



# Dansk Børnecancer Register

1985-2014

## Årsrapport 2014

03. juni 2015, version 2.0

## ***Hvorfra udgår rapporten***

Rapportens indikator analyser og epidemiologisk kommentering er udarbejdet af Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord (KCEB-Nord). Øvrige analyser er udarbejdet af formand for styregruppen for Dansk Børnecancer Register (DBCR) professor, overlæge, dr.med. Henrik Schrøder, Børneafdelingen Aarhus Universitetshospital.

Kontaktperson for DBCR i KCEB-Nord er overlæge, ph.d. Mette Nørgaard, Olof Palmes Allé 43-45, 8200 Aarhus N, Tlf.: 8716 8205. E-mail: [mn@clin.au.dk](mailto:mn@clin.au.dk) . Biostatistiske analyser er foretaget af cand. scient. Kristian Nørgaard Larsen.

Kontaktpersonsfunktionen for DBCR i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKP), Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet & Sundhedsinformatik, Vest varetages af Kvalitetskonsulent, cand.scient.san, Esra Öztoprak, E-mail: [esraoezt@rm.dk](mailto:esraoezt@rm.dk)

# **1. Indholdsfortegnelse**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INDHOLDSFORTEGNELSE</b> .....  | <b>1</b>  |
| <b>2 KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER</b> .....  | <b>3</b>  |
| <b>3. FORORD</b> .....   | <b>4</b>  |
| <b>4. OVERSIGTSTABEL OVER DE SAMLEDE INDIKATORRESULTATER</b> .....   | <b>6</b>  |
| <b>5. RESULTATER FOR INDIKATORERNE</b> .....   | <b>7</b>  |
| Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier..... | 7         |
| Indikator 1a: Rapportering til internationale protokoller - akut leukæmi. ....   | 8         |
| Indikator 1b: Rapportering til internationale protokoller - solide tumorer incl hjernetumorer. ....                              | 9         |
| Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse .....  | 12        |
| Indikator 3: 5-års overlevelse .....   | 14        |
| Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald.....   | 17        |
| Indikator 4a - 3-års grupper: Behandlingsrelaterede dødsfald. ....   | 18        |
| Indikator 5: Tid til behandlingsstart. ....  | 20        |
| <b>6. BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET OG MÅLING AF BEHANDLINGSKVALITET</b> .....   | <b>22</b> |
| <b>7. OVERSIGT OVER ALLE INDIKATORER</b> .....   | <b>23</b> |
| <b>8. DATAGRUNDLAG</b> .....   | <b>24</b> |
| <b>9. STYREGRUPPENS MEDLEMMER</b> .....  | <b>25</b> |
| <b>10. APPENDIKS</b> .....   | <b>26</b> |
| Appendiks I. Fordelingen af cancertyper per år .....   | 26        |
| Appendiks 2. Patienter rapporteret til international protokol. Nærmere analyse.....  | 42        |
| Appendiks 3. Dødsfald i kohorten 2003-2013 .....   | 46        |
| Appendiks 4. Tid til behandlingsstart. ....  | 56        |
| Appendiks 5. Overlevelseskurver .....  | 63        |
| Alle fordelt på to tidsperioder.....   | 64        |

|  |           |
|--|-----------|
| Solide tumorer fordelt på centre.....                              | 65        |
| ALL hos patienter under 15 år, tre tidsperioder .....              | 66        |
| ALL hos patienter under 15 år, fordelt på behandlende center ..... | 67        |
| CNS tumorer fordelt på tre tidsperioder.....                       | 68        |
| CNS tumorer fordelt på behandlende center .....                    | 69        |
| Neuroblastomer fordelt på tre tidsperioder .....                   | 70        |
| Osteosarkom fordelt på tre tidsperioder .....                      | 71        |
| Retinoplastom, Wilms tumor, Hepatoblastom 1985-2014 .....          | 72        |
| Knogle og bløddelssarkom 1985-2014 .....                           | 73        |
| Bløddelssarkom, 2 tidsperioder .....                               | 74        |
| Knoglesarkom, 2 tidsperioder .....                                 | 75        |
| <b>11. SAMLET KONKLUSION PÅ DBCRS ÅRSRAPPORT FOR 2014 .....</b>    | <b>76</b> |

## **2 Konklusioner og anbefalinger**

På baggrund af 2 procesindikatorer og 4 resultatindikatorer skal denne rapport søge at belyse:

Om kvaliteten af den danske behandling af børnecancer opfylder de fastlagte standarder

Om der er klinisk betydningsfuld variation i kvaliteten af behandlingen mellem de centre, som varetager behandlingen i Danmark.

DBCR har siden 1. januar 2003 registreret alle patienter under 15 år diagnosticeret med cancer fra 1985 og frem. Der er i denne periode registreret mere end 5000 patientforløb i databasen.

I 2014 er der registreret 171 patientforløb, heraf 16 hos unge  $\geq 15$  år på diagnosetidspunktet.

Kompletheden af databasen på patientniveau vurderes at være 100 %. Styregruppen vurderer på denne baggrund, at DBCR giver et rimeligt retvisende billede af kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats for børn med cancer samt at de resultater som opnås i Danmark for den største dels vedkommende er på et højt internationalt niveau.

### **Konklusioner på standarderne**

*Indikator 1. Deltagelse i internationale studier:*

92 børn svarende til 97 % af de rapporterbare børn er blevet rapporteret til protokollens studiecenter. Dette er en øgning i forhold til 72 % i 2012 og 86 % i 2013. Herved er standarden opfyldt.

*Indikator 2. Recidivfri 5-års overlevelse:*

Den recidivfrie 5-års overlevelse af børn med cancer i Danmark er uændret, omkring 74 %. Der er ingen påviselig forskel mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på  $\geq 70$  % opfyldt.

*Indikator 3. 5-års overlevelse:*

Den totale 5-års overlevelse af børn med cancer under 15 år på diagnosetidspunktet i Danmark er i ifølge Kaplan-Meyer overlevelseskurverne for perioden 2003-2014 steget til 85 %. I indikatorberegningen indgår kun børn, der har fået diagnosen for mindst 5 år siden, og her er overlevelsen for perioden 2005-2009 steget til 83 %, hvilket er signifikant højere end i den foregående periode 1985- 2004, hvor overlevelsen var 74 %. Der er ingen påviselig forskel i overlevelsen mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på  $\geq 80$  % opfyldt.

*Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:*

Den behandlingsrelaterede mortalitet er 1 ud af 184 patienter i 2013. I perioden 2010-2013 er den behandlingsrelaterede mortalitet 4/563 (1 %). Derved er indikatoren på 3 % opfyldt

*Indikator 5. Behandlingsstart inden for 14 dage efter diagnosen:*

I 2014 var 77 % af alle patienter påbegyndt behandling inden for 14 dage efter diagnosen. Dette tal er lidt lavere end i 2013 (hvor det var 79 %) men afviger ikke signifikant fra standarden på 80 %.

### **Anbefalinger**

Der er stadigvæk en række patienter, der ikke kan rapporteres til protokol, fordi en ny protokol endnu ikke er klar. Her er vi som dansk gruppe afhængig af det arbejde, der foregår internationalt med design af nye opdaterede behandlingsprotokoller. Så snart nye protokoller foreligger arbejder DAPHO med at anmelde og implementere alle nye behandlingsprotokoller, således at alle relevante patienter kan behandles efter protokol, og indgå i de forskellige studier. Der arbejdes fortsat på at tilvejebringe ressourcer til optimering af rapporteringen. Vi anbefaler derfor, at regionerne afsætter tilstrækkelige midler til implementering af protokoller og herunder til rapportering af data på børneonkologiske patienter.

Maj 2015

Styregruppen for DBCR

### 3. Forord

Dansk Børnecancerregister (DBCR) er af Sundhedsstyrelsen godkendt som en dansk kvalitetsdatabase for behandlingen af børn med cancer i Danmark med dertilhørende 5 kvalitetsindikatorer.

Klassifikation af sygdommene baserer sig på Birch and Marsden's: A Classification Scheme for Childhood Cancer. Int J Cancer 1987; 40, 620-624 med en revision i 1996, ICCC2. For 2014 er patienterne også registreret efter den nyeste ICCC3 klassifikation (Steliarova-Foucher E et al. Cancer 2005;103:1457-67) og alle tidligere patienter vil blive reklassificeret efter denne nye klassifikation

Data vedrørende nydiagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 2003-2014 er indhentet og indtastet af projektsygeplejerske Karen Møller, Skejby, der har registreret data fra Ålborg og Skejby, af projektsygeplejerske Jane Kyhn, der har registreret data for patienter diagnosticeret og behandlet på Rigshospitalet samt projektsygeplejerske Hilde Galsgaard, der har stået for registreringen af patienter fra Odense.

For alle patienter diagnosticeret i perioden 2003-2014 opdateres data vedrørende cancertype, histologi, udbredning, behandling, recidiv, evt recidivbehandling og død samt dødsårsag. Der foretages samkøring med LPR vedrørende de relevante diagnoser, og data for relevante patienter indhentes ved kontakt til de pågældende afdelinger. Det drejer sig få patienter (< 5), der årligt diagnosticeres og behandles på andre afdelinger end de 4 børneonkologiske centre.

Data vedrørende ALL og AML indhentes via NOPHO's ALL og AML databaser.

For de patienter, der er diagnosticeret i perioden 1985-2003 bliver der via årlig samkørsel med CPR registret indhentet oplysninger om patienternes status: Levende, død, eller "lost to follow up", og disse data registreres i DBCR. Der indhentes ikke oplysninger om årsag til død.

DBCR samarbejder med Cancer Registret vedrørende forekomsten af sekundære cancertilfælde i DBCR's population 1985-2013.

Vedrørende rapportering af data til international protokol kan man kvalificere årsagen til at en patient ikke er rapporteret. Det er nu muligt at registrere følgende oplysninger:

1. Protokol anvendes, men er ikke anmeldt og derfor kan patienten ikke rapporteres
2. Der findes ingen aktiv protokol i øjeblikket
3. Protokol anmeldt og anvendes, men det er ikke muligt at registrere patienten i protokollen
4. Protokollen er anmeldt, men rapportering er ikke foretaget.

For alle patienter diagnosticeret i 2014 er bopælsregion registreret

På baggrund af den nye specialeplan for området er det nu muligt at registrere om patienter er behandlet i et samarbejde mellem to eller flere afdelinger

I analyserne er alle børn og unge, der er behandlet for en nydiagnosticeret cancersygdom på en af de 4 børneonkologiske afdelinger inkluderet.

I tidligere rapporter har følgende patientkategorier været ekskluderet fra incidensberegningerne og analyserne. Disse patienter er siden 2012 indgået i opgørelserne:

1. Langerhanscelle histiocytose
2. Ganglioneurom
3. Benign kimcelletumor
4. Patienter, der er 15 år eller ældre

I forbindelse med incidensberegninger af forekomsten af cancersygdomme hos børn under 15 år vil disse kategorier skulle censureres. Patienter over 15 år er medtaget i registret for så vidt at de er behandlet på et af de fire børneonkologiske centre (i 2014 drejede det sig om 16 patienter). Der er ikke gjort forsøg på at indhente data for de 15-18 årige, der er behandlet på andre afdelinger

I beregning af overlevelseskurver er følgende børn ekskluderet.

- Alle børn over 15 år på diagnosetidspunktet
- Alle udenlandske børn

Vi har endnu ikke fået data fra Cancerregistret fra 2014 vedrørende sekundære cancerformer. Der er registreret i alt 85 tilfælde af sekundær cancer i hele kohorten 1985-2014. Dette er beskrevet nærmere i appendiks.

#### 4. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Tabellerne viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for aktuelle årsrapport, samt tidligere års indikatorresultater (hvis relevant). Kolonnen 'Uoplyst' angiver andelen af patienter med manglende data for én eller flere af de variable, der er nødvendige til at beregne den enkelte indikator.

### Oversigtstabel 1

| Indikator  | Standard     | Uoplyst (%) | 2014         | Indikatoropfyldelse |              |             |
|--|--------------|-------------|--------------|---------------------|--------------|-------------|
|  |              |             |              | 2013                | 2012         | 2011        |
| <b>Indikator 1:</b> Rapportering til internationale protokoller.<br>Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.                                  | Mindst 80%   | 0           | 97 (96-100)  | 98 (93-99)          | 88 (80-94)   | 93 (87-97)  |
| <b>Indikator 1a:</b> Rapportering til internationale protokoller, akut leukæmi.<br>Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.  | 100%         | 0           | 100 (92-100) | 100 (95-100)        | 100 (93-100) | 96 (87-100) |
| <b>Indikator 1b:</b> Rapportering til internationale protokoller, solide tumorer.<br>Andel patienter med solid tumor der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier. | Mindst 70%   | 0           | 93 (81-99)   | 73 (61-83)          | 58 (48-68)   | 46 (36-56)  |
| <b>Indikator 4:</b> Behandlingsrelaterede dødsfald.<br>Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.  | Mindre end 3 | 1           | -            | 1 (0-3)             | 1 (0-3)      | 1 (0-4)     |
| <b>Indikator 5:</b> Behandlingsstart.<br>Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.   | Mere end 80% | 5           | 78 (71-84)   | 78 (71-84)          | 73 (66-79)   | 74 (67-80)  |

### Oversigtstabel 2

| Indikator  | Standard   | Uoplyst (%) | Indikatoropfyldelse |            |
|--|------------|-------------|---------------------|------------|
|  |            |             | 2005-2009           | 1985-2004  |
| <b>Indikator 2:</b> 5-års recidivfri overlevelse.<br>Sandsynlighed for at overleve recidivfri i 5 år efter diagnose. | Mindst 70% | 1           | 74 (70-76)          |            |
| <b>Indikator 3:</b> 5-års overlevelse.<br>Sandsynlighed for at overleve i 5 år efter diagnose.                       | Mindst 75% | 1           | 83 (81-86)          | 75 (73-76) |



## 5. Resultater for indikatorerne

I alle indikatorstabellerne angives om standarden er opfyldt på niveau 2,5 %.  
 'Ja\*' indikerer at standarden er opfyldt når der tages højde for den statistiske usikkerhed,  
 dvs. når konfidens intervallet indeholder standarden.

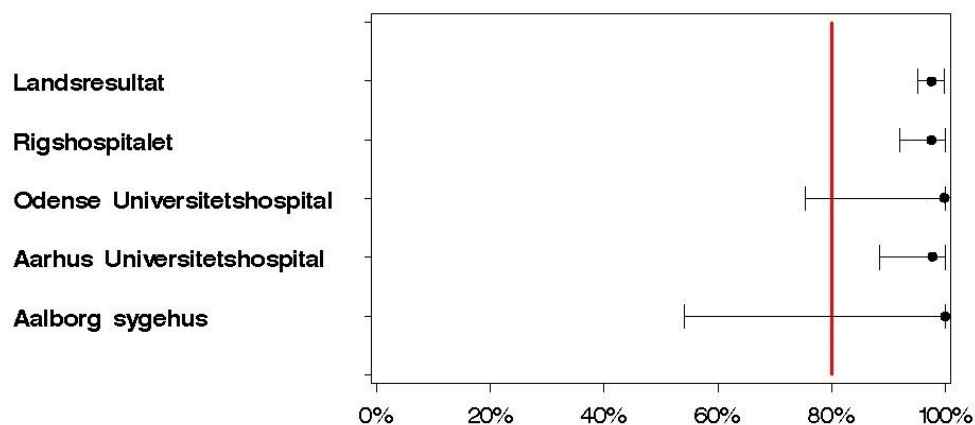
### Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.

**Standard  $\geq 80$  %**

#### Indikator 1: Rapportering til internationale protokoller. Standard $\geq 80$ %

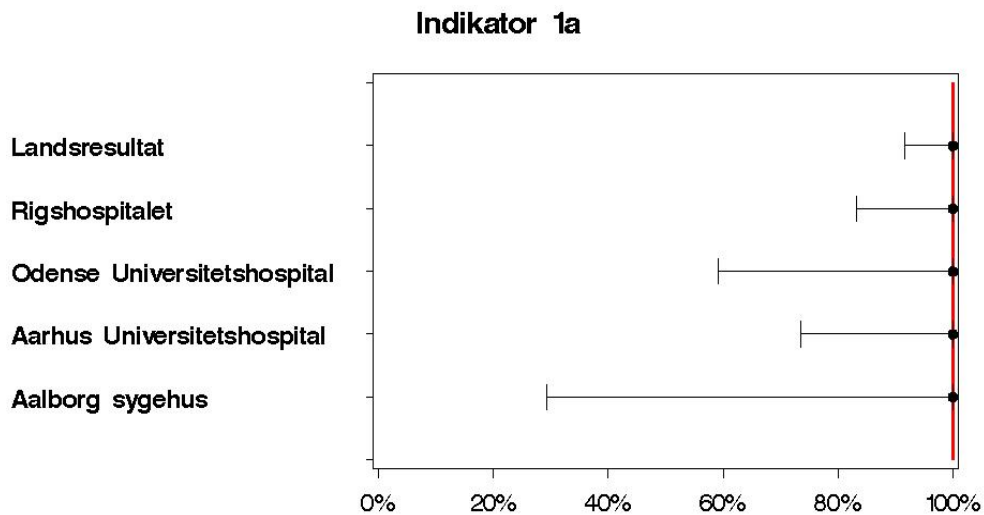
|                             | Standard opfyldt | Tæller/<br>nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år |            | Tidligere år |              |
|-----------------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------|------------|--------------|--------------|
|                             |                  |                   |                   | 2014        |            | 2013         | 2012         |
|                             |                  |                   |                   | %           | 95% CI     | % (95% CI)   | % (95% CI)   |
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 95 / 98           | 0 (0)             | <b>97</b>   | (96 - 100) | 98 (93-99)   | 88 (80-94)   |
| Rigshospitalet              | ja               | 45 / 47           | 0 (0)             | <b>96</b>   | (92 - 100) | 96 (86-99)   | 80 (66-90)   |
| Odense Universitetshospital | ja               | 14 / 14           | 0 (0)             | <b>100</b>  | (75 - 100) | 95 (76-100)  | 88 (62-98)   |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 30 / 31           | 0 (0)             | <b>97</b>   | (88 - 100) | 100 (93-100) | 100 (85-100) |
| Aalborg sygehus             | ja               | 6 / 6             | 0 (0)             | <b>100</b>  | (54 - 100) | 100 (54-100) | 100 (66-100) |

#### Indikator 1



**Indikator 1a: Rapportering til internationale protokoller - akut leukæmi.**  
**Standard = 100 %**

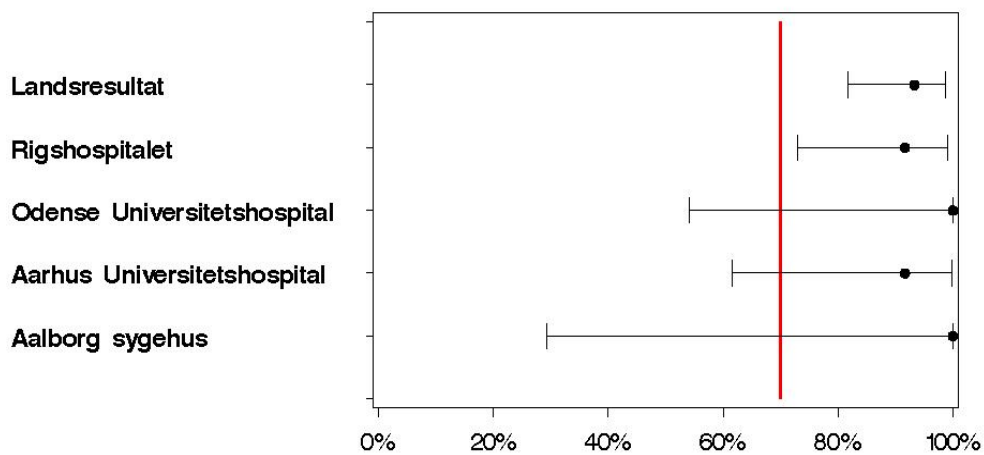
|                             | Standard opfyldt | Tæller/<br>nævner | Uoplyst<br>antal<br>(%) | Aktuelle år |            | Tidligere år       |                    |
|-----------------------------|------------------|-------------------|-------------------------|-------------|------------|--------------------|--------------------|
|                             |                  |                   |                         | 2014<br>%   | 95% CI     | 2013<br>% (95% CI) | 2012<br>% (95% CI) |
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 42 / 42           | 0 (0)                   | <b>100</b>  | (92 - 100) | 100 (95-100)       | 100 (93-100)       |
| Rigshospitalet              | ja               | 20 / 20           | 0 (0)                   | <b>100</b>  | (83 - 100) | 100 (87-100)       | 100 (82-100)       |
| Odense Universitetshospital | ja               | 7 / 7             | 0 (0)                   | <b>100</b>  | (59 - 100) | 100 (75-100)       | 100 (69-100)       |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 12 / 12           | 0 (0)                   | <b>100</b>  | (74 - 100) | 100 (87-100)       | 100 (69-100)       |
| Aalborg sygehus             | ja               | 3 / 3             | 0 (0)                   | <b>100</b>  | (29 - 100) | 100 (54-100)       | 100 (66-100)       |



**Indikator 1b: Rapportering til internationale protokoller - solide tumorer incl hjernetumorer.**  
**Standard  $\geq 70\%$**

|                             | Standard opfyldt | Tæller/<br>nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år |            | Tidligere år |            |
|-----------------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------|------------|--------------|------------|
|                             |                  |                   |                   | 2014        |            | 2013         | 2012       |
|                             |                  |                   |                   | %           | 95% CI     | % (95% CI)   | % (95% CI) |
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 42 / 45           | 0 (0)             | <b>93</b>   | (82 - 99)  | 73 (61-83)   | 58 (48-68) |
| Rigshospitalet              | ja               | 22 / 24           | 0 (0)             | <b>92</b>   | (73 - 99)  | 68 (49-83)   | 68 (55-80) |
| Odense Universitetshospital | ja               | 6 / 6             | 0 (0)             | <b>100</b>  | (54 - 100) | 73 (39-94)   | 28 (10-53) |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 11 / 12           | 0 (0)             | <b>92</b>   | (62 - 100) | 88 (69-97)   | 71 (44-90) |
| Aalborg sygehus             | ja               | 3 / 3             | 0 (0)             | <b>100</b>  | (29 - 100) | 0 (0-71)     | 0 (0-60)   |

**Indikator 1b**



### **Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar**

På landsplan kunne i alt 98 af de 171 børn, der blev diagnosticeret i 2014 indgå i en international protokol og heraf blev i alt 95 indrapporteret til en protokol, Dette svarer til 97 % og opfylder standarden på  $\geq 80$  %.

