

Malignt Lymfom og CLL

National årsrapport 2022

1. januar 2022– 31. december 2022



Rapporten udgår fra

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

Databasernes kliniske epidemiolog er Marianne Steding-Jessen, datamanager er Niklas Mølbak Christiansen og kontaktperson er Anne Fredsted.



Indhold

Rapporten udgår fra	2
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater	7
Lymfomer.....	7
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	8
Indikatorresultater, lymfomer	9
LYFO Indikator 3a. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og wait and watch	10
LYFO Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	12
LYFO Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling for de mere aggressive lymfomtyper	14
LYFO Indikator 7. 3-års overlevelse.....	16
LYFO Indikator 8. 5-års overlevelse.....	18
LYFO Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.	20
LYFO Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk indeks	22
LYFO Indikator 15. Andel patienter, der som led i 1. linje behandling modtager AntiCD20.	24
LYFO Indikator 17. Andel patienter i behandling med cellulær terapi.....	26
Supplerende opgørelser, lymfomer	28
LYFO, supplerende indikator 1a. Dækningsgrad	29
LYFO, supplerende indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskema	31
LYFO, supplerende indikator 1c. Datakomplethed relapsskema	33
Deskriptive opgørelser, lymfomer	35
Indikatorresultater, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).....	36
CLL Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling.....	37
CLL Indikator 7. 3-års overlevelse	39
CLL Indikator 8. 5-års overlevelse	41
CLL Indikator 9. 10-års overlevelse	43
CLL Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (TP53, del17p).....	45
CLL Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol	47
Supplerende opgørelser, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	49
CLL Indikator 1a. Dækningsgrad	50
CLL Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskemaer	52
CLL Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema	54
Deskriptive tabeller, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	56
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	57
Datagrundlag og metode.....	58
Datagrundlag.....	58
Statistiske metoder	59
Databasens styregruppe.....	60



Appendiks 1. Vejledning i fortolkning af resultater	61
Appendiks 2. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling	63
Regionale høringsvar	66



Konklusioner og anbefalinger

Den foreliggende årsrapport er den 19. årsrapport fra Dansk Lymfom Gruppe. I modsætning til tidligere år, opnåede vi i 2022 ikke en dækningsgraden på det forventede niveau på mindst 90%. Dette skyldes primært at det hidtidige indtastningssystem blev lukket i august 2022, og det nye indtastningssystem, kaldet KIP, har været under opbygning i det meste af den periode, hvor indtastningerne foretages. Enkelte afdelinger har trods dette leveret en stor indsats og fået indleveret databaseskemaerne for diagnostik og behandling, mens flertallet ikke er nået i mål. Det har været håndteret forskelligt på de enkelte afdelinger, hvilke af de hæmatologiske databaser man har prioriteret at få indtastet i efter det nye indtastningssystem åbnede, hvorfor der ikke er nogen af afdelingerne, der kan beskyldes for ikke at have gjort en indsats for at komme puklen til livs.

Ved denne rapports udarbejdelse, er såvel LYFO som CLL databaserne i drift, og det er derfor en stor opgave for de enkelte afdelinger at afsætte de fornødne ressourcer til at sikre at man ved udarbejdelsen af årsrapport 2023 om ca. 1 år er nået i mål med de manglende indtastninger.

Selvom RKKP står uden skyld i, at det gamle indtastningssystem måtte lukke, vækker det forsat undren, at man har valgt at bygge et nyt indtastningssystem op fra grunden, i stedet for at vælge et eksisterende system, og som trods gode intentioner fortsat er behæftet med væsentlige mangler, og som fortsat er i en byggeproces, hvor man er i tvivl om systemet kommer til at nå det niveau, man i dag forventer af et moderne indtastningssystem.

Databasestyregruppen finder det vigtigt at LYFO og CLL databaserne løbende udvikler sig, så man ikke bevidstløs indtaster data, som der ikke længere er behov for. Derfor har vi siden efteråret 2021 haft en række ønsker til ændringer i databasen, så den i højere grad indeholder data som afspejler diagnostik og behandling i 2023. Listen er efterhånden ganske lang, og det vækker naturligvis bekymring, at der forsat er lange udsigter til at få disse ændringer implementeret, grundet skift af indtastningssystem.

Generelt set arbejder styregruppen på at reducere antallet af indtastningsfelter markant, således at flest mulige data hentes fra allerede eksisterende registre. Det er derfor glædeligt, at vi i år har fået mulighed for at hente transplantationsdata fra centrale registre. I løbet af det kommende år er det planlagt at alle blodprøvesvar, som indgår i databasen skal hentes fra centrale registre, hvilket vil reducere indtastningsbyrden med ca. 20%. Samtidig arbejdes på at hente sygdomslokaliseringer fra regionernes EPJ, i første omgang vil det primært være sundhedsplatformen der fokuseres på, og den dag det lykkes forventes den samlede indtastningsbyrde at være reduceret med 70%, og endnu højere når behandlingsdata kan komme direkte fra sygehusmedicin registeret.

Derudover er det tidligere follow-up skema helt udgået og erstattet med data fra centrale registre. Samlet set er vi således optimistiske i forhold til at vi om få år vil have reduceret indtastningsbyrden for de enkelte afdelinger betydeligt

Hvis vi trods ovenstående bekymringer skal ekstrahere et par konklusioner fra aktuelle årsrapport må det være følgende:

Den årlige incidens stigning for lymfomer på ca. 2-3 %, som har fundet sted igennem årtier synes at fortsætte om end der i 2022 "kun" er registreret 1608 patienter med nydiagnosticeret lymfom, som er lidt



lavere end i 2021. Der bliver interessant at se i den kommende årsrapport om incidens stigningen fortsætter med at stagnere.

Indikator 17 er en ny indikator for LYFO, og omhandler de patienter som i 2022 har fået gennemført cellulær terapi med enten egne eller donorceller. Udover at basere sig på oplysninger fra LPR, og dermed ikke kræve indtastning, så bliver det spændende at følge udviklingen de kommende år, specielt indenfor CAR-T, som netop er blevet godkendt af Medicinrådet til behandling af 1. recidiv af diffust storcellet lymfom, som opstår indenfor 12 måneder efter afslutte behandling, og som ellers ville være kandidater til autolog stamcelle terapi. Man må forvente en stigning i førstnævnte og et tilsvarende fald i sidstnævnte procedure.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Lymfomer

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			01.01.2022 - 31.12.2022		
			2021	2020	2019
			Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Indikator 3a: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og wait and watch	≤10%	0	6	6	5
Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	≤12%	0	9	9	7
Indikator 4: Andel med komplet eller partiel remission	≥ 85%	11	85	88	89
Indikator 7: 3-års overlevelse	≥70%	0	76	78	74
Indikator 8: 5-års overlevelse	≥65%	0	70	68	-
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	≥ 5%	2	3	6	5
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks	≥ 90%	0	97	98	98
Indikator 15: Andel der som led i 1. linje behandlingen modtager AntiCD20 antistof i kombination med standardkemoterapi	≥ 90%	0	94	94	93
Indikator 17: Andel patienter i behandling med cellulær terapi	-	0	2	4	1



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse		
			01.01.2022 - 31.12.2022 Andel (95% CI)	2021 Andel (95% CI)	2020 Andel (95% CI)
Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	≤15%	0	5	6	6
Indikator 7: 3-års overlevelse	≥ 80%	0	87	87	84
Indikator 8: 5-års overlevelse	≥ 75%	0	78	75	-
Indikator 9: 10-års overlevelse	≥ 50%	0	55	49	-
Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	≥ 60%	0	82	66	62
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	≥ 25%	30	7	15	21



Indikatorresultater, lymfomer

Omlægning til nyt indberetningssystem, Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP), har taget længere tid end ventet. Dette har medført at afdelingerne ikke har kunnet indberette til databasen fra 1. august 2022 og frem til 26. april 2023. På den baggrund har det helt forventeligt ikke været muligt for alle afdelinger at få indberettet alle ny diagnosticerede patienter og patienter med relaps i 2022. Styregruppen har ønsket at fastholde tidsfristen, 1. aug. 2023, for indberetning til denne årsrapport, som i højere grad skal ses som en datavalideringsrapport. Til trods for den korte periode, hvor det har været muligt at indberette til databasen, har fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup indberettet over 90% af deres ny diagnosticerede patienter. Derudover har Odense fået indberettet 86% af deres ny diagnosticerede patienter, og er ikke langt fra at opfylde standarden for dækningsgraden på 90%. De resterende tre afdelinger, har dækningsgrader på 9% - 55%, derfor skal alle indikator resultaterne for disse afdelinger, samt landsresultatet tolkes med stor forbehold.

Vejledning til fortolkning af tabeller og diagrammer i resultatafsnittet findes i appendiks 1. Indikator resultaterne er dannet på basis af indberetninger fra de enkelte afdelinger. Dækningsgrad og datakomplethed fremgår af de supplerende indikatorer 1A-C under afsnittet supplerende opgørelser, lymfomer.



