

Malignt Lymfom og CLL

National årsrapport 2014

1. januar 2014 – 31. december 2014



Rapporten udgår fra

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

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

Databasens datamanager er Gert Virenfeltdt, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson Sofia Kyndesen, KCKS-Øst.



Indhold

Rapporten udgår fra	2
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater	7
Lymfomer.....	7
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	8
Indikatorresultater	9
Lymfomer	9
Indikator 1a. Dækningsgrad	9
Indikator 1b. Datakomplethed	11
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage	13
Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage	15
Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling	17
Indikator 6. 1-års overlevelse	18
Indikator 7. 3-års overlevelse	21
Indikator 8. 5-års overlevelse	23
Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato	25
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	28
Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk index	30
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	32
Indikator 1a. Dækningsgrad	32
Indikator 1b. Datakomplethed	34
Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage	36
Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage	38
Indikator 6. 1-års overlevelse	40
Indikator 7. 3-års overlevelse	42
Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH)	44
Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	46
Indikator 12. Andel patienter med risikovurdering	48
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	50
Datagrundlag og metode	51
Datagrundlag	51
Statistiske metoder	52
Databasens styregruppe	53
Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer	54
Lymfomer.....	54
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	57
Antal patienter som i 2013 er behandlet med Brentuximab-Vedotin	57



Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater.....	58
Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling.....	59



Konklusioner og anbefalinger

Den foreliggende årsrapport er den 11. årsrapport fra Dansk Lymfomgruppe. Det er fortsat glædeligt at se en generel høj dækningsgrad, der ligger til grund for rapporten. 92 % for 2014, og 97-99 % for tidligere år er meget tilfredsstillende. Ved hjælp af repetitive udsendelse af mangellister til afdelingerne har databasen løbende øget dækningsgraden. Processen blev først "automatiseret" i foråret 2014, og trods den midlertidige suspenderingen hos KCKS-Øst af LPR udtræk i 2015, hvor der en overgang ikke var adgang til relevante mangellister for afdelingerne, har det ikke medført lavere dækningsgrad.

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

Derfor er det utilfredsstillende at antal inkluderede patienter i kliniske protokoller har ligget lavt de seneste år. Forklaring er formentlig at udbuddet af åbne protokoller er reduceret de seneste år. Samtidig er en forudsætningen for at kunne gennemføre protokoller, at sygehuset stiller faciliteter og personale til rådighed herfor, hvilket kun sker i begrænset omfang. Investigator initierede protokoller iværksættes i dag kun sjældent, idet personale ressourcer og økonomi ikke er til stede. Dette er en hæmsko for udvikling af nye behandlinger, som ikke nødvendigvis er udviklet af medicinalvirksomheder.

Siden pakkeforløbene blev indført i 2008, har der været et særligt fokus på udredningstider for bl.a. lymfom- og CLL patienter. Det er vigtigt at understrege, at indikatorerne på udredningstider i denne rapport adskiller sig på et væsentligt punkt fra kræftpakkerne, idet vi definerer dato for vævsprøvetagningen som starttidspunkt, hvilket ofte foregår på andre afdelinger, forud for henvisningen. Dette kan give anledning til fejlfortolkninger. I 2014 var den gennemsnitlige tid uændret, 20 dage, men samtidig har vi kunne konstatere at tiden for de aggressive lymfomer kun er 15 dage, hvilket anses for at være tæt på den minimale tid en stadietildeling kan vare.

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

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

Der er nu mere end 25.000 patienter med Lymfom og CLL indtastet i den hæmatologiske database. 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. Trods validering i indtastningsfladen som forhindrer indtastning af åbenlyse fejl, er det uvist i hvor høj grad de



indtastede oplysninger er korrekte. Derfor har Dansk Lymfomgruppe initieret et valideringsprojekt, som undersøger i hvilken grad, de indtastede data stemmer overens med journaldata. Projektet afsluttes i løbet af 2015 med en publikation, og foreløbige analyser viser en høj validitet af de indtastede data.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Lymfomer

Indikator			Indikatoropfyldelse		Tidligere år	
			2014 (aktuelle år)	2013	2012	2011
	Std.%	Uopl. %	Andel % (95% CI)	Andel %	Andel %	Andel %
Indikator 1a: Dækningsgrad	90	-	92 (91-94)	97	98	99
Indikator 1b: Datakomplethed	80	0	79 (76-81)	95	99	99
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	0	1,8 (1,1-2,9)	1,8	1,3	1,6
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	0	9,9 (8-12)	9,9	8,2	10,2
Indikator 4 (og 5): Komplet/partiel remission	-	26	90 (88-93)	93	91	91
Indikator 6: 1-års overlevelse*	-	0	84,5 (83,0-85,9)	85	83	-
Indikator 7: 3-års overlevelse*	-	0	73,5 (72,0-74,9)	71,8	68,9	-
Indikator 8: 5-års overlevelse*	-	0	67,0 (65,6-68,4)	62,2	-	-
Indikator 9: Tid fra diagnostik til første behandling (dage)	-	0	20 (11-30)	19	20	20
Indikator 10: Ikke relevant	-	-	-	-	-	-
Indikator 11: Patienter i protokol	-	0	6,0 (4,8-7,4)	6,7	6,6	8,2
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks	-	0	97 (96-98)	94	94	96

*Ændrede opgørelsesperioder



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Indikator	Indikatoropfyldelse			Tidligere år		
			2014 (aktuelle år)	2013	2012	2011
	Std. %	Uopl. %	andel % (95% CI)	Andel %	Andel %	Andel %
Indikator 1a: Dækningsgrad	90	-	96 (94-98)	99	99	99
Indikator 1b: Datakomplethed	80	5	55 (38-71)	85	96	98
Indikator 2: 30-dages mortalitet	-	5	0,0 (0-9,3)	2,5	0,0	2,2
Indikator 3: 180-dages mortalitet	-	5	0,0 (0-9,3)	12,5	4,4	6,7
Indikator 4 (og 5): (Ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 6: 1-års overlevelse*	-	0	94,3 (92,5-95,6)	95,5	92,7	-
Indikator 7: 3-års overlevelse*	-	0	82,9 (80,4-85,1)	81,7	-	-
Indikator 8 og 9 (Ikke relevant)	-	-	-	-	-	-
Indikator 10: Udført gendiagnostisk specialundersøgelse	60	0	87 (84-90)	85	88	87
Indikator 11: Patienter i protokol	-	0	0 (0-0)	0,0	1,2	6,5
Indikator 12: Patienter med risikovurdering	60	0	88 (85-81)	86	86	86

*Ændrede opgørelsesperioder



Indikatorresultater

Lymfomer

Indikator 1a. Dækningsgrad

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

1a LYFO: dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	1307 / 1412	0 (0)	92	(91-94)	97	98	99
Hovedstaden	ja	416 / 439	0 (0)	95	(92-97)	97	99	99
Sjælland	ja	222 / 222	0 (0)	100	(98-100)	100	99	100
Syddanmark	nej	274 / 349	0 (0)	78	(74-82)	96	95	99
Midtjylland	ja	268 / 275	0 (0)	97	(95-99)	96	96	97
Nordjylland	ja	127 / 127	0 (0)	100	(97-100)	99	100	99
Hovedstaden	ja	416 / 439	0 (0)	95	(92-97)	97	99	99
Herlev	ja	211 / 215	0 (0)	98	(95-99)	100	99	100
Rigshospitalet	ja	205 / 224	0 (0)	92	(87-95)	95	99	99
Sjælland	ja	222 / 222	0 (0)	100	(98-100)	100	99	100
Næstved								100
Roskilde	ja	222 / 222	0 (0)	100	(98-100)	100	99	100
Syddanmark	nej	274 / 349	0 (0)	78	(74-82)	96	95	99
Esbjerg	ja	40 / 42	0 (0)	95	(84-99)	94	92	100
Odense	ja	231 / 243	0 (0)	95	(91-97)	98	97	98
Vejle	nej	3 / 64	0 (0)	5	(1-13)	90	94	100
Midtjylland	ja	268 / 275	0 (0)	97	(95-99)	96	96	97
Holstebro	ja	60 / 60	0 (0)	100	(94-100)	100	100	100
Viborg							100	100
Århus	ja	208 / 215	0 (0)	97	(93-99)	95	94	95
Nordjylland	ja	127 / 127	0 (0)	100	(97-100)	99	100	99
Ålborg	ja	127 / 127	0 (0)	100	(97-100)	99	100	99

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1a

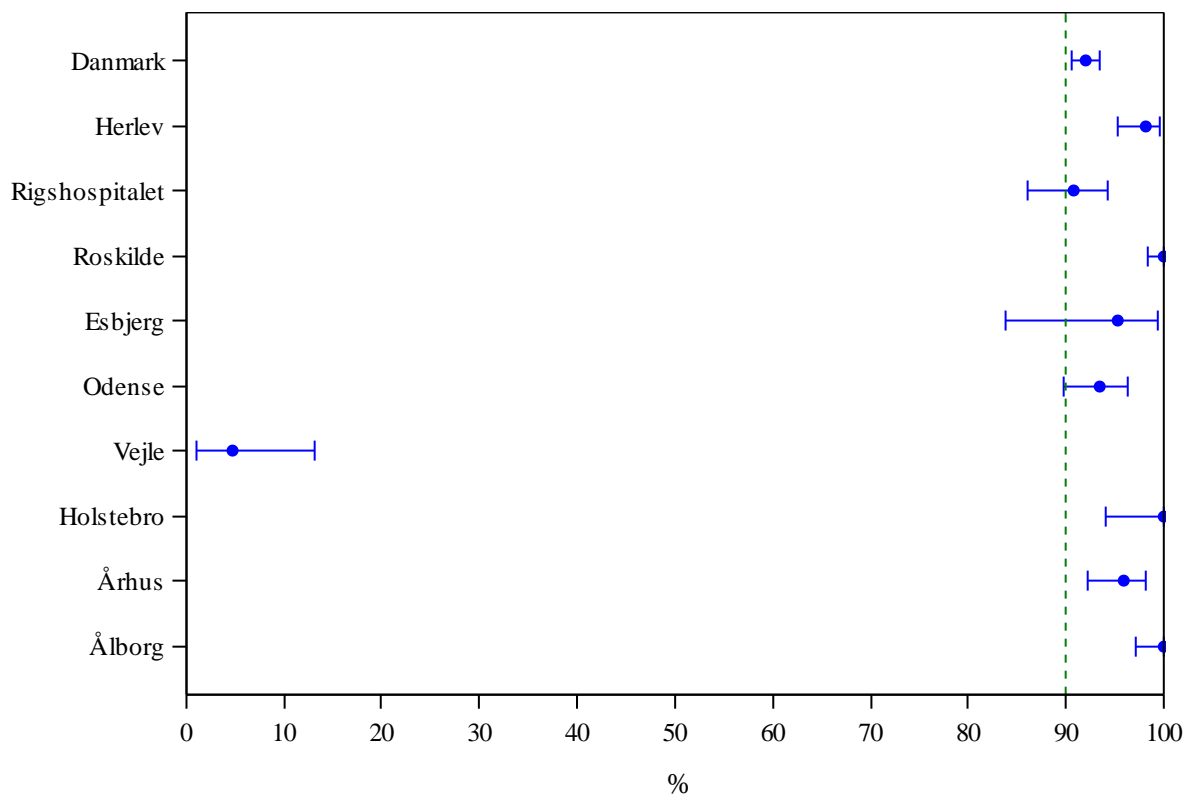
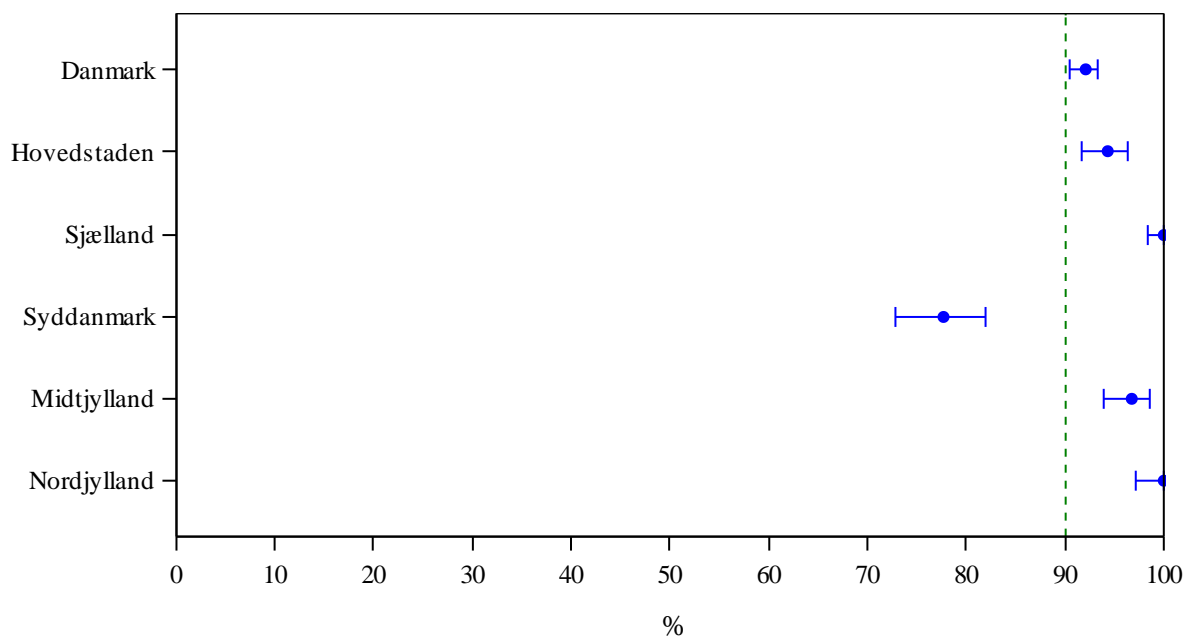
Populationen består af patienter registreret i databasen i opgørelsesperioden 2011-2014. I alt 1307 patienter indgår i aktuelle år (2014). Dækningsgraden er på landsniveau 92 % i aktuelle år og ligger over standarden for dækningsgrad i kliniske kvalitetsdatabaser.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Dækningsgraden på 92 % er tilfredsstillende. En enkelt afdeling (Vejle) har stort set ikke indberettet patienter det seneste år. Dette er ikke acceptabelt, og afdelingsledelsen må sørge for at det bringes i orden.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Indikator 1b. Datakomplethed

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

1b LYFO: datakomplethed	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	nej	746 / 947	2 (0)	79	(76-81)	95	99	99
Hovedstaden	ja	234 / 286	0 (0)	82	(77-86)	98	99	100
Sjælland	ja	161 / 173	0 (0)	93	(88-96)	99	99	99
Syddanmark	nej	114 / 177	0 (0)	64	(57-71)	92	97	100
Midtjylland	nej	170 / 215	2 (1)	79	(73-84)	98	100	100
Nordjylland	nej	67 / 96	0 (0)	70	(60-79)	84	100	97
Hovedstaden	ja	234 / 286	0 (0)	82	(77-86)	98	99	100
Herlev	ja	100 / 118	0 (0)	85	(77-91)	100	99	100
Rigshospitalet	ja	134 / 168	0 (0)	80	(73-86)	95	99	100
Sjælland	ja	161 / 173	0 (0)	93	(88-96)	99	99	99
Næstved								100
Roskilde	ja	161 / 173	0 (0)	93	(88-96)	99	99	99
Syddanmark	nej	114 / 177	0 (0)	64	(57-71)	92	97	100
Esbjerg	nej	11 / 16	0 (0)	69	(41-89)	100	97	100
Odense	nej	100 / 158	0 (0)	63	(55-71)	92	96	99
Vejle	ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	90	100	100
Midtjylland	nej	170 / 215	2 (1)	79	(73-84)	98	100	100
Holstebro	ja	44 / 48	0 (0)	92	(80-98)	100	100	100
Viborg							100	100
Århus	nej	126 / 167	2 (1)	75	(68-82)	98	100	100
Nordjylland	nej	67 / 96	0 (0)	70	(60-79)	84	100	97
Ålborg	nej	67 / 96	0 (0)	70	(60-79)	84	100	97

Beregningsdefinitioner: Tæller er patienter med indleveret behandlingsskema. Nævner er patienter registreret i databasen med iværksat eller planlagt behandling. Uoplyst er uvist om behandling er iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden iværksat/planlagt behandling er ekskluderet (n=358).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

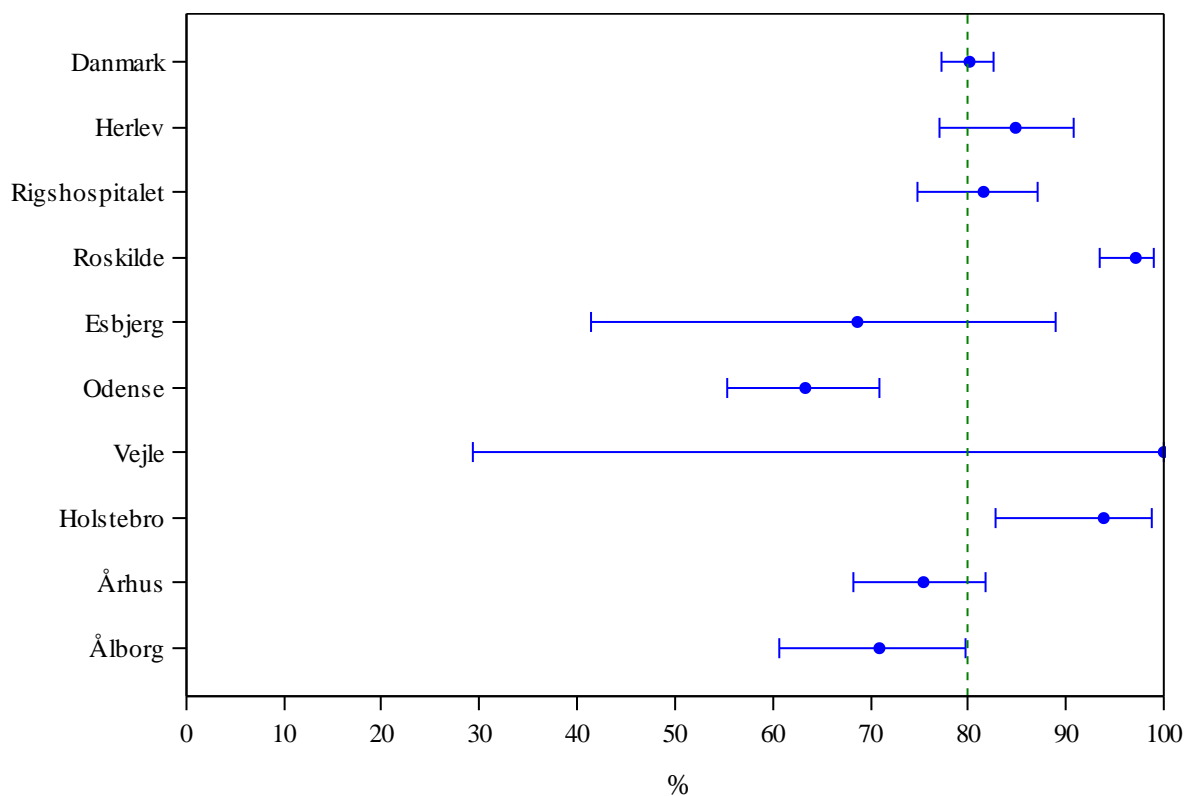
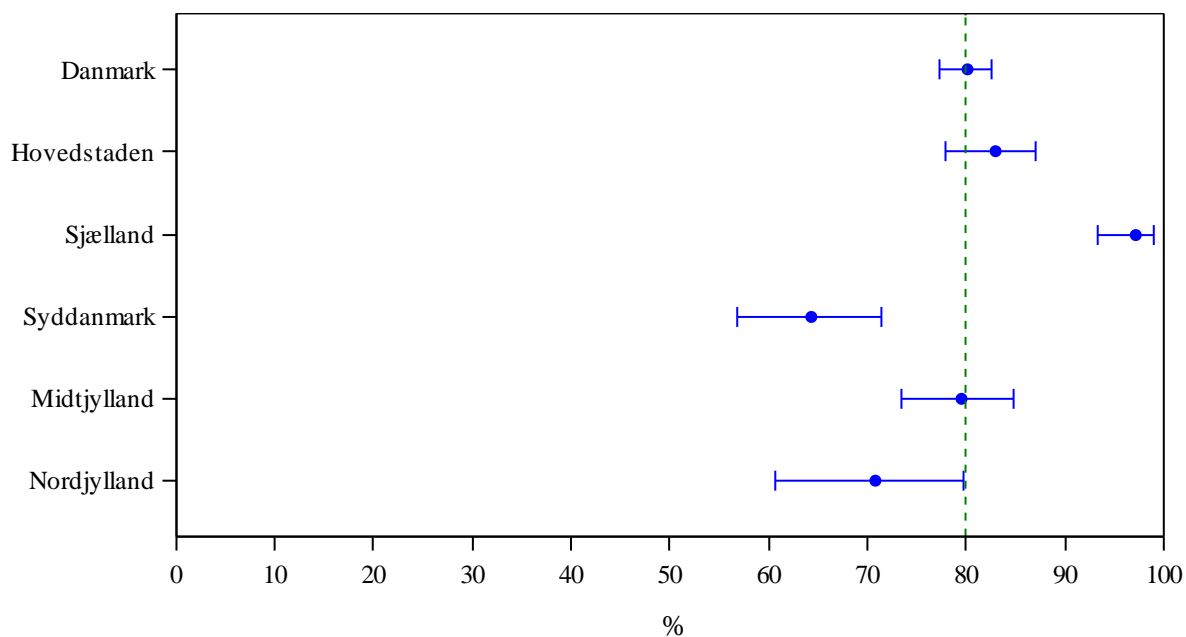
Datakompletheden er i aktuelle år (2014) 79 % på landsplan, hvilket næsten når den fastsatte standard for datakomplethed. Flere afdelinger når ikke standarden på 80 %, dog er indlevering af skemaer næsten komplet for de foregående år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