På regions niveau varierede andelen mellem 96 % og 100 % og alle centrene lever således op til standarden.

For akut leukæmi (se indikator 1a), hvor standarden er 100 %, lever alle behandlingssteder op til den høje standard.

For solide tumorer (se indikator 1b) var landsniveauet 93 % mod en forventet standard på mindst 70%. Alle behandlende centre lå over standarden.

### **Faglig klinisk kommentar**

*Kommentarer til rapporteringsgraden for danske børneonkologiske patienter:*

I alt er 95/171 (55 %) patienter rapporteret til protokol. Det er 10 % lavere end sidste år. Dette skyldes for en stor del, at der i 2013 var flere akutte leukæmier end sædvanligt, og disse kan alle rapporteres til internationale protokoller. Desuden er antallet af ikke rapporterede rapporterbare patienter i 2014 faldet fra 20 til 3! Se appendiks 2.

Imidlertid er der i alt 70 patienter, der ikke kunne rapporteres (se tabellerne 1a-1g i appendiks). Derved bliver rapporteringsgraden af de rapporterbare patienter  $95/98 = 97$  %. I år er alle de patienter der kunne rapporteres blevet det. Tallene for disse var i 2012 20, i 2013 4 og i år 0. Kun for 3 patienter var der en aktiv men ikke anmeldt protokol.

En samlet rapportering på 97 % er tilfredsstillende. Der var ingen signifikant forskel mellem de fire centres Rapporteringsgrad. Alle børn med leukæmier rapporteres til de nordiske protokoller. Det er vigtigt at fastholde denne kvalitetsindikator, da disse data har direkte indflydelse på den næste behandlingsprotokol for akutte leukæmier.

For solide tumorer inkl. hjernetumorer og lymfomer er 51/125 patienter rapporteret. Imidlertid er der 70 af disse patienter der ikke kan rapporteres, hvorfor rapporteringsgraden er  $51/55: 92$  %.

I 4 tilfælde var den aktive protokol ikke Det drejer sig om gamle protokoller, der står foran en ny version Alle nye protokoller vil blive anmeldt således at rapportering fremover kan ske. DAPHO arbejder til stadighed på at øge antallet af rapporterede patienter. Det kan ske ved;

- 1) at vi anmelder alle de protokoller, som vi anvender til myndighederne
- 2) at vi rapporterer til protokollen alle de patienter, hvor dette er muligt

Inden for dansk børneonkologi anvender vi i dag knap 40 forskellige internationale protokoller. En behandlingsprotokol er oftest aktiv i 4-8 år, hvorefter den efterfølges af en ny. Den nye protokol er ofte baseret på resultaterne af den forrige protokol. Derfor opstår der næsten altid en interim-periode mellem den forrige protokol er afsluttet, og indtil den nye træder i kraft. Dertil kommer den tid, det tager for den nationale protokolansvarlige speciallæge at opnå de nødvendige tilladelser ved Lægemiddelstyrelsen, etisk komite og, datatilsynet. Desuden skal der foretages GCP initiering før randomisering kan gå i gang. Anmeldelse af protokol tager 2-6 ugers speciallægetid. Afhængig af protokollens kompleksitet, herunder om den indeholder randomisering, tager hele processen omkring implementering af en ny behandlingsprotokol minimum 6 måneder. Hvert år skal der implementeres 4-6 nye protokoller i Danmark, for at vi kan leve op til højeste internationale behandlingsstandard.

Derfor vil der være patientkategorier som i kortere eller længere perioder ikke ville kunne rapporteres til en protokol uanset at patienterne bliver behandlet efter den nye protokol, så snart vi i DAPHO har vedtaget at anvende den. Det er bl.a. disse forhold der forklarer antallet af manglende rapporteringer.

Hvert år mødes DBCR-styregruppens medlemmer og afklarer hvilke protokoller, der kan anmeldes og hvilke der ikke kan. DAPHO styrer og organiserer, hvilke protokoller vi ønsker at anvende i Danmark og udpeger protokolansvarlig speciallæge til udførelse af initieringsprocessen.

På grund af disse forhold vil denne standard aldrig nå 100 %. Antallet af ikke rapporterbare patienter vil veksle fra år til år. Under alle omstændigheder bør disse forhold tages i betragtning ved vurdering af opfyldelsen af standarden for denne indikator.

#### **Anbefaling til indikator**

Vi anbefaler, at regionerne afsætter tilstrækkelige midler til arbejdet med protokolinitiering, således at danske børneonkologiske patienter så hurtigt som muligt får adgang til de nyeste internationale behandlingsprincipper, og således at kliniske data på danske børn kan indgå i de internationale anbefalinger til behandling af børn med kræft.

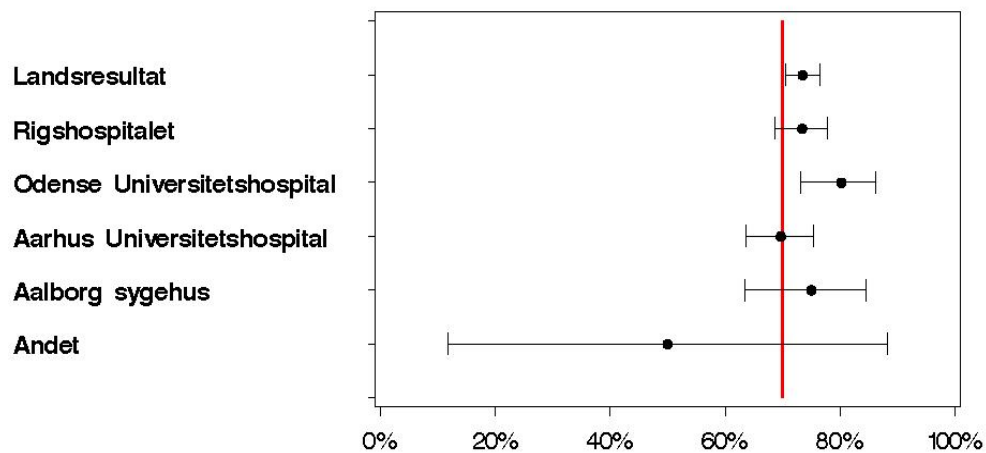
## Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse

- alle der er fulgt 5 år (diagnose 2005-2009). I live recidivfri ja/nej 5 år efter diagnosen

**Standard  $\geq 70$  %**

|                             | Standard opfyldt | Tæller/nævner | Uoplyst antal (%) | 2005 - 2009 % | 95% CI    |
|-----------------------------|------------------|---------------|-------------------|---------------|-----------|
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 633 / 861     | 5 (1)             | <b>74</b>     | (70 - 76) |
| Rigshospitalet              | ja               | 279 / 380     | 5 (1)             | <b>73</b>     | (69 - 78) |
| Odense Universitetshospital | ja               | 122 / 152     | 0 (0)             | <b>80</b>     | (73 - 86) |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 175 / 251     | 0 (0)             | <b>70</b>     | (64 - 75) |
| Aalborg sygehus             | ja               | 54 / 72       | 0 (0)             | <b>75</b>     | (63 - 84) |
| Andet                       | nej              | 3 / 6         | 0 (0)             | <b>50</b>     | (12 - 88) |

### Indikator 2



**Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar**

Standarden er beregnet på alle børn registreret i DBCR, som er diagnosticeret i perioden 2005 og frem og som har haft mulighed for minimum 5 års opfølgning. For 5 børn (1 %) var der manglende oplysninger om recidiv og disse børn udgår af analysen. I alt indgår på landsniveau 861 børn, hvoraf 633 (74 %) var i live og uden konstateret recidiv 5 år efter diagnosetidspunktet. Dermed er den standarden på minimum 70 % opfyldt. Alle behandlingscentre opfylder standarden.

**Faglig klinisk kommentar**

Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter inden for de enkelte grupper, at yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper ikke er meningsfuldt. Recidivfrekvensen inden for de forskellige undergrupper varierer fra 5-75 %.

**Anbefaling til indikator**

Der bør være tilstrækkelige ressourcer til hurtigt at kunne implementere en ny behandlingsprotokol, således at danske børn kan få gavn af den seneste udvikling inden for diagnostik og behandling af børn med kræft.

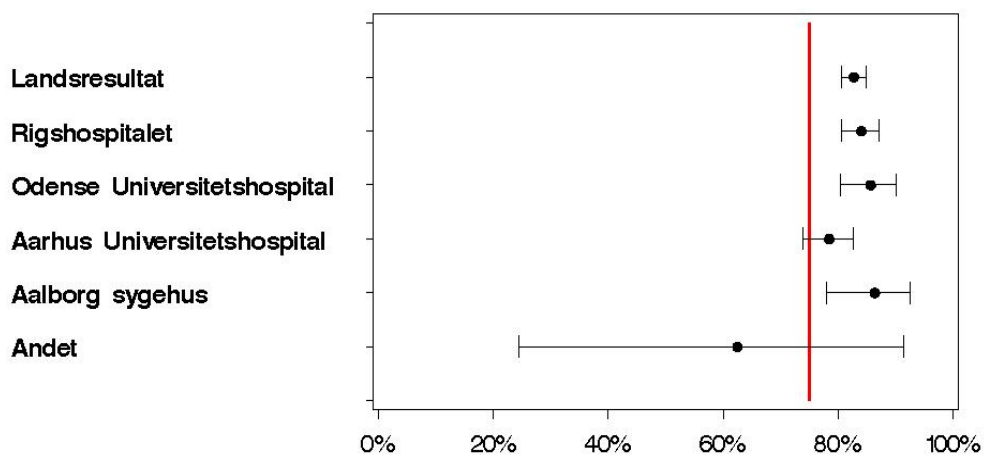
### Indikator 3: 5-års overlevelse

- alle der er fulgt 5 år (1985-2009). I live ja/nej 5 år efter diagnose.

Standard  $\geq 75\%$

|                             | Standard opfyldt | Tæller/<br>nævner | Uoplyst antal (%) | 2005 - 2009 % | 2005 - 2009 95% CI | 1985 - 2004 p2 |
|-----------------------------|------------------|-------------------|-------------------|---------------|--------------------|----------------|
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 713 / 857         | 9 (1)             | <b>83</b>     | (81 - 86)          | 75 (73-76)     |
| Rigshospitalet              | ja               | 318 / 377         | 8 (2)             | <b>84</b>     | (80 - 88)          | 75 (72-77)     |
| Odense Universitetshospital | ja               | 132 / 152         | 0 (0)             | <b>87</b>     | (80 - 92)          | 74 (70-77)     |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 199 / 250         | 1 (0)             | <b>80</b>     | (74 - 84)          | 75 (72-78)     |
| Aalborg sygehus             | ja               | 61 / 72           | 0 (0)             | <b>85</b>     | (74 - 92)          | 76 (71-81)     |
| Andet                       | nej              | 3 / 6             | 0 (0)             | <b>50</b>     | (12 - 88)          | 71 (42-92)     |

Indikator 3





### **Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar**

Standarden er beregnet på alle børn registreret i DBCR fra 1985, og frem som har haft minimum 5 års opfølgningstid. For børn diagnosticeret i perioden 2005- 2009 mangler der statusoplysninger på i alt 9 (1 %) børn og disse indgår ikke i beregningen. I alt indgår på landsniveau således 857 børn diagnosticeret i perioden 2005-2009 i beregningen, hvoraf 713 (83 %) fortsat var i live 5 år efter diagnosen. Fem-års overlevelse er således over den forventede standard på 75 % og er højere end for børn diagnosticeret i 1985-2004, hvor 75 % var i live 5 år efter diagnosen. Fem-års overlevelsen varierede på de 4 behandlingscentre mellem 80 % og 87 % således at alle centre ligger over standarden. Andet dækker over onkologiske afdelinger eller hudafdelinger, som samlet har behandlet i alt 8 børn i perioden 2005-2009.

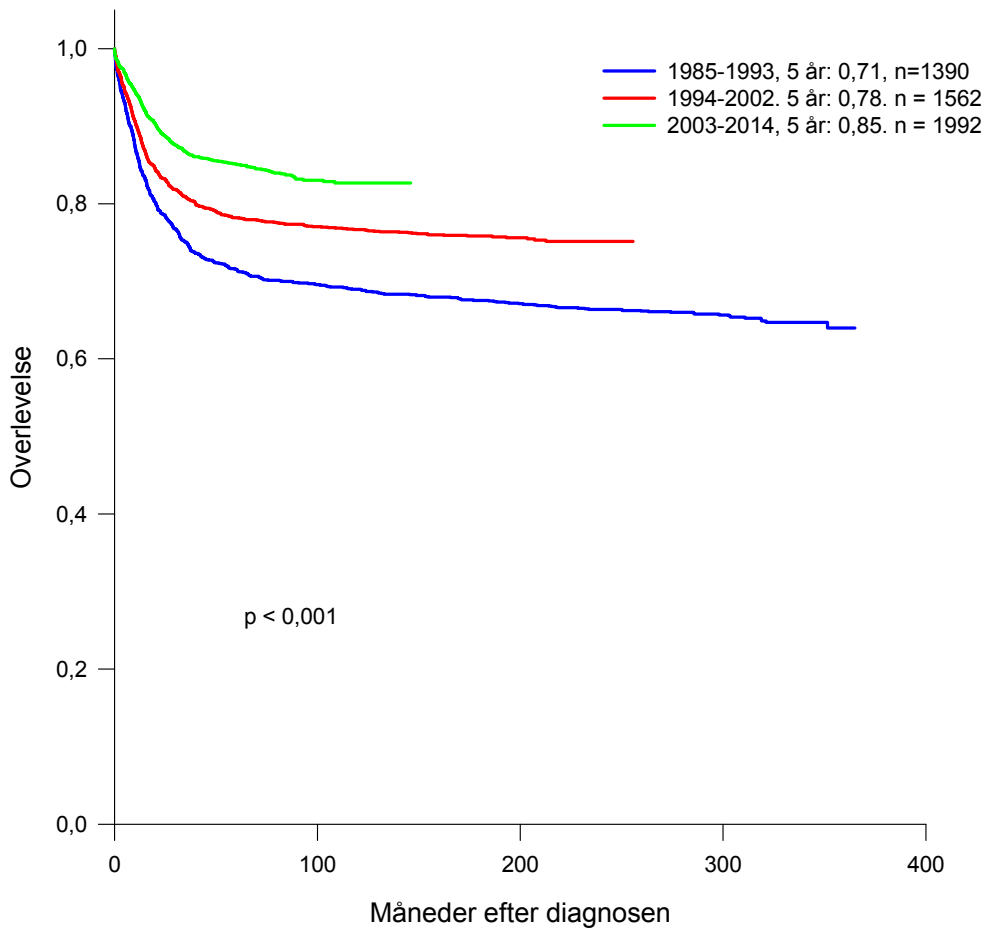
### **Faglig klinisk kommentar**

Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter inden for de enkelte grupper, at yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper ikke er meningsfuld. På grund af små tal og forskellig fordeling af patientkategorier mellem de fire centre er sammenligninger af resultater behæftet med en vis usikkerhed. Den eneste diagnosegruppe, der kan sammenlignes mellem de fire centre er akut lymfoblastær leukæmi, der behandles på alle 4 centre efter de samme behandlingsprotokoller. Denne gruppe er også så stor at det giver mening at sammenligne centrene. Her fandtes der ingen forskel i overlevelsen mellem de fire centre. (der henvises til Kaplan-Meier kurver under appendiks i årsrapporten for 2014). Overlevelsen efter behandling for solide svulster er steget i Danmark over de seneste 10 år og er nu på højde med resultater fra de andre nordiske lande. (se Kaplan-Meier kurver i appendiks). Overlevelsesdata (Kaplan-Meier kurverne i appendiks for solid tumor og hjernetumor) for total overlevelse er ikke korrigeret for eventuelle forskelle mellem centrene såsom sygdommens natur og peroperative komplikationer, hvorfor disse data ikke er direkte sammenlignelige mellem centrene. Der ses en svag forskel i overlevelse til fordel for centrene OUH og AaUS. Men det kan skyldes, at relativt flere af de patienter, der har høj risiko for ikke at overleve sarkombehandling, er blevet behandlet på enten AUH eller RH sammenlignet med OUH og AaUS.

### **Anbefaling til indikator**

Fortsat grundig patientselektion, anvendelse af de nyeste behandlingsprotokoller, tæt observation og iværksættelse af hurtig og relevant understøttende behandling ved børneonkologiske speciellæger er påkrævet med henblik på fortsat at øge overlevelsen.

## Overlevelse alle 3 Tidsperioder 1985-2014

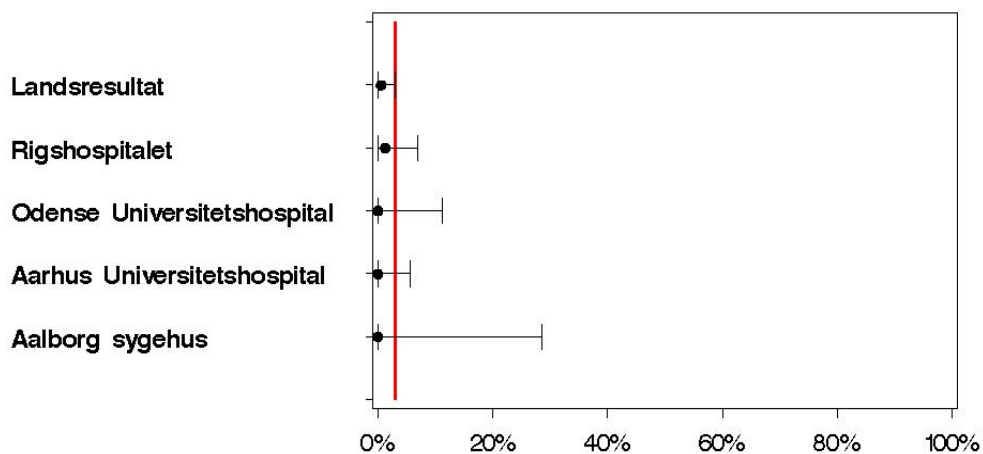


#### Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald.

Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose  
Standard: <3 %

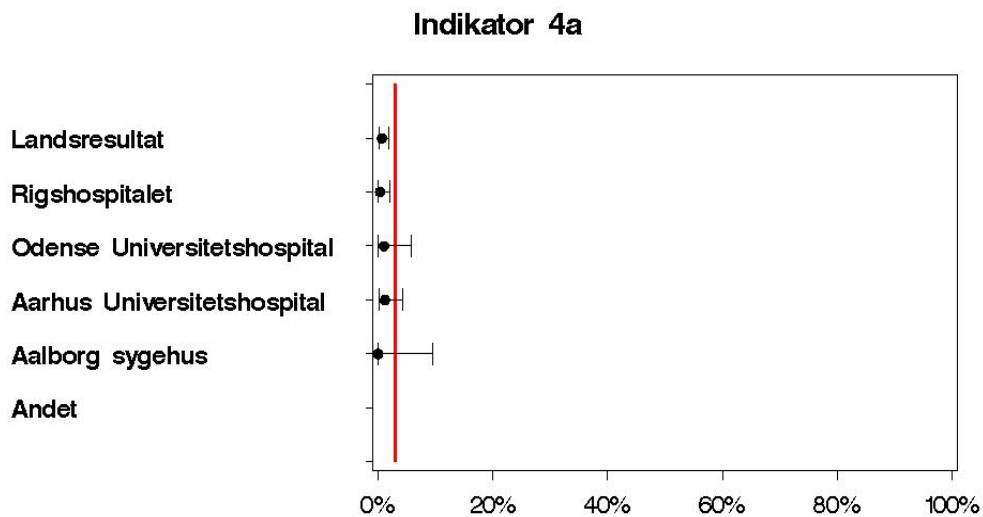
|                             | Standard opfyldt | Uoplyst Tæller/ nævner | Uoplyst antal (%) | Aktuelle år 2013 |          | Tidligere år    |                 |
|-----------------------------|------------------|------------------------|-------------------|------------------|----------|-----------------|-----------------|
|                             |                  |                        |                   | %                | 95% CI   | 2012 % (95% CI) | 2011 % (95% CI) |
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 1 / 185                | 1 (1)             | <b>1</b>         | (0 - 3)  | 1 (0-3)         | 1 (0-4)         |
| Rigshospitalet              | ja               | 1 / 79                 | 1 (1)             | <b>1</b>         | (0 - 7)  | 0 (0-4)         | 0 (0-4)         |
| Odense Universitetshospital | ja               | 0 / 31                 | 0 (0)             | <b>0</b>         | (0 - 11) | 3 (0-15)        | 0 (0-12)        |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 0 / 64                 | 0 (0)             | <b>0</b>         | (0 - 6)  | 0 (0-7)         | 4 (1-15)        |
| Aalborg sygehus             | ja               | 0 / 11                 | 0 (0)             | <b>0</b>         | (0 - 28) | 0 (0-23)        | 0 (0-26)        |

Indikator 4



**Indikator 4a - 3-års grupper: Behandlingsrelaterede dødsfald.**  
**Standard <3 %**

|                             | Standard opfyldt | Tæller/<br>nævner | Uoplyst<br>antal<br>(%) | Seneste<br>periode |         | Tidligere perioder |            |
|-----------------------------|------------------|-------------------|-------------------------|--------------------|---------|--------------------|------------|
|                             |                  |                   |                         | 2011-2013          |         | 2008-2010          | 2005-2007  |
|                             |                  |                   |                         | %                  | 95% CI  | % (95% CI)         | % (95% CI) |
| <b>Landsresultat</b>        | ja               | 4 / 565           | 2 (0)                   | <b>1</b>           | (0 - 2) | 2 (1-4)            | 1 (0-3)    |
| Rigshospitalet              | ja               | 1 / 268           | 2 (1)                   | <b>0</b>           | (0 - 2) | 2 (0-4)            | 1 (0-4)    |
| Odense Universitetshospital | ja               | 1 / 95            | 0 (0)                   | <b>1</b>           | (0 - 6) | 2 (0-7)            | 0 (0-5)    |
| Aarhus Universitetshospital | ja               | 2 / 165           | 0 (0)                   | <b>1</b>           | (0 - 4) | 3 (1-8)            | 2 (0-6)    |
| Aalborg sygehus             | ja               | 0 / 37            | 0 (0)                   | <b>0</b>           | (0 - 9) | 0 (0-10)           | 0 (0-8)    |



### **Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar**

Af i alt 185 børn diagnosticeret med cancer i 2013 blev der konstateret 1 behandlingsrelaterede dødsfald indenfor det første år. Dette svarer til en samlet indikatorværdi på 1 % mod en forventet standard på under 3 %. Standarden er således opfyldt på landsniveau og ligeledes på regionalt niveau.

I indikator 4a er børnene samlede i grupper efter diagnose år. Blandt 565 børn diagnosticeret i perioden 2011-2013 på landsplan, blev der konstateret i alt 4 behandlingsrelaterede dødsfald. Dette svarer til 1 % og den behandlingsrelaterede dødelighed har således holdt sig stabilt lav de seneste år. Alle behandlingscentre opfylder standarden.

### **Faglig klinisk kommentar**

80 % af de toksiske dødsfald sker inden for det første år efter diagnosen. 80 % af de behandlingsrelaterede dødsfald sker i gruppen akut leukæmi og lymfom. I årene 2008-2011 var der relativt mange dødsfald forårsaget af invasive svampeinfektioner hos børn med leukæmi. I 2011 indførtes på grundlag heraf en fælles profylaktisk behandling mod invasive svampeinfektioner i Danmark. Dette kan have været medvirkende til at forekomsten af behandlingsrelaterede dødsfald er faldet i både 2012 og 2013. Tendensen synes at holde sig også i 2014.

### **Anbefaling til indikator**

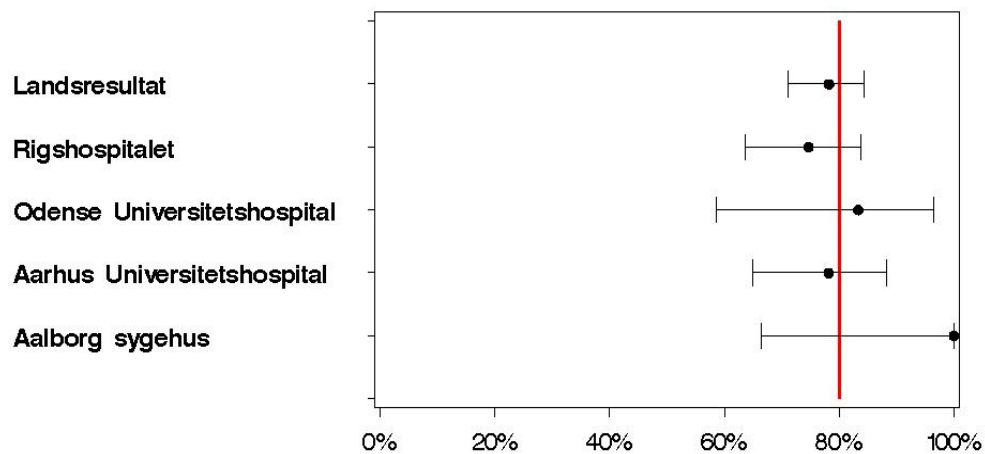
Kompleksiteten af behandlingen og bivirkningsgraden af den onkologiske behandling betyder, at det er en højt specialiseret opgave også at varetage den understøttende behandling af bivirkninger, så som infektioner. Derfor bør denne vigtige del af behandlingen fortsat ske på et af de fire børneonkologiske centre og kan ikke udlægges til de regionale pædiatriske afdelinger.

### Indikator 5: Tid til behandlingsstart.

Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.  
Standard >80 %

|                             | Standard opfyldt | Tæller/<br>nævner | Uoplyst   | Aktuelle år |            | Tidligere år    |                 |
|-----------------------------|------------------|-------------------|-----------|-------------|------------|-----------------|-----------------|
|                             |                  |                   | antal (%) | 2014 %      | 95% CI     | 2013 % (95% CI) | 2012 % (95% CI) |
| <b>Landsresultat</b>        | nej              | 126 / 161         | 8 (5)     | <b>78</b>   | (71 - 84)  | 78 (71-84)      | 73 (66-79)      |
| Rigshospitalet              | nej              | 59 / 79           | 3 (4)     | <b>75</b>   | (64 - 84)  | 74 (62-83)      | 69 (58-78)      |
| Odense Universitetshospital | ja               | 15 / 18           | 2 (10)    | <b>83</b>   | (59 - 96)  | 81 (63-93)      | 85 (68-95)      |
| Aarhus Universitetshospital | nej              | 43 / 55           | 3 (5)     | <b>78</b>   | (65 - 88)  | 81 (69-90)      | 70 (55-82)      |
| Aalborg sygehus             | ja               | 9 / 9             | 0 (0)     | <b>100</b>  | (66 - 100) | 82 (48-98)      | 79 (49-95)      |

Indikator 5



### **Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar**

Blandt de 170 børn, der blev diagnosticeret med cancer i 2013, var der registreret oplysninger om behandlingsstart på 161 og disse børn indgår i indikatorberegningen. Heraf blev 126 sat i behandling senest 14 dage efter diagnosen, svarende til en indikatorværdi på 78 %. Hvilket er lavere end standarden på mindst 80 %. For de fire behandlingssteder varierede andelen, der startede behandling indenfor 14 dage, mellem 75 % og 100 % hvorved Aalborg og Odense opfyldte standarden.

### **Faglig klinisk kommentar**

Ved beregning af denne parameter ekskluderes de udenlandske patienter, der er kommet til Danmark til speciel behandling, i alt 5 patienter. Derved indgår 166 patienter i denne opgørelse. For de 9 patienter, hvor man valgte at observere uden behandling er dato for beslutningen om at observere anvendt som "Dato for start på behandling"

I alt 129/166 patienter startede behandling inden for de første 14 dage efter diagnosetidspunktet: 77,7 %.

Af tabellen fremgår hvilke diagnosetyper, der var forbundet med en behandlingsstart > 14 dage efter diagnosetidspunktet. Det er især lymfomer (Langerhans Celle Histiocytose, hjernetumorer og knogle- og bløddelssarkomer).

Yderligere kommentarer: For en del af disse (MDS, LCH, neuroblastom, kimcelletumorer (i alt 14 patienter)) er den øgede ventetid lægeligt forsvarlig

### **Samlet kommentarer til indikator 5**

Man bør analysere de forløb, der strækker sig ud over 14 dage for mulige forklaringer

## **6. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet**

DBCR er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, som skal monitorere og udvikle kvaliteten af behandlingen af børn med cancer.

I 2013 var behandlingen fordelt på fire centre: Rigshospitalet (Region Hovedstaden), Odense Universitetshospital (Region Syd), Aarhus Universitetshospital (Region Midtjylland) samt Aalborg Universitetshospital (Region Nordjylland).

Alle børn med cancer bliver visiteret til et af disse centre

Databasen opsamler data svarende til 2 procesindikatorer og 4 resultatindikatorer samt en række prognostiske faktorer.



## **7. Oversigt over alle indikatorer**

I DBCR anvendes følgende indikatorer og standarder:

### **Rapportering til internationale protokoller opgjort samlet og opdelt i akut leukæmi og solide tumorer** (proces-indikator)

Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.

*Standard:*  $\geq 80\%$  (samlet)  $100\%$  (akut leukæmi) og  $\geq 70\%$  (solide tumorer)

### **Recidivfri 5-års overlevelse** (resultat-indikator)

Patienter fortsat i live og uden konstateret recidiv 5 år efter diagnose datoen.

*Standard:*  $\geq 70\%$

### **5- års overlevelse** (resultat-indikator)

Patienter fortsat i live 5 år efter diagnose datoen.

*Standard:*  $\geq 75\%$

### **Behandlingsrelaterede dødsfald** (resultat-indikator).

Andel patienter der dør inden for 1 år efter diagnose af behandlingsrelateret årsag.

*Standard:*  $< 3\%$

### **Tid til behandlingsstart** (proces-indikator)

Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.

*Standard*  $> 80\%$

## **8. Datagrundlag**

Målet for DBCR er, at alle patienter <15 år med cancer inkluderes med henblik på at sikre, at databasen giver et retvisende billede af kvaliteten af behandlingen i Danmark. De data, der anvendes som baggrund for opgørelse af resultater for indikatorerne er hentet via journaloplysninger og indtastet i DBCR-databasen. Behandlingen af børn med cancer er centraliseret på 4 centre, som alle indberetter til DBCR.

Der foretages samkøring med LPR vedrørende de relevante diagnoser, og data for evt. manglende indberettede patienter indhentes ved kontakt til de pågældende afdelinger. Det drejer sig om ganske få patienter, der årligt diagnosticeres og behandles på andre afdelinger end de 4 børneonkologiske centerafdelinger. Data betragtes derfor som værende komplette.

Data vedrørende nydiagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 2003 -2013 er indhentet og indtastet af projektsygeplejerske Karen Møller, Skejby, der har ansvaret for data fra AAUS og AUH, af projektsygeplejerske Jane Kyhn, der har ansvaret for patienter diagnosticeret og behandlet på RH samt projektsygeplejerske Hilde Galsgaard, der registrerer patienter fra OUH. Data er trukket fra databasen den 14.maj, 2015.

For patienter diagnosticeret fra 2003 er der løbende indberettet data vedrørende cancertype, histologi, udbredning, behandling, recidiv, evt. recidivbehandling og død samt dødsårsag. Klassifikation af sygdommene baserer sig på Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. Int J Cancer 1987; 40, 620-624 med en revision i 1996, ICCC2.

Alle patienter fra 2014 er også klassificeret efter ICCC3 klassifikationen (Stellarova et al.)

Data vedrørende ALL og AML indhentes via NOPHO's ALL og AML databaser.

For de patienter, der blev diagnosticeret i perioden 1985-2002 indhentes via årlig samkørsel med CPR registret oplysninger om patienternes status: Levende, død, eller lost for follow up, og disse data indtastes i DBCR. Der indhentes ikke oplysninger om årsag til død.

Via data fra Cancerregistret indhentes oplysninger om forekomsten af sekundære cancertilfælde i DBCR's population 1985-2010. Data for 2014 er endnu ikke modtaget fra Cancerregistret således at forekomsten af nye tilfælde af sekundære cancere i kohorten i 2014 ikke kan indgå i årets rapport. Der foreligger data for 85 tilfælde af sekundær cancer, men data for 2014 er ikke opdaterede

I databasen har man siden 2011 kunnet anføre årsagen til manglende rapportering af data til internationale protokoller. Det er muligt at registrere følgende oplysninger;

1. Protokol anvendes, men er ikke anmeldt og derfor kan patienten ikke rapporteres
2. Der findes ingen aktiv protokol i øjeblikket
3. Det er ikke muligt at registrere patienten i protokollen
4. Protokollen er anmeldt, men rapportering er ikke foretaget.

Efter indførelse af den nye specialeplan for området er det nu muligt, at registrere om patienter er behandlet i et samarbejde mellem to eller flere afdelinger. Ligesom patientens hjemsteds-region for nye patienter fra 2014 er registreret.

## **9. Styregruppens medlemmer**

### **Formand**

Professor, overlæge, dr. med., Henrik Schrøder,  
Børneafdeling A, Aarhus Universitetshospital  
Repræsentant for Aarhus

### **Øvrige indikatormedlemmer**

Overlæge Steen Rosthøj  
Børneafdelingen, Aalborg Sygehus  
Repræsentant for Aalborg

Overlæge dr.med., Catherine Rechnitzer  
BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet  
Repræsentant for Rigshospitalet

Overlæge, ph.d., Peder Skov Wehner  
H.C. Andersen Børnehospital, Odense Universitetshospital  
Repræsentant for Odense

Professor, dr.med., Jens Møller, (CVK-og bakteræmi arbejdsgruppe)  
Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Vejle Sygehus  
Medlem af arbejdsgruppen vedr. bakteræmi og CVK

Overlæge PhD, Birgitte Lausen (CVK-og bakteræmi arbejdsgruppe)  
BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet  
Medlem af arbejdsgruppen vedr. bakteræmi og CVK

Specialesygeplejerske Gitte Petersen (CVK-og bakteræmi arbejdsgruppe)  
BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet  
Medlem af arbejdsgruppen vedr. bakteræmi og CVK

### **Dataansvarlig myndighed**

Kontorchef Elin Kallestrup  
Region Midtjylland

### **Klinisk epidemiolog**

Overlæge, ph.d., Mette Nørgaard  
Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord

### **Biostatistikere**

Biostatistikere Kristian Nørgaard Larsson, Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord

### **Kontaktperson i KCKS-Vest**

Kvalitetskonsulent, cand.scient.san, Esra Öztoprak, Kompetencecenter for klinisk kvalitet og Sundhedsinformatik, Vest.

## 10. Appendiks

### Appendiks I. Fordelingen af cancertyper per år

Tabel 1A Nye patienter i 2014 fordelt på center og hoveddiagnose (ICCC2)

|                   | Center    |           |           |          | I alt      |
|-------------------|-----------|-----------|-----------|----------|------------|
|                   | AUH       | RH        | OUH       | AAUS     |            |
| 1. Leukemi        | 13        | 22        | 8         | 3        | 46         |
| 2. Lymfom og LCH  | 11        | 11        | 1         | 2        | 25         |
| 3. Hjerneturmor   | 13        | 17        | 8         | 1        | 39         |
| 4. Neuroblastom   | 5         | 4         | 1         |          | 10         |
| 5. Retinoblastom  | 3         |           |           |          | 3          |
| 6. Nyretumor      | 1         | 2         | 1         | 2        | 6          |
| 7. Levertumor     | 2         | 3         |           |          | 5          |
| 8. Knoglesarcom   | 5         | 6         |           |          | 11         |
| 9. Bløddelssarcom | 4         | 11        |           |          | 15         |
| 10. Kimcelletumor | 1         | 3         | 1         |          | 5          |
| 11. Carcinom      |           | 2         | 1         | 1        | 4          |
| 12. Andet         |           | 2         |           |          | 2          |
| <b>I alt</b>      | <b>58</b> | <b>83</b> | <b>21</b> | <b>9</b> | <b>171</b> |

Tabel 1B. Nye patienter i 2014 fordelt på bopælsregion og behandlingscenter

| Region         | Center    |           |           |          | I alt      |
|----------------|-----------|-----------|-----------|----------|------------|
|                | AUH       | RH        | OUH       | AAUS     |            |
| Udenlandsk     | 3         | 3         |           |          | 6          |
| 1. Nordjylland | 12        | 1         |           | 8        | 21         |
| 2. Midtjylland | 42        |           |           | 1        | 43         |
| 3. Syddanmark  |           | 8         | 21        |          | 29         |
| 4. Hovedstaden |           | 48        |           |          | 48         |
| 5. Sjælland    | 1         | 21        |           |          | 22         |
| 6. Grønland    |           | 1         |           |          | 1          |
| 7. Færøerne    |           | 1         |           |          | 1          |
| <b>I alt</b>   | <b>58</b> | <b>83</b> | <b>21</b> | <b>9</b> | <b>171</b> |

Tabel 1C Nye patienter i 2014 fordelt på hoved- og underdiagnoser (efter ICCC2) og center

| Antal af CPR_NR   | Kolonnenavne |           |          |          |           |
|---|--------------|-----------|----------|----------|-----------|
| Rækkenavne  | AUH          | RH        | OUH      | AAUS     | Ialt      |
| <b>1. Leukemi</b>   | <b>13</b>    | <b>22</b> | <b>8</b> | <b>3</b> | <b>46</b> |
| Acute lymphoid leukaemia                                    | 6            | 14        | 7        | 3        | 30        |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                             | 5            | 5         |          |          | 10        |
| Chronic myeloid leukaemia                                   |              | 1         |          |          | 1         |
| Other and unspecified leukaemia                             | 2            | 2         | 1        |          | 5         |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                                     | <b>11</b>    | <b>11</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>25</b> |
| Burkitt's lymphoma  | 2            | 1         |          | 1        | 4         |
| Histiocytosis-X   | 4            | 3         | 1        |          | 8         |
| Hodgkin's disease   | 2            | 3         |          | 1        | 6         |
| Non-Hodgkins lymphoma                                       | 2            | 4         |          |          | 6         |
| Other reticuloendothelial neoplasms                         | 1            |           |          |          | 1         |
| <b>3. Hjernetumor</b>                                       | <b>13</b>    | <b>17</b> | <b>8</b> | <b>1</b> | <b>39</b> |
| Astrocytoma   | 5            | 4         | 3        |          | 12        |
| Ependymoma  |              | 1         |          |          | 1         |
| Medulloblastoma   | 3            |           |          |          | 3         |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms                | 5            | 4         | 3        |          | 12        |
| Other glioma  |              | 8         | 2        | 1        | 11        |
| <b>4. Neuroblastom</b>                                      | <b>5</b>     | <b>4</b>  | <b>1</b> |          | <b>10</b> |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma                      | 5            | 4         | 1        |          | 10        |
| <b>5. Retinoblastom</b>                                     | <b>3</b>     |           |          |          | <b>3</b>  |
| Total retinoblastoma  | 3            |           |          |          | 3         |
| <b>6. Nyretumor</b>   | <b>1</b>     | <b>2</b>  | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>6</b>  |
| Wilms' tumor  | 1            | 2         | 1        | 2        | 6         |
| <b>7. Levertumor</b>  | <b>2</b>     | <b>3</b>  |          |          | <b>5</b>  |
| Hepatic carcinoma   |              | 2         |          |          | 2         |
| Hepatoblastoma  | 2            | 1         |          |          | 3         |
| <b>8. Knoglesarcom</b>                                      | <b>5</b>     | <b>6</b>  |          |          | <b>11</b> |
| Chondrosarcoma  |              | 1         |          |          | 1         |
| Ewing's sarcoma   | 3            | 3         |          |          | 6         |
| Osteosarcoma  | 2            | 1         |          |          | 3         |
| Other and unspecified malignant bone tumors                 |              | 1         |          |          | 1         |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                                    | <b>4</b>     | <b>11</b> |          |          | <b>15</b> |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous             |              | 1         |          |          | 1         |
| Other soft-tissue sarcoma                                   | 1            | 6         |          |          | 7         |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma | 3            | 4         |          |          | 7         |
| <b>10. Kimcelletumor</b>                                    | <b>1</b>     | <b>3</b>  | <b>1</b> |          | <b>5</b>  |
| Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms                   | 1            | 3         |          |          | 4         |
| Non-gonadal germ-cell trophoblastic                         |              |           | 1        |          | 1         |

|   |           |           |           |          |            |
|---|-----------|-----------|-----------|----------|------------|
| neoplasms                                 |           |           |           |          |            |
| 11. Carcinom                              |           | 2         | 1         | 1        | 4          |
| Nasopharyngeal carcinoma                  |           | 1         |           |          | 1          |
| Other carcinoma                           |           | 1         |           |          | 1          |
| Thyroid carcinoma                         |           |           | 1         | 1        | 2          |
| 12. Andet                                 |           | 2         |           |          | 2          |
| Other and unspecified malignant neoplasms |           | 2         |           |          | 2          |
| <b>Hovedtotal</b>                         | <b>58</b> | <b>83</b> | <b>21</b> | <b>9</b> | <b>171</b> |

