNOMED kode: 99453) er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Proces.
Tæller	Patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse.
Nævner	MDS-patienter med oplysning om cytogenetisk specialundersøgelse (udført eller ikke udført undersøgelse), som er diagnosticeret i aktuelle opgørelsesår.
Standard	≥ 90 %.
Bemærkning	Indikator 10 i 2021 årsrapport.

Indikator 2: Andel patienter med cytogenetisk specialundersøgelse

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt		antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023	95% CI	2022	2021	2020	Andel
Danmark	Ja	298 / 315	0 (0)	95	(91-97)	309 / 332	93	97	94
Hovedstaden	Ja	88 / 91	0 (0)	97	(91-99)	66 / 69	96	98	94
Sjælland	Nej	47 / 53	0 (0)	89	(77-96)	45 / 55	82	93	92
Syddanmark	Ja	73 / 77	0 (0)	95	(87-99)	93 / 98	95	99	99
Midtjylland	Ja	60 / 60	0 (0)	100	(94-100)	65 / 65	100	98	98
Nordjylland	Nej	30 / 34	0 (0)	88	(73-97)	40 / 45	89	93	85
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	88 / 91	0 (0)	97	(91-99)	66 / 69	96	98	94
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Nej	47 / 53	0 (0)	89	(77-96)	45 / 55	82	93	92
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	14 / 14	100	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	59 / 62	0 (0)	95	(87-99)	64 / 68	94	98	98
Sygehus Lillebælt	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	15 / 16	94	100	100
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	37 / 37	0 (0)	100	(91-100)	44 / 44	100	97	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	21 / 21	100	100	95
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Nej	30 / 34	0 (0)	88	(73-97)	40 / 45	89	93	85

Indikator 2: Andel patienter med cytogenetisk specialundersøgelse. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

I aktuelle opgørelsesperiode ligger andelen af MDS-patienter med udført cytogenetisk specialundersøgelse på 95 % (95% CI: 91-97), hvormed den fastsatte standard opfyldes på landsplan. På regionsniveau varierer andelen fra 88 % til 100 %. For Region Sjælland og Nordjylland ligger årsresultatet under den fastsatte standard, med andele på henholdsvis 89 % (95% CI: 77-96) og 88 (95% CI: 73-97).

Af trendgraften ses det, at andelen på landsplan har ligget stabilt højt og over standarden den seneste årrække. Indtil 2021 løftede Region Nordjylland andelen, men de sidste to år har andelen ligget lige under standarden. Andelen for Region Sjælland har de sidste to år ligeledes ligget lige under standarden.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Alle afdelinger ligger højt og nær standarden. Analysen af cytogenetik er ressourcemæssigt krævende og udeladelse af denne, kan være fornuftigt i situationer, hvor det ikke har behandlingsmæssig konsekvens, og hvor patienten i dialog med den diagnosticerende læge ikke ønsker at forfølge denne undersøgelse. Forskellen mellem regionerne kan således også have baggrund i regionale kulturelle forskelle (by vs. land, uddannelsesniveau).

Vurdering af indikatoren

Styregruppen finder det vigtigt, at sikre god diagnostik på tværs af landet og anser indikatoren som en central del af dette arbejde.

Indikator 3: Klinisk behandlingsprotokol - MDS

Som for AML gælder det, at deltagelse i kliniske behandlingsprotokoller sikrer MDS den mest opdaterede behandling og behandlingshåndtering, og at deltagelse i protokoller udsætter behandlingsstederne for de mest opdaterede teorier om udvælgelse og monitorering af behandlinger. MDS er imidlertid en langt mere biologisk og specielt klinisk forskelligartet sygdom i forhold til AML, og inklusion i protokoller vanskeliggøres dermed. Dette er baggrunden for den ret lave standard for protokoldeltagelse.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

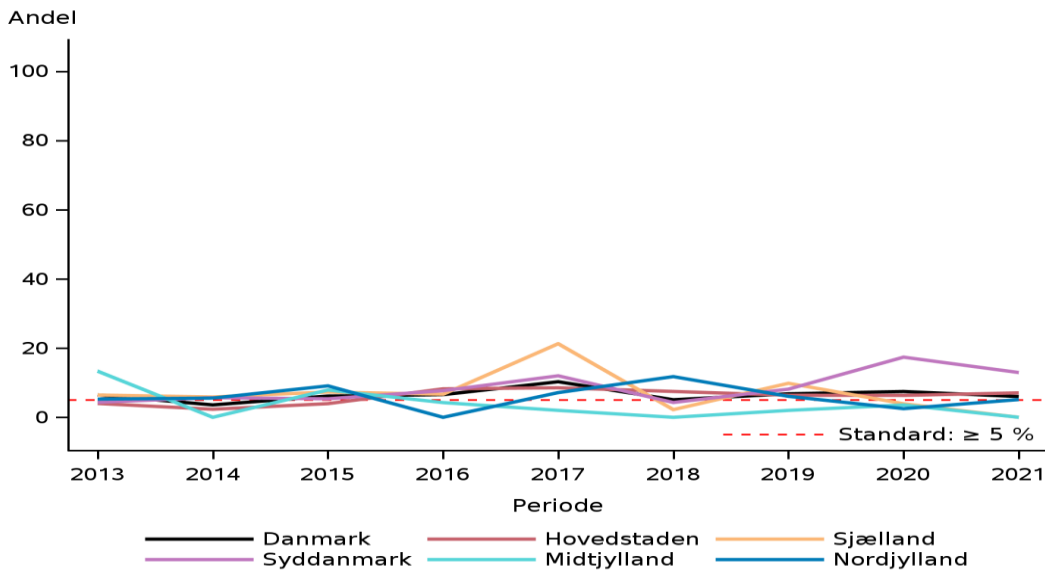
Indikatoren opgøres som andelen af MDS-patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Oplysningen om hvorvidt patienten deltager i en klinisk behandlingsprotokol tages fra 2-års opfølgningsskemaet, som indleveres 0-24 måneder efter diagnosetidspunktet i KIP, dvs. patienter der indgår i klinisk behandlingsprotokol efter de 24. måneder, ikke er inkluderet i som opfyldende tælleren i indikatoropgørelsen. Patienter med CMML og patienter med erstatnings CPR er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Proces.
Tæller	Patienter der deltager i klinisk behandlingsprotokol.
Nævner	MDS-patienter diagnosticeret i det aktuelle år, som har et indleveret 2-års opfølgningsskema.
Uoplyst	Patienter hvor inklusion i klinisk behandlingsprotokol er uoplyst.
Standard	≥ 5%
Bemærkning	Indikator 11 i 2021 årsrapport.

Indikator 3: Andel patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2021 - 31.12.2021		Tidligere år			
	≥ 5% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2020 Antal	2019 Andel	2018 Andel	2018 Andel
Danmark	Ja	20 / 333	7 (2)	6	(4-9)	22 / 295	7	7	5
Hovedstaden	Ja	7 / 99	1 (1)	7	(3-14)	5 / 79	6	6	7
Sjælland	Nej	0 / 56	0 (0)	0	(0-6)	##	4	10	2
Syddanmark	Ja	11 / 85	1 (1)	13	(7-22)	12 / 69	17	8	4
Midtjylland	Nej	0 / 54	3 (5)	0	(0-7)	##	4	2	0
Nordjylland	Ja	##	2 (5)	5	(1-17)	##	3	6	12
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	7 / 99	1 (1)	7	(3-14)	5 / 79	6	6	7
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Nej	0 / 56	0 (0)	0	(0-6)	##	4	10	2
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	##	0 (0)	13	(2-40)	0 / 8	0	0	0
Odense Universitetshospital	Ja	9 / 52	1 (2)	17	(8-30)	12 / 55	22	10	7
Sygehus Lillebælt	Nej	0 / 18	0 (0)	0	(0-19)	0 / 6	0	8	0
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Nej	0 / 35	3 (8)	0	(0-10)	##	6	3	0
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	0 / 19	0 (0)	0	(0-18)	0 / 20	0	0	0
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	##	2 (5)	5	(1-17)	##	3	6	12

Indikator 3: Andel patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

På landsplan ligger andelen af MDS-patienter diagnosticeret i 2021, der deltager i klinisk behandlingsprotokol på 6 % (95% CI: 4-9), hvilket er over den fastsatte standard. Region Sjælland og Midtjylland har ingen patienter, der deltager i klinisk behandlingsprotokol. Jf. trendgraften ses ikke de store udsving i resultaterne mellem afdelinger over tid.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

På trods af vanskelighederne ved inklusion af MDS-patienter i protokoller, som beskrevet ovenfor, lykkes det faktisk på landsplan at opfylde indikatoren. Af universitetshospitalsafdelingerne er det blot Aarhus Universitetshospital og Sjællands Universitetshospital, hvor indikatoren ikke er opfyldt. Det bemærkes, at de data der rapporteres i nærværende årsrapport, gælder året 2021, hvor det notorisk var vanskeligt at få kliniske protokoller gennem den nødvendige juridiske behandling på Aarhus Universitetshospital, hvad der forklarer den lave performance på dette site. Disse problemer er siden rettet op.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen finder indikatoren relevant og anbefaler dens fortsatte inklusion i indikatorsættet.

Indikator 4: Allogen knoglemarvstransplantation - MDS

Allogen knoglemarvstransplantation er den eneste kurative behandling af MDS, men den er toksisk og skal reserveres til specielle patientgrupper. For en del højrisikopatienter gælder desuden, at der forud for allogen knoglemarvstransplantation skal administreres anti-neoplastisk behandling, parallelt med hvordan højrisiko AML håndteres. Desuden vil mange MDS patienter (medianalder i Danmark er 76 år, årsrapporten MDS 2021) være i en fysisk tilstand, hvor allogen knoglemarvstransplantation ikke tåles.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

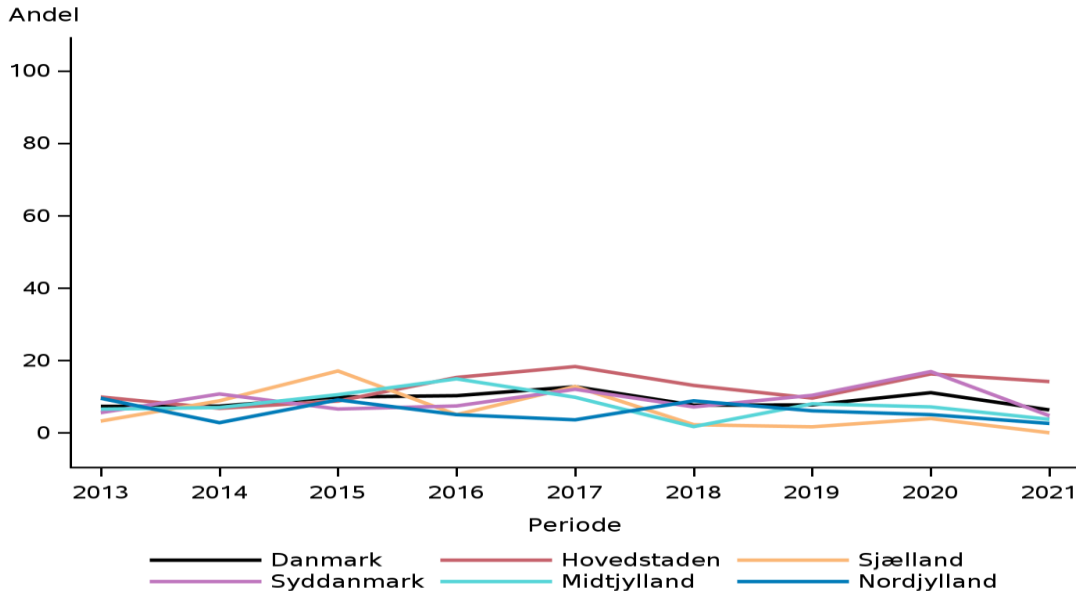
Indikatoren opgøres som andelen af MDS-patienter, som er i behandling med allogen knoglemarvstransplantation. Data om allogen knoglemarvstransplantation er som udgangspunkt baseret på direkte indtastning i databasen. Hvis der er flere registreringer i databasen, anvendes data fra første allogene knoglemarvstransplantation. Hvis der derimod ingen indtastninger er i databasen, anvendes data fra LPR. Patienter diagnosticeret med CMML (SNOMED kode: 99453) og patienter med erstatnings-CPR er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Proces.
Tæller	MDS patienter behandlet med allogen knoglemarvstransplantation, defineret som en transplantationsdato registreret i databasen og/eller i LPR.
Nævner	MDS-patienter diagnosticeret i det aktuelle år.
Uoplyst	Patienter hvor information om allogen KMT er uoplyst.
Standard	Ingen standard fastsat.
Bemærkning	Indikator 12 i 2021 årsrapport.

