



Dansk LymfomGruppe  
**Årsrapport 2008**  
[www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)

# Dansk LymfomGruppe (DLG)

## Årsrapport 2008 Malignt lymfom i Danmark

### Udarbejdet af:

DLGs Registreringsudvalg:

- Peter de Nully Brown
- Francesco d' Amore
- Lars Møller Pedersen
- Anne Bukh
- Michael Pedersen
- Leif Spange Mortensen

### Statistik konsulentassistance:

Chefkonsulent Leif Spange Mortensen, UNI-C Århus

Chefkonsulent Claus Jensen, UNI-C Århus

### Redaktion:

DLGs Registreringsudvalg

### Layout:

Par No 1 A/S

### Tryk:

Scanprint A/S

© Dansk LymfomGruppe

Eftertryk tilladt med angivelse af kilde

### Publikationen (og evt. tidligere årsrapporter) kan rekvireres hos:

Sekretær Birthe Brøchner

Hæmatologisk Afdeling

Århus Universitetshospital

Århus Sygehus

Tage Hansens Gade

8000 Århus C

Tlf.: 89 49 75 67 • Fax: 89 49 75 99

birbroec@rm.dk eller frandamo@rm.dk

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

ISBN 978-87-990133-4-0

# Index

<b>Forord</b>	<b>5</b>
<b>Del I</b>	<b>6</b>
<b>DLGs Struktur</b>	<b>7</b>
DLGs Bestyrelse	7
<b>DLG's Aktiviteter</b>	<b>8</b>
<b>Rapportering fra udvalgene</b>	<b>10</b>
Det Videnskabelige Udvalg	10
Registreringsudvalget	10
Patologiudvalget	10
Billeddiagnostikudvalget	11
Radioterapiudvalget	11
CLL udvalget	11
Udvalget for diffuse storcellede B-celle lymfomer	11
Udvalget for follikulære lymfomer	11
Udvalget for marginal zone lymfomer	11
Udvalget for Hodgkin's lymfomer	12
<b>Kontaktadresser</b>	<b>12</b>
<b>Baggrund og organisation af LYFO databasen</b>	<b>13</b>
<b>Dataindsamling, metode og analyse</b>	<b>13</b>
Datagrundlag	13
Datakomplethed	14
Statistiske analyser	15
Datavaliditet	15
Indikatorer	15
<b>Del II</b>	<b>16</b>
<b>LYFO databasen</b>	
<b>Figurer og tabeller</b>	<b>17</b>
A: Registrering	17
B: Incidens	22
C: Dækningsgrad mht. indrapportering af skemaer	24
D: Diagnostisk grundlag	26
E: Histologisk undertype, alder og køn	28
F: Prognostiske faktorer	29
G: Behandlingsrespons og overlevelse efter histologisk undertype	32
H: 3-års overlevelse, med 95% sikkerhedsgrænser, på landsplan og efter center	36
I: Overlevelse frem til 8 år efter center, 2001-2008	37
J: Resultat og procesindikatorer	44
<b>DEL III</b>	<b>57</b>
<b>LPR</b>	<b>58</b>
<b>Konklusion og anbefalinger</b>	<b>63</b>
Konklusion	63
Opfølgning på anbefalinger fra årsrapport 2007:	64
Anbefalinger:	64
<b>Revisionspåtegning</b>	<b>65</b>



DLGs  
Årsrapport 2008  
Forord

## Forord

Dansk Lymfomgruppe (DLG) er med "Årsrapport 2008" nået frem til sin femte årsrapport siden gruppen blev grundlagt i marts 2003 (tidligere årsrapporter kan findes på [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk)).

DLGs bestyrelse har, i de forløbne år, med stor glæde modtaget en del positive tilkendegivelser om, at de årlige resultater fra DLGs LYFO database har været genstand for stor interesse i de faglige miljøer. Også sygehusejerne, samt lokale og nationale administrative miljøer, har vist rapporten interesse, hvilket DLG må betragte som en anerkendelse af den indsats, det kliniske sundhedspersonale yder for at kvalitetssikre og overvåge de resultater, der skabes inden for diagnostik og behandling af maligne lymfoproliferative sygdomme.

Som noget nyt, viser DLGs årsrapport 2008 resultater fra den første samkørsel af LYFO databasen med Landspatientregisteret. Denne samkørsel har bidraget til identifikation af en del patienter, der endnu ikke var registreret i LYFO databasen. Dette har medført en ekstraordinær registreringsanstrengelse på alle afdelinger i løbet af 2008 og 2009. Som et direkte resultat af denne anstrengelse, tyder de foreløbige 2009 tal på, at analyserne i næste årsrapport (for 2009) vil udspringe fra en datakomplethed på over 90%. Igen i år præsenteres en del af resultaterne i afdelingsidentificerbart format. Når et stort antal afdelinger sammenlignes, vil der på grund af tilfældigheder være risiko for, at enkelte afdelinger afviger en hel del fra en gennemsnitlig standard. Det er også muligt, at en særlig patientsammensætning (alder, co-morbiditet, andre betydningsfulde prognostiske faktorer) kan medvirke til forskelle i afdelingerne imellem. DLG vil derfor i næste års rapport tage en mere omfattende risikjustering med i analyserne. Med sine ca. 13.000 registrerede tilfælde er DLG's LYFO database en af de allerstørste populations-baserede lymfomspecifikke databaser i verden. Dette giver god mulighed for, ikke alene administrative, men også lægevidenskabelige opgørelser af det registrerede datamateriale. I overensstemmelse med kommissoriet for DLGs Videnskabelige Udvalg om publikation af analyser fra LYFO databasen er der, også i 2008, indsendt abstracts til internationale møder: Fire til International Conference on Malignant Lymphoma, Lugano, Schweiz, i juni, og yderligere et blev præsenteret i december ved årsmødet for American Society of Hematology, San Francisco, USA.

Traditionen tro blev der også i 2008 afholdt to plenummøder, et i Vejle i april og et i København i oktober. I Vejle blev der berettet om aktiviteterne i de forskellige udvalg, herunder diskuteret et udkast til CLL

guidelines. Ved efterårsplenum i København blev to nye udvalg dannet: Et om marginal-zone lymfomer og et om Hodgkin's lymfom. Som for de øvrige udvalg er kommissoriet for de to nye udvalg at udarbejde nationale anbefalinger for diagnostik, behandling og follow-up indenfor de respektive sygdomsgrupper. Det videnskabelige emne for efterårsplenummødet i København var marginal-zone lymfomer (MZL). Der var i alt 5 foredrag: (i) Histopathological and molecular features of MZL ved Maurilio Ponzoni, San Raffaele Hospital, Milano (ITA); (ii) Epidemiology, pathophysiology and management of Chlamydia-associated MZL ved Andres Ferreri, San Raffaele Hospital, Milano (ITA); (iii) Clinical presentation and management of non-gastric MZL ved Cathrine Thieblemont, Hôpital St.Louis, Paris (F); (iv) MZL of the GI tract: clinical recommendations for diagnosis, treatment and follow-up ved Emanuele Zucca, Oncology Institute, Bellinzona (CH); (v) Is there a role for radiotherapy in MZL? ved M.Gospodarowicz, Queen Margareth Hospital, Toronto (CAN).

Den organisatoriske anstrengelse, der ligger i planlægning, praktisk organisation og gennemførelse af disse plenummøder opvejes af deres betydning som veletablerede fora for lymfominteresserede i Danmark, hvor fælles problemstillinger diskuteres, konsensusstrategier skabes og faglig viden opdateres.

I løbet af de godt 6 år, DLG har eksisteret, har organisationen profileret sig i det faglige miljø på baggrund af sine tre vigtigste statutfæstede kerneområder: (i) at sikre en epidemiologisk monitorering af maligne lymfomer i Danmark ved hjælp af registrering i LYFO databasen. Dette arbejde dokumenteres via de årlige rapporter, (ii) at udarbejde rekommandationer om diagnostik og behandling af maligne lymfomer i Danmark. Et aktivitetsområde dokumenteret ved det løbende arbejde, rapporteret ved plenummøderne og overført til DLGs hjemmeside, og (iii) at fremme lymfomforskning i Danmark. Dette sker via det Det Videnskabelige Udvalg og dokumenteres for 2008s vedkommende af præsentationer ved velkendte internationale lymfommøder.

For bedre at kunne formidle basal information om DLG til Nordiske og andre udenlandske kolleger, blev der i 2008 udarbejdet en engelsk version af nogle udvalgte dele af DLGs hjemmeside.

I 2008 modtog DLG økonomisk støtte fra medicinalindustrien, fra Danske Regioner via den fælleshæmatologiske DMCG og fra den fælleshæmatologiske database. Når sidstnævnte indregnes, balancerer indtægter og udgifter for 2008.

*Francesco d'Amore*  
*DLGs formand*



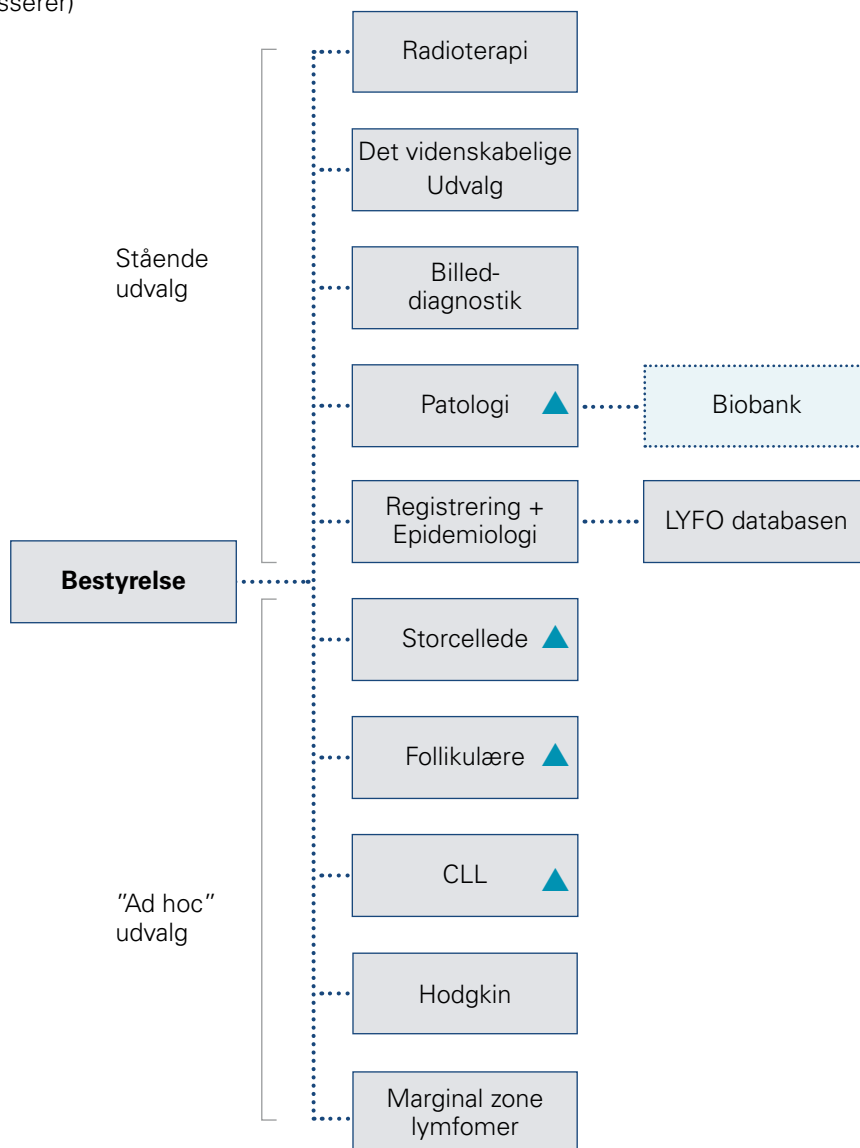
**Del I**  
**DLGs struktur**

## DLGs Struktur

### DLGs Bestyrelse

- Francesco d' Amore, Århus (formand)
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (sekretær)
- Bjarne Bach Pedersen, Viborg (kasserer)
- Anne Bukh, Ålborg
- Lars Møller Pedersen, Roskilde
- Michael Pedersen, Herlev
- Michael Boe Møller, Odense

### Oversigt over DLGs struktur



## DLG's Aktiviteter

### Bestyrelsesarbejde

I 2008 holdt DLG's bestyrelse tre møder i hhv. januar, maj og september. Som en konsekvens af landets ændrede geografisk-administrative forhold (regionsdannelsen), blev de i formandsberetning 2007 varslede ændringer i DLG's statutter forelagt og godkendt ved DHS's generalforsamling i marts 2008. Den nye reviderede version af statutterne kan findes på DLG's hjemmeside, [www.lymphoma.dk](http://www.lymphoma.dk). I henhold til de nye statutter blev DLG's bestyrelse udvidet til at omfatte mindst én centerafdeling fra hver region, udover den hidtidige repræsentation fra en decentral afdeling fra hhv. Vest- og Øst-Danmark, samt patologi-repræsentant (formanden for patologiudvalget). Efter marts 2008 har bestyrelsen således haft følgende 7 medlemmer:

- Francesco d'Amore (Århus – Region Midtjylland), formand
- Peter de Nully Brown (Rigshospitalet – Region Hovedstaden), sekretær
- Lars Møller Pedersen (Odense – Region Syddanmark)\*
- Anne Bukh (Ålborg – Region Nordjylland)
- Bjarne Bach Pedersen (Viborg – decentral afd. Vest-Danmark), kasserer
- Michael Pedersen (Roskilde – decentral afd. Øst-Danmark)\*\*
- Michael Boe Møller (Odense – formand for patologiudvalget)

I lighed med tidligere år har DLG's statistiker, Leif Spange Mortensen, UNI-C, deltaget i bestyrelsesmøderne.

\* senere repræsentant for Roskilde og Odense

\*\* senere repræsentant for Herlev





Rapportering  
fra udvalgene

## Rapportering fra udvalgene

### Det Videnskabelige Udvalg (DVU)

Som tidligere berettet (årsrapport 2007), blev DVU oprettet i henhold til en beslutning truffet i DLG's bestyrelse ved et bestyrelsesmøde i september 2007. DVU skulle beskæftige sig med to hovedområder: (i) implementering af kliniske lymfomprotokoller i DK og (ii) analyse og formidling af videnskabelige data fra det danske lymfomregister, LYFO. Det første møde i DVU blev afholdt i maj 2008 (vedtagelse af DVUs statutter). Efter dette indledende møde blev der afholdt et møde i november 2008 og et i maj 2009, hvor kliniske protokoller i dansk, nordisk og europæisk regi blev drøftet. Ved mødet i maj drøftede udvalget også hvilke kriterier, der ville være relevante at anvende ved udpegning af DLG's repræsentanter til medlemsposter i Nordisk Lymfomgruppes arbejdsgrupper.

DVU har i perioden marts 2008 til marts 2009 publiceret følgende opgørelser fra LYFO-registeret:

#### **10th International Conference on Malignant Lymphoma, Lugano, Switzerland, Juni 2008:**

1. Burkitt's lymphoma: Comparison of 2 nationwide population-based lymphoma registries. *Ann Oncol* 2008 Jun; 19 (Suppl 4) : abs 146.
2. Twenty-five years of population-based non-Hodgkin lymphoma (NHL) registration in Denmark: Overall and subgroup specific incidence patterns. *Annals of Oncology* 2008; 19 (Suppl 4) : abs 149
3. Follicular lymphoma in young patients (<50 yrs): A population-based analysis of the Danish lymphoma registry. *Annals of Oncology* 2008 Jun; 19 (Suppl 4): abs 150
4. Primary refractory disease in non-Hodgkin lymphoma (NHL): Occurrence, clinico-pathological features, and outcome. *Annals of Oncology* 2008 Jun; 19 (Suppl 4) : abs 311

#### **50th Annual Meeting of the American Society of Hematology, San Francisco, USA, December 2008:**

1. Epidemiological and Clinico-Pathological Features of Systemic Peripheral T-Cell Lymphomas (PTCL): A Population-Based Analysis from the Danish Lymphoma Registry LYFO. *Blood* 2008; 112 (11):372-373

*Medlemmer af udvalget:*

- Bjarne Bach, Viborg
- Michael Pedersen, Herlev
- Anne Bukh, Ålborg
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet
- Ole Gadeberg, Vejle

- Sten Ingeberg, Næstved
- Torben Mourits-Andersen, Esbjerg
- Lars Møller Pedersen, Odense
- Stanislaw Pulczynski, Holstebro
- Michael Boe Møller, patolog, Odense
- Annika Loft Jacobsen, billeddiagnostiker, Rigshospitalet
- Leif Spange Mortensen, statistiker, UNI-C Århus
- Francesco d'Amore, Århus (formand)

### Registreringsudvalget

Registreringsudvalgets aktiviteter har primært bestået i udarbejdelsen af årsrapport 2007 og 2008. Udvalget er blevet udvidet til at omfatte 6 medlemmer og har således repræsentation fra alle regioner i DK. En nyskabelse i årsrapporten har i år været opgørelsen i forhold til Landspatientregisteret. Udvalget har endvidere løbende overvejelser vedrørende publicering af epidemiologiske og kliniske LYFO data. En vedvarende bekymring i registreringsudvalget har været det store efterslæb med indrapportering af især behandlingsskemaer, men også relapsskemaer. Dette har ført til øget pres på afdelingsledelserne til at afsætte de nødvendige ressourcer, hvilket har medført en historisk høj registreringsaktivitet i sommer, bl.a. på grund af etableringen af en ambulancetjeneste, hvor de mest nødlidende afdelinger har kunnet få midlertidig hjælp til arbejdet. Tjenesten forventes at lukke med udgangen af 2009, idet den alene er en igangsætningshjælp.

*Medlemmer af udvalget:*

- Francesco d'Amore, Århus
- Lars Møller Pedersen, Odense
- Anne Bukh, Ålborg
- Michael Pedersen, Herlev
- Leif Spange Mortensen, UNI-C Århus
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (formand)

### Patologiudvalget

Udvalget blev oprettet i 2007 og har siden arbejdet på mulige tiltag med henblik på at kvalitetssikre diagnostikken af maligne lymfomer i Danmark. Dette har omfattet både krav til biopsimateriale, tolkning af lymfomklassifikation og anvendelsen af teknikker som immunhistokemi, flowcytometri, fluorescerende in situ hybridisering, cytogenetik og pcr-baserede molekylærbiologiske undersøgelser. Biobankvirksomhed er fortsat et fokusområde for patologiudvalget, og udvalget har siden oprettelsen løbende informeret DLG's bestyrelse om de igangværende tiltag til etablering af en national cancerbiobank.

#### *Medlemmer af udvalget:*

- Birthe Østergaard, Vejle
- Anne Falensteen, Herlev
- Knud Bendix, Århus
- Stephen Hamilton Dutoit, Århus
- Preben Johansen, Ålborg
- Helle Knudsen, Herlev
- Preben Løvgreen, Roskilde
- Nina Hastrup, Rigshospitalet
- Michael Boe Møller, Odense (formand)

#### **Billeddiagnostikudvalget**

Udvalget blev oprettet i forbindelse med DLG plenummødet september 2007. Siden er rekommandationer med vejledning i brug af billeddiagnostik til lymfomer udkommet og kan findes på DLGs hjemmeside. De billeddiagnostiske rekommandationer forventes løbende revideret i takt med den forventede stigende dokumentation for anvendelsen af PET/CT.

#### *Medlemmer af udvalget:*

- Helle Hendel, Herlev
- Karin Rasmussen, Århus
- Erik Lundorf, Århus
- Francesco d'Amore, Århus
- Lars Møller Pedersen, Odense
- Karina Bargum, Roskilde
- Bo Nyhuus, Glostrup
- Anne Kiil Bertelsen, Rigshospitalet
- Peter von der Recke, Rigshospitalet
- Rune Fisker, Ålborg
- Henrik Bertelsen, Ålborg
- Victor Iyer, Ålborg
- Annika Loft Jacobsen, Rigshospitalet (formand)

#### **Radioterapiudvalget**

Radioterapiudvalget har ikke haft mødeaktivitet i 2008. Der foreligger et præliminært udkast til nationale anbefalinger, og det forventes, at udvalget genoptager sit arbejde i 2010. Endvidere afventes en udpegning af repræsentanter til udvalget med særlig ekspertise i radioterapi fra hvert af de større hæmatologiske centre.

#### *Medlemmer af udvalget:*

- Akmal Safwat, Århus
- Peter Sørensen, Odense (formand)

#### **CLL udvalget**

Udvalget har siden sin oprettelse i 2007 arbejdet på dels at udgive nationale retningslinjer for diagnostik og behandling af CLL og dels at indgå i et nordisk samarbejde inden for rammen af den Nordiske CLL gruppe. De endelige CLL anbefalinger forventes at foreligge i løbet af 2010.

#### *Medlemmer af udvalget:*

- Ilse Christiansen, Ålborg
- Bjarne Bach, Viborg
- Stanislaw Pulczynski, Holstebro
- Ole Gadeberg, Vejle
- Elisa Pulczynski Jakobsen, Århus
- Lisbeth Enggaard, Herlev
- Anne M. Dalseg, Herlev
- Per Syrak Hansen, Odense
- Jesper Jurlander, Rigshospitalet (formand)

#### **Udvalget for diffuse storcellede**

##### **B-celle lymfomer**

Udvalget præsenterede rekommandationer for diagnostik og behandling ved plenummødet i september 2005. Efterfølgende har der ikke været mødeaktivitet i udvalget, men rekommandationerne er under løbende revision.

#### *Medlemmer af udvalget:*

- Anne Bukh, Aalborg
- Judit Jørgensen, Århus
- Lars Møller Pedersen, Odense
- Ole Gadeberg, Vejle
- Per Boye Hansen, Herlev
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (formand)

#### **Udvalget for follikulære lymfomer**

Udvalget præsenterede rekommandationer for diagnostik og behandling ved plenummødet i september 2007. Efterfølgende har der ikke været mødeaktivitet, men udvalget forventer efter ASH 2009 at udkomme med vigtige ændringer baseret på de seneste data for især vedligeholdelsesbehandling.

#### *Medlemmer af udvalget:*

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

#### **Udvalget for marginal zone lymfomer**

Udvalget blev oprettet ved plenummødet i oktober 2008 og har siden afholdt 2 møder – i Roskilde maj 2009 og i Aalborg september 2009. Udvalget arbejder nu med den afsluttende redigering og forventer at kunne præsenterer færdige rekommandationer for diagnostik og behandling i 2010.

#### Medlemmer af udvalget:

- Elisa Pulczynski Jakobsen, Århus
- Michael Pedersen, Herlev
- Paw Jensen, Ålborg
- Bodil Himmelstrup, Odense
- Lene Dissing Sjö, Rigshospitalet
- Lars Munksgaard, Rigshospitalet (formand)

#### Udvalget for Hodgkin's lymfomer

Udvalget blev dannet efter beslutning ved plenum-mødet i oktober 2008. Udvalget forventer at indkalde til det første møde i efteråret 2009. Udover, at gruppen skal konstituere sig og påbegynde arbejdet med rekommandationer for diagnostik og behandling, forventer udvalget at arrangere et kursus i "Involved

Node Radiotherapy til lymfomer" i samarbejde med Foreningen af Yngre Onkologer.

#### Medlemmer af udvalget:

- Ilse Christiansen, Ålborg
- Peter Kamper, Århus
- Bo Amdi Pedersen, Odense
- Michael Pedersen, Herlev
- Mette Moe Kempel, Ålborg
- Akmal Safwat, Århus
- Peter Sørensen, Odense
- Christian Maare, Herlev
- Erik Clasen-Linde, Rigshospitalet
- Martin Hutchings, Rigshospitalet
- Lena Specht, Rigshospitalet (formand)

## Kontaktadresser

Sted og Kontaktperson	Adresse	Region
<b>København</b> Ovl. Peter de Nully Brown	Rigshospitalet, Finsencentret, Hæmatologisk Klinik Blegdamsvej 9 2100 København Ø	<b>Hovedstaden</b>
<b>Herlev</b> Ovl. Michael Pedersen	Herlev Universitetshospital, Hæmatologisk afd. L 121 Herlev Ringvej 75 2730 Herlev	
<b>Roskilde</b> Ovl. Hans Hasselbalch	Roskilde Sygehus, Onkologisk/Hæmatologisk afd. Køgevej 7-13 4000 Roskilde	<b>Sjælland</b>
<b>Næstved</b> Ovl. Sten Ingeberg	Næstved Centralsygehus, Onkologisk/Hæmatologisk afd. Ringstedvej 4700 Næstved	
<b>Odense</b> Ovl. Lars Møller Pedersen	Odense Universitetshospital, Hæmatologisk afd. X Sdr. Boulevard 9 5000 Odense	<b>Syddanmark</b>
<b>Esbjerg</b> Ovl. Torben Mouritz Andersen	Sydvestjysk Sygehus, Hæmatologisk afd. Finsensgade 35 6700 Esbjerg	
<b>Vejle</b> Ovl. Ole Gadeberg	Vejle Sygehus, Hæmatologisk afd. Kabbeltoft 25 7100 Vejle	
<b>Holstebro</b> Ovl. Stanislaw Pulczynski	Holstebro Sygehus, Hæmatologisk afd. Lægårdsvej 12 7500 Holstebro	<b>Midtjylland</b>
<b>Århus</b> Ovl. Francesco d'Amore	Århus Sygehus, Hæmatologisk afd. Tage Hansensgade 2 8000 Århus C	
<b>Viborg</b> Ovl. Bjarne Bach	Viborg Sygehus, Hæmatologisk afd. Heibergs alle 4 8800 Viborg	
<b>Aalborg</b> Ovl. Anne Bukh	Aalborg Sygehus, Hæmatologisk afd. Hobrovej 8 9100 Ålborg	<b>Nordjylland</b>

## Baggrund og organisation af LYFO databasen

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

## Dataindsamling, metode og analyse

### Datagrundlag

Samtlige hæmatologiske afdelinger i Danmark indberetter til den hæmatologiske fællesdatabase. Den potentielle dækningsgrad er dermed over 90%, idet nogle patienter fortsat diagnosticeres og behandles på andre afdelinger, herunder hud-afdelinger. For aktuelle årsrapport har hovedudgangspunktet været perioden 2001-2008. Årsagen hertil er primært, at det for denne periode har været muligt at samkøre databasen med andre registre. Det har været ønsket at præsentere data fra det seneste år (2008) i denne periode, men i en række tilfælde har et begrænset patientantal nødvendiggjort sammenlægning af flere kalenderår.

En række af de valgte indikatorer forudsætter viden om den iværksatte behandling og respons på denne. Behandlingen kan strække sig over 6-9 måneder, og da respons ofte evalueres ca. 2 måneder efter endt behandling, kan man tidligst et år efter, at diagnosen er stillet, udtale sig endeligt om respons på behandlingen. Dette er årsagen til, at patienter diagnosticeret i 2008 først kan analyseres ultimo 2009.