Tabel 1D. Nye patienter i 2014 fordelt på hoved- og underdiagnoser (efter ICC3) fordelt på center

| Diagnoser  | Center    |           |          |          | I alt     |
|--|-----------|-----------|----------|----------|-----------|
|  | AUH       | RH        | OUH      | AAUS     |           |
| <b>I - Leukemias, myeloproliferative diseases</b>                          | <b>13</b> | <b>22</b> | <b>8</b> | <b>3</b> | <b>46</b> |
| <b>Ia - Lymphoid leukemias</b>   | <b>6</b>  | <b>14</b> | <b>7</b> | <b>3</b> | <b>30</b> |
| Ia. - Lymphoid leukemias   |           |           | 1        |          | 1         |
| Ia1. - Precursor cell leukemias  | 5         | 11        | 5        | 3        | 24        |
| Ia3. - Mature T-cell and NK cell leukemias                                 | 1         | 2         | 1        |          | 4         |
| Ia4. - Lymphoid leukemias, NOS   |           | 1         |          |          | 1         |
| <b>Ib - Acute myeloid leukemias</b>  | <b>5</b>  | <b>5</b>  |          |          | <b>10</b> |
| Ib - Acute myeloid leukemias   | 5         | 5         |          |          | 10        |
| <b>Ic - Chronic myeloproliferative diseases</b>                            |           | <b>1</b>  |          |          | <b>1</b>  |
| Ic - Chronic myeloproliferative diseases                                   |           | 1         |          |          | 1         |
| <b>Id - Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases</b> | <b>2</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b> |          | <b>5</b>  |
| Id - Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases        | 2         | 2         | 1        |          | 5         |
|  |           |           |          |          |           |
| <b>II-Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms</b>                      | <b>11</b> | <b>11</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>25</b> |
| IIa-Hodgkin  | 2         | 3         |          | 1        | 6         |
| IIa2. Hodgkin-nodular skleros  | 2         | 2         |          | 1        | 5         |
| IIa4. Hodgkin-lymfocytic predominance                                      |           | 1         |          |          | 1         |
| IIb-NHL  | 2         | 4         |          |          | 6         |
| IIb1. Precursor cell lymphomas   | 1         |           |          |          | 1         |
| IIb2. Mature B-cell lymphomas (except Burkitt)                             | 1         | 3         |          |          | 4         |
| IIb3. Mature T-cell and NK-cell lymphoma(perifer T-cells)                  |           | 1         |          |          | 1         |
| IIc-NHL Burkitt  | 2         | 1         |          | 1        | 4         |
| IIc. Burkitt lymphoma  | 2         | 1         |          | 1        | 4         |
| IId. Misc. lymphoreticular neoplas LCH/HLH                                 | 5         | 3         | 1        |          | 9         |
| IId1. LCH  | 4         | 3         | 1        |          | 8         |
| IId2. HLH  | 1         |           |          |          | 1         |
|  |           |           |          |          |           |
| <b>III-CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms</b>    | <b>13</b> | <b>17</b> | <b>8</b> |          | <b>38</b> |
| <b>IIIa-Ependymom</b>  | <b>1</b>  | <b>1</b>  |          |          | <b>2</b>  |
| IIIa1. Ependymom   |           | 1         |          |          | 1         |
| IIIa2. Choroid plexus tumour   | 1         |           |          |          | 1         |
| <b>IIIb-Astrocytom</b>   | <b>5</b>  | <b>5</b>  | <b>3</b> |          | <b>13</b> |
| IIIb1. Astrocytomas - low grade  | 5         | 5         | 3        |          | 13        |
| <b>IIIc-Embryonal CNS-tumors</b>   | <b>4</b>  |           | <b>1</b> |          | <b>5</b>  |
| IIIc1. Medulloblastomas  | 3         |           |          |          | 3         |
| IIIc2. Primitive neuroectodermal tumours (PNETs)                           | 1         |           |          |          | 1         |
| IIIc3. Medulloepithelioma  |           |           | 1        |          | 1         |
| <b>III-CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms</b>    |           | <b>2</b>  |          |          | <b>2</b>  |
| III. CNS and miscellaneous intracranial and                                |           | 2         |          |          | 2         |

|  |          |          |          |          |           |
|--|----------|----------|----------|----------|-----------|
| intraspinal neoplasms  |          |          |          |          |           |
| <b>IIId-Other gliomas</b>  | <b>3</b> | <b>3</b> | <b>1</b> |          | <b>7</b>  |
| IIId - Other gliomas   |          | 3        | 1        |          | 4         |
| IIId1- Oligodendrogliomas  | 1        |          |          |          | 1         |
| IIId2. Mixed and unspecified gliomas                             | 1        |          |          |          | 1         |
| IIId3. Neuroepithelial glial tumours of uncertain origin         | 1        |          |          |          | 1         |
| <b>IIIe-Other specified CNS tumors</b>                           |          | <b>3</b> | <b>1</b> |          | <b>4</b>  |
| IIIe - Other specified intracranial and intraspinal neoplasms    |          |          | 1        |          | 1         |
| IIIe4. Neuronal and mixed neuronal-glial tumours                 |          | 1        |          |          | 1         |
| IIIe5. Meningeomas   |          | 2        |          |          | 2         |
| <b>IIIf - Unspecified CNS-neoplasm</b>                           |          | <b>3</b> | <b>2</b> |          | <b>5</b>  |
| IIIf- Unspecified intracranial/intraspinal tumors                |          | 3        | 2        |          | 5         |
|  |          |          |          |          |           |
| <b>IV-Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumors</b> | <b>5</b> | <b>4</b> | <b>1</b> |          | <b>10</b> |
| <b>IVa-Neuroblastoma</b>   | <b>5</b> | <b>4</b> | <b>1</b> |          | <b>10</b> |
| IVa. Neuroblastom and ganglioneuroblastom                        | 5        | 4        | 1        |          | 10        |
|  |          |          |          |          |           |
| <b>V-Retinoblastoma</b>  | <b>3</b> |          |          |          | <b>3</b>  |
| <b>V - Retinoblastoma</b>  | <b>3</b> |          |          |          | <b>3</b>  |
| <b>Va1. Retinoblastom-unilateral</b>                             | <b>3</b> |          |          |          | <b>3</b>  |
|  |          |          |          |          |           |
| <b>VI-Renal tumors</b>   | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>6</b>  |
| <b>Vla-Wilms</b>   | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>6</b>  |
| <b>Vla1. Nephroblastoma</b>                                      | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>6</b>  |
|  |          |          |          |          |           |
| <b>VII-Hepatic tumors</b>  | <b>2</b> | <b>3</b> |          |          | <b>5</b>  |
| <b>VIIa-Hepatoblastom</b>  | <b>2</b> | <b>1</b> |          |          | <b>3</b>  |
| <b>VIIa. Hepatoblastom</b>                                       | <b>2</b> | <b>1</b> |          |          | <b>3</b>  |
| <b>VIIb- Hepatic carcinoma</b>                                   |          | <b>2</b> |          |          | <b>2</b>  |
| <b>VIIb. Hepatic carcinoma</b>                                   |          | <b>2</b> |          |          | <b>2</b>  |
|  |          |          |          |          |           |
| <b>VIII-Malignant bone tumors</b>                                | <b>4</b> | <b>6</b> |          |          | <b>10</b> |
| <b>VIIIa-Osteosarcoma</b>  | <b>2</b> | <b>1</b> |          |          | <b>3</b>  |
| <b>VIIIa. Osteosarkom</b>  | <b>2</b> |          |          |          | <b>2</b>  |
| <b>VIIId. Other specified malignant bone tumors</b>              |          | <b>1</b> |          |          | <b>1</b>  |
| <b>VIIIb-Chondrosarcoma</b>                                      |          | <b>1</b> |          |          | <b>1</b>  |
| <b>VIIIb. Chondrosarkom</b>                                      |          | <b>1</b> |          |          | <b>1</b>  |
| <b>VIIIc-Ewings</b>  | <b>2</b> | <b>3</b> |          |          | <b>5</b>  |
| <b>VIIIc. Ewing tumor and related sarcomas of bone</b>           |          | <b>2</b> |          |          | <b>2</b>  |
| <b>VIIIc1. Ewing tumor and Askin tumor of bone</b>               | <b>2</b> |          |          |          | <b>2</b>  |
| <b>VIIIc2. pPNET of bone</b>                                     |          | <b>1</b> |          |          | <b>1</b>  |
| <b>VIIId- Other spec malignant sarcomas of bone</b>              |          | <b>1</b> |          |          | <b>1</b>  |
| <b>VIIId. Other specified malignant bone tumors</b>              |          | <b>1</b> |          |          | <b>1</b>  |
|  |          |          |          |          |           |



|  |           |           |           |          |            |
|--|-----------|-----------|-----------|----------|------------|
| <b>IX-Soft tissue and other extrasosseous sarcoma</b>                    | <b>5</b>  | <b>12</b> |           |          | <b>17</b>  |
| <b>IXa-Rhabdomyosarkoma,embr. sarc. soft tis</b>                         | <b>3</b>  | <b>4</b>  |           |          | <b>7</b>   |
| IXa1. Embryonal Rhabdomyosarkom  | 1         | 2         |           |          | 3          |
| IXa2. Alveolary Rhabdomyosarkom  | 2         | 2         |           |          | 4          |
| <b>IXb-Fibrosarcoma,per.nerve sheets tumor,other fibrous tumors</b>      | <b>1</b>  | <b>3</b>  |           |          | <b>4</b>   |
| IXb1. Fibroblastic and myofibroblastic tumors                            |           | 1         |           |          | 1          |
| IXb2. Nerve sheet tumors   | 1         | 1         |           |          | 2          |
| IXb3. Other fibromatous neoplasms  |           | 1         |           |          | 1          |
| <b>IXd- Other spec soft tissue sarcomas</b>                              |           | <b>5</b>  |           |          | <b>5</b>   |
| IXd8. Blood vessel tumors  |           | 4         |           |          | 4          |
| IXe- Unspecified soft tissue sarcomas                                    |           | 1         |           |          | 1          |
| <b>VIIIc-Ewings</b>  | <b>1</b>  |           |           |          | <b>1</b>   |
| IXd2. pPNET of soft tissue   | 1         |           |           |          | 1          |
|  |           |           |           |          |            |
| <b>X-Germ cells tumors, trophoblastic tumors and neoplasms of gonads</b> | <b>1</b>  | <b>3</b>  | <b>1</b>  | <b>1</b> | <b>6</b>   |
| <b>1060</b>  |           | <b>1</b>  |           |          | <b>1</b>   |
| Xc. Gonadal germ cell tumors (9060-9065)                                 |           | 1         |           |          | 1          |
| <b>1062</b>  |           | <b>1</b>  | <b>1</b>  |          | <b>2</b>   |
| 0  |           | 1         |           |          | 1          |
| X. Germ cell tumors, trophoblastic tumors, neoplasms of gonads           |           |           | 1         |          | 1          |
| <b>1063</b>  |           | <b>1</b>  |           |          | <b>1</b>   |
| X. Germ cell tumors, trophoblastic tumors, neoplasms of gonads           |           | 1         |           |          | 1          |
| <b>Xa-Intracranial and intraspinal germ-cells tumors</b>                 |           |           |           | <b>1</b> | <b>1</b>   |
| Xa1. Intracranial and intraspinal germinomas                             |           |           |           | 1        | 1          |
| <b>Xc-Malignant gonadal germcells tumors</b>                             | <b>1</b>  |           |           |          | <b>1</b>   |
| Xc4. Gonadal yolk sac tumors (9071)                                      | 1         |           |           |          | 1          |
|  |           |           |           |          |            |
| <b>XI-Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas</b>   |           | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>1</b> | <b>4</b>   |
| <b>XIb-Thyroid carcinomas</b>  |           |           | <b>1</b>  | <b>1</b> | <b>2</b>   |
| <b>XIb. Thyroid carcinomas</b>   |           |           | <b>1</b>  | <b>1</b> | <b>2</b>   |
| <b>XIf-Other and unspecified carcinomas</b>                              |           | <b>2</b>  |           |          | <b>2</b>   |
| <b>XIf. Other and unspec carcinomas</b>                                  |           | <b>1</b>  |           |          | <b>1</b>   |
| <b>XIf8-10. Carcinomas of bladder,eye and other sites</b>                |           | <b>1</b>  |           |          | <b>1</b>   |
|  |           |           |           |          |            |
| <b>XII-Others and unspecified malignant neoplasms</b>                    |           | <b>1</b>  |           |          | <b>1</b>   |
| <b>XIIa-Other spec malignant tumors</b>                                  |           | <b>1</b>  |           |          | <b>1</b>   |
| XIIa6. Other specified malignant tumors                                  |           | 1         |           |          | 1          |
| <b>I alt</b>   | <b>58</b> | <b>83</b> | <b>21</b> | <b>9</b> | <b>171</b> |

Tabel 1E Nydiagnosticerede 2003-2014 fordelt på center og hoveddiagnoser (ICCC2)

|                   | Center     |             |            |            |           | I alt       |
|-------------------|------------|-------------|------------|------------|-----------|-------------|
|                   | AUH        | RH          | OUH        | AAUS       | Andet     |             |
| 1. Leukemi        | 199        | 285         | 110        | 60         |           | 654         |
| 2. Lymfom og LCH  | 82         | 159         | 64         | 38         |           | 343         |
| 3. Hjernetumor    | 122        | 254         | 93         | 38         | 5         | 512         |
| 4. Neuroblastom   | 33         | 50          | 21         |            | 1         | 105         |
| 5. Retinoblastom  | 51         | 1           |            |            |           | 52          |
| 6. Nyretumor      | 26         | 36          | 20         | 7          |           | 89          |
| 7. Levertumor     | 6          | 21          | 5          | 2          |           | 34          |
| 8. Knoglesarcom   | 51         | 60          | 1          |            |           | 112         |
| 9. Bløddelssarcom | 49         | 58          | 10         | 1          | 2         | 120         |
| 10. Kimcelletumor | 14         | 39          | 13         |            |           | 66          |
| 11. Carcinom      | 13         | 37          | 20         | 6          | 18        | 94          |
| 12. Andet         |            | 7           | 1          |            |           | 8           |
| (tom)             |            | 2           |            |            |           | 2           |
| <b>I alt</b>      | <b>646</b> | <b>1009</b> | <b>358</b> | <b>152</b> | <b>26</b> | <b>2191</b> |

Tabel 1F Nydiagnosticerede patienter 2003-2014 fordelt på hoveddiagnoser og diagnoseår

| Hoveddiagnoser    | Diagnoseår |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            | Ialt        |
|-------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
|                   | 2003       | 2004       | 2005       | 2006       | 2007       | 2008       | 2009       | 2010       | 2011       | 2012       | 2013       | 2014       |             |
| 1. Leukemi        | 41         | 68         | 49         | 65         | 47         | 49         | 49         | 60         | 56         | 49         | 75         | 46         | 654         |
| 2. Lymfom og LCH  | 20         | 29         | 31         | 27         | 23         | 31         | 31         | 31         | 29         | 32         | 34         | 25         | 343         |
| 3. Hjernetumor    | 42         | 36         | 38         | 38         | 48         | 49         | 37         | 36         | 48         | 63         | 38         | 39         | 512         |
| 4. Neuroblastom   | 9          | 11         | 10         | 11         | 8          | 7          | 5          | 8          | 9          | 12         | 5          | 10         | 105         |
| 5. Retinoblastom  | 3          | 10         | 4          | 3          | 4          | 2          | 3          | 7          | 5          | 4          | 4          | 3          | 52          |
| 6. Nyretumor      | 4          | 2          | 8          | 6          | 8          | 10         | 5          | 10         | 15         | 7          | 8          | 6          | 89          |
| 7. Levertumor     | 1          | 4          | 1          | 1          | 3          | 5          | 2          | 1          | 5          | 1          | 5          | 5          | 34          |
| 8. Knoglesarcom   | 14         | 9          | 14         | 6          | 6          | 11         | 8          | 12         | 6          | 9          | 6          | 11         | 112         |
| 9. Bløddelssarcom | 8          | 15         | 7          | 6          | 11         | 17         | 9          | 5          | 8          | 10         | 9          | 15         | 120         |
| 10. Kimcelletumor | 9          | 6          | 3          | 7          | 7          | 7          | 6          | 5          | 5          | 6          |            | 5          | 66          |
| 11. Carcinom      | 7          | 8          | 6          | 11         | 10         | 11         | 9          | 6          | 7          | 9          | 6          | 4          | 94          |
| 12. Andet         |            | 1          |            |            | 1          | 3          |            | 1          |            |            |            | 2          | 8           |
| (tom)             |            |            |            |            |            |            |            | 1          | 1          |            |            |            | 2           |
| <b>Ialt</b>       | <b>158</b> | <b>199</b> | <b>171</b> | <b>181</b> | <b>176</b> | <b>202</b> | <b>164</b> | <b>183</b> | <b>194</b> | <b>202</b> | <b>190</b> | <b>171</b> | <b>2191</b> |

