

Malignt Lymfom og CLL

National årsrapport 2015

1. januar 2015 – 31. december 2015



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.

Datamanagement og statistik ved Kenneth Starup Simonsen, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er Anne Julie Tybjerg, 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 | 27 |
| Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk index | 29 |
| Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) | 31 |
| Indikator 1a. Dækningsgrad | 31 |
| Indikator 1b. Datakomplethed | 32 |
| Indikator 2. Mortalitet inden for 30 dage | 35 |
| Indikator 3. Mortalitet inden for 180 dage | 37 |
| Indikator 6. 1-års overlevelse | 39 |
| Indikator 7. 3-års overlevelse | 40 |
| Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (FISH) | 41 |
| Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol | 43 |
| Indikator 12. Andel patienter med risikovurdering | 45 |
| Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet | 47 |
| Datagrundlag og metode | 48 |
| Datagrundlag | 48 |
| Statistiske metoder | 49 |
| Databasens styregruppe | 50 |
| Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer | 51 |
| Lymfomer..... | 51 |
| Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) | 54 |
| Antal patienter som i 2013 er behandlet med Brentuximab-Vedotin | 54 |



| | |
|--|-----------|
| Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater..... | 55 |
| Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling..... | 56 |



Konklusioner og anbefalinger

Den foreliggende årsrapport er den 12. årsrapport fra Dansk Lymfomgruppe. Det er glædeligt at se en rekordhøj dækningsgrad, der ligger til grund for rapporten. 97 % for 2015, og 99 % for tidligere år er yderst tilfredsstillende. Ved hjælp af repetitive udsendelser af mangellister til afdelingerne har databasen løbende øget dækningsgraden, og processen har været "automatiseret" siden 2014 og trods periodevise fejl, har det ikke medført en 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, herunder immunterapi, 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 fortsat udvikles protokoller, som implementeres og tilbydes patienter i Danmark.

Derfor er det fortsat ikke helt tilfredsstillende, at antal inkluderede patienter i kliniske protokoller har ligget lavt de seneste år. Forklaring er formentlig at udbuddet af åbne protokoller er reduceret. Samtidig er en forudsætning for at kunne gennemføre protokoller, at sygehuset stiller faciliteter og personale til rådighed herfor, hvilket kun sker i begrænset omfang. Investigator initierede protokoller iværksættes i dag kun sjældent, idet personale ressourcer og økonomi sjældent er til stede.

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 årsrapporten 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 2015 var den gennemsnitlige tid reduceret fra 21 dage til 18 dage, men tiden fra diagnose for aggressive lymfomtyper er kun 14 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 variation i flere procesindikatorer, specielt for CLL. Hvorvidt der er tale om fejlindtastning, at data faktisk foreligger, men ikke har været tilgængeligt på indtastningstidspunktet, eller det er udtryk for en prioritering, er uvist. Manglende indtastning på en enkelt afdeling gør det svært at vurdere om udsving kan forklares i de manglende patienter. De nationale retningslinjer har imidlertid præciseret, hvilke procedurer der bør gennemføres, og det er vores anbefaling at disse følges som beskrevet.

Et af de mest markante resultater i årsrapport 2015 er at finde i appendiks. Der har været en markant stigning i antal CLL patienter gennem databasens levetid. Antalsmæssigt ligger vi nu tæt på Sverige, hvis population er tæt på 10 mio. Det formodes at forklaringen er, at man i langt højere grad end tidligere henviser patienter fra almen praksis med ganske beskedne lymfocytose. Den forholdsvis nyopståede diagnose 'Monoklonal B-Lymfocytose' ligger meget tæt op ad CLL, og det er sandsynligt at stigning primært skyldes denne tilstand, for hvilken der endnu ikke er oprettet en diagnosekode.



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. Et valideringsprojekt for LYFO, som nu er publiceret, har vist at databasen indeholder data som i høj grad stemmer overens med journaldata, hvorfor der i forhold til anvendelsen af data nu foreligger den nødvendige dokumentation for at databasen er valid.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Lymfomer

| Indikator | | | Indikatoropfyldelse | | Tidligere år | |
|--|-------|---------|--|-----------------|-----------------|-----------------|
| | Std.% | Uopl. % | 2015 (aktuelle år) Andel % (95% CI) | 2014 Andel % | 2013 Andel % | 2012 Andel % |
| Indikator 1a: Dækningsgrad | 90 | - | 96,8 (96-98) | 99,4 | 99,5 | 99,6 |
| Indikator 1b: Datakomplethed | 80 | 1 | 85,6 (83-88) | 97,5 | 99,0 | 99,8 |
| Indikator 2: 30-dages mortalitet | - | 1 | 1,7 (1,0-2,8) | 1,8 | 1,7 | 1,3 |
| Indikator 3: 180-dages mortalitet | - | 1 | 8,9 (7-11) | 9,8 | 10,4 | 8,2 |
| Indikator 4 (og 5): Komplet/partiel remission | - | 20 | 90,0 (88-92) | 90,7 | 92,6 | 91,3 |
| Indikator 6: 1-års overlevelse* | - | 0 | 86,7 (85-88) | 85,2 | 82,5 | - |
| Indikator 7: 3-års overlevelse* | - | 0 | 76,1 (75-77) | 72,6 | 69,5 | - |
| Indikator 8: 5-års overlevelse* | - | 0 | 69,0 (68-70) | 63,5 | - | - |
| Indikator 9: Tid fra diagnostik til første behandling (dage) | - | 1 | 18,0 (12-28) | 21,0 | 19,0 | 20,0 |
| Indikator 10: Ikke relevant | - | - | - | - | - | - |
| Indikator 11: Patienter i protokol | - | 0 | 4,6 (3,6-5,9) | 5,8 | 7,6 | 7,2 |
| Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks | - | 0 | 95,5 (94-97) | 96,6 | 93,7 | 94,4 |

*ændrede opgørelsesperioder (se under den enkelte indikator i rapporten).



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

| Indikator | Indikatoropfyldelse | | | Tidligere år | | |
|---|---------------------|---------|---------------------|--------------|---------|---------|
| | Std. % | Uopl. % | 2015 (aktuelle år) | 2014 | 2013 | 2012 |
| | | | andel % (95% CI) | Andel % | Andel % | Andel % |
| Indikator 1a: Dækningsgrad | 90 | - | 98,7 (97-99) | 99,4 | 99,4 | 99,5 |
| Indikator 1b: Datakomplethed | 80 | 4 | 59,6 (44-74) | 84,2 | 92,7 | 97,8 |
| Indikator 2: 30-dages mortalitet | - | 4 | 2,1 (0-11) | 0,0 | 2,4 | 0,0 |
| Indikator 3: 180-dages mortalitet | - | 4 | 6,4 (1-18) | 0,0 | 12,2 | 4,4 |
| Indikator 4 (og 5): (Ikke relevant) | - | - | - | - | - | - |
| Indikator 6: 1-års overlevelse* | - | 0 | 95,3 (94-96) | 94,2 | 95,0 | - |
| Indikator 7: 3-års overlevelse* | - | 0 | 86,2 (84-88) | 81,9 | - | - |
| Indikator 8 og 9 (Ikke relevant) | - | - | - | - | - | - |
| Indikator 10: Udført gendiagnostisk specialundersøgelse | 60 | 0 | 90,0 (87-92) | 86,7 | 85,7 | 88,1 |
| Indikator 11: Patienter i protokol | - | 93 | 5,1 (1-17) | 3,1 | 1,1 | 2,5 |
| Indikator 12: Patienter med risikovurdering | 60 | 0 | 82,5 (79-86) | 87,8 | 85,7 | 86,1 |

*Ændrede opgørelsesperioder (se under den enkelte indikator i rapporten).



Indikatorresultater

Lymfomer

Indikator 1a. Dækningsgrad

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

| 1a LYFO: dækningsgrad | Std. 90% opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst (pct.) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|-----------------------|------------------|-------------------|-------------------|--------------------------|----------|---------------|---------------|---------------|
| | | | | 1.1.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | ja | 1369 / 1414 | 0 (0) | 96,8 | (96-98) | 99,4 | 99,5 | 99,6 |
| Hovedstaden | ja | 400 / 404 | 0 (0) | 99,0 | (97-100) | 99,8 | 100,0 | 100,0 |
| Sjælland | ja | 265 / 265 | 0 (0) | 100,0 | (99-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Syddanmark | ja | 297 / 328 | 0 (0) | 90,6 | (87-93) | 98,0 | 98,3 | 98,4 |
| Midtjylland | ja | 291 / 296 | 0 (0) | 98,3 | (96-99) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | ja | 116 / 121 | 0 (0) | 95,9 | (91-99) | 100,0 | 98,6 | 100,0 |
| Hovedstaden | ja | 400 / 404 | 0 (0) | 99,0 | (97-100) | 99,8 | 100,0 | 100,0 |
| Herlev | ja | 197 / 198 | 0 (0) | 99,5 | (97-100) | 99,5 | 100,0 | 100,0 |
| Rigshospitalet | ja | 203 / 206 | 0 (0) | 98,5 | (96-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Sjælland | ja | 265 / 265 | 0 (0) | 100,0 | (99-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Roskilde | ja | 265 / 265 | 0 (0) | 100,0 | (99-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Syddanmark | ja | 297 / 328 | 0 (0) | 90,6 | (87-93) | 98,0 | 98,3 | 98,4 |
| Esbjerg | ja | 31 / 32 | 0 (0) | 96,9 | (84-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Haderslev | nej | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | | 0,0 |
| Odense | ja | 223 / 224 | 0 (0) | 99,6 | (98-100) | 100,0 | 99,0 | 100,0 |
| Vejle | nej | 43 / 70 | 0 (0) | 61,4 | (49-73) | 92,3 | 95,2 | 95,7 |
| Midtjylland | ja | 291 / 296 | 0 (0) | 98,3 | (96-99) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Holstebro | ja | 57 / 57 | 0 (0) | 100,0 | (94-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Viborg | | | | | | | | 100,0 |
| Århus | ja | 234 / 239 | 0 (0) | 97,9 | (95-99) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | ja | 116 / 121 | 0 (0) | 95,9 | (91-99) | 100,0 | 98,6 | 100,0 |
| Ålborg | ja | 116 / 121 | 0 (0) | 95,9 | (91-99) | 100,0 | 98,6 | 100,0 |

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

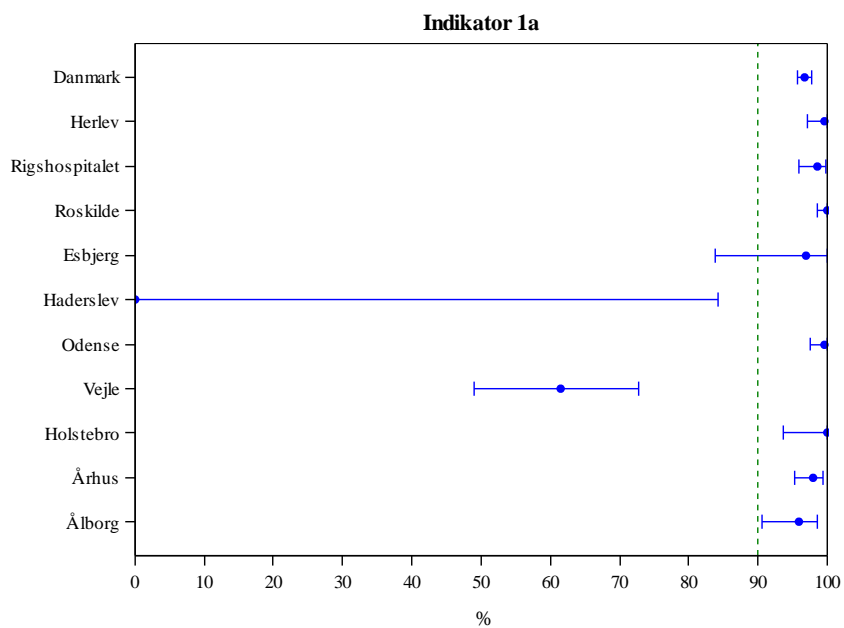
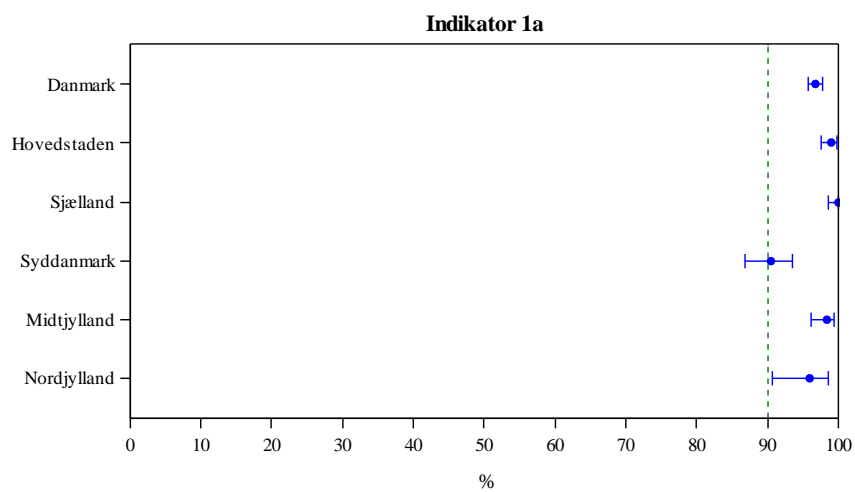
Populationen består af patienter registreret i databasen i opgørelsesperioden 2012-2015. I alt 1369 patienter indgår i aktuelle år (2015). Dækningsgraden er på landsniveau 92 % i aktuelle år og ligger over standarden for dækningsgrad i kliniske kvalitetsdatabaser. En enkelt afdeling ligger for lavt, men kun i aktuelle år og ikke de foregående. Bemærk at Haderslev hører under Odense.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Dækningsgraden på 97 % er yderst tilfredsstillende. En enkelt afdeling (Vejle) har ikke indberettet alle patienter diagnosticeret i 2015. Der har på denne afdeling været oparbejdet en pukkel, som er under afvikling, men afdelingsledelsen bør sikre, at puklen er afviklet i indeværende kalenderår.



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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | ja | 805 / 940 | 10 (1) | 85,6 | (83-88) | 97,5 | 99,0 | 99,8 |
| Hovedstaden | ja | 244 / 270 | 0 (0) | 90,4 | (86-94) | 99,3 | 100,0 | 100,0 |
| Sjælland | ja | 153 / 167 | 2 (1) | 91,6 | (86-95) | 99,4 | 100,0 | 100,0 |
| Syddanmark | ja | 156 / 195 | 6 (3) | 80,0 | (74-85) | 95,1 | 98,6 | 99,6 |
| Midtjylland | ja | 192 / 219 | 2 (1) | 87,7 | (83-92) | 99,1 | 99,5 | 99,5 |
| Nordjylland | nej | 60 / 89 | 0 (0) | 67,4 | (57-77) | 89,7 | 94,5 | 100,0 |
| Hovedstaden | ja | 244 / 270 | 0 (0) | 90,4 | (86-94) | 99,3 | 100,0 | 100,0 |
| Herlev | nej | 86 / 110 | 0 (0) | 78,2 | (69-85) | 98,3 | 100,0 | 100,0 |
| Rigshospitalet | ja | 158 / 160 | 0 (0) | 98,8 | (96-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Sjælland | ja | 153 / 167 | 2 (1) | 91,6 | (86-95) | 99,4 | 100,0 | 100,0 |
| Roskilde | ja | 153 / 167 | 2 (1) | 91,6 | (86-95) | 99,4 | 100,0 | 100,0 |
| Syddanmark | ja | 156 / 195 | 6 (3) | 80,0 | (74-85) | 95,1 | 98,6 | 99,6 |
| Esbjerg | ja | 19 / 22 | 0 (0) | 86,4 | (65-97) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Odense | ja | 123 / 149 | 0 (0) | 82,6 | (75-88) | 96,4 | 98,7 | 100,0 |
| Vejle | nej | 14 / 24 | 6(20) | 58,3 | (37-78) | 86,5 | 97,5 | 97,9 |
| Midtjylland | ja | 192 / 219 | 2 (1) | 87,7 | (83-92) | 99,1 | 99,5 | 99,5 |
| Holstebro | ja | 34 / 39 | 2 (5) | 87,2 | (73-96) | 97,9 | 100,0 | 100,0 |
| Viborg | | | | | | | | 100,0 |
| Århus | ja | 158 / 180 | 0 (0) | 87,8 | (82-92) | 99,4 | 99,4 | 99,3 |
| Nordjylland | nej | 60 / 89 | 0 (0) | 67,4 | (57-77) | 89,7 | 94,5 | 100,0 |
| Ålborg | nej | 60 / 89 | 0 (0) | 67,4 | (57-77) | 89,7 | 94,5 | 100,0 |

