

Malignt Lymfom og CLL

National årsrapport 2020

1. januar 2020 – 31. december 2020



Rapporten udgår fra

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

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



Indhold

Rapporten udgår fra	2
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater	6
Lymfomer.....	6
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	7
Indikatorresultater	8
Lymfomer	8
LYFO Indikator 1a. Dækningsgrad	8
LYFO Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskema	12
LYFO Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema.....	16
LYFO Indikator 3a. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og wait and watch	20
LYFO Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	24
LYFO Indikator 4. Komplet eller partiel remission på 1. linje behandling for de mere aggressive lymfomtyper	28
LYFO Indikator 7. 3-års overlevelse.....	32
LYFO Indikator 8. 5-års overlevelse.....	35
LYFO Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato	38
LYFO Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.	42
LYFO Indikator 12. Andel patienter med sikker prognostisk indeks	46
LYFO Indikator 15. Andel patienter, der som led i 1. linje behandling modtager AntiCD20.	50
LYFO Indikator 16. Andel patienter med DLBCL incl. High-grade lymfom, med CNS-IP 4-6, som modtager cns profylakse.	54
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).....	60
CLL Indikator 1a. Dækningsgrad.....	60
CLL Indikator 1b. Datakomplethed behandlingsskemaer	64
CLL Indikator 1c. Datakomplethed relapsskema	68
CLL Indikator 3b. Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling.....	72
CLL Indikator 7. 3-års overlevelse	76
CLL Indikator 8. 5-års overlevelse	79
CLL Indikator 9. 10-års overlevelse	82
CLL Indikator 10. Udført gendiagnostisk specialundersøgelse (TP53, del17p).....	85
CLL Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.....	89
Regionale hørrings svar	93
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet.....	94
Datagrundlag og metode.....	95
Datagrundlag.....	95
Statistiske metoder	96
Databasens styregruppe.....	97
Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer	98



Lymfomer.....	98
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)	109
Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater.....	111
Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling	113
Hørringssvar.....	116



Konklusioner og anbefalinger

Den foreliggende årsrapport er den 17. årsrapport fra Dansk Lymfom Gruppe. Igennem en årrække har der været en vedvarende meget høj dækningsgrad, der ligger til grund for rapporten. I 2020 blev dækningsgraden for LYFO i lighed med det foregående år 95 %, mens den for CLL blev på de påkrævede 90%. Samlet set er det tilfredsstillende. Enkelte afdelinger har dog ikke leveret en tilstrækkeligt indsats på at få indleveret databaseskemaerne for diagnostik og behandling. Dette medfører en mindre usikkerhed i tolkningen af indikatorerne for den del som baserer sig på data fra behandlingsskemaerne.

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

Gennem de seneste snart 20 år har der fundet en positiv udvikling sted i form af bedre overlevelse for patienter som diagnosticeres med lymfekræft og CLL, hvilket fortsat underbygges i aktuelle årsrapport. Dette tilskrives primært iværksættelsen af målrettet behandling, herunder immunterapi, men samtidig har indførelsen af nationale retningslinjer for alle sygdomsenheder også haft en positiv indflydelse herpå. Dette har resulteret i at 5-års overlevelsen af lymfomer er på 70%, og på 77% for CLL. Forudsætningen for at opnå forbedrede resultater fremadrettet er dog at der fortsat udvikles protokoller, som implementeres og tilbydes patienter i Danmark. Derfor er det fortsat ikke helt tilfredsstillende, at antal inkluderede patienter i kliniske protokoller har ligget under 5% for LYFO de seneste år, og været faldende for CLL til nu 13%. Forklaring er primært at udbuddet af protokoller er begrænset, til trods for at ønsket nationalt og internationalt er at tallet nærmer sig 15-20%.

I 2019 blev der indført 2 nye indikatorer for lymfomer; Anvendelse af antiCD20 antistofbehandlingen, som er en vigtig bestanddel af lymfombehandlingen af B-celle lymfomer gennem en årrække og anvendelsen af forebyggende behandling for recidiv af lymfom i hjernen. Som forventet ligger anvendelsen af antiCD20 antistofbehandlingen højt i hele Danmark, hvorimod kun lidt over halvdelen af patienterne med høj risiko for lymfomrecidiv i hjernen modtager den anbefalede behandling (indikator 16). Det er imidlertid ikke enkelt at monitorere denne forebyggende behandling, som oftest er toksisk og svær at gennemføre ved høj alder, ligesom dokumentationen for gevinsten ved denne behandling efterhånden er reduceret betydeligt. Derfor vil der i det kommende år blive fokuseret på andre tiltag der kan have en bedre effekt på at reducere andelen af lymfompatienter med aggressiv sygdom, som ved recidiv har sygdomsmanifestation i hjernen, som det i dag er tilfældet for hver femte patient som udvikler recidiv af aggressivt lymfom.

Der er nu mere end 36.000 patienter med Lymfom og CLL indtastet i de hæmatologiske databaser. En lang række forskningsprojekter har de senere år anvendt udtræk fra databaserne, bl.a. helt eller delvist som Ph.d. projekter, og der noteres en stigende interesse for at anvende data, bl.a. fra medicinalindustrien. Det kræver nøje vurdering af formål og originaliteten i projekterne hvorvidt der er tale om støtteværdige projekter. Det kræver dyb indsigt i databasen og klinisk erfaring fra Danske lymfomlægers hverdag at tolke indholdet af databasen uden at drage fejlkonklusioner. Dansk lymfomgruppe deltager derfor gerne i udvalgte samarbejdsprojekter som kan bidrage til yderligere vidensdannelse i disse patientpopulationer.



Oversigtstabeller over samlede indikatorresultater

Lymfomer

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse (95% CI)		
			%	Aktuelle periode	Forrige periode	2. periode før aktuelle periode	3. periode før aktuelle periode
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - LYFO og HL	Andel	≥ 90	0	95 (94-96)	95	99	98
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	Andel	≥ 80	0	92 (90-93)	98)	100	100
Indikator 1c: Datakomplethed indleveret relapsskema	Andel	≥ 80	0	80 (75-84)	91	96	96
Indikator 3a: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i behandling og W&W	Andel	≤ 10	0	7 (6-8)	7	6	
Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv behandling	Andel	≤ 12	0	9 (8-10)	9	9	
Indikator 4: Andel med komplet eller partiel remission	Andel	≥ 90	10	88 (86-90)	89	88	91
Indikator 7: 3-års overlevelse	Andel	≥70	0	77 (76-79)	77	732	
Indikator 8: 5-års overlevelse	Andel	≥65	0	70 (69-71)	68		
Indikator 9: Tid fra diagnose til start på behandling (dage)	Median	≤ 28	0	22 (14-33)	23)	22	22
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	Andel	≥ 5	0	5 (4-7)	5	4	5
Indikator 12: Patienter med prognostisk indeks	Andel	≥ 90	0	98 (97-98)	98	96	97
Indikator 15: Andel der som led i 1. linje behandlingen modtager AntiCD20 antistof	Andel	≥ 90	0	91 (88-93)	92	91	91
Indikator 16: Andel patienter med DLBCL incl High-grade lymfom, med CNS-IPi 4-6, som modtager cns profylakse	Andel	≥ 80	0	52 (41-63)	57	51	54



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst		Indikatoropfyldelse		
			%	Aktuelle periode9	Forrige periode	2. periode før aktuelle periode	3. periode før aktuelle periode
Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - CLL	Andel	≥ 90	0	90 (87-93)	94	98	95
Indikator 1b: Overordnet datakomplethed	Andel	≥ 80	0	68 (60-75)	84	100	100
Indikator 1c: Indleveret relapsskema	Andel	≥ 80	0	90 (78-97)	97	100	94
Indikator 3b: Mortalitet inden for 180 dage hos patienter i aktiv førstelinjebehandling	Andel	≤ 15	0	6 (4-10)	7	6	
Indikator 7: 3-års overlevelse	Andel	≥80	0	88 (86-90))	86	84	-
Indikator 8: 5-års overlevelse	Andel	≥75	0	77 (75-79)	76	-	-
Indikator 9: 10-års overlevelse	Andel	≥50	0	56 (54-59)	-	-	-
Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse	Andel	≥ 60	0	66 (56-75)	60	68	64
Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol	Andel	≥ 25	32	13 (7-21)	21	36	15



Indikatorresultater

Lymfomer

LYFO Indikator 1a. Dækningsgrad

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

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - LYFO og HL

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
				01.01.2020 - 31.12.2020	95% CI	2019	2018	2017
	≥ 90% opfyldt			Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	1.474 / 1.551	0 (0)	95	(94-96)	95	99	98
Hovedstaden	Ja	418 / 435	0 (0)	96	(94-98)	97	99	99
Sjælland	Ja	259 / 267	0 (0)	97	(94-99)	97	100	94
Syddanmark	Ja	318 / 340	0 (0)	94	(90-96)	98	100	99
Midtjylland	Ja	305 / 316	0 (0)	97	(94-98)	95	99	99
Nordjylland	Ja	174 / 193	0 (0)	90	(85-94)	79	100	96
Hovedstaden	Ja	418 / 435	0 (0)	96	(94-98)	97	99	99
Herlev	Ja	206 / 215	0 (0)	96	(92-98)	98	100	98
Rigshospitalet	Ja	212 / 220	0 (0)	96	(93-98)	96	99	100
Sjælland	Ja	259 / 267	0 (0)	97	(94-99)	97	100	94
Roskilde	Ja	259 / 267	0 (0)	97	(94-99)	97	100	94
Syddanmark	Ja	318 / 340	0 (0)	94	(90-96)	98	100	99
Esbjerg	Ja	26 / 28	0 (0)	93	(76-99)	100	100	100
Odense	Ja	236 / 252	0 (0)	94	(90-96)	98	100	99
Vejle	Ja	56 / 60	0 (0)	93	(84-98)	99	100	100
Midtjylland	Ja	305 / 316	0 (0)	97	(94-98)	95	99	99
Holstebro	Ja	101 / 102	0 (0)	99	(95-100)	100	100	100
Århus	Ja	204 / 214	0 (0)	95	(92-98)	93	98	99
Nordjylland	Ja	174 / 193	0 (0)	90	(85-94)	79	100	96
Ålborg	Ja	174 / 193	0 (0)	90	(85-94)	79	100	96



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:

Dækningsgraden er i år på 95 %, og dermed over de 90%, som er den generelle standard for kliniske kvalitetsdatabaser. Alle afdelinger opfylder standarden i år. Sædvanlig vis bliver dækningsgraden komplet (99-100) for samtlige afdelinger efter 2 år, dette er dog ikke tilfældet i år. Dette må sandsynligvis tilskrives problemerne med omlægningen til LPR3 i 2019 og de der af afledte problemer med databasens fejl- og mangellister for 2019. Her har Ålborg stadig et efterslæb med indberetninger for 2019 med en dækningsgrad på 79%. Af funnelplottet fremgår det, at dækningsgraden for alle regioner ligger indenfor eller over 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

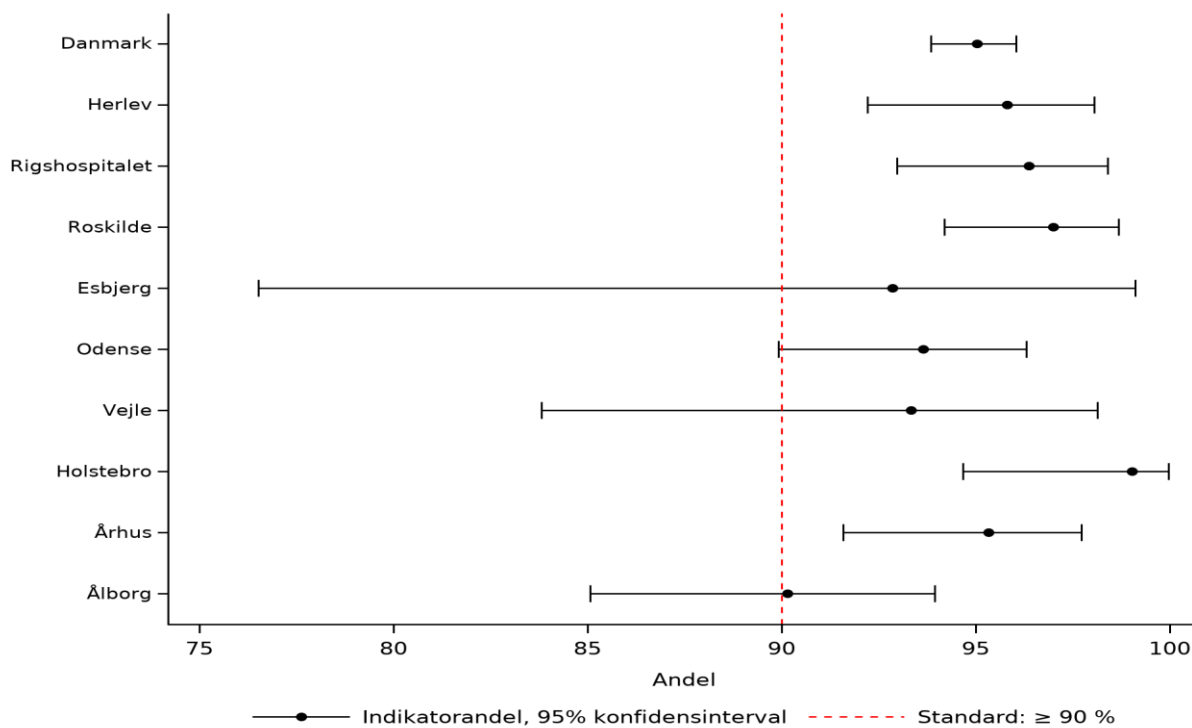
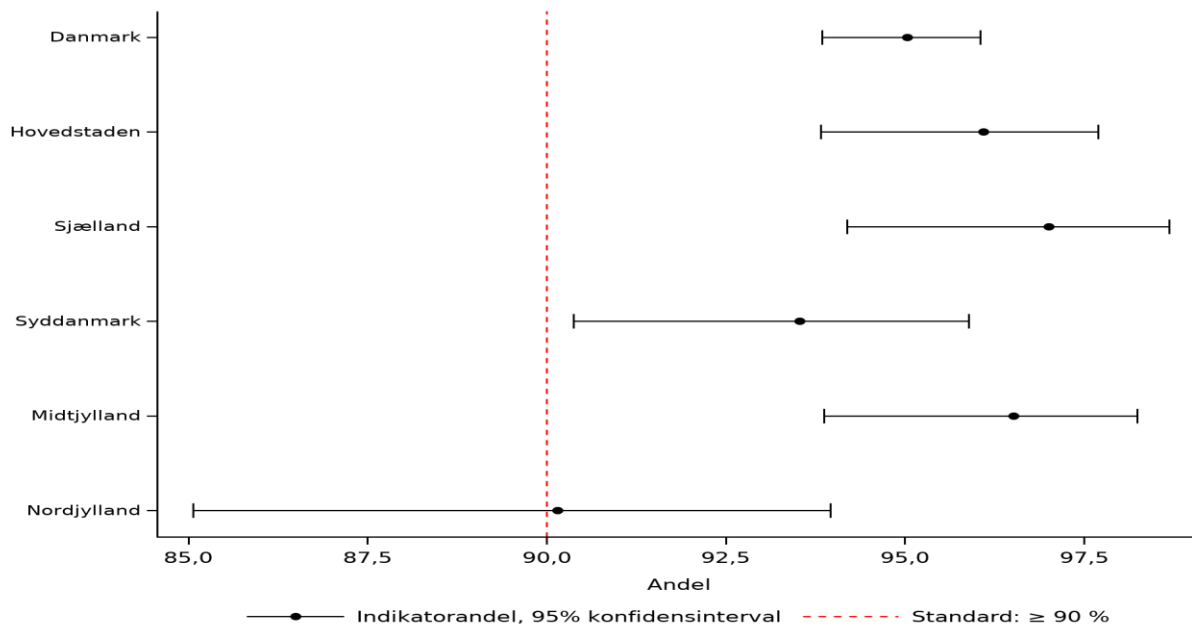
Af tabellen fremgår, at overordnet datakomplethed af patienter med indleveret registreringskema ligger højt på såvel regions som afdelingsniveau, og over den angivne standard. Der er tale om ganske få ikke registrerede. Derfor vurderes det at databasens resultater er valide i forhold til udviklings-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

Vurdering af indikatoren:

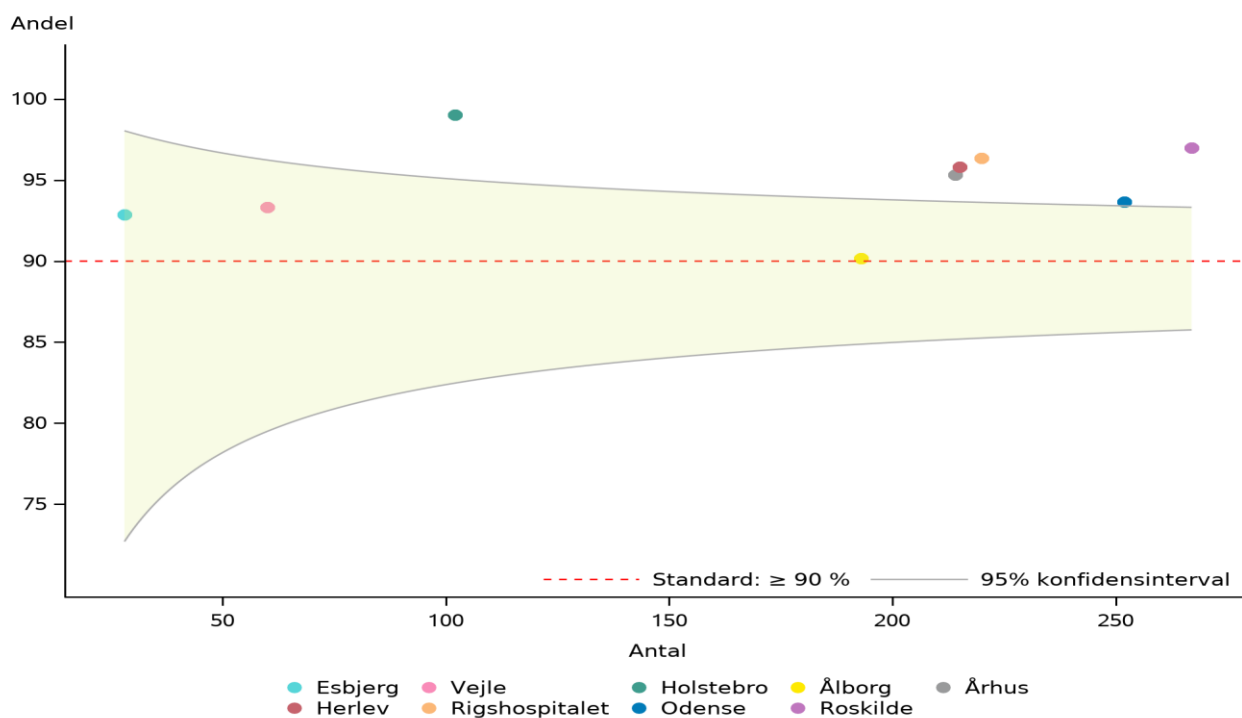
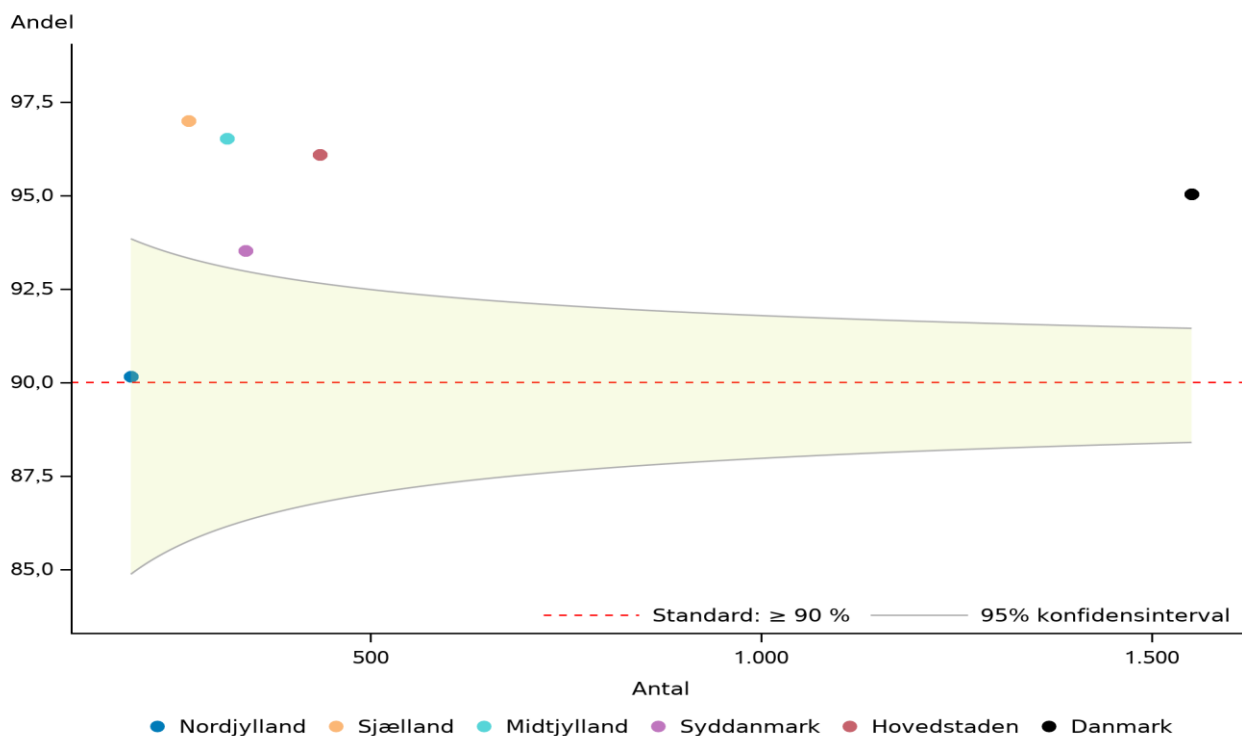
Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. En standard på 90% vurderes passende.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1a



LYFO 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.

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 80% opfyldt		Tæller/ nævner	01.01.2020 - 31.12.2020 Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Ja	966 / 1.054	0 (0)	92	(90-93)	98	100	99
Hovedstaden	Ja	278 / 309	0 (0)	90	(86-93)	98	100	100
Sjælland	Ja	177 / 187	0 (0)	95	(90-97)	100	100	100
Syddanmark	Ja	206 / 224	0 (0)	92	(88-95)	100	100	100
Midtjylland	Ja	202 / 217	0 (0)	93	(89-96)	97	100	100
Nordjylland	Ja	103 / 117	0 (0)	88	(81-93)	96	97	95
Hovedstaden	Ja	278 / 309	0 (0)	90	(86-93)	98	100	100
Herlev	Ja	104 / 123	0 (0)	85	(77-90)	96	100	100
Rigshospitalet	Ja	174 / 186	0 (0)	94	(89-97)	99	100	100
Sjælland	Ja	177 / 187	0 (0)	95	(90-97)	100	100	100
Roskilde	Ja	177 / 187	0 (0)	95	(90-97)	100	100	100
Syddanmark	Ja	206 / 224	0 (0)	92	(88-95)	100	100	100
Esbjerg	Ja	14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	100	100	100
Odense	Ja	158 / 174	0 (0)	91	(85-95)	100	100	100
Vejle	Ja	34 / 36	0 (0)	94	(81-99)	98	100	100
Midtjylland	Ja	202 / 217	0 (0)	93	(89-96)	97	100	100
Holstebro	Ja	64 / 65	0 (0)	98	(92-100)	96	100	100
Århus	Ja	138 / 152	0 (0)	91	(85-95)	98	99	100
Nordjylland	Ja	103 / 117	0 (0)	88	(81-93)	96	97	95
Ålborg	Ja	103 / 117	0 (0)	88	(81-93)	96	97	95



Kommentarer til indikator 1b

Datagrundlag:

Beregningsregler:

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

Resultater :

Datakompletheden er i aktuelle år 92% på landsplan, hvilket er klart over den fastsatte standard, og alle afdelinger opfylder standarden. Af funnel plottet fremgår det at alle afdelinger på nær en ligger over 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

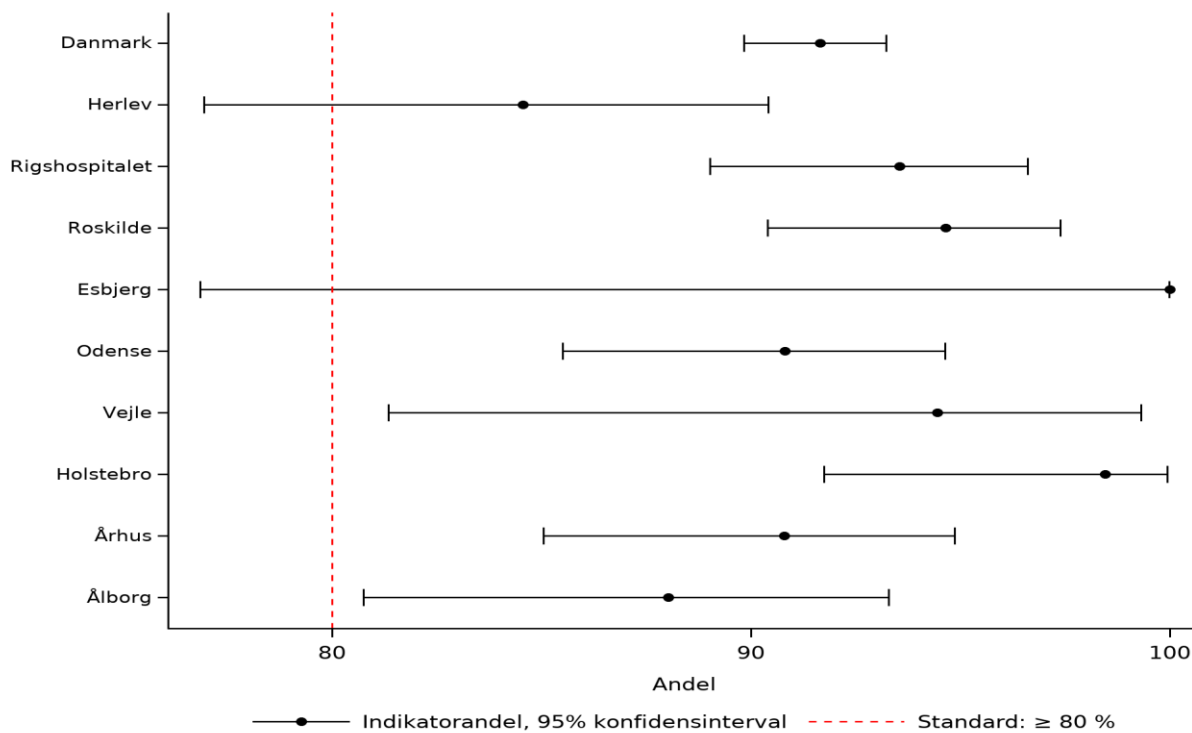
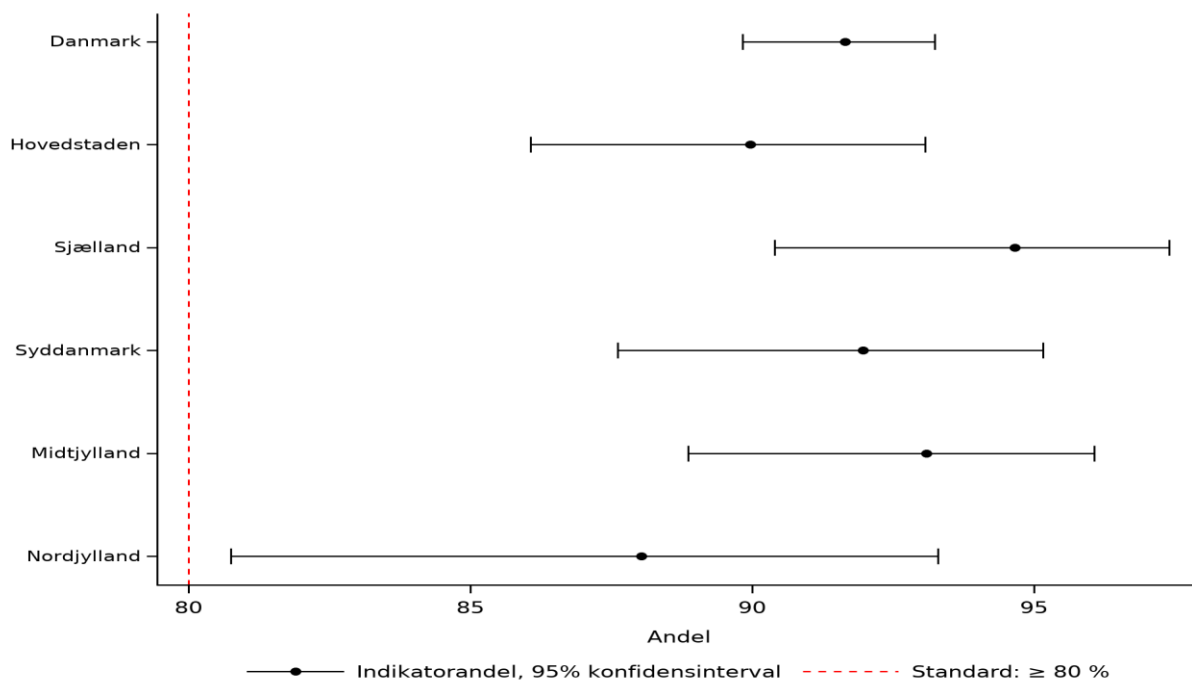
Af tabellen fremgår, at overordnet datakomplethed af patienter med indleveret behandlingsskema ligger højt på såvel regions som afdelingsniveau, og over den angivne standard. For en mindre del af patienterne, kan behandlingsskemaet først indleveres ca. 10 måneder efter påbegyndt behandling, hvorfor det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

Vurdering af indikatoren:

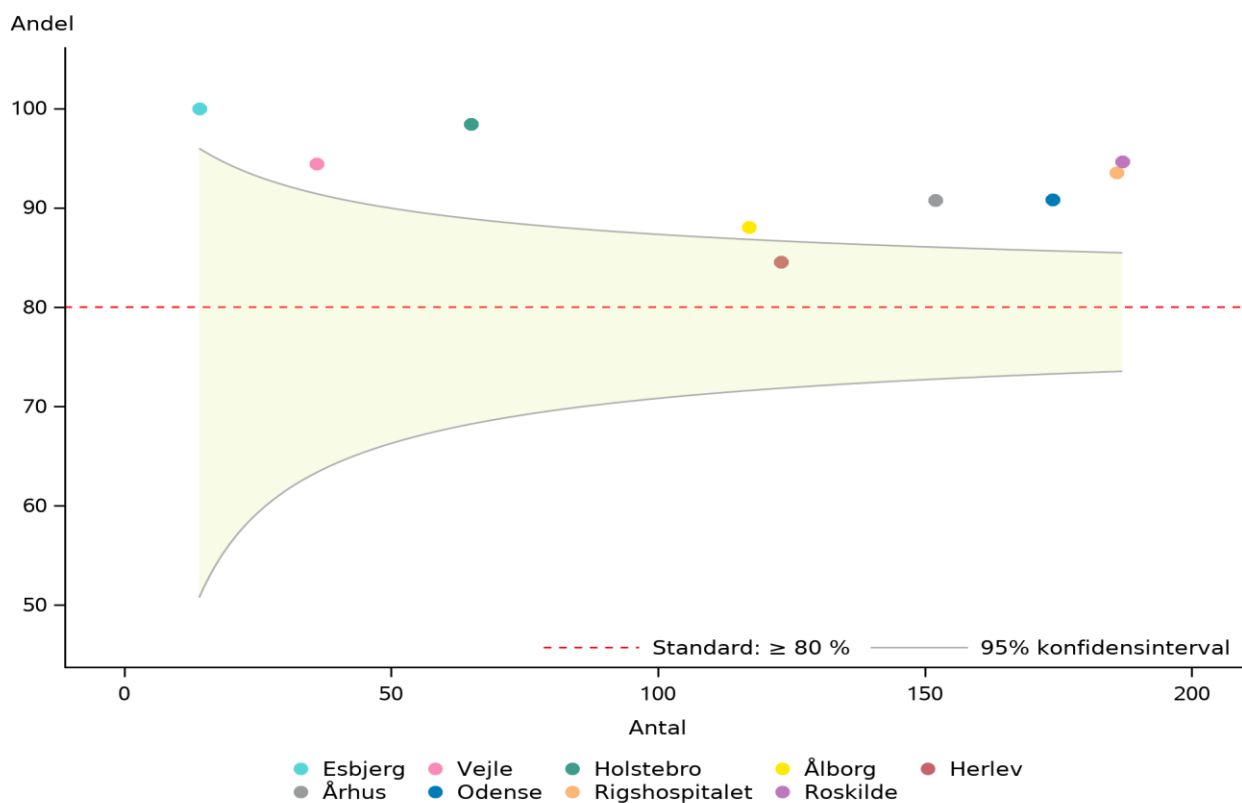
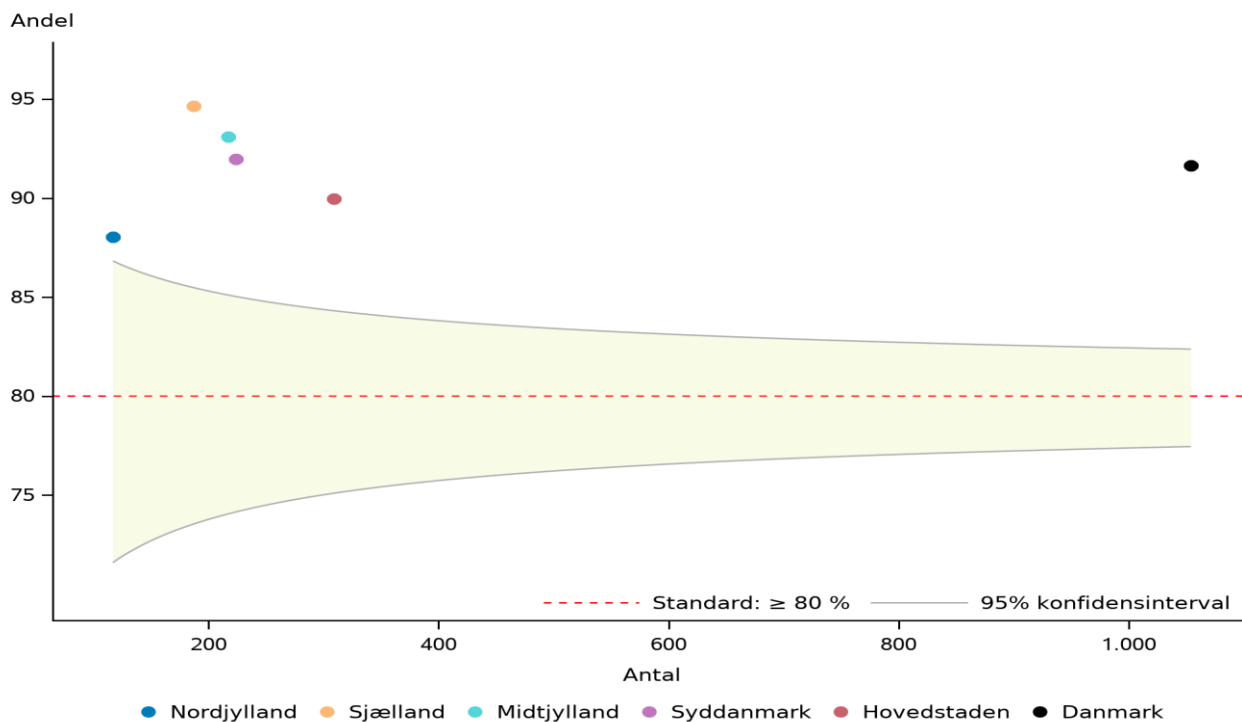
Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. Standarden har i 2020 været på 80%.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1b



LYFO 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.

Indikator 1c: Datakomplethed indleveret relapsskema

	Standard ≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Ja	282 / 353	0 (0)	80	(75-84)	91	96	96
Hovedstaden	Ja	84 / 102	0 (0)	82	(74-89)	86	98	100
Sjælland	Ja	43 / 49	0 (0)	88	(75-95)	93	100	100
Syddanmark	Ja	59 / 73	0 (0)	81	(70-89)	93	97	99
Midtjylland	Ja	75 / 92	0 (0)	82	(72-89)	96	96	96
Nordjylland	Nej	21 / 37	0 (0)	57	(39-73)	92	86	74
Hovedstaden	Ja	84 / 102	0 (0)	82	(74-89)	86	98	100
Herlev	Ja	46 / 57	0 (0)	81	(68-90)	96	98	100
Rigshospitalet	Ja	38 / 45	0 (0)	84	(71-94)	81	98	100
Sjælland	Ja	43 / 49	0 (0)	88	(75-95)	93	100	100
Roskilde	Ja	43 / 49	0 (0)	88	(75-95)	93	100	100
Syddanmark	Ja	59 / 73	0 (0)	81	(70-89)	93	97	99
Esbjerg	Ja	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	83	100	100
Odense	Nej	40 / 51	0 (0)	78	(65-89)	92	97	100
Vejle	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	96	95	92
Midtjylland	Ja	75 / 92	0 (0)	82	(72-89)	96	96	96
Holstebro	Ja	21 / 25	0 (0)	84	(64-95)	100	100	100
Århus	Ja	54 / 67	0 (0)	81	(69-89)	95	94	95
Nordjylland	Nej	21 / 37	0 (0)	57	(39-73)	92	86	74
Ålborg	Nej	21 / 37	0 (0)	57	(39-73)	92	86	74



Kommentarer til indikator 1c

Datagrundlag:

Beregningsregler:

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

Resultater:

Det har været et ønske at følge op på datakompletheden vedr. relaps, derfor blev denne indikator indført for to år siden. Dette har medført at datakompletheden for indberetning af relapsskemaer er steget betragteligt fra 58% i 2019 til nu 80% i 2020. Hermed er standarden for 2020 opfyldt på landsplan. Der er fortsat en del variation i datakompletheden for relapsskemaer, på regionsniveau varierer andel fra 57% i Region Nordjylland til 88% i Region Sjælland. De to afdelinger der endnu ikke opfylder standarden er Odense og Ålborg med hhv. 78% og 57%. Af funnelplottet fremgår det, at kun Region Nordjylland ligger under 95% konfidensintervallet. Der sker en del efterindberetninger af relapsskemaer fra tidligere år, hvilket gør at datakompletheden for relapsskemaer med tiden kommer over de 90% på landsplan.

Diskussion og implikationer:

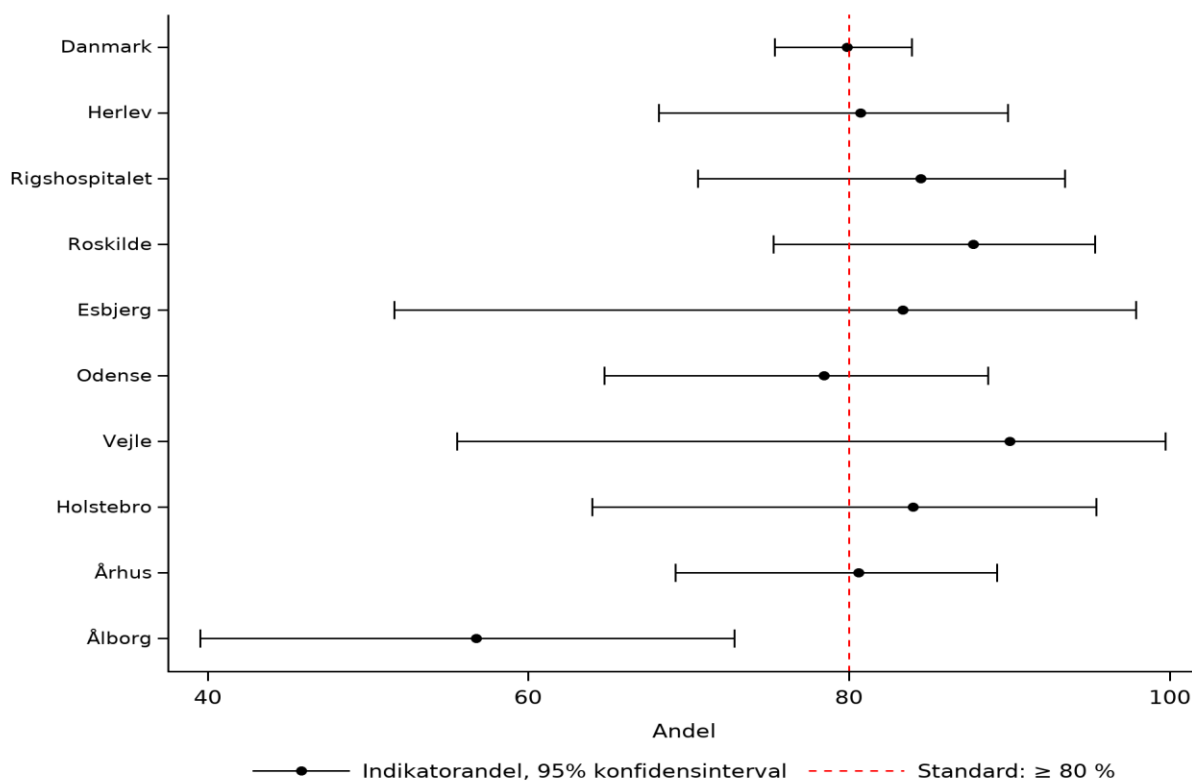
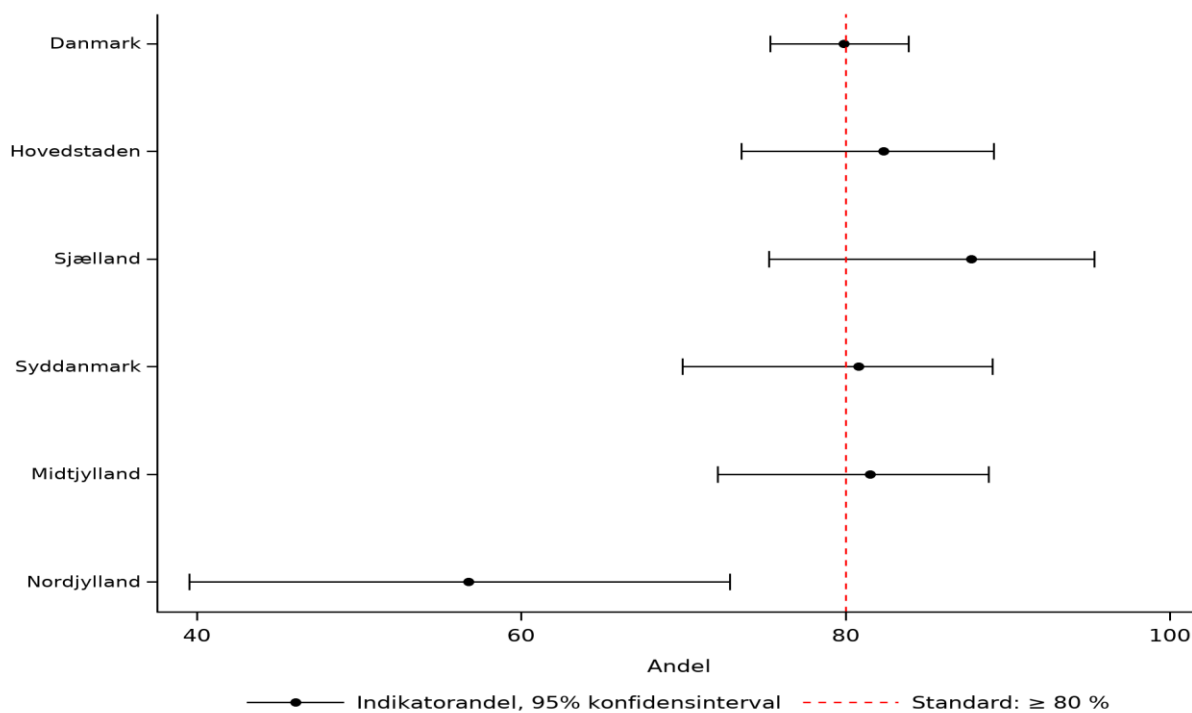
Samlet set er 80% af patienter med formodet relaps indleveret. Det er tilfredsstillende, men enkelte afdeling har et efterslæb. En mindre del af patienterne, modtager en form for vedligeholdelsesbehandling, og har dermed ikke et recidiv, hvorfor det faktiske antal patienter med recidiv vil være mindre end antaget. Først når afdelingerne har gennemgået patienterne vil et endeligt og mere præcist estimat kunne fremlægges.

