

# Myelom

## Kvalitetsregisterrapport

September 2023

Nationell kvalitetsregisterrapport för anmälningar av diagnoser 2015-2022 och ettårsuppföljningar av diagnoser 2015-2021 från Svenska Myeomregistret



ISBN 978-91-87663-46-8



Beställningsadress

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

Tel 010-441 28 23

Mailadress - [rccvast@vgregion.se](mailto:rccvast@vgregion.se)

Rapporterna kan laddas ner från  
Regionalt cancercentrum väst hemsida [www.rccvast.se](http://www.rccvast.se)

©202X Regionalt cancercentrum väst, Västra sjukvårdsregionen

## Innehållsförteckning

SAMMANFATTANDE KOMMENTAR .....	1
INTRODUKTION .....	2
EPIDEMIOLOGI .....	7
DATA VID MYELOMDIAGNOS .....	10
ETT-ÅRSUPPFÖLJDA MYELOM .....	19
FÖLJA RESULTAT I INCA .....	29
ÖVERLEVNAD .....	31
KVALITETSINDIKATORER .....	47
SAMVERKAN .....	67
FORSKNING UTGÅENDE FRÅN SVENSKA MYELOMREGISTRET .....	68
PLANER FÖR FORTSATT REGISTERARBETE .....	70



## SAMMANFATTANDE KOMMENTAR

Myelom drabbar ca 700 personer årligen i Sverige. Antalet nyinsjuknade är stabilt med cirka 8.2 fall per 100 000 män och cirka 5.4 fall per 100 000 kvinnor per år. Myelom är vanligare hos äldre och 62 % av patienterna är 70 år eller äldre och 23 % är  $\geq 80$  år vid diagnos. Skillnader i medianålder vid diagnos mellan regioner har jämnats ut på senare år. Den ålderstandardiserade incidensen är stabil. Man ser en fortsatt ökning i antalet patienter som lever med myelomdiagnos, något som orsakas av ett ökad antal äldre, bättre behandlingsmetoder och förlängd överlevnad i sjukdomen.

Anslutningsgraden är 100 % och antal rapporterade sjukhus 2015-22 är 68, varav 31 sjukhus har 10 eller fler rapporterade myelom per år, vilket talar för en mycket decentraliserad diagnostik och behandling.

Täckningsgraden vid diagnos i Myelomregistret är fortsatt hög i all regioner, ca 99 %, och har återhämtat sig efter pandemin. Tyvärr ser vi att rapportering av uppföljningar brister i några regioner. Det brukar vara en markör för tuff klinisk arbetsbörda och personalbrist. Utvärdering av nya personalkategorier i INCA-rapportering kan här vara en lösning. Styrgruppen har återigen fått fatta beslut om att markera analyser för de sista åren i vissa jämförelser mellan regioner där täckningsgraden är för låg och resultaten följaktligen något osäkra (Se kapitlet om Kvalitetsindikatorer).

I denna rapport har vi fokuserat på att rapportera kliniska karakteristika för patienter med diagnos 2015 och senare och uppföljning av diagnostik- och behandlingsrekommendationer i Nationellt Vårdprogram för myelom. Vi kan konstatera att patienter med behandlingskrävande myelom har handlagts inom mål-ledtiden 20 dgr (19 dgr) från remiss skrevs till behandlingsstart. Vi kan presentera nära kompletta data för kliniska karakteristika på patienter vid diagnos och vi ser att äldre patienter presenterar med ett mer avancerat stadium vid diagnos. Stadiumindelning görs nu med r-ISS som inkluderar LD och cytogenetik-variabler, och andelen som får utförd FISH ökar, och görs nu på över 84 % av patienter  $< 80$  år med diagnos efter 2020. I en analys av R-ISS på patienter med diagnos 2018-2021 med god svarsprocent på variabeln ser vi att andelen som är St I och StIII i R-ISS är mycket få. Detta gör att vi väljer att fortsätta rapportera ISS-grad. En validering av betydelsen av R-ISS för överlevnad i real-world data planeras.

Sedan 2014 har antalet patienter 65 år och yngre som fått Högdos Melfalan och ASCT legat stabilt på målet om 80 %, data för 2020-21 är något lägre, men mer osäkra pga. täckningsgraden. I årets uppdatering av Nationellt Vårdprogram för myelom kommer målet för patienter 66-70 år bli 60 %, och det har redan uppnåtts i några regioner och andra är på god väg. Vi ser en fortsatt ökande andel med moderna läkemedel i behandlingen av äldre patienter, i god överensstämmelse med Nationellt Vårdprogram för myelom. I takt med införandet av nya behandlingsregimer och mer underhållsbehandling för yngre och behandling till återfall hos äldre ser man en ständigt stigande andel med Very Good Partial Remission (VGPR  $\geq 90$  % nedgång i M-komponent) eller bättre efter 1a linjens behandling med en andel på  $> 80$  % hos patienter 65 år och yngre och  $> 60$  % för äldre med diagnos 2020 och senare. Under de 15 år som Svenska Myelomregistret har existerat

har man sett att överlevnaden för myelom har dramatisk förbättrats i alla åldersgrupper. Hos gruppen symptomatiska myelom som uppnår minst VGPR ligger den relativa 5-årsöverlevnaden för alla åldersgrupper inräknade nu på mellan 70-80 %. Observerad 1-årsöverlevnad ligger för alla patienter med diagnos efter 2016 på 95 %. Vi hittar ingen signifikant skillnad i överlevnad mellan könen.

Ålder är fortfarande en viktig faktor för överlevnad och observerad 5-årsöverlevnad för patienter <= 65 år vid diagnos efter 2016 är 80 %, 54 % för patienter 66-80 år och 19 % för patienter > 80 år.

## INTRODUKTION

### Bakgrund

Myelom är efter lymfom den vanligaste hematologiska tumörsjukdomen med en incidens i Sverige på cirka 8.2/100000 män och år respektive cirka 5.4/100000 kvinnor 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 (ASCT) och tillkomst av 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 bildades 2007. Gruppen utarbetar nationella riktlinjer för myelom. De första fastställdes 2009 och de har därefter uppdaterats vartannat år. Riktlinjerna omarbetades 2016 till Nationellt vårdprogram för myelom enligt RCC- mall (Uppdaterad version finns på RCC:s webbplats:

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/myelom/vardprogram/>).

I samverkan med Sveriges regionala cancercentra startades 2007 ett Kvalitetsregister för myelom. Myelomregistret utgör ett delregister i Blodcancerregistret som ligger på den webb-baserade registerplattformen INCA.

### Målsättning

Syftet med myelomregistret 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 oselekerat 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

## Organisation

Ansvariga för registrets utformning och uppdatering är en styrgrupp bestående av en registeransvarig ledamot från varje sjukvårdsregion och som godkänns av Svenska Myelomgruppen. Regionalt cancercentrum Väst i Västra sjukvårdsregionen utgör det nationella stödteamet för registret på INCA och samordnar registerarbetet med övriga Regionala cancercentra. Registerhållare är Cecilie Hveding Blimark, Göteborg. Sjukvårdsregionalt ansvariga för Västra regionen är också Markus Hansson, Sahlgrenska, Ljupco Veskovski, Borås och Dorota Knut-Bojanowska, Uddevalla. Sjukvårdsregionalt ansvariga för Stockholm/Gotland-regionen är Johan Lund, Huddinge, för Norra Sjukvårdsregionen Antonio Izarra Santamaria, Umeå, och Birgitta Lauri, Luleå, för Mellansverige-Sjukvårdsregionen Kristina Carlson, Uppsala, och Jacob Crafoord, Örebro, för Sydöstra Sjukvårdsregionen Ronald Svensson och Love Tätting, Linköping, och för Södra Sjukvårdsregionen Gunnar Juliusson och Konstatinos Lemonakis, Lund och Ingemar Turesson, Malmö/Lund. Till denna rapporten har vi haft assistans med granskning av sammanfattningen av patientrepresentanten Marie-Jeanne Hendriks. Stödteamet från Regionalt cancercentrum väst har utgjorts av Anna Genell och Chenyang Zhang, statistiker, Lena Nilsson, monitor och Tai Wai Cheng, registerproduktägare, Göteborg.

## Registrets omfattning

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

## Förkortningar

Förkortning	Förklaring
ASCT	Autolog stamcellstransplantation (högdos cellgift med stamcellsstöd)
CI	Konfidensintervall
CR	Komplett remission
ESP	Extraskellett plasmocytom
FISH	Fluorescens In Situ Hybridisering (metod för påvisande av kromosomförändringar i myelomcellen)
ICD	International Classification of Disease (internationell diagnoskod)
INCA	Informationsnätverk för cancer vården - IT-plattform för kvalitetsregister, bland annat Myelomregistret
IPÖ	INCA Patientöversikt, en plattform för grafisk framställning av behandlingsdata i INCA
ISS	International Staging System (internationell stadiindelning)
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	Related Organ or Tissue Impairment
SFH	Svensk Förening för Hematologi
SMM	Asymptomatiskt myelom
SSP	Solitärt skelettplasmocytom
VGPR	Very Good Partial Remission (mycket god respons på behandlingen)

## Arbetsmetod

Nya fall av myelom, plasmocytom och plasmacellsleukemi anmäls till myelomregistret via ett webbaserat anmälningsformulär i INCA-portalen. Anmälan till myelomregistret/INCA vidarebefordras till cancerregistret. I de fall där anmälan som nydiagnostiserat myelom eller plasmocytom inkommit från patologiskt eller cytologiskt laboratorium och där klinisk anmälan via INCA saknas, skickar respektive Regionalt cancercentrum en påminnelse som läggs i klinikens inkorg på INCA. I de fall där cytologilaboratorier inte skickar 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 myelom eller plasmocytom till symptomatisk myelom - ifyllas. En 1-års -uppföljningsblankett infördes 2011 för alla patienter från 2008 med symptomatisk myelom. Ett år efter diagnos skickas en påminnelse i inkorgen på INCA om att fylla i en uppföljningsblankett som omfattar bl.a. 1:a linjens behandling till anmälande läkare för alla patienter som vid diagnos hade symptomatiskt myelom. En årlig uppföljning av asymptomatiska myelom infördes 2014. Då skickas en påminnelse om att fylla i 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.

## Denna rapport

Denna rapport omfattar alla patienter i Myelomregistret med myelom, plasmocytom och plasmacellsleukemi diagnostiserade 1 januari 2015 – 31 december 2022 som anmälts till registret före 2023-09-01. Rapporten innehåller diagnosdata från diagnostillfället för alla patienter i registret diagnostiserade 1 januari 2015 – 31 december 2022 och 1-årsuppföljningsdata på symptomatiska myelom diagnostiserade 1 januari 2015 – 31 december 2021. Ett undantag från detta urvalet utgör analysen om jämförande relativ och observerad överlevnad på patienter med diagnos 1 jan 2008 - 31 december 2015 och diagnos 1 januari 2016 – 31 december 2022, samt analys med diagnosfördelning som omfattar patienter 1 januari 2018 - 31 december 2022. Rapporten har utarbetats av styrgruppen under ledning av Cecilie Hveding Blimark (cecilie.blimark@vgregion.se) och Kristina Carlson, Uppsala. I denna rapport har vi fokuserat på att mäta följsamhet till riktlinjerna med fokus på patienter med diagnos fr o m 2015 och belyst framgångar och nationell harmonisering av behandlingsmetoder och slutligen beskrivit överlevnad i myelom där vi jämför patienter diagnostiserade 2016 – 2022 med de diagnostiserade 2008 - 2015, och ffa. hos symptomatiskt myelom där vi har data på respons och behandling i första linjen. Faktorer som sammanfaller med förbättrad överlevnad har beskrivits. Kvalitetsindikatorer med definerade 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 har ändrats ungefär vartannat år därefter. De i skrivande stund gällande riktlinjer publicerades 2022 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 hematologienheter, samt till patientföreningar och RCC i samverkan. Rapporten publiceras på hemsidor tillhörande Regionala cancercentra i samverkan (RCC) och SFH <http://www.sfhem.se/>.

Datainsamling: Andra datakällor

Incidens och prevalens är hämtade från det Socialstyrelsens Statistikdatabas för cancer [4] och från NORDCAN [1], dit incidensdata och prevalensdata levereras från de nordiska ländernas cancerregister, vilket i Sverige alltså innebär Socialstyrelsen.

Datainsamling: Svenska myelomregistret

Data från myelomregistret är hämtade på patienter diagnostiserade 1 januari 2015 och fram till 31 december 2022 (med undantag för en presentation av överlevnad per diagnosperiod där även data fr om 2008 ingår), med data cut-off 1 september 2023 inför publicering 25 september 2023 och data på 1-årsuppföljning är framtagna på patienter diagnostiserade 1 jan 2015 tom 31 december 2021.

Statistisk metod

Generellt kan sägas att statistiken i denna rapport är beskrivande och kan inte utgöra grund för slutsatser om t.ex. eventuella orsakssamband. Detta gäller även i de fall konfidensintervall anges för ett mått. När konfidensintervall anges är syftet att ge en uppfattning om spridningen/osäkerheten i måttet. I de fall två konfidensintervall inte överlappar förekommer det att vi benämner den aktuella skillnaden som signifikant. Vidare gäller följande.

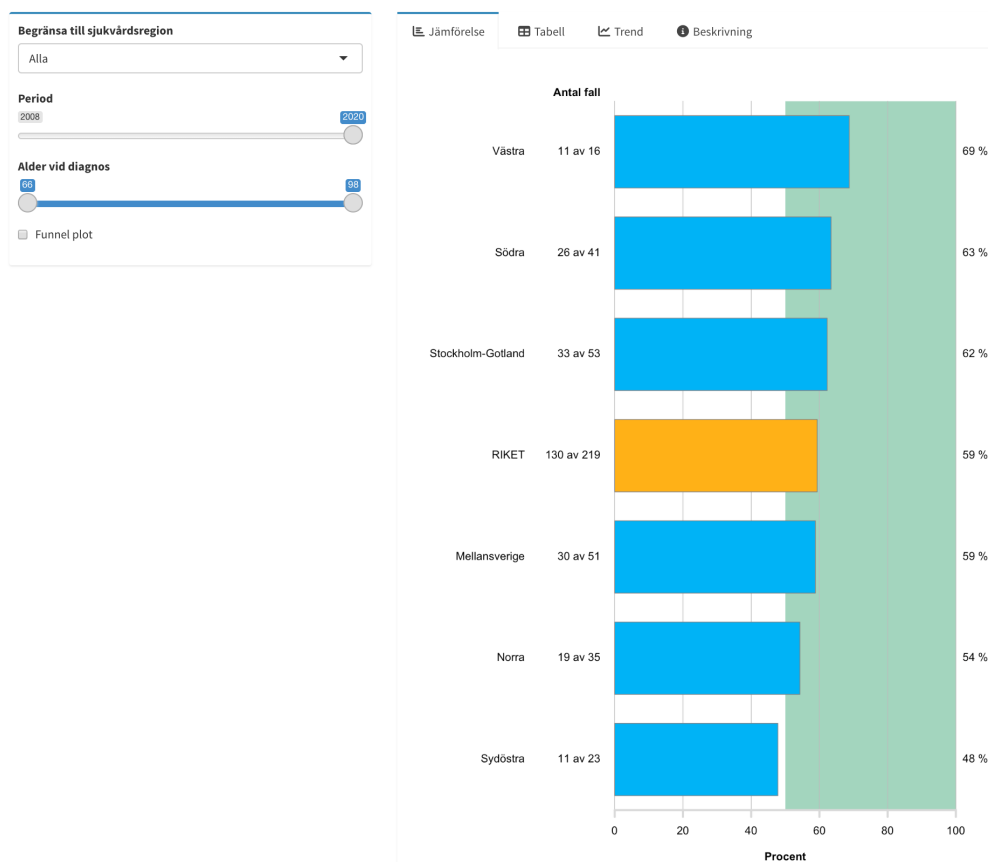
- I varje kapitels rubrik och inledande text framgår det vilket urval kapitlets statistik är baserad på. I alla statistiska sammanställningar om behandling och respons av behandling lägger vi samman symptomatiska myelom anmälda via anmälan 1 och anmälan 2.
- I överlevnadskapitlet har vi använt Kaplan 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 överlevnadskapitlet nämns  $n$  at risk. Det kan något förenklat beskrivas som det antal individer som vid en viss tidpunkt fortfarande lever med den aktuella sjukdomen (t ex Myelom) och därmed har en risk att avlida i denna sjukdom.
- Beräkningar och grafiska presentationer av data i denna rapport gjordes i statistikprogramvaran R [3].

## Myelomregistrets interaktiva årsrapport

Från 2018 kan man själv gå in på den interaktiva årsrapporten på länken nedan. Data i den interaktiva årsrapporten uppdateras två gånger per år. Den interaktiva årsrapporten möjliggör en online tillgång för publiken till anonymiserade sammanställda utvalda myelomregisterdata. Nyheter 2022 i dessa rapporter är data från 1-årsuppföljningen inklusive responsdata per sjukvårdsregion samt en utökning av tillgång på sjukvårdsenhetsnivå-resultat för indikatorer, utöver länsnivå. För att inte riskera anonymiteten för patienter med sällsynta tillstånd har vi valt att inte visa data där nämnaren (antal fall) är mindre än 10. Här nedan visar vi exempelbild ifrån den interaktiva årsrapporten som kan nås via följande länk: <https://statistik.incanet.se/myelom/> eller via [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se).

## Respons minst VGPR efter primärbehandling, patienter 66 år eller äldre

Period: 2020.



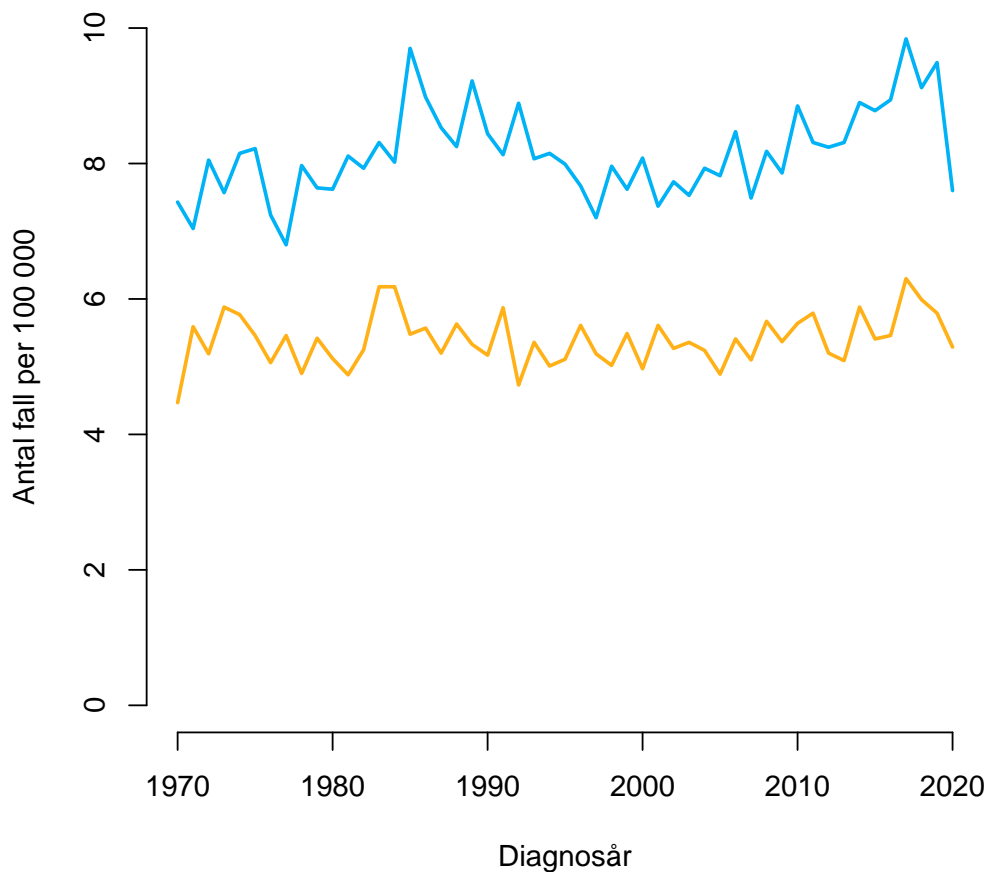
Figur 1: Exempel ur Myelomregistrets interaktiva rapport

## EPIDEMIOLOGI

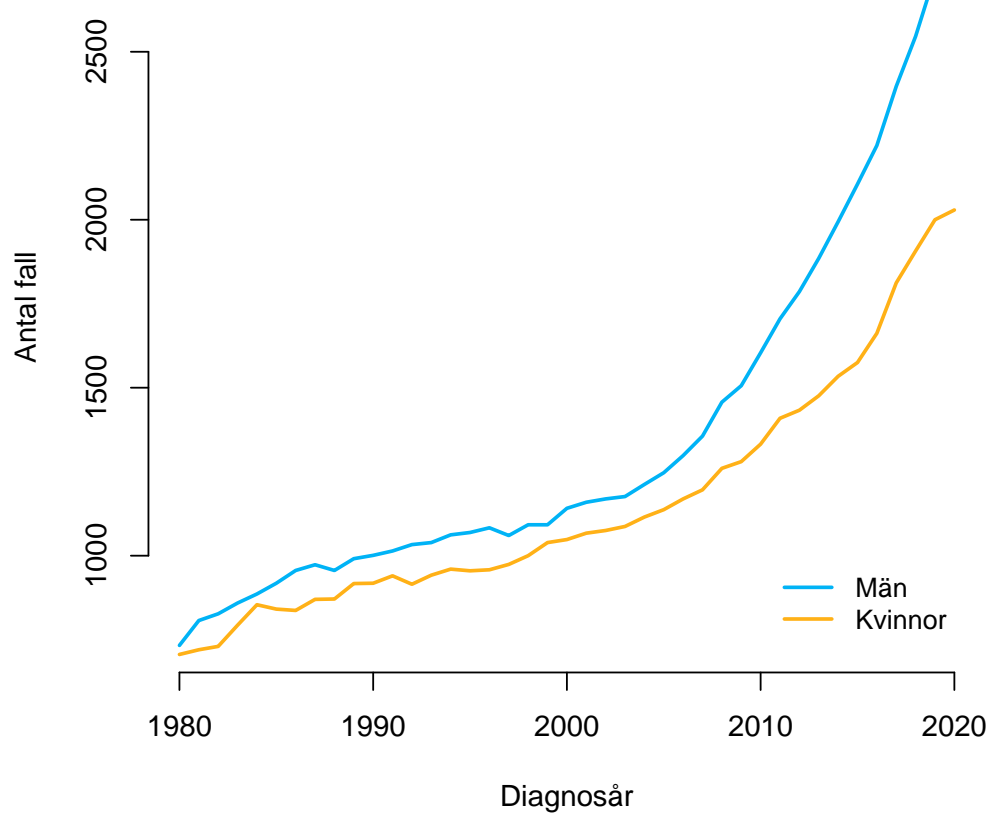
Incidensen är stabil vid myelom för kvinnor och män. Det är 8.2 per hundra tusen män och 5.4 per hundra tusen kvinnor som insjuknar i myelom årligen. Utökade behandlingsmöjligheter har medfört att överlevnaden vid myelom har förbättrats påtagligt de senaste åren. En kombination av förlängd överlevnad i sjukdomen, ålderssammansättningen i Sveriges befolkning och ett växande antalet äldre, bidrar till att antalet patienter i Sverige som lever med myelom ökar i jämt takt och har på drygt trettio år lett till en tredubbling av antal män respektive dryg fördubbling av antal kvinnor som lever med sjukdomen (Figur 3). Antal personer som levde med diagnosen den

31 dec 2020 var 4778, 2749 män och 2029 kvinnor. Andel personer som levde med diagnosen per 100000 var, år 2020, 52.6 män och 39.3 kvinnor[1].