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=10). Patienter uden iværksat/planlagt behandling er ekskluderet (n=419).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

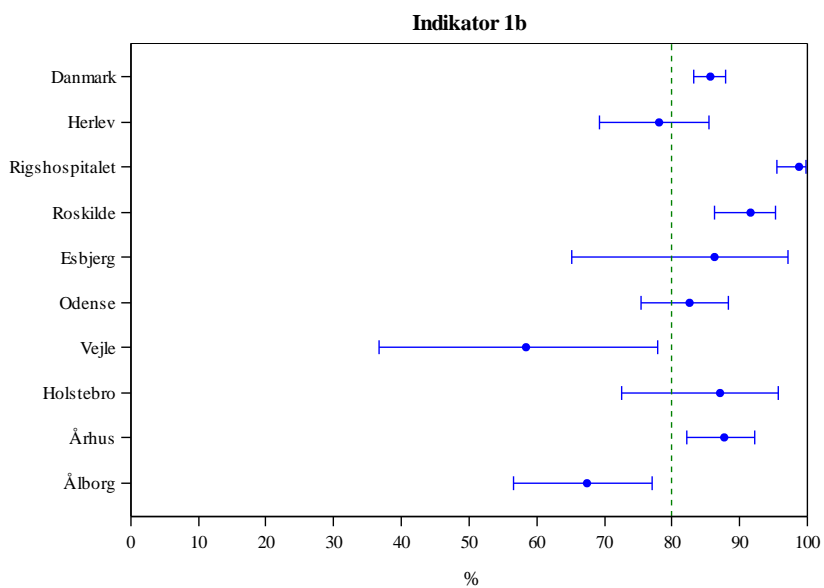
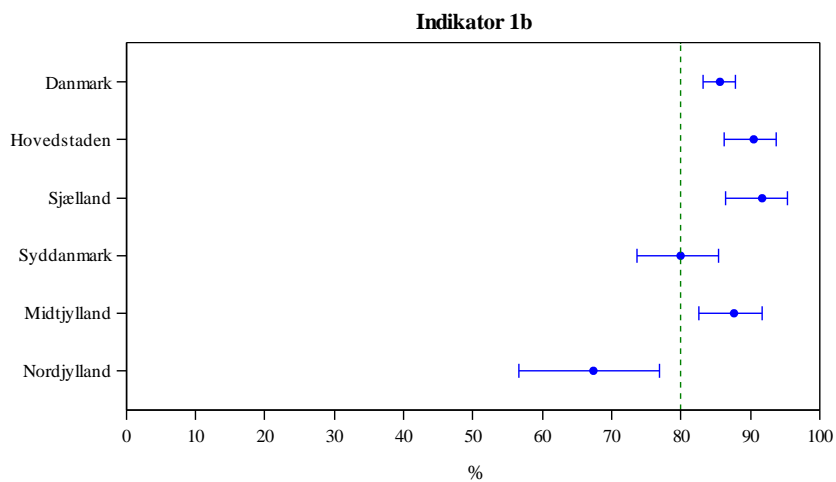
Datakompletheden er i aktuelle år 86 % på landsplan, hvilket ligger over den fastsatte standard for datakomplethed. Flere afdelinger når ikke standarden på 80 %, dog er indlevering af skemaer næsten komplet for de foregående år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1b

For 2015 er der indberettet for få behandlingsskemaer på flere afdelinger, som har et efterslæb. Enkelte behandlinger kan imidlertid først indberettes 8-10 måneder efter diagnosen, hvilket delvist forklarer det generelle lavere niveau i forhold til indikator 1a.



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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | 16 / 940 | 10 (1) | 1,7 | (1,0-2,8) | 1,8 | 1,7 | 1,3 |
| Hovedstaden | | # / # | 0 (0) | # | | 1,3 | 1,2 | 1,0 |
| Sjælland | | # / # | 2 (1) | # | | 4,6 | 2,4 | 1,9 |
| Syddanmark | | 6 / 195 | 6 (3) | 3,1 | (1,1-6,6) | 1,3 | 1,9 | 0,0 |
| Midtjylland | | 3 / 219 | 2 (1) | 1,4 | (0,3-4,0) | 0,4 | 1,0 | 3,5 |
| Nordjylland | | 3 / 89 | 0 (0) | 3,4 | (0,7-9,5) | 2,1 | 3,7 | 0,0 |
| Hovedstaden | | # / # | 0 (0) | # | | 1,3 | 1,2 | 1,0 |
| Herlev | | 0 / 110 | 0 (0) | 0,0 | (0,0-3,3) | 0,0 | 1,9 | 0,0 |
| Rigshospitalet | | # / # | 0 (0) | # | | 2,2 | 0,6 | 1,8 |
| Sjælland | | # / # | 2 (1) | # | | 4,6 | 2,4 | 1,9 |
| Roskilde | | # / # | 2 (1) | # | | 4,6 | 2,4 | 1,9 |
| Syddanmark | | 6 / 195 | 6 (3) | 3,1 | (1,1-6,6) | 1,3 | 1,9 | 0,0 |
| Esbjerg | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Odense | | 4 / 149 | 0 (0) | 2,7 | (0,7-6,7) | 1,8 | 2,6 | 0,0 |
| Vejle | | # / # | 6(20) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | | 3 / 219 | 2 (1) | 1,4 | (0,3-4,0) | 0,4 | 1,0 | 3,5 |
| Holstebro | | 0 / 39 | 2 (5) | 0,0 | (0,0-9,0) | 0,0 | 0,0 | 14,3 |
| Viborg | | | | | | | | 0,0 |
| Århus | | 3 / 180 | 0 (0) | 1,7 | (0,4-4,8) | 0,6 | 1,2 | 2,0 |
| Nordjylland | | 3 / 89 | 0 (0) | 3,4 | (0,7-9,5) | 2,1 | 3,7 | 0,0 |
| Ålborg | | 3 / 89 | 0 (0) | 3,4 | (0,7-9,5) | 2,1 | 3,7 | 0,0 |

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 30 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=10). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=419) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

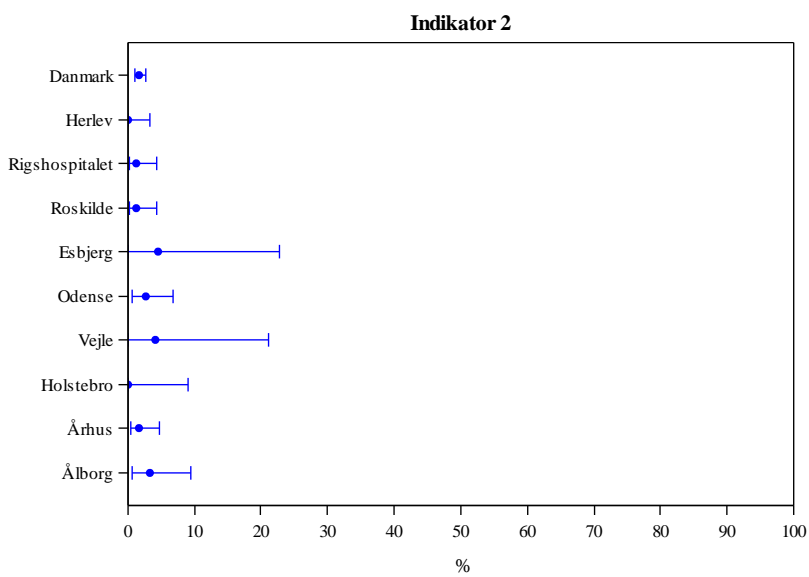
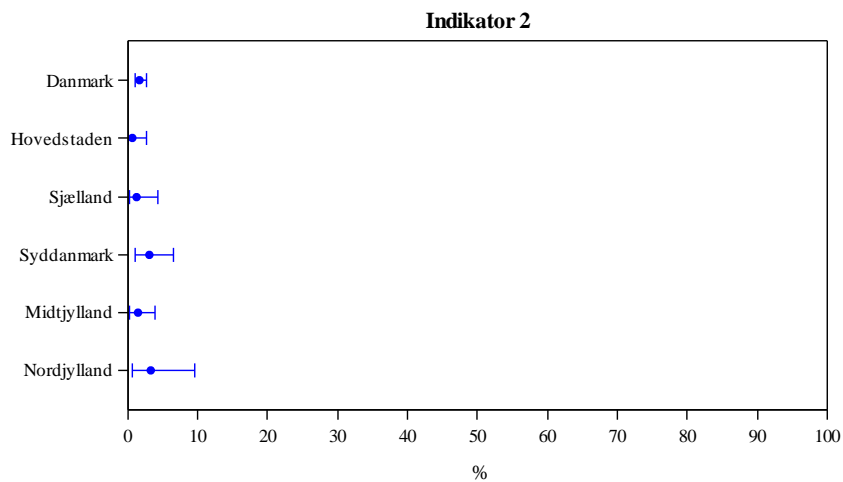
Andelen af patienter, der dør indenfor 30 dage er 1,7 % på landsplan for aktuelle år, uden ændring i forhold til foregående år tre år. Der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | 84 / 940 | 10 (1) | 8,9 | (7-11) | 9,8 | 10,4 | 8,2 |
| Hovedstaden | | 19 / 270 | 0 (0) | 7,0 | (4-11) | 9,7 | 9,6 | 8,0 |
| Sjælland | | 19 / 167 | 2 (1) | 11,4 | (7-17) | 9,7 | 11,2 | 7,5 |
| Syddanmark | | 20 / 195 | 6 (3) | 10,3 | (6-15) | 13,0 | 12,0 | 5,1 |
| Midtjylland | | 18 / 219 | 2 (1) | 8,2 | (5-13) | 8,0 | 9,2 | 10,8 |
| Nordjylland | | 8 / 89 | 0 (0) | 9,0 | (4-17) | 7,2 | 10,1 | 11,7 |
| Hovedstaden | | 19 / 270 | 0 (0) | 7,0 | (4-11) | 9,7 | 9,6 | 8,0 |
| Herlev | | 8 / 110 | 0 (0) | 7,3 | (3-14) | 10,0 | 10,1 | 7,5 |
| Rigshospitalet | | 11 / 160 | 0 (0) | 6,9 | (3-12) | 9,4 | 9,1 | 8,3 |
| Sjælland | | 19 / 167 | 2 (1) | 11,4 | (7-17) | 9,7 | 11,2 | 7,5 |
| Roskilde | | 19 / 167 | 2 (1) | 11,4 | (7-17) | 9,7 | 11,2 | 7,5 |
| Syddanmark | | 20 / 195 | 6 (3) | 10,3 | (6-15) | 13,0 | 12,0 | 5,1 |
| Esbjerg | | 3 / 22 | 0 (0) | 13,6 | (3-35) | 10,5 | 8,3 | 2,9 |
| Odense | | 13 / 149 | 0 (0) | 8,7 | (5-14) | 13,7 | 13,2 | 5,9 |
| Vejle | | 4 / 24 | 6(20) | 16,7 | (5-37) | 10,8 | 10,0 | 4,3 |
| Midtjylland | | 18 / 219 | 2 (1) | 8,2 | (5-13) | 8,0 | 9,2 | 10,8 |
| Holstebro | | # / # | 2 (5) | # | | 6,4 | 18,9 | 17,9 |
| Viborg | | | | | | | | 4,2 |
| Århus | | 16 / 180 | 0 (0) | 8,9 | (5-14) | 8,4 | 7,1 | 10,6 |
| Nordjylland | | 8 / 89 | 0 (0) | 9,0 | (4-17) | 7,2 | 10,1 | 11,7 |
| Ålborg | | 8 / 89 | 0 (0) | 9,0 | (4-17) | 7,2 | 10,1 | 11,7 |

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=10). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=419) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

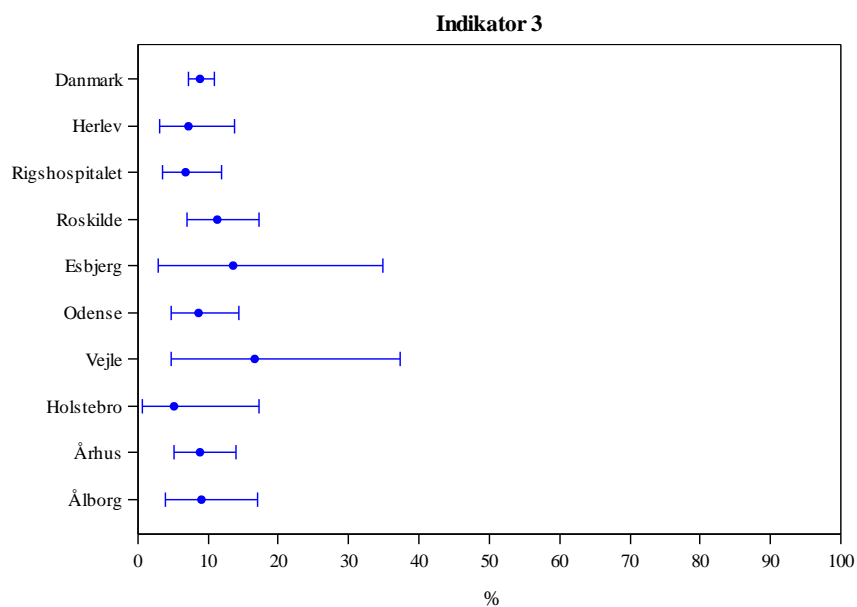
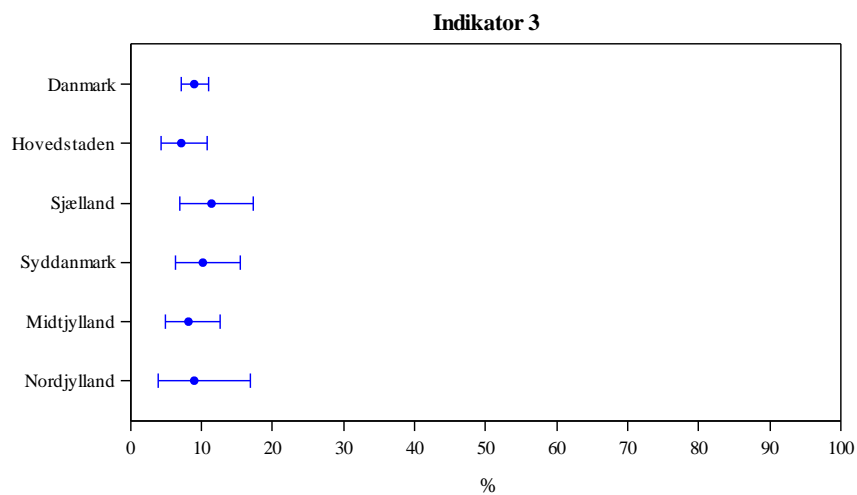
Andelen af patienter, der dør indenfor 180 dage er 9 % på landsplan for aktuelle år. Andelen synes uændret i forhold til de foregående tre år, og der ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

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 9-10 %, 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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | 646 / 718 | 177(20) | 90,0 | (88-92) | 90,7 | 92,6 | 91,3 |
| Hovedstaden | | 200 / 221 | 36(14) | 90,5 | (86-94) | 91,6 | 93,9 | 91,8 |
| Sjælland | | 119 / 129 | 21(14) | 92,3 | (86-96) | 91,0 | 91,1 | 93,8 |
| Syddanmark | | 128 / 139 | 52(27) | 92,1 | (86-96) | 91,3 | 94,5 | 91,9 |
| Midtjylland | | 148 / 174 | 37(18) | 85,1 | (79-90) | 85,6 | 88,7 | 86,6 |
| Nordjylland | | 51 / 55 | 31(36) | 92,7 | (82-98) | 98,7 | 95,3 | 94,3 |
| Hovedstaden | | 200 / 221 | 36(14) | 90,5 | (86-94) | 91,6 | 93,9 | 91,8 |
| Herlev | | 70 / 77 | 24(24) | 90,9 | (82-96) | 87,0 | 95,6 | 93,0 |
| Rigshospitalet | | 130 / 144 | 12 (8) | 90,3 | (84-95) | 94,5 | 92,5 | 90,9 |
| Sjælland | | 119 / 129 | 21(14) | 92,3 | (86-96) | 91,0 | 91,1 | 93,8 |
| Roskilde | | 119 / 129 | 21(14) | 92,3 | (86-96) | 91,0 | 91,1 | 93,8 |
| Syddanmark | | 128 / 139 | 52(27) | 92,1 | (86-96) | 91,3 | 94,5 | 91,9 |
| Esbjerg | | 16 / 17 | 3(15) | 94,1 | (71-100) | 86,7 | 100,0 | 96,4 |
| Odense | | 103 / 113 | 30(21) | 91,2 | (84-96) | 91,6 | 92,2 | 94,2 |
| Vejle | | 9 / 9 | 19(68) | 100,0 | (66-100) | 92,3 | 100,0 | 81,8 |
| Midtjylland | | 148 / 174 | 37(18) | 85,1 | (79-90) | 85,6 | 88,7 | 86,6 |
| Holstebro | | 30 / 32 | 8(20) | 93,8 | (79-99) | 90,9 | 85,3 | 91,7 |
| Viborg | | | | | | | | 100,0 |
| Århus | | 118 / 142 | 29(17) | 83,1 | (76-89) | 84,2 | 89,5 | 83,7 |
| Nordjylland | | 51 / 55 | 31(36) | 92,7 | (82-98) | 98,7 | 95,3 | 94,3 |
| Ålborg | | 51 / 55 | 31(36) | 92,7 | (82-98) | 98,7 | 95,3 | 94,3 |

