

Dansk LymfomGruppe

**Årsrapport 2005**

[www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)

# Dansk LymfomGruppe (DLG)

## Årsrapport 2005

### Malignt lymfom i Danmark

#### Udarbejdet af:

DLGs Bestyrelse:

- Francesco d' Amore
- Peter de Nully Brown
- Bjarne Bach Pedersen
- Michael Pedersen
- Niels Tinggaard Pedersen
- Lars Møller Pedersen

#### Statistik konsulentassistance:

Chefkonsulent Leif Spange Mortensen, UNI-C Århus

Specialkonsulent Claus Jensen, UNI-C Århus

#### Redaktion:

DLGs Registreringsudvalg

#### Layout:

Brandpunkt als

#### Tryk:

Scanprint A/S

© Dansk LymfomGruppe

Eftertryk tilladt med angivelse af kilde

#### Publikationen kan rekvireres hos:

DLGs formand,

Ovl.dr.med. Francesco d'Amore

Hæmatologisk Afdeling

Århus Universitetshospital

Århus Sygehus

Tage Hansens Gade 2

8000 Århus C

Tlf.: 8949 7558 • Fax: 8949 7599

francesco.damore@as.aaa.dk

Publikationen findes ligeledes på DLGs hjemmeside [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)

ISBN 87-990133-1-2

# Index

## Forord..... 5

## Del I ..... 7

DLGs Struktur.....	7
DLGs Bestyrelse.....	7
Oversigt over DLGs struktur.....	7
DLGs Aktiviteter.....	7
Bestyrelsesarbejde.....	7
Udvalgsarbejde.....	7
Plenummøder.....	7
Årsrapport.....	8
DMCG.dk.....	8
Nordisk samarbejde.....	8
Kursusvirksomhed.....	8
Hjemmeside (www.lymphoma.dk).....	8
Økonomi.....	8
Rapportering fra udvalgene.....	10
Registreringsudvalget.....	10
Patologiudvalget.....	10
Billeddiagnostikudvalget:.....	10
Protokoludvalget.....	10
Udvalget for diffuse storcellede B-celle lymfomer.....	11
Udvalget for Follikulære lymfomer.....	11
CHOP-Leukeran udvalget.....	11
CLL udvalget.....	11
LYFO databasen: Organisation og drift.....	13
Fra SIR til KMS.....	13
Registreringspraksis.....	13
Analyseportal.....	14
Indikatorer.....	14
Kontaktadresser.....	15

## Del II ..... 17

LYFO databasen: Figurer og tabeller.....	17
A: Registrering.....	17
B: Incidens.....	24
C: Dækningsgrad mht. indrapportering af primære behandlingsskema.....	25
D: Diagnostisk grundlag.....	26
E: Histologisk undertype og anatomisk lokalisation hhv. aldersgruppe.....	28
F: Prognostiske faktorer.....	31
G: Behandlingsrespons og overlevelse efter histologisk undertype.....	34
H: 3-års overlevelse, med 95% sikkerhedsgrænser, på landsplan og efter center.....	41
I: Overlevelse frem til 5 år efter center.....	49

## Appendix ..... 56

I. Vedtægter for DLG.....	56
II. DLGs vedtægter vedr. samarbejdet mellem DLG og NLG.....	58
III. Seneste LYFO indrapporteringsskemaer.....	59



# DLGs Årsrapport 2005

## Forord

## Forord

Året 2005 har, i lighed med 2003 (hvor DLG blev grundlagt) og 2004, været et travlt år for DLG. Blandt de vigtige begivenheder, der har kendetegnet 2005, kan fremhæves: færdiggørelsen af den konverteringsproces for LYFO databasen (fra SIR til KMS), der allerede blev påbegyndt i 2004, og aktivering af de nye/reviderede LYFO skemaer, omfattende registrering, primær behandling, recidiv og recidivbehandling samt follow-up (jf. <http://www.lymphoma.dk/lyfo.htm>). Ydermere er DLGs indsats for at blive anerkendt som etableret DMCG (dansk multidisciplinær cancer gruppe) blevet støttet med en bevilling fra Indenrigsministeriet. Bevillingen fremkom som led i uddeling af midler fra en 'nødhjælpsspulje', som havde til formål at opretholde og videreføre etablerede aktiviteter hos de mest konsoliderede DMCG'er. At være med blandt bevillingsmodtagerne er således en bekræftelse på DLGs solide organisationsgrundlag. I overensstemmelse med vedtægternes indhold (se appendix I) kan DLGs formål opsummeres indenfor fem hovedområder: (1) landsdækkende registrering af maligne lymfomer i Danmark til epidemiologisk og sundhedsadministrativt formål (monitorering af kvalitetsindikatorer), (2) nationale guidelines for diagnostik og behandling – udarbejdelse og løbende revision/kvalitetssikring, (3) dannelse af et fagligt netværk – både nationalt og internationalt, (4) danne basis for gennemførelse af kliniske protokoller og (5) fremme lymfomforskning i Danmark. Alle disse områder har DLG via sin bestyrelse og de nedsatte udvalg fokuseret på i løbet af 2005.

Arbejdet med retningslinier for diagnostik og behandling af maligne lymfomer i Danmark har allerede resulteret i offentliggørelse af guidelines for diffuse storcellede B-celle lymfomer og retningslinier for follikulære lymfomer er godt på vej. Det er meget væsentligt, at arbejdet med retningslinier er bredt forankret blandt alle de lymfomdiagnosticerende og -behandlende afdelinger i Danmark, således at de opnåede resultater reelt afspejler consensus og dermed har gode muligheder for at blive implementeret på landsplan.

En aktivitet, som DLG bør fokusere mere på i fremtiden, er koordinering og gennemførelse af nationale og internationale behandlingsprotokoller. I overensstemmelse med ånden i Kræftplan II udgør omfanget af denne aktivitet en vigtig indikator for kvaliteten af kræftdiagnostik og -behandling i Danmark. Protokolludvalget, oprettet i 2005, har med det nuværende begrænsede antal medlemmer ikke haft de nødvendige ressourcer, som skal til for at leve op til udvalgets kommissorium. Dette forhold bør forbedres gennem en bredere og dermed mere repræsentativ sammensætning af udvalget, gerne med involvering af alle lymfomafdelinger i landet.

Et andet område, hvor DLG bør øge indsatsen i de kommende år, er publicering af videnskabelige artikler med resultater, der afspejler eksistensen af det netværk, som DLG binder sammen. Sådanne publikationer vil dels være en indikator for aktiviteten i DLG, dels profilere organisationen udadtil.

Endelig bør DLG støtte og opmuntre til dannelse af en dansk forening for lymfopatienter og deres pårørende. Dermed kan der dannes en forening i lighed med hvad der findes af andre veletablerede sygdomsspecifikke danske patientforeninger inden for cancerområdet. I denne proces vil DLG kunne fungere som konsulent og rådgiver på lige fod med andre interessenter, såsom Kræftens Bekæmpelse.

Francesco d'Amore  
DLGs formand



Del I

# DLGs Struktur

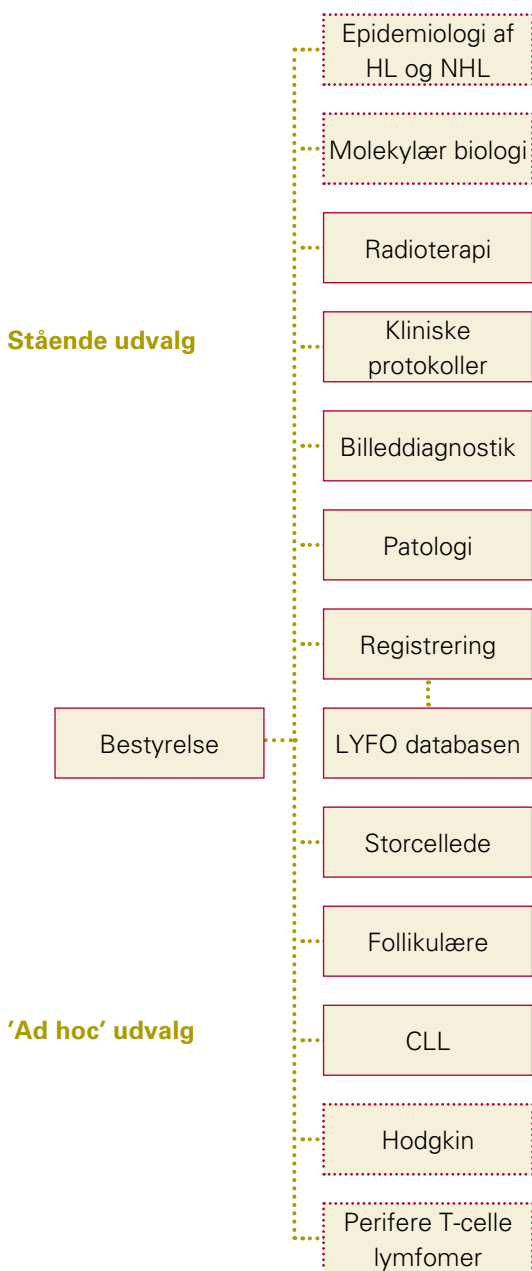
## Del I

### DLGs Struktur

#### DLGs Bestyrelse

- Francesco d' Amore, Århus (formand)
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (sekretær)
- Bjarne Bach, Viborg (kasserer)
- Michael Pedersen, Roskilde
- Niels Tinggaard Pedersen, Odense
- Lars Møller Pedersen, Odense

#### Oversigt over DLGs struktur



DLGs struktur med eksisterende (optrukne kasser) og planlagte (stiplede kasser) udvalg

### DLGs Aktiviteter

#### Bestyrelsesarbejde

DLGs bestyrelse har i 2005 afholdt 3 bestyrelsesmøder i hhv. februar, maj og oktober. Alle møderne blev holdt i Odense, på LYFO-sekretariatet. I beretningsåret har bestyrelsen haft følgende medlemmer: Francesco d'Amore (Århus), formand, Peter de Nully Brown (Rigshospitalet), sekretær, Bjarne Egelund Christensen (Odense), LYFOs lægelige sekretær, Bjarne Bach Pedersen (Viborg), kasserer, Bjarne Anker Jensen (Hillerød), der sammen med Bjarne Bach Pedersen har været repræsentant for de amtshæmatologiske afdelinger i Danmark og Niels Tinggaard Pedersen (Odense), patologirepræsentant. Lars Møller Pedersen (Herlev) var udpeget som suppleant. I marts 2005 fratrådte Bjarne Anker Jensen sin bestyrelsespost som følge af ansættelse som ledende overlæge på Amtssygehuset i Herlev (jf DLGs formandsberetning 2004 på [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)). Bjarne Anker Jensen blev afløst af Michael Pedersen (Roskilde) som repræsentant for en østdansk amtshæmatologisk afdeling.

#### Udvalgsarbejde

Alle udvalgene, dvs de 4 permanente (registrering, patologi, billeddiagnostik, kliniske protokoller) og de 3 i 2005 eksisterende 'ad hoc' udvalg (storcellede, follikulære, CLL) har været aktive i 2005 med mødeaktivitet og afrapportering ved plenummøderne.

#### Plenummøder

I 2005 blev der afholdt to plenummøder, et i Roskilde den 28. april og et i København den 29. september. I Roskilde blev der berettet om arbejdet i registrerings-, patologi- og storcellet diffust B-celle lymfom udvalgene. Ydermere blev kommissorierne for billeddiagnostik-, CLL- og protokoludvalgene fastlagt. I mødesektionen om dansk lymfomforskning var der 4 præsentationer: Angiogenese ved maligne lymfomer (ved Judit Jørgensen, Viborg/Århus); Gen-ekspression profil af humane NK celler (ved K. Dybkær-Sørensen, Århus); Immundefekt og tyndtarmsfunktion hos patienter i CHO(E)P-14 behandling (ved D. Tholstrup, Rigshospitalet); Epidemiologi af maligne lymfomer – Data fra SCALE studiet (ved L. Munksgaard, Odense).

Billeddiagnostik generelt, og PET scannings rolle i diagnostikken af maligne lymfomer i særdeleshed, var de højaktuelle emner for plenummødet afholdt i København i september 2005. Nogle af de mest fremtrædende internationale navne inden for dette felt præsenterede deres erfaringer med MR, PET og PET/CT indenfor primær lymfomudredning, respons-

evaluering og follow-up. Dr. Dominik Weishaupt fra MR Diagnostikcenter ved Basel Universitetshospital fortalte om anvendelsen af MR i lymfomdiagnostik. Prof. Rod Hicks fra Peter McCallum Cancer Institute i Melbourne, Australien, præsenterede data om kendte og nye tracere i PET diagnostik. Drs. Guy Jerusalem, Liège, Sigrid Stroobants, Leuven, og Martin Hutchings, København, viste deres data om den prognostiske værdi af PET og PET/CT ved behandling af Hodgkin og non-Hodgkin lymfom. Endelig var der en præsentation af prof. John Radford, Christie Hospital, Manchester, vedr. klinikerens anvendelse af disse billeddiagnostikdata i den kliniske praksis. Begge plenummøder var velbesøgte og modtog positive evalueringer.

### Årsrapport

Dele af årsrapport 2005 tilstræbes vist i elektronisk udgave ved plenummøde i Vejle den 27. april 2006 og den endelige rapport forventes klar i efteråret 2006.

### DMCG.dk

DLG har sammen med de øvrige hæmatologiske og ikke-hæmatologiske sygdomsspecifikke cancergrupper deltaget i mødeaktivitet inden for 'sammenslutningen af de danske multidisciplinære cancegrupper' (dmcg.dk). I overensstemmelse med de kriterier, der beskrives i Kræftplan II, har DMCG.dk initieret en række arbejdsgrupper indenfor de i Kræftplan II identificerede indsatsområder. Alle sygdomsspecifikke DMCG'er blev bedt om at udpege repræsentanter til arbejdsgrupperne. Følgende DLG-bestyrelsesmedlemmer er udpeget: Bjarne Bach Pedersen (Kliniske retningslinier); Peter Brown (Kliniske databaser); Niels Tinggaard Pedersen (Biobanker); Michael Pedersen (Videnspredning); Bjarne Egelund Christensen (early warnings); Francesco d'Amore (Videnskabelige protokoller, koordinering af forskning, internationale kontakter).

### Nordisk samarbejde

Ved plenummødet i Roskilde blev der forelagt og godkendt et officielt svar fra DLG til NLGs reviderede reformforslag vedrørende nordisk samarbejde, herunder oprettelse af 'NLG study centres'. Dette dokument repræsenterer DLGs plenum-godkendte vedtægter vedrørende samarbejdet mellem DLG og NLG (se appendix II), som senere er taget til efterretning af NLGs bestyrelse. Flere detaljer vedr. NLG reformen blev yderligere diskuteret ved NLGs plenummøde i København i oktober 2005. De første tilmeldinger fra danske afdelinger vedr. optagelse som NLG study center forventes at finde sted primo 2006

### Kursusvirksomhed

I april 2005 blev der i Fredericia afholdt et DLG lymfomkursus for yngre læger. Kurset var sponsoreret af firmaet Hoffman La Roche.

### Hjemmeside ([www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk))

Hjemmesiden har i 2005 ikke gennemgået den store fornyelse i forhold til den oprindelige udgave fra 2003. DLGs bestyrelse har besluttet at foretage en revision og fornyelse af hjemmesidens funktionalitet og layout, som forventes gennemført i foråret 2006.

### Økonomi

DLG har i 2005 modtaget økonomisk støtte fra medicinalindustrien, Kræftens Bekæmpelse og Dansk Medicinsk Selskab. Desuden har DLG sammen med 6 andre etablerede DMCG'er modtaget en bevilling fra Indenrigs-/ Sundhedsministeriet til 'opretholdelse af igangværende aktiviteter', herunder løn og andre omkostninger i forbindelse med drift af LYFO sekretariatet i Odense. I 2005 har DLG ikke modtaget økonomisk støtte fra DHS.

Plenummødet i september 2005 modtog støtte fra Kræftens Bekæmpelse, Dansk Medicinsk Selskab og firma-sponsorer. Sidstnævnte omfatter:

- Roche
- Schering
- Amgen
- Norpharma
- Janssen-Cilag





Rapportering  
fra udvalgene

## Rapportering fra udvalgene

### Registreringsudvalget

Registreringsudvalget udgav i 2004 et nyt sæt skemaer, som skulle afløse de gamle. Dette har medført en ny registreringspraksis, således at man ikke længere skal udfylde follow-up skemaer på bestemte faste tidspunkter, men derimod på tidspunkter, hvor der opstår nye "hændelser" for patienten (se i øvrigt 'fra SIR til KMS').

#### Medlemmer:

- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (formand)
- Francesco d'Amore, Århus
- Bjarne Egelund, Odense (udtrådt af udvalget 31/3 2006)
- Lars Møller Pedersen, Odense (indtrådt i udvalget 1/4 2006)
- Leif Spange Mortensen, UNI-C

### Patologiudvalget

Patologiudvalget er et stående udvalg under Dansk Lymfomgruppe. Medlemmerne udgøres af en patolog fra hvert af centrene samt 2 repræsentanter fra de amtspatologiske afdelinger (øst/vest).

Patologiudvalget har af ressourcemæssige grunde måttet gå over til stikprøvekontrol. Udvalget har beskæftiget sig med indolente lymfomer, herunder udarbejdet minimumsmarkørpaneler for denne sygdomsgruppe. Derudover har udvalget diskuteret diagnostisk vanskelige tilfælde. Dette arbejde fortsætter i 2006, hvor man yderligere vil mødes omkring indolente lymfomer udvidet med mantlecelle og follikulært lymfom grad 3.

På kommende møder vil fortsat blive diskuteret diagnostiske kriterier og minimumspaneler samt om yderligere undersøgelser, som cytogenetik og molekylær patologi, skal indgå som standardundersøgelser. Der er ved at blive oprettet et landsdækkende biobankudvalg, og her er det vigtigt, at lymfompatologiudvalget er aktivt mhp. arkivering af frisk ufikseret væv fra maligne lymfomer til DNA og RNA undersøgelse. Fremover vil patologiudvalget mødes om aggressive lymfomer og udfærdige minimumsmarkørpaneler. Det ville være fordelagtigt, hvis patologiudvalget kunne kobles mere formelt til Dansk Selskab for Patologisk Anatomi og Cytologi i fremtiden mhp. ensartet behandling af væv og ensartede diagnostiske kriterier på national basis.

#### Medlemmer af udvalget:

- Birthe Østergaard, Vejle
- Anne Fallensteen, Hillerød

- Knud Bendix, Århus
- Stephen Hamilton Dutoit, Århus
- Preben Johansen, Ålborg
- Helle Knudsen, Herlev
- Nina Hastrup, Rigshospitalet
- Niels Tinggaard, Odense (formand)

### Billeddiagnostikudvalget:

Udvalget blev nedsat 2005 og har afholdt flere møder. Udvalget er i gang med at udarbejde anbefalinger, som er optimale og således ikke mindste fællesnævner, bl.a. set i lyset af, at det forventes, at der inden længe vil være landsdækkende PET/CT funktionalitet. Det forventes, at anbefalingerne udkommer i løbet af 2006.

#### Medlemmer af udvalget:

##### PET/CT

- Helle Hendel, Herlev
- Flemming Hermansen, Århus
- Anne Kiil Bertelsen, Rigshospitalet
- Rune Fisker, Ålborg
- Annika Loft Jacobsen, Rigshospitalet (formand)
- Henrik Bertelsen, Ålborg

##### MR

- Erik Lundorf, Århus

##### CT

- Astrid Næser, Århus
- Karina Bargum, Roskilde
- Peter von der Recke, Rigshospitalet

##### UL

- Bo Nyhus, Glostrup

#### Klinikere

- Francesco d'Amore, Århus
- Lars Møller Pedersen, Odense

### Protokoludvalget

Udvalgets medlemmer gennemgår hver enkelt tilsendt protokol, og vurderer den praktiske gennemførlighed. Protokollen bliver herefter rundsendt til afdelingerne og endelig præsenteret på DLG plenum.

I 2005 er der fremsendt enkelte protokolforslag til udvalget, dels investigator-initierede dels firma-initierede. Derudover er der en række nordiske protokoller, hvoraf nogle er i gang. Formanden har desuden modtaget tilmeldinger fra danske afdelinger om optagelse som "Nordic Study Center" og formidlet disse videre til NLGs bestyrelse. Der var ved udgangen af 2005 oprettet 3 "Nordic Study Centers" i Danmark (Herlev, Rigshospitalet og Århus).

**Medlemmer:**

- Francesco d'Amore, Århus (formand)
- Dorthe Rønnov-Jessen, Roskilde
- Bjarne Bach, Viborg

**Udvalget for diffuse storcellede B-celle lymfomer**

Siden udvalget blev nedsat i 2004, har udvalget arbejdet med DLGs første rekommandation, og i 2005 publicerede udvalget "rekommandation fra DLG for diagnostik og behandling af storcellede lymfomer". Dokumentet indeholder følgende emner: Introduktion, epidemiologi & klinisk præsentation, patoanatomisk og immunofænotypisk profil, lymfeknudebiopsi, mikroskopi, Immunfænotype, cytogenetik, prognostiske faktorer, udredning, stadietopdeling, primærbehandling, CNS-profylakse, radioterapi (RT), højdosisbehandling (HDT) med autolog stamcellestøtte, allogent stamcelletransplantation, behandling ved relaps / primært behandlingssvigt, kontrol af patienter i CR efter afsluttet primærbehandling, LYFO registrering samt responsvurdering og performance status.

På baggrund af publicering af adskillige fase III undersøgelser i slutningen af 2005 stod det allerede ved udgivelsen klart, at den forventede holdbarhed af behandlingsalgoritmen ville være kort. (Dette medførte at udvalget i foråret 2006 reviderede de gældende rekommandationer. De nye rekommandationer kan ses på DLGs hjemmeside). Det er tanken, at man på længere sigt integrerer de enkelte sygdomsområder i et samlet rekommandationsdokument.

**Medlemmer:**

- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (formand)
- Anne Marie Boesen, Aarhus
- Anne Bukh, Aalborg
- Lars Møller Pedersen, Odense
- Michael Pedersen, Roskilde
- Ole Gadeberg, Vejle
- Per Boye Hansen, Herlev

**Udvalget for Follikulære lymfomer**

Udvalget har afholdt 4 møder og er dermed kommet langt i udarbejdelsen af rekommandationer. Der er planlagt yderligere 1 møde og det forventes at der vil udkomme et skrift sidst i 2006.

