

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)

Figur-/tabellverk från nationella kvalitetsregistret för
diagnosår 2009-2013



Regionalt cancercentrum, Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

Innehållsförteckning

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 1 | Bakgrund | 6 |
| 2 | Målsättning | 6 |
| 3 | Incidens och täckningsgrad | 7 |
| 4 | Tid till inrapportering | 8 |
| 5 | Ålders- och könsfördelning | 10 |
| 6 | Diagnostiska uppgifter | 12 |
| 6.1 | Diagnosgrund | 12 |
| 6.2 | Diagnosfördelning enligt WHO-klassifikationen | 12 |
| 6.3 | Benmärgsprov | 15 |
| 6.4 | Laboratoriedata | 17 |
| 6.5 | Cytogenetik | 20 |
| 7 | International Prognostic Scoring System (IPSS) | 22 |
| 8 | Tidigare hematologisk sjukdom | 24 |
| 9 | Tidigare cytostatikabehandling eller strålbehandling | 25 |
| 10 | Behandling | 26 |
| 10.1 | Transfusionsberoende vid diagnos | 26 |
| 10.2 | Planerad behandling | 28 |
| 11 | Överlevnad | 29 |

Tabeller

| | | |
|----|---|----|
| 1 | Antal fall och täckningsgrad (%) mot Cancerregistret uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 7 |
| 2 | Antal patienter med uppföljningsblankett samt täckningsgrad i procent (%) för de som har anmälan rapporterad, per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2013. | 7 |
| 3 | Könsfördelning- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 10 |
| 4 | Könsfördelning- antal och andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013. | 10 |
| 5 | Antal och andel (%) fall uppdelat på åldersgrupp i 10-års-perioder och region, diagnosår 2009-2013. | 11 |
| 6 | Antal och andel (%) fall av MDS och MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 12 |
| 7 | Antal och andel (%) fall av MDS enligt WHO-klassifikationen uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 14 |
| 8 | Antal och andel (%) fall av MDS/MPN enligt WHO-klassifikationen uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 14 |
| 9 | Antal och andel (%) fall av MDS uppdelat på blaster i benmärg i klasser och region, diagnosår 2009-2013. | 15 |
| 10 | Antal och andel (%) fall av MDS/MPN uppdelat på blaster i benmärg i klasser och region, diagnosår 2009-2013. | 16 |
| 11 | Betydande fibros i benmärg vid diagnos uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 16 |
| 12 | Antal och andel (%) fall med $\geq 15\%$ ringsideroblaster uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 16 |
| 13 | Patientkarakteristika vid diagnos för MDS | 17 |
| 14 | Patientkarakteristika vid diagnos för MDS/MPN | 17 |
| 15 | Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 20 |
| 16 | Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 21 |
| 17 | Antal och andel (%) fall med abnorm karyotyp vid MDS där kromosomanalys är utförd uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 21 |
| 18 | Antal och andel (%) fall med abnorm karyotyp vid MDS/MPN där kromosomanalys är utförd uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 21 |
| 19 | IPSS för MDS- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 22 |
| 20 | IPSS för MDS/MPN- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 23 |
| 21 | Antal och andel (%) fall med tidigare hematologisk sjukdom uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 24 |
| 22 | Antal och andel (%) fall med tidigare cytostatikabehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 25 |
| 23 | Antal och andel (%) fall med tidigare strålbehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 25 |
| 24 | Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av erythrocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 26 |
| 25 | Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av erythrocyter uppdelat på diagnos diagnosår 2009-2013. | 26 |
| 26 | Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av erythrocyter uppdelat på låg- och högrisk, diagnosår 2009-2013. | 26 |
| 27 | Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av trombocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 27 |
| 28 | Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av trombocyter uppdelat på diagnos diagnosår 2009-2013. | 27 |

| | | |
|----|--|----|
| 29 | Behandlingsbeslut- antal och andel (%) uppdelat region, diagnosår 2009-2013. . . . | 28 |
| 30 | Planerad allogena stamcellstransplantation- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 28 |

Figurer

| | | |
|----|---|----|
| 1 | Andel patienter registrerade i INCA inom 3 månader (målvärde 70%), diagnosår 2013. | 8 |
| 2 | Andel patienter registrerade i INCA inom 12 månader (målvärde 95%), diagnosår 2013. | 8 |
| 3 | Inrapporteringshastighet till registret för fall diagnostiserade 2013, per sjukvårdsregion. Figuren visar för givet antal månader efter diagnos den kumulativa andelen fall som rapporterats in till registret. | 9 |
| 4 | Diagnosålder- antal, diagnosår 2009-2013. | 10 |
| 5 | Fördelning av MDS-fall enligt WHO-klassifikationen- andel (%), diagnosår 2009-2013. | 13 |
| 6 | Fördelning av MDS/MPN-fall enligt WHO-klassifikationen- andel (%), diagnosår 2009-2013. | 13 |
| 7 | Andel (%) fall av MDS uppdelat på blaster i benmärg (%) vid diagnos, diagnosår 2009-2013. | 15 |
| 8 | Fördelning av hemoglobinvärde vid diagnos, diagnosår 2009-2013. | 17 |
| 9 | Hb < 100 respektive Hb \geq 100 - andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013. | 18 |
| 10 | TPK < 100 respektive TPK \geq 100 - andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013. | 18 |
| 11 | Neutrofila < 1.8 respektive Neutrofila \geq 1.8 - andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013. | 19 |
| 12 | Andel (%) av MDS och MDS/MPN där kromosomanalys utförts uppdelat på region, diagnosår 2009-2013. | 20 |
| 13 | IPSS för MDS där det finns angivet- andel (%) diagnosår 2009-2013. | 22 |
| 14 | IPSS för MDS/MPN där det finns angivet- andel (%), diagnosår 2009-2013. | 23 |
| 15 | Behandlingsbeslut- andel (%) diagnosår 2009-2013. | 28 |
| 16 | Absolut/relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på kön. | 29 |
| 17 | Absolut/relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på åldersgrupp. | 30 |
| 18 | Absolut/relativ överlevnad uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2012. | 31 |
| 19 | Absolut/relativ överlevnad för MDS, per riskgrupp. | 31 |

1 Bakgrund

Myelodysplastiska syndrom (MDS) omfattar en grupp neoplastiska hematopoetiska stamcells-sjukdomar som kännetecknas av mognadsstörningar i benmärg och blod, cytopenier och risk för övergång till akut leukemi. I Sverige diagnostiseras drygt 300 patienter med MDS per år. Sjukdomen förekommer i alla åldersgrupper men incidensen ökar mycket kraftigt med ålder. Prognosen varierar men är ofta allvarlig. Enda botande behandling är allogen stamcellstransplantation som dock endast är aktuell för en mindre andel av patienterna pga. ålder och comorbiditet. Under senare år finns möjlighet till mer effektiv sjukdomshämmande behandling främst genom nya läkemedel som t.ex. hypometylerande terapi. Mot bakgrund av ökade behandlingsmöjligheter med samtidigt stigande sjukvårdskostnader har det varit angeläget att utforma och uppdatera nationella riktlinjer för diagnostik och behandling av MDS samt ett nationellt kvalitetsregister för att kunna följa upp utarbetade rekommendationer.

Nordiska MDS-gruppen (NMDSG) startade år 1984 och sedan 2001 omfattar gruppen samtliga nordiska länder. Gruppens huvuduppgifter är att förbättra diagnostik och behandling av patienter med MDS, utforma och sprida information om sjukdomen samt bedriva kliniska studier. Ett nordiskt vårdprogram för MDS finns sedan 2003 publicerat on-line (www.nmds.org) och uppdateras regelbundet, senaste versionen publicerades januari 2014.

Nordiska MDS-gruppen har i samverkan med RCC (Regionalt Cancercentrum) utformat nationella kvalitetsregistret för MDS, vilket är ett av de åtta delregister som tillhör Blodcancerregistret. Registret som startade 1 januari 2009 är webbaserat och ingår i INCA-plattformen (www.incanet.se). Registret omfattar anmälan med data från diagnos samt för patienter med diagnosår 2012 eller senare ett uppföljningsformulär ett år efter diagnos.

2 Målsättning

Syftet med registret är

- Att öka kunskapen om MDS-sjukdomens epidemiologi och förlopp utifrån ett populationsbaserat material
- Att kartlägga hur MDS utreds och behandlas i Sverige
- Att med utgångspunkt från registrets data förbättra kvaliteten i utredning och behandling av patienter med MDS
- Att skapa förutsättningar för utvärdering av nationella riktlinjer
- Att ge enskilda kliniker och regioner möjligheter till att jämföra epidemiologi, handläggande och behandlingsresultat lokalt med nationella data
- Att få en nationell databas som underlag för att bedriva studier för patienter med MDS samt att kunna koppla kliniska patientuppgifter med biobanksmaterial

3 Incidens och täckningsgrad

Tabell 1. Antal fall och täckningsgrad (%) mot Cancerregistret uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