Indikator 4: Andel patienter i behandling med allogene KMT

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
			antal (%)	01.01.2021 - 31.12.2021	2020	2019	2018		
			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	Andel	
Danmark		21 / 333	7 (2)	6	(4-9)	33 / 298	11	8	8
Hovedstaden		14 / 99	1 (1)	14	(8-23)	13 / 80	16	10	13
Sjælland		0 / 56	0 (0)	0	(0-6)	##	4	2	2
Syddanmark		4 / 85	1 (1)	5	(1-12)	12 / 71	17	10	7
Midtjylland		##	3 (5)	4	(0-13)	4 / 56	7	8	2
Nordjylland		##	2 (5)	3	(0-13)	##	5	6	9
Hovedstaden									
Rigshospitalet		14 / 99	1 (1)	14	(8-23)	13 / 80	16	10	13
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital		0 / 56	0 (0)	0	(0-6)	##	4	2	2
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus		0 / 15	0 (0)	0	(0-22)	0 / 8	0	0	7
Odense Universitetshospital		4 / 52	1 (2)	8	(2-19)	11 / 56	20	13	9
Sygehus Lillebælt		0 / 18	0 (0)	0	(0-19)	##	14	8	0
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital		##	3 (8)	6	(1-19)	4 / 36	11	10	3
Regionshospitalet Gødstrup		0 / 19	0 (0)	0	(0-18)	0 / 20	0	0	0
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital		##	2 (5)	3	(0-13)	##	5	6	9

Indikator 4: Andel patienter i behandling med allogen KMT. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

Som det fremgår af Indikator 4 tabel, ligger andelen af MDS-patienter diagnosticeret i 2021 og som behandles med allogen KMT på landsplan på 6 % (95% CI: 4-9). Antallet af patienter hvor information om allogen KMT er uoplyst er på landsplan på 7 (2 %). Af trendgrafens ses det, at landresultatet de seneste 10 år har ligget stabilt med andele omkring 10, og at der ikke er de store forskelle mellem regionerne.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

I vurderingen af indikatoren skal man være opmærksom på, at Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital har en højere andel af højrisiko MDS-patienter end de øvrige behandlende afdelinger, da Regionshospitalet Gødstrup, Esbjerg og Grindsted Sygehus og Sygehus Lillebælt udelukkende behandler lavrisiko MDS-patienter, som derfor forefindes i lavere frekvens på Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Dette ses også på den lavere medianalder blandt MDS-patienter på Aarhus Universitetshospital, og, i mindre grad, Odense Universitetshospital (jf. supplerende tabel under afsnit 6.2 "Deskriptive MDS og CMML opgørelser"). I lyset af dette er resultatet af indikatoren på tværs af landet bemærkelsesværdigt ens, med undtagelse af transplantationsfrekvensen på Rigshospitalet, der ligger noget over resten af landet. Styregruppen kan foreslå følgende mulige årsager til dette: 1) Mindre komorbiditet blandt patienter behandlet på Rigshospitalet og dermed mulighed for transplantation ved flere patienter (underbygges delvist af rapporteringen af komorbiditet blandt MDS-patienter i årene 2018-2021 fra MDS 2021 årsrapporten), 2) Bedre uddannet befolkning og dermed større behandlingsønske, 3) Nærhed til transplantationscenter, som er ekstra vigtig ved denne, ældre patientgruppe.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen finder indikatoren vigtig, men overvejer om den kan opdeles i transplantation af høj- og lavrisiko patienter, da dette vil skabe et renere billede af de forskellige afdelingers transplantationspraksis. Det lave antal transplanterede patienter modvirker i nogen grad dette, men styregruppen overvejer, om udvidelse af indikatoren til at dække flere år alligevel vil gøre dette muligt.

Indikator 5a: 5-års overlevelse blandt lavrisiko MDS-patienter

Lavrisiko MDS er en sygdom, hvor det kliniske hovedproblem er det knoglemarvssvigt sygdommen medfører, og hvor behandlingen er understøttende behandling samt ved under 70-årige i visse tilfælde knoglemarvstransplantation. Den hyppigste dødsårsag er komplikationer til cytopenier efterfulgt af udvikling til mere avanceret hæmatologisk sygdom (højrisiko MDS eller AML). Indikatoren er relevant fordi, den afdækker dødeligheden blandt disse patienter på trods af, at de har en sygdom, som egentlig anses for at være med lav risiko for progression.

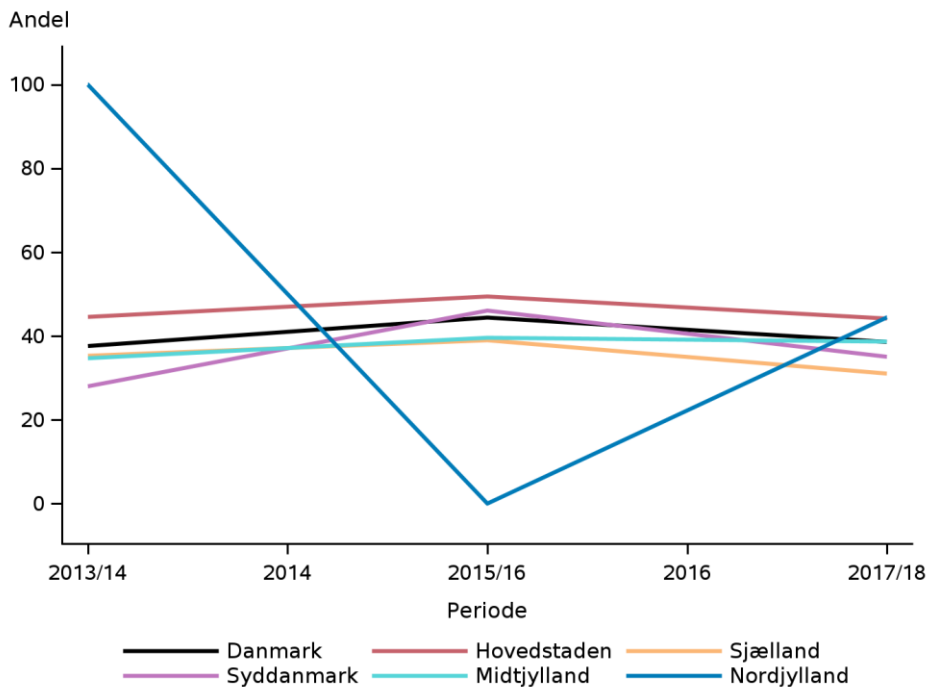
Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren vurderer 5 års overlevelse blandt lavrisiko MDS-patienter og opgøres som andelen, der overlever 5 år efter diagnosedatoen. Lavrisiko-MDS defineres med beregnet IPSS-R score <3 (very low og low IPSS-R). Patienter med CMML og patienter med intermediær- samt højrisiko-MDS er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Resultat.
Tæller	Patienter der er i live 5 år efter diagnosedatoen.
Nævner	Patienter med lavrisiko-MDS, som er diagnosticeret i den seneste 2-årige periode med 5-års opfølgningstid.
Uoplyst	Patienter hvor IPSS-R score er uoplyst.
Standard	Ingen standard fastsat.
Bemærkning	Ny indikator i 2023.

Indikator 5a: Andel lavrisiko MDS-patienter, der overlever 5 år efter diagnosedatoen

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.07.2017 - 30.06.2019		Tidligere år 2015/17		2013/15 Andel
				Andel	95% CI	Antal	Andel	
Danmark		142 / 368	153 (29)	39	(34-44)	127 / 286	44	38
Hovedstaden		53 / 120	59 (33)	44	(35-54)	44 / 89	49	45
Sjælland		18 / 58	27 (32)	31	(20-45)	23 / 59	39	35
Syddanmark		34 / 97	21 (18)	35	(26-45)	41 / 89	46	28
Midtjylland		29 / 75	15 (17)	39	(28-51)	19 / 48	40	35
Nordjylland		8 / 18	31 (63)	44	(22-69)	##	0	100
Hovedstaden								
Rigshospitalet		53 / 120	59 (33)	44	(35-54)	44 / 89	49	45
Sjælland								
Sjællands Universitetshospital		18 / 58	27 (32)	31	(20-45)	23 / 59	39	35
Syddanmark								
Esbjerg og Grindsted Sygehus		6 / 16	9 (36)	38	(15-65)	8 / 15	53	43
Odense Universitetshospital		24 / 62	10 (14)	39	(27-52)	26 / 60	43	19
Sygehus Lillebælt		4 / 19	2 (10)	21	(6-46)	7 / 14	50	38
Midtjylland								
Aarhus Universitetshospital		23 / 44	10 (19)	52	(37-68)	12 / 36	33	37
Regionshospitalet Gødstrup		6 / 31	5 (14)	19	(7-37)	7 / 12	58	27
Nordjylland								
Aalborg Universitetshospital		8 / 18	31 (63)	44	(22-69)	##	0	100

Indikator 5a: Andel lavrisiko MDS-patienter, der overlever 5 år efter diagnosedatoen. Trendgraf på regionsniveau.

Indikatorresultater

Af ovenstående fremgår det, at 5-års overlevelsen blandt lavrisiko MDS-patienter diagnosticeret i perioden 01.07.2017 – 30.06.2019 på landsplan var 39 % (95% CI: 34-44), hvilket er en lidt lavere andel end for perioden 2015-2017. 5-års overlevelsen varierer afdelingerne imellem, fra 19 % (95% CI: 7-37) på Regionshospitalet Gødstrup til 44 % på Rigshospitalet (85% CI: 35-54) og Aalborg Universitetshospital (95 % CI: 22-69). Jf. trendgrafen har overlevelsen været nogenlunde stabil på landsplan og mellem regionerne. Grafen for Region Nordjylland skal tolkes meget forsigtigt grundet meget lavt antal patienter i perioden 2015-17.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Der er kun ganske få forskelle mellem regioner, afspejlende dels at naturforløbet af sygdommen ikke umiddelbart er tilgængeligt for behandling, men også det mangeårige nationale samarbejde om udfærdigelse af nationale behandlingsvejledninger og kliniske protokoller. I vurderingen af overlevelsestallene for Aarhus Universitetshospital og Regionshospitalet Gødstrup skal det medregnes, at unge patienter fra Region Midt med lavrisiko MDS følges på Aarhus Universitetshospital af hensyn til mulighed for tæt dialog med de knoglemarvstransplantationsansvarlige læger på Aarhus Universitetshospital. De to overlevelsestal kan således formentlig ikke sammenlignes med resten af landets.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen noterer sig, at resultatet er fuld på tilfredsstillende vis fuldt på højde med internationalt publicerede data (Bernard et al Nejm evidence 32022 doi 10.1056/EVIDoa2200008). Lavrisiko MDS er imidlertid en heterogen sygdomskategori, og inklusion af molekylære data i MDS-databasen (i tillæg til de allerede eksisterende cytogenetiske data) ville tillade en bedre monitorering af sygdomsområdet.

Indikator 5b: Kaplan-Meier estimeret overlevelse blandt lavrisiko MDS-patienter

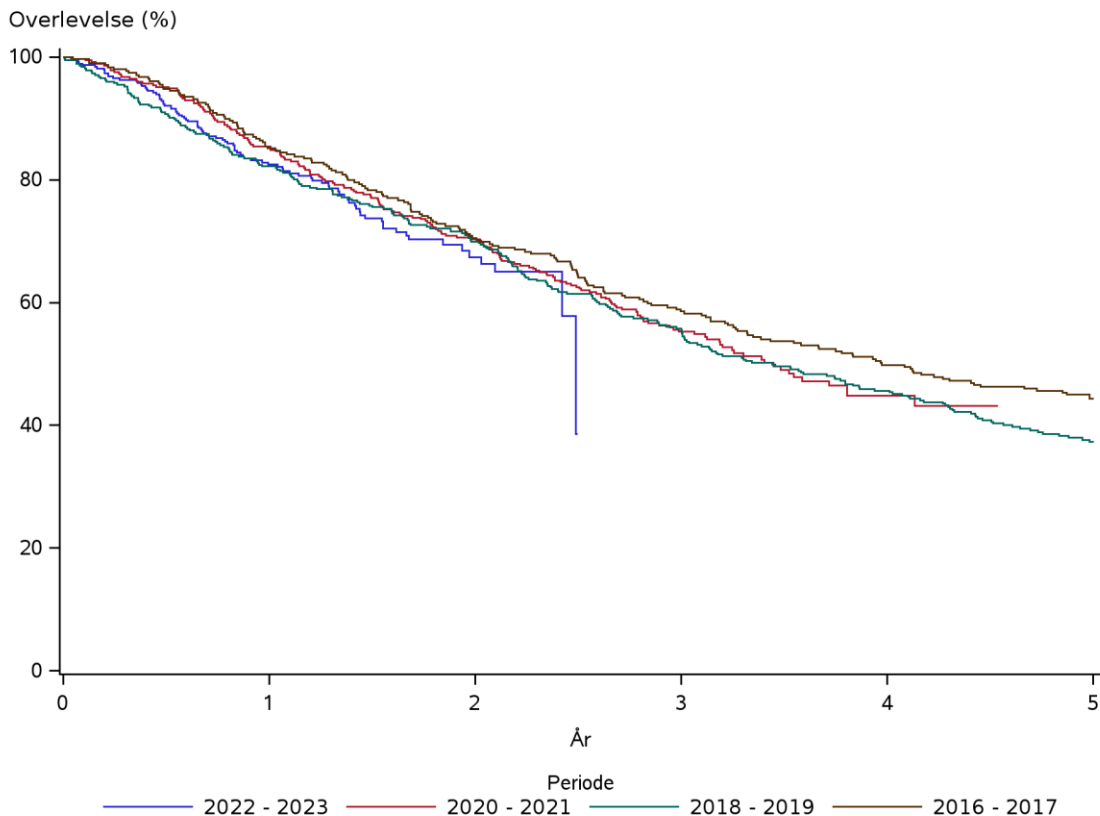
Kaplan-Meier kurven for overlevelse med lavrisiko MDS tillader sammenligninger på tidligere år og supplerer således indikator 5a og 5b.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren vurderer overlevelse blandt lavrisiko-MDS patienter og opgøres ved Kaplan-Meier metoden, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø af alle årsager. Lavrisiko-MDS defineres med beregnet IPSS-R score <3 (very low og low IPSS-R). Patienter der ikke er døde, men som udvander i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring og udgår herefter af opgørelsespopulationen. Dato for diagnose er opgørelses startdato. Patienter hvor oplysning om cytogenetik specialundersøgelse og/eller oplysning om IPSS-R score er uoplyst, og patienter med højrisiko-MDS eller CMML, samt patienter med erstatnings cpr-nummer og ukendt vitalstatus er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatortype	Resultat.
Døde	Patienter der dør af alle årsager efter diagnosedato.
Total	Patienter diagnosticeret med lavrisiko-MDS, som er diagnosticeret i den aktuelle 2-årige kalenderårsperiode.
Bemærkning	Ny indikator i 2023 årsrapport.