**Medlemmer:**

- Francesco d'Amore, Århus (formand)
- Stanislaw Pulczynski, Holstebro
- Mette Holm, Ålborg
- Erik Andersen, Ålborg
- Lars Møller Pedersen, Odense
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet

**CHOP-Leukeran udvalget**

Arbejdsgruppen blev dannet og godkendt ved plenum-mødet i Roskilde, april 2005. Kommissoriet for denne gruppe er at færdiggøre indsamlingen af de kliniske data vedrørende det vstdanske randomiserede kliniske forsøg CHOP vs Leukeran, hvor der nu er en median opfølgningstid på op mod 20 år. Et manuskript forventes klart i 2007.

**CLL udvalget**

Udvalget arbejder på et rekommandationsskrift som forventes afsluttet i efteråret 2006. Man arbejder desuden med udkast til databaseregistrering, som ligeledes forventes afsluttet i efteråret 2006.

**Medlemmer:**

- Jesper Jurlander, Rigshospitalet (formand)
- Ilse Christiansen, Ålborg
- Bjarne Bach, Viborg
- Stanislaw Pulczynski, Holstebro
- Ole Gadeberg, Vejle
- Elisa Pulczynski Jakobsen, Århus
- Anne Marie Boesen, Århus
- Lisbeth Enggaard, Hillerød
- Anne M Dalseg, Herlev
- Michael Pedersen, Roskilde



LYFO databasen:  
**Organisation og drift**

## LYFO databasen: Organisation og drift

### Fra SIR til KMS

LYFO databasen har siden 1983 været udformet som en stand-alone database, initialt placeret på Århus Kommunehospital, onkologisk afdeling, og siden 1990 på LYFO-sekretariatet i Odense. Databasen har været udviklet og vedligeholdt af UNI-C, som også har stået for de statistiske analyser. I begyndelsen af 90'erne var databasen primært støttet af lokale midler, men med oprettelsen af database-puljen under Amtsrådsforeningen blev det muligt at få national støtte til databasen, som var blevet landsdækkende pr 1.11.1999. I 2004 blev fremtidig støtte til databasen gjort betinget af følgende:

- Databasen skal overgå til "on-line" registrering via et af ARF godkendt IT-system
- Databasen skal bygge på samme IT-plattform som AML- og myelomatose-databaserne
- Databasen skal muliggøre landsdækkende og høj indberetningsfrekvens

Dette medførte, at Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS) nedsatte et databaseudvalg, som skulle analysere mulighederne og i samråd med de enkelte interessenter træffe beslutning om IT-system og om hvilket af de 3 kompetencecentre i DK, man ville benytte. Valget faldt på kompetencecenter Øst, som udvikler og vedligeholder hovedparten af de kliniske databaser i Danmark. Et af argumenterne for dette valg var muligheden for den enkelte afdeling for selv at kunne analysere egne data via analyseportalen, som er en overbygning på databasen, baseret på analyseprogrammet SAS. Den enkelte afdeling får således mulighed for, på et vilkårligt tidspunkt, at iværksætte analyser af afdelingens egne data. Derudover opnåede man mulighed for at tilknytte en række standardanalysemetoder, som man kan aktivere ved behov.

Til dette projekt blev bevilget 675.000 kr, som skulle benyttes til etableringsarbejdet i forbindelse med konverteringen af AML- og LYFO- databaserne samt til etablering af myelomatose-databasen. Efter en analysefase påbegyndtes arbejdet i november 2004. Den største udfordring var konverteringen af de 8920 patienter i LYFO, idet patientdata skulle tilpasses nye skemaer. I august 2005 var den KMS-baserede database klar til anvendelse.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark er koblet til databasen og er introduceret til anvendelsen af systemet. Udover forventelige indkøringsvanskeligheder har KMS systemet perioder med meget lange svartider. Dette er noget, der løbende arbejdes på at forbedre, men det må

forventes at der fortsat vil være spidsbelastningsperioder, specielt i tidsrummet mellem kl 10 og 14.

En af fordelene ved elektronisk indberetning er den umiddelbare valideringsmulighed, hvorved det er muligt at mindske risikoen for fejlindtastninger. Det vil være en løbende proces at tilpasse skemaerne og specielt omkring behandlingsskemaerne vil kodelister som fx kemoterapi løbende skulle justeres. Systemet er dog også opbygget således, at det er relativt nemt at opdatere med nye behandlingsregimer.

Indtil videre er det fortsat muligt at indlevere LYFO skemaer på papir til LYFO-sekretariatet i Odense, men på sigt er det usikkert, om dette kan fortsætte i samme omfang på grund af forventet reduktion i bevilgede beløb hertil. For de afdelinger, der fortsat benytter papirskemaer, er det vigtigt, at man altid anvender den seneste version, som findes på [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk).

### Registreringspraksis

Hvilke patienter skal indberettes? Alle patienter der er bosiddende i Danmark, som diagnosticeres med malignt lymfom på en hæmatologisk afdeling, skal indberettes til LYFO. Dette er en ændring i forhold til tidligere, hvor samtlige lymfom-tilfælde, herunder f.eks. tilfælde, som diagnosticeredes ved autopsi uden for hæmatologisk regi, skulle indberettes. Som ved cancerregistrering er der registreringspligt for afdelingerne.

Der findes 4 skemaer:

*Registreringsskema:* Udfyldes af den behandlingsansvarlige, som har fuldenst stadieinddelingen, og som iværksætter den primære behandling eller tager beslutning om ingen primær behandling.

*Primært behandlingsskema:* Udfyldes efter endt primærbehandling, dvs når man har evalueret respons på behandlingen. Dette skal typisk ske 6-9 måneder efter diagnostetidspunktet.

*Relaps-/progressionsskema:* Udfyldes hvis patienten udvikler relaps eller hvis patienten udvikler progressiv sygdom under eller efter den primære behandling. Patienter, som bliver behandlingskrævende efter primært at have været observeret med wait & watch strategi, skal ligeledes have udfyldt relapsskema.

*Follow-up skema:* Skemaet udfyldes ved patientens død eller ved afslutning af forløbet på afdelingen.

### Analyseportal

Til databasen er knyttet en analyseportal, hvor den enkelte afdeling kan analysere egne data. Det er imidlertid et værktøj, som for de fleste ikke er anvendeligt uden en intensiv introduktion. Det forventes, at den hæmatologiske fællesdatabase i løbet af 2007 kan tilbyde et kursus i anvendelse af analyseportalen.

### Indikatorer

Med etableringen af den hæmatologiske fællesdatabase har det været påkrævet at udvikle og samordne en række indikatorer, som er målepunkter for behandlingsresultater og/eller udredningsprocessen. Det har været en løbende proces at definere disse, og det skønnes fortsat at være en kontinuerlig proces at få optimeret indikatorer, så de afspejler de faktiske forhold på de enkelte afdelinger. Det er vigtigt at understrege, at det er registreringsudvalgets opgave løbende at evaluere indikatorer og kommentere disse således, at tallene ikke står alene.

Selv om de aktuelle indikatorer ikke har været gældende for den aktuelle rapporteringsperiode, er der en række tabeller/figurer i nærværende rapport, der viser nogle af disse indikatorer (for eks. centerspecifik 3- og 5-års

overlevelse). De aktuelle indikatorer vil blive anvendt fra og med næste årsrapport. Indikatorerne er defineret således:

### Resultatindikatorer

- Mortalitet  $\leq 1$  hhv 3 måneder efter iværksat cytostatisk behandling
- Mortalitet i komplet remission
- Andel patienter, som opnår komplet eller partiel remission på den primære behandling
- Hvor relevant, indlæggelsestid det første år, fra 1. indlæggelsesdag
- Progressionsfri overlevelse (3 og 5 år)
- Overlevelse (3 og 5 år)
- Dødsårsager

### Procesindikatorer

- Tidsrum fra diagnose til behandlingsstart
- Andel patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol
- Andel patienter med 1 eller flere manglende oplysninger som indgår i prognostisk index (IPI/IPS)
- Andel patienter, der gennemgår autolog transplantation



## Kontaktadresser

Sted og Kontaktperson	Adresse	Region
<b>Hillerød</b> Ovl. John Myhre	Hillerød Sygehus Hæmatologisk klinik E0654 Helsevej 2 3400 Hillerød	<b>Øst</b>
<b>Herlev</b> Ovl. Anne-Marie Dalseg	Herlev Amtssygehus L121 Herlev Ringvej 2730 Herlev	
<b>København</b> Ovl. Peter Brown	Rigshospitalet, Finsencentret, Hæmatologisk Klinik Blegdamsvej 9 2100 København Ø	
<b>Roskilde</b> Ovl. Michael Pedersen	Roskilde amtssygehus Hæmatologisk amb. Køgevej 7 4000 Roskilde	
<b>Næstved</b> Ovl. Sten Ingeberg	Næstved Centralsygehus Hæmatologisk amb. Ringstedvej 4700 Næstved	
<b>Odense</b> Ovl. Lars Møller Pedersen	Odense Universitetssygehus Hæmatologisk afd. X Sdr. Boulevard 29 5000 Odense	<b>Syd</b>
<b>Haderslev</b> Ovl. Mikael Frederiksen	Haderslev sygehus, Hæmatologisk amb. Skallebækvej 7 6100 Haderslev	
<b>Esbjerg</b> Ovl. Torben Mouritz Andersen	Sydvestjysk sygehus, Hæmatologisk afd. Finsensgade 35 6700 Esbjerg	
<b>Vejle</b> Ovl. Ole Gadeberg	Vejle sygehus, Hæmatologisk afd. Kabeltoft 25 7100 Vejle	
<b>Århus</b> Ovl. Francesco d'Amore	Århus Sygehus, Hæmatologisk afd. Tage Hansensgade 2 8000 Århus C	<b>Midt</b>
<b>Holstebro</b> Ovl. Stanislaw Pulczynski	Holstebro Sygehus, Hæmatologisk afd. Lægårdsvej 12 7500 Holstebro	
<b>Viborg</b> Ovl. Bjarne Bach	Viborg Sygehus, Hæmatologisk afd. Heibergs alle 4 8800 Viborg	
<b>Ålborg</b> Ovl. Anne Bukh	Ålborg Sygehus, Hæmatologisk afd. Hobrovej 18 9100 Ålborg	<b>Nord</b>



**DEL II**  
**LYFO databasen:**  
**Figurer og tabeller**



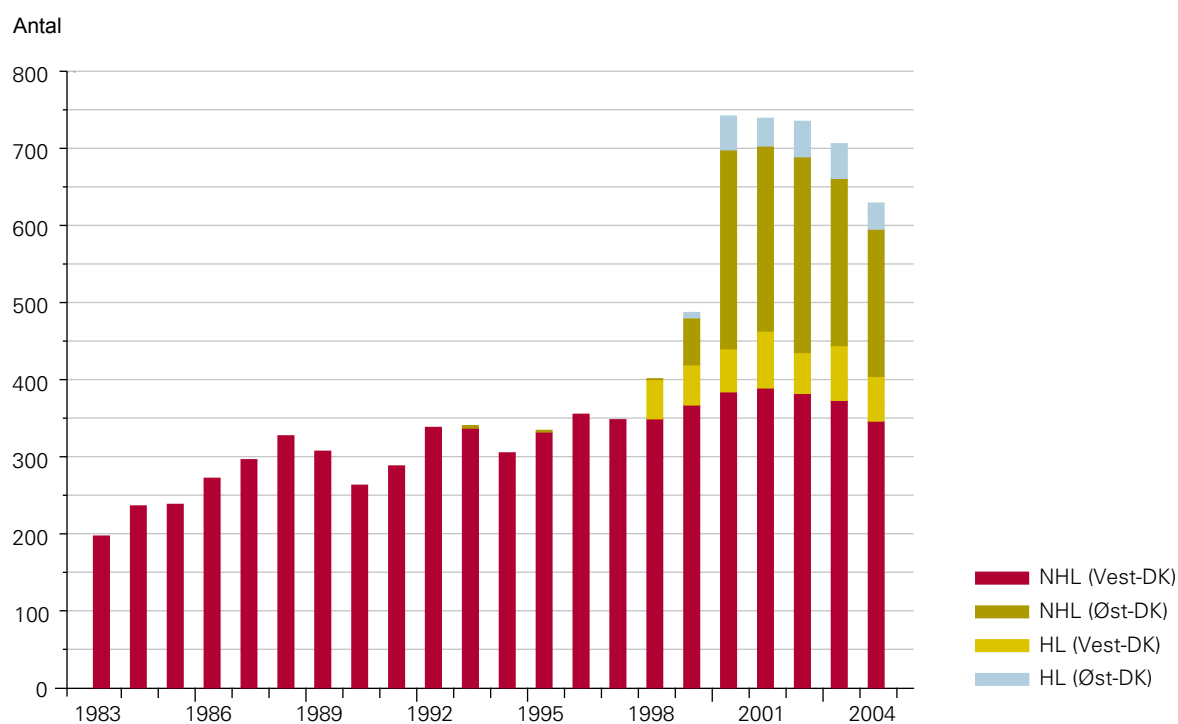
## Del II

### LYFO databasen: Figurer og tabeller

Præsentationen af data er opdelt i afsnittene A til I. Afsnittene A til G er baseret på de tilgængelige data fra perioden 1983 til 2004. Afsnit H og I, som indeholder center-specifikke data, er, af hensyn til muligheden for at kunne sammenligne Øst- og Vestdanmark, alene baseret på data fra perioden 2000 til 2004.

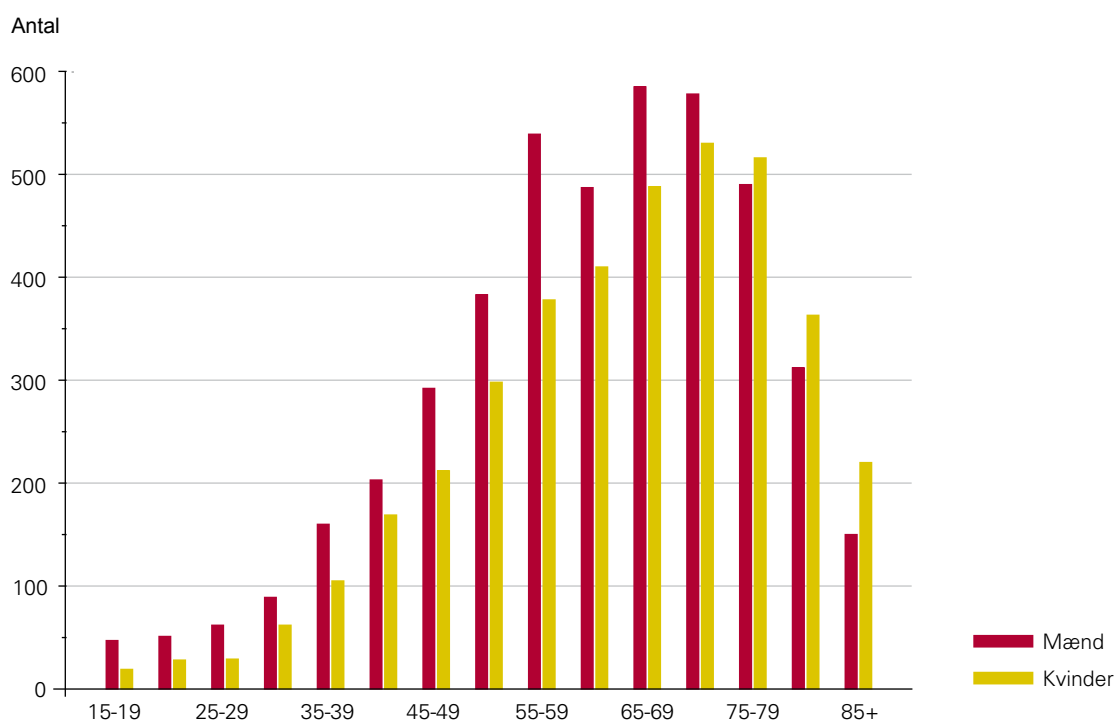
#### A: Registrering

**Fig A1.** Totale antal maligne lymfomer (NHL+HL) registreret i LYFO de enkelte år



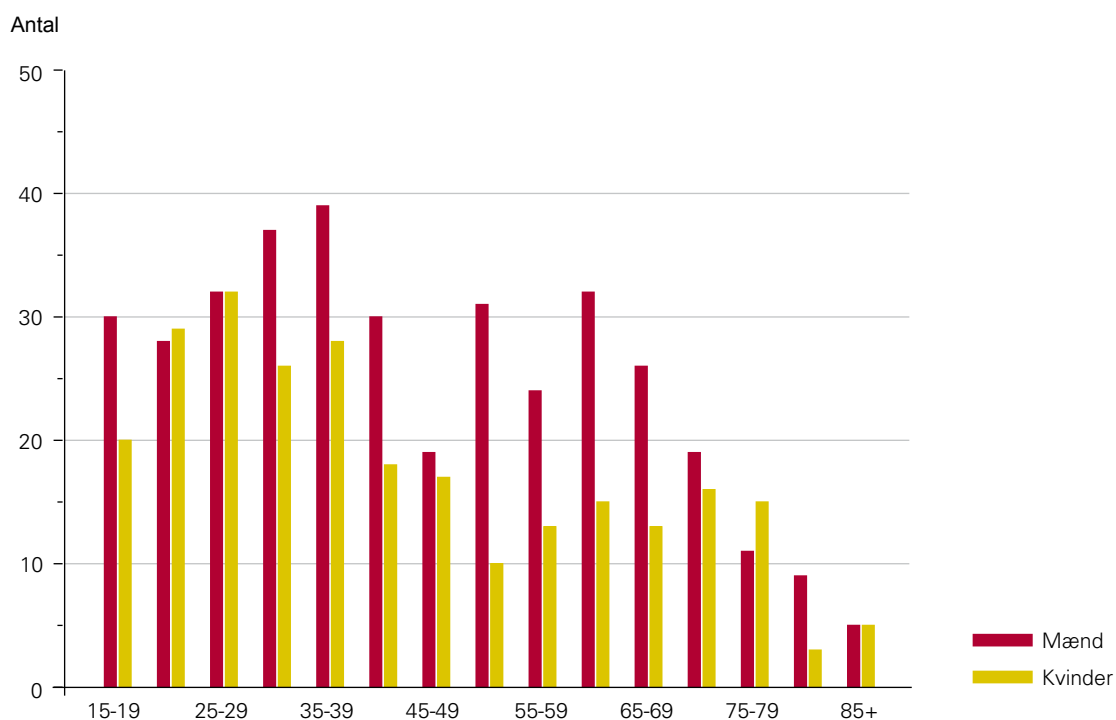
**Kommentar:** De lidt lavere tal for 2003 og 2004 i forhold til de umiddelbart foregående år afspejler en moderat grad af registreringsefterslæb.

**Fig A2.** Totale antal NHL registreret i LYFO fordelt efter alder og køn



**Kommentar:** Der ses en aldersrelateret incidensstigning. De lavere antal for patienter  $\geq 80$  år skyldes formentlig en blanding af lavere diagnostisk intensitet og nedsat rapportering. Op til 75-års alderen ses flest tilfælde blandt mænd, hvorimod det modsatte er tilfældet i de ældste aldersgrupper ( $\geq 75$  år). Sidstnævnte forhold afspejler sandsynligvis den demografiske overvægt af kvinder i den ældre del af befolkningen.

**Fig A3.** Totale antal HL registreret i LYFO fordelt efter alder og køn



**Kommentar:** Den velkendte bifasiske aldersfordeling ved HL synes mere tydelig hos kvinder end hos mænd. Overvægt af mandlige tilfælde synes mere tydelig i aldersgrupperne  $\geq 50$  år.

**Tabel A1.** NHL fordelt efter primært behandlende afdeling

	RH	Herlev	Hillerød	Roskilde	Næstved	Andre Øst	Odense	Haderslev	Esbjerg	Vejle	Holstebro	Århus	Viborg	Ålborg	Andre Vest	Total
1983	0	0	0	0	0	0	64	0	0	0	0	92	3	32	6	<b>197</b>
1984	0	0	0	0	0	0	67	0	0	1	1	99	9	47	12	<b>236</b>
1985	0	0	0	0	0	0	65	0	0	2	3	93	11	53	11	<b>238</b>
1986	0	0	0	0	0	0	87	0	1	1	4	121	5	43	10	<b>272</b>
1987	0	0	0	0	0	0	89	0	0	0	2	114	3	68	20	<b>296</b>
1988	0	0	0	0	0	0	96	0	5	0	2	130	11	67	16	<b>327</b>
1989	0	0	0	0	0	0	105	0	3	1	2	101	26	61	8	<b>307</b>
1990	0	0	0	0	0	0	63	0	10	1	4	102	18	61	4	<b>263</b>
1991	0	0	0	0	0	0	63	2	10	1	19	106	15	63	9	<b>288</b>
1992	0	0	0	0	0	0	101	4	20	11	27	86	16	66	7	<b>338</b>
1993	1	0	0	0	0	2	68	5	24	17	27	107	17	68	4	<b>340</b>
1994	0	0	0	0	0	0	72	12	21	17	23	76	20	59	5	<b>305</b>
1995	1	0	1	0	0	0	64	26	24	22	38	76	15	59	7	<b>333</b>
1996	0	0	0	0	0	0	90	26	22	22	25	80	28	56	6	<b>355</b>
1997	0	0	0	0	0	0	65	23	22	19	28	96	32	52	11	<b>348</b>
1998	1	0	0	0	0	0	80	22	19	32	20	87	22	55	12	<b>350</b>
1999	36	8	8	7	1	1	71	25	18	45	22	71	27	80	8	<b>428</b>
2000	106	79	44	16	0	13	100	23	19	36	21	90	27	52	16	<b>642</b>
2001	90	76	49	16	4	5	88	26	25	37	24	87	26	69	7	<b>629</b>
2002	82	86	34	11	35	6	93	27	37	38	35	64	25	61	2	<b>636</b>
2003	64	82	27	10	28	6	84	12	28	64	32	78	22	50	3	<b>590</b>
2004	94	49	29	10	8	1	96	7	25	49	10	66	27	63	3	<b>537</b>
<b>Total</b>	<b>475</b>	<b>380</b>	<b>192</b>	<b>70</b>	<b>76</b>	<b>34</b>	<b>1771</b>	<b>240</b>	<b>333</b>	<b>416</b>	<b>369</b>	<b>2022</b>	<b>405</b>	<b>1285</b>	<b>187</b>	<b>8255</b>

**Kommentar:** Det faldende antal registrerede patienter i 2003 og 2004 skyldes forsinket anmeldelse fra de respektive afdelinger.