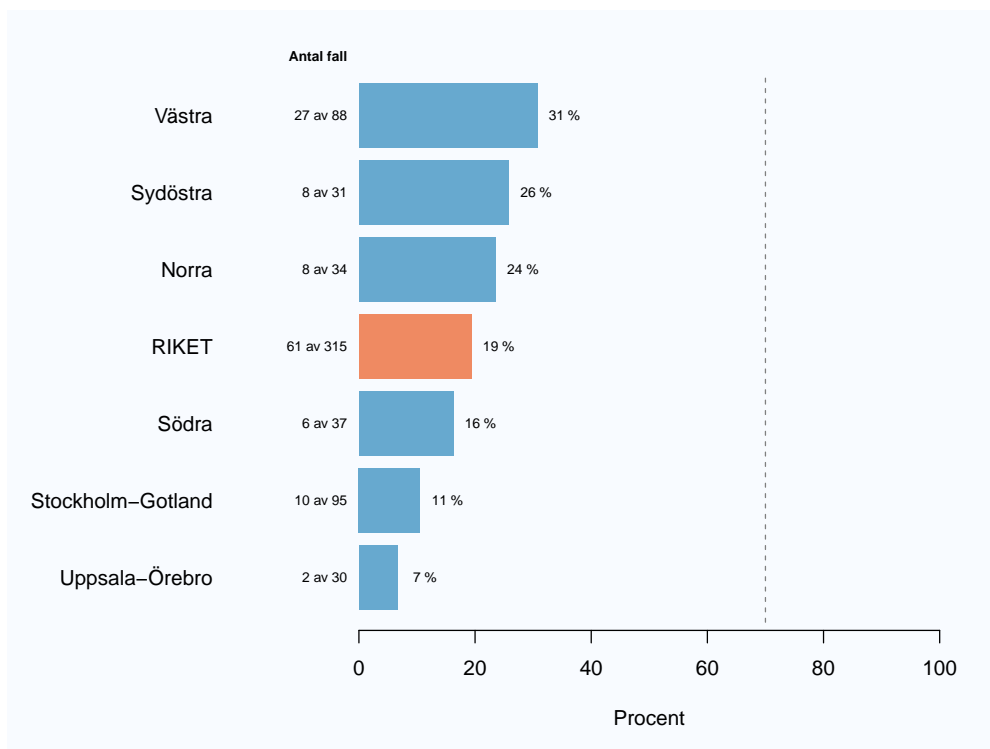
| | Stockholm Gotland | Uppsala Örebro | Sydöstra | Södra | Västra | Norra | Totalt |
|------------------|----------------------|-------------------|----------|----------|----------|----------|-----------|
| Diagnosår | | | | | | | |
| 2009 | 66 (99) | 41 (100) | 30 (100) | 67 (90) | 62 (97) | 14 (88) | 280 (96) |
| 2010 | 93 (100) | 47 (96) | 40 (100) | 70 (97) | 63 (100) | 37 (97) | 350 (98) |
| 2011 | 73 (100) | 44 (93) | 51 (100) | 63 (91) | 70 (99) | 38 (97) | 339 (97) |
| 2012 | 79 (93) | 53 (92) | 50 (100) | 71 (91) | 83 (96) | 20 (94) | 356 (94) |
| 2013 | 95 (93) | 30 (82) | 31 (82) | 37 (60) | 88 (99) | 34 (88) | 315 (84) |
| Totalt | 406 (97) | 215 (93) | 202 (96) | 308 (86) | 366 (98) | 143 (93) | 1640 (94) |

Täckningsgraden är beräknad 2015-04-02, då data exporterades från INCA till rapporten.

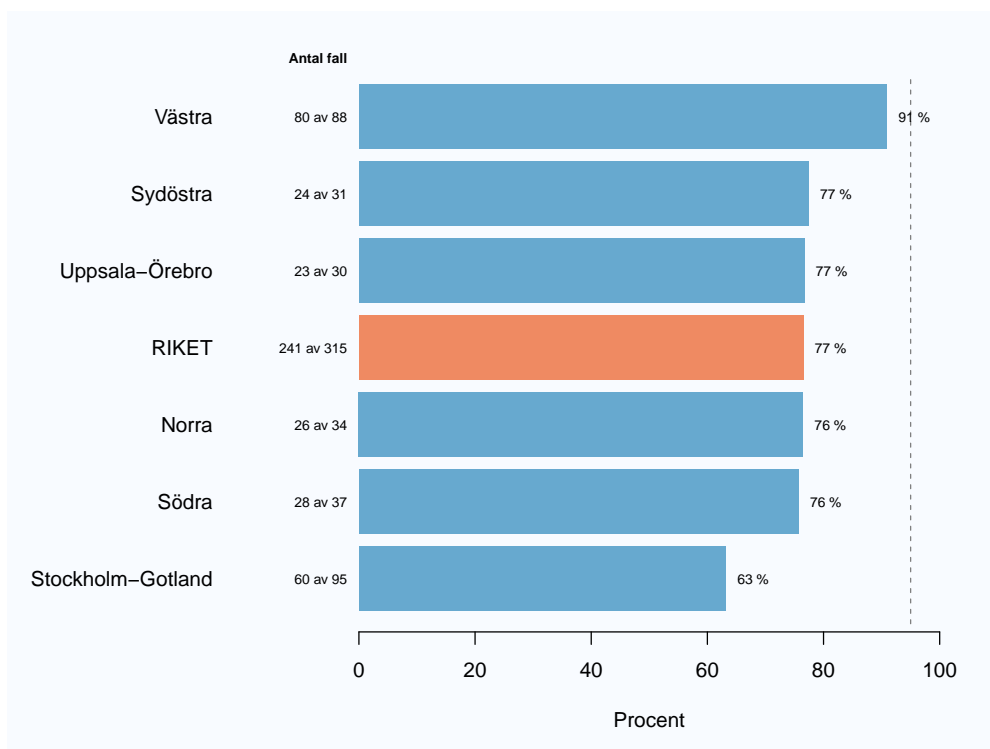
Tabell 2. Antal patienter med uppföljningsblankett samt täckningsgrad i procent (%) för de som har anmälan rapporterad, per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2013.

| | Stockholm Gotland | Uppsala Örebro | Sydöstra | Södra | Västra | Norra | Totalt |
|------------------|----------------------|-------------------|----------|---------|---------|---------|----------|
| Diagnosår | | | | | | | |
| 2012 | 19 (24) | 48 (91) | 40 (80) | 31 (44) | 70 (84) | 18 (90) | 226 (63) |
| 2013 | 11 (12) | 18 (60) | 14 (45) | 19 (51) | 23 (26) | 12 (35) | 97 (31) |

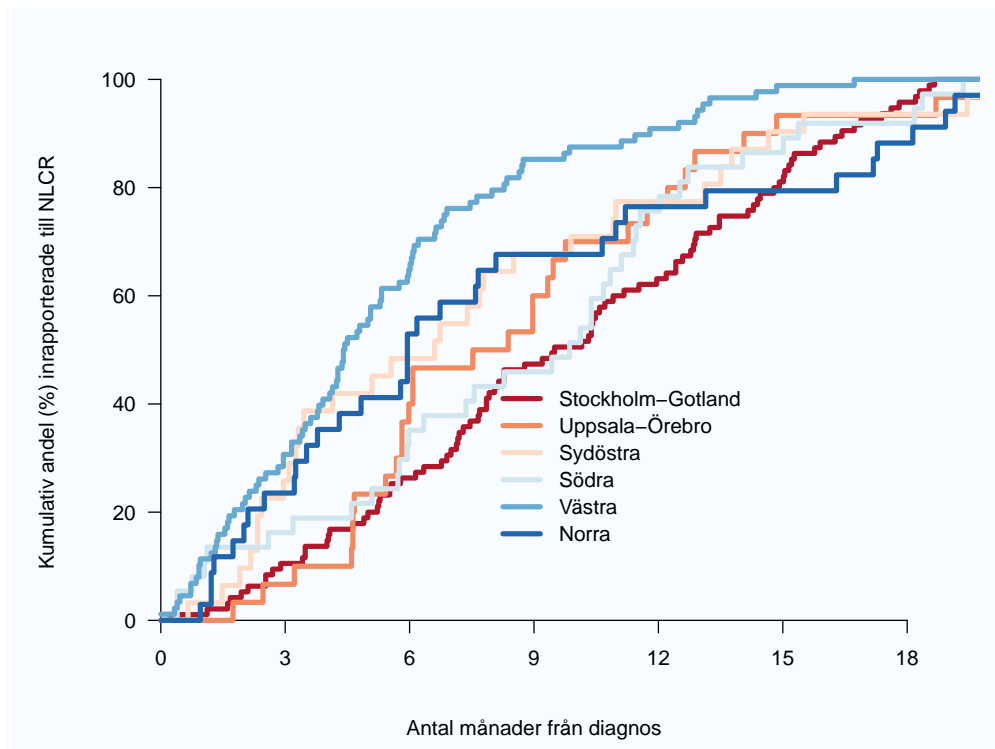
4 Tid till inrapportering



Figur 1. Andel patienter registrerade i INCA inom 3 månader (målvärde 70%), diagnosår 2013.



Figur 2. Andel patienter registrerade i INCA inom 12 månader (målvärde 95%), diagnosår 2013.



Figur 3. Inrapporteringshastighet till registret för fall diagnostiserade 2013, per sjukvårdsregion. Figuren visar för givet antal månader efter diagnos den kumulativa andelen fall som rapporterats in till registret.

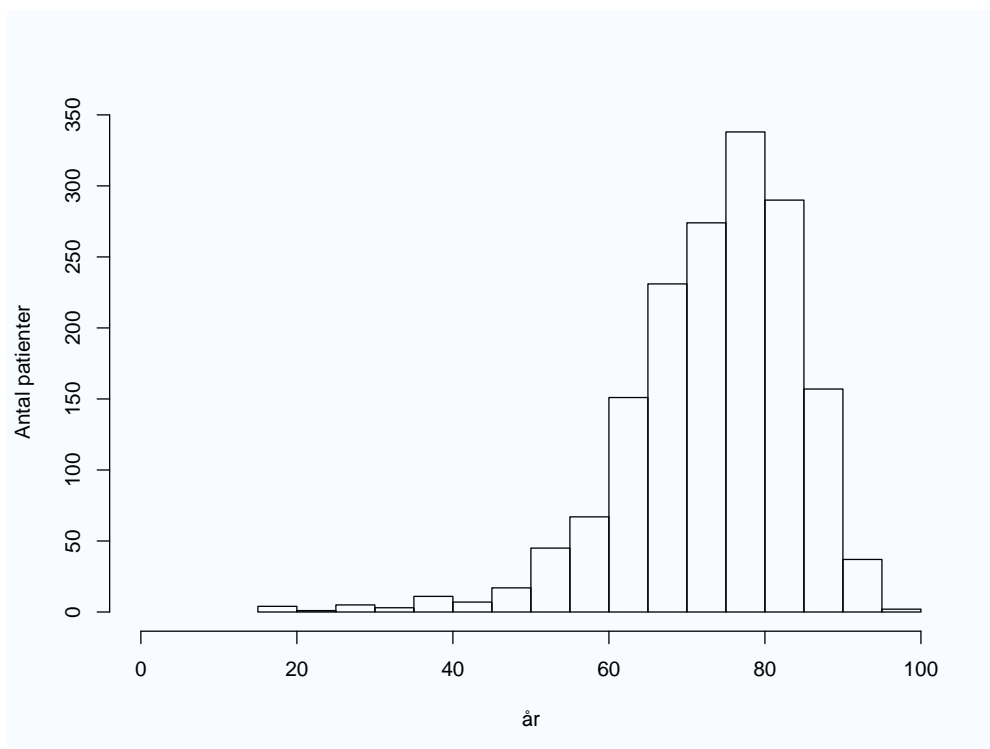
5 Ålders- och könsfördelning

Tabell 3. Könsfördelning- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Män | Kvinnor | Totalt |
|-------------------|-----------------|-----------------|-------------|
| Region | | | |
| Stockholm/Gotland | 236 (58) | 170 (42) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 128 (60) | 87 (40) | 215 |
| Sydöstra | 122 (60) | 80 (40) | 202 |
| Södra | 170 (55) | 138 (45) | 308 |
| Västra | 228 (62) | 138 (38) | 366 |
| Norra | 88 (62) | 55 (38) | 143 |
| Totalt | 972 (59) | 668 (41) | 1640 |

Tabell 4. Könsfördelning- antal och andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013.

| | Män | Kvinnor | Totalt |
|----------------|-----------------|-----------------|-------------|
| Diagnos | | | |
| MDS | 786 (58) | 560 (42) | 1346 |
| MDS/MPN | 186 (63) | 108 (37) | 294 |
| Totalt | 972 (59) | 668 (41) | 1640 |



Figur 4. Diagnosålder- antal, diagnosår 2009-2013.

