

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

Årsrapport  
2011

# Dansk LymfomGruppe (DLG)

## Årsrapport 2011

### Maligt lymfom i Danmark

#### Udarbejdet af:

DLGs Registreringsudvalg:

- Peter de Nully Brown
- Judit Jørgensen
- Lars Munksgaard
- Bo Amdi Petersen
- Michael Pedersen
- Paw Jensen
- Tobias Klausen

#### Redaktion:

DLGs Registreringsudvalg

#### Kompetencecenter:

Kompetencecenter Øst, Kontaktperson Ole Terkelsen

#### Høring

Rapporten har været sendt i høring fra 12/10-9/11-2012

© Dansk LymfomGruppe. Eftertryk tilladt med angivelse af kilde

#### Tidligere årsrapporter kan rekvireres hos:

[Peter.Brown@regionh.dk](mailto:Peter.Brown@regionh.dk)

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

## INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord.....	3
Baggrund og organisation af LYFO databasen.....	4
Dataindsamling, metode og analyse.....	4
Dataindsamling.....	4
Datagrundlag.....	4
Dækningsgrad.....	5
Statistiske analyser.....	6
Datavaliditet.....	6
Indikatorer.....	6
Konklusion og anbefalinger.....	7
Konklusion.....	7
Opfølgning på anbefalinger fra årsrapport 2010:.....	8
Anbefalinger:.....	9
Generelt om lymfomer.....	10
LYFO databasen - Figurer og tabeller.....	13
A: Registrering.....	13
B: Incidensrate.....	18
C: Dækningsgrad mht. indrapportering af skemaer.....	20
D: Diagnostisk grundlag.....	22
E: Indikatorer.....	24
Kaplan-Meier estimeret 3-års og 5-års overlevelse, med 95% sikkerhedsgrænser, på landsplan og efter center.....	24
Andre resultat og procesindikatorer.....	34
F: Kronisk lymfatisk Leukæmi (CLL).....	38
Appendix.....	41
Anvendte forkortelser.....	41
Udvalgte Prognostiske index.....	42

## Forord

Nærværende årsrapport 2011, den ottende i rækken af årsrapporter udgivet af DLG. I tråd med tidligere år vises resultater fra samkørsel af LYFO databasen med Landspatientregisteret. Gennem de seneste 5 år er databasens dækningsgrad øget år for år, så vi nu har nået en dækningsgrad på 99 %, hvilket er meget tilfredsstillende. Ydermere viser sammenligning af overlevelsen for de 1 % der ikke er registreret sammenlignet med LYFO databasen, at der er samme overlevelse, hvilket er en markant ændring i forhold til tidligere år, hvor overlevelsen for ikke-registrerede patienter var signifikant lavere.

I modsætning til tidligere år, er beretning om aktiviteterne i Dansk Lymfomgruppe ikke længere en del af DLG årsrapporten, men vil i stedet være at finde i den samlede årsrapport for hæmatologisk DMCG. Årsrapporten indeholder primært afrapportering af indikatorerne, og der er fra RKKP's side langt op til en standardisering af årsrapporterne fra 2013. Vi har med indeværende årsrapport påbegyndt processen med at implementere det nye format.

Resultaterne i år viser igen at der forsat i de seneste år er sket forbedringer i den generelle overlevelse for lymfomer i Danmark. Samtidig må vi konstatere at incidens stigningen fortsætter i nogenlunde uændret takt, hvilket indenfor de næste 10 år vil kunne medføre at antallet af lymfom patienter vil stige med 40-50 %.

CLL er nu et veletableret del-område i LYFO database, og det er derfor glædeligt at vi siden årsrapport 2009 har kunnet præsentere resultater fra denne sygdomsgruppe. Dækningsgraden er også her øget til 96,8% for 2008-2010. I aktuelle årsrapport præsenteres for første gang 3-års overlevelsesdata, som ikke overraskende endnu ikke er helt modne til fortolkning – det skal blive interessant at følge modningen i de kommende år.

*Peter de Nully Brown - DLGs formand*

## Baggrund og organisation af LYFO databasen

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 statutmæssigt forankret i DLG. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DLGs registreringsudvalg, der også har ansvaret for udarbejdelse af DLGs årsrapport. LYFO databasen er en del af den hæmatologiske fællesdatabase og er placeret i Region Hovedstaden, tilknyttet Kompetencecenter øst (KCØ). Driften finansieres af Danske Regioners Fællespulje for Kliniske Databaser. Den hæmatologiske fællesdatabase er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en landsdækkende klinisk database.

## Dataindsamling, metode og analyse.

### *Dataindsamling*

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster alle 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 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.

### *Datagrundlag*

Som anført indberetter samtlige 11 hæmatologiske afdelinger i Danmark til den hæmatologiske fællesdatabase. Den potentielle dækningsgrad er dermed over 90 %, idet nogle patienter fortsat diagnosticeres og behandles på andre afdelinger, primært hudafdelinger. Udgangspunktet for den aktuelle årsrapport har været med hovedvægt på perioden 2000-2011. En række af indikatorerne er afdelingsspecifikke, hvor der ønskes at vise indikatorens udvikling over tid. For at kunne identificere eventuelle ændringer over tid er perioden delt i to perioder, afhængig af diagnosetidspunkt, i årene 2000 til og med 2004 samt i perioden 2005 til og med 2011. Disse perioder sikrer samtidig en acceptabel follow-up tid for de patienter, som er diagnosticeret i perioden mellem 2005-2011, idet de i perioden har en median follow-up tid på 4 år (mellem 7 og 91 måneder).

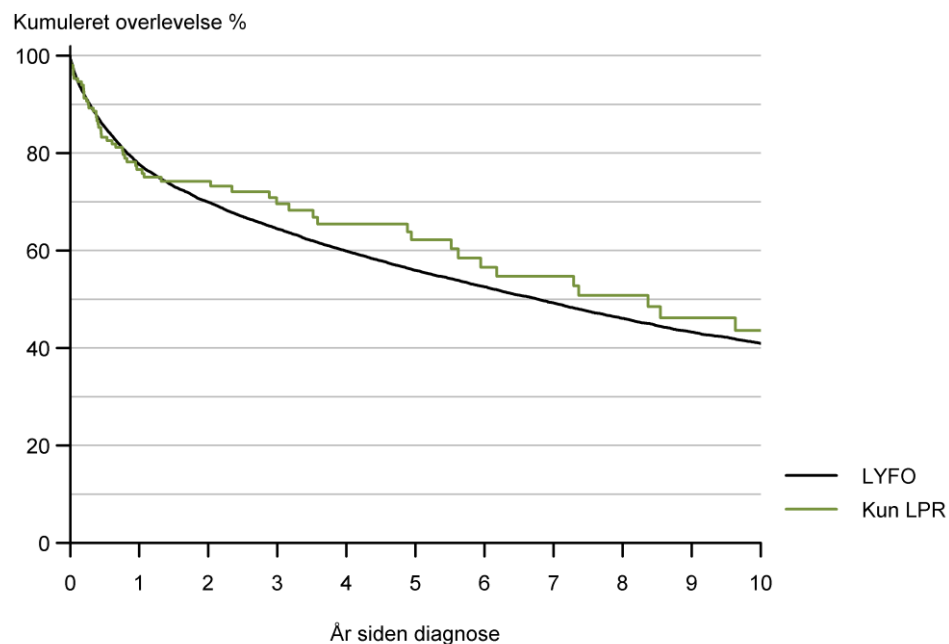
En række af de valgte indikatorer forudsætter viden om den iværksatte behandling og respons på denne. Behandlingen kan strække sig over 6-9 måneder, og da respons ofte evalueres ca. 2 måneder efter endt behandling, kan man tidligst et år efter at diagnosen er stillet udtale sig endeligt om respons på behandlingen.

Den aktuelle årsrapport indeholder nye data fra 2011.

### Dækningsgrad

Tidlige årsrapporter har frem til 2008 benyttet sig af estimater for at udregne andelen af patienter, som var registreret i databasen. I 2009, besluttede styregruppen, at der til brug for fremtidige årsrapporter skulle foretages en samkøring med Landspatientregisteret (LPR) og Cancerregisteret, for at kunne bedømme databasens kompletthed. Der blev i forrige år påvist 1772 patienter som ikke var registreret i databasen, men som var registreret med lymfomdiagnose i LPR. Dette tal er i år reduceret til 128.

Nedenstående figur viser at der ikke længere er en selektion i de 2 % af patienterne, som ikke er registreret i LYFO, idet overlevelsen for disse patienter er identisk med de registrerede.



### **Statistiske analyser**

Der er i 2011 foretaget en revision af de fællesindikatorer, den hæmatologiske fællesdatabase har benytter. Data præsenteres i tabelform med angivelse af procentsatser, og for de enkelte afdelinger angives nogle figurer med 95 % sikkerhedsgrænser baseret på den eksakte binomialfordeling. Analyser af estimeret overlevelse er foretaget efter Kaplan-Meier metoden, og evt. forskelle identificeret ved log-rank test, medmindre andet er anført. Alle patienter er fulgt til 21. juli 2012. Som udgangspunkt er indikatorerne præsenteret for hver afdeling pr. kalenderår. Imidlertid har det været nødvendigt at slå flere kalenderår sammen i overlevelsesanalyserne, idet antal patienter på især de mindre afdelinger vil være for lille til at gennemføre meningsfulde analyser.

Der er ved beregning af overlevelse og andre indikatorer benyttet ujusterede analyser, men flere steder er sub grupper analyseret mhp prognostisk index.

### **Datavaliditet**

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 ressource krævende, men kunne tænkes gennemført på sigt på udvalgte steder hvor der er usikkerhed om datavaliditeten

### **Indikatorer**

Den hæmatologiske fællesdatabase har implementeret 7 fællesindikatorer, hvoraf 6 gælder for LYFO databasen:

Resultatindikatorer :

- Andel patienter der opnår respons på den primære behandling og kvaliteten af denne
- Andel behandlede patienter der dør under den primære behandling (30 og 180 dages mortalitet)
- Kaplan-Meier Overlevelse 3 og 5 år efter diagnose

Procesindikatorer:

- Tidsrum fra diagnose til 1. behandlingsdato
- Andel patienter med sufficente data til udregning af prognostiske index
- Antal patienter inkluderet i klinisk protokol

## Konklusion og anbefalinger.

### *Konklusion*

Lyfo-databasen har eksisteret siden 1983 og har været landsdækkende fra 1.11.1999. I begyndelsen af 2005 blev databasen en del af den nyoprettede hæmatologiske fællesdatabase, der siden 2006 har været godkendt af sundhedsstyrelsen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

I årsrapport 2008 blev det påvist, at dækningsgraden kun var omkring 80 %, og man valgte derfor at basere konklusioner på en samkøring mellem LYFO og LPR. Denne samkøring har siden været en rutineproces, som har dannet baggrund for udsendelse af mangellister til afdelingerne. I år kan vi se resultaterne af disse anstrengelser, idet dækningsgraden nu er over 98 %. Det er gennem en fokuseret indsats i på de enkelte afdelinger at dette resultat er opnået og det skal prioriteres højt at dette opretholdes i fremtiden, også for underskemaerne, hvor indrapporteringen endnu ikke på alle afdelinger har nået helt samme høje niveau.

Overordnet er der i perioden 2000 - 2011 fortsat tegn til en forbedring af overlevelsen for non Hodgkin lymfom, hvor 3-års overlevelsen nu er over 70 %, og 5 års-overlevelsen er over 60 %. Hodgkin Lymfom præsenterer fortsat 5 års overlevelse over 80 % uændret siden registreringen begyndte i 1998.

Der er ikke fundet afgørende forskelle på fællesindikatorerne, hverken centrene imellem eller over tid. Enkelte afdelinger har en svingende datakvalitet, bedømt ud fra manglende tilstedeværelse af faktorer, som indgår i beregningen af prognostisk index. Der er imidlertid konstateret en væsentlig forskel i patientgrundlaget på de enkelte afdelinger. Dette har medført at overlevelsedata er analyseret ud fra risikogruppe i henhold til det internationale prognostiske index (IPI).

Datakvaliteten er generel god, men der er fortsat et stykke vej til en "ren" database. De automatiske valideringsregler kan nødvendigvis ikke fange alle potentielle fejlindtastninger, og der synes fortsat behov for en regelmæssig gennemgang af de indtastede værdier. En stor del foretages allerede i dag maskinelt, men på sigt er det målet at man vil gennemføre løbende kvalitetsundersøgelser. Der er dog allerede i 2012 iværksat en fokuseret undersøgelse af registreringen af CNS lymfomer, hvilket kan give et fingerpeg om den generelle validitet.

I den seneste tid har der være fokus på muligheden for at undgå dobbeltindtastninger. Vi håber det indenfor få år vil være muligt at udelade blodprøveindtastninger i skemaerne, idet værdierne hentes direkte fra laboratorie portalen.



### **Opfølgning på anbefalinger fra årsrapport 2010:**

- Behandlingsresultaterne for CNS lymfomer har været stort set uforandrede igennem hele registreringsperioden, og der bør iværksættes tiltag i form af kliniske undersøgelser inden for området mhp. udvikling af bedre behandlingsregimer. (Ansvarlige: styregruppen)  
*Opfølgning: Der er ved redaktionens slutning åbnet protokol for CNS lymfomer på foreløbig 2 afdelinger i Danmark*
- Protokolinklusjonen bør øges mhp til stadighed at udvikle og optimere behandlingsregimerne. (Ansvarlige: afdelingsledelser).  
*Opfølgning: Der er opnået en mindre øgning i inklusionen i 2011, men på flere afdelinger er øgningen betydelig.*
- De kliniske afdelinger bør benytte mere specifikke behandlingskoder i registreringen, således at behovet for indtastning af behandlingsdata i databasen reduceres. (Ansvarlige: Afdelingsledelser)  
*Opfølgning: Der er ikke sket væsentlige ændringer i 2011, men en eventuel effekt kan først aflæses i 2012.*
- Forholdene for den epidemiologiske og statistiske bearbejdning af årsrapport 2012 skal afklares senest i 1. kvartal 2012, databasen ønsker fortsat at benytte ekstern statistiker. (Ansvar: Kompetencecenteret)  
*Opfølgning: Dette er opfyldt*
- Databasen skal i 2012 implementere analyser, der viser tid fra modtaget henvisning til start af behandling. (Ansvarlig: Styregruppen, kompetencecenteret).  
*Opfølgning: Det har ikke endnu ikke været praktisk muligt*

### **Anbefalinger:**

- Behandlingsresultaterne for Hodgkin har været stort set uforandrede igennem hele registreringsperioden, men der synes at være en vis variation afdelingerne imellem. Det bør undersøges om der kan identificeres forskelle mellem de enkelte behandlingsregimer, hvad angår høj-risiko patienterne. (Ansvarlige: styregruppen)
- Tre afdelinger (Odense, Roskilde og Ålborg) har i 2011 en uacceptabel lav indberetning af behandlingsskemaer, og for Odense gælder det også perioden 2000-2010. Dette skal løses inden analyserne til årsrapport 2012 påbegyndes i 2013. (ansvarlige: Afdelingsledelser)
- Protokolinklusionen bør fortsat øges mhp. til stadighed at udvikle og optimere behandlingsregimerne. (Ansvarlige: Afdelingsledelser, Hospitalsledelsen).
- De kliniske afdelinger bør benytte mere specifikke behandlingskoder i registreringen, således at behovet for indtastning af behandlingsdata i databasen reduceres. (Ansvarlige: Afdelingsledelser)
- Databasen skal i 2013 implementere analyser, der viser tid fra modtaget henvisning til start af behandling. (Ansvarlig: Styregruppen, kompetencecenteret).

## Generelt om lymfomer

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 udviklingstrin, 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 lymfocellerne, men Epstein-Barr virussens 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: Nodular

lymfocyte predominant og klassisk Hodgkin's lymfom. Klassiske Hodgkin lymfomer inddeles i subtyper: Bindevævsrig (nodular sclerosis), blandet celletype (mixed cellularity), lymfecellerig (lymfocyte rich) og lymfecelle tomt (lymfocyte depleted). Ann Arbor stadium er en vigtig prognostisk faktor. I de tidligere stadier (stadium I og II) er de øvrige risikofaktorer antal involverede lymfeknuderregioner  $\geq 3$ , 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 for behandling 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 forholdsvist god, med en 5-års overlevelse omkring 60 % - bedst ved lav IPI.

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. En særligt ugunstig lokalisation er forekomst af lymfom i CNS, hvor almindelig kemoterapi har svært ved at nå ind, og hvor tilbagefaldshyppigheden er betydelig. 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. 330 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 molekylærbioologiske 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.

