

Malignt Lymfom og CLL

National årsrapport 2013

1. januar 2013 – 31. december 2013



Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst i samarbejde med styregruppen for Den landsdækkende LYFO Database.

Databasens kliniske epidemiolog er cand.scient., Ph.d., Else Helene Ibfelt, KCEB-Øst.

Databasens datamanager er Carsten Agger, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er Marie Louise Shee Nielsen, KCKC-Øst.



Indhold

Rapporten udgår fra	2
Konklusioner og anbefalinger.....	5
Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater	7
Lymfomer.....	7
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	8
Indikatorresultater.....	9
Lymfomer	9
Indikator 1a. Dækningsgrad	9
Indikator 1b. Datakomplethed	11
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage	13
Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage	15
Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling	17
Indikator 6. 1-års overlevelse	19
Indikator 7. 3-års overlevelse	20
Indikator 8. 5-års overlevelse	21
Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato.....	22
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	24
Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk index	26
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	28
Indikator 1a. Dækningsgrad	28
Indikator 1b. Datakomplethed	30
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage	32
Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage	34
Indikator 6. 1-års overlevelse	36
Indikator 7. 3-års overlevelse	37
Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH)	38
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	40
Indikator 12. Andel patienter med risikovurdering	42
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	44
Datagrundlag og metode.....	45
Datagrundlag	45
Statistiske metoder	46
Databasens styregruppe.....	47
Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer	48



Lymfomer.....	48
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	51
Antal patienter som i 2013 er behandlet med Brentuximab-Vedotin	51
Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater.....	52
Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling.....	53



Konklusioner og anbefalinger

Den foreliggende årsrapport er den 10. årsrapport fra Dansk Lymfomgruppe, men samtidig kun den 2. rapport i den aktuelle udformning, som er baseret på en standard skabelon. Der er således væsentlige begrænsninger i, hvorledes data kan præsenteres, og overgangen fra det hidtidige format til aktuelle har været en udfordring for den fagligt interesserede læser. Derfor har gruppen valgt at præsentere overlevelseshistogrammer fra udvalgte undergrupper i appendiks.

Det er igen glædeligt at se en generel høj dækningsgrad, der ligger til grund for rapporten. 92 % for 2013, og 97-98 % for tidligere år er et meget tilfredsstillende resultat. Databasen har ved hjælp af repetitiv udsendelse af mangellister til afdelingerne løbende øget dækningsgraden. Processen har tidligere overvejende haft karakter af manuelt arbejde men er i foråret 2014 overgået til en automatiseret procedure. Der har været en overgang, hvor afdelingerne ikke har haft adgang til relevante mangellister, hvilket kan have medført at dækningsgraden er lidt lavere end forventet på de enkelte afdelinger.

Resultaterne af den iværksatte behandling har gennem de senere år vist tendens i form af bedre overlevelse efter 1, 3 og 5 år, hvilket også underbygges i aktuelle årsrapport. Dette tilskrives primært iværksættelsen af målrettet behandling, men samtidig har indførelsen af flere og flere nationale retningslinjer sandsynligvis også haft en positiv indflydelse herpå. Forudsætningen for at kunne opnå forbedrede resultater er, at der udvikles protokoller, som implementeres og tilbydes patienter i Danmark.

Derfor er det skuffende at antal inkluderede patienter har været lavere de seneste år. En forklaring kan være, at udbuddet af åbne protokoller er reduceret de seneste år. Samtidig er en forudsætning for at kunne gennemføre protokoller, at sygehuset stiller faciliteter og personale til rådighed herfor, hvilket kun sker i begrænset omfang. Investigator initierede protokoller iværksættes i dag sjældent, idet personale ressourcer og økonomi ikke er til stede. Dette er en hæmsko for udvikling af nye behandlinger, som ikke nødvendigvis er udviklet af medicinalvirksomheder.

Siden pakkeforløbene blev indført i 2008, har der været et særligt fokus på udredningstider for bl.a. lymfom- og CLL patienter. Det er vigtigt at understrege, at indikatorerne på udredningstider i denne rapport adskiller sig på et væsentligt punkt fra kræftpakkerne, idet vi definerer dato for vævsprøvetagningen som starttidspunkt, hvilket ofte foregår på andre afdelinger, forud for henvisningen. Dette kan give anledning til fejlfortolkninger. I 2013 var den gennemsnitlige tid uændret, 19 dage, men samtidig har vi kunne konstatere at tiden for de aggressive lymfomer er 15 dage, hvilket anses for at være tæt på den minimale tid en stadieinddeling kan vare.

Et af hovedfundene i aktuelle årsrapport er, at der er en ikke ubetydelig variation i flere procesindikatorer. Hvorvidt der er tale om fejlindtastning, dvs. at data foreligger, men ikke på indtastningstidspunktet, eller det er udtryk for en prioritering er uvist. De nationale retningslinjer har imidlertid præciseret, hvilke procedurer der bør gennemføres, og det er vores anbefaling at disse følges som beskrevet.

I årsrapport 2012 fandt vi at under 20% af CLL patienterne havde udfyldt behandlingsskema. Det har efterfølgende ikke kunne påvises, at der er tale om mangler, men understreger det indolente forløb for hovedparten af patienterne.



Der er nu mere end 23.000 patienter med Lymfom og CLL indtastet i den hæmatologiske database. En validering i indtastningsfladen forhindrer indtastning af åbenlyse fejl, men det er uvist, i hvor høj grad de indtastede oplysninger er korrekte. Derfor har Dansk Lymfomgruppe initieret et valideringsprojekt, som undersøger i hvilken grad, de indtastede data stemmer overens med journaldata. Det er forhåbningen, at det kan afsluttes i løbet af 2015 med en publikation.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Lymfomer

Indikator			Indikatoropfyldelse		Tidligere år	
			2013 (aktuelle år)	2012	2011	2010
	Std.%	Uopl. %	Andel % (95% CI)	Andel %	Andel %	Andel %
Indikator 1a: Dækningsgrad	90	-	92 (90-93)	97	98	98
Indikator 1b: Datakomplethed	80	1	84 (80-89)	97	99	99
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	1	1,9 (1,1-3,0)	1,3	1,5	2,8
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	1	10 (8-12)	8	10	12
Indikator 4 (og 5): Komplet/partiel remission	-	53	88 (85-91)	91	90	90
Indikator 6: 1-års overlevelse*	-	0	85 (84-87)	82	83	-
Indikator 7: 3-års overlevelse*	-	0	74 (72-75)	71	67	-
Indikator 8: 5-års overlevelse*	-	0	67 (66-69)	61	-	-
Indikator 9: Tid fra diagnostik til første behandling (dage)	-	1	19 (11-30)	20	20	21
Indikator 10: Ikke relevant	-	-	-	-	-	-
Indikator 11: Patienter i protokol	-	0	6,5 (5,2-8,0)	6,0	7,9	7,8
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks	-	0	94 (92-95)	95	96	94

*Ændrede opgørelsesperioder



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Indikator	Indikatoropfyldelse			Tidligere år		
			2013 (aktuelle år)	2012	2011	2010
	Std. %	Uopl. %	andel % (95% CI)	Andel %	Andel %	Andel %
Indikator 1a: Dækningsgrad	90	-	94 (92-96)	98	99	98
Indikator 1b: Datakomplethed	80	5	65 (47-80)	87	96	98
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	5	2,7 (0-14)	0	2,2	0
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	5	14 (5-29)	4	7	7
Indikator 4 (og 5): (Ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 6: 1-års overlevelse*	-	0	94 (92-96)	95	93	-
Indikator 7: 3-års overlevelse*	-	0	82 (80-85)	81	-	-
Indikator 8 og 9 (Ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 10: Udført gendiagnostisk specialundersøgelse	-	0	85 (81-88)	88	87	85
Indikator 11: Patienter i protokol	-	x	0 (0-0)	0	10,9	13,3
Indikator 12: Patienter med risikovurdering	-	-	85 (82-88)	86	86	88

*Ændrede opgørelsesperioder



Indikatorresultater

Lymfomer

Indikator 1a. Dækningsgrad

Andelen af registrerede tilfælde af malignt lymfom i databasen ud af alle registreringer i Landspatient registeret.

1a LYFO: dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark	ja	1219 / 1322	0 (0)	92	(91-94)	97	98	99
Hovedstaden	ja	416 / 438	0 (0)	95	(92-97)	99	99	99
Sjælland	ja	212 / 218	0 (0)	97	(94-99)	99	99	99
Syddanmark	nej	236 / 276	0 (0)	86	(81-89)	94	98	98
Midtjylland	ja	228 / 249	0 (0)	92	(87-95)	95	97	100
Nordjylland	ja	127 / 141	0 (0)	90	(84-94)	99	98	98
Hovedstaden	ja	416 / 438	0 (0)	95	(92-97)	99	99	99
Herlev	ja	218 / 220	0 (0)	99	(97-100)	100	100	100
Rigshospitalet	ja	198 / 218	0 (0)	91	(86-94)	98	98	99
Sjælland	ja	212 / 218	0 (0)	97	(94-99)	99	99	99
Næstved							100	98
Roskilde	ja	212 / 218	0 (0)	97	(94-99)	99	99	100
Syddanmark	nej	236 / 276	0 (0)	86	(81-89)	94	98	98
Esbjerg	ja	31 / 33	0 (0)	94	(80-99)	92	100	100
Odense	nej	152 / 182	0 (0)	84	(77-89)	95	96	97
Vejle	ja*	53 / 61	0 (0)	87	(76-94)	94	100	98
Midtjylland	ja	228 / 249	0 (0)	92	(87-95)	95	97	100
Holstebro	ja	51 / 51	0 (0)	100	(93-100)	100	100	100
Viborg						100	100	100
Århus	ja*	177 / 198	0 (0)	89	(84-93)	94	95	99
Nordjylland	ja	127 / 141	0 (0)	90	(84-94)	99	98	98
Ålborg	ja	127 / 141	0 (0)	90	(84-94)	99	98	98

Beregningsdefinition: Tæller er patienter registreret i databasen med diagnosen. Nævner er alle registreret med diagnosen i databasen samt i LPR.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1a

Populationen består af patienter registreret i databasen i opgørelsesperioden 2010-2013. I alt 1219 patienter indgår i aktuelle år (2013). Dækningsgraden er på landsniveau 92 % i aktuelle år og ligger over standarden.

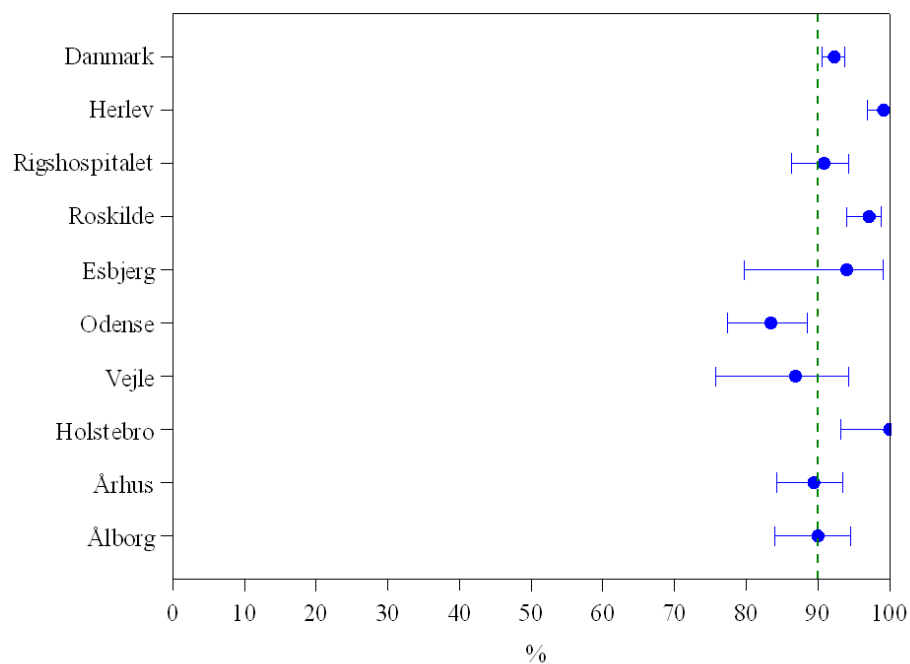
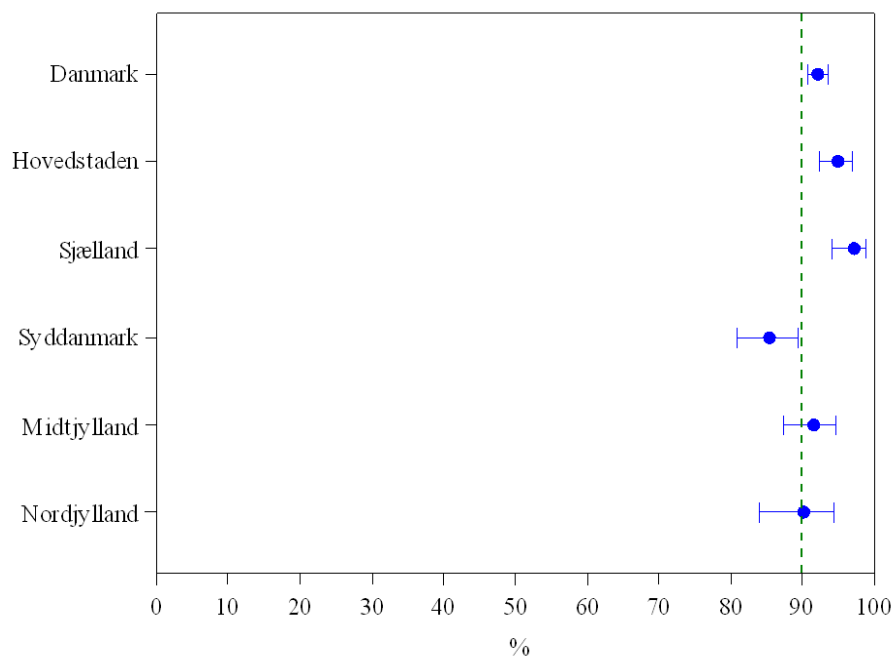
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Dækningsgraden på 92% er tilfredsstillende. Enkelte afdelinger har ikke helt nået de 90%, men grundet omlægning af tekniske procedurer har det i en periode i slutningen af indrapporteringsperioden ikke været



muligt for afdelingerne at få en komplet liste over manglende indberetninger, hvilket delvist forklarer de lidt lavere tal.

Kontrol­diagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Indikator 1b. Datakomplethed

Datakomplethed opgjort ved andelen af patienter med indleveret behandlingsskema ud af alle patienter, som har iværksat eller planlagt behandling det pågældende år.

1b LYFO: datakomplethed	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark	ja	788 / 941	8 (1)	84	(81-86)	97	99	99
Hovedstaden	ja	264 / 311	2 (1)	85	(80-89)	98	100	100
Sjælland	ja	156 / 170	0 (0)	92	(87-95)	99	99	99
Syddanmark	ja*	138 / 180	3 (2)	77	(70-83)	93	99	96
Midtjylland	ja	148 / 180	1 (1)	82	(76-88)	99	100	99
Nordjylland	ja	82 / 100	2 (2)	82	(73-89)	99	98	100
Hovedstaden	ja	264 / 311	2 (1)	85	(80-89)	98	100	100
Herlev	ja	131 / 148	0 (0)	89	(82-93)	99	100	99
Rigshospitalet	ja	133 / 163	2 (1)	82	(75-87)	96	100	100
Sjælland	ja	156 / 170	0 (0)	92	(87-95)	99	99	99
Næstved							100	100
Roskilde	ja	156 / 170	0 (0)	92	(87-95)	99	99	98
Syddanmark	ja*	138 / 180	3 (2)	77	(70-83)	93	99	96
Esbjerg	ja	19 / 22	0 (0)	86	(65-97)	97	100	100
Odense	ja	96 / 120	0 (0)	80	(72-87)	90	98	94
Vejle	nej	23 / 38	3 (7)	61	(43-76)	100	100	100
Midtjylland	ja	148 / 180	1 (1)	82	(76-88)	99	100	99
Holstebro	ja	34 / 37	0 (0)	92	(78-98)	100	100	100
Viborg						96	100	97
Århus	ja*	114 / 143	1 (1)	80	(72-86)	100	99	100
Nordjylland	ja	82 / 100	2 (2)	82	(73-89)	99	98	100
Ålborg	ja	82 / 100	2 (2)	82	(73-89)	99	98	100

Beregningsdefinitioner: Tæller er patienter med indleveret behandlingsskema. Nævner er patienter registreret i databasen med iværksat eller planlagt behandling. Uoplyst er uvist om behandling er iværksat/planlagt (n=8). Patienter uden iværksat/planlagt behandling er ekskluderet (n=270).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

Datakompletheden er i aktuelle år (2013) 84 % på landsplan, hvilket er over den fastsatte standard. Enkelte afdelinger når ikke standarden på 80 % for datakomplethed, dog er indlevering af skemaer næsten komplet for de foregående år.