Tabel 1G Nydiagnosticerede patienter 2003-2014 fordelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC2)

| Hoved- og underdiagnoser                       | Diagnoseår |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | Ialt       |
|--|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
|  | 2003       | 2004      | 2005      | 2006      | 2007      | 2008      | 2009      | 2010      | 2011      | 2012      | 2013      | 2014      |            |
| <b>1. Leukemi</b>                              | <b>41</b>  | <b>68</b> | <b>49</b> | <b>65</b> | <b>47</b> | <b>49</b> | <b>49</b> | <b>60</b> | <b>56</b> | <b>49</b> | <b>75</b> | <b>46</b> | <b>654</b> |
| Acute lymphoid leukaemia                       | 34         | 52        | 42        | 48        | 34        | 41        | 36        | 49        | 43        | 36        | 59        | 30        | 504        |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                | 6          | 12        | 6         | 10        | 9         | 6         | 10        | 7         | 7         | 9         | 9         | 10        | 101        |
| Chronic myeloid leukaemia                      |            | 3         |           | 3         |           | 1         |           | 1         | 1         | 1         | 3         | 1         | 14         |
| Other and unspecified leukaemia                | 1          | 1         |           | 4         | 4         | 1         | 3         | 2         | 4         | 3         | 3         | 5         | 31         |
| Other lymphoid leukaemia                       |            |           | 1         |           |           |           |           | 1         | 1         |           | 1         |           | 4          |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                        | <b>20</b>  | <b>29</b> | <b>31</b> | <b>27</b> | <b>23</b> | <b>31</b> | <b>31</b> | <b>31</b> | <b>29</b> | <b>32</b> | <b>34</b> | <b>25</b> | <b>343</b> |
| Burkitt's lymphoma                             | 2          | 9         | 5         | 4         | 5         | 6         | 4         | 6         | 6         | 2         | 5         | 4         | 58         |
| Histiocytosis-X                                | 5          | 7         | 7         | 8         | 4         | 8         | 7         | 8         | 11        | 15        | 13        | 8         | 101        |
| Hodgkin's disease                              | 6          | 3         | 9         | 8         | 7         | 7         | 8         | 6         | 7         | 8         | 9         | 6         | 84         |
| Non-Hodgkins lymphoma                          | 4          | 8         | 9         | 6         | 6         | 8         | 10        | 11        | 3         | 5         | 4         | 6         | 80         |
| Other reticuloendothelial neoplasms            | 3          | 2         | 1         | 1         | 1         | 2         | 1         |           | 1         | 1         | 1         | 1         | 15         |
| Unspecified lymphomas                          |            |           |           |           |           |           | 1         |           | 1         | 1         | 2         |           | 5          |
| <b>3. Hjerneturmor</b>                         | <b>42</b>  | <b>36</b> | <b>38</b> | <b>38</b> | <b>48</b> | <b>49</b> | <b>37</b> | <b>36</b> | <b>48</b> | <b>63</b> | <b>38</b> | <b>39</b> | <b>512</b> |
| Astrocytoma                                    | 12         | 10        | 14        | 11        | 18        | 10        | 14        | 9         | 13        | 18        | 10        | 12        | 151        |
| Ependymoma                                     | 4          | 3         | 2         | 6         |           | 3         | 4         |           | 3         | 1         | 3         | 1         | 30         |
| Medulloblastoma                                | 10         | 7         | 9         | 4         | 5         | 12        | 6         | 5         | 3         | 7         | 2         | 3         | 73         |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms   | 11         | 11        | 6         | 8         | 16        | 12        | 6         | 15        | 20        | 23        | 16        | 12        | 156        |
| Other glioma                                   | 5          | 5         | 7         | 9         | 9         | 12        | 7         | 7         | 9         | 14        | 7         | 11        | 102        |
| <b>4. Neuroblastom</b>                         | <b>9</b>   | <b>11</b> | <b>10</b> | <b>11</b> | <b>8</b>  | <b>7</b>  | <b>5</b>  | <b>8</b>  | <b>9</b>  | <b>12</b> | <b>5</b>  | <b>10</b> | <b>105</b> |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma         | 9          | 11        | 10        | 11        | 8         | 7         | 5         | 8         | 9         | 12        | 5         | 10        | 105        |
| <b>5. Retinoblastom</b>                        | <b>3</b>   | <b>10</b> | <b>4</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>2</b>  | <b>3</b>  | <b>7</b>  | <b>5</b>  | <b>4</b>  | <b>4</b>  | <b>3</b>  | <b>52</b>  |
| Total retinoblastoma                           | 3          | 10        | 4         | 3         | 4         | 2         | 3         | 7         | 5         | 4         | 4         | 3         | 52         |
| <b>6. Nyretumor</b>                            | <b>4</b>   | <b>2</b>  | <b>8</b>  | <b>6</b>  | <b>8</b>  | <b>10</b> | <b>5</b>  | <b>10</b> | <b>15</b> | <b>7</b>  | <b>8</b>  | <b>6</b>  | <b>89</b>  |
| Other and unspecified malignant renal tumors   |            |           |           | 1         | 1         |           | 1         | 2         | 1         | 2         |           |           | 8          |
| Renal carcinoma                                |            |           | 1         |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1          |
| Wilms' tumor                                   | 4          | 2         | 7         | 5         | 7         | 10        | 4         | 8         | 14        | 5         | 8         | 6         | 80         |
| <b>7. Levertumor</b>                           | <b>1</b>   | <b>4</b>  | <b>1</b>  | <b>1</b>  | <b>3</b>  | <b>5</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>5</b>  | <b>1</b>  | <b>5</b>  | <b>5</b>  | <b>34</b>  |
| Hepatic carcinoma                              |            | 1         |           | 1         | 2         |           |           |           |           |           |           | 2         | 5          |
| Hepatoblastoma                                 | 1          | 2         | 1         | 1         | 1         | 5         | 2         | 1         | 5         | 1         | 5         | 3         | 28         |
| Other and unspecified malignant hepatic tumors |            | 1         |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1          |

|   |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |
|---|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| <b>8. Knoglesarcom</b>                                      | <b>14</b>  | <b>9</b>   | <b>14</b>  | <b>6</b>   | <b>6</b>   | <b>11</b>  | <b>8</b>   | <b>12</b>  | <b>6</b>   | <b>9</b>   | <b>6</b>   | <b>11</b>  | <b>112</b> |
| Chondrosarcoma  |            |            |            |            |            |            |            |            |            | 1          |            | 1          | 2          |
| Ewing's sarcoma   | 6          | 5          | 13         | 3          | 3          | 3          | 5          | 6          | 3          | 5          | 3          | 6          | 61         |
| Osteosarcoma  | 8          | 4          | 1          | 3          | 3          | 8          | 3          | 6          | 2          | 3          | 3          | 3          | 47         |
| Other and unspecified malignant bone tumors                 |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            | 1          | 1          |
| (tom)   |            |            |            |            |            |            |            |            | 1          |            |            |            | 1          |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                                    | <b>8</b>   | <b>15</b>  | <b>7</b>   | <b>6</b>   | <b>11</b>  | <b>17</b>  | <b>9</b>   | <b>5</b>   | <b>8</b>   | <b>10</b>  | <b>9</b>   | <b>15</b>  | <b>120</b> |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous             | 1          |            |            | 1          | 1          | 4          | 1          |            | 1          | 1          | 2          | 1          | 13         |
| Other soft-tissue sarcoma                                   |            |            | 2          | 1          | 4          | 3          | 2          | 1          | 1          | 5          | 4          | 7          | 30         |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma | 7          | 15         | 5          | 4          | 6          | 10         | 6          | 4          | 6          | 4          | 3          | 7          | 77         |
| <b>10. Kimcelletumor</b>                                    | <b>9</b>   | <b>6</b>   | <b>3</b>   | <b>7</b>   | <b>7</b>   | <b>7</b>   | <b>6</b>   | <b>5</b>   | <b>5</b>   | <b>6</b>   |            | <b>5</b>   | <b>66</b>  |
| Gonadal carcinoma   |            |            |            |            |            |            |            |            | 1          | 2          |            |            | 3          |
| Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms                  | 2          | 2          | 1          | 3          | 2          | 2          | 3          | 1          | 3          | 4          |            | 4          | 27         |
| Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms              | 7          | 4          | 2          | 2          | 2          | 1          |            | 1          | 1          |            |            | 1          | 21         |
| Other and unspecified malignant tumors                      |            |            |            | 2          | 3          | 4          | 3          | 3          |            |            |            |            | 15         |
| <b>11. Carcinom</b>   | <b>7</b>   | <b>8</b>   | <b>6</b>   | <b>11</b>  | <b>10</b>  | <b>11</b>  | <b>9</b>   | <b>6</b>   | <b>7</b>   | <b>9</b>   | <b>6</b>   | <b>4</b>   | <b>94</b>  |
| Adrenocortical carcinoma                                    | 1          |            |            |            |            |            | 1          |            |            |            |            |            | 2          |
| Melanomatous carcinoma                                      | 2          | 2          | 5          | 5          | 6          | 5          |            | 6          | 4          | 1          | 1          |            | 37         |
| Nasopharyngeal carcinoma                                    |            | 3          |            | 1          |            |            | 2          |            |            | 1          |            | 1          | 8          |
| Other carcinoma   | 1          | 2          | 1          | 3          | 3          | 5          | 6          |            | 3          | 5          | 5          | 1          | 35         |
| Thyroid carcinoma   | 3          | 1          |            | 2          | 1          | 1          |            |            |            | 2          |            | 2          | 12         |
| <b>12. Andet</b>  |            | <b>1</b>   |            |            | <b>1</b>   | <b>3</b>   |            | <b>1</b>   |            |            |            | <b>2</b>   | <b>8</b>   |
| Other and unspecified malignant neoplasms                   |            | 1          |            |            | 1          | 3          |            | 1          |            |            |            | 2          | 8          |
| (tom)   |            |            |            |            |            |            |            | 1          | 1          |            |            |            | 2          |
| <b>Hovedtotal</b>   | <b>158</b> | <b>199</b> | <b>171</b> | <b>181</b> | <b>176</b> | <b>202</b> | <b>164</b> | <b>183</b> | <b>194</b> | <b>202</b> | <b>190</b> | <b>171</b> | <b>219</b> |
|   |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            |            | <b>1</b>   |

Tabel 1H Aarhus Universitets Hospital. Nydiagnosticerede patienter 2003-2014 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC2)

| 1. Skejby (AUH)                              | Diagnoseår |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | Ialt       |
|--|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
|  | 2003       | 2004      | 2005      | 2006      | 2007      | 2008      | 2009      | 2010      | 2011      | 2012      | 2013      | 2014      |            |
| <b>1. Leukemi</b>                            | <b>14</b>  | <b>25</b> | <b>11</b> | <b>22</b> | <b>16</b> | <b>11</b> | <b>18</b> | <b>21</b> | <b>10</b> | <b>10</b> | <b>28</b> | <b>13</b> | <b>199</b> |
| Acute lymphoid leukaemia                     | 11         | 19        | 8         | 14        | 8         | 8         | 11        | 15        | 5         | 9         | 22        | 6         | 136        |
| Acute non-lymphocytic leukaemia              | 3          | 6         | 3         | 8         | 7         | 3         | 6         | 4         | 2         | 1         | 4         | 5         | 52         |
| Chronic myeloid leukaemia                    |            |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           | 1         |           | 2          |
| Other and unspecified leukaemia              |            |           |           |           | 1         |           | 1         | 1         | 1         |           |           | 2         | 6          |
| Other lymphoid leukaemia                     |            |           |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           | 1         |           | 3          |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                      | <b>7</b>   | <b>4</b>  | <b>8</b>  | <b>6</b>  | <b>5</b>  | <b>8</b>  | <b>6</b>  | <b>8</b>  | <b>9</b>  | <b>3</b>  | <b>7</b>  | <b>11</b> | <b>82</b>  |
| Burkitt's lymphoma                           | 2          | 1         | 3         |           |           | 1         | 1         | 1         |           |           | 1         | 2         | 12         |
| Histiocytosis-X                              |            | 1         | 2         | 3         | 1         | 2         | 1         | 2         | 5         | 1         | 2         | 4         | 24         |
| Hodgkin's disease                            |            |           | 2         | 2         | 2         | 2         | 2         | 2         | 2         | 1         | 1         | 2         | 18         |
| Non-Hodgkins lymphoma                        | 2          | 2         | 1         | 1         | 1         | 3         | 1         | 3         | 2         |           | 2         | 2         | 20         |
| Other reticuloendothelial neoplasms          | 3          |           |           |           | 1         |           | 1         |           |           | 1         | 1         | 1         | 8          |
| <b>3. Hjerneturmor</b>                       | <b>8</b>   | <b>7</b>  | <b>6</b>  | <b>12</b> | <b>11</b> | <b>6</b>  | <b>9</b>  | <b>6</b>  | <b>11</b> | <b>18</b> | <b>15</b> | <b>13</b> | <b>122</b> |
| Astrocytoma                                  | 5          | 2         | 2         | 1         | 4         |           | 3         | 1         | 2         | 2         | 3         | 5         | 30         |
| Ependymoma                                   | 1          |           | 1         | 2         |           |           | 2         |           |           | 1         | 1         |           | 8          |
| Medulloblastoma                              |            | 2         | 1         | 1         | 1         | 2         |           | 2         | 2         |           |           | 3         | 14         |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms | 1          |           | 1         | 4         | 2         | 1         | 1         | 3         | 4         | 11        | 9         | 5         | 42         |
| Other glioma                                 | 1          | 3         | 1         | 4         | 4         | 3         | 3         |           | 3         | 4         | 2         |           | 28         |
| <b>4. Neuroblastom</b>                       | <b>4</b>   | <b>3</b>  | <b>1</b>  | <b>4</b>  | <b>2</b>  | <b>2</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>2</b>  | <b>6</b>  | <b>1</b>  | <b>5</b>  | <b>33</b>  |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma       | 4          | 3         | 1         | 4         | 2         | 2         | 2         | 1         | 2         | 6         | 1         | 5         | 33         |
| <b>5. Retinoblastom</b>                      | <b>3</b>   | <b>9</b>  | <b>4</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>2</b>  | <b>3</b>  | <b>7</b>  | <b>5</b>  | <b>4</b>  | <b>4</b>  | <b>3</b>  | <b>51</b>  |
| Total retinoblastoma                         | 3          | 9         | 4         | 3         | 4         | 2         | 3         | 7         | 5         | 4         | 4         | 3         | 51         |
| <b>6. Nyretumor</b>                          | <b>2</b>   | <b>1</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>2</b>  | <b>2</b>  | <b>5</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>1</b>  | <b>26</b>  |
| Other and unspecified malignant renal tumors |            |           |           |           |           |           |           | 1         | 1         | 1         |           |           | 3          |
| Renal carcinoma                              |            |           | 1         |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1          |
| Wilms' tumor                                 | 2          | 1         | 1         | 1         | 2         | 1         | 2         | 1         | 4         | 2         | 4         | 1         | 22         |
| <b>7. Levertumor</b>                         |            | <b>1</b>  |           | <b>1</b>  |           | <b>2</b>  |           |           |           |           |           | <b>2</b>  | <b>6</b>   |
| Hepatoblastoma                               |            | 1         |           | 1         |           | 2         |           |           |           |           |           | 2         | 6          |
| <b>8. Knoglesarcom</b>                       | <b>4</b>   | <b>5</b>  | <b>5</b>  | <b>3</b>  | <b>5</b>  | <b>7</b>  | <b>1</b>  | <b>7</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>2</b>  | <b>5</b>  | <b>51</b>  |
| Chondrosarcoma                               |            |           |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           | 1          |
| Ewing's sarcoma                              |            | 3         | 5         | 2         | 2         | 1         | 1         | 4         | 2         | 1         | 1         | 3         | 25         |

|   |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |            |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Osteosarcoma  | 4         | 2         |           | 1         | 3         | 6         |           | 3         | 1         | 2         | 1         | 2         | 25         |
|   |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |            |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                                    | <b>2</b>  | <b>8</b>  | <b>2</b>  | <b>4</b>  | <b>5</b>  | <b>8</b>  | <b>5</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>5</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>49</b>  |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous             | 1         |           |           | 1         |           | 2         | 1         |           |           |           | 2         |           | 7          |
| Other soft-tissue sarcoma                                   |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           | 1         | 2         |           | 1         | 6          |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma | 1         | 8         | 2         | 3         | 5         | 5         | 3         | 2         |           | 3         | 1         | 3         | 36         |
| <b>10. Kimcelletumor</b>                                    | <b>1</b>  |           |           | <b>4</b>  | <b>1</b>  | <b>1</b>  | <b>1</b>  |           | <b>4</b>  | <b>1</b>  |           | <b>1</b>  | <b>14</b>  |
| Gonadal carcinoma   |           |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           |           | 1          |
| Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms                   | 1         |           |           | 2         |           |           | 1         |           | 2         | 1         |           | 1         | 8          |
| Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms               |           |           |           | 1         | 1         |           |           |           | 1         |           |           |           | 3          |
| Other and unspecified malignant tumors                      |           |           |           | 1         |           | 1         |           |           |           |           |           |           | 2          |
| <b>11. Carcinom</b>   | <b>1</b>  |           | <b>3</b>  | <b>2</b>  |           | <b>3</b>  | <b>1</b>  |           |           | <b>2</b>  | <b>1</b>  |           | <b>13</b>  |
| Melanomatous carcinoma                                      |           |           | 3         | 1         |           | 1         |           |           |           | 1         | 1         |           | 7          |
| Other carcinoma   |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           |           | 1         |           |           | 3          |
| Thyroid carcinoma   | 1         |           |           | 1         |           | 1         |           |           |           |           |           |           | 3          |
| <b>I alt</b>  | <b>46</b> | <b>63</b> | <b>42</b> | <b>62</b> | <b>51</b> | <b>51</b> | <b>48</b> | <b>54</b> | <b>50</b> | <b>56</b> | <b>65</b> | <b>58</b> | <b>646</b> |

**Table 11 Rigshospitalet.** Nydiagnosticerede patienter 2003-2014 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC2)

| <b>2. Rigshospitalet (RH)</b>                  | <b>Diagnoseår</b> |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             | <b>I alt</b> |
|--|-------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
|  | <b>2003</b>       | <b>2004</b> | <b>2005</b> | <b>2006</b> | <b>2007</b> | <b>2008</b> | <b>2009</b> | <b>2010</b> | <b>2011</b> | <b>2012</b> | <b>2013</b> | <b>2014</b> |              |
| <b>1. Leukemi</b>                              | <b>18</b>         | <b>26</b>   | <b>29</b>   | <b>28</b>   | <b>17</b>   | <b>22</b>   | <b>19</b>   | <b>25</b>   | <b>31</b>   | <b>20</b>   | <b>28</b>   | <b>22</b>   | <b>285</b>   |
| Acute lymphoid leukaemia                       | 14                | 17          | 25          | 21          | 14          | 19          | 15          | 20          | 24          | 11          | 19          | 14          | 213          |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                | 3                 | 6           | 3           | 2           | 2           | 3           | 3           | 3           | 4           | 6           | 5           | 5           | 45           |
| Chronic myeloid leukaemia                      |                   | 3           |             | 2           |             |             |             | 1           |             | 1           | 1           | 1           | 9            |
| Other and unspecified leukaemia                | 1                 |             |             | 3           | 1           |             | 1           | 1           | 3           | 2           | 3           | 2           | 17           |
| Other lymphoid leukaemia                       |                   |             | 1           |             |             |             |             |             |             |             |             |             | 1            |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                        | <b>9</b>          | <b>10</b>   | <b>16</b>   | <b>15</b>   | <b>5</b>    | <b>12</b>   | <b>17</b>   | <b>17</b>   | <b>12</b>   | <b>19</b>   | <b>16</b>   | <b>11</b>   | <b>159</b>   |
| Burkitt's lymphoma                             |                   | 2           | 1           | 2           | 2           | 3           | 2           | 5           | 2           | 1           | 3           | 1           | 24           |
| Histiocytosis-X                                | 5                 | 2           | 4           | 5           | 1           | 2           | 4           | 6           | 6           | 9           | 6           | 3           | 53           |
| Hodgkin's disease                              | 4                 | 3           | 7           | 4           | 1           | 3           | 4           | 2           | 3           | 5           | 4           | 3           | 43           |
| Non-Hodgkins lymphoma                          |                   | 3           | 4           | 4           | 1           | 4           | 6           | 4           |             | 3           | 1           | 4           | 34           |
| Unspecified lymphomas                          |                   |             |             |             |             |             | 1           |             | 1           | 1           | 2           |             | 5            |
| <b>3. Hjerneturor</b>                          | <b>22</b>         | <b>17</b>   | <b>25</b>   | <b>17</b>   | <b>20</b>   | <b>24</b>   | <b>15</b>   | <b>21</b>   | <b>27</b>   | <b>33</b>   | <b>16</b>   | <b>17</b>   | <b>254</b>   |
| Astrocytoma                                    | 5                 | 4           | 11          | 8           | 7           | 7           | 4           | 3           | 6           | 15          | 5           | 4           | 79           |
| Ependymoma                                     | 1                 | 2           | 1           |             |             | 1           |             |             | 3           |             | 2           | 1           | 11           |
| Medulloblastoma                                | 7                 | 3           | 3           | 1           | 2           | 4           | 3           | 1           | 1           | 2           |             |             | 27           |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms   | 5                 | 7           | 5           | 3           | 9           | 7           | 4           | 11          | 12          | 9           | 5           | 4           | 81           |
| Other glioma                                   | 4                 | 1           | 5           | 5           | 2           | 5           | 4           | 6           | 5           | 7           | 4           | 8           | 56           |
| <b>4. Neuroblastom</b>                         | <b>3</b>          | <b>3</b>    | <b>6</b>    | <b>7</b>    | <b>4</b>    | <b>4</b>    |             | <b>6</b>    | <b>7</b>    | <b>4</b>    | <b>2</b>    | <b>4</b>    | <b>50</b>    |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma         | 3                 | 3           | 6           | 7           | 4           | 4           |             | 6           | 7           | 4           | 2           | 4           | 50           |
| <b>5. Retinoblastom</b>                        |                   | <b>1</b>    |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             | <b>1</b>     |
| Total retinoblastoma                           |                   | 1           |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             | 1            |
| <b>6. Nyretumor</b>                            | <b>1</b>          | <b>1</b>    | <b>4</b>    | <b>3</b>    | <b>3</b>    | <b>3</b>    | <b>2</b>    | <b>7</b>    | <b>4</b>    | <b>4</b>    | <b>2</b>    | <b>2</b>    | <b>36</b>    |
| Other and unspecified malignant renal tumors   |                   |             |             | 1           | 1           |             | 1           | 1           |             | 1           |             |             | 5            |
| Wilms' tumor                                   | 1                 | 1           | 4           | 2           | 2           | 3           | 1           | 6           | 4           | 3           | 2           | 2           | 31           |
| <b>7. Levertumor</b>                           | <b>1</b>          | <b>2</b>    | <b>1</b>    |             | <b>2</b>    | <b>1</b>    |             | <b>1</b>    | <b>5</b>    | <b>1</b>    | <b>4</b>    | <b>3</b>    | <b>21</b>    |
| Hepatic carcinoma                              |                   | 1           |             |             | 2           |             |             |             |             |             |             | 2           | 5            |
| Hepatoblastoma                                 | 1                 |             | 1           |             |             | 1           |             | 1           | 5           | 1           | 4           | 1           | 15           |
| Other and unspecified malignant hepatic tumors |                   | 1           |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             | 1            |
| <b>8. Knoglesarcom</b>                         | <b>10</b>         | <b>4</b>    | <b>9</b>    | <b>3</b>    | <b>1</b>    | <b>4</b>    | <b>7</b>    | <b>5</b>    | <b>3</b>    | <b>4</b>    | <b>4</b>    | <b>6</b>    | <b>60</b>    |
| Chondrosarcoma                                 |                   |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             | 1           | 1            |

