Myelom

Kvalitetsregisterrapport

Mars 2018

Nationell kvalitetsregisterrapport för anmälningar av diagnoser 2008-2016 och och ettårsuppföljningar av diagnoser 2008-2015 från Svenska Myeomregistret

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

ISBN 978-91-87663-12-3

Beställningsadress

Regionalt cancercentrum väst
Västra Sjukvårdsregionen
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
SE-413 45 GÖTEBORG

Tel 010-441 28 23

Mailadress - rccvast@rccvast.se

Rapporterna kan laddas ner från
Regionalt cancercentrum väst hemsida www.rccvast.se

© 2017 Regionalt cancercentrum väst, Västra sjukvårdsregionen

Innehållsförteckning

KAPITEL 1
INTRODUKTION **1**

1.1 BAKGRUND **1**

1.2 MÅLSÄTTNING **1**

1.3 ORGANISATION **2**

1.4 REGISTRETS OMFATTNING **2**

1.5 FÖRKORTNINGAR **3**

1.6 ARBETSMETOD **3**

1.7 DENNA RAPPORT **4**

1.7.1 Datainsamling 4

1.7.1.1 Andra datakällor *4*

1.7.1.2 Svenska myelomregistret *4*

1.7.2 Statistisk metod 4

KAPITEL 2
EPIDEMIOLOGI **7**

KAPITEL 3
DATA FRÅN ANMÄLAN 1 OCH 2 ..... **9**

3.1 DATA FRÅN ANMÄLAN 1 (ALLA DIAGNOSER I REGISTRET) **9**

3.1.1 Representativitet / Täckningsgrad av Anmälan 1 mot cancerregistret 9

3.1.2 Deltagande sjukhus 10

3.1.3 Uppföljningstid 13

3.1.4 Åldersfördelning 13

3.1.5 Könsfördelning 14

3.1.6 Diagnoser i registret 14

3.1.7 Asymptomatiska med osteolytiska skelettförändringar 16

3.2 DATA FRÅN ANMÄLAN 1 OCH ANMÄLAN 2 AVSEENDE SYMPTOMATISKA MYELOM **16**

3.2.1 Åldersfördelning 17

3.2.2 Stadiefördelning 17

KAPITEL 4
DATA FRÅN ETTÅRSUPPFÖLJNINGS- FORMULÄRET (SYMPTOMATISKA MYELOM) 21

4.1 ETTÅRSUPPFÖLJDA SYMPTOMATISKA MYELOM ANMÄLDA VIA ANMÄLAN 1 ELLER ANMÄLAN 2 ..... **21**

4.1.1 Representativitet / Andel ettårsuppföljda 21

4.1.2 Deltagande sjukhus 23

4.1.3 Användning av läkemedlen Bortezomib, Talidomid och Lenalidomid i första linjens behandling 26

4.1.4 Användning av högdos Melfalan med stamcellsstöd i första linjens behandling ... 27

4.1.5 Respons efter första linjens behandling 28

KAPITEL 5
ÖVERLEVNAD **31**

5.1 ÖVERLEVNAD, ALLA DIAGNOSER **31**

5.1.1 Överlevnad per ålderskategori 31

5.1.1.1 Överlevnad per ålderskategori - tioårskohorter *31*

5.1.1.2 Överlevnad per ålderskategori - över respektive under 65 år *34*

5.1.1.3 Överlevnad per ålderskategori - under 66, 66-80 respektive över 80 år *36*

5.1.2 Överlevnad per diagnosperiod 38

5.1.2.1 Överlevnad per diagnosperiod - diagnos 2008-2011 respektive efter 2011 ..... *38*

5.1.2.2 Överlevnad per diagnosperiod - diagnos 2008-2011 respektive efter 2011 - i olika åldersgrupper (<=65,66-80,>80) *40*

5.1.3 Överlevnad per kön 42

5.1.4 Överlevnad per diagnos 44

5.2 ÖVERLEVNAD I SYMPTOMATISKT MYELOM (ÄVEN DE SOM EJ HAR RAPPORTERAD ETTÅRSUPPFÖLJNING) **46**

5.2.1 Överlevnad per region 47

5.2.1.1 Överlevnad per region - alla stadier *47*

5.2.1.2 Överlevnad per region hos stadium I-II *50*

5.2.1.3 Överlevnad per region hos stadium III *52*

5.3 ÖVERLEVNAD HOS ETTÅRSUPPFÖLJDA SYMPTOMATISKA MYELOM **55**

5.3.1 Överlevnad per sjukhustyp (universitetssjukhus jämfört med ick universitetssjukhus) 55

5.3.2 Överlevnad per sjukhustyp (fler eller färre än 10 patienter årligen) 57

5.3.3 Överlevnad per behandling med högdos Melfalan med stamcellsstöd (patienter 65 år eller yngre) 59

5.3.4 Överlevnad per responsgrad 61

5.4 ÖVERLEVNAD I ASYMPTOMATISKT MYELOM **67**

5.4.1 Överlevnad per skelettpåverkansstatus - med respektive utan osteolytiska skelettförändringar 67

KAPITEL 6
KVALITETSINDIKATORER **71**

KAPITEL 7
SAMMANFATTANDE KOMMENTAR **83**

KAPITEL 8
FORTSATT REGISTERARBETE **85**

KAPITEL 9
REFERENSER **87**

KAPITEL 1
Introduktion

1.1 BAKGRUND

Myelom är efter lymfom den vanligaste hematologiska tumörsjukdomen med en incidens i Sverige på cirka 6/100000 invånare och år. Den utgör cirka 1 procent av alla tumörer och 15 procent av hematologiska tumörer. Möjligheterna till effektiv sjukdomshämmande behandling har ökat markant under de senaste decennierna, fr. a. genom utvecklingen av högdosbehandling med autologt stamcellsstöd och tillkomst av nya läkemedel med nya verkningsmekanismer. Detta har samtidigt medfört ökade kostnader för sjukvården. Mot bakgrund av detta har det varit motiverat dels att utarbeta nationella riktlinjer för diagnostik och behandling dels att skapa ett nationellt kvalitetsregister för myelom. Svenska myelomgruppen som konstituerades 2007 har på uppdrag av svensk Förening för Hematologi utarbetat nationella riktlinjer för myelom, först fastställda i maj 2009 och har uppdaterats vartannat år. Dessa omarbetades 2016 till Nationellt vårdprogram för myelom enligt RCC- mall, och en uppdatering kommer publiceras i början av 2018. I samverkan med Sveriges regionala cencercentra (då Onkologiska centra) startades 2007 ett Kvalitetsregister för myelom. Myelomregistret utgör ett delregister i Blodcancerregistret som ingår i det webb-baserade INCA-registret.

1.2 MÅLSÄTTNING

Syftet med myelomregisret är:

- Att vara ett instrument för förbättring av kvaliteten i diagnostik, vård och behandling av patienter med myelom.
- Att öka kunskapen om myelomsjukdomens epidemiologi och förlopp utifrån ett oselekterat nationellt baserat patientmaterial
- Att ge enskilda kliniker och regioner möjlighet till jämförelse med nationella data avseende patient- karakteristika och kvalitetsindikatorer
- Att skapa förutsättningar för utvärdering av nationella riktlinjer

- Att bidra till att stimulera och underlätta forskning på myelom med kvalitetsregisterdata
- Att utgöra referensmaterial till kliniska studier
- Att ge möjlighet till koppling av kliniska patientuppgifter till biobanksmaterial

1.3 ORGANISATION

Ansvariga för registrets utformning och uppdatering är en styrgrupp bestående av en registeransvarig ledamot från varje region och som godkänns Svenska Myelomgruppen. Regionalt cancercentrum Väst i Västra regionen utgör det nationella stödteamet för registret på INCA och samordnar registerarbetet med övriga regionala cancercentra. Registerhållare är Cecilie Hveding Blimark, Göteborg, regionalt ansvarig för Västra regionen. Regionalt ansvariga för Stockholm-Gotland är Hareth Nahi, och Bosse Björkstrand, Huddinge, för Norra regionen Karin Forsberg, Umeå och Birgitta Lauri, Luleå och, för Sydöstra Regionen Olle Linder, Örebro och Ronald Svensson, Linköping, och för Södra regionen Gunnar Juliusson, Lund och Ingemar Turesson, Malmö/Lund. Stödteamet från Regionalt cancercentrum väst har utgjorts av Anna Genell, statistiker, Lena Nilsson, monitor och Marie Blom, registerproduktägare, Göteborg.

1.4 REGISTRETS OMFATTNING

Registret omfattar alla fall av symptomatiskt och asymptomatiskt myelom, solitärt skelettplasmocytom och extraskelettalt plasmocytom samt plasmacellsleukemi ICD10 C90* som diagnostiserats fr.o.m. 1 januari 2008 och anmälts via INCA. Obduktionsfall ingår i cancerregistret men inte i Myelomsregistret. Övriga plasmacellssjukdomar, såsom MGUS, AL-amyloidos och andra besläktade plasmacellsdyskrasier, ingår inte i registret.

1.5 FÖRKORTNINGAR

Förkortning	Förklaring
ASCT	Autolog stamcellstransplantation (högdos cellgift med stamcellsstöd)
CI	Konfidensintervall
CR	Komplett remission
ESP	Extraskeletalt plasmocytom
FISH	Fluoroscens In Situ Hybridisering (metod för påvisande av kromosomförändringar i myelomcellen)
ICD	International Classification of Disease (internationell diagnoskod)
INCA	Informationsnätverk för cancervården - IT-plattform för kvalitetsregister, bland annat Myelomregistret
ISS	International Staging System (internationell stadieindelning)
IV	intravenös (infusion/injektionsbehandling)
MGUS	Monoclonal Gammopathi with Undetermined Significance (monoklonal gammopati med okänd signifikans)
MM	Symptomatiskt myelom
MPT	Melfalan, Prednison + Talidomide
N.A.	Not available/Missing
NR	Non-responder, ingen respons
PCL	Plasmacellsleukemi
PO	Peroral (tablettbehandling)
PR	Partiell remission
RCC	Regionala cancercentra
ROTI	Myeloma Related Organ an Tissue Impairment
SFH	Svensk Förening för Hematologi
SMM	Asymptomatiskt myelom
SSP	Solitärt skelettplasmocytom
VGPR	Very Good Partial Remission (mycktet god respons på behandlingen)

1.6 ARBETSMETOD

Nya fall av myelom, plasmocytom och plasmacellsleukemi anmäls till myelomregistret via ett webbaseratanmälningsformulär i INCA-portalen. Anmälan till myelomregistret/INCA vidarebefordras till cancerregistret. I de fall där anmälan om nydiagnostiserat myelom eller plasmocytom inkommit från patologiskt eller cytologiskt laboratorium och där klinisk anmälan via INCA saknas, skickar respektive regional cancercentrum en påminnelse som läggs i klinikens inkorg på INCA. I de fall där cytologilaboratorier undlåter att skicka in till cancerregistret kommer en anmälan till kvalitetsregistret helt att bero på en klinisk anmälan från behandlande sjukhus. För alla asymptomatiska myelom och plasmocytom som går över till symptomatisk fas skall anmälningsblanketten Anmälan 2 - Övergång från asymptomatisk till symptomatisk myelom - ifyllas. En 1-års -uppföljningsblankett infördes 2011 för alla patienter från 2008 med symptomatisk myelom. Ett år efter diagnos skickas en uppföljningsblankett som omfattar bl.a. primärbehandlingen till anmälande läkare för alla patienter som vid diagnos hade symptomatiskt myelom. En årlig uppföljning av asymptomatiska myelom infördes 2014. Då skickas anmälningsblanketten Anmälan 2 - Övergång från asymptomatisk till symptomatisk myelom ut, där man får besvara frågan om övergång till symptomatiskt myelom (isåfall uppmanas man då att fylla i anmälan 2) och om ingen övergång har skett skall datum för sista kontroll ifyllas.

1.7 DENNA RAPPORT

Denna rapport omhandlar alla patienter i Myelomregistret med myelom, plasmocytom och plasmacellsleukemi diagnostiserade 1 januari 2008 – 31 december 2016 som anmälts till registret före 2017-12-01. Rapporten innehåller data från diagnostillfället för alla patienter i registret diagnosticerade 1 januari 2008 till 31 december 2016 och 1-årsuppföljning av symptomatiska myelom diagnosticerade 1 januari 2008 till 31 december 2015. Rapporten har utarbetats av Cecilie Hveding Blimark (cecilie.blimark@vgregion.se)), och en skrivargrupp bestående av Ingemar Turesson, Kristina Carlsson och Hareth Nahi, samt Anna Genell tillsammans med regionalt ansvariga och stödteam enligt ovan. I denna rapport ha vi har valt att speciellt fokusera på överlevnad i myelom, och ffa. i symptomatiskt myelom. Faktorer som sammanfaller med förbättrad överlevnad har beskrivits. Kvalitetsindikatorer med definierade mål redovisas. De skall ge oss mått på kvalitet och bidra till att öka jämlikheten i cancervården. Följsamhet till gällande riktlinjer rörande diagnostik och behandling får tolkas i relation till att nationella riktlinjer 2008 ändrades i samband med uppdateringen 2010 (publ 2011/jan). De i skrivande stund gällande riktlinjer publicerades 2016 och finns på hemsidan för svensk Förening för Hematologi (SFH): . Rapporten vänder sig till sjukvårdspersonal, linjechefer, politiska beslutsfattare och patienter. Rapporten skickas ut till alla medlemmar av Svenska Myelomgruppen, verksamhetschefer på alla medicin- och hematologiavdelningar, samt till patientföreningar och RCC i samverkan. Rapporten publiceras på hemsidor tillhörande Regionala cancercentra i samverkan (RCC) och Svensk förening för hematologi (SFH).

1.7.1 Datainsamling

1.7.1.1 Andra datakällor

Incidens och prevalens är hämtade från Socialstyrelsens cancerregistrets databas [7] och NORDCAN [1], dit incidensdata och prevalensdata levereras från de nordiska ländernas cancerregister, vilket i Sverige alltså innebär Socialstyrelsen.

1.7.1.2 Svenska myelomregistret

Data från myelomregistret är hämtade på patienter diagnosticerade 1 januari 2008 och fram till 31 december 2016, med data cut-off 15 december 2017 inför publicering 20 december 2017 och data på 1-årsuppföljning är är framtagna på patienter diagnosticerade 1 jan 2008 tom 31 december 2015.

1.7.2 Statistisk metod

Generellt kan sägas att statistiken i denna rapport är tänkt att vara beskrivande till sin karaktär och kan inte utgöra grund för slutsatser om t.ex. eventuella orsakssamband. Detta gäller även i de fall ett konfidensintervall anges. I de fall ett konfidensintervall anges för ett mått har det främst syftet att ge en uppfattning om spridningen/osäkerheten i måttet.

- I varje kapitels rubrik och inledande text framgår vilket urval kapitlets statistik är baserad på. Notera att i alla statistiska sammanställningar om behandling och respons av behandling lägger vi samman symptomatiska myelom anmälda via anmälan 1 och anmälan 2.

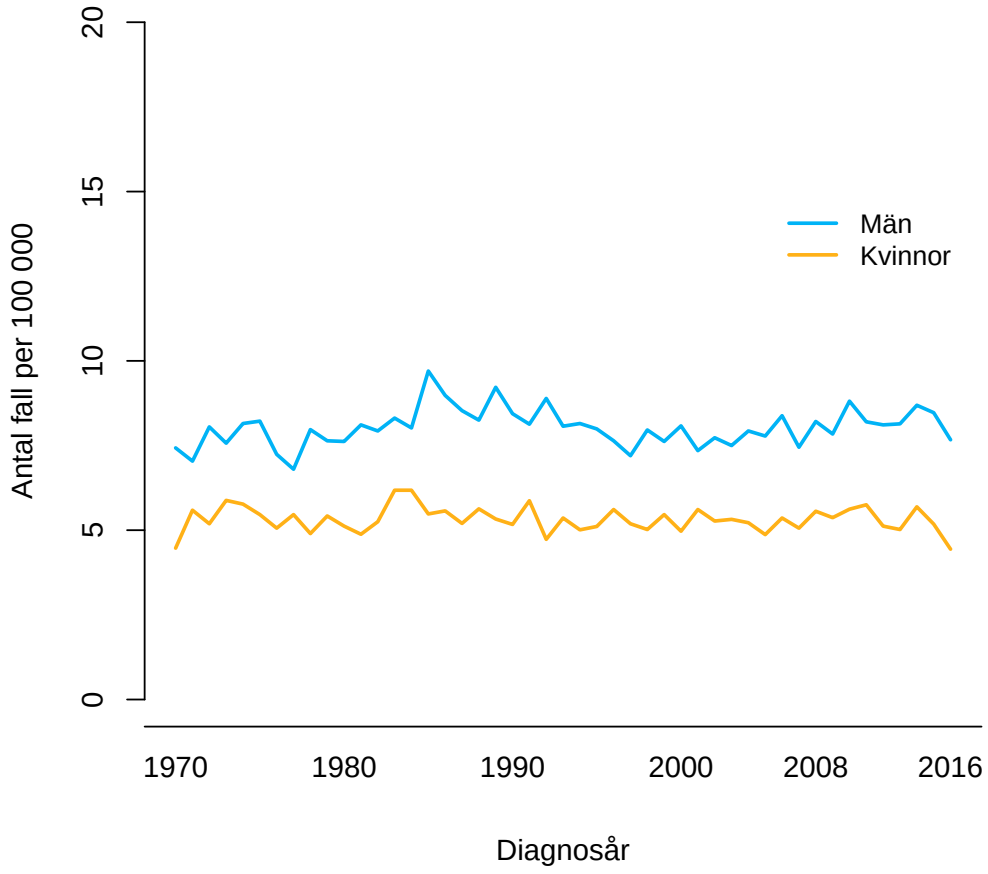
- I överlevnadskapitlet har vi använd Kaplan Meier-metoden för att skatta och plotta överlevnadskurvor och vi har, förutom observerad överlevnad, beräknat relativ överlevnad (med Ederer II-metoden för förväntad överlevnad). Relativ överlevnad relaterar överlevnaden till förväntad överlevnad i normalpopulationen (Sveriges befolkning) och ger på så vis ett mått på överlevnad i myelomsjukdomen (där död är direkt eller indirekt relaterad till myelomsjukdomen). Normalpopulationen är referens i all relativ överlevnad i rapporten och justerar för dödlighet associerad med ålder, kön och kalenderår men inte för andra faktorer.
- i ett fall har vi gjort en regressionsanalys. Det gäller överlevnad relaterad till regiontillhörighet där vi, med hjälp av en så kallad Proportional hazards regression (känd som Cox-modell) modellerade överlevnad som beroende av region (Stokholm/Gotland jämfört med övriga), kön, ålder och Stadium. Eftersom rapporten främst har ett deskriptivt syfte redovisar vi inte detaljerna i den resulterande regressionsmodellen utan nämner bara huruvida region blev statistiskt signifikant eller ej - detta för att ge ett ytterligare perspektiv i resonemangen kring eventuella regionskillnader i överlevnad.
- Beräkningar och grafiska presentationer av data i denna rapport gjordes i statistikprogramvaran R [6].

KAPITEL 2

Epidemiologi

Åldersstandardicerad incidens för myelom är stabil och data är hämtade från Socialstyrelsen [7] (Figur 2.1). Ålderssammansättningen i Sveriges befolkning och det växande antalet äldre, samt förbättrad överlevnad i myelom bidrar dock till att antalet patienter i Sverige som lever med myelomsjukdomen ökar i jämn takt (Se Myelomrapport nr 4). Antal personer som levde med diagnosen per 31 december 2014 (prevalens) var 3393, 1917 män och 1476 kvinnor [1]. Antal personer som levde med diagnosen per 100 000 personer var 39 män och 30 kvinnor[1].

Figur 2.1: Åldersstandardiserad incidens hämtad från Socialstyrelsens statistikdatabas 2017-12-18 för diagnosåren 1970-2016. Beskrivning av data hämtad ifrån Socialstyrelsen: Nya cancerfall. Åldersstandardiserad incidens per 100 000 enligt befolkningen 2000, Ålder: 0-85+, Diagnos:203 Multipelt myelom, plasmocytom, oavsett tumörtyp



KAPITEL 3

Data från Anmälan 1 och 2

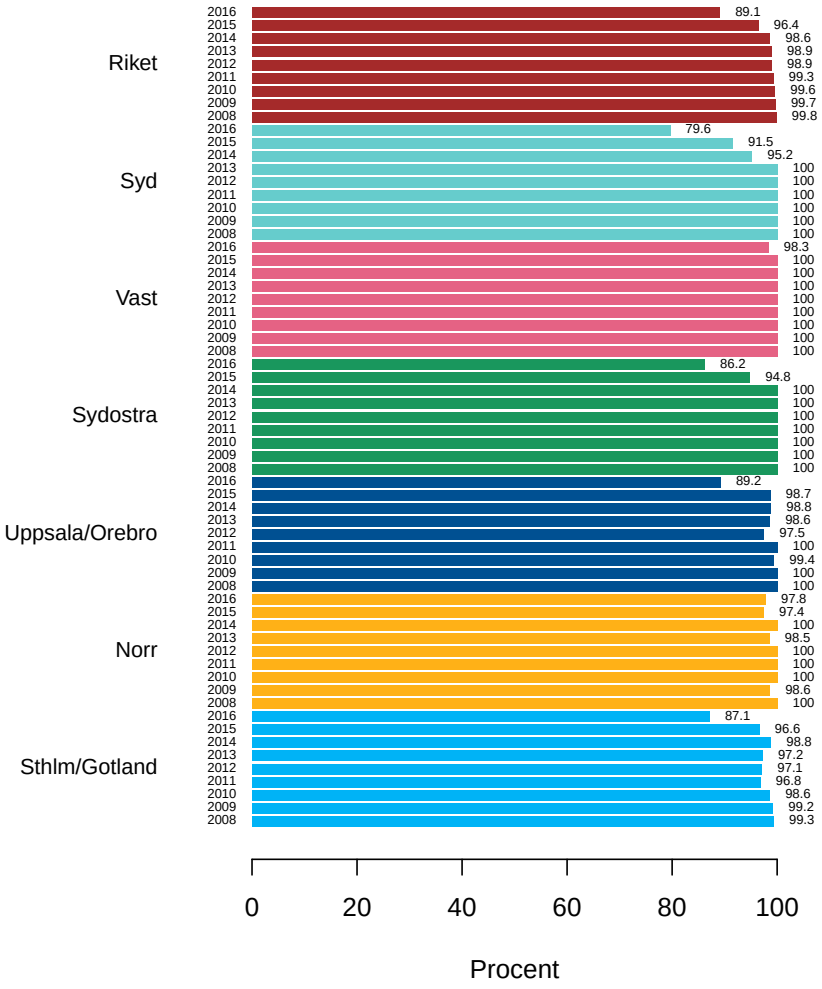
3.1 DATA FRÅN ANMÄLAN 1 (ALLA DIAGNOSER I REGISTRET)

Antal fall med diagnos 2008-2016 anmälda via Anmälan 1 är 6000 stycken 2017-12-01.

3.1.1 Representativitet / Täckningsgrad av Anmälan 1 mot cancerregistret

Med täckningsgrad avses den andel av patienter som anmälts till cancerregistret som också är rapporterade till myelomregistret. Fall i Cancerregistret omfattar dels patienter som anmälts via INCA och dels patienter som anmälts med traditionell canceranmälan. Täckningsgrad mäts mot Cancerregistret som är beroende av att laboratorier skickar en anmälan vid cytologisk eller patologisk undersökning av benmärg. Annars borde andelen spontant anmälda till Myelomregistret öka för att säkerställa att kliniskt diagnosticerade patienter utan patologi/cytologi-baserad diagnos skall finnas i registret. Här finns sannolikt utrymme för förbättringar. Senaste täckningsgrad togs ut 1 december 2017 och visar att Myelomregistret har en nästan fullständig täckning (98 %) mot Cancerregistret, åtminstone något år efter diagnos. Det bidrar till att göra data populationsbaserade och unika.