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=135), uvist om behandling iværksat/planlagt (n=10) samt patienter med indleveret skema men oplysninger om remission mangler (n=32). Patienter, uden planlagt eller iværksat behandling (n=419), eller som er døde ved tidspunkt for responsevaluering (n=55), er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 4

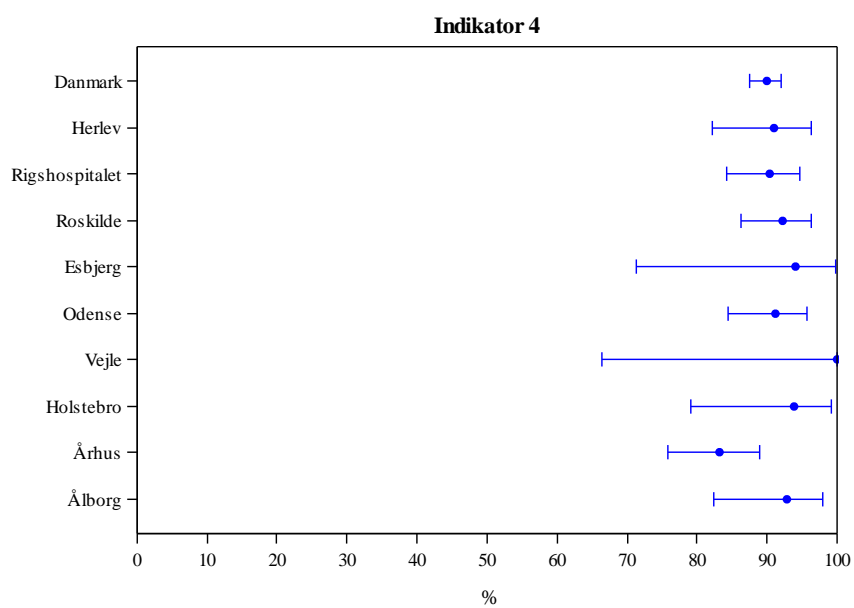
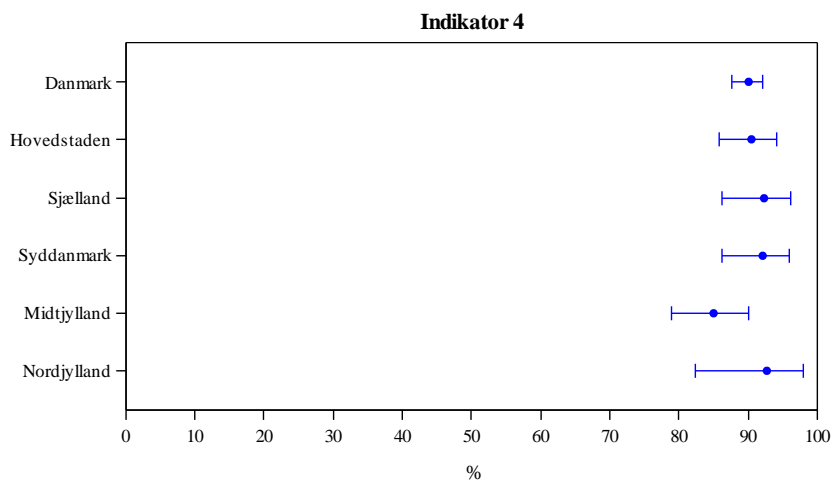
På landsplan er andelen af patienter i komplet eller partiel remission 90 % i aktuelle år, hvilket er uændret i forhold til foregående år. Der er ses ingen signifikante forskelle mellem afdelinger.

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 135 patienter (se indikator 1b).



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 4



Indikator 6. 1-års overlevelse

| Gruppe | Døde | Total | uoplyst pct | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---------------------------|------|-------|----------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| | | | | 2014 - 2015 | 95 % CL | 2012 - 2013 | 2010 - 2011 |
| | | | | Andel | | Andel | Andel |
| Danmark | 358 | 2783 | 0.0 | 86.7 | (85.4-88.0) | 85.2 | 82.5 |
| Region Hovedstaden | 108 | 833 | 0.0 | 86.6 | (84.0-88.8) | 84.5 | 82.7 |
| Region Sjælland | 64 | 490 | 0.0 | 86.4 | (82.9-89.2) | 83.1 | 78.0 |
| Region Syddanmark | 86 | 644 | 0.0 | 86.3 | (83.4-88.8) | 87.6 | 83.7 |
| Region Midtjylland | 72 | 572 | 0.0 | 87.1 | (84.0-89.6) | 85.6 | 82.0 |
| Region Nordjylland | 28 | 244 | 0.0 | 88.3 | (83.4-91.7) | 84.7 | 84.0 |
| Region Hovedstaden | 108 | 833 | 0.0 | 86.6 | (84.0-88.8) | 84.5 | 82.7 |
| Rigshospitalet | 50 | 422 | 0.0 | 87.8 | (84.2-90.6) | 83.7 | 82.5 |
| Herlev | 58 | 411 | 0.0 | 85.4 | (81.5-88.5) | 85.3 | 82.9 |
| Region Sjælland | 64 | 490 | 0.0 | 86.4 | (82.9-89.2) | 83.1 | 78.0 |
| Roskilde | 64 | 490 | 0.0 | 86.4 | (82.9-89.2) | 83.1 | 80.0 |
| Næstved | . | . | . | . | . | . | 75.0 |
| Region Syddanmark | 86 | 644 | 0.0 | 86.3 | (83.4-88.8) | 87.6 | 83.7 |
| Odense | 67 | 466 | 0.0 | 85.2 | (81.5-88.2) | 87.0 | 82.7 |
| Esbjerg | 7 | 75 | 0.0 | 90.6 | (81.3-95.4) | 88.8 | 82.4 |
| Vejle | 12 | 103 | 0.0 | 88.3 | (80.4-93.2) | 88.8 | 87.6 |
| Region Midtjylland | 72 | 572 | 0.0 | 87.1 | (84.0-89.6) | 85.6 | 82.0 |
| Århus | 63 | 456 | 0.0 | 85.9 | (82.3-88.8) | 85.7 | 80.5 |
| Holstebro | 9 | 116 | 0.0 | 92.0 | (85.1-95.7) | 83.0 | 80.9 |
| Viborg | . | . | . | . | . | 93.1 | 93.0 |
| Region Nordjylland | 28 | 244 | 0.0 | 88.3 | (83.4-91.7) | 84.7 | 84.0 |
| Ålborg | 28 | 244 | 0.0 | 88.3 | (83.4-91.7) | 84.7 | 84.0 |

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 1 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 1 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen er 87 % på landsplan for aktuelle periode (år 2014-15), hvilket er en stigning i forhold til foregående perioder. Der ses ikke 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 2010-14). Stigningen til 87 % i aktuelle rapport skal tolkes med forsigtighed og bør bekræftes i næste årsrapport, før man kan sætte denne værdi som den nye referenceværdi. 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 | |
|---------------------------|------|-------|----------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| | | | | 2012 - 2015 | | 2008 - 2011 | 2004 - 2007 |
| | | | | Andel | 95 % CL | Andel | Andel |
| Danmark | 1092 | 5426 | 0.0 | 76.1 | (74.7-77.4) | 72.6 | 69.5 |
| Region Hovedstaden | 337 | 1671 | 0.0 | 76.3 | (73.9-78.6) | 72.3 | 70.7 |
| Region Sjælland | 206 | 907 | 0.0 | 71.8 | (68.1-75.1) | 71.6 | 69.1 |
| Region Syddanmark | 235 | 1256 | 0.0 | 78.1 | (75.3-80.5) | 73.5 | 69.6 |
| Region Midtjylland | 203 | 1073 | 0.0 | 77.9 | (74.8-80.6) | 73.3 | 69.7 |
| Region Nordjylland | 111 | 519 | 0.0 | 74.3 | (69.6-78.4) | 70.6 | 63.7 |
| Region Hovedstaden | 337 | 1671 | 0.0 | 76.3 | (73.9-78.6) | 72.3 | 70.7 |
| Rigshospitalet | 162 | 838 | 0.0 | 77.3 | (73.8-80.4) | 72.9 | 71.9 |
| Herlev | 175 | 833 | 0.0 | 75.3 | (71.8-78.5) | 71.5 | 69.2 |
| Region Sjælland | 206 | 907 | 0.0 | 71.8 | (68.1-75.1) | 71.6 | 69.1 |
| Roskilde | 206 | 907 | 0.0 | 71.8 | (68.1-75.1) | 73.6 | 70.0 |
| Næstved | . | . | . | . | . | 68.8 | 67.9 |
| Region Syddanmark | 235 | 1256 | 0.0 | 78.1 | (75.3-80.5) | 73.5 | 69.6 |
| Odense | 164 | 873 | 0.0 | 78.2 | (74.9-81.1) | 73.0 | 67.5 |
| Esbjerg | 24 | 155 | 0.0 | 83.0 | (75.6-88.3) | 70.9 | 68.1 |
| Vejle | 47 | 228 | 0.0 | 74.6 | (67.2-80.6) | 76.6 | 74.8 |
| Region Midtjylland | 203 | 1073 | 0.0 | 77.9 | (74.8-80.6) | 73.3 | 69.7 |
| Århus | 167 | 840 | 0.0 | 76.8 | (73.4-79.9) | 74.0 | 69.2 |
| Holstebro | 33 | 204 | 0.0 | 80.4 | (73.1-86.0) | 69.9 | 68.8 |
| Viborg | 3 | 29 | 0.0 | 89.7 | (71.3-96.5) | 72.9 | 72.8 |
| Region Nordjylland | 111 | 519 | 0.0 | 74.3 | (69.6-78.4) | 70.6 | 63.7 |
| Ålborg | 111 | 519 | 0.0 | 74.3 | (69.6-78.4) | 70.6 | 63.7 |

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 3 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 3 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen er 76% på landsplan for aktuelle periode (år 2012-15), uden forskelle mellem afdelinger. Der observeres en stigning over tid hen over opgørelsesperioderne.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6 og 8. En tre års overlevelse på 76 % er over niveau med det forventede, og 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. Samtidig har patientsammensætningen ændret sig i perioden for Roskilde, hvilket gør direkte sammenligning over tid mere usikker.



Indikator 8. 5-års overlevelse

| Gruppe | Døde | Total | uoplyst pct | Aktuelle år 2010 - 2015 | | Tidligere år 2004 - 2009 |
|---------------------------|------|-------|----------------|----------------------------|-------------|-----------------------------|
| | | | | Andel | 95 % CL | Andel |
| Danmark | 1946 | 7882 | 0.0 | 69.0 | (67.7-70.3) | 63.5 |
| Region Hovedstaden | 637 | 2531 | 0.0 | 69.1 | (66.8-71.2) | 64.5 |
| Region Sjælland | 305 | 1162 | 0.0 | 64.0 | (59.8-67.9) | 61.9 |
| Region Syddanmark | 439 | 1874 | 0.0 | 71.5 | (68.9-73.9) | 63.7 |
| Region Midtjylland | 368 | 1546 | 0.0 | 69.5 | (66.4-72.4) | 64.5 |
| Region Nordjylland | 197 | 769 | 0.0 | 67.9 | (63.5-71.8) | 58.5 |
| Region Hovedstaden | 637 | 2531 | 0.0 | 69.1 | (66.8-71.2) | 64.5 |
| Rigshospitalet | 316 | 1307 | 0.0 | 70.9 | (67.8-73.7) | 66.3 |
| Herlev | 321 | 1224 | 0.0 | 67.0 | (63.5-70.2) | 62.2 |
| Region Sjælland | 305 | 1162 | 0.0 | 64.0 | (59.8-67.9) | 61.9 |
| Roskilde | 263 | 1062 | 0.0 | 65.1 | (60.2-69.5) | 64.4 |
| Næstved | 42 | 100 | 0.0 | 57.6 | (47.2-66.7) | 58.9 |
| Region Syddanmark | 439 | 1874 | 0.0 | 71.5 | (68.9-73.9) | 63.7 |
| Odense | 304 | 1296 | 0.0 | 71.8 | (68.7-74.6) | 63.2 |
| Esbjerg | 48 | 229 | 0.0 | 74.8 | (67.5-80.7) | 60.3 |
| Vejle | 87 | 349 | 0.0 | 68.6 | (62.1-74.2) | 66.4 |
| Region Midtjylland | 368 | 1546 | 0.0 | 69.5 | (66.4-72.4) | 64.5 |
| Århus | 293 | 1188 | 0.0 | 68.7 | (65.2-72.0) | 65.5 |
| Holstebro | 56 | 272 | 0.0 | 73.6 | (66.3-79.6) | 58.3 |
| Viborg | 19 | 86 | 0.0 | 73.9 | (61.5-82.8) | 66.1 |
| Region Nordjylland | 197 | 769 | 0.0 | 67.9 | (63.5-71.8) | 58.5 |
| Ålborg | 197 | 769 | 0.0 | 67.9 | (63.5-71.8) | 58.5 |

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 5 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 5 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 8

5-års overlevelsen er 69 % på landsplan for aktuelle periode (år 2010-15), og synes at være øget siden tidligere år (2004-09). Overlevelsen er ensartet på afdelingsniveau, dog skal det bemærkes at Næstved ligger lavere end landsgennemsnittet i aktuelle periode. Resultatet er imidlertid baseret på patienter med diagnose i 2010 og 2011, hvorefter afdelingen ikke længere ser patienter.



Styregruppens faglige kommentarer til indikator 8

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 6 og 7. En fem års overlevelse på 69 % er lidt under niveau med de andre nordiske lande (Nordcan 2010-14). 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. Samtidig har patientsammensætningen ændret sig i perioden for Roskilde, hvilket gør direkte sammenligning over tid mere usikker.



Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato

Median antal dage, der går fra diagnostisk prøvetagning 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.-31.12.2015 Median | 25-75% | 2014 Median | 2013 Median | 2012 Median |
| Danmark | | 939 | 11 (1) | 18,0 | (12-28) | 21,0 | 19,0 | 20,0 |
| Hovedstaden | | 270 | 0 (0) | 22,0 | (14-31) | 27,0 | 26,0 | 22,0 |
| Sjælland | | 167 | 2 (1) | 16,0 | (8-23) | 12,0 | 13,0 | 25,5 |
| Syddanmark | | 194 | 7 (3) | 15,0 | (9-25) | 20,0 | 18,0 | 17,0 |
| Midtjylland | | 219 | 2 (1) | 20,0 | (13-28) | 19,0 | 20,0 | 20,0 |
| Nordjylland | | 89 | 0 (0) | 16,0 | (9-23) | 16,0 | 14,0 | 14,0 |
| Hovedstaden | | 270 | 0 (0) | 22,0 | (14-31) | 27,0 | 26,0 | 22,0 |
| Herlev | | 110 | 0 (0) | 26,0 | (16-34) | 30,0 | 27,0 | 24,0 |
| Rigshospitalet | | 160 | 0 (0) | 21,0 | (13-29) | 25,0 | 25,0 | 21,0 |
| Sjælland | | 167 | 2 (1) | 16,0 | (8-23) | 12,0 | 13,0 | 25,5 |
| Roskilde | | 167 | 2 (1) | 16,0 | (8-23) | 12,0 | 13,0 | 25,5 |
| Syddanmark | | 194 | 7 (3) | 15,0 | (9-25) | 20,0 | 18,0 | 17,0 |
| Esbjerg | | 22 | 0 (0) | 18,5 | (13-35) | 29,0 | 18,0 | 16,5 |
| Odense | | 149 | 0 (0) | 15,0 | (9-24) | 19,5 | 15,5 | 16,0 |
| Vejle | | 23 | 7 (23) | 13,0 | (7-24) | 21,0 | 24,0 | 22,0 |
| Midtjylland | | 219 | 2 (1) | 20,0 | (13-28) | 19,0 | 20,0 | 20,0 |
| Holstebro | | 39 | 2 (5) | 13,0 | (7-21) | 14,0 | 14,0 | 14,0 |
| Viborg | | | | | | | | 20,0 |
| Århus | | 180 | 0 (0) | 21,5 | (14-30) | 21,0 | 22,0 | 21,0 |
| Nordjylland | | 89 | 0 (0) | 16,0 | (9-23) | 16,0 | 14,0 | 14,0 |
| Ålborg | | 89 | 0 (0) | 16,0 | (9-23) | 16,0 | 14,0 | 14,0 |

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=10) eller uoplyst behandlingsdato (n=1). Patienter uden behandling iværksat/planlagt (n=419) samt hvis behandlingsdato ligger før diagnosedato (n=0) er ekskluderet.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 9

Tid fra diagnose til første behandling var 18 dage (median) på landsniveau i aktuelle år. Der ses ingen signifikante forskelle på ventetid mellem afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 9

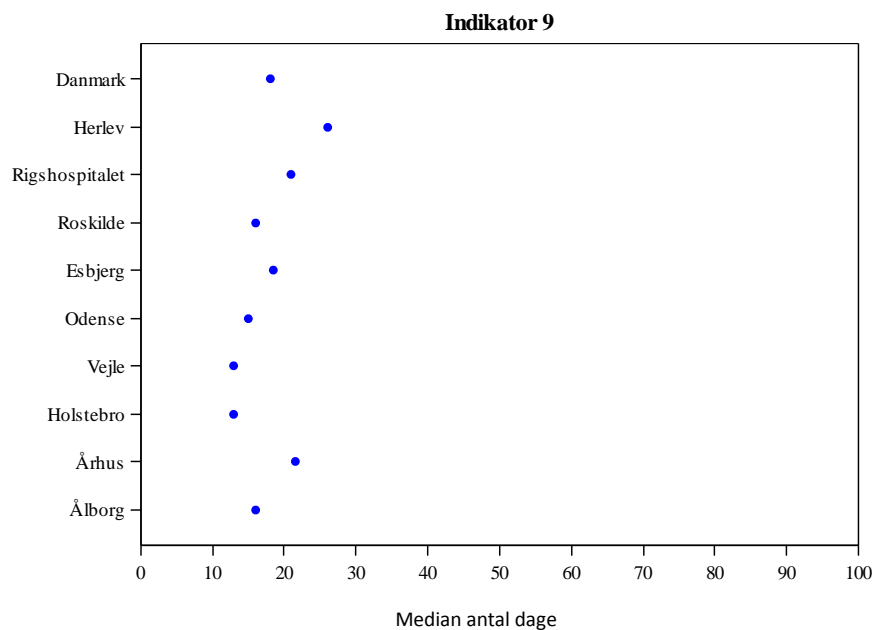
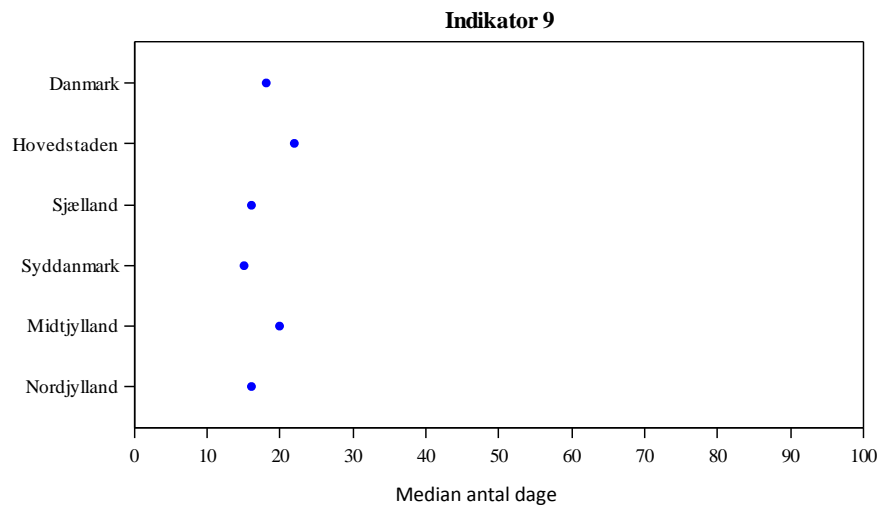
Denne indikator adskiller sig væsentligt fra kræftpakkernes definition af behandlingstider, idet den defineres som antal dage fra vævsprøvetagningen til iværksat behandling. Vævsprøvetagningen foregår ofte på andre afdelinger, forud for henvisningen. Dette kan give anledning til fejlfortolkninger, idet 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 14 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 definatorisk betragtes dette ikke som



behandlingsstart. I 2015 har der været faldende tid fra diagnoseprøve til 1. behandling, hvilket er tilfredsstillende.

Kontrolprogrammer for regioner og afdelinger, indikator 9



Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Andel patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.

| 11 LYFO: i behandlingsprotokol | Std. opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst (pct.) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|--------------------------------|--------------|-------------------|-------------------|--------------------------|-----------|---------------|---------------|---------------|
| | | | | 1.1.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | 63 / 1369 | 0 (0) | 4,6 | (3,6-5,9) | 5,8 | 7,6 | 7,2 |
| Hovedstaden | | 44 / 400 | 0 (0) | 11,0 | (8-14) | 5,8 | 7,3 | 5,2 |
| Sjælland | | 3 / 265 | 0 (0) | 1,1 | (0,2-3,3) | 5,3 | 7,4 | 12,5 |
| Syddanmark | | 10 / 297 | 0 (0) | 3,4 | (1,6-6,1) | 4,6 | 7,7 | 8,9 |
| Midtjylland | | 5 / 291 | 0 (0) | 1,7 | (0,6-4,0) | 7,8 | 10,0 | 6,2 |
| Nordjylland | | # / # | 0 (0) | # | | 5,5 | 4,3 | 3,0 |
| Hovedstaden | | 44 / 400 | 0 (0) | 11,0 | (8-14) | 5,8 | 7,3 | 5,2 |
| Herlev | | 33 / 197 | 0 (0) | 16,8 | (12-23) | 3,3 | 2,7 | 3,0 |
| Rigshospitalet | | 11 / 203 | 0 (0) | 5,4 | (2,7-9,5) | 8,2 | 12,2 | 7,4 |
| Sjælland | | 3 / 265 | 0 (0) | 1,1 | (0,2-3,3) | 5,3 | 7,4 | 12,5 |
| Roskilde | | 3 / 265 | 0 (0) | 1,1 | (0,2-3,3) | 5,3 | 7,4 | 12,5 |
| Syddanmark | | 10 / 297 | 0 (0) | 3,4 | (1,6-6,1) | 4,6 | 7,7 | 8,9 |
| Esbjerg | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 3,0 | 0,0 |
| Odense | | 9 / 223 | 0 (0) | 4,0 | (1,9-7,5) | 6,6 | 10,2 | 13,9 |
| Vejle | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 1,7 | 0,0 |
| Midtjylland | | 5 / 291 | 0 (0) | 1,7 | (0,6-4,0) | 7,8 | 10,0 | 6,2 |
| Holstebro | | 0 / 57 | 0 (0) | 0,0 | (0,0-6,3) | 5,1 | 5,9 | 0,0 |
| Viborg | | | | | | | | 0,0 |
| Århus | | 5 / 234 | 0 (0) | 2,1 | (0,7-4,9) | 8,6 | 11,1 | 8,5 |
| Nordjylland | | # / # | 0 (0) | # | | 5,5 | 4,3 | 3,0 |
| Ålborg | | # / # | 0 (0) | # | | 5,5 | 4,3 | 3,0 |

Beregningsdefinition: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol på et af tre indberetningsskemaer. 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=0).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

Andelen af patienter, der indgik i behandlingsprotokol var på landsplan 4,6 % i aktuelle år.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

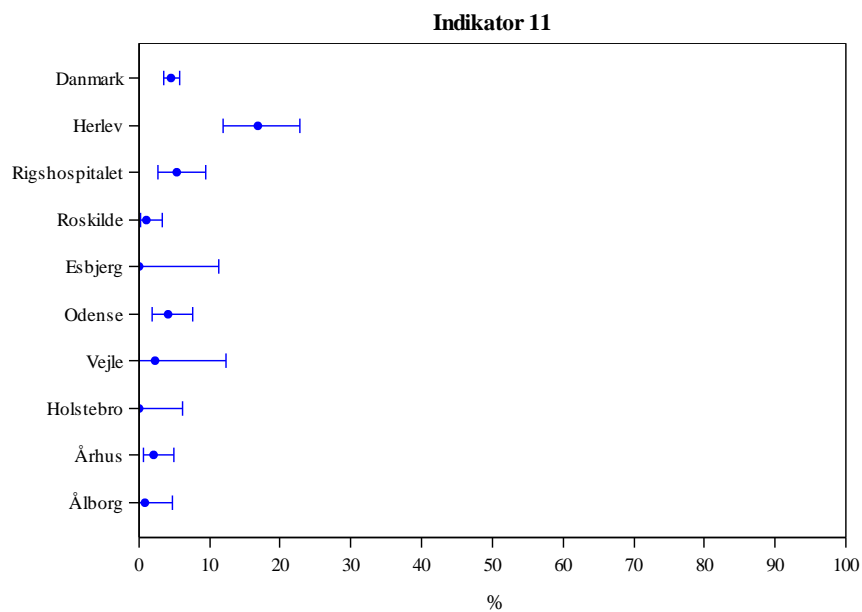
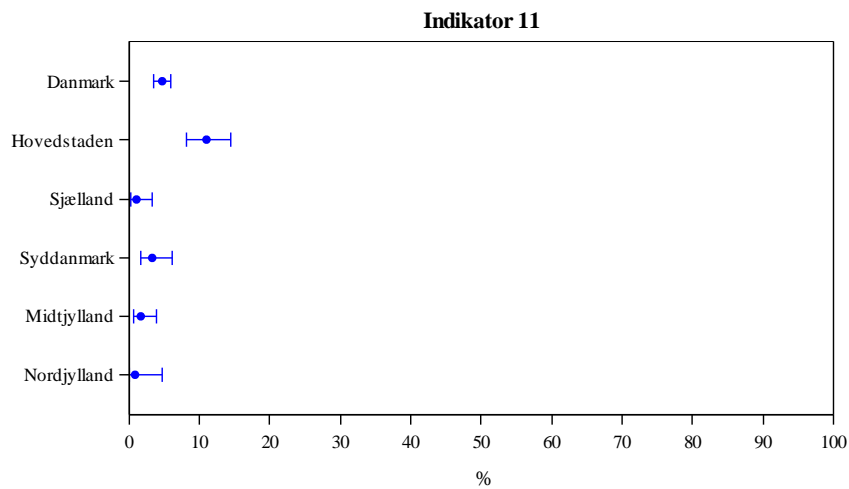
Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har været let faldende de senere år og er i udtalt grad afhængig af udbuddet af protokoller. Andelen af kliniske protokoller, som er initieret af læger har været faldende gennem databasens levetid. Den største inklusionsrate sker på centerafdelinger,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

En enkelt afdeling (Herlev) synes også at have inkluderet non-interventionsstudier i årets opgørelse.



Kontrol-diagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk indeks

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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | 1264 / 1324 | 0 (0) | 95,5 | (94-97) | 96,6 | 93,7 | 94,4 |
| Hovedstaden | | 372 / 382 | 0 (0) | 97,4 | (95-99) | 96,3 | 93,2 | 92,9 |
| Sjælland | | 246 / 254 | 0 (0) | 96,9 | (94-99) | 99,1 | 96,8 | 95,5 |
| Syddanmark | | 266 / 294 | 0 (0) | 90,5 | (87-94) | 96,5 | 94,2 | 97,4 |
| Midtjylland | | 273 / 280 | 0 (0) | 97,5 | (95-99) | 97,1 | 96,4 | 93,3 |
| Nordjylland | | 107 / 114 | 0 (0) | 93,9 | (88-98) | 92,0 | 83,9 | 92,3 |
| Hovedstaden | | 372 / 382 | 0 (0) | 97,4 | (95-99) | 96,3 | 93,2 | 92,9 |
| Herlev | | 175 / 179 | 0 (0) | 97,8 | (94-99) | 94,7 | 90,6 | 90,7 |
| Rigshospitalet | | 197 / 203 | 0 (0) | 97,0 | (94-99) | 97,7 | 95,8 | 95,1 |
| Sjælland | | 246 / 254 | 0 (0) | 96,9 | (94-99) | 99,1 | 96,8 | 95,5 |
| Roskilde | | 246 / 254 | 0 (0) | 96,9 | (94-99) | 99,1 | 96,8 | 95,5 |
| Syddanmark | | 266 / 294 | 0 (0) | 90,5 | (87-94) | 96,5 | 94,2 | 97,4 |
| Esbjerg | | 27 / 31 | 0 (0) | 87,1 | (70-96) | 83,7 | 84,9 | 95,7 |
| Odense | | 199 / 220 | 0 (0) | 90,5 | (86-94) | 98,8 | 96,0 | 97,4 |
| Vejle | | 40 / 43 | 0 (0) | 93,0 | (81-99) | 96,5 | 93,2 | 98,4 |
| Midtjylland | | 273 / 280 | 0 (0) | 97,5 | (95-99) | 97,1 | 96,4 | 93,3 |
| Holstebro | | 51 / 52 | 0 (0) | 98,1 | (90-100) | 96,2 | 100,0 | 100,0 |
| Viborg | | | | | | | | 96,4 |
| Århus | | 222 / 228 | 0 (0) | 97,4 | (94-99) | 97,3 | 95,6 | 91,4 |
| Nordjylland | | 107 / 114 | 0 (0) | 93,9 | (88-98) | 92,0 | 83,9 | 92,3 |
| Ålborg | | 107 / 114 | 0 (0) | 93,9 | (88-98) | 92,0 | 83,9 | 92,3 |

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=45).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 12

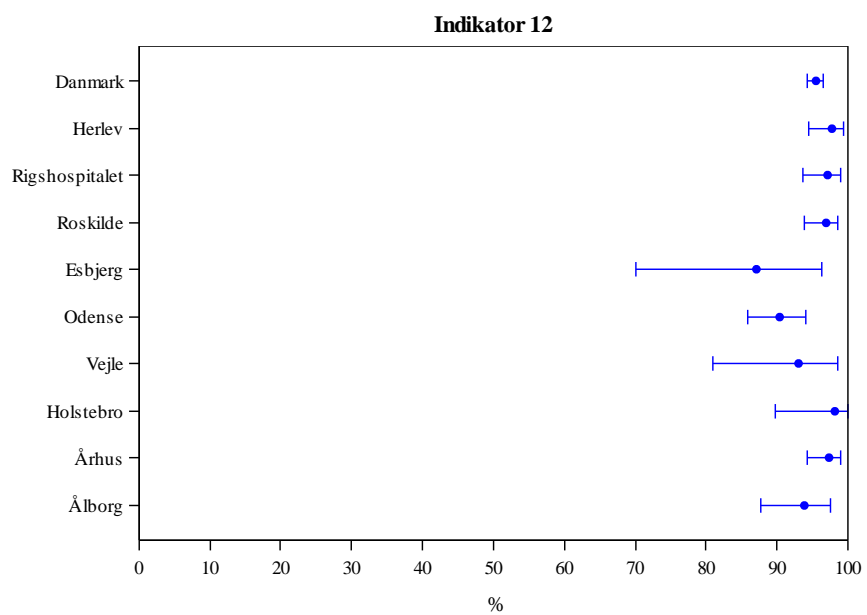
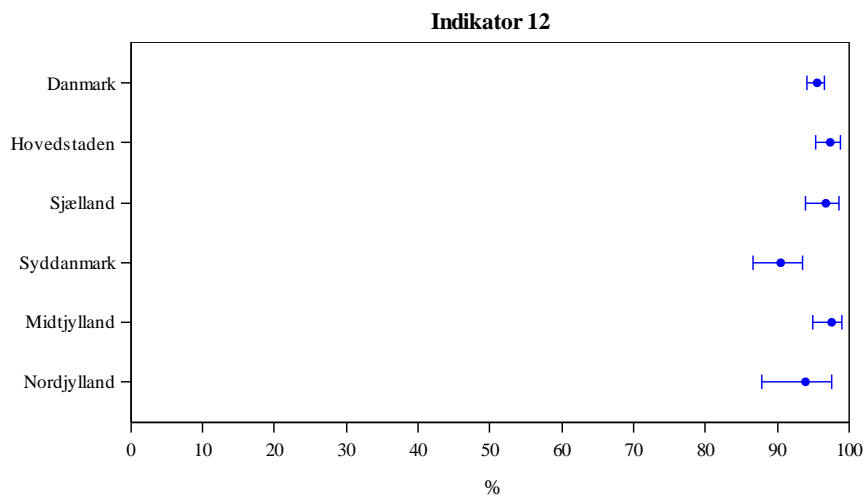
Andelen af patienter med sikker prognostisk indeks registreret er for aktuelle år 96 % på landsplan. Andelen ligger generelt højt på alle afdelinger.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 12

Det er glædeligt at kun 4,5 % af patienterne i 2015 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.



