



myeloid.dk

Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS) DMCG Samling 12. oktober 23

Formand Christen Lykkegaard Andersen

Overlæge, professor, dr.med., Ph.d., Rigshospitalet

Formand Andreja Dimitrijevic

Overlæge, Odense Universitetshospital



DSKMS

- DSKMS blev etableret i 2005
- DMPN database siden 2010
- Første årsrapport i 2011
- Alle hæmatologiske afdelinger er repræsenteret i samarbejde
- Nordisk samarbejde gennem NCMLSG og NMPN (fælles nordiske protokoller)

Nuværende bestyrelse i DSKMS (2023)

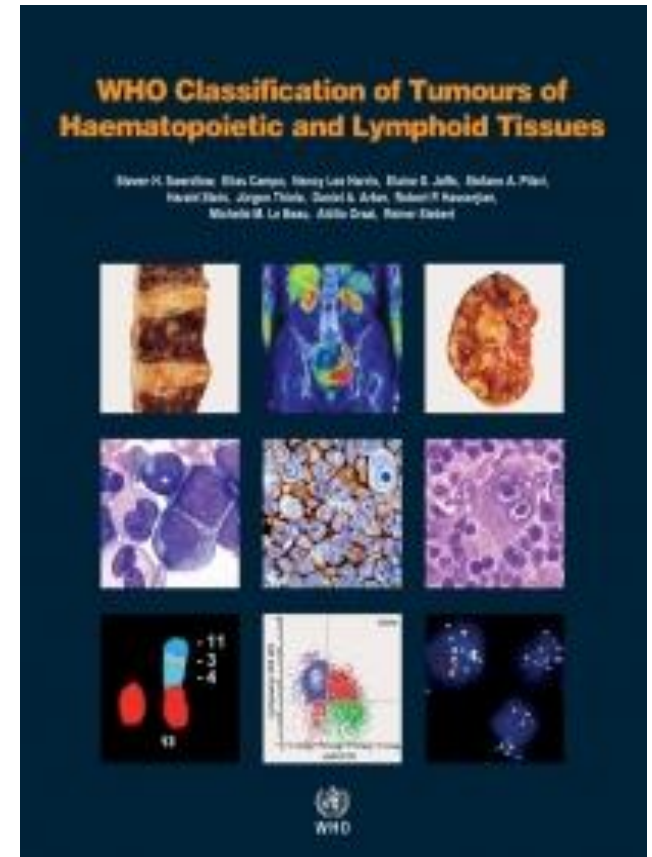
- Formandskab: **Christen Lykkegaard Andersen**, overlæge, professor, dr.med., Ph.d., Rigshospitalet og **Andreja Dimitrijevic**, overlæge, Odense Universitetshospital
- Øvrige medlemmer
- **Lene Udby**, overlæge og **Niels Pallisgaard**, molekylærbiolog, Roskilde Universitetshospital, **Mette Braband**, overlæge, Odense Universitetshospital, **Louise Hur Hannig**, overlæge, Sygehus Lillebælt, **Morten Saaby Steffensen**, overlæge, Regionshospitalet Gødstrup, **Gitte Thomsen**, overlæge, Ålborg Universitetshospital

Nuværende bestyrelse i DMPN

- Formandskab: **Christen Lykkegaard Andersen**, overlæge, professor, dr.med., Ph.d., Rigshospitalet og **Andreja Dimitrijevic**, overlæge, Odense Universitetshospital
- Øvrige medlemmer: **Lene Udby**, overlæge og **Niels Pallisgaard**, molekylærbiolog, Roskilde Universitetshospital, **Mette Braband**, overlæge, Odense Universitetshospital, **Louise Hur Hannig**, overlæge, Sygehus Lillebælt, **Morten Saaby Steffensen**, overlæge, Regionshospitalet Gødstrup, **Gitte Thomsen**, overlæge, Ålborg Universitetshospital, **Per Kjær Erichsen** (patientrepræsentant, formand for Dansk MPN forening), **Rita O. Christensen** (patientrepræsentant, formand LyLe), **Hanna Birckbak Hovaldt** (epidemiolog) RKKP's Videnscenter, **Christian Babiarz Madsen** (datamanager), RKKP's Videnscenter, **Linnea Damslund** (kontaktperson, repræsentant for den dataansvarlige myndighed, Region Midtjylland)

Kroniske Myeloide Sygdomme

- Inddeling i henhold til WHO klassifikation:
Gældende version: WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues
WHO Classification of Tumours,
Revised 4th Edition, Volume 2 (2016-2017)
- Ny 5. version er på vej (2024)