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

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

Gruppe	Standard		uoplyst			Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 10 opfyldt	Tæller	Nævner	pct	Andel	95 % CL	Andel	Andel	
Danmark	Ja	152	2543	0	6.0	(5.1-7.0)	6.7	5.7	
Region Hovedstaden	Ja	60	879	0	6.8	(5.3-8.7)	5.4	6.6	
Region Sjælland	Ja	21	423	0	5.0	(3.3-7.5)	5.7	5.7	
Region Syddanmark	Ja	35	616	0	5.7	(4.1-7.8)	8.0	5.1	
Region Midtjylland	Ja	26	434	0	6.0	(4.1-8.7)	7.1	5.3	
Region Nordjylland	Ja	10	191	0	5.2	(2.9-9.5)	8.4	6.0	
Region Hovedstaden	Ja	60	879	0	6.8	(5.3-8.7)	5.4	6.6	
Rigshospitalet	Ja	60	879	0	6.8	(5.3-8.7)	5.4	6.6	
Region Sjælland	Ja	21	423	0	5.0	(3.3-7.5)	5.7	5.7	
Sjællands Universitetshospital	Ja	21	423	0	5.0	(3.3-7.5)	5.7	5.7	
Region Syddanmark	Ja	35	616	0	5.7	(4.1-7.8)	8.0	5.1	
Esbjerg	Ja	4	74	0	5.4	(2.1-13.8)	5.5	10.1	
Odense	Ja	23	418	0	5.5	(3.7-8.2)	8.9	4.6	
Vejle	Ja	8	124	0	6.5	(3.3-12.5)	5.6	4.2	
Region Midtjylland	Ja	26	434	0	6.0	(4.1-8.7)	7.1	5.3	
Gødstrup	Ja	10	194	0	5.2	(2.8-9.4)	7.4	5.0	
Århus	Ja	16	240	0	6.7	(4.1-10.7)	6.9	5.4	
Region Nordjylland	Ja	10	191	0	5.2	(2.9-9.5)	8.4	6.0	
Ålborg	Ja	10	191	0	5.2	(2.9-9.5)	8.4	6.0	



Kommentarer til Indikator 3a

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\leq 10\%$ for 180 dages mortalitet, med andele på 5,2% - 6,8%.

Diskussion og implikationer:

180-dages overlevelsen blandt alle lymfom patienter på landsplan ligger på 93,7% for patienter diagnosticeret i 2021 og 2022. Dette niveau er uændret gennem de seneste år.

Vurdering af indikatoren:

Indikatoren inkluderer både patienter i behandling og i behandlingsfri observation. Der har været en stabil lav andel, som er døde indenfor 180 dage efter diagnosen.



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

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

Gruppe	Standard		Aktuelle år			Tidligere år	
	≤ 12 opfyldt	Tæller	Nævner	uoplyst pct	2021 - 2022 Andel 95 % CL	2019 - 2020 Andel	2017 - 2018 Andel
Danmark	Ja	151	1826	0	8.3 (7.1-9.6)	8.8	8.2
Region Hovedstaden	Ja	60	628	0	9.6 (7.5-12.1)	6.7	9.7
Region Sjælland	Ja	24	315	0	7.6 (5.2-11.2)	7.1	6.5
Region Syddanmark	Ja	34	449	0	7.6 (5.5-10.4)	10.4	7.6
Region Midtjylland	Ja	24	304	0	7.9 (5.4-11.5)	10.3	7.5
Region Nordjylland	Ja	9	130	0	6.9 (3.7-12.9)	11.2	9.5
Region Hovedstaden	Ja	60	628	0	9.6 (7.5-12.1)	6.7	9.7
Rigshospitalet	Ja	60	628	0	9.6 (7.5-12.1)	6.7	9.7
Region Sjælland	Ja	24	315	0	7.6 (5.2-11.2)	7.1	6.5
Sjællands Universitetshospital	Ja	24	315	0	7.6 (5.2-11.2)	7.1	6.5
Region Syddanmark	Ja	34	449	0	7.6 (5.5-10.4)	10.4	7.6
Esbjerg	Ja	3	42	0	7.1 (2.4-20.5)	8.8	16.3
Odense	Ja	25	332	0	7.5 (5.2-10.9)	11.0	7.1
Vejle	Ja	6	75	0	8.0 (3.7-16.9)	8.3	5.6
Region Midtjylland	Ja	24	304	0	7.9 (5.4-11.5)	10.3	7.5
Gødstrup	Ja	8	123	0	6.5 (3.3-12.6)	9.4	7.8
Århus	Ja	16	181	0	8.8 (5.5-14.0)	10.6	7.4
Region Nordjylland	Ja	9	130	0	6.9 (3.7-12.9)	11.2	9.5
Ålborg	Ja	9	130	0	6.9 (3.7-12.9)	11.2	9.5



Kommentarer til Indikator 3b

Beregningsregler:

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

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 3a, og i modsætning til Indikator 3a, er det patienter i aktiv behandling.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\leq 12\%$ for 180 dages mortalitet for patienter i aktiv behandling, med andele på 6,5% - 9,6%.

Diskussion og implikationer:

180-dages overlevelsen blandt alle lymfom patienter på landsplan ligger på 92,7% for patienter i perioden 2021 og 2022. Dette niveau er uændret gennem de seneste år. Der ses udsving i antallet af overlevende fra år til år, hvilket skyldes få dødsfald per afdeling/år. Set over flere kalenderår er dødeligheden jævnt fordelt over hele landet.

Vurdering af indikatoren:

Indikatoren inkluderer udelukkende patienter i behandling. Sammen med indikator 3a giver indikatoren et indblik i, om behandlingsintensiteten på de enkelte afdelinger er tilpasset patienternes sygdom og almentilstand.



LYFO Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling for de mere aggressive lymfomtyper

Andel patienter med DLBCL, BL, MCL, PTCL eller LBL og med behandling iværksat eller planlagt, som opnår komplet eller partiel remission på 1. linje behandling.

Indikator 4: Andel med komplet eller partiel remission

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 85% opfyldt	Tæller/nævner	antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022	Andel 95% CI	2021	2020	2019
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	288 / 317	44 (12)	91	(87-94)	86	89	90
Hovedstaden	Ja	117 / 128	7 (5)	91	(85-96)	88	92	90
Sjælland	Ja	46 / 51	3 (6)	90	(79-97)	86	92	91
Syddanmark	Ja	86 / 95	21 (18)	91	(83-96)	86	90	91
Midtjylland	Ja	36 / 40	8 (17)	90	(76-97)	82	81	88
Nordjylland	Ja	3 / 3	5 (63)	100	(29-100)	90	87	85
Hovedstaden	Ja	117 / 128	7 (5)	91	(85-96)	88	92	90
Rigshospitalet	Ja	117 / 128	7 (5)	91	(85-96)	88	92	90
Sjælland	Ja	46 / 51	3 (6)	90	(79-97)	86	92	91
Sjællands Universitetshospital	Ja	46 / 51	3 (6)	90	(79-97)	86	92	91
Syddanmark	Ja	86 / 95	21 (18)	91	(83-96)	86	90	91
Esbjerg	Ja	12 / 12	2 (14)	100	(74-100)	89	100	82
Odense	Ja	61 / 69	14 (17)	88	(78-95)	82	88	91
Vejle	Ja	13 / 14	5 (26)	93	(66-100)	100	96	100
Midtjylland	Ja	36 / 40	8 (17)	90	(76-97)	82	81	88
Gødstrup	Ja	32 / 35	3 (8)	91	(77-98)	88	86	90
Århus	Nej	4 / 5	5 (50)	80	(28-99)	80	79	88
Nordjylland	Ja	3 / 3	5 (63)	100	(29-100)	90	87	85
Ålborg	Ja	3 / 3	5 (63)	100	(29-100)	90	87	85



Kommentarer til Indikator 4

Beregningsregler:

- Tæller: patienter med komplet eller partiel respons.
- Nævner: Patienter med DLBCL, BL, MCL, PTCL eller LBL og med iværksat/planlagt behandling, med indleveret behandlingsskema, og hvor respons er evalueret. SNOMED-koderne for subtyperne er: 9673, 9679, 9680, 9687, 9702, 9705, 9714, 9716, 9717, 9728, 9729, 9827.
- Uoplyst: behandlingsskema ikke indleveret, uvist om behandling iværksat/planlagt, patienter med indleveret skema men oplysninger om remission mangler.
- Ekskluderet: Patienter med CNS involvering og patienter med Ikke planlagt eller iværksat behandling (n=), eller død ved tidspunkt for responsevaluering

Resultater:

Indikatoren omfatter de mere aggressive lymfomtyper, da det kun er for disse typer, at respons kan evalueres indenfor et tidsvindue på 9 måneder. Standarden er fastsat til 85%.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\geq 70\%$ andel med komplet eller partiel remission på 1. linjebehandling med andele fra 77-79%.

Diskussion og implikationer:

Andelen af patienter som opnår remission på 1. linje behandlingen var 91% i 2022. Det er usikkert, i hvilket omfang det store antal manglende behandlingsskemaer har på resultatet.

Vurdering af indikatoren:

Respons på behandlingen er ensartet i Danmark. Indikatoren er et mål for, om en tilstrækkelig høj andel opnår effekt af den iværksatte behandling.



LYFO Indikator 7. 3-års overlevelse

Standard: $\geq 70\%$

Gruppe	Standard			Aktuelle år			Tidligere år	
	≥ 70	Døde	Total	uoplyst	2019 - 2022	2015 - 2018	2011 - 2014	
	opfyldt			pct	Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	Ja	1220	5807	0.0	76.0 (74.7-77.2)	77.8	75.0	
Region Hovedstaden	Ja	361	1815	0.0	76.9 (74.6-79.0)	77.8	73.9	
Region Sjælland	Ja	211	977	0.0	76.0 (72.9-78.8)	79.3	71.5	
Region Syddanmark	Ja	300	1410	0.0	75.0 (72.3-77.5)	76.8	76.6	
Region Midtjylland	Ja	219	1072	0.0	77.1 (74.2-79.7)	78.5	77.4	
Region Nordjylland	Ja	129	533	0.0	73.7 (69.4-77.5)	76.5	75.0	
Region Hovedstaden	Ja	361	1815	0.0	76.9 (74.6-79.0)	77.8	73.9	
Rigshospitalet	Ja	361	1815	0.0	76.9 (74.6-79.0)	77.8	73.9	
Region Sjælland	Ja	211	977	0.0	76.0 (72.9-78.8)	79.3	71.5	
Sjællands Universitetshospital	Ja	211	977	0.0	76.0 (72.9-78.8)	79.3	71.5	
Region Syddanmark	Ja	300	1410	0.0	75.0 (72.3-77.5)	76.8	76.6	
Esbjerg	Ja	26	147	0.0	79.2 (70.3-85.7)	79.2	79.0	
Odense	Ja	227	1008	0.0	73.8 (70.6-76.8)	75.3	76.5	
Vejle	Ja	47	255	0.0	77.2 (70.5-82.6)	80.6	75.2	
Region Midtjylland	Ja	219	1072	0.0	77.1 (74.2-79.7)	78.5	77.4	
Gødstrup	Ja	74	386	0.0	77.7 (72.6-81.9)	79.6	81.5	
Århus	Ja	145	686	0.0	76.8 (73.2-80.0)	78.1	76.1	
Region Nordjylland	Ja	129	533	0.0	73.7 (69.4-77.5)	76.5	75.0	
Ålborg	Ja	129	533	0.0	73.7 (69.4-77.5)	76.5	75.0	



Kommentarer til Indikator 7

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 10. aug. 2023.