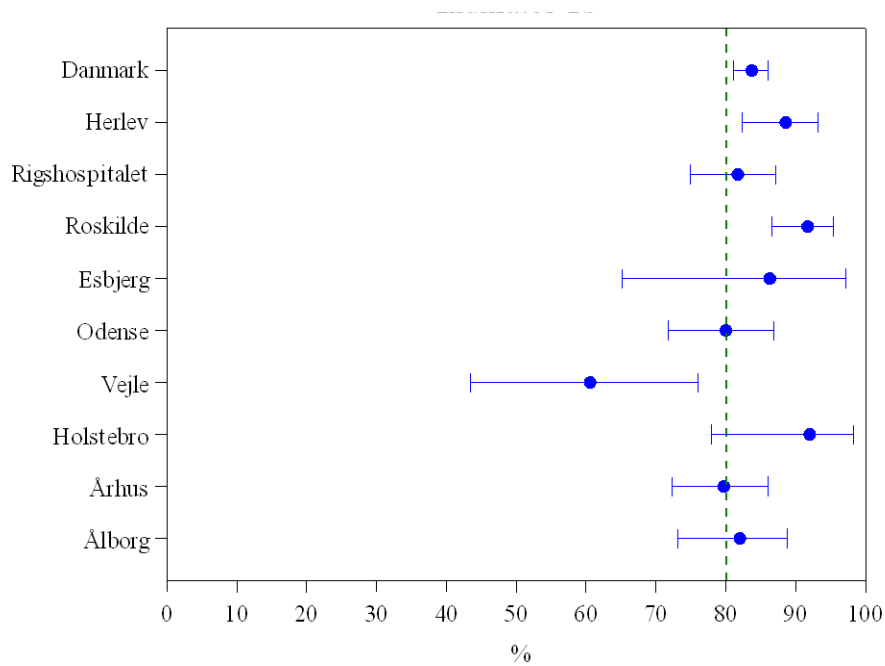
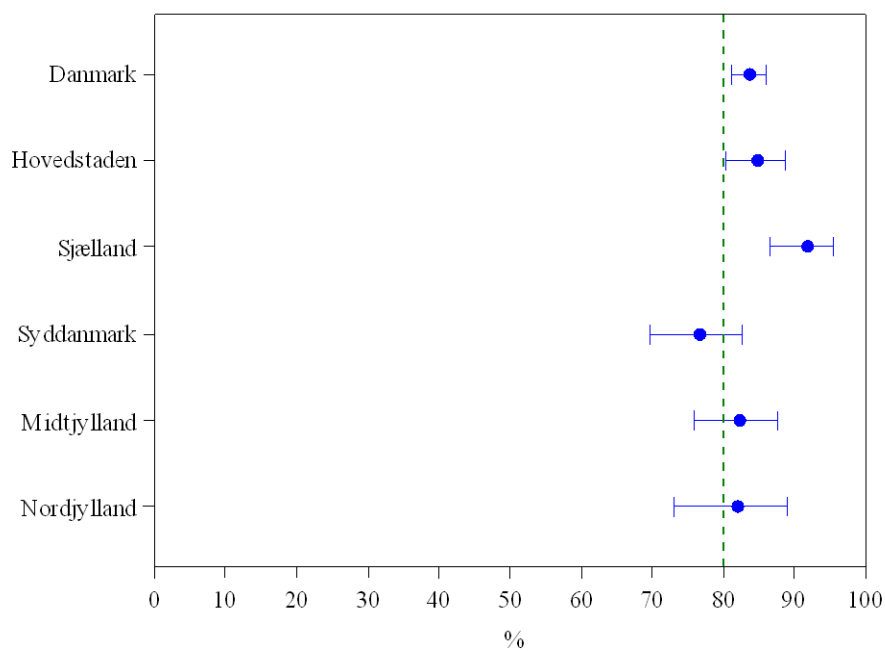
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

I 2013 mangler der fortsat et mindre antal skemaer, hvor enkelte afdelinger har et større efterslæb. Enkelte behandlinger kan imidlertid først indberettes 8-10 måneder efter diagnosen.

Indberetningen for 2012 og tidligere år er meget tilfredsstillende.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

Andel patienter med behandling iværksat eller planlagt, som dør inden for 30 dage efter diagnosedato.

2 LYFO: mortalitet 30 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		18 / 939	10 (1)	1,9	(1,1-3,0)	1,3	1,5	2,8
Hovedstaden		4 / 311	2 (1)	1,3	(0,4-3,3)	1,1	2,0	3,1
Sjælland		4 / 168	2 (1)	2,4	(0,7-6,0)	1,9	1,8	1,1
Syddanmark		4 / 180	3 (2)	2,2	(0,6-5,6)	0,0	1,7	2,3
Midtjylland		2 / 180	1 (1)	1,1	(0,1-4,0)	3,2	1,0	3,8
Nordjylland		4 / 100	2 (2)	4,0	(1,1-9,9)	0,0	0,9	2,0
Hovedstaden		4 / 311	2 (1)	1,3	(0,4-3,3)	1,1	2,0	3,1
Herlev		3 / 148	0 (0)	2,0	(0,4-5,8)	0,0	4,8	5,2
Rigshospitalet		1 / 163	2 (1)	0,6	(0,0-3,4)	1,9	0,0	1,5
Sjælland		4 / 168	2 (1)	2,4	(0,7-6,0)	1,9	1,8	1,1
Næstved							5,0	0,0
Roskilde		4 / 168	2 (1)	2,4	(0,7-6,0)	1,9	0,0	2,2
Syddanmark		4 / 180	3 (2)	2,2	(0,6-5,6)	0,0	1,7	2,3
Esbjerg		0 / 22	0 (0)	0,0	(0-15)	0,0	0,0	0,0
Odense		4 / 120	0 (0)	3,3	(0,9-8,3)	0,0	2,5	3,3
Vejle		0 / 38	3 (7)	0,0	(0,0-9,3)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		2 / 180	1 (1)	1,1	(0,1-4,0)	3,2	1,0	3,8
Holstebro		0 / 37	0 (0)	0,0	(0,0-9,5)	14,3	0,0	6,9
Viborg						0,0	0,0	0,0
Århus		2 / 143	1 (1)	1,4	(0,2-5,0)	1,5	1,2	4,0
Nordjylland		4 / 100	2 (2)	4,0	(1,1-9,9)	0,0	0,9	2,0
Ålborg		4 / 100	2 (2)	4,0	(1,1-9,9)	0,0	0,9	2,0

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=8), vitalstatus uoplyst (n=1) eller dødsdato ligger før diagnosedato (n=1). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=270) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

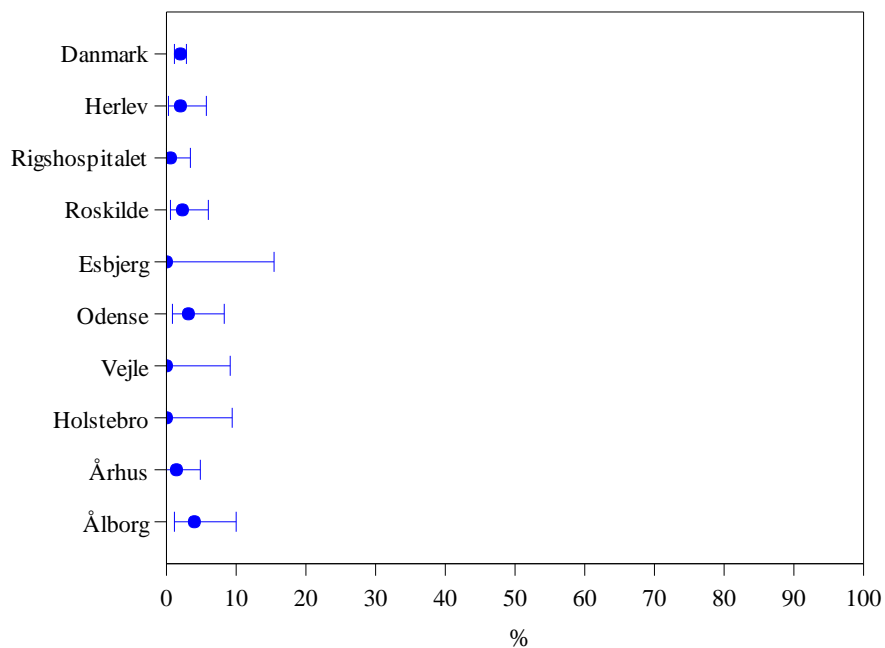
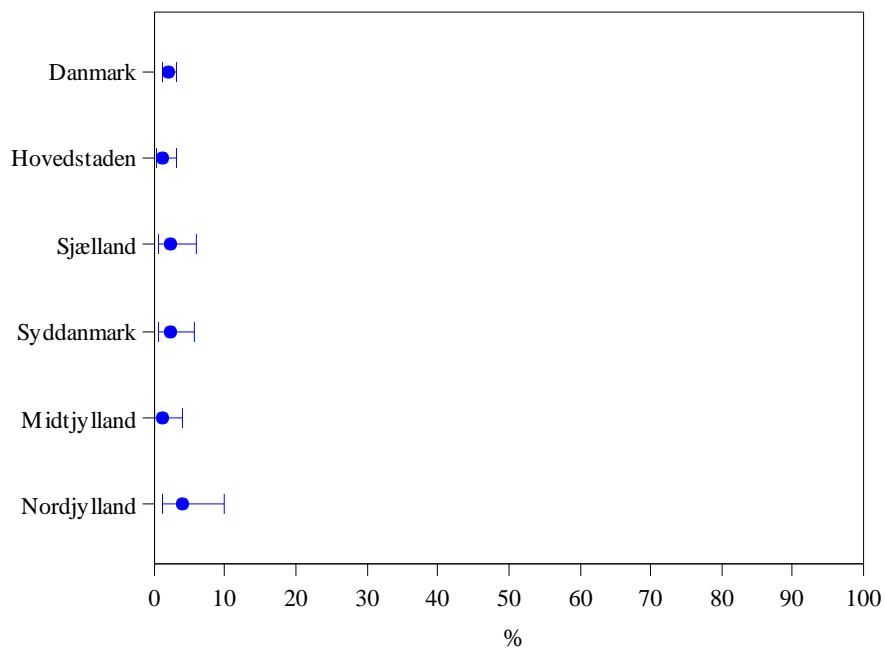
Andelen af patienter, der dør indenfor 30 dage er 1,9 % på landsplan for aktuelle år, uden signifikant ændring over tid. Der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 3. De senere år er 30 dages mortaliteten faldet til under 2%, hvilket er tilfredsstillende.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

Andel patienter med behandling iværksat eller planlagt, som dør inden for 180 dage efter diagnosedato.

3 LYFO: mortalitet 180 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		95 / 939	10 (1)	10	(8-12)	8	10	12
Hovedstaden		30 / 311	2 (1)	10	(7-13)	8	11	11
Sjælland		20 / 168	2 (1)	12	(7-18)	8	15	16
Syddanmark		19 / 180	3 (2)	11	(6-16)	5	7	11
Midtjylland		16 / 180	1 (1)	9	(5-14)	10	8	11
Nordjylland		10 / 100	2 (2)	10	(5-18)	12	13	10
Hovedstaden		30 / 311	2 (1)	10	(7-13)	8	11	11
Herlev		16 / 148	0 (0)	11	(6-17)	8	14	14
Rigshospitalet		14 / 163	2 (1)	9	(5-14)	9	8	10
Sjælland		20 / 168	2 (1)	12	(7-18)	8	15	16
Næstved							18	13
Roskilde		20 / 168	2 (1)	12	(7-18)	8	14	20
Syddanmark		19 / 180	3 (2)	11	(6-16)	5	7	11
Esbjerg		1 / 22	0 (0)	5	(0-23)	3	13	9
Odense		14 / 120	0 (0)	12	(7-19)	6	8	11
Vejle		4 / 38	3 (7)	11	(3-25)	2	2	13
Midtjylland		16 / 180	1 (1)	9	(5-14)	10	8	11
Holstebro		7 / 37	0 (0)	19	(8-35)	18	4	17
Viborg						4	0	3
Århus		9 / 143	1 (1)	6	(3-12)	9	10	11
Nordjylland		10 / 100	2 (2)	10	(5-18)	12	13	10
Ålborg		10 / 100	2 (2)	10	(5-18)	12	13	10

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=8), vitalstatus uoplyst (n=1) eller dødsdato ligger før diagnosedato (n=1). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=270) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

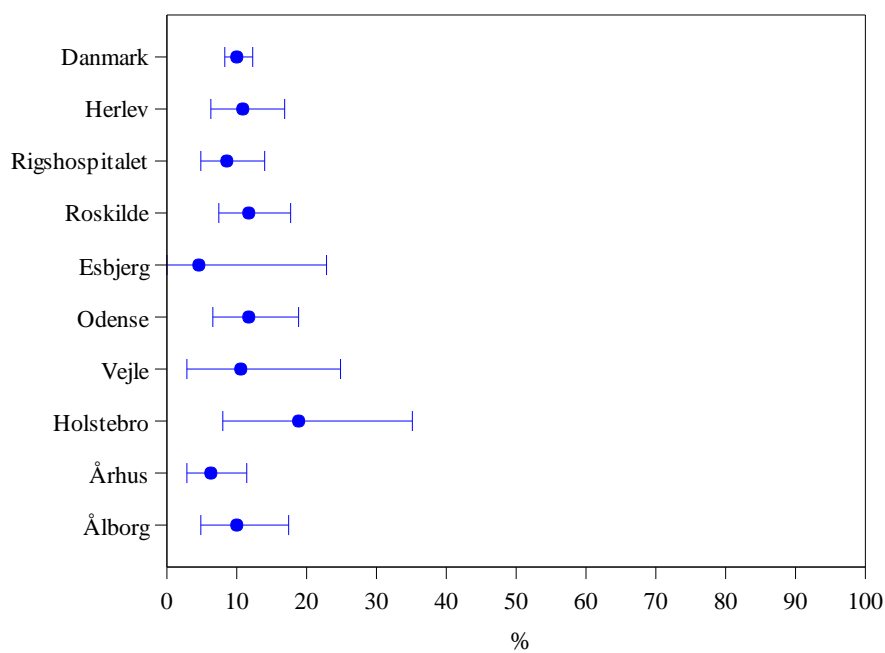
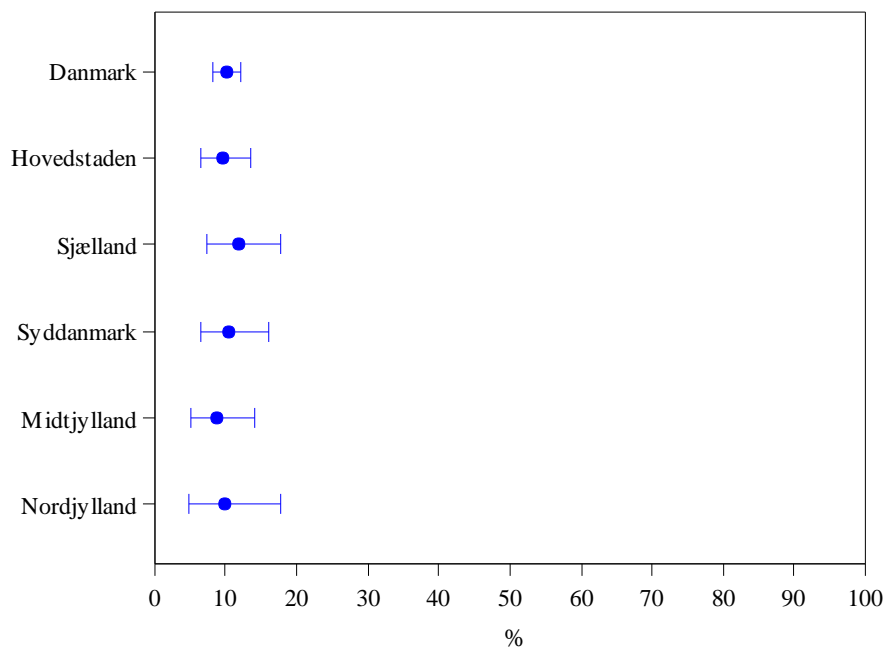
Andelen af patienter, der dør indenfor 180 dage er 10 % på landsplan for aktuelle år. Der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 2. Ligesom 30 dages mortaliteten har 180 dages mortaliteten været faldende og ligger nu omkring 10 %, hvilket er tilfredsstillende.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling

Andel patienter med behandling iværksat eller planlagt, som opnår komplet eller partiel remission på 1. linje behandling.