For 2014 er der indberettet for få behandlingsskemaer, og flere afdelinger har et større efterslæb. For året 2013 havde alle afdelinger opnået målopfyldelsen på 80 %. Enkelte behandlinger kan imidlertid først indberettes 8-10 måneder efter diagnosen, hvilket delvist forklarer det lave tale for 2014.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

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

2 LYFO: mortalitet 30 dage	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014	2013	2012	2011	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark		17 / 947	2 (0)	1,8	(1,1-2,9)	1,8	1,3	1,6
Hovedstaden		3 / 286	0 (0)	1,1	(0,2-3,0)	1,2	1,0	1,9
Sjælland		8 / 173	0 (0)	4,6	(2,0-8,9)	2,3	1,9	1,8
Syddanmark		3 / 177	0 (0)	1,7	(0,4-4,9)	1,9	0,0	1,7
Midtjylland		# / #	2 (1)	#		1,0	3,6	1,4
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		3,7	0,0	0,9
Hovedstaden		3 / 286	0 (0)	1,1	(0,2-3,0)	1,2	1,0	1,9
Herlev		0 / 118	0 (0)	0,0	(0,0-3,1)	1,9	0,0	4,7
Rigshospitalet		3 / 168	0 (0)	1,8	(0,4-5,1)	0,6	1,8	0,0
Sjælland		8 / 173	0 (0)	4,6	(2,0-8,9)	2,3	1,9	1,8
Næstved								5,0
Roskilde		8 / 173	0 (0)	4,6	(2,0-8,9)	2,3	1,9	0,0
Syddanmark		3 / 177	0 (0)	1,7	(0,4-4,9)	1,9	0,0	1,7
Esbjerg		0 / 16	0 (0)	0,0	(0-21)	0,0	0,0	0,0
Odense		3 / 158	0 (0)	1,9	(0,4-5,5)	2,7	0,0	2,5
Vejle		0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		# / #	2 (1)	#		1,0	3,6	1,4
Holstebro		0 / 48	0 (0)	0,0	(0,0-7,4)	0,0	14,3	0,0
Viborg							0,0	0,0
Århus		# / #	2 (1)	#		1,2	2,1	1,8
Nordjylland		# / #	0 (0)	#		3,7	0,0	0,9
Ålborg		# / #	0 (0)	#		3,7	0,0	0,9

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=358) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

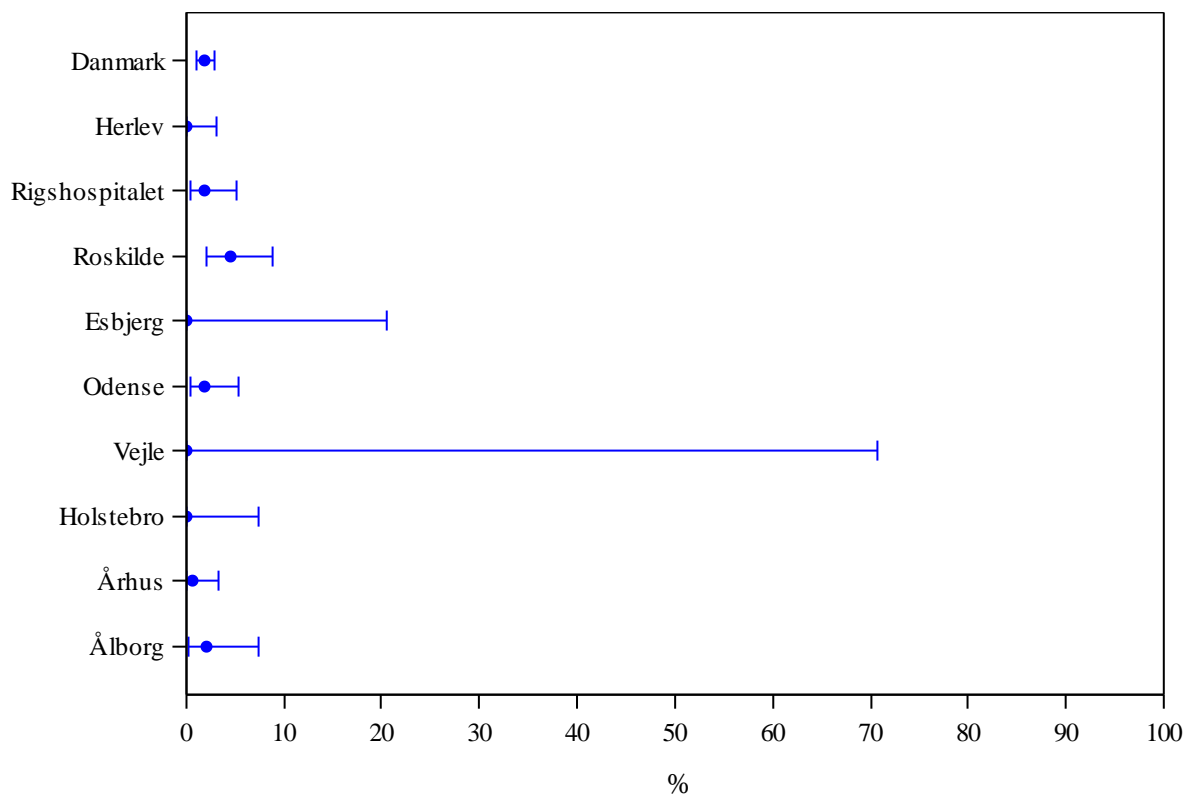
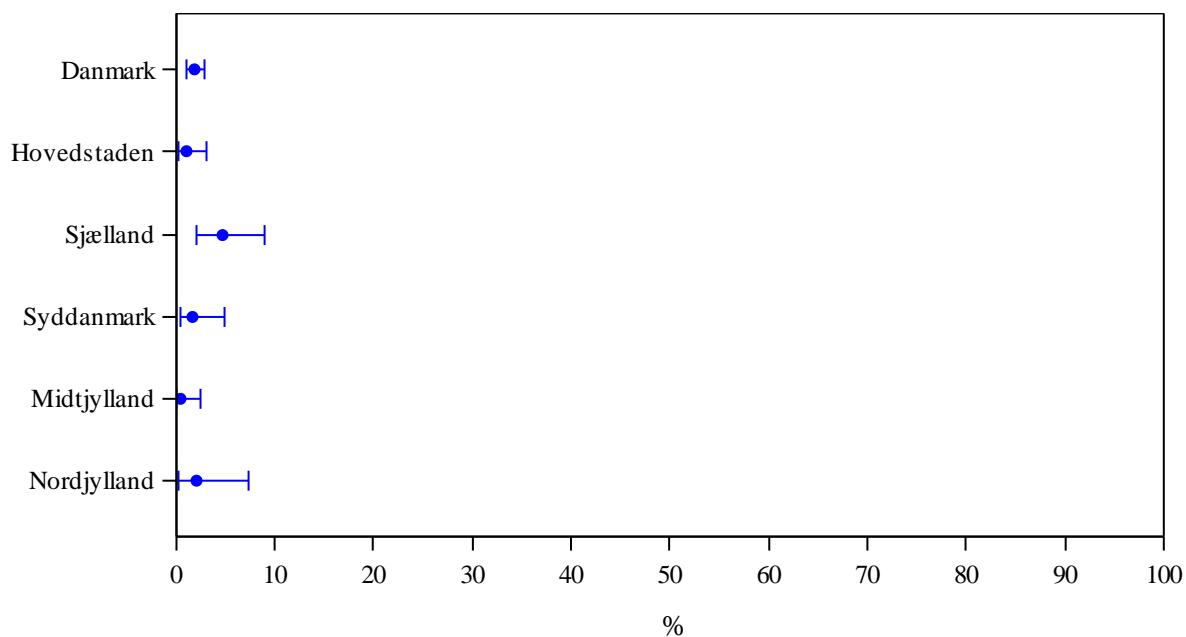
Andelen af patienter, der dør indenfor 30 dage er 1,8 % på landsplan for aktuelle år, uden ændring i forhold til foregående år. Der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

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



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

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

3 LYFO: mortalitet 180 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		94 / 947	2 (0)	9,9	(8-12)	9,9	8,2	10,2
Hovedstaden		27 / 286	0 (0)	9,4	(6-13)	9,1	8,0	10,8
Sjælland		17 / 173	0 (0)	9,8	(6-15)	11,6	7,6	15,5
Syddanmark		25 / 177	0 (0)	14,1	(9-20)	10,6	4,9	7,0
Midtjylland		18 / 215	2 (1)	8,4	(5-13)	8,6	10,8	8,7
Nordjylland		7 / 96	0 (0)	7,3	(3-14)	10,1	11,7	12,8
Hovedstaden		27 / 286	0 (0)	9,4	(6-13)	9,1	8,0	10,8
Herlev		11 / 118	0 (0)	9,3	(5-16)	10,1	7,6	14,7
Rigshospitalet		16 / 168	0 (0)	9,5	(6-15)	8,2	8,4	8,1
Sjælland		17 / 173	0 (0)	9,8	(6-15)	11,6	7,6	15,5
Næstved								17,5
Roskilde		17 / 173	0 (0)	9,8	(6-15)	11,6	7,6	14,3
Syddanmark		25 / 177	0 (0)	14,1	(9-20)	10,6	4,9	7,0
Esbjerg		# / #	0 (0)	#		4,6	3,2	12,5
Odense		22 / 158	0 (0)	13,9	(9-20)	11,6	6,1	7,5
Vejle		# / #	0 (0)	#		10,3	2,2	2,0
Midtjylland		18 / 215	2 (1)	8,4	(5-13)	8,6	10,8	8,7
Holstebro		3 / 48	0 (0)	6,3	(1-17)	18,9	17,9	4,2
Viborg							4,2	0,0
Århus		15 / 167	2 (1)	9,0	(5-14)	6,2	10,6	10,2
Nordjylland		7 / 96	0 (0)	7,3	(3-14)	10,1	11,7	12,8
Ålborg		7 / 96	0 (0)	7,3	(3-14)	10,1	11,7	12,8

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=358) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

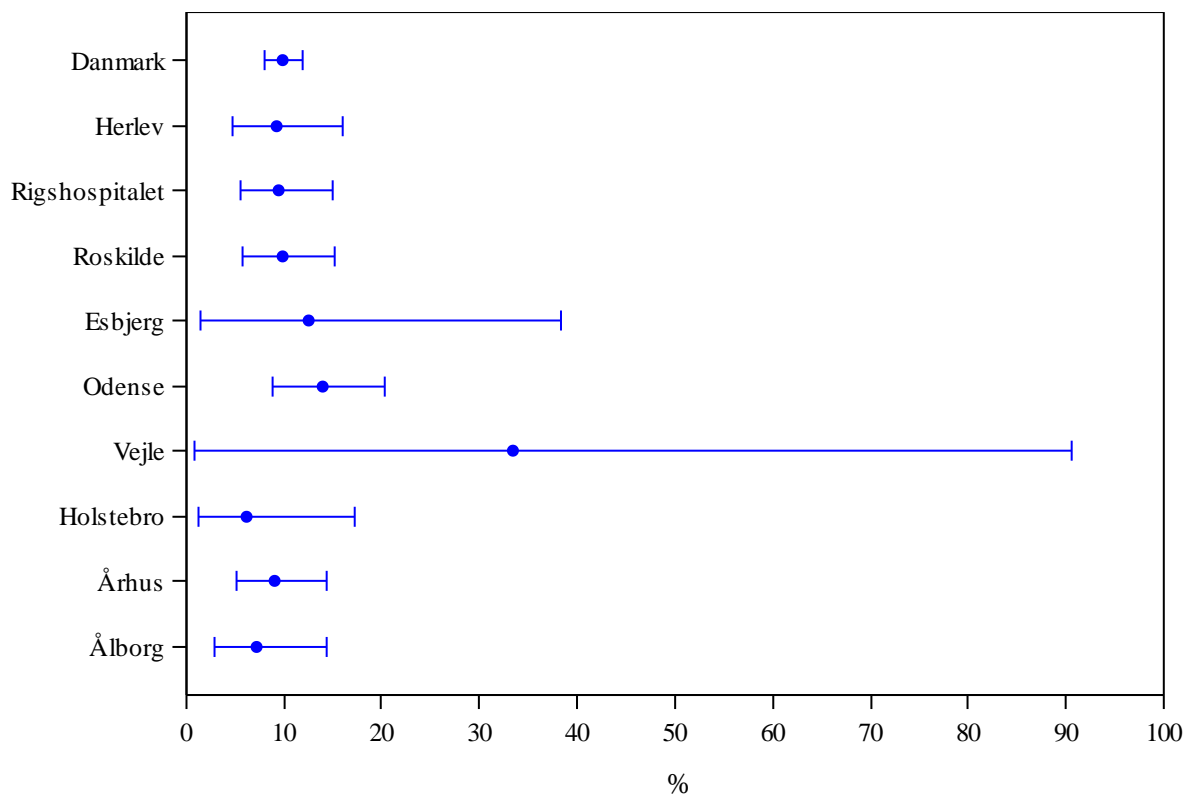
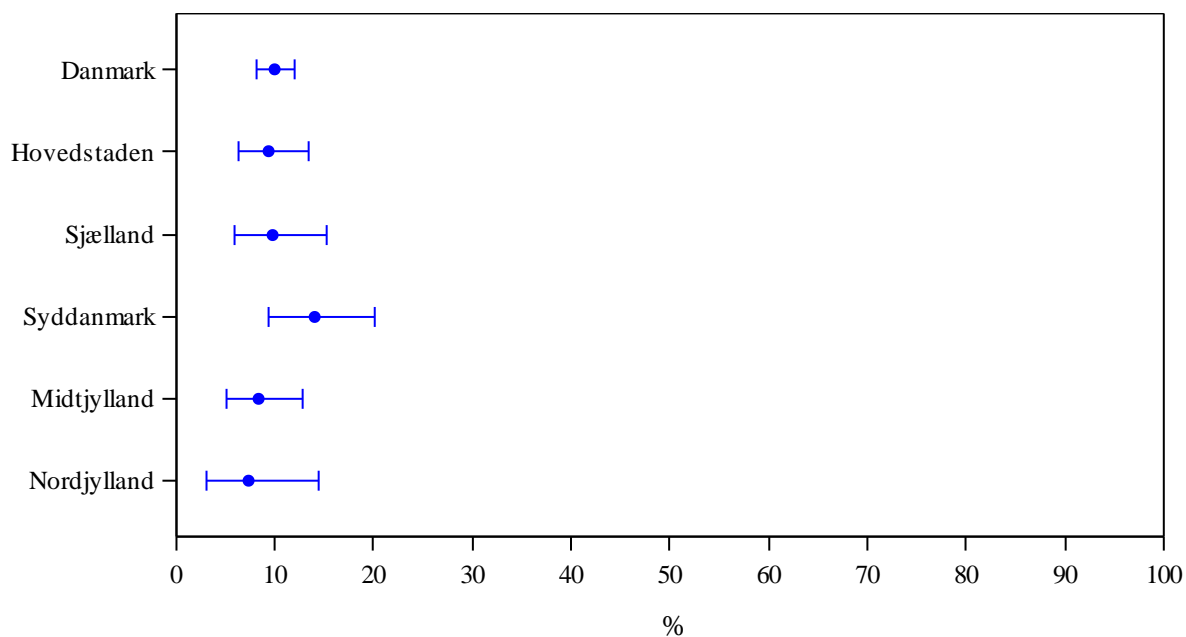
Andelen af patienter, der dør indenfor 180 dage er 9,9 % på landsplan for aktuelle år. Andelen synes uændret i forhold til foregående år, og der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

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



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



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

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

4 LYFO: remission	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		589 / 651	233 (26)	90	(88-93)	93	91	91
Hovedstaden		185 / 204	65 (24)	91	(86-94)	94	92	88
Sjælland		131 / 142	14 (9)	92	(87-96)	91	94	90
Syddanmark		90 / 97	66 (40)	93	(86-97)	94	92	92
Midtjylland		127 / 151	53 (26)	84	(77-90)	89	86	93
Nordjylland		56 / 57	35 (38)	98	(91-100)	96	94	93
Hovedstaden		185 / 204	65 (24)	91	(86-94)	94	92	88
Herlev		72 / 83	29 (26)	87	(78-93)	96	93	86
Rigshospitalet		113 / 121	36 (23)	93	(87-97)	93	91	88
Sjælland		131 / 142	14 (9)	92	(87-96)	91	94	90
Næstved								91
Roskilde		131 / 142	14 (9)	92	(87-96)	91	94	90
Syddanmark		90 / 97	66 (40)	93	(86-97)	94	92	92
Esbjerg		10 / 10	5 (33)	100	(69-100)	100	96	93
Odense		78 / 85	61 (42)	92	(84-97)	92	94	91
Vejle		# / #	0 (0)	#		100	81	94
Midtjylland		127 / 151	53 (26)	84	(77-90)	89	86	93
Holstebro		38 / 42	5 (11)	90	(77-97)	85	92	86
Viborg							100	100
Århus		89 / 109	48 (31)	82	(73-88)	90	83	93
Nordjylland		56 / 57	35 (38)	98	(91-100)	96	94	93
Ålborg		56 / 57	35 (38)	98	(91-100)	96	94	93