Beregningsregler:

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

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

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med Indikator 8, 5 års-overlevelse.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\geq 70\%$ af patienter i live 3 år efter diagnose.

Diskussion og implikationer:

Samlet set har overlevelsen for lymfom patienter i Danmark været støt stigende de seneste 15 år. En 3-års overlevelse på 76% er tilfredsstillende.

Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, som afspejler sygdomsforløbene, inklusiv dem som ikke modtager behandling.



LYFO Indikator 8. 5-års overlevelse

Standard: $\geq 65\%$

Gruppe	Standard			uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år
	≥ 65 opfyldt	Døde	Total		Andel	95 % CL	2011 - 2016 Andel
Danmark	Ja	2255	8924	0.0	68.5	(67.3-69.7)	69.0
Region Hovedstaden	Ja	658	2688	0.0	68.6	(66.3-70.8)	68.6
Region Sjælland	Ja	403	1515	0.0	66.7	(63.6-69.5)	68.3
Region Syddanmark	Ja	550	2160	0.0	68.0	(65.5-70.4)	70.0
Region Midtjylland	Ja	413	1725	0.0	71.0	(68.4-73.5)	69.7
Region Nordjylland	Ja	231	836	0.0	67.5	(63.6-71.1)	67.3
Region Hovedstaden	Ja	658	2688	0.0	68.6	(66.3-70.8)	68.6
Rigshospitalet	Ja	658	2688	0.0	68.6	(66.3-70.8)	68.6
Region Sjælland	Ja	403	1515	0.0	66.7	(63.6-69.5)	68.3
Sjællands Universitetshospital	Ja	403	1515	0.0	66.7	(63.6-69.5)	68.3
Region Syddanmark	Ja	550	2160	0.0	68.0	(65.5-70.4)	70.0
Esbjerg	Ja	52	231	0.0	71.4	(63.4-78.0)	69.2
Odense	Ja	405	1530	0.0	67.4	(64.4-70.2)	70.6
Vejle	Ja	93	399	0.0	68.6	(62.4-74.0)	68.4
Region Midtjylland	Ja	413	1725	0.0	71.0	(68.4-73.5)	69.7
Gødstrup	Ja	134	590	0.0	71.1	(66.3-75.3)	70.7
Århus	Ja	279	1135	0.0	70.9	(67.7-73.9)	69.4
Region Nordjylland	Ja	231	836	0.0	67.5	(63.6-71.1)	67.3
Ålborg	Ja	231	836	0.0	67.5	(63.6-71.1)	67.3



Kommentarer til Indikator 8

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 10. aug. 2023.

Beregningsregler:

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

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

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med Indikator 7, 3 års-overlevelsen.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\geq 65\%$ af patienter i live 5 år efter diagnose.

Diskussion og implikationer:

Samlet set har overlevelsen for lymfom patienter i Danmark været støt stigende de seneste 15 år. En 5-års overlevelse på 68,5% er tilfredsstillende og på niveau med øvrige nordiske lande

Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, som afspejler sygdomsforløbene, inklusiv dem som ikke modtager behandling.



LYFO Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.

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

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 5% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2019
			(%)	Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	35 / 1.024	7 (1)	3	(2-5)	4	6	5
Hovedstaden	Nej	6 / 413	1 (0)	1	(1-3)	5	8	5
Sjælland	Nej	0 / 146	0 (0)	0	(0-2)	3	4	4
Syddanmark	Ja	26 / 328	3 (1)	8	(5-11)	5	7	6
Midtjylland	Nej	3 / 110	1 (1)	3	(1-8)	2	5	5
Nordjylland	Nej	0 / 27	2 (7)	0	(0-13)	1	3	5
Hovedstaden	Nej	6 / 413	1 (0)	1	(1-3)	5	8	5
Rigshospitalet	Nej	6 / 413	1 (0)	1	(1-3)	5	8	5
Sjælland	Nej	0 / 146	0 (0)	0	(0-2)	3	4	4
Sjællands Universitetsho- spital	Nej	0 / 146	0 (0)	0	(0-2)	3	4	4
Syddanmark	Ja	26 / 328	3 (1)	8	(5-11)	5	7	6
Esbjerg	Nej	0 / 43	0 (0)	0	(0-8)	0	0	0
Odense	Ja	26 / 225	3 (1)	12	(8-16)	6	8	8
Vejle	Nej	0 / 60	0 (0)	0	(0-6)	4	2	3
Midtjylland	Nej	3 / 110	1 (1)	3	(1-8)	2	5	5
Gødstrup	Nej	# / #	0 (0)	1	(0-6)	1	0	1
Århus	Ja	# / #	1 (4)	9	(1-29)	3	7	7
Nordjylland	Nej	0 / 27	2 (7)	0	(0-13)	1	3	5
Ålborg	Nej	0 / 27	2 (7)	0	(0-13)	1	3	5



Kommentarer til Indikator 11

Beregningsregler:

- Tæller: patienter diagnosticeret i 2020 som er anført at deltage i klinisk behandlingsprotokol på et af tre indberetningsskemaer
- Nævner: Alle
- Uoplyst: uvist om patienten indgik i protokol (uoplyst på alle tre indberetningsskemaer, n=0)
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder ikke den fastsatte standard på $\geq 5\%$ af patienterne, som skal være inkluderet i klinisk behandlingsprotokol ved 1. og eller 2. linje behandling.

Diskussion og implikationer:

Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har været nogenlunde konstant de senere år og er afhængig af udbuddet af protokoller. Andelen der inkluderes i klinisk behandlings protokol er dog faldet til 3%, som isoleret set ikke er tilfredsstillende. 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. Specielt oplever afdelingerne i stigende grad at de enkelte regioners juridiske afdelinger har usædvanlig lang ventetid på gennemgang af kontrakterne, som er udarbejdet af sponsorerne, hvilket i flere tilfælde har ført til, at man ikke nåede at åbne protokollerne, før de var fuldt inkluderede med patienter fra andre afdelinger/lande, hvilket er uacceptabelt.

Det skal bemærkes at det faktiske antal patienter som i 2022 indgik i en klinisk behandlingsprotokol er lidt højere, idet det kun er 1. og 2. linje behandling som registreres i databasen. Der er en ikke ubetydelig andel af patienter der starter 3. linje behandlingen, som indgår i kliniske behandlingsprotokoller.

Vurdering af indikatoren:

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



LYFO Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk indeks

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

Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel	2019 Andel
Danmark	Ja	1.008 / 1.021	0 (0)	99	(98-99)	97	98	98
Hovedstaden	Ja	404 / 406	0 (0)	100	(98-100)	97	99	99
Sjælland	Ja	145 / 145	0 (0)	100	(97-100)	99	99	99
Syddanmark	Ja	320 / 330	0 (0)	97	(94-99)	95	97	98
Midtjylland	Ja	110 / 111	0 (0)	99	(95-100)	97	96	96
Nordjylland	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	98	98	96
Hovedstaden	Ja	404 / 406	0 (0)	100	(98-100)	97	99	99
Rigshospitalet	Ja	404 / 406	0 (0)	100	(98-100)	97	99	99
Sjælland	Ja	145 / 145	0 (0)	100	(97-100)	99	99	99
Sjællands Universitetsho- spital	Ja	145 / 145	0 (0)	100	(97-100)	99	99	99
Syddanmark	Ja	320 / 330	0 (0)	97	(94-99)	95	97	98
Esbjerg	Ja	42 / 42	0 (0)	100	(92-100)	100	100	97
Odense	Ja	218 / 228	0 (0)	96	(92-98)	94	95	97
Vejle	Ja	60 / 60	0 (0)	100	(94-100)	96	100	100
Midtjylland	Ja	110 / 111	0 (0)	99	(95-100)	97	96	96
Gødstrup	Ja	87 / 88	0 (0)	99	(94-100)	99	98	98
Århus	Ja	23 / 23	0 (0)	100	(85-100)	96	95	96
Nordjylland	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	98	98	96
Ålborg	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	98	98	96



Kommentarer til Indikator 12

Beregningsregler:

- Tæller: Non-Hodgkin Lymfom patienter (undtagen Follikulært Lymfom) med IPI, Follikulært Lymfom patienter med FLIPI, og Hodgkin Lymfom patienter med IPS tilgængelig
- Nævner: Alle specificerede lymfom type/undergrupper,
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: . Uspecificeret lymfom type

Resultater :

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\geq 90\%$ af patienterne, derfor kan der beregnes et prognostisk indeks.

Diskussion og implikationer:

Kun 1 % af patienterne har ikke fået gennemført den prøvetagning, som er nødvendig for at kunne foretage en korrekt risikovurdering af patienterne. Tallet inkluderer patienter, som ikke modtager nogen form for behandling (5 %), hvor en risikovurdering er uden klinisk betydning.

Vurdering af indikatoren:

Siden introduktionen af indikatoren er andelen uden risikovurdering faldet til 1% med meget lille variation afdelingerne imellem. Selvom indikatoren er opfyldt for alle afdelinger også over tid, så er betydningen af indikatoren stor, idet den sikrer, at grundlaget er tilstede for en række andre indikatorer, hvorfor en fjernelse af indikatoren forventes at have en negativ effekt på andelen af patienter med prognostisk index.



LYFO Indikator 15. Andel patienter, der som led i 1. linje behandling modtager AntiCD20.

