

BLODCANCERREGISTRET

**Nationellt register för
Kronisk Myeloisk Leukemi (KML)**

**Rapport nr 5
Redovisning av material 2002-2010**

7 december 2011



**REGIONALT
CANCERCENTRUM
UPPSALA/ÖREBRO**

Innehåll

Förord	6
Förkortningar och några definitioner	7
Sammanfattning	8
Inledning	9
Inklusionskriterier för Svenska KML-registret	9
Vilka variabler registreras?	9
Vilka patienter ingår i Rapport 5?	9
Resultat	10
Incidens, åldersfördelning och täckningsgrad	10
Omhändertagandet av KML-patienter är decentraliserat	11
Diagnostik	13
Kliniska karaktäristika vid diagnos	14
Behandling – en ökande andel äldre erhåller TKI under första året	16
Inklusion i terapistudie upfront	20
Sjukdomsstatus samt utvärdering 12 månader efter diagnos	21
Uppföljning 5 år efter diagnos	26
Överlevnad	28
Prognostiska indikatorer för patienter i CP	30
Appendix: Lista på anmälade sjukhus (2002 - 2010)	35

Tabeller

1	Antal fall samt täckningsgrad mot Cancerregistret i procent inom parentes, per diagnosår och region.	10
2	Antal fall per rapporterende sjukhus.	11
3	Patienten remitterad vidare för behandling och uppföljning, 2007-2010.	12
4	Tid från diagnos ¹ till terapistart.	13
5	Metod för påvisande av BCR-ABL translokation.	13
6	Ålder vid diagnos hos patienter där uppgift saknas om hur BCR-ABL translokation påvisats.	14
7	Antal studerade celler (metafaser) vid karyotypering.	14
8	Sjukdomsstadium vid diagnos.	14
9	Patientkaraktistika vid diagnos.	15
10	WHO performance status vid diagnos.	15
11	Fördelning av Sokal, Hasford och EUTOS score för patienter i kronisk fas vid diagnos.	16
12	Saknade variabler för beräkning av Sokal score för patienter i kronisk fas, per region.	16
13	Syfte med patientens behandling.	16
14	Andel där syftet med behandling är enbart palliation, per ålder och WHO-status.	17
15	Andel behandlade med tyrokinashämmare som huvudsaklig terapi, per åldersgrupp, 2007-2010.	19
16	Deltagande i klinisk studie upfront, per diagnosår.	20
17	Förekomst av 12-månadersuppföljningar.	21
18	Saknade 12-månadersuppföljningar (patienten lever vid 12 månader).	21
19	Jämförelse anmälände/uppföljande sjukhus (patienten lever vid 12 månader).	21
20	Sjukdomsstadium ca 12 månader efter diagnos.	22
21	Allogen stamcellstransplantation (SCT) genomförd inom 12 månader ¹	22
22	Jämförelse av sjukdomsstadium vid diagnos och ca 12 månader efter diagnos.	22
23	Utvärdering ca 12 månader efter diagnos.	23
24	Cytogenetisk utvärdering ca 12 månader efter diagnos.	24
25	Molekylärgenetisk repsons undersökt ca 12 månader efter diagnos, 2007-2009.	25
26	Har patienten någon gång under första året uppnått MMR?	25
27	Huvudsaklig behandling under första året, samt huruvida patienten någon gång under första året uppnått MMR, 2008-2009.	25
28	Given behandling under det första året, 2007-2009.	26
29	Förekomst av 5-årsuppföljningar.	26
30	Saknade 5-årsuppföljningar (patienten lever vid 5 år).	27
31	Sjukdomsstadium ca 5 år efter diagnos.	27
32	Allogen stamcellstransplantation (SCT) genomförd inom 5 år ¹	27
33	Utvärdering ca 5 år efter diagnos.	27

Figurer

1	Ålder vid diagnos, per kön.	10
2	Fördelning av patienter på sjukhusgruppering utifrån antal fall per år, per tidsperiod.	12
3	Tidstrend - Andel där syftet med behandlingen är cytogenetisk remission/MMR, per åldersgrupp.	17
4	Andel behandlade med tyrokinashämmare som huvudsaklig terapi ¹ , per åldersgrupp.	18
5	Andel behandlade med tyrokinashämmare som huvudsaklig terapi ¹ , per kön och typ av sjukhus.	19
6	Fördelning av patienter på sjukhusgruppering (uppföljande sjukhus vid 12 månader) utifrån antal diagnostiserade fall per år, per tidsperiod.	22
7	Utvärdering ca 12 månader efter diagnos, per diagnosperiod.	23
8	Utvärdering ca 12 månader efter diagnos, per typ av sjukhus, 2007-2009.	24
9	Absolut/relativ överlevnad, samtliga patienter samt per kön.	28
10	Absolut/relativ överlevnad, per sjukdomsstadium vid diagnos.	29
11	Absolut/relativ överlevnad, per Sokal score vid diagnos.	30
12	Absolut/relativ överlevnad, per Hasford score vid diagnos.	31
13	Absolut/relativ överlevnad, per åldersgrupp vid diagnos.	32
14	Absolut/relativ överlevnad, per WHO performance status vid diagnos.	33
15	Absolut/relativ överlevnad, per eventuell kromosomförändring utöver Ph-kromosom.	34

Förord

År 2001 beslutade Svenska KML-gruppen att, i samarbete med OC och SFH, starta ett nationellt kvalitetsregister för KML enligt modell från dåvarande Nationellt Register för Akut Leukemi för Vuxna. ROC i Uppsala/Örebroregionen utsågs till samordnande OC och Martin Höglund (Uppsala) till registerhållare. Registrering startade 1 januari 2002 och har skett vid diagnos, efter sex månader samt årligen. För patienter diagnostiserade 2007 och senare sker dock numera uppföljning endast en gång per år upp till 6 år och därefter vartannat år.

Juni 2008 startade webbaserad registrering till KML-registret genom den s k INCA-plattformen (www.incanet.se). Alla fall diagnostiserade från 1 januari 2007 registreras via elektroniskt formulär i INCA-databasen. I samband med övergången till webbaserad registrering skedde även en översyn av organisationen kring de hematologiska kvalitetsregistren. KML-registret är numera att betrakta som ett delregister i BCR, i vilket samtliga åtta hematologiska kvalitetsregister ingår.

KML-registrets huvudsakliga syften är att

- ge ökade kunskaper om hur patienter med KML utreds, behandlas och följs upp i Sverige. Sådana kunskaper kan ge incitament till förbättringsarbete på olika nivåer – lokalt, regionalt och nationellt
- ge ökade kunskaper om KML-sjukdomens epidemiologi
- utgöra referensmaterial vid vårdprogramarbete och till behandlingsstudier

Tidigare analyser har omfattat patienter diagnostiserade 2002-2003 (Rapport 1), 2002-2004 (Rapport 2), 2002-2006 (Rapport 3) och 2002-2008 (Rapport 4). Rapporterna har publicerats på ROC:s (www.roc.se) och SFH:s (www.sfhem.se) hemsidor.

Denna rapport nr 5 omfattar patienter diagnostiserade 2002-2010 (n=775) som registrerats fram till och med september 2011. Datakvalitén har förbättrats genom att respektive OC-monitor systematisk gått igenom rapporterade data, vilket innefattar bl.a. logiska kontroller av datum, justering av uppenbara skrivfel samt i vissa fall komplettering av saknade data. Registrets täckningsgrad har kontrollerats av varje OC genom avstämning mot det Regionala Cancerregistret vilket är möjligt eftersom canceranmälan görs av patologikliniker utifrån granskning av diagnosmängd. I de fall KML-registeranmälan saknats har OC skickat påminnelse till den klinik som förmodas stå för diagnosen.

Huvudansvariga för rapporten är överläkare Martin Höglund (Uppsala), sjuksköterska/koordinator Karin Hellström och biostatistiker Fredrik Sandin, båda vid RCC Uppsala/Örebro. I arbetet har även medverkat IT-ansvarig Enayat Mavadati, verksam vid RCC Uppsala/Örebro. Sammanställningar och analyser har diskuterats i KML-registrets styrgrupp¹, vilken också godkände den slutgiltiga rapporten.

Uppsala den 7/12 2011

Martin Höglund

VO Hematologi

Akademiska sjukhuset, Uppsala

Karin Hellström och Fredrik Sandin

ROC / Regionalt cancercentrum

Uppsala/Örebroregionen

¹ I KML-registrets styrgrupp ingår från Svenska KML-gruppen: Berit Markevärn (Umeå), Ulla Olsson-Strömberg (Uppsala), Leif Stenke (Stockholm), Arta Dreimane (Linköping), Hans Wadenvik (Göteborg), Johan Richter (Lund-Malmö) och Martin Höglund (Uppsala; registerhållare). Från OC ingår Mats Lambe (Uppsala; chef för RCC Register och vårdprogram), Karin Hellström (Uppsala; koordinator KML-registret), Fredrik Sandin (Uppsala; biostatistiker) och Marie Abrahamsson (Stockholm; koordinator BCR).

Förkortningar och några definitioner

AP	Accelerated phase (accelererad fas)
BC	Blast crisis (blastkris)
BCR	Blodcancerregistret
CCgR	Complete Cytogenetic Response (komplett cytogenetiskt svar) = inga Ph+ metafaser
CgR	Cytogenetic Response (cytogenetiskt svar)
CHR	Complete Hematologic Response (komplett hematologiskt svar)
CMR	Complete Molecular Response (komplett molekylärt svar)
CP	Chronic Phase (kronisk fas)
FISH	Fluorescens In Situ Hybridisering
HR	Högrisk
IR	Intermediärrisk
KML	Kronisk Myeloisk Leukemi
LR	Lågrisk
MCgR	Major Cytogenetic Response
MMR	Major Molecular Response (kvoten BCR-ABL/ABL (eller annan referensgen) < 0.1%, justerat till den internationella skalan
OC	Onkologiskt Centrum
Ph	Philadelphia
PS	Performance score ("funktionsstatus")
RCC	Regionalt cancercentrum
RTR	Regionalt tumörregister ("Cancerregistret")
RT-PCR	Reverse Transcriptase Polymerase Chain Reaction
q	Quantitative (kvantitativ)
SCT	Stamcellstransplantation
SFH	Svensk Förening för Hematologi
TKI	Tyrosinkinasinhibitor

Sammanfattning

- Rapporteringen av nydiagnostiserade fall till KML-registret är fortsatt god med en täckningsgrad visavi Cancerregistret på 97%.
- Incidensen KML under aktuell nioårsperiod (2002-2010) varierade mellan 0.8-1.0/100 000 invånare/år, motsvarande ett genomsnitt på 86 fall/år, med en liten könsskillnad (54% män, 46% kvinnor). Medianålder vid diagnos var 60 år.
- Hos så gott som alla patienter (97%) konfirmerades diagnosen genom karyotypering, FISH och/eller RT-PCR.
- Flertalet patienter (93%) var vid diagnostillfället i kronisk fas. Av dessa var 34% Sokal HR, vilket är en betydligt högre andel än vad som anges i internationella publikationer.
- Diagnostik och behandling av KML i Sverige är relativt starkt decentraliserad. Endast 6 hematologiska enheter rapporterade i genomsnitt >3 nyupptäckta KML-fall per år.
- Under senaste åren (2007-2010) har praktiskt taget alla patienter <70 år erhållit primärbehandling med imatinib eller annan TKI.
- Under perioden 2002-2010 har andelen äldre (≥ 70 år) som behandlas med TKI ökat från en minoritet till nu den absoluta merparten (80-90%). Detta avspeglar sannolikt en attitydförändring vad gäller KML-behandling hos äldre patienter.
- Endast cirka 17% av nydiagnostiserade KML-patienter inkluderades i kliniska studier upfront. Andelen varierade dock från år till år (14-31%), delvis beroende på utbudet av studier, och är högre hos de patienter som diagnostiserats vid universitetsklinik.
- Andelen patienter som vid 12 månader utvärderades, i enlighet med Nationella Riktlinjer, med hjälp av cytogenetik och/eller molekylärgenetik har senaste åren klart ökat och utförs nu i cirka 95% av alla fall.
- Med en uppföljningstid på 4.3 år (median) var den absoluta respektive relativa överlevnaden hos patienter som diagnostiserats med KML i kronisk fas 81% respektive 90%. Dessa data står sig väl vid jämförelse med aktuella internationella, mer selekterade material (ex. de Lavallade, JCO, 2008) - och är givetvis dramatiskt bättre än innan introduktionen av imatinib.