Beregningsdefinition: Tæller er patienter med komplet eller partiel respons. Nævner er alle patienter med iværksat eller planlagt behandling, med indleveret behandlingsskema, og hvor respons er evalueret. Under uoplyst indgår patienter, hvor behandlingsskema ikke er indleveret (n=201), uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2) samt patienter med indleveret skema men oplysninger om remission er missing (n=30). Patienter, uden planlagt eller iværksat behandling (n=358), eller som er døde ved tidspunkt for responseevaluering (n=65), er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 4

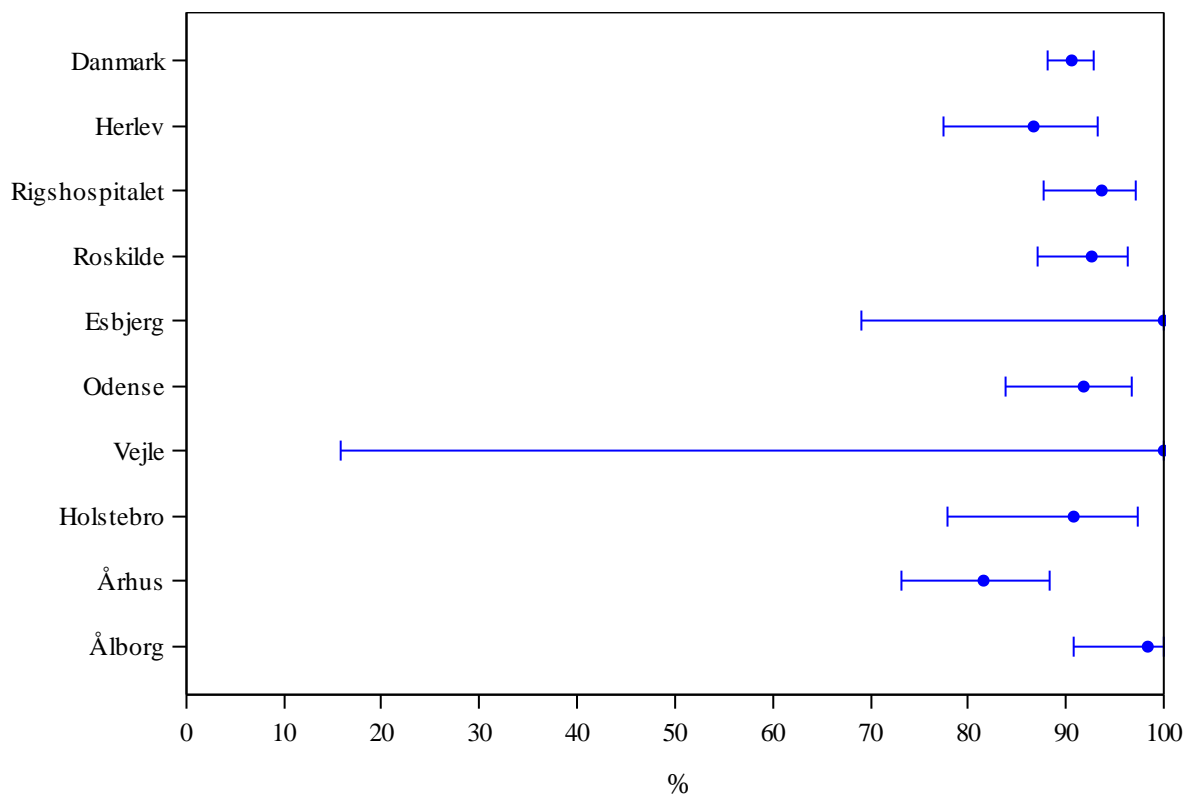
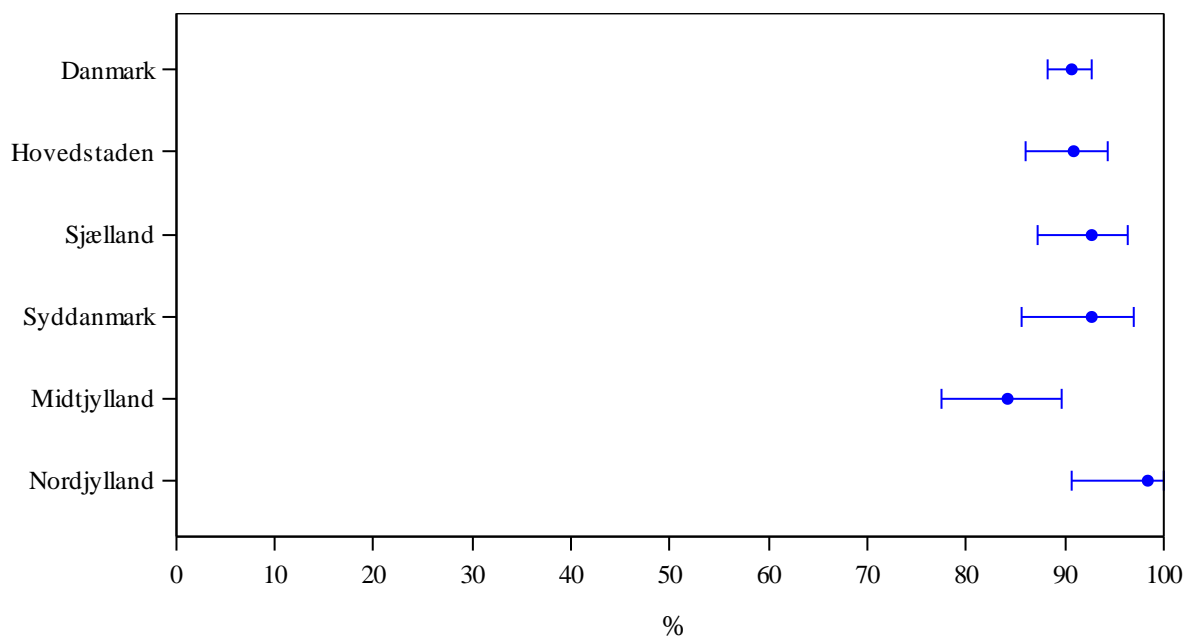
På landsplan er andelen af patienter i komplet eller partiel remission 90 % i aktuelle år, hvilket er uændret i forhold til foregående år. Der er ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 4

Samlet set er en remissionsrate på 90 % lidt over det forventede. Tallet dækker over en større variation imellem de enkelte lymfom subtyper. Det er dog et højt antal uoplyste, som primært skyldes at der mangler indberetning af behandlingsskema for 201 patienter (Indikator 1b). En række behandlinger afsluttes først 8-10 måneder efter diagnostidspunktet, hvorfor det er acceptabelt, at der ikke er indleveret behandlingsskema for ca. 10 % af patienterne.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 4



Indikator 6. 1-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				2013 - 2014	95 % CL	2011 - 2012	2009 - 2010
				Andel		Andel	Andel
Danmark	372	2635	0.1	84.5	(83.0-85.9)	85.0	83.0
Region Hovedstaden	123	847	0.2	84.0	(81.2-86.4)	83.4	83.4
Region Sjælland	63	441	0.2	84.4	(80.4-87.6)	82.4	81.0
Region Syddanmark	82	559	0.0	84.3	(80.8-87.1)	88.6	84.6
Region Midtjylland	69	521	0.0	85.2	(81.6-88.2)	85.2	81.8
Region Nordjylland	35	267	0.0	85.7	(80.7-89.6)	84.1	81.7
Region Hovedstaden	123	847	0.2	84.0	(81.2-86.4)	83.4	83.4
Rigshospitalet	58	413	0.2	84.7	(80.6-88.0)	82.4	83.9
Herlev	65	434	0.2	83.3	(79.2-86.7)	84.6	82.7
Region Sjælland	63	441	0.2	84.4	(80.4-87.6)	82.4	81.0
Roskilde	63	441	0.2	84.4	(80.4-87.6)	83.3	83.1
Næstved	77.6	78.1
Region Syddanmark	82	559	0.0	84.3	(80.8-87.1)	88.6	84.6
Odense	67	430	0.0	83.0	(78.8-86.4)	87.7	84.5
Esbjerg	5	71	0.0	92.8	(83.5-96.9)	83.7	85.9
Vejle	10	58	0.0	82.8	(70.3-90.3)	94.5	83.9
Region Midtjylland	69	521	0.0	85.2	(81.6-88.2)	85.2	81.8
Århus	54	411	0.0	85.3	(81.2-88.6)	83.8	81.8
Holstebro	15	110	0.0	85.0	(76.1-90.7)	84.3	85.7
Viborg	96.3	77.8
Region Nordjylland	35	267	0.0	85.7	(80.7-89.6)	84.1	81.7
Ålborg	35	267	0.0	85.7	(80.7-89.6)	84.1	81.7

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen er 84,5 % på landsplan for aktuelle periode (år 2013-14), uden forskelle mellem de enkelte afdelinger.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7 og 8. Et års overlevelse har de seneste år stabiliseret sig omkring 85 %, hvilket er på niveau med de andre nordiske lande (Nordcan 2009-13). Data i indikator 6, 7 og 8 inkluderer patienter, hvor behandling er fravalgt (3%), ligesom patienter i behandlingsfri observation er inkluderet.



Indikator 7. 3-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				2011 - 2014		2007 - 2010	2003 - 2006
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	1086	5136	0.1	73.5	(72.0-74.9)	71.8	68.9
Region Hovedstaden	361	1644	0.1	72.5	(69.7-75.0)	72.9	69.9
Region Sjælland	173	778	0.1	71.8	(67.7-75.5)	70.0	67.7
Region Syddanmark	241	1181	0.0	74.1	(70.9-77.0)	73.2	69.0
Region Midtjylland	194	1002	0.0	76.8	(73.7-79.7)	71.1	68.7
Region Nordjylland	117	531	0.0	71.9	(66.8-76.3)	67.2	65.3
Region Hovedstaden	361	1644	0.1	72.5	(69.7-75.0)	72.9	69.9
Rigshospitalet	174	828	0.1	74.0	(70.2-77.4)	73.0	71.2
Herlev	187	816	0.1	70.9	(66.9-74.5)	72.7	68.2
Region Sjælland	173	778	0.1	71.8	(67.7-75.5)	70.0	67.7
Roskilde	158	729	0.1	72.0	(67.6-75.9)	71.4	66.7
Næstved	15	49	0.0	69.4	(54.4-80.3)	68.2	68.9
Region Syddanmark	241	1181	0.0	74.1	(70.9-77.0)	73.2	69.0
Odense	167	838	0.0	74.7	(70.8-78.1)	72.1	67.0
Esbjerg	30	157	0.0	76.5	(67.7-83.2)	72.4	66.7
Vejle	44	186	0.0	71.4	(63.2-78.2)	76.7	74.5
Region Midtjylland	194	1002	0.0	76.8	(73.7-79.7)	71.1	68.7
Århus	157	768	0.0	75.3	(71.5-78.6)	71.8	69.8
Holstebro	32	180	0.0	79.0	(71.2-84.8)	67.5	65.8
Viborg	5	54	0.0	90.2	(77.9-95.8)	71.7	67.8
Region Nordjylland	117	531	0.0	71.9	(66.8-76.3)	67.2	65.3
Ålborg	117	531	0.0	71.9	(66.8-76.3)	67.2	65.3

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen er 73,5 % på landsplan for aktuelle periode (år 2011-14), uden forskelle mellem afdelinger. Der ses en stigning hen over opgørelsesperioderne siden 2003-06.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6 og 8. En tre års overlevelse på 73,5 % er på niveau med det forventede. Der synes fortsat at være en stigning i 3-års overlevelsen over de seneste perioder. To afdelinger (Næstved og Viborg) er i perioden helt eller delvist afviklet, hvor patienterne overføres til andre afdelinger i Regionen, hvilket afspejler sig i faldende patientantal i alle indikatorer.



Indikator 8. 5-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2009 - 2014		Tidligere år 2003 - 2008
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	1889	7463	0.0	67.0	(65.6-68.4)	62.2
Region Hovedstaden	641	2485	0.1	66.6	(64.2-69.0)	63.5
Region Sjælland	260	1004	0.1	63.9	(59.2-68.1)	59.3
Region Syddanmark	431	1771	0.0	68.9	(66.1-71.5)	62.5
Region Midtjylland	358	1442	0.0	67.3	(64.0-70.4)	62.5
Region Nordjylland	199	761	0.0	67.0	(62.6-71.1)	58.0
Region Hovedstaden	641	2485	0.1	66.6	(64.2-69.0)	63.5
Rigshospitalet	320	1293	0.1	69.1	(65.9-72.1)	65.3
Herlev	321	1192	0.1	63.7	(59.8-67.3)	61.3
Region Sjælland	260	1004	0.1	63.9	(59.2-68.1)	59.3
Roskilde	204	859	0.1	65.1	(59.4-70.1)	60.1
Næstved	56	145	0.0	59.5	(50.5-67.3)	58.5
Region Syddanmark	431	1771	0.0	68.9	(66.1-71.5)	62.5
Odense	301	1239	0.0	68.7	(65.4-71.9)	61.7
Esbjerg	53	228	0.0	69.0	(60.2-76.3)	60.0
Vejle	77	304	0.0	69.5	(62.8-75.2)	65.4
Region Midtjylland	358	1442	0.0	67.3	(64.0-70.4)	62.5
Århus	275	1082	0.0	66.4	(62.4-70.0)	64.4
Holstebro	55	243	0.0	67.9	(58.8-75.4)	53.5
Viborg	28	117	0.0	72.9	(62.6-80.9)	64.8
Region Nordjylland	199	761	0.0	67.0	(62.6-71.1)	58.0
Ålborg	199	761	0.0	67.0	(62.6-71.1)	58.0

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 8

5-års overlevelsen er 67 % på landsplan for aktuelle periode (år 2009-14), og synes at være øget siden tidligere år (2003-08). Der ses ikke forskelle i overlevelse på afdelingsniveau i aktuelle periode.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 8

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6 og 7. En tre års overlevelse på 67 % er på niveau med de andre nordiske lande (Nordcan 2009-13). Der synes fortsat at være en stigning i 5-års overlevelsen i forhold til den tidligere periode. To afdelinger (Næstved og Viborg) er i perioden helt eller delvist afviklet, hvor patienterne overføres til andre afdelinger i Regionen, hvilket afspejler sig i faldende patientantal i alle indikatorer.



Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato

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

9 LYFO: tidsrum til 1. behandl.	Std. opfyldt	Antal	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Median	25-75%	2013 Median	2012 Median	2011 Median
Danmark		946	2 (0)	20	(11-30)	19	20	20
Hovedstaden		285	0 (0)	27	(20-36)	26	23	21
Sjælland		173	0 (0)	11	(3-20)	13	26	26
Syddanmark		177	0 (0)	19	(12-32)	18	16	20
Midtjylland		215	2 (1)	19	(13-28)	21	20	20
Nordjylland		96	0 (0)	16	(10-26)	14	14	14
Hovedstaden		285	0 (0)	27	(20-36)	26	23	21
Herlev		118	0 (0)	30	(21-37)	27	24	21
Rigshospitalet		167	0 (0)	25	(20-35)	25	21	21
Sjælland		173	0 (0)	11	(3-20)	13	26	26
Næstved								19
Roskilde		173	0 (0)	11	(3-20)	13	26	29
Syddanmark		177	0 (0)	19	(12-32)	18	16	20
Esbjerg		16	0 (0)	18	(11-51)	14	16	17
Odense		158	0 (0)	20	(12-32)	16	15	21
Vejle		3	0 (0)	7	(5-21)	24	20	18
Midtjylland		215	2 (1)	19	(13-28)	21	20	20
Holstebro		48	0 (0)	14	(10-21)	14	14	7
Viborg							20	25
Århus		167	2 (1)	21	(13-31)	22	21	21
Nordjylland		96	0 (0)	16	(10-26)	14	14	14
Ålborg		96	0 (0)	16	(10-26)	14	14	14

Beregningsdefinition: Median af tidsrum i dage regnet fra diagnostisk prøvetagningsdato og til første behandlingsdato. Nævner er alle med behandling iværksat eller planlagt. Uoplyste er patienter, hvor det er uvist om behandling er iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=358) samt hvis behandlingsdato ligger før diagnosedato (n=1) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 9

Tid fra diagnose til første behandling var 20 dage (median) på landsniveau i aktuelle år, hvilket er uændret i forhold til foregående år. Der er ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 9

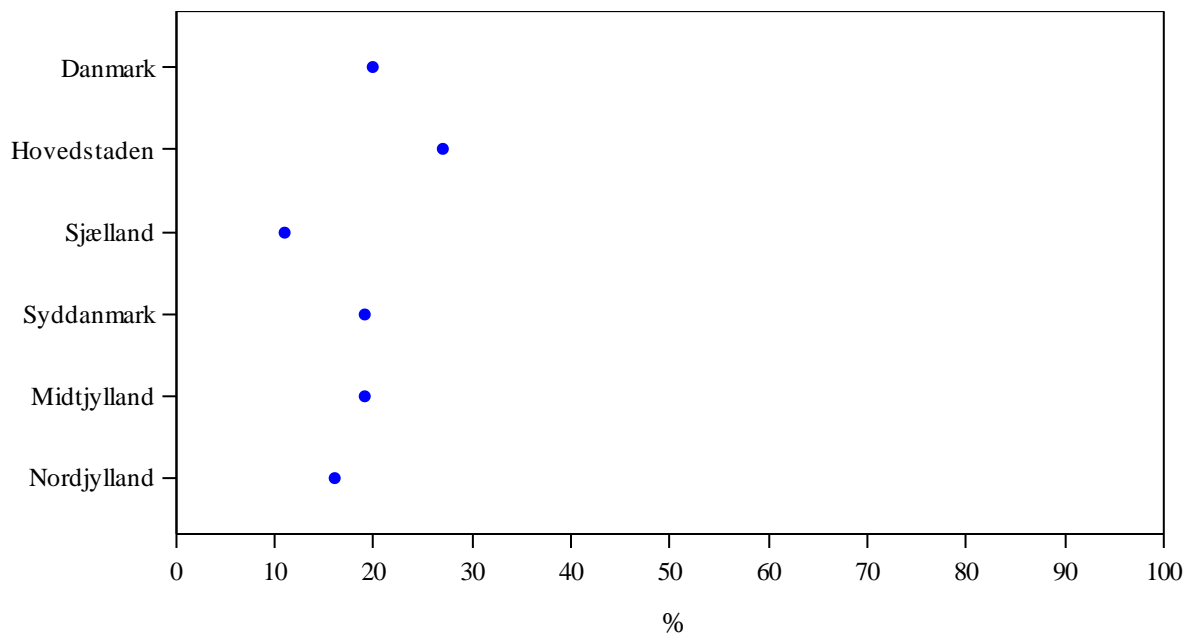
Denne indikator adskiller sig væsentligt fra kræftpakkernes definition af behandlingstider, idet den defineres som antal dage fra vævsprøvetagningen til iværksat behandling. Vævsprøvetagningen foregår ofte på andre afdelinger, forud for henvisningen. Dette kan give anledning til fejlfortolkninger, idet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