4 LYFO: remission	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		369 / 417	477 (53)	88	(85-91)	91	90	90
Hovedstaden		131 / 143	153 (52)	92	(86-96)	91	87	88
Sjælland		50 / 62	100 (62)	81	(69-90)	94	90	88
Syddanmark		84 / 93	78 (46)	90	(82-95)	91	92	93
Midtjylland		76 / 89	83 (48)	85	(76-92)	86	93	90
Nordjylland		28 / 30	63 (68)	93	(78-99)	94	93	93
Hovedstaden		131 / 143	153 (52)	92	(86-96)	91	87	88
Herlev		68 / 71	68 (49)	96	(88-99)	92	86	85
Rigshospitalet		63 / 72	85 (54)	88	(78-94)	90	88	90
Sjælland		50 / 62	100 (62)	81	(69-90)	94	90	88
Næstved							91	90
Roskilde		50 / 62	100 (62)	81	(69-90)	94	90	86
Syddanmark		84 / 93	78 (46)	90	(82-95)	91	92	93
Esbjerg		5 / 5	16 (76)	100	(48-100)	96	93	95
Odense		69 / 78	32 (29)	88	(79-95)	95	90	91
Vejle		10 / 10	30 (75)	100	(69-100)	79	94	97
Midtjylland		76 / 89	83 (48)	85	(76-92)	86	93	90
Holstebro		22 / 27	8 (23)	81	(62-94)	92	86	96
Viborg						100	100	92
Århus		54 / 62	75 (55)	87	(76-94)	83	93	88
Nordjylland		28 / 30	63 (68)	93	(78-99)	94	93	93
Ålborg		28 / 30	63 (68)	93	(78-99)	94	93	93

Beregningsdefinition: Tæller er patienter med komplet eller partiel respons. Nævner er alle patienter med iværksat eller planlagt behandling, med indleveret behandlingsskema, og hvor respons er evalueret. Uoplyst er patienter hvor behandlingsskema ikke er indleveret (n=153), uvist om behandling iværksat/planlagt (n=7) samt patienter med indleveret skema men oplysninger om remission er missing (n=317). Patienter, uden planlagt eller iværksat behandling (n=270), eller som er døde ved tidspunkt for responseevaluering (n=55), er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 4

På landsplan er andelen af patienter i komplet eller partiel remission 88 % i aktuelle år, hvilket er uændret i forhold til foregående år. Der er ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

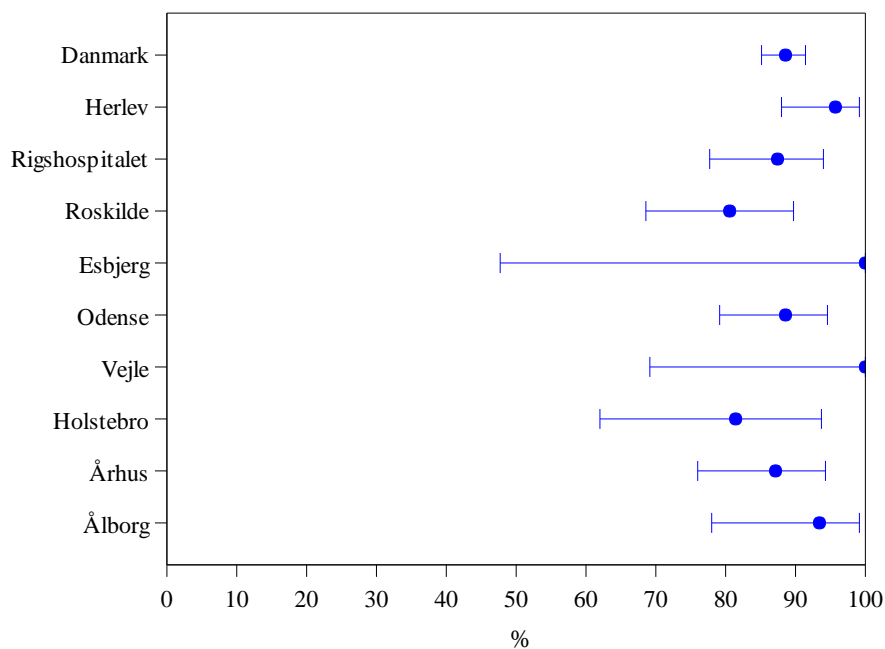
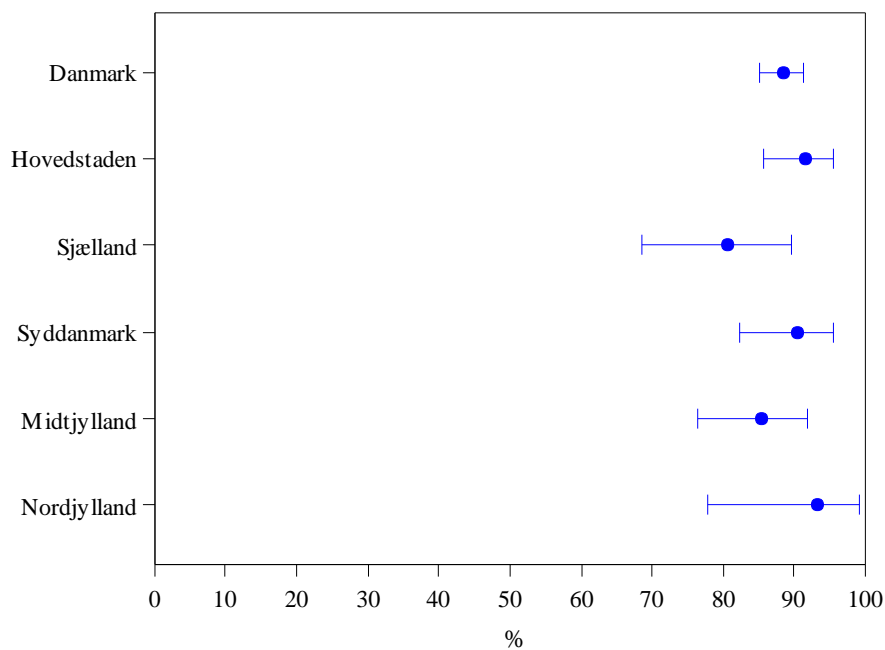
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 4

Samlet set er en remissionsrate på 88 % tilfredsstillende. Dette dækker over en større variation imellem de enkelte lymfom subtyper. En række behandlinger afsluttes først 8-10 måneder efter diagnostidspunktet, hvorfor det er acceptabelt, at der ikke er indleveret behandlingsskema for 153 patienter. Derimod er



antallet med manglende oplysning om remission meget højt, men skyldes primært en fejl i overførslen af data, som forventes løst inden høringsfasens afslutning.

Kontrol-diagrammer for regioner og afdelinger, indikator 4



Indikator 6. 1-års overlevelse

6 LYFO: 1-års overlevelse	Aktuelle periode		Aktuelle periode	Tidligere perioder	
	Antal døde	Antal i alt	2012-2013 Survival %(95% CI)	2010-2011 Survival %	2008-2009 Survival %
Danmark	347	2462	85 (84-87)	82	83
Hovedstaden	120	801	85 (82-87)	83	84
Sjælland	68	406	83 (79-86)	78	83
Syddanmark	59	537	89 (86-91)	83	85
Midtjylland	62	457	86 (83-89)	82	82
Nordjylland	38	261	85 (81-89)	84	80
Hovedstaden	120	801	85 (82-87)	83	84
Herlev	59	413	85 (82-89)	83	83
Rigshospitalet	61	388	84 (80-88)	82	84
Sjælland	68	406	83 (79-86)	78	83
Næstved				75	83
Roskilde	68	406	83 (80-88)	81	84
Syddanmark	59	537	89 (86-91)	83	85
Esbjerg	8	75	89 (82-96)	82	82
Odense	39	345	88 (84-92)	83	85
Vejle	12	117	89 (84-95)	88	84
Midtjylland	62	457	86 (83-89)	82	82
Holstebro	15	88	82 (74-91)	81	84
Viborg	2	29	93 (84-100)	93	70
Århus	45	340	86 (82-90)	80	85
Nordjylland	38	261	85 (80-89)	84	80
Ålborg	38	261	85 (80-89)	84	80

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgingsperioden frem til 1 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen er 85 % på landsplan for aktuelle periode (år 2012-13), uden forskelle mellem de enkelte afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7 og 8. En et års overlevelse på 85 % er tilfredsstillende, og der synes at være en stigende andel over de seneste perioder. Tallet inkluderer 3% af patienterne, som ikke modtager nogen behandling, og som heller ikke er i behandlingsfri observation.



Indikator 7. 3-års overlevelse

7 LYFO: 3-års overlevelse	Aktuelle periode		Aktuelle periode	Tidligere perioder	
	Antal døde	Antal i alt	2010-2013 Survival %(95% CI)	2006-2009 Survival %	2002-2005 Survival %
Danmark	1087	4874	74 (72-75)	71	67
Hovedstaden	379	1637	73 (70-75)	72	67
Sjælland	157	660	73 (69-77)	71	67
Syddanmark	236	1145	76 (73-79)	73	67
Midtjylland	200	924	75 (72-78)	71	69
Nordjylland	115	508	73 (68-77)	66	66
Hovedstaden	379	1637	73 (70-75)	72	67
Herlev	190	800	71 (67-75)	61	65
Rigshospitalet	189	837	74 (70-77)	64	69
Sjælland	157	660	73 (69-77)	71	67
Næstved	33	100	67 (58-76)	70	66
Roskilde	124	560	74 (70-78)	72	67
Syddanmark	236	1145	76 (73-79)	73	67
Esbjerg	29	149	77 (70-85)	69	64
Odense	161	758	75 (72-79)	72	67
Vejle	46	238	77 (71-83)	78	71
Midtjylland	200	924	75 (72-78)	71	69
Holstebro	38	158	70 (62-79)	69	65
Viborg	11	88	87 (80-94)	69	67
Århus	151	678	75 (71-78)	72	70
Nordjylland	115	508	73 (68-77)	66	66
Ålborg	115	508	73 (68-77)	66	66

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgingsperioden frem til 3 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen er 74 % på landsplan for aktuelle periode (år 2010-13), med en stigning hen over opgørelsesperioderne siden 2002-05. For aktuelle periode ses nogen forskelle mellem afdelingerne, hvor 3-års overlevelsen varierer fra 67 til 87 %.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6 og 8. En tre års overlevelse på 74 % er tilfredsstillende, og der synes at være en stigende andel over de seneste perioder. To afdelinger (Næstved og Viborg) er i perioden helt eller delvist afviklet, hvor patienterne overføres til andre afdelinger i Regionen, hvilket afspejler sig i faldende patientantal i alle indikatorer.



Indikator 8. 5-års overlevelse

8 LYFO: 5-års overlevelse	Aktuelle periode		Aktuelle periode	Tidligere periode
	Antal døde	Antal i alt	2008-2013 Survival %(95% CI)	2002-2007 Survival %
Danmark	1848	7022	67 (66-69)	61
Hovedstaden	642	2380	66 (64-69)	62
Sjælland	243	877	63 (58-67)	59
Syddanmark	430	1703	69 (66-72)	62
Midtjylland	336	1346	70 (67-73)	61
Nordjylland	197	716	66 (61-70)	58
Hovedstaden	642	2380	66 (64-69)	62
Herlev	315	1153	65 (62-69)	59
Rigshospitalet	327	1227	67 (64-70)	64
Sjælland	243	877	63 (58-67)	59
Næstved	80	205	56 (49-64)	58
Roskilde	163	672	67 (61-72)	61
Syddanmark	430	1703	68 (65-71)	62
Esbjerg	62	222	63 (55-72)	60
Odense	286	1121	69 (66-72)	61
Vejle	82	360	72 (67-78)	64
Midtjylland	336	1346	70 (67-73)	61
Holstebro	61	213	62 (53-71)	55
Viborg	35	149	75 (68-82)	63
Århus	240	984	71 (68-74)	62
Nordjylland	197	716	66 (61-70)	58
Ålborg	197	716	66 (61-70)	58

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 5-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgingsperioden frem til 5 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 8

5-års overlevelsen er 67 % på landsplan for aktuelle periode (år 2008-13), og synes at være stigende over tid. For aktuelle periode ses nogen forskelle mellem afdelingerne, hvor 5-års overlevelsen varierer fra 56 til 75 %.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 8

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6 og 7. En fem års overlevelse på 67 % er tilfredsstillende. Overlevelsen har været stigende over de seneste 10 år grundet bedre behandlingstilbud, som kan tilbydes til hovedparten af lymfom undergrupperne.



Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato

Median antal dage, der går fra diagnosedato til første behandlingsdato blandt patienter med behandling iværksat eller planlagt.

9 LYFO: tidsrum til 1. behandl.	Std. opfyldt	Antal	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Median	25-75%	2012 Median	2011 Median	2010 Median
Danmark		941	8 (1)	19	(11-30)	20	20	21
Hovedstaden		311	2 (1)	26	(15-34)	23	21	24
Sjælland		170	0 (0)	14	(7-24)	26	27	25
Syddanmark		180	3 (2)	17	(10-29)	16	20	20
Midtjylland		180	1 (1)	21	(13-32)	20	20	20
Nordjylland		100	2 (2)	14	(7-21)	15	14	14
Hovedstaden		311	2 (1)	26	(15-34)	23	21	24
Herlev		148	0 (0)	27	(15-34)	24	21	22
Rigshospitalet		163	2 (1)	25	(15-34)	22	21	25
Sjælland		170	0 (0)	14	(7-24)	26	27	25
Næstved							19	23
Roskilde		170	0 (0)	14	(7-24)	26	29	28
Syddanmark		180	3 (2)	17	(10-29)	16	20	20
Esbjerg		22	0 (0)	14	(9-53)	16	17	20
Odense		120	0 (0)	15	(9-27)	15	21	20
Vejle		38	3 (7)	23	(15-34)	20	18	22
Midtjylland		180	1 (1)	21	(13-32)	20	20	20
Holstebro		37	0 (0)	14	(11-19)	14	7	9
Viborg						20	25	22
Århus		143	1 (1)	22	(14-33)	20	21	21
Nordjylland		100	2 (2)	14	(7-21)	15	14	14
Ålborg		100	2 (2)	14	(7-21)	15	14	14

Beregningsdefinition: Median af tidsrum i dage regnet fra diagnostisk prøvetagningsdato og til første behandlingsdato. Nævner er alle med behandling iværksat eller planlagt. Uoplyste er patienter, hvor det er uvist om behandling er iværksat/planlagt (n=8). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=270) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 9

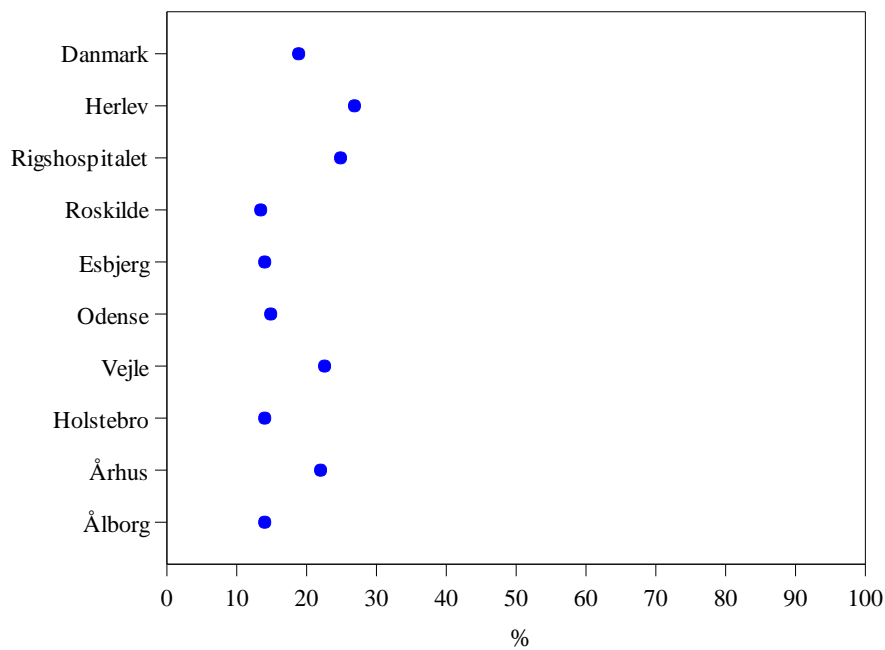
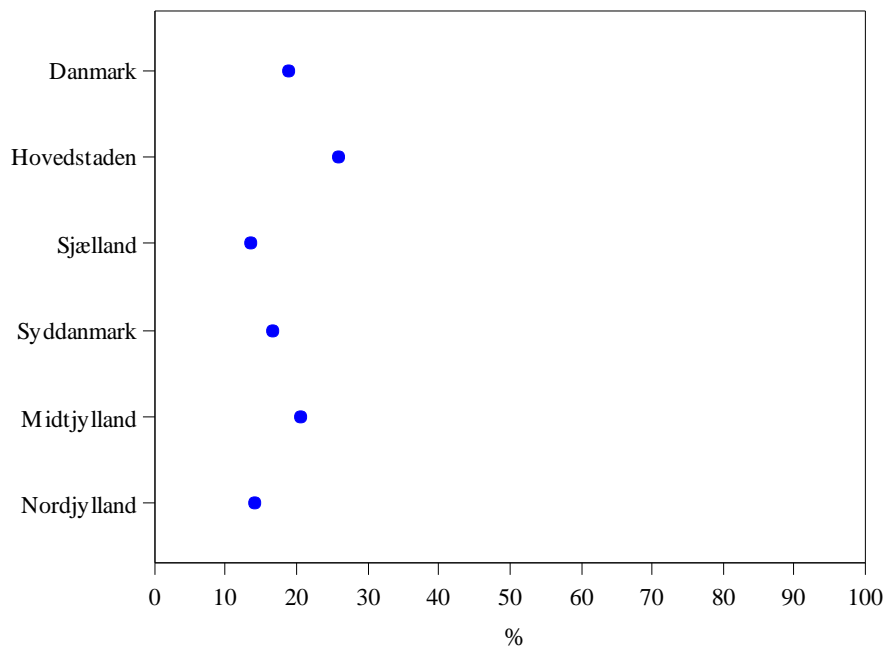
Tid fra diagnose til første behandling var 19 dage (median) på landsniveau i aktuelle år, hvilket er uændret i forhold til foregående år. Der er ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 9

Denne indikator adskiller sig væsentligt fra kræftpakkernes definition af behandlingstider, idet vi definerer dato for vævsprøvetagningen som starttidspunkt, hvilket ofte foregår på andre afdelinger, forud for henvisningen. Dette kan give anledning til fejlforklaringer. Tallene dækker over en betydelig variation, således at aggressive lymfomer har en gennemsnitlig tid på 15 dage, mens lymfomtyper med forventelig behandlingsfri observation har længere tid. Nogle af patienterne kan allerede være startet en aktiv behandling mod sygdommen, idet prednison, som ikke sjældent gives her, definatorisk ikke betragtes som behandling.



Kontrolprogrammer for regioner og afdelinger, indikator 9



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.