**Tabel A2.** NHL fordelt efter bopælsamt

	KK (H:S)	FK (H:S)	KA	Frederiks- borg	Roskilde	Vestsjælland	Storstrøm	Bornholm	Fyn	Sønder- jylland	Ribe	Vejle	Ringkøbing	Århus	Viborg	Nordjylland	Total
1983	0	0	0	0	0	0	0	0	41	16	8	24	19	36	21	32	<b>197</b>
1984	0	0	0	0	0	0	0	0	44	15	12	24	20	54	19	48	<b>236</b>
1985	0	0	0	0	0	0	0	0	39	16	16	20	19	53	28	47	<b>238</b>
1986	0	0	0	0	0	0	0	0	51	32	14	19	27	75	12	42	<b>272</b>
1987	0	0	0	0	0	0	0	0	63	20	13	23	24	62	16	75	<b>296</b>
1988	0	0	0	0	0	0	0	0	60	23	27	41	18	72	24	62	<b>327</b>
1989	0	0	0	0	0	0	0	0	71	28	8	35	22	47	34	62	<b>307</b>
1990	0	0	0	0	0	0	0	0	40	19	18	31	15	50	37	53	<b>263</b>
1991	0	0	1	0	0	0	0	0	45	20	14	34	25	62	26	61	<b>288</b>
1992	0	0	0	0	0	0	0	0	67	31	29	39	34	54	27	57	<b>338</b>
1993	0	0	0	0	0	0	0	0	52	22	26	43	29	75	27	66	<b>340</b>
1994	0	0	0	0	0	0	0	0	61	25	23	31	29	55	22	59	<b>305</b>
1995	0	0	0	0	0	0	0	0	54	33	30	36	43	56	21	60	<b>333</b>
1996	0	0	0	0	0	0	0	0	83	34	27	32	39	58	25	57	<b>355</b>
1997	0	0	0	0	0	0	0	0	55	31	25	38	37	77	34	51	<b>348</b>
1998	0	0	0	0	0	0	0	0	75	28	26	36	27	76	26	56	<b>350</b>
1999	15	2	8	10	7	8	11	0	55	37	25	48	26	61	34	81	<b>428</b>
2000	45	4	86	44	19	30	30	3	92	32	27	41	31	71	29	58	<b>642</b>
2001	33	5	79	55	19	24	18	6	81	32	31	43	30	74	31	68	<b>629</b>
2002	41	8	89	35	14	27	36	6	78	41	41	36	40	60	25	59	<b>636</b>
2003	34	7	84	30	11	22	27	2	70	28	32	65	39	65	26	48	<b>590</b>
2004	52	6	56	30	12	20	11	5	71	29	27	50	19	56	27	66	<b>537</b>
<b>Total</b>	<b>220</b>	<b>32</b>	<b>403</b>	<b>204</b>	<b>82</b>	<b>131</b>	<b>133</b>	<b>22</b>	<b>1348</b>	<b>592</b>	<b>499</b>	<b>789</b>	<b>612</b>	<b>1349</b>	<b>571</b>	<b>1268</b>	<b>8255</b>

**Kommentar:** Der kan ses ændringer i både stigende og faldende retning, som formentlig afspejler ændring i dækningsgraden af lymfomregistreringen. Reelle geografiske forskelle kan ikke afledes af de foreliggende data.

**Tabel A3.** HL fordelt efter primært behandlende afdeling

	RH	Herlev	Hillerød	Roskilde	Næstved	Andre Øst	Odense	Haderslev	Esbjerg	Vejle	Holstebro	Århus	Viborg	Ålborg	Andre Vest	Total
1983	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1984	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1985	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1986	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1987	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1988	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1989	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1990	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1991	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1992	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1993	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1994	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1995	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
1996	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
1997	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
1998	0	0	1	0	0	0	12	0	1	1	2	22	0	10	3	52
1999	5	1	1	0	0	0	17	4	1	0	2	21	0	7	0	59
2000	27	11	4	0	0	2	14	0	1	4	0	30	0	7	0	100
2001	19	10	4	2	1	0	16	0	2	5	1	36	1	13	0	110
2002	26	13	5	1	0	1	15	0	1	5	0	25	0	6	1	99
2003	27	17	0	1	0	0	20	0	0	5	0	28	0	18	0	116
2004	24	10	0	0	0	0	25	0	0	9	0	15	1	8	0	92
<b>Total</b>	<b>128</b>	<b>62</b>	<b>15</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>119</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>29</b>	<b>5</b>	<b>178</b>	<b>2</b>	<b>71</b>	<b>4</b>	<b>632</b>

**Kommentar:** Med få undtagelser behandles Hodgkin lymfom primært på centerafdelinger.

**Tabel A4.** HL fordelt efter bopælsamt

	KK (H:S)	FK (H:S)	KA	Frederiks- borg	Roskilde	Vestsjælland	Storstrøm	Bornholm	Fyn	Sønderjyl- land	Ribe	Vejle	Ringkøbing	Århus	Viborg	Nordjylland	Total
1983	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1984	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1985	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1986	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1987	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1988	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1989	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1990	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1991	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1992	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1993	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1994	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1995	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
1996	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
1997	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2
1998	0	0	0	0	0	0	0	0	6	3	3	11	4	13	3	9	52
1999	0	0	1	2	0	3	1	0	10	10	2	5	6	9	3	7	59
2000	10	2	13	6	3	4	6	0	9	6	1	9	0	20	4	7	100
2001	5	2	10	5	6	4	4	0	6	3	8	8	15	16	6	12	110
2002	10	3	13	9	3	7	0	1	9	3	5	5	2	21	2	6	99
2003	13	1	17	2	4	2	5	0	15	2	4	6	5	18	5	17	116
2004	7	1	12	6	4	3	1	0	9	10	6	9	3	11	3	7	92
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>9</b>	<b>66</b>	<b>30</b>	<b>20</b>	<b>23</b>	<b>17</b>	<b>1</b>	<b>65</b>	<b>38</b>	<b>29</b>	<b>53</b>	<b>35</b>	<b>109</b>	<b>26</b>	<b>66</b>	<b>632</b>

**Kommentar:** Antallet af registrerede Hodgkin lymfomer synes konstant og uden regionale forskelle.

**Tabel A5.** Bopælsamt og primært behandlende afdeling (alle patienter, NHL+HL)

Bopælsamt	RH	Herlev	Hillerød	Roskilde	Næstved	Andre Øst	Odense	Haderslev	Esbjerg	Vejle	Holstebro	Århus	Viborg	Ålborg	Andre Vest	Total
KK (H:S)	262	2	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	<b>268</b>
FK (H:S)	41	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	<b>41</b>
KA	13	442	2	0	0	15	1	0	0	1	0	3	0	0	0	<b>477</b>
Frederiksborg	25	3	204	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	<b>236</b>
Roskilde	35	2	0	68	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	<b>106</b>
Vestsjælland	131	0	0	4	7	14	3	0	0	0	0	0	0	0	0	<b>159</b>
Storstrøm	75	0	0	4	70	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	<b>152</b>
Bornholm	22	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	<b>23</b>
Fyn	3	1	1	0	0	0	1373	1	0	2	0	11	1	5	18	<b>1416</b>
Sønderjylland	0	0	0	0	0	0	326	246	5	1	0	41	0	0	21	<b>640</b>
Ribe	1	0	0	0	0	0	152	3	332	6	2	20	0	0	12	<b>528</b>
Vejle	2	0	1	0	0	0	29	3	2	433	1	351	1	4	18	<b>845</b>
Ringkøbing	0	0	0	0	0	0	2	0	0	1	369	234	14	5	27	<b>652</b>
Århus	1	0	0	0	0	1	3	0	0	3	2	1405	3	7	40	<b>1465</b>
Viborg	0	0	0	0	0	0	2	0	0	1	1	137	383	69	7	<b>600</b>
Nordjylland	2	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	10	5	1268	48	<b>1336</b>
<b>Total</b>	<b>613</b>	<b>450</b>	<b>208</b>	<b>78</b>	<b>77</b>	<b>39</b>	<b>1894</b>	<b>253</b>	<b>339</b>	<b>448</b>	<b>375</b>	<b>2213</b>	<b>408</b>	<b>1358</b>	<b>191</b>	<b>8944</b>

**Kommentar:** Tabellen afspejler henvisningsmønstret over hele perioden 1983-2004. Østdanske centre startede deres registrering i 1999.

## B: Incidens

**Table B.** NHL incidens: totalt og fordelt efter køn

	Mand			Kvinde			Alle		
	Befolkningstal	Cases	Incidence per 100.000	Befolkningstal	Cases	Incidence per 100.000	Befolkningstal	Cases	Incidence per 100.000
1983	1097277	103	9	1125171	94	8	2222448	197	9
1984	1103279	118	11	1132150	118	10	2235429	236	11
1985	1109723	107	10	1138693	131	12	2248416	238	11
1986	1118244	151	14	1145483	121	11	2263727	272	12
1987	1128088	161	14	1153719	135	12	2281807	296	13
1988	1135231	179	16	1162163	148	13	2297394	327	14
1989	1140542	177	16	1167412	130	11	2307954	307	13
1990	1145588	136	12	1173030	127	11	2318618	263	11
1991	1151487	155	13	1179644	133	11	2331131	288	12
1992	1157044	170	15	1184803	168	14	2341847	338	14
1993	1161434	163	14	1189129	177	15	2350563	340	14
1994	1164942	159	14	1192782	146	12	2357724	305	13
1995	1167658	197	17	1195464	136	11	2363122	333	14
1996	1172944	195	17	1200850	160	13	2373794	355	15
1997	1173788	189	16	1202010	159	13	2375798	348	15
1998	1174419	193	16	1202326	157	13	2376745	350	15
1999	2128950	245	12	2216984	183	8	4345934	428	10
2000	2130757	333	16	2218115	309	14	4348872	642	15
2001	2133955	324	15	2220744	305	14	4354699	629	14
2002	2138482	339	16	2224669	297	13	4363151	636	15
2003	2142826	340	16	2227635	250	11	4370461	590	13
2004	2148418	294	14	2231644	243	11	4380062	537	12

**Kommentar:** I kalenderåret 1999 påbegyndtes registreringen i Østdanmark pr. 1. november. De befolkningstal, der er brugt som beregningsgrundlag for incidensen i 1999, er imidlertid befolkningstallene for hele landet. Dette forklarer den tilsyneladende lave incidens i 1999.



## C: Dækningsgrad mht. indrapportering af primære behandlingsskema

**Tabel C.** Indleveret behandlingsskema

Primært Behandlende afdeling	Ja	Nej	Total
Rigshospitalet	651 65.96	336 34.04	<b>987</b>
Herlev	185 34.13	357 65.87	<b>542</b>
Hillerød	77 37.02	131 62.98	<b>208</b>
Roskilde	54 48.21	58 51.79	<b>112</b>
Næstved	19 14.84	109 85.16	<b>128</b>
Odense	1519 80.33	372 19.67	<b>1891</b>
Haderslev	262 85.06	46 14.94	<b>308</b>
Esbjerg	281 73.95	99 26.05	<b>380</b>
Vejle	477 80.71	114 19.29	<b>591</b>
Holstebro	301 71.50	120 28.50	<b>421</b>
Århus	758 63.64	433 36.36	<b>1191</b>
Viborg	305 67.33	148 32.67	<b>453</b>
Ålborg	1148 83.61	225 16.39	<b>1373</b>
Andre	1323 97.42	35 2.58	<b>1358</b>
<b>Total</b>	<b>7360</b> <b>74.02</b>	<b>2583</b> <b>25.98</b>	<b>9943</b>

**Kommentar:** Denne tabel er baseret på hele LYFO databasen i KMS pr. august 2006. Derfor er det totale antal patienter større end de totale antal, der fremgår af andre tabeller i årsrapporten.

## D: Diagnostisk grundlag

**Tabel D1.** Histologisk gruppe

	Histologisk gruppe								Total
	DLBCL	FL	LBL	BL	NHL OS	HL	NHL NOS	L NOS	
1983	70	44	5	2	45	0	31	0	<b>197</b>
1984	81	48	10	1	57	0	39	0	<b>236</b>
1985	92	31	6	0	73	0	36	0	<b>238</b>
1986	90	53	14	1	73	0	41	0	<b>272</b>
1987	108	40	7	2	97	0	42	0	<b>296</b>
1988	119	56	6	7	103	0	36	0	<b>327</b>
1989	123	51	4	3	90	0	36	0	<b>307</b>
1990	105	39	0	8	76	0	35	0	<b>263</b>
1991	107	48	6	2	76	0	49	0	<b>288</b>
1992	127	60	1	2	115	0	33	0	<b>338</b>
1993	124	71	4	8	82	0	51	0	<b>340</b>
1994	136	65	3	1	65	0	35	0	<b>305</b>
1995	123	61	4	2	91	1	52	0	<b>334</b>
1996	146	58	2	5	100	1	44	0	<b>356</b>
1997	167	46	3	3	84	2	45	0	<b>350</b>
1998	162	76	5	1	95	52	11	7	<b>409</b>
1999	195	74	2	2	132	59	23	7	<b>494</b>
2000	274	130	6	7	195	100	30	16	<b>758</b>
2001	281	124	3	8	181	110	32	8	<b>747</b>
2002	269	135	6	7	193	99	26	7	<b>742</b>
2003	223	147	5	9	183	116	23	6	<b>712</b>
2004	243	116	1	3	163	92	11	6	<b>635</b>
<b>Total</b>	<b>3365</b>	<b>1573</b>	<b>103</b>	<b>84</b>	<b>2369</b>	<b>632</b>	<b>761</b>	<b>57</b>	<b>8944</b>

**Anvendte forkortelser:** DLBCL = diffust storcellet B-celle lymfom, FL= follikulært lymfom, LBL= lymfoblastært lymfom, BL=Burkitt lymfom, HL=Hodgkin lymfom, NHL-OS= NHL af anden type, NHL-NOS=non-Hodgkin lymfom af ukendt type (not otherwise specified), L-NOS= lymfom af ukendt type

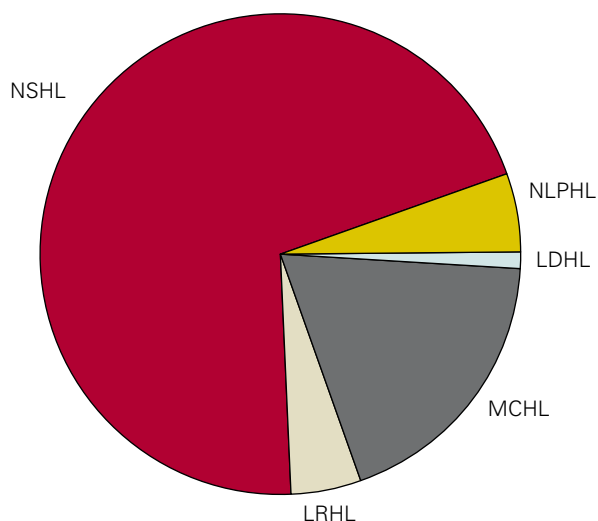
**Tabel D2.** Specificeret histologi

	Specificeret histologi				All
	Nej		Ja		N
	N	%	N	%	
1983	31	15.7	166	84.3	<b>197</b>
1984	39	16.5	197	83.5	<b>236</b>
1985	36	15.1	202	84.9	<b>238</b>
1986	41	15.1	231	84.9	<b>272</b>
1987	42	14.2	254	85.8	<b>296</b>
1988	36	11.0	291	89.0	<b>327</b>
1989	36	11.7	271	88.3	<b>307</b>
1990	35	13.3	228	86.7	<b>263</b>
1991	49	17.0	239	83.0	<b>288</b>
1992	33	9.8	305	90.2	<b>338</b>
1993	51	15.0	289	85.0	<b>340</b>
1994	35	11.5	270	88.5	<b>305</b>
1995	52	15.6	282	84.4	<b>334</b>
1996	44	12.4	312	87.6	<b>356</b>
1997	45	12.9	305	87.1	<b>350</b>
1998	18	4.4	391	95.6	<b>409</b>
1999	30	6.1	464	93.9	<b>494</b>
2000	46	6.1	712	93.9	<b>758</b>
2001	40	5.4	707	94.6	<b>747</b>
2002	33	4.4	709	95.6	<b>742</b>
2003	29	4.1	683	95.9	<b>712</b>
2004	17	2.7	618	97.3	<b>635</b>
<b>Total</b>	<b>818</b>	<b>9.1</b>	<b>8126</b>	<b>90.9</b>	<b>8944</b>

**Kommentar:** Den faldende andel af ikke-specificerede histologiske diagnoser fra 1997 til 1998 og fra 2003 til 2004 skyldes i høj grad overgang i LYFO til mere fintmaskede histologiske klassifikationer (REAL i 1997/1998 og WHO i 2003/2004).

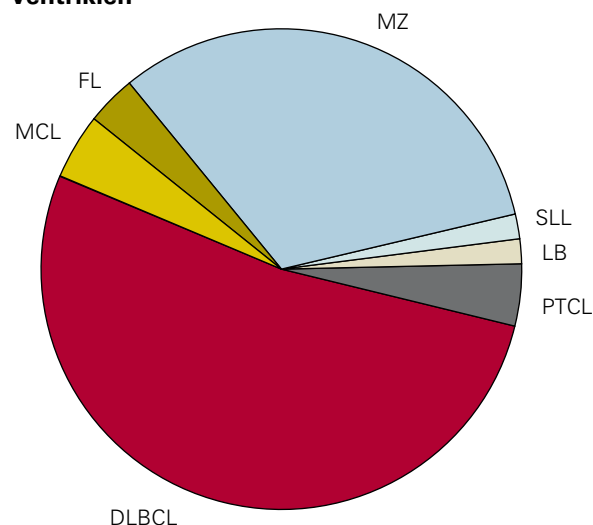
## E: Histologisk undertype og anatomisk lokalisation hhv. aldersgruppe

**Fig E1.** Fordeling (%) af histologiske HL under typer



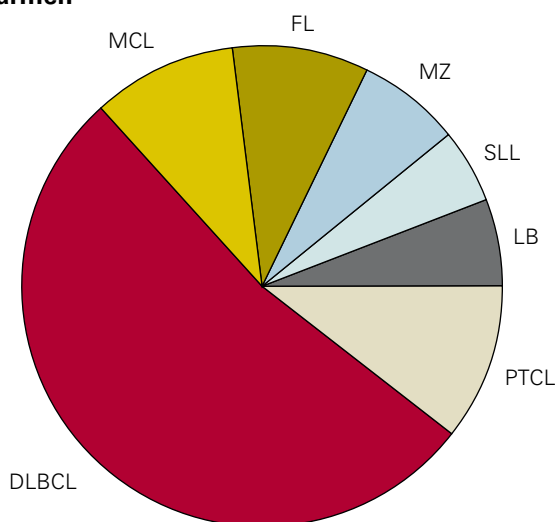
**Kommentar:** Klassisk Hodgkin lymfom (NS, LR, MC og LD) udgør ca. 95% af alle tilfælde. Nodular lymphocytic predominance udgør den resterende ca 5%.

**Fig E2.** Fordeling (%) af NHL med involvering af ventriklen



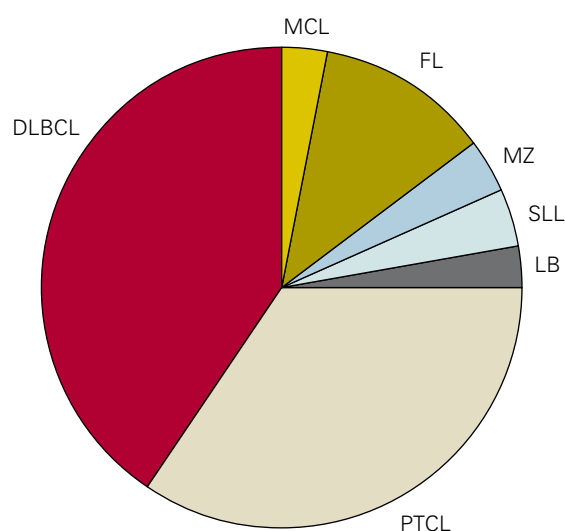
**Kommentar:** Marginal-zone histologien (tidligere MALT) er den næsthøppigste efter DLBCL. I DLBCL gruppen er der både 'de novo' tilfælde og andre, hvor den storcellede histologi vidner om en forudgående histologisk transformation fra en marginal-zone histologi.

**Fig E3.** Fordeling (%) af NHL med involvering af tarmen



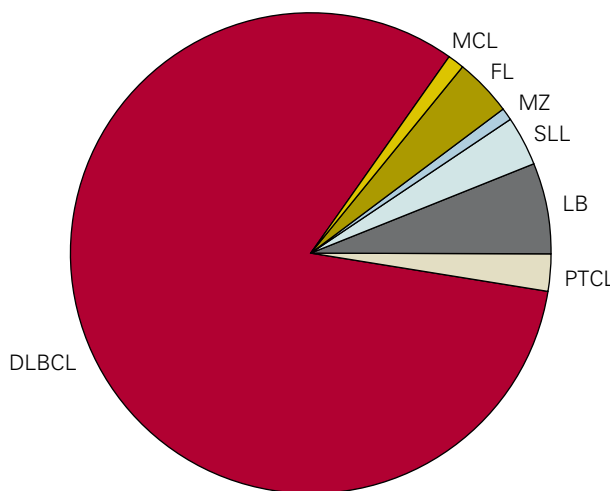
**Kommentar:** I modsætning til den øvre del af gastrointestinalkanalen er tarmen ikke sjældent sæde for perifere T-celle lymfomer.

**Fig E4.** Fordeling (%) af NHL med involvering af hud



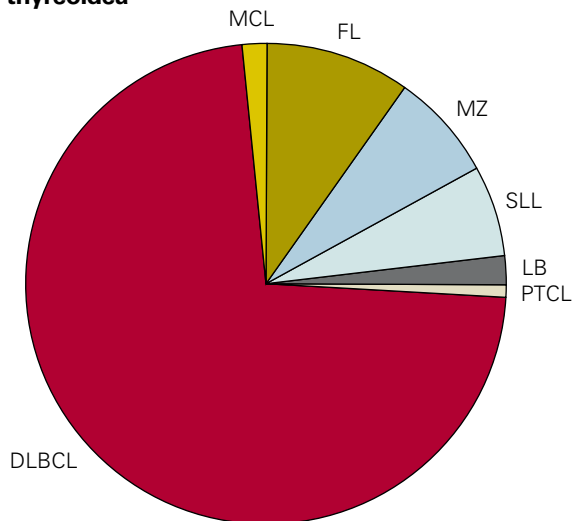
**Kommentar:** T-celle lymfomer udgør næsten 40% af alle registrerede hudlymfomer. Dette tal ville formentlig være endnu højere, hvis man også havde oplysninger om de primære kutane lymfomer, som er henvist, behandlet og fulgt på dermatologiske klinikker. Disse tilfælde bliver aktuelt ikke registreret i LYFO databasen.

