

# Dansk Børnecancer Register 1985-2007

## Årsrapport 2008

### Udarbejdet af:

**Henrik Schrøder**, overlæge, dr. med. leder af DBCR. Børneafdelingen, Århus Universitetshospital, Skejby, DK 8200 Århus n. Mail: [hsa@sks.aaa.dk](mailto:hsa@sks.aaa.dk)

**Heidi Larsson**, cand. stat. Department of Clinical Epidemiology, Aarhus University Hospital Olof Palmes Allé 43-45 DK-8200 Aarhus N Denmark E-mail address: [hl@dce.au.dk](mailto:hl@dce.au.dk)

**Søren Paaske Johnsen, MD, PhD** Department of Clinical Epidemiology, Aarhus University Hospital Olof Palmes Allé 43-45 DK-8200 Aarhus N Denmark E-mail address: [spj@dce.au.dk](mailto:spj@dce.au.dk)

## **Historisk materiale: Patienter diagnosticeret 1985-2002**

### **Datakilder**

Dansk Børnecancer Register (DBCR) er baseret på en række forskellige kilder inklusiv journaler og epikriser, en række forskellige eksisterende kliniske databaser, (inklusiv Børnecancerdatabasen Rigshospitalet, lokale databaser fra børneafdelinger i Odense, Ålborg og Århus, Vestdansk Hjernetumor database, Nordisk forening for Pædiatrisk hæmatologi og Onkologi (NOPHO)s ALL register, NOPHOs NHL register, NOPHOs AML register, Dansk Retinoblastom Database, Dansk neuroblastom database 1981-2000, og Ole Raashou-Nielsens hjernetumordatabase fra 1985-1996), samt Cancerregisteret og det Centrale Person Register(CPR-registeret).

Størrelsen af den samlede population af børn i Danmark i perioden 1985-2002 blev identificeret i Danmarks Statistik og anvendt til incidensberegningerne.

### **Data**

Alle patienter er registreret med navn, CPR-nummer, hoveddiagnose og underdiagnose (inklusiv ICD-10 kode), diagnosedato og alder ved diagnose, evt. dødsdato, samt behandlingssted. Derudover er nogle registreret med uddybende oplysninger med hensyn til histologi, udbredelse på diagnosetidspunktet og behandling.

Idet børnecancer er en meget heterogen gruppe, er tumorerne klassificeret i henhold til International Classification of Childhood Cancer (ICCC), defineret af Marsden og Birch. Den er baseret på tumorenes morfologi og topografi, i stedet for topografi alene som ICD-10 (International Classification of Disease-10), og består af 12 hoveddiagnoser samt en række underdiagnoser. Diagnosedatoen er den dag prøven er taget/undersøgelsen er udført, der verificerer diagnosen. I tilfælde hvor kun diagnosemåneden var angivet i epikriserne, blev diagnosedatoen sat til d. 1. i pågældende måned. Hvor det ikke var muligt at se diagnosedatoen ud fra epikriserne, blev den dato der var rapporteret til Cancer Registeret angivet som diagnosedato.

### **Afgrænsning af studiepopulationen**

Databasen består af i alt 2981 patienter (tabel 1) heraf 2947 børn fra 0-14 år, med en cancer diagnose, diagnosticeret og bosiddende i Danmark, eksklusiv Grønland og Færøerne. Heri er inkluderet alle maligne diagnoser, benigne tumorer i centralnervesystemet, samt histiocytoser. Desuden indgår 20 patienter med kimcelletumorer af ukendt karakter, udenfor centralnervesystemet.

### **Samkørsel med Cancer Registeret**

I foråret 2005 foretoges en samkørsel med Cancerregistret (CR), som afdækkede 409 registreringer, som ikke var registreret i DBCR. På basis af rekvirerede epikriser identificeredes 222 registreringer fra CR, der blev indtastet i DBCR

