

Rapport från MPN registret

MPN registret startades 2008 efter initiativ av de svenska representanterna i Nordic MPN Study Group. Registret är ett nationellt kvalitetsregister inom Blodcancerregistret omfattande diagnoserna Polycytemia vera PV, Essentiell trombocytomi ET, Myelofibros (MF), Prefibrotisk myelofibros (pre-PMF), MPN-U, Kronisk eosinofil leukemi samt Kronisk neutrofil leukemi där de två sistnämnda diagnoserna är mycket ovanliga. MPN registrets uppbyggnad medger att cancerregistrering av MPN kompletteras med fördjupade data rörande diagnostik och behandling av MPN. Större förändringar över tid har varit införandet av en uppföljningsregistrering vart 3:e år 2013 och inkludering av pre-PMF som en separat diagnos under 2020. Data från registret presenteras sedan 2020 framför allt som en interaktiv rapport med möjlighet för användaren att själv välja ut data som presenteras.

Under 2019 bildades en ny svensk MPN grupp. Gruppen har i samarbete med RCC i samverkan tagit initiativ till att utarbeta nationella riktlinjer för MPN vilka utkom i en första version i januari 2021. I dessa riktlinjer definieras kvalitetsindikatorer för MPN vården och dessa kvalitetsindikatorer är nu en integrerad del av MPN registret.

MPN registrets styrgrupp består av representanter från samtliga sjukvårdsregioner där Anneli Enblom-Larsson, Sunderby sjukhus är representant för Norra regionen, Anna Ravn Landtblom, Södersjukhuset för Stockholm/Gotland, Marie Lindgren, Kalmar för Sydöstra regionen, Björn Andreasson, Uddevalla för Västra regionen, Stefan Scheduling, Lund för Södra regionen och Erik Ahlstrand, Örebro är registerhållare och representant för Mellansvenska sjukvårdsgruppen. MPN registrets stödgrupp kommer från RCC Stockholm/Gotland.

Några av MPN registrets syften är att;

1. Kartlägga hur MPN diagnoser ställs i Sverige.
2. Utvärdera följsamhet till Nationella vårdprogrammet för MPN.
3. Skapa en nationell databas som underlag till kliniska och epidemiologiska studier av MPN.
4. Beskriva komplikationer och överlevnad hos MPN patienter över tid.

I följande presentation följer en kort presentation av MPN registret utifrån dessa mål. Redovisade data är öppna och allmänt tillgängliga via den interaktiva årsrapporten för MPN registret, <https://statistik.incanet.se/mpn/>.