Tabell 5. Antal och andel (%) fall uppdelat på åldersgrupp i 10-års-perioder och region, diagnosår 2009-2013.

| | <40 | | 40-49 | | 50-59 | | 60-69 | | 70-79 | | 80-89 | | ≥90 | | Totalt |
|-------------------|-----|-----|-------|-----|-------|-----|-------|------|-------|------|-------|------|-----|-----|--------|
| Region | | | | | | | | | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 4 | (1) | 12 | (3) | 17 | (4) | 81 | (20) | 141 | (35) | 138 | (34) | 13 | (3) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 1 | (0) | 6 | (3) | 19 | (9) | 56 | (26) | 69 | (32) | 62 | (29) | 2 | (1) | 215 |
| Sydöstra | 3 | (1) | 1 | (0) | 8 | (4) | 51 | (25) | 68 | (34) | 64 | (32) | 7 | (3) | 202 |
| Södra | 5 | (2) | 2 | (1) | 15 | (5) | 55 | (18) | 116 | (38) | 104 | (34) | 11 | (4) | 308 |
| Västra | 5 | (1) | 1 | (0) | 30 | (8) | 79 | (22) | 140 | (38) | 100 | (27) | 11 | (3) | 366 |
| Norra | 3 | (2) | 1 | (1) | 7 | (5) | 30 | (21) | 55 | (38) | 45 | (31) | 2 | (1) | 143 |
| Totalt | 21 | (1) | 23 | (1) | 96 | (6) | 352 | (21) | 589 | (36) | 513 | (31) | 46 | (3) | 1640 |

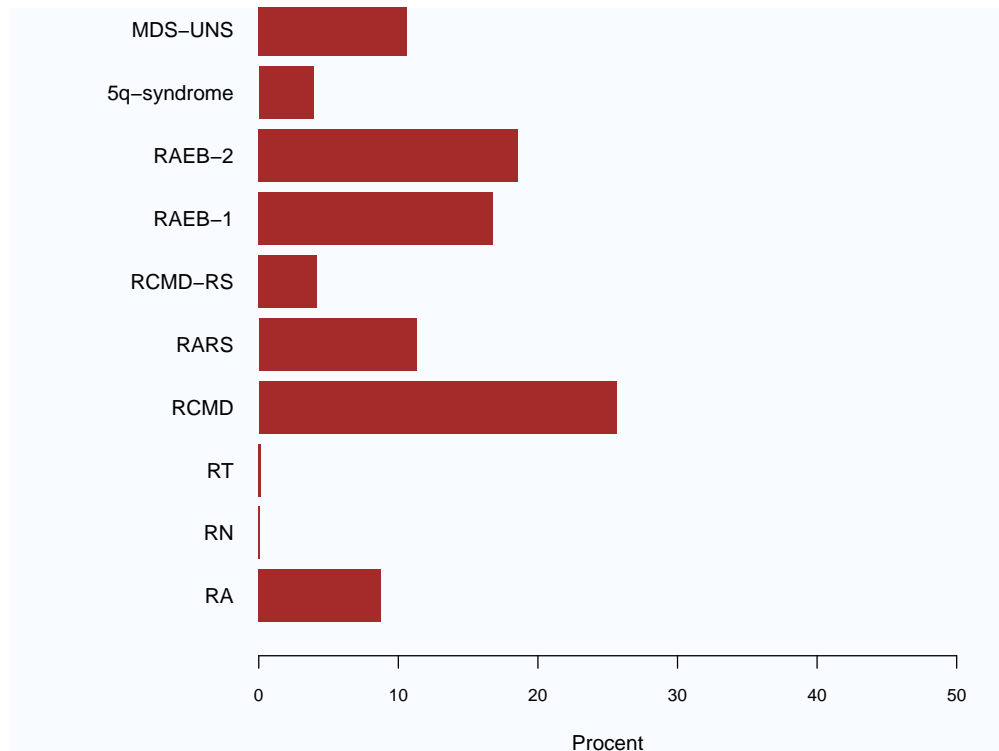
6 Diagnostiska uppgifter

6.1 Diagnosgrund

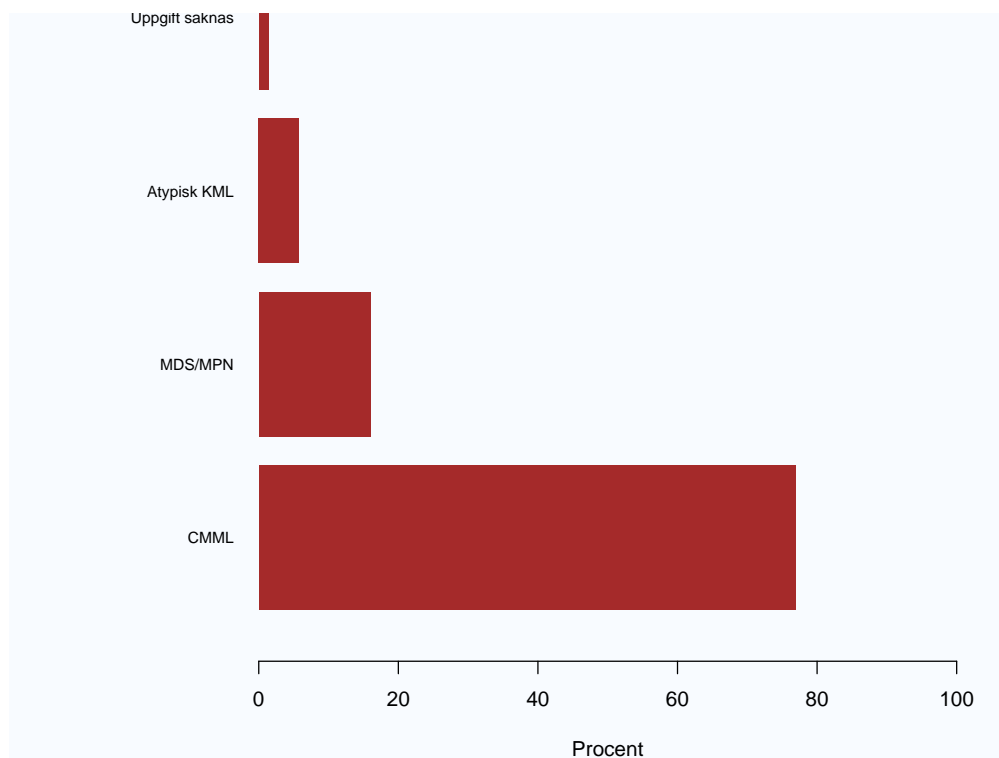
6.2 Diagnosfördelning enligt WHO-klassifikationen

Tabell 6. Antal och andel (%) fall av MDS och MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | MDS | | MDS/MPN | | Totalt |
|-------------------|------|------|---------|------|--------|
| Region | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 343 | (84) | 63 | (16) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 175 | (81) | 40 | (19) | 215 |
| Sydöstra | 167 | (83) | 35 | (17) | 202 |
| Södra | 252 | (82) | 56 | (18) | 308 |
| Västra | 299 | (82) | 67 | (18) | 366 |
| Norra | 110 | (77) | 33 | (23) | 143 |
| Totalt | 1346 | (82) | 294 | (18) | 1640 |



Figur 5. Fördelning av MDS-fall enligt WHO-klassifikationen- andel (%), diagnosår 2009-2013.



Figur 6. Fördelning av MDS/MPN-fall enligt WHO-klassifikationen- andel (%), diagnosår 2009-2013.