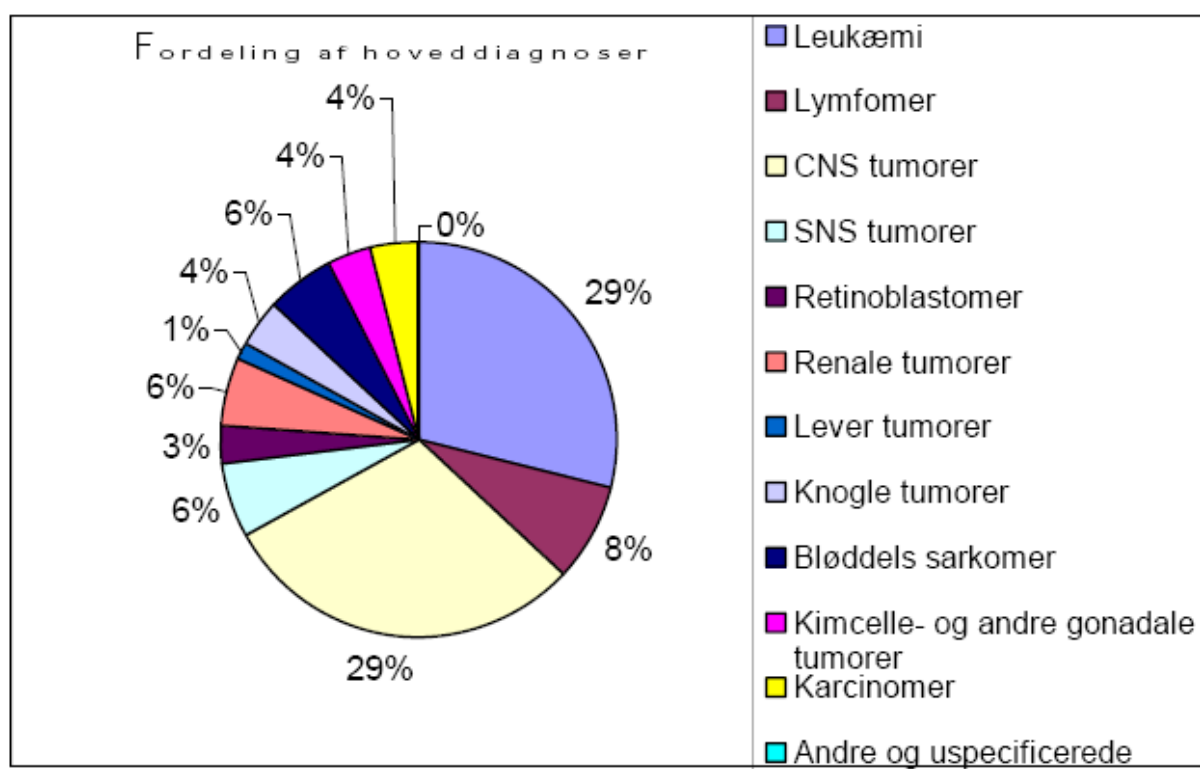
## Resultater

### Hele populationen 1985-2002.

Figur 5 viser fordelingen af de enkelte tumorformer på de 12 hovedgrupper. Det ses, at forekomsten af leukæmi og hjernetumorer udgør en lige stor andel og samlet omkring 60% af alle børnecancertilfælde.

Tabel 1 viser antal levende og antal døde fordelt på de 12 hovedgrupper. Opgørelsen er baseret på patienternes vitalstatus via CPR registret pr 1/1 2007. Der er i forbindelse med den aktuelle rapport ikke foretaget vitalstatus opdatering for 2007, således, at tallene for mortalitet kan blive lidt højere. Der indgår desuden 42 patienter (1,4%) med ugyldigt CPR-nummer, ofte et erstatnings-CPR nummer, som ikke er omfattet af samkørslen med CPR registret vedr vitalstatus. Blandt lymfomerne indgår 86 patienter med histiocytose (2,8%) også i den totale overlevelsesrate for lymfomerne. Endelig findes der 16 patienter med formodet benigne kimcelletumorer i dette materiale.

I forbindelse med næste års opdatering af resultaterne for denne "historiske gruppe" vil disse patienter blive ekskluderet fra overlevelsesberegningerne.



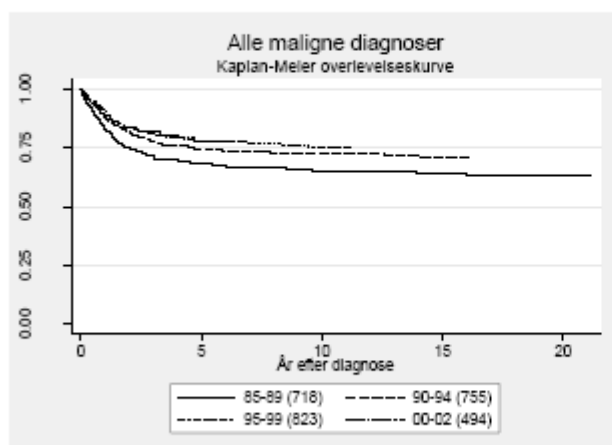
Figur 5: Fordeling af hoveddiagnoser i hele studieperioden

**Tabel 1. Viser antal levende og døde patienter fordelt på de 12 diagnostiske hovedgrupper i perioden 1985-2002. Vitalstatus er opgjort pr 1/1 2007**

Diagnose (hovedgruppe)	Død før 2007		I live pr. 31/12 2007*		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
	.	.	1	100.0	1	100.0
01 Leukeamias	219	26.7	601	73.3	820	100.0
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	60	18.3	267	81.7	327	100.0
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	274	32.0	583	68.0	857	100.0
04 Total sympathetic nervous system tumors	92	52.9	82	47.1	174	100.0
05 Total retinoblastoma	3	3.4	85	96.6	88	100.0
06 Total renal tumors	22	13.3	143	86.7	165	100.0
07 Total hepatic tumors	15	44.1	19	55.9	34	100.0
08 Total malignant bone tumors	55	46.6	63	53.4	118	100.0
09 Total soft-tissue sarcomas	54	32.5	112	67.5	166	100.0
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	21	17.6	98	82.4	119	100.0
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	13	11.9	96	88.1	109	100.0
12 Other and unspecified malignant neoplasms	1	33.3	2	66.7	3	100.0
I alt	829	27.8	2152	72.2	2981	100.0

**Tabel 1**

Ser man på alle maligne diagnoser samlet var der en statistisk signifikant forskel i overlevelsen mellem de forskellige tidsperioder (figur 17)(Log-rank test:  $p < 0,0001$ )



Figur 17: Overlevelse hos børn med cancer i forhold til diagnosetidspunkt(Log-rank test:  $p < 0,0001$ )

Figur 17 viser overlevelsen for alle maligne sygdomme fra 1985-2002 fordelt på 4 tidsperioder. Det fremgår at der er sket en signifikant stigning i overlevelsen siden 1985.