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

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt			01.01.2022 - 31.12.2022	2021	2020	2019	
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	402 / 428	1 (0)	94	(91-96)	95	95	95
Hovedstaden	Ja	162 / 169	1 (1)	96	(92-98)	96	96	99
Sjælland	Ja	66 / 72	0 (0)	92	(83-97)	95	92	93
Syddanmark	Ja	112 / 122	0 (0)	92	(85-96)	96	99	96
Midtjylland	Ja	59 / 61	0 (0)	97	(89-100)	95	94	92
Nordjylland	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	90	93	92
Hovedstaden	Ja	162 / 169	1 (1)	96	(92-98)	96	96	99
Rigshospitalet	Ja	162 / 169	1 (1)	96	(92-98)	96	96	99
Sjælland	Ja	66 / 72	0 (0)	92	(83-97)	95	92	93
Sjællands Universitetsho- spital	Ja	66 / 72	0 (0)	92	(83-97)	95	92	93
Syddanmark	Ja	112 / 122	0 (0)	92	(85-96)	96	99	96
Esbjerg	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	94	100	94
Odense	Ja	72 / 80	0 (0)	90	(81-96)	96	99	98
Vejle	Ja	27 / 29	0 (0)	93	(77-99)	97	97	92
Midtjylland	Ja	59 / 61	0 (0)	97	(89-100)	95	94	92
Gødstrup	Ja	52 / 54	0 (0)	96	(87-100)	91	94	96
Århus	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	98	94	91
Nordjylland	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	90	93	92
Ålborg	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	90	93	92



Kommentarer til Indikator 15

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\geq 90\%$.

Diskussion og implikationer:

I 2022 ligger indikatoren som forventet omkring 95%. At enkelte afdelinger ligger lavere, kan skyldes patientsammensætningen det aktuelle år. Anvendelsen af antiCD20 antistofbehandling for den palliative patient med ganske kort restlevetid kan variere de enkelte afdelinger imellem, hvor anvendelsen af strålebehandling som eneste behandling kan være forskellig og være vejledt af patientpræferencer.

Vurdering af indikatoren:

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



LYFO Indikator 17. Andel patienter i behandling med cellulær terapi

Indikator 17: Andel i behandling med cellulær terapi.

	2022			2021		
Danmark	56 / 2904	2%	(1.4 - 2.4)	66 / 2875	2%	
Hovedstaden	19 / 886	2%	(1.1 - 3)	13 / 793	2%	
Rigshospitalet	19 / 886	2%	(1.1 - 3)	13 / 793	2%	
Sjælland	10 / 508	2%	(0.7 - 3.1)	17 / 519	3%	
Sjællands Universitetshospital	10 / 508	2%	(0.7 - 3.1)	17 / 519	3%	
Syddanmark	15 / 716	2%	(1 - 3.1)	13 / 673	2%	
Esbjerg	0 / 56	0%	(0 - 0)	1 / 48	2%	
Odense	14 / 552	3%	(1.2 - 3.8)	12 / 525	2%	
Vejle	# / #	1%	(0 - 2.7)	0 / 100	0%	
Midtjylland	8 / 561	1%	(0 - 2.4)	17 / 629	3%	
Gødstrup	# / #	1%	(0 - 1)	0 / 143	0%	
Århus	7 / 407	2%	(0.4 - 2.9)	17 / 486	4%	
Nordjylland	4 / 233	2%	(0 - 3.3)	6 / 261	2%	
Ålborg	4 / 233	2%	(0 - 3.3)	6 / 261	2%	

Kommentarer til Indikator 17

Beregningsregler:

Tæller: Antal patienter i behandling med cellulær terapi (BOQF0, BOQF1*, BOQF2*, BOQE*, BOQX1*) i aktuelle år.

Nævner: Patienter med PTCL, DLBCL, cHL og MCL og i live 1.januar 2022.

Uoplyst: Ingen.

Ekskluderet: Patienter med andre lymfom typer end PTCL, DLBCL, cHL og MCL ekskluderes, samt patienter der er døde før 1. januar 2022.

Resultater:

Det er en ny indikator, hvor formålet er at monitorere indførelsen af ny behandling. Det er endnu for tidligt at fastsætte en standard.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, fik 2% (19 patienter)



af Rigshospitalets patienter behandling med cellulær terapi og 1% for Vejle og Gødstrup (1 patient pr. afdeling) og ingen i Esbjerg.

Diskussion og implikationer:

Mindst 56 patienter har i 2022 gennemgået autolog eller allogene stamcelle transplantation. Der er en vis numerisk variation de enkelte afdelinger imellem, men for de behandlinger hvor denne handling er en del af 1. linje behandlingen, vil patienter på mindre afdelinger ofte henvises til behandlingsforløb på de større behandlingscentre, som varetager disse behandlinger, hvilket afspejles i tallene.

Vurdering af indikatoren:

I de kommende år forventes der forskydninger på området med patienter som modtager CAR-T, hvorfor det er relevant at overvåge.



Supplerende opgørelser, lymfomer

Omlægning til nyt indberetningssystem, Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP), har taget længere tid end ventet. Dette har medført at afdelingerne ikke har kunnet indberette til databasen fra 1. august 2022 og frem til 26. april 2023. På den baggrund har det helt forventeligt ikke været muligt for alle afdelinger at få indberettet alle ny diagnosticerede patienter og patienter med relaps i 2022. Styregruppen har ønsket at fastholde tidsfristen, 1. aug. 2023, for indberetning til denne årsrapport, som i højere grad skal ses som en datavalideringsrapport. Til trods for den korte periode, hvor det har været muligt at indberette til databasen, har fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup indberette over 90% af deres ny diagnosticerede patienter. Derudover har Odense fået indberette 86% af deres ny diagnosticerede patienter, og er ikke langt fra at opfylde standarden for dækningsgraden på 90%. De resterende tre afdelinger, har dækningsgrader på fra 9% til 55%, derfor skal alle indikator resultaterne for disse afdelinger, samt landsresultatet tolkes med stor forbehold.



LYFO, supplerende indikator 1a. Dækningsgrad

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

Overordnet dækningsgrad - LYFO og HL

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2019
			(%)	Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	1.031 / 1.608	0 (0)	64	(62-66)	98	97	95
Hovedstaden	Ja	414 / 448	0 (0)	92	(90-95)	97	98	96
Sjælland	Nej	146 / 264	0 (0)	55	(49-61)	99	96	93
Syddanmark	Nej	331 / 374	0 (0)	89	(85-92)	98	97	99
Midtjylland	Nej	111 / 343	0 (0)	32	(27-38)	98	99	96
Nordjylland	Nej	29 / 179	0 (0)	16	(11-22)	96	95	86
Hovedstaden	Ja	414 / 448	0 (0)	92	(90-95)	97	98	96
Rigshospitalet	Ja	414 / 448	0 (0)	92	(90-95)	97	98	96
Sjælland	Nej	146 / 264	0 (0)	55	(49-61)	99	96	93
Sjællands Universitetsho spital	Nej	146 / 264	0 (0)	55	(49-61)	99	96	93
Syddanmark	Nej	331 / 374	0 (0)	89	(85-92)	98	97	99
Esbjerg	Ja	43 / 43	0 (0)	100	(92-100)	100	100	100
Odense	Nej	228 / 264	0 (0)	86	(82-90)	97	96	99
Vejle	Ja	60 / 67	0 (0)	90	(80-96)	100	97	99
Midtjylland	Nej	111 / 343	0 (0)	32	(27-38)	98	99	96
Gødstrup	Ja	88 / 94	0 (0)	94	(87-98)	100	100	100
Århus	Nej	23 / 249	0 (0)	9	(6-14)	97	98	95
Nordjylland	Nej	29 / 179	0 (0)	16	(11-22)	96	95	86
Ålborg	Nej	29 / 179	0 (0)	16	(11-22)	96	95	86



Kommentarer til Indikator 1a

Beregningsregler:

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

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Fire afdelinger, Rigshospitalet, Esbjerg, Vejle og Gødstrup opfylder standarden på 90% i 2022. Dækningsgraden er i år på 64 %, og dermed under de 90%, som er den generelle standard for dækningsgraden for kliniske kvalitetsdatabaser.

Diskussion og implikationer:

Samlet set er 64% af de nydiagnosticerede lymfom patienter i 2022 registeret i databasen. Der forventes en betydelig efterregistrering af registreringsskemaer, således at alle afdelinger er nået i mål med indberetningen ved næste årsrapport

Vurdering af indikatoren:

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



LYFO, supplerende indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskema

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

Datakomplethed indleveret behandlingsskema

	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022	Tidligere år				
	≥ 80% opfyldt			Tæller/ nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel
Danmark	Ja	616 / 716	2 (0)	86	(83-88)	94	97	96
Hovedstaden	Ja	269 / 289	2 (1)	93	(90-96)	95	97	94
Sjælland	Ja	88 / 99	0 (0)	89	(81-94)	96	96	97
Syddanmark	Ja	186 / 223	0 (0)	83	(78-88)	95	99	98
Midtjylland	Nej	66 / 84	0 (0)	79	(68-87)	93	98	98
Nordjylland	Nej	7 / 21	0 (0)	33	(15-57)	83	89	93
Hovedstaden	Ja	269 / 289	2 (1)	93	(90-96)	95	97	94
Rigshospitalet	Ja	269 / 289	2 (1)	93	(90-96)	95	97	94
Sjælland	Ja	88 / 99	0 (0)	89	(81-94)	96	96	97
Sjællands Universitetsho- spital	Ja	88 / 99	0 (0)	89	(81-94)	96	96	97
Syddanmark	Ja	186 / 223	0 (0)	83	(78-88)	95	99	98
Esbjerg	Nej	18 / 24	0 (0)	75	(53-90)	95	100	95
Odense	Ja	135 / 157	0 (0)	86	(80-91)	97	99	99
Vejle	Nej	33 / 42	0 (0)	79	(63-90)	87	100	96
Midtjylland	Nej	66 / 84	0 (0)	79	(68-87)	93	98	98
Gødstrup	Ja	57 / 66	0 (0)	86	(76-94)	93	99	98
Århus	Nej	9 / 18	0 (0)	50	(26-74)	93	98	97
Nordjylland	Nej	7 / 21	0 (0)	33	(15-57)	83	89	93
Ålborg	Nej	7 / 21	0 (0)	33	(15-57)	83	89	93



Kommentarer til Indikator 1b

Beregningsregler:

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

Resultater :

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Pga. af udfordringer med omlægning til det nye indtastningssystem, og de der af afledte manglende indberetninger, skal resultaterne vedr. datakomplethed tolkes med stor forbehold. To Regioner, Region Hovedstaden og Region Syddanmark, har indberettet over 90% af deres nydiagnosticerede patienter således, at deres resultater for datakompletheden er retvisende, ud fra antallet af indberettede patienter, og opfylder i år den fastsatte standard.