Inledning

Inklusionskriterier för Svenska KML-registret

KML-registret omfattar alla patienter ≥ 18 år, mantalskrivna i Sverige och med nyupptäckt KML i kronisk fas (CP), accelererad fas (AP) eller blastkris (BC), och som diagnostiserats 1 januari 2002 eller senare. Därtill ingår barn 16-18 år vilka vårdas vid vuxenklirik. De fall där diagnosen ställs vid obduktion exkluderas.

För att fastställa diagnosen KML krävs att *Bcr-Abl*-fusionen har påvisats med någon form av cytogenetisk analys (karyotypering, FISH och/eller RT-PCR-teknik). Även de fall där cytogenetik ej utförts eller misslyckats, men den samlade bilden ändå klart talar för KML, ska anmälas till KML-registret och ingår i denna sammanställning.

Vilka variabler registreras?

Vid diagnos registreras kön, ålder, hemort, diagnosdatum, kliniskt stadium (CP, AP, BC), funktionsstatus enligt WHO performance score (PS), datum för terapistart, behandlingenmål ("cytogenetisk/molekylär remission" alt. "enbart palliation") samt om patienten planeras ingå i terapistudie.

Från primärutredningen registreras dessutom mjältstorlek (palpatoriskt, cm under arcus), Hb, LPK, TPK, andel/antal blaster, eosinofiler respektive basofiler i blod samt andel blaster i benmärgsaspirat. Dessa variabler har, undantaget LPK, känd prognostisk innebörd. Beträffande cytogenetik registreras med vilken metod *Bcr-Abl*-fusionen påvisats, andel Ph⁺ celler, samt förekomst av eventuella ytterligare kromosomförändringar.

Diagnosformulären ifylls och inskickas, i första hand elektroniskt, till respektive OC så snart diagnosen KML är helt klar. Fr.o.m. 2007 gäller anmälningsformuläret även som klinikens canceranmälan.

Vid årlig uppföljning registreras bl a sjukdomsstatus (CP/AP/BC), terapivar, ev genomgången allogen SCT, samt om ev dödsfall varit relaterat till KML-sjukdomen eller dess behandling. Fr o m. 2007 registreras årligen även uppgifter om "vilken huvudsaklig behandling har givits senaste året", "aktuell terapi" samt "behandlingens syfte" – major molecular respons (MMR), komplett cytogenetisk remission (CCgR) eller palliation.

Under perioden 2002-2006 skickades en första uppföljningsblankett ("Blankett 2") ut från respektive OC cirka sex månader efter diagnos, varvid bl.a. efterfrågades "vilket är syftet med patientens behandling" och "vilken primär behandling har patienten fått".

Vilka patienter ingår i Rapport 5?

Denna sammanställning omfattar patienter med KML diagnostiserade under perioden 2002-2010 och som rapporterats t.o.m. september 2011. Vad gäller de som diagnostiserats 2002-2009 har vi eftersökt och i rapporten även tagit med uppföljningsdata från 12 månader efter diagnos. För de som diagnostiserats perioden 2002-2005 har vi eftersökt och tagit med data från uppföljning 5 år efter diagnos. Beträffande överlevnad finns genom FBR tillgång till uppföljningsdata på samtliga patienter (cut-off september 2011).

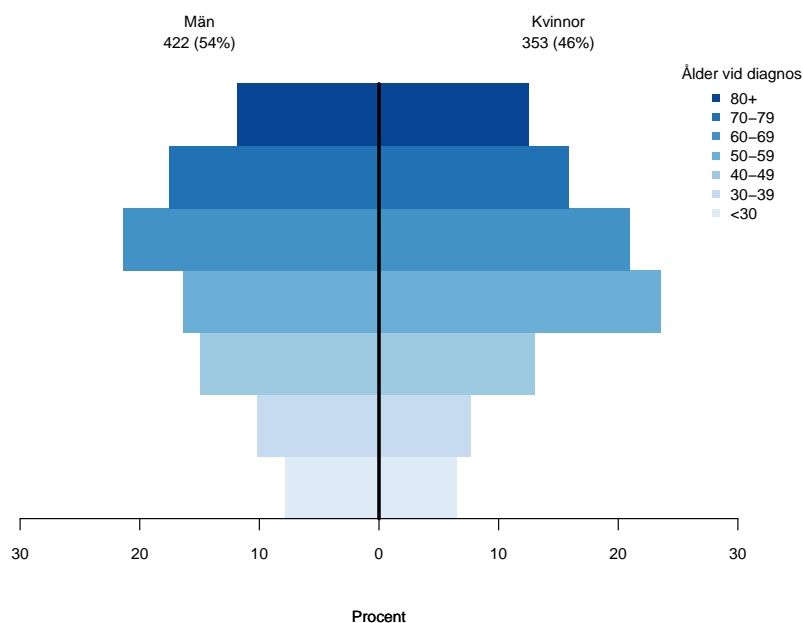
Resultat

Incidens, åldersfördelning och täckningsgrad

Totalt har under perioden 2002-2010 inrapporterats 775 patienter med nyupptäckt KML, varav 422 män (54%) och 353 kvinnor (46%). Detta motsvarar i genomsnitt 86 fall/år. Antal rapporterade fall har varierat, utan någon klar trend, mellan 74 och 94 fall/år, vilket motsvarar en incidens på 0.8-1.0/100 000. På grund av små tal är det inte meningsfullt analysera eventuella regionala skillnader i incidens.

Tabell 1: Antal fall samt täckningsgrad mot Cancerregistret i procent inom parentes, per diagnosår och region.

	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
Diagnosår							
2002	18 (100)	6 (100)	17 (100)	14 (93)	14 (100)	5 (100)	74 (99)
2003	14 (100)	20 (100)	9 (100)	17 (100)	21 (95)	10 (100)	91 (99)
2004	17 (100)	17 (100)	17 (100)	16 (94)	20 (100)	7 (100)	94 (99)
2005	18 (100)	13 (100)	7 (100)	18 (100)	10 (83)	8 (100)	74 (97)
2006	16 (100)	20 (100)	13 (100)	17 (94)	15 (83)	9 (100)	90 (96)
2007	18 (100)	12 (100)	17 (100)	17 (100)	24 (88)	6 (100)	94 (97)
2008	17 (100)	20 (100)	8 (100)	17 (100)	14 (93)	12 (100)	88 (98)
2009	16 (100)	18 (100)	11 (100)	22 (100)	15 (88)	5 (83)	87 (95)
2010	18 (100)	16 (100)	9 (100)	17 (100)	14 (76)	9 (100)	83 (93)
Totalt	152 (100)	142 (100)	108 (100)	155 (98)	147 (90)	71 (99)	775 (97)



Figur 1: Ålder vid diagnos, per kön.

Medianålder (min,max): 60 (17,99)

Medianålder vid KML-debut var 60 år (range 17-99), varav 16% var yngre än 40 år respektive 29% 70 år eller äldre. Täckningsgraden för hela perioden är 97% (motsvarar 23 orapporterade fall), varav år 2010 93% (6 orapporterade fall). Täckningsgrad vad gäller 1-årsuppföljning framgår av Appendix. Västra regionen har de senaste åren haft en något lägre täckningsgrad jämfört med övriga fem regioner. Den överlag höga täckningsgraden är glädjande, men ett problem är att en betydande del av patienterna inte rapporteras spontant utan först efter påminnelse från OC. Detta eftersläpningsproblem, vilket vi har gemensamt med många andra kvalitetsregister, försvårar möjligheterna till snabb återkoppling från OC/registerhållare till verksamheterna.

Omhändertagandet av KML-patienter är decentraliserat

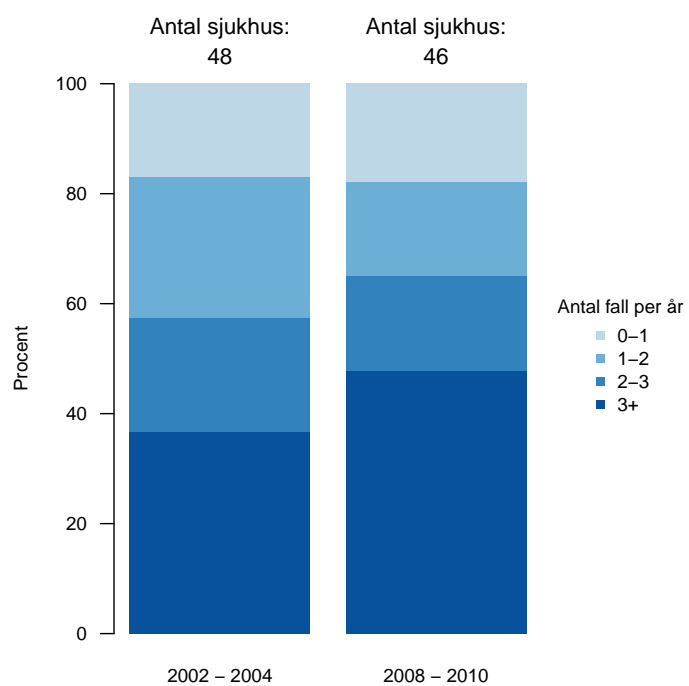
Samtliga inrapporterande sjukhus framgår av Appendix. Totalt 62 kliniker har registrerat ett eller flera nya KML-fall. Cirka hälften av patienterna (51%) är rapporterade från någon av sju universitetsklinikerna. Noterbart är att 49 kliniker rapporterar i genomsnitt högst två nya KML-fall per år. Endast sex enheter har i snitt mer än 3 nya fall/år.