**Crude survival for de enkelte undergrupper er vist i tabellerne 1b-1e.**

	Død før 2007		I live pr. 31/12 2007*		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose (undergruppe)						
Acute lymphid leukaemia	134	20.1	532	79.9	666	100.0
Acute non-lymphocytic leukaemia	73	56.2	57	43.8	130	100.0
Cronic myeloid leukaemia	7	53.8	6	46.2	13	100.0
Other and unspecified leukaemia	5	45.5	6	54.5	11	100.0
I alt	219	26.7	601	73.3	820	100.0

**Tabel 1a Leukæmi**

	Død før 2007		I live pr. 31/12 2007*		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose (undergruppe)						
Burkitt's lymphoma	8	24.2	25	75.8	33	100.0
Histiocytosis-X	14	15.4	77	84.6	91	100.0
Hodgkin's disease	8	8.9	82	91.1	90	100.0
Non-Hodgkins lymphoma	28	26.2	79	73.8	107	100.0
Other reticuloendothelial neoplasms	2	50.0	2	50.0	4	100.0
Unspecified lymphomas	.	.	2	100.0	2	100.0
I alt	60	18.3	267	81.7	327	100.0

**Tabel 1b. Lymfomer**

	Død før 2007		I live pr. 31/12 2007*		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose (undergruppe)						
Astrocytoma	65	24.5	200	75.5	265	100.0
Ependymoma	26	46.4	30	53.6	56	100.0
Medullablastoma	68	54.0	58	46.0	126	100.0
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	90	27.1	242	72.9	332	100.0
Other glioma	25	32.1	53	67.9	78	100.0
I alt	274	32.0	583	68.0	857	100.0

**Tabel 1c. Centralnervesystems tumorer**

	Død før 2007		I live pr. 31/12 2007*		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose (undergruppe)						
Chondrosarcoma	.	.	4	100.0	4	100.0
Ewing's sarcoma	24	48.0	26	52.0	50	100.0
Osteosarcoma	31	52.5	28	47.5	59	100.0
Other and unspecified malignant bone tumors	.	.	5	100.0	5	100.0
I alt	55	46.6	63	53.4	118	100.0

**Tabel 1 d. Knogletumorer**

	Død før 2007		I live pr. 31/12 2007*		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Diagnose (undergruppe)						
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	54	32.5	112	67.5	166	100.0
I alt	54	32.5	112	67.5	166	100.0

**Tabel 1 e. Bløddelstumorer**

### **Afsluttende bemærkninger.**

Det historiske materiale vil årligt blive fulgt op mht vitalstatus.

Data for enkelte sygdomme vil blive suppleret i forbindelse med sygdomsspecifikke retrospektive opgørelser, hvor supplerende data vil blive inkluderet i registret. Det gælder foreløbigt for:

1. Neuroblastom 1981-2000
2. Osteosarkom og Ewing's sarkom 1985-2004

Data for disse sygdomme er indhentet i forbindelse med to forskningsårsprojekter ved Århus Universitet med undertegnede som initiativtager og vejleder.

Disse data vil senere blive publiceret

Epidemiologiske data og overlevelse af børnecancer i Danmark 1985-2004 vil blive søgt publiceret i løbet af det næste år.

## Prospektivt materiale: Fra 2003 og frem.

Dansk Børnecancer Register blev oprettet i 2004, og siden er data for børnecancer i Danmark registreret prospektivt via 2 projektsygeplejersker på de børneonkologiske afdelinger på Rigshospitalet og Skejby.

I den prospektive del af DBCR rapporteres følgende data som minimumsdata:

### Basisdata

CPR

Navn

Diagnosedato

Diagnosekode

Diagnose tekst

Lokalisation af primær tumor

Stadium

ALL: Risikogruppe

ICD10

Histologi

Alder ved diagnosen

Center

### Behandlingsdata

Tid fra diagnose til start på behandling

Operationsdato

Operationsresultat

Kemoterapi start dato

Kemoterapi slut dato

Strålebehandling start dato

Strålebehandling slut dato

Antal GY mod primær tumor

Respons på primærbehandling

Protokol

Randomisering inkluderet i protokol

Anvendt

Rapporteret

Randomiserbar ja/nej

Randomiseret ja/nej

Hvis nej, Årsag

Medicinsk årsag

Manglende forældre accept

Læge-relateret

Andet

### Follow up

Recidiv dato

Recidivlokalisering/ -er

Behandling af recidiv

Operation

Kemoterapi

Strålebeh.