11 LYFO: i behandlingsprotokol	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		79 / 1218	1 (0)	6,5	(5,2-8,0)	6,0	7,9	7,8
Hovedstaden		24 / 416	0 (0)	5,8	(3,7-8,5)	2,9	9,0	8,8
Sjælland		12 / 211	1 (0)	5,7	(3,0-9,7)	9,6	5,8	2,6
Syddanmark		19 / 236	0 (0)	8,1	(5-12)	9,3	7,3	6,5
Midtjylland		19 / 228	0 (0)	8,3	(5-13)	6,1	11,2	11,5
Nordjylland		5 / 127	0 (0)	3,9	(1,3-9,0)	2,2	1,6	5,9
Hovedstaden		24 / 416	0 (0)	5,8	(3,7-8,5)	2,9	9,0	8,8
Herlev		2 / 218	0 (0)	0,9	(0,1-3,3)	2,1	5,5	3,4
Rigshospitalet		22 / 198	0 (0)	11,1	(7-16)	3,7	12,0	13,3
Sjælland		12 / 211	1 (0)	5,7	(3,0-9,7)	9,6	5,8	2,6
Næstved							0,0	2,0
Roskilde		12 / 211	1 (0)	5,7	(3,0-9,7)	9,6	8,9	3,1
Syddanmark		19 / 236	0 (0)	8,1	(5-12)	9,3	7,3	6,5
Esbjerg		0 / 31	0 (0)	0,0	(0-11)	0,0	0,0	0,0
Odense		18 / 152	0 (0)	11,8	(7-18)	14,5	8,1	6,9
Vejle		1 / 53	0 (0)	1,9	(0-10)	0,0	9,4	8,8
Midtjylland		19 / 228	0 (0)	8,3	(5-13)	6,1	11,2	11,5
Holstebro		1 / 51	0 (0)	2,0	(0-10)	0,0	8,6	8,6
Viborg						0,0	4,0	8,8
Århus		18 / 177	0 (0)	10,2	(6-16)	8,6	12,7	12,8
Nordjylland		5 / 127	0 (0)	3,9	(1,3-9,0)	2,2	1,6	5,9
Ålborg		5 / 127	0 (0)	3,9	(1,3-9,0)	2,2	1,6	5,9

Beregningsdefinition: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol på et af tre indberetningskemaer. Nævner er patienter som indgår og ikke indgår i protokol på et af de tre skemaer. Uoplyst er uvist om patienten indgik i protokol (uoplyst på alle tre skemaer, n=1).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

Andelen af patienter, der indgik i behandlingsprotokol var på landsplan 6,5 % i aktuelle år, med forskelle mellem de enkelte afdelinger.

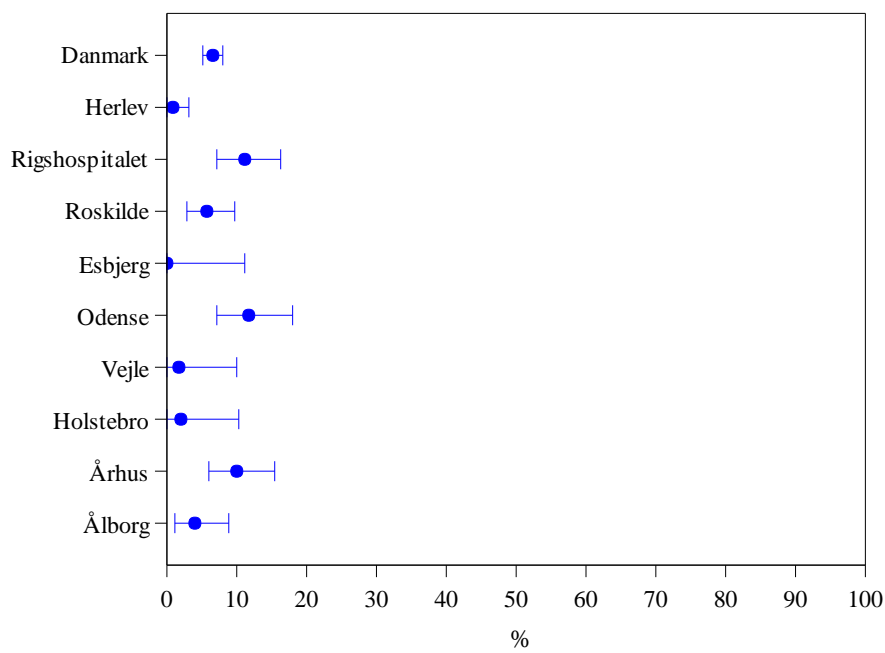
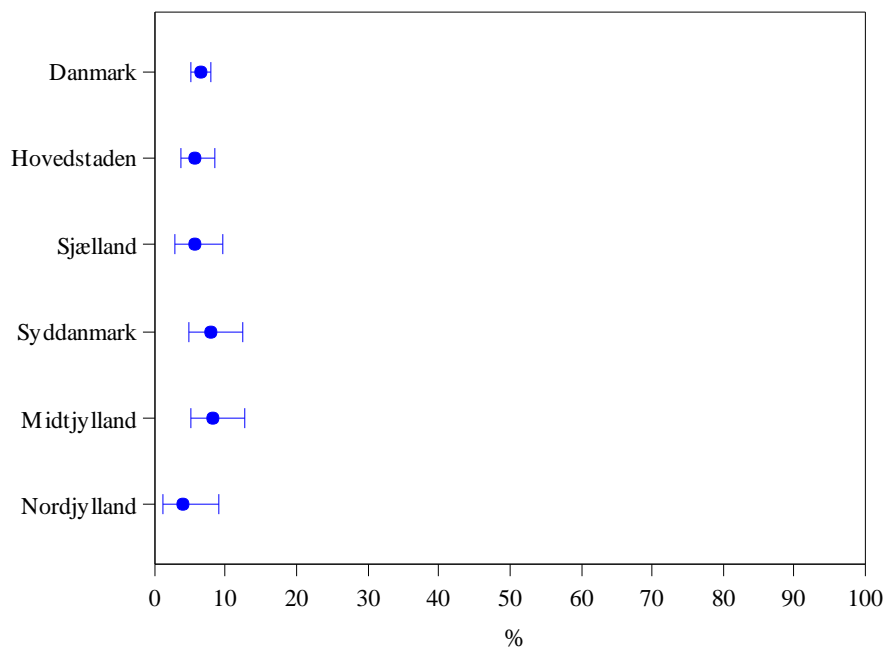
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har været let faldende de senere år og er i udtalt grad afhængig af udbuddet af protokoller, især fra medicinalindustrien. Andelen af kliniske protokoller, som er initieret af læger har været faldende gennem databasens levetid. Den største inklusionsrate sker på centerafdelinger, som ofte har det største udbud af kliniske protokoller.

Det er en forudsætning for at kunne gennemføre protokoller, at sygehuset stiller faciliteter og personale til rådighed herfor, hvilket kun sker i begrænset omfang. Investigator initierede protokoller iværksættes i dag sjældent, idet personale ressourcer og økonomi sjældent er til stede.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk index

Andel patienter, hvor alle faktorer der indgår i beregning af prognostisk indeks foreligger.

12 LYFO: prognostisk indeks	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		1118 / 1191	0 (0)	94	(92-95)	95	96	94
Hovedstaden		378 / 404	0 (0)	94	(91-96)	93	93	95
Sjælland		205 / 212	0 (0)	97	(93-99)	95	94	91
Syddanmark		216 / 232	0 (0)	93	(89-96)	98	99	94
Midtjylland		216 / 220	0 (0)	98	(95-100)	94	97	94
Nordjylland		103 / 123	0 (0)	84	(76-90)	92	95	97
Hovedstaden		378 / 404	0 (0)	94	(91-96)	93	93	95
Herlev		186 / 206	0 (0)	90	(85-94)	91	96	95
Rigshospitalet		192 / 198	0 (0)	97	(94-99)	96	91	94
Sjælland		205 / 212	0 (0)	97	(93-99)	95	94	91
Næstved							92	92
Roskilde		205 / 212	0 (0)	97	(93-99)	95	95	90
Syddanmark		216 / 232	0 (0)	93	(89-96)	98	99	94
Esbjerg		26 / 31	0 (0)	84	(66-95)	98	100	97
Odense		140 / 148	0 (0)	95	(90-98)	98	98	92
Vejle		50 / 53	0 (0)	94	(84-99)	98	100	100
Midtjylland		216 / 220	0 (0)	98	(95-100)	94	97	94
Holstebro		47 / 47	0 (0)	100	(92-100)	100	97	91
Viborg						96	87	91
Århus		169 / 173	0 (0)	98	(94-99)	92	98	95
Nordjylland		103 / 123	0 (0)	84	(76-90)	92	95	97
Ålborg		103 / 123	0 (0)	84	(76-90)	92	95	97

Beregningsdefinition: Tæller er Non-Hodgkin Lymfom patienter (undtagen Follikulært Lymfom) med IPI, Follikulært Lymfom patienter med FLIPI, og Hodgkin Lymfom patienter med IPS tilgængelig. Nævner er alle patienter, der indgår i de enkelte undergrupper af patienter. Uspecificeret lymfom type er ekskluderet (n=28).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 12

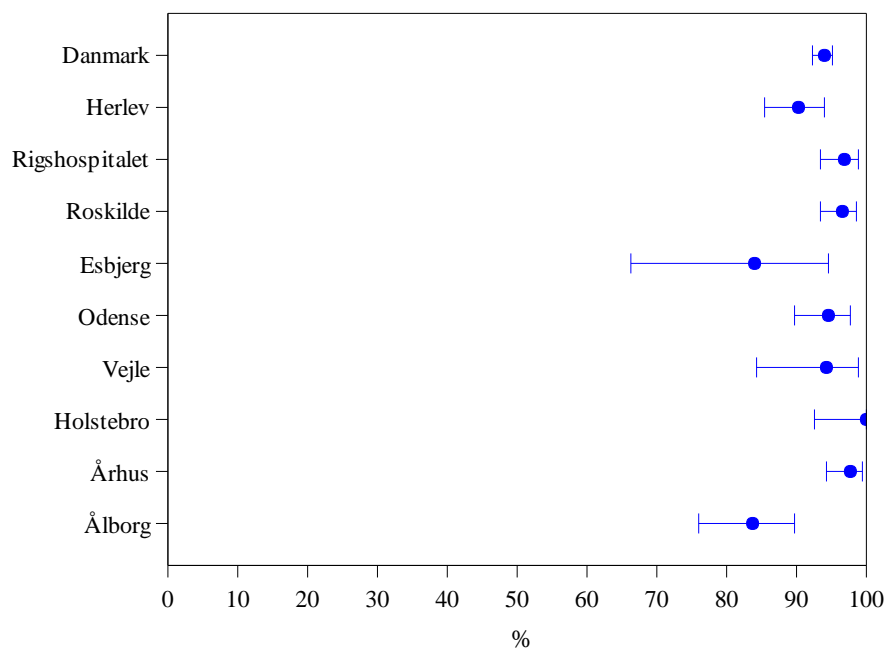
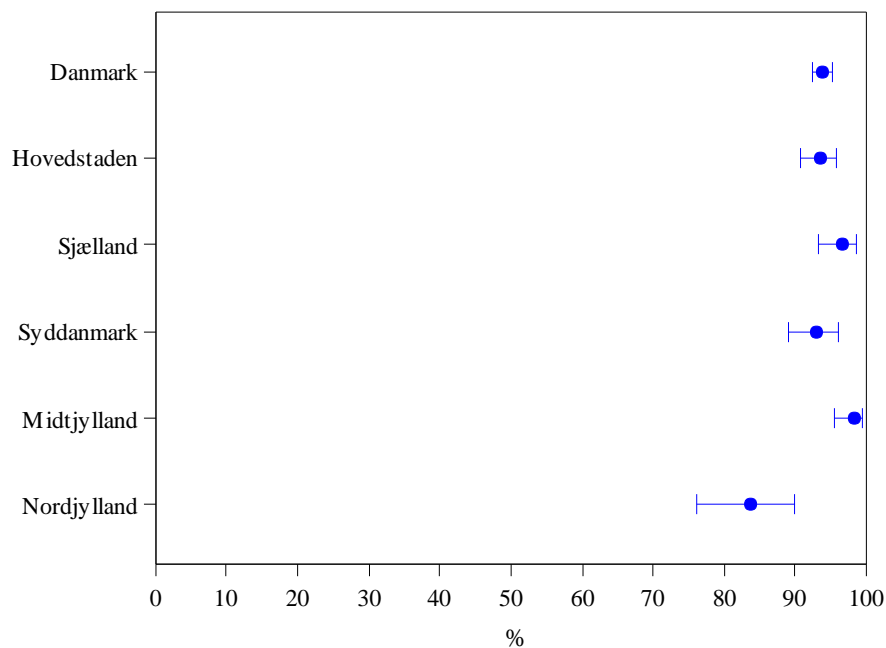
Andelen af patienter med sikker prognostisk index registreret er for aktuelle år 94 % på landsplan. På de enkelte afdelinger varierer andelen fra 84-100 %.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 12

Det er tilfredsstillende at 94 % af patienterne har gennemført den prøvetagning, som er nødvendig for at kunne risikovurdere patienterne, og det inkluderer de 3% af patienter, som ikke modtager nogen form for behandling. For en enkelt afdelings vedkommende synes den lidt lavere værdi at skyldes indtastningsforhold og ikke manglende prøvetagning.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 12



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Indikator 1a. Dækningsgrad

Andel af registrerede tilfælde af kronisk lymfatisk leukæmi i databasen ud af alle registreringer i databasen og i Landspatient i perioden 2008-2012.

51a CLL: dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark	ja	443 / 469	0 (0)	94	(92-96)	98	99	99
Hovedstaden	ja	147 / 149	0 (0)	99	(95-100)	100	100	99
Sjælland	ja	96 / 97	0 (0)	99	(94-100)	100	100	100
Syddanmark	ja*	83 / 94	0 (0)	88	(80-94)	96	98	99
Midtjylland	ja	78 / 80	0 (0)	98	(91-100)	97	96	99
Nordjylland	nej	39 / 49	0 (0)	80	(66-90)	96	100	92
Hovedstaden	ja	147 / 149	0 (0)	99	(95-100)	100	100	99
Herlev	ja	93 / 94	0 (0)	99	(94-100)	100	100	99
Rigshospitalet	ja	54 / 55	0 (0)	98	(90-100)	100	100	100
Sjælland	ja	96 / 97	0 (0)	99	(94-100)	100	100	100
Næstved		0 / 0	0 (0)				100	100
Roskilde	ja	96 / 97	0 (0)	99	(94-100)	100	100	100
Syddanmark	ja*	83 / 94	0 (0)	88	(80-94)	96	98	99
Esbjerg	ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	95	100	100
Odense	ja*	40 / 48	0 (0)	83	(70-93)	96	98	99
Vejle	ja*	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	100	96	100
Midtjylland	ja	78 / 80	0 (0)	98	(91-100)	97	96	99
Holstebro	ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	95	100	100
Viborg		0 / 0	0 (0)			100	100	100
Århus	ja	59 / 61	0 (0)	97	(89-100)	98	94	98
Nordjylland	nej	39 / 49	0 (0)	80	(66-90)	96	100	92
Ålborg	nej	39 / 49	0 (0)	80	(66-90)	96	100	92

Beregningsdefinition: Tæller er patienter registreret i databasen med diagnosen. Nævner er alle registreret med diagnosen i databasen samt i LPR.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1a

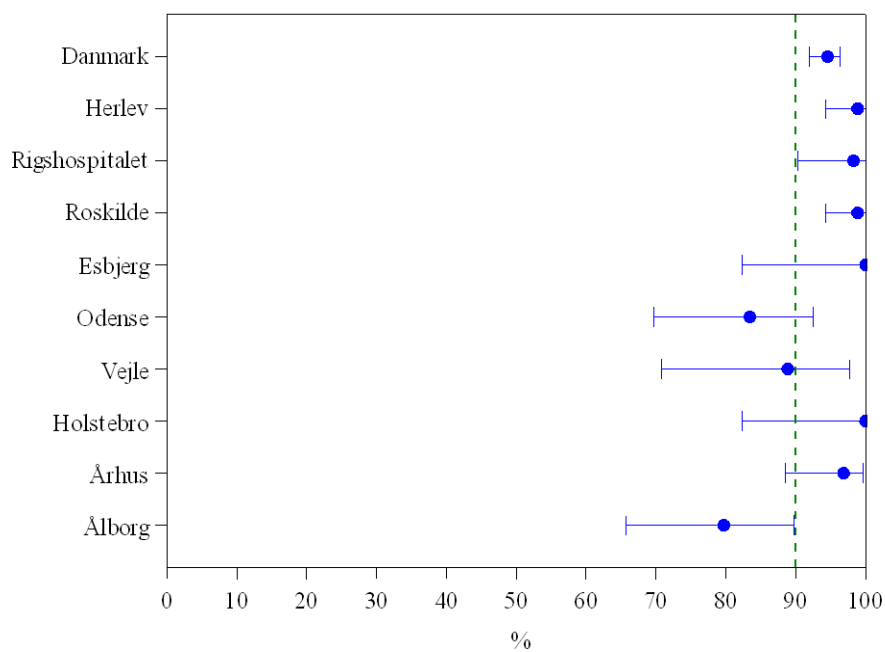
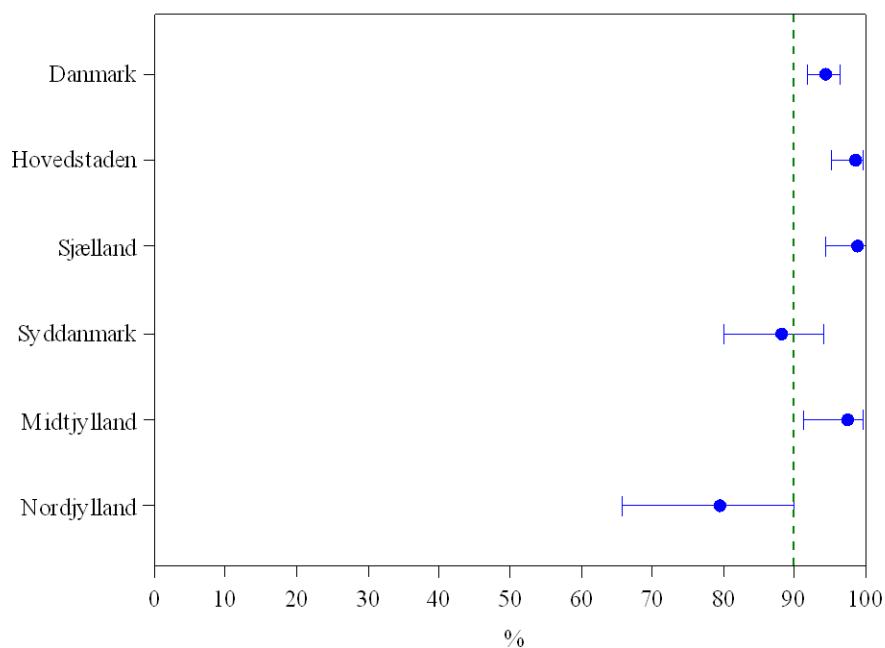
Populationen består af patienter registreret i databasen i opgørelsesperioden 2010-2013. I alt 443 patienter indgår i aktuelle år (2013). Dækningsgraden er i aktuelle år 94 % og ligger over standarden for kliniske kvalitetsdatabaser.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Dækningsgraden er samlet set tilfredsstillende. I lighed med tidligere år ses at dækningsgraderne stiger, således er dækningsgraden i 2012 steget fra 95% til 98% i forhold til sidste årsrapport.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Indikator 1b. Datakomplethed

Datakomplethed opgjort ved andelen af patienter med indleveret behandlingsskema ud af alle patienter, som har iværksat eller planlagt behandling det pågældende år.

