

Malignt Lymfom og CLL

National årsrapport 2019

1. januar 2019 – 31. december 2019



Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP, i samarbejde med styregruppen for de landsdækkende Dansk Lymfom Database (LYFO) og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database (CLL).

Databasernes kliniske epidemiolog er Marianne Steding-Jessen, datamanager er Karsten Dromph og kontaktperson er Linnea Damslund.



Indhold

Rapporten udgår fra	2
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater	7
Lymfomer.....	7
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	8
Indikatorresultater	9
Lymfomer	10
Indikator 1a. Dækningsgrad	10
Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskema	16
Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema	21
Indikator 3a. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og wait and watch	26
Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	31
Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling	36
Indikator 7. 3-års overlevelse	41
Indikator 8. 5-års overlevelse	44
Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato	47
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	51
Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk indeks.....	56
Indikator 15. Andel patienter, der som led i 1. linje behandling modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi.....	61
Indikator 16. Andel patienter med DLBCL incl. High-grade lymfom, med CNS-IP 4-6, som modtager cns profylakse.	66
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).....	71
Indikator 1a. Dækningsgrad	72
Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskemaer	77
Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema	82
Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	87
Indikator 7. 3-års overlevelse	92
Indikator 8. 5-års overlevelse	95
Indikator 9. 10-års overlevelse.....	98
Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (TP53, del17p)	101
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	106
Regionale hørings svar	111
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	112
Datagrundlag og metode.....	113
Datagrundlag.....	113
Statistiske metoder	114
Databasens styregruppe.....	115
Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer	116
Den Lymfom Database/Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database · National årsrapport 2019 · Version: Offentlig	3



Lymfomer.....	116
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	127
Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater.....	130
Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling	132



Konklusioner og anbefalinger

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på mangler i de rapporterede data. Det har vist sig, at der på landsplan mangler indrapportering af 72 patienter, som diagnosticeredes i 2019, men som ved en fejl var anført med dato i 2020 og ikke 2019 på de udsendte fejl- og mangellister.

De manglende patienter fordeler sig ikke helt ligelig mellem regioner og afdelinger. Fordelingen af de manglende patienter fremgår af fodnoten til tabel 1a.

Dette bevirker desværre, at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Den foreliggende årsrapport er den 16. årsrapport fra Dansk Lymfom Gruppe. Igennem en årrække har der været en vedvarende meget høj dækningsgrad, der ligger til grund for rapporten. I 2019 nåede dækningsgraden 98 %, og næsten 100 % for tidligere år, hvilket er yderst tilfredsstillende. Enkelte afdelinger har ikke leveret en tilstrækkeligt indsats på at få indleveret behandlingsskemaerne. Dette medfører en usikkerhed i tolkningen af indikatorerne for den del som baserer sig på data fra behandlingsskemaerne.

Den årlige incidensstigning for lymfomer på ca. 2-3 %, som har fundet sted igennem årtier synes dog at aftage, hvor det årlige antal patienter med nydiagnosticeret lymfom ligger omkring 1500. Det er fortsat uafklaret hvad der er baggrunden for såvel væksten, som den tilsyneladende opbremsning i stigningen, hvorfor der fortsat er behov for, at man afdækker de ætiologiske faktorer for opståen af lymfomer og vi anbefaler at yderligere epidemiologiske undersøgelser bliver iværksat.

Gennem de seneste 15 år har der fundet en positiv udvikling sted i form af bedre overlevelse efter 1, 3 og 5 år, hvilket også underbygges i aktuelle årsrapport. Dette tilskrives primært iværksættelsen af målrettet behandling, herunder immunterapi, men samtidig har indførelsen af nationale retningslinjer for alle sygdomsenheder også haft en positiv indflydelse herpå. Dette har resulteret i at 5-års overlevelsen af lymfomer er på 71%. Forudsætningen for at opnå forbedrede resultater fremadrettet er dog at der fortsat udvikles protokoller, som implementeres og tilbydes patienter i Danmark. Derfor er det fortsat ikke helt tilfredsstillende, at antal inkluderede lymfom patienter i kliniske protokoller har ligget under 5% de seneste år. Forklaring er primært at udbuddet af protokoller er begrænset. Nationalt og internationalt er der ønske om at dette tal nærmer sig 15-20%.

Til trods for at dækningsgraden er høj, så er der fortsat afdelinger i år som ikke har indtastet alle relapsskemaer. Der er stor variation, men generelt set er det ikke helt tilfredsstillende og vi forventer at de enkelte afdelingsledelser vil tage opgaven på sig med at få indrapporteret de manglende skemaer.

I år er der indført 2 nye indikatorer for lymfomer; Anvendelse af antiCD20 antistofbehandlingen, som er en vigtig bestanddel af lymfombehandlingen af B-celle lymfomer gennem en årrække. Det er glædeligt at se at anvendelsen som forventet ligger højt i hele Danmark. Derimod synes det kun at være ca. halvdelen af



patienter med behov for forebyggelse af lymfomrecidiv i hjernen, som modtager relevant behandling (indikator 16). Det er derfor nødvendigt at afdelingerne følger dette tæt, så standarden på 80% kan opfyldes både nationalt og regionalt.

Der er nu mere end 34.000 patienter med Lymfom og CLL indtastet i de hæmatologiske databaser. En lang række forskningsprojekter har de senere år anvendt udtræk fra databaserne, bl.a. helt eller delvist som Ph.d. projekt, og der noteres en stigende interesse for at anvende data, hvilket er glædeligt, og vi håber at der er samarbejde som er etableret i Nordisk regi mellem de enkelte Lymfom og CLL databaser vil inspirere til yderligere forskning i disse patientpopulationer.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Lymfomer

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	%	Uoplyst	Indikatoropfyldelse (95% CI)		
				Aktuelle periode	Forrige periode	2. periode før aktuelle periode	3. periode før aktuelle periode
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - LYFO og HL	Andel	≥ 90	0	95 (94-96)	99 (99-100)	99 (98-99)	97 (97-98)
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	Andel	≥ 80	0	93 (92-95)	99 (98-99)	98 (97-99)	99 (98-100)
Indikator 1c: Datakomplethed indleveret relapsskema	Andel	≥ 80	0	51 (46-56)	80 (77-84)	79 (75-83)	82 (78-85)
Indikator 3a: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og W&W	Andel	≤ 10	0	7 (6-8)	6 (5-7)	6 (4-7)	5 (4-6)
Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	Andel	≤ 12	0	9 (8-11)	9 (7-11)	8 (6-10)	7 (6-9)
Indikator 4: Andel med komplet eller partiel remission	Andel	≥ 90	10	89 (87-91)	89 (87-91)	91 (88-92)	94 (92-95)
Indikator 7: 3-års overlevelse	Andel	≥70	0	79 (77-80)	75	72	
Indikator 7: 5-års overlevelse	Andel	≥65	0	71 (70-72)	67		
Indikator 9: Tid fra diagnose til start på behandling (dage)	Median	≤ 28	0	23 (14-32)	22 (14-34)	22 (14-32)	21 (14-32)
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	Andel	≥ 5	0	5 (4-6)	4 (3-5)	5 (4-7)	3 (2-4)
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks	Andel	≥ 90	0	98 (97-99)	96 (95-97)	97 (96-98)	95 (94-96)
Indikator 15: Andel der som led i 1. linje behandlingen modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi	Andel	≥ 90	0	87 (84-89)	87 (84-89)	85 (82-88)	87 (84-89)
Indikator 16: Andel patienter med DLBCL incl High-grade lymfom, med CNS-IPI 4-6, som modtager cns profylakse	Andel	≥ 80	0	53 (43-62)	50 (42-59)	48 (39-57)	40 (31-50)



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse (95% CI)		
			%	Aktuelle periode9	Forrige periode	2. periode før aktuelle periode	3. periode før aktuelle periode
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - CLL	Andel	≥ 90	0	88 (85-91)	98 (97-99)	98 (96-99)	95 (92-97)
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	Andel	≥ 80	0	27 (21-35)	99 (95-100)	99 (96-100)	100 (97-100)
Indikator 1c: Indleveret relapsskema	Andel	≥ 80	0	93 (84-98)	92 (81-98)	85 (69-94)	100 (86-100)
Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv førstelinjebehandling	Andel	≤ 15	0	5 (1-18)	8 (4-14)	6 (3-12)	6 (2-15)
Indikator 7: 3-års overlevelse	Andel	≥80	00	88 (86-89))	86	83	
Indikator 8: 5-års overlevelse	Andel	≥75	0	78 (76-80)	75		
Indikator 9: 10-års overlevelse	Andel	≥50	0	55 (52-57)			
Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	Andel	≥ 60	0	61 (45-75)	68 (60-75)	65 (57-73)	51 (42-60)
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	Andel	≥ 25	73	26 (14-41)	35 (28-44)	16 (10-23)	8 (4-14)



Indikatorresultater

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på mangler i de rapporterede data. Det har vist sig, at der på landsplan mangler indrapportering af 72 patienter, som diagnosticeredes i 2019, men som ved en fejl var anført med dato i 2020 og ikke 2019 på de udsendte fejl- og mangellister.

De manglende patienter fordeler sig ikke helt ligelig mellem regioner og afdelinger. Fordelingen af de manglende patienter fremgår af fodnoten til tabel 1a.

Dette bevirker desværre, at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Årsrapporten indeholder for første gang data fra LPR3, det nye Landspatientregister, som blev udrullet i foråret 2019. Der indgår specifikt LPR-data for både lymfomer og CLL i databasernes indikator 1A. Disse opgørelse skal derfor tolkes med forsigtighed.



Lymfomer

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Indikator 1a. Dækningsgrad

Patienter med lymfom i databasen og Landspatientregisteret på en hæmatologisk afdeling.

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - LYFO

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	1.373 / 1.440	0 (0)	95	(94-96)	99 (99-100)	99 (98-99)	97 (97-98)
Hovedstaden	Ja	421 / 447	0 (0)	94	(92-96)	99 (98-100)	98 (96-99)	93 (91-96)
Sjælland	Ja	248 / 264	0 (0)	94	(90-96)	100 (99-100)	99 (96-100)	99 (97-100)
Syddanmark	Ja	338 / 350	0 (0)	97	(94-98)	99 (98-100)	99 (98-100)	100 (99-100)
Midtjylland	Ja	237 / 249	0 (0)	95	(92-97)	99 (97-100)	100 (98-100)	98 (96-99)
Nordjylland	Ja	129 / 130	0 (0)	99	(96-100)	100 (98-100)	95 (91-98)	99 (97-100)
Hovedstaden	Ja	421 / 447	0 (0)	94	(92-96)	99 (98-100)	98 (96-99)	93 (91-96)
Herlev	Ja	244 / 254	0 (0)	96	(93-98)	100 (97-100)	97 (94-99)	92 (88-95)
Rigshospitalet	Ja	177 / 193	0 (0)	92	(87-95)	99 (96-100)	99 (97-100)	95 (91-97)
Sjælland	Ja	248 / 264	0 (0)	94	(90-96)	100 (99-100)	99 (96-100)	99 (97-100)
Roskilde	Ja	248 / 264	0 (0)	94	(90-96)	100 (99-100)	99 (96-100)	99 (97-100)
Syddanmark	Ja	338 / 350	0 (0)	97	(94-98)	99 (98-100)	99 (98-100)	100 (99-100)
Esbjerg	Ja	30 / 31	0 (0)	97	(83-100)	100 (91-100)	100 (91-100)	100 (91-100)
Odense	Ja	250 / 259	0 (0)	97	(94-98)	99 (97-100)	99 (97-100)	100 (98-100)
Vejle	Ja	58 / 60	0 (0)	97	(88-100)	100 (95-100)	100 (94-100)	100 (94-100)
Midtjylland	Ja	237 / 249	0 (0)	95	(92-97)	99 (97-100)	100 (98-100)	98 (96-99)
Holstebro	Ja	84 / 84	0 (0)	100	(96-100)	100 (96-100)	100 (96-100)	100 (94-100)
Århus	Ja	153 / 165	0 (0)	93	(88-96)	99 (96-100)	100 (98-100)	98 (95-99)
Nordjylland	Ja	129 / 130	0 (0)	99	(96-100)	100 (98-100)	95 (91-98)	99 (97-100)
Ålborg	Ja	129 / 130	0 (0)	99	(96-100)	100 (98-100)	95 (91-98)	99 (97-100)



Kommentarer til indikator 1a

Datagrundlag:

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på mangler i de rapporterede data. Det har vist sig, at der på landsplan mangler indrapportering af 72 patienter, som diagnosticeredes i 2019, men som ved en fejl var anført med diagnosedato i 2020 og ikke i 2019 på de udsendte fejl- og mangellister.

Fordelingen af de manglende patienter fremgår af nedenstående til tabel.

Afdeling	Antal manglende patienter i 2019
Danmark	72
Herlev	-2
Rigshospitalet	14
Roskilde	-8
Esbjerg	-2
Odense	7
Vejle	4
Holstebro	1
Århus	53
Ålborg	1

Beregningsregler:

Andelen af registrerede tilfælde af malignt lymfom i databasen ud af alle registreringer i Landspatientregisteret og databasen.

- Tæller: patienter registreret med diagnosen i databasen
- Nævner: Patienter registreret med diagnosen i databasen og LPR.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Patienter der aldrig har haft kontakt på en hæmatologisk afdeling

Resultater:

Dækningsgraden er i år på 95 %, og dermed over de 90%, som er den generelle standard for kliniske kvalitetsdatabaser. Dækningsgraden bliver komplet (99-100) for samtlige afdelinger efter 2 år. Af funnelplottet fremgår det, at dækningsgraden for alle regioner ligger over 95% konfidensintervallet, og af trend grafen, at alle afdelinger har opfyldt standarden siden 2002

Diskussion og implikationer:

Af tabellen fremgår, at overordnet datakomplethed af patienter med indleveret registreringskema ligger højt på såvel regions som afdelingsniveau, og over den angivne standard. Der er tale om ganske få ikke registrerede. Derfor vurderes det at databasens resultater er valide i forhold til udviklings- og kvalitetsarbejdet. Bagudrettet ses at data er næsten komplette som udtryk for en mindre efterregistrering. Data vil således fra de efterfølgende indikatorer være valide.

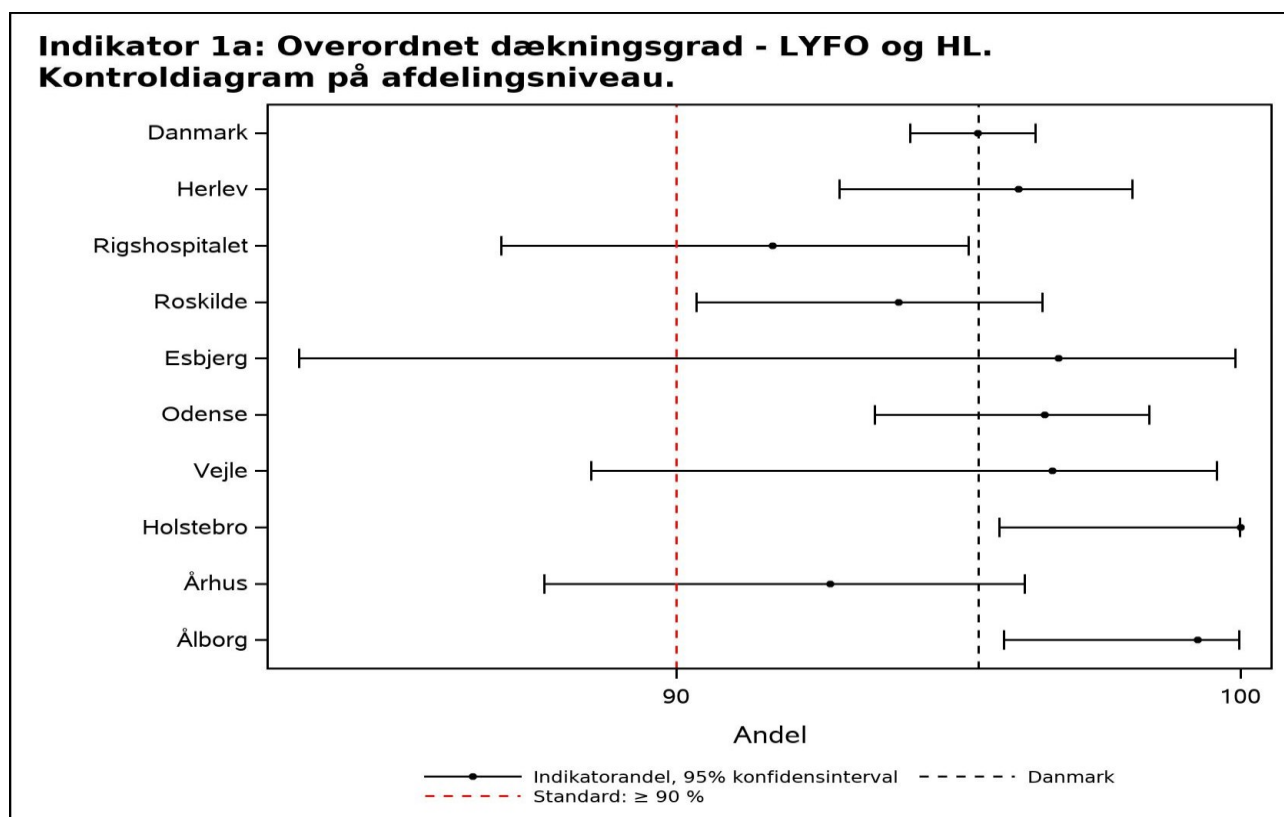
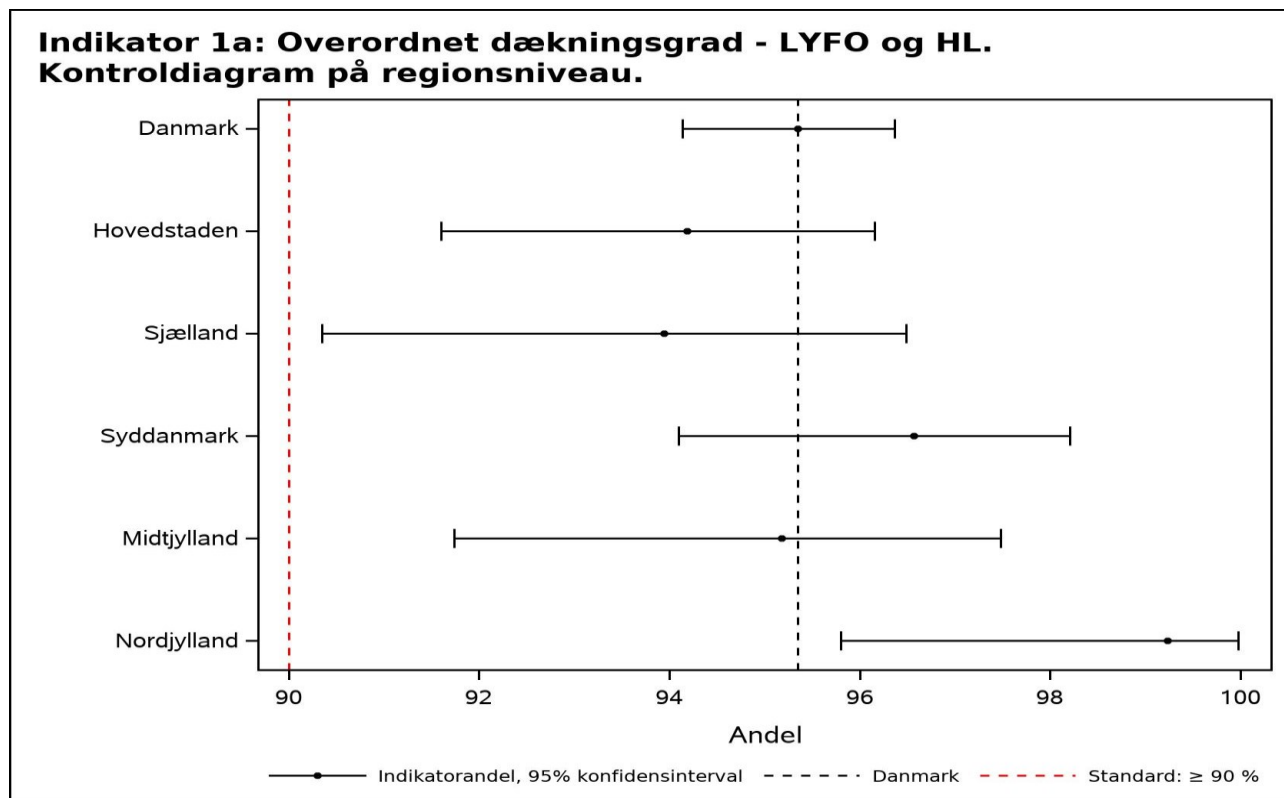
Vurdering af indikatoren:



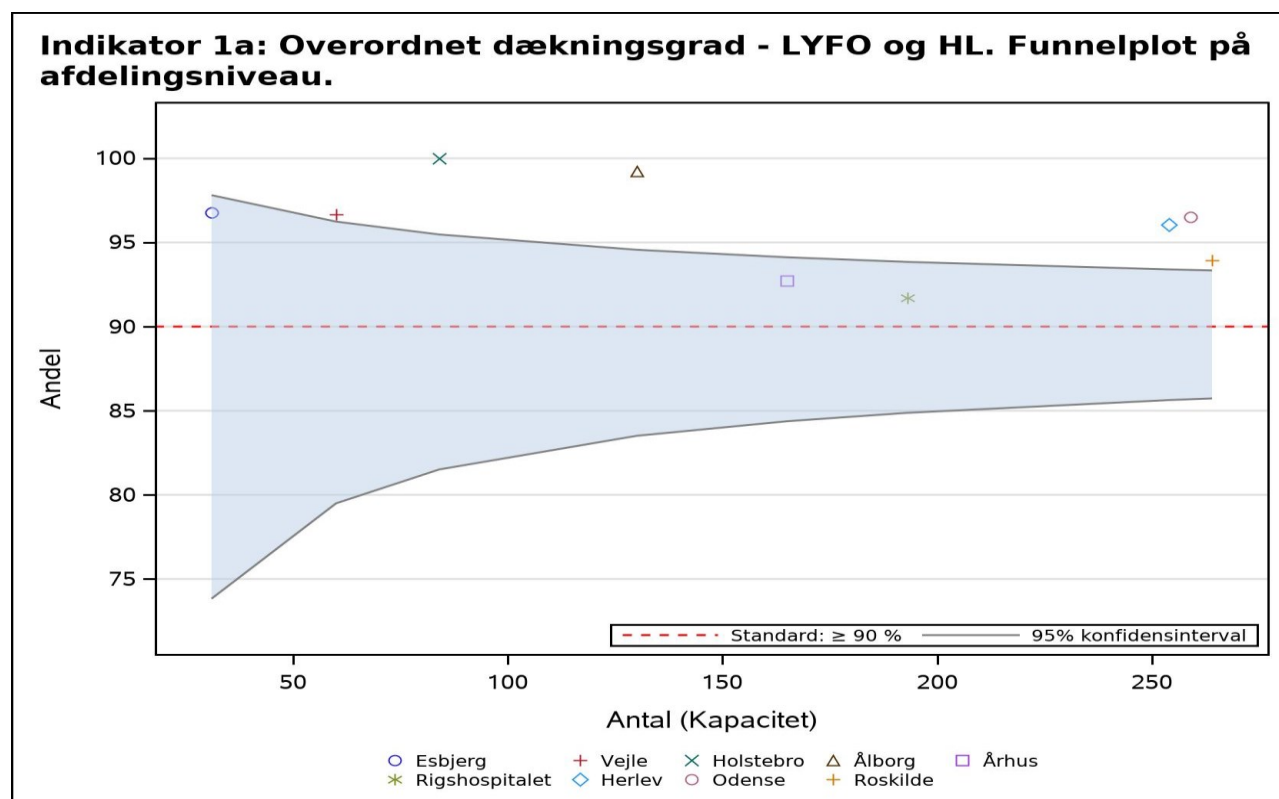
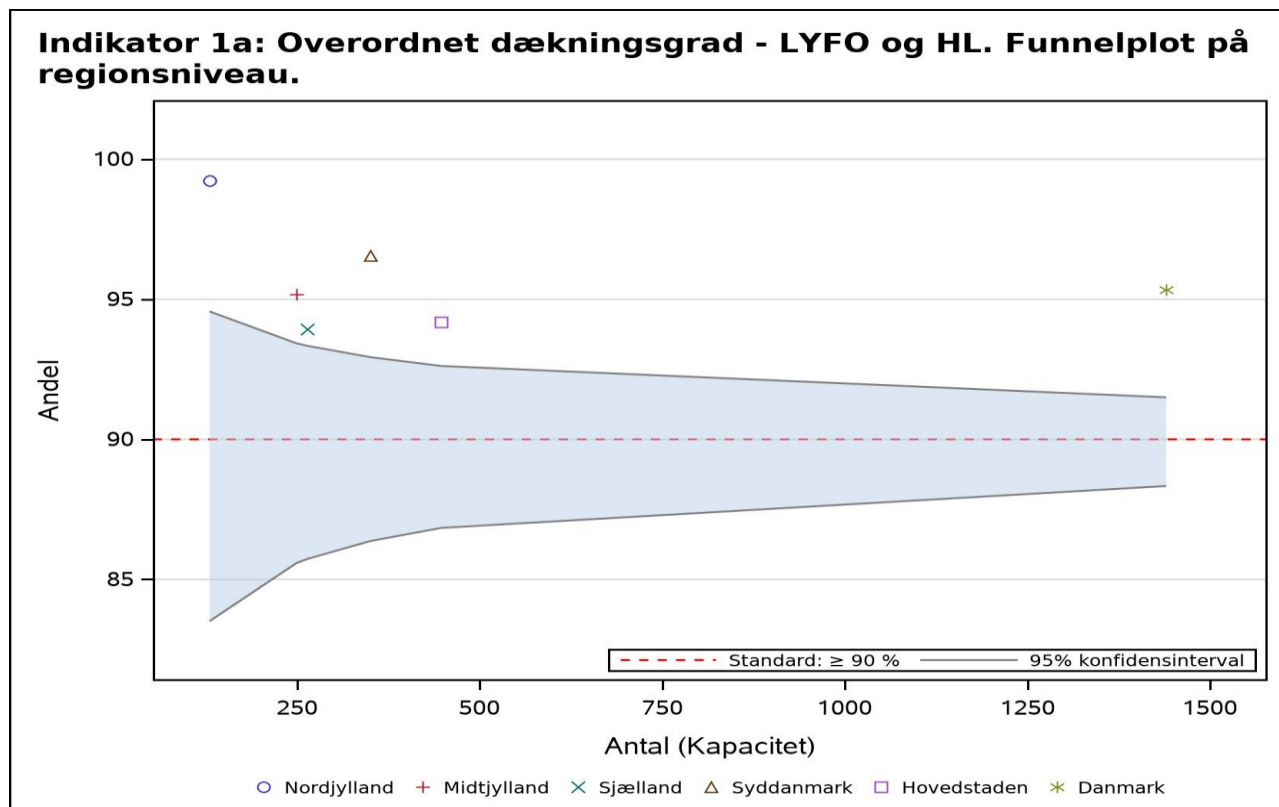
Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. En standard på 90% vurderes passende.



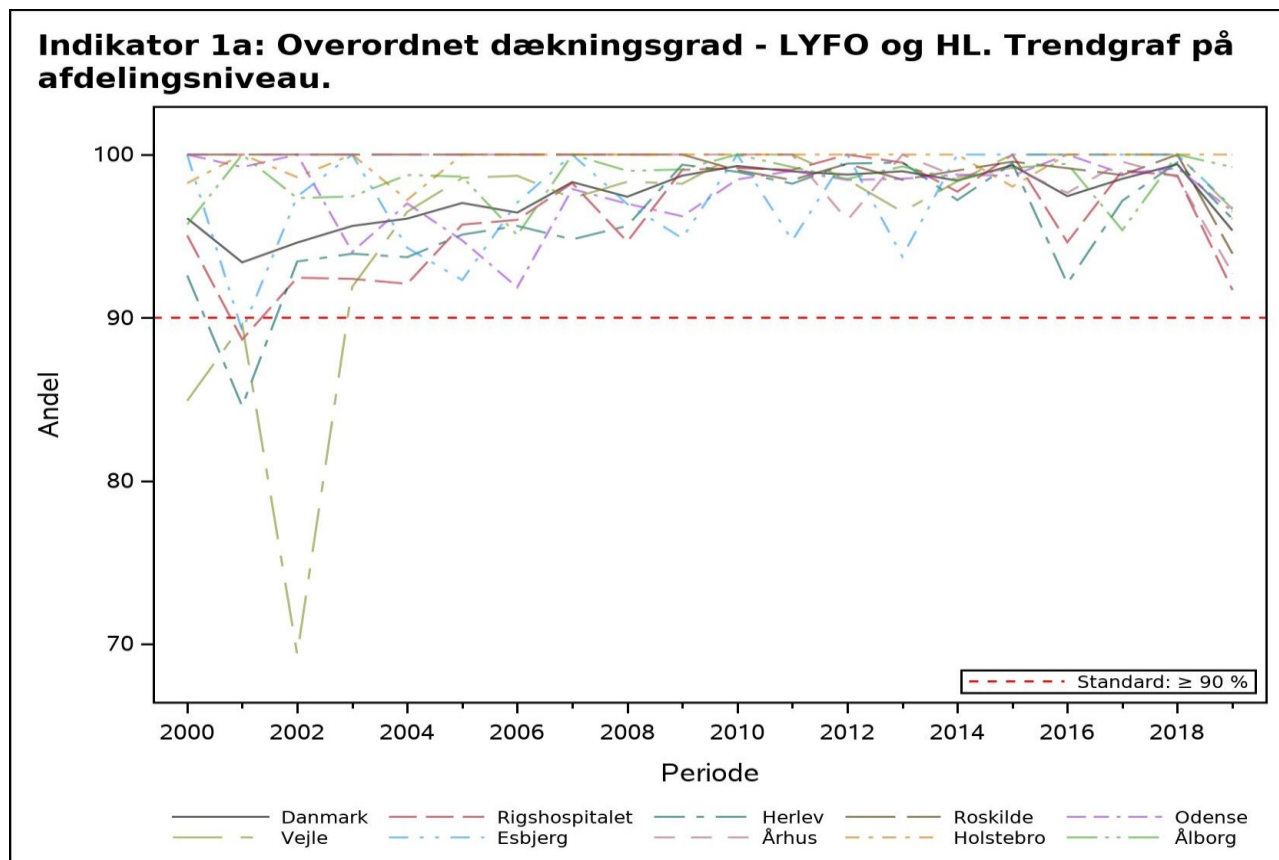
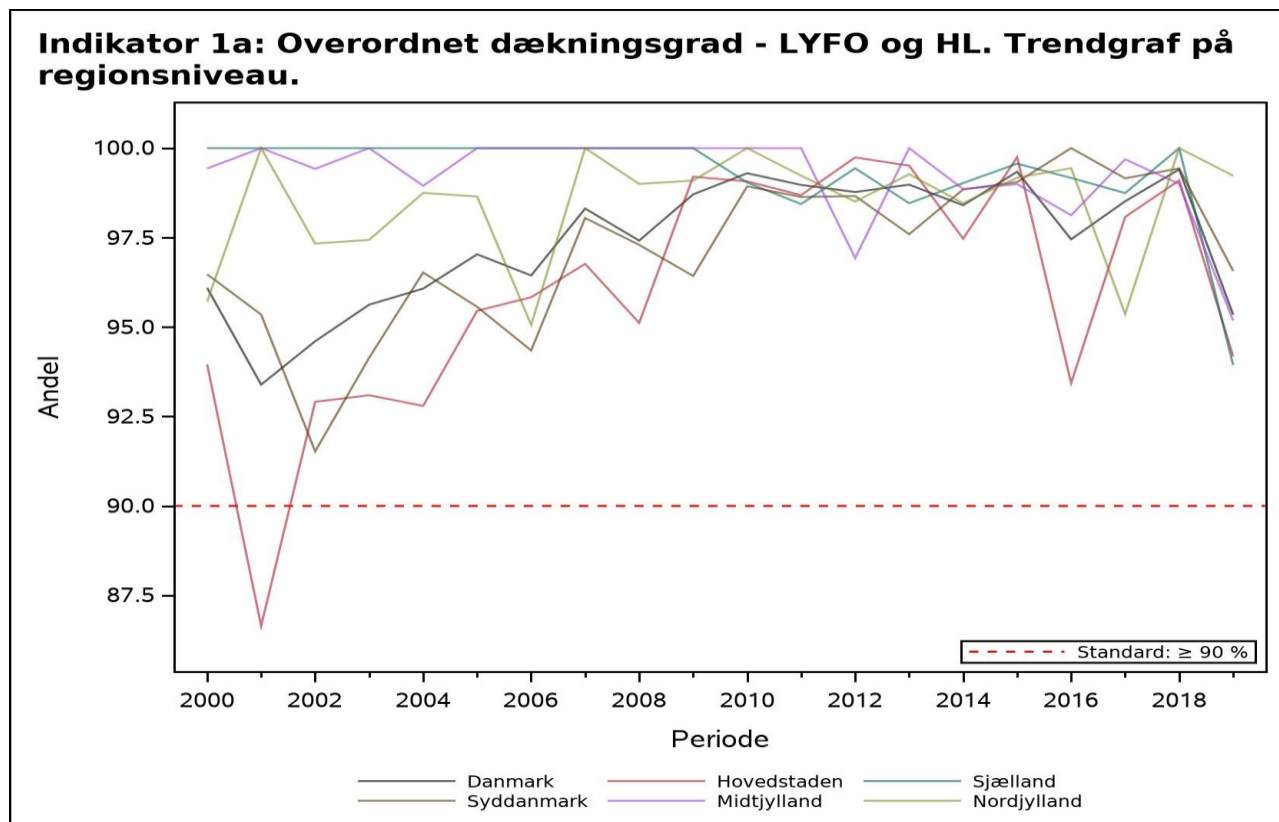
Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1a



Trendgrafer for regioner og afdelinger



Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskema

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

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

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
			(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Ja	905 / 970	0 (0)	93	(92-95)	99 (98-99)	98 (97-99)	99 (98-100)
Hovedstaden	Ja	276 / 290	0 (0)	95	(92-97)	99 (96-100)	100 (99-100)	100 (99-100)
Sjælland	Ja	164 / 170	0 (0)	96	(92-99)	100 (98-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Syddanmark	Ja	222 / 240	0 (0)	93	(88-95)	100 (98-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Midtjylland	Ja	162 / 179	0 (0)	91	(85-94)	99 (96-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Nordjylland	Ja	81 / 91	0 (0)	89	(81-95)	94 (88-98)	83 (74-90)	94 (88-97)
Hovedstaden	Ja	276 / 290	0 (0)	95	(92-97)	99 (96-100)	100 (99-100)	100 (99-100)
Herlev	Ja	138 / 152	0 (0)	91	(85-95)	100 (97-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Rigshospitalet	Ja	138 / 138	0 (0)	100	(97-100)	98 (94-99)	100 (98-100)	100 (98-100)
Sjælland	Ja	164 / 170	0 (0)	96	(92-99)	100 (98-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Roskilde	Ja	164 / 170	0 (0)	96	(92-99)	100 (98-100)	100 (97-100)	100 (97-100)
Syddanmark	Ja	222 / 240	0 (0)	93	(88-95)	100 (98-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Esbjerg	Ja	16 / 17	0 (0)	94	(71-100)	100 (83-100)	100 (84-100)	100 (86-100)
Odense	Ja	171 / 187	0 (0)	91	(86-95)	99 (97-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Vejle	Ja	35 / 36	0 (0)	97	(85-100)	100 (93-100)	100 (90-100)	100 (90-100)
Midtjylland	Ja	162 / 179	0 (0)	91	(85-94)	99 (96-100)	100 (98-100)	100 (98-100)
Holstebro	Ja	53 / 56	0 (0)	95	(85-99)	98 (90-100)	100 (92-100)	100 (90-100)
Århus	Ja	109 / 123	0 (0)	89	(82-94)	99 (96-100)	100 (98-100)	99 (97-100)
Nordjylland	Ja	81 / 91	0 (0)	89	(81-95)	94 (88-98)	83 (74-90)	94 (88-97)
Ålborg	Ja	81 / 91	0 (0)	89	(81-95)	94 (88-98)	83 (74-90)	94 (88-97)



Kommentarer til indikator 1b

Datagrundlag:

Beregningsregler:

- Tæller: patienter med indleveret behandlingsskema
- Nævner: patienter registreret i databasen med iværksat eller planlagt behandling
- Uoplyst er uvist om behandling er iværksat/planlagt
- Ekskluderet: Ikke iværksat/planlagt behandling.

Resultater :

Datakompletheden er i aktuelle år 93% på landsplan, hvilket er klart over den fastsatte standard for datakomplethed i kvalitetsdatabaser, og alle afdelinger opfylder standarden. Målt i forhold til antallet af patienter ligger Esbjerg, som eneste afdeling ikke over 95% konfidensintervallet, se funnelplot, som forklares af få patienter og dermed brede konfidensintervaller. Af trendgraferne fremgår det, at datakompletheden har været stabilt højt siden år 2000, dog med undtagelse af Ålborg i 2017, men stadig over standarden.

Diskussion og implikationer:

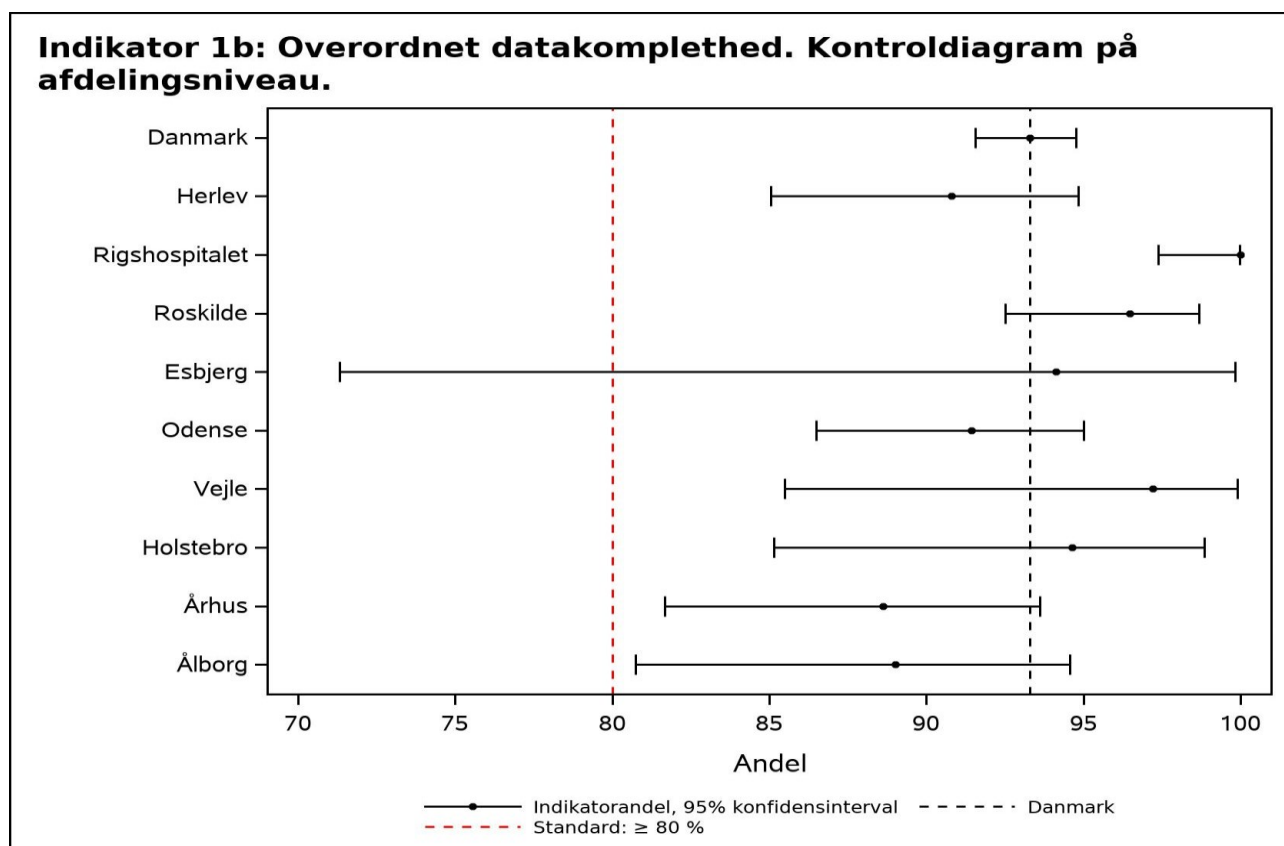
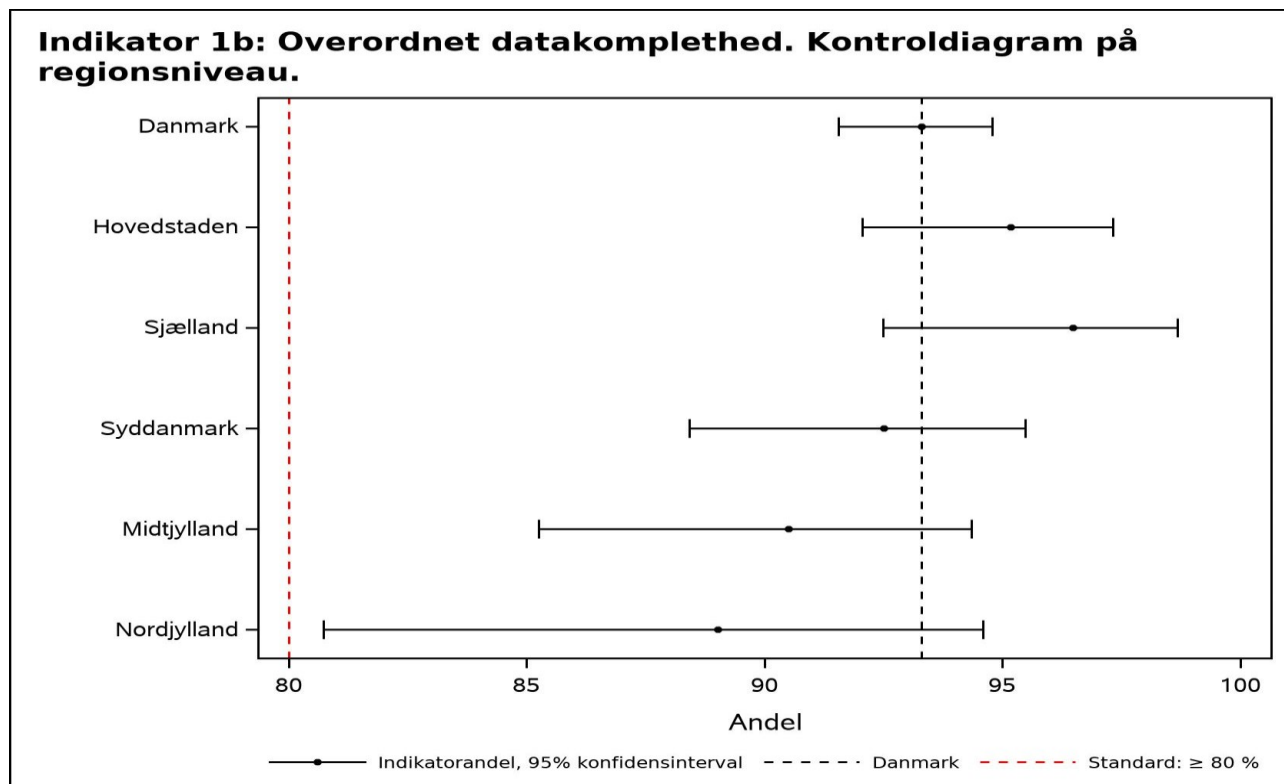
Af tabellen fremgår, at overordnet datakomplethed af patienter med indleveret behandlingsskema ligger højt på såvel regions som afdelingsniveau, og over den angivne standard. For en mindre del af patienterne, kan behandlingsskemaet først indleveres ca. 10 måneder efter påbegyndt behandling, hvorfor det er forventeligt at der foregår en mindre efterregistrering.

Vurdering af indikatoren:

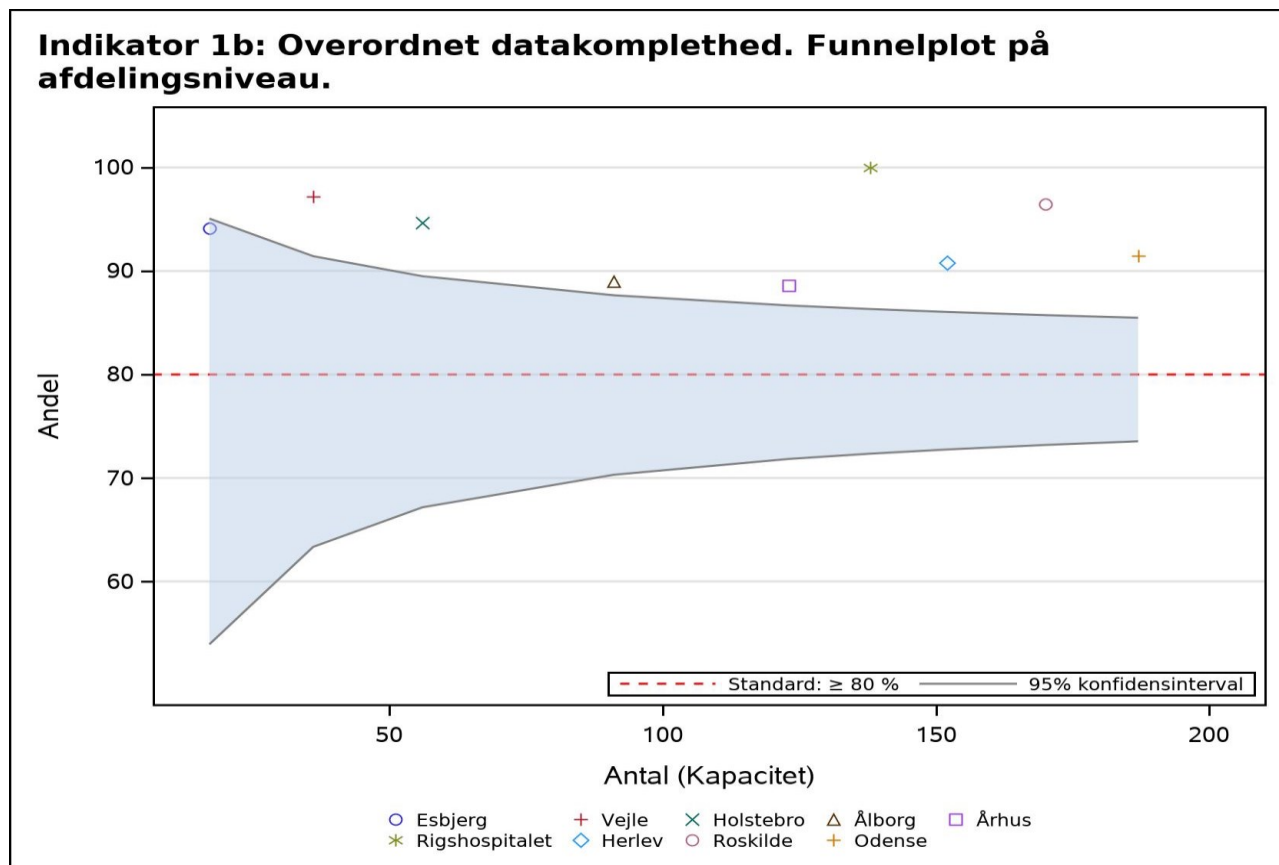
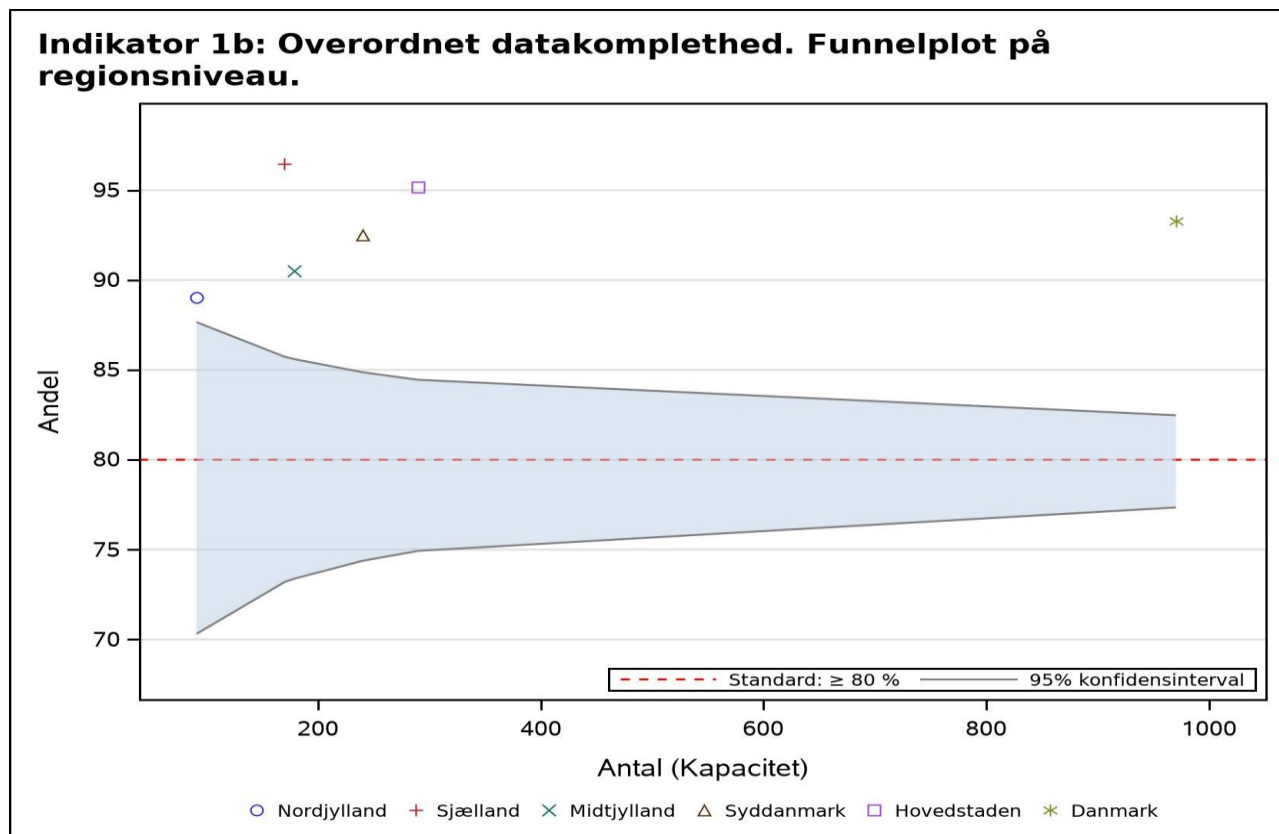
Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. Standarden har i 2019 været på 80%. En standard på 90% vurderes mere passende fremadrettet.



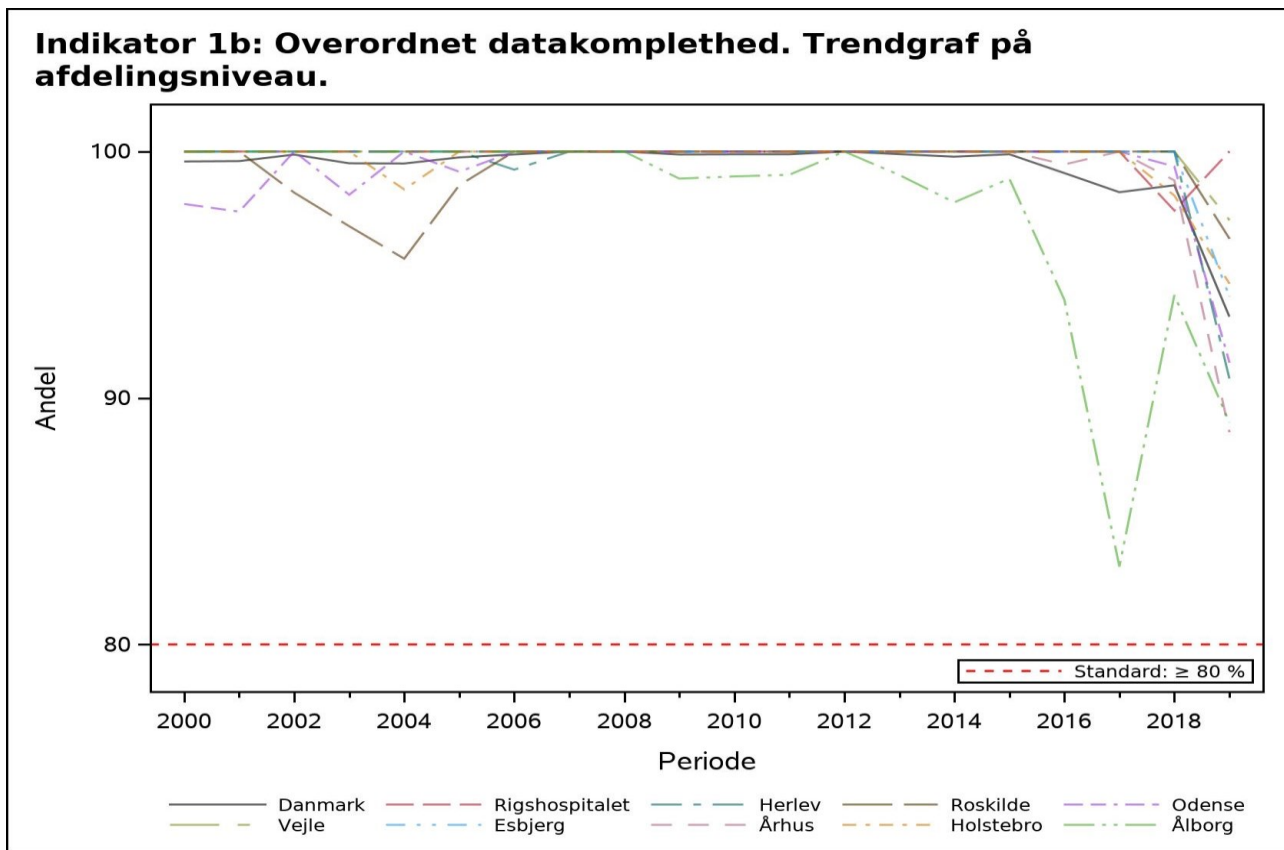
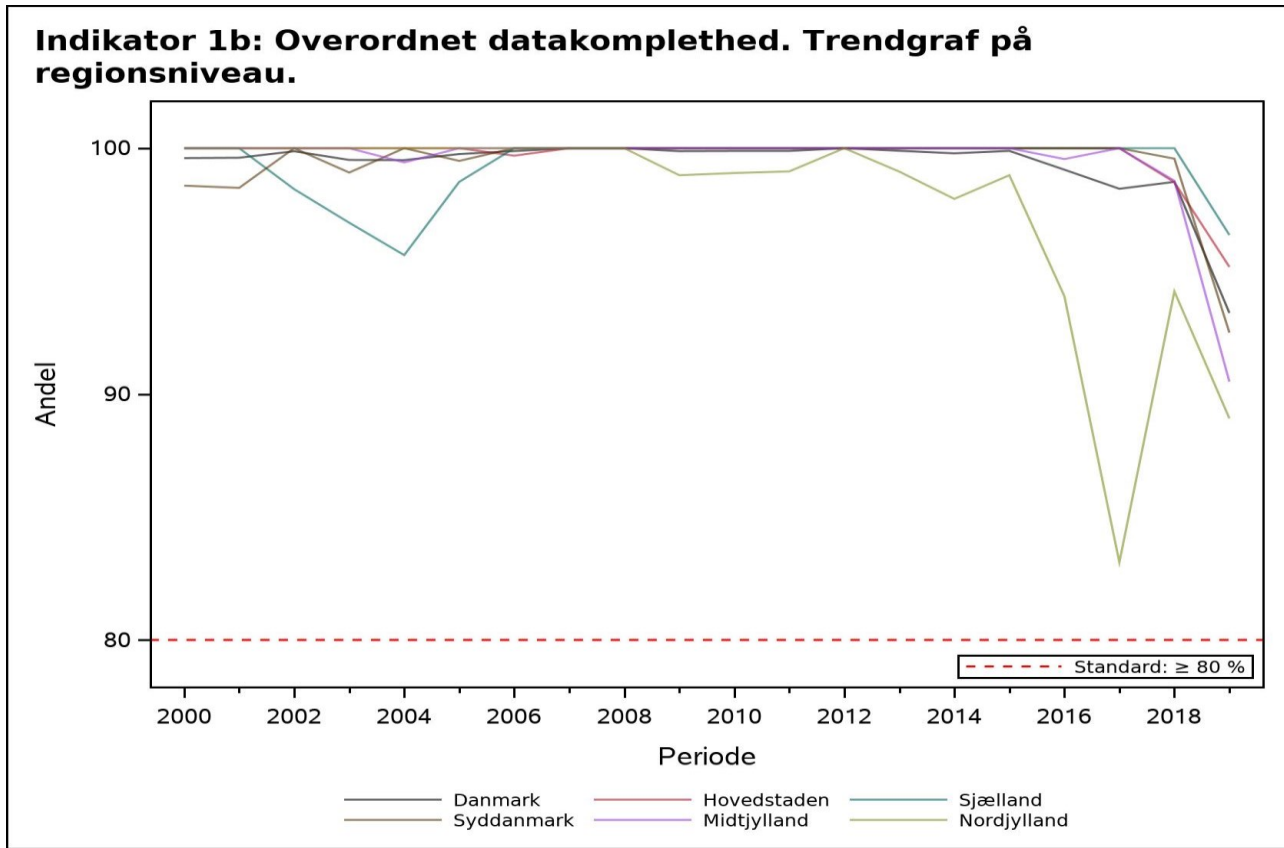
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Funnelplotsfor regioner og afdelinger, indikator 1b



Trendgrafer for regioner og afdelinger



Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Andelen af lymfopatienter med relaps, hvor der er indleveret et relapsskema. Populationen er patienter registreret med et relapsskema eller i Patologiregisteret, eller med registreringer af behandling i LPR efter endt 1. linjebehandling.

Indikator 1c: Datakomplethed indleveret relapsskema

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
			(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Nej	200 / 344	0 (0)	58	(53-63)	91 (88-94)	91 (88-94)	89 (85-92)
Hovedstaden	Nej	50 / 97	0 (0)	52	(41-62)	96 (91-99)	99 (94-100)	88 (81-93)
Sjælland	Nej	33 / 54	0 (0)	61	(47-74)	100 (95-100)	100 (93-100)	98 (90-100)
Syddanmark	Nej	72 / 97	0 (0)	74	(64-83)	94 (88-98)	93 (85-97)	92 (85-97)
Midtjylland	Nej	27 / 61	0 (0)	44	(32-58)	82 (71-90)	86 (77-92)	87 (77-94)
Nordjylland	Nej	18 / 35	0 (0)	51	(34-69)	71 (55-84)	63 (44-79)	73 (54-87)
Hovedstaden	Nej	50 / 97	0 (0)	52	(41-62)	96 (91-99)	99 (94-100)	88 (81-93)
Herlev	Nej	17 / 34	0 (0)	50	(32-68)	98 (90-100)	100 (92-100)	84 (73-92)
Rigshospitalet	Nej	33 / 63	0 (0)	52	(39-65)	95 (85-99)	98 (90-100)	93 (83-98)
Sjælland	Nej	33 / 54	0 (0)	61	(47-74)	100 (95-100)	100 (93-100)	98 (90-100)
Roskilde	Nej	33 / 54	0 (0)	61	(47-74)	100 (95-100)	100 (93-100)	98 (90-100)
Syddanmark	Nej	72 / 97	0 (0)	74	(64-83)	94 (88-98)	93 (85-97)	92 (85-97)
Esbjerg	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	94 (73-100)	92 (64-100)	100 (75-100)
Odense	Nej	50 / 67	0 (0)	75	(63-84)	96 (88-99)	93 (83-98)	92 (81-97)
Vejle	Nej	18 / 24	0 (0)	75	(53-90)	89 (67-99)	92 (62-100)	89 (67-99)
Midtjylland	Nej	27 / 61	0 (0)	44	(32-58)	82 (71-90)	86 (77-92)	87 (77-94)
Holstebro	Nej	9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	84 (60-97)	90 (70-99)	100 (79-100)
Århus	Nej	18 / 47	0 (0)	38	(25-54)	81 (68-91)	84 (73-92)	83 (71-92)
Nordjylland	Nej	18 / 35	0 (0)	51	(34-69)	71 (55-84)	63 (44-79)	73 (54-87)
Ålborg	Nej	18 / 35	0 (0)	51	(34-69)	71 (55-84)	63 (44-79)	73 (54-87)



Kommentarer til indikator 1c

Datagrundlag:

Beregningsregler:

- Tæller: patienter med indleveret relapsskema
- Nævner: patienter registreret i databasen med et relapsskema eller registret i patologiregisteret med et relaps eller med registrering af behandling efter endt 1. linjebehandling i LPR.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Ikke iværksat/planlagt behandling, ikke 270 dages opfølgning fra behandlingsstart, ikke evalueret respons, død inden 270 dages opfølgning..

Resultater:

Det har været et ønske at følge op på datakompletheden vedr. relaps, derfor blev der sidste år indført denne indikator. Data for 2017 og 2016 er med som supplerende information. Ingen afdelinger opfylder den fastsatte standard på 80% for aktuelle år. Der er en del variation i datakompletheden for relapsskemaer, på regionsniveau varierer andel fra 44% i Region Midtjylland til 74% Region Syddanmark. Af funnelplottet på regionsniveau ses det, at kun Region Syddanmark ligger indenfor 95% konfidensintervallet. Der sker en del efterindberetninger af relapsskemaer fra tidligere år. Standarden er på landsplan opfyldt for de tidligere år, 2016-2018, hvilket også ses af trendgraferne.