Registret ger viss information, men ingen fullständig bild, av var patienterna sköts under första året. Under perioden 2007-2010 remitterades 13% till annat sjukhus för ställningstagande till behandling och/eller uppföljning. I 89% av fallen står samma sjukhus för anmälan och 1-årsuppföljning.

Sammanfattningsvis talar ovanstående för att vården av patienter med KML, en sällsynt sjukdom, är relativt starkt decentraliserad. Detta kan påverka möjligheterna till inklusion i kliniska studier (se även nedan!). Däremot har vi f.n. otillräckligt underlag för att med säkerhet värdera ev. samband mellan patientvolym och behandlingsresultat.

Tabell 2: Antal fall per rapporterande sjukhus.

	Antal sjukhus	Antal patienter
Antal fall totalt på sjukhuset		
1-7	32 (52)	94 (12)
8-14	12 (19)	123 (16)
15-21	8 (13)	140 (18)
22+	10 (16)	418 (54)
Totalt	62 (100)	775 (100)
Antal fall per år på sjukhuset		
≤ 1.00	37 (60)	137 (18)
1.01-2.00	12 (19)	162 (21)
2.01-3.00	7 (11)	154 (20)
> 3.00	6 (10)	322 (42)
Totalt	62 (100)	775 (100)



Figur 2: Fördelning av patienter på sjukhusgruppering utifrån antal fall per år, per tidsperiod.

Tabell 3: Patienten remitterad vidare för behandling och uppföljning, 2007-2010.

	Antal (%)
Remitterad till annat sjukhus än anmälände	46 (13)
Ej remitterad	306 (87)
Totalt	352 (100)

Diagnostik

"Datum för diagnos" är definitionsmässigt den dag då diagnostisk benmärgspunktion utfördes. Hos de flesta patienter (63%) är tid mellan "datum för diagnos" och "datum för terapistart" ≤ 2 veckor, men i 18% av fallen har det tagit mer än 4 veckor innan terapi startats. En möjlig förklaring till detta är att klinikern avvaktat cytogenetiksvar innan terapistart i förening med långa svarstider för cytogenetisk diagnostik.

Tabell 4: Tid från diagnos¹ till terapistart.

	Antal (%)	
Tid		
Behandlingsstart före diagnos	27	(4)
0-2 veckor	440	(59)
Inom 2-4 veckor	142	(19)
Mer än 4 veckor	133	(18)
Totalt	742	(100)

¹ diagnosdag = den dag benmärgspunktion utfördes

33 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

För säker diagnos KML fordras påvisande av typisk *Bcr-Abl*-fusion. Hos så gott som samtliga patienter (97%) har denna cytogenetiska avvikelse konstaterats med hjälp av endera karyotypering, FISH eller RT-PCR, alternativt med en kombination av dessa metoder. Endast i 25 fall (3%) har KML diagnostiserats utan att *Bcr-Abl*-fusionen påvisats. Sannolikt har i dessa fall, varav huvuddelen är patienter ≥ 70 år, diagnosen KML ställts på basen av typisk klinisk-morfologisk bild.

Vid karyotypering har i de flesta fall (86%) minst 20 metafaser analyserats, vilket är i linje med gällande rekommendationer.

Tabell 5: Metod för påvisande av BCR-ABL translokation.

	Antal (%)	
BCR-ABL translokation påvisad med		
Karyotypering	227	(30)
Karyotypering + FISH	95	(13)
Karyotypering + RT-PCR	144	(19)
Karyotypering + FISH + RT-PCR	155	(21)
FISH	52	(7)
FISH + RT-PCR	25	(3)
RT-PCR	52	(7)
Totalt	750	(100)

25 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Tabell 6: Ålder vid diagnos hos patienter där uppgift saknas om hur BCR-ABL translokation påvisats.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	Totalt
Ålder										
<30	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
30-39	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
40-49	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
50-59	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
60-69	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
70-79	4	2	0	0	0	0	1	0	0	7
80+	6	1	2	0	1	1	1	1	2	15
Totalt	12	4	2	0	1	1	2	1	2	25

Tabell 7: Antal studerade celler (metafaser) vid karyotypering.

	Antal (%)	
Studerade celler		
1-9	21	(3)
10-19	71	(10)
20+	586	(86)
Totalt	678	(100)

97 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Kliniska karaktäristika vid diagnos

Vid diagnos var 713 patienter (93%) i CP, 33 (4%) i AP resp. 19 i BC (2%). I 10 fall saknas uppgift om sjukdomsstadium. Hos cirka en femtedel av de patienterna som vid diagnos var i CP fanns en eller fler kromosomavvikelser utöver philadelphiakromosomen (data ej visade).

Tabell 8: Sjukdomsstadium vid diagnos.

	Antal (%)	Medianålder (IQR ¹)
Sjukdomsstadium		
Kronisk fas	713 (93)	60 (46,71)
Accelererad fas	33 (4)	54 (43,69)
Blastkris	19 (2)	60 (52,73)
Totalt	765 (100)	

10 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

¹ Interquartile range (första och tredje kvartil)

Tabell 9 sammanfattar mjältstorlek (palpatoriskt), Hb, LPK, TPK, eosinofiler och basofiler i blod, samt andel blaster i blod respektive benmärg vid diagnos. Noterbart är hos cirka hälften är mjälten ej palpabel, samt den stora spridningen i LPK där en dryg en fjärdedel har värden $>200 \cdot 10^9/L$.

Flertalet patienter (89%) hade vid diagnos ett gott funktionsstatus definierat som WHO PS 0-1.

Tabell 9: Patientkaraktäristika vid diagnos.

	Min	Q1	Median	Q3	Max	Uppgift saknas
Mjältstorlek (cm)	0	0	0	6	30	48 (6)
Hb (g/L)	35	99	113	128	168	4 (1)
TPK ($10^9/L$)	4	274	433	704.5	6114	4 (1)
LPK ($10^9/L$)	3	50	112	209.5	896	4 (1)
Andel blaster i blod (%)	0	0	1	3.5	70.3	51 (7)
Andel eosinofiler i blod (%)	0	1	2	4	54.2	32 (4)
Andel basofiler i blod (%)	0	2	3.9	7	40	31 (4)
Andel blaster i benmärgsaspirat (%)	0	1	2	4	80	87 (11)

Tabell 10: WHO performance status vid diagnos.

	Antal (%)
WHO performance status	
WHO 0	445 (59)
WHO 1	225 (30)
WHO 2	48 (6)
WHO 3	24 (3)
WHO 4	6 (1)
Totalt	748 (100)

27 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Sokal score har beräknats av OC utifrån uppgifter på registerformuläret om ålder, mjältstorlek, TPK och andel blaster i blod. Om vi utgår från endast patienter i CP är 34% Sokal HR, vilket ska jämföras med cirka 20% i litteraturen. En sannolik förklaring till denna diskrepans är att vi utgår från ett oselektat och därmed jämförelsevis äldre patientmaterial. En felkälla är bortfall (11%), främst p g a att uppgift om blastantal i blod och/eller mjältstorlek saknas,

Hasford (Euro) score har beräknats utifrån samma variabler som Sokal men med tillägg av andel eosinofiler och basofiler i blod vid diagnos. Andelen patienter (CP) med Hasford score HR är 19%. Motsvarande siffra i litteraturen är 8-10%.

EUTOS score har beräknats utifrån andel basofiler i perifert blod och mjältstorlek vid diagnos. I vårt registermaterial har 15% ett score >87 , vilket innebär "HR".

Tabell 11: Fördelning av Sokal, Hasford och EUTOS score för patienter i kronisk fas vid diagnos.

	Sokal score	Hasford score	EUTOS Score
Lågrisk	140 (22)	197 (31)	554 (85)
Intermediärrisk	278 (44)	314 (50)	
Högrisk	214 (34)	116 (19)	96 (15)
Totalt	632 (100)	627 (100)	650 (100)

81, 86 respektive 63 patienter har exkluderats ur respektive kolumn på grund av att uppgift saknas

Tabell 12: Saknade variabler för beräkning av Sokal score för patienter i kronisk fas, per region.

	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
Inget saknas	110	132	84	123	120	63	632
Mjältstorlek	8	4	1	6	10	3	32
TPK	0	1	0	0	0	0	1
Blaster i blod	16	1	9	10	3	0	39
Mjältstorlek och Blaster i blod	2	0	1	3	0	1	7
TPK och Blaster i blod	0	0	0	0	2	0	2
Totalt	136	138	95	142	135	67	713

Behandling – en ökande andel äldre erhåller TKI under första året

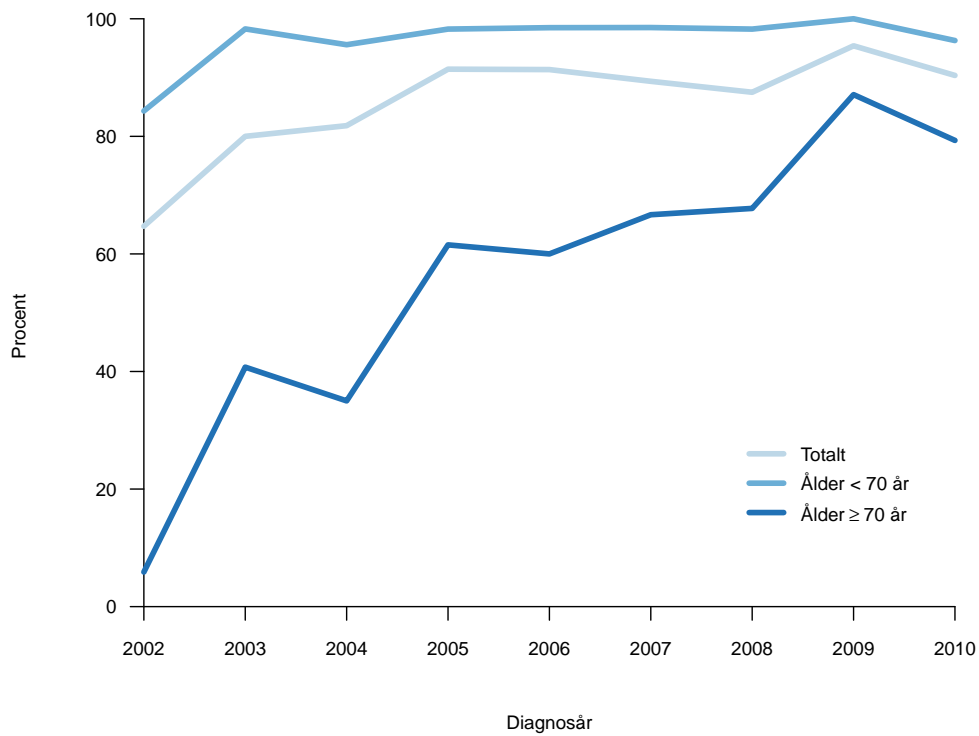
Hos 86% anges att terapimålet är "cytogenetisk" eller "molekylär" remission jämfört med 14% "enbart palliation". Ålder och WHO PS för de 97 patienter där man tidigt valt "palliation" framgår av Tabell 14. Sett till hela perioden (2002-2010) har cirka 40% av patienterna ≥ 70 år behandlats "palliativt". Som framgår av Figur 3 har dock andelen äldre (≥ 70 år) som behandlas med mål CgR/MMR stadigt ökat med tiden och ligger 2009-2010 på en nivå kring 80%.