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for lavrisiko MDS-patienter, landsresultatet



Tabel med 1-års, 3-års og 5-års overlevelse for lavrisiko MDS-patienter, landsresultatet

Diagnoseår	Antal patienter	1-års overlevelse (%) (95%CI)	3-års overlevelse (%) (95%CI)	5-års overlevelse (%) (95%CI)
2016 - 2017	309	85,1 (81,1 ; 89,1)	58,6 (53,1 ; 64,1)	44,3 (38,8 ; 49,9)
2018 - 2019	377	82,2 (78,3 ; 86,1)	55,5 (50,5 ; 60,6)	37,3 (32,4 ; 42,2)
2020 - 2021	371	85,4 (81,9 ; 89,0)	55,2 (50,1 ; 60,4)	-
2022 - 2023	381	82,5 (78,6 ; 86,4)	-	-

Indikatorresultater

Af ovenstående Kaplan-Meier estimerede overlevelseskurve ses, at overlevelsen for lavrisiko MDS-patienter har været nogenlunde stabil for patienter diagnosticeret siden 2016. Kurven viser dog et stort fald i overlevelsen ca. 2,5 år efter diagnose for patienter diagnosticeret i 2022-2023, hvilket skal tolkes med stor forsigtighed, da opgørsenspopulationen er lille og faldet i overlevelse er baseret på kun 2 dødsfald. Overlevelsestabellen viser nogenlunde ensartet 1- og 3-års overlevelse for patienter diagnosticeret siden 2016 og frem til seneste opgørelsesperiode, men en lavere 5-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2018-2019 (37 %, 95 % CI: 32-42) end for patienter diagnosticeret i 2016-2017 (44 %, 95 % CI: 39-50). Det er første år, hvor denne indikator indgår i årsrapporten.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Som for indikator 5a noterer styregruppen sig, at der ikke er den store udvikling i overlevelsen af lavrisiko MDS.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen finder indikatoren nødvendig, men vil overveje om den bedre sikrer ensartet kvalitet i behandling på tværs af landet, såfremt den i stedet for at sammenligne behandlingen mellem forskellige kalenderår sammenligner forskellige afdelinger, dog med den note vedrørende behandling af lavrisiko MDS på Regionshospitalet Gødstrup og Aarhus Universitetshospital, der er noteret under indikator 5a.

Indikator 6a: 1-års overlevelse blandt højrisiko MDS-patienter

Højrisiko MDS er en mere aggressiv sygdom end lavrisiko MDS, som behandles med AML-lignende behandling og alloge knoglemarvstransplantation ved yngre og azacitidin ved ældre. 1-års overlevelsen afspejler de behandelende afdelingers evne til at udvælge patienter egnede til intensiv behandling og knoglemarvstransplantation, azacitidin og behandling af komplikationer til dette og også i relativt høj grad naturhistorien ved sygdommen, idet en del patienter har en alder hvor anti-neoplastisk terapi, ikke er mulig (MDS-årsrapport 2021: 25% af alle MDS patienter over 80 år (højrisiko+lavrisiko)).

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

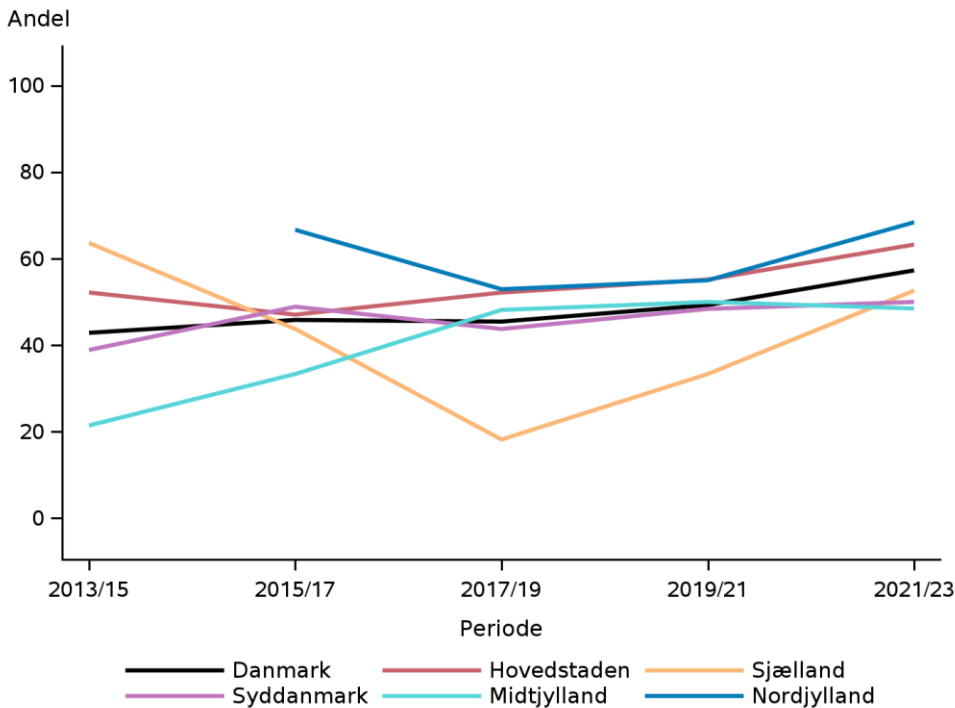
Indikatoren vurderer 1-års overlevelse blandt højrisiko MDS-patienter og opgøres som andelen, der overlever 1 år efter diagnosedatoen ud af alle med højrisiko MDS. Højrisiko-MDS beregnes med IPSS-R score >3 (Intermediate, High og Very High IPSS-R score). Patienter med CMML og patienter med lavrisiko-MDS er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikator type	Resultat
Tæller	Patienter der er i live 1 år efter diagnosedatoen.
Nævner	Patienter med højrisiko eller intermedier-MDS i diagnosticeret i seneste 2-årige periode med tilstrækkelig opfølgningstid.
Uoplyst	Patienter hvor IPSS-R score er uoplyst.
Standard	Ingen standard fastsat.
Bemærkning	Indikatoren for forskudt, for at sikre 1-års opfølgningstid for alle patienter. Ny indikator i 2023.

Indikator 6a: Andel højrisiko MDS-patienter, der overlever 1 år efter diagnosedatoen

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
			antal (%)	Andel	01.07.2021 - 30.06.2023 95% CI	2019/21 Antal	2019/21 Andel	2017/19 Andel	2015/17 Andel
Danmark		110 / 192	95 (33)	57	(50-64)	68 / 138	49	45	46
Hovedstaden		31 / 49	12 (20)	63	(48-77)	16 / 29	55	52	47
Sjælland		20 / 38	11 (22)	53	(36-69)	6 / 18	33	18	44
Syddanmark		17 / 34	52 (60)	50	(32-68)	15 / 31	48	44	49
Midtjylland		16 / 33	12 (27)	48	(31-66)	20 / 40	50	48	33
Nordjylland		26 / 38	8 (17)	68	(51-82)	11 / 20	55	53	67
Hovedstaden									
Rigshospitalet		31 / 49	12 (20)	63	(48-77)	16 / 29	55	52	47
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital		20 / 38	11 (22)	53	(36-69)	6 / 18	33	18	44
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus		##	2 (50)	100	(16-100)	##	0	50	100
Odense Universitetshospital		14 / 28	41 (59)	50	(31-69)	15 / 28	54	42	49
Sygehus Lillebælt		##	9 (69)	25	(1-81)	##	0	50	25
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital		12 / 23	11 (32)	52	(31-73)	19 / 31	61	48	45
Regionshospitalet Gødstrup		4 / 10	1 (9)	40	(12-74)	##	11	50	0
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital		26 / 38	8 (17)	68	(51-82)	11 / 20	55	53	67

Indikator 6a: Andel højrisiko MDS-patienter, der overlever 1 år efter diagnosedatoen. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

1-års overlevelsen blandt højrisiko MDS-patienter på landsplan er 57 % (95% CI: 50-64) for perioden fra 01.07.2021 – 30.06.2023. Mellem regionerne varierer 1-års overlevelsen mellem 48 % (95% CI: 31-66) i Region Midtjylland og 68 % (95% CI: 51-82) i Region Nordjylland. Af trendgrafen ses, at overlevelsen har været ensartet og stabil på landsplan og mellem regionerne de seneste år.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Resultatet af indikatoren er bemærkelsesværdigt ens på tværs af landet, formentlig afspejlende den biologiske realitet, at det i mange tilfælde ikke er muligt at ændre sygdomsudviklingen ved patienter diagnosticeret med højrisiko MDS på grund af alder, komorbiditet og/eller sygdomsresistent overfor behandling.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen finder indikatoren god og vigtig, men overvejer, om den skal raffineres til kun at inkludere patienter behandlet med azacitidin.

Indikator 6b: Kaplan-Meier estimeret overlevelse blandt højrisiko MDS-patienter

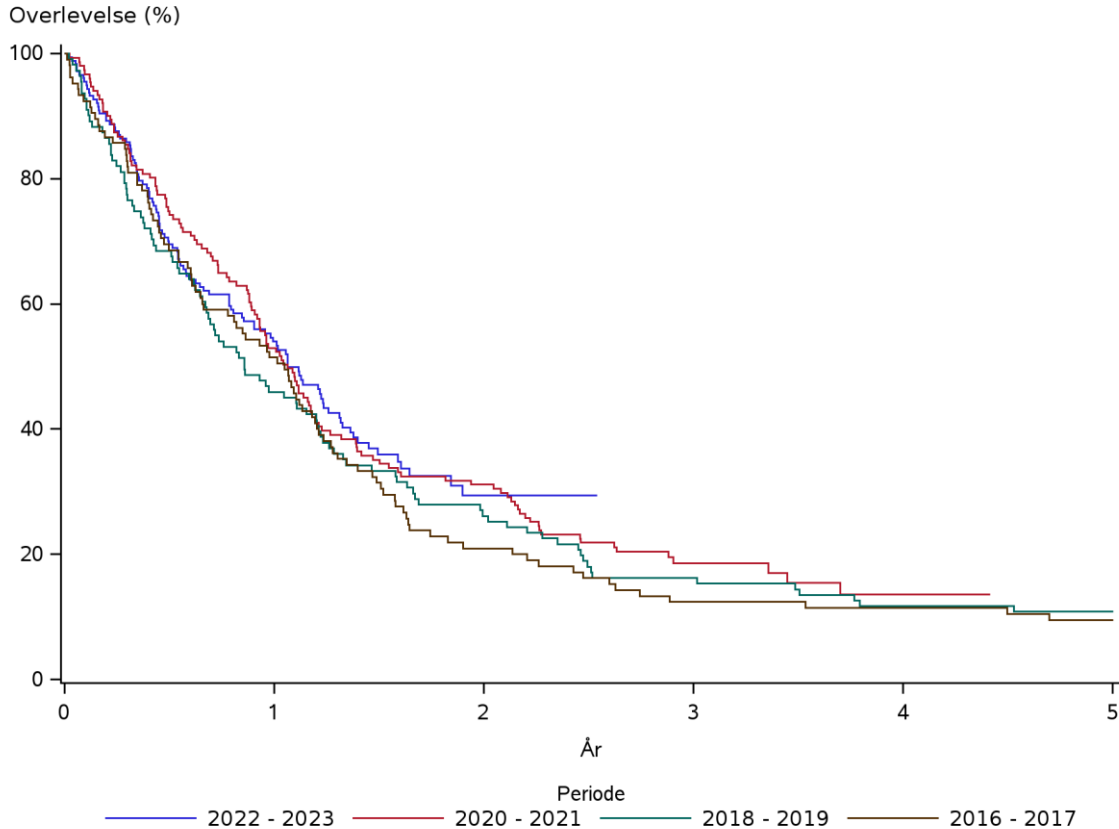
Indikatoren kompletterer indikator 6a, idet den tillader vurdering af langtidsoverlevelsen blandt højrisiko MDS-patienter.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren opgøres ved Kaplan-Meier metoden, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at dø af alle årsager. Indikatoren opgøres for populationen af højrisiko-MDS-patienter. Højrisiko-MDS beregnes med IPSS-R score >3 (Intermediate, High og Very High IPSS-R score). Dato for diagnose er opgørelsens startdato. Patienter der ikke er døde, men som udvandrer i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring og udgår herefter af opgørelsespopulationen. Patienter med lavrisiko-MDS, CMML, erstatnings cpr-nummer og ukendt vitalstatus er ekskluderet.

Indikatorstype	Resultat
Døde	Patienter der dør af alle årsager efter diagnosedato.
Total	Patienter diagnosticeret med højrisiko eller intermediaær-MDS, som er diagnosticeret i den aktuelle 2-årige kalenderårsperiode.
Bemærkning	Ny indikator i 2023.