Diskussion og implikationer:

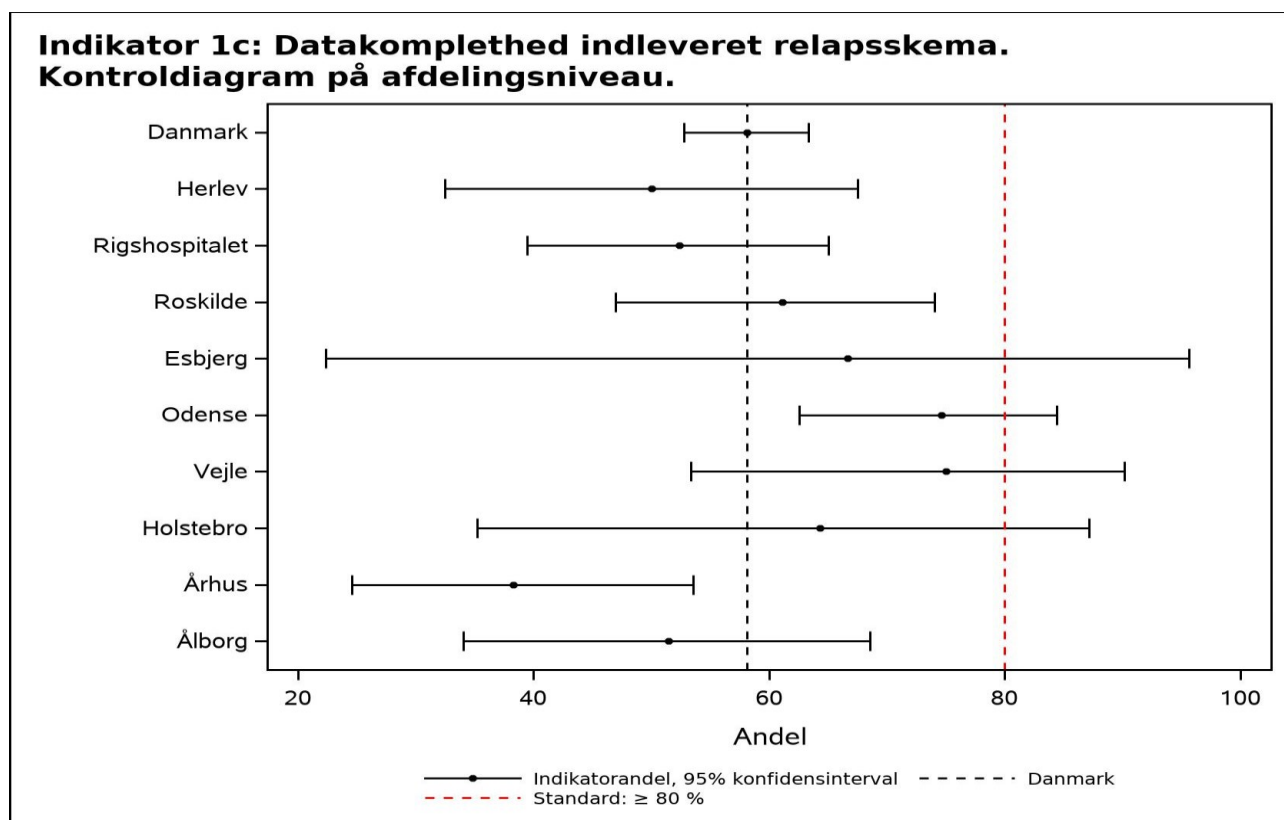
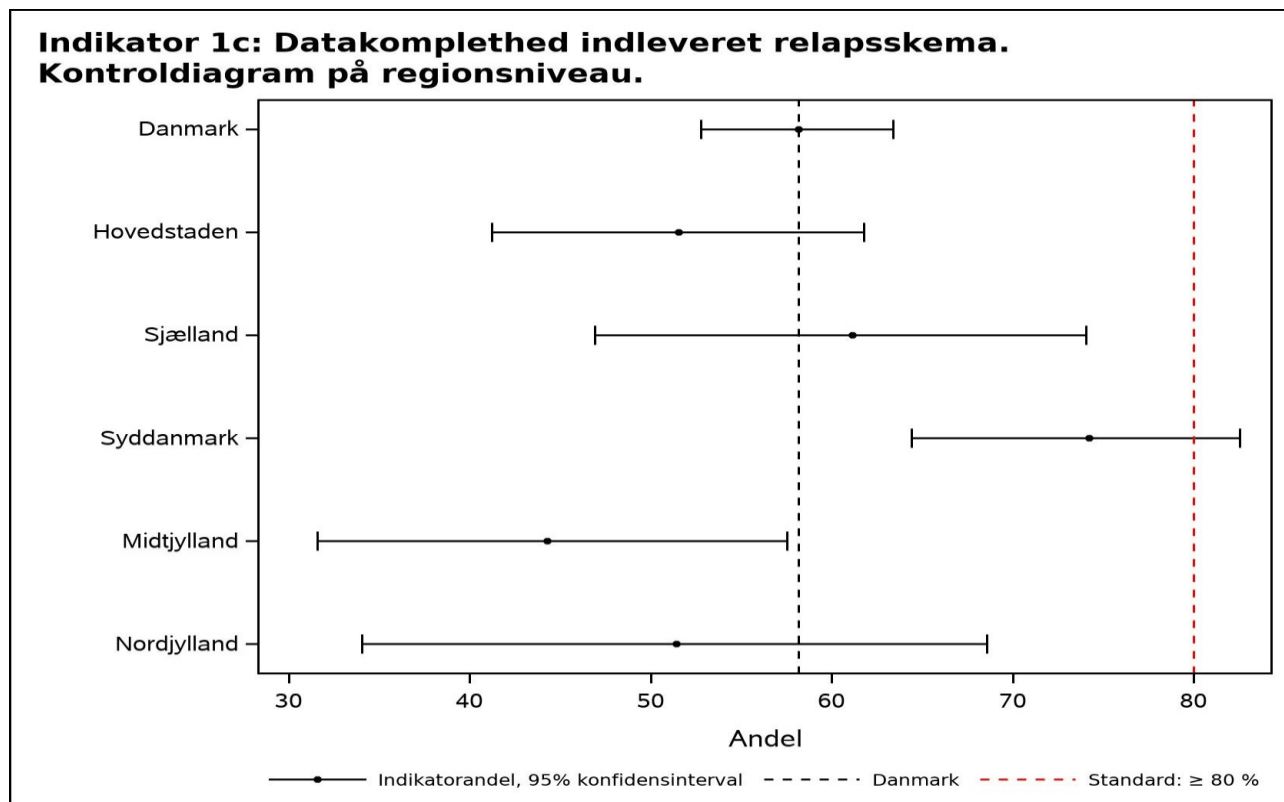
Samlet set er 58% af patienter med formodet relaps indleveret. Det er ikke tilfredsstillende, og det afspejler sandsynligvis at der ikke har været tilstrækkeligt fokus på opgaven. En mindre del af patienterne, modtager en form for vedligeholdelsesbehandling, og har dermed ikke et recidiv, hvorfor det faktiske antal patienter med recidiv vil være mindre end antaget. Først når afdelingerne har gennemgået patienterne vil et endeligt og mere præcist estimat kunne fremlægges.

Vurdering af indikatoren:

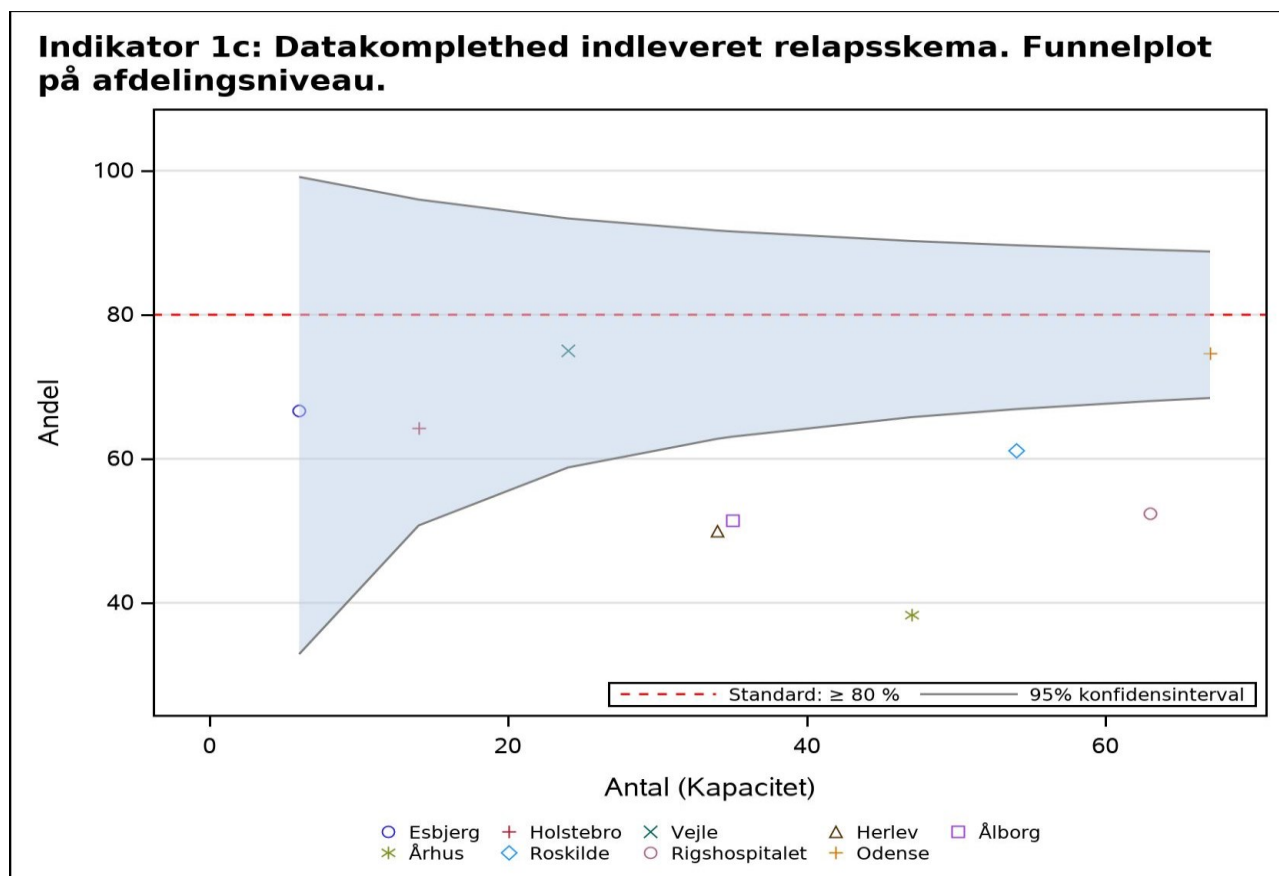
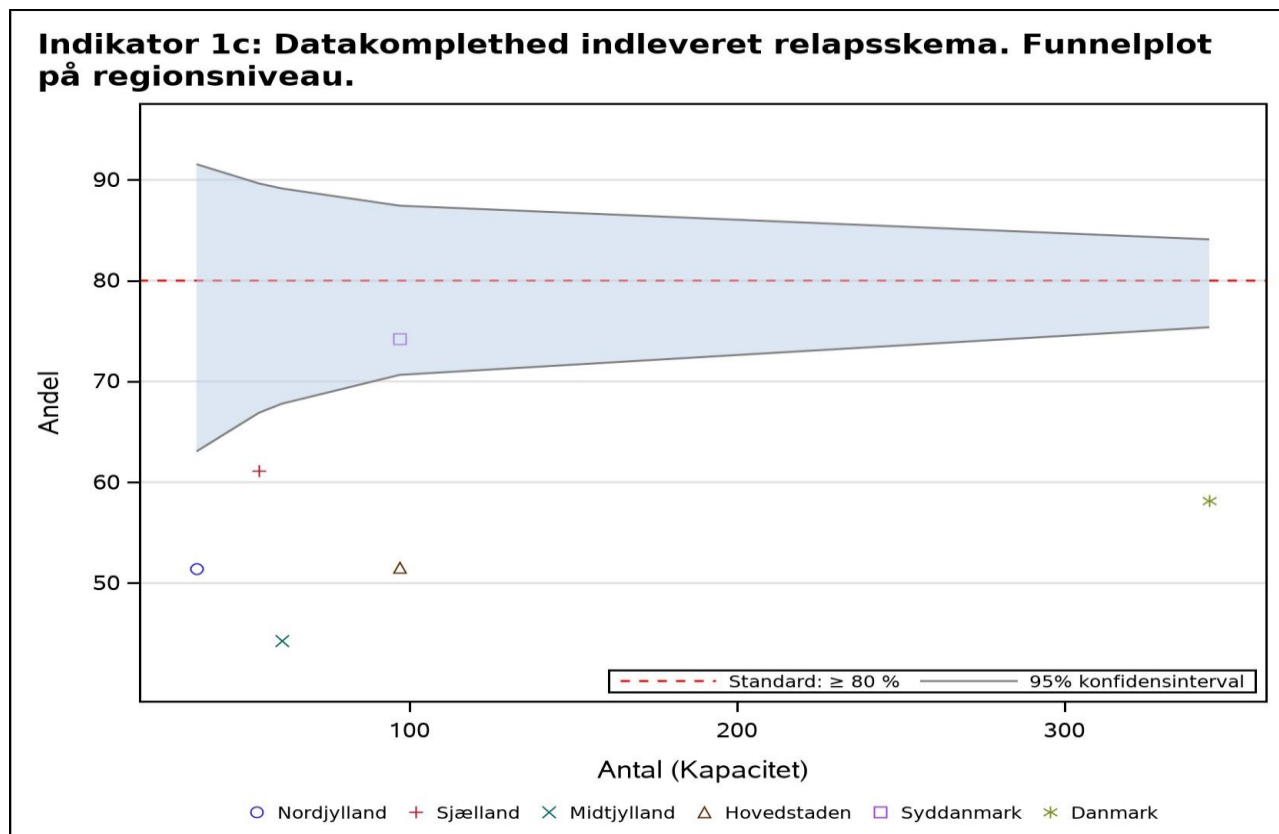
Det er en relativ ny indikator, hvorfor den kræver ekstra opmærksomhed. I lighed med indikator 1a og 1b, ses en betydelig efterregistrering, hvorfor det forventes at stort set alle afdelinger kommer i mål med indtastningerne inden årsrapport 2020, i lighed med efterregistreringen for årsrapport 2018.



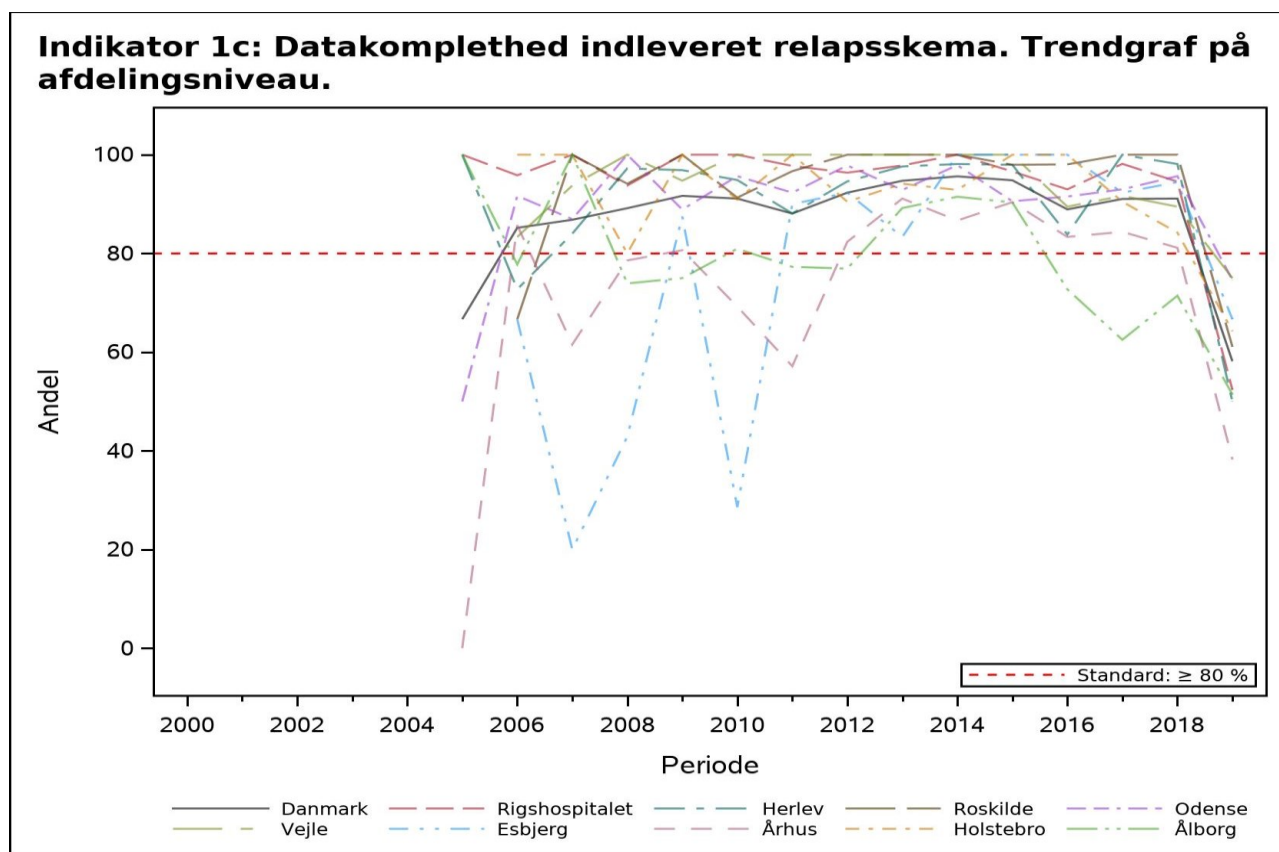
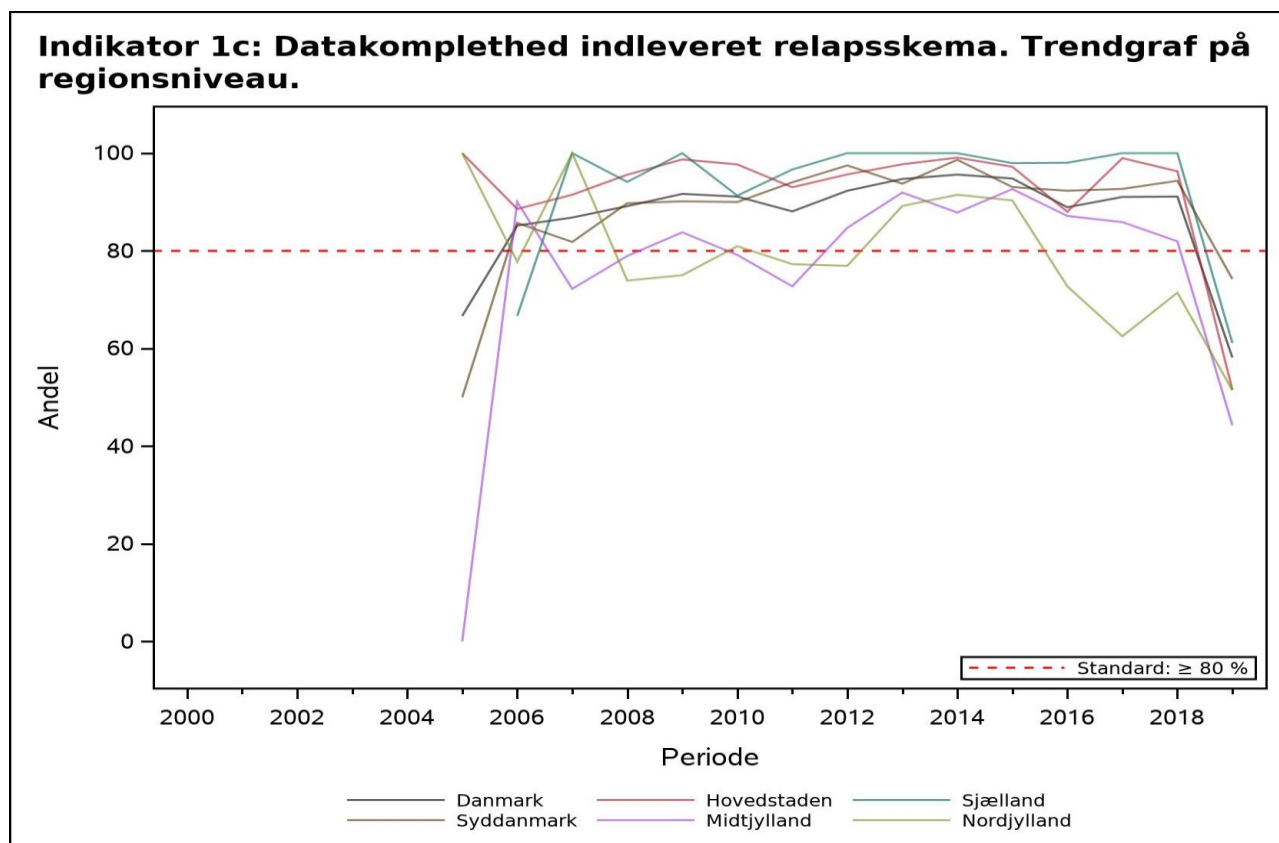
Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1c



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1c



Trendgrafer for regioner og afdelinger



Indikator 3a. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og wait and watch

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

Indikator 3a: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og W&W

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
			antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	82 / 1.328	0 (0)	6	(5-8)	5 (4-7)	5 (4-6)	7 (6-8)
Hovedstaden	36 / 375	0 (0)	10	(7-13)	4 (3-7)	6 (4-9)	6 (3-8)
Sjælland	11 / 235	0 (0)	5	(2-8)	7 (4-11)	4 (2-7)	6 (3-9)
Syddanmark	13 / 301	0 (0)	4	(2-7)	6 (4-10)	3 (2-6)	8 (5-12)
Midtjylland	14 / 274	0 (0)	5	(3-8)	5 (3-8)	5 (3-8)	7 (4-11)
Nordjylland	8 / 143	0 (0)	6	(2-11)	6 (3-12)	6 (3-11)	10 (5-17)
Hovedstaden	36 / 375	0 (0)	10	(7-13)	4 (3-7)	6 (4-9)	6 (3-8)
Herlev	16 / 175	0 (0)	9	(5-14)	5 (2-8)	7 (4-12)	6 (3-10)
Rigshospitalet	20 / 200	0 (0)	10	(6-15)	4 (2-8)	5 (3-9)	5 (3-9)
Sjælland	11 / 235	0 (0)	5	(2-8)	7 (4-11)	4 (2-7)	6 (3-9)
Roskilde	11 / 235	0 (0)	5	(2-8)	7 (4-11)	4 (2-7)	6 (3-9)
Syddanmark	13 / 301	0 (0)	4	(2-7)	6 (4-10)	3 (2-6)	8 (5-12)
Esbjerg	###	0 (0)	#	#	14 (5-30)	0 (0-9)	8 (1-25)
Odense	8 / 208	0 (0)	4	(2-7)	6 (3-9)	4 (2-7)	6 (4-11)
Vejle	3 / 69	0 (0)	4	(1-12)	5 (1-14)	4 (0-12)	16 (7-29)
Midtjylland	14 / 274	0 (0)	5	(3-8)	5 (3-8)	5 (3-8)	7 (4-11)
Holstebro	5 / 89	0 (0)	6	(2-13)	1 (0-5)	3 (0-11)	6 (1-16)
Århus	9 / 185	0 (0)	5	(2-9)	6 (4-11)	5 (3-9)	7 (4-11)
Nordjylland	8 / 143	0 (0)	6	(2-11)	6 (3-12)	6 (3-11)	10 (5-17)
Ålborg	8 / 143	0 (0)	6	(2-11)	6 (3-12)	6 (3-11)	10 (5-17)



Kommentarer til indikator 3a

Beregningsregler:

- Tæller: Død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning.
- Nævner: behandling iværksat/planlagt eller wait and watch.
- Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt.
- Ekskluderet: Nej til behandling iværksat/planlagt og patienter i prednisolon monoterapi og patienter hvor der ikke er 180 dages fuld opfølgning.

Resultater:

Andelen af patienter i behandling eller wait and watch, der dør indenfor 180 dage efter diagnosedato er 7 % på landsplan for aktuelle år. Andelen ligger på niveau med de senest tre foregående år. En afdeling, Ålborg ligger i år over standarden på højst 10%. Af funnelplottet ses det, at deres andel på 11% ligger indenfor 95% konfidensintervallet målt i forhold til antallet af patienter. Generelt har 180 dages mortaliteten været faldende siden 2002, men med relativt store procentvise udsving fra år til år på de enkelte afdelinger.

Diskussion og implikationer:

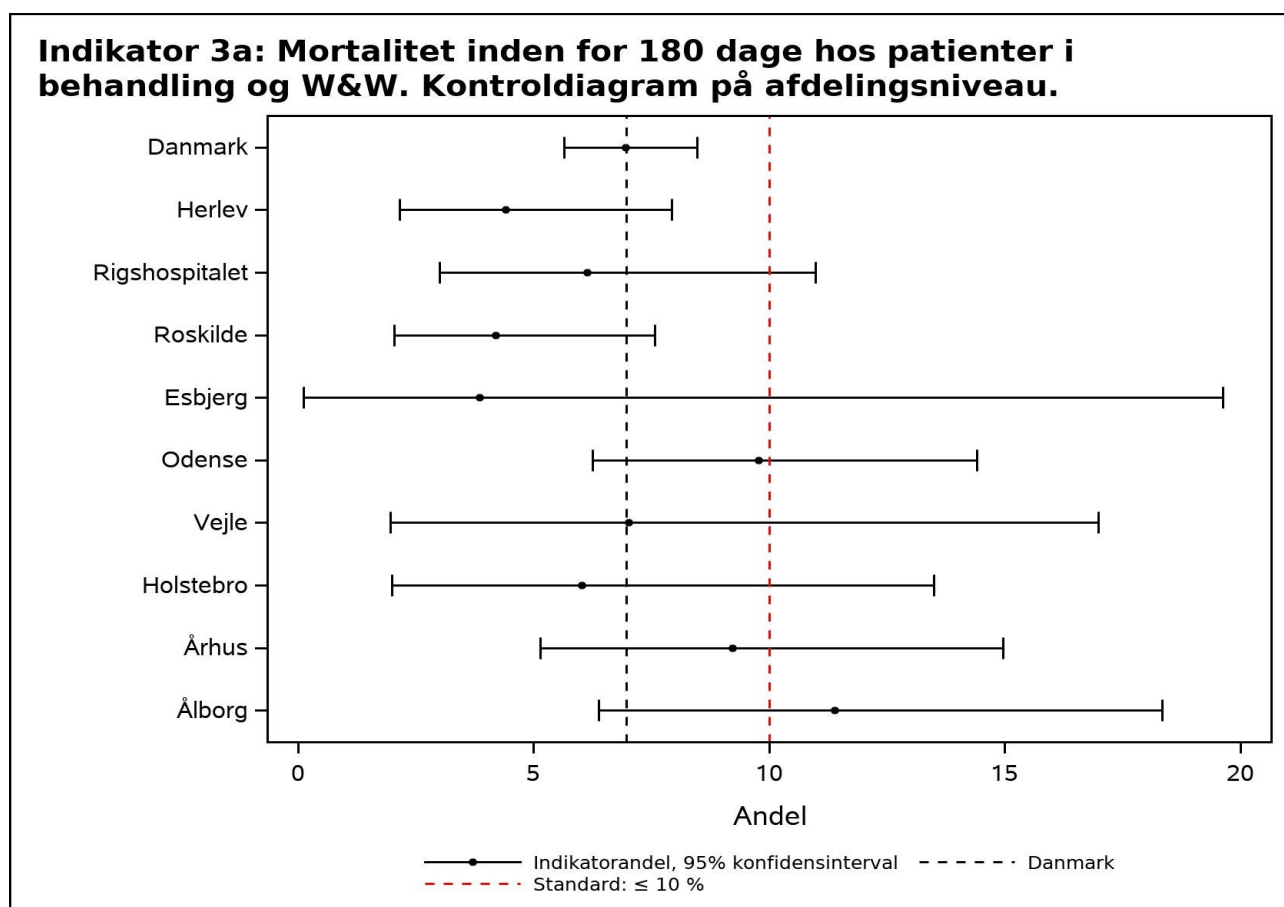
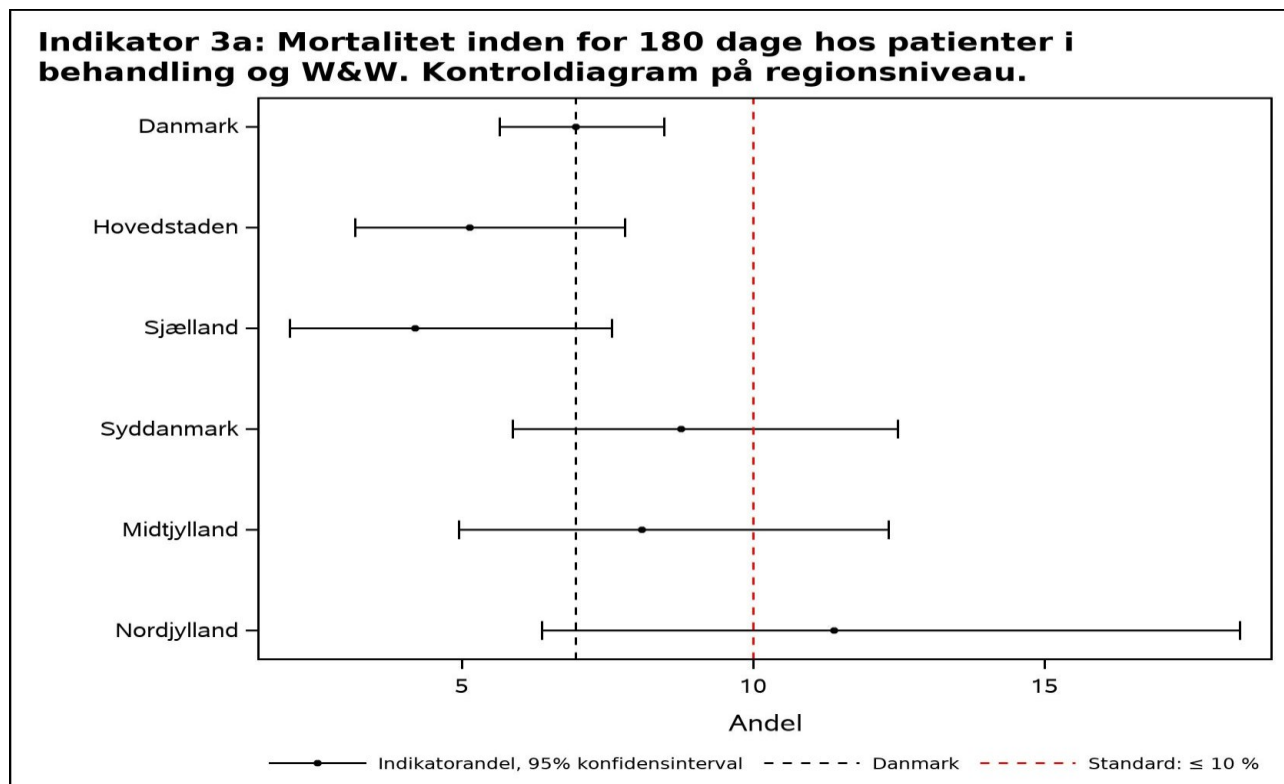
180-dages overlevelsen blandt alle lymfom patienter på landsplan ligger på 93% svarende til i alt 90 døde patienter ud af 1294 patienter. Dette niveau er uændret gennem de seneste år. Der ses udsving i antallet af overlevende fra år til år hvilket skyldes få dødsfald per afdeling/år. Set over flere kalenderår er dødeligheden jævnt fordelt over hele landet.

Vurdering af indikatoren:

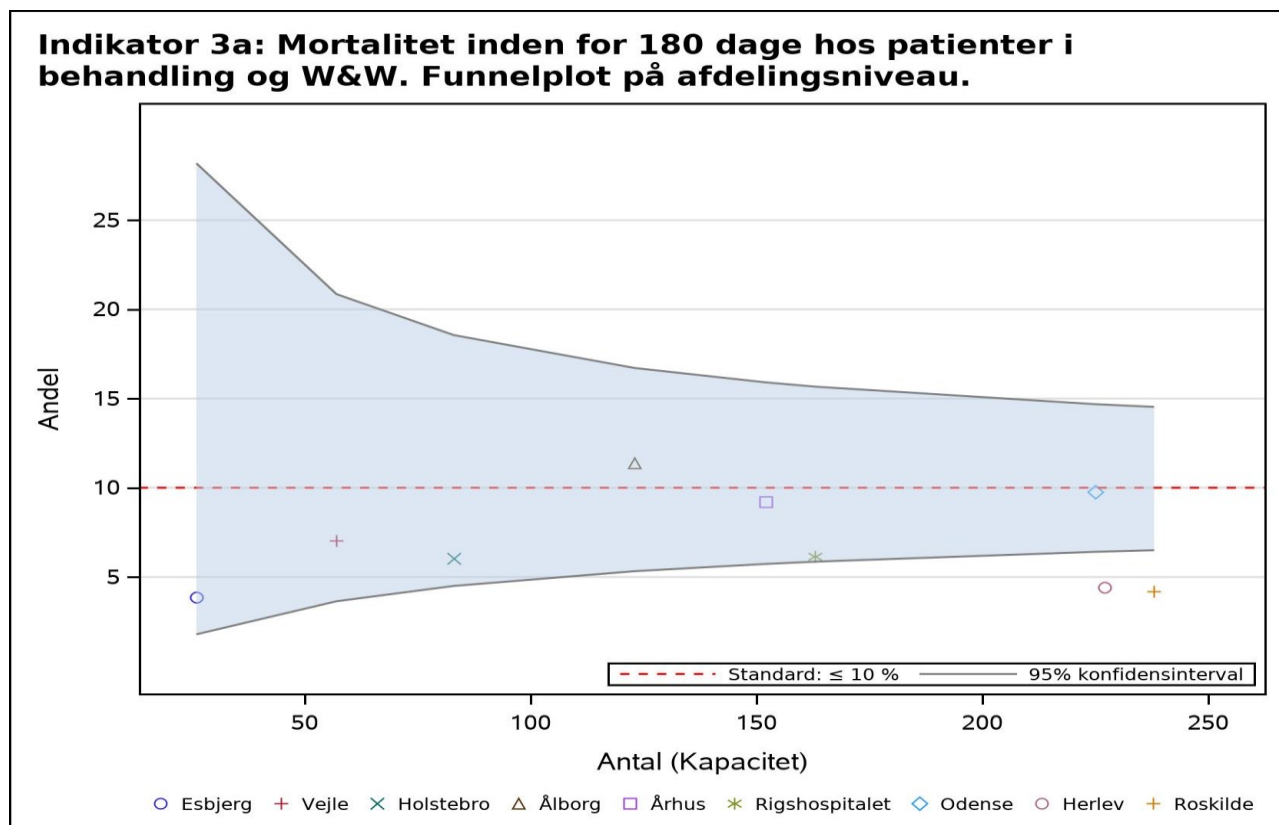
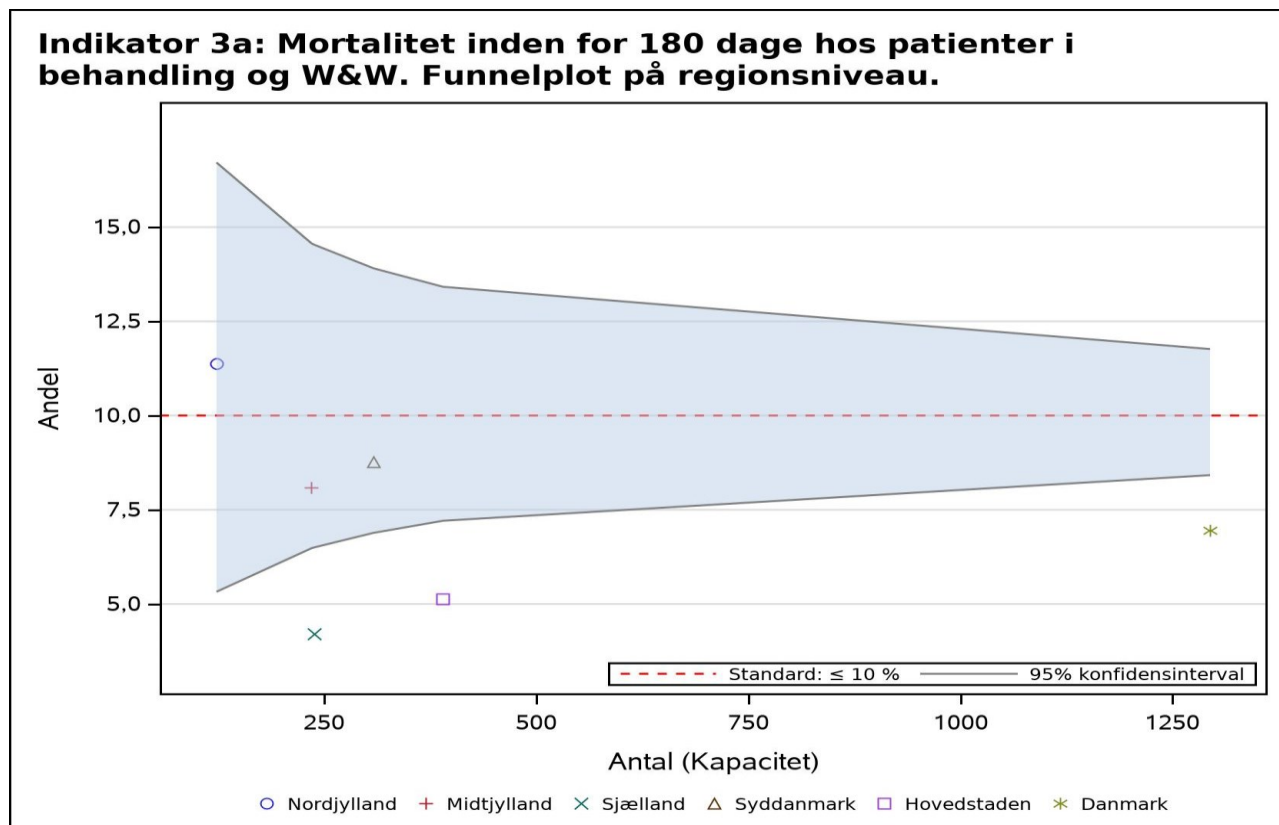
Indikatoren inkluderer både patienter i behandling og i behandlingsfri observation. Sammen med indikator 3B er der et betydeligt overlap mellem disse 2 indikatorer, hvorfor der bør arbejdes hen imod en sammenlægning af disse.



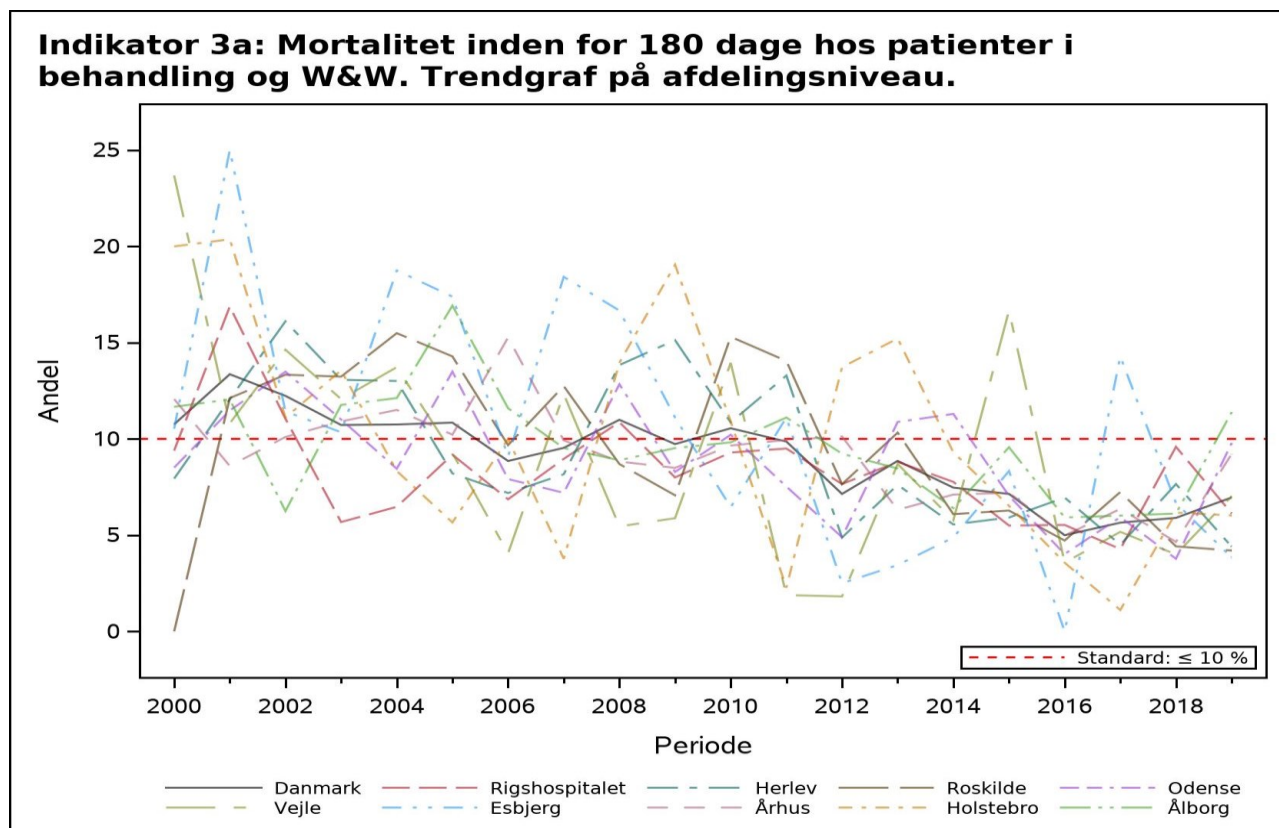
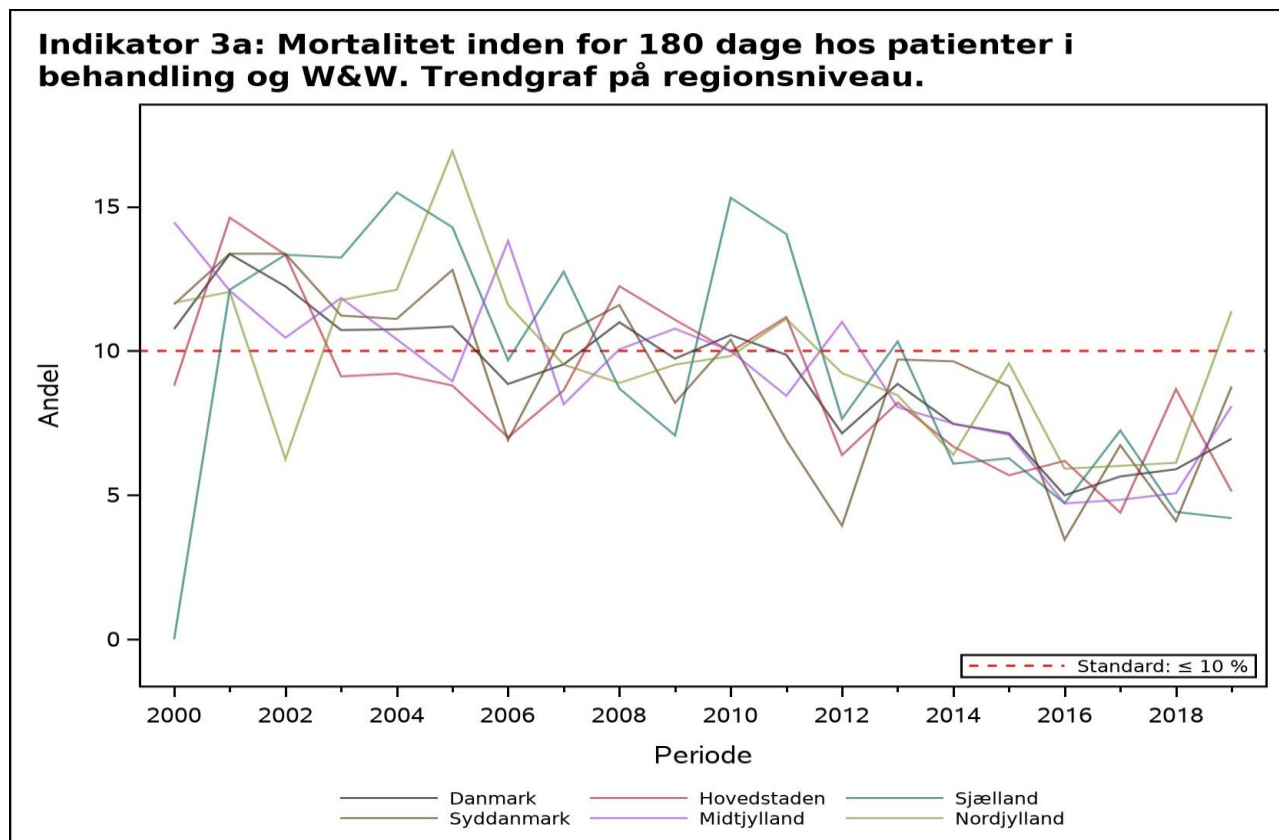
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3a



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 3a



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 3a



Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling

Andel patienter med 1. linje behandling iværksat eller planlagt, som dør inden for 180 dage efter start af behandling.

Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling

	Standard opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
		Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	84 / 946	1 (0)	9	(7-11)	8 (6-10)	7 (6-9)	10 (8-12)	
Hovedstaden	34 / 260	1 (0)	13	(9-18)	7 (5-11)	9 (6-12)	7 (5-11)	
Sjælland	9 / 163	0 (0)	6	(3-10)	9 (5-14)	7 (4-12)	11 (7-17)	
Syddanmark	17 / 221	0 (0)	8	(5-12)	9 (5-13)	6 (3-9)	11 (7-16)	
Midtjylland	15 / 210	0 (0)	7	(4-12)	6 (4-10)	6 (4-10)	11 (7-15)	
Nordjylland	9 / 92	0 (0)	10	(5-18)	10 (4-17)	7 (3-13)	12 (6-20)	
Hovedstaden	34 / 260	1 (0)	13	(9-18)	7 (5-11)	9 (6-12)	7 (5-11)	
Herlev	16 / 110	0 (0)	15	(9-23)	9 (5-16)	11 (6-18)	8 (4-15)	
Rigshospitalet	18 / 150	1 (1)	12	(7-18)	6 (3-11)	7 (4-11)	7 (3-11)	
Sjælland	9 / 163	0 (0)	6	(3-10)	9 (5-14)	7 (4-12)	11 (7-17)	
Roskilde	9 / 163	0 (0)	6	(3-10)	9 (5-14)	7 (4-12)	11 (7-17)	
Syddanmark	17 / 221	0 (0)	8	(5-12)	9 (5-13)	6 (3-9)	11 (7-16)	
Esbjerg	##	0 (0)	#	#	23 (8-45)	0 (0-14)	16 (3-40)	
Odense	12 / 162	0 (0)	7	(4-13)	7 (4-12)	6 (3-11)	10 (5-15)	
Vejle	3 / 45	0 (0)	7	(1-18)	6 (1-19)	6 (1-20)	13 (4-27)	
Midtjylland	15 / 210	0 (0)	7	(4-12)	6 (4-10)	6 (4-10)	11 (7-15)	
Holstebro	6 / 62	0 (0)	10	(4-20)	0 (0-6)	5 (1-15)	5 (1-18)	
Århus	9 / 148	0 (0)	6	(3-11)	9 (5-14)	7 (4-11)	12 (7-17)	
Nordjylland	9 / 92	0 (0)	10	(5-18)	10 (4-17)	7 (3-13)	12 (6-20)	
Ålborg	9 / 92	0 (0)	10	(5-18)	10 (4-17)	7 (3-13)	12 (6-20)	



Kommentarer til indikator 3b

Beregningsregler:

- Tæller: Død inden for 180 dage efter dato for behandlingsstart.
- Nævner: behandling iværksat/planlagt
- Uoplyst: uvist om behandling iværksat/planlagt.
- Ekskluderet: Nej til behandling iværksat/planlagt, patienter i Wait and watch, uvist om behandling og patienter i prednisolon monoterapi og patienter hvor der ikke er 180 dages fuld opfølgning.

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 3a, og i modsætning til Indikator 3a starter beregningen af tid ved 1. behandlingsdato. Andelen af patienter i aktiv behandling, der dør indenfor 180 dage er 9 % på landsplan for aktuelle år. I år er det patienter i aktiv behandling, der dør inden for 180 efter behandlingsstart. Andelen er på niveau med sidste år. En afdeling, Ålborg ligger i år over standarden på højest 12%. Af funnelploppet ses det, at deres andel på 15% ligger indenfor 95% konfidensintervallet målt i forhold til antallet af patienter. Generelt har 180 dages mortaliteten været faldende siden 2002, men med relativt store procentvise udsving fra år til år på de enkelte afdelinger.

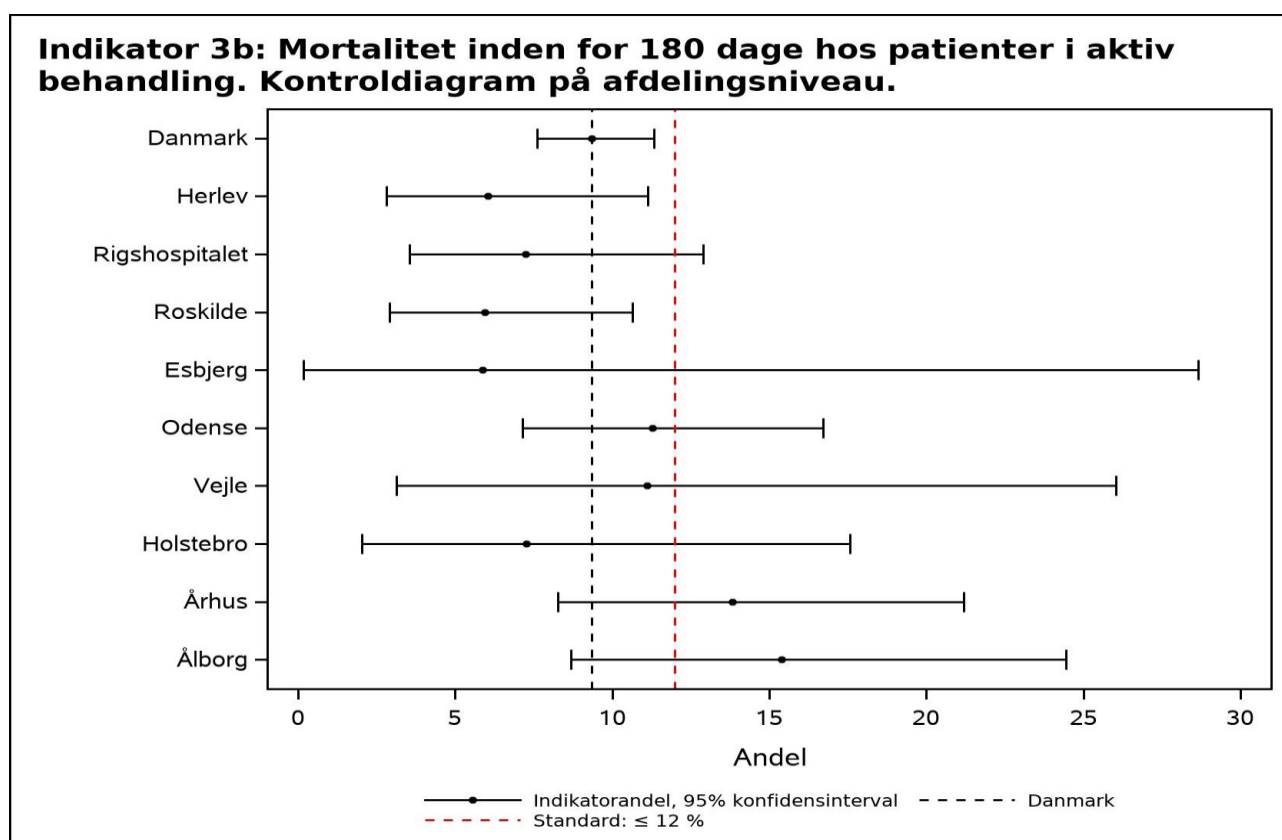
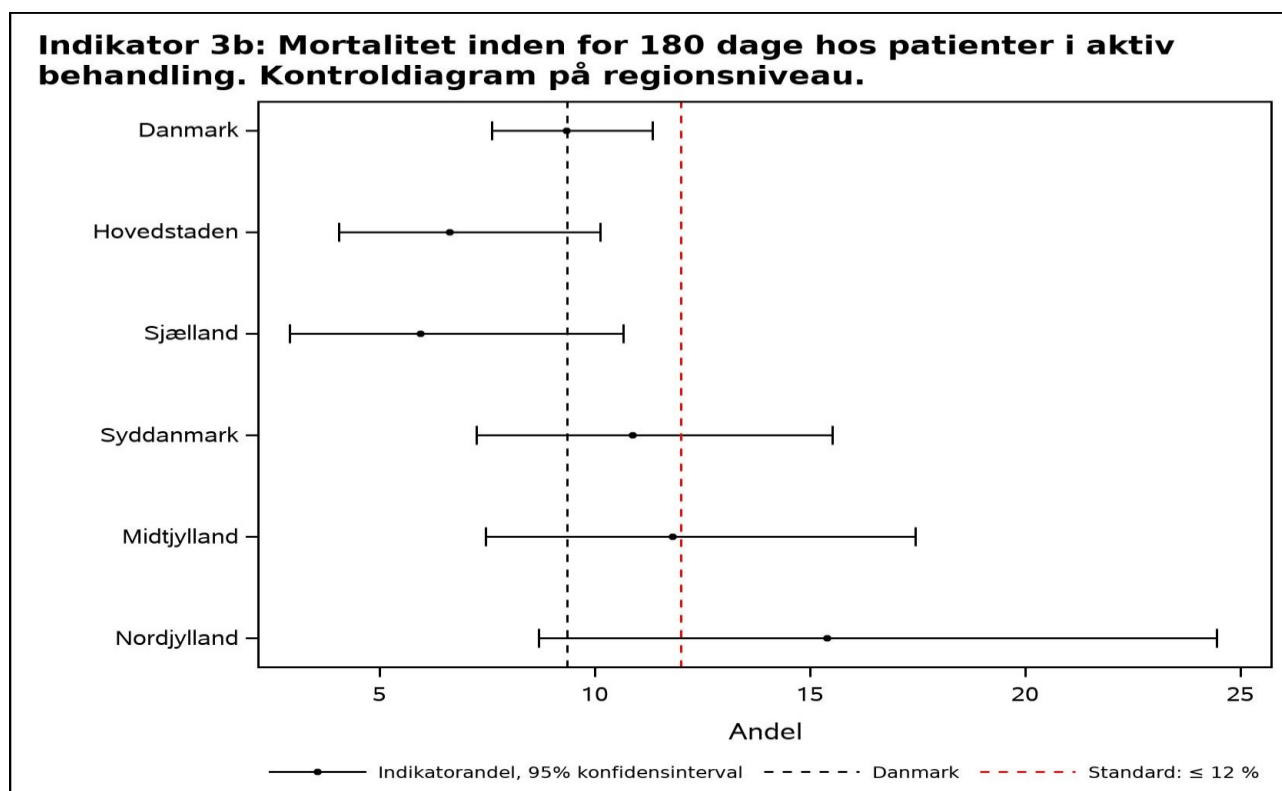
Diskussion og implikationer:

180-dages overlevelsen blandt alle lymfom patienter på landsplan ligger på 91% svarende til i alt 90 døde patienter ud af 963 patienter. Dette niveau er uændret gennem de seneste år. Der ses udsving i antallet af overlevende fra år til år hvilket skyldes få dødsfald per afdeling/år. Set over flere kalenderår er dødeligheden jævnt fordelt over hele landet.

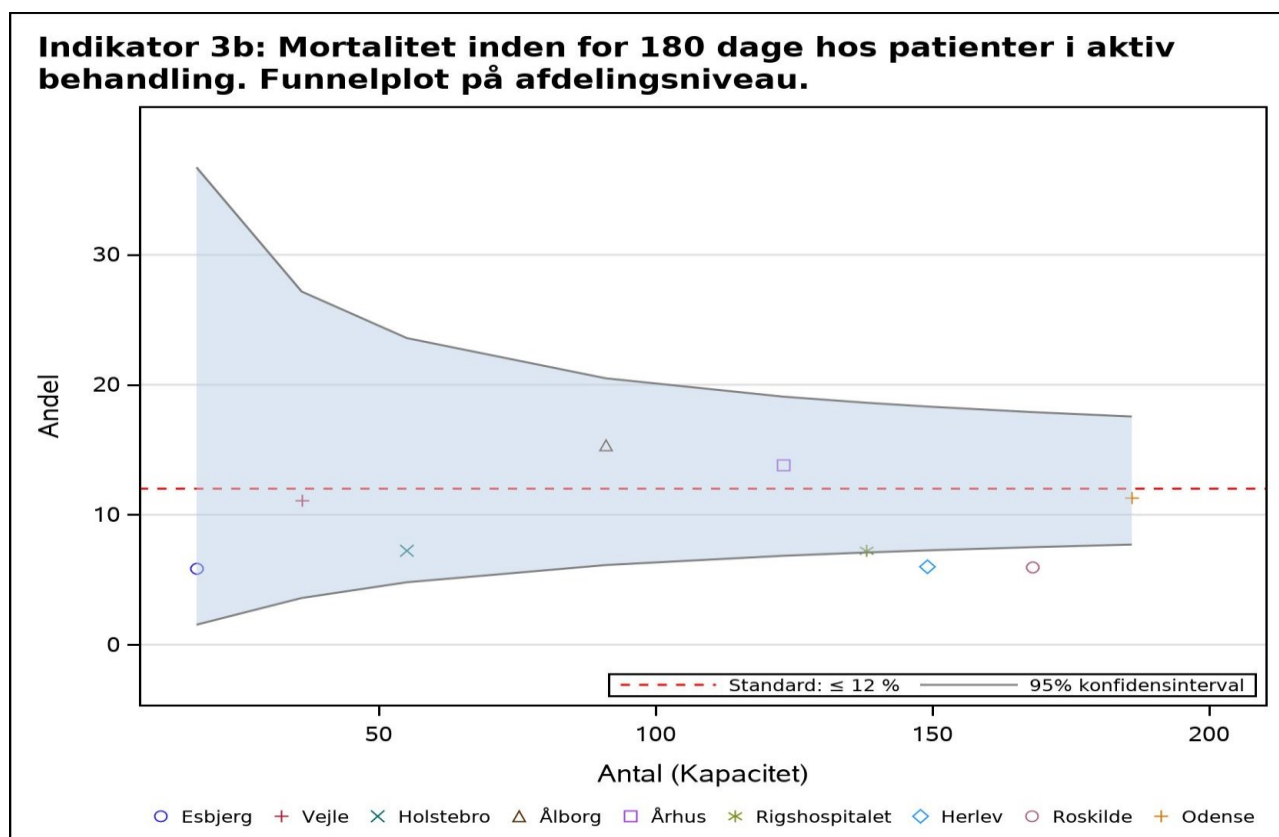
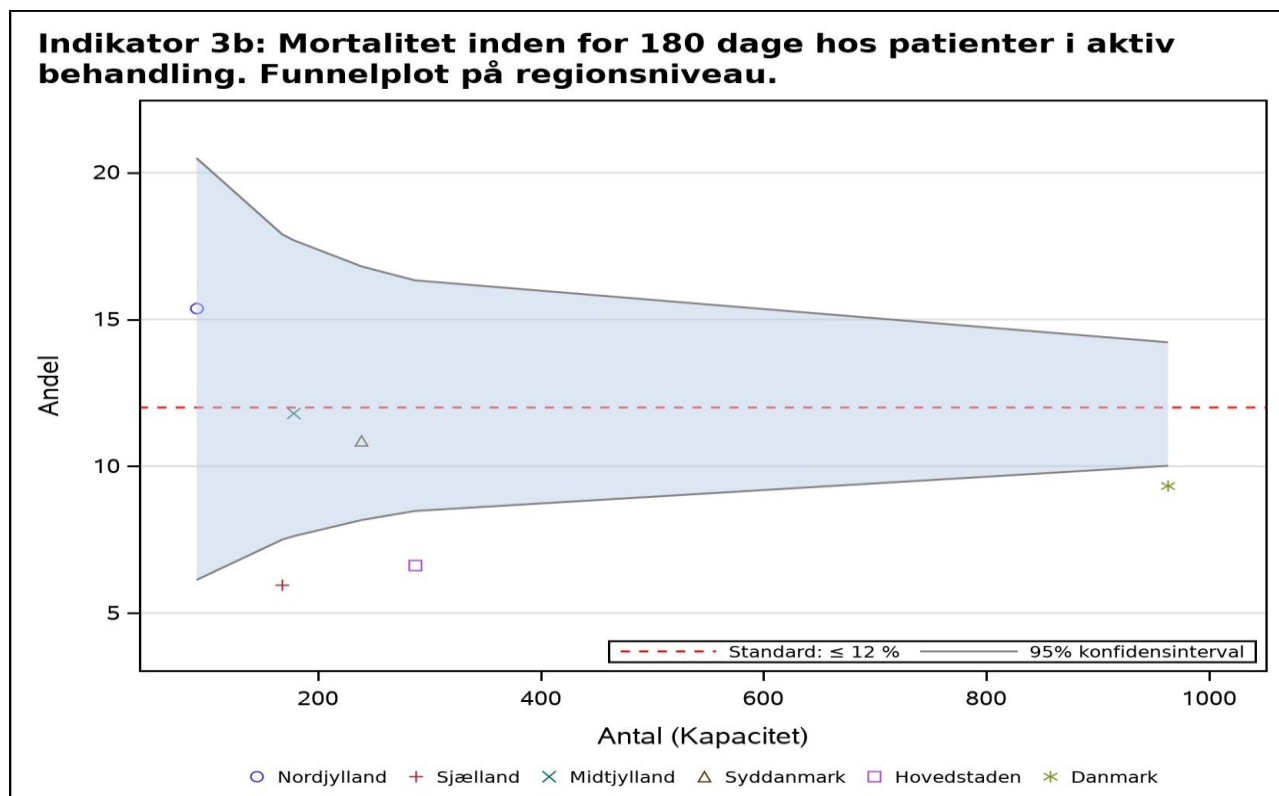
Vurdering af indikatoren:

Indikatoren inkluderer udelukkende patienter i behandling. Sammen med indikator 3A er der et betydeligt overlap mellem disse 2 indikatorer, hvorfor der bør arbejdes hen imod en sammenlægning af disse.