Aktuelle årsrapport indeholder i forhold til sidste årsrapport nye data fra både 2007 og 2008, tidspunktet for analyse er altså fremrykket med 1 år i forhold til tidligere årsrapporter, primært for at tilgodese ønsket om at årsrapporten indeholder helt friske data.

## Datakomplethed

Tidligere årsrapporter har benyttet sig af estimater for andelen af patienter, som var registreret i databasen. Der har ofte været en vis variation mellem afdelingernes estimerede indberetningsfrekvenser, men samlet set har det været skønnet, at 90% af patienterne, som var indberetningspligtige, også var indberettet. Da datakomplethed er afgørende for ethvert registers anvendelighed, besluttede styregruppen, at der til brug for fremtidige årsrapporter skulle foretages en samkøring med Landspatientregisteret (LPR) og Cancerregisteret for at kunne bedømme databasens complethed. Der blev i februar 2009 udtrykket

patienter registreret i LPR, på både ambulante og indlagte kontakter, med en lymfomdiagnose som aktionsdiagnose. Dataudtræk fra LYFO til brug for analyserne blev foretaget 10. august 2009, hvori seneste opdatering med vitaloplysninger fra CPR stammede fra 20. juli 2009.

I perioden 2001-2008 er der indleveret 6852 Registreringsskemaer. Efter samkørsel med LPR og Cancerregisteret skulle der totalt have været registreret 8624 patienter, dermed mangler der 1772 patienter, som iflg. LPR har haft en aktiv kontakt til en hæmatologisk afdeling i perioden. De fordeler sig som anført i nedenstående tabel:

**Tabel LPR0.** Indleveret registreringsskema 2001-2008.

		Ja		Nej		Total
		N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	2001-07	1118	71.1	455	28.9	1573
	2008	127	59.9	85	40.1	212
	<b>Total</b>	<b>1245</b>	<b>69.7</b>	<b>540</b>	<b>30.3</b>	<b>1785</b>
<b>Herlev</b>	2001-07	1061	74.8	357	25.2	1418
	2008	145	76.3	45	23.7	190
	<b>Total</b>	<b>1206</b>	<b>75.0</b>	<b>402</b>	<b>25.0</b>	<b>1608</b>
<b>Roskilde</b>	2001-07	240	63.7	137	36.3	377
	2008	18	48.6	19	51.4	37
	<b>Total</b>	<b>258</b>	<b>62.3</b>	<b>156</b>	<b>37.7</b>	<b>414</b>
<b>Næstved</b>	2001-07	177	52.7	159	47.3	336
	2008	20	39.2	31	60.8	51
	<b>Total</b>	<b>197</b>	<b>50.9</b>	<b>190</b>	<b>49.1</b>	<b>387</b>
<b>Odense</b>	2001-07	967	85.7	162	14.3	1129
	2008	107	66.9	53	33.1	160
	<b>Total</b>	<b>1074</b>	<b>83.3</b>	<b>215</b>	<b>16.7</b>	<b>1289</b>
<b>Esbjerg</b>	2001-07	226	88.6	29	11.4	255
	2008	21	61.8	13	38.2	34
	<b>Total</b>	<b>247</b>	<b>85.5</b>	<b>42</b>	<b>14.5</b>	<b>289</b>
<b>Vejle</b>	2001-07	434	92.7	34	7.3	468
	2008	53	84.1	10	15.9	63
	<b>Total</b>	<b>487</b>	<b>91.7</b>	<b>44</b>	<b>8.3</b>	<b>531</b>
<b>Holstebro</b>	2001-07	241	89.3	29	10.7	270
	2008	26	89.7	3	10.3	29
	<b>Total</b>	<b>267</b>	<b>89.3</b>	<b>32</b>	<b>10.7</b>	<b>299</b>
<b>Århus</b>	2001-07	832	90.8	84	9.2	916
	2008	116	87.2	17	12.8	133
	<b>Total</b>	<b>948</b>	<b>90.4</b>	<b>101</b>	<b>9.6</b>	<b>1049</b>
<b>Viborg</b>	2001-07	206	94.9	11	5.1	217
	2008	30	85.7	5	14.3	35
	<b>Total</b>	<b>236</b>	<b>93.7</b>	<b>16</b>	<b>6.3</b>	<b>252</b>

Fortsettes

		Ja		Nej		Total
		N	%	N	%	N
<b>Aalborg</b>	2001-07	567	97.9	12	2.1	579
	2008	90	90.0	10	10.0	100
	<b>Total</b>	<b>657</b>	<b>96.8</b>	<b>22</b>	<b>3.2</b>	<b>679</b>
<b>Andre</b>	2001-07	30	90.9	3	9.1	33
	2008	0	0.0	9	100.0	9
	<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>71.4</b>	<b>12</b>	<b>28.6</b>	<b>42</b>
<b>Total</b>	2001-07	6099	80.6	1472	19.4	7571
	<b>2008</b>	<b>753</b>	<b>71.5</b>	<b>300</b>	<b>28.5</b>	<b>1053</b>
	<b>Total</b>	<b>6852</b>	<b>79.5</b>	<b>1772</b>	<b>20.5</b>	<b>8624</b>

**Kommentar:** Der udestår et betydeligt antal registreringer fra specielt 6 afdelinger, hvor registreringsprocenten er under 90%. Der er benyttet data fra Landspatientregisteret som grundlag for forløbsdiagnose på de enkelte afdelinger. Dataene fra LPR er inden analyserne holdt op imod data (diagnoser og diagnosedatoer) fra Cancerregisteret og Patobank. Det forventes, at registreringspligten i 2-5% af tilfældene kan henføres til en anden afdeling, hvor hovedforløbet af behandlingen har fundet sted, ligesom det i 1-2% af tilfældene kan forekomme, at lymfomdiagnosen ikke kan verificeres, eller det primære behandlingsforløb har fundet sted i udlandet. Endelig findes 6% i LYFO, som ikke er kodet med en lymfom hoveddiagnose i LPR.

## Statistiske analyser

Af de 13 fællesindikatorer, som den hæmatologiske fællesdatabase har udvalgt, er kun 8 aktuelle for LYFO-databasen, se nedenfor. Data præsenteres i tabelform med angivelse af procentsatser, og for de enkelte afdelinger angiver nogle figurer 95% sikkerhedsgrænser. Analyser af estimeret overlevelse er foretaget med Kaplan-Meier metoden.

Der er ved beregning af overlevelse og andre indikatorer benyttet ujusterede analyser.

## Datavaliditet

Indførelsen af obligatoriske indtastningsfelter i databasen har resulteret i en højere 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 kunne være usikkerhed om datavaliditeten.

## Indikatorer

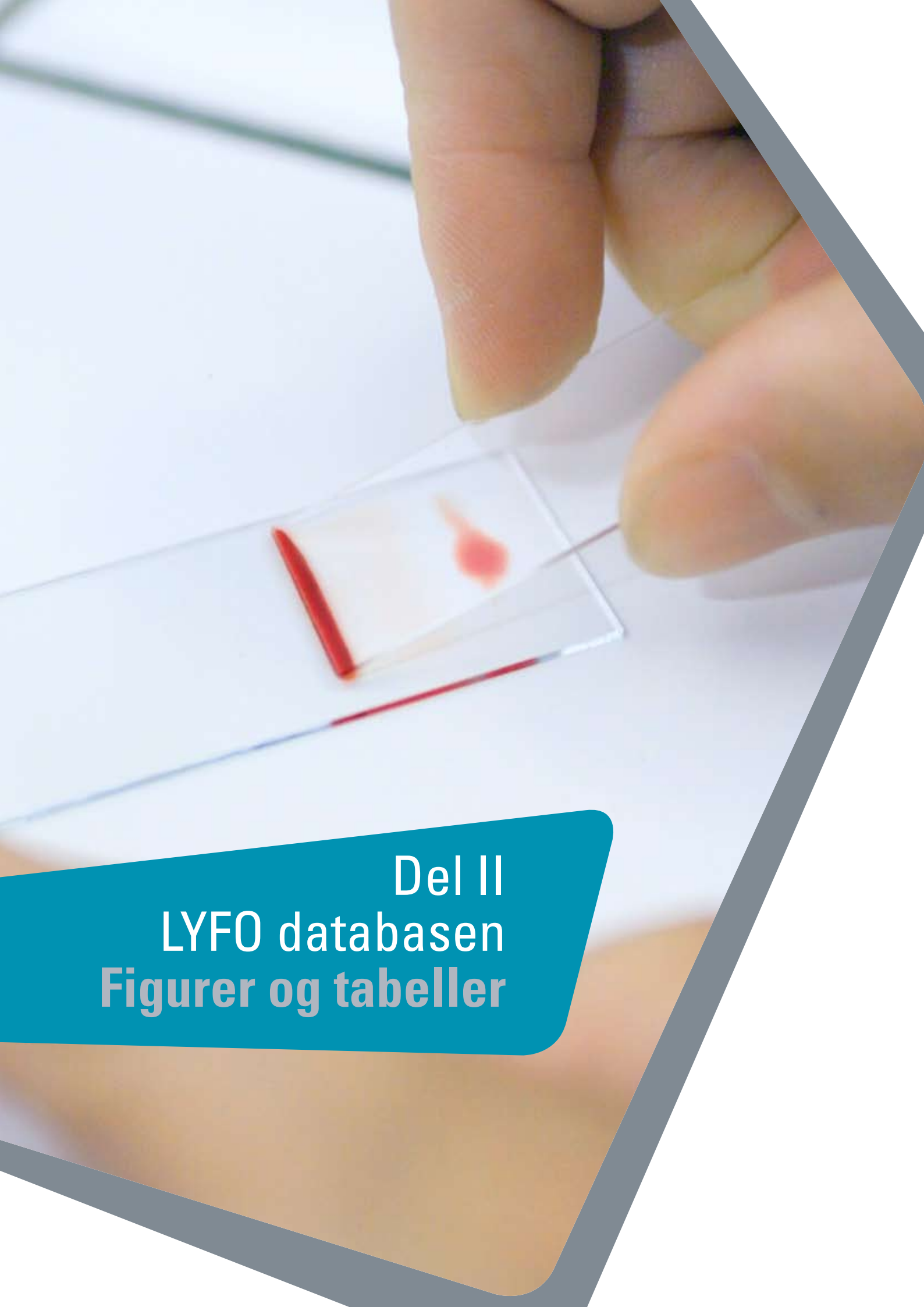
Den hæmatologiske fællesdatabase har implementeret 13 fællesindikatorer, hvoraf 8 gælder for LYFO databasen:

### Resultatindikatorer :

- Andel patienter, der modtager behandling
- Andel patienter, der opnår respons på den primære behandling og kvaliteten af denne
- Andel behandlede patienter, der dør under den primære behandling (30, 90 og 180 dages mortalitet)
- Overlevelsen 3 og 5 år efter diagnose
- Dødsårsager

### Procesindikatorer:

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



Del II  
LYFO databasen  
**Figurer og tabeller**



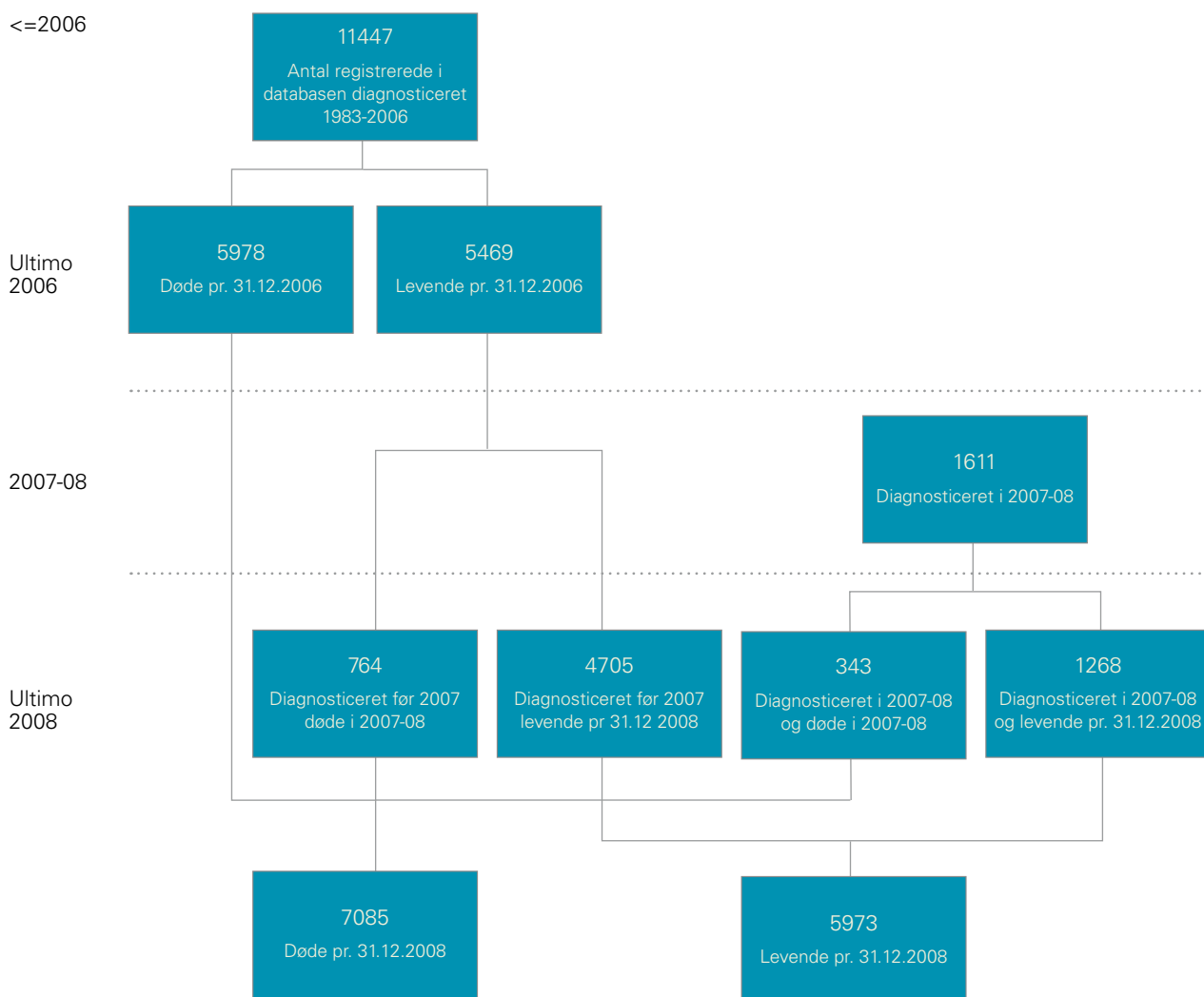
## Del II

### LYFO databasen

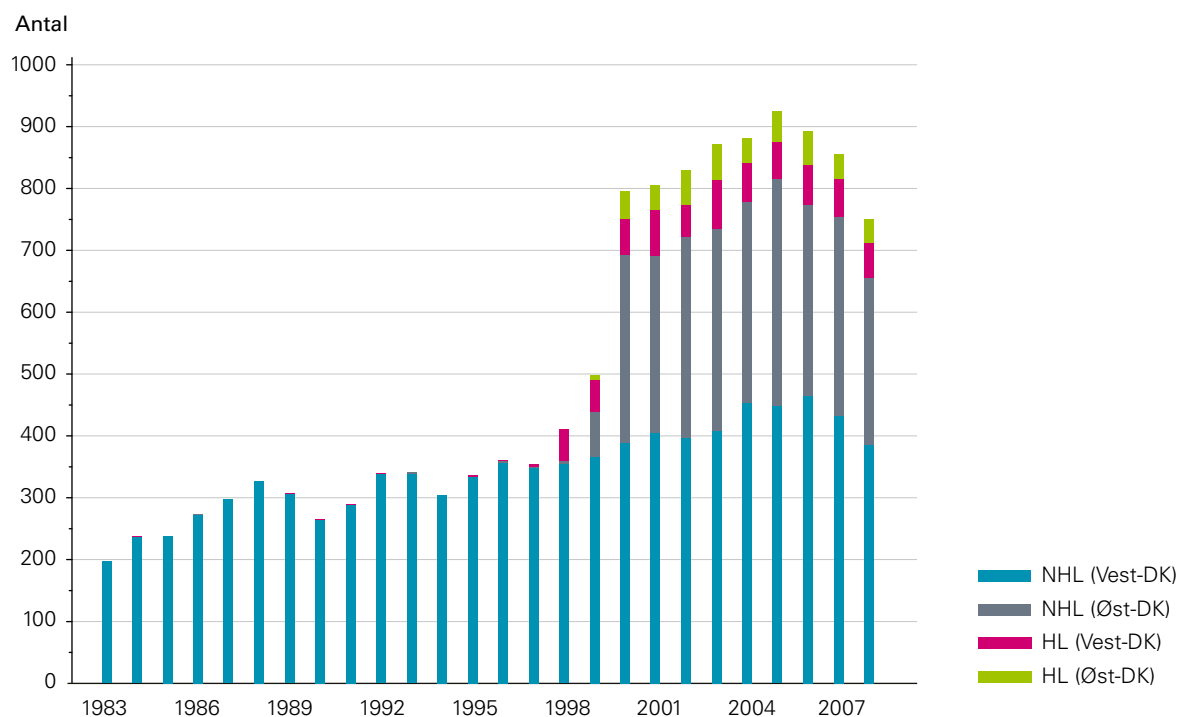
#### Figurer og tabeller

##### A: Registrering

**Figur A1.** Flowdiagram, 1983-2006 og 2007-2008



**Figur A2.** Totale antal maligne lymfomer de enkelte år



**Kommentar:** registreringen af Hodgkin's lymfom blev påbegyndt i 1998. Pr. 01.11.1999 blev LYFO databasen landsdækkende. De lavere antal for årene 2007 og 2008 repræsenterer et mindre registreringsefterslæb. NHL= non Hodgkin's lymfom, HL= Hodgkin's lymfom.

**Tabel A1.** Antal nye sygdomstilfælde, 2001-2008, fordelt efter center

	Rigshospitalet	Herlev	Roskilde	Næstved	Odense	Esbjerg	Vejle	Holstebro	Århus	Viborg	Aalborg	Andre	Total
<b>2001</b>	140	151	29	6	137	30	43	26	126	28	88	10	814
<b>2002</b>	162	161	19	34	144	37	42	38	94	26	73	8	838
<b>2003</b>	146	165	38	33	128	30	70	39	118	24	79	8	878
<b>2004</b>	163	139	35	31	160	34	61	39	105	33	84	4	888
<b>2005</b>	195	147	48	29	141	26	73	32	133	31	73	0	928
<b>2006</b>	166	150	28	19	146	34	74	38	135	29	76	0	895
<b>2007</b>	146	148	43	25	111	35	71	29	121	35	94	0	858
<b>2008</b>	127	145	18	20	107	21	53	26	116	30	90	0	753
<b>Total</b>	<b>1245</b>	<b>1206</b>	<b>258</b>	<b>197</b>	<b>1074</b>	<b>247</b>	<b>487</b>	<b>267</b>	<b>948</b>	<b>236</b>	<b>657</b>	<b>30</b>	<b>6852</b>

**Kommentar:** Siden 2005 er indberetning udelukkende sket via de hæmatologiske afdelinger.

**Table A2.** Non Hodgkin's lymfom fordelt efter center

	Rigshospitalet	Herlev	Roskilde	Næstved	Odense	Esbjerg	Vejle	Holstebro	Århus	Viborg	Aalborg	Andre	Total
1983	0	0	0	0	63	0	0	0	93	3	32	6	197
1984	0	0	0	0	67	0	1	1	99	9	47	12	236
1985	0	0	0	0	65	0	2	3	93	11	53	11	238
1986	0	0	1	0	87	1	0	4	122	5	43	10	273
1987	0	0	0	0	89	0	0	2	114	3	67	22	297
1988	0	0	0	0	96	5	0	2	130	11	67	16	327
1989	0	0	0	0	105	3	1	2	101	26	61	8	307
1990	0	0	0	0	63	11	1	3	103	18	61	4	264
1991	0	0	0	0	65	10	1	19	106	15	63	9	288
1992	0	1	0	0	104	20	12	27	88	16	60	11	339
1993	0	1	0	0	72	24	17	28	108	17	53	21	341
1994	0	0	0	0	85	21	17	23	75	20	55	9	305
1995	0	0	0	0	89	24	21	38	80	15	57	10	334
1996	1	0	1	1	118	23	23	26	78	27	47	14	359
1997	1	0	1	0	87	22	20	28	96	32	48	15	350
1998	1	2	2	0	106	19	34	21	86	20	53	15	359
1999	40	20	10	2	99	18	45	21	70	28	74	12	439
2000	140	128	25	0	128	19	36	24	90	27	53	23	693
2001	116	134	27	5	120	27	38	25	88	27	74	10	691
2002	122	146	18	34	123	37	37	38	67	26	67	7	722
2003	108	145	35	33	107	30	64	38	85	24	58	8	735
2004	134	125	34	31	136	34	52	38	84	32	74	4	778
2005	155	136	48	29	120	26	65	31	111	31	64	0	816
2006	123	138	28	19	125	33	66	38	109	28	66	0	773
2007	118	137	42	25	93	35	60	29	100	34	81	0	754
2008	101	131	18	20	93	20	45	26	96	29	76	0	655
<b>Total</b>	<b>1160</b>	<b>1244</b>	<b>290</b>	<b>199</b>	<b>2505</b>	<b>462</b>	<b>658</b>	<b>535</b>	<b>2472</b>	<b>534</b>	<b>1554</b>	<b>257</b>	<b>11870</b>

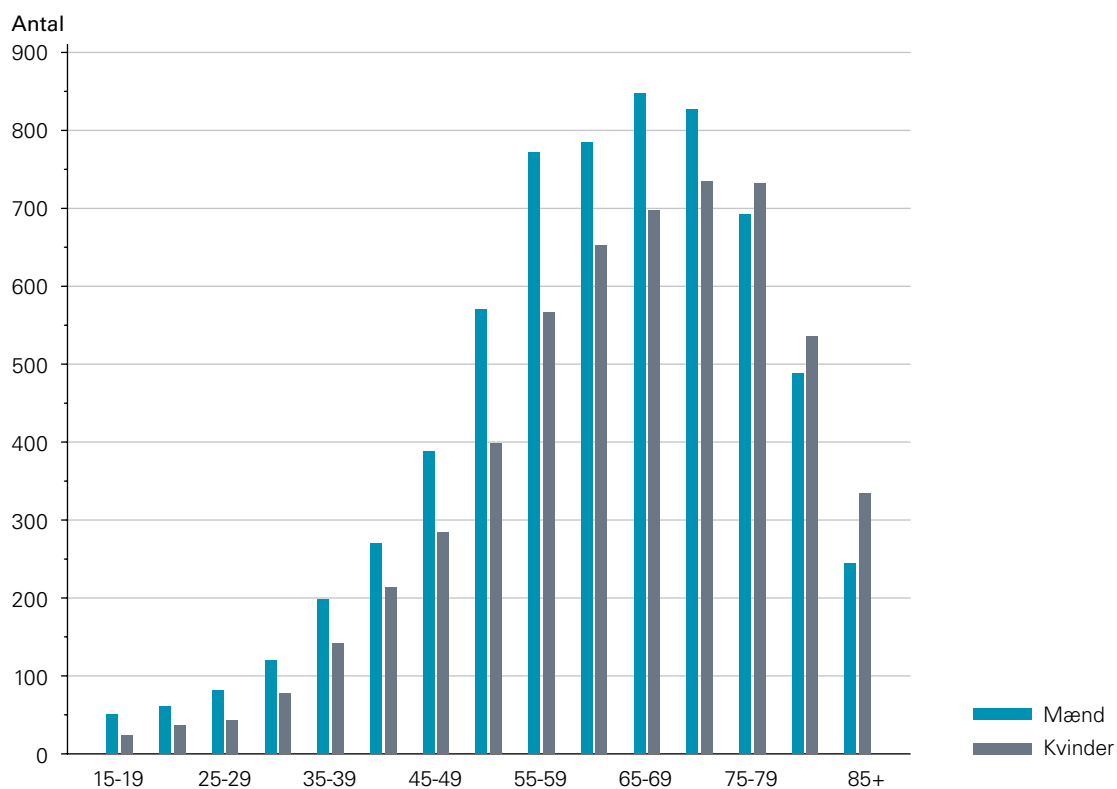
**Kommentar:** For perioden 2001-2006 er der yderligere tilkommet 292 registreringer i forhold til årsrapport 2007.

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

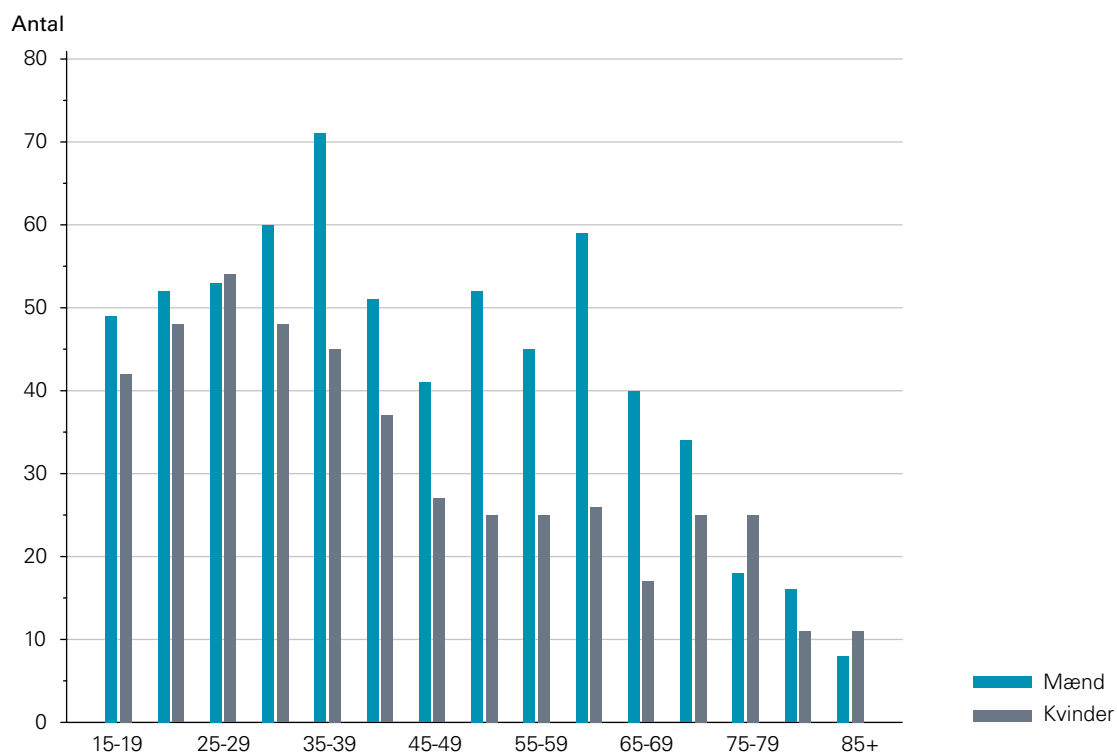
	Rigshospitalet	Herlev	Roskilde	Næstved	Odense	Esbjerg	Vejle	Holstebro	Århus	Viborg	Aalborg	Andre	Total
- 1997	0	0	0	0	7	0	0	1	3	0	3	0	14
1998	0	0	0	0	13	1	1	2	22	0	9	4	52
1999	5	2	0	0	21	1	0	2	21	0	7	0	59
2000	28	15	0	0	16	1	4	0	29	0	7	2	102
2001	23	14	2	1	15	3	5	1	37	1	13	0	115
2002	39	15	1	0	16	0	5	0	25	0	6	1	108
2003	38	18	2	0	21	0	5	1	31	0	20	0	136
2004	27	13	0	0	24	0	9	0	19	1	10	0	103
2005	39	10	0	0	21	0	8	1	21	0	9	0	109
2006	42	12	0	0	21	1	8	0	26	0	10	0	120
2007	28	11	1	0	17	0	11	0	20	1	13	0	102
2008	26	13	0	0	14	1	8	0	19	1	13	0	95
<b>Total</b>	<b>295</b>	<b>123</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>206</b>	<b>8</b>	<b>64</b>	<b>8</b>	<b>273</b>	<b>4</b>	<b>120</b>	<b>7</b>	<b>1115</b>

**Kommentar:** Hodgkin's lymfom hos patienter under 65 år behandles primært på centerafdelinger.

**Figur A3.** Totale antal non Hodgkin's lymfomer registreret i LYFO fordelt efter alder og køn (1983-2008)

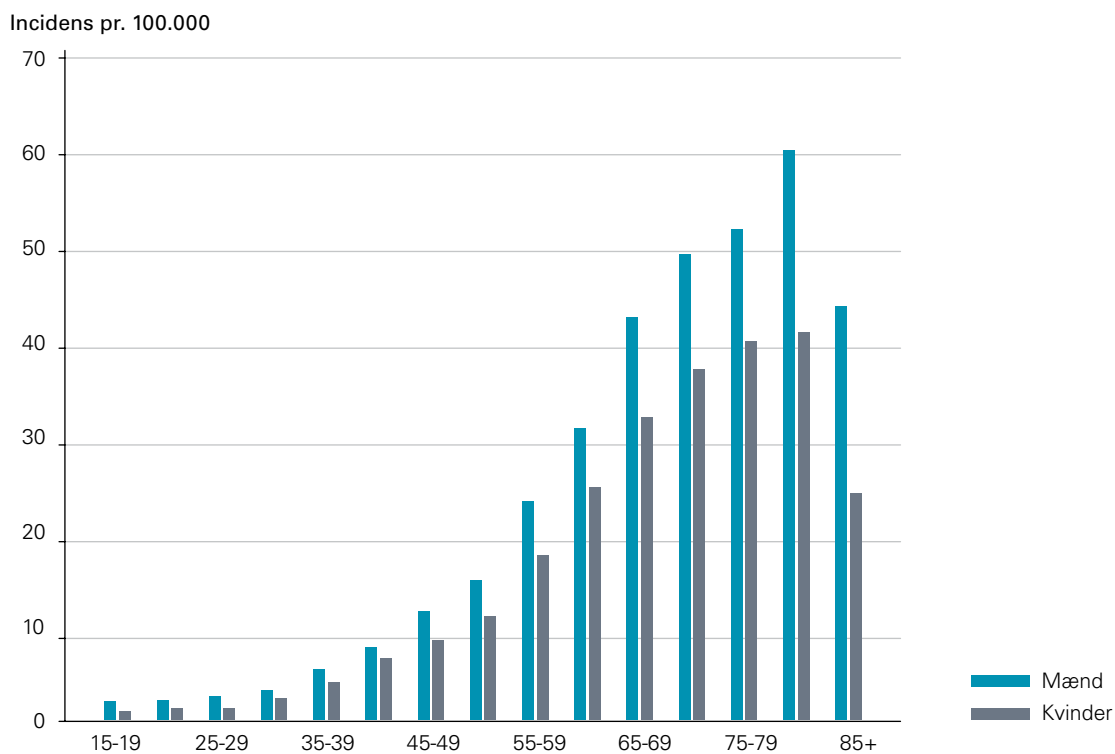


**Figur A4.** Totale antal Hodgkin's lymfomer registreret i LYFO fordelt efter alder og køn (1998-2008)



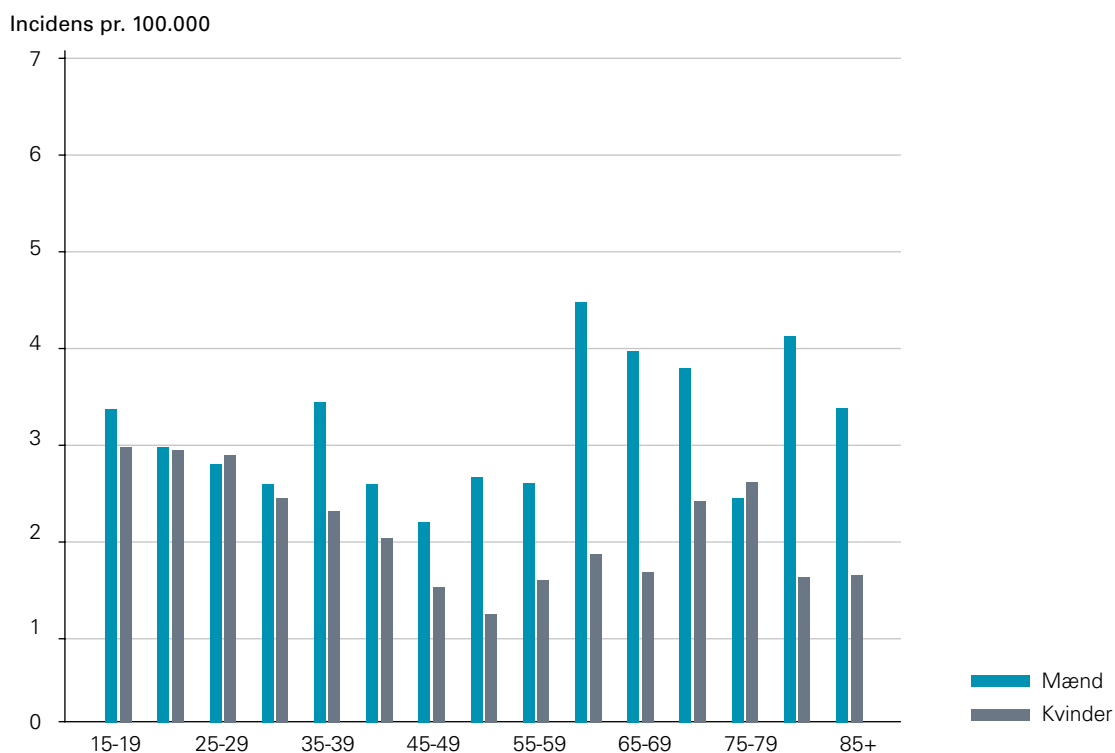
## B: Incidens

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



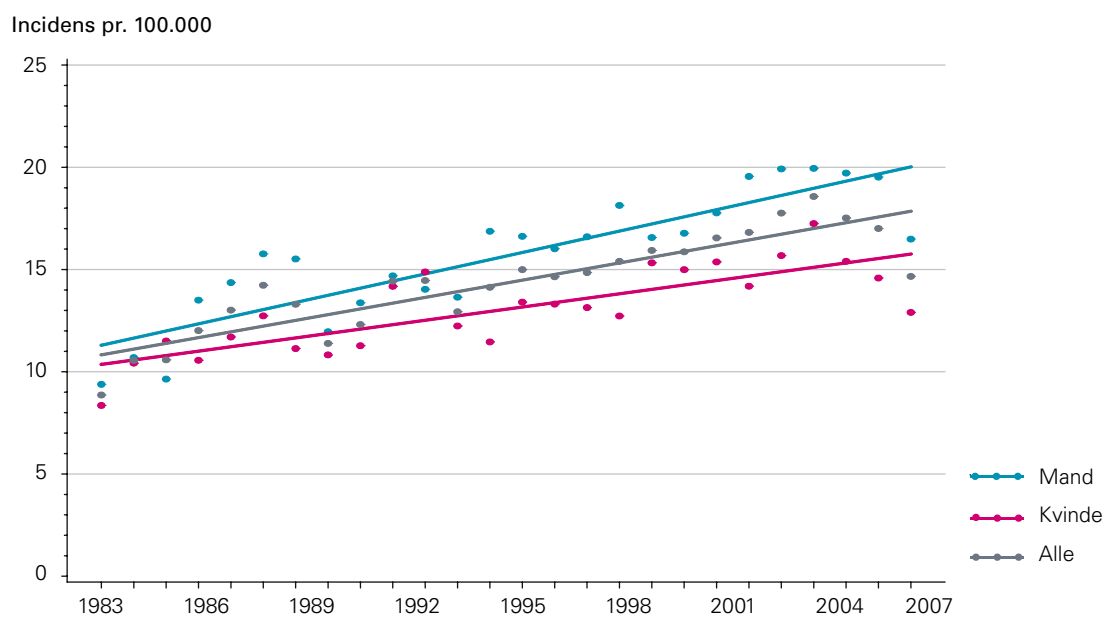
**Kommentar:** Der er stigende forekomst af NHL i relation til stigende alder for begge køn. De faldende værdier i de højeste aldersgrupper afspejler sandsynligvis et fald i diagnostisk intensitet.

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



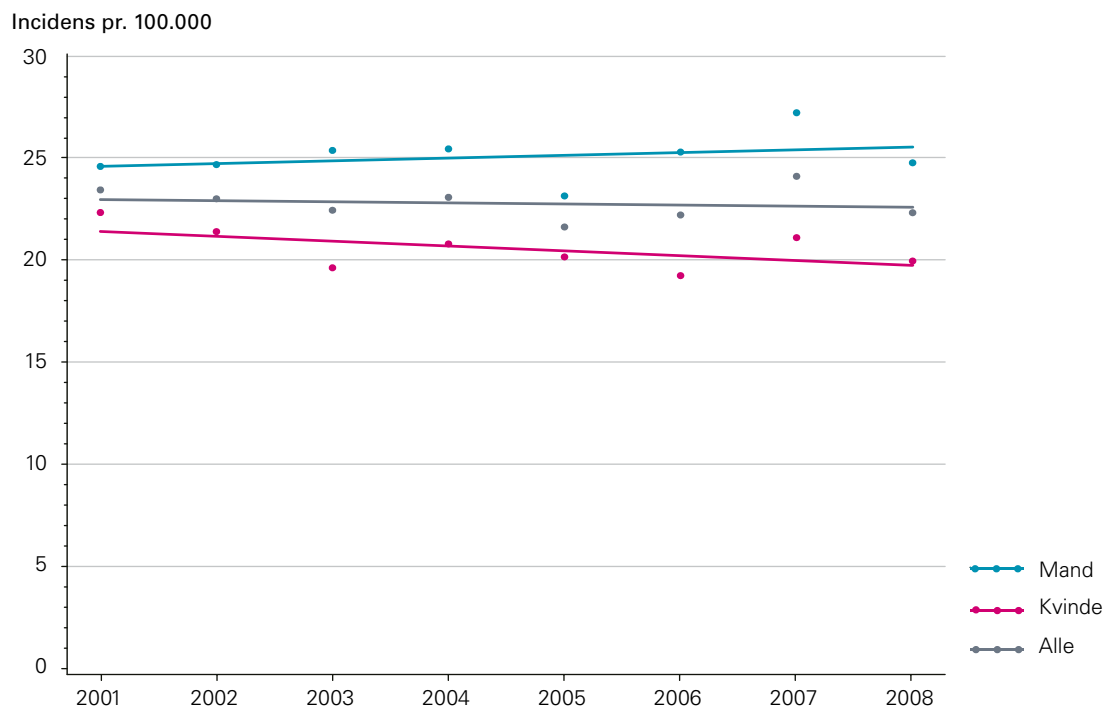
**Kommentar:** Modsat NHL antyder aldersfordelingen ved Hodgkin's lymfom det velkendte "topklede" forløb.

**Figur B3.** Incidensen af non Hodgkin's lymfom efter diagnoseår, efter køn og totalt, baseret på LYFO databasen



**Kommentar:** Der ses frem til 2003 en stigende incidens svarende til 2% om året (estimated annual percentage change=EAPC). De seneste 5 år af registreringsperioden synes incidensen ikke at ændre sig.

**Figur B4.** Incidensen af non Hodgkin's lymfom efter diagnoseår, efter køn og totalt, baseret på LPR data



**Kommentar:** Incidencen udregnet fra LPR data er højere end for LYFO databasen, men helt stationær i perioden.

## C: Dækningsgrad mht. indrapportering af skemaer

**Table C1.** Indleveret behandlingsskema 2001-2008, for patienter med planlagt behandling

Primært behandlende afdeling	Ja		Nej		Total
	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	1108	92.0	96	8.0	<b>1204</b>
<b>Herlev</b>	736	65.7	385	34.3	<b>1121</b>
<b>Roskilde</b>	214	91.1	21	8.9	<b>235</b>
<b>Næstved</b>	139	73.5	50	26.5	<b>189</b>
<b>Odense</b>	702	68.4	325	31.6	<b>1027</b>
<b>Esbjerg</b>	210	88.2	28	11.8	<b>238</b>
<b>Vejle</b>	372	80.7	89	19.3	<b>461</b>
<b>Holstebro</b>	217	91.9	19	8.1	<b>236</b>
<b>Århus</b>	681	73.7	243	26.3	<b>924</b>
<b>Viborg</b>	149	66.5	75	33.5	<b>224</b>
<b>Aalborg</b>	573	92.6	46	7.4	<b>619</b>
<b>Andre</b>	13	46.4	15	53.6	<b>28</b>
<b>Total</b>	<b>5114</b>	<b>78.6</b>	<b>1392</b>	<b>21.4</b>	<b>6506</b>

**Kommentar:** Der udestår pr. august 2009 1392 behandlingsskemaer, som ikke er indleveret. Kun fire afdelinger har indleveret over 90% af behandlingsskemaerne. Det skønnes, at årsagen for ca. 10% af skemaerne er, at behandlingen ikke er afsluttet og/eller, at evalueringen af respons endnu ikke er gennemført.

**Table C2.** Indleveret relapsskema 2001-2008, for patienter med formodet relaps

Primært behandlende afdeling	Ja		Nej		Total
	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	229	73.9	81	26.1	<b>310</b>
<b>Herlev</b>	186	57.1	140	42.9	<b>326</b>
<b>Roskilde</b>	42	64.6	23	35.4	<b>65</b>
<b>Næstved</b>	22	44.0	28	56.0	<b>50</b>
<b>Odense</b>	122	45.7	145	54.3	<b>267</b>
<b>Esbjerg</b>	28	54.9	23	45.1	<b>51</b>
<b>Vejle</b>	78	66.1	40	33.9	<b>118</b>
<b>Holstebro</b>	46	70.8	19	29.2	<b>65</b>
<b>Århus</b>	129	53.5	112	46.5	<b>241</b>
<b>Viborg</b>	21	40.4	31	59.6	<b>52</b>
<b>Aalborg</b>	110	70.1	47	29.9	<b>157</b>
<b>Andre</b>	3	37.5	5	62.5	<b>8</b>
<b>Total</b>	<b>1016</b>	<b>59.4</b>	<b>694</b>	<b>40.6</b>	<b>1710</b>

**Kommentar:** Det faktiske antal relapser er ukendt, men der er med stor sandsynlighed tale om en væsentlig underrapportering.



**Tabel C3.** 2001-2008: Indleveret follow-up skema for patienter, som er døde før 01.01.2009

Primært behandlende afdeling	Ja		Nej		Total
	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	304	83.5	60	16.5	<b>364</b>
<b>Herlev</b>	290	72.0	113	28.0	<b>403</b>
<b>Roskilde</b>	81	91.0	8	9.0	<b>89</b>
<b>Næstved</b>	59	78.7	16	21.3	<b>75</b>
<b>Odense</b>	271	71.5	108	28.5	<b>379</b>
<b>Esbjerg</b>	71	74.7	24	25.3	<b>95</b>
<b>Vejle</b>	110	78.6	30	21.4	<b>140</b>
<b>Holstebro</b>	83	77.6	24	22.4	<b>107</b>
<b>Århus</b>	204	69.9	88	30.1	<b>292</b>
<b>Viborg</b>	56	69.1	25	30.9	<b>81</b>
<b>Aalborg</b>	211	92.1	18	7.9	<b>229</b>
<b>Andre</b>	6	40.0	9	60.0	<b>15</b>
<b>Total</b>	<b>1746</b>	<b>77.0</b>	<b>523</b>	<b>23.0</b>	<b>2269</b>

**Kommentar:** Det betydelige antal manglende follow-up skemaer medfører, at foreliggende dødsårsager, som netop anføres på follow-up skemaet, ikke kan benyttes til at generere valide udsagn om udviklingen.

## D: Diagnostisk grundlag

Tabel D1. Histologisk gruppe

	Histologisk gruppe									
	DLBCL	FL	LBL	BL	NHL OS	NHL NOS	NHL Total	HL	L NOS	Total
1983	70	44	5	2	45	31	197	0	0	197
1984	81	48	10	1	57	39	236	1	0	237
1985	92	31	6	0	73	36	238	0	0	238
1986	90	54	14	1	73	41	273	0	0	273
1987	108	40	7	2	98	42	297	0	0	297
1988	119	56	6	7	103	36	327	0	0	327
1989	123	51	4	3	90	36	307	1	0	308
1990	105	39	0	8	77	35	264	1	0	265
1991	107	48	6	2	76	49	288	1	0	289
1992	127	61	1	2	115	33	339	1	0	340
1993	124	71	4	8	83	51	341	0	0	341
1994	136	65	3	1	65	35	305	0	0	305
1995	123	61	4	2	92	52	334	2	0	336
1996	147	59	2	5	102	44	359	2	0	361
1997	167	46	3	3	86	45	350	5	0	355
1998	164	80	5	1	98	11	359	52	7	418
1999	198	76	2	2	138	23	439	59	7	505
2000	293	139	6	8	209	38	693	102	19	814
2001	300	133	4	8	206	40	691	115	8	814
2002	298	148	6	12	231	27	722	108	8	838
2003	291	172	5	10	228	29	735	136	7	878
2004	331	156	3	5	264	19	778	103	7	888
2005	350	179	3	14	258	12	816	109	3	928
2006	359	144	4	13	240	13	773	120	2	895
2007	338	144	4	13	240	15	754	102	2	858
2008	304	140	4	10	184	13	655	95	3	753
<b>Total</b>	<b>4945</b>	<b>2285</b>	<b>121</b>	<b>143</b>	<b>3531</b>	<b>845</b>	<b>11870</b>	<b>1115</b>	<b>73</b>	<b>13058</b>

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

**Tabel D2.** Histologisk gruppe fordelt efter center, 2001-2008

		Histologisk gruppe									
		DL-BCL	FL	LBL	BL	NHL OS	NHL NOS	NHL Total	HL	L NOS	Total
<b>Rigshospitalet</b>	N	452	169	6	32	291	27	977	262	6	<b>1245</b>
	%	36%	14%	0%	3%	23%	2%	78%	21%	0%	<b>100%</b>
<b>Herlev</b>	N	427	271	6	4	345	39	1092	106	8	<b>1206</b>
	%	35%	22%	0%	0%	29%	3%	91%	9%	1%	<b>100%</b>
<b>Roskilde</b>	N	106	74	0	0	70	0	250	6	2	<b>258</b>
	%	41%	29%	0	0	27%	0	97%	2%	1%	<b>100%</b>
<b>Næstved</b>	N	86	46	0	0	64	0	196	1	0	<b>197</b>
	%	44%	23%	0	0	32%	0	99%	1%	0	<b>100%</b>
<b>Odense</b>	N	407	161	3	13	321	12	917	149	8	<b>1074</b>
	%	38%	15%	0%	1%	30%	1%	85%	14%	1%	<b>100%</b>
<b>Esbjerg</b>	N	100	45	2	2	91	2	242	5	0	<b>247</b>
	%	40%	18%	1%	1%	37%	1%	98%	2%	0	<b>100%</b>
<b>Vejle</b>	N	176	93	0	1	148	9	427	59	1	<b>487</b>
	%	36%	19%	0	0%	30%	2%	88%	12%	0%	<b>100%</b>
<b>Holstebro</b>	N	110	60	2	0	78	13	263	3	1	<b>267</b>
	%	41%	22%	1%	0	29%	5%	99%	1%	0%	<b>100%</b>
<b>Århus</b>	N	361	128	11	14	190	36	740	198	10	<b>948</b>
	%	38%	14%	1%	1%	20%	4%	78%	21%	1%	<b>100%</b>
<b>Viborg</b>	N	94	61	1	4	59	12	231	4	1	<b>236</b>
	%	40%	26%	0%	2%	25%	5%	98%	2%	0%	<b>100%</b>
<b>Aalborg</b>	N	247	106	2	15	174	16	560	94	3	<b>657</b>
	%	38%	16%	0%	2%	26%	2%	85%	14%	0%	<b>100%</b>
<b>Andre</b>	N	5	2	0	0	20	2	29	1	0	<b>30</b>
	%	17%	7%	0	0	67%	7%	97%	3%	0	<b>100%</b>
<b>Total</b>	N	<b>2571</b>	<b>1216</b>	<b>33</b>	<b>85</b>	<b>1851</b>	<b>168</b>	<b>5924</b>	<b>888</b>	<b>40</b>	<b>6852</b>
	%	<b>38%</b>	<b>18%</b>	<b>0%</b>	<b>1%</b>	<b>27%</b>	<b>2%</b>	<b>86%</b>	<b>13%</b>	<b>1%</b>	<b>100%</b>

**Kommentar:** Fraset Hodgkin's lymfom, som primært behandles på centerafdelingerne, ses en ensartet repræsentation af hovedgrupperne på de enkelte afdelinger.

## E: Histologisk undertype, alder og køn

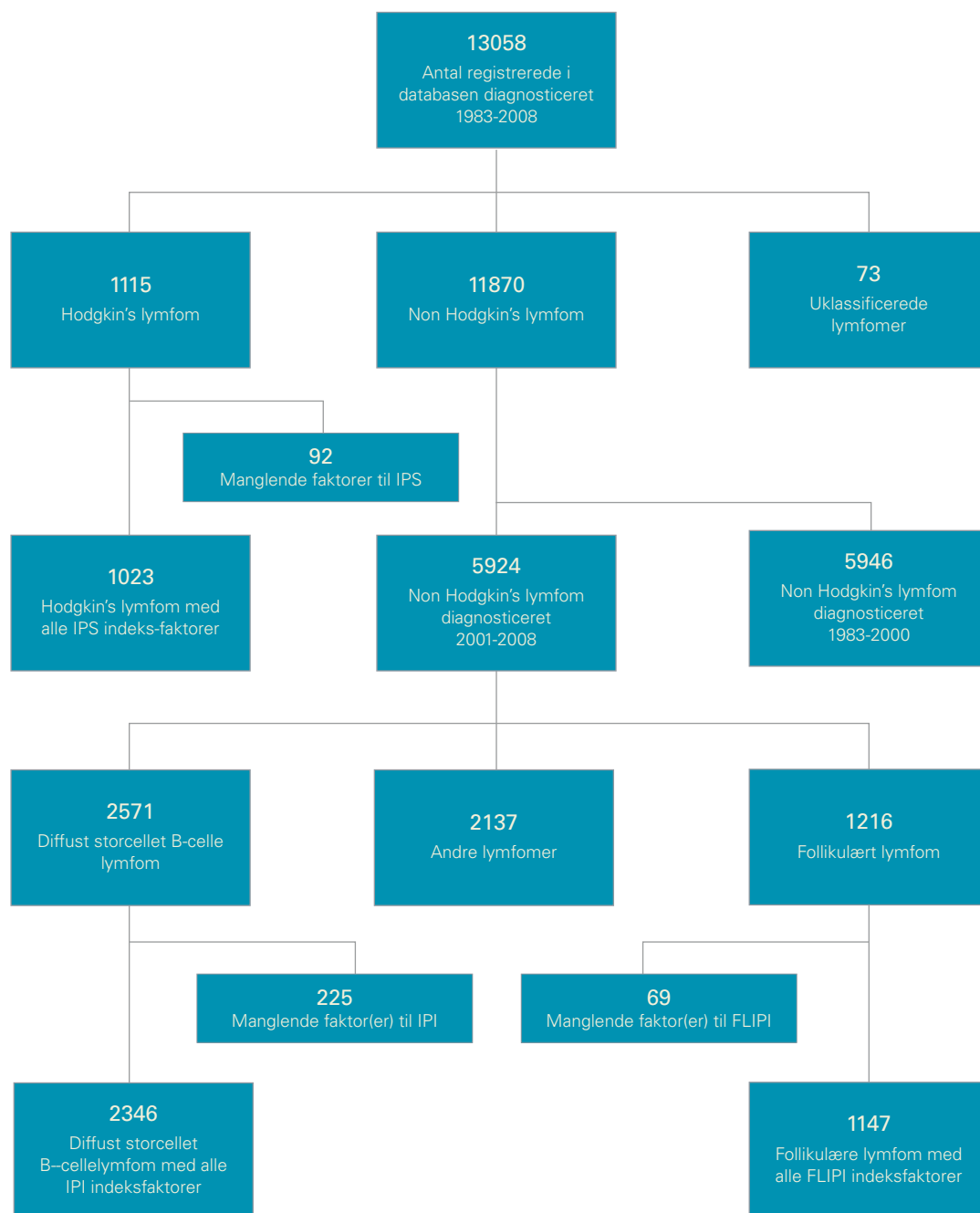
**Tabel E.** Køn og median alder fordelt efter histologisk diagnose (1983-2008)

	Mand			Kvinde			Alle	
	N	%	Median alder	N	%	Median alder	N	Median alder
Precursor B lymphoblastic lymphoma	7	70.0	48.0	3	30.0	51.0	10	49.5
Mature B-cell neoplasms, NOS	51	61.4	72.0	32	38.6	76.5	83	73.0
Small lymphocytic lymphoma	277	56.2	68.0	216	43.8	71.0	493	69.0
Lymphoplasmacytic lymphoma	455	59.7	70.0	307	40.3	71.0	762	70.0
Splenic marginal zone lymphoma	46	47.9	68.0	50	52.1	65.5	96	67.0
Marginal zone B-cell lymphoma	256	46.0	65.0	300	54.0	67.0	556	66.0
Follicular lymphoma	711	44.7	57.0	879	55.3	61.0	1590	59.0
Follicular lymphoma grade I	119	48.2	60.0	128	51.8	61.0	247	60.0
Follicular lymphoma grade II	144	43.4	58.5	188	56.6	63.0	332	61.0
Follicular lymphoma grade III	59	50.9	62.0	57	49.1	68.0	116	65.0
Mantle cell lymphoma	451	68.6	67.0	206	31.4	69.5	657	68.0
Diffuse large B-cell lymphoma	2652	54.0	65.0	2258	46.0	69.0	4910	67.0
Mediastinal (thymic) large B-cell lymphoma	18	51.4	61.0	17	48.6	33.0	35	54.0
Primary effusion lymphoma	0	0	0	0	0	0	0	0
Burkitt lymphoma	104	72.7	43.5	39	27.3	50.0	143	47.0
Lymphomatoid granulomatosis	0	0	0	0	0	0	0	0
Post-transplant lymphoproliferative disorder, polymorphic	2	50.0	42.0	2	50.0	54.0	4	50.5
Precursor T-lymphoblastic lymphoma	76	69.7	29.5	33	30.3	39.0	109	32.0
Blastic NK cell lymphoma	2	100.0	83.5	0	0.0	0	2	83.5
Adult T-cell lymphoma	10	50.0	60.5	10	50.0	77.5	20	69.0
Extranodal NK/T cell lymphoma, nasal type	13	76.5	45.0	4	23.5	76.0	17	46.0
Enteropathy-type T-cell lymphoma	1	20.0	65.0	4	80.0	61.0	5	63.0
Hepatosplenic T-cell lymphoma	1	33.3	55.0	2	66.7	57.5	3	55.0
Subcutaneous panniculitis-like T-cell lymphoma	2	100.0	57.5	0	0.0	0	2	57.5
Mycosis fungoides	46	62.2	73.0	28	37.8	61.5	74	68.5
Sezary syndrome	0	0.0	0	2	100.0	73.5	2	73.5
Primary cutaneous anaplastic large cell lymphoma	9	90.0	72.0	1	10.0	95.0	10	72.5
Peripheral T-cell lymphoma, unspecified	233	60.5	62.0	152	39.5	68.0	385	65.0
Angioimmunoblastic T-cell lymphoma	42	59.2	66.0	29	40.8	71.0	71	70.0
Anaplastic large cell lymphoma	177	60.8	59.0	114	39.2	55.5	291	58.0
Nodular lymphocyte predominant Hodgkin lymphoma	39	65.0	41.0	21	35.0	48.0	60	44.0
Classical Hodgkin lymphoma, NOS	43	55.8	51.0	34	44.2	59.0	77	54.0
Nodular sclerosis classical Hodgkin lymphoma	363	52.2	40.0	333	47.8	35.0	696	37.0
Lymphocyte-rich classical Hodgkin lymphoma	42	71.2	45.0	17	28.8	56.0	59	48.0
Mixed cellularity classical Hodgkin lymphoma	156	73.9	48.0	55	26.1	58.0	211	51.0
Lymphocyte-depleted classical Hodgkin lymphoma	6	50.0	48.5	6	50.0	48.5	12	48.5
Malignant lymphoma, NOS	37	50.7	63.0	36	49.3	76.0	73	70.0
Malignant non-Hodgkin lymphoma, NOS	432	51.1	65.0	413	48.9	69.0	845	67.0
<b>Total</b>	<b>7082</b>	<b>54.2</b>	<b>63.0</b>	<b>5976</b>	<b>45.8</b>	<b>66.0</b>	<b>13058</b>	<b>64.0</b>

**Kommentar:** WHO klassifikationen blev introduceret i 2004, hvilket medførte oprettelse af nye diagnosekategorier i LYFO, som ikke tidligere optrådte som selvstændige enheder

## F: Prognostiske faktorer

Figur F1. Flowdiagram for data, som ligger til grund for beregningerne



**Tabel F1.** Diffust storcellet B-celle lymfom: Fordeling af IPI gruppe efter center, 2001-2008

	IPI (4 grupper)								Alle
	Lav(0-1)		Lav-Intermediær(2)		Høj-Intermediær(3)		Høj(4-5)		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	157	36.2	107	24.7	96	22.1	74	17.1	<b>434</b>
<b>Herlev</b>	173	43.0	85	21.1	71	17.7	73	18.2	<b>402</b>
<b>Roskilde</b>	37	43.0	23	26.7	13	15.1	13	15.1	<b>86</b>
<b>Næstved</b>	22	36.1	27	44.3	8	13.1	4	6.6	<b>61</b>
<b>Odense</b>	136	39.9	90	26.4	69	20.2	46	13.5	<b>341</b>
<b>Esbjerg</b>	35	37.2	28	29.8	21	22.3	10	10.6	<b>94</b>
<b>Vejle</b>	63	36.6	53	30.8	31	18.0	25	14.5	<b>172</b>
<b>Holstebro</b>	41	40.2	26	25.5	22	21.6	13	12.7	<b>102</b>
<b>Århus</b>	123	36.5	79	23.4	71	21.1	64	19.0	<b>337</b>
<b>Viborg</b>	37	44.0	29	34.5	4	4.8	14	16.7	<b>84</b>
<b>Aalborg</b>	73	31.9	66	28.8	45	19.7	45	19.7	<b>229</b>
<b>Andre</b>	1	25.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	<b>4</b>
<b>Total</b>	<b>898</b>	<b>38.3</b>	<b>614</b>	<b>26.2</b>	<b>452</b>	<b>19.3</b>	<b>382</b>	<b>16.3</b>	<b>2346</b>

**Kommentar:** Siden publiceringen i 1998 har International Prognostic Index (IPI) vundet betydelig udbredelse: I beregningen indgår alder (<=60/>60), stadie (I-II/III-IV), >1 ekstranodal manifestation, Lactatdehydrogenase (normal/forhøjet) og performance status (0-I/II-IV). Der er en nogenlunde ensartet fordeling centerafdelingerne imellem, fraset en enkelt afdeling med lav repræsentation af høj IPI, formentlig på grund af lav registreringshyppighed. For ikke-centerafdelingerne ses en større variation, som både kan skyldes viderehenvielse af patienterne og det lave patientantal i dele af tabellen (f.eks. n<10).

**Tabel F2.** Follikulært lymfom: Fordeling af FLIPI gruppe efter center, 2001-2008

	FLIPI (3 grupper)						Alle
	Lav(0-1)		Intermediær(2)		Høj(>=3)		
	N	%	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	72	44.2	46	28.2	45	27.6	<b>163</b>
<b>Herlev</b>	95	37.0	71	27.6	91	35.4	<b>257</b>
<b>Roskilde</b>	20	31.3	24	37.5	20	31.3	<b>64</b>
<b>Næstved</b>	13	37.1	11	31.4	11	31.4	<b>35</b>
<b>Odense</b>	60	41.7	44	30.6	40	27.8	<b>144</b>
<b>Esbjerg</b>	17	38.6	8	18.2	19	43.2	<b>44</b>
<b>Vejle</b>	41	44.1	28	30.1	24	25.8	<b>93</b>
<b>Holstebro</b>	20	33.3	26	43.3	14	23.3	<b>60</b>
<b>Århus</b>	47	37.6	32	25.6	46	36.8	<b>125</b>
<b>Viborg</b>	21	36.2	15	25.9	22	37.9	<b>58</b>
<b>Aalborg</b>	42	41.2	30	29.4	30	29.4	<b>102</b>
<b>Andre</b>	1	50.0	1	50.0	0	0.0	<b>2</b>
<b>Total</b>	<b>449</b>	<b>39.1</b>	<b>336</b>	<b>29.3</b>	<b>362</b>	<b>31.6</b>	<b>1147</b>

**Kommentar:** Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI) blev publiceret i 2004, og indeholder 5 faktorer: Alder (<=60/>60), Stadie (I-II/III-IV), Hæmoglobin (<=7,4/>7,5), antal involverede regioner (<=4/>4) samt Lactatdehydrogenase (normal/forhøjet). Patienter med lav FLIPI synes mere hyppige på centerafdelinger, mens høj FLIPI optræder lidt hyppigere på ikke-centerafdelinger. Dette kan skyldes forskelle i henvisningsmønsteret, hvor yngre patienter i højere grad henvises til centerafdelinger, men årsagen kan også være, at patienter fra de større byer henvender sig tidligere med sygdommen end andre.

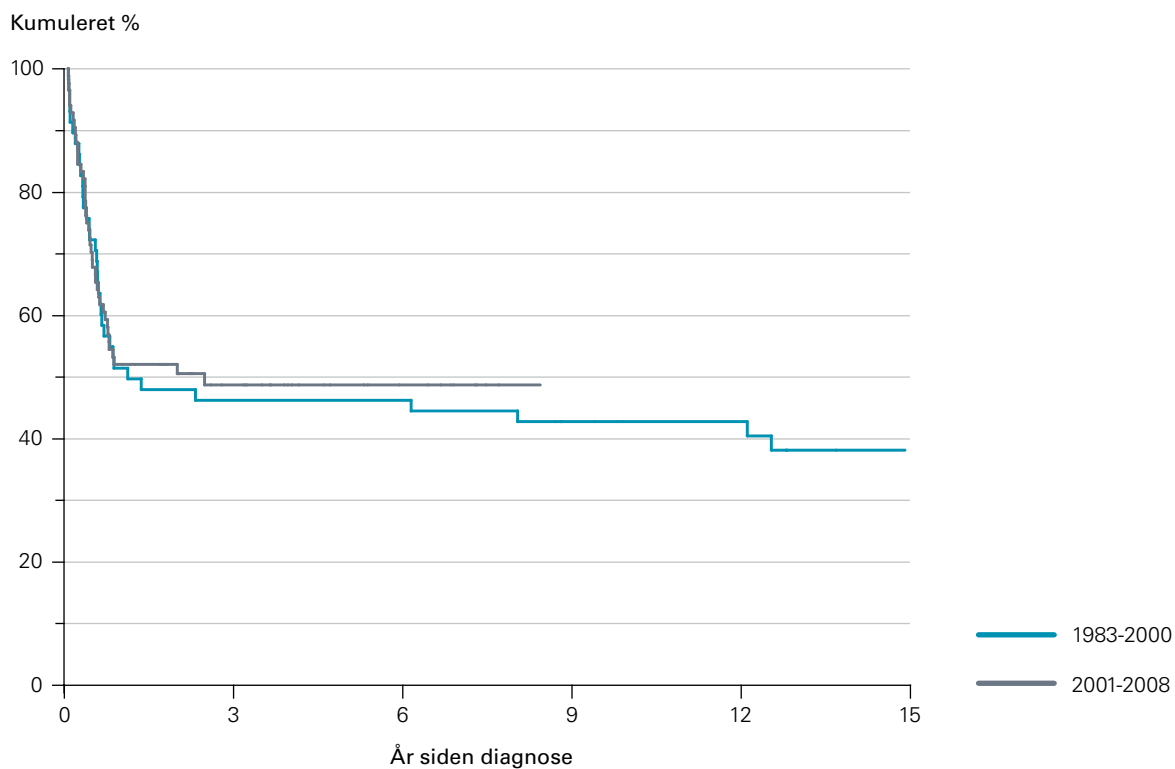
**Tabel F3.** Fordeling af Hodgkin's lymfom IPS gruppe efter center, 2001-2008

	IPS (2 grupper)				Alle
	0-2		>=3		N
	N	%	N	%	
<b>Rigshospitalet</b>	180	73.8	64	26.2	<b>244</b>
<b>Herlev</b>	73	85.9	12	14.1	<b>85</b>
<b>Odense</b>	105	75.5	34	24.5	<b>139</b>
<b>Vejle</b>	47	82.5	10	17.5	<b>57</b>
<b>Århus</b>	144	76.2	45	23.8	<b>189</b>
<b>Aalborg</b>	71	77.2	21	22.8	<b>92</b>

**Kommentar:** International Prognostic Factors Project (IPS) definerer 7 faktorer af prognostisk betydning: Albumin < 40g/l, Hæmoglobin < 6.5 mmol/l, Køn=mand, Alder > 44, Stadium=IV, Leukocytose $\geq$ 15 og Lymfocytopeni < 0,6 eller < 8%. I gruppen med 0-2 faktorer synes 2 afdelinger at have et højere antal, imidlertid er det afdelingerne med færrest registrerede tilfælde.

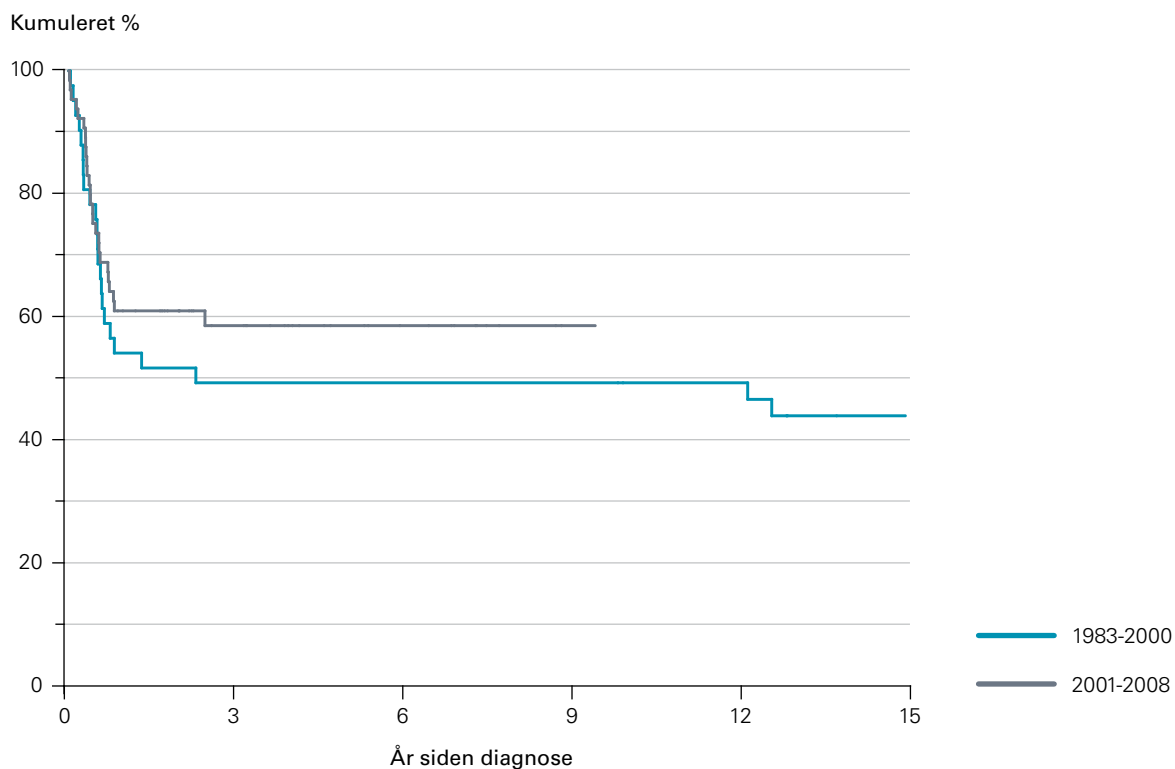
## G: Behandlingsrespons og overlevelse efter histologisk undertype.

**Figur G1.** Overlevelse for patienter med Burkitt's lymfom, efter diagnoseår



**Kommentar:** Der er ikke indtrådt nogen ændring i overlevelsen i indeværende årti. Tillæg af antistofbehandling er først påbegyndt i de seneste par år, hvorfor effekten heraf endnu ikke kan vurderes.

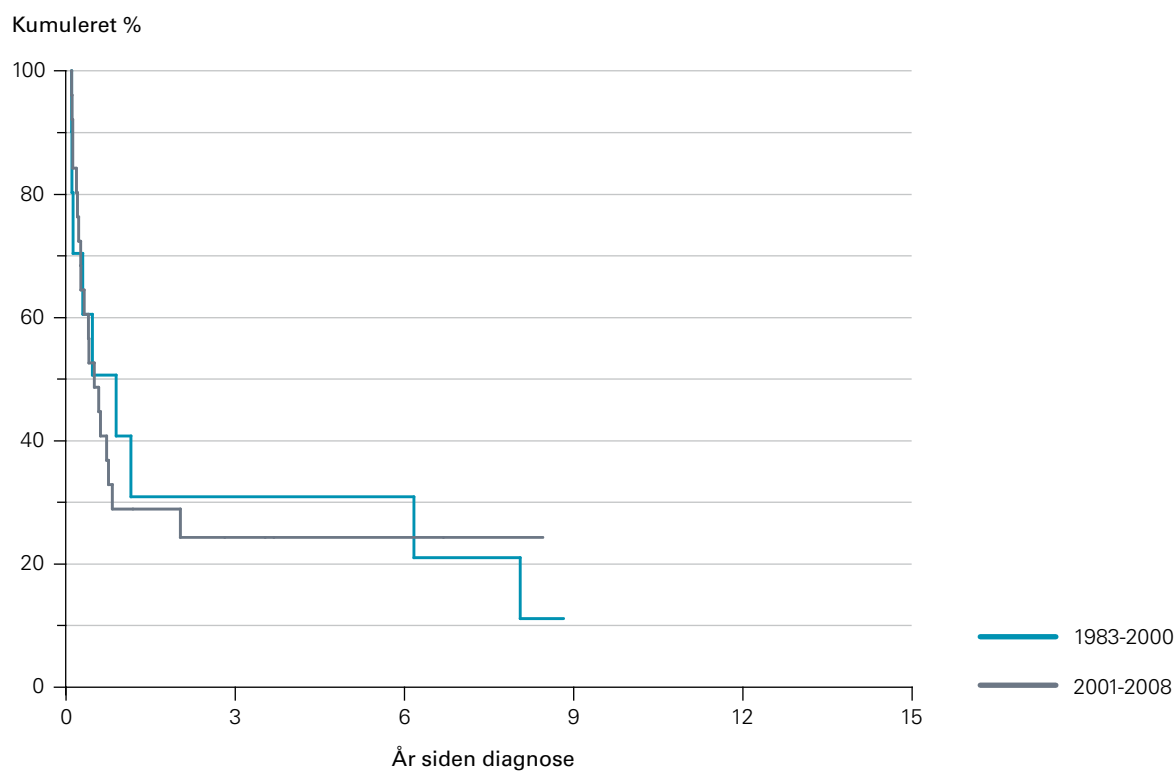
**Figur G1a.** Overlevelse for patienter med Burkitt's lymfom, alder  $\leq 60$  år, efter diagnoseår



**Kommentar:** Der er ingen forskel mellem overlevelsen i de to perioder.

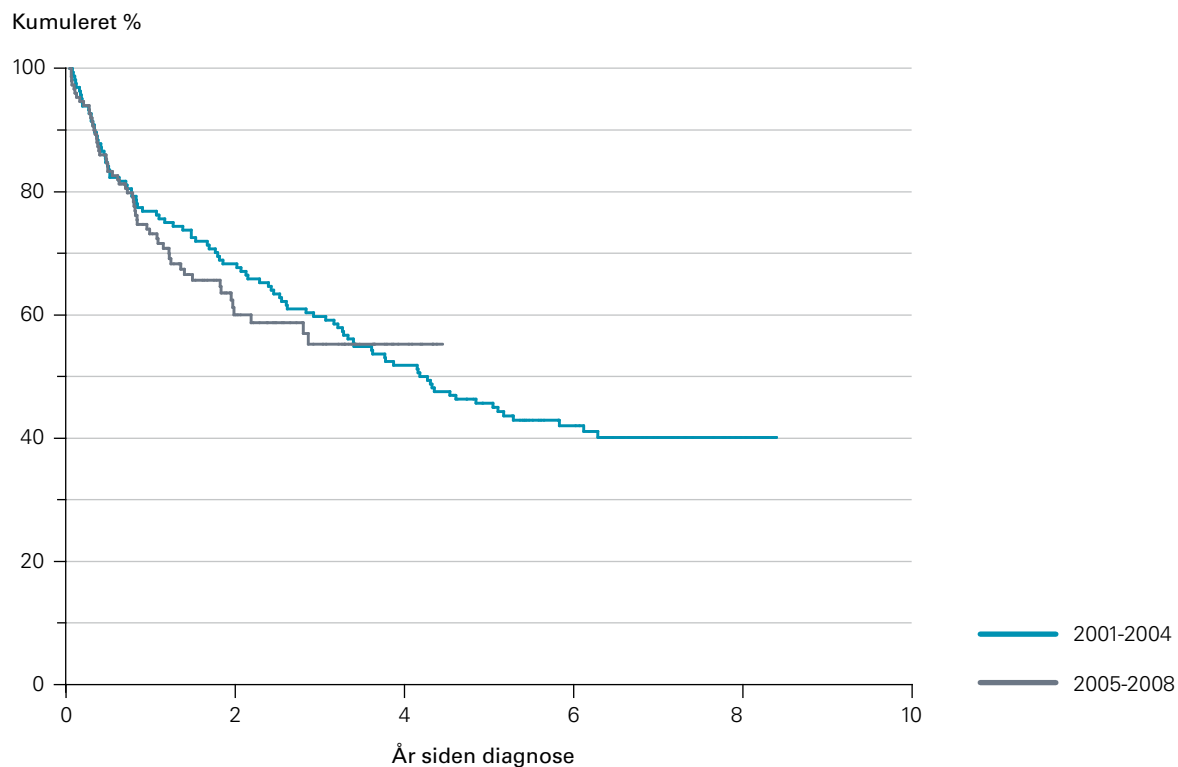


**Figur G1b.** Overlevelse for patienter med Burkitt's lymfom, alder >60 år, efter diagnoseår



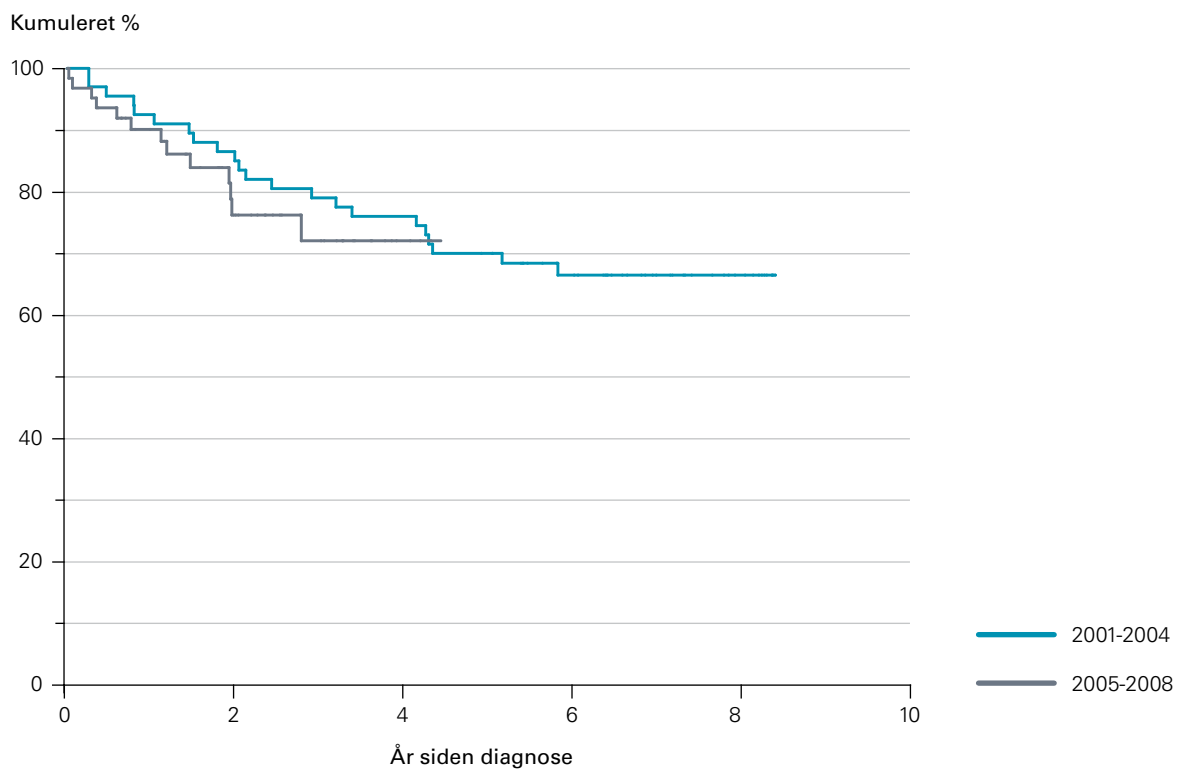
**Kommentar:** Enkelte ældre patienter, primært i alderen 61-70 år, har overlevet med diagnosen Burkitt.

**Figur G2.** Overlevelse for patienter med Mantle celle lymfom, efter diagnoseår



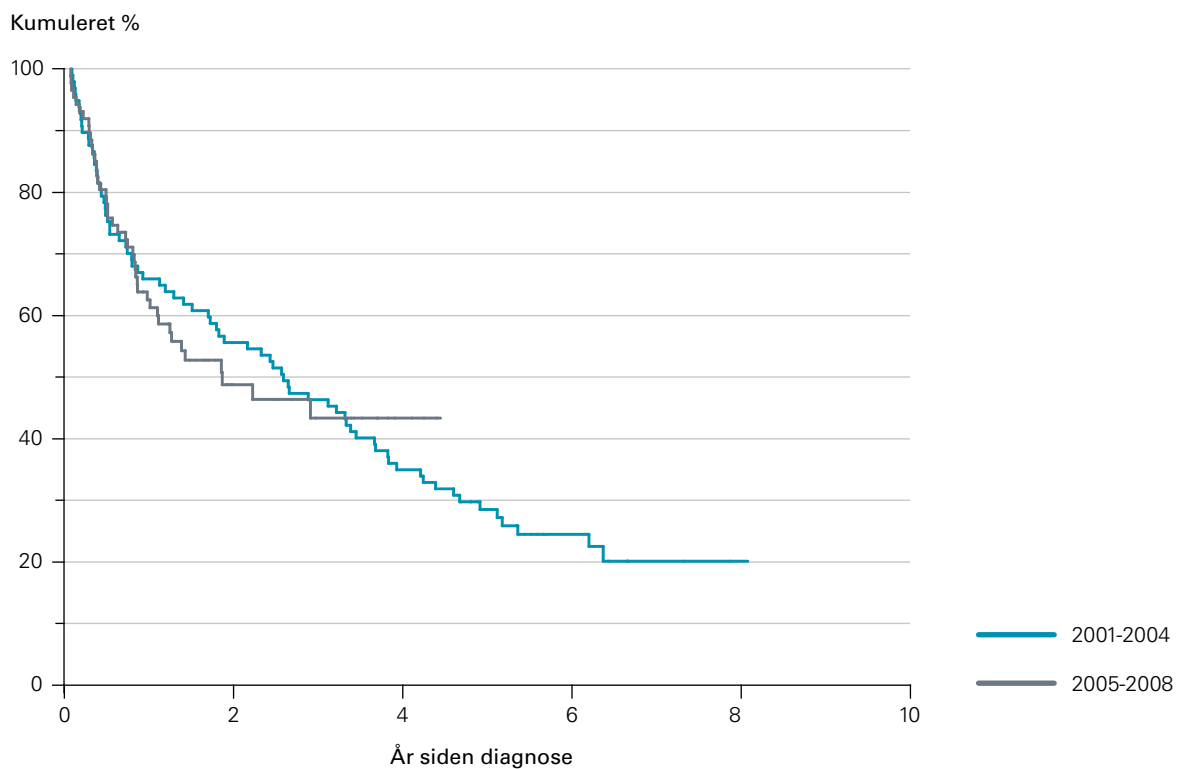
**Kommentar:** Der er ikke indtrådt nogen ændring i overlevelsen.

**Figur G2a.** Overlevelse for patienter med Mantle celle lymfom, alder ≤65 år, efter diagnoseår



**Kommentar:** Der er ikke indtrådt nogen ændring i overlevelsen.

**Figur G2b.** Overlevelse for patienter med Mantle celle lymfom, alder >65 år efter diagnoseår



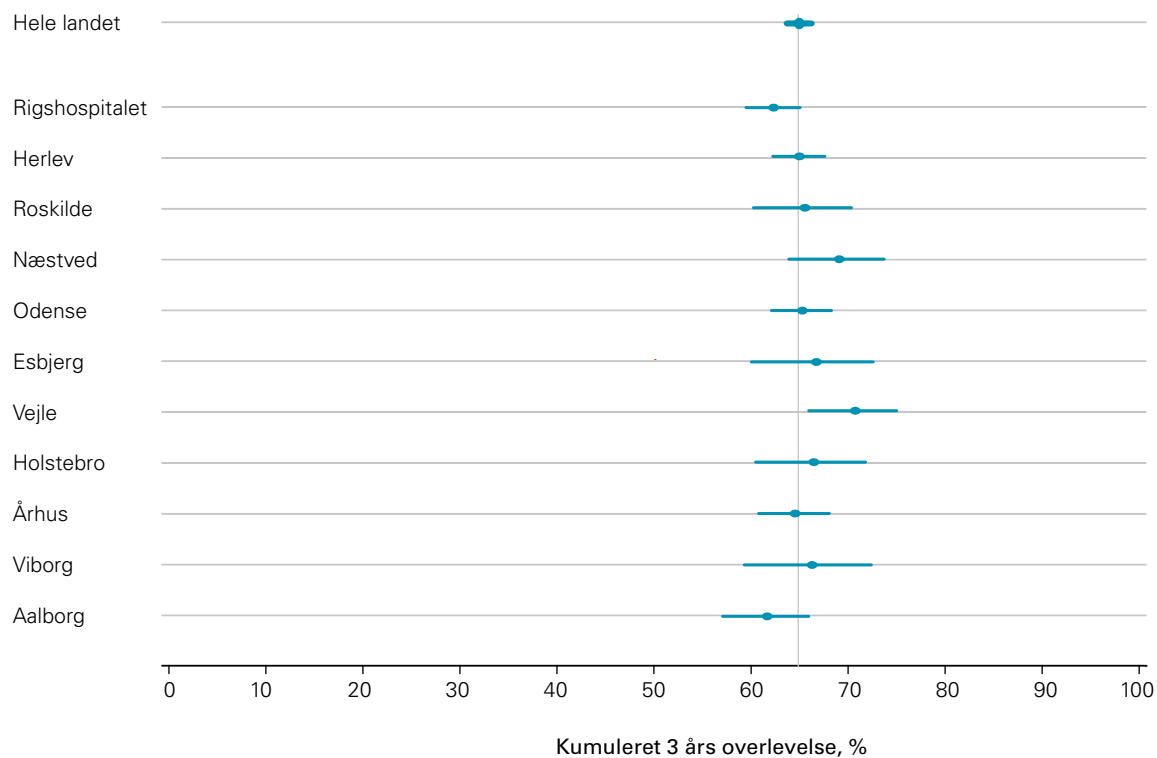
**Kommentar:** Der er ikke forskel i overlevelsen mellem de 2 perioder.



**3-års overlevelse,  
med 95% sikkerhedsgrænser  
på landsplan og efter center**

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

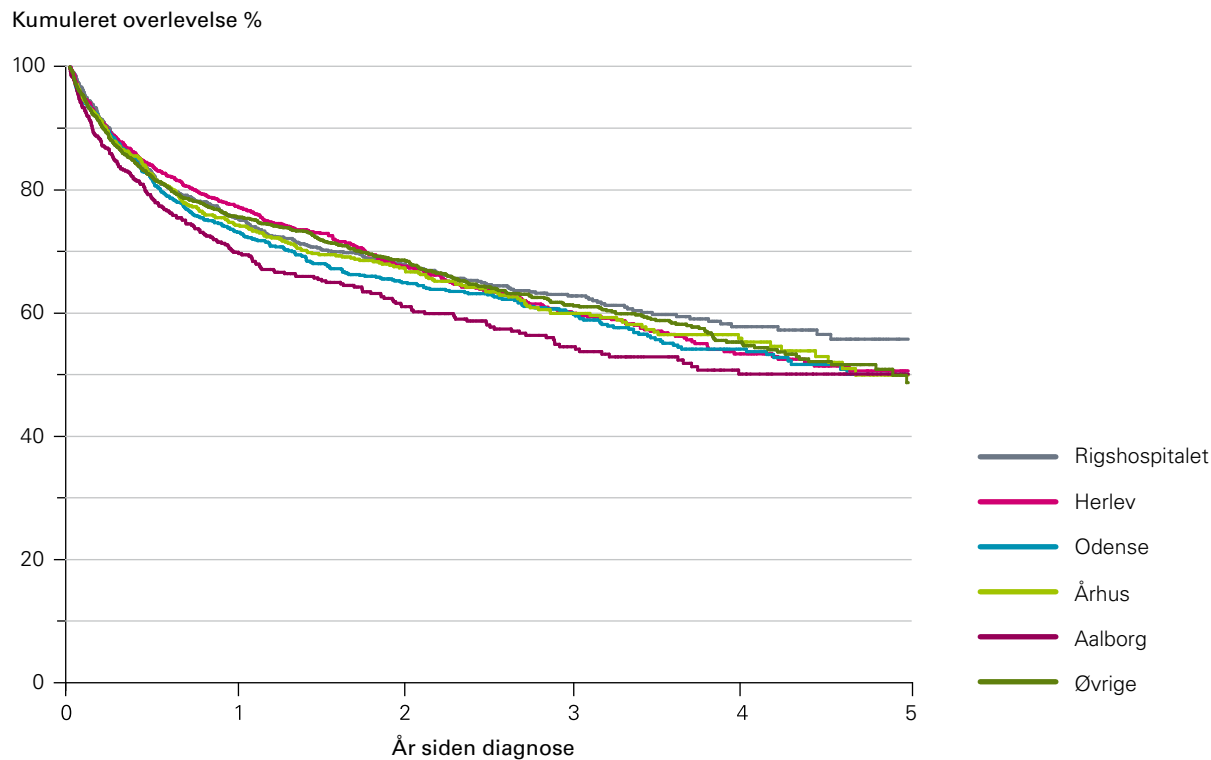
Figur H1. Non Hodgkin's lymfom: LPR-opgørelse, 2001-2008



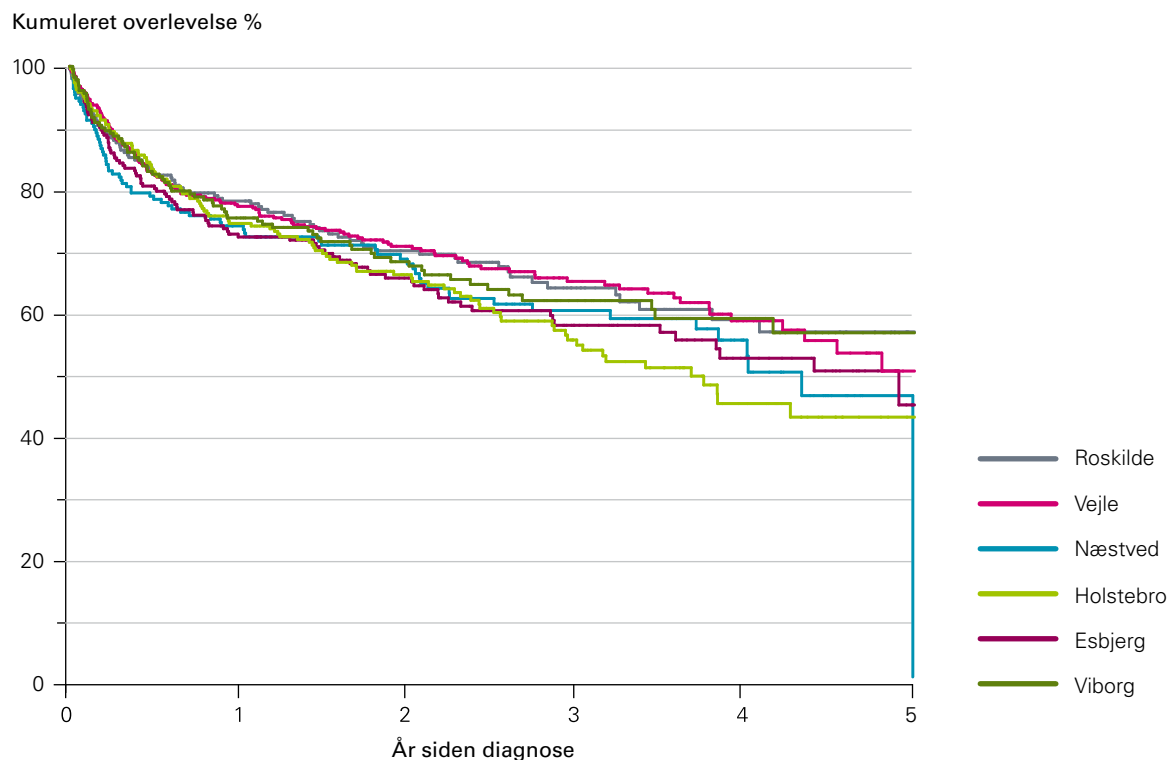
**Kommentar:** Der er ikke nogen sikker forskel afdelingerne imellem. Opgørelsen baserer sig på LPR data, som mere specifikt præ-senteres i del III af denne rapport.

## I: Overlevelse frem til 8 år efter center, 2001-2008

Figur I1a. Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, 2001-2008

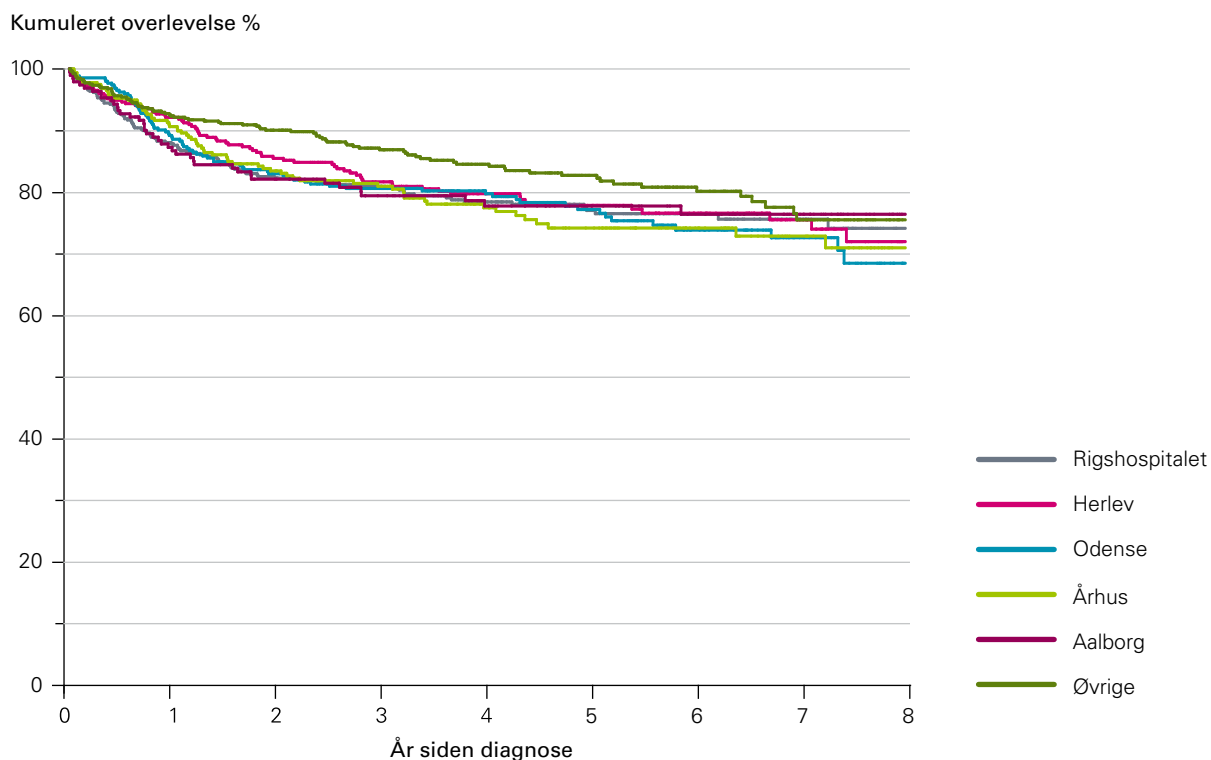


Figur I1b. Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, 2001-2008



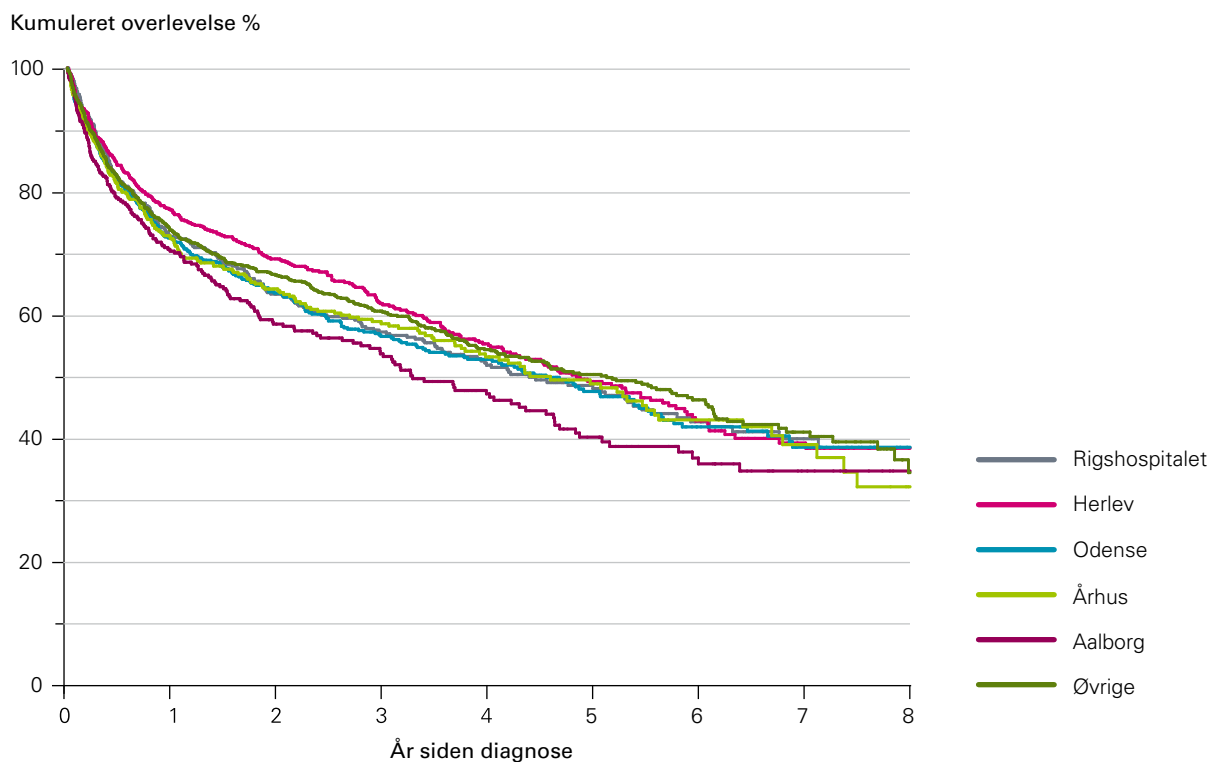
**Kommentar:** Der er ikke nogen sikker forskel afdelingerne imellem. Udsving afdelingerne imellem forsvinder, når NHL-gruppen underopdeles i histologiske undertyper og med inddragelse af prognostisk indeks (se senere i dette afsnit) samt ved anvendelse af LPR-data med korrektion for alder (se Del III).

**Figur I2a.** Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder ≤ 60 år, 2001-2008



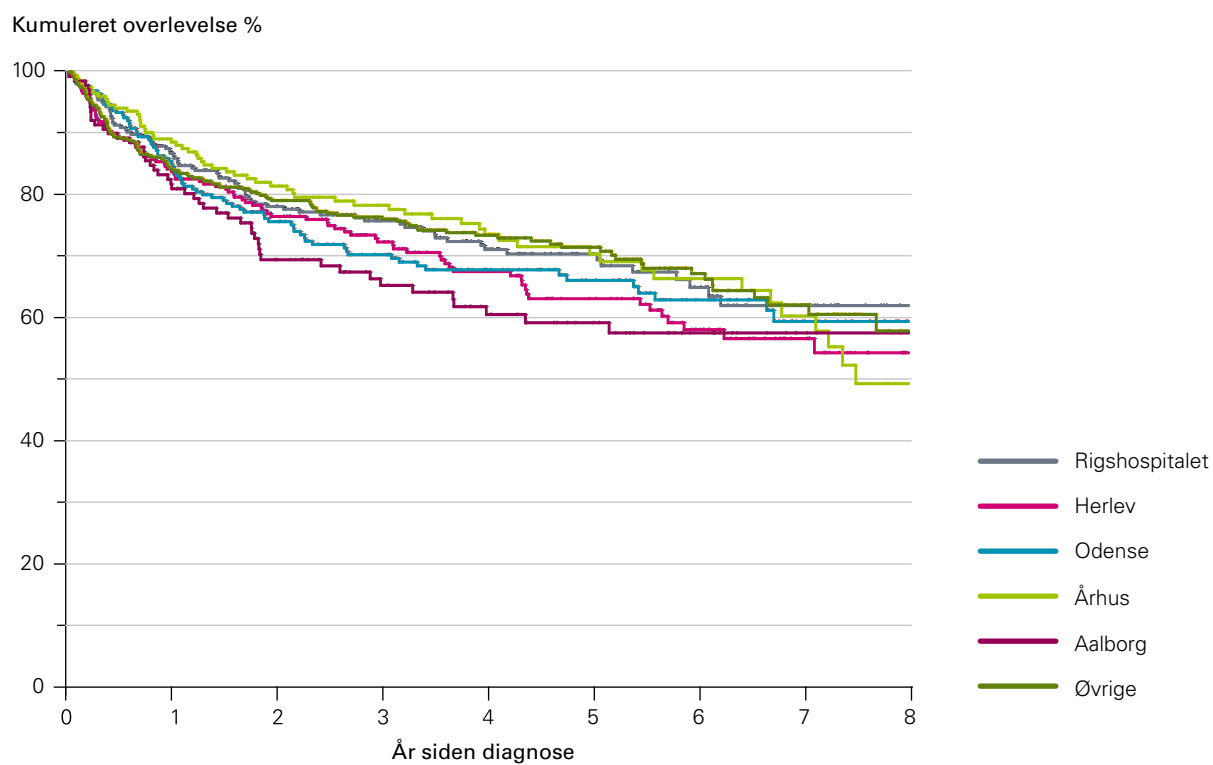
**Kommentar:** For yngre patienter er 5-års overlevelsen tæt på 80% for samtlige centre.

**Figur I2b.** Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder > 60 år, 2001-2008



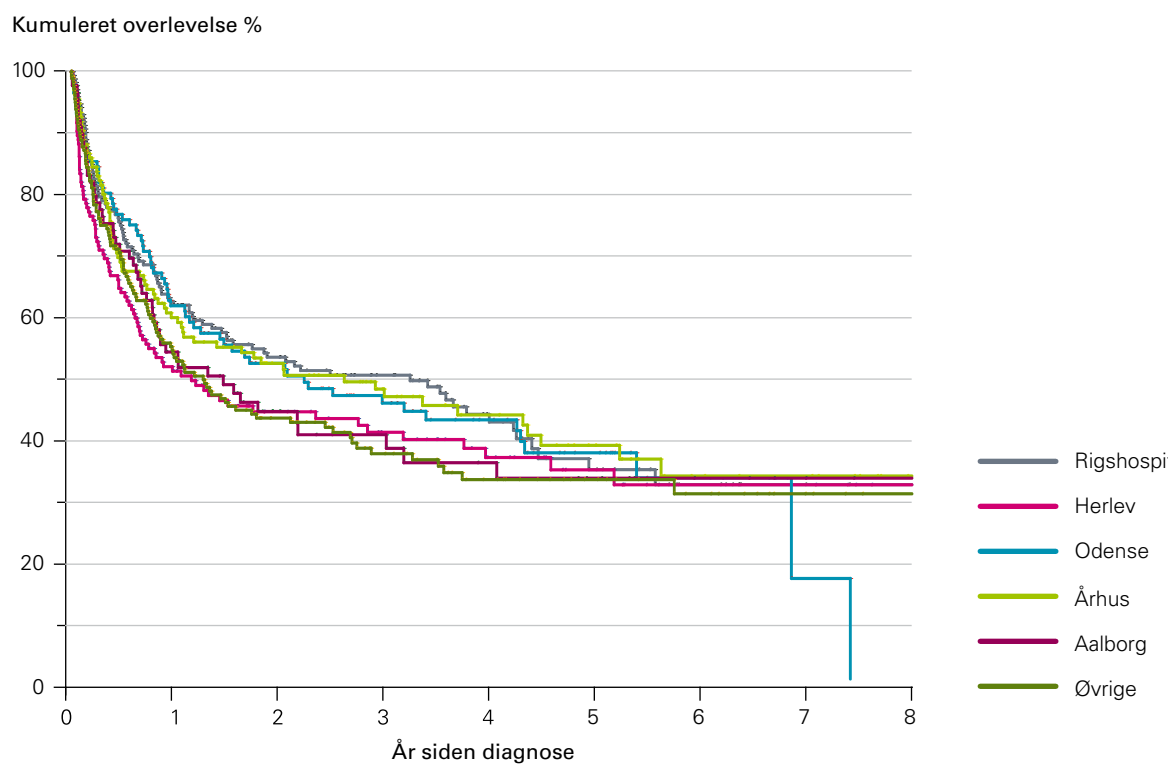
**Kommentar:** For ældre patienter er 5-års overlevelsen ca. 47%.

**Figur I3a.** Diffust storcellede B-celle lymfomer: Kumuleret overlevelse, IPI 0-2, 2001-2008



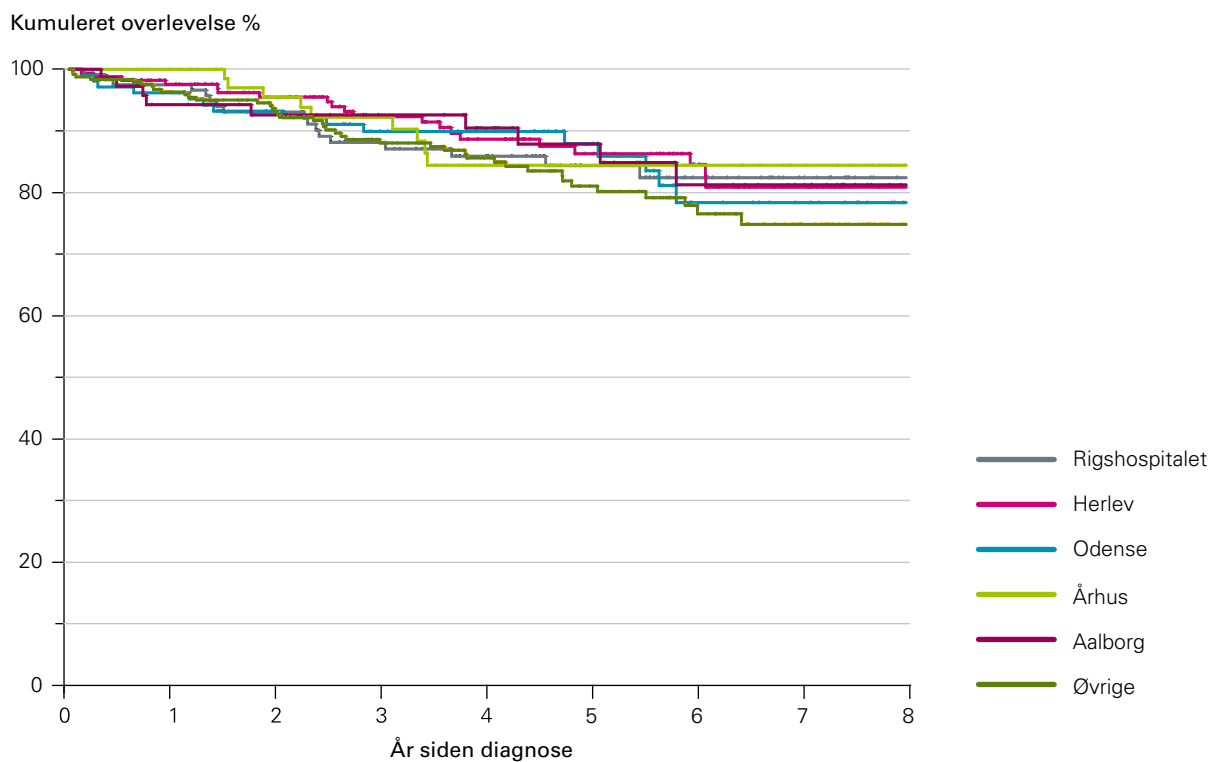
**Kommentar:** Patienter med lav og lav-intermediær IPI score har fra 2-8 år efter diagnosen et vedvarende relativt konstant fald i overlevelsen.

**Figur I3b.** Diffust storcellede B-celle lymfomer: Kumuleret overlevelse, IPI 3-5, 2001-2008



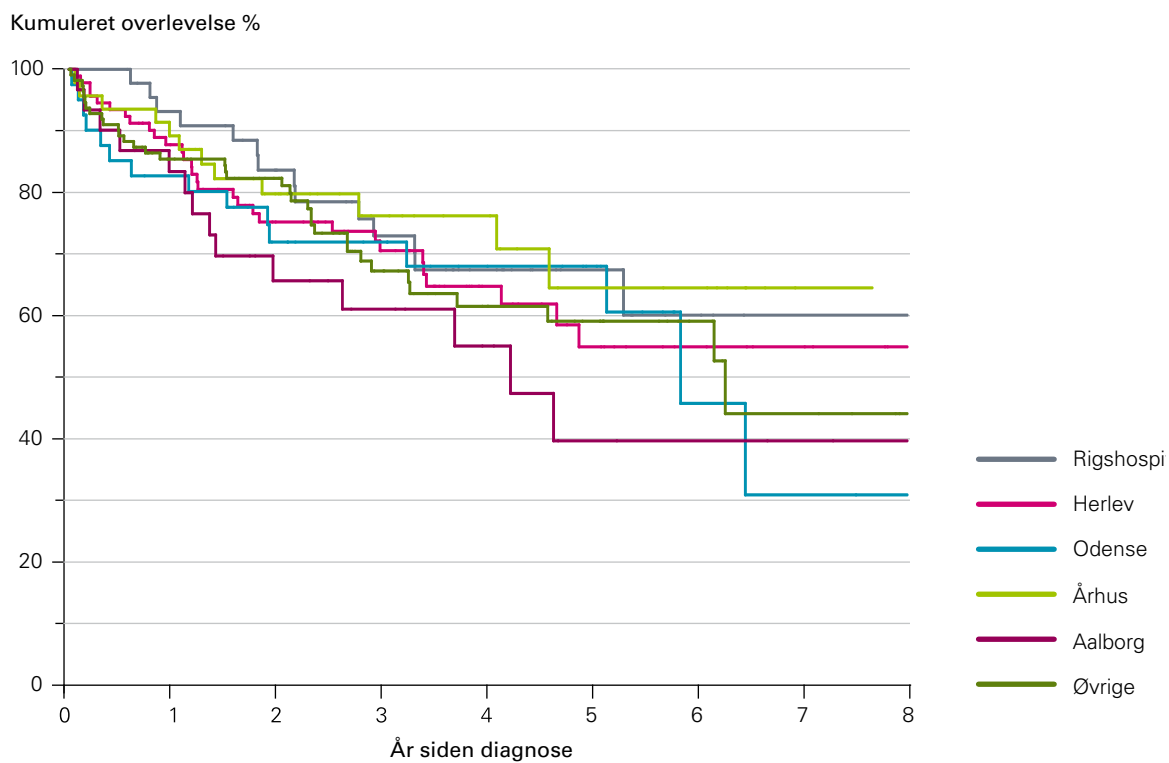
**Kommentar:** Der synes at indfinde sig et plateau 5 år efter diagnosen.

**Figur 14a.** Follikulært lymfom: Kumuleret overlevelse, FLIPI 0-2, 2001-2008



**Kommentar:** For patienter med 0-2 faktorer i FLIPI er overlevelsen 7-8 år efter diagnosen tæt på 80%.

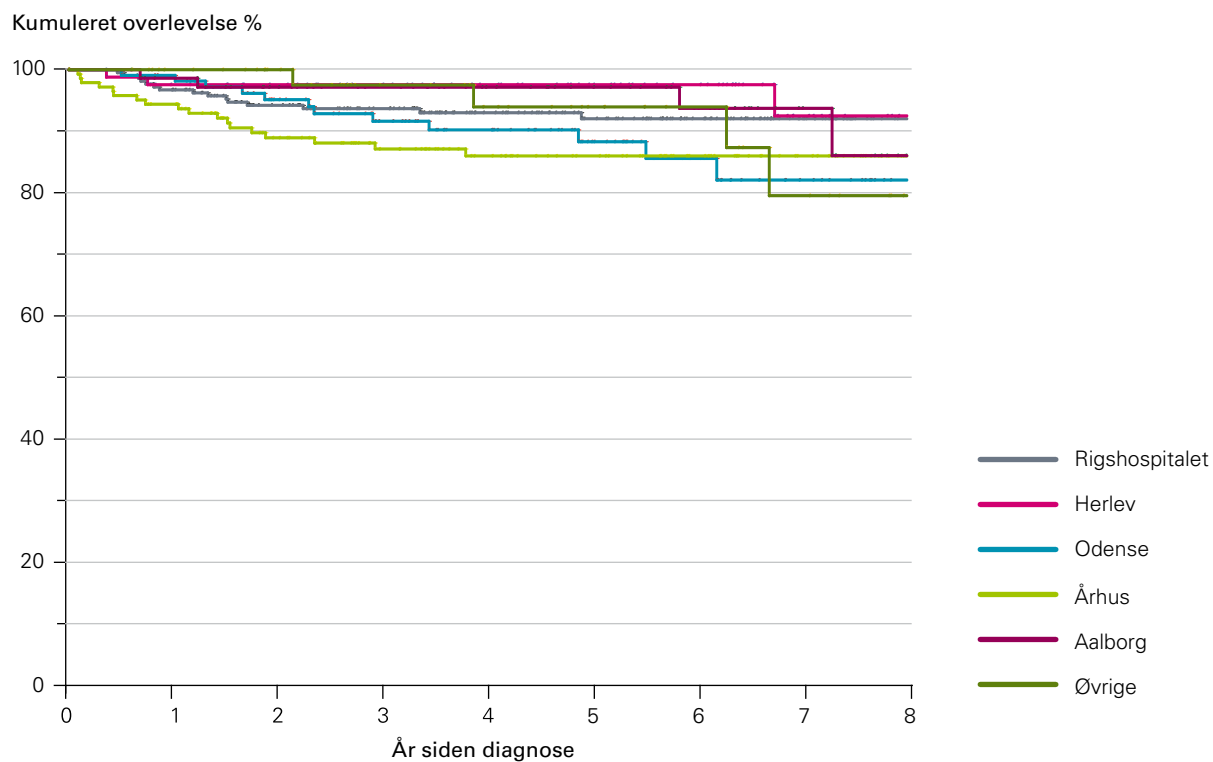
**Figur 14b.** Follikulært lymfom: Kumuleret overlevelse, FLIPI  $\geq 3$ , 2001-2008



**Kommentar:** Der ses et relativt konstant fald i overlevelsen, allerede fra diagnosetidspunktet.

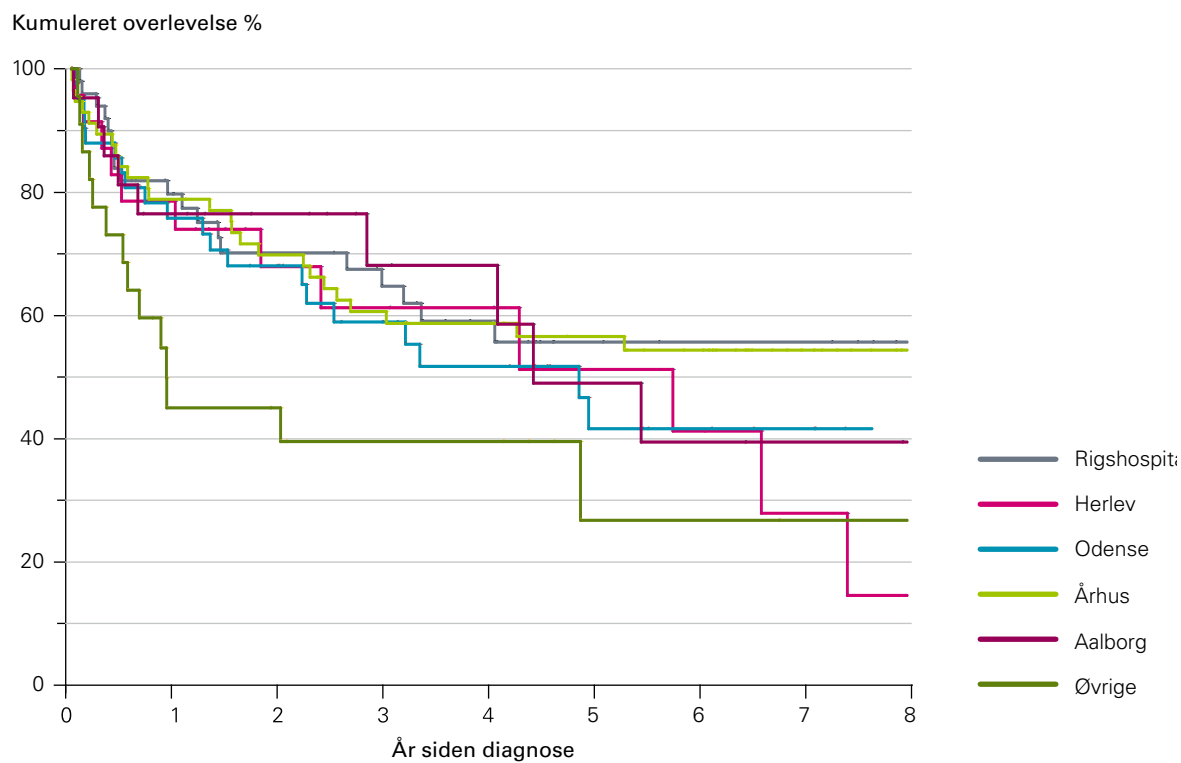


**Figur I5a.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder <=60 år, 2001-2008



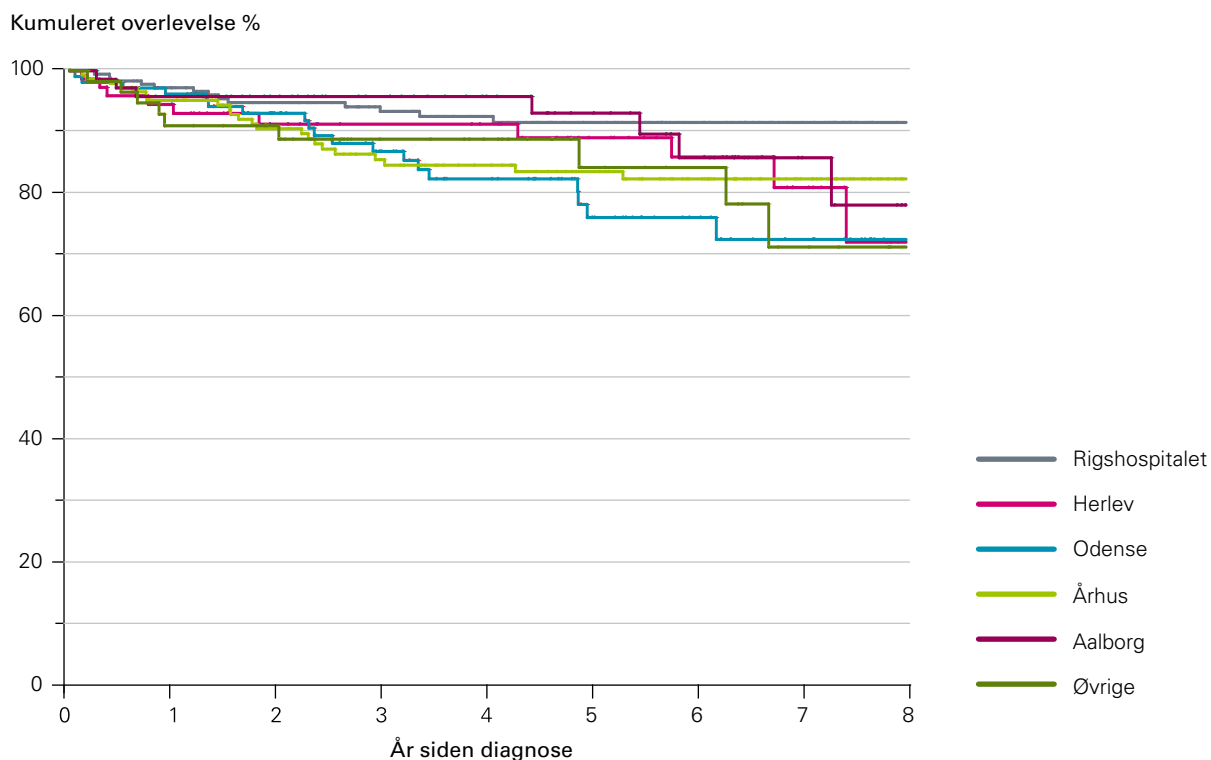
**Kommentar:** For yngre patienter er 5-års overlevelsen > 90%. Der er ingen forskel centrene imellem.

**Figur I5b.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder >60 år, 2001-2008



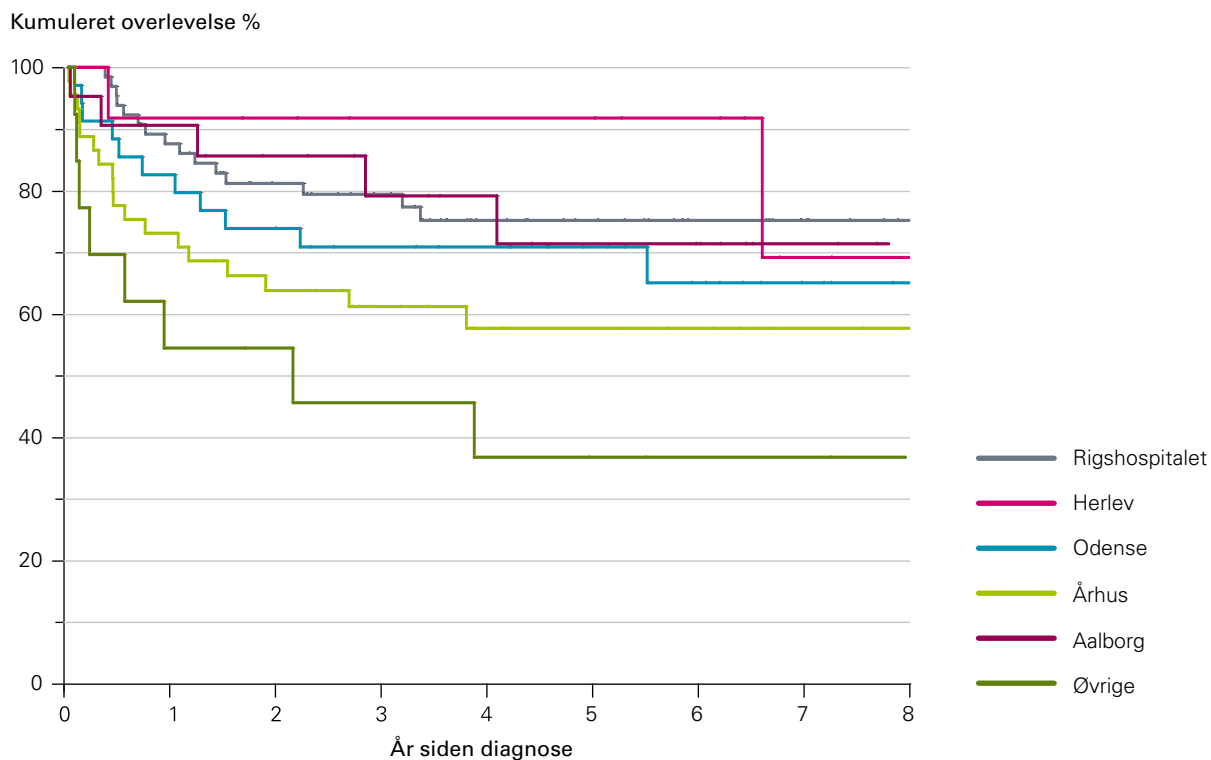
**Kommentar:** For ældre patienter er 5-års overlevelsen ca. 50%. Der er ingen forskel centrene imellem.

**Figur 16a.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, IPS 0-2, 2001-2008




**Kommentar:** For patienter med 0-2 risikofaktorer er 5-års overlevelsen ca. 85%. Der er ingen forskel centrene imellem.

**Figur 16b.** Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, IPS 3-7, 2001-2008



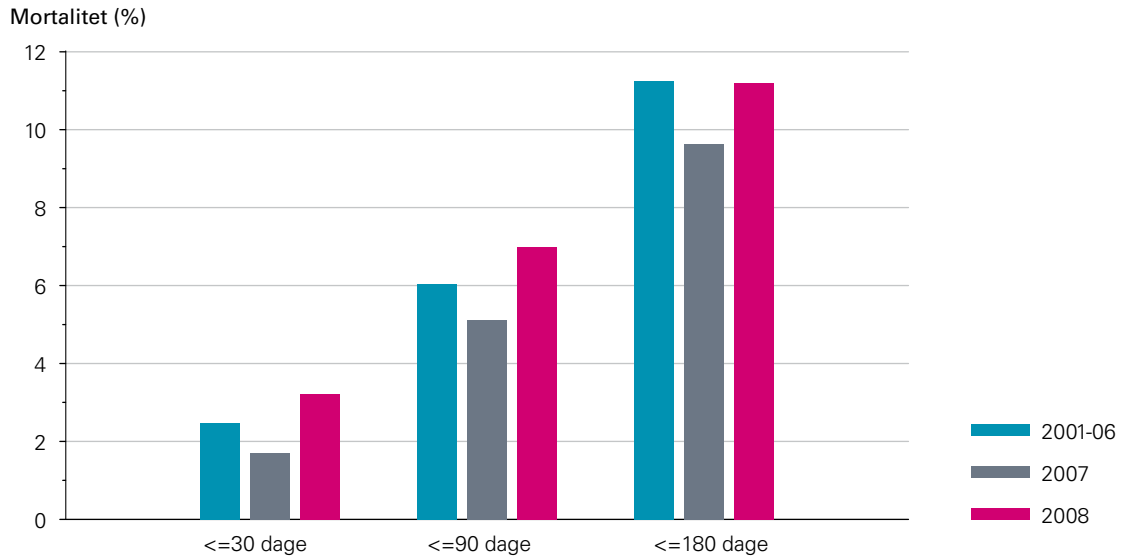
**Kommentar:** 5-års overlevelsen er 68%, med en signifikant variation centrene imellem.

A photograph of a patient lying in a hospital bed. The patient's arm is visible, with a clear plastic IV drip attached. The background shows a blurred hospital room with a metal bed frame and a chair. A teal banner is overlaid on the right side of the image, containing the text 'Resultat- & procesindikatorer'.

## Resultat- & procesindikatorer

## J: Resultat og procesindikatorer

**Figur J1.** Mortalitet, planlagt behandlede, 2001-2008



**Kommentar:** Det er uvist, om den faldende mortalitet i 2007 repræsenterer en selektion i registrering af patienterne, idet omkring 20% af patienterne mangler at blive registreret.

**Tablet J1.** Afdelingsspecifik mortalitet, planlagt behandlede, 2001-2008

		Mortalitet <= 30 dage		Mortalitet <= 90 dage		Mortalitet <= 180 dage		Total
		Ja		Ja		Ja		
		N	%	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	2001-06	15	1.6	41	4.4	91	9.7	<b>937</b>
	2007	1	0.7	4	2.8	10	7.0	<b>142</b>
	2008	2	1.6	6	4.8	13	10.4	<b>125</b>
	<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>1.5</b>	<b>51</b>	<b>4.2</b>	<b>114</b>	<b>9.5</b>	<b>1204</b>
<b>Herlev</b>	2001-06	22	2.6	52	6.1	95	11.2	<b>850</b>
	2007	3	2.2	6	4.5	9	6.7	<b>134</b>
	2008	5	3.6	13	9.5	16	11.7	<b>137</b>
	<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>2.7</b>	<b>71</b>	<b>6.3</b>	<b>120</b>	<b>10.7</b>	<b>1121</b>
<b>Roskilde</b>	2001-06	5	2.9	10	5.7	18	10.3	<b>175</b>
	2007	0	0.0	4	9.5	7	16.7	<b>42</b>
	2008	1	5.6	1	5.6	2	11.1	<b>18</b>
	<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>2.6</b>	<b>15</b>	<b>6.4</b>	<b>27</b>	<b>11.5</b>	<b>235</b>
<b>Næstved</b>	2001-06	7	4.8	14	9.6	28	19.2	<b>146</b>
	2007	0	0.0	2	8.3	3	12.5	<b>24</b>
	2008	0	0.0	0	0.0	1	5.3	<b>19</b>
	<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>3.7</b>	<b>16</b>	<b>8.5</b>	<b>32</b>	<b>16.9</b>	<b>189</b>
<b>Odense</b>	2001-06	18	2.2	41	5.0	82	10.0	<b>819</b>
	2007	4	3.7	7	6.5	13	12.0	<b>108</b>
	2008	4	4.0	9	9.0	13	13.0	<b>100</b>
	<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>2.5</b>	<b>57</b>	<b>5.6</b>	<b>108</b>	<b>10.5</b>	<b>1027</b>

*Fortsættes*

		Mortalitet <= 30 dage		Mortalitet <= 90 dage		Mortalitet <= 180 dage		Total
		Ja		Ja		Ja		N
		N	%	N	%	N	%	
<b>Esbjerg</b>	2001-06	6	3.3	16	8.7	29	15.8	<b>183</b>
	2007	0	0.0	2	5.7	5	14.3	<b>35</b>
	2008	1	5.0	2	10.0	3	15.0	<b>20</b>
	<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>2.9</b>	<b>20</b>	<b>8.4</b>	<b>37</b>	<b>15.5</b>	<b>238</b>
<b>Vejle</b>	2001-06	9	2.6	17	5.0	35	10.3	<b>340</b>
	2007	2	2.8	3	4.2	9	12.7	<b>71</b>
	2008	1	2.0	3	6.0	3	6.0	<b>50</b>
	<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>2.6</b>	<b>23</b>	<b>5.0</b>	<b>47</b>	<b>10.2</b>	<b>461</b>
<b>Holstebro</b>	2001-06	5	2.6	9	4.7	19	9.8	<b>193</b>
	2007	1	4.2	1	4.2	1	4.2	<b>24</b>
	2008	3	15.8	3	15.8	4	21.1	<b>19</b>
	<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>3.8</b>	<b>13</b>	<b>5.5</b>	<b>24</b>	<b>10.2</b>	<b>236</b>
<b>Århus</b>	2001-06	14	2.0	42	6.1	77	11.1	<b>694</b>
	2007	2	1.7	6	5.1	11	9.3	<b>118</b>
	2008	4	3.6	7	6.3	13	11.6	<b>112</b>
	<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>2.2</b>	<b>55</b>	<b>6.0</b>	<b>101</b>	<b>10.9</b>	<b>924</b>
<b>Viborg</b>	2001-06	4	2.5	15	9.3	18	11.2	<b>161</b>
	2007	0	0.0	1	3.0	1	3.0	<b>33</b>
	2008	1	3.3	3	10.0	4	13.3	<b>30</b>
	<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>2.2</b>	<b>19</b>	<b>8.5</b>	<b>23</b>	<b>10.3</b>	<b>224</b>
<b>Aalborg</b>	2001-06	16	3.6	41	9.2	64	14.3	<b>446</b>
	2007	1	1.1	6	6.7	10	11.2	<b>89</b>
	2008	1	1.2	3	3.6	8	9.5	<b>84</b>
	<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>2.9</b>	<b>50</b>	<b>8.1</b>	<b>82</b>	<b>13.2</b>	<b>619</b>
<b>Andre</b>	2001-06	2	7.1	2	7.1	3	10.7	<b>28</b>
	2007	0	0	0	0	0	0	<b>0</b>
	2008	0	0	0	0	0	0	<b>0</b>
	<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>7.1</b>	<b>2</b>	<b>7.1</b>	<b>3</b>	<b>10.7</b>	<b>28</b>
<b>Total</b>	2001-06	123	2.5	300	6.0	559	11.2	<b>4972</b>
	2007	14	1.7	42	5.1	79	9.6	<b>820</b>
	<b>2008</b>	<b>23</b>	<b>3.2</b>	<b>50</b>	<b>7.0</b>	<b>80</b>	<b>11.2</b>	<b>714</b>
	<b>Total</b>	<b>160</b>	<b>2.5</b>	<b>392</b>	<b>6.0</b>	<b>718</b>	<b>11.0</b>	<b>6506</b>

**Kommentar:** Der er mindre udsving de enkelte kalenderår imellem, men samlet set er der ikke forskel på den behandlingsrelaterede mortalitet.

**Tabel J2.** Respons fordelt efter center, 2001-2008.

	CR/CRu		PR		NC/PD/Usikkert		Total
	N	%	N	%	N	%	N
<b>Rigshospitalet</b>	717	67.7	102	9.6	240	22.7	<b>1059</b>
<b>Herlev</b>	440	62.1	109	15.4	160	22.6	<b>709</b>
<b>Roskilde</b>	117	58.5	28	14.0	55	27.5	<b>200</b>
<b>Næstved</b>	85	66.4	19	14.8	24	18.8	<b>128</b>
<b>Odense</b>	429	66.4	104	16.1	113	17.5	<b>646</b>
<b>Esbjerg</b>	106	57.3	33	17.8	46	24.9	<b>185</b>
<b>Vejle</b>	158	48.3	99	30.3	70	21.4	<b>327</b>
<b>Holstebro</b>	147	72.8	20	9.9	35	17.3	<b>202</b>
<b>Århus</b>	435	65.5	96	14.5	133	20.0	<b>664</b>
<b>Viborg</b>	92	63.9	33	22.9	19	13.2	<b>144</b>
<b>Aalborg</b>	361	68.4	64	12.1	103	19.5	<b>528</b>
<b>Andre</b>	5	41.7	3	25.0	4	33.3	<b>12</b>
<b>Total</b>	<b>3092</b>	<b>64.4</b>	<b>710</b>	<b>14.8</b>	<b>1002</b>	<b>20.9</b>	<b>4804</b>

**Kommentar:** Der ses en forskel imellem CR og PR, hvilket kan skyldes forskel i hvor eksakt, responset er vurderet i henhold til Cheson 1999 kriterierne. Tre afdelinger ses at have en lavere andel, som ikke responderer på behandlingen. Imidlertid reflekteres denne mulige forskel ikke i overlevelseskurverne.

**Tabel J3.** Dødsårsag fordelt efter center, 2001-2008

	Dødsårsag													Total N
	Terapirelateret				Progressiv sygdom		Anden årsag				Mangler			
	Uden sygdomsprogression		Med sygdomsprogression				i CR		Ej i CR					
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
<b>Rigshospitalet</b>	28	7.3	9	2.3	115	29.9	10	2.6	38	9.9	185	48.1	<b>385</b>	
<b>Herlev</b>	11	2.6	9	2.1	102	23.9	16	3.8	75	17.6	213	50.0	<b>426</b>	
<b>Roskilde</b>	3	3.3	4	4.4	28	30.8	4	4.4	26	28.6	26	28.6	<b>91</b>	
<b>Næstved</b>	0	0.0	1	1.3	15	19.2	4	5.1	31	39.7	27	34.6	<b>78</b>	
<b>Odense</b>	4	1.0	10	2.5	97	24.3	15	3.8	51	12.8	223	55.8	<b>400</b>	
<b>Esbjerg</b>	1	1.0	2	2.0	16	15.8	3	3.0	28	27.7	51	50.5	<b>101</b>	
<b>Vejle</b>	2	1.3	3	2.0	26	17.1	5	3.3	37	24.3	79	52.0	<b>152</b>	
<b>Holstebro</b>	2	1.8	6	5.3	21	18.6	6	5.3	15	13.3	63	55.8	<b>113</b>	
<b>Århus</b>	8	2.5	33	10.2	88	27.1	7	2.2	30	9.2	159	48.9	<b>325</b>	
<b>Viborg</b>	0	0.0	6	7.3	27	32.9	4	4.9	12	14.6	33	40.2	<b>82</b>	
<b>Aalborg</b>	14	5.6	16	6.4	78	31.3	11	4.4	50	20.1	80	32.1	<b>249</b>	
<b>Andre</b>	0	0.0	0	0.0	1	6.7	0	0.0	2	13.3	12	80.0	<b>15</b>	
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>3.0</b>	<b>99</b>	<b>4.1</b>	<b>614</b>	<b>25.4</b>	<b>85</b>	<b>3.5</b>	<b>395</b>	<b>16.3</b>	<b>1151</b>	<b>47.6</b>	<b>2417</b>	

**Kommentar:** Tallene baserer sig på et grundlag, som det er for usikkert til at drage konklusioner ud fra, idet 47,6% mangler at få indrapporteret oplysning om dødsårsag.

**Tabel J4.** Dødsårsager, 2001-2008

	Dødsårsag													Total N
	Terapirelateret				Progressiv sygdom		Anden årsag				Mangler			
	Uden sygdomsprogression		Med sygdomsprogression				i CR		Ej i CR					
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
<b>2001</b>	13	3.2	15	3.7	103	25.4	15	3.7	70	17.3	189	46.7	405	
<b>2002</b>	8	2.0	7	1.8	115	28.8	11	2.8	78	19.5	180	45.1	399	
<b>2003</b>	9	2.5	17	4.7	88	24.5	20	5.6	63	17.5	162	45.1	359	
<b>2004</b>	10	3.1	13	4.1	67	21.0	9	2.8	44	13.8	176	55.2	319	
<b>2005</b>	9	2.7	16	4.8	85	25.4	11	3.3	47	14.0	167	49.9	<b>335</b>	
<b>2006</b>	13	5.1	13	5.1	56	21.8	7	2.7	42	16.3	126	49.0	<b>257</b>	
<b>2007</b>	8	3.9	10	4.9	62	30.2	7	3.4	28	13.7	90	43.9	<b>205</b>	
<b>2008</b>	3	2.2	8	5.8	38	27.5	5	3.6	23	16.7	61	44.2	<b>138</b>	
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>3.0</b>	<b>99</b>	<b>4.1</b>	<b>614</b>	<b>25.4</b>	<b>85</b>	<b>3.5</b>	<b>395</b>	<b>16.3</b>	<b>1151</b>	<b>47.6</b>	<b>2417</b>	

**Kommentar:** Der synes ikke at være sket ændringer i perioden, dog med samme forbehold som ved figur J3.

**Tabel J5.** Antal dage fra diagnose til 1. planlagte behandlingsdato, 2001-2008

		Tid fra diagnose til behandling			
		N	Median	25% kvartil	75% kvartil
<b>Rigshospitalet</b>	2001-06	954	30.0	14.0	45.0
	2007	146	34.0	20.0	52.0
	2008	127	34.0	17.0	48.0
	<b>Total</b>	<b>1227</b>	<b>31.0</b>	<b>14.0</b>	<b>47.0</b>
<b>Herlev</b>	2001-06	890	20.0	8.0	36.0
	2007	148	23.0	13.0	36.5
	2008	144	23.0	12.0	34.5
	Total	1182	21.0	8.0	36.0
<b>Roskilde</b>	2001-06	188	22.5	8.0	37.0
	2007	42	23.0	14.0	35.0
	2008	18	31.5	12.0	59.0
	<b>Total</b>	<b>248</b>	<b>23.0</b>	<b>9.0</b>	<b>38.0</b>
<b>Næstved</b>	2001-06	144	33.5	18.5	52.5
	2007	24	31.0	19.0	43.0
	2008	20	38.5	24.0	49.0
	<b>Total</b>	<b>188</b>	<b>33.0</b>	<b>19.0</b>	<b>50.0</b>
<b>Odense</b>	2001-06	817	15.0	5.0	28.0
	2007	110	17.0	9.0	31.0
	2008	103	14.0	7.0	28.0
	<b>Total</b>	<b>1030</b>	<b>15.0</b>	<b>6.0</b>	<b>29.0</b>
<b>Esbjerg</b>	2001-06	183	11.0	6.0	21.0
	2007	35	16.0	13.0	35.0
	2008	21	21.0	12.0	33.0
	<b>Total</b>	<b>239</b>	<b>13.0</b>	<b>7.0</b>	<b>23.0</b>
<b>Vejle</b>	2001-06	357	20.0	11.0	35.0
	2007	71	19.0	11.0	30.0
	2008	53	21.0	13.0	31.0
	<b>Total</b>	<b>481</b>	<b>20.0</b>	<b>11.0</b>	<b>35.0</b>
<b>Holstebro</b>	2001-06	200	7.0	0.0	19.0
	2007	27	0.0	0.0	11.0
	2008	24	0.0	0.0	11.5
	<b>Total</b>	<b>251</b>	<b>6.0</b>	<b>0.0</b>	<b>16.0</b>
<b>Århus</b>	2001-06	683	14.0	5.0	29.0
	2007	120	16.5	6.0	34.0
	2008	115	17.0	9.0	27.0
	<b>Total</b>	<b>918</b>	<b>14.0</b>	<b>5.0</b>	<b>29.0</b>
<b>Viborg</b>	2001-06	165	20.0	7.0	33.0
	2007	35	20.0	10.0	44.0
	2008	30	16.0	11.0	28.0
	<b>Total</b>	<b>230</b>	<b>20.0</b>	<b>8.0</b>	<b>33.0</b>

*Fortsættes*



		Tid fra diagnose til behandling			
		N	Median	25% kvartil	75% kvartil
<b>Aalborg</b>	2001-06	449	14.0	5.0	29.0
	2007	93	14.0	7.0	27.0
	2008	90	13.5	5.0	22.0
	<b>Total</b>	<b>632</b>	<b>14.0</b>	<b>6.0</b>	<b>29.0</b>
<b>Andre</b>	2001-06	25	18.0	6.0	65.0
	2007	0	0	0	0
	2008	0	0	0	0
	<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>18.0</b>	<b>6.0</b>	<b>65.0</b>
<b>Total</b>		<b>6651</b>	<b>19.0</b>	<b>7.0</b>	<b>35.0</b>

**Kommentar:** Der synes at være længere tid fra diagnose til dato for 1. behandling på afdelinger på Sjælland. Holstebro synes i mange tilfælde fejlagtigt at registrere diagnose- og behandlingsdato med samme værdi.

**Table J6.** Antal dage fra diagnose til 1. planlagte behandlingsdato, fordelt efter diagnose, 2001-2008

	Tid fra diagnose til behandling			
	N	Median	25% kvartil	75% kvartil
<b>DLBCL</b>	2532	14.0	6.0	28.0
<b>FL</b>	1180	28.0	13.0	44.5
<b>HL</b>	866	22.0	10.0	36.0
<b>LBL/BL</b>	115	2.0	0.0	10.0

**Kommentar:** De mest aggressive lymfomer har den korteste tid fra diagnose til behandling.

Anvendte forkortelser: DLBCL = diffust storcellet B-celle lymfom, FL= follikulært lymfom, LBL= lymfoblastært lymfom, BL=Burkitt lymfom, HL=Hodgkin's lymfom.

**Tabel J7.** Antal patienter inkluderet i protokol, 2004-2008

		Inkluderet i protokol				Total
		Ja		Nej		N
		N	%	N	%	
<b>Rigshospitalet</b>	2004	39	23.9	124	76.1	163
	2005	35	18.0	159	82.0	194
	2006	35	21.1	131	78.9	166
	2007	23	15.8	123	84.2	146
	2008	21	16.5	106	83.5	127
	<b>Total</b>	<b>153</b>	<b>19.2</b>	<b>643</b>	<b>80.8</b>	<b>796</b>
<b>Herlev</b>	2004	6	5.0	115	95.0	121
	2005	14	9.6	132	90.4	146
	2006	13	8.7	137	91.3	150
	2007	4	2.7	144	97.3	148
	2008	6	4.1	139	95.9	145
	<b>Total</b>	<b>43</b>	<b>6.1</b>	<b>667</b>	<b>93.9</b>	<b>710</b>
<b>Roskilde</b>	2004	0	0.0	35	100.0	35
	2005	0	0.0	48	100.0	48
	2006	0	0.0	28	100.0	28
	2007	0	0.0	43	100.0	43
	2008	0	0.0	18	100.0	18
	<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>172</b>	<b>100.0</b>	<b>172</b>
<b>Næstved</b>	2004	0	0.0	27	100.0	27
	2005	0	0.0	29	100.0	29
	2006	1	5.3	18	94.7	19
	2007	0	0.0	25	100.0	25
	2008	0	0.0	20	100.0	20
	<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>0.8</b>	<b>119</b>	<b>99.2</b>	<b>120</b>
<b>Odense</b>	2004	0	0.0	119	100.0	119
	2005	1	0.7	139	99.3	140
	2006	3	2.1	143	97.9	146
	2007	5	4.5	106	95.5	111
	2008	15	14.0	92	86.0	107
	<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>3.9</b>	<b>599</b>	<b>96.1</b>	<b>623</b>
<b>Esbjerg</b>	2004	0	0.0	28	100.0	28
	2005	0	0.0	25	100.0	25
	2006	0	0.0	34	100.0	34
	2007	0	0.0	35	100.0	35
	2008	0	0.0	21	100.0	21
	<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>143</b>	<b>100.0</b>	<b>143</b>
<b>Vejle</b>	2004	0	0.0	29	100.0	29
	2005	1	1.4	71	98.6	72
	2006	7	9.5	67	90.5	74
	2007	5	7.0	66	93.0	71
	2008	8	15.1	45	84.9	53
	<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>7.0</b>	<b>278</b>	<b>93.0</b>	<b>299</b>

*Fortsættes*

		Inkluderet i protokol				Total
		Ja		Nej		N
		N	%	N	%	
<b>Holstebro</b>	2004	0	0.0	38	100.0	38
	2005	0	0.0	32	100.0	32
	2006	0	0.0	38	100.0	38
	2007	0	0.0	29	100.0	29
	2008	1	3.8	25	96.2	26
	<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>0.6</b>	<b>162</b>	<b>99.4</b>	<b>163</b>
<b>Århus</b>	2004	5	7.1	65	92.9	70
	2005	11	8.5	118	91.5	129
	2006	11	8.1	124	91.9	135
	2007	7	5.8	114	94.2	121
	2008	4	3.4	112	96.6	116
	<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>6.7</b>	<b>533</b>	<b>93.3</b>	<b>571</b>
<b>Viborg</b>	2004	0	0.0	26	100.0	26
	2005	0	0.0	31	100.0	31
	2006	0	0.0	29	100.0	29
	2007	0	0.0	35	100.0	35
	2008	0	0.0	30	100.0	30
	<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>151</b>	<b>100.0</b>	<b>151</b>
<b>Aalborg</b>	2004	1	1.8	54	98.2	55
	2005	7	9.6	66	90.4	73
	2006	0	0.0	75	100.0	75
	2007	6	6.4	88	93.6	94
	2008	2	2.2	88	97.8	90
	<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>4.1</b>	<b>371</b>	<b>95.9</b>	<b>387</b>
<b>Andre</b>	2004	0	0.0	4	100.0	4
	2005	0	0	0	0	0
	2006	0	0	0	0	0
	2007	0	0	0	0	0
	2008	0	0	0	0	0
	<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>4</b>	<b>100.0</b>	<b>4</b>
<b>Total</b>	<b>297</b>	<b>7.2</b>	<b>3842</b>	<b>92.8</b>	<b>4139</b>	

**Kommentar:** Der ses en betydelig variation, især mellem centerafdelingerne, mens der ikke ses nogen protokolaktivitet på de mindre afdelinger, fraset en enkelt afdeling.

**Tabel J8.** Antal patienter med manglende oplysning vedr. prognostisk index, IPI, 2001-2008

		Manglende oplysning for prognostisk index				Total
		Oplyst		Mangler		N
		N	%	N	%	
Rigshospitalet	2001-06	922	94.9	50	5.1	<b>972</b>
	2007	143	97.9	3	2.1	<b>146</b>
	2008	124	97.6	3	2.4	<b>127</b>
	<b>Total</b>	<b>1189</b>	<b>95.5</b>	<b>56</b>	<b>4.5</b>	<b>1245</b>
Herlev	2001-06	858	94.0	55	6.0	<b>913</b>
	2007	143	96.6	5	3.4	<b>148</b>
	2008	141	97.2	4	2.8	<b>145</b>
	<b>Total</b>	<b>1142</b>	<b>94.7</b>	<b>64</b>	<b>5.3</b>	<b>1206</b>
Roskilde	2001-06	160	81.2	37	18.8	<b>197</b>
	2007	40	93.0	3	7.0	<b>43</b>
	2008	17	94.4	1	5.6	<b>18</b>
	<b>Total</b>	<b>217</b>	<b>84.1</b>	<b>41</b>	<b>15.9</b>	<b>258</b>
Næstved	2001-06	120	78.9	32	21.1	<b>152</b>
	2007	10	40.0	15	60.0	<b>25</b>
	2008	11	55.0	9	45.0	<b>20</b>
	<b>Total</b>	<b>141</b>	<b>71.6</b>	<b>56</b>	<b>28.4</b>	<b>197</b>
Odense	2001-06	767	89.6	89	10.4	<b>856</b>
	2007	69	62.2	42	37.8	<b>111</b>
	2008	63	58.9	44	41.1	<b>107</b>
	<b>Total</b>	<b>899</b>	<b>83.7</b>	<b>175</b>	<b>16.3</b>	<b>1074</b>
Esbjerg	2001-06	176	92.1	15	7.9	<b>191</b>
	2007	35	100.0	0	0.0	<b>35</b>
	2008	20	95.2	1	4.8	<b>21</b>
	<b>Total</b>	<b>231</b>	<b>93.5</b>	<b>16</b>	<b>6.5</b>	<b>247</b>
Vejle	2001-06	352	97.0	11	3.0	<b>363</b>
	2007	70	98.6	1	1.4	<b>71</b>
	2008	53	100.0	0	0.0	<b>53</b>
	<b>Total</b>	<b>475</b>	<b>97.5</b>	<b>12</b>	<b>2.5</b>	<b>487</b>
Holstebro	2001-06	197	92.9	15	7.1	<b>212</b>
	2007	28	96.6	1	3.4	<b>29</b>
	2008	24	92.3	2	7.7	<b>26</b>
	<b>Total</b>	<b>249</b>	<b>93.3</b>	<b>18</b>	<b>6.7</b>	<b>267</b>
Århus	2001-06	670	94.2	41	5.8	<b>711</b>
	2007	116	95.9	5	4.1	<b>121</b>
	2008	110	94.8	6	5.2	<b>116</b>
	<b>Total</b>	<b>896</b>	<b>94.5</b>	<b>52</b>	<b>5.5</b>	<b>948</b>
Viborg	2001-06	154	90.1	17	9.9	<b>171</b>
	2007	33	94.3	2	5.7	<b>35</b>
	2008	27	90.0	3	10.0	<b>30</b>
	<b>Total</b>	<b>214</b>	<b>90.7</b>	<b>22</b>	<b>9.3</b>	<b>236</b>

Fortsættes

		Manglende oplysning for prognostisk index				Total
		Oplyst		Mangler		N
		N	%	N	%	
<b>Aalborg</b>	2001-06	431	91.1	42	8.9	<b>473</b>
	2007	90	95.7	4	4.3	<b>94</b>
	2008	85	94.4	5	5.6	<b>90</b>
	<b>Total</b>	<b>606</b>	<b>92.2</b>	<b>51</b>	<b>7.8</b>	<b>657</b>
<b>Andre</b>	2001-06	23	76.7	7	23.3	<b>30</b>
	2007	0	0	0	0	<b>0</b>
	2008	0	0	0	0	<b>0</b>
	<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>76.7</b>	<b>7</b>	<b>23.3</b>	<b>30</b>
<b>Total</b>		<b>6282</b>	<b>91.7</b>	<b>570</b>	<b>8.3</b>	<b>6852</b>

**Kommentar:** Der er generelt en lav frekvens af patienter med manglende index. Imidlertid er der i Næstved og i Odense sket en markant øgning, sandsynligvis på grund af manglende angivelse af performance status.

**Tabel J9.** Antal patienter med manglende oplysning vedr. FLIPI, 2001-2008

		Manglende oplysning for prognostisk index				Total
		Oplyst		Mangler		N
		N	%	N	%	
Rigshospitalet	2001-06	136	95.8	6	4.2	142
	2007	15	100.0	0	0.0	15
	2008	12	100.0	0	0.0	12
	<b>Total</b>	<b>163</b>	<b>96.4</b>	<b>6</b>	<b>3.6</b>	<b>169</b>
Herlev	2001-06	189	94.5	11	5.5	200
	2007	31	93.9	2	6.1	33
	2008	37	97.4	1	2.6	38
	<b>Total</b>	<b>257</b>	<b>94.8</b>	<b>14</b>	<b>5.2</b>	<b>271</b>
Roskilde	2001-06	52	83.9	10	16.1	62
	2007	5	100.0	0	0.0	5
	2008	7	100.0	0	0.0	7
	<b>Total</b>	<b>64</b>	<b>86.5</b>	<b>10</b>	<b>13.5</b>	<b>74</b>
Næstved	2001-06	32	84.2	6	15.8	38
	2007	1	25.0	3	75.0	4
	2008	2	50.0	2	50.0	4
	<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>76.1</b>	<b>11</b>	<b>23.9</b>	<b>46</b>
Odense	2001-06	122	93.8	8	6.2	130
	2007	10	66.7	5	33.3	15
	2008	12	75.0	4	25.0	16
	<b>Total</b>	<b>144</b>	<b>89.4</b>	<b>17</b>	<b>10.6</b>	<b>161</b>
Esbjerg	2001-06	33	97.1	1	2.9	34
	2007	7	100.0	0	0.0	7
	2008	4	100.0	0	0.0	4
	<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>97.8</b>	<b>1</b>	<b>2.2</b>	<b>45</b>
Vejle	2001-06	66	100.0	0	0.0	66
	2007	15	100.0	0	0.0	15
	2008	12	100.0	0	0.0	12
	<b>Total</b>	<b>93</b>	<b>100.0</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>93</b>
Holstebro	2001-06	45	100.0	0	0.0	45
	2007	8	100.0	0	0.0	8
	2008	7	100.0	0	0.0	7
	<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100.0</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>60</b>
Århus	2001-06	87	96.7	3	3.3	90
	2007	21	100.0	0	0.0	21
	2008	17	100.0	0	0.0	17
	<b>Total</b>	<b>125</b>	<b>97.7</b>	<b>3</b>	<b>2.3</b>	<b>128</b>
Viborg	2001-06	39	95.1	2	4.9	41
	2007	9	90.0	1	10.0	10
	2008	10	100.0	0	0.0	10
	<b>Total</b>	<b>58</b>	<b>95.1</b>	<b>3</b>	<b>4.9</b>	<b>61</b>

Fortsættes

		Manglende oplysning for prognostisk index				Total
		Oplyst		Mangler		N
		N	%	N	%	
<b>Aalborg</b>	2001-06	78	95.1	4	4.9	<b>82</b>
	2007	11	100.0	0	0.0	<b>11</b>
	2008	13	100.0	0	0.0	<b>13</b>
	<b>Total</b>	<b>102</b>	<b>96.2</b>	<b>4</b>	<b>3.8</b>	<b>106</b>
<b>Andre</b>	2001-06	2	100.0	0	0.0	<b>2</b>
	2007	0	0	0	0	<b>0</b>
	2008	0	0	0	0	<b>0</b>
	<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>100.0</b>	<b>0</b>	<b>0.0</b>	<b>2</b>
<b>Total</b>		<b>6282</b>	<b>91.7</b>	<b>570</b>	<b>8.3</b>	<b>6852</b>

**Kommentar:** Der er generelt en lav frekvens af patienter med manglende index. Imidlertid er der på Næstved og Odense sket en øgning.

**Tabel J10.** Antal patienter med manglende oplysning vedr. IPS index, 2001-2008

		Manglende oplysning for prognostisk index				Total
		Oplyst		Mangler		N
		N	%	N	%	
<b>Rigshospitalet</b>	2001-06	194	93.3	14	6.7	208
	2007	28	100.0	0	0.0	28
	2008	22	84.6	4	15.4	26
	<b>Total</b>	<b>244</b>	<b>93.1</b>	<b>18</b>	<b>6.9</b>	<b>262</b>
<b>Herlev</b>	2001-06	62	75.6	20	24.4	82
	2007	10	90.9	1	9.1	11
	2008	13	100.0	0	0.0	13
	<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>80.2</b>	<b>21</b>	<b>19.8</b>	<b>106</b>
<b>Odense</b>	2001-06	111	94.1	7	5.9	118
	2007	15	88.2	2	11.8	17
	2008	13	92.9	1	7.1	14
	<b>Total</b>	<b>139</b>	<b>93.3</b>	<b>10</b>	<b>6.7</b>	<b>149</b>
<b>Vejle</b>	2001-06	39	97.5	1	2.5	40
	2007	10	90.9	1	9.1	11
	2008	8	100.0	0	0.0	8
	<b>Total</b>	<b>57</b>	<b>96.6</b>	<b>2</b>	<b>3.4</b>	<b>59</b>
<b>Århus</b>	2001-06	151	95.0	8	5.0	159
	2007	19	95.0	1	5.0	20
	2008	19	100.0	0	0.0	19
	<b>Total</b>	<b>189</b>	<b>95.5</b>	<b>9</b>	<b>4.5</b>	<b>198</b>
<b>Aalborg</b>	2001-06	66	97.1	2	2.9	68
	2007	13	100.0	0	0.0	13
	2008	13	100.0	0	0.0	13
	<b>Total</b>	<b>92</b>	<b>97.9</b>	<b>2</b>	<b>2.1</b>	<b>94</b>

**Kommentar:** Alle afdelinger, fraset Herlev, har > 90% af relevante data til prognostisering. Den seneste 2 årige periode, har alle afdelinger registreret > 90% af de ønskede faktorer til beregning af indexet.



A close-up photograph of an elderly male doctor with grey hair and glasses, wearing a white lab coat. He is leaning over a white sink, washing his hands under a stream of water from a white faucet. A blue stethoscope is visible around his neck. The background is a blurred clinical setting. A teal banner is overlaid on the right side of the image.

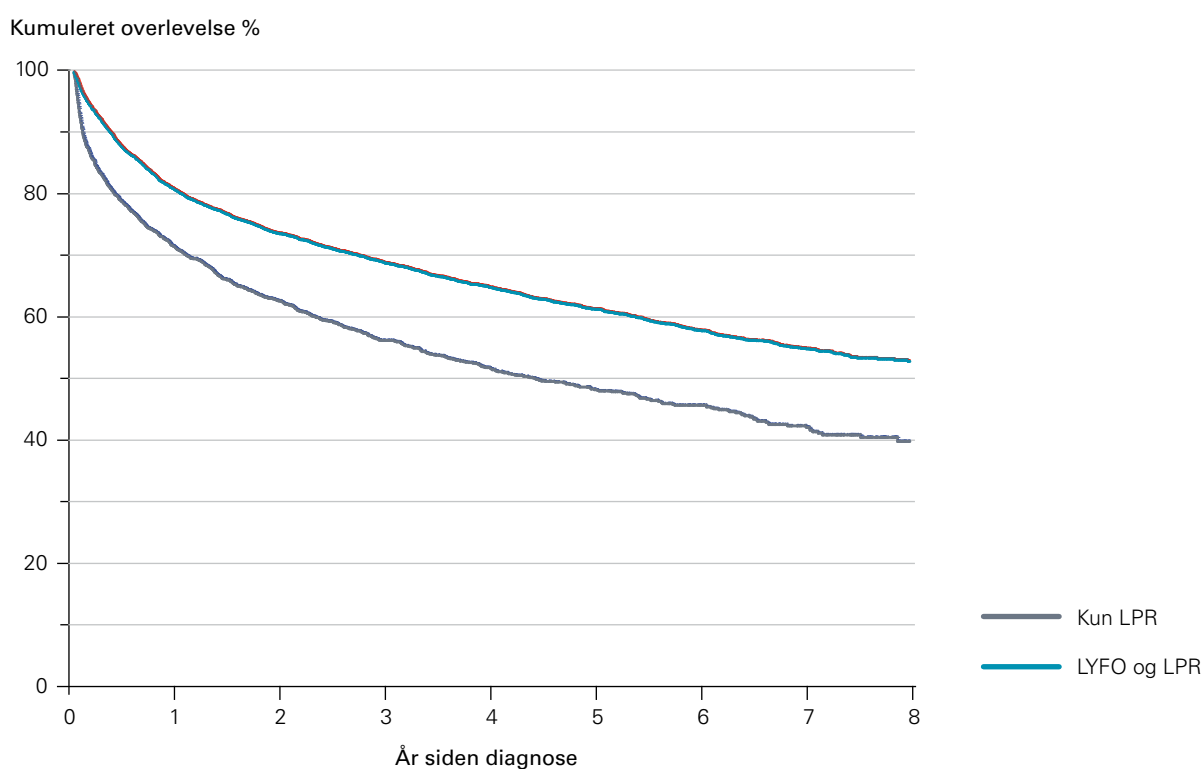
**Del III  
LPR  
Figurer**

## DEL III

### LPR

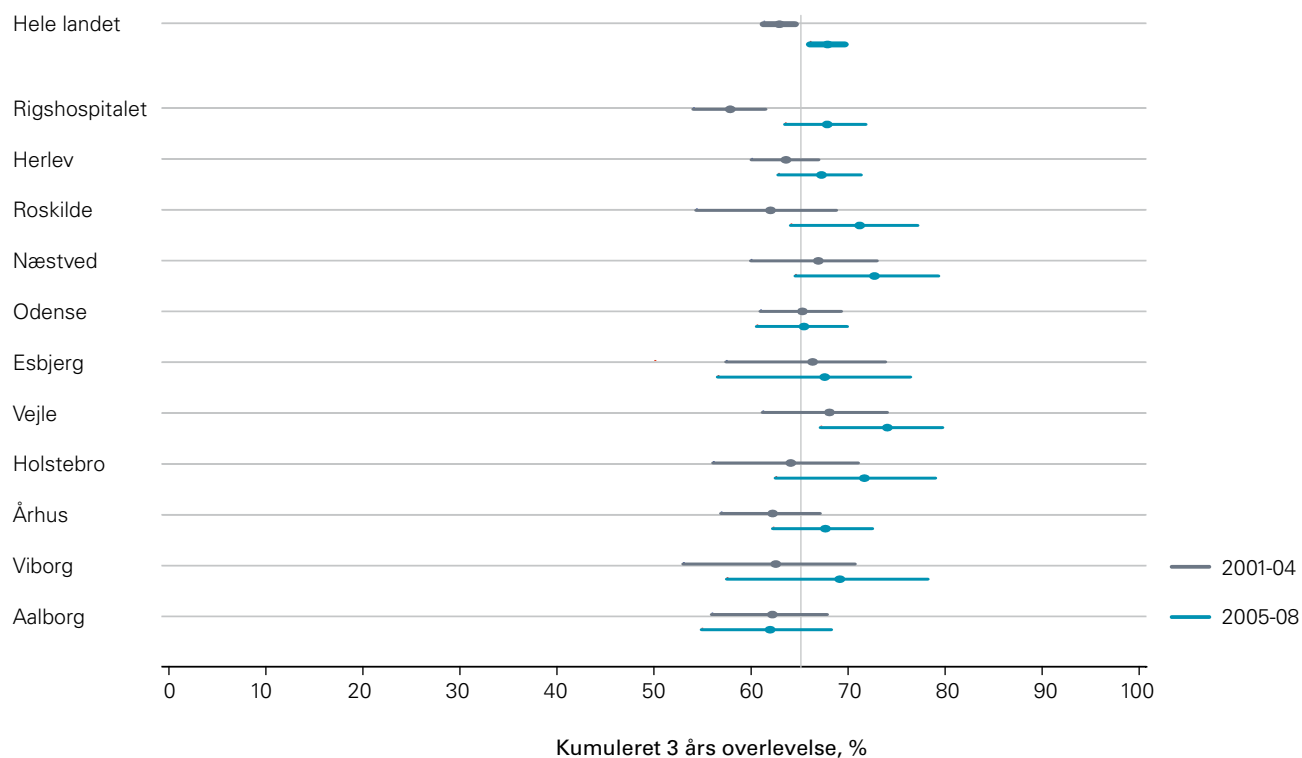
Alle figurer og tabeller i dette afsnit omhandler patienter, som iflg. Landspatientregisteret i perioden 2001-2008 har haft en aktiv kontakt til en hæmatologisk afdeling i Danmark. Formålet med at vise disse data er, at der fortsat er en væsentlig del af patienterne, som ikke er registreret i LYFO, og der er betydelig variation mellem de enkelte afdelinger, både hvad angår registreringsfrekvens og typen af patienter, som ikke er registreret. Således er der fundet forskel i overlevelsen for flere afdelinger når beregningerne baseres på LPR data hhv. LYFO database. Dermed kan man ikke udelukke, at forskelle der er påvist i LYFO, kan skyldes manglende registrering.