Kontrol­diagrammer 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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | ja | 549 / 556 | 0 (0) | 98,7 | (97-99) | 99,4 | 99,4 | 99,5 |
| Hovedstaden | ja | 164 / 165 | 0 (0) | 99,4 | (97-100) | 98,6 | 98,7 | 100,0 |
| Sjælland | ja | 94 / 94 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Syddanmark | ja | 123 / 128 | 0 (0) | 96,1 | (91-99) | 99,3 | 99,1 | 100,0 |
| Midtjylland | ja | 115 / 116 | 0 (0) | 99,1 | (95-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | ja | 53 / 53 | 0 (0) | 100,0 | (93-100) | 100,0 | 100,0 | 95,7 |
| Hovedstaden | ja | 164 / 165 | 0 (0) | 99,4 | (97-100) | 98,6 | 98,7 | 100,0 |
| Herlev | ja | 83 / 83 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 100,0 | 98,9 | 100,0 |
| Rigshospitalet | ja | 81 / 82 | 0 (0) | 98,8 | (93-100) | 96,8 | 98,2 | 100,0 |
| Sjælland | ja | 94 / 94 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Roskilde | ja | 94 / 94 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Syddanmark | ja | 123 / 128 | 0 (0) | 96,1 | (91-99) | 99,3 | 99,1 | 100,0 |
| Esbjerg | ja | 23 / 23 | 0 (0) | 100,0 | (85-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Odense | ja | 87 / 87 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Vejle | nej | 13 / 18 | 0 (0) | 72,2 | (47-90) | 96,8 | 96,2 | 100,0 |
| Midtjylland | ja | 115 / 116 | 0 (0) | 99,1 | (95-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Holstebro | ja | 34 / 34 | 0 (0) | 100,0 | (90-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Viborg | | | | | | | | 100,0 |
| Århus | ja | 81 / 82 | 0 (0) | 98,8 | (93-100) | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | ja | 53 / 53 | 0 (0) | 100,0 | (93-100) | 100,0 | 100,0 | 95,7 |
| Ålborg | ja | 53 / 53 | 0 (0) | 100,0 | (93-100) | 100,0 | 100,0 | 95,7 |

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

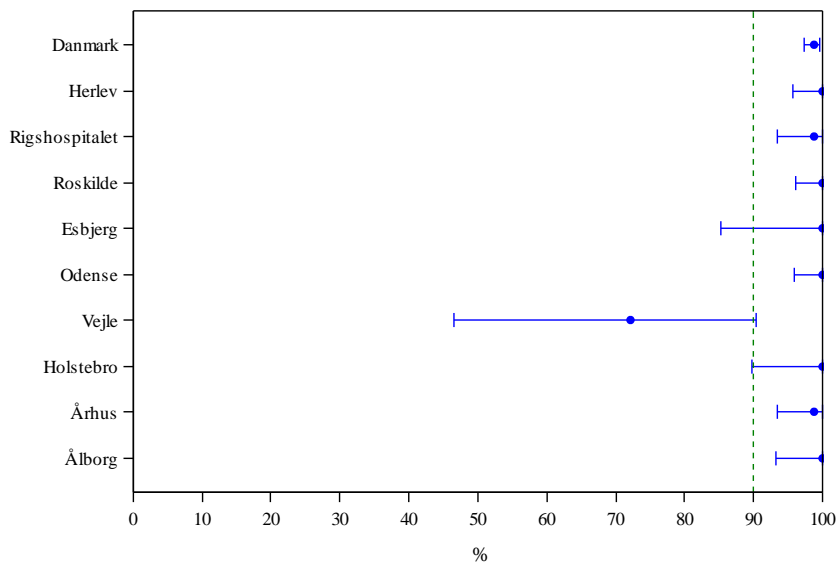
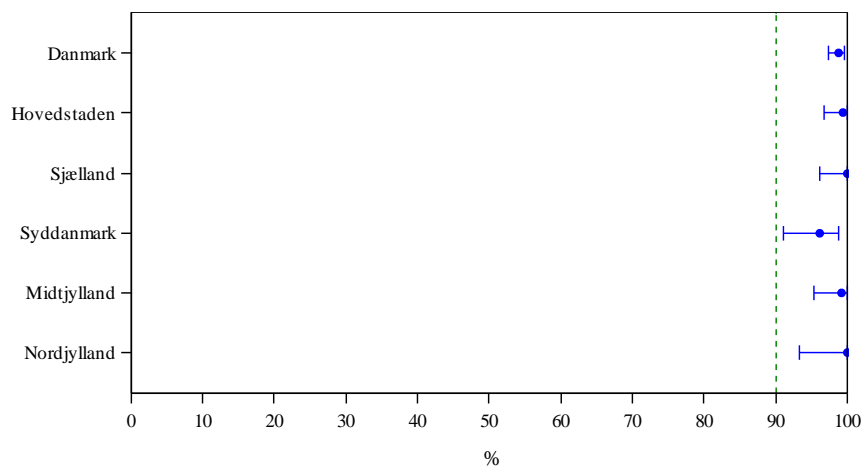
Der indgår patienter, som er registreret i databasen i opgørelsesperioden 2012-2015. I alt 549 patienter indgår i aktuelle år (2015). Dækningsgraden er i aktuelle år 99 % og ligger over standarden for kliniske kvalitetsdatabaser. Én afdelings resultat er lavt i forhold til standarden, men indberetningen de foregående år ligger højt.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1a

Dækningsgraden er samlet set høj. I lighed med tidligere år ses at dækningsgraderne stiger. En enkelt afdeling, Vejle, har ikke opnået at indberette 90 % af patienterne for 2015.



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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | nej | 28 / 47 | 2 (4) | 59,6 | (44-74) | 84,2 | 92,7 | 97,8 |
| Hovedstaden | nej | 4 / 12 | 0 (0) | 33,3 | (10-65) | 91,7 | 100,0 | 100,0 |
| Sjælland | nej | 5 / 7 | 0 (0) | 71,4 | (29-96) | 90,0 | 100,0 | 91,7 |
| Syddanmark | nej | 6 / 9 | 0 (0) | 66,7 | (30-93) | 75,0 | 72,7 | 100,0 |
| Midtjylland | nej | 8 / 11 | 1 (8) | 72,7 | (39-94) | 75,0 | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | nej | 5 / 8 | 1 (11) | 62,5 | (24-91) | 75,0 | 100,0 | 100,0 |
| Hovedstaden | nej | 4 / 12 | 0 (0) | 33,3 | (10-65) | 91,7 | 100,0 | 100,0 |
| Herlev | nej | # / # | 0 (0) | # | | 80,0 | 100,0 | 100,0 |
| Rigshospitalet | nej | # / # | 0 (0) | # | | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Sjælland | nej | 5 / 7 | 0 (0) | 71,4 | (29-96) | 90,0 | 100,0 | 91,7 |
| Roskilde | nej | 5 / 7 | 0 (0) | 71,4 | (29-96) | 90,0 | 100,0 | 91,7 |
| Syddanmark | nej | 6 / 9 | 0 (0) | 66,7 | (30-93) | 75,0 | 72,7 | 100,0 |
| Esbjerg | nej | # / # | 0 (0) | # | | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Odense | ja | 4 / 5 | 0 (0) | 80,0 | (28-99) | | 83,3 | 100,0 |
| Vejle | nej | # / # | 0 (0) | # | | 50,0 | 33,3 | 100,0 |
| Midtjylland | nej | 8 / 11 | 1 (8) | 72,7 | (39-94) | 75,0 | 100,0 | 100,0 |
| Holstebro | nej | # / # | 0 (0) | # | | 50,0 | 100,0 | 100,0 |
| Viborg | | | | | | | | 100,0 |
| Århus | nej | 7 / 9 | 1 (10) | 77,8 | (40-97) | 83,3 | 100,0 | 100,0 |
| Nordjylland | nej | 5 / 8 | 1 (11) | 62,5 | (24-91) | 75,0 | 100,0 | 100,0 |
| Ålborg | nej | 5 / 8 | 1 (11) | 62,5 | (24-91) | 75,0 | 100,0 | 100,0 |

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=500).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1b

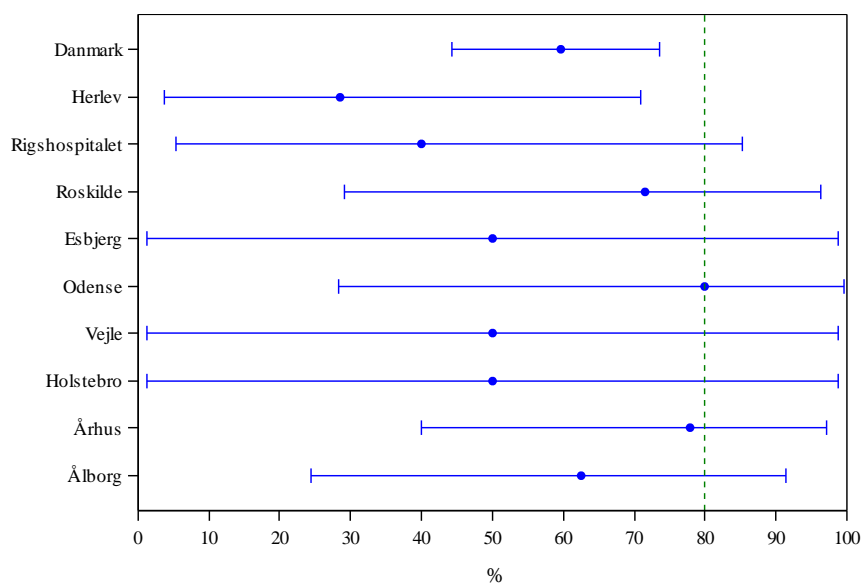
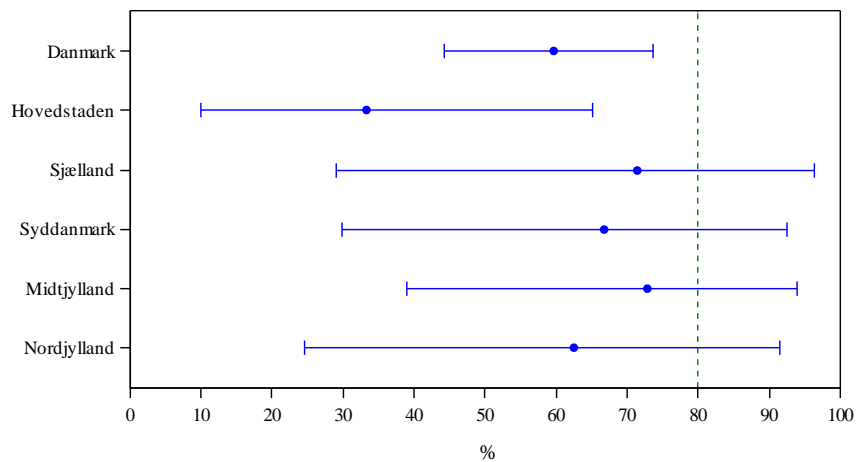
Datakompletheden er i aktuelle år 60 % på landsplan, hvilket er under den fastsatte standard. Afdelingernes datakomplethed er varierende for aktuelle år, men ligger for de fleste afdelinger højt de foregående år.

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, og de enkelte afdelingsledelser må sikre, at det sker i indeværende kalenderår.



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 | | Tidligere år | | |
|---------------------------|--------------|-------------------|-------------------|--------------------------|--------|---------------|---------------|---------------|
| | | | | 1.1.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | # / # | 2 (4) | # | | 0,0 | 2,4 | 0,0 |
| Hovedstaden | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Sjælland | | 0 / 7 | 0 (0) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Syddanmark | | 0 / 9 | 0 (0) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | | 0 / 11 | 1 (8) | 0,0 | (0-28) | 0,0 | 7,7 | 0,0 |
| Nordjylland | | 0 / 8 | 1 (11) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Hovedstaden | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Herlev | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Rigshospitalet | | 0 / 5 | 0 (0) | 0,0 | (0-52) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Sjælland | | 0 / 7 | 0 (0) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Roskilde | | 0 / 7 | 0 (0) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Syddanmark | | 0 / 9 | 0 (0) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Esbjerg | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Odense | | 0 / 5 | 0 (0) | 0,0 | (0-52) | | 0,0 | 0,0 |
| Vejle | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | | 0 / 11 | 1 (8) | 0,0 | (0-28) | 0,0 | 7,7 | 0,0 |
| Holstebro | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Viborg | | | | | | | | 0,0 |
| Århus | | 0 / 9 | 1 (10) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 11,1 | 0,0 |
| Nordjylland | | 0 / 8 | 1 (11) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Ålborg | | 0 / 8 | 1 (11) | 0,0 | (0-37) | 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=500).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

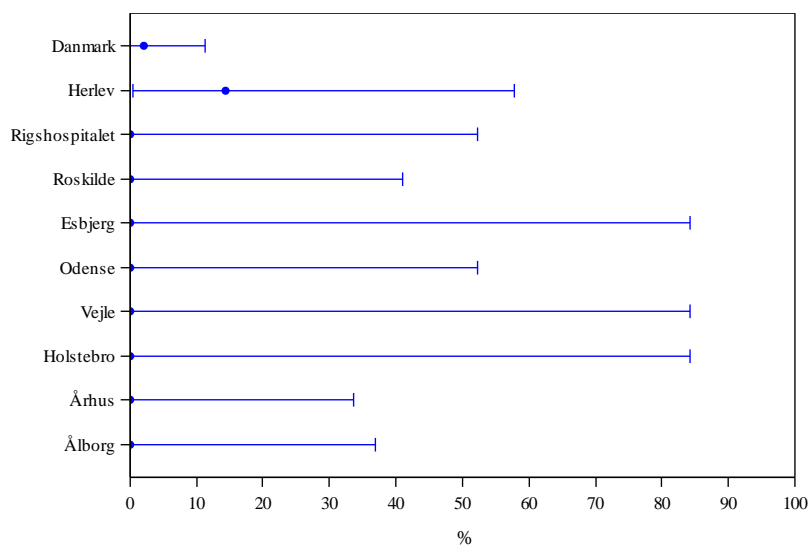
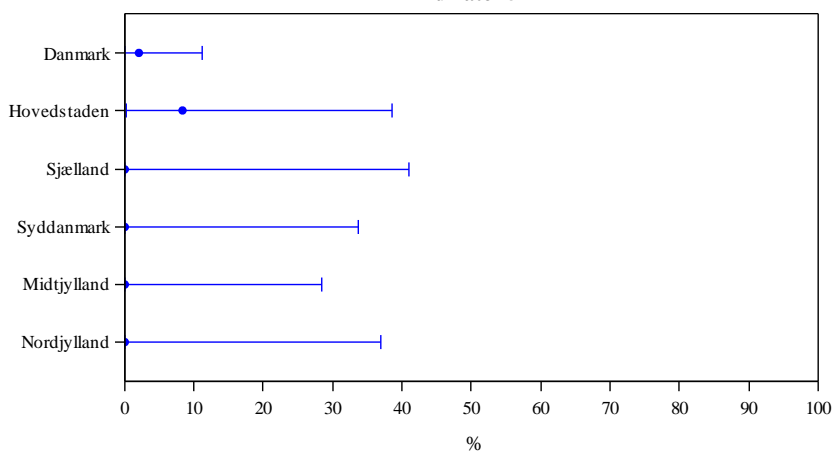
Andelen af patienter, der døde indenfor 30 dage var 2 % på landsplan for aktuelle år, uden signifikant ændring over tid. Beregningen er baseret på et lavt patientantal.

