

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)

Nationell kvalitetsrapport för 2009-2024

November 2025

Nationellt kvalitetsregister för MDS



Regionalt cancercentrum, Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

Innehåll

Inledning	9
Sammanfattning för patienter	10
Lite om MDS	10
Nationella MDS-registret	10
Resultat	11
Sammanfattning av resultat för professionen	12
Bakgrund och kort om MDS	13
Målsättning med MDS-registret	14
Inklusionskriterier för registrering i MDS-registret	14
Organisation och nationell styrgrupp	14
Förkortningar	15
Inrapportering av data och datakvalite'	16
Arbetsmetod	16
Variabler som registreras	16
Inrapporterande sjukhus	16
Täckningsgrad	18
Epidemiologi	18
Incidens	18
Könsfördelning	19
Åldersfördelning	19
Diagnosgrund och diagnosdatum	20
Patient- och sjukdomskaraktäristika vid diagnos	20
Diagnosfördelning enligt WHO-klassifikationen	20
Laboratoriedata	22
Transfusionsbehov vid diagnos	23
Benmärgsprov- morfologi	24
Cytogenetik	25
Next generation sequencing (NGS)	27
Performance status	31
Risk-score system	31
International Prognostic Scoring System revised (IPSS-R) för MDS	31
CMML-specific prognostic scoring system (CPSS) för KMML	32
Tidigare hematologisk sjukdom	34
Tidigare cytostatikabehandling och strålbehandling	35
Uppföljning, vid ett och tre år efter diagnos.	36

Ettårsuppföljning (diagnosår 2012-2023)	36
Treårsuppföljning (diagnosår 2012-2021)	38
Allogen stamcellstransplantation vid ett och treårsuppföljning.	41
Deltagande i studier	43
Transformation till leukemi vid ett och treårsuppföljning	44
Överlevnad	45
Överlevnad för diagnos MDS och MDS/MPN	45
Överlevnad fördelat på kön	46
Överlevnad per åldersgrupp	47
Överlevnad beroende på transfusionsbehov	48
Överlevnad fördelat på riskgrupper	49
<i>IPSS-R</i>	49
<i>CPSS</i>	51
Överlevnad i relation till terapirelaterad MDS	52
Överlevnad i relation till diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024	53
Överlevnad efter allogen stamcellstransplantation	56
Kvalitetsindikatorer	57
Specifika kvalitetsindikatorer för MDS-registret	57
Gemensamma kvalitetsindikatorer för samtliga Blodcancerregister	60
Väntetider	61
Utdatafunktioner inom och utanför inlogg på INCA	62
Samverkan	62
-Med andra kvalitetsregister	62
-Med patientförening	62
Sammanfattande kommentarer	62
Fokus fortsatt registerarbete;	63
Forskning	63
Publikationslista med data utgående från MDS-registret	64

Tabeller

1	Antal fall och täckningsgrad i procent (%) per sjukvårdsregion och diagnosår 2009-2024.	18
2	Antal och andel (%) fall av MDS och MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	21
3	Antal och andel (%) fall av MDS enligt WHO-klassifikationen 2016, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	21
4	Fördelning av MDS/MPN-fall enligt WHO-klassifikationen 2016 -andel (%), diagnosår 2009-2024.	21
5	Antal och andel (%) fall av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter uppdelat på IPSS-R-grupp, diagnosår 2015-2024.	23
6	Andel (%) av MDS och MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter, uppdelat på diagnosperiod 2009-2016 och 2017-2024.	23
7	Fördelning av blaster i klasser (antal och %) för MDS, uppdelat per region, diagnosår 2009-2024.	24
8	Fördelning av blaster i klasser (antal och %) för MDS/MPN, uppdelat per region, diagnosår 2009-2024.	25
9	Fibros grad>=2 vid diagnos av MDS och MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	25
10	Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	25
11	Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	26
12	Antal och andel (%) fall uppdelat på cytogenetiska avvikelser, för patienter med utförd cytogenetik, uppdelat på diagnos MDS eller MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.	26
13	Utförd NGS för MDS och MDS/MPN - andel (%) för diagnosår 2020-2024, uppdelat på region.	27
14	Utförd NGS för MDS och MDS/MPN- andel (%) för fall med diagnosår <75 år,diagnosår 2020-2024, uppdelat på region.	27
15	Fördelning av hur många patienter som har en viss mutation (antal och %) för MDS och MDS/MPN, diagnosår 2020-2024. En patient kan förekomma på flera rader.	28
16	IPSS-R score för MDS- antal och andel (%) för de fall där IPSS-R kunde beräknas samt uppgift saknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	32
17	CPSS score för CMML- antal och andel (%) för de fall där CPSS kunde beräknas samt uppgift saknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	33
18	Antal och andel (%) fall av MDS och MDS/MPN med tidigare hematologisk sjukdom uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	34
19	Antal patienter med rapporterad ettårsuppföljning samt täckningsgrad i procent (%) för de som har anmälan rapporterad, per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2023.	36
20	Givna behandlingar enligt uppföljningen vid ett år för MDS och MDS/MPN- andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, uppdelat på region.	37
21	Antal patienter med rapporterad treårsuppföljning samt täckningsgrad i procent (%) för de som har anmälan rapporterad, per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2021.	38
22	Givna behandlingar enligt uppföljningen vid tre år för MDS och MDS/MPN- andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, uppdelat på region.	39
23	Andel(%) med genomförd stamcellstransplantation enligt uppföljningen för patienter <=75 år vid diagnos, uppdelat på typ av uppföljning, diagnosår 2012-2023	41
24	Andel(%) med genomförd stamcellstransplantation enligt uppföljningen vid ett och tre år för patienter <=75 år vid diagnos, uppdelat på diagnosperiod, diagnosår 2012-2023	42
25	Sjukdomsmodifierande behandling innan transplantation av de som är transplanterade enligt uppföljningen vid ett och tre år för MDS och MDS/MPN- andel (%), diagnosår 2012-2023, uppdelat på region. En patient kan förekomma på flera behandlingar,	43
26	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2024.	45

27	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på kön, diagnosår 2009-2024.	46
28	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på åldersgrupp, diagnosår 2009-2024.	47
29	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på transfusionsbehov av erythrocyter, diagnosår 2009-2024.	48
30	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på transfusionsbehov av trombocyter, diagnosår 2009-2024.	49
31	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på IPSS-R, diagnosår 2009-2024.	50
32	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för CMML med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på CPSS, diagnosår 2009-2024.	51
33	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på de novo och terapirelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.	52
34	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS/MPN med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på de novo och terapirelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.	53
35	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.	54
36	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS/MPN med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.	55
37	Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), efter allogen stamcellstransplantation 2012-2023.	56

Figurer

1	Antal fall av MDS och MDS/MPN per anmälade sjukhus diagnosår 2009-2024. Sjukhus med färre än 10 anmälda fall under perioden har grupperats till Övriga.	17
2	Åldersstandardiserad incidens för MDS per 100 000 enligt Nordcan 2.0	19
3	Andel (%) av MDS och MDS/MPN per åldersgrupp och sjukvårdsregion 2009-2024.	20
4	Hb < 80, Hb 80-<100 respektive Hb ≥ 100 för MDS- andel (%) uppdelat på MDS och MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.	22
5	TPK <50, TPK 50-<100 respektive TPK ≥100 för MDS- andel (%) uppdelat på MDS och MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.	22
6	Neutrofila <0.8 resp. neutrofila ≥0.8 för MDS- andel (%) uppdelat på MDS och MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.	22
7	Andel (%) fall av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter uppdelat på sjukvårdsregion MDS, diagnosår 2009-2024.	23
8	Andel (%) fall av MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter uppdelat på sjukvårdsregion MDS, diagnosår 2009-2024.	23
9	Andel (%) fall av MDS med transfusionsbehov av trombocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	24
10	Andel (%) fall av MDS/MPN med transfusionsbehov av trombocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	24
11	Fördelning av karyotyp för MDS enligt IPSS-R cytogenetik, andel (%), diagnosår 2015-2024.	27
12	Fördelning av hur många patienter som har en viss mutation (antal och %) för MDS, diagnosår 2020-2024. En patient kan förekomma på flera rader.	29

13	Fördelning av hur många patienter som har en viss mutation (antal och %) för MDS/MPN, diagnosår 2020-2024. En patient kan förekomma på flera rader.	30
14	Fördelning av Performance status för MDS och MDS/MPN, -andel (%), diagnosår 2015-2024.	31
15	Fördelning av IPSS-R för MDS-andel (%) för de fall där IPSS-R kunde beräknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	32
16	Fördelning av CPSS för CMML-andel (%) för de fall där CPSS kunde beräknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	33
17	Typ av tidigare hematologisk sjukdom- andel (%) av MDS och MDS/MPN diagnosår 2009-2024.	34
18	Andel (%) av MDS med tidigare strålbehandling och eller cytostatikabehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	35
19	Andel (%) av MDS/MPN med tidigare strålbehandling och eller cytostatikabehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.	35
20	Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	37
21	Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	37
22	Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av trombocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	37
23	Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av trombocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	37
24	Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	39
25	Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2021.	39
26	Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av trombocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2021.	39
27	Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av trombocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2021.	39
28	Givna behandlingar enligt uppföljningen vid ett och tre år för MDS - andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, diagnosår 2012-2023.	40
29	Givna behandlingar enligt uppföljningen vid ett och tre år för MDS/MPN - andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, diagnosår 2012-2023.	40
30	Andel (%) med genomförd stamcellstransplantation enligt uppföljningen vid ett och tre år för patienter <=75 år vid diagnos, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	41
31	Antal dagar mellan diagnosdatum och datum för allogen stamcellstransplantation enligt uppföljningen vid ett och tre år för patienter <=75 år vid diagnos, per sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2023.	42
32	Andel (%) studiedeltagande enligt uppföljningen vid ett och tre år, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.	43
33	Andel (%) som transformerat till AML enligt uppföljningen vid ett och tre år, uppdelat på region, diagnosår 2012-2024.	44
34	Total överlevnad uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2024.	45
35	Relativ överlevnad uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2024.	45
36	Total överlevnad för MDS och MDS/MPN uppdelat på kön, diagnosår 2009-2024.	46
37	Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN uppdelat på kön, diagnosår 2009-2024.	46
38	Total överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på åldersgrupp, diagnosår 2009-2024.	47
39	Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på åldersgrupp, diagnosår 2009-2024.	47
40	Total överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av erythrocyter fanns vid diagnos eller ej, diagnosår 2009-2024.	48

41	Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av erytrocyter fanns vid diagnos eller ej, 2009-2024.	48
42	Total överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av trombocyter fanns vid diagnos eller ej, diagnosår 2009-2024.	49
43	Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av trombocyter fanns vid diagnos eller ej, diagnosår 2009-2024.	49
44	Total överlevnad för MDS, uppdelat på IPSS-R, diagnosår 2009-2024.	50
45	Relativ överlevnad för MDS, uppdelat på IPSS-R, diagnosår 2009-2024.	50
46	Total överlevnad för CMML, uppdelat på CPSS, diagnosår 2011-2024.	51
47	Relativ överlevnad för CMML, uppdelat på CPSS 2011-2024.	51
48	Total överlevnad för MDS, uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.	52
49	Relativ överlevnad för MDS, uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.	52
50	Total överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.	53
51	Relativ överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024	53
52	Total överlevnad för MDS, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.	54
53	Relativ överlevnad för MDS, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.	54
54	Total överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.	55
55	Relativ överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2016 och 2017-2024.	55
56	Total överlevnad för MDS och MDS/MPN efter allogen stamcellstransplantation, diagnosår 2012-2023.	56
57	Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN efter allogen stamcellstransplantation 2012-2023.	56
58	Andel (%) av MDS där kromosomanalys utförts uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.	57
59	Andel (%) av MDS/MPN där kromosomanalys utförts uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.	58
60	Andel(%) med planerad allogen stamcellstransplantation enligt anmälan för patienter <70 år vid diagnos, uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.	58
61	Andel överlevande patienter med IPSS högrisk och intermediär-2 ("Högrisk-MDS") ett år efter diagnos. Målvärde > 50%, diagnosår 2019-2023.	59
62	Andel (%) av MDS och MDS/MPN där NGS utförts hos fall <75 år, uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.	59
63	Andel patienter av MDS och MDS/MPN registrerade i INCA inom 3 månader (målvärde 70%), diagnosår 2019-2024.	60
64	Andel patienter av MDS och MDS/MPN registrerade i INCA inom 12 månader (målvärde 95%), diagnosår 2019-2024.	60
65	Antal dagar mellan när remiss skrevs och första besök hos specialist, per sjukvårdsregion, diagnosår 2019-2024.	61

Inledning

Föreliggande rapport omfattar 6806 patienter som fått diagnos MDS eller MDS/MPN 1 januari 2009 - 31 december 2024 och som har inrapporterats till MDS-registret t.o.m. 8 september 2025. I rapporten ingår data från diagnostillfället för samtliga patienter. Uppföljningsdata finns för patienter med diagnosår 2012 och senare, i denna rapport presenteras även data från 1 och 3-årsuppföljning för patienter med diagnosår 2012–2023. Överlevnad är matchad mot befolkningsregistret 8 september 2025.

Mutationer har på senare år blivit allt viktigare för diagnostik och prognostisering av MDS. Sedan 2020 registreras i MDS-registret data från next generation sequencing (NGS) och mutationsstatus presenteras i denna rapport för patienter med diagnosår 2020–2024. Kvalitetsindikatorer för registret finns presenterade med definierade mål sist i eget kapitel.

Rapporten finns publicerad på Regionala Cancercentra (RCC)(www.cancercentrum.se/samverkan) samt på hemsidan för Svensk hematologisk förening (SHF)(www.sfhem.se/blodcancerregistret/). Denna rapport i PDF-format kompletterar den interaktiva online rapporten för MDS-registret som finns sedan 2020. Den hittas under (<https://statistik.incanet.se/mds/>), inloggning krävs ej utan rapporten är öppen för allmänheten. Den interaktiva rapporten ger större flexibilitet vad gäller information för t.ex. olika diagnosgrupper och tidsperioder och man kan själv välja ut data för specifik region samt på sjukhusnivå för egna jämförelser och förbättringsarbeten.

Rapporten är sammanställd av Elisabeth Ejerblad (Elisabeth.Ejerblad@akademiska.se) i samarbete med styrgruppen för MDS-registret och stödteam från RCC. Marit Holmqvist RCC Mellansverige, gjorde sammanställning och statistisk bearbetning av data.

Sammanfattning för patienter

Lite om MDS

Myelodysplastiskt syndrom (MDS) är en grupp av blodcancersjukdomar som utgår från benmärgens stamceller. Hos friska personer utvecklas blodstamceller till färdiga blodkroppar i benmärgen, denna utmognad av blodceller fungerar inte på ett normalt sätt vid MDS vilket leder till brist på röda blodkroppar men även vita blodkroppar och blodplättar. Brist på röda blodkroppar, vilket kallas anemi, kan leda till trötthet och andfåddhet. Om produktionen av normala vita blodkroppar är låg kan det ge ökad infektionskänslighet och brist på blodplättar kan orsaka blödningsproblem. Ibland förekommer också andra symtom som t.ex. inflammation i lung-och hjärtsäck och hudförändringar. Patienter med MDS har också en ökad risk för leukemi vilket cirka 30% slutligen utvecklar.

MDS förekommer främst hos äldre, den genomsnittliga åldern vid diagnos är 75 år. Sjukdomen förekommer dock i alla åldrar, även i sällsynta fall hos barn. MDS är en ovanlig sjukdom, cirka 350 patienter insjuknar varje år, lite fler män än kvinnor. Orsaken till att man får MDS är okänd i de allra flesta fall men man vet att cellgiftsbehandling eller strålning mot tidigare cancer ökar risken. Cirka 10–15% av patienterna bedöms ha fått MDS utlöst av sådan behandling, dessa patienter har en så kallad terapi-relaterad MDS. En liten andel av patienterna har ärftliga tillstånd som utvecklats till MDS.

För att utreda MDS tas blodprover för att utesluta andra orsaker till brist på blodceller som t.ex. virusinfektioner eller brist på vitaminer. Nästa steg är ett benmärgsprov för att se i mikroskop om det finns förändringar som är typiska för MDS. Prov skickas även för en så kallad kromosomanalys för att se om de sjuka MDS-cellerna i benmärgen har genetiska avvikelser. Det är viktigt att ta reda på vilken undergrupp av MDS som föreligger och vilka eventuella kromosomavvikelser som finns för att kunna lämna besked om förväntad prognos och för att välja rätt behandling. Ofta används ett riskklassificeringssystem vid namn IPSS-R (International prognostic scoring system –revised) för att beräkna om en patient har lågrisk-MDS eller högrisk-sjukdom. Vid högrisk-MDS är förväntad överlevnad kortare och risken för övergång till akut leukemi större. Även olika mutationer har betydelse för hur allvarlig MDS-sjukdomen är och på senare tid undersöks oftast mutationer vid utredning av MDS med hjälp av en teknik som kallas ”next generation sequencing” (NGS). Det finns även ett nytt riskklassificeringssystem som även inkluderar mutationer (IPSS-M).

Den enda botande behandlingen vid MDS är allogen stamcellsbenmärgstransplantation, dvs. transplantation av friska blodstamceller från en donator. Denna behandling medför risker och används främst till patienter med ”högrisk-MDS”, dvs. patienter med dålig prognos. Dock kan endast en mindre andel patienter transplanteras då många har andra sjukdomar och/eller är för gamla att klara av en transplantation. En vanlig behandling vid högrisk-MDS är azacitidine som kan förbättra blodvärden och bromsa upp utvecklingen från MDS till leukemi. Syftet med behandling vid lågrisk-MDS är främst att förbättra blodvärden och livskvalité t.ex. genom behandling med erytropoietin, ett hormon som stimulerar blodbildning, eller genom transfusioner.

Nationella MDS-registret

Svenska kvalitetsregistret för MDS startades 2009 av den svenska delen av Nordiska MDS-gruppen (NMDSG) där en representant är vald från alla sjukvårdsregioner i Sverige. Det webbaserade MDS-registret har utvecklats i samverkan med Regionalt cancercentrum Mellansverige. I registret ingår även

en besläktad grupp sjukdomar till MDS som är en blandform av MDS och en annan typ av blodsjukdomar vid namn myeloproliferativ neoplasi (MDS/MPN). Syftet med registret är främst att kartlägga hur MDS utreds och behandlas i Sverige samt att försöka förbättra omhändertagandet av MDS-patienter. Ett annat mål är att undersöka om vården är jämlik för patienter med MDS i Sverige. Data från registret används även för forskning.

Resultat

- Från MDS-registret kan vi se att många kliniker i Sverige utreder MDS, 72 kliniker i landet har rapporterat in patienter till MDS-registret.
- Varje år inrapporteras cirka 450 patienter och sammanlagt finns nu 6806 patienter registrerade, medianåldern för dessa är 76 år. Lite fler män än kvinnor finns i registret, 60% män och 40% kvinnor. Andel MDS är 78% medan 22% har diagnos MDS/MPN.
- Täckningsgrad mäts för MDS-registret, dvs hur stor andel patienter som har registrerats jämfört med den obligatoriska inrapporteringen till Cancerregistret. Täckningsgraden för MDS-registret är god, totalt sett för hela tidsperioden som registret funnits är den 95%.
- Cirka 18% av patienterna har en så kallad terapirelaterad MDS, dvs relaterad till tidigare cytostatika- eller strålbehandling och 10% har haft en annan hematologisk sjukdom innan MDS-diagnos.
- Inom 3 år efter diagnos hade 14% övergått till akut leukemi.
- Kromosomanalys utfördes för 81% av patienter med MDS och för 78% av de med MDS/MPN. Mutationsanalys (NGS) som började rapporteras in 2020 var utfört på 70% av patienterna och om åldern var lägre än 75 år för 84%.
- Ungefär 40% av patienterna behöver regelbundna blodtransfusioner redan vid diagnos. Vanligaste behandlingarna vid MDS är erythropoietin och azacitidine. Det finns sparsamt med studier för MDS och endast 4% av patienterna hade deltagit i en behandlingsstudie.
- Inom 3 år efter diagnos rapporterades att 407 patienter i registret genomgått allogen stamcellstransplantation. Andel patienter yngre än 75 år som transplanterats var 18%.
- Överlevnad beräknas i årsrapporterna, man analyserar då hur stor andel patienter som lever t.ex. 1 och 3 år efter MDS- diagnos. Efter 3 år var överlevnaden för MDS 46% och för MDS/MPN 39%. Den skiljer sig mycket beroende på riskgrupp och ålder på patienten.

Sammanfattning av resultat för professionen

- Diagnostik och omhändertagande av MDS-patienter är decentraliserat i Sverige, 72 sjukhus har under 2009–2024 rapporterat in 6806 fall av MDS eller MDS/MPN varav de åtta universitetssjukhusen anmält 46% av patienterna. Fördelningen mellan MDS och MDS/MPN är 78% respektive 22% vilket innebär att det årligen rapporteras till registret cirka 350 fall av MDS och 100 med MDS/MPN, i den senare gruppen utgör KMML majoriteten av fallen.
- Åldersjusterad incidens för MDS för åren 2013–2023 är enligt Nordcan databas cirka 3.7/100.000 för män och 2.1/100.000 för kvinnor.
- Medianåldern i registret är 76 år, 27% av patienterna är yngre än 70 år. Som förväntat finns det en överrepresentation av män (60%).
- Täckningsgraden mot Cancerregistret släpar tidsmässigt efter men blir god i slutändan. För diagnosåren 2009–2024 når täckningsgraden 95%.
- Kromosomanalys utfördes på 81 respektive 78% av patienterna med MDS och MDS/MPN med regional variation. Vid MDS och MDS/MPN hade 53 respektive 73% normal karyotyp. Komplex karyotyp är mer frekvent förekommande jämfört med andra MDS-populationer (15%), troligtvis pga. högre medianålder samt att terapi-relaterad MDS ingår i svenska registret.
- Next generation sequencing (NGS) är ett värdefullt tillskott för diagnostik och prognostisering av MDS. Mutationsdata från NGS inrapporteras i MDS-registret sedan 1 jan 2020. För patienter med diagnosår 2020–2024 hade NGS utförts på 70% och om ålder <75 år för 84%. Minst 1 mutation fanns hos 92% av patienterna, de vanligaste var TET2, ASXL1 och SRSF2.
- IPSS-R kunde beräknas för 76% av patienterna med MDS. Andel patienter med högrisk/mycket högrisk var 30%, intermediärrisk 18% medan 52% grupperades inom mycket lågrisk/lågrisk. För KMML används riskscore-systemet CPSS och för 73% av dessa patienter kunde CPSS anges. Andel patienter med intermediär 2 och högrisk utgjorde 35%. Om riskklassificering inte kunde utföras är förklaringen till allra största del att kromosomanalys inte var utförd.
- Tidigare behandling med cytostatika och/eller strålning fanns rapporterat för 18% av patienterna med MDS och 12% för MDS/MPN. Det rapporterades att 10% av patienterna innan MDS-diagnos haft föregående hematologisk sjukdom. En del överrapportering förekommer då "anemi" och trombocytopeni" ibland anges som diagnos. Vanligaste säkra diagnoserna var lymfom och myeloproliferativ neoplasi.
- Transfusionsbehov av erythrocyter vid diagnos förekom hos 40 respektive 29% av patienterna med MDS och MDS/MPN. Andel patienter i behov av trombocyttransfusioner vid diagnos var 6%.
- Ett-och treårs uppföljning redovisas för patienter med diagnosår 2012–2023 respektive 2012–2021. Täckningsgrad för 1-årsuppföljning mot anmälan är 87% för samtliga år och 96% för diagnosår 2012–2018. För 3-års-uppföljningen var den totala täckningsgraden 80%.
- Vanligaste behandlingarna vid 1-årsuppföljningen var erytropoietin som 29% av patienterna erhölet, följt av azacitidine (25%). Inga stora regionala skillnader finns förutom att andel patienter som behandlats med erytropoietin varierar något i landet.
- Inom 3 år efter diagnos var allo-HSCT utfört för 18% av patienterna <75 år med variation i andel mellan de olika regionerna (11–26%).