Tabell 13: Syfte med patientens behandling.

	Antal (%)
Behandlingssyfte	
Cytogenetisk remission/MMR ¹	641 (86)
Enbart palliation	103 (14)
Totalt	744 (100)

¹ MMR = major molecular response

31 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas



Figur 3: Tidstrend - Andel där syftet med behandlingen är cytogenetisk remission/MMR, per åldersgrupp.

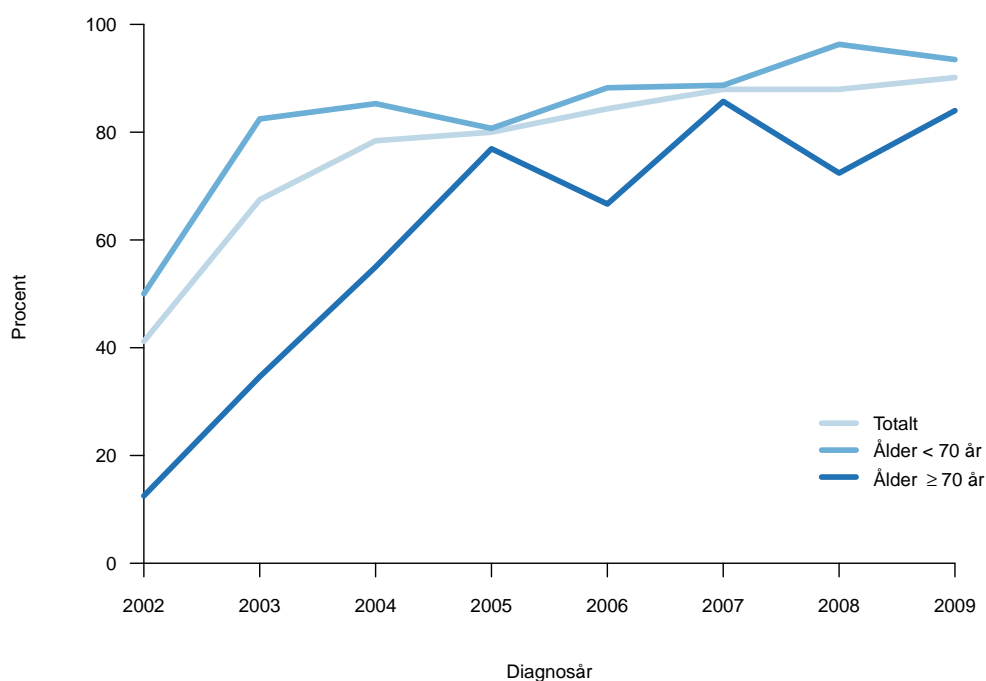
Tabell 14: Andel där syftet med behandling är enbart palliation, per ålder och WHO-status.

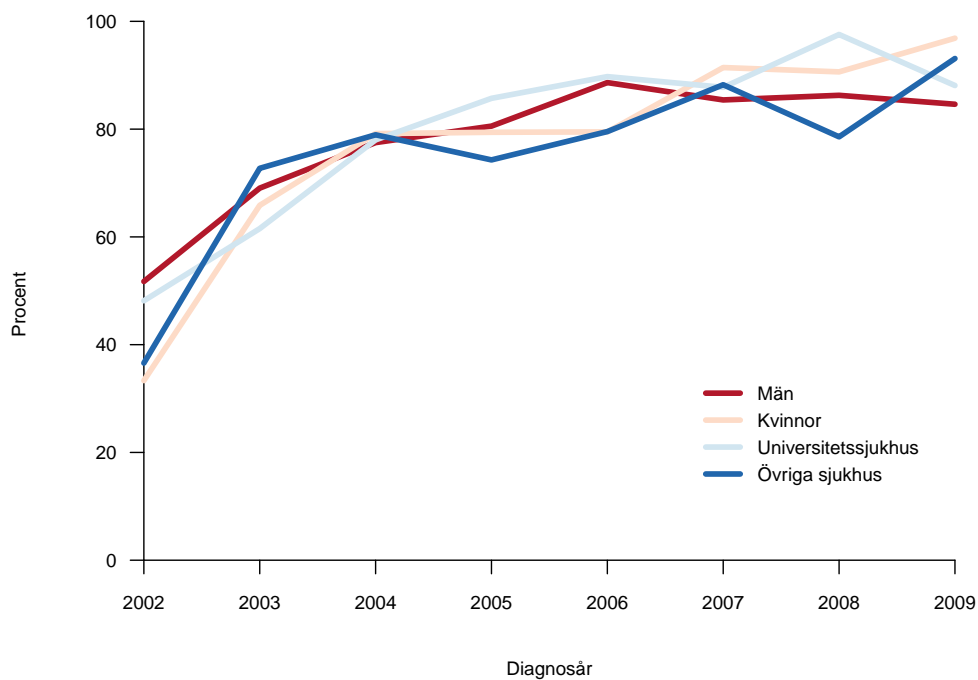
	WHO 0-1		WHO 2-4		Totalt
	Palliativt syftande behandling	Totalt	Palliativt syftande behandling	Totalt	
Ålder vid diagnos					
<50	1 (0)	206	0 (0)	14	14
50-69	12 (4)	276	2 (9)	23	23
70-79	24 (23)	106	6 (60)	10	10
80+	29 (49)	59	23 (92)	25	25
Totalt	66 (10)	647	31 (43)	72	72

Imatinib registrerades som förstahandsbehandling vid KML i kronisk fas under år 2002. Vid periodens start (2002) erhöj sålunda endast cirka 40% TKI (imatinib) såsom huvudsaklig behandling under första året. Under perioden 2002-2007 ses en stadigt ökande andel TKI-behandlade till nu knappt 90%, utan någon skillnad mellan män och kvinnor.

Under periodens första år behandlades endast en minoritet patienter ≥ 70 år med imatinib, vilket varit i strid med gällande riktlinjer och därför framhållits i flera tidigare registerrapporter. Vi kan nu konstatera att hos patienter ≥ 70 år och diagnostiserade 2007-2010 erhåller cirka 80% imatinib eller annan TKI som huvudsaklig primärbehandling. Denna trend torde indikera en attitydförändring i synen på behandling av KML hos äldre till förmån för mer aktiv behandling.

Endast 28 patienter (5% av de patienter med inrapporterad 12-månadersuppföljning), medianålder 43.5 (range 25-63) genomgick allogen SCT inom de första 12 månaderna efter diagnos. Av dessa var 19 i CP vid diagnos.





Figur 5: Andel behandlade med tyrokinashämmare som huvudsaklig terapi¹, per kön och typ av sjukhus.

¹ Uppgiften är tagen från 6-månadersuppföljningen för patienter diagnostiserade 2002-2006. För övriga år är uppgiften tagen från 12-månadersuppföljningen, och andelen är därför uträknad enbart utifrån de som har den aktuella uppföljningen inrapporterad.

Tabell 15: Andel behandlade med tyrokinashämmare som huvudsaklig terapi, per åldersgrupp, 2007-2010.

	TKI	Annan terapi	Totalt
Ålder			
<70	150 (93)	12 (7)	162
70-79	39 (85)	7 (15)	46
80+	21 (72)	8 (28)	29
Totalt	210 (89)	27 (11)	237

32 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Inklusion i terapistudie upfront

Inklusion i klinisk studie, där så är möjligt, kan ses som ett kvalitetsmått. Åtminstone sedan 2004 har det mer allmänt, med några korta uppehåll, funnits möjlighet att inkludera patienter i kliniska studieprotokoll för behandling "upfront". Under denna period har andelen patienter där man vid diagnos haft intentionen att inkludera patienten i terapistudie varierat mellan 14 och 31%. Hos patienter som diagnostiserats vid universitetsklinik är denna andel genomgående högre. Ålder (median, IQR) för de patienter där studieinklusion övervägts är 56 (IQR 40.5-63.5) år jämfört med 60 (IQR 47-72) hos övriga. Högst sannolikt skulle betydligt fler patienter än nu kunna behandlas inom ramen för studier.

Tabell 16: Deltagande i klinisk studie upfront, per diagnosår.

	Samtliga		Män		Kvinnor		Universitets- sjukhus		Övriga sjukhus	
	Deltar i studie	N	Deltar i studie	N	Deltar i studie	N	Deltar i studie	N	Deltar i studie	N
Diagnosår										
2002	0 (0)	66	0 (0)	32	0 (0)	34	0 (0)	26	0 (0)	40
2003	1 (1)	87	1 (2)	47	0 (0)	40	1 (3)	39	0 (0)	48
2004	16 (18)	91	8 (20)	41	8 (16)	50	13 (27)	49	3 (7)	42
2005	15 (21)	70	9 (26)	35	6 (17)	35	7 (21)	33	8 (22)	37
2006	27 (31)	87	10 (22)	45	17 (40)	42	17 (45)	38	10 (20)	49
2007	15 (16)	94	8 (14)	56	7 (18)	38	11 (22)	50	4 (9)	44
2008	18 (21)	86	13 (25)	53	5 (15)	33	13 (31)	42	5 (11)	44
2009	12 (14)	87	7 (14)	51	5 (14)	36	9 (17)	53	3 (9)	34
2010	26 (31)	83	15 (31)	49	11 (32)	34	21 (46)	46	5 (14)	37
Totalt	130 (17)	751	71 (17)	409	59 (17)	342	92 (24)	376	38 (10)	375

24 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Sjukdomsstatus samt utvärdering 12 månader efter diagnos

Av de 692 patienter som diagnostiserats 2002-2009 finns 12-månadersuppföljning i 609 fall (88%). Av de 641 patienter (93%) som levde 12-månader efter diagnos saknas uppföljning i 80 fall. Bortfallet ligger nästan uteslutande i Västra och SG-regionen.

En överväldigande majoritet (97%) av de patienter som rapporterats efter 12-månader var då i CP. Endast 10 av dem som vid diagnostillfället var i kronisk fas hade vid 1-årskontrollen AP eller BC.

Tabell 17: Förekomst av 12-månadersuppföljningar.