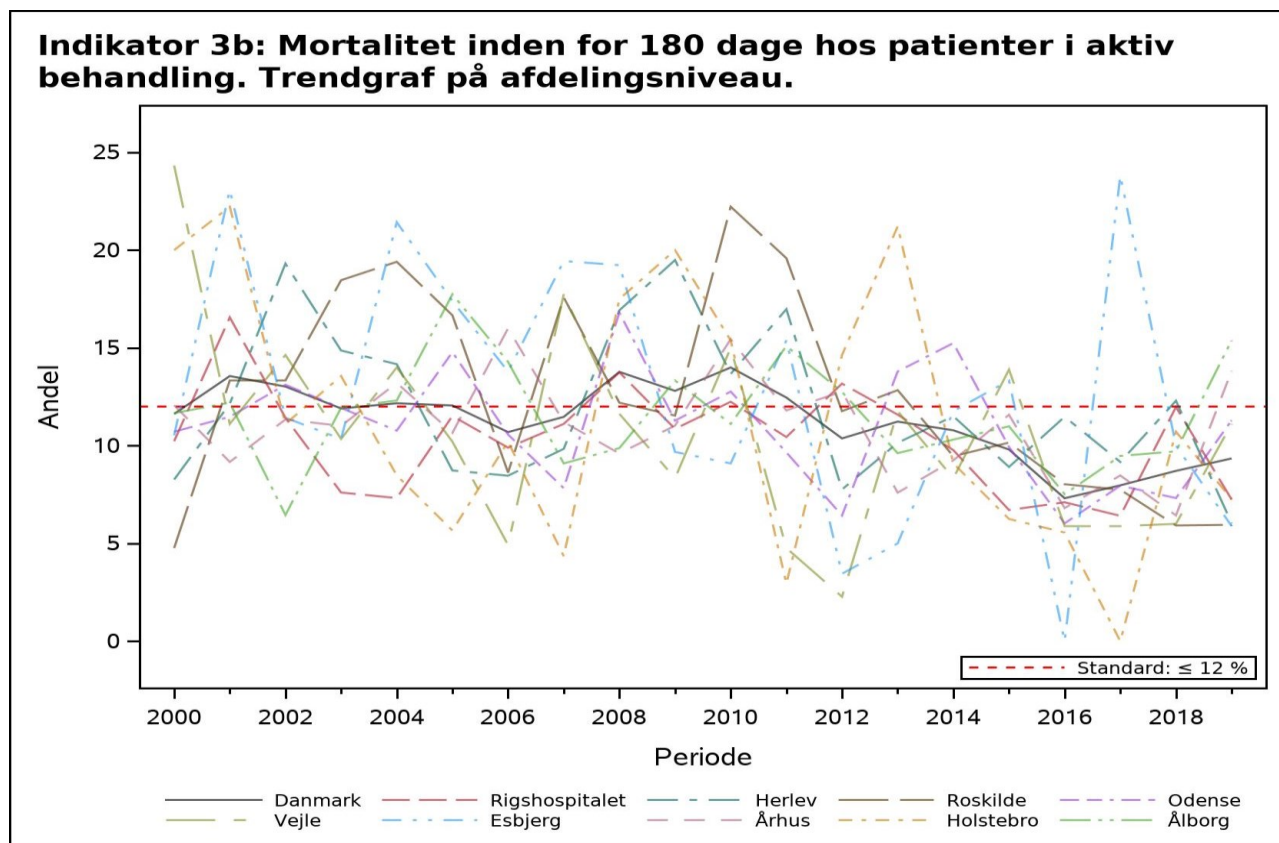
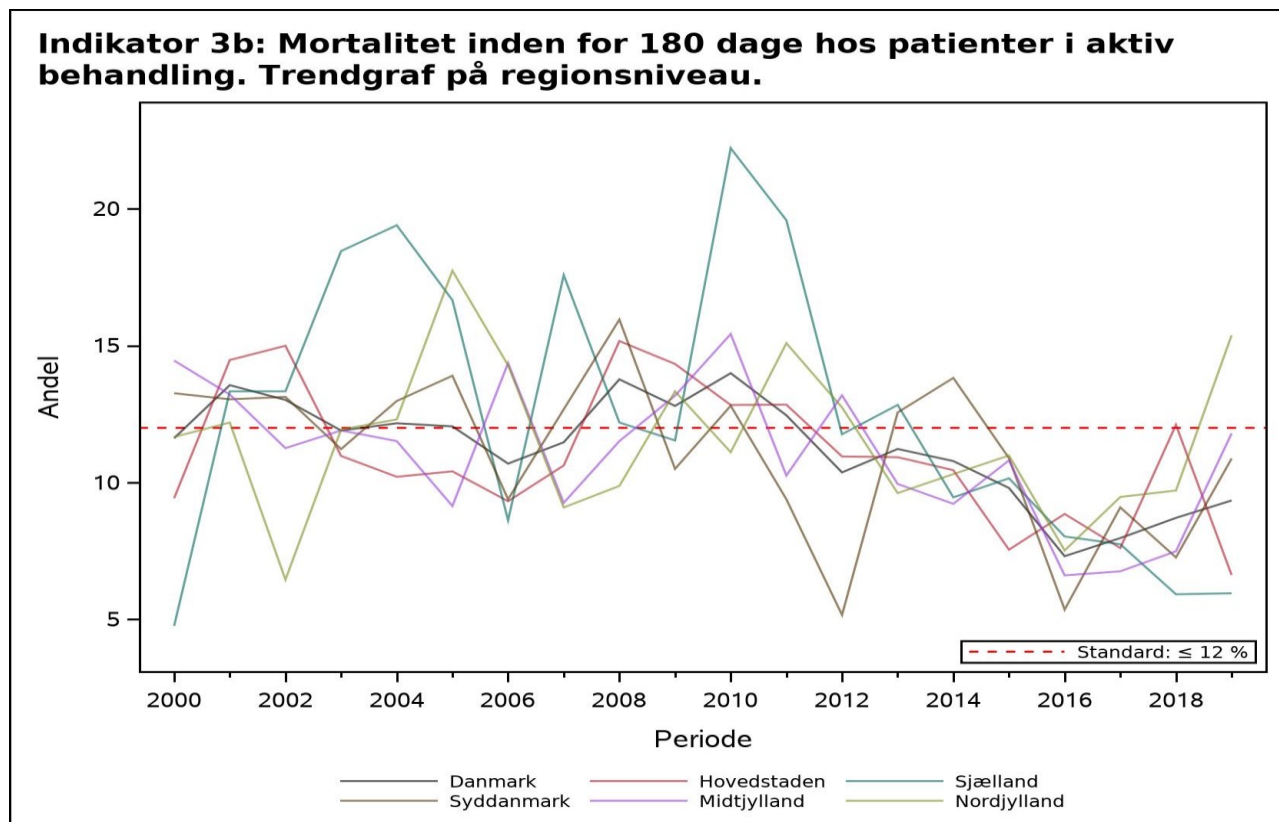




Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 3b



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 3b



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

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

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

Indikator 4: Andel med komplet eller partiel remission

	Standard		Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
				Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Nej	737 / 828	87 (10)	89	(87-91)	89 (87-91)	91 (88-92)	94 (92-95)
Hovedstaden	Ja	231 / 258	17 (6)	90	(85-93)	88 (83-92)	89 (85-93)	96 (93-98)
Sjælland	Ja	138 / 153	8 (5)	90	(84-94)	90 (84-94)	90 (83-94)	96 (91-99)
Syddanmark	Ja	176 / 196	27 (12)	90	(85-94)	87 (82-91)	93 (88-96)	94 (90-97)
Midtjylland	Nej	133 / 150	19 (11)	89	(82-93)	88 (83-92)	91 (86-94)	91 (86-94)
Nordjylland	Nej	59 / 71	16 (18)	83	(72-91)	94 (87-98)	90 (81-96)	92 (86-96)
Hovedstaden	Ja	231 / 258	17 (6)	90	(85-93)	88 (83-92)	89 (85-93)	96 (93-98)
Herlev	Ja	116 / 129	16 (11)	90	(83-95)	90 (82-95)	89 (82-94)	95 (89-98)
Rigshospitalet	Nej	115 / 129	1 (1)	89	(82-94)	87 (80-92)	89 (83-94)	96 (92-99)
Sjælland	Ja	138 / 153	8 (5)	90	(84-94)	90 (84-94)	90 (83-94)	96 (91-99)
Roskilde	Ja	138 / 153	8 (5)	90	(84-94)	90 (84-94)	90 (83-94)	96 (91-99)
Syddanmark	Ja	176 / 196	27 (12)	90	(85-94)	87 (82-91)	93 (88-96)	94 (90-97)
Esbjerg	Nej	13 / 16	1 (6)	81	(54-96)	89 (65-99)	94 (71-100)	95 (77-100)
Odense	Nej	136 / 152	22 (13)	89	(83-94)	89 (82-93)	93 (88-96)	94 (89-97)
Vejle	Ja	27 / 28	4 (13)	96	(82-100)	83 (69-92)	90 (73-98)	93 (78-99)
Midtjylland	Nej	133 / 150	19 (11)	89	(82-93)	88 (83-92)	91 (86-94)	91 (86-94)
Holstebro	Ja	45 / 49	4 (8)	92	(80-98)	96 (86-99)	91 (78-97)	91 (76-98)
Århus	Nej	88 / 101	15 (13)	87	(79-93)	86 (79-91)	91 (85-95)	91 (85-95)
Nordjylland	Nej	59 / 71	16 (18)	83	(72-91)	94 (87-98)	90 (81-96)	92 (86-96)
Ålborg	Nej	59 / 71	16 (18)	83	(72-91)	94 (87-98)	90 (81-96)	92 (86-96)



Kommentarer til indikator 4

Beregningsregler:

- Tæller: patienter med komplet eller partiel respons.
- Nævner: iværksat/planlagt behandling, med indleveret behandlingsskema, og hvor respons er evalueret.
- Uoplyst: behandlingsskema ikke indleveret, uvist om behandling iværksat/planlagt patienter med indleveret skema men oplysninger om remission mangler.
- Ekskluderet: Ikke planlagt eller iværksat behandling (n=), eller død ved tidspunkt for responsevurdering

Resultater:

Der er i år fastsat en standard på 90% for andelen af patienter med komplet eller partiel remission på 1. linjebehandling. På landsplan er andelen af patienter i komplet eller partiel remission 89%, hvilket er under standarden. Region Nordjylland og Region Midtjylland opfylder ikke standarden og følgende afdelinger opfylder således heller ikke standarden: Rigshospitalet, Esbjerg, Odense, Århus og Ålborg. Andelen af uoplyste, 10%, er uændret i forhold til sidste år, men forsat med en del variation (1-18%) mellem afdelingerne, højest i Ålborg. Af funnelplottet ses det, at alle afdelinger ligger inden for 95% konfidensintervallet. Af trend graferne fremgår det, at andelen med komplet eller partiel remission har ligge konstant på omkring 90% gennem de seneste år.

Diskussion og implikationer:

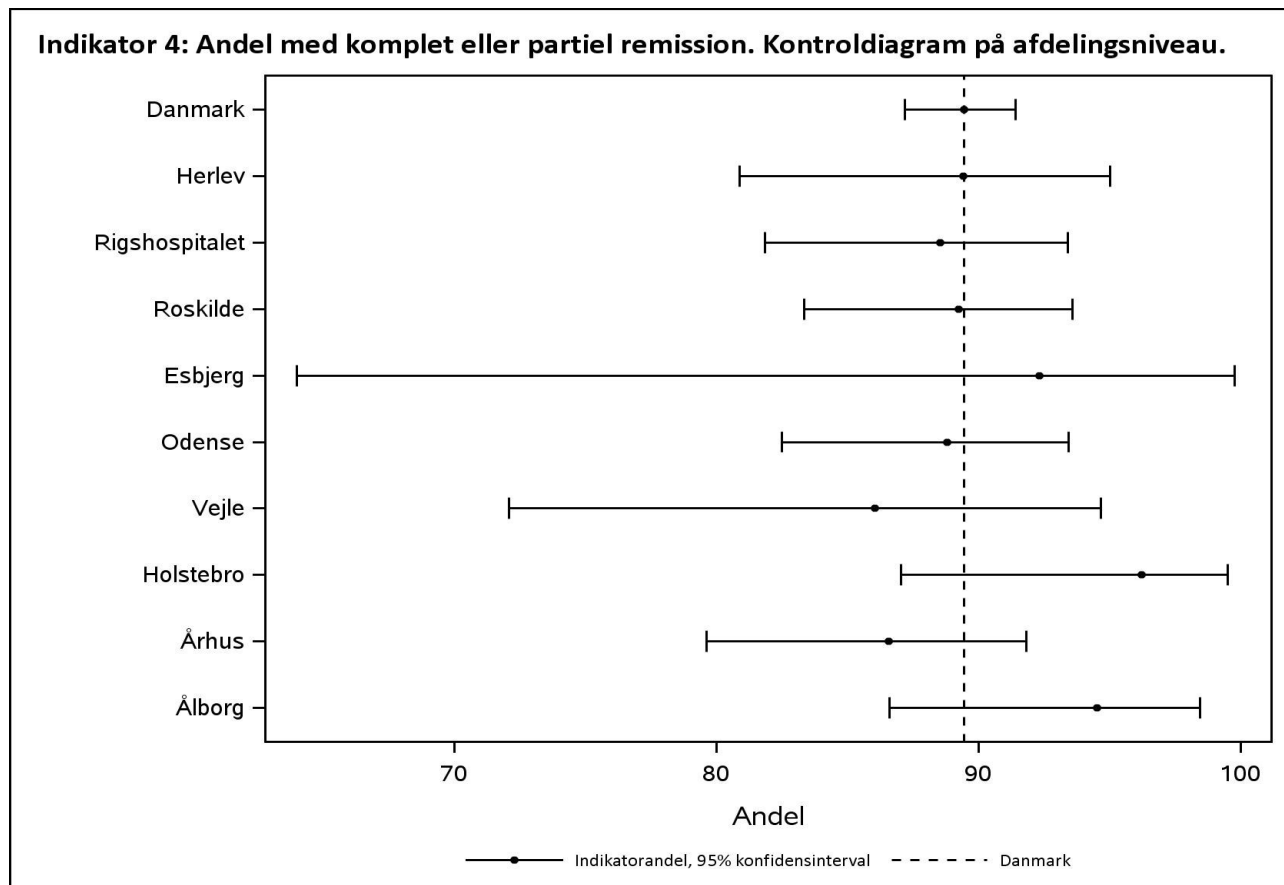
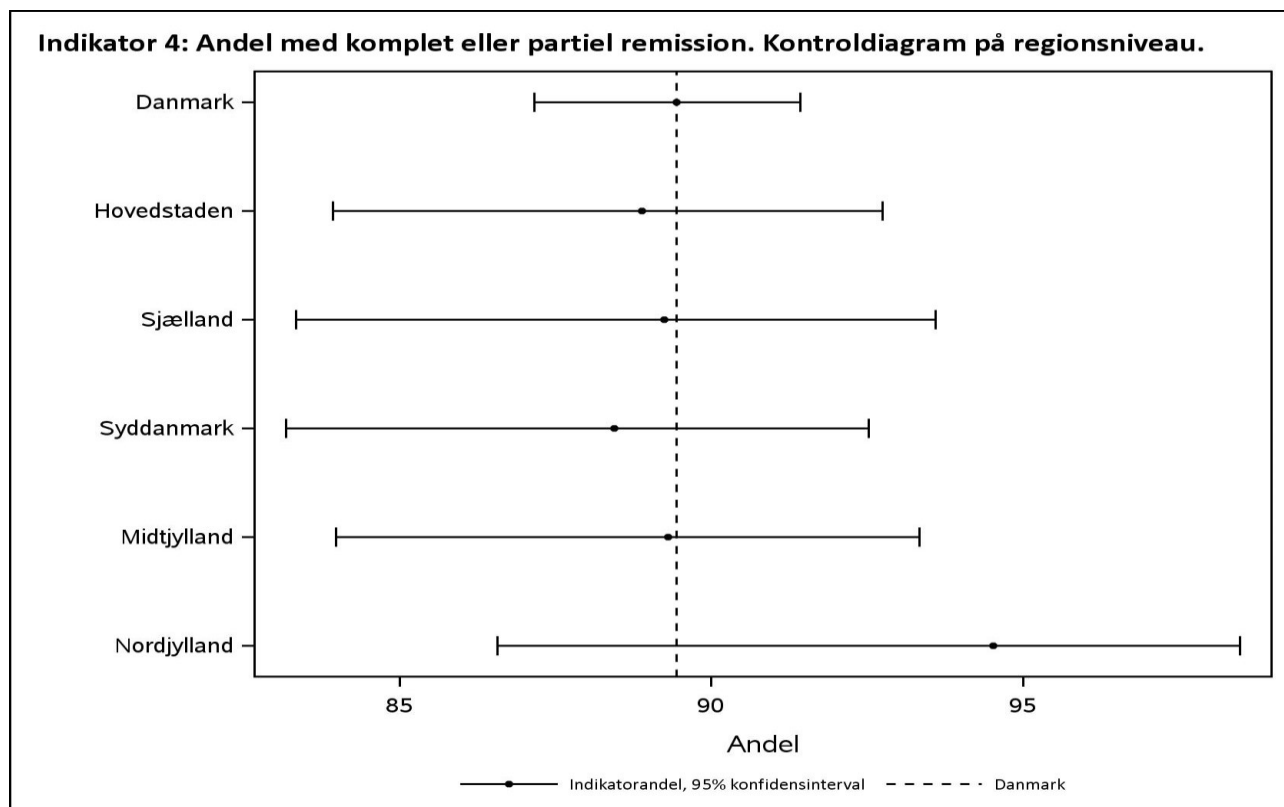
Andelen af patienter som opnår remission på 1. linje behandlingen er 89% både i 2018 og 2019. Der synes at være tale om en mindre reduktion over de seneste kalenderår, som kan skyldes mindre ændringer i responskriterierne.

Vurdering af indikatoren:

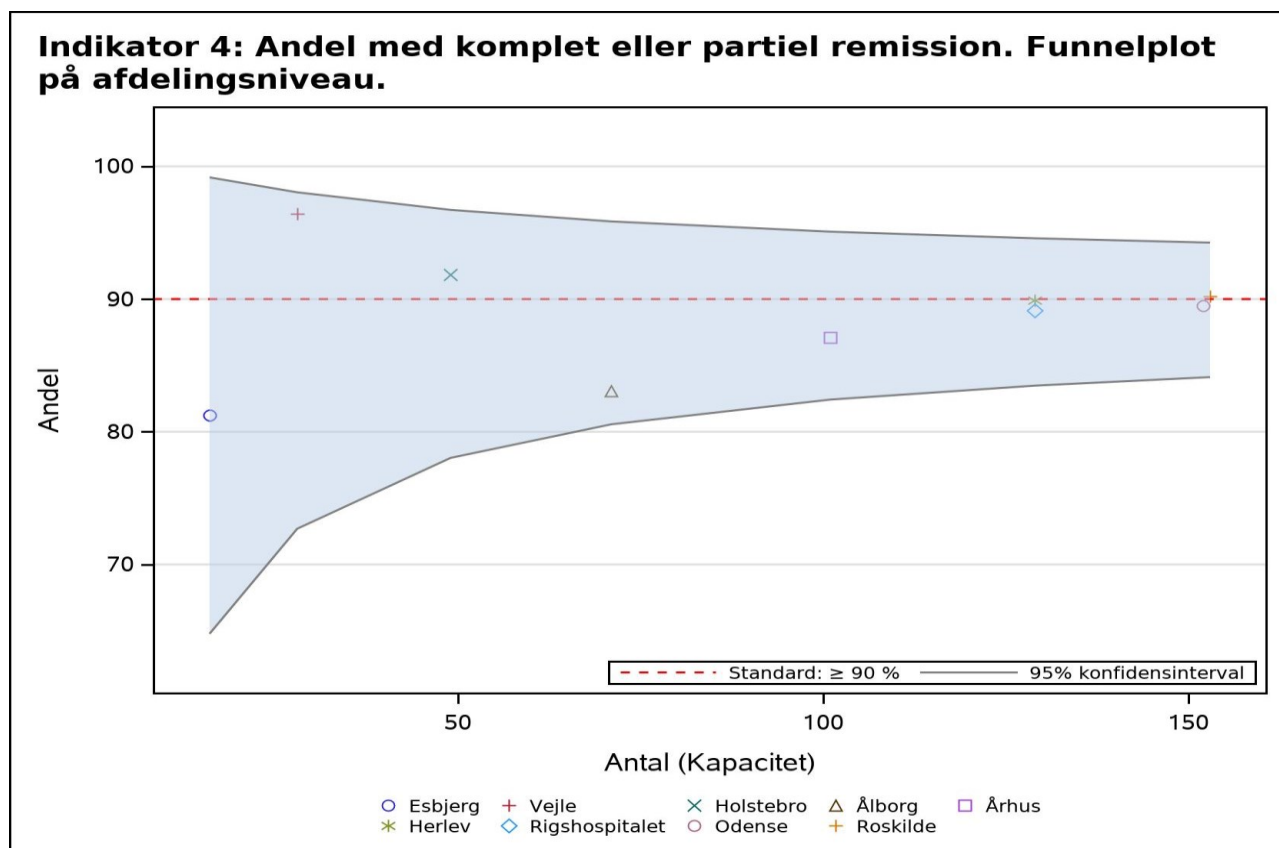
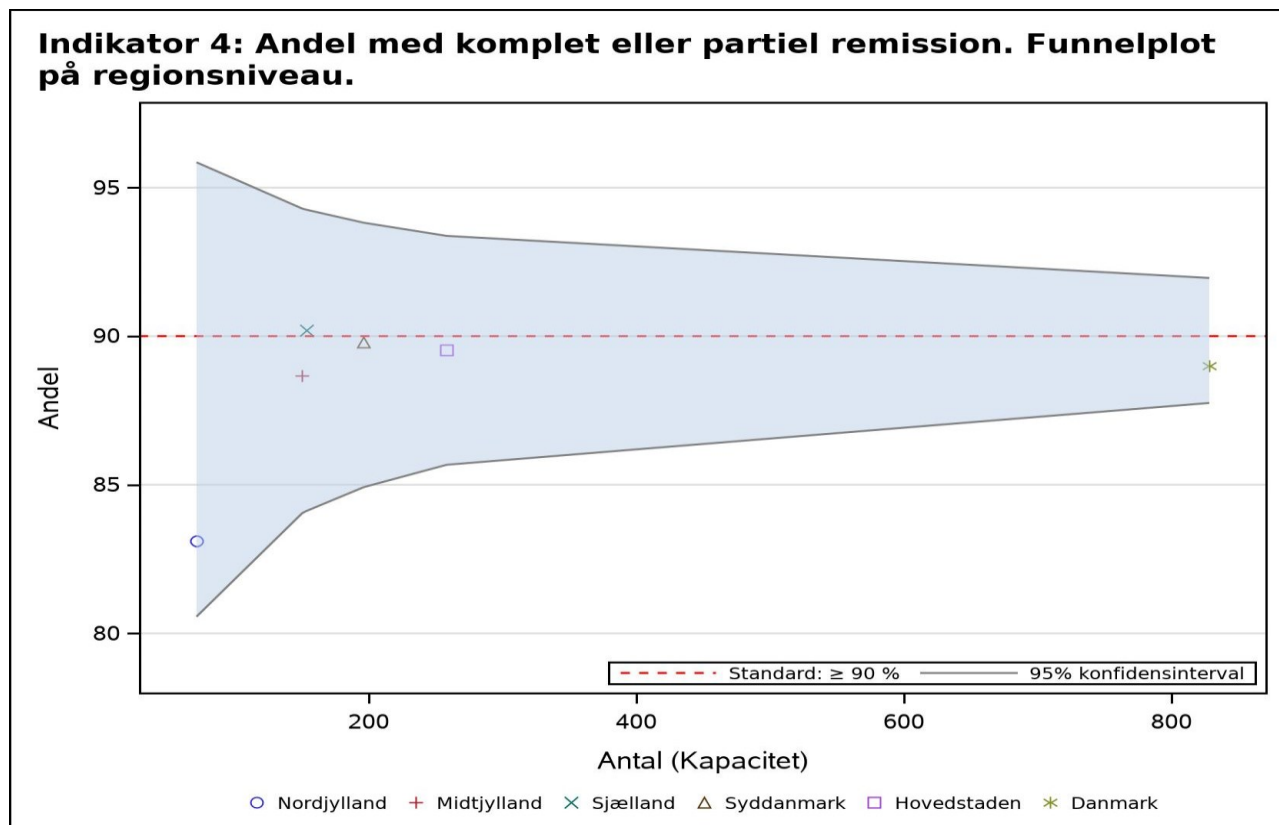
Respons på behandlingen er ensartet i Danmark, men standarden bør reduceres i næstkommende årsrapport.



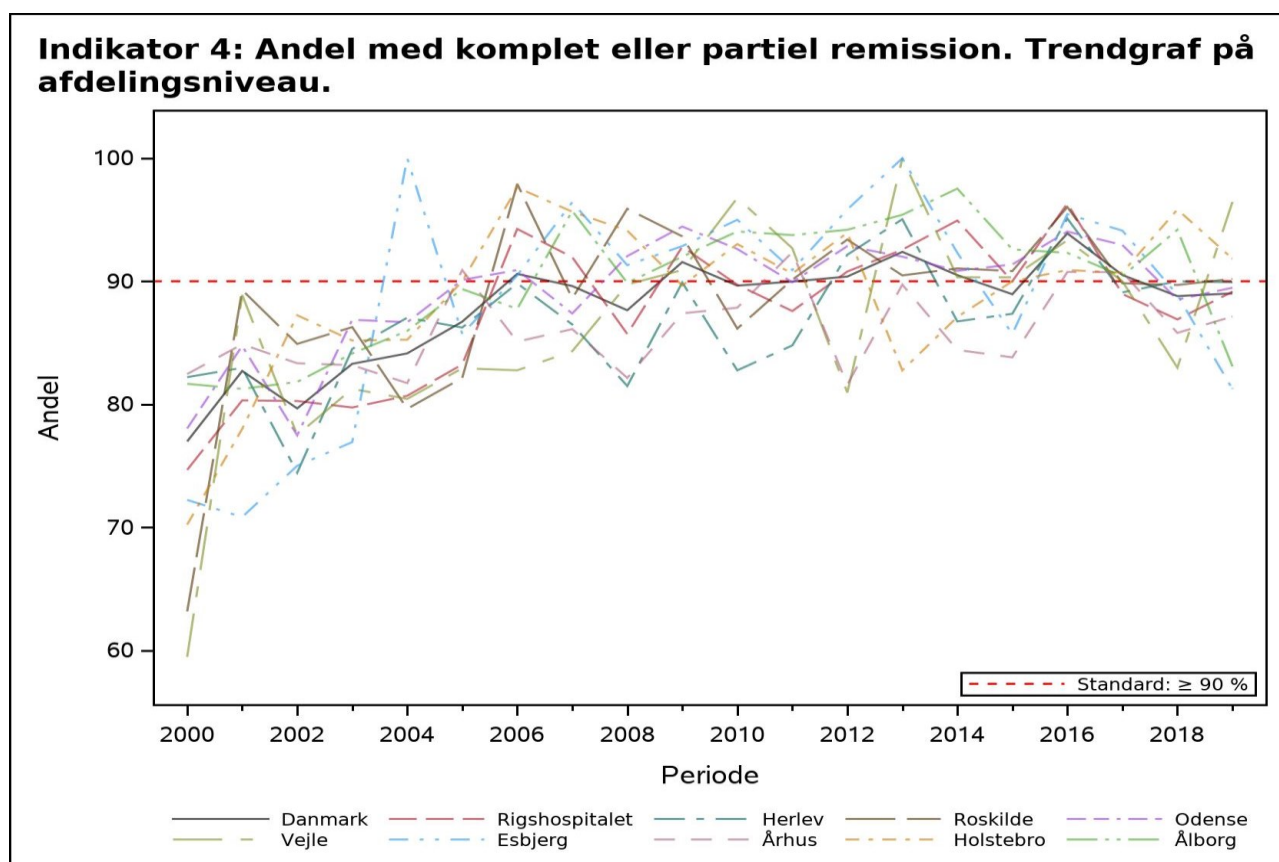
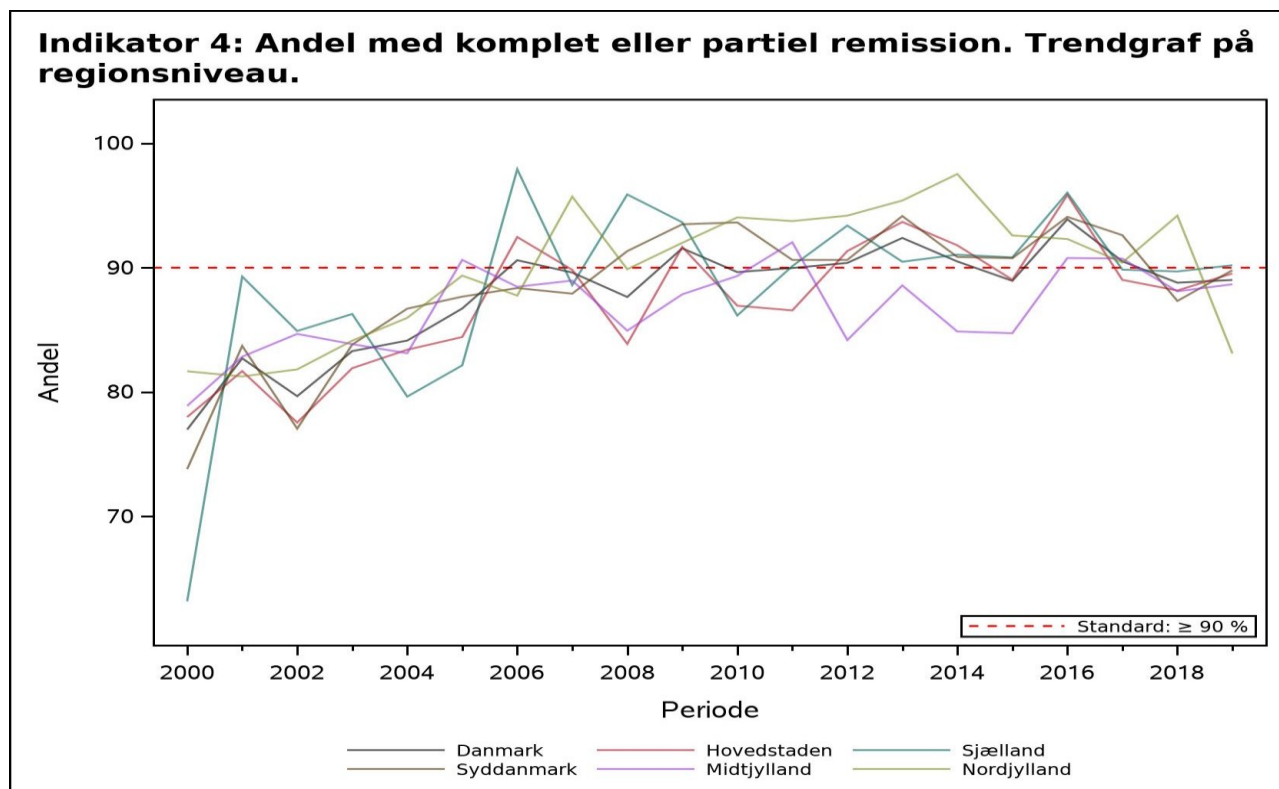
Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 4



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 4



Indikator 7. 3-års overlevelse

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Standard: ≤ 70%

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2012 - 2015 Andel	2008 - 2011 Andel
Danmark	1083	5839	0.0	78.5	(77.3-79.7)	75.4	71.9
Region Hovedstaden	307	1699	0.0	79.2	(76.9-81.3)	76.0	72.2
Region Sjælland	174	985	0.0	79.8	(76.8-82.4)	71.7	70.0
Region Syddanmark	268	1381	0.0	77.2	(74.5-79.6)	76.1	72.7
Region Midtjylland	205	1168	0.0	79.7	(76.9-82.1)	76.0	72.4
Region Nordjylland	129	606	0.0	75.7	(71.6-79.2)	76.0	69.9
Region Hovedstaden	307	1699	0.0	79.2	(76.9-81.3)	76.0	72.2
Rigshospitalet	153	839	0.0	79.7	(76.5-82.5)	77.2	73.3
Herlev	154	860	0.0	78.6	(75.2-81.6)	74.8	70.9
Region Sjælland	174	985	0.0	79.8	(76.8-82.4)	71.7	70.0
Roskilde	174	985	0.0	79.8	(76.8-82.4)	71.7	71.5
Næstved	.	.	0.0	.	(.-.)	.	67.9
Region Syddanmark	268	1381	0.0	77.2	(74.5-79.6)	76.1	72.7
Odense	207	982	0.0	75.3	(72.0-78.2)	75.9	72.4
Esbjerg	30	148	0.0	76.0	(67.1-82.8)	79.9	70.1
Vejle	31	251	0.0	85.7	(79.9-89.8)	74.7	75.6
Region Midtjylland	205	1168	0.0	79.7	(76.9-82.1)	76.0	72.4
Århus	156	847	0.0	79.2	(76.0-82.1)	75.5	73.5
Holstebro	49	321	0.0	80.6	(74.8-85.2)	77.8	69.1
Region Nordjylland	129	606	0.0	75.7	(71.6-79.2)	76.0	69.9
Ålborg	129	606	0.0	75.7	(71.6-79.2)	76.0	69.9



Kommentarer til indikator 7

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. august 2020.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års perioder, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 5 år, samt at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag for analysen.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør indenfor fem år efter diagnosedato.
- Nævner: Lymfom patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 3 års overlevelse. Andel patienter i live 3 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.
- Ekskluderet: Patienter med manglende oplysninger om vitalstatus.

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 8. Der er i år indført en standard på 70%, som alle afdelinger opfylder. 3-års overlevelsen er på landsplan for den aktuelle periode (2016-2019) på 79 %. Overlevelsen har generelt været stigende over tid, fra 72% i perioden 2008-2011.

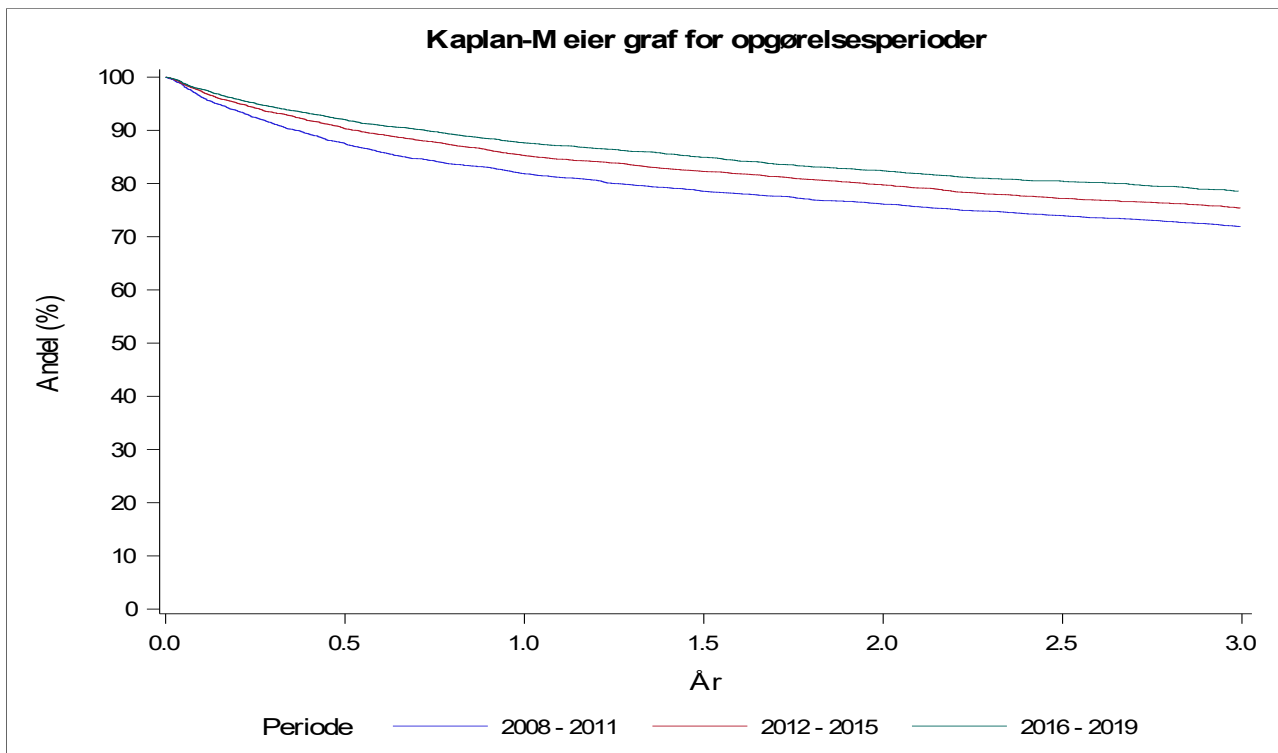
Diskussion og implikationer:

Samlet set har overlevelsen for lymfompatienter i Danmark været støt stigende de seneste 15 år. En 3-års overlevelse på 78,5% er yderst tilfredsstillende.

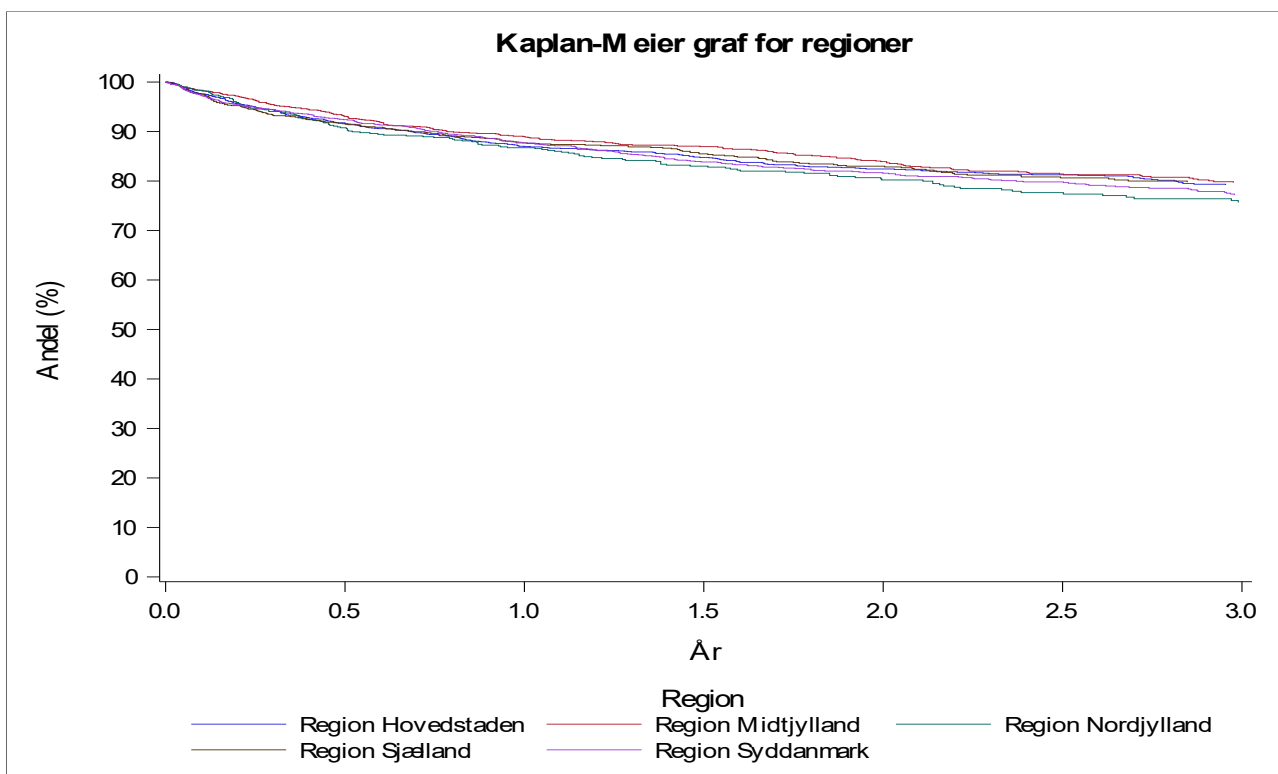
Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, standarden bør dog hæves i næstkommende årsrapport





Log-Rank test: $p \leq 0.0001$



Log-Rank test: $p=0.32$



Indikator 8. 5-års overlevelse

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Standard: ≤ 65%

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2014 - 2019		Tidligere år 2008 - 2013
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	1994	8552	0.0	70.7	(69.5-71.9)	66.5
Region Hovedstaden	574	2520	0.0	71.3	(69.0-73.4)	67.0
Region Sjælland	322	1418	0.0	71.4	(68.3-74.2)	60.8
Region Syddanmark	500	2038	0.0	69.3	(66.8-71.7)	68.8
Region Midtjylland	388	1722	0.0	71.8	(69.1-74.3)	67.8
Region Nordjylland	210	854	0.0	69.0	(64.9-72.7)	63.8
Region Hovedstaden	574	2520	0.0	71.3	(69.0-73.4)	67.0
Rigshospitalet	278	1261	0.0	72.7	(69.6-75.6)	68.1
Herlev	296	1259	0.0	69.7	(66.4-72.8)	65.6
Region Sjælland	322	1418	0.0	71.4	(68.3-74.2)	60.8
Roskilde	322	1418	0.0	71.4	(68.3-74.2)	62.2
Næstved	.	.	0.0	.	(.-.)	56.2
Region Syddanmark	500	2038	0.0	69.3	(66.8-71.7)	68.8
Odense	371	1453	0.0	68.7	(65.7-71.4)	69.2
Esbjerg	52	216	0.0	68.8	(60.3-75.9)	63.9
Vejle	77	369	0.0	72.3	(65.7-77.9)	70.3
Region Midtjylland	388	1722	0.0	71.8	(69.1-74.3)	67.8
Århus	305	1308	0.0	71.9	(68.8-74.6)	68.2
Holstebro	83	414	0.0	70.7	(63.7-76.6)	66.7
Region Nordjylland	210	854	0.0	69.0	(64.9-72.7)	63.8
Ålborg	210	854	0.0	69.0	(64.9-72.7)	63.8



Kommentarer til indikator 8

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. x juli 2020.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. 5-års overlevelsen er opgjort på 6-års perioder, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 5 år, samt at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag for analysen.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør indenfor fem år efter diagnosedato.
- Nævner: Lymfom patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 5 års overlevelse. Andel patienter i live 5 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.
- Ekskluderet: Patienter med manglende oplysninger om vitalstatus.

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7. Der er i år indført en standard på 65%, som alle afdelinger opfylder. 5-års overlevelsen er på landsplan for den aktuelle periode (2016-2019) på 71 %. Overlevelsen steget med 4%, fra 67% i forrige periode, 2008-2013.

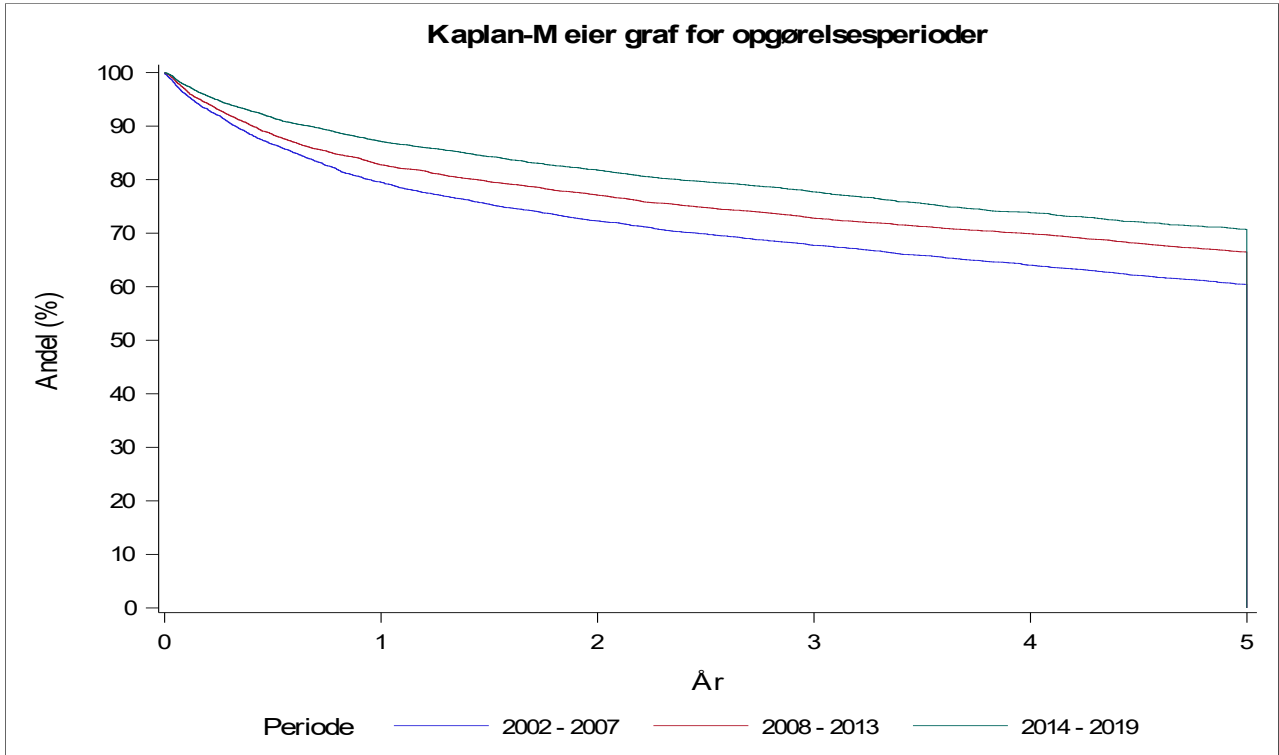
Diskussion og implikationer:

Samlet set har overlevelsen for lymfompatienter i Danmark været støt stigende de seneste 15 år. En 5-års overlevelse på 70,7% er yderst tilfredsstillende, og på niveau med øvrige nordiske lande

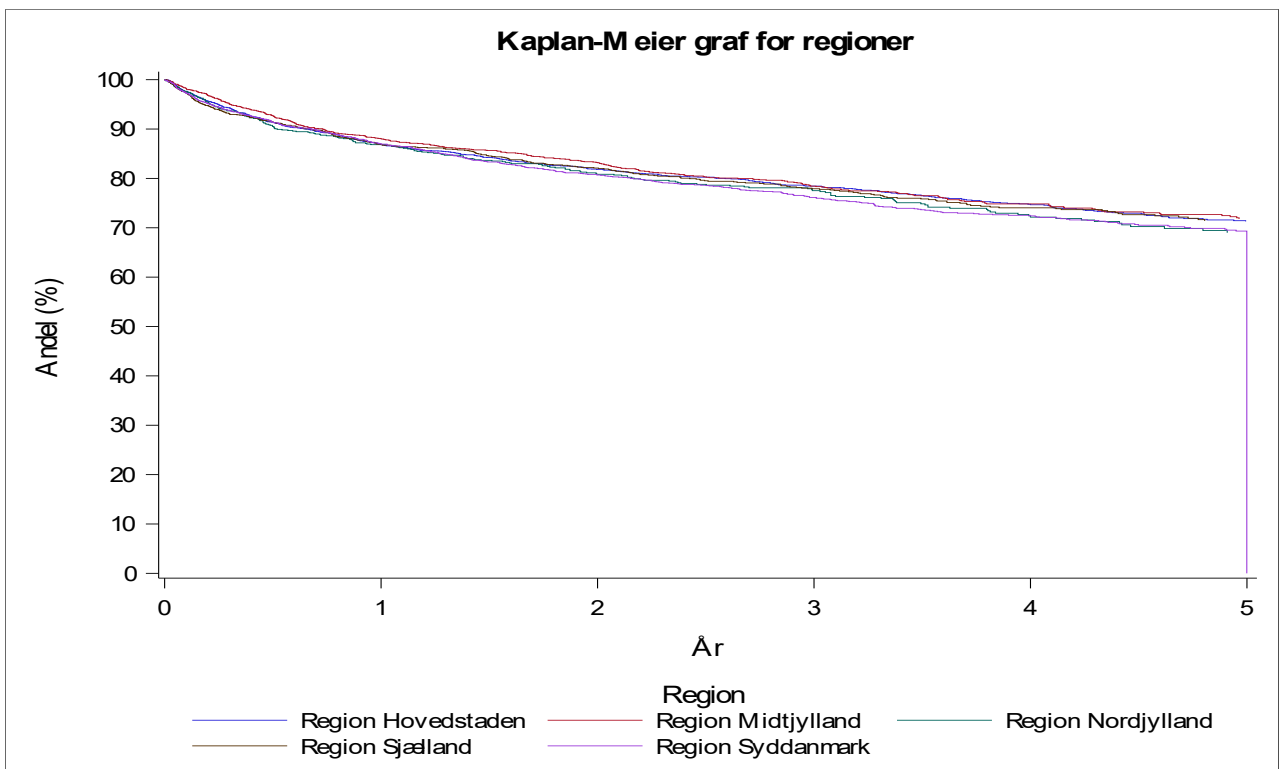
Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, standarden bør dog hæves såfremt udviklingen i overlevelsen fortsætter.





Log-Rank test: $p \leq 0.0001$



Log-Rank test: $p=0.38$



Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

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

Indikator 9: Tid fra diagnose til start på behandling (dage)

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≤ 28 opfyldt	Antal	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
				Median	Median (IQR)	Median (IQR)	Median (IQR)	
Danmark	Ja	970	0 (0)	23	(14-32)	22 (14-34)	22 (14-32)	21 (14-32)
Hovedstaden	Ja	290	0 (0)	27	(17-40)	25 (15-37)	26 (18-37)	25 (16-35)
Sjælland	Ja	170	0 (0)	26	(17-34)	23 (14-32)	22 (13-29)	20 (13-27)
Syddanmark	Ja	240	0 (0)	19	(12-28)	17 (12-27)	20 (13-28)	19 (13-32)
Midtjylland	Ja	179	0 (0)	21	(14-30)	22 (15-34)	23 (15-35)	22 (15-32)
Nordjylland	Ja	91	0 (0)	18	(13-29)	21 (12-34)	18 (11-30)	17 (11-24)
Hovedstaden	Ja	290	0 (0)	27	(17-40)	25 (15-37)	26 (18-37)	25 (16-35)
Herlev	Nej	152	0 (0)	29	(18-42)	29 (16-37)	28 (20-39)	25 (15-35)
Rigshospitalet	Ja	138	0 (0)	25	(15-39)	25 (14-36)	25 (17-36)	25 (16-33)
Sjælland	Ja	170	0 (0)	26	(17-34)	23 (14-32)	22 (13-29)	20 (13-27)
Roskilde	Ja	170	0 (0)	26	(17-34)	23 (14-32)	22 (13-29)	20 (13-27)
Syddanmark	Ja	240	0 (0)	19	(12-28)	17 (12-27)	20 (13-28)	19 (13-32)
Esbjerg	Ja	17	0 (0)	20	(16-26)	14 (11-19)	20 (16-28)	21 (14-43)
Odense	Ja	187	0 (0)	18	(10-28)	17 (12-27)	20 (14-29)	18 (13-30)
Vejle	Ja	36	0 (0)	19	(13-29)	18 (13-28)	18 (13-27)	21 (13-32)
Midtjylland	Ja	179	0 (0)	21	(14-30)	22 (15-34)	23 (15-35)	22 (15-32)
Holstebro	Ja	56	0 (0)	17	(12-25)	15 (11-24)	17 (12-25)	14 (10-17)
Århus	Ja	123	0 (0)	23	(14-31)	25 (19-36)	26 (16-36)	24 (17-34)
Nordjylland	Ja	91	0 (0)	18	(13-29)	21 (12-34)	18 (11-30)	17 (11-24)
Ålborg	Ja	91	0 (0)	18	(13-29)	21 (12-34)	18 (11-30)	17 (11-24)



Kommentarer til indikator 9

Beregningsregler:

- Tæller: Median af tidsrum i dage regnet fra diagnostisk prøvetagningsdato og til første behandlingsdato
- Nævner: Behandling iværksat/planlagt
- Uoplyst: uvist om behandling er iværksat/planlagt eller uoplyst behandlingsdato
- Ekskluderet: Ikke behandling iværksat/planlagt

Resultater:

Der er i år indført en standard på 28 dage for median tiden fra diagnostisk prøvetagning til første behandlingsdato. Standarden er opfyldt for alle regioner, og kun en enkelt afdeling, Herlev, opfylder ikke standarden med en overskridelse på en enkelt dag. Antallet af dage variere mellem 17 til 29 dage med kortest tid i Holstebro. I forhold til de tre tidligere år bruges der i 2019 to dage mere end i 2016.

Diskussion og implikationer:

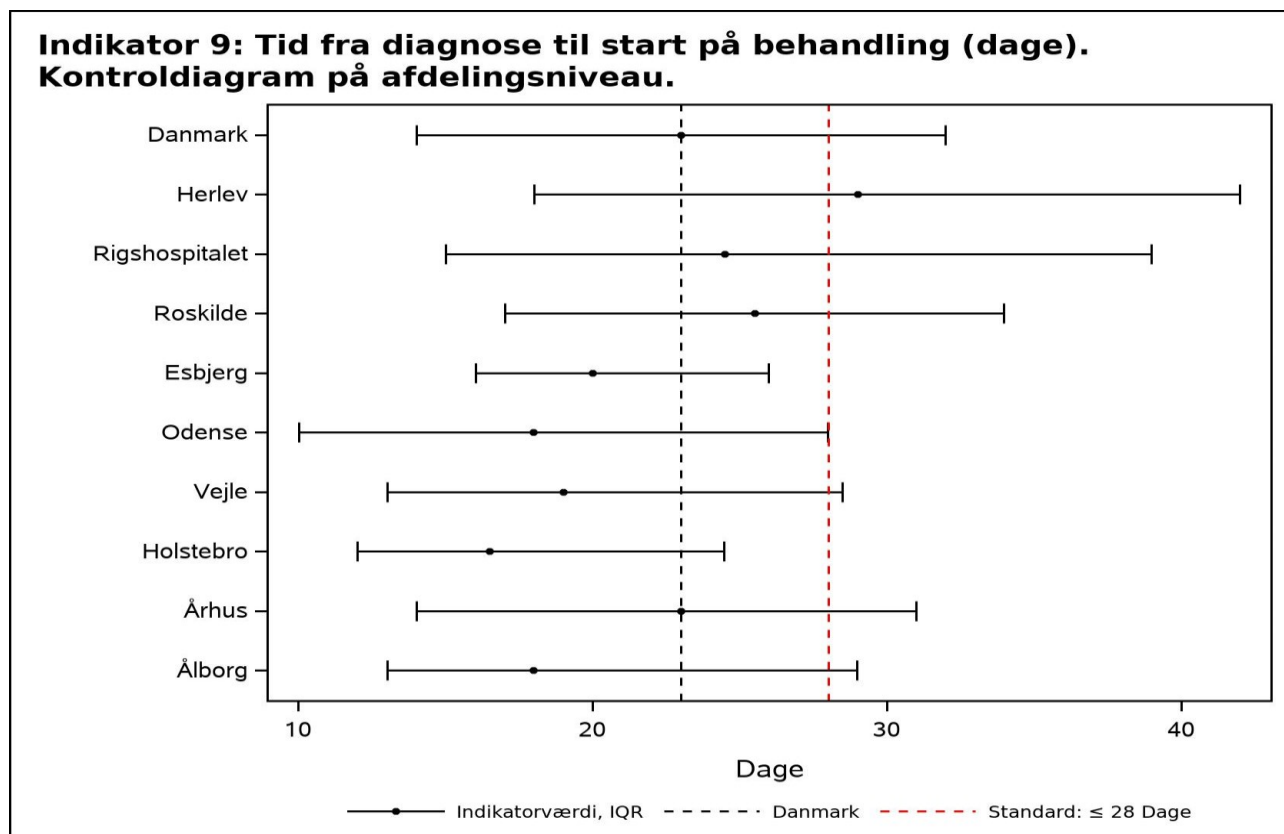
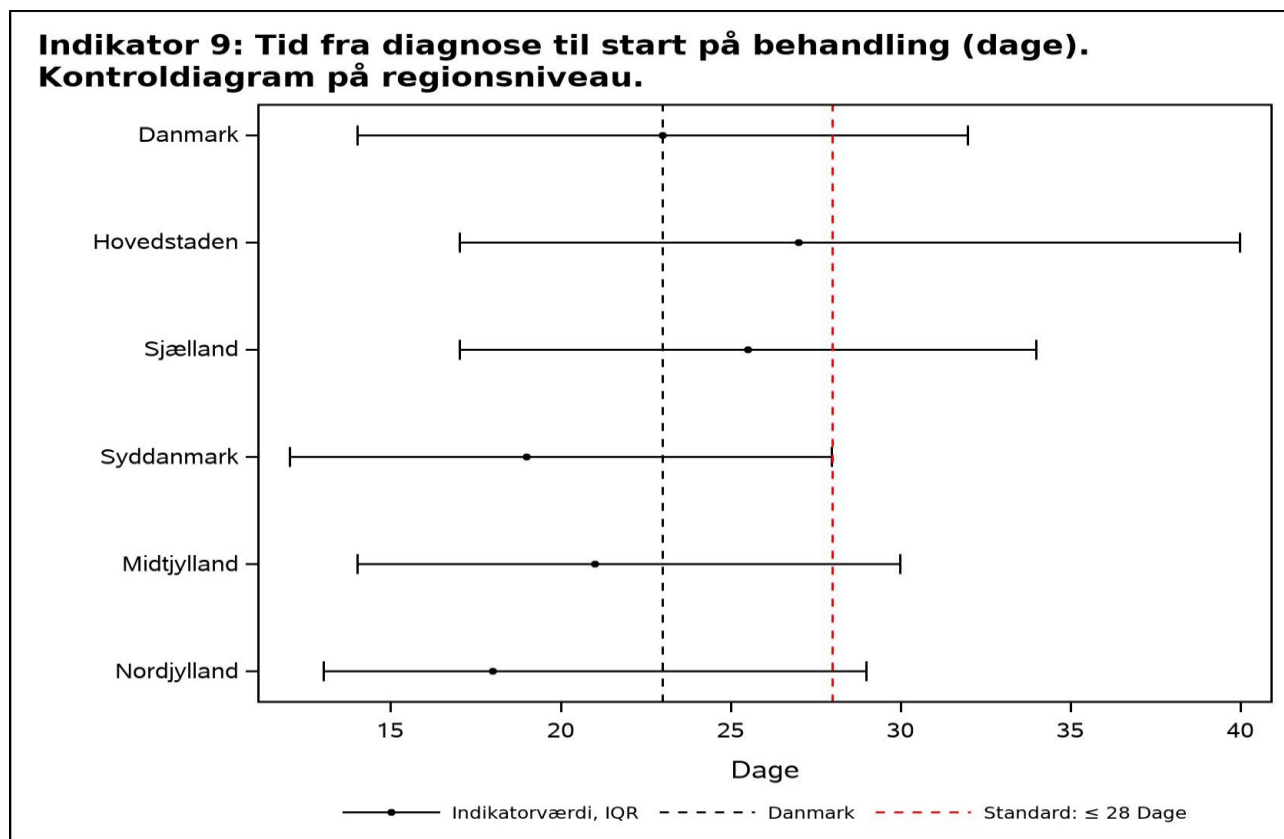
Denne indikator adskiller sig væsentligt fra kræftpakkernes definition af behandlingstider, idet den defineres som antal dage fra vævsprøvetagningen til iværksat behandling. Vævsprøvetagningen foregår ofte på andre afdelinger, forud for henvisningen. Dette kan give anledning til fejlfortolkninger, idet kræftpakkeforløbstallene viser den tid, der går fra henvisning til en hæmatologisk afdeling til patienten sættes i behandling.

Tallene dækker over en betydelig variation, således at aggressive lymfomer har en gennemsnitlig tid på 19 dage, mens lymfomtyper med forventelig behandlingsfri observation har længere procestid. Nogle af patienterne kan allerede være startet en aktiv behandling mod sygdommen, idet prednison, som reducerer sygdomsaktiviteten, ofte gives i en uges tid inden kemoterapi, og definatorisk ikke betragtes som behandlingsstart. Der er en betydelig variation mellem afdelingerne. Enkelte afdelinger har en kortere tid til behandling, hvilket kan skyldes kapacitetsforskelle på servicerende afdelinger.