51b CLL: datakomplethed	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark	nej	24 / 37	2 (5)	65	(47-80)	87	96	98
Hovedstaden	nej	2 / 6	1 (14)	33	(4-78)	67	100	100
Sjælland	ja*	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	100	100	100
Syddanmark	ja*	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	79	100	100
Midtjylland	ja	9 / 11	1 (8)	82	(48-98)	100	90	90
Nordjylland	ja*	1 / 2	0 (0)	50	(1-99)	67	83	100
Hovedstaden	nej	2 / 6	1 (14)	33	(4-78)	67	100	100
Herlev	nej	1 / 5	0 (0)	20	(1-72)	100	100	100
Rigshospitalet	ja	1 / 1	1 (50)	100	(3-100)	60	100	100
Sjælland	ja*	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	100	100	100
Næstved							100	100
Roskilde	ja*	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	100	100	100
Syddanmark	ja*	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	79	100	100
Esbjerg	ja	2 / 2	0 (0)	100	(16-100)	50	100	100
Odense	ja*	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	71	100	100
Vejle	ja*	0 / 2	0 (0)	0	(0-84)	100	100	100
Midtjylland	ja	9 / 11	1 (8)	82	(48-98)	100	90	90
Holstebro	ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100	100
Viborg						100	100	100
Århus	ja*	5 / 7	1 (13)	71	(29-96)	100	86	75
Nordjylland	ja*	1 / 2	0 (0)	50	(1-99)	67	83	100
Ålborg	ja*	1 / 2	0 (0)	50	(1-99)	67	83	100

Beregningsdefinitioner: Tæller er patienter med indleveret behandlingsskema. Nævner er patienter registreret i databasen med iværksat eller planlagt behandling. Uoplyst er uvist om behandling er iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden iværksat/planlagt behandling er ekskluderet (n=404).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

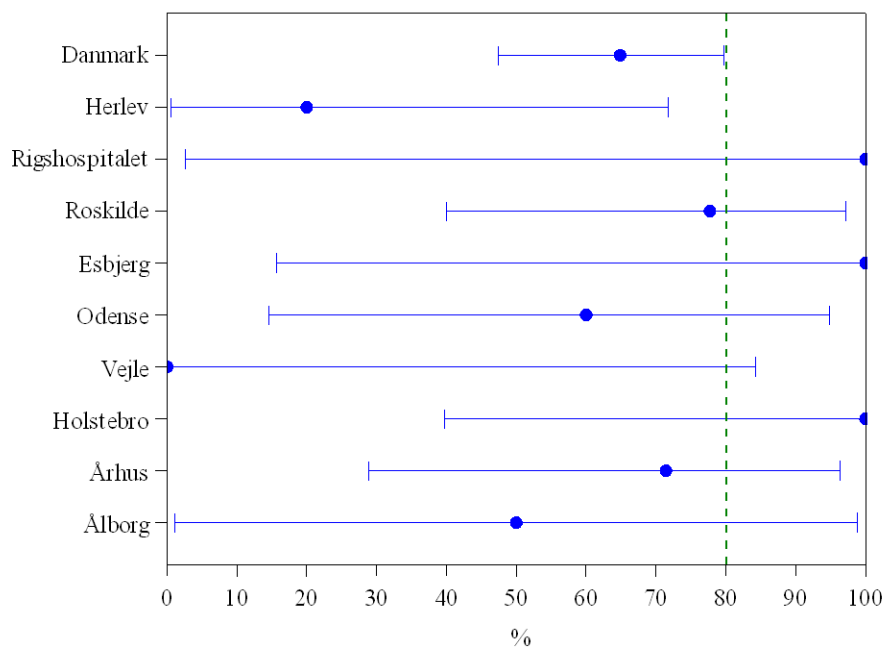
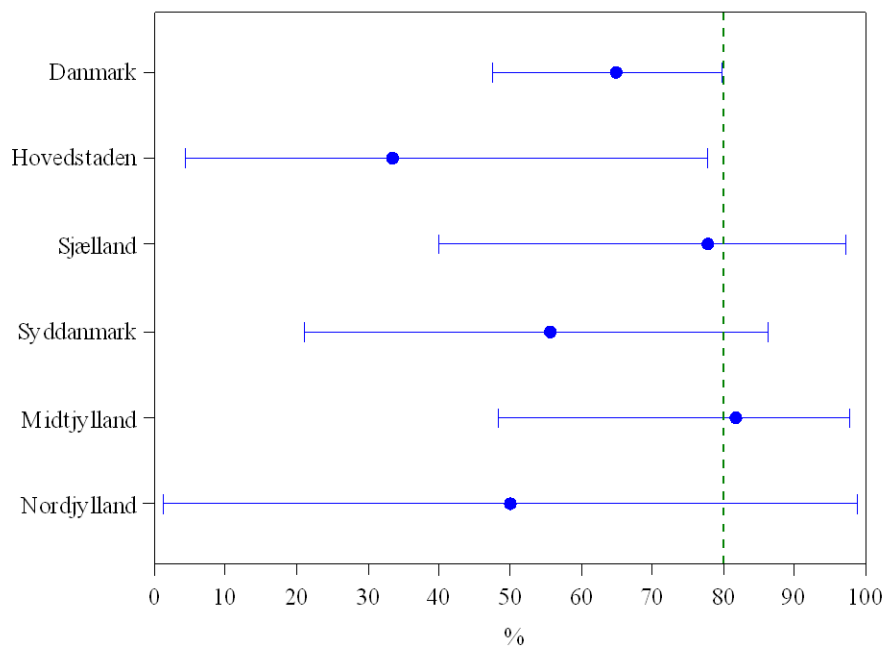
Datakompletheden er i aktuelle år (2013) 65 % på landsplan, hvilket er under den fastsatte standard. Afdelingernes datakomplethed er varierende for aktuelle år, men ligger for de fleste afdelinger pænt højt for de foregående år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

Langt hovedparten af CLL patienter observeres uden behandling. Dermed er der tale om en ret lille gruppe, hvor de få manglende patienter kan medføre, at standarden ikke opfyldes. På sigt er dækningsgraden tilfredsstillende.



Kontrol­diagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

Andel patienter med behandling iværksat eller planlagt, som dør inden for 30 dage efter diagnosedato.

52 CLL: mortalitet 30 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		1 / 37	2 (5)	2,7	(0-14)	0,0	2,2	0,0
Hovedstaden		0 / 6	1 (14)	0,0	(0-46)	0,0	12,5	0,0
Sjælland		0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		1 / 11	1 (8)	9,1	(0-41)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 2	0 (0)	0,0	(0-84)	0,0	0,0	0,0
Hovedstaden		0 / 6	1 (14)	0,0	(0-46)	0,0	12,5	0,0
Herlev		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0	50,0	0,0
Rigshospitalet		0 / 1	1 (50)	0,0	(0-98)	0,0	0,0	0,0
Sjælland		0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Næstved							0,0	0,0
Roskilde		0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 9	0 (0)	0,0	(0-34)	0,0	0,0	0,0
Esbjerg		0 / 2	0 (0)	0,0	(0-84)	0,0	0,0	0,0
Odense		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0	0,0	0,0
Vejle		0 / 2	0 (0)	0,0	(0-84)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		1 / 11	1 (8)	9,1	(0-41)	0,0	0,0	0,0
Holstebro		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Viborg						0,0	0,0	0,0
Århus		1 / 7	1 (13)	14,3	(0-58)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 2	0 (0)	0,0	(0-84)	0,0	0,0	0,0
Ålborg		0 / 2	0 (0)	0,0	(0-84)	0,0	0,0	0,0

Beregningsdefinition: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt er ekskluderet (n=404).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

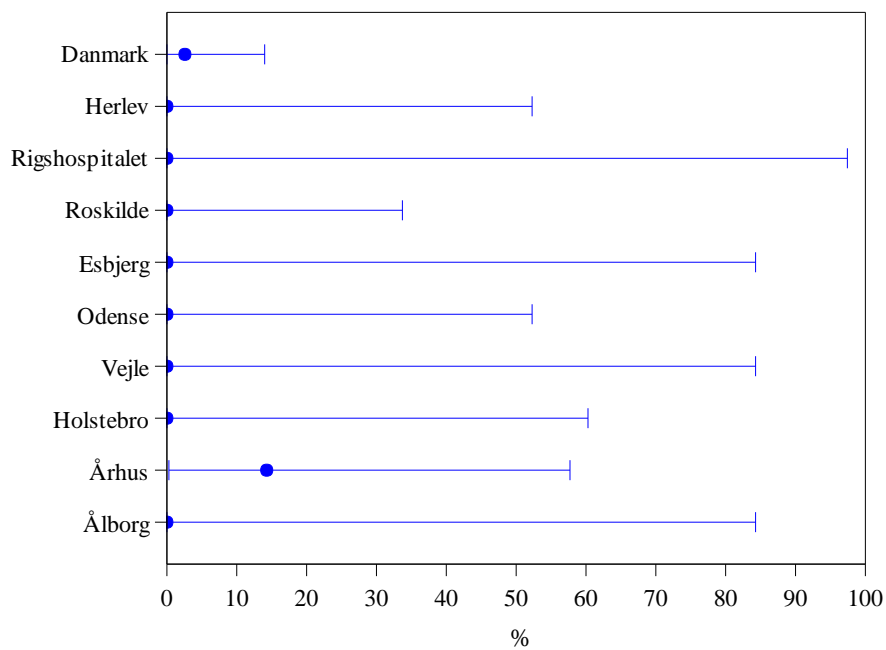
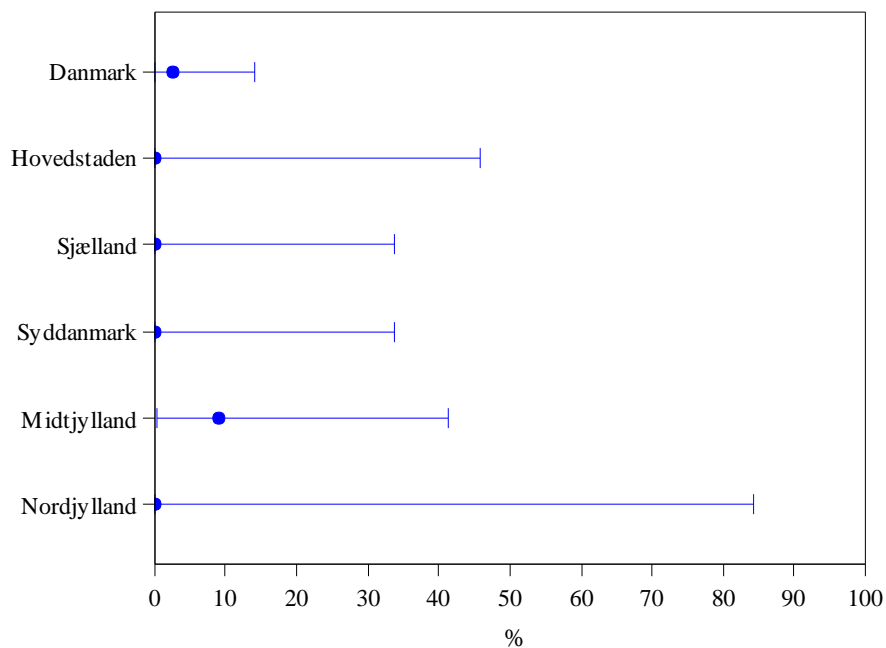
Andelen af patienter, der dør indenfor 30 dage er 2,7 % på landsplan for aktuelle år, uden signifikant ændring over tid. Der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger. Andelene er baseret på lave absolutte antal.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 3. 30 dages mortaliteten er i lighed med tidligere år lav. Et enkelt dødsfald medfører, på grund af de beskedne antal behandlede patienter, en markant indflydelse på den enkelte afdelings værdi.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

Andel patienter med behandling iværksat eller planlagt, som dør inden for 30 dage efter diagnosedato.

53 CLL: mortalitet 180 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		5 / 37	2 (5)	14	(5-29)	4	7	7
Hovedstaden		0 / 6	1 (14)	0	(0-46)	0	13	7
Sjælland		2 / 9	0 (0)	22	(3-60)	8	9	15
Syddanmark		2 / 9	0 (0)	22	(3-60)	7	0	7
Midtjylland		1 / 11	1 (8)	9	(0-41)	0	0	0
Nordjylland		0 / 2	0 (0)	0	(0-84)	0	17	0
Hovedstaden		0 / 6	1 (14)	0	(0-46)	0	13	7
Herlev		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0	50	17
Rigshospitalet		0 / 1	1 (50)	0	(0-98)	0	0	0
Sjælland		2 / 9	0 (0)	22	(3-60)	8	9	15
Næstved							33	29
Roskilde		2 / 9	0 (0)	22	(3-60)	8	0	0
Syddanmark		2 / 9	0 (0)	22	(3-60)	7	0	7
Esbjerg		1 / 2	0 (0)	50	(1-99)	0	0	0
Odense		1 / 5	0 (0)	20	(1-72)	14	0	11
Vejle		0 / 2	0 (0)	0	(0-84)	0	0	0
Midtjylland		1 / 11	1 (8)	9	(0-41)	0	0	0
Holstebro		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0	0	0
Viborg						0	0	0
Århus		1 / 7	1 (13)	14	(0-58)	0	0	0
Nordjylland		0 / 2	0 (0)	0	(0-84)	0	17	0
Ålborg		0 / 2	0 (0)	0	(0-84)	0	17	0

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt er ekskluderet (404).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

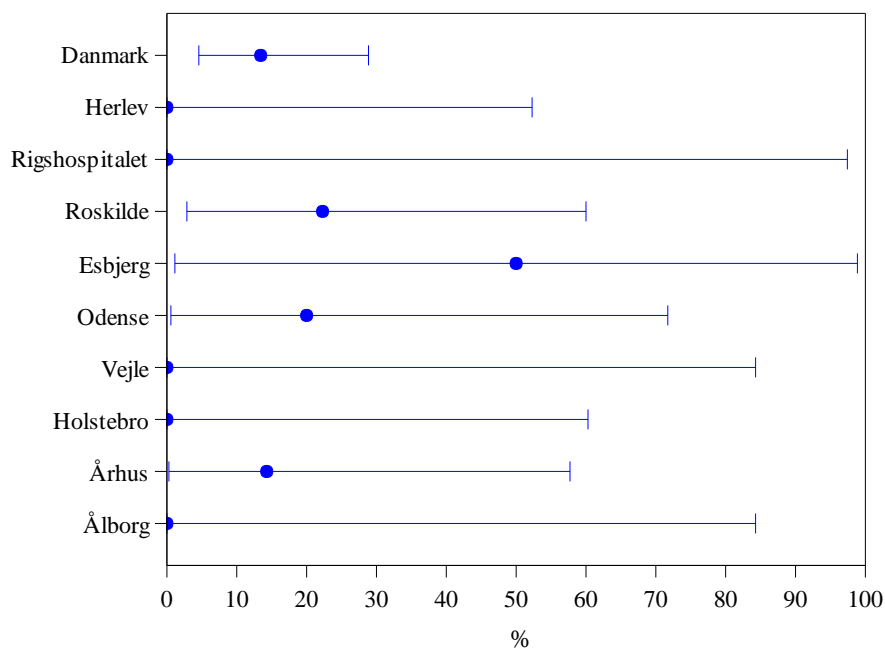
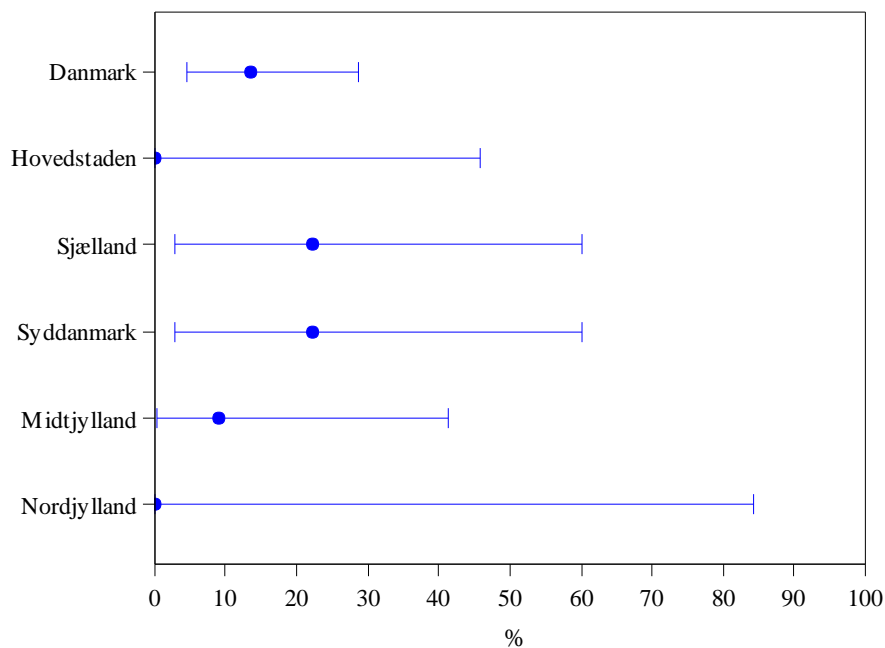
Andelen af patienter, der dør indenfor 180 dage er 14 % på landsplan for aktuelle år, uden signifikant ændring over tid. Der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger. Andelen er baseret på lave absolutte antal.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 2. 180 dages Mortaliteten synes højere i 2013 end tidligere år, men det er på baggrund af ganske få patienter, og variationen vil derfor kunne synes stor, på baggrund af 1-2 patienter.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