Kroniske myeloide sygdomme/neoplasier

Myeloproliferative neoplasms (MPN)

Chronic myeloid leukemia (CML), *BCR-ABL1*⁺

Chronic neutrophilic leukemia (CNL)

Polycythemia vera (PV)

Primary myelofibrosis (PMF)

PMF, prefibrotic/early stage

PMF, overt fibrotic stage

Essential thrombocythemia (ET)

Chronic eosinophilic leukemia, not otherwise specified (NOS)

MPN, unclassifiable

Mastocytosis

Myeloid/lymphoid neoplasms with eosinophilia and rearrangement of

PDGFRA, *PDGFRB*, or *FGFR1*, or with *PCM1-JAK2*

Myeloid/lymphoid neoplasms with *PDGFRA* rearrangement

Myeloid/lymphoid neoplasms with *PDGFRB* rearrangement

Myeloid/lymphoid neoplasms with *FGFR1* rearrangement

Provisional entity: Myeloid/lymphoid neoplasms with PCM1-JAK2

Atypical chronic myeloid leukemia (aCML), *BCR-ABL1*⁻

- Der er også en del samarbejde med akut leukæmi gruppen omkring myelodysplastisk/myeloproliferativ neoplasier samt samarbejde med dermatologer omkring mastocytose

Fordeling af diagnoser for årene 2012 - 2021

	2021	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	Total
Total	657	653	673	674	662	613	611	586	561	516	6.206
Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)	80	71	87	77	72	67	66	57	61	56	694
Polycytæmi Vera	208	181	197	209	212	174	177	207	155	145	1.865
Præfibrotisk Myelofibroose	24	24	13	6	4	5	5	3	0	#	86
Primær Myelofibroose	60	81	70	63	68	87	85	68	98	81	761
Essentiel Thrombocytose	186	185	206	217	202	190	190	170	174	159	1.879
Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom	99	111	100	102	104	90	88	81	73	73	921

Fordeling af diagnoser for 2021, opdelt på alder

	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Kronisk myeloid leukæmi (BCR::ABL1 positiv)	28	54	67	76	93
Polycytaemi vera	18	63	72	78	91
Præfibrotisk myelofibrose	37	69	76	80	89
Primær myelofibrose	47	68	76	80	92
Essentiel thrombocytose	19	60	70	77	94
Uklassificerbar myeloproliferativ sygdom	34	69	73	80	94

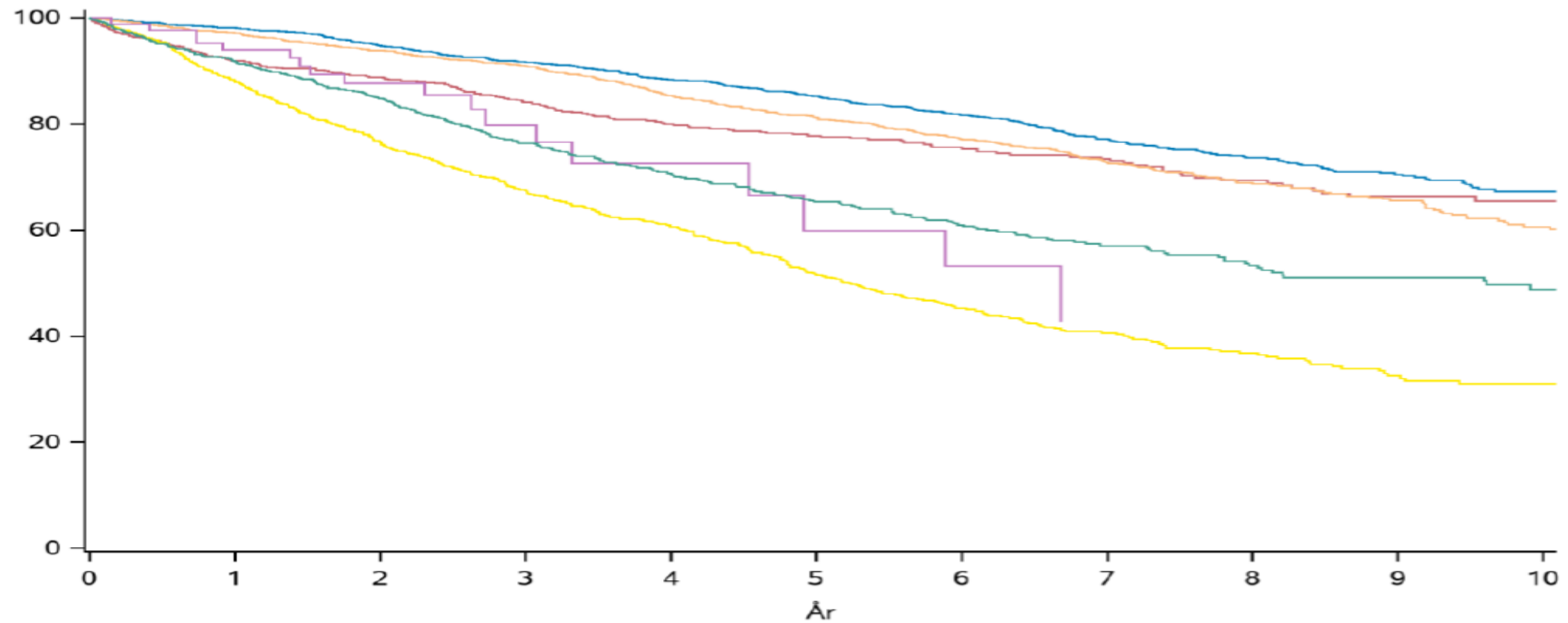
Komorbiditetsfordeling for patienter med MPN for årene 2018 - 2021