Figur 2: Åldersstandardiserad incidens hämtad från Socialstyrelsens statistikdatabas 2022-08-22 för diagnosåren 1970-2020. Socialstyrelsens beskrivningstext: Nya cancerfall. Åldersstandardiserad incidens per 100 000 enligt befolkningen 2000, Ålder: 0-85+, Riket, Diagnos: 203 Multipelt myelom, plasmocytom, oavsett tumörtyp. Observera att det finns en eftersläpning i inrapporteringen till cancerregistret vilket kan leda till en underskattning av antalet tumörer för det sista redovisningsåret



Figur 3: Prevalens hämtad från NORDCAN. Prevalens av Multipelt myelom i Sverige för åren 1980-2020. Prevalens beräknas vid utgången av respektive år då jämförelse görs mellan hur många som fram till dess fått diagnosen och hur många av dessa som den sista december fortfarande är i livet.



## DATA VID MYELOMDIAGNOS

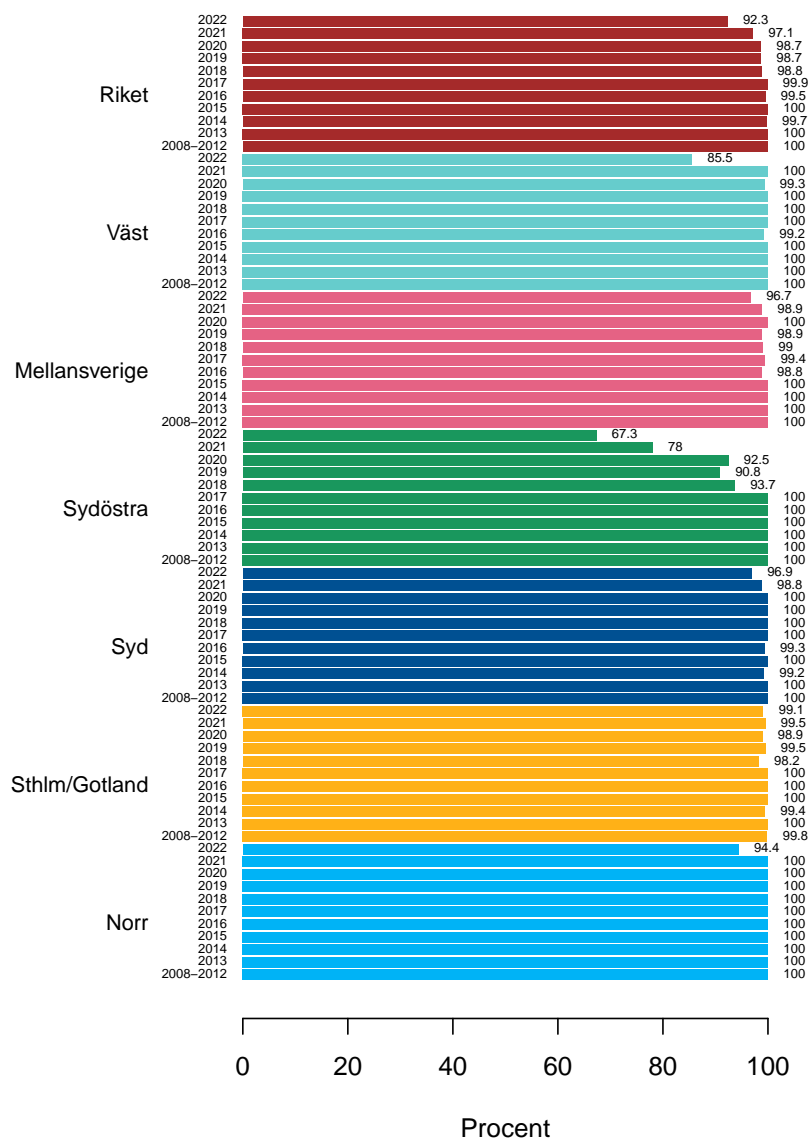
### Data från Anmälan 1 (Alla diagnoser i registret)

Antal fall med diagnos 2015-2022 anmälda via Anmälan 1 är 6652 2023-09-01. Det kan som jämförelse noteras att det totala antalet patienter i Myelomregistret 2008 - 2022 är 11370 2023-09-01.

#### 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. Andelen spontant anmälda till Myelomregistret bör öka för att säkerställa att kliniskt diagnosticerade patienter utan patologi/cytologi-baserad diagnos skall finnas i registret. Här finns utrymme för förbättringar. Senaste täckningsgrad togs ut i september 2023 och den visar att Myelomregistret har en nästan fullständig täckning (99 procent) mot Cancerregistret, åtminstone något år efter diagnos. Det bidrar till att göra data populationsbaserade och unika. Motsvarande totala täckningsgrad för de enskilda sjukvårdsregionerna är för Norr 100, Mellansverige 99, Sthlm/Gotland 100, Sydöstra 94, Väst 99 och för Syd 100.

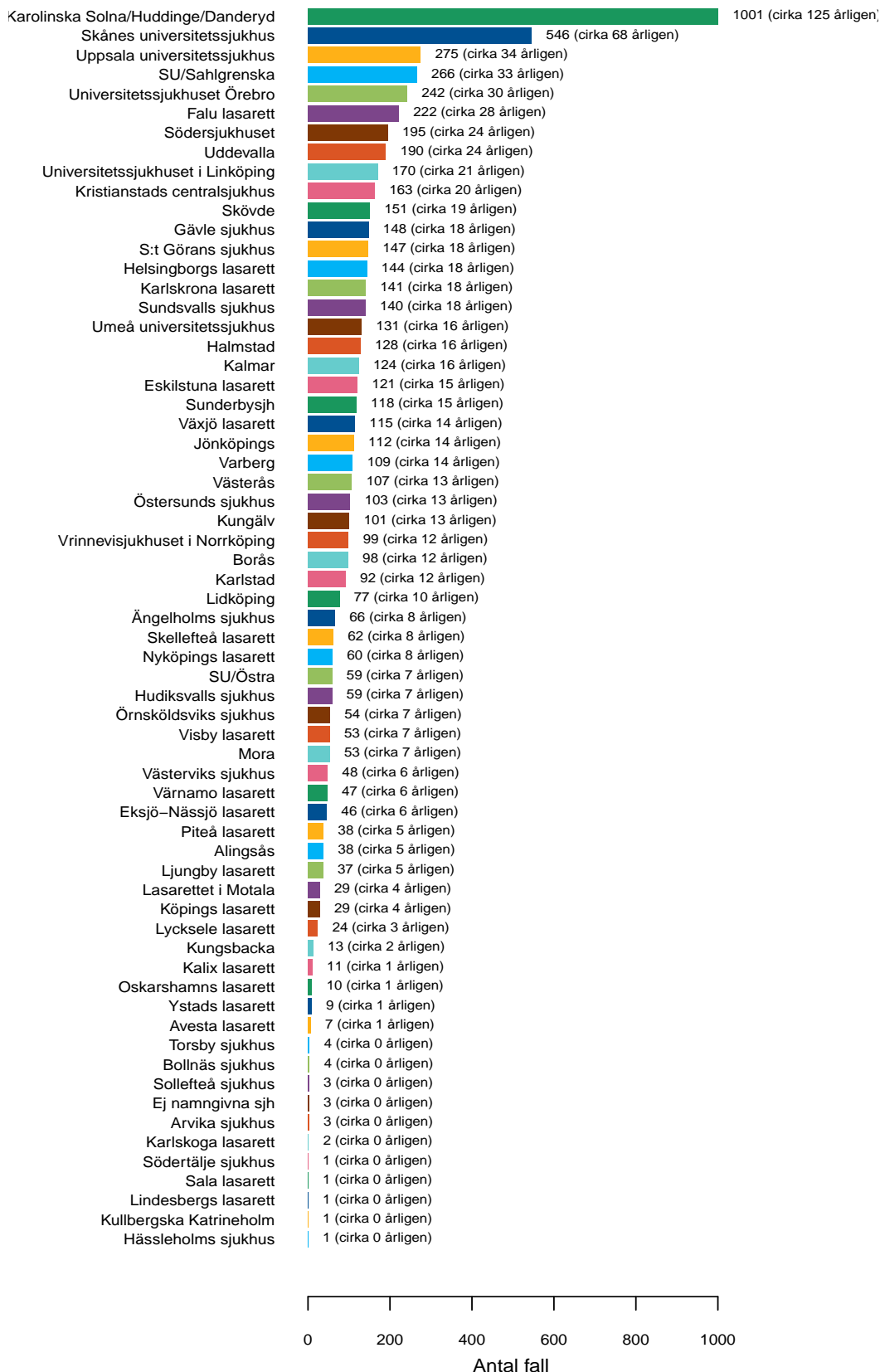
Figur 4: Svenska Myelomregistrets täckningsgrad mot cancerregistret, per region och diagnosår, för diagnosåren 2008 - 2022



#### Deltagande sjukhus

Antal sjukhus som till Svenska Myelomregistret rapporterat minst ett fall med diagnos 2015-2022 är sammanlagt 68 namngivna sjukhus (samt därutöver några med okänd sjukhusbeteckning).

Figur 5: Antal fall per anmälände sjukhus, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015-2022



Myelom diagnosticeras på många olika sjukvårdsenheter och de största enheterna finns i Stockholm och Skåne. Det finns 30 sjukvårdsenheter som i medeltal har rapporterat > 10 patienter till registret per år.

Universitetssjukhus i Sverige är Karolinska Solna/Huddinge/Danderyd, Skånes universitetssjukhus, Uppsala universitetssjukhus, Universitetssjukhuset Örebro, SU/Sahlgrenska (Sahlgrenska universitetssjukhuset), Universitetssjukhuset i Linköping, Umeå universitetssjukhus och SU/Östra (Sahlgrenska universitetssjukhuset). I Stockholm är cirka 70 % av myelompatienterna anmälda från universitetssjukhus, jämfört med 19-41 % i övriga regioner.

Tabell 1: Antal (och procentandel) patienter anmälda från universitetssjukhus respektive ej universitetssjukhus (Sjukhus registrerat på Anmälan), per region, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

	Ej universitetssjukhus	Universitetssjukhus
Mellansverige	913 (63.8)	517 (36.2)
Norr	551 (80.8)	131 (19.2)
Sthlm/Gotland	426 (30.4)	976 (69.6)
Syd	779 (58.8)	546 (41.2)
Sydöstra	515 (75.2)	170 (24.8)
Väst	803 (71.2)	325 (28.8)
Riket	3987 (59.9)	2665 (40.1)

#### Uppföljningstid

Medianuppföljningstiden (från diagnosdatum till antingen dödsdatum eller datum för senast kända vitalstatus vilket som senast kan vara uttag av data dvs 2023-09-01) är 2.8 år. Medelvärdet är 3.2 år. Längsta uppföljningstid är 8.66 år bland patienterna vilka, i denna rapport, är diagnosticerade 2015 - 2022. Räknat från registrets start 2008 är längsta uppföljningstid 15.66 år.

#### Patientkaraktäristika hos Asymtomatiska och symtomatiska myelom

I Tabell 2 kan man se en sammanställning av karakteristika hos myelompatienter vid diagnos. I fall där en variabel presenteras med ett stort antal missing data betyder det att denna variabel kan ha införts efter 2015, så att data ej är komplett för hela tidperioden, detta är fallet för t.ex. R-ISS en uppdaterad stadiindelning som infördes som variabel 2020 och som kräver ett rapporterad FISH-svar, något man införde efter 2018.

Tabell 2: Patientkaraktäristika, fördelat på Asymtomatiska respektive Symtomatiska myelom, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

	Asymtomatiskt myelom (N=1239)	Symtomatiskt myelom (N=5030)	Totalt (N=6269)
Ålder			
Mean (SD)	72.7 (10.3)	71.3 (10.9)	71.6 (10.8)
Median [Min, Max]	74.0 [31.0, 96.0]	73.0 [27.0, 100]	73.0 [27.0, 100]
Kön			
Kvinnor	562 (45.4%)	2049 (40.7%)	2611 (41.6%)
Män	677 (54.6%)	2981 (59.3%)	3658 (58.4%)
Stadium			
Stadium 1	407 (32.8%)	672 (13.4%)	1079 (17.2%)
Stadium 2	430 (34.7%)	1733 (34.5%)	2163 (34.5%)
Stadium 3	81 (6.5%)	1525 (30.3%)	1606 (25.6%)
Missing	321 (25.9%)	1100 (21.9%)	1421 (22.7%)
rISS-Stadium			
rISS-Stadium 1	84 (6.8%)	116 (2.3%)	200 (3.2%)
rISS-Stadium 2	372 (30.0%)	1499 (29.8%)	1871 (29.8%)
rISS-Stadium 3	6 (0.5%)	220 (4.4%)	226 (3.6%)
Missing	777 (62.7%)	3195 (63.5%)	3972 (63.4%)
Skelettförändringar			
Inga	1117 (90.2%)	1045 (20.8%)	2162 (34.5%)
En eller flera osteolytiska förändringar	29 (2.3%)	3328 (66.2%)	3357 (53.5%)
Osteopeni med kotkompressioner	32 (2.6%)	440 (8.7%)	472 (7.5%)
Ej utfört	19 (1.5%)	51 (1.0%)	70 (1.1%)
Missing	42 (3.4%)	166 (3.3%)	208 (3.3%)
Kalcium			
Ej hyperkalcemi	1174 (94.8%)	4084 (81.2%)	5258 (83.9%)
Hyperkalcemi	20 (1.6%)	728 (14.5%)	748 (11.9%)
Missing	45 (3.6%)	218 (4.3%)	263 (4.2%)
Kreatinin			
Ej njursvikt	1096 (88.5%)	3746 (74.5%)	4842 (77.2%)
Njursvikt	47 (3.8%)	1022 (20.3%)	1069 (17.1%)
Missing	96 (7.7%)	262 (5.2%)	358 (5.7%)

### Åldersfördelning

Medianålder vid diagnos är 74 år för asymtomatiska och 73 år för symtomatiska myelom (Tabell 2). Ålder vid diagnos är en viktig faktor för myelomöverlevnad, och det är värt att notera att det tidigare år fanns skillnad i medianålder vid diagnos i Myelomregistret mellan olika regioner i Sverige. Denna skillnad har minskat sedan starten 2008, vilket kan tyda på en harmonisering av diagnostik och tillgänglighet över tid. (Tabell 3).

Tabell 3: Åldersfördelning, per region, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

Region	Medel	SD	Median	Min	Max	n
Mellansverige	71.75	10.82	73.00	25.00	96.00	1430
Norr	71.54	10.93	73.00	27.00	95.00	682
Sthlm/Gotland	71.02	11.63	73.00	31.00	100.00	1402
Syd	71.74	10.64	73.00	34.00	98.00	1325
Sydöstra	70.78	10.85	72.00	33.00	99.00	685
Väst	71.36	10.64	73.00	25.00	96.00	1128
Riket	71.41	10.95	73.00	25.00	100.00	6652

Tabell 4: Åldersfördelning (tioårskohorter), per region, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalssiffror med procentsiffror inom parentes.

	0-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90-
Mellansverige	55 (3.8)	135 (9.4)	329 (23)	565 (39.5)	306 (21.4)	40 (2.8)
Norr	25 (3.7)	66 (9.7)	164 (24)	270 (39.6)	135 (19.8)	22 (3.2)
Sthlm/Gotland	70 (5)	163 (11.6)	323 (23)	511 (36.4)	288 (20.5)	47 (3.4)
Syd	49 (3.7)	124 (9.4)	300 (22.6)	539 (40.7)	281 (21.2)	32 (2.4)
Sydöstra	28 (4.1)	78 (11.4)	169 (24.7)	259 (37.8)	133 (19.4)	18 (2.6)
Väst	34 (3)	123 (10.9)	271 (24)	448 (39.7)	229 (20.3)	23 (2)
Riket	261 (3.9)	689 (10.4)	1556 (23.4)	2592 (39)	1372 (20.6)	182 (2.7)

Tabell 5: Åldersfördelning (över/under 65), per region, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalssiffror med procentsiffror inom parentes.

	<=65	>65
Mellansverige	355 (24.8)	1075 (75.2)
Norr	180 (26.4)	502 (73.6)
Sthlm/Gotland	387 (27.6)	1015 (72.4)
Syd	324 (24.5)	1001 (75.5)
Sydöstra	193 (28.2)	492 (71.8)
Väst	298 (26.4)	830 (73.6)
Riket	1737 (26.1)	4915 (73.9)

Fortfarande finns ålderskillnad mellan sjukvårdsregioner när man ser på patienterna > 65 år (Tabell 5), där region Sydöst och Stockholm/Gotland utmärker sig med att endast 71.8 respektive 72.4 % av patienter är över 65 år mot Rikets 73.9 %. Myelomregistret har en population av patienter 80 år och äldre på 23 %, 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.

## Könsfördelning

Det är känt att myelom är något mer vanligt bland män än kvinnor, och skillnaden är störst i yngre åldrar (Myelomrapport nr 4). Könsfördelningen är ca 59 % män mot 41 % kvinnor och den skiljer sig inte signifikant mellan regioner. Tabell 6.

Tabell 6: Könsfördelning, hos patienter (alla diagnoser) anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalssiffror med procentsiffror inom parentes.

	Kvinnor	Män
Mellansverige	571 (39.9)	859 (60.1)
Norr	311 (45.6)	371 (54.4)
Sthlm/Gotland	583 (41.6)	819 (58.4)
Syd	547 (41.3)	778 (58.7)
Sydöstra	283 (41.3)	402 (58.7)
Väst	453 (40.2)	675 (59.8)
Riket	2748 (41.3)	3904 (58.7)

## Diagnoser i registret

I myelomregistret är 76 % av patienterna anmälda som symptomatiskt myelom vid diagnos, ca 19 % som asymptomatiska, ca 4 % som plasmocytom och 1 % som plasmacellsleukemi (Tabell 7). Denna sammanställning omfattar enbart patienter med diagnos 2018 och framåt. Vi noterar då att Region Syd har en relativt större andel asymptomatiska myelompatienter (25,5 % mot Rikets snitt på 18,8 %). Detta kan i sin tur ge påverkan på överlevnaden för gruppen symptomatiskt myelom i region Syd.

Tabell 7: Diagnosfördelning, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2018 - 2022. Tabellen visar antalssiffror med procentsiffror inom parentes.