Figur 3.1: Svenska Myelomregistrets täckningsgrad mot cancerregistret, per region och diagnosår, för diagnosåren 2008-2016



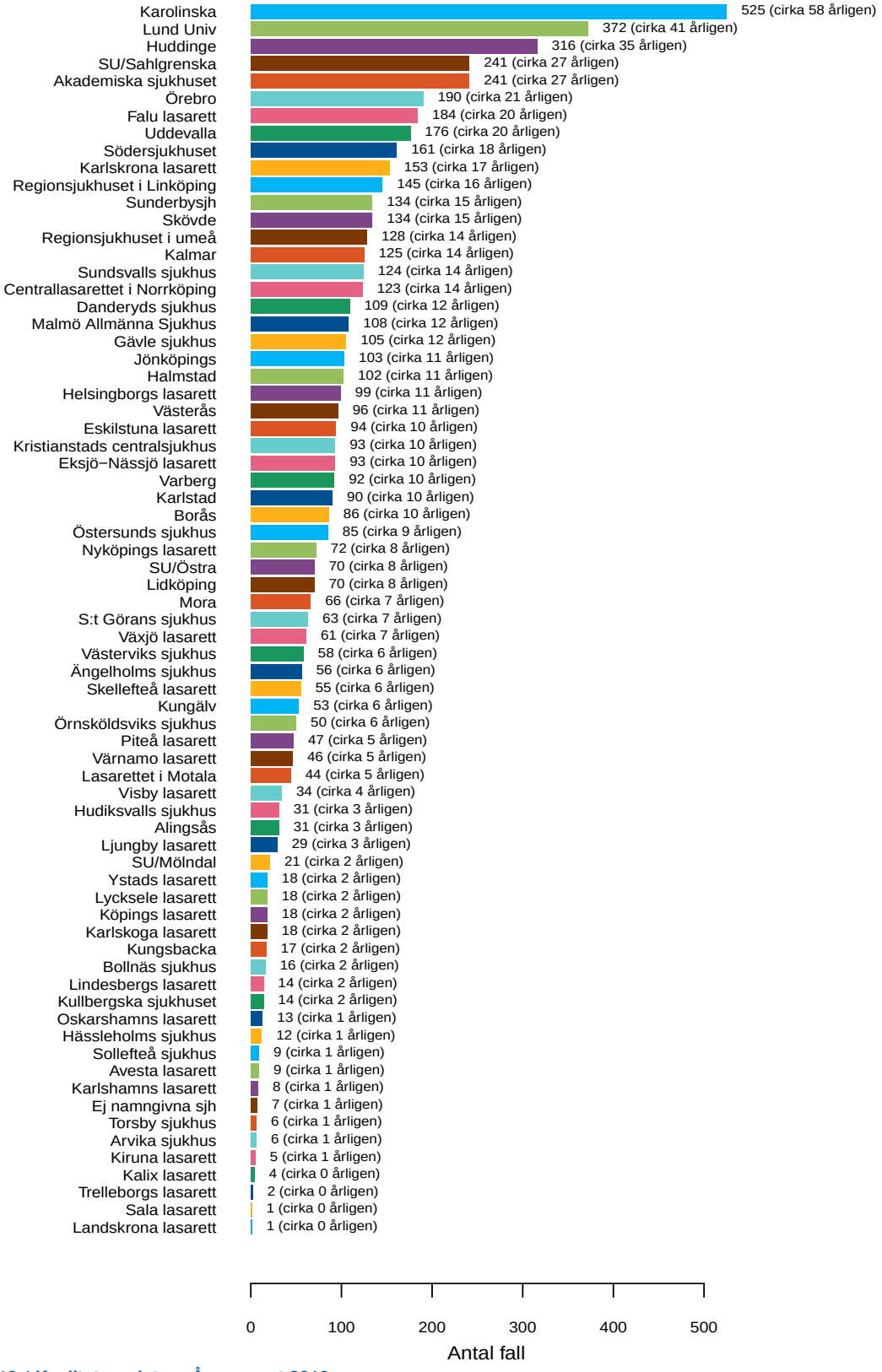
3.1.2 Deltagande sjukhus

Antal sjukhus som till Svenska Myelomregistret rapporerat minst ett fall med diagnos 2008-2016 är 77, som man kan tycka är rätt många. Andelen patienter som anmälts från universitetssjukhus respektive ej universitetssjukhus är i Tabell 3.1. redovisade per region. Även om sjukhusens status har ändrat lite i studieperioden har vi betraktat följande sjukhus som Universitetssjukhus (sjukhusbeteckningarna är i vissa fall gamla och från Cancerregistret)

Sjukhusnamn	Sjukhuskod
Akademiska sjukhuset	12001
Karolinska Universitetssjukhuset/Solna	11001
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge	11002
Norrlands Universitetssjukhus/ Umeå	64001
SU/Sahlgrenska	50001
SU/Östra	50010
SU/Mölndal	51011
Skåne Universitetssjukhus/Malmö	30001
Skåne Universitetssjukhus/Lund Universitetssjukhus	41001
Universitetssjukhuset i Linköping	21001
Universitetssjukhuset i Örebro	55010

I Stockholm är nära 70 % av myelompatienterna anmälda från universitetssjukhus, mot enbart 19–20 % i regioner som t. ex. Sydöstra och Norr.

Figur 3.2: Antal fall per anmälande sjukhus, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016



Tabell 3.1: Antal (och procentandel) patienter anmälda från universitetssjukhus respektive ej universitetssjukhus (Sjukhus registrerat på Anmälan1), per region, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Ej universitetssjukhus	Universitetssjukhus
Norr	531 (80.6)	128 (19.4)
Sthlm/Gotland	370 (30.5)	842 (69.5)
Syd	622 (56.5)	478 (43.5)
Sydöstra	605 (80.3)	148 (19.7)
Uppsala/Örebro	840 (66)	432 (34)
Väst	675 (67.2)	329 (32.8)
Riket	3643 (60.7)	2357 (39.3)

3.1.3 Uppföljningstid

Medianuppföljningstiden (från diagosdatum till antningen dödsdatum eller datum för uttag av data dvs 2017-12-15) är 2.71 år. Medelvärdet är 3.23 år. Längsta uppföljningstid är 9.95 år.

3.1.4 Åldersfördelning

Ålder vid diagnos är en väldig viktig faktor för myelomöverlevnad, och det är viktigt att anmärka att det finns skillnad i medianålder vid diagnos i Myelomregistret mellan olika regioner i Sverige. Skillnaden i medianålder mellan regioner är över 2 år. Region Stockholm/Gotland har den lägsta medianålder vid diagnos på 70 år, och Region Väst den högsta med 72 år. (Tabell 3.2). Ännu tydligare blir det när man ser på patienterna > 65 år (Tabell 3.4), där regionerna Syd och Väst utmärker sig med att 71 % av patienter är över 65 år mot Rikets 69 %. Myelomregistret har en population av patienter 80 år och äldre på 24 %, vilket är mer än vad som rapporteras internationellt. Det kan tyda på att vi har en bättre täckning av äldre i Myelomregistret och det är något man bör ta hänsyn till vid jämförelser av överlevnad mellan olika populationer och något som bör beaktas vid designen av nya studier på myelompatienter.

Tabell 3.2: Åldersfördelning, per region, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

Region	Medel	SD	Median	Min	Max	n
Norr	70.60	11.10	71.00	27	95	659
Sthlm/Gotland	69.50	11.80	70.00	23	98	1212
Syd	71.00	11.00	72.00	34	95	1100
Sydöstra	70.00	11.60	71.00	23	94	753
Uppsala/Örebro	70.80	10.90	71.00	37	97	1272
Väst	71.00	11.10	72.00	19	93	1004

Tabell 3.3: Åldersfördelning (tioårskohorter), per region, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	0-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90-
Norr	23 (3.5)	78 (11.8)	193 (29.3)	214 (32.5)	132 (20)	19 (2.9)
Sthlm/Gotland	78 (6.4)	148 (12.2)	353 (29.1)	367 (30.3)	240 (19.8)	26 (2.1)
Syd	55 (5)	100 (9.1)	291 (26.5)	394 (35.8)	236 (21.5)	24 (2.2)
Sydöstra	40 (5.3)	90 (12)	209 (27.8)	236 (31.3)	164 (21.8)	14 (1.9)
Uppsala/Örebro	43 (3.4)	149 (11.7)	354 (27.8)	424 (33.3)	270 (21.2)	32 (2.5)
Väst	37 (3.7)	109 (10.9)	283 (28.2)	314 (31.3)	237 (23.6)	24 (2.4)
Riket	276 (4.6)	674 (11.2)	1683 (28.1)	1949 (32.5)	1279 (21.3)	139 (2.3)

Tabell 3.4: Åldersfördelning (över/under 65), per region, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	<=65	>65
Norr	212 (32.2)	447 (67.8)
Sthlm/Gotland	399 (32.9)	813 (67.1)
Syd	322 (29.3)	778 (70.7)
Sydöstra	252 (33.5)	501 (66.5)
Uppsala/Örebro	387 (30.4)	885 (69.6)
Väst	291 (29)	713 (71)
Riket	1863 (31.1)	4137 (69)

3.1.5 Könsfördelning

Det är känt att myelom är något mer vanligt bland män än kvinnor, och åldersskillnaden är störst i yngre åldrar (Myelomrapport nr 4). Könsfördelningen är ca 57 % män mot 43 % kvinnor och den skiljer sig inte signifikant mellan regioner. Tabell 3.5.

Tabell 3.5: Könsfördelning, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

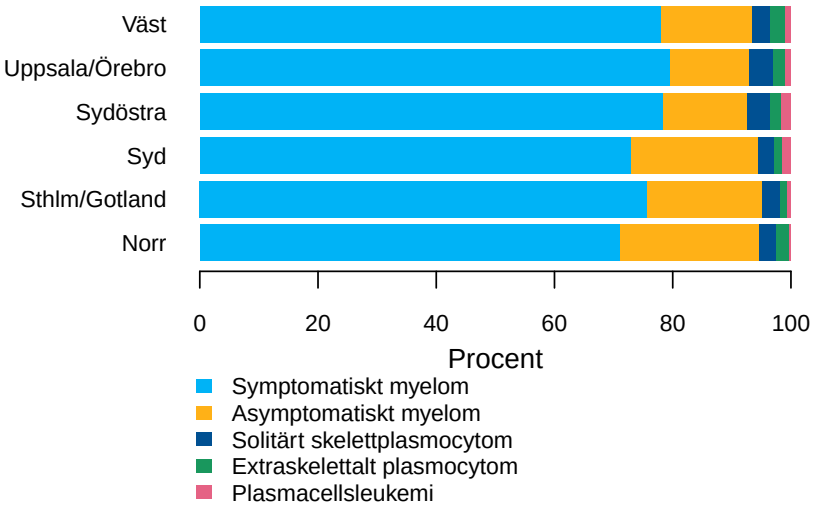
	Kvinnor	Män
Norr	272 (41.3)	387 (58.7)
Sthlm/Gotland	540 (44.6)	672 (55.4)
Syd	474 (43.1)	626 (56.9)
Sydöstra	328 (43.6)	425 (56.4)
Uppsala/Örebro	529 (41.6)	743 (58.4)
Väst	429 (42.7)	575 (57.3)
Riket	2572 (42.9)	3428 (57.1)

3.1.6 Diagnoser i registret

I myelomregistret är 76 % av patienterna anmälda som symptomatiskt myelom vid diagnos, ca 18 % som asymptomatiska, ca 5 %som plasmocytom och 1 % som plasmacellsleukemi (Tabell 3.6).

Genom åren har man noterat att andelen asymptomatiska myelom har varierat mellan regioner, från 14 till 24 %. Efter en analys har man kunnat fastställa att patienter med symptomatiska myelom i många fall har anmälts som asymptomatiska på grund av att de ej har ansetts behandlingskrävande. En vidare analys av detta ses i Kapitel 3.1.7.

Figur 3.3: Diagnosfördelning, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016



Tabell 3.6: Diagnosfördelning, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Symptomatiskt myelom	Asymptomatiskt myelom	Solitärt skelettplasmocytom	Extraskelettalt plasmocytom	Plasmacellsleukemi
Norr	469 (71.2)	155 (23.5)	19 (2.9)	14 (2.1)	2 (0.3)
Sthlm/Gotland	917 (75.7)	236 (19.5)	37 (3.1)	14 (1.2)	8 (0.7)
Syd	803 (73)	236 (21.5)	30 (2.7)	16 (1.5)	15 (1.4)
Sydöstra	591 (78.5)	106 (14.1)	30 (4)	14 (1.9)	12 (1.6)
Uppsala/Örebro	1011 (79.5)	172 (13.5)	50 (3.9)	27 (2.1)	12 (0.9)
Väst	784 (78.1)	154 (15.3)	31 (3.1)	26 (2.6)	9 (0.9)
Riket	4575 (76.2)	1059 (17.6)	197 (3.3)	111 (1.8)	58 (1)

3.1.7 Asymptomatiska med osteolytiska skelettförändringar

Diagnosen asymptomatiskt myelom får inte ställas om man har symptom eller tecken på symptomatisk myelom, såsom t ex. njursvikt, anemi eller skelettförändringar som man kan hänföra till myelomsjukdomen. En del patienter i Myelomregistret är dock anmälda som asymptomatiska myelom, men samtidigt med osteolytiska skelettförändringar. Man har därför utgått ifrån att inrapportörer har anmält patienter som asymptomatiska när patienten inte haft symptom och ej betraktats som behandlingskrävande. Vi har med tidigare årsrapporter uppmärksammat detta misstag och andelen som nu rapporteras med osteolytiska förändringar på radiologisk undersökning och samtidig asymptmatisk diagnos har nu minskat, från som mest 19 % 2009 till 3 % 2016. (Tabell 3.7 och Tabell 3.8).

Tabell 3.7: Antal (och procentandel) asymptomatiska myelomfall med osteolytiska skelettförändringar, per region, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Ej osteolytiska skelettförändringar	Osteolytiska kelettförändringar
Norr	149 (96.1)	6 (3.9)
Sthlm/Gotland	207 (87.7)	29 (12.3)
Syd	221 (93.6)	15 (6.4)
Sydöstra	96 (90.6)	10 (9.4)
Uppsala/Örebro	151 (88.8)	19 (11.2)
Väst	145 (94.2)	9 (5.8)
Riket	969 (91.7)	88 (8.3)

Tabell 3.8: Antal (och procentandel) asymptomatiska myelomfall med osteolytiska skelettförändringar, per diagnosår, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Ej osteolytiska skelettförändringar	Osteolytiska kelettförändringar
2008	102 (89.5)	12 (10.5)
2009	75 (80.6)	18 (19.4)
2010	122 (86.5)	19 (13.5)
2011	110 (94.8)	6 (5.2)
2012	92 (90.2)	10 (9.8)
2013	99 (91.7)	9 (8.3)
2014	142 (95.9)	6 (4.1)
2015	118 (95.9)	5 (4.1)
2016	109 (97.3)	3 (2.7)

3.2 DATA FRÅN ANMÄLAN 1 OCH ANMÄLAN 2 AVSEENDE SYMPTOMATISKA MYELOM

Här har symptomatiska diagnoser anmälda via Anmälan 2 (544 till antalet) lagts till symptomatiska diagnoser anmälda via Anmälan 1 (4575 till antalet) - sammanlagt 5119 fall. Fördelningen i ålder vid diagnos skiljer sig inte från kohorten patienter från enbart Anmälan 1.

3.2.1 Åldersfördelning

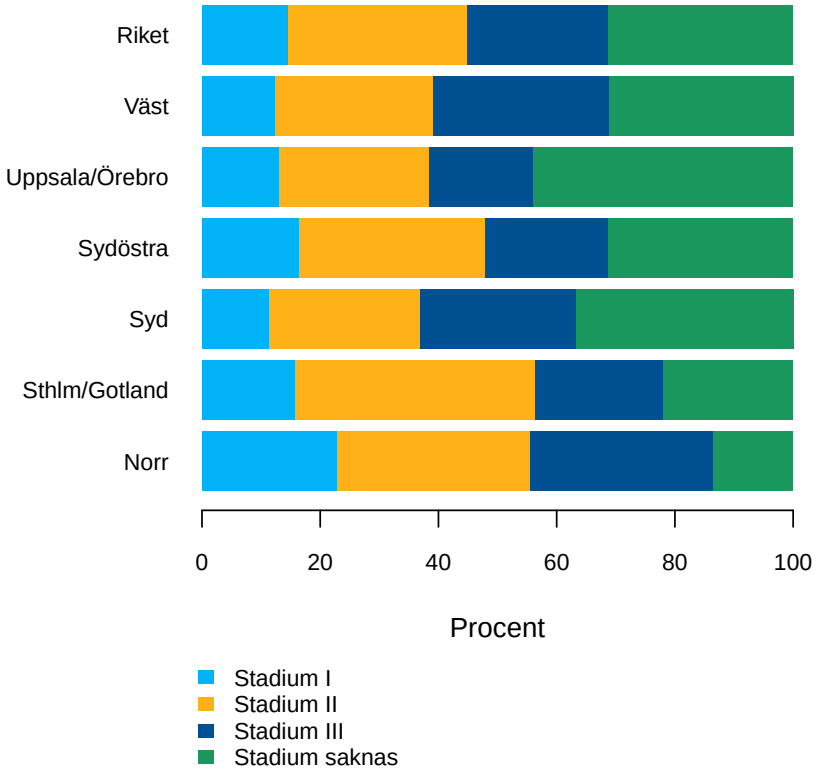
Tabell 3.9: Åldersfördelning (över/under 65), hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med symptomatisk myelomdiagnos 2008 - 2016

	<=65	>65
Norr	172 (32.2)	362 (67.8)
Sthlm/Gotland	335 (33.2)	674 (66.8)
Syd	258 (28.1)	660 (71.9)
Sydöstra	212 (31.9)	452 (68.1)
Uppsala/Örebro	330 (29.5)	787 (70.5)
Väst	249 (28.4)	628 (71.6)
Riket	1556 (30.4)	3563 (69.6)

3.2.2 Stadiefördelning

En annan viktig faktor för överlevnad i myelom är ISS-stadium (ISS; International Staging System) vid diagnos, där Stadium I har bäst överlevnad, (se Myelomrapport nr 4). Det är därför viktigt att alla regioner rapporterar in ISS- Stadium vid diagnos för att man skall kunna relatera överlevnad till andel patienter i olika stadier. Man kan av Figur 3.4 se att andel i olika Stadium fördelar sig olika per region, och de regioner som har flest patienter i Stadium III är regionerna Väst och Syd med respektive 43 % och 42 % mot Stockholm/Gotland 28 %. Man kan notera av Figur 3.4 att andelen som saknar stadieindelning minskar år från år efter införande av Stadieindelning som en kvalitetsindikator och speciellt efter att man för et par år sedan höjde det önskade målet till 100 %. För patienter med diagnos 2008 saknades Stadieindelning enligt ISS på 41 %, och för patienter diagnosticerade 2016 enbart på 18 % av patienterna (Figur 3.5).

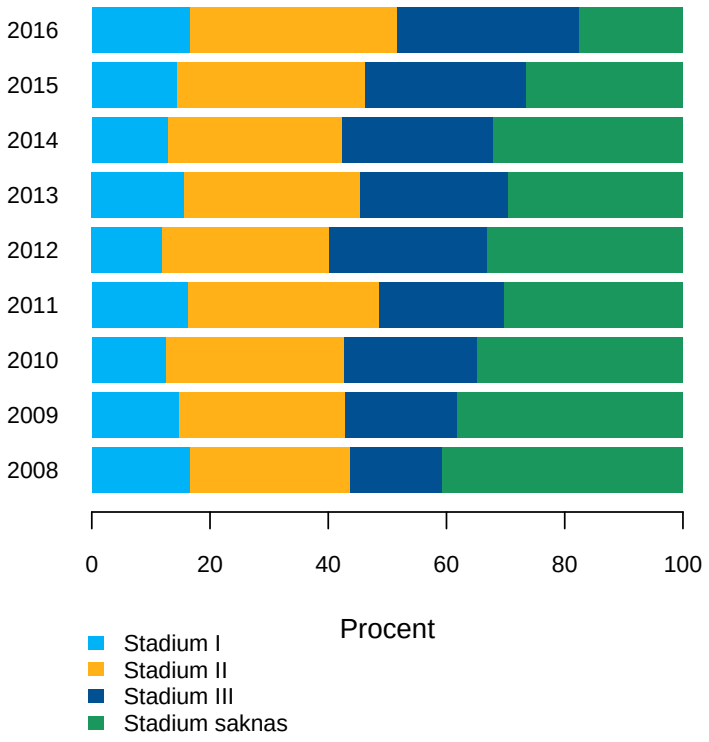
Figur 3.4: Stadiefördelning (ISS-stadium) inklusive missing, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016



Tabell 3.10: Stadiefördelning (ISS-stadium) inklusive missing, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium saknas
Norr	122 (22.8)	174 (32.6)	166 (31.1)	72 (13.5)
Sthlm/Gotland	159 (15.8)	410 (40.6)	219 (21.7)	221 (21.9)
Syd	104 (11.3)	235 (25.6)	242 (26.4)	337 (36.7)
Sydöstra	109 (16.4)	209 (31.5)	139 (20.9)	207 (31.2)
Uppsala/Örebro	145 (13)	285 (25.5)	196 (17.5)	491 (44)
Väst	109 (12.4)	234 (26.7)	261 (29.8)	273 (31.1)
Riket	748 (21.3)	1547 (44)	1223 (34.8)	748 (21.3)

Figur 3.5: Stadiefördelning (ISS-stadium) inklusive missing, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016



Tabell 3.11: Stadiefördelning (ISS-stadium) inklusive missing, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium saknas
2008	85 (16.7)	137 (27)	79 (15.6)	207 (40.7)
2009	79 (14.8)	150 (28.1)	101 (18.9)	204 (38.2)
2010	73 (12.5)	177 (30.3)	132 (22.6)	203 (34.7)
2011	96 (16.4)	189 (32.2)	125 (21.3)	177 (30.2)
2012	71 (12)	167 (28.3)	158 (26.7)	195 (33)
2013	90 (15.6)	171 (29.7)	145 (25.2)	170 (29.5)
2014	78 (13)	177 (29.5)	153 (25.5)	193 (32.1)
2015	86 (14.5)	189 (31.8)	162 (27.3)	157 (26.4)
2016	90 (16.6)	190 (35)	168 (30.9)	95 (17.5)

KAPITEL 4

Data från Ettårsuppföljnings-formuläret (symptomatiska myelom)

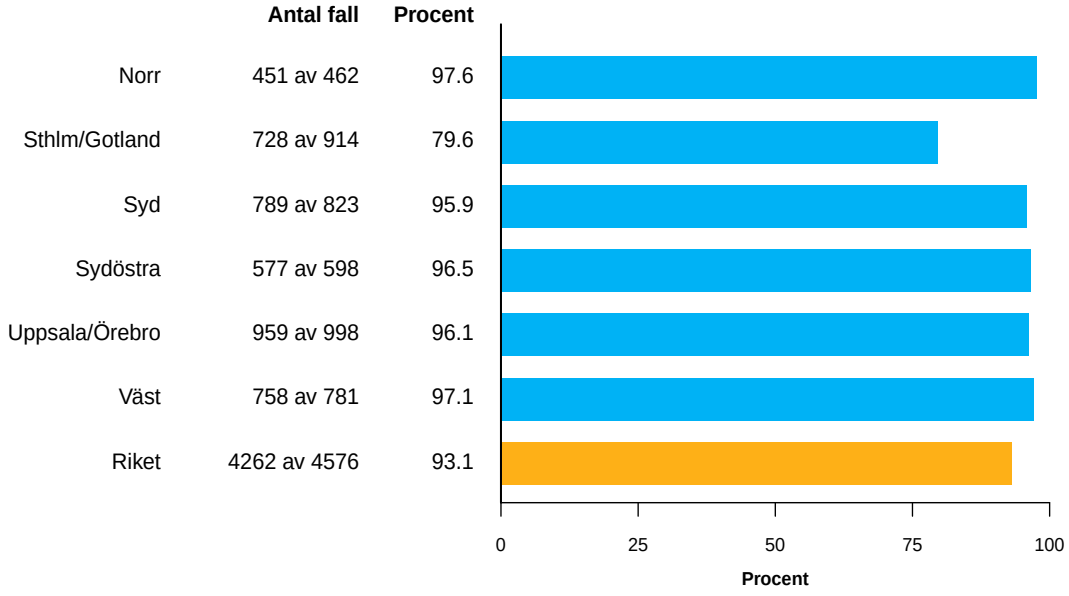
4.1 ETTÅRSUPPFÖLJDA SYMPTOMATISKA MYELOM ANMÄLDA VIA ANMÄLAN 1 ELLER ANMÄLAN 2

Antal fall med diagnos 2008-2015 anmälda som symptomatiska myelom anmälda via Anmälan 1 eller Anmälan 2 och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär är 4262 stycken 2017-12-01.