	Score 0		Score 1-2		Score 3 eller derover		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	1.472	55	838	32	347	13	2.657
Hovedstaden	454	56	246	31	104	13	804
Rigshospitalet	232	59	113	29	48	12	393
Herlev	222	54	133	32	56	14	411
Sjælland	240	57	133	32	48	11	421
Roskilde	240	57	133	32	48	11	421
Syddanmark	310	52	191	32	90	15	591
Odense	195	53	111	30	63	17	369
Esbjerg	52	54	31	32	14	14	97
Vejle	63	50	49	39	13	10	125
Midtjylland	315	56	175	31	72	13	562
Århus	185	58	95	30	40	13	320
Holstebro	130	54	80	33	32	13	242
Nordjylland	153	55	93	33	33	12	279
Ålborg	153	55	93	33	33	12	279

Charlson Comorbidity index score: 0=ingen komorbiditet og ≥3=høj grad af komorbiditet

Overlevelsesdiagram for undertyper af MPN

Overlevelse



Diagnosegruppe

- Essentiel Thrombocytose
- Polycytæmi Vera
- Præfibrotisk Myelofibrose
- Kronisk Myeloid Leukæmi (BCR-ABL1 positiv)
- Primær Myelofibrose
- Uklassificerbar Myeloproliferativ sygdom



Dansk Database for Kroniske Myelo- proliferative Neoplasier

Årsrapport 2021

**For opgørelsesperioden
1. januar 2021 - 31. december 2021**

Offentliggjort version, 5. December 2022



Indikatoroversigt

Indikator 1a: Dækningsgrad

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema

Indikator 3: 180 dages overlevelse

Indikator 6: 1-års overlevelse

Indikator 7: 3-års overlevelse

Indikator 8: 5-års overlevelse

Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnosetidspunktet

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse	
		Uoplyst	Seneste periode
		%	Andel (95% CI)
Indikator 1a: Dækningsgrad	≥ 90	0	97 (96-99)
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	≥ 90	0	99 (97-99)
Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema	≥ 90	0	96 (94-97)
Indikator 3: 180 dages overlevelse	≥ 95	0	98 (97-99)
Indikator 6: 1-års overlevelse	≥ 90	0	95 (94-96)
Indikator 7: 3-års overlevelse	≥ 80	0	86 (84-87)
Indikator 8: 5-års overlevelse	≥ 70	0	77 (75-79)
Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse	≥ 95	0	98 (97-99)
Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnostetidspunktet		0	5 (3-7)

Dækningsgrad

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2021 - 31.12.2021		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2020 Andel	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Ja	657 / 674	0 (0)	97	(96-99)	99	98	99
Hovedstaden	Ja	197 / 199	0 (0)	99	(96-100)	100	98	99
Sjælland	Ja	94 / 96	0 (0)	98	(93-100)	100	97	99
Syddanmark	Ja	153 / 159	0 (0)	96	(92-99)	97	99	98
Midtjylland	Ja	153 / 154	0 (0)	99	(96-100)	100	99	99
Nordjylland	Ja	60 / 66	0 (0)	91	(81-97)	99	99	100

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019		2018	2017	2016
	opfyldt			Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	664 / 673	0 (0)	99	(97-99)	99	99	100
Hovedstaden	Ja	205 / 208	0 (0)	99	(96-100)	99	99	99
Sjælland	Ja	113 / 114	0 (0)	99	(95-100)	98	100	100
Syddanmark	Ja	135 / 140	0 (0)	96	(92-99)	98	97	100
Midtjylland	Ja	134 / 134	0 (0)	100	(97-100)	99	98	100
Nordjylland	Ja	77 / 77	0 (0)	100	(95-100)	100	100	100