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.-31.12.2015 | | Tidligere år | | |
|----------------------------|--------------|-------------------|-------------------|--------------------------------|--------|---------------|---------------|---------------|
| | | | | Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | | 3 / 47 | 2 (4) | 6,4 | (1-18) | 0,0 | 12,2 | 4,4 |
| Hovedstaden | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Sjælland | | 0 / 7 | 0 (0) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 22,2 | 8,3 |
| Syddanmark | | 0 / 9 | 0 (0) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 18,2 | 7,1 |
| Midtjylland | | 0 / 11 | 1 (8) | 0,0 | (0-28) | 0,0 | 7,7 | 0,0 |
| Nordjylland | | # / # | 1 (11) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Hovedstaden | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Herlev | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Rigshospitalet | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Sjælland | | 0 / 7 | 0 (0) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 22,2 | 8,3 |
| Roskilde | | 0 / 7 | 0 (0) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 22,2 | 8,3 |
| Syddanmark | | 0 / 9 | 0 (0) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 18,2 | 7,1 |
| Esbjerg | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 50,0 | 0,0 |
| Odense | | 0 / 5 | 0 (0) | 0,0 | (0-52) | | 16,7 | 14,3 |
| Vejle | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | | 0 / 11 | 1 (8) | 0,0 | (0-28) | 0,0 | 7,7 | 0,0 |
| Holstebro | | # / # | 0 (0) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Viborg | | | | | | | | 0,0 |
| Århus | | 0 / 9 | 1 (10) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 11,1 | 0,0 |
| Nordjylland | | # / # | 1 (11) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Ålborg | | # / # | 1 (11) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |

Beregningsdefinitioner: Tæller er registreret død inden for 180 dage efter dato for diagnostisk prøvetagning. Nævner er alle med registreret behandling iværksat/planlagt. Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt (n=2). Patienter uden behandling iværksat/planlagt er ekskluderet (500).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

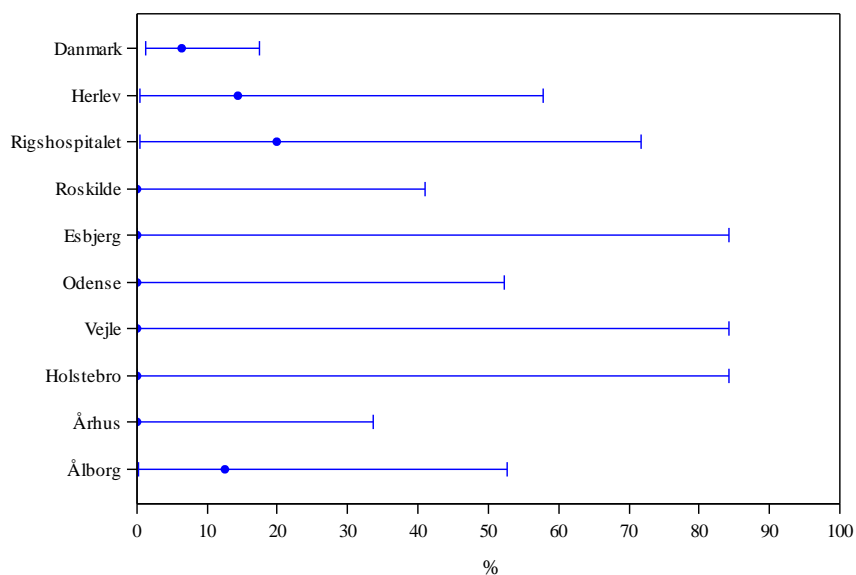
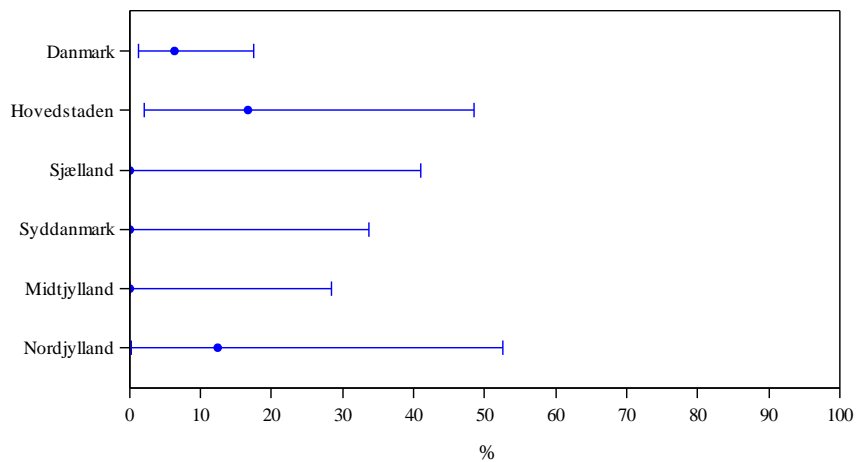
Andelen af patienter, der døde indenfor 180 dage var 6 % på landsplan i aktuelle år, uden signifikante forskelle mellem afdelinger. Beregningen er baseret på et lavt patientantal.

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 få patienter.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



Indikator 6. 1-års overlevelse

| Gruppe | Døde | Total | uoplyst pct | Aktuelle år | | Tidligere år | |
|---------------------------|------|-------|----------------|-------------|-------------|--------------|-------------|
| | | | | 2014 - 2015 | 95 % CL | 2012 - 2013 | 2010 - 2011 |
| | | | | Andel | | Andel | Andel |
| Danmark | 50 | 1083 | 0.0 | 95.3 | (93.8-96.4) | 94.2 | 95.0 |
| Region Hovedstaden | 16 | 307 | 0.0 | 94.7 | (91.5-96.7) | 94.1 | 92.3 |
| Region Sjælland | 8 | 180 | 0.0 | 95.5 | (91.2-97.7) | 94.6 | 96.9 |
| Region Syddanmark | 7 | 258 | 0.0 | 97.1 | (94.0-98.6) | 93.2 | 94.7 |
| Region Midtjylland | 12 | 232 | 0.0 | 94.9 | (91.0-97.2) | 95.1 | 98.1 |
| Region Nordjylland | 7 | 106 | 0.0 | 92.9 | (85.6-96.6) | 94.5 | 94.6 |
| Region Hovedstaden | 16 | 307 | 0.0 | 94.7 | (91.5-96.7) | 94.1 | 92.3 |
| Rigshospitalet | 7 | 141 | 0.0 | 95.0 | (89.7-97.6) | 94.7 | 92.9 |
| Herlev | 9 | 166 | 0.0 | 94.5 | (89.7-97.1) | 93.7 | 92.0 |
| Region Sjælland | 8 | 180 | 0.0 | 95.5 | (91.2-97.7) | 94.6 | 96.9 |
| Roskilde | 8 | 180 | 0.0 | 95.5 | (91.2-97.7) | 94.6 | 98.6 |
| Næstved | . | . | . | . | . | . | 94.7 |
| Region Syddanmark | 7 | 258 | 0.0 | 97.1 | (94.0-98.6) | 93.2 | 94.7 |
| Odense | 3 | 165 | 0.0 | 98.0 | (94.0-99.4) | 92.2 | 94.9 |
| Esbjerg | # | # | 0.0 | # | | 90.2 | 91.7 |
| Vejle | # | # | 0.0 | # | | 98.0 | 96.1 |
| Region Midtjylland | 12 | 232 | 0.0 | 94.9 | (91.0-97.2) | 95.1 | 98.1 |
| Århus | 10 | 165 | 0.0 | 94.2 | (89.0-96.9) | 94.5 | 97.8 |
| Holstebro | # | # | 0.0 | # | | 97.3 | 96.9 |
| Viborg | . | . | . | . | . | 94.4 | 100.0 |
| Region Nordjylland | 7 | 106 | 0.0 | 92.9 | (85.6-96.6) | 94.5 | 94.6 |
| Ålborg | 7 | 106 | 0.0 | 92.9 | (85.6-96.6) | 94.5 | 94.6 |

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 1 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 1 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

1-års overlevelsen er 95 % på landsplan for aktuelle periode (år 2014-15), 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 på diagnosetidspunkt er 70 år, hvorfor overlevelsen skal ses i forhold til dette.



Indikator 7. 3-års overlevelse

| Gruppe | Døde | Total | uoplyst pct | Aktuelle år 2012 - 2015 | | Tidligere år 2008 - 2011 |
|---------------------------|------|-------|----------------|----------------------------|-------------|-----------------------------|
| | | | | Andel | 95 % CL | Andel |
| Danmark | 206 | 1977 | 0.0 | 86.2 | (84.2-88.0) | 81.9 |
| Region Hovedstaden | 61 | 560 | 0.0 | 85.0 | (80.9-88.4) | 82.9 |
| Region Sjælland | 38 | 347 | 0.0 | 85.4 | (80.2-89.3) | 79.9 |
| Region Syddanmark | 48 | 477 | 0.0 | 87.1 | (83.0-90.2) | 80.3 |
| Region Midtjylland | 38 | 396 | 0.0 | 87.7 | (83.0-91.1) | 84.1 |
| Region Nordjylland | 21 | 197 | 0.0 | 86.4 | (79.5-91.1) | 82.6 |
| Region Hovedstaden | 61 | 560 | 0.0 | 85.0 | (80.9-88.4) | 82.9 |
| Rigshospitalet | 28 | 236 | 0.0 | 81.7 | (73.6-87.4) | 80.4 |
| Herlev | 33 | 324 | 0.0 | 87.1 | (81.9-90.8) | 84.3 |
| Region Sjælland | 38 | 347 | 0.0 | 85.4 | (80.2-89.3) | 79.9 |
| Roskilde | 38 | 347 | 0.0 | 85.4 | (80.2-89.3) | 85.3 |
| Næstved | . | . | . | . | . | 73.9 |
| Region Syddanmark | 48 | 477 | 0.0 | 87.1 | (83.0-90.2) | 80.3 |
| Odense | 31 | 294 | 0.0 | 86.3 | (80.9-90.3) | 80.7 |
| Esbjerg | 8 | 91 | 0.0 | 90.3 | (81.3-95.1) | 70.4 |
| Vejle | 9 | 92 | 0.0 | 86.8 | (75.2-93.2) | 87.1 |
| Region Midtjylland | 38 | 396 | 0.0 | 87.7 | (83.0-91.1) | 84.1 |
| Århus | 22 | 274 | 0.0 | 90.7 | (85.7-94.0) | 85.2 |
| Holstebro | 13 | 104 | 0.0 | 79.8 | (65.8-88.6) | 83.6 |
| Viborg | 3 | 18 | 0.0 | 83.3 | (56.8-94.3) | 81.4 |
| Region Nordjylland | 21 | 197 | 0.0 | 86.4 | (79.5-91.1) | 82.6 |
| Ålborg | 21 | 197 | 0.0 | 86.4 | (79.5-91.1) | 82.6 |

Beregningsdefinition: Andel overlevede patienter frem til 3 år efter diagnosedato (død af alle årsager). 'Døde' angiver antal døde inden for 3 år og 'total' de inkluderede patienter i aktuelle periode.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

3-års overlevelsen er 86 % på landsplan for aktuelle periode (år 2012-15) og synes at være øget i forhold til tidligere periode. Der er ikke forskel mellem afdelinger i aktuelle periode.

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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | ja | 494 / 549 | 0 (0) | 90,0 | (87-92) | 86,7 | 85,7 | 88,1 |
| Hovedstaden | ja | 157 / 164 | 0 (0) | 95,7 | (91-98) | 96,5 | 96,6 | 92,4 |
| Sjælland | ja | 92 / 94 | 0 (0) | 97,9 | (93-100) | 84,9 | 78,1 | 73,2 |
| Syddanmark | ja | 104 / 123 | 0 (0) | 84,6 | (77-90) | 89,6 | 87,0 | 93,7 |
| Midtjylland | ja | 91 / 115 | 0 (0) | 79,1 | (71-86) | 72,7 | 78,6 | 81,3 |
| Nordjylland | ja | 50 / 53 | 0 (0) | 94,3 | (84-99) | 86,8 | 76,6 | 100,0 |
| Hovedstaden | ja | 157 / 164 | 0 (0) | 95,7 | (91-98) | 96,5 | 96,6 | 92,4 |
| Herlev | ja | 80 / 83 | 0 (0) | 96,4 | (90-99) | 95,2 | 96,8 | 98,5 |
| Rigshospitalet | ja | 77 / 81 | 0 (0) | 95,1 | (88-99) | 98,3 | 96,4 | 82,5 |
| Sjælland | ja | 92 / 94 | 0 (0) | 97,9 | (93-100) | 84,9 | 78,1 | 73,2 |
| Roskilde | ja | 92 / 94 | 0 (0) | 97,9 | (93-100) | 84,9 | 78,1 | 73,2 |
| Syddanmark | ja | 104 / 123 | 0 (0) | 84,6 | (77-90) | 89,6 | 87,0 | 93,7 |
| Esbjerg | ja | 22 / 23 | 0 (0) | 95,7 | (78-100) | 92,6 | 90,0 | 90,5 |
| Odense | ja | 77 / 87 | 0 (0) | 88,5 | (80-94) | 98,7 | 98,4 | 93,9 |
| Vejle | nej | 5 / 13 | 0 (0) | 38,5 | (14-68) | 63,3 | 56,0 | 95,8 |
| Midtjylland | ja | 91 / 115 | 0 (0) | 79,1 | (71-86) | 72,7 | 78,6 | 81,3 |
| Holstebro | ja | 33 / 34 | 0 (0) | 97,1 | (85-100) | 81,8 | 89,5 | 66,7 |
| Viborg | | | | | | | | 72,2 |
| Århus | ja | 58 / 81 | 0 (0) | 71,6 | (61-81) | 69,1 | 75,4 | 90,9 |
| Nordjylland | ja | 50 / 53 | 0 (0) | 94,3 | (84-99) | 86,8 | 76,6 | 100,0 |
| Ålborg | ja | 50 / 53 | 0 (0) | 94,3 | (84-99) | 86,8 | 76,6 | 100,0 |

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

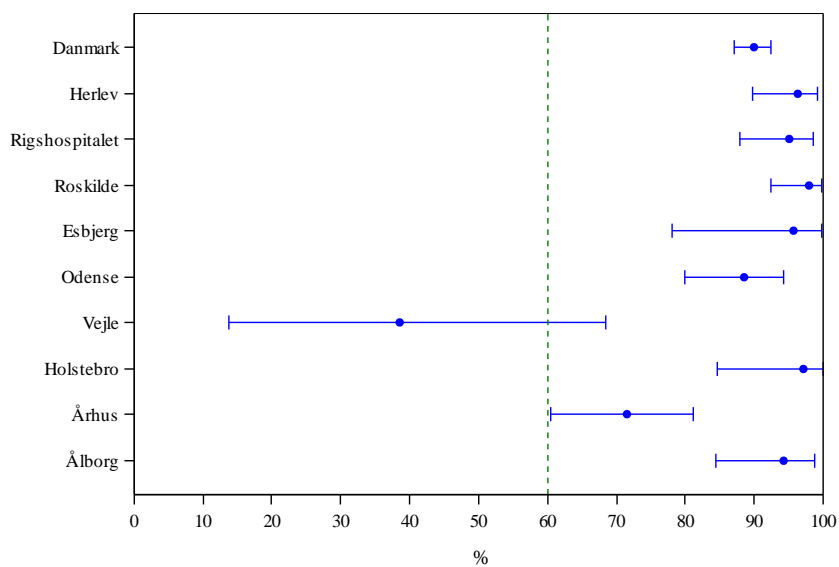
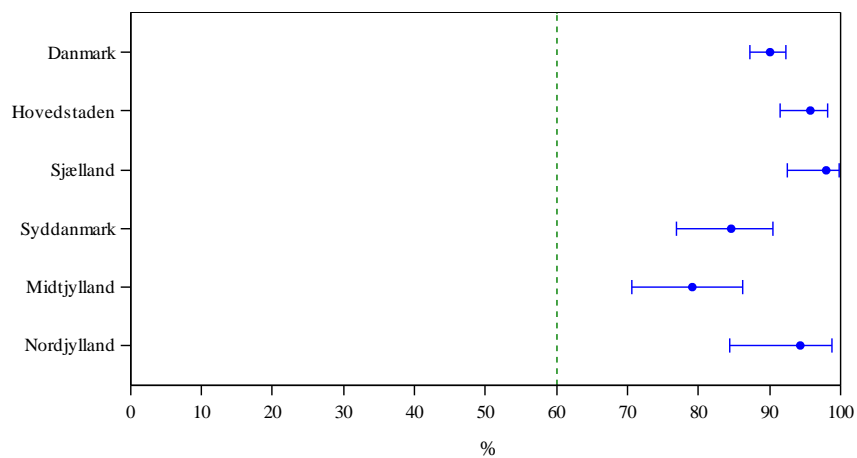
Andelen af patienter, der får udført gendiagnostisk undersøgelse er for aktuelle år 90 %, og ligger over den fastsatte standard på landsplan. Der ses variation på afdelingsniveau og en afdeling ligger under standarden.