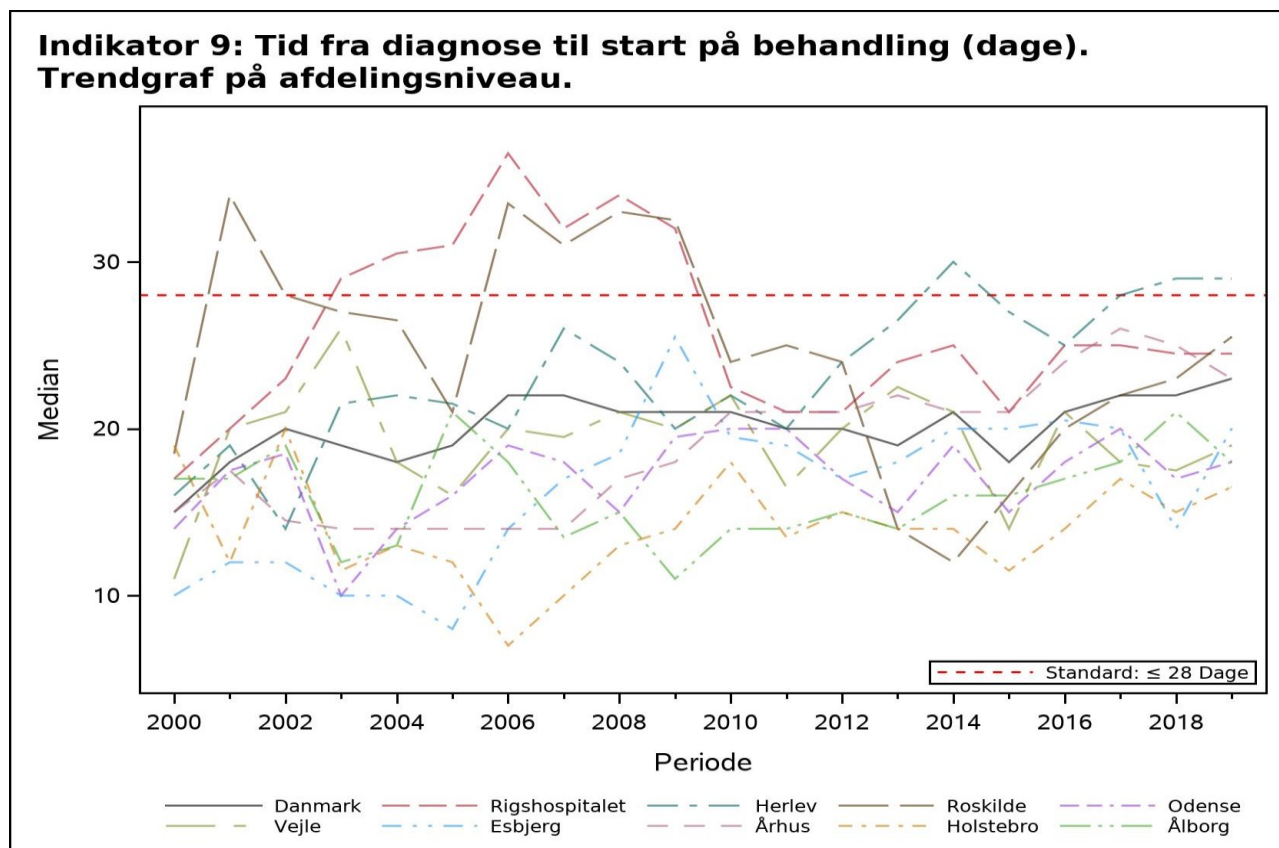
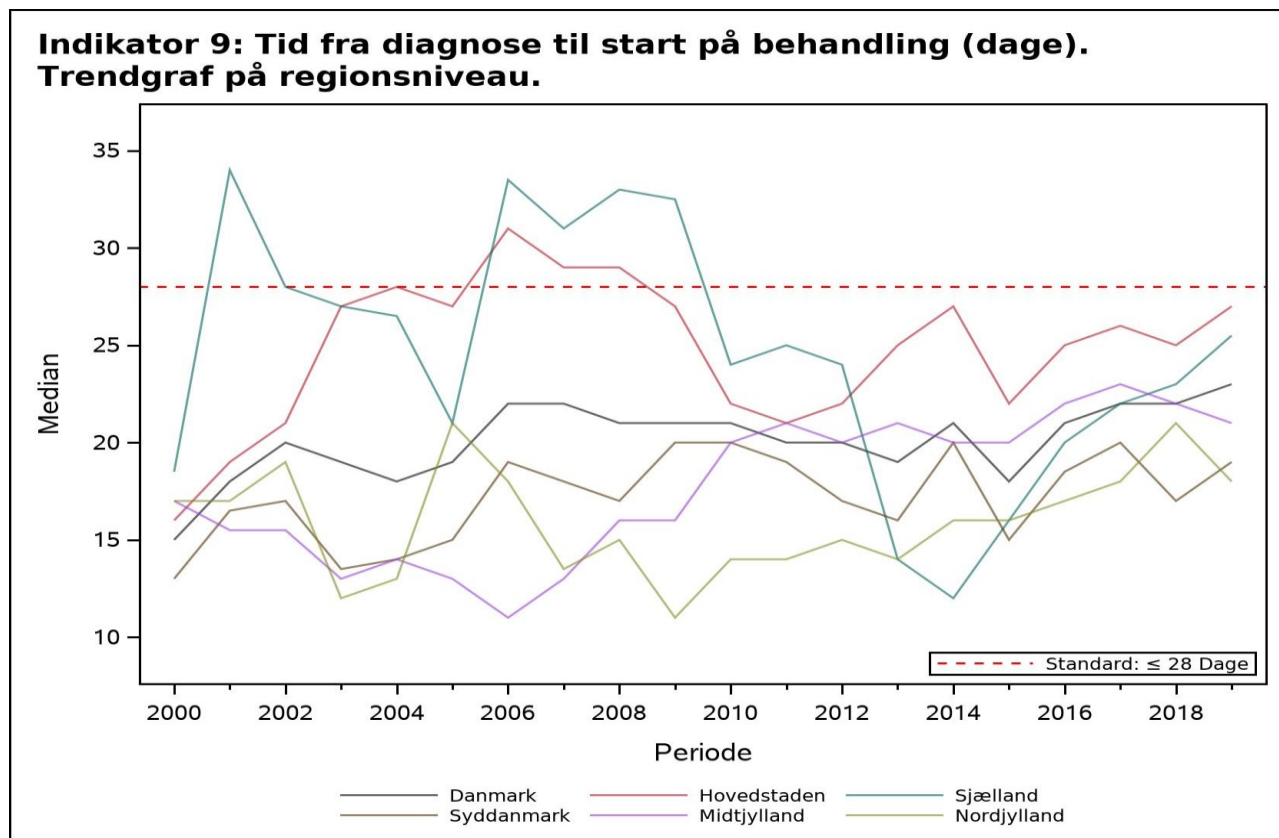
Vurdering af indikatoren:

Indikatoren blev taget i brug før kræftpakkeforløbene og monitorering af disse var påbegyndt, og i en årrække har der ikke været nogen ændring i forløbstiderne. Da der er et vist overlap med kræftpakkeforløbstidene, som monitoreres løbende, er indikatorens anvendelighed i dag nok begrænset.





Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 9



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol ved 1. og/eller 2. linje behandling.

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
			antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	54 / 1.402	0 (0)	4	(3-5)	5 (4-6)	3 (2-4)	3 (2-4)	
Hovedstaden	10 / 392	0 (0)	3	(1-5)	7 (4-9)	6 (4-8)	4 (3-7)	
Sjælland	5 / 249	0 (0)	2	(1-5)	2 (1-5)	0 (0-2)	1 (0-3)	
Syddanmark	19 / 336	0 (0)	6	(3-9)	4 (3-7)	3 (1-5)	3 (1-6)	
Midtjylland	10 / 275	0 (0)	4	(2-7)	3 (1-5)	2 (1-4)	2 (1-5)	
Nordjylland	10 / 150	0 (0)	7	(3-12)	14 (9-21)	3 (1-7)	2 (1-7)	
Hovedstaden	10 / 392	0 (0)	3	(1-5)	7 (4-9)	6 (4-8)	4 (3-7)	
Herlev	###	0 (0)	1	(0-3)	1 (0-4)	0 (0-2)	2 (1-5)	
Rigshospitalet	9 / 208	0 (0)	4	(2-8)	12 (8-17)	10 (7-15)	7 (4-11)	
Sjælland	5 / 249	0 (0)	2	(1-5)	2 (1-5)	0 (0-2)	1 (0-3)	
Roskilde	5 / 249	0 (0)	2	(1-5)	2 (1-5)	0 (0-2)	1 (0-3)	
Syddanmark	19 / 336	0 (0)	6	(3-9)	4 (3-7)	3 (1-5)	3 (1-6)	
Esbjerg	0 / 33	0 (0)	0	(0-11)	0 (0-9)	3 (0-13)	0 (0-12)	
Odense	19 / 234	0 (0)	8	(5-12)	6 (3-10)	3 (1-6)	4 (2-7)	
Vejle	0 / 69	0 (0)	0	(0-5)	0 (0-6)	2 (0-9)	2 (0-9)	
Midtjylland	10 / 275	0 (0)	4	(2-7)	3 (1-5)	2 (1-4)	2 (1-5)	
Holstebro	###	0 (0)	1	(0-6)	3 (1-8)	3 (0-10)	2 (0-9)	
Århus	9 / 186	0 (0)	5	(2-9)	3 (1-6)	2 (0-4)	2 (1-5)	
Nordjylland	10 / 150	0 (0)	7	(3-12)	14 (9-21)	3 (1-7)	2 (1-7)	
Ålborg	10 / 150	0 (0)	7	(3-12)	14 (9-21)	3 (1-7)	2 (1-7)	



Kommentarer til indikator 11

Beregningsregler:

- Tæller: patienter indgået i behandlingsprotokol på et af tre indberetningsskemaer
- Nævner: Alle
- Uoplyst: uvist om patienten indgik i protokol (uoplyst på alle tre indberetningsskemaer, n=0)
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Der er i år indført en standard på min 5% af patienterne skal være inkluderet i klinisk behandlingsprotokol ved 1. og/eller 2. linje behandling. Standarden er i år opfyldt på landsplan med 5%. To regioner opfylder ikke standarden, Region Sjælland og Region Nordjylland, begge med 4%. På afdelingsniveau er det Herlev, Roskilde, Esbjerg, Vejle og Holstebro der ikke opfylder standarden.

Af trendgraferne fremgår det, at andelen siden 2013-2014 er droppet fra omkring 10% til et niveau på omkring 5%.

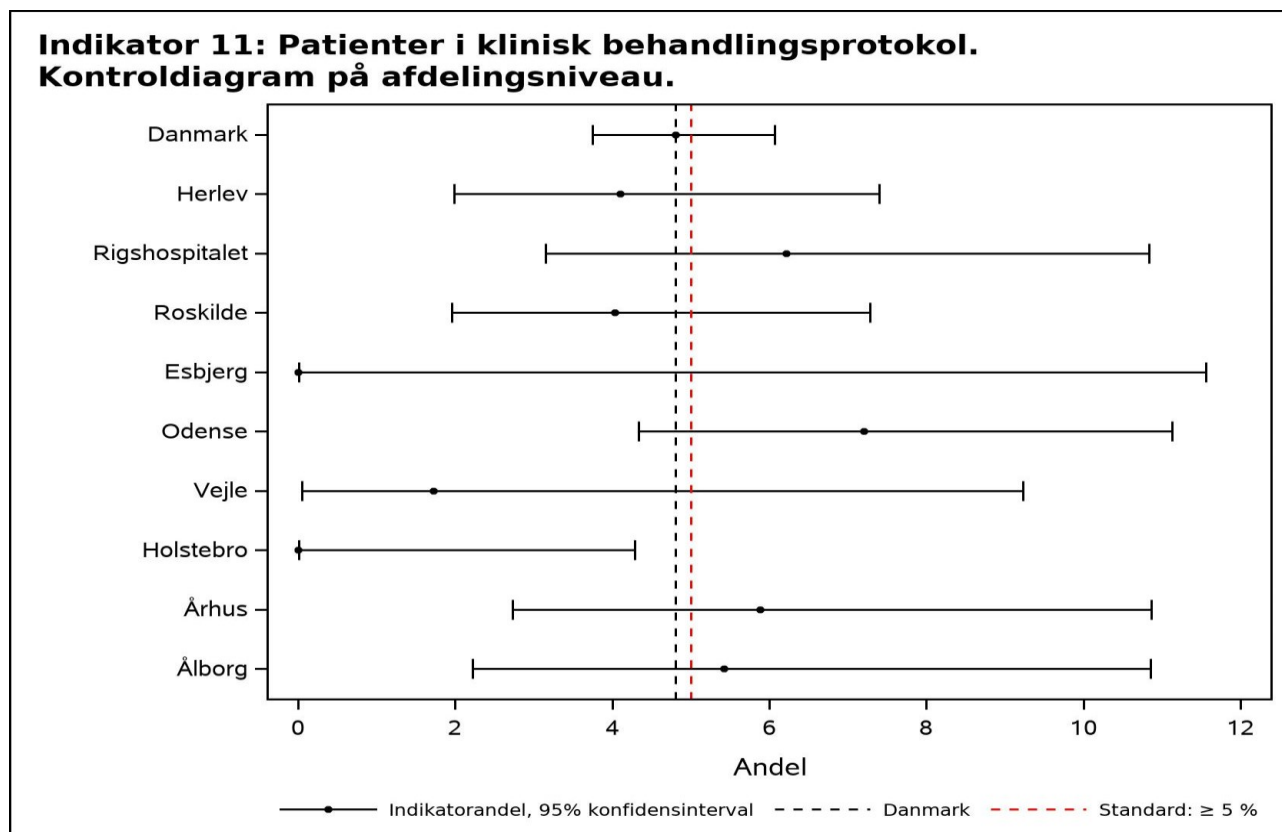
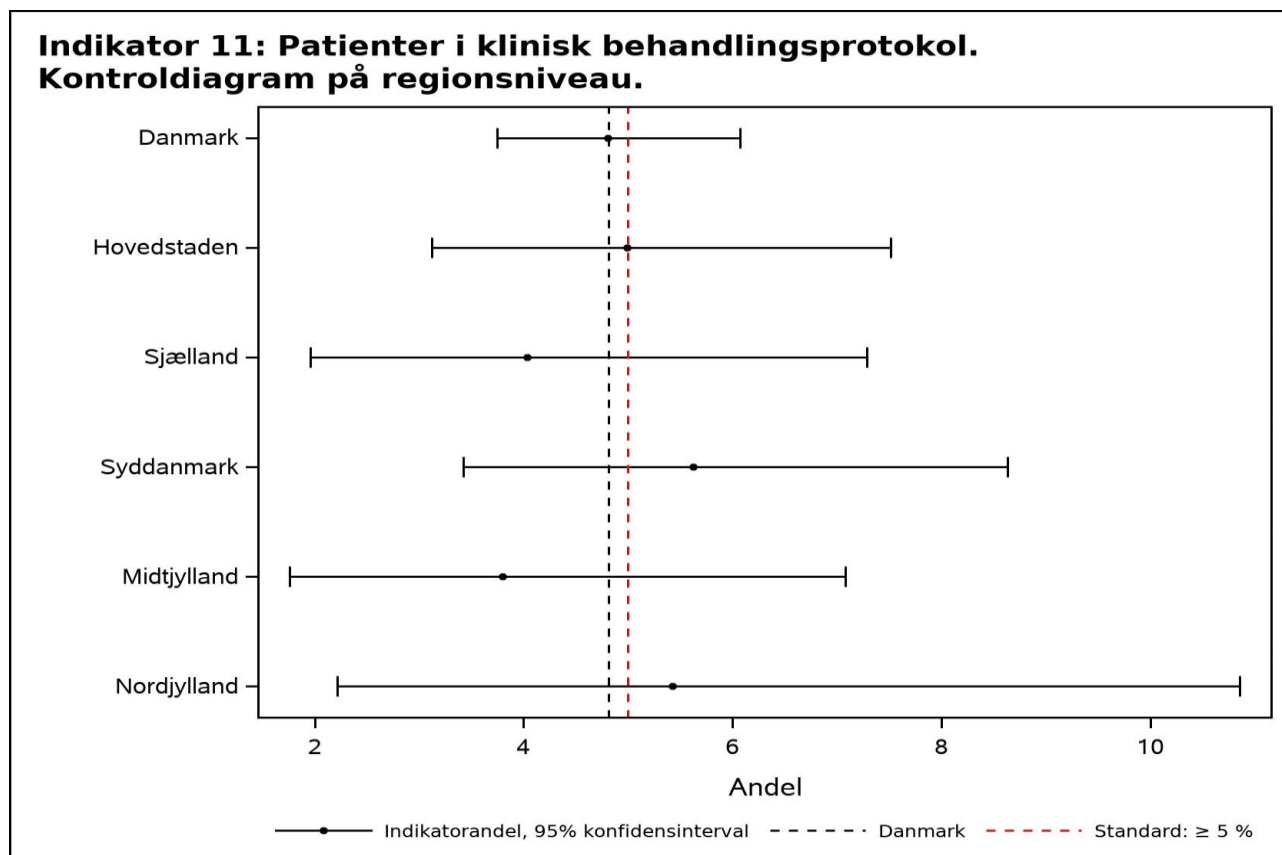
Diskussion og implikationer:

Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har været nogenlunde konstant de senere år og er afhængig af udbuddet af protokoller. 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. Det faktiske antal patienter som i 2019 indgik i protokol er lidt højere, idet det kun er 1. og 2. linje behandling som registreres i databasen.

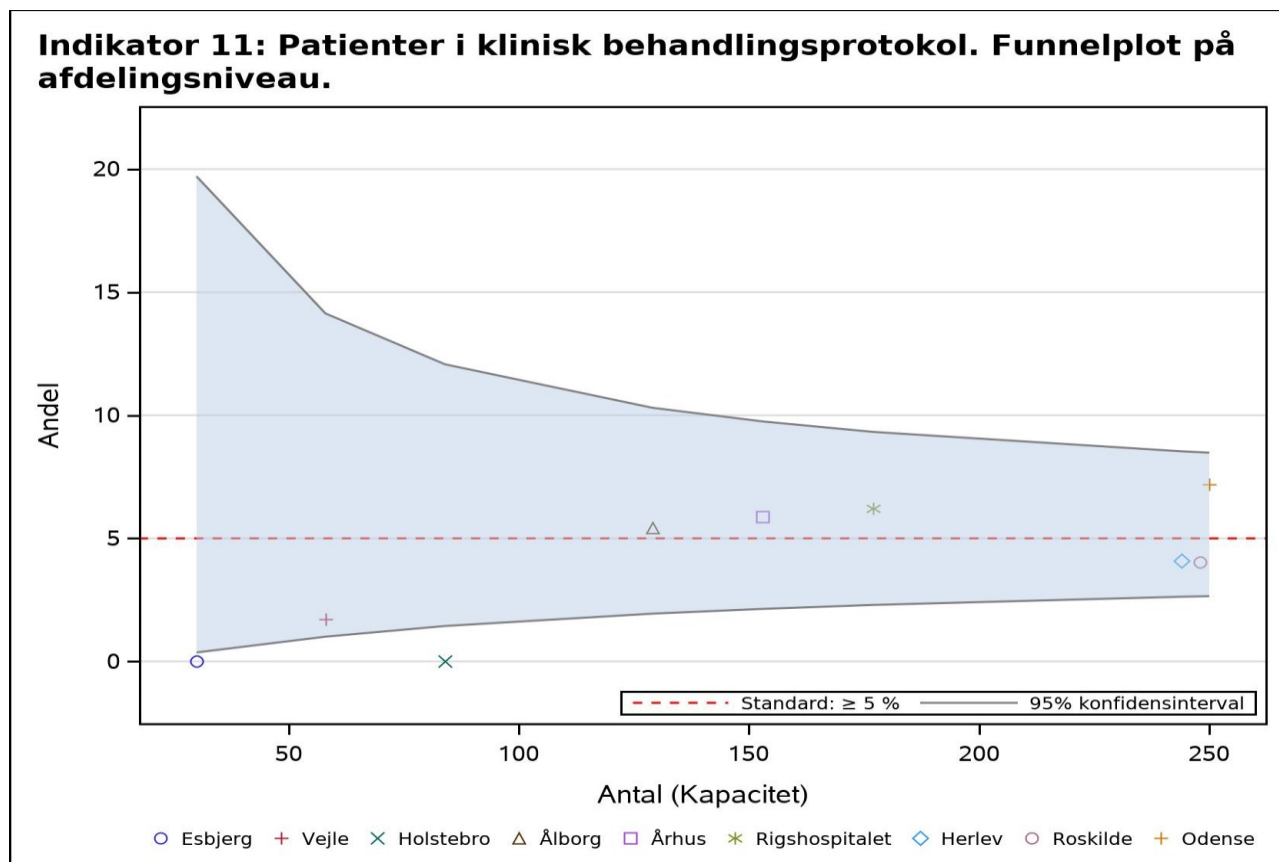
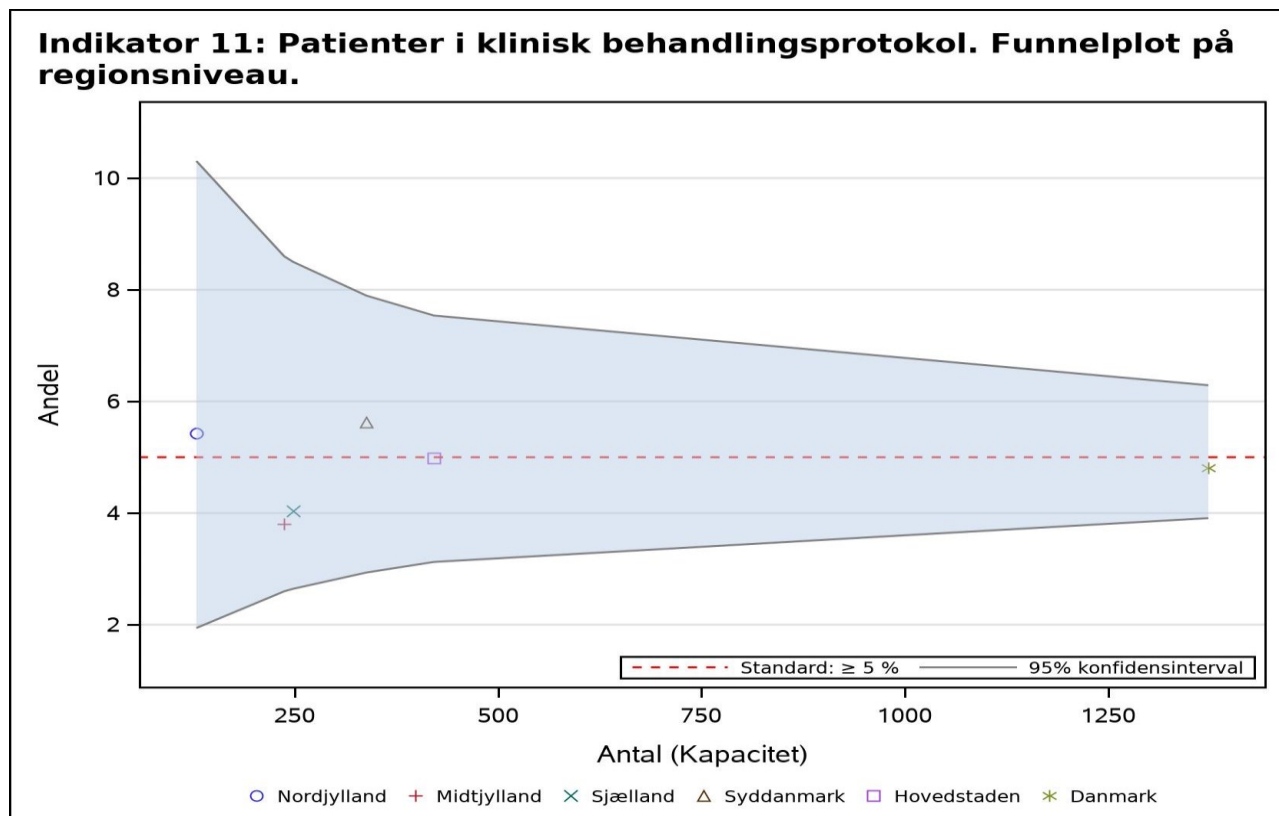
Vurdering af indikatoren:

Udvikling af bedre behandlingsmuligheder forudsætter at der iværksættes forsøgsprotokoller, og dermed er dette en vigtig indikator som demonstrerer i hvilket omfang lymfompatienter inkluderes i behandlingsprotokoller. Yderligere information om hvor mange patienter som er blevet tilbudt deltagelse i en protokol, men som ikke har ønsket at deltage, kunne kvalificere denne indikator yderligere.

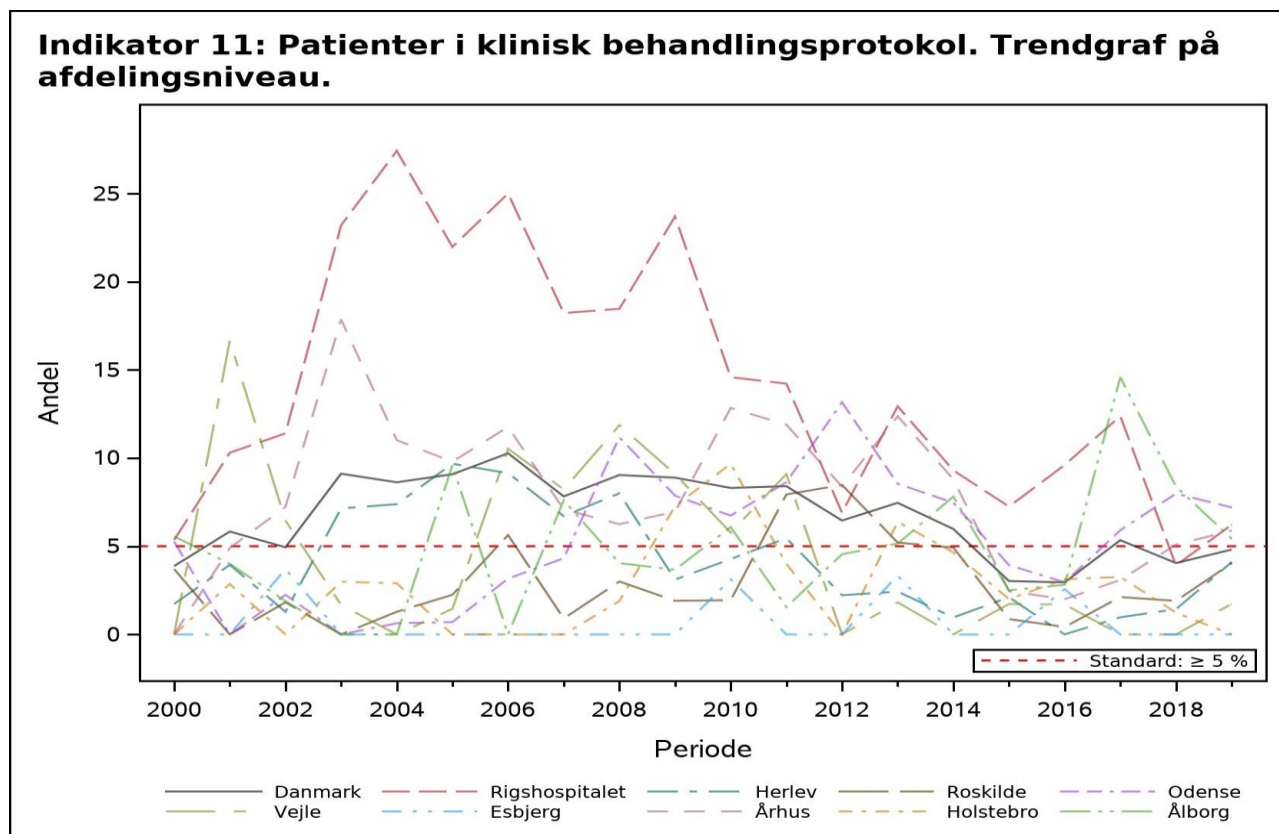
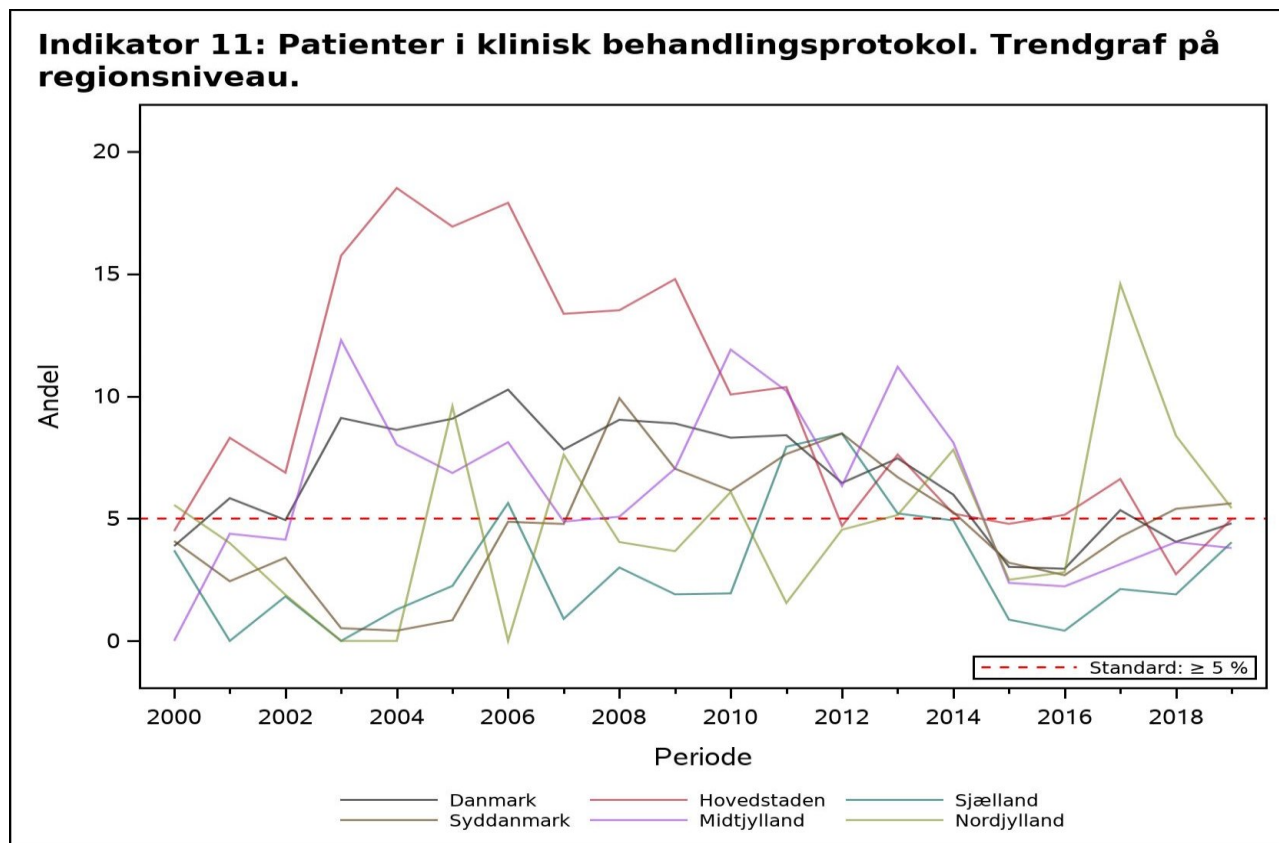




Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 11



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 11



Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk indeks

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

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

Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
	opfyldt			Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark	Ja	1.335 / 1.365	0 (0)	98	(97-99)	96 (95-97)	97 (96-98)	95 (94-96)
Hovedstaden	Ja	410 / 415	0 (0)	99	(97-100)	96 (94-98)	97 (95-99)	95 (92-97)
Sjælland	Ja	247 / 248	0 (0)	100	(98-100)	100 (98-100)	98 (96-100)	98 (96-100)
Syddanmark	Ja	329 / 338	0 (0)	97	(95-99)	93 (90-96)	96 (93-98)	95 (92-97)
Midtjylland	Ja	228 / 238	0 (0)	96	(92-98)	96 (93-98)	97 (94-98)	96 (93-98)
Nordjylland	Ja	121 / 126	0 (0)	96	(91-99)	95 (91-98)	97 (92-99)	91 (86-95)
Hovedstaden	Ja	410 / 415	0 (0)	99	(97-100)	96 (94-98)	97 (95-99)	95 (92-97)
Herlev	Ja	244 / 246	0 (0)	99	(97-100)	95 (91-98)	96 (93-99)	93 (88-96)
Rigshospitalet	Ja	166 / 169	0 (0)	98	(95-100)	98 (95-99)	98 (95-99)	97 (94-99)
Sjælland	Ja	247 / 248	0 (0)	100	(98-100)	100 (98-100)	98 (96-100)	98 (96-100)
Roskilde	Ja	247 / 248	0 (0)	100	(98-100)	100 (98-100)	98 (96-100)	98 (96-100)
Syddanmark	Ja	329 / 338	0 (0)	97	(95-99)	93 (90-96)	96 (93-98)	95 (92-97)
Esbjerg	Ja	28 / 29	0 (0)	97	(82-100)	92 (79-98)	98 (87-100)	95 (83-99)
Odense	Ja	243 / 251	0 (0)	97	(94-99)	93 (89-96)	97 (94-99)	96 (92-98)
Vejle	Ja	58 / 58	0 (0)	100	(94-100)	95 (87-99)	92 (81-97)	91 (81-97)
Midtjylland	Ja	228 / 238	0 (0)	96	(92-98)	96 (93-98)	97 (94-98)	96 (93-98)
Holstebro	Ja	82 / 84	0 (0)	98	(92-100)	98 (91-100)	98 (92-100)	100 (94-100)
Århus	Ja	146 / 154	0 (0)	95	(90-98)	95 (92-98)	96 (93-98)	95 (92-97)
Nordjylland	Ja	121 / 126	0 (0)	96	(91-99)	95 (91-98)	97 (92-99)	91 (86-95)
Ålborg	Ja	121 / 126	0 (0)	96	(91-99)	95 (91-98)	97 (92-99)	91 (86-95)



Kommentarer til indikator 12

Beregningsregler:

- Tæller: Non-Hodgkin Lymfom patienter (undtagen Follikulært Lymfom) med IPI, Follikulært Lymfom patienter med FLIPI, og Hodgkin Lymfom patienter med IPS tilgængelig
- Nævner: Patienter, der indgår i de relevante under-diagnosegrupper
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: . Uspecificeret lymfom type

Resultater :

Der er i år indført en standard på at for 90% af patienterne skal alle faktorer, der indgår i beregning af prognostisk indeks skal være registreret. Andelen af patienter registreret med sikker prognostisk indeks er for aktuelle år 98 % på landsplan, og alle afdelinger opfylder standarden. Af funnelplottet ses det, at kun en enkelt afdeling, Esbjerg, ikke ligger og 95% konfidensintervallet. Trendgraferne viser, at andelen med sikker prognostisk indeks på landsplan har ligger over 90% siden 2010.

Diskussion og implikationer:

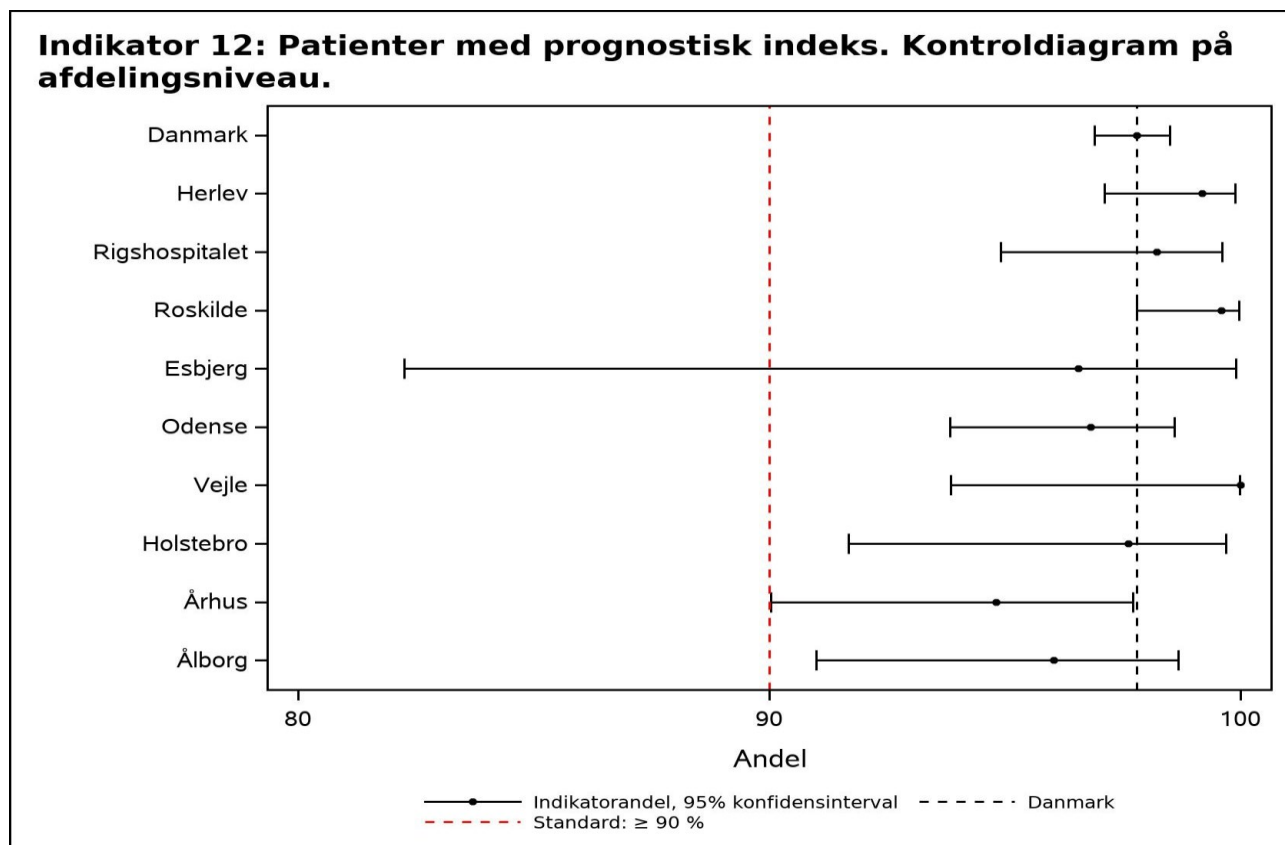
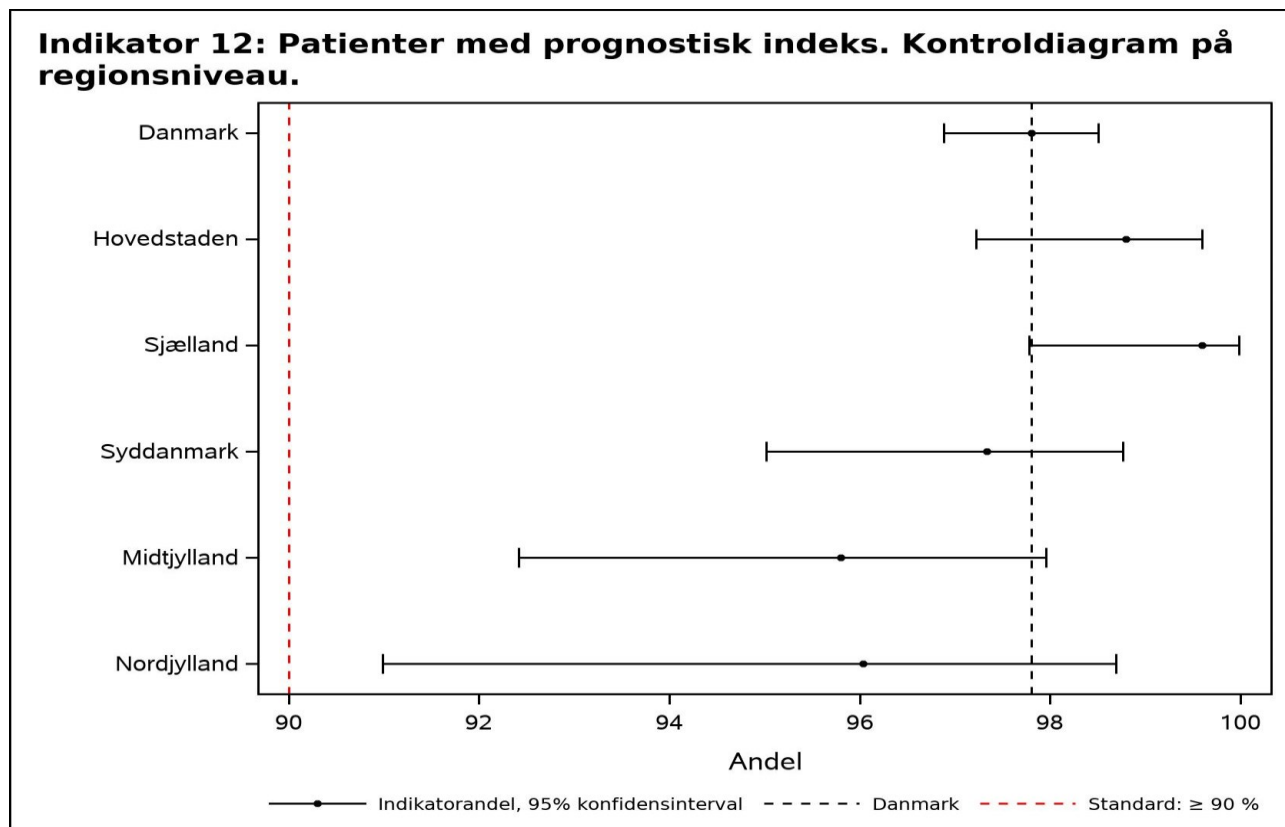
Det er glædeligt at kun 2 % af patienterne ikke har fået gennemført den prøvetagning, som er nødvendig for at kunne foretage en korrekt risikovurdering af patienterne. Tallet inkluderer patienter, som ikke modtager nogen form for behandling (5 %), hvor en risikovurdering er uden klinisk betydning.

Vurdering af indikatoren:

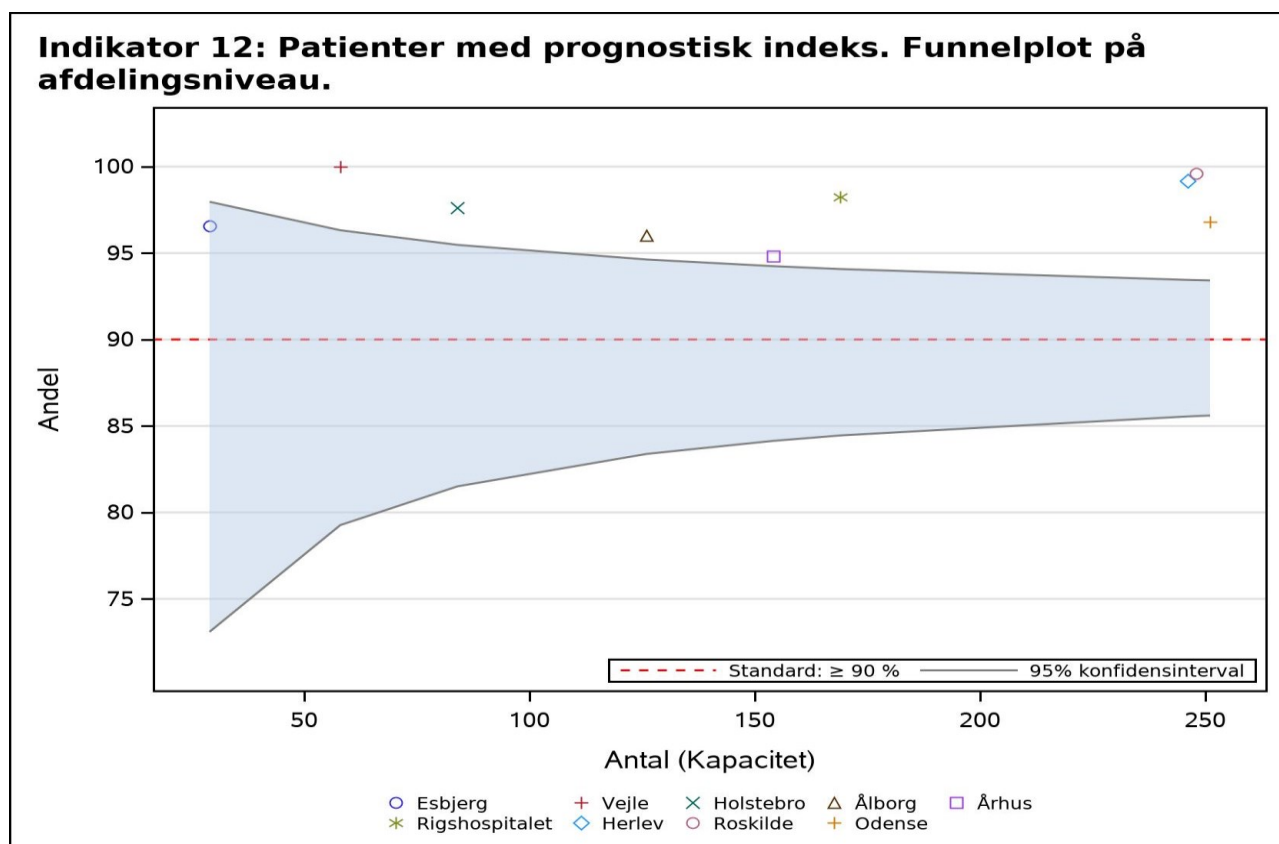
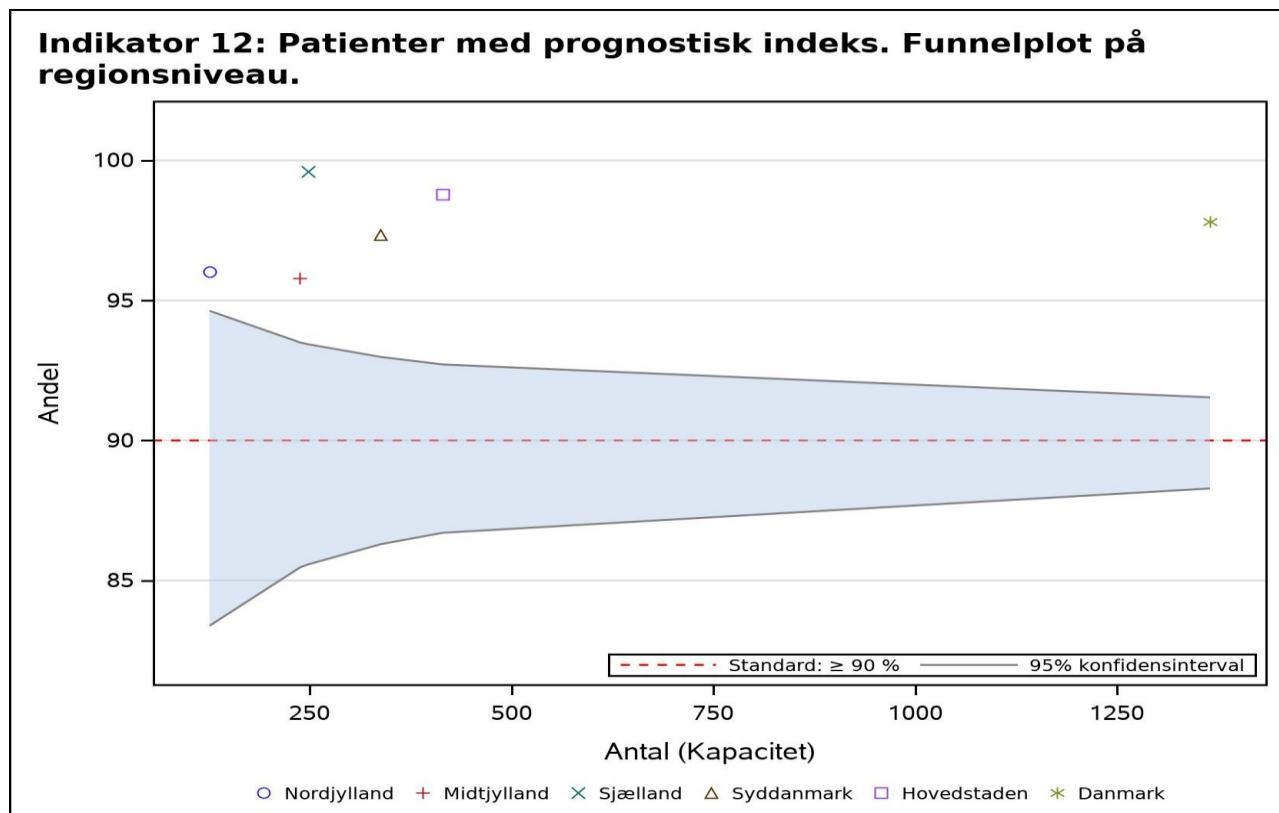
Siden introduktionen af indikatoren er andelen uden risikovurdering faldet til 2%, med meget lille variation afdelingerne imellem. Det er næppe muligt at øge andelen yderligere, hvorfor anvendeligheden af indikatoren efterhånden er af begrænset værdi.



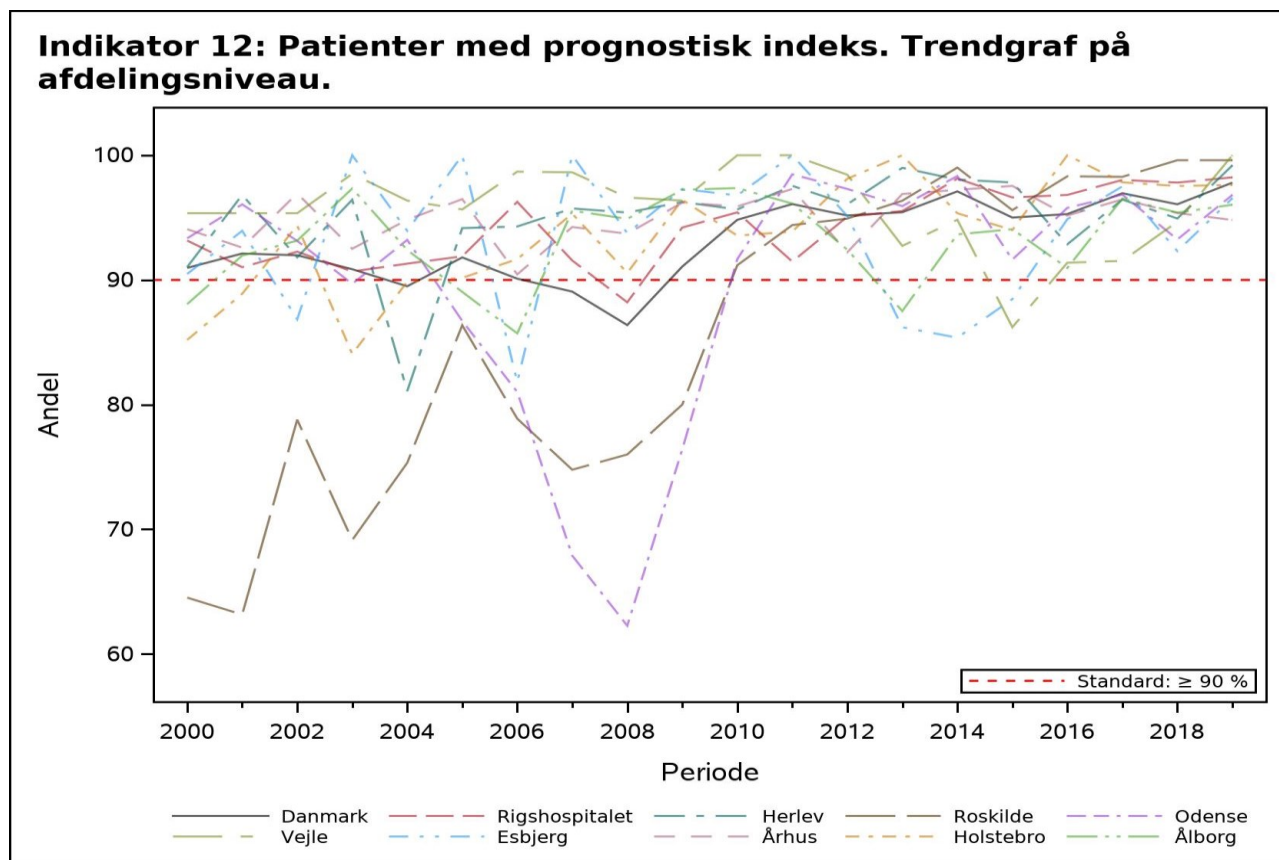
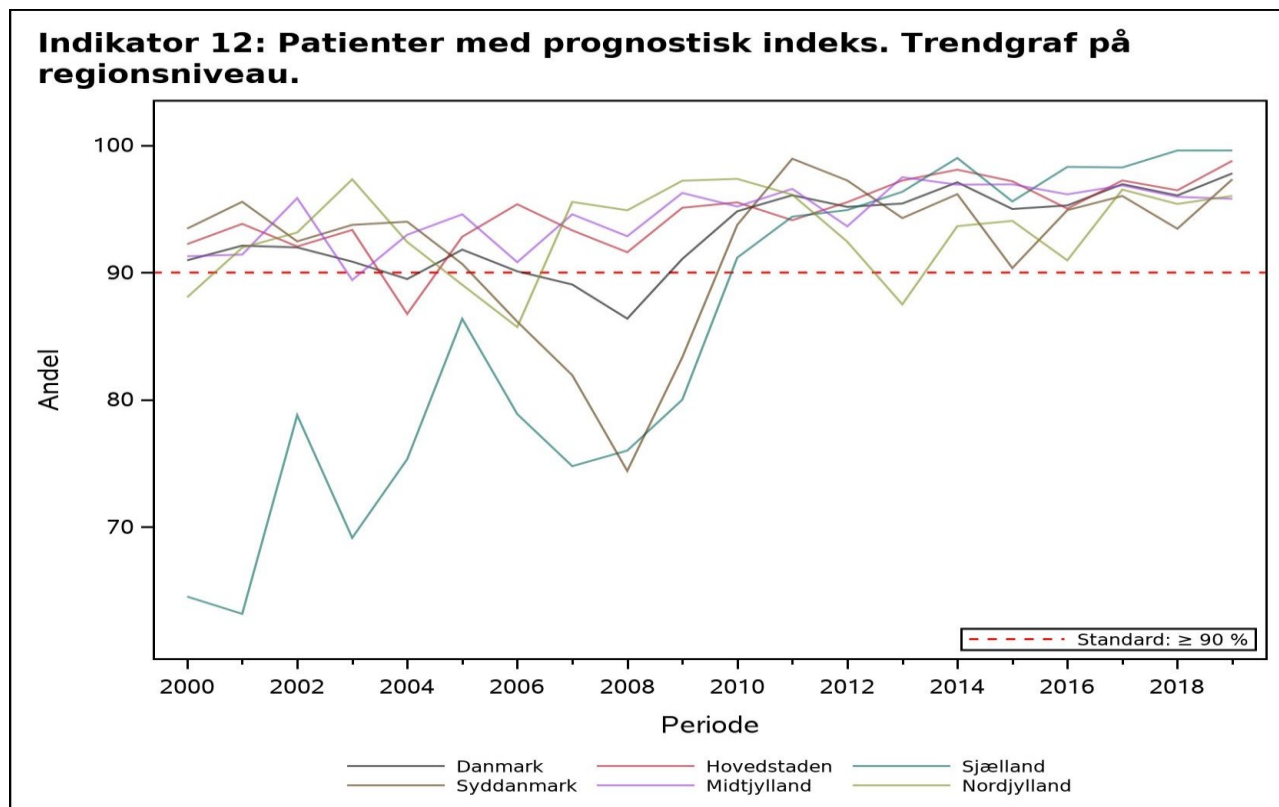
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 12



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 12



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 12



Indikator 15. Andel patienter, der som led i 1. linje behandling modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi.

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Indikator 15: Andel der som led i 1. linje behandlingen modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	571 / 622	0 (0)	92	(89-94)	91 (89-93)	91 (88-93)	93 (91-94)
Hovedstaden	Ja	157 / 166	0 (0)	95	(90-97)	89 (84-93)	86 (80-91)	91 (87-95)
Sjælland	Ja	101 / 112	0 (0)	90	(83-95)	91 (84-95)	89 (81-94)	90 (82-95)
Syddanmark	Ja	153 / 163	0 (0)	94	(89-97)	94 (89-97)	91 (85-95)	93 (87-96)
Midtjylland	Nej	113 / 128	0 (0)	88	(81-93)	94 (88-97)	97 (93-99)	96 (91-98)
Nordjylland	Nej	47 / 53	0 (0)	89	(77-96)	84 (72-92)	89 (75-97)	94 (87-98)
Hovedstaden	Ja	157 / 166	0 (0)	95	(90-97)	89 (84-93)	86 (80-91)	91 (87-95)
Herlev	Ja	75 / 80	0 (0)	94	(86-98)	92 (84-97)	89 (80-95)	92 (84-96)
Rigshospitalet	Ja	82 / 86	0 (0)	95	(89-99)	87 (79-92)	83 (74-90)	91 (85-96)
Sjælland	Ja	101 / 112	0 (0)	90	(83-95)	91 (84-95)	89 (81-94)	90 (82-95)
Roskilde	Ja	101 / 112	0 (0)	90	(83-95)	91 (84-95)	89 (81-94)	90 (82-95)
Syddanmark	Ja	153 / 163	0 (0)	94	(89-97)	94 (89-97)	91 (85-95)	93 (87-96)
Esbjerg	Ja	14 / 15	0 (0)	93	(68-100)	100 (83-100)	90 (68-99)	83 (59-96)
Odense	Ja	109 / 115	0 (0)	95	(89-98)	96 (90-99)	90 (83-95)	93 (87-97)
Vejle	Ja	30 / 33	0 (0)	91	(76-98)	85 (72-94)	94 (79-99)	96 (80-100)
Midtjylland	Nej	113 / 128	0 (0)	88	(81-93)	94 (88-97)	97 (93-99)	96 (91-98)
Holstebro	Ja	49 / 52	0 (0)	94	(84-99)	92 (81-98)	95 (83-99)	97 (85-100)
Århus	Nej	64 / 76	0 (0)	84	(74-92)	94 (88-98)	98 (94-100)	95 (90-98)
Nordjylland	Nej	47 / 53	0 (0)	89	(77-96)	84 (72-92)	89 (75-97)	94 (87-98)
Ålborg	Nej	47 / 53	0 (0)	89	(77-96)	84 (72-92)	89 (75-97)	94 (87-98)



Kommentarer til indikator 15

Beregningsregler:

- Tæller: Patienter, der modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi i 1. linje behandling.
- Nævner: Alle patienter med (snomed kode, 959x, 967x, 968x, 969x, 997x) og registreret med planlagt behandling.
- Uoplyst: Ikke indleveret behandlingsskema men med registreret planlagt behandling
- Ekskluderet: Diagnose 969x med Ann Abor stadium I-II og har modtaget strålebehandling eller indgår i klinisk protokol.

Resultater:

Ny indikator i år, hvor de tidligere år er medtaget som ekstra information. Andelen af patienter der modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi er på landsplan 92%, hvilket er over den fastsatte standard. To afdelinger, Århus og Ålborg, opfylder ikke standarden med en andel på hhv. 84% og 89%. Af funnelplottet ses det, at alle afdelinger ligger indenfor 95% konfidensintervallet.