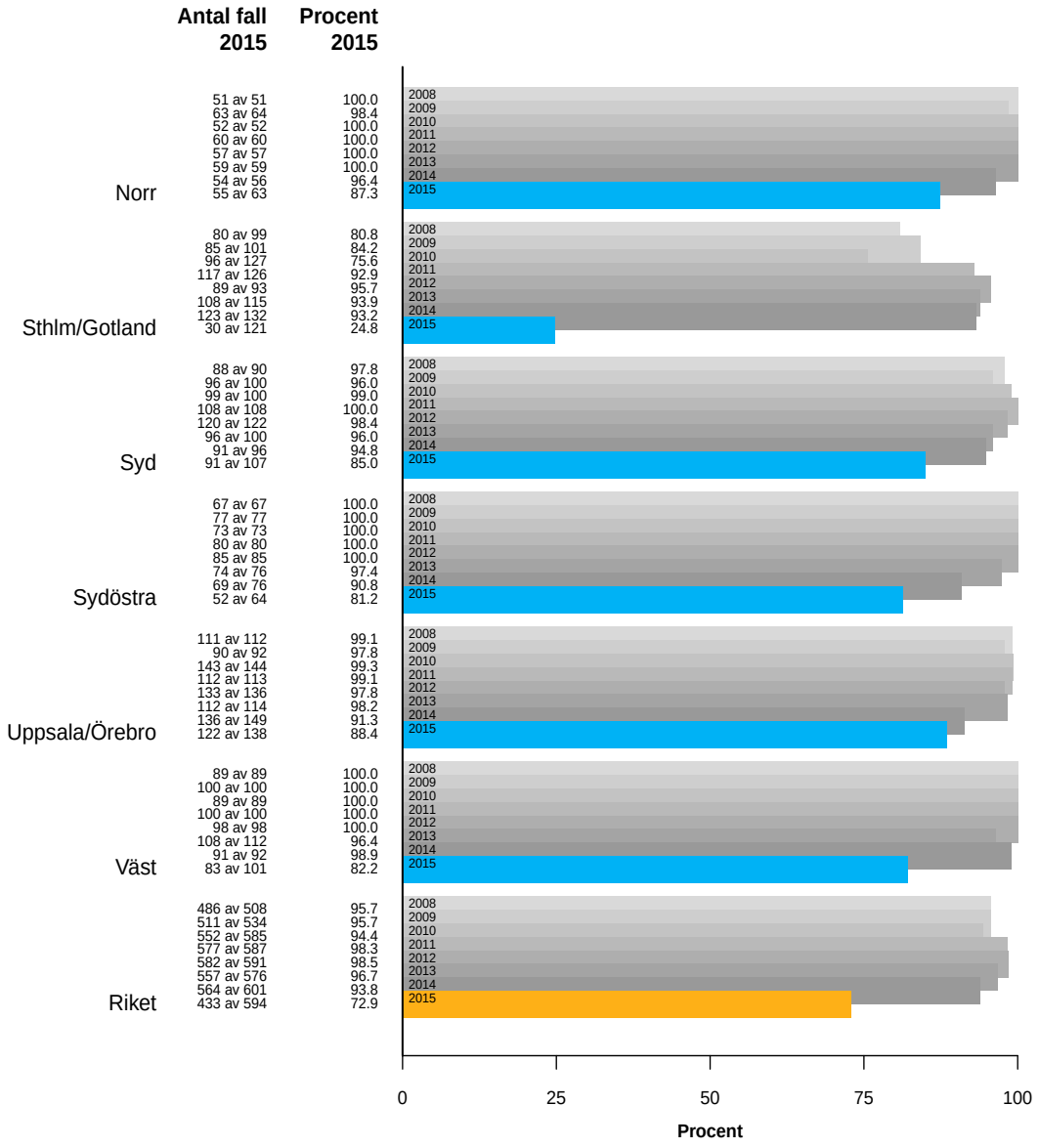
4.1.1 Representativitet / Andel ettårsuppföljda

Vi har mot slutet av 2017 en 1-års uppföljning på 93 % av patienterna med symptomatiskt myelom med diagnos 2008-2015, vilket får anses bra, men det finns ett visst eftersläp i rapporteringen. Region Stockholm/Gotland ligger som enda region med under 80 % uppföljda (figur 4.1), vilket påverkar tolkning av analyserna i kapitlen som avhandlar behandlingar och respons och överlevnadsanalyserna som relaterar till behandling och responsdata.

Figur 4.1: Andel med inrapporterad ettårsuppföljning, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015



Figur 4.2: Andel med inrappoirterad ettårsuppföljning, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015



4.1.2 Deltagande sjukhus

Fördelning av patienter mellan sjukhusen ändrar sig inte mycket från anmälan vid diagnos till 1-årsuppföljning, vilket vittnar om att inte många byter sjukhus under sin behandling i Sverige.

Enbart 304 patienter (7.5 % av patienterna i Sverige) har bytt sjukhus efter diagnos, och det rör sig då oftast om Stockholm/Gotland-patienter som kommer över från mindre sjukhus till universitetssjukhus, eller från ett universitetssjukhus till ett annat (9 %, respektive 4 % av regionens patienter) eller Norrlandspatienter som byter mellan 2 mindre sjukhus (7 % av Norrlandspatienterna) (Tabell 4.2). Det vill säga att patienter i regel följs på samma sjukhus som de diagnosticerades. Högdos melfalan med stamcellsstöd ges enbart på universitetssjukhus, och dessa patienter återförs som oftast till hemsjukhusen efteråt. I Tabell 4.1 ser man att majoriteten av myelompatienterna i Sverige får sin behandling och blir uppföljda på mindre sjukhus och enbart ca 40 % på universitetssjukhus. Andelen som får uppföljning på universitetssjukhus skiljer sig dock markant mellan regionerna, i Stockholm/Gotland är 83 % av patienterna uppföljda på Universitetssjukhus, mot 19 % i Sydöstra Regionen.

Tabell 4.1: Antal (och procentandel) patienter behandlade/uppföljda vid universitetssjukhus respektive ej universitetssjukhus (Sjukhus registrerat på Ettåårsuppföljningen), per region, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015

	Ej universitetssjukhus	Universitetssjukhus
Norr	352 (78)	99 (22)
Sthlm/Gotland	122 (16.8)	606 (83.2)
Syd	427 (54.1)	362 (45.9)
Sydöstra	466 (80.8)	111 (19.2)
Uppsala/Örebro	619 (64.5)	340 (35.5)
Väst	514 (67.8)	244 (32.2)
Riket	2500 (58.7)	1762 (41.3)

Tabell 4.2: Antal (och procentandel) patienter som bytt sjukhus eller sjukhustyp eller ej mellan anmälnings- och uppföljningsformulär, av patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 och som har tillräcklig information om sjukhustyp på både anmälnings och uppföljningsformulär

	Byte, Ej Univ. till Ej Univ.	Byte, Ej Univ.till Univ.	Byte, Univ. till Ej Univ.	Byte, Univ. till Univ.	Ej byte, Ej Univ.	Ej byte, Univ.
Norr	30 (6.7)	9 (2)	4 (0.9)	13 (2.9)	318 (70.5)	77 (17.1)
Sthlm/Gotland	3 (0.4)	78 (10.7)	6 (0.8)	33 (4.5)	113 (15.5)	495 (68)
Syd	17 (2.2)	15 (1.9)	3 (0.4)	13 (1.6)	407 (51.6)	334 (42.3)
Sydöstra	2 (0.3)	17 (2.9)	4 (0.7)	1 (0.2)	460 (79.7)	93 (16.1)
Uppsala/Örebro	40 (4.2)	28 (2.9)	4 (0.4)	0 (0)	575 (60)	312 (32.5)
Väst	13 (1.7)	10 (1.3)	21 (2.8)	17 (2.2)	480 (63.3)	217 (28.6)
Riket	105 (2.5)	157 (3.7)	42 (1)	77 (1.8)	2353 (55.2)	1528 (35.9)

4.1.3 Användning av läkemedlen Bortezomib, Talidomid och Lenalidomid i första linjens behandling

Behandlingen reflekterar standard of carefrån Nationella riktlinjer gällande 2008-2015. Nu gällande Nationellt Vårdprogram för myelom är publicerat på SFHs hemsida (`www.sfhem.se`). I de Nationella Riktlinjerna för behandling av Myelom (Publ 2009 och uppdaterade vartannat år) har man gradvis infört de nyare läkemedlen talidomid, bortezomib och lenalidomid i första linjens behandling i loppet av perioden 2008–2015. Detta har införts med olika hastighet i olika regioner. Vi kan visa att andelen patienter som fått ett av de nyare läkemedlen har ökat med tiden i alla åldersgrupper. Stockholm/Gotland har en högre andel totalt, mest märkbart i patienter > 80 år, där andelen i Stockholm/Gotland är 64 % mot 41 % i hela riket. Här kan dock data vara lite osäkra eftersom vi saknar ca 20 % av uppföljningar på patienter från Stockholm/Gotland.

Tabell 4.3: Antal (och procentandel) patienter för vilka läkemedlen Bortezomib, Talidomid och Lenalidomid använts i första linjens behandling, per region och åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 ,och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	<=65	66-80	>80
Norr	119 (81)	166 (81)	51 (51.5)
Sthlm/Gotland	229 (87.4)	289 (84.8)	80 (64)
Syd	195 (85.2)	272 (70.3)	61 (35.3)
Sydöstra	160 (85.6)	183 (68.5)	35 (28.5)
Uppsala/Örebro	259 (88.1)	353 (76.7)	78 (38)
Väst	175 (79.9)	275 (74.7)	61 (35.7)
Riket	1137 (85)	1538 (75.8)	366 (40.8)

Tabell 4.4: Antal (och procentandel) patienter för vilka läkemedlen Bortezomib, Talidomid och Lenalidomid använts i första linjens behandling, per diagnosår och åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 , och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	<=65	66-80	>80
2008	61 (35.7)	100 (45.7)	20 (20.8)
2009	128 (76.2)	136 (57.4)	31 (29.2)
2010	162 (92)	180 (74.7)	44 (32.6)
2011	181 (93.8)	225 (77.1)	32 (34.8)
2012	171 (98.3)	227 (82.8)	55 (41)
2013	170 (95)	216 (88.9)	71 (52.6)
2014	148 (93.1)	236 (84)	66 (53.2)
2015	116 (98.3)	218 (90.5)	47 (63.5)
2008-2015	1137 (85)	1538 (75.8)	366 (40.8)

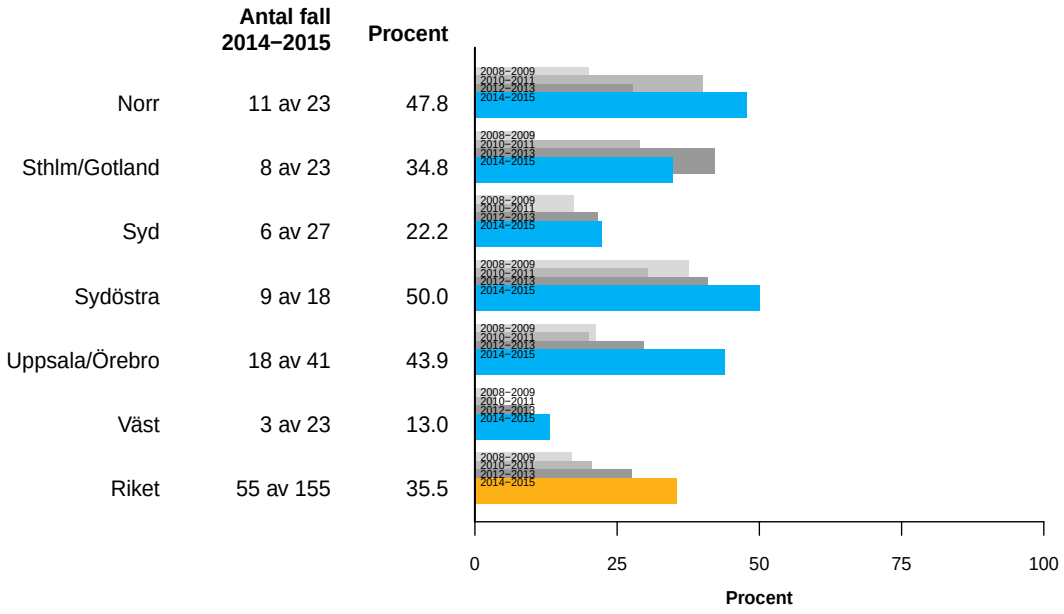
I Tabell 4.4 blir det tydligt att riktlinjerna har ändrat sig och andelen nyare läkemedel har ökat, och 2015 ligger andelen med nyare läkemedel i första årets behandling på 98 % för patienter 65 år

och yngre, 91 % för 66-80 år och 64 % för patienter över 80 år. Det är en tydlig ökning från 2008, då siffrorna var respektive 35 %, 46 % och 21 %, och man kan generellt sätt saga att följsamheten till nationella riktlinjer är god, men att vi för de allra äldsta patienterna ser en tydlig skillnad mellan regioner som kan bero på terapitraditioner.

4.1.4 Användning av högdos Melfalan med stamcellsstöd i första linjens behandling

Högdos Melfalan med stamcellstöd har varit standard för patienter med biologisk ålder upp till 65 (och senare utvalda patienter upp tom 70 år) i Sverige sedan Myelomregistrets start. Med införandet av nya läkemedel mot myelom har man kunnat tänka sig att de skulle komma att ersätta högdosbehandlingen, men den står sig i jämförande studier fortfarande som standard 2017 upp till 70 år. På senare år har andelen som fått behandlingen upp till 70 år ökat, men det finns en interregional skillnad och i hela riket får 36 % av patienterna mellan 66–70 år högdos melfalan med stamcellstöd (Figur 4.3). Region Syd och Väst skiljer sig ut med 13 och 22 %, men där ser andelen ut att vara ökande. För Stockholm/Gotland är data osäkra pga lägre inrapporterad uppföljning. Det finns ett mål om att 80 % av alla patienter 65 år och yngre skall högdosbehandlas (se kapitlet om Kvalitetsindikatorer), men för åldersgruppen 66–70 år är det inget mål satt i nuläget.

Figur 4.3: Andel patienter för vilka högdos Melfalan med stamcellsstöd använts i första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, med ålder 66-70 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär



4.1.5 Respons efter första linjens behandling

Tabellen 4.5 nedan visar att dagens primärbehandling av myelom är mycket effektiv mätt i responsgrad, som korrelerar bra till klinisk effekt, dvs. med tillbakagång av patientens symptom. Andelen för hela rikets patienter med partiell respons eller bättre (>=PR: dvs. nedgång i M-komponent på 50 % eller mer) är 71 % som får anses som mycket bra. Andel patienter med VGPR (very good partial remission) eller bättre (VGPR +CR), ett utryck för mycket god respons på första linjens behandling, ligger på 42 % för Norra regionen, 49 % i Stockholm/Gotland, på 37 % för region Syd, för Sydöstra på 39 %, och respektive 36 och 40 % på Uppsala/Örebro och Region Väst. Om man bara räknar bara patienterna som det fanns ifylld responsgrad på, blir andelen med PR eller bättre för hela riket efter första linjens behandling 81 % och andelen med VGPR eller bättre 46 % (Tabell 4.5). Man ser också att det blir en förbättring i responsgrad under perioden (Tabell 4.6). Det är dock betydande skillnad på responsgrad beroende på ålder, där patienter 65 år och yngre ligger kring 70 % >= VGPR, 66-80 år kring 50 % och patienter > 80 år 30 %. Även mellan regioner verkar det vara skillnader, störst i % är skillnaden i åldersgruppen 66–80 år, där man har andel i >=VGPR mellan 44 % (Syd) och 59 % (Norr). (Tabell 4.7 och Tabell 4.8). Det saknas responsppgifter efter första linjens behandling hos 13 % av patienter som har rapporterade 1-årsuppföljning. Dessutom saknas responsuppgifter på alla som saknar en

1-årsuppföljning, (t.ex 20 % från Stockholm /Gotland), således blir en regionsjämförelse behäftad med osäkerhet.

Tabell 4.5: Antal (och procentandel) per responsgrad i respektive region, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	CR	VGPR	PR	NR	Ej info
Norr	71 (15.7)	117 (25.9)	132 (29.3)	59 (13.1)	72 (16)
Sthlm/Gotland	69 (9.5)	285 (39.1)	205 (28.2)	94 (12.9)	75 (10.3)
Syd	67 (8.5)	221 (28)	240 (30.4)	153 (19.4)	108 (13.7)
Sydöstra	85 (14.7)	141 (24.4)	163 (28.2)	88 (15.3)	100 (17.3)
Uppsala/Örebro	75 (7.8)	274 (28.6)	315 (32.8)	166 (17.3)	129 (13.5)
Väst	63 (8.3)	239 (31.5)	246 (32.5)	127 (16.8)	83 (10.9)
Riket	430 (10.1)	1277 (30)	1301 (30.5)	687 (16.1)	567 (13.3)

Tabell 4.6: Antal (och procentandel) per responsgrad årligen, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	CR	VGPR	PR	NR	Ej info
2008	41 (8.4)	113 (23.3)	180 (37)	90 (18.5)	62 (12.8)
2009	45 (8.8)	132 (25.8)	181 (35.4)	82 (16)	71 (13.9)
2010	48 (8.7)	173 (31.3)	150 (27.2)	82 (14.9)	99 (17.9)
2011	58 (10.1)	176 (30.5)	170 (29.5)	108 (18.7)	65 (11.3)
2012	57 (9.8)	182 (31.3)	180 (30.9)	93 (16)	70 (12)
2013	69 (12.4)	179 (32.1)	154 (27.6)	89 (16)	66 (11.8)
2014	63 (11.2)	188 (33.3)	154 (27.3)	83 (14.7)	76 (13.5)
2015	49 (11.3)	134 (30.9)	132 (30.5)	60 (13.9)	58 (13.4)
2008-2015	430 (10.1)	1277 (30)	1301 (30.5)	687 (16.1)	567 (13.3)

Tabell 4.7: Antal (och procentandel) med responsgrad minst VGPR per region och åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 med ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär och som har rapporterad responsgrad

	<=65	66-80	>80
Norr	88 (67.2)	83 (58.5)	17 (36.2)
Sthlm/Gotland	182 (76.2)	150 (57.9)	22 (36.1)
Syd	147 (72.4)	113 (44)	28 (38.9)
Sydöstra	121 (76.1)	92 (51.1)	13 (26)
Uppsala/Örebro	170 (66.1)	158 (49.1)	21 (22.3)
Väst	155 (78.7)	120 (46.3)	27 (29.3)
Riket	863 (72.8)	716 (50.5)	128 (30.8)

Tabell 4.8: Antal (och procentandel) med responsgrad minst VGPR årligen och per åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2015 med ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär och som har rapporterad responsgrad

	<=65	66-80	>80
2008	90 (60)	55 (34.6)	9 (23.7)
2009	97 (65.5)	62 (39.7)	18 (33.3)
2010	110 (74.3)	91 (54.5)	20 (35.7)
2011	132 (75.4)	93 (47.9)	9 (25.7)
2012	122 (76.7)	98 (49.7)	19 (30.2)
2013	132 (81.5)	97 (55.4)	19 (29.2)
2014	104 (75.9)	118 (60.2)	29 (40.3)
2015	76 (71)	102 (58.3)	5 (15.2)
2008-2015	863 (72.8)	716 (50.5)	128 (30.8)

KAPITEL 5
Överlevnad

5.1 ÖVERLEVNAD, ALLA DIAGNOSER

Här ingår alla fall som rapporterats till registret (6000 till antalet)

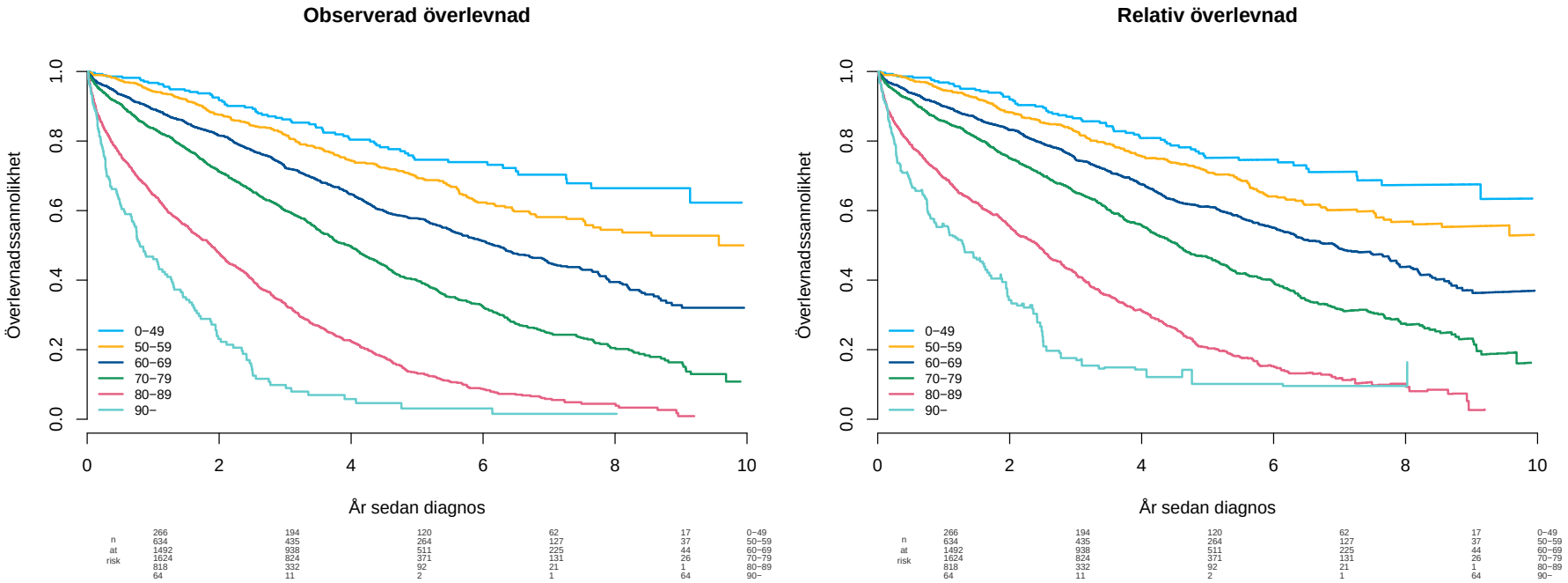
5.1.1 Överlevnad per ålderskategori

5.1.1.1 Överlevnad per ålderskategori - tioårskohorter

Överlevnad i myelom är beroende av ålder vid diagnos, och låg ålder vid diagnos är kanske den viktigaste faktorn för lång överlevnad. Vi kan nu visa på förbättrad överlevnad hos yngre jfr. med tidigare data, där man nu lever 7 år efter diagnos, för patienter 50 år och yngre gäller detta mer är 70 % av patienterna, och för patienter 60–69 år närmre 50 % (Tabell 5.1). Medianöverlevnad, ett mått på den tid efter diagnos som hälften av patienterna överlever, visas i Tabell 5.2. Med en kort uppföljningstid i registret är medianöverlevnaden för patienter 59 år och yngre vid diagnos osäker, eftersom deras relativa medianöverlevnad överstiger 8 år. Den observerade medianöverlevnaden för patienter 50–59 år vid diagnos är dock nu nära 10 år (9.57 år). Sammanfattningsvis har vi idag en relativ medianöverlevnad för patienter 65 år och yngre på 8,66 år och för patienter >65 år på 3,83 år. Om man tittar närmre på kategorierna äldre, 60–80 år, och patienter> 80 år, så har de en relativ medianöverlevnad 4 och respektive 2 år. (Figur 5.3).