Diskussion og implikationer:

Der forventes en betydelig efterregistrering af behandlingsskemaer, således at alle afdelinger er nået i mål med indberetningen ved næste årsrapport.

Vurdering af indikatoren:

Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. Standarden har i 2022 været på 80%.



LYFO, supplerende indikator 1c. Datakomplethed relapsskema

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

Datakomplethed indleveret relapsskema

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel	2019 Andel
Danmark	Nej	167 / 382	0 (0)	44	(39-49)	83	92	95
Hovedstaden	Nej	46 / 105	0 (0)	44	(34-54)	74	92	88
Sjælland	Nej	27 / 73	0 (0)	37	(26-49)	90	97	100
Syddanmark	Nej	58 / 89	0 (0)	65	(54-75)	93	93	98
Midtjylland	Nej	31 / 84	0 (0)	37	(27-48)	89	96	95
Nordjylland	Nej	5 / 31	0 (0)	16	(5-34)	61	76	91
Hovedstaden	Nej	46 / 105	0 (0)	44	(34-54)	74	92	88
Rigshospitalet	Nej	46 / 105	0 (0)	44	(34-54)	74	92	88
Sjælland	Nej	27 / 73	0 (0)	37	(26-49)	90	97	100
Sjællands Universitetsho- spital	Nej	27 / 73	0 (0)	37	(26-49)	90	97	100
Syddanmark	Nej	58 / 89	0 (0)	65	(54-75)	93	93	98
Esbjerg	Ja	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	92	94	88
Odense	Nej	39 / 61	0 (0)	64	(51-76)	93	93	99
Vejle	Nej	11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	92	92	100
Midtjylland	Nej	31 / 84	0 (0)	37	(27-48)	89	96	95
Gødstrup	Nej	16 / 25	0 (0)	64	(43-82)	89	93	100
Århus	Nej	15 / 59	0 (0)	25	(15-38)	89	97	94
Nordjylland	Nej	5 / 31	0 (0)	16	(5-34)	61	76	91
Ålborg	Nej	5 / 31	0 (0)	16	(5-34)	61	76	91



Kommentarer til Indikator 1c

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Afdelingerne har i år pga. udfordringerne i forbindelse med omlægning til nyt indtastningssystem prioriteret at få indberette de nydiagnosticerede patienter først. Det har medført, at størstedelen af relaps tilfældene mangler at blive indtastet. Resultaterne for 2022 skal derfor tolkes med stort forbehold.

Diskussion og implikationer:

Samlet set er 44% af patienter med formodet relaps indleveret. Der forventes en betydelig efterregistrering af behandlingsskemaer, således at alle afdelinger er nået i mål med indberetningen ved næste årsrapport.

Vurdering af indikatoren:

Det er fortsat en relativ ny indikator, hvor ekstra opmærksomhed igennem de seneste år har medført at indikatoren nu er tæt på standarden på 80%.



Deskriptive opgørelser, lymfomer

Alle deskriptive tabeller er i denne årsrapport udeladt, da de i år ikke vil være retvisende for 2022 pga. af de tidligere nævnte udfordringer med omlægning til nyt indberetningssystem.



Indikatorresultater, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Vejledning til fortolkning af tabeller og diagrammer i resultatafsnittet findes i appendiks 1. Indikatorresultaterne er dannet på basis af indberetninger fra de enkelte afdelinger. Dækningsgrad og datakomplethed fremgår af de supplerende indikatorer 1a-c under afsnittet supplerende opgørelser, kronisk lymfatisk leukæmi.

Omlægning til nyt indberetningssystem, Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP), har taget længere tid end ventet. Dette har medført at afdelingerne ikke har kunnet indberette til databasen fra 1. august 2022 og frem til 9. november 2023. På den baggrund har det helt forventeligt ikke været muligt for alle afdelinger at få indberettet alle ny diagnosticerede patienter og patienter med relaps i 2022. Styregruppen har ønsket fastholde tidsfristen, 1. aug. 2023, for indberetning til denne årsrapport, som i højere grad skal ses som en datavalideringsrapport. Til trods for den korte periode, hvor det har været muligt at indberette til databasen, har fem afdelinger, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg, Vejle og Gødstrup indberettet over 90% af deres ny diagnosticerede patienter. De resterende tre afdelinger, har dækningsgrader på fra 21% til 67%, derfor skal alle indikator resultaterne for disse afdelinger, samt landsresultatet tolkes med stor forbehold.



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

Gruppe	Standard		uoplyst			Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 15								
	opfyldt	Tæller	Nævner	pct	Andel	95 % CL	Andel	Andel	
Danmark	Ja	13	238	0	5.5	(3.2-9.2)	4.6	6.9	
Region Hovedstaden	Ja	4	70	0	5.7	(2.2-14.5)	2.6	10.5	
Region Sjælland	Ja	#	#	0	4.7	(1.2-17.3)	3.8	5.7	
Region Syddanmark	Ja	3	56	0	5.4	(1.8-15.7)	3.1	3.1	
Region Midtjylland	Ja	4	51	0	7.8	(3.0-19.6)	9.7	7.8	
Region Nordjylland	Ja	0	18	0	0.0	(0.0-0.0)	3.8	6.1	
Region Hovedstaden	Ja	4	70	0	5.7	(2.2-14.5)	2.6	10.5	
Rigshospitalet	Ja	4	70	0	5.7	(2.2-14.5)	2.6	10.5	
Region Sjælland	Ja	#	#	0	4.7	(1.2-17.3)	3.8	5.7	
Sjællands Universitetshospital	Ja	#	#	0	4.7	(1.2-17.3)	3.8	5.7	
Region Syddanmark	Ja	3	56	0	5.4	(1.8-15.7)	3.1	3.1	
Esbjerg	Ja	0	8	0	0.0	(0.0-0.0)	0.0	0.0	
Odense	Ja	#	#	0	6.3	(1.6-22.7)	6.5	5.0	
Vejle	Ja	#	#	0	6.3	(0.9-36.8)	0.0	0.0	
Region Midtjylland	Ja	4	51	0	7.8	(3.0-19.6)	9.7	7.8	
Gødstrup	Ja	3	22	0	13.6	(4.6-36.6)	7.7	8.7	
Århus	Ja	#	#	0	3.4	(0.5-22.1)	11.1	7.1	
Region Nordjylland	Ja	0	18	0	0.0	(0.0-0.0)	3.8	6.1	
Ålborg	Ja	0	18	0	0.0	(0.0-0.0)	3.8	6.1	



Kommentarer til Indikator 3b

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. De fem afdelinger, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle den fastsatte standard på $\leq 15\%$ af patienterne, der dør inden for 180 dage efter iværksat behandling.

Diskussion og implikationer:

For kalenderårene 2021-2022 har der været en ensartet lav 180 dages mortalitet. Da der samlet set kun er 13 patienter i tælleren, synes den numeriske variation på de enkelte afdelinger større end den i virkeligheden er.

Vurdering af indikatoren:

Behandling af CLL patienter kan være ledsaget af tidlig død for enkelte patienter, hvorfor indikatoren er vigtig til trods for det lave antal patienter, der indgår i indikatoren.



CLL Indikator 7. 3-års overlevelse

Standard: $\geq 80\%$

Gruppe	Standard		Aktuelle år				Tidligere år	
	≥ 80		uoplyst		2019 - 2022		2015 - 2018	2011 - 2014
	opfyldt	Døde	Total	pct	Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	Ja	174	1760	0.0	87.0	(85.0-88.8)	86.9	83.9
Region Hovedstaden	Ja	50	515	0.0	86.3	(82.0-89.6)	89.0	83.2
Region Sjælland	Ja	33	303	0.0	86.4	(81.2-90.3)	85.8	82.9
Region Syddanmark	Ja	34	359	0.0	88.0	(83.4-91.4)	83.7	85.2
Region Midtjylland	Ja	35	359	0.0	88.0	(83.5-91.3)	89.7	83.5
Region Nordjylland	Ja	22	224	0.0	86.3	(79.5-91.0)	84.8	85.6
Region Hovedstaden	Ja	50	515	0.0	86.3	(82.0-89.6)	89.0	83.2
Rigshospitalet	Ja	50	515	0.0	86.3	(82.0-89.6)	89.0	83.2
Region Sjælland	Ja	33	303	0.0	86.4	(81.2-90.3)	85.8	82.9
Sjællands Universitetshospital	Ja	33	303	0.0	86.4	(81.2-90.3)	85.8	82.9
Region Syddanmark	Ja	34	359	0.0	88.0	(83.4-91.4)	83.7	85.2
Esbjerg	Nej	10	64	0.0	75.5	(57.8-86.6)	85.5	85.2
Odense	Ja	19	205	0.0	88.8	(82.8-92.8)	81.0	85.4
Vejle	Ja	5	90	0.0	92.8	(83.0-97.0)	89.5	84.3
Region Midtjylland	Ja	35	359	0.0	88.0	(83.5-91.3)	89.7	83.5
Gødstrup	Ja	16	181	0.0	88.1	(80.8-92.7)	91.7	82.9
Århus	Ja	19	178	0.0	88.1	(81.8-92.3)	88.5	83.8
Region Nordjylland	Ja	22	224	0.0	86.3	(79.5-91.0)	84.8	85.6
Ålborg	Ja	22	224	0.0	86.3	(79.5-91.0)	84.8	85.6



Kommentarer til Indikator 7

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 10. aug. 2023.