**Figur LPR1.** Overlevelsen LPR versus LYFO, 2001-2008



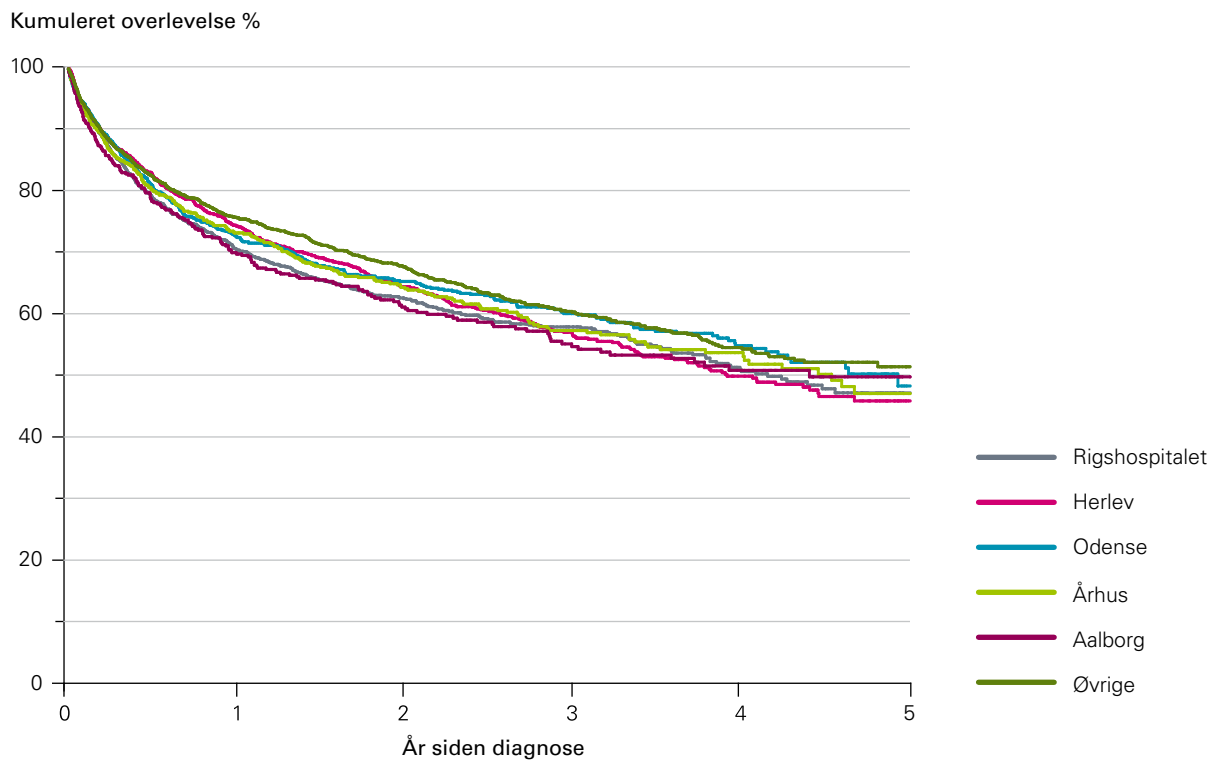
**Kommentar:** Der er en signifikant lavere overlevelse for de ca. 1800 patienter, som ikke er registreret i LYFO databasen.

**Figur LPR2.** Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret 3-års overlevelse efter center og periode.



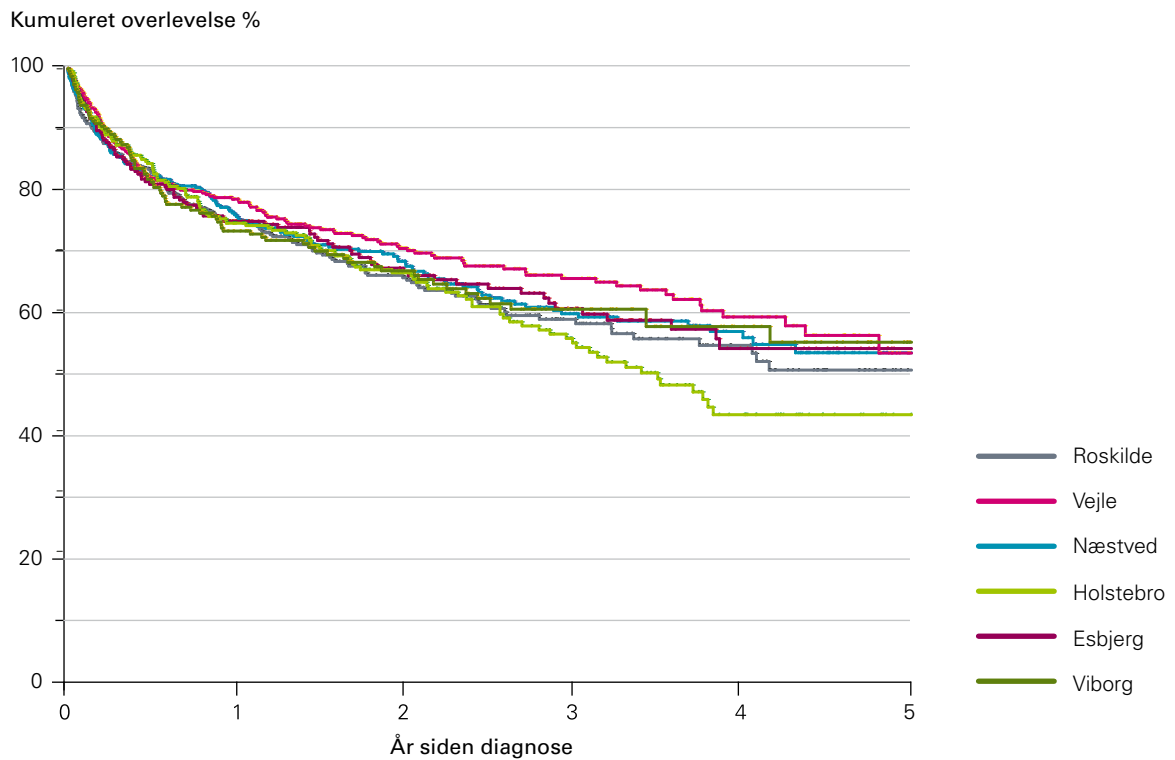
**Kommentar:** Der er sket en betydelig øgning i 3-års overlevelsen i perioden. Bemærk at den lodrette linie beskriver hele perioden samlet.

**Figur LPR3a.** Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, 2001-2008



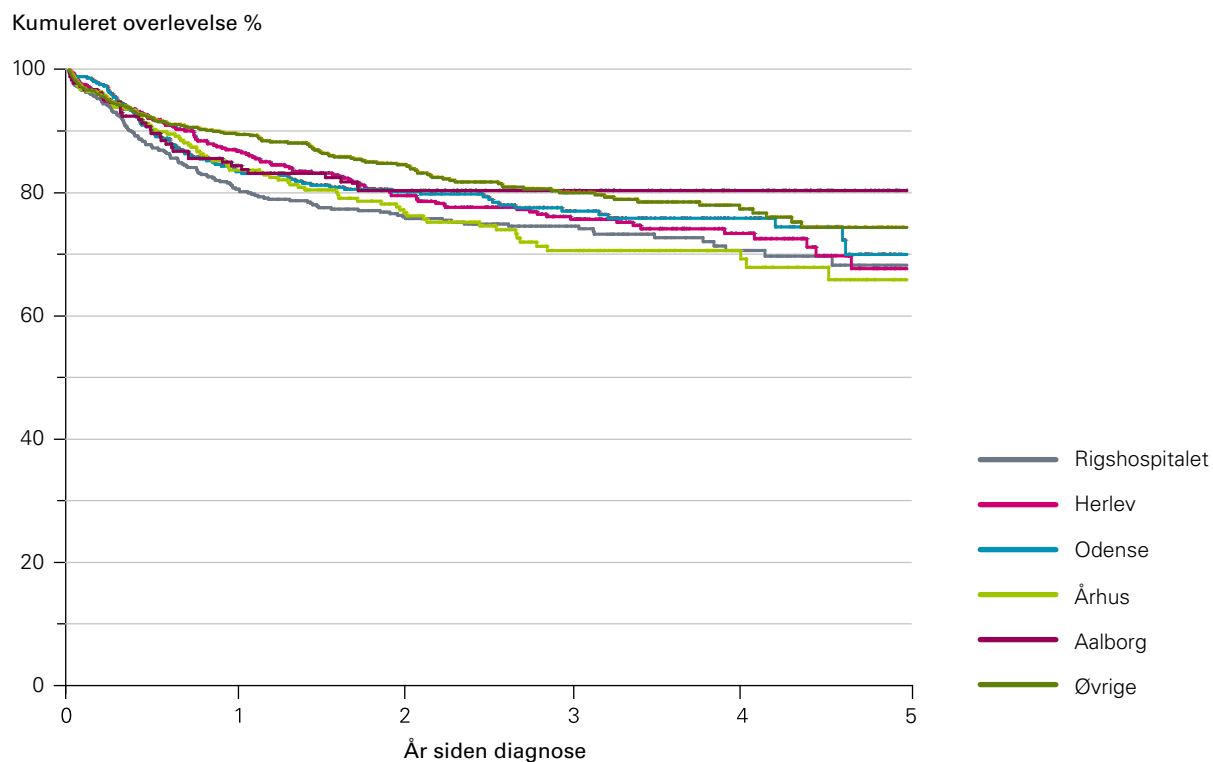
**Kommentar:** Der er ingen sikker forskel afdelingerne imellem.

**Figur LPR3b.** Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, 2001-2008

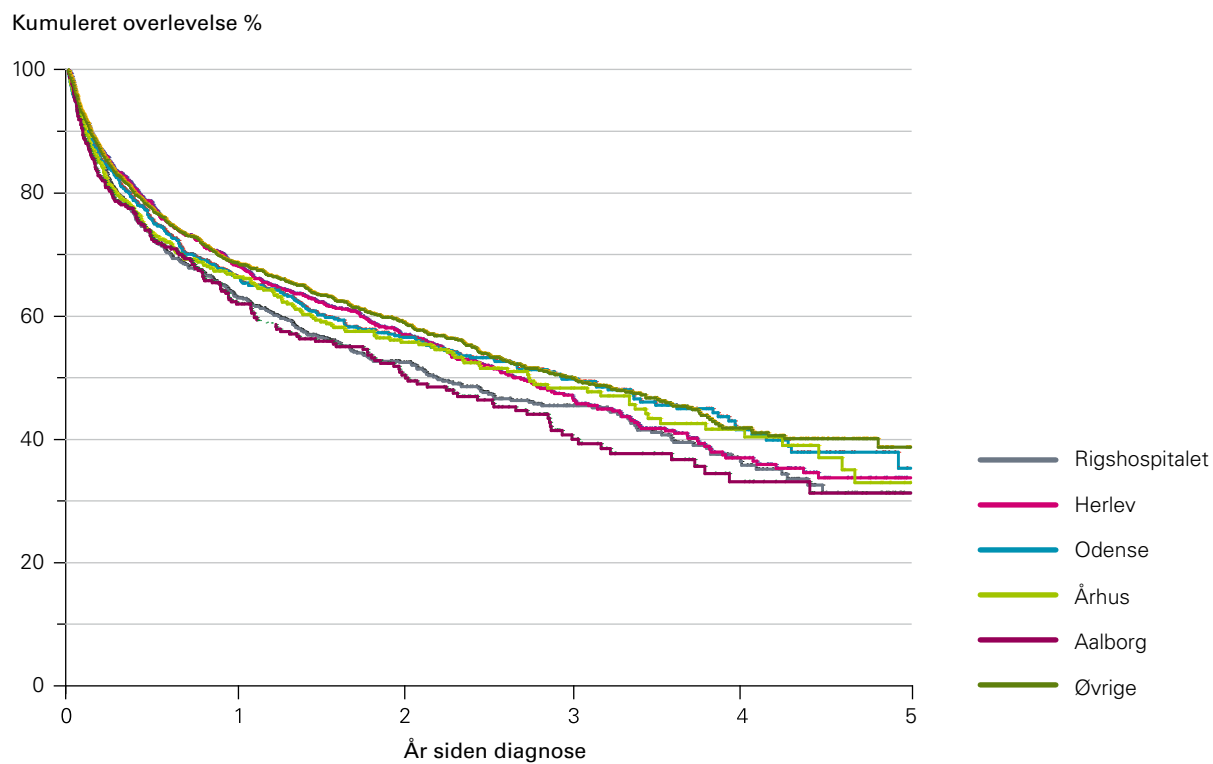


**Kommentar:** Der er ingen sikker forskel afdelingerne imellem.

**Figur LPR4a.** Non Hodgkin's lymfom: Kumuleret overlevelse, alder ≤ 60 år, 2001-2008



**Figur LPR4b.** Non Hodgkin's lymfom. Kumuleret overlevelse, alder > 60 år, 2001-2008





## Konklusion og anbefalinger

## Konklusion og anbefalinger

### Konklusion

LYFO databasen har eksisteret siden 1983 og har været landsdækkende fra 01.11.1999. Siden 2005 har databasen været en del af den hæmatologiske fællesdatabase, som siden 2006 har været godkendt af Sundhedsstyrelsen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Den foreliggende årsrapport er den 5. i rækken udgivet af Dansk Lymfomgruppe. Gennem de senere år har det kunnet konstateres, at der er sket en vedvarende indhentning af tidligere års registreringsefterslæb. Det har tidligere været estimeret, at kompletthedsgraden for LYFO lå omkring 90%, men valide data fra Cancerregisteret har manglet, og det er først i de senere år, at data fra Landspatientregisteret har kunnet benyttes til samkøring, med sikkerhed for et validt resultat af samkøringen.

Der er for første gang i databasens historie, ud fra et ønske om at fokusere på datakompletheden, foretaget en samkøring med Landspatientregisteret (LPR) og Cancerregisteret for perioden 2001–2008. I denne periode er der på landets hæmatologiske afdelinger diagnosticeret 8624 patienter. 6852 af disse patienter er registreret i LYFO databasen svarende til en kompletthedsgrad på 79% i databasen. Dette er generelt ikke tilfredsstillende. Således lever kun 4 sygehuse op til basiskravet om, at mindst 90% af patienterne skal være registreret i databasen. Dette betyder, at overlevelsesanalyserne i LYFO kan være behæftet med en vis grad af selektionsbias. Som konsekvens heraf er mange af overlevelsesanalyserne i denne årsrapport baseret på LPR data, mens analyser af undergrupper er baseret på LYFO databasen da andet ikke er muligt.

Databasesekretariatet har siden 1. januar 2009 øget rykkerudsendelserne til 6 gange årligt mhp. at give afdelingerne mulighed for hurtigst muligt at få indrapporteret til databasen. Det er imidlertid også afdelingsledelsernes og regionernes ansvar, at den nødvendige indrapportering bliver foretaget, således at patientkompletheden kan bringes over 90% inden udarbejdelsen af næste årsrapport.

Det skal dog samtidigt pointeres, at en række afdelinger i 2009 har udøvet en ekstraordinær indsats for at indhente registreringsefterslæbet, men desværre er forbedringen ikke indtrådt på alle afdelinger. Dansk Lymfomgruppe tog i 2008 initiativ til en såkaldt am-

balancetjeneste, hvor afdelinger, som har de største udfordringer, kan få hjælp til en mindre del af opgaven. Hjælpen var midlertidig og er nu afsluttet uden mulighed for forlængelse. Det er fortsat de enkelte hospitalers ansvar at sikre, at der stilles den nødvendige arbejdskraft til rådighed for indrapporteringen.

Overordnet er der i perioden 2001-2008 fortsat tegn på en forbedring af overlevelsen for patienter med non Hodgkin lymfom, hvor 3-års overlevelsen nærmer sig 70%, og 5 års-overlevelsen er over 60%. Hodgkin's Lymfom præsenterer fortsat en 5 års overlevelse på over 80%, uændret siden registreringerne begyndte i 1998.

Der er ikke fundet afgørende forskelle på fællesindikatorerne, hverken centrene imellem eller over tid. Enkelte afdelinger har en svingende datakvalitet, bedømt ud fra manglende indberetning af de faktorer, som indgår i beregningen af prognostisk index. Der er fundet væsentlige forskelle i patientgrundlaget på de enkelte afdelinger. Dette medfører overvejelser omkring fremtidige analyser, således at evt. statistiske forskelle mellem afdelingerne kan justeres herfor før endelig afklaring af forskellenes validitet.

Datakvaliteten er generelt god, men der er fortsat et stykke vej til en "ren" database. De automatiske valideringsregler kan nødvendigvis ikke fange alle potentielle fejlindtastninger, og der synes at være behov for en regelmæssig gennemgang af de indtastede værdier. En stor del af disse vil formentlig kunne gøres maskinelt, men med etableringen af et sekretariatet for den hæmatologiske fællesdatabase er det målet, at man derfra vil gennemføre løbende kvalitetsundersøgelser. Det skal dog pointeres, at det er et tiltagende problem med lange svartider i indtastningsforløbet, som i sig selv kan være en hæmsko for at rette mindre fejl, som måtte opdages efter indlevering af skemaerne.

De enkelte afdelingers adgang til egne data via analyseportalen har siden 2005 været præget af svingende stabilitet, performance og anvendelighed. Det er glædeligt, at der nu synes at være tale om et fornuftigt værktøj, hvor de værste børnesygdomme er væk. Data i analyseportalen er i september 2009 overgået til et mere anvendeligt format, til glæde og gavn for alle afdelinger, som ønsker at anvende egne data til yderligere analyser.

## Opfølgning på anbefalinger fra årsrapport 2007:

- Der skal fortsat arbejdes på at sikre, at alle afdelinger indtaster alle nødvendige data for alle patienter. Dette være sig såvel præ-terapeutiske som behandlings og relapsdata. (Ansvarlige: styregruppen, afdelingsledelser og EKK).  
*Status: Der er generelt sket en bedring af datakvaliteten.*
- Der skal udvises stor lokal omhu ved registreringen af data. Uerfarne rapportører medfører ofte utilfredsstillende datakvalitet med fejlagtige konklusioner som følge. (Ansvarlige: afdelingsledelser).  
*Status: Databasesekretariatet vurderer løbende datakvaliteten og rapporterer tilbage til de enkelte afdelinger ved for mange fejl.*
- Der bør laves systematisk analyse af indholdet i indtastede felter mhp optimering af datakvaliteten. (Ansvarlige: styregruppen og EKK).  
*Status: Ej gennemført, arbejdet med datakomplethed er prioriteret højere.*
- De hæmatologiske afdelinger skal være opmærksomme på, at wait-and-watch strategien betragtes som påbegyndelse af en behandling. (Ansvarlige: afdelingsledelser).  
*Status: Der er generelt sket en bedring i datakvaliteten.*
- Den øgede mortalitet på en enkelt afdeling skal analyseres og årsag(er) klarlægges. (Ansvarlige: afdelingsledelser).  
*Status: Den øgede mortalitet kan ikke genfindes i aktuelle årsrapport.*
- Den svingende datakvalitet på en enkelt afdeling skal analyseres og årsag(er) klarlægges. (Ansvarlige: afdelingsledelser).  
*Status: Oplysninger fremgik ikke af journaler. Aktuelle felt er nu gjort obligatorisk i databasen.*
- Der bør iværksættes udvikling og implementering af standardrapporter for databasen, således at de enkelte afdelinger med simple klik kan få adgang til analyser af bl.a. datakvaliteten på egen afdeling. (Ansvarlige: styregruppen og EKK).  
*Status: Det er nu muligt at udarbejde standardrapporter i analyseportalen.*

## Anbefalinger:

- Patientkompletheden i databasen skal bringes over 90%. (Ansvarlige: styregruppen, afdelingsledelser, regioner.)
- Kvalitets- og procesindikatorer skal præciseres med angivelse af standarder for målopfyldelse. (Ansvarlige: styregruppen, afdelingsledelser, regioner.)
- Der skal udvises stor lokal omhu i registreringen. Erfaringen viser, at uerfarne rapportører ofte medfører utilfredsstillende resultater og mulighed for fejlagtige konklusioner. (Ansvarlige: afdelingsledelser.)
- De hæmatologiske afdelinger skal være opmærksomme på, at wait-and-watch strategien betragtes som påbegyndelse af en behandling. (Ansvarlige: afdelingsledelser.)
- Den svingende datakvalitet på 2 afdelinger skal analyseres og årsag(er) klarlægges. (Ansvarlige: afdelingsledelser, styregruppen.)
- Der skal udarbejdes plan for fremtidige analyser, som kan justere for skævheder i patientgrundlaget afdelingerne imellem. (Ansvarlige: Registreringsudvalget.)
- Svartiderne på KMS databasen skal nedbringes væsentligt, idet op mod halvdelen af den tid, der benyttes ved indtastningen i databasen, optages af meget lange svartider. (Ansvarlige: Kompetencecenteret.)



09.12.2009

## Vedr. revisionspåtegning af Årsrapport 2008, Dansk Lymfom gruppe

KCØ har gennemgået årsrapporten iht. de gældende basiskrav for årsrapporter<sup>1)</sup>, der er opstillet af Danske Regioner, som i korthed er følgende: (jf. notat vedr. revisionspåtegning som kan findes på [www.kliniskedatabaser.dk](http://www.kliniskedatabaser.dk)).

- a) Der skal i særligt kapitel afrapporteres på de indikatorer, som databasen har valgt til at beskrive kvaliteten indenfor specialet
- b) Alle indikatorer skal offentliggøres på afdelings-/enhedsspecifikt niveau.
- c) I årsrapporten skal præsentationen af data være ledsaget af kommentarer, der forklarer og formidler resultaterne. Rapporten skal indeholde et samlende afsnit med konklusion og anbefalinger med konkrete forslag til, hvordan behandlingskvaliteten kan forbedres.
- d) Der skal være statistisk og epidemiologisk dækning for de angivne konklusioner og anbefalinger
- e) Rapporten skal indeholde et afsnit med dataindsamling og metode, hvor der redegøres for datagrundlag, datakvalitet, dækningsgrad og de anvendte statistiske metoder.

## Generelt

Denne rapport udmærker sig ved at indeholde en validering af patientgrundlaget mod oplysning fra Landspatientregisteret og indeholde interessante analyser af overlevelsen for registrerede og ikke-registrerede patienter. Denne datavalidering er en glædelig nyhed, som kan hjælpe databasen til at sikre den bedste datakvalitet i fremtiden.

Årsrapporten fremlægger en stor mængde resultater og en omfattende mængde detaljer. Der er mange væsentlige informationer, men der er imidlertid også en del uklarheder herunder særligt mangelfulde tabel og figurtekster samt en mangel på struktur i årsrapporten. Dette medvirker til at gøre årsrapporten vanskelig tilgængelig for de, som ikke er fagspecialister. Det anbefales desuden, at der i fremtidige årsrapporter i højere grad fokuseres på præsentation af kvalitetsindikatorerne og tolkning af disse, således at årsrapporten kan bringes til at opfylde alle basiskravene for en kliniske kvalitets database.

## Specifikke kommentarer

- Ad a) Indikatorerne afrapporteres i afsnit J. Dog findes afrapportering af indikatoren Andelen af patienter behandlet ikke i rapporten.
- Ad b) Dette krav er opfyldt for de indikatorer, som afrapporteres.
- Ad c) Dette krav er ikke fuldt opfyldt. Resultaterne kommenteres i ringe grad i rapporten, og de vigtigste resultater drukner lidt i den store mængde data. Rapporten indeholder en god samlet konklusion, omend det kan anbefales i fremtiden at inkludere korte delkonklusioner, såfremt den store mængde af resultater ønsket bibeholdt. Rapporten indeholder ingen konkrete forslag til, hvordan behandlingskvaliteten kan forbedres, men der gives dog en række gode forslag til det fremtidige arbejde med databasen samt følges op på tidligere anbefalinger.
- Ad d) Dette krav er opfyldt.
- Ad e) Dette krav er opfyldt omend afsnittet om statistiske metoder bør uddybes i fremtidige årsrapporter, således at der redegøres for brug af statistiske tests.

**Merete Osler**  
*Professor, overlæge*

**Solvej Mårtensson**  
*Cand.Scient.San.Publ.*

**Jan Utzon**  
*Overlæge*

1) Der kan i øvrigt henvises til [http://www.kliniskedatabaser.dk/doks/753206650\\_11.05.2007\\_basiskrav\\_for\\_landsdaekkende\\_kliniske\\_kvalitetsdatabaser.pdf](http://www.kliniskedatabaser.dk/doks/753206650_11.05.2007_basiskrav_for_landsdaekkende_kliniske_kvalitetsdatabaser.pdf) på side 12 og 13, hvor de formelle basiskrav til årsrapporterne er uddybet.





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