Vurdering af indikatoren:

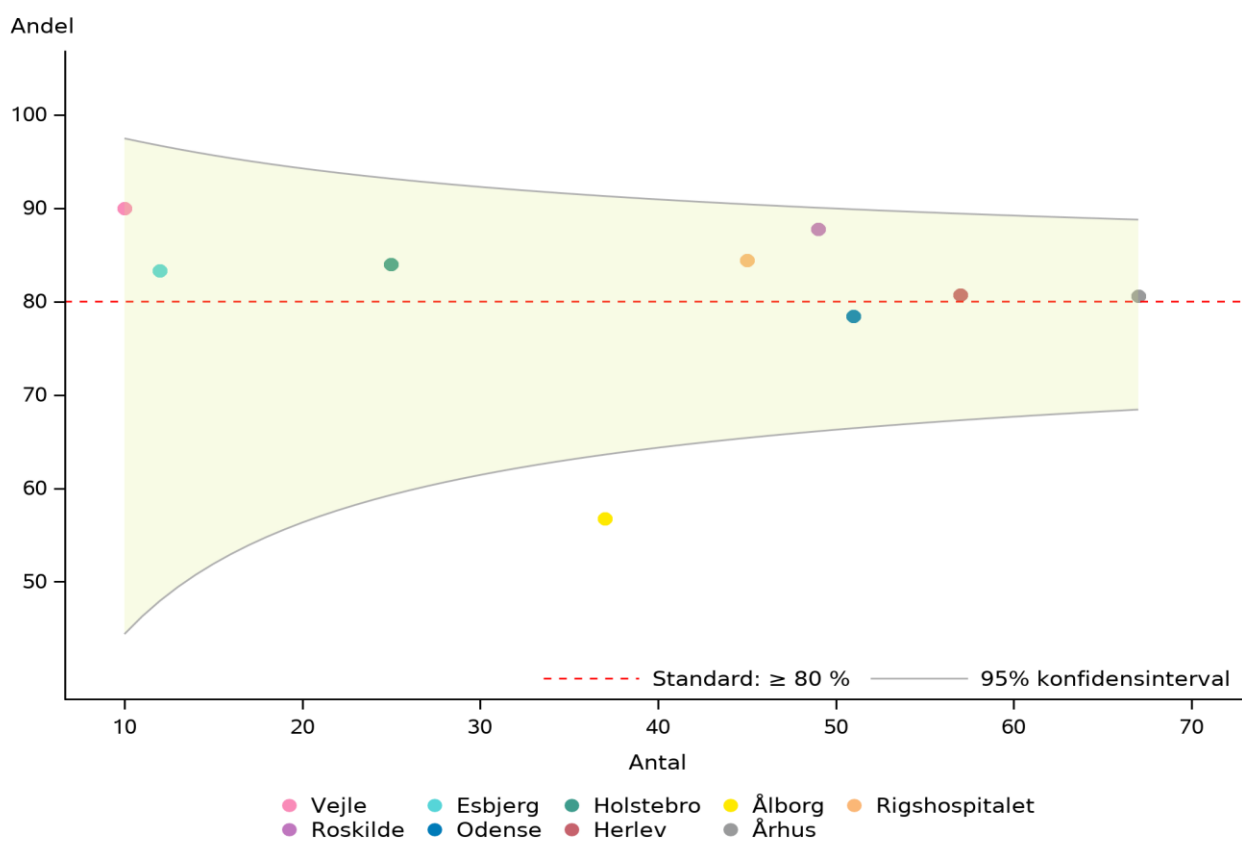
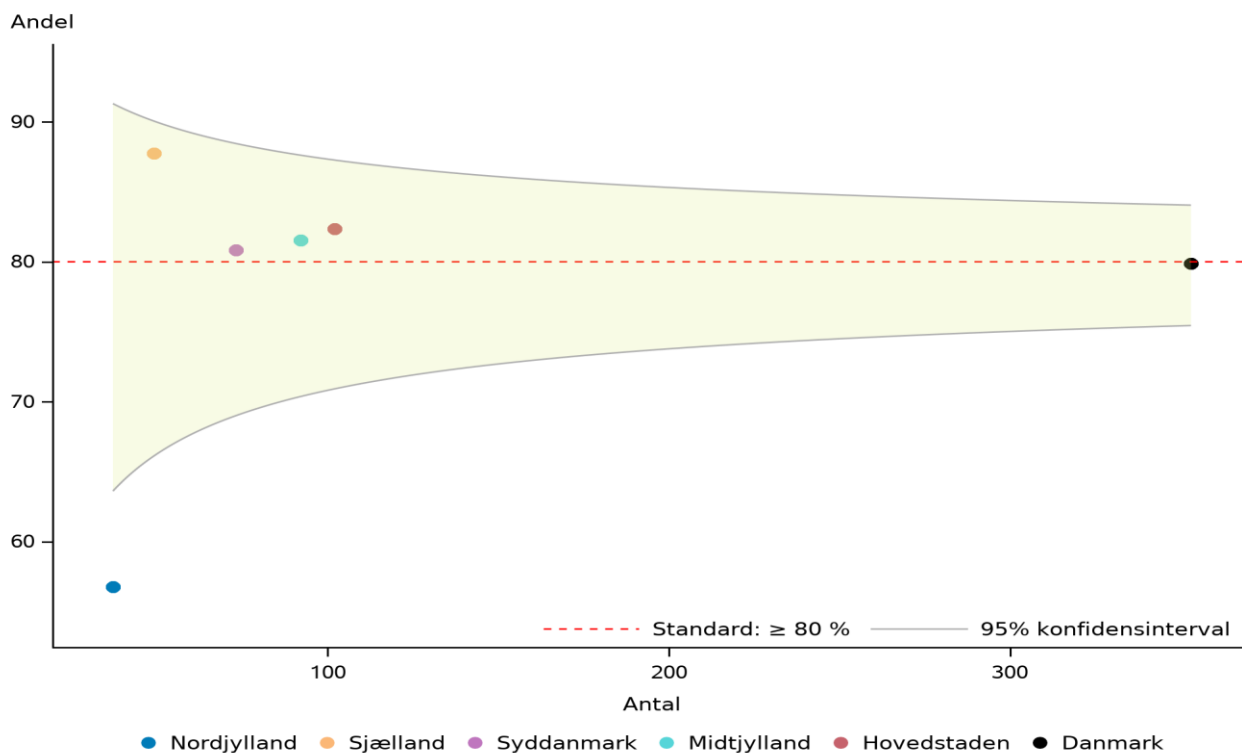
Det er fortsat en relativ ny indikator, hvor ekstra opmærksomhed igennem de seneste år har medført at indikatoren nu har opfyldt standarden på 80%.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1c



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1c



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		Aktuelle år			Tidligere år	
	<=10 opfyldt	Tæller	Nævner	uoplyst pct	2019 - 2020 Andel 95 % CL	2017 - 2018 Andel	2015 - 2016 Andel
Danmark	Ja	187	2788	0	7 (6-8)	6	6
Region Hovedstaden	Ja	45	810	0	6 (4-7)	7	6
Region Sjælland	Ja	25	487	0	5 (3-8)	6	6
Region Syddanmark	Ja	49	606	0	8 (6-11)	5	6
Region Midtjylland	Ja	41	589	0	7 (5-9)	5	6
Region Nordjylland	Ja	27	296	0	9 (6-13)	6	7
Region Hovedstaden	Ja	45	810	0	6 (4-7)	7	6
Rigshospitalet	Ja	23	383	0	6 (4-9)	7	6
Herlev	Ja	22	427	0	5 (3-8)	6	7
Region Sjælland	Ja	25	487	0	5 (3-8)	6	6
Roskilde	Ja	25	487	0	5 (3-8)	6	6
Region Syddanmark	Ja	49	606	0	8 (6-11)	5	6
Odense	Ja	39	440	0	9 (7-12)	5	6
Esbjerg	Ja	3	47	0	6 (2-18)	11	3
Vejle	Ja	7	119	0	6 (3-12)	5	10
Region Midtjylland	Ja	41	589	0	7 (5-9)	5	6
Århus	Ja	30	404	0	7 (5-10)	6	6
Holstebro	Ja	11	185	0	6 (3-10)	4	5
Region Nordjylland	Ja	27	296	0	9 (6-13)	6	7
Ålborg	Ja	27	296	0	9 (6-13)	6	7



Kommentarer til indikator 3a

Beregningsregler:

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

Resultater:

Indikatoren er i år ændret til at dække en to års periode frem for kun et enkelt år alene for at reducere den tilfældige variation i de heldigvis få dødfald. Andelen af patienter i behandling eller wait and watch, der dør indenfor 180 dage efter diagnosedato er 7 % på landsplan for årene 2019-2020. Ingen afdelinger ligger over den fastsatte standard på 10%. Andelen ligger på niveau med de senest tre foregående perioder.

Diskussion og implikationer:

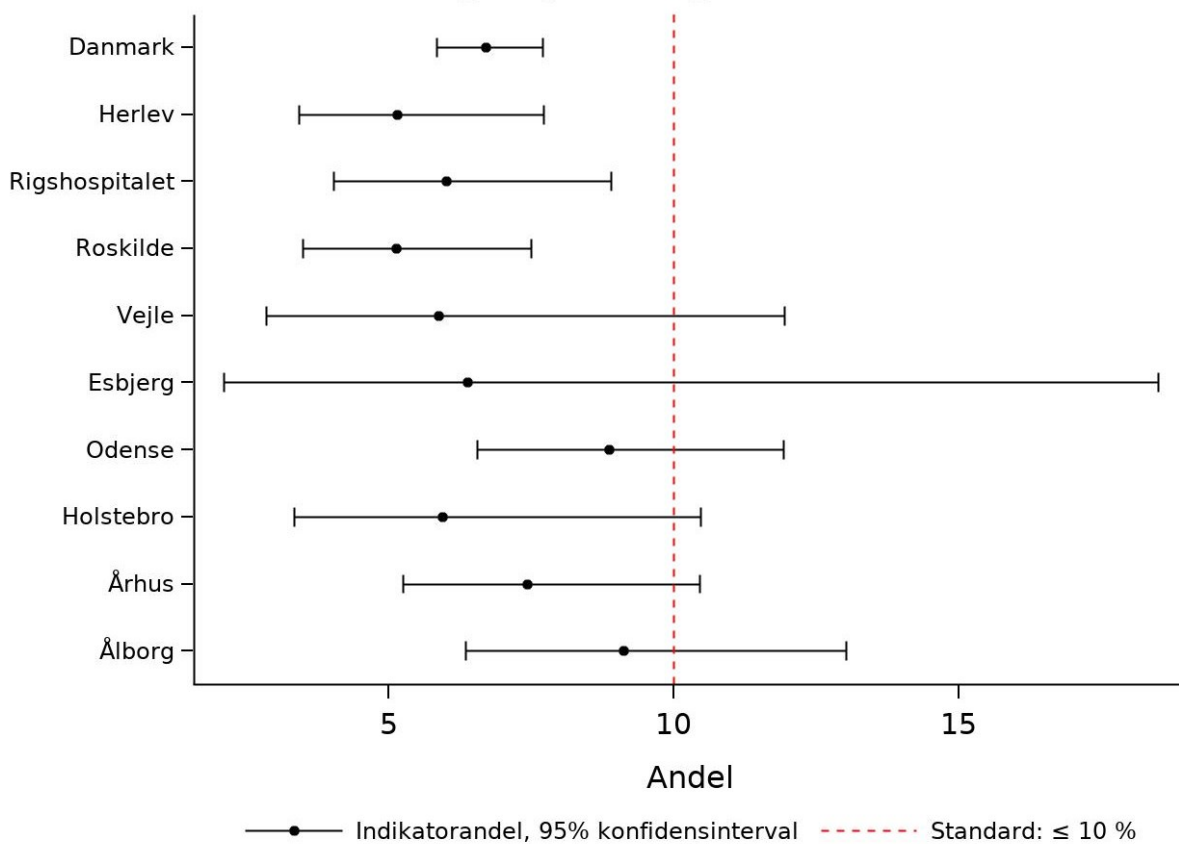
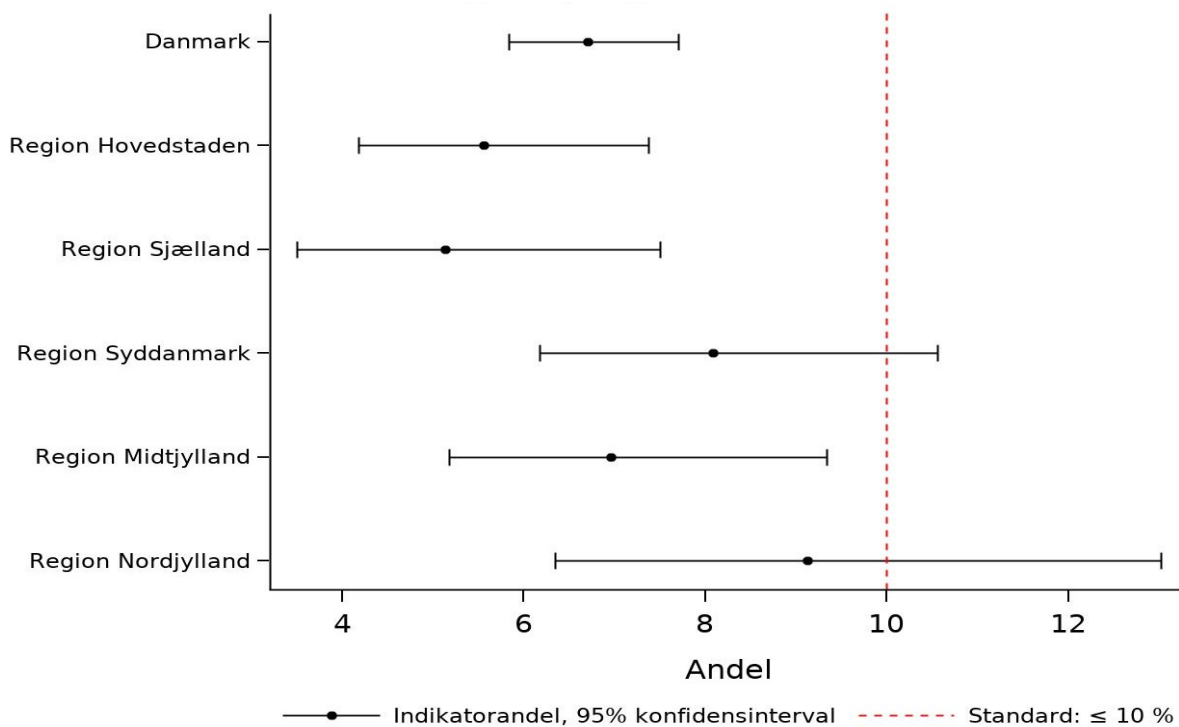
180-dages overlevelsen blandt alle lymfom patienter på landsplan ligger på 93% svarende til i alt 187 døde patienter ud af 2788 patienter diagnosticeret i 2019 og 2020. Dette niveau er uændret gennem de seneste år.

Vurdering af indikatoren:

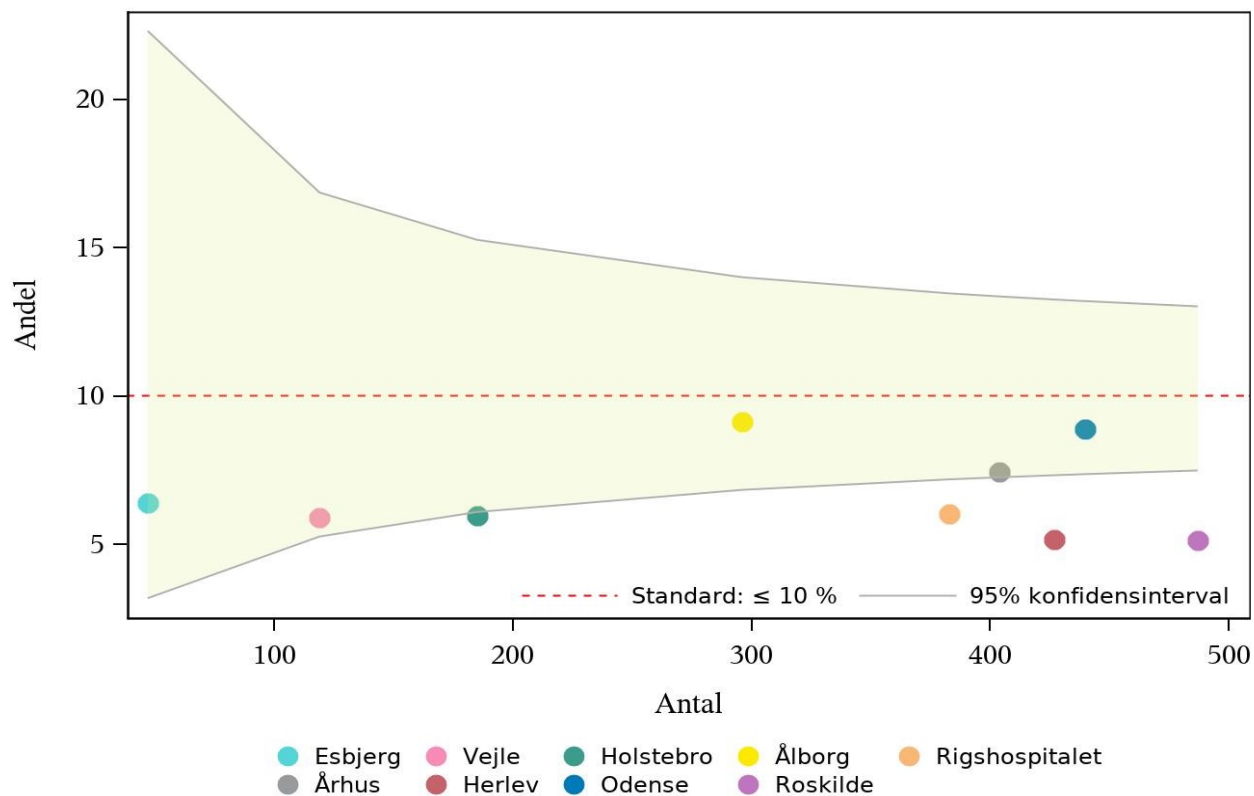
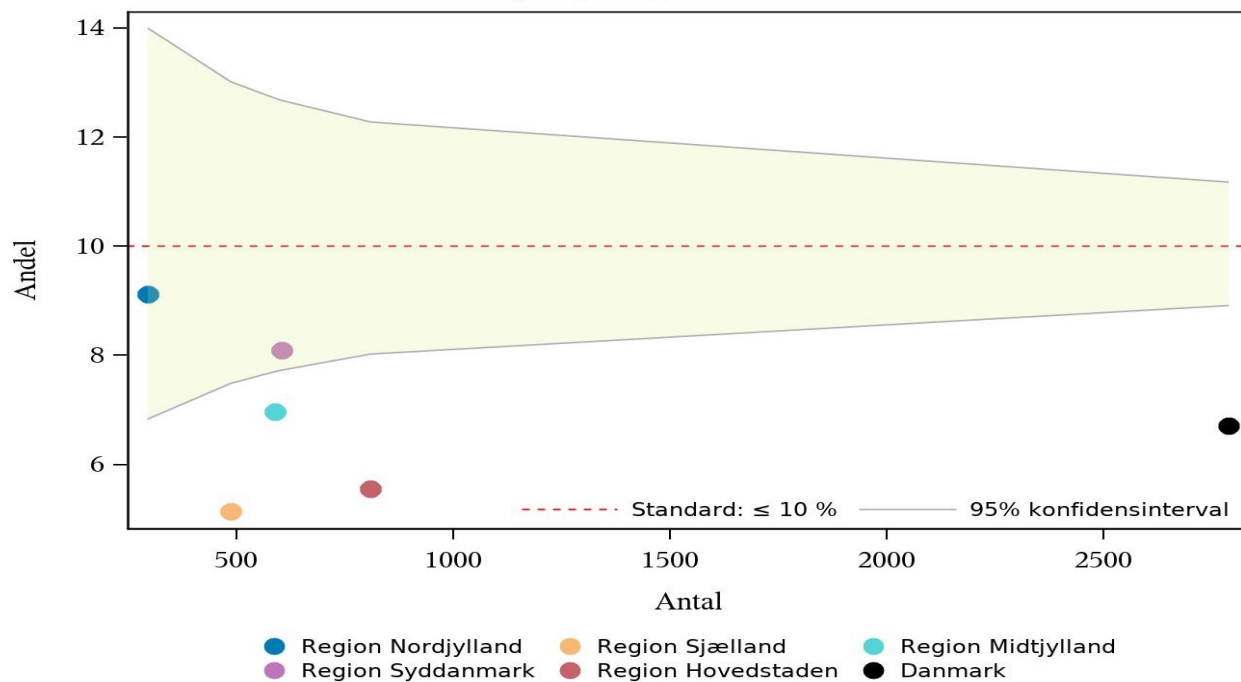
Indikatoren inkluderer både patienter i behandling og i behandlingsfri observation. Der har været en stabil lav andel som er døde indenfor 180 dage efter diagnosen.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3a



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 3a



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 dato for diagnose.

Gruppe	Standard		Aktuelle år			Tidligere år	
	≤ 12 opfyldt	Tæller	Nævner	uoplyst pct	2019 - 2020 Andel 95 % CL	2017 - 2018 Andel	2015 - 2016 Andel
Danmark	Ja	182	2085	0	8.7 (7.6-10.0)	8.5	8.5
Region Hovedstaden	Ja	42	622	0	6.8 (5.0-9.0)	10.3	8.3
Region Sjælland	Ja	22	348	0	6.3 (4.2-9.4)	6.9	9.2
Region Syddanmark	Ja	48	473	0	10.1 (7.7-13.2)	8.2	8.0
Region Midtjylland	Ja	44	432	0	10.2 (7.7-13.4)	7.3	8.9
Region Nordjylland	Nej	26	210	0	12.4 (8.6-17.6)	9.8	8.6
Region Hovedstaden	Ja	42	622	0	6.8 (5.0-9.0)	10.3	8.3
Rigshospitalet	Ja	24	347	0	6.9 (4.7-10.1)	9.7	6.9
Herlev	Ja	18	275	0	6.5 (4.2-10.2)	11.0	10.4
Region Sjælland	Ja	22	348	0	6.3 (4.2-9.4)	6.9	9.2
Roskilde	Ja	22	348	0	6.3 (4.2-9.4)	6.9	9.2
Region Syddanmark	Ja	48	473	0	10.1 (7.7-13.2)	8.2	8.0
Odense	Ja	39	364	0	10.7 (7.9-14.4)	7.7	8.0
Esbjerg	Ja	3	31	0	9.7 (3.2-27.1)	17.1	5.1
Vejle	Ja	6	78	0	7.7 (3.5-16.3)	6.0	10.0
Region Midtjylland	Ja	44	432	0	10.2 (7.7-13.4)	7.3	8.9
Århus	Ja	35	312	0	11.2 (8.2-15.3)	7.6	9.5
Holstebro	Ja	9	120	0	7.5 (4.0-13.9)	6.0	6.0
Region Nordjylland	Nej	26	210	0	12.4 (8.6-17.6)	9.8	8.6
Ålborg	Nej	26	210	0	12.4 (8.6-17.6)	9.8	8.6



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. Andelen af patienter i aktiv behandling, der dør indenfor 180 dage er 9 % på landsplan for aktuelle år. Andelen har ligge konstant de seneste tre perioder. En afdeling, Ålborg ligger i år lige præcis over standarden på højst 12%. Af funnelplottet ses det, at alle afdelinger ligger indenfor 95% konfidensintervallet målt i forhold til antallet af patienter.

Diskussion og implikationer:

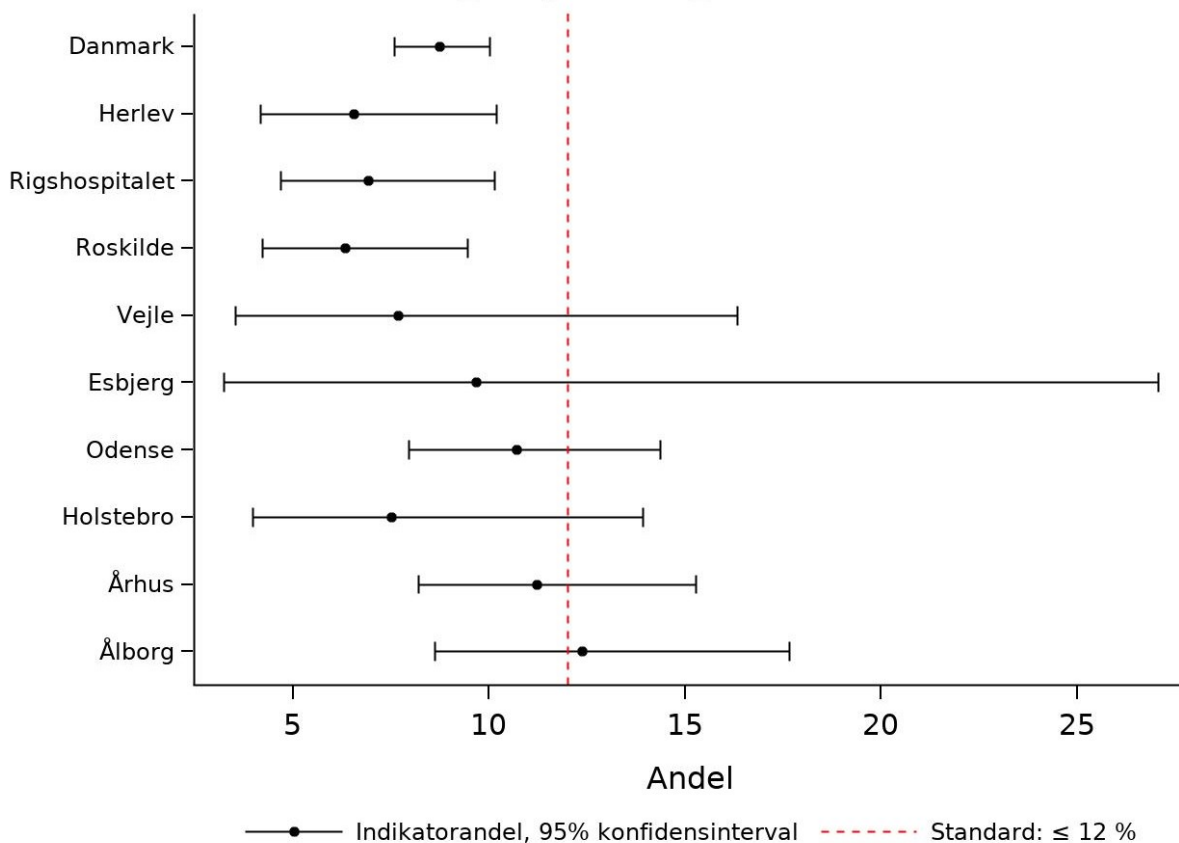
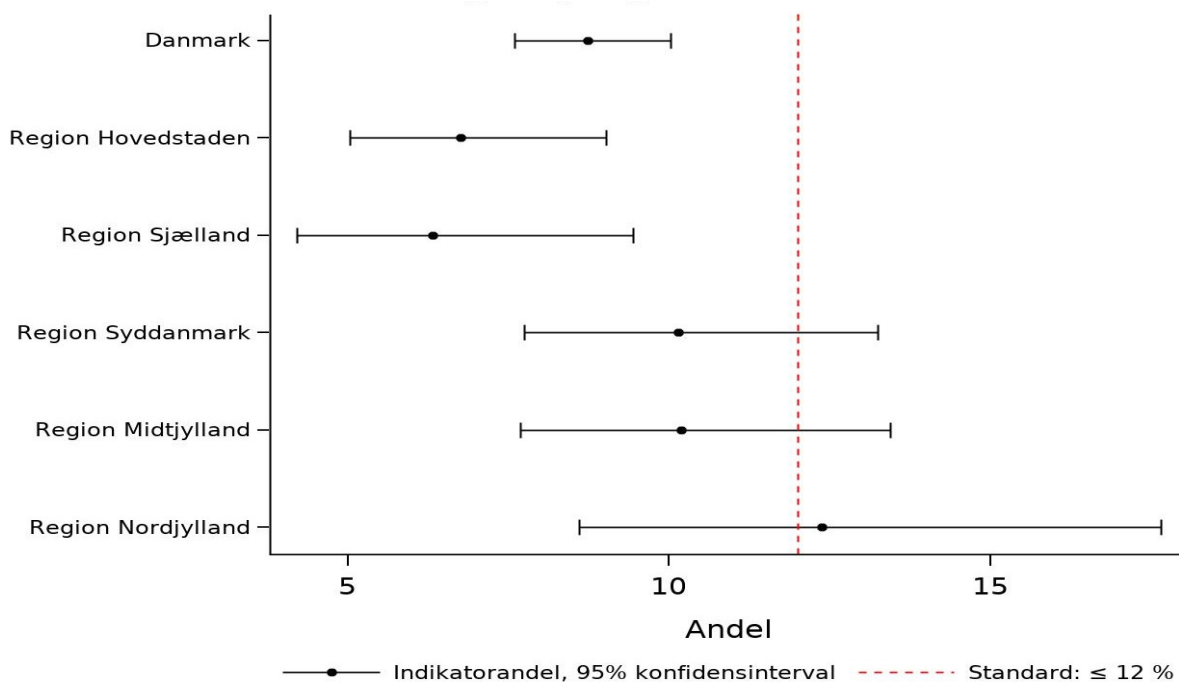
180-dages overlevelsen blandt alle lymfom patienter på landsplan ligger på 91% svarende til i alt 182 døde patienter ud af 2085 patienter for perioden 2019 og 2020. Dette niveau er uændret gennem de seneste år. Der ses udsving i antallet af overlevende fra år til år hvilket skyldes få dødsfald per afdeling/år. Set over flere kalenderår er dødeligheden jævnt fordelt over hele landet.

Vurdering af indikatoren:

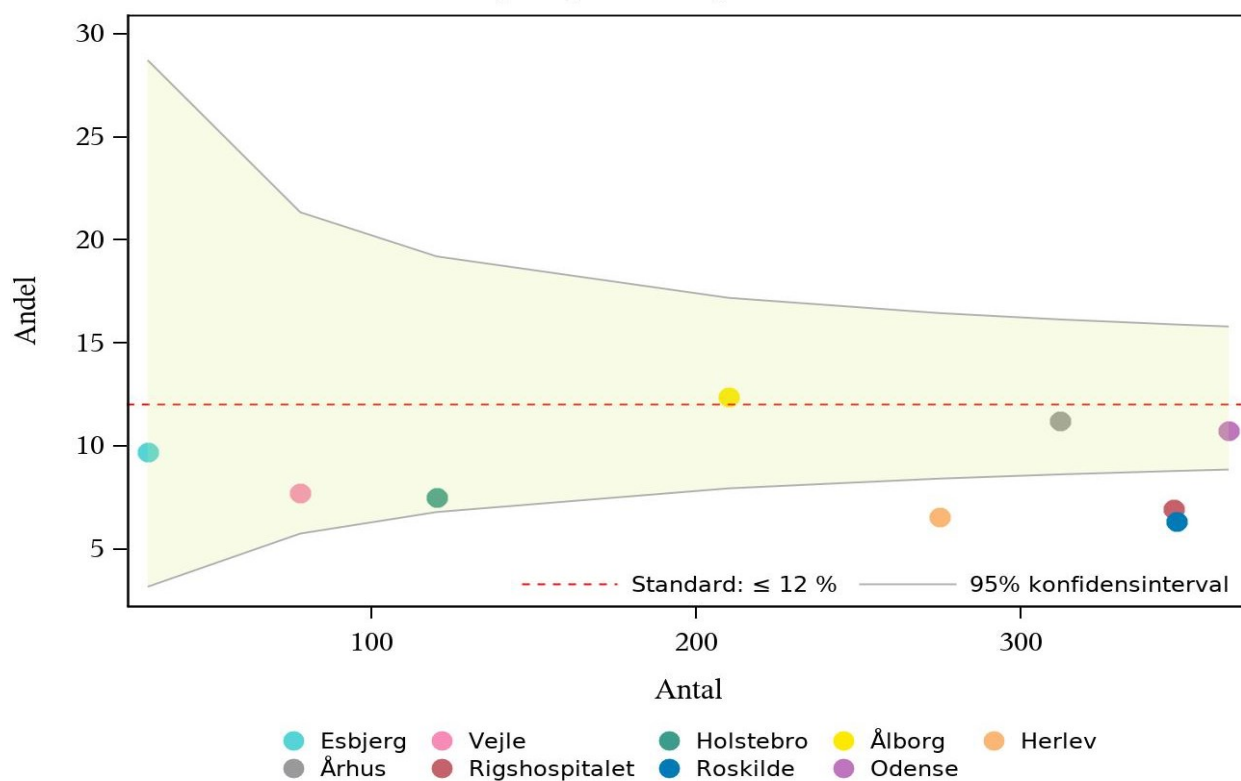
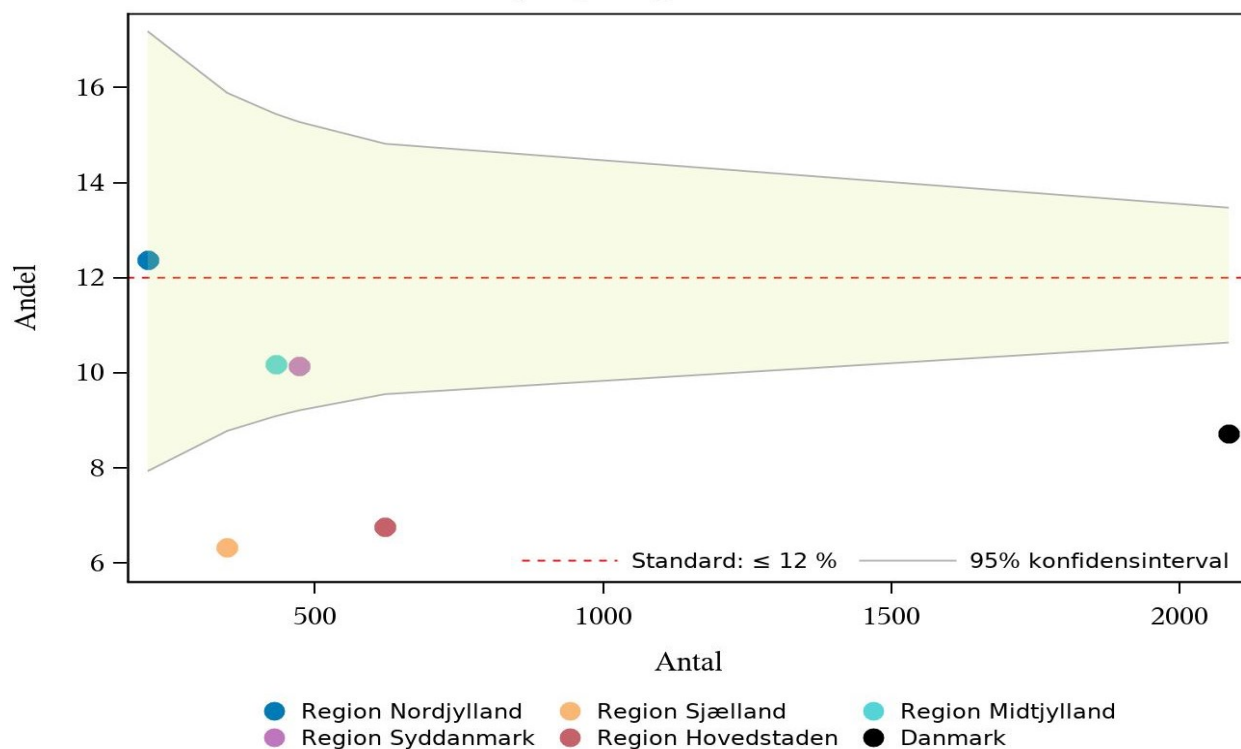
Indikatoren inkluderer udelukkende patienter i behandling. Sammen med indikator 3A giver indikatoren et indblik i om behandlingsintensiteten på de enkelte afdelinger er tilpasset patienternes sygdom og almentilstand.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3b



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 3b



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	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 85% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020	Andel	95% CI	2019	2018
				Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	402 / 453	49 (10)	89	(85-92)	89	87	92
Hovedstaden	Ja	109 / 120	17 (12)	91	(84-95)	90	88	90
Sjælland	Ja	73 / 80	7 (8)	91	(83-96)	91	84	93
Syddanmark	Ja	92 / 100	8 (7)	92	(85-96)	90	85	96
Midtjylland	Nej	87 / 107	11 (9)	81	(73-88)	88	87	90
Nordjylland	Ja	41 / 46	6 (12)	89	(76-96)	83	95	86
Hovedstaden	Ja	109 / 120	17 (12)	91	(84-95)	90	88	90
Herlev	Ja	44 / 49	9 (16)	90	(78-97)	92	94	89
Rigshospitalet	Ja	65 / 71	8 (10)	92	(83-97)	88	83	90
Sjælland	Ja	73 / 80	7 (8)	91	(83-96)	91	84	93
Roskilde	Ja	73 / 80	7 (8)	91	(83-96)	91	84	93
Syddanmark	Ja	92 / 100	8 (7)	92	(85-96)	90	85	96
Esbjerg	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	80	86	100
Odense	Ja	65 / 73	8 (10)	89	(80-95)	90	85	95
Vejle	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	100	87	100
Midtjylland	Nej	87 / 107	11 (9)	81	(73-88)	88	87	90
Holstebro	Ja	29 / 33	1 (3)	88	(72-97)	90	96	90
Århus	Nej	58 / 74	10 (12)	78	(67-87)	87	85	90
Nordjylland	Ja	41 / 46	6 (12)	89	(76-96)	83	95	86
Ålborg	Ja	41 / 46	6 (12)	89	(76-96)	83	95	86



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 er i år ændret til kun at omfatte 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%. På landsplan er andelen af patienter med aggressive lymfomtyper der opnår partiel remission på 89%, hvilket er over den fastsatte standard på 85%. Region Midtjylland opfylder ikke standarden, hvor det er Århus, der ligger under standarden med en andel på 78%. Andelen af uoplyste, 10%, men med en del variation (1-16%) mellem afdelingerne. Af funnelplottet ses det, at alle afdelinger ligger over eller inden for 95% konfidensintervallet. Af tabellen fremgår det, at andelen med komplet eller partiel remission har ligget konstant på omkring 90% de seneste år.

Diskussion og implikationer:

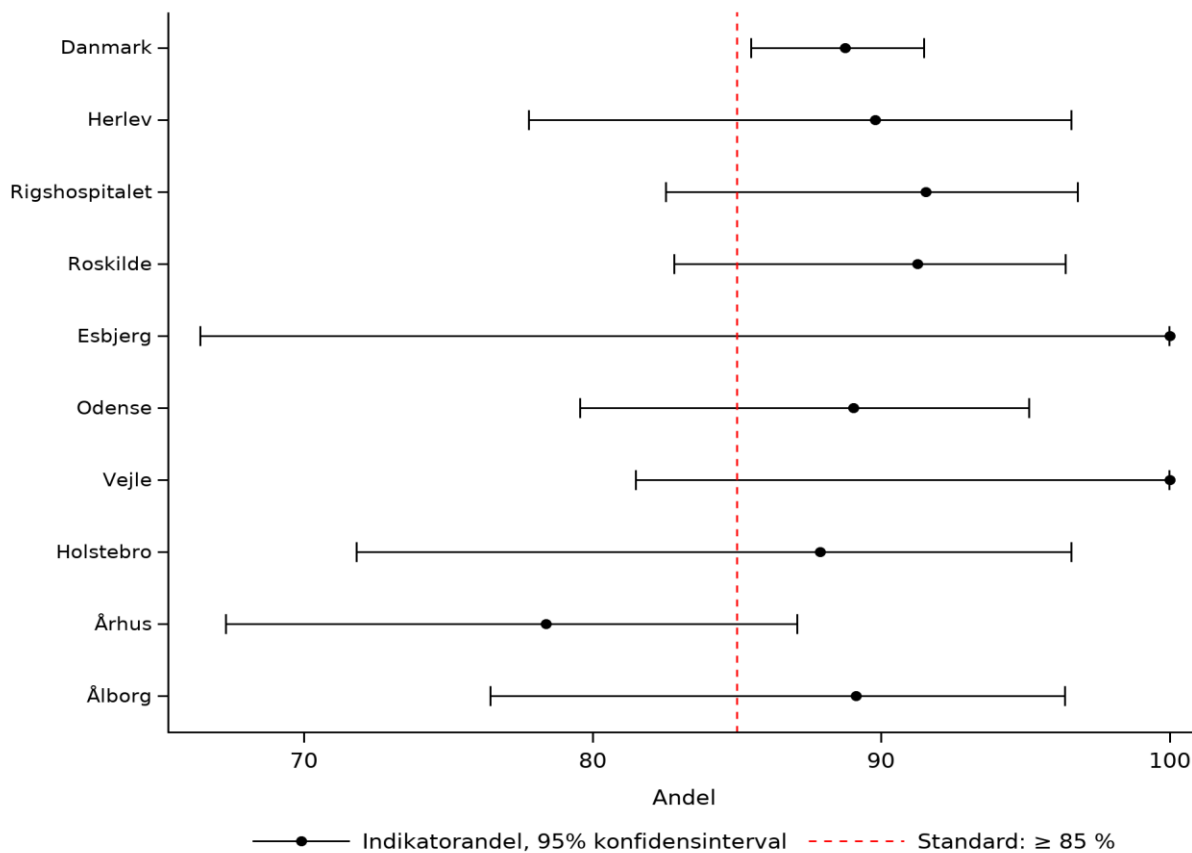
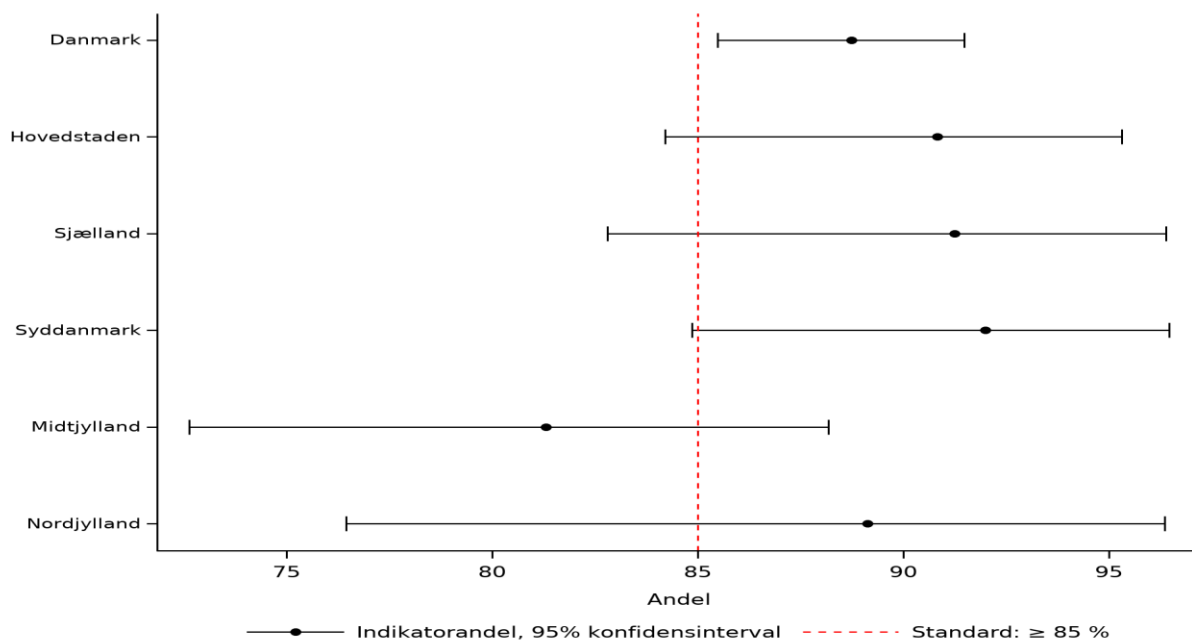
Andelen af patienter som opnår remission på 1. linje behandlingen er 89% både i 2019 og 2020. Der synes at være tale om en mindre reduktion over de seneste kalenderår, som kan skyldes mindre ændringer i responskriterierne. En enkelt afdeling har lavere respons.