- I uppföljningar 1 och 3 år efter diagnos hade sammanlagt 14% av patienterna transformerat till akut leukemi.
- Överlevnaden är bättre för MDS jämfört med MDS/MPN, observerade 3-årsöverlevnaden är 46% respektive 39%. Kvinnor har en tendens till bättre överlevnad än män. Patienter med blodtransfusionsbehov vid diagnos har dålig prognos, observerade 3-årsöverlevnaden var 23% jämfört med 58% för de utan behov av transfusioner. Riskgruppering enligt IPSS-R för MDS samt CPSS för KMML korrelerar starkt till överlevnad.

Bakgrund och kort om MDS

Myelodysplastiska syndrom (MDS) omfattar en grupp neoplastiska hematopoetiska stamcellssjukdomar som kännetecknas av mognadsstörningar i benmärg och blod, cytopenier och risk för övergång till akut leukemi. Myelodysplastiskt syndrom/myeloproliferativ neoplasi (MDS/MPN) som har drag av både MDS och myeloproliferativ neoplasi inrapporteras också till MDS-registret. I Sverige diagnostiseras cirka 450 patienter med MDS eller MDS/MPN per år. Registrering av MDS i Cancerregistret har inte utförts lika länge som för andra blodcancersjukdomar då MDS först år 2000 enligt WHO blev klassad som en cancersjukdom. Sjukdomen förekommer i alla åldersgrupper men incidensen ökar mycket kraftigt med ålder. Prognosen varierar men är ofta allvarlig. Riskscore-systemet IPSS-R ger god information om prognos för patienter med MDS, på senare år är det dock visat att mutationer är en mycket viktig del av diagnostik och prognostisering vid MDS. Mutationsdata ingår i en uppdaterad version av IPSS-R (IPSS-M) som numera används som rutin om NGS är utförd.

Vanliga behandlingar vid MDS är erytropoietin och hypometylerande behandling. Enda botande behandlingen är allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (allo-HSCT). Fler har under senare år kunnat erbjudas allo-HSCT då mildare förbehandling numera ges till äldre och skörare patienter. Ett nordiskt vårdprogram för MDS finns sedan 2003 publicerat on-line och som har uppdaterats regelbundet ([Guidelines | NMDS Group](#)). Under våren 2023 publicerades det första nationella vårdprogrammet för MDS enligt mall från RCC ([Vårdprogram myelodysplastiskt syndrom - RCC \(cancercentrum.se\)](#)), detta har nyligen uppdaterats. Det är angeläget att följa hur diagnostik och behandling för MDS ser ut i landet och hur den löpande förändras i svensk sjukvård. Det är därför viktigt med nationella behandlingsriktlinjer samt system som kvalitetsregister för uppföljning och utvärdering av dessa. Ett huvudsyfte med nationella MDS-registret är att med utgångspunkt från registerdata förbättra kvaliteten i utredning och behandling av patienter med MDS samt att analysera om det föreligger ojämlikheter i vården.

Svenska kvalitetsregistret för MDS startades januari 2009 av den svenska delen av Nordiska MDS-gruppen (NMDSG) där vald representation finns från alla sjukvårdsregioner i Sverige. MDS-registret har utvecklats i samverkan med Regionalt cancercentrum (RCC) Mellansverige (tidigare RCC Uppsala-Örebro). Registret är webbaserat och ingår i INCA-databasen ([informationsnätverk i cancervård](#)) [rcc.incanet.se](#)

MDS-registret har varit ett delregister i Blodcancerregistret men är sedan 1 januari 2024 ett eget kvalitetsregister. Dock fortsätter nära samarbete med övriga register som tidigare ingått i Blodcancerregistret. MDS-registret omfattar anmälan med data från diagnos samt för patienter med diagnosår 2012 eller senare uppföljningsformulär ett samt tre år efter diagnos och därefter var 3; e år.

Målsättning med MDS-registret

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

Inklusionskriterier för registrering i MDS-registret

- Nydiagnostiserade patienter med MDS enligt WHO-klassifikation från 2016.
- Nydiagnostiserade patienter med myelodysplastiska/myeloproliferativa neoplasier (MDS/MPN) enligt WHO-klassifikationen från 2016.
- Åldersgrupp ≥ 16 år (förutom de 16–19-åringar som handläggs vid pediatrik klinisk). Obduktionsupptäckta fall skall ej anmälas
- Patienten ska vara mantalsskriven i Sverige för att kunna registreras
- Patienten ska vara informerad om att uppgifter lagras i dataregister, men skriftligt samtycke krävs inte

Organisation och nationell styrgrupp

- Mellansverige; Elisabeth Ejerblad (registerhållare), Hematologiska kliniken, Uppsala Akademiska sjukhus. Bengt Rasmussen, Medicinska kliniken, Örebro universitetssjukhus.
- Stockholm-Gotlandregionen; Eva Hellström-Lindberg (ordförande), Hematologiskt centrum, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge. Magnus Tobiasson, Hematologiskt centrum, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge.
- Norra regionen; Johannes Bålfors, Hematologisektionen, Cancercentrum, Norrlands universitetssjukhus.
- Sydöstra regionen; Johanna Ungerstedt, Hematologiska kliniken, Linköpings universitetssjukhus.
- Västra regionen; Hege Garelius, Sektionen för hematologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
- Södra regionen; Lars Nilsson, Sektionen för hematologi-och koagulation, Skånes universitetssjukhus.

Nationellt stödteam RCC Mellansverige;

- Karin Olsson Koordinator
- Marit Holmqvist Statistiker
- Erik Persson Statistiker
- Carina Bodin Registeradministratör
- Andrea Back Registeradministratör
- Anna Hedström Registerproduktägare

Förkortningar

allo-HCT	allogen hematopoetisk stamcellstransplantation
CPSS	CMML-specific scoring system
CI	Konfidsensintervall
CPUA	Centralt personuppgiftsansvar
FBR	Folkbokföringsregistret
Hb	Hemoglobin
INT-1	Intermediär-1
INT-2	Intermediär-2
IPSS	International prognostic scoring system
IPSS-R	International prognostic scoring system revised
IPSS-M	International prognostic scoring system molecular
JMML	Juvenil myelomonocyt leukemi
KMML	Kronisk myelomonocyt leukemi
LPK	Leukocytpartikelkoncentration
MDS	Myelodysplastiskt syndrom
MDS-RS	MDS med ringsideroblaster
MDS-SLD	MDS single lineage dysplasia (en linjes dysplasi)
MDS-MLD	MDS multilineage dysplasia (flera linjers dysplasi)
MDS/MPN	Myelodysplastiskt syndrom/Myeloproliferativ neoplasi
MDS/MPN-RS-T	MDS/MPN med ringsideroblaster och trombocytos
MDS/MPN-U	MDS/MPN oklassificerbar
MDS-U	Myelodysplastiskt syndrom oklassificerbar
NGS	Next generation sequencing
PAD	Patologisk-anatomisk diagnos
RCC	Regionalt cancercentrum
MDS-EB-1	MDS med blastöverskott (5-9%)
MDS-EB-2	MDS med blastöverskott (10-19%)
TPK	Trombocytpartikelkoncentration
WHO	World Health Organisation

Inrapportering av data och datakvalite'

Arbetsmetod

Då ett nytt fall av MDS eller MDS/MPN diagnostiseras ska rapportering ske till MDS-registret via ett elektroniskt anmälningsskema i INCA-portalen. Anmälan gäller även som klinikkens canceranmälan och vidarebefordras till Cancerregistret. I de fall där anmälan inkommit från patologiskt laboratorium och där klinisk anmälan saknas i INCA skickar respektive RCC ut en påminnelse som läggs i klinikkens inkorg på INCA. Om slutlig diagnos MDS inte kan fastställas av patolog vid benmärgsgranskning, utan diagnos ställs av en kliniker efter sammanvägd bedömning av utredning, kommer en anmälan till MDS-registret vara beroende av att den kliniker som ställt diagnosen initierar en anmälan.

Elektroniska skema för uppföljning vid 1 år och 3 år efter diagnos skickas ut av RCC, därefter sker uppföljning var 3; e år. Om patienter med MDS transformerar till akut leukemi skall de även registreras i nationella registret för akut leukemi.

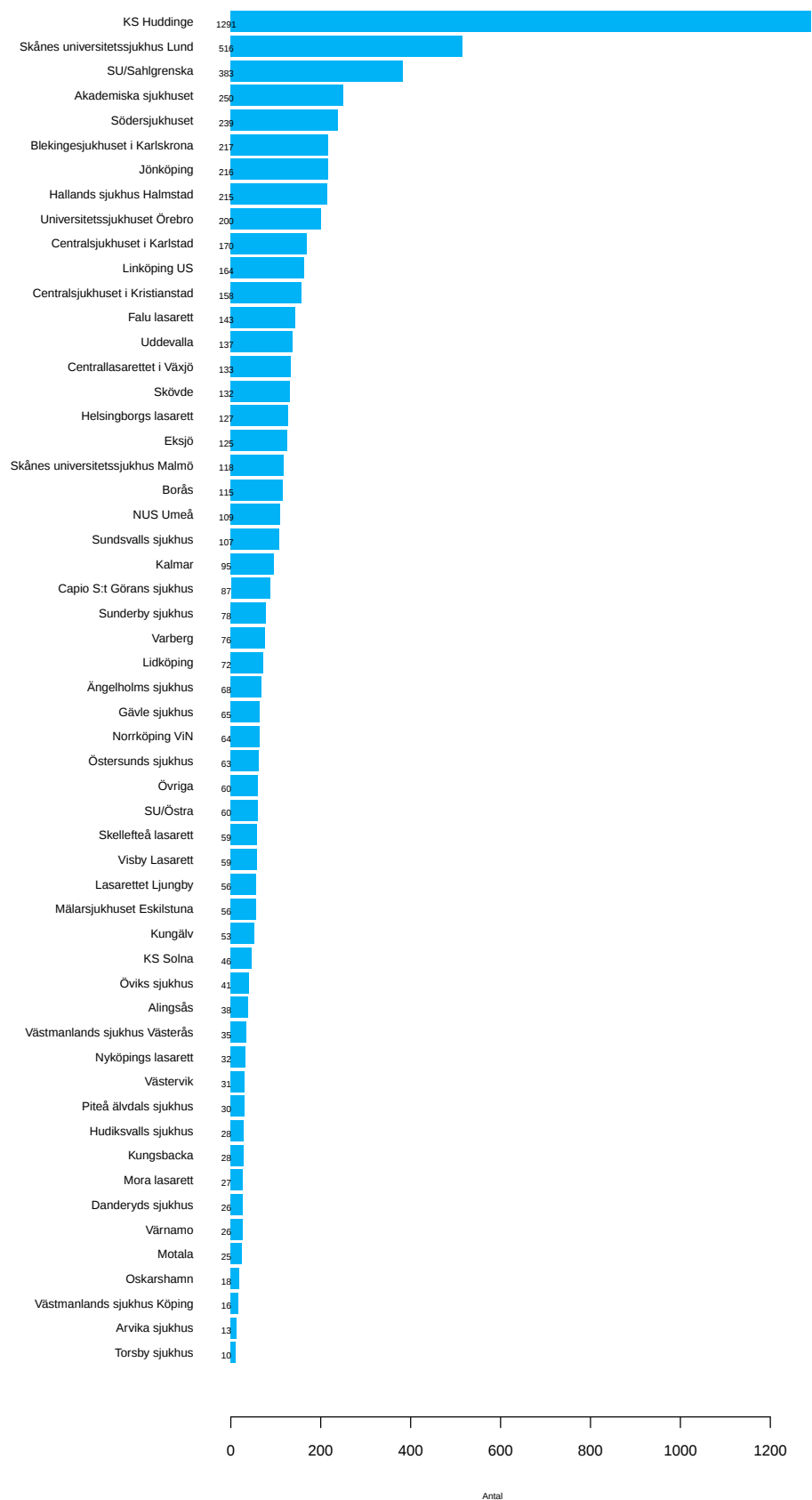
Variabler som registreras

Vid anmälan registreras kön, ålder, hemort, diagnosdatum, diagnos enligt WHO-klassifikation, tidigare cytostatika och strålbehandling, tidigare hematologisk sjukdom, övrig komorbiditet, resultat av laboratorieprover och benmärgsprov inklusive cytogenetisk analys, transfusionsbehov, deltagande i kliniska studier, planerad behandling samt WHO performance status. Sedan januari 2020 registreras även mutationer. Risk-score-systemen IPSS och IPSS-R har tidigare räknats ut automatiskt för MDS vid anmälan och CPSS samt CPSS molecular för KMML. Sedan maj 2024 sker dock inte denna automatiska uträkning utan inrapportörer lägger in vilken riskgrupp patienten tillhör. I uppföljningsskema som finns för patienter med diagnosår 2012 eller senare registreras även vilka behandlingar som givits, om transformation till akut leukemi skett samt data som rör stamcellstransplantation.

Logiska kontroller och spärrar vid inrapportering av variabler finns utarbetade för att öka kvalitén på data. Under 2024 har antalet logiska kontroller setts över och ökats i antal.

Inrapporterande sjukhus

MDS utreds och behandlas på en stor mängd kliniker i Sverige vilket framgår av fig. 1. Totalt är 6806 patienter med diagnosår 2009–2024 inrapporterade från sammanlagt 72 sjukhus. Anslutningsgraden bedöms vara 100%. De åtta universitetsklinikerna rapporterade sammanlagt 46% av patienterna där Karolinska sjukhuset Huddinge med god marginal anmält flest patienter.



Figur 1. Antal fall av MDS och MDS/MPN per anmälade sjukhus diagnosår 2009-2024. Sjukhus med färre än 10 anmälda fall under perioden har grupperats till Övriga.

Täckningsgrad

Med täckningsgrad avses andelen patienter som är inrapporterade till MDS-registret i förhållande till Cancerregistret. Till Cancerregistret inkommer fall där canceranmälan gjorts från patolog eller annan klinik. Fall som är inrapporterade till MDS-registret på INCA-plattformen men saknas i Cancerregistret överförs automatiskt till Cancerregistret. Det finns en tidsmässig eftersläpning av anmälan till registret men täckningsgraden blir slutligen god. För diagnosåren 2009-2024 är den nationella täckningsgraden 95%.

Tabell 1. Antal fall och täckningsgrad i procent (%) per sjukvårdsregion och diagnosår 2009-2024.

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
2009	68 (100)	43 (100)	31 (100)	68 (100)	65 (100)	15 (100)	290 (100)
2010	95 (99)	48 (100)	40 (100)	73 (100)	67 (100)	37 (100)	360 (100)
2011	75 (100)	49 (96)	53 (100)	69 (100)	71 (100)	39 (100)	356 (99)
2012	82 (99)	57 (100)	54 (100)	84 (99)	86 (100)	21 (100)	384 (99)
2013	98 (100)	39 (100)	35 (100)	71 (100)	91 (100)	39 (100)	373 (100)
2014	111 (100)	69 (100)	54 (95)	110 (96)	71 (100)	31 (100)	446 (98)
2015	80 (100)	74 (100)	51 (94)	97 (97)	90 (100)	40 (100)	432 (99)
2016	101 (100)	76 (100)	45 (100)	103 (99)	82 (99)	25 (96)	432 (99)
2017	105 (100)	80 (99)	49 (91)	95 (97)	90 (100)	41 (100)	460 (98)
2018	164 (99)	71 (100)	56 (95)	133 (100)	77 (100)	36 (100)	537 (99)
2019	175 (100)	73 (100)	53 (92)	109 (99)	73 (99)	33 (94)	516 (98)
2020	135 (99)	80 (100)	53 (91)	115 (99)	58 (95)	36 (100)	477 (98)
2021	131 (99)	77 (100)	80 (94)	120 (98)	58 (79)	26 (84)	492 (94)
2022	104 (99)	88 (100)	47 (72)	122 (98)	56 (78)	33 (94)	450 (92)
2023	123 (98)	78 (94)	47 (66)	124 (92)	47 (68)	25 (69)	444 (86)
2024	99 (77)	60 (81)	20 (28)	97 (88)	47 (69)	34 (65)	357 (71)
Totalt	1746 (98)	1062 (98)	768 (87)	1590 (97)	1129 (93)	511 (93)	6806 (95)

Även om täckning gentemot Cancerregistret skulle vara fullständig finns risk för underrapportering. Om slutdiagnos är MDS i patologens PAD-svar sker rapport automatiskt till Cancerregistret och där efter skickas från RCC ett anmälningsformulär till ansvarig patientklinik för inrapportering till MDS-registret. Diagnos MDS ställs dock inte alltid direkt på ett benmärgsprov utan efter en sammanvägd klinisk bedömning av laboratorievärden, benmärgsundersökning och genetiska avvikelser. I dessa fall krävs en anmälan av kliniker för att patienten skall ingå i registret. Ambitionen är därför att alla kliniker som sköter MDS-patienter ska anmäla nya patienter direkt till MDS-registret snarast efter diagnos.

Epidemiologi

Incidens

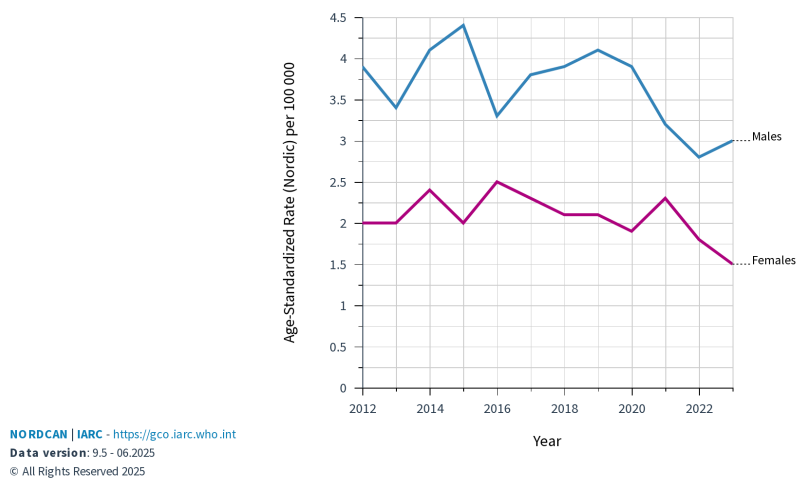
Varje år rapporteras i genomsnitt 350 patienter med MDS samt 100 fall av MDS/MPN till MDS-registret. Antal inrapporterade fall till MDS-registret har varit relativt stabilt under åren 2009–2024, dock något lägre de första åren och en viss ökning kan noteras under senare år. Viss underrapportering av MDS kan dock förekomma, orsak till detta kan vara svårigheter att ställa slutlig MDS-diagnos trots att stark misstanke föreligger samt att en del äldre patienter med lindriga cytopenier inte alltid utreds.

Utifrån databasen NORDCAN 2.0 är den årliga incidensen för åren 2013-2023 för MDS cirka 3.7/100.000 för män och 2.1/100.000 för kvinnor (Figur 2).

Age-Standardized Rate (Nordic) per 100 000 , Incidence, Males and Females

Myelodysplastic syndromes

Sweden



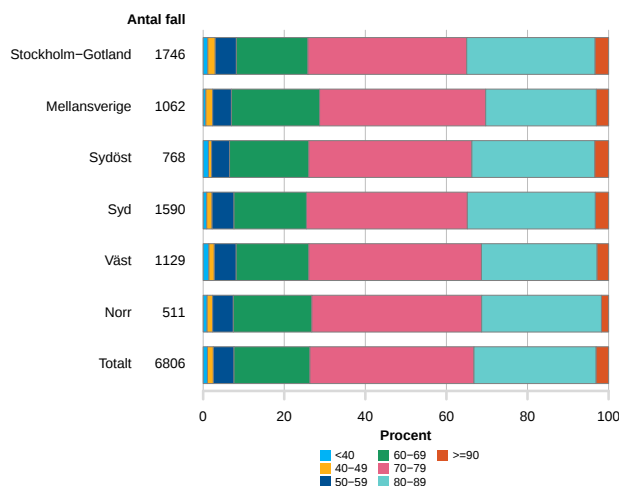
Figur 2. Åldersstandardiserad incidens för MDS per 100 000 enligt Nordcan 2.0

Könsfördelning

Av anmälda fall utgjorde männen 60% och kvinnorna 40% för både MDS och MDS/MPN. Det förelåg ingen större regional variation.

Åldersfördelning

Den yngste patienten i registret var 16 år och den äldsta 97 år. Medianåldern var 76 år och skiljde sig ej signifikant för MDS och MDS/MPN. För kvinnor och män var medianåldern 76 respektive 75 år. Ingen större regional skillnad ses vad gäller åldersfördelning. Majoriteten av patienterna återfinns i de högre åldersklasserna, 73% av patienterna är 70 år eller äldre och endast 2.5% av patienterna är yngre än 50 år.



Figur 3. Andel (%) av MDS och MDS/MPN per åldersgrupp och sjukvårdsregion 2009-2024.

Diagnosgrund och diagnosdatum

Vid MDS kan morfologisk undersökning av benmärgsprov ofta i sig ge diagnos. I en del fall sätts diagnos först efter en sammanvägd bedömning av morfologi, genetiska avvikelser och övriga laboratoriemässiga parametrar. Vid anmälan efterfrågas vad diagnosen grundas på och för 95% av patienterna rapporterades att diagnos kunde sättas direkt utifrån morfologin i benmärgsprov, för övriga patienter efter sammanvägd bedömning av utredning. Om benmärgsprov gav säker diagnos är diagnosdatum det datum benmärgsprovet togs. I övriga fall det datum MDS-diagnosen ställs av en kliniker efter slutlig bedömning av utredning.

Patient- och sjukdomskaraktäristika vid diagnos

Diagnosfördelning enligt WHO-klassifikationen

I registret används sedan 2018 WHO-klassifikation för MDS och MDS/MPN från 2016, innan dess användes en tidigare version från 2008. Det har under senare år kommit nya förslag på klassificeringar, dels WHO 2022 samt International Consensus Classification of MDS (ICC). Dessa har ännu inte börjat användas i registret även om justeringar genomförts i anmälningsformulär för att kunna möjliggöra dessa klassifikationer framöver.