1. Kartlägga hur MPN diagnoser ställs i Sverige

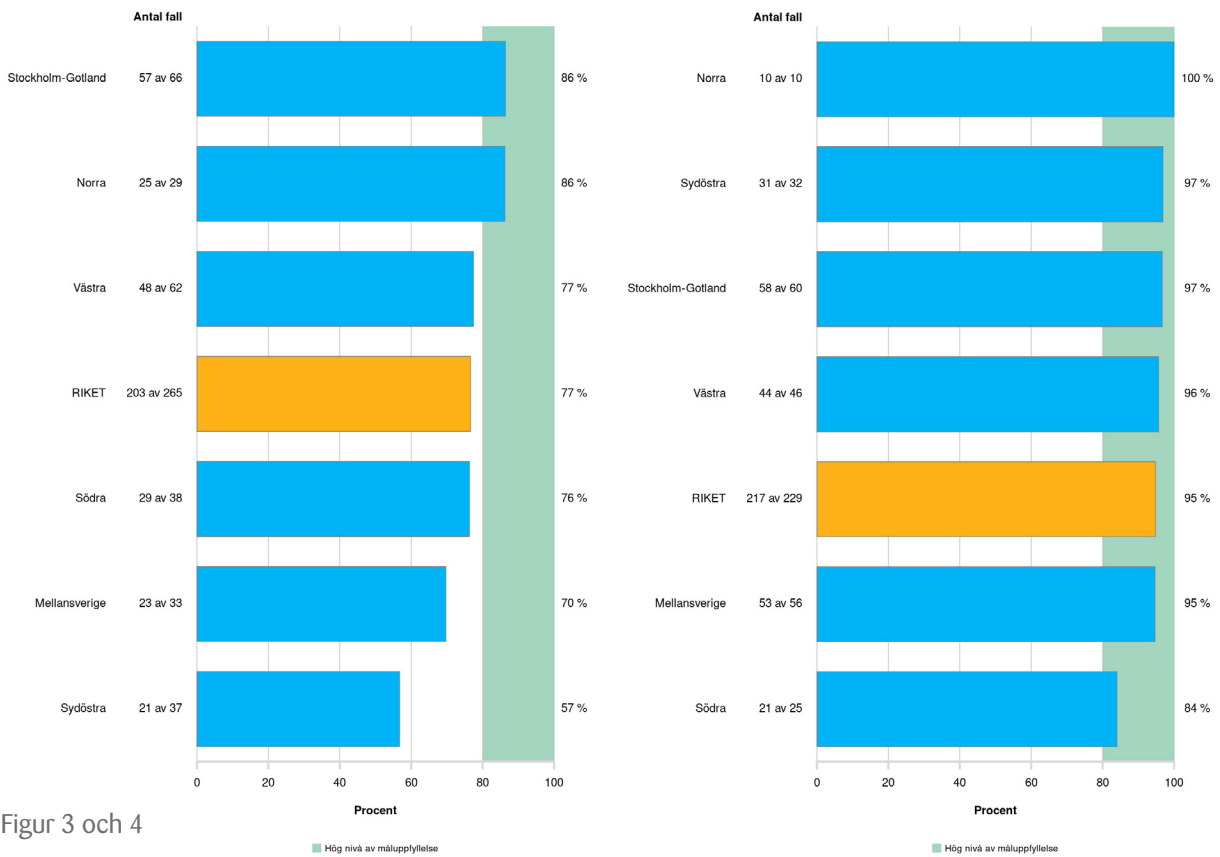
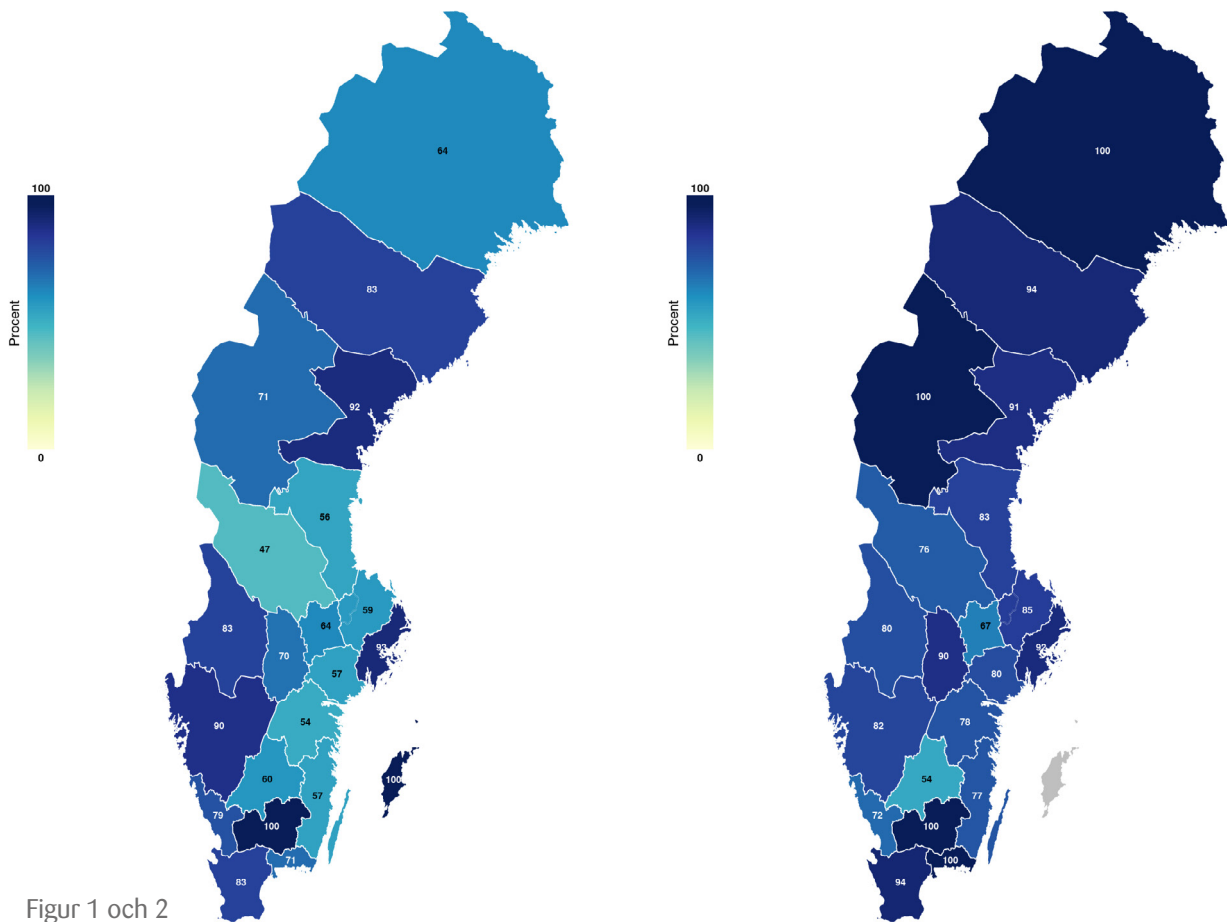
Diagnostik av MPN baseras på WHO-kriterier från 2016. Kortfattat kräver diagnoserna i de allra flesta fall kliniska kriterier, benmärgsbiopsi och molekyärgenetiska analyser för de sjukdomsdrivande mutationerna i JAK2, CALR och MPL. I de nya Nationella riktlinjerna rekommenderas att alla nya MPN fall bör utredas med benmärgsbiopsi. Det är därför glädjande att det mellan åren 2013 och 2020 har skett en succesiv ökning av andelen fall som är utredda med benmärgsbiopsi. Andelen har ökat från 80 till 85 % med vissa geografiska skillnader enligt bilder nedan.