Beregningsregler:

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

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

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 8 og 9, 5-års og 10-års overlevelsen.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Ud af de fem afdelinger, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder Esbjerg ikke den fastsatte standard på $\geq 80\%$ med en 3-års overlevelses andel på 76%. Esbjergs resultat skal tolkes med varsomhed pga. få patienter.

Diskussion og implikationer:

Tre års overlevelsen synes øget de seneste 10 år, kan formodentlig tilskrives nyere og mere effektive behandlinger (targeterede behandling)

Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, som viser overlevelsen af sygdommen for både behandlede og ubehandlede patienter med CLL.



CLL Indikator 8. 5-års overlevelse

Standard: > 75%

Gruppe	Standard			Aktuelle år		Tidligere år
	≥ 75 opfyldt	Døde	Total	uoplyst pct	2017 - 2022 Andel 95 % CL	2011 - 2016 Andel
Danmark	Ja	403	2704	0.0	78.2 (76.1-80.2)	75.6
Region Hovedstaden	Ja	114	781	0.0	77.9 (73.6-81.5)	76.2
Region Sjælland	Ja	74	463	0.0	78.0 (72.8-82.4)	75.7
Region Syddanmark	Ja	85	571	0.0	78.9 (74.3-82.8)	74.5
Region Midtjylland	Ja	82	557	0.0	78.3 (73.3-82.5)	77.2
Region Nordjylland	Ja	48	332	0.0	78.1 (71.1-83.7)	73.5
Region Hovedstaden	Ja	114	781	0.0	77.9 (73.6-81.5)	76.2
Rigshospitalet	Ja	114	781	0.0	77.9 (73.6-81.5)	76.2
Region Sjælland	Ja	74	463	0.0	78.0 (72.8-82.4)	75.7
Sjællands Universitetshospital	Ja	74	463	0.0	78.0 (72.8-82.4)	75.7
Region Syddanmark	Ja	85	571	0.0	78.9 (74.3-82.8)	74.5
Esbjerg	Ja	14	92	0.0	78.5 (65.9-86.9)	73.6
Odense	Ja	51	324	0.0	78.2 (71.9-83.3)	75.1
Vejle	Ja	20	155	0.0	80.5 (70.9-87.3)	73.5
Region Midtjylland	Ja	82	557	0.0	78.3 (73.3-82.5)	77.2
Gødstrup	Ja	35	256	0.0	76.1 (67.0-83.0)	80.3
Århus	Ja	47	301	0.0	79.6 (73.3-84.5)	75.5
Region Nordjylland	Ja	48	332	0.0	78.1 (71.1-83.7)	73.5
Ålborg	Ja	48	332	0.0	78.1 (71.1-83.7)	73.5



Kommentarer til Indikator 8

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr.10. aug. 2023.

Beregningsregler:

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

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

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7 og 9, 3-års og 10-års overlevelsen.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Ud af de fem afdelinger, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle fem standarden på $\geq 75\%$ for 5-års overlevelsen.

Diskussion og implikationer:

Fem års overlevelsen synes øget de seneste 10 år, kan formodentlig tilskrives nyere og mere effektive behandlinger.

Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, som viser overlevelsen af sygdommen for både behandlede og ubehandlede patienter med CLL.



CLL Indikator 9. 10-års overlevelse

Standard: >50%

Gruppe	Standard			Aktuelle år		Tidligere år
	≥ 50 opfyldt	Døde	Total	uoplyst pct	2012 - 2022 Andel 95 % CL	2008 - 2009 Andel
Danmark	Ja	1394	5120	0.0	56.0 (53.8-58.2)	51.3
Region Hovedstaden	Ja	389	1458	0.0	56.3 (52.0-60.3)	52.8
Region Sjælland	Ja	246	884	0.0	56.2 (50.8-61.1)	52.1
Region Syddanmark	Ja	357	1176	0.0	52.4 (47.8-56.8)	50.7
Region Midtjylland	Ja	254	1043	0.0	61.8 (56.9-66.4)	54.7
Region Nordjylland	Ja	148	559	0.0	52.5 (44.9-59.6)	40.3
Region Hovedstaden	Ja	389	1458	0.0	56.3 (52.0-60.3)	52.8
Rigshospitalet	Ja	389	1458	0.0	56.3 (52.0-60.3)	52.8
Region Sjælland	Ja	246	884	0.0	56.2 (50.8-61.1)	52.1
Sjællands Universitetshospital	Ja	246	884	0.0	56.2 (50.8-61.1)	52.1
Region Syddanmark	Ja	357	1176	0.0	52.4 (47.8-56.8)	50.7
Esbjerg	Ja	61	199	0.0	56.1 (46.5-64.6)	47.2
Odense	Ja	220	694	0.0	50.7 (44.6-56.4)	50.4
Vejle	Ja	76	283	0.0	54.0 (43.6-63.3)	54.0
Region Midtjylland	Ja	254	1043	0.0	61.8 (56.9-66.4)	54.7
Gødstrup	Ja	87	417	0.0	65.0 (57.0-71.8)	51.7
Århus	Ja	167	626	0.0	60.0 (53.7-65.8)	56.7
Region Nordjylland	Ja	148	559	0.0	52.5 (44.9-59.6)	40.3
Ålborg	Ja	148	559	0.0	52.5 (44.9-59.6)	40.3



Kommentarer til Indikator 9

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 10. aug. 2023.

Beregningsregler:

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

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

Resultater:

Denne indikator skal ses i sammenhæng med indikator 7 og 8, 3-års og 5-års overlevelsen.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med forbehold, som nævnt under indledningen. Ud af de fem afdelinger, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg, Vejle og Gødstrup, med en dækningsgrad på $\geq 90\%$, opfylder alle fem standarden på $\geq 50\%$ af patienterne er i live 10 år efter diagnosen.

Diskussion og implikationer:

Ti års overlevelsen på 56% er sandsynligvis tæt på baggrundsbefolkningens overlevelse.

Vurdering af indikatoren:

Overlevelse er en vigtig markør for patientforløbene, som viser overlevelsen af sygdommen for både behandlede og ubehandlede patienter med CLL.



CLL Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (TP53, del17p)

Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 60%	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	2019
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	60 / 106	0 (0)	57	(47-66)	70	62	56
Hovedstaden	Nej	18 / 44	0 (0)	41	(26-57)	68	61	57
Sjælland	Nej	10 / 18	0 (0)	56	(31-78)	44	37	39
Syddanmark	Ja	20 / 27	0 (0)	74	(54-89)	81	69	66
Midtjylland	Ja	11 / 16	0 (0)	69	(41-89)	77	71	60
Nordjylland	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	74	67	56
Hovedstaden	Nej	18 / 44	0 (0)	41	(26-57)	68	61	57
Rigshospitalet	Nej	18 / 44	0 (0)	41	(26-57)	68	61	57
Sjælland	Nej	10 / 18	0 (0)	56	(31-78)	44	37	39
Sjællands Universitetsho- spital	Nej	10 / 18	0 (0)	56	(31-78)	44	37	39
Syddanmark	Ja	20 / 27	0 (0)	74	(54-89)	81	69	66
Esbjerg	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	71	80
Odense	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	94	71	68
Vejle	Nej	# / #	0 (0)	25	(3-65)	50	64	50
Midtjylland	Ja	11 / 16	0 (0)	69	(41-89)	77	71	60
Gødstrup	Ja	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	67	76	27
Århus	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	83	67	79
Nordjylland	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	74	67	56
Ålborg	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	74	67	56



Kommentarer til Indikator 10

Beregningsregler :

- Tæller: Undersøgelse foretaget
- Nævner: Patienter med et indleveret behandlingsskema.
- Uoplyst: uvist om undersøgelse er foretaget
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Denne indikator er baseret på patienter med et indberettet behandlingsskema. To afdelinger, Rigshospitalet og Esbjerg, antages at have retvisende resultater for denne indikator, da de opfylder supplerende indikator 1b med over 75% af patienterne med et indleveret behandlingsskema. Rigshospitalet opfylder ikke standarden for andelen af patienter der har fået udført gendiagnostisk specialundersøgelse, med en andel på 41%.

Diskussion og implikationer:

Der er på landsplan en utilfredsstillende indberetning, og der synes at være tale om, at det i visse tilfælde er svært for indtasterne at finde de relevante oplysninger. Det er besluttet, at man ved næste årsrapport gennemgår de patienter med manglende gendiagnostiks undersøgelse, mhp. sikring af at data er indberettet korrekt.

Vurdering af indikatoren:

Indikatoren afspejler om der er udført de relevante prognostiske undersøgelser inden behandlingsstart. På sigt tilstræbes en højere standard.



CLL Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 25%	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	2019
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	22 / 107	71 (40)	21	(13-29)	7	15	21
Hovedstaden	Nej	10 / 44	1 (2)	23	(11-38)	22	27	24
Sjælland	Ja	5 / 19	16 (46)	26	(9-51)	11	19	21
Syddanmark	Ja	7 / 27	10 (27)	26	(11-46)	0	0	22
Midtjylland	Nej	0 / 16	27 (63)	0	(0-21)	0	17	17
Nordjylland	Nej	# / #	17 (94)	0	(0-98)	0	0	17
Hovedstaden	Nej	10 / 44	1 (2)	23	(11-38)	22	27	24
Rigshospitalet	Nej	10 / 44	1 (2)	23	(11-38)	22	27	24
Sjælland	Ja	5 / 19	16 (46)	26	(9-51)	11	19	21
Sjællands Universitetsho- spital	Ja	5 / 19	16 (46)	26	(9-51)	11	19	21
Syddanmark	Ja	7 / 27	10 (27)	26	(11-46)	0	0	22
Esbjerg	Ja	# / #	1 (25)	33	(1-91)	0	0	20
Odense	Ja	5 / 16	6 (27)	31	(11-59)	0	0	26
Vejle	Nej	# / #	3 (27)	13	(0-53)	0	0	13
Midtjylland	Nej	0 / 16	27 (63)	0	(0-21)	0	17	17
Gødstrup	Nej	0 / 13	7 (35)	0	(0-25)	0	6	27
Århus	Nej	0 / 3	20 (87)	0	(0-71)	0	25	11
Nordjylland	Nej	# / #	17 (94)	0	(0-98)	0	0	17
Ålborg	Nej	# / #	17 (94)	0	(0-98)	0	0	17



Kommentarer til Indikator 11

Beregningsregler:

- Tæller: Patienter der indgik i behandlingsprotokol i 1. og 2. linjebehandling.
- Nævner: Alle patienter med et behandlingsskema, inkl. de patienter der takkede nej eller hvor der ikke var en åben protokol.
- Uoplyst: er uvist eller missing information i fht. om patienten indgik i protokol
- Ekskluderet: ingen

Resultater:

Det er et ønske at så stor en andel af patienterne indgår i en behandlingsprotokol, men dette er desværre udfordret af et langt mindre udbud af åbne protokoller.

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Denne indikator er baseret på patienter med et indberettet behandlingsskema. To afdelinger, Rigshospitalet og Esbjerg, antages at have retvisende resultater for denne indikator, da de opfylder supplerende indikator 1b med over 75% af patienterne er der indleveret et behandlingsskema. Rigshospitalet opfylder ikke standarden med en andel på 23% og Esbjerg med 1 patient opfylder standarden.

Diskussion og implikationer:

For kalenderåret 2022 har der på landsplan været en stigende andel af patienter, der deltog i en klinisk behandlingsprotokol. Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har varieret en del de senere år og er meget afhængig af udbuddet af protokoller.

Det er en forudsætning for at kunne gennemføre protokoller, at sygehuset stiller faciliteter og personale til rådighed herfor, hvilket kun sker i begrænset omfang. Specielt oplever afdelingerne i stigende grad, at de enkelte regioners juridiske afdelinger har usædvanlig lang ventetid på gennemgang af kontrakterne, som er udarbejdet af sponsorerne, hvilket i flere tilfælde har ført til, at man ikke nåede at åbne protokollerne, før de var fuldt inkluderede med patienter fra andre afdelinger/lande, hvilket er uacceptabelt.

Det faktiske antal patienter, som i indgår i kliniske behandlingsprotokoller er lidt højere, idet det kun er 1. og 2. linje behandling som registreres i databasen.

Vurdering af indikatoren:

Indikatoren viser udviklingen i de enkelte afdelingers deltagelse i kliniske forsøg. Det er et prioriteret område i kræftbehandlingen og bør løbende monitoreres for at vise udviklingen indenfor området.



Supplerende opgørelser, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Omlægning til nyt indberetningssystem, Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP), har taget længere tid end ventet. Dette har medført at afdelingerne ikke har kunnet indberette til databasen fra 1. august 2022 og frem til 9. november 2022. På den baggrund har det helt forventeligt ikke været muligt for alle afdelinger at få indberettet alle ny diagnosticerede patienter og patienter med relaps i 2022. Styregruppen har ønsket fastholde tidsfristen, 1. aug. 2023, for indberetning til denne årsrapport, som i højere grad skal ses som en datavalideringsrapport. Til trods for den korte periode, hvor det har været muligt at indberette til databasen, har fire afdelinger, Rigshospitalet, Roskilde, Esbjerg og Gødstrup indberettet over 90% af deres ny diagnosticerede patienter. Derudover har Vejle fået indberettet 89% af deres ny diagnosticerede patienter og er ikke langt fra at opfylde standarden for dækningsgraden på 90%. De resterende tre afdelinger, har dækningsgrader fra 21% til 67%, derfor skal alle indikator resultaterne for disse afdelinger, samt landsresultatet tolkes med stor forbehold.



CLL Indikator 1a. Dækningsgrad

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

Overordnet dækningsgrad - CLL

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2019
			(%)	Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	348 / 461	0 (0)	75	(71-79)	95	96	95
Hovedstaden	Ja	118 / 126	0 (0)	94	(88-97)	95	97	92
Sjælland	Ja	63 / 69	0 (0)	91	(82-97)	94	99	99
Syddanmark	Nej	72 / 91	0 (0)	79	(69-87)	96	91	93
Midtjylland	Nej	64 / 119	0 (0)	54	(44-63)	98	95	95
Nordjylland	Nej	31 / 56	0 (0)	55	(41-69)	91	97	97
Hovedstaden	Ja	118 / 126	0 (0)	94	(88-97)	95	97	92
Rigshospitalet	Ja	118 / 126	0 (0)	94	(88-97)	95	97	92
Sjælland	Ja	63 / 69	0 (0)	91	(82-97)	94	99	99
Sjællands Universitetsho- spital	Ja	63 / 69	0 (0)	91	(82-97)	94	99	99
Syddanmark	Nej	72 / 91	0 (0)	79	(69-87)	96	91	93
Esbjerg	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	100	100	100
Odense	Nej	35 / 52	0 (0)	67	(53-80)	94	91	89
Vejle	Nej	17 / 19	0 (0)	89	(67-99)	96	85	96
Midtjylland	Nej	64 / 119	0 (0)	54	(44-63)	98	95	95
Gødstrup	Ja	50 / 53	0 (0)	94	(84-99)	100	95	100
Århus	Nej	14 / 66	0 (0)	21	(12-33)	97	96	91
Nordjylland	Nej	31 / 56	0 (0)	55	(41-69)	91	97	97
Ålborg	Nej	31 / 56	0 (0)	55	(41-69)	91	97	97



Kommentarer til Indikator 1a

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Omlægning til et nyt indberetningssystem, Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP), har taget længere tid end ventet. Dette har medført at afdelingerne ikke har kunnet indberette til databasen fra 1. august 2022 og frem til 9. november 2022. På den baggrund har det helt forventeligt ikke været muligt for alle afdelinger at få indberettet alle ny diagnosticerede patienter i 2022.

Dækningsgraden for indberetning af CLL patienter til databasen er i år ikke opfyldt på landsplan med en andel på 75%.

To regioner, Region Hovedstaden og Region Sjælland opfylder standarden med hhv. 94% og 91%.

Fire afdelinger, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Esbjerg og Gødstrup har indberettet over 90% af deres ny diagnosticerede patienter upåagt af, at det ikke har været muligt at registrere tidstro det første halve år. Derudover har Vejle fået indberette 89% af deres ny diagnosticerede patienter og er ikke langt fra at opfylde standarden. De resterende tre afdelinger, har dækningsgrader fra 21% til 67%, derfor skal alle indikator resultaterne for disse afdelinger, samt landsresultatet tolkes med stor forbehold.

Diskussion og implikationer:

25% af patienter som i 2022 blev diagnosticeret med CLL er ikke indberettet til databasen.

Vurdering af indikatoren:

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



CLL Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskemaer

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

Overordnet datakomplethed

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	≥ 75%	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021	2020	2019
	opfyldt					Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	106 / 178	0 (0)	60	(52-67)	95	95	96
Hovedstaden	Ja	44 / 45	0 (0)	98	(88-100)	100	98	98
Sjælland	Nej	18 / 35	0 (0)	51	(34-69)	100	100	100
Syddanmark	Nej	27 / 37	0 (0)	73	(56-86)	94	95	91
Midtjylland	Nej	16 / 43	0 (0)	37	(23-53)	94	100	100
Nordjylland	Nej	# / #	0 (0)	6	(0-27)	86	60	90
Hovedstaden	Ja	44 / 45	0 (0)	98	(88-100)	100	98	98
Rigshospitalet	Ja	44 / 45	0 (0)	98	(88-100)	100	98	98
Sjælland	Nej	18 / 35	0 (0)	51	(34-69)	100	100	100
Sjællands Universitetsho- spital	Nej	18 / 35	0 (0)	51	(34-69)	100	100	100
Syddanmark	Nej	27 / 37	0 (0)	73	(56-86)	94	95	91
Esbjerg	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	100	100	83
Odense	Nej	16 / 22	0 (0)	73	(50-89)	89	88	95
Vejle	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	100	100	89
Midtjylland	Nej	16 / 43	0 (0)	37	(23-53)	94	100	100
Gødstrup	Nej	13 / 20	0 (0)	65	(41-85)	100	100	100
Århus	Nej	3 / 23	0 (0)	13	(3-34)	91	100	100
Nordjylland	Nej	# / #	0 (0)	6	(0-27)	86	60	90
Ålborg	Nej	# / #	0 (0)	6	(0-27)	86	60	90



Kommentarer til Indikator 1b

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. To afdelinger, Rigshospitalet og Esbjerg opfylder standarden med andele på hhv. 98% og 75%. Dette medfører at indikatorresultaterne for Indikator 10, patienter med cytogenetisk specialundersøgelse, og indikator 11, patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol, skal tolkes med stort forbehold for de resterende 6 afdelinger.

Diskussion og implikationer:

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

Vurdering af indikatoren:

For 2022 årsrapporten kan det lave antal indberettede patienter medføre, at de afledte indikatorer ikke kan tolkes med en tilstrækkelig stor vægt. Ved gennemgang af aktuelle rapport var imidlertid hovedparten af de manglende skemaer indberettet til databasen. Fremadrettet må de enkelte afdelingsledelser sikre, at indberetningen er tilendebragt inden tidsfristens udløb.



CLL Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema

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

Indleveret relapsskema

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2022 - 31.12.2022 Andel	95% CI	2021 Andel	2020 Andel	2019 Andel
Danmark	Ja	55 / 67	0 (0)	82	(71-90)	91	94	94
Hovedstaden	Nej	10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	86	100	100
Sjælland	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	93	90	100
Syddanmark	Ja	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	94	100	92
Midtjylland	Ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	100	75	91
Nordjylland	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	75	100	83
Hovedstaden	Nej	10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	86	100	100
Rigshospitalet	Nej	10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	86	100	100
Sjælland	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	93	90	100
Sjællands Universitetsho- spital	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	93	90	100
Syddanmark	Ja	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	94	100	92
Esbjerg	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100	100
Odense	Ja	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	91	100	100
Vejle	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	100	0
Midtjylland	Ja	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	100	75	91
Gødstrup	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	100	100	100
Århus	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	67	86
Nordjylland	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	75	100	83
Ålborg	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	75	100	83



Kommentarer til Indikator 1c

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikator resultaterne for 2022 skal tolkes med stor forbehold, som nævnt under indledningen. Afdelingerne har i år pga. udfordringerne i forbindelse med omlægning til nyt indtastningssystem prioriteret at få indberettet de nydiagnosticerede patienter først. Indikatorrens resultater for 2022 skal derfor tolkes med stort forbehold.

Diskussion og implikationer:

Andelen af patienter med indleveret recidivskema er overordnet tilfredsstillende, der er tale om forholdsvis få patienter per afdeling hvorfor flere kalenderår må tages med i vurderingen af den enkelte afdelings performance. Det skal tages i betragtning, at flere CLL patienter udvikler recidiv uden at det medfører et behandlingsbehov, og det er først når der iværksættes behandling at recidiv registreres.

Vurdering af indikatoren:

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



Deskriptive tabeller, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Alle deskriptive tabeller er i denne årsrapport udeladt, da de i år ikke vil være retvisende for 2022 pga. af de tidligere nævnte udfordringer med omlægning til nyt indberetningssystem.



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. 1650 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % er Hodgkin 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 og non-Hodgkin lymfom stadiendeles efter Ann Arbor klassifikationen.

Se mere om lymfomer og behandlingsmuligheder i appendiks 2.

Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er en sygdom, som i lighed med lymfekræft udgår fra lymfecellerne. Der registreres ca. 500 nye tilfælde af CLL om året i Danmark. CLL rammer primært ældre mennesker. Årsagen til CLL er ikke kendt, men førstegrads slægtninge til patienter med CLL har ca. 7 gange øget risiko for at udvikle CLL.

CLL viser sig ved persisterende lymfocytose (>5 mia/l) i blodet og kan blive opdaget tilfældigt efter en blodprøve. Nogle af patienterne kan have symptomer på blodmangel, øget infektionstendens eller B-symptomer. En del af patienterne præsenterer sig med hævede lymfeknuder og/eller forstørret milt. CLL kan være ledsaget af autoimmune sygdomme som hæmolyse og trombocytopeni.

Se mere om CLL og behandlingsmuligheder i appendiks 3.

Rapporten på data fra den landsdækkende LYFO database har indikatorfællesskab med de i alt fire hæmatologiske databaserapporter, som udgives samtidig. De 12 udvalgte fællesindikatorer er dog ikke relevante for alle sygdomsområder, og således indgår i denne rapport for Lymfom-delen indikator 1-9 og 11-12, mens CLL-delen indeholder indikator 1, 3, 6-8 og 10-12. Indikatorerne dækker faser af udredning og behandlingsforløb samt langtidsopfølgning: registrering af diagnostiks indeks, ventetid til behandling, gendiagnostisk undersøgelse, behandlingsrespons, inklusion i behandlingsprotokol, korttids mortalitet samt overlevelse indenfor 1, 3 og 5 år. Dækningsgrad for databasen og kompletthed af data er medtaget som indikatorer i de hæmatologiske årsrapporter og fremstilles ligesom de øvrige indikatorer på lands-, regions- og afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Datagrundlag

LYFO databasen blev oprettet i 1983 som en af de første populationsbaserede lymfomdatabaser. Databasen har siden 2000 været landsdækkende, men indeholdt frem til 1999 udelukkende patienter fra Vestdanmark. LYFO databasen er ligesom CLL databasen forankret i DLG. Det faglige ansvar for databasens drift og vedligeholdelse ligger hos DLG's registreringsudvalg. LYFO og CLL databasen er placeret i Region Hovedstaden, og har tilknytning til RKKP's afdeling for Klinisk epidemiologi og biostatistik i København. Driften finansieres af Danske Regioners Fællespulje for Kliniske Databaser. LYFO og CLL databasen er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark indtaster patienter med malignt lymfom eller CLL, som har eller har haft en fysisk kontakt til afdelingen. Når diagnosen er stillet indtastes registreringskemaet af den afdeling som iværksætter behandlingen, eller tager beslutningen om ingen behandling. Behandlingskemaet indeholder informationer om behandlingen og patientens respons på denne. Skemaet indleveres af den afdeling, hvor 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 2017 publiceret en systematisk validering af de indsamlede data, som viser, at der er en høj overensstemmelse mellem databasen og de data fra patientens journal, der danner grundlag for indtastningen (Arboe et al. The Danish National Lymphoma Registry: Coverage and Data Quality. PlosOne 2016).

Data til nærværende rapport er udtrukket den 10. august 2023.

Patientpopulation

Populationen, som indgår i årsrapportens indikatorer, er defineret ud fra patienter, der er registreret i LYFO og CLL databasen med en diagnosedato i perioden 1. januar 2013 til 31. december 2022 For indikatorer, der omhandler overlevelse, er der desuden inkluderet patienter registreret med diagnosedato tilbage til 2005.

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



Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende pr juni 2016. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller baseret på den eksakte binomialfordeling. Indikator 9, der præsenterer tidsdata, er opgjort som median med 25 % og 75 % percentiler.

1-, 3-, 5- og 10-års overlevelsen er opgjort efter Kaplan-Meier metoden. 1-års overlevelsen er opgjort på 2-års tidsintervaller, 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års tidsintervaller, og 5-års overlevelsen er opgjort på 6-års intervaller. Disse perioder er anvendt for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid samtidig med, at det er muligt at se udviklingen i overlevelsen over databasens levetid. Appendiks indeholder deskriptive tabeller og figurer for hhv. lymfomer og CLL.



Databasens styregruppe

Årsrapporten er udarbejdet af DLG's registreringsudvalg samt bestyrelsen:

- Peter de Nully Brown, overlæge, ph.d., Rigshospitalet
- Tarec El-Galaly, overlæge, dr.med., Aalborg
- Peter Kamper, overlæge, ph.d., Århus
- Andriette Dessau-Arp, overlæge, Esbjerg
- Michael Roost Clausen, overlæge, ph.d., Vejle
- Thomas Stauffer Larsen, overlæge, ph.d., Odense
- Christian B Poulsen, overlæge, Roskilde
- Dorte Tholstrup, afdelingslæge, ph.d. Rigshospitalet
- Jørn Starklint, overlæge, ph.d., Holstebro
- Rita O. Christensen, patientrepræsentant, patientforeningen LYLE
- Marianne Steding-Jessen, klinisk epidemiolog, RKKP
- Anne Fredsted, dataansvarlig myndighed for Region Midtjylland, kvalitetskonsulent, ph.d., RKKP
- Niklas Mølbak Christiansen, data manager, RKKP

Kontaktperson:

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



Appendiks 1. Vejledning i fortolkning af resultater

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

Indikatorstabeller

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

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

Nedenfor beskrives **indholdet af tabellerne**:

- **Standard:** Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver, at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.
- **Standard opfyldt, Ja/Nej:** Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Nej" betyder, at standarden ikke er opfyldt.
- **Tæller/nævner:** Angiver det samlede antal patienter, der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.
- **Uoplyst:** Angiver antallet af indberetninger med manglende oplysninger til beregning af indikatoren. Andelen af det potentielle datagrundlag angives i procent i en parentes.
- **Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI):** Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95% konfidensinterval (95% CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95% sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.



Kontrolldiagrammer (regioner/enheder)

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



Appendiks 2. 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. 1650 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % er Hodgkin's lymfom.

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

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

Hodgkin's lymfom

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

På mikroskopisk (histologisk) niveau inddeles Hodgkin's lymfom i to hovedgrupper: Nodularlymfocyte predominant og klassisk Hodgkin's lymfom. Klassiske Hodgkin lymfomer inddeles i subtyper: Bindevævsrig (nodular sclerosis), blandet celletype (mixed cellularity), lymfecellerig (lymfocyte rich) og lymfecelle tomt (lymfocyte depleted). Ann Arbor stadium er en vigtig prognostisk faktor. I de tidlige stadier (stadium I og II) er de øvrige risikofaktorer antal involverede lymfeknuderegioner ≥ 3 , stor tumor og forhøjet



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 35 % af NHL med 500 nye tilfælde/år, efterfulgt af follikulært lymfom (FL), som udgør 19 % af alle NHL tilfælde – svarende til ca. 225 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 trombocytopeni. Stadiet af patienterne baseres på fundene ved palpation af lymfeknuder og milt, på objektiv undersøgelse samt hæmoglobin og antal trombocytter i blodet (Binet stadiet). Leukæmicellernes molekylærbiologiske egenskaber, som cytogenetiske forandringer og immunglobulinets mutationsstatus, har prognostisk betydning.

CLL-patienter er ofte asymptomatiske på diagnosetidspunktet og kan følges uden behandling. Patienter, som har almene symptomer eller tiltagende knoglemarvssvigt, behandles typisk med kemoterapi kombineret med antistof. Enkelte patienter behandles med targeteret (målrettet) behandling baseret på deres risiko-profil, ved recidiv behandles med targeteret behandling i de fleste tilfælde. Udvalgte patienter under 70 år med recidiverende lymfekræft og CLL kan tilbydes mini-allogen transplantation.



Regionale hørings svar

Der er i høringsperioden indkommet svar fra Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Midtjylland.

Tilbage melding fra de enkelte regioner er:

Region Nordjylland:

Region Midtjylland:

Der er ingen kommentarer til denne årsrapport fra Region Midtjylland.

Region Syddanmark:

Region Sjælland:

Region Sjælland har ingen kommentarer til Årsrapport 2022 for Dansk Lymfom Database (LYFO) og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database (CLL).

Region Hovedstaden:

Region Hovedstaden har ikke kommentarer til denne årsrapport.