	Symptomatiskt myelom	Asymptomatiskt myelom	Solitärt skelettplasmocytom	Extraskelettalt plasmocytom	Plasmacellsleukemi
Mellansverige	713 (76.8)	155 (16.7)	23 (2.5)	22 (2.4)	15 (1.6)
Norr	342 (78.6)	73 (16.8)	9 (2.1)	5 (1.1)	6 (1.4)
Sthlm/Gotland	713 (75.4)	188 (19.9)	17 (1.8)	9 (1)	19 (2)
Syd	562 (68)	211 (25.5)	35 (4.2)	12 (1.5)	6 (0.7)
Sydöstra	316 (78.8)	62 (15.5)	10 (2.5)	9 (2.2)	4 (1)
Väst	592 (79.6)	114 (15.3)	18 (2.4)	14 (1.9)	6 (0.8)
Riket	3238 (75.7)	803 (18.8)	112 (2.6)	71 (1.7)	56 (1.3)

## Stadiefördelning

Tabell 8: Stadiefördelning (ISS-stadium) inklusive missing, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalsiffror med procentsiffror inom parentes.

	Stadium 1	Stadium 2	Stadium 3	Stadium saknas
Mellansverige	141 (12.9)	364 (33.2)	277 (25.3)	313 (28.6)
Norr	69 (13)	199 (37.6)	186 (35.2)	75 (14.2)
Sthlm/Gotland	135 (12.8)	431 (40.9)	282 (26.8)	206 (19.5)
Syd	137 (14.9)	284 (30.8)	289 (31.3)	212 (23)
Sydöstra	80 (14.7)	154 (28.4)	161 (29.7)	148 (27.3)
Väst	110 (12.4)	301 (33.9)	330 (37.2)	146 (16.5)
Riket	672 (13.4)	1733 (34.5)	1525 (30.3)	1100 (21.9)

Tabell 9: Stadiefördelning (ISS-stadium) inklusive missing, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalsiffror med procentsiffror inom parentes.

	Stadium 1	Stadium 2	Stadium 3	Stadium saknas
2015	80 (14.3)	179 (32)	160 (28.6)	140 (25)
2016	93 (16.1)	204 (35.2)	180 (31.1)	102 (17.6)
2017	94 (14.4)	242 (37)	206 (31.5)	112 (17.1)
2018	93 (14.9)	215 (34.5)	200 (32.1)	115 (18.5)
2019	82 (12.1)	199 (29.4)	213 (31.4)	184 (27.1)
2020	79 (12.2)	211 (32.7)	173 (26.8)	182 (28.2)
2021	78 (12.3)	221 (34.8)	200 (31.5)	136 (21.4)
2022	73 (11.1)	262 (39.9)	193 (29.4)	129 (19.6)

Tabell 10: Antal rapporterade ISS-stadium respektive rISS-stadium, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1, med diagnos 2015 - 2022

Diagnosår	Antal med Symtomatiskt myelom	Antal med rapporterad ISS	Antal med rapporterad rISS
2015	559	556	4
2016	579	570	9
2017	654	646	9
2018	623	598	19
2019	678	514	118
2020	645	463	430
2021	635	499	607
2022	657	528	639

I tabellerna ovan ses en stadig ökande andel som rapporterar R-ISS vilket är den stadieindelning som nu används i kliniken och som inkorporerar även cytogenetiska högriskmarkörer och LD i

tillägg till albumin och beta2-mikroglobulin. Fördelningen mellan stadier har varit relativt oförändrat sedan 2008, men vi har i Myelomregistret färre patienter i Stadium 1 än de flesta kliniska studier, något som ge skillnader i överlevnaden i registerstudier jämfört med kliniska studier.

Tabell 11: Stadiefördelning (rISS-stadium), inklusive missing, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalsiffror med procentsiffror inom parentes.

	rISS-Stadium 1	rISS-Stadium 2	rISS-Stadium 3	NA
2015	0 (0)	4 (0.7)	0 (0)	555 (99.3)
2016	0 (0)	9 (1.6)	0 (0)	570 (98.4)
2017	0 (0)	5 (0.8)	4 (0.6)	645 (98.6)
2018	0 (0)	17 (2.7)	2 (0.3)	604 (97)
2019	9 (1.3)	95 (14)	14 (2.1)	560 (82.6)
2020	30 (4.7)	358 (55.5)	42 (6.5)	215 (33.3)
2021	46 (7.2)	496 (78.1)	65 (10.2)	28 (4.4)
2022	31 (4.7)	515 (78.4)	93 (14.2)	18 (2.7)
Totalt	116 (2.3)	1499 (29.8)	220 (4.4)	116 (63.5)

Tabell 12: Stadiefördelning (rISS-stadium), per åldersgrupp, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1, med diagnos 2015 - 2022. Tabellen visar antalsiffror med procentsiffror inom parentes.

	rISS-Stadium 1	rISS-Stadium 2	rISS-Stadium 3
<=65	54 (11.4)	359 (75.7)	61 (12.9)
>65	62 (4.6)	1140 (83.8)	159 (11.7)
Totalt	116 (6.3)	1499 (81.7)	220 (12)

Tabell 13: Högrisk FISH, fördelat på diagnosår, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

	2015 (N=697)	2016 (N=706)	2017 (N=825)	2018 (N=784)	2019 (N=841)	2020 (N=770)	2021 (N=803)	2022 (N=843)	Totalt (N=6269)
Högrisk FISH									
Högrisk	1 (0.1%)	3 (0.4%)	2 (0.2%)	20 (2.6%)	181 (21.5%)	207 (26.9%)	255 (31.8%)	289 (34.3%)	958 (15.3%)
Ickehögrisk	2 (0.3%)	12 (1.7%)	19 (2.3%)	31 (4.0%)	239 (28.4%)	256 (33.2%)	296 (36.9%)	332 (39.4%)	1187 (18.9%)
Missing	694 (99.6%)	691 (97.9%)	804 (97.5%)	733 (93.5%)	421 (50.1%)	307 (39.9%)	252 (31.4%)	222 (26.3%)	4124 (65.8%)

Tabell 14: Högrisk FISH, fördelat på Asymtomatiska respektive Symtomatiska myelom, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2019 - 2022

	Asymtomatiskt myelom (N=642)	Symtomatiskt myelom (N=2615)	Totalt (N=3257)
Högrisk FISH			
Högrisk	143 (22.3%)	789 (30.2%)	932 (28.6%)
Ickehögrisk	205 (31.9%)	918 (35.1%)	1123 (34.5%)
Missing	294 (45.8%)	908 (34.7%)	1202 (36.9%)

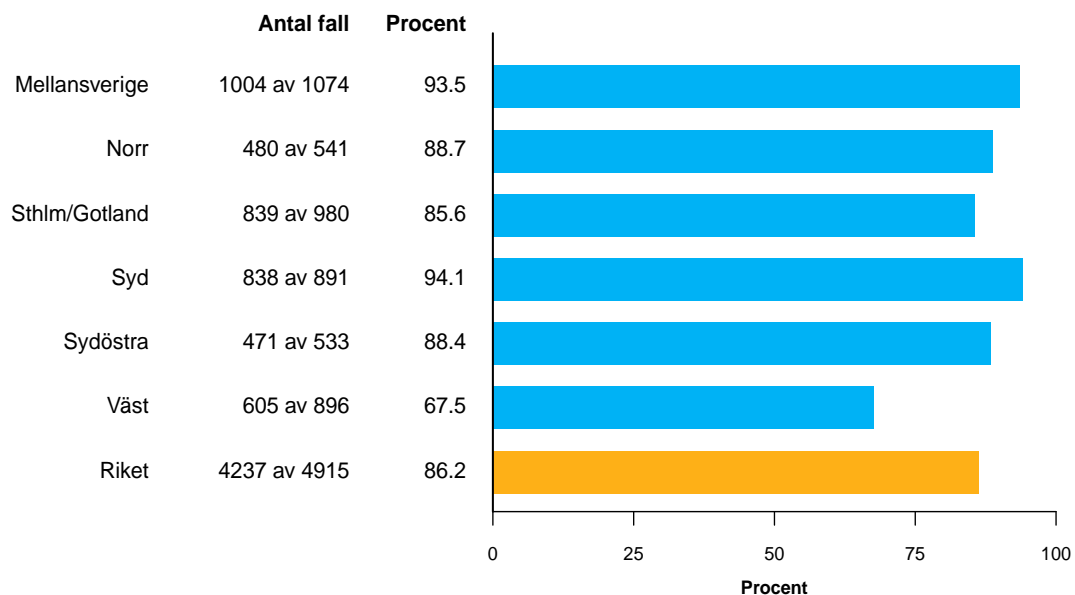
## ETT-ÅRSUPPFÖLJDA MYELOM

Antal fall med diagnos 2015-2021 anmälda som symtomatiska myelom, anmälda via Anmälan 1 eller Anmälan 2 och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär är 4237 2023-09-01.

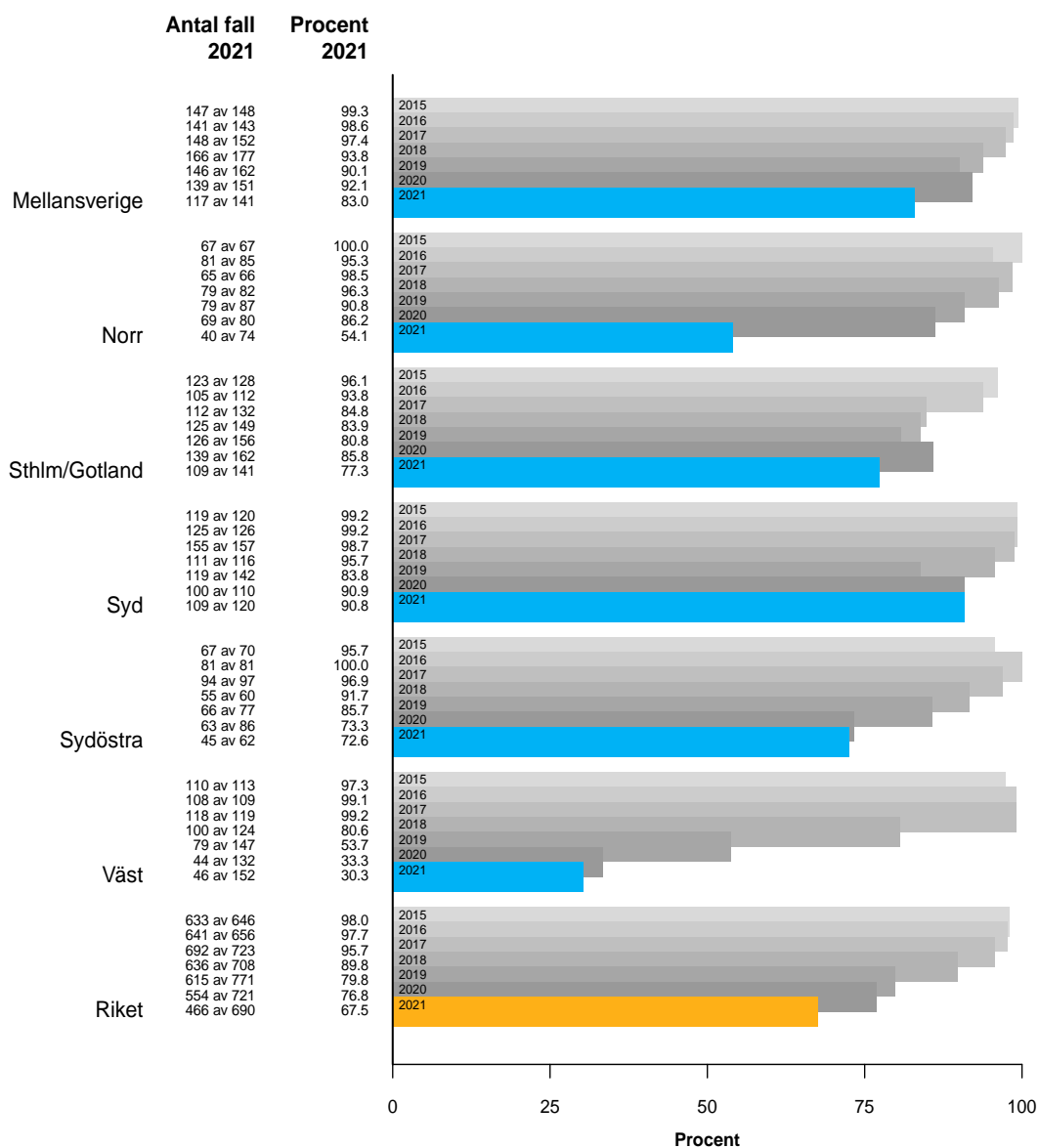
### Representativitet / Andel ett-årsuppföljda

Vi har i september 2023 en 1-års uppföljning på 86 % av patienterna med symtomatiskt myelom med diagnos 2015-2021, vilket får anses bra, men det finns ett visst eftersläp i rapporteringen. Region Väst ligger på lägre nivå med 68 % uppföljda (Figur 6). Särskilt påverkar det 1-årsuppföljningsdata för sista perioden och den lägre nivån påverkar tolkning av analyserna i kapitlen som avhandlar behandlingar och respons och överlevnadsanalyserna som relaterar till behandling och responsdata, ffa. för patienter diagnosticerade sista perioden. **I en analys av (1-årsuppföljningens) täckningsgrad för enbart patienter 2020 och 2021 är andelen rapporterade enbart 45 %. Det kan påverka styrkan i de slutsatser man kan dra om resultat från olika regioner. I denna rapport kommer därför staplar motsvarande osäkra data för de senaste åren att skarpt rosafärgas i analyser med jämförelser mellan regioner.**

Figur 6: Andel med inrapporterad ettårsuppföljning, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021



Figur 7: Andel med inrapporterad ettårsuppföljning, per diagnosår, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021



## Baseline-data hos patienter med/utan ASCT

### Ålder

Tabell 15: Fördelning på ålder, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Ålder:			
Mean (SD)	59.8 (7.80)	75.7 (8.02)	70.9 (10.8)
Median [Min, Max]	61.0 [30.0, 75.0]	76.0 [34.0, 98.0]	72.0 [30.0, 98.0]

Tabell 16: Fördelning på åldersgrupper, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Åldersgrupp:			
<=65	908 (73.2%)	231 (8.2%)	1139 (28.1%)
66-80	332 (26.8%)	1831 (65.0%)	2163 (53.3%)
>80	0 (0%)	757 (26.9%)	757 (18.7%)

### Kön

Tabell 17: Fördelning på kön, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Kön:			
Kvinnor	462 (37.3%)	1229 (43.6%)	1691 (41.7%)
Män	778 (62.7%)	1590 (56.4%)	2368 (58.3%)

## Ig-klass

Tabell 18: Fördelning över Ig-klasser, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Ig-klass			
Endast lätta kedjor	252 (20.3%)	499 (17.7%)	751 (18.5%)
Icke-sekretorisk	34 (2.7%)	79 (2.8%)	113 (2.8%)
IgA	253 (20.4%)	616 (21.9%)	869 (21.4%)
IgD	7 (0.6%)	11 (0.4%)	18 (0.4%)
IgG	668 (53.9%)	1557 (55.2%)	2225 (54.8%)
IgM	3 (0.2%)	7 (0.2%)	10 (0.2%)
IgM, IgD or IgE	9 (0.7%)	15 (0.5%)	24 (0.6%)
Mixad	7 (0.6%)	11 (0.4%)	18 (0.4%)
Uppgift saknas	7 (0.6%)	19 (0.7%)	26 (0.6%)
Undersökning ej utförd	0 (0%)	5 (0.2%)	5 (0.1%)

## ISS-stadie

Tabell 19: Fördelning över ISS-stadier, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
ISS-stadie:			
Stadium 1	314 (25.3%)	268 (9.5%)	582 (14.3%)
Stadium 2	453 (36.5%)	896 (31.8%)	1349 (33.2%)
Stadium 3	273 (22.0%)	871 (30.9%)	1144 (28.2%)
Missing	200 (16.1%)	784 (27.8%)	984 (24.2%)

## rISS-stadie

Tabell 20: Fördelning över rISS-stadier, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2020 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=278)	Ej ASCT (N=715)	Totalt (N=993)
rISS-stadie:			
rISS-Stadium 1	24 (8.6%)	41 (5.7%)	65 (6.5%)
rISS-Stadium 2	171 (61.5%)	461 (64.5%)	632 (63.6%)
rISS-Stadium 3	32 (11.5%)	34 (4.8%)	66 (6.6%)
Missing	51 (18.3%)	179 (25.0%)	230 (23.2%)

## Hb

Tabell 21: Fördelning över Hb över/under 100, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Hb:			
< 100	355 (28.6%)	1014 (36.0%)	1369 (33.7%)
>= 100	877 (70.7%)	1788 (63.4%)	2665 (65.7%)
Missing	8 (0.6%)	17 (0.6%)	25 (0.6%)

## Kalcium

Tabell 22: Fördelning över hyperkalcemi (dvs joniserat kalcium över 1,35 mmol/l eller total-kalcium över 2,75 mmol/l) respektive ej hyperkalcemi, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Kalcium:			
Ej hyperkalcemi	1028 (82.9%)	2333 (82.8%)	3361 (82.8%)
Hyperkalcemi	165 (13.3%)	364 (12.9%)	529 (13.0%)
Missing	47 (3.8%)	122 (4.3%)	169 (4.2%)

## Kreatinin

Tabell 23: Fördelning över njursvikt (dvs kreatinin > 177 mikro-mol/l eller kreatinin-clearance (GFR) mindre än 40 ml/min) respektive ej njursvikt, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Kreatinin:			
Ej njursvikt	1036 (83.5%)	2184 (77.5%)	3220 (79.3%)
Njursvikt	163 (13.1%)	544 (19.3%)	707 (17.4%)
Missing	41 (3.3%)	91 (3.2%)	132 (3.3%)

## Skelettförändringar

Tabell 24: Fördelning över Skelettförändringar, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2018 - 2021, och som har ett registrerat 1-årsuppföljningsformulär

	ASCT (N=1240)	Ej ASCT (N=2819)	Totalt (N=4059)
Skelettförändringar:			
Inga	213 (17.2%)	642 (22.8%)	855 (21.1%)
En eller flera osteolytiska förändringar	924 (74.5%)	1757 (62.3%)	2681 (66.1%)
Osteopeni med kotkompressioner	83 (6.7%)	274 (9.7%)	357 (8.8%)
Ej utfört	3 (0.2%)	47 (1.7%)	50 (1.2%)
Missing	17 (1.4%)	99 (3.5%)	116 (2.9%)

## Användning av nya läkemedel i första linjens behandling

Behandlingen reflekterar ”standard of care” från Nationella riktlinjer gällande 2008-2021. Nu gällande Nationellt Vårdprogram för myelom är publicerat på SFHs hemsida ([www.sfhem.se](http://www.sfhem.se)). I Nationellt Vårdprogram för myelom (uppdaterat vartannat år) har man gradvis infört de nyare läkemedlen talidomid, bortezomib och lenalidomid i första linjens behandling under perioden 2008-2021. Detta har införts med olika hastighet i olika regioner. Underhållsbehandling och konsolidering har i perioden introducerats olika studier under perioden, varför vi har inkluderat alla nya läkemedel givna i 1a linjen i analysen. Vi kan visa att andelen patienter som fått ett av de nyare läkemedlen har ökat med tiden i alla åldersgrupper. Användningen av nya läkemedel är lägst i den äldsta åldersgruppen men den ökat även i denna grupp och närmar sig andelen bland de yngre. Detta gäller i viss mån också patienter i åldrarna 66-80.