Indikator 6. 1-års overlevelse

CLL: 1-års overlevelse	Aktuelle periode		Aktuelle periode	Tidligere perioder	
	Antal døde	Antal i alt	2012-2013 Survival %(95% CI)	2010-2011	2008-2009
Danmark	48	848	94 (92-96)	95	93
Hovedstaden	13	251	95 (92-97)	92	95
Sjælland	9	167	95 (91-98)	97	89
Syddanmark	13	191	93 (89-97)	95	91
Midtjylland	7	155	95 (92-99)	98	92
Nordjylland	6	84	92 (86-98)	95	95
Hovedstaden	13	251	95 (92-97)	92	95
Herlev	9	158	94 (90-98)	92	96
Rigshospitalet	4	93	96 (91-100)	93	93
Sjælland	9	167	95 (91-98)	97	89
Næstved				95	88
Roskilde	9	167	95 (91-98)	99	90
Syddanmark	13	191	93 (89-97)	95	91
Esbjerg	4	39	89 (79-99)	92	84
Odense	9	105	91 (86-97)	96	92
Vejle	0	47	100 (100-100)	96	94
Midtjylland	7	155	95 (92-99)	98	92
Holstebro	1	37	97 (92-100)	97	88
Viborg	1	19	95 (85-100)	100	86
Århus	5	99	95 (90-99)	98	97
Nordjylland	6	84	92 (86-98)	95	95
Ålborg	6	84	92 (86-98)	95	95

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 1-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgningsperioden frem til 1 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen er 94 % på landsplan for aktuelle periode (år 2012-13), uden forskelle over tid eller mellem de enkelte afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7. Et års overlevelsen er høj og stabil gennem de senere år. Medianalderen for CLL patienterne er 70 år, hvorfor overlevelsen skal ses i forhold til dette.



Indikator 7. 3-års overlevelse

CLL: 3-års overlevelse					
	Aktuelle periode		Aktuelle periode	Tidligere periode	
	Antal døde	Antal i alt	2010-2013 Survival %(95% CI)	2008-2009 Survival %	
Danmark	213	1664	82 (80-85)	81	
Hovedstaden	59	486	84 (80-88)	83	
Sjælland	37	297	82 (80-87)	76	
Syddanmark	60	414	81 (76-86)	78	
Midtjylland	35	309	84 (78-89)	85	
Nordjylland	22	158	80 (72-88)	85	
Hovedstaden	59	486	84 (80-88)	83	
Herlev	35	308	85 (80-90)	85	
Rigshospitalet	24	178	82 (75-89)	80	
Sjælland	37	297	82 (80-87)	76	
Næstved	13	57	77 (66-88)	71	
Roskilde	24	240	84 (78-91)	81	
Syddanmark	60	414	81 (76-86)	78	
Esbjerg	12	75	78 (66-90)	64	
Odense	39	241	80 (74-86)	79	
Vejle	9	98	86 (76-94)	88	
Midtjylland	35	309	84 (78-89)	85	
Holstebro	6	68	87 (76-97)	79	
Viborg	7	51	84 (73-96)	79	
Århus	22	190	82 (75-89)	90	
Nordjylland	22	158	80 (72-88)	85	
Ålborg	22	158	80 (72-88)	85	

Beregningsdefinition: Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse (død af alle årsager). Antal angiver døde i løbet af opfølgingsperioden frem til 3 år efter diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen er 82 % på landsplan for aktuelle periode (år 2010-13), uden forskelle over tid eller mellem de enkelte afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6. Tre års overlevelsen på 82% er som forventet.



Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH)

Andel patienter, som får udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH)

60 CLL: gendiagnostisk specialus.	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		377 / 443	0 (0)	85	(81-88)	88	87	85
Hovedstaden		142 / 147	0 (0)	97	(92-99)	92	90	91
Sjælland		75 / 96	0 (0)	78	(69-86)	73	68	64
Syddanmark		71 / 83	0 (0)	86	(76-92)	94	93	89
Midtjylland		61 / 78	0 (0)	78	(67-87)	81	89	84
Nordjylland		28 / 39	0 (0)	72	(55-85)	100	92	94
Hovedstaden		142 / 147	0 (0)	97	(92-99)	92	90	91
Herlev		90 / 93	0 (0)	97	(91-99)	98	96	94
Rigshospitalet		52 / 54	0 (0)	96	(87-100)	82	78	86
Sjælland		75 / 96	0 (0)	78	(69-86)	73	68	64
Næstved							87	74
Roskilde		75 / 96	0 (0)	78	(69-86)	73	58	53
Syddanmark		71 / 83	0 (0)	86	(76-92)	94	93	89
Esbjerg		17 / 19	0 (0)	89	(67-99)	90	91	93
Odense		40 / 40	0 (0)	100	(91-100)	94	94	89
Vejle		14 / 24	0 (0)	58	(37-78)	96	91	86
Midtjylland		61 / 78	0 (0)	78	(67-87)	81	89	84
Holstebro		17 / 19	0 (0)	89	(67-99)	67	93	76
Viborg						74	82	93
Århus		44 / 59	0 (0)	75	(62-85)	90	90	83
Nordjylland		28 / 39	0 (0)	72	(55-85)	100	92	94
Ålborg		28 / 39	0 (0)	72	(55-85)	100	92	94

Beregningsdefinition: Tæller er foretaget undersøgelse. Nævner er alle hvor der er registreret ja eller nej til foretaget undersøgelse. Uoplyst er uvist om undersøgelse er foretaget (n=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 10

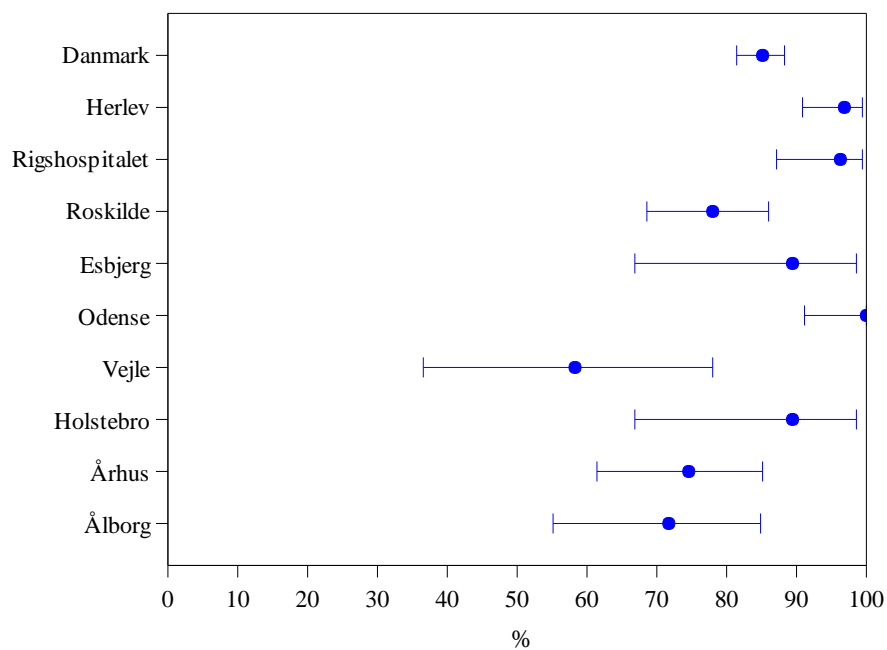
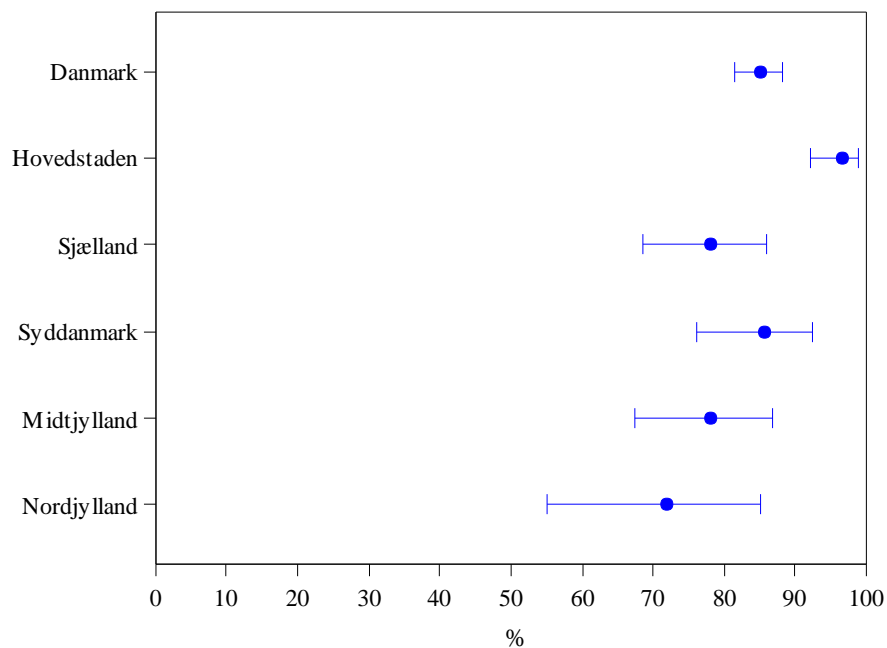
Andelen af patienter, der får udført gendiagnostisk undersøgelse er for aktuelle år 85 %, uden signifikant ændring over tid. På afdelingsniveau varierer andelen fra 58 til 100 %.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 10

Der er en forskel i anvendelse af gendiagnostisk undersøgelse (FISH) de enkelte afdelinger imellem. De nationale retningslinjer anbefaler at denne undersøgelse gennemføres for alle patienter, hvorfor målet er at denne andel øges.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 10



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.

61 CLL: i behandlingsprotokol	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		0 / 26	417(94)	0,0	(0-13)	0,0	10,9	13,3
Hovedstaden		0 / 3	144(98)	0,0	(0-71)	0,0	11,1	23,5
Sjælland		0 / 8	88(92)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 5	78(94)	0,0	(0-52)	0,0	18,2	21,1
Midtjylland		0 / 8	70(90)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 2	37(95)	0,0	(0-84)	0,0	37,5	28,6
Hovedstaden		0 / 3	144(98)	0,0	(0-71)	0,0	11,1	23,5
Herlev		0 / 1	92(99)	0,0	(0-98)	0,0	0,0	14,3
Rigshospitalet		0 / 2	52(96)	0,0	(0-84)	0,0	14,3	30,0
Sjælland		0 / 8	88(92)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Næstved							0,0	0,0
Roskilde		0 / 8	88(92)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 5	78(94)	0,0	(0-52)	0,0	18,2	21,1
Esbjerg		0 / 2	17(89)	0,0	(0-84)	0,0	0,0	0,0
Odense		0 / 3	37(93)	0,0	(0-71)	0,0	16,7	0,0
Vejle		0 / 0	24(100)			0,0	33,3	57,1
Midtjylland		0 / 8	70(90)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Holstebro		0 / 3	16(84)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	0,0
Viborg						0,0	0,0	0,0
Århus		0 / 5	54(92)	0,0	(0-52)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 2	37(95)	0,0	(0-84)	0,0	37,5	28,6
Ålborg		0 / 2	37(95)	0,0	(0-84)	0,0	37,5	28,6

Beregningsdefinition: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol. Nævner er patienter som indgår og ikke indgår i protokol på behandlingsskema. Uoplyst er uvist om patienten indgik i protokol (n=417). Patienter hvor behandlingsskema ikke er indleveret er ekskluderet (n=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

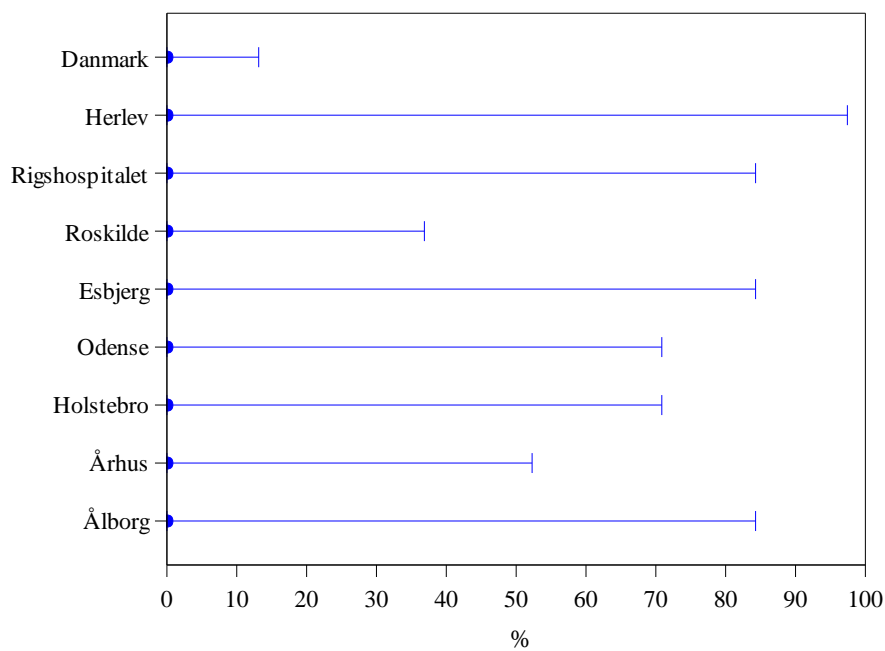
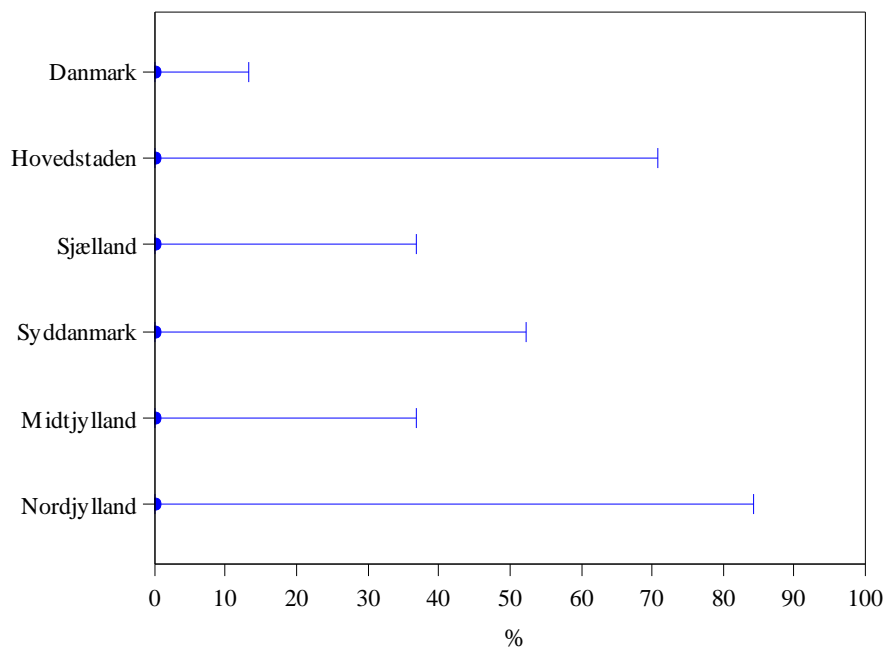
Andelen af patienter der indgik i protokol var i aktuelle år 0 %, hvilket er et fald i forhold til tidligere år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

Der har i 2013 ikke været noget protokolleret behandlingstilbud til CLL patienter. Protokolinklusion for patienter, som har tilbagefald af CLL, registreres ikke i databasen, hvorfor tallet ikke nødvendigvis afspejler den reelle aktivitet på området.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Indikator 12. Andel patienter med risikovurdering

Andel patienter, hvor der er foretaget risikovurdering.

62 CLL: risikovurdering	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI	2012 Andel	2011 Andel	2010 Andel
Danmark		378 / 443	0 (0)	85	(82-88)	86	86	88
Hovedstaden		141 / 147	0 (0)	96	(91-98)	95	92	91
Sjælland		80 / 96	0 (0)	83	(74-90)	80	73	81
Syddanmark		66 / 83	0 (0)	80	(69-88)	77	85	93
Midtjylland		56 / 78	0 (0)	72	(60-81)	90	94	89
Nordjylland		35 / 39	0 (0)	90	(76-97)	89	79	72
Hovedstaden		141 / 147	0 (0)	96	(91-98)	95	92	91
Herlev		90 / 93	0 (0)	97	(91-99)	97	95	97
Rigshospitalet		51 / 54	0 (0)	94	(85-99)	92	85	82
Sjælland		80 / 96	0 (0)	83	(74-90)	80	73	81
Næstved							100	100
Roskilde		80 / 96	0 (0)	83	(74-90)	80	58	60
Syddanmark		66 / 83	0 (0)	80	(69-88)	77	85	93
Esbjerg		13 / 19	0 (0)	68	(43-87)	85	64	79
Odense		39 / 40	0 (0)	98	(87-100)	91	94	99
Vejle		14 / 24	0 (0)	58	(37-78)	30	83	86
Midtjylland		56 / 78	0 (0)	72	(60-81)	90	94	89
Holstebro		19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	89	100	100
Viborg						84	82	100
Århus		37 / 59	0 (0)	63	(49-75)	93	96	81
Nordjylland		35 / 39	0 (0)	90	(76-97)	89	79	72
Ålborg		35 / 39	0 (0)	90	(76-97)	89	79	72

Beregningsdefinition: Tæller er risiko vurderet høj eller lav. Nævner er risiko vurderet høj, lav eller risikovurdering ikke foretaget. Uoplyste er risiko ikke vurderet (n=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 12

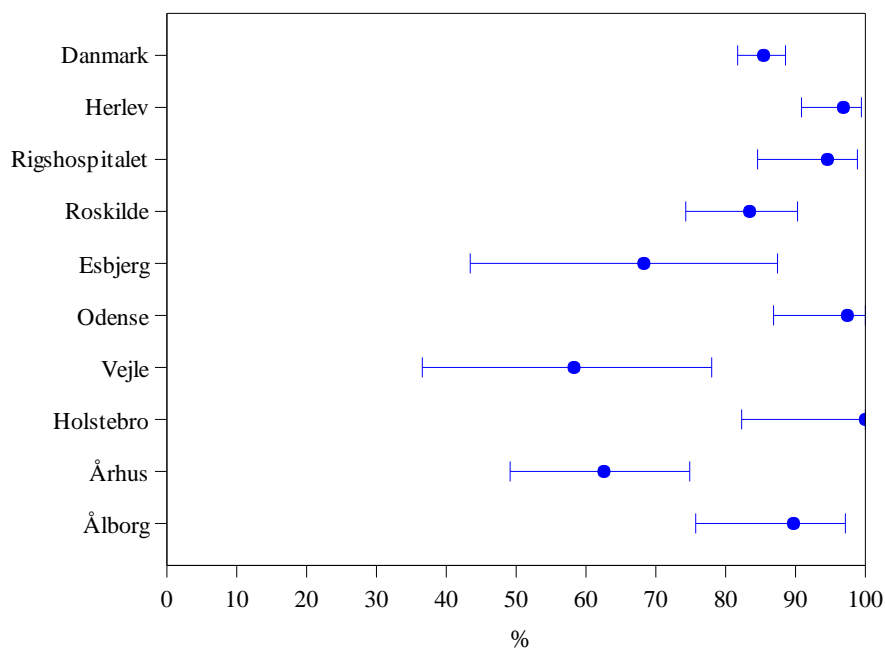
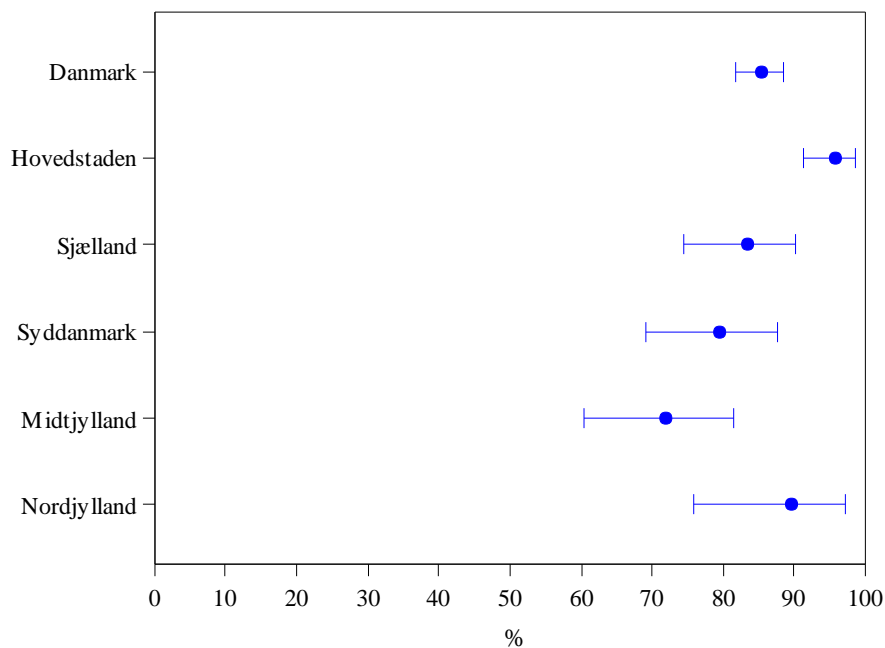
Andel patienter, som fik foretaget risikovurdering er 85 % i aktuelle år, med nogen variation mellem afdelingerne, hvor mellem 58 og 100 % af patienterne har fået risikovurdering.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 12

Risikovurdering er generelt foretaget, men i varierende grad. Udover FISH inkluderer risikovurdering mutationsstatus.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 12



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Maligne lymfomer (lymfekræft) er ondartede sygdomme, som udgår fra immunforsvarets celler, lymfecellerne (lymfocytterne). Lymfomer inddeles i undertyper efter WHO's klassifikation og er baseret på, hvilket udviklingsstrin lymfomet befinder sig på. Der er over 30 undertyper af non-Hodgkin lymfomer, og sygdomsforløbet varierer meget undertyperne imellem. Der er ca. 1000 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 85 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 15 % er Hodgkin's lymfom.

Årsagen til lymfom er ukendt, men en række disponerende faktorer mistænkes. Der er en øget hyppighed af lymfekræft hos patienter med svækket og/eller aktiveret immunforsvar, fx efter organtransplantation, hos HIV patienter og patienter med inflammatoriske bindevævssygdomme (leddegigt, mb. Sjögren). Nogle undertyper af lymfomer er relateret til kronisk infektion.

Lymfomer præsenterer sig hyppigst ved forstørrede lymfeknuder. Almene symptomer som feber, nattesved, vægttab (B-symptomer) samt træthed og hudkløe kan forekomme. Lymfomer kan involvere andre organer udover lymfeknuder, og såkaldt ekstranodal involvering kan forekomme alene eller sammen med involvering af lymfeknuder. Både Hodgkin's og non-Hodgkin lymfom stadieinddeles efter Ann Arbor klassifikationen.

Se mere om lymfomer og behandlingsmuligheder i appendiks 3.

Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er en sygdom, som i lighed med lymfekræft udgår fra lymfecellerne. Der registreres ca. 400 nye tilfælde af CLL om året i Danmark. CLL rammer primært ældre mennesker. Årsagen til CLL er ikke kendt, men førstegrads slægtninge til patienter med CLL har ca. 7 gange øget risiko for at udvikle CLL.

CLL viser sig ved persisterende lymfocytose (>5 mia/l) i blodet og kan blive opdaget tilfældigt efter en blodprøve. Nogle af patienterne kan have symptomer på blodmangel, øget infektionstendens eller B-symptomer. En del af patienterne præsenterer sig med hævede lymfeknuder og/eller forstørret milt. CLL kan være ledsaget af autoimmune sygdomme som hæmolyse og trombocytopeni.

Se mere om CLL og behandlingsmuligheder i appendiks 3.

Rapporten på data fra den landsdækkende LYFO database har indikatorfællesskab med de i alt fire hæmatologiske databaserapporter, som udgives samtidig. De 12 udvalgte fællesindikatorer er dog ikke relevante for alle sygdomsområder, og således indgår i denne rapport for Lymfom-delen indikator 1-9 og 11-12, mens CLL-delen indeholder indikator 1-3, 6-7 og 10-12. Indikatorerne dækker faser af udredning og behandlingsforløb samt langtidsopfølgning: registrering af diagnostiks indeks, ventetid til behandling, gendiagnostisk undersøgelse, behandlingsrespons, inklusion i behandlingsprotokol, korttids mortalitet samt overlevelse indenfor 1, 3 og 5 år. Dækningsgrad for databasen og kompletthed af data er medtaget som indikatorer i de hæmatologiske årsrapporter og fremstilles ligesom de øvrige indikatorer på lands-, regions- og afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Datagrundlag

LYFO databasen blev oprettet i 1983 som en af de første populationsbaserede lymfomdatabaser. Databasen har siden 2000 været landsdækkende, men indeholdt frem til 1999 udelukkende patienter fra Vestdanmark. LYFO databasen er forankret i DLG. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DLGs registreringsudvalg. LYFO databasen er en del af den hæmatologiske fællesdatabase og er placeret i Region Hovedstaden, tilknyttet Kompetencecenter for klinisk epidemiologi og biostatistik - Øst (KCEB-Ø). Driften finansieres af Danske Regioners Fællespulje for Kliniske Databaser. Den hæmatologiske fællesdatabase er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster patienter med malignt lymfom, som har eller har haft en fysisk kontakt til afdelingen. Når diagnosen er stillet indtastes registreringskemaet af den afdeling som iværksætter behandlingen, eller tager beslutningen om ingen behandling. Behandlingskemaet indeholder informationer om behandlingen og patientens respons på denne. Skemaet indleveres af den afdeling, hvor responsevalueringen foretages. I tilfælde af relaps, skal der indleveres et relapsskema, med information om relapsdato, histologi, iværksat behandling samt respons på denne. I tilfælde af død, eller hvis patienten afsluttes fra afdelingen udfærdiges follow-up skema.

Indførelsen af obligatoriske indtastningsfelter i databasen har resulteret i en høj datavaliditet. Tilstedeværelsen af de mange valideringscheck på indtastede værdier fjerner en række muligheder for fejlindtastning. Imidlertid er der endnu ikke indført en mere systematisk validering af de indsamlede data, ligesom en egentlig audit ikke har været gennemført. Sidstnævnte vil være meget ressourcekrævende, men kunne tænkes gennemført på sigt på udvalgte steder, hvor der er usikkerhed om datavaliditeten.

Patientpopulation

Populationen som indgår i årsrapportens indikatorer er defineret ud fra patienter, der er registreret i LYFO databasen med en diagnosedato i perioden 1. januar 2010 til 31. december 2013. For indikatorer, der omhandler overlevelse, er der desuden inkluderet patienter registreret med diagnosedato tilbage til 2002 for lymfomer og 2008 for CLL.

For at kunne beregne dækningsgrad for databasen (indikator 1a) er der suppleret med data fra Landspatientregisteret (LPR). Følgende diagnosekoder er inkluderet fra LPR for lymfom: DC81x-DC86x (undtagen DC864) samt DC880, DC881 og DC884; og for CLL: DC911. Den først fundne kontakt i LPR på én af de relevante diagnosekoder angiver LPR diagnoseåret. Patienter, som ved fejlliste gennemgang på de enkelte afdelinger er vurderet ikke at have en hæmatologisk cancer diagnose, er ekskluderet fra opgørelsen af dækningsgrad. Patienter, som findes i LPR, men ikke kan genfindes i databasen, henføres i opgørelsen til den hæmatologiske afdeling, som sidst har set patienten ifølge LPR.



Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende efter 1. januar 2014. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller baseret på den eksakte binomialfordeling. Indikator 9, der præsenterer tidsdata, er opgjort som median med 25 % og 75 % percentiler.

1-, 3- og 5- års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden. 1-års overlevelsen er opgjort på 2-års tidsintervaller, 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års tidsintervaller, og 5-års overlevelsen er opgjort på 6-års intervaller. Disse perioder er anvendt for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i overlevelsen over databasens levetid. Appendiks indeholder deskriptive tabeller for både lymfomer og CLL.



Databasens styregruppe

Årsrapporten er udarbejdet af DLG's registreringsudvalg samt bestyrelsen:

- Peter de Nully Brown, overlæge, Ph.d., Rigshospitalet
- Jakob Haaber Christensen, Overlæge, Ph.d., Odense
- Paw Jensen, Overlæge, Aalborg
- Judit Jørgensen, Afdelingslæge, ph.d., Århus
- Lars Munksgaard, Overlæge, HD(O), Roskilde
- Michael Pedersen, Overlæge, Dr.med, Rigshospitalet
- Robert Pedersen, Overlæge, Ph.d., Holstebro

Kontaktperson:

Peter de Nully Brown
Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet
peter.brown@regionh.dk



Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer

Lymfomer

LYFO-patienter pr år (antal)	2013	2012	2011	2010
Danmark	1219	1246	1224	1189
Hovedstaden	416	385	391	445
Sjælland	212	197	139	116
Syddanmark	236	301	316	292
Midtjylland	228	229	249	218
Nordjylland	127	134	129	118
Hovedstaden	416	385	391	445
Herlev	218	195	183	204
Rigshospitalet	198	190	208	241
Sjælland	212	197	139	116
Næstved	0	0	49	51
Roskilde	212	197	90	65
Syddanmark	236	301	316	292
Esbjerg	31	44	42	32
Odense	152	193	210	203
Vejle	53	64	64	57
Midtjylland	228	229	249	218
Holstebro	51	37	35	35
Viborg	0	29	25	34
Århus	177	163	189	149
Nordjylland	127	134	129	118
Ålborg	127	134	129	118

LYFO-kønsfordeling (antal)	2013	2012	2011	2010	Total
Kvinder	533	507	547	523	2110
Mænd	686	739	677	666	2768

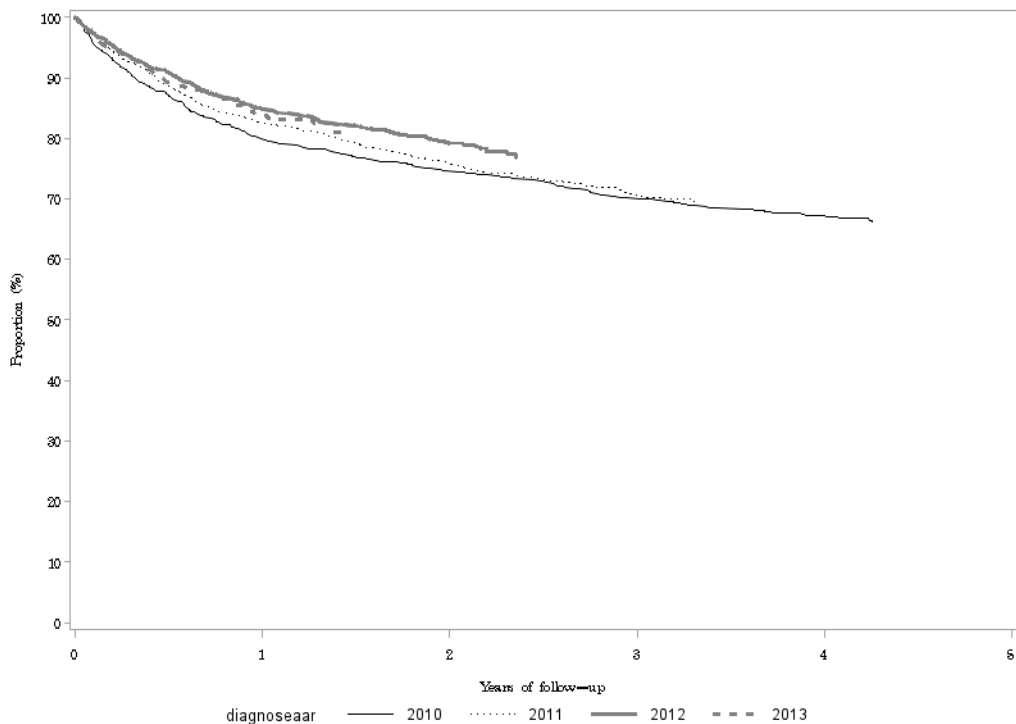
LYFO-aldersfordeling (antal)	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2013	15,5	56,9	67,7	75,9	98,1
2012	17,1	58,0	67,8	75,9	97,5
2011	14,7	57,1	66,9	75,1	94,6
2010	14,8	57,0	66,8	75,1	96,0

Lymfom undertyper (antal)	2013	2012	2011	2010	Total
B_other	8	6	6	3	23
DLBCL	420	410	443	424	1697
FL	206	221	182	206	815
HL	135	136	126	127	524
LBL+BL	24	6	24	15	69
LPL	93	126	119	95	433
MCL	69	76	57	71	273
MZL	66	99	81	78	324
NHL_NOS	26	21	26	28	101
NOS_L	28	25	30	26	109
SLL	75	64	52	47	238
T-NHL	69	56	78	69	272
Total	1219	1246	1224	1189	4878