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 %. Vejles lave andel kan dække over den manglende indberetning af skemaer, hvorfor det skal sikres, at skemaerne udfyldes og indleveres i indeværende kalenderår.



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. 60% opfyldt | Tæller/ nævner | Uoplyst (pct.) | Aktuelle år | | Tidligere år | | |
|-------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|--------------------------|--------|---------------|---------------|---------------|
| | | | | 1.1.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | nej | # / # | 510(93) | # | | 3,1 | 1,1 | 2,5 |
| Hovedstaden | nej | # / # | 155(95) | # | | 9,5 | 3,7 | 3,1 |
| Sjælland | nej | 0 / 8 | 86(91) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 8,3 |
| Syddanmark | nej | 0 / 8 | 115(93) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | nej | 0 / 9 | 106(92) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Nordjylland | nej | 0 / 5 | 48(91) | 0,0 | (0-52) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Hovedstaden | nej | # / # | 155(95) | # | | 9,5 | 3,7 | 3,1 |
| Herlev | nej | 0 / 4 | 79(95) | 0,0 | (0-60) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Rigshospitalet | nej | # / # | 76(94) | # | | 16,7 | 8,3 | 6,7 |
| Sjælland | nej | 0 / 8 | 86(91) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 8,3 |
| Roskilde | nej | 0 / 8 | 86(91) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 8,3 |
| Syddanmark | nej | 0 / 8 | 115(93) | 0,0 | (0-37) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Esbjerg | nej | # / # | 21(91) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Odense | nej | 0 / 5 | 82(94) | 0,0 | (0-52) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Vejle | nej | # / # | 12(92) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Midtjylland | nej | 0 / 9 | 106(92) | 0,0 | (0-34) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Holstebro | nej | # / # | 32(94) | # | | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Viborg | | | | | | | | 0,0 |
| Århus | nej | 0 / 7 | 74(91) | 0,0 | (0-41) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Nordjylland | nej | 0 / 5 | 48(91) | 0,0 | (0-52) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| Ålborg | nej | 0 / 5 | 48(91) | 0,0 | (0-52) | 0,0 | 0,0 | 0,0 |

Beregningsdefinition: Tæller er patienter indgået i behandlingsprotokol. Nævner er patienter som indgår og ikke indgår i protokol på behandlingsskema. Uoplyst er uvist eller missing information i fht. om patienten indgik i protokol (n=510).

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 11

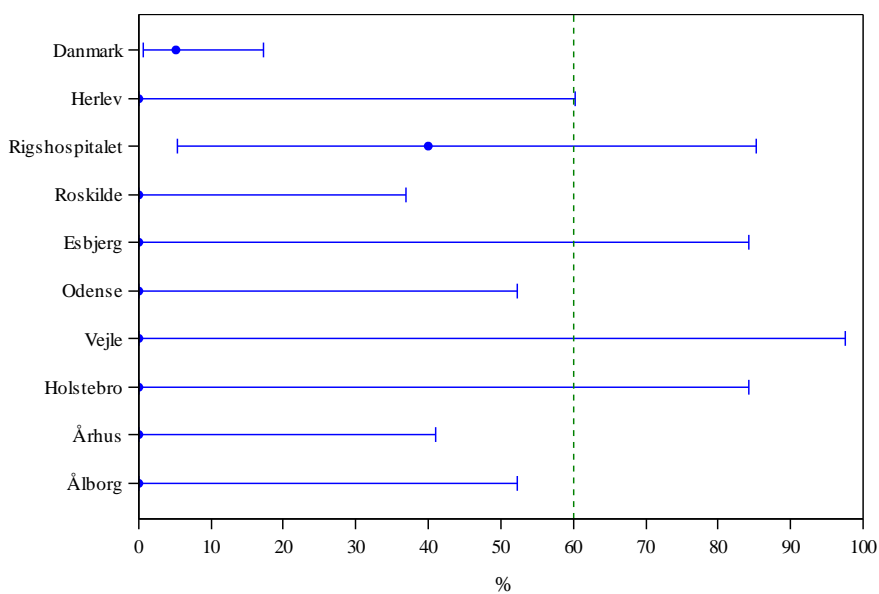
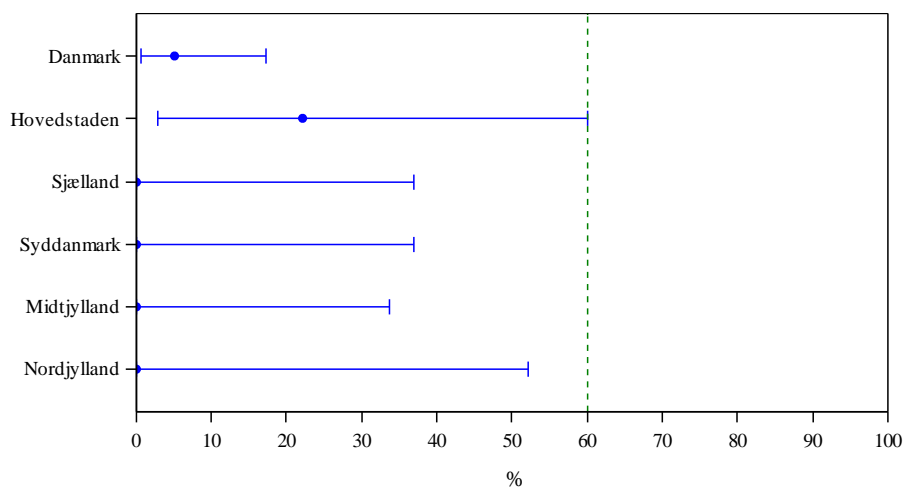
2 patienter indgik i protokol i aktuelle år på Rigshospitalet, mens der ikke blev registreret patienter i protokolbehandling på de øvrige afdelinger. Resultatet er under den fastsatte standard.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 11

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



Kontrol-diagrammer 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.-31.12.2015 Andel | 95% CI | 2014 Andel | 2013 Andel | 2012 Andel |
| Danmark | ja | 453 / 549 | 0 (0) | 82,5 | (79-86) | 87,8 | 85,7 | 86,1 |
| Hovedstaden | ja | 139 / 164 | 0 (0) | 84,8 | (78-90) | 93,7 | 96,0 | 95,2 |
| Sjælland | ja | 94 / 94 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 97,7 | 83,3 | 80,3 |
| Syddanmark | ja | 91 / 123 | 0 (0) | 74,0 | (65-81) | 88,9 | 82,4 | 77,5 |
| Midtjylland | ja | 86 / 115 | 0 (0) | 74,8 | (66-82) | 74,4 | 72,6 | 90,0 |
| Nordjylland | ja | 43 / 53 | 0 (0) | 81,1 | (68-91) | 83,0 | 89,4 | 88,6 |
| Hovedstaden | ja | 139 / 164 | 0 (0) | 84,8 | (78-90) | 93,7 | 96,0 | 95,2 |
| Herlev | ja | 65 / 83 | 0 (0) | 78,3 | (68-87) | 92,8 | 96,8 | 96,9 |
| Rigshospitalet | ja | 74 / 81 | 0 (0) | 91,4 | (83-96) | 95,0 | 94,6 | 92,5 |
| Sjælland | ja | 94 / 94 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 97,7 | 83,3 | 80,3 |
| Roskilde | ja | 94 / 94 | 0 (0) | 100,0 | (96-100) | 97,7 | 83,3 | 80,3 |
| Syddanmark | ja | 91 / 123 | 0 (0) | 74,0 | (65-81) | 88,9 | 82,4 | 77,5 |
| Esbjerg | ja | 18 / 23 | 0 (0) | 78,3 | (56-93) | 74,1 | 65,0 | 85,7 |
| Odense | ja | 73 / 87 | 0 (0) | 83,9 | (74-91) | 98,7 | 98,4 | 90,9 |
| Vejle | nej | 0 / 13 | 0 (0) | 0,0 | (0-25) | 76,7 | 56,0 | 33,3 |
| Midtjylland | ja | 86 / 115 | 0 (0) | 74,8 | (66-82) | 74,4 | 72,6 | 90,0 |
| Holstebro | ja | 31 / 34 | 0 (0) | 91,2 | (76-98) | 97,0 | 100,0 | 88,9 |
| Viborg | | | | | | | | 83,3 |
| Århus | ja | 55 / 81 | 0 (0) | 67,9 | (57-78) | 65,5 | 64,6 | 93,2 |
| Nordjylland | ja | 43 / 53 | 0 (0) | 81,1 | (68-91) | 83,0 | 89,4 | 88,6 |
| Ålborg | ja | 43 / 53 | 0 (0) | 81,1 | (68-91) | 83,0 | 89,4 | 88,6 |

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

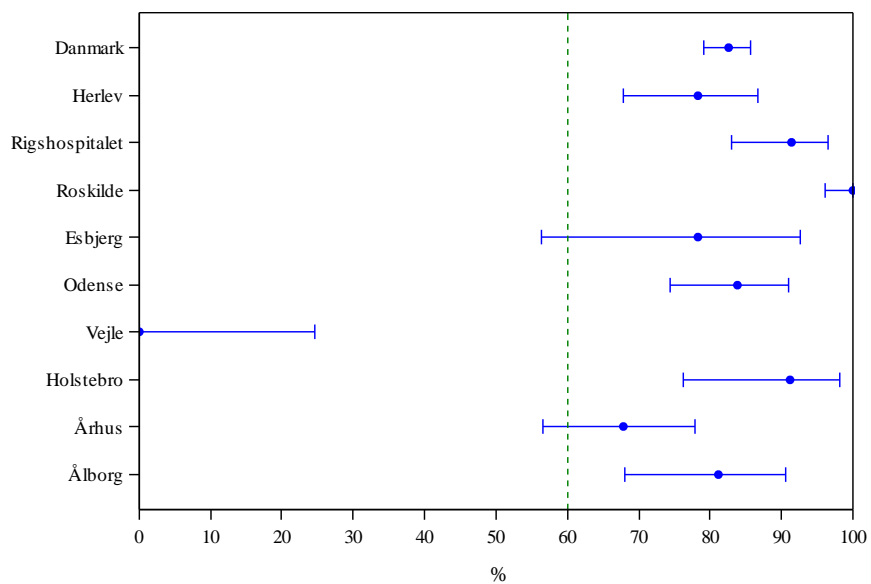
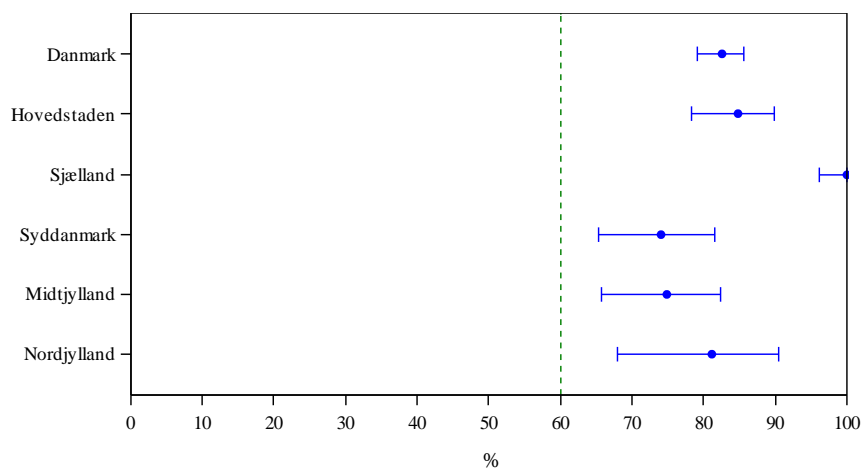
Andel patienter, som fik foretaget risikovurdering var 83 % i aktuelle år. Der er forskel mellem afdelingerne og en enkelt afdeling ligger på 0%.

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, fraset Vejle, opfylder standarden på 60 %. Det er imidlertid påfaldende at ingen patienter i Vejle er risikovurderet, og det bør undersøges om der er tale om fejl i indtastningen.



Kontrol­diagrammer 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 eller cll, som har eller har haft en fysisk kontakt til afdelingen. Når diagnosen er stillet indtastes registreringskemaet af den afdeling som iværksætter behandlingen, eller tager beslutningen om ingen behandling. Behandlingskemaet indeholder informationer om behandlingen og patientens respons på denne. Skemaet indleveres af den afdeling, hvor 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. Der er i 2016 publiceret en systematisk validering af de indsamlede data, som viser, at der er en høj overensstemmelse mellem databasen og de data fra patientens journal, der danner grundlag for indtastningen (Arboe et al. The Danish National Lymphoma Registry: Coverage and Data Quality. PlosOne 2016).

Der skal gøres opmærksom på, at de regionale informationssystemer, hvor afdelingernes egne data kan tilgås løbende, ikke har været opdateret i forhold til de hæmatologiske cancer data i det forgangne år. Der er dog af mindre betydning for nærværende rapport, da der ikke har været foretaget ændringer til indikatorer for databasen for malignt lymfom og cll.

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 2012 til 31. december 2015. For indikatorer, der omhandler overlevelse, er der desuden inkluderet patienter registreret med diagnosedato tilbage til 2004 for Lymfomer og 2008 for CLL.

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



af dækningsgrad. Ligeledes er udenlandske patienter og patienter bosat i udlandet ekskluderet. Patienter, som findes i LPR, men ikke kan genfindes i databasen, henføres i opgørelsen til den hæmatologiske afdeling, som sidst har set patienten ifølge LPR.

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 juni 2016. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller baseret på den eksakte binomialfordeling. Indikator 9, der præsenterer tidsdata, er opgjort som median med 25 % og 75 % percentiler.

1-, 3- 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 og figurer for hhv. lymfomer og CLL.



Databasens styregruppe

Årsrapporten er udarbejdet af DLG's registreringsudvalg samt bestyrelsen:

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

Kontaktperson:

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



Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer

Lymfomer

| LYFO-patienter pr år | 2015 | 2014 | 2013 | 2012 |
|----------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Danmark | 1369 | 1414 | 1351 | 1292 |
| Hovedstaden | 400 | 433 | 437 | 401 |
| Sjælland | 265 | 225 | 217 | 200 |
| Syddanmark | 297 | 347 | 297 | 315 |
| Midtjylland | 291 | 281 | 259 | 242 |
| Nordjylland | 116 | 128 | 141 | 134 |
| Hovedstaden | 400 | 433 | 437 | 401 |
| Herlev | 197 | 214 | 224 | 198 |
| Rigshospitalet | 203 | 219 | 213 | 203 |
| Sjælland | 265 | 225 | 217 | 200 |
| Roskilde | 265 | 225 | 217 | 200 |
| Syddanmark | 297 | 347 | 297 | 315 |
| Esbjerg | 31 | 44 | 33 | 47 |
| Odense | 223 | 243 | 205 | 202 |
| Vejle | 43 | 60 | 59 | 66 |
| Midtjylland | 291 | 281 | 259 | 242 |
| Holstebro | 57 | 59 | 51 | 37 |
| Viborg | 0 | 0 | 0 | 29 |
| Århus | 234 | 222 | 208 | 176 |
| Nordjylland | 116 | 128 | 141 | 134 |
| Ålborg | 116 | 128 | 141 | 134 |

| LYFO-kønsfordeling | 2015 | 2014 | 2013 | 2012 | Total |
|--------------------|------|------|------|------|-------|
| Kvinder | 591 | 619 | 588 | 532 | 2330 |
| Mænd | 778 | 795 | 763 | 760 | 3096 |