Indikator 1c: Andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2016 - 31.12.2016		2015	2014	2013
	opfyldt			Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	519 / 541	0 (0)	96	(94-97)	97	98	100
Hovedstaden	Ja	145 / 151	0 (0)	96	(92-99)	99	99	100
Sjælland	Ja	95 / 95	0 (0)	100	(96-100)	98	100	100
Syddanmark	Ja	112 / 120	0 (0)	93	(87-97)	94	94	100
Midtjylland	Ja	95 / 99	0 (0)	96	(90-99)	94	99	100
Nordjylland	Ja	72 / 76	0 (0)	95	(87-99)	100	100	100

Overlevelse

Indikator 3: 180 dages overlevelse

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 95% opfyldt			01.01.2021 - 31.12.2021	Andel	95% CI	2020	2019
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	645 / 657	0 (0)	98	(97-99)	98	98	97
Hovedstaden	Ja	193 / 197	0 (0)	98	(95-99)	97	98	98
Sjælland	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	97	95
Syddanmark	Ja	150 / 153	0 (0)	98	(94-100)	99	99	96
Midtjylland	Ja	149 / 153	0 (0)	97	(93-99)	96	98	99
Nordjylland	Ja	59 / 60	0 (0)	98	(91-100)	97	96	96

180 dages overlevelse på sygehusniveau

Hovedstaden	Ja	193 / 197	0 (0)	98	(95-99)	97	98	98
Herlev	Ja	93 / 97	0 (0)	96	(90-99)	98	97	99
Rigshospitalet	Ja	100 / 100	0 (0)	100	(96-100)	97	99	97
Sjælland	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	97	95
Roskilde	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	98	97	95
Syddanmark	Ja	150 / 153	0 (0)	98	(94-100)	99	99	96
Esbjerg	Ja	18 / 19	0 (0)	95	(74-100)	100	100	100
Odense	Ja	97 / 99	0 (0)	98	(93-100)	98	99	94
Vejle	Ja	35 / 35	0 (0)	100	(90-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	149 / 153	0 (0)	97	(93-99)	96	98	99
Holstebro	Ja	57 / 60	0 (0)	95	(86-99)	97	97	98
Århus	Ja	92 / 93	0 (0)	99	(94-100)	96	99	99
Nordjylland	Ja	59 / 60	0 (0)	98	(91-100)	97	96	96
Ålborg	Ja	59 / 60	0 (0)	98	(91-100)	97	96	96

Indikator 6: 1-års overlevelse

				Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst	01.01.2020 - 31.12.2021	2018 - 2019	2016 - 2017	2014 - 2015	
			antal (%)	Over-levelse 95% CI	Over-levelse	Over-levelse	Over-levelse	
Danmark	Ja	57 / 1.309	1 (0)	95	(94-96)	96	95	95
Hovedstaden	Ja	12 / 388	1 (0)	97	(94-98)	97	95	94
Sjælland	Ja	6 / 199	0 (0)	97	(93-99)	94	93	94
Syddanmark	Ja	15 / 302	0 (0)	94	(91-97)	96	98	94
Midtjylland	Ja	17 / 293	0 (0)	94	(90-96)	96	95	95
Nordjylland	Ja	7 / 127	0 (0)	94	(88-97)	93	95	98

Indikator 7: 3-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				01.01.2018 - 31.12.2021	95% CI	2014 - 2017	2010 - 2013
				Over- levelse		Over- levelse	Over- levelse
Danmark	Ja	276 / 2.656	1 (0)	86	(84-87)	86	83
Hovedstaden	Ja	66 / 803	1 (0)	88	(85-91)	86	85
Sjælland	Ja	53 / 421	0 (0)	83	(78-87)	82	80
Syddanmark	Ja	70 / 591	0 (0)	83	(79-87)	87	80
Midtjylland	Ja	59 / 562	0 (0)	85	(81-89)	86	84
Nordjylland	Ja	28 / 279	0 (0)	88	(83-92)	89	82