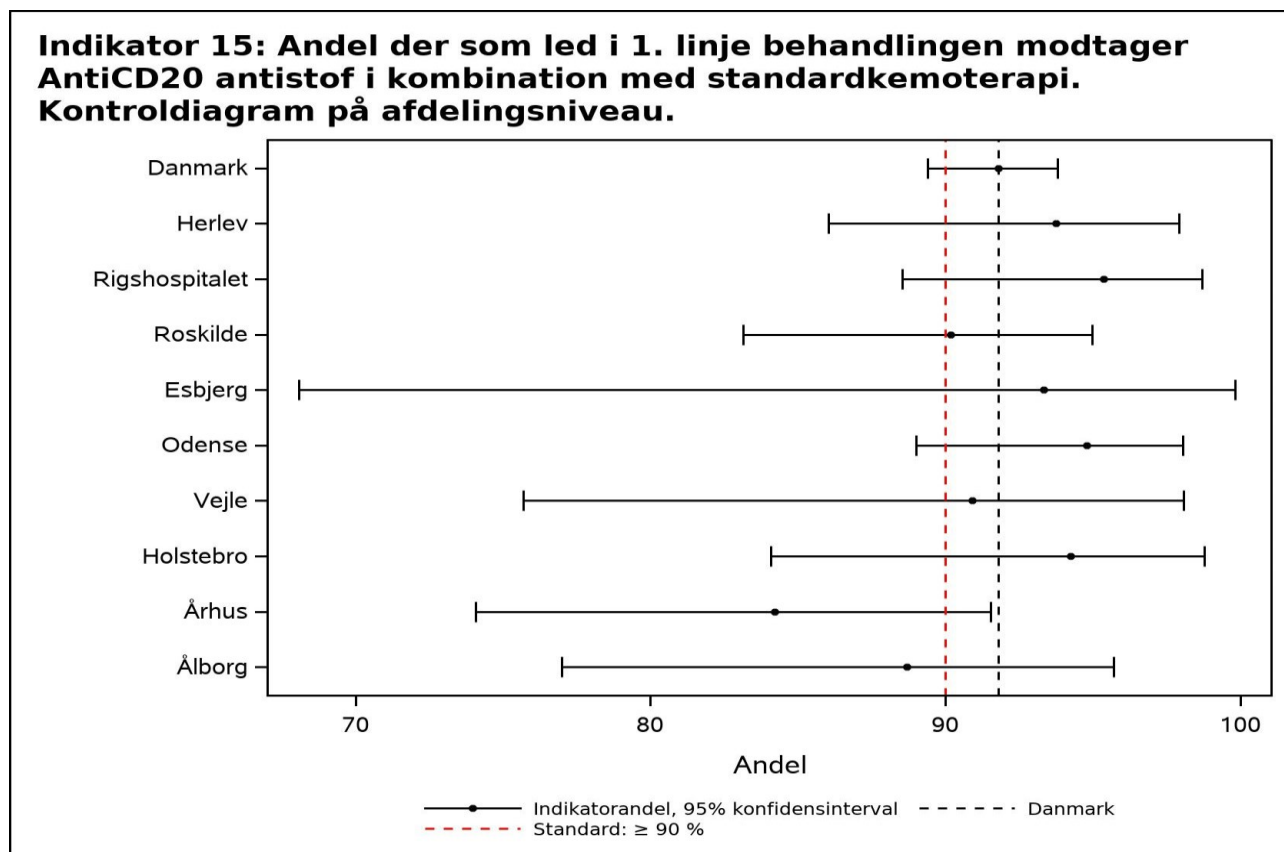
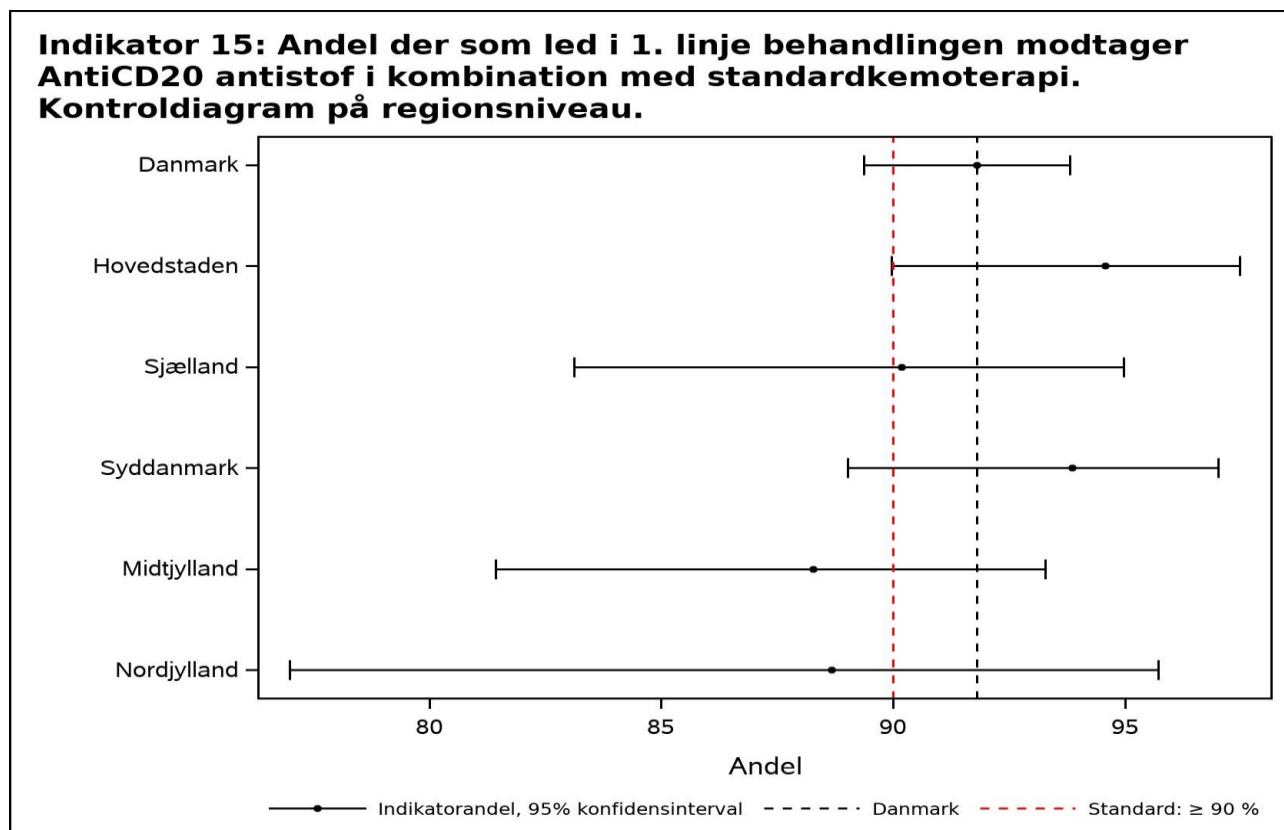
Diskussion og implikationer:

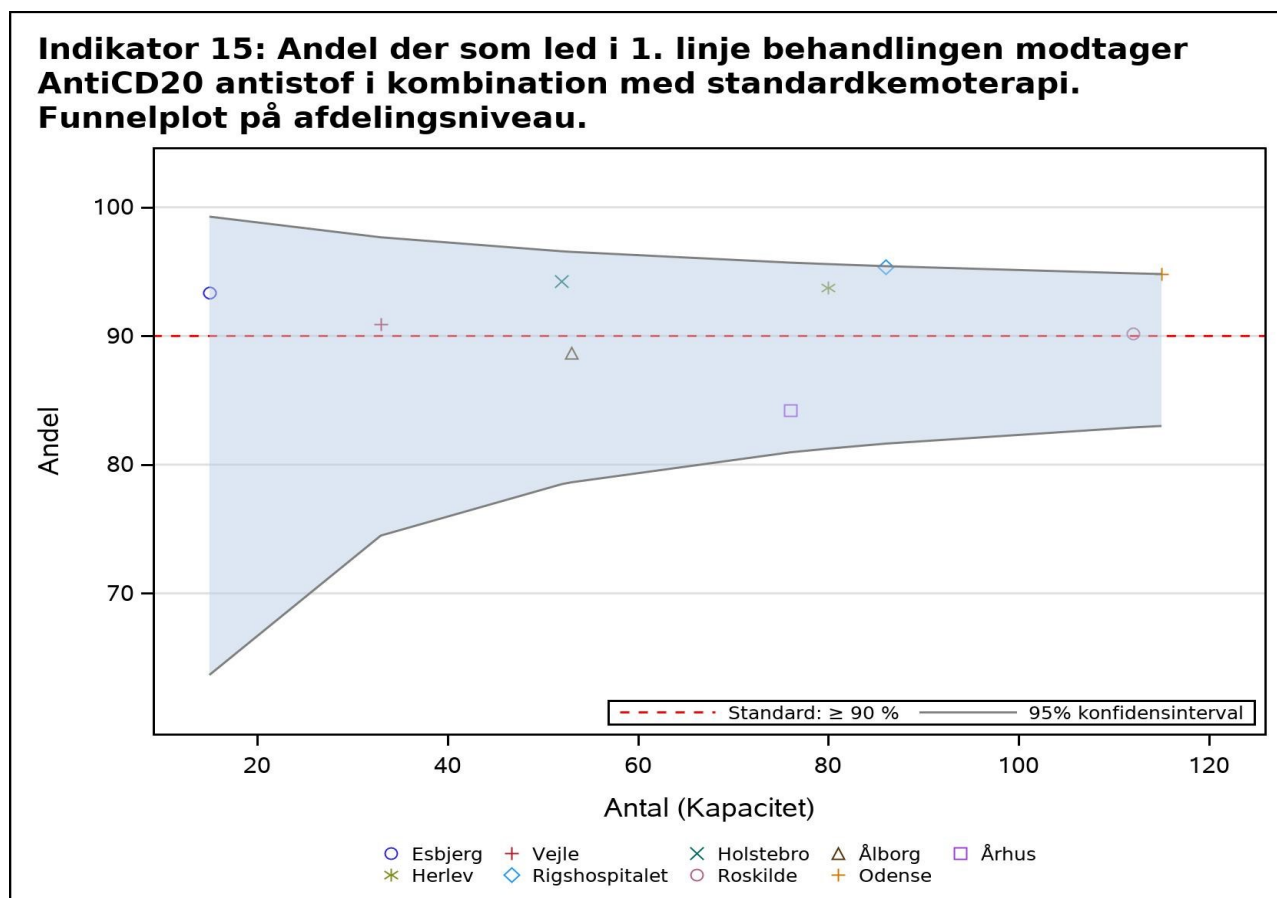
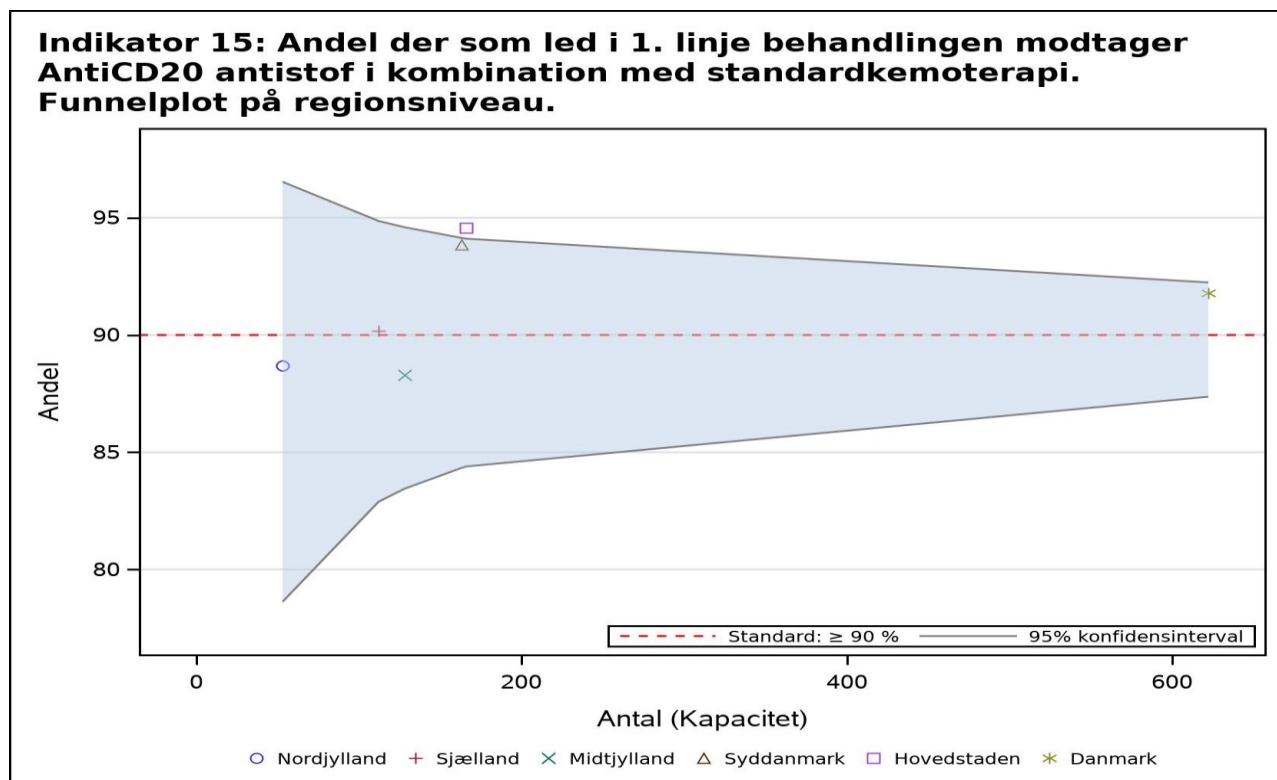
I 2019 sammenlignet med tidligere år har indikatoren ligget stabilt som forventet lidt over 90%. At enkelte afdelinger ligger lavere, kan skyldes patientsammensætningen det aktuelle år. Anvendelsen af antiCD20 antistofbehandling for den palliative patient med ganske kort restlevetid kan variere de enkelte afdelinger imellem, hvor anvendelsen af strålebehandling som eneste behandling kan være forskellig, og være vejledt af patientpræferencer.

Vurdering af indikatoren:

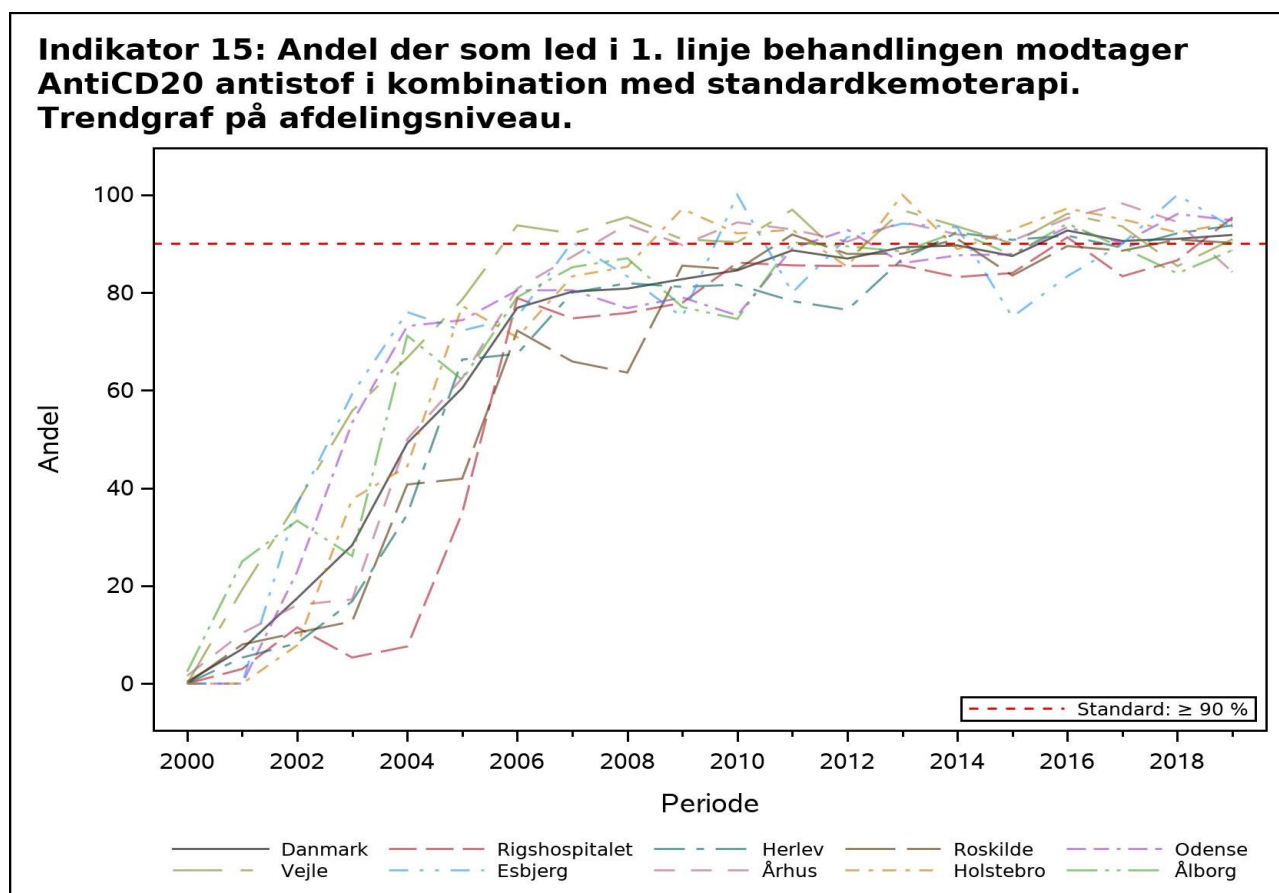
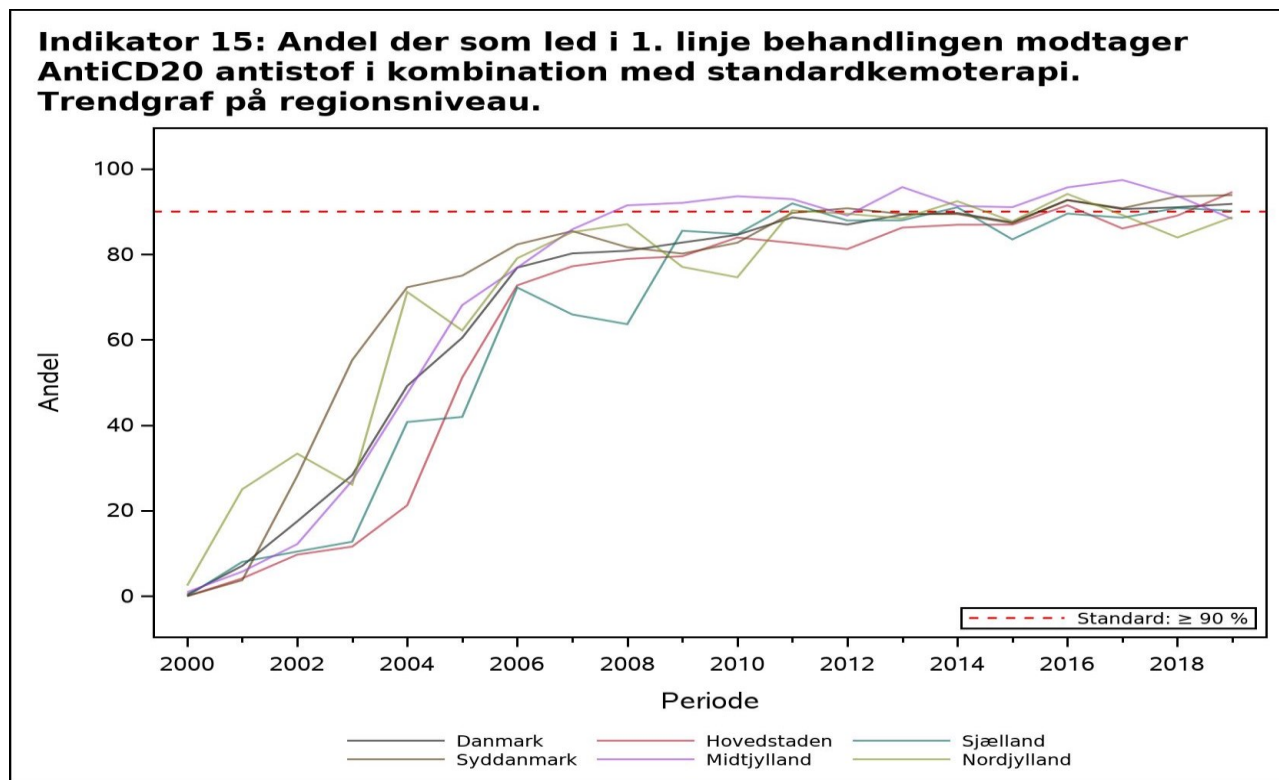
Anvendelsen af antiCD20 antistofbehandling har været anvendt rutinemæssigt i behandlingen af B-celle lymfomer i over 15 år. Det er en fast bestanddel af næsten alle behandlingsregimer i denne patientpopulation, og indgår som bestanddel i alle retningslinjerne for B-celle lymfomer. Dermed er indikatoren en markør for om anvendelsen foregår ensartet i Danmark.







Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 15



Indikator 16. Andel patienter med DLBCL incl. High-grade lymfom, med CNS-IP 4-6, som modtager cns profylakse.

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Indikator 16: Andel patienter med DLBCL incl High-grade lymfom, med CNS-IPI 4-6, som modtager cns profylakse

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	2016	
			(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Nej	56 / 101	0 (0)	55	(45-65)	51 (42-61)	54 (44-64)	43 (33-54)
Hovedstaden	Nej	18 / 27	0 (0)	67	(46-83)	64 (41-83)	44 (26-62)	44 (25-65)
Sjælland	Nej	11 / 21	0 (0)	52	(30-74)	74 (52-90)	53 (28-77)	40 (12-74)
Syddanmark	Nej	12 / 23	0 (0)	52	(31-73)	48 (28-69)	70 (50-86)	67 (43-85)
Midtjylland	Nej	14 / 22	0 (0)	64	(41-83)	39 (22-58)	58 (37-77)	29 (11-52)
Nordjylland	Nej	##	0 (0)	#	#	13 (0-53)	33 (7-70)	27 (6-61)
Hovedstaden	Nej	18 / 27	0 (0)	67	(46-83)	64 (41-83)	44 (26-62)	44 (25-65)
Herlev	Nej	7 / 14	0 (0)	50	(23-77)	50 (19-81)	25 (5-57)	35 (14-62)
Rigshospitalet	Ja	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	75 (43-95)	55 (32-77)	60 (26-88)
Sjælland	Nej	11 / 21	0 (0)	52	(30-74)	74 (52-90)	53 (28-77)	40 (12-74)
Roskilde	Nej	11 / 21	0 (0)	52	(30-74)	74 (52-90)	53 (28-77)	40 (12-74)
Syddanmark	Nej	12 / 23	0 (0)	52	(31-73)	48 (28-69)	70 (50-86)	67 (43-85)
Esbjerg	Nej	##	0 (0)	#	#	20 (1-72)	100 (29-100)	
Odense	Nej	10 / 19	0 (0)	53	(29-76)	61 (36-83)	71 (48-89)	72 (47-90)
Vejle	Nej	##	0 (0)	50	(1-99)	0 (0-84)	33 (1-91)	33 (1-91)
Midtjylland	Nej	14 / 22	0 (0)	64	(41-83)	39 (22-58)	58 (37-77)	29 (11-52)
Holstebro	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	9 (0-41)	50 (16-84)	20 (1-72)
Århus	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	55 (32-77)	61 (36-83)	31 (11-59)
Nordjylland	Nej	##	0 (0)	#	#	13 (0-53)	33 (7-70)	27 (6-61)
Ålborg	Nej	##	0 (0)	#	#	13 (0-53)	33 (7-70)	27 (6-61)



Kommentarer til indikator 16

Beregningsregler:

- Tæller: Følgende regimer: (CNS profylakse regimer, BFM, CHIC NLG protokol, CODOX-M/IVAC, HD-MTX, HYPERCVAD, Ifosamid, IT.behandling, Smile).
- Nævner: Patienter med DLBCL og planlagt behandling, samt minimum CNSIPI > 4 eller ENODAL ≥ 2 eller spredning/påvirkning af uterus, ovarie, testis eller nyre med en værdi på 2.
- Uoplyst: Hvis IPI er uoplyst.
- Ekskluderet: CNSS=1, GC_LDX_CREAMIKMOLL > 140, GC_LDX45_PE_M_LYMFOM=2, GC_LDX46_PL_M_LYMFOM=2, GC_LDX47_ASCITES=2.

Resultater:

Ny indikator i år med standarden fastsat til 80%. De tidligere år er medtaget som ekstra information. Andelen af patienter med DLBCL incl. High-grade lymfom, med CNS-IP 4-6, som modtager cns profylakse er i år på 55% på landsplan, som er under den fastsatte standard. En enkelt afdeling opfylder standarden, Rigshospitalet med en andel på 85%. Der ses stor variation mellem afdelingerne, laveste andel har Ålborg med 13%. Af funnelplottet fremgår det, at 4 afdelinger ligger indenfor 95% konfindensintervallet.

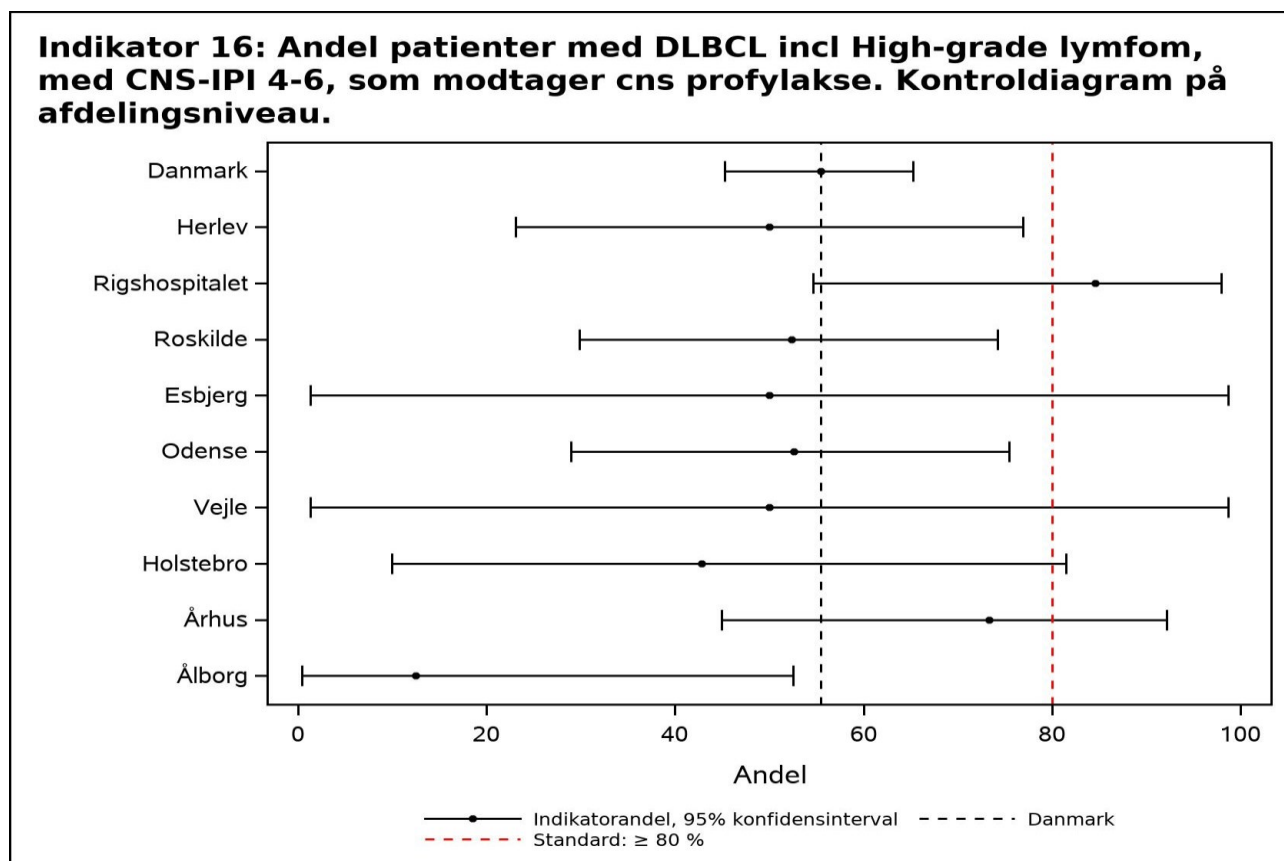
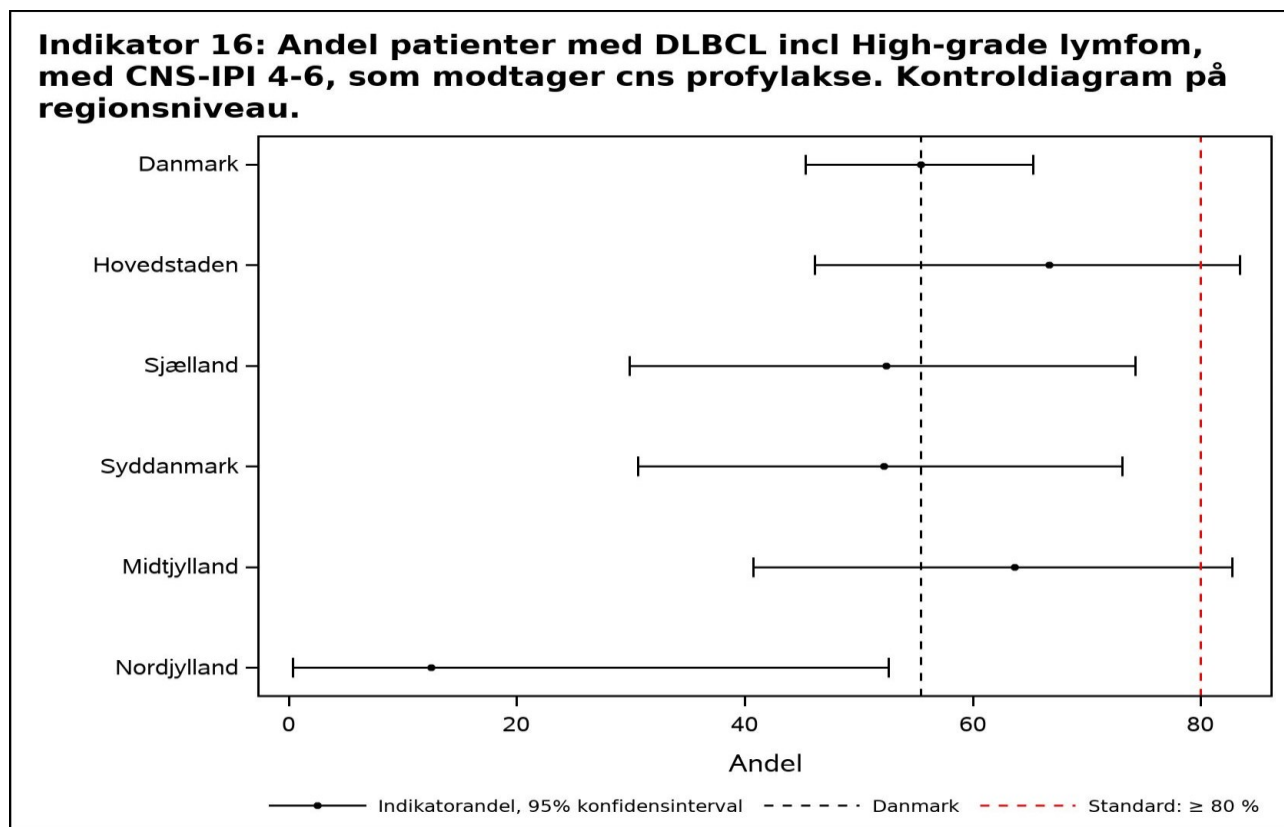
Diskussion og implikationer:

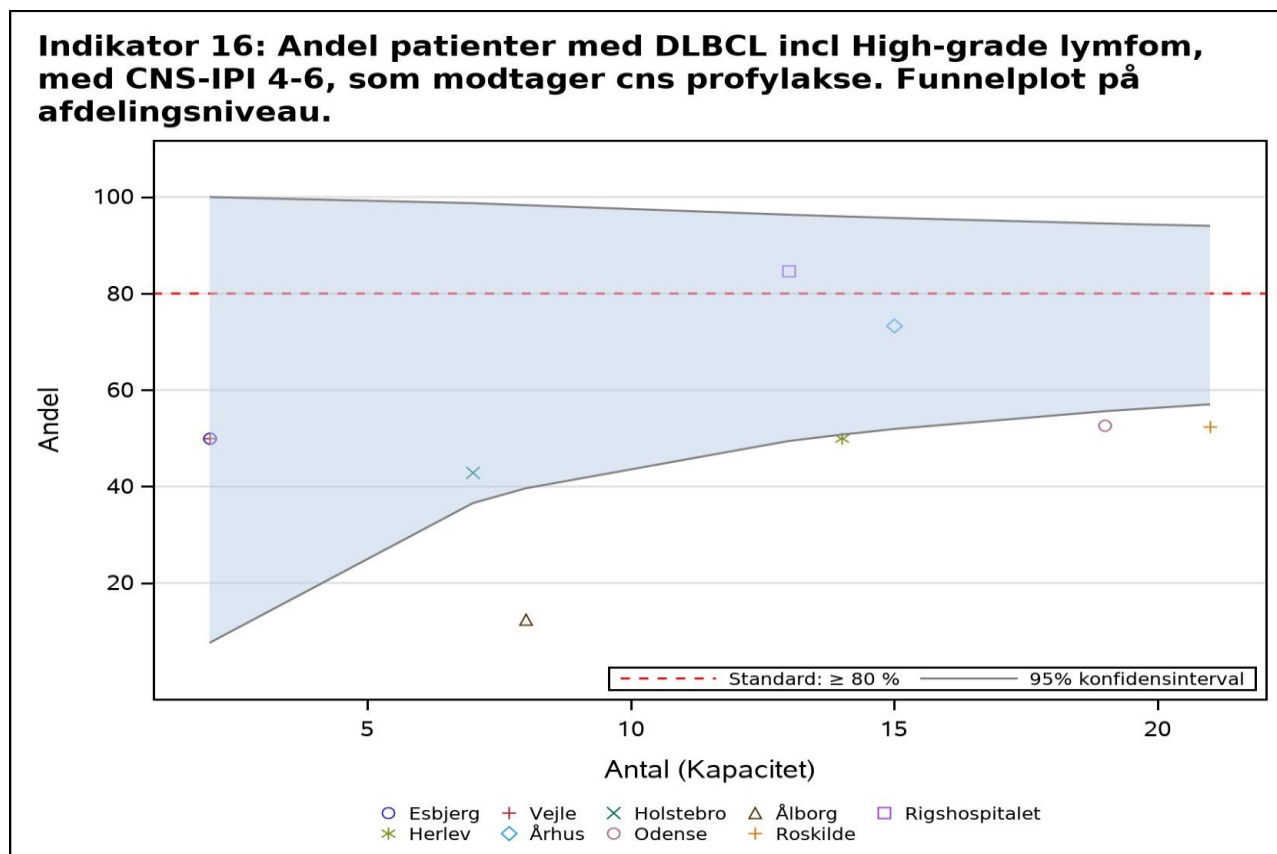
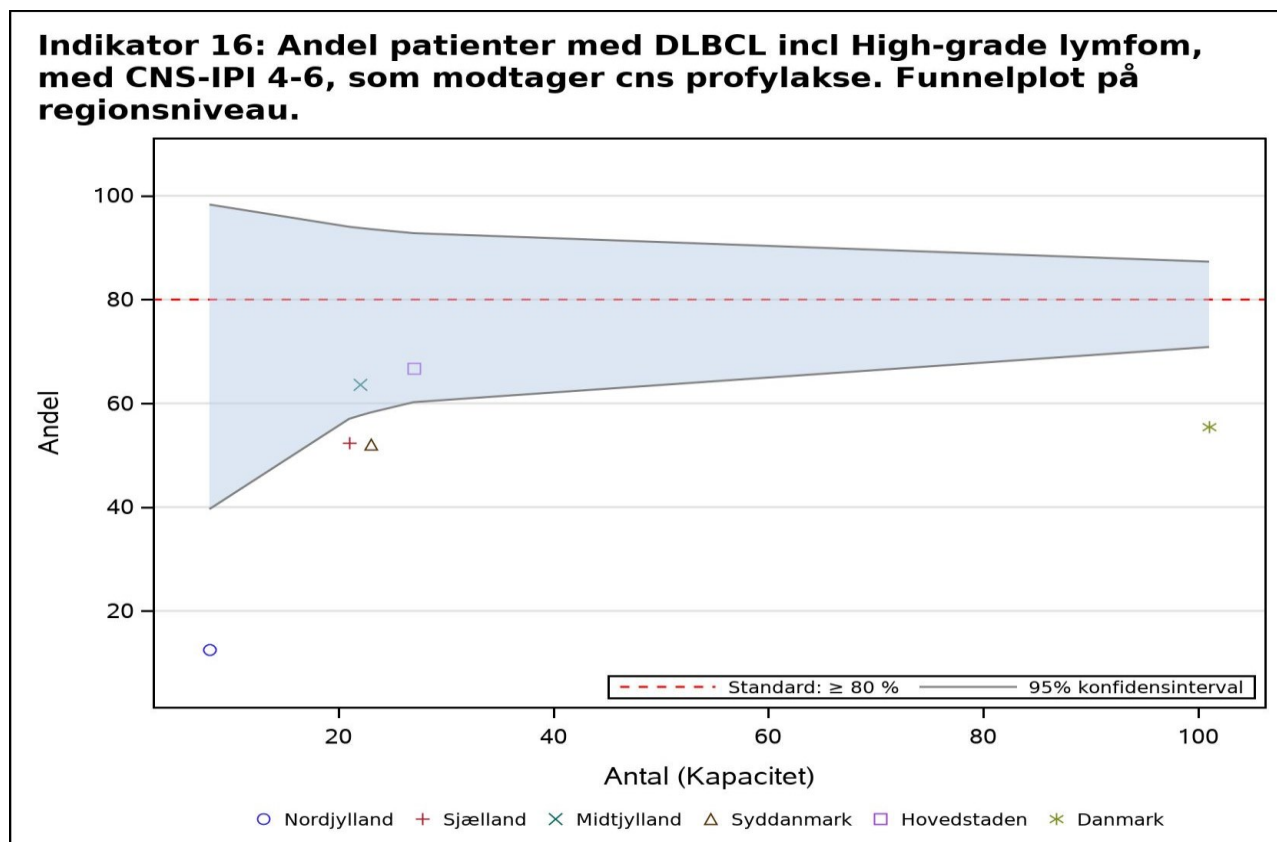
En andel på 55% på landsplan er lavere end forventet. Tidligere år har tilsvarende resultat, og visse afdelinger ligger markant lavere end gennemsnittet. En årsag kan skyldes af retningslinjer først udkom i foråret 2019, men praksis forud herfor har ikke været markant anderledes. Der er derfor behov for øget fokus på denne indikator i de kommende år.

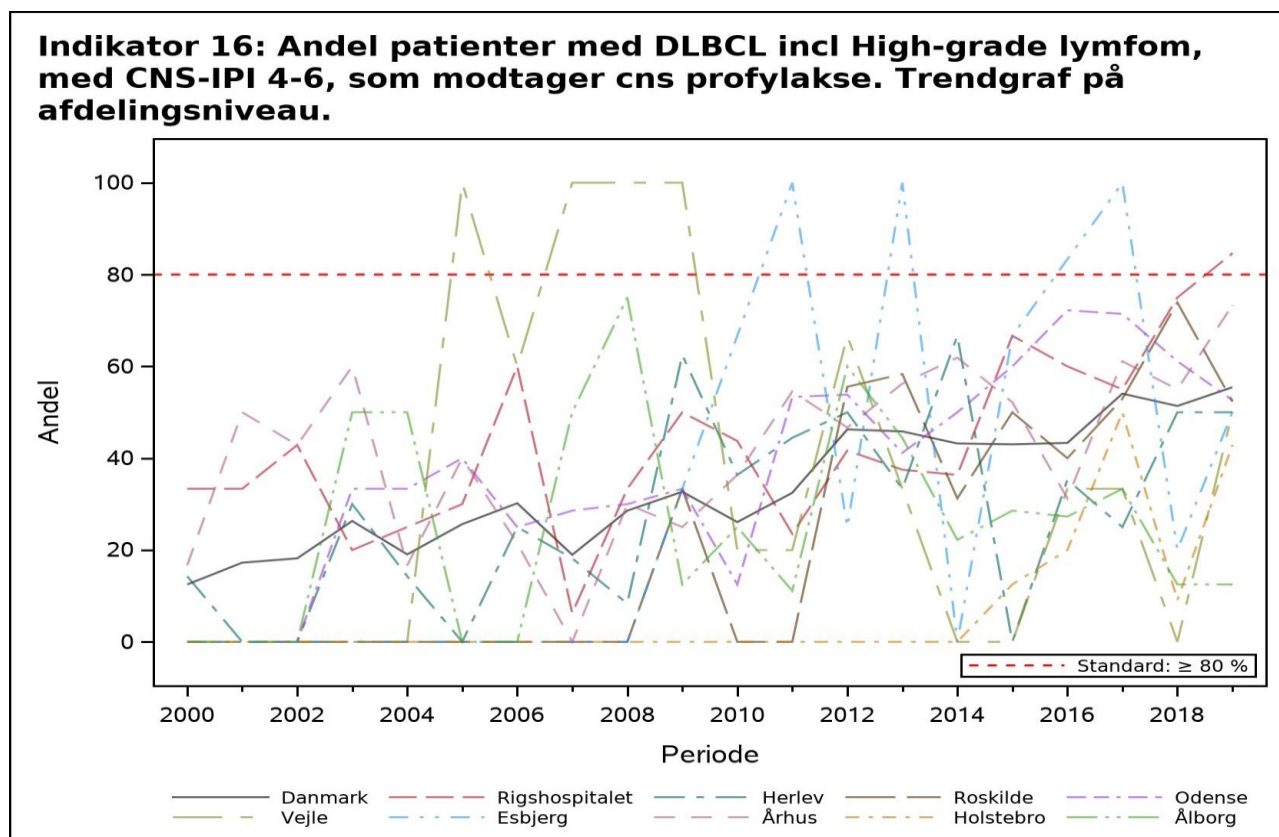
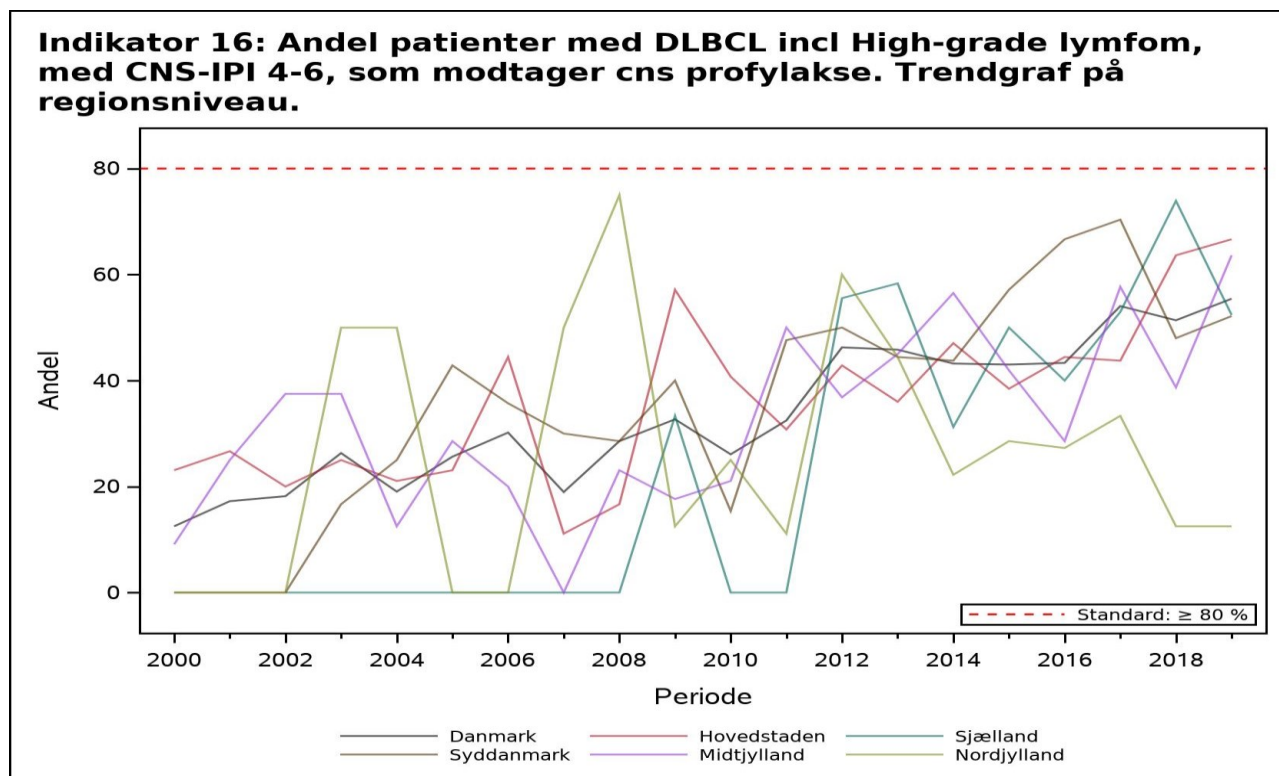
Vurdering af indikatoren:

Ved recidiv af DLBCL er CNS involvering forholdsvis hyppigt, hvor ca. 15% af patienter som på diagnosetidspunktet ikke havde CNS involvering, præsenterer sig med CNS involvering ved recidiv. Nyere retningslinjer anbefaler forebyggende behandling med Methotrexat til de patienter som er i høj risiko for at udvikle dette. Dermed er indikatoren et målepunkt for hvor mange højrisiko patienter som modtager CNS profylakse.









Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Årsrapporten indeholder for første gang data fra LPR3, det nye Landspatientregister, som blev udrullet i foråret 2019. Der indgår specifikt LPR-data i indikator1A-C. Disse opgørelser skal derfor tolkes med forsigtighed.

Specifikt for CLL har overgangen til LPR3 betydet, at ikke alle behandlingskoderne blev overført til den ny LPR3 baseret algoritme for mangellisterne vedr. datakomplethed, indberetning af behandlingsskemaerne. Dette har desværre haft den konsekvens, at der til denne årsrapport mangler 2/3 af behandlingsskemaerne, som betyder at resultaterne for indikatorerne, 1B, 3B, 10 og 11, kun er for 1/3 af CLL patienterne. Resultaterne for disse indikatorer skal derfor tolkes med forbehold. Algoritmen er tilrettet og de manglende behandlingsskemaer vil løbende blive indberette, som afdelingerne kommer igennem de nye mangellister. Vi forventer at resultaterne for indikatorerne 1B, 3B, 10 og 11 for 2019 vil være baseret på den fulde population og indgå i næste årsrapport for 2020.



Indikator 1a. Dækningsgrad

Andel af registrerede tilfælde af kronisk lymfatisk leukæmi i databasen ud af alle registreringer i Landspatientregisteret samt database.

Resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - CLL

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	433 / 490	0 (0)	88	(85-91)	98 (97-99)	98 (96-99)	95 (92-97)
Hovedstaden	Nej	126 / 147	0 (0)	86	(79-91)	98 (95-100)	98 (93-100)	90 (84-95)
Sjælland	Nej	81 / 92	0 (0)	88	(80-94)	100 (96-100)	98 (91-100)	96 (89-99)
Syddanmark	Nej	95 / 113	0 (0)	84	(76-90)	96 (89-99)	97 (92-99)	97 (92-99)
Midtjylland	Ja	96 / 100	0 (0)	96	(90-99)	99 (94-100)	97 (92-99)	95 (89-99)
Nordjylland	Ja	35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	98 (91-100)	100 (93-100)	98 (87-100)
Hovedstaden	Nej	126 / 147	0 (0)	86	(79-91)	98 (95-100)	98 (93-100)	90 (84-95)
Herlev	Nej	71 / 83	0 (0)	86	(76-92)	100 (94-100)	97 (90-100)	87 (76-94)
Rigshospitalet	Nej	55 / 64	0 (0)	86	(75-93)	97 (91-100)	98 (91-100)	95 (86-99)
Sjælland	Nej	81 / 92	0 (0)	88	(80-94)	100 (96-100)	98 (91-100)	96 (89-99)
Roskilde	Nej	81 / 92	0 (0)	88	(80-94)	100 (96-100)	98 (91-100)	96 (89-99)
Syddanmark	Nej	95 / 113	0 (0)	84	(76-90)	96 (89-99)	97 (92-99)	97 (92-99)
Esbjerg	Nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	100 (72-100)	90 (68-99)	94 (71-100)
Odense	Nej	57 / 70	0 (0)	81	(70-90)	93 (82-98)	99 (92-100)	96 (89-99)
Vejle	Ja	25 / 26	0 (0)	96	(80-100)	100 (87-100)	97 (85-100)	100 (88-100)
Midtjylland	Ja	96 / 100	0 (0)	96	(90-99)	99 (94-100)	97 (92-99)	95 (89-99)
Holstebro	Ja	46 / 46	0 (0)	100	(92-100)	100 (92-100)	100 (89-100)	100 (85-100)
Århus	Ja	50 / 54	0 (0)	93	(82-98)	98 (90-100)	96 (88-99)	94 (85-98)
Nordjylland	Ja	35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	98 (91-100)	100 (93-100)	98 (87-100)
Ålborg	Ja	35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	98 (91-100)	100 (93-100)	98 (87-100)



Kommentarer til indikator 1a

Beregningsregler:

- Tæller: er patienter registreret i databasen med diagnosen
- Nævner: alle registreret med diagnosen i databasen samt i LPR.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Dækningsgraden for indberetning af CLL patienter til databasen er i år lavere end de seneste år med næsten komplet registrering (98-100%). Med en andel på 88% er standarden på 90% er ikke opfyldt på landsplan. Tre regioner, Hovedstaden, Sjælland og Syddanmark, og fem afdelinger (Rigshospitalet, Herlev, Roskilde, Esbjerg og Odense) opfylder ikke standarden. Laveste andel er for Esbjerg med 76%. Af funnelplottet fremgår det, at 8 ud af 9 afdelinger ligger indenfor 95% konfidensintervallet, samt at en enkelt region, Region Midtjylland og en enkelt afdeling, Holstebro, ligger over 95% konfidensintervallet. Det fremgår af trendgraferne, at dækningsgraden på landsplan har ikke tidligere været under standarden.

Diskussion og implikationer:

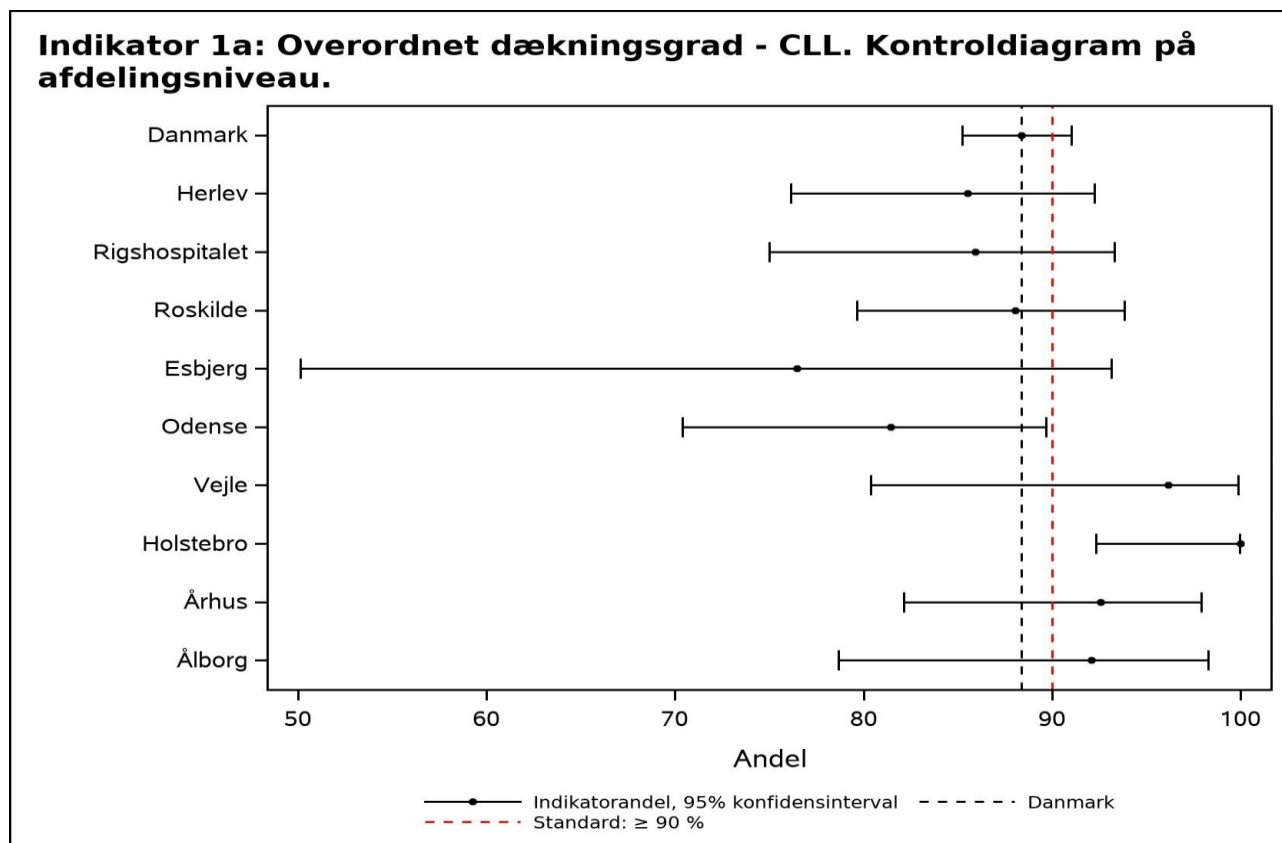
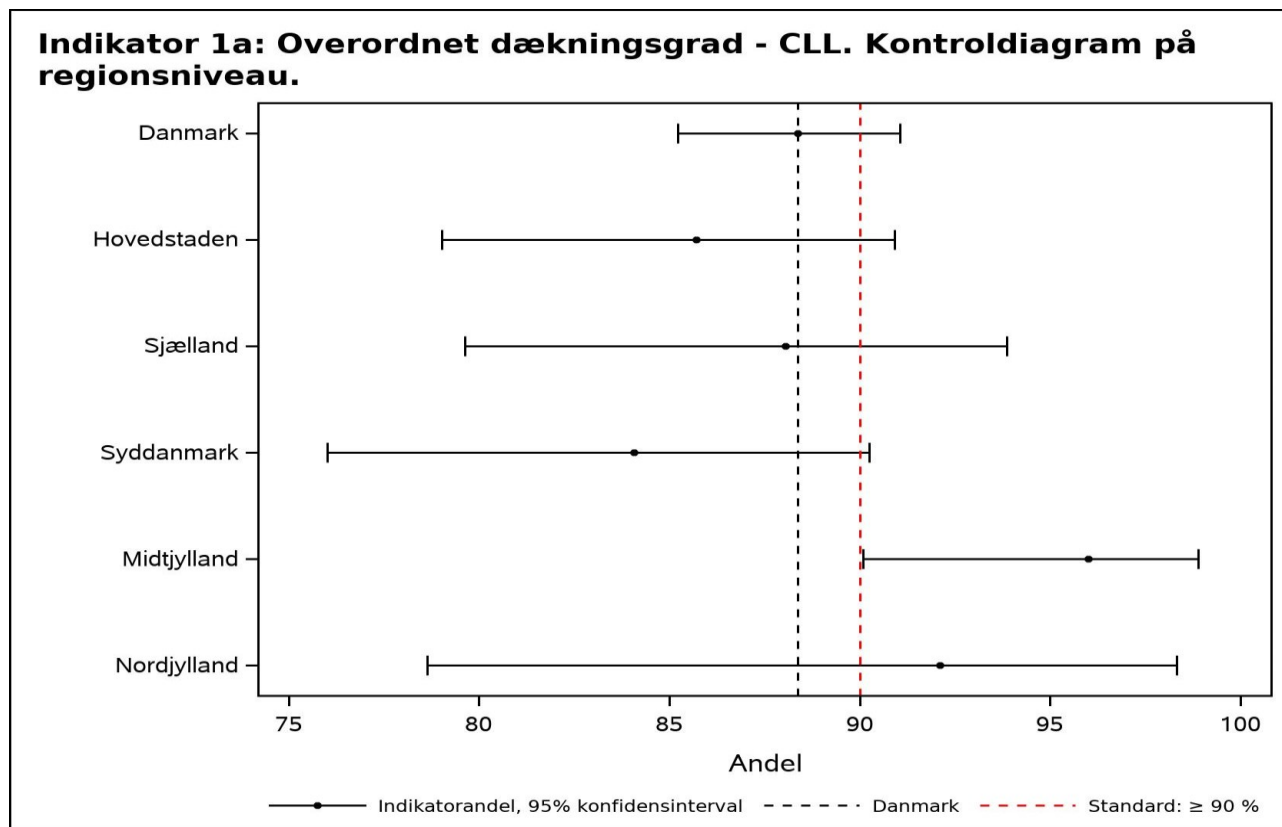
Andelen af patienter med CLL som er indberettet til databasen har ligget højt omkring 98% siden databasens start i 2008. I 2019 har oplysninger til afdelingerne omkring indberetningspligtige patienter været mangelfuld, og er sandsynligvis den primære årsag til at standarden ikke er opfyldt i 2019.

Vurdering af indikatoren:

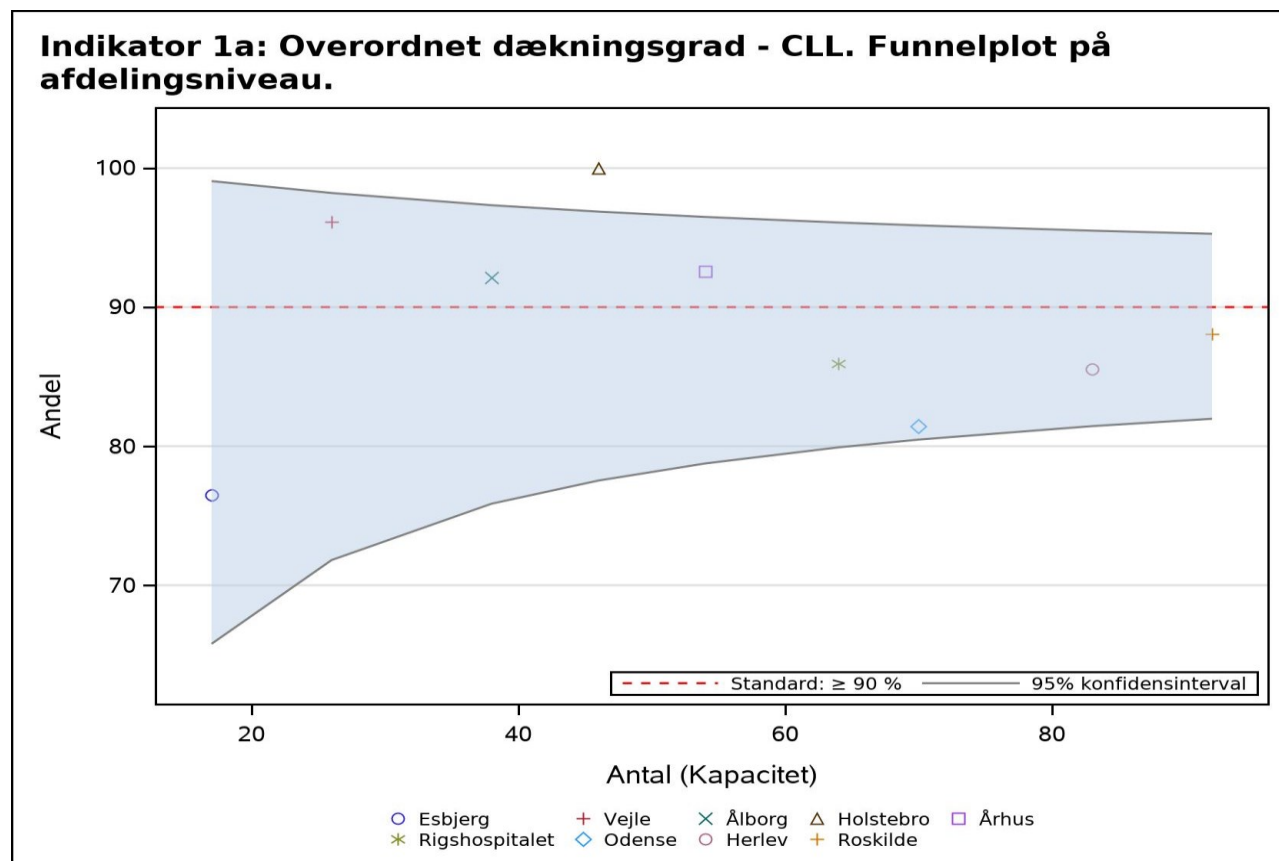
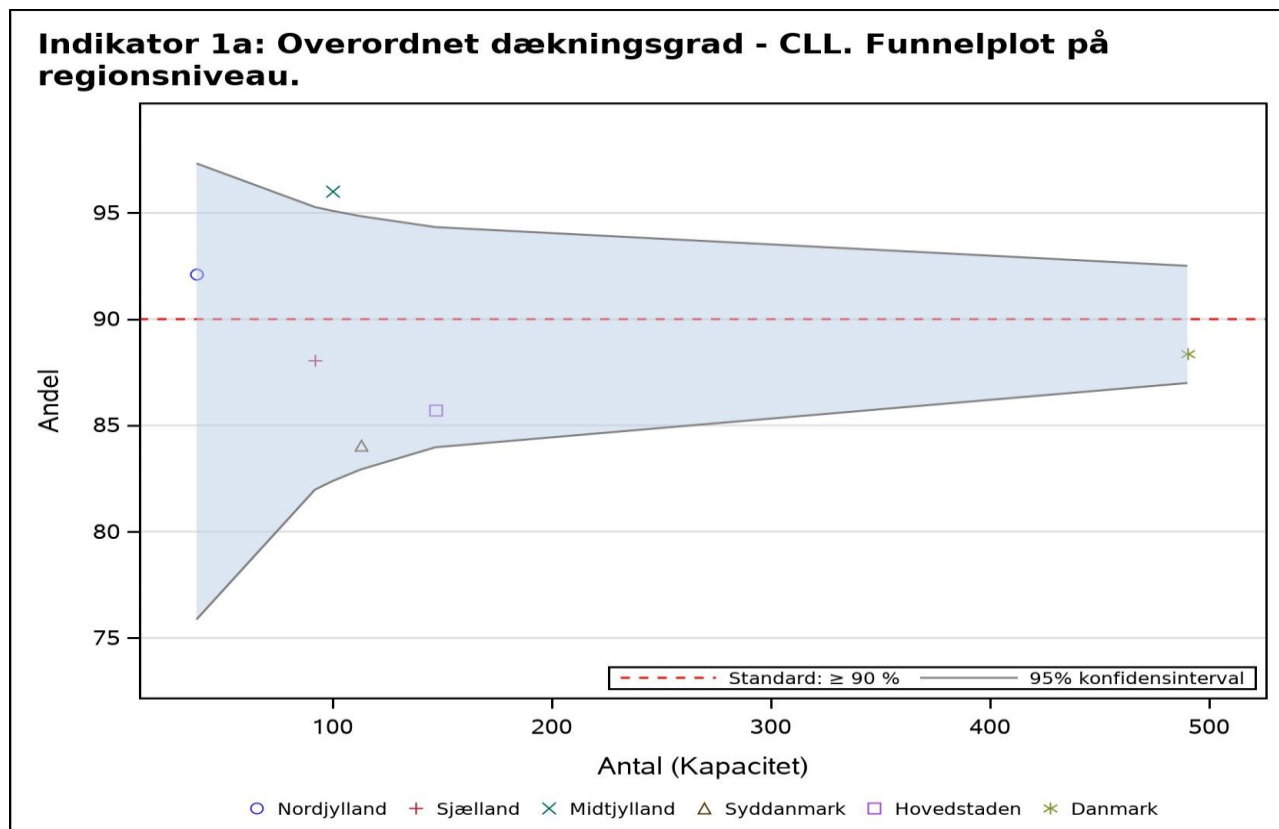
Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. En standard på 90% vurderes passende.