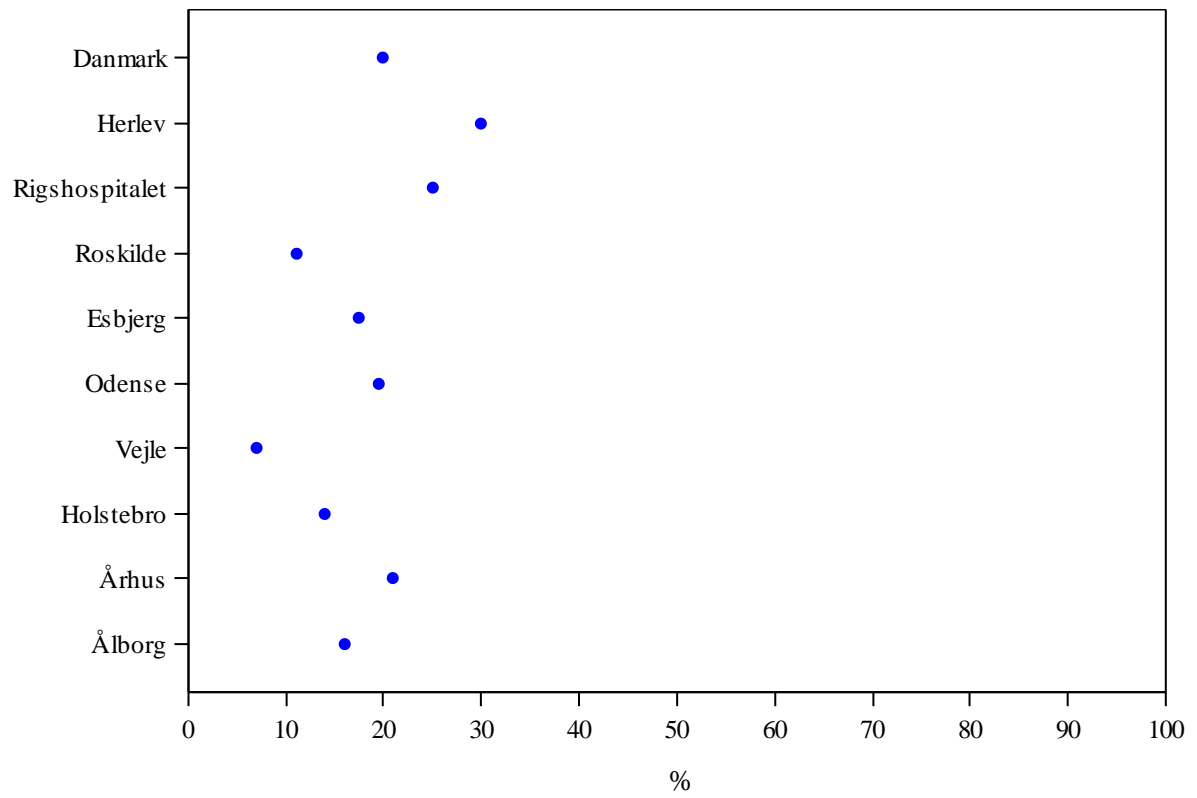
Tallene dækker over en betydelig variation, således at aggressive lymfomer har en gennemsnitlig tid på 15 dage, mens lymfomtyper med forventelig behandlingsfri observation har længere tid. Nogle af patienterne kan allerede være startet en aktiv behandling mod sygdommen, idet prednison, som reducerer sygdomsaktiviteten, ofte gives i en uges tid inden kemoterapi, og definitorisk betragtes dette ikke som



behandlingsstart. Dog synes enkelte afdelinger at angive dato for prednison som behandlingsstart. Til trods for at der ikke er forskel afdelingerne imellem, falder det i øjnene, at der på begge afdelinger i Region Hovedstaden har været øget antal dage. Dette svarer ikke til opgørelser fra Statens Seruminstitut omkring forløbstider, hvor der ikke er forskel på landsplan. Derfor kunne der være tale om en længere procestid på de henvisende afdelinger.

Kontrolgrammer for regioner og afdelinger, indikator 9





Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.

11 LYFO: i behandlingsprotokol	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		78 / 1305	2 (0)	6,0	(4,8-7,4)	6,7	6,6	8,2
Hovedstaden		25 / 415	1 (0)	6,0	(3,9-8,8)	6,0	4,8	9,8
Sjælland		12 / 222	0 (0)	5,4	(2,8-9,3)	5,9	9,6	5,8
Syddanmark		14 / 273	1 (0)	5,1	(2,8-8,5)	7,3	9,2	7,6
Midtjylland		20 / 268	0 (0)	7,5	(5-11)	9,1	6,0	11,3
Nordjylland		7 / 127	0 (0)	5,5	(2-11)	4,3	3,0	1,5
Hovedstaden		25 / 415	1 (0)	6,0	(3,9-8,8)	6,0	4,8	9,8
Herlev		7 / 210	1 (0)	3,3	(1,4-6,8)	1,3	2,6	5,4
Rigshospitalet		18 / 205	0 (0)	8,8	(5-14)	11,1	7,0	13,6
Sjælland		12 / 222	0 (0)	5,4	(2,8-9,3)	5,9	9,6	5,8
Næstved								0,0
Roskilde		12 / 222	0 (0)	5,4	(2,8-9,3)	5,9	9,6	8,9
Syddanmark		14 / 273	1 (0)	5,1	(2,8-8,5)	7,3	9,2	7,6
Esbjerg		0 / 40	0 (0)	0,0	(0,0-8,8)	0,0	0,0	0,0
Odense		14 / 230	1 (0)	6,1	(3-10)	10,0	14,2	8,6
Vejle		0 / 3	0 (0)	0,0	(0-71)	1,8	0,0	9,4
Midtjylland		20 / 268	0 (0)	7,5	(5-11)	9,1	6,0	11,3
Holstebro		3 / 60	0 (0)	5,0	(1-14)	5,9	0,0	9,1
Viborg							0,0	4,0
Århus		17 / 208	0 (0)	8,2	(5-13)	9,9	8,4	12,6
Nordjylland		7 / 127	0 (0)	5,5	(2-11)	4,3	3,0	1,5
Ålborg		7 / 127	0 (0)	5,5	(2-11)	4,3	3,0	1,5

Beregningsdefinition: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol på et af tre indberetningskemaer. Nævner er patienter som indgår og ikke indgår i protokol på et af de tre skemaer. Uoplyst er uvist om patienten indgik i protokol (uoplyst på alle tre skemaer, n=2).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

Andelen af patienter, der indgik i behandlingsprotokol var på landsplan 6,0 % i aktuelle år.

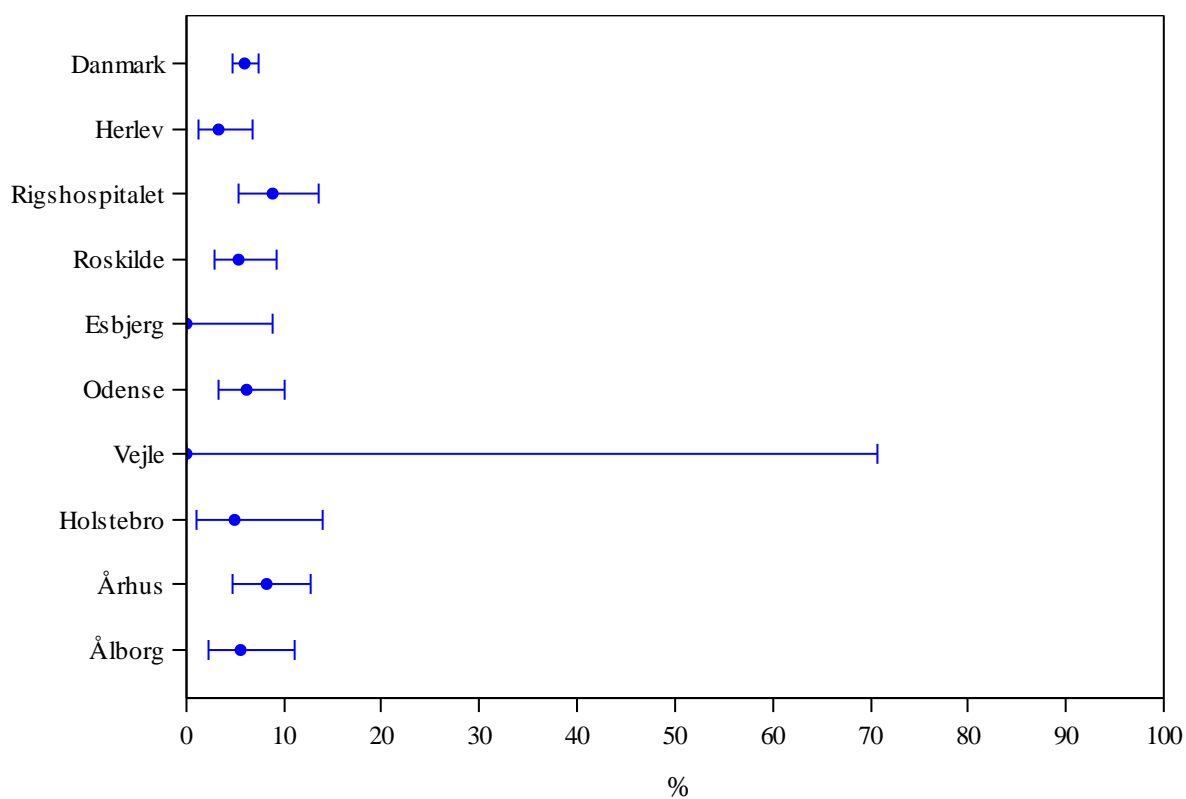
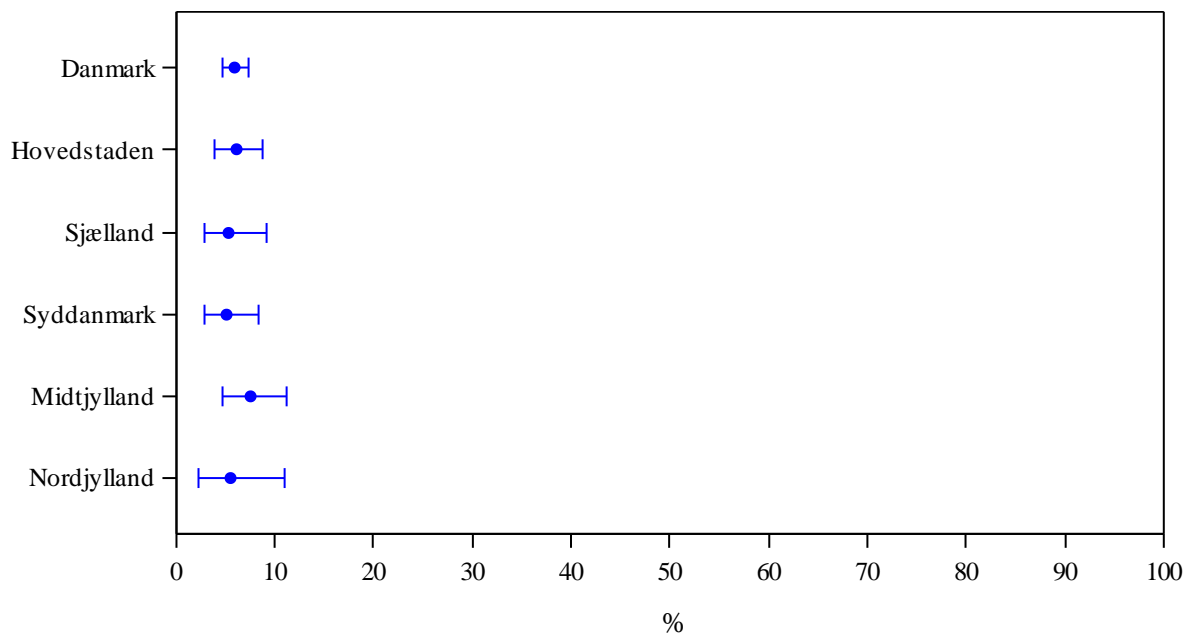
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

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

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



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk index

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

12 LYFO: prognostisk indeks	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		1221 / 1261	0 (0)	97	(96-98)	94	94	96
Hovedstaden		376 / 389	0 (0)	97	(94-98)	94	93	93
Sjælland		215 / 217	0 (0)	99	(97-100)	97	95	94
Syddanmark		264 / 271	0 (0)	97	(95-99)	94	98	99
Midtjylland		252 / 260	0 (0)	97	(94-99)	96	93	97
Nordjylland		114 / 124	0 (0)	92	(86-96)	84	92	95
Hovedstaden		376 / 389	0 (0)	97	(94-98)	94	93	93
Herlev		175 / 185	0 (0)	95	(90-97)	91	91	96
Rigshospitalet		201 / 204	0 (0)	99	(96-100)	97	95	91
Sjælland		215 / 217	0 (0)	99	(97-100)	97	95	94
Næstved								92
Roskilde		215 / 217	0 (0)	99	(97-100)	97	95	95
Syddanmark		264 / 271	0 (0)	97	(95-99)	94	98	99
Esbjerg		34 / 39	0 (0)	87	(73-96)	84	98	100
Odense		227 / 229	0 (0)	99	(97-100)	96	98	99
Vejle		3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	93	98	100
Midtjylland		252 / 260	0 (0)	97	(94-99)	96	93	97
Holstebro		52 / 54	0 (0)	96	(87-100)	100	100	97
Viborg							96	87
Århus		200 / 206	0 (0)	97	(94-99)	95	91	98
Nordjylland		114 / 124	0 (0)	92	(86-96)	84	92	95
Ålborg		114 / 124	0 (0)	92	(86-96)	84	92	95

Beregningsdefinition: Tæller er Non-Hodgkin Lymfom patienter (undtagen Follikulært Lymfom) med IPI, Follikulært Lymfom patienter med FLIPI, og Hodgkin Lymfom patienter med IPS tilgængelig. Nævner er alle patienter, der indgår i de enkelte undergrupper af patienter. Uspecificeret lymfom type er ekskluderet (n=46).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 12

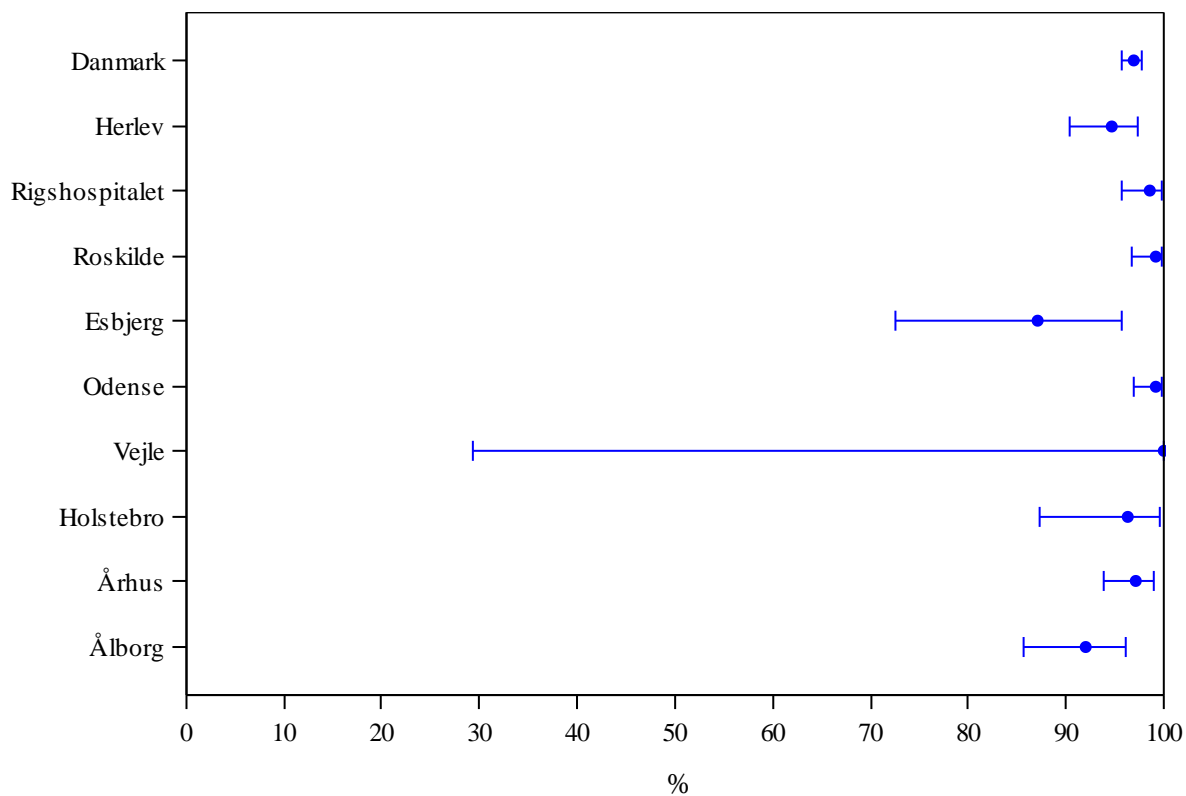
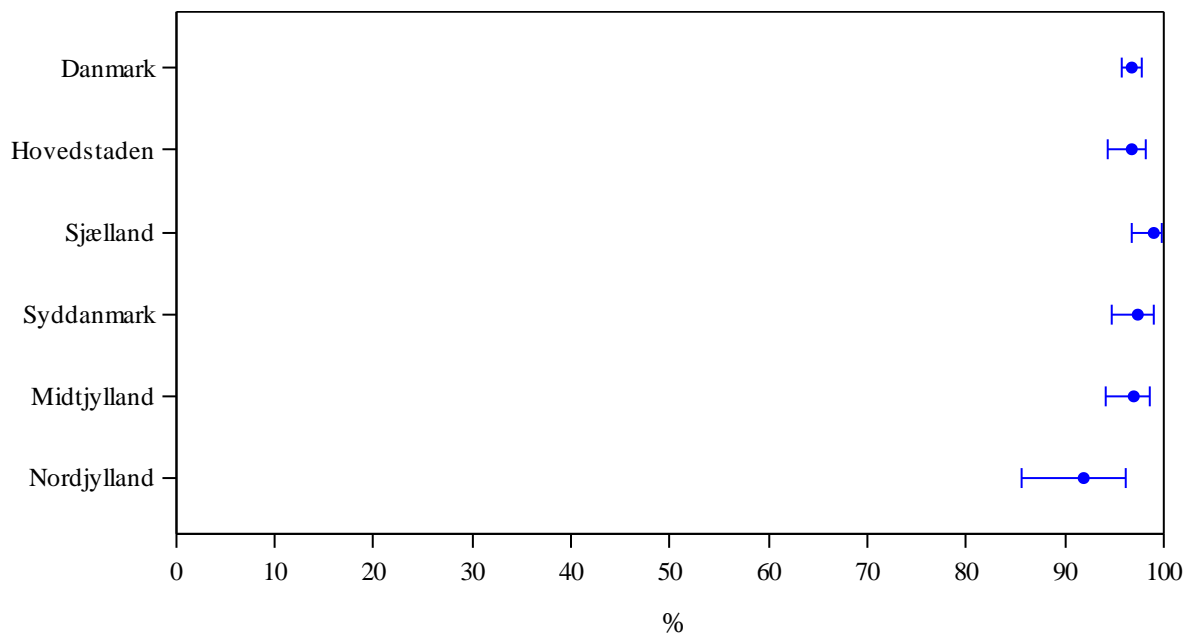
Andelen af patienter med sikker prognostisk index registreret er for aktuelle år 97 % på landsplan. Andelen ligger generelt højt på alle afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 12