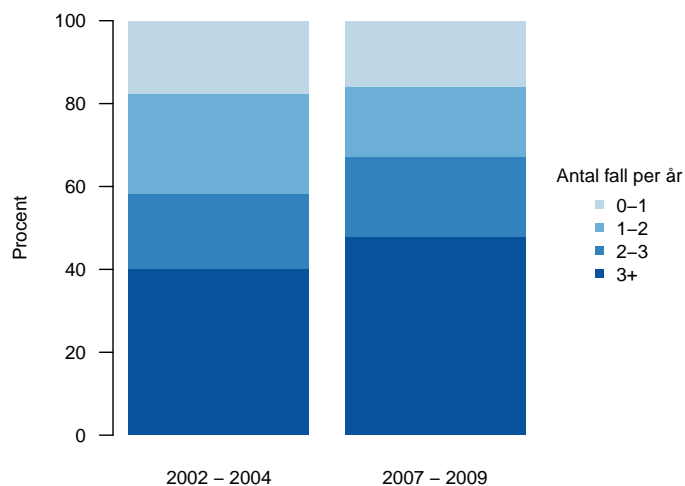
	Finns, lever vid 12 mån	Finns, död inom 12 mån	Saknas, lever vid 12 mån	Saknas, död inom 12 mån	Totalt
Diagnosår					
2002	51 (69)	12 (16)	11 (15)	0 (0)	74
2003	65 (71)	11 (12)	15 (16)	0 (0)	91
2004	77 (82)	4 (4)	13 (14)	0 (0)	94
2005	65 (88)	3 (4)	6 (8)	0 (0)	74
2006	78 (87)	5 (6)	7 (8)	0 (0)	90
2007	76 (81)	7 (7)	10 (11)	1 (1)	94
2008	80 (91)	3 (3)	5 (6)	0 (0)	88
2009	69 (79)	3 (3)	13 (15)	2 (2)	87
Totalt	561 (81)	48 (7)	80 (12)	3 (0)	692

Tabell 18: Saknade 12-månadersuppföljningar (patienten lever vid 12 månader).

	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
Diagnosår							
2002	8	0	0	0	3	0	11
2003	4	0	0	0	11	0	15
2004	3	0	0	0	9	1	13
2005	1	0	0	0	5	0	6
2006	0	0	0	0	6	1	7
2007	3	0	0	0	7	0	10
2008	2	0	0	0	3	0	5
2009	6	0	0	0	6	1	13
Totalt	27	0	0	0	50	3	80

Tabell 19: Jämförelse anmälande/uppföljande sjukhus (patienten lever vid 12 månader).

	Antal (%)
Samma sjukhus på anmälan som 12-månadersuppföljningen	497 (89)
Olika sjukhus på anmälan och 12-månadersuppföljningen	64 (11)
Totalt	561 (100)



Figur 6: Fördelning av patienter på sjukhusgruppering (uppföljande sjukhus vid 12 månader) utifrån antal diagnostiserade fall per år, per tidsperiod.

Tabell 20: Sjukdomsstadium ca 12 månader efter diagnos.

	Antal (%)
Sjukdomsstadium	
Kronisk fas	538 (97)
Accelererad fas	7 (1)
Blastkris	7 (1)
Totalt	552 (100)

9 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Tabell 21: Allogen stamcellstransplantation (SCT) genomförd inom 12 månader¹.

	Antal (%)
Genomförd	
Ja	28 (5)
Nej	565 (95)
Totalt	593 (100)

¹ Tabellen inkluderar patienter avlidna inom 12 månader
16 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

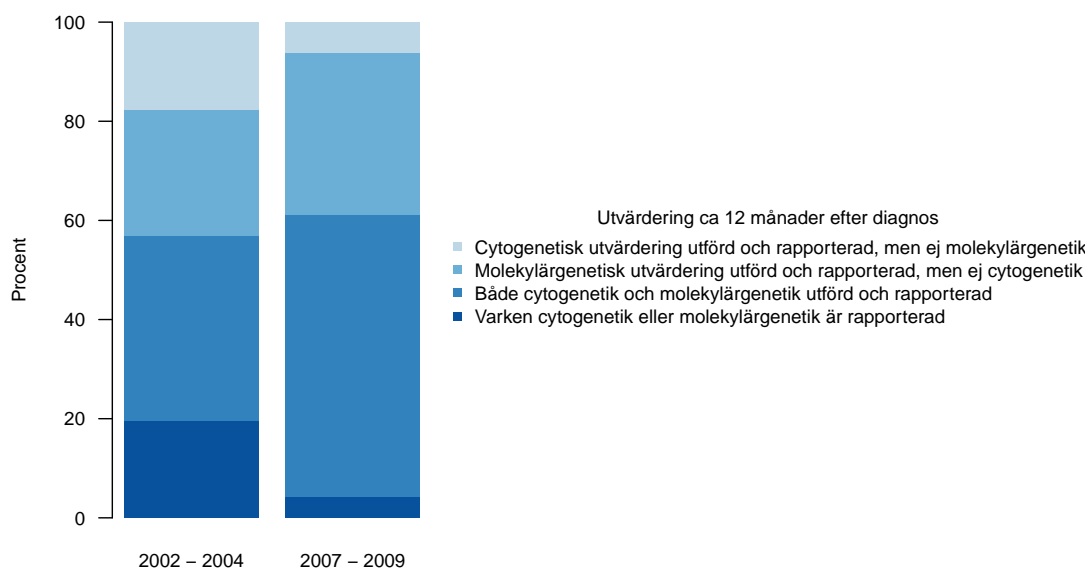
Tabell 22: Jämförelse av sjukdomsstadium vid diagnos och ca 12 månader efter diagnos.

	Sjukdomsstadium ca 12 månader efter diagnos			
	Kronisk fas	Accelererad fas	Blastkris	Totalt
Sjukdomsstadium vid diagnos				
Kronisk fas	507 (98)	4 (1)	6 (1)	517
Accelererad fas	18 (86)	2 (10)	1 (5)	21
Blastkris	7 (88)	1 (12)	0 (0)	8
Totalt	532 (97)	7 (1)	7 (1)	546

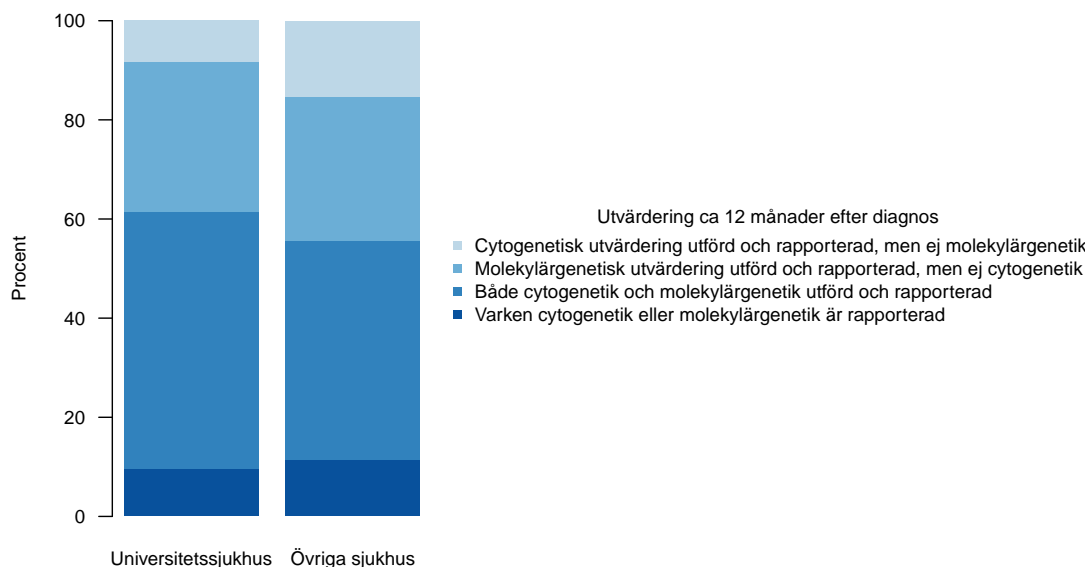
Hos patienter behandlade med intention CCgR/MMR har utvärdering efter cirka 1 år med cytogenetik +/- molekulärgenetisk undersökning (RT-PCR) utförts hos 60%, respektive med endast molekulärgenetik hos 30%. Noterbart är att under perioden 2002-2004 gjordes vid 12 månader ingen cytomolekulärgenetisk utvärdering (alt. gjordes men ej rapporterat) hos nästan 20% av patienterna. Positivt är att denna andel minskat till endast 5%, vilket tyder på förbättrad följsamhet till gällande riktlinjer.

Tabell 23: Utvärdering ca 12 månader efter diagnos.
(*exklusive patienter där syftet med behandlingen är enbart palliativt*)

	Antal (%)	Median- ålder
Cytogenetisk ¹ utvärdering utförd och rapporterad, men ej molekulärgenetik	56 (11)	59.5
Molekulärgenetisk ² utvärdering utförd och rapporterad, men ej cytogenetik	151 (30)	54
Både cytogenetik och molekulärgenetik utförd och rapporterad	244 (49)	52
Varken cytogenetik eller molekulärgenetik är rapporterad	52 (10)	56
Totalt	503 (100)	54



Figur 7: Utvärdering ca 12 månader efter diagnos, per diagnosperiod.



Figur 8: Utvärdering ca 12 månader efter diagnos, per typ av sjukhus, 2007-2009.

Hos de 300 patienter där resultat av cytogenetisk undersökning anges har 67% uppnått CCgR vid 12 månader, dvs ett optimalt behandlingssvar, medan andelen major CgR uppgår till 86%. Dessa siffror måste dock, pga stort bortfall ("ej undersökt" och/eller ej rapporterat), tolkas med stor försiktighet.

För patienter diagnostiserade 2007-2009 rapporteras även om patienten "någon gång under första året uppnått MMR". Hos 38% är detta fallet, men även denna siffra är svårvärderad pga uppgiften saknas hos cirka en fjärdedel av patienterna.

Tabell 24: Cytogenetisk utvärdering ca 12 månader efter diagnos.
(*exklusive patienter där syftet med behandlingen är enbart palliativt*)

	Antal (%)
Andel Ph-postiva metafaser	
0%	200 (45)
1-35%	57 (13)
36-65%	8 (2)
66-95%	14 (3)
96-100%	21 (5)
Ej Undersökt	146 (33)
Totalt	446 (100)

57 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Tabell 25: Molekylärgenetisk repsons undersökt ca 12 månader efter diagnos, 2007-2009.
(*exklusive patienter där syftet med behandlingen är enbart palliativt*)

	Antal (%)
Undersökt	192 (90)
Ej undersökt	22 (10)
Totalt	214 (100)

Tabell 26: Har patienten någon gång under första året uppnått MMR?
(*exklusive patienter där syftet med behandlingen är enbart palliativt*)

	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår				
2007	11 (15)	33 (45)	29 (40)	73
2008	25 (34)	38 (51)	11 (15)	74
2009	26 (39)	32 (48)	9 (13)	67
Totalt	62 (29)	103 (48)	49 (23)	214

Tabell 27: Huvudsaklig behandling under första året, samt huruvida patienten någon gång under första året uppnått MMR, 2008-2009.

(*exklusive patienter där syftet med behandlingen är enbart palliativt*)

	MMR inom 12 månader		
	Ja	Nej	Totalt
Huvudsaklig behandling			
Hydroxyurea	0 (0)	1 (100)	1
Imatinib	32 (37)	55 (63)	87
Dasatinib	9 (53)	8 (47)	17
Nilotinib	8 (67)	4 (33)	12
Annan behandling	2 (50)	2 (50)	4
Totalt	51 (42)	70 (58)	121

20 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Tabell 28: Given behandling under det första året, 2007-2009.