Tabell 25: Antal (och procentandel) patienter för vilka läkemedlen Bortezomib, Talidomid, Lenalidomid, Carfilzomib, Ixazomib, Daratumumab, Pomalidomid eller Elotuzumab använts i första linjens behandling, per region och åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2021, och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	<=65	66-80	>80
Mellansverige	250 (98.8)	534 (96)	143 (73.3)
Norr	134 (96.4)	225 (93.8)	86 (85.1)
Sthlm/Gotland	245 (97.6)	402 (94.8)	125 (76.2)
Syd	202 (99)	417 (92.7)	141 (76.6)
Sydöstra	134 (95)	233 (92.1)	51 (66.2)
Väst	167 (98.2)	292 (93.9)	95 (76.6)
Riket	1132 (97.8)	2103 (94.1)	641 (75.9)

Tabell 26: Antal (och procentandel) patienter för vilka läkemedlen Bortezomib, Talidomid, Lenalidomid, Carfilzomib, Ixazomib, Daratumumab, Pomalidomid eller Elotuzumab använts i första linjens behandling, per diagnosår och åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2021, och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	<=65	66-80	>80
2015	171 (98.3)	316 (90.5)	63 (57.3)
2016	168 (96)	328 (94)	73 (62.4)
2017	191 (97.9)	339 (94.2)	95 (69.3)
2018	159 (97.5)	324 (95.9)	102 (75.6)
2019	168 (97.1)	307 (94.5)	102 (87.2)
2020	153 (98.1)	264 (95)	110 (91.7)
2021	122 (100)	225 (95.7)	96 (88.1)
2015-2021	1132 (97.8)	2103 (94.1)	641 (75.9)

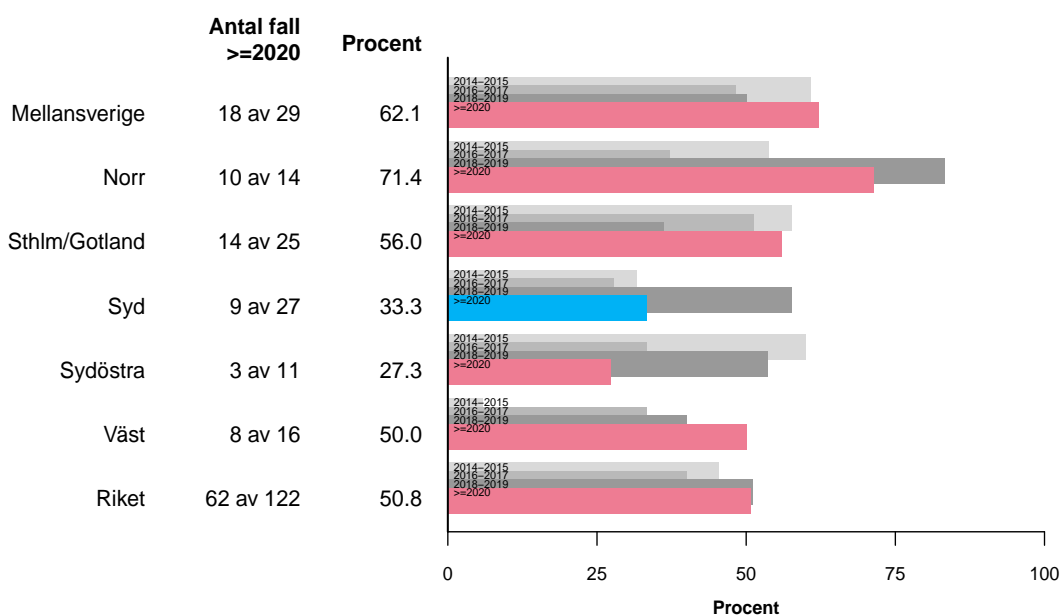
I tabell 26 blir det tydligt att riktlinjerna har ändrat sig och andelen nyare läkemedel har ökat, och 2021 ligger andelen med nyare läkemedel i första linjens behandling på 100 % för patienter 65 år och yngre, 96 % för 66-80 år och 88 % för patienter över 80 år.

### Användning av högdos Melfalan med stamcellsstöd (ASCT) i första linjens behandling hos patienter 66-70 år

Högdos Melfalan med stamcellstöd har, i Sverige sedan Myelomregistrets start, varit standard för patienter med biologisk ålder upp till 65 och senare utvalda patienter 66-70 år som bedömts tåla sådan behandling. 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 2019 upp till 70 år. På senare år har andelen som fått högdosbehandlingen upp till 70 år ökat, men det finns en interregional skillnad och i hela riket får 51% av patienterna mellan 66-70 år högdos melfalan med stamcellstöd (Figur 8), en markant ökning senare år.

För Väst är data osäkra pga lägre inrapporterad uppföljning och några regionala jämförelser bör ej göras för perioden >=2020. Det finns ett mål om att 80 % av alla patienter 65 år och yngre skall högdosbehandlas (se kapitlet om Kvalitetsindikatorer). Det finns inte lika bra stöd i data för åldersgruppen 66 år och äldre och pga risken för toxicitet i samband med behandlingen skall det göras på utvalda patienter. Målvärdet är därför satt till 60 % från 2023.

Figur 8: Andel patienter för vilka högdos Melfalan med stamcellsstöd (ASCT) använts i första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021, med ålder 66-70 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



## Respons efter första linjens behandling

Andelen med god respons på 1:a linjens behandling fortsätter att öka, även jämfört med data från tidigare rapporter. Figur 4.4 och 4.6 illustrerar att alla åldersgrupper tagit del av förbättringen. Även om data är mer säkra i kohorterna <80 år där talen är större.

En ganska hög andel (13.7 till 18 %) saknar uppgift (Ej info). Detta kan bero på att rutan inte är ifylld eller att man har markerat ej utvärderad. Begreppet Ej info täcker båda möjligheterna och fördelningen är ungefär hälften av respektive orsak. Att respons ej utvärderats kan bero på att behandling ej givits eller varit så kort att man anser att det inte går att utvärdera. Av dem som saknar information om respons har 24 ej fått någon behandling alls. Året 2021 blir svårt att utvärdera då många patienter saknas.

Tabell 27: Antal (och procentandel) per responsgrad i respektive region, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2021 och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	CR	VGPR	PR	NR	Ej info
Mellansverige	120 (12)	357 (35.6)	260 (25.9)	129 (12.8)	138 (13.7)
Norr	59 (12.3)	165 (34.4)	132 (27.5)	45 (9.4)	79 (16.5)
Sthlm/Gotland	68 (8.1)	367 (43.7)	184 (21.9)	78 (9.3)	142 (16.9)
Syd	112 (13.4)	282 (33.7)	202 (24.1)	100 (11.9)	142 (16.9)
Sydöstra	93 (19.7)	130 (27.6)	120 (25.5)	43 (9.1)	85 (18)
Väst	76 (12.6)	233 (38.5)	157 (26)	55 (9.1)	84 (13.9)
Riket	528 (12.5)	1534 (36.2)	1055 (24.9)	450 (10.6)	670 (15.8)

Tabell 28: Antal (och procentandel) per responsgrad årligen, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2021 och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär

	CR	VGPR	PR	NR	Ej info
2015	73 (11.5)	197 (31.1)	185 (29.2)	88 (13.9)	90 (14.2)
2016	80 (12.5)	239 (37.3)	164 (25.6)	75 (11.7)	83 (12.9)
2017	87 (12.6)	259 (37.4)	170 (24.6)	92 (13.3)	84 (12.1)
2018	75 (11.8)	243 (38.2)	158 (24.8)	55 (8.6)	105 (16.5)
2019	92 (15)	212 (34.5)	148 (24.1)	58 (9.4)	105 (17.1)
2020	66 (11.9)	197 (35.6)	134 (24.2)	53 (9.6)	104 (18.8)
2021	55 (11.8)	187 (40.1)	96 (20.6)	29 (6.2)	99 (21.2)
2015-2021	528 (12.5)	1534 (36.2)	1055 (24.9)	450 (10.6)	670 (15.8)

Tabell 29: Antal (och procentandel) med responsgrad minst VGPR per region och åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2021 med ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär och som har rapporterad responsgrad

	<=65	66-80	>80
Mellansverige	182 (82)	255 (61.6)	40 (39.6)
Norr	85 (71.4)	120 (67)	19 (32.8)
Sthlm/Gotland	171 (78.4)	223 (69.9)	41 (50)
Syd	149 (84.7)	205 (64.5)	40 (39.2)
Sydöstra	96 (85.7)	112 (57.7)	15 (40.5)
Väst	121 (79.6)	155 (64.6)	33 (44.6)
Riket	804 (80.5)	1070 (64.3)	188 (41.4)

Tabell 30: Antal (och procentandel) med responsgrad minst VGPR årligen och per åldersgrupp, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2021 med ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär och som har rapporterat responsgrad

	<=65	66-80	>80
2015	116 (73.9)	142 (56.3)	12 (26.1)
2016	116 (74.4)	181 (66.8)	22 (39.3)
2017	148 (83.6)	163 (60.8)	35 (49.3)
2018	122 (86.5)	165 (64.2)	31 (39.7)
2019	118 (84.9)	157 (63.3)	29 (44.6)
2020	97 (77)	135 (66.8)	31 (44.9)
2021	87 (84.5)	127 (76.5)	28 (40.6)
2015-2021	804 (80.5)	1070 (64.3)	188 (41.4)

## Andel med recidivdatum

Vi har sammanställt statistik angående de 1-årsuppföljningar där man angett recidivdatum, och av de som rapporterat uppföljning hade 17.9 % rapporterat återfall inom det 1:a året efter diagnos. Andelen har under perioden legat mellan 16.4 % och 19.8 %. Utöver rapporterade recidiv 1:a året finns 326 rapporterade recidivdatum som ligger mer än ett år efter diagnosdatum.

## FÖLJA RESULTAT I INCA

Under 2022 har vi i Myelomregistret sjösatt möjligheten att följa kvalitetsindikatorerna innanför INCA i online -rapporter på samma sätt som vid Interaktiv årsrapport. Med inlogg i INCA kan man ta fram egna sjukhusets data, välja vilken tids och ålderskohort man vill titta på och jämföra dessa med andra regioner i Sverige och med Riket. På så sätt kan huvudman och medarbetare i vården online se följsamheten till riktlinjer i den egna regionen när det gäller diagnostik, behandling och utfall av behandling i jämförelse med andra regioner samt Riket.

## Följsamhet till Nationellt Vårdprogram

Följsamhet till vårdprogrammet kan man se i genom att innanför inloggning i INCA ta del av ett flertal rapporter vilka bland annat visar

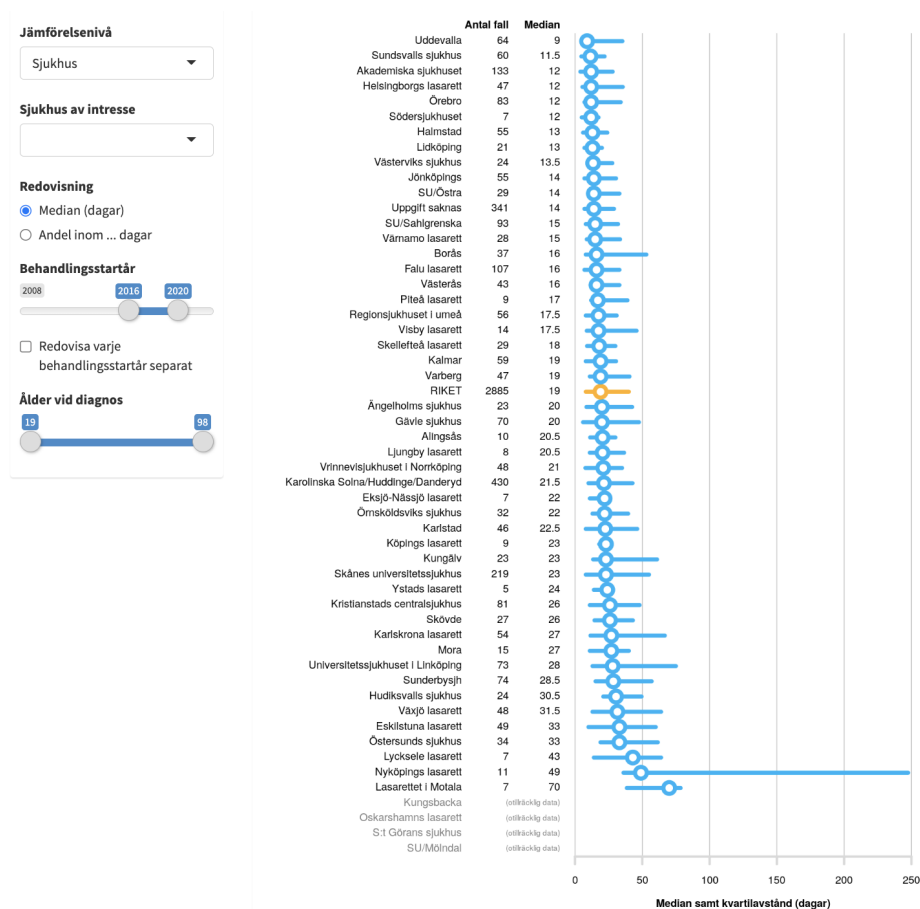
- Andel Ej Behandlade
- Andel högdosbehandlade

- Andel med Konsolidering/Underhållsbehandling
- Andel med Nya Läkemedel i 1:a linjens behandling

Resultaten går att se per sjukvårdsregion, per region och per sjukvårdsenhet. Det finns också översiktsrapporter som benämns "koll På Läget"(KPL). Detta har beskrivits i tidigare årsrapporter från Myelomregistret.

## SVF-data i Myelomregistret

När standardiserade vårdförlopp infördes för patienter med myelom-misstanke satte man ledtidsmål för alla delar av myelomprocessen fram till start av behandling. Man har i dag som mål att diagnosticera 80 % inom 15 dagar och starta behandling på symptomatiska myelom inom 20 dagar. SVF- patienternas process följs upp av andra aktörer (<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardforlopp/>). I Myelomregistret följer vi utredningstiderna på de som fick myelomdiagnos och det finns bland våra onlinerapporter under inlogg, där man kan jämföra data från inrapportörs sjukhus med andra regioner och Riket. (Se exempel i Figur 5.1).



Figur 9: Sådär ser exempel på SVF-resultat ut i Myelomregistret. Det är tid från remissutfärdande till behandlingsstart för symptomatiska myelom, där målnivå är 20 dagar.

## ÖVERLEVNAD

### Överlevnad, Alla Diagnoser

Här ingår alla fall i registret diagnosticerade 2015 - 2022 (6652 till antalet)

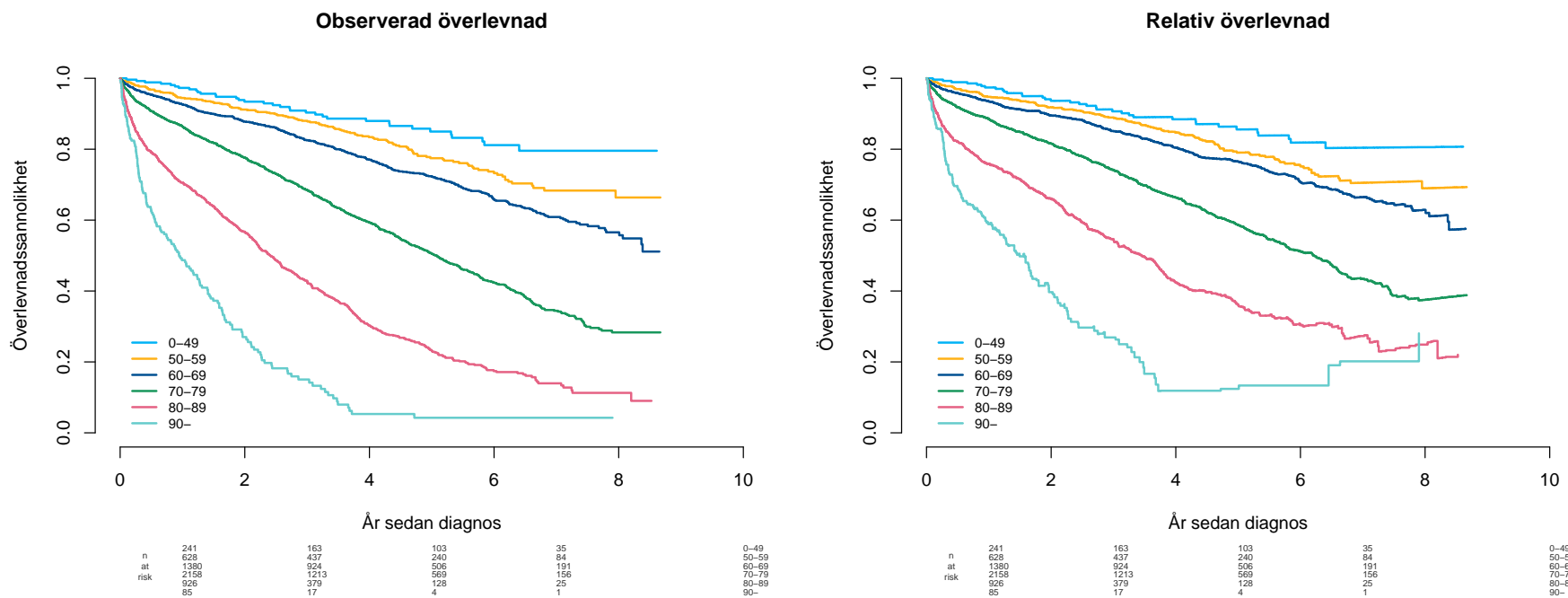
#### Överlevnad per ålderskategori

Överlevnad i myelom är beroende av ålder vid diagnos, och låg ålder vid diagnos är en viktig faktor för lång överlevnad. Vi kan nu visa på förbättrad överlevnad hos yngre och äldre jämfört med tidigare data. (Tabell 6.1).

Medianöverlevnad, ett mått på den tid efter diagnos som hälften av patienterna överlever, visas i Tabell 6.2. Under uppföljningstiden har färre än hälften av patienter under 60 år avlidit och tabellen har därför ingen skattad medianöverlevnad för den gruppen.

#### Överlevnad per ålderskategori - tioårskohorter

Figur 10: Överlevnad per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015-2022



Tabell 31: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

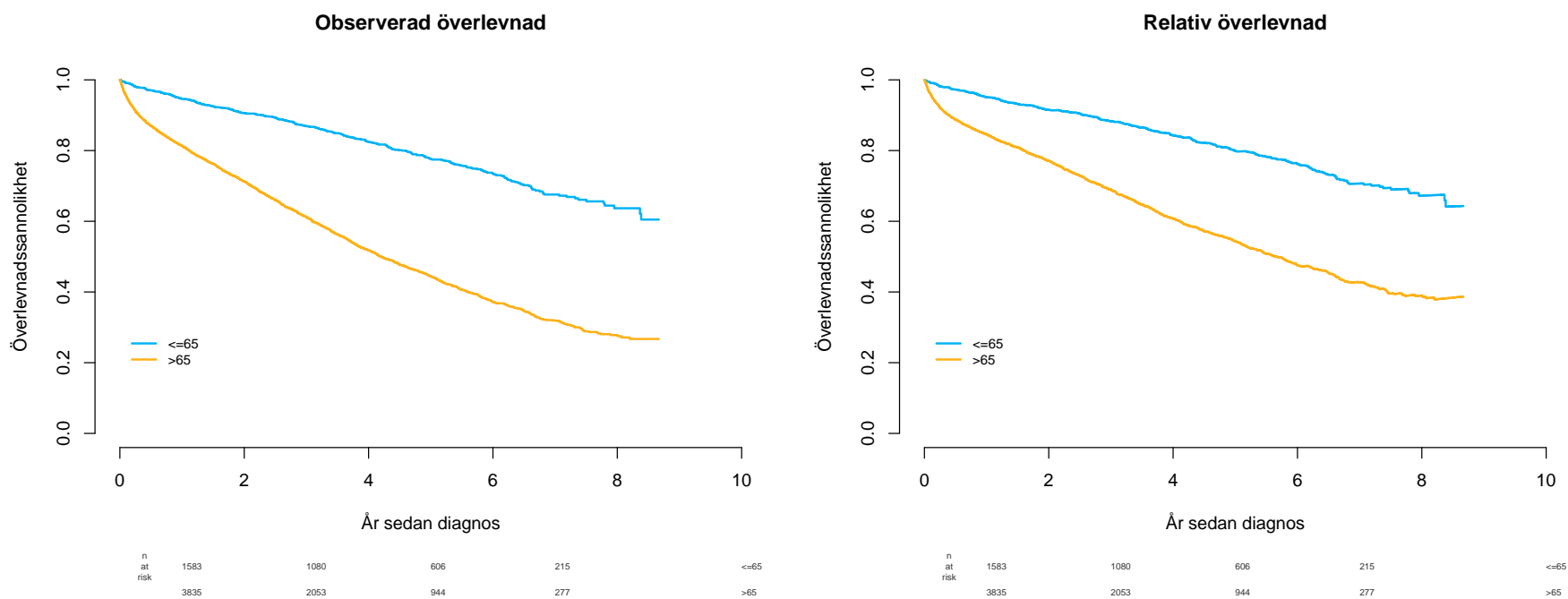
Ålderskategori	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
0-49	1	241	97.3	95.3 - 99.3	97.4	95.4 - 99.4
50-59	1	628	94.5	92.8 - 96.2	94.8	93.0 - 96.5
60-69	1	1380	92.6	91.3 - 93.9	93.5	92.2 - 94.8
70-79	1	2158	86.4	85.0 - 87.7	88.5	87.1 - 89.8
80-89	1	926	70.6	68.2 - 73.0	75.8	73.3 - 78.5
90-	1	85	48.7	41.9 - 56.6	58.8	50.7 - 68.3
0-49	3	163	90.3	86.5 - 94.3	90.7	86.9 - 94.6
50-59	3	437	88.0	85.5 - 90.6	89.0	86.4 - 91.6
60-69	3	924	82.5	80.5 - 84.5	85.1	83.0 - 87.2
70-79	3	1213	68.4	66.5 - 70.4	74.1	72.0 - 76.2
80-89	3	379	42.8	40.0 - 45.8	54.6	51.0 - 58.4
90-	3	17	15.0	10.2 - 22.2	26.9	18.4 - 39.4
0-49	5	103	85.0	80.0 - 90.3	85.6	80.5 - 90.9
50-59	5	240	77.5	73.8 - 81.3	79.0	75.3 - 83.0
60-69	5	506	72.2	69.7 - 74.9	76.5	73.7 - 79.3
70-79	5	569	50.5	48.2 - 52.9	58.6	55.9 - 61.4
80-89	5	128	23.2	20.5 - 26.3	36.2	32.0 - 40.9
90-	5	4	4.2	1.8 - 10.1	12.4	5.5 - 28.1
0-49	7	35	79.6	73.1 - 86.6	80.4	73.9 - 87.5
50-59	7	84	68.3	63.4 - 73.7	70.5	65.4 - 76.0
60-69	7	191	60.9	57.5 - 64.5	66.5	62.7 - 70.4
70-79	7	156	34.4	31.6 - 37.5	43.5	39.9 - 47.4
80-89	7	25	14.0	11.2 - 17.4	27.3	21.9 - 34.0
90-	7	1	4.2	1.8 - 10.1	20.2	8.9 - 45.7