Transplantation

Andet

SMN dato

SMN type

Seneste follow-up dato

Status ved seneste follow-up

Center for F-U

Lever I 1. CR

Lever I 2. eller senere CR

Lever med aktiv sygdom

Lost to follow-up

Lever efter SMN

Døds dato

Dødsårsag

## Diagnoseår 2003-2007

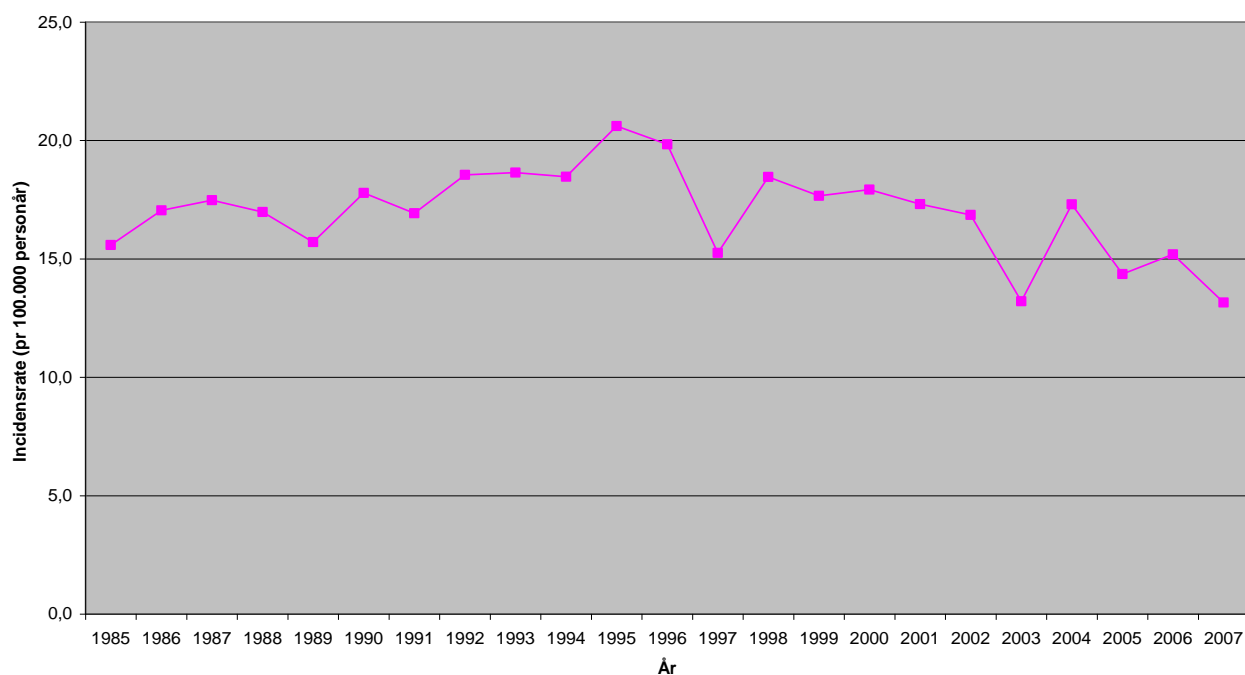
**Tabel 2a. Viser forekomsten af nydiagnosticerede børnecancertilfælde hos børn og unge 0-18 år fordelt på år og diagnostiske hovedgrupper.**

Diagnose (hovedgruppe)	Diagnoseår						I alt Antal
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	
	.	.	.	.	2	.	2
01 Leukeamias	40	67	48	61	45	.	261
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	18	28	30	25	17	.	118
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	35	32	35	37	39	1	179
04 Total sympathetic nervous system tumors	9	11	8	11	7	.	46
05 Total retinoblastoma	2	6	3	3	3	.	17
06 Total renal tumors	4	2	8	5	8	.	27
07 Total hepatic tumors	1	4	1	1	2	.	9
08 Total malignant bone tumors	14	8	14	6	6	.	48
09 Total soft-tissue sarcomas	6	15	5	5	9	.	40
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	9	6	3	6	5	.	29
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	2	3	1	4	2	.	12
12 Other and unspecified malignant neoplasms	.	1	.	.	1	.	2
I alt	140	183	156	164	146	1	790

**Tabel 2a**



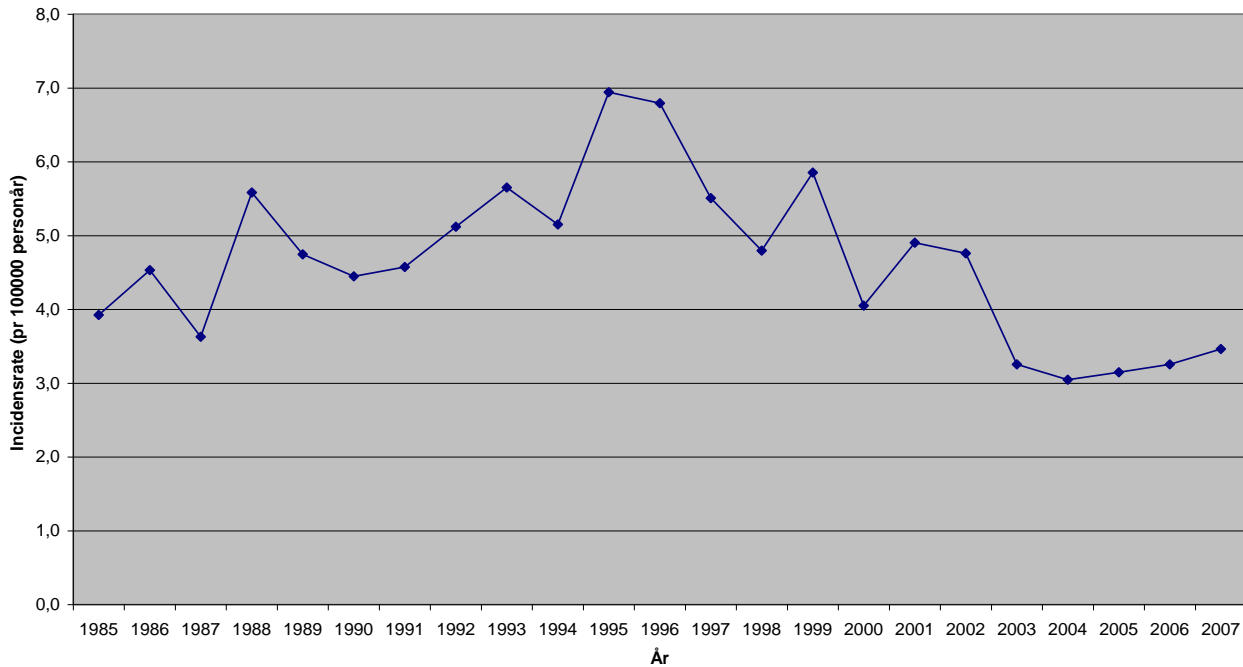
Diagram 6: Årlig samlet incidens



**Diagram 6 viser den årlige incidens af alle nye tilfælde af cancer hos børn i Danmark under 15 år.**

Det fremgår, at der ikke er sket en ændring i den årlige aldersspecifikke incidens af cancer hos børn. Data fra 2003 og frem er endnu ikke blevet samkørt med Landspatient (LPR)- og Cancerregistret. Det vil blive gjort i løbet af det næste år og forventes at øge antallet af nydiagnosticerede tilfælde med 5-10%