Det er glædeligt at kun 3 % af patienterne i 2014 ikke har fået gennemført den prøvetagning, som er nødvendig for at kunne risikovurdere patienterne. Tallet inkluderer de 3% af patienter, som ikke modtager nogen form for behandling, hvor en risikovurdering af disse er uden klinisk betydning.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 12



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Indikator 1a. Dækningsgrad

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

1a CLL: dækningsgrad	Std. 90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	507 / 526	0 (0)	96	(94-98)	99	99	99
Hovedstaden	ja	136 / 141	0 (0)	96	(92-99)	99	100	100
Sjælland	ja	86 / 86	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Syddanmark	ja	121 / 132	0 (0)	92	(86-96)	98	98	98
Midtjylland	ja	113 / 114	0 (0)	99	(95-100)	99	100	99
Nordjylland	ja	51 / 53	0 (0)	96	(87-100)	100	96	100
Hovedstaden	ja	136 / 141	0 (0)	96	(92-99)	99	100	100
Herlev	ja	83 / 83	0 (0)	100	(96-100)	99	100	100
Rigshospitalet	ja	53 / 58	0 (0)	91	(81-97)	100	100	100
Sjælland	ja	86 / 86	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Næstved								100
Roskilde	ja	86 / 86	0 (0)	100	(96-100)	100	100	100
Syddanmark	ja	121 / 132	0 (0)	92	(86-96)	98	98	98
Esbjerg	ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	100	95	100
Odense	ja	73 / 75	0 (0)	97	(91-100)	98	99	98
Vejle	nej	21 / 30	0 (0)	70	(51-85)	96	100	96
Midtjylland	ja	113 / 114	0 (0)	99	(95-100)	99	100	99
Holstebro	ja	33 / 33	0 (0)	100	(89-100)	100	100	100
Viborg							100	100
Århus	ja	80 / 81	0 (0)	99	(93-100)	98	100	98
Nordjylland	ja	51 / 53	0 (0)	96	(87-100)	100	96	100
Ålborg	ja	51 / 53	0 (0)	96	(87-100)	100	96	100

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1a

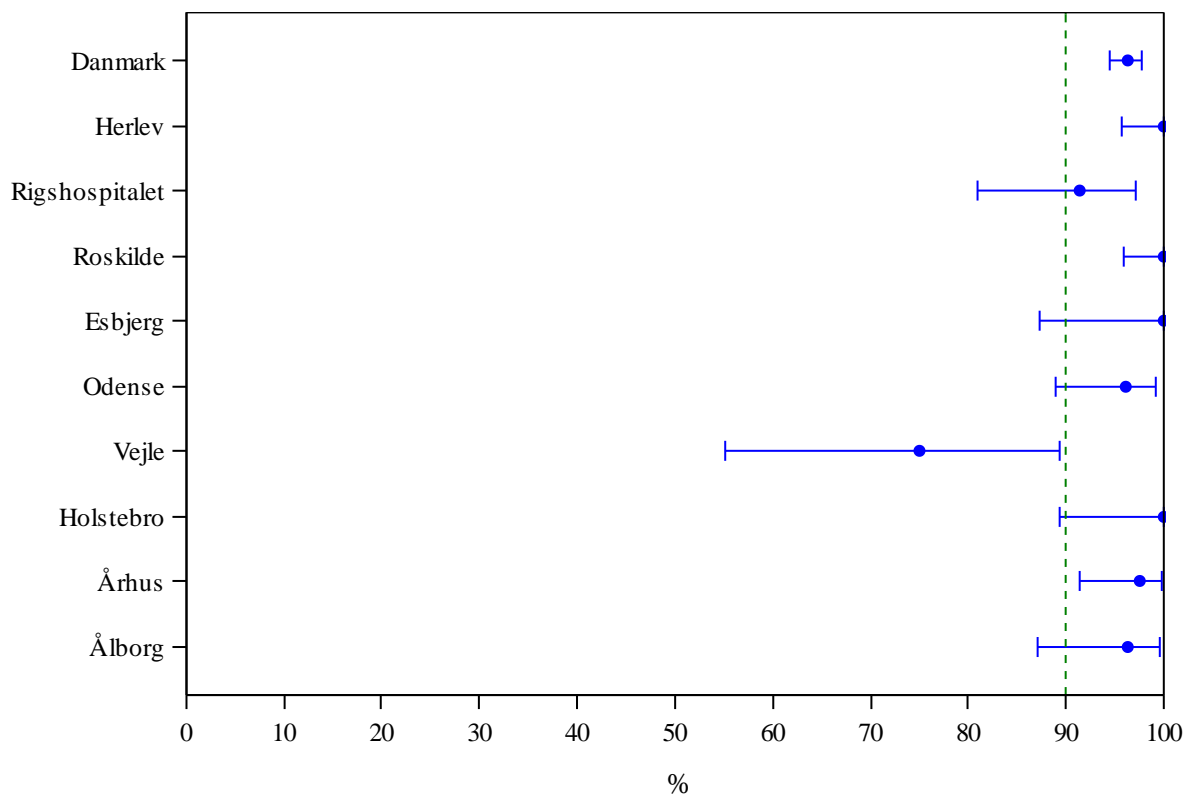
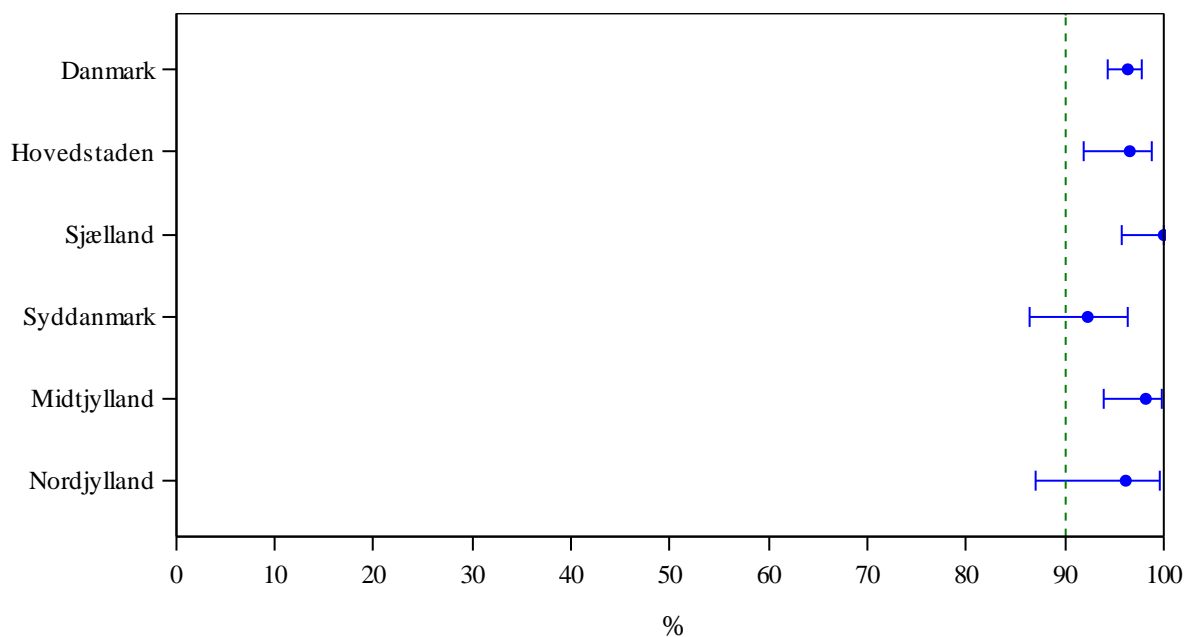
Populationen består af patienter registreret i databasen i opgørelsesperioden 2011-2014. I alt 507 patienter indgår i aktuelle år (2014). Dækningsgraden er i aktuelle år 96 % og ligger over standarden for kliniske kvalitetsdatabaser.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Dækningsgraden er samlet set høj. I lighed med tidligere år ses at dækningsgraderne stiger, således er dækningsgraden i 2012 steget fra 95 % til 99 % i forhold til sidste årsrapport. En enkelt afdeling, Vejle, har ikke opnået at indberette 90 % af patienterne for 2014.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Indikator 1b. Datakomplethed

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

1b CLL: datakomplethed	Std. 80% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	nej	21 / 38	2 (5)	55	(38-71)	85	96	98
Hovedstaden	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	83	100	100
Sjælland	nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	89	100	100
Syddanmark	nej	# / #	0 (0)	#		64	93	100
Midtjylland	nej	5 / 8	1 (11)	63	(24-91)	100	100	100
Nordjylland	nej	# / #	1 (20)	#		100	67	83
Hovedstaden	nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	83	100	100
Herlev	ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	80	100	100
Rigshospitalet	nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	100	100	100
Sjælland	nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	89	100	100
Næstved								100
Roskilde	nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	89	100	100
Syddanmark	nej	# / #	0 (0)	#		64	93	100
Esbjerg	ja	# / #	0 (0)	#		100	50	100
Odense	nej	# / #	0 (0)	#		67	100	100
Vejle	nej	# / #	0 (0)	#		33	100	100
Midtjylland	nej	5 / 8	1 (11)	63	(24-91)	100	100	100
Holstebro	nej	# / #	0 (0)	#		100	100	100
Viborg							100	100
Århus	ja	5 / 6	1 (14)	83	(36-100)	100	100	100
Nordjylland	nej	# / #	1 (20)	#		100	67	83
Ålborg	nej	# / #	1 (20)	#		100	67	83

Beregningsdefinitioner: Tæller er patienter med indleveret behandlingsskema. Nævner er patienter registreret i databasen med iværksat eller planlagt behandling. Uoplyst er uvist om behandling er iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden iværksat/planlagt behandling er ekskluderet (n=467).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

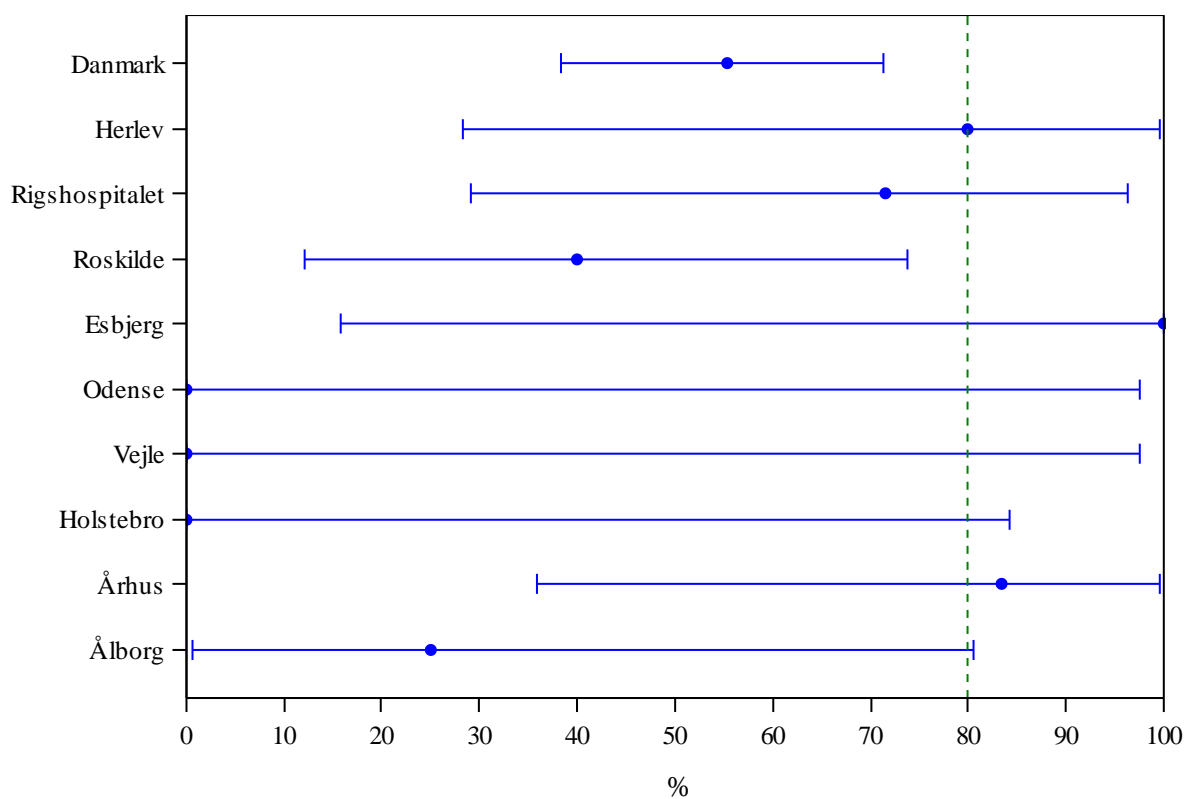
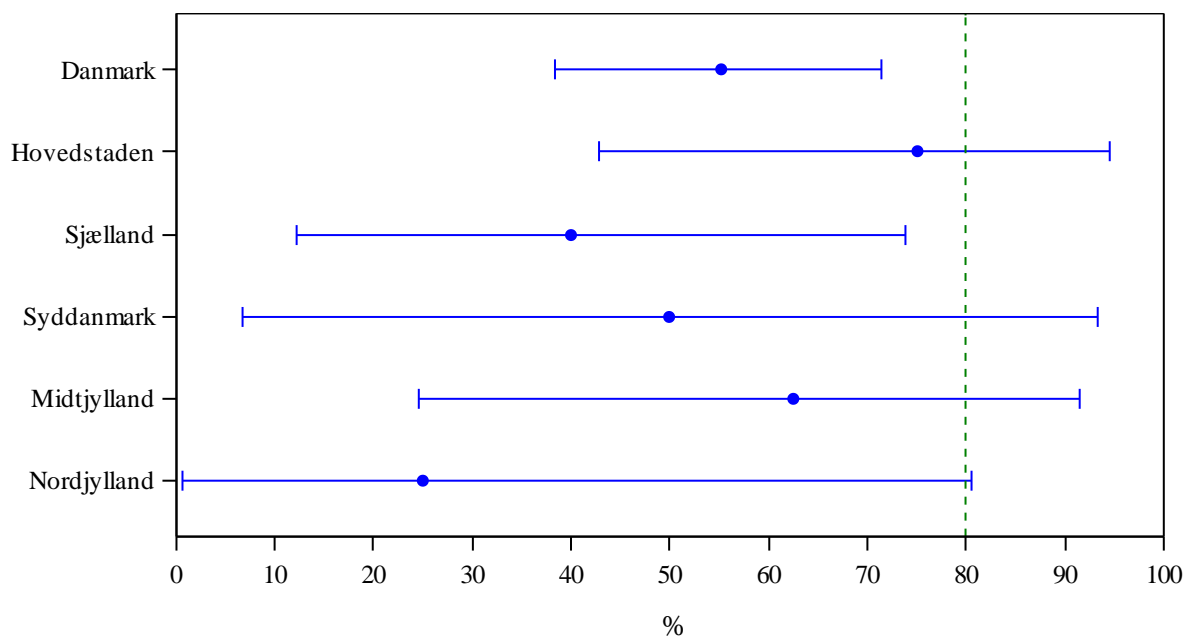
Datakompletheden er i aktuelle år (2014) 55 % på landsplan, hvilket er under den fastsatte standard. Afdelingernes datakomplethed er varierende for aktuelle år, men ligger for de fleste afdelinger højt de foregående år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

Langt hovedparten af CLL patienter observeres uden behandling. Dermed er der tale om et ret lille antal patienter som ikke er indberettet. Imidlertid er dækningsgraden ikke tilfredsstillende.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage

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

2 CLL: mortalitet 30 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		0 / 38	2 (5)	0,0	(0,0-9,3)	2,5	0,0	2,2
Hovedstaden		0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	12,5
Sjælland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 8	1 (11)	0,0	(0-37)	8,3	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 4	1 (20)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Hovedstaden		0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	12,5
Herlev		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0	0,0	50,0
Rigshospitalet		0 / 7	0 (0)	0,0	(0-41)	0,0	0,0	0,0
Sjælland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Næstved								0,0
Roskilde		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Esbjerg		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Odense		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Vejle		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 8	1 (11)	0,0	(0-37)	8,3	0,0	0,0
Holstebro		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Viborg							0,0	0,0
Århus		0 / 6	1 (14)	0,0	(0-46)	12,5	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 4	1 (20)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Ålborg		0 / 4	1 (20)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0

Beregningsdefinition: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt er ekskluderet (n=467).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