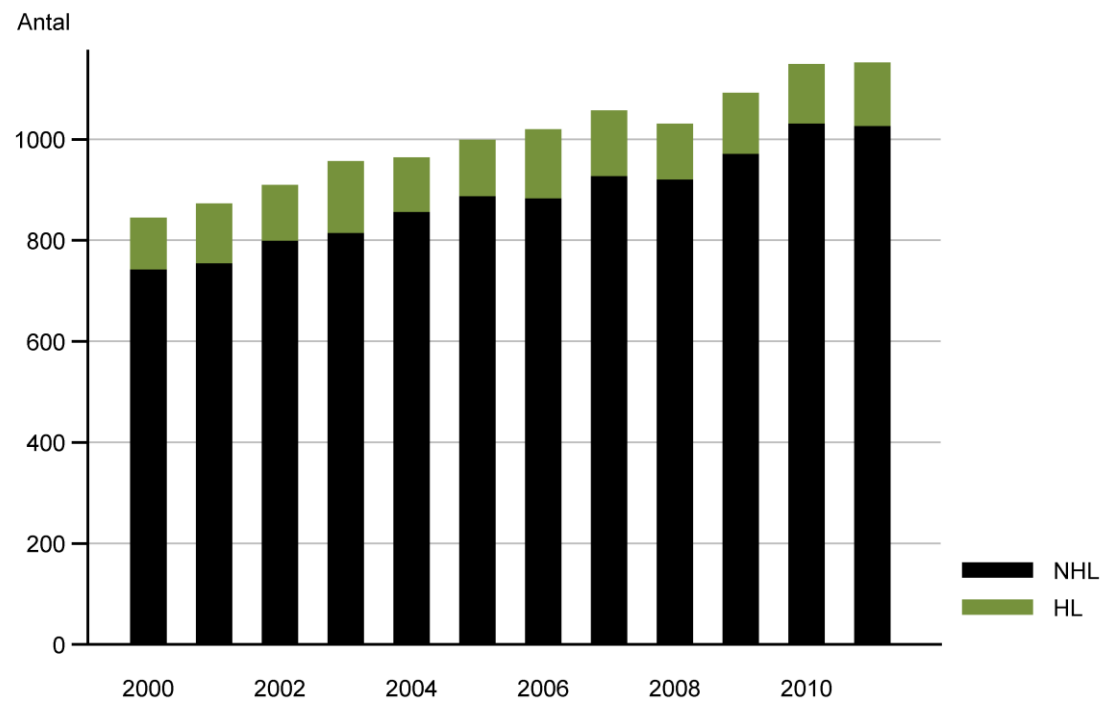
Udvalgte patienter <70 år med recidiverende lymfekræft og CLL kan tilbydes mini-allogen transplantation.

## LYFO databasen - Figurer og tabeller

### A: Registrering

**Figur A1. Totale antal maligne lymfomer de enkelte år**

Kommentar: Der er sket en jævn stigning perioden igennem. Det marginalt lavere antal for året 2011 kan repræsentere et mindre registreringsefterslæb. NHL= non-Hodgkin lymfom, HL= Hodgkin lymfom.



**Tabel A1. Antal nye sygdomstilfælde, alle lymfomer 2000-2011, fordelt efter center**

	Rigshospitalet	Herlev	Roskilde	Næstved	Odense	Esbjerg	Vejle	Aarhus	Holstebro	Viborg	Aalborg	Total
2000	190	155	29	3	157	21	44	121	26	32	67	845
2001	167	164	26	11	137	34	44	137	32	33	88	873
2002	189	176	28	39	152	38	43	102	44	27	72	910
2003	191	174	44	41	132	31	72	123	44	27	78	957
2004	187	155	45	35	172	35	63	119	40	32	81	964
2005	217	159	52	36	155	26	74	142	33	32	73	999
2006	213	177	34	39	161	35	77	139	39	29	77	1020
2007	219	167	63	47	143	39	78	139	33	35	94	1057
2008	182	181	43	59	172	33	61	143	27	32	98	1031
2009	202	170	62	45	186	39	60	157	28	33	110	1092
2010	233	202	52	50	190	32	57	147	35	35	116	1149
2011	193	177	74	49	195	41	61	177	39	27	119	1152
<b>Total</b>	<b>2383</b>	<b>2057</b>	<b>552</b>	<b>454</b>	<b>1952</b>	<b>404</b>	<b>734</b>	<b>1646</b>	<b>420</b>	<b>374</b>	<b>1073</b>	<b>12049</b>

Kommentar: Siden 2005 er indberetning udelukkende sket via de hæmatologiske afdelinger.  
 For perioden 2000-2010 er der yderligere tilkommet 281 registreringer i forhold til årsrapport 2010.

**Tabel A2. Non-Hodgkin lymfom fordelt efter center**

	Rigshospitalet	Herlev	Roskilde	Næstved	Odense	Esbjerg	Vejle	Aarhus	Holstebro	Viborg	Aalborg	Total
2000	157	143	29	3	141	20	39	95	26	30	59	742
2001	139	149	26	11	123	30	40	100	31	30	75	754
2002	145	162	28	39	135	37	38	77	44	27	67	799
2003	148	155	42	41	111	31	66	92	43	27	58	814
2004	158	141	45	35	148	35	54	97	40	31	72	856
2005	177	149	52	36	134	26	66	119	32	32	64	887
2006	160	164	34	39	136	35	69	111	39	29	67	883
2007	175	154	63	47	119	39	67	115	33	34	81	927
2008	151	164	42	58	156	32	53	121	27	31	85	920
2009	161	155	62	45	169	39	54	130	28	31	97	971
2010	198	186	52	50	165	32	57	122	35	33	101	1031
2011	160	165	65	49	165	40	61	156	36	25	104	1026
<b>Total</b>	<b>1929</b>	<b>1887</b>	<b>540</b>	<b>453</b>	<b>1702</b>	<b>396</b>	<b>664</b>	<b>1335</b>	<b>414</b>	<b>360</b>	<b>930</b>	<b>10610</b>

Kommentar: Den generelle stigning i incidensen synes jævnt fordelt over hele landets hæmatologiske afdelinger, hvilket understøtter at patient sammensætningen har været homogen på den enkelte afdeling perioden igennem.

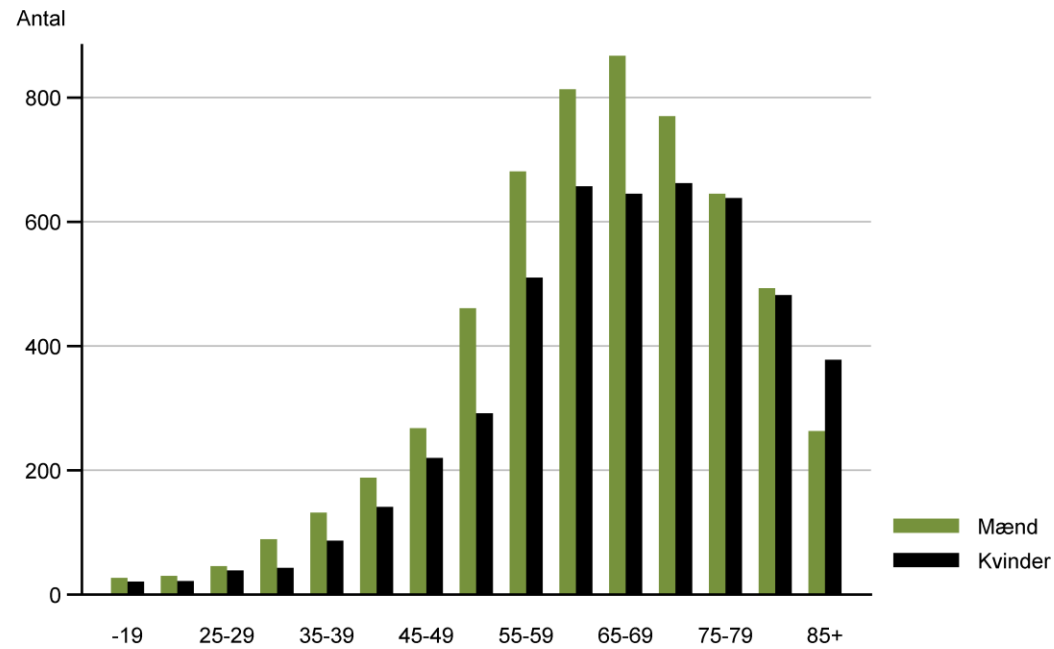


**Tabel A3. Hodgkin's lymfom fordelt efter afdeling**

	Rigshospitalet	Herlev	Roskilde	Næstved	Odense	Esbjerg	Vejle	Aarhus	Holstebro	Viborg	Aalborg	Total
2000	33	12	0	0	16	1	5	26	0	2	8	103
2001	28	15	0	0	14	4	4	37	1	3	13	119
2002	44	14	0	0	17	1	5	25	0	0	5	111
2003	43	19	2	0	21	0	6	31	1	0	20	143
2004	29	14	0	0	24	0	9	22	0	1	9	108
2005	40	10	0	0	21	0	8	23	1	0	9	112
2006	53	13	0	0	25	0	8	28	0	0	10	137
2007	44	13	0	0	24	0	11	24	0	1	13	130
2008	31	17	1	1	16	1	8	22	0	1	13	111
2009	41	15	0	0	17	0	6	27	0	2	13	121
2010	35	16	0	0	25	0	0	25	0	2	15	118
2011	33	12	9	0	30	1	0	21	3	2	15	126
<b>Total</b>	<b>454</b>	<b>170</b>	<b>12</b>	<b>1</b>	<b>250</b>	<b>8</b>	<b>70</b>	<b>311</b>	<b>6</b>	<b>14</b>	<b>143</b>	<b>1439</b>

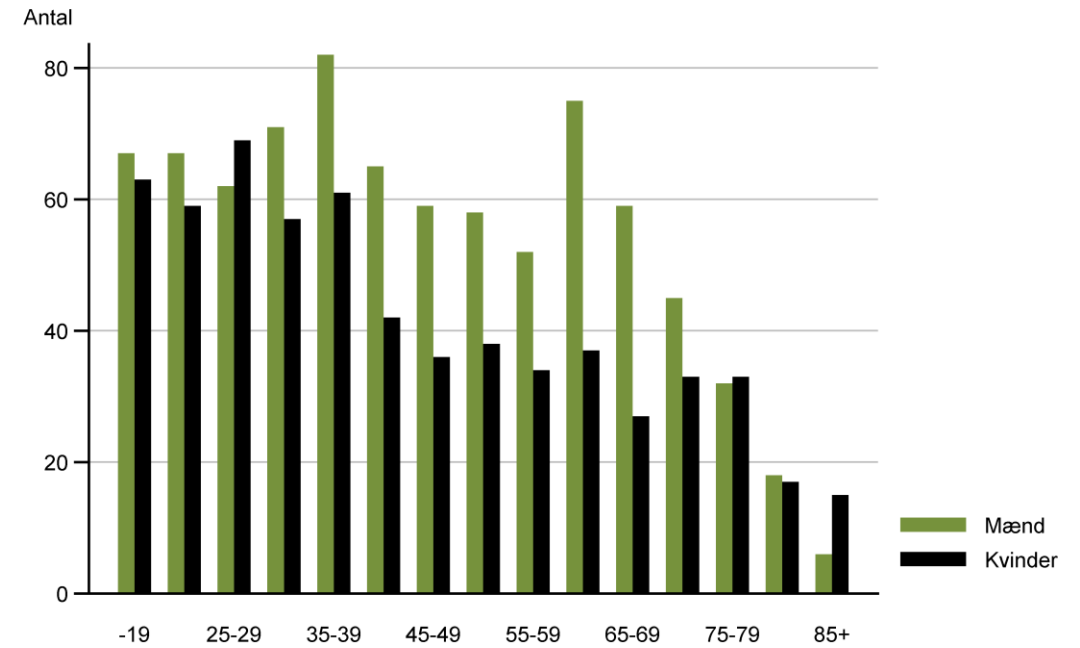
Kommentar: Hodgkin lymfom hos 18-65 årige behandles primært på centerafdelinger

**Figur A2. Totale antal non-Hodgkin lymfomer registreret i LYFO fordelt efter alder og køn (2000-2011)**



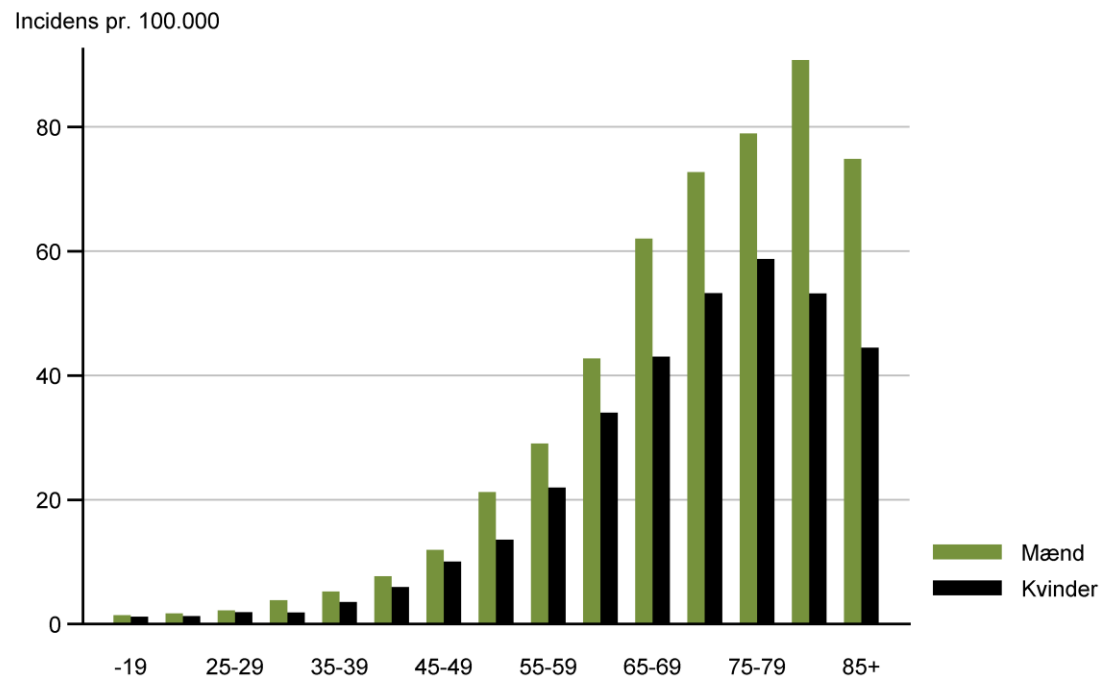
Kommentar: De to figurer illustrerer tydeligt forskellen i aldersfordelingen mellem non-Hodgkin og Hodgkin lymfomer.

**Figur A3. Totale antal Hodgkin lymfomer registreret i LYFO fordelt efter alder og køn (2000-2011)**



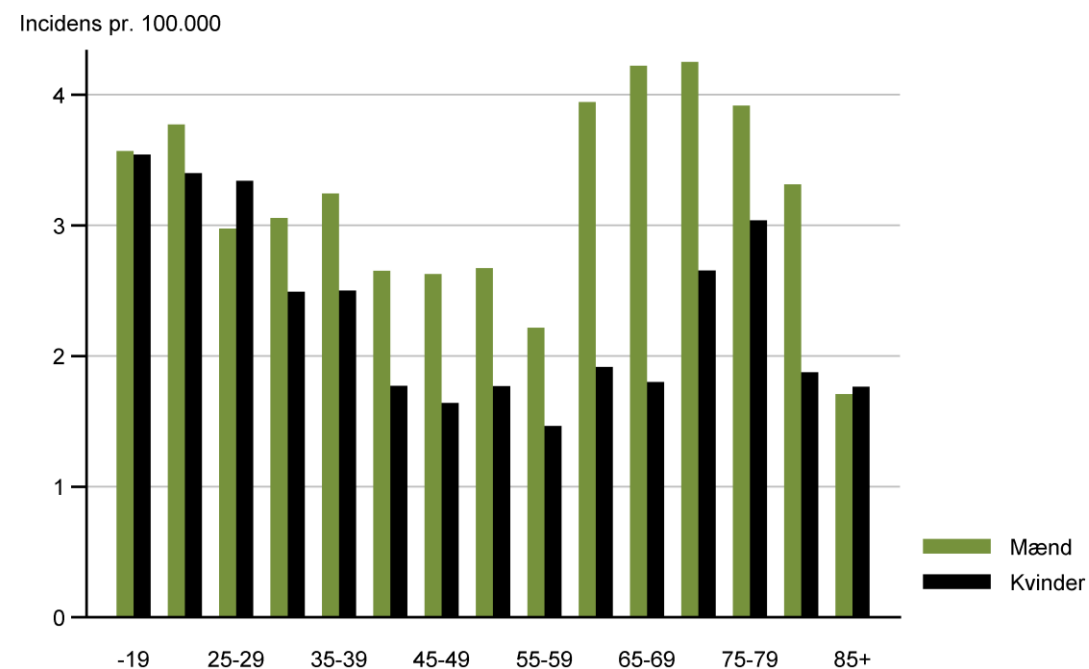
## B: Incidensrate

Figur B1 Incidens af non-Hodgkin lymfom registreret i LYFO fordelt efter alder og køn.



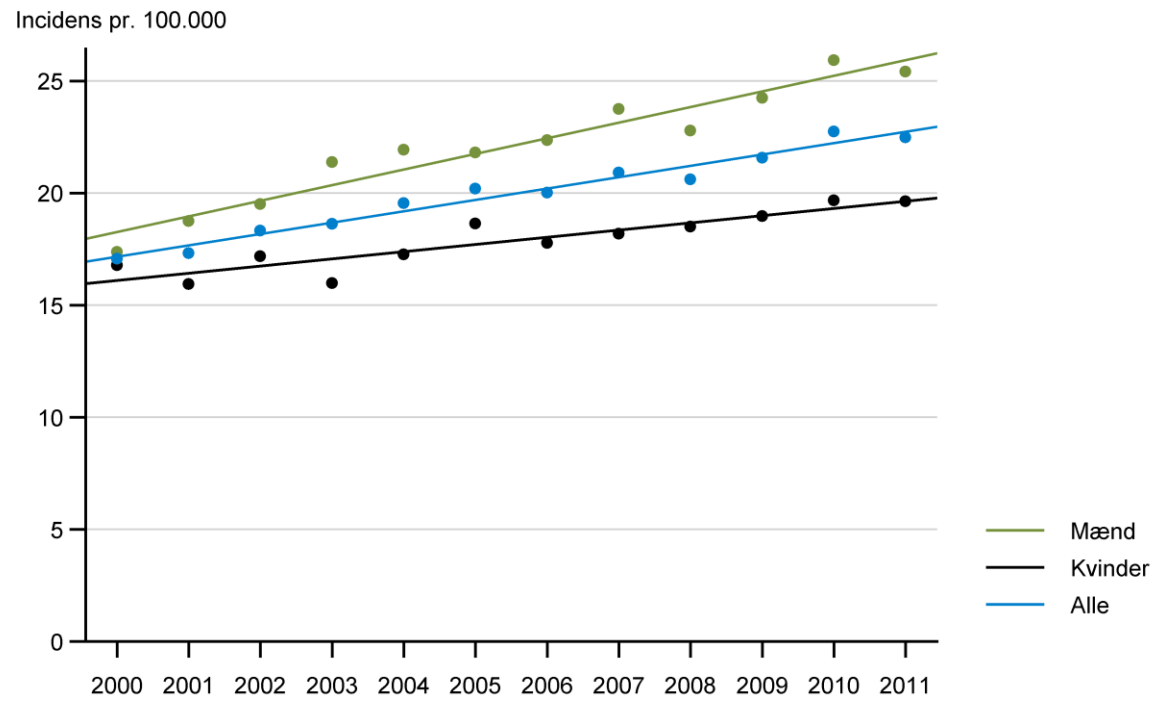
Kommentar: Der er stigende forekomst af NHL i relation til stigende alder for begge køn. De lave værdier i de højeste aldersgrupper afspejler sandsynligvis et fald i diagnostisk intensitet.