	Huvudsaklig behandling	Aktuell behandling vid bedömning
Given behandling		
Hydroxyurea	5 (2)	6 (3)
Imatinib	169 (75)	156 (69)
Dasatinib	22 (10)	38 (17)
Nilotinib	16 (7)	13 (6)
Annan behandling	13 (6)	5 (2)
Ingen behandling		7 (3)
Totalt	225 (100)	225 (100)

Uppföljning 5 år efter diagnos

Av 333 patienter diagnostiserade 2002-2005 finns 253 i livet fem år efter diagnos, varav 209 är rapporterade till KML-registret. Samtliga patienter utom en är i kronisk fas. Molekylärgenetisk utvärdering (qRT-PCR) har utförts hos 87% respektive cytogenetik (karyotypering, FISH) hos 17%. Hos 11% har varken molekylärgenetisk eller cytogenetik utförts, alternativt utförts men ej rapporterats. Totalt 25 av de 209 rapporterade patienter har genomgått allogen SCT vid någon tidpunkt efter diagnos.

Tabell 29: Förekomst av 5-årsuppföljningar.

	Finns, lever vid 5 år	Finns, död inom 5 år	Saknas, lever vid 5 år	Saknas, död inom 5 år	Totalt
Diagnosår					
2002	40 (54)	0 (0)	10 (14)	24 (32)	74
2003	55 (60)	1 (1)	10 (11)	25 (27)	91
2004	62 (66)	1 (1)	12 (13)	19 (20)	94
2005	52 (70)	0 (0)	12 (16)	10 (14)	74
Totalt	209 (63)	2 (1)	44 (13)	78 (23)	333

Tabell 30: Saknade 5-årsuppföljningar (patienten lever vid 5 år).

	Stockholm/ Gotland	Uppsala/ Örebro	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
Diagnosår							
2002	4	0	2	0	4	0	10
2003	0	0	2	1	6	1	10
2004	3	1	1	0	7	0	12
2005	4	0	0	0	7	1	12
Totalt	11	1	5	1	24	2	44

Tabell 31: Sjukdomsstadium ca 5 år efter diagnos.

	Antal (%)
Sjukdomsstadium	
Kronisk fas	205 (100)
Accelererad fas	1 (0)
Blastkris	0 (0)
Totalt	206 (100)

3 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Tabell 32: Allogen stamcellstransplantation (SCT) genomförd inom 5 år¹.

	Antal (%)
Genomförd	
Ja	25 (12)
Nej	184 (88)
Totalt	209 (100)

¹ Tabellen inkluderar patienter avlidna inom 5 år
2 patienter har exkluderats ur tabellen på grund av att uppgift saknas

Tabell 33: Utvärdering ca 5 år efter diagnos.
(*exklusive patienter där syftet med behandlingen är enbart palliativt*)

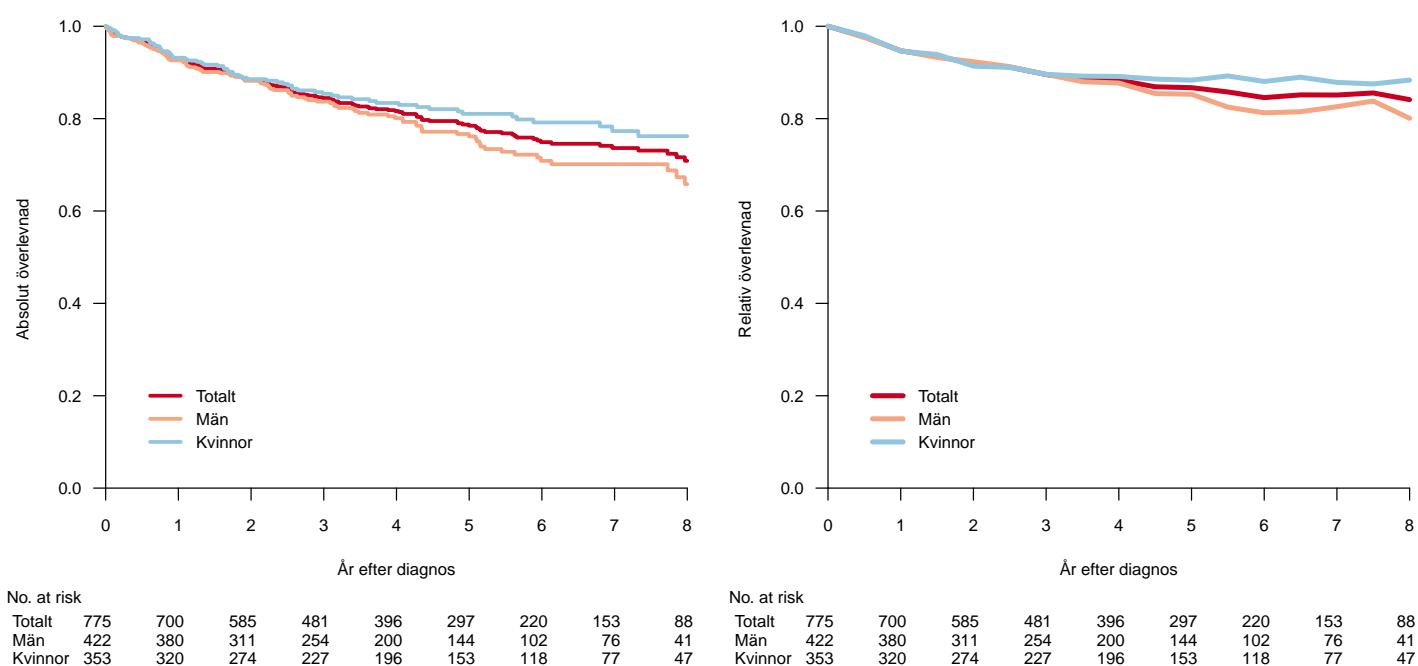
	Antal (%)	Median- ålder
Cytogenetisk ¹ utvärdering utförd och rapporterad, men ej molekulärgenetik	3 (2)	61
Molekulärgenetisk ² utvärdering utförd och rapporterad, men ej cytogenetik	136 (72)	52
Både cytogenetik och molekulärgenetik utförd och rapporterad	28 (15)	54
Varken cytogenetik eller molekulärgenetik är rapporterad	21 (11)	50
Totalt	188 (100)	52

¹ Cytogenetik = karyotypering och/eller FISH
² Molekulärgenetik = qRT-PCR BCR/ABL i blod eller benmärg

Överlevnad

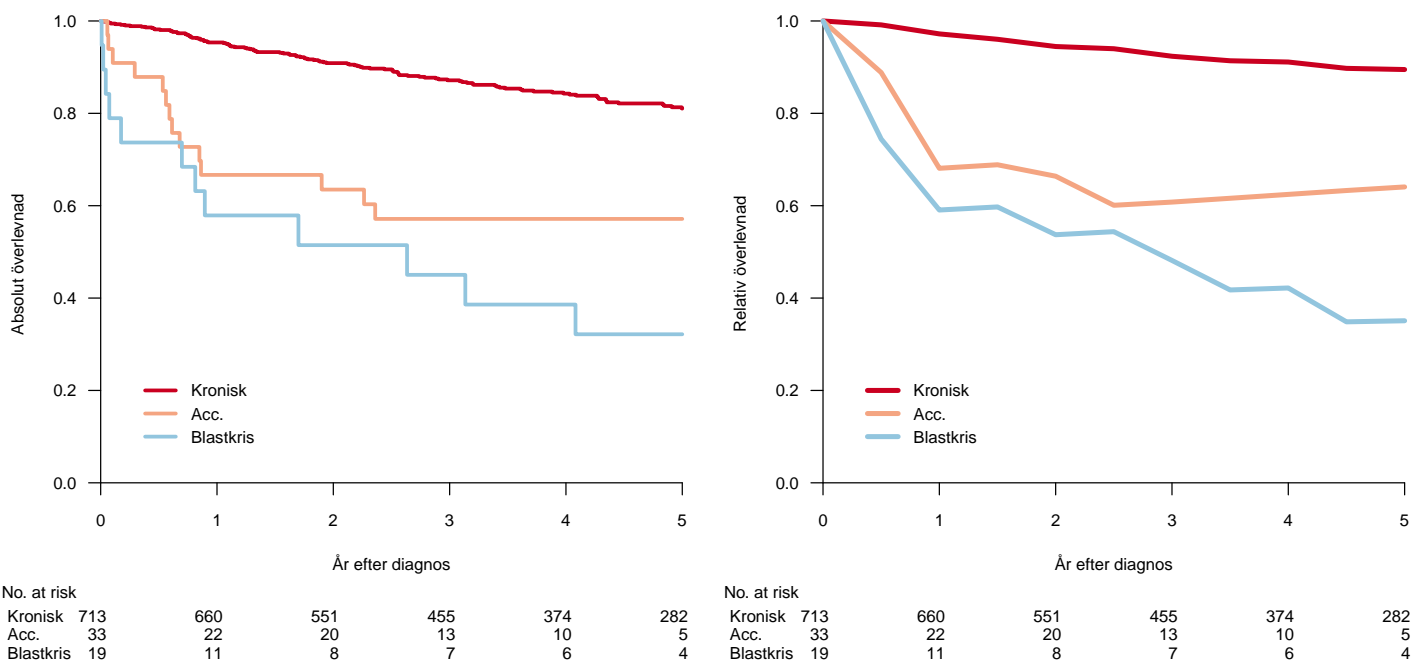
Vid avstämning mot FBR september 2011 var 613/775 patienter (79%) i livet. Uppföljningstiden är 4.2 år (median). Absolut och relativ överlevnad för hela gruppen patienter respektive per sjukdomsstadium vid diagnos framgår av figur 9 och 10. "Relativ överlevnad" är kvoten mellan observerad överlevnad i en population patienter (i detta fall med KML) och den överlevnad som kan förväntas av en grupp med samma köns- och ålderssammansättning i bakgrundspopulationen.

Noterbart är att med en uppföljningstid på 4.3 år (median) är absolut respektive relativ skattad 5-årsöverlevnad hos patienter med KML i CP vid diagnos 81 respektive 90%.



Figur 9: Absolut/relativ överlevnad, samtliga patienter samt per kön.