3-års overlevelse på sygehusniveau

Hovedstaden	Ja	66 / 803	1 (0)	88	(85-91)	86	85
Herlev	Ja	31 / 411	0 (0)	90	(86-93)	87	87
Rigshospitalet	Ja	35 / 392	1 (0)	87	(82-91)	85	82
Sjælland	Ja	53 / 421	0 (0)	83	(78-87)	82	80
Roskilde	Ja	53 / 421	0 (0)	83	(78-87)	82	80
Syddanmark	Ja	70 / 591	0 (0)	83	(79-87)	87	80
Esbjerg	Ja	7 / 97	0 (0)	90	(79-95)	87	77
Odense	Ja	52 / 369	0 (0)	80	(74-85)	86	81
Vejle	Ja	11 / 125	0 (0)	87	(78-93)	87	81
Midtjylland	Ja	59 / 562	0 (0)	85	(81-89)	86	84
Holstebro	Ja	32 / 242	0 (0)	82	(75-87)	87	80
Århus	Ja	27 / 320	0 (0)	88	(83-92)	85	86
Nordjylland	Ja	28 / 279	0 (0)	88	(83-92)	89	82
Ålborg	Ja	28 / 279	0 (0)	88	(83-92)	89	82

Indikator 8: 5-års overlevelse

	Standard opfyldt	Døde/ total	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
				Over- levelse	95% CI	2010 - 2015 Over- levelse
Danmark	Ja	601 / 3.931	1 (0)	77	(75-79)	74
Hovedstaden	Ja	163 / 1.171	1 (0)	78	(74-81)	76
Sjælland	Ja	117 / 640	0 (0)	73	(69-78)	69
Syddanmark	Ja	136 / 883	0 (0)	77	(73-81)	72
Midtjylland	Ja	114 / 806	0 (0)	79	(75-83)	76
Nordjylland	Ja	71 / 431	0 (0)	75	(69-80)	77

5-års overlevelse på sygehusniveau

Hovedstaden	Ja	163 / 1.171	1 (0)	78	(74-81)	76
Herlev	Ja	85 / 602	0 (0)	77	(71-81)	77
Rigshospitalet	Ja	78 / 569	1 (0)	79	(74-83)	75
Sjælland	Ja	117 / 640	0 (0)	73	(69-78)	69
Roskilde	Ja	117 / 640	0 (0)	73	(69-78)	69
Syddanmark	Ja	136 / 883	0 (0)	77	(73-81)	72
Esbjerg	Ja	14 / 147	0 (0)	87	(79-92)	71
Odense	Ja	92 / 538	0 (0)	75	(70-79)	72
Vejle	Ja	30 / 198	0 (0)	76	(67-83)	73
Midtjylland	Ja	114 / 806	0 (0)	79	(75-83)	76
Holstebro	Ja	48 / 311	0 (0)	77	(70-83)	72
Århus	Ja	66 / 495	0 (0)	80	(75-85)	77
Nordjylland	Ja	71 / 431	0 (0)	75	(69-80)	77
Ålborg	Ja	71 / 431	0 (0)	75	(69-80)	77

Indikator 10: Patienter med gendiagnostisk specialundersøgelse

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 95% opfyldt		antal (%)	01.01.2021 - 31.12.2021	95% CI	2020	2019	2018
				Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	567 / 577	0 (0)	98	(97-99)	99	97	98
Hovedstaden	Ja	165 / 171	0 (0)	96	(93-99)	99	97	97
Sjælland	Ja	77 / 78	0 (0)	99	(93-100)	100	97	96
Syddanmark	Ja	137 / 139	0 (0)	99	(95-100)	100	99	99
Midtjylland	Ja	133 / 134	0 (0)	99	(96-100)	99	100	100
Nordjylland	Ja	55 / 55	0 (0)	100	(94-100)	98	93	97

Indikator 11: Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, opgjort 2 år efter diagnosetidspunktet

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		28 / 595	1 (0)	5	(3-7)	2	5	2
Hovedstaden		4 / 179	0 (0)	2	(1-6)	2	5	1
Sjælland		22 / 106	0 (0)	21	(13-30)	8	20	8
Syddanmark		#/#	1 (1)	1	(0-4)	0	1	2
Midtjylland		#/#	0 (0)	1	(0-4)	0	0	1
Nordjylland		0 / 64	0 (0)	0	(0-6)	0	0	0

Fremtidsplaner

- Der er planlagt opdeling af nuværende to opfølgningsskemaer til to for CML og to for Philadelphia-negative myeloproliferative neoplasier.
- Nuværende opfølgning er efter 2 og 5 år, men der overvejes, at erstatte 2 år opfølgning for CML patienter med 10 år opfølgning. Det vil give mulighed at kigge på TRF (treatment free remission- (behandlingsfri periode) i Danmark, kvalitet af behandlingsrespons, antallet af patienter, som progredierer samt antallet af knoglemarvstransplantationer hos CML patienter.
- Der er flere nye behandlingstilbud på vej til patienter med primær myelofibrose. Der ønskes muligheden for monitorering af respons på nationalt plan.



Tak for opmærksomhed

Spørgsmål?

Ekstra slides