I Figur 5.1 visas överlevnad per 10-års-kohorter, och man ser en tydlig trend till att patienter över 80 år (som utgör ca 25 % av myelompatienterna) har en tydligt ökad tidig död jämfört med andra ålderskohorter. Även när man försöker justera för effekten av andra dödsorsaker på överlevnad genom att beräkna relativ överlevnad (Figur 5.1, den högra grafen), kvarstår effekten, som vittnar om att myelomsjukdom står för en hög andel av dödligheten även i hög ålder. I Figur 5.2 och Figur 5.3 illustreras ännu tydligare en signifikant skild överlevnad beroende på ålder, här indelade i ålder-kohorter på 65 år och yngre, 66-80 år och > 80 år vid diagnos.

Figur 5.1: Överlevnad per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.1: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

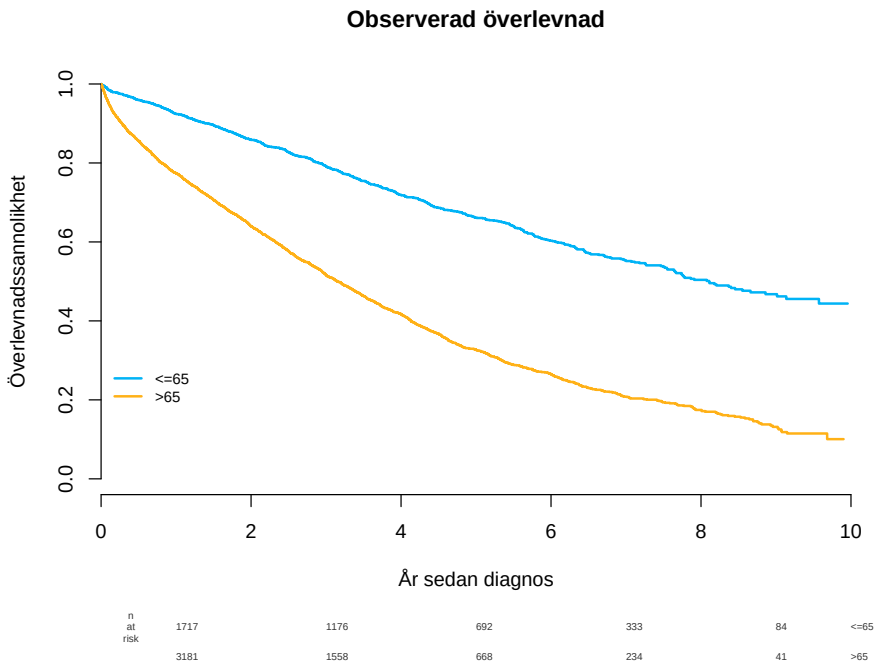
Ålderskategori	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
0-49	1	266	96.73	94.65 - 98.9	96.8	94.76 - 99.0
50-59	1	634	94.21	92.47 - 96.0	94.6	92.81 - 96.3
60-69	1	1492	89.12	87.64 - 90.6	90.0	88.48 - 91.5
70-79	1	1624	83.66	82.03 - 85.3	85.8	84.12 - 87.5
80-89	1	818	64.52	61.94 - 67.2	69.4	66.62 - 72.3
90-	1	64	46.03	38.45 - 55.1	55.5	46.45 - 66.4
0-49	3	194	86.22	82.06 - 90.6	86.6	82.39 - 90.9
50-59	3	435	81.74	78.74 - 84.9	82.7	79.70 - 85.9
60-69	3	938	72.41	70.19 - 74.7	74.7	72.41 - 77.0
70-79	3	824	59.89	57.61 - 62.3	65.1	62.58 - 67.6
80-89	3	332	33.23	30.61 - 36.1	42.0	38.72 - 45.6
90-	3	11	9.84	5.71 - 17.0	17.6	10.34 - 29.9
0-49	5	120	74.62	68.99 - 80.7	75.2	69.51 - 81.3
50-59	5	264	69.55	65.72 - 73.6	71.1	67.19 - 75.3
60-69	5	511	57.79	55.14 - 60.6	61.2	58.36 - 64.1
70-79	5	371	39.82	37.25 - 42.6	46.5	43.49 - 49.7
80-89	5	92	13.27	11.19 - 15.7	20.6	17.36 - 24.3
90-	5	2	3.09	0.94 - 10.2	10.1	3.54 - 29.1
0-49	7	62	70.32	63.98 - 77.3	71.1	64.75 - 78.2
50-59	7	127	58.13	53.53 - 63.1	60.2	55.42 - 65.3
60-69	7	225	44.83	41.73 - 48.2	49.0	45.58 - 52.6
70-79	7	131	24.87	22.23 - 27.8	31.7	28.36 - 35.5
80-89	7	21	5.84	4.22 - 8.1	11.8	8.57 - 16.3
90-	7	1	1.55	0.25 - 9.6	9.6	2.27 - 40.2
0-49	9	17	66.44	59.26 - 74.5	67.5	60.27 - 75.7
50-59	9	37	52.78	47.42 - 58.7	55.5	49.86 - 61.7
60-69	9	44	32.79	28.60 - 37.6	37.1	32.37 - 42.5
70-79	9	26	16.36	13.34 - 20.1	23.2	18.92 - 28.4
80-89	9	1	0.89	0.15 - 5.2	2.6	0.68 - 10.3

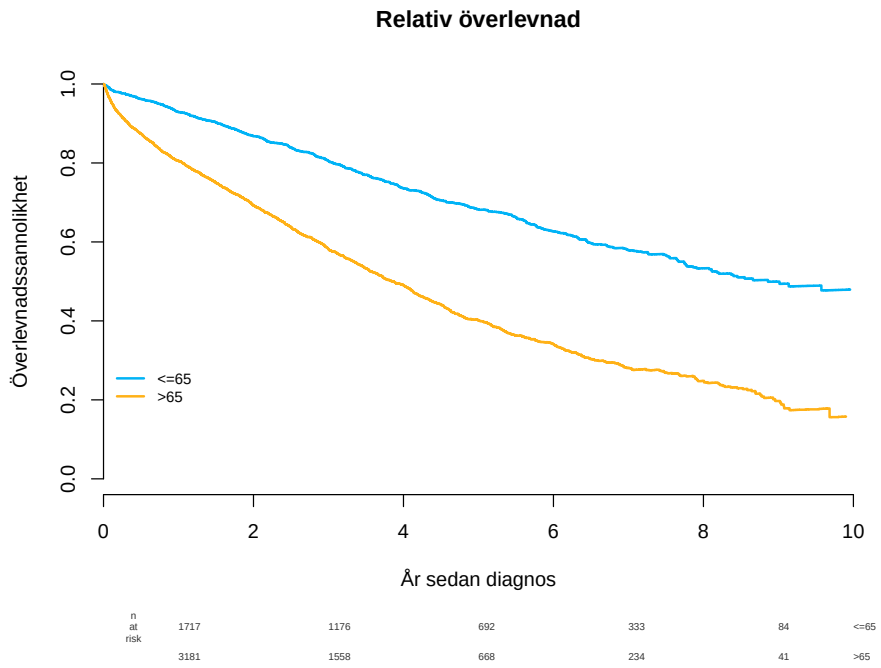
Tabell 5.2: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
0-49		NA - NA		NA - NA
50-59	9.57	7.78 - NA		8.55 - NA
60-69	6.18	5.7 - 6.7	6.93	6.32 - 7.76
70-79	3.96	3.7 - 4.17	4.55	4.26 - 4.98
80-89	1.87	1.68 - 2.02	2.43	2.12 - 2.6
90-	0.8	0.67 - 1.21	1.3	0.79 - 1.96

5.1.1.2 Överlevnad per ålderskategori - över respektive under 65 år

Figur 5.2: Överlevnad per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016





Tabell 5.3: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

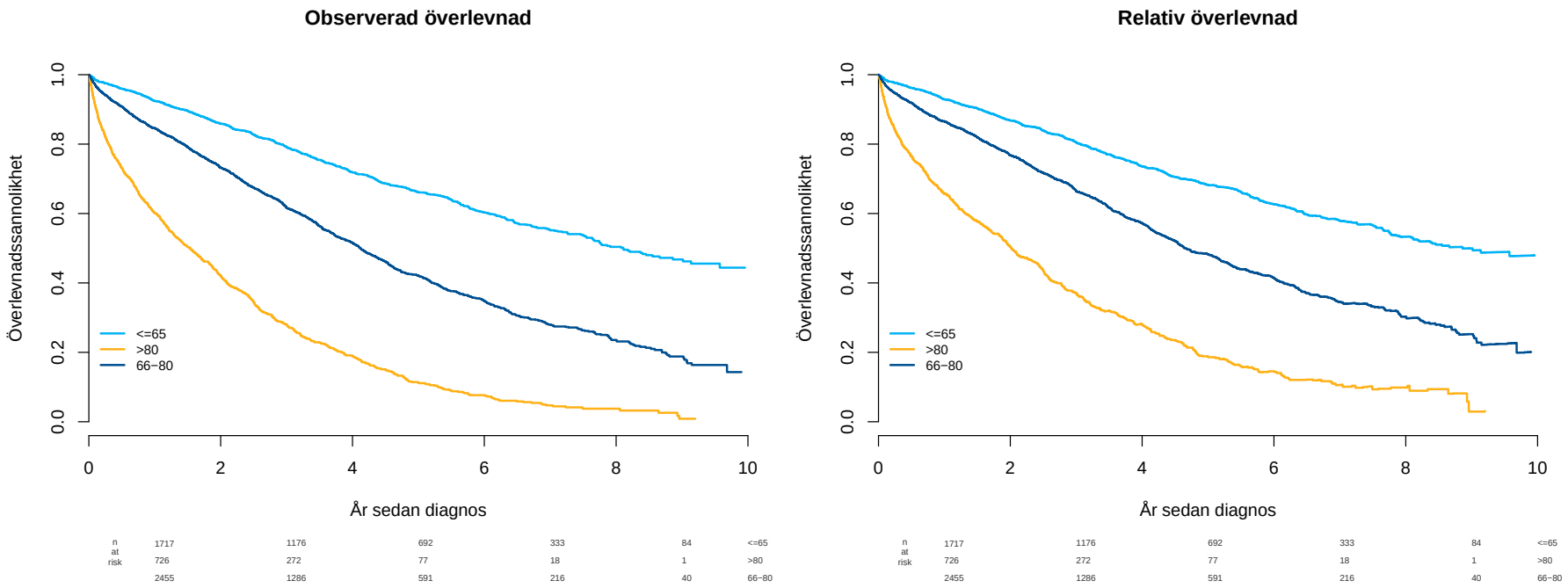
Ålderskategori	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
<=65	1	1717	92.4	91.2 - 93.6	92.8	91.6 - 94.1
>65	1	3181	77.4	76.1 - 78.7	80.5	79.2 - 81.9
<=65	3	1176	79.1	77.2 - 81.1	80.5	78.5 - 82.4
>65	3	1558	51.6	50.0 - 53.2	58.1	56.3 - 60.0
<=65	5	692	66.2	63.8 - 68.6	68.2	65.8 - 70.8
>65	5	668	32.7	31.0 - 34.4	40.1	38.1 - 42.3
<=65	7	333	55.2	52.3 - 58.1	57.8	54.9 - 61.0
>65	7	234	20.8	19.1 - 22.6	28.1	25.8 - 30.6
<=65	9	84	46.8	43.2 - 50.6	50.0	46.2 - 54.1
>65	9	41	13.2	11.1 - 15.6	19.7	16.7 - 23.3

Tabell 5.4: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
<=65	8.11	7.64 - 9.14	8.86	7.91 - NA
>65	3.15	3 - 3.32	3.86	3.65 - 4.1

5.1.1.3 Överlevnad per ålderskategori - under 66, 66-80 respektive över 80 år

Figur 5.3: Överlevnad per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.5: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

Ålderskategori	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
<=65	1	1717	92.37	91.17 - 93.6	92.8	91.64 - 94.1
>80	1	726	60.05	57.35 - 62.9	65.6	62.69 - 68.7
66-80	1	2455	84.60	83.30 - 85.9	86.6	85.23 - 87.9
<=65	3	1176	79.10	77.20 - 81.1	80.5	78.52 - 82.4
>80	3	272	27.98	25.45 - 30.8	37.1	33.72 - 40.8
66-80	3	1286	61.63	59.76 - 63.5	66.4	64.41 - 68.5
<=65	5	692	66.16	63.77 - 68.6	68.2	65.76 - 70.8
>80	5	77	11.26	9.32 - 13.6	18.8	15.59 - 22.7
66-80	5	591	42.03	39.91 - 44.3	48.2	45.78 - 50.8
<=65	7	333	55.16	52.32 - 58.1	57.8	54.86 - 61.0
>80	7	18	4.71	3.28 - 6.8	10.6	7.44 - 15.2
66-80	7	216	27.98	25.72 - 30.4	34.5	31.75 - 37.6
<=65	9	84	46.77	43.21 - 50.6	50.0	46.16 - 54.1
>80	9	1	0.86	0.15 - 4.9	2.9	0.76 - 11.2
66-80	9	40	18.80	16.06 - 22.0	25.2	21.57 - 29.5

Tabell 5.6: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

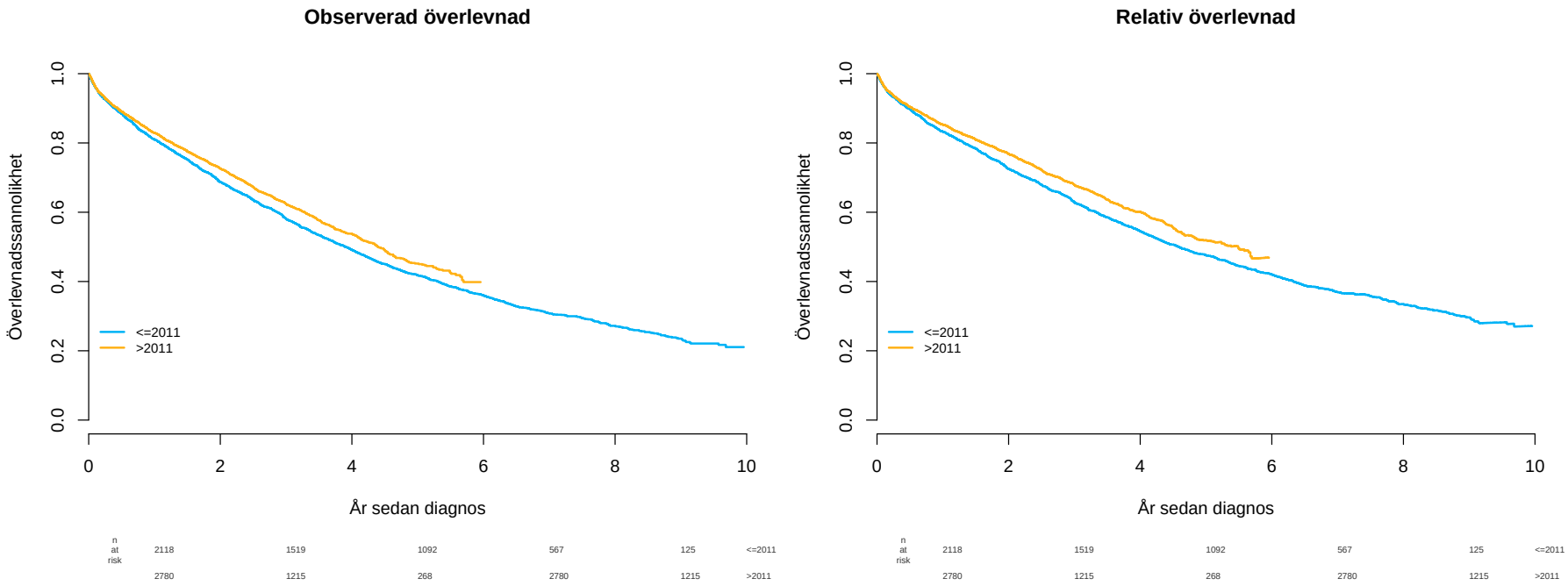
	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
<=65	8.11	7.64 - 9.14	8.86	7.91 - NA
>80	1.54	1.36 - 1.71	2.02	1.87 - 2.33
66-80	4.12	3.96 - 4.31	4.66	4.47 - 5.12

5.1.2 Överlevnad per diagnosperiod

5.1.2.1 Överlevnad per diagnosperiod - diagnos 2008-2011 respektive efter 2011

Det finns ett mönster som tyder på förbättrad överlevnad hos patienter med diagnos under senare år. Vi har jämfört patienter diagnosticerade 2008–2011 och 2012–2016 och kan i 3-års – överlevnad se att den är konfidensintervallen inte överlappar, vilket kan tolkas som en signifikant skillnad mellan perioderna, (63 % mot 68 % 3-årsöverlevnad,Tabell 5.7) i den senaste perioden. Den relativa medianöverlevnaden har ökat från 4.6 år till 5.5 år för alla patienter. Nära en fjärdedel av patienterna som diagnosticerades 2008 lever efter 9 år efter diagnos (Tabell 5.7).

Figur 5.4: Överlevnad per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.7: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

Diagnosperiod	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
<=2011	1	2118	80.9	79.5 - 82.5	83.2	81.7 - 84.8
>2011	1	2780	82.9	81.6 - 84.2	85.3	84.0 - 86.6
<=2011	3	1519	58.1	56.2 - 60.0	62.8	60.8 - 64.9
>2011	3	1215	62.4	60.6 - 64.2	67.9	65.9 - 69.8
<=2011	5	1092	41.8	39.9 - 43.7	47.6	45.5 - 49.8
>2011	5	268	45.2	42.8 - 47.7	51.9	49.1 - 54.8
<=2011	7	567	30.8	29.0 - 32.7	36.9	34.8 - 39.2
<=2011	9	125	23.5	21.6 - 25.6	29.6	27.2 - 32.3

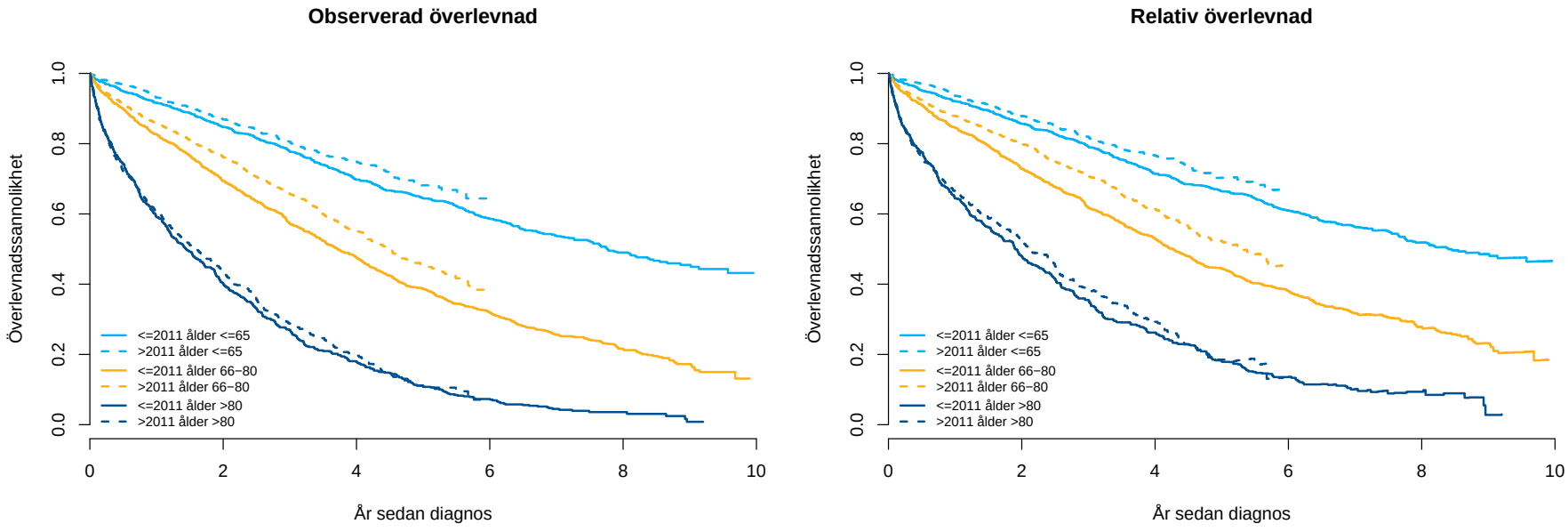
Tabell 5.8: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
<=2011	3.9	3.68 - 4.12	4.58	4.29 - 4.98
>2011	4.4	4.14 - 4.63	5.49	4.83 - NA

5.1.2.2 Överlevnad per diagnosperiod - diagnos 2008-2011 respektive efter 2011 - i olika åldersgrupper (<=65,66-80,>80)

För att undersöka närmre hos vilka patienter framgången i överlevnad är mest tydlig, har vi undersökt överlevnad i två kohorter beroende på diagnos-år före eller efter 2011, och fördelat patienterna efter ålder i 3 grupper. Som det framgår av Figur 5.5 är det i åldersgruppen 66–80 år som skillnaderna är tydligast mellan tidsperioderna. För gruppen över 80 år ser man inte någon signifikant skillnad i överlevnad under perioden (Figur 5.5).