Diagram 8: Årlig incidens for hjernetumorer



**Diagram 8 viser den aldersspecifikke incidens af hjernetumorer siden 1985.**

Materialet er valideret ved journalgennemgang af samtlige mistænkte tilfælde i forbindelse med et studie af incidens af hjernetumorer i Danmark 1981-1996 via kræftens bekæmpelse (Ole Raaschou Nielsen). Det blev i dette studie vist at incidensen steg op til midten af 90'erne, således som også vist i internationale epidemiologiske opgørelser. Efter 1996 er data valideret via samkørsel med Cancerregistret indtil 2002, men ikke ved journalgennemgang.

Siden 2002 baseres registreringerne på indberetninger fra de fire børneonkologiske centre, men data er endnu ikke valideret via samkørsel med Landspatientregistret (LPR).

Hvorvidt det tilsyneladende fald i incidens efter 1996 er reel eller et udtryk for manglende registrering må afklares over de næste år, når data bliver samkørt med LPR, CR og Patologiregistret.

**Tabel 2b Fordelingen af nydiagnosticerede patienter pr hoved- og underdiagnoser pr år**

		2003	2004	2005	2006	2007	2008	I alt
		Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
Diagnose (hovedgruppe)	Diagnose (undergruppe)							
		.	.	.	.	2	.	2
	Hovedgruppe-Total	.	.	.	.	2	.	2
01 Leukeamias	Diagnose (undergruppe)							
	Acute lymphocytic leukaemia	34	51	42	48	32	.	207
	Acute non-lymphocytic leukaemia	6	12	6	10	9	.	43
	Chronic myeloid leukaemia	.	3	.	2	1	.	6
	Other and unspecified leukaemia	.	1	.	1	3	.	5
	Hovedgruppe-Total	40	67	48	61	45	.	261
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	Diagnose (undergruppe)							
	Burkitt's lymphoma	1	7	7	5	5	.	25
	Histiocytosis-X	4	6	7	7	1	.	25
	Hodgkin's disease	6	3	9	8	7	.	33
	Non-Hodgkins lymphoma	5	11	7	5	3	.	31
	Other reticuloendothelial neoplasms	2	1	.	.	1	.	4
	Hovedgruppe-Total	18	28	30	25	17	.	118
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal tumors	Diagnose (undergruppe)							
	Astrocytoma	10	9	13	10	17	.	59
	Ependymoma	4	3	2	6	.	.	15
	Medulloblastoma	10	7	9	4	4	.	34
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	7	9	8	10	14	.	48
	Other glioma	4	4	3	7	4	1	23
	Hovedgruppe-Total	35	32	35	37	39	1	179
04 Total symphatetic nervous system tumors	Diagnose (undergruppe)							
	Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	9	10	7	11	6	.	43
	Other	.	1	1	.	1	.	3
	Hovedgruppe-Total	9	11	8	11	7	.	46
05 Total retinoblastoma	Diagnose (undergruppe)							
	Total retinoblastoma	2	6	3	3	3	.	17
	Hovedgruppe-Total	2	6	3	3	3	.	17
06 Total renal tumors	Diagnose (undergruppe)							
	Other and unspecified malignant renal tumors	.	.	.	.	1	.	1
	Renal carcinoma	.	.	1	.	.	.	1
	Wilms' tumor	4	2	7	5	7	.	25
	Hovedgruppe-Total	4	2	8	5	8	.	27
07 Total hepatic tumors	Diagnose (undergruppe)							
	Hepatoblastoma	1	2	1	1	1	.	6
	Hepatic carcinoma	.	1	.	.	1	.	2
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	.	1	.	.	.	.	1
	Hovedgruppe-Total	1	4	1	1	2	.	9
08 Total malignant bone tumors	Diagnose (undergruppe)							
	Ewing's sarcoma	6	5	13	3	3	.	30
	Osteosarcoma	8	3	1	3	3	.	18
	Hovedgruppe-Total	14	8	14	6	6	.	48

		2003	2004	2005	2006	2007	2008	I alt
		Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
09 Total soft-tissue sarcomas	Diagnose (undergruppe)							
	Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	.	.	.	.	1	.	1
	Other soft-tissue sarcoma	.	.	.	1	2	.	3
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	6	15	5	4	6	.	36
	Hovedgruppe-Total	6	15	5	5	9	.	40
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	Diagnose (undergruppe)							
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	2	2	1	2	2	.	9
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	7	4	2	2	1	.	16
	Other and unspecified malignant tumors	.	.	.	2	2	.	4
	Hovedgruppe-Total	9	6	3	6	5	.	29
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	Diagnose (undergruppe)							
	Adrenocortical carcinoma	1	.	.	.	.	.	1
	Melanomatous carcinoma	.	.	1	2	1	.	4
	Nasopharyngeal carcinoma	.	3	.	1	.	.	4
	Other carcinoma	.	.	.	1	1	.	2
	Thyroid carcinoma	1	.	.	.	.	.	1
	Hovedgruppe-Total	2	3	1	4	2	.	12
12 Other and unspecified malignant neoplasms	Diagnose (undergruppe)							
	Other and unspecified malignant neoplasms	.	1	.	.	1	.	2
	Hovedgruppe-Total	.	1	.	.	1	.	2
I alt	140	183	156	164	146	1	790	