Figur B2. Incidens af Hodgkin lymfom registreret i LYFO fordelt efter alder og køn



Kommentar: Modsat non-Hodgkin lymfomer, viser aldersfordelingen ved Hodgkin lymfom det velkendte "topkulede" forløb.

Figur B3. Udvikling af incidensen af non-Hodgkin lymfom totalt efter køn og diagnoseår.



Kommentar: Der ses i hele perioden en stigende incidens svarende til 3,0 % om året (Mænd: 3,3 %, Kvinder: 2,7 %). Tidligere års formodning om at incidensen de seneste år ikke har været stigende kan fortsat ikke opretholdes.

## C: Dækningsgrad mht. indrapportering af skemaer

**Tabel C 1. Indleveret registreringskema 2000-2011**

	2011			2000-2010		
	Ja	% Ja	N	Ja	% Ja	N
Rigshospitalet	193	98.5	196	2190	99.7	2196
Herlev	177	100.0	177	1880	99.2	1896
Roskilde	74	87.1	85	478	96.2	497
Næstved	49	98.0	50	405	99.3	408
Odense	195	98.5	198	1757	97.6	1801
Esbjerg	41	93.2	44	363	98.4	369
Vejle	61	98.4	62	673	100.0	673
Aarhus	177	99.4	178	1469	99.9	1471
Holstebro	39	100.0	39	381	100.0	381
Viborg	27	100.0	27	347	100.0	347
Aalborg	119	93.0	128	954	100.0	954
<b>Total</b>	<b>1152</b>	<b>97.3</b>	<b>1184</b>	<b>10897</b>	<b>99.1</b>	<b>10997</b>

Kommentar: Der udestår for perioden 2000-10 kun 0,9 % af patienterne. For 2011 mangler der 2,7 %, hvilket er den hidtil højeste dækningsgrad. Der er benyttet data fra Landspatientregisteret, suppleret med oplysninger fra Cancerregisteret og Patobank, som grundlag for opsporing af patienter.

**Tabel C2. Indleveret behandlingsskema 2000-2011, for patienter med planlagt behandling.**

	2011			2000-2010		
	Ja	% Ja	N	Ja	% Ja	N
Rigshospitalet	162	94.7	171	1936	99.9	1938
Herlev	107	87.7	122	1518	99.3	1529
Roskilde	32	54.2	59	349	91.6	381
Næstved	37	84.1	44	342	97.2	352
Odense	5	3.3	151	1179	78.7	1498
Esbjerg	17	53.1	32	314	99.1	317
Vejle	45	91.8	49	541	99.6	543
Aarhus	133	84.7	157	1305	99.8	1308
Holstebro	23	82.1	28	312	99.4	314
Viborg	16	84.2	19	293	95.8	306
Aalborg	68	68.7	99	836	99.9	837
<b>Total</b>	<b>645</b>	<b>69.3</b>	<b>931</b>	<b>8925</b>	<b>95.7</b>	<b>9323</b>

Kommentar: Der udestår pr. august 2012 684 behandlingsskemaer, som ikke er indleveret (Primært Roskilde, Odense og Ålborg), heraf 286 vedr. 2011. Enkelte af disse patienter har endnu ikke fået gennemført afsluttende evaluering efter gennemført behandling.

**Tabel C3. Indleveret relapsskema 2000-2011, fordelt på afdeling.**

	Ja	% Ja	Nej	% Nej	N
Rigshospitalet	470	22.3	1639	77.7	2109
Herlev	388	23.5	1263	76.5	1651
Roskilde	86	19.5	354	80.5	440
Næstved	91	23.0	305	77.0	396
Odense	207	12.6	1442	87.4	1649
Esbjerg	51	14.6	298	85.4	349
Vejle	126	21.3	466	78.7	592
Aarhus	307	21.0	1158	79.0	1465
Holstebro	74	21.6	268	78.4	342
Viborg	66	20.3	259	79.7	325
Aalborg	174	18.6	762	81.4	936
<b>Total</b>	<b>2040</b>	<b>19.9</b>	<b>8214</b>	<b>80.1</b>	<b>10254</b>

Kommentar: Det faktiske antal relaps er ukendt, men der er med stor sandsynlighed tale om en vis underrapportering på nogle afdelinger.

**Tabel C4. 2000-2011. Indleveret follow-up skema for patienter som iflg. Cpr er døde.**

	Ja	% Ja	Nej	% Nej	N
Rigshospitalet	644	76.8	194	23.2	838
Herlev	654	80.8	155	19.2	809
Roskilde	159	79.9	40	20.1	199
Næstved	176	95.7	8	4.3	184
Odense	446	62.1	272	37.9	718
Esbjerg	116	72.5	44	27.5	160
Vejle	189	72.7	71	27.3	260
Aarhus	470	81.7	105	18.3	575
Holstebro	130	69.9	56	30.1	186
Viborg	132	89.8	15	10.2	147
Aalborg	344	81.3	79	18.7	423
<b>Total</b>	<b>3460</b>	<b>76.9</b>	<b>1039</b>	<b>23.1</b>	<b>4499</b>

Kommentar: Det betydelige antal manglende followup skemaer er mindre betydende, idet oplysninger om dødsdato kobles fra CPR-registeret.

## D: Diagnostisk grundlag

Tabel D1. Histologisk gruppe

	DLBCL	FL	LBL& BL	MCL	MZL	SLL	LPL	T- NHL	NHL NOS	NHL Total	HL	Total
2000	300	141	15	39	32	29	64	62	60	<b>742</b>	103	845
2001	310	137	13	50	49	30	61	40	64	<b>754</b>	119	873
2002	311	151	18	45	33	50	90	52	49	<b>799</b>	111	910
2003	319	175	15	38	36	54	64	62	51	<b>814</b>	143	957
2004	357	162	9	44	61	52	74	60	37	<b>856</b>	108	964
2005	367	189	17	38	53	44	72	65	42	<b>887</b>	112	999
2006	394	162	17	40	64	32	77	56	41	<b>883</b>	137	1020
2007	394	163	18	54	83	29	76	75	35	<b>927</b>	130	1057
2008	375	186	19	54	79	34	68	60	45	<b>920</b>	111	1031
2009	365	207	14	59	78	31	102	65	50	<b>971</b>	121	1092
2010	413	196	17	70	77	47	92	70	49	<b>1031</b>	118	1149
2011	427	175	23	57	69	43	106	74	52	<b>1026</b>	126	1152
<b>Total</b>	<b>4332</b>	<b>2044</b>	<b>195</b>	<b>588</b>	<b>714</b>	<b>475</b>	<b>946</b>	<b>741</b>	<b>575</b>	<b>10610</b>	<b>1439</b>	<b>12049</b>

Anvendte forkortelser:

DLBCL	Diffust storcellet B-celle lymfom
FL	Follikulært lymfom
LBL&BL	Lymfoblastært lymfom og Burkitt lymfom
MCL	Mantle celle lymfom
MZL	Marginal zone lymfom
SLL	Småcellet lymfocytært lymfom
LPL	Lymfoplasmacytoidt lymfom
T-NHL	T-celle lymfom
NHL-NOS	non-Hodgkin lymfom af ukendt type
HL	Hodgkin lymfom.

Bemærk at kolonnen "NHL Total" angiver summen af de første 9 kolonner.

Tabel D2. Histologisk gruppe efter afdeling, 2000-2011

		DLBCL	FL	LBL & BL	MCL	MZL	SLL	LPL	T- NHL	NHL NOS	NHL Total	HL	Total
Rigshospitalet	N	819	301	54	113	139	53	146	213	91	<b>1929</b>	454	2383
	%	34	13	2	5	6	2	6	9	4	<b>81</b>	19	100
Herlev	N	716	416	24	87	125	109	144	125	141	<b>1887</b>	170	2057
	%	35	20	1	4	6	5	7	6	7	<b>92</b>	8	100
Roskilde	N	221	139	1	26	46	28	44	17	18	<b>540</b>	12	552
	%	40	25	0	5	8	5	8	3	3	<b>98</b>	2	100
Næstved	N	196	101	0	27	41	27	37	11	13	<b>453</b>	1	454
	%	43	22	0	6	9	6	8	2	3	<b>100</b>	0	100
Odense	N	652	278	34	112	105	84	243	125	69	<b>1702</b>	250	1952
	%	33	14	2	6	5	4	12	6	4	<b>87</b>	13	100
Esbjerg	N	157	78	6	17	28	38	46	23	3	<b>396</b>	8	404
	%	39	19	1	4	7	9	11	6	1	<b>98</b>	2	100
Vejle	N	255	152	1	26	36	30	54	33	77	<b>664</b>	70	734
	%	35	21	0	4	5	4	7	4	10	<b>90</b>	10	100
Aarhus	N	601	217	43	87	46	57	74	122	88	<b>1335</b>	311	1646
	%	37	13	3	5	3	3	4	7	5	<b>81</b>	19	100
Holstebro	N	168	83	2	9	38	29	47	9	29	<b>414</b>	6	420
	%	40	20	0	2	9	7	11	2	7	<b>99</b>	1	100
Viborg	N	141	99	6	19	17	9	38	11	20	<b>360</b>	14	374
	%	38	26	2	5	5	2	10	3	5	<b>96</b>	4	100
Aalborg	N	406	180	24	65	93	11	73	52	26	<b>930</b>	143	1073
	%	38	17	2	6	9	1	7	5	2	<b>87</b>	13	100
Total	N	<b>4332</b>	<b>2044</b>	<b>195</b>	<b>588</b>	<b>714</b>	<b>475</b>	<b>946</b>	<b>741</b>	<b>575</b>	<b>10610</b>	<b>1439</b>	<b>12049</b>
	%	<b>36</b>	<b>17</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>88</b>	<b>12</b>	<b>100</b>

Kommentar: fraset Hodgkin lymfom, som primært behandles på centerafdelingerne, ses en forholdsvis ensartet repræsentation af hovedgrupperne på den enkelte type afdelinger. Bemærk at kolonnen "NHL Total" angiver summen af de første 9 kolonner.

Tabel D3. Køn og median alder fordelt efter histologi (2000-2011)

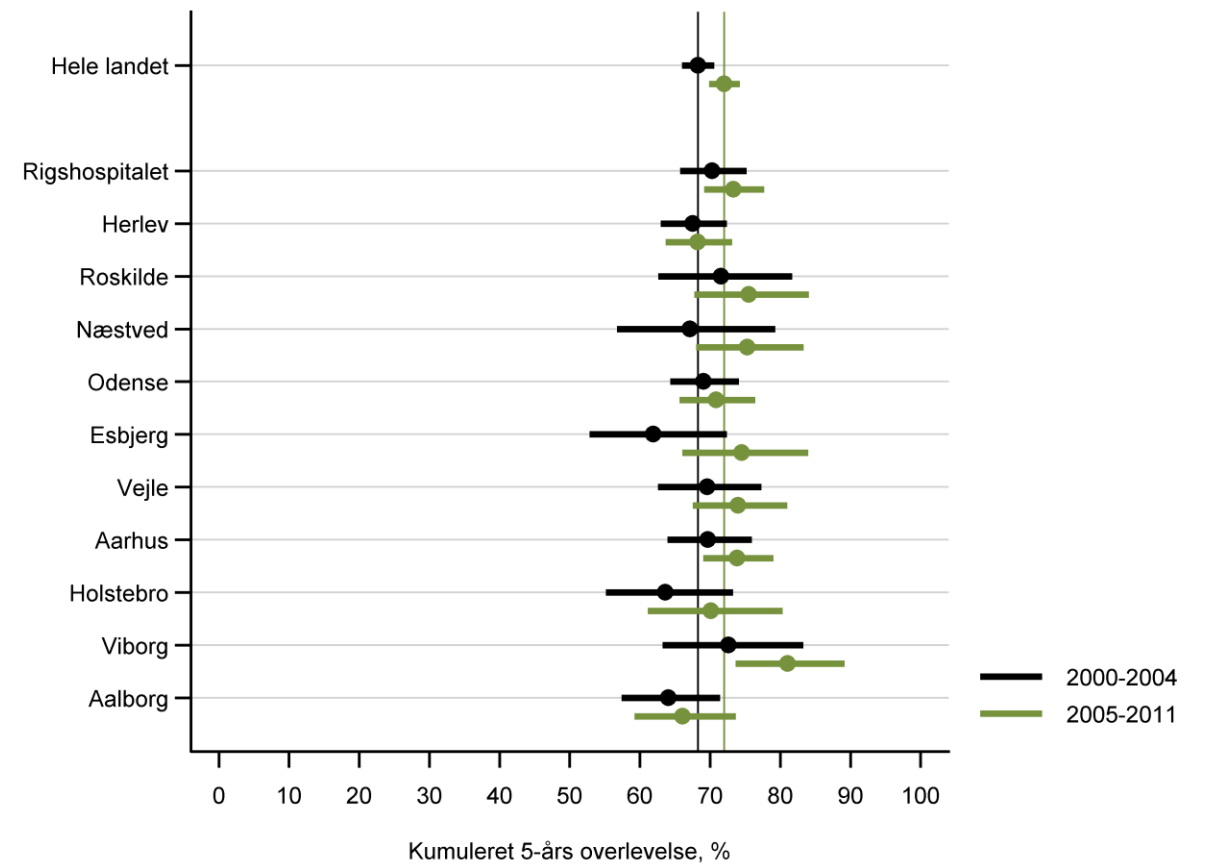
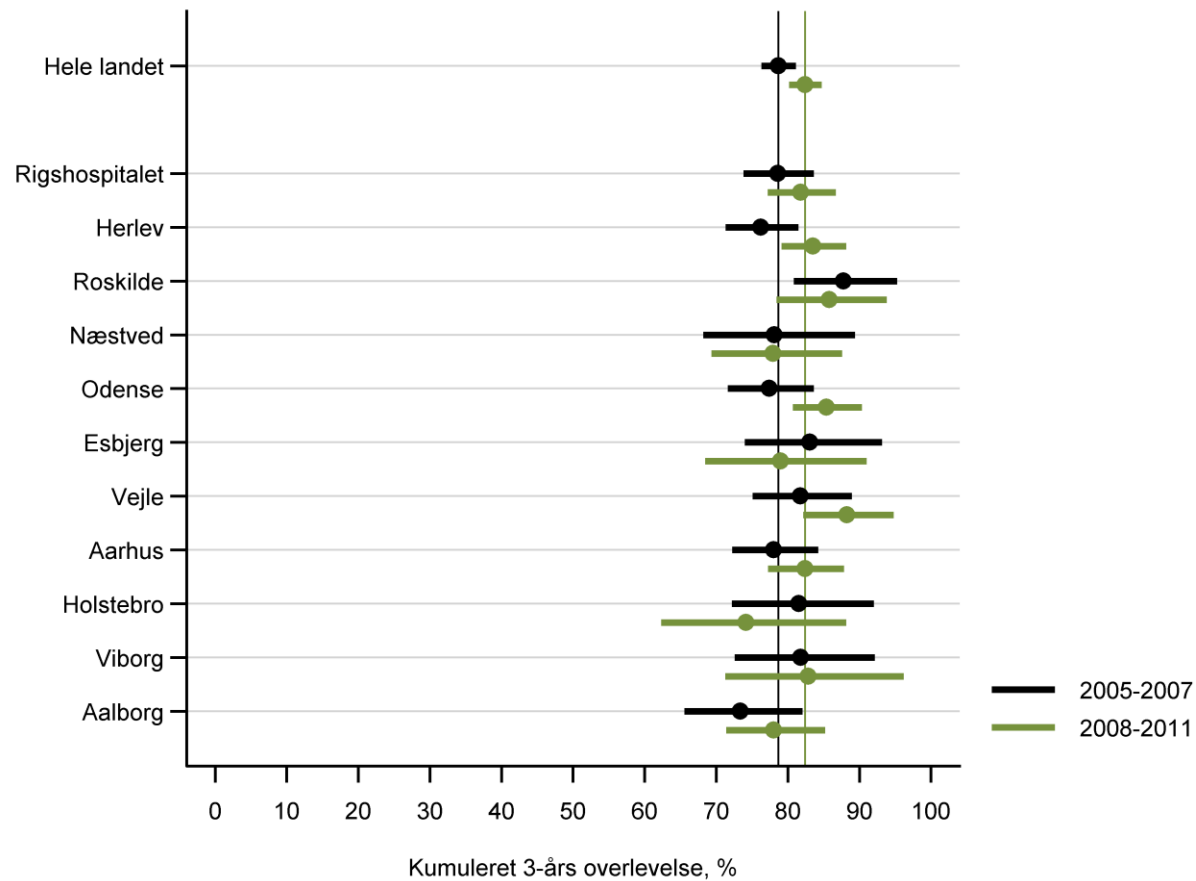
	Antal	%
Mature B-cell neoplasms, NOS	185	1.5
Small lymphocytic lymphoma	475	3.9
Lymphoplasmacytic lymphoma	946	7.9
Splenic marginal zone lymphoma	203	1.7
Marginal zone B-cell lymphoma	511	4.2
Follicular lymphoma NOS	804	6.7
Follicular lymphoma grade I&II	1415	8.4
Follicular lymphoma grade III	225	1.9
Mantle cell lymphoma	588	4.9
Diffuse large B-cell lymphoma	4282	35.5
Mediastinal (thymic) large B-cell lymphoma	49	0.4
Primary effusion lymphoma	1	0.0
Burkitt lymphoma	136	1.1
Post-transplant lymphoproliferative disorder	14	0.1
Blastic NK cell lymphoma	2	0.0
Precursor B-lymphoblastic lymphoma	21	0.2
Precursor T-lymphoblastic lymphoma	36	0.3
Extranodal NK/T cell lymphoma, nasal type	24	0.2
Enteropathy-type T-cell lymphoma	18	0.1
Hepatosplenic T-cell lymphoma	5	0.0
Subcutaneous panniculitis-like T-cell lymphoma	3	0.0
Mycosis fungoides	104	0.9
Sezary syndrome	7	0.1
Primary cutaneous anaplastic large cell lymphoma	19	0.2
Peripheral T-cell lymphoma, unspecified	239	2.0
Angioimmunoblastic T-cell lymphoma	100	0.8
Anaplastic large cell lymphoma	186	1.5
Nodular lymphocyte predominant Hodgkin lymphoma	78	0.6
Classical Hodgkin lymphoma, NOS	137	1.1
Nodular sclerosis classical Hodgkin lymphoma	854	7.1
Lymphocyte-rich classical Hodgkin lymphoma	67	0.6
Mixed cellularity classical Hodgkin lymphoma	281	2.3
Lymphocyte-depleted classical Hodgkin lymphoma	22	0.2
Malignant lymphoma	98	0.8
Malignant non-Hodgkin lymphoma	278	2.3
	<b>12049</b>	<b>100.0</b>