Se figur 1 och 2 BM biopsi 2013-2014 samt 2019-2020 på nästa sida.

2. Utvärdera följsamhet till Nationella vårdprogrammet för MPN.

Vi har ännu inte möjlighet att presentera data från tiden efter införandet av de senaste riktlinjerna. Ur öppna registerdata kan en trend utläsas talande för en allmänt god efterlevnad till riktlinjer i svensk MPN vård. Ett exempel där riktlinjer, i enlighet med data från behandlingsstudier, har förändrats över tid är rekommendationen att behandla högrisk PV med cytoreduktion oavsett patientens blodvärden. Bilderna nedan visar andelen patienter med högrisk PV som behandlas med cytoreduktiv behandling under tidsperioderna 2010-2011 och 2016-2017. Målnivåer utifrån de senaste MPN riktlinjerna är inritade.

Se figur 3 och 4 Behandling av högrisk PV 2010-2011 samt 2016-2017 på nästa sida.



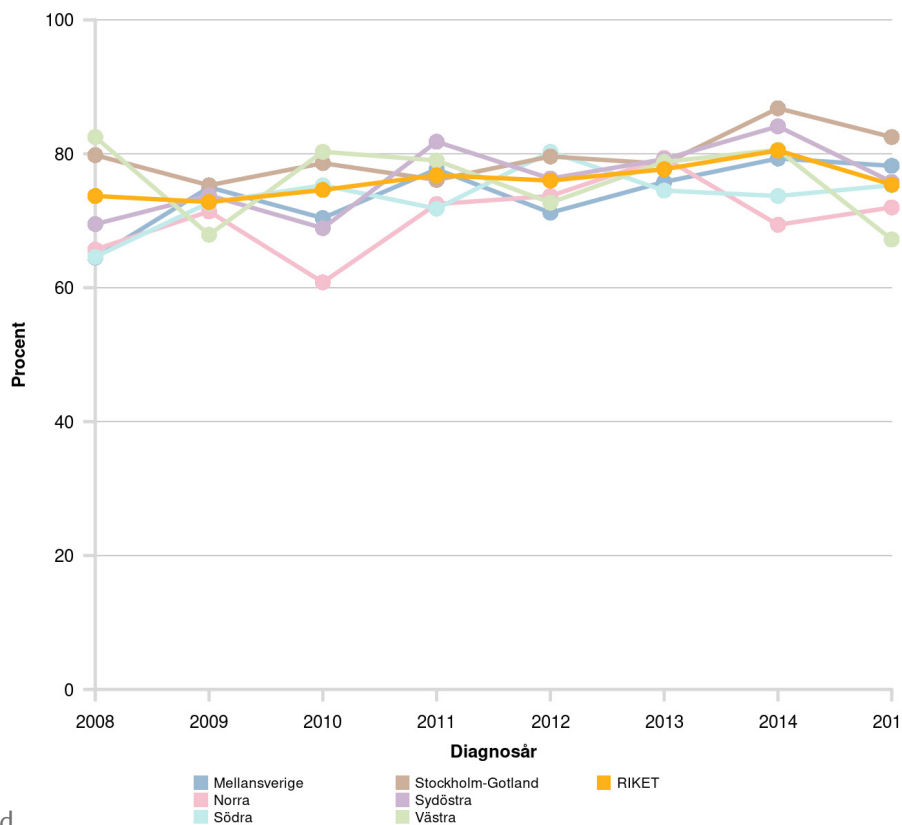
3. Skapa en nationell databas som underlag till kliniska och epidemiologiska studier av MPN

Svenska MPN gruppen publicerade under föregående år ett arbete baserat på data från MPN registret rörande vaskulära komplikationer vid ET och PV. I denna studie kunde bland annat vikten av cytoreduktiv behandling för att undvika vaskulära komplikationer hos högrisk PV patienter bekräftas. Ett manus rörande hur vaskulära komplikationer vid MF påverkar överlevnaden har i dagarna submittats till vetenskaplig tidskrift. Anneli-Enblom, representant från Norra regionen har nyligen begärt ut data från MPN registret för att studera stroke insjuknande vid MPN och Svenska MPN gruppen planerar för närvarande en epidemiologisk studie av MPN-U utgående från MPN registret.

4. Beskriva komplikationer och överlevnad hos MPN patienter över tid

I avsaknad på större terapeutiska landvinningar inom MPN de senaste åren har den icke åldersjusterade överlevnaden varit stabil eller något ökande över tid enligt data från onlinerapporten. Ett observandum är dock att RCCs onlinerapporter visar överlevnad rent deskriptivt och ojusterat. För att analysera överlevnad krävs mer robust statistikbearbetning.

Bilden visar observerad överlevnad för alla rapporterade MPN patienter mellan åren 2008-2015 uppdelat på sjukvårdsregion.



Figur 5 Observerad överlevnad

Registrets framtid och utmaningar

Liksom i övriga Blodcancerregister är täckningsgraden visavi cancerregistret efter hand god men inrapportering sker med betydande eftersläpning och pågående corona pandemi förefaller att åtminstone i vissa regioner att ha ökat denna fördröjning. I tidigare studier från gruppen har stickprovs valideringar gentemot journaluppgifter utförts. Dessa stickprov har bland annat påvisat en underreportering av ASA och antikoagulantia hos PV och ET patienter i registret. Utifrån detta har vissa variabler i registret förtydligats. En mer heltäckande validering av registret planeras under 2022.

Utvecklingsmöjligheter rör direktöverföring av journaldata till registret samt införande av Individuell patientöversikt (IPÖ) vilket möjliggör att behandlande läkare använder registerdata som ett beslutstöd i realtid vilket även bör öka incitamentet för kliniker att inrapportera snabbt och korrekt. En individuell patientöversikt skulle även innebära ökade möjligheter att följa patientrapporterade mått vilket är av stort värde vid en i många fall kronisk cancersjukdom såsom MPN.

Erik Ahlstrand
Registerhållare MPN registret