Tabell 32: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
0-49		NA - NA		NA - NA
50-59		NA - NA		NA - NA
60-69		8.36 - NA		NA - NA
70-79	5.08	4.8 - 5.36	6.21	5.76 - 6.58
80-89	2.41	2.22 - 2.59	3.45	3.06 - 3.77
90-	0.95	0.66 - 1.28	1.49	1.06 - 2.05

Överlevnad per ålderskategori - över respektive under 65 år

Figur 11: Överlevnad per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015-2022



Tabell 33: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

Ålderskategori	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
<=65	1	1583	94.6	93.6 - 95.7	95.1	94.0 - 96.1
>65	1	3835	81.3	80.3 - 82.4	84.6	83.5 - 85.7
<=65	3	1080	86.9	85.3 - 88.6	88.3	86.6 - 90.0
>65	3	2053	61.2	59.8 - 62.7	68.9	67.3 - 70.6
<=65	5	606	77.6	75.3 - 80.0	79.9	77.5 - 82.3
>65	5	944	44.4	42.7 - 46.1	54.3	52.3 - 56.4
<=65	7	215	67.6	64.3 - 70.9	70.7	67.3 - 74.2
>65	7	277	31.9	30.0 - 34.0	42.8	40.2 - 45.5

Tabell 34: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

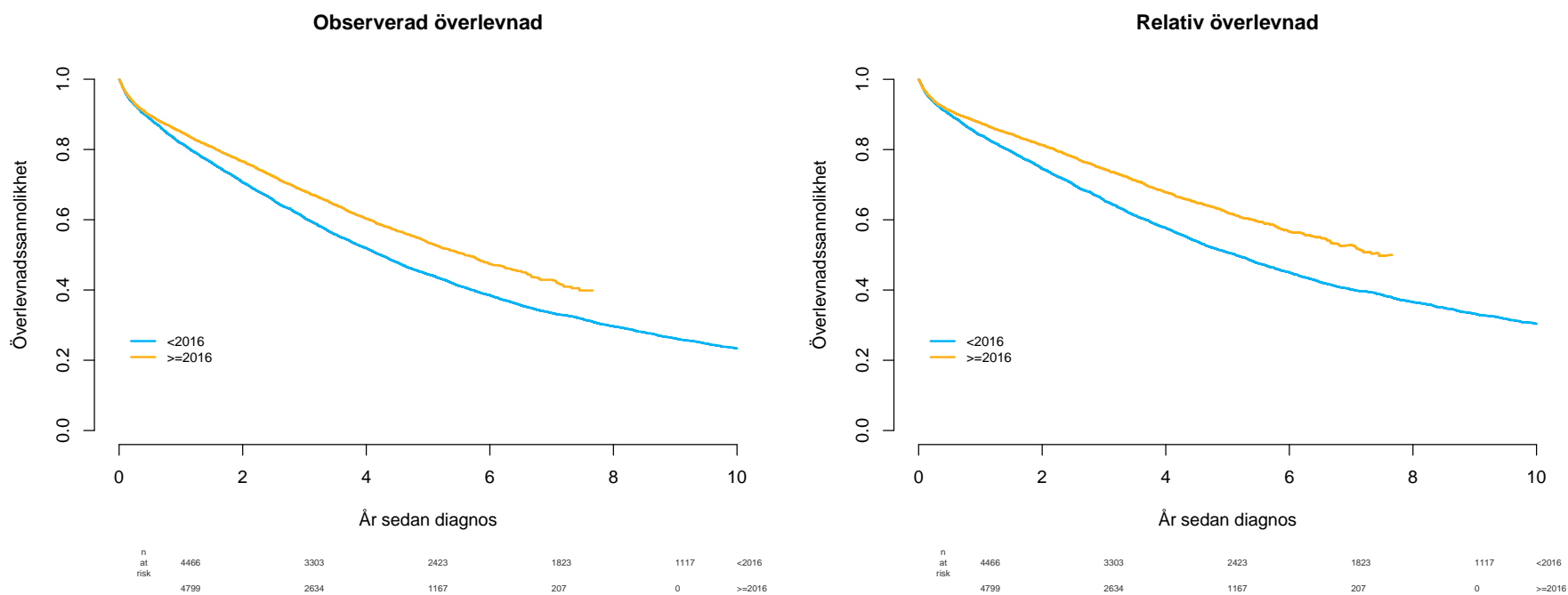
	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
<=65		NA - NA		NA - NA
>65	4.2	4.03 - 4.42	5.67	5.34 - 5.99

#### Överlevnad per diagnosperiod

##### Överlevnad per diagnosperiod - diagnos 2008-2015 respektive från och med 2016

Det finns ett mönster som tyder på förbättrad överlevnad hos patienter med diagnos under senare år. Vi har jämfört patienter diagnosticerade 2008–2015 (5464 till antalet) och 2016 – 2022 (5906 till antalet) och kan i 1-, 3-, 5- och 7-årsöverlevnad se konfidensintervall som inte överlappar, vilket kan tolkas som en signifikant skillnad mellan perioderna, (Tabell 35). Den relativa medianöverlevnaden har ökat för alla patienter. (Tabell 36).

Figur 12: Överlevnad per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2022



Tabell 35: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2022

Diagnosperiod	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
<2016	1	4466	81.8	80.7 - 82.8	84.1	83.0 - 85.1
>=2016	1	4799	85.0	84.1 - 85.9	87.6	86.7 - 88.5
<2016	3	3303	60.5	59.2 - 61.8	65.5	64.1 - 66.9
>=2016	3	2634	68.2	66.9 - 69.5	74.5	73.1 - 75.9
<2016	5	2423	44.4	43.1 - 45.8	50.7	49.2 - 52.2
>=2016	5	1167	53.5	51.9 - 55.1	62.0	60.2 - 63.8
<2016	7	1823	33.4	32.2 - 34.7	40.2	38.7 - 41.7
>=2016	7	207	42.9	40.8 - 45.1	52.8	50.2 - 55.5
<2016	9	1117	26.2	25.1 - 27.4	33.2	31.8 - 34.8

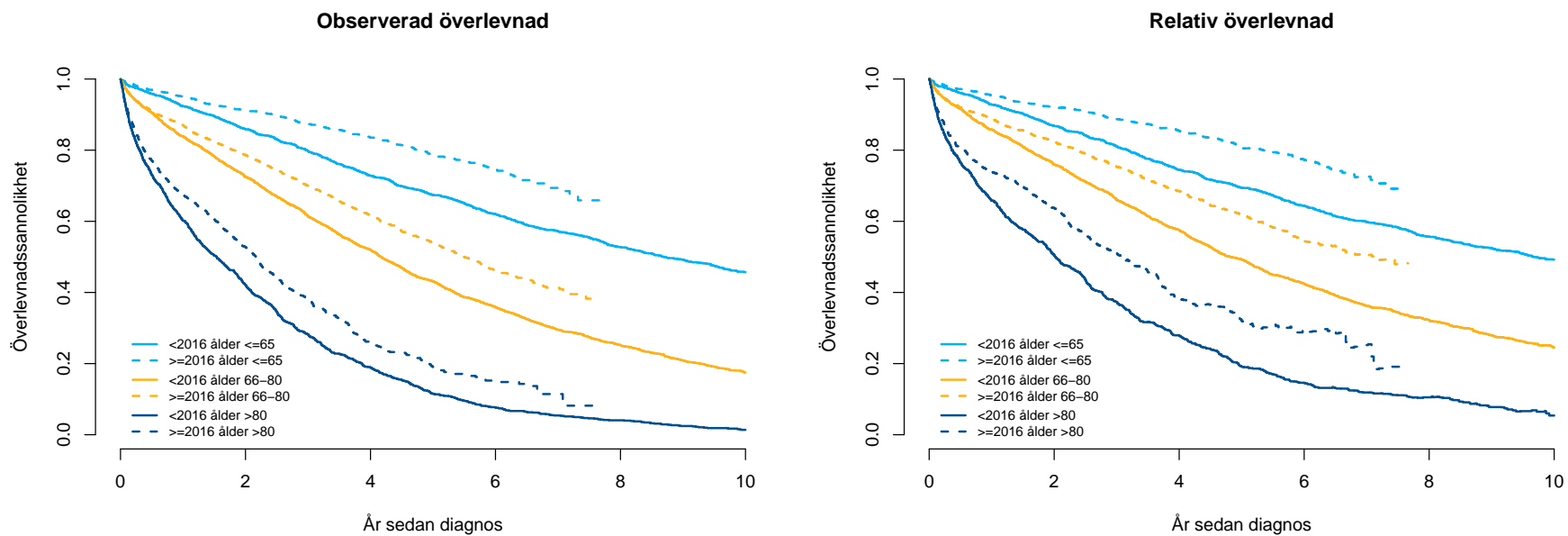
Tabell 36: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2022

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
<2016	4.23	4.07 - 4.39	5.13	4.85 - 5.37
>=2016	5.59	5.33 - 5.87	7.45	6.82 - NA

Överlevnad per diagnosperiod - diagnos 2008-2015 respektive efter 2015 - i olika åldersgrupper (<=65,66-80,>80)

För att undersöka närmre hos vilka patienter förlängning av överlevnad är mest tydlig, har vi undersökt överlevnad i två kohorter beroende på diagnos-år före eller efter 2015, och fördelat patienterna efter ålder i 3 grupper. Som det framgår av Figur 13 är det i åldersgruppen 66–80 år som skillnaderna är tydligast mellan tidsperioderna. För första gången ser man nu för gruppen över 80 år en signifikant överlevnadsskillnad mellan perioder (Tabell 37)

Figur 13: Överlevnad per diagnosperiod ( $\leq 2015$  eller  $> 2015$ ) i olika åldersgrupper ( $\leq 65, 66-80, > 80$ ), hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008-2022



Tabell 37: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per ålderskategori och per diagnosperiod, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2008 - 2022

Ålderskategori	Diagnosperiod	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl. (%)	CI
<=65	<2016	1	1610	92.3	91.1 - 93.6	92.8	91.5 - 94.0
<=65	>=2016	1	1391	94.9	93.8 - 96.0	95.4	94.3 - 96.5
66-80	<2016	1	2188	83.9	82.5 - 85.3	85.8	84.4 - 87.3
66-80	>=2016	1	2634	87.0	85.8 - 88.2	89.0	87.8 - 90.2
>80	<2016	1	668	60.1	57.3 - 63.1	65.8	62.7 - 69.0
>80	>=2016	1	774	67.4	64.8 - 70.1	73.8	71.0 - 76.8
<=65	<2016	3	1388	79.7	77.9 - 81.6	81.0	79.1 - 83.0
<=65	>=2016	3	905	87.3	85.6 - 89.1	88.7	86.9 - 90.5
66-80	<2016	3	1602	61.3	59.5 - 63.2	66.0	64.0 - 68.0
66-80	>=2016	3	1446	70.0	68.3 - 71.8	75.3	73.5 - 77.2
>80	<2016	3	313	28.2	25.7 - 31.0	37.4	34.0 - 41.0
>80	>=2016	3	283	38.4	35.5 - 41.6	51.5	47.6 - 55.7
<=65	<2016	5	1170	67.4	65.2 - 69.6	69.4	67.2 - 71.7
<=65	>=2016	5	456	78.4	75.8 - 81.0	80.7	78.0 - 83.4
66-80	<2016	5	1125	43.1	41.2 - 45.0	49.2	47.1 - 51.5
66-80	>=2016	5	630	54.0	51.8 - 56.2	61.8	59.4 - 64.4
>80	<2016	5	128	11.5	9.8 - 13.6	19.2	16.3 - 22.6
>80	>=2016	5	81	19.1	16.3 - 22.3	32.2	27.6 - 37.7
<=65	<2016	7	992	57.1	54.9 - 59.5	59.8	57.4 - 62.3
<=65	>=2016	7	88	69.4	65.5 - 73.5	72.5	68.5 - 76.8
66-80	<2016	7	771	29.6	27.9 - 31.4	36.2	34.2 - 38.5
66-80	>=2016	7	111	41.3	38.5 - 44.4	50.9	47.4 - 54.7
>80	<2016	7	60	5.4	4.2 - 6.9	11.9	9.3 - 15.2
>80	>=2016	7	8	11.4	8.4 - 15.6	25.2	18.6 - 34.1
<=65	<2016	9	694	49.2	46.9 - 51.6	52.4	49.9 - 55.0
66-80	<2016	9	402	20.9	19.4 - 22.6	28.0	25.9 - 30.2
>80	<2016	9	21	2.4	1.7 - 3.6	7.8	5.3 - 11.4

### Överlevnad per kön

Vi kan inte se någon signifikant överlevnadsskillnad mellan män och kvinnor.

Tabell 38: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per kön, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022

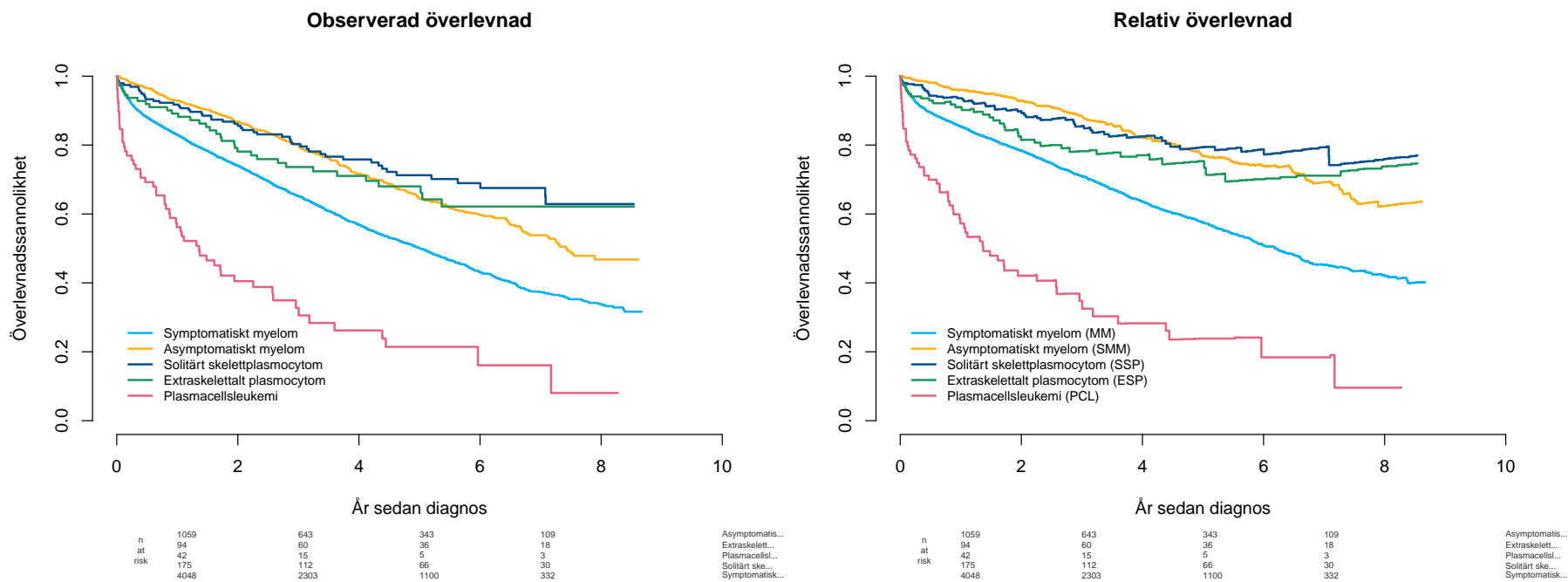
Kön	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Kvinnor	1	2247	85.1	83.8 - 86.4	87.5	86.1 - 88.8
Män	1	3171	84.6	83.5 - 85.8	87.3	86.1 - 88.4
Kvinnor	3	1281	67.4	65.6 - 69.3	73.0	71.0 - 75.1
Män	3	1852	68.5	66.9 - 70.1	75.1	73.4 - 76.8
Kvinnor	5	647	53.1	50.9 - 55.4	60.5	58.0 - 63.1
Män	5	903	53.4	51.5 - 55.3	62.3	60.1 - 64.5
Kvinnor	7	209	43.2	40.6 - 46.0	52.0	48.9 - 55.3
Män	7	283	40.3	38.0 - 42.7	50.0	47.2 - 53.0

Tabell 39: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per kön, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos Kvinnor - Män

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Kvinnor	5.63	5.17 - 6.13	7.4	6.69 - NA
Män	5.44	5.2 - 5.8	6.82	6.52 - 8.01

Överlevnad per diagnos

Figur 14: Överlevnad per diagnos, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015-2022. Notera att Symtomatiska myelom i detta fall endast omfattar de som anmäls som Symtomatiskt myelom via Anmälan 1. Observera vidare att patienter som rapporterats med Asymtomatiskt myelom men samtidigt också med osteolytiska skelettförändringar har vi här låtit ingå i gruppen Symtomatiskt myelom.



Tabell 40: Observerad och relativ överlevnad (procent) med 95 % konfidensintervall, per diagnos, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022 Observera att vi här har exkluderat patienter som rapporterats med Asymtomatiskt myelom men samtidigt också med osteolytiska skelettförändringar. Notera också att Symtomatiska myelom i detta fall endast omfattar de som anmälts som Symtomatiskt myelom via Anmälan 1.

Diagnos	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
Symptomatiskt myelom	1	4048	83.0	81.9 - 84.0	85.4	84.3 - 86.5
Asymptomatiskt myelom	1	1059	92.9	91.5 - 94.4	96.0	94.5 - 97.5
Solitärt skelettplasmocytom	1	175	91.7	87.9 - 95.7	93.6	89.7 - 97.6
Extraskelletalt plasmocytom	1	94	89.1	83.5 - 95.1	91.0	85.3 - 97.1
Plasmacellsleukemi	1	42	56.2	46.1 - 68.4	57.3	47.1 - 69.6
Symptomatiskt myelom	3	2303	65.2	63.8 - 66.6	71.0	69.5 - 72.5
Asymptomatiskt myelom	3	643	79.9	77.5 - 82.4	88.5	85.8 - 91.3
Solitärt skelettplasmocytom	3	112	80.3	74.6 - 86.5	85.6	79.5 - 92.1
Extraskelletalt plasmocytom	3	60	73.6	65.5 - 82.8	78.2	69.6 - 87.9
Plasmacellsleukemi	3	15	32.7	23.1 - 46.4	34.8	24.7 - 49.0
Symptomatiskt myelom	5	1100	50.1	48.4 - 51.7	57.5	55.6 - 59.4
Asymptomatiskt myelom	5	343	64.5	61.2 - 67.9	76.8	72.9 - 80.9
Solitärt skelettplasmocytom	5	66	71.2	64.3 - 78.9	79.4	71.7 - 87.9
Extraskelletalt plasmocytom	5	36	68.0	59.1 - 78.3	75.3	65.5 - 86.6
Plasmacellsleukemi	5	5	21.4	12.8 - 35.8	23.8	14.5 - 39.2
Symptomatiskt myelom	7	332	37.4	35.4 - 39.4	45.3	42.9 - 47.8
Asymptomatiskt myelom	7	109	53.8	49.7 - 58.3	69.2	63.9 - 74.9
Solitärt skelettplasmocytom	7	30	67.5	59.9 - 76.1	79.4	70.5 - 89.4
Extraskelletalt plasmocytom	7	18	62.2	52.2 - 74.0	71.1	59.9 - 84.5
Plasmacellsleukemi	7	3	16.1	7.5 - 34.5	18.4	9.2 - 36.9

Tabell 41: Observerad och relativ medianöverlevnad (År) med 95 % konfidensintervall, per diagnos, hos patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015 - 2022 Observera att vi här har exkluderat patienter som rapporterats med Asymtomatiskt myelom men samtidigt också med osteolytiska skelettförändringar. Notera också att Symtomatiska myelom i detta fall endast omfattar de som anmälts som Symtomatiskt myelom via Anmälan 1.