|   |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |             |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|
| Ewing's sarcoma   | 6         | 2         | 8         | 1         | 1         | 2         | 4         | 2         | 1         | 3         | 2         | 3         | 35          |
| Osteosarcoma  | 4         | 2         | 1         | 2         |           | 2         | 3         | 3         | 1         | 1         | 2         | 1         | 22          |
| Other and unspecified malignant bone tumors (tom)           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           | 1         | 1           |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                                    | <b>5</b>  | <b>6</b>  | <b>3</b>  | <b>2</b>  | <b>4</b>  | <b>7</b>  | <b>2</b>  | <b>3</b>  | <b>5</b>  | <b>4</b>  | <b>6</b>  | <b>11</b> | <b>58</b>   |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous             |           |           |           |           | 1         | 2         |           |           | 1         |           |           | 1         | 5           |
| Other soft-tissue sarcoma                                   |           |           | 1         | 1         | 3         | 1         |           | 1         |           | 3         | 4         | 6         | 20          |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma | 5         | 6         | 2         | 1         |           | 4         | 2         | 2         | 4         | 1         | 2         | 4         | 33          |
| <b>10. Kimcelletumor</b>                                    | <b>6</b>  | <b>4</b>  | <b>2</b>  | <b>2</b>  | <b>4</b>  | <b>5</b>  | <b>4</b>  | <b>5</b>  |           | <b>4</b>  |           | <b>3</b>  | <b>39</b>   |
| Gonadal carcinoma   |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           | 1           |
| Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms                   | 1         | 2         | 1         | 1         | 1         | 2         | 2         | 1         |           | 3         |           | 3         | 17          |
| Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms               | 5         | 2         | 1         |           |           | 1         |           | 1         |           |           |           |           | 10          |
| Other and unspecified malignant tumors                      |           |           |           | 1         | 3         | 2         | 2         | 3         |           |           |           |           | 11          |
| <b>11. Carcinom</b>   | <b>1</b>  | <b>3</b>  | <b>3</b>  | <b>3</b>  | <b>5</b>  | <b>2</b>  | <b>3</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>4</b>  | <b>4</b>  | <b>2</b>  | <b>37</b>   |
| Melanomatous carcinoma                                      | 1         |           | 2         | 2         | 4         | 2         |           | 3         | 2         |           |           |           | 16          |
| Nasopharyngeal carcinoma                                    |           | 2         |           |           |           |           | 2         |           |           | 1         |           | 1         | 6           |
| Other carcinoma   |           | 1         | 1         | 1         | 1         |           | 1         |           | 2         | 3         | 4         | 1         | 15          |
| <b>12. Andet</b>  |           | <b>1</b>  |           |           |           | <b>3</b>  |           | <b>1</b>  |           |           |           | <b>2</b>  | <b>7</b>    |
| Other and unspecified malignant neoplasms (tom)             |           | 1         |           |           |           | 3         |           | 1         |           |           |           | 2         | 7           |
| (tom)   |           |           |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           |           |           | 2           |
| (tom)   |           |           |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           |           |           | 2           |
| <b>Hovedtotal</b>   | <b>76</b> | <b>78</b> | <b>98</b> | <b>80</b> | <b>65</b> | <b>87</b> | <b>69</b> | <b>95</b> | <b>99</b> | <b>97</b> | <b>82</b> | <b>83</b> | <b>1009</b> |



**Tabel 1J Odense Universitets Hospital.** Nydiagnosticerede patienter 2003-2014 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC2)

| <b>3. Odense (OUH)</b>                                      | <b>Diagnoseår</b> |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             | <b>I alt</b> |
|---|-------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
|   | <b>2003</b>       | <b>2004</b> | <b>2005</b> | <b>2006</b> | <b>2007</b> | <b>2008</b> | <b>2009</b> | <b>2010</b> | <b>2011</b> | <b>2012</b> | <b>2013</b> | <b>2014</b> |              |
| <b>1. Leukemi</b>   | <b>5</b>          | <b>13</b>   | <b>3</b>    | <b>9</b>    | <b>9</b>    | <b>12</b>   | <b>9</b>    | <b>10</b>   | <b>9</b>    | <b>10</b>   | <b>13</b>   | <b>8</b>    | <b>110</b>   |
| Acute lymphoid leukaemia                                    | 5                 | 12          | 3           | 8           | 8           | 10          | 7           | 10          | 8           | 7           | 12          | 7           | 97           |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                             |                   |             |             |             |             |             | 1           |             | 1           | 2           |             |             | 4            |
| Chronic myeloid leukaemia                                   |                   |             |             | 1           |             | 1           |             |             |             |             | 1           |             | 3            |
| Other and unspecified leukaemia                             |                   | 1           |             |             | 1           | 1           | 1           |             |             | 1           |             | 1           | 6            |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                                     | <b>2</b>          | <b>11</b>   | <b>3</b>    | <b>3</b>    | <b>9</b>    | <b>6</b>    | <b>5</b>    | <b>5</b>    | <b>6</b>    | <b>5</b>    | <b>8</b>    | <b>1</b>    | <b>64</b>    |
| Burkitt's lymphoma  |                   | 5           |             |             | 2           | 1           | 1           |             | 3           | 1           | 1           |             | 14           |
| Histiocytosis-X   |                   | 3           |             |             |             | 2           |             |             |             | 3           | 3           | 1           | 12           |
| Hodgkin's disease   | 1                 |             |             | 1           | 3           | 2           | 1           | 1           | 1           |             | 3           |             | 13           |
| Non-Hodgkins lymphoma                                       | 1                 | 3           | 2           | 1           | 4           | 1           | 3           | 4           | 1           | 1           | 1           |             | 22           |
| Other reticuloendothelial neoplasms                         |                   |             | 1           | 1           |             |             |             |             | 1           |             |             |             | 3            |
| <b>3. Hjerneturor</b>                                       | <b>7</b>          | <b>8</b>    | <b>4</b>    | <b>4</b>    | <b>10</b>   | <b>12</b>   | <b>9</b>    | <b>6</b>    | <b>8</b>    | <b>12</b>   | <b>5</b>    | <b>8</b>    | <b>93</b>    |
| Astrocytoma   | 1                 | 3           | 1           | 1           | 4           | 3           | 5           | 3           | 4           | 1           | 1           | 3           | 30           |
| Ependymoma  | 2                 | 1           |             | 1           |             | 2           | 2           |             |             |             |             |             | 8            |
| Medulloblastoma   | 1                 | 2           | 3           | 1           | 2           | 3           | 1           | 2           |             | 5           | 2           |             | 22           |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms                | 3                 | 1           |             | 1           | 3           | 1           | 1           |             | 3           | 3           | 1           | 3           | 20           |
| Other glioma  |                   | 1           |             |             | 1           | 3           |             | 1           | 1           | 3           | 1           | 2           | 13           |
| <b>4. Neuroblastom</b>                                      | <b>2</b>          | <b>5</b>    | <b>3</b>    |             | <b>2</b>    | <b>1</b>    | <b>3</b>    |             |             | <b>2</b>    | <b>2</b>    | <b>1</b>    | <b>21</b>    |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma                      | 2                 | 5           | 3           |             | 2           | 1           | 3           |             |             | 2           | 2           | 1           | 21           |
| <b>6. Nyretumor</b>   |                   |             | <b>2</b>    | <b>1</b>    | <b>3</b>    | <b>5</b>    |             | <b>1</b>    | <b>5</b>    |             | <b>2</b>    | <b>1</b>    | <b>20</b>    |
| Wilms' tumor  |                   |             | 2           | 1           | 3           | 5           |             | 1           | 5           |             | 2           | 1           | 20           |
| <b>7. Levertumor</b>  |                   | <b>1</b>    |             |             | <b>1</b>    | <b>1</b>    | <b>1</b>    |             |             |             | <b>1</b>    |             | <b>5</b>     |
| Hepatoblastoma  |                   | 1           |             |             | 1           | 1           | 1           |             |             |             | 1           |             | 5            |
| <b>8. Knoglesarcom</b>                                      |                   |             |             |             |             |             |             |             |             | <b>1</b>    |             |             | <b>1</b>     |
| Ewing's sarcoma   |                   |             |             |             |             |             |             |             |             | 1           |             |             | 1            |
|   |                   |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |              |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                                    | <b>1</b>          | <b>1</b>    | <b>1</b>    |             | <b>2</b>    | <b>2</b>    | <b>1</b>    |             | <b>1</b>    | <b>1</b>    |             |             | <b>10</b>    |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous             |                   |             |             |             |             |             |             |             |             | 1           |             |             | 1            |
| Other soft-tissue sarcoma                                   |                   |             |             |             | 1           | 1           |             |             |             |             |             |             | 2            |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma | 1                 | 1           | 1           |             | 1           | 1           | 1           |             | 1           |             |             |             | 7            |
| <b>10. Kimcelletumor</b>                                    | <b>2</b>          | <b>2</b>    | <b>1</b>    | <b>1</b>    | <b>2</b>    | <b>1</b>    | <b>1</b>    |             | <b>1</b>    | <b>1</b>    |             | <b>1</b>    | <b>13</b>    |
| Gonadal carcinoma   |                   |             |             |             |             |             |             |             |             | 1           |             |             | 1            |
| Gonadal germ-cell   |                   |             |             |             | 1           |             |             |             | 1           |             |             |             | 2            |

|   |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |            |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| trophoblastic neoplasms                       |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |            |
| Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms | 2         | 2         | 1         | 1         | 1         |           |           |           |           |           |           | 1         | 8          |
| Other and unspecified malignant tumors        |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           |           |           |           |           | 2          |
| <b>11. Carcinom</b>                           | <b>4</b>  | <b>2</b>  |           | <b>2</b>  | <b>4</b>  | <b>1</b>  | <b>3</b>  | <b>1</b>  |           | <b>2</b>  |           | <b>1</b>  | <b>20</b>  |
| Adrenocortical carcinoma                      | 1         |           |           |           |           |           | 1         |           |           |           |           |           | 2          |
| Melanomatous carcinoma                        | 1         |           |           | 1         | 2         | 1         |           | 1         |           |           |           |           | 6          |
| Nasopharyngeal carcinoma                      |           | 1         |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1          |
| Other carcinoma                               |           |           |           |           | 1         |           | 2         |           |           | 1         |           |           | 4          |
| Thyroid carcinoma                             | 2         | 1         |           | 1         | 1         |           |           |           |           | 1         |           | 1         | 7          |
| <b>12. Andet</b>                              |           |           |           |           | <b>1</b>  |           |           |           |           |           |           |           | <b>1</b>   |
| Other and unspecified malignant neoplasms     |           |           |           |           | 1         |           |           |           |           |           |           |           | 1          |
| <b>Hovedtotal</b>                             | <b>23</b> | <b>43</b> | <b>17</b> | <b>20</b> | <b>43</b> | <b>41</b> | <b>32</b> | <b>23</b> | <b>30</b> | <b>34</b> | <b>31</b> | <b>21</b> | <b>358</b> |

Tabel 1K Aalborg Universitets Sygehus. Nydiagnosticerede patienter 2003-2014 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC2)

| 4. Aalborg (AAUS)  | Diagnoseår |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |          |           | I alt |
|--|------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|-------|
|  | 2003       | 2004     | 2005     | 2006     | 2007     | 2008     | 2009     | 2010     | 2011     | 2012     | 2013     | 2014     |           |       |
| 1. Leukemi   | 4          | 4        | 6        | 6        | 5        | 4        | 3        | 4        | 6        | 9        | 6        | 3        | 60        |       |
| <b>Acute lymphoid leukaemia</b>                                    | <b>4</b>   | <b>4</b> | <b>6</b> | <b>5</b> | <b>4</b> | <b>4</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>6</b> | <b>9</b> | <b>6</b> | <b>3</b> | <b>58</b> |       |
| <b>Other and unspecified leukaemia</b>                             |            |          |          | 1        | 1        |          |          |          |          |          |          |          | 2         |       |
| 2. Lymfom og LCH   | 2          | 4        | 4        | 3        | 4        | 5        | 3        | 1        | 2        | 5        | 3        | 2        | 38        |       |
| <b>Burkitt's lymphoma</b>  |            | 1        | 1        | 2        | 1        | 1        |          |          | 1        |          |          | 1        | 8         |       |
| <b>Histiocytosis-X</b>   |            | 1        | 1        |          | 2        | 2        | 2        |          |          | 2        | 2        |          | 12        |       |
| <b>Hodgkin's disease</b>   | 1          |          |          | 1        | 1        |          | 1        | 1        | 1        | 2        | 1        | 1        | 10        |       |
| <b>Non-Hodgkins lymphoma</b>                                       | 1          |          | 2        |          |          |          |          |          |          | 1        |          |          | 4         |       |
| <b>Other reticuloendothelial neoplasms</b>                         |            | 2        |          |          |          | 2        |          |          |          |          |          |          | 4         |       |
| 3. Hjernetumor   | 5          | 3        | 3        | 4        | 7        | 6        | 3        | 2        | 2        |          | 2        | 1        | 38        |       |
| <b>Astrocytoma</b>   | 1          | 1        |          | 1        | 3        |          | 2        | 2        | 1        |          | 1        |          | 12        |       |
| <b>Ependymoma</b>  |            |          |          | 2        |          |          |          |          |          |          |          |          | 2         |       |
| <b>Medulloblastoma</b>   | 2          |          | 2        | 1        |          | 3        | 1        |          |          |          |          |          | 9         |       |
| <b>Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms</b>                | 2          | 2        |          |          | 2        | 2        |          |          | 1        |          | 1        |          | 10        |       |
| <b>Other glioma</b>  |            |          | 1        |          | 2        | 1        |          |          |          |          |          | 1        | 5         |       |
| 6. Nyretumor   | 1          |          |          | 1        |          | 1        | 1        |          | 1        |          |          | 2        | 7         |       |
| <b>Wilms' tumor</b>  | 1          |          |          | 1        |          | 1        | 1        |          | 1        |          |          | 2        | 7         |       |
| 7. Lever tumor   |            |          |          |          |          | 1        | 1        |          |          |          |          |          | 2         |       |
| <b>Hepatoblastoma</b>  |            |          |          |          |          | 1        | 1        |          |          |          |          |          | 2         |       |
| 9. Bløddelssarcom  |            |          |          |          |          |          |          |          | 1        |          |          |          | 1         |       |
| <b>Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma</b> |            |          |          |          |          |          |          |          | 1        |          |          |          | 1         |       |

|                                 |    |          |    |          |    |          |    |   |    |    |          |          |          |
|---------------------------------|----|----------|----|----------|----|----------|----|---|----|----|----------|----------|----------|
| 11. Carcinom                    |    | <b>1</b> |    | <b>2</b> |    | <b>1</b> |    |   |    |    | <b>1</b> | <b>1</b> | <b>6</b> |
| <b>Melanomatous carcinoma</b>   |    | <b>1</b> |    |          |    |          |    |   |    |    |          |          | <b>1</b> |
| <b>Nasopharyngeal carcinoma</b> |    |          |    | <b>1</b> |    |          |    |   |    |    |          |          | <b>1</b> |
| <b>Other carcinoma</b>          |    |          |    | <b>1</b> |    | <b>1</b> |    |   |    |    | <b>1</b> |          | <b>3</b> |
| <b>Thyroid carcinoma</b>        |    |          |    |          |    |          |    |   |    |    |          | <b>1</b> | <b>1</b> |
| I alt                           | 12 | 12       | 13 | 16       | 16 | 18       | 11 | 7 | 12 | 14 | 12       | 9        | 152      |

## Appendiks 2. Patienter rapporteret til international protokol. Nærmere analyse

Tabel 2A Patienter rapporteret 2012-2014

| Rapporteret | Diagnoseår |      |      |
|-------------|------------|------|------|
|             | 2012       | 2013 | 2014 |
| Ja          | 108        | 126  | 95   |
| Nej'        | 94         | 64   | 76   |
| Hovedtotal  | 202        | 190  | 171  |

Tabel 2B Årsager til ikke rapportering 2012-2014

| Årsag til ikke rapportering                    | Diagnoseår |      |      | I alt |
|--|------------|------|------|-------|
|  | 2012       | 2013 | 2014 |       |
| Rapporteret                                    | 108        | 126  | 95   | 328   |
| 1. Protokol ikke anmeldt                       | 20         | 16   | 3    | 44    |
| 2. Ingen aktiv protokol                        | 18         | 17   | 23   | 58    |
| 3. Registrering i protokol ikke mulig          | 34         | 27   | 47   | 103   |
| 4. Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret. | 20         | 3    |      | 23    |
| 9. Andet                                       | 2          | 1    | 3    | 7     |
| I alt  | 202        | 190  | 171  | 563   |

### Årsager til manglende rapportering

1 = Protokol aktiv, men ikke anmeldt = rapportering mulig, hvis protokol var anmeldt

2 = Protokol ikke aktiv = rapportering ikke mulig

3 = Rapportering ikke mulig

4 = Protokol anmeldt, men pt ikke rapporteret = rapportering mulig

9 = anden årsag = rapportering ikke mulig

### Kommentar

I perioden er der flere patienter der kan rapporteres. Kun 3 patienter i 2014 ville kunne rapporteres hvis protokollen var anmeldt. Alle patienter, hvor protokollen var anmeldt og hvor patienterne kunne rapporteres er blevet det.

Tabel 2014 ptt rapporteret i relation til hoveddiagnoser

Tabel 2C Rapporteret til protokol i 2014 pr hoveddiagnose (ICCC2)

| Hoveddiagnoser    | Rapporteret |           | I alt      |
|-------------------|-------------|-----------|------------|
|                   | Ja          | Nej'      |            |
| 1. Leukemi        | 44          | 2         | 46         |
| 2. Lymfom og LCH  | 9           | 16        | 25         |
| 3. Hjernetumor    | 19          | 20        | 39         |
| 4. Neuroblastom   | 9           | 1         | 10         |
| 5. Retinoblastom  |             | 3         | 3          |
| 6. Nyretumor      | 6           |           | 6          |
| 7. Levertumor     | 2           | 3         | 5          |
| 8. Knoglesarcom   |             | 11        | 11         |
| 9. Bløddelssarcom | 6           | 9         | 15         |
| 10. Kimcelletumor |             | 5         | 5          |
| 11. Carcinom      |             | 4         | 4          |
| 12. Andet         |             | 2         | 2          |
| <b>I alt</b>      | <b>95</b>   | <b>76</b> | <b>171</b> |

Tabel 2D Årsager til manglende rapportering 2014 pr hoveddiagnose (ICCC2)

| Hoveddiagnoser    | Årsager til manglende rapportering |                         |                                       |          | I alt     |
|-------------------|------------------------------------|-------------------------|---------------------------------------|----------|-----------|
|                   | 1. Protokol ikke anmeldt           | 2. Ingen aktiv protokol | 3. Registrering i protokol ikke mulig | 9. Andet |           |
| 1. Leukemi        |                                    | 1                       | 1                                     |          | 2         |
| 2. Lymfom og LCH  |                                    | 5                       | 10                                    | 1        | 16        |
| 3. Hjernetumor    |                                    | 9                       | 11                                    | 7        | 27        |
| 4. Neuroblastom   |                                    | 3                       | 1                                     |          | 4         |
| 5. Retinoblastom  |                                    |                         | 3                                     |          | 3         |
| 7. Levertumor     |                                    | 2                       | 1                                     |          | 3         |
| 8. Knoglesarcom   |                                    | 3                       | 8                                     |          | 11        |
| 9. Bløddelssarcom | 3                                  | 1                       | 5                                     |          | 9         |
| 10. Kimcelletumor |                                    | 1                       | 3                                     | 1        | 5         |
| 11. Carcinom      |                                    | 4                       |                                       |          | 4         |
| 12. Andet         |                                    | 2                       |                                       |          | 2         |
| <b>I alt</b>      | <b>3</b>                           | <b>31</b>               | <b>43</b>                             | <b>9</b> | <b>86</b> |

Tabel 2E AUH. Patienter rapporteret til protokol i 2014 i rel til hoveddiagnoser (ICCC2)

| <b>AUH</b>            | <b>Ja</b> | <b>Nej'</b> | <b>I alt</b> |
|-----------------------|-----------|-------------|--------------|
| <b>Hoveddiagnoser</b> | <b>30</b> | <b>28</b>   | <b>58</b>    |
| 1. Leukemi            | 12        | 1           | 13           |
| 2. Lymfom og LCH      | 4         | 7           | 11           |
| 3. Hjernetumor        | 8         | 5           | 13           |
| 4. Neuroblastom       | 4         | 1           | 5            |
| 5. Retinoblastom      |           | 3           | 3            |
| 6. Nyretumor          | 1         |             | 1            |
| 7. Levertumor         | 1         | 1           | 2            |
| 8. Knoglesarcom       |           | 5           | 5            |
| 9. Bløddelssarcom     |           | 4           | 4            |
| 10. Kimcelletumor     |           | 1           | 1            |
| I alt                 | 30        | 28          | 58           |