**Fig E5.** Fordeling (%) af NHL med involvering af CNS



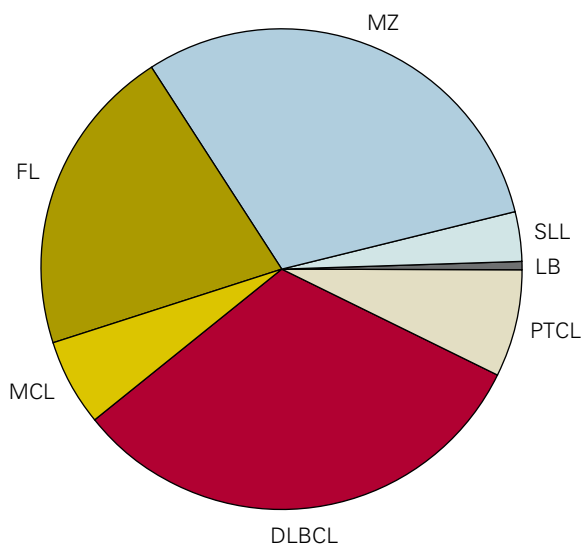
**Kommentar:** Altovervejende B-celle deriverede lymfomer af den diffuse storcellede type.

**Fig E6.** Fordeling (%) af NHL med involvering af thyreoidea



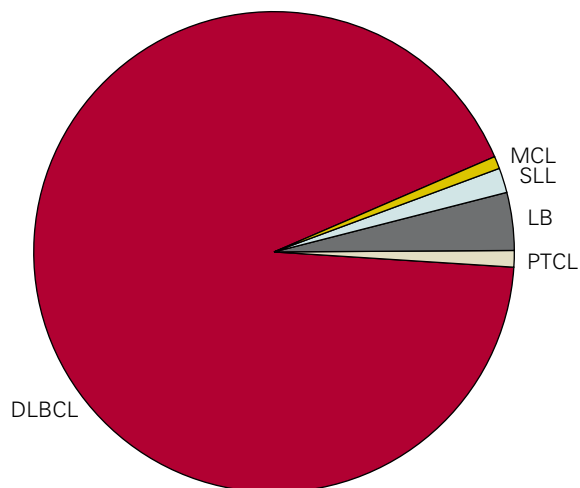
**Kommentar:** Næsten udelukkende B-celle deriverede lymfomer

**Fig E7.** Fordeling (%) af NHL med involvering af spytkirtel



**Kommentar:** I lighed med ventrikellymfomerne har lymfomer i spytkirtlerne ofte en marginal-zone (tidligere MALT) histologi. Også her er mange af disse tilfælde primært diagnosticeret som DLBCL, sandsynligvis transformeret ud fra en oprindeligt stille MZ diagnose.

**Fig E8.** Fordeling (%) af NHL med involvering af testis



**Kommentar:** Næsten udelukkende DLBCL histologi.

**Table E.** Histologisk undertype fordelt efter aldersgruppe

Histologi (WHO)	Alder				All
	<=60		>60		
	N	%	N	%	N
Malignant non-Hodgkin lymphoma, NOS	276	36.3	485	63.7	<b>761</b>
Mature B-cell neoplasms	7	41.2	10	58.8	<b>17</b>
Classical Hodgkin lymphoma	21	61.8	13	38.2	<b>34</b>
Lymphocyte-rich classical Hodgkin lymphoma	21	70.0	9	30.0	<b>30</b>
Mixed cellularity classical Hodgkin lymphoma	73	61.9	45	38.1	<b>118</b>
Lymphocyte-depleted classical Hodgkin lymphoma	4	80.0	1	20.0	<b>5</b>
Nodular lymphocyte predominant Hodgkin lymphoma	27	79.4	7	20.6	<b>34</b>
Nodular sclerosis classical Hodgkin lymphoma	327	79.6	84	20.4	<b>411</b>
Small lymphocytic lymphoma	92	27.5	243	72.5	<b>335</b>
Lymphoplasmacytic lymphoma	128	25.4	375	74.6	<b>503</b>
Mantle cell lymphoma	136	28.6	340	71.4	<b>476</b>
Primary effusion lymphoma	0	0	0	0	<b>0</b>
Mediastinal (thymic) large B-cell lymphoma	16	72.7	6	27.3	<b>22</b>
Diffuse large B-cell lymphoma	1182	35.4	2161	64.6	<b>3343</b>
Burkitt lymphoma	66	78.6	18	21.4	<b>84</b>
Splenic marginal zone lymphoma	6	46.2	7	53.8	<b>13</b>
Follicular lymphoma	810	55.0	662	45.0	<b>1472</b>
Follicular lymphoma grade I	15	46.9	17	53.1	<b>32</b>
Follicular lymphoma grade II	34	61.8	21	38.2	<b>55</b>
Follicular lymphoma grade III	5	35.7	9	64.3	<b>14</b>
Marginal zone B-cell lymphoma	149	38.9	234	61.1	<b>383</b>
Mycosis fungoides	20	34.5	38	65.5	<b>58</b>
Sezary syndrome	0	0	0	0	<b>0</b>
Mature T-cell and NK-cell neoplasms	123	39.0	192	61.0	<b>315</b>
Angioimmunoblastic T-cell lymphoma	8	25.8	23	74.2	<b>31</b>
Subcutaneous panniculitis-like T-cell lymphoma	0	0	0	0	<b>0</b>
Anaplastic large cell lymphoma	130	57.5	96	42.5	<b>226</b>
Hepatosplenic T-cell lymphoma	0	0	0	0	<b>0</b>
Enteropathy-type T-cell lymphoma	1	100.0	0	0.0	<b>1</b>
Lymphomatoid papulosis	1	100.0	0	0.0	<b>1</b>
Extranodal NK/Tcell lymphoma, nasal type	6	60.0	4	40.0	<b>10</b>
Blastic NK cell lymphoma	0	0.0	1	100.0	<b>1</b>
Precursor B lymphoblastic lymphoma	2	50.0	2	50.0	<b>4</b>
Precursor T-lymphoblastic lymphoma	78	79.6	20	20.4	<b>98</b>
Lymphomatoid granulomatosis	0	0	0	0	<b>0</b>
Adult T-cell lymphoma	0	0	0	0	<b>0</b>
Post-transplant lymphoproliferative disorder, polymorphic	0	0	0	0	<b>0</b>
<b>Total</b>	<b>3785</b>	<b>42.3</b>	<b>5159</b>	<b>57.7</b>	<b>8944</b>

**Kommentar:** Meget lave antal, herunder 0, ved en histologisk undertype skyldes, at den pågældende gruppe ikke var defineret i LYFO før 2004.

## F: Prognostiske faktorer

**Tabel F1.** DLBCL vs PTCL fordelt efter IPI

	IPI (4 grupper)								Alle N
	Lav		Lav-Intermediær		Høj-Intermediær		Høj		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
DLBCL	1477	43.9	955	28.4	604	17.9	329	9.8	<b>3365</b>
PTCL	292	45.5	177	27.6	113	17.6	60	9.3	<b>642</b>
<b>Total</b>	<b>1769</b>	<b>44.1</b>	<b>1132</b>	<b>28.3</b>	<b>717</b>	<b>17.9</b>	<b>389</b>	<b>9.7</b>	<b>4007</b>

**Kommentar:** Lidt overraskende findes der ingen nævneværdig forskel mellem DLBCL og PTCL hvad angår fordeling efter IPI-risikogruppe.

**Tabel F2.** DLBCL: Fordeling af IPI efter center

	IPI (4 grupper)								Alle N
	Lav		Lav-Intermediær		Høj-Intermediær		Høj		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
RH	93	43.3	59	27.4	35	16.3	28	13.0	<b>215</b>
Herlev	65	43.9	39	26.4	29	19.6	15	10.1	<b>148</b>
Hillerød	26	41.9	19	30.6	9	14.5	8	12.9	<b>62</b>
Roskilde	20	69.0	5	17.2	3	10.3	1	3.4	<b>29</b>
Næstved	19	57.6	12	36.4	1	3.0	1	3.0	<b>33</b>
Andre Øst	5	41.7	4	33.3	1	8.3	2	16.7	<b>12</b>
Odense	340	44.4	219	28.6	141	18.4	65	8.5	<b>765</b>
Haderslev	41	39.4	37	35.6	15	14.4	11	10.6	<b>104</b>
Esbjerg	73	47.1	48	31.0	28	18.1	6	3.9	<b>155</b>
Vejle	78	51.7	39	25.8	19	12.6	15	9.9	<b>151</b>
Holstebro	62	46.3	37	27.6	24	17.9	11	8.2	<b>134</b>
Århus	337	42.3	202	25.3	159	19.9	99	12.4	<b>797</b>
Viborg	59	40.1	49	33.3	27	18.4	12	8.2	<b>147</b>
Ålborg	249	44.0	167	29.5	103	18.2	47	8.3	<b>566</b>
Andre Vest	10	21.3	19	40.4	10	21.3	8	17.0	<b>47</b>
<b>Total</b>	<b>1477</b>	<b>43.9</b>	<b>955</b>	<b>28.4</b>	<b>604</b>	<b>17.9</b>	<b>329</b>	<b>9.8</b>	<b>3365</b>

**Tabel F3.** FL: Fordeling af FLIPI efter center

	FLIPI (3 grupper)						Alle N
	Lav (0-1)		Intermediær (2)		Høj (>=3)		
	N	%	N	%	N	%	
RH	56	55.4	23	22.8	22	21.8	<b>101</b>
Herlev	51	60.7	21	25.0	12	14.3	<b>84</b>
Hillerød	16	32.7	23	46.9	10	20.4	<b>49</b>
Roskilde	11	47.8	10	43.5	2	8.7	<b>23</b>
Næstved	12	60.0	4	20.0	4	20.0	<b>20</b>
Andre Øst	2	66.7	1	33.3	0	0.0	<b>3</b>
Odense	134	47.0	103	36.1	48	16.8	<b>285</b>
Haderslev	21	45.7	17	37.0	8	17.4	<b>46</b>
Esbjerg	39	56.5	17	24.6	13	18.8	<b>69</b>
Vejle	66	57.9	29	25.4	19	16.7	<b>114</b>
Holstebro	41	51.3	30	37.5	9	11.3	<b>80</b>
Århus	170	46.3	126	34.3	71	19.3	<b>367</b>
Viborg	44	46.3	34	35.8	17	17.9	<b>95</b>
Ålborg	113	51.6	68	31.1	38	17.4	<b>219</b>
Andre Vest	7	38.9	8	44.4	3	16.7	<b>18</b>
<b>Total</b>	<b>783</b>	<b>49.8</b>	<b>514</b>	<b>32.7</b>	<b>276</b>	<b>17.5</b>	<b>1573</b>





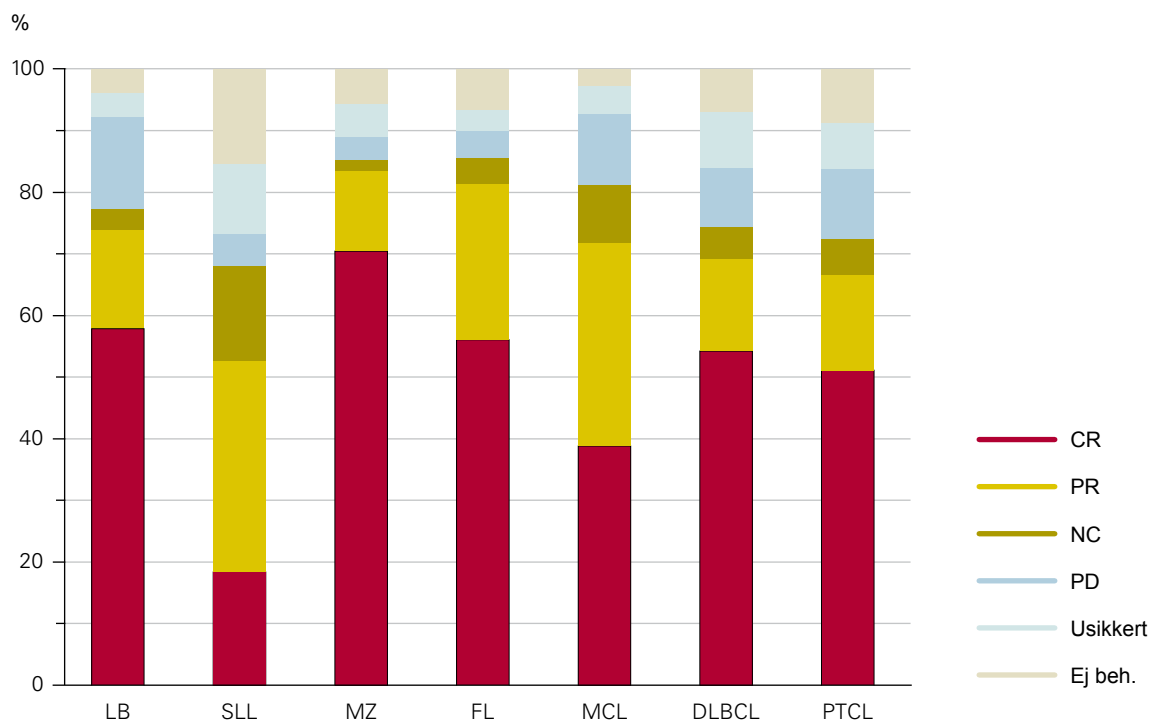
**Behandlingsrespons  
og overlevelse**

---

**Efter histologisk undertype**

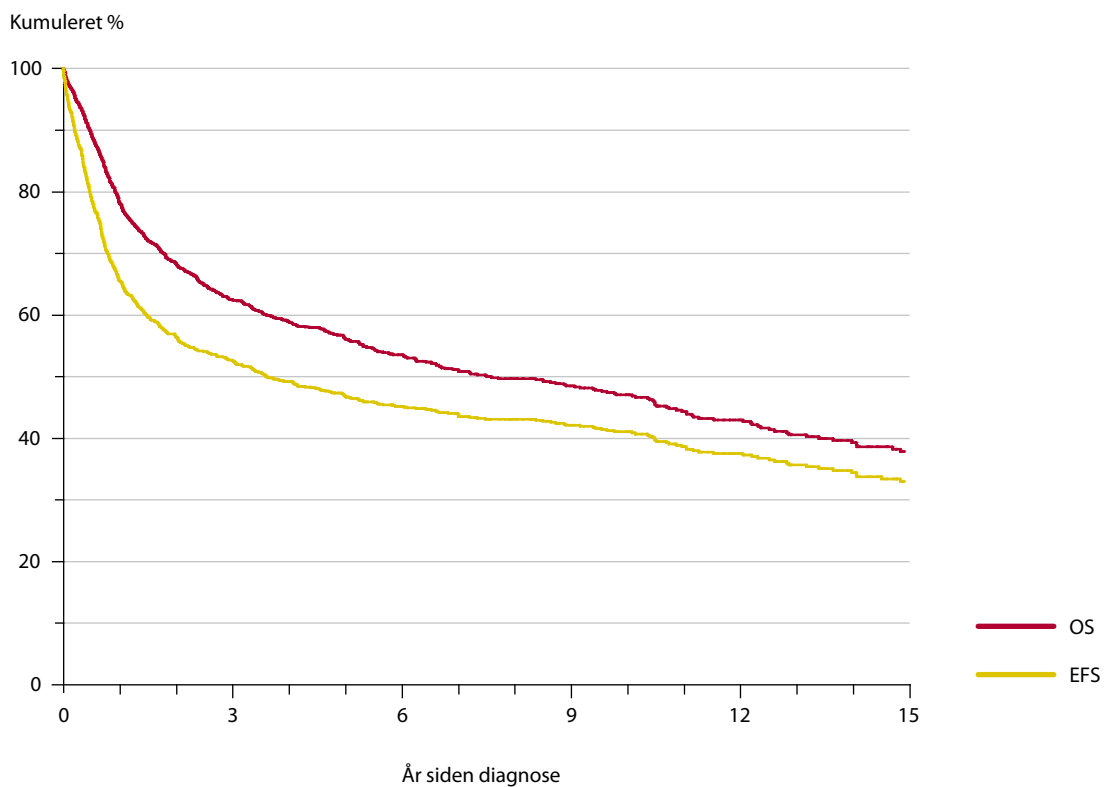
## G: Behandlingsrespons og overlevelse efter histologisk undertype

Fig G1. NHL histologigrupper og respons på primær behandling

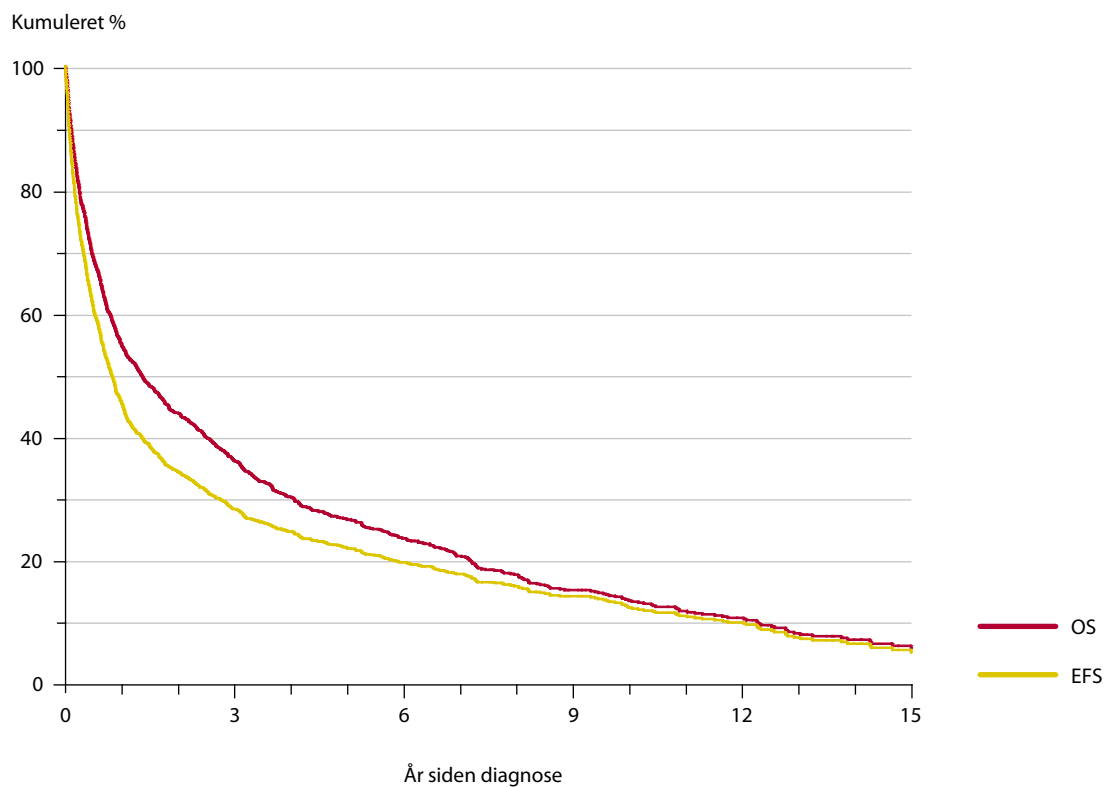


**Kommentar:** Den høje CR fraktion i marginal-zone gruppen kan afspejle en relativt hyppig forekomst af lokaliserede ventrikel- og spytkirtellymfomer. Der bemærkes en fraktion (<10%) 'ej behandlede' FL tilfælde. Dette antyder hvor tit "wait and watch" strategien anvendes ved denne lymfomtype.