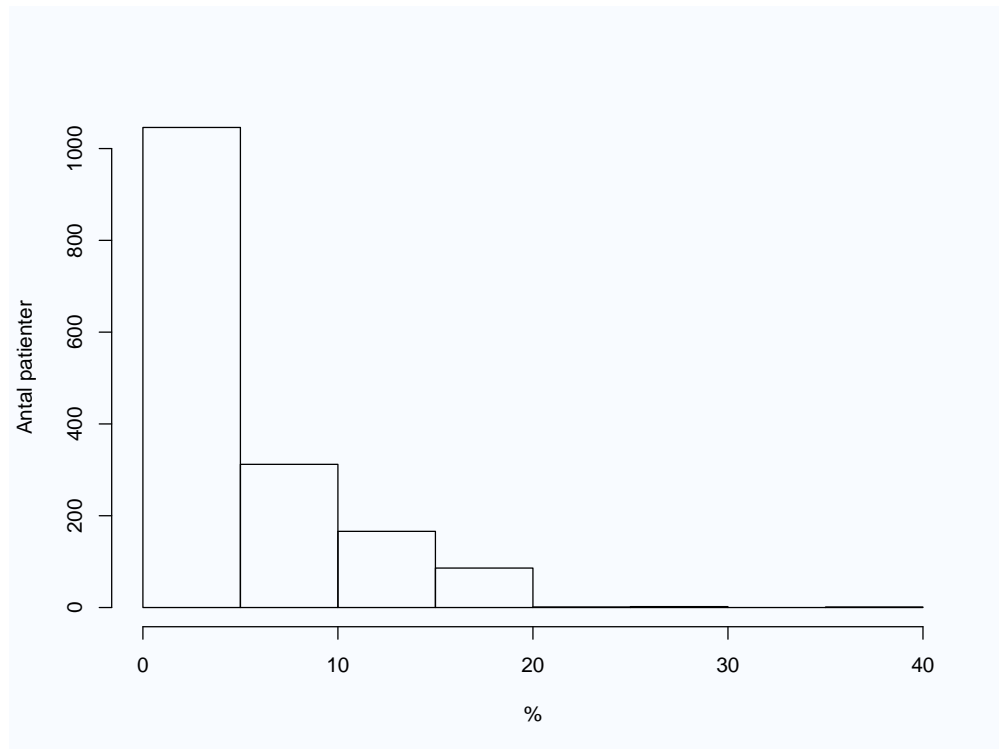
Tabell 7. Antal och andel (%) fall av MDS enligt WHO-klassifikationen uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | RA | RN | RT | RCMD | RARS | RCMD- RS | RAEB-1 | RAEB-2 | 5q- syndrome | MDS- UNS | Totalt |
|-------------------|----------------|--------------|--------------|-----------------|-----------------|---------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------|
| Region | | | | | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 25 (7) | 0 (0) | 0 (0) | 102 (30) | 37 (11) | 20 (6) | 62 (18) | 65 (19) | 13 (4) | 19 (6) | 343 |
| Uppsala/Örebro | 16 (9) | 0 (0) | 1 (1) | 46 (26) | 17 (10) | 5 (3) | 23 (13) | 30 (17) | 7 (4) | 30 (17) | 175 |
| Sydöstra | 25 (15) | 0 (0) | 0 (0) | 25 (15) | 18 (11) | 5 (3) | 32 (19) | 34 (20) | 5 (3) | 23 (14) | 167 |
| Södra | 8 (3) | 0 (0) | 0 (0) | 61 (24) | 33 (13) | 16 (6) | 47 (19) | 55 (22) | 9 (4) | 23 (9) | 252 |
| Västra | 38 (13) | 1 (0) | 0 (0) | 100 (33) | 29 (10) | 8 (3) | 39 (13) | 50 (17) | 12 (4) | 22 (7) | 299 |
| Norra | 6 (5) | 0 (0) | 1 (1) | 11 (10) | 18 (16) | 2 (2) | 23 (21) | 16 (15) | 7 (6) | 26 (24) | 110 |
| Totalt | 118 (9) | 1 (0) | 2 (0) | 345 (26) | 152 (11) | 56 (4) | 226 (17) | 250 (19) | 53 (4) | 143 (11) | 1346 |

Tabell 8. Antal och andel (%) fall av MDS/MPN enligt WHO-klassifikationen uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | CMML | MDS/MPN | Atypisk KML | Uppgift saknas | Totalt |
|-------------------|-----------------|----------------|---------------|----------------|------------|
| Region | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 53 (84) | 7 (11) | 2 (3) | 1 (2) | 63 |
| Uppsala/Örebro | 33 (82) | 6 (15) | 0 (0) | 1 (2) | 40 |
| Sydöstra | 29 (83) | 4 (11) | 2 (6) | 0 (0) | 35 |
| Södra | 44 (79) | 10 (18) | 1 (2) | 1 (2) | 56 |
| Västra | 39 (58) | 17 (25) | 10 (15) | 1 (1) | 67 |
| Norra | 28 (85) | 3 (9) | 2 (6) | 0 (0) | 33 |
| Totalt | 226 (77) | 47 (16) | 17 (6) | 4 (1) | 294 |

6.3 Benmärgsprov



Figur 7. Andel (%) fall av MDS uppdelat på blaster i benmärg (%) vid diagnos, diagnosår 2009-2013.

Tabell 9. Antal och andel (%) fall av MDS uppdelat på blaster i benmärg i klasser och region, diagnosår 2009-2013.

| | <5 | | 5-10 | | >10 | | Uppg.sakna | | Totalt |
|--------------------------|-----|------|------|------|-----|------|------------|-----|--------|
| Blaster i benmärg | | | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 205 | (60) | 79 | (23) | 57 | (17) | 2 | (1) | 343 |
| Uppsala/Örebro | 110 | (63) | 33 | (19) | 31 | (18) | 1 | (1) | 175 |
| Sydöstra | 91 | (54) | 39 | (23) | 34 | (20) | 3 | (2) | 167 |
| Södra | 141 | (56) | 64 | (25) | 44 | (17) | 3 | (1) | 252 |
| Västra | 202 | (68) | 51 | (17) | 39 | (13) | 7 | (2) | 299 |
| Norra | 59 | (54) | 32 | (29) | 18 | (16) | 1 | (1) | 110 |
| Totalt | 808 | (60) | 298 | (22) | 223 | (17) | 17 | (1) | 1346 |

Tabell 10. Antal och andel (%) fall av MDS/MPN uppdelat på blaster i benmärg i klasser och region, diagnosår 2009-2013.

| | <5 | | 5-10 | | >10 | | Uppg.saknas | | Totalt |
|--------------------------|-----|------|------|------|-----|------|-------------|-----|--------|
| Blaster i benmärg | | | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 30 | (48) | 25 | (40) | 8 | (13) | 0 | (0) | 63 |
| Uppsala/Örebro | 20 | (50) | 14 | (35) | 5 | (12) | 1 | (2) | 40 |
| Sydöstra | 18 | (51) | 7 | (20) | 9 | (26) | 1 | (3) | 35 |
| Södra | 36 | (64) | 16 | (29) | 3 | (5) | 1 | (2) | 56 |
| Västra | 51 | (76) | 8 | (12) | 7 | (10) | 1 | (1) | 67 |
| Norra | 20 | (61) | 7 | (21) | 5 | (15) | 1 | (3) | 33 |
| Totalt | 175 | (60) | 77 | (26) | 37 | (13) | 5 | (2) | 294 |

Tabell 11. Betydande fibros i benmärg vid diagnos uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|----|-----|------|------|-------------|------|--------|
| Region | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 12 | (3) | 283 | (70) | 111 | (27) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 3 | (1) | 157 | (73) | 55 | (26) | 215 |
| Sydöstra | 5 | (2) | 161 | (80) | 36 | (18) | 202 |
| Södra | 12 | (4) | 243 | (79) | 53 | (17) | 308 |
| Västra | 15 | (4) | 238 | (65) | 113 | (31) | 366 |
| Norra | 10 | (7) | 88 | (62) | 45 | (31) | 143 |
| Totalt | 57 | (3) | 1170 | (71) | 413 | (25) | 1640 |

Tabell 12. Antal och andel (%) fall med $\geq 15\%$ ringsideroblaster uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Ej bedömbär | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|-----|------|-----|------|-------------|-----|-------------|------|--------|
| Region | | | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 66 | (16) | 228 | (56) | 2 | (0) | 110 | (27) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 20 | (9) | 123 | (57) | 17 | (8) | 55 | (26) | 215 |
| Sydöstra | 31 | (15) | 128 | (63) | 7 | (3) | 36 | (18) | 202 |
| Södra | 82 | (27) | 161 | (52) | 14 | (5) | 51 | (17) | 308 |
| Västra | 31 | (8) | 209 | (57) | 13 | (4) | 113 | (31) | 366 |
| Norra | 14 | (10) | 76 | (53) | 10 | (7) | 43 | (30) | 143 |
| Totalt | 244 | (15) | 925 | (56) | 63 | (4) | 408 | (25) | 1640 |