## E: Indikatorer

*Kaplan-Meier estimeret 3-års og 5-års overlevelse, med 95% sikkerhedsgrænser, på landsplan og efter center.*

Figur E1: 3-års og 5-års overlevelse, med 95 % sikkerhedsgrænser, NHL,IPI <=2

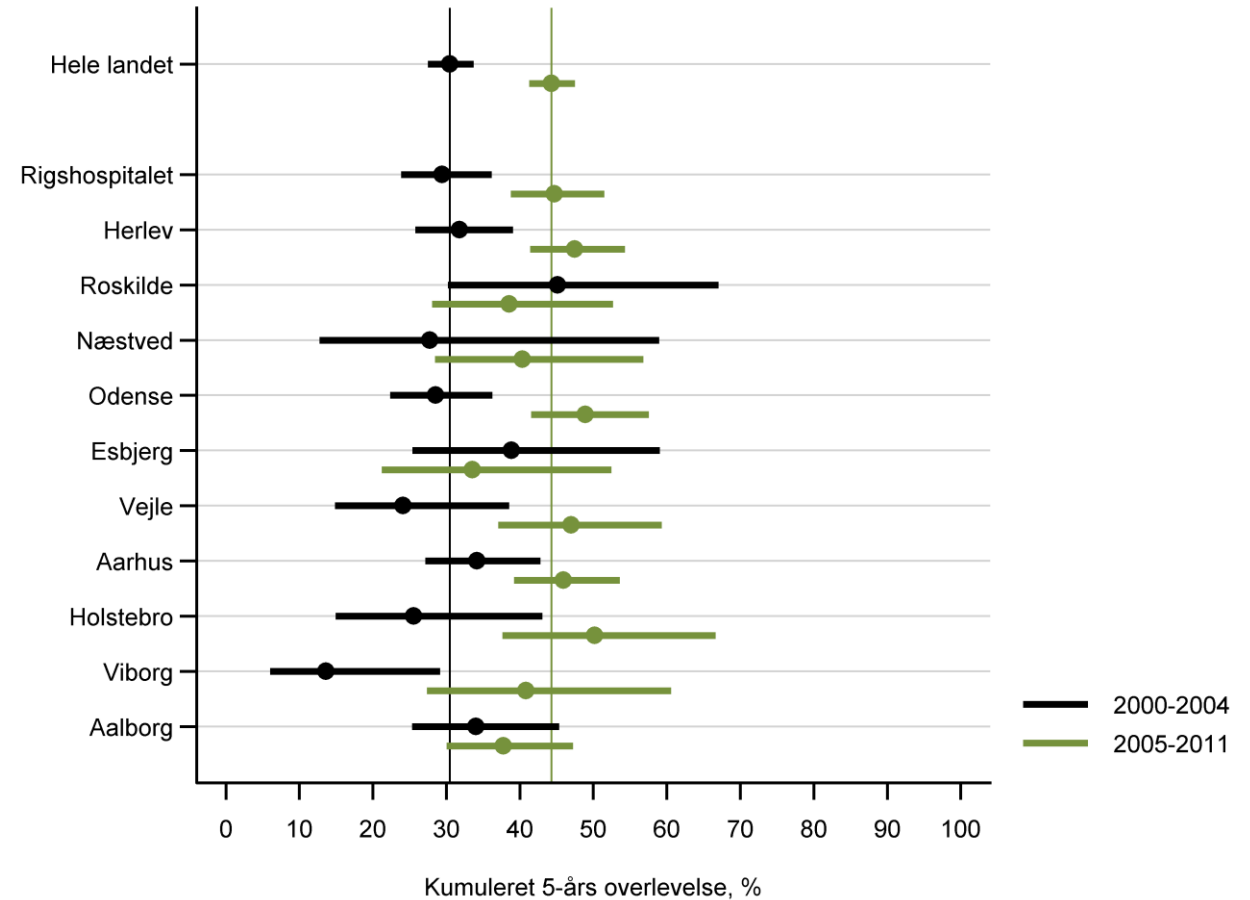
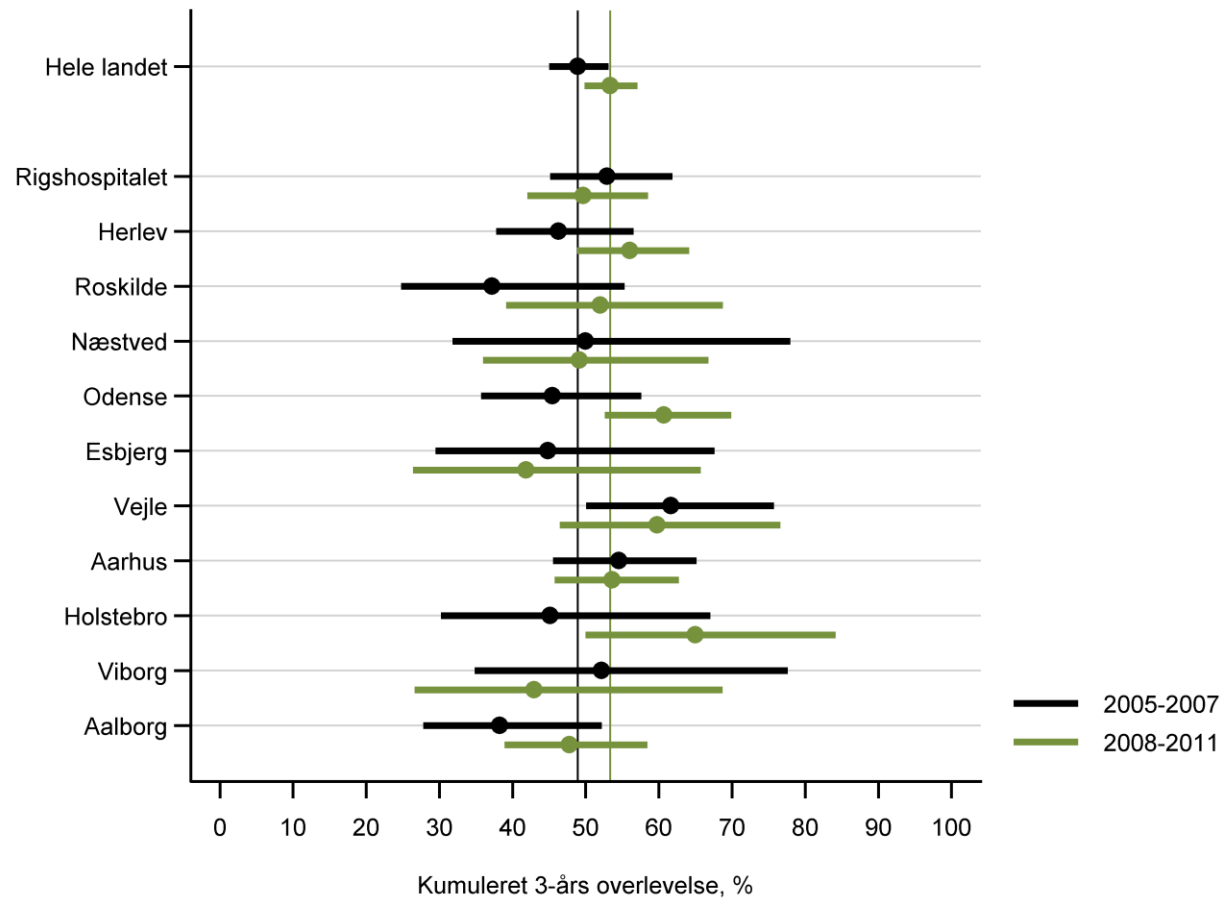


NHL= non-Hodgkin lymfom

IPI= international prognostisk index. Hver af faktorerne Alder > 60, Stadium > 2, Forhøjet LDH, Performance status > 1 og ekstranodal involvering > 1 sted tæller med værdien 1 i udregningen af IPI

Kommentar: Der er sket en øgning i den samlede 3 og fem års overlevelse i perioden. Enkelte afdelinger synes i en af perioderne at adskille sig fra resten, men der er ingen afdelinger som både på 3 og 5 år efter diagnosen adskiller sig fra de andre afdelinger. Overlevelseskurverne fra Figur E4 og frem illustrerer bedre overlevelsesestimaterne.

Figur E2: 3-års og 5-års overlevelse, med 95 % sikkerhedsgrænser, NHL , IPI >2

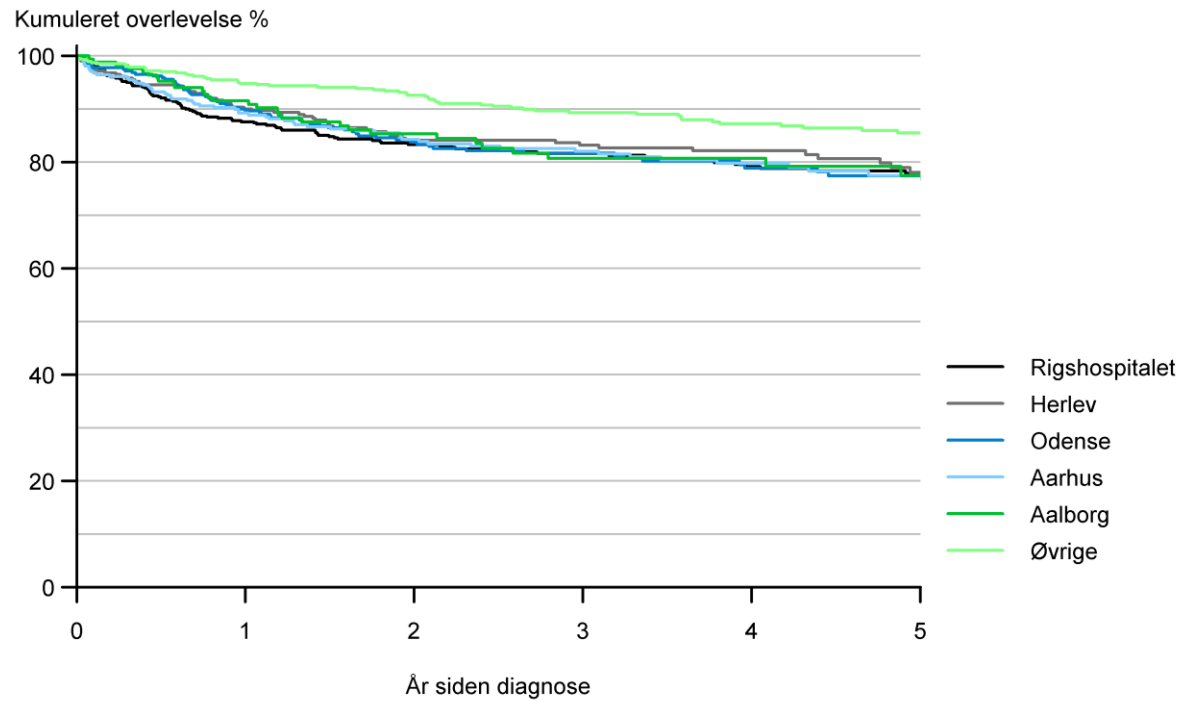


NHL= non-Hodgkin lymfom

IPI= international prognostisk index. Hver af faktorerne Alder > 60, Stadium > 2, Forhøjet LDH, Performance status > 1 og ekstranodal involvering > 1 sted tæller med værdien 1 i udregningen af IPI

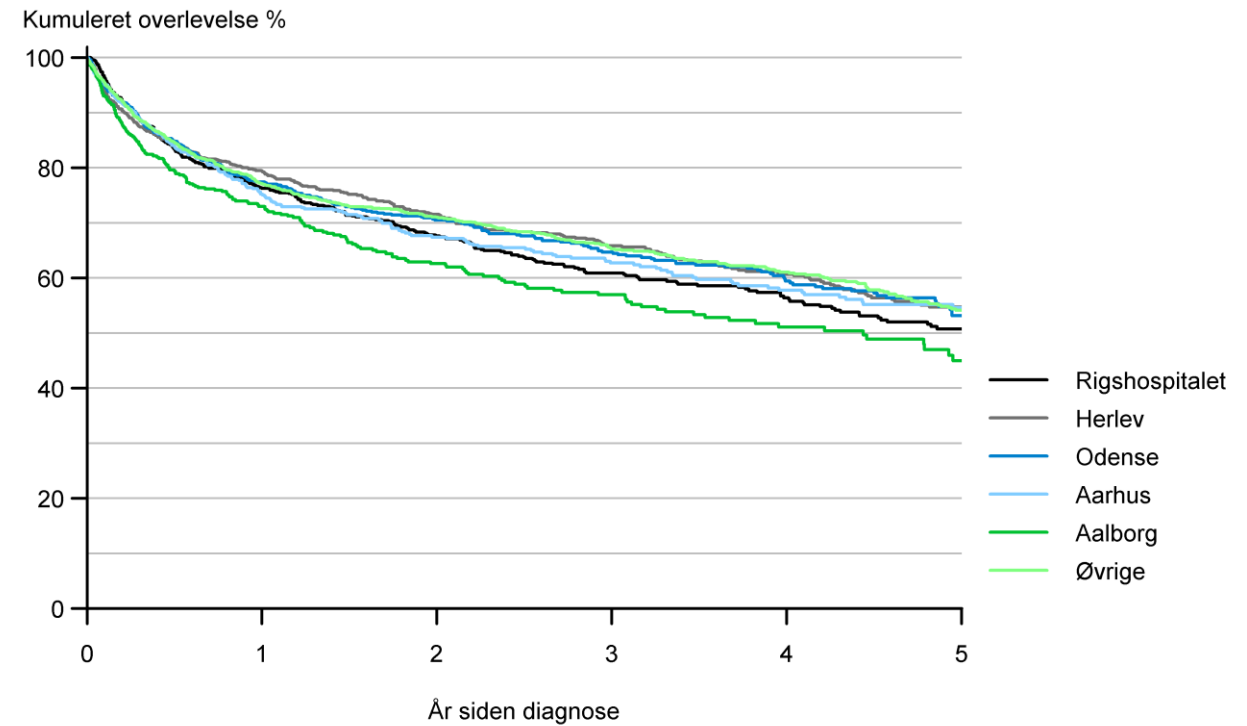
Kommentar: Der er sket en markant øgning i den samlede fem års overlevelse i perioden. Overlevelseskurverne fra Figur E4 og frem illustrerer bedre overlevelsesestimaterne

**Figur E3a:** Non-Hodgkin lymfomer, kumuleret overlevelse, alder ≤60 år, 2005-2011



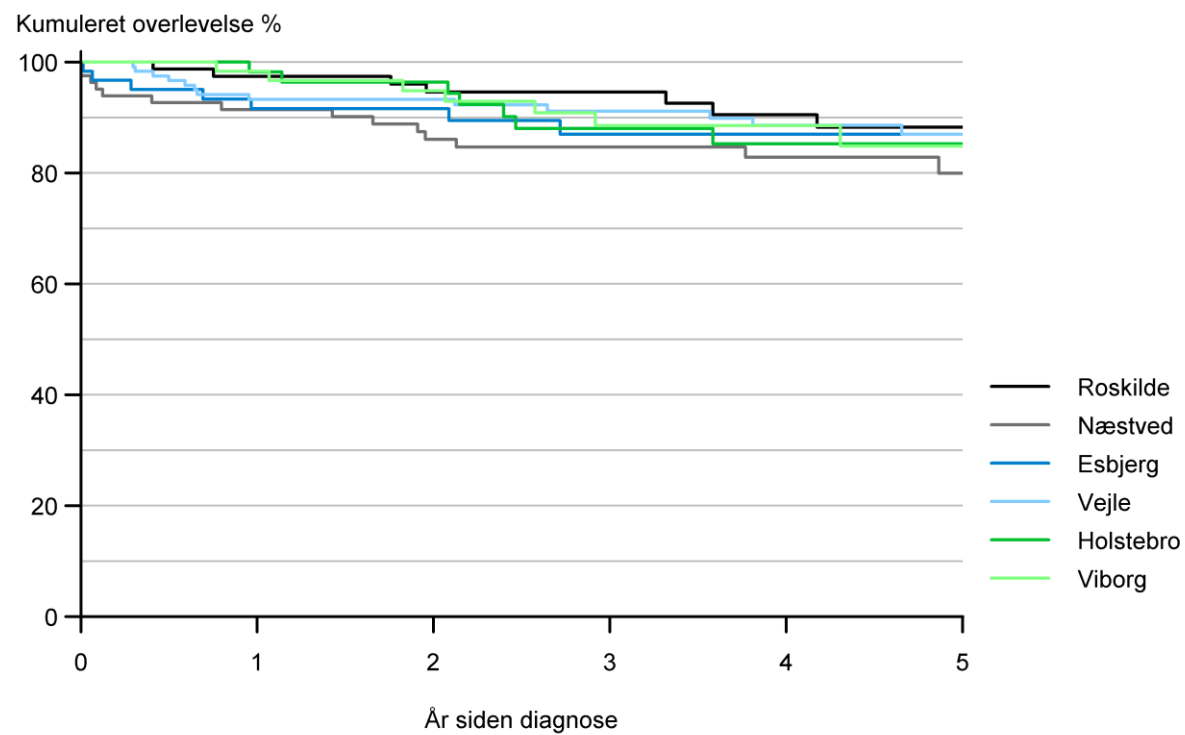
**Kommentar :** En række aggressive lymfomtyper, hvor højdosis kemoterapi evt. med autolog stamcelle transplantation indgår i behandlingen, foregår kun på center afdelinger, hvilket afspejles i den lid højere overlevelse på øvrige afdelinger.