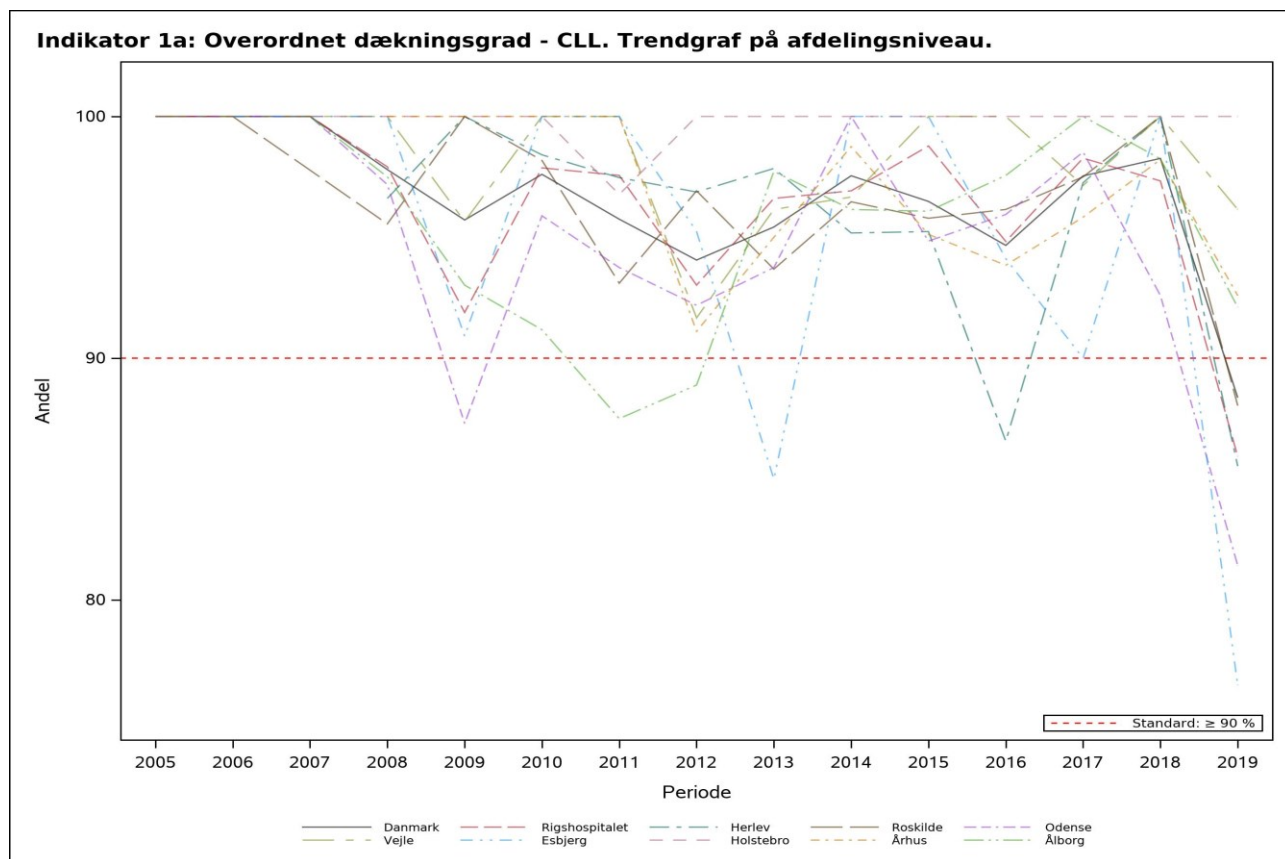
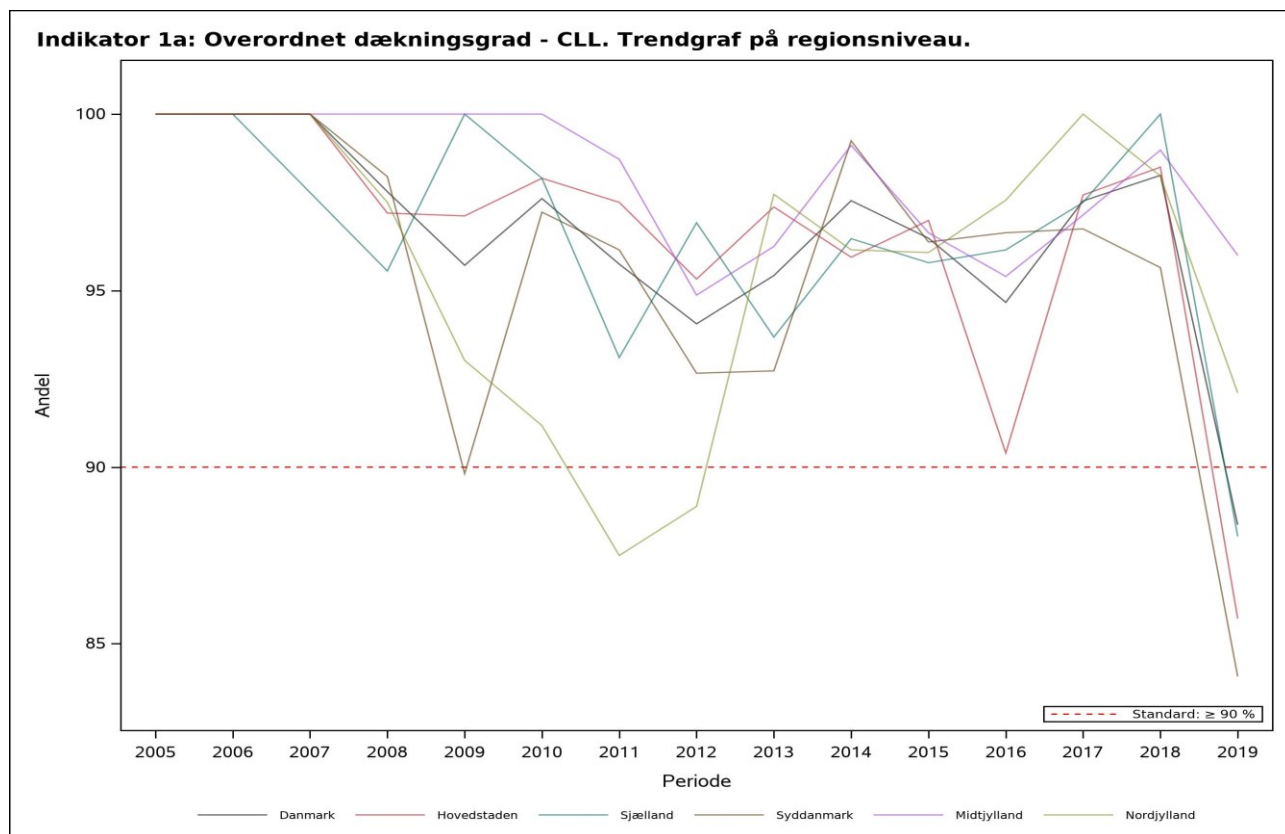
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1a



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 1A



Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskemaer

Pga. af problemer med overførsel af behandlingsskemaerne for algoritmen til mangellisterne er resultaterne for indikator 1b, kun baseret på 1/3 af CLL patienterne for 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

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

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	119 / 149	0 (0)	80	(73-86)	88 (82-93)	98 (93-99)	99 (96-100)
Hovedstaden	Ja	40 / 46	0 (0)	87	(74-95)	100 (91-100)	100 (89-100)	100 (92-100)
Sjælland	Ja	27 / 28	0 (0)	96	(82-100)	100 (88-100)	100 (79-100)	97 (87-100)
Syddanmark	Nej	17 / 25	0 (0)	68	(46-85)	100 (88-100)	100 (88-100)	100 (88-100)
Midtjylland	Ja	33 / 37	0 (0)	89	(75-97)	100 (84-100)	100 (89-100)	97 (83-100)
Nordjylland	Nej	##/##	0 (0)	#	#	24 (8-47)	80 (52-96)	100 (85-100)
Hovedstaden	Ja	40 / 46	0 (0)	87	(74-95)	100 (91-100)	100 (89-100)	100 (92-100)
Herlev	Nej	11 / 16	0 (0)	69	(41-89)	100 (63-100)	100 (78-100)	100 (79-100)
Rigshospitalet	Ja	29 / 30	0 (0)	97	(83-100)	100 (88-100)	100 (79-100)	100 (87-100)
Sjælland	Ja	27 / 28	0 (0)	96	(82-100)	100 (88-100)	100 (79-100)	97 (87-100)
Roskilde	Ja	27 / 28	0 (0)	96	(82-100)	100 (88-100)	100 (79-100)	97 (87-100)
Syddanmark	Nej	17 / 25	0 (0)	68	(46-85)	100 (88-100)	100 (88-100)	100 (88-100)
Esbjerg	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100 (40-100)	100 (54-100)	100 (54-100)
Odense	Nej	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	100 (79-100)	100 (78-100)	100 (75-100)
Vejle	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	100 (69-100)	100 (66-100)	100 (69-100)
Midtjylland	Ja	33 / 37	0 (0)	89	(75-97)	100 (84-100)	100 (89-100)	97 (83-100)
Holstebro	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	100 (75-100)	100 (75-100)	88 (47-100)
Århus	Ja	21 / 24	0 (0)	88	(68-97)	100 (63-100)	100 (82-100)	100 (85-100)
Nordjylland	Nej	##/##	0 (0)	#	#	24 (8-47)	80 (52-96)	100 (85-100)
Ålborg	Nej	##/##	0 (0)	15	(2-45)	24 (8-47)	80 (52-96)	100 (85-100)

Kommentarer til indikator 1b

Beregningsregler:



- Tæller: patienter med behandlingsskema i 2017.
- Nævner: patienter registreret i LPR med iværksat behandling i 2017.
- Uoplyst: uvist om behandling er iværksat/planlagt
- Ekskluderet: Ikke iværksat/planlagt behandling.

Resultater:

Pga. fejlen vedr. mangellisterne for behandlingsskemaet mangler 3/4 af patientgrundlaget for denne indikator. Resultaterne er medtaget, men er ikke retvisende.

Diskussion og implikationer:

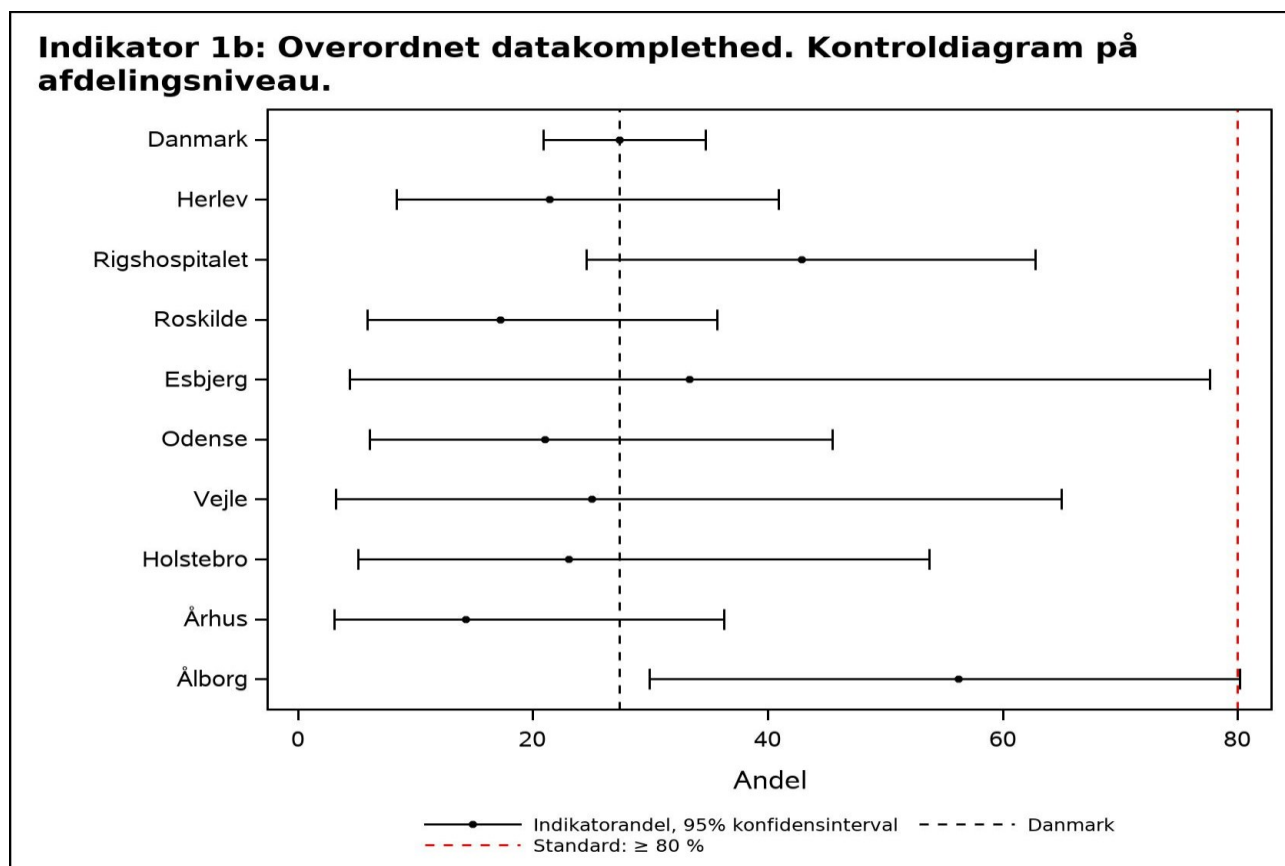
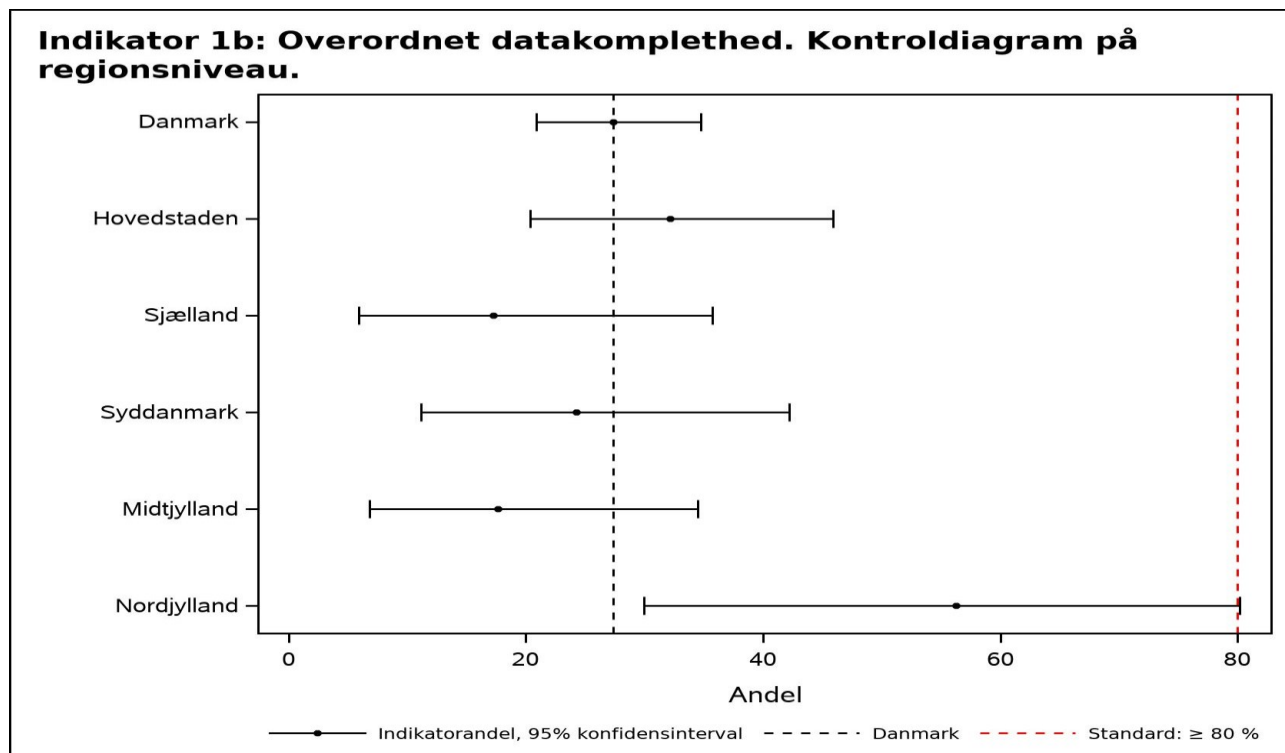
Langt hovedparten af CLL patienter observeres uden behandling. Dermed er der tale om et ret lille antal patienter som starter behandling på diagnosetidspunktet. Siden 2017 ændrede man opgørelsen af denne indikator til at dække alle CLL patienter som i aktuelle rapport år påbegyndte 1. behandling for CLL. Dermed voksede andelen af patienter fra ca. 5% af populationen til ca. 30%.

Vurdering af indikatoren:

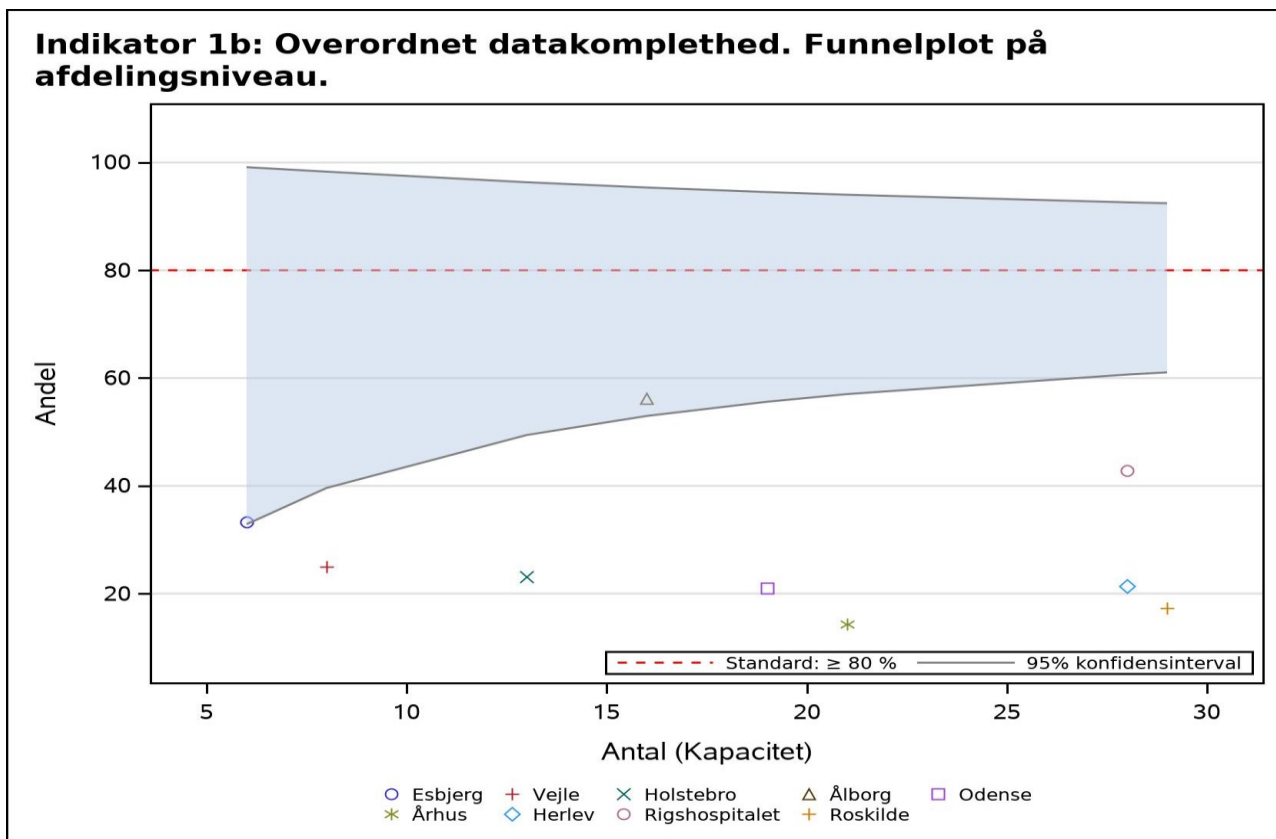
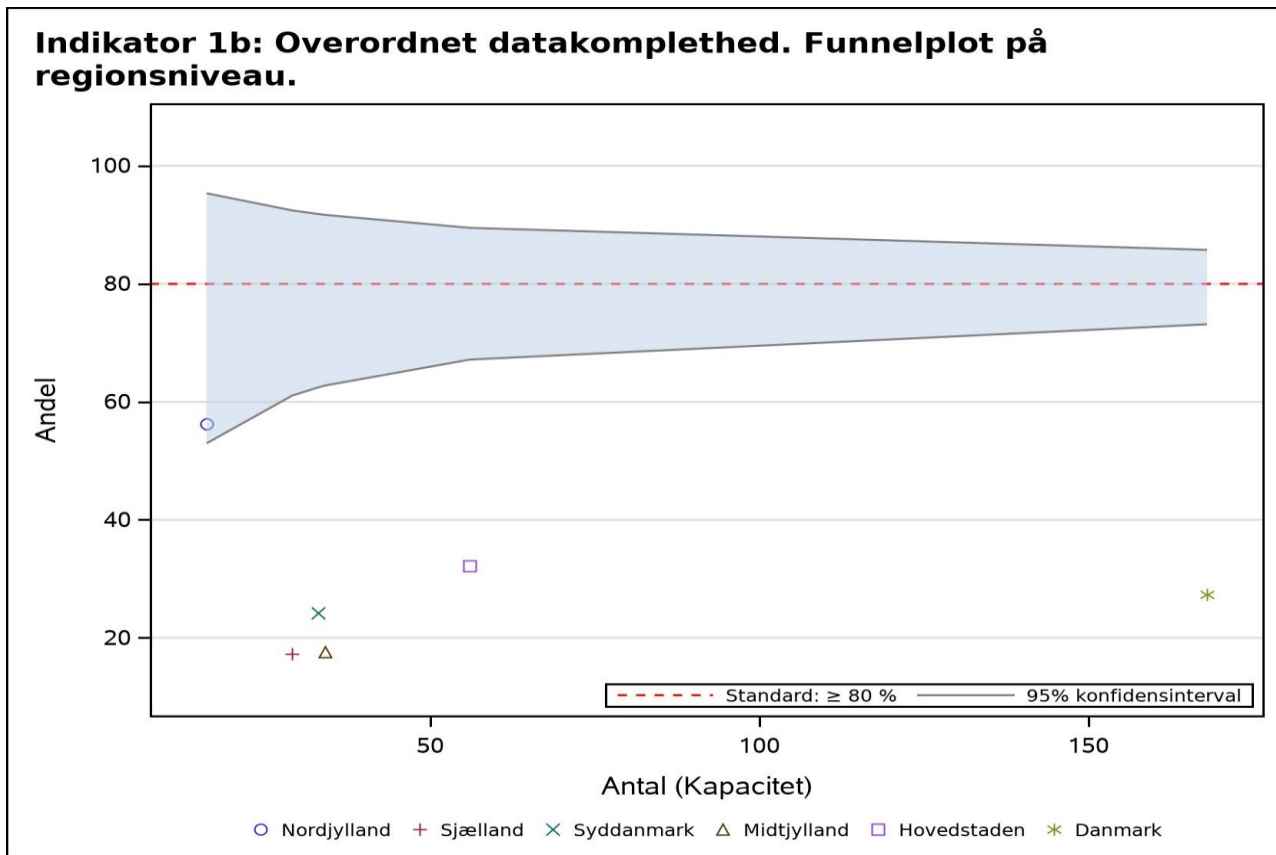
For 2019 årsrapporten kan indikatoren ikke anvendes grundet LPR3 afledte tekniske udfordringer med at få identificeret patientpopulationen.



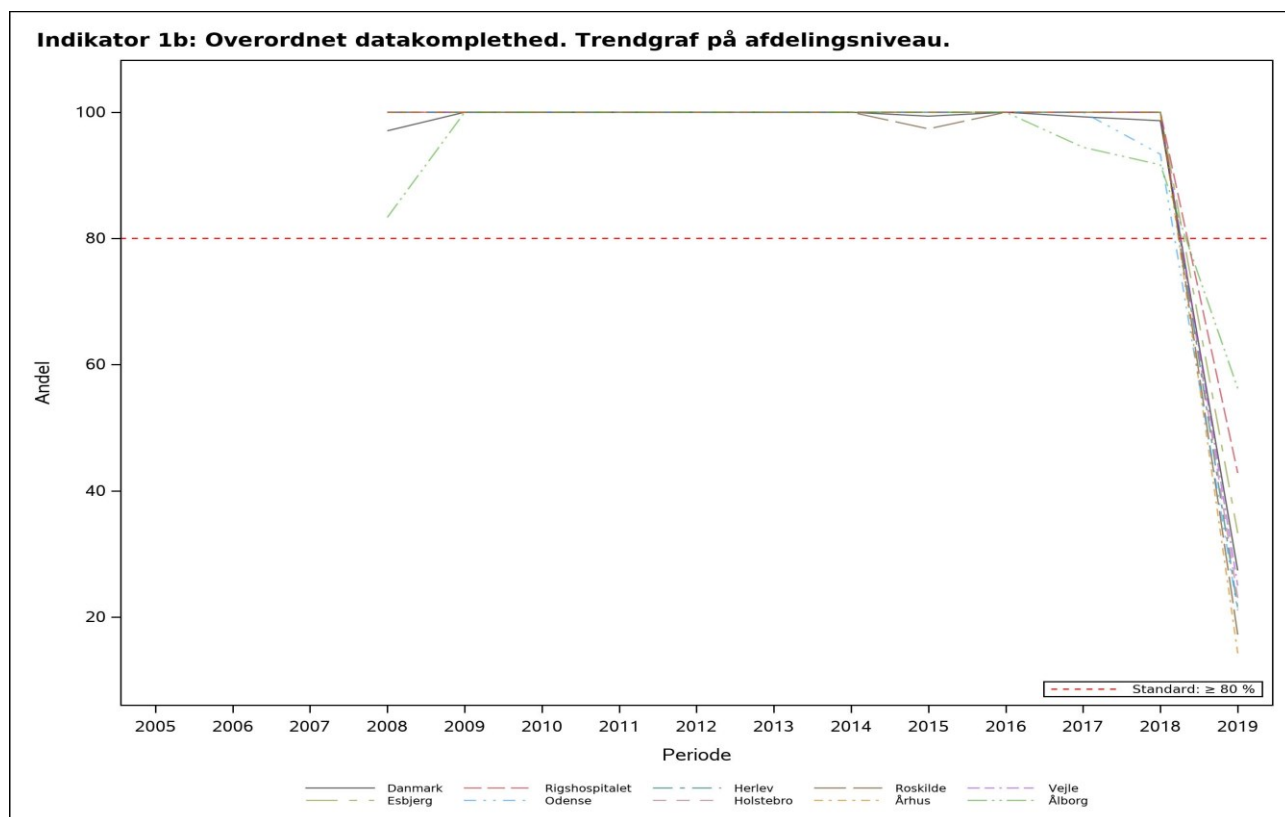
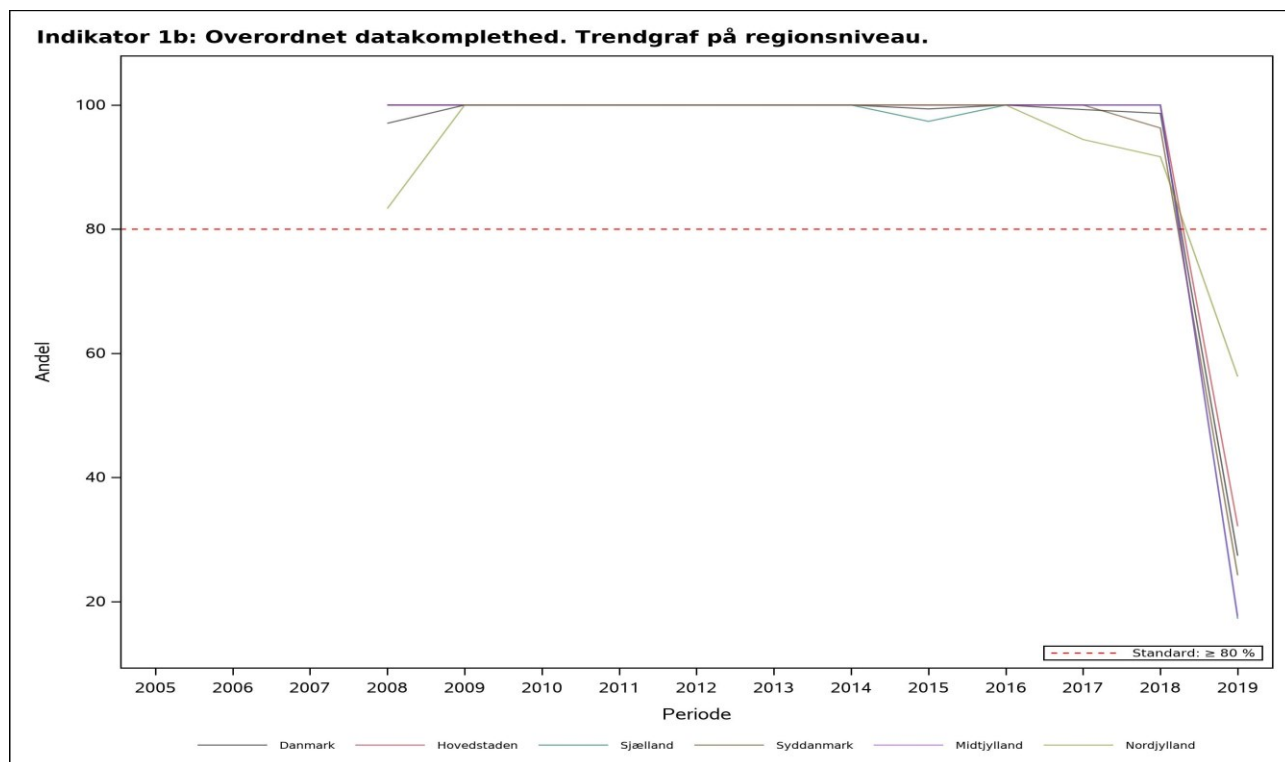
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1b



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 1B



Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema

Andelen af CLL-patienter der får relaps, hvor der er indleveret sekundært behandlingsskema (relapsskema). Populationen er patienter registreret med et relapsskema eller relapsregistreringer i LPR eller Patologiregisteret.

Indikator 1c: Indleveret relapsskema

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2017 - 31.12.2017 Andel	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)	2014 Andel (95% CI)
Danmark	44 / 54	0 (0)	81	(69-91)	66 (51-79)	76 (56-90)	65 (44-83)
Hovedstaden	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	67 (30-93)	86 (42-100)	50 (7-93)
Sjælland	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	83 (52-98)	67 (9-99)	57 (18-90)
Syddanmark	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	75 (35-97)	78 (40-97)	80 (44-97)
Midtjylland	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	55 (23-83)	75 (19-99)	50 (7-93)
Nordjylland	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	43 (10-82)	67 (22-96)	100 (3-100)
Hovedstaden	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	67 (30-93)	86 (42-100)	50 (7-93)
Herlev	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	100 (29-100)	100 (54-100)	67 (9-99)
Rigshospitalet	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	50 (12-88)	0 (0-98)	0 (0-98)
Sjælland	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	83 (52-98)	67 (9-99)	57 (18-90)
Roskilde	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	83 (52-98)	67 (9-99)	57 (18-90)
Syddanmark	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	75 (35-97)	78 (40-97)	80 (44-97)
Esbjerg	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100 (3-100)	50 (1-99)	
Odense	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	67 (9-99)	100 (29-100)	100 (40-100)
Vejle	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	75 (19-99)	75 (19-99)	67 (22-96)
Midtjylland	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	55 (23-83)	75 (19-99)	50 (7-93)
Holstebro	##	0 (0)	#	#	0 (0-71)	100 (16-100)	100 (3-100)
Århus	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	75 (35-97)	50 (1-99)	33 (1-91)
Nordjylland	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	43 (10-82)	67 (22-96)	100 (3-100)
Ålborg	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	43 (10-82)	67 (22-96)	100 (3-100)



Kommentarer til indikator 1c

Beregningsregler:

- Tæller: patienter med indleveret relapsskema
- Nævner: patienter registreret i databasen med et relapsskema eller registret i patologiregisteret med et relaps eller med registrering af behandling efter endt 1. linjebehandling i LPR.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Ikke iværksat/planlagt behandling, ikke 270 dages opfølgning fra behandlingsstart, ikke evalueret respons, død inden 270 dages opfølgning..

Resultater:

Datakompletheden vedr. relapsskemaer er i år på landsplan på 93%, hvilket er over den fastsatte standard på 80%. En enkelt afdeling, Ålborg, opfylder ikke standarden og adskiller sig fra de øvrige med en andel på 78%. Af funnelplottet fremgår det, at alle afdelinger ligger inden for eller over 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

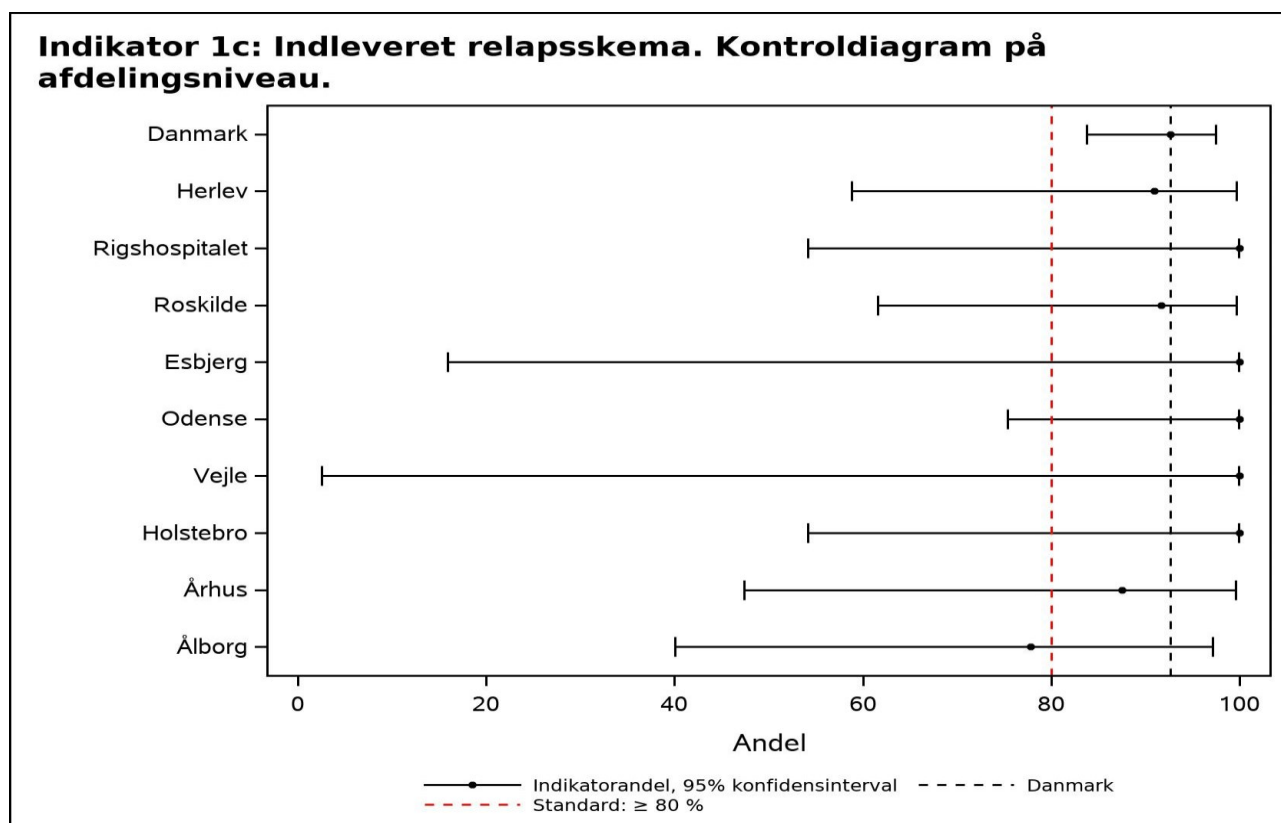
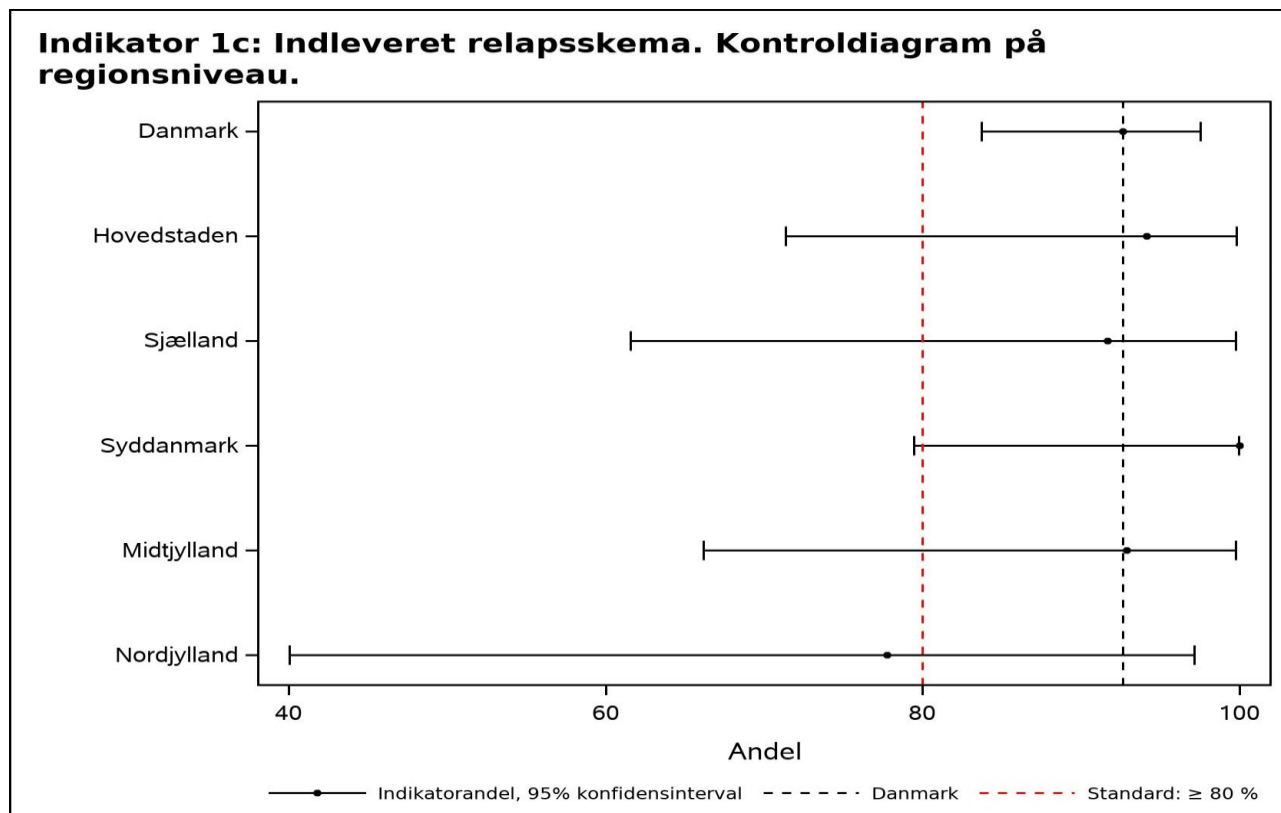
Andelen af patienter med indleveret recidivskema er overordnet tilfredsstillende, der er tale om forholdsvis få patienter per afdeling hvorfor flere kalenderår må tages med i vurderingen af den enkelte afdelings performance.

Vurdering af indikatoren:

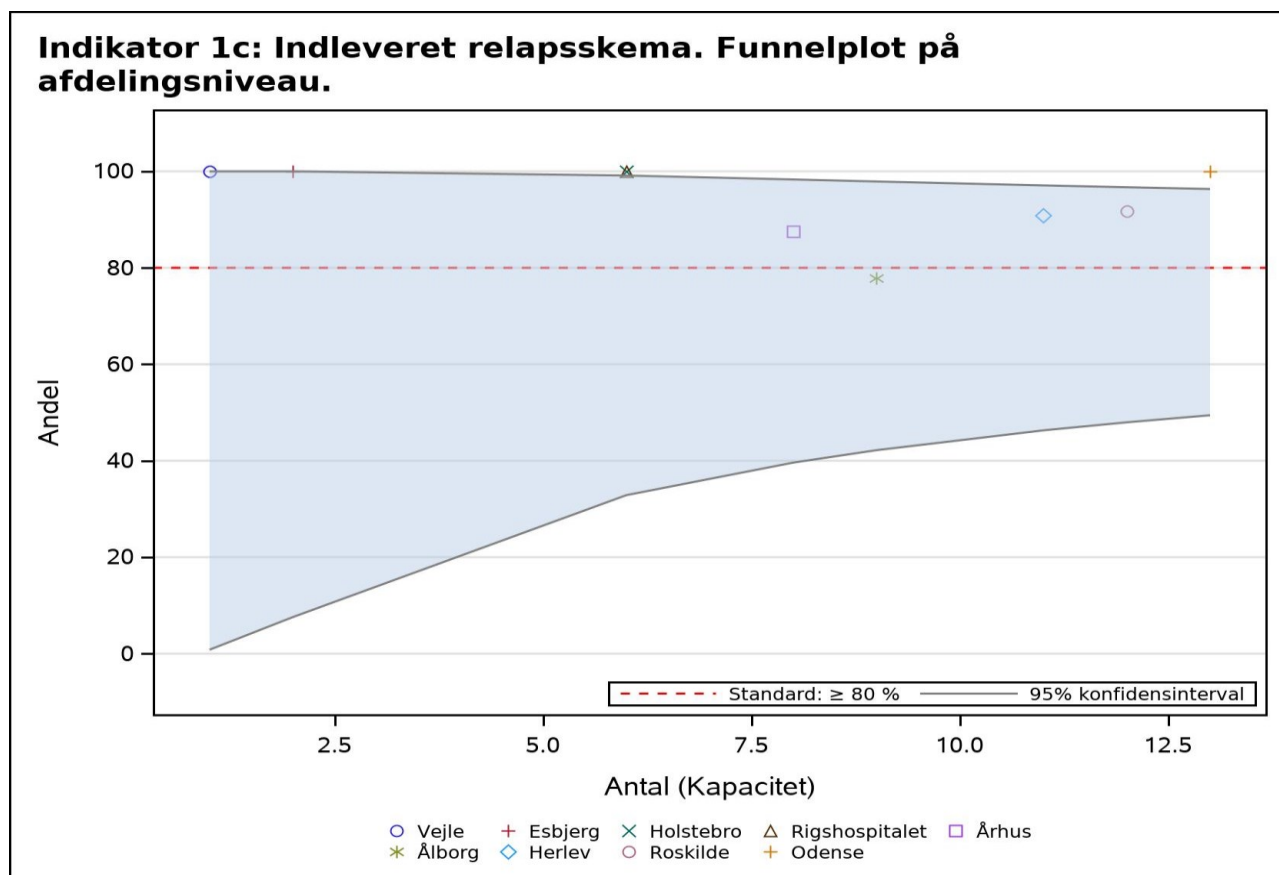
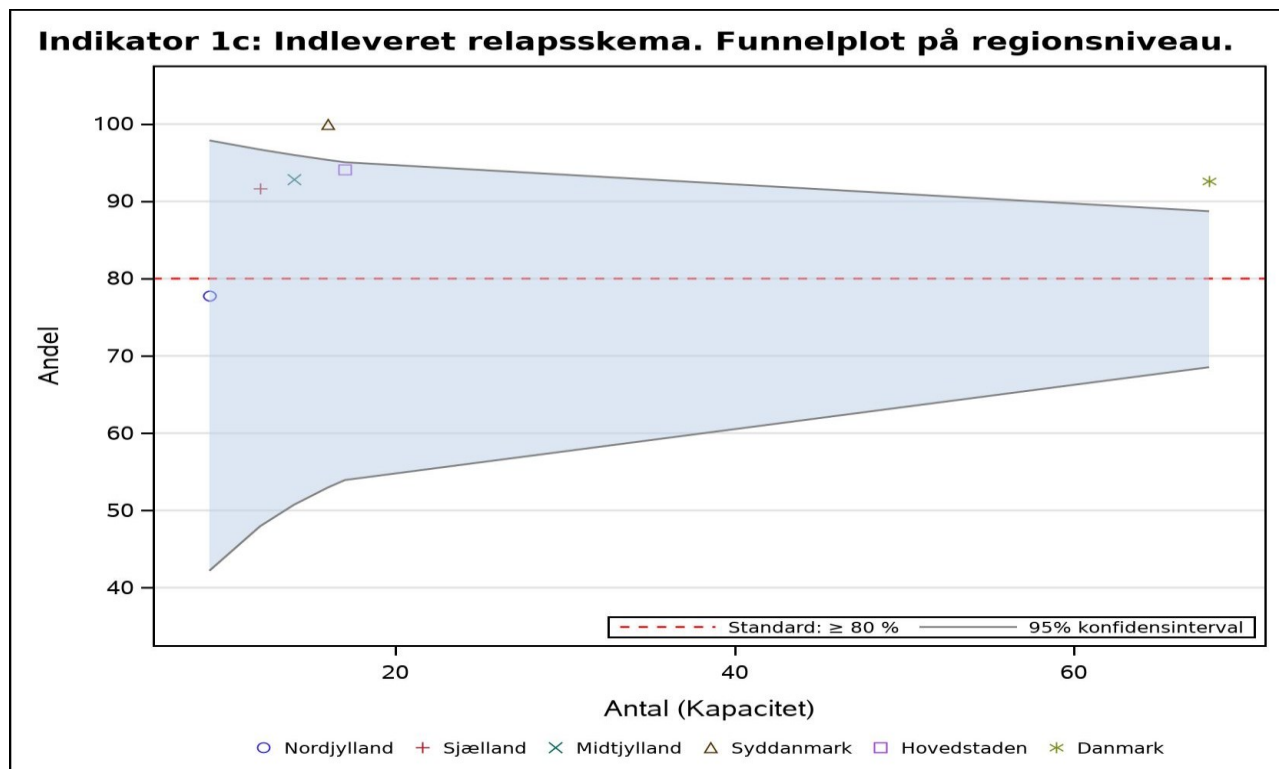
Indsamling af viden omkring recidiv af CLL er en vigtig informationskilde til vurdering af forhold der kan have betydning for prognosen.



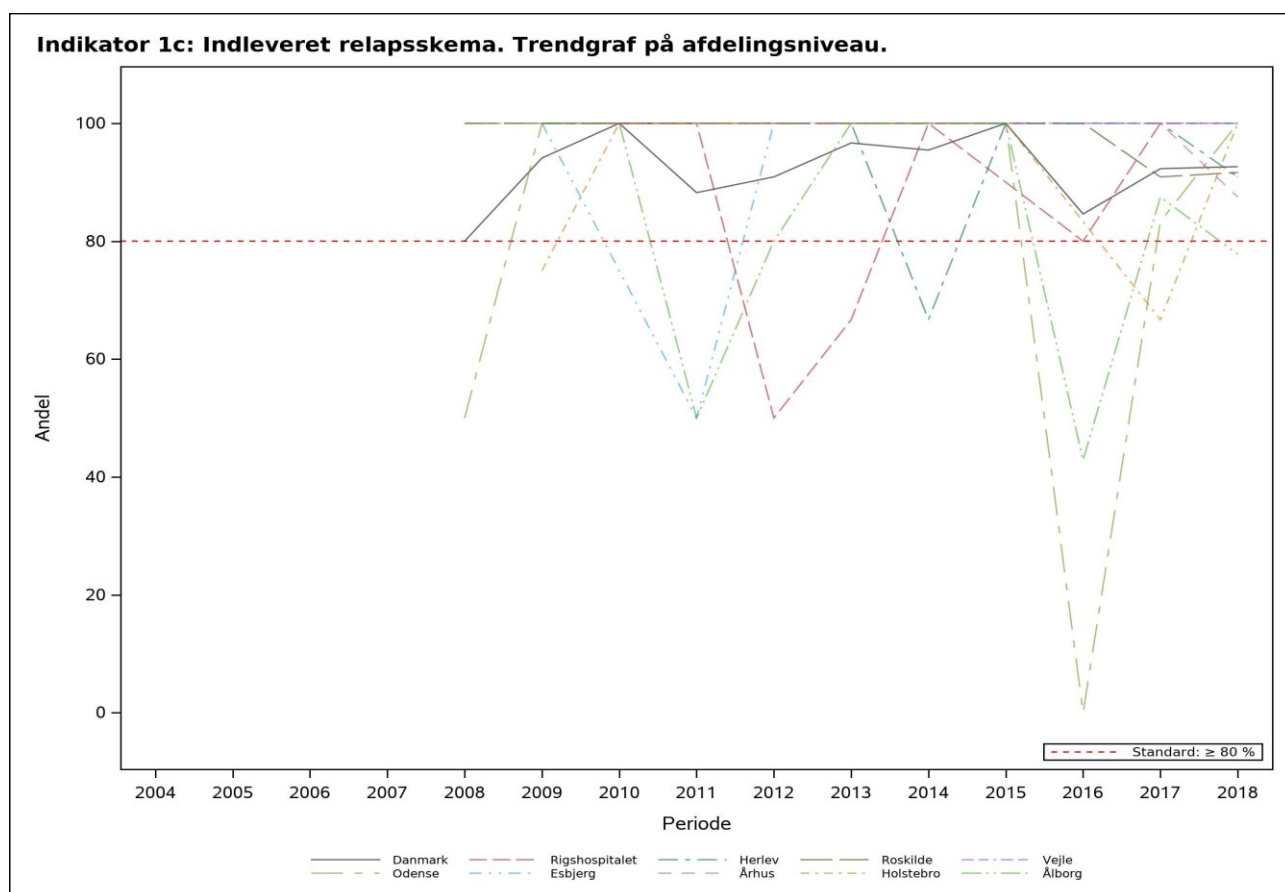
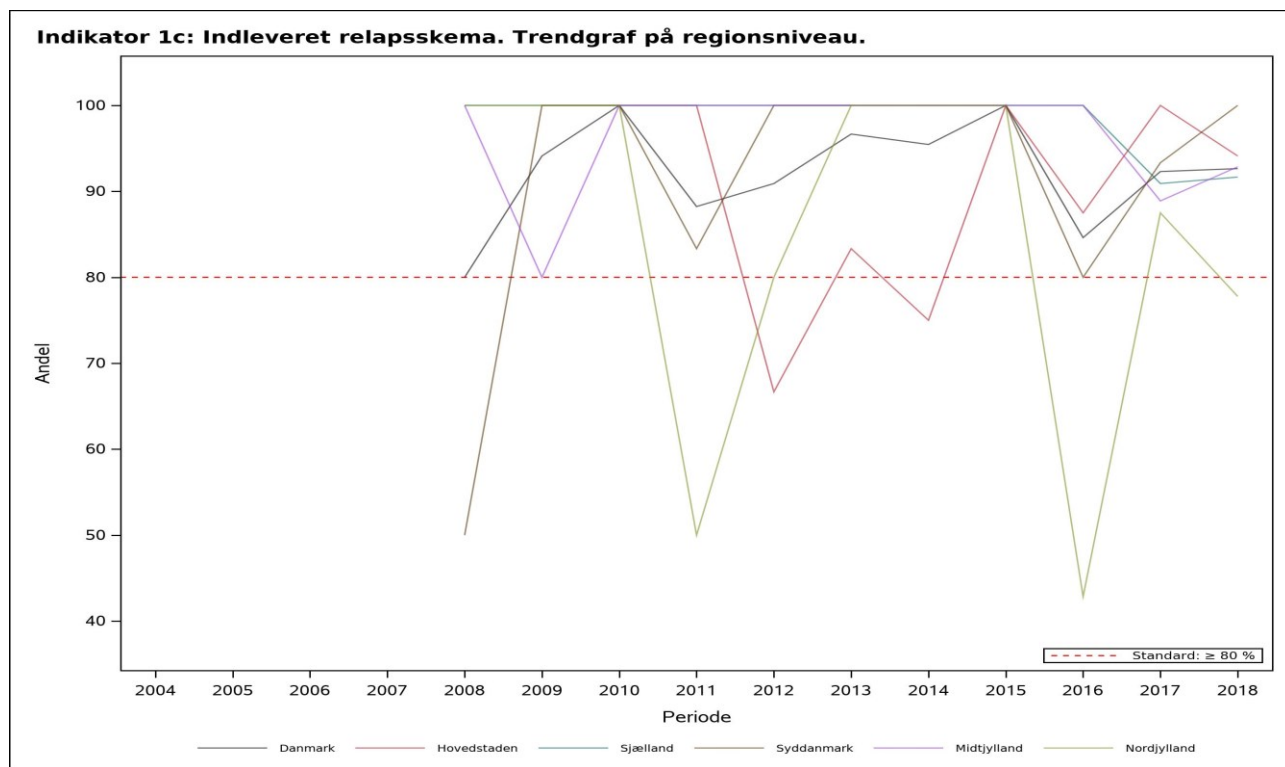
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1c



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1C



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 1C



Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling

Pga. af problemer med overførsel af behandlingskoderne for algoritmen til mangellisterne er resultaterne for indikator 1b, kun baseret på 1/3 af CII patienterne fra 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

Andel patienter med opstart af førstelinjebehandling, der dør inden for 180 dage efter behandlingsstart.

Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv førstelinjebehandling

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	2017 Andel (95% CI)	2016 Andel (95% CI)	2015 Andel (95% CI)
Danmark	11 / 112	0 (0)	10	(5-17)	7 (3-14)	7 (2-16)	5 (0-23)
Hovedstaden	6 / 39	0 (0)	15	(6-31)	9 (2-23)	13 (0-53)	0 (0-84)
Sjælland	0 / 25	0 (0)	0	(0-14)	12 (2-30)	0 (0-41)	
Syddanmark	##/##	0 (0)	#	#	0 (0-13)	5 (0-23)	0 (0-41)
Midtjylland	4 / 29	0 (0)	14	(4-32)	0 (0-19)	12 (1-36)	10 (0-45)
Nordjylland	##/##	0 (0)	#	#	40 (5-85)	0 (0-52)	0 (0-71)
Hovedstaden	6 / 39	0 (0)	15	(6-31)	9 (2-23)	13 (0-53)	0 (0-84)
Herlev	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)	0 (0-52)	0 (0-52)	
Rigshospitalet	3 / 28	0 (0)	11	(2-28)	10 (2-27)	33 (1-91)	0 (0-84)
Sjælland	0 / 25	0 (0)	0	(0-14)	12 (2-30)	0 (0-41)	
Roskilde	0 / 25	0 (0)	0	(0-14)	12 (2-30)	0 (0-41)	
Syddanmark	##/##	0 (0)	#	#	0 (0-13)	5 (0-23)	0 (0-41)
Esbjerg	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0 (0-71)	20 (1-72)	
Odense	##/##	0 (0)	#	#	0 (0-22)	0 (0-34)	0 (0-98)
Vejle	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0 (0-34)	0 (0-37)	0 (0-46)
Midtjylland	4 / 29	0 (0)	14	(4-32)	0 (0-19)	12 (1-36)	10 (0-45)
Holstebro	##/##	0 (0)	18	(2-52)	0 (0-31)	0 (0-71)	
Århus	##/##	0 (0)	11	(1-35)	0 (0-37)	14 (2-43)	10 (0-45)
Nordjylland	##/##	0 (0)	#	#	40 (5-85)	0 (0-52)	0 (0-71)
Ålborg	##/##	0 (0)	#	#	40 (5-85)	0 (0-52)	0 (0-71)



Kommentarer til indikator 3b

Beregningsregler:

- Tæller: Død inden for 180 dage efter dato for behandlingsstart.
- Nævner: patienter registreret i LPR med iværksat behandling i 2017
- Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt .
- Ekskluderet: Ikke behandling iværksat/planlagt

Resultater:

Pga. fejlen vedr. mangellisterne for behandlingsskemaet mangler 2/3 af patientgrundlaget for denne indikator. Resultaterne er medtaget, men er ikke retvisende.

Diskussion og implikationer:

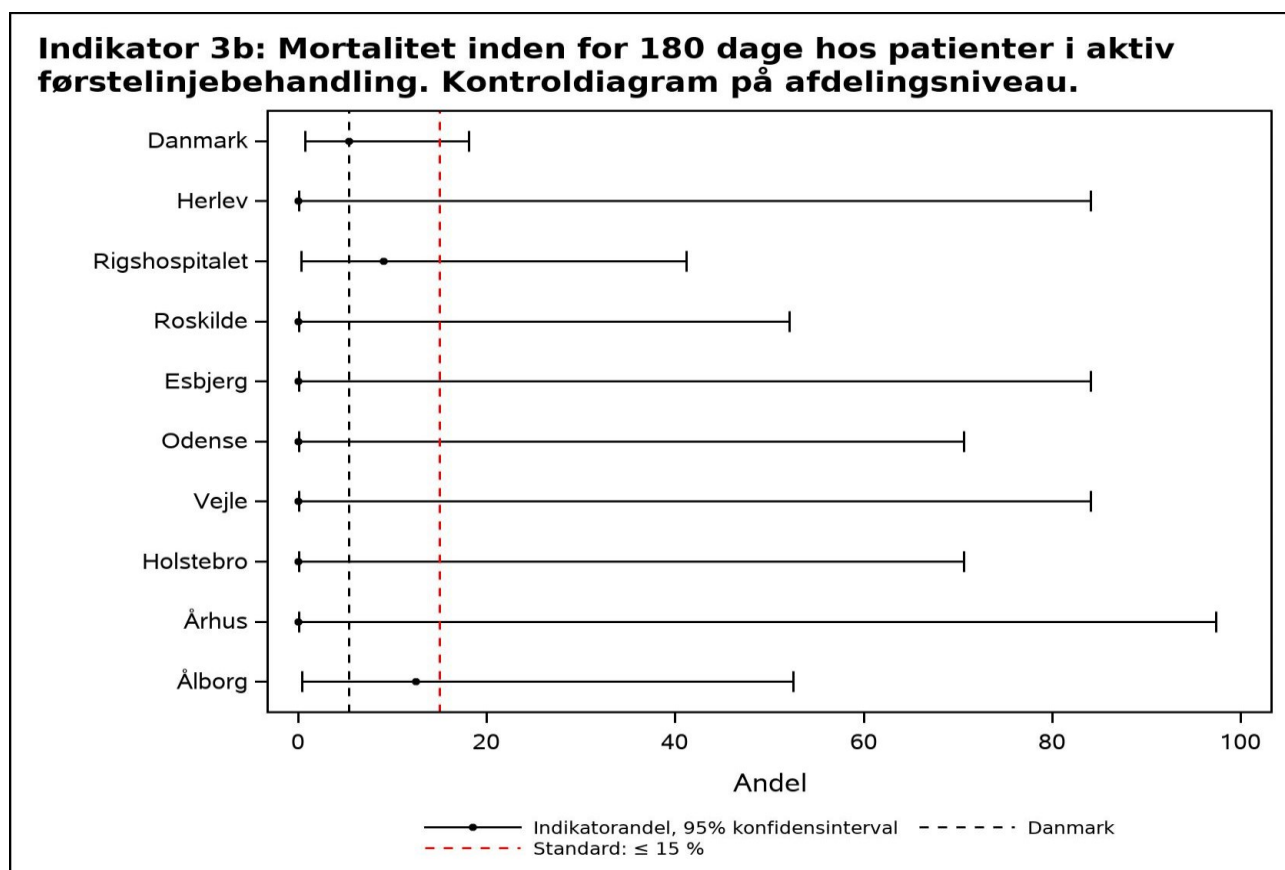
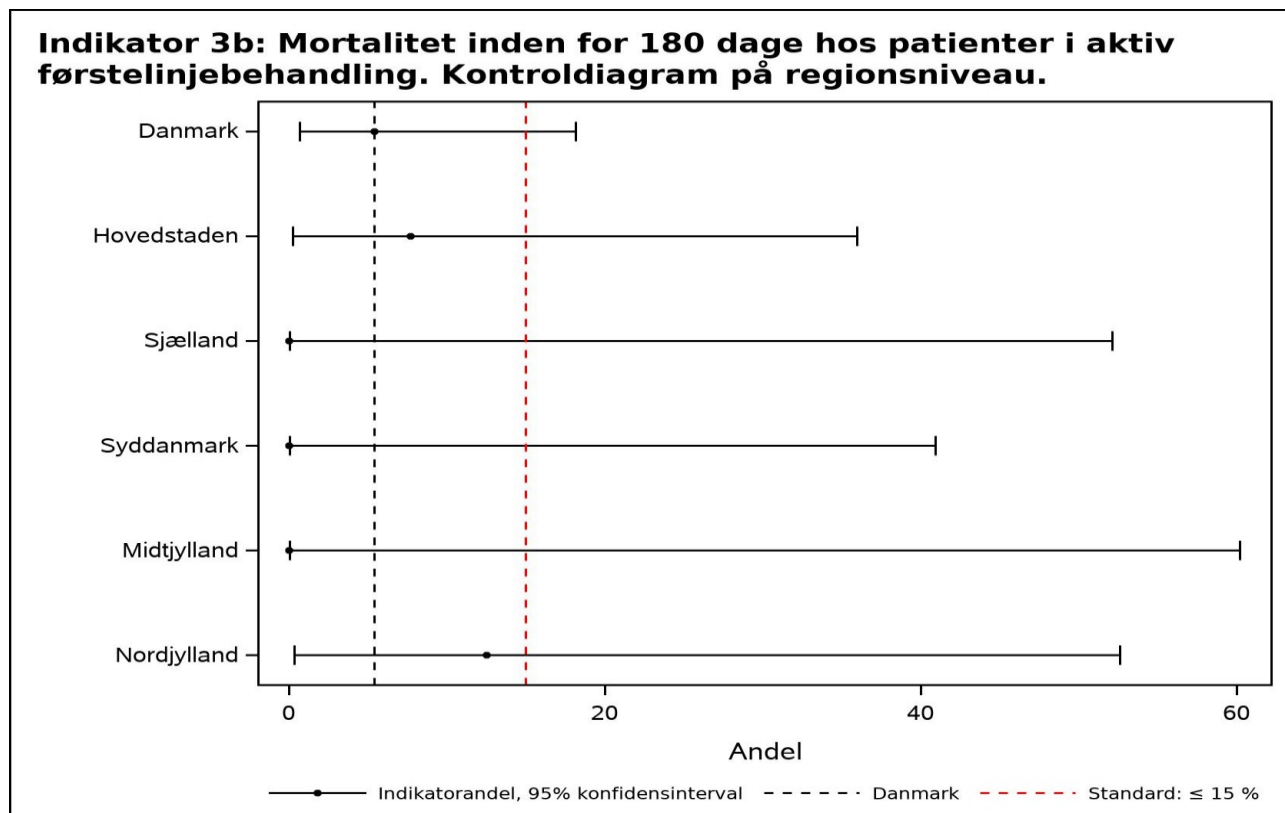
For kalenderårene 2016-2018 har der været en ensartet lav 180 dages mortalitet.

Vurdering af indikatoren:

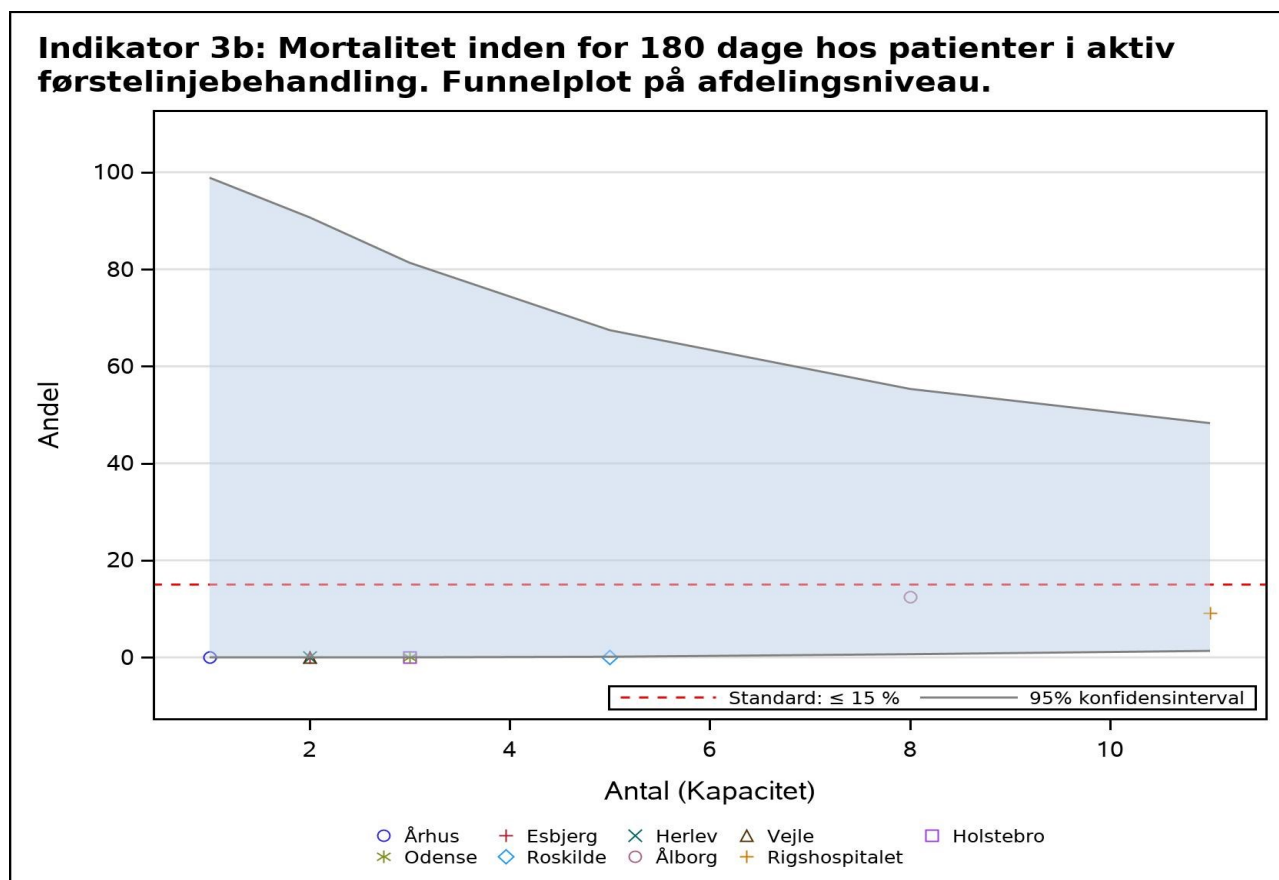
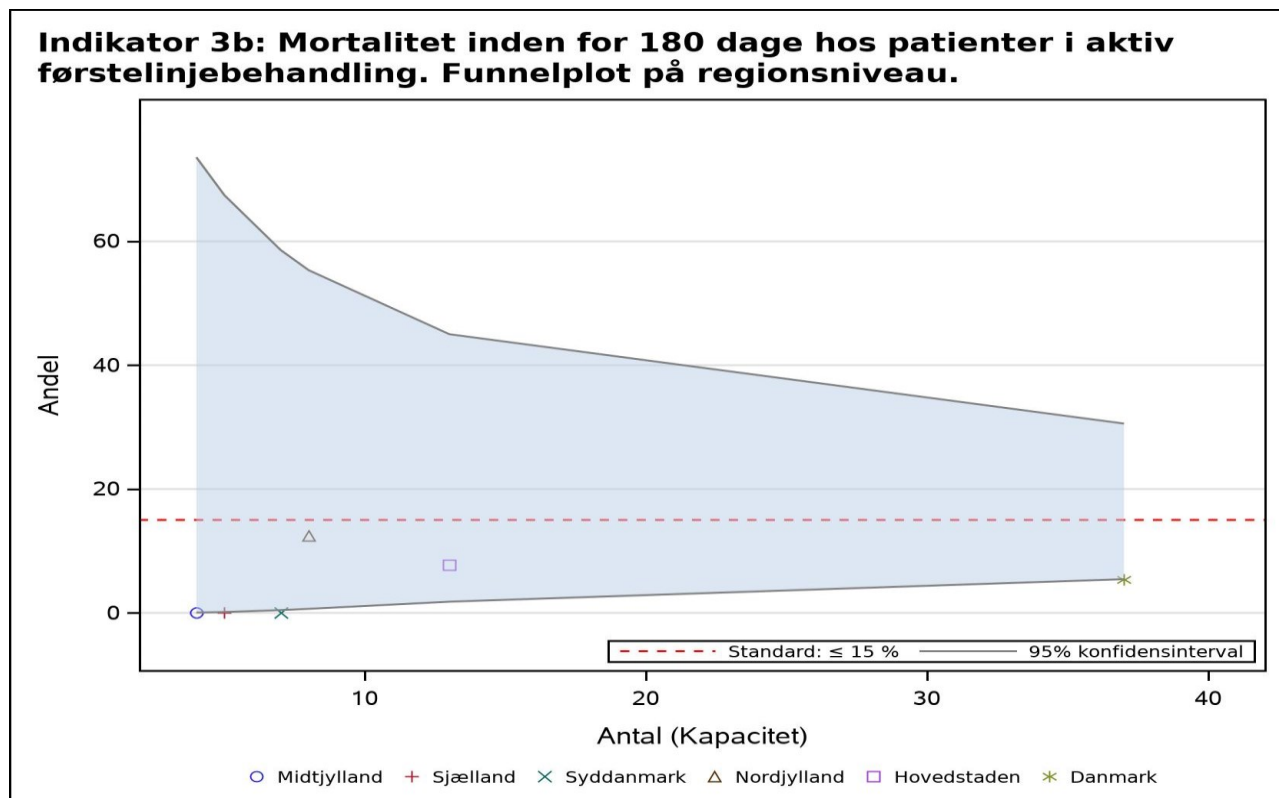
For 2019 årsrapporten kan indikatoren ikke anvendes grundet LPR3 afledte tekniske udfordringer med at få identificeret patientpopulationen.