Tabel 2F RH. Patienter rapporteret til protokol i 2014 i rel til hoveddiagnoser (ICCC2)

|                   | <b>Ja</b> | <b>Nej</b> | <b>I alt</b> |
|-------------------|-----------|------------|--------------|
| <b>RH</b>         | <b>45</b> | <b>38</b>  | <b>83</b>    |
| 1. Leukemi        | 21        | 1          | 22           |
| 2. Lymfom og LCH  | 4         | 7          | 11           |
| 3. Hjernetumor    | 7         | 10         | 17           |
| 4. Neuroblastom   | 4         |            | 4            |
| 6. Nyretumor      | 2         |            | 2            |
| 7. Levertumor     | 1         | 2          | 3            |
| 8. Knoglesarcom   |           | 6          | 6            |
| 9. Bløddelssarcom | 6         | 5          | 11           |
| 10. Kimcelletumor |           | 3          | 3            |
| 11. Carcinom      |           | 2          | 2            |
| 12. Andet         |           | 2          | 2            |
| I alt             | 45        | 38         | 83           |

Tabel 2G OUH. Patienter rapporteret til protokol i 2014 i rel til hoveddiagnoser (ICCC2)

|                   | Ja        | Nej      | I alt     |
|-------------------|-----------|----------|-----------|
| <b>OUH</b>        | <b>14</b> | <b>7</b> | <b>21</b> |
| 1. Leukemi        | 8         |          | 8         |
| 2. Lymfom og LCH  |           | 1        | 1         |
| 3. Hjernetumor    | 4         | 4        | 8         |
| 4. Neuroblastom   | 1         |          | 1         |
| 6. Nyretumor      | 1         |          | 1         |
| 10. Kimcelletumor |           | 1        | 1         |
| 11. Carcinom      |           | 1        | 1         |
| I alt             | 14        | 7        | 21        |

Tabel 2H AAUS. Patienter rapporteret til protokol i 2014 i rel til hoveddiagnoser (ICCC2)

|                  | Ja       | Nej      | I alt    |
|------------------|----------|----------|----------|
| <b>AAUS</b>      | <b>6</b> | <b>3</b> | <b>9</b> |
| 1. Leukemi       | 3        |          | 3        |
| 11. Carcinom     |          | 1        | 1        |
| 2. Lymfom og LCH | 1        | 1        | 2        |
| 3. Hjernetumor   |          | 1        | 1        |
| 6. Nyretumor     | 2        |          | 2        |
| I alt            | 6        | 3        | 9        |

### Appendiks 3. Dødsfald i kohorten 2003-2013

Tabel 3A Død og dødsårsager i kohorten 2003-2014.

| Status                            | Årstal for død |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | I alt       |
|-----------------------------------|----------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|
|                                   | 03             | 04        | 05        | 06        | 07        | 08        | 09        | 10        | 11        | 12        | 13        | 14        |             |
| Levende                           |                |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | <b>1856</b> |
| Andet                             |                |           | 1         |           |           |           | 3         | 2         |           |           | 1         |           | <b>8</b>    |
| Død af anden toksicitet           |                |           |           | 2         | 1         |           |           |           |           |           | 1         |           | <b>4</b>    |
| Død af behandlingsrelateret årsag | 1              | 1         | 1         | 2         | 7         | 3         | 6         | 1         | 6         | 3         | 3         |           | <b>34</b>   |
| Død af infektion                  |                | 2         | 1         | 1         | 2         | 4         |           | 4         | 3         |           | 2         | 3         | <b>23</b>   |
| Fremskreden sygdom                | 5              | 18        | 22        | 22        | 25        | 23        | 30        | 20        | 29        | 16        | 23        | 26        | <b>267</b>  |
| <b>I alt</b>                      | <b>6</b>       | <b>21</b> | <b>25</b> | <b>27</b> | <b>35</b> | <b>30</b> | <b>39</b> | <b>27</b> | <b>38</b> | <b>19</b> | <b>30</b> | <b>29</b> | <b>2191</b> |



Tabel 3B. Dødsfald for kohorten 2003-2014

| Årstal for død    | Dødsårsager |                         |                                   |                  |                    | Ialt       |
|-------------------|-------------|-------------------------|-----------------------------------|------------------|--------------------|------------|
|                   | Andet       | Død af anden toksicitet | Død af behandlingsrelateret årsag | Død af infektion | Fremskreden sygdom |            |
| 2003              |             |                         | 1                                 |                  | 5                  | 6          |
| 2004              |             |                         | 1                                 | 2                | 18                 | 21         |
| 2005              | 1           |                         | 1                                 | 1                | 22                 | 25         |
| 2006              |             | 2                       | 2                                 | 1                | 22                 | 27         |
| 2007              |             | 1                       | 7                                 | 2                | 25                 | 35         |
| 2008              |             |                         | 3                                 | 4                | 23                 | 30         |
| 2009              | 3           |                         | 6                                 |                  | 30                 | 39         |
| 2010              | 2           |                         | 1                                 | 4                | 20                 | 27         |
| 2011              |             |                         | 6                                 | 3                | 28                 | 37         |
| 2012              |             |                         | 3                                 |                  | 16                 | 19         |
| 2013              | 1           | 1                       | 3                                 | 2                | 23                 | 30         |
| 2014              |             |                         |                                   | 3                | 25                 | 28         |
| <b>Hovedtotal</b> | <b>7</b>    | <b>4</b>                | <b>34</b>                         | <b>22</b>        | <b>257</b>         | <b>326</b> |

Alle dødsfald i kohorten 2003-2014

Andet (ulykke, suicidium, sekundær cancer)

Kommentar:

60/2191 patienter (kolonnerne 1,3 og 4) er døde af bivirkninger: 2,7 %. Ingen forskel mellem centrene

Tabel 3C Årstal for død i relation til hoveddiagnose. Kohorten 2003-2014.

| Hoveddiagnoser    | Årstal for død |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | I alt      |
|-------------------|----------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
|                   | 2003           | 2004      | 2005      | 2006      | 2007      | 2008      | 2009      | 2010      | 2011      | 2012      | 2013      | 2014      |            |
| 1. Leukemi        | 2              | 6         | 7         | 6         | 10        | 12        | 10        | 5         | 12        | 2         | 6         | 6         | 84         |
| 2. Lymfom og LCH  |                | 1         | 4         | 5         | 3         | 3         | 4         | 3         | 4         | 1         | 2         | 2         | 32         |
| 3. Hjernetumor    | 3              | 9         | 6         | 6         | 12        | 8         | 14        | 6         | 8         | 9         | 13        | 11        | 105        |
| 4. Neuroblastom   |                | 1         | 3         |           | 3         | 1         | 3         | 1         | 4         | 3         | 3         | 3         | 25         |
| 5. Retinoblastom  |                |           | 2         |           |           |           | 1         |           | 1         |           |           |           | 4          |
| 6. Nyretumor      |                |           |           | 1         | 1         |           |           |           |           |           | 1         |           | 3          |
| 7. Levertumor     |                |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           |           | 1          |
| 8. Knoglesarcom   |                | 3         | 1         | 7         | 3         | 1         | 3         | 5         | 4         | 1         | 3         | 3         | 34         |
| 9. Bløddelssarcom |                | 1         | 2         | 1         | 3         | 4         | 3         | 6         | 2         | 2         |           | 3         | 27         |
| 10. Kimcelletumor |                |           |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           |           |           | 2          |
| 11. Carcinom      | 1              |           |           | 1         |           |           | 1         |           |           | 1         | 2         | 1         | 7          |
| 12. Andet         |                |           |           |           |           | 1         |           |           | 1         |           |           |           | 2          |
| <b>Hovedtotal</b> | <b>6</b>       | <b>21</b> | <b>25</b> | <b>27</b> | <b>35</b> | <b>30</b> | <b>39</b> | <b>27</b> | <b>38</b> | <b>19</b> | <b>30</b> | <b>29</b> | <b>326</b> |

Tabel 3D Årsager til død opdelt på center. Kohorten 2003-2014.

| <b>Rækkenavne</b>                 | <b>AUH</b> | <b>RH</b>   | <b>OUH</b> | <b>AAUS</b> | <b>Andet</b> | <b>Ialt</b> |
|-----------------------------------|------------|-------------|------------|-------------|--------------|-------------|
| Levende                           | 524        | 862         | 314        | 135         | 22           | 1857        |
| Andet                             | 3          | 3           | 1          | 1           |              | 8           |
| Død af anden toksicitet           | 1          | 3           |            |             |              | 4           |
| Død af behandlingsrelateret årsag | 16         | 13          | 5          |             |              | 34          |
| Død af infektion                  | 4          | 7           | 8          | 4           |              | 23          |
| Fremskreden sygdom                | 98         | 121         | 30         | 12          | 4            | 265         |
| <b>Hovedtotal</b>                 | <b>646</b> | <b>1009</b> | <b>358</b> | <b>152</b>  | <b>26</b>    | <b>2191</b> |

Tabel 3E Dødsårsager for leukæmi og lymfom fordelt på center. Kohorten 2003-2014

| Rækkenavne                        | AUH        | RH         | OUH        | AAUS      | Ialt       |
|-----------------------------------|------------|------------|------------|-----------|------------|
| <b>1. Leukemi</b>                 | <b>199</b> | <b>285</b> | <b>110</b> | <b>60</b> | <b>654</b> |
| Levende                           | 167        | 247        | 99         | 55        | 568        |
| Andet                             |            | 1          |            | 1         | 2          |
| Død af anden toksicitet           |            | 2          |            |           | 2          |
| Død af behandlingsrelateret årsag | 11         | 7          | 3          |           | 21         |
| Død af infektion                  | 3          | 5          | 5          | 2         | 15         |
| Fremskreden sygdom                | 18         | 23         | 3          | 2         | 46         |
|                                   |            |            |            |           |            |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>           | <b>82</b>  | <b>159</b> | <b>64</b>  | <b>38</b> | <b>343</b> |
| Levende                           | 71         | 148        | 56         | 36        | 311        |
| Andet                             |            | 1          |            |           | 1          |
| Død af anden toksicitet           |            | 1          |            |           | 1          |
| Død af behandlingsrelateret årsag | 2          | 1          | 1          |           | 4          |
| Død af infektion                  | 1          | 1          | 3          | 2         | 7          |
| Fremskreden sygdom                | 8          | 7          | 4          |           | 19         |
| <b>Ialt</b>                       | <b>281</b> | <b>444</b> | <b>174</b> | <b>98</b> | <b>997</b> |

Tabel 3F. Antal døde fordelt på hoved- og underdiagnoser og årstal for død. Kohorten 2003-2014. Alle centre.

| Hoved- og Underdiagnoser (ICCC2)                | Årstal for død |          |          |          |           |           |           |          |           |          |           |           | I alt      |
|---|----------------|----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|----------|-----------|----------|-----------|-----------|------------|
|   | 2003           | 2004     | 2005     | 2006     | 2007      | 2008      | 2009      | 2010     | 2011      | 2012     | 2013      | 2014      |            |
| <b>1. Leukemi</b>                               | <b>2</b>       | <b>6</b> | <b>7</b> | <b>6</b> | <b>10</b> | <b>12</b> | <b>10</b> | <b>5</b> | <b>12</b> | <b>2</b> | <b>6</b>  | <b>6</b>  | <b>84</b>  |
| Acute lymphoid leukaemia                        | 2              | 3        | 3        | 4        | 6         | 8         | 6         | 1        | 9         | 2        | 3         | 3         | 50         |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                 |                | 3        | 4        | 2        | 2         | 4         | 3         | 1        | 2         |          | 1         | 2         | 24         |
| Other and unspecified leukaemia                 |                |          |          |          | 2         |           | 1         | 2        | 1         |          | 2         | 1         | 9          |
| Other lymphoid leukaemia                        |                |          |          |          |           |           |           | 1        |           |          |           |           | 1          |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                         |                | <b>1</b> | <b>4</b> | <b>5</b> | <b>3</b>  | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>3</b> | <b>4</b>  | <b>1</b> | <b>2</b>  | <b>2</b>  | <b>32</b>  |
| Burkitt's lymphoma                              |                | 1        |          |          |           |           |           | 2        |           |          | 1         |           | 4          |
| Histiocytosis-X                                 |                |          |          |          |           |           | 1         |          | 1         |          |           |           | 2          |
| Hodgkin's disease                               |                |          | 1        | 1        | 1         |           | 1         | 1        |           |          |           |           | 5          |
| Non-Hodgkins lymphoma                           |                |          | 3        | 2        | 1         | 1         |           |          | 3         |          |           | 1         | 11         |
| Other reticuloendothelial neoplasms             |                |          |          | 2        | 1         | 2         | 1         |          |           | 1        | 1         | 1         | 9          |
| Unspecified lymphomas                           |                |          |          |          |           |           | 1         |          |           |          |           |           | 1          |
| <b>3. Hjerneturmor</b>                          | <b>3</b>       | <b>9</b> | <b>6</b> | <b>6</b> | <b>12</b> | <b>8</b>  | <b>14</b> | <b>6</b> | <b>8</b>  | <b>9</b> | <b>13</b> | <b>11</b> | <b>105</b> |
| Astrocytoma                                     | 1              |          | 1        | 1        | 1         |           | 2         | 2        |           | 3        | 1         | 1         | 13         |
| Ependymoma                                      | 1              | 1        | 1        |          | 2         |           | 1         |          | 1         |          | 2         |           | 9          |
| Medulloblastoma                                 |                | 5        | 3        | 1        | 2         | 1         | 5         | 2        | 4         | 3        | 5         | 1         | 32         |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms    | 1              | 1        |          | 3        | 3         | 4         | 4         | 2        |           | 1        | 3         | 3         | 25         |
| Other glioma                                    |                | 2        | 1        | 1        | 4         | 3         | 2         |          | 3         | 2        | 2         | 6         | 26         |
| <b>4. Neuroblastom</b>                          |                | <b>1</b> | <b>3</b> |          | <b>3</b>  | <b>1</b>  | <b>3</b>  | <b>1</b> | <b>4</b>  | <b>3</b> | <b>3</b>  | <b>3</b>  | <b>25</b>  |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma          |                | 1        | 3        |          | 3         | 1         | 3         | 1        | 4         | 3        | 3         | 3         | 25         |
| <b>5. Retinoblastom</b>                         |                |          | <b>2</b> |          |           |           | <b>1</b>  |          | <b>1</b>  |          |           |           | <b>4</b>   |
| Total retinoblastoma                            |                |          | 2        |          |           |           | 1         |          | 1         |          |           |           | 4          |
| <b>6. Nyretumor</b>                             |                |          |          | <b>1</b> | <b>1</b>  |           |           |          |           |          | <b>1</b>  |           | <b>3</b>   |
| Wilms' tumor                                    |                |          |          | 1        | 1         |           |           |          |           |          | 1         |           | 3          |
| <b>7. Levertumor</b>                            |                |          |          |          |           |           |           |          | <b>1</b>  |          |           |           | <b>1</b>   |
| Other and unspecified malignant hepatic tumors  |                |          |          |          |           |           |           |          | 1         |          |           |           | 1          |
| <b>8. Knoglesarcom</b>                          |                | <b>3</b> | <b>1</b> | <b>7</b> | <b>3</b>  | <b>1</b>  | <b>3</b>  | <b>5</b> | <b>4</b>  | <b>1</b> | <b>3</b>  | <b>3</b>  | <b>34</b>  |
| Ewing's sarcoma                                 |                | 1        | 1        | 3        | 3         |           | 1         | 3        | 3         |          | 2         | 1         | 18         |
| Osteosarcoma                                    |                | 2        |          | 4        |           | 1         | 2         | 2        | 1         | 1        | 1         | 2         | 16         |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                        |                | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>1</b> | <b>3</b>  | <b>4</b>  | <b>3</b>  | <b>6</b> | <b>2</b>  | <b>2</b> |           | <b>3</b>  | <b>27</b>  |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous |                |          |          |          |           | 1         |           |          |           |          |           |           | 1          |

|   |          |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |            |
|---|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Other soft-tissue sarcoma                                   |          |           |           |           |           |           | 1         | 1         |           |           |           | 2         | 4          |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma |          | 1         | 2         | 1         | 3         | 3         | 2         | 5         | 2         | 2         |           | 1         | 22         |
| <b>10. Kimcelletumor</b>                                    |          |           |           |           |           |           |           | <b>1</b>  | <b>1</b>  |           |           |           | <b>2</b>   |
| Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms                   |          |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           |           | 1          |
| Other and unspecified malignant tumors                      |          |           |           |           |           |           |           | 1         |           |           |           |           | 1          |
| <b>11. Carcinom</b>   | <b>1</b> |           |           | <b>1</b>  |           |           | <b>1</b>  |           |           | <b>1</b>  | <b>2</b>  | <b>1</b>  | <b>7</b>   |
| Adrenocortical carcinoma                                    | 1        |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1          |
| Melanomatous carcinoma                                      |          |           |           |           |           |           |           |           |           |           | 1         |           | 1          |
| Other carcinoma   |          |           |           | 1         |           |           | 1         |           |           | 1         | 1         | 1         | 5          |
| <b>12. Andet</b>  |          |           |           |           |           | <b>1</b>  |           |           | <b>1</b>  |           |           |           | <b>2</b>   |
| Other and unspecified malignant neoplasms                   |          |           |           |           |           | 1         |           |           | 1         |           |           |           | 2          |
| <b>Hovedtotal</b>   | <b>6</b> | <b>21</b> | <b>25</b> | <b>27</b> | <b>35</b> | <b>30</b> | <b>39</b> | <b>27</b> | <b>38</b> | <b>19</b> | <b>30</b> | <b>29</b> | <b>326</b> |

Tabel 3G Årsager til ikke sygdomsrelateret død. Kohorten 2003-2014. Alle centre. Fordelt på hoved- og underdiagnoser.

| Rækkenavne  | Andet    | Død af anden toksicitet | Død af behandlingsrelateret årsag | Død af infektion | Ialt      |
|---|----------|-------------------------|-----------------------------------|------------------|-----------|
| <b>1. Leukemi</b>   | <b>2</b> | <b>2</b>                | <b>21</b>                         | <b>15</b>        | <b>40</b> |
| Acute lymphoid leukaemia                                    | 1        | 1                       | 16                                | 10               | 28        |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                             |          | 1                       | 3                                 | 2                | 6         |
| Other and unspecified leukaemia                             |          |                         | 2                                 | 3                | 5         |
| Other lymphoid leukaemia                                    | 1        |                         |                                   |                  | 1         |
| <b>2. Lymfom og LCH</b>                                     | <b>1</b> | <b>1</b>                | <b>4</b>                          | <b>7</b>         | <b>13</b> |
| Burkitt's lymphoma  |          |                         |                                   | 2                | 2         |
| Histiocytosis-X   | 1        |                         |                                   |                  | 1         |
| Hodgkin's disease   |          | 1                       |                                   |                  | 1         |
| Non-Hodgkins lymphoma                                       |          |                         | 1                                 | 2                | 3         |
| Other reticuloendothelial neoplasms                         |          |                         | 3                                 | 3                | 6         |
| <b>3. Hjerneturmor</b>                                      | <b>1</b> |                         | <b>7</b>                          |                  | <b>8</b>  |
| Astrocytoma   |          |                         | 1                                 |                  | 1         |
| Medulloblastoma   | 1        |                         | 3                                 |                  | 4         |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms                |          |                         | 3                                 |                  | 3         |
| <b>4. Neuroblastom</b>                                      |          |                         | <b>1</b>                          | <b>1</b>         | <b>2</b>  |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma                      |          |                         | 1                                 | 1                | 2         |
| <b>5. Retinoblastom</b>                                     | <b>2</b> |                         |                                   |                  | <b>2</b>  |
| Total retinoblastoma  | 2        |                         |                                   |                  | 2         |
| <b>6. Nyretumor</b>   | <b>1</b> |                         |                                   |                  | <b>1</b>  |
| Wilms' tumor  | 1        |                         |                                   |                  | 1         |
| <b>8. Knoglesarcom</b>                                      | <b>1</b> |                         |                                   |                  | <b>1</b>  |
| Osteosarcoma  | 1        |                         |                                   |                  | 1         |
| <b>9. Bløddelssarcom</b>                                    |          | <b>1</b>                | <b>1</b>                          |                  | <b>2</b>  |
| Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous             |          |                         | 1                                 |                  | 1         |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma |          | 1                       |                                   |                  | 1         |
| <b>Hovedtotal</b>   | <b>8</b> | <b>4</b>                | <b>34</b>                         | <b>22</b>        | <b>68</b> |

7: Andet (ikke toksicitet)(ulykke, suicidium, sekundær cancer)

Kommentar.

Der kan være usikkerhed i registreringen af død skyldes infektion eller behandlingsrelateret årsag. Men det er under alle omstændigheder et behandlingsrelateret dødsfald.