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
Totalt	4.2 år	78.5 (75.2,81.8)	86.7 (82.8,90.1)
Män	3.9 år	76.1 (71.6,81.0)	85.3 (79.6,90.1)
Kvinnor	4.6 år	81.0 (76.6,85.7)	88.3 (82.9,92.8)



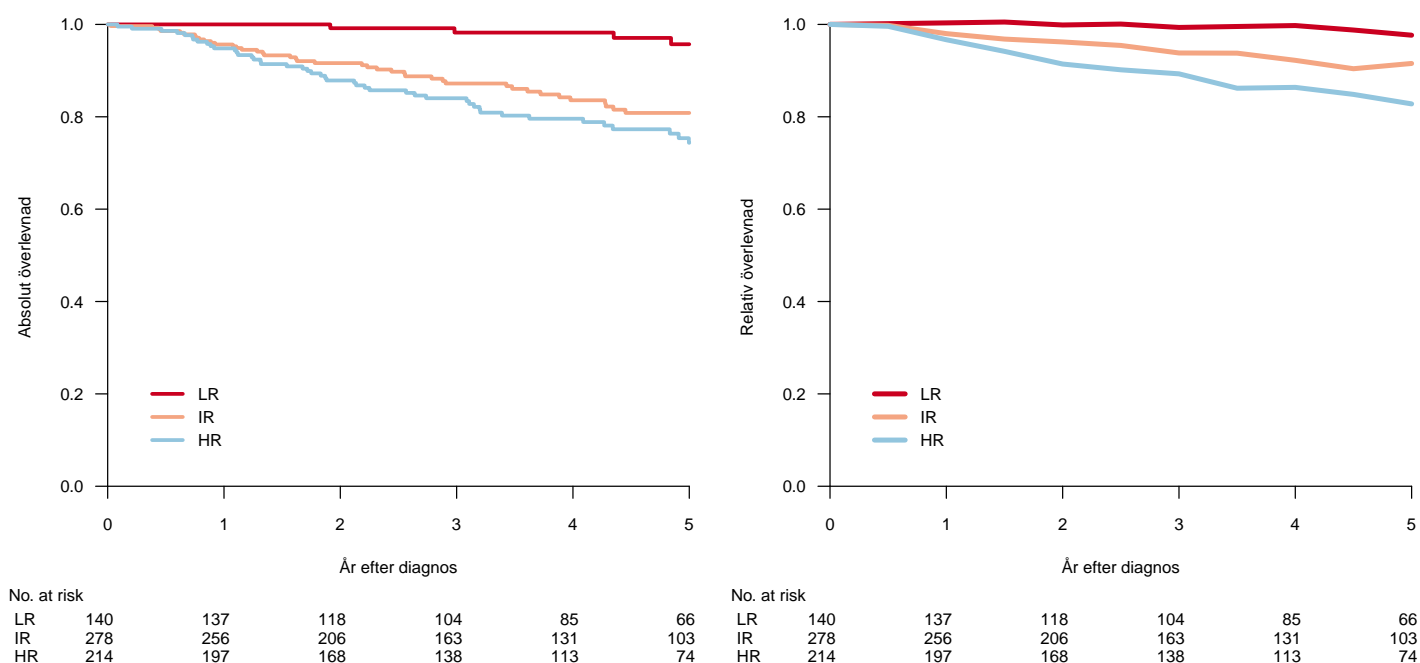
Figur 10: Absolut/relativ överlevnad, per sjukdomsstadium vid diagnos.

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
Kronisk	4.3 år	81.0 (77.8,84.4)	89.5 (85.5,92.9)
Acc.	2.5 år	57.1 (42.4,77.0)	64.1 (43.0,80.9)
Blastkris	1.5 år	32.2 (16.0,64.7)	35.1 (13.0,59.9)

Prognostiska indikatorer för patienter i CP

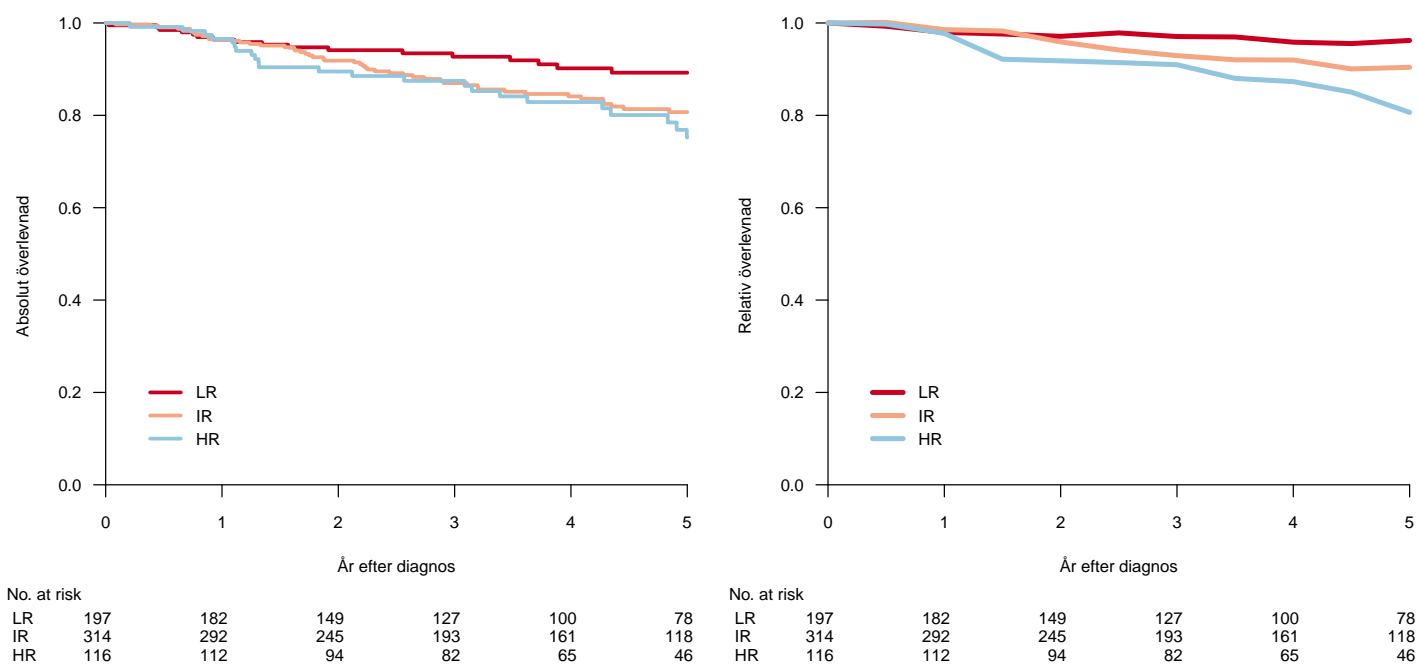
Relativ överlevnad per ålderskategori framgår av figur 13. Med 5 års uppföljning (median) är överlevnaden för patienter som vid diagnos är <50 år och har KML i CP således nästintill densamma som den förväntade! I de äldsta ålderskohorterna finns däremot en klar överdödlighet, även om små grupper och kort uppföljningstid gör att dessa data ska tolkas försiktigt.

Med hjälp av Sokal eller Hasford score kan man dela upp patienter nyupptäckt KML som behandlas med interferon-alfa i tre prognosgrupper (LR, IR och HR) med avseende på överlevnad. Data finns som talar för att åtminstone Sokal score förutsäger chans till CcGR respektive risk för progress till AP/BC även hos patienter som behandlas med imatinib.



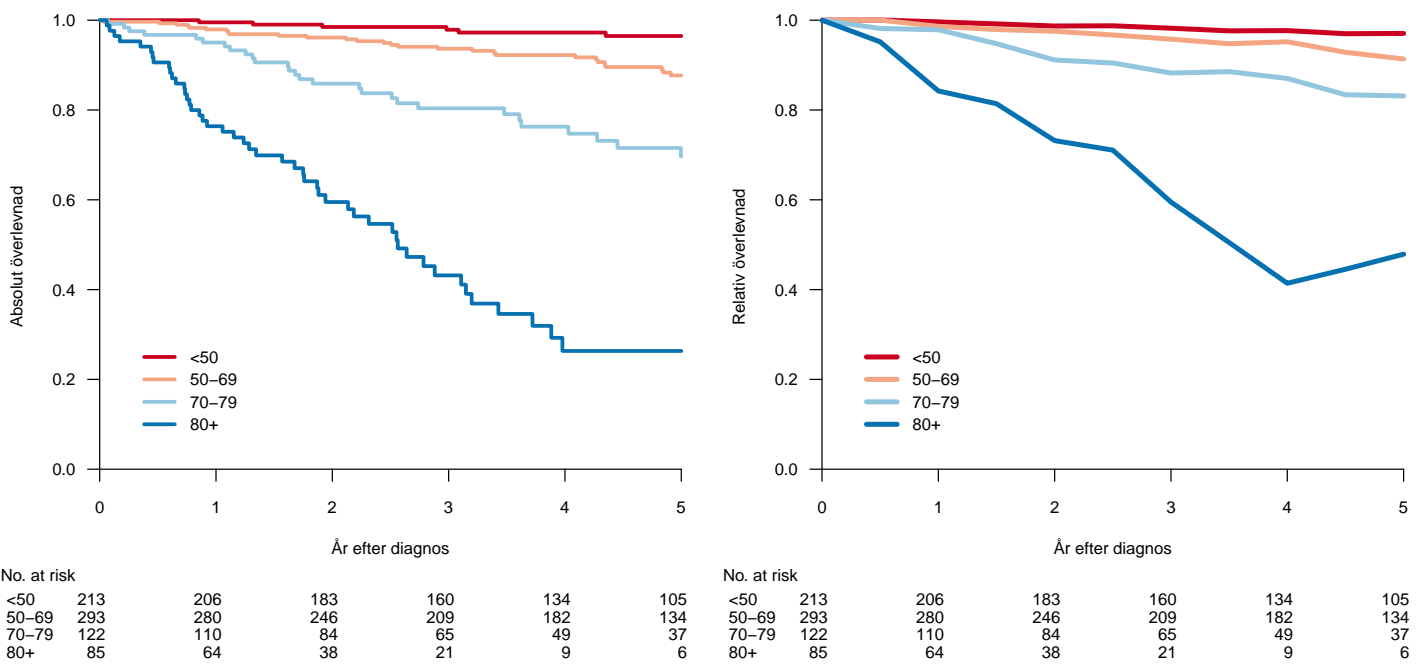
Figur 11: Absolut/relativ överlevnad, per Sokal score vid diagnos.
(endast patienter i kronisk fas vid diagnos)

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
LR	4.9 år	95.7 (91.6,100.0)	97.7 (90.7,100.4)
IR	3.9 år	80.8 (75.5,86.5)	91.5 (84.5,97.0)
HR	4.1 år	74.4 (67.9,81.5)	82.8 (74.5,89.5)



