

## Kvalitetsudvikling

# Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier: ensartet overlevelse

Udredning af og overlevelse for patienter med kroniske myeloproliferative neoplasier i Danmark er ensartet på tværs af landet. Der ønskes fortsat udvikling af bedre behandlingstilbud for patienterne.

**Styregruppens medlemmer:** Mette Borg Clausen, Andreja Dimitrijevic, Marie Bak, Christen Lykkegaard Andersen, Gitte Thomsen, Lene Udby, Louise Hur Hannig, Mette Brabrand, Morten Saaby Steffensen, Niels Pallisgaard, Per Kjær Erichsen, Rita O. Christensen, Trine Knudsen (suppleant), Linnea Damslund, Christian Babiarz Madsen & Hanna Birkbak Hovaldt. **Interessekonflikter:** CLA, undervisnings- og foredragshonorar: Novartis, BMS, Incyte, AOP Orphan, Amgen, Celgene og Pfizer

Resultat fra årsrapporten, 1. januar – 31. december 2021, Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

Formålet med databasen er at kvantificere og kvalitetssikre diagnostik og behandling af kroniske myeloproliferative neoplasier (MPN) i Danmark for dermed at bidrage til sundhedsfaglig kvalitetsudvikling.

I 2021 var der 657 nye tilfælde af MPN fordelt på subtyperne kronisk myeloid leukæmi (n = 80), polycytaemia vera (n = 208), essentiel trombocytose (n = 186), præfibrotisk myelofibrose (n = 24), uklassificerbar myeloproliferativ sygdom (n = 99) og primær myelofibrose (n = 60).

På tværs af landet er udredning og overlevelse i høj grad ensartet. 98% af patienter med MPN i Danmark (eksklusive patienter med kronisk myeloid leukæmi) fik udført gendiagnostisk specialundersøgelse i udredningen i 2021, og der ses ingen systematisk variation mellem regionerne i udførelsen af gendiagnostisk specialundersøgelse.

Overlevelsen for patienter med MPN i Danmark er høj. Den estimerede et- og femårs Kaplan-Meier-overlevelse er hhv. 95% (95% CI: 94-96%) og 77% (95% CI: 75-79%) (Tabel 1). Igen ses der ingen systematisk variation i overlevelsen for patienter med MPN mellem regionerne, når der tages højde for usikkerheden på estimererne (Tabel 1). I årsrapporten 2021 opgøres overlevelse på baggrund af død af alle årsager. Dette giver anledning til mindre variation mellem centrale og decentrale afdelinger i samme region grundet forskelle i kompleksiteten af patientgrupperne (tal findes i årsrapporten 2021).

|                    | 1-års overlevelse<br>(95% CI) | 5-års overlevelse<br>(95% CI) |
|--------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| <b>Danmark</b>     | 95 (94-96)                    | 77 (75-79)                    |
| <b>Hovedstaden</b> | 97 (94-98)                    | 78 (74-81)                    |
| <b>Sjælland</b>    | 97 (93-99)                    | 73 (69-78)                    |
| <b>Syddanmark</b>  | 94 (91-97)                    | 77 (73-81)                    |
| <b>Midtjylland</b> | 94 (90-96)                    | 79 (75-83)                    |
| <b>Nordjylland</b> | 94 (88-97)                    | 75 (69-80)                    |

Tabel 1: Estimeret et- og femårs Kaplan-Meier-overlevelse for patienter med MPN diagnosticeret i hhv. 2020–2021 og 2016–2021 i Danmark og regionerne.

MPN er kroniske blodsygdomme, hvor overlevelse ikke er den væsentligste kliniske udfordring for patienterne. Derfor arbejder databasens styregruppe på at inkludere opgørelser af behandlingsfrie intervaller for patienter med kronisk myeloid leukæmi, som et mere relevant mål for behandlingens succes. Styregruppen ønsker ligeledes at udvikle indikatorer, der bedre afspejler relevante kliniske behandlinger og udfald for den samlede MPN-patientgruppe.

I 2021 var 5% (95% CI: 3-7%) af patienter med MPN på landsplan inkluderet i kliniske behandlingsprotokoller, hvilket er stort set uændret fra de tidligere år. Forskningsprotokollerne udgår primært fra Region Sjælland. Det er fortsat ønskeligt at opnå bedre sygdomsforståelse og behandling ved, at en større andel af patienterne får tilbud om deltagelse i forskningsprotokoller, men inklusionsandelen afhænger i høj grad af udbuddet af protokoller. På nuværende tidspunkt er der få protokoltilbud til behandling af MPN. Disse forskningsprotokoller er oftere med snævre inklusionskriterier samt forskningsinitierede og dermed ikke, eller kun i beskeden grad, eksternt finansierede. Gennemførelsen er således afhængig af tilstedeværende ressourcer på de enkelte afdelinger. Der er i styregruppen fokus på at styrke flere forskningsprojekter.

*Årsrapporten har været i kommentering hos alle regioner.*

Hele årsrapporten kan læses på sundhed.dk (<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kraeft/haematologiske-faellesdatabase/>)