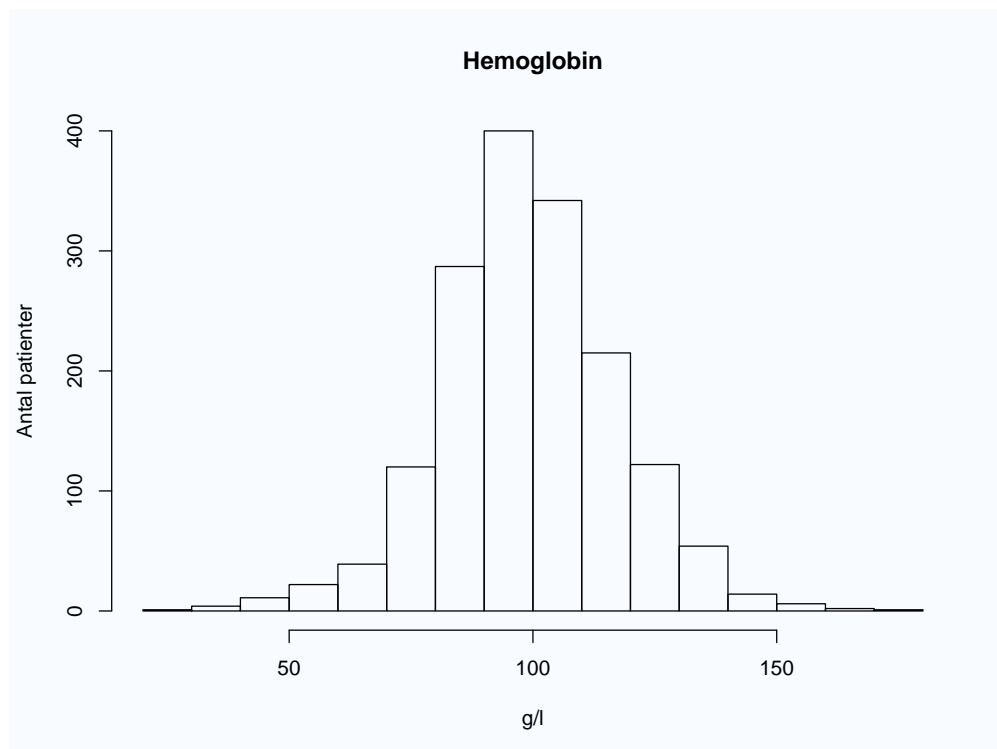
6.4 Laboratoriedata

Tabell 13. Patientkaraktistika vid diagnos för MDS

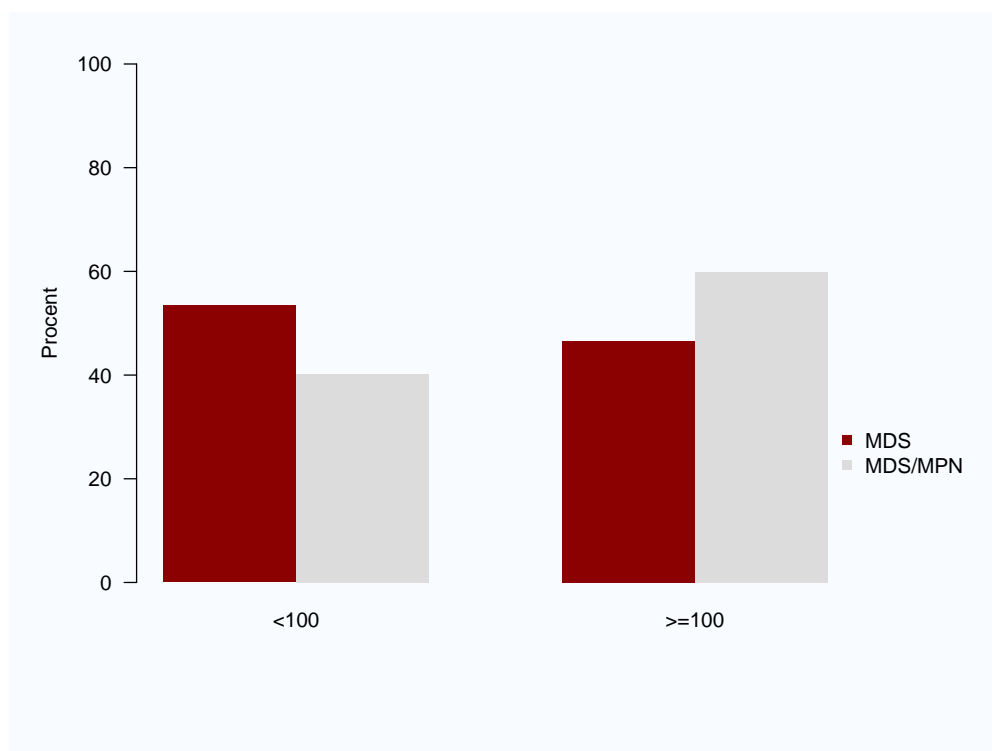
| | Min | Q1 | Median | Q3 | Max | Uppgift saknas (%) |
|------------------|-----|-----|--------|-------|------|--------------------|
| Hb (g/L) | 26 | 88 | 98 | 109 | 175 | 0 (0) |
| TPK (10^9 /L) | 0 | 70 | 124 | 230.8 | 1358 | 0 (0) |
| LPK (10^9 /L) | 0.5 | 2.5 | 3.7 | 5.9 | 605 | 2 (0) |
| LD (10^9 /L) | 0 | 2.9 | 3.5 | 4.3 | 262 | 226 (17) |

Tabell 14. Patientkaraktistika vid diagnos för MDS/MPN

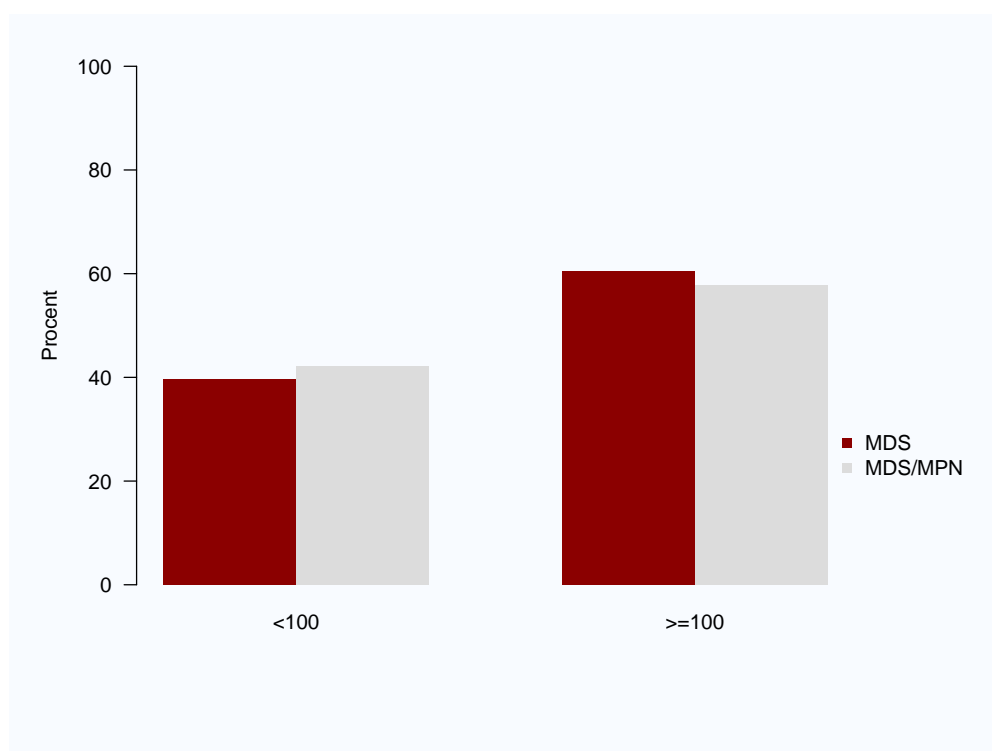
| | Min | Q1 | Median | Q3 | Max | Uppgift saknas (%) |
|------------------|-----|-----|--------|-------|-------|--------------------|
| Hb (g/L) | 34 | 93 | 105 | 122 | 164 | 0 (0) |
| TPK (10^9 /L) | 5 | 65 | 115 | 231.5 | 1041 | 0 (0) |
| LPK (10^9 /L) | 1.5 | 8.3 | 17.5 | 35.8 | 213.2 | 0 (0) |
| LD (10^9 /L) | 0 | 3.3 | 3.9 | 5.9 | 180 | 46 (16) |



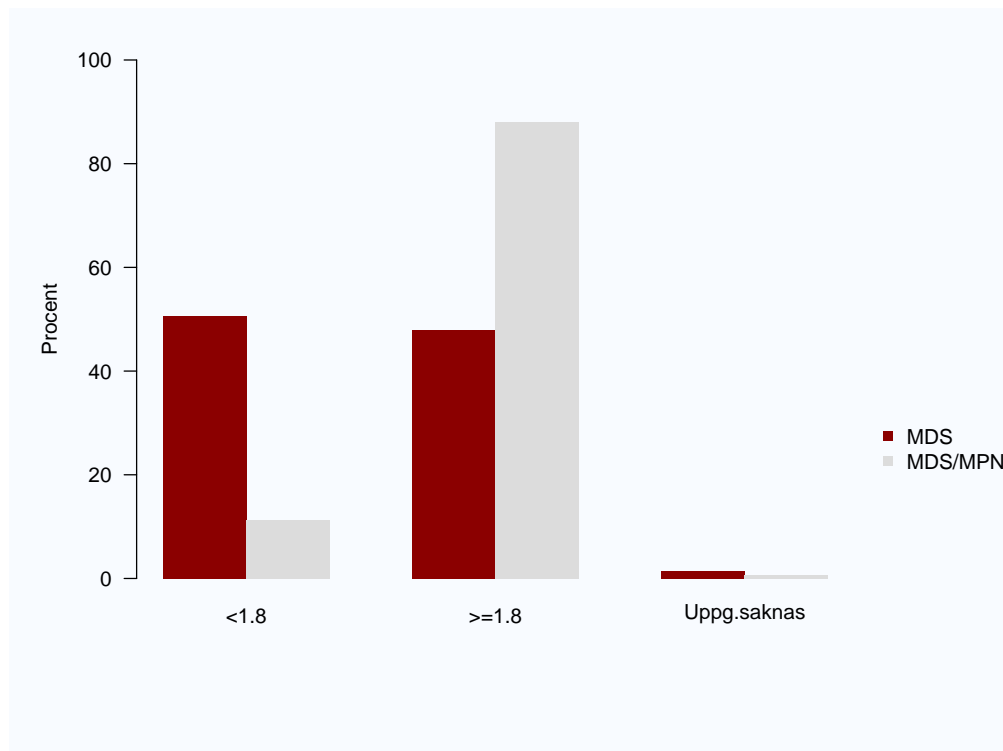
Figur 8. Fördelning av hemoglobinvärde vid diagnos, diagnosår 2009-2013.



Figur 9. Hb < 100 respektive Hb >= 100 - andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013.

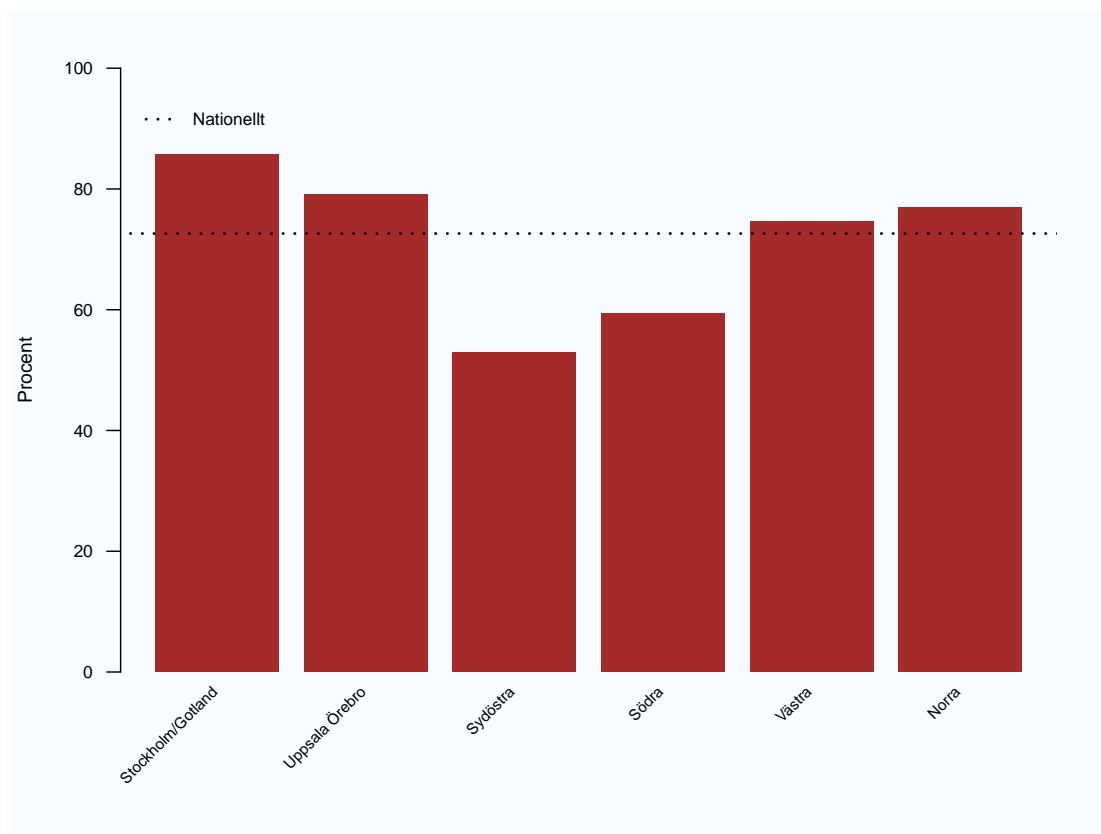


Figur 10. TPK < 100 respektive TPK >=100 - andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013.