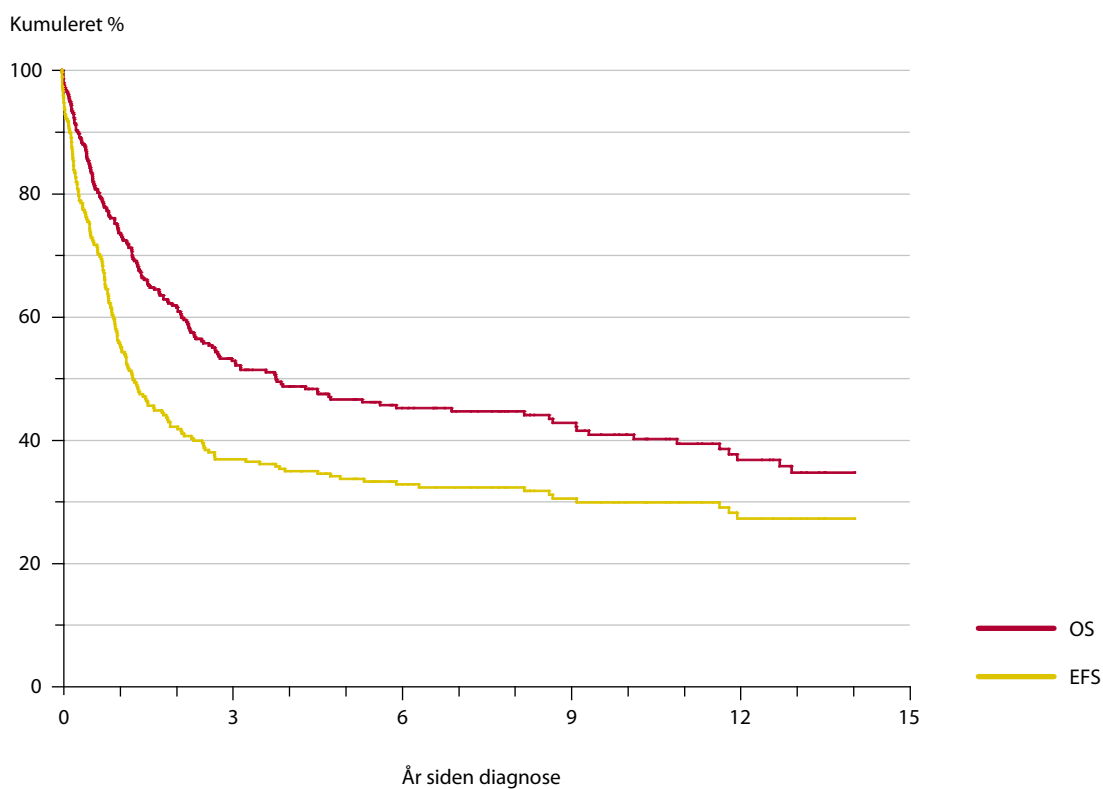
**Fig G2.** Overlevelse og event-fri overlevelse for DLBCL (alder ≤ 65 år)



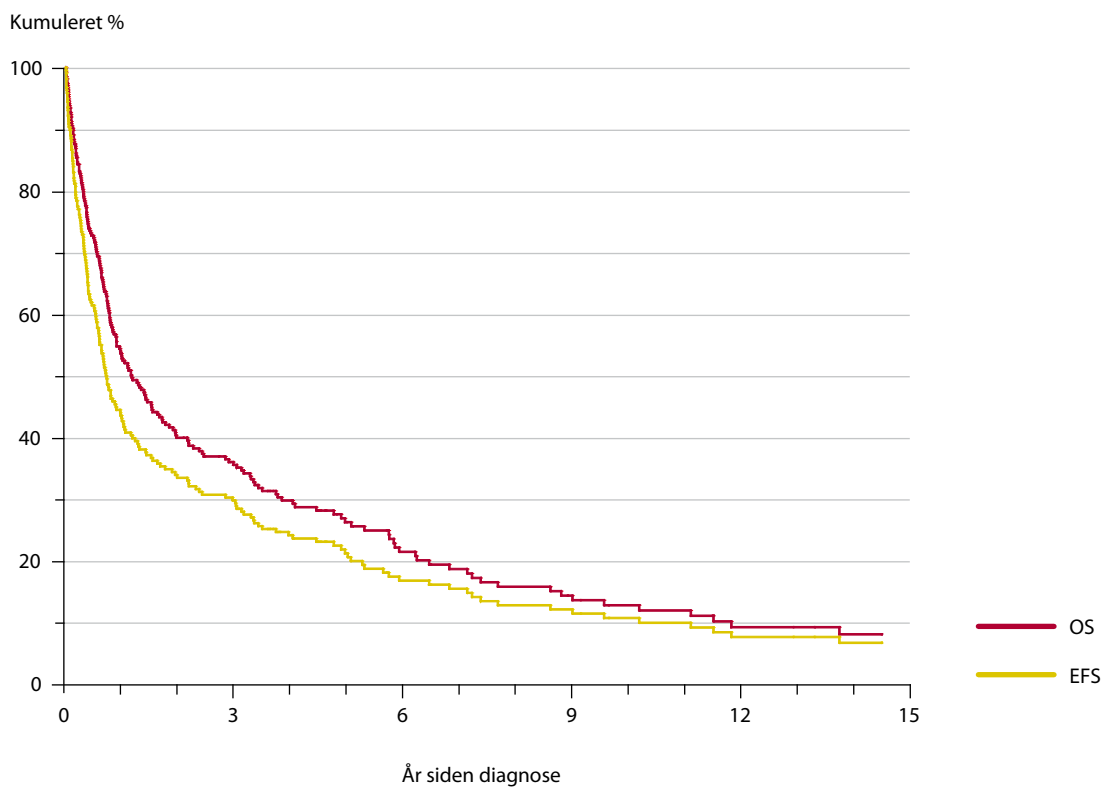
**Fig G3.** Overlevelse og event-fri overlevelse for DLBCL (alder > 65 år)



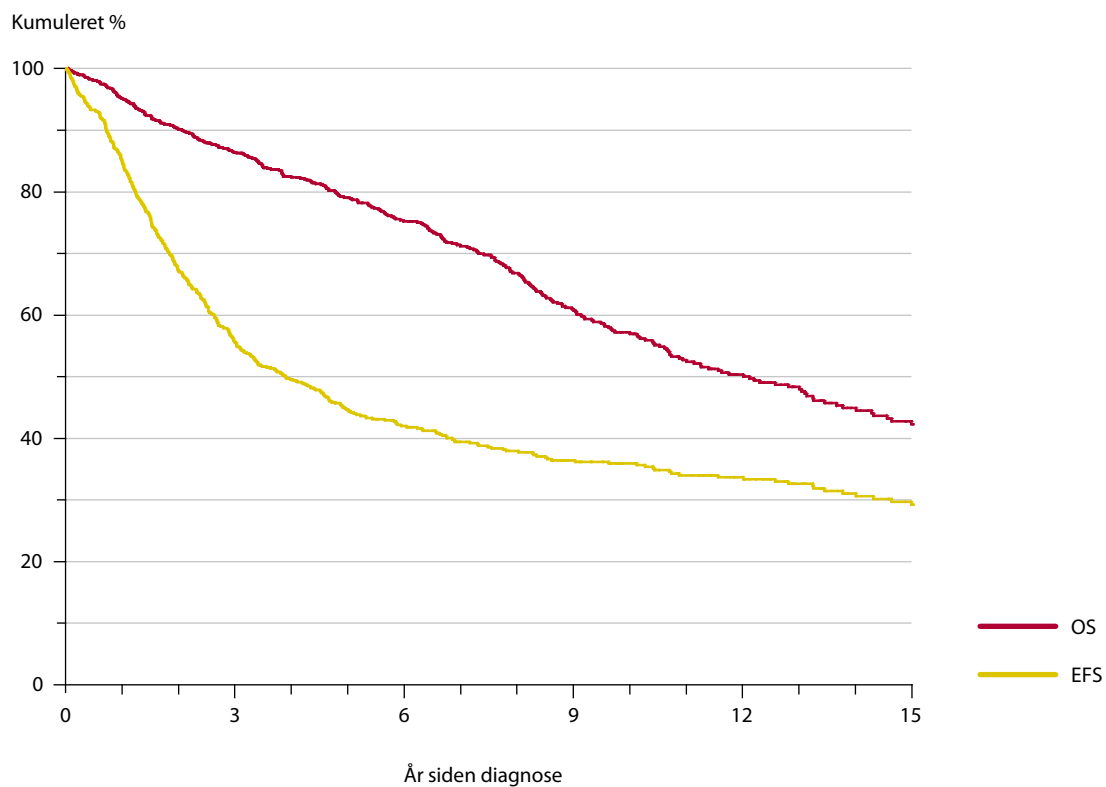
**Fig G4.** Overlevelse og event-fri overlevelse for PTCL (alder ≤ 65 år)



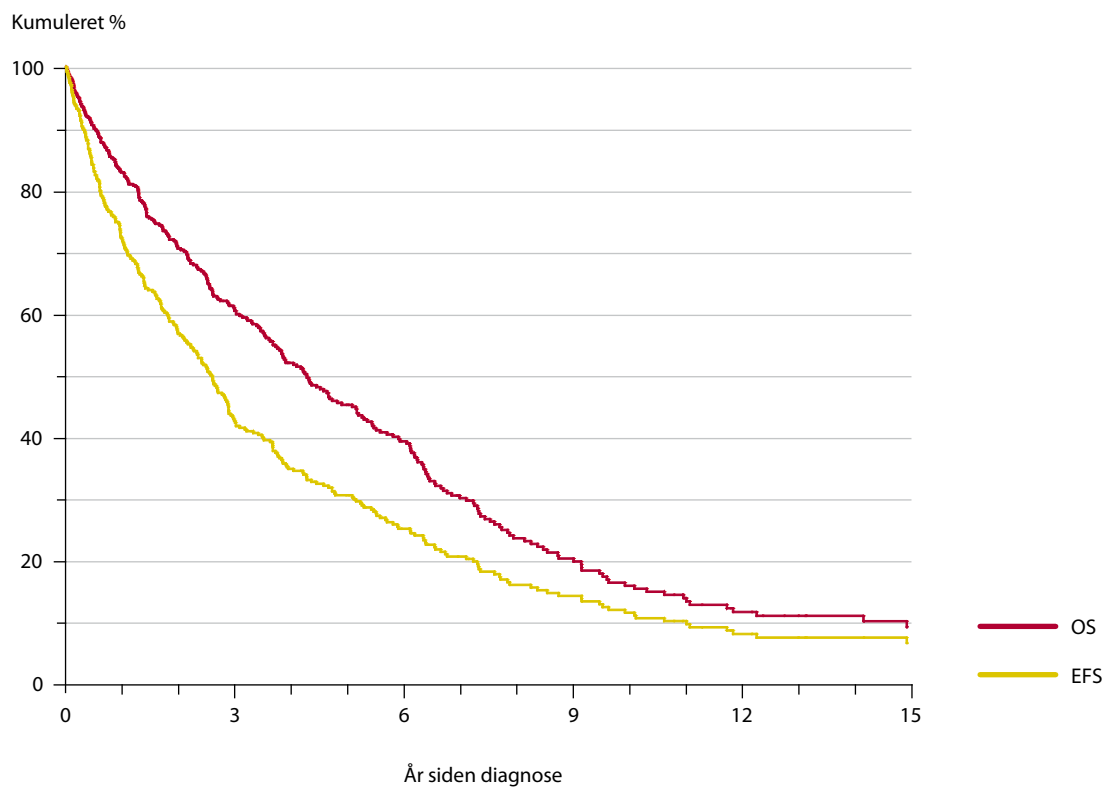
**Fig G5.** Overlevelse og event-fri overlevelse for PTCL (alder > 65 år)



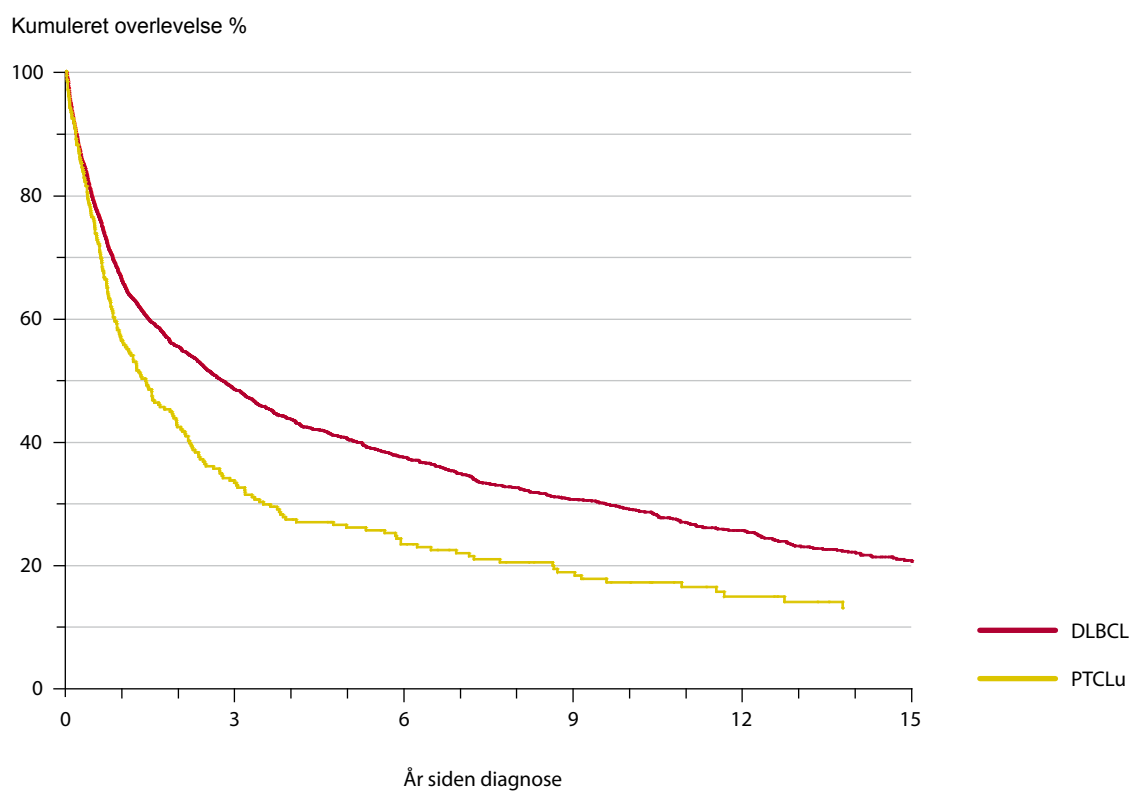
**Fig G6.** Overlevelse og event-fri overlevelse for FL (alder  $\leq 65$  år)



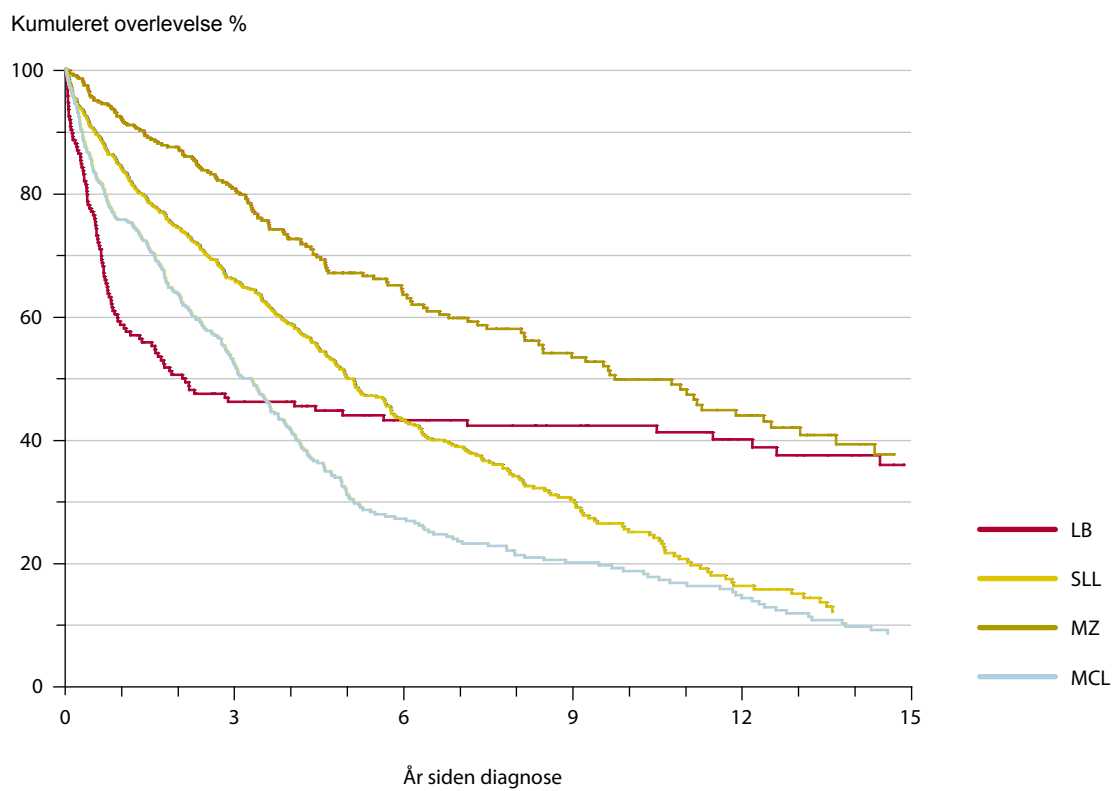
**Fig G7.** Overlevelse og event-fri overlevelse for FL (alder  $> 65$  år)



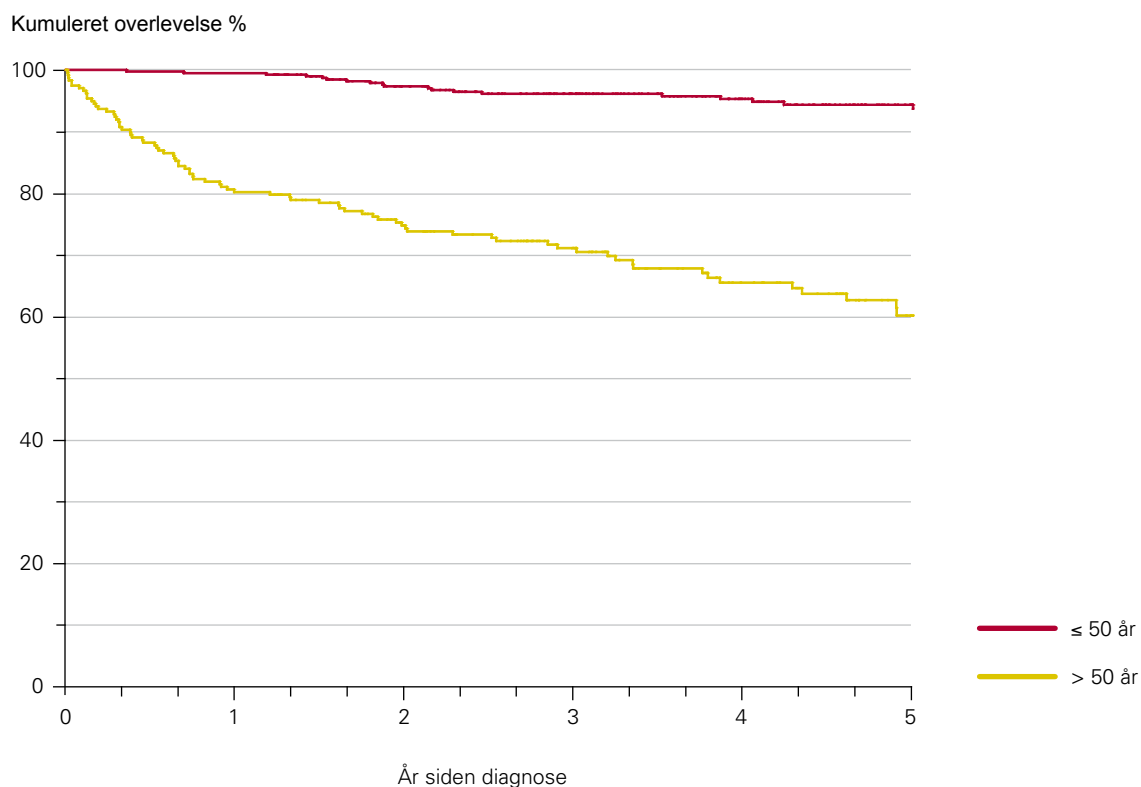
**Fig G8.** Overlevelse for DLBCL vs PTCLu



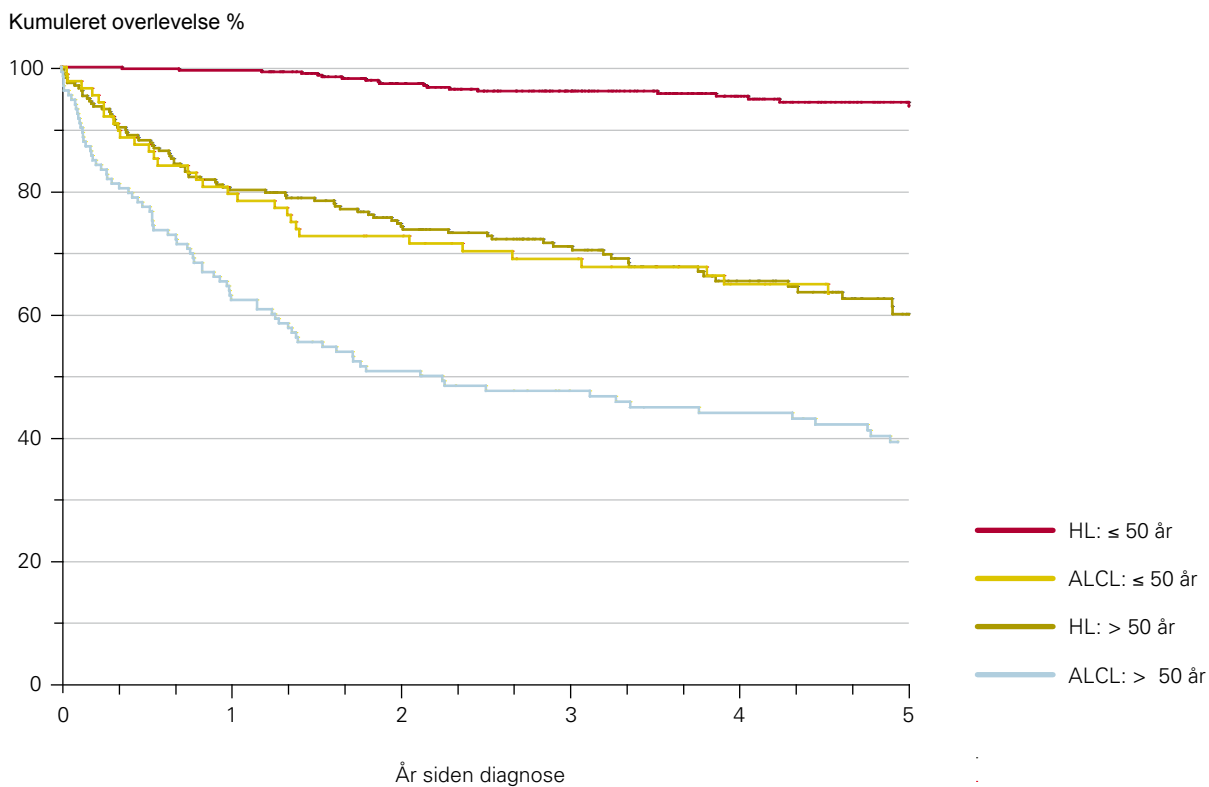
**Fig G9.** Overlevelse for LB vs SLL vs MZ vs MCL