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for højrisiko MDS-patienter, landsresultatet



Tablet med 1-års, 3-års og 5-års overlevelse for højrisiko-MDS patienter, landsresultatet

Diagnoseår	Antal patienter	1-års overlevelse (%) [95%CI]	3-års overlevelse (%) [95%CI]	5-års overlevelse (%) [95%CI]
2016 - 2017	105	51,4 [41,9 ; 61,0]	12,4 [6,1 ; 18,7]	9,5 [3,9 ; 15,1]
2018 - 2019	111	45,9 [36,7 ; 55,2]	16,2 [9,4 ; 23,1]	10,8 [5,0 ; 16,6]
2020 - 2021	151	53,0 [45,0 ; 60,9]	18,6 [12,2 ; 24,9]	-
2022 - 2023	177	54,0 [46,5 ; 61,4]	-	-

Indikatorresultater

Af ovenstående overlevelseskurve ses, at 1-års overlevelsen for højrisiko MDS-patienter, inklusiv patienter med intermediær-MDS, har været nogenlunde ens over de seneste år. Af overlevelsestabellen ses, at 1-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2022-2023 er 54 % (95 % CI: 47-61) og 51 % (95 % CI: 42-61) for patienter diagnosticeret i 2016-2017, at 3-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2020-2021 er 19 % (95 % CI: 12-25) og 12 % (95 % CI: 6-19) for patienter diagnosticeret i 2016-2017, og at 5-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i perioden 2016-2019 er omkring 10 %. Det er første år, at denne indikator indgår i årsrapporten.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Indikatoren er ret stabil over årene, afspejlende at der ikke er kommet nye behandlinger til højrisiko MDS i perioden men formentlig også, at en større del af patienterne slet ikke modtager anti-neoplastisk terapi.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen finder indikatoren værdifuld i kvalitetsarbejdet med højrisiko MDS, men overvejer også om indikatoren fremadrettet, som indikator 6a, skal begrænses til højrisiko MDS-patienter behandlet med azacitidin. Derudover overvejer styregruppen om indikatoren skal ændres, så den sammenligner behandlende afdelinger fremfor kalenderår.

6. Supplerende indikatorer og opgørelser

6.1 Supplerende ALD-opgørelser

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad – AML og ALL

Analysen af dækningsgraden har til formål at vurdere, om databasens datagrundlaget er repræsentativ for akut leukæmi patienter i Danmark til opgørelse af kvalitetsindikatorerne. Jf. den officielle bekendtgørelseskrav om krav til de kliniske kvalitetsdatabaser skal minimum 90 % af de relevante patienter indberettes til databasen.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

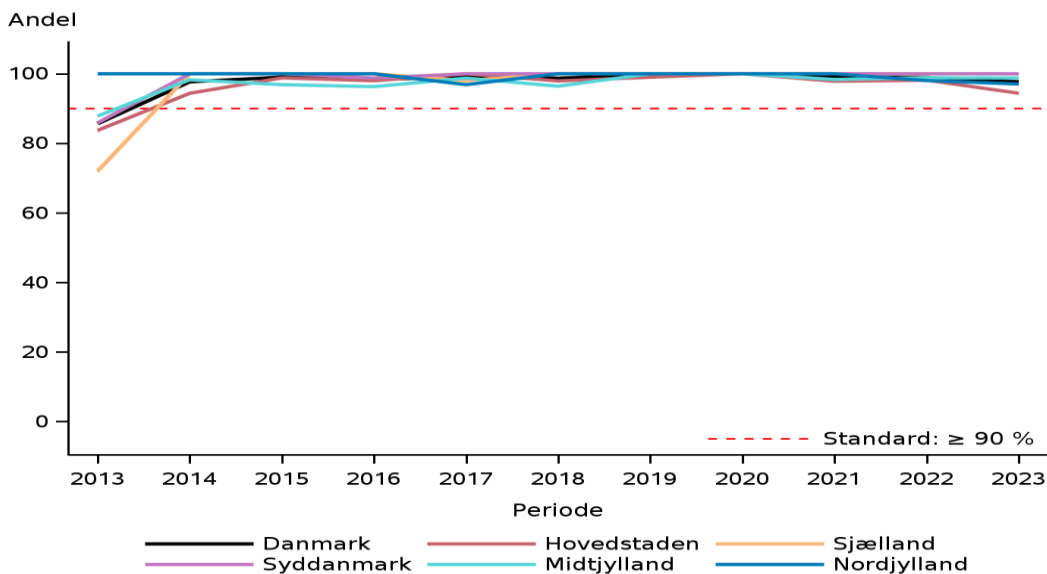
Indikator 1a vurderer den overordnede dækningsgrad for patienter diagnosticeret i aktuelle år, og opgøres som andelen af registrerede tilfælde af akut leukæmi i databasen ud af alle registrerede i LPR og databasen.

Indikatortype	Dækningsgrad
Tæller	Patienter registreret i databasen
Nævner	Alle AML- og ALL-patienter registreret i databasen (SNOMED koder: 98663, 98713, 98953, 98963, 98973, 99203, 98403, 98613, 98673, 98703, 98723, 98733, 98743, 98913, 99103, 99303, 99313, 98013, 98053, 98353, 98373 og 99833, registreret i de dedikerede indberetningssystemer KMS og KIP og/eller LPR i aktuelle opgørelsesperiode (Diagnosekoder: DC910*, DC917, DC917A, DC918*, DC919*, DC920*, DC923*, DC924*, DC925*, DC926*, DC927*, DC928*, DC929*, DC930*, DC939*, DC940*, DC942*, DC943*, DC944*, DC950*).
Standard	≥ 90%
Bemærkning	Før 2022 var DC926* inkluderet i MDS.

Indikator 1a: Andelen registrerede tilfælde af akut leukæmi i databasen ud af alle registrerede i LPR og databasen

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Antal	2021 Andel	2020 Andel	2019 Andel
Danmark	Ja	340 / 348	0 (0)	98	(96-99)	367 / 371	99	99	100
Hovedstaden	Ja	101 / 107	0 (0)	94	(88-98)	107 / 109	98	98	100
Sjælland	Ja	43 / 43	0 (0)	100	(92-100)	52 / 52	100	100	100
Syddanmark	Ja	81 / 81	0 (0)	100	(96-100)	72 / 72	100	100	100
Midtjylland	Ja	82 / 83	0 (0)	99	(93-100)	86 / 87	99	98	100
Nordjylland	Ja	33 / 34	0 (0)	97	(85-100)	50 / 51	98	100	100
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	101 / 107	0 (0)	94	(88-98)	107 / 109	98	98	100
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	43 / 43	0 (0)	100	(92-100)	52 / 52	100	100	100
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	## / ##	0 (0)	100	(3-100)	8 / 8	100	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	77 / 77	0 (0)	100	(95-100)	61 / 61	100	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	3 / 3	100	100	100
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	75 / 76	0 (0)	99	(93-100)	84 / 85	99	98	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	## / ##	100	100	100
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	33 / 34	0 (0)	97	(85-100)	50 / 51	98	100	100

Andelen registrerede tilfælde af akut leukæmi i databasen ud af alle registrerede i LPR og databasen. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

I aktuelle opgørelsesår er der identificeret 348 patienter med AML eller ALL i Landspatientregisteret, hvoraf 340 er registreret i Dansk Akut Leukæmi Database. Dækningsgraden på landsplan er således 98 % (95% CI: 96-99) i den aktuelle opgørelsesperiode. Hermed er den fastsatte standard og det officielle bekendtgørelseskrav til de kliniske kvalitetsdatabaser om indberetning af min. 90% af de relevante patienter opfyldt. Dette gør sig ligeledes gældende på regions- og afdelingsniveau. Ved publicering af sidste års årsrapport (2022) var dækningsgraden på landsplan 64 % (95% CI: 59-68), hvilket var noget lavere end tidligere, og skyldes et efterslæb i indrapportering efter lukning af KMS. Som forventet ses i aktuelle rapport, at dette efterslæb nu er indhentet. Trendgraferne viser en ensartet høj dækningsgrad for alle regioner siden 2014. Den høje dækningsgrad giver et repræsentativt datagrundlag for akut leukæmi patienter i Danmark for de øvrige kvalitetsindikatorer.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Styregruppen noterer sig med tilfredshed en høj og ensartet indberetning, der for alle afdelinger opfylder standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er essentiel for vurdering af øvrige resultater i årsrapporten.

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed – AML og ALL

Indikatoren har til formål at vurdere, om datagrundlaget for behandlingsskemaerne er repræsentative for akut leukæmi patienter i Danmark. Hvorvidt data for de enkelte variable på behandlingsskemaet er komplette, vurderes ved de indikatorer, hvor variablene anvendes. Her kan antallet af patienter, der har uoplyste informationer, ses af tabellerne umiddelbart efter indikatortabellen.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

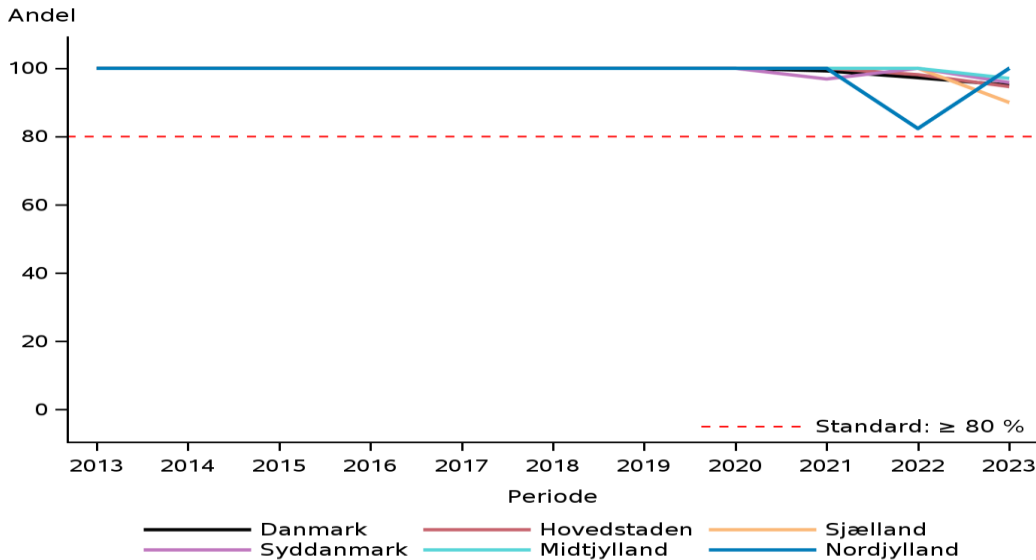
Indikatoren vurderer databasens overordnede datakomplethed og opgøres som andelen af registrerede patienter med indleveret behandlingsskema ud af alle AML og ALL-patienter. Da kurativ behandling kun foretages på højt specialiserede afdelinger, vises opgørelsen alene for disse. Se tabeloversigt over afdelingernes behandlingsansvar i afsnit 7. Patienter uden behandling planlagt og patienter allokeret til palliativ behandling er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatorstype	Overensstemmelsesgrad
Tæller	Patienter med indleveret behandlingsskema senest 6 mdr. efter diagnosedato.
Nævner	AML- og ALL-patienter diagnosticeret i det aktuelle år med planlagt kurativ behandling, registreret i KIP.
Uoplyst	Patienter, hvor det ikke er oplyst, om der er planlagt behandling.
Standard	≥ 80%

Andel AML og ALL-patienter med indleveret behandlingsskema

	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Antal	2021 Andel	2020 Andel	2020 Andel
Danmark	Ja	135 / 142	1 (1)	95	(90-98)	142 / 146	97	99	100
Hovedstaden	Ja	53 / 56	0 (0)	95	(85-99)	53 / 54	98	100	100
Sjælland	Ja	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	20 / 20	100	100	100
Syddanmark	Ja	23 / 24	1 (4)	96	(79-100)	23 / 23	100	97	100
Midtjylland	Ja	33 / 34	0 (0)	97	(85-100)	32 / 32	100	100	100
Nordjylland	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	14 / 17	82	100	100
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	53 / 56	0 (0)	95	(85-99)	53 / 54	98	100	100
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	20 / 20	100	100	100
Syddanmark									
Odense Universitetshospital	Ja	23 / 24	0 (0)	96	(79-100)	23 / 23	100	97	100
Sygehus Lillebælt		0 / 0	1 (100)						
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	33 / 34	0 (0)	97	(85-100)	32 / 32	100	100	100
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	14 / 17	82	100	100

Andel AML og ALL-patienter med indleveret behandlingsskema. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

På landsplan ligger datakompletheden på 95 % (95% CI: 90-98), hvormed standarden på $\geq 80\%$ er opfyldt. Dette gør sig ligeledes gældende for alle regioner og afdelinger, hvor der observeres en overordnet datakomplethed på mellem 90 % og 100 %. Der er et forløb hvor det ikke er oplyst, om der er planlagt behandling. Af trendgrafen ses det, at indberetning af behandlingsskemaer bagudrettet er tæt på komplet, dog med et mindre fald for Region Nordjylland i 2022.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Styregruppen noterer sig med tilfredshed en høj og ensartet indberetning, der for alle afdelinger opfylder standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er essentiel for vurdering af øvrige resultater i årsrapporten.

Indikator 1c: Datakomplethed af recidivskema- AML og ALL

Indikatoren har til formål at vurdere, om datagrundlaget for recidiv-/relapsskemaerne er repræsentative for akut leukæmi patienter i Danmark. I tilfælde af sygdomstilbagefald (relaps/recidiv), indtastes et skema med oplysning om dato for tilbagefald, recidivbehandling og respons på denne behandling. Hvorvidt data for de enkelte variable på recidiv-/relapsskemaet er komplette, vurderes ved de indikatorer, hvor variablene anvendes.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

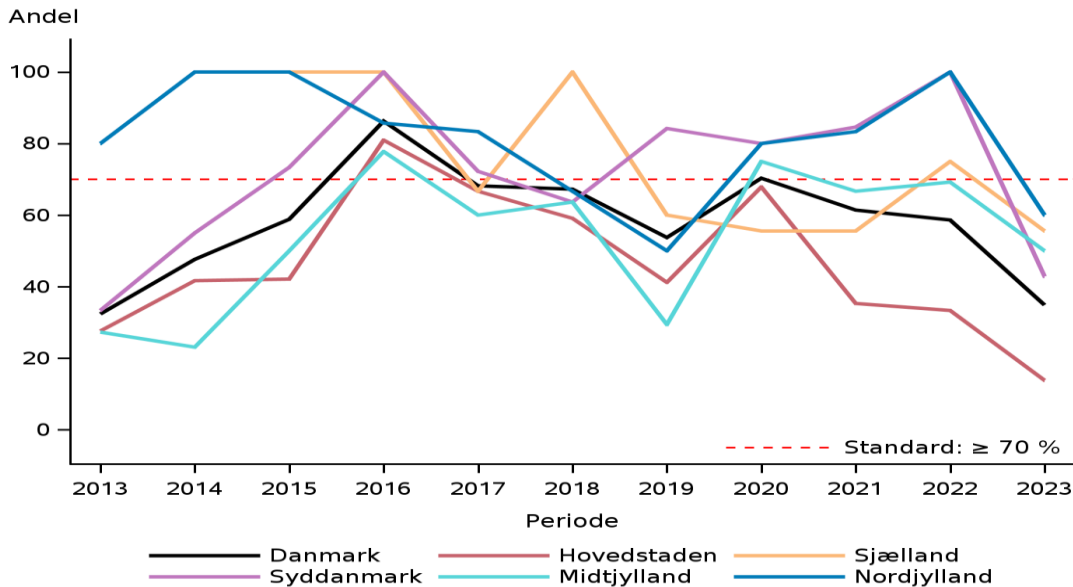
Indikatoren vurderer datakomplethed af recidivskemaet og opgøres som andelen af patienter med indleveret recidivskema. Opgørelsen foretages på AML- og ALL patienter med iværksat intensiv behandling, hvor der er opnået komplet remission på førstelinjebehandling. Patienter, der ikke er behandlet med intensiv behandling og patienter der ikke har opnået komplet remission på førstelinjebehandling, er ekskluderet fra opgørelsen.

Indikatortype	Overensstemmelsesgrad
Tæller	Patienter med indleveret recidivskema.
Nævner	Alle AML- og ALL-patienter som har modtaget intensiv behandling og som er registreret med et recidiv i det aktuelle opgørelsesår enten i Landsregisteret for Patologi >42 dage efter datoen for komplet remission efter første linjebehandling eller i LPR >200 dage efter datoen for komplet remission efter førstelinjebehandling.
Standard	≥ 70%

Andel AML og ALL-patienter med indleveret recidivskema

	Standard ≥ 70% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Antal	2021 Andel	2020 Andel	2020 Andel
Danmark	Nej	23 / 66	0 (0)	35	(24-48)	34 / 58	59	61	70
Hovedstaden	Nej	4 / 29	0 (0)	14	(4-32)	9 / 27	33	35	68
Sjælland	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	6 / 8	75	56	56
Syddanmark	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	7 / 7	100	85	80
Midtjylland	Nej	8 / 16	0 (0)	50	(25-75)	9 / 13	69	67	75
Nordjylland	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	3 / 3	100	83	80
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Nej	4 / 29	0 (0)	14	(4-32)	9 / 27	33	35	68
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	6 / 8	75	56	56
Syddanmark									
Odense Universitetshospital	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	7 / 7	100	85	80
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Nej	8 / 16	0 (0)	50	(25-75)	9 / 13	69	67	75
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	3 / 3	100	83	80

Andel AML og ALL-patienter med indleveret recidivskema. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

I Landsregisteret for Patologi og Landspatientregisteret (LPR) er der i 2023 identificeret 66 patienter med recidiv efter AML eller ALL. Ud af disse har 23 patienter fået indleveret et recidivskema til databasen, svarende til en komplementhedsgrad på 35 % (95 % CI: 24-48). Dette er markant under standardopfyldelsen på $\geq 70\%$ på landsplan og for alle regioner. Jf. trendgraften ses en varierende andel af patienter med indleveret recidivskema, og det ses, at andelen for aktuelle år er faldet i alle fem regioner. På landsplan har andelen siden 2017 ligget under den fastsatte standard. Det skal dog bemærkes, at resultaterne er forbundet med betydelig usikkerhed grundet et lavt patientgrundlag.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Styregruppen udtaler ærgrelser over danske akut leukæmibehandlende afdelingers manglende evne til at opfylde indikatoren, selv ved patienter der har fået recidiv for flere år siden. Det er særligt ærgerligt, idet data på overlevelse og behandling efter recidiv ville kunne bidrage væsentligt til den videnskabelige litteratur på området, og på den måde sikre kvaliteten ikke kun for danske patienter, men også i internationalt perspektiv. Imidlertid anerkender styregruppen, at Danske Regioners primære forpligtelse ikke går på at bedre forholdene for akut leukæmi og MDS-patienter i et internationalt perspektiv.

Vurdering af indikatoren

I lyset af den middelmådige indberetningskvalitet af recidivskemaet, er der ingen indikatorer, der hviler på denne. Styregruppen erkender, at på sigt kan den dårlige indberetningsfrekvens lede til lukningen af dette skema. Imidlertid finder styregruppen at netop inden for recidivbehandlingsområdet er der særlig grund til at arbejde med kvalitet i behandlingen da behandling af recidiv af AML i langt mindre grad end primærbehandling er entydigt internationalt bestemt. Styregruppen forudser således, at der er stort potentiale for kvalitetsgevinster ved indsats på området.

Supplerende indikator 7s: AML-patienter 71-80 år i intensiv behandling

Indikatoren er med som supplement til overlevelsesindikator for at undersøge om de behandlende afdelinger har en tilnærmelsesvis ensartet fordeling af AML-patienter på 71-80 år, der får intensiv behandling. Dette er særlig relevant efter indførelse af behandling med kombinationen azacitidin og venetoclax i Danmark i efteråret 2022.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

Indikatoren opgøres som andelen af AML-patienter på 71-80 år, som er i intensiv behandling.

Patienter med ALL er ekskluderet fra opgørelsen.

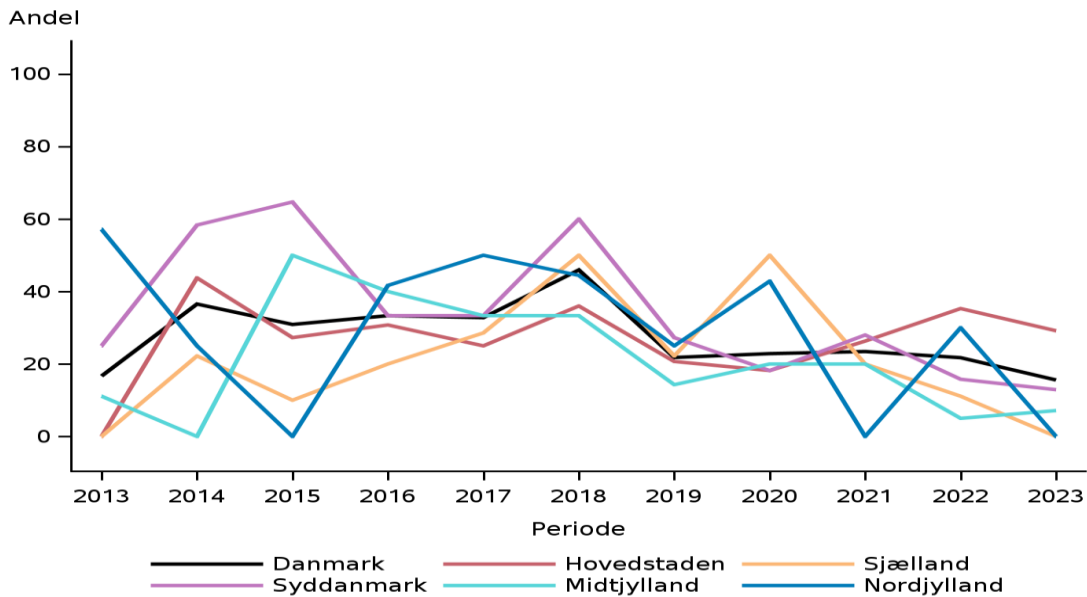
Tidligere årsrapporter har ligeledes vist andelen af AML-patienter < 70 år i intensiv behandling, men disse resultater afspejles i aktuelle overlevelsesindikator (Indikator 6a, 6b, 6c og 6d) og er derfor udeladt.

Indikatorstype	Proces
Tæller	Patienter i intensiv behandling.
Nævner	AML-patienter, 71-80 år, med planlagt behandling og med oplysning om behandling.
Standard	Ikke fastsat.

Indikator 7s: Andel AML-patienter 71-80 år i remissionsinducerende behandling

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år			
				Andel	95% CI	2022 Antal Andel	2021 Andel	2020 Andel	
Danmark		12 / 77	0 (0)	16	(8-26)	20 / 92	22	23	23
Hovedstaden		7 / 24	0 (0)	29	(13-51)	12 / 34	35	26	18
Sjælland		##	0 (0)	0	(0-84)	##	11	20	50
Syddanmark		4 / 31	0 (0)	13	(4-30)	3 / 19	16	28	18
Midtjylland		##	0 (0)	7	(0-34)	##	5	20	20
Nordjylland		0 / 6	0 (0)	0	(0-46)	3 / 10	30	0	43
Hovedstaden									
Rigshospitalet		7 / 24	0 (0)	29	(13-51)	12 / 34	35	26	18
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital		##	0 (0)	0	(0-84)	##	11	20	50
Syddanmark									
Odense Universitetshospital		4 / 30	0 (0)	13	(4-31)	3 / 19	16	29	18
Sygehus Lillebælt		##	0 (0)	0	(0-98)				
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital		##	0 (0)	7	(0-34)	##	5	20	21
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital		0 / 6	0 (0)	0	(0-46)	3 / 10	30	0	43

Indikator 7s: Andel AML-patienter 71-80 år i intensiv behandling. Trendgraf på regionsniveau.



Resultater af indikatoranalysen

Andelen af AML-patienter mellem 71 og 80 år i intensiv behandling er på landsplan 16 % (95% CI: 8-26) i aktuelle opgørelsesperiode. For denne periode varierer andelen af patienter, der har modtaget intensiv behandling mellem regionerne fra 0 % (95% CI: 0-84) i Region Sjælland til 29 % i Region Hovedstaden (95% CI: 13-51). Regionalt har der været en udvikling mod ens andel af patienter mellem 71 og 80 år, der har modtaget intensiv behandling. Andelen ligger nu på et nogenlunde stabilt niveau, jf. trendgrafen. Der er dog tale om små nævnerpopulationer på regionalt niveau, som gør sig endnu mere gældende på afdelingsniveau. Der er dermed stor usikkerhed på estimerne, hvorfor sammenligninger skal gøres med forsigtighed.

Diskussion og implikationer

Styregruppen følger indikatoren med spænding og afventer den fulde effekt af introduktionen af azacitidin og venetoclax i efteråret 2022 i næste årsrapport.

Vurdering af indikatorens anvendelighed

Indikatoren er essentiel for at kunne vurdere indikator 6a og 6b, jvf. beskrivelsen af disse.

6.2 Supplerende MDS-opgørelser

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad – MDS og CMML

Analysen af dækningsgraden har til formål at vurdere, om databasens datagrundlaget er repræsentativt for patienter med myelodysplastisk syndrom i Danmark til opgørelse af kvalitetsindikatorerne.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

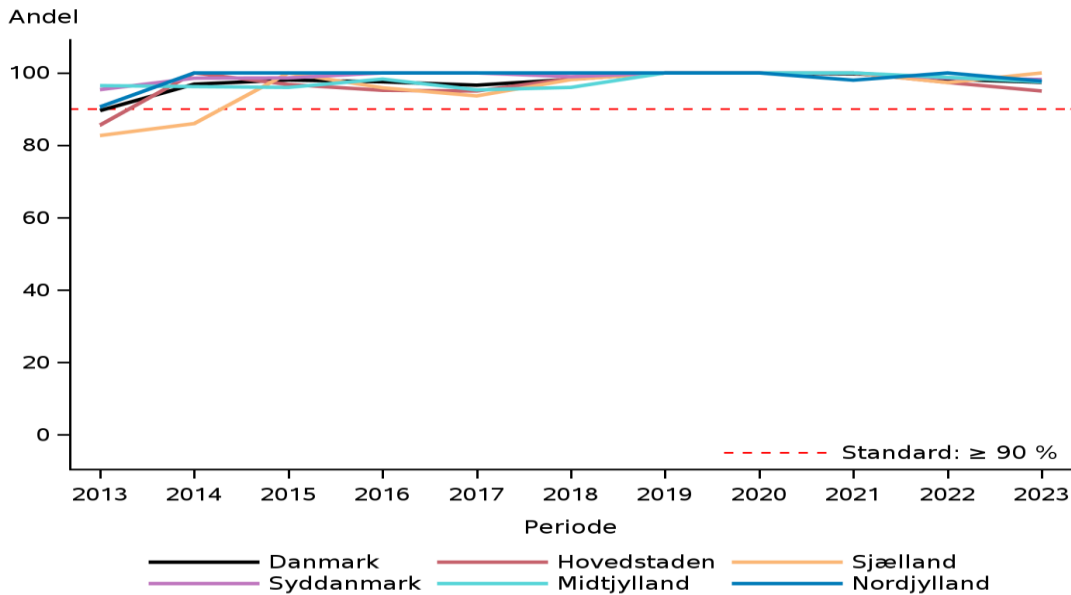
Indikatoren vurderer årsrapportens datagrundlag, og opgøres som andelen af registrerede tilfælde af myelodysplastiske syndromer (MDS og CMML). Siden årsrapporten 2021 er der sket følgende ændringer i beregningsreglerne for dækningsgraden: 1) CMML er blevet inkluderet i tællerkriteriet, så denne patientgruppe også indgår i databasens dækningsgrad. 2) Klonal cytopeni af ukendt signifikans (CCUS) er blevet fjernet fra opgørelsen af dækningsgrad. CCUS er ikke implementeret i indberetningsfladen og derfor kan CCUS ikke på nuværende tidspunkt indberettes til databasen. 3) Diagnosekoden DC926* i LPR er blevet fjernet fra nævneren, da styregruppen har vurderet, at denne diagnose er en ALD-diagnose frem for MDS.

Indikatorstype	Dækningsgrad
Tæller	Patienter indberettet i databasen
Nævner	MDS- og CMML-patienter registreret i databasen med SNOMED kode: 99803, 99823, 99833, 99853, 99863, 99893 og 99453 og/eller i LPR i aktuelle opgørelsesperiode (diagnosekoder: DC931*, DD46*).
Standard	≥ 90%

Andel registrerede tilfælde af myelodysplastiske syndromer i databasen ud af alle registrerede i LPR og database

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 90% opfyldt			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021	2020	Andel	Andel
Danmark	Ja	413 / 424	0 (0)	97	(95-99)	455 / 463	98	100	100
Hovedstaden	Ja	114 / 120	0 (0)	95	(89-98)	111 / 114	97	100	100
Sjælland	Ja	68 / 68	0 (0)	100	(95-100)	73 / 75	97	100	100
Syddanmark	Ja	109 / 111	0 (0)	98	(94-100)	135 / 137	99	100	100
Midtjylland	Ja	79 / 81	0 (0)	98	(91-100)	81 / 82	99	100	100
Nordjylland	Ja	43 / 44	0 (0)	98	(88-100)	55 / 55	100	98	100
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	114 / 120	0 (0)	95	(89-98)	111 / 114	97	100	100
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	68 / 68	0 (0)	100	(95-100)	73 / 75	97	100	100
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	17 / 17	100	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	85 / 87	0 (0)	98	(92-100)	93 / 95	98	100	100
Sygehus Lillebælt	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	25 / 25	100	100	100
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	48 / 49	0 (0)	98	(89-100)	54 / 55	98	100	100
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	31 / 32	0 (0)	97	(84-100)	27 / 27	100	100	100
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	43 / 44	0 (0)	98	(88-100)	55 / 55	100	98	100

Andel registrerede tilfælde af myelodysplastiske syndromer i databasen ud af alle registrerede i LPR og database. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

I aktuelle opgørelsesår er der identificeret 424 patienter med MDS i Landspatientregisteret, hvoraf 413 er registreret i databasen. Dækningsgraden på landsplan er således 97 % (95% CI: 95-99) i den aktuelle opgørelsesperiode. Hermed er den fastsatte standard og det officielle bekendtgørelseskrav til de kliniske kvalitetsdatabaser om indberetning af min. 90% af de relevante patienter opfyldt. Dette gør sig ligeledes gældende på regions- og afdelingsniveau. Ved publicering af sidste års årsrapport (2022) var dækningsgraden på landsplan 52 % (95% CI: 48-57), hvilket var en noget lavere dækningsgrad end tidligere som skyldes et efterslæb i indrapportering efter lukning af KMS. Som forventet ses i aktuelle rapport, at dette efterslæb for 2022 nu er indhentet. Trendgraferne viser en ensartet høj dækningsgrad for alle regioner siden 2014. Den høje dækningsgrad giver et repræsentativt datagrundlag for patienter med myelodysplastisk syndrom i Danmark.

Diskussion og klinisk implikation

Styregruppen noterer sig med tilfredshed en høj og ensartet indberetning, der for alle afdelinger opfylder standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er essentiel for vurdering af øvrige resultater i årsrapporten.

Indikator 1b: Datakomplethed ved 2 års opfølgning – MDS og CMML

Indikatoren har til formål at vurdere, om datagrundlaget for 2 års opfølgningsskemaerne er repræsentative for patienter med myelodysplastisk syndrom i Danmark.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

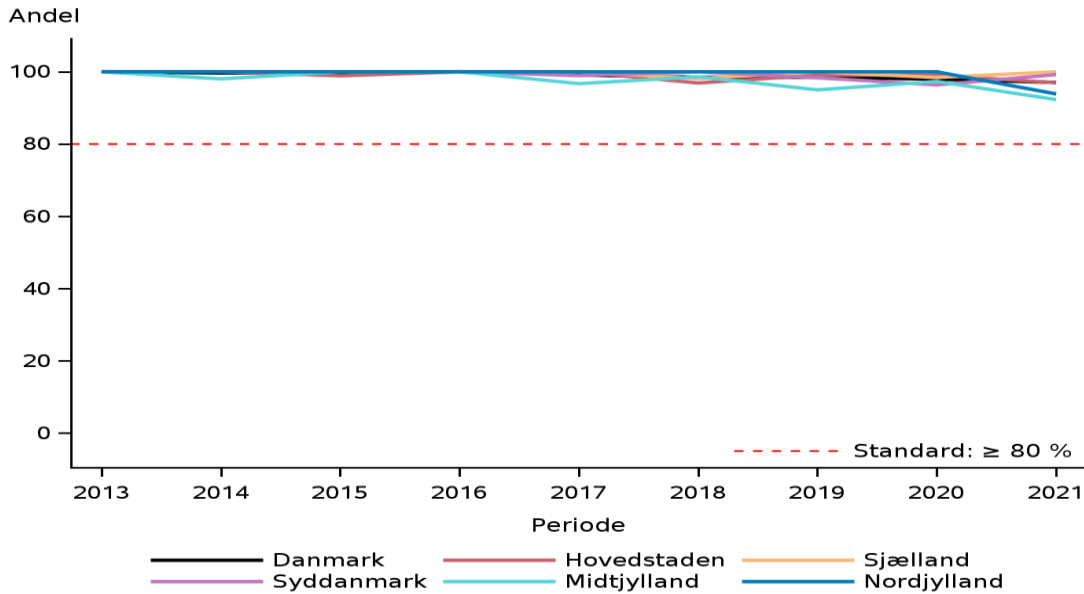
Indikatoren vurderer databasens overordnede datakomplethed og opgøres som andelen af registrerede patienter med indleveret 2-års opfølgningsskema. Patienter med erstatnings CPR-nummer er ekskluderet. Indikatoren er tidsforskudt med 2 år, da opfølgningsskemaet skal indleveres 24 måneder efter diagnosedatoen.

Indikatorstype	Overensstemmelsesgrad
Tæller	Patienter med udfyldt registreringskema, og hvor 2-års opfølgningsskemaet er indleveret 24 måneder efter diagnose.
Nævner	MDS- og CMML-patienter diagnosticeret i aktuelle opgørelsesår.
Standard	≥ 80%

Andel registrerede MDS-patienter med indleveret 2-års-opfølgningsskema

	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				01.01.2021 - 31.12.2021 Andel	95% CI	2020 Antal	2019 Andel	2018 Andel	
Danmark	Ja	428 / 441	0 (0)	97	(95-98)	388 / 396	98	98	98
Hovedstaden	Ja	128 / 132	0 (0)	97	(92-99)	105 / 106	99	99	97
Sjælland	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	62 / 63	98	100	98
Syddanmark	Ja	129 / 130	0 (0)	99	(96-100)	106 / 110	96	98	100
Midtjylland	Ja	60 / 65	0 (0)	92	(83-97)	73 / 75	97	95	99
Nordjylland	Ja	46 / 49	0 (0)	94	(83-99)	42 / 42	100	100	100
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	128 / 132	0 (0)	97	(92-99)	105 / 106	99	99	97
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	65 / 65	0 (0)	100	(94-100)	62 / 63	98	100	98
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Ja	21 / 21	0 (0)	100	(84-100)	13 / 13	100	100	100
Odense Universitetshospital	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	84 / 87	97	99	100
Sygehus Lillebælt	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	9 / 10	90	94	100
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	40 / 45	0 (0)	89	(76-96)	48 / 50	96	94	98
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	25 / 25	100	100	100
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	46 / 49	0 (0)	94	(83-99)	42 / 42	100	100	100

Andel registrerede MDS-patienter med indleveret 2-års-opfølgningsskema. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

I 2021 er databasens datakomplethed for indlevering af 2-års opfølgningsskema på landsplan på 97 %, hvormed den fastsatte standard opfyldes. Indikatorstandarden er opfyldt for alle regioner og afdelinger. Af trendgrafene ses, at der er tæt på 100% datakomplethed de seneste år for alle regioner og afdelinger.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Styregruppen noterer sig med tilfredshed en høj og ensartet indberetning, der for alle afdelinger opfylder standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er essentiel for vurdering af øvrige resultater i årsrapporten.

Indikator 1c: Datakomplethed ved 5 års opfølgning – MDS

Indikatoren har til formål at vurdere, om datagrundlaget for 5-års opfølgningsskemaerne er repræsentative for patienter med myelodysplastisk syndrom i Danmark.

Datagrundlag og beregningsregler for indikatoren

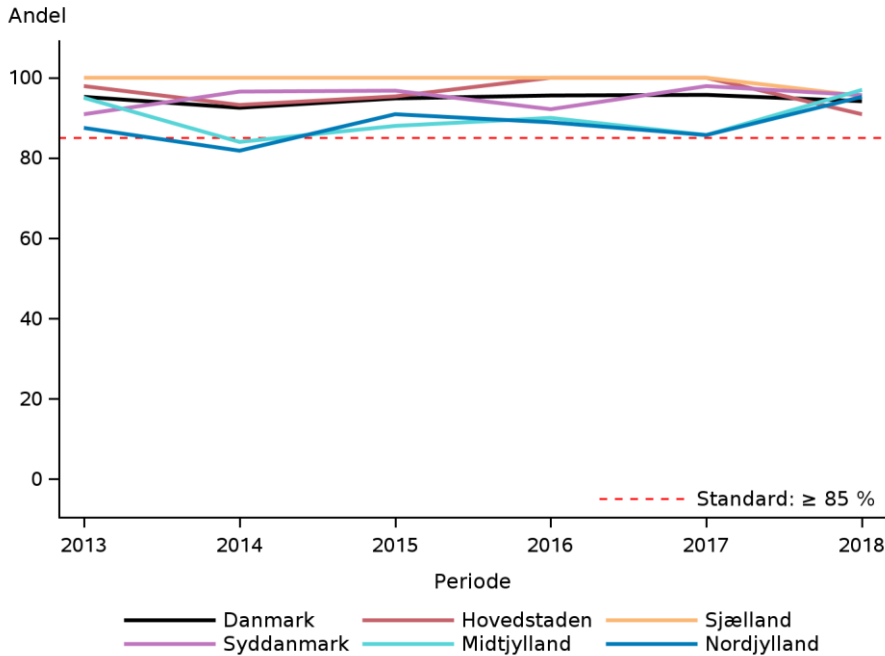
Indikatoren opgøres som andelen af patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Patienter som dør eller udvandrer indenfor 900 dage efter diagnosedato eller som er progredieret til akut leukæmi, er ekskluderet fra opgørelsen. Opgørelsen har en 5-års tidsforskydning, og er dermed lavet for patienter diagnosticeret fem år tilbage i forhold til aktuelle opgørelsesperiode.

Indikatorstype	Overensstemmelsesgrad
Tæller	Patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema.
Nævner	MDS-patienter diagnosticeret i aktuelle opgørelsesår med indleveret registrerings- og 2-års opfølgningsskema, og som er i live > 900 dage efter diagnosedatoen.
Standard	≥ 85%

Andel MDS-patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema

	Standard ≥ 85%	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2018 - 31.12.2018		Tidligere år			
				Andel	95% CI	2017 Antal	2016 Andel	2015 Andel	
Danmark	Ja	177 / 188	0 (0)	94	(90-97)	157 / 164	96	96	95
Hovedstaden	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)	46 / 46	100	100	95
Sjælland	Ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	28 / 28	100	100	100
Syddanmark	Ja	44 / 46	0 (0)	96	(85-99)	47 / 48	98	92	97
Midtjylland	Ja	32 / 33	0 (0)	97	(84-100)	24 / 28	86	90	88
Nordjylland	Ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	12 / 14	86	89	91
Hovedstaden									
Rigshospitalet	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)	46 / 46	100	100	95
Sjælland									
Sjællands Universitetshospital	Ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	28 / 28	100	100	100
Syddanmark									
Esbjerg og Grindsted Sygehus	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	7 / 8	88	89	100
Odense Universitetshospital	Ja	28 / 29	0 (0)	97	(82-100)	35 / 35	100	91	100
Sygehus Lillebælt	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	5 / 5	100	100	89
Midtjylland									
Aarhus Universitetshospital	Ja	16 / 17	0 (0)	94	(71-100)	16 / 20	80	86	87
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	8 / 8	100	100	100
Nordjylland									
Aalborg Universitetshospital	Ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	12 / 14	86	89	91

Andel MDS-patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema. Trendgraf på regionsniveau.



Indikatorresultater

Der er indleveret 5-årsopfølgningsskemaer for 177 patienter med MDS eller CMML i 2023, hvor sygdommen ikke er progredieret til akut leukæmi. Dette svarer til en kompletthed på 94 % (95% CI: 90-97) på landsplan og er således over den fastsatte standard. Der er høj datakompletthed for alle regioner og afdelinger. På Sydvestjysk Sygehus mangler der dog ét 5-årsopfølgningsskema, hvilket har skubbet andelen under standarden. Siden 2015 har alle regioner haft en andel over den fastsatte standard på 85 %, jf. trendgraf.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Styregruppen noterer sig med tilfredshed en høj og ensartet indberetning, der for alle afdelinger opfylder standarden.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren er essentiel for vurdering af øvrige resultater i årsrapporten.