**Tabel 2b**

**Tabel 3 Antallet af nydiagnosticerede patienter fordelt på de fire behandlingscentre og inddelt efter 4 aldersgrupper.**

		Diagnosealder				I alt
		0-4 år	5-9 år	10-14 år	15+ år	
		Antal	Antal	Antal	Antal	
Diagnoseår	Hospital					
2003-2006		.	1	.	.	1
	Aalborg	19	16	13	3	51
	Odense	53	18	20	3	94
	Rigshospitalet	123	87	75	18	303
	Skejby	102	43	41	9	195
	Periode-Total	297	165	149	33	644
2007	Hospital					
	Aalborg	2	3	5	1	11
	Odense	14	9	11	8	42
	Rigshospitalet	19	11	14	2	46
	Skejby	21	11	13	2	47
	Periode-Total	56	34	43	13	146
I alt		353	199	192	46	790

**Tabel 3**

Tabel 3 viser antallet af nydiagnosticerede patienter fordelt på de fire behandlingscentre og inddelt efter 4 aldersgrupper.

Det ses, at knap halvdelen af børn med cancer er under 5 år på diagnostetidspunktet, mens antallet mellem 5-10 år og 10-15 år er nogenlunde ens. Det ses også, at 13 børn over 14 år på diagnostetidspunktet er blevet henvist til behandling på et børneonkologisk center i 2007. Dette tal er muligvis stigende, idet der i Danmark er indgået en aftale med voksen-hæmatologerne om at unge mellem 15 og 18 år med ALL omvisiteres til behandling på et af de børneonkologiske centre. I 2007 drejede det sig om 4 børn

**Tabel 4 Antallet af nye patienter fordelt på fire aldersgrupper og på de 12 diagnostiske hovedgrupper øverst i perioden 2003-2006 og nederst i 2007**

Diagnoseår	Diagnose (hovedgruppe)	Diagnosealder				I alt
		0-4 år	5-9 år	10-14 år	15+ år	
		Antal	Antal	Antal	Antal	Antal
2003-2006	01 Leukeamias	124	53	28	11	216
	02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	24	37	39	1	101
	03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	46	40	44	10	140
	04 Total sympathetic nervous system tumors	33	5	1	.	39
	05 Total retinoblastoma	14	.	.	.	14
	06 Total renal tumors	15	3	1	.	19
	07 Total hepatic tumors	5	.	1	1	7
	08 Total malignant bone tumors	4	15	15	8	42
	09 Total soft-tissue sarcomas	16	6	9	.	31
	10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	16	2	6	.	24
	11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	.	3	5	2	10
	12 Other and unspecified malignant neoplasms	.	1	.	.	1
		Periode-Total	297	165	149	33
2007	Diagnose (hovedgruppe)					
		.	.	1	1	2
	01 Leukeamias	21	11	9	4	45
	02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	3	1	10	3	17
	03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	9	15	11	4	39
	04 Total sympathetic nervous system tumors	4	2	1	.	7
	05 Total retinoblastoma	3	.	.	.	3
	06 Total renal tumors	7	1	.	.	8
	07 Total hepatic tumors	1	.	1	.	2
	08 Total malignant bone tumors	.	2	4	.	6
	09 Total soft-tissue sarcomas	4	2	2	1	9
	10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	3	.	2	.	5
	11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	1	.	1	.	2
12 Other and unspecified malignant neoplasms	.	.	1	.	1	
	Periode-Total	56	34	43	13	146
I alt		353	199	192	46	790

**Tabel 4**

**Tabel 5. Antallet af recidiver for samtlige 790 patienter diagnosticeret 2003-2007**

Diagnose (hovedgruppe)	Intet recidiv		Recidiv 2003-2006		Recidiv 2007		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
	1	50.0	.	.	1	50.0	2	100.0
01 Leukeamias	247	94.6	14	5.4	.	.	261	100.0
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	106	89.8	9	7.6	3	2.5	118	100.0
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	157	87.7	16	8.9	6	3.4	179	100.0
04 Total sympathetic nervous system tumors	40	87.0	5	10.9	1	2.2	46	100.0
05 Total retinoblastoma	14	82.4	3	17.6	.	.	17	100.0
06 Total renal tumors	25	92.6	1	3.7	1	3.7	27	100.0
07 Total hepatic tumors	7	77.8	1	11.1	1	11.1	9	100.0
08 Total malignant bone tumors	36	75.0	10	20.8	2	4.2	48	100.0
09 Total soft-tissue sarcomas	30	75.0	7	17.5	3	7.5	40	100.0
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	25	86.2	4	13.8	.	.	29	100.0
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	11	91.7	1	8.3	.	.	12	100.0
12 Other and unspecified malignant neoplasms	2	100.0	.	.	.	.	2	100.0
I alt	701	88.7	71	9.0	18	2.3	790	100.0

**Tabel 5**

Tabel 5. Viser antallet af recidiver for samtlige 790 patienter diagnosticeret 2003-2007 fordelt på de 12 hovedgrupper opdelt efter, hvilket år recidivet opstod (2003-2006 og recidiver opstået i 2007)

Data for 2007 ikke opdateret for alle patienter.