Vurdering af indikatoren:

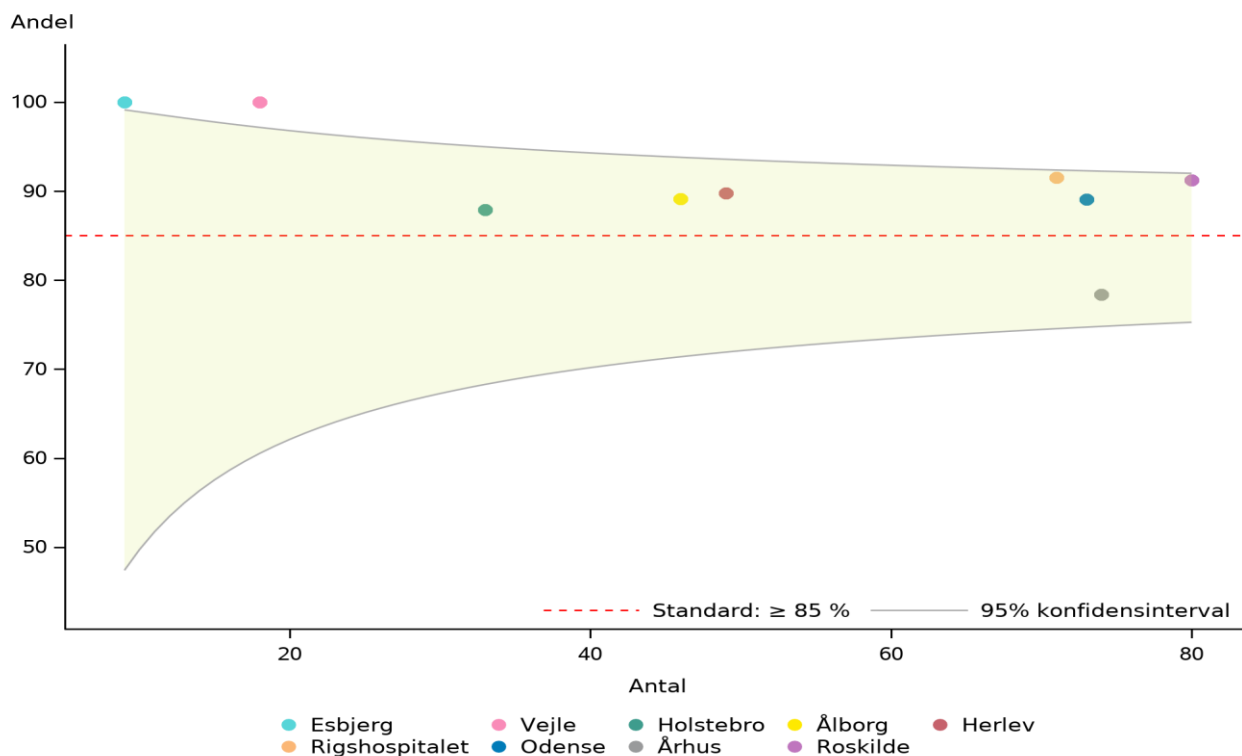
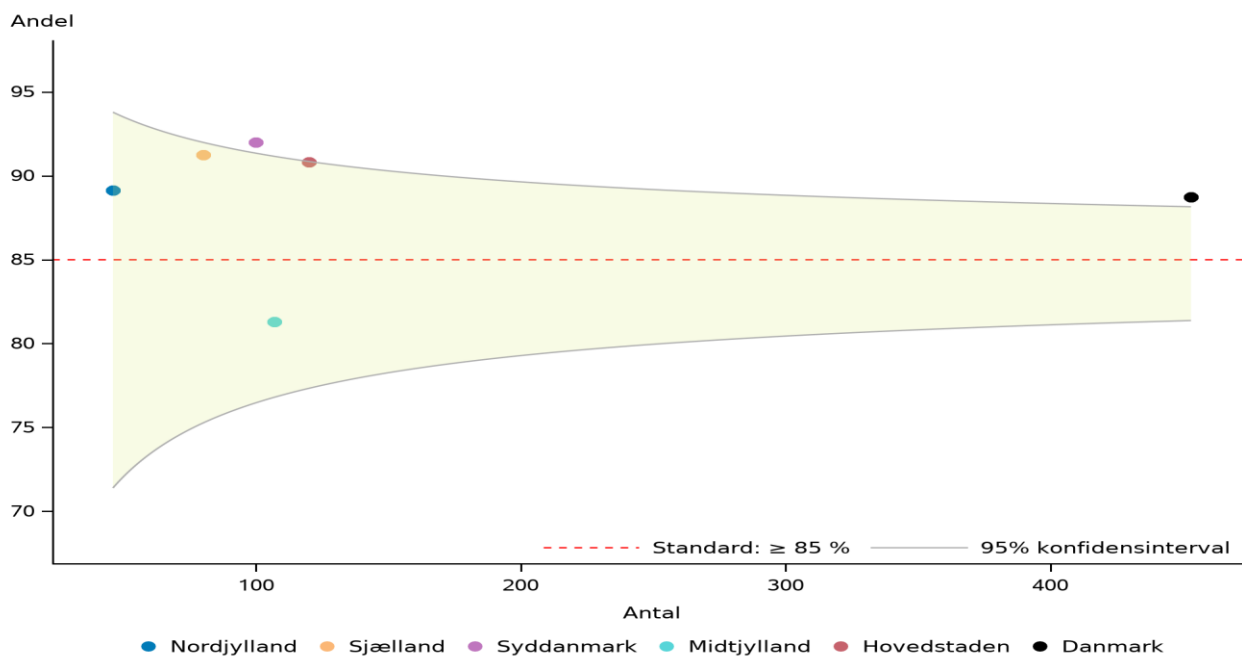
Respons på behandlingen er ensartet i Danmark, indikatoren er et mål for om en tilstrækkelig høj andel opnår effekt af den iværksatte behandling



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 4



LYFO Indikator 7. 3-års overlevelse

Standard: $\geq 70\%$

Gruppe	Standard		Aktuelle år				Tidligere år	
	≥ 70 opfyldt	Døde	Total	uoplyst pct	Andel	95 % CL	2013 - 2016 Andel	2009 - 2012 Andel
Danmark	Ja	1134	5884	0.0	77.3	(76.0-78.5)	76.5	73.3
Region Hovedstaden	Ja	328	1705	0.0	77.5	(75.2-79.7)	77.2	73.3
Region Sjælland	Ja	189	998	0.0	78.0	(74.9-80.8)	75.6	69.8
Region Syddanmark	Ja	273	1375	0.0	76.9	(74.2-79.3)	76.1	75.4
Region Midtjylland	Ja	209	1203	0.0	79.3	(76.5-81.8)	76.4	73.2
Region Nordjylland	Ja	135	603	0.0	72.3	(67.8-76.3)	77.0	71.7
Region Hovedstaden	Ja	328	1705	0.0	77.5	(75.2-79.7)	77.2	73.3
Rigshospitalet	Ja	168	842	0.0	76.9	(73.4-79.9)	79.6	74.3
Herlev	Ja	160	863	0.0	78.2	(74.9-81.2)	74.6	72.1
Region Sjælland	Ja	189	998	0.0	78.0	(74.9-80.8)	75.6	69.8
Roskilde	Ja	189	998	0.0	78.0	(74.9-80.8)	75.6	71.0
Næstved		.	.	0.0	.	(.-.)	.	66.2
Region Syddanmark	Ja	273	1375	0.0	76.9	(74.2-79.3)	76.1	75.4
Odense	Ja	211	981	0.0	74.8	(71.5-77.7)	75.0	75.4
Esbjerg	Ja	26	139	0.0	79.3	(70.8-85.6)	80.3	74.7
Vejle	Ja	36	255	0.0	83.3	(77.4-87.8)	77.7	76.0
Region Midtjylland	Ja	209	1203	0.0	79.3	(76.5-81.8)	76.4	73.2
Århus	Ja	154	845	0.0	78.8	(75.5-81.7)	76.4	72.4
Holstebro	Ja	55	358	0.0	80.4	(74.9-84.9)	76.0	75.5
Region Nordjylland	Ja	135	603	0.0	72.3	(67.8-76.3)	77.0	71.7
Ålborg	Ja	135	603	0.0	72.3	(67.8-76.3)	77.0	71.7



Kommentarer til indikator 7

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. august 2020.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyser er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø. 3-års overlevelsen er opgjort på 4-års perioder, for at sikre, at en rimelig andel af patienterne i seneste opgørelsesperiode har fuld opfølgningstid på 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. 3 års-overlevelsen er for den aktuelle periode på 77% på landsplan, hvilket er over den fastsatte standard på 70%. Alle afdelinger opfylder således indikatoren. Der ses en regional variation på 7% mellem Region Midtjylland og Region Nordjylland, som også fremgår af KM-kurverne for de enkelte regioner. Overlevelsen har generelt været stigende over tid, fra 73% i perioden 2009-2012, hvilket også ses af KM-kurverne for de seneste perioder. Det ses også at stigningen er mindre mellem de to seneste perioder.

Diskussion og implikationer:

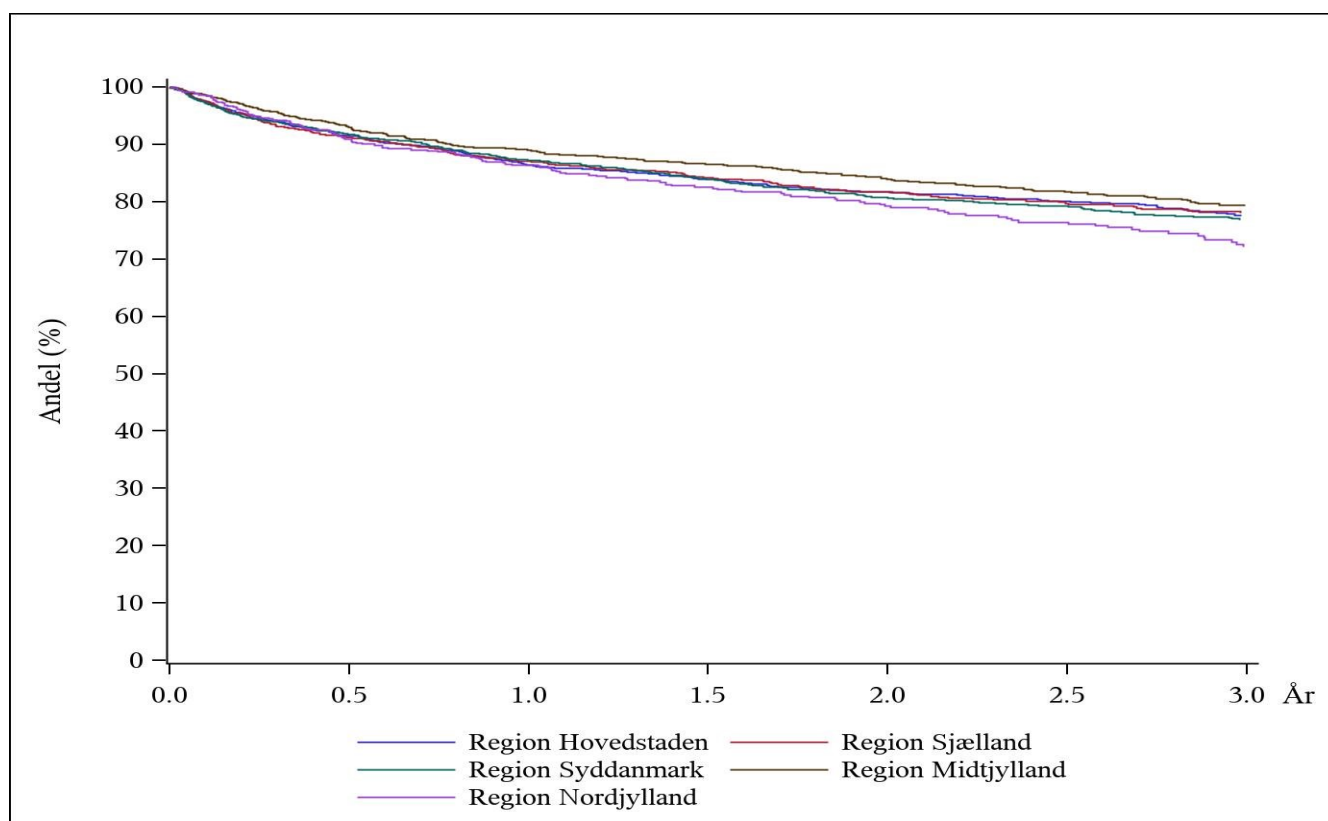
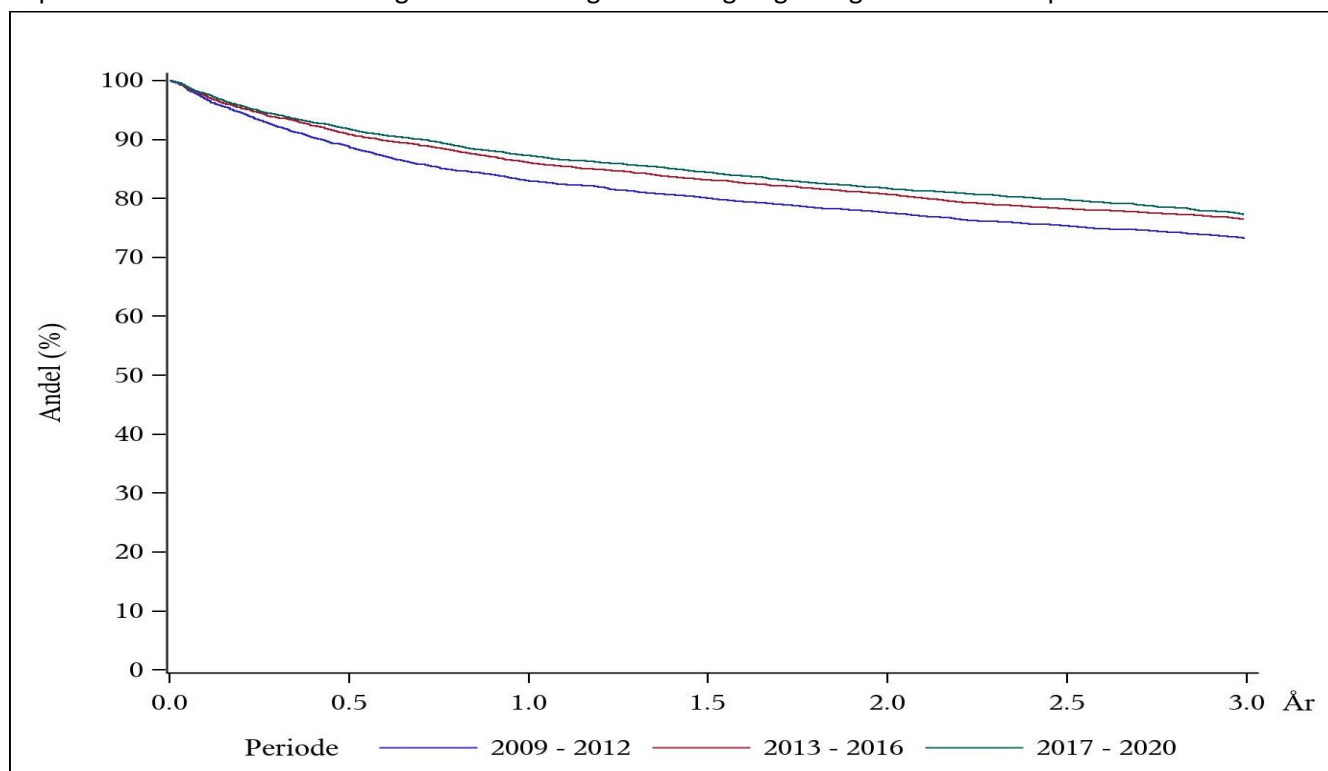
Samlet set har overlevelsen for lymfompatienter i Danmark været støt stigende de seneste 15 år. En 3-års overlevelse på 77% er yderst tilfredsstillende.

Vurdering af indikatoren:

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



Kaplan-Meier kurver for udvikling i overlevelse og sammenligning af region for seneste periode



LYFO Indikator 8. 5-års overlevelse

Standard: $\geq 65\%$

Gruppe	Standard			uoplyst pct	Aktuelle år 2015 - 2020		Tidligere år
	≥ 65 opfyldt	Døde	Total		Andel	95 % CL	2009 - 2014 Andel
Danmark	Ja	2045	8705	0.0	70.0	(68.8-71.2)	67.5
Region Hovedstaden	Ja	575	2525	0.0	71.3	(69.0-73.4)	67.5
Region Sjælland	Ja	334	1461	0.0	70.4	(67.3-73.2)	62.7
Region Syddanmark	Ja	486	2020	0.0	70.0	(67.4-72.4)	69.6
Region Midtjylland	Ja	414	1799	0.0	70.1	(67.3-72.7)	68.6
Region Nordjylland	Ja	236	900	0.0	65.9	(61.7-69.7)	66.0
Region Hovedstaden	Ja	575	2525	0.0	71.3	(69.0-73.4)	67.5
Rigshospitalet	Ja	285	1277	0.0	72.1	(69.0-75.0)	69.0
Herlev	Ja	290	1248	0.0	70.5	(67.1-73.5)	65.7
Region Sjælland	Ja	334	1461	0.0	70.4	(67.3-73.2)	62.7
Roskilde	Ja	334	1461	0.0	70.4	(67.3-73.2)	63.9
Næstved		.	.	0.0	.	(.-.)	55.6
Region Syddanmark	Ja	486	2020	0.0	70.0	(67.4-72.4)	69.6
Odense	Ja	367	1443	0.0	68.5	(65.4-71.3)	69.9
Esbjerg	Ja	48	204	0.0	70.2	(61.7-77.2)	67.9
Vejle	Ja	71	373	0.0	75.8	(69.8-80.7)	69.7
Region Midtjylland	Ja	414	1799	0.0	70.1	(67.3-72.7)	68.6
Århus	Ja	320	1329	0.0	69.5	(66.3-72.4)	68.7
Holstebro	Ja	94	470	0.0	72.2	(66.2-77.4)	68.2
Region Nordjylland	Ja	236	900	0.0	65.9	(61.7-69.7)	66.0
Ålborg	Ja	236	900	0.0	65.9	(61.7-69.7)	66.0



Kommentarer til indikator 8

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. juli 2021.

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. Alle afdelinger opfylder den fastsatte stander på 65%. 5-års overlevelsen er på landsplan for den aktuelle periode (2017-2020) på 70 %. Der ses en regional variation på 5% mellem Region Nordjylland og Region Hovedstaden. Af KM-kurverne for de enkelte regioner ses at Region Nordjylland har en lavere overlevelse end de øvrige regioner. 5 års-overlevelsen er steget med 2%, fra forrige periode, 2009-2014.

Diskussion og implikationer:

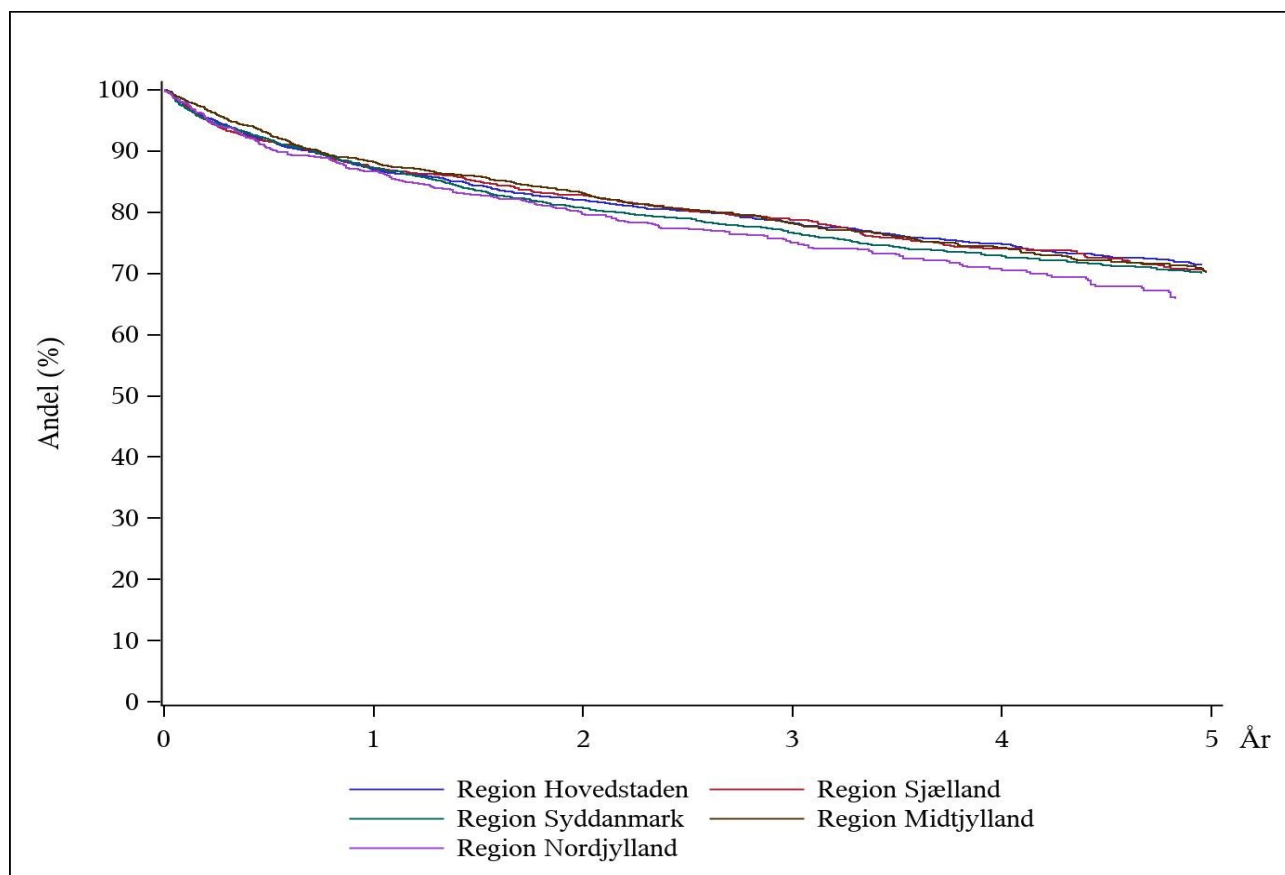
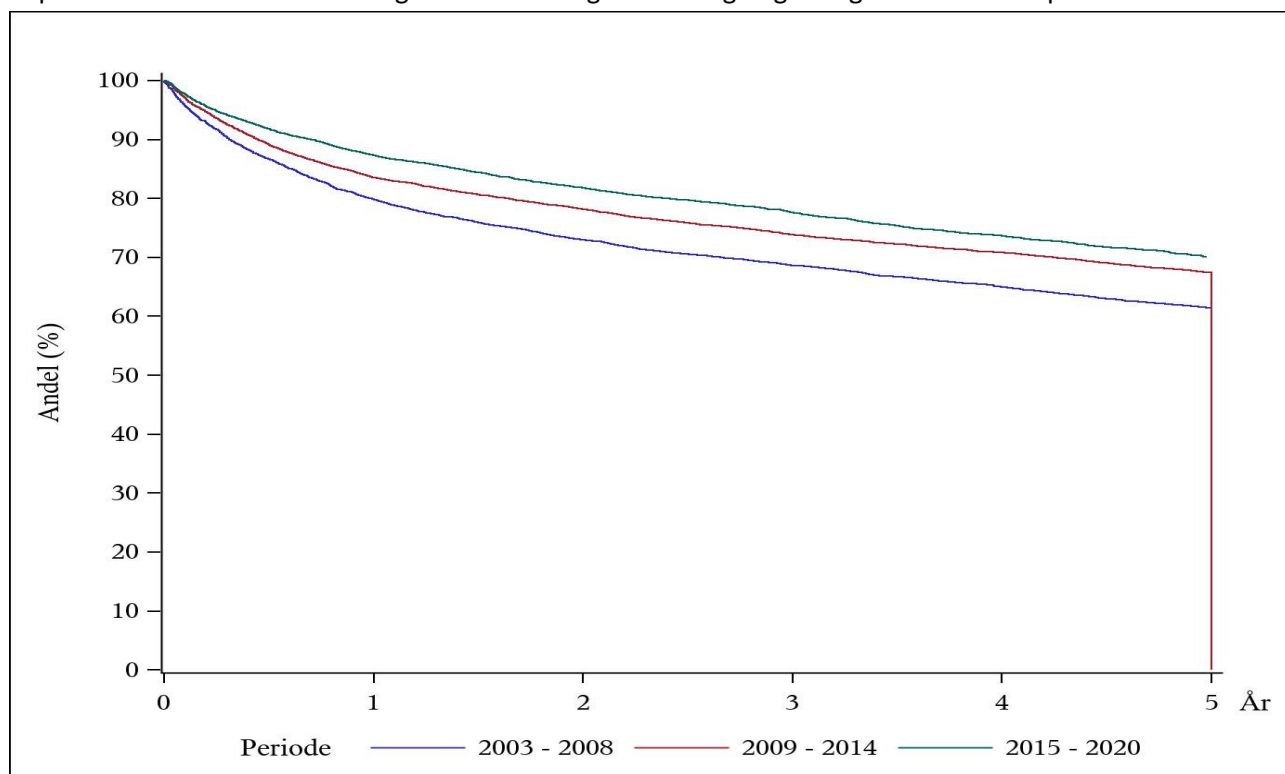
Samlet set har overlevelsen for lymfompatienter i Danmark været støt stigende de seneste 15 år. En 5-års overlevelse på 70% er yderst tilfredsstillende, og på niveau med øvrige nordiske lande

Vurdering af indikatoren:

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



Kaplan-Meier kurver for udvikling i overlevelse og sammenligning af region for seneste periode



LYFO Indikator 9. Tidsrum fra diagnostisk prøvetagningsdato til 1. behandlingsdato

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

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

	Standard	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
	≤ 28 opfyldt		Antal	01.01.2020 - 31.12.2020	2019	2018	2017	
		antal	Median	IQR	Media n	Media n	Media n	
		(%)						
Danmark	Ja	1.054	0 (0)	22	(14-33)	23	22	22
Hovedstaden	Ja	309	0 (0)	27	(17-38)	27	25	26
Sjælland	Ja	187	0 (0)	22	(15-33)	26	23	22
Syddanmark	Ja	224	0 (0)	16	(11-26)	19	17	20
Midtjylland	Ja	217	0 (0)	23	(15-30)	22	23	23
Nordjylland	Ja	117	0 (0)	18	(12-26)	18	20	18
Hovedstaden	Ja	309	0 (0)	27	(17-38)	27	25	26
Herlev	Nej	123	0 (0)	34	(22-44)	29	29	28
Rigshospitalet	Ja	186	0 (0)	23	(14-33)	24	25	25
Sjælland	Ja	187	0 (0)	22	(15-33)	26	23	22
Roskilde	Ja	187	0 (0)	22	(15-33)	26	23	22
Syddanmark	Ja	224	0 (0)	16	(11-26)	19	17	20
Esbjerg	Ja	14	0 (0)	17	(14-19)	19	14	20
Odense	Ja	174	0 (0)	17	(11-26)	19	18	20
Vejle	Ja	36	0 (0)	14	(9-23)	20	18	18
Midtjylland	Ja	217	0 (0)	23	(15-30)	22	23	23
Holstebro	Ja	65	0 (0)	22	(14-27)	18	15	17
Århus	Ja	152	0 (0)	24	(17-33)	23	26	25
Nordjylland	Ja	117	0 (0)	18	(12-26)	18	20	18
Ålborg	Ja	117	0 (0)	18	(12-26)	18	20	18



Kommentarer til indikator 9

Beregningsregler:

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

Resultater:

Standard på 28 dage for median tiden fra diagnostisk prøvetagning til første behandlingsdato er på landsplan i år 22 dage. Standarden er opfyldt for alle regioner, og kun en enkelt afdeling, Herlev, opfylder ikke standarden med en overskridelse på 6 dage. Antallet af dage variere mellem 14 og 34 dage med kortest tid i Vejle. I forhold til de tre tidligere år er tidsrummet mellem prøvetagning og behandling konstant.

Diskussion og implikationer:

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

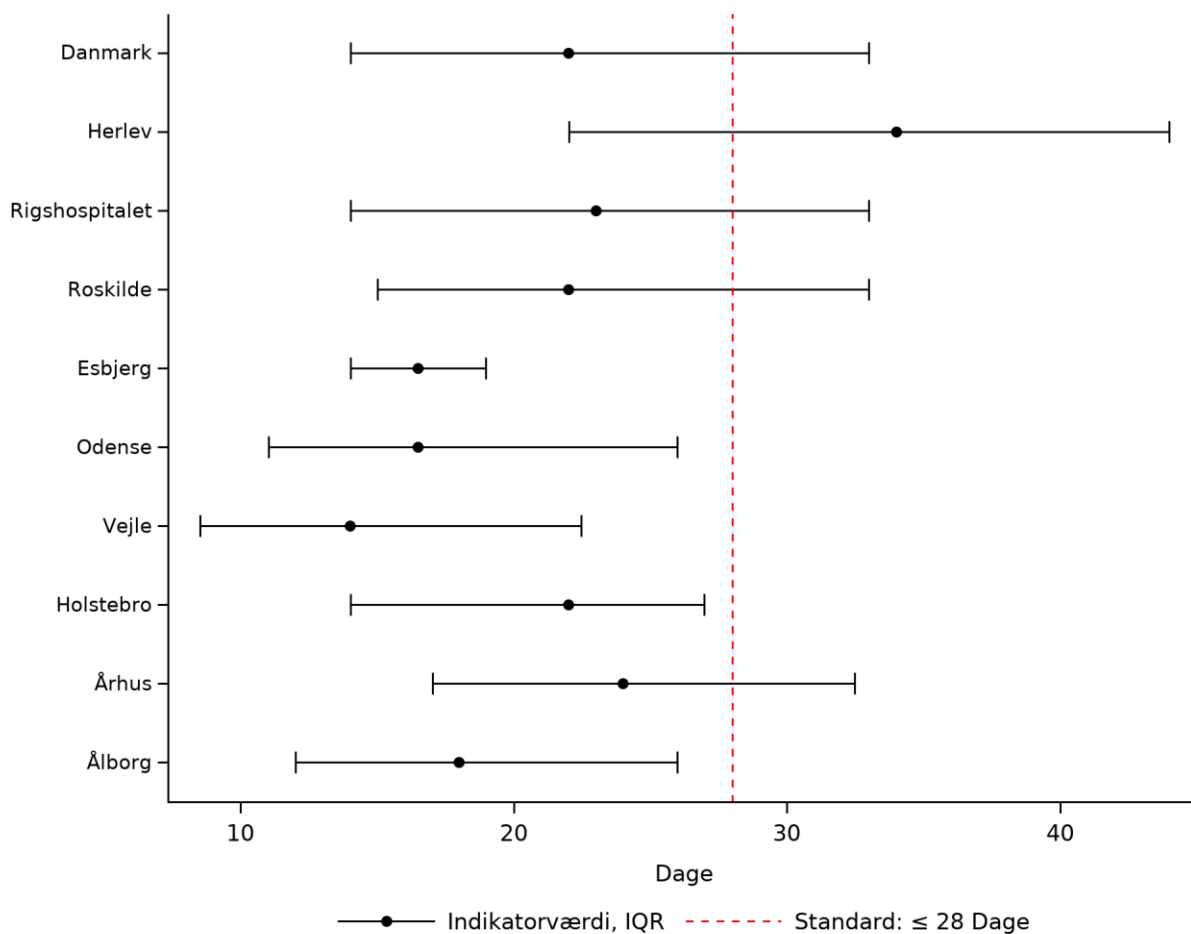
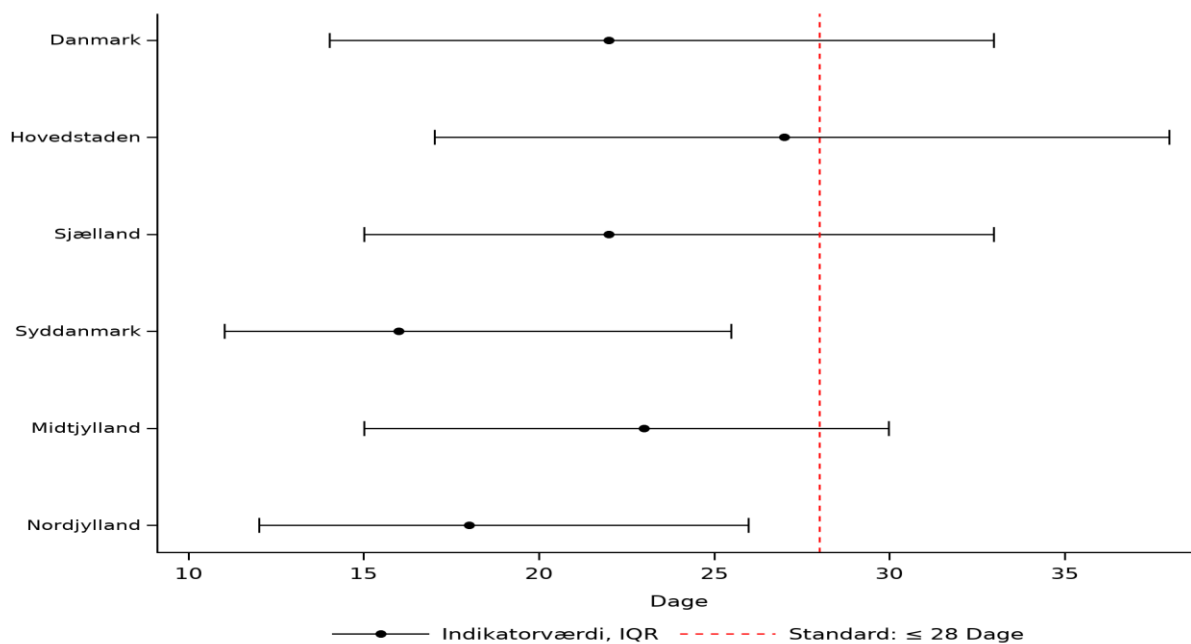
Tallene dækker over en betydelig variation, således at aggressive lymfomer har en gennemsnitlig tid på 19 dage, mens lymfomtyper med forventelig behandlingsfri observation har længere procestid. Nogle af patienterne kan allerede være startet en aktiv behandling mod sygdommen, idet prednison, som reducerer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

Vurdering af indikatoren:

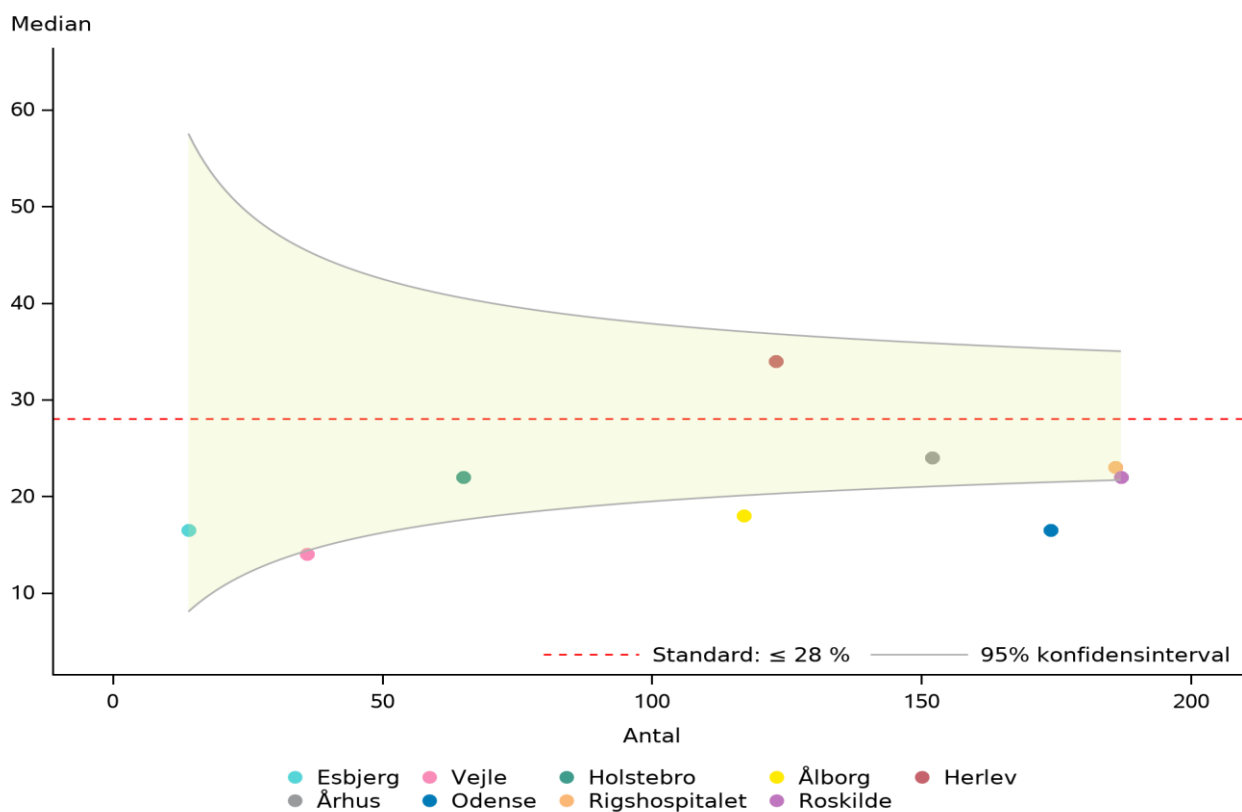
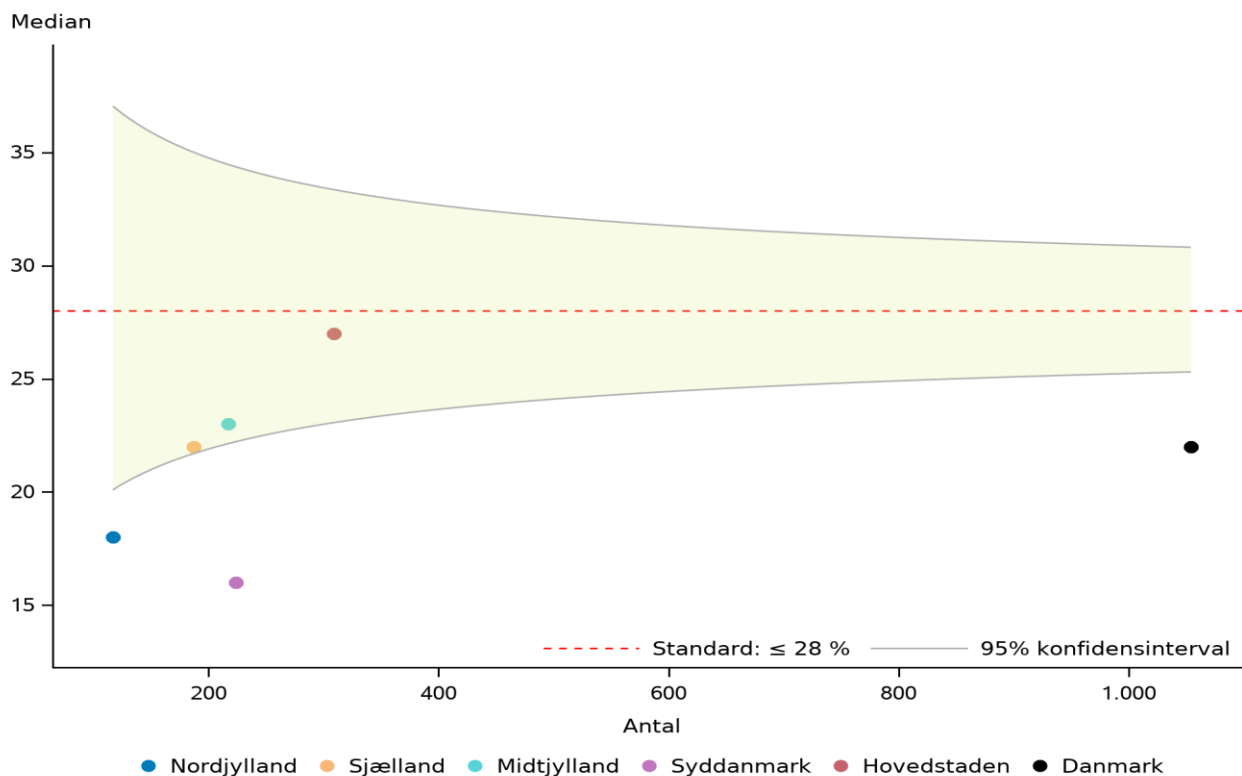
Indikatoren blev taget i brug før kræftpakkeforløbene og monitorering af disse var påbegyndt, og i en årrække har der ikke været nogen ændring i forløbstiderne. Da der er et vist overlap med kræftpakkeforløbstidene, som monitoreres løbende. Der forventes derfor at indikatoren udgår fra næst årsrapport.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 9



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 9



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 ≥ 5% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Ja	81 / 1.473	0 (0)	5	(4-7)	5	4	5
Hovedstaden	Ja	34 / 418	0 (0)	8	(6-11)	5	3	7
Sjælland	Nej	11 / 259	0 (0)	4	(2-7)	5	2	2
Syddanmark	Ja	17 / 318	0 (0)	5	(3-8)	6	6	5
Midtjylland	Ja	15 / 305	0 (0)	5	(3-8)	5	4	3
Nordjylland	Nej	4 / 173	0 (0)	2	(1-6)	6	8	15
Hovedstaden	Ja	34 / 418	0 (0)	8	(6-11)	5	3	7
Herlev	Ja	21 / 206	0 (0)	10	(6-15)	4	1	1
Rigshospitalet	Ja	13 / 212	0 (0)	6	(3-10)	6	4	13
Sjælland	Nej	11 / 259	0 (0)	4	(2-7)	5	2	2
Roskilde	Nej	11 / 259	0 (0)	4	(2-7)	5	2	2
Syddanmark	Ja	17 / 318	0 (0)	5	(3-8)	6	6	5
Esbjerg	Nej	0 / 26	0 (0)	0	(0-13)	0	0	0
Odense	Ja	16 / 236	0 (0)	7	(4-11)	8	9	6
Vejle	Nej	#/#	0 (0)	2	(0-10)	3	0	0
Midtjylland	Ja	15 / 305	0 (0)	5	(3-8)	5	4	3
Holstebro	Nej	0 / 101	0 (0)	0	(0-4)	1	3	3
Århus	Ja	15 / 204	0 (0)	7	(4-12)	6	5	3
Nordjylland	Nej	4 / 173	0 (0)	2	(1-6)	6	8	15
Ålborg	Nej	4 / 173	0 (0)	2	(1-6)	6	8	15



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:

Standarden på min. 5% af patienterne skal være inkluderet i klinisk behandlingsprotokol ved 1. og/eller 2. linje behandling er i år opfyldt på landsplan med 5%. To regioner opfylder ikke standarden, Region Sjælland og Region Nordjylland, med andele på hhv. 4% og 2%. På afdelingsniveau er det Esbjerg, Vejle, Holstebro og Ålborg, der ikke opfylder standarden. Andelen af patienter, der indgår i protokoller er på niveau med de tidligere år. Af funnelplottet over afdelinger ses det, at Esbjerg og Holstebro ligger under 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

