

Kvalitetsudvikling

Dansk Myelomatose Database – Resumé af årsrapport 2020

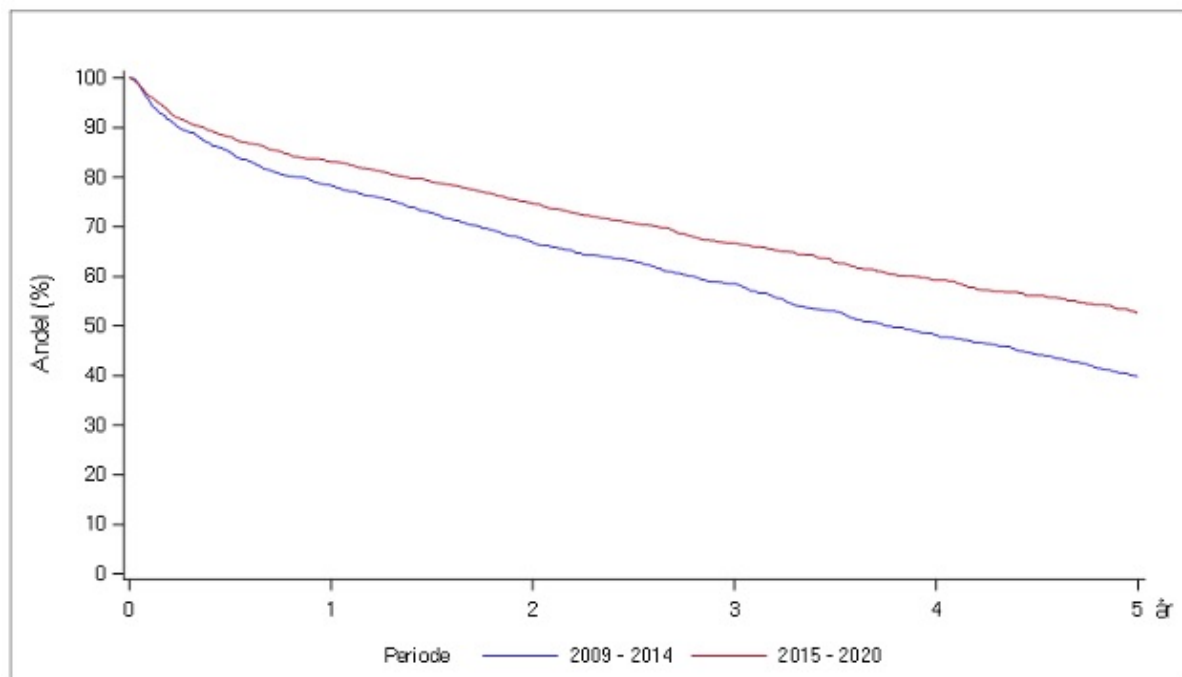
Behandlingskvaliteten på myelomatoseområdet er høj og bedre behandlinger har løftet overlevelsen markant over de seneste år. Datakompletheden er generelt høj.

Emil Hermansen, Ida Bruun Kristensen, Henrik Gregersen, Anja Klostergaard, Robert Schou Pedersen, Torben Plesner, Per Trøllund Pedersen, Carsten Helleberg, Jana Dravecká, Tarec El-Galaly, Niklas Mølbak Christiansen, Anne Fredsted, Marianne Steding-Jessen. Interessekonflikter: ingen

Myelomatose er en klonal plasmacellesygdom karakteriseret ved svigtende knoglemarvsfunktion, knogleskader og nyrepåvirkning. Patienterne er median 72 år ved diagnose. Siden 2014 er behandlingsmulighederne i Danmark udvidet markant med flere immunmodulerende stoffer, nye proteasomhæmmere samt monoklonale antistoffer, som alle har medført betragtelige meromkostninger. Det er derfor afgørende, at behandlingskvaliteten løbende overvåges, så vi sikrer, at de nye behandlinger også er bedre behandlinger. Dansk Myelomatose Database er i denne sammenhæng essentiel pga. høj datakomplethed med 98% af alle myelomatosetilfælde samt detaljer om førstelinjebehandling for 97% af alle behandlede patienter og om andenlinjebehandling for 90%.

Årsrapporten viser, at patienternes overlevelse fortsat stiger. Femårsoverlevelsen er således steget fra 40% i perioden 2009-2014 til 53% i perioden 2015-20. Denne forbedring ses hos både ældre (> 65 år) og yngre patienter (≤ 65 år) og skyldes primært indførelsen af mere effektive behandlinger. En del af forklaringen beror måske på en ændring af de diagnostiske kriterier i 2014, hvorved visse patienter med mindre fremskreden sygdom blev omklassificeret til at være behandlingskrævende. Vi planlægger en undersøgelse heraf.

Overlevelsen er høj og stigende i hele landet, men siden 2019 har vi set en trend til bedre overlevelse i Region Nord. Om det skyldes forskelle i patientgrundlag, medicinforbrug og/eller registreringspraksis, vil vi forsøge at afdække.



En kvalitetsmarkør med betydelig variation mellem regionerne er dækningsgrad med hensyn til cytogenetisk udredning. Landsgennemsnittet er 77%, men analyserne er kun udført på 61-62% i Region Nord og Region Hovedstaden, mens de øvrige regioner alle ligger over 85%. Denne afvigelse skyldes nok, at cytogenetiske undersøgelser indtil videre kun har haft praktisk betydning for patienter, som tåler højdosisbehandling. Men gendiagnostik er tilrådeligt uanset tiltænkt behandling, da oplysningerne indgår i det prognostiske indeks (R-ISS) og kan have betydning for fremtidige behandlinger rettet mod specifikke genforandringer.

Et andet område med betydelig variation mellem afdelingerne er inklusion af patienter i kliniske behandlingsprotokoller. På landsplan inkluderes 9% i protokoller i første eller anden linje, men på afdelingsniveau varierer inklusionsraten fra 0 til 28%, højest i Roskilde. Dette skyldes delvist, at de fleste behandlingsprotokoller inkluderer patienter i tredje linjebehandling eller senere. Indikatoren giver således ikke et reelt billede af aktiviteten i Danmark. Men fejlagtig tolkning af indikatoren er desværre nok også en forklaring, hvorved nogle afdelinger tillige har registreret patienter i observationelle studier. Styregruppen udsendte i maj 2021 en opdateret registreringsvejledning, som, vi forventer, vil medføre en mere ensartet praksis og en højnelse af datakvaliteten.

Aktuelt arbejder styregruppen på at kunne forbedre kommende årsrapporter med analyser af forskelle i diagnosticeringspraksis og medicinforbrug mellem regioner og afdelinger.

Årsrapporten og resuméet er udarbejdet af RKKP's Videncenter og formanden for Dansk Myelomatose database i samarbejde med styregruppen. Årsrapporten har været i review.

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