**Tabel 6. Antallet af dødsfald for samtlige 790 patienter diagnosticeret 2003-2007**

Diagnose (hovedgruppe)	I live pr. 31/12-2007*		Død 2003- 2006		Død 2007		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
	1	50.0	1	50.0	.	.	2	100.0
01 Leukeamias	237	90.8	19	7.3	5	1.9	261	100.0
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	106	89.8	9	7.6	3	2.5	118	100.0
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	148	82.7	22	12.3	9	5.0	179	100.0
04 Total sympathetic nervous system tumors	41	89.1	3	6.5	2	4.3	46	100.0
05 Total retinoblastoma	15	88.2	2	11.8	.	.	17	100.0
06 Total renal tumors	25	92.6	1	3.7	1	3.7	27	100.0
07 Total hepatic tumors	9	100.0	.	.	.	.	9	100.0
08 Total malignant bone tumors	34	70.8	11	22.9	3	6.3	48	100.0
09 Total soft-tissue sarcomas	34	85.0	3	7.5	3	7.5	40	100.0
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	29	100.0	.	.	.	.	29	100.0
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	10	83.3	2	16.7	.	.	12	100.0
12 Other and unspecified malignant neoplasms	2	100.0	.	.	.	.	2	100.0
I alt	691	87.5	73	9.2	26	3.3	790	100.0

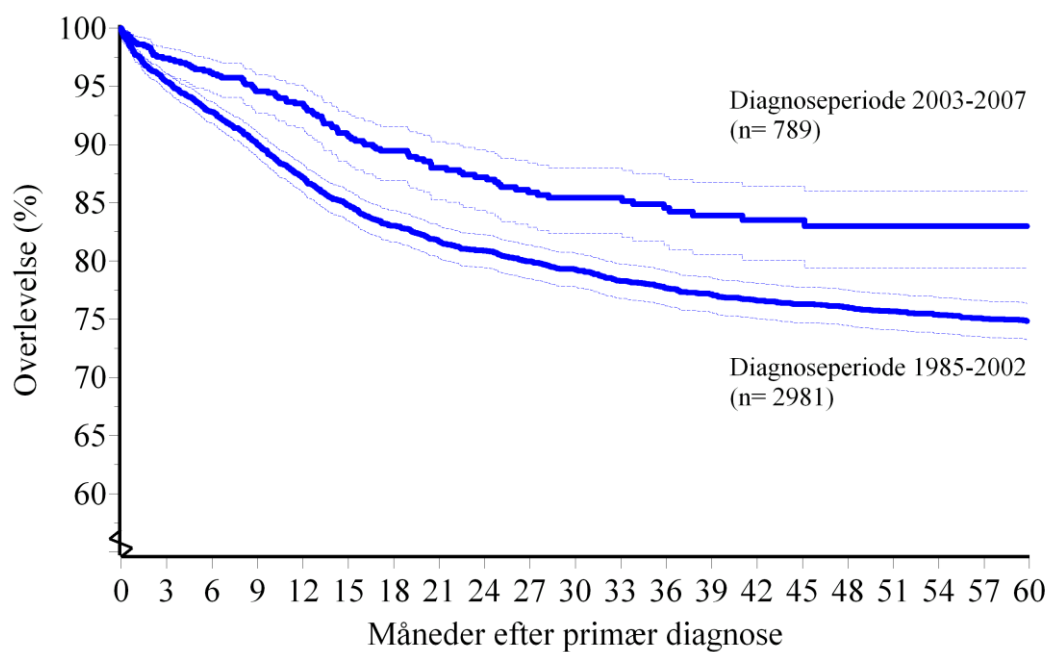
**Tabel 6**

Tabel 6. Viser antallet af dødsfald for samtlige 790 patienter diagnosticeret 2003-2007 fordelt på de 12 hovedgrupper opdelt efter, hvilket år patienten døde (2003-2006 og recidiver opstået i 2007).

Data for 2007 ikke opdateret for alle patienter.



## Nydiagnosticerede 1985-2007



**Fig 2. Estimeret overlevelse for alle patienter i den historiske gruppe 1985-2002 sammenlignet med den nyeste periode fra 2003-2007.**

Data fra den historiske gruppe skal dog renses for patienter med manglende erstatnings-CPR numre samt patienter med histiocytose og benigne ekstra-kranielle kimcelletumorer samt for patienter over 14 år på diagnosetidspunktet.

Dette vil blive foretaget i næste årsrapport.

### **Følgende data er ikke medtaget i denne rapport:**

1. Data for de diagnostiske undergrupper
2. Data for tid mellem diagnose og start på behandling fordelt på diagnostiske hovedgrupper og centre.
3. Anvendelse af international protokol og rapportering af data til international protokol fordelt på diagnostisk hovedgruppe og center
4. Dødsårsager opdelt pr år og diagnosegruppe

### **Afsluttende bemærkninger.**

De prospektive data fra 2003-2007 er hvad incidens angår skønsmæssigt 90-95% komplet. Data vil løbende blive kompletteret via samkørsel med LPR, CR og patologi-registret.

Der mangler fortsat en del dataregistreringer i henhold til minimumsdata

I forbindelse med overgang til den internet-baserede database vil hver enkelt center få en oversigt over manglende registreringer i henhold til minimumskriterierne (se side 7 i denne rapport), således at de manglende registreringer er overskuelige.

Det vil være lederens opgave at sørge for at data er så komplette som muligt.