**Figur E3b:** Non-Hodgkin lymfomer, kumuleret overlevelse, alder >60 år, 2005-2011



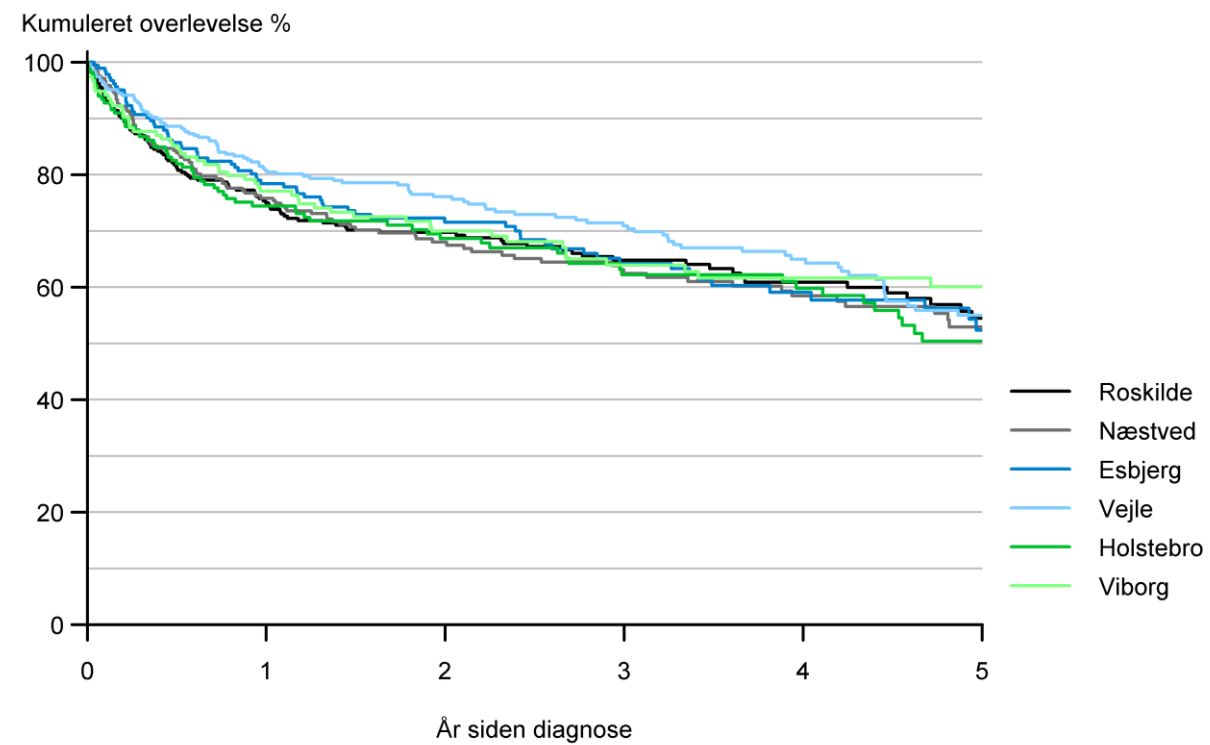
Kommentar: Der er ikke forskel afdelingerne imellem

**Figur E3c:** Non-Hodgkin lymfomer, kumuleret overlevelse, alder ≤60 år, 2005-2011



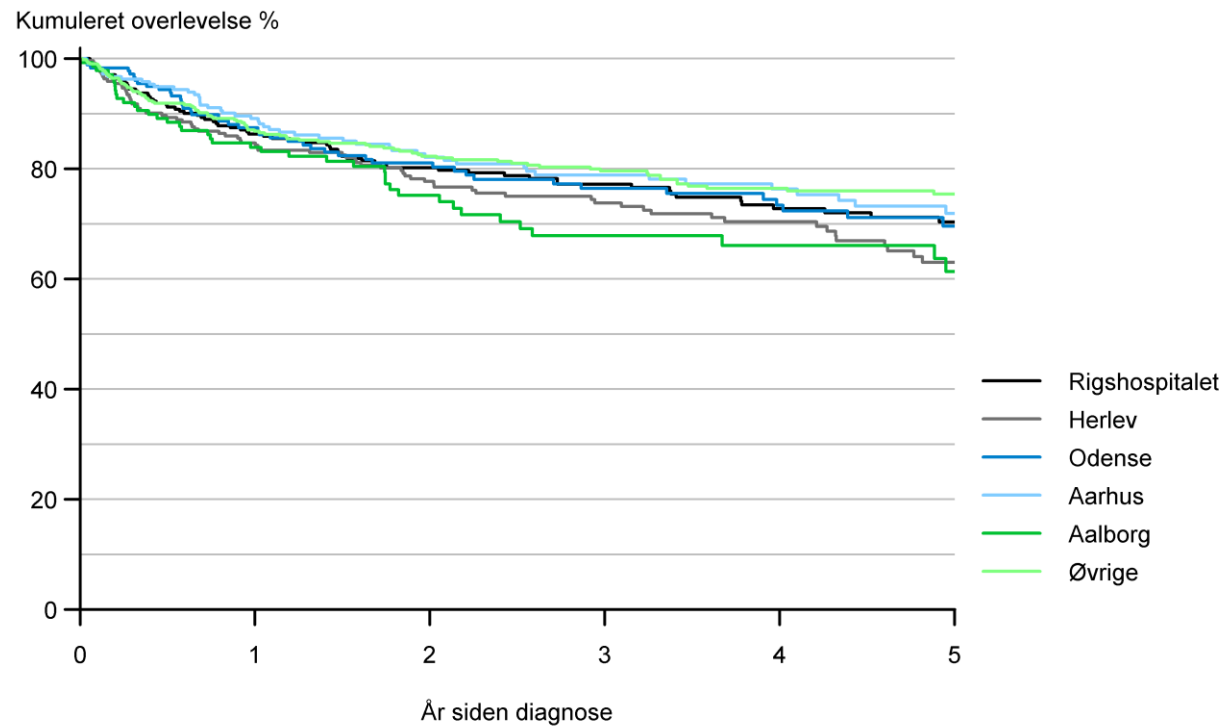
**Kommentar :** Der er ikke forskel afdelingerne imellem

**Figur E3d:** Non-Hodgkin lymfomer, kumuleret overlevelse, alder >60 år, 2005-2011



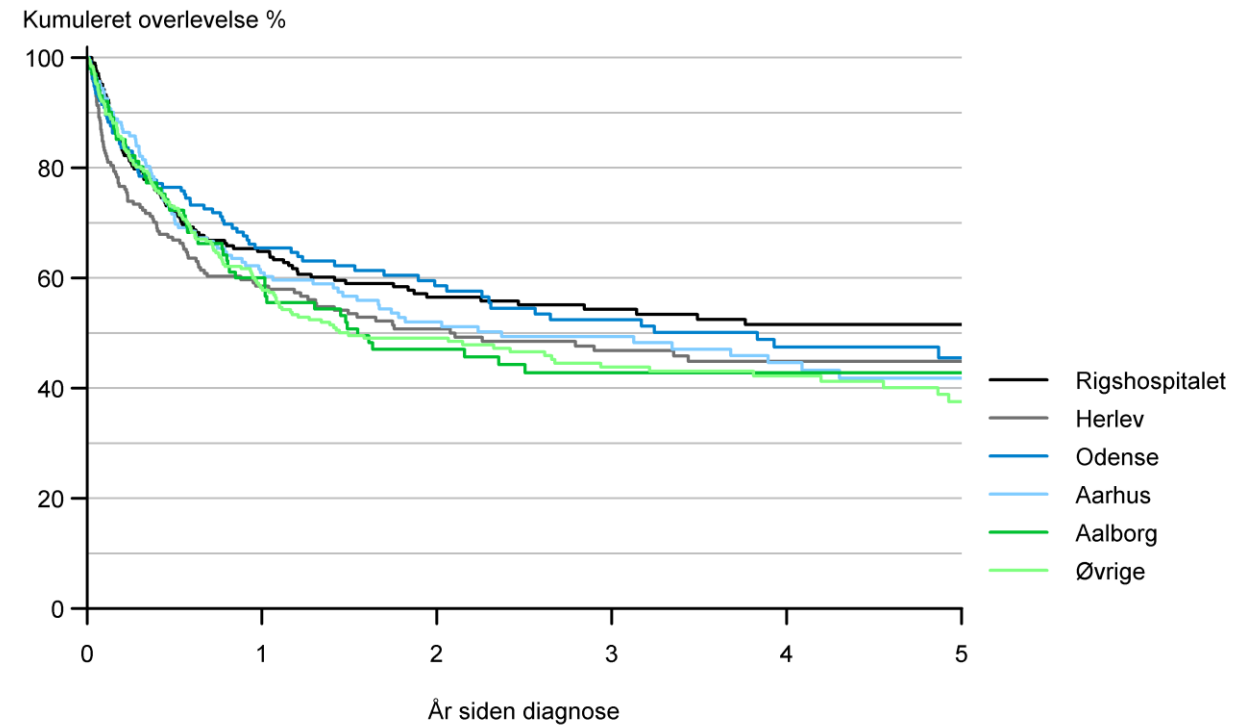
**Kommentar :** Der er ikke forskel afdelingerne imellem

**Figur E4a.** Diffust storcellede B-celle lymfomer, kumuleret overlevelse, IPI 0-2, 2005-2011



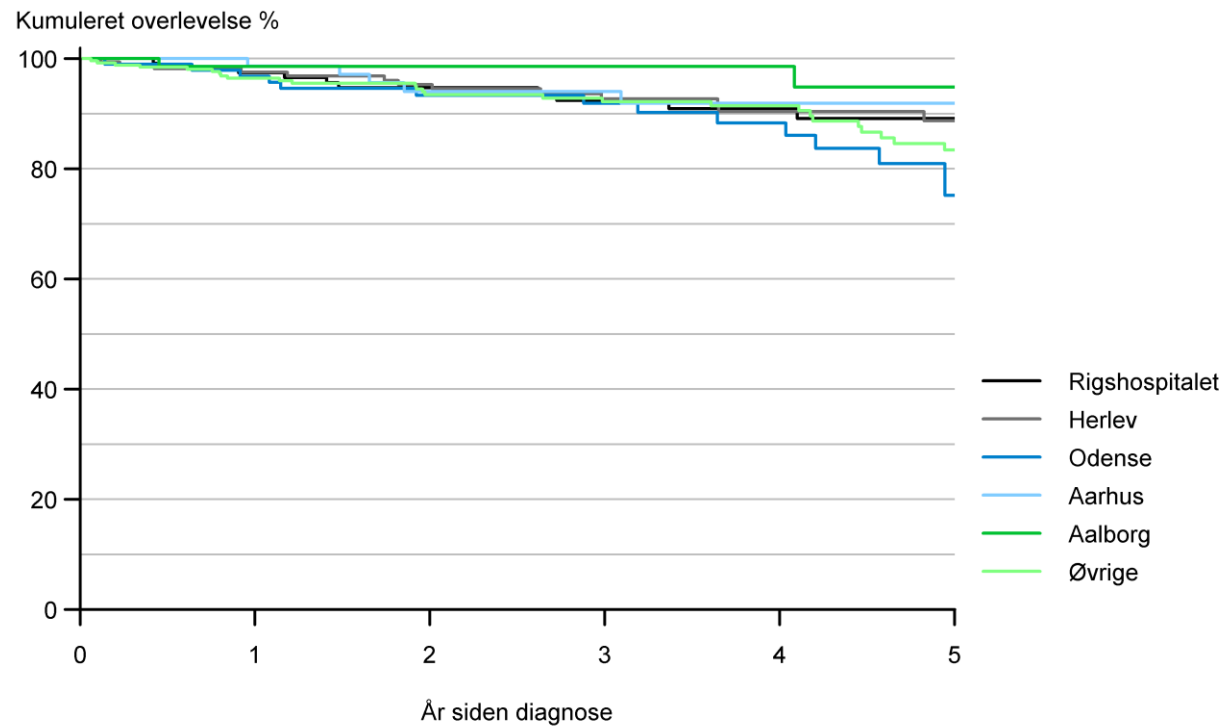
**Kommentar:** 5-års overlevelsen for patienter med højst 2 risikofaktorer (IPI) er øget gennem de sidste 10 år og er i perioden 70 %. Der er ingen forskel afdelingerne i mellem.

**Figur E4b.** Diffust storcellede B-celle lymfomer, kumuleret overlevelse, IPI 3-5, 2005-2011



**Kommentar:** 5-års overlevelsen for patienter med mindst 3 risikofaktorer (IPI) er øget gennem de sidste 10 år og er i perioden 44 %. Der er ingen forskel afdelingerne i mellem.

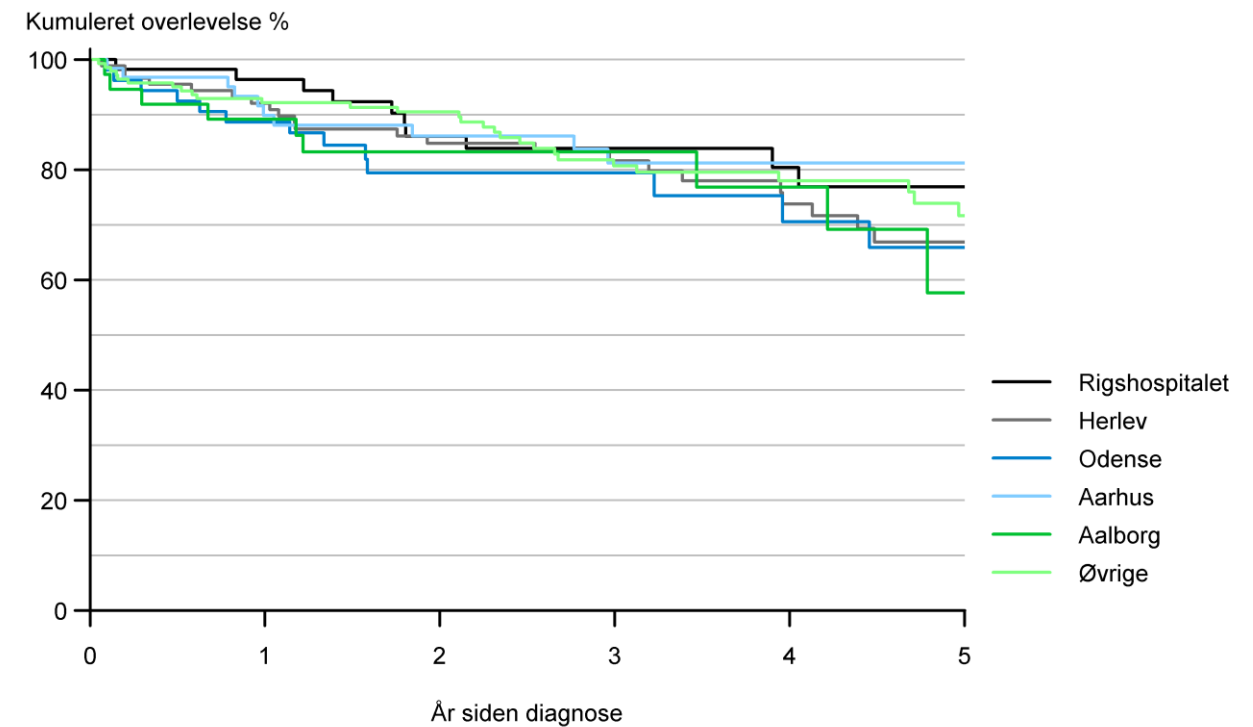
**Figur E5a.** Follikulære lymfomer: Kumuleret overlevelse, FLIPI 0-2, 2005-2011



**Kommentar:** 5-års overlevelsen for patienter med højst 2 risikofaktorer (FLIPI) er øget gennem de sidste 5-10 år og er i perioden 86 %. Der er ingen forskel afdelingerne i mellem.