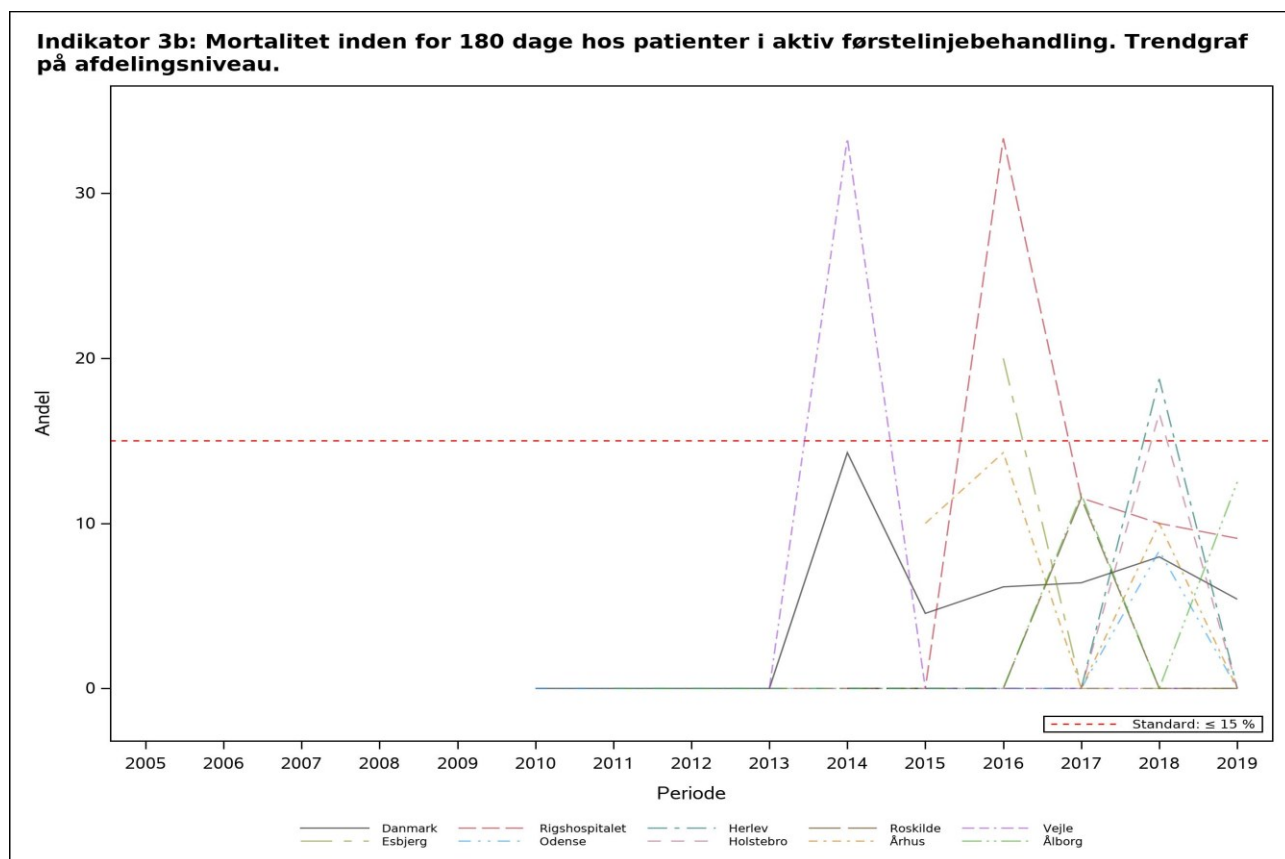
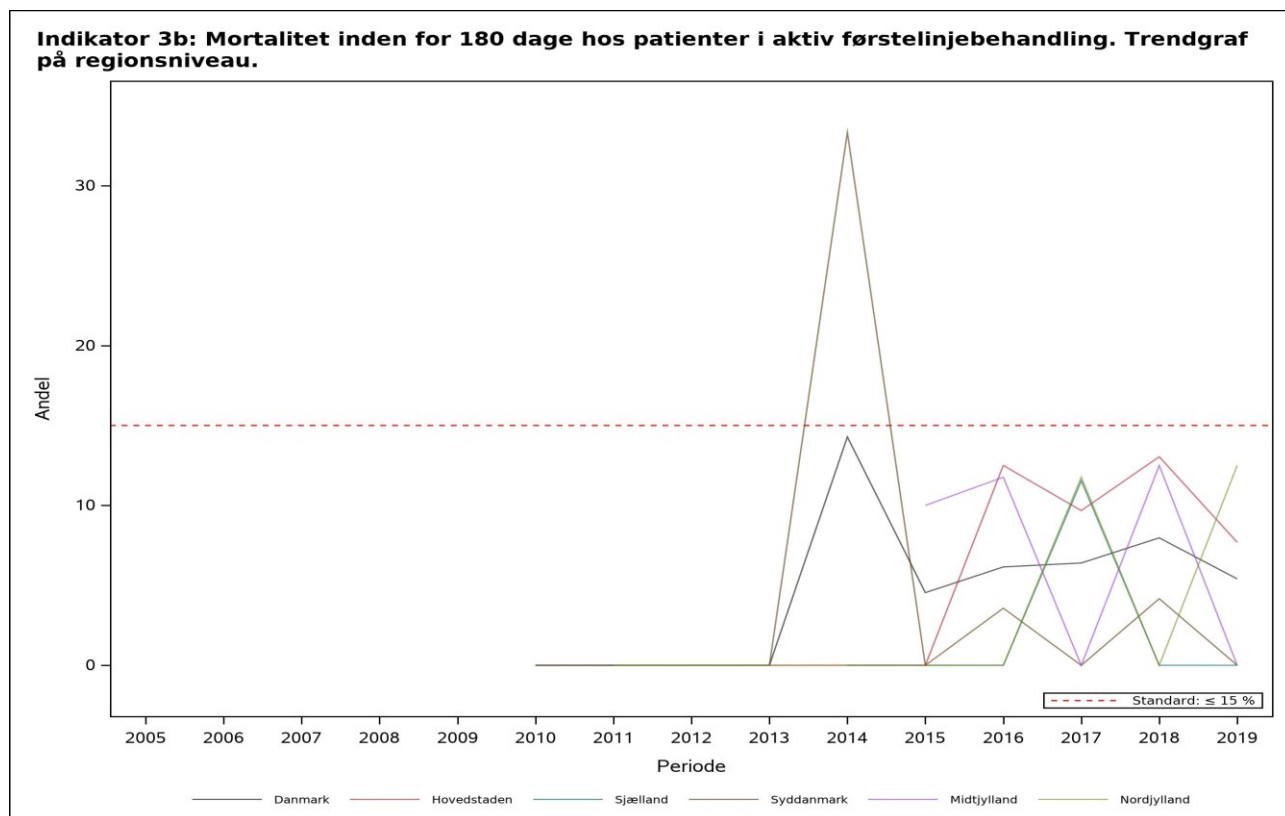
Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3b



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 3b



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 3b



Indikator 7. 3-års overlevelse

Pga. af problemer med overførsel af behandlingskoderne for algoritmen til mangellisterne er resultaterne for indikator 1b, kun baseret på 1/3 af CLL patienterne fra 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

Standard: ≤ 80%

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2012 - 2015 Andel	2008 - 2011 Andel
Danmark	173	1788	0.0	87.5	(85.5-89.2)	86.0	82.8
Region Hovedstaden	44	498	0.0	88.8	(85.1-91.7)	85.7	83.3
Region Sjælland	40	315	0.0	84.2	(78.9-88.3)	86.5	82.6
Region Syddanmark	43	417	0.0	86.6	(82.1-90.0)	84.4	81.6
Region Midtjylland	30	378	0.0	89.1	(84.4-92.4)	87.3	84.2
Region Nordjylland	16	180	0.0	88.7	(81.9-93.0)	87.9	82.8
Region Hovedstaden	44	498	0.0	88.8	(85.1-91.7)	85.7	83.3
Rigshospitalet	24	240	0.0	87.7	(81.9-91.7)	85.5	81.4
Herlev	20	258	0.0	90.1	(84.6-93.7)	85.9	84.4
Region Sjælland	40	315	0.0	84.2	(78.9-88.3)	86.5	82.6
Roskilde	40	315	0.0	84.2	(78.9-88.3)	86.5	82.6
Region Syddanmark	43	417	0.0	86.6	(82.1-90.0)	84.4	81.6
Odense	31	245	0.0	84.1	(77.8-88.7)	84.0	81.1
Esbjerg	5	58	0.0	89.1	(75.1-95.5)	84.9	74.2
Vejle	7	114	0.0	90.6	(80.3-95.7)	85.1	88.2
Region Midtjylland	30	378	0.0	89.1	(84.4-92.4)	87.3	84.2
Århus	21	235	0.0	88.4	(82.4-92.4)	87.0	85.5
Holstebro	9	143	0.0	90.5	(81.9-95.1)	87.8	82.4
Region Nordjylland	16	180	0.0	88.7	(81.9-93.0)	87.9	82.8
Ålborg	16	180	0.0	88.7	(81.9-93.0)	87.9	82.8



Kommentarer til indikator 7

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. august 2020.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års perioder, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 5 år, samt at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag for analysen.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør indenfor fem år efter diagnosedato.
- Nævner: CLL patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 3 års overlevelse. Andel patienter i live 3 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.
- Ekskluderet: Patienter med manglende oplysninger om vitalstatus.

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 8 og 9, 5-års og 10-års overlevelsen. I år er der fastsat en standard 80%. 3-års overlevelsen er for aktuelle periode, 2014-2019, på 88 %. Alle afdelinger opfylder standarden, og har også gjort det i de forrige perioder. På landsplan er 3-års overlevelsen steget fra 83% i 2008-2011 til nu 88%.

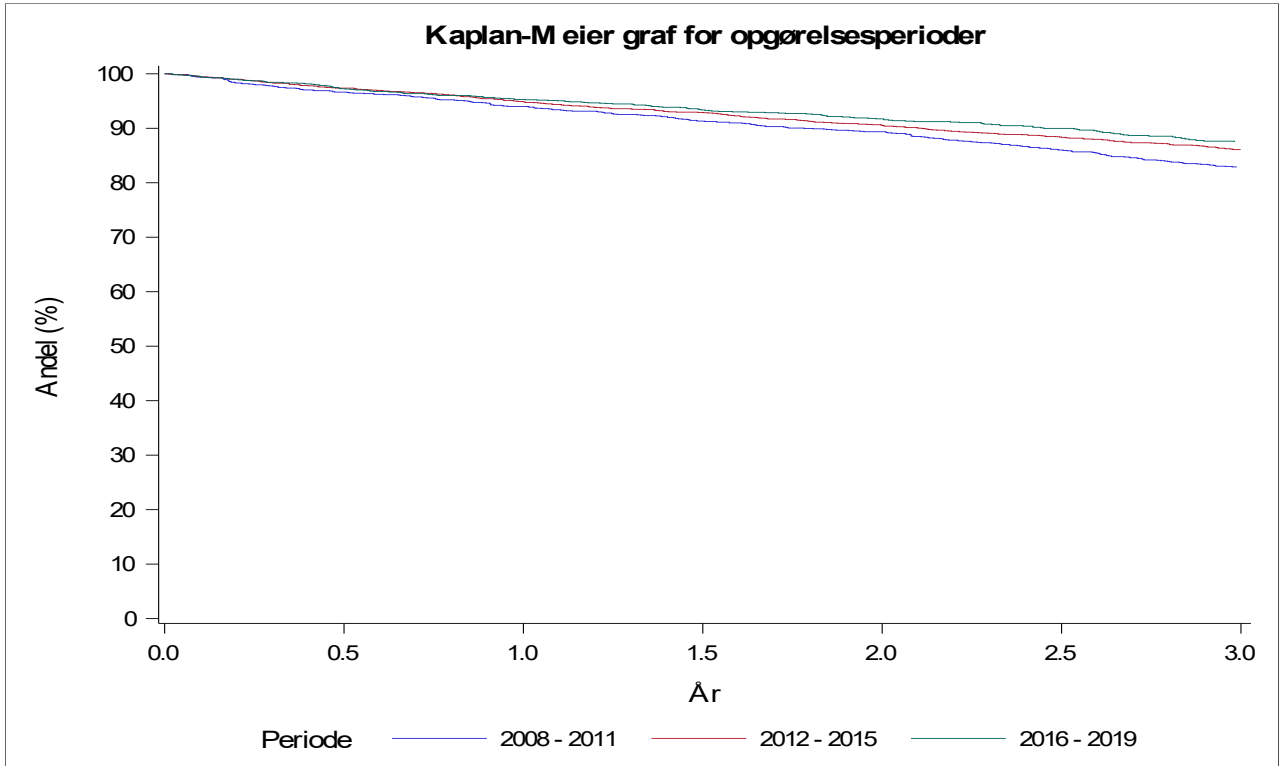
Diskussion og implikationer:

Tre års overlevelsen synes øget de seneste 10 år, men kan næppe udelukkende tilskrives ændringer i behandlingen

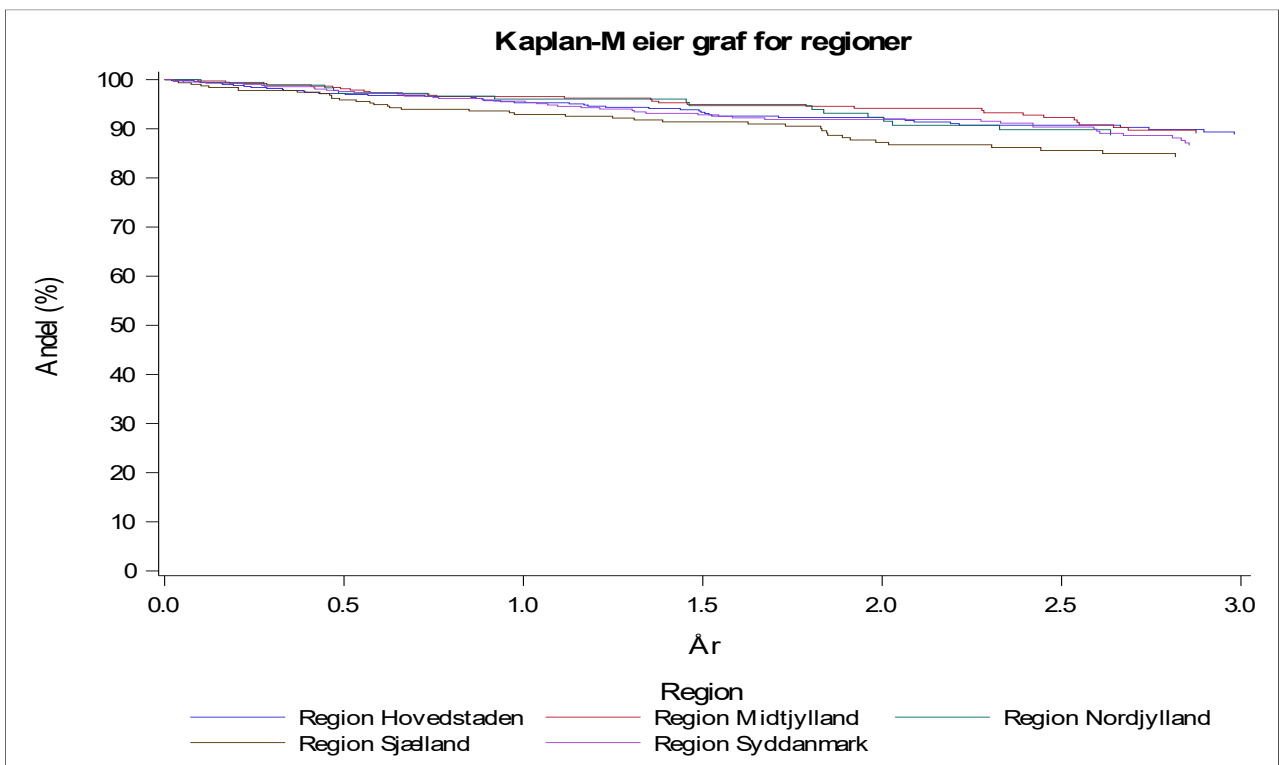
Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, standarden bør dog hæves i næstkommende årsrapport





Log-Rank test: $p=0.002$



Log-Rank test: $p=0.23$



Indikator 8. 5-års overlevelse

Pga. af problemer med overførsel af behandlingskoderne for algoritmen til mangellisterne er resultaterne for indikator 1b, kun baseret på 1/3 af CLL patienterne fra 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

Standard: ≤ 75%

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2014 - 2019		Tidligere år 2008 - 2013
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	448	2854	0.0	77.6	(75.6-79.6)	74.9
Region Hovedstaden	125	801	0.0	78.2	(74.3-81.6)	75.3
Region Sjælland	87	488	0.0	74.5	(68.9-79.2)	76.6
Region Syddanmark	112	681	0.0	77.3	(73.0-81.0)	73.2
Region Midtjylland	83	605	0.0	80.3	(75.7-84.0)	75.3
Region Nordjylland	41	279	0.0	76.6	(68.6-82.8)	74.6
Region Hovedstaden	125	801	0.0	78.2	(74.3-81.6)	75.3
Rigshospitalet	60	384	0.0	78.8	(73.1-83.4)	75.8
Herlev	65	417	0.0	77.8	(72.1-82.4)	75.0
Region Sjælland	87	488	0.0	74.5	(68.9-79.2)	76.6
Roskilde	87	488	0.0	74.5	(68.9-79.2)	76.6
Region Syddanmark	112	681	0.0	77.3	(73.0-81.0)	73.2
Odense	75	413	0.0	75.9	(70.3-80.5)	73.7
Esbjerg	17	107	0.0	79.1	(67.9-86.7)	68.9
Vejle	20	161	0.0	79.3	(68.0-86.9)	75.0
Region Midtjylland	83	605	0.0	80.3	(75.7-84.0)	75.3
Århus	63	392	0.0	78.1	(72.3-82.8)	76.9
Holstebro	20	213	0.0	84.9	(76.9-90.3)	73.0
Region Nordjylland	41	279	0.0	76.6	(68.6-82.8)	74.6
Ålborg	41	279	0.0	76.6	(68.6-82.8)	74.6



Kommentarer til indikator 8

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr.15. august 2020.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. 5-års overlevelsen er opgjort på 6-års perioder, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 5 år, samt at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag for analysen.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør indenfor fem år efter diagnosedato.
- Nævner: CII patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 5 års overlevelse. Andel patienter i live 5 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.
- Ekskluderet: Patienter med manglende oplysninger om vitalstatus.

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7 og 9, 3-års og 10-års overlevelsen. I år er der fastsat en standard på 75%. 5-års overlevelsen er for aktuelle periode, 2014-2019, på 78 %. En enkelt afdeling, Roskilde, opfylder ikke standarden med en andel på 74,5%. På landsplan er 5-års overlevelsen steget med 3% fra 2008-2013 til aktuelle periode.

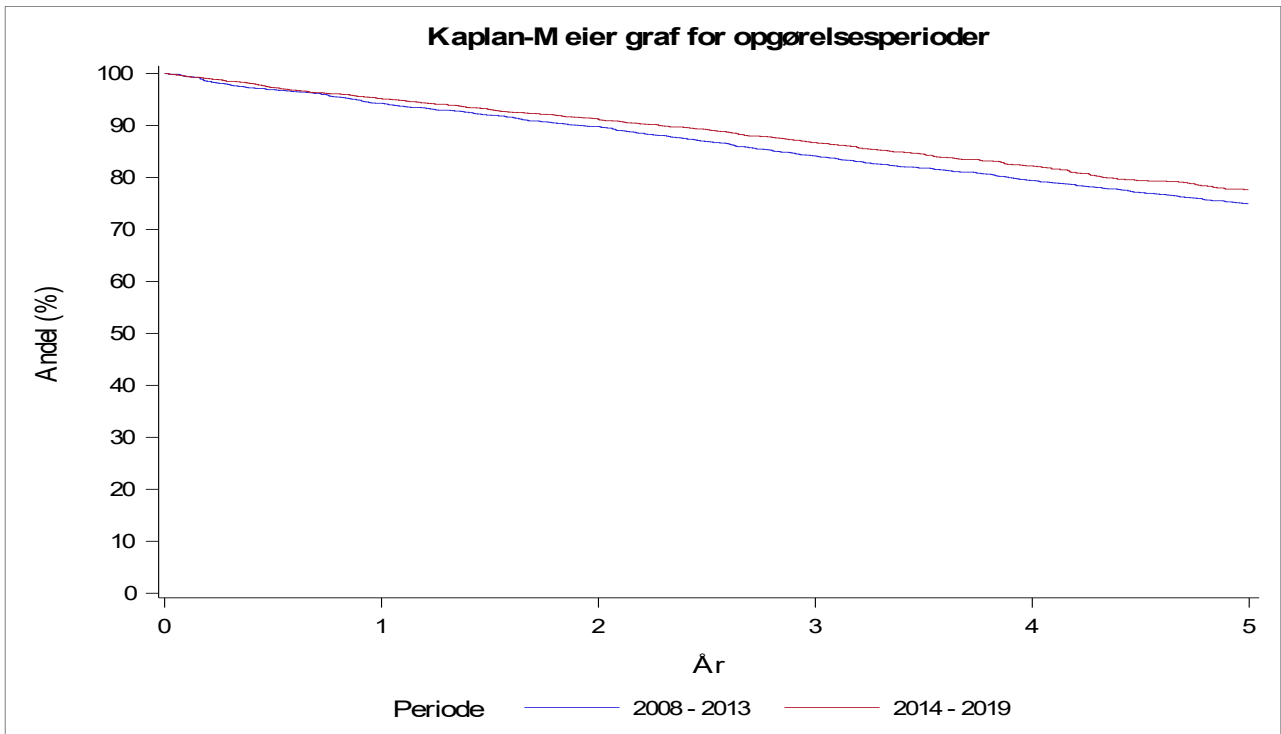
Diskussion og implikationer:

Fem års overlevelsen synes øget de seneste 10 år, men kan næppe udelukkende tilskrives ændringer i behandlingen

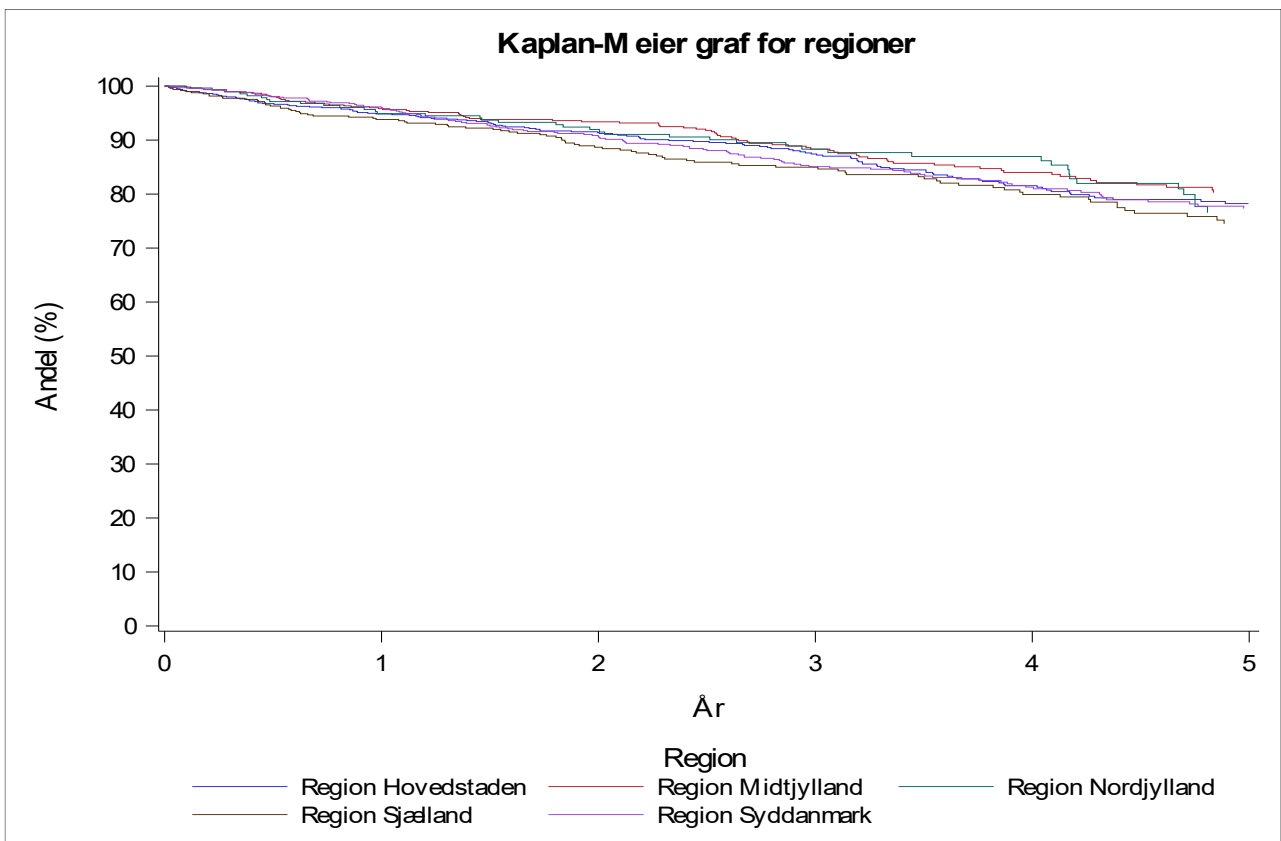
Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene og standarden anses som passende.





Log-Rank test: $p=0.02$



Log-Rank test: $p=0.37$



Indikator 9. 10-års overlevelse

Pga. af problemer med overførsel af behandlingskoderne for algoritmen til mangellisterne er resultaterne for indikator 1b, kun baseret på 1/3 af CLL patienterne fra 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

Standard: ≤ 50%

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2009 - 2019	
				Andel	95 % CL
Danmark	1287	4823	0.0	54.6	(52.2-57.0)
Region Hovedstaden	362	1377	0.0	56.2	(51.7-60.5)
Region Sjælland	221	804	0.0	52.8	(46.4-58.8)
Region Syddanmark	333	1186	0.0	53.3	(48.2-58.0)
Region Midtjylland	244	988	0.0	56.5	(51.0-61.7)
Region Nordjylland	127	468	0.0	53.1	(45.0-60.6)
Region Hovedstaden	362	1377	0.0	56.2	(51.7-60.5)
Rigshospitalet	146	601	0.0	57.8	(50.6-64.4)
Herlev	216	776	0.0	55.2	(49.4-60.7)
Region Sjælland	221	804	0.0	52.8	(46.4-58.8)
Roskilde	221	804	0.0	52.8	(46.4-58.8)
Region Syddanmark	333	1186	0.0	53.3	(48.2-58.0)
Odense	203	717	0.0	54.2	(47.8-60.1)
Esbjerg	57	194	0.0	55.8	(44.2-66.0)
Vejle	73	275	0.0	49.5	(38.4-59.7)
Region Midtjylland	244	988	0.0	56.5	(51.0-61.7)
Århus	165	628	0.0	54.4	(47.2-61.0)
Holstebro	79	360	0.0	60.1	(50.9-68.2)
Region Nordjylland	127	468	0.0	53.1	(45.0-60.6)
Ålborg	127	468	0.0	53.1	(45.0-60.6)



Kommentarer til indikator 9

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. august 2020.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. 10-års overlevelsen er opgjort på en 11-års periode, for at sikre, at andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 10 år, samt at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag for analysen.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør indenfor fem år efter diagnosedato.
- Nævner: CII patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 10 års overlevelse. Andel patienter i live 10 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.
- Ekskluderet: Patienter med manglende oplysninger om vitalstatus.

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7 og 8, 3-års og 5-års overlevelsen. I år er der fastsat en standard på 50%. 10-års overlevelsen er for aktuelle periode, 2009-2019, på 55 %. En enkelt afdeling, Vejle, opfylder ikke standarden med en andel på 49,5%.

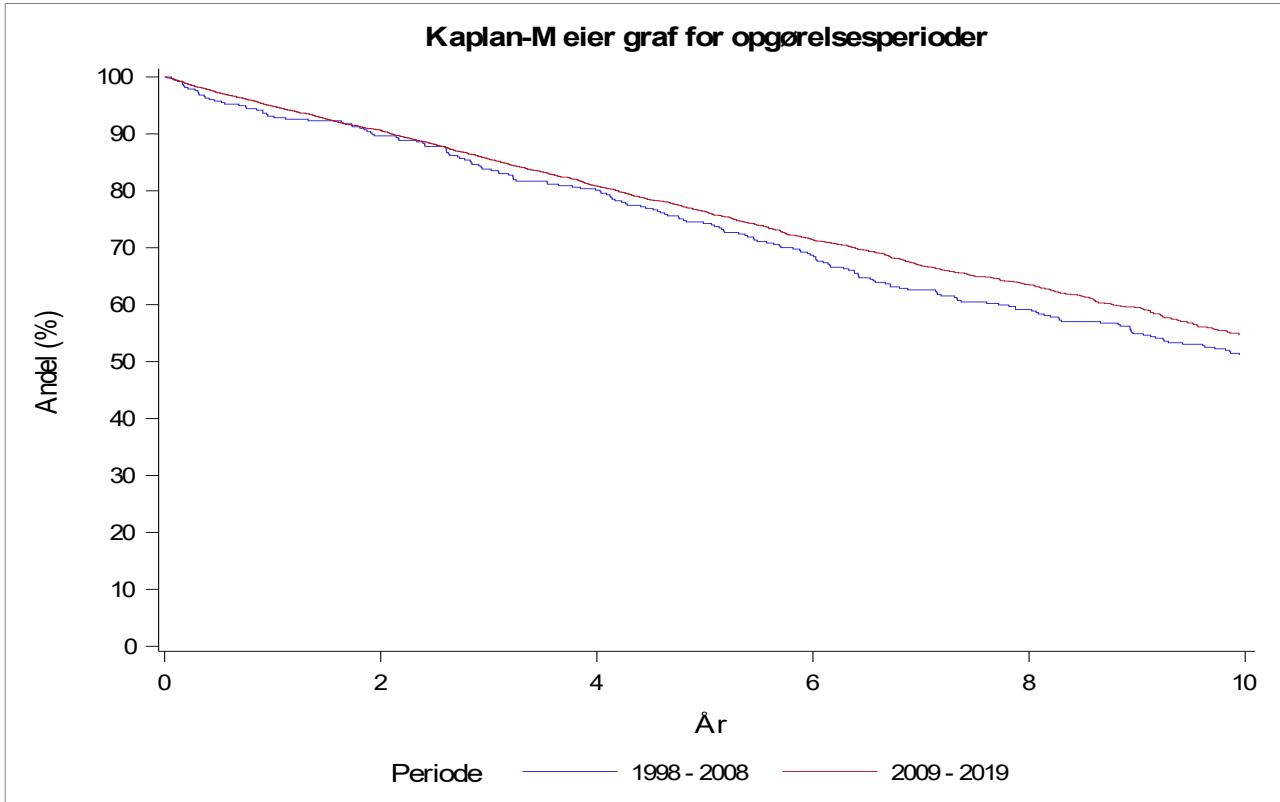
Diskussion og implikationer:

Ti års overlevelsen på 55% er sandsynligvis tæt på baggrundsbefolkningens overlevelse.

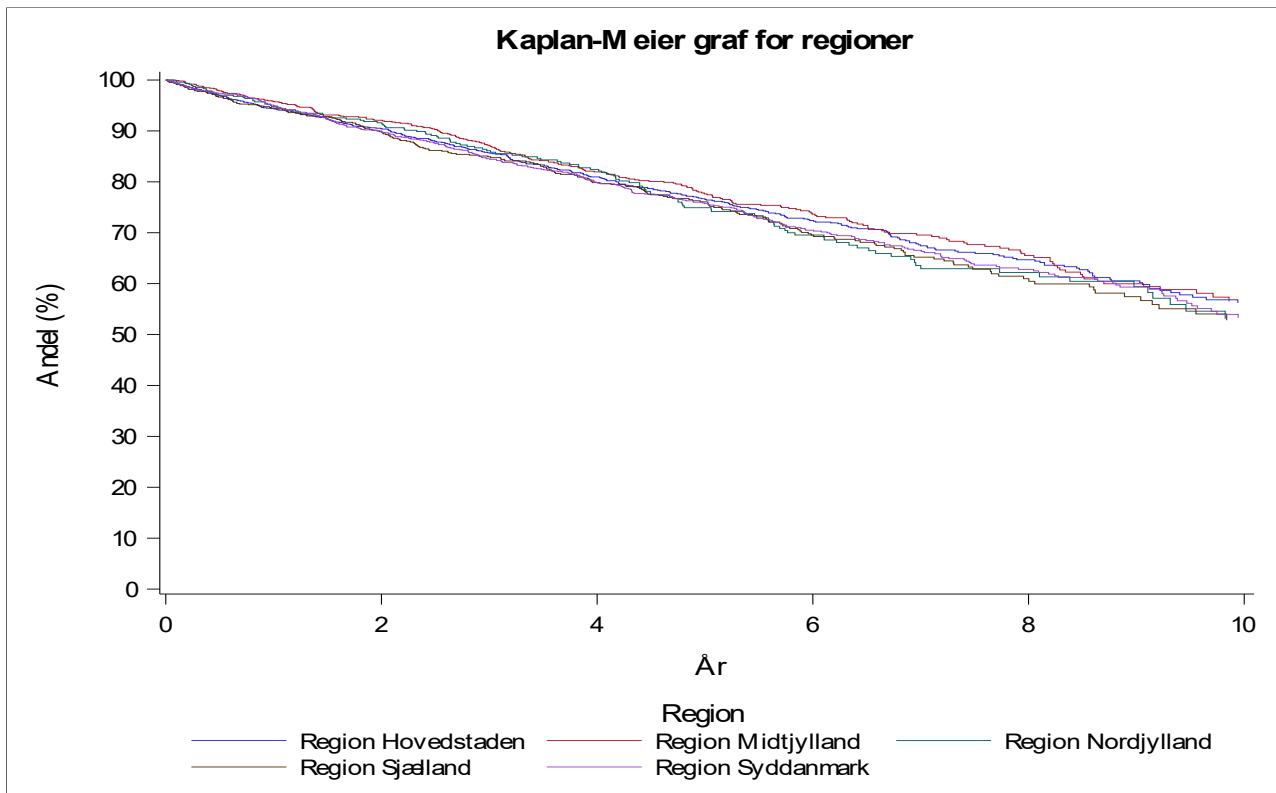
Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene og standarden anses som passende.





Log-Rank test: $p=0.15$



Log-Rank test: $p=0.56$



Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (TP53, del17p)

Pga. af problemer med overførsel af behandlingskoderne for algoritmen der genererer mangellisterne er resultaterne for indikator 10, kun baseret på 1/3 af CLL patienterne for 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 60% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
			(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Ja	79 / 119	0 (0)	66	(57-75)	62 (53-70)	50 (41-60)	32 (25-40)
Hovedstaden	Ja	24 / 40	0 (0)	60	(43-75)	74 (57-87)	39 (22-58)	36 (22-52)
Sjælland	Ja	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	55 (36-74)	44 (20-70)	26 (13-43)
Syddanmark	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	70 (51-85)	63 (44-80)	24 (10-44)
Midtjylland	Nej	19 / 33	0 (0)	58	(39-75)	48 (26-70)	47 (29-65)	40 (23-59)
Nordjylland	Nej	##	0 (0)	#	#	20 (1-72)	67 (35-90)	35 (16-57)
Hovedstaden	Ja	24 / 40	0 (0)	60	(43-75)	74 (57-87)	39 (22-58)	36 (22-52)
Herlev	Ja	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	63 (24-91)	53 (27-79)	19 (4-46)
Rigshospitalet	Nej	16 / 29	0 (0)	55	(36-74)	77 (58-90)	25 (7-52)	46 (27-67)
Sjælland	Ja	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	55 (36-74)	44 (20-70)	26 (13-43)
Roskilde	Ja	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	55 (36-74)	44 (20-70)	26 (13-43)
Syddanmark	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	70 (51-85)	63 (44-80)	24 (10-44)
Esbjerg	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	50 (7-93)	67 (22-96)	17 (0-64)
Odense	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	94 (70-100)	80 (52-96)	23 (5-54)
Vejle	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	40 (12-74)	33 (7-70)	30 (7-65)
Midtjylland	Nej	19 / 33	0 (0)	58	(39-75)	48 (26-70)	47 (29-65)	40 (23-59)
Holstebro	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	23 (5-54)	46 (19-75)	0 (0-41)
Århus	Ja	13 / 21	0 (0)	62	(38-82)	88 (47-100)	47 (24-71)	52 (31-73)
Nordjylland	Nej	##	0 (0)	#	#	20 (1-72)	67 (35-90)	35 (16-57)
Ålborg	Nej	##	0 (0)	#	#	20 (1-72)	67 (35-90)	35 (16-57)



Kommentarer til indikator 10

Beregningsregler:

- Tæller: Undersøgelse foretaget
- Nævner: Alle
- Uoplyst: uvist om undersøgelse er foretaget
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Pga. fejlen vedr. mangellisterne for behandlingsskemaet mangler 2/3 af patientgrundlaget for denne indikator. Resultaterne er medtaget, men er ikke retvisende. Resultaterne for de tidligere perioder er retvisende.

Diskussion og implikationer:

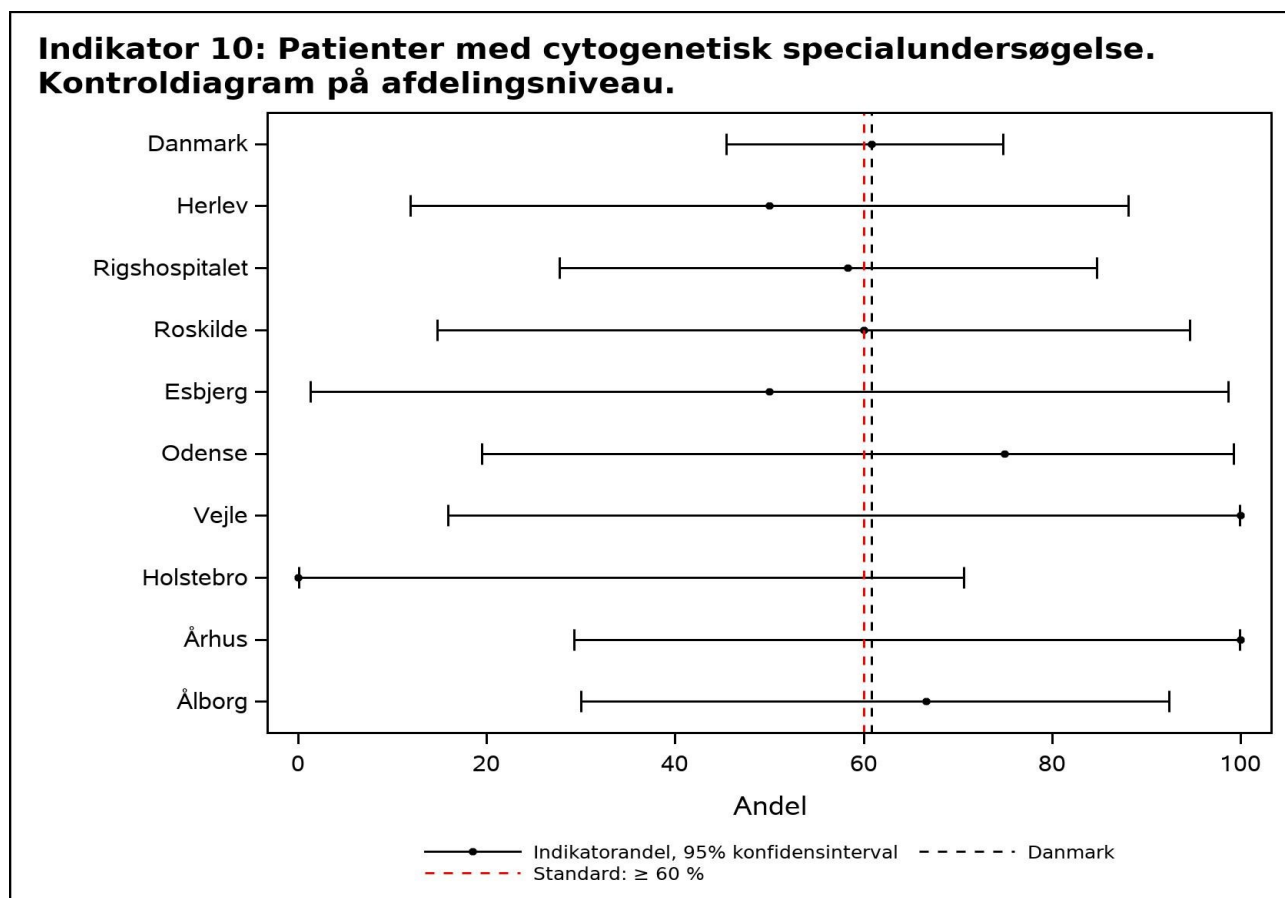
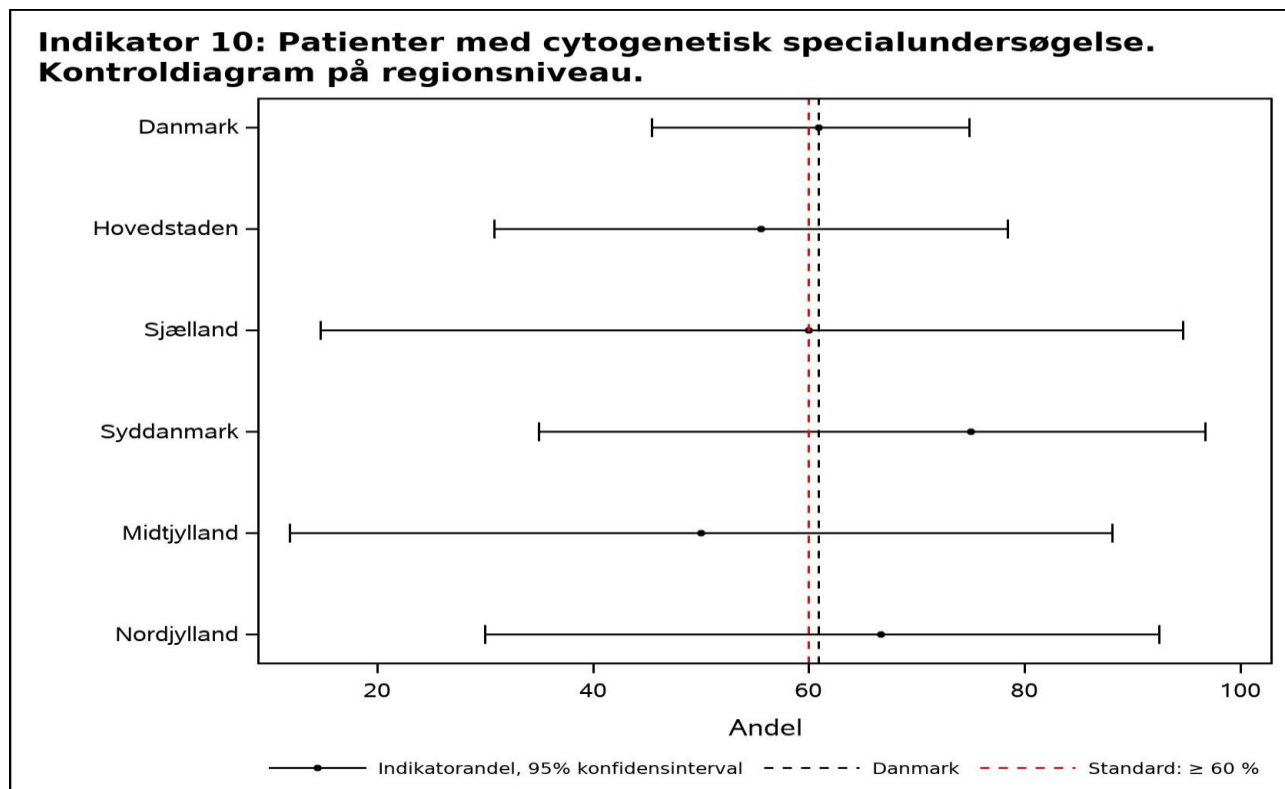
For kalenderårene 2017-2018 har der på landsplan været en tilfredsstillende indberetning, mens enkelt afdelinger ikke har nået niveauet for den fastsatte standard.

Vurdering af indikatoren:

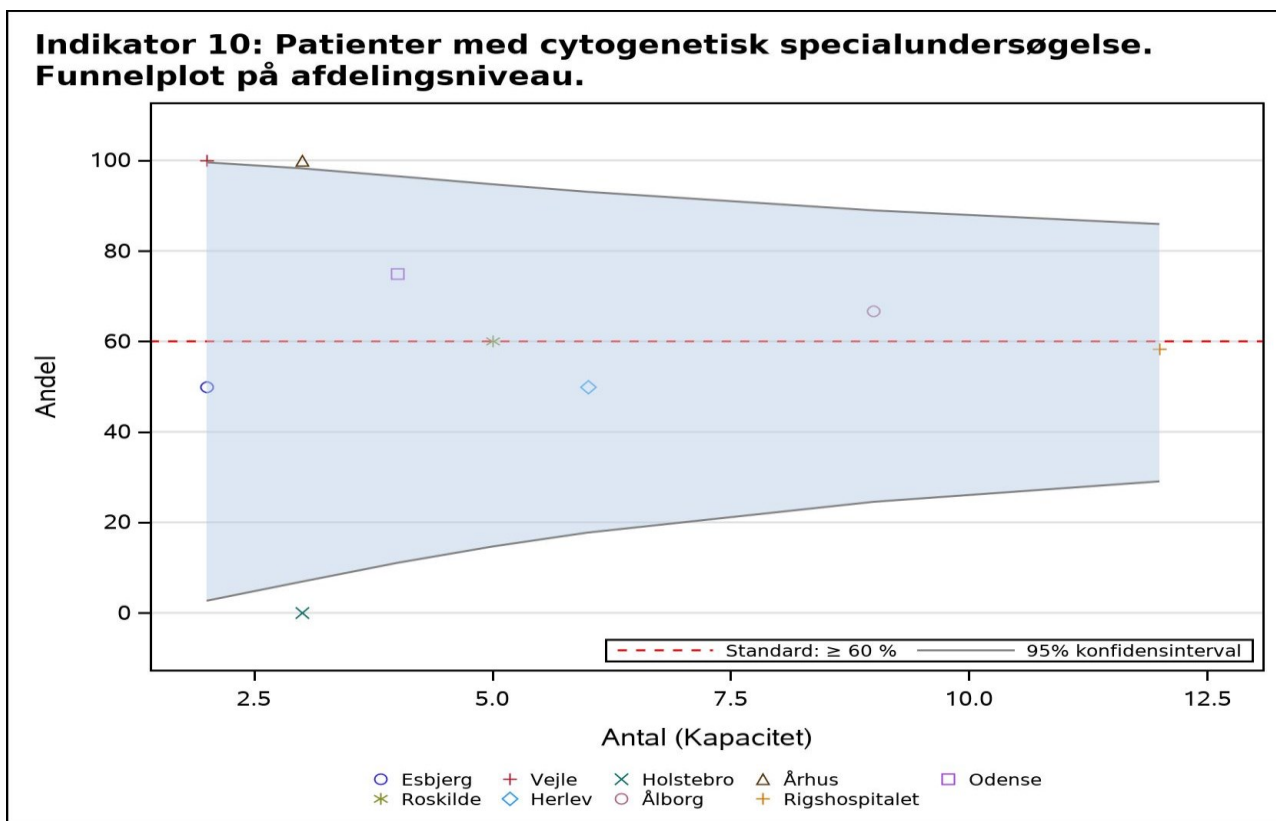
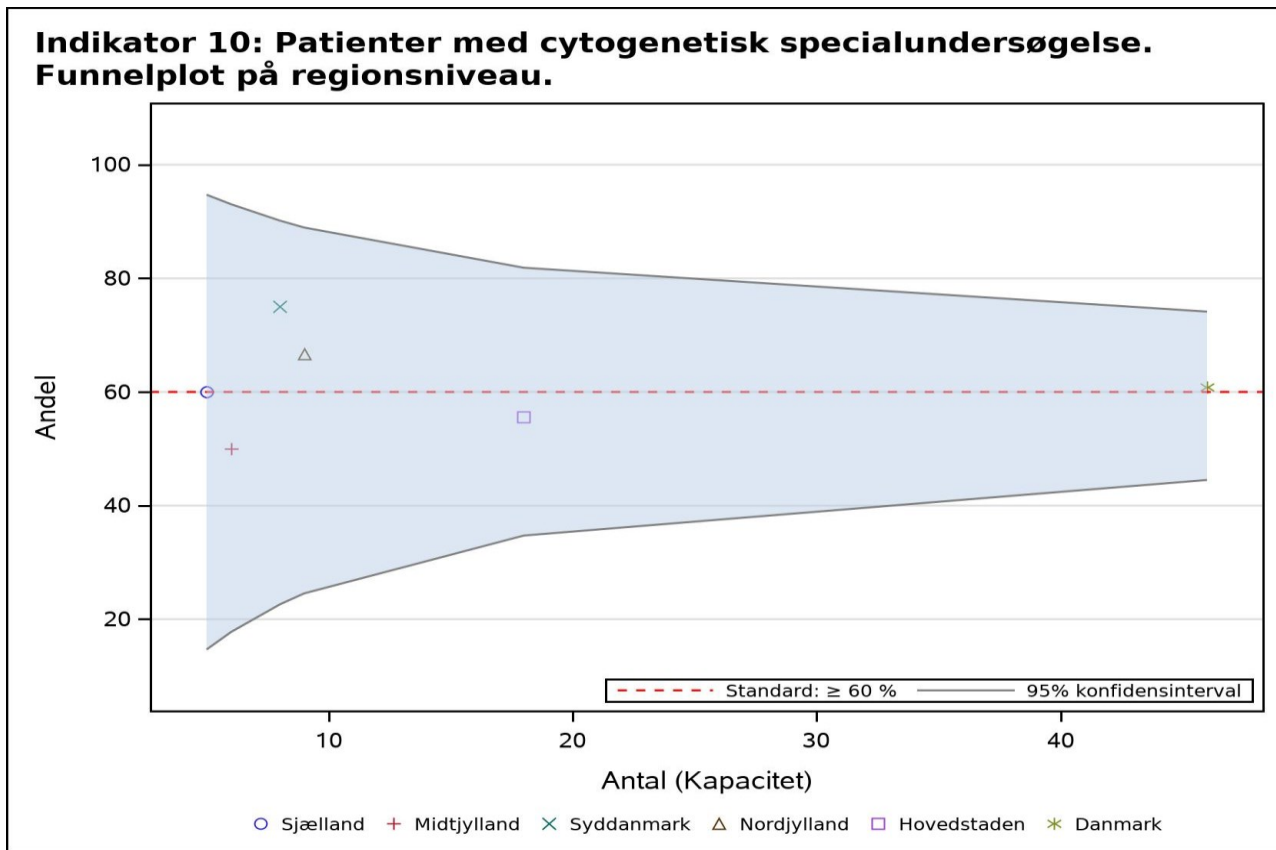
For 2019 årsrapporten kan indikatoren ikke anvendes grundet LPR3 afledte tekniske udfordringer med at få identificeret patientpopulationen.



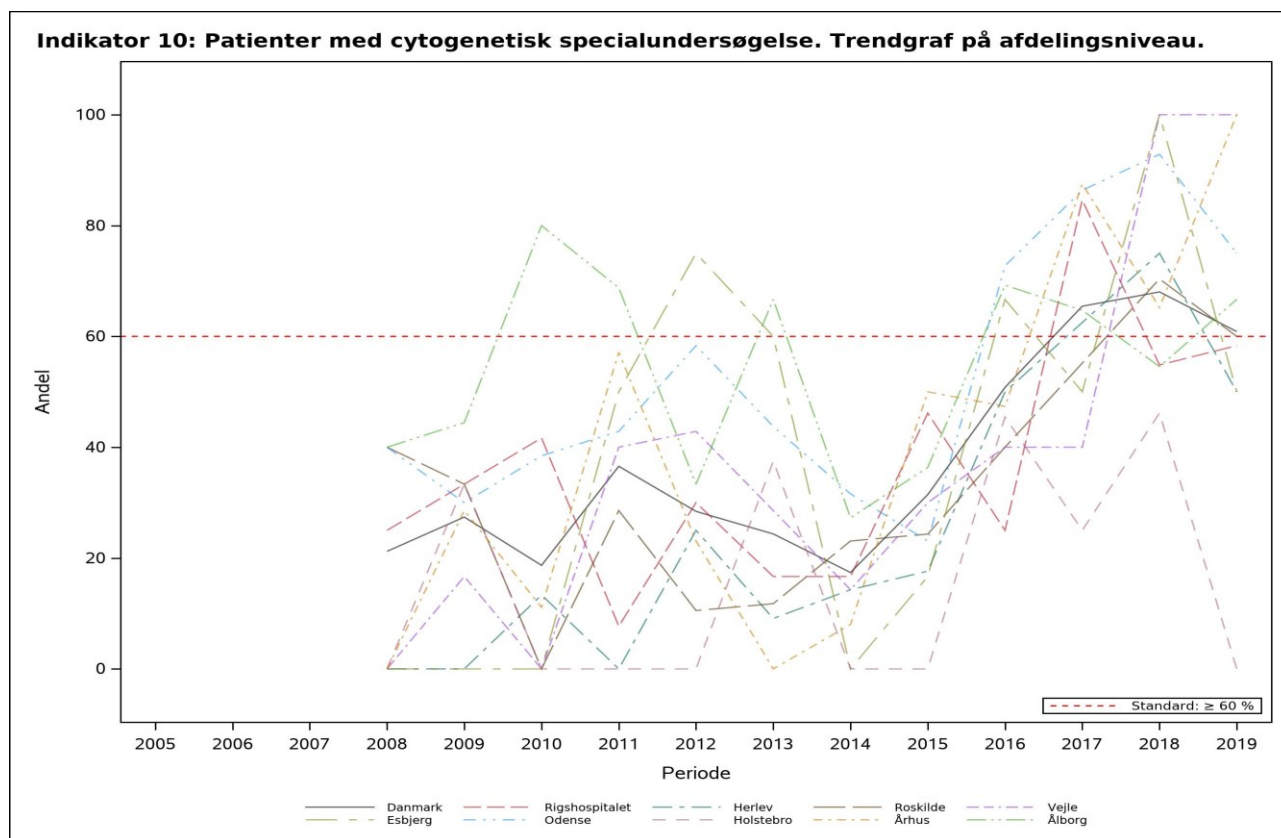
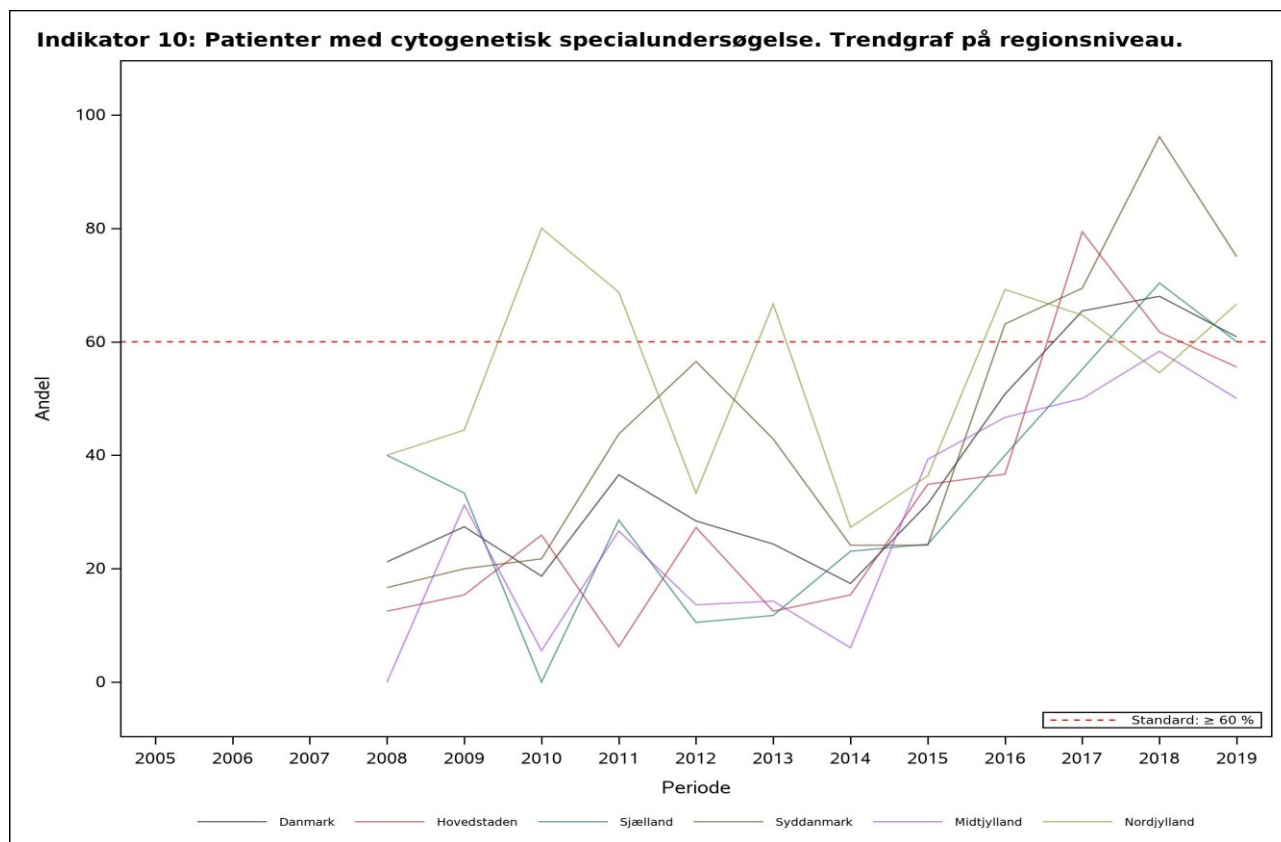
Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 10



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 10



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 10



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Pga. af problemer med overførsel af behandlingskoderne for algoritmen der genererer mangellisterne er resultaterne for indikator 11, kun baseret på 1/3 af CLL patienterne for 2019 og vil derfor ikke være retvisende. Resultaterne skal derfor tolkes med forbehold.