Figur 11. Neutrofila <1.8 respektive Neutrofila >=1.8 - andel (%) uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2013.

6.5 Cytogenetik



Figur 12. Andel (%) av MDS och MDS/MPN där kromosomanalys utförts uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

Tabell 15. Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Cytogenetik utförd | Cytogenetik ej utförd | Uppg.saknas | Totalt |
|-------------------|--------------------|-----------------------|--------------|-------------|
| Region | | | | |
| Stockholm/Gotland | 300 (87) | 41 (12) | 2 (1) | 343 |
| Uppsala/Örebro | 136 (78) | 38 (22) | 1 (1) | 175 |
| Sydöstra | 89 (53) | 77 (46) | 1 (1) | 167 |
| Södra | 153 (61) | 97 (38) | 2 (1) | 252 |
| Västra | 221 (74) | 77 (26) | 1 (0) | 299 |
| Norra | 88 (80) | 21 (19) | 1 (1) | 110 |
| Totalt | 987 (73) | 351 (26) | 8 (1) | 1346 |

Tabell 16. Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Cytogenetik utförd | | Cytogenetik ej utförd | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|--------------------|------|-----------------------|------|-------------|-----|--------|
| Region | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 48 | (76) | 15 | (24) | 0 | (0) | 63 |
| Uppsala/Örebro | 34 | (85) | 6 | (15) | 0 | (0) | 40 |
| Sydöstra | 18 | (51) | 17 | (49) | 0 | (0) | 35 |
| Södra | 30 | (54) | 26 | (46) | 0 | (0) | 56 |
| Västra | 52 | (78) | 15 | (22) | 0 | (0) | 67 |
| Norra | 22 | (67) | 11 | (33) | 0 | (0) | 33 |
| Totalt | 204 | (69) | 90 | (31) | 0 | (0) | 294 |

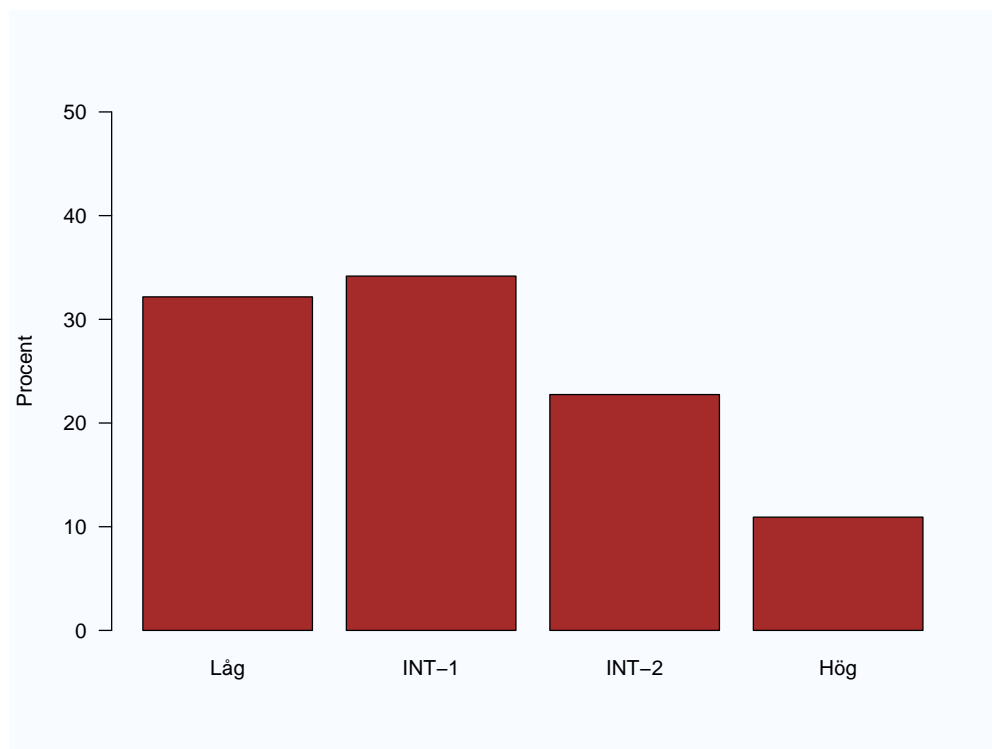
Tabell 17. Antal och andel (%) fall med abnorm karyotyp vid MDS där kromosomanalys är utförd uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Normal karyotyp | | Onormal karyotyp | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|-----------------|------|------------------|------|-------------|------|--------|
| Region | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 123 | (41) | 88 | (29) | 89 | (30) | 300 |
| Uppsala/Örebro | 51 | (38) | 48 | (35) | 37 | (27) | 136 |
| Sydöstra | 40 | (45) | 33 | (37) | 16 | (18) | 89 |
| Södra | 63 | (41) | 70 | (46) | 20 | (13) | 153 |
| Västra | 67 | (30) | 92 | (42) | 62 | (28) | 221 |
| Norra | 33 | (38) | 31 | (35) | 24 | (27) | 88 |
| Totalt | 377 | (38) | 362 | (37) | 248 | (25) | 987 |

Tabell 18. Antal och andel (%) fall med abnorm karyotyp vid MDS/MPN där kromosomanalys är utförd uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Normal karyotyp | | Onormal karyotyp | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|-----------------|------|------------------|------|-------------|------|--------|
| Region | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 27 | (56) | 10 | (21) | 11 | (23) | 48 |
| Uppsala/Örebro | 24 | (71) | 4 | (12) | 6 | (18) | 34 |
| Sydöstra | 7 | (39) | 5 | (28) | 6 | (33) | 18 |
| Södra | 16 | (53) | 4 | (13) | 10 | (33) | 30 |
| Västra | 20 | (38) | 14 | (27) | 18 | (35) | 52 |
| Norra | 11 | (50) | 3 | (14) | 8 | (36) | 22 |
| Totalt | 105 | (51) | 40 | (20) | 59 | (29) | 204 |

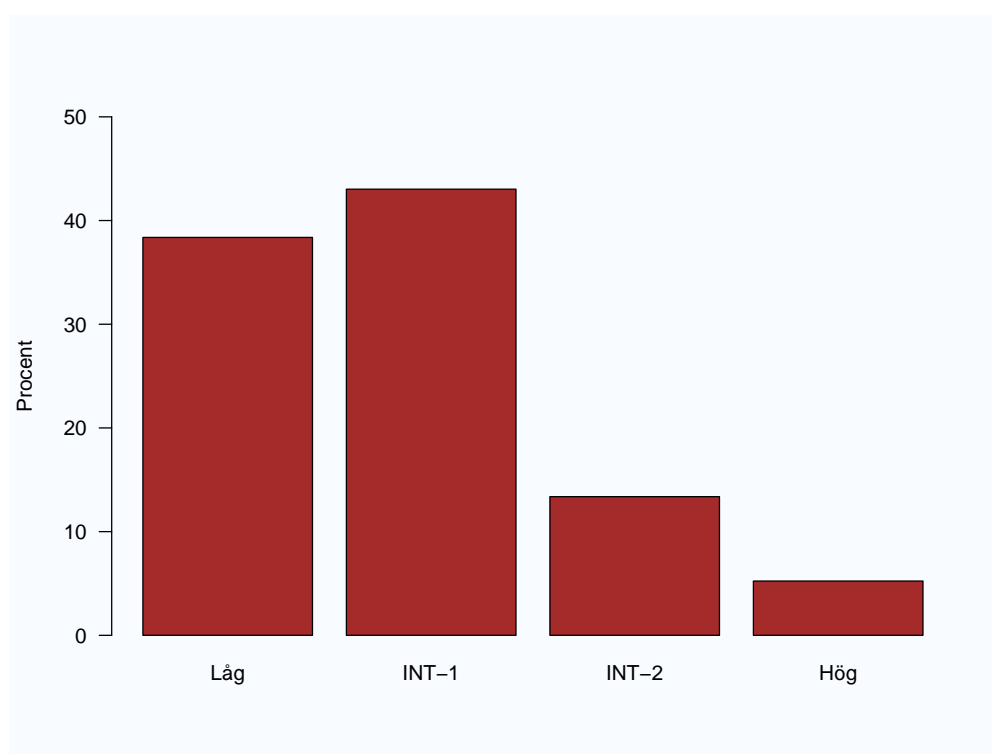
7 International Prognostic Scoring System (IPSS)



Figur 13. IPSS för MDS där det finns angivet- andel (%) diagnosår 2009-2013.

Tabell 19. IPSS för MDS- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Låg | INT-1 | INT-2 | Hög | Uppg.saknas | Totalt |
|-------------------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------|-----------------|-------------|
| Region | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 109 (32) | 100 (29) | 58 (17) | 33 (10) | 43 (13) | 343 |
| Uppsala/Örebro | 36 (21) | 46 (26) | 38 (22) | 20 (11) | 35 (20) | 175 |
| Sydöstra | 42 (25) | 22 (13) | 17 (10) | 11 (7) | 75 (45) | 167 |
| Södra | 39 (15) | 58 (23) | 36 (14) | 20 (8) | 99 (39) | 252 |
| Västra | 61 (20) | 87 (29) | 57 (19) | 18 (6) | 76 (25) | 299 |
| Norra | 34 (31) | 28 (25) | 21 (19) | 7 (6) | 20 (18) | 110 |
| Totalt | 321 (24) | 341 (25) | 227 (17) | 109 (8) | 348 (26) | 1346 |



Figur 14. IPSS för MDS/MPN där det finns angivet- andel (%), diagnosår 2009-2013.