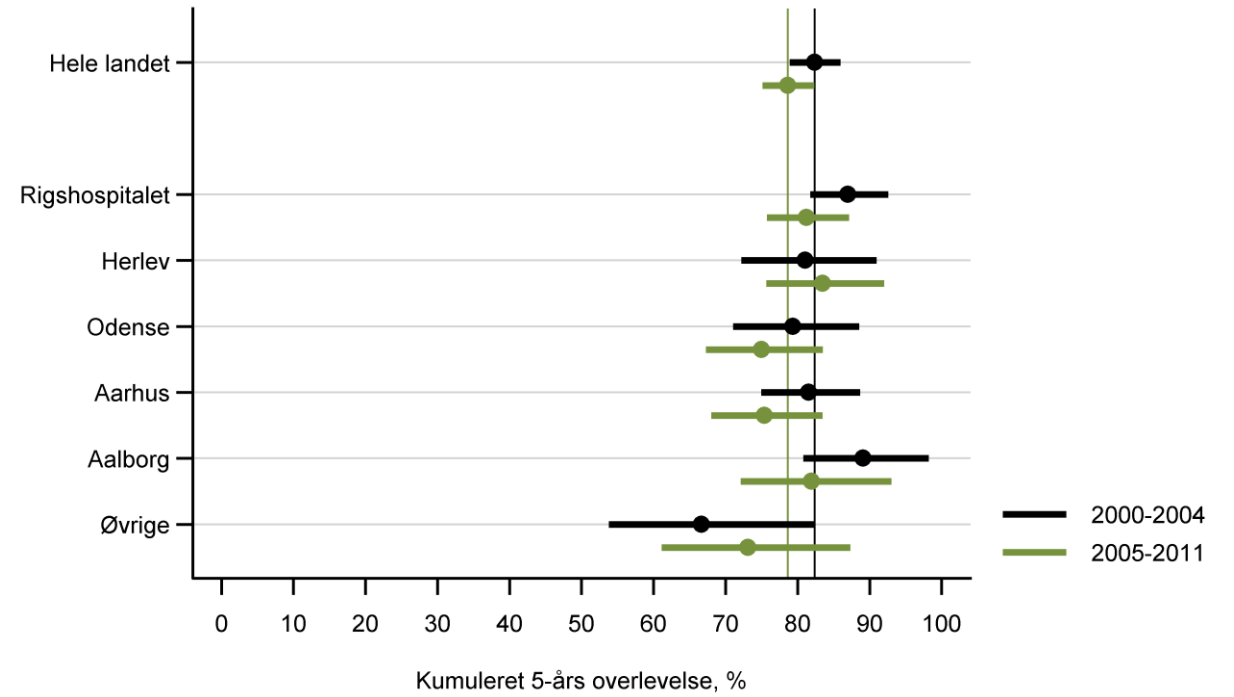
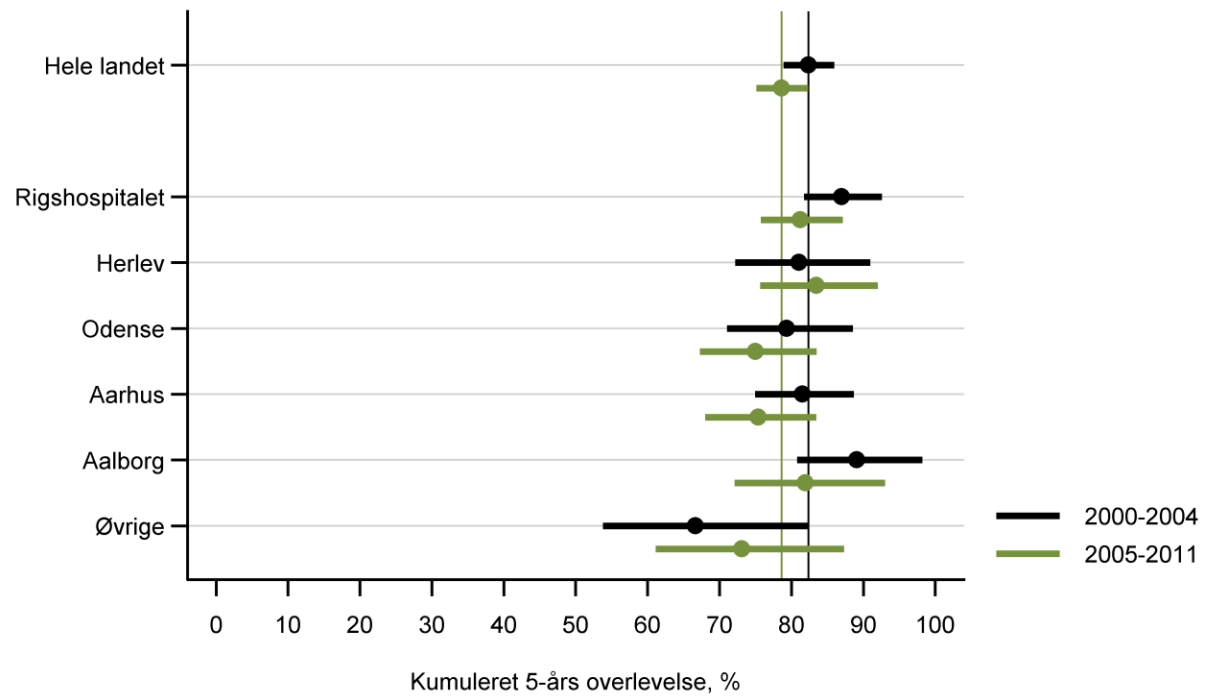
FLIPI= Follicular lymphoma international prognostisk index. Hver af faktorerne Alder => 60, Stadium > 2, Forhøjet LDH, Hæmoglobin < 7,5 og antal involverede regioner > 4 tæller med værdien 1 i udregningen af FLIPI

**Figur E5b.** Follikulære lymfomer: Kumuleret overlevelse, FLIPI 3-5, 2005-2011



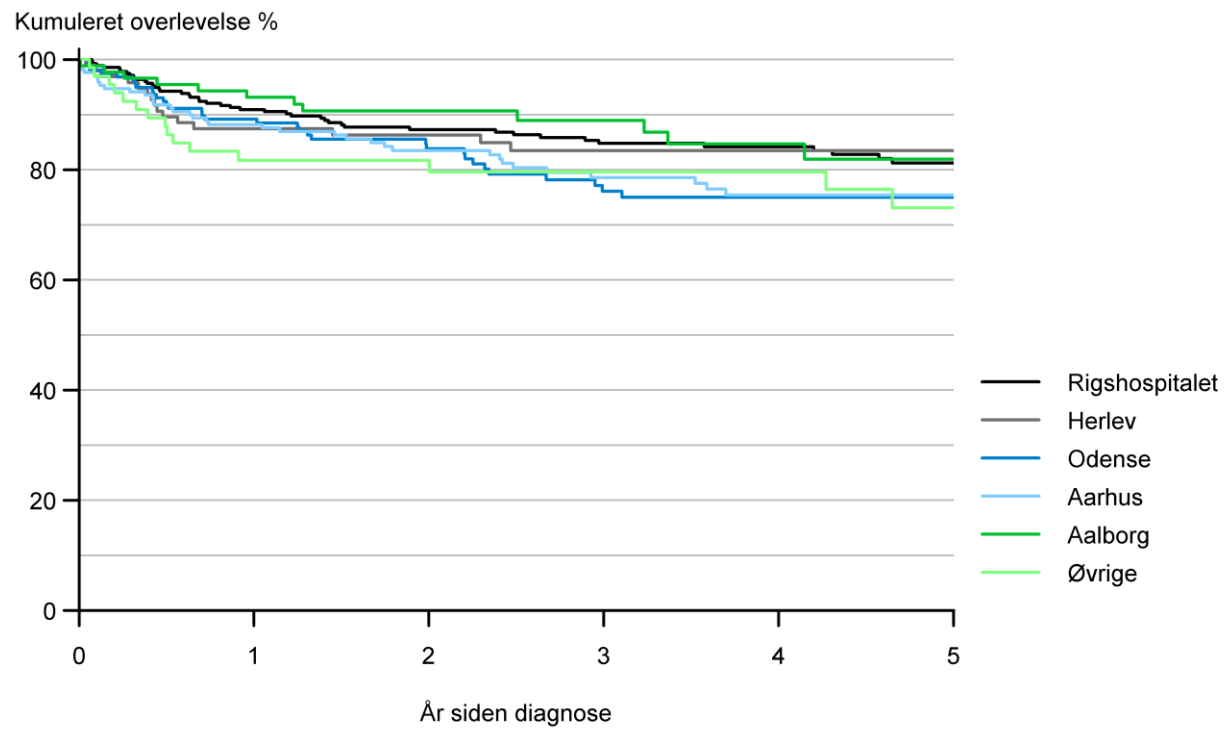
**Kommentar:** 5-års overlevelsen for patienter med mindst 3 risikofaktorer (FLIPI) er øget gennem de sidste 5-10 år og er i perioden 71 %. Der er ingen forskel afdelingerne i mellem

Figur E6: 3-års og 5-års overlevelse, med 95 % sikkerhedsgrænser, Hodgkin's Lymfom



Kommentar: Der er ikke sket signifikante ændringer i overlevelsen i perioden. Øvrige afdelinger behandler udelukkende patienter > 65 år.

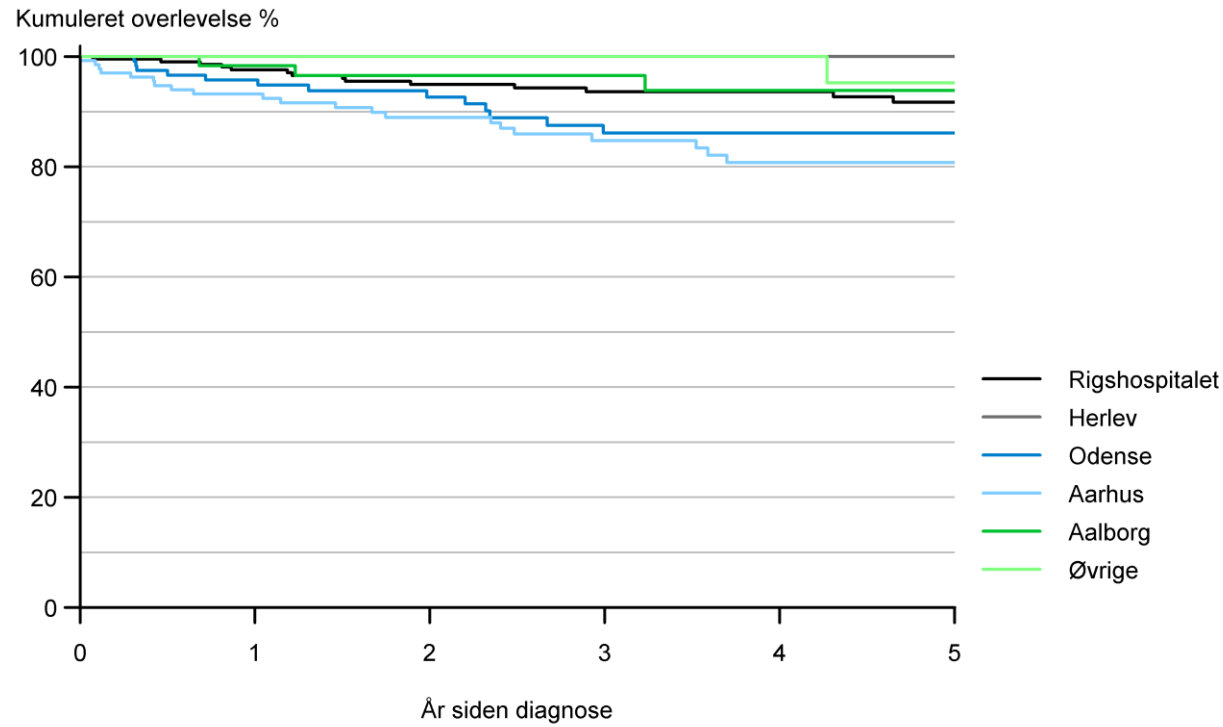
**Figur E7:** Hodgkin's lymfomer, kumuleret overlevelse, 2005-2011



Kommentar: Der er ingen forskel afdelingerne imellem

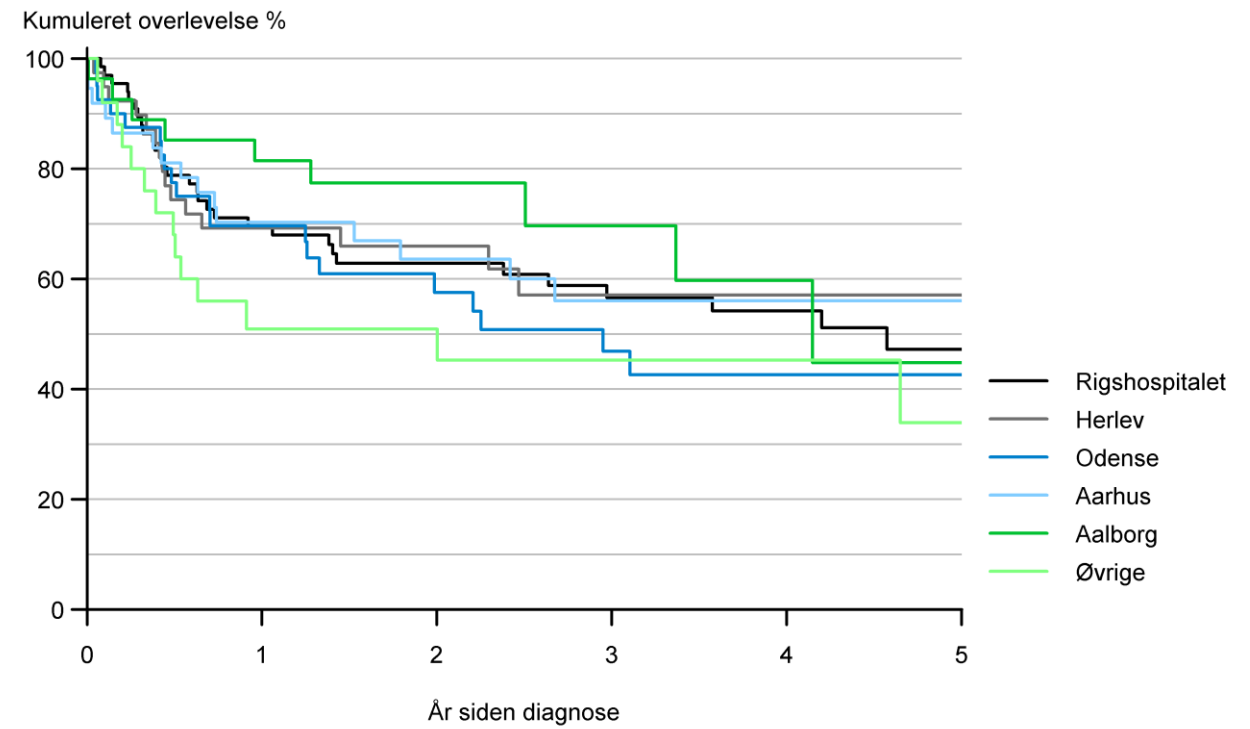


**Figur E8a.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder ≤60 år, 2005-2011



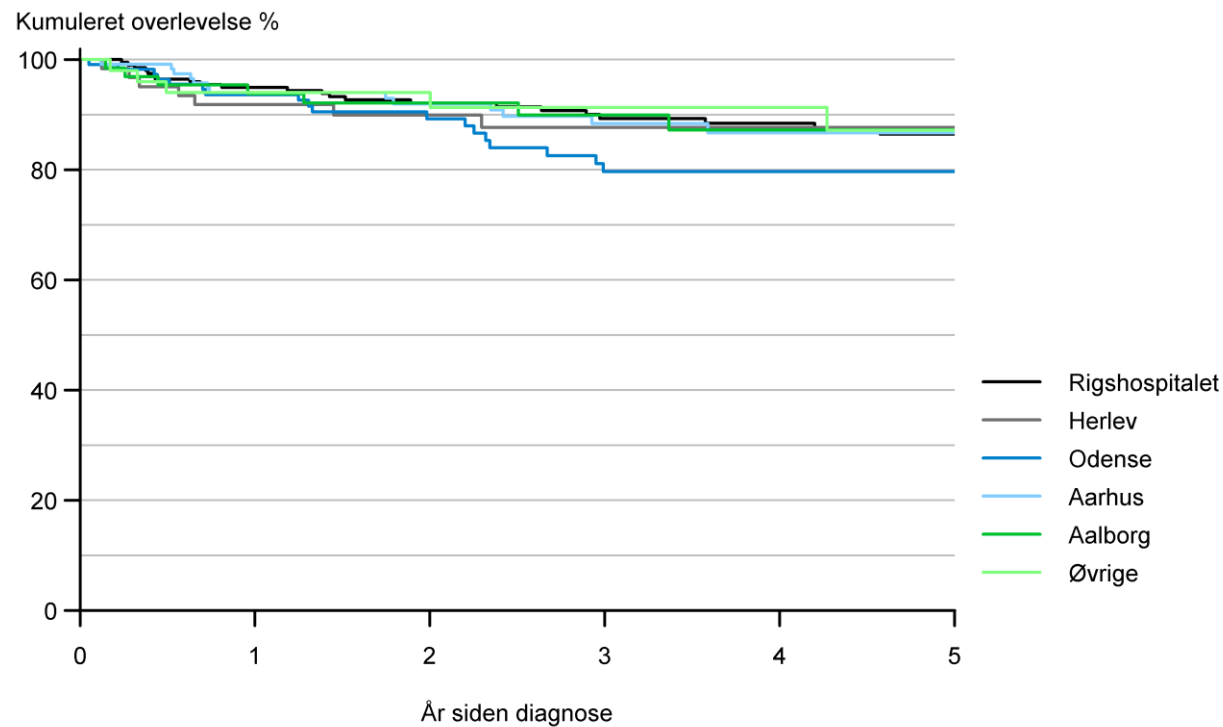
**Kommentar:** Der er forskel afdelingerne imellem ( $P = 0.008$ ), men det relativt lille antal med få antal events gør beregningen usikker