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

	Standard		Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 60% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016	2015	
			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark	Nej	38 / 119	30 (20)	32	(24-41)	15 (9-22)	8 (4-15)	8 (4-13)
Hovedstaden	Nej	15 / 40	6 (13)	38	(23-54)	26 (13-43)	23 (10-41)	14 (5-29)
Sjælland	Nej	13 / 27	1 (4)	48	(29-68)	14 (4-32)	6 (0-30)	16 (6-31)
Syddanmark	Nej	5 / 17	8 (32)	29	(10-56)	10 (2-27)	3 (0-17)	0 (0-12)
Midtjylland	Nej	4 / 33	4 (11)	12	(3-28)	5 (0-24)	0 (0-11)	0 (0-12)
Nordjylland	Nej	###	11 (85)	#	#	0 (0-52)	8 (0-38)	0 (0-16)
Hovedstaden	Nej	15 / 40	6 (13)	38	(23-54)	26 (13-43)	23 (10-41)	14 (5-29)
Herlev	Nej	3 / 11	5 (31)	27	(6-61)	0 (0-37)	13 (2-40)	0 (0-21)
Rigshospitalet	Nej	12 / 29	1 (3)	41	(24-61)	33 (17-53)	31 (11-59)	23 (9-44)
Sjælland	Nej	13 / 27	1 (4)	48	(29-68)	14 (4-32)	6 (0-30)	16 (6-31)
Roskilde	Nej	13 / 27	1 (4)	48	(29-68)	14 (4-32)	6 (0-30)	16 (6-31)
Syddanmark	Nej	5 / 17	8 (32)	29	(10-56)	10 (2-27)	3 (0-17)	0 (0-12)
Esbjerg	Nej	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0 (0-60)	0 (0-46)	0 (0-46)
Odense	Nej	3 / 8	5 (38)	38	(9-76)	13 (2-38)	0 (0-22)	0 (0-25)
Vejle	Nej	###	3 (38)	#	#	10 (0-45)	11 (0-48)	0 (0-31)
Midtjylland	Nej	4 / 33	4 (11)	12	(3-28)	5 (0-24)	0 (0-11)	0 (0-12)
Holstebro	Nej	###	1 (8)	8	(0-38)	8 (0-36)	0 (0-25)	0 (0-41)
Århus	Nej	3 / 21	3 (13)	14	(3-36)	0 (0-37)	0 (0-18)	0 (0-15)
Nordjylland	Nej	###	11 (85)	#	#	0 (0-52)	8 (0-38)	0 (0-16)
Ålborg	Nej	###	11 (85)	#	#	0 (0-52)	8 (0-38)	0 (0-16)



Kommentarer til indikator 11

Beregningsregler:

- Tæller: Patienter der indgik i behandlingsprotokol
- Nævner: indgik og indgik ikke i protokol på behandlingsskema
- Uoplyst: er uvist eller missing information i fht. om patienten indgik i protokol
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Pga. fejlen vedr. mangellisterne for behandlingsskemaet mangler 2/3 af patientgrundlaget for denne indikator. Resultaterne for aktuelle periode er medtaget, men er ikke retvisende. Resultaterne for de tidligere perioder er retvisende.

Standarden for indikatoren er i år ændret fra $\geq 60\%$ til $\geq 25\%$.

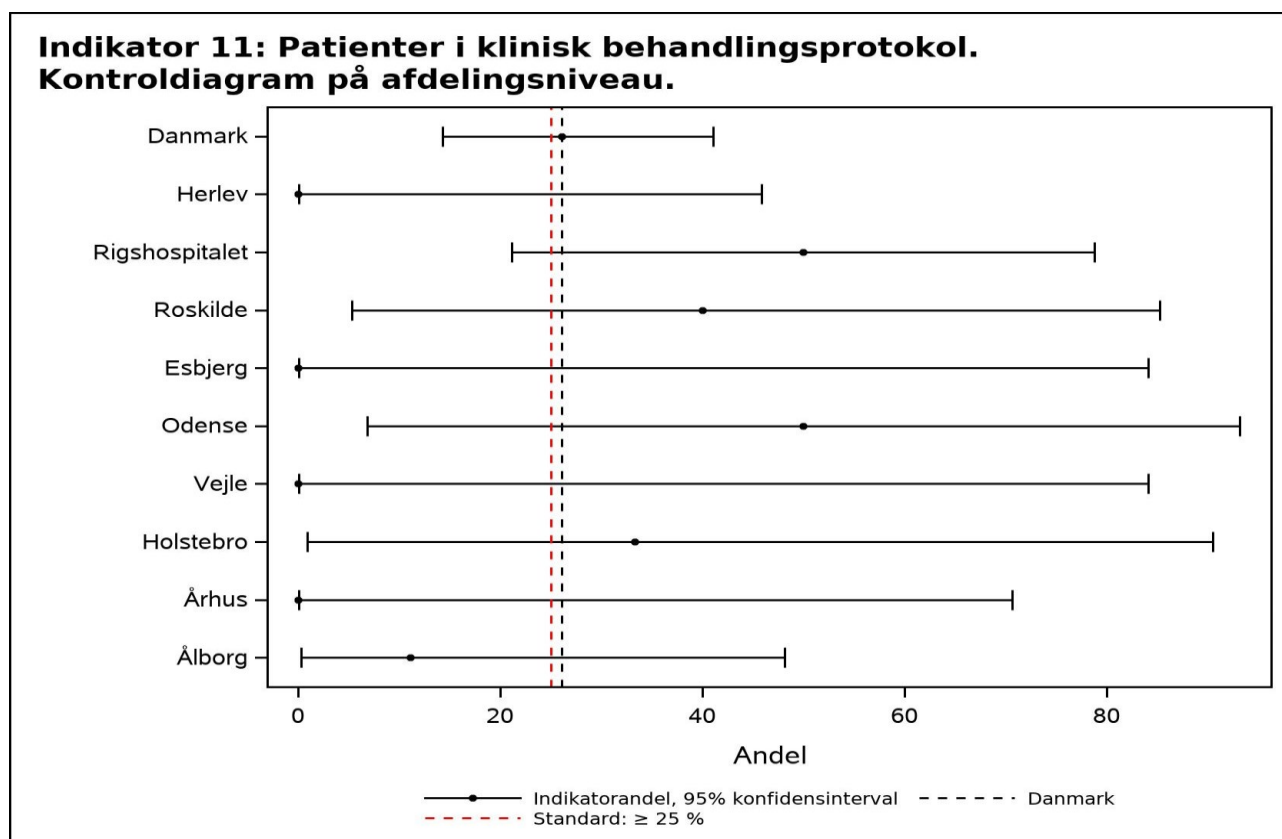
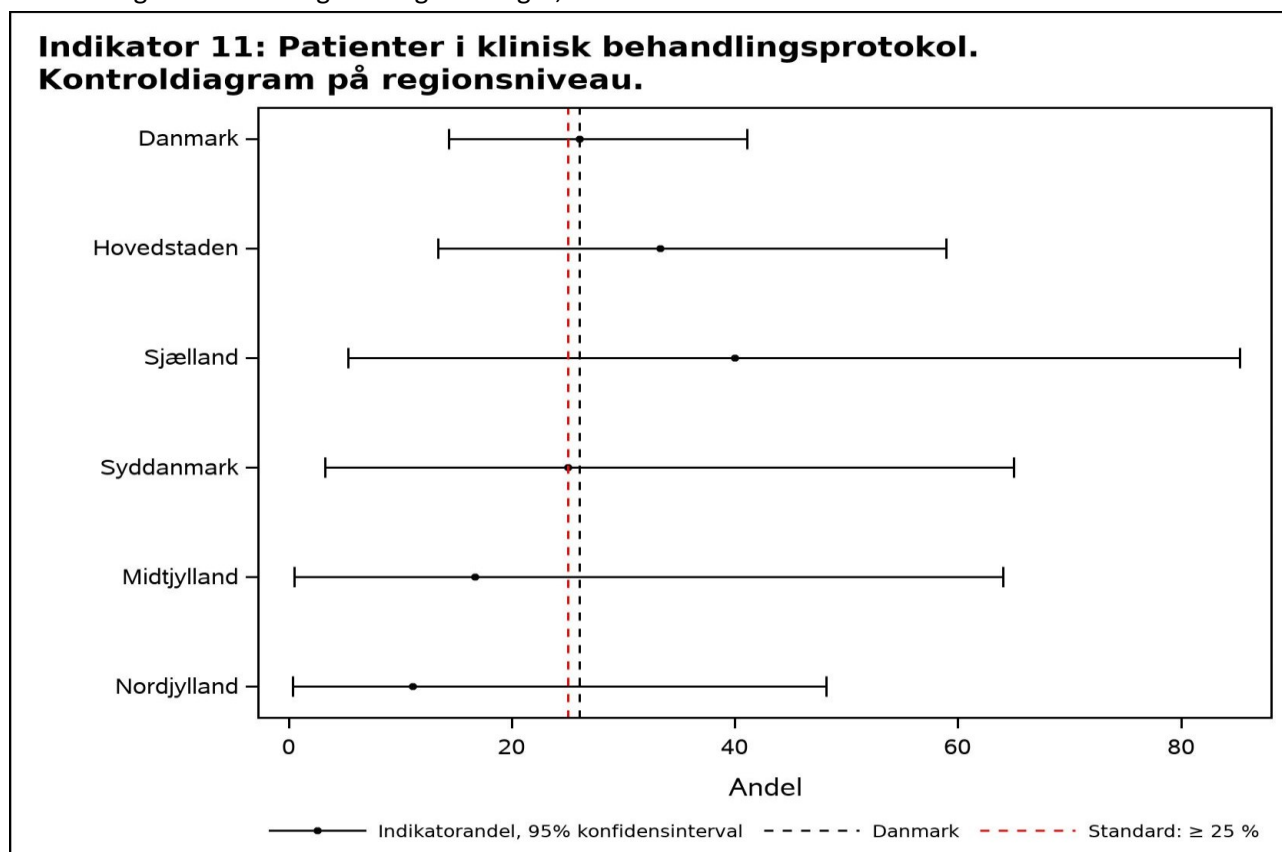
Diskussion og implikationer:

For kalenderåret 2018 har der på landsplan været en tilfredsstillende andel af patienter der deltog i en klinisk behandlingsprotokol. Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har varieret en del de senere år og er afhængig af udbuddet af 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. Det faktiske antal patienter som indgår i kliniske behandlingsprotokoller er lidt højere, idet det kun er 1. og 2. linje behandling som registreres i databasen.

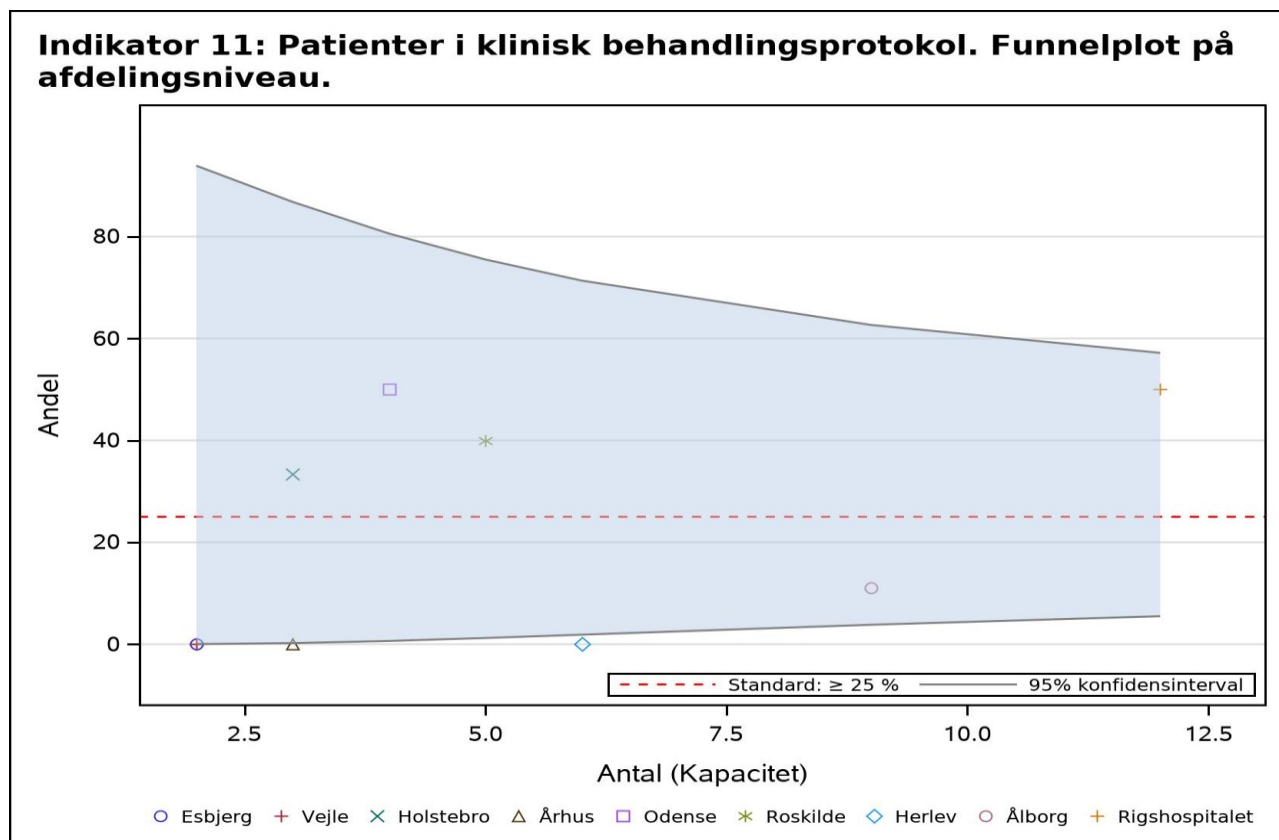
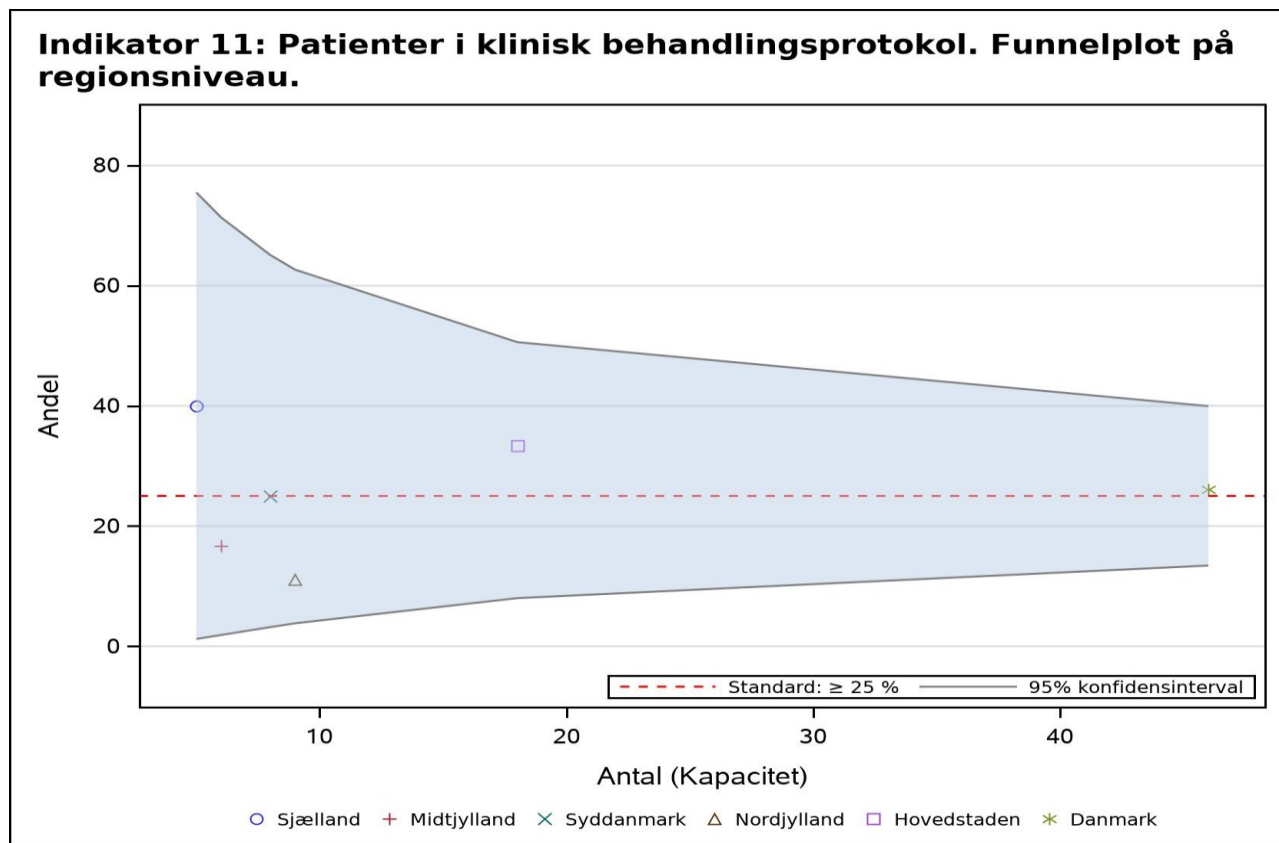
Vurdering af indikatoren:

For 2019 årsrapporten kan indikatoren ikke anvendes grundet LPR3 afledte tekniske udfordringer med at få identificeret patientpopulationen.

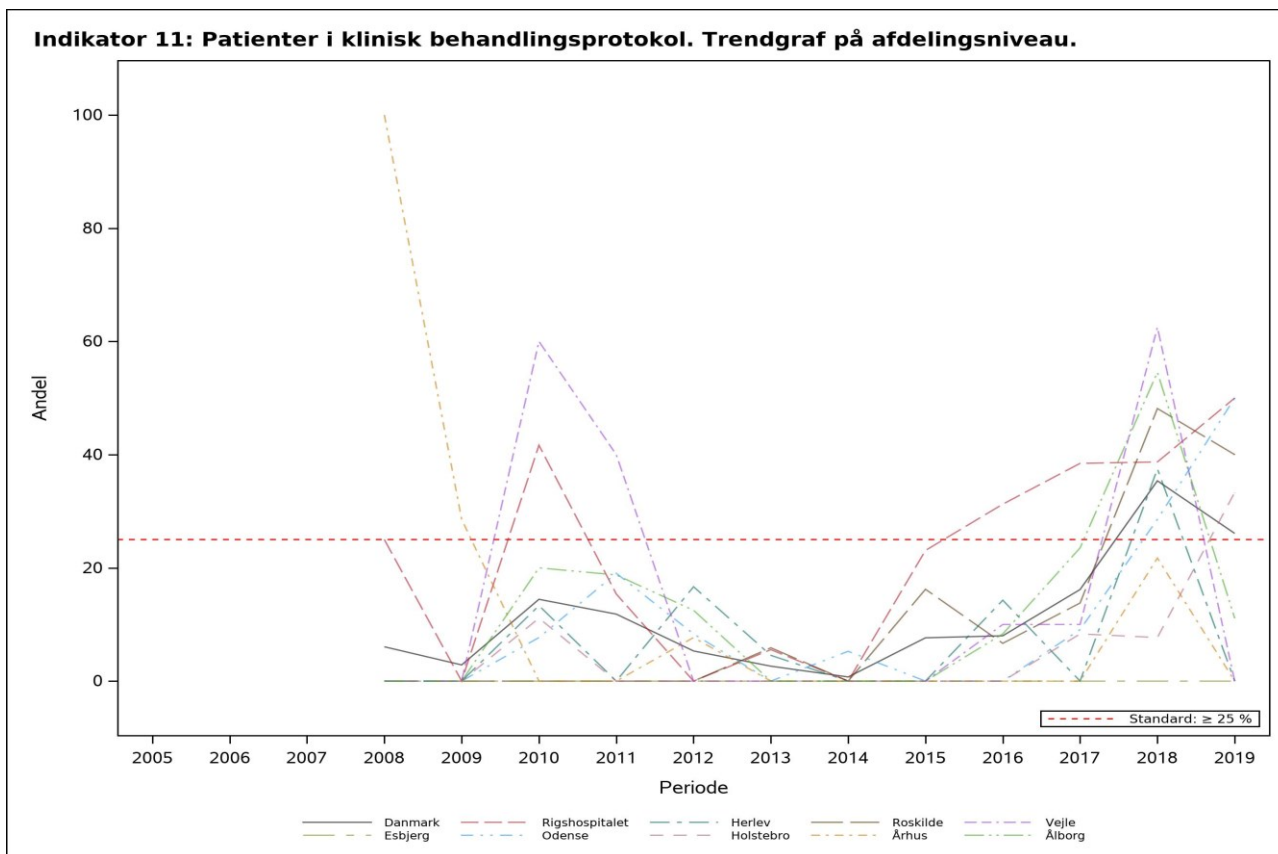
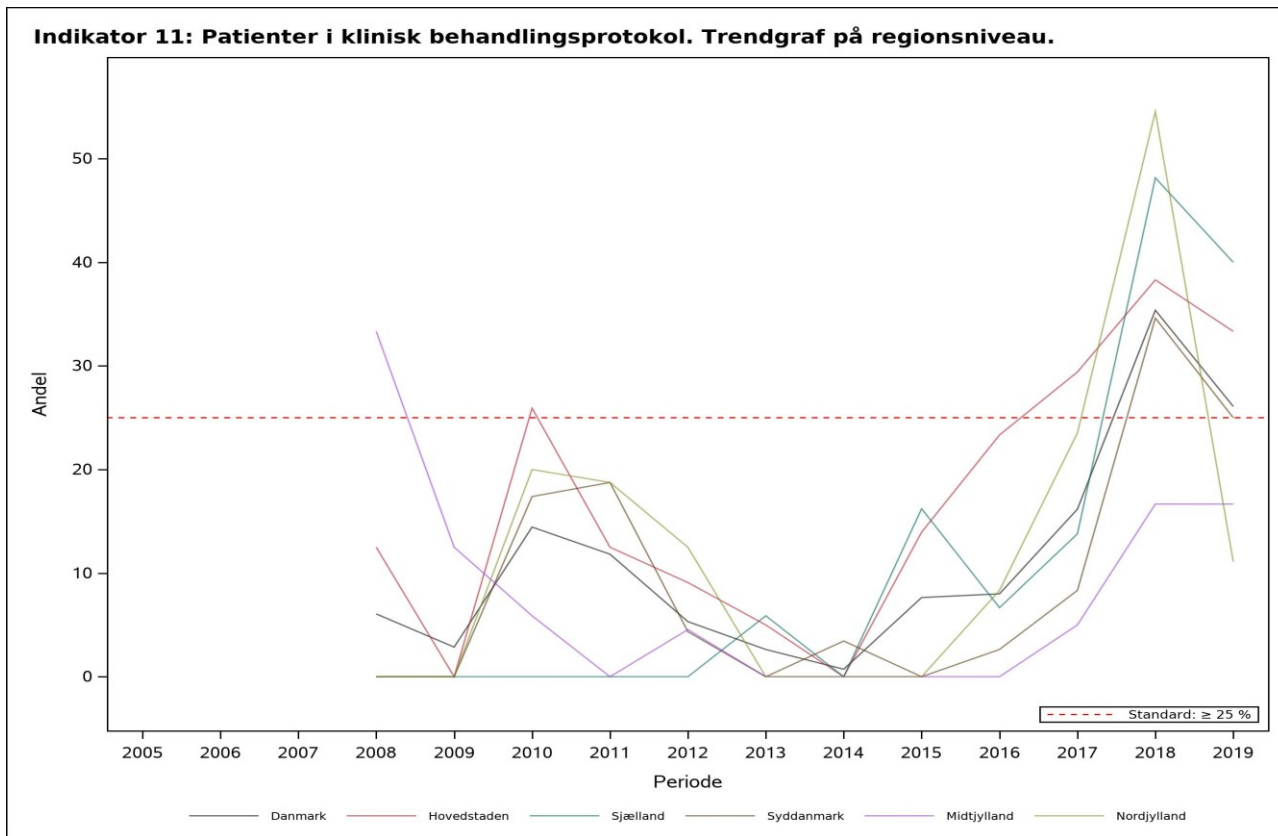




Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 11



Trendgrafer for regioner og afdelinger, indikator 11



Regionale hørringsvar

Der er i hørringsperioden indkommet svar fra Region Sjælland.

Tilbage melding fra Region Sjælland – til :

- 1) Generelt bør det nævnes at årsrapporterne kan være behæftede med usikkerheder og reduceret indberetning grundet LPR3 udfordringer, der gjorde, at alle afdelinger modtog listerne meget sent.
- 2) LYFO indikator 16: Indikatoren er med et urealistisk høj standard på 80%. De opgivne tal synes forbundet med så stor usikkerhed, at de dels bør dobbelttjekkes, dels bør konklusionerne modificeres. Det virker urealistisk, at vi i samme indikator præsenterer 13 -> 85 % i Danmark med ens nationale vejledninger og rimelig ensartede data indenfor alle indikatorer. Det kan kun skyldes udfordringer i datatræk eller opgørelsesmetode.
- 3) CLL indikator 8: Urealistisk høj standard (75%) når man i Tyskland "kun" når 72 %. Det nævnes specifikt, at Roskilde ligger under standarden men når man dykker ned i tallene præsterer Roskilde 74,5 % o forskellen synes så minimal og næppe statistisk tung til at det bør nævnes i ord. Det virker urimeligt at udhænge på baggrund af 0,5 %. Anmoder om at formuleringen udgår. Samlet ligger afdelingerne tæt.
- 4) CLL indikator 9: Det nævnes at man i Vejle ikke opnår målet på baggrund af –igen- 0,5% fra målopfyldelsen. Synes ikke at være statistisk tungt nok til at nævne specifikt i teksten.



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. 1500 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % 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. 500 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, 6-8 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 ligesom CLL databasen forankret i DLG. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DLG's registreringsudvalg. LYFO og CLL databasen er placeret i Region Hovedstaden, og har tilknytning til RKKP's afdeling for Klinisk epidemiologi og biostatistik i København. Driften finansieres af Danske Regioners Fællespulje for Kliniske Databaser. LYFO og CLL databasen er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster patienter med malignt lymfom eller CLL, 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 responsevurderingen 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. Der er i 2017 publiceret en systematisk validering af de indsamlede data, som viser, at der er en høj overensstemmelse mellem databasen og de data fra patientens journal, der danner grundlag for indtastningen (Arboe et al. The Danish National Lymphoma Registry: Coverage and Data Quality. PlosOne 2016).

Data til nærværende rapport er udtrukket den 24. august 2020.

Patientpopulation

Populationen, som indgår i årsrapportens indikatorer, er defineret ud fra patienter, der er registreret i LYFO og CLL databasen med en diagnosedato i perioden 1. januar 2013 til 31. december 2016. For indikatorer, der omhandler overlevelse, er der desuden inkluderet patienter registreret med diagnosedato tilbage til 2005.

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. Ligeledes er udenlandske patienter og patienter bosat i udlandet ekskluderet. 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.

Den Lymfom Database/Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database · National årsrapport 2019 · Version: Offentlig 113



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 pr juni 2016. 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-, 5- og 10-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 og figurer for hhv. lymfomer og CLL.



Databasens styregruppe

Årsrapporten er udarbejdet af DLG's registreringsudvalg samt bestyrelsen:

- Peter de Nully Brown, overlæge, Ph.d., Rigshospitalet
- Jacob Madsen, Overlæge, Aalborg
- Judit Jørgensen, Overlæge, ph.d., Århus
- Peter Kamper, Overlæge, ph.d., Århus
- Andriette Dessau-Arp, Overlæge, Esbjerg
- Michael Roost Clausen, Afdelingslæge, Vejle
- Thomas Stauffer Larsen, Overlæge, Ph.d., Odense
- Christian B Poulsen, Overlæge, Roskilde
- Pär Josefsson, Overlæge, Ph.d., Herlev
- Michael Pedersen, Overlæge, Dr. med, Rigshospitalet
- Jørn Starklint, Overlæge, Ph.d., Holstebro
- Villy O. Christensen, patientrepræsentant, patientforeningen LYLE
- Marianne Steding-Jessen, klinisk epidemiolog, RKKP
- Linnea Damslund, dataansvarlig myndighed for Region Midtjylland, RKKP

Kontaktperson:

Peter de Nully Brown

Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet

peter.brown@regionh.dk



Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer

Under høringsperioden er der blevet gjort opmærksom på mangler i de rapporterede data. Det har vist sig, at der på landsplan mangler indrapportering af 72 patienter, som diagnosticeredes i 2019, men som ved en fejl var anført med dato i 2020 og ikke 2019 på de udsendte fejl- og mangellister.

De manglende patienter fordeler sig ikke helt ligelig mellem regioner og afdelinger. Fordelingen af de manglende patienter fremgår af fodnoten til tabel 1a.

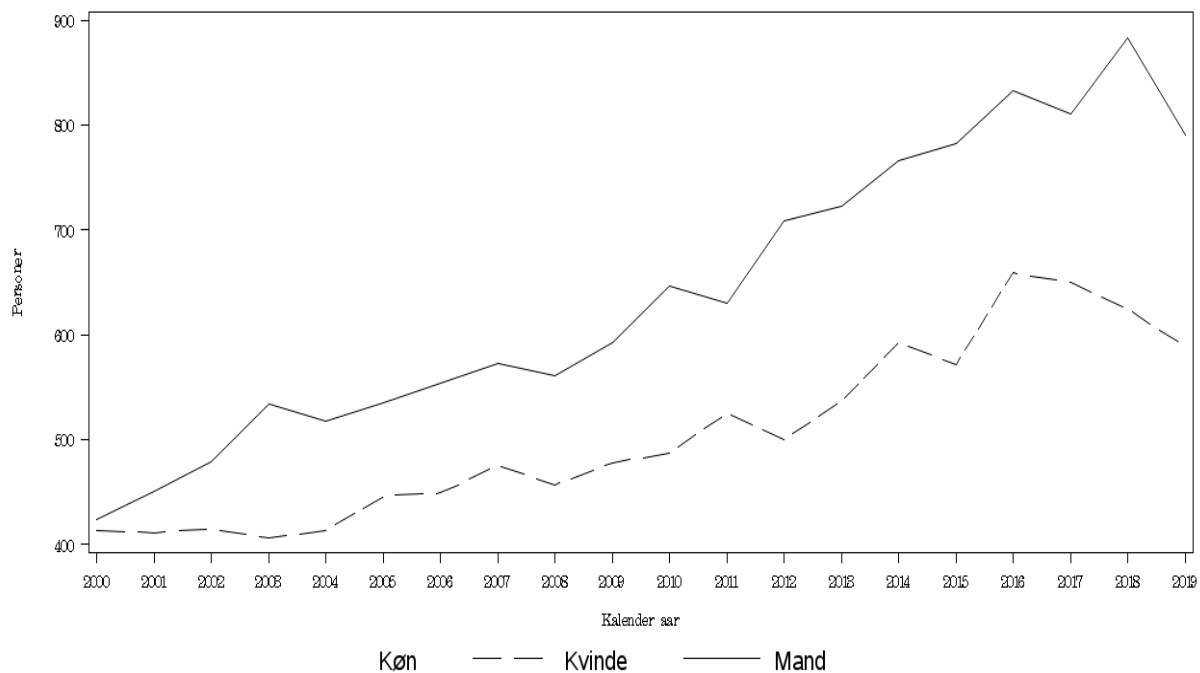
Dette bevirker desværre, at resultaterne vedr. 2019 data i den aktuelle årsrapport skal tolkes med stor forsigtighed.

Lymfomer

LYFO-patienter pr år	2019	2018	2017	2016
Danmark	1373	1507	1460	1492
Hovedstaden	421	440	408	427
Sjælland	248	263	236	238
Syddanmark	338	352	353	335
Midtjylland	237	297	319	314
Nordjylland	129	155	144	178
Hovedstaden	421	440	408	427
Herlev	244	210	206	198
Rigshospitalet	177	230	202	229
Sjælland	248	263	236	238
Roskilde	248	263	236	238
Syddanmark	338	352	353	335
Esbjerg	30	39	40	39
Odense	250	238	254	237
Vejle	58	75	59	59
Midtjylland	237	297	319	314
Holstebro	84	81	92	64
Århus	153	216	227	250
Nordjylland	129	155	144	178
Ålborg	129	155	144	178



Antal nye tilfælde af Malignt lymfom pr år siden databasens start (2000)



Typer

Lymfomundertyper	2019	2018	2017	2016	Total
DLBCL	442	456	430	501	9880
FL	203	228	228	198	4581
HL	125	139	148	149	3393
LBL+BL	14	19	15	13	444
LPL	176	176	191	180	2531
MCL	59	66	69	62	1396
MZL	93	140	132	136	1859
NHL-NOS	97	73	77	47	1588
NOS-L	15	32	16	30	258
PTLD	5	4	#	0	46
SLL	76	89	73	95	1266
T-NHL	68	85	79	81	1767
Total	1373	1507	1460	1492	29009

Alder

LYFO-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2019	17,1	60,7	70,8	77,3	96,2
2018	17,0	59,5	69,5	77,1	95,4
2017	17,1	60,4	70,7	77,6	97,8
2016	17,1	58,8	69,9	76,8	99,7
.	-6,2	53,6	65,7	75,1	100,1

Region	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Hovedstaden	20,2	58,5	69,8	77,1	94,6
Sjælland	19,8	63,9	71,0	76,9	96,2
Syddanmark	17,1	59,9	71,3	77,4	95,1
Midtjylland	17,9	60,1	70,5	77,2	93,5
Nordjylland	18,4	60,7	72,0	78,0	90,5

Afdeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Rigshospitalet	20,4	53,4	66,6	76,5	90,7
Herlev	20,2	63,1	72,4	77,6	94,6
Roskilde	19,8	63,9	71,0	76,9	96,2
Odense	17,1	59,0	70,6	77,9	95,1
Esbjerg	46,5	64,7	69,8	74,6	85,3
Vejle	41,4	65,2	73,3	77,7	90,7
Århus	17,9	56,0	69,5	77,3	93,5
Holstebro	30,9	67,1	73,8	76,8	88,2
Ålborg	18,4	60,7	72,0	78,0	90,5



Køn

LYFO-kønsfordeling	2019	2018	2017	2016	Total
Kvinder	586	624	650	659	12866
Mænd	787	883	810	833	16143

LYFO-kønsfordeling	Mænd		Kvinder	
	antal	%	antal	%
Danmark	787	57,3	586	42,7
Hovedstaden	224	53,2	197	46,8
Sjælland	145	58,5	103	41,5
Syddanmark	205	60,7	133	39,3
Midtjylland	131	55,3	106	44,7
Nordjylland	82	63,6	47	36,4
Hovedstaden	224	53,2	197	46,8
Herlev	126	51,6	118	48,4
Rigshospitalet	98	55,4	79	44,6
Sjælland	145	58,5	103	41,5
Roskilde	145	58,5	103	41,5
Syddanmark	205	60,7	133	39,3
Esbjerg	20	66,7	10	33,3
Odense	143	57,2	107	42,8
Vejle	42	72,4	16	27,6
Midtjylland	131	55,3	106	44,7
Holstebro	42	50,0	42	50,0
Århus	89	58,2	64	41,8
Nordjylland	82	63,6	47	36,4
Ålborg	82	63,6	47	36,4



Prognostisk Indeks

LYFO-PI-fordeling											
%	Total		Low		Low-intermediate		High-intermediate		High		Missing antal
	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	
	1373	100,0	374	27,2	515	37,5	286	20,8	167	12,2	312,3
Danmark											
Hovedstaden	421	100,0	117	27,8	167	39,7	88	20,9	44	10,5	51,2
Sjælland	248	100,0	67	27,0	100	40,3	50	20,2	30	12,1	10,4
Syddanmark	338	100,0	95	28,1	125	37,0	67	19,8	41	12,1	103,0
Midtjylland	237	100,0	60	25,3	78	32,9	54	22,8	35	14,8	104,2
Nordjylland	129	100,0	35	27,1	45	34,9	27	20,9	17	13,2	53,9
Hovedstaden	421	100,0	117	27,8	167	39,7	88	20,9	44	10,5	51,2
Herlev	244	100,0	61	25,0	96	39,3	56	23,0	29	11,9	20,8
Rigshospitalet	177	100,0	56	31,6	71	40,1	32	18,1	15	8,5	31,7
Sjælland	248	100,0	67	27,0	100	40,3	50	20,2	30	12,1	10,4
Roskilde	248	100,0	67	27,0	100	40,3	50	20,2	30	12,1	10,4
Syddanmark	338	100,0	95	28,1	125	37,0	67	19,8	41	12,1	103,0
Esbjerg	30	100,0	9	30,0	10	33,3	5	16,7	4	13,3	26,7
Odense	250	100,0	69	27,6	90	36,0	50	20,0	33	13,2	83,2
Vejle	58	100,0	17	29,3	25	43,1	12	20,7	4	6,9	00,0
Midtjylland	237	100,0	60	25,3	78	32,9	54	22,8	35	14,8	104,2
Holstebro	84	100,0	12	14,3	31	36,9	27	32,1	12	14,3	22,4
Århus	153	100,0	48	31,4	47	30,7	27	17,6	23	15,0	85,2
Nordjylland	129	100,0	35	27,1	45	34,9	27	20,9	17	13,2	53,9
Ålborg	129	100,0	35	27,1	45	34,9	27	20,9	17	13,2	53,9



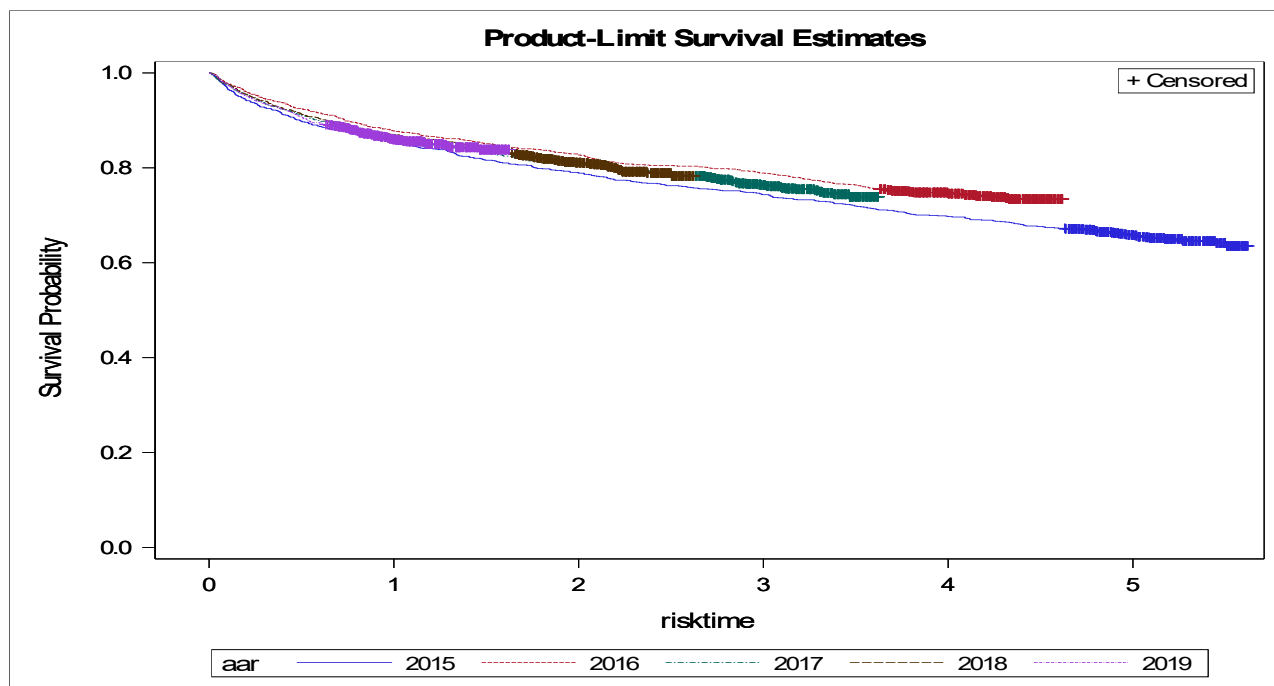
Behandlingsvalg ifølge registreringskema

LYFO-patienter 2019	Behandling		WAW		Ingen		Uoplyst	
	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%
Danmark	970	70,6	327	23,8	76	5,5	0	0,0
Hovedstaden	290	68,9	100	23,8	31	7,4	0	0,0
Sjælland	170	68,5	70	28,2	8	3,2	0	0,0
Syddanmark	240	71,0	69	20,4	29	8,6	0	0,0
Midtjylland	179	75,5	56	23,6	#	#	0	0,0
Nordjylland	91	70,5	32	24,8	6	4,7	0	0,0
Hovedstaden	290	68,9	100	23,8	31	7,4	0	0,0
Herlev	152	62,3	75	30,7	17	7,0	0	0,0
Rigshospitalet	138	78,0	25	14,1	14	7,9	0	0,0
Sjælland	170	68,5	70	28,2	8	3,2	0	0,0
Roskilde	170	68,5	70	28,2	8	3,2	0	0,0
Syddanmark	240	71,0	69	20,4	29	8,6	0	0,0
Esbjerg	17	56,7	9	30,0	4	13,3	0	0,0
Odense	187	74,8	39	15,6	24	9,6	0	0,0
Vejle	36	62,1	21	36,2	#	#	0	0,0
Midtjylland	179	75,5	56	23,6	#	#	0	0,0
Holstebro	56	66,7	27	32,1	#	#	0	0,0
Århus	123	80,4	29	19,0	#	#	0	0,0
Nordjylland	91	70,5	32	24,8	6	4,7	0	0,0
Ålborg	91	70,5	32	24,8	6	4,7	0	0,0

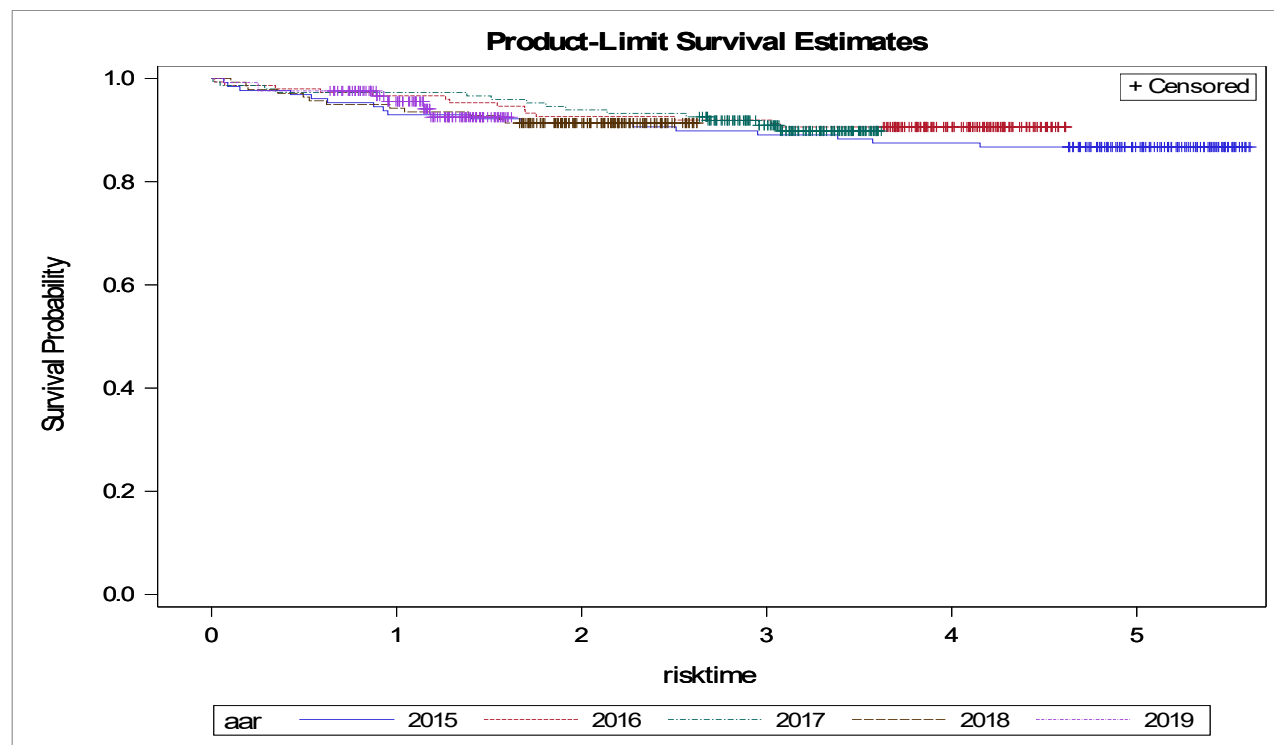


Overlevelsesdiagrammer for undertyper af Malignt lymfom (død af alle årsager)

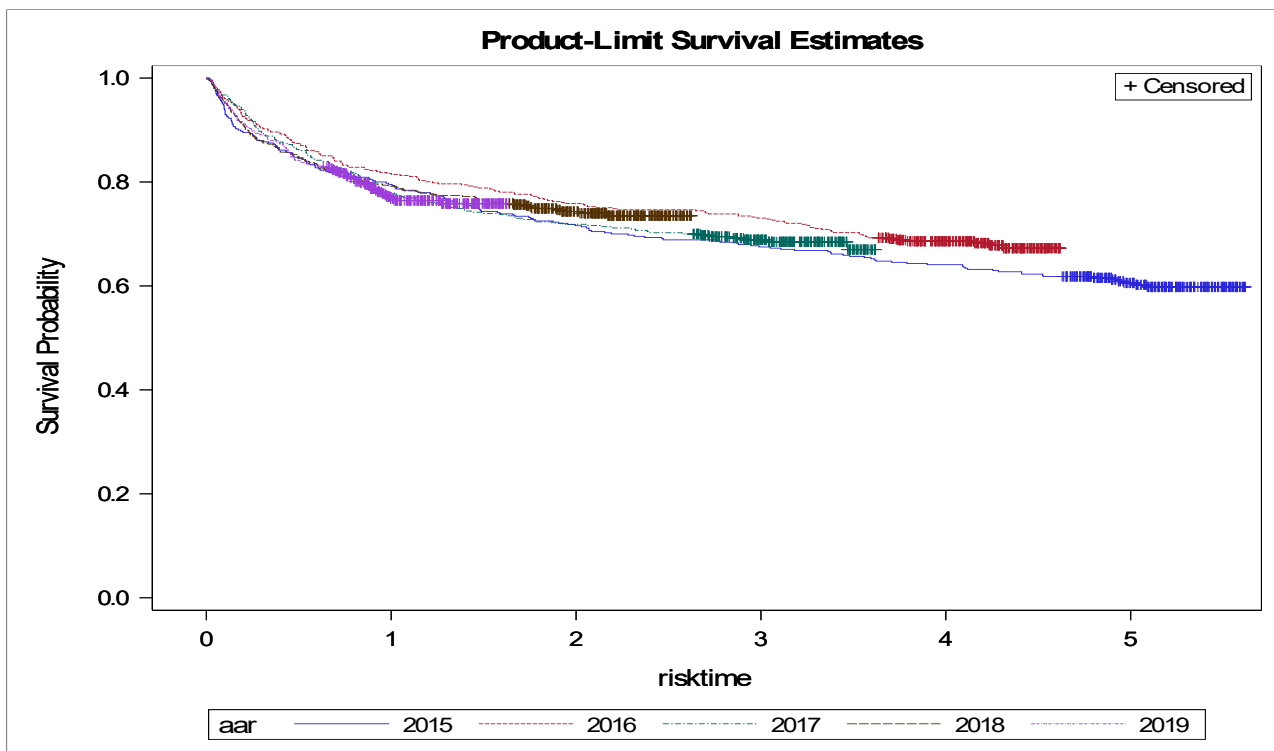
Non-Hodgkin Lymfom



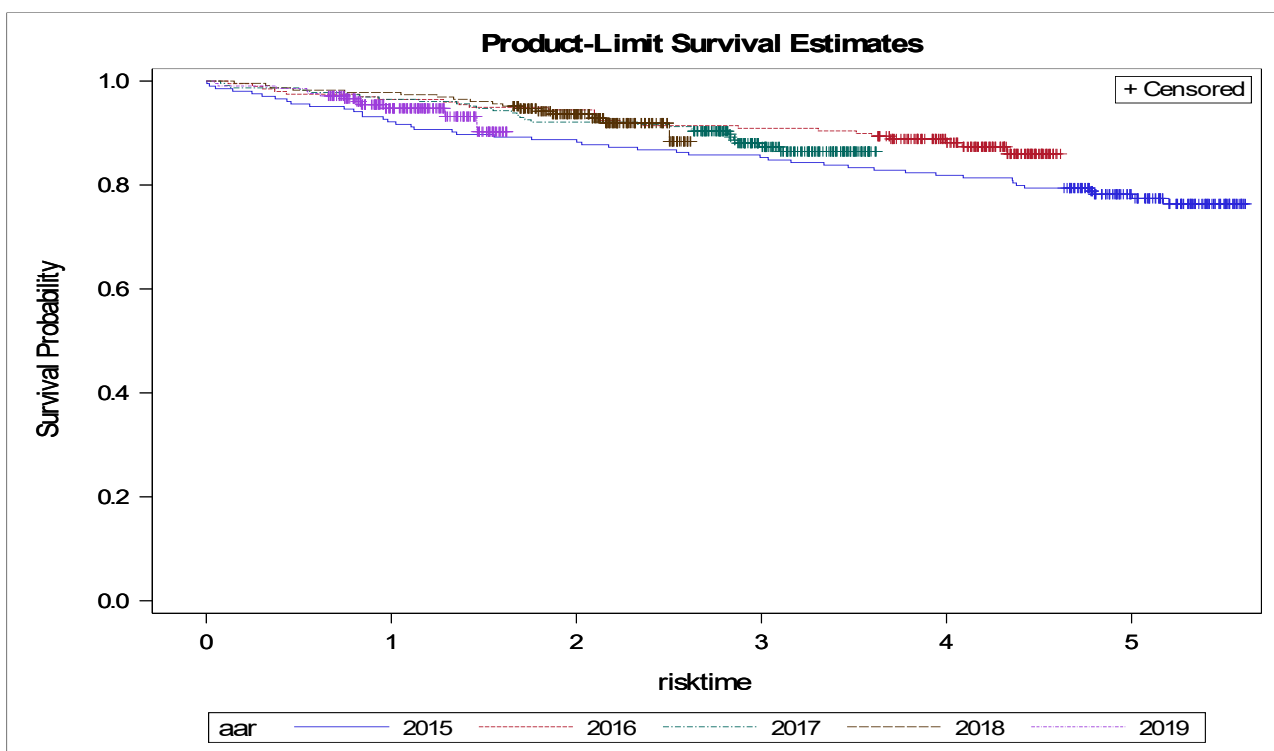
Hodgkin Lymfom



Storcellet B-celle lymfom (DLBCL)



Folikulært lymfom (FL)



3- og 5-års overlevelse for lymfom patienter under 60 år

3-års overlevelse (opgjort som indikator 7, afgrænset til alder <60)

Gruppe	Døde	Total	pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2012 - 2015	2008 - 2011
Danmark	111	1478	0.0	91.5	(89.9-93.0)	92.0	87.9
Region Hovedstaden	28	460	0.0	93.5	(90.7-95.5)	93.3	88.4
Region Sjælland	9	231	0.0	95.6	(91.5-97.7)	90.3	92.9
Region Syddanmark	29	319	0.0	89.1	(84.4-92.4)	91.9	88.0
Region Midtjylland	26	319	0.0	91.1	(87.2-93.9)	90.7	86.6
Region Nordjylland	19	149	0.0	85.1	(77.3-90.4)	92.6	85.5
Region Hovedstaden	28	460	0.0	93.5	(90.7-95.5)	93.3	88.4
Rigshospitalet	24	290	0.0	91.2	(87.2-94.1)	92.6	88.9
Herlev	4	170	0.0	97.6	(93.6-99.1)	94.6	87.4
Region Sjælland	9	231	0.0	95.6	(91.5-97.7)	90.3	92.9
Roskilde	9	231	0.0	95.6	(91.5-97.7)	90.3	94.1
Næstved	.	.	0.0	.	(.-.)	.	90.9
Region Syddanmark	29	319	0.0	89.1	(84.4-92.4)	91.9	88.0
Odense	25	244	0.0	87.7	(82.0-91.7)	90.1	86.3
Esbjerg	#	#	0.0	#	#	100.0	92.0
Vejle	#	#	0.0	#	#	100.0	93.9
Region Midtjylland	26	319	0.0	91.1	(87.2-93.9)	90.7	86.6
Århus	21	261	0.0	91.4	(87.0-94.3)	90.4	85.9
Holstebro	5	58	0.0	90.1	(77.7-95.8)	92.5	89.7
Region Nordjylland	19	149	0.0	85.1	(77.3-90.4)	92.6	85.5
Ålborg	19	149	0.0	85.1	(77.3-90.4)	92.6	85.5



5-års overlevelse (opgjort som indikator 8, afgrænset til alder <60)

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2014 - 2019		Tidligere år 2008 - 2013
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	182	2232	0.0	90.5	(89.1-91.8)	86.9
Region Hovedstaden	48	713	0.0	92.4	(90.0-94.3)	87.6
Region Sjælland	18	316	0.0	92.3	(87.1-95.5)	88.6
Region Syddanmark	48	491	0.0	88.4	(84.7-91.3)	88.4
Region Midtjylland	41	493	0.0	90.4	(87.0-93.0)	83.9
Region Nordjylland	27	219	0.0	86.1	(80.3-90.3)	86.2
Region Hovedstaden	48	713	0.0	92.4	(90.0-94.3)	87.6
Rigshospitalet	38	459	0.0	90.7	(87.3-93.2)	87.0
Herlev	10	254	0.0	95.8	(92.3-97.7)	88.7
Region Sjælland	18	316	0.0	92.3	(87.1-95.5)	88.6
Roskilde	18	316	0.0	92.3	(87.1-95.5)	88.7
Næstved	.	.	0.0	.	(.-.)	87.9
Region Syddanmark	48	491	0.0	88.4	(84.7-91.3)	88.4
Odense	43	387	0.0	87.0	(82.6-90.3)	86.7
Esbjerg	3	35	0.0	88.7	(68.0-96.4)	94.4
Vejle	#	#	0.0	#	#	94.0
Region Midtjylland	41	493	0.0	90.4	(87.0-93.0)	83.9
Århus	35	417	0.0	90.4	(86.6-93.1)	82.5
Holstebro	6	76	0.0	91.4	(81.8-96.1)	90.0
Region Nordjylland	27	219	0.0	86.1	(80.3-90.3)	86.2
Ålborg	27	219	0.0	86.1	(80.3-90.3)	86.2



Charlson Index, komorbiditetsindeks fordelt på patienter med LYFO for årene 2016 - 2019

	Score 0		Score 1-2		Score 3 eller derover		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	3471	59,5	1714	29,4	647	11,1	5832
Hovedstaden	1020	60,1	463	27,3	213	12,6	1696
Sjælland	570	57,9	302	30,7	113	11,5	985
Syddanmark	779	56,5	427	31,0	172	12,5	1378
Midtjylland	726	62,2	346	29,6	95	8,1	1167
Nordjylland	376	62,0	176	29,0	54	8,9	606
Hovedstaden	1020	60,1	463	27,3	213	12,6	1696
Rigshospitalet	510	60,9	222	26,5	106	12,6	838
Herlev	510	59,4	241	28,1	107	12,5	858
Sjælland	570	57,9	302	30,7	113	11,5	985
Roskilde	570	57,9	302	30,7	113	11,5	985
Syddanmark	779	56,5	427	31,0	172	12,5	1378
Odense	560	57,2	301	30,7	118	12,1	979
Esbjerg	87	58,8	43	29,1	18	12,2	148
Vejle	132	52,6	83	33,1	36	14,3	251
Midtjylland	726	62,2	346	29,6	95	8,1	1167
Århus	526	62,2	252	29,8	68	8,0	846
Holstebro	200	62,3	94	29,3	27	8,4	321
Nordjylland	376	62,0	176	29,0	54	8,9	606
Ålborg	376	62,0	176	29,0	54	8,9	606



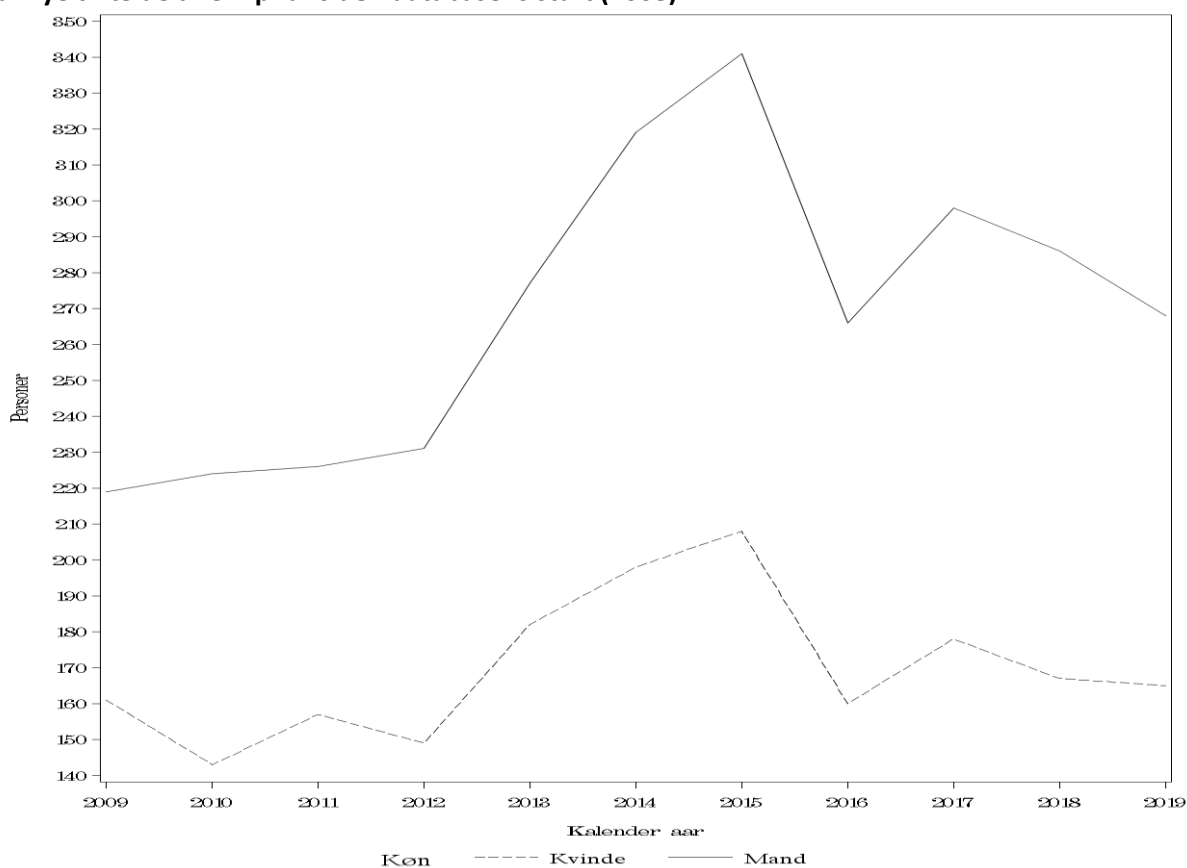
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Specifikt for CLL har overgangen til LPR3 betydet, at ikke alle behandlingskoderne blev overført til den nye LPR3 baseret algoritme for mangellisterne vedr. datakomplethed, indberetning af behandlingsskemaerne. Dette har desværre haft den konsekvens, at der til denne årsrapport mangler 2/3 af behandlingsskemaerne, som betyder at resultaterne for indikatorerne, 1B, 3B, 10 og 11, kun er for 1/3 af CLL patienterne. Resultaterne for disse indikatorer skal derfor tolkes med forbehold. Algoritmen er tilrettet og de manglende behandlingsskemaer vil løbende blive indberettet, som afdelingerne kommer igennem de nye mangellister. Vi forventer at resultaterne for indikatorerne 1B, 3B, 10 og 11 for 2019 vil være baseret på den fulde population og indgå i næste årsrapport for 2020.

CLL-patienter pr år	2019	2018	2017	2016
Danmark	433	453	476	426
Hovedstaden	126	131	128	113
Sjælland	81	81	78	75
Syddanmark	95	88	119	115
Midtjylland	96	97	102	83
Nordjylland	35	56	49	40
Hovedstaden	126	131	128	113
Herlev	71	58	71	58
Rigshospitalet	55	73	57	55
Sjælland	81	81	78	75
Roskilde	81	81	78	75
Syddanmark	95	88	119	115
Esbjerg	13	11	18	16
Odense	57	50	67	71
Vejle	25	27	34	28
Midtjylland	96	97	102	83
Holstebro	46	42	33	22
Århus	50	55	69	61
Nordjylland	35	56	49	40
Ålborg	35	56	49	40



Antal nye tilfælde af CLL pr år siden databasens start (2008)



Alder

CLL-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2019	34,2	64,4	72,1	78,5	96,9
2018	33,8	65,1	72,5	77,9	96,2
2017	34,7	63,2	71,3	77,9	97,3
2016	32,7	62,6	70,4	78,7	97,8

CLL-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Hovedstaden	36,4	65,3	71,6	76,7	92,1
Sjælland	42,2	65,4	74,8	80,0	93,3
Syddanmark	39,8	64,9	73,0	79,1	95,9
Midtjylland	33,8	65,5	71,7	77,4	96,2
Nordjylland	45,6	62,9	72,3	77,4	88,3



Køn

CLL-kønsfordeling	2019	2018	2017	2016	Total
Kvinder	165	167	178	160	670
Mænd	268	286	298	266	1118

CLL-kønsfordeling	Mænd		Kvinder	
	antal	%	antal	%
Danmark	298	62,6	178	37,4
Hovedstaden	75	58,6	53	41,4
Sjælland	54	69,2	24	30,8
Syddanmark	80	67,2	39	32,8
Midtjylland	59	57,8	43	42,2
Nordjylland	30	61,2	19	38,8
Hovedstaden	75	58,6	53	41,4
Herlev	39	54,9	32	45,1
Rigshospitalet	36	63,2	21	36,8
Sjælland	54	69,2	24	30,8
Roskilde	54	69,2	24	30,8
Syddanmark	80	67,2	39	32,8
Esbjerg	12	66,7	6	33,3
Odense	42	62,7	25	37,3
Vejle	26	76,5	8	23,5
Midtjylland	59	57,8	43	42,2
Holstebro	19	57,6	14	42,4
Århus	40	58,0	29	42,0
Nordjylland	30	61,2	19	38,8
Ålborg	30	61,2	19	38,8



Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater

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

Indikatorstabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet.

På baggrund af persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, må der ikke offentliggøres følsomme personoplysninger i en form, hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet, at alle resultater med persondata under 3 ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner i indikatorstabeller og i øvrige opgørelser bliver erstattet med #.

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. "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 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.



Kontrolldiagrammer (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

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 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. 1400 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % 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: st. 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 130-140 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: Nodularlymfocyte 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 tidlige stadier (stadium I og II) er de øvrige risikofaktorer antal involverede lymfeknuderegioner ≥ 3 , stor tumor og forhøjet

Den Lymfom Database/Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database · National årsrapport 2019 · Version: Offentlig 132



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 450 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 65 % - 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 over 15 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 (CLL)

Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er en sygdom, som i lighed med lymfekræft udgår fra lymfecellerne. Der registreres ca. 500 nye tilfælde af CLL om året i Danmark. CLL rammer ældre mennesker, gennemsnitsalderen er ca. 70 år. Årsagen til CLL er ikke kendt, men førstegradsslægtninge 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 typisk med kemoterapi kombineret med antistof. Enkelte patienter behandles med targeteret (målrettet) behandling baseret på deres risiko-profil. Udvalgte patienter under 70 år med recidiverende lymfekræft og CLL kan tilbydes mini-allogen transplantation.