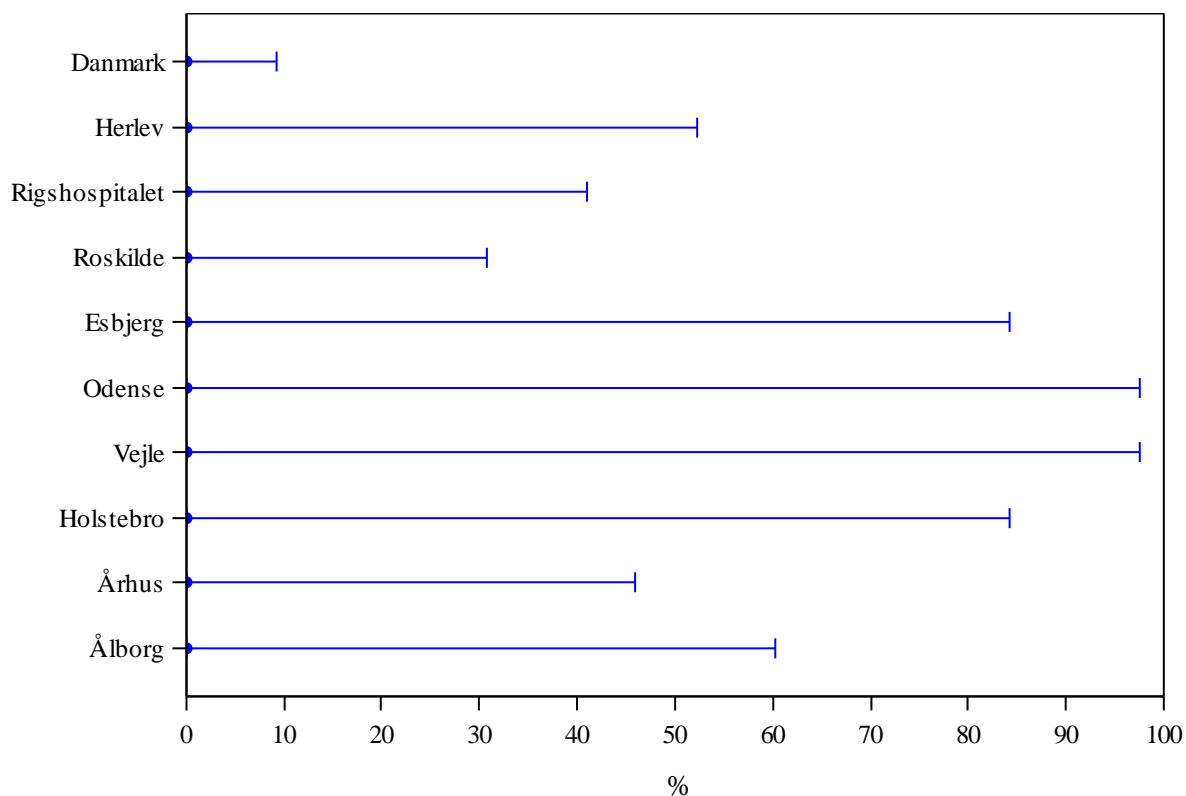
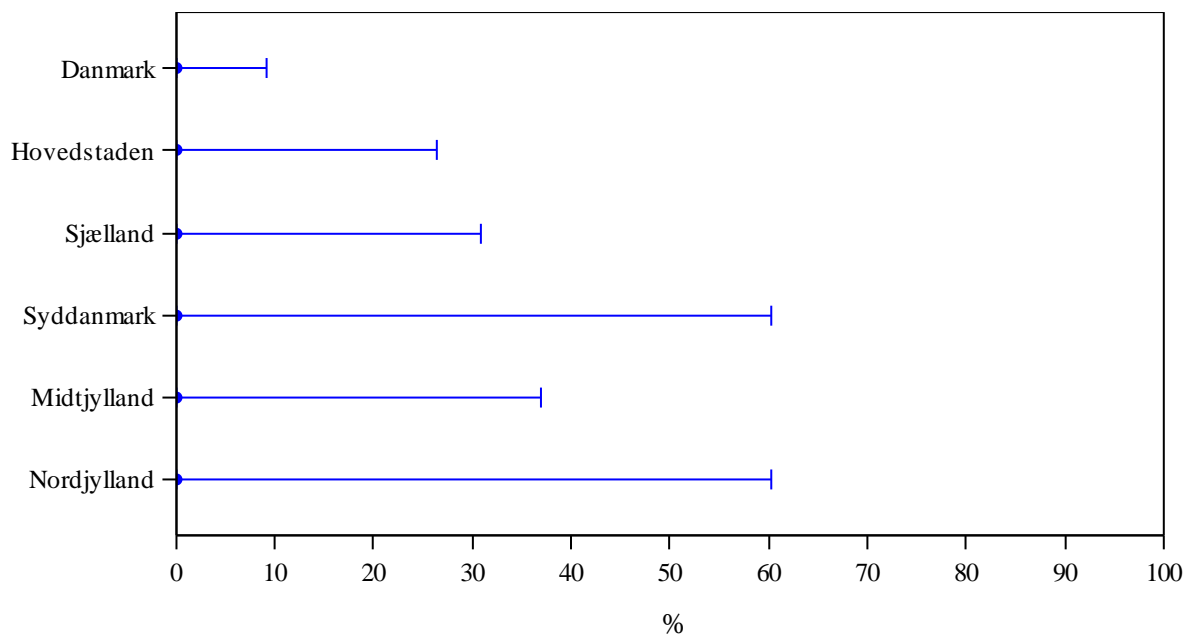
Andelen af patienter, der dør indenfor 30 dage er 0 % på landsplan for aktuelle år, uden signifikant ændring over tid.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 3. 30 dages mortaliteten er i lighed med tidligere år lav.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage

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

3 CLL: mortalitet 180 dage	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2014		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		0 / 38	2 (5)	0,0	(0,0-9,3)	12,5	4,4	6,7
Hovedstaden		0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	12,5
Sjælland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	22,2	8,3	9,1
Syddanmark		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	18,2	7,1	0,0
Midtjylland		0 / 8	1 (11)	0,0	(0-37)	8,3	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 4	1 (20)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	16,7
Hovedstaden		0 / 12	0 (0)	0,0	(0-26)	0,0	0,0	12,5
Herlev		0 / 5	0 (0)	0,0	(0-52)	0,0	0,0	50,0
Rigshospitalet		0 / 7	0 (0)	0,0	(0-41)	0,0	0,0	0,0
Sjælland		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	22,2	8,3	9,1
Næstved								33,3
Roskilde		0 / 10	0 (0)	0,0	(0-31)	22,2	8,3	0,0
Syddanmark		0 / 4	0 (0)	0,0	(0-60)	18,2	7,1	0,0
Esbjerg		# / #	0 (0)	#		50,0	0,0	0,0
Odense		# / #	0 (0)	#		16,7	14,3	0,0
Vejle		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Midtjylland		0 / 8	1 (11)	0,0	(0-37)	8,3	0,0	0,0
Holstebro		# / #	0 (0)	#		0,0	0,0	0,0
Viborg							0,0	0,0
Århus		0 / 6	1 (14)	0,0	(0-46)	12,5	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 4	1 (20)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	16,7
Ålborg		0 / 4	1 (20)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	16,7

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt er ekskluderet (467).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

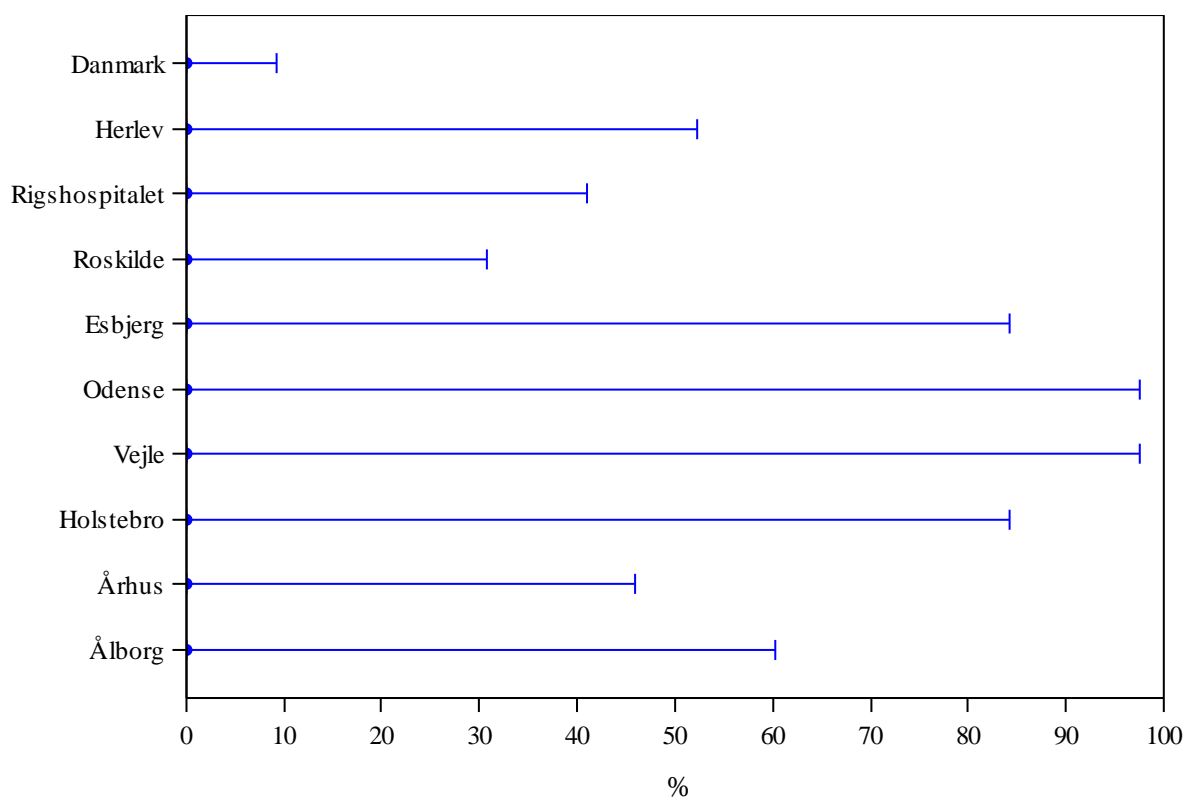
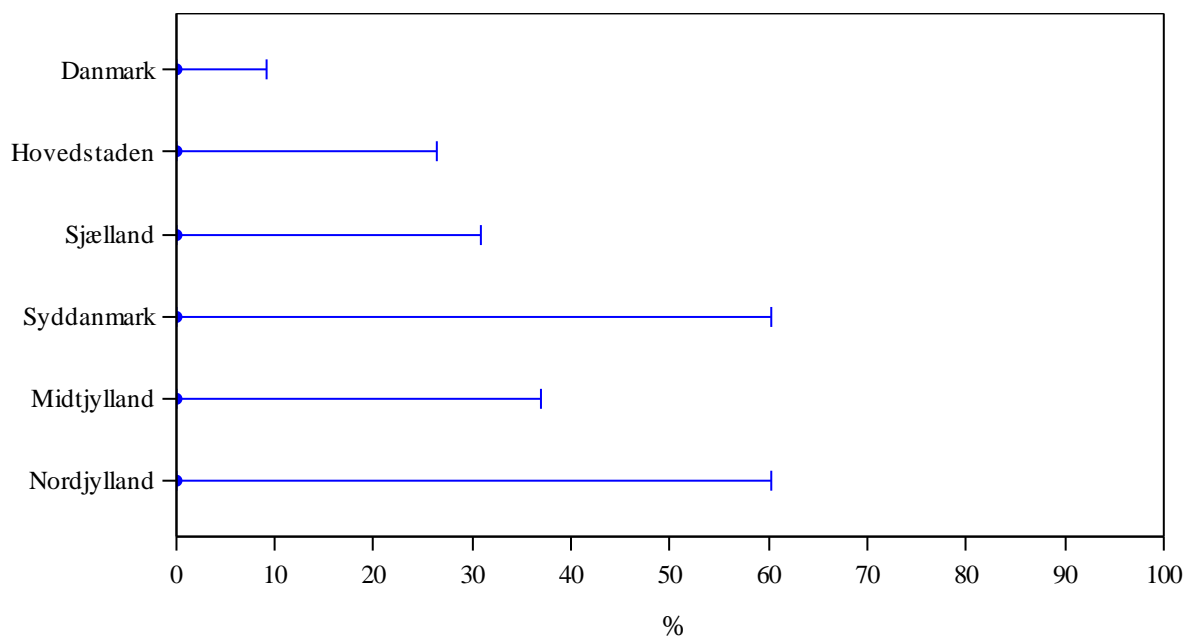
Andelen af patienter, der dør indenfor 180 dage er 0 % på landsplan for aktuelle år, hvilket er synes at være lavt i forhold til tidligere år, dog er opgørelsen baseret på små absolutte tal.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 2. 180 dages mortaliteten varierer numerisk fra år til år men er på baggrund af ganske få patienter, og variationen sker ofte baggrund af 1-2 patienter.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



Indikator 6. 1-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år	
				2013 - 2014		2011 - 2012	2009 - 2010
				Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	51	986	0.1	94.3	(92.5-95.6)	95.5	92.7
Region Hovedstaden	16	284	0.4	94.1	(90.6-96.4)	94.6	91.7
Region Sjælland	8	182	0.0	95.4	(91.0-97.7)	94.9	93.1
Region Syddanmark	10	227	0.0	94.6	(90.1-97.1)	95.9	90.4
Region Midtjylland	14	195	0.0	91.9	(86.7-95.2)	98.1	95.0
Region Nordjylland	3	98	0.0	95.8	(87.3-98.7)	92.8	96.2
Region Hovedstaden	16	284	0.4	94.1	(90.6-96.4)	94.6	91.7
Rigshospitalet	5	108	0.0	95.2	(88.8-98.0)	95.0	92.1
Herlev	11	176	0.6	93.5	(88.5-96.3)	94.4	91.5
Region Sjælland	8	182	0.0	95.4	(91.0-97.7)	94.9	93.1
Roskilde	8	182	0.0	95.4	(91.0-97.7)	94.7	91.7
Næstved		95.7	94.3
Region Syddanmark	10	227	0.0	94.6	(90.1-97.1)	95.9	90.4
Odense	5	135	0.0	95.0	(88.2-97.9)	94.7	93.2
Esbjerg	3	46	0.0	93.1	(80.1-97.7)	95.2	78.4
Vejle	#	#	0.0	#		100.0	92.0
Region Midtjylland	14	195	0.0	91.9	(86.7-95.2)	98.1	95.0
Århus	12	143	0.0	90.7	(84.1-94.6)	100.0	95.6
Holstebro	#	#	0.0	#		93.8	97.4
Viborg		97.1	90.6
Region Nordjylland	3	98	0.0	95.8	(87.3-98.7)	92.8	96.2
Ålborg	3	98	0.0	95.8	(87.3-98.7)	92.8	96.2

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen er 94,3 % på landsplan for aktuelle periode (år 2013-14), uden forskelle over tid eller mellem de enkelte afdelinger.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

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



Indikator 7. 3-års overlevelse

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år		
				Andel	95 % CL	Andel
Danmark	205	1809	0.1	82.9	(80.4-85.1)	81.7
Region Hovedstaden	58	508	0.2	82.9	(78.0-86.8)	83.0
Region Sjælland	39	319	0.0	80.9	(74.2-86.1)	80.0
Region Syddanmark	48	447	0.0	84.5	(79.6-88.3)	78.4
Region Midtjylland	41	354	0.0	81.9	(75.6-86.7)	84.8
Region Nordjylland	19	181	0.0	83.6	(74.6-89.7)	84.8
Region Hovedstaden	58	508	0.2	82.9	(78.0-86.8)	83.0
Rigshospitalet	24	188	0.0	78.0	(67.9-85.2)	81.0
Herlev	34	320	0.3	85.5	(79.8-89.6)	84.1
Region Sjælland	39	319	0.0	80.9	(74.2-86.1)	80.0
Roskilde	34	296	0.0	81.2	(73.8-86.8)	87.5
Næstved	5	23	0.0	78.3	(55.4-90.3)	72.8
Region Syddanmark	48	447	0.0	84.5	(79.6-88.3)	78.4
Odense	30	266	0.0	84.4	(78.1-89.0)	78.9
Esbjerg	9	88	0.0	85.4	(72.8-92.5)	65.0
Vejle	9	93	0.0	83.9	(70.1-91.7)	87.3
Region Midtjylland	41	354	0.0	81.9	(75.6-86.7)	84.8
Århus	23	235	0.0	84.4	(76.5-89.8)	86.7
Holstebro	13	84	0.0	70.2	(50.9-83.0)	84.7
Viborg	5	35	0.0	85.7	(69.0-93.8)	80.0
Region Nordjylland	19	181	0.0	83.6	(74.6-89.7)	84.8
Ålborg	19	181	0.0	83.6	(74.6-89.7)	84.8

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen er 82,9 % på landsplan for aktuelle periode (år 2011-14), uden forskelle over tid i forhold til tidligere periode, eller mellem de enkelte afdelinger.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

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



Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH)

Andel patienter, som får udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH)

10 CLL: gendiagnostisk specialus.	Std. 60% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	442 / 507	0 (0)	87	(84-90)	85	88	87
Hovedstaden	ja	131 / 136	0 (0)	96	(92-99)	97	92	90
Sjælland	ja	73 / 86	0 (0)	85	(76-92)	78	73	68
Syddanmark	ja	111 / 121	0 (0)	92	(85-96)	87	94	92
Midtjylland	ja	83 / 113	0 (0)	73	(64-81)	78	81	89
Nordjylland	ja	44 / 51	0 (0)	86	(74-94)	74	100	92
Hovedstaden	ja	131 / 136	0 (0)	96	(92-99)	97	92	90
Herlev	ja	79 / 83	0 (0)	95	(88-99)	97	98	96
Rigshospitalet	ja	52 / 53	0 (0)	98	(90-100)	96	82	78
Sjælland	ja	73 / 86	0 (0)	85	(76-92)	78	73	68
Næstved	ja							87
Roskilde	ja	73 / 86	0 (0)	85	(76-92)	78	73	58
Syddanmark	ja	111 / 121	0 (0)	92	(85-96)	87	94	92
Esbjerg	ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	89	90	91
Odense	ja	72 / 73	0 (0)	99	(93-100)	98	94	92
Vejle	ja	14 / 21	0 (0)	67	(43-85)	56	96	91
Midtjylland	ja	83 / 113	0 (0)	73	(64-81)	78	81	89
Holstebro	ja	27 / 33	0 (0)	82	(65-93)	89	67	93
Viborg							72	82
Århus	ja	56 / 80	0 (0)	70	(59-80)	75	91	90
Nordjylland	ja	44 / 51	0 (0)	86	(74-94)	74	100	92
Ålborg	ja	44 / 51	0 (0)	86	(74-94)	74	100	92