**Figur E8b.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder >60 år, 2005-2011



**Kommentar:** Der er ingen forskel afdelingerne imellem

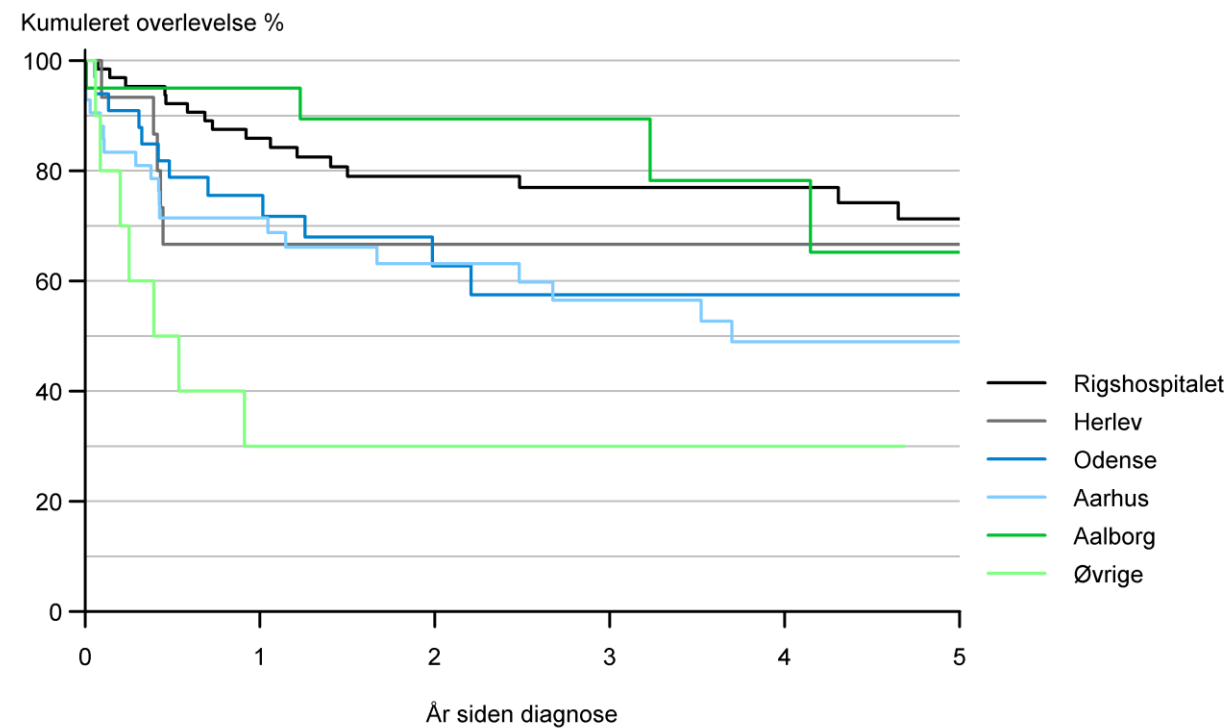
**Figur E9a.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, IPS 0-2, 2005-2011



Kommentar: Figuren viser Hodgkin patienter stadium IIB-IV med lav IPS

IPS = international prognostic score. I beregningen indgår 7 faktorer, som alle vægtes med værdien 1: Alder => 45, Mand, Albumin < 40 g/l, Hæmoglobin < 6,7, Stadium IV, Leukocytter => 15, lymfocytter < 8% eller < 0,6.

**Figur E9b.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, IPS 3-7, 2005-2011

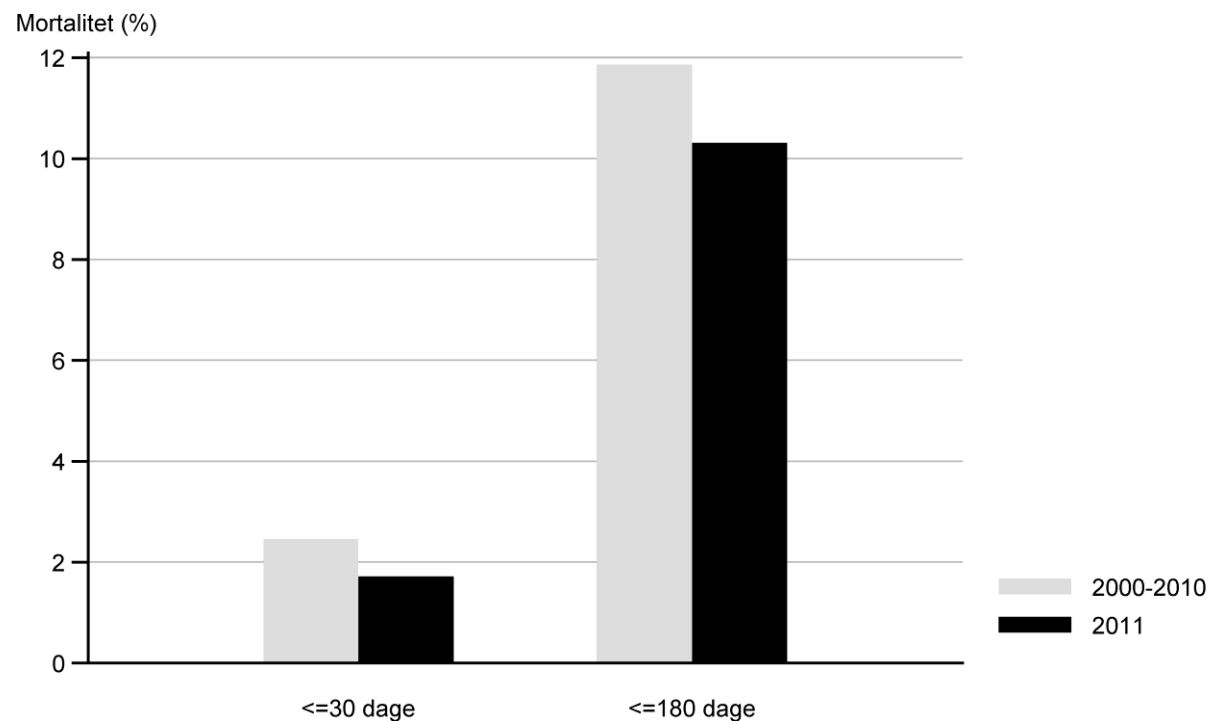


Kommentar: Figuren viser Hodgkin patienter stadium IIB-IV med høj IPS

Der er signifikant forskel afdelingerne imellem ( $P=0.008$ ), men gennemsnits alderen for øvrige afdelinger er væsentlig højere idet patienter < 65 år udelukkende behandles på centerafdelinger.

## Andre resultat og procesindikatorer

Figur E10 Mortalitet. Kun planlagt behandlede. 2000-2011



Kommentar: Der synes at være en faldende mortalitet i 2011, hvilket også blev observeret i 2010.

Table E1: Afdelingsspecifik mortalitet, kun planlagt behandlede, 2000-2011

	2011					2000-2010				
	30 dage		180 dage		Total	30 dage		180 dage		Total
	N	%	N	%	N	N	%	N	%	N
Rigshospitalet	1	0.6	16	9.4	171	30	1.5	203	10.5	1938
Herlev	6	4.9	17	13.9	122	46	3.0	194	12.7	1529
Roskilde	0	0.0	9	15.3	59	13	3.4	48	12.6	381
Næstved	2	4.5	7	15.9	44	11	3.1	54	15.3	352
Odense	4	2.6	11	7.3	151	41	2.7	163	10.9	1498
Esbjerg	0	0.0	3	9.4	32	8	2.5	46	14.5	317
Vejle	0	0.0	1	2.0	49	11	2.0	63	11.6	543
Aarhus	2	1.3	16	10.2	157	27	2.1	151	11.5	1308
Holstebro	0	0.0	2	7.1	28	12	3.8	37	11.8	314
Viborg	0	0.0	0	0.0	19	6	2.0	38	12.4	306
Aalborg	1	1.0	14	14.1	99	21	2.5	106	12.7	837
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>1.7</b>	<b>96</b>	<b>10.3</b>	<b>931</b>	<b>226</b>	<b>2.4</b>	<b>1103</b>	<b>11.8</b>	<b>9323</b>

Kommentar: Der er mindre udsving de enkelte kalenderår imellem, men samlet set er der ikke forskel på den behandlingsrelaterede mortalitet. Enkelte afdelinger synes i 2011 at have en relativ høj 30 dages mortalitet, men dette er baseret på relativ få patienter.

**Table E2. Response distributed by center. 2000-2011. (CR= complete remission, Cru = complete remission, unconfirmed. PR= partial remission, NC= no change PD = progressive disease.)**

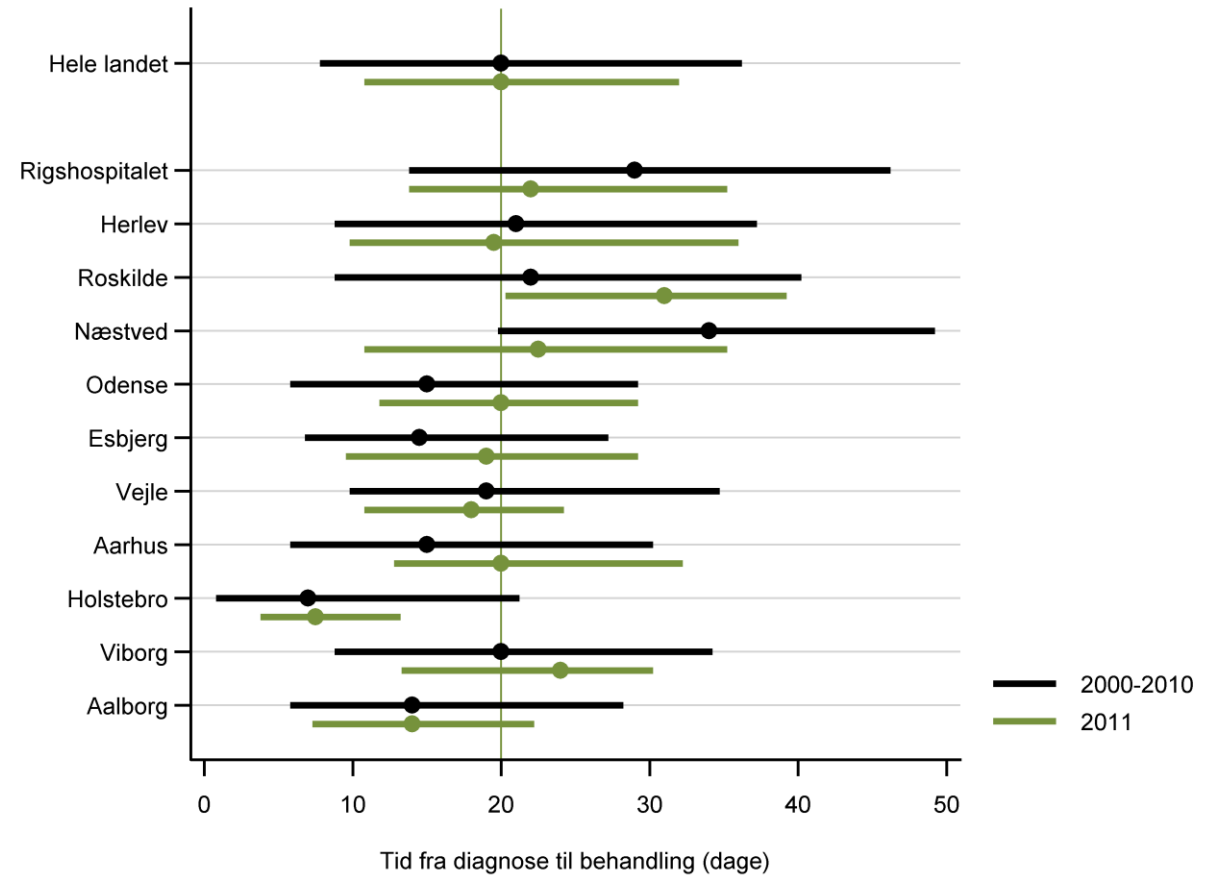
		CR/Cru	%	PR	%	NC/PD/Usik.	%	Mangler	%	N
Rigshospitalet	2000-2010	1220	63	197	10.2	406	20.9	115	5.9	1938
	2011	113	66.1	16	9.4	27	15.8	15	8.8	171
	Total	1333	63.2	213	10.1	433	20.5	130	6.2	2109
Herlev	2000-2010	936	61.2	194	12.7	319	20.9	80	5.2	1529
	2011	59	48.4	17	13.9	26	21.3	20	16.4	122
	Total	995	60.3	211	12.8	345	20.9	100	6.1	1651
Roskilde	2000-2010	186	48.8	60	15.7	76	19.9	59	15.5	381
	2011	14	23.7	7	11.9	8	13.6	30	50.8	59
	Total	200	45.5	67	15.2	84	19.1	89	20.2	440
Næstved	2000-2010	203	57.7	61	17.3	52	14.8	36	10.2	352
	2011	19	43.2	8	18.2	10	22.7	7	15.9	44
	Total	222	56.1	69	17.4	62	15.7	43	10.9	396
Odense	2000-2010	717	47.9	180	12	170	11.3	431	28.8	1498
	2011	3	2	1	0.7	1	0.7	146	96.7	151
	Total	720	43.7	181	11	171	10.4	577	35	1649
Esbjerg	2000-2010	164	51.7	62	19.6	62	19.6	29	9.1	317
	2011	14	43.8	1	3.1	2	6.2	15	46.9	32
	Total	178	51	63	18.1	64	18.3	44	12.6	349
Vejle	2000-2010	257	47.3	147	27.1	103	19	36	6.6	543
	2011	26	53.1	17	34.7	2	4.1	4	8.2	49
	Total	283	47.8	164	27.7	105	17.7	40	6.8	592
Aarhus	2000-2010	828	63.3	182	13.9	262	20	36	2.8	1308
	2011	97	61.8	14	8.9	18	11.5	28	17.8	157
	Total	925	63.1	196	13.4	280	19.1	64	4.4	1465
Holstebro	2000-2010	203	64.6	30	9.6	51	16.2	30	9.6	314
	2011	13	46.4	4	14.3	4	14.3	7	25	28
	Total	216	63.2	34	9.9	55	16.1	37	10.8	342
Viborg	2000-2010	175	57.2	56	18.3	53	17.3	22	7.2	306
	2011	12	63.2	4	21.1	0	0	3	15.8	19
	Total	187	57.5	60	18.5	53	16.3	25	7.7	325
Aalborg	2000-2010	547	65.4	91	10.9	140	16.7	59	7	837
	2011	42	42.4	13	13.1	11	11.1	33	33.3	99
	Total	589	62.9	104	11.1	151	16.1	92	9.8	936
Total	2000-2010	5436	58.3	1260	13.5	1694	18.2	933	10	9323
	2011	412	44.3	102	11	109	11.7	308	33.1	931
	Total	5848	57	1362	13.3	1803	17.6	1241	12.1	10254

**Tabel E3. Antal dage fra diagnose til 1. planlagte behandlingsdato, 2000-2011**

	2011				2000-2010			
	Median	1.Kvartil	3.Kvartil	N	Median	1.Kvartil	3.Kvartil	N
Rigshospitalet	22	14	35	171	29	14	46	1938
Herlev	20	10	36	122	21	9	37	1529
Roskilde	31	20	39	59	22	9	40	381
Næstved	22	11	35	44	34	20	49	352
Odense	20	12	29	151	15	6	29	1498
Esbjerg	19	10	29	32	14	7	27	317
Vejle	18	11	24	49	19	10	34	543
Aarhus	20	13	32	157	15	6	30	1308
Holstebro	8	4	13	28	7	1	21	314
Viborg	24	14	30	19	20	9	34	306
Aalborg	14	8	22	99	14	6	28	837
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>11</b>	<b>32</b>	<b>931</b>	<b>20</b>	<b>8</b>	<b>36</b>	<b>9323</b>

Kommentar (Tabel E3 og figur E11): Den mediane tid fra diagnose til 1. planlagte behandlingsdato har været uændret i hele perioden. Der er en vis variation afdelingerne imellem, men definitionen på diagnosedato har været tolket forskelligt, det korrekte er dato for væsprøvetagningen. For en del af pateinterne foregår væsprøvetagningen forud for henvisningen, hvorfor de hæmatologiske afdelinger er uden indflydelse på evt. forsinkelser der ligger forud for henvisningen. Det skal pointeres at der ikke er sammenfald med de såkaldte forløbstider, idet der i denne rapport vises tider der oftest strækker sig over flere afdelinger, og kan indeholde dele af andre pakkeforløb, f.eks. "Hoved-Hals kræft".

**Figur E11. Antal dage fra diagnose til 1. planlagte behandlingsdato. 2000-2011 (median, 1. og 3. kvartil)**



**Tabel E6. Antal patienter inkluderet i protokol, 2004-11**

	2011			2004-2010		
	N i protokol	% i protokol	N	N i protokol	% i protokol	N
Rigshospitalet	16	9.4	170	243	19.3	1256
Herlev	7	5.8	121	52	5.6	931
Roskilde	8	13.6	59	6	2.2	277
Næstved	0	0.0	44	4	1.5	269
Odense	12	7.9	151	48	5.2	922
Esbjerg	0	0.0	32	0	0.0	199
Vejle	6	12.2	49	28	8.3	337
Aarhus	21	13.4	157	72	8.8	822
Holstebro	3	10.7	28	3	1.6	189
Viborg	2	10.5	19	4	2.1	191
Aalborg	2	2.0	99	22	4.1	533
<b>Total</b>	<b>77</b>	<b>8.3</b>	<b>929</b>	<b>482</b>	<b>8.1</b>	<b>5926</b>

Kommentar: Der ses en betydelig variation, især mellem centerafdelingerne, men der er sket en betydelig stigning på mange mindre afdelinger. Registreringen af protokolaktivitet blev først påbegyndt i 2004.