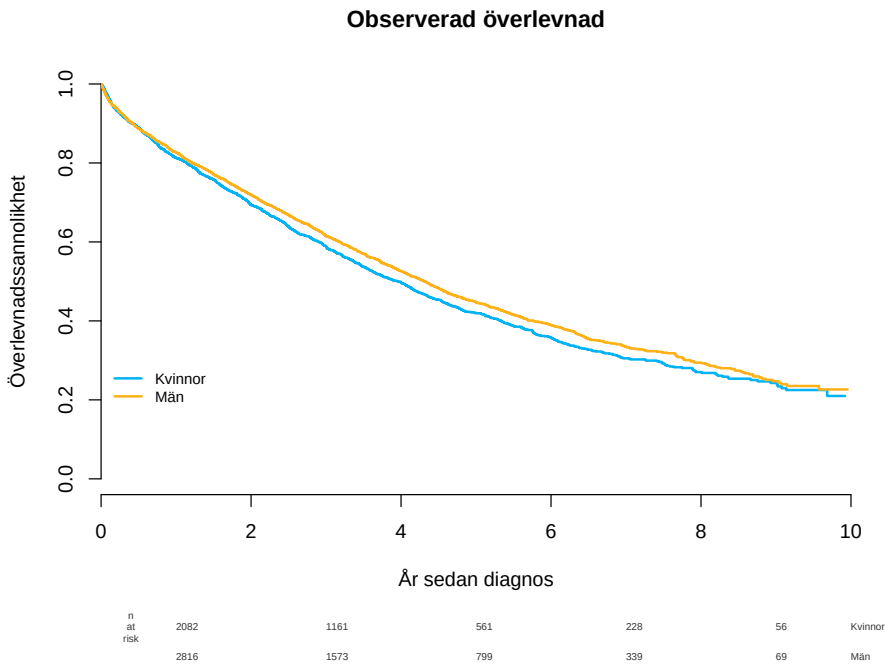
Figur 5.5: Överlevnad per diagnosperiod (<=2011 eller >2011) i olika åldersgrupper (<=65,66-80,>80), hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016

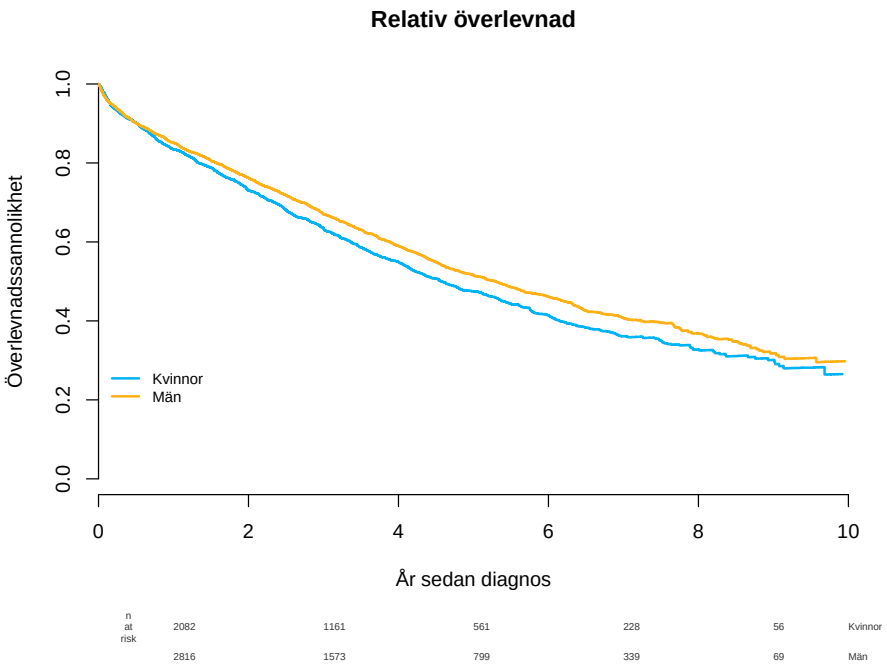


5.1.3 Överlevnad per kön

Det finns ingen signifikant överlevnadsskillnad mellan män och kvinnor, en trend finns att män har något bättre överlevnad i analysen, men en möjlig förklaring kan finnas i att det finns något fler yngre män i materialet som borde kunna ha fått stärkare och mer effektiv behandling inkluderad högdosbehandling med stamcellstöd och tolererat flera behandlingsregimer.

Figur 5.6: Överlevnad per kön, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016





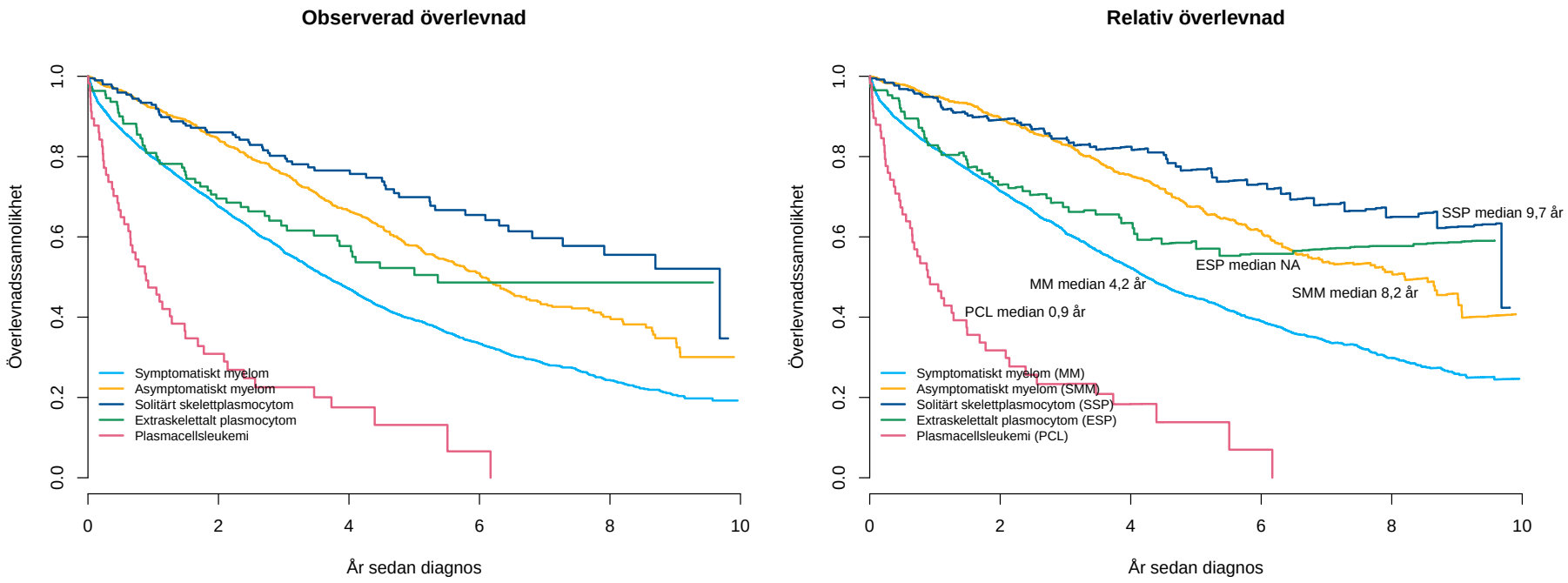
Tabell 5.9: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per kön, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

Kön	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Kvinnor	1	2082	81.2	79.7 - 82.8	83.4	81.9 - 85.0
Män	1	2816	82.6	81.4 - 83.9	85.1	83.8 - 86.4
Kvinnor	3	1161	58.7	56.8 - 60.8	63.3	61.2 - 65.5
Män	3	1573	61.5	59.8 - 63.2	67.0	65.2 - 68.9
Kvinnor	5	561	42.0	39.9 - 44.3	47.5	45.0 - 50.0
Män	5	799	44.7	42.8 - 46.7	51.5	49.3 - 53.8
Kvinnor	7	228	30.5	28.2 - 33.0	36.1	33.4 - 39.1
Män	7	339	33.4	31.3 - 35.6	40.7	38.2 - 43.4
Kvinnor	9	56	24.3	21.6 - 27.3	30.1	26.8 - 33.8
Män	9	69	24.7	22.1 - 27.6	31.8	28.5 - 35.5

5.1.4 Överlevnad per diagnos

Majoriteten av patienterna i Myelomregistret har symptomatisk myelom (MM) vid diagnos och en relativ medianöverlevnad i hela kohorten MM är på 4 år. Ca 20 % av dessa patienterna dör första året efter diagnos och 20 % av patienterna lever 9 år efter diagnos (Figur 5.7 och Tabell 5.10). Andelen asymptomatiska myelom vid diagnos ligger på ca 18 % i Myelomregistret. Asymptomatiska myelom har i litteraturen en ca 10 % risk för progression till symptomatisk myelom per år första 5 åren, senare något mindre [2], och i Myelomregistret lever ca 90 % av dessa patienterna 1 år efter diagnos, och nära 70 % efter 5 år. Plasmocytom, där en isolerad plasmacellstumör sitter i skelett (SSP) eller extraskelettalt (ESP), har i Myelomregistret en 1-års-överlevnad på 83 och 95 %, respektive. Den relativa median- överlevnaden för SSP är 9.7 år och är ännu ej uppnådd för ESP med myelomregistrets nuvarande uppföljningstid. (Tabell 5.11) Extraskelettalt plasmocytom verkar ha två förlopp, där en population har en överlevnad som liknar symptomatiskt myelom, fram till kurvorna separerar ca vid 3–4 år, där man kan skönja en slakare lutning tills inga fler faktiskt dör i sjukdomen (Figur 5.7). En förklaring till kurvans snabba lutning neråt i början kan vara att det i denna kohort döljer sig symptomatiska myelom. Det har fram till nyligen rekommenderats att göra röntgen helskelett i den initiala utredningen av plasmocytom/myelom. Detta kan ha lett till underdiagnostisering av myelom med multipla plasmocytomvid diagnos. Dessa patienter kan således initialt ha misstagits för plasmocytom (SSP eller EMP) vid diagnos, och i själva verket varit symptomatiska myelom. Primärt extramedullärt myelom vid diagnos anses ha sämre prognos.I en validering inför en vetenskaplig rapport från Myelomregistret 2017 blev några plasmocytom uppgraderade till myelom efter jounalgranskning [3]. Enligt nu gällande Nationella Vårdprogram bör denna eventuella felkälla bli mindre, eftersom alla misstänkta plasmocytom nu skall utredas med CT eller MRI.

Figur 5.7: Överlevnad per diagnos, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.10: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per diagnos, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

Diagnos	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Symptomatiskt myelom	1	3629	79.7	78.5 - 80.9	81.98	80.792 - 83.19
Asymptomatiskt myelom	1	970	92.1	90.5 - 93.8	94.93	93.273 - 96.61
Solitärt skelettplasmocytom	1	183	92.9	89.4 - 96.6	94.63	91.059 - 98.35
Extraskelettalt plasmocytom	1	89	80.9	73.9 - 88.6	82.81	75.655 - 90.63
Plasmacellsleukemi	1	27	47.4	36.0 - 62.3	48.18	36.785 - 63.12
Symptomatiskt myelom	3	1936	56.3	54.8 - 57.8	60.99	59.372 - 62.66
Asymptomatiskt myelom	3	621	75.7	73.0 - 78.5	82.95	80.016 - 85.99
Solitärt skelettplasmocytom	3	116	80.2	74.5 - 86.3	84.47	78.532 - 90.86
Extraskelettalt plasmocytom	3	51	62.8	54.1 - 72.9	67.41	58.111 - 78.20
Plasmacellsleukemi	3	10	22.5	13.7 - 37.2	23.33	14.321 - 38.01
Symptomatiskt myelom	5	939	39.3	37.7 - 41.0	44.75	42.915 - 46.67
Asymptomatiskt myelom	5	322	57.9	54.4 - 61.5	67.63	63.647 - 71.86
Solitärt skelettplasmocytom	5	67	69.9	62.8 - 77.8	76.72	68.930 - 85.39
Extraskelettalt plasmocytom	5	30	52.2	42.9 - 63.6	58.95	48.497 - 71.65
Plasmacellsleukemi	5	2	13.2	5.7 - 30.3	13.84	6.437 - 29.75
Symptomatiskt myelom	7	378	28.4	26.6 - 30.2	33.95	31.900 - 36.12
Asymptomatiskt myelom	7	137	43.2	39.3 - 47.5	53.75	48.884 - 59.09
Solitärt skelettplasmocytom	7	34	59.7	51.1 - 69.7	67.99	58.290 - 79.31
Extraskelettalt plasmocytom	7	18	48.6	39.0 - 60.6	56.99	45.818 - 70.89
Symptomatiskt myelom	9	80	20.6	18.5 - 22.9	25.89	23.306 - 28.75
Asymptomatiskt myelom	9	31	34.7	29.8 - 40.6	45.87	39.332 - 53.48
Solitärt skelettplasmocytom	9	9	52.1	41.6 - 65.1	62.44	50.106 - 77.80
Extraskelettalt plasmocytom	9	5	48.6	39.0 - 60.6	58.65	47.153 - 72.95

Tabell 5.11: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per diagnos, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos Asymptomatiskt myelom - Symptomatiskt myelom

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Symptomatiskt myelom	3.66	3.48 - 3.85	4.24	4.06 - 4.46
Asymptomatiskt myelom	6.04	5.61 - 6.49	8.21	6.77 - 9.08
Solitärt skelettplasmocytom	9.68	7.28 - NA	9.68	8.7 - NA
Extraskelettalt plasmocytom	5.36	3.85 - NA		4.1 - NA
Plasmacellsleukemi	0.89	0.62 - 1.49	0.89	0.65 - 1.68

5.2 ÖVERLEVNAD I SYMPTOMATISKT MYELOM (ÄVEN DE SOM EJ HAR RAPPORTERAD ETTÅRSUPPFÖLJNING)

Här har patienter med symptomatisk myelom (MM) anmälda via Anmälan 2 (544 till antalet) lagts till patienter med symptomatisk myelom anmälda via Anmälan 1 (4575 till antalet) och är sammanlagt 5119.För att inte få en skevhet i data pga pga färre 1-årsuppföljda i vissa regioner har vi i analyser nedan tagit med alla anmälda symptomatiska myelom.

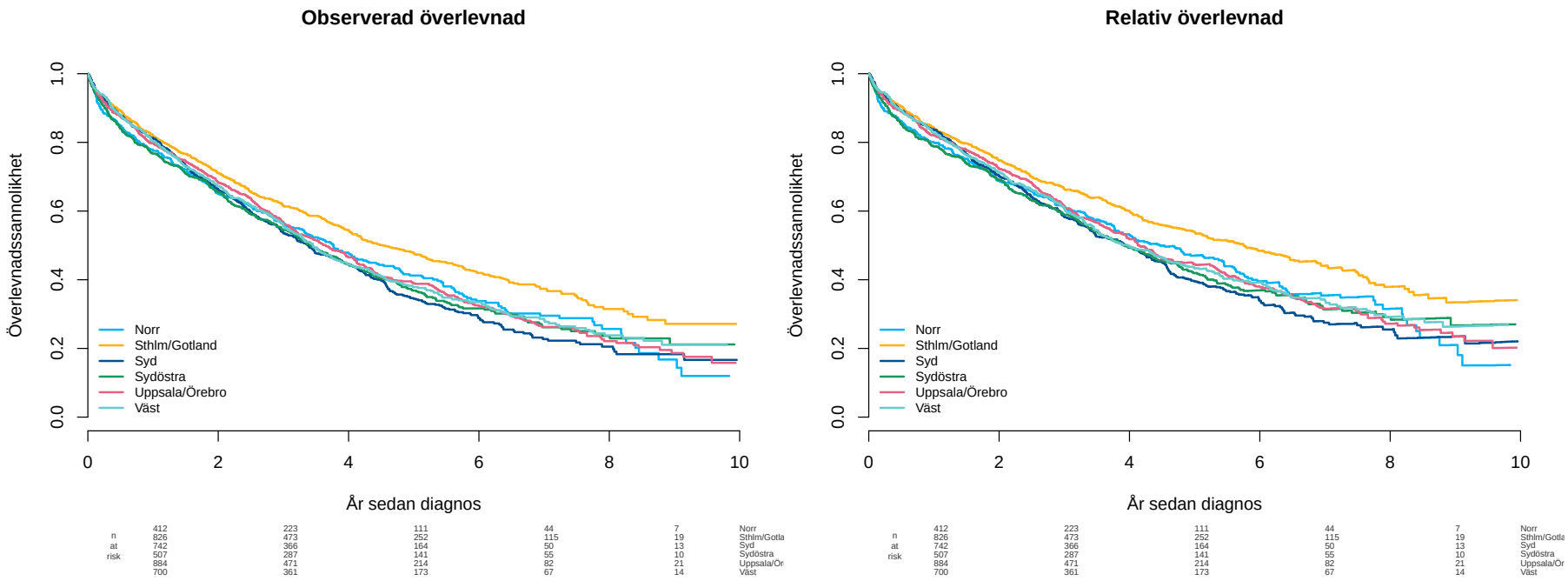
5.2.1 Överlevnad per region

För att göra en jämförelse av överlevnad mellan regioner bör man ha kontroll över vilka faktorer som påverkar överlevnaden och kartlägga om det föreligger skillnader i patientpopulationen som kan störa jämförelsen. Vi vet att andelen med högre stadier är överrepresenterade i vissa regioner (Figur 3.4), och patienter med högre ålder i andra (Tabell 3.9). Sjukhustyp är en annan faktor som skiljer sig åt (Tabell 3.1). Andra faktorer, som t.ex. skillnader i komorbiditet och inkomst/utbildningsnivå känner vi inte till.

5.2.1.1 Överlevnad per region - alla stadier

När man jämför alla patienter mellan regionerna kan man i analysen se en överlevnadsskillnad mellan regionerna till fördel för Stockholm /Gotland (Figur 5.8). Efter en justering för ålder, kön och ISS-stadium i en Cox-regressionsanalys såg vi dock vi ingen signifikant skillnad i överlevnad mellan Stockholm/Gotland och de övriga regionerna. Det betyder att grafens utseende eventuellt kan förklaras av att Stockholm/Gotland patienter med lägre ålder vid diagnos och färre patienter i högre ISS-stadium vid diagnos (Tabell 3.2 3.2 och 3.10 3.11). Det kan också förekomma andra förklaringsfaktorer som vi inte har kontroll på, såsom samsjuklighet, inkomstnivå etc. men eftersom vi inte hittat en säkerställd skillnad efter att ha kontrollerad för de kända störfaktorer vi kan kontrollera för, får vi anta att de kan föreligga en ojämn sammansättning (sk. case mix) av befolkningen mellan regioner som bidrar till fyndet, snarare än äkta skillnader i överlevnad hos annars lika individer.

Figur 5.8: Överlevnad per region, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.12: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per region, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

Region	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Norr	1	412	77.7	74.3 - 81.3	80.0	76.4 - 83.7
Sthlm/Gotland	1	826	81.9	79.5 - 84.3	84.0	81.6 - 86.5
Syd	1	742	81.2	78.8 - 83.8	83.7	81.2 - 86.4
Sydöstra	1	507	76.7	73.6 - 80.0	78.8	75.6 - 82.2
Uppsala/Örebro	1	884	79.7	77.3 - 82.1	82.1	79.7 - 84.6
Väst	1	700	80.2	77.7 - 82.9	82.6	80.0 - 85.4
Norr	3	223	56.5	52.3 - 61.2	61.3	56.7 - 66.3
Sthlm/Gotland	3	473	61.6	58.5 - 64.8	66.4	63.1 - 69.9
Syd	3	366	53.5	50.2 - 57.0	58.2	54.6 - 62.0
Sydöstra	3	287	54.4	50.6 - 58.5	58.9	54.8 - 63.3
Uppsala/Örebro	3	471	56.4	53.3 - 59.5	61.2	57.9 - 64.6
Väst	3	361	55.7	52.3 - 59.3	60.6	56.9 - 64.5
Norr	5	111	41.2	36.7 - 46.3	47.0	41.9 - 52.9
Sthlm/Gotland	5	252	47.7	44.3 - 51.4	53.8	50.0 - 57.9
Syd	5	164	34.4	31.0 - 38.3	39.5	35.5 - 43.9
Sydöstra	5	141	36.8	32.9 - 41.3	41.9	37.4 - 46.9
Uppsala/Örebro	5	214	39.0	35.8 - 42.5	44.5	40.8 - 48.5
Väst	5	173	37.8	34.3 - 41.8	43.3	39.2 - 47.8
Norr	7	44	29.5	24.8 - 35.2	35.4	29.7 - 42.2
Sthlm/Gotland	7	115	37.4	33.7 - 41.5	44.1	39.7 - 48.9
Syd	7	50	22.7	19.1 - 27.0	27.5	23.1 - 32.7
Sydöstra	7	55	26.2	22.1 - 31.0	31.3	26.5 - 37.1
Uppsala/Örebro	7	82	26.2	22.8 - 30.2	31.6	27.5 - 36.3
Väst	7	67	28.2	24.5 - 32.5	33.8	29.3 - 38.9
Norr	9	7	16.8	11.1 - 25.4	21.0	14.0 - 31.5
Sthlm/Gotland	9	19	27.1	22.4 - 33.0	33.4	27.6 - 40.5
Syd	9	13	18.3	14.4 - 23.2	23.5	18.5 - 29.7
Sydöstra	9	10	21.2	16.3 - 27.4	26.7	20.7 - 34.5
Uppsala/Örebro	9	21	18.7	14.7 - 23.6	23.5	18.6 - 29.7
Väst	9	14	21.1	16.7 - 26.5	26.4	21.0 - 33.1

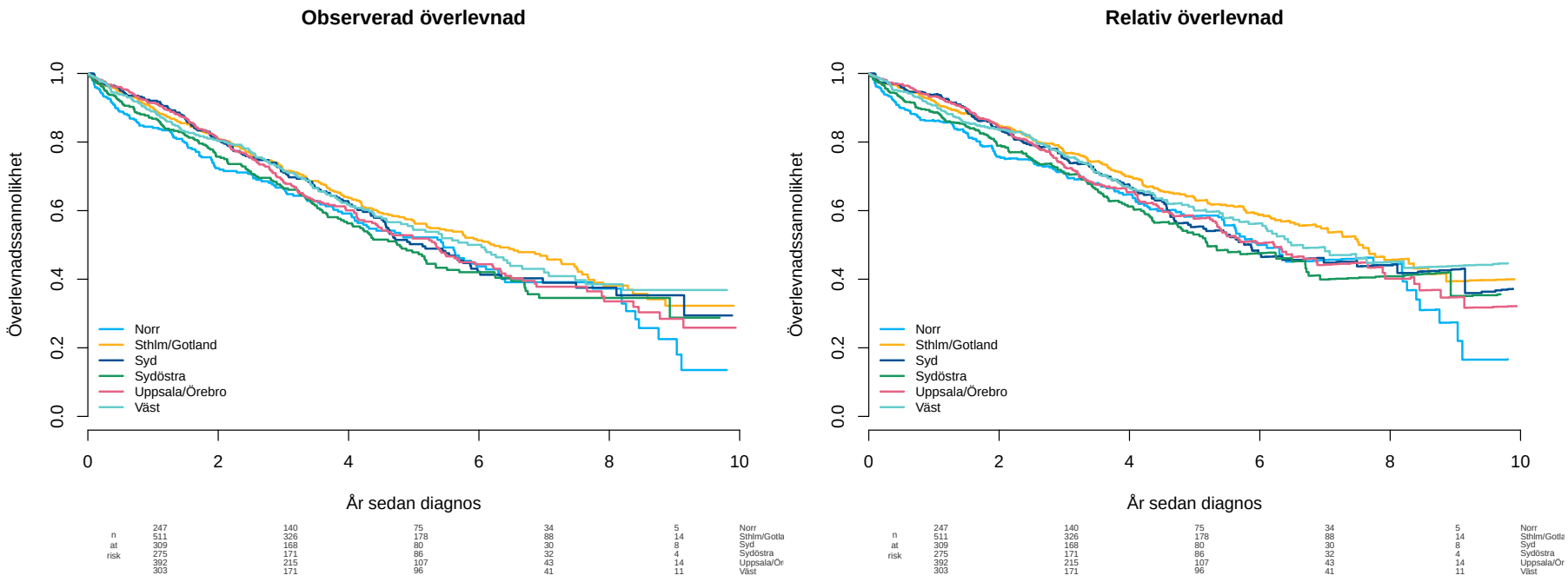
Tabell 5.13: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per region, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Norr	3.77	3.32 - 4.31	4.46	3.77 - 5.45
Sthlm/Gotland	4.53	4.06 - 5.19	5.75	5 - 6.6
Syd	3.38	3.04 - 3.82	3.94	3.45 - 4.38
Sydöstra	3.42	3.11 - 3.88	3.9	3.44 - 4.61
Uppsala/Örebro	3.64	3.3 - 3.99	4.13	3.87 - 4.51
Väst	3.45	3.19 - 3.76	3.98	3.53 - 4.58

5.2.1.2 Överlevnad per region hos stadium I-II

Vi har försökt dela upp överlevnadsanalysen på patienter i olika ISS-stadier. Patienter i Stadium I och II visar nedan ingen signifikant skillnad trots att vi här har olika ålderssammansättning i de olika regionerna.