Tabell 20. IPSS för MDS/MPN- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Låg | | INT-1 | | INT-2 | | Hög | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|-----|------|-------|------|-------|------|-----|-----|-------------|------|--------|
| Region | | | | | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 11 | (17) | 24 | (38) | 6 | (10) | 1 | (2) | 21 | (33) | 63 |
| Uppsala/Örebro | 14 | (35) | 11 | (28) | 4 | (10) | 1 | (2) | 10 | (25) | 40 |
| Sydöstra | 6 | (17) | 6 | (17) | 3 | (9) | 3 | (9) | 17 | (49) | 35 |
| Södra | 14 | (25) | 5 | (9) | 2 | (4) | 1 | (2) | 34 | (61) | 56 |
| Västra | 13 | (19) | 21 | (31) | 5 | (7) | 3 | (4) | 25 | (37) | 67 |
| Norra | 8 | (24) | 7 | (21) | 3 | (9) | 0 | (0) | 15 | (45) | 33 |
| Totalt | 66 | (22) | 74 | (25) | 23 | (8) | 9 | (3) | 122 | (41) | 294 |

8 Tidigare hematologisk sjukdom

Tabell 21. Antal och andel (%) fall med tidigare hematologisk sjukdom uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Totalt |
|-------------------|-----|------|------|------|--------|
| Region | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 32 | (8) | 374 | (92) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 12 | (6) | 203 | (94) | 215 |
| Sydöstra | 14 | (7) | 188 | (93) | 202 |
| Södra | 31 | (10) | 277 | (90) | 308 |
| Västra | 34 | (9) | 332 | (91) | 366 |
| Norra | 12 | (8) | 131 | (92) | 143 |
| Totalt | 135 | (8) | 1505 | (92) | 1640 |

9 Tidigare cytostatikabehandling eller strålbehandling

Tabell 22. Antal och andel (%) fall med tidigare cytostatikabehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Totalt |
|-------------------|-----|------|------|------|--------|
| Region | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 27 | (7) | 379 | (93) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 9 | (4) | 206 | (96) | 215 |
| Sydöstra | 20 | (10) | 182 | (90) | 202 |
| Södra | 29 | (9) | 279 | (91) | 308 |
| Västra | 28 | (8) | 338 | (92) | 366 |
| Norra | 7 | (5) | 136 | (95) | 143 |
| Totalt | 120 | (7) | 1520 | (93) | 1640 |

Tabell 23. Antal och andel (%) fall med tidigare strålbehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Totalt |
|-------------------|----|-----|------|------|--------|
| Region | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 29 | (7) | 377 | (93) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 16 | (7) | 199 | (93) | 215 |
| Sydöstra | 8 | (4) | 194 | (96) | 202 |
| Södra | 18 | (6) | 290 | (94) | 308 |
| Västra | 14 | (4) | 352 | (96) | 366 |
| Norra | 8 | (6) | 135 | (94) | 143 |
| Totalt | 93 | (6) | 1547 | (94) | 1640 |

10 Behandling

10.1 Transfusionsberoende vid diagnos

Tabell 24. Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av erythrocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|-----|------|-----|------|-------------|-----|--------|
| Region | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 195 | (48) | 211 | (52) | 0 | (0) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 88 | (41) | 126 | (59) | 1 | (0) | 215 |
| Sydöstra | 80 | (40) | 121 | (60) | 1 | (0) | 202 |
| Södra | 167 | (54) | 140 | (45) | 1 | (0) | 308 |
| Västra | 166 | (45) | 197 | (54) | 3 | (1) | 366 |
| Norra | 63 | (44) | 79 | (55) | 1 | (1) | 143 |
| Totalt | 759 | (46) | 874 | (53) | 7 | (0) | 1640 |

Tabell 25. Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av erythrocyter uppdelat på diagnos diagnosår 2009-2013.

| | MDS | | MDS/MPN | | Totalt | |
|-------------|------|-------|---------|-------|--------|-------|
| Ja | 660 | (49) | 99 | (34) | 759 | (46) |
| Nej | 682 | (51) | 192 | (65) | 874 | (53) |
| Uppg.saknas | 4 | (0) | 3 | (1) | 7 | (0) |
| Totalt | 1346 | (100) | 294 | (100) | 1640 | (100) |

Tabell 26. Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av erythrocyter uppdelat på låg- och högrisk, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-----------------|-----|------|-----|------|-------------|-----|--------|
| Kategori | | | | | | | |
| Lågrisk | 297 | (37) | 503 | (63) | 2 | (0) | 802 |
| Högrisk | 242 | (66) | 126 | (34) | 0 | (0) | 368 |
| Uppg.saknas | 220 | (47) | 245 | (52) | 5 | (1) | 470 |
| Totalt | 759 | (46) | 874 | (53) | 7 | (0) | 1640 |

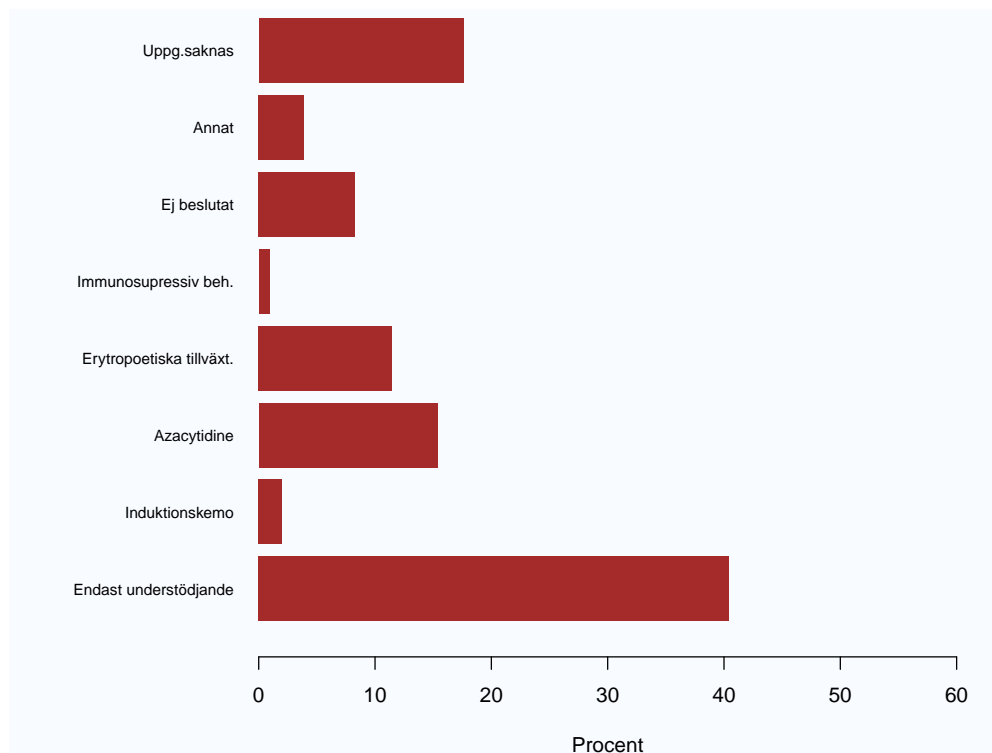
Tabell 27. Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av trombocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

| | Ja | | Nej | | Uppg.saknas | | Totalt |
|-------------------|----|-----|------|------|-------------|-----|--------|
| Region | | | | | | | |
| Stockholm/Gotland | 21 | (5) | 384 | (95) | 1 | (0) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 8 | (4) | 206 | (96) | 1 | (0) | 215 |
| Sydöstra | 11 | (5) | 190 | (94) | 1 | (0) | 202 |
| Södra | 22 | (7) | 283 | (92) | 3 | (1) | 308 |
| Västra | 19 | (5) | 341 | (93) | 6 | (2) | 366 |
| Norra | 7 | (5) | 135 | (94) | 1 | (1) | 143 |
| Totalt | 88 | (5) | 1539 | (94) | 13 | (1) | 1640 |

Tabell 28. Antal och andel (%) fall med transfusionsberoende av trombocyter uppdelat på diagnos diagnosår 2009-2013.

| | MDS | | MDS/MPN | | Totalt | |
|----------------|------|-------|---------|-------|--------|-------|
| diagnos | | | | | | |
| Ja | 63 | (5) | 25 | (9) | 88 | (5) |
| Nej | 1274 | (95) | 265 | (90) | 1539 | (94) |
| Uppg.saknas | 9 | (1) | 4 | (1) | 13 | (1) |
| Totalt | 1346 | (100) | 294 | (100) | 1640 | (100) |

10.2 Planerad behandling



Figur 15. Behandlingsbeslut- andel (%) diagnosår 2009-2013.

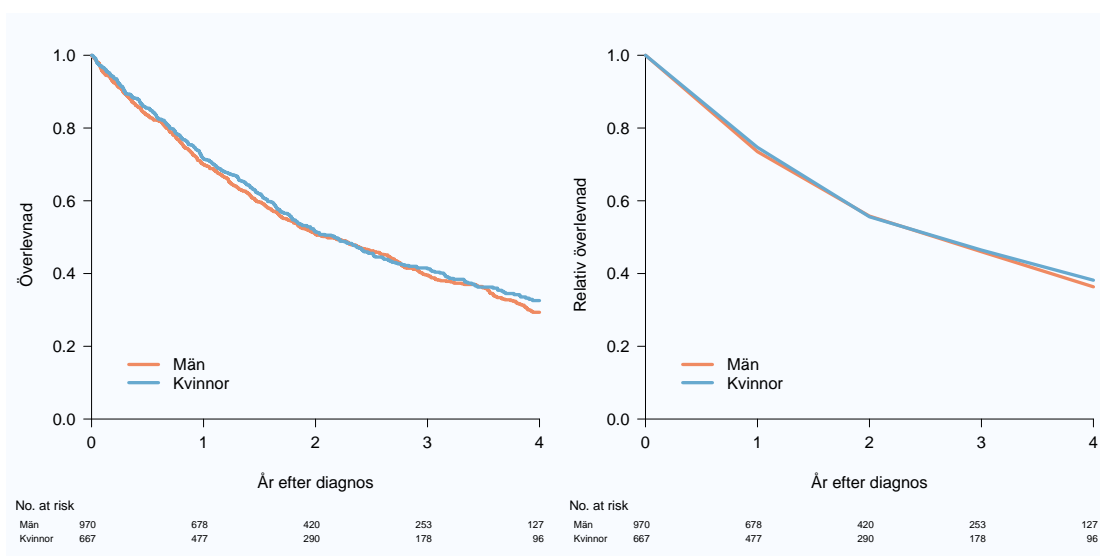
Tabell 29. Behandlingsbeslut- antal och andel (%) uppdelat region, diagnosår 2009-2013.