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
Symptomatiskt myelom	5.01	4.77 - 5.24	6.2	5.83 - 6.59
Asymptomatiskt myelom	7.42	6.82 - NA		NA - NA
Solitärt skelettplasmocytom		NA - NA		NA - NA
Extraskelletalt plasmocytom		NA - NA		NA - NA
Plasmacellsleukemi	1.36	0.88 - 2.58	1.37	0.88 - 2.96

## Överlevnad hos ettårsuppföljda myelom

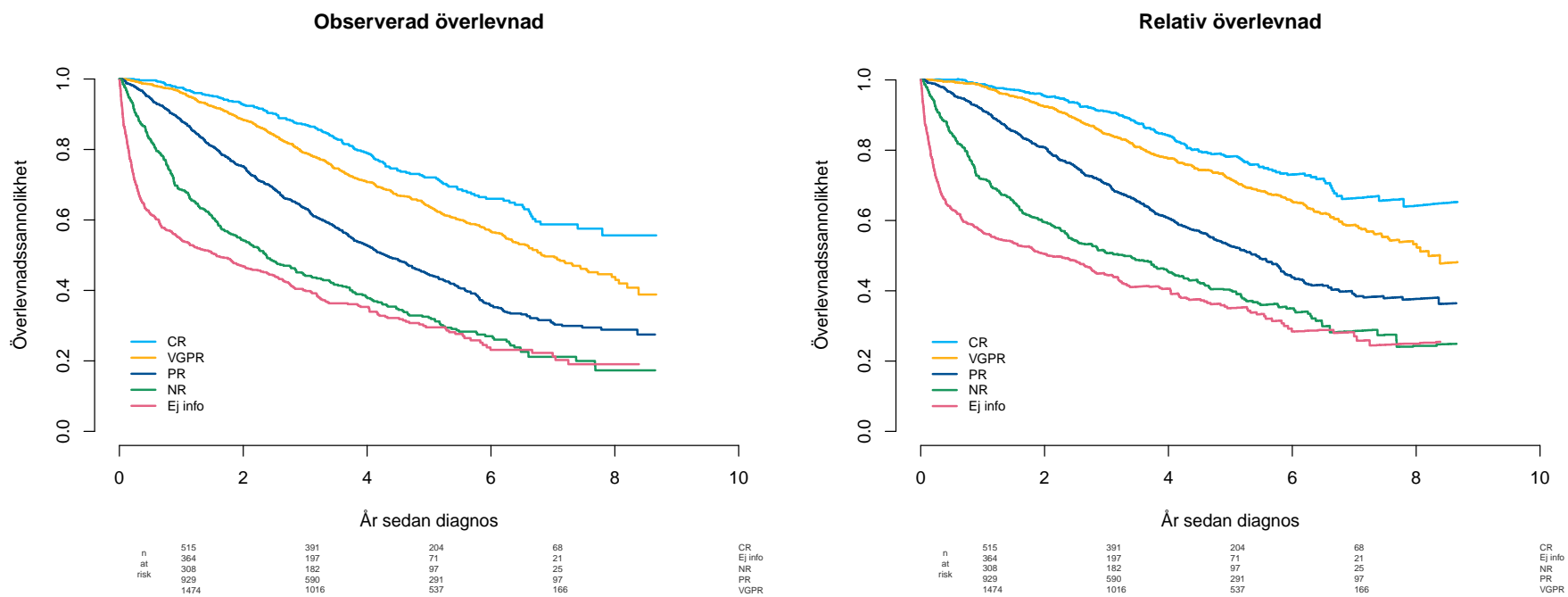
För att inte få en skevhet i data pga färre 1-årsuppföljda i vissa regioner har vi i överlevnadsanalyser nedan tagit med alla anmälda symptomatiska myelom (4237 till antalet). Diagnosår som omfattas är 2015-2021.

## Överlevnad per responsgrad

I studier har visats samband emellan god respons och överlevnad i myelom. Vi ser detta i relation till respons på första linjens behandling för hela kohorten (Figur 15), och eftersom det är signifikant skillnad 1-, 3-, 5- och 7-års överlevnad mellan patienterna som uppnår VGPR eller bättre på första linjens även hos patienter 65 år och yngre vid diagnos (Figur 15), bedömer vi vår kvalitetsindikator ”Andel med VGPR eller bättre på första linjens behandling” som relevant (Tabell 42), även om man hos denna kohort kan vänta sig att de kommer genomgå många linjers behandlingar.



Figur 15: Överlevnad per responsgrad, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021 och som har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad



Tabell 42: 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 2015 - 2021 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

Responsgrad	Överl.interv. (År)	n at risk	Obs. överl. (%)	CI	Rel. överl.(%)	CI
CR	1	515	97.5	96.2 - 98.9	98.8	97.5 - 100.1
VGPR	1	1474	96.1	95.1 - 97.1	98.2	97.2 - 99.2
PR	1	929	88.2	86.3 - 90.2	91.4	89.4 - 93.4
NR	1	308	68.6	64.5 - 73.1	71.8	67.5 - 76.4
Ej info	1	364	54.3	50.7 - 58.3	56.6	52.9 - 60.7
CR	3	391	87.1	84.3 - 90.1	91.1	88.1 - 94.2
VGPR	3	1016	79.0	76.9 - 81.1	84.6	82.4 - 86.9
PR	3	590	63.3	60.4 - 66.3	70.4	67.2 - 73.8
NR	3	182	44.1	39.7 - 49.0	50.7	45.6 - 56.3
Ej info	3	197	40.0	36.4 - 44.0	44.6	40.6 - 49.0
CR	5	204	72.1	67.9 - 76.5	78.2	73.7 - 83.0
VGPR	5	537	63.9	61.2 - 66.6	71.8	68.8 - 74.9
PR	5	291	44.4	41.3 - 47.9	52.7	49.0 - 56.8
NR	5	97	32.2	27.9 - 37.2	40.1	34.8 - 46.2
Ej info	5	71	29.5	25.7 - 33.9	35.1	30.6 - 40.3
CR	7	68	58.7	53.0 - 65.1	66.3	59.9 - 73.4
VGPR	7	166	49.7	46.3 - 53.3	58.7	54.8 - 63.0
PR	7	97	30.6	27.2 - 34.4	38.8	34.5 - 43.7
NR	7	25	21.2	16.8 - 26.6	28.5	22.7 - 35.8
Ej info	7	21	21.3	16.8 - 26.9	27.0	21.5 - 34.1

Tabell 43: 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 2015 - 2021 och har en registrerad ettårsuppföljning inklusive en rapporterad responsgrad

	Obs. medianöverl. (År)	CI	Rel. medianöverl. (År)	CI
CR		7.8 - NA		NA - NA
VGPR	6.82	6.45 - 7.55	8.2	7.57 - NA
PR	4.31	3.96 - 4.73	5.42	4.87 - 5.82
NR	2.38	1.96 - 2.86	3.29	2.44 - 4.24
Ej info	1.57	1.1 - 2.12	2.08	1.48 - 2.8

## KVALITETSINDIKATORER

Nedan följer de nu gällande kvalitetsindikatorer med målnivåer fastställda januari 2017 och uppdaterade 2021.

Kvalitetsindikatorer fastställda i samråd med SFH

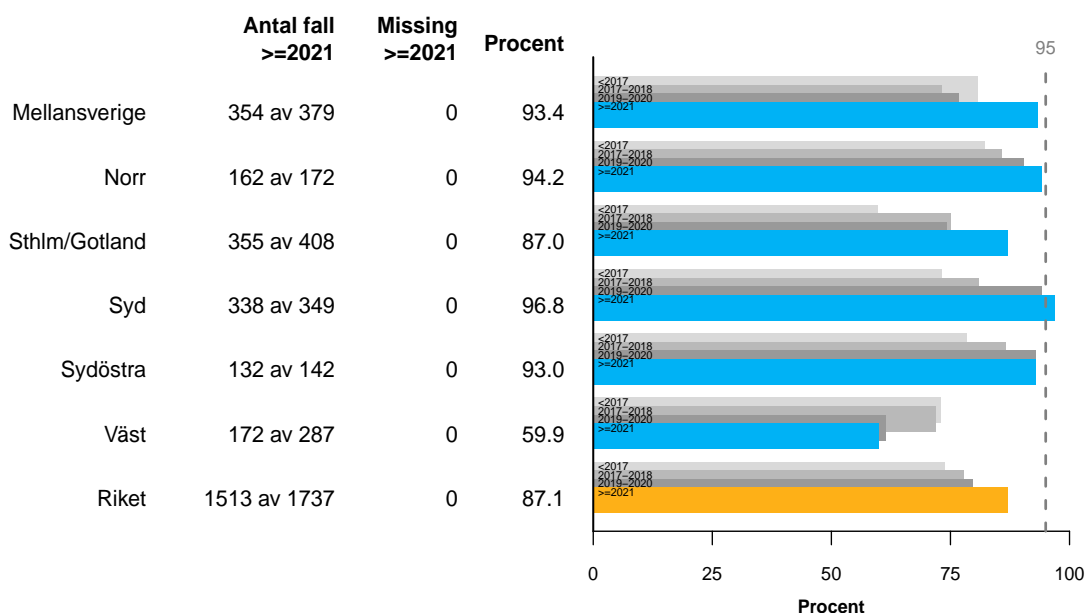
- Andel patienter registrerade i INCA inom 3 respektive 12 månader efter diagnos, Målvärden: > 70 % resp > 95 % (täckningsgrad via Cancerregistret)
- Andel patienter med symptomatiskt myelom för vilka det genomförts R-ISS-stadieindelning inför behandling, Målvärde: > 80 %
- Andel patienter där man genomfört FISH-analys inför behandling, Målvärde: > 80 %
- Andel patienter <= 65 år som fått högdosbehandling med ASCT, Målvärde: > 80 %
- Andel patienter 66 - 70 år som fått högdosbehandling med ASCT, Målvärde: > 60 %
- Andel patienter med symptomatiskt myelom som uppnått minst VGPR efter 1:a linjens behandling, Målvärden: <70 år >90 % i VGPR, 70 - 80 år >70 % i VGPR, >80 år >40 % i VGPR
- Relativ 3-årsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom, Målvärden: <66 år >90 %, 66 - 75 år >80 %, >75 år >70 %
- Relativ 5-årsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom, <66 år vid diagnos, Målvärde: >80 %

Andra kvalitetsindikatorer:

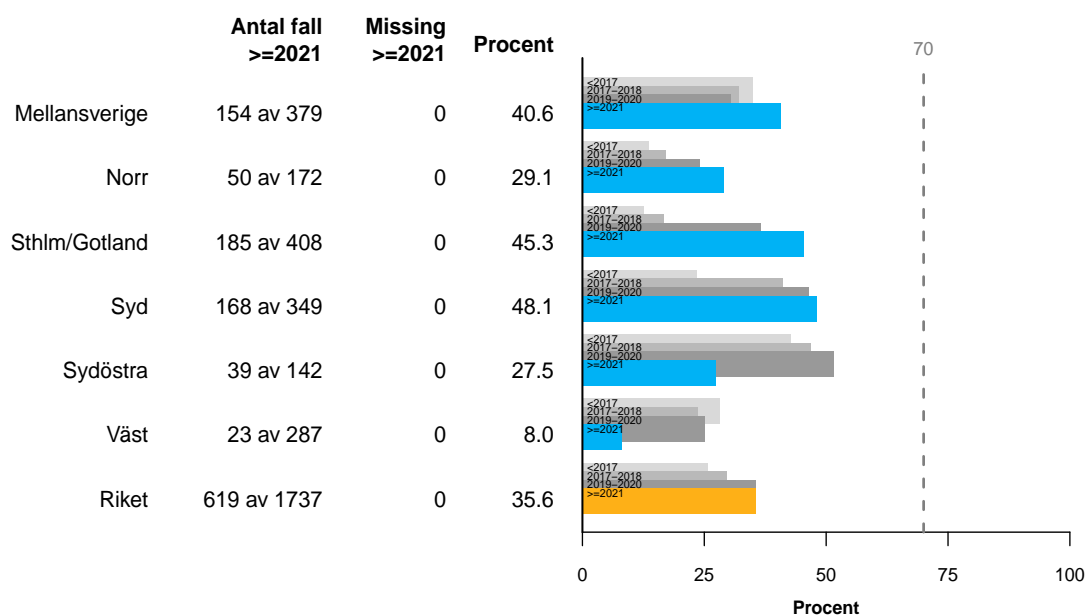
- Andel med diagnosbesked och behandlingsplan inom 15 dagar efter remissutfärdande. Målvärde: >80 %
- Andel symptomatiska myelom med start av behandling inom 20 dagar efter remissutfärdande. Målvärde: >80 % (Enl. SVF Myelom)
- Andel patienter med tid högst 5 dagar från diagnos till behandlingsstart på symptomatiska myelom. Målvärde: >80 %
- 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 %

Inför denna rapport har vi tagit fram kvalitetsindikatorerna nedan. Figurerna jämför olika regioners mål-uppfyllelse och de senaste två årens resultat står till vänster om grafen med det mest aktuella året per region i blått och hela rikets i orange. Tidigare år i olika grått. Kolumnen Antal fall avser antal fall den senaste tidsperioden. Kolumnen Missing avser antal fall som saknar data så att de inte finns med i beräkningen.

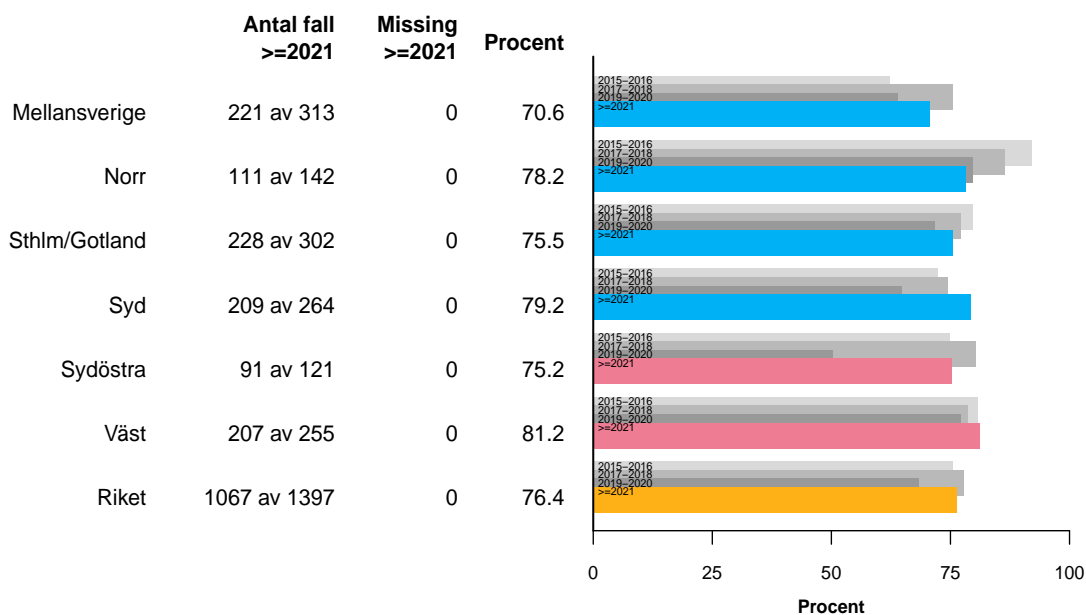
Figur 16: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 95 procent. Andel patienter som, per region, rapporterats till registret inom 12 månader från diagnosdatum patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015-2022



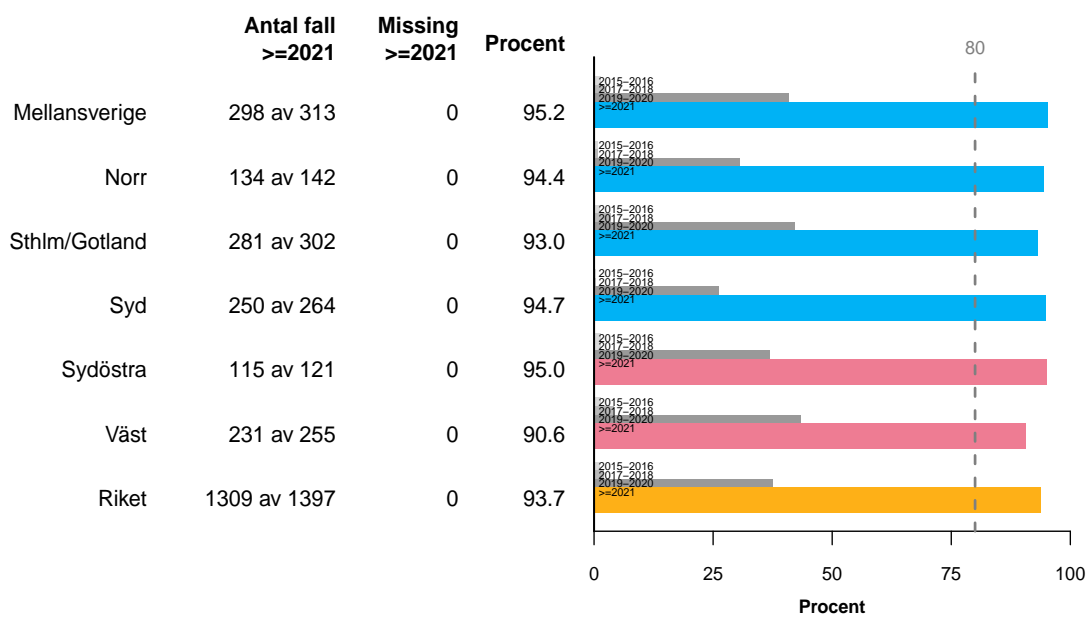
Figur 17: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 70 procent. Andel patienter som rapporterats till registret inom 3 månader från diagnosdatum patienter anmälda till Svenska Myelomregistret, med diagnos 2015-2022



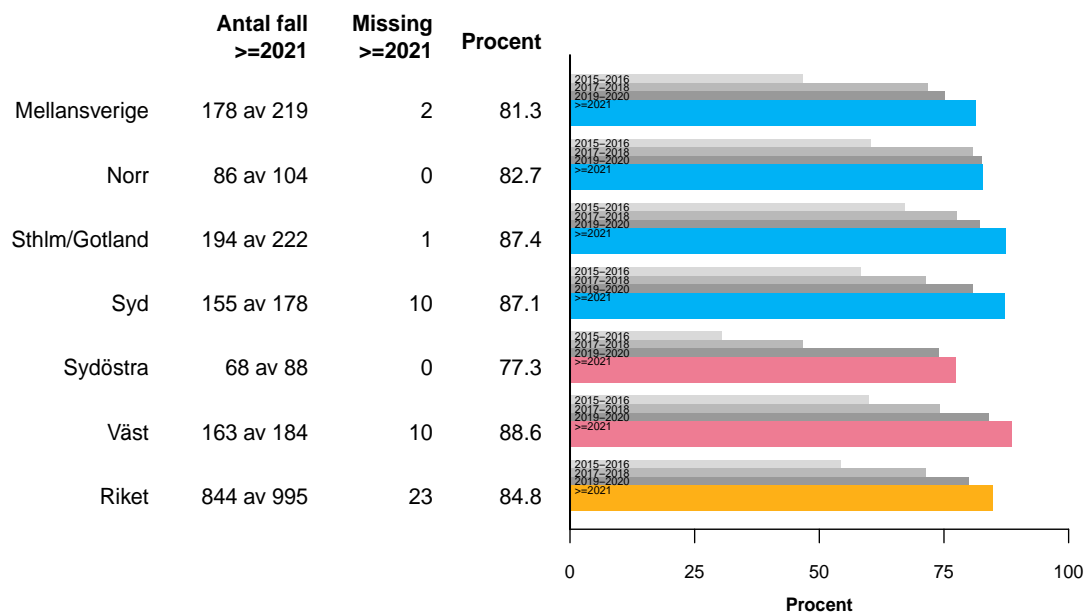
Figur 18: Andel patienter för vilka ISS-stadieindelning genomförts, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



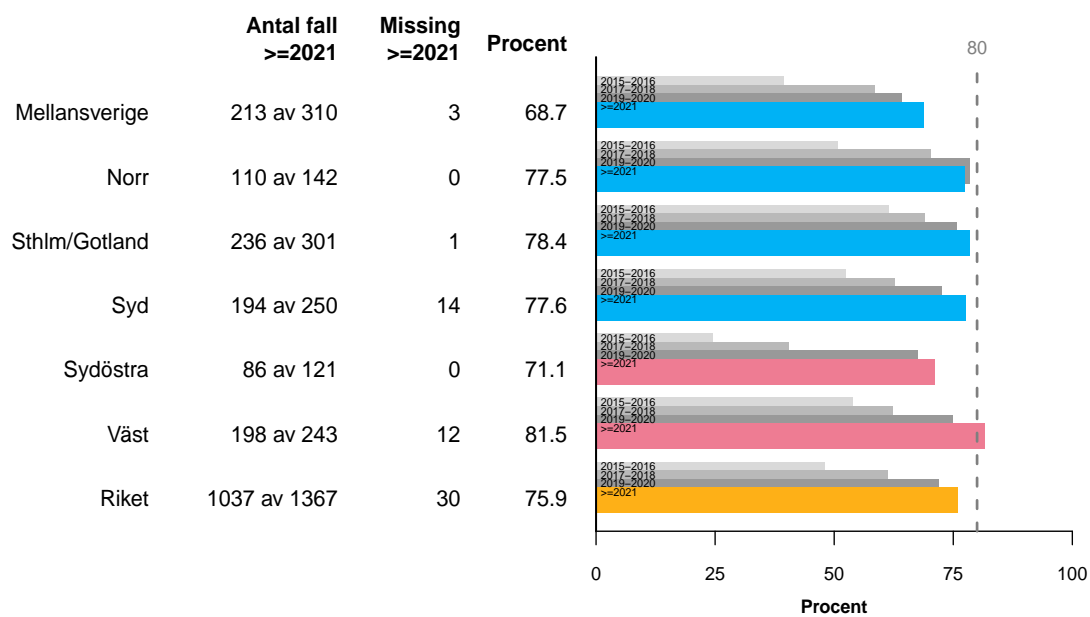
Figur 19: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Andel patienter för vilka R-ISS-stadieindelning genomförts, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