Figur 5.9: Överlevnad per region, hos Stadium I-II -patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.14: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per region, hos Stadium I-II -patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

Region	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Norr	1	247	84.1	80.1 - 88.4	86.1	82.0 - 90.5
Sthlm/Gotland	1	511	90.0	87.5 - 92.5	92.0	89.5 - 94.6
Syd	1	309	92.0	89.2 - 95.0	93.8	90.9 - 96.8
Sydöstra	1	275	86.8	83.1 - 90.6	88.6	84.9 - 92.5
Uppsala/Örebro	1	392	91.4	88.8 - 94.1	93.3	90.6 - 96.0
Väst	1	303	88.9	85.7 - 92.3	90.7	87.4 - 94.2
Norr	3	140	66.2	60.8 - 72.2	70.9	65.1 - 77.3
Sthlm/Gotland	3	326	71.8	68.1 - 75.8	76.9	72.9 - 81.2
Syd	3	168	71.0	66.0 - 76.4	75.1	69.8 - 80.8
Sydöstra	3	171	66.5	61.3 - 72.1	70.8	65.3 - 76.8
Uppsala/Örebro	3	215	68.4	63.9 - 73.4	72.9	68.1 - 78.2
Väst	3	171	71.4	66.5 - 76.7	75.8	70.6 - 81.4
Norr	5	75	52.2	46.0 - 59.2	58.4	51.5 - 66.3
Sthlm/Gotland	5	178	56.8	52.4 - 61.6	63.6	58.6 - 69.0
Syd	5	80	50.2	44.0 - 57.3	55.2	48.4 - 63.0
Sydöstra	5	86	47.8	42.0 - 54.5	53.0	46.6 - 60.4
Uppsala/Örebro	5	107	51.9	46.5 - 57.9	57.7	51.7 - 64.3
Väst	5	96	54.4	48.4 - 61.1	60.0	53.5 - 67.4
Norr	7	34	39.1	32.3 - 47.4	45.6	37.7 - 55.2
Sthlm/Gotland	7	88	46.8	41.9 - 52.4	54.8	49.0 - 61.2
Syd	7	30	39.0	32.2 - 47.2	44.8	37.1 - 54.2
Sydöstra	7	32	34.5	28.1 - 42.5	39.9	32.5 - 49.0
Uppsala/Örebro	7	43	37.8	31.8 - 44.9	44.2	37.3 - 52.5
Väst	7	41	42.0	35.3 - 49.8	48.2	40.6 - 57.1
Norr	9	5	22.5	14.1 - 36.1	27.4	17.4 - 43.1
Sthlm/Gotland	9	14	32.3	25.5 - 40.8	39.4	31.3 - 49.7
Syd	9	8	35.3	27.9 - 44.8	42.9	33.9 - 54.2
Sydöstra	9	4	28.8	19.0 - 43.5	35.1	23.9 - 51.6
Uppsala/Örebro	9	14	28.5	21.3 - 38.0	34.7	26.1 - 46.1
Väst	9	11	36.9	29.7 - 45.7	43.9	35.4 - 54.3

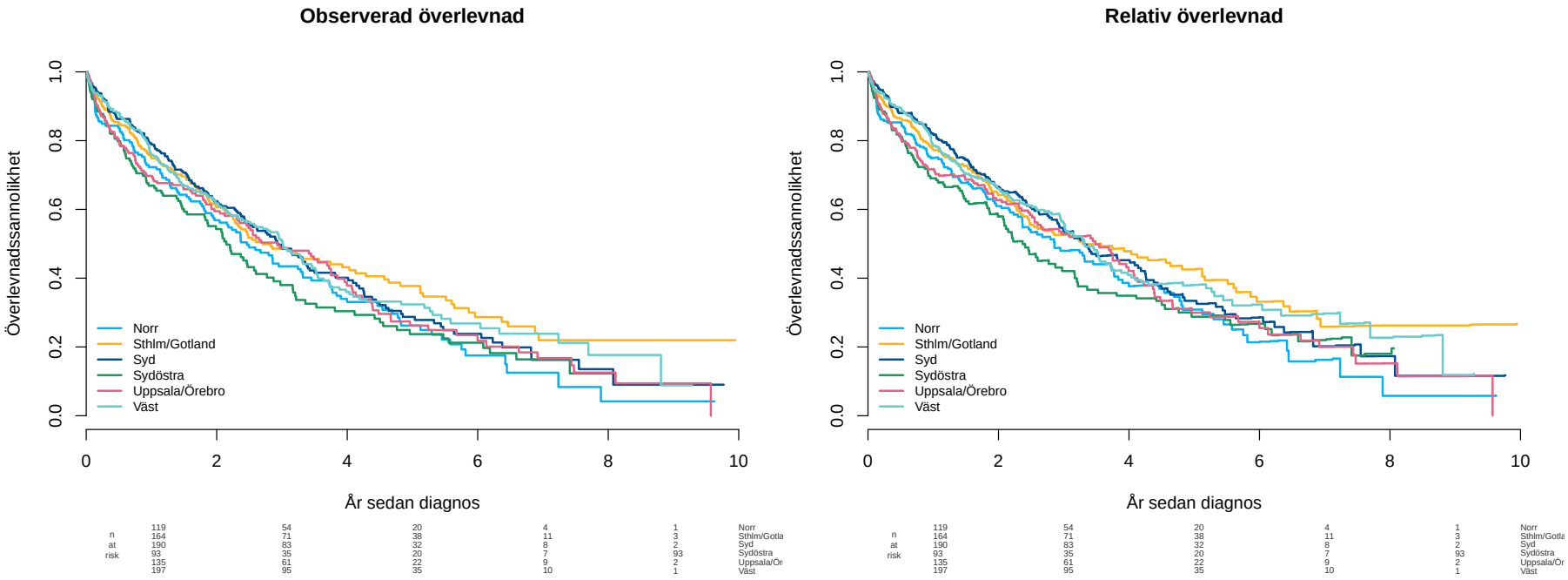
Tabell 5.15: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per region, hos Stadium I-II -patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Norr	5.45	4.22 - 6.3	5.96	5.45 - 8.26
Sthlm/Gotland	6.23	5.49 - 7.47	7.52	6.6 - 8.86
Syd	5.13	4.57 - 5.98	5.87	4.72 - NA
Sydöstra	4.75	4.07 - 5.51	5.2	4.61 - 6.75
Uppsala/Örebro	5.34	4.46 - 6.22	6.22	5.34 - 7.92
Väst	6.04	4.91 - 7	6.48	5.68 - NA

5.2.1.3 Överlevnad per region hos stadium III

I denna grupp kan vi heller inte se någon signifikant skillnad mellan regionerna.

Figur 5.10: Överlevnad per region, hos Stadium III -patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016



Tabell 5.16: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per region, hos Stadium III -patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

Region	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Norr	1	119	72.3	65.79 - 79.4	75.0	68.3 - 82.3
Sthlm/Gotland	1	164	74.9	69.36 - 80.9	77.2	71.5 - 83.3
Syd	1	190	78.8	73.84 - 84.2	81.7	76.6 - 87.2
Sydöstra	1	93	66.9	59.52 - 75.2	69.0	61.5 - 77.6
Uppsala/Örebro	1	135	69.7	63.59 - 76.5	71.7	65.4 - 78.6
Väst	1	197	75.8	70.83 - 81.2	78.5	73.3 - 84.1
Norr	3	54	43.5	36.15 - 52.2	48.0	40.0 - 57.6
Sthlm/Gotland	3	71	48.6	41.94 - 56.3	52.7	45.5 - 61.0
Syd	3	83	48.6	42.26 - 55.9	53.4	46.5 - 61.4
Sydöstra	3	35	38.0	30.13 - 47.9	42.1	33.4 - 52.9
Uppsala/Örebro	3	61	48.8	41.72 - 57.1	52.8	45.2 - 61.6
Väst	3	95	50.7	44.73 - 57.6	56.0	49.4 - 63.5
Norr	5	20	26.2	19.35 - 35.6	30.9	22.9 - 41.7
Sthlm/Gotland	5	38	37.7	30.79 - 46.2	42.5	34.8 - 52.0
Syd	5	32	28.7	22.43 - 36.8	33.4	26.1 - 42.7
Sydöstra	5	20	23.7	16.77 - 33.6	28.8	20.4 - 40.6
Uppsala/Örebro	5	22	26.2	19.31 - 35.6	29.9	22.1 - 40.5
Väst	5	35	32.4	26.31 - 39.9	38.0	30.9 - 46.7
Norr	7	4	12.5	6.54 - 24.0	16.3	8.8 - 30.0
Sthlm/Gotland	7	11	22.0	14.89 - 32.4	25.9	17.7 - 37.8
Syd	7	8	16.3	10.29 - 25.7	20.2	13.0 - 31.5
Sydöstra	7	7	16.4	10.11 - 26.6	22.0	13.7 - 35.2
Uppsala/Örebro	7	9	16.8	10.39 - 27.0	20.0	12.6 - 31.8
Väst	7	10	23.8	17.43 - 32.6	29.8	21.9 - 40.5
Norr	9	1	4.2	0.74 - 23.5	5.8	1.5 - 21.8
Sthlm/Gotland	9	3	22.0	14.89 - 32.4	26.3	18.0 - 38.4
Syd	9	2	9.0	3.36 - 24.3	11.6	4.9 - 27.3
Uppsala/Örebro	9	2	9.4	4.06 - 21.9	11.5	5.3 - 24.9
Väst	9	1	8.8	2.00 - 38.9	11.9	4.0 - 35.6

Tabell 5.17: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per region, hos Stadium III -patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Norr	2.46	1.96 - 3.32	2.86	2.36 - 3.84
Sthlm/Gotland	2.7	2.28 - 4.13	3.29	2.47 - 5.16
Syd	2.93	2.48 - 3.42	3.32	2.9 - 4.26
Sydöstra	2.15	1.81 - 2.87	2.37	1.99 - 3.2
Uppsala/Örebro	2.93	2.32 - 3.75	3.49	2.55 - 4.13
Väst	3.02	2.52 - 3.51	3.31	2.96 - 3.88

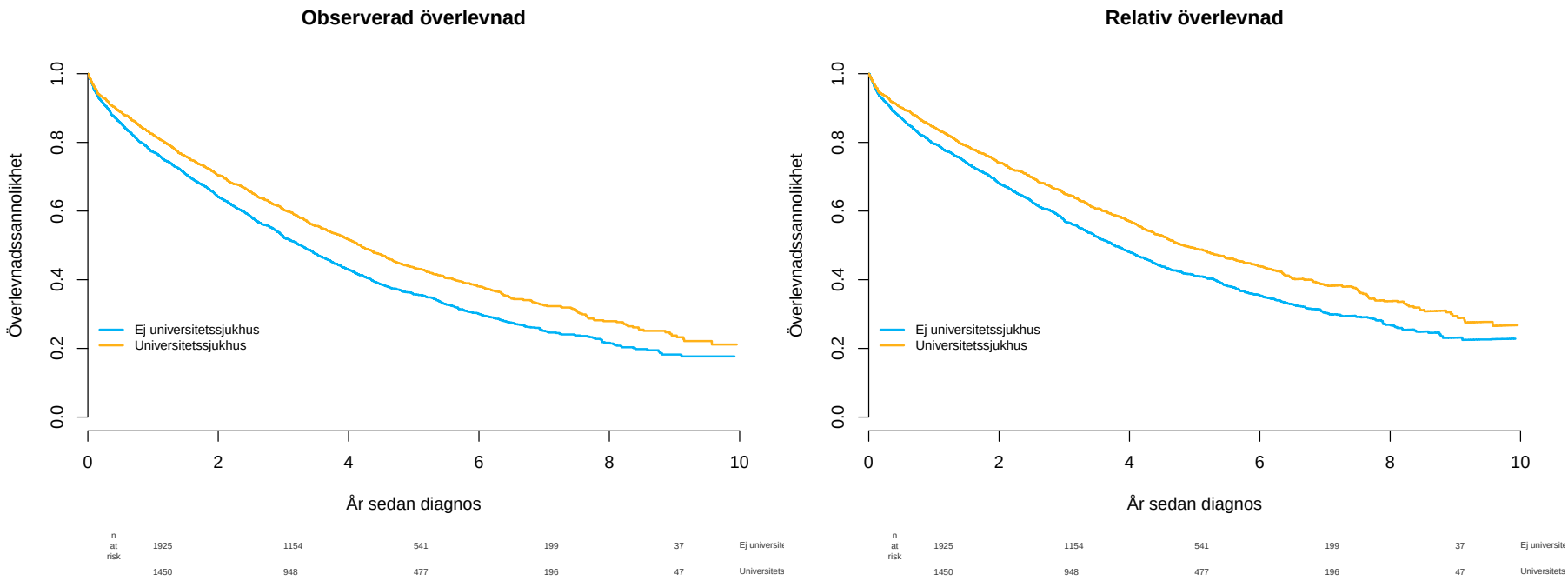
5.3 ÖVERLEVNAD HOS ETTÅRSUPPFÖLJDA SYMPTOMATISKA MYELOM

Här har symptomatiska diagnoser anmälda via Anmälan 2 (544 till antalet) lagts till symptomatiska diagnoser anmälda via Anmälan 1 (4575 till antalet) och begränsats till de som har en registrerad ettårsuppföljning (4262 till antalet). I analyserna nedan har urvalet valts med enbart patienter som har en rapporterad 1-årsuppföljning för att kunna relatera överlevnadsdata till data från uppföljningen.

5.3.1 Överlevnad per sjukhustyp (universitetssjukhus jämfört med ick universitetssjukhus)

Det föreligger en statistisk säkerställd överlevnadsfördel om man jämför patienter anmälda från ett Universitetssjukhus eller inte, skillnaden utgör ca 1 år i median överlevnadsskillnad. Det kan inte förklaras av att det föreligger en stor influx av yngre och friskare patienter till universitetssjukhusen eftersom när vi undersöker hur många som har bytt sjukhus mellan diagnos och uppföljning rör det sig om 7,5 %. Skillnaden överlappar analysen som omfattar överlevnad hos patienter som anmäls från centra med mer eller mindre än 10 nya patienter per år, så det kan handla om en koncentrationseffekt och man får därför anta att skillnaden i medianålder (se 5.3.1) gör sig gällande här (Medianålder 70 år anmälda från Universitetssjukhus mot 73 år hos patienter anmälda från mindre sjukhus) eftersom vi har kunnat visa en signifikant överlevnadsskillnad beroende på ålder vid diagnos.

Figur 5.11: Överlevnad per sjukhustyp (Universitetssjukhus eller icke universitetssjukhus), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015 och som har en registrerad ettårsuppföljning



Tabell 5.18: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per sjukhustyp (Universitetssjukhus eller icke universitetssjukhus), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 och har en registrerad ettårsuppföljning

Sjukhustyp	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Ej universitetssjukhus	1	1925	77.2	75.6 - 78.9	79.6	77.9 - 81.3
Universitetssjukhus	1	1450	82.2	80.4 - 84.0	84.4	82.6 - 86.2
Ej universitetssjukhus	3	1154	52.5	50.5 - 54.5	57.2	55.1 - 59.4
Universitetssjukhus	3	948	60.3	58.1 - 62.7	65.0	62.6 - 67.5
Ej universitetssjukhus	5	541	35.7	33.7 - 37.9	41.1	38.8 - 43.5
Universitetssjukhus	5	477	43.6	41.1 - 46.2	49.2	46.4 - 52.1
Ej universitetssjukhus	7	199	25.1	23.1 - 27.4	30.4	27.9 - 33.2
Universitetssjukhus	7	196	32.5	29.8 - 35.3	38.4	35.3 - 41.7
Ej universitetssjukhus	9	37	18.2	15.7 - 21.1	23.1	19.9 - 26.8
Universitetssjukhus	9	47	23.8	20.6 - 27.4	29.4	25.5 - 34.0

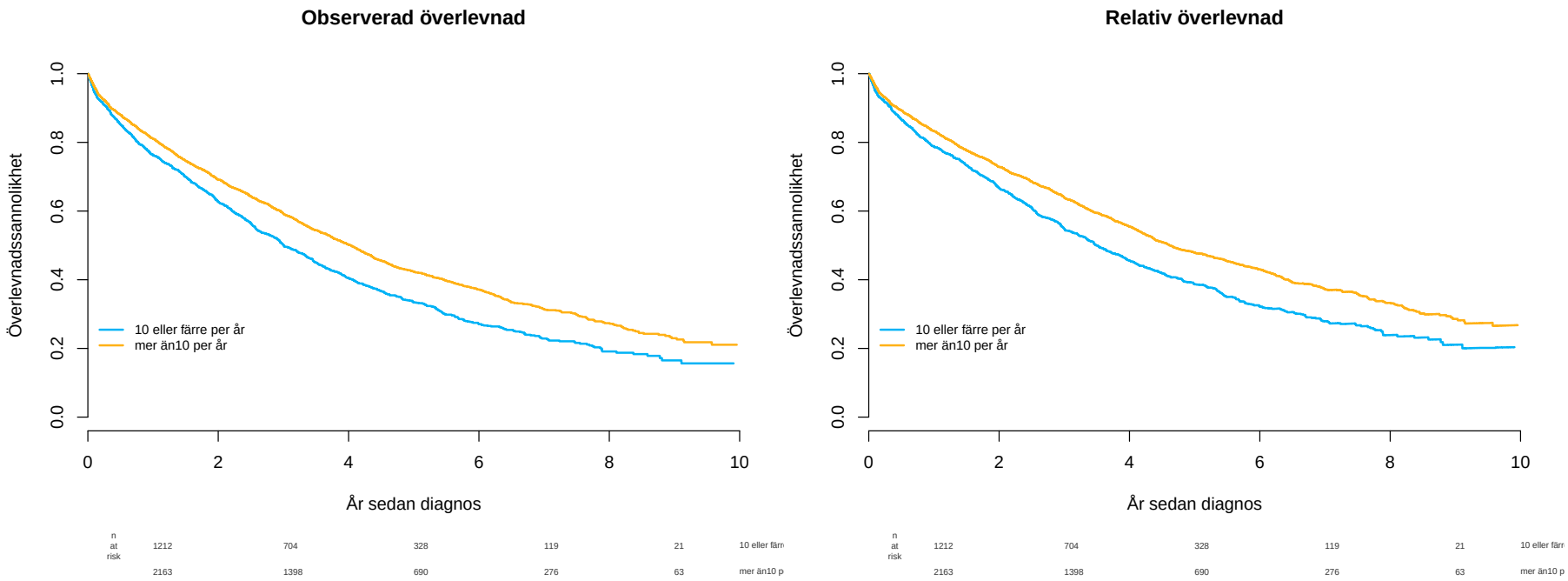
Tabell 5.19: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per sjukhustyp (Universitetssjukhus eller icke universitetssjukhus), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 och har en registrerad ettårsuppföljning

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Ej universitetssjukhus	3.26	3.04 - 3.45	3.77	3.53 - 4.06
Universitetssjukhus	4.18	3.93 - 4.48	4.83	4.51 - 5.4

5.3.2 Överlevnad per sjukhustyp (fler eller färre än 10 patienter årligen)

Det föreligger en statistisk säkerställd skillnad i överlevnad om man jämför patienter anmälda från ett sjukhus med få anmälda myelompatienter till registret, eller många (>10) anmälda per år. I relativ medianöverlevnad är skillnaden ett år. Skillnaden är signifikant i 1-, 3- , 5- och 7- års överlevnad (Figur 5.12, Tabell 5.20 och Tabell 5.21) och även om det kan finnas många störfaktorer som vi inte kan kontrollera för i registret behöver detta undersökas närmare. En viktig skillnad mellan grupperna är sannolikt även här skillnad i medianålder som ovan.

Figur 5.12: Överlevnad per sjukhustyp(fler eller färre än 10 patienter årligen), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015 och som har en registrerad ettårsuppföljning



Tabell 5.20: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per sjukhustyp(fler eller färre än 10 patienter årligen), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 och har en registrerad ettårsuppföljning

Sjukhustyp	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
10 eller färre per år	1	1212	76.3	74.2 - 78.4	78.8	76.6 - 80.9
mer än10 per år	1	2163	81.0	79.6 - 82.5	83.3	81.7 - 84.8
10 eller färre per år	3	704	50.1	47.7 - 52.6	54.8	52.2 - 57.6
mer än10 per år	3	1398	59.1	57.2 - 61.0	63.8	61.8 - 65.9
10 eller färre per år	5	328	33.4	31.0 - 36.0	38.6	35.8 - 41.7
mer än10 per år	5	690	42.4	40.4 - 44.5	47.9	45.6 - 50.3
10 eller färre per år	7	119	22.9	20.4 - 25.6	27.9	24.9 - 31.3
mer än10 per år	7	276	31.4	29.2 - 33.7	37.2	34.7 - 40.0
10 eller färre per år	9	21	16.5	13.5 - 20.1	21.1	17.3 - 25.6
mer än10 per år	9	63	23.0	20.4 - 25.9	28.6	25.4 - 32.2

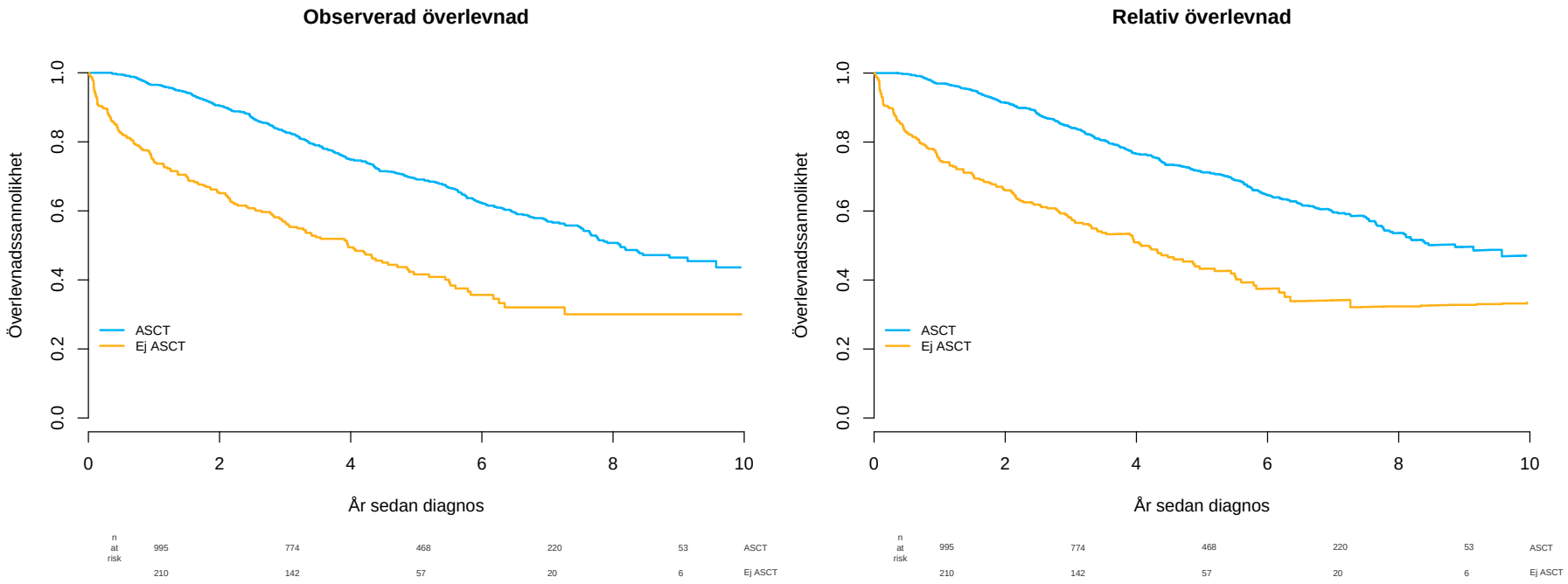
Tabell 5.21: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per sjukhustyp(fler eller färre än 10 patienter årligen), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 och har en registrerad ettårsuppföljning

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
10 eller färre per år	3.01	2.85 - 3.3	3.5	3.26 - 3.85
mer än10 per år	4.04	3.78 - 4.24	4.61	4.36 - 5.07

5.3.3 Överlevnad per behandling med högdos Melfalan med stamcellsstöd (patienter 65 år eller yngre)

Standardbehandling för patienter 65 år och yngre är högdos Melfalan med stamcellstöd i förstaa linjen 2008-2015. Ca 20 % av patienterna kan ej få denna behandling pga njursvikt, komorbiditet eller andra orsaker. I analysen nedan visar vi hur det går för dessa patienter i jämförelse med resten av patienterna. Relativ 1-årsöverlevnad är 97 % i ASCT-gruppen versus 74 % i ej ASCT-gruppen som antyder att de i senaste gruppen patienter är väldigt sjuka. I gruppen som fått ASCT ser man en relativ 9-års-överöverlevnad på 50 % i hela gruppen.