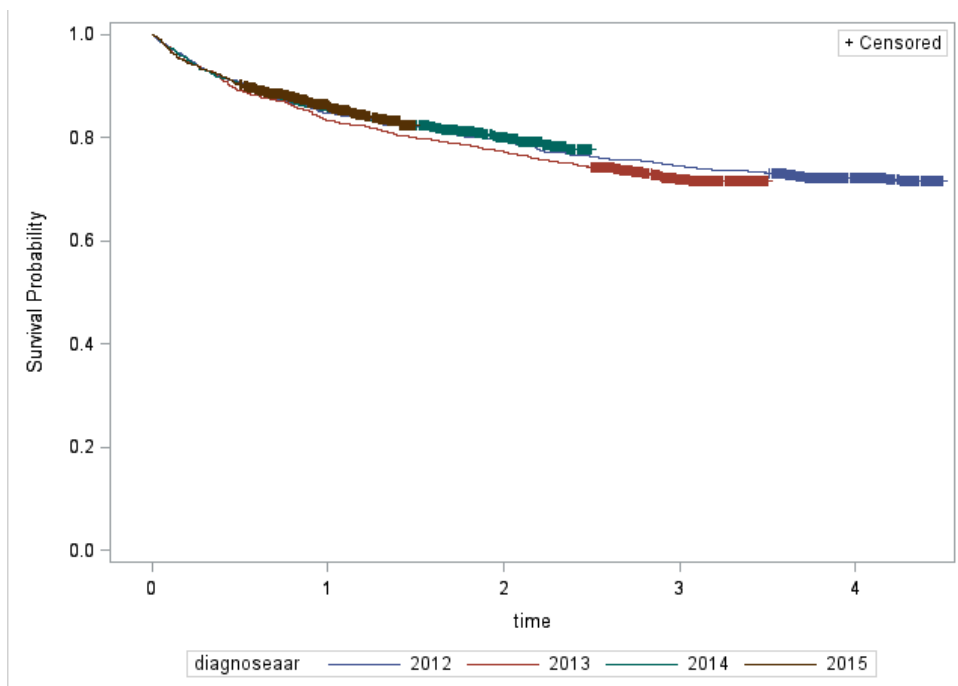
| LYFO-aldersfordeling | Min | 1. kvartil | Median | 3. kvartil | Max |
|----------------------|------|------------|--------|------------|-------|
| 2015 | 16,5 | 58,3 | 69,3 | 77,0 | 100,1 |
| 2014 | 15,5 | 58,3 | 68,2 | 76,3 | 99,8 |
| 2013 | 15,5 | 57,5 | 67,8 | 75,9 | 98,1 |
| 2012 | 9,6 | 57,7 | 67,6 | 75,9 | 101,5 |

| Lymfomundertyper | 2015 | 2014 | 2013 | 2012 | Total |
|------------------|------|------|------|------|-------|
| B_other | 4 | 10 | 10 | 6 | 30 |
| DLBCL | 441 | 461 | 455 | 418 | 1775 |
| FL | 212 | 246 | 224 | 222 | 904 |
| HL | 123 | 128 | 147 | 152 | 550 |
| LBL+BL | 13 | 20 | 26 | 8 | 67 |
| LPL | 179 | 151 | 114 | 128 | 572 |
| MCL | 82 | 59 | 79 | 77 | 297 |
| MZL | 104 | 133 | 80 | 106 | 423 |
| NHL_NOS | 19 | 17 | 27 | 22 | 85 |
| NOS_L | 45 | 52 | 28 | 25 | 150 |
| SLL | 73 | 70 | 81 | 65 | 289 |
| T-NHL | 74 | 67 | 80 | 63 | 284 |
| Total | 1369 | 1414 | 1351 | 1292 | 5426 |

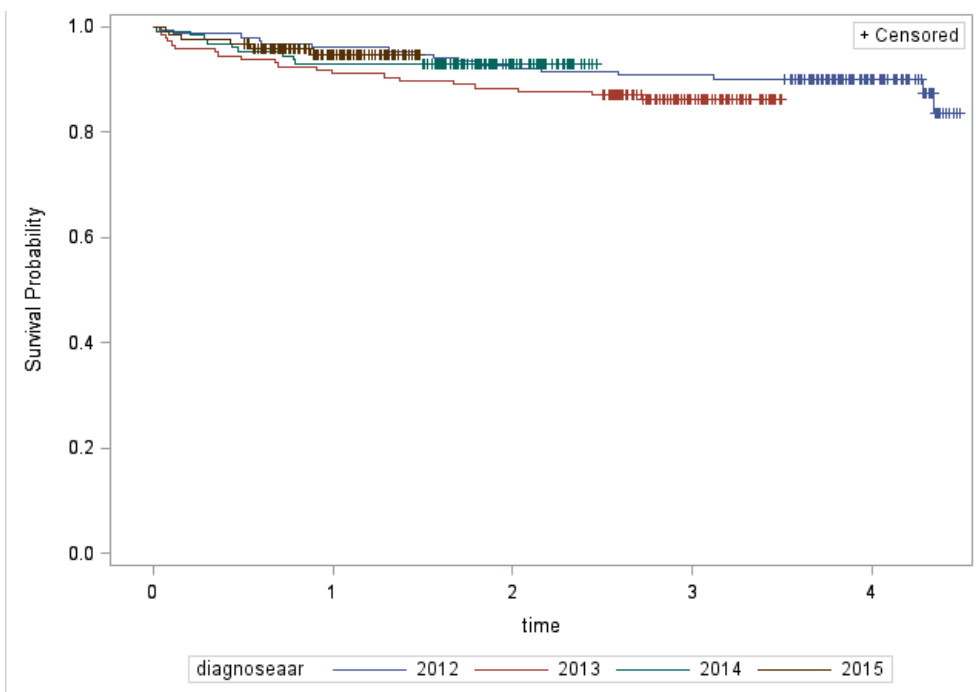


Overlevelsesdiagrammer for undertyper af Malignt lymfom (død af alle årsager)

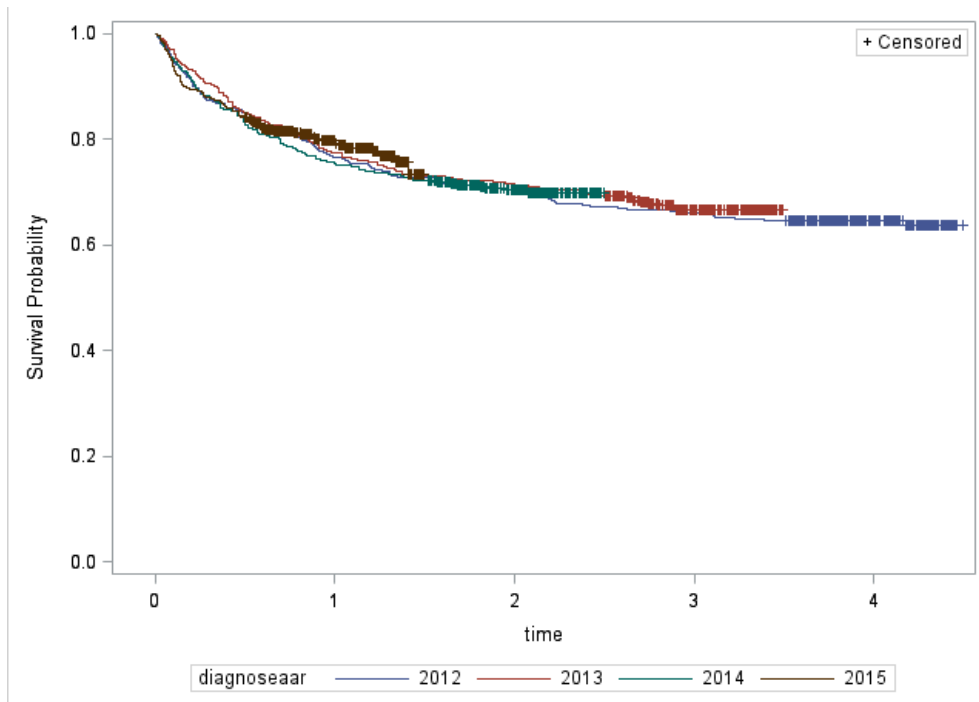
Non-Hodgkin Lymfom



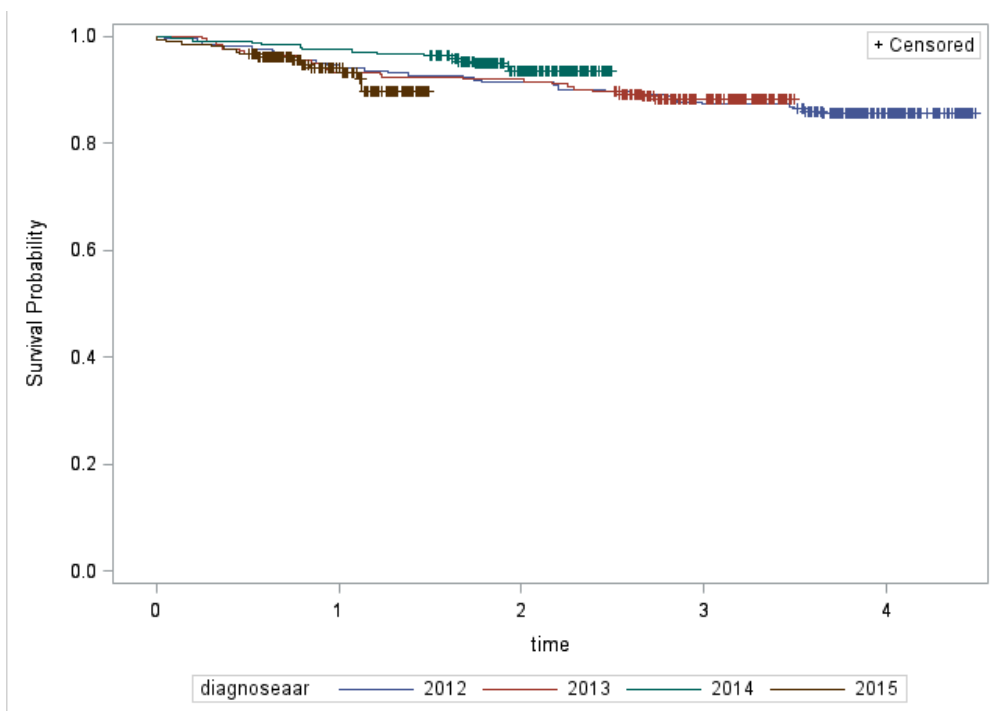
Hodgkin Lymfom



Storcellet B-celle lymfom (DLBCL)



Folikulært lymfom (FL)



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

| CLL-patienter pr år | 2015 | 2014 | 2013 | 2012 |
|---------------------|------------|------------|------------|------------|
| Danmark | 549 | 534 | 483 | 411 |
| Hovedstaden | 164 | 143 | 148 | 105 |
| Sjælland | 94 | 86 | 96 | 71 |
| Syddanmark | 123 | 135 | 108 | 111 |
| Midtjylland | 115 | 117 | 84 | 80 |
| Nordjylland | 53 | 53 | 47 | 44 |
| Hovedstaden | 164 | 143 | 148 | 105 |
| Herlev | 83 | 83 | 93 | 65 |
| Rigshospitalet | 81 | 60 | 55 | 40 |
| Sjælland | 94 | 86 | 96 | 71 |
| Roskilde | 94 | 86 | 96 | 71 |
| Syddanmark | 123 | 135 | 108 | 111 |
| Esbjerg | 23 | 27 | 20 | 21 |
| Odense | 87 | 78 | 63 | 66 |
| Vejle | 13 | 30 | 25 | 24 |
| Midtjylland | 115 | 117 | 84 | 80 |
| Holstebro | 34 | 33 | 19 | 18 |
| Viborg | 0 | 0 | 0 | 18 |
| Århus | 81 | 84 | 65 | 44 |
| Nordjylland | 53 | 53 | 47 | 44 |
| Ålborg | 53 | 53 | 47 | 44 |

| CLL-kønsfordeling | 2015 | 2014 | 2013 | 2012 | Total |
|-------------------|------|------|------|------|-------|
| Kvinder | 204 | 200 | 189 | 162 | 755 |
| Mænd | 345 | 334 | 294 | 249 | 1222 |

| CLL-aldersfordeling | Min | 1. kvartil | Median | 3. kvartil | Max |
|---------------------|------|------------|--------|------------|------|
| 2015 | 34,6 | 63,9 | 71,2 | 77,9 | 96,9 |
| 2014 | 39,7 | 63,9 | 70,2 | 77,2 | 98,3 |
| 2013 | 36,6 | 63,6 | 70,2 | 77,9 | 96,1 |
| 2012 | 32,5 | 64,1 | 70,2 | 78,2 | 96,2 |

Antal patienter som i 2015 er behandlet med Brentuximab-Vedotin

Ni patienter er registreret i LYFO databasen, hvor Brentuximab-Vedotin er indgået som hel eller delvis 2. linje behandling. Det faktiske antal patienter, som i Danmark er behandlet i 2015, 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.

Indikatortabeller

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

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

Kontrolprogrammer (regioner/enheder)

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



Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling

Lymfomer

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

Der er over 30 undertyper af non-Hodgkin lymfomer, og sygdomsforløbet varierer meget undertyperne imellem. Der er ca. 1400 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % er Hodgkin's lymfom.

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

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

Hodgkin's lymfom

Antallet af nye tilfælde af Hodgkin's lymfom ligger omkring 130-140 om året og har aldersmæssigt to toppe, en omkring 20-30 års alderen og en efter 50 års alderen. Ekstranodal involvering ved Hodgkin's lymfom er sjælden. Ca. 65 % af patienterne har lokaliseret sygdom (st. I og II), men op til 40 % har B-symptomer.

På mikroskopisk (histologisk) niveau inddeles Hodgkin's lymfom i to hovedgrupper: Nodularlymfocyte predominant og klassisk Hodgkin's lymfom. Klassiske Hodgkin lymfomer inddeles i subtyper: Bindevævsrig (nodular sclerosis), blandet celletype (mixed cellularity), lymfecellerig (lymfocyte rich) og lymfecelle tomt (lymfocyte depleted). Ann Arbor stadium er en vigtig prognostisk faktor. I de 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 lokaliseringer, forhøjet LDH og WHO performance score (index for funktionsniveau) >1. DLBCL behandles med kombinationskemoterapi og antistofbehandling rettet mod kræftcellernes overflade. Prognosen er forholdsvis god, med en 5-års overlevelse omkring 65 % - bedst ved lav IPI. En særligt ugunstig lokalisering af DLBCL er forekomst af lymfom i CNS, hvor almindelig kemoterapi har svært ved at nå ind, og hvor tilbagefaldshyppigheden er betydelig.

Follikulære lymfomer og andre langsomt voksende (lavmaligne) lymfomer, som marginalzone lymfom og småcellet lymfocytært lymfom, manifesterer sig hyppigst ved forstørrede lymfeknuder. Lokaliserede tilfælde kan behandles med kurativt (helbredende) intenderet radioterapi, dog har de fleste patienter udbredt sygdom på diagnosetidspunktet. Hovedparten af patienterne har ingen subjektive symptomer og kan observeres uden umiddelbar behandling (wait and watch). Symptomatiske patienter med udbredt sygdom behandles med antistof og kemoterapi. Ikke-lokaliseret FL opfattes som en inkurabel sygdom med et typisk gradvist progredierende forløb. Den mediane overlevelse er over 15 år. Prognostiseringen sker efter FLIPI (follikulær lymfom international prognostisk index), hvor følgende risikofaktorer indgår: alder >60, hæmoglobin <7,3 mmol/l, forhøjet LDH, stadium III-IV, >4 nodale regioner. Lavmaligne follikulære lymfomer kan transformere til DLBCL. Prognosen efter transformation er dårlig. T-celle lymfomer er sjældne i den vestlige verden, mens de udgør de hyppigste lymfomundertyper i Asien. T-celle lymfomer har en dårligere prognose end B-celle lymfomer. Standardbehandlingen er kombinationskemoterapi, hos patienter under 65 år efterfulgt af højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.

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



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er en sygdom, som i lighed med lymfekræft udgår fra lymfecellerne. Der registreres ca. 500 nye tilfælde af CLL om året i Danmark. CLL rammer ældre mennesker, gennemsnitsalderen er ca. 70 år. Årsagen til CLL er ikke kendt, men førstegradsslægtninge til patienter med CLL har ca. 7 gange øget risiko for at udvikle CLL. CLL viser sig ved persisterende lymfocytose ($>5 \text{ mia/l}$) i blodet og kan blive opdaget tilfældigt efter en blodprøve. Nogle af patienterne kan have symptomer på blodmangel, øget infektionstendens eller B-symptomer. En del af patienterne præsenterer sig med hævede lymfeknuder og/eller forstørret milt. CLL kan være ledsaget af autoimmune sygdomme som hæmolyse og thrombocytopeni. Stadiet af patienterne baseres på fundene ved palpation af lymfeknuder og milt, på objektiv undersøgelse samt hæmoglobin og antal thrombocytter i blodet (Binet stadiet). Leukæmicellernes molekylærbiologiske egenskaber, som cytogenetiske forandringer og immunglobulinets mutationsstatus, har prognostisk betydning.

CLL-patienter er ofte asymptomatiske på diagnosetidspunktet og kan følges uden behandling. Patienter, som har almene symptomer eller tiltagende knoglemarvssvigt, behandles typisk med kemoterapi kombineret med antistof. Enkelte patienter behandles med Tyrosin Kinase inhibitorer baseret på deres risiko-profil. Udvalgte patienter under 70 år med recidiverende lymfekræft og CLL kan tilbydes mini-allogen transplantation.