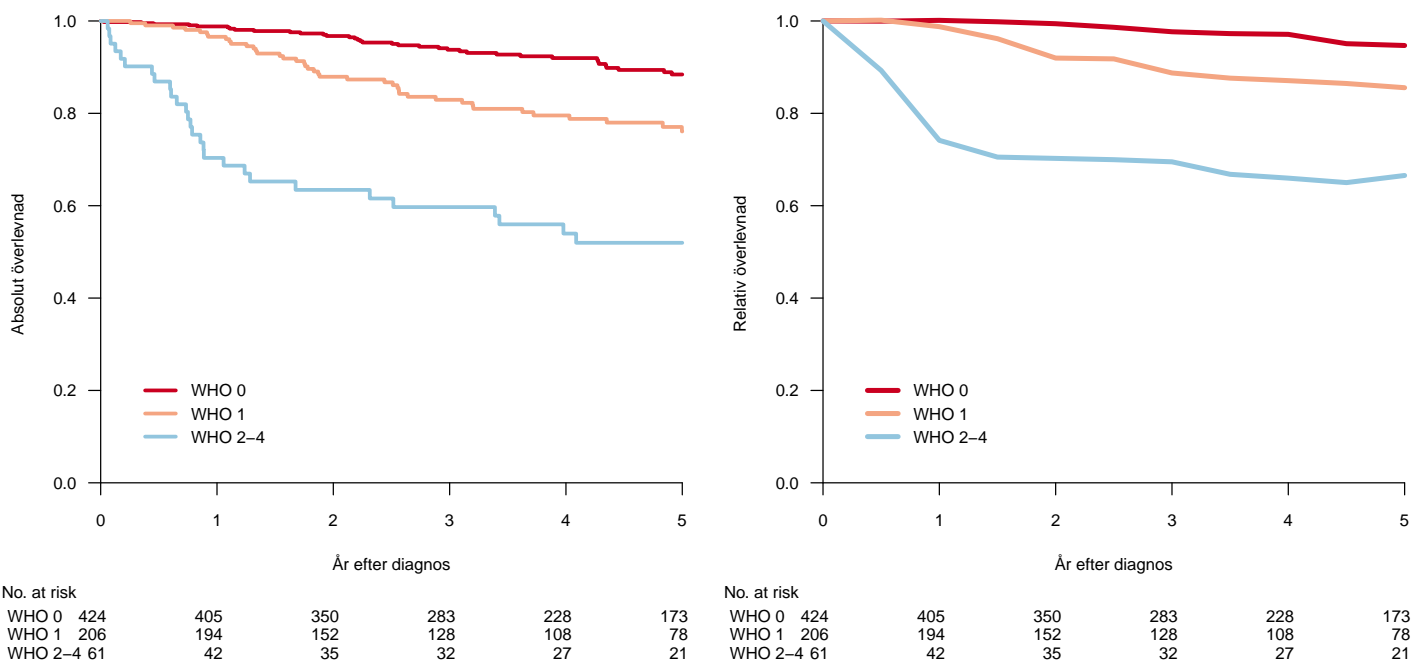
Figur 12: Absolut/relativ överlevnad, per Hasford score vid diagnos.
(endast patienter i kronisk fas vid diagnos)

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
LR	4.3 år	89.2 (84.4,94.4)	96.2 (89.6,100.5)
IR	4.2 år	80.7 (75.8,85.9)	90.4 (84.0,95.5)
HR	4.3 år	75.2 (66.5,85.0)	80.6 (69.2,89.0)



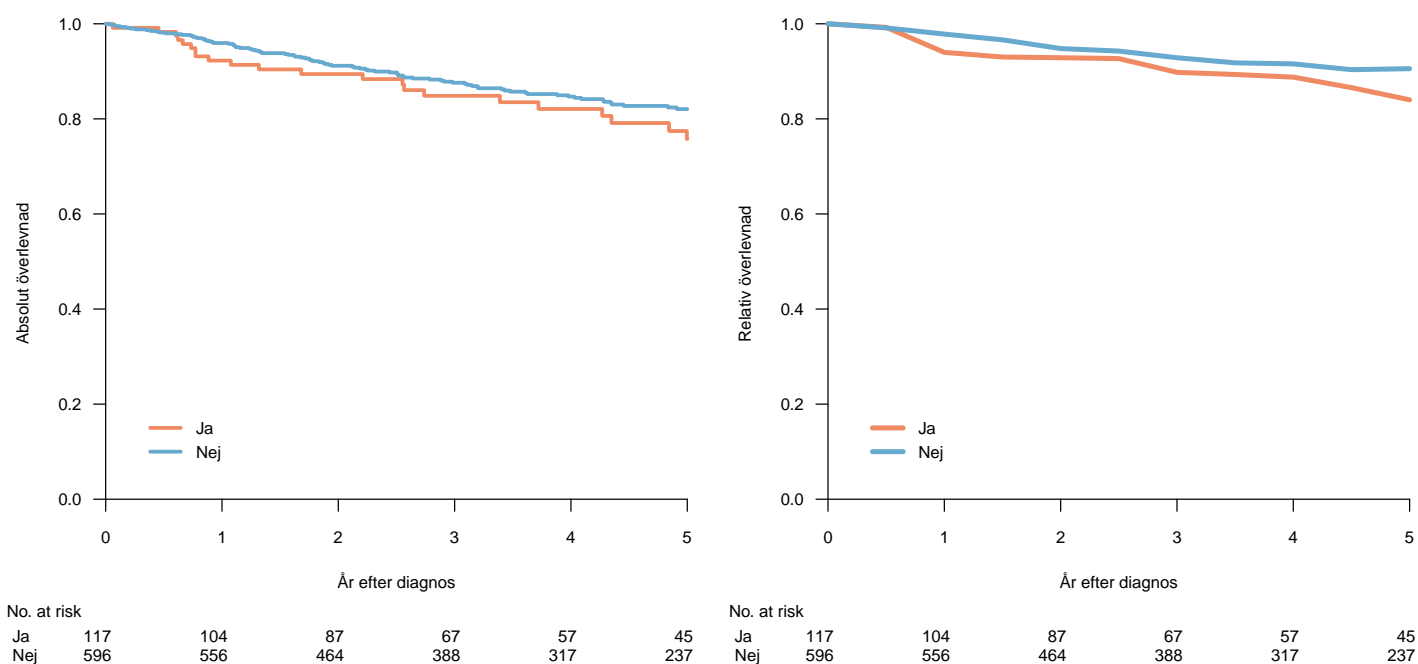
Figur 13: Absolut/relativ överlevnad, per åldersgrupp vid diagnos.
(endast patienter i kronisk fas vid diagnos)

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
<50	5.0 år	96.5 (93.7,99.3)	97.1 (92.8,99.0)
50-69	4.8 år	87.7 (83.4,92.2)	91.4 (85.9,95.3)
70-79	3.4 år	69.7 (60.4,80.4)	83.1 (69.7,93.6)
80+	1.8 år	26.3 (16.4,42.3)	47.9 (27.3,71.1)



Figur 14: Absolut/relativ överlevnad, per WHO performance status vid diagnos.
(endast patienter i kronisk fas vid diagnos)

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
WHO 0	4.3 år	88.4 (84.8,92.2)	94.7 (90.1,98.1)
WHO 1	4.3 år	76.1 (69.7,83.1)	85.5 (77.1,92.2)
WHO 2-4	3.5 år	52.0 (40.5,66.8)	66.5 (49.1,81.9)



Figur 15: Absolut/relativ överlevnad, per eventuell kromosomförändring utöver Ph-kromosom.
(endast patienter i kronisk fas vid diagnos)

	Uppföljningstid (median)	5-års absolut överlevnad (95% CI)	5-års relativ överlevnad (95% CI)
Ja	3.7 år	75.8 (67.0,85.6)	84.0 (72.1,92.7)
Nej	4.3 år	82.1 (78.6,85.6)	90.6 (86.3,94.1)

Appendix: Lista på anmälade sjukhus (2002 - 2010)

	2002 - 2010	2002 - 2009	
	Antal fall	Antal fall	Täckningsgrad, 12-månaders- uppföljning
Anmälade sjukhus			
Akademiska sjukhuset	44	40	40 (100)
Alingsås lasarett	2	2	1 (50)
Blekingesjukhuset Karlskrona	1	1	1 (100)
Bollnäs hälsocentral	1	1	1 (100)
Bollnäs sjukhus	1	1	1 (100)
Borås lasarett	17	15	10 (67)
Central sjukhuset i Karlstad	17	16	16 (100)
Centrallasarettet i Västerås	15	14	14 (100)
Falköping, Bas(sjukhuset)	1	1	1 (100)
Falu lasarett	10	7	7 (100)
Gävle sjukhus	8	7	7 (100)
Halmstads Länssjukhus	9	8	8 (100)
Helsingborgs lasarett	19	19	19 (100)
Hudiksvall	2	2	2 (100)
Höglandssjukhuset (Eksjö-Nässjö lasarett)	11	11	11 (100)
Kalmar länssjukhus	17	15	15 (100)
Karlshamns lasarett	1	1	1 (100)
Karolinska universitetssjukhuset - Danderyd	5	4	3 (75)
Karolinska universitetssjukhuset - Huddinge	52	45	35 (78)
Karolinska universitetssjukhuset - Solna	73	64	58 (91)
Kristianstad, centralsjukhuset	9	7	7 (100)
Kullbergssjukhuset	2	1	1 (100)
Kungsbacka, vårdcentralen	1	1	0 (0)
Kärnsjukhuset Skövde	24	22	11 (50)
Köpings lasarett	1	0	
Lidköping, (Bas)sjukhuset	8	4	4 (100)
Lindesbergs lasarett	1	1	1 (100)
Ljungby lasarett	4	4	4 (100)
Mora lasarett	2	2	2 (100)
Motala lasarett	3	3	3 (100)
Mälarsjukhuset, Eskilstuna	13	11	11 (100)

	2002 - 2010		2002 - 2009	
	Antal fall		Antal fall	Täckningsgrad, 12-månaders- uppföljning
Anmälade sjukhus				
Nyköpings lasarett	7		7	7 (100)
Oskarshamns sjukhus (lasarett)	2		2	2 (100)
Piteå lasarett	4		4	4 (100)
Ryhov, länssjukhuset (Jönköpings lasarett)	14		14	14 (100)
S:t Görans sjukhus AB	10		9	4 (44)
Sahlgr Univ Sjh/Östra	4		4	1 (25)
Sahlgrenska Universitetssjukhuset	49		44	34 (77)
Sjukhuset i Torsby	1		1	1 (100)
Skellefteå lasarett	6		5	5 (100)
Sollefteå sjukhus	4		4	3 (75)
Sophiahemmet	1		1	0 (0)
SU/Möln dal	3		3	1 (33)
Sunderby sjukhus	19		15	15 (100)
Sundsvalls sjukhus	9		9	9 (100)
Södersjukhuset	10		10	7 (70)
Trelleborgs lasarett	2		2	2 (100)
Uddevalla sjukhus	24		23	7 (30)
Umeå - Norrlands universitetssjukhus	23		20	18 (90)
Universitetssjukhuset i Linköping	34		31	31 (100)
Universitetssjukhuset i Lund	70		57	57 (100)
Universitetssjukhuset MAS	25		25	25 (100)
Varbergs sjukhus	12		12	10 (83)
Visby lasarett	3		3	0 (0)
Vrinnevisjukhuset i Norrköping	20		16	16 (100)
Värnamo sjukhus (lasarett)	4		4	4 (100)
Västerviks sjukhus	4		4	4 (100)
Växjö lasarett	6		5	5 (100)
Ystads lasarett	3		3	3 (100)
Ängelholm, sjukhuset	7		7	7 (100)
Örebro Universitetssjukhus	16		14	14 (100)
Östersunds sjukhus	5		4	4 (100)
Totalt	775		692	609 (88)