Deskriptive MDS og CMML opgørelser

MDS

Aldersfordeling af MDS-patienter for årene 2020 - 2023

	Antal	Percentiler				
		5 %	25 %	50 %*	75 %	95 %
Danmark	1.289	59	72	77	82	88
Hovedstaden	340	56	69	76	82	87
Sjælland	216	62	73	76	81	88
Syddanmark	333	58	71	77	82	89
Midtjylland	240	56	71	76	82	87
Nordjylland	160	63	72	77	82	88
Hovedstaden						
Rigshospitalet	340	56	69	76	82	87
Sjælland						
Sjællands Universitetshospital	216	62	73	76	81	88
Syddanmark						
Odense Universitetshospital	240	56	70	77	82	89
Esbjerg og Grindsted Sygehus	43	64	73	77	83	89
Sygehus Lillebælt	50	60	73	80	86	91
Midtjylland						
Aarhus Universitetshospital	157	53	70	75	80	85
Regionshospitalet Gødstrup	83	67	74	78	84	88
Nordjylland						
Aalborg Universitetshospital	160	63	72	77	82	88

Tabellen med aldersfordeling viser, at medianalderen for nydiagnosticerede MDS -patienter er 77 år, og at medianalderen er lavest på Aarhus Universitetshospital med 75 år og højest på Sygehus Lillebælt med 80 år.

CMML

CMML er en heterogen sygdom, som ligger tæt op ad MDS og AML. CMML har tidligere ligget i ALD, men er flyttet til MDS, da sygdommens kliniske forløb som oftest ligner lavrisiko MDS, selv om den i visse tilfælde er svær at udskille fra AML. Det er en relativt sjælden sygdom, hvor deskriptive resultater dog bibeholdes i årsrapporten, da der er stor forskel på incidens på tværs af landet.

Fordeling af antal CMML-patienter for årene 2020 - 2023

	2023	2022	2021	2020
Danmark	98	123	101	94
Hovedstaden	23	42	32	26
Sjælland	15	18	9	11
Syddanmark	32	37	44	38
Midtjylland	19	16	8	17
Nordjylland	9	10	8	#
Hovedstaden				
Rigshospitalet	23	42	32	26
Sjælland				
Sjællands Universitetshospital	15	18	9	11
Syddanmark				
Odense Universitetshospital	23	25	25	30
Esbjerg og Grindsted Sygehus	5	3	6	5
Sygehus Lillebælt	4	9	13	3
Midtjylland				
Aarhus Universitetshospital	11	10	7	12
Regionshospitalet Gødstrup	8	6	#	5
Nordjylland				
Aalborg Universitetshospital	9	10	8	#

Resultater af analysen

I den aktuelle opgørelsesperiode er der registreret 98 nye tilfælde af CMML, hvilket vurderes at være på niveau med tidligere år. Af disse patienter er flest diagnosticeret på henholdsvis Rigshospitalet (23 %) og Odense Universitetshospital (23 %), mens færrest er diagnosticeret på Esbjerg og Grindsted Sygehus (5 %) og Sygehus Lillebælt (4%).

Diskussion og implikationer

Som for tidligere år er der nogen forskelle i incidens af CMML på tværs af landet, formentlig på grund af forskellig diagnostisk praksis. Styregruppen har arbejdet med at etablere de bedst mulige forudsætninger for ensartet diagnostisk praksis på området inklusiv udgivelsen af en national behandlingsvejledning for CMML-området i 2023.

Vurdering af analysens anvendelighed

Analysen er essentiel for at forstå eventuelle forskelle i aldersfordeling og prognose for patienterne på tværs af landet, men omvendt er CMML også et relativt lille sygdomsområde, der i de seneste årsrapporter har fået ganske meget omtale, og styregruppen overvejer om ikke særskilte undersøgelser i kommende år med fordel kunne rettes mod andre mindre sygdomsgrupper der er inkluderet i ALD og MDS-databaserne, f. eks ALL eller APL.

Aldersfordeling af CMML-patienter for årene 2020 - 2023

	Antal	Percentiler				
		5 %	25 %	50 %*	75 %	95 %
Danmark	416	61	72	77	82	89
Hovedstaden	123	59	73	77	81	88
Sjælland	53	65	73	77	82	88
Syddanmark	151	61	71	77	82	90
Midtjylland	60	68	75	79	85	90
Nordjylland	29	66	70	75	79	88
Hovedstaden						
Rigshospitalet	123	59	73	77	81	88
Sjælland						
Sjællands Universitetshospital	53	65	73	77	82	88
Syddanmark						
Odense Universitetshospital	103	60	70	76	82	89
Esbjerg og Grindsted Sygehus	19	62	73	78	84	91
Sygehus Lillebælt	29	66	74	79	83	91
Midtjylland						
Aarhus Universitetshospital	40	69	75	79	83	90
Regionshospitalet Gødstrup	20	64	76	78	86	90
Nordjylland						
Aalborg Universitetshospital	29	66	70	75	79	88

* Test for forskel i medianen for regioner $p=0,2982$, test for forskel i medianen for afdelinger $p=0,1916$.

Resultater af analysen

På landsplan ligger medianalderen for nydiagnosticerede CMML-patienter på 77 år, hvor alderen varierer mellem 75-79 år på regionsniveau. Dette er på niveau med tidligere år (2018-2021). Dette er tilsvarende resultaterne fra tidligere år.

Diskussion og implikationer

Der synes ikke at være forskelle i aldersfordelingen på tværs af landet.

Vurdering af analysens anvendelighed

Analysen er vigtig for at kunne afgøre hvilke faktorer, der synes at spille ind i den forskellige incidens på tværs af landet.

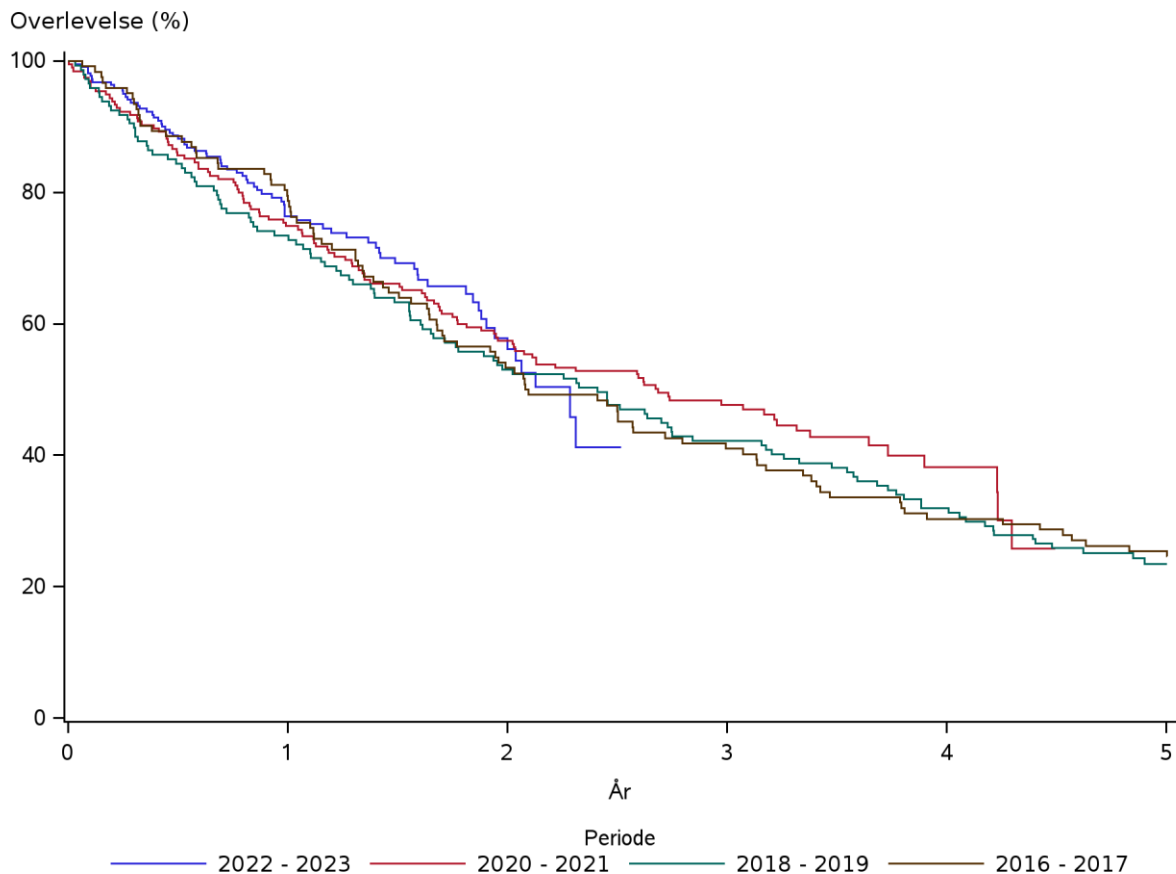
Supplerende indikator 7s: Kaplan-Meier estimeret overlevelse blandt CMML-patienter

Datagrundlag og beregningsregler

Kaplan Meier estimeret overlevelse for populationen af CMML-patienter. Diagnosedato er startdato. Patienter der ikke er døde, men som udvandrer i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring og udgår af opgørelsespopulationen. Patienter med MDS, ugyldigt cpr-nummer, ukendt vitalstatus eller hvor dødsdatoen ligger før dato for diagnostisk biopsi er ekskluderet fra analysen.

Døde	Patienter der dør af alle årsager.
Total	Patienter diagnosticeret med CMML i aktuelle 2-års periode.
Overlevelse	Patienter som overlever, og som ikke er censureret.

Kaplan-Meier estimeret overlevelseskurve for CMML-patienter, landsresultatet



Tabel med 1-års, 3-års og 5-års overlevelse for CMML-patienter, landsresultatet

Diagnose år	Antal patienter	1-års overlevelse (%) (95%CI)	3-års overlevelse (%) (95%CI)	5-års overlevelse (%) (95%CI)
2016 - 2017	122	78,7 (71,4 ; 86,0)	41,0 (32,3 ; 49,7)	24,6 (16,9 ; 32,2)
2018 - 2019	147	73,5 (66,3 ; 80,6)	42,2 (34,2 ; 50,2)	23,5 (16,6 ; 30,4)
2020 - 2021	195	74,9 (68,8 ; 81,0)	47,6 (40,5 ; 54,7)	-
2022 - 2023	220	76,4 (70,5 ; 82,2)	-	-

Resultater af analysen

Af ovenstående overlevelseskurve ses, at overlevelsen for CMML-patienter har været nogenlunde stabil over de seneste år. Tabellen viser, at 1-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2022-2023 er 76 % (95 % CI: 71-82) og for patienter diagnosticeret i 2016-2017 79 % (95 % CI: 71-86) og at 3-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i 2020-2021 er 48 % (95 % CI: 41-55) og for patienter diagnosticeret i 2016-2017 41 % (95 % CI: 32-50). 5-års overlevelsen for patienter diagnosticeret i perioden 2016-2019 er omkring 24 %. Det er første år, at denne indikator er beregnet efter Kaplan-Meier metoden.

Diskussion og implikationer

Der ses ikke nogen udvikling i overlevelsen af CMML i opgørelsesperioden, sandsynligvis fordi flertallet af patienter har en CMML-sygdom, der ligner lavrisiko MDS, hvor sygdomsmodificerende behandling kun i få tilfælde er muligt.

Vurdering af analysens anvendelighed

Styregruppen overvejer om analyserne i stedet med fordel kan udformes, så de behandlende afdelinger i landet sammenlignes; dermed vil en mulig betydning af en mulig forskellig diagnostisk praksis, bedre kunne vurderes.

7. Beskrivelse af sygdomsområdet ALD og MDS

Beskrivelse af sygdomsområdet ALD

Diagnose

Akut leukæmi er kræft i knoglemarven og i blodet. AML-diagnosen stilles ved identifikation af leukæmiske blaster i knoglemarven og/eller i blodet hos leukæmipatienten. Klassifikationen er kompleks og afspejler sygdommens heterogene natur. Der skal således foretages en række vigtige specialundersøgelser for at sikre korrekt diagnose og bestemmelse af sygdomsundertypen. Kombinationen af morfologi, immunfænotypning, cytogenetik og polymerasekædereaktion-baserede teknikker udgør i dag det diagnostiske armamentarium, som tillader sikker diagnostik samt prædiktiv og prognostisk vurdering. Erhvervede genetiske forandringer i blasterne er den mest betydende prognostiske faktor. Akut leukæmi defineres diagnostisk sædvanligvis via WHO klassifikationen for hæmatopoietiske tumorer. Aktuelt er der en opdatering af guidelines på vej, men også en opdatering af guidelines fra det konkurrerende diagnostiske konsortium ICC (International Consortium on Classification). Både den varslede opdatering af WHO klassifikationen, men i særlig grad den foreslåede opdatering af ICC klassifikationen, lægger op til at der i diagnostikken af AML og MDS i langt højere grad lægges vægt på molekylærgenetiske ændringer i blasterne, som værktøjer i diagnostik, ved behandlingsvalg og i forbindelse med diagnosticering.

Prognostiske variable

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

Dertil kommer den cytogenetiske og molekylærbioologiske variation mellem patienter, der i de senere år er påvist at have afgørende betydning både for succesraten når kemoterapeutisk behandling er valgt, men også for valg af specifik kemoterapeutisk behandling.

Behandlingsstrategier og effekt

Behandlingen af akut leukæmi kan opdeles i intensiv behandling, semiintensiv behandling og palliativ behandling. Intensiv behandling, også kaldet kurativt intenderet behandling vil indeholde forskellige regimer med kraftig kemoterapi (anthracykliner, cytosar) samt evt. tillæg af antistoffer (mylotarg) eller small molecules (f.eks. midostaurin). Afhængig af risikoprofil kan behandlingen afsluttes med allogent stamcelletransplantation. Se endvidere de nationale rekommandationer udarbejdet af Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS)'s transplantationsudvalg (<http://www.hematology.dk>).