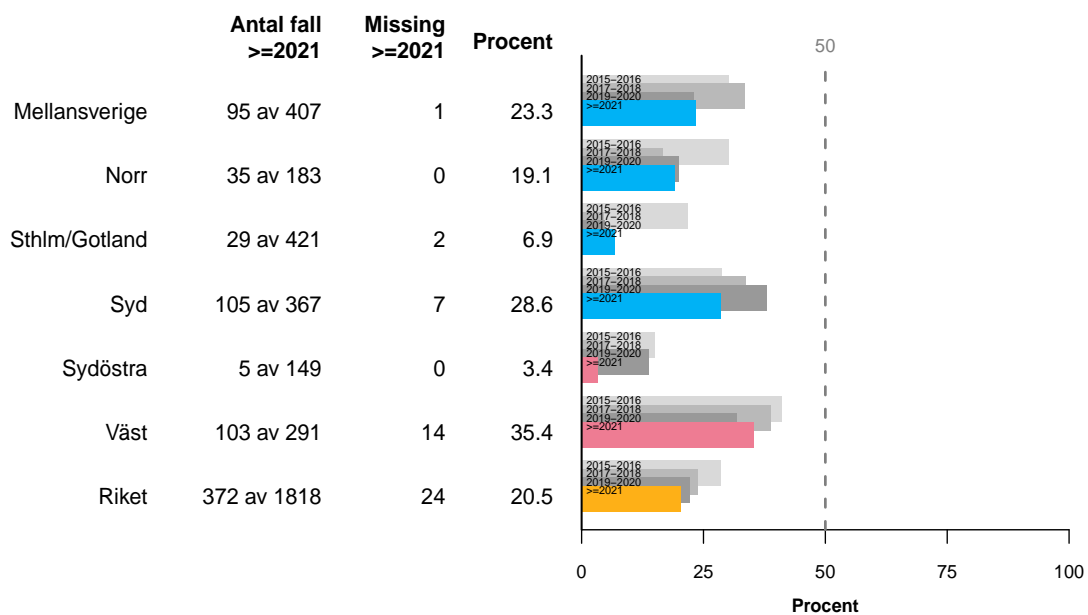
Figur 20: Andel patienter för vilka FISH utförts inför behandling, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, ålder under 80 och som har uppgift om FISH rapporterad. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



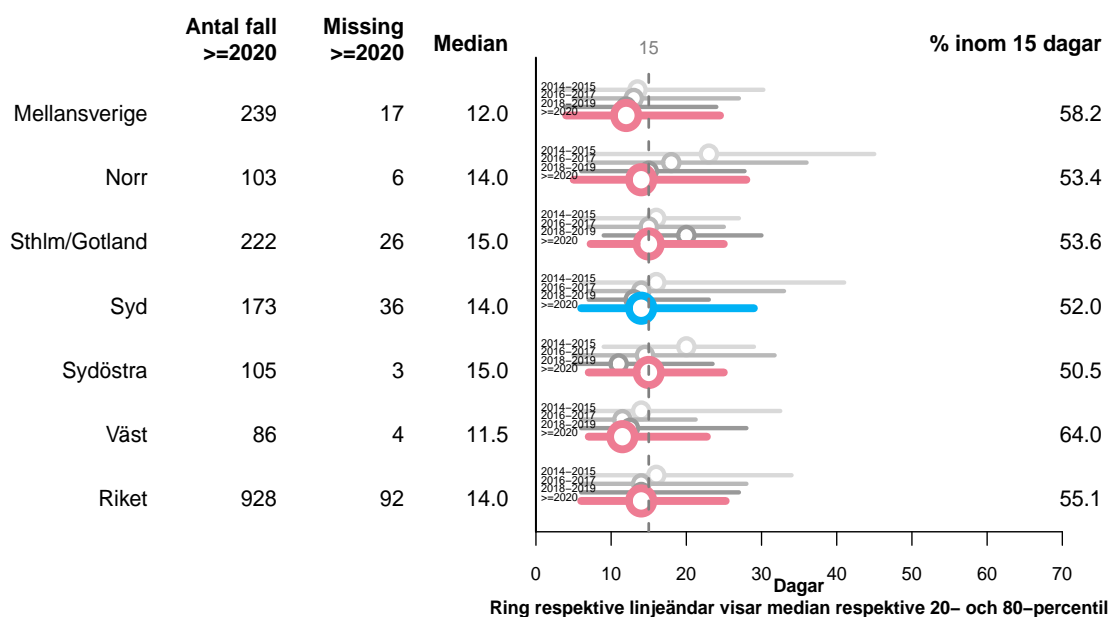
Figur 21: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Andel patienter för vilka FISH utförts inför behandling, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, som har uppgift om FISH rapporterad. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



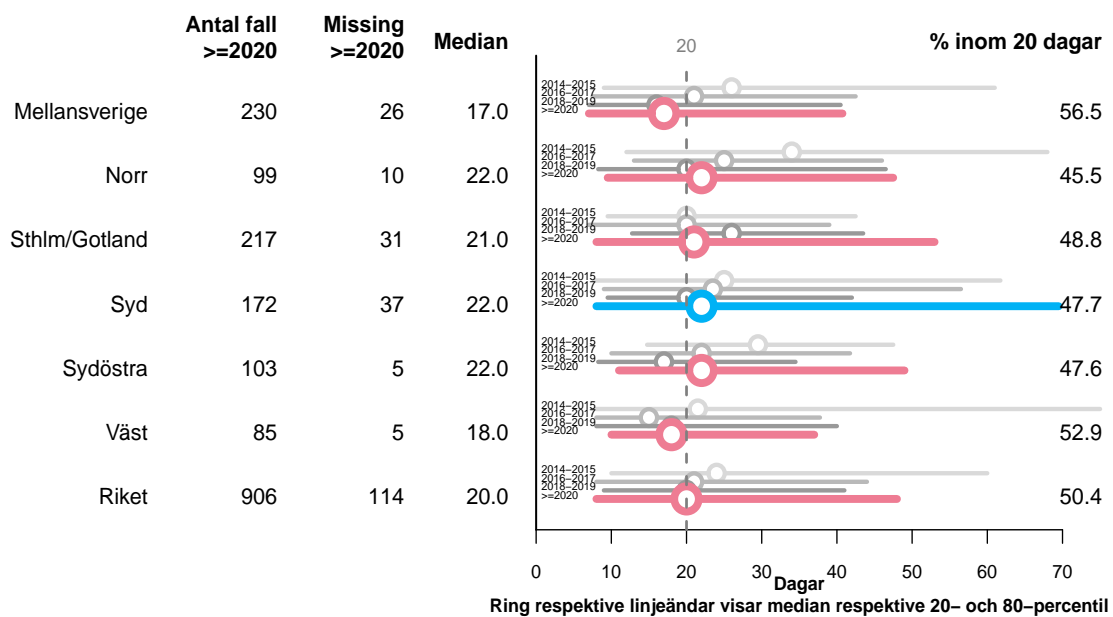
Figur 22: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 50 procent. Andel diagnostillfällen (av alla diagnostillfällen på både Anmälan 1 och Anmälan 2) för vilka prov skickats till nationell biobank, per region, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, som har uppgift om Biobank rapporterad. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



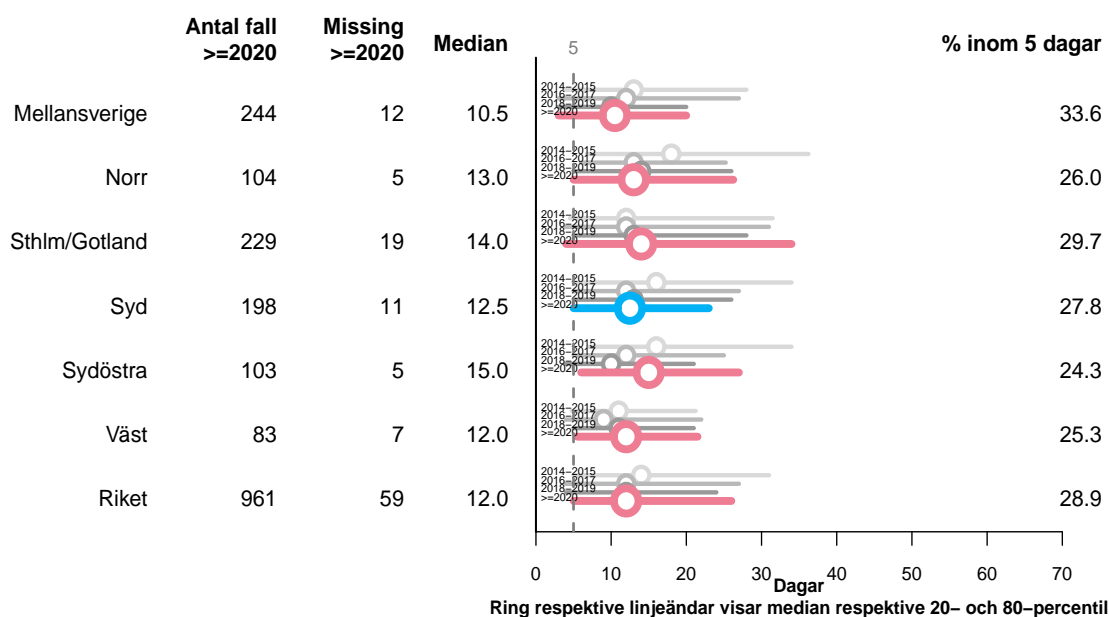
Figur 23: KVALITETSINDIKATOR med mål 80 % inom 15 dagar. Tid från remissutfärdande till diagnosbesked och behandlingsplan, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021 och som har en registrerad ettårsuppföljning samt rapporterade datum för behandlingsstart. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de figurdelar som bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



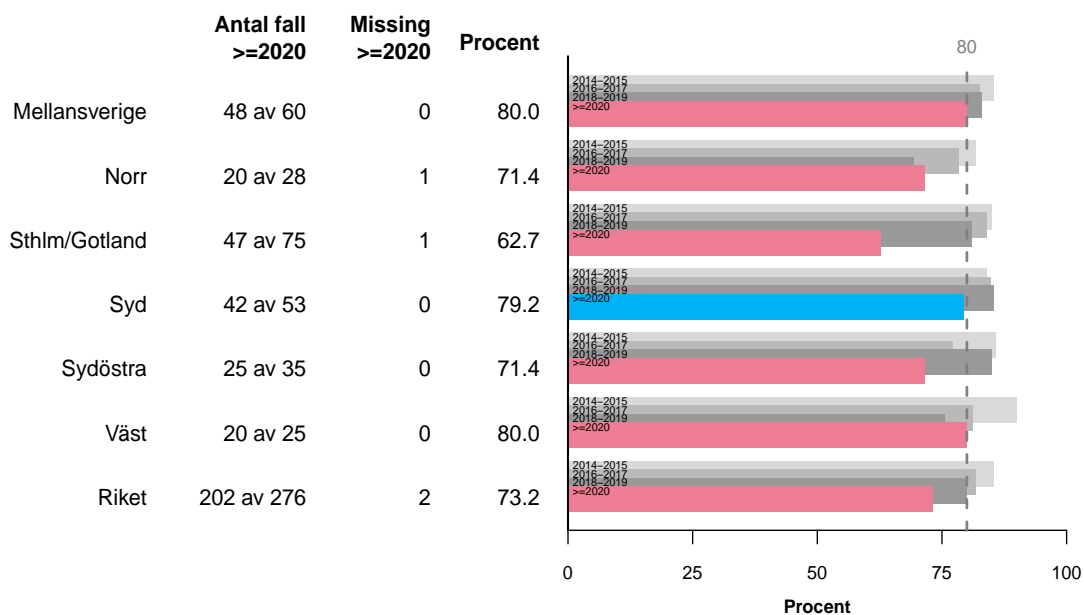
Figur 24: KVALITETSINDIKATOR med mål 80 % inom 20 dagar. Tid från remissutfärdande till start av behandling, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021 och som har en registrerad ettårsuppföljning samt rapporterade datum för behandlingsstart. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de figurdelar som bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



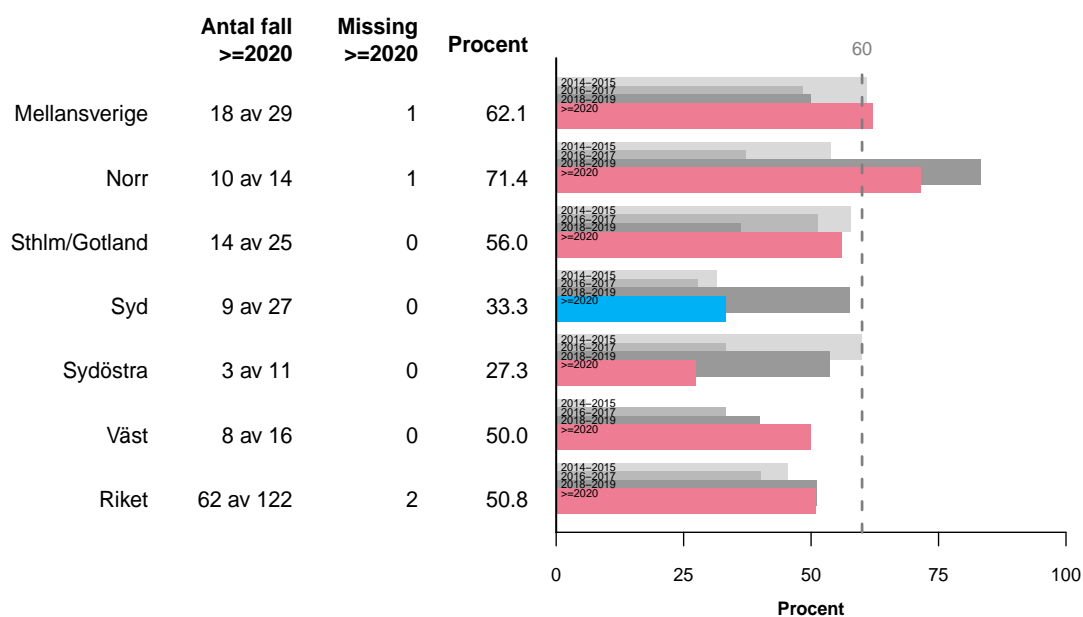
Figur 25: KVALITETSINDIKATOR med mål 80 % inom 5 dagar. Tid från diagnos till start av behandling, hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021 och som har en registrerad ettårsuppföljning samt rapporterade datum för behandlingsstart. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de figurdelar som bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



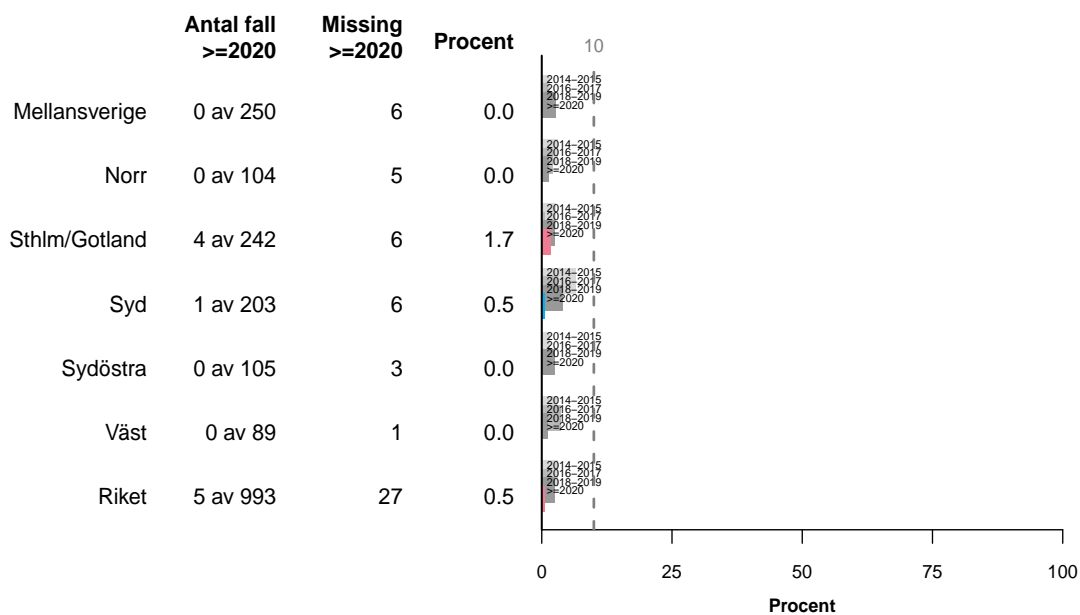
Figur 26: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Andel patienter för vilka högdos Melfalan med stamcellsstöd (ASCT) använts i första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021, med ålder <= 65 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär, n = 1158. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



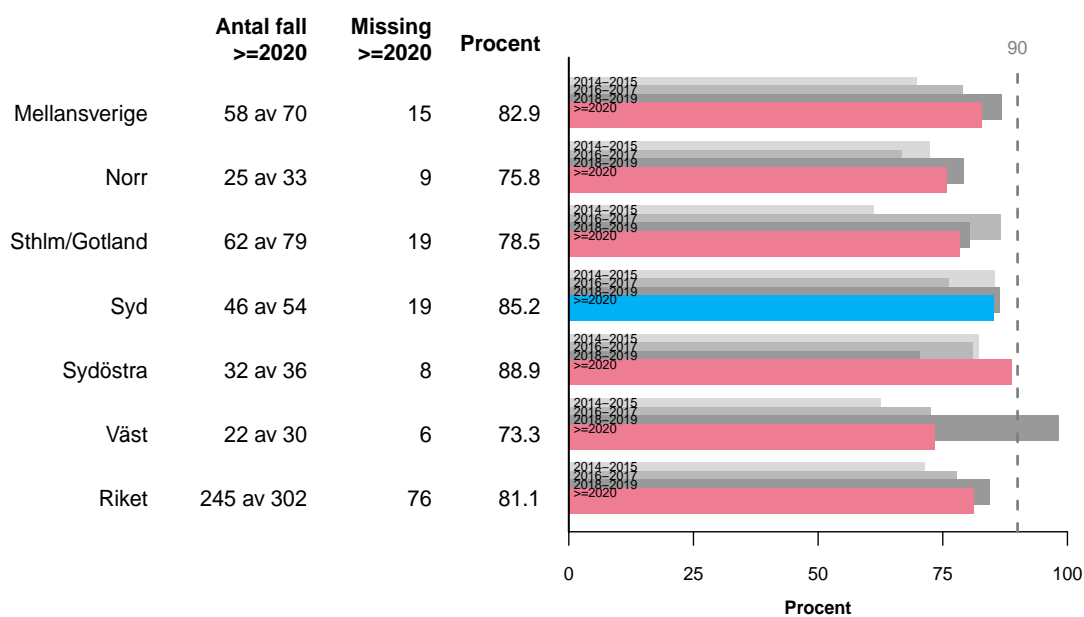
Figur 27: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 60 procent. Andel patienter för vilka högdos Melfalan med stamcellsstöd (ASCT) använts i första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021, med ålder 66-70 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär, n = 667. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



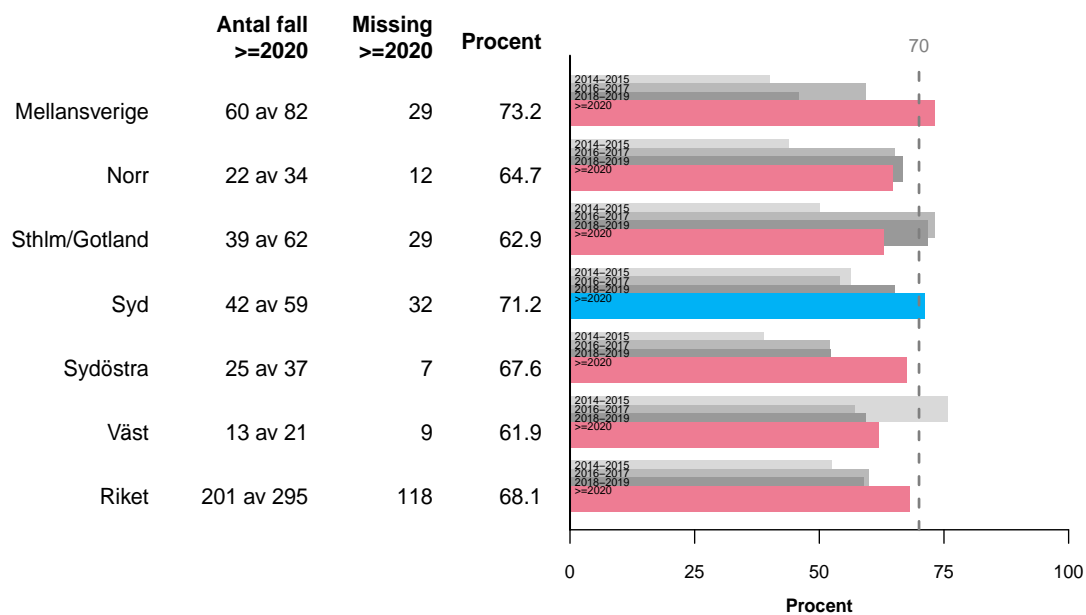
Figur 28: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 10 procent. Andel patienter för vilka första linjens behandling sker inom ramen av en klinisk studie, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021 som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med rapporterad uppgift om huruvida behandling ingår i studie, n = 4047. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