Andelen patienter i MDS-registret med diagnos MDS/MPN var 22% och varierade något i regionerna mellan 17–25%.

Tabell 2. Antal och andel (%) fall av MDS och MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

	MDS		MDS/MPN		Totalt
Stockholm-Gotland	1442	(82.6)	304	(17.4)	1746
Mellansverige	802	(75.5)	260	(24.5)	1062
Sydöst	636	(82.8)	132	(17.2)	768
Syd	1205	(75.8)	385	(24.2)	1590
Väst	868	(76.9)	261	(23.1)	1129
Norr	382	(74.8)	129	(25.2)	511
Totalt	5335	(78.4)	1471	(21.6)	6806

De vanligaste undergrupperna av MDS var MDS-MLD som utgjorde 32% av fallen följt av MDS-EB-2 (17%). Patienter med isolerad deletion 5q- utgjorde 3.7% av registrerade fall. En variation sågs mellan regionerna vad gäller antal fall av MDS per subgrupp, störst skillnad sågs för MDS-MLD (7–37%) och MDS-U (7–24%).

Tabell 3. Antal och andel (%) fall av MDS enligt WHO-klassifikationen 2016, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
MDS-SLD	105 (7.3)	52 (6.5)	49 (7.7)	51 (4.2)	80 (9.2)	22 (5.8)	359 (6.7)
MDS-MLD	534 (37.0)	263 (32.8)	185 (29.1)	407 (33.8)	267 (30.8)	28 (7.3)	1684 (31.6)
MDS-RS	199 (13.8)	119 (14.8)	58 (9.1)	178 (14.8)	114 (13.1)	64 (16.8)	732 (13.7)
MDS-EB-1	238 (16.5)	108 (13.5)	112 (17.6)	176 (14.6)	99 (11.4)	69 (18.1)	802 (15.0)
MDS-EB-2	224 (15.5)	117 (14.6)	97 (15.3)	234 (19.4)	144 (16.6)	87 (22.8)	903 (16.9)
MDS med isol.del(5q)	38 (2.6)	32 (4.0)	22 (3.5)	42 (3.5)	44 (5.1)	19 (5.0)	197 (3.7)
MDS-U	104 (7.2)	111 (13.8)	113 (17.8)	117 (9.7)	120 (13.8)	93 (24.3)	658 (12.3)
Totalt	1442 (100.0)	802 (100.0)	636 (100.0)	1205 (100.0)	868 (100.0)	382 (100.0)	5335 (100.0)

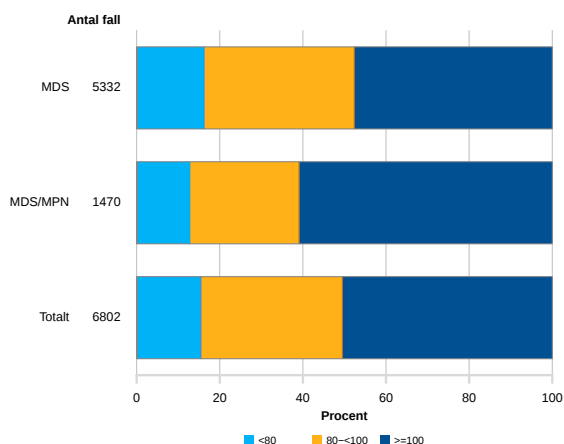
Av patienterna med MDS/MPN hade 70% diagnos KMML. En viss variation mellan regionerna sågs vad gäller rapportering av undergrupperna för MDS/MPN men då antalet rapporterade fall i de flesta grupper är relativt litet kan inga större slutsatser dras av detta.

Tabell 4. Fördelning av MDS/MPN-fall enligt WHO-klassifikationen 2016 -andel (%), diagnosår 2009-2024.

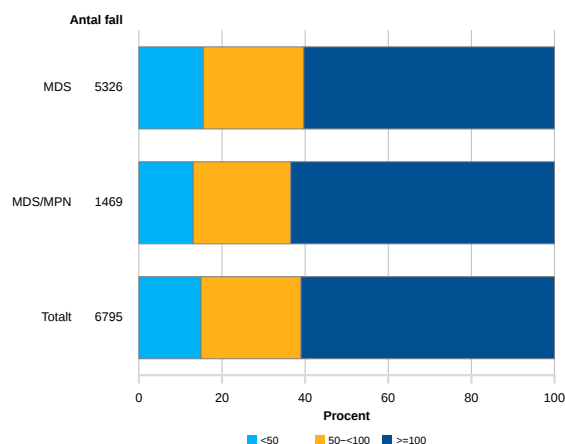
	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
KMML	201 (66.1)	182 (70.0)	105 (79.5)	259 (67.3)	177 (67.8)	103 (79.8)	1027 (69.8)
Atypisk KML	12 (3.9)	11 (4.2)	5 (3.8)	15 (3.9)	22 (8.4)	3 (2.3)	68 (4.6)
JMML	1 (0.3)	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.2)
MDS/MPN-U	71 (23.4)	45 (17.3)	22 (16.7)	78 (20.3)	49 (18.8)	17 (13.2)	282 (19.2)
MDS/MPN-RS-T	19 (6.2)	21 (8.1)	0 (0.0)	32 (8.3)	13 (5.0)	6 (4.7)	91 (6.2)
Totalt	304 (100.0)	260 (100.0)	132 (100.0)	385 (100.0)	261 (100.0)	129 (100.0)	1471 (100.0)

Laboratoriedata

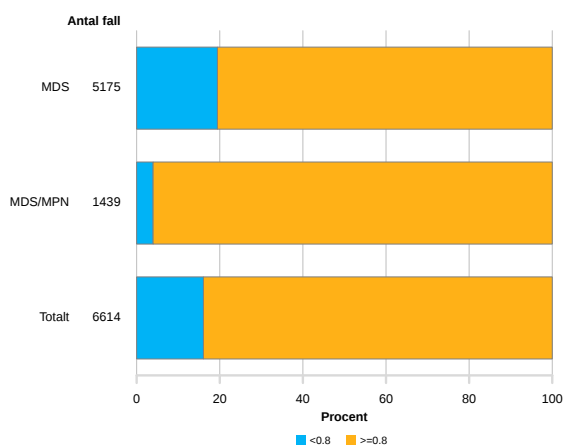
Andel patienter med cytopenier, indelade enligt kategorier som ingår i IPSS-R, visas i Figur 4-6 för MDS och MDS/MPN. En större andel patienter med MDS i jämförelse med MDS/MPN har mer uttalad anemi, 52 respektive 39% av patienterna hade Hb <100 vid diagnos. Trombocytopeni med TPK <50 var ungefär lika vanligt i båda grupperna (16 respektive 13%) medan neutropeni är mer vanligt förekommande vid MDS.



Figur 4. Hb < 80, Hb 80-<100 respektive Hb >= 100 för MDS- andel (%) uppdelat på MDS och MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.



Figur 5. TPK <50, TPK 50-<100 respektive TPK >=100 för MDS- andel (%) uppdelat på MDS och MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.

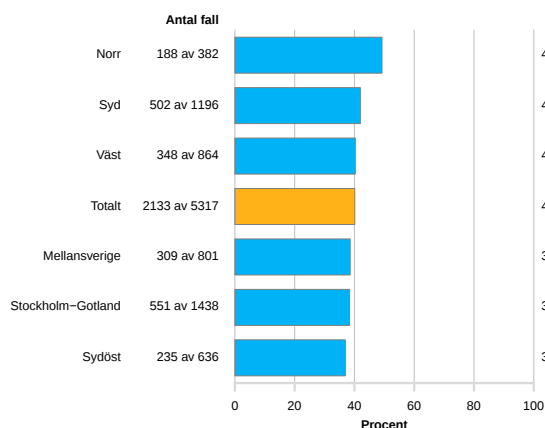


Figur 6. Neutrofila <0.8 resp. neutrofila >=0.8 för MDS- andel (%) uppdelat på MDS och MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.

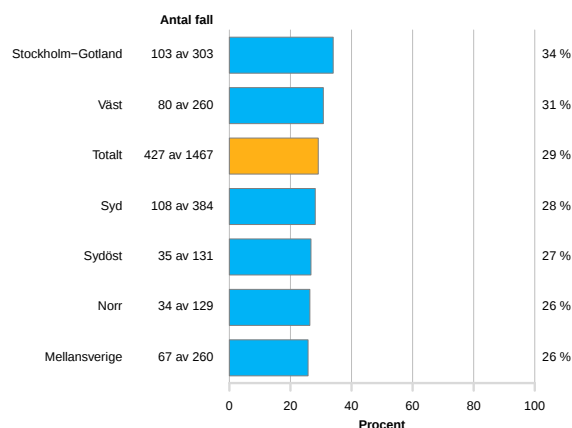
En annan skillnad vad gäller laboratorievärden är ett högre LPK hos patienter med MDS/MPN jämfört med MDS. Undergruppen KMML kan utifrån LPK-värde delas in i två riskgrupper, 40% hade LPK <13 x 10⁹/l och 60% hade LPK ≥13 x 10⁹/l där det är känt att den senare gruppen med högre LPK-värde har sämre prognos.

Transfusionsbehov vid diagnos

Vid diagnostillfället var 40% av patienterna med MDS och 29% av MDS/MPN transfusionsberoende av erythrocyter



Figur 7. Andel (%) fall av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter uppdelat på sjukvårdsregion MDS, diagnosår 2009-2024.



Figur 8. Andel (%) fall av MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter uppdelat på sjukvårdsregion MDS, diagnosår 2009-2024.

Transfusionsbehov utifrån IPSS-R riskgrupp visas i Tabell 5 där man ser att betydligt fler patienter med högsta risk-gruppen av IPSS är transfusionskrävande vid diagnos (78%) jämfört med lägsta (7%).

Tabell 5. Antal och andel (%) fall av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter uppdelat på IPSS-R-grupp, diagnosår 2015-2024.

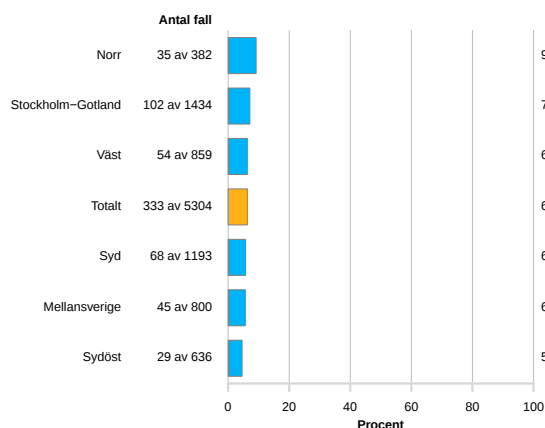
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Mycket låg	26 (3.9)	633 (96.1)	0 (0.0)	659
Låg	215 (26.1)	608 (73.8)	1 (0.1)	824
INT	166 (35.8)	295 (63.6)	3 (0.6)	464
Hög	259 (56.8)	196 (43.0)	1 (0.2)	456
Mycket hög	269 (75.1)	88 (24.6)	1 (0.3)	358
Uppgift saknas	342 (43.0)	449 (56.5)	4 (0.5)	795
Totalt	1277 (35.9)	2269 (63.8)	10 (0.3)	3556

Tabell 6. Andel (%) av MDS och MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter, uppdelat på diagnosperiod 2009-2016 och 2017-2024.

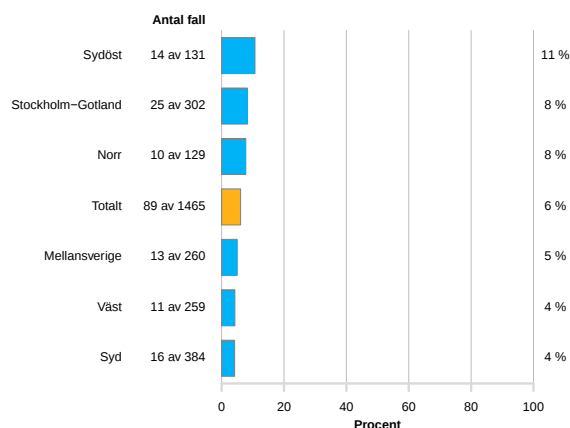
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
2009-2016	1370 (44.6)	1691 (55.0)	12 (0.4)	3073
2017-2024	1190 (31.9)	2533 (67.9)	10 (0.3)	3733
Totalt	2560 (37.6)	4224 (62.1)	22 (0.3)	6806

När transfusionsbehov av erythrocyter analyseras för 2 olika tidsperioder (2009-2016 respektive 2017-2024) noteras att fler patienter vid diagnos rapporterades ha transfusionsbehov i första perioden (45% versus 32%). Andel patienter med högrisksjukdom enligt scoresystemen skiljde sig ej mellan perioderna och förklarar inte skillnaden. Då användning av erythropoetin ökat kan en förklaring vara att fler patienter under senare perioden redan innan etablerad MDS-diagnos behandlats med EPO. Det går dock

inte att utesluta att transfusionspolicy ändrat sig under senare år där Hb-gräns för blodtransfusioner har sänkts.



Figur 9. Andel (%) fall av MDS med transfusionsbehov av trombocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.



Figur 10. Andel (%) fall av MDS/MPN med transfusionsbehov av trombocyter uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

Av samtliga patienter var 6% i behov av trombocytttransfusioner vid anmälan. Ingen skillnad sågs mellan grupperna MDS och MDS/MPN. Andel patienter med rapporterat transfusionsbehov av trombocyter skiljde sig ej mellan perioderna 2009-2015 och 2016-2023.

Benmärgsprov- morfologi

Benmärgsaspirat och/eller benmärgsbiopsi var utfört för 99,4% av patienterna. Fördelningen av andel blaster i benmärgen vid diagnos visas för MDS och MDS/MPN i tabell 7- 8. Mer än 10% blaster i benmärgen sågs för 14 respektive 8% av patienterna med MDS och MDS/MPN, en viss regional variation finns. När det gäller undergruppen KMML som enligt WHO-klassifikationen indelas i subgrupper utifrån blast-andel hade 77% <10% blaster (KMML1), 12% ≥10 blaster (KMML2), uppgift saknas för 11% av patienterna.

Tabell 7. Fördelning av blaster i klasser (antal och %) för MDS, uppdelat per region, diagnosår 2009-2024.

	<=2	>2<5	5-10	>10	Uppgift saknas	Totalt
Stockholm-Gotland	568 (39.4)	358 (24.8)	289 (20.0)	179 (12.4)	48 (3.3)	1442
Mellansverige	331 (41.3)	162 (20.2)	150 (18.7)	113 (14.1)	46 (5.7)	802
Sydöst	287 (45.1)	85 (13.4)	129 (20.3)	87 (13.7)	48 (7.5)	636
Syd	498 (41.3)	200 (16.6)	230 (19.1)	187 (15.5)	90 (7.5)	1205
Väst	359 (41.4)	119 (13.7)	138 (15.9)	115 (13.2)	137 (15.8)	868
Norr	118 (30.9)	40 (10.5)	107 (28.0)	80 (20.9)	37 (9.7)	382
Totalt	2161 (40.5)	964 (18.1)	1043 (19.6)	761 (14.3)	406 (7.6)	5335

Tabell 8. Fördelning av blaster i klasser (antal och %) för MDS/MPN, uppdelat per region, diagnosår 2009-2024.

	<=2	>2<5	5-10	>10	Uppgift saknas	Totalt
Stockholm-Gotland	110 (36.2)	77 (25.3)	74 (24.3)	25 (8.2)	18 (5.9)	304
Mellansverige	115 (44.2)	61 (23.5)	47 (18.1)	16 (6.2)	21 (8.1)	260
Sydöst	48 (36.4)	28 (21.2)	23 (17.4)	19 (14.4)	14 (10.6)	132
Syd	176 (45.7)	82 (21.3)	57 (14.8)	26 (6.8)	44 (11.4)	385
Väst	107 (41.0)	47 (18.0)	30 (11.5)	20 (7.7)	57 (21.8)	261
Norr	49 (38.0)	27 (20.9)	21 (16.3)	14 (10.9)	18 (14.0)	129
Totalt	605 (41.1)	322 (21.9)	252 (17.1)	120 (8.2)	172 (11.7)	1471

Fibrosgrad ≥ 2 i benmärg fanns rapporterat hos 298 patienter (4%) med en viss regional variation, uppgift saknas för 26% av patienterna. Man kan dock spekulera i att om fibrosgrad inte fanns angivet i PAD-svar så förelåg inte hög fibrosgrad.

Tabell 9. Fibros grad ≥ 2 vid diagnos av MDS och MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

	Ja	Nej	Ej bedöm./Uppg.sak.	Totalt
Stockholm-Gotland	78 (4.5)	1475 (84.5)	193 (11.1)	1746
Mellansverige	37 (3.5)	766 (72.1)	259 (24.4)	1062
Sydöst	26 (3.4)	588 (76.6)	154 (20.1)	768
Syd	77 (4.8)	756 (47.5)	757 (47.6)	1590
Väst	51 (4.5)	865 (76.6)	213 (18.9)	1129
Norr	29 (5.7)	316 (61.8)	166 (32.5)	511
Totalt	298 (4.4)	4766 (70.0)	1742 (25.6)	6806

Cytogenetik

Kromosomanalys utfördes på 81% av patienterna med MDS och 78% av de med MDS/MPN för hela perioden 2009-2024. Det föreligger en regional skillnad där Stockholm/Gotland utfört undersökningen för 89% av fallen med MDS och Sydöstra regionen för 68%. För MDS/MPN finns också regional variation, kromosomanalys rapporterades för 64-85% av patienterna. Cytogenetik som del i utredning har ökat under senare åren, för diagnosår 2018-2024 utfördes den på 86 respektive 85% av patienterna med MDS och MDS/MPN. Medianåldern för patienter med och utan kromosomanalys var 74 respektive 82 år.

Tabell 10. Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

	Cytogenetik utförd	Cytogenetik ej utförd	Utförd, ej bedömbär	Totalt
Stockholm-Gotland	1280 (88.8)	160 (11.1)	1 (0.1)	1441
Mellansverige	659 (82.2)	139 (17.3)	4 (0.5)	802
Sydöst	430 (67.6)	203 (31.9)	3 (0.5)	636
Syd	916 (76.1)	271 (22.5)	17 (1.4)	1204
Väst	728 (83.9)	137 (15.8)	3 (0.3)	868
Norr	323 (84.6)	59 (15.4)	0 (0.0)	382
Totalt	4336 (81.3)	969 (18.2)	28 (0.5)	5333

Tabell 11. Antal och andel (%) fall där kromosomanalys är utförd för patienter med MDS/MPN uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

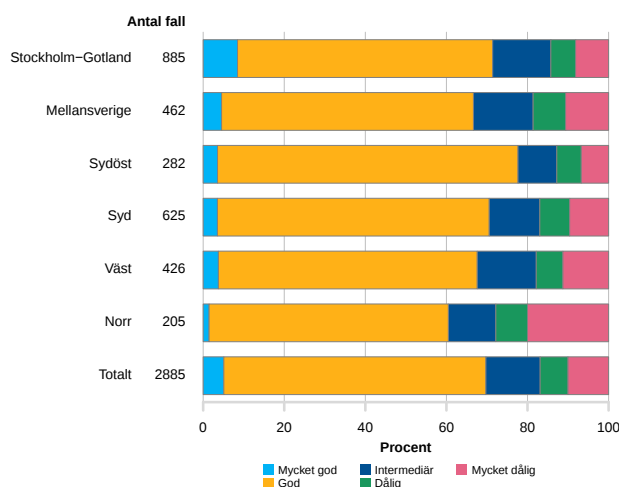
	Cytogenetik utförd	Cytogenetik ej utförd	Utförd, ej bedömbär	Totalt
Stockholm-Gotland	256 (84.5)	47 (15.5)	0 (0.0)	303
Mellansverige	197 (75.8)	60 (23.1)	3 (1.2)	260
Sydöst	84 (63.6)	45 (34.1)	3 (2.3)	132
Syd	299 (77.9)	82 (21.4)	3 (0.8)	384
Väst	202 (77.4)	58 (22.2)	1 (0.4)	261
Norr	105 (81.4)	23 (17.8)	1 (0.8)	129
Totalt	1143 (77.8)	315 (21.4)	11 (0.7)	1469

Av de patienter med MDS där kromosomanalys var utförd uppvisade 53% normal karyotyp, motsvarande siffra för MDS/MPN var 73%. Typ av kromosomavvikelse var inte angivet för 3 respektive 5% av patienterna där cytogenetik var utförd. Komplex karyotyp med ≥ 3 avvikelser sågs i 15% av fallen med MDS. I svenska MDS-registret ses en större andel högrisk-cytogenetik jämfört med t.ex. den ursprungliga population som låg till grund för cytogenetiska indelningen i IPSS-R. En bidragande orsak kan vara att patienterna i det svenska MDS-registret är äldre samt att det även ingår terapi-relaterad MDS där högrisk-cytogenetik oftare förekommer.

Tabell 12. Antal och andel (%) fall uppdelat på cytogenetiska avvikelser, för patienter med utförd cytogenetik, uppdelat på diagnos MDS eller MDS/MPN, diagnosår 2009-2024.

	MDS	MDS/MPN	Totalt
Normal	2245 (53.4)	797 (72.6)	3042 (57.4)
-y	191 (4.5)	49 (4.5)	240 (4.5)
del(11q)	20 (0.5)	3 (0.3)	23 (0.4)
del(5q)	207 (4.9)	4 (0.4)	211 (4.0)
del(12p)	9 (0.2)	3 (0.3)	12 (0.2)
del(20q)	102 (2.4)	15 (1.4)	117 (2.2)
+19	6 (0.1)	3 (0.3)	9 (0.2)
i(17q)	11 (0.3)	3 (0.3)	14 (0.3)
+8	177 (4.2)	72 (6.6)	249 (4.7)
del(7q)	27 (0.6)	2 (0.2)	29 (0.5)
-7	82 (2.0)	15 (1.4)	97 (1.8)
inv(3), t(3q), del(3q)	14 (0.3)	0 (0.0)	14 (0.3)
1 övrig avvikelse	236 (5.6)	65 (5.9)	301 (5.7)
2 avvikelser inklusive del(5q)	54 (1.3)	3 (0.3)	57 (1.1)
2 avvikelser inklusive -7 eller del(7)	73 (1.7)	12 (1.1)	85 (1.6)
2 avvikelser inklusive inv(3), t(3q), del(3q)	2 (0.0)	1 (0.1)	3 (0.1)
2 övriga avvikelser	132 (3.1)	19 (1.7)	151 (2.8)
Komplex med 3 avvikelser	131 (3.1)	9 (0.8)	140 (2.6)
Komplex med >3 avvikelser	486 (11.6)	23 (2.1)	509 (9.6)
Totalt	4205 (100.0)	1098 (100.0)	5303 (100.0)

I Figur 11 visas kromosomavvikelser för patienter med MDS indelat i de riskgrupper som ingår i IPSS-R.



Figur 11. Fördelning av karyotyp för MDS enligt IPSS-R cytogenetik, andel (%), diagnosår 2015-2024.

Next generation sequencing (NGS)

NGS var utfört för sammanlagt 70% av patienter med diagnosår 2020–2024 och för 84% i åldersgruppen <75 år. En viss regional variation ses.

Tabell 13. Utförd NGS för MDS och MDS/MPN - andel (%) för diagnosår 2020-2024, uppdelat på region.

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Ja	428 (72.3)	282 (73.6)	155 (62.8)	395 (68.5)	179 (67.3)	103 (66.9)	1542 (69.5)
Nej	164 (27.7)	101 (26.4)	92 (37.2)	182 (31.5)	87 (32.7)	51 (33.1)	677 (30.5)
Totalt	592 (100.0)	383 (100.0)	247 (100.0)	577 (100.0)	266 (100.0)	154 (100.0)	2219 (100.0)

Tabell 14. Utförd NGS för MDS och MDS/MPN- andel (%) för fall med diagnosår <75 år, diagnosår 2020–2024, uppdelat på region.

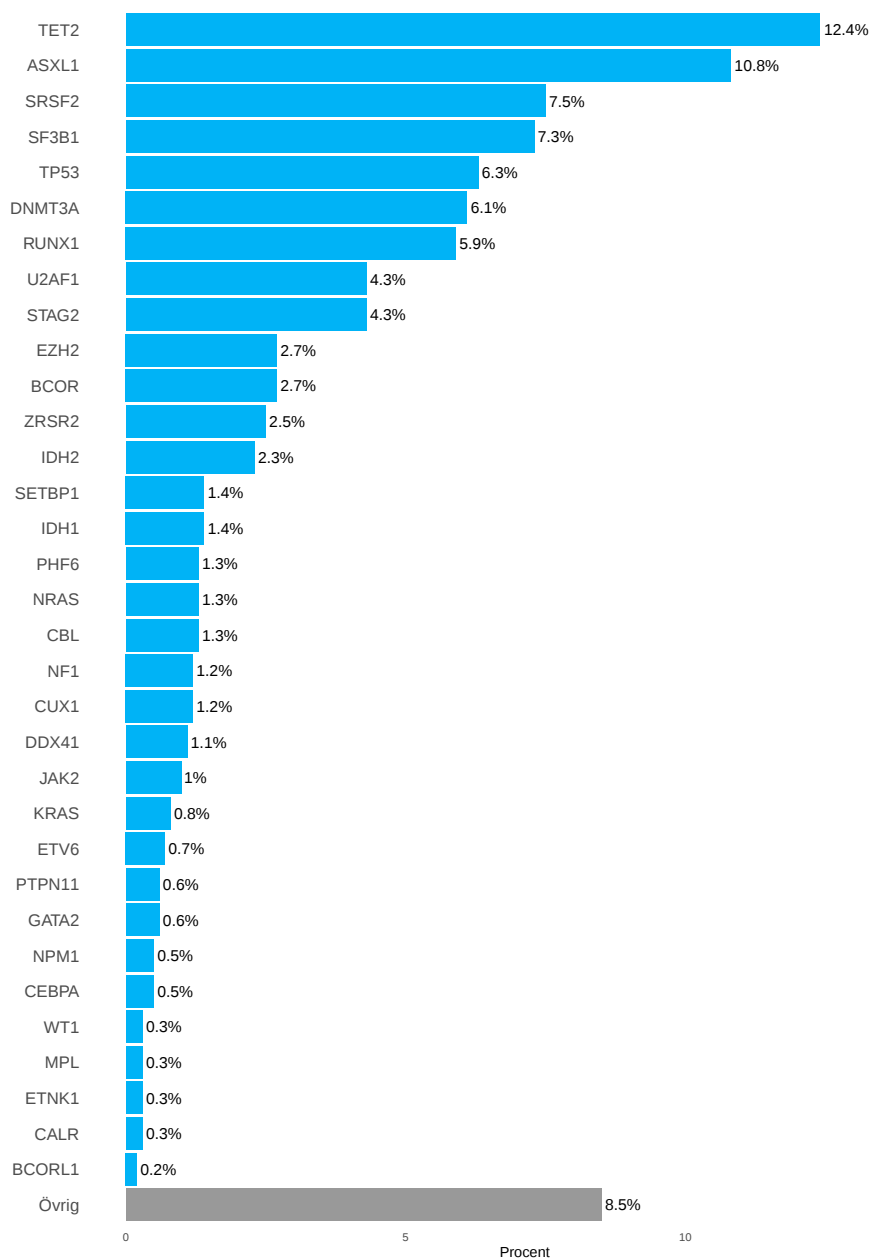
	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Ja	206 (87.3)	148 (88.6)	67 (74.4)	208 (83.9)	87 (77.0)	50 (82.0)	766 (83.7)
Nej	30 (12.7)	19 (11.4)	23 (25.6)	40 (16.1)	26 (23.0)	11 (18.0)	149 (16.3)
Totalt	236 (100.0)	167 (100.0)	90 (100.0)	248 (100.0)	113 (100.0)	61 (100.0)	915 (100.0)

Mutationer inrapporteras om de är patogena eller misstänkt patogena där fördelningen var 66% respektive 34%. Av de 1542 patienterna med diagnosår 2020–2024 där NGS var utfört hade 1430 (94%) minst en mutation, antalet mutationer var i median 2 stycken.

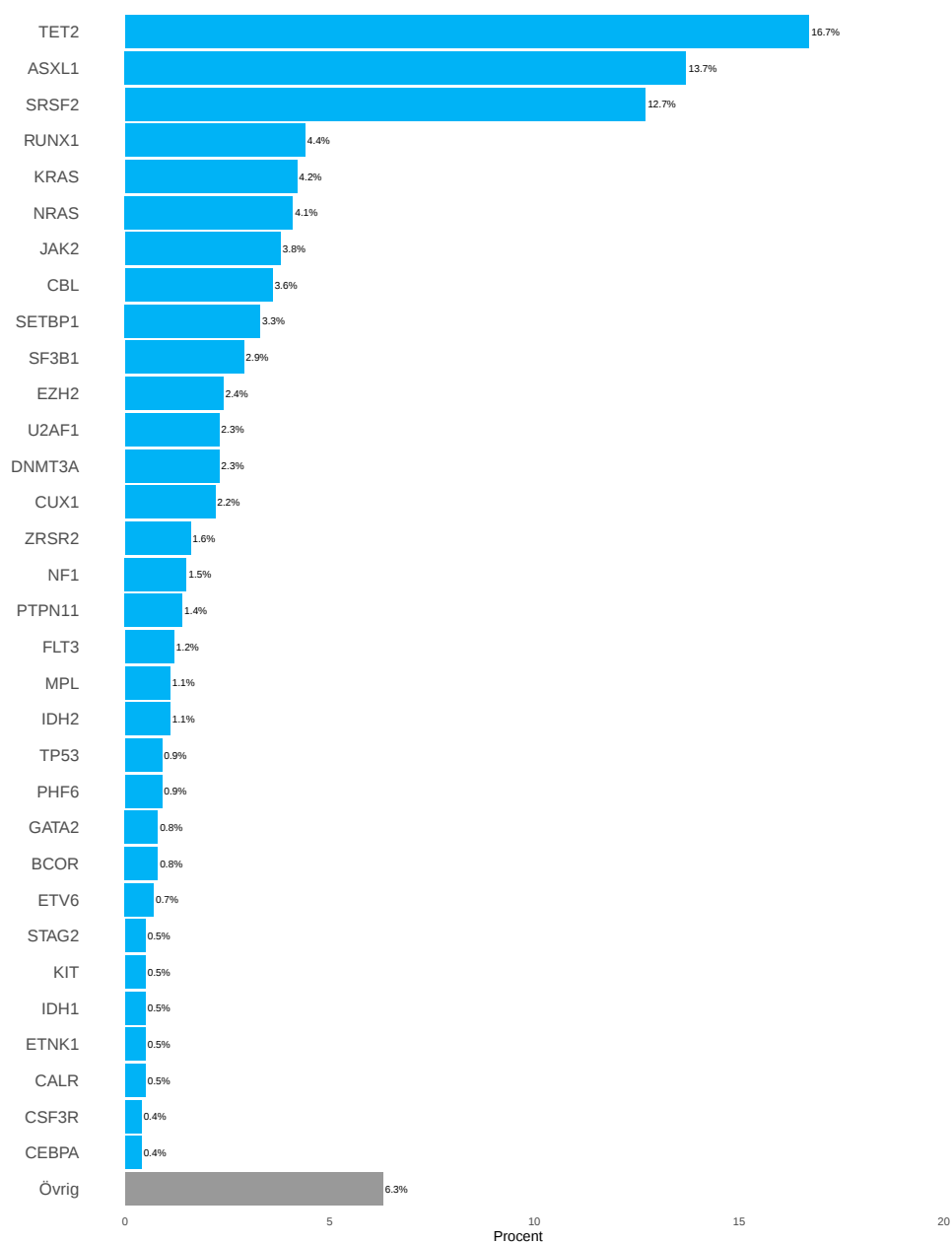
De vanligaste mutationerna för både MDS och MDS/MPN var TET2, ASXL1 och SRSF2.

Tabell 15. Fördelning av hur många patienter som har en viss mutation (antal och %) för MDS och MDS/MPN, diagnosår 2020–2024. En patient kan förekomma på flera rader.

	MDS		MDS/MPN		Totalt	
ASXL1	291	(10.8)	177	(13.7)	468	(11.7)
BCOR	74	(2.7)	10	(0.8)	84	(2.1)
BCORL1	5	(0.2)	1	(0.1)	6	(0.2)
CALR	8	(0.3)	7	(0.5)	15	(0.4)
CBL	36	(1.3)	46	(3.6)	82	(2.1)
CEBPA	14	(0.5)	5	(0.4)	19	(0.5)
CSF3R	4	(0.1)	5	(0.4)	9	(0.2)
CUX1	31	(1.2)	28	(2.2)	59	(1.5)
DDX41	30	(1.1)	1	(0.1)	31	(0.8)
DNMT3A	164	(6.1)	29	(2.3)	193	(4.8)
ETNK1	8	(0.3)	6	(0.5)	14	(0.4)
ETV6	19	(0.7)	9	(0.7)	28	(0.7)
EZH2	73	(2.7)	31	(2.4)	104	(2.6)
FLT3	4	(0.1)	15	(1.2)	19	(0.5)
GATA2	17	(0.6)	10	(0.8)	27	(0.7)
IDH1	39	(1.4)	7	(0.5)	46	(1.2)
IDH2	61	(2.3)	14	(1.1)	75	(1.9)
JAK2	28	(1.0)	49	(3.8)	77	(1.9)
KDM6A	4	(0.1)	1	(0.1)	5	(0.1)
KIT	4	(0.1)	7	(0.5)	11	(0.3)
KRAS	21	(0.8)	54	(4.2)	75	(1.9)
MPL	8	(0.3)	14	(1.1)	22	(0.6)
NF1	33	(1.2)	19	(1.5)	52	(1.3)
NOTCH1	4	(0.1)	1	(0.1)	5	(0.1)
NPM1	13	(0.5)	3	(0.2)	16	(0.4)
NRAS	34	(1.3)	53	(4.1)	87	(2.2)
PHF6	36	(1.3)	11	(0.9)	47	(1.2)
PPM1D	4	(0.1)	1	(0.1)	5	(0.1)
PTPN11	15	(0.6)	18	(1.4)	33	(0.8)
RUNX1	159	(5.9)	57	(4.4)	216	(5.4)
SETBP1	39	(1.4)	42	(3.3)	81	(2.0)
SF3B1	197	(7.3)	37	(2.9)	234	(5.9)
SRSF2	203	(7.5)	164	(12.7)	367	(9.2)
STAG2	117	(4.3)	7	(0.5)	124	(3.1)
TET2	333	(12.4)	215	(16.7)	548	(13.8)
TP53	169	(6.3)	11	(0.9)	180	(4.5)
U2AF1	115	(4.3)	30	(2.3)	145	(3.6)
U2AF2	4	(0.1)	1	(0.1)	5	(0.1)
WT1	9	(0.3)	1	(0.1)	10	(0.3)
ZRSR2	67	(2.5)	20	(1.6)	87	(2.2)
Övrig	201	(7.5)	71	(5.5)	272	(6.8)
Totalt	2695	(100.0)	1288	(100.0)	3983	(100.0)



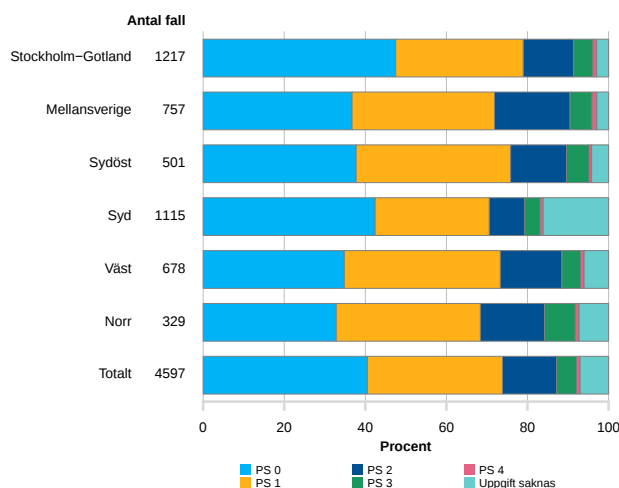
Figur 12. Fördelning av hur många patienter som har en viss mutation (antal och %) för MDS, diagnosår 2020-2024. En patient kan förekomma på flera rader.



Figur 13. Fördelning av hur många patienter som har en viss mutation (antal och %) för MDS/MPN, diagnosår 2020-2024. En patient kan förekomma på flera rader.

Performance status

Sedan 2015 rapporteras performance status enligt WHO-gradering. Av patienter där performance status är rapporterat är andelen med PS 0-1 73% och 19% har PS 2-4, data saknas för 8%.



Figur 14. Fördelning av Performance status för MDS och MDS/MPN, -andel (%), diagnosår 2015-2024.

Risk-score system

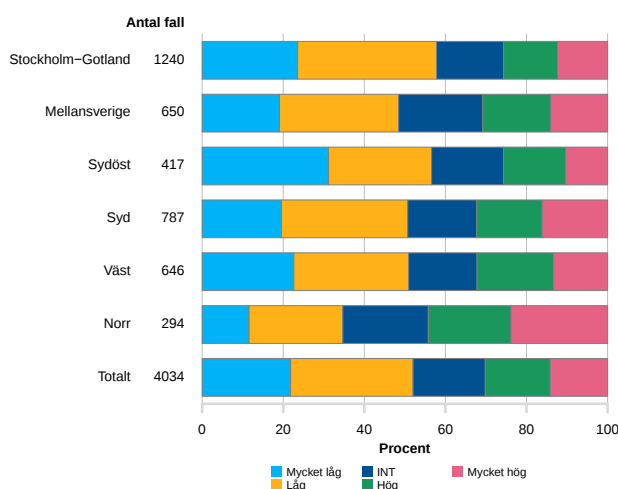
International Prognostic Scoring System revised (IPSS-R) för MDS

IPSS-R riskgrupper grundar sig på cytopenier, blastförekomst i benmärg och kromosomavvikelser. Patienter med IPSS-R mycket lågrisk och lågrisk betraktas i klinisk praxis ha "lågrisk-MDS" medan grupperna IPSS-R högrisk och mycket högrisk har dålig prognos där sjukdomsmodifierande behandling om möjligt ges. Vad gäller "intermediärgruppen" (och ibland också "lågriskgruppen") kan andra faktorer som t.ex. mutationer och fibros i benmärg också påverka behandlingsstrategi.

För de 5335 patienterna med MDS finns IPSS-R beräknat för 76%. I region Stockholm- Gotland saknades IPSS-R endast för 14% medan siffran var 35% för Sydöstra och Södra regionen. Förklaringen till största delen av bortfallet är att kromosomanalys som krävs för beräkning utförs i varierande omfattning i landet. Andel patienter med "Högrisk-MDS" enligt IPSS-R var 34% i riket med en viss regional variation.

Tabell 16. IPSS-R score för MDS- antal och andel (%) för de fall där IPSS-R kunde beräknas samt uppgift saknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

	Mycket låg		Låg		INT		Hög		Mycket hög		Uppgift saknas	Totalt
Stockholm-Gotland	292	(20.2)	425	(29.5)	205	(14.2)	165	(11.4)	153	(10.6)	202	1442
Mellansverige	124	(15.5)	191	(23.8)	135	(16.8)	109	(13.6)	91	(11.3)	152	802
Sydöst	130	(20.4)	106	(16.7)	74	(11.6)	64	(10.1)	43	(6.8)	219	636
Syd	154	(12.8)	245	(20.3)	134	(11.1)	127	(10.5)	127	(10.5)	418	1205
Väst	146	(16.8)	183	(21.1)	109	(12.6)	122	(14.1)	86	(9.9)	222	868
Norr	34	(8.9)	68	(17.8)	62	(16.2)	60	(15.7)	70	(18.3)	88	382
Totalt	880	(16.5)	1218	(22.8)	719	(13.5)	647	(12.1)	570	(10.7)	1301	5335



Figur 15. Fördelning av IPSS-R för MDS-andel (%) för de fall där IPSS-R kunde beräknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

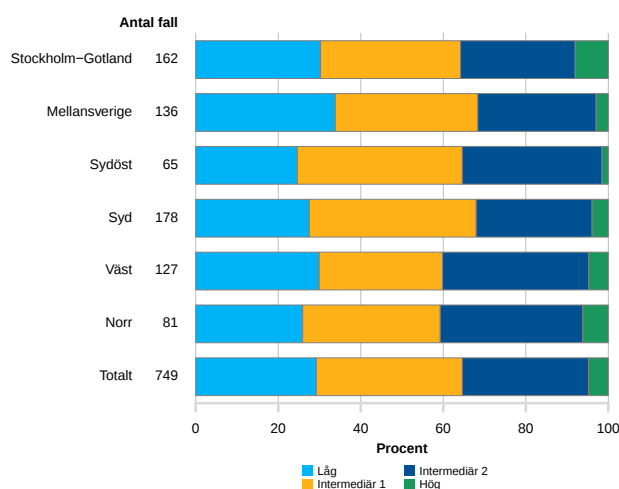
Ett nytt score-system har tagits fram genom internationellt samarbete där mutationer ingår (IPSS-M) och som redan används i klinisk rutin om NGS har utförts. Mutationsdata samlas in i MDS-registret sedan 2020 och nyligen har justeringar utförts för inrapportering så IPSS-M ska kunna beräknas framöver. IPSS-M kan annars beräknas via kalkylator som nås via hemsidan för Nordiska MDS-gruppen.

CMML-specific prognostic scoring system (CPSS) för KMML

Merparten av MDS/MPN utgörs av patienter med KMML. CPSS är det mest använda score-systemet för KMML, det inkluderar leukocytantal, blast-andel i benmärg, kromosom-avvikelser samt transfusionsbehov av erythrocyter. På senare tid har det även etablerats ett scoring-system för KMML som inkluderar mutationer, "CPSS molecular". Eftersom MDS-registret 2020 lagt till mutationsdata vid inrapportering kommer CPSS molecular att redovisas i kommande rapporter när tillräcklig data finns. För KMML-patienter kunde CPSS beräknas för 73%, variation sågs mellan regionerna. För merparten av patienter där CPSS inte kunde beräknas var orsaken att cytogenetik ej var utförd. Patienter med riskscore Int 2 eller högrisk utgör totalt 35% av patienterna med KMML där riskscore finns beräknad.

Tabell 17. CPSS score för CMML- antal och andel (%) för de fall där CPSS kunde beräknas samt uppgift saknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

	Låg	Intermediär 1	Intermediär 2	Hög	Uppgift saknas	Totalt
Stockholm-Gotland	49 (24.4)	55 (27.4)	45 (22.4)	13 (6.5)	39 (19.4)	201
Mellansverige	46 (25.3)	47 (25.8)	39 (21.4)	4 (2.2)	46 (25.3)	182
Sydöst	16 (15.2)	26 (24.8)	22 (21.0)	1 (1.0)	40 (38.1)	105
Syd	49 (18.9)	72 (27.8)	50 (19.3)	7 (2.7)	81 (31.3)	259
Väst	38 (21.5)	38 (21.5)	45 (25.4)	6 (3.4)	50 (28.2)	177
Norr	21 (20.4)	27 (26.2)	28 (27.2)	5 (4.9)	22 (21.4)	103
Totalt	219 (21.3)	265 (25.8)	229 (22.3)	36 (3.5)	278 (27.1)	1027



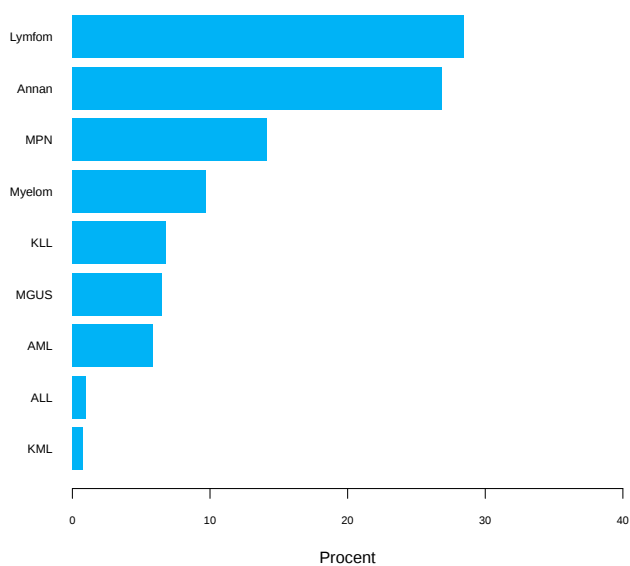
Figur 16. Fördelning av CPSS för CMML-andel (%) för de fall där CPSS kunde beräknas, uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

Tidigare hematologisk sjukdom

Det rapporteras att 10% av patienterna haft annan hematologisk sjukdom innan MDS-diagnos. Som annan hematologisk diagnos anges dock ibland oklar trombocytopeni eller anemi vilket i en del fall skulle kunna tolkas som uppseglande MDS-sjukdom. Vanligast förekommande klar hematologisk diagnos innan MDS utvecklades var lymfom vilket förekom i 179 fall, 89 hade myeloproliferativ neoplasi och 61 patienter var diagnostiserade med myelom.

Tabell 18. Antal och andel (%) fall av MDS och MDS/MPN med tidigare hematologisk sjukdom uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

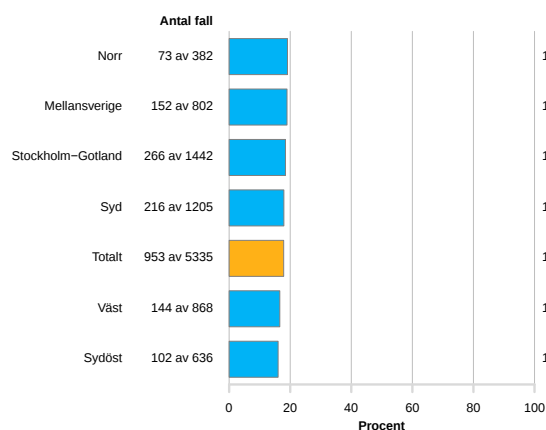
	Ja		Nej		Totalt
Stockholm-Gotland	182	(10.4)	1561	(89.6)	1743
Mellansverige	102	(9.6)	956	(90.4)	1058
Sydöst	77	(10.2)	675	(89.8)	752
Syd	141	(9.0)	1425	(91.0)	1566
Väst	110	(9.8)	1012	(90.2)	1122
Norr	59	(11.6)	451	(88.4)	510
Totalt	671	(9.9)	6080	(90.1)	6751



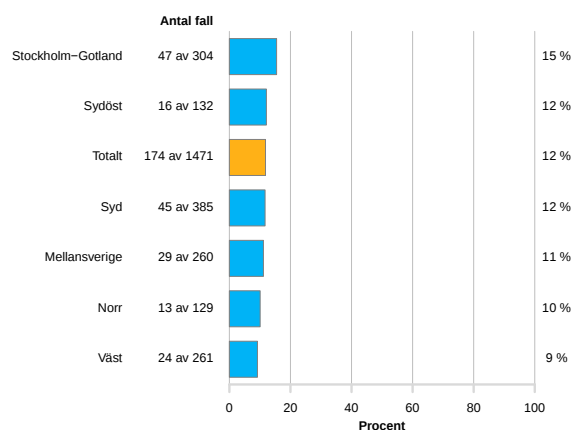
Figur 17. Typ av tidigare hematologisk sjukdom- andel (%) av MDS och MDS/MPN diagnosår 2009-2024.

Tidigare cytostatikabehandling och strålbehandling

Totalt hade 18% av patienterna med MDS behandlats med cytostatika och/eller strålning tidigare samt 12% av patienterna med MDS/MPN. Dessa patienter betraktas ha en terapielaterad sjukdom vilket oftare innebär en sämre prognos. Enbart cytostatika hade 10% av patienterna med MDS och 5% av MDS/MPN exponerats för medan enbart strålbehandling gavs till 4% av patienterna med MDS och MDS/MPN. En kombination av cytostatika och strålning hade givits till 3% av patienterna med MDS och 2% av de med MDS/MPN.



Figur 18. Andel (%) av MDS med tidigare strålbehandling och eller cytostatikabehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.



Figur 19. Andel (%) av MDS/MPN med tidigare strålbehandling och eller cytostatikabehandling uppdelat på region, diagnosår 2009-2024.

Uppföljning, vid ett och tre år efter diagnos.

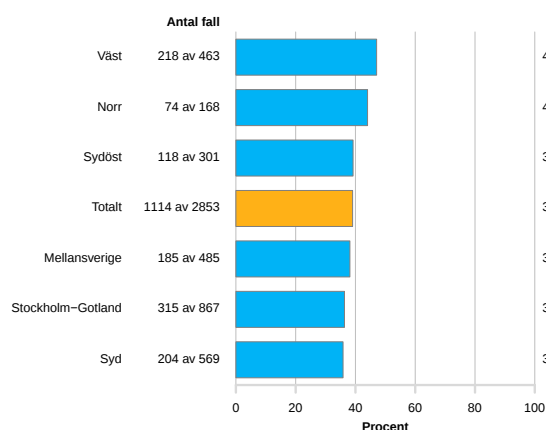
Ettårsuppföljning (diagnosår 2012-2023)

Av samtliga patienter i registret levde 74% 1 år efter diagnos. Ettårsuppföljning och övriga uppföljningar finns för patienter med diagnosår 2012 och senare. Täckningsgraden för ettårsuppföljningen var 87% för patienter som levde 1 år efter diagnos, tidsmässig eftersläpning finns men täckningsgraden blir i slutändan god.

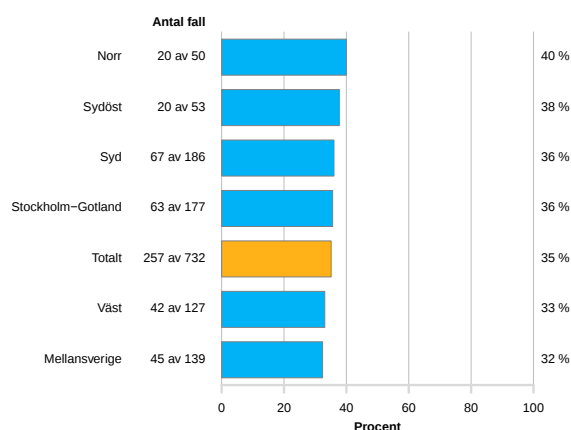
Tabell 19. Antal patienter med rapporterad ettårsuppföljning samt täckningsgrad i procent (%) för de som har anmälan rapporterad, per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2023.

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
2012	81 (85)	57 (93)	52 (96)	78 (92)	86 (93)	20 (95)	374 (92)
2013	94 (94)	39 (100)	35 (100)	66 (96)	92 (99)	37 (95)	363 (97)
2014	109 (98)	69 (100)	52 (96)	107 (100)	72 (100)	28 (93)	437 (99)
2015	80 (98)	74 (99)	51 (98)	97 (97)	89 (100)	31 (89)	422 (97)
2016	97 (93)	77 (99)	40 (89)	97 (96)	78 (94)	23 (96)	412 (95)
2017	104 (98)	80 (100)	42 (86)	85 (89)	77 (86)	39 (91)	427 (92)
2018	158 (96)	71 (100)	40 (71)	115 (86)	60 (82)	34 (94)	478 (90)
2019	147 (84)	71 (96)	41 (76)	89 (81)	63 (85)	29 (85)	440 (85)
2020	125 (93)	80 (100)	33 (62)	70 (60)	41 (69)	32 (89)	381 (80)
2021	121 (92)	77 (99)	38 (48)	67 (56)	56 (97)	20 (80)	379 (77)
2022	95 (91)	80 (90)	13 (28)	61 (50)	50 (88)	26 (79)	325 (72)
2023	107 (87)	68 (86)	12 (26)	88 (71)	43 (91)	13 (54)	331 (75)
Totalt	1318 (92)	843 (97)	449 (72)	1020 (80)	807 (91)	332 (87)	4769 (87)

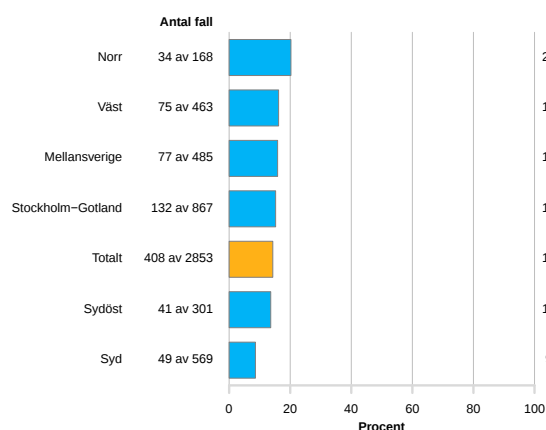
Täckningsgraden relaterar antalet ettårs-uppföljningar mot anmälan för respektive diagnosår för de som lever ett år efter diagnos.



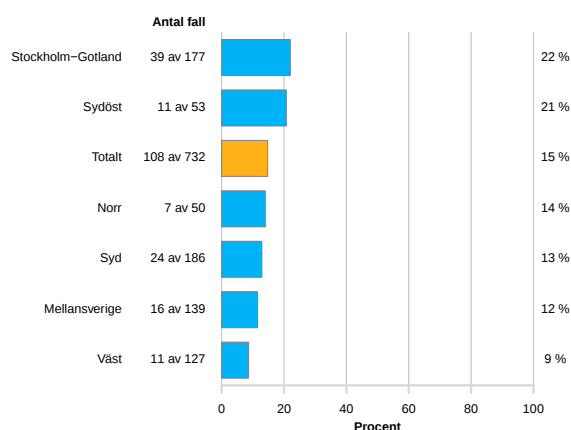
Figur 20. Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av erythrocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.



Figur 21. Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av erythrocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.



Figur 22. Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av trombocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.



Figur 23. Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av trombocyter enligt ettårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.

Vid 1-årsuppföljningen var 39% av patienterna med MDS och 35% av de med MDS/MPN transfusionskrävande av erythrocyter. Andel patienter med behov av regelbundna trombocyttransfusioner hade ökat till 15%.

Tabell 20. Givna behandlingar enligt uppföljningen vid ett år för MDS och MDS/MPN- andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, uppdelat på region.

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Azacitidine	357 (27.3)	202 (24.1)	111 (25.1)	244 (24.0)	179 (22.5)	102 (32.0)	1195 (25.3)
Decitabin	3 (0.2)	2 (0.2)	5 (1.1)	1 (0.1)	5 (0.6)	2 (0.6)	18 (0.4)
Erythropoietin	405 (31.0)	255 (30.4)	112 (25.3)	261 (25.7)	192 (24.1)	125 (39.2)	1350 (28.6)
GCSF	62 (4.7)	33 (3.9)	13 (2.9)	19 (1.9)	13 (1.6)	19 (6.0)	159 (3.4)
Hydroxyurea	135 (10.3)	87 (10.4)	30 (6.8)	101 (9.9)	113 (14.2)	41 (12.9)	507 (10.7)
Immunosuppressiv	33 (2.5)	16 (1.9)	1 (0.2)	1 (0.1)	9 (1.1)	7 (2.2)	67 (1.4)
Induktionskemoterapi	43 (3.3)	30 (3.6)	9 (2.0)	26 (2.6)	28 (3.5)	14 (4.4)	150 (3.2)
Kelerande	51 (3.9)	27 (3.2)	4 (0.9)	13 (1.3)	7 (0.9)	16 (5.0)	118 (2.5)
Lenalidomid	13 (1.0)	11 (1.3)	7 (1.6)	14 (1.4)	10 (1.3)	7 (2.2)	62 (1.3)
Annan	108 (8.3)	60 (7.2)	28 (6.3)	45 (4.4)	61 (7.7)	21 (6.6)	323 (6.8)

De behandlingar som var vanligast förekommande ett år efter diagnos var erytropoietin som 29% av patienterna använt under någon period sedan diagnos följt av azacitidine (25%) medan 11% hade fått hydroxyurea. Det finns en viss regional skillnad mellan regionerna vad gäller användning av erytropoietin (24% i Västra regionen jämfört med 39% i Norra regionen).

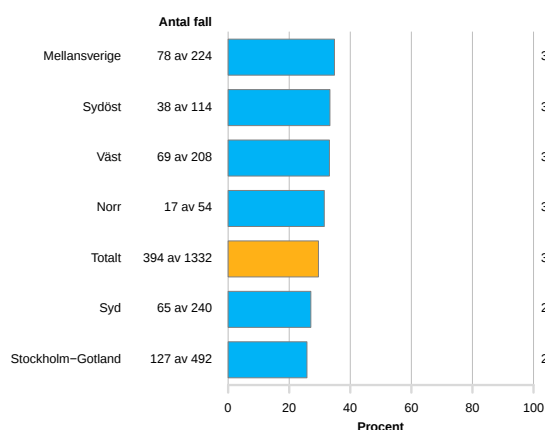
Treårsuppföljning (diagnosår 2012-2021)

Tabell 21. Antal patienter med rapporterad treårsuppföljning samt täckningsgrad i procent (%) för de som har anmälan rapporterad, per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2021.

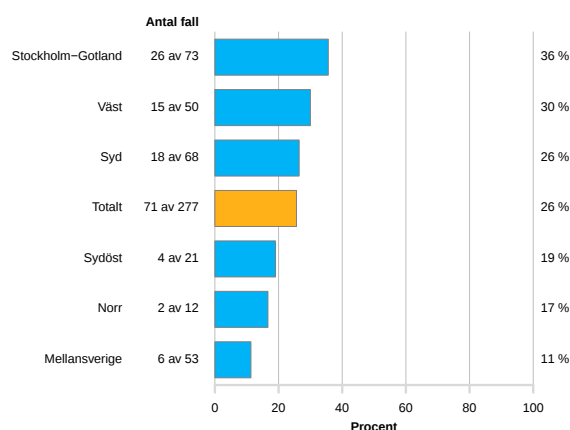
	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
2012	32 (100)	19 (95)	29 (100)	22 (76)	31 (94)	7 (100)	140 (93)
2013	45 (98)	13 (100)	10 (77)	27 (96)	30 (100)	14 (93)	139 (96)
2014	51 (96)	26 (96)	16 (67)	40 (95)	30 (94)	8 (80)	171 (91)
2015	36 (97)	23 (96)	12 (75)	39 (87)	33 (85)	16 (89)	159 (89)
2016	48 (94)	36 (97)	13 (72)	28 (90)	23 (77)	7 (88)	155 (89)
2017	59 (97)	38 (100)	14 (74)	24 (56)	34 (83)	11 (85)	180 (84)
2018	92 (94)	35 (97)	15 (58)	43 (66)	20 (83)	7 (41)	212 (80)
2019	79 (82)	29 (83)	11 (50)	38 (69)	27 (79)	6 (43)	190 (74)
2020	60 (87)	21 (78)	4 (14)	27 (53)	21 (75)	0 (0)	133 (60)
2021	57 (88)	29 (74)	11 (31)	27 (44)	22 (88)	0 (0)	146 (63)
Totalt	559 (92)	269 (91)	135 (58)	315 (70)	271 (86)	76 (61)	1625 (80)

Täckningsgraden relaterar antalet treårs-uppföljningar mot anmälan för respektive diagnosår för de som lever 3 år efter diagnos.

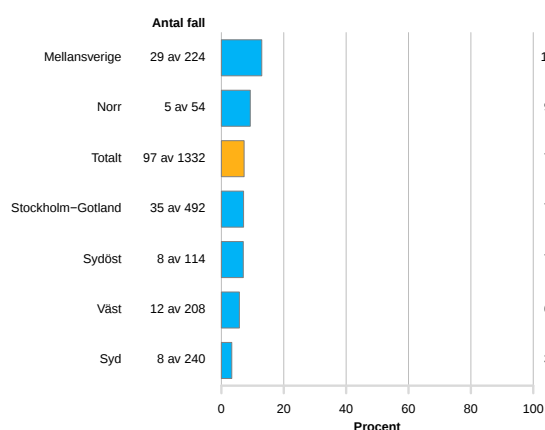
Vid uppföljning tre år efter diagnos levde 44% av samtliga patienter som anmälts till registret. Täckningsgraden var 80% för 3-årsuppföljningen där regionala variationen var stor, speciellt för senare år.



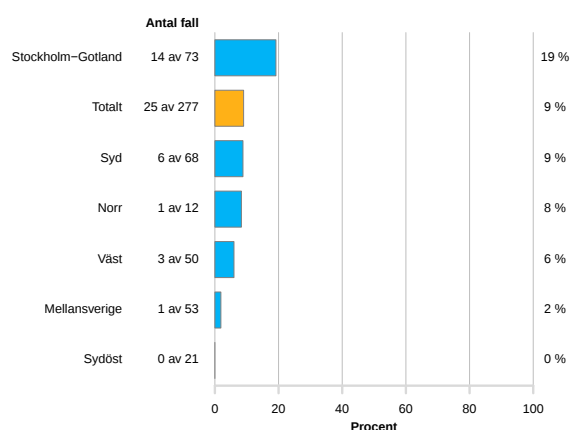
Figur 24. Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av erytrocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.



Figur 25. Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av erytrocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2021.



Figur 26. Andel (%) av MDS med transfusionsbehov av trombocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2021.

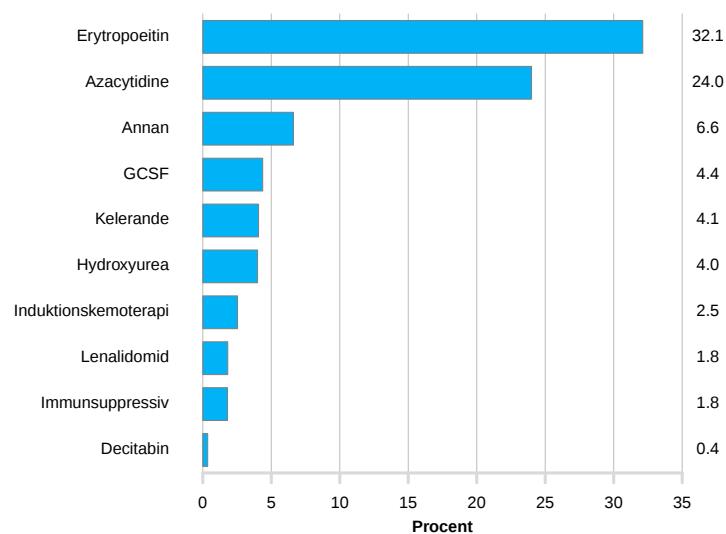


Figur 27. Andel (%) av MDS/MPN med transfusionsbehov av trombocyter enligt treårsuppföljningen, uppdelat på region, diagnosår 2012-2021.

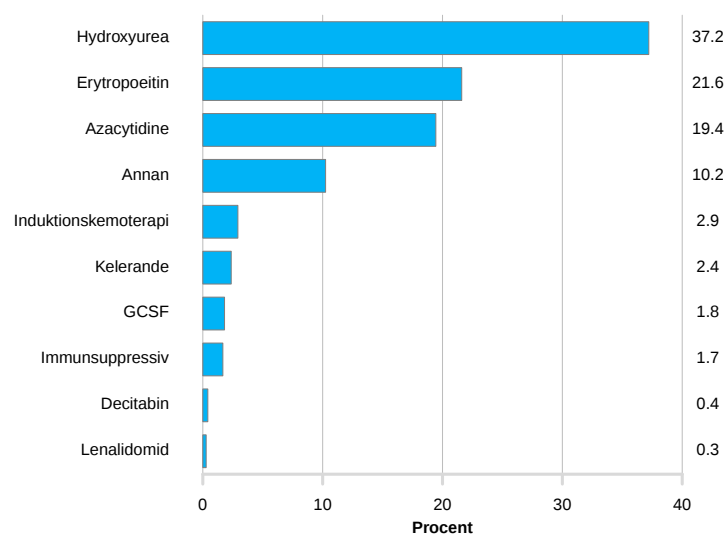
Vid 3-årsuppföljningen var 30% av patienterna med MDS och 26% av MDS/MPN transfusionskrävande av erytrocyter. Andel patienter med behov av regelbundna trombocyttransfusioner var 7% för MDS och 9% för MDS/MPN.

Tabell 22. Givna behandlingar enligt uppföljningen vid tre år för MDS och MDS/MPN- andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, uppdelat på region.

	Stockholm-Gotland		Mellansverige		Sydöst		Syd		Väst		Norr		Totalt	
Azacitidine	150	(19.2)	100	(23.4)	27	(13.9)	92	(20.3)	43	(11.5)	18	(17.1)	430	(18.4)
Decitabin	4	(0.5)	2	(0.5)	1	(0.5)	0	(0.0)	1	(0.3)	0	(0.0)	8	(0.3)
Erythropoietin	271	(34.7)	133	(31.1)	60	(30.9)	145	(32.0)	114	(30.4)	43	(41.0)	766	(32.8)
GCSF	55	(7.0)	23	(5.4)	2	(1.0)	11	(2.4)	15	(4.0)	8	(7.6)	114	(4.9)
Hydroxyurea	92	(11.8)	51	(11.9)	13	(6.7)	43	(9.5)	43	(11.5)	12	(11.4)	254	(10.9)
Immunosuppressiv	29	(3.7)	11	(2.6)	1	(0.5)	2	(0.4)	12	(3.2)	3	(2.9)	58	(2.5)
Induktionskemoterapi	10	(1.3)	8	(1.9)	2	(1.0)	6	(1.3)	4	(1.1)	4	(3.8)	34	(1.5)
Kelerande	64	(8.2)	29	(6.8)	3	(1.5)	18	(4.0)	16	(4.3)	14	(13.3)	144	(6.2)
Lenalidomid	8	(1.0)	10	(2.3)	7	(3.6)	12	(2.6)	4	(1.1)	3	(2.9)	44	(1.9)
Annan	79	(10.1)	50	(11.7)	12	(6.2)	26	(5.7)	22	(5.9)	7	(6.7)	196	(8.4)



Figur 28. Givna behandlingar enligt uppföljningen vid ett och tre år för MDS - andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, diagnosår 2012-2023.



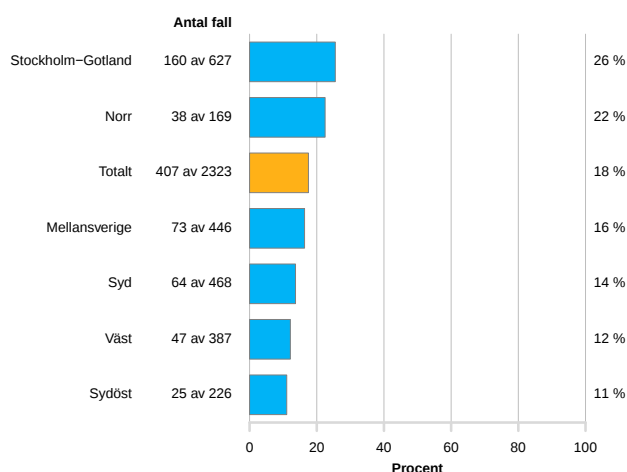
Figur 29. Givna behandlingar enligt uppföljningen vid ett och tre år för MDS/MPN - andel (%), en patient kan förekomma på flera behandlingar, diagnosår 2012-2023.

Behandlingar som givits till de patienter som följts i 3 år visas i tabell 22. Något färre av dessa patienter var behandlade med azacitidine vilket kan avspegla att en större andel lågriskpatienter fanns kvar vid 3-årsuppföljning jämfört med 1-årsuppföljning. Däremot hade något större andel fått behandling med erythropoietin.

Erythropoietin och azacitidine används mer till patienter med MDS medan de med MDS/MPN betydligt oftare behandlas med hydroxyurea.

Allogen stamcellstransplantation vid ett och treårsuppföljning.

Vid 1-årsuppföljningen fanns inrapporterat att 332 patienter genomgått allogen stamcellstransplantation, för patienter med 3-årsuppföljning hade transplantation utförts på ytterligare 75 patienter. Sammanlagt hade 407 av 2323 patienter ≤ 75 år (18%) genomgått allo-hSCT. Här ser man en regional variation, Stockholm-Gotland regionen hade högst andel transplanterade patienter (26%).



Figur 30. Andel (%) med genomförd stamcellstransplantation enligt uppföljningen vid ett och tre år för patienter ≤ 75 år vid diagnos, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.

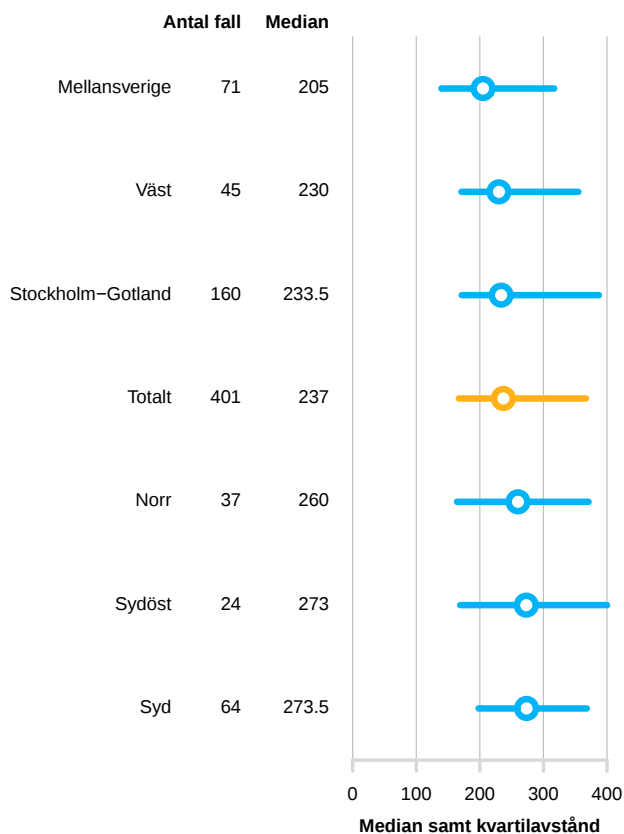
Tabell 23. Andel(%) med genomförd stamcellstransplantation enligt uppföljningen för patienter ≤ 75 år vid diagnos, uppdelat på typ av uppföljning, diagnosår 2012-2023

	Ja	Nej	Totalt
1-års uppföljning	332 (15.0)	1876 (85.0)	2208
3-års uppföljning	75 (65.2)	40 (34.8)	115
Totalt	407 (17.5)	1916 (82.5)	2323

Andel patienter som transplanterats per år sen 2012 har varit relativt konstant med viss variation mellan åren. Det lägre antalet transplanterade patienter de sista åren bedöms i första hand bero på kortare uppföljningstid samt eftersläpning av inrapportering av uppföljningsformulär. I genomsnitt utfördes transplantationen 237 dagar efter diagnos.

Tabell 24. Andel(%) med genomförd stamcellstransplantation enligt uppföljningen vid ett och tre år för patienter <=75 år vid diagnos, uppdelat på diagnosperiod, diagnosår 2012-2023

	Ja		Nej		Totalt
2012	30	(16.1)	156	(83.9)	186
2013	38	(21.1)	142	(78.9)	180
2014	25	(11.6)	191	(88.4)	216
2015	28	(13.8)	175	(86.2)	203
2016	31	(15.3)	171	(84.7)	202
2017	50	(21.6)	181	(78.4)	231
2018	44	(18.0)	200	(82.0)	244
2019	51	(23.4)	167	(76.6)	218
2020	30	(16.0)	157	(84.0)	187
2021	29	(18.1)	131	(81.9)	160
2022	25	(16.6)	126	(83.4)	151
2023	26	(17.9)	119	(82.1)	145
Totalt	407	(17.5)	1916	(82.5)	2323



Figur 31. Antal dagar mellan diagnosdatum och datum för allogen stamcellstransplantation enligt uppföljningen vid ett och tre år för patienter <=75 år vid diagnos, per sjukvårdsregion, diagnosår 2012-2023.

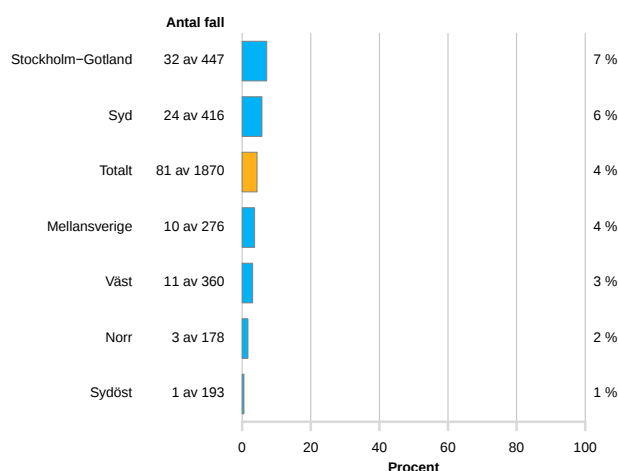
Tabell 25. Sjukdomsmodifierande behandling innan transplantation av de som är transplanterade enligt uppföljningen vid ett och tre år för MDS och MDS/MPN- andel (%), diagnosår 2012-2023, uppdelat på region. En patient kan förekomma på flera behandlingar,

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Syddöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Azacitidine/Decitabin	123 (52.8)	46 (42.6)	9 (30.0)	43 (53.8)	29 (40.8)	12 (25.0)	262 (46.0)
Venetoklax	27 (11.6)	12 (11.1)	1 (3.3)	5 (6.2)	8 (11.3)	1 (2.1)	54 (9.5)
Intensiv kemoterapi	20 (8.6)	13 (12.0)	5 (16.7)	13 (16.2)	15 (21.1)	21 (43.8)	87 (15.3)
Annan	13 (5.6)	1 (0.9)	0 (0.0)	4 (5.0)	5 (7.0)	3 (6.2)	26 (4.6)
Ingen beh.	87 (37.3)	50 (46.3)	17 (56.7)	25 (31.2)	25 (35.2)	16 (33.3)	220 (38.6)

Given sjukdomsmodifierande behandling innan transplantation visas i Tabell 25, 46% av patienterna hade behandlats med Vidaza/Decitabin och 15% med intensiv kemoterapi.

Deltagande i studier

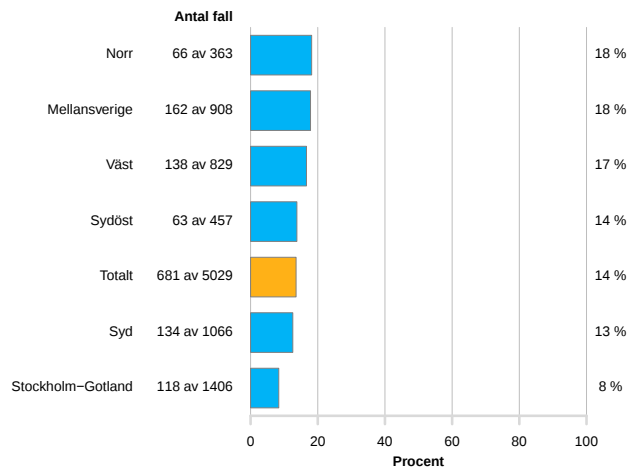
Studiedeltagandet uppgavs endast vara 4% under första tre åren efter diagnos.



Figur 32. Andel (%) studiedeltagande enligt uppföljningen vid ett och tre år, uppdelat på region, diagnosår 2012-2023.

Transformation till leukemi vid ett och treårsuppföljning

Det fanns rapporterat att 509 patienter (11%) transformerat till akut leukemi vid 1-årsuppföljningen. För patienter där 3-års-uppföljning fanns registrerades ytterligare 172 patienter med transformation. Sammantaget hade 681 patienter inom 3 år efter diagnos transformerat till leukemi (14%), uppgift saknades för 2% av patienterna. Andel transformerade patienter varierade relativt mycket mellan olika regioner (8–18%).



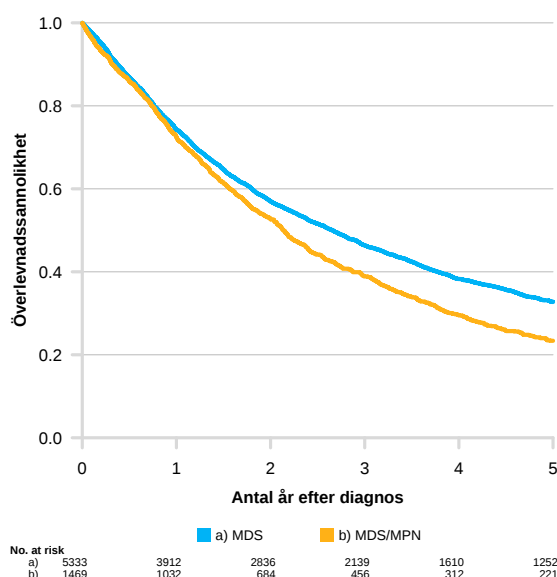
Figur 33. Andel (%) som transformerat till AML enligt uppföljningen vid ett och tre år, uppdelat på region, diagnosår 2012-2024.

Överlevnad

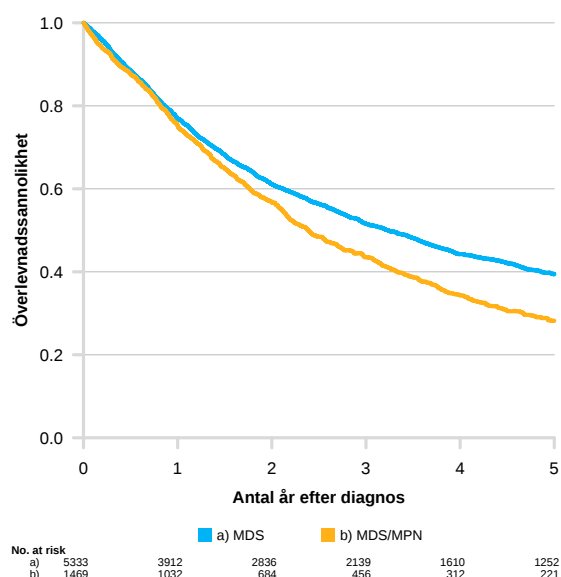
Överlevnad för diagnos MDS och MDS/MPN

Samtliga patienter rapporterade till registret ingår i överlevnadsanalyser (n=6806). Vid avstämning mot Folkbokföringsregistret 8 september 2025 var 1737/6802 patienter (26%) i livet, 4 patienter kunde ej följas upp pga. utvandring. Uppföljningstiden är 24 månader i median för samtliga samt för överlevande patienter 52 månader. I figurer redovisas både absolut och relativ överlevnad, den senare försöker skatta överlevnaden för patienter med MDS vid avsaknad av andra dödsorsaker. Relativa överlevnaden definieras som kvoten mellan den observerade överlevnaden bland MDS-patienter och den förväntade överlevnaden baserad på befolkningsdata givet samma kön, ålder och kalenderperiod

MDS och MDS/MPN är sjukdomsgrupper med varierande prognos men totalt sett med hög dödlighet. Absoluta 3-årsöverlevnaden för MDS är 46% och för MDS/MPN 39% medan den relativa överlevnaden är 52 respektive 44%.



Figur 34. Total överlevnad uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2024.



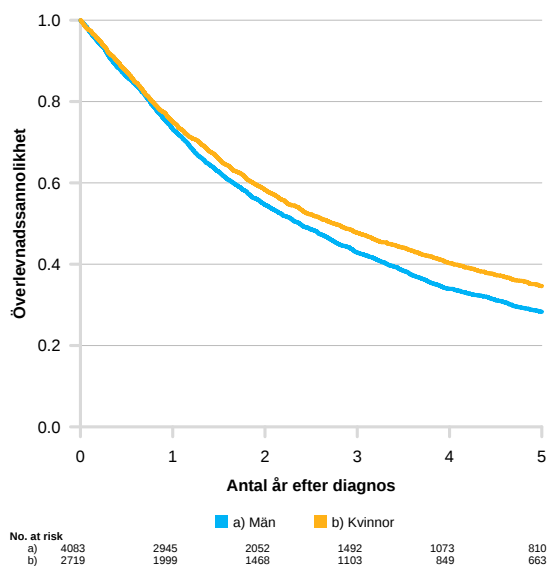
Figur 35. Relativ överlevnad uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2024.

Tabell 26. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på diagnos, diagnosår 2009-2024.

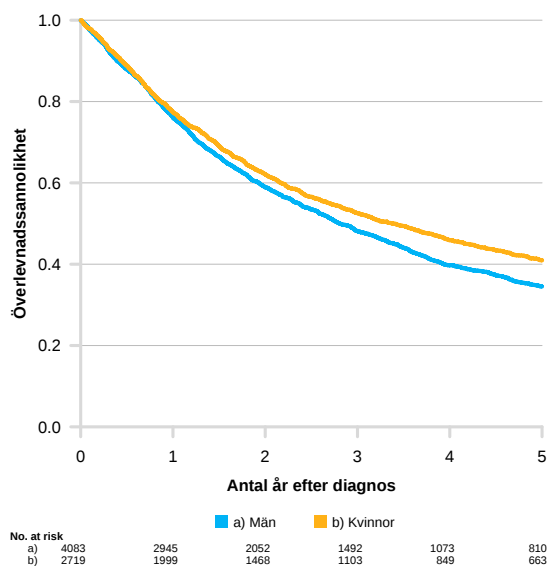
Diagnos	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
MDS	1	3912	74.3	73.2 - 75.5	77.0	75.8 - 78.2
MDS/MPN	1	1032	72.4	70.2 - 74.7	75.2	72.8 - 77.6
MDS	3	2139	46.4	45.0 - 47.8	51.6	50.1 - 53.2
MDS/MPN	3	456	38.9	36.4 - 41.6	43.5	40.6 - 46.5
MDS	5	1252	32.7	31.4 - 34.1	39.4	37.8 - 41.0
MDS/MPN	5	221	23.4	21.1 - 25.9	28.2	25.4 - 31.3

Överlevnad fördelat på kön

Efter 1 år var den relativa överlevnaden för män 76% och för kvinnor 77%. Därefter börjar kurvorna vika av och efter 5 år finns det viss skillnad i överlevnad mellan könen där den relativa överlevnaden är 35 respektive 41%.



Figur 36. Total överlevnad för MDS och MDS/MPN uppdelat på kön, diagnosår 2009-2024.



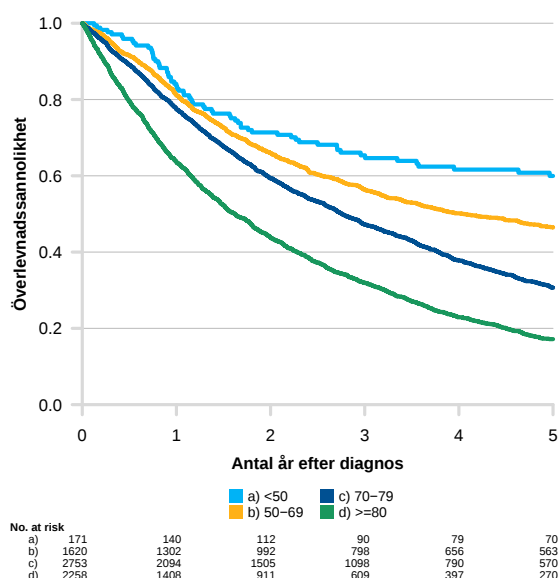
Figur 37. Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN uppdelat på kön, diagnosår 2009-2024.

Tabell 27. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på kön, diagnosår 2009-2024.

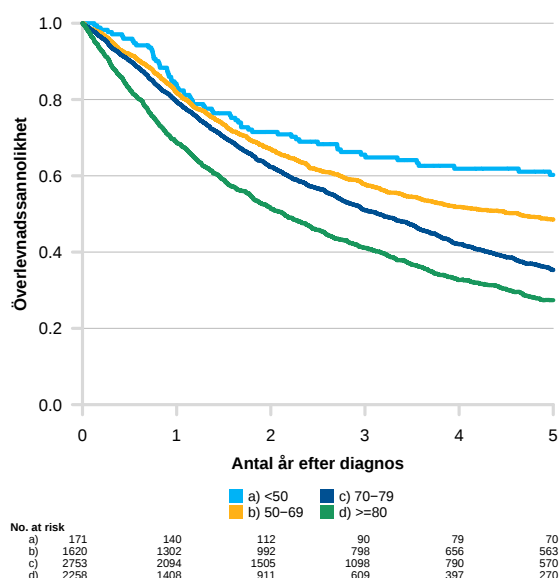
Kön	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
Män	1	2945	73.2	71.9 - 74.6	76.1	74.7 - 77.5
Kvinnor	1	1999	75.0	73.4 - 76.6	77.4	75.7 - 79.1
Män	3	1492	42.9	41.3 - 44.5	48.1	46.4 - 49.9
Kvinnor	3	1103	47.7	45.9 - 49.7	52.6	50.5 - 54.7
Män	5	810	28.3	26.8 - 29.8	34.5	32.7 - 36.4
Kvinnor	5	663	34.6	32.7 - 36.6	40.9	38.7 - 43.3

Överlevnad per åldersgrupp

Inte bara absoluta överlevnaden men även den relativa överlevnaden är betydligt bättre för yngre patienter. Efter 3 år är den relativa överlevnaden 66% för patienter < 50 år jämfört med 41% för patienter >80 år. En förklaring kan vara att äldre patienter i större utsträckning oftare har ”högriskMDS” än yngre, t.ex. är högriskgenetik mer vanligt, en annan att yngre patienter kan genomgå transplantation om indikation finns.



Figur 38. Total överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på åldersgrupp, diagnosår 2009-2024.



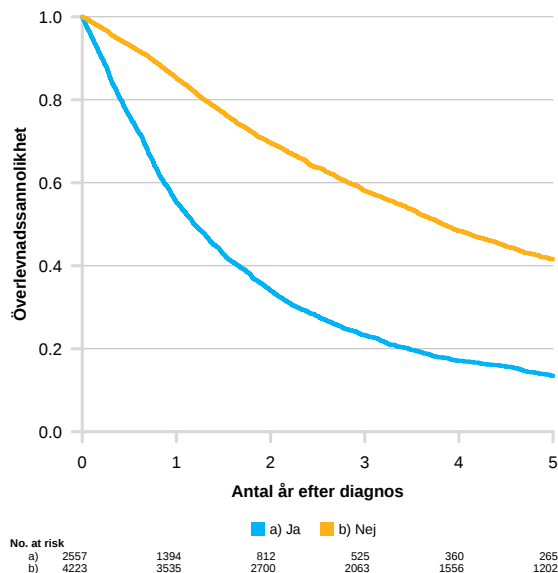
Figur 39. Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på åldersgrupp, diagnosår 2009-2024.

Tabell 28. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på åldersgrupp, diagnosår 2009-2024.

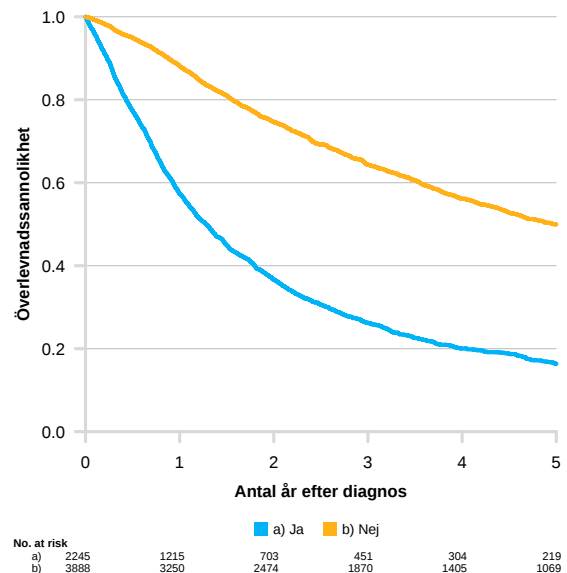
Åldersgrupp	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
<50	1	140	83.5	78.1 - 89.3	83.6	78.2 - 89.3
50-69	1	1302	81.2	79.3 - 83.1	81.8	79.9 - 83.7
70-79	1	2094	77.5	76.0 - 79.1	79.4	77.8 - 81.0
≥80	1	1408	63.6	61.7 - 65.6	68.7	66.6 - 70.9
<50	3	90	65.4	58.4 - 73.1	65.5	58.6 - 73.3
50-69	3	798	56.4	54.0 - 58.9	57.8	55.3 - 60.4
70-79	3	1098	47.2	45.3 - 49.2	51.0	48.9 - 53.1
≥80	3	609	32.0	30.1 - 34.0	41.1	38.6 - 43.7
<50	5	70	60.0	52.7 - 68.2	60.2	53.0 - 68.5
50-69	5	563	46.4	44.0 - 49.1	48.5	45.9 - 51.2
70-79	5	570	30.6	28.8 - 32.6	35.3	33.2 - 37.5
≥80	5	270	17.2	15.5 - 19.0	27.4	24.8 - 30.3

Överlevnad beroende på transfusionsbehov

Såväl transfusionsbehov av blod som trombocyter vid diagnos är starkt korrelerat till sämre överlevnad.



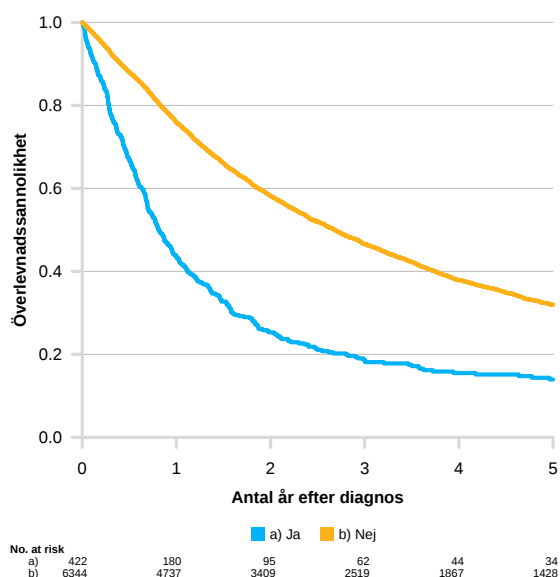
Figur 40. Total överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av erythrocyter fanns vid diagnos eller ej, diagnosår 2009-2024.



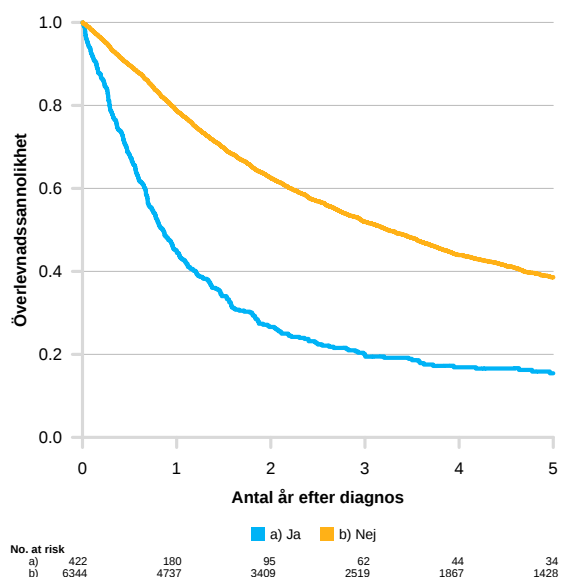
Figur 41. Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av erythrocyter fanns vid diagnos eller ej, 2009-2024.

Tabell 29. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på transfusionsbehov av erythrocyter, diagnosår 2009-2024.

Diagnos	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
Ja	1	1394	55.3	53.4 - 57.3	57.6	55.6 - 59.6
Nej	1	3535	85.2	84.2 - 86.3	88.1	87.0 - 89.2
Ja	3	525	23.3	21.6 - 25.0	26.3	24.5 - 28.3
Nej	3	2063	58.1	56.6 - 59.6	64.3	62.6 - 66.0
Ja	5	265	13.4	12.1 - 14.9	16.5	14.9 - 18.4
Nej	5	1202	41.6	40.0 - 43.2	49.7	47.8 - 51.6



Figur 42. Total överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av trombocyter fanns vid diagnos eller ej, diagnosår 2009-2024.



Figur 43. Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN, uppdelat på om transfusionsbehov av trombocyter fanns vid diagnos eller ej, diagnosår 2009-2024.

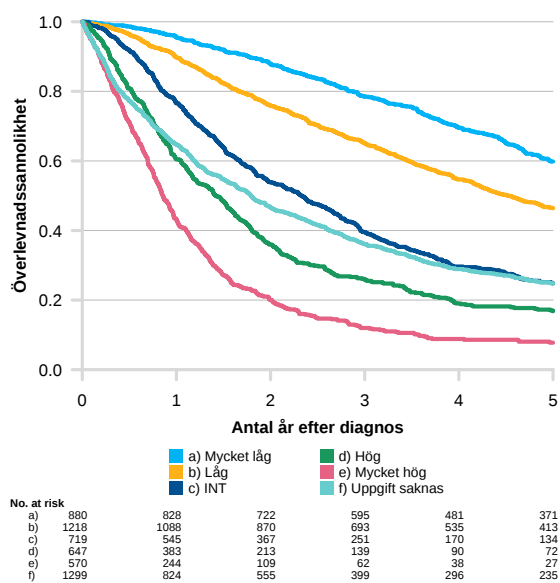
Tabell 30. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS och MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på transfusionsbehov av trombocyter, diagnosår 2009-2024.

Transfusionsbehov av trombocyter	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
Ja	1	1394	55.3	53.4 - 57.3	44.9	40.3 - 50.1
Nej	1	3535	85.2	84.2 - 86.3	78.7	77.6 - 79.8
Ja	3	525	23.3	21.6 - 25.0	20.1	16.4 - 24.7
Nej	3	2063	58.1	56.6 - 59.6	52.0	50.6 - 53.4
Ja	5	265	13.4	12.1 - 14.9	15.4	11.9 - 20.0
Nej	5	1202	41.6	40.0 - 43.2	38.5	37.1 - 40.1

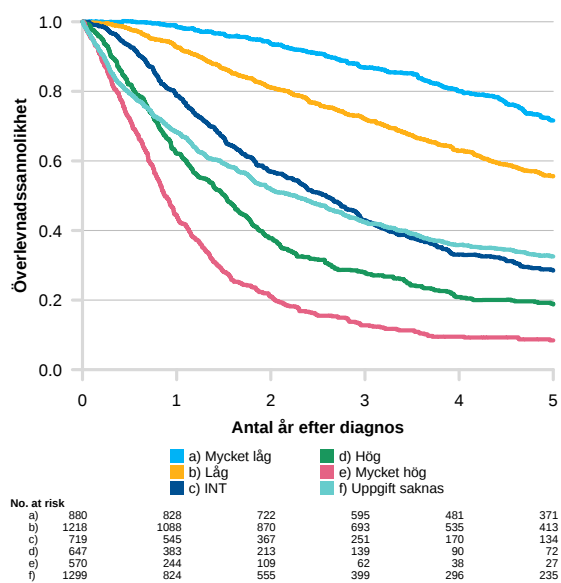
Överlevnad fördelat på riskgrupper

IPSS-R

Överlevnad vid MDS är starkt korrelerad till riskgrupper av IPSS-R. Efter 3 år var den absoluta och relativa överlevnaden för den lägsta riskgruppen 78 respektive 87% och för högsta endast 12 respektive 13%. I figuren är även överlevnadskurvan för de patienter där IPSS-R saknas inlagd.



Figur 44. Total överlevnad för MDS, uppdelat på IPSS-R, diagnosår 2009-2024.



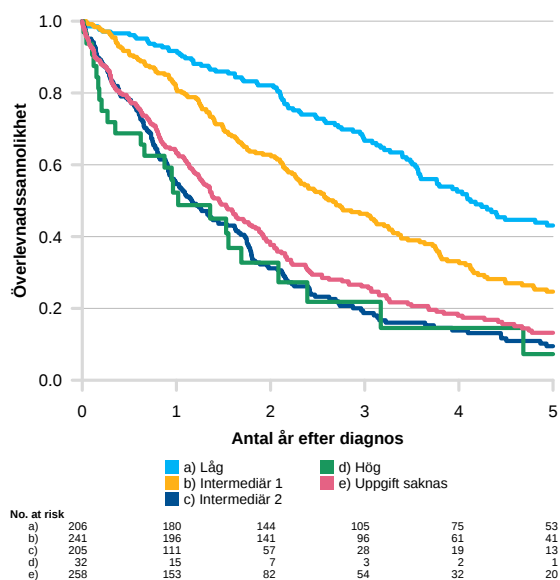
Figur 45. Relativ överlevnad för MDS, uppdelat på IPSS-R, diagnosår 2009-2024.

Tabell 31. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på IPSS-R, diagnosår 2009-2024.

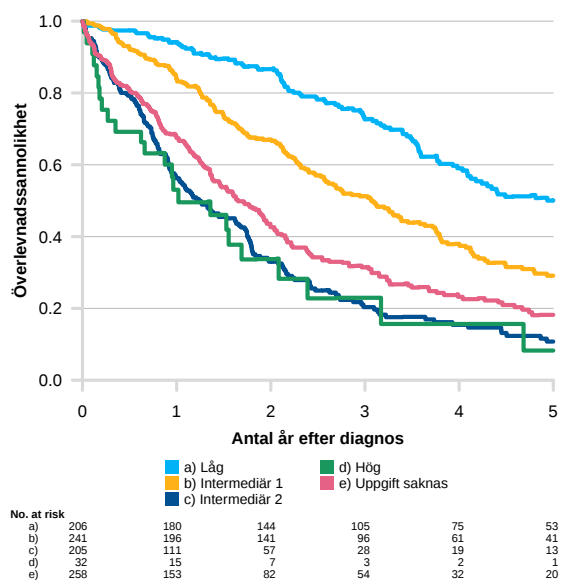
IPSS-R	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
Mycket låg	1	828	95.6	94.2 - 96.9	98.6	97.2 - 100.0
Låg	1	1088	89.9	88.2 - 91.6	92.8	91.1 - 94.6
INT	1	545	76.6	73.6 - 79.8	78.7	75.6 - 82.0
Hög	1	383	60.4	56.8 - 64.3	62.1	58.3 - 66.1
Mycket hög	1	244	43.1	39.2 - 47.4	44.3	40.3 - 48.6
Uppgift saknas	1	824	64.7	62.2 - 67.4	68.3	65.6 - 71.1
Mycket låg	3	595	78.4	75.7 - 81.3	86.8	83.7 - 89.9
Låg	3	693	65.2	62.5 - 68.0	72.2	69.2 - 75.3
INT	3	251	39.6	36.1 - 43.4	42.9	39.1 - 47.1
Hög	3	139	26.1	22.8 - 29.8	28.0	24.5 - 32.0
Mycket hög	3	62	12.0	9.5 - 15.0	12.7	10.2 - 16.0
Uppgift saknas	3	399	36.0	33.4 - 38.8	42.3	39.3 - 45.6
Mycket låg	5	371	59.8	56.4 - 63.5	71.6	67.5 - 76.0
Låg	5	413	46.4	43.5 - 49.5	55.6	52.1 - 59.3
INT	5	134	24.8	21.6 - 28.4	28.5	24.9 - 32.6
Hög	5	72	16.8	13.9 - 20.2	18.7	15.5 - 22.5
Mycket hög	5	27	7.8	5.7 - 10.5	8.4	6.2 - 11.4
Uppgift saknas	5	235	24.8	22.4 - 27.5	32.5	29.4 - 36.0

CPSS

Olika riskgrupper av CPSS för patienter med KMML korrelerar väl till överlevnad. Absoluta 1-årsöverlevnaden för lågriskgruppen är 92% och för högriskgruppen 52%.



Figur 46. Total överlevnad för CMML, uppdelat på CPSS, diagnosår 2011-2024.



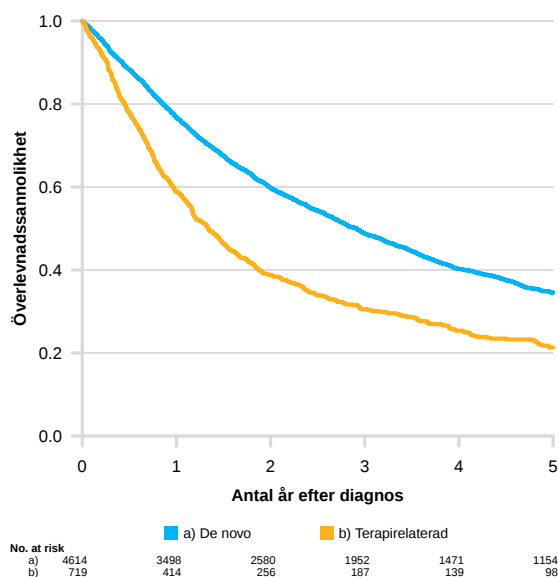
Figur 47. Relativ överlevnad för CMML, uppdelat på CPSS 2011-2024.

Tabell 32. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för CMML med 95% konfidensintervall (CI), uppdelat på CPSS, diagnosår 2009-2024.

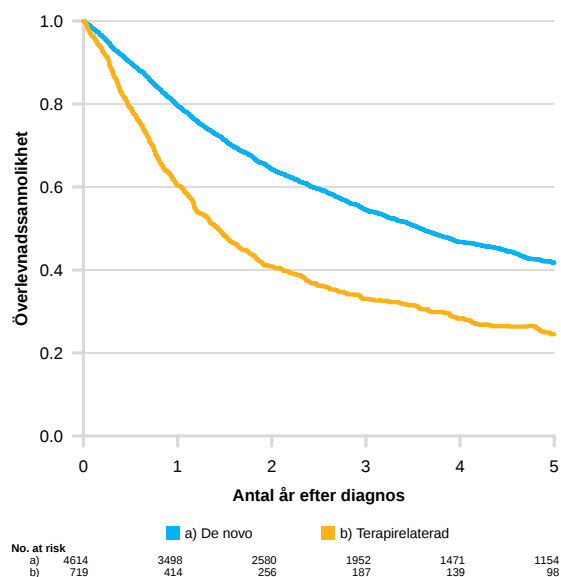
CPSS	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
Låg	1	180	91.7	88.0 - 95.6	94.2	90.4 - 98.1
Intermediär 1	1	196	81.3	76.6 - 86.4	84.0	79.1 - 89.2
Intermediär 2	1	111	54.6	48.2 - 61.9	56.2	49.6 - 63.7
Hög	1	15	52.2	37.3 - 73.2	53.0	38.2 - 73.7
Uppgift saknas	1	153	63.2	57.5 - 69.4	67.4	61.4 - 74.0
Låg	3	105	66.7	60.1 - 74.0	72.7	65.5 - 80.6
Intermediär 1	3	96	46.3	40.3 - 53.3	51.3	44.6 - 58.9
Intermediär 2	3	28	18.7	13.8 - 25.4	20.4	15.1 - 27.5
Hög	3	3	21.8	10.0 - 47.6	23.0	11.1 - 47.4
Uppgift saknas	3	54	26.1	21.0 - 32.5	31.4	25.3 - 39.0
Låg	5	53	43.1	35.9 - 51.7	50.1	41.8 - 60.0
Intermediär 1	5	41	24.7	19.3 - 31.4	29.1	22.9 - 37.1
Intermediär 2	5	13	9.5	5.8 - 15.4	10.8	6.7 - 17.3
Hög	5	1	7.3	1.2 - 43.1	8.3	2.1 - 32.9
Uppgift saknas	5	20	13.2	9.2 - 18.9	18.2	12.8 - 25.9

Överlevnad i relation till terapirelaterad MDS

Patienter med tidigare cytostatikabehandling och/eller strålbehandling betraktas ha terapirelaterad MDS (t-MDS). Överlevnaden för t-MDS är sämre än för ”de novo MDS”, absoluta 3-årsöverlevnaden var 31 respektive 49%. Även för MDS/MPN sågs sämre överlevnad för terapi-relaterad sjukdom.



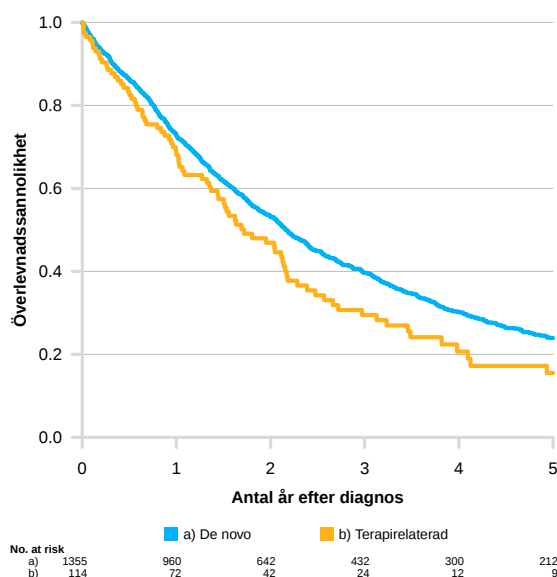
Figur 48. Total överlevnad för MDS, uppdelat på de novo och terapirelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.



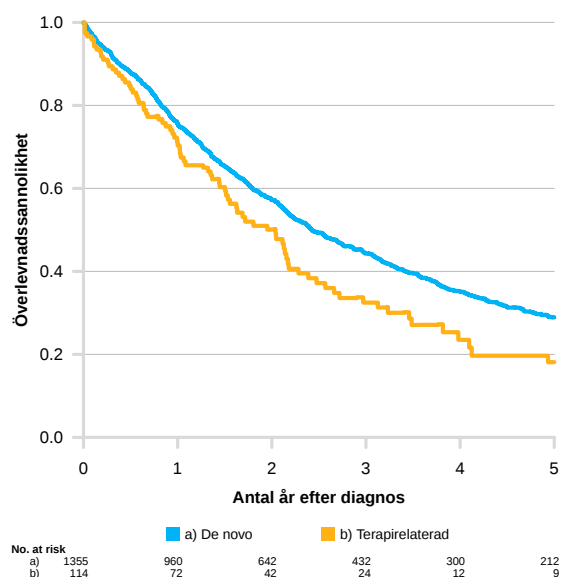
Figur 49. Relativ överlevnad för MDS, uppdelat på de novo och terapirelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.

Tabell 33. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på de novo och terapirelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.

Typ	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
De novo	1	3498	76.7	75.5 - 78.0	79.6	78.3 - 80.8
Terapirelaterad	1	414	58.8	55.3 - 62.6	60.4	56.8 - 64.2
De novo	3	1952	48.8	47.4 - 50.4	54.5	52.9 - 56.2
Terapirelaterad	3	187	30.5	27.3 - 34.2	33.1	29.5 - 37.0
De novo	5	1154	34.5	33.0 - 36.0	41.7	40.0 - 43.5
Terapirelaterad	5	98	21.3	18.3 - 24.8	24.5	21.1 - 28.5



Figur 50. Total överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.



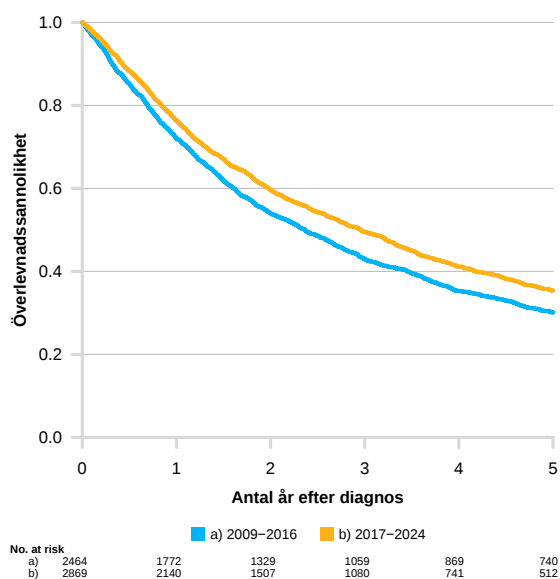
Figur 51. Relativ överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.

Tabell 34. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS/MPN med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på de novo och terapiorelaterad sjukdom, diagnosår 2009-2024.

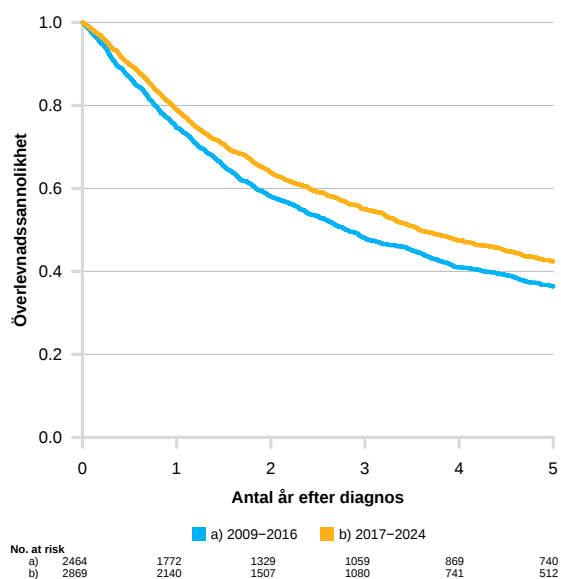
Typ	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
De novo	1	960	72.8	70.4 - 75.2	75.6	73.1 - 78.1
Terapiorelaterad	1	72	68.0	59.9 - 77.2	70.3	62.0 - 79.8
De novo	3	432	39.6	37.0 - 42.4	44.3	41.4 - 47.5
Terapiorelaterad	3	24	29.5	21.5 - 40.3	32.5	23.8 - 44.3
De novo	5	212	23.9	21.5 - 26.6	28.9	26.1 - 32.2
Terapiorelaterad	5	9	15.5	9.0 - 26.6	18.1	10.8 - 30.5

Överlevnad i relation till diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024

För både patienter med MDS och MDS/MPN såg man en något bättre överlevnad för senare diagnosår jämfört med tidigare år. Observerad 3-års överlevnad var 50 respektive 43% för MDS och för MDS/MPN 42% versus 34%. Skillnaderna var statistiskt signifikanta.



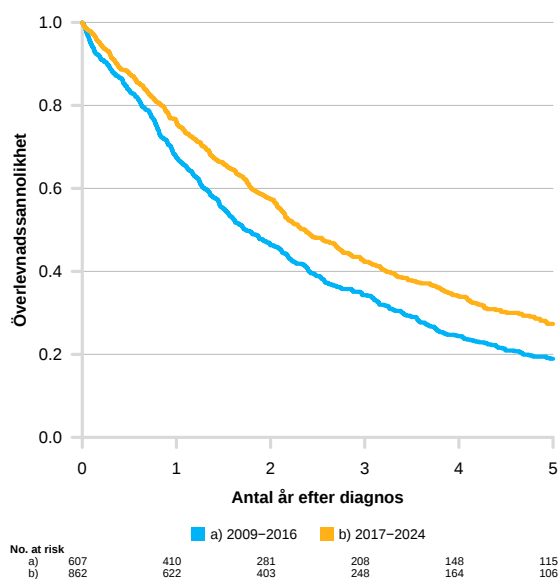
Figur 52. Total överlevnad för MDS, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.



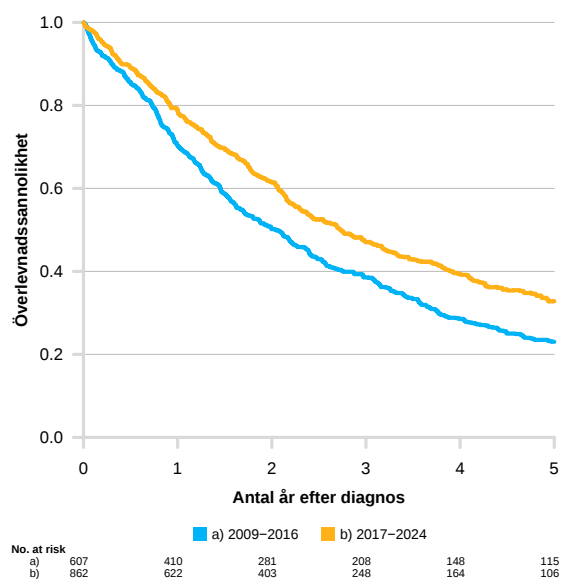
Figur 53. Relativ överlevnad för MDS, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.

Tabell 35. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.

Diagnosperiod	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
2009-2016	1	1772	72.0	70.2 - 73.8	74.6	72.8 - 76.5
2017-2024	1	2140	76.4	74.8 - 77.9	79.0	77.4 - 80.6
2009-2016	3	1059	43.0	41.1 - 45.0	48.0	45.9 - 50.3
2017-2024	3	1080	49.5	47.7 - 51.5	55.0	52.9 - 57.1
2009-2016	5	740	30.1	28.3 - 31.9	36.4	34.2 - 38.6
2017-2024	5	512	35.4	33.4 - 37.4	42.4	40.0 - 44.9



Figur 54. Total överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.



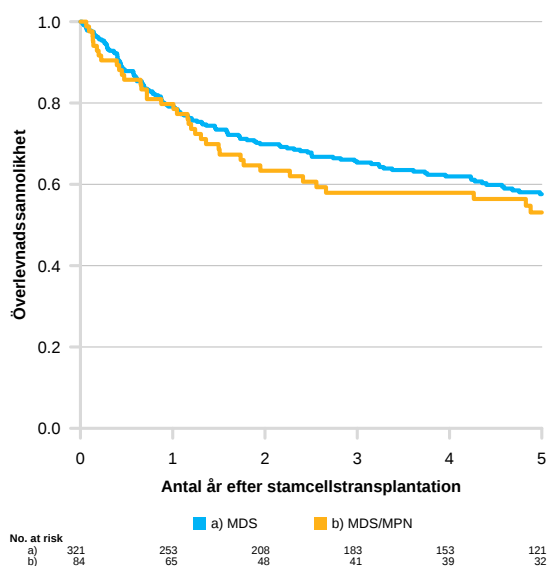
Figur 55. Relativ överlevnad för MDS/MPN, uppdelat på diagnosperiod, 2009-2016 och 2017-2024.

Tabell 36. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS/MPN med 95 % konfidensintervall (CI), uppdelat på diagnosperiod, 2009-2015 och 2016-2024.