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 10

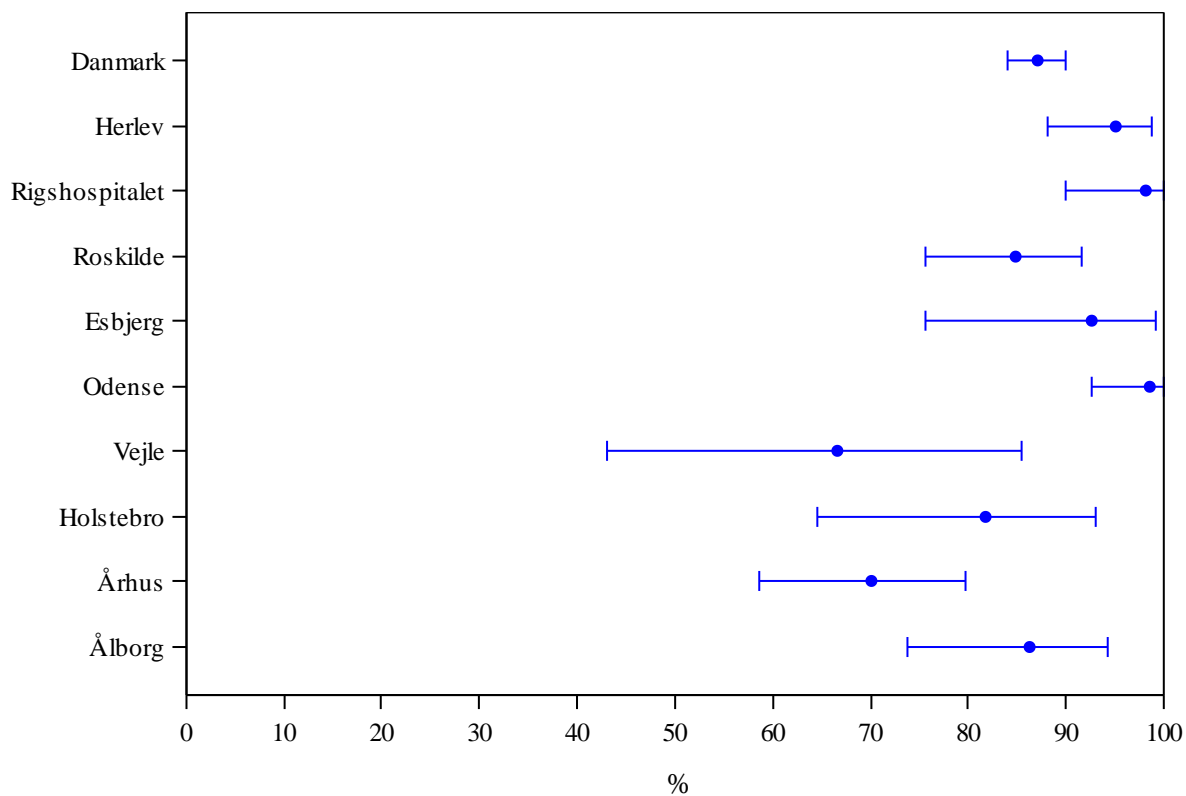
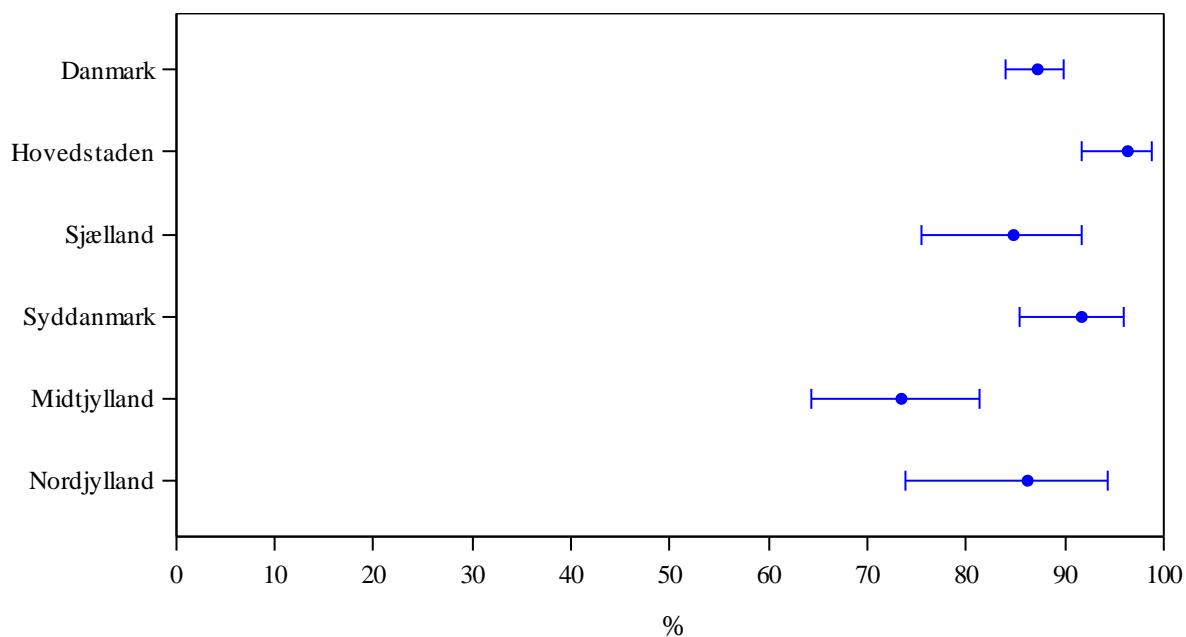
Andelen af patienter, der får udført gendiagnostisk undersøgelse er for aktuelle år 87 %, ligger over den fastsatte standard, og er uden ændring over tid. Der ses nogen variation på afdelingsniveau.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 10

Der er en forskel i anvendelse af gendiagnostisk undersøgelse (FISH) de enkelte afdelinger imellem. Dette kan skyldes at det først er ved start af behandling, at prognosticeringen har afgørende betydning. Da kun en mindre del af patienterne starter behandling umiddelbart efter diagnosticeringen, er det acceptabelt og alle afdelinger opfylder standarden på 60 %.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 10



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.

11 CLL: i behandlingsprotokol	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark		0 / 29	478 (94)	0,0	(0-12)	0,0	1,2	6,5
Hovedstaden		0 / 11	125 (92)	0,0	(0-28)	0,0	4,2	3,7
Sjælland		0 / 4	82 (95)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 3	118 (98)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	11,8
Midtjylland		0 / 8	105 (93)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 3	48 (94)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	37,5
Hovedstaden		0 / 11	125 (92)	0,0	(0-28)	0,0	4,2	3,7
Herlev		0 / 5	78 (94)	0,0	(0-52)	0,0	0,0	0,0
Rigshospitalet		0 / 6	47 (89)	0,0	(0-46)	0,0	7,7	10,0
Sjælland		0 / 4	82 (95)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Næstved								0,0
Roskilde		0 / 4	82 (95)	0,0	(0-60)	0,0	0,0	0,0
Syddanmark		0 / 3	118 (98)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	11,8
Esbjerg		# / #	25 (93)	#		0,0	0,0	0,0
Odense		# / #	72 (99)	#		0,0	0,0	11,1
Vejle		0 / 0	21 (100)			0,0	0,0	33,3
Midtjylland		0 / 8	105 (93)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Holstebro		0 / 0	33 (100)	0,0		0,0	0,0	0,0
Viborg							0,0	0,0
Århus		0 / 8	72 (90)	0,0	(0-37)	0,0	0,0	0,0
Nordjylland		0 / 3	48 (94)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	37,5
Ålborg		0 / 3	48 (94)	0,0	(0-71)	0,0	0,0	37,5

Beregningsdefinition: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol. Nævner er patienter som indgår og ikke indgår i protokol på behandlingsskema. Uoplyst er uvist om patienten indgik i protokol (n=478). Patienter hvor behandlingsskema ikke er indleveret er ekskluderet (n=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

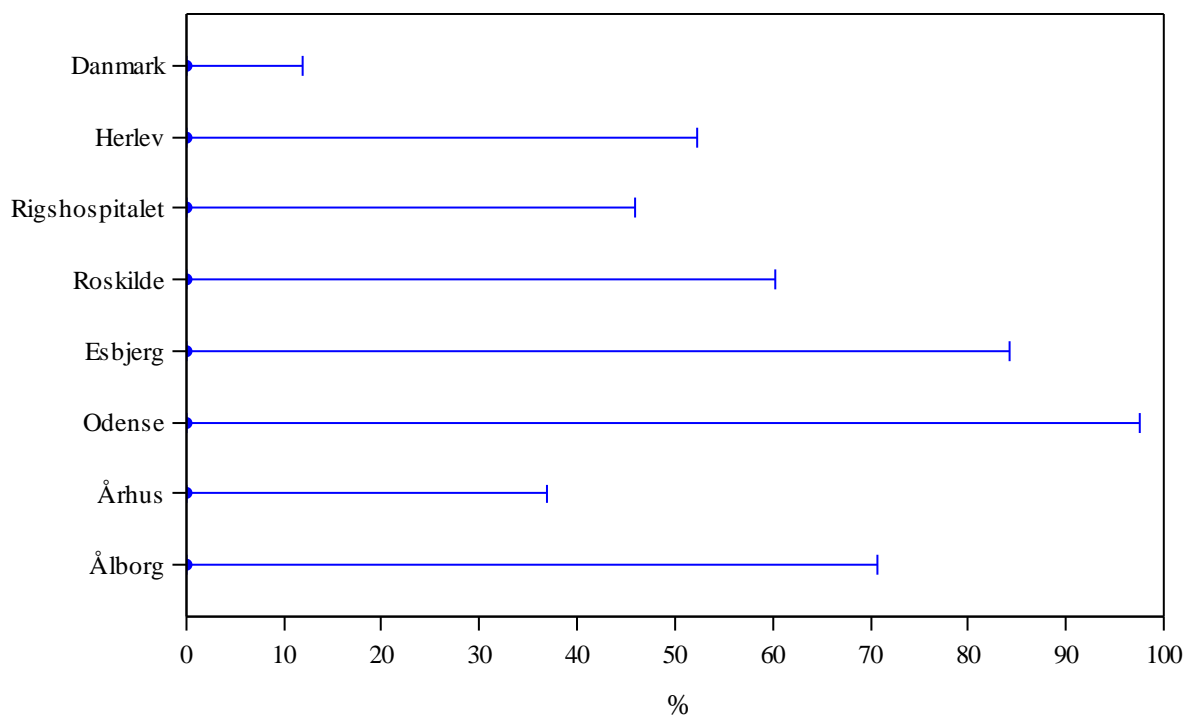
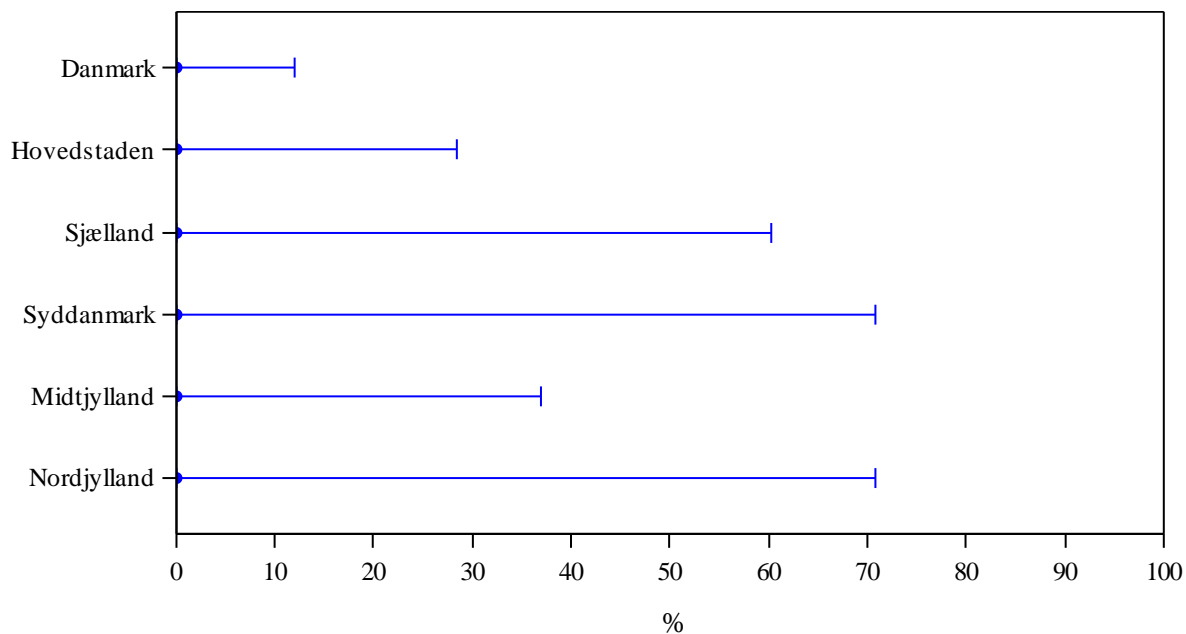
Andelen af patienter der indgik i protokol var i aktuelle år 0 %

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

Der har i 2014 ikke været noget protokolleret behandlingstilbud til CLL patienter. Protokolinklusion for patienter, som har tilbagefald af CLL, registreres ikke i databasen, hvorfor tallet ikke nødvendigvis afspejler den reelle aktivitet på området.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Indikator 12. Andel patienter med risikovurdering

Andel patienter, hvor der er foretaget risikovurdering.

12 CLL: risikovurdering	Std. 60% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år		
				1.1.-31.12.2014 Andel	95% CI	2013 Andel	2012 Andel	2011 Andel
Danmark	ja	447 / 507	0 (0)	88	(85-91)	86	86	86
Hovedstaden	ja	127 / 136	0 (0)	93	(88-97)	96	95	92
Sjælland	ja	84 / 86	0 (0)	98	(92-100)	83	80	73
Syddanmark	ja	110 / 121	0 (0)	91	(84-95)	83	77	85
Midtjylland	ja	83 / 113	0 (0)	73	(64-81)	72	90	94
Nordjylland	ja	43 / 51	0 (0)	84	(71-93)	89	89	79
Hovedstaden	ja	127 / 136	0 (0)	93	(88-97)	96	95	92
Herlev	ja	77 / 83	0 (0)	93	(85-97)	97	97	95
Rigshospitalet	ja	50 / 53	0 (0)	94	(84-99)	95	92	85
Sjælland	ja	84 / 86	0 (0)	98	(92-100)	83	80	73
Næstved								100
Roskilde	ja	84 / 86	0 (0)	98	(92-100)	83	80	58
Syddanmark	ja	110 / 121	0 (0)	91	(84-95)	83	77	85
Esbjerg	ja	20 / 27	0 (0)	74	(54-89)	68	85	64
Odense	ja	72 / 73	0 (0)	99	(93-100)	98	91	94
Vejle	ja	18 / 21	0 (0)	86	(64-97)	56	33	83
Midtjylland	ja	83 / 113	0 (0)	73	(64-81)	72	90	94
Holstebro	ja	32 / 33	0 (0)	97	(84-100)	100	89	100
Viborg							83	82
Århus	ja	51 / 80	0 (0)	64	(52-74)	63	93	96
Nordjylland	ja	43 / 51	0 (0)	84	(71-93)	89	89	79
Ålborg	ja	43 / 51	0 (0)	84	(71-93)	89	89	79

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

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 12

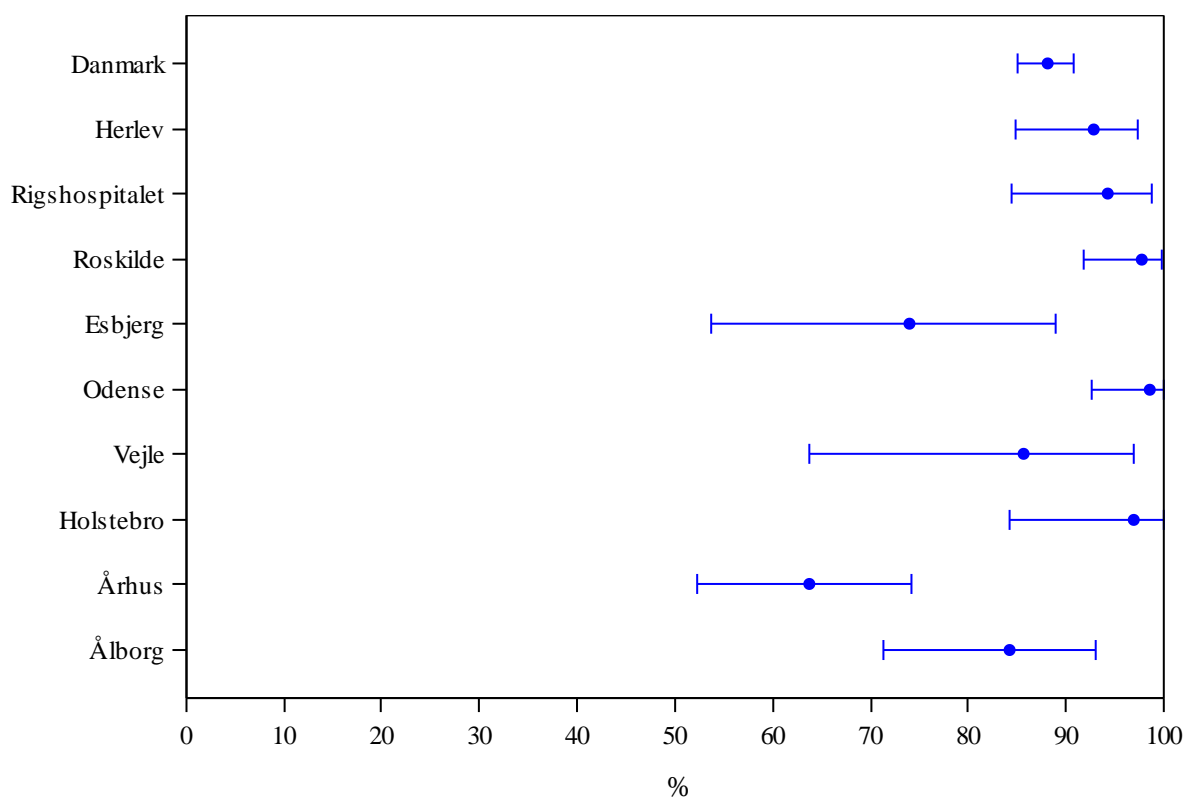
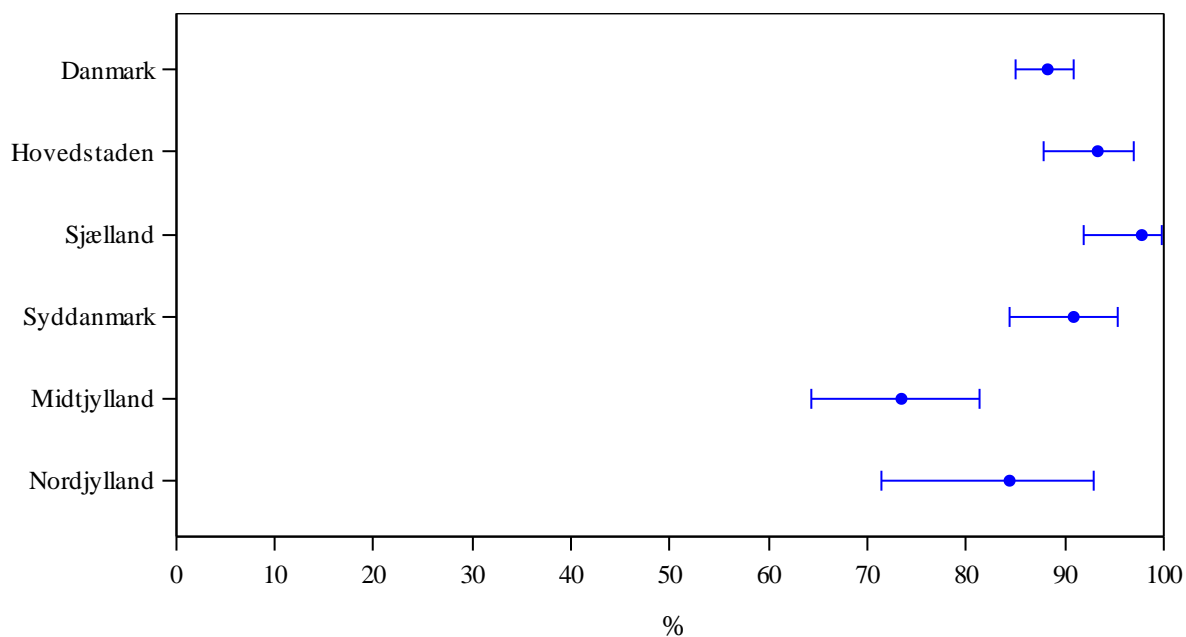
Andel patienter, som fik foretaget risikovurdering var 88 % i aktuelle år, med nogen variation mellem afdelingerne, hvor mellem 64 og 99 % af patienterne har fået risikovurdering. Samtlige afdelinger ligger over den fastsatte standard på 60%.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 12

Risikovurdering er generelt foretaget, men i varierende grad. Udover FISH inkluderer risikovurdering mutationsstatus. I lighed med indikator 10 er det først ved start af evt. behandling at risikovurderingen er afgørende, hvorfor det er acceptabelt og alle afdelinger opfylder standarden på 60 %.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 12



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

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

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, 6-7 og 10-12. Indikatorerne dækker faser af udredning og behandlingsforløb samt langtidsopfølgning: registrering af diagnostiks indeks, ventetid til behandling, gendiagnostisk undersøgelse, behandlingsrespons, inklusion i behandlingsprotokol, korttids mortalitet samt overlevelse indenfor 1, 3 og 5 år. Dækningsgrad for databasen og kompletthed af data er medtaget som indikatorer i de hæmatologiske årsrapporter og fremstilles ligesom de øvrige indikatorer på lands-, regions- og afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Datagrundlag

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

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

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

Patientpopulation

Populationen som indgår i årsrapportens indikatorer er defineret ud fra patienter, der er registreret i LYFO databasen med en diagnosedato i perioden 1. januar 2011 til 31. december 2014. For indikatorer, der omhandler overlevelse, er der desuden inkluderet patienter registreret med diagnosedato tilbage til 2003 for lymfomer og 2007 for CLL.