**Fig G10.** Overlevelse for HL:  $\leq 50$  vs  $> 50$  år



**Fig G11.** Overlevelse for HL vs ALCL for  $\leq 50$  hvv  $> 50$  år





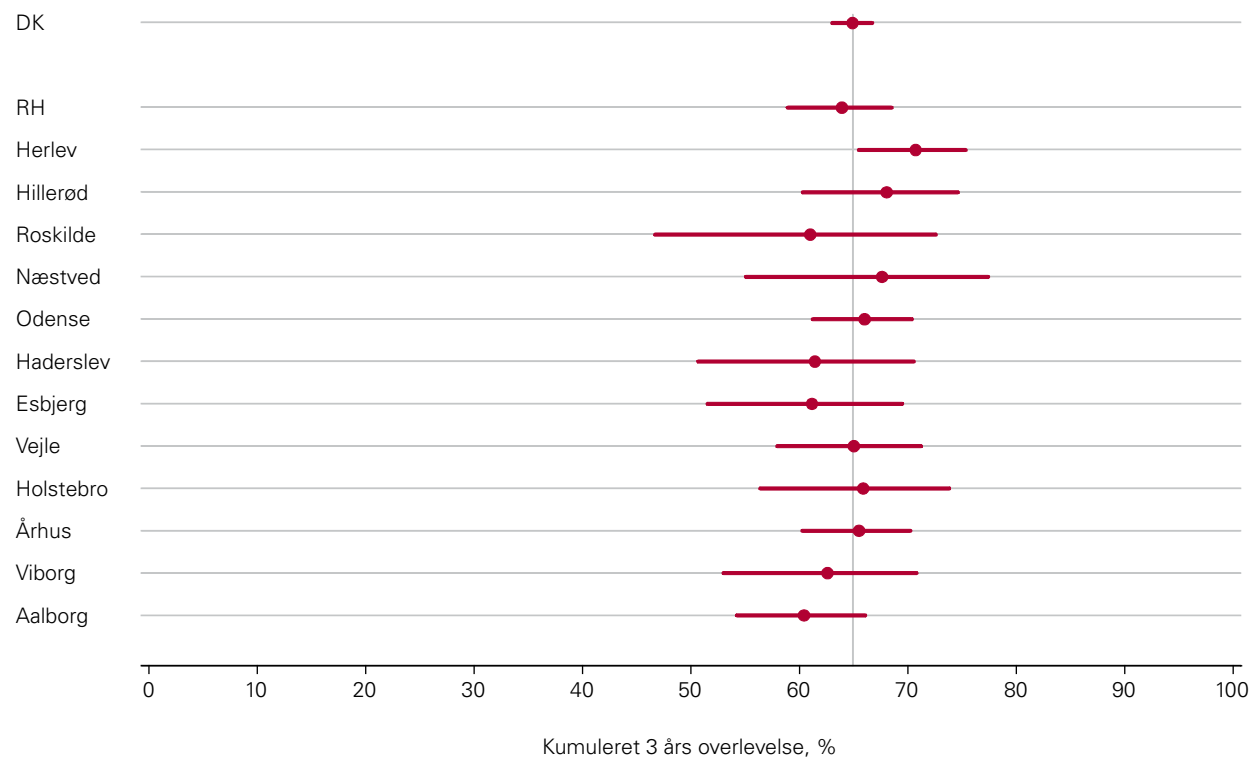
3 års overlevelse

På landsplan og efter center

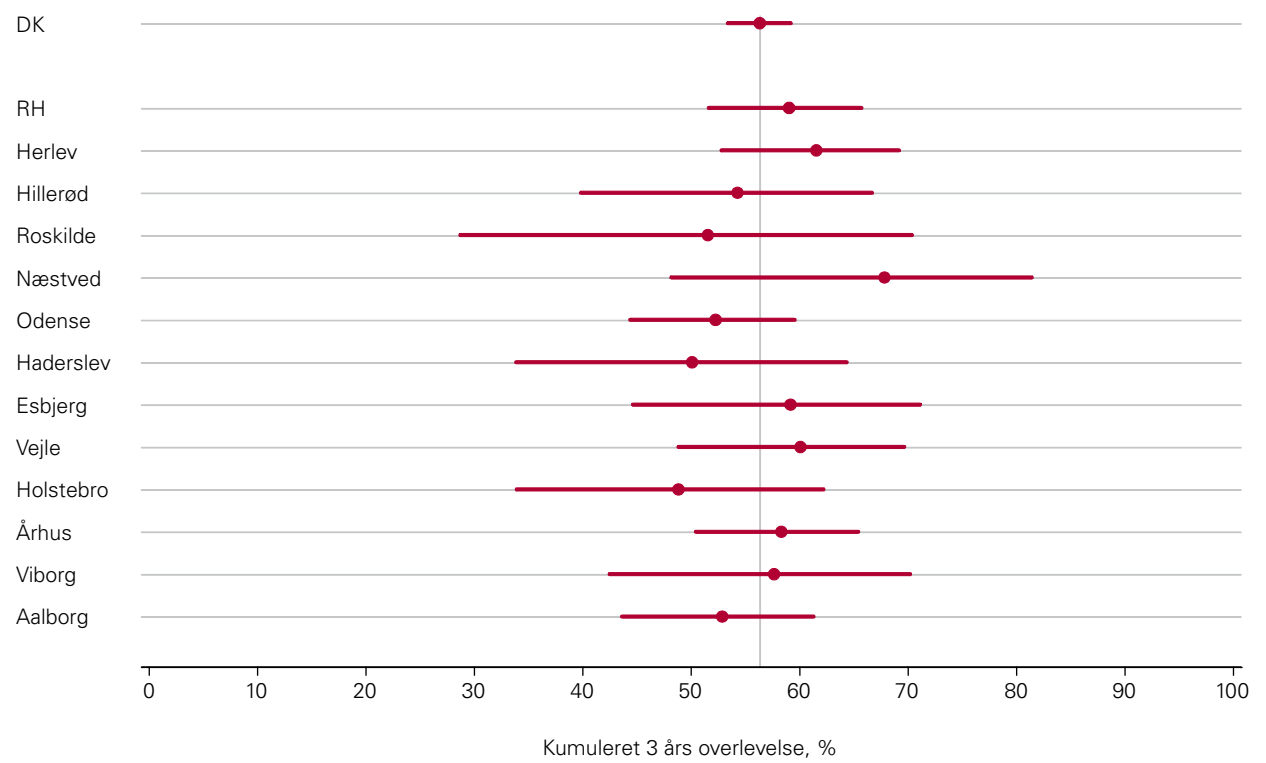


## H: 3-års overlevelse, med 95% sikkerhedsgrænser, på landsplan og efter center

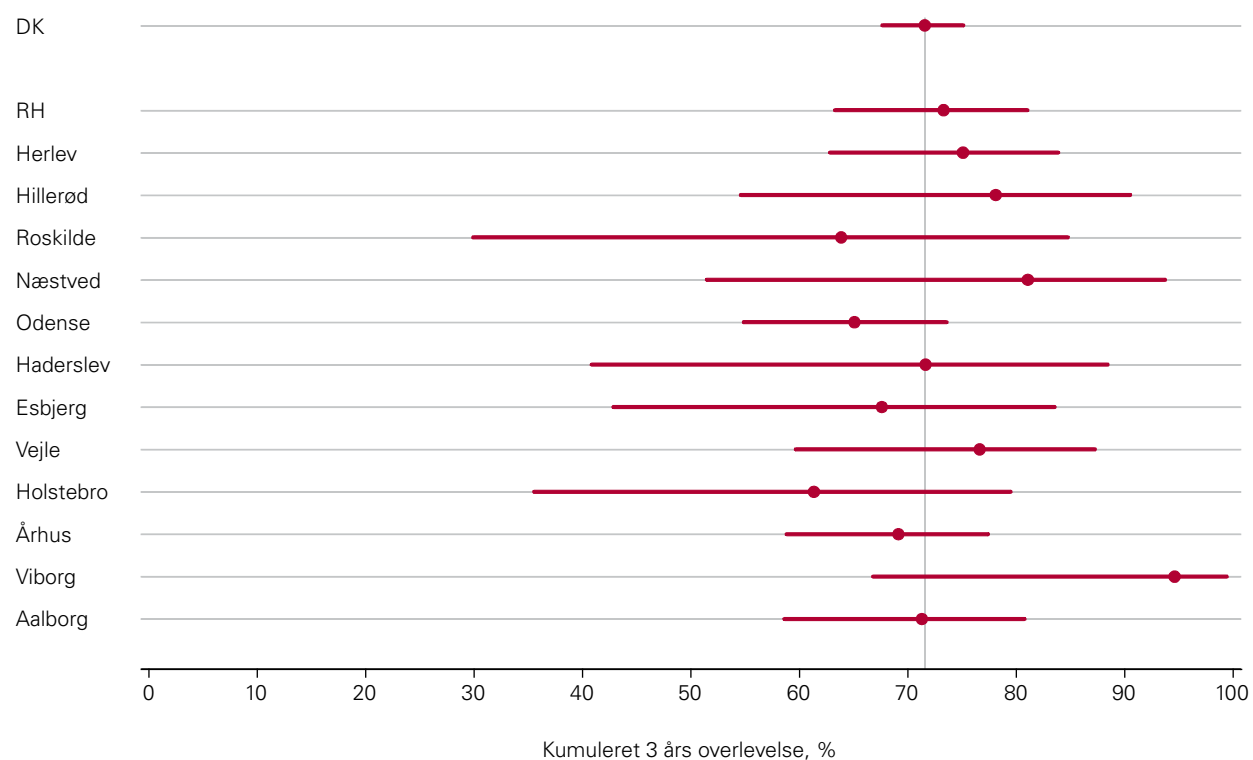
Fig H1. Alle NHL



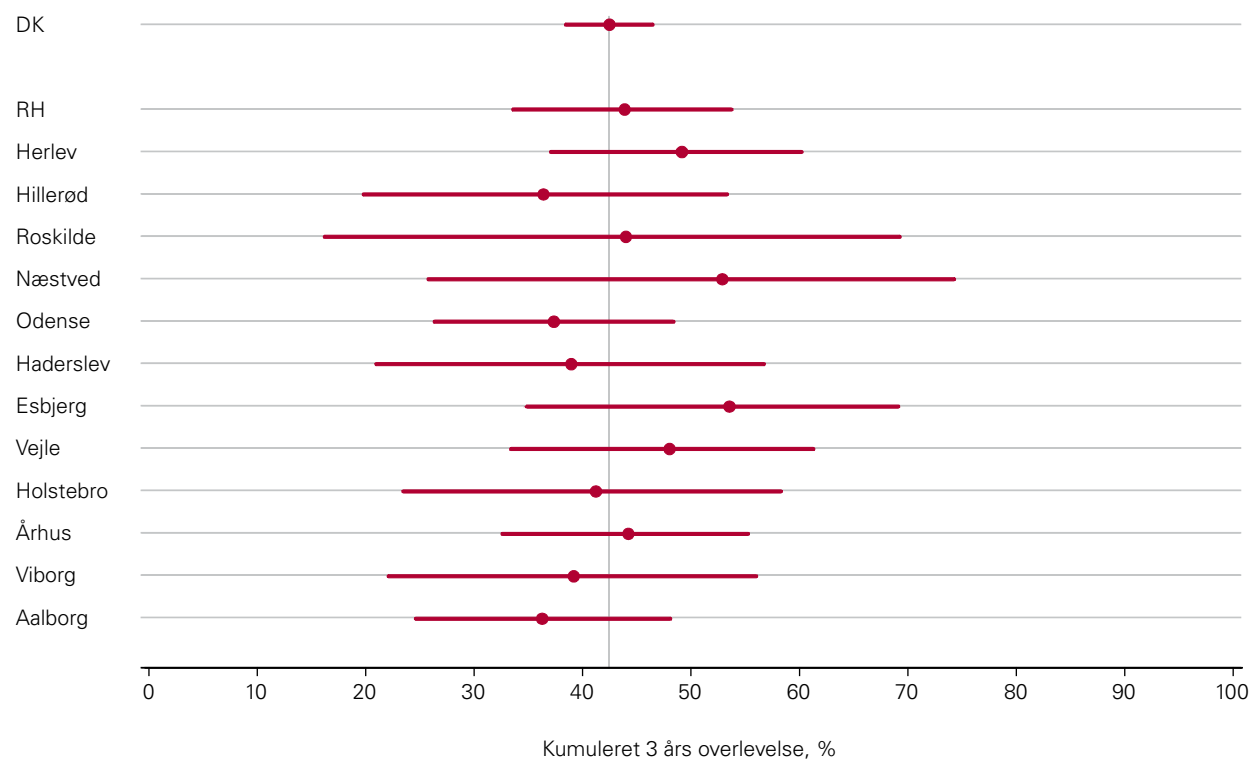
**Fig H2.** Alle DLBCL



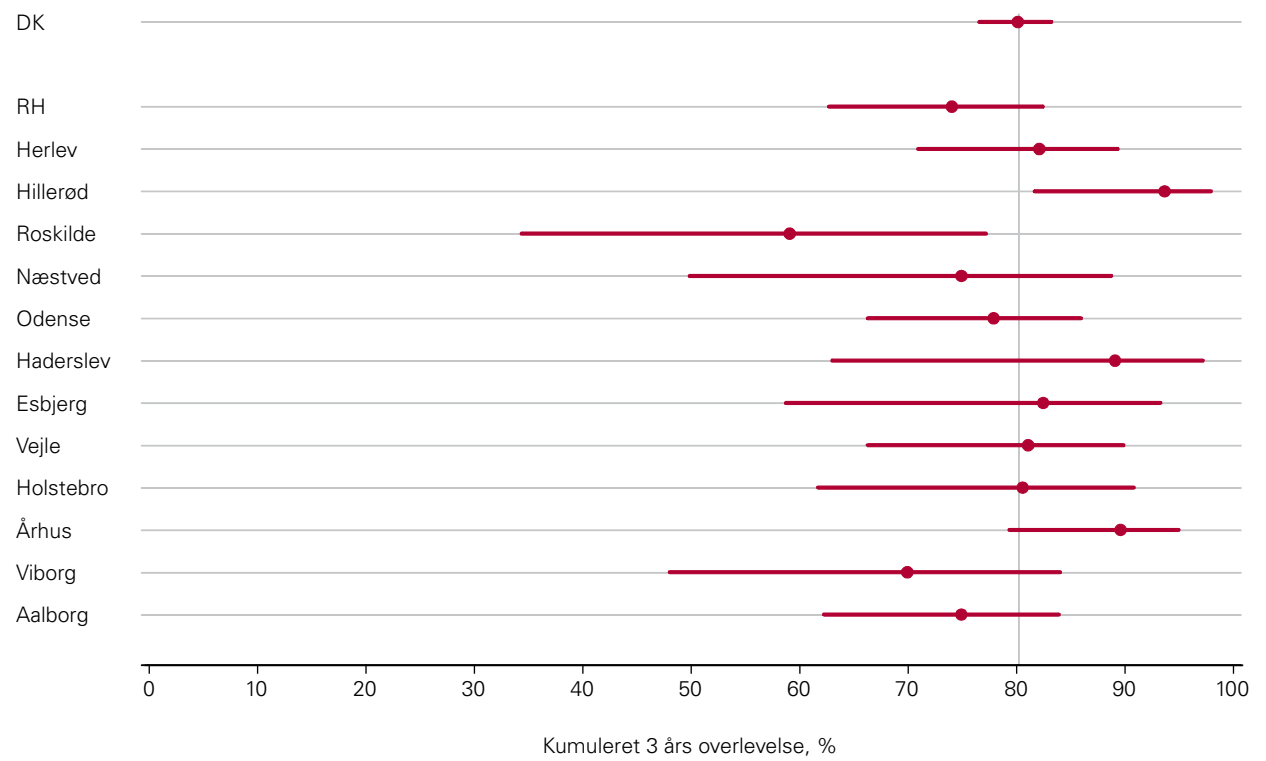
**Fig H3.** DLBCL ≤ 65 år



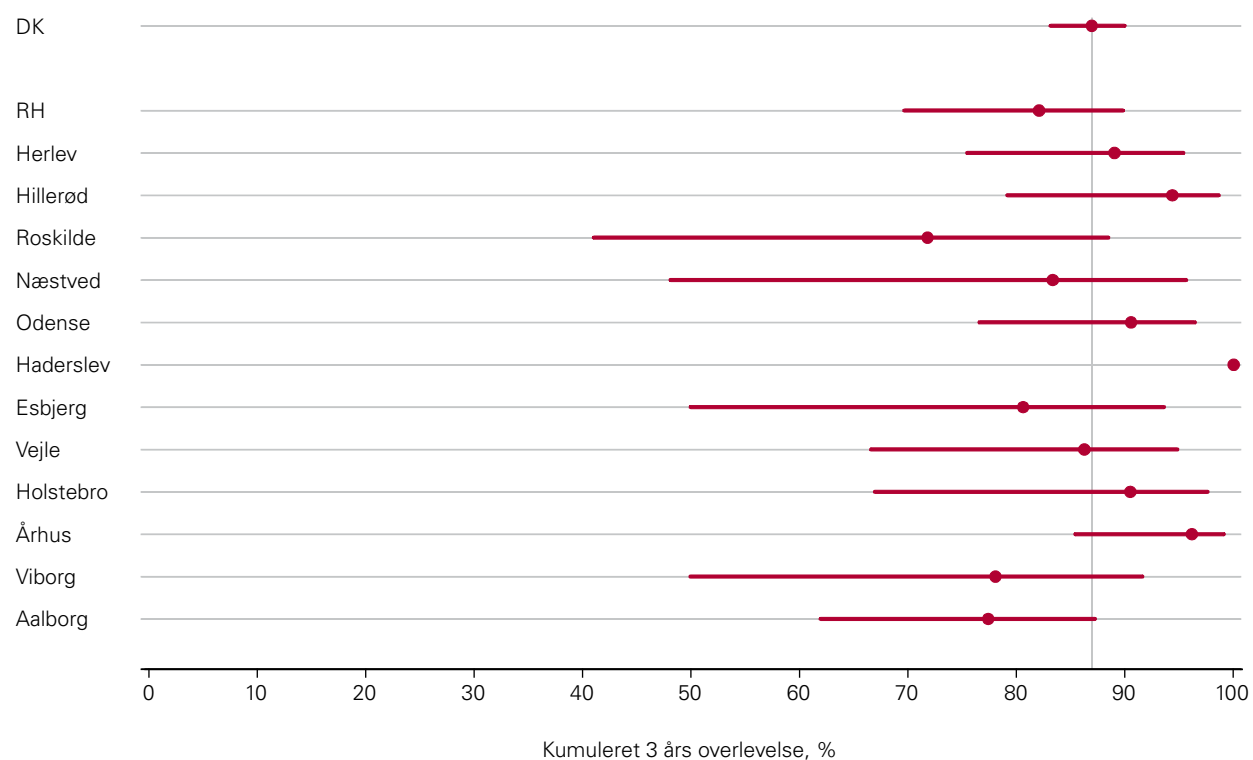
**Fig H4.** DLBCL > 65 år



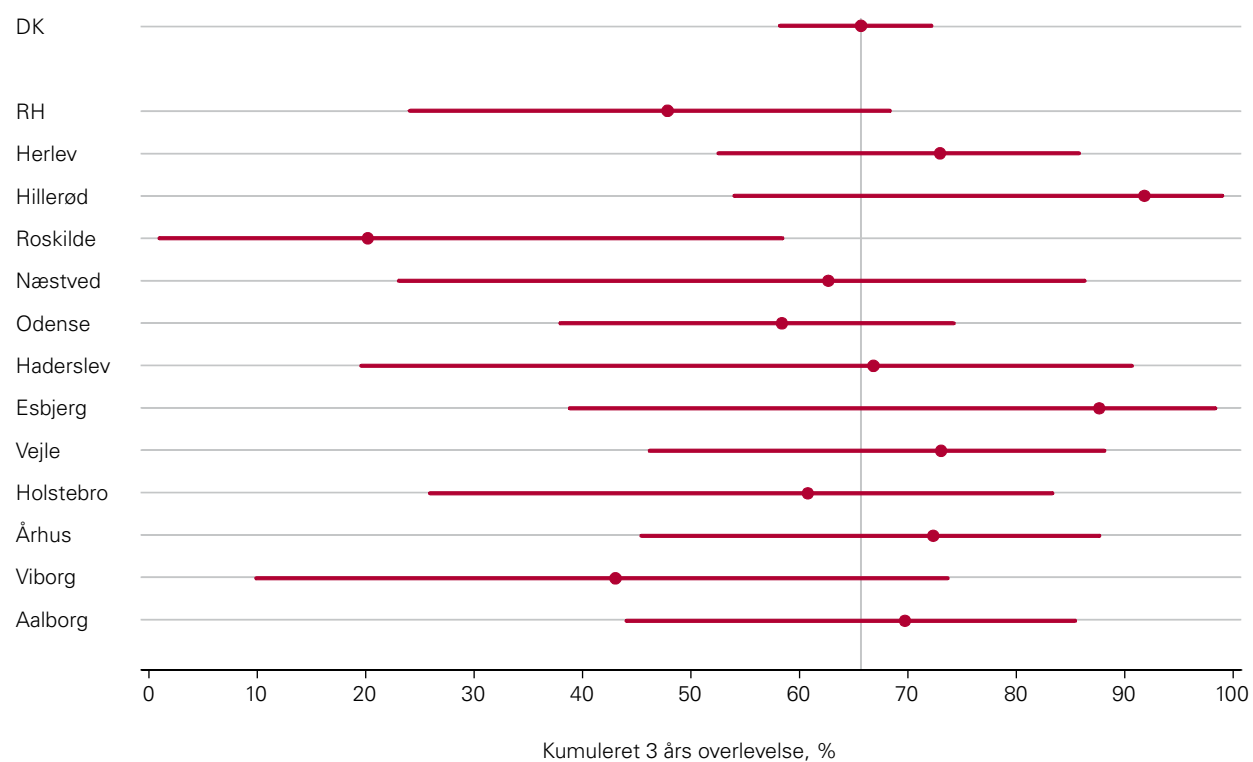
**Fig H5.** Alle FL



**Fig H6.** FL ≤ 65 år

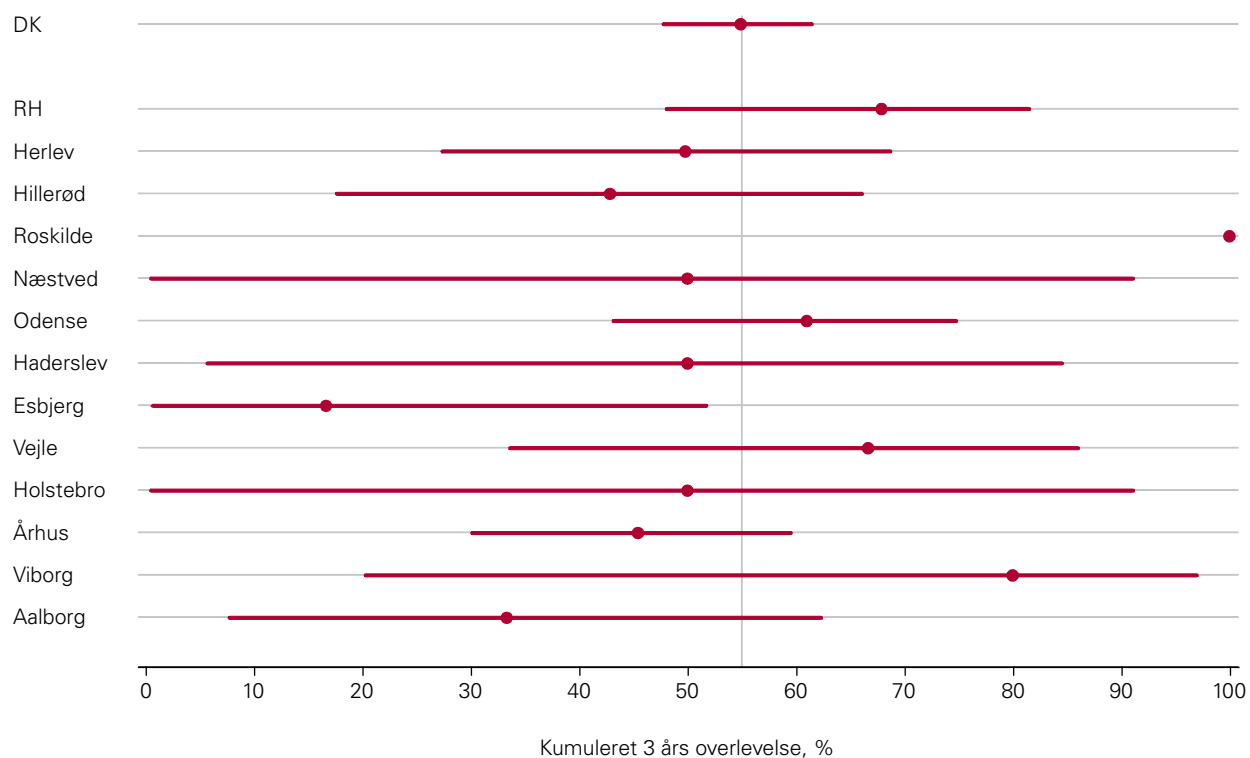


**Fig H7.** FL > 65 år



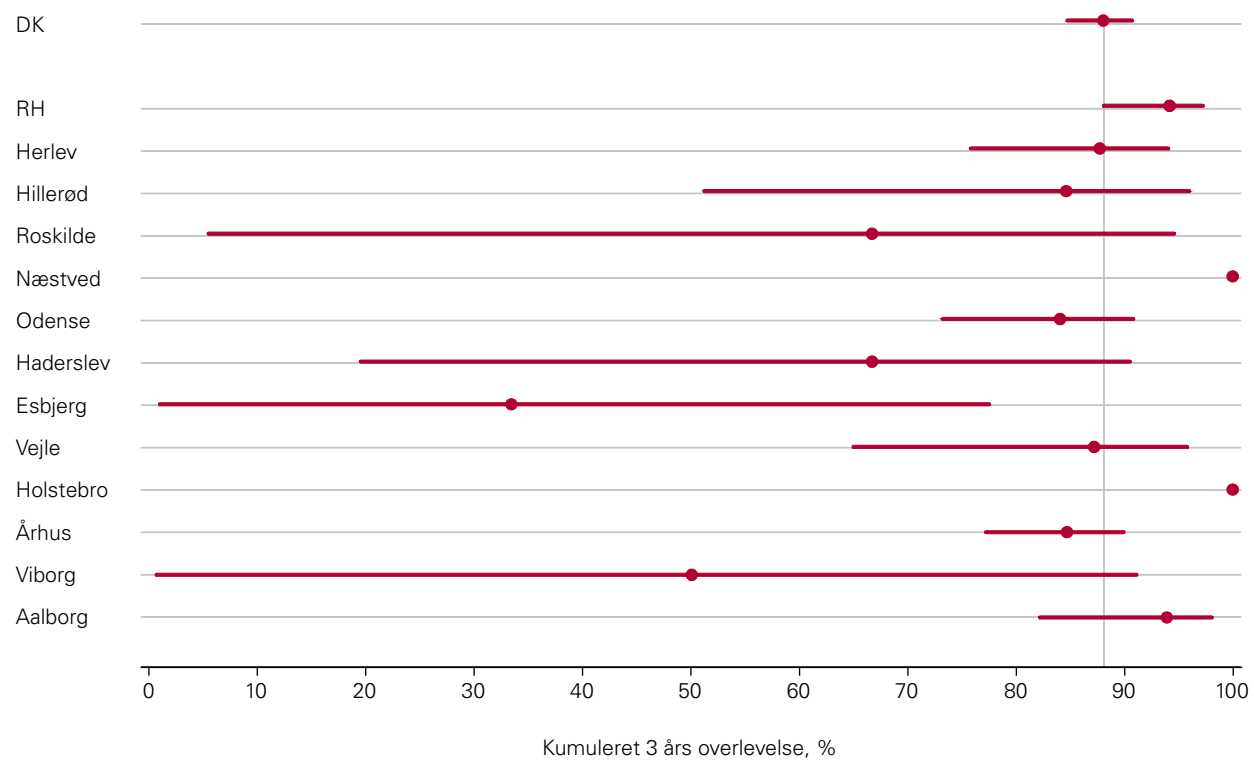