Data vil blive søgt opdateret i løbet af 2008, således at rapporten for 2009 kan være mere komplet. Fra 2009 vil DBCR's rapporter blive lagt på DAPHO's hjemmeside.

Data fra DBCR vil fortsat en gang årligt i marts måned blive sendt til NOPHO's solid tumor register i Oslo forud for den årlige rapport.

DBCR har inden for de sidste 2 år leveret grunddata til flere danske børneonkologiske projekter (se side 19-20)

**Skejby d 31/3 2008**

**Henrik Schrøder**  
**Leder af DBCR**

## **Følgende studier har inden for de sidste 2 år anvendt grunddata fra DBCR**

### **CEFALO En undersøgelse af mulige årsager til hjernetumor hos børn og unge**

Jørgen H Olsen<sup>1</sup>, Joachim Schüz<sup>1</sup>, Christoffer Johansen<sup>1</sup>, Maria Feychting<sup>2</sup>, Tore Tynes<sup>3</sup>, Martin Rööslä<sup>4</sup>, Claudia E Kuehni<sup>4</sup>, Lisbeth Samsøe Schmidt<sup>1</sup>, Kjeld Schmiegelow<sup>5</sup>, Astid Sehested<sup>5</sup>, Birgitta Lannering<sup>6</sup>, Finn Wesenberg<sup>7</sup>, Michael Grotzer<sup>8</sup>, Nicolas von der Weid<sup>9</sup> *1 Institute of Cancer Epidemiology, Copenhagen, Denmark, 2 Karolinska Institute, Stockholm, Sweden, 3 Cancer Registry of Norway, Oslo, Norway, 4 Department of Social and Preventiv Medicine, University of Bern, Switzerland, 5 Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark, 6 Queen Sylvia Child Hospital, Gothenburg, Sweden, 7 Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway, 8 Paediatric University Hospital, Zürich, Switzerland, 9 Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Switzerland*

Cefalo undersøgelsen er en international interviewbaseret case-control undersøgelse af mulige risikofaktorer for hjernetumor hos børn og unge i alderen 7-19 år. Dataindsamlingen består af et personligt interview med familien vedrørende forskellige livsstils faktorer, samt indhentning af data om mobiltelefonbrug ved teleselskaberne og desuden indsamles DNA fra spytpøver. I forbindelse med undersøgelsen, der startede i marts 2006 har vi identificeret nydiagnosticerede patienter i Danmark ved hjælp af DBCR, der er opdateret med aktuelle cases i modsætning til Cancer registeret. Undersøgelsen afsluttes ultimo 2008 og data forventes publiceret i løbet af 2009.

### **Fødselskarakteristika og risikoen for solid tumor hos børn - En registerbaseret Nordisk case-control undersøgelse**

Lisbeth Samsø Schmidt(1);Kjeld Schmiegelow (2);Joachim Schüz(1);Christoffer Johansen(1);Lisa Hjalgrim(2);Astrid Sehested(2);Päivi Lähteenmäki(3);Per Kogner (4);Catarina Träger (4);Per-Erik Sandström (5); Göran Gustafsson(4);Tore Stokland(6);Halldora Thorarinsdottir(7)  
*1.Institute of Cancer Epidemiology, Danish Cancer Society, Copenhagen, Denmark  
2.Department of paediatric oncology Rigshospitalet Copenhagen, Denmark  
3.Turku University Hospital, Department of Pediatrics, Turku Finland  
4.Childhood Cancer Research Unit, Karolinska Institutet, Sverige  
5.Universitetssjukhuset Barnkliniken Umeå, Sverige  
6.Universitetssykehuset Nord-Norge, Barneafdelingen, Tromsø, Norge  
7.Landspítalinn Reykjavík, Iceland*

NOPHO (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology) er i gang med en registerbaseret case-control undersøgelse af sammenhængen mellem forskellige perinatale forhold og risikoen for solide tumorer hos børn. I undersøgelsen fokuseres på intrauterin vækst og asfyksi.

Undersøgelsen er en nordisk case-kontrol undersøgelse af børn 0-14 år, der er diagnosticeret med en solid tumor i perioden 1984-2005 i Danmark, Norge, Sverige, Finland og Island. Cases vil blive identificeret i de nationale cancer registrer samt i de nationale børnecancer registre, i Danmark er det Dansk Børne Cancer Register DBCR. Det drejer som ca 11.000 børn med kræft. For hver case udvælges 5 kontrolpersoner fra den almindelige befolkning (*populationskontroller*), der matcher casen på alder og køn (ved opslag i CPR).

## **INI1 expression in a population-based cohort of paediatric CNS malignancies**

Astrid Sehested, Karsten Nysom, Lars Bøgeskov, John Hauerberg, Henning Laursen and Helle Broholm

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge for INI1-forandringen i vævsprøver fra samtlige ondartede eller ikke-klassificerbare hjernesvulster hos børn, opereret på Rigshospitalet de seneste 17 år. Desuden vil vi se på om patienter med INI1-forandringen har så dårlige overlevelseschancer som det er beskrevet af andre. Da Rigshospitalet de seneste 17 år har været det østdanske center for børn med hjernesvulster vil undersøgelsen kunne skønne forekomsten og forløbet af AT/RT baseret på en velafgrænset befolkningsgruppe.

## **"Tromboser hos børn i Danmark i perioden 1994-2006".**

Ruta Tuckuviene m.d. Jon Helgestad, dr.med. Søren Paaske Johnsen, ph.d. Søren Risom Kristensen, dr.med. Børneafdelingen og Klinisk Biokemisk Afdeling, Aalborg Sygehus  
Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital.