

Kvalitetsudvikling

Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier – Resumé af Årsrapport 2020

Flere nye patienter med MPN bliver registreret i databasen hvert år. Tidlig opsporing og intervention er afgørende for at forebygge komplikationer til MPN-tilstandene.

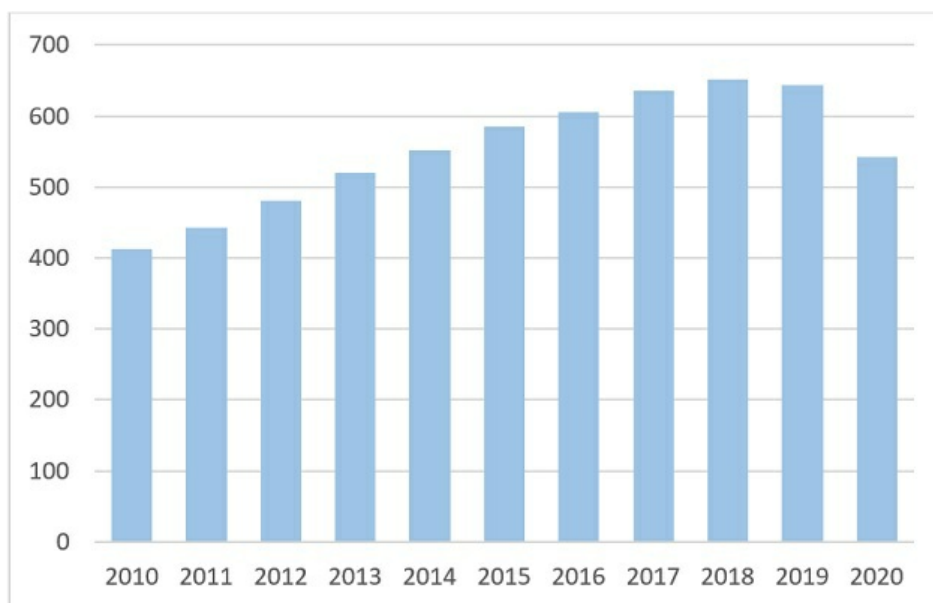
Mette Borg Clausen, Christen Lykkegaard Andersen, Mette Brabrand, Andreja Dimitrijevic, Niels Pallisgaard, Gitte Thomsen, Louise Hur Hannig, Lene Udby, Morten Saaby Steffensen, Per Kjær Erichsen, Rita O. Christensen, Trine Alma Knudsen, Marie Bak, Linnea Damslund, Petra Birgitta Hall og Hanna Birkbak Hovaldt. Interessekonflikter: ingen

Årsrapporten for Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier (DMPN) 2020 har til formål at understøtte og monitorere kvalitetsforbedring i behandlingen af patienter med myeloproliferative neoplasier (MPN).

MPN er en samling af hæmatologiske cancere med udspring fra knoglemarvens stamceller. De fem patientgrupper, der bliver registreret i DMPN, er patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), polycytaemia vera (PV), essentiel trombocytose (ET), præfibrotisk myelofibrose (PFMF) samt primær myelofibrose (PMF).

DMPN opfordrer til tidlig opsporing og igangsættelse af behandling for patienter med MPN. Antallet af patienter med MPN registreret i DMPN er steget siden databasens start (Figur 1). Stigningen tilskrives særligt introduktion af molekylærbiologiske analyser af nyopdagede sygdomsmarkører, der blev indført i 2013. Dette har forbedret diagnostikken og den tidlige opsporing – særligt for de philadelphianegative MPN-patienter. Med den tidlige opsporing ønsker DMPN i alle regioner at opnå bedre symptomkontrol og livskvalitet samt at forebygge tromboemboli, blødninger og potentiel progression til mere avanceret sygdom/akut myeloid leukæmi.

I DMPN-årsrapporten 2020 ses der indikation for, at der anvendes en tidssvarende udredning. Som noget nyt blev der indført en standard på 95% for fortsat at sikre ensartet og tidssvarende udredning i Danmark. Årsrapportens resultater viser, at der på landsplan bliver udført gendiagnostisk specialundersøgelse på 99% af alle MPN-patienter, hvilket for størstedelen af patienterne indebærer molekylærbiologiske undersøgelser. Alle regioner udfører molekylærbiologiske undersøgelser på over 95% af MPN-patienterne.



Figur 1. Antal patienter med MPN registreret i DMPN pr. år.

På nuværende tidspunkt er der få protokoltilbud med snævre inklusionskriterier til behandling af MPN sammenlignet med andre sygdomsgrupper. For patienterne diagnosticeret med MPN i 2018 har 3% været inkluderet i en klinisk behandlingsprotokol. Antallet af patienter i behandlingsprotokoller tilskrives primært en høj andel af behandlingsprotokoller udgående fra Region Sjælland. Det er et ønske fra DMPN, at en større andel af patienterne får tilbud om deltagelse i forskningsprotokoller. Dette vil medvirke til bedre sygdomsforståelse og behandling, men inklusionsandelen afhænger i høj grad af tilbuddet af protokoller. Gennemførelsen er afhængig af tilstedeværende ressourcer på de enkelte afdelinger.

Dækningsgraden og datakompletheden i databasen er bagudrettet tæt på 100%. Der har i 2020 været udfordringer med at indberette MPN-patienter på nogle afdelinger, hvorfor den landsdækkende dækningsgrad i 2020 er på 88%. Efterregistrering på de berørte afdelinger forventes at øge dækningsgraden for den indeværende periode særligt på afdelingsniveau, men også på landsplan. Desuden vil DMPN have fokus på korrekt indberetning af præfibrotisk myelofibrose i databasen, som er en ny diagnose, efter WHO-klassifikationen af MPN-sygdomme i 2016 er blevet ændret.

DMPN har været en klinisk kvalitetsdatabase siden år 2010. Der er samlet set registreret 6.073 patienter med MPN fra 2010 til 2020. Registreringerne er primært manuelt indberettede oplysninger. Data fra Landspatientregisteret benyttes til opgørelse af dækningsgrad og komorbiditet.

Årsrapporten og resuméet er udarbejdet af RKKP's Videncenter og formanden for Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier i samarbejde med styregruppen for databasen. Årsrapporten har været i review.

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