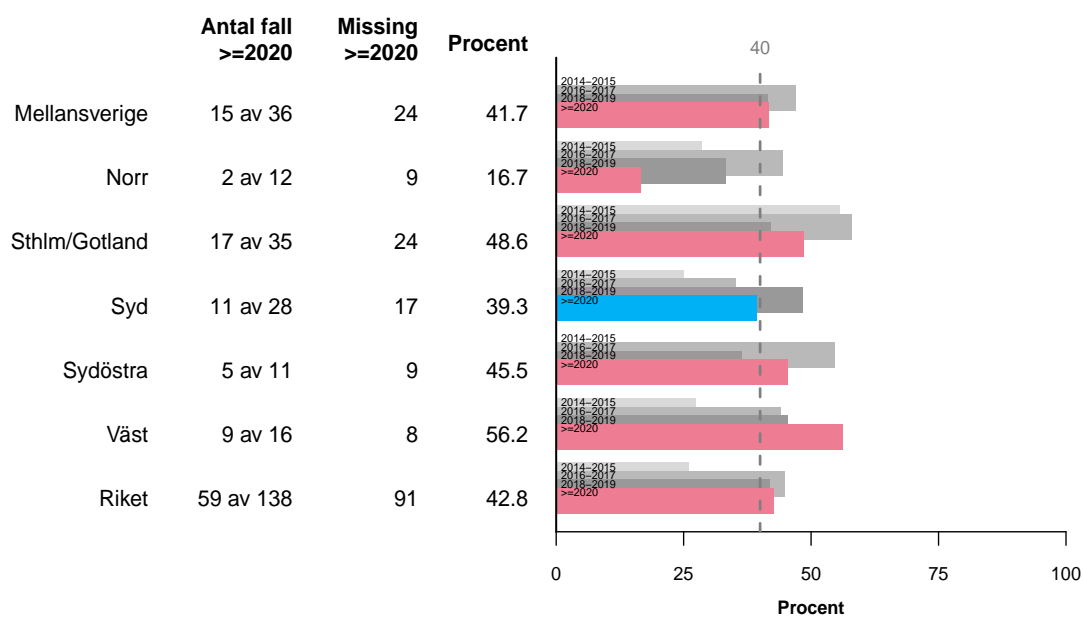
Figur 29: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 90 procent. Andel patienter med responsgrad minst VGPR efter första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021, med ålder < 70 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med en rapporterad responsgrad, n = 1673. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



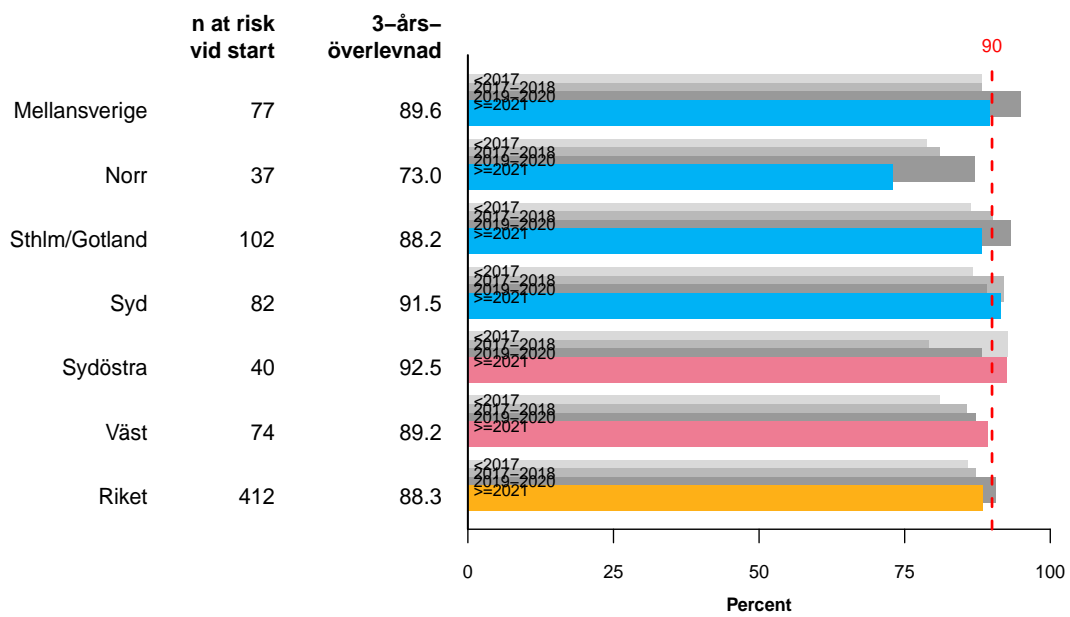
Figur 30: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 70 procent. Andel patienter med responsgrad minst VGPR efter första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021, med ålder 70 - 80 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med en rapporterad responsgrad, n = 1719. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



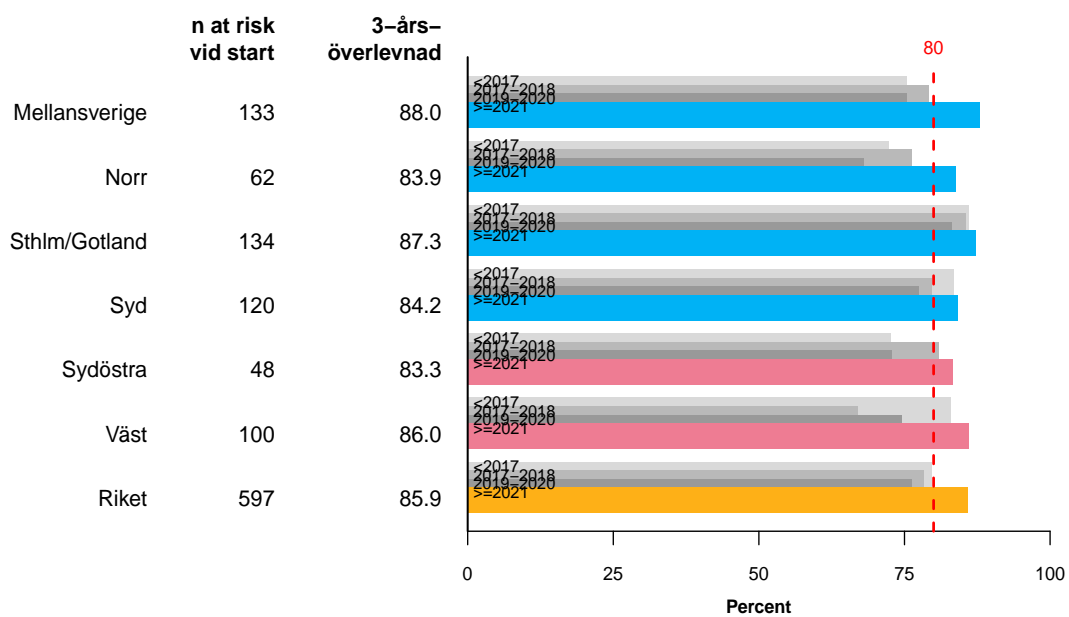
Figur 31: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 40 procent. Andel patienter med responsgrad minst VGPR efter första linjens behandling, av patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2021, med ålder > 80 vid diagnos och som har ett registrerat Ettårsuppföljningsformulär med en rapporterad responsgrad, n = 845. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



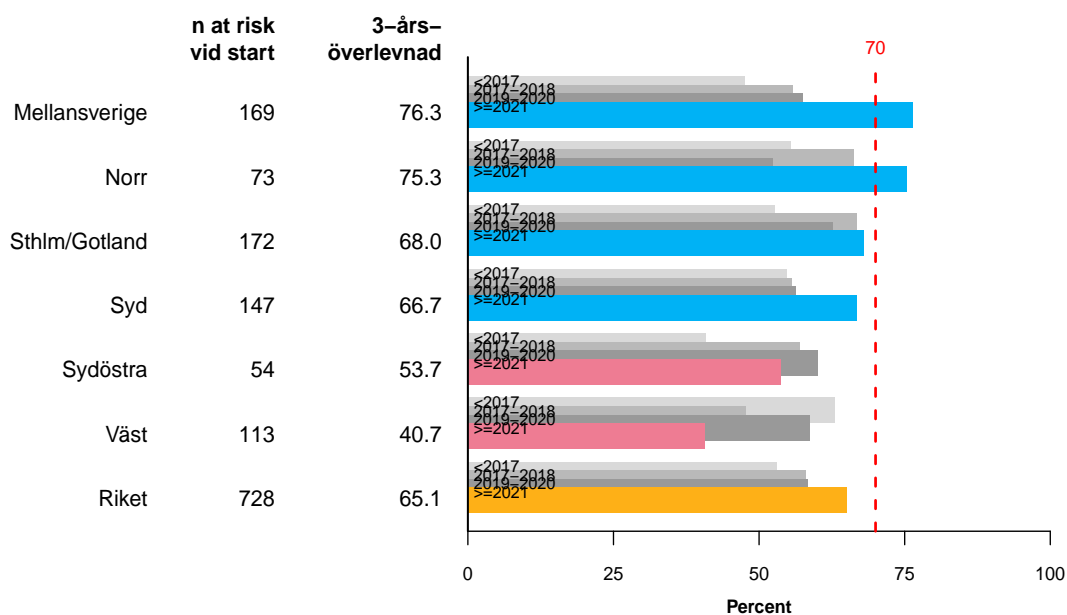
Figur 32: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 90 procent. Relativ treårsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, med ålder <= 65 vid diagnos. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



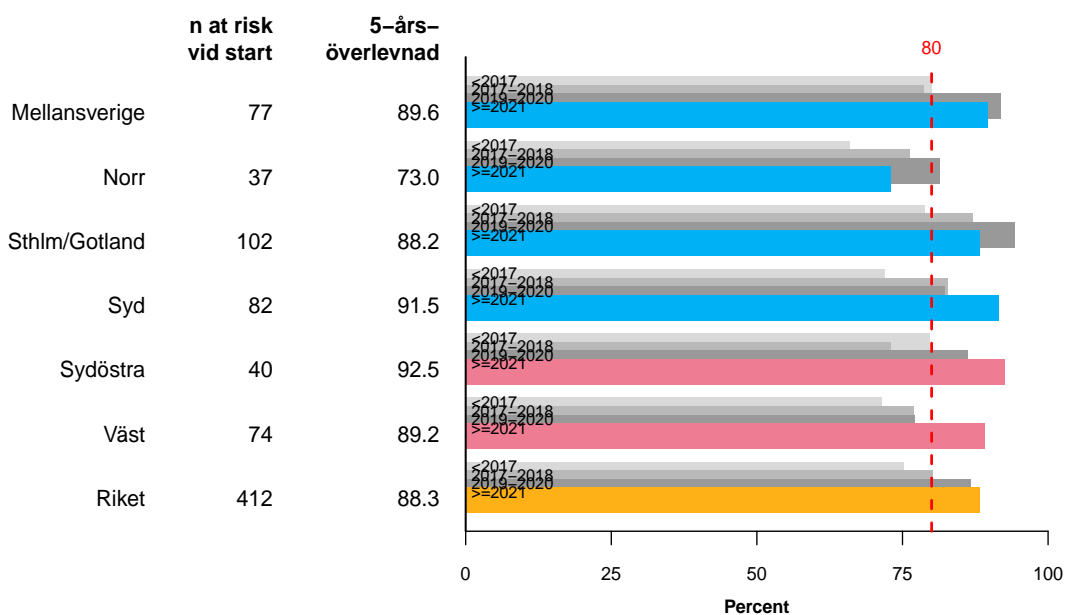
Figur 33: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Relativ treårsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, med ålder 66-75 vid diagnos. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



Figur 34: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 70 procent. Relativ treårsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, med ålder > 75 vid diagnos. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



Figur 35: KVALITETSINDIKATOR med målnivå 80 procent. Relativ femårsöverlevnad hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2015-2022, med ålder  $\leq 65$  vid diagnos. Vi har i denna figur gjort en skarpt rosa färgmarkering av de staplar vilka bör tolkas med försiktighet på grund av låg täckningsgrad för aktuell region under aktuell period.



## SAMVERKAN

### Samverkan med andra kvalitetsregister

Det svenska Myelomregistret är ett delregister i Blodcancerregistret och har ett nära samarbete och utbyte av erfarenheter med alla ingående register. Detta sker genom både regelbundna möten och telefon- och videokonferenser. Registerhållaren har under 2021-23 också deltagit i av RCC anordnade möten för alla kvalitetsregister inom cancerområdet med diskussioner om bl.a. finansiering, utvecklingsmöjligheter, läkemedelsregister, validering m.m.

## Samverkan med patientförening

Diskussioner om registerdata samt rapportering av dessa har förts med Blodcancerförbundets representant inför t.ex årsrapporter. Data från registret har rapporterats av registerhållaren vid av Blodcancerförbundet lokalt och nationellt anordnade möten och utbildningar. Statistikerledd utbildning i interaktiv årsrapport har också hållits utifrån önskemål från Blodcancerförbundet.

## FORSKNING UTGÅENDE FRÅN SVENSKA MYELOMREGISTRET

Den aktuella databasen med uppgifter från mer än 11 000 patienter med diagnos sedan 2008 och hög täckningsgrad ger goda möjligheter att besvara relevanta frågor. Med över 2000 patienter med asymptomatisk myelom, > 500 patienter med de mer sällsynta formerna plasmacytom och > 100 patienter med plasmacellsleukemi, kan vi också här nu göra populationsbaserade analyser med fokus på behandling och överlevnad och erbjuda samarbeten med andra nationella register. Vi kan konstatera att överlevnaden förbättrats i alla åldersgrupper, vilket publicerats i internationell vetenskaplig litteratur. Vi har då kunnat visa att äldre myelompatienter insjuknar med mer symptom och högre ISS-stadie, vilket kan indikera att de hittas senare. Vi har också kunnat visa att studierna som ligger till grund för de rekommendationer som vi behandlar äldre patienter är baserade på betydligt yngre och friskare patienter, något som man får ta hänsyn till vid jämförelse av överlevnad.

### MMBase

Under 2020 startades ett större nationellt registerprojekt kallad MMBase utgående ifrån forsknings- intresserade läkare i Myelomregistrets styrgrupp med registerhållaren Cecilie Hveding Blimark som ledare. Efter en samkörning av populationsbaserade register från Socialstyrelsen och kontroller från Statistiska Centralbyrån avser man att studera komorbiditet och komplikationer hos myelompatienter, riskfaktorer för återfall och död i myelom och komplikationer samt studera socioekonomiska faktorer av betydelse för överlevnad. En etikansökan med Dnr 2020-01729 godkändes med amendment 2022 och dataleverans mars 2023.

### Internationella samarbeten

Under 2019 bildades en nordisk-baltisk forskargrupp inom Nordiska Myelomstudiegruppen, (Real World Evidence Group, RWE-gruppen) under ledning av registerhållaren i Sverige. Flera samarbetsprojekt har startats mellan populationsbaserade myelomregister i Sverige, Norge, Danmark, Island, Estland och Lettland och möjliggjort en gemensam plattform för forskningssamarbete med utgångspunkt från alla dessa register samt bidragit till utveckling av

register i länder som saknar nationella myelomregister. Vetenskapliga publikationer som kommit ut av detta samarbete är inkluderade i listan nedan.

## Vetenskapliga arbeten utgående från Svenska Myelomregistret

Avhandling: Göran Wälinder (2022): Plasma cell malignancies in Sweden: Subgroup descriptions and regional outcomes for multiple myeloma. ISBN: 978-91-8016-564-8. Huvudhandledare: Hareth Nahi

Vetenskapliga artiklar:

1. Kristinsson SY, Holmberg E, Blimark C. Treatment for high-risk smoldering myeloma. *The New England journal of medicine*. 2013;369(18):1762-1763.
2. Nahi H, Genell A, Wälinder 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.
3. 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.
4. Wälinder G, Samuelsson J, Näsman P, et al. Outcome and characteristics of non-measurable myeloma: A cohort study with population-based data from the Swedish Myeloma Registry. [published online ahead of print, 2019 Nov 1. 6]. *Eur J Haematol*.
5. Blimark CH, Vangsted AJ, Klausen TW, Gregersen H, Szabo AG, Hermansen E, Wälinder G, Knut-Bojanowska D, Zang C, Turesson Outcome data from >10 000 multiple myeloma patients in the Danish and Swedish national registries. I; Real-World Evidence Group within the Nordic Myeloma Study Group (NMSG). *Eur J Haematol*. 2022 Feb;108(2):99-108.
6. Wälinder G, Genell A, Juliusson G, Svensson R, Santamaria AI, Crafoord J, Carlson K, Knut-Bojanowska D, Veskovski L, Lauri B, Lund J, Turesson I, Hansson M, Blimark CH, Nahi H. Regional differences in treatment and outcome for myeloma patients in Sweden: A population based Swedish myeloma register study. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022 Mar 3: e1614.
7. Kari LF, Moore, Ingemar Turesson, Anna Genell, Tobias W. Klausen, Dorota Knut-Bojanowska, Louise Redder, Ingigerdur Sverrisdottir, Jonathan Thorsen, Annette J. Vangsted, Cecilie H. Blimark. Improved survival in elderly myeloma patients – a nationwide registry study of 4647 patients  $\geq$  75 years treated in Denmark and Sweden. *Haematologica*. 2023 Jun 1;108(6):1640-1651. doi: 10.3324/haematol.2021.280424. PMID: 36300775; PMCID: PMC10230423

# PLANER FÖR FORTSATT REGISTERARBETE

## AL-amyloidosregister

AL-Amyloidos är en plasmacellssjukdom förenlig med inlagring av amyloid i organ och därför ibland med allvarlig prognos. På senare år har dock mycket effektiv behandling ändrat detta. AL-Amyloidos är inte canceranmälningspliktig och det finns därför få svenska data på incidens och prevalens för denna sjukdom. År 2022 inleddes det praktiska arbetet med att införa en registrering av AL-amyloidos efter uppdatering av nationella vårdprogrammet för AL- amyloidos. Registerblanketten är tänkt att ligga som valbart alternativ vid registrering diagnosen på lik linje med myelomdiganos, och målet är att registrera viktiga diagnosdata och framgent även 1:a linjens behandling och överlevnad. Arbetet leds av Sara Rosengren, Uppsala, och hösten 2023 fortsätter bygget av en diagnosblankett som förhoppningsvis kan sjösättas 2024.

## Validering av Myelomregistret

En budget och ett avtal med RCC har under 2023 utarbetats och planen är att gå igång med det praktiska arbetet med validering av Myelomregistret under 2023-24. En skuggblankett för utvalda Valideringsvariabler kommer att byggas och läggas på INCA och 2024 kan man starta datainsamling på ett representativt urval av sjukhusen. En rapport kommer därefter att skrivas. Projektgruppen leds av Love Tätting, Linköping.

## IPÖ - INCA Patientöversikt

IPÖ en online grafisk översikt av lab och behandlingsdata som behandlare och patient kan ha som utgångspunkt i patientmötet i beslutet om nya behandlingar. Möjlighet att lägga in start och stopp på cytostatika-kurer, toxicitetsdata, respons och ECOG-status finns och arbetet med rapporter för aggregering av data pågår. IPÖ Myelom är fortsatt under breddinförande, Framtida automatöverföring av lab-data, PROM och PREM och andra variabler kan bidra till att IPÖ blir en del av konversationen mellan läkare och patient. Målet är att flera blodcancerdiagnoser skall få denna möjlighet. Just nu använder även KLL IPÖ för läkemedelsregistrering, man behöver då inte rapportera till Läkemedelsregistret eftersom en automatöverföring görs dit. För information om och utbildning i IPÖ myelom kan man vända sig till koordinator Erika Sarvik (erika.sarvik@rccmellan.se).

## Andra prioriterade arbetsområden i fortsatt registerarbete.

- Fortsatt samarbete med Vetenskapsrådet för att ansluta Myelomregistret till RUT (Register Utiliser Tool) för att göra Myelomregistret mer tillgängligt för forskning
- Fortsatt samarbete med Vården i siffror för att få ut kvalitetsindikatorer i Öppna jämförelser
- Mappning av Myelomregisterblanketter i SNOMED-CT för anpassning till nya journalsystem inför förberedelse för utomatöverföring av journaldata
- Ny registerrapport årligen

- En översyn av överflödiga variabler med avsikt att ta bort dessa ur registret för att underlätta för inrapportörer är inledd.
- Utbildning för inrapportörer i Individuell Patientöversikt och fortsätta stödja implementering på centra som önskar detta.
- Fortsatt ombyggnad av Myelomregistrets uppföljningsvariabler för att kunna ta emot uppföljningsdata från IPÖ
- Myelomregistrets styrgrupp arbetar aktivt genom regional kontakt med monitorer, lokala RCC och inrapportörer samt verksamhetschefer för att förbättra täckningsgraderna
- En planerad uppdatering av Nat VPG Myelom planerad till 2024. Anpassning av Myelomregistret, Variabellista och Manual till nytt Nationellt Vårdprogram för myelom 2024 inkl nya cytogenetiska variabler och behandlingsalternativ och kvalitetsindikatorer