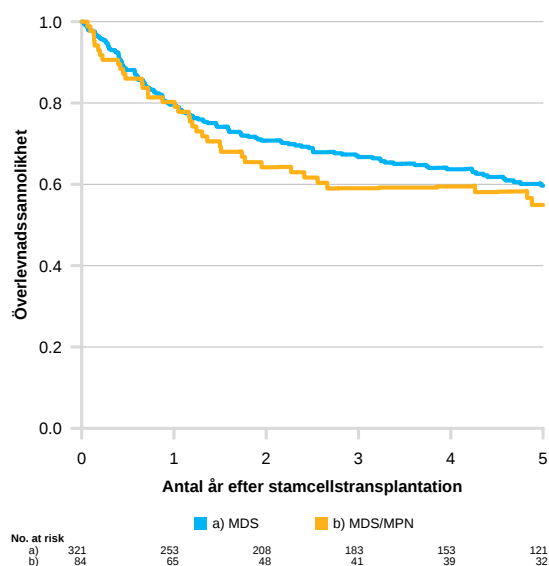
Diagnosperiod	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
2009-2016	1	410	67.5	63.9 - 71.4	70.4	66.6 - 74.4
2017-2024	1	622	75.9	73.1 - 78.8	78.5	75.6 - 81.5
2009-2016	3	208	34.3	30.7 - 38.3	38.6	34.5 - 43.0
2017-2024	3	248	42.3	38.9 - 46.1	47.0	43.2 - 51.2
2009-2016	5	115	18.9	16.1 - 22.3	23.0	19.6 - 27.1
2017-2024	5	106	27.4	24.0 - 31.2	32.8	28.8 - 37.5

Överlevnad efter allogen stamcellstransplantation

Absoluta 3-års överlevnaden efter transplantation var 65% för MDS och 58% för MDS/MPN.



Figur 56. Total överlevnad för MDS och MDS/MPN efter allogen stamcellstransplantation, diagnosår 2012-2023.



Figur 57. Relativ överlevnad för MDS och MDS/MPN efter allogen stamcellstransplantation 2012-2023.

Tabell 37. Observerad (OS) och relativ (RS) överlevnad (procent) för MDS/MPN med 95% konfidensintervall (CI), efter allogen stamcellstransplantation 2012-2023.

Diagnosperiod	Överlevnadsintervall (år)	No. at risk	OS	CI	RS	CI
MDS	1	253	79.1	74.8 - 83.7	92.8	89.9 - 95.8
MDS/MPN	1	65	79.7	71.6 - 88.8	93.6	88.3 - 99.2
MDS	3	183	65.3	60.3 - 70.9	70.9	65.9 - 76.3
MDS/MPN	3	41	57.9	48.0 - 69.9	67.5	57.8 - 78.7
MDS	5	121	57.6	52.1 - 63.6	63.7	58.3 - 69.7
MDS/MPN	5	32	53.1	42.9 - 65.6	56.0	45.7 - 68.6

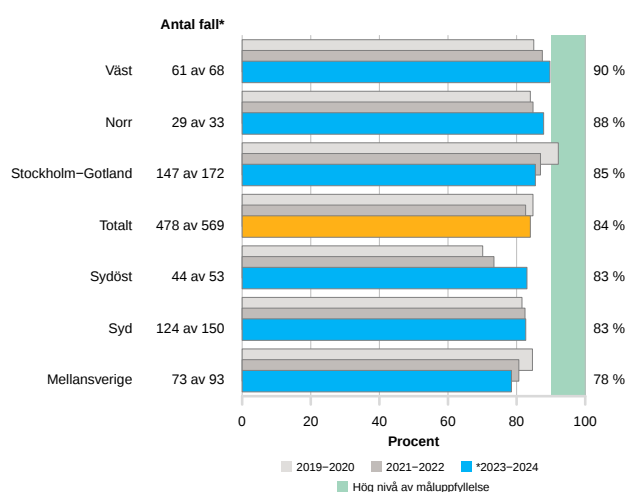
Kvalitetsindikatorer

Nedan presenteras data för aktuella kvalitetsindikatorer för MDS-registret.

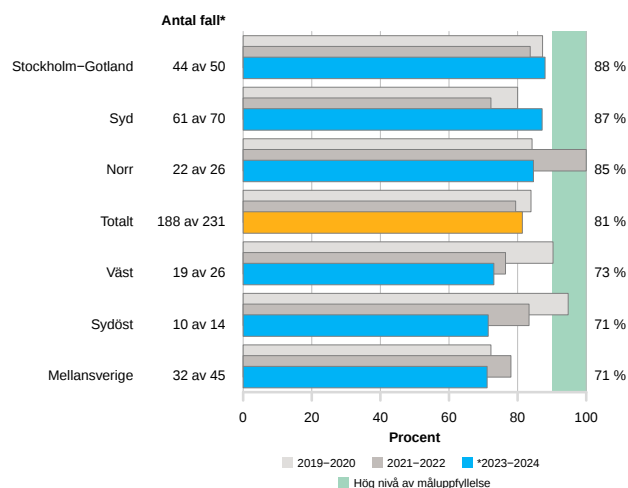
Specifika kvalitetsindikatorer för MDS-registret

- Andel patienter med cytogenetisk analys vid diagnos. Målvärde >90%.
- Andel patienter <70 år med transplantationsintention vid diagnos. Målvärde >25%.
- Andel överlevande patienter med IPSS högrisk och intermediär-2 ("Högrisk-MDS") ett år efter diagnos. Målvärde > 50%.
- Andel patienter <75 år med utförd next generation sequencing(NGS) vid diagnos . Målvärde >90%.

I figur 58–59 ses andel patienter med MDS och MDS/MPN där cytogenetik är utförd för diagnosår 2019–2024 uppdelat i tre tidsperioder, regionvis och i hela riket. För diagnosår 2023–2024 var cytogenetik nationellt sett utförd för 84% respektive 81% med regional variation 71–90%. Detta når således inte målet på 90%. Under tidsperioderna i figuren har andel patienter med utförd cytogenetik varit likartad men jämfört med tidigare diagnosår har andelen ökat. I första registerrapporten med diagnosår 2009–2010 var cytogenetik utförd för 71% av patienterna.

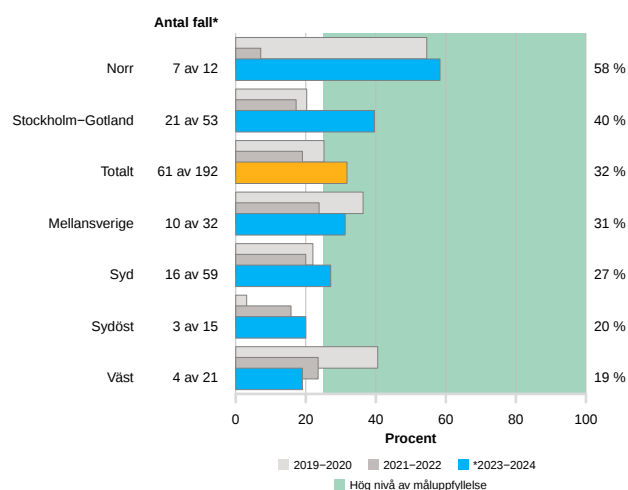


Figur 58. Andel (%) av MDS där kromosomanalys utförts uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.



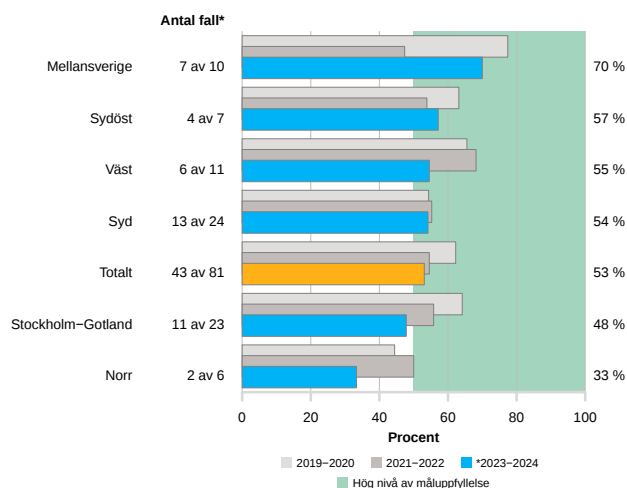
Figur 59. Andel (%) av MDS/MPN där kromosomanalys utförts uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.

Andel patienter <70 år med transplantationsintention vid diagnos utgjorde nationellt sett 32% för diagnosåren 2023-2024 och uppnår därmed målet.



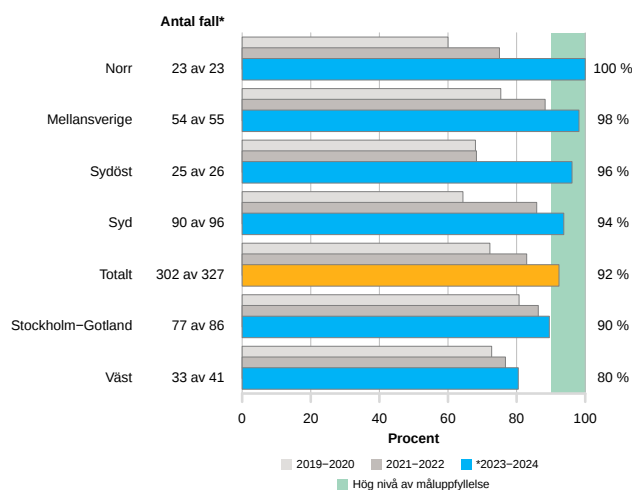
Figur 60. Andel(%) med planerad allogen stamcellstransplantation enligt anmälan för patienter <70 år vid diagnos, uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.

Vad gäller absolut överlevnad 1 år efter diagnos för "Högrisk-MDS" uppnås målet (>50%) för samtliga tre tidsperioder.



Figur 61. Andel överlevande patienter med IPSS högrisk och intermediär-2 ("Högrisk-MDS") ett år efter diagnos. Målvärde > 50%, diagnosår 2019-2023.

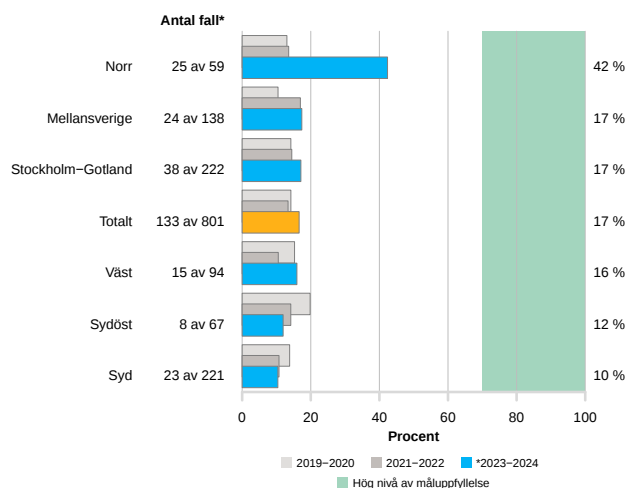
Sedan 2020 registreras data från next generation sequencing (NGS). Man ser att andel patienter som utreds med NGS ökat under senare år. För åren 2023-2024 uppnådde samtliga regioner förutom en målet på >90% för patienter under 75 år.



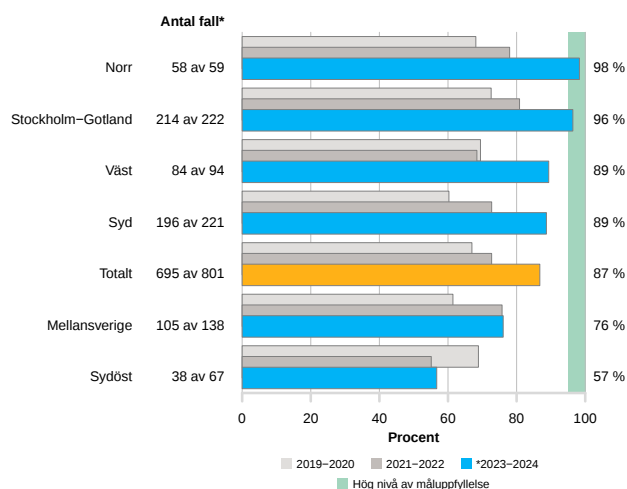
Figur 62. Andel (%) av MDS och MDS/MPN där NGS utförts hos fall <75 år, uppdelat på region, diagnosår 2019-2024.

Gemensamma kvalitetsindikatorer för samtliga Blodcancerregister

- Andel patienter registrerade i INCA inom 3 månader. Målvärde >70%.
- Andel patienter registrerade i INCA inom 12 månader. Målvärde >95%.



Figur 63. Andel patienter av MDS och MDS/MPN registrerade i INCA inom 3 månader (målvärde 70%), diagnosår 2019-2024.



Figur 64. Andel patienter av MDS och MDS/MPN registrerade i INCA inom 12 månader (målvärde 95%), diagnosår 2019-2024.

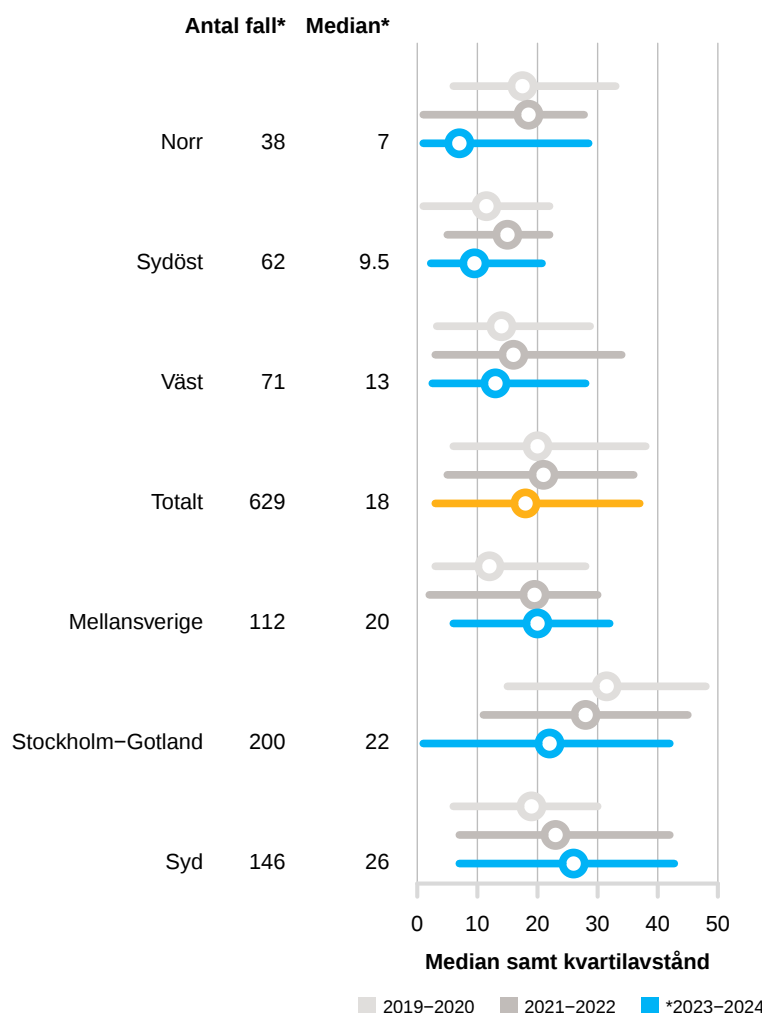
I Figur 63-64 ses andel inrapporterade fall i MDS-registret vid 3 månader respektive 1 år för patienter med diagnosår 2019-2024. Det är tydligt att det finns en tidsmässig eftersläpning när det gäller anmälan till registret. För år 2023-2024 hade endast 17% anmälts inom 3 månader, efter 1 år var dock 87% av patienterna rapporterade till registret. En snabbare inrapportering sågs för diagnosår 2023-2024 jämfört med tidigare perioder.

Väntetider

Betydelsen av väntetider vid MDS kan vara svårvärderat i jämförelse med väntetider för flera andra blodsjukdomar. Vid MDS krävs ofta en observationstid och flera benmärgsprov innan definitiv diagnos kan ställas. Det är dessutom ofta inte bråttom att starta behandling såsom fallet är vid t.ex. akuta leukemier. Vi har därför fokuserat på ledtider som rör hur snabbt patienter med misstänkt MDS får ett första besök vid kliniker som utreder MDS. Väntetider inkluderades för MDS-registret 2015.

- När skrevs remiss till inrapporterande enhet?
- När skedde första patientbesök på inrapporterande enhet?

Antal dagar mellan att remiss skrevs till första besök för utredning illustreras för åren 2019-2024 i Figur 65. Denna väntetid varierar något mellan olika regioner men var i median 19 dagar i hela riket år 2023.



Figur 65. Antal dagar mellan när remiss skrevs och första besök hos specialist, per sjukvårdsregion, diagnosår 2019-2024.

Utdatafunktioner inom och utanför inlogg på INCA

Data från kvalitetsregistret ger oss värdefulla förutsättningar att kunna mäta definierade kvalitetsmätare och följsamhet till nationellt vårdprogram. Utdatafunktioner för MDS-registret har under senare år därför byggts ut. Under inloggning i INCA finns rapportmallar som ger onlineraapportering av data från MDS-registret. Sedan några år finns även ”Koll på läget” som snabbt kan ge inrapportörer och verksamhetschefer en översikt över antal inrapporterade patienter och utfall av de viktigaste kvalitetsindikatorerna på den egna kliniken, den egna regionen och i hela landet. Under hösten 2020 implementerades en interaktiv rapport med deskriptiv data från MDS-registret utan att inloggning i INCA krävs, denna uppdateras 2 gånger årligen. Man kan även i den interaktiva rapporten jämföra klinikens egna data med övriga sjukhus och regioner. MDS-registret har under år 2022 även börjat leverera data till Vården i siffror (VIS).

Samverkan

-Med andra kvalitetsregister

Kvalitetsregistret för MDS var tidigare ett delregister i Blodcancerregistret men är fr.o.m 1 januari 2024 ett självständigt register. MDS-registrets styrgrupp har egna möten men videokonferenser och fysiska möten med övriga blodcancerregister kommer att fortgå för fortsatt utbyte av erfarenheter och arbete med gemensamma projekt.

-Med patientförening

MDS-registret har liksom övriga blodcancerregister ett nära samarbete med Blodcancerförbundet. Representant från Blodcancerförbundet deltar vid möten och olika frågor diskuteras från ett patientperspektiv. Bland annat har patientrepresentanter givit feedback på den specifikt utformade delen av MDS-rapporten för patienter. Data från MDS-registret presenteras vid lokala möten för MDS-patienter. MDS-registret har också en egen patientrepresentant för MDS-registret.

Sammanfattande kommentarer

Antalet fall är nu så pass stort i det populationsbaserade MDS-registret att värdefulla slutsatser för kvalitetssäkring och forskning kan dras, speciellt med tanke på att registret når en hög täckningsgrad. Ett huvudmål med kvalitetsregister är att bidra med information som ger möjlighet att förbättra den individuella handläggningen av varje patient. Då ett nationellt vårdprogram för MDS publicerades enligt RCC-modell under 2023 finns det nu stora möjligheter för MDS-registret att följa upp hur nationella riktlinjer följs.

Kvalitetsindikatorer för registret omfattar bl.a. rekommenderad utredning vid diagnos och vi kan konstatera att andel patienter med utförd cytogenetik har ökat under senare år. Metoder som NGS för att påvisa mutationer har under senare tid fått stor klinisk betydelse för att diagnosticera MDS men har

även stor inverkan på prognos och val av behandling. Mutationsdata rapporteras i registret sedan 2020 och presenteras i denna rapport. Vi kan visa med vår registerdata att NGS redan blivit en etablerad del av utredning av MDS och MDS/MPN i Sverige, speciellt för yngre patienter. För MDS finns ett nytt score-system där mutationsdata ingår (IPSS-M), även för KMML finns mutationer med i risk klassificering ("CPSS molecular"). I framtida registerrapporter kommer IPSS-M och CPSS-molecular att presenteras när tillräcklig mängd NGS finns inrapporterat.

Typ av behandlingar för MDS-patienter skiljer sig inte påtagligt mellan de olika regionerna. Vi ser dock en viss regional skillnad vad gäller transplantationsfrekvens samt användning av erytropoietin. Utifrån överlevnadssiffror är det tydligt att det finns ett stort behov av nya läkemedel och behandlingsregimer för patienter med MDS och MDS/MPN. Det skulle vara önskvärt med fler terapi-relaterade studier, utifrån data från MDS-registret ses att endast ett fåtal patienter ingår i studier.

Fokus fortsatt registerarbete;

- En större valideringsstudie har utförts i hela Sverige för MDS-registret under 2023 där 20% av patienter med diagnosår 2014-2018 journalgranskats och där data jämförts med inrapporterad data till MDS-registret. Rapporten är nyligen publicerad. Uppföljande arbete planeras för att ytterligare förbättra manual samt variabler.
- Fortsätta påbörjat arbete tillsammans med Vetenskapsrådet för att införa verktyget RUT (Register Utiliser Tool).
- Arbeta för att öka inrapportering av anmälningsblanketter och uppföljningar samt att minska inrapporteringstid.
- Regelbunden utbildning för inrapportörer, ny utbildning planeras 2026.
- MDS-registret är redan anslutet till Vården i siffror för Öppna jämförelser, vi kommer se över och utöka variabler.
- Anmälningsblankett-och uppföljningsblanketter är uppdaterade under 2024. Ytterligare justeringar i formulären kan komma att ske ifall beslut om ny klassificering av MDS kommer att tas framöver..

Forskning

Registret bedöms vara en utomordentlig källa till forskning. Tillägg av mutationsdata i registret 2020 kommer att ytterligare öka forskningskvalitén framöver. Med ökad mängd behandlingsdata i registret samt genomförd länkning till olika register på Socialstyrelsen och SCB (MDSBaSe) finns ett stort antal forskningsfrågeställningar att besvara. MDS-registret ingår även i en "Myeloid megabas" tillsammans med nationella registren för KML,AML och MPN där länkning har utförts till en rad register på SCB och Socialstyrelsen. Databasen har nyligen levererats och det finns stor möjlighet till en stor mängd forskningsprojekt från denna databas.

Publicerade vetenskapliga publikationer berör bl.a. validering av scoresystem och terapi-relaterad MDS. Flera projekt är planerade framöver.

Publikationslista med data utgående från MDS-registret

1. Moreno Berggren D, Folkvaljon Y, Engvall M et al. Prognostic scoring systems for myelodysplastic syndromes (MDS) in a population-based setting: a report from the Swedish MDS register. *Br J Haematol*. 2018 Jun;181(5):614-627.
2. Zhao J, Dahlén T, Edgren G. Vox. Costs associated with transfusion therapy in patients with myelodysplastic syndromes in Sweden: a nationwide retrospective cohort study. *Vox sang* 2021 May;116(5):581-590.
3. Gunnar Larfors, Daniel Moreno Berggren, Hege Garelius et al. Income, education, and their impact on treatments and survival in patients with myelodysplastic syndromes. *Eur J Haematol*. 2021 Aug;107(2):219-228
4. Daniel Moreno Berggren , Matilda Kjellander, Ellen Backlund et al. Prognostic scoring systems and comorbidities in chronic myelomonocytic leukaemia: a nationwide population-based study. *Br J Haematol*, 2021 Feb;192(3):474-483.
5. Lindholm C, Olofsson E, Creignou M et al. Failure to reach hematopoietic allogenic stem cell transplantation in patients with myelodysplastic syndromes planned for transplantation: a population-based study. *Bone Marrow Transplant*. 2022 Apr;57(4):598-606.
6. Daniel Moreno Berggren ,Hege Garelius, Petter Willner Hjelm et al. Therapy-related MDS dissected based on primary disease and treatment – a nationwide perspective. *Leukemia*. 2023 May;37(5):1103-1112.