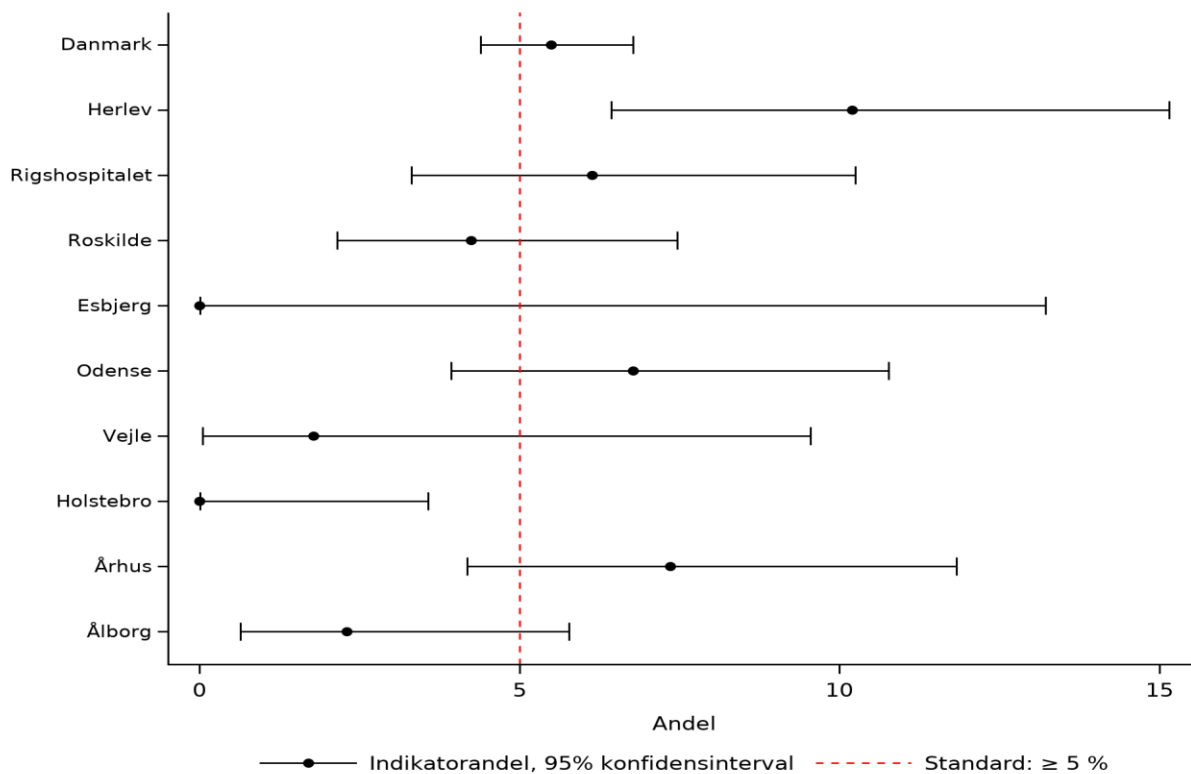
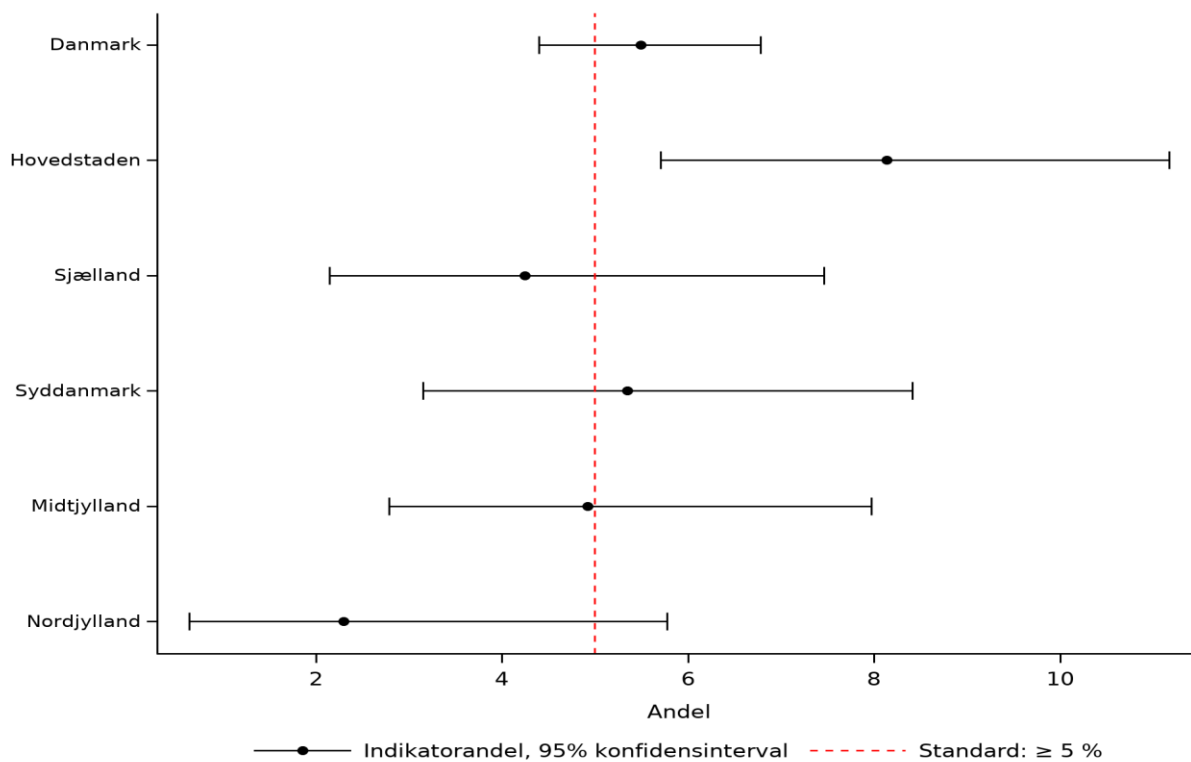
Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har været nogenlunde konstant de senere år og er afhængig af udbuddet af protokoller. Den største inklusionsrate sker på centerafdelinger, som ofte har det største udbud af kliniske protokoller. Det er en forudsætning for at kunne gennemføre protokoller, at sygehuset stiller faciliteter og personale til rådighed herfor, hvilket kun sker i begrænset omfang. Det faktiske antal patienter som i 2020 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:

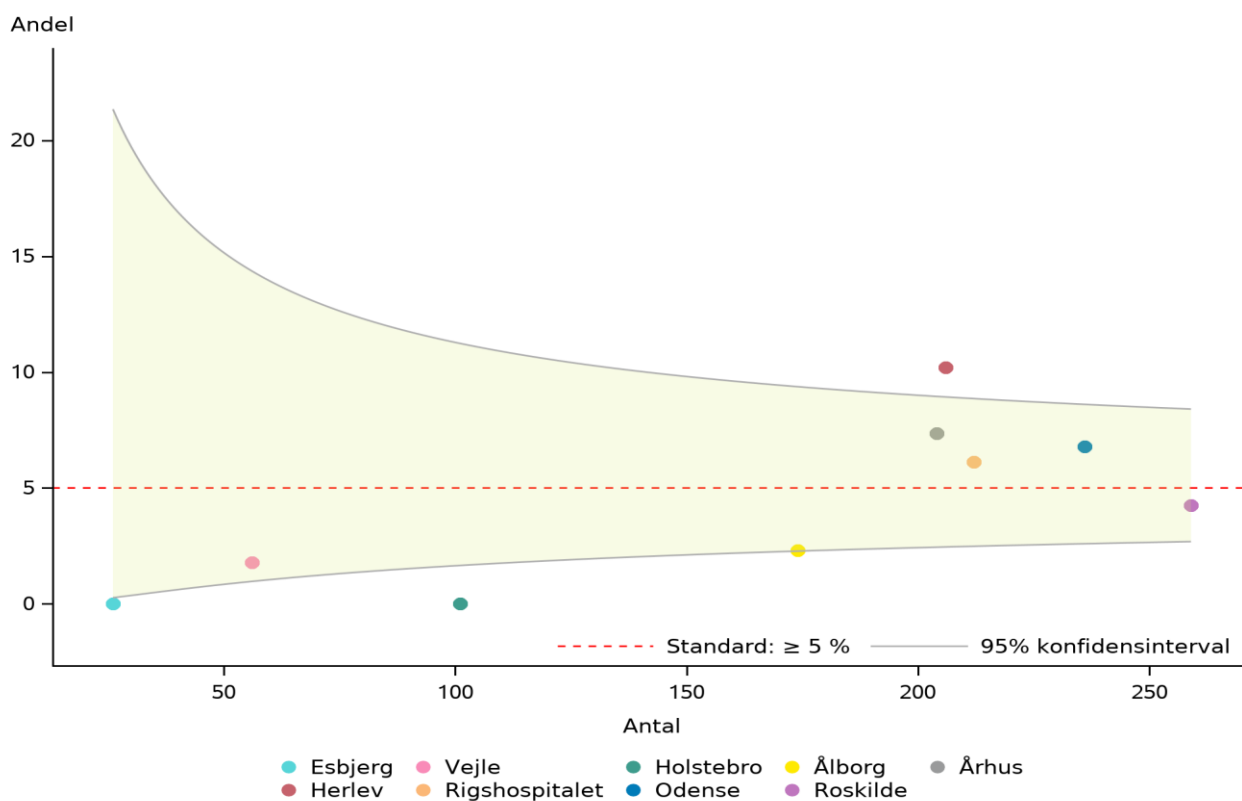
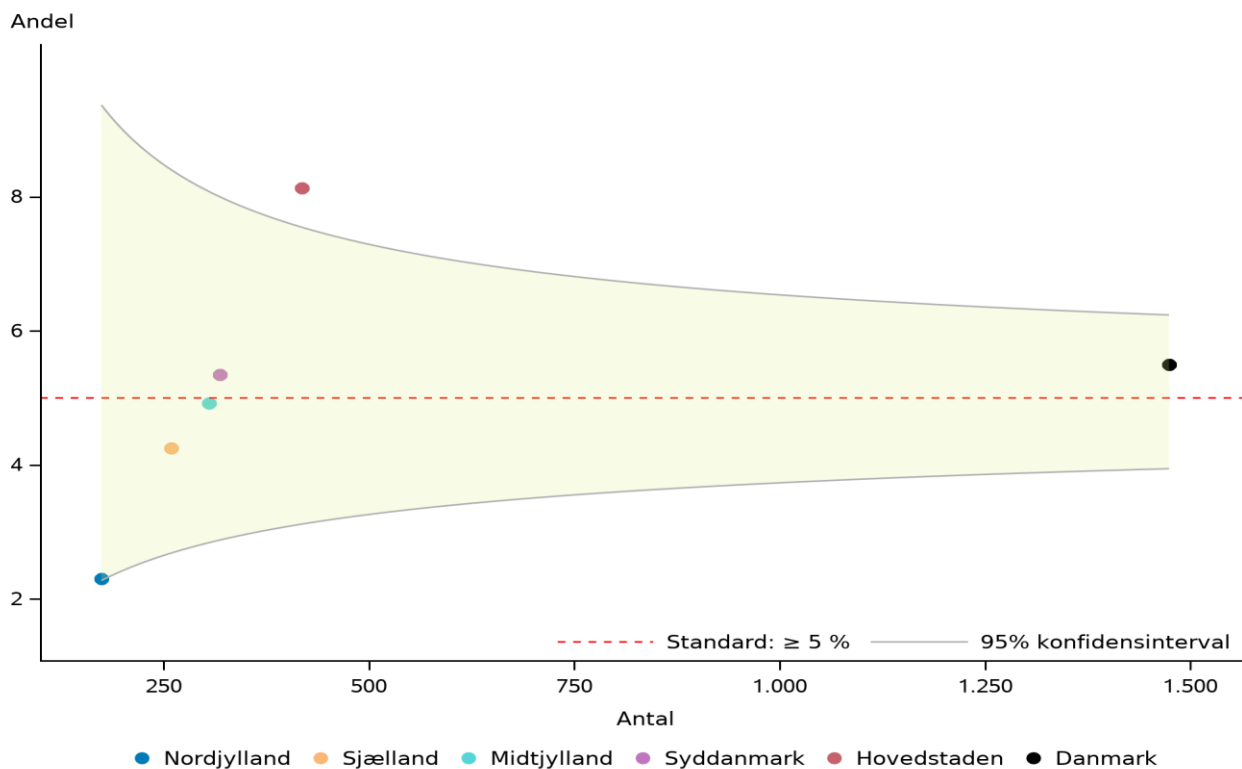
Udvikling af bedre behandlingsmuligheder forudsætter at der iværksættes forsøgsprotokoller, og dermed er dette en vigtig indikator som demonstrerer i hvilket omfang lymfopatienter inkluderes i behandlingsprotokoller. Yderligere information om hvor mange patienter som er blevet tilbudt deltagelse i en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



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 11



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 ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Ja	1.424 / 1.456	0 (0)	98	(97-98)	98	96	97
Hovedstaden	Ja	400 / 405	0 (0)	99	(97-100)	99	96	97
Sjælland	Ja	253 / 256	0 (0)	99	(97-100)	99	100	98
Syddanmark	Ja	308 / 318	0 (0)	97	(94-98)	97	93	96
Midtjylland	Ja	294 / 305	0 (0)	96	(94-98)	96	96	97
Nordjylland	Ja	169 / 172	0 (0)	98	(95-100)	95	95	97
Hovedstaden	Ja	400 / 405	0 (0)	99	(97-100)	99	96	97
Herlev	Ja	202 / 206	0 (0)	98	(95-99)	99	95	96
Rigshospitalet	Ja	198 / 199	0 (0)	99	(97-100)	98	98	98
Sjælland	Ja	253 / 256	0 (0)	99	(97-100)	99	100	98
Roskilde	Ja	253 / 256	0 (0)	99	(97-100)	99	100	98
Syddanmark	Ja	308 / 318	0 (0)	97	(94-98)	97	93	96
Esbjerg	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	97	93	98
Odense	Ja	226 / 236	0 (0)	96	(92-98)	97	93	97
Vejle	Ja	56 / 56	0 (0)	100	(94-100)	100	95	92
Midtjylland	Ja	294 / 305	0 (0)	96	(94-98)	96	96	97
Holstebro	Ja	99 / 101	0 (0)	98	(93-100)	98	98	98
Århus	Ja	195 / 204	0 (0)	96	(92-98)	96	95	96
Nordjylland	Ja	169 / 172	0 (0)	98	(95-100)	95	95	97
Ålborg	Ja	169 / 172	0 (0)	98	(95-100)	95	95	97



Kommentarer til indikator 12

Beregningsregler:

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

Resultater :

Andelen af patienter registreret med sikker prognostisk indeks er for aktuelle år igen 98 % på landsplan, og alle afdelinger opfylder standarden. Hvilket viser en meget høj registreringskomplethed. Af funnelplottet ses, at alle afdelinger ligger over 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

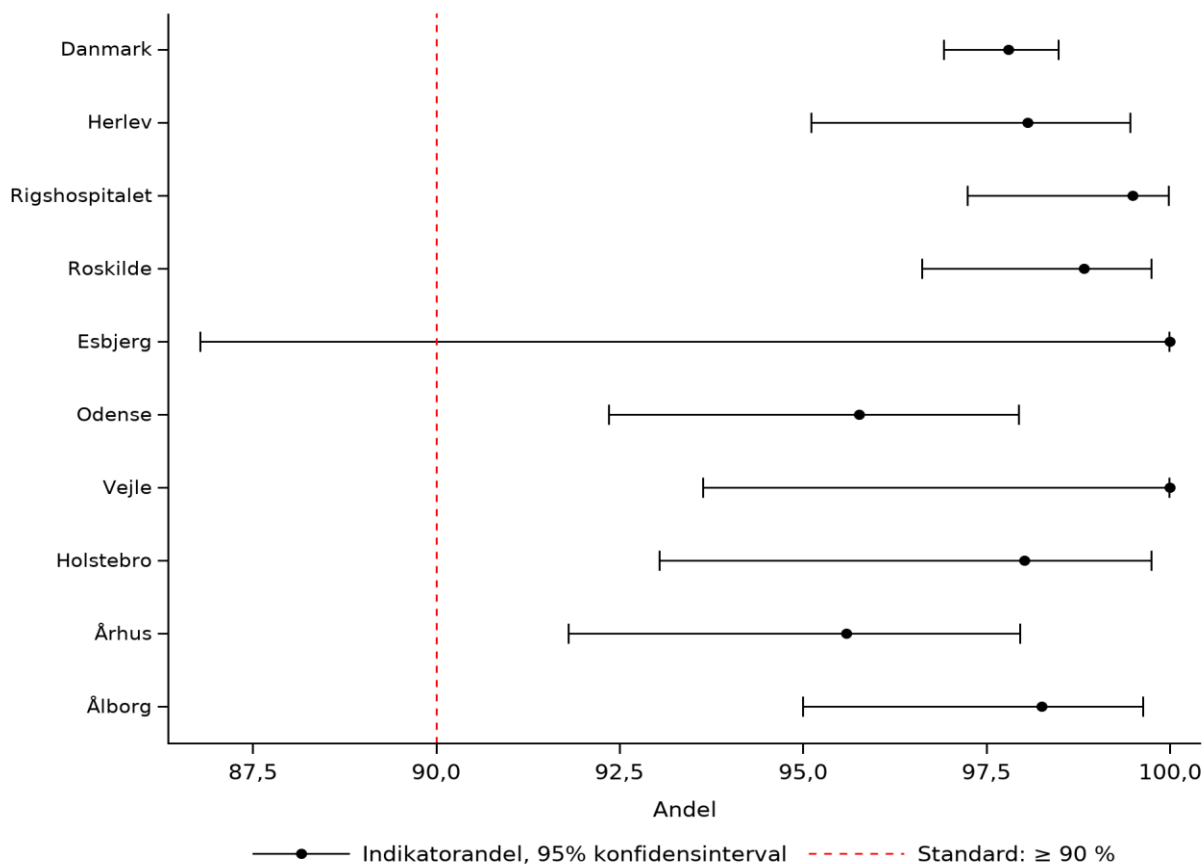
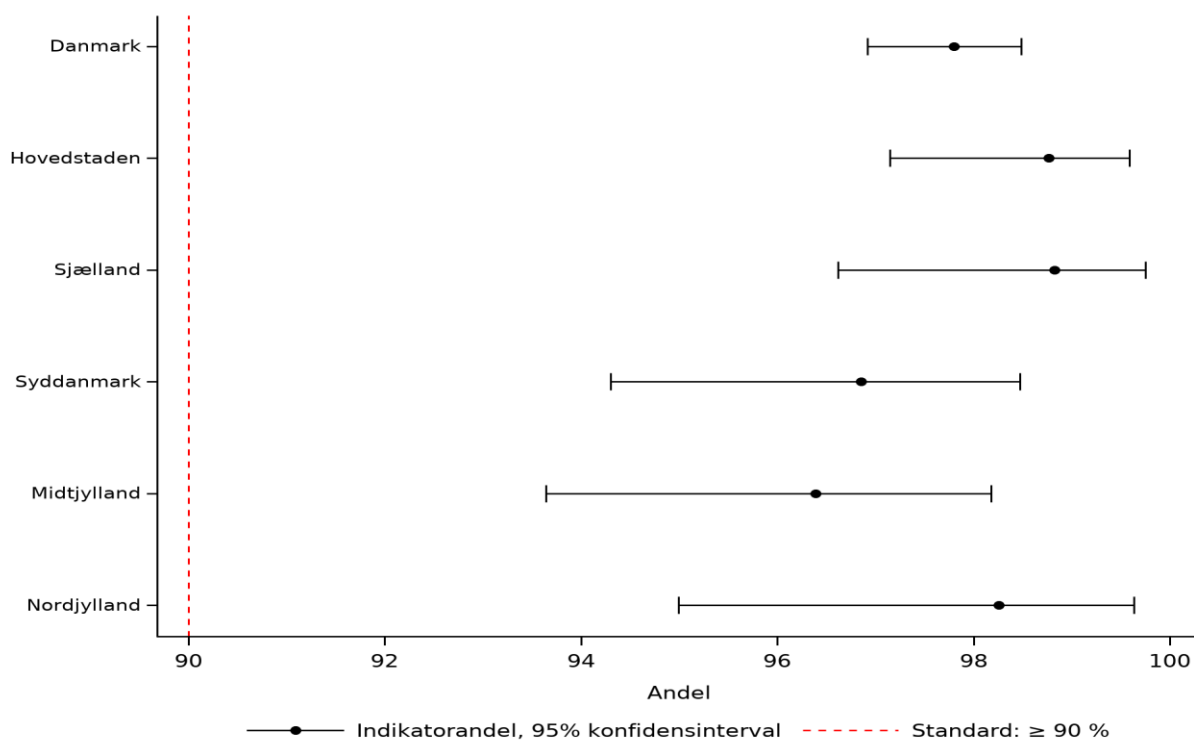
Det er glædeligt at kun 2 % af patienterne ikke har fået gennemført den prøvetagning, som er nødvendig for at kunne foretage en korrekt risikovurdering af patienterne. Tallet inkluderer patienter, som ikke modtager nogen form for behandling (5 %), hvor en risikovurdering er uden klinisk betydning.

Vurdering af indikatoren:

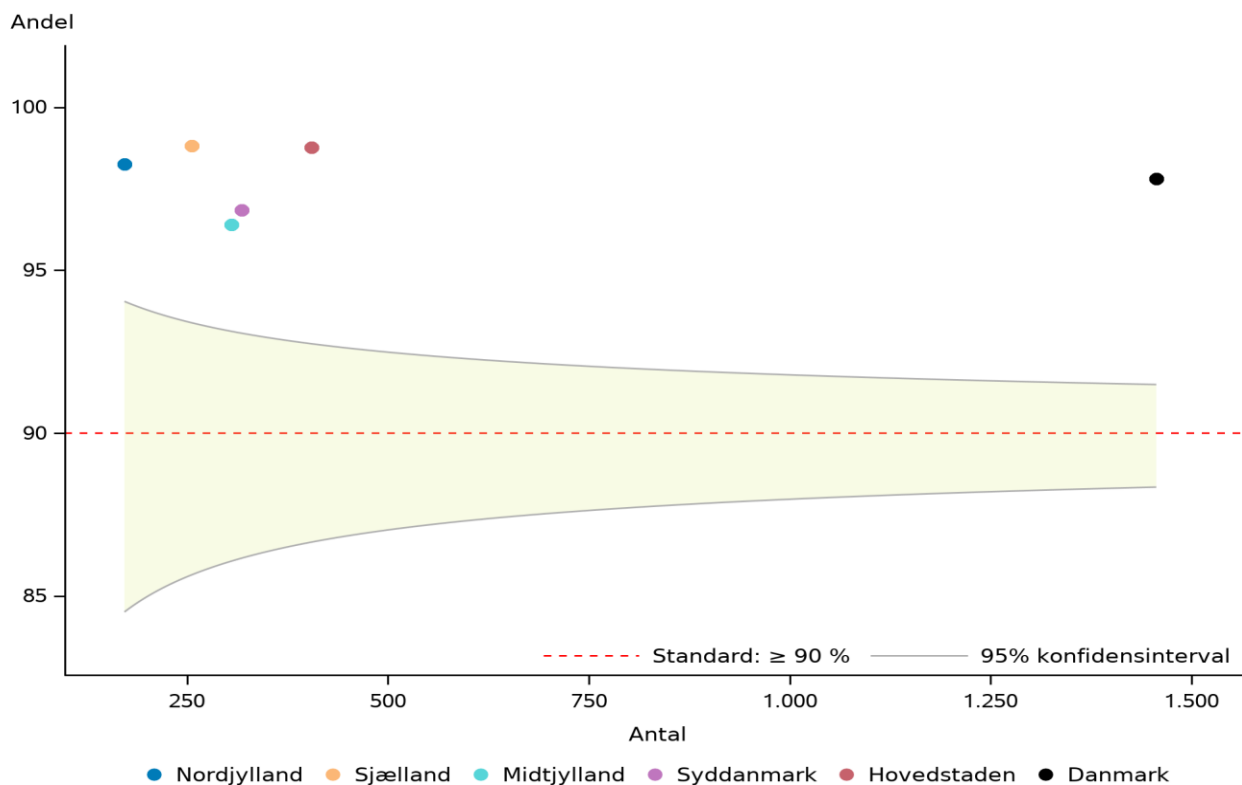
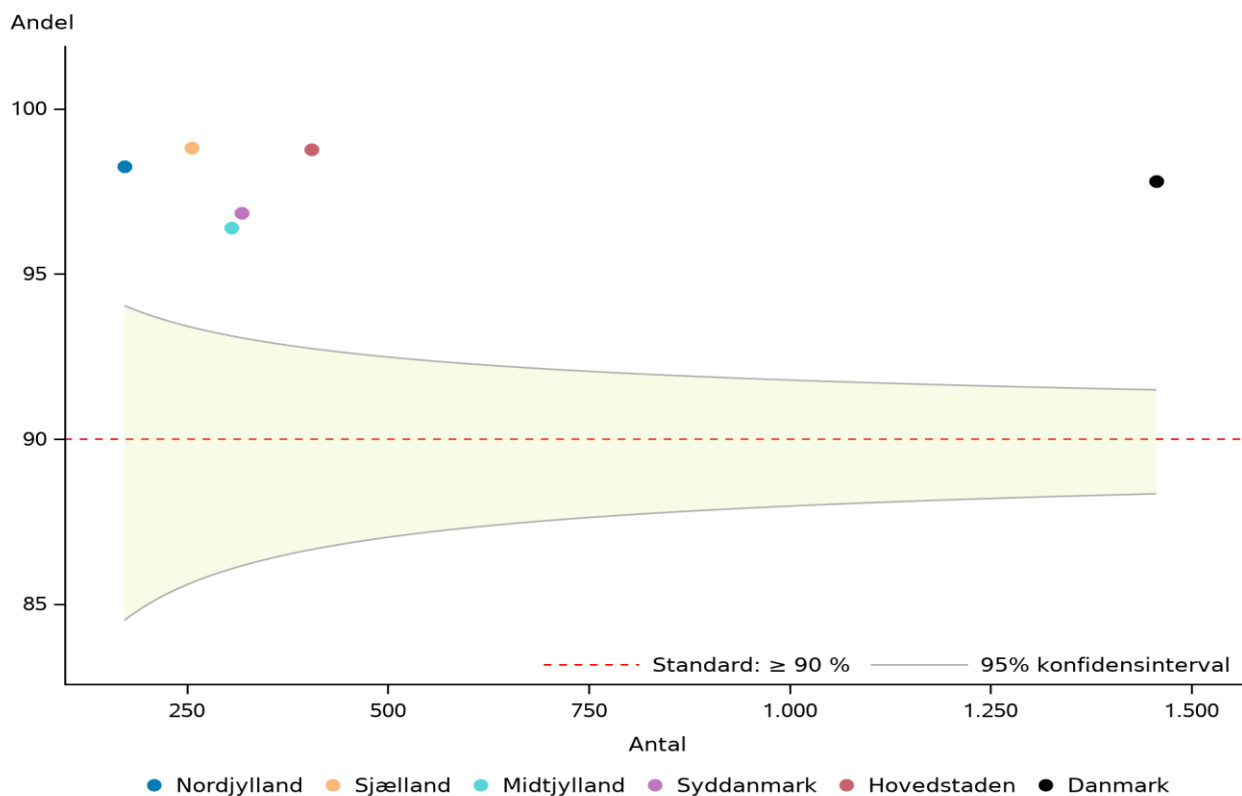
Siden introduktionen af indikatoren er andelen uden risikovurdering faldet til 2%, med meget lille variation afdelingerne imellem.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 12



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 12



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	Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020	Tidligere år				
	≥ 90% opfyldt			Tæller/ nævner	(%)	Andel	95% CI	2019 Andel
Danmark	Ja	592 / 632	0 (0)	94	(91-95)	93	92	92
Hovedstaden	Ja	149 / 160	0 (0)	93	(88-97)	96	90	89
Sjælland	Ja	113 / 120	0 (0)	94	(88-98)	91	94	89
Syddanmark	Ja	125 / 129	0 (0)	97	(92-99)	94	94	91
Midtjylland	Ja	138 / 149	0 (0)	93	(87-96)	92	93	98
Nordjylland	Ja	67 / 74	0 (0)	91	(81-96)	89	89	90
Hovedstaden	Ja	149 / 160	0 (0)	93	(88-97)	96	90	89
Herlev	Ja	46 / 48	0 (0)	96	(86-99)	94	93	94
Rigshospitalet	Ja	103 / 112	0 (0)	92	(85-96)	97	88	85
Sjælland	Ja	113 / 120	0 (0)	94	(88-98)	91	94	89
Roskilde	Ja	113 / 120	0 (0)	94	(88-98)	91	94	89
Syddanmark	Ja	125 / 129	0 (0)	97	(92-99)	94	94	91
Esbjerg	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	88	100	90
Odense	Ja	84 / 87	0 (0)	97	(90-99)	96	96	91
Vejle	Ja	28 / 29	0 (0)	97	(82-100)	92	87	94
Midtjylland	Ja	138 / 149	0 (0)	93	(87-96)	92	93	98
Holstebro	Ja	54 / 58	0 (0)	93	(83-98)	96	92	95
Århus	Ja	84 / 91	0 (0)	92	(85-97)	90	94	99
Nordjylland	Ja	67 / 74	0 (0)	91	(81-96)	89	89	90
Ålborg	Ja	67 / 74	0 (0)	91	(81-96)	89	89	90



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:

Indikatoren var med første gang sidste år, og der har været behov for at justere på kriterierne for at indgå i indikatoren. Derfor er resultaterne i år ikke helt sammenlignelige med resultaterne i sidste års årsrapport. De tidligere år 2018 og 2017 med de nye kriterier er medtaget som ekstra information. Andelen af patienter der modtager AntiCD20 antistof er på landsplan 94%, hvilket er over den fastsatte standard på 90%. Alle afdelinger opfylder standarden. Af funnelplottet ses det, at alle afdelinger ligger indenfor eller over 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

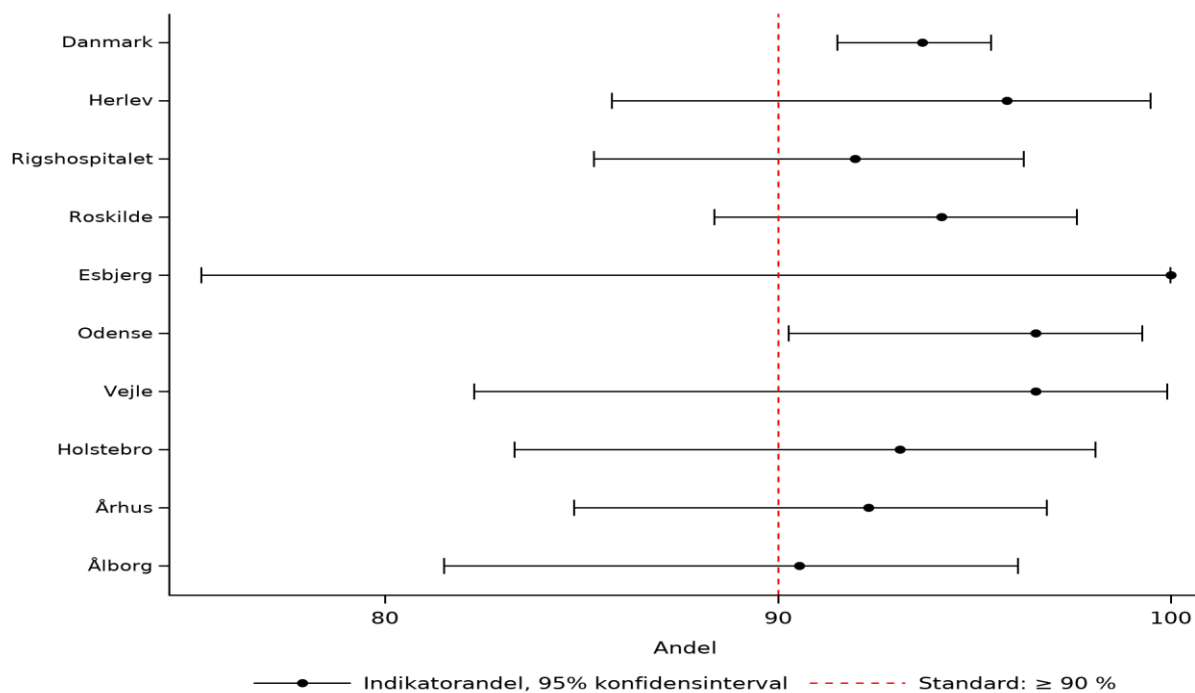
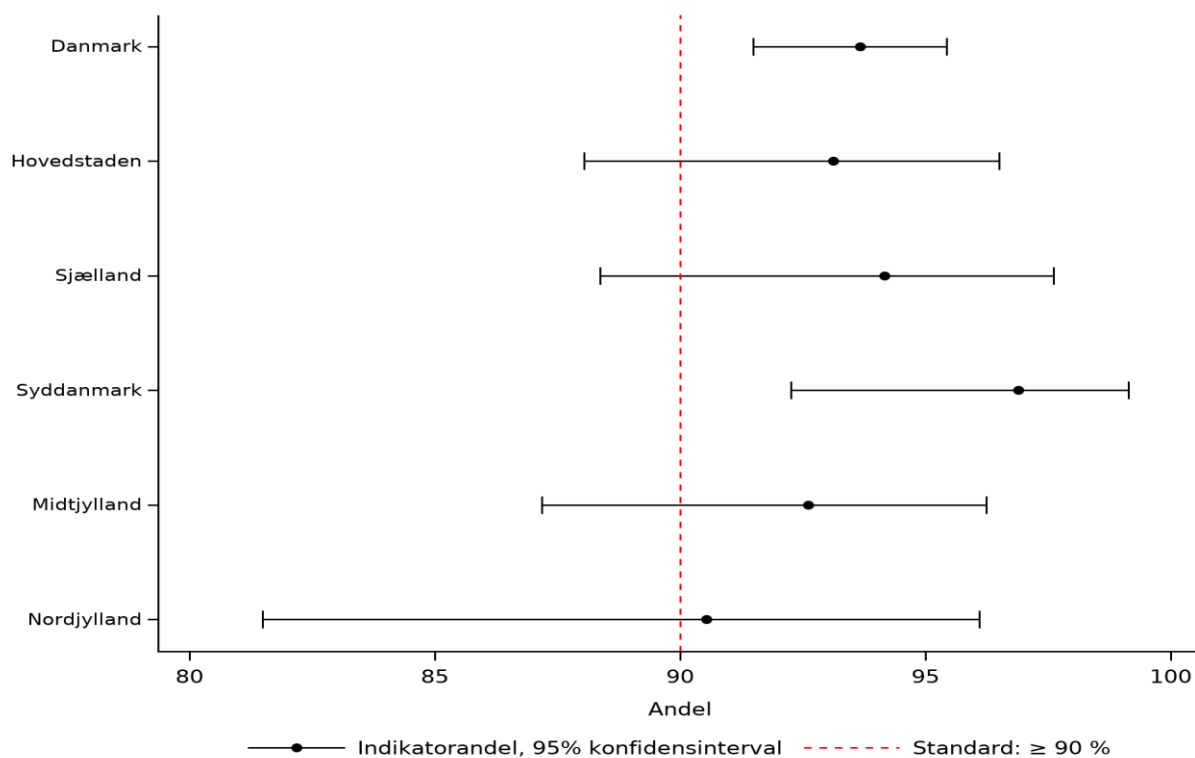
I 2020 sammenlignet med tidligere år har indikatoren ligget stabilt som forventet lidt over 90%. At enkelte afdelinger ligger lavere, kan skyldes patientsammensætningen det aktuelle år. Anvendelsen af antiCD20 antistofbehandling for den palliative patient med ganske kort restlevetid kan variere de enkelte afdelinger imellem, hvor anvendelsen af strålebehandling som eneste behandling kan være forskellig, og være vejledt af patientpræferencer.

Vurdering af indikatoren:

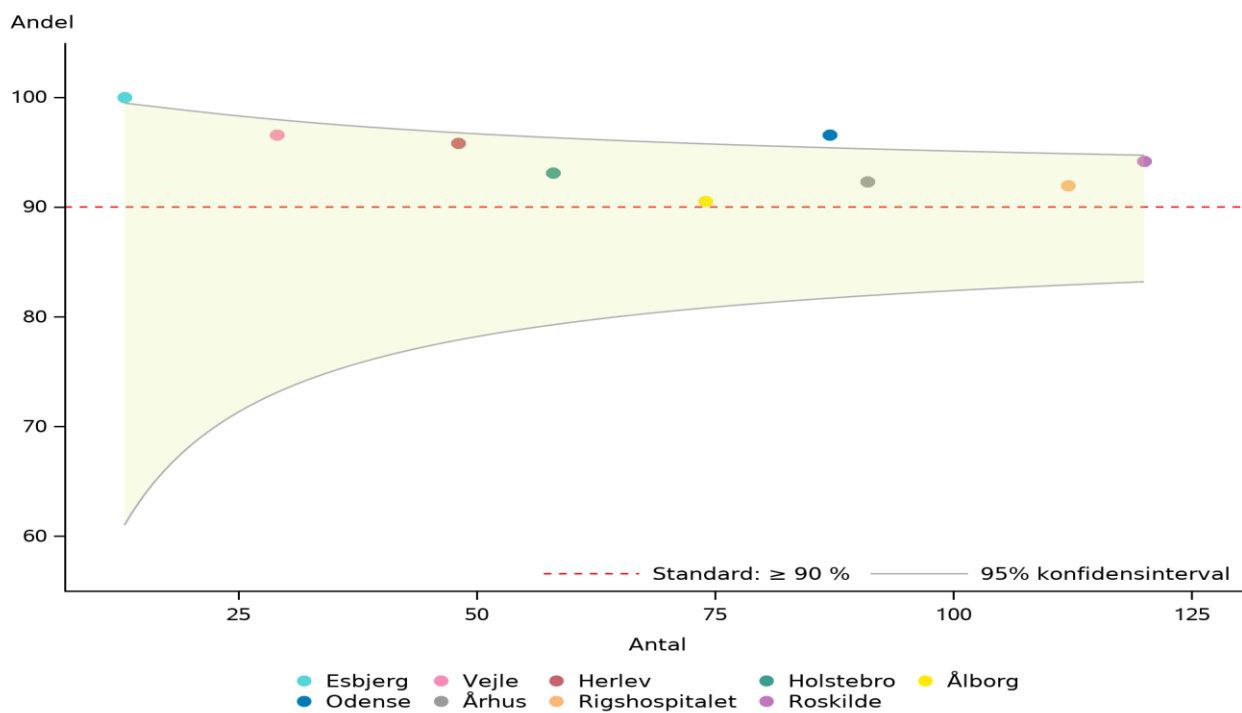
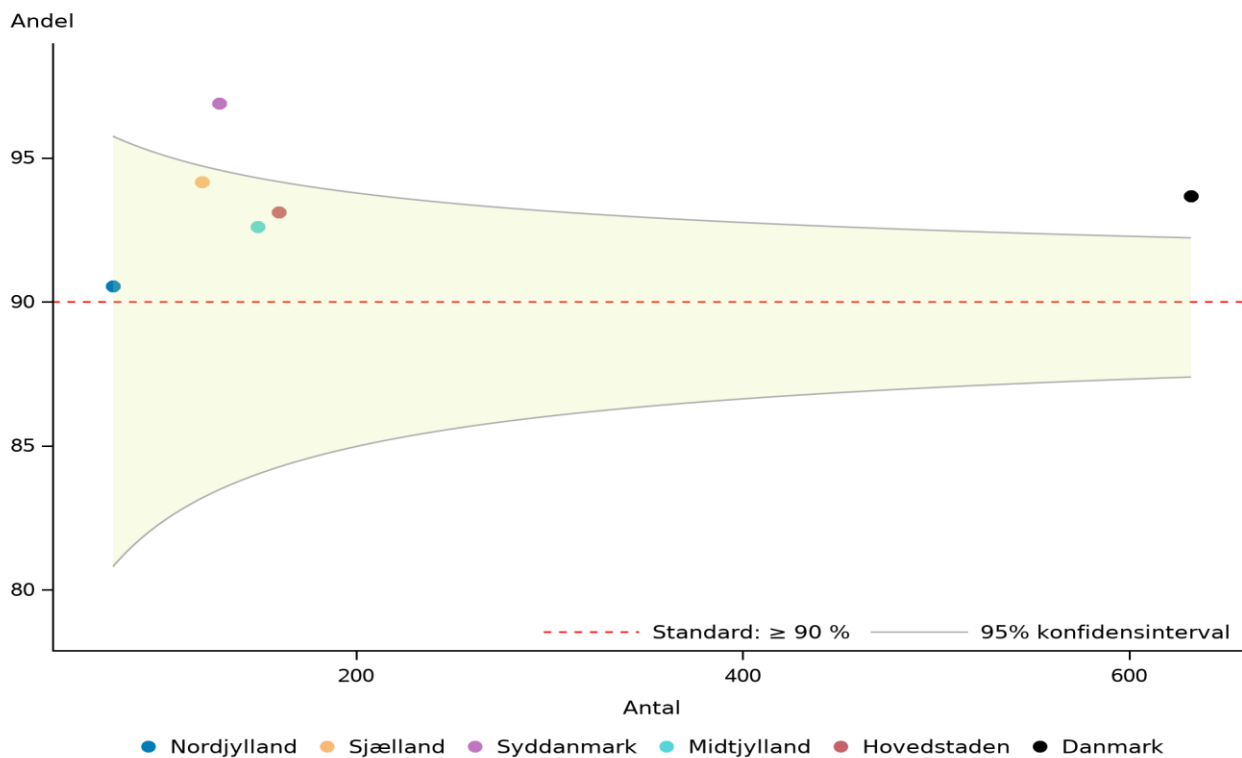
Anvendelsen af antiCD20 antistofbehandling har været anvendt rutinemæssigt i behandlingen af B-celle lymfomer i over 15 år. Det er en fast bestanddel af næsten alle behandlingsregimer i denne patientpopulation, og indgår som bestanddel i alle retningslinjerne for B-celle lymfomer. Dermed er indikatoren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



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 15



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 15



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

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

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 60% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2020 - 31.12.2020 Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Ja	40 / 65	0 (0)	62	(49-73)	68	56	59
Hovedstaden	Ja	9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	73	67	52
Sjælland	Ja	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	71	76	50
Syddanmark	Ja	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	73	61	78
Midtjylland	Nej	6 / 19	0 (0)	32	(13-57)	63	42	62
Nordjylland	Ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	33	0	33
Hovedstaden	Ja	9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	73	67	52
Herlev	Ja	#/#	0 (0)	67	(9-99)	50	50	25
Rigshospitalet	Ja	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	92	80	69
Sjælland	Ja	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	71	76	50
Roskilde	Ja	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	71	76	50
Syddanmark	Ja	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	73	61	78
Esbjerg	Nej	#/#	0 (0)	0	(0-98)		50	100
Odense	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	71	71	71
Vejle	Ja	#/#	0 (0)	67	(9-99)	100	0	100
Midtjylland	Nej	6 / 19	0 (0)	32	(13-57)	63	42	62
Holstebro	Nej	0 / 8	0 (0)	0	(0-37)	50	11	67
Århus	Nej	6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	65	60	60
Nordjylland	Ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	33	0	33
Ålborg	Ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	33	0	33



Kommentarer til indikator 16

Beregningsregler:

- Tæller: Følgende regimer: (CNS profylakse regimer, BFM, CHIC NLG protokol, CODOX-M/IVAC, HD-MTX, HYPERCVAD, Ifosfamid, IT.behandling, Smile).
- Nævner: Patienter med DLBCL og planlagt behandling, samt minimum CNS-IPI > 4, hvis alder ≤ 60 år eller CNS-IPI ≥ 5 for alder > 60 år. og involvering af > 2 ekstranodale strukturer uafhængigt af CNS-IPI og involvering af uterus, ovarie, testis eller nyrer.
- Uoplyst: Hvis IPI er uoplyst.
- Ekskluderet: Patienter med CNS involvering.

Resultater:

Andelen af patienter med DLBCL incl. High-grade lymfom, med CNS-IP 4-6, som modtager CNS profylakse er i år på 62% på landsplan, som er over den fastsatte standard på 60%. En region, Region Midtjylland (32%) og tre afdelinger, Esbjerg (0%), Holstebro (0%) og Århus (55%) opfylder ikke standarden. Der ses stor variation mellem Regionerne, med 32% i Region Midtjylland mod 78% i Region Nordjylland. En afdeling, Holstebro, ligger noget under det forventede, når der tages højde for afdelingens patientvolumen, se funnelplottet fordelt på afdelinger.

Diskussion og implikationer:

Udgangspunktet for indikatoren har været at undersøge en veldefineret delmængde af de patienter, som iflg. retningslinjer bør have CNS profylakse. Hypotesen har været at ved at måle hvor stor en andel af populationen af nydiagnosticerede DLBCL patienter., som jvf. retningslinjerne, var anbefalet at modtage CNS profylakse, som rent faktisk modtog denne. Størrelsen af denne andel kan med en vis sandsynlighed anses at være sammenlignelig med andre nydiagnosticerede lymfom patienter, som har samme behov for CNS-profylakse.

Stikprøver fra flere afdelinger har imidlertid vist at den population som inkluderes i indikatorpopulation, kun udgør en væsentlig mindre andel af det samlede antal patienter som rent faktisk modtager CNS profylakse. Gennemgang af de enkelte patienter, som ikke havde modtaget den anbefalede CNS-profylakse, har vist at der har været velovervejede grunde til at patienten ikke modtog behandlingen.

Samtidig har mindre afdelinger tradition for at sende patienter med behov for CNS-profylakse til større afdelinger indenfor egen region til at varetage behandlingen, hvilket kan medføre at afdelingerne fremstår med særlig lav opfyldelse af indikatoren.

Vurdering af indikatoren:

Ved recidiv af DLBCL er CNS involvering forholdsvis hyppigt, hvor ca. 20% af patienter som på diagnosetidspunktet ikke havde CNS involvering, præsenterer sig med CNS-involvering ved recidiv. Nyere retningslinjer anbefaler forebyggende behandling med Methotrexat til de patienter som er i høj risiko for at udvikle dette. Indikatoren er som udgangspunkt et godt målepunkt for hvor mange nydiagnosticerede patienter med diffust storcellet B-celle lymfom som er i høj risiko for CNS-recidiv som modtager CNS

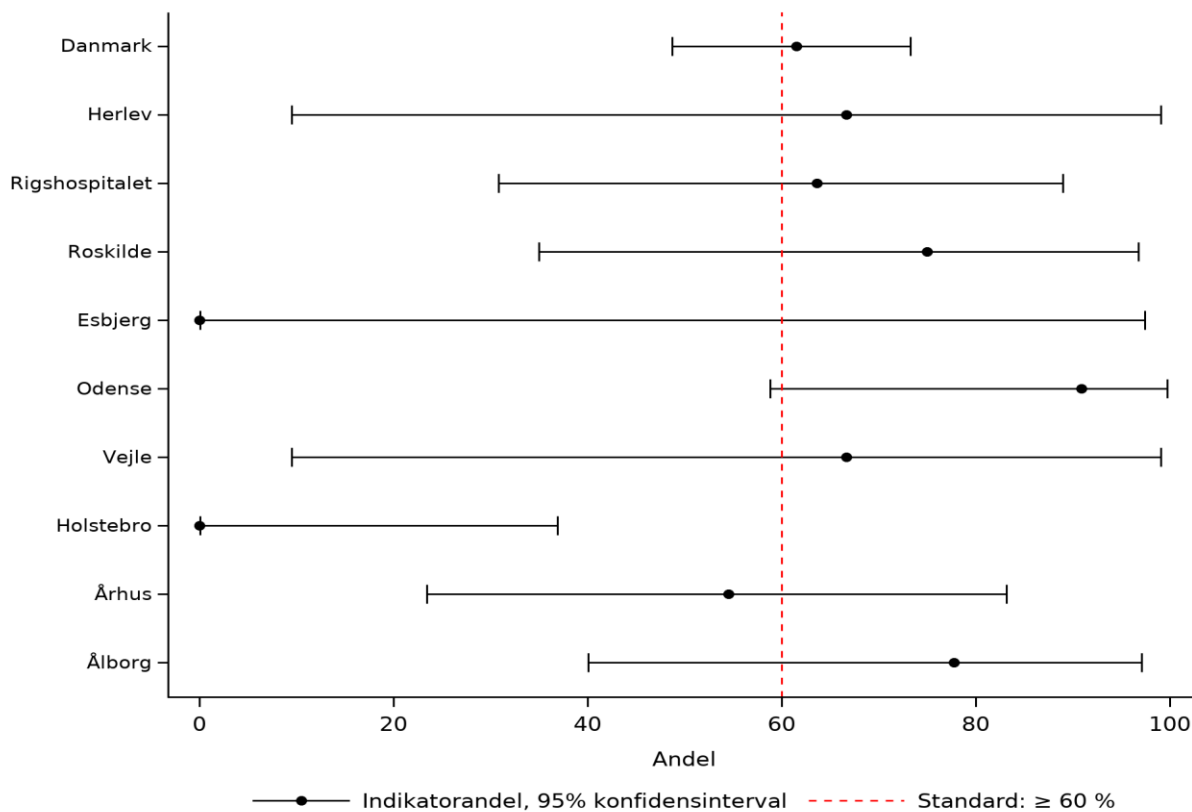
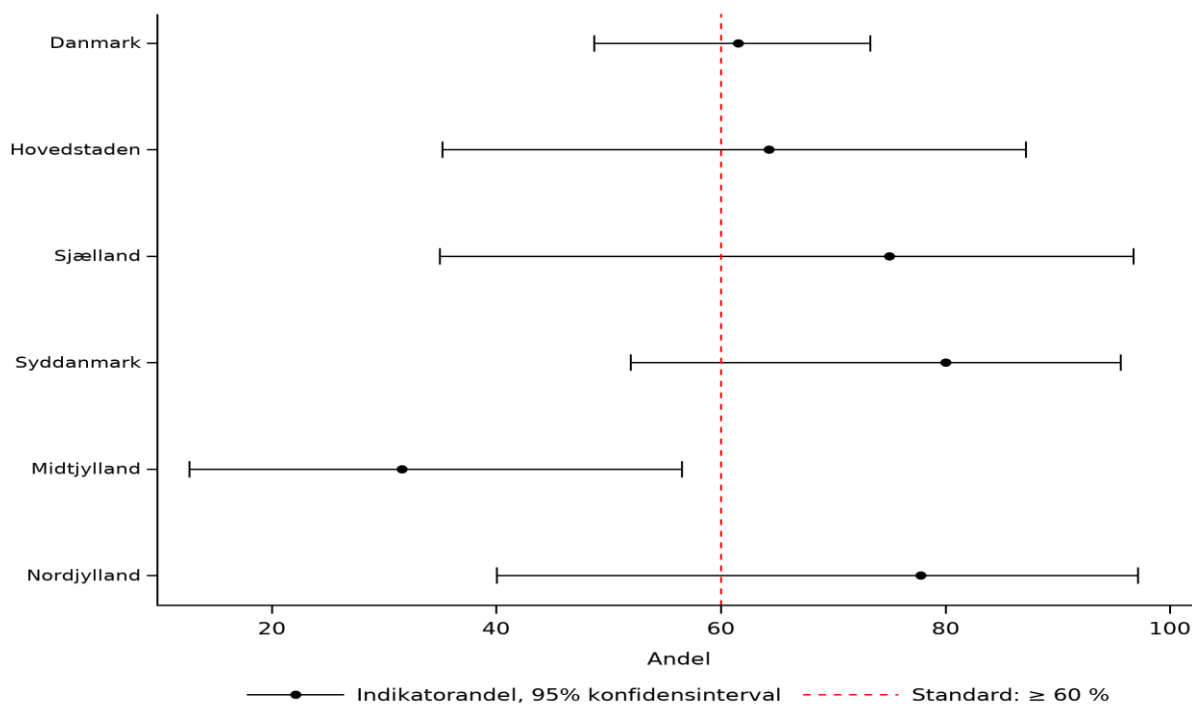


profylakse. Imidlertid er der fortsat mange udfordringer med at få afgrænset populationen uden at populationen bliver meget lille og dermed at der er stor usikkerhed om validiteten af indikatoren.

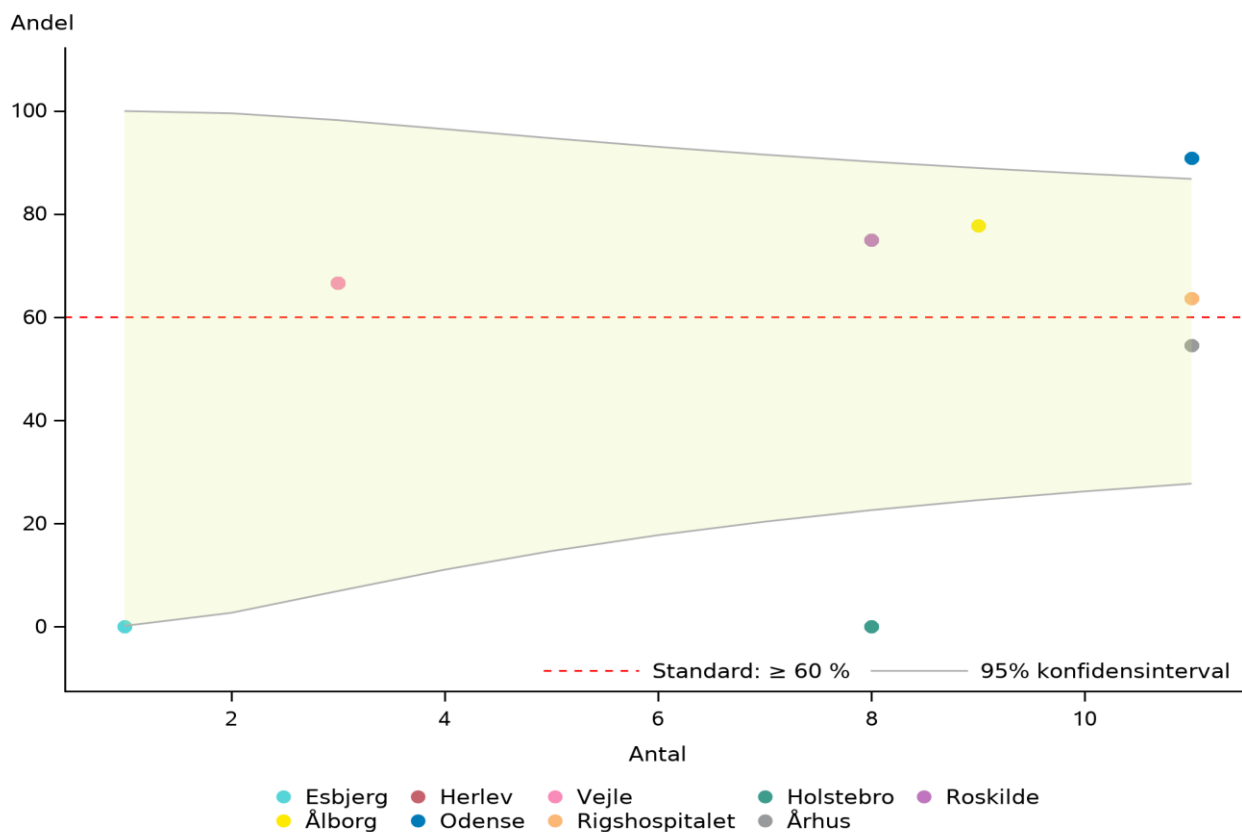
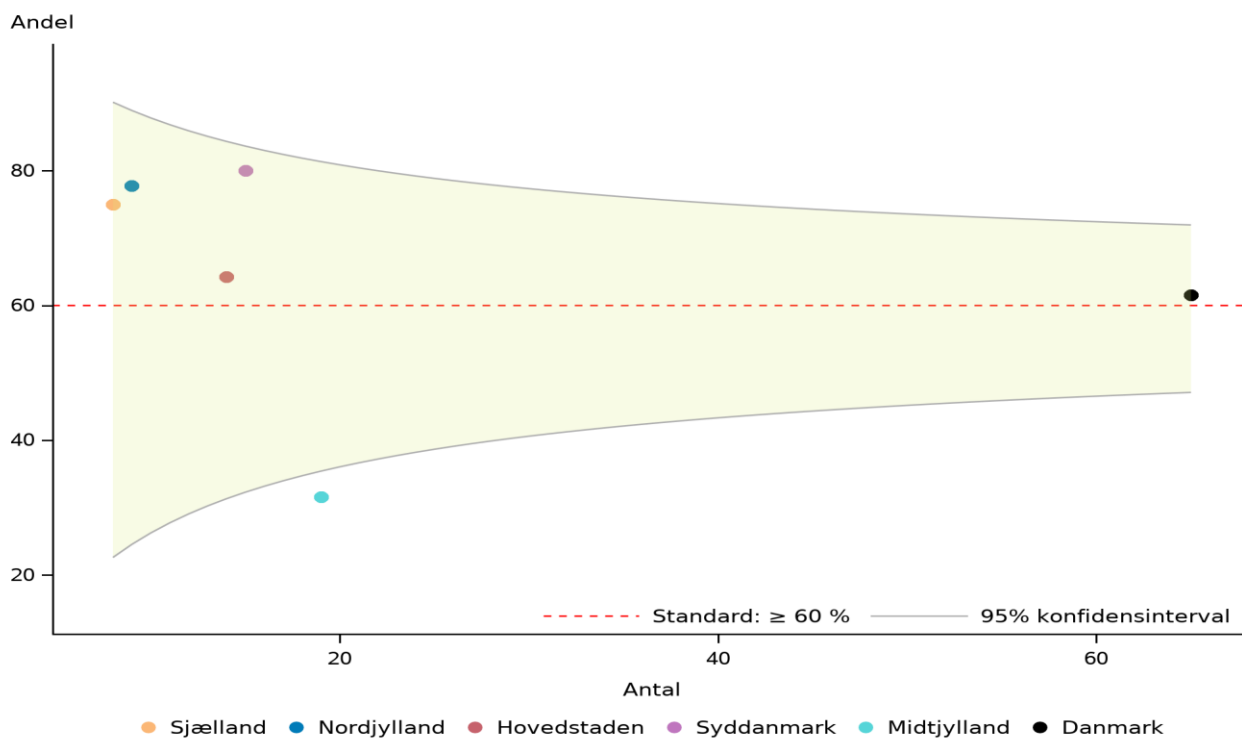
Gennemgangen af patientgrundlaget i aktuelle og sidste kalenderår har vist at der på de enkelte afdelinger foregår en nøje opvejning af fordele og ulemper for den enkelte patient. Da der samtidig er begrænset effekt af den gennemførte profylakse, anbefales at indikatoren fra næste årsrapport udgår og erstattes af en mere gennemsigtig indikator, men fokus på patientbehandlingen.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 16



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 16





Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

CLL Indikator 1a. Dækningsgrad

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

Indikator 1a: Overordnet dækningsgrad - CLL

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2020 - 31.12.2020	2019	2018	2017	
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	400 / 442	0 (0)	90	(87-93)	94	98	95
Hovedstaden	Ja	108 / 112	0 (0)	96	(91-99)	91	98	97
Sjælland	Ja	70 / 71	0 (0)	99	(92-100)	99	100	87
Syddanmark	Ja	95 / 105	0 (0)	90	(83-95)	93	95	97
Midtjylland	Ja	79 / 83	0 (0)	95	(88-99)	95	99	97
Nordjylland	Nej	48 / 71	0 (0)	68	(55-78)	95	97	96
Hovedstaden	Ja	108 / 112	0 (0)	96	(91-99)	91	98	97
Herlev	Ja	57 / 60	0 (0)	95	(86-99)	90	100	97
Rigshospitalet	Ja	51 / 52	0 (0)	98	(90-100)	92	97	97
Sjælland	Ja	70 / 71	0 (0)	99	(92-100)	99	100	87
Roskilde	Ja	70 / 71	0 (0)	99	(92-100)	99	100	87
Syddanmark	Ja	95 / 105	0 (0)	90	(83-95)	93	95	97
Esbjerg	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100	91	94
Odense	Ja	59 / 65	0 (0)	91	(81-97)	91	93	96
Vejle	Nej	23 / 27	0 (0)	85	(66-96)	96	100	100
Midtjylland	Ja	79 / 83	0 (0)	95	(88-99)	95	99	97
Holstebro	Ja	37 / 40	0 (0)	93	(80-98)	100	100	100
Århus	Ja	42 / 43	0 (0)	98	(88-100)	91	98	96
Nordjylland	Nej	48 / 71	0 (0)	68	(55-78)	95	97	96
Ålborg	Nej	48 / 71	0 (0)	68	(55-78)	95	97	96



Kommentarer til indikator 1a

Beregningsregler:

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

Resultater:

Dækningsgraden for indberetning af CLL patienter til databasen er i år opfyldt på landsplan med en andel på 90%. En region, Nord Jylland, og to afdelinger, Vejle og Aalborg, opfylder ikke standarden med hhv. 85% og 68%. De øvrige afdelinger har en dækningsgrad på mellem 93-100%. Af funnelplottet fremgår det, at 8 ud af 9 afdelinger ligger indenfor 95% konfidensintervallet, samt at en enkelt region, Region Nordjylland/Aalborg, ligger under 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

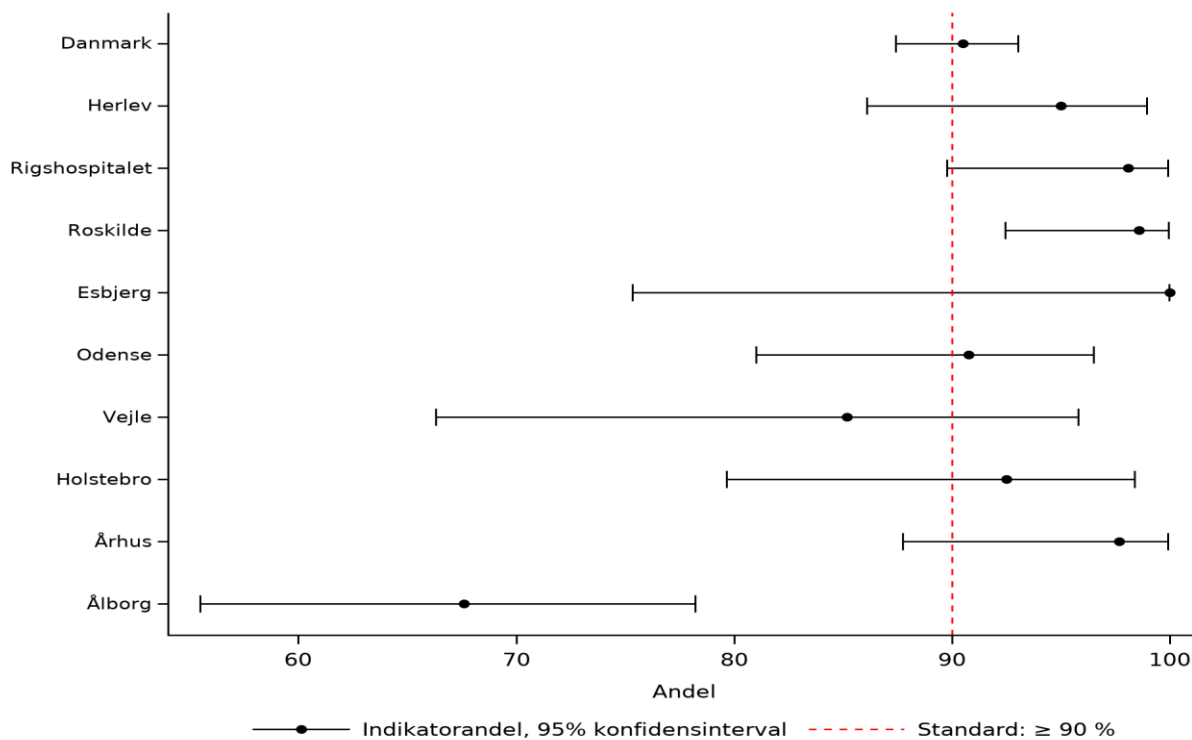
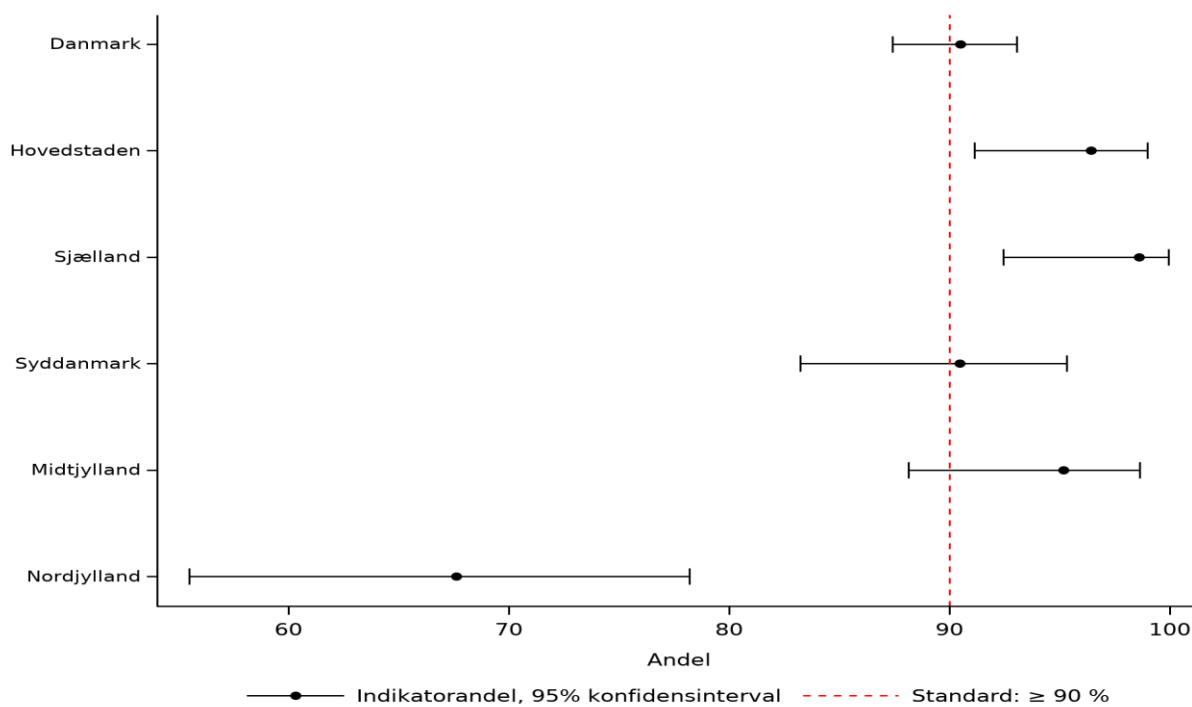
Andelen af patienter med CLL som er indberettet til databasen har ligget højt omkring 98% siden databasens start i 2008. I 2020 mangler en enkelt afdeling at indberette en del af patienterne

Vurdering af indikatoren:

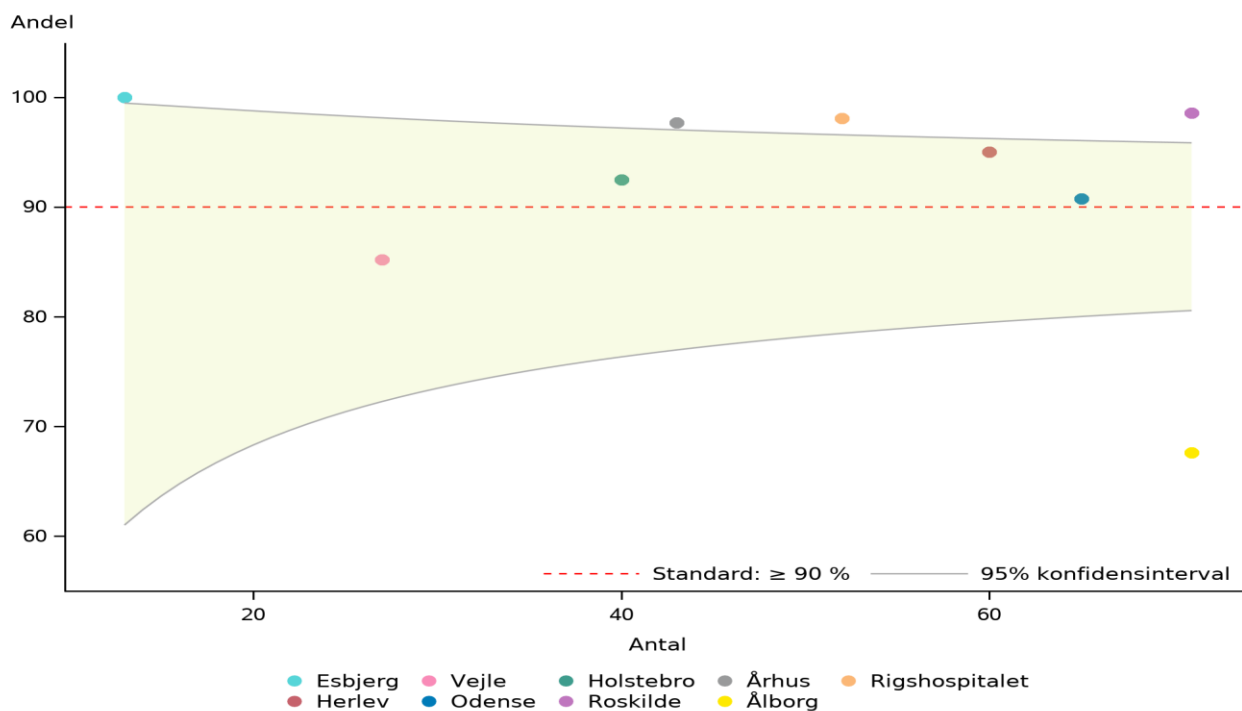
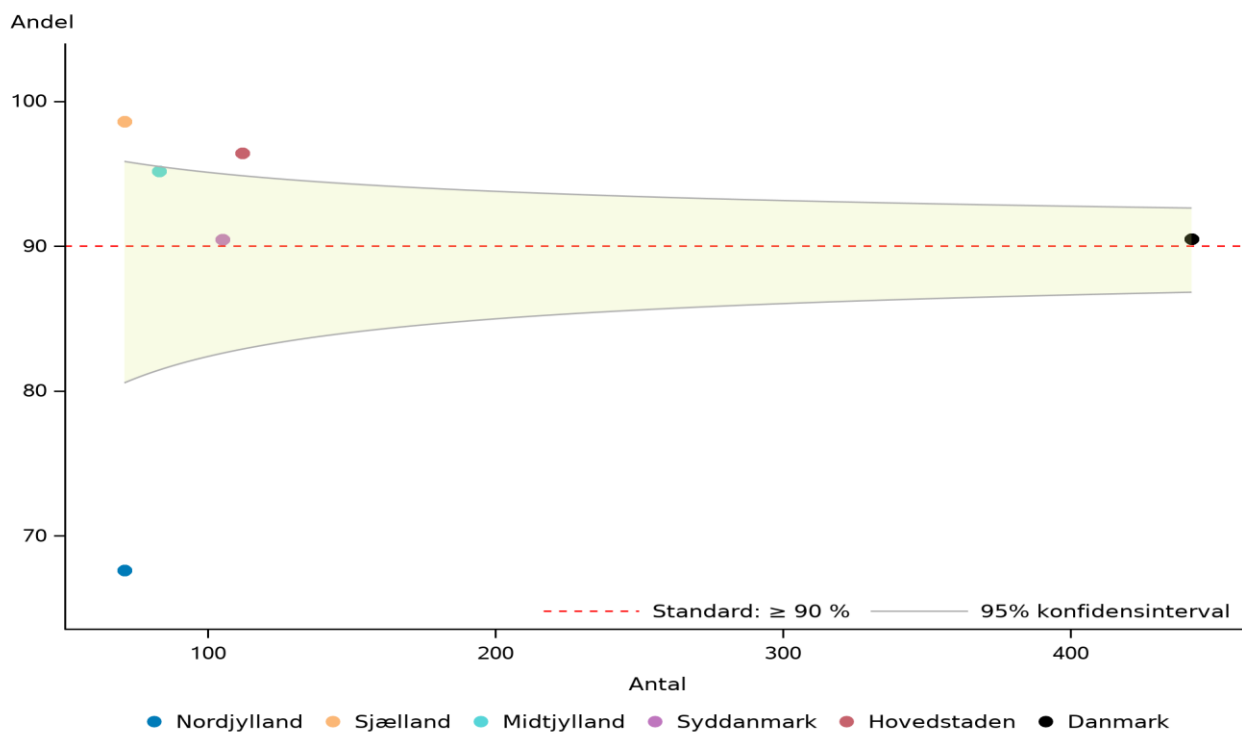
Det vurderes at indikatoren er vigtig for kvalitetsforbedringsarbejdet, da de følgende behandlingsindikatorer er afhængige af en høj indrapporteringsfrekvens. En standard på 90% vurderes passende.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1a



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1a



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.

Indikator 1b: Overordnet datakomplethed

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2020 - 31.12.2020	Andel 95% CI	2019	2018	2017
Danmark	Nej	102 / 150	0 (0)	68	(60-75)	84	100	100
Hovedstaden	Nej	20 / 36	0 (0)	56	(38-72)	69	100	100
Sjælland	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	100	100	100
Syddanmark	Nej	26 / 34	0 (0)	76	(59-89)	91	100	100
Midtjylland	Ja	37 / 42	0 (0)	88	(74-96)	96	100	100
Nordjylland	Nej	#/#	0 (0)	7	(0-32)	78	100	100
Hovedstaden	Nej	20 / 36	0 (0)	56	(38-72)	69	100	100
Herlev	Nej	8 / 21	0 (0)	38	(18-62)	43	100	100
Rigshospitalet	Ja	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	96	100	100
Sjælland	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	100	100	100
Roskilde	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	100	100	100
Syddanmark	Nej	26 / 34	0 (0)	76	(59-89)	91	100	100
Esbjerg	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	83	100	100
Odense	Nej	9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	89	100	100
Vejle	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	37 / 42	0 (0)	88	(74-96)	96	100	100
Holstebro	Nej	13 / 18	0 (0)	72	(47-90)	100	100	100
Århus	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	94	100	100
Nordjylland	Nej	#/#	0 (0)	7	(0-32)	78	100	100
Ålborg	Nej	#/#	0 (0)	7	(0-32)	78	100	100



Kommentarer til indikator 1b

Beregningsregler:

- Tæller: patienter med behandlingsskema i 2020.
- Nævner: patienter registreret i LPR med iværksat behandling i 2020.
- Uoplyst: uvist om behandling er iværksat/planlagt
- Ekskluderet: Ikke iværksat/planlagt behandling.

Resultater:

Datakompletheden for indlevering af behandlingsskemaer er i år på 68%, hvilket er under den fastsatte standard på 80%. Fire regioner, Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Nordjylland, og 6 afdelinger, Herlev, Roskilde, Esbjerg, Odense, Holstebro og Aalborg opfylder ikke standarden. Der er stor variation i afdelingernes andel fra 7% i Ålborg til 100% i Vejle og Århus. To afdelinger afviger markant fra de øvrige, Herlev og Ålborg, hvilket også fremgår af funnelplottet, hvor de ligger under 95% konfidensintervallet. Det skal bemærkes, at datakompletheden med tiden når op på 100% for de tidligere år efterhånden som bliver set på afdelingerne.

Diskussion og implikationer:

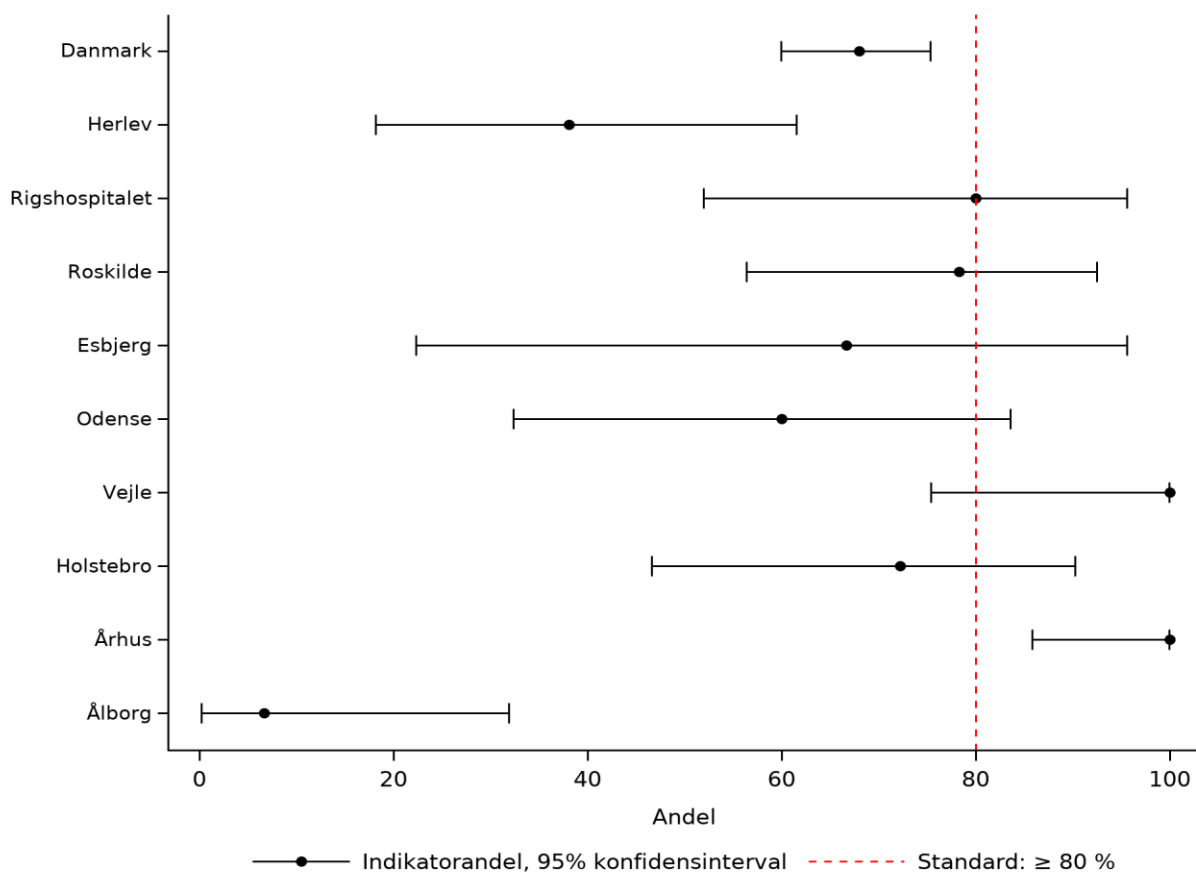
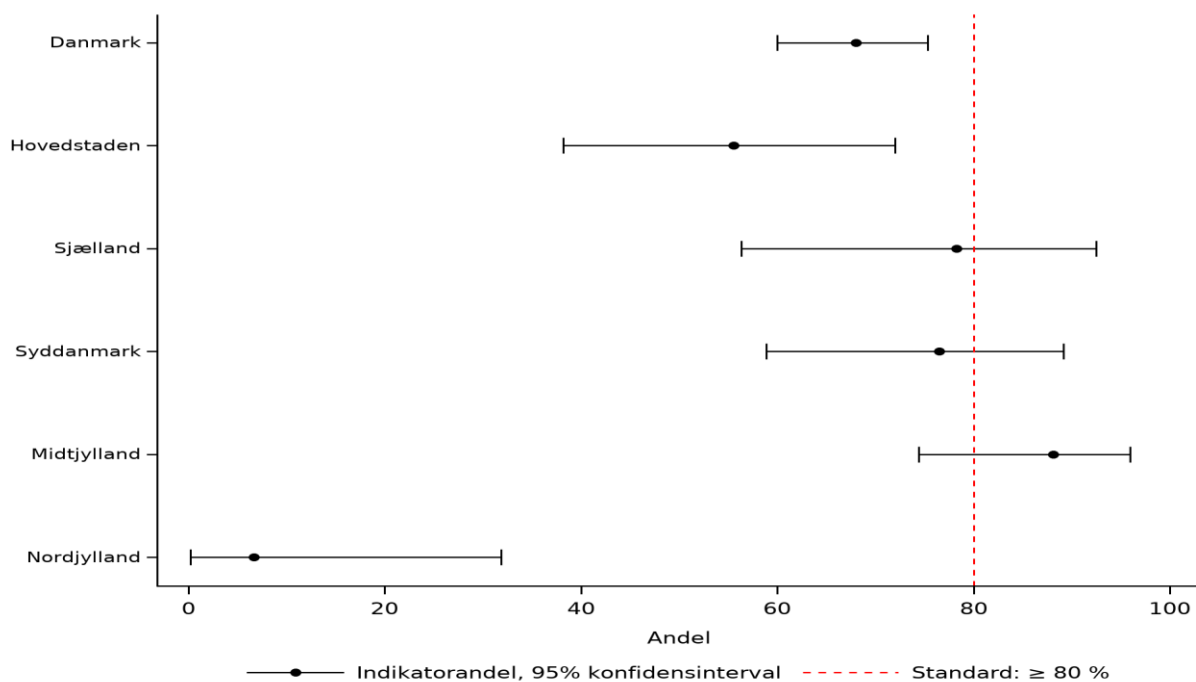
Langt hovedparten af CLL patienter observeres uden behandling. Dermed er der tale om et ret lille antal patienter som starter behandling på diagnosetidspunktet. Siden 2017 ændrede man opgørelsen af denne indikator til at dække alle CLL patienter som i aktuelle rapport år påbegyndte 1. behandling for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

Vurdering af indikatoren:

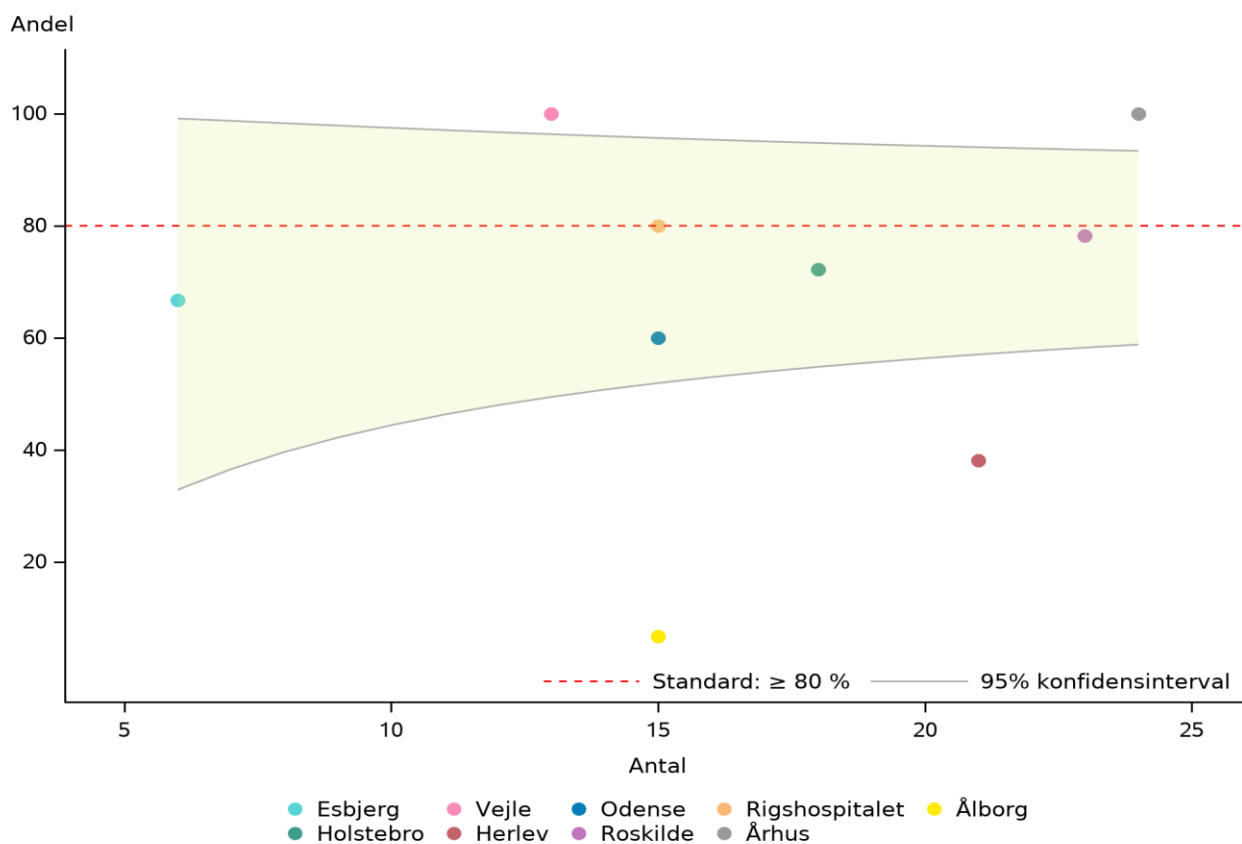
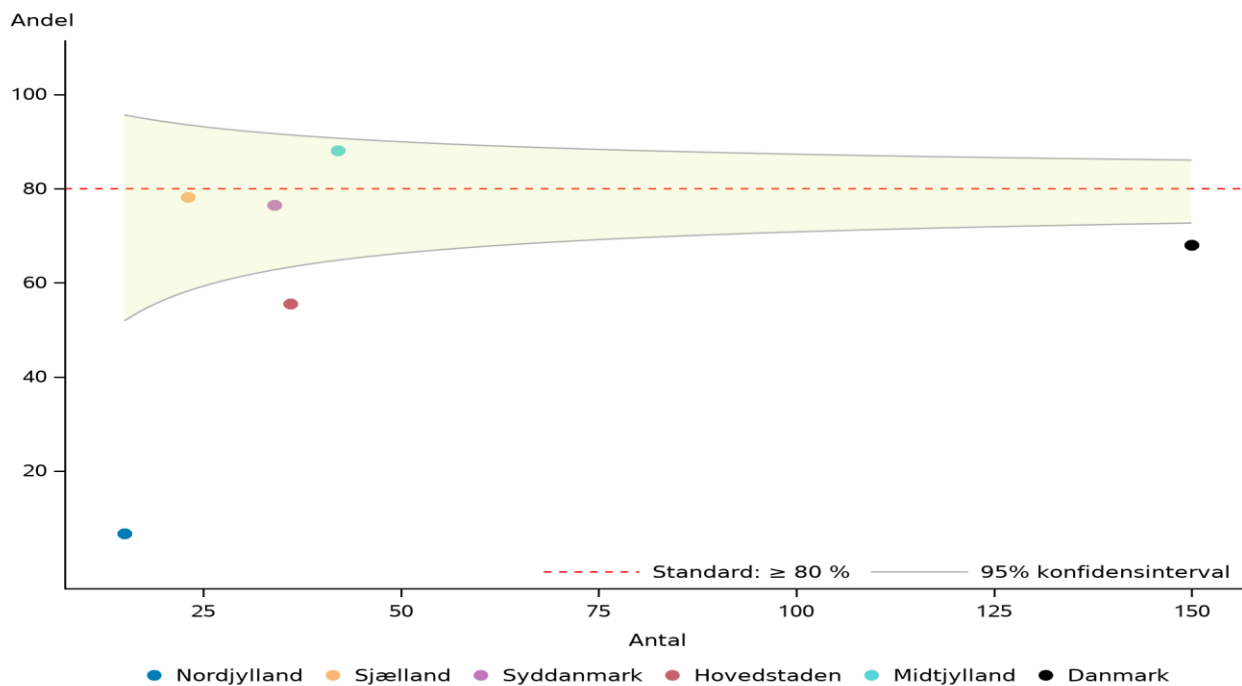
For 2020 årsrapporten kan det lave antal indberettede patienter medføre at de afledte indikatorer ikke kan tolkes med en tilstrækkelig stor vægt. De enkelte afdelingsledelser må sikre at indberetningen fremover prioriteres



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1b



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1b



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.

Indikator 1c: Indleveret relapsskema

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 80% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	Ja	44 / 49	0 (0)	90	(78-97)	97	100	94
Hovedstaden	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	100	100	100
Sjælland	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	83	100	92
Syddanmark	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100	100	100
Nordjylland	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	100	100	86
Hovedstaden	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	100	100	100
Herlev	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	100	100
Rigshospitalet	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100	100	100
Sjælland	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	83	100	92
Roskilde	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	83	100	92
Syddanmark	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	100	100	100
Esbjerg	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	100	100
Odense	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	100	100
Vejle	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100	100
Midtjylland	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100	100	100
Holstebro	Nej	##/##	0 (0)	50	(1-99)	100	100	
Århus	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	100	100
Nordjylland	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	100	100	86
Ålborg	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	100	100	86



Kommentarer til indikator 1c

Beregningsregler:

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

Resultater:

Datakompletheden vedr. relapsskemaer er i år på landsplan på 90%, hvilket er over den fastsatte standard på 80%. En region, Region Nordjylland, og to afdeling, Holstebro og Ålborg, opfylder ikke standarden med hhv. 50% og 67%. Af funnelplottet fremgår det, at alle afdelinger ligger inden for eller over 95% konfidensintervallet. Tilsvarende indikator 1a og 1b øges datakompletheden over tid, med andele på 97% og 100% for de tidligere år.

Diskussion og implikationer:

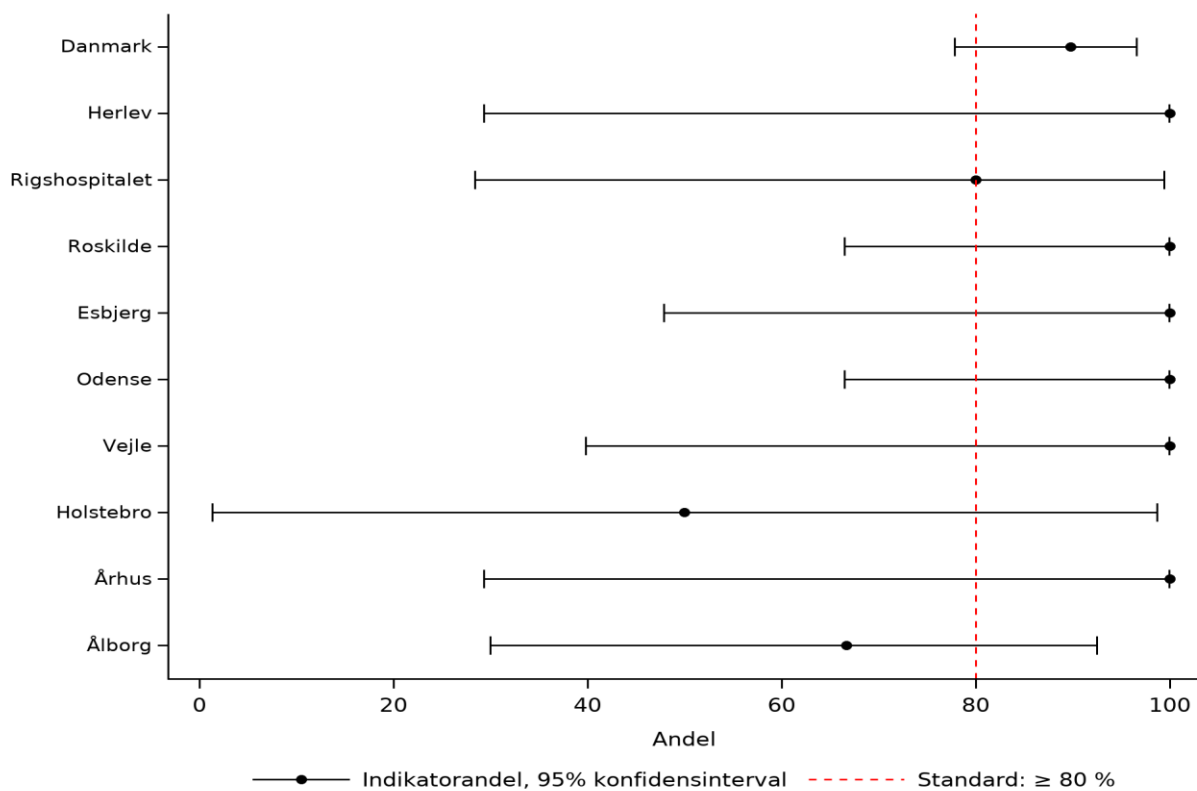
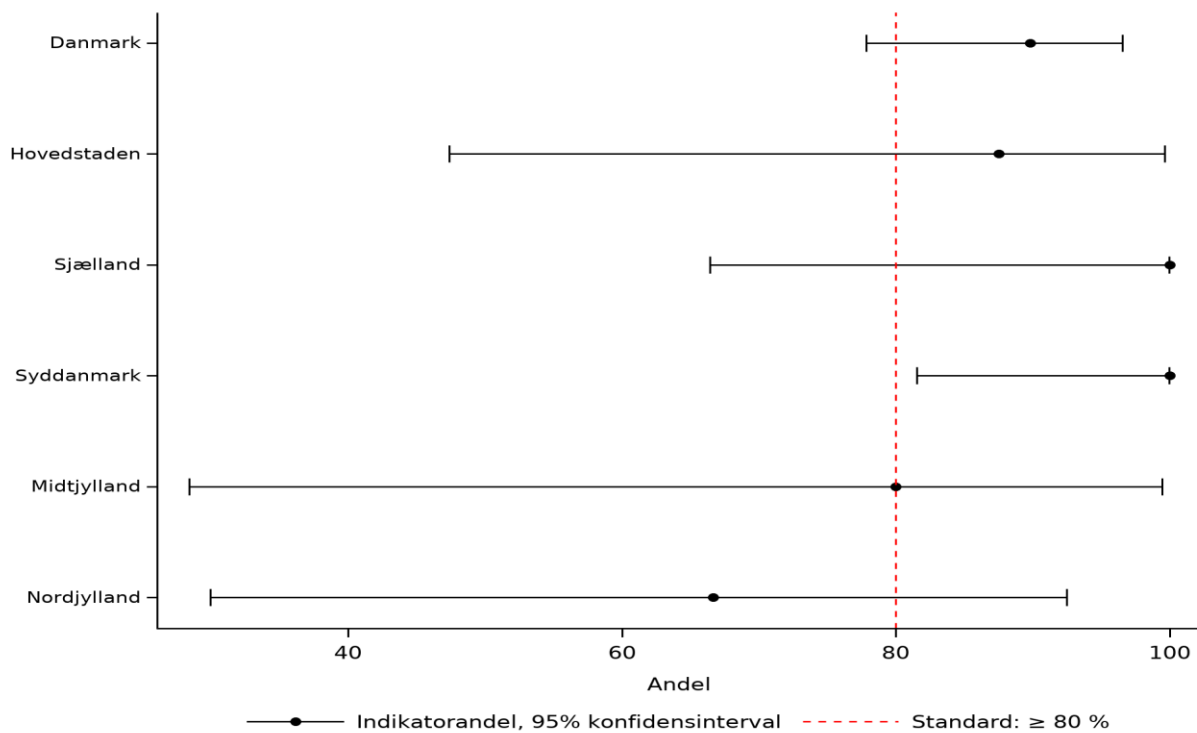
Andelen af patienter med indleveret recidivskema er overordnet tilfredsstillende, der er tale om forholdsvis få patienter per afdeling hvorfor flere kalenderår må tages med i vurderingen af den enkelte afdelings performance. Det skal tages i betragtning, at flere CLL patienter udvikler recidiv uden at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

Vurdering af indikatoren:

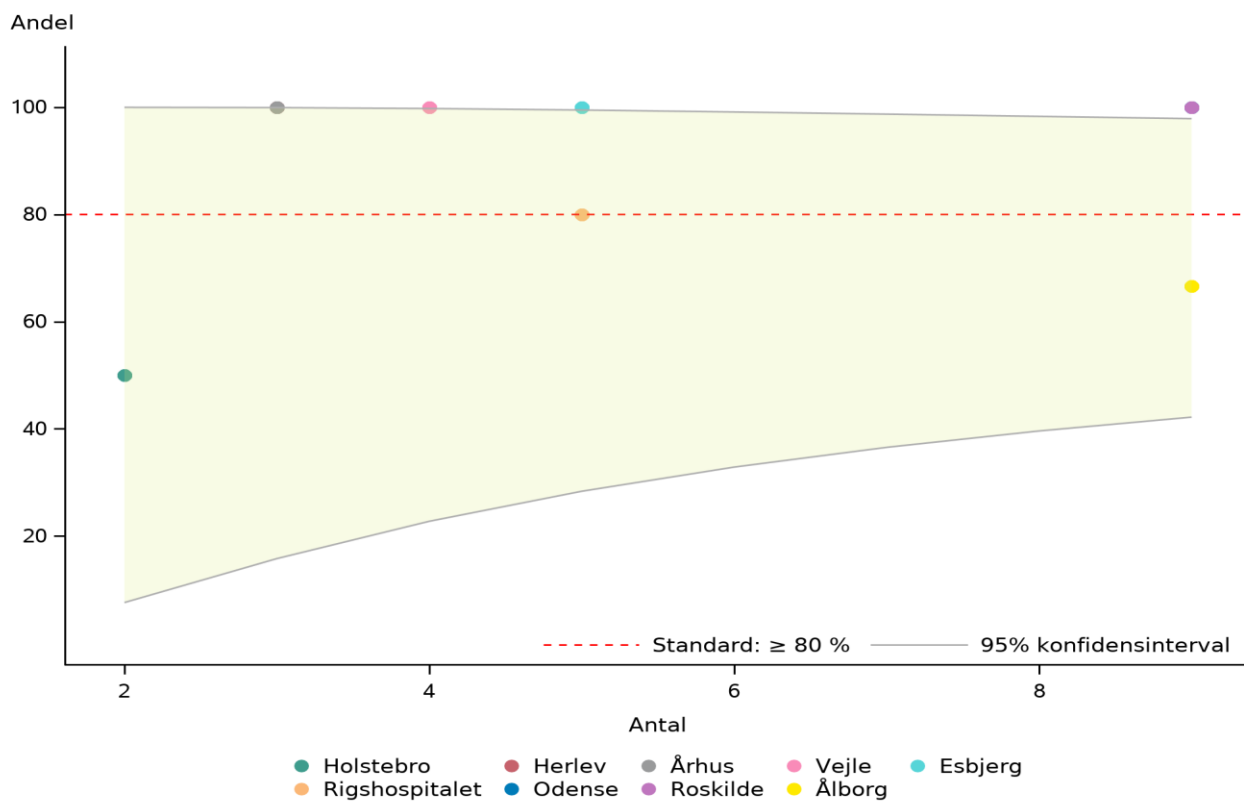
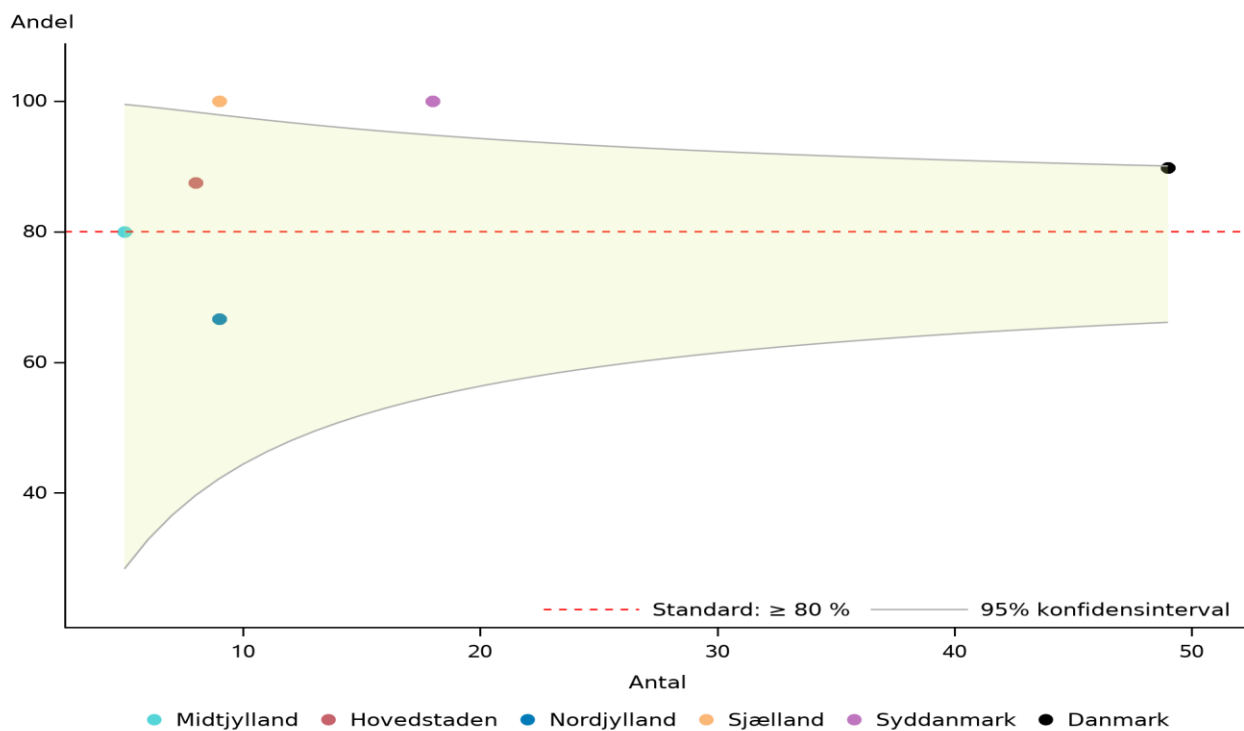
Indsamling af viden omkring recidiv af CLL er en vigtig informationskilde til vurdering af forhold der kan have betydning for prognosen.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 1c



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 1C



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

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

Gruppe	Standard		Aktuelle år			Tidligere år	
	≤ 15 opfyldt	Tæller	Nævner	uoplyst pct	2019 - 2020 Andel 95 % CL	2017 - 2018 Andel	2015 - 2016 Andel
Danmark	Ja	13	210	0	6 (4-10)	7	6
Region Hovedstaden	Ja	#	#	0	4 (1-16)	12	10
Region Sjælland	Ja	#	#	0	5 (1-18)	6	0
Region Syddanmark	Ja	#	#	0	4 (1-14)	2	3
Region Midtjylland	Ja	6	54	0	11 (5-23)	8	11
Region Nordjylland	Ja	#	#	0	7 (1-41)	7	0
Region Hovedstaden	Ja	#	#	0	4 (1-16)	12	10
Rigshospitalet	Ja	#	#	0	3 (0-19)	11	20
Herlev	Ja	#	#	0	7 (1-41)	14	0
Region Sjælland	Ja	#	#	0	5 (1-18)	6	0
Roskilde	Ja	#	#	0	5 (1-18)	6	0
Region Syddanmark	Ja	#	#	0	4 (1-14)	2	3
Odense	Ja	#	#	0	8 (2-29)	3	0
Esbjerg	Ja	0	9	0	0 (0-0)	0	20
Vejle	Ja	0	20	0	0 (0-0)	0	0
Region Midtjylland	Ja	6	54	0	11 (5-23)	8	11
Århus	Ja	4	33	0	12 (5-29)	7	12
Holstebro	Ja	#	#	0	10 (2-33)	10	0
Region Nordjylland	Ja	#	#	0	7 (1-41)	7	0
Ålborg	Ja	#	#	0	7 (1-41)	7	0



Kommentarer til indikator 3b

Beregningsregler:

- Tæller: Død inden for 180 dage efter dato for behandlingsstart.
- Nævner: patienter registreret i LPR med iværksat behandling i 2020
- Uoplyst er uvist om behandling iværksat/planlagt .
- Ekskluderet: Ikke behandling iværksat/planlagt

Resultater:

Andelen af patienter i aktiv første linjebehandling der er døde inden for 180 dage efter iværksat behandling er for den aktuelle periode på 6% hvilket er under den fastsatte standard på $\leq 15\%$ og på niveau med de tidligere år. Af funnelplottet fremgår det at alle afdelinger ligger indenfor eller under 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

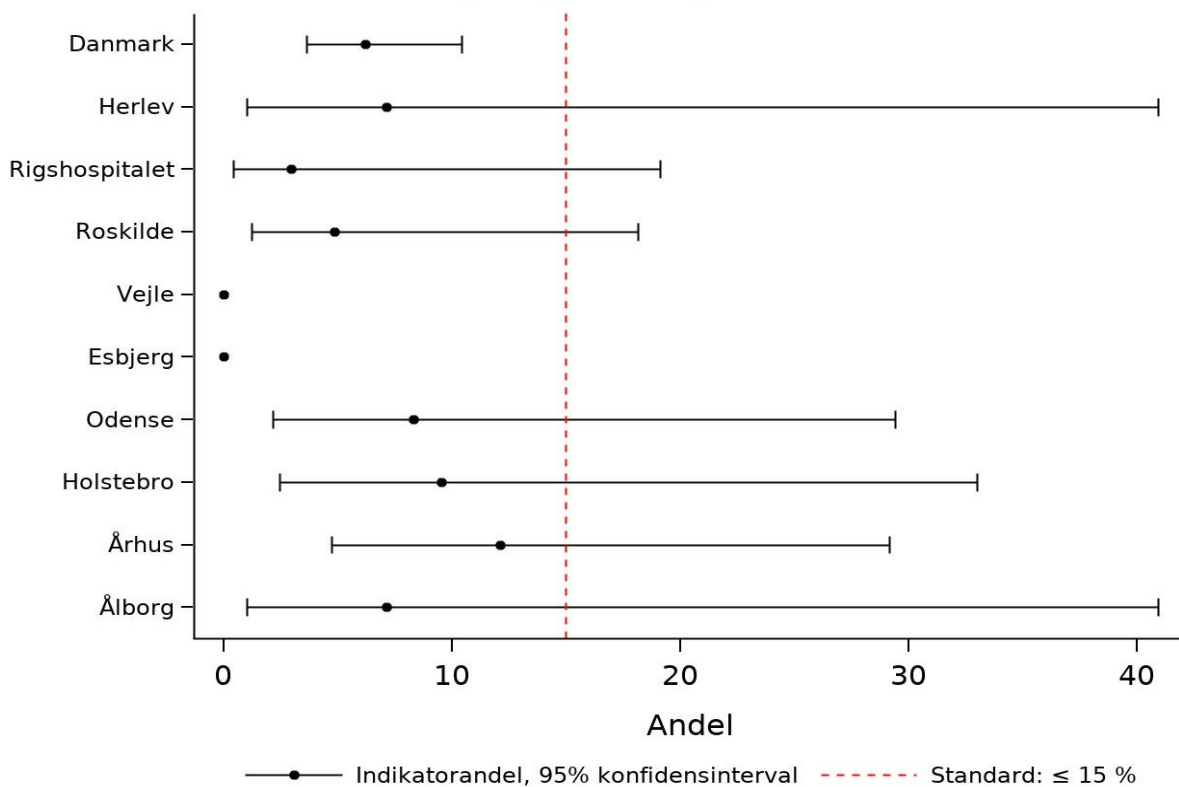
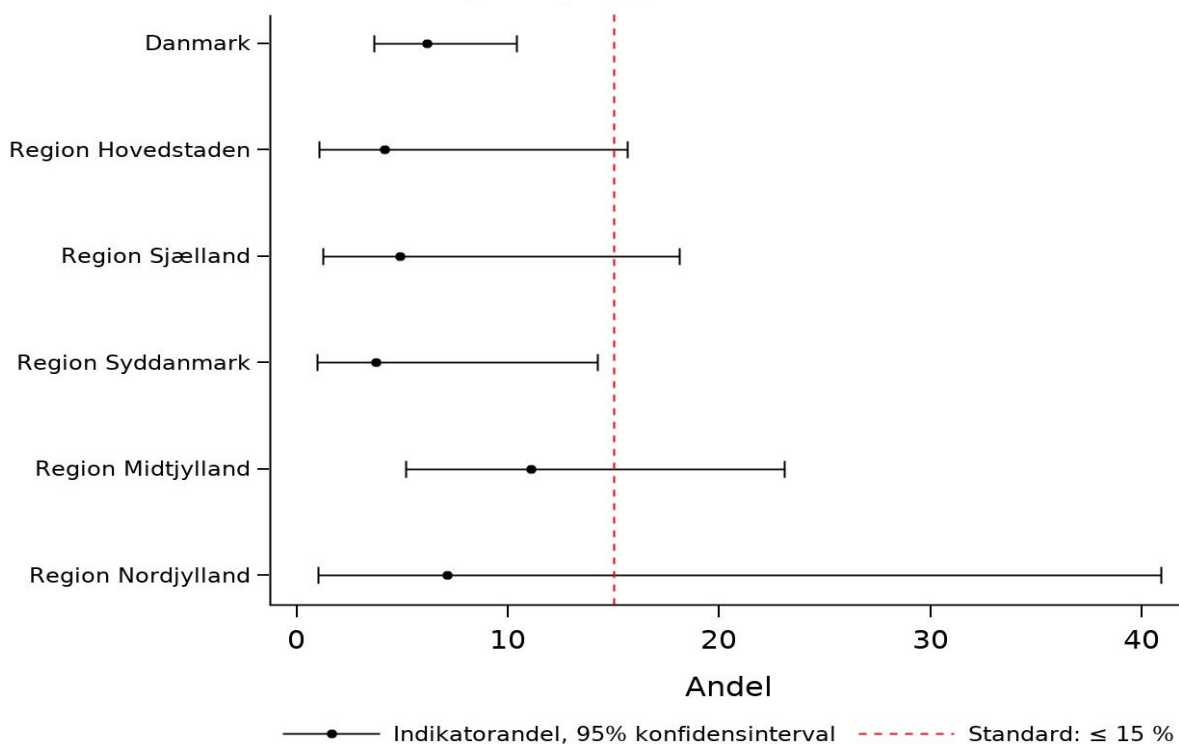
For kalenderårene 2019-2020 har der været en ensartet lav 180 dages mortalitet.

Vurdering af indikatoren:

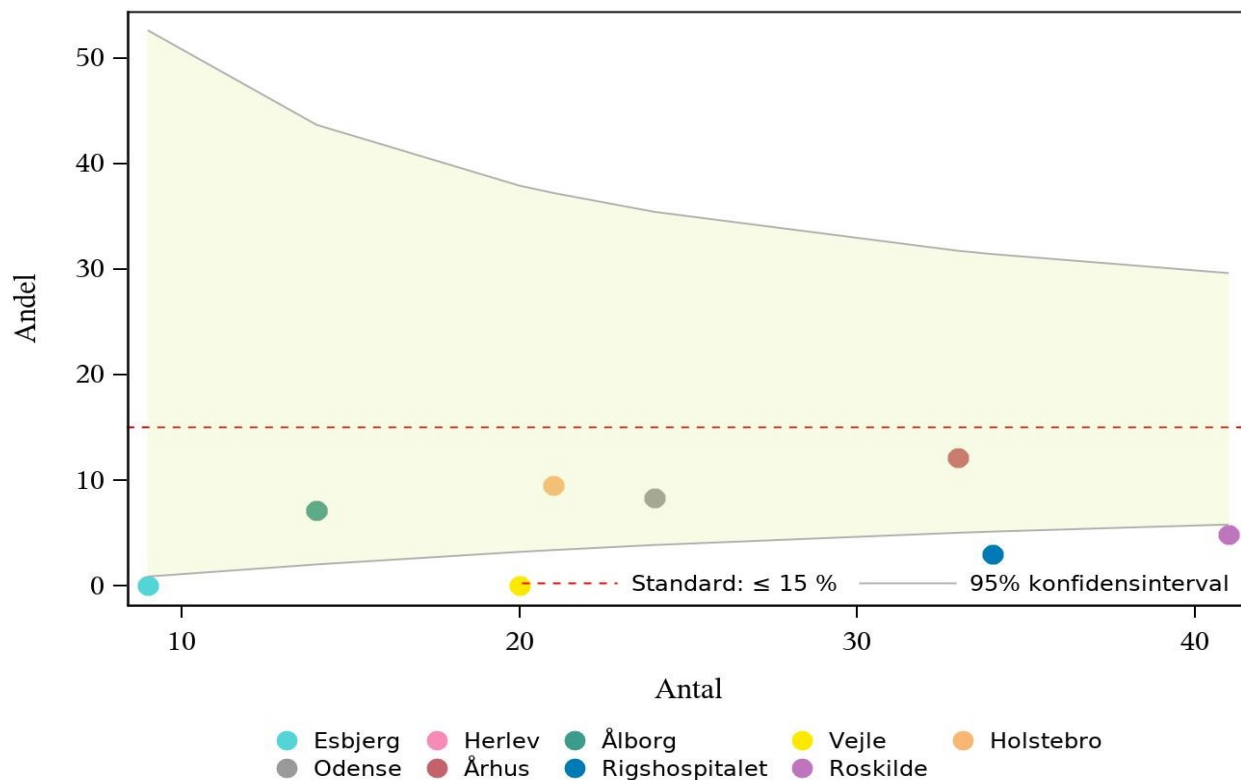
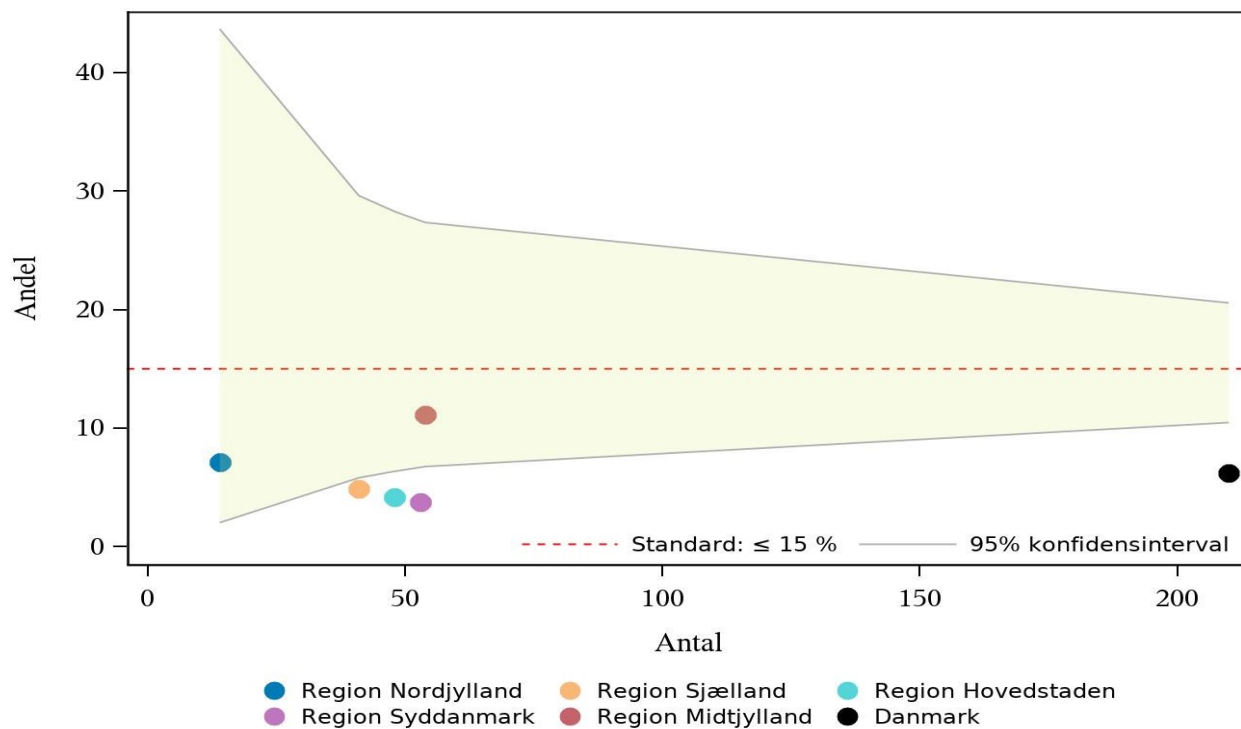
Behandling af CLL patienter kan være ledsaget af tidlig død for enkelte patienter, hvorfor indikatoren er vigtig til trods for det lave antal patienter der indgår i indikatoren



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3b



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 3b



CLL Indikator 7. 3-års overlevelse

Standard: ≥ 80%

Gruppe	Standard		Aktuelle år				Tidligere år	
	≥ 80		uoplyst		2017 - 2020		2013 - 2016	2009 - 2012
	opfyldt	Døde	Total	pct	Andel	95 % CL	Andel	Andel
Danmark	Ja	161	1780	0.0	88.2	(86.2-89.8)	85.8	83.5
Region Hovedstaden	Ja	45	494	0.0	87.9	(84.0-91.0)	86.7	82.9
Region Sjælland	Ja	37	308	0.0	85.0	(79.6-89.0)	86.2	83.3
Region Syddanmark	Ja	34	396	0.0	88.3	(83.7-91.6)	82.7	83.4
Region Midtjylland	Ja	26	371	0.0	91.2	(87.2-94.1)	87.2	85.2
Region Nordjylland	Ja	19	211	0.0	87.6	(80.8-92.0)	87.4	82.8
Region Hovedstaden	Ja	45	494	0.0	87.9	(84.0-91.0)	86.7	82.9
Rigshospitalet	Ja	22	237	0.0	87.9	(81.9-92.0)	86.7	81.1
Herlev	Ja	23	257	0.0	87.9	(81.9-92.0)	86.7	83.9
Region Sjælland	Ja	37	308	0.0	85.0	(79.6-89.0)	86.2	83.3
Roskilde	Ja	37	308	0.0	85.0	(79.6-89.0)	86.2	83.3
Region Syddanmark	Ja	34	396	0.0	88.3	(83.7-91.6)	82.7	83.4
Odense	Ja	25	235	0.0	86.0	(79.4-90.6)	82.2	83.6
Esbjerg	Ja	4	53	0.0	89.1	(72.8-95.9)	82.1	78.6
Vejle	Ja	5	108	0.0	92.7	(82.9-97.0)	84.8	86.5
Region Midtjylland	Ja	26	371	0.0	91.2	(87.2-94.1)	87.2	85.2
Århus	Ja	17	215	0.0	90.3	(84.6-94.0)	85.3	87.1
Holstebro	Ja	9	156	0.0	92.7	(85.9-96.2)	91.5	82.5
Region Nordjylland	Ja	19	211	0.0	87.6	(80.8-92.0)	87.4	82.8
Ålborg	Ja	19	211	0.0	87.6	(80.8-92.0)	87.4	82.8



Kommentarer til indikator 7

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. juli 2021.

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. 3-års overlevelsen er for aktuelle periode, 2015-2020, på 88 %, hvilket er over den fastsatte standard 80%. Alle afdelinger opfylder standarden, og har også gjort det i de forrige perioder. På landsplan er 3-års overlevelsen steget fra 84% i 2009-2012 til nu 88%.

Diskussion og implikationer:

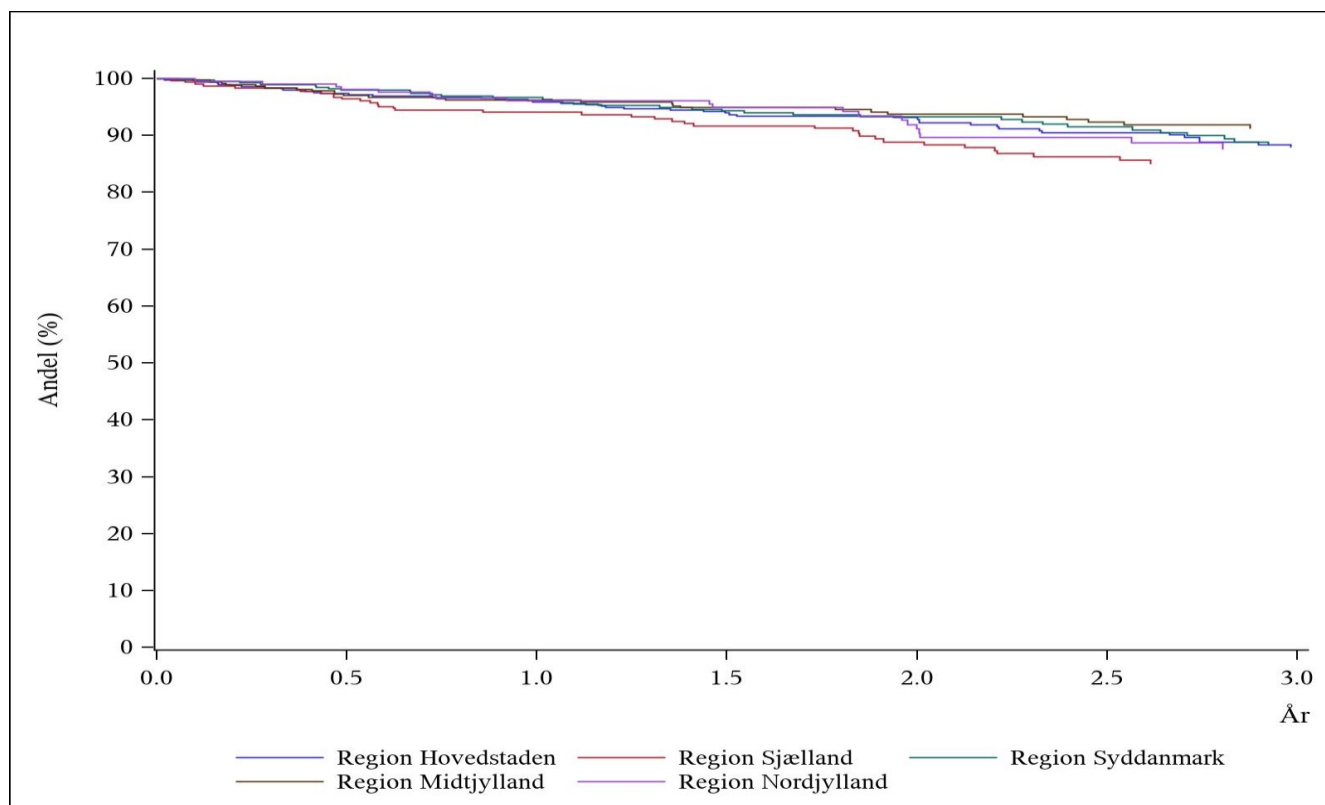
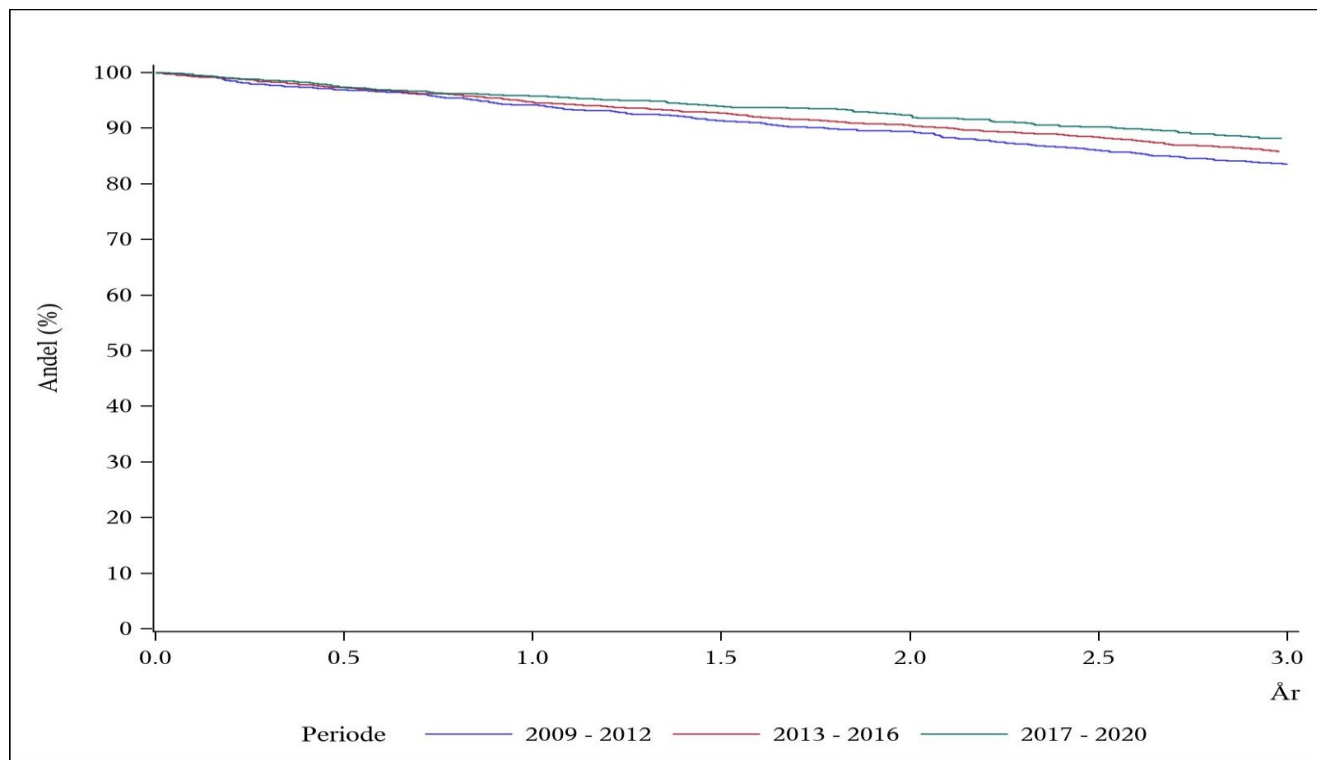
Tre års overlevelsen synes øget de seneste 10 år, kan formodentlig tilskrives nyere og mere effektive behandlinger (targeterede behandling)

Vurdering af indikatoren:

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



Kaplan-Meier kurver for 3 års-overlevelsen fordelt efter periode og region



CLL Indikator 8. 5-års overlevelse

Standard: $\geq 75\%$

Gruppe	Standard			Aktuelle år			Tidligere år
	≥ 75 opfyldt	Døde	Total	uoplyst pct	Andel	95 % CL	2009 - 2014 Andel
Danmark	Ja	424	2758	0.0	77.4	(75.2-79.4)	75.6
Region Hovedstaden	Ja	109	768	0.0	79.7	(75.7-83.1)	75.0
Region Sjælland	Nej	82	473	0.0	74.7	(69.0-79.6)	77.3
Region Syddanmark	Ja	112	644	0.0	75.1	(70.5-79.2)	75.3
Region Midtjylland	Ja	75	573	0.0	79.6	(74.6-83.7)	75.9
Region Nordjylland	Ja	46	300	0.0	75.4	(67.5-81.7)	75.2
Region Hovedstaden	Ja	109	768	0.0	79.7	(75.7-83.1)	75.0
Rigshospitalet	Ja	53	373	0.0	79.9	(74.1-84.6)	76.3
Herlev	Ja	56	395	0.0	79.5	(73.8-84.2)	74.1
Region Sjælland	Nej	82	473	0.0	74.7	(69.0-79.6)	77.3
Roskilde	Nej	82	473	0.0	74.7	(69.0-79.6)	77.3
Region Syddanmark	Ja	112	644	0.0	75.1	(70.5-79.2)	75.3
Odense	Nej	77	397	0.0	73.3	(67.3-78.4)	76.1
Esbjerg	Nej	18	93	0.0	72.8	(58.9-82.7)	73.7
Vejle	Ja	17	154	0.0	81.2	(70.4-88.4)	74.6
Region Midtjylland	Ja	75	573	0.0	79.6	(74.6-83.7)	75.9
Århus	Ja	56	353	0.0	76.5	(69.9-81.8)	75.1
Holstebro	Ja	19	220	0.0	85.8	(77.7-91.1)	77.2
Region Nordjylland	Ja	46	300	0.0	75.4	(67.5-81.7)	75.2
Ålborg	Ja	46	300	0.0	75.4	(67.5-81.7)	75.2



Kommentarer til indikator 8

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr.15. juli 2021.

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. 5-års overlevelsen er for aktuelle periode, 2015-2020, på 77 %, hvilket er over den fastsatte standard. En afdeling opfylder lige akkurat ikke standarden, Roskilde med en andel på 74,7%. På landsplan er 5-års overlevelsen steget med 2% fra 2009-2014 til den seneste.

Diskussion og implikationer:

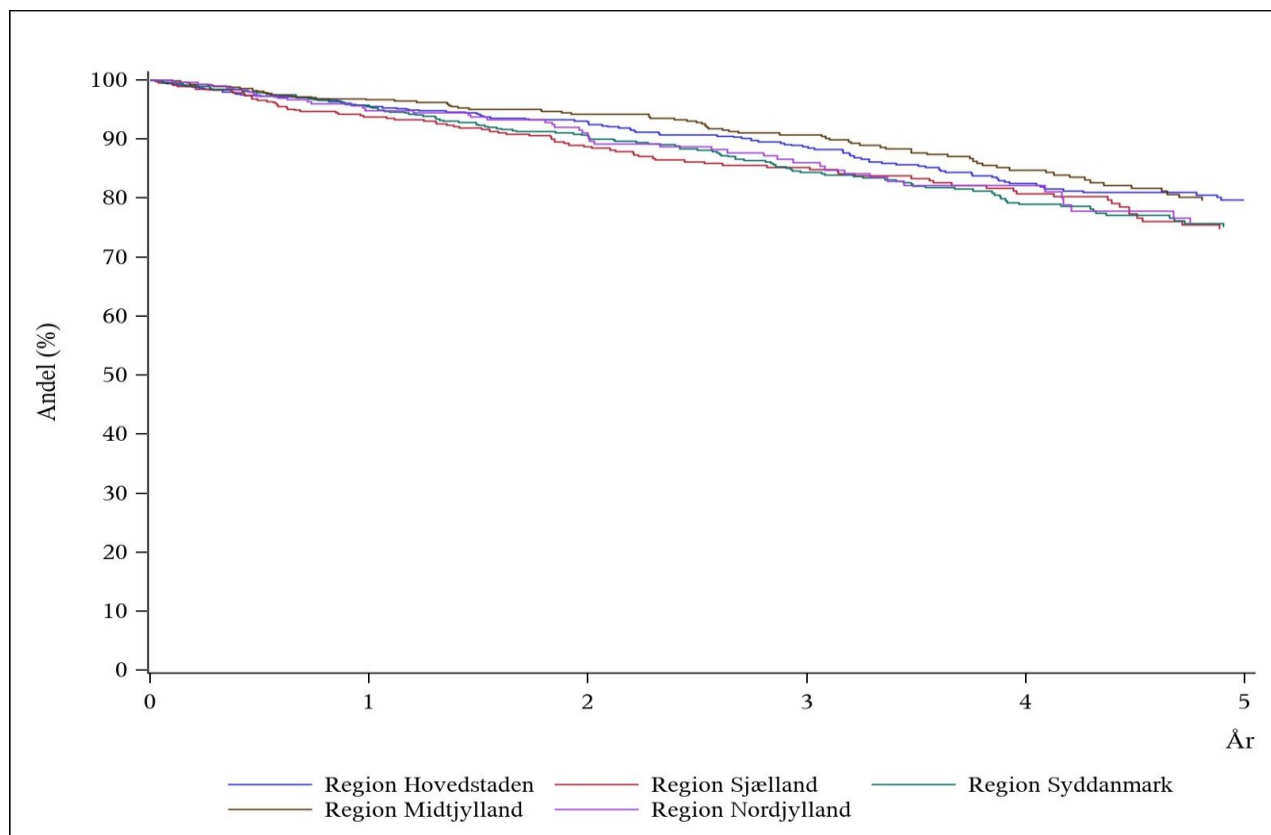
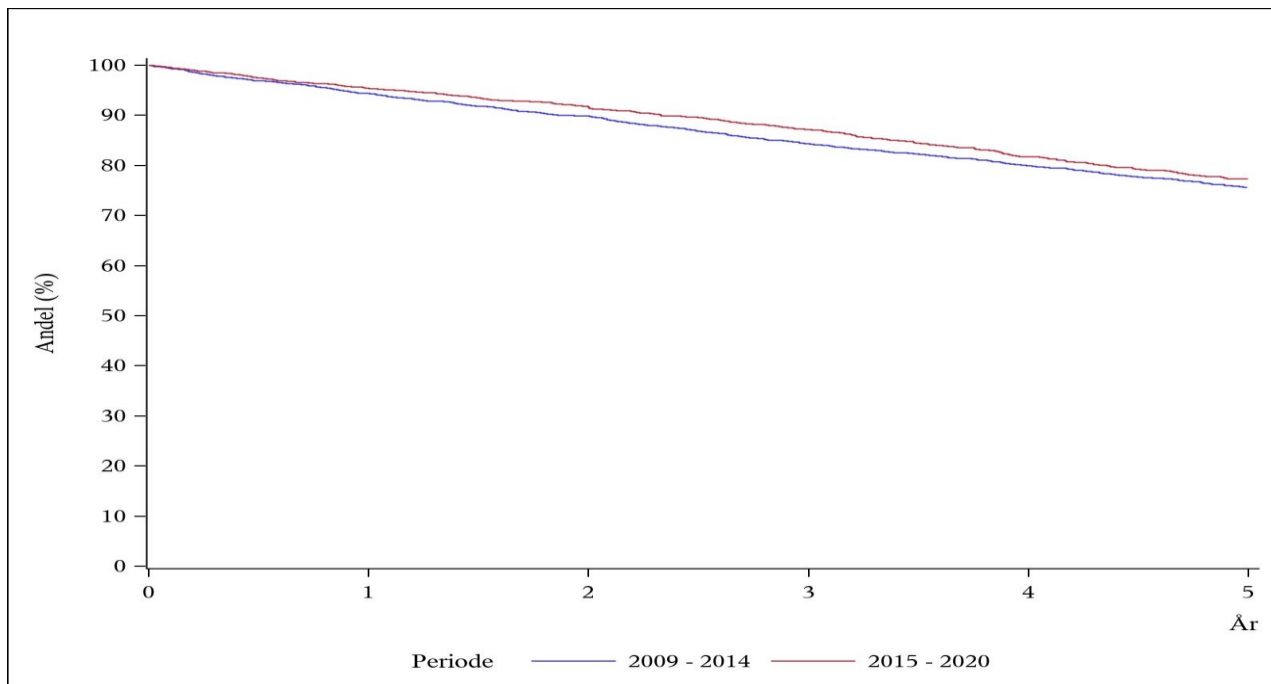
Fem års overlevelsen synes øget de seneste 10 år, kan formodentlig tilskrives nyere og mere effektive behandlinger (targeterede behandling).

Vurdering af indikatoren:

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



Kaplan-Meier kurver for 5 års-overlevelsen fordelt efter periode og region



CLL Indikator 9. 10-års overlevelse

Standard: ≥50%

Gruppe	Standard		Total	uoplyst pct	Aktuelle år		Tidligere år
	≥ 50 opfyldt	Døde			Andel	95 % CL	2008 - 2009 Andel
Danmark	Ja	1268	4857	0.0	56.3	(53.9-58.6)	49.9
Region Hovedstaden	Ja	361	1383	0.0	57.1	(52.7-61.3)	55.4
Region Sjælland	Ja	222	813	0.0	53.5	(47.3-59.3)	46.5
Region Syddanmark	Ja	330	1183	0.0	55.0	(50.2-59.5)	43.3
Region Midtjylland	Ja	220	980	0.0	62.5	(57.2-67.3)	51.4
Region Nordjylland	Nej	135	498	0.0	48.9	(40.3-56.9)	55.1
Region Hovedstaden	Ja	361	1383	0.0	57.1	(52.7-61.3)	55.4
Rigshospitalet	Ja	148	618	0.0	59.5	(52.4-65.9)	53.1
Herlev	Ja	213	765	0.0	55.6	(49.8-60.9)	56.9
Region Sjælland	Ja	222	813	0.0	53.5	(47.3-59.3)	46.5
Roskilde	Ja	222	813	0.0	53.5	(47.3-59.3)	46.5
Region Syddanmark	Ja	330	1183	0.0	55.0	(50.2-59.5)	43.3
Odense	Ja	209	722	0.0	53.4	(47.1-59.2)	46.0
Esbjerg	Ja	53	187	0.0	57.3	(45.1-67.7)	41.7
Vejle	Ja	68	274	0.0	57.7	(48.2-66.1)	37.5
Region Midtjylland	Ja	220	980	0.0	62.5	(57.2-67.3)	51.4
Århus	Ja	154	616	0.0	60.6	(54.2-66.3)	51.9
Holstebro	Ja	66	364	0.0	66.7	(57.3-74.5)	50.7
Region Nordjylland	Nej	135	498	0.0	48.9	(40.3-56.9)	55.1
Ålborg	Nej	135	498	0.0	48.9	(40.3-56.9)	55.1



Kommentarer til indikator 9

Datagrundlag:

Patienternes vitalstatus er pr. 15. juli 2021.

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. 10-års overlevelsen er for aktuelle periode, 2010-2020, på 56 %. En enkelt afdeling, Ålborg, opfylder ikke standarden med en andel på 49%. Siden 2008-2009 er 10-års overlevelsen på landsplan steget med 6% fra 50% til nu 56%. Resultaterne på afdelingsniveau for den tidligste periode, 2008-2009, skal tolkes med varsomhed, pga. relativt få patienter pr. afdeling (kun 2 års periode). F.eks. resultatet for Ålborg.

Diskussion og implikationer:

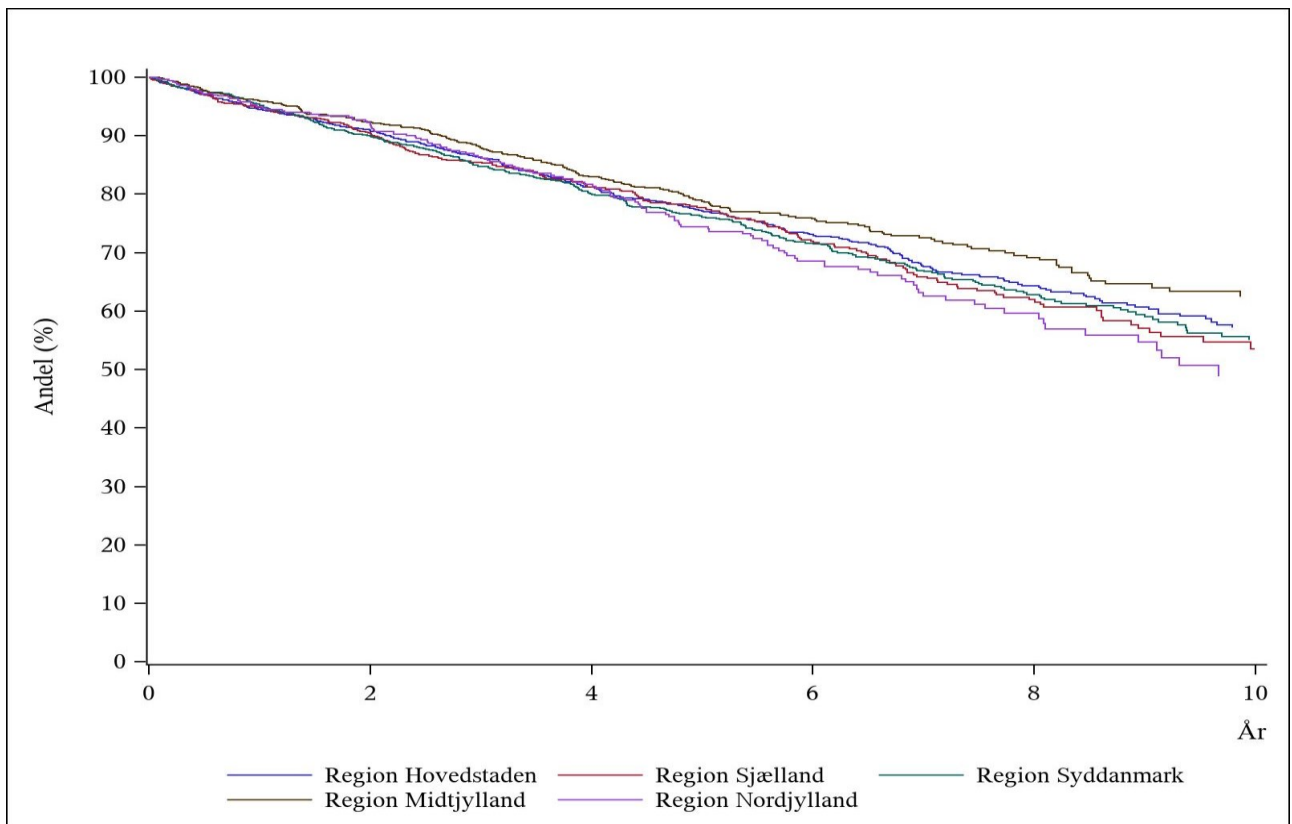
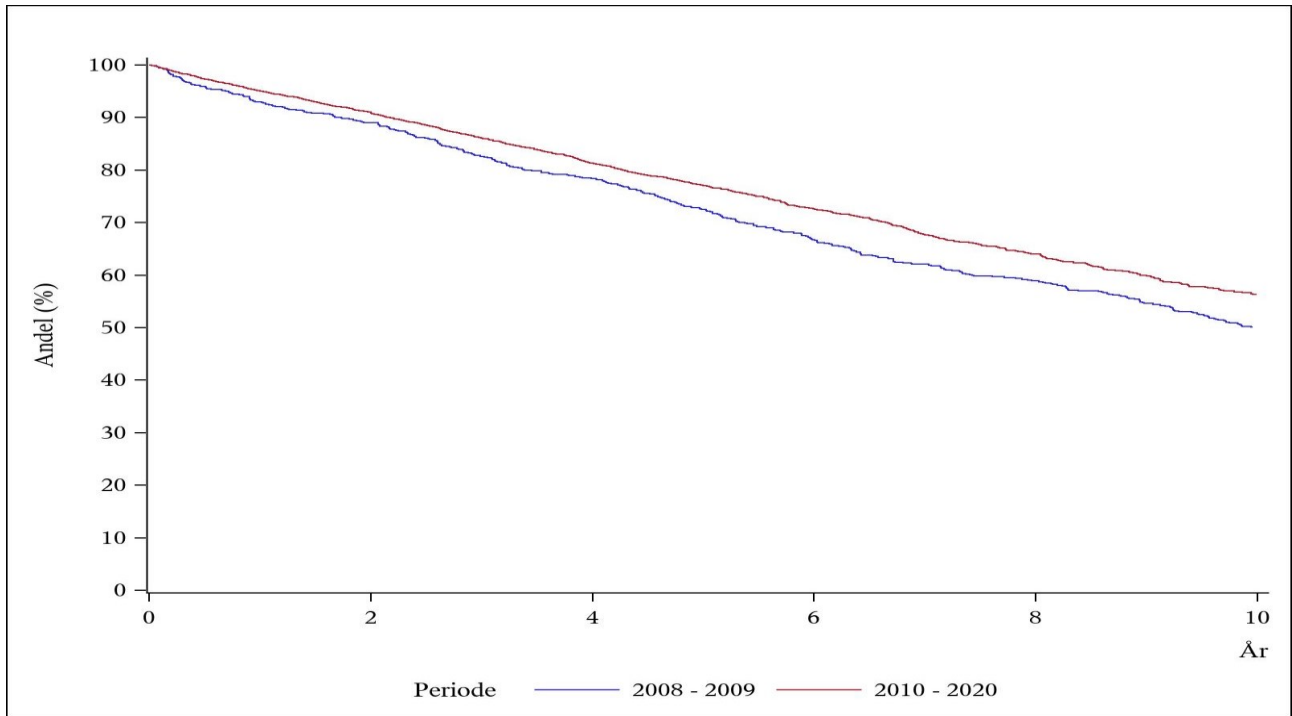
Ti års overlevelsen på 55% er sandsynligvis tæt på baggrundsbefolkningens overlevelse.

Vurdering af indikatoren:

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



Kaplan-Meier kurver for 10 års-overlevelsen fordelt efter periode og region



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

Indikator 10: Patienter med cytogenetisk specialundersøgelse

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 60% opfyldt			01.01.2020 - 31.12.2020	95% CI	2019	2018	2017
				Andel		Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	67 / 102	0 (0)	66	(56-75)	60	68	64
Hovedstaden	Ja	14 / 20	0 (0)	70	(46-88)	59	62	77
Sjælland	Ja	11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	38	68	54
Syddanmark	Nej	15 / 26	0 (0)	58	(37-77)	67	92	69
Midtjylland	Ja	27 / 37	0 (0)	73	(56-86)	70	60	50
Nordjylland	Nej	##/##	0 (0)	0	(0-98)	64	58	59
Hovedstaden	Ja	14 / 20	0 (0)	70	(46-88)	59	62	77
Herlev	Ja	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	50	75	56
Rigshospitalet	Ja	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	64	55	85
Sjælland	Ja	11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	38	68	54
Roskilde	Ja	11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	38	68	54
Syddanmark	Nej	15 / 26	0 (0)	58	(37-77)	67	92	69
Esbjerg	Nej	##/##	0 (0)	50	(7-93)	80	100	50
Odense	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	71	87	86
Vejle	Ja	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	50	100	40
Midtjylland	Ja	27 / 37	0 (0)	73	(56-86)	70	60	50
Holstebro	Ja	10 / 13	0 (0)	77	(46-95)	50	50	25
Århus	Ja	17 / 24	0 (0)	71	(49-87)	82	65	88
Nordjylland	Nej	##/##	0 (0)	0	(0-98)	64	58	59
Ålborg	Nej	##/##	0 (0)	0	(0-98)	64	58	59



Kommentarer til indikator 10

Beregningsregler:

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

Resultater:

Andelen af patienter i aktivbehandling i 2020, der har fået udført gen diagnostisk specialundersøgelse er på landsplan 66%, hvilket er over den fastsatte standard på $\geq 60\%$. To regioner, Region Syddanmark og Region Nordjylland og afdelingerne i Esbjerg, Odense og Ålborg opfylder ikke standarden med andel på 50%, 56% og 0%. Det bemærkes, at Ålborg kun har haft en enkelt patient i aktiv behandling i løbet af året. Odense og Ålborg mangler at få indleveret behandlingsskemaer for deres patienter, hvilket fremgår af indikator 1B. Af funnelplottet fremgår det, at alle regioner afdelinger, med forbehold for Odense og Ålborg, ligger indenfor 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

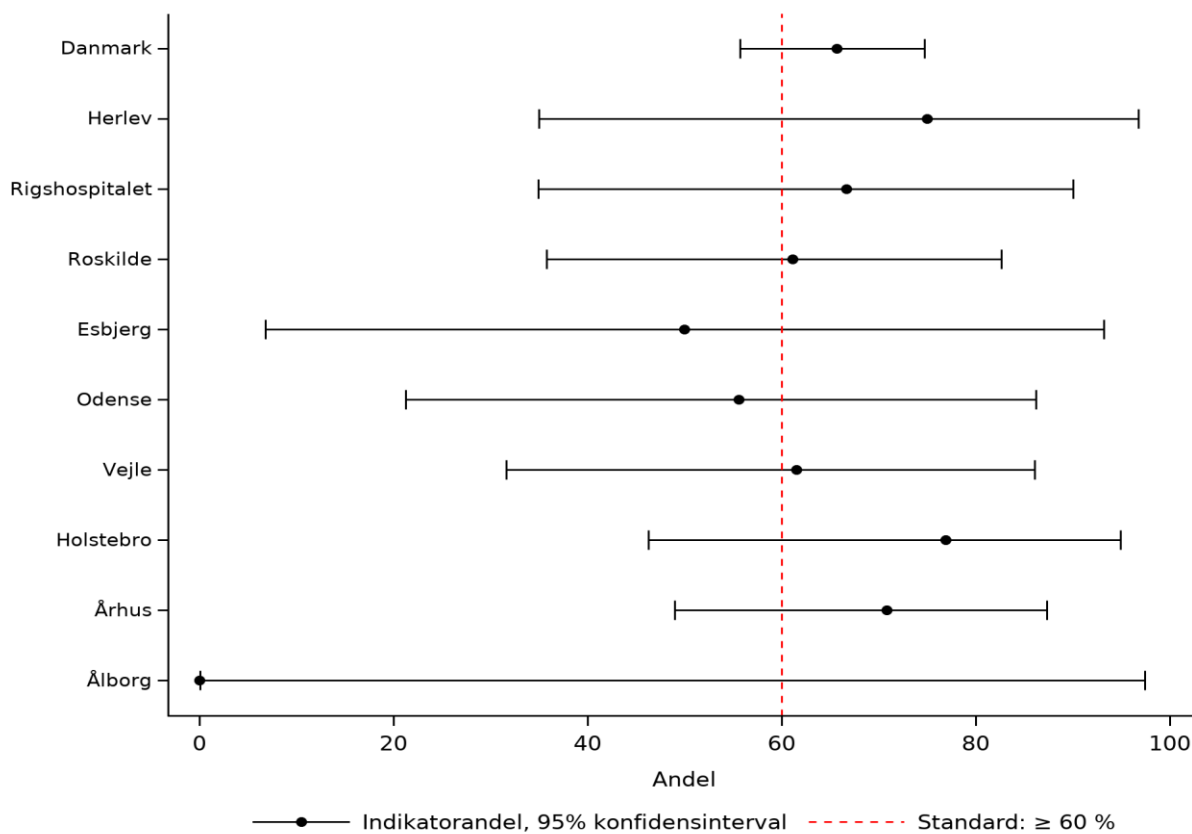
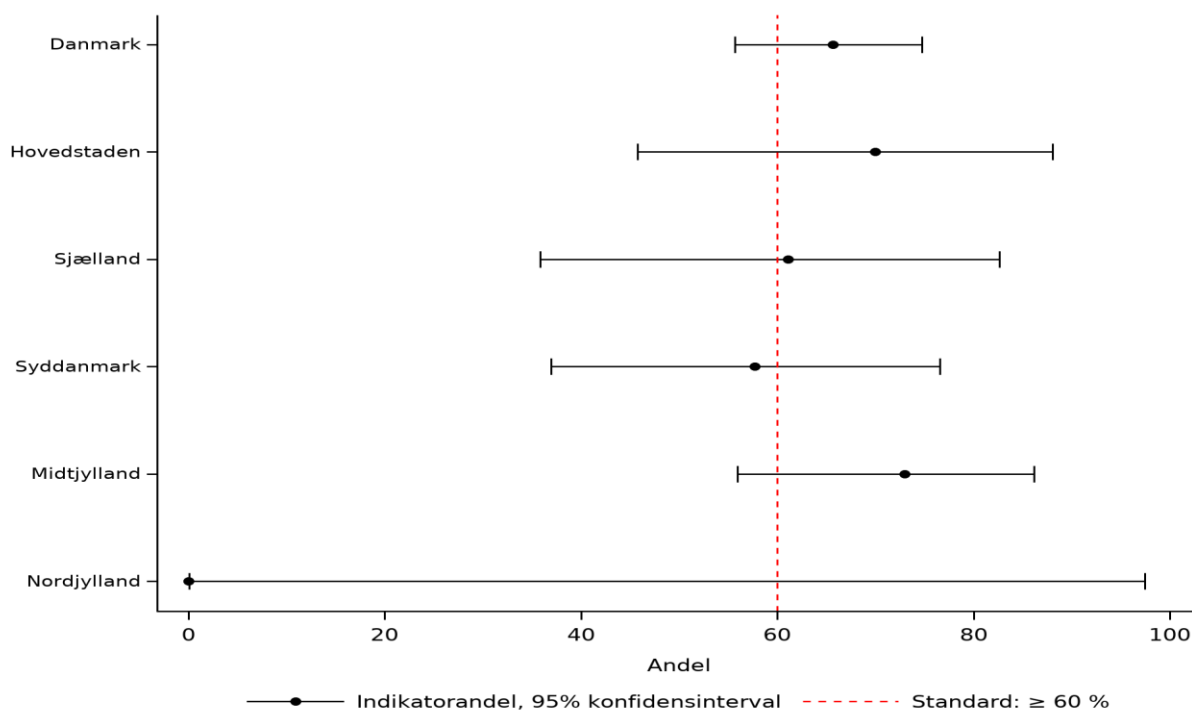
Der har på landsplan været en tilfredsstillende indberetning, mens enkelt afdelinger ikke har nået niveauet for den fastsatte standard. Det kan skyldes ben manglende indberetning af behandlingsskemaer.

Vurdering af indikatoren:

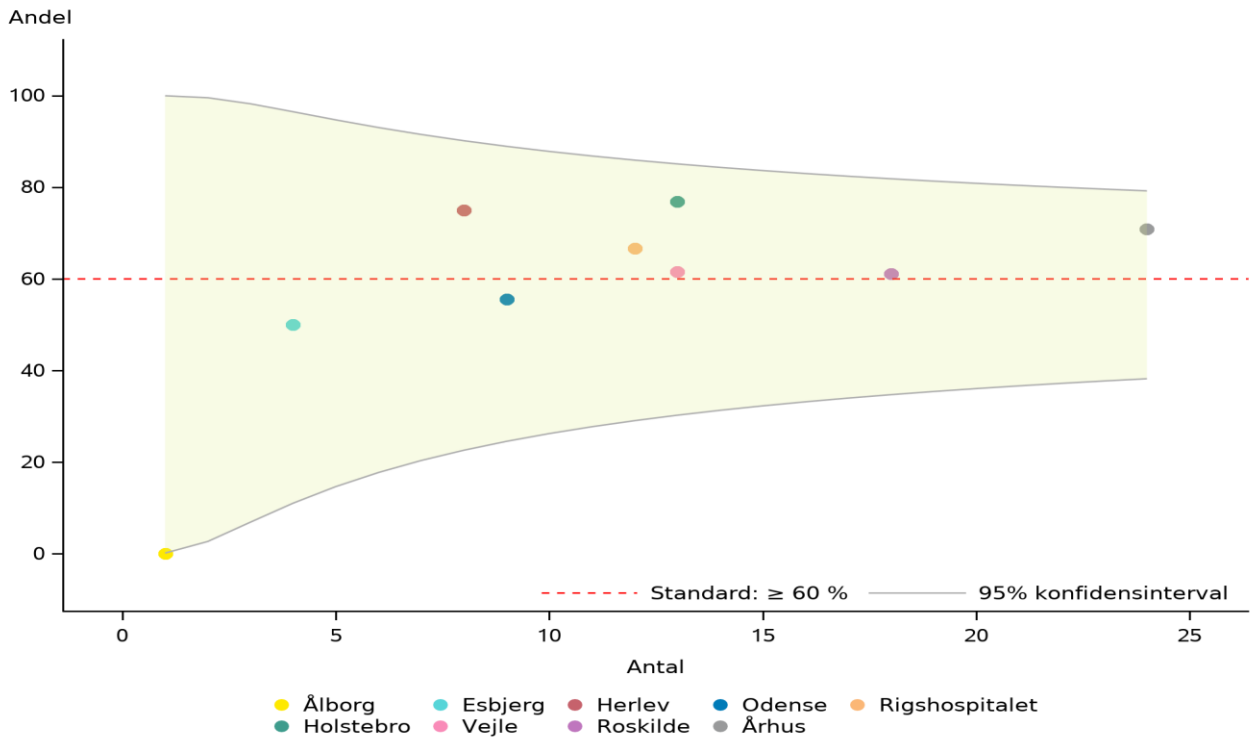
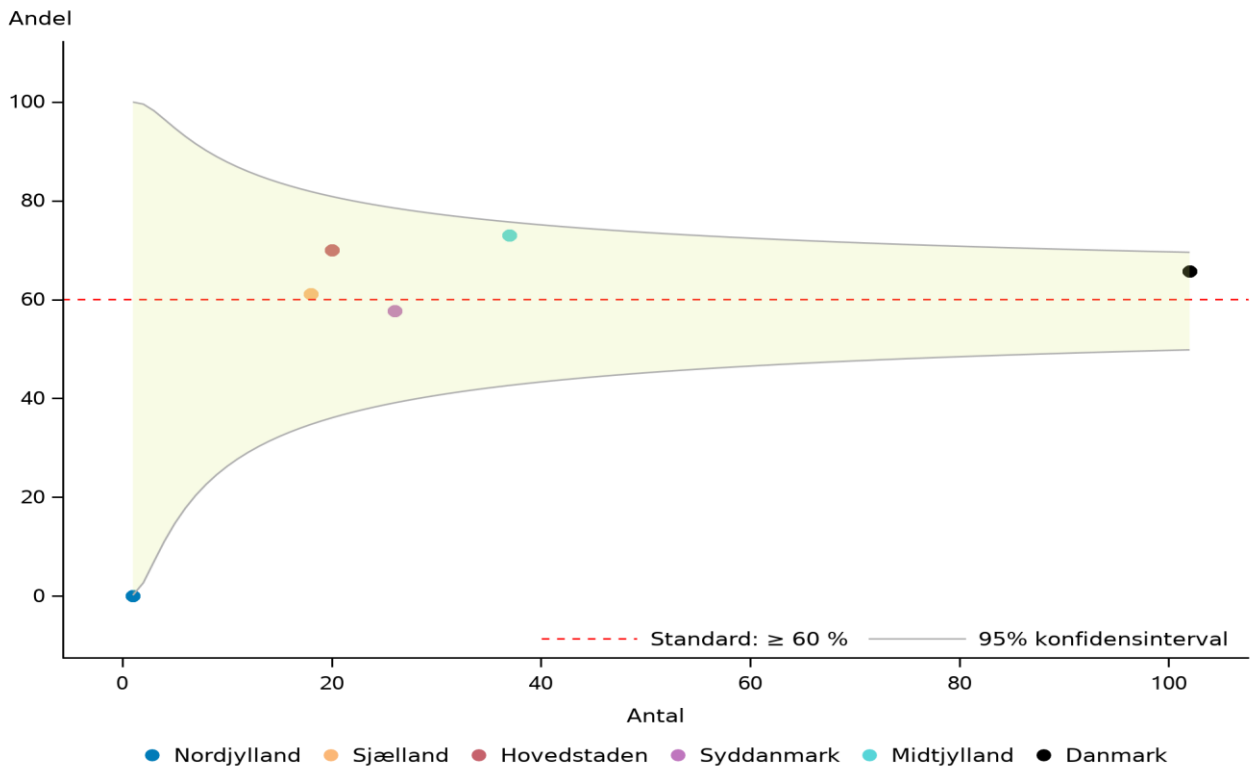
Indikatoren afspejler om der er udført de relevante prognostiske undersøgelser inden behandlingsstart. På sigt tilstræbes en højere standard.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 10



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 10



CLL Indikator 11. Patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol

Indikator 11: Patienter i klinisk behandlingsprotokol

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 25% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2020 - 31.12.2020 Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Nej	13 / 102	48 (32)	13	(7-21)	21	36	15
Hovedstaden	Nej	3 / 20	16 (44)	15	(3-38)	27	38	29
Sjælland	Nej	3 / 18	5 (22)	17	(4-41)	23	46	11
Syddanmark	Nej	0 / 26	8 (24)	0	(0-13)	23	35	8
Midtjylland	Nej	7 / 37	5 (12)	19	(8-35)	15	17	5
Nordjylland	Nej	##/##	14 (93)	0	(0-98)	7	58	24
Hovedstaden	Nej	3 / 20	16 (44)	15	(3-38)	27	38	29
Herlev	Ja	##/##	13 (62)	25	(3-65)	0	38	0
Rigshospitalet	Nej	##/##	3 (20)	8	(0-38)	40	39	38
Sjælland	Nej	3 / 18	5 (22)	17	(4-41)	23	46	11
Roskilde	Nej	3 / 18	5 (22)	17	(4-41)	23	46	11
Syddanmark	Nej	0 / 26	8 (24)	0	(0-13)	23	35	8
Esbjerg	Nej	0 / 4	2 (33)	0	(0-60)	20	0	0
Odense	Nej	0 / 9	6 (40)	0	(0-34)	29	27	9
Vejle	Nej	0 / 13	0 (0)	0	(0-25)	13	71	10
Midtjylland	Nej	7 / 37	5 (12)	19	(8-35)	15	17	5
Holstebro	Nej	##/##	5 (28)	8	(0-36)	30	8	8
Århus	Ja	6 / 24	0 (0)	25	(10-47)	6	22	0
Nordjylland	Nej	##/##	14 (93)	0	(0-98)	7	58	24
Ålborg	Nej	##/##	14 (93)	0	(0-98)	7	58	24



Kommentarer til indikator 11

Beregningsregler:

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

Resultater:

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 åben protokoller. Andelen af patienter der indgik i behandlingsprotokol var på landsplan 13% i 2020, hvilket er klart under den fastsatte standard på 25%. Ingen af regionerne opfylder standarden. To regioner, Region Syddanmark og Region Nordjylland havde ingen patienter i en behandlingsprotokol. To afdelinger, Herlev og Århus, opfylder standarden med en andel på 25%. Af funnelplottet fremgår det også, at afdelingerne uden patienter i behandlingsprotokol ligger under 95% konfidensintervallet.

Diskussion og implikationer:

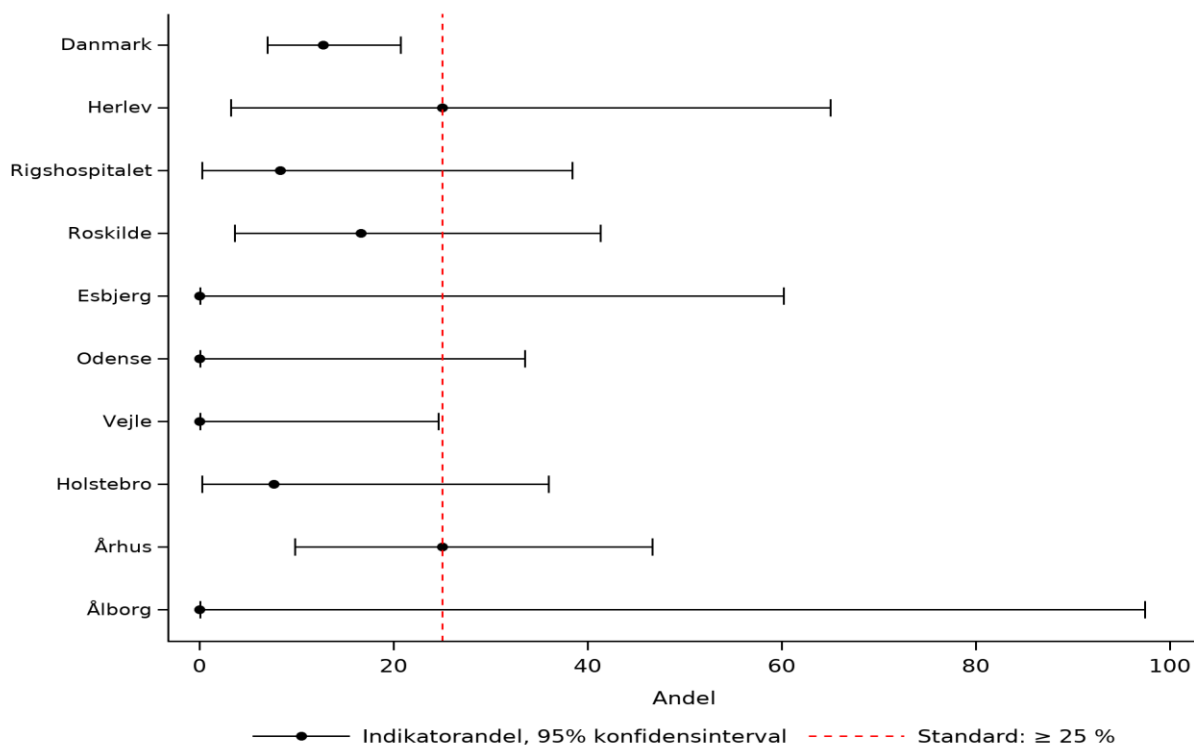
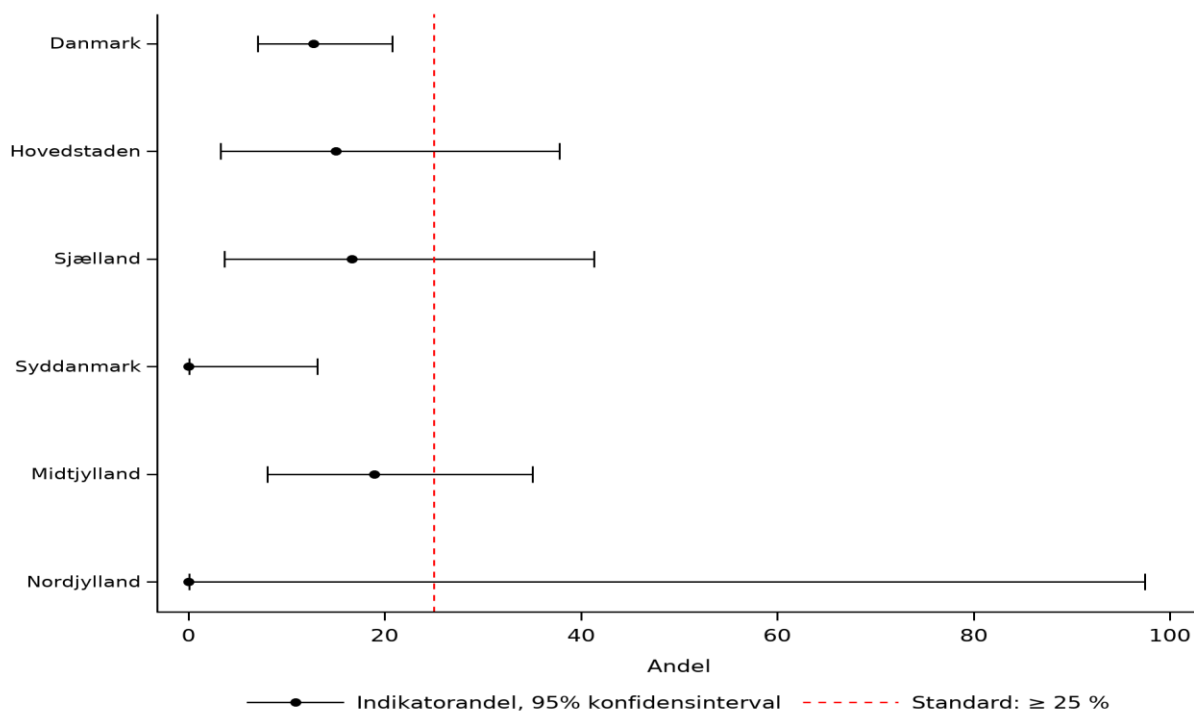
For kalenderåret 2020 har der på landsplan været en faldende andel af patienter der deltog i en klinisk behandlingsprotokol. Andel af patienter, som inkluderes i klinisk behandlingsprotokol, har varieret en del de senere år og er meget afhængig af udbuddet af protokoller. Grundet COVID har man imidlertid undladt at tilbyde protokoller der indeholder kemo-immunterapi, på grund af den potentielle øgede mortalitet dette kunne medføre. 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:

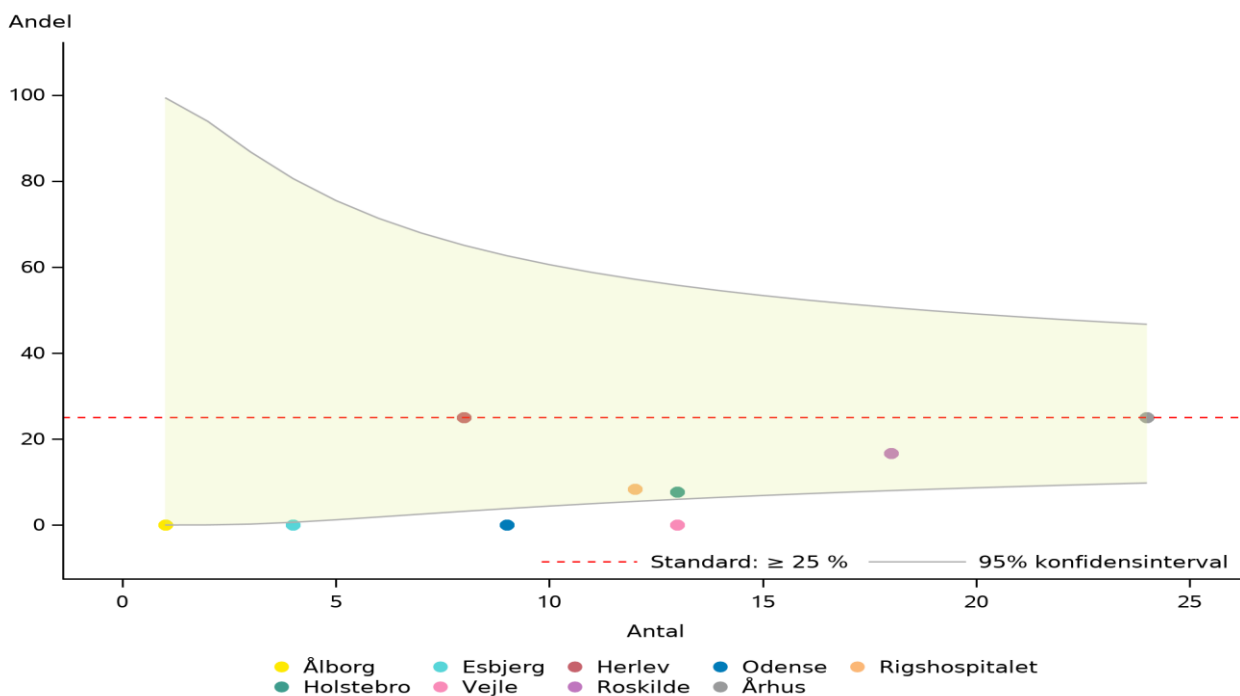
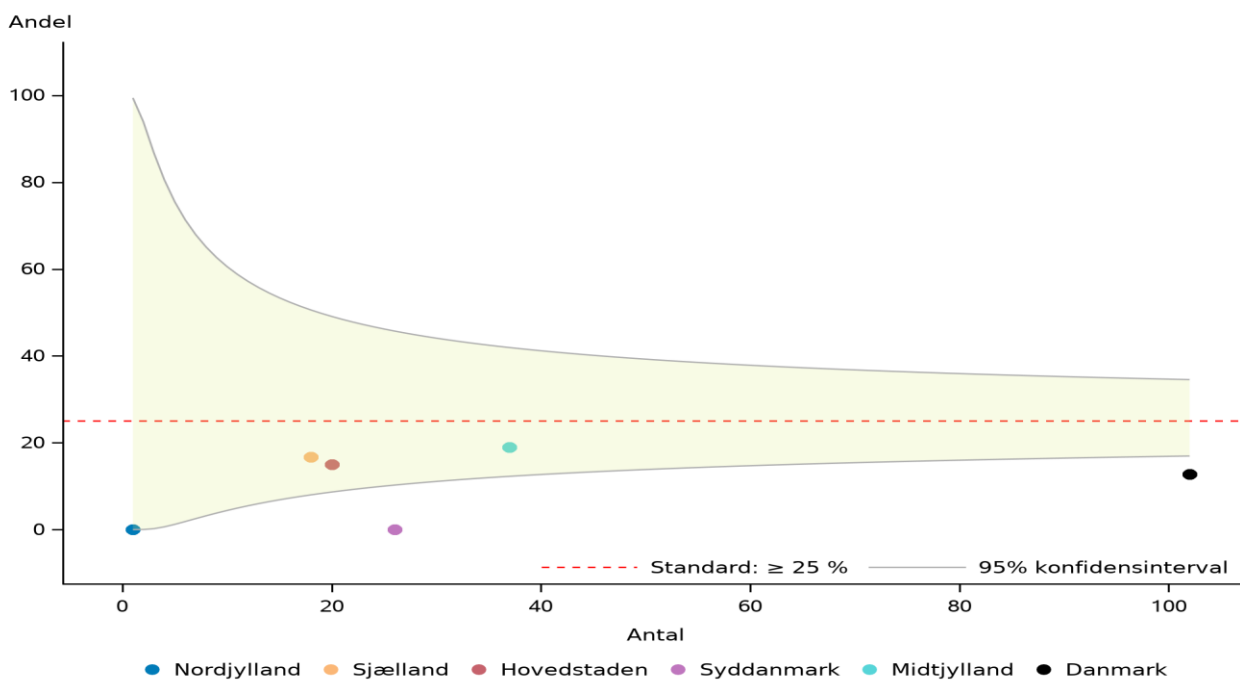
Indikatoren viser udviklingen i de enkelte afdelingers deltagelse i kliniske forsøg. Det er et prioriteret område i kræftbehandlingen og bør løbende monitoreres for at vise udviklingen indenfor området



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 11



Funnelplots for regioner og afdelinger, indikator 11



Regionale hørringsvar

Der er i hørringsperioden indkommet svar fra Region .

Tilbage melding fra Region X – til :



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Maligne lymfomer (lymfekræft) er ondartede sygdomme, som udgår fra immunforsvarets celler, lymfecellerne (lymfocytterne). Lymfomer inddeles i undertyper efter WHO's klassifikation og er baseret på, hvilket udviklingsstrin lymfomet befinder sig på. Der er over 30 undertyper af non-Hodgkin lymfomer, og sygdomsforløbet varierer meget undertyperne imellem. Der er ca. 1500 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % er Hodgkin's lymfom.

Årsagen til lymfom er ukendt, men en række disponerende faktorer mistænkes. Der er en øget hyppighed af lymfekræft hos patienter med svækket og/eller aktiveret immunforsvar, fx efter organtransplantation, hos HIV patienter og patienter med inflammatoriske bindevævssygdomme (leddegigt, mb. Sjögren). Nogle undertyper af lymfomer er relateret til kronisk infektion.

Lymfomer præsenterer sig hyppigst ved forstørrede lymfeknuder. Almene symptomer som feber, nattesved, vægttab (B-symptomer) samt træthed og hudkløe kan forekomme. Lymfomer kan involvere andre organer udover lymfeknuder, og såkaldt ekstranodal involvering kan forekomme alene eller sammen med involvering af lymfeknuder. Både Hodgkin's og non-Hodgkin lymfom stadieinddeles efter Ann Arbor klassifikationen.

Se mere om lymfomer og behandlingsmuligheder i appendiks 3.

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

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

Se mere om CLL og behandlingsmuligheder i appendiks 3.

Rapporten på data fra den landsdækkende LYFO database har indikatorfællesskab med de i alt fire hæmatologiske databaserapporter, som udgives samtidig. De 12 udvalgte fællesindikatorer er dog ikke relevante for alle sygdomsområder, og således indgår i denne rapport for Lymfom-delen indikator 1-9 og 11-12, mens CLL-delen indeholder indikator 1, 3, 6-8 og 10-12. Indikatorerne dækker faser af udredning og behandlingsforløb samt langtidsopfølgning: registrering af diagnostiks indeks, ventetid til behandling, gendiagnostisk undersøgelse, behandlingsrespons, inklusion i behandlingsprotokol, korttids mortalitet samt overlevelse indenfor 1, 3 og 5 år. Dækningsgrad for databasen og komplethed 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 11. august 2021.

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 2020. 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, Aalborg
- Judit Jørgensen, Overlæge, ph.d., Århus
- Peter Kamper, Overlæge, ph.d., Århus
- Andriette Dessau-Arp, Overlæge, Esbjerg
- Michael Roost Clausen, Afdelingslæge, Vejle
- Thomas Stauffer Larsen, Overlæge, Ph.d., Odense
- Christian B Poulsen, Overlæge, Roskilde
- Pär Josefsson, Overlæge, Ph.d., Herlev
- Michael Pedersen, Overlæge, Dr. med, Rigshospitalet
- Jørn Starklint, Overlæge, Ph.d., Holstebro
- Rita Christensen, patientrepræsentant, patientforeningen LYLE
- Marianne Steding-Jessen, klinisk epidemiolog, RKKP
- Anne Fredsted, dataansvarlig myndighed for Region Midtjylland, RKKP

Kontaktperson:

Peter de Nully Brown

Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet

peter.brown@regionh.dk

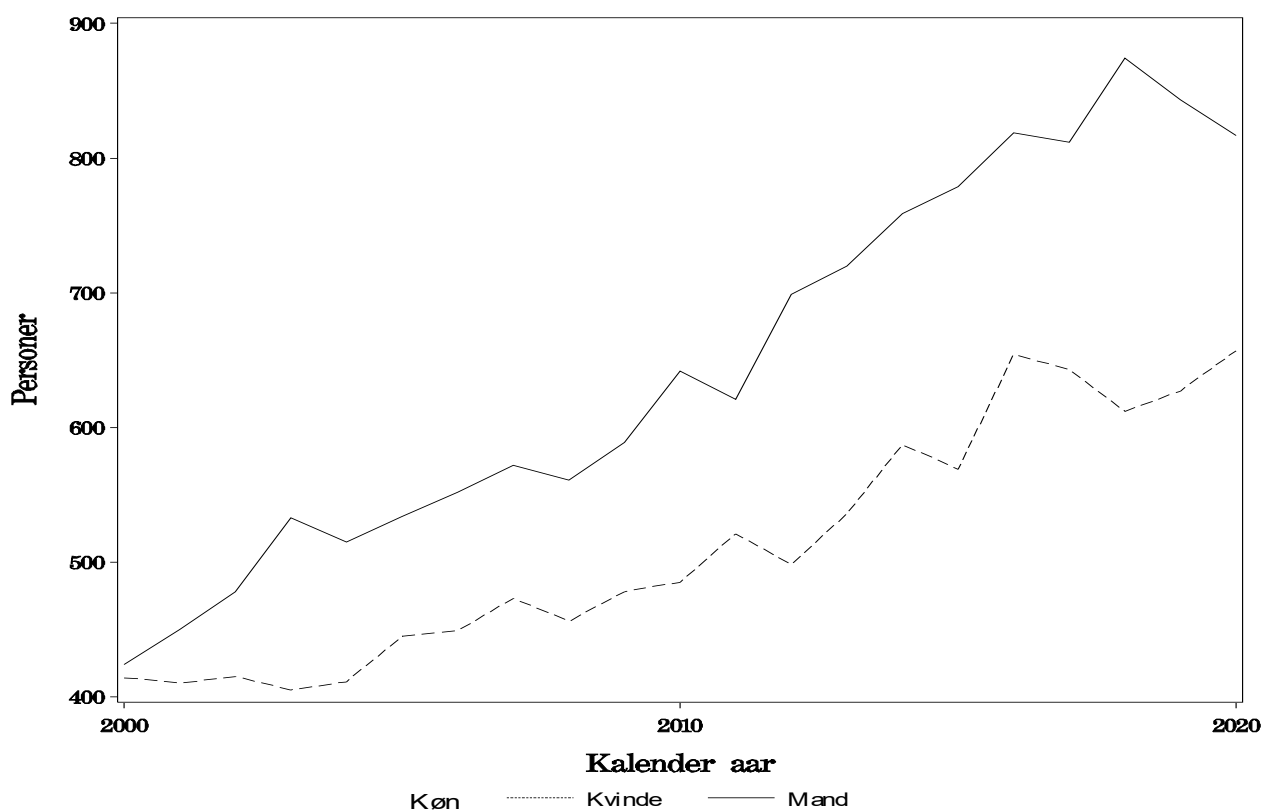


Appendiks 1. Deskriptive tabeller og diagrammer

Lymfomer

LYFO-patienter pr år	2020	2019	2018	2017
Danmark	1474	1470	1486	1455
Hovedstaden	418	447	431	409
Sjælland	259	244	259	236
Syddanmark	318	356	349	352
Midtjylland	305	290	293	315
Nordjylland	174	133	154	143
Hovedstaden	418	447	431	409
Herlev	206	245	206	206
Rigshospitalet	212	202	225	203
Sjælland	259	244	259	236
Roskilde	259	244	259	236
Syddanmark	318	356	349	352
Esbjerg	26	33	40	40
Odense	236	257	235	253
Vejle	56	66	74	59
Midtjylland	305	290	293	315
Holstebro	101	85	80	92
Århus	204	205	213	223
Nordjylland	174	133	154	143
Ålborg	174	133	154	143

Antal nye tilfælde af Malignt lymfom pr år siden databasens start



Typer

Lymfomundertyper	2020	2019	2018	2017	Total
DLBCL	421	467	445	425	1758
FL	268	220	228	228	944
HL	134	132	139	149	554
LBL+BL	22	14	15	15	66
LPL	155	190	177	192	714
MCL	83	62	64	68	277
MZL	126	102	140	130	498
NHL-NOS	75	104	72	77	328
NOS-L	18	15	32	16	81
PTLD	#	7	3	#	14
SLL	84	81	88	75	328
T-NHL	86	76	83	78	323
Total	1474	1470	1486	1455	5885

Diskordante lymfomer fremgår ikke, udgør 2,7% af patientpopulationen

Alder

LYFO-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2020	17,8	60,7	71,2	77,5	98,6
2019	17,1	60,7	70,6	77,1	96,2
2018	17,0	59,5	69,5	77,1	95,4
2017	17,1	60,3	70,7	77,6	97,8

LYFO-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Hovedstaden	18,9	58,4	69,8	76,3	98,6
Sjælland	17,8	62,2	72,6	77,5	94,2
Syddanmark	19,8	62,3	71,7	77,7	94,1
Midtjylland	18,1	60,9	72,1	78,5	91,7
Nordjylland	24,1	60,7	69,8	77,4	94,4

LYFO-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Rigshospitalet	20,4	52,6	65,1	74,7	93,1
Herlev	18,9	63,9	72,4	78,8	98,6
Roskilde	17,8	62,2	72,6	77,5	94,2
Odense	19,8	62,3	71,6	77,4	94,1
Esbjerg	21,5	63,4	72,8	77,9	84,4
Vejle	26,1	61,2	71,4	78,6	90,3
Århus	18,1	57,8	70,9	77,7	91,7
Holstebro	29,5	66,2	73,9	79,9	91,6
Ålborg	24,1	60,7	69,8	77,4	94,4



Køn

LYFO-kønsfordeling	2020	2019	2018	2017	Total
Kvinder	657	627	612	643	2539
Mænd	817	843	874	812	3346

LYFO-kønsfordeling	Mænd		Kvinder	
	antal	%	antal	%
Danmark	817	55,4	657	44,6
Hovedstaden	223	53,3	195	46,7
Sjælland	146	56,4	113	43,6
Syddanmark	177	55,7	141	44,3
Midtjylland	175	57,4	130	42,6
Nordjylland	96	55,2	78	44,8
Hovedstaden	223	53,3	195	46,7
Herlev	112	54,4	94	45,6
Rigshospitalet	111	52,4	101	47,6
Sjælland	146	56,4	113	43,6
Roskilde	146	56,4	113	43,6
Syddanmark	177	55,7	141	44,3
Esbjerg	11	42,3	15	57,7
Odense	139	58,9	97	41,1
Vejle	27	48,2	29	51,8
Midtjylland	175	57,4	130	42,6
Holstebro	68	67,3	33	32,7
Århus	107	52,5	97	47,5
Nordjylland	96	55,2	78	44,8
Ålborg	96	55,2	78	44,8



Prognostisk Indeks

LYFO-PI-fordeling											
%	Total		Low		Low-intermediate		High-intermediate		High		Missing antal
	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	
Danmark	1474	100,0	421	28,6	497	33,7	342	23,2	181	12,3	332,2
Hovedstaden	418	100,0	127	30,4	138	33,0	116	27,8	31	7,4	61,4
Sjælland	259	100,0	73	28,2	96	37,1	57	22,0	30	11,6	31,2
Syddanmark	318	100,0	83	26,1	109	34,3	69	21,7	47	14,8	103,1
Midtjylland	305	100,0	88	28,9	95	31,1	67	22,0	44	14,4	113,6
Nordjylland	174	100,0	50	28,7	59	33,9	33	19,0	29	16,7	31,7
Hovedstaden	418	100,0	127	30,4	138	33,0	116	27,8	31	7,4	61,4
Herlev	206	100,0	51	24,8	80	38,8	60	29,1	11	5,3	41,9
Rigshospitalet	212	100,0	76	35,8	58	27,4	56	26,4	20	9,4	#0,9
Sjælland	259	100,0	73	28,2	96	37,1	57	22,0	30	11,6	31,2
Roskilde	259	100,0	73	28,2	96	37,1	57	22,0	30	11,6	31,2
Syddanmark	318	100,0	83	26,1	109	34,3	69	21,7	47	14,8	103,1
Esbjerg	26	100,0	9	34,6	12	46,2	3	11,5	#	7,7	00,0
Odense	236	100,0	60	25,4	73	30,9	56	23,7	37	15,7	104,2
Vejle	56	100,0	14	25,0	24	42,9	10	17,9	8	14,3	00,0
Midtjylland	305	100,0	88	28,9	95	31,1	67	22,0	44	14,4	113,6
Holstebro	101	100,0	24	23,8	37	36,6	23	22,8	15	14,9	#2,0
Århus	204	100,0	64	31,4	58	28,4	44	21,6	29	14,2	94,4
Nordjylland	174	100,0	50	28,7	59	33,9	33	19,0	29	16,7	31,7
Ålborg	174	100,0	50	28,7	59	33,9	33	19,0	29	16,7	31,7

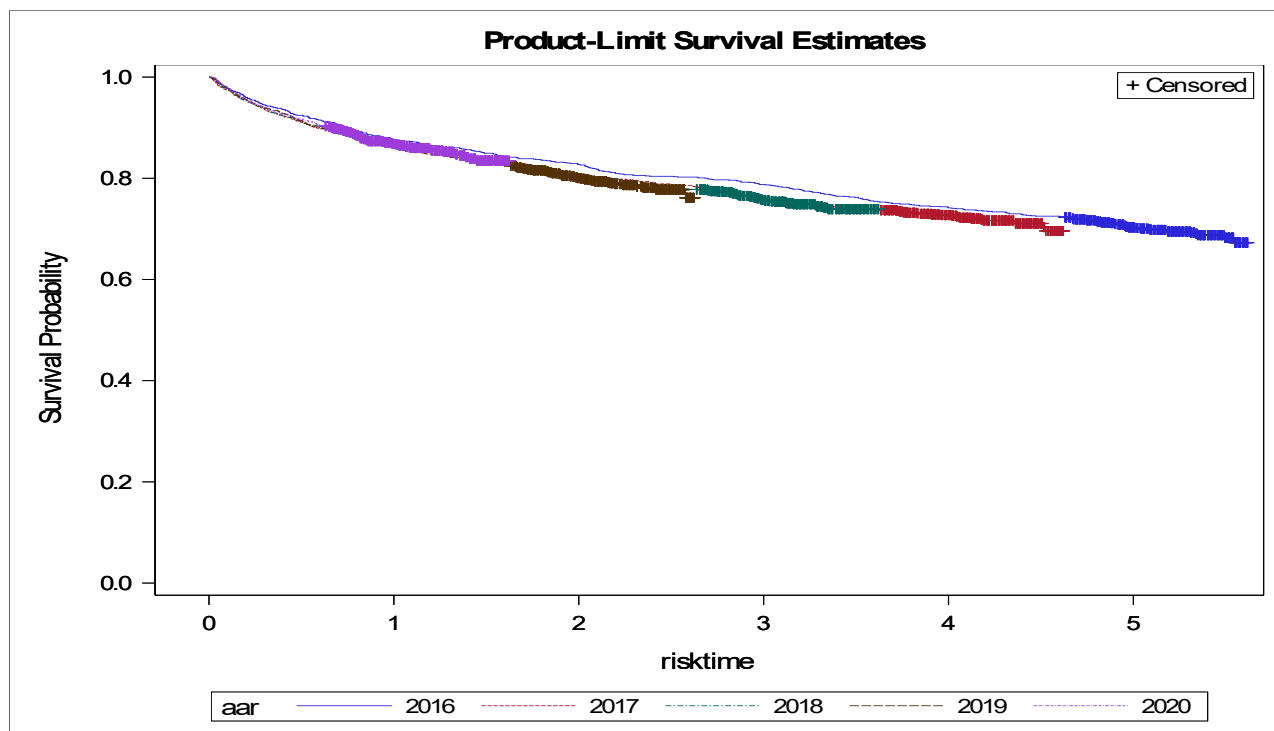
Behandlingsvalg ifølge registreringskema

LYFO-patienter 2020									
	Behandling		WAW		Ingen		Uoplyst		
	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	
Danmark	1054	71,5	347	23,5	73	5,0	0	0,0	
Hovedstaden	309	73,9	86	20,6	23	5,5	0	0,0	
Sjælland	187	72,2	66	25,5	6	2,3	0	0,0	
Syddanmark	224	70,4	58	18,2	36	11,3	0	0,0	
Midtjylland	217	71,1	85	27,9	3	1,0	0	0,0	
Nordjylland	117	67,2	52	29,9	5	2,9	0	0,0	
Hovedstaden	309	73,9	86	20,6	23	5,5	0	0,0	
Herlev	123	59,7	76	36,9	7	3,4	0	0,0	
Rigshospitalet	186	87,7	10	4,7	16	7,5	0	0,0	
Sjælland	187	72,2	66	25,5	6	2,3	0	0,0	
Roskilde	187	72,2	66	25,5	6	2,3	0	0,0	
Syddanmark	224	70,4	58	18,2	36	11,3	0	0,0	
Esbjerg	14	53,8	5	19,2	7	26,9	0	0,0	
Odense	174	73,7	35	14,8	27	11,4	0	0,0	
Vejle	36	64,3	18	32,1	#	3,6	0	0,0	
Midtjylland	217	71,1	85	27,9	3	1,0	0	0,0	
Holstebro	65	64,4	36	35,6	0	0,0	0	0,0	
Århus	152	74,5	49	24,0	3	1,5	0	0,0	
Nordjylland	117	67,2	52	29,9	5	2,9	0	0,0	
Ålborg	117	67,2	52	29,9	5	2,9	0	0,0	

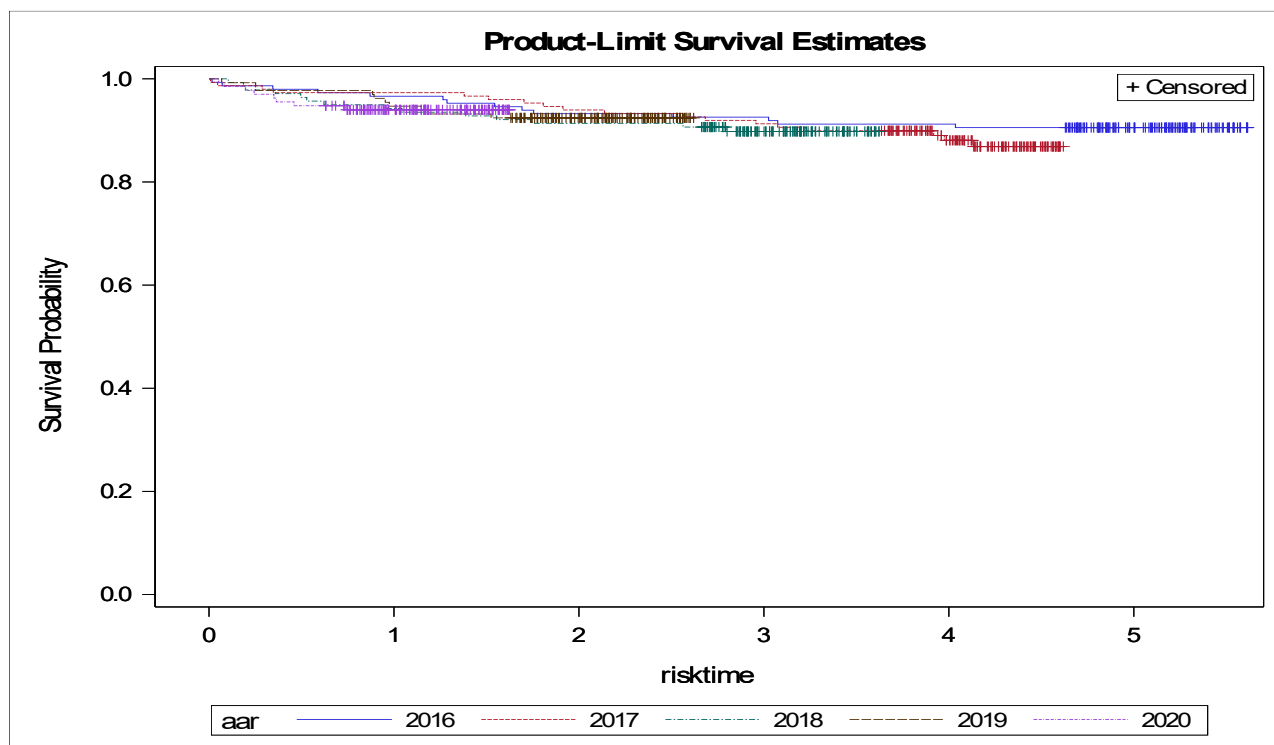


Overlevelsediagrammer for undertyper af Malignt lymfom (død af alle årsager)

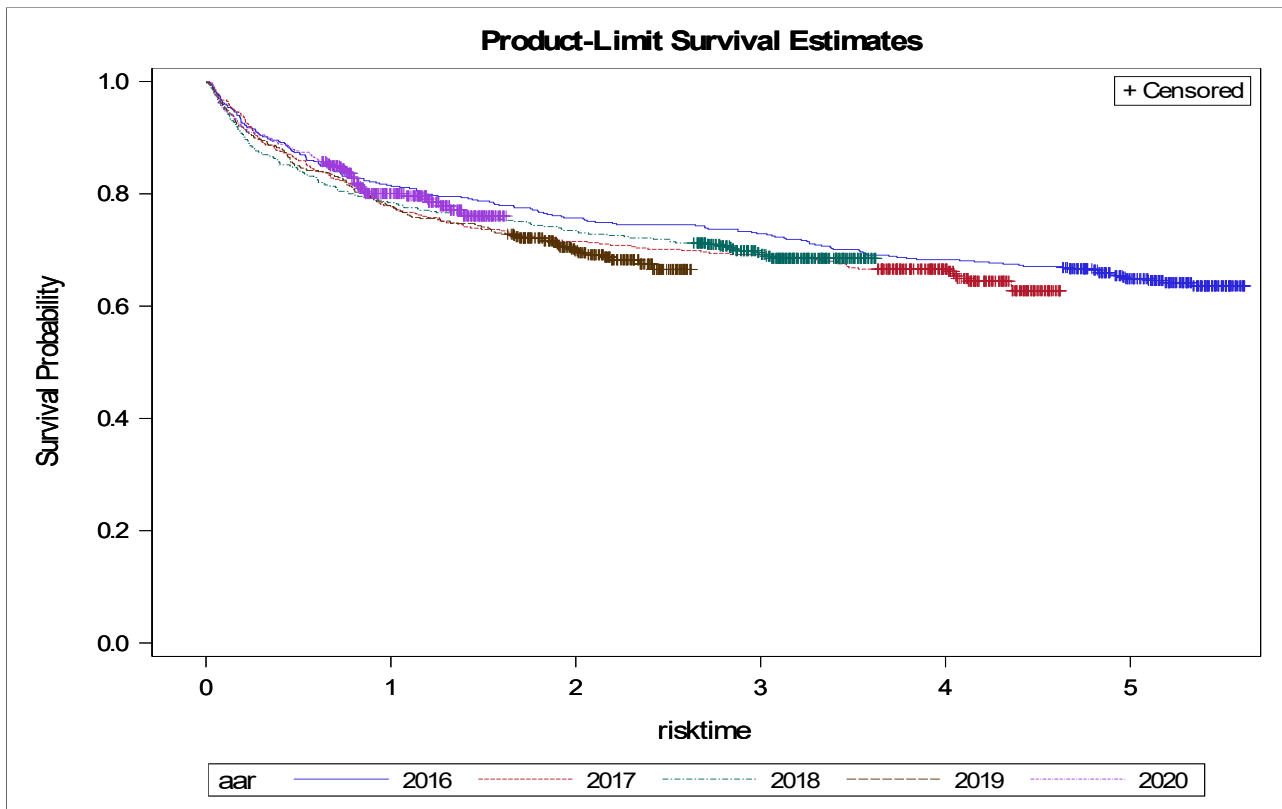
Non-Hodgkin Lymfom



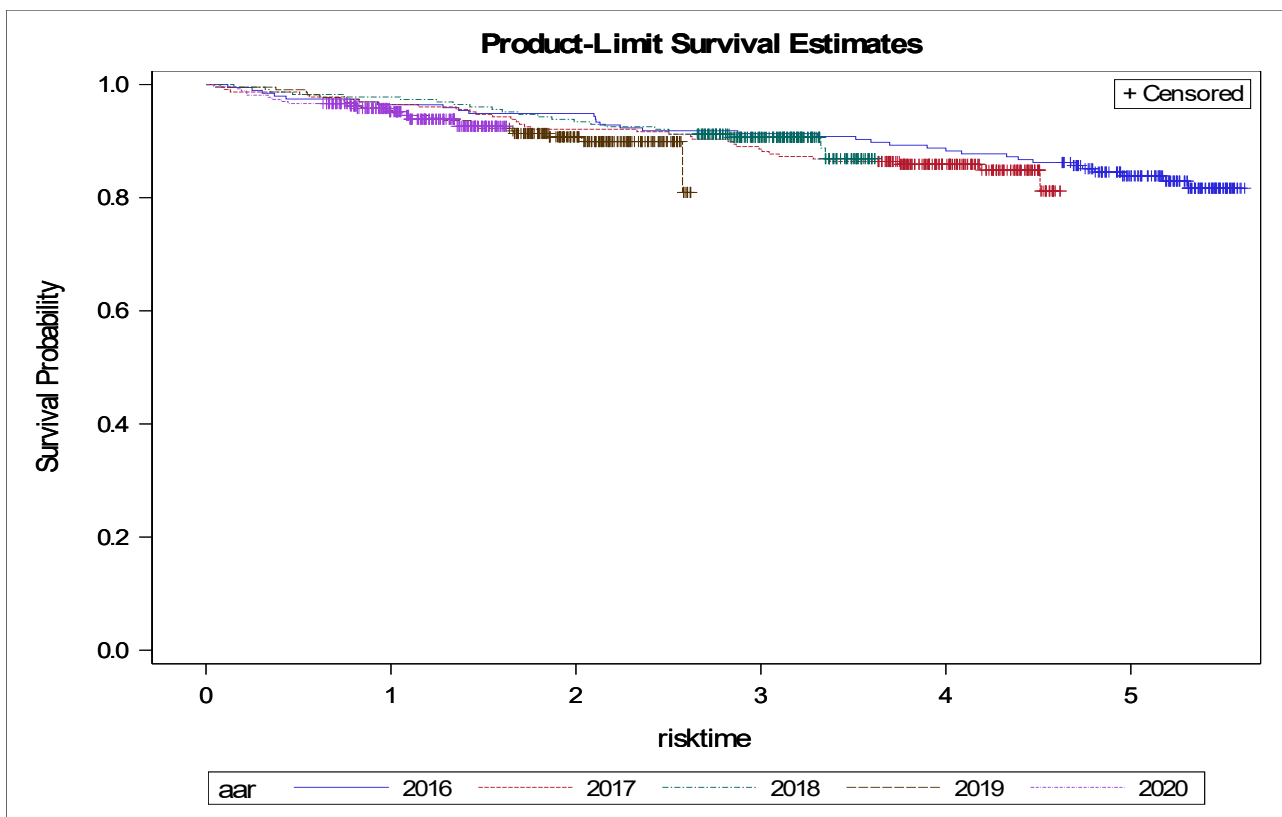
Hodgkin Lymfom



Storcellet B-celle lymfom (DLBCL)



Folikulært lymfom (FL)



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

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

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2017 - 2020		Tidligere år	
				Andel	95 % CL	2013 - 2016 Andel	2009 - 2012 Andel
Danmark	113	1440	0.0	90.8	(89.0-92.3)	92.1	90.0
Region Hovedstaden	33	460	0.0	92.3	(89.3-94.5)	94.3	90.0
Region Sjælland	13	219	0.0	92.4	(86.9-95.6)	91.1	94.4
Region Syddanmark	27	305	0.0	89.5	(84.9-92.8)	90.7	92.4
Region Midtjylland	26	316	0.0	90.8	(86.7-93.7)	91.1	86.8
Region Nordjylland	14	140	0.0	86.8	(78.0-92.2)	91.1	87.2
Region Hovedstaden	33	460	0.0	92.3	(89.3-94.5)	94.3	90.0
Rigshospitalet	27	291	0.0	89.9	(85.6-93.0)	94.0	89.8
Herlev	6	169	0.0	96.2	(91.8-98.3)	94.8	90.4
Region Sjælland	13	219	0.0	92.4	(86.9-95.6)	91.1	94.4
Roskilde	13	219	0.0	92.4	(86.9-95.6)	91.1	94.3
Næstved	.	.	0.0	.	(.-)	.	95.0
Region Syddanmark	27	305	0.0	89.5	(84.9-92.8)	90.7	92.4
Odense	25	231	0.0	87.1	(81.2-91.2)	89.4	90.6
Esbjerg	#	#	0.0	94.4	(66.6-99.2)	94.7	100.0
Vejle	#	#	0.0	98.0	(86.9-99.7)	97.4	97.6
Region Midtjylland	26	316	0.0	90.8	(86.7-93.7)	91.1	86.8
Århus	23	257	0.0	90.1	(85.3-93.4)	91.6	85.1
Holstebro	3	59	0.0	93.6	(81.3-97.9)	87.5	94.1
Region Nordjylland	14	140	0.0	86.8	(78.0-92.2)	91.1	87.2
Ålborg	14	140	0.0	86.8	(78.0-92.2)	91.1	87.2



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

Gruppe	Døde	Total	uoplyst pct	Aktuelle år 2015 - 2020		Tidligere år
				Andel	95 % CL	2009 - 2014 Andel
Danmark	182	2210	0.0	90.3	(88.8-91.6)	88.4
Region Hovedstaden	48	708	0.0	92.3	(89.8-94.2)	89.0
Region Sjælland	21	323	0.0	91.9	(87.3-94.8)	89.8
Region Syddanmark	44	478	0.0	89.0	(85.3-91.8)	90.0
Region Midtjylland	46	484	0.0	88.8	(85.1-91.7)	85.8
Region Nordjylland	23	217	0.0	87.5	(81.6-91.6)	86.4
Region Hovedstaden	48	708	0.0	92.3	(89.8-94.2)	89.0
Rigshospitalet	39	453	0.0	90.0	(86.4-92.7)	88.6
Herlev	9	255	0.0	96.2	(92.8-98.0)	89.8
Region Sjælland	21	323	0.0	91.9	(87.3-94.8)	89.8
Roskilde	21	323	0.0	91.9	(87.3-94.8)	89.8
Næstved	.	.	0.0	.	(.-.)	90.0
Region Syddanmark	44	478	0.0	89.0	(85.3-91.8)	90.0
Odense	39	368	0.0	87.5	(83.0-90.8)	88.1
Esbjerg	3	36	0.0	89.3	(69.4-96.5)	100.0
Vejle	#	#	0.0	97.1	(88.7-99.3)	96.5
Region Midtjylland	46	484	0.0	88.8	(85.1-91.7)	85.8
Århus	40	404	0.0	88.3	(84.1-91.5)	84.5
Holstebro	6	80	0.0	91.8	(82.5-96.2)	92.9
Region Nordjylland	23	217	0.0	87.5	(81.6-91.6)	86.4
Ålborg	23	217	0.0	87.5	(81.6-91.6)	86.4



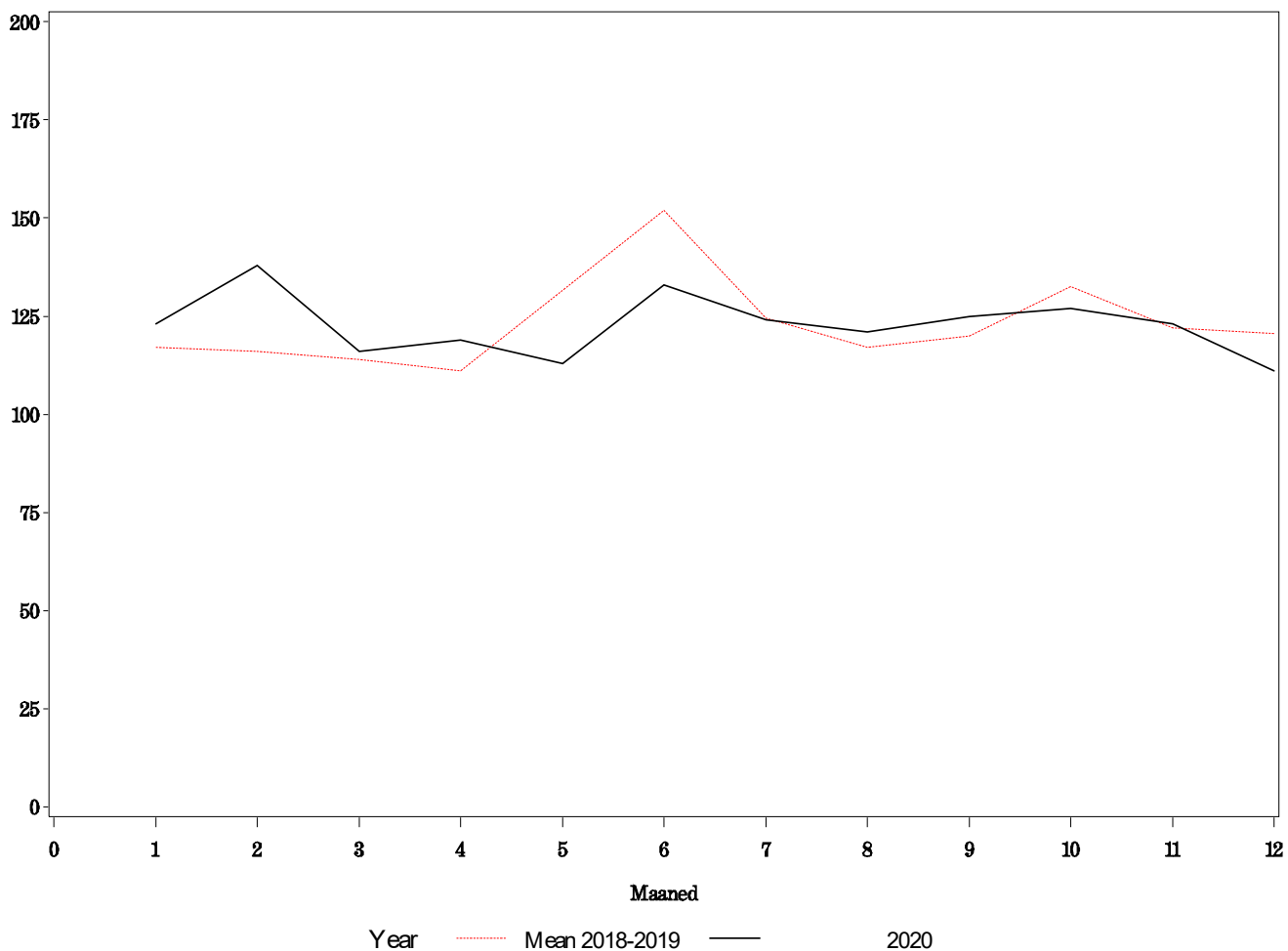
Charlson Index, komorbiditetsindeks fordelt på patienter med LYFO for årene 2017 - 2020

	Score 0		Score 1-2		Score 3 eller derover		Total Antal
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
Danmark	3436	58,4	1757	29,9	692	11,8	5885
Hovedstaden	1016	59,6	468	27,4	221	13,0	1705
Sjælland	560	56,1	314	31,5	124	12,4	998
Syddanmark	764	55,6	438	31,9	173	12,6	1375
Midtjylland	727	60,4	362	30,1	114	9,5	1203
Nordjylland	369	61,1	175	29,0	60	9,9	604
Hovedstaden	1016	59,6	468	27,4	221	13,0	1705
Rigshospitalet	508	60,3	229	27,2	105	12,5	842
Herlev	508	58,9	239	27,7	116	13,4	863
Sjælland	560	56,1	314	31,5	124	12,4	998
Roskilde	560	56,1	314	31,5	124	12,4	998
Syddanmark	764	55,6	438	31,9	173	12,6	1375
Odense	554	56,5	307	31,3	120	12,2	981
Esbjerg	72	51,8	47	33,8	20	14,4	139
Vejle	138	54,1	84	32,9	33	12,9	255
Midtjylland	727	60,4	362	30,1	114	9,5	1203
Århus	512	60,6	256	30,3	77	9,1	845
Holstebro	215	60,1	106	29,6	37	10,3	358
Nordjylland	369	61,1	175	29,0	60	9,9	604
Ålborg	369	61,1	175	29,0	60	9,9	604

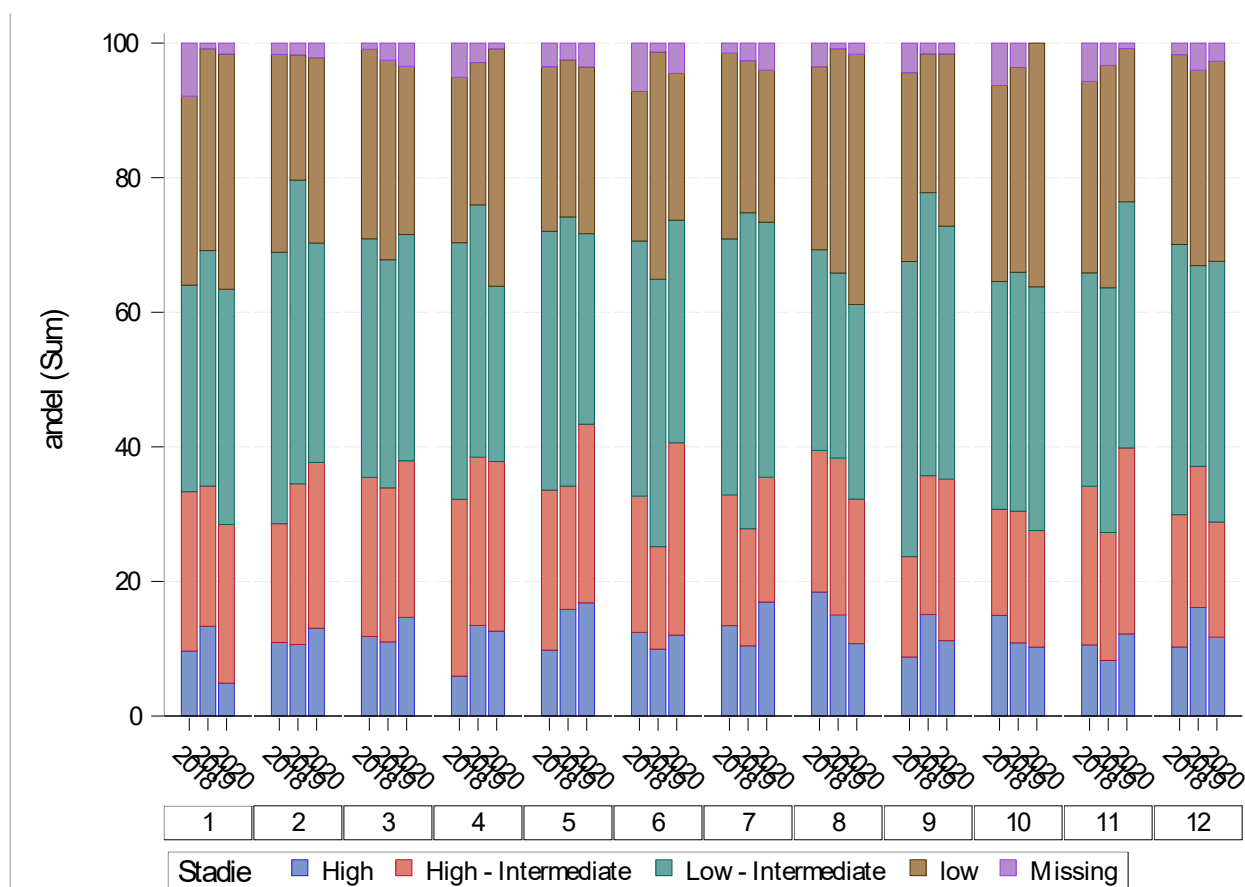


Antallet af nye lymfom tilfælde, samt stadietfordelingen, under Covid-19 pandemien

Antal incidente tilfælde i 2020 pr. måned sammenlignet med gennemsnittet for 2018 og 2019.



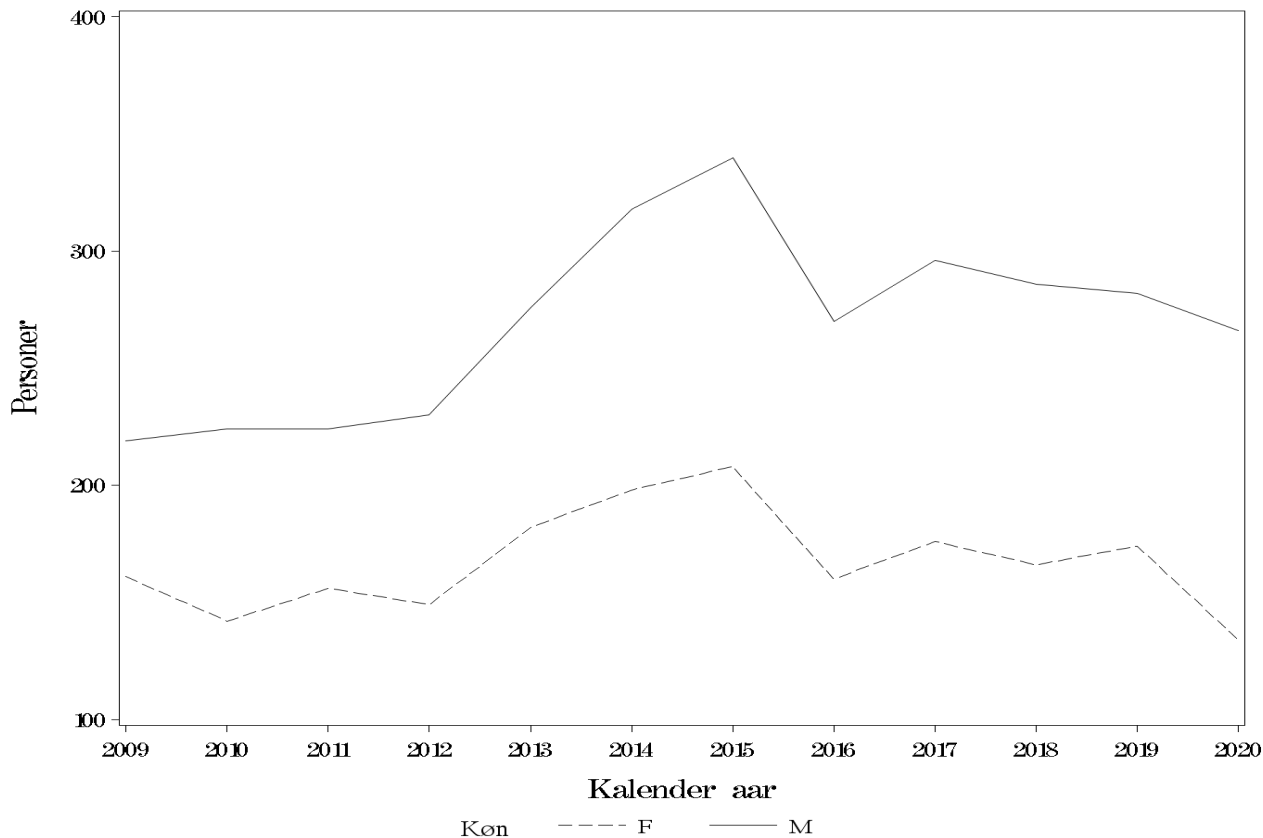
Stadie fordeling pr. måned for 2018, 2019 sammenlignet med 2020 under Covid-19 pandemien.



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

CLL-patienter pr år	2020	2019	2018	2017
Danmark	400	456	452	472
Hovedstaden	108	128	131	127
Sjælland	70	80	80	78
Syddanmark	95	96	88	117
Midtjylland	79	95	96	101
Nordjylland	48	57	57	49
Hovedstaden	108	128	131	127
Herlev	57	72	58	70
Rigshospitalet	51	56	73	57
Sjælland	70	80	80	78
Roskilde	70	80	80	78
Syddanmark	95	96	88	117
Esbjerg	13	13	10	17
Odense	59	58	52	66
Vejle	23	25	26	34
Midtjylland	79	95	96	101
Holstebro	37	45	42	32
Århus	42	50	54	69
Nordjylland	48	57	57	49
Ålborg	48	57	57	49

Antal nye tilfælde af CLL pr år siden databasens start



Alder

CLL-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
2020	37,3	64,3	72,5	79,4	96,5
2019	34,2	64,4	72,1	78,5	96,9
2018	33,8	65,2	72,5	77,9	96,2
2017	34,7	63,2	71,3	77,9	97,3

CLL-aldersfordeling	Min	1. kvartil	Median	3. kvartil	Max
Hovedstaden	45,7	63,4	71,8	80,1	93,1
Sjælland	44,4	65,0	72,9	80,2	91,8
Syddanmark	44,0	62,8	72,4	79,0	87,3
Midtjylland	37,3	64,3	72,6	78,5	96,5
Nordjylland	44,2	68,4	73,8	80,3	89,7

Køn

CLL-kønsfordeling	2020	2019	2018	2017	Total
Kvinder	134	174	166	176	650
Mænd	266	282	286	296	1130

CLL-kønsfordeling	Mænd		Kvinder	
	antal	%	antal	%
Danmark	266	66,5	134	33,5
Hovedstaden	74	68,5	34	31,5
Sjælland	49	70,0	21	30,0
Syddanmark	66	69,5	29	30,5
Midtjylland	46	58,2	33	41,8
Nordjylland	31	64,6	17	35,4
Hovedstaden	74	68,5	34	31,5
Herlev	42	73,7	15	26,3
Rigshospitalet	32	62,7	19	37,3
Sjælland	49	70,0	21	30,0
Roskilde	49	70,0	21	30,0
Syddanmark	66	69,5	29	30,5
Esbjerg	9	69,2	4	30,8
Odense	41	69,5	18	30,5
Vejle	16	69,6	7	30,4
Midtjylland	46	58,2	33	41,8
Holstebro	23	62,2	14	37,8
Århus	23	54,8	19	45,2
Nordjylland	31	64,6	17	35,4
Ålborg	31	64,6	17	35,4



Appendiks 2. Vejledning i fortolkning af resultater

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

Indikatorstabeller

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

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

Nedenfor beskrives **indholdet af tabellerne**:

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



Kontroldiagrammer (regioner/enheder)

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



Appendiks 3. Beskrivelse af sygdomsområdet og behandling

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. 1500 nye tilfælde af lymfekræft om året i Danmark, ca. 90 % af dem er non-Hodgkin lymfom og ca. 10 % er Hodgkin's lymfom.

Årsagen til lymfom er ukendt, men en række disponerende faktorer mistænkes. Der er en øget hyppighed af lymfekræft hos patienter med svækket og/eller aktiveret immunforsvar, fx efter organtransplantation, hos HIV patienter og patienter med inflammatoriske bindevævssygdomme (leddegigt, mb. Sjögren). Nogle undertyper af lymfomer er relateret til kronisk infektion, 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: Nodularlymfocyt predominant og klassisk Hodgkin's lymfom. Klassiske Hodgkin lymfomer inddeles i subtyper: Bindevævsrig (nodular sclerosis), blandet celletype (mixed cellularity), lymfecellerig (lymfocyt rich) og lymfecelle tomt (lymfocyt 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 40 % af NHL med 450 nye tilfælde/år, efterfulgt af follikulært lymfom (FL), som udgør 19 % af alle NHL tilfælde – svarende til ca. 200 nye tilfælde/år. Incidensen (antal nye tilfælde/år) af DLBCL og FL har været stigende. DLBCL præsenterer sig typisk ved en eller flere hurtigt voksende lymfeknuder, men op til 40 % af patienterne har ekstranodal involvering. B-symptomer ses hos ca. 30 % af patienterne. Prognostisering af patienterne anvender det internationale prognostisk index, IPI, hvor 5 følgende risikofaktorer indgår: alder >60, Ann Arbor st. III-IV, flere ekstranodale lokaliseringer, forhøjet LDH og WHO performance score (index for funktionsniveau) >1. DLBCL behandles med kombinationskemoterapi og antistofbehandling rettet mod kræftcellernes overflade. Prognosen er forholdsvis god, med en 5-års overlevelse omkring 65 % - bedst ved lav IPI. En særligt ugunstig lokalisering af DLBCL er forekomst af lymfom i CNS, hvor almindelig kemoterapi har svært ved at nå ind, og hvor tilbagefaldshyppigheden er betydelig.

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

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



Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

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



Hørringsvar

Der er ikke modtaget bemærkninger til årsrapporten for Lyfo og CII 2020.