Figur 5.13: Överlevnad för patienter med/utan terapi med högdos Melfalan med stamcellstöd, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, ålder vid diagnos <= 65 och som har en registrerad ettårsuppföljning



Tabell 5.22: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, för patienter med/utan användning av högdos Melfalan med stamcellstöd, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 , ålder vid diagnos <= 65 och som har en registrerad ettårsuppföljning

Behandling	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
ASCT	1	995	96.5	95.4 - 97.6	97.0	95.8 - 98.1
Ej ASCT	1	210	74.0	69.1 - 79.3	74.5	69.5 - 79.8
ASCT	3	774	82.9	80.6 - 85.2	84.2	81.9 - 86.6
Ej ASCT	3	142	56.5	51.0 - 62.7	57.8	52.1 - 64.0
ASCT	5	468	69.2	66.3 - 72.3	71.3	68.3 - 74.5
Ej ASCT	5	57	41.6	35.6 - 48.6	43.3	37.1 - 50.5
ASCT	7	220	56.9	53.3 - 60.7	59.6	55.8 - 63.6
Ej ASCT	7	20	32.0	25.5 - 40.3	34.1	27.2 - 42.8
ASCT	9	53	46.5	42.0 - 51.4	49.6	44.8 - 54.9
Ej ASCT	9	6	30.0	23.1 - 39.0	32.8	25.4 - 42.4

Tabell 5.23: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, för patienter med/utan användning av högdos Melfalan med stamcellstöd, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 , ålder vid diagnos <= 65 och som har en registrerad ettårsuppföljning

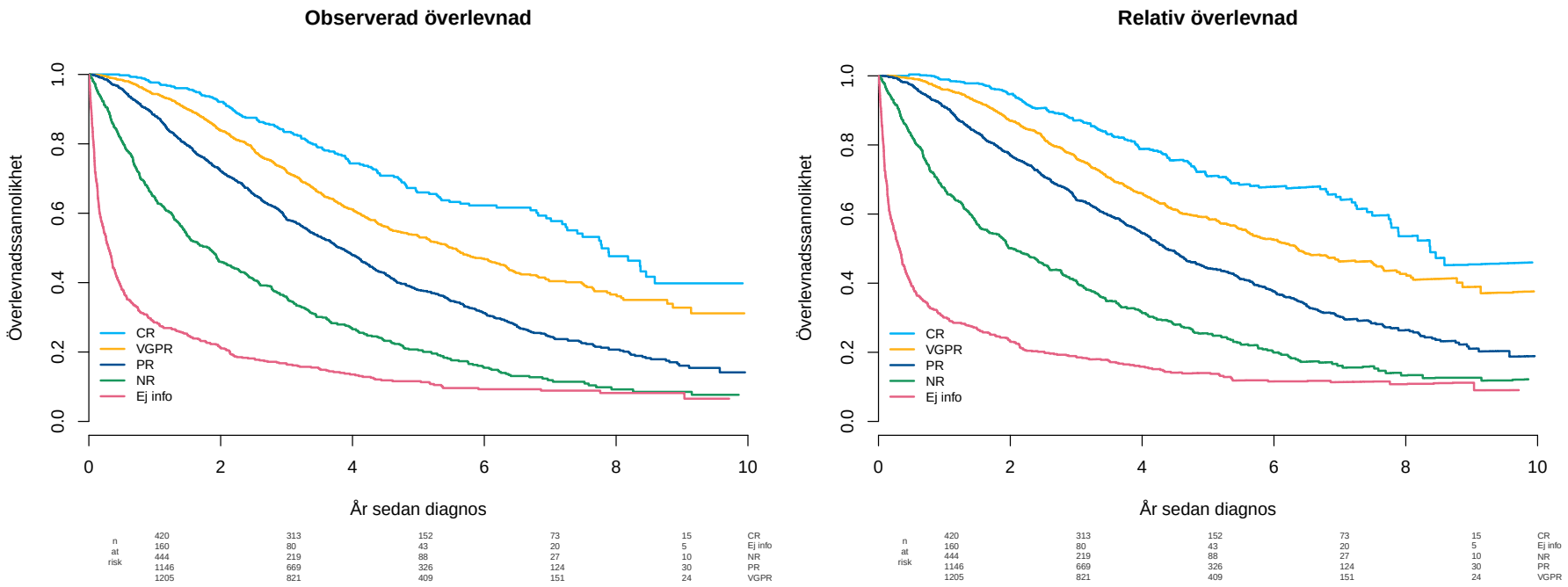
	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
ASCT	8.11	7.65 - NA	8.86	7.86 - NA
Ej ASCT	3.96	3.07 - 4.86	4.07	3.31 - 5.19

5.3.4 Överlevnad per responsgrad

Många studier har visat ett förhållande emellan god respons och överlevnad i myelom. Vi kan kan visa det i relation till respons på första linjens behandling för hela kohorten (Figur 5.14), och eftersom det är signifikant skild 1-, 3-, 5-, 7- och 9-års överlevnad mellan patienterna som uppnår VGPR eller bättre på första linjens även hos patienter 65 år och yngre vid diagnos (Figur 5.14), känns vår kvalitetsindikator ”Andel med VGPR eller bättre på första linjens behandling” relevant (Tabell 5.24), även om man hos denna kohort kan vänta sig att de kommer genomgå många linjers behandlingar.

För de 2/3 av patienter som är > 65 år vid diagnos ser man en än mer signifikant skillnad i överlevnad till fördel för patienter med respons >=VGPR på första linjens behandling (Figur 5.16), vilket stödjer vårt val av Kvalitetsindikator (Se kapitel 6 om kvalitetsindikatorer).

Figur 5.14: Överlevnad per responsgrad, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015 och som har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad



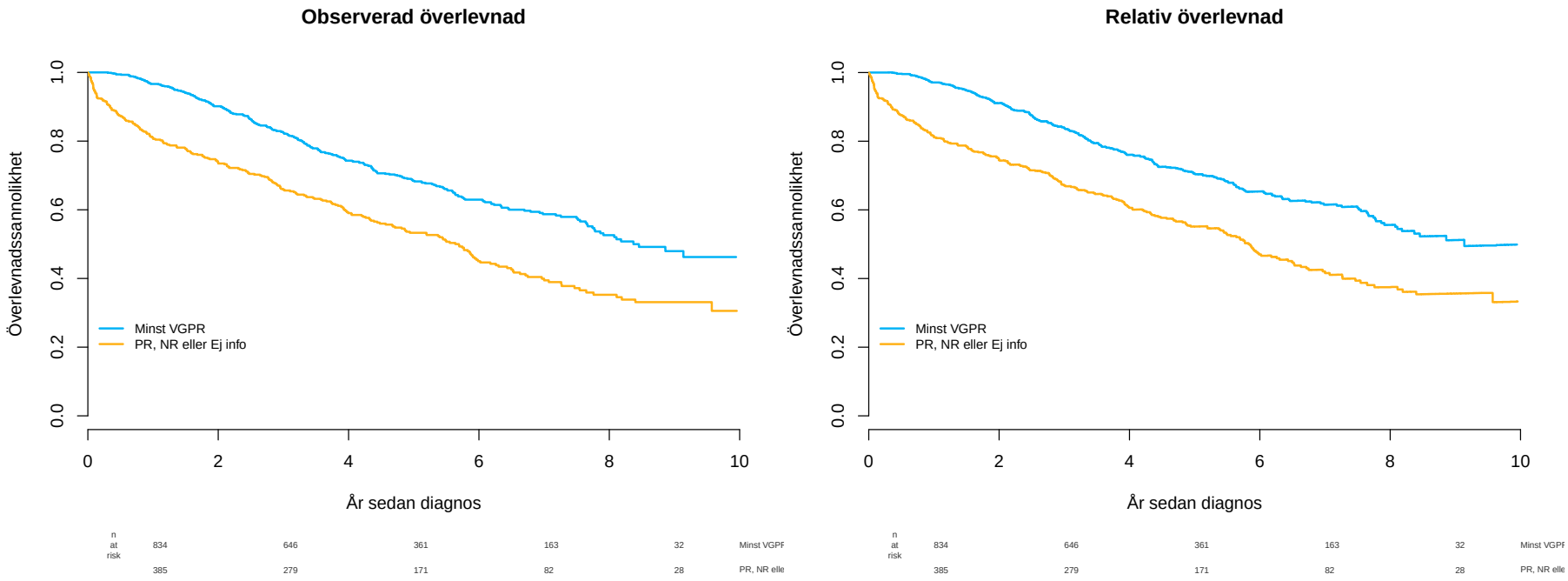
Tabell 5.24: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per responsgrad, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

Responsgrad	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
CR	1	420	97.7	96.3 - 99.1	98.9	97.5 - 100.4
VGPR	1	1205	94.4	93.1 - 95.6	96.0	94.7 - 97.3
PR	1	1146	88.1	86.3 - 89.8	90.9	89.1 - 92.8
NR	1	444	64.5	61.0 - 68.2	67.4	63.7 - 71.2
Ej info	1	160	28.5	25.0 - 32.5	30.0	26.4 - 34.2
CR	3	313	83.4	79.9 - 87.1	87.1	83.4 - 90.9
VGPR	3	821	71.9	69.5 - 74.5	76.1	73.5 - 78.8
PR	3	669	58.2	55.5 - 61.0	64.1	61.2 - 67.2
NR	3	219	35.7	32.2 - 39.5	40.5	36.6 - 44.8
Ej info	3	80	16.6	13.7 - 20.0	18.7	15.6 - 22.6
CR	5	152	66.0	61.1 - 71.3	71.0	65.7 - 76.7
VGPR	5	409	53.4	50.5 - 56.5	58.8	55.6 - 62.2
PR	5	326	37.8	35.0 - 40.8	44.2	41.0 - 47.8
NR	5	88	20.5	17.4 - 24.1	25.3	21.5 - 29.7
Ej info	5	43	11.6	9.1 - 14.7	14.0	11.0 - 17.8
CR	7	73	58.5	52.8 - 64.9	65.0	58.7 - 72.0
VGPR	7	151	40.4	37.1 - 44.0	46.3	42.5 - 50.4
PR	7	124	24.3	21.6 - 27.5	30.2	26.7 - 34.1
NR	7	27	11.9	9.2 - 15.4	16.1	12.4 - 20.8
Ej info	7	20	8.9	6.6 - 12.0	11.4	8.5 - 15.3
CR	9	15	39.8	31.7 - 49.9	45.4	36.3 - 56.8
VGPR	9	24	32.8	28.3 - 38.0	38.9	33.6 - 45.1
PR	9	30	16.1	13.1 - 19.7	21.0	17.2 - 25.8
NR	9	10	8.5	5.8 - 12.4	12.6	8.7 - 18.3
Ej info	9	5	8.2	5.8 - 11.5	11.2	8.0 - 15.6

Tabell 5.25: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per responsgrad, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
CR	7.78	7.24 - 8.59	8.37	7.77 - NA
VGPR	5.51	5.12 - 6.05	6.35	5.75 - 7.5
PR	3.82	3.57 - 4.09	4.37	4.13 - 4.67
NR	1.82	1.49 - 1.98	2.02	1.83 - 2.5
Ej info	0.3	0.25 - 0.36	0.32	0.26 - 0.36

Figur 5.15: Överlevnad per responsgrad (minst VGPR eller ej), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, ålder vid diagnos <= 65 och som har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad



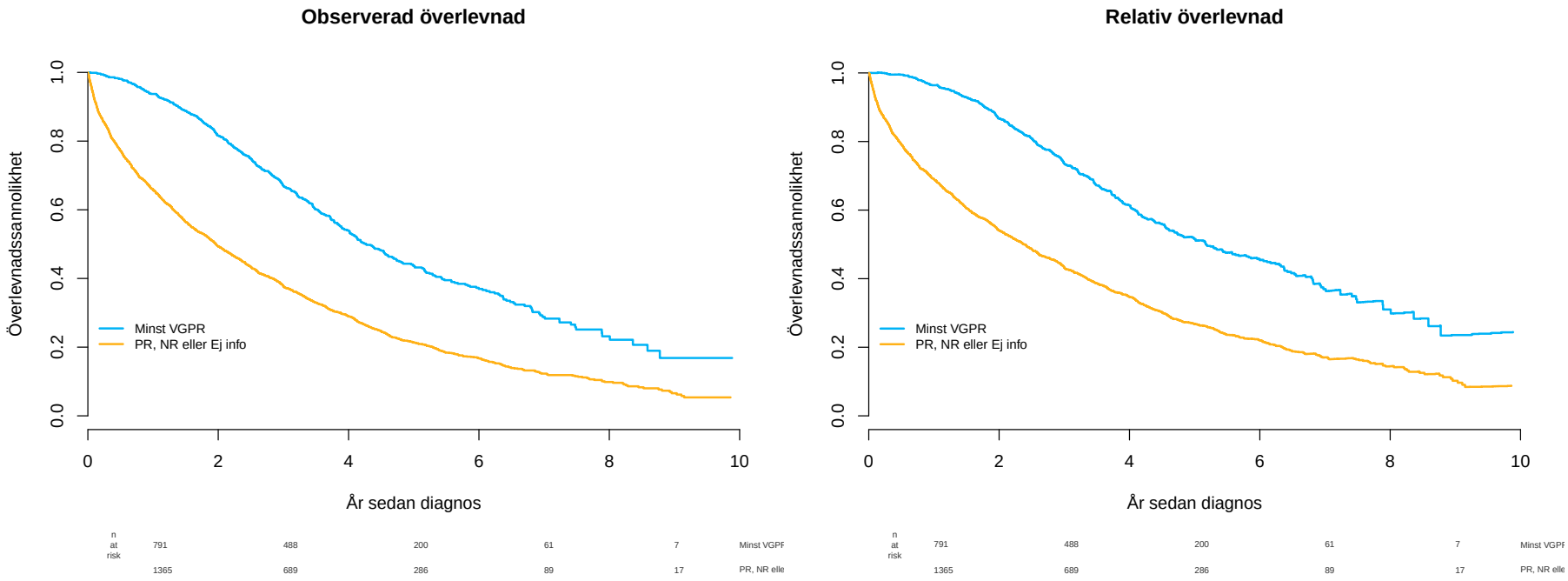
Tabell 5.26: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per responsgrad (minst VGPR eller ej), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 ålder vid diagnos <= 65 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

Responsgrad	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Minst VGPR	1	834	96.6	95.4 - 97.8	97.1	95.9 - 98.3
PR, NR eller Ej info	1	385	80.6	77.2 - 84.3	81.1	77.6 - 84.7
Minst VGPR	3	646	82.4	79.9 - 85.0	83.8	81.2 - 86.4
PR, NR eller Ej info	3	279	65.9	61.7 - 70.3	67.1	62.9 - 71.6
Minst VGPR	5	361	68.4	65.2 - 71.9	70.5	67.2 - 74.1
PR, NR eller Ej info	5	171	53.3	48.7 - 58.3	55.1	50.4 - 60.3
Minst VGPR	7	163	58.7	54.8 - 62.9	61.5	57.4 - 65.9
PR, NR eller Ej info	7	82	39.5	34.5 - 45.1	41.6	36.4 - 47.5
Minst VGPR	9	32	48.0	42.5 - 54.1	51.2	45.4 - 57.7
PR, NR eller Ej info	9	28	33.1	27.8 - 39.4	35.6	30.0 - 42.3

Tabell 5.27: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per responsgrad (minst VGPR eller ej), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 ålder vid diagnos <= 65 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Minst VGPR	8.37	7.77 - NA	9.14	8.11 - NA
PR, NR eller Ej info	5.69	4.81 - 6.18	5.83	5.2 - 6.52

Figur 5.16: Överlevnad per responsgrad (minst VGPR eller ej), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, ålder vid diagnos > 65 och som har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad



Tabell 5.28: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per responsgrad (minst VGPR eller ej), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 ålder vid diagnos > 65 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

Responsgrad	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Minst VGPR	1	791	93.7	92.1 - 95.4	96.4	94.7 - 98.1
PR, NR eller Ej info	1	1365	65.8	63.8 - 67.9	69.0	66.9 - 71.2
Minst VGPR	3	488	66.9	63.8 - 70.3	73.6	70.1 - 77.2
PR, NR eller Ej info	3	689	37.7	35.6 - 39.8	43.2	40.8 - 45.6
Minst VGPR	5	200	43.6	40.0 - 47.6	51.6	47.2 - 56.3
PR, NR eller Ej info	5	286	21.3	19.4 - 23.3	26.7	24.4 - 29.3
Minst VGPR	7	61	28.8	24.7 - 33.6	37.0	31.7 - 43.1
PR, NR eller Ej info	7	89	12.3	10.6 - 14.3	17.0	14.7 - 19.8
Minst VGPR	9	7	16.8	11.3 - 25.0	23.6	16.1 - 34.5
PR, NR eller Ej info	9	17	6.6	4.8 - 9.0	10.2	7.5 - 13.9

Tabell 5.29: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per responsgrad (minst VGPR eller ej), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 - 2015 ålder vid diagnos > 65 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Minst VGPR	4.26	4.02 - 4.69	5.18	4.61 - 6.16
PR, NR eller Ej info	1.96	1.83 - 2.14	2.38	2.17 - 2.59

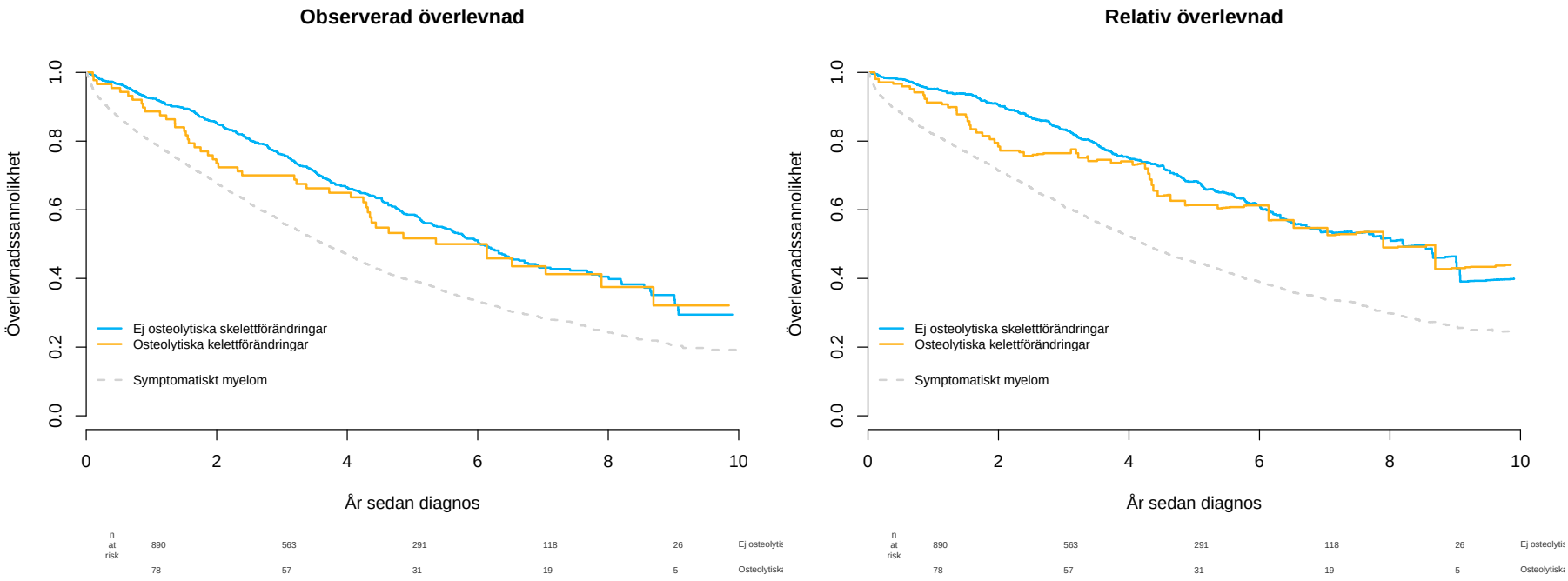
5.4 ÖVERLEVNAD I ASYMPTOMATISKT MYELOM

Här har selekterats de 1059 fall som på Anmälan 1 anmälts som asymptomatiska myelom.

5.4.1 Överlevnad per skelettpåverkansstatus - med respektive utan osteolytiska skelettförändringar

Överlevnad i hela kohorten asymptomatiska myelom är rapporterad i Kapitel 5.1.4. Eftersom vi har en rapporterad population asymptomatiska myelom med osteolytiska skelettförändringar, har vi i analysen nedan tagit fram överlevnad hos patienter utan osteolystiska skelettförendringar, som är lite bättre, som förväntad, med en medianöverlevnad på 8.2 år. Denna andelen rapporterades tidigare [4] till 14.4 % av alla asymptomatiska i registret och borde kanske betraktas som den sanna andelen asymptomatiska myelom, mer överensstämmnade med internationell litteratur.

Figur 5.17: Överlevnad i asymptomatiskt myelom per skelettpåverkansstatus (med/utan osteolytiska skelettförändringar), patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med asymptomatisk diagnos 2008-2016. Som jämförelse visas också, med ljusgrå, streckad linje, överlevnad hos patienter som under samma period anmäldes som symptomatiskt myelom (via Anmälan)



Tabell 5.30: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per skelettpåverkansstatus (med/utan osteolytiska skelettförändringar), hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

Status	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Ej osteolytiska skelettförändringar	1	890	92.5	90.8 - 94.1	95.2	93.5 - 96.9
Osteolytiska kelettförändringar	1	78	88.6	82.2 - 95.5	91.2	84.7 - 98.3
Ej osteolytiska skelettförändringar	3	563	76.1	73.3 - 79.0	83.4	80.3 - 86.6
Osteolytiska kelettförändringar	3	57	70.0	61.0 - 80.4	76.5	66.7 - 87.7
Ej osteolytiska skelettförändringar	5	291	58.6	55.0 - 62.4	68.3	64.2 - 72.8
Osteolytiska kelettförändringar	5	31	51.7	41.6 - 64.2	61.4	49.5 - 76.1
Ej osteolytiska skelettförändringar	7	118	43.1	39.0 - 47.7	53.5	48.4 - 59.2
Osteolytiska kelettförändringar	7	19	43.5	33.1 - 57.4	54.7	41.8 - 71.7
Ej osteolytiska skelettförändringar	9	26	35.2	29.9 - 41.4	46.4	39.5 - 54.6
Osteolytiska kelettförändringar	9	5	32.1	20.3 - 51.0	43.0	27.7 - 66.8

Tabell 5.31: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per skelettpåverkansstatus (med/utan osteolytiska skelettförändringar), hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2016

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Ej osteolytiska skelettförändringar	6.04	5.61 - 6.54	8.21	6.72 - 9.08
Osteolytiska kelettförändringar	6.14	4.32 - NA	7.9	4.86 - NA

KAPITEL 6

Kvalitetsindikatorer

Nedan följer de nu gällande kvalitetsindikatorer med målnivåer fastställda senast januari 2017.