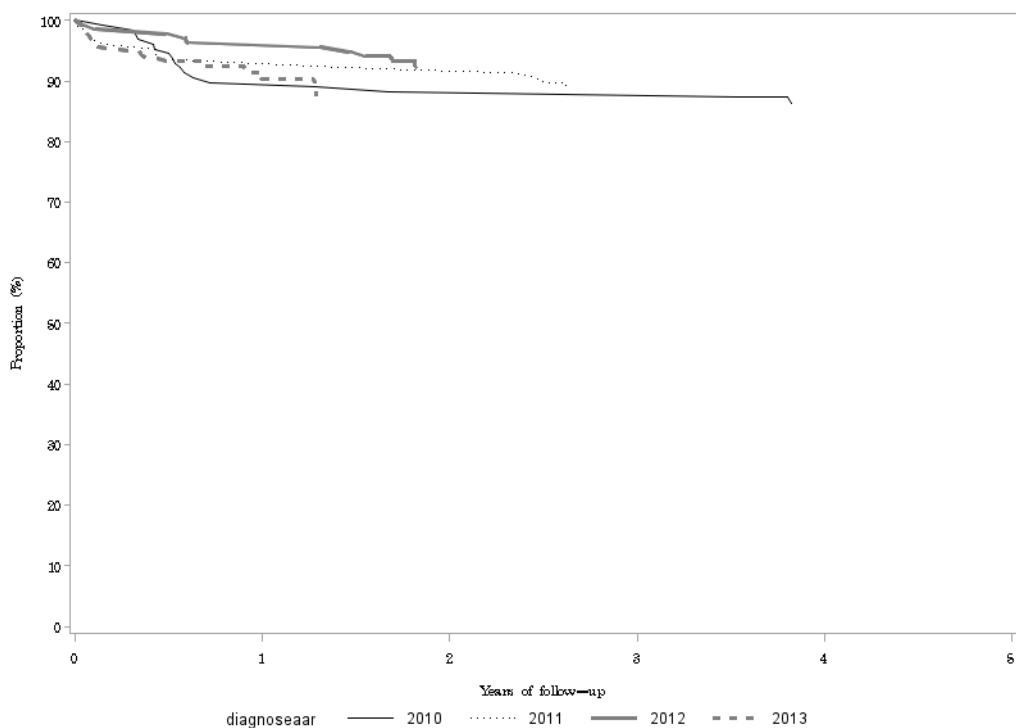


Overlevelsesdiagrammer for undertyper af Malignt lymfom (død af alle årsager)

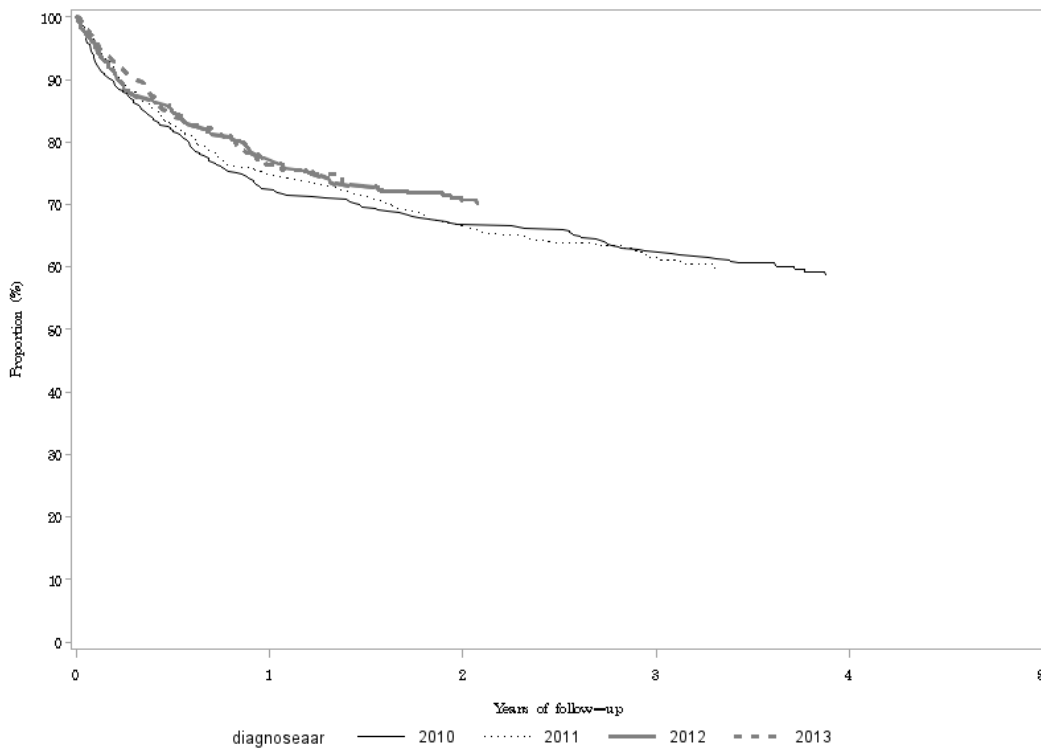
Non-Hodgkin Lymfom



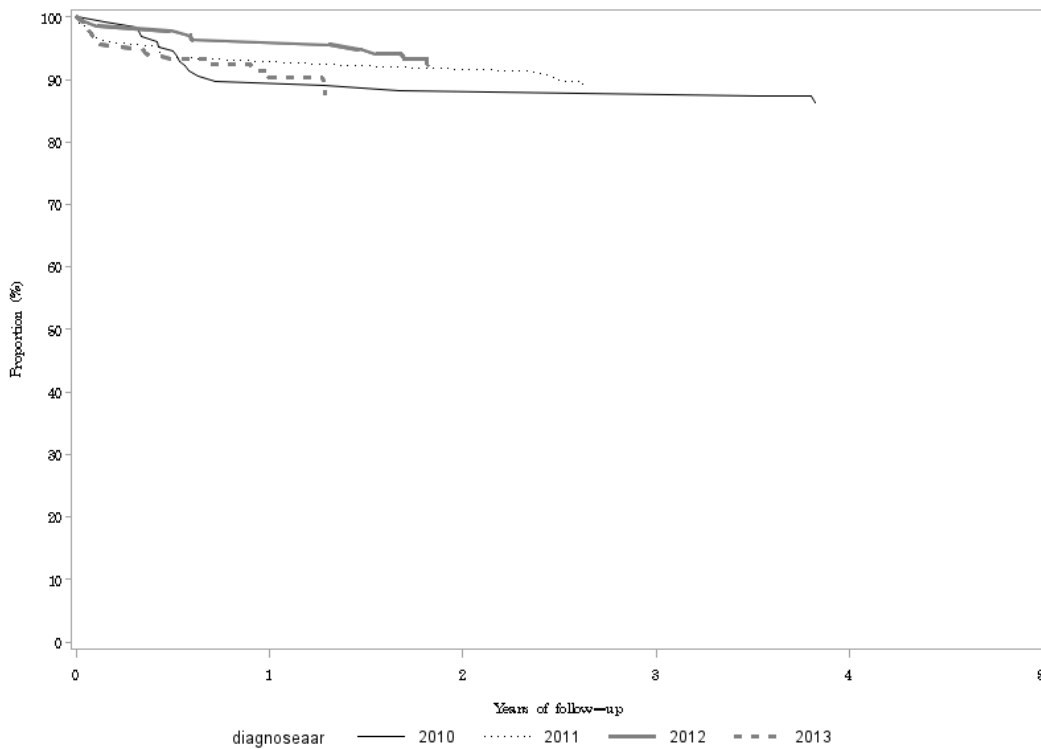
Hodgkin Lymfom



Storcellet B-celle lymfom (DLBCL)



Folikulært lymfom (FL)



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

CLL-patienter pr år (antal)	2013	2012	2011	2010
Danmark	443	405	413	403
Hovedstaden	147	104	120	115
Sjælland	96	71	66	64
Syddanmark	83	108	109	114
Midtjylland	78	77	80	74
Nordjylland	39	45	38	36
Hovedstaden	147	104	120	115
Herlev	93	65	79	71
Rigshospitalet	54	39	41	44
Sjælland	96	71	66	64
Næstved	0	0	23	34
Roskilde	96	71	43	30
Syddanmark	83	108	109	114
Esbjerg	19	20	22	14
Odense	40	65	64	72
Vejle	24	23	23	28
Midtjylland	78	77	80	74
Holstebro	19	18	14	17
Viborg	0	19	17	15
Århus	59	40	49	42
Nordjylland	39	45	38	36
Ålborg	39	45	38	36

CLL-kønsfordeling (antal)	2013	2012	2011	2010	Total
Kvinder	174	161	166	158	659
Mænd	269	244	247	245	1005

CLL-aldersfordeling (antal)	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2013	36,6	63,6	69,9	77,9	96,1
2012	32,5	64,2	70,5	78,2	96,2
2011	37,2	64,2	71,2	78,8	93,4
2010	34,1	62,4	69,5	78,1	95,9

Antal patienter som i 2013 er behandlet med Brentuximab-Vedotin: 4 patienter.



Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Tabeller:

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet. Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

- **Standard:** Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.
- **Standard opfyldt, Ja/Nej:** Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Ja*" betyder, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet ikke opfylder standarden, men sikkerhedsintervallet for estimatet omfatter denne standards værdi. "Nej" betyder, at standarden ikke er opfyldt.
- **Tæller/nævner:** Angiver det samlede antal patienter der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.
- **Uoplyst:** Angiver antallet af indberetninger med manglende oplysninger til beregning af indikatoren. Andelen i procent af det potentielle datagrundlag angives i procent i en parentes.
- **Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI):** Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95% konfidensinterval (95% CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95% sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontrolgrammer (regioner/enheder):

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard, landsresultatet og regionsresultaterne hhv. afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (prikker) angivet med tilhørende 95 % konfidensintervaller (vandrette streger).



Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling

Maligne lymfomer (lymfekræft) er ondartede sygdomme, som udgår fra immunforsvarets celler, lymfecellerne (lymfocytterne). Lymfomer inddeles i undertyper efter WHO's klassifikation og er baseret på hvilket udviklingsstrin lymfomet befinder sig på. Der er to hovedtyper af lymfomer, non-Hodgkin og Hodgkin's lymfom. Non-Hodgkin lymfomer inddeles yderligere i to hovedgrupper, B-celle og T-celle lymfomer, afhængigt af, om de udgår fra B- eller T-lymfocytter.

Der er over 30 undertyper af non-Hodgkin lymfomer, og sygdomsforløbet varierer meget undertyperne imellem. Der er ca. 1000 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 85 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 15 % er Hodgkin's lymfom.

Årsagen til lymfom er ukendt, men en række disponerende faktorer mistænkes. Der er en øget hyppighed af lymfekræft hos patienter med svækket og/eller aktiveret immunforsvar, fx efter organtransplantation, hos HIV patienter og patienter med inflammatoriske bindevævssygdomme (leddegigt, mb. Sjögren). Nogle undertyper af lymfomer er relateret til kronisk infektion, fx hænger MALT lymfom i mavesækken sammen med helicobacter pylori infektion. Ved nogle lymfekræfttyper, fx Hodgkin's lymfom, Burkitt lymfom og nogle former for T-celle lymfomer, kan der påvises Epstein-Barr virus i lymfomcellerne, men Epstein-Barr virusens rolle ved udviklingen af lymfekræft er ikke klarlagt.

Lymfomer præsenterer sig hyppigst ved forstørrede lymfeknuder. Almene symptomer som feber, nattesved, vægttab (B-symptomer) samt træthed og hudkløe kan forekomme. Lymfomer kan involvere andre organer udover lymfeknuder, og såkaldt ekstranodal involvering kan forekomme alene eller sammen med involvering af lymfeknuder. Både Hodgkin's og non-Hodgkin lymfom stadieinddeles efter Ann Arbor klassifikationen i stadium I-IV: stadium I: involvering af et enkelt lymfeknudeområde; st. II involvering af flere områder på samme side af diafragma; st. III: involvering af lymfeknuder på begge sider af diafragma; st. IV: spredning til ekstranodale organer, fx knoglemarv, lever, lunger etc. Udredning for lymfom omfatter vævsprøver, som typisk opnås ved at fjerne en forstørret lymfeknude eller ved at tage en prøve med nål (biopsi). Stadieinddeling foretages ved hjælp af skanning (CT eller PET-CT skanning) og knoglemarvsundersøgelse. I nogle tilfælde kan der være brug for yderligere undersøgelser, såsom kikkertundersøgelse, skanning af hjernen eller lumbalpunktur.

Hodgkin's lymfom

Antallet af nye tilfælde af Hodgkin's lymfom ligger omkring 100-120 om året og har aldersmæssigt to toppe, en omkring 20-30 års alderen og en efter 50 års alderen. Ekstranodal involvering ved Hodgkin's lymfom er sjælden. Ca. 65 % af patienterne har lokaliseret sygdom (st. I og II), men op til 40 % har B-symptomer.



På mikroskopisk (histologisk) niveau inddeles Hodgkin's lymfom i to hovedgrupper: Nodularlymfocytte predominant og klassisk Hodgkin's lymfom. Klassiske Hodgkin lymfomer inddeles i subtyper: Bindevævsrig (nodular sclerosis), blandet celletype (mixed cellularity), lymfecellerig (lymfocytte rich) og lymfecelle tomt (lymfocytte depleted). Ann Arbor stadium er en vigtig prognostisk faktor. I de tidligere stadier (stadium I og II) er de øvrige risikofaktorer antal involverede lymfeknuderegioner ≥ 3 , stor tumor og forhøjet sænkingsreaktion (blodprøve). I de avancerede stadier (stadium III og IV) er der fundet prognostisk betydning af alder, køn, plasma albumin, hæmoglobin, antal hvide blodlegemer (leukocytter) og antal lymfocytter i perifert blod. Principperne forbehandling af Hodgkin's lymfom er, at de tidlige stadier behandles med kemoterapi efterfulgt af strålebehandling, og de sene stadier behandles ofte med mere intensiv kemoterapi, evt. suppleret med strålebehandling. Prognosen for Hodgkin's lymfom er god med en 5- års overlevelse på over 80 %.

Non-Hodgkin lymfom

Non-Hodgkin lymfom (NHL) er en heterogen sygdomsgruppe med mange distinkte undertyper, som har varierende epidemiologi, årsagsfaktorer, kliniske manifestationer og prognose. Den hyppigste undertype af NHL er diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL), som udgør 40 % af NHL med 350-400 nye tilfælde/år, efterfulgt af follikulært lymfom (FL), som udgør 19 % af alle NHL tilfælde – svarende til ca. 200 nye tilfælde/år. Incidensen (antal nye tilfælde/år) af DLBCL og FL har været stigende. DLBCL præsenterer sig typisk ved en eller flere hurtigt voksende lymfeknuder, men op til 40 % af patienterne har ekstranodal involvering. B-symptomer ses hos ca. 30 % af patienterne. Prognostisering af patienterne anvender det internationale prognostisk index, IPI, hvor 5 følgende risikofaktorer indgår: alder >60 , Ann Arbor st. III-IV, flere ekstranodale lokaliseringer, forhøjet LDH og WHO performance score (index for funktionsniveau) >1 . DLBCL behandles med kombinationskemoterapi og antistofbehandling rettet mod kræftcellernes overflade. Prognosen er forholdsvis god, med en 5-års overlevelse omkring 60 % - bedst ved lav IPI. En særligt ugunstig lokalisering af DLBCL er forekomst af lymfom i CNS, hvor almindelig kemoterapi har svært ved at nå ind, og hvor tilbagefaldshyppigheden er betydelig.

Follikulære lymfomer og andre langsomt voksende (lavmaligne) lymfomer, som marginalzone lymfom og småcellet lymfocytært lymfom, manifesterer sig hyppigst ved forstørrede lymfeknuder. Lokaliserede tilfælde kan behandles med kurativt (helbredende) intenderet radioterapi, dog har de fleste patienter udbredt sygdom på diagnosetidspunktet. Hovedparten af patienterne har ingen subjektive symptomer og kan observeres uden umiddelbar behandling (wait and watch). Symptomatiske patienter med udbredt sygdom behandles med antistof og kemoterapi. Ikke-lokaliseret FL opfattes som en inkurabel sygdom med et typisk gradvist progredierende forløb. Den mediane overlevelse er 10-12 år.

Prognostiseringen sker efter FLIPI (follikulær lymfom international prognostisk index), hvor følgende risikofaktorer indgår: alder >60 , hæmoglobin $<7,3$ mmol/l, forhøjet LDH, stadium III-IV, >4 nodale regioner. Lavmaligne follikulære lymfomer kan transformere til DLBCL. Prognosen efter transformation er dårlig. T-celle lymfomer er sjældne i den vestlige verden, mens de udgør de hyppigste lymfomundertyper i Asien. T-celle lymfomer har en dårligere prognose end B-celle lymfomer. Standardbehandlingen er kombinationskemoterapi, hos patienter under 65 år efterfulgt af højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.



De meget aggressive undertyper, som lymfoblastært lymfom og Burkitt lymfom, udvikler sig hurtigt og kan præsentere sig ved livstruende tilstande med afklemning af de store blodkar (vena cava superior syndrom). Derimod responderer disse lymfomer meget hurtigt på kombinationskemoterapi suppleret med antistof. Prognosen er god med en 5-års overlevelse omkring 70 %.

Kronisk lymfatisk leukæmi

Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er en sygdom, som i lighed med lymfekræft udgår fra lymfecellerne. Der registreres ca. 400 nye tilfælde af CLL om året i Danmark. CLL rammer ældre mennesker, gennemsnitsalderen er ca. 70 år. Årsagen til CLL er ikke kendt, men førstegrads slægtninge til patienter med CLL har ca. 7 gange øget risiko for at udvikle CLL. CLL viser sig ved persisterende lymfocytose (>5 mia/l) i blodet og kan blive opdaget tilfældigt efter en blodprøve. Nogle af patienterne kan have symptomer på blodmangel, øget infektionstendens eller B-symptomer. En del af patienterne præsenterer sig med hævede lymfeknuder og/eller forstørret milt. CLL kan være ledsaget af autoimmune sygdomme som hæmolyse og thrombocytopeni. Stadiet af patienterne baseres på fundene ved palpation af lymfeknuder og milt, på objektiv undersøgelse samt hæmoglobin og antal thrombocytter i blodet (Binet stadiet). Leukæmicellernes molekylærbiologiske egenskaber, som cytogenetiske forandringer og immunglobulinets mutationsstatus, har prognostisk betydning.

CLL-patienter er ofte asymptomatiske på diagnosetidspunktet og kan følges uden behandling. Patienter, som har almene symptomer eller tiltagende knoglemarvssvigt, behandles med kemoterapi kombineret med antistof. Udvalgte patienter <70 år med recidiverende lymfekræft og CLL kan tilbydes mini-allogen transplantation.