**Tabel E7. Antal patienter med manglende data til beregning af prognostisk index, IPI, 2000-2011**

	2011			2000-2010		
	Oplyst	% Oplyst	N	Oplyst	% Oplyst	N
Rigshospitalet	180	93.3	193	2049	93.6	2190
Herlev	172	97.2	177	1769	94.1	1880
Roskilde	72	97.3	74	397	83.1	478
Næstved	44	89.8	49	301	74.3	405
Odense	191	97.9	195	1483	84.4	1757
Esbjerg	41	100.0	41	341	93.9	363
Vejle	61	100.0	61	656	97.5	673
Aarhus	174	98.3	177	1387	94.4	1469
Holstebro	38	97.4	39	348	91.3	381
Viborg	23	85.2	27	314	90.5	347
Aalborg	114	95.8	119	892	93.5	954
<b>Total</b>	<b>1110</b>	<b>96.4</b>	<b>1152</b>	<b>9937</b>	<b>91.2</b>	<b>10897</b>

**Tabel E8. Antal patienter med follikulært lymfom med manglende data til beregning af FLIPI, 2000-2011**

	2011			2000-2010		
	Oplyst	% Oplyst	N	Oplyst	% Oplyst	N
Rigshospitalet	15	100.0	15	279	97.6	286
Herlev	31	96.9	32	370	96.4	384
Roskilde	13	100.0	13	110	87.3	126
Næstved	8	88.9	9	79	85.9	92
Odense	21	100.0	21	234	91.1	257
Esbjerg	10	100.0	10	67	98.5	68
Vejle	20	100.0	20	131	99.2	132
Aarhus	21	100.0	21	191	97.4	196
Holstebro	5	100.0	5	76	97.4	78
Viborg	8	88.9	9	85	94.4	90
Aalborg	19	95.0	20	153	95.6	160
<b>Total</b>	<b>171</b>	<b>97.7</b>	<b>175</b>	<b>1775</b>	<b>95.0</b>	<b>1869</b>

**Tabel E9. Antal patienter med Hodgkin med manglende data til beregning af IPS, 2000-2011**

	2011			2000-2010		
	Oplyst	% Oplyst	N	Oplyst	% Oplyst	N
Rigshospitalet	29	87.9	33	397	94.3	421
Herlev	10	83.3	12	132	83.5	158
Odense	30	100.0	30	202	91.8	220
Aarhus	21	100.0	21	275	94.8	290
Aalborg	14	93.3	15	125	97.7	128
Øvrige	14	93.3	15	86	89.6	96
<b>Total</b>	<b>118</b>	<b>93.7</b>	<b>126</b>	<b>1217</b>	<b>92.7</b>	<b>1313</b>

Kommentar: Alle afdelinger gennemfører de relevante blodprøver i forbindelse med stadietinddelingen.

## F: Kronisk lymfatisk Leukæmi (CLL)

**Table F 1.** Antal registrerede CLL patienter i databasen, efter afdeling og periode

	2011			2008-2010		
	Ja	% Ja	N	Ja	% Ja	N
Rigshospitalet	34	97.1	35	115	97.5	118
Herlev	76	97.4	78	206	99.5	207
Roskilde	32	80.0	40	84	97.7	86
Næstved	15	68.2	22	88	97.8	90
Odense	58	86.6	67	200	93.0	215
Esbjerg	15	100.0	15	60	93.8	64
Vejle	23	100.0	23	76	98.7	77
Aarhus	35	85.4	41	108	93.9	115
Holstebro	13	100.0	13	59	100.0	59
Viborg	16	100.0	16	44	95.7	46
Aalborg	36	100.0	36	123	99.2	124
<b>Total</b>	<b>353</b>	<b>91.5</b>	<b>386</b>	<b>1163</b>	<b>96.8</b>	<b>1201</b>

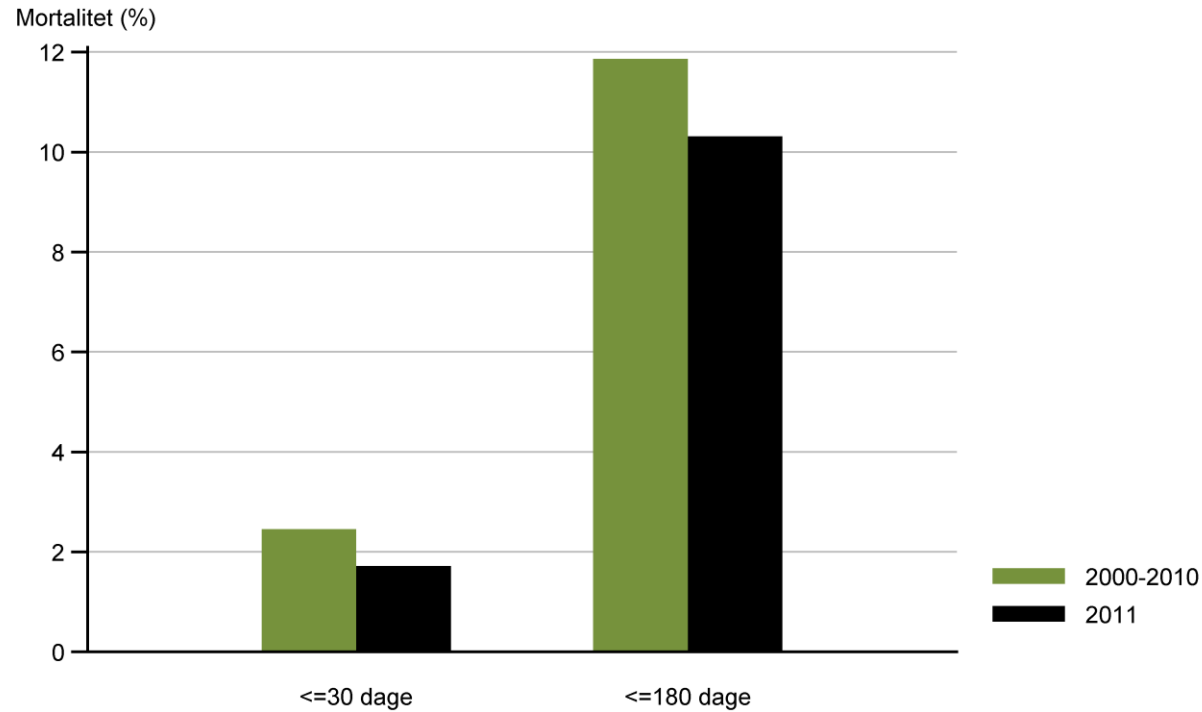
Kommentar: På enkelte afdelinger (Roskilde, Næstved, Odense og Århus) mangler der for 2011 registreringsskemaer.

**Table F 2.** Afdelingsspecifik mortalitet, 2008-2011

	2011					2008-2010				
	30 dage		180 dage		Total	30 dage		180 dage		Total
	N	%	N	%	N	N	%	N	%	N
Rigshospitalet	0	0.0	0	0.0	34	0	0.0	2	1.7	115
Herlev	1	1.3	1	1.3	76	2	1.0	8	3.9	205
Roskilde	0	0.0	0	0.0	32	0	0.0	6	7.1	84
Næstved	0	0.0	0	0.0	15	0	0.0	1	1.1	88
Odense	0	0.0	1	1.7	58	1	0.5	6	3.0	200
Esbjerg	0	0.0	0	0.0	15	0	0.0	7	11.7	60
Vejle	0	0.0	0	0.0	23	2	2.6	3	3.9	76
Aarhus	0	0.0	0	0.0	35	0	0.0	2	1.9	108
Holstebro	0	0.0	1	7.7	13	0	0.0	3	5.1	59
Viborg	0	0.0	0	0.0	16	0	0.0	3	6.8	44
Aalborg	0	0.0	2	5.6	36	1	0.8	4	3.3	123
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>0.3</b>	<b>5</b>	<b>1.4</b>	<b>353</b>	<b>6</b>	<b>0.5</b>	<b>45</b>	<b>3.9</b>	<b>1162</b>

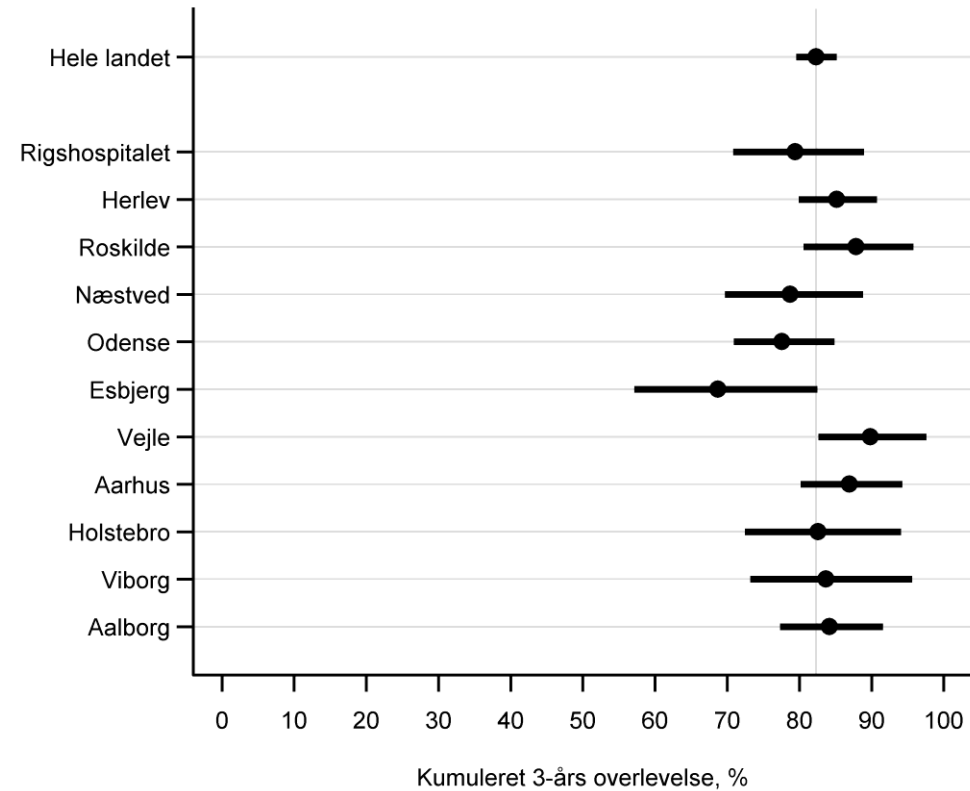
Kommentar: En enkelt afdeling (Esbjerg) har relativ høj 180 dages mortalitet i perioden 2008-10, men for 2011 er samme mortalitet 0%. Det afspejler udsvinget med små tal

**Figur F 1. 30 og 180 dages mortalitet, 2008-2011**



Kommentar: 30 dages mortaliteten er uændret lav, mens 180 dages mortaliteten er faldet signifikant ( $P=0.03$ ). Der er tale om spinkelt datamateriale hvor store variationer forventeligt forekommer fra år til år.

**Figur F 2: Kumuleret 3-års overlevelse efter afdeling 2008-11**



Kommentar: Figuren viser Kaplan-Meier estimeret 3-års overlevelse for perioden 2008-11. Da kun en mindre del af patienterne har været fulgt i 3 år eller mere, er grundlaget for dette estimat spinkelt, og med begrænset antal patienter pr afdeling kan der ikke endnu ikke drages konklusioner på dette grundlag.



**Tabel F 3. Risikovurdering efter afdeling og diagnoseår**

	2011							2008-2010						
	Høj		Lav		Mangler		Total	Høj		Lav		Mangler		Total
	N	%	N	%	N	%	N	N	%	N	%	N	%	N
Rigshospitalet	10	29.4	22	64.7	2	5.9	34	26	22.6	76	66.1	13	11.3	115
Herlev	22	28.9	50	65.8	4	5.3	76	36	17.5	136	66.0	34	16.5	206
Roskilde	7	21.9	12	37.5	13	40.6	32	10	11.9	40	47.6	34	40.5	84
Næstved	1	6.7	14	93.3	0	0.0	15	4	4.5	84	95.5	0	0.0	88
Odense	14	24.1	43	74.1	1	1.7	58	54	27.0	137	68.5	9	4.5	200
Esbjerg	2	13.3	9	60.0	4	26.7	15	12	20.0	28	46.7	20	33.3	60
Vejle	5	21.7	14	60.9	4	17.4	23	17	22.4	40	52.6	19	25.0	76
Aarhus	8	22.9	26	74.3	1	2.9	35	36	33.3	53	49.1	19	17.6	108
Holstebro	7	53.8	6	46.2	0	0.0	13	13	22.0	34	57.6	12	20.3	59
Viborg	3	18.8	11	68.8	2	12.5	16	5	11.4	36	81.8	3	6.8	44
Aalborg	11	30.6	17	47.2	8	22.2	36	40	32.5	67	54.5	16	13.0	123
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>25.5</b>	<b>224</b>	<b>63.5</b>	<b>39</b>	<b>11.0</b>	<b>353</b>	<b>253</b>	<b>21.8</b>	<b>731</b>	<b>62.9</b>	<b>179</b>	<b>15.4</b>	<b>1163</b>

Kommentar: Høj risiko er defineret ved fund af 11q, 17p, umuteret CLL eller Binet Stadium = C.

Der ses en ikke ubetydelig variation afdelingerne imellem, hvilket kan afspejle forskellig benyttelse af prognostiske prøver. Der er i 2011 udkommet retningslinjer for diagnostik og behandling af CLL som forventes at udligne dette.

## Appendix

### Anvendte forkortelser

BL=Burkitt lymfom

CLL=Kronisk lymfatisk Leukæmi

CNS= Central nerve system

CR= komplet remission

Cru = komplet remission, ubekræftet.

DLBCL = diffust storcellet B-celle lymfom,

FL= follikulært lymfom

FLIPI=Follicular international prognostic index.

HL=Hodgkin lymfom.

IPI= Internatinal prognostic index

IPS=International prognostic score.

LBL= lymfoblastært lymfom

LDH=lactatdehydrogenase

L-NOS= lymfom af ukendt type

NC= ingen ændring (no change )

NHL= non-Hodgkin lymfom

NHL-NOS=non-Hodgkin lymfom af ukendt type (not otherwise specified)

NHL-OS= NHL af anden type

PD = progressiv sygdom

PR= partiel remission

## Udvalgte Prognostiske index

Ann Arbor stadiet har i mange år været grundstenen i den prognostiske evaluering af lymfom patienter. I 1998 blev mange andre prognostiske faktorer undersøgt ved diffust storcellet lymfom, baseret på multivariate analyser: Dette medførte udarbejdelsen af det international prognostiske index IPI, hvor fem faktorer med betydning for prognosen blev identificeret: Alder > 60, forhøjet LDH, stadium III-IV, >1 ekstranodal manifestation og performance status > 1.

Tabel F 1. Oversigt over behandlingsresultaterne fra IPI publikationen (1998).

Risiko	IPI Score	Komplet Respons Rate	Relaps-fri 5-års overlevelse	5-års overlevelse
Lav	0-1	87%	70%	73%
Lav/ intermediær	2	67%	50%	51%
Høj/ intermediær	3	55%	49%	43%
Høj	>4	44%	40%	26%

IPI har vundet international anerkendelse og har også fundet anvendelse i andre lymfomtyper til stratificering af behandlingsvalg og ved analyse af behandlingsresultater.

I 2004 blev der udviklet et index for follikulære lymfomer, FLIPI, baseret på de fem prognostiske faktorer: Alder  $\geq$  60 år, stadium III-IV, hæmoglobin  $<$  7,5 mmol/l, høj LDH samt involverede lymfeknuderegioner  $>$  4.

Tabel F2. Oversigt over behandlingsresultaterne fra FLIPI publikationen (2004).

FLIPI	% af patienterne	5-års overlevelse (%)	10-års overlevelse (%)
God prognose (0, 1)	36	91	71
Intermediær prognose (2)	37	78	51
Dårlig prognose (3, 4, 5)	27	53	36

Der er efterfølgende udviklet et FLIPI-2 index, hvor knoglemarvsinvolvering, største tumordiameter  $>$  6 cm og forhøjet beta-2 mikroglobulin indgår, til fordel for stadie, LDH og antal lymfeknuderegioner. Dette index har progression som endemål, og er endnu ikke anvendt i en grad så det kan betegnes som standard.

For Hodgkin patienter i stadium III-IV blev der i 2003 identificeret 7 prognostiske faktorer, Albumin < 40 g/l, hæmoglobin < 6,5 mmol/l, køn (mand), alder > 45, stadium IV, leukocytter  $\geq 15$  og lymfocytter <0,6 og/eller <8% af leukocytter, som udgør det internationale prognostiske score (IPS)

Tabel F 3. Oversigt over behandlingsresultaterne fra IPS publikationen (2003).

Risiko	IPS Score	% af patienterne	Progressionsfri 5-års overlevelse
<b>0 faktorer</b>	0	7	84%
<b>1 faktor</b>	1	22	77%
<b>2 faktorer</b>	2	29	67%
<b>3 faktorer</b>	3	23	60%
<b>4 faktorer</b>	4	12	51%
<b>&gt;5 faktorer</b>	>5	7	42%

Det er efterfølgende blevet international praksis at skelne mellem patienter som har 0-2 faktorer og mere end 2 faktorer, som i dag mange steder danner baggrund for behandlingsvalg.