Kvalitetsindikatorer fastställda i samråd med Svensk Förening för Hematologi (SFH)

- Andel patienter registrerade i INCA inom 3 respektive 12 månader efter diagnos (Täckningsgrad mot Cancerregistret), Målvärden: > 70 % resp > 95 %
- Andel patienter < 66 år som fått högdosbehandling med ASCT, Målvärde > 80 %
- Andel patienter där man genomfört FISH-analys inför behandling, Målvärde > 80 %
- 3-årsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom, Målvärde <66 år >75 %, >66 år >50 %
- Andel patienter med symptomatiskt myelom som uppnått minst VGPR efter primärbehandling, Målvärde<66 år >70 %, >66 år >50 %

Den första av indikatorerna ovan avser Täckningsgrad mot Cancerregistret

Andra kvalitetsindikatorer:

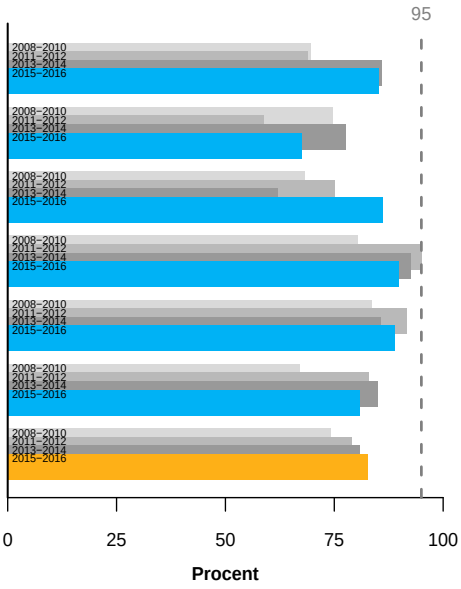
- Andel med diagnosbesked och behandlingsplan inom 15 dagar efter remissutfärdande. Målvärde: >80 %
- Andel symptomatiska myelom med start av behandling inom 20 dagar efter remissutfärdande. Målvärde: >80 % (Enl. SVF Myelom)
- Andel patienter med symptomatisk myelom som behandlats inom ramen för klinisk studie. Målvärde: >10 %
- Andel patienter med prov taget vid diagnos till Nationell biobank, Målvärde 50 %

- Andel stadieindelade patienter, Målvärde 100 %

Inför denna rapport har vi tagit fram kvalitetsindikatorerna nedan. Figurerna jämför olika regioners mål-uppfyllelse och de senaste 2 årens resultat står till vänster om grafen med det mest aktuella årtalet per region i blått och hela rikets i orange. Tidigare år i olika grått. Kolumnen Antal fall avser antal fall i nämnaren (som Procent baseras på) senaste två åren. Kolumnen Missing avser antal fall som saknar data så att de inte finns med i beräkningen. Genomgående kan man se en förbättring för de olika indikatorerna över tid sedan Myelomregistret startades 2007. Fortfarande ses betydande eftersläp i inrapportering första året, även om det har förbättrats jfr med tidigare år. Framförallt är spontanrapporteringen väldigt låg, dvs man är beroende av en påminnelse från RCC efter Canceranmälan från benmärgsprov. Andelen patienter I studier I första linjens behandling är för låg I nästan alla regioner.

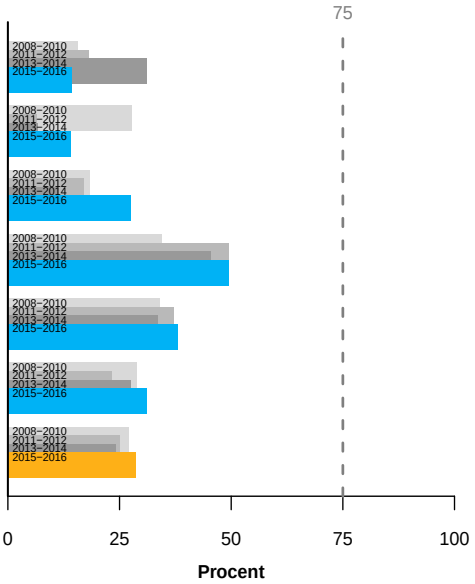
Figur 6.1: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 95 procent. Andel patienter som, per region, rapporterats till registret inom 12 månader från diagnosdatum patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016

	Antal fall 2015–2016	Missing 2015–2016	Procent
Norr	138 av 162	0	85.2
Sthlm/Gotland	174 av 258	0	67.4
Syd	222 av 258	0	86.0
Sydöstra	133 av 148	0	89.9
Uppsala/Örebro	265 av 298	0	88.9
Väst	182 av 225	0	80.9
Riket	1114 av 1349	0	82.6



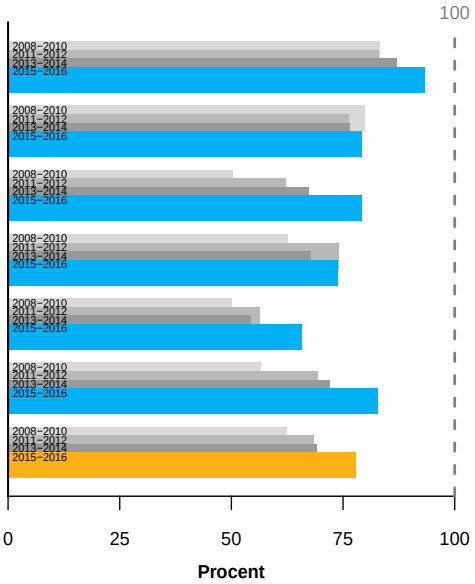
Figur 6.2: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 75 procent. Andel patienter som rapporterats till registret inom 3 månader från diagnosdatum patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2016

	Antal fall 2015–2016	Missing 2015–2016	Procent
Norr	23 av 162	0	14.2
Sthlm/Gotland	36 av 258	0	14.0
Syd	71 av 258	0	27.5
Sydöstra	73 av 148	0	49.3
Uppsala/Örebro	113 av 298	0	37.9
Väst	70 av 225	0	31.1
Riket	386 av 1349	0	28.6



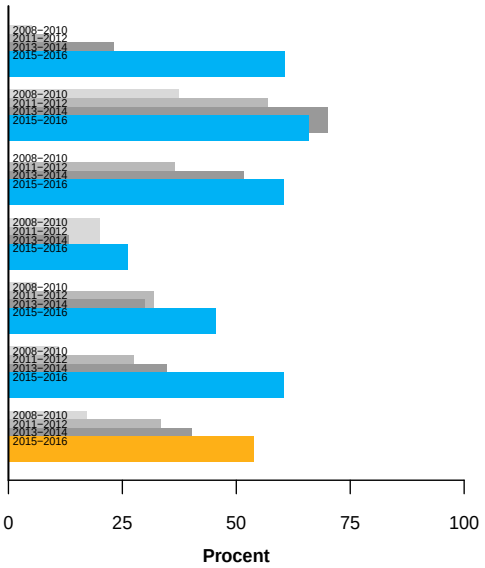
Figur 6.3: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 100 procent. Andel stadieindelade patienter, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016

	Antal fall 2015–2016	Missing 2015–2016	Procent
Norr	126 av 135	0	93.3
Sthlm/Gotland	171 av 216	0	79.2
Syd	160 av 202	0	79.2
Sydöstra	96 av 130	0	73.8
Uppsala/Örebro	169 av 257	0	65.8
Väst	163 av 197	0	82.7
Riket	885 av 1137	0	77.8



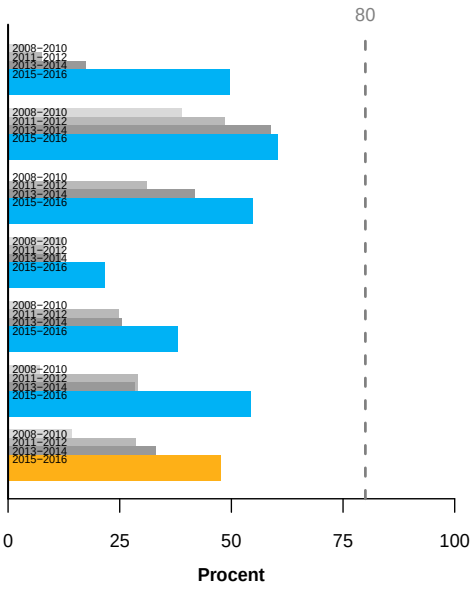
Figur 6.4: Andel patienter för vilka FISH utförts inför behandling, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016, ålder under 80 och som har uppgift om FISH rapporterad

	Antal fall 2015–2016	Missing 2015–2016	Procent
Norr	63 av 104	0	60.6
Sthlm/Gotland	105 av 159	3	66.0
Syd	93 av 154	2	60.4
Sydöstra	28 av 107	0	26.2
Uppsala/Örebro	92 av 202	1	45.5
Väst	92 av 152	0	60.5
Riket	473 av 878	6	53.9



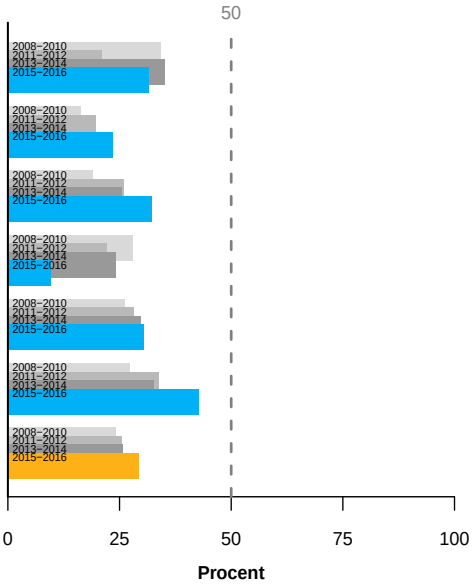
Figur 6.5: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Andel patienter för vilka FISH utförts inför behandling, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016, som har uppgift om FISH rapporterad

	Antal fall 2015–2016	Missing 2015–2016	Procent
Norr	67 av 135	0	49.6
Sthlm/Gotland	128 av 212	4	60.4
Syd	109 av 199	3	54.8
Sydöstra	28 av 130	0	21.5
Uppsala/Örebro	97 av 256	1	37.9
Väst	107 av 197	0	54.3
Riket	536 av 1129	8	47.5



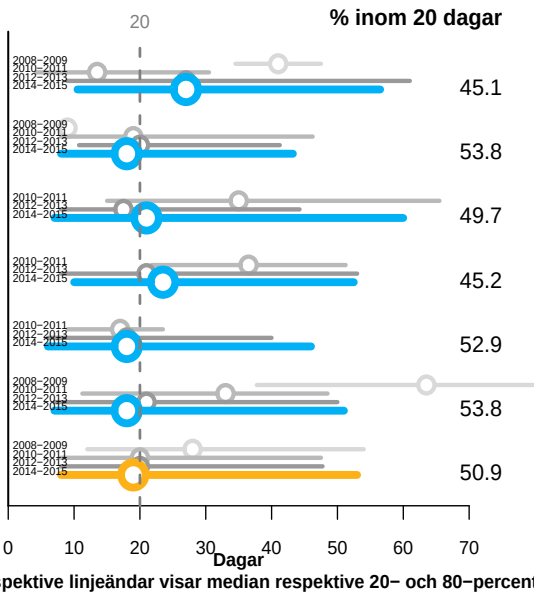
Figur 6.6: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 50 procent. Andel diagnostillfällen (av alla diagnostillfällen på både Anmälan 1 och Anmälan 2) för vilka prov skickats till nationell biobank, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2016, som har uppgift om Biobank rapporterad

	Antal fall 2015–2016	Missing 2015–2016	Procent
Norr	53 av 168	6	31.5
Sthlm/Gotland	64 av 272	5	23.5
Syd	87 av 270	7	32.2
Sydöstra	15 av 157	2	9.6
Uppsala/Örebro	97 av 320	6	30.3
Väst	104 av 243	4	42.8
Riket	420 av 1430	30	29.4



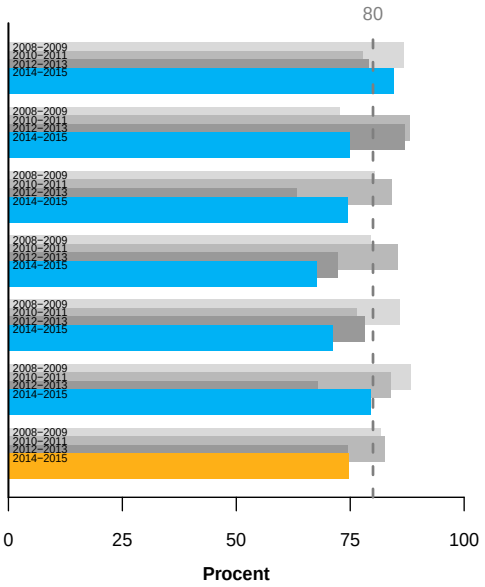
Figur 6.7: KVALITETSINDIKATOR med mål 20 dagar. Tid från remissutfärdande till start av behandling (surrogat för SVF-ledtid), hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015 och som har en registrerad ettårsuppföljning samt rapporterade datum för behandlingsstart

	Antal fall 2014–2015	Missing 2014–2015	Median	% inom 20 dagar
Norr	91	18	27.0	45.1
Sthlm/Gotland	132	21	18.0	53.8
Syd	149	33	21.0	49.7
Sydöstra	104	17	23.5	45.2
Uppsala/Örebro	225	33	18.0	52.9
Väst	160	14	18.0	53.8
Riket	861	136	19.0	50.9



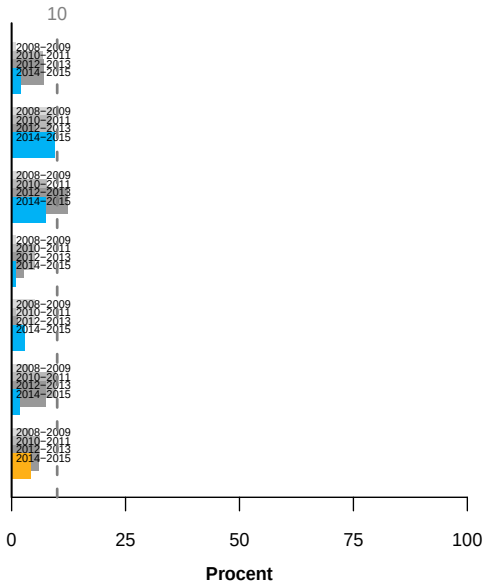
Figur 6.8: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Andel patienter för vilka högdos Melfalan med stamcellsstöd använts i första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, med ålder <= 65 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär, n = 1338

	Antal fall 2014–2015	Missing 2014–2015	Procent
Norr	22 av 26	1	84.6
Sthlm/Gotland	33 av 44	0	75.0
Syd	38 av 51	0	74.5
Sydöstra	23 av 34	3	67.6
Uppsala/Örebro	52 av 73	1	71.2
Väst	35 av 44	0	79.5
Riket	203 av 272	5	74.6



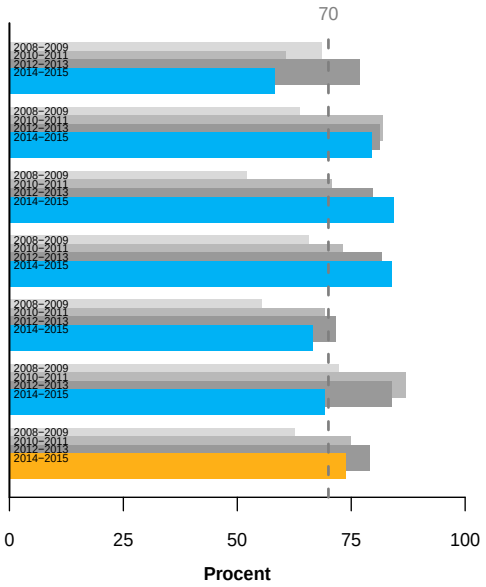
Figur 6.9: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 10 procent. Andel patienter för vilka första linjens behandling sker inom ramen av en klinisk studie, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015 som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med rapporterad uppgift om huruvida behandling ingår i studie, n = 3833

	Antal fall 2014–2015	Missing 2014–2015	Procent
Norr	2 av 104	5	1.9
Sthlm/Gotland	13 av 137	16	9.5
Syd	12 av 162	20	7.4
Sydöstra	1 av 110	11	0.9
Uppsala/Örebro	7 av 233	25	3.0
Väst	3 av 161	13	1.9
Riket	38 av 907	90	4.2



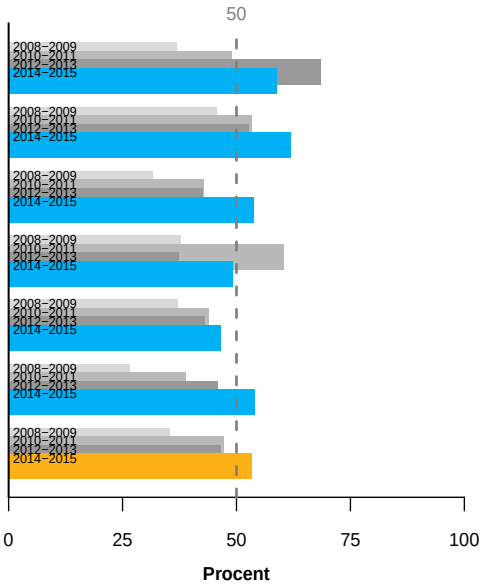
Figur 6.10: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 70 procent. Andel patienter med responsgrad minst VGPR efter första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, med ålder <= 65 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med en rapporterad responsgrad, n = 1338

	Antal fall 2014–2015	Missing 2014–2015	Procent
Norr	14 av 24	3	58.3
Sthlm/Gotland	31 av 39	5	79.5
Syd	38 av 45	6	84.4
Sydöstra	26 av 31	6	83.9
Uppsala/Örebro	44 av 66	8	66.7
Väst	27 av 39	5	69.2
Riket	180 av 244	33	73.8



Figur 6.11: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 50 procent. Andel patienter med responsgrad minst VGPR efter första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008-2015, med ålder > 65 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med en rapporterad responsgrad, n = -2924

	Antal fall 2014–2015	Missing 2014–2015	Procent
Norr	33 av 56	26	58.9
Sthlm/Gotland	47 av 76	33	61.8
Syd	43 av 80	51	53.8
Sydöstra	28 av 57	27	49.1
Uppsala/Örebro	55 av 118	66	46.6
Väst	48 av 89	41	53.9
Riket	254 av 476	244	53.4



KAPITEL 7
Sammanfattande kommentar

Den höga täckningsgraden mot Cancerregistret talar för att registret fortsatt har hög acceptans bland hematologienheterna i landet och hög anslutningsgrad. Denna bedömning kvarstår även efter hänsynstagande till brister i anmälan till Cancerregistret. Täckningsgrader på Anmälan vid diagnos på 98 % och 1-års – uppföljningar på> 90 % gör data unika och representativa för en hel befolkning. Framförallt kan man se att Myelomregistret omfattar flera äldre patienter än i internationella register, vilket tyder på bra täckning även i denna populationen, illustrerad vid att 24 % av patienterna i Myelomregistret är 80 år eller äldre. Förbättringspotential finns ffa. i att förbättra tid till inrapportering, där man fortfarande får vänta ca 1 år på data för att de skall bli kompletta för åter-rapportering Prevalensdata väljer vi ta med för att understryka att antalet patienter som lever med myelom ökar, trots en visad stabil incidensrate. Orsaker till detta anses vara en ökande andel äldre idag, grundat i en bättre allmän och myelomspecifik överlevnad och bättre behandling av sjukdomen och dens komplikationer, samt att kriterier för myelomdiagnos har ändrats något i perioden.

En stor förbättring har skedd i de år Myelomregistret har existerat när det gäller stadieindelning med ISS (International Staging System), där målnivån nu är 100 % och andelen har stigit till nära 80 %, med regioner som har stadieindelat mer än 90 % av patienterna. Fortfarande finns det vissa skillnader mellan regionerna. Liknande ses också i diagnostik med FISH, där målnivå är höjt till 80 % på alla, från tidigare 50 % på symptomatiska patienter <80 år. Nära 50 % av patienterna 2015–16 karakteriserades med FISH. Cytogenetisk och annan risk-klassificering kommer att få en mer central plats i framtida diagnostik då man nu kommer behandla patienter med högrisk cytogenetik mer intensivt i nya nationella riktlinjer. Med ett register från 2008, kan vi nu visa data på 1-, 3-, 5-, 7- och 9 års överlevnad och uppmuntrande förbättringar i överlevnaden ses upp till 80 års ålder. Fortfarande är ålder och ISS-stadium vid diagnos viktiga faktorer för överlevnad. Den olika sammansättningen av dessa faktorer i befolkningen i de olika regionerna gör en jämförelse i överlevnad mellanregioner svårtolkad. Efter justering för dessa faktorer samt kön kunde ingen skillnad mellan regioner skönjas. Återstår dock att analysera varför Stockholm/Gotland har yngre och mindre avancerade patienter vid diagnos. En skillnad i överlevnad beroende på typ av sjukhus har analyserats, och man fann att anmälan från ett Universitets-sjukhus och från sjukhus som anmäler fler än 10 patienter per år visade en förbättrad överlevnad. En sådan analys får tolkas med

stor försiktighet eftersom vi kan påvisa en stor åldersskillnad i grupperna och eftersom störfaktorer kan spela in, och vi kan visa att patienter anmälda från Universitetssjukhus i median är 3 år yngre vid diagnos. En vidare analys av detta omtalas i en vetenskaplig artikel från Myelomregistret från 2017 [5]. Det svenska myelomregistret är ett instrument för ökad kvalitet kring handläggning av myelom i Sverige. Det ger oss även stora möjligheter som ett viktigt underlag för forskning och kvalitetssäkring. Hög täckningsgrad är en förutsättning för att kunna bedriva högkvalitativ forskning baserad på data i registret. Vi har i stor utsträckning baserat våra behandlingsrekommendationer på kliniska studier som har en hög grad av selektionbias, där en stor del av patienter i populationen inte uppfyller inklusionskriterierna på grund av faktorer som ålder, performance status, nedsatt njurfunktion, komorbiditet osv. En uppföljningsblankett som omfattar data från behandlingar efter första linjen är nu i testfas, och kommer kunna ge värdefull information om tillgång till nya behandlingar är jämlik mellan regioner och åldrar och kommer kunna ge ”real-world” erfarenheter om effektivitet och säkerhet vid nya behandlingar. Med bra uppföljningsdata går det att undersöka kliniskt och forskningsmässigt viktiga utfall t.ex. överlevnad, respons, komplikationer i en populationsbaserad kohort.

KAPITEL 8

Fortsatt registerarbete

Bland planerade aktiviteter kan nämnas

- Uppdateringar av registerblanketter och manualer
- Ny blankett (Uppföljning 2), sjösätts i alla regioner
- Tillägg av mer statistik på Registerstartsidan med snabb access till statistik för inrapportörer, 2018
- Vetenskapliga arbeten baserade på registrets data, 2018-
- Ny registerrapport inom två år
- Ett amyloidosregister planeras
- Validering av Myelomregistret avseende Anmälan vid diagnos och 1-årsuppföljning

KAPITEL 9

Referenser

1. NORDCAN http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/SW/frame.asp

2. Kyle RA, Remstein ED, Therneau TM, et al. Clinical course and prognosis of smoldering (asymptomatic) multiple myeloma. The New England journal of medicine. 2007;356(25):2582-2590.

3. Nahi H, Genell A, Wålinder G, et al. Incidence, characteristics and outcome of solitary plasmacytoma and plasma cell leukemia. Population based data from the Swedish Myeloma Register. European journal of haematology. Eur J Haematol. 2017 Sep;99(3):216–22.

4. Kristinsson SY, Holmberg E, Blimark C. Treatment for high-risk smoldering myeloma. The New England journal of medicine. 2013;369(18):1762-1763.

5. Blimark CH, Turesson I, Genell A, et al. Outcome and survival of myeloma patients diagnosed 2008-2015. Real world data on 4904 patients from the Swedish Myeloma Registry (SMR). Haematologica. 2017;

6. R Core Team (2016). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL https://www.R-project.org/.

7. SoS-statistikdatabas
http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/cancer