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



Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende efter 1. januar 2015. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller baseret på den eksakte binomialfordeling. Indikator 9, der præsenterer tidsdata, er opgjort som median med 25 % og 75 % percentiler.

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



Databasens styregruppe

Årsrapporten er udarbejdet af DLG's registreringsudvalg samt bestyrelsen:

- Peter de Nully Brown, overlæge, Ph.d., Rigshospitalet
- Jacob Haaber Christensen, Overlæge, Ph.d., Odense
- Paw Jensen, Overlæge, Aalborg
- Judit Jørgensen, Afdelingslæge, ph.d., Århus
- Christian B Poulsen, Overlæge, Roskilde
- Pär Josefsson, Overlæge, Ph.d., Herlev
- Michael Pedersen, Overlæge, Dr.med, Rigshospitalet
- Robert Pedersen, Overlæge, Ph.d., Holstebro

Kontaktperson:

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



Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer

Lymfomer

LYFO-patienter pr år	2014	2013	2012	2011
Danmark	1307	1330	1267	1234
Hovedstaden	416	432	397	400
Sjælland	222	219	198	139
Syddanmark	274	286	305	317
Midtjylland	268	253	233	248
Nordjylland	127	140	134	130
Hovedstaden	416	432	397	400
Herlev	211	224	196	186
Rigshospitalet	205	208	201	214
Sjælland	222	219	198	139
Næstved	0	0	0	49
Roskilde	222	219	198	90
Syddanmark	274	286	305	317
Esbjerg	40	31	44	42
Odense	231	200	197	211
Vejle	3	55	64	64
Midtjylland	268	253	233	248
Holstebro	60	51	37	33
Viborg	0	0	29	25
Århus	208	202	167	190
Nordjylland	127	140	134	130
Ålborg	127	140	134	130

LYFO-kønsfordeling	2014	2013	2012	2011	Total
Kvinder	568	582	520	553	2223
Mænd	739	748	747	681	2915

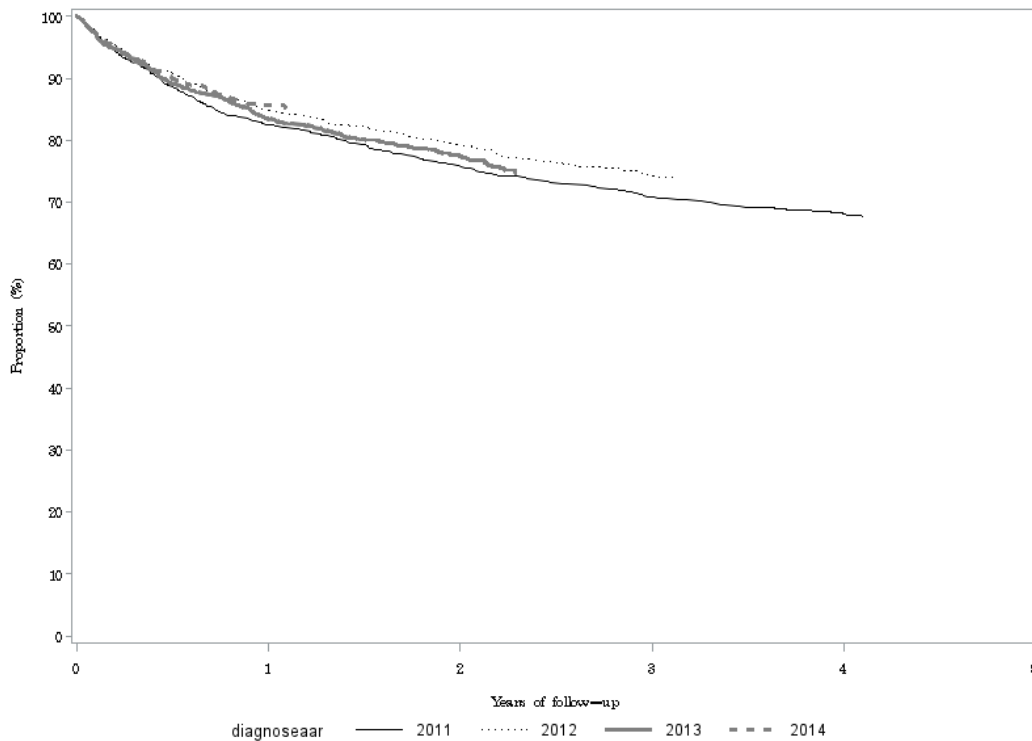
LYFO-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2014	16,0	58,1	68,1	76,3	99,8
2013	15,5	57,1	67,7	75,9	98,1
2012	9,6	57,9	67,7	75,9	97,5
2011	10,2	56,8	66,8	75,1	94,6

Lymfom undertyper	2014	2013	2012	2011	Total
B-celle lymfom, anden	10	10	6	6	32
Diffust storcellet B-celle lymfom	436	451	415	444	1746
Follikulært lymfom	227	224	222	182	855
Hodgkin Lymfom	121	146	145	131	543
Burkitt og Lymfoblast lymfom	19	26	6	24	75
Lymfoplasmacytoid lymfom	134	111	127	121	493
Mantle celle lymfom	54	76	76	56	262
Marginal zone lymfom	121	80	101	83	385
Non-Hodgkin lymfom, uspecificeret	15	26	21	26	88
Lymfom, ikke klassificeret	46	28	25	30	129
Småcellet lymfocytært lymfom	63	79	65	51	258
T-celle non-Hodgkin lymfom	60	73	58	80	271
Uoplyst	1	0	0	0	1
Total	1307	1330	1267	1234	5138

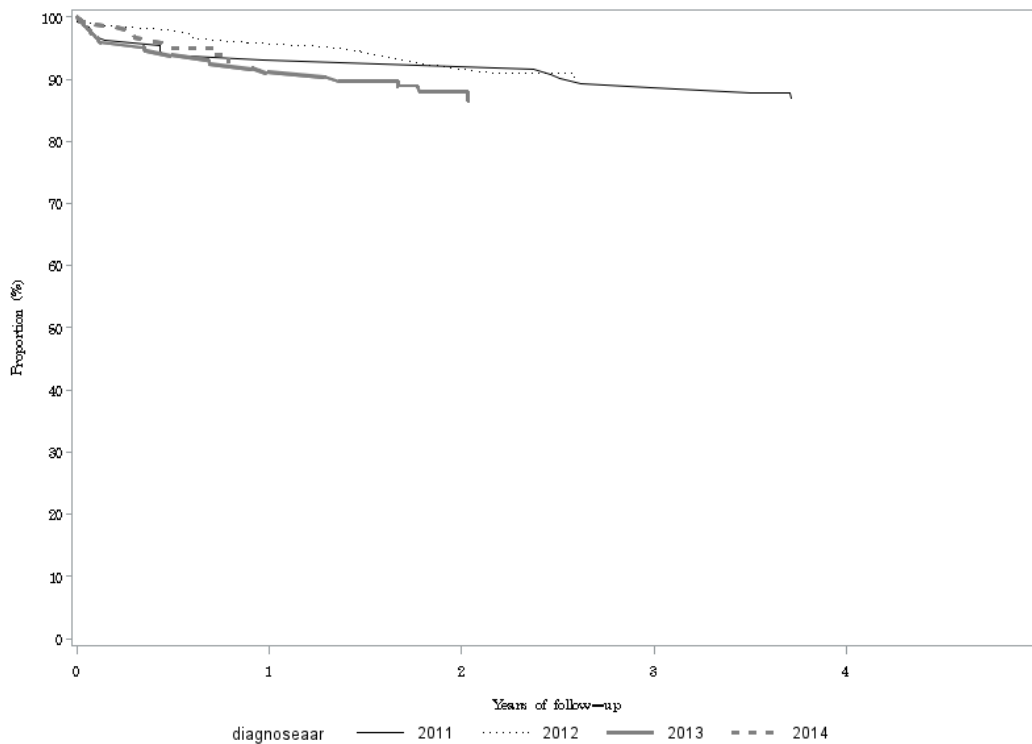


Overlevelsesdiagrammer for undertyper af Malignt lymfom (død af alle årsager)

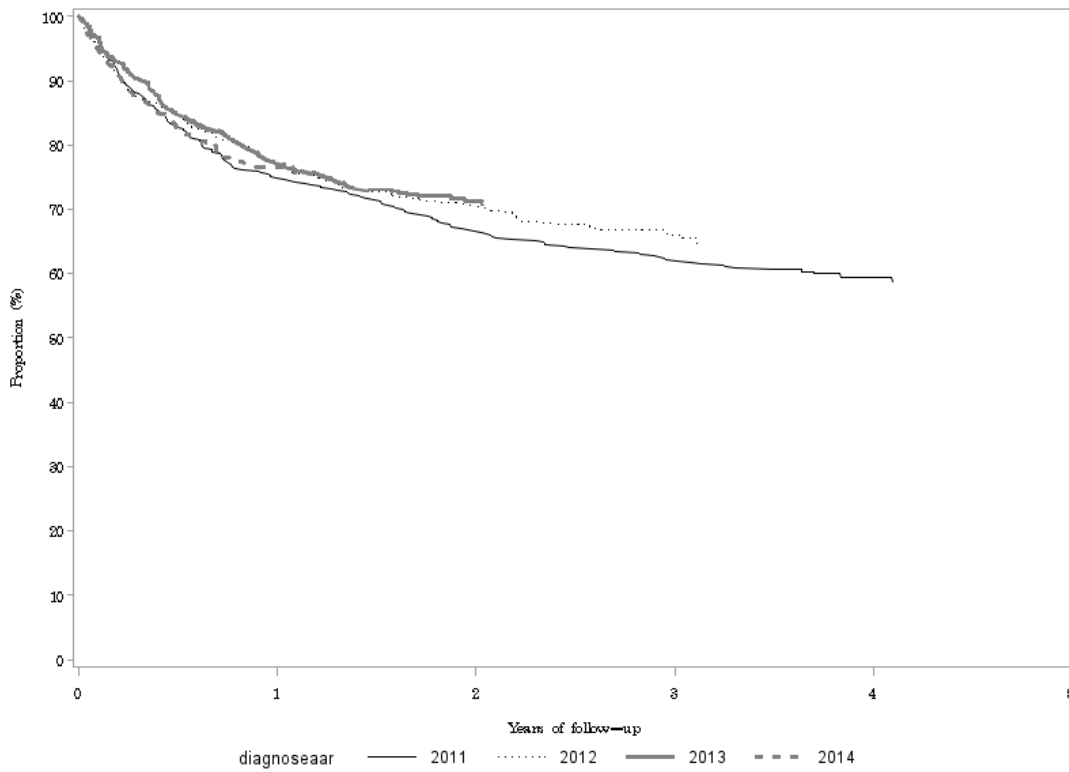
Non-Hodgkin Lymfom



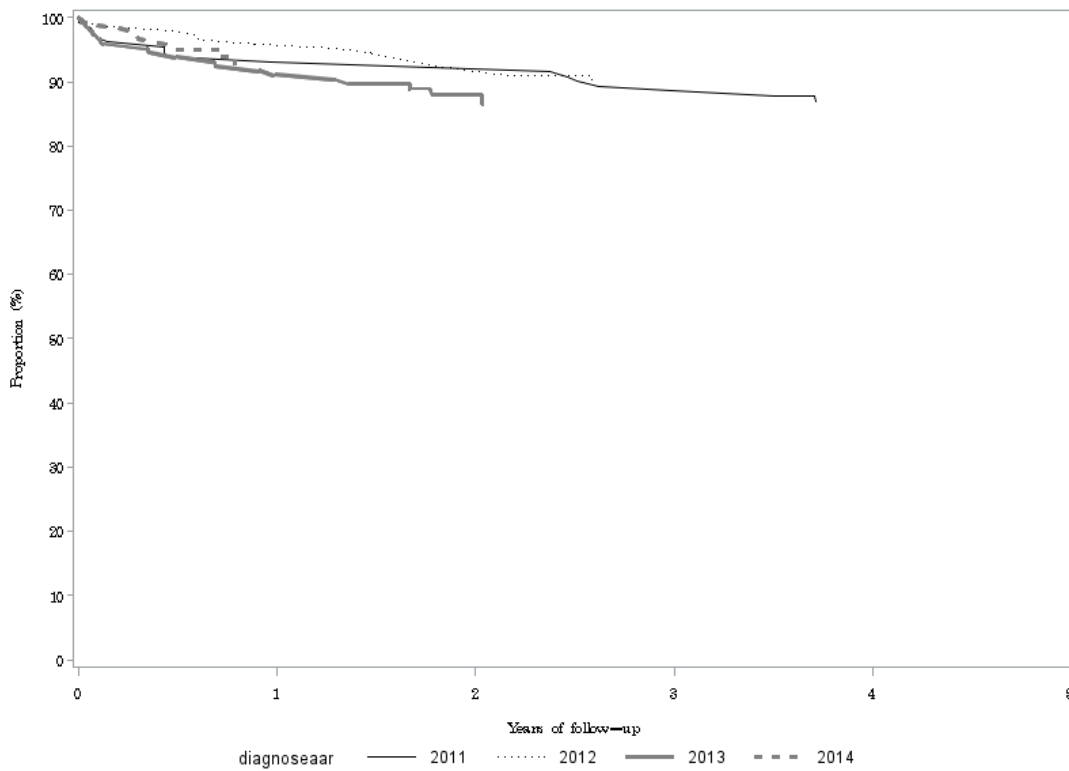
Hodgkin Lymfom



Storcellet B-celle lymfom (DLBCL)



Folikulært lymfom (FL)



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

CLL-patienter pr år	2014	2013	2012	2011
Danmark	507	479	409	414
Hovedstaden	136	148	104	120
Sjælland	86	96	71	66
Syddanmark	121	106	110	110
Midtjylland	113	82	79	80
Nordjylland	51	47	45	38
Hovedstaden	136	148	104	120
Herlev	83	93	65	79
Rigshospitalet	53	55	39	41
Sjælland	86	96	71	66
Næstved	0	0	0	23
Roskilde	86	96	71	43
Syddanmark	121	106	110	110
Esbjerg	27	19	20	22
Odense	73	62	66	65
Vejle	21	25	24	23
Midtjylland	113	82	79	80
Holstebro	33	19	18	14
Viborg	0	0	18	17
Århus	80	63	43	49
Nordjylland	51	47	45	38
Ålborg	51	47	45	38

CLL-kønsfordeling	2014	2013	2012	2011	Total
Kvinder	185	186	162	167	700
Mænd	322	293	247	247	1109

CLL-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2014	39,7	63,9	70,2	77,1	98,3
2013	36,6	63,6	70,1	77,6	96,1
2012	32,5	64,1	70,5	78,2	96,2
2011	37,2	64,2	71,2	78,8	93,4

Antal patienter som i 2014 er behandlet med Brentuximab-Vedotin:

Tre patienter er registreret i LYFO databasen, hvor Brentuximab-Vedotin er indgået som hel eller delvis 2. linje behandling. Det faktiske antal pt. som i Danmark er behandlet i 2014 er sandsynligvis højere idet 3. linje behandling ikke registreres i databasen.



Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater

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

Tabeller:

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet. Der gøres opmærksom på at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, ikke må 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 bliver erstattet med # i tabellen.

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 i procent af det potentielle datagrundlag angives i procent i en parentes.
- **Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI):** Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95% konfidensinterval (95% CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95% sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontroldiagrammer (regioner/enheder):

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



Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling

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

Der er over 30 undertyper af non-Hodgkin lymfomer, og sygdomsforløbet varierer meget undertyperne imellem. Der er ca. 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 lymfomcellerne, men Epstein-Barr virusens rolle ved udviklingen af lymfekræft er ikke klarlagt.

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

Hodgkin's lymfom

Antallet af nye tilfælde af Hodgkin's lymfom ligger omkring 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 lymfocelle tomt (lymfocyte depleted). Ann Arbor stadium er en vigtig prognostisk faktor. I de tidligere stadier (stadium I og II) er de øvrige risikofaktorer antal involverede lymfeknuderegioner ≥ 3 , stor tumor og forhøjet sænkingsreaktion (blodprøve). I de avancerede stadier (stadium III og IV) er der fundet prognostisk betydning af alder, køn, plasma albumin, hæmoglobin, antal hvide blodlegemer (leukocytter) og antal lymfocytter i perifert blod. Principperne forbehandling af Hodgkin's lymfom er, at de tidlige stadier behandles med kemoterapi efterfulgt af strålebehandling, og de sene stadier behandles ofte med mere intensiv kemoterapi, evt. suppleret med strålebehandling. Prognosen for Hodgkin's lymfom er god med en 5- års overlevelse på over 80 %.

Non-Hodgkin lymfom

Non-Hodgkin lymfom (NHL) er en heterogen sygdomsgruppe med mange distinkte undertyper, som har varierende epidemiologi, årsagsfaktorer, kliniske manifestationer og prognose. Den hyppigste undertype af NHL er diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL), som udgør 40 % af NHL med 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 lokalisationer, 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 lokalisation 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.

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



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

Kronisk lymfatisk leukæmi

Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er en sygdom, som i lighed med lymfekræft udgår fra lymfecellerne. Der registreres ca. 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 førstegrads slægtninge til patienter med CLL har ca. 7 gange øget risiko for at udvikle CLL. CLL viser sig ved persisterende lymfocytose (>5 mia/l) i blodet og kan blive opdaget tilfældigt efter en blodprøve. Nogle af patienterne kan have symptomer på blodmangel, øget infektionstendens eller B-symptomer. En del af patienterne præsenterer sig med hævede lymfeknuder og/eller forstørret milt. CLL kan være ledsaget af autoimmune sygdomme som hæmolyse og thrombocytopeni. Stadiet inddeling af patienterne baseres på fundene ved palpation af lymfeknuder og milt, på objektiv undersøgelse samt hæmoglobin og antal thrombocytter i blodet (Binet stadiet inddeling). 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 Tyrosin Kinase inhibitorer baseret på deres risiko-profil. Udvalgte patienter under 70 år med recidiverende lymfekræft og CLL kan tilbydes mini-allogen transplantation.