**Kommentar til figurerne H5, H6 og H7:** Der har især i østdanske centre været en underregistrering i begyndelsen af perioden, som helt eller delvist kan forklare variationen i overlevelsen.

**Fig H8.** Alle T-NHL



**Kommentar:** Forskellene mht. overlevelsen skal tages med forbehold på grund af de brede konfidensintervaller, der bl.a. udspringer af små kohorter med stor heterogenitet (alder, IPI, histologisk undertype) inden for den enkelte kohorte og kohorterne imellem.

Fig H9. Alle HL



# Overlevelse frem til 5 år efter center



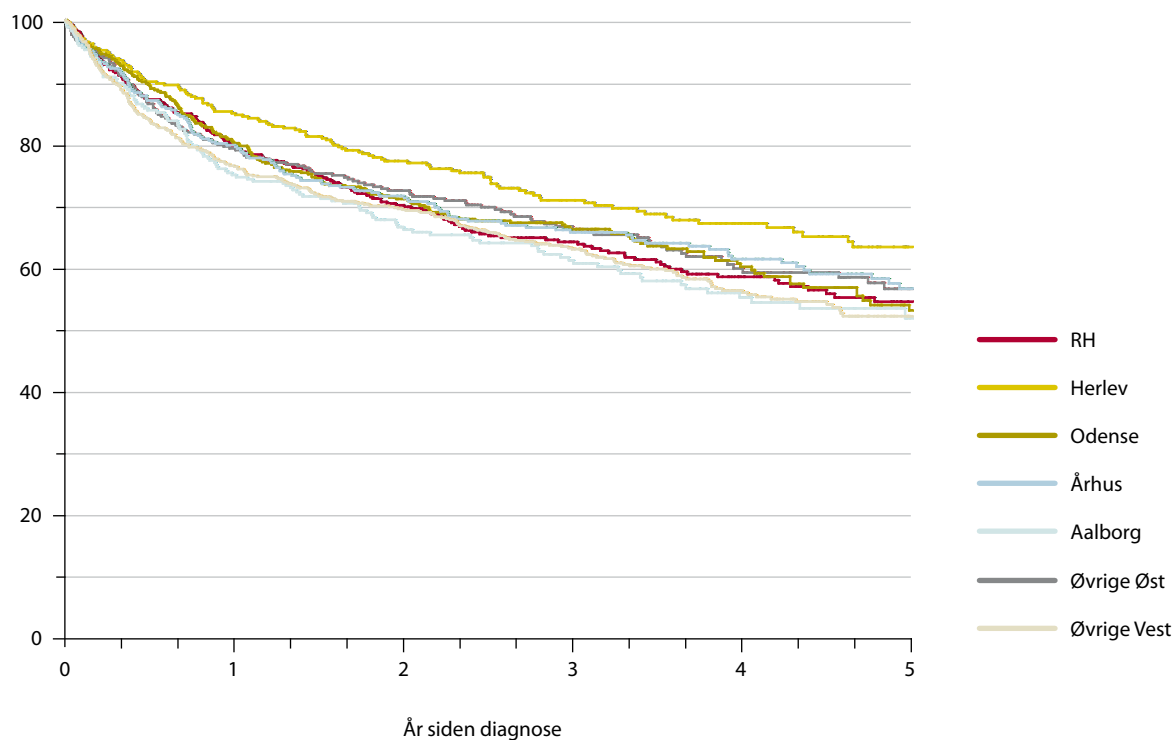


## I: Overlevelse frem til 5 år efter center

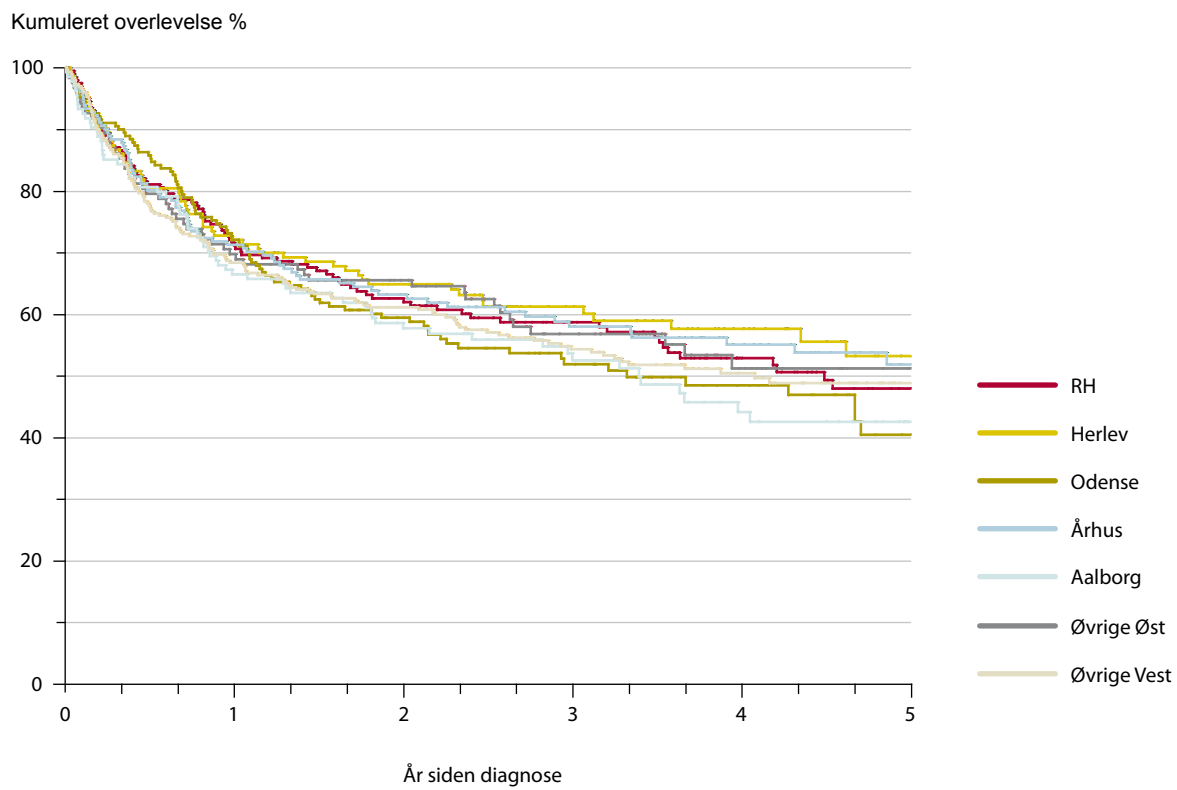
Betegnelserne "Øvrige Øst" og "Øvrige Vest" dækker over alle andre afdelinger end centerafdelingerne i Øst- hhv. Vestdanmark.

**Fig I1.** Alle NHL

Kumuleret overlevelse %

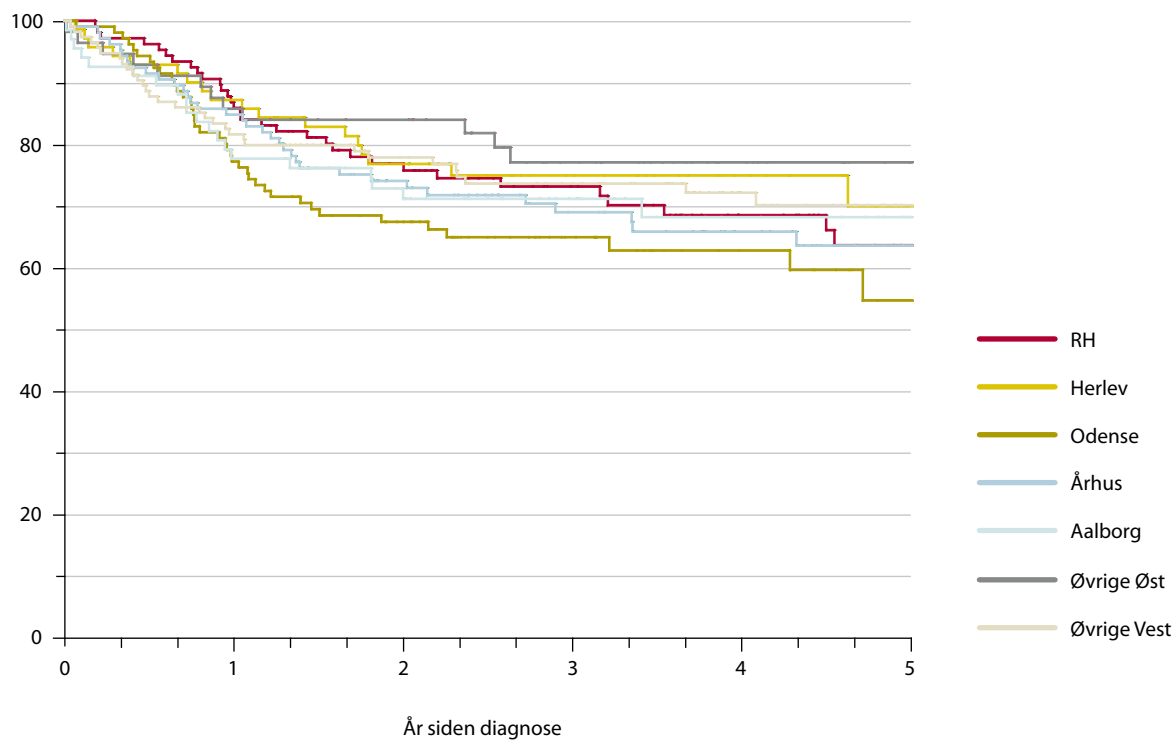


**Fig 12.** Alle DLBCL



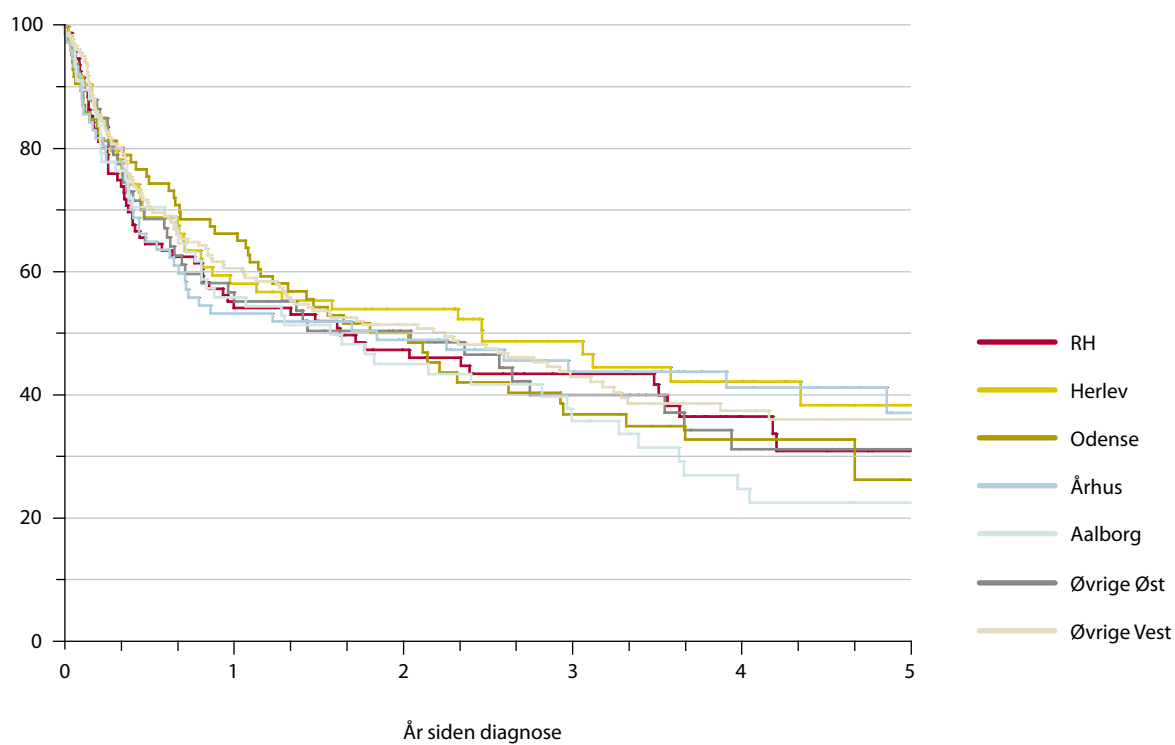
**Fig I3.** DLBCL ≤ 65 år

Kumuleret overlevelse %

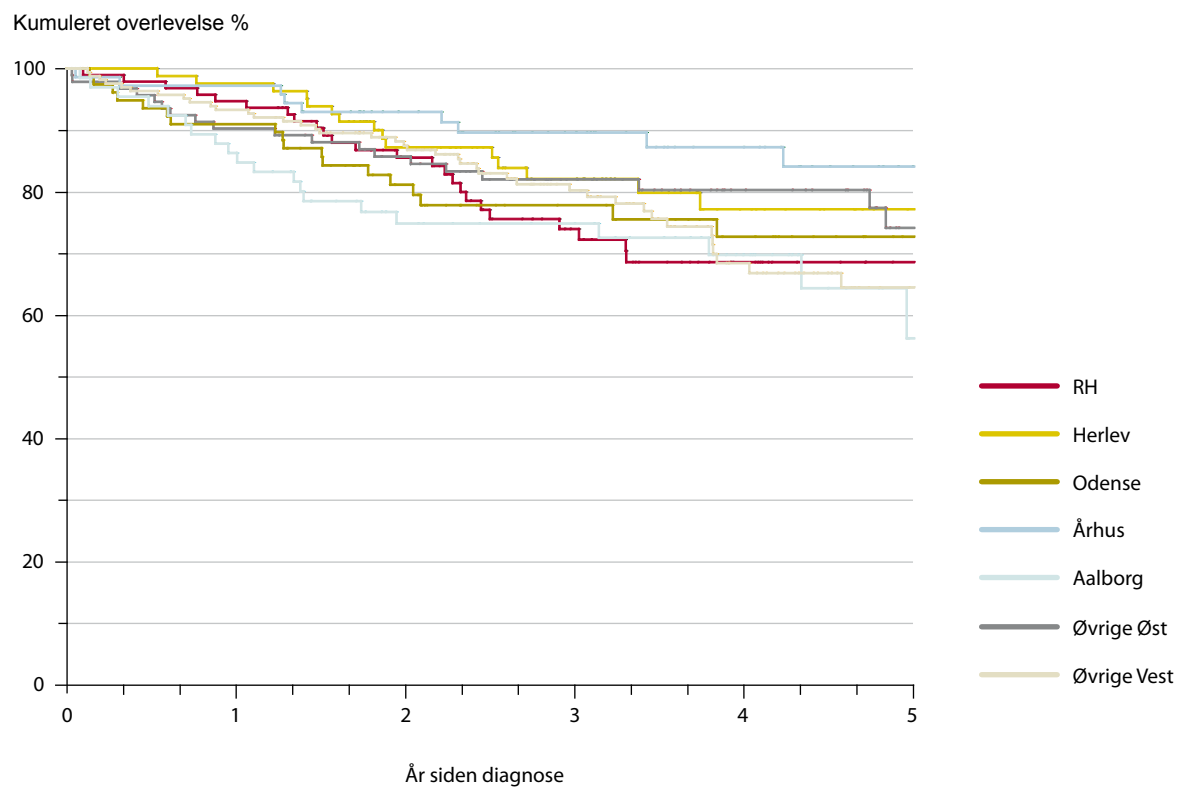


**Fig I4.** DLBCL > 65 år

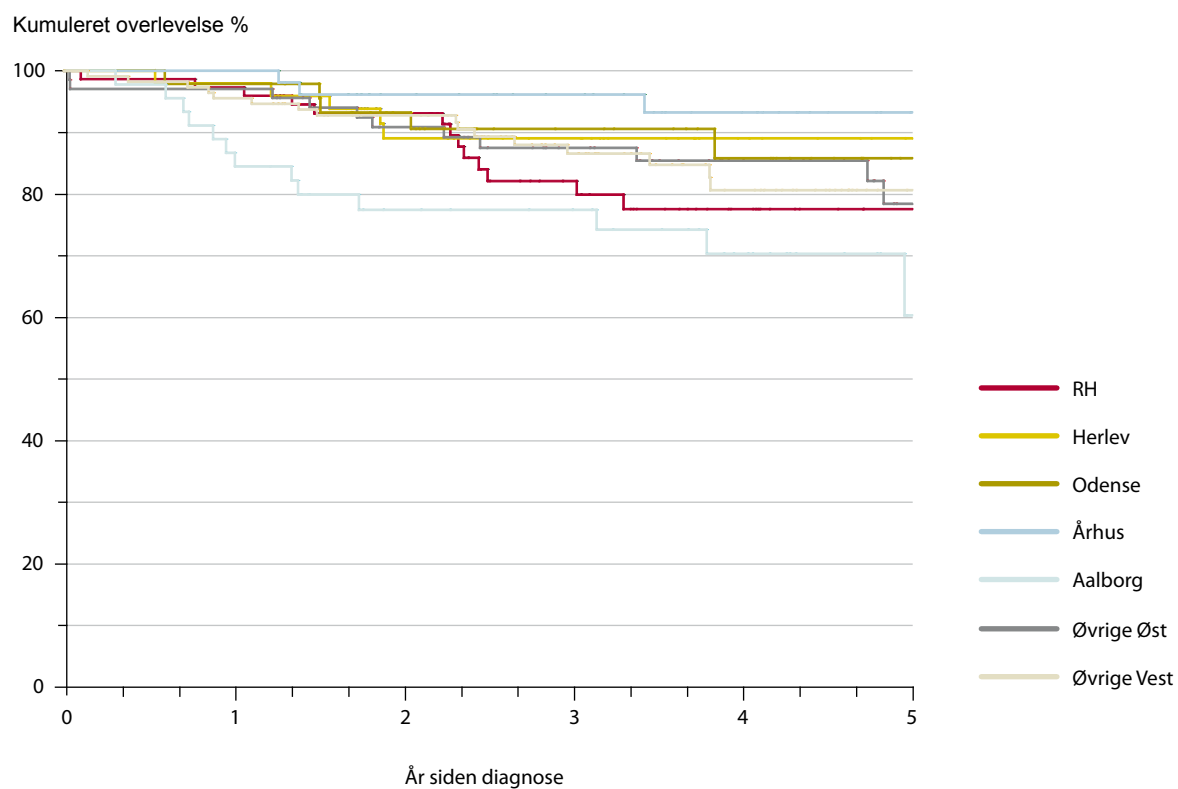
Kumuleret overlevelse %



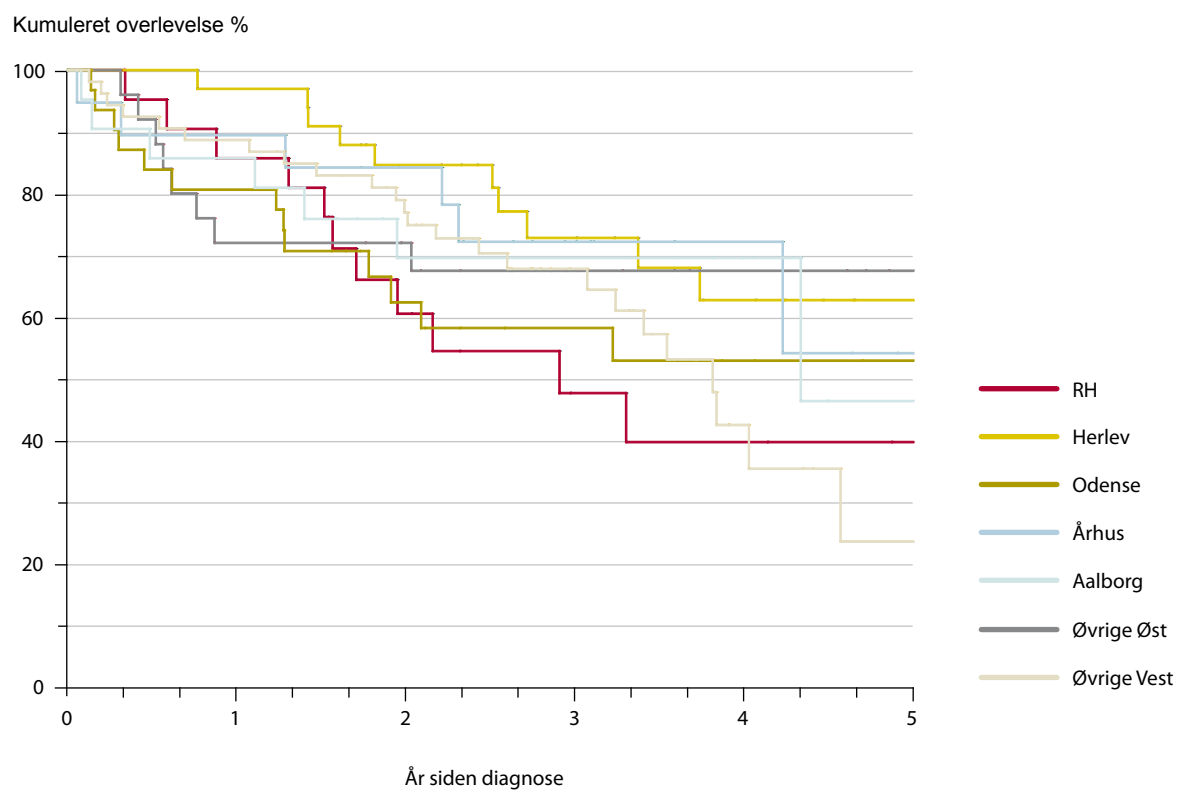
**Fig 15.** Alle FL



**Fig 16.** FL ≤65 år

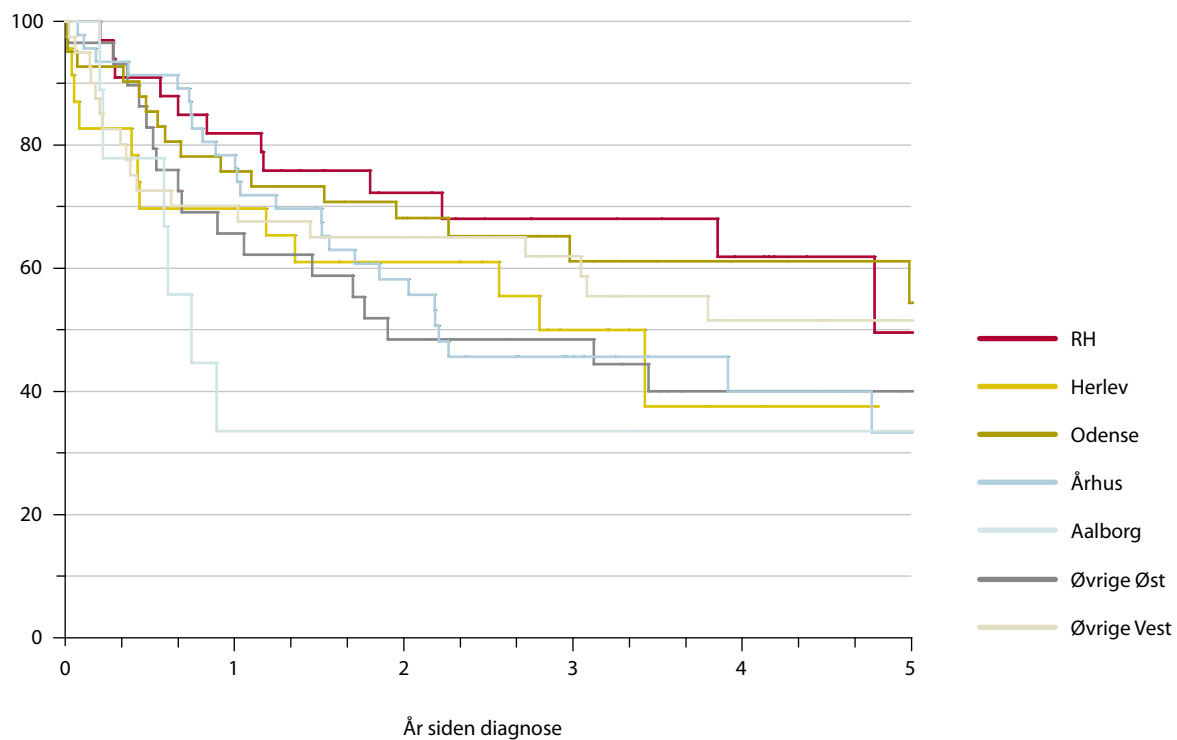


**Fig 17.** FL > 65 år



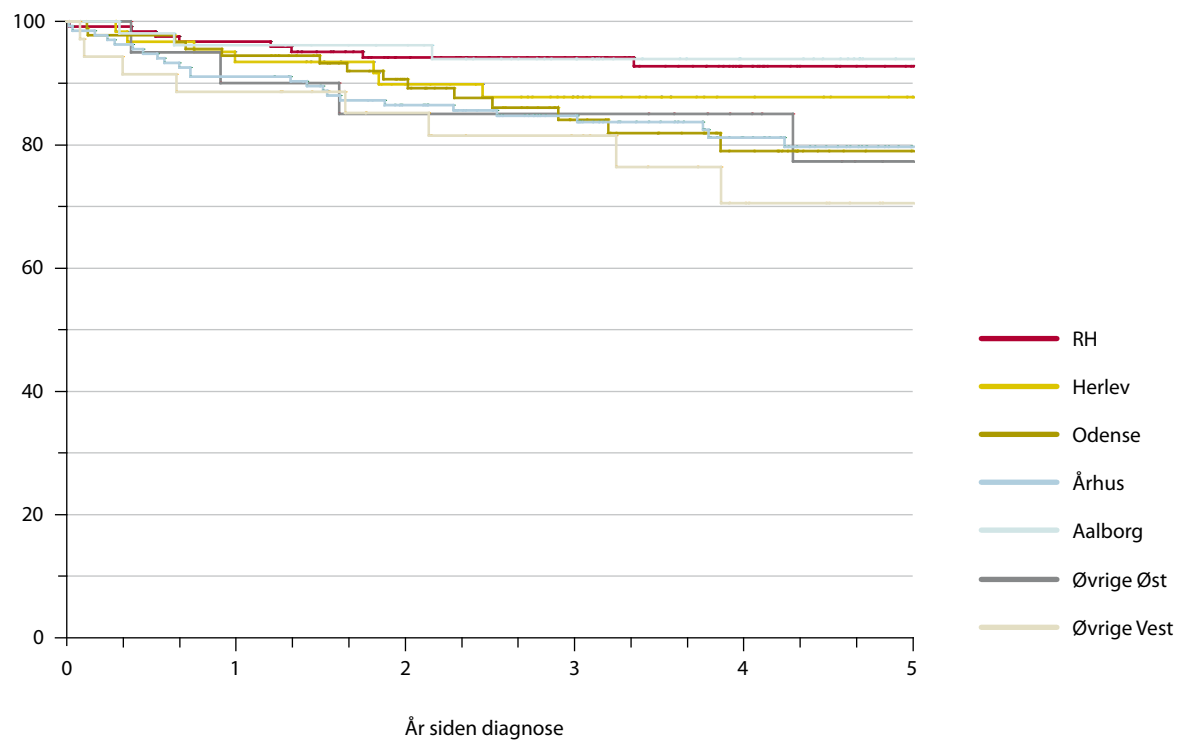
**Fig 18.** Alle T-NHL

Kumuleret overlevelse %



**Fig 19.** Alle HL

Kumuleret overlevelse %



# Appendix

## I. Vedtægter for DLG

### §1 Oprettelse, navn og hjemsted

Dansk Lymfomgruppe (DLG) er oprettet af Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS).

Dansk Lymfomgruppe's officielle navn er "Dansk Lymfomgruppe"

DLG har en hjemmeside: [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)

### §2 Formål

DLG har til formål multidisciplinært:

- At fremme forskning indenfor epidemiologi, biologi, diagnostik og behandling af malignt lymfom.
- At danne basis for klinisk kontrollerede undersøgelser - nationalt og internationalt
- At få overblik over epidemiologiske og demografiske forhold gældende malignt lymfom på basis af populationsbaseret registrering af alle nydiagnosticerede patienter i Danmark
- Løbende at kvalitetssikre diagnostik og behandling af malignt lymfom
- At udarbejde og løbende revidere nationale guidelines for diagnostik og behandling af malignt lymfom, således at de til enhver tid lever op til internationale standarder.
- At skabe og vedligeholde et fagligt netværk såvel nationalt som internationalt

### §3 Ejerforhold

DLG er en privat organisation, som er forankret i DHS.

### §4 Organisation og ledelse

DLG ledes af en bestyrelse, der refererer til DHSs generalforsamling, og til DLG plenum.

Databasen LYFO er knyttet til DLG og har egne vedtægter. Ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DLGs registreringsudvalg, der også har ansvaret for udarbejdelse af DLGs årsrapport.

#### §4.1 Bestyrelsen

Bestyrelsen vælges af DHSs generalforsamling, efter indstilling fra DLGs plenum, og består af i alt 6-8 medlemmer, heraf

- 2 medlemmer og 1 suppleant fra hæmatologiske afdelinger med centerfunktion
- 2 medlemmer og 1 suppleant fra andre hæmatologiske afdelinger
- 1 patolog og 1 suppleant (vælges af patologiuvalget)
- den daglige, lægelige leder af databasen LYFO

Alle medlemmer af bestyrelsen skal til dagligt beskæftige sig med diagnostik og/eller behandling af patienter med malignt lymfom.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 4 medlemmer er tilstede.

Beslutninger træffes ved simpelt flertal. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende. Halvdelen af bestyrelsens medlemmer er på valg hvert 2. år og kan genvælges. Formanden er imidlertid valgt for en 4 årig periode jævnfør afsnit 4.2. Bestyrelsen holder mindst et møde hvert halve år. Mindst en gang årligt skal mødet indeholde en status over hvert af punkterne nævnt under formålsparagrafen samt en statusrapport over databasen LYFO. Bestyrelsen indkalder til halvårslige plenummøder. Ved DLGs repræsentation i andre nationale eller internationale grupper udpeger bestyrelsen gruppens repræsentanter indenfor eller udenfor bestyrelsens medlemskreds.

#### §4.2 Formandskabet

Bestyrelsen vælger i sin kreds en formand, en sekretær og en kasserer.

Formanden er valgt for en periode på 4 år og kan genvælges for yderligere 4 år. Sekretæren og kassereren er valgt for en periode på 2 år og kan genvælges for yderligere 2 år. Formand og sekretær vælges forskudt. Formanden er daglig leder af DLG. Formanden er kontaktperson til nationale og internationale grupper, men kan ikke indgå bindende aftaler uden bestyrelsens godkendelse. Formanden er desuden mødeleder ved møderne i bestyrelsen såvel som i plenum.

Sekretæren og kassereren bistår formanden med den daglige ledelse og sekretæren udarbejder referat af bestyrelsesmøderne.

Bestyrelsen aflægger hvert år skriftlig og mundtlig beretning for DLG's aktiviteter til generalforsamlingen for DHS.

#### §4.3 Plenum

Plenum udgør selve lymfomgruppen. I plenum afholdes åbne faglige møder, hvor alle med interesse for malignt lymfom kan deltage. Firmarepræsentanter kan deltage i plenummøderne, men har ikke stemmeret og kan ikke deltage i udvalgsarbejde.

Det tilstræbes, at det ene årlige plenummøde har internationale og det andet nationale bidrag.

Plenum er et forum for nye ideer/opgaver, igangværende projekter og aktiviteter, herunder rapportering fra udvalg. Dagsorden for plenummøderne udarbejdes af bestyrelsen.

Dagsorden udsendes via e-mail senest 30 dage før plenum. Dagsorden og referat udsendes som e-mail til alle DHSs medlemmer og til alle på DLG's e-mail



liste. Dagsorden og referat findes også på DLG's hjemmeside.

#### **§4.4 Udvalg**

DLG nedsætter permanente og 'ad hoc' udvalg. Bestyrelsen tager initiativ til udarbejdelse af udvalgenes kommissorier.

Bestyrelsen kan vælge medlemmer til et udvalg, som ikke er medlem af bestyrelsen eller ikke er medlem af DHS.

Følgende områder dækkes af permanente udvalg: patologi, registrering, billeddiagnostik og kliniske protokoller

#### **§5 Finansiering**

Udgifter i forbindelse med bestyrelses- og udvalgs-møder søges dækket af ansættelsesstedet. Alternativt kan udgifterne dækkes af DLG.

DLG må ikke foruddiskontere udgifter større end DLGs kassebeholdning uden forhåndsgodkendelse fra DHS.

DLG aflægger årligt regnskab på DHS's generalforsamling. Regnskabet revideres af DHS's revisorer.

#### **§6 Vedtægtsændringer**

Forslag til ændringer i vedtægterne kan indstilles af DLG's bestyrelse til DHS. Vedtægtsændringer skal godkendes af DHSs generalforsamling i henhold til gældende regelsæt i DHS.

Vedtaget på DHS's generalforsamling den 14.03.2003. Senest revideret ved generalforsamlingen 2006.

## **II. DLGs vedtægter vedr. samarbejdet mellem DLG og NLG**

Dansk Lymfomgruppe (DLG) har på sit plenum-møde den 28. april 2005 gennemgået det reviderede forslag til regelsæt for NLG dateret 31.03.2005 ([www.nordic-lymphoma.org](http://www.nordic-lymphoma.org)). I den forbindelse er følgende udtalelse vedtaget på mødet:

DLG er en selvstændig og uafhængig dansk lymfomgruppe, som, i henhold til sine statutter, har til formål at danne basis for klinisk kontrollerede undersøgelser – nationalt og internationalt. I konsekvens heraf vil DLG samarbejde med andre nationale såvel som internationale organisationer. DLG's deltagelse i dette samarbejde – herunder valg af samarbejdspartner i et givet projekt - afgøres løbende af DLG's ledelse i tæt samarbejde med plenum, der repræsenterer alle lymfombehandlende afdelinger i Danmark.

DLG ønsker at fortsætte og udbygge det igangværende samarbejde med NLG, under forudsætning af, at det finder sted på det ovenfor anførte grundlag. Det reviderede forslag (31.3.2005) til nye statutter fra NLG respekterer dette grundlag og DLGs plenum har derfor vedtaget, at DLG kan tiltræde det reviderede forslag.

### III. Seneste LYFO indrapporteringskemaer

#### LYFO 1 SKEMA REGISTRERING

**Patientidentifikation - bopæl og primært behandlende sygehus:**

CPR-nr. \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Kommunekode (bopæl) \_\_\_\_\_

Evt. Amtskode (kan angives hvis ikke kommunekode kendes) \_\_\_\_\_

Sygehuskode \_\_\_\_\_

Hypsigste sygehuskoder:	1301	Næstved	3501	Vejle	6008
Rigshospitalet	1516	Odense	4202	Holstebro	6501
Hørløv	2001	Haderslev	5002	Århus amtsygehus	7004
Roskilde	2501	Ålborg	5501	Viborg	7601
				Ålborg	8001

Diagnosedato \_\_\_\_\_ (dd mm åå)

Diagnosen stillet ved autopsi \_\_\_\_\_  
 Nej = 1  
 Ja = 2

Histologi (WHO) \_\_\_\_\_  
 (angiv 6-1 kode - se sidste side)

Stadium (CS) \_\_\_\_\_  
 I = 1, II = 2, III = 3, IV = 4, Usikkert = 5

Største tumor-diameter \_\_\_\_\_ Centimeter

B-symptomer \_\_\_\_\_  
 Nej = 1  
 Ja = 2

Performance Status WHO \_\_\_\_\_  
 Fuldt daglig aktivitet = 0  
 Oppehængende = 1  
 Sengeliggende < 50% = 2  
 Sengeliggende > 50% = 3  
 Helt sengeliggende = 4

Dominant sygdomslokalisering \_\_\_\_\_  
 Kun Nodal = 1  
 Kun ekstranodal = 2  
 Primært nodal, sekundært ekstranodal = 3  
 Primært ekstranodal, sekundært nodal = 4

Tidligere malign sygdom (SKS/ICD-10 kode) \_\_\_\_\_

LYFO 1 SKEMA REGISTRERING; skema version 15.03.2006 - side 1 / 6

#### LYFO 2 - PRIMÆR BEHANDLINGEN

CPR-nr. \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

**Kemoterapi**

Behandlingsnavn	Første behandlingsdato	Sidste behandlingsdato	Cyclyusantal
_____	_____	_____	_____

**Immunoterapi**

Behandlingsnavn	Første behandlingsdato	Sidste behandlingsdato	Cyclyusantal
_____	_____	_____	_____

**Radioimmunoterapi**

Behandlingsnavn	1. behandlingsdato	Dosis (gray)
_____	_____	_____

**Stråleterapi**

Kode	Startdato	totaldosis (gray)	Antal fraktioner
_____	_____	_____	_____

1=Involved field, 2=Extended field, 3=Total Body Irradiation, 4=Kappelfelt, 5=Andet

**Kirurgi**

Operationstype	Operationsdato
_____	_____

**Højdosishandling med autolog stamcellestøtte**

Konditionerende regime	Dato for stamcelleinfusion
_____	_____

**Anden Behandling**

Angiv anden behandling, fx antibiotika eller steroid	Dato for start af anden behl.
_____	_____

**Responsevurdering**

Respons 1=CR, 2=Cru, 3=PR, 4=NC, 5=PD, 6=EJ udført, 7=Mors indtrådt for eval.	Dato
_____	_____

**Toksicitet**

Udviklede patienten under behandlingen grad III/IV toksicitet (se bagside/bilag for definitioner)?  Ja /  Nej

LYFO 2 - PRIMÆR BEHANDLINGEN; skema version 15.03.2006

#### LYFO 3 - RELAPS / PROGRESSION

CPR-nr. \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Relaps/progressionsdato \_\_\_\_\_ Er der gennemført ny biopsi?  1-Nej, 2-Ja Histologisk diagnose (WHO) \_\_\_\_\_

**Behandling:**

**Kemoterapi**

Behandlingsnavn	Første behandlingsdato	Sidste behandlingsdato	Cyclyusantal
_____	_____	_____	_____

**Immunoterapi**

Behandlingsnavn	Første behandlingsdato	Sidste behandlingsdato	Cyclyusantal
_____	_____	_____	_____

**Radioimmunoterapi**

Behandlingsnavn	1. behandlingsdato	Dosis (gray)
_____	_____	_____

**Stråleterapi**

Kode	Startdato	Totaldosis (gray)	Antal fraktioner
_____	_____	_____	_____

1=Involved field, 2=Extended field, 3=Total Body Irradiation, 4=Kappelfelt, 5=Andet

**Kirurgi**

Operationstype	Operationsdato
_____	_____

**Højdosishandling med autolog stamcellestøtte**

Konditionerende regime	Dato for stamcelleinfusion
_____	_____

**Anden Behandling**

Angiv anden behandling, fx antibiotika eller steroid	Dato for start af anden behl.
_____	_____

**Responsevurdering**

Respons 1=CR, 2=Cru, 3=PR, 4=NC, 5=PD, 6=EJ udført, 7=Mors indtrådt for eval.	Dato
_____	_____

LYFO 3 - RELAPS/PROGRESSION; skema version 15.03.2006

#### LYFO 4 - FOLLOW-UP & MORS

CPR-nr. \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

**Udfyldes hvis patienten er levende**

WHO Performance: \_\_\_\_\_  
 0 = Fuldt aktiv  
 1 = Opphængende  
 2 = Sengeliggende < 50%  
 3 = Sengeliggende > 50%  
 4 = 100% Sengeliggende

**Responsevurdering**

Respons 1=CR, 2=Cru, 3=PR, 4=NC, 5=PD

**Udfyldes hvis patienten er død**

Dødsdato \_\_\_\_\_ Dødsårsag: \_\_\_\_\_  
 0 = Terapi-relateret dødsfald uden sygdomsprogression  
 1 = Terapi-relateret dødsfald MED sygdomsprogression  
 2 = Progressiv sygdom  
 3 = Anden årsag, i komplet remission (CR)  
 4 = Anden årsag, ej CR  
 5 = Uoplyst

**Evt kommentarer**

Dato \_\_\_\_\_ Underskrift \_\_\_\_\_

**Vejledning:**

Skemaet benyttes til indberetning af patienter som enten afsluttes fra et klinisk kontrolforløb eller som er mors.

LYFO 4 - Follow-up & Mors; skema version 15.03.2006

Skemaerne kan downloades fra [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)

[www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)