| Region | Endast understödjande | Induktionskemo | Azacytidine | Erytroetiska tillväxt. | Immunosuppressiv beh. | Ej beslutat | Annat | Uppg.saknas | Totalt |
|-------------------|-----------------------|----------------|-----------------|------------------------|-----------------------|----------------|---------------|-----------------|-------------|
| Stockholm/Gotland | 131 (32) | 5 (1) | 91 (22) | 60 (15) | 7 (2) | 23 (6) | 2 (0) | 87 (21) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 73 (34) | 7 (3) | 26 (12) | 32 (15) | 4 (2) | 25 (12) | 21 (10) | 27 (13) | 215 |
| Sydöstra | 93 (46) | 3 (1) | 33 (16) | 12 (6) | 2 (1) | 18 (9) | 14 (7) | 27 (13) | 202 |
| Södra | 152 (49) | 4 (1) | 47 (15) | 32 (10) | 0 (0) | 15 (5) | 6 (2) | 52 (17) | 308 |
| Västra | 174 (48) | 7 (2) | 38 (10) | 32 (9) | 1 (0) | 37 (10) | 20 (5) | 57 (16) | 366 |
| Norra | 40 (28) | 7 (5) | 17 (12) | 20 (14) | 1 (1) | 18 (13) | 1 (1) | 39 (27) | 143 |
| Totalt | 663 (40) | 33 (2) | 252 (15) | 188 (11) | 15 (1) | 136 (8) | 64 (4) | 289 (18) | 1640 |

Tabell 30. Planerad allogena stamcellstransplantation- antal och andel (%) uppdelat på region, diagnosår 2009-2013.

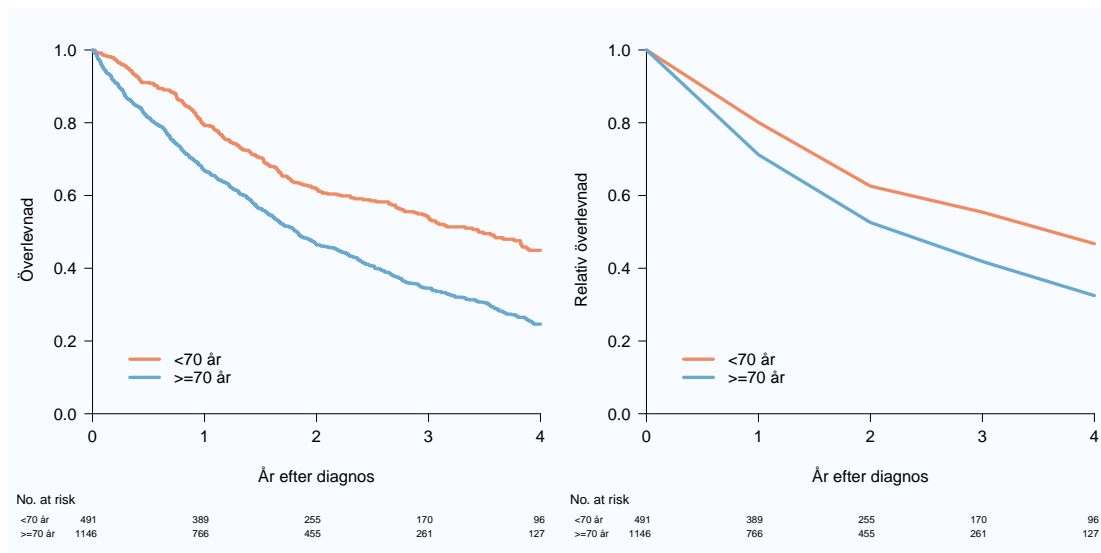
| Region | Planeras | Planeras ej | Uppg.saknas | Totalt |
|-------------------|----------------|------------------|--------------|-------------|
| Stockholm/Gotland | 44 (11) | 361 (89) | 1 (0) | 406 |
| Uppsala/Örebro | 30 (14) | 184 (86) | 1 (0) | 215 |
| Sydöstra | 15 (7) | 186 (92) | 1 (0) | 202 |
| Södra | 17 (6) | 290 (94) | 1 (0) | 308 |
| Västra | 30 (8) | 332 (91) | 4 (1) | 366 |
| Norra | 8 (6) | 134 (94) | 1 (1) | 143 |
| Totalt | 144 (9) | 1487 (91) | 9 (1) | 1640 |

11 Överlevnad



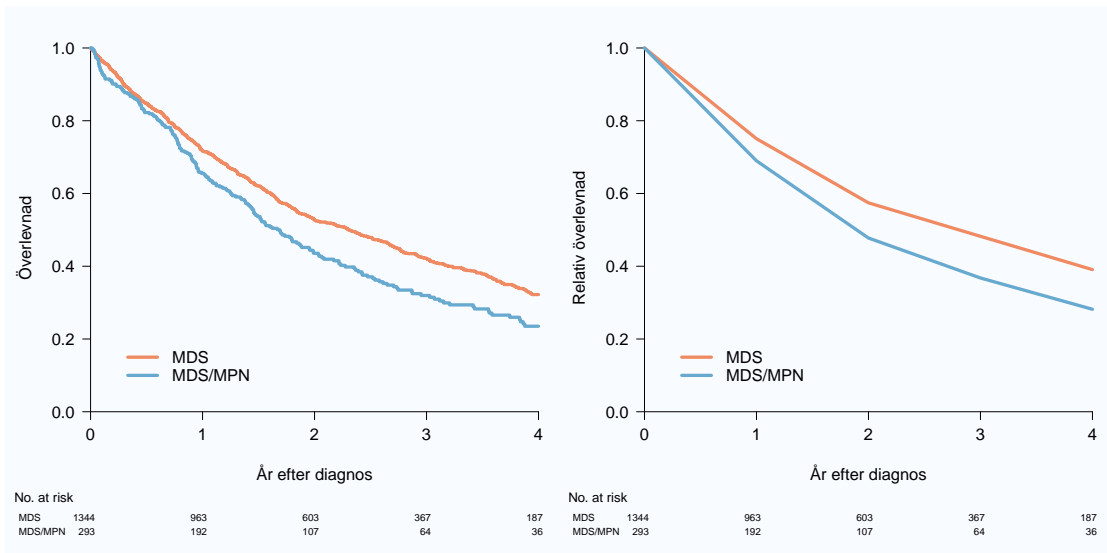
Figur 16. Absolut/relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på kön.

| | 2-års absolut överlevnad (95% CI) | 2-års relativ överlevnad (95% CI) |
|---------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Män | 50.9 (47.6-54.0) | 55.8 (52.2-59.3) |
| Kvinnor | 51.4 (47.5-55.2) | 55.6 (51.3-59.7) |



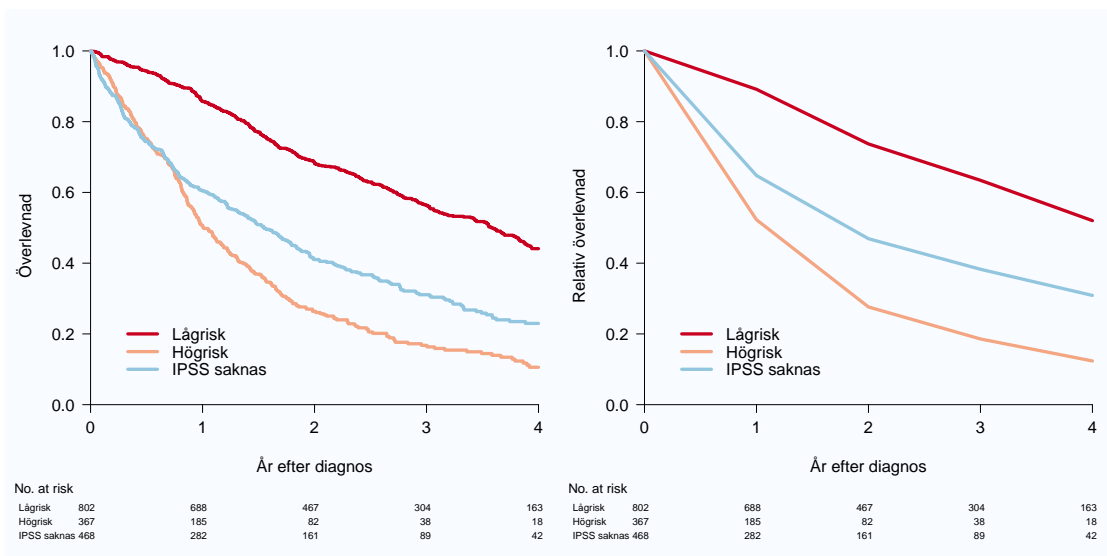
Figur 17. Absolut/relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på åldersgrupp.

| | 2-års absolut överlevnad (95% CI) | 2-års relativ överlevnad (95% CI) |
|--------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <70 år | 61.9 (57.3-66.1) | 62.6 (57.9-66.9) |
| ≥70 år | 46.5 (43.5-49.4) | 52.6 (49.2-55.9) |



Figur 18. Absolut/relativ överlevnad uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2012.

| | 2-års absolut överlevnad (95% CI) | 2-års relativ överlevnad (95% CI) |
|---------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| MDS | 52.8 (50.0-55.4) | 57.4 (54.4-60.4) |
| MDS/MPN | 43.6 (37.7-49.3) | 47.8 (41.3-54.0) |



Figur 19. Absolut/relativ överlevnad för MDS, per riskgrupp.

| | 2-års absolut överlevnad (95% CI) | 2-års relativ överlevnad (95% CI) |
|-------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Lågrisk | 68.4 (65.0-71.5) | 73.7 (70.0-77.1) |
| Högrisk | 26.4 (21.9-31.0) | 27.6 (22.9-32.6) |
| IPSS saknas | 41.0 (36.4-45.5) | 46.9 (41.7-52.1) |