Den 27/9 2022 godkendte Medicinrådet behandling med en kombination af azacitidin og venetoclax. Kombinationen kan ikke siges at være intensiv behandling, men behandlingen har en ikke ubetydelig chance for at bringe patienten i remission, som i nogle tilfælde endda er meget langvarige. Samtidig er de kliniske erfaringer fra det første års brug af behandlingen, at selvom behandlingen ikke har en toksicitet, der kan sammenlignes med intensiv kemoterapi, er det bestemt en behandling, der kan give endog meget langvarigt knoglemarvsvigt. Denne behandling foreslås således omtalt som semiintensiv behandling. I det patienter i princippet kan transplanteres efter semiintensiv behandling, såfremt patienten opnår komplet remission, kan denne behandling også være kurativ.

Hvis patientens alder og komorbiditet gør, at intensiv- eller semiintensiv behandling er udelukket, vil behandlingen bestå af livsforlængende eller palliativ behandling, der kan omfatte kemoterapi, epigenetisk behandling, understøttende behandling med transfusioner og infektionsbehandling. Der henvises til den danske akut leukæmi gruppes (ALG) retningslinjer for behandling af AML: https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_AML_V.-3.0_AdmGodk240124.pdf, akut promyelocytleukæmi (APL): https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_-APL_v2.0_AdmGodk250123.pdf og ALL: https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_Akut-lymfoblastaer-leukaemi_v.2.0_AdmGodk050122.pdf.

Beskrivelse af sygdomsområdet MDS og CMML

Diagnose

MDS er en gruppe af maligne klonale knoglemarvssygdomme, hvor der er varierende grader af svigt i dannelsen af blodets cellebestanddele. Ved lysmikroskopisk undersøgelse af knoglemarv fra patienterne findes ofte – men ikke altid – typiske celleforandringer, ligesom der ofte findes kromosomforandringer i de ondartede knoglemarvsceller samt molekylærbiologiske forandringer. Sygdommene har en udpræget tilbøjelighed til at udvikle sig til akut leukæmi (AML).

Kronisk myelomonocytær leukæmi (CMML)

Kronisk myelomonocytær leukæmi (CMML) udgør en gruppe af sygdomme, der er i familie med MDS på den måde at der er dysplasi i knoglemarven. Der er også et betydeligt overlap i de molekylærgenetiske aberrationer, der ses ved MDS og CMML. CMML adskiller sig fra MDS ved at der også er et myeloproliferativt element i sygdommen, idet monocyttallet skal ligge over 0,75 mia/l blod. I den nye WHO klassifikation af blodsygdomme opdeles CMML i myeloproliferativ CMML (CMML-MP) og myelodysplastisk CMML (CMML-MD)

Prognostiske variable (MDS)

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

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

Hvis den procentuelle andel af ondartede celler udgør 20% eller derover er tilstanden definatorisk AML, men der er en glidende overgang fra MDS/CMML til AML. I daglig klinisk praksis inddeles såvel MDS som CMML efter forskellige internationale prognostiske scorere (MDS: IPSS-R og IPSS-mol, CMML: CPSS-mol) i prognostiske grupper med forskellig risiko for sygdomsprogression.

Behandlingsstrategier og effekt

Behandlingen af MDS kan opdeles i kurativt intenderet behandling, livsforlængende eller rent palliativ. Kurativt intenderet behandling kan som for akut leukæmi indeholde forskellige regimer med kraftig kemoterapi (anthracyclin og cytarabin-baseret, "7+3"), men skal altid efterfølges af allogene knoglemarvstransplantation for at kunne regnes for kurativ. Epigenetisk behandling med azacytidin er livsforlængende og kan i nogle tilfælde bringe patienter med MDS i remission, som derefter kan efterfølges af allogene stamcelletransplantation. I de fleste tilfælde er behandlingen dog blot sygdomsstabiliserende og den må regnes for en pallierende behandling. Se endvidere de nationale rekommandationer udarbejdet af DHS' transplantationsudvalg (<http://www.hematology.dk>).

Hvis patientens prognostiske risikoprofil, alder og komorbiditet gør at toksisk behandling ikke findes indiceret, vil behandlingen bestå af behandling mhp. forbedring af livskvalitet og forsinkelse af progression til AML. Dette kan omfatte kemoterapi, epigenetisk behandling, understøttende behandling med transfusioner og infektionsbehandling.

CMML behandles som MDS, idet yngre patienter tilbydes intensiv behandling forud for allogent knoglemarvstransplantation. Ældre patienter kan tilbydes azacitidinbehandling, hvor der imidlertid er begrænset evidens for brugen såfremt leukocytallet er over 13.

Der henvises til de nationale behandlingsvejledninger for MDS: https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_MDS_v2.0_AdmGodk060623-1.pdf og CMML: https://leukemia.dk/wp-content/uploads/2024/01/ALG_CMML_v.1.0_AdmGodk150823.pdf

Patienterne søges også i videst muligt omfang at kunne tilbydes protokollert behandling. Der pågår et tæt samarbejde med den nordiske MDS-gruppe mhp. protokollert behandling. Afdelingerne deltager også i firmainitierende protokoller og derudover kan højrisikopatienter ofte inkluderes i AML-protokollerne.

Organiseringen af behandlingen af AML, ALL, MDS og CMML i Danmark

Sygehus	Behandlingsansvar ¹	Afdeling	Afdelingskode SHAK SOR	Region
Rigshospitalet	A,B,C,D, E, F, G	Afdeling for Blodsygdomme	1301101 926731000016006	Hovedstaden
Herlev Hospital <i>Fusioneret med Rigshospitalet per fjerde kvartal 2021 og afreporteres i årsrapporten under Rigshospitalet</i>	-	Hæmatologisk Afdeling L	1516230 265081000016008	Hovedstaden
Sjællands Universitetshospital	A, D, E, F, G	Hæmatologisk afdeling	3800A20 380011000016000	Sjælland
Odense Universitetshospital	A, D, E, F, G	X – Hæmatologisk afdeling	4202560 239081000016004	Syddanmark
Esbjerg og Grindsted Sygehus. Tidl. Sydvestjysk Sygehus	D, F	Blodsygdomme tidl. Hæmatologisk afsnit	5501053 244701000016009	Syddanmark
Sygehus Lillebælt	D, F	Medicinsk Afdeling, Hæmatologisk Afsnit	6008260 384851000016002	Syddanmark
Sygehus Sønderjylland tidl. Sønderborg og Aabenraa, tidl. Haderslev <i>Afrapporteres i årsrapporten under Odense Universitetshospital</i>	D, F	Afsnit for Kræftsygdomme, Blodsygdomme, Ambulatorium	500061A 1095041000016007	Syddanmark
Aarhus Universitetshospital	A, B, C, D, E, F, G	Blodsygdomme	6620141 440781000016009	Midtjylland
Regionshospitalet Gødstrup Tidl. Hospitalsenheden Vest	D, F	Medicinsk Afdeling, Hæmatologisk	665033L 384231000016008	Midtjylland

Per 1. april 2022 flyttet til Gødstrup		Ambulatorium Klinik for Blodsygdomme	664038K 900651000016000	
Aalborg Universitetshospital	A, D, E, F, G	Hæmatologisk afdeling	8001101 275721000016002	Nordjylland

¹Behandlingsansvar:

A: Intensiv, semiintensiv og palliativ kemoterapeutisk behandling, AML samt ALL>45 år. Regionsfunktion

B: Behandling af patienter med ALL<46 år med protokoller i samarbejde med børnelæger. Højt specialiseret funktion

C: Allogen knoglemarvstransplantation. Højt specialiseret funktion

D: Behandling med transfusioner og antibiotika samt ansvar for senpalliativt forløb, AML, ALL, MDS. Regionsfunktion

E: Intensiv og palliativ kemoterapi, højrisiko MDS og CMML. Regionsfunktion

F: Lavrisiko MDS og CMML. Regionsfunktion

G: Opfølgning efter allogen transplantation. Højt specialiseret funktion

8. Datagrundlag

Datakilder og indberetning

Dansk Akut Leukæmi Database (ALD) og Myelodysplastisk Syndrom Database (MDS) har til formål at monitorere og forbedre behandlingskvaliteten. ALD har eksisteret siden 2000, og nydiagnosticerede patienter med AML og ALL er registreret siden henholdsvis 2000 og 2005. MDS-databasen har eksisteret siden 2010, og MDS-patienter er registreret siden 2010. Tidligere hørte de to databaser under Den Hæmatologiske Fællesdatabase (www.hematology.dk), men blev selvstændige kliniske kvalitetsdatabaser i 2016.

De hæmatologiske afdelinger i Danmark varetager indtastning af data, og alle afdelinger har indberetningspligt. Ganske få patienter vil på baggrund af svært fremskreden sygdom eller af andre årsager ikke "nå frem til" en indberetningspligtig hæmatologisk afdeling og vil således ikke indgå i databasen. Det årlige antal af patienter, som ikke indgår, anslås dog at være meget lavt (5-10 patienter pr. år). Dækningsgraden for ALD (AML og ALL patienter) samt for MDS (MDS og CMML patienter) i forhold til LPR fremgår af indikatorerne 1a. Indikatoropgørelserne baserer sig på patienter, som er indberettet manuelt i databasen, og som har et gyldigt dansk CPR nummer. Patienter uden dansk CPR-nummer ekskluderes fra alle indikatoropgørelser.

Data til indeværende årsrapport er frosset d. 2. august 2022, dvs. data der er indberettet efter denne dato indgår ikke i opgørelserne.

Når diagnosen er stillet indtastes således et registreringskema, som iværksætter behandling evandller træffer beslutning om ingen behandling. Behandlingskemaet (primær behandling) indeholder informationer om behandlingen og om patientens respons på denne behandling. Behandlingskemaet indleveres af den afdeling, som har foretaget responsevalueringen. I tilfælde af sygdomstilbagefald (relaps), indtastes et relaps-skema med oplysning om dato for tilbagefald, oplysninger om relapsbehandling og om respons på denne behandling. Ved død udfærdiges "follow-up" og "mors-skema".

For MDS og CMML udfyldes registreringskema og follow-up skemaer efter 2 og 5 år samt mors-skemaer. Allogen stamcelletransplantation gennemføres hos ca. 50 AML-patienter pr. år og hos et stigende antal MDS og CMML patienter, ca. 25-30 patienter pr. år, på de to transplantationscentre; Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Data vedrørende denne behandling registreres på behandlingskema og recidivskema og indhentes fra LPR.

Datavaliditet

Indførelsen af obligatoriske indtastningsfelter ved patientregistrering har resulteret i høj grad af datavaliditet. Tilstedeværelsen af mange valideringschecks på indtastede værdier fjerner en række muligheder for fejlintastning. En opgørelse over databasens validitet, hvad angår kliniske data for AML-patienter er internationalt publiceret (<http://www.dovepress.com/data-quality-in-the-danish-national-acute-leukemia-registry-a-hematology-peer-reviewed-article-CLEP>). I nærværende årsrapport fremgår datakompletheden af indikator 1b og 1c for henholdsvis AML og ALL samlet og for MDS.

Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til "Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser" publiceret af Danske Regioner (2007). Indikatorerne præsenteres i tabeller med lands-, regions- og afdelingsresultater og i trendgrafer. Indikatorværdierne er oftest andele med 95% konfidensintervaller (95% CI) baseret på den eksakte binomialfordeling. I ALD indikator 3 (Ventetid til behandling) præsenteres tidsdata, der er opgjort med median samt 25%- og 75%-percentiler. I ALD og MDS er der desuden indikatorer, som baserer sig på Kaplan Meier estimater (ALD indikator 6c og 6d samt MDS indikator 5b og 6b). Her er overlevelsen opgjort over en længere periode (typisk en 2-

års periode). Dette 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.

9. Styregruppens medlemmer

Formandsskab

Forperson: Overlæge Hans Beier Ommen, Aarhus Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Næstforperson: Overlæge Claudia Schöllkopf, Rigshospitalet, Dansk Hæmatologisk Selskab

Øvrige medlemmer

Overlæge Kim Theilgaard-Mønch, Rigshospitalet, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Morten Krogh Jensen, Sjællands Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Peter Møller, Sjællands Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Claus Marcher, Odense Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Lene Granfeldt Østgaard, Odense Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Anne Roug, Aarhus Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Marianne Tang Severinsen, Aalborg Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Afdelingslæge Tove-Christina Kristensen, Aalborg Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Birgitte Strange Preiss, Odense Universitetshospital, Dansk Patologiselskab

Overlæge Mette Klarskov Andersen, Rigshospitalet, Dansk Selskab for Medicinsk Genetik

Afdelingslæge Kristina Buchardi, Regionshospitalet Gødstrup, Dansk Hæmatologisk Selskab

Afdelingslæge Louise Hur Hannig, Sygehus Lillebælt, Dansk Hæmatologisk Selskab

Overlæge Holger Dieter Karbach, Sygehus Sydvestjylland, Dansk Hæmatologisk Selskab

Patientrepræsentant Rita O. Christensen, Formand for LYLE (Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS)

Patientrepræsentant Niels Jensen, Repræsentant og bestyrelsesmedlem for LYLE (Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS)

Datamanager Christian Babiarz Madsen, RKKPs Videncenter

Epidemiolog Jeanette Trøstrup, RKKPs Videncenter

Kontaktperson Linnea Damslund, Repræsentant for den dataansvarlige myndighed (Region Midtjylland), RKKPs Videncenter

Sekretær for ALG

Læge Daniel Tuyet Kristensen, Aalborg Universitetshospital

10. Regionale kommentarer

Region Hovedstaden:

Region Hovedstaden har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Sjælland:

Region Sjælland har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Syddanmark:

"_ "

Region Midtjylland:

Region Midtjylland har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Nordjylland:

"_ "