60 ptt er døde af toksicitet i kohorten: 19 % af alle dødsfald

60/2191 nydiagnosticerede patienter i kohorten er døde af toksicitet: 2,7 %. Dette er på niveau med kvalitetsindikatoren. 50 ud af 61 toksiske dødsfald sker hos patienter med leukæmi og lymfom.



Tabel 3H. Toksiske dødsfald i kohorten 2003-2014. Fordelt på årsager og årstal for død

| Rækkenavne                        | Årstal for død |          |          |          |           |          |          |          |          |          |          |          | I alt     |
|-----------------------------------|----------------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|
|                                   | 2003           | 2004     | 2005     | 2006     | 2007      | 2008     | 2009     | 2010     | 2011     | 2012     | 2013     | 2014     |           |
| Andet                             |                |          | 1        |          |           |          | 3        | 2        |          |          | 1        |          | 8         |
| Død af anden toksicitet           |                |          |          | 2        | 1         |          |          |          |          |          | 1        |          | 4         |
| Død af behandlingsrelateret årsag | 1              | 1        | 1        | 2        | 7         | 3        | 6        | 1        | 6        | 3        | 3        |          | 34        |
| Død af infektion                  |                | 2        | 1        | 1        | 2         | 4        |          | 4        | 3        |          | 2        | 3        | 23        |
| <b>Hovedtotal</b>                 | <b>1</b>       | <b>3</b> | <b>3</b> | <b>5</b> | <b>10</b> | <b>7</b> | <b>9</b> | <b>7</b> | <b>9</b> | <b>3</b> | <b>7</b> | <b>3</b> | <b>69</b> |

### Årsager til død

1: Andet (ulykke, suicidium, sekundær cancer)

Der kan være glidende overgange mellem de 3 forskellige dødsårsager.

Der er forekommet 3 toksiske dødsfald i 2014. Alle hos leukæmier. 1 havde ALL IR og Down's syndrom 1 havde HR-ALL, og 1 på 16 år med AML henholdsvis 5 uger, 21 måneder og 6 uger efter diagnosen.

## Appendiks 4. Tid til behandlingsstart.

Tabel 4A. Tid fra diagnose til 1. behandlingsdag. Fordelt på Hoved- og Underdiagnoser (ICCC3-klassifikationen)

|  | Dage fra diagnose til behandlingsstart |          |          |          |       |          |          |         |          | Ialt      |
|--|--|----------|----------|----------|-------|----------|----------|---------|----------|-----------|
|  | 0-14                                   | 15-29    | 30-44    | 45-59    | 60-74 | 75-89    | 120-134  | 165-179 | 240-254  |           |
| <b>I - Leukemias, myeloproliferative diseases</b>                          | <b>42</b>                              | <b>1</b> |          |          |       |          | <b>1</b> |         | <b>1</b> | <b>45</b> |
| <b>Ia - Lymhoid leukemias</b>  | <b>30</b>                              |          |          |          |       |          |          |         |          | <b>30</b> |
| Ia. - Lymhoid leukemias  | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| Ia1. - Precursor cell leukemias  | 24                                     |          |          |          |       |          |          |         |          | 24        |
| Ia3. - Mature T-cell and NK cell leukemias                                 | 4                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 4         |
| Ia4. - Lymphoid leukemias, NOS   | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| <b>Ib - Acute myeloid leukemias</b>  | <b>9</b>                               |          |          |          |       |          |          |         |          | <b>9</b>  |
| Ib - Acute myeloid leukemias   | 9                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 9         |
| <b>Ic - Chronic myeloproliferative diseases</b>                            | <b>1</b>                               |          |          |          |       |          |          |         |          | <b>1</b>  |
| Ic - Chronic myeloproliferative diseases                                   | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| <b>Id - Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases</b> | <b>2</b>                               | <b>1</b> |          |          |       |          | <b>1</b> |         | <b>1</b> | <b>5</b>  |
| Id - Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases        | 2                                      | 1        |          |          |       |          | 1        |         | 1        | 5         |
|  |  |          |          |          |       |          |          |         |          |           |
| <b>II-Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms</b>                      | <b>17</b>                              | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>1</b> |       |          |          |         |          | <b>25</b> |
| <b>Ila-Hodgkin</b>   | <b>4</b>                               | <b>2</b> |          |          |       |          |          |         |          | <b>6</b>  |
| Ila2. Hodgkin-nodular skleros  | 4                                      | 1        |          |          |       |          |          |         |          | 5         |
| Ila4. Hodgkin-lymfocytic predominance                                      |  | 1        |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| <b>Iib-NHL</b>   | <b>5</b>                               |          | <b>1</b> |          |       |          |          |         |          | <b>6</b>  |
| Iib1. Precursor cell lymphomas   | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| Iib2. Mature B-cell lymphomas (except Burkitt)                             | 3                                      |          | 1        |          |       |          |          |         |          | 4         |
| Iib3. Mature T-cell and NK-cell lymphoma(perifer T-cells)                  | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| <b>Iic-NHL Burkitt</b>   | <b>4</b>                               |          |          |          |       |          |          |         |          | <b>4</b>  |
| Iic. Burkitt lymphoma  | 4                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 4         |
| <b>Iid. Misc. lymphoreticular neoplasp LCH/HLH</b>                         | <b>4</b>                               | <b>1</b> | <b>3</b> | <b>1</b> |       |          |          |         |          | <b>9</b>  |
| Iid1. LCH  | 3                                      | 1        | 3        | 1        |       |          |          |         |          | 8         |
| Iid2. HLH  | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
|  |  |          |          |          |       |          |          |         |          |           |
| <b>III-CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms</b>    | <b>31</b>                              | <b>3</b> |          | <b>1</b> |       | <b>2</b> |          |         |          | <b>37</b> |
| <b>IIIa-Ependymom</b>  | <b>2</b>                               |          |          |          |       |          |          |         |          | <b>2</b>  |
| IIIa1. Ependymom   | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| IIIa2. Choroid plexus tumour   | 1                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 1         |
| <b>IIIb-Astrocytom</b>   | <b>10</b>                              | <b>1</b> |          |          |       | <b>2</b> |          |         |          | <b>13</b> |
| IIIb1. Astrocytomas - low grade  | 10                                     | 1        |          |          |       | 2        |          |         |          | 13        |
| <b>IIIc-Embryonal CNS-tumors</b>   | <b>4</b>                               |          |          | <b>1</b> |       |          |          |         |          | <b>5</b>  |
| IIIc1. Medulloblastomas  | 3                                      |          |          |          |       |          |          |         |          | 3         |

|   |          |          |          |   |  |  |  |  |           |
|---|----------|----------|----------|---|--|--|--|--|-----------|
| IIIc2. Primitive neuroectodermal tumours (PNETs)                        | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| IIIc3. Medulloepithelioma   |          |          |          | 1 |  |  |  |  | 1         |
| <b>III-CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms</b> | <b>2</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>2</b>  |
| III. CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms       | 2        |          |          |   |  |  |  |  | 2         |
| <b>III d-Other gliomas</b>  | <b>6</b> | <b>1</b> |          |   |  |  |  |  | <b>7</b>  |
| III d - Other gliomas   | 4        |          |          |   |  |  |  |  | 4         |
| III d1- Oligodendrogliomas  | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| III d2. Mixed and unspecified gliomas                                   | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| III d3. Neuroepithelial glial tumours of uncertain origin               |          | 1        |          |   |  |  |  |  | 1         |
| <b>III e-Other specified CNS tumors</b>                                 | <b>3</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>3</b>  |
| III e - Other specified intracranial and intraspinal neoplasms          | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| III e4. Neuronal and mixed neuronal-glial tumours                       | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| III e5. Meningeomas   | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| <b>III f - Unspecified CNS-neoplasm</b>                                 | <b>4</b> | <b>1</b> |          |   |  |  |  |  | <b>5</b>  |
| III f- Unspecified intracranial/intraspinal tumors                      | 4        | 1        |          |   |  |  |  |  | 5         |
|   |          |          |          |   |  |  |  |  |           |
| <b>IV-Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumors</b>        | <b>4</b> | <b>2</b> | <b>2</b> |   |  |  |  |  | <b>8</b>  |
| <b>IV a-Neuroblastoma</b>   | <b>4</b> | <b>2</b> | <b>2</b> |   |  |  |  |  | <b>8</b>  |
| IV a. Neuroblastom and ganglioneuroblastom                              | 4        | 2        | 2        |   |  |  |  |  | 8         |
|   |          |          |          |   |  |  |  |  |           |
| <b>V-Retinoblastoma</b>   | <b>2</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>2</b>  |
| <b>V - Retinoblastoma</b>   | <b>2</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>2</b>  |
| Va1. Retinoblastom-unilateral   | 2        |          |          |   |  |  |  |  | 2         |
|   |          |          |          |   |  |  |  |  |           |
| <b>VI-Renal tumors</b>  | <b>6</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>6</b>  |
| <b>VI a-Wilms</b>   | <b>6</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>6</b>  |
| VI a1. Nephroblastoma   | 6        |          |          |   |  |  |  |  | 6         |
|   |          |          |          |   |  |  |  |  |           |
| <b>VII-Hepatic tumors</b>   | <b>4</b> | <b>1</b> |          |   |  |  |  |  | <b>5</b>  |
| <b>VII a-Hepatoblastom</b>  | <b>3</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>3</b>  |
| VII a. Hepatoblastom  | 3        |          |          |   |  |  |  |  | 3         |
| <b>VII b- Hepatic carcinoma</b>   | <b>1</b> | <b>1</b> |          |   |  |  |  |  | <b>2</b>  |
| VII b. Hepatic carcinoma  | 1        | 1        |          |   |  |  |  |  | 2         |
|   |          |          |          |   |  |  |  |  |           |
| <b>VIII-Maligant bone tumors</b>  | <b>6</b> | <b>2</b> | <b>2</b> |   |  |  |  |  | <b>10</b> |
| <b>VIII a-Osteosarcoma</b>  | <b>3</b> |          |          |   |  |  |  |  | <b>3</b>  |
| VIII a. Osteosarkom   | 2        |          |          |   |  |  |  |  | 2         |
| VIII d. Other specified malignant bone tumors                           | 1        |          |          |   |  |  |  |  | 1         |
| <b>VIII b-Chondrosarcoma</b>  |          | <b>1</b> |          |   |  |  |  |  | <b>1</b>  |
| VIII b. Chondrosarkom   |          | 1        |          |   |  |  |  |  | 1         |

|  |           |          |          |          |          |  |   |          |           |
|--|-----------|----------|----------|----------|----------|--|---|----------|-----------|
| <b>VIIIc-Ewings</b>  | <b>3</b>  |          | <b>2</b> |          |          |  |   |          | <b>5</b>  |
| VIIIc. Ewing tumor and related sarcomas of bone                          | 2         |          |          |          |          |  |   |          | 2         |
| VIIIc1. Ewing tumor and Askin tumor of bone                              | 1         |          | 1        |          |          |  |   |          | 2         |
| VIIIc2. pPNET of bone  |           |          | 1        |          |          |  |   |          | 1         |
| <b>VIIIId- Other spec malignant sarcomas of bone</b>                     |           | <b>1</b> |          |          |          |  |   |          | <b>1</b>  |
| VIIIId. Other specified malignant bone tumors                            |           | 1        |          |          |          |  |   |          | 1         |
|  |           |          |          |          |          |  |   |          |           |
| <b>IX-Soft tissue and other extrasosseous sarcoma</b>                    | <b>10</b> | <b>1</b> | <b>4</b> | <b>1</b> |          |  |   | <b>1</b> | <b>17</b> |
| <b>IXa-Rhabdomyosarkoma,embr. sarc. soft tis</b>                         | <b>6</b>  |          | <b>1</b> |          |          |  |   |          | <b>7</b>  |
| IXa1. Embryonal Rhabdomyosarkom  | 3         |          |          |          |          |  |   |          | 3         |
| IXa2. Alveolar Rhabdomyosarkom   | 3         |          | 1        |          |          |  |   |          | 4         |
| <b>IXb-Fibrosarcoma,per.nerve sheets tumor,other fibrous tumors</b>      | <b>1</b>  | <b>1</b> | <b>1</b> |          |          |  |   | <b>1</b> | <b>4</b>  |
| IXb1. Fibroblastic and myofibroblastic tumors                            |           |          | 1        |          |          |  |   |          | 1         |
| IXb2. Nerve sheet tumors   | 1         |          |          |          |          |  | 1 |          | 2         |
| IXb3. Other fibromatous neoplasms  |           | 1        |          |          |          |  |   |          | 1         |
| <b>IXd- Other spec soft tissue sarcomas</b>                              | <b>3</b>  |          | <b>1</b> | <b>1</b> |          |  |   |          | <b>5</b>  |
| IXd8. Blood vessel tumors  | 2         |          | 1        | 1        |          |  |   |          | 4         |
| IXe- Unspecified soft tissue sarcomas                                    | 1         |          |          |          |          |  |   |          | 1         |
| <b>VIIIc-Ewings</b>  |           |          | <b>1</b> |          |          |  |   |          | <b>1</b>  |
| IXd2. pPNET of soft tissue   |           |          | 1        |          |          |  |   |          | 1         |
|  |           |          |          |          |          |  |   |          |           |
| <b>X-Germ cells tumors, trophoblastic tumors and neoplasms of gonads</b> | <b>3</b>  | <b>1</b> | <b>1</b> |          | <b>1</b> |  |   |          | <b>6</b>  |
| <b>1060</b>  | <b>1</b>  |          |          |          |          |  |   |          | <b>1</b>  |
| Xc. Gonadal germ cell tumors (9060-9065)                                 | 1         |          |          |          |          |  |   |          | 1         |
| <b>1062</b>  | <b>1</b>  |          | <b>1</b> |          |          |  |   |          | <b>2</b>  |
| 0  | 1         |          | 1        |          |          |  |   |          | 2         |
| <b>1063</b>  |           | <b>1</b> |          |          |          |  |   |          | <b>1</b>  |
| X. Germ cell tumors, trophoblastic tumors, neoplasms of gonads           |           | 1        |          |          |          |  |   |          | 1         |
| <b>Xa-Intracranial and intraspinal germ-cells tumors</b>                 | <b>1</b>  |          |          |          |          |  |   |          | <b>1</b>  |
| Xa1. Intracranial and intraspinal germinomas                             | 1         |          |          |          |          |  |   |          | 1         |
| <b>Xc-Malignant gonadal germcells tumors</b>                             |           |          |          |          | <b>1</b> |  |   |          | <b>1</b>  |
| Xc4. Gonadal yolk sac tumors (9071)                                      |           |          |          |          | 1        |  |   |          | 1         |
|  |           |          |          |          |          |  |   |          |           |
| <b>XI-Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas</b>   | <b>4</b>  |          |          |          |          |  |   |          | <b>4</b>  |
| <b>XIb-Thyroid carcinomas</b>  | <b>2</b>  |          |          |          |          |  |   |          | <b>2</b>  |
| XIb. Thyroid carcinomas  | 2         |          |          |          |          |  |   |          | 2         |
| <b>XIc-Other and unspecified carcinomas</b>                              | <b>2</b>  |          |          |          |          |  |   |          | <b>2</b>  |
| XIc. Other and unspec carcinomas   | 1         |          |          |          |          |  |   |          | 1         |

|   |            |           |           |          |          |          |          |          |          |            |
|---|------------|-----------|-----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|------------|
| Xlf8-10. Carcinomas of bladder, eye and other sites   | 1          |           |           |          |          |          |          |          |          | 1          |
|   |            |           |           |          |          |          |          |          |          |            |
| <b>XII-Others and unspecified malignant neoplasms</b> |            |           | <b>1</b>  |          |          |          |          |          |          | <b>1</b>   |
| <b>XIIa-Other spec malignant tumors</b>               |            |           | <b>1</b>  |          |          |          |          |          |          | <b>1</b>   |
| XIIa6. Other specified malignant tumors               |            |           | 1         |          |          |          |          |          |          | 1          |
| <b>Hovedtotal</b>                                     | <b>129</b> | <b>14</b> | <b>14</b> | <b>3</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>1</b> | <b>1</b> | <b>1</b> | <b>166</b> |

Kommentarer.

Ved beregning af denne parameter ekskluderes de udenlandske patienter, der er kommet til Danmark til speciel behandling, i alt 5 patienter. Derved indgår 166 patienter i denne opgørelse

For de 9 patienter, hvor man valgte at observere uden behandling er dato for beslutningen om at observere anvendt som "Dato for start på behandling"

I alt 129/166 patienter startede behandling inden for de første 14 dage efter diagnosetidspunktet: 77,7 %.

Af tabellen fremgår hvilke diagnosetyper, der var forbundet med en behandlingsstart > 14 dage efter diagnosetidspunktet.

Yderligere kommentarer: For en del af disse (MDS, LCH, neuroblastom, kimcelletumorer (i alt 14 patienter)) er den øgede ventetid lægeligt forsvarlig

Man bør analysere de øvrige forløb for mulige forklaringer

Da det drejer sig om så små tal inden for de forskellige diagnosegrupper giver det ikke mening at rapportere denne parameter for hvert behandlingscenter

Tabel 5A Forekomst af ny cancer (sekundær cancer i kohorten 1985-2014)

| År for 1. cancer | 1. cancer | 2. cancer | 3. cancer | I alt |
|------------------|-----------|-----------|-----------|-------|
| 1985             | 147       |           |           | 147   |
| 1986             | 158       | 1         |           | 159   |
| 1987             | 160       | 1         |           | 161   |
| 1988             | 153       |           |           | 153   |
| 1989             | 139       |           |           | 139   |
| 1990             | 157       |           |           | 157   |
| 1991             | 153       | 2         |           | 155   |
| 1992             | 164       | 1         |           | 165   |
| 1993             | 167       | 3         |           | 170   |
| 1994             | 169       |           |           | 169   |
| 1995             | 192       | 3         |           | 195   |
| 1996             | 188       | 1         |           | 189   |
| 1997             | 150       | 1         |           | 151   |
| 1998             | 180       | 1         |           | 181   |
| 1999             | 175       | 1         |           | 176   |
| 2000             | 181       | 3         |           | 184   |
| 2001             | 180       | 3         |           | 183   |

|              |             |           |          |             |
|--------------|-------------|-----------|----------|-------------|
| 2002         | 177         |           |          | 177         |
| 2003         | 153         | 5         |          | 158         |
| 2004         | 195         | 4         |          | 199         |
| 2005         | 169         | 2         |          | 171         |
| 2006         | 179         | 2         |          | 181         |
| 2007         | 170         | 5         | 1        | 176         |
| 2008         | 191         | 11        |          | 202         |
| 2009         | 157         | 7         |          | 164         |
| 2010         | 177         | 6         |          | 183         |
| 2011         | 187         | 7         |          | 194         |
| 2012         | 194         | 8         |          | 202         |
| 2013         | 186         | 4         |          | 190         |
| 2014         | 169         | 2         |          | 171         |
| <b>I alt</b> | <b>5117</b> | <b>84</b> | <b>1</b> | <b>5202</b> |

Tabellen viser, at der er konstateret i alt 84 patienter fra kohorten af patienter diagnosticeret mellem 1985 og 2014, der har udviklet en anden (ny) cancerform (sekundær cancer). Kolonne 1 viser årstallet for den første cancer, mens kolonne 2 viser årstal for diagnostik af ny cancer. Data for 2014 endnu ikke komplet. Bliver samkørt med data fra Cancerregistret.

F. eks år 2013 blev der registreret i alt 190 nye tilfælde af cancer, heraf 186 primære cancere og 4 sekundære cancer opstået i kohorten 1985-2013.

Tabel 5B Sekundære cancerformer i kohorten 1995-2014. Årstal for diagnose og type af sekundær cancer

| Type sekundær cancer  | Årstal for diagnostik af 2. cancer |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | Ialt |    |    |    |    |
|---|------------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|------|----|----|----|----|
|   | 86                                 | 87 | 91 | 92 | 93 | 95 | 96 | 97 | 98 | 99 | 00 | 01 | 03 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 | 09 | 10 |      | 11 | 12 | 13 | 14 |
| 1. Leukemi  | 1                                  |    |    |    |    | 1  |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    | 1  | 1  | 2  |    | 2    | 1  | 2  | 2  | 14 |
| Acute non-lymphocytic leukaemia                             | 1                                  |    |    |    |    | 1  |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  | 1  |    | 1    | 1  |    |    | 7  |
| Other and unspecified leukaemia                             |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    | 1  |    | 1    |    | 1  | 2  | 6  |
| Other lymphoid leukaemia                                    |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |      |    | 1  |    | 1  |
| 2. Lymfom og LCH  |                                    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 3  | 1  |      | 1  |    |    | 6  |
| Hodgkin's disease   |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |      |    |    |    | 1  |
| Non-Hodgkins lymphoma                                       |                                    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  | 1  |      |    |    |    | 3  |
| Unspecified lymphomas                                       |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |      | 1  |    |    | 2  |
| 3. Hjerneturmor   |                                    |    | 2  |    | 1  | 1  |    |    |    |    | 2  | 1  | 2  |    |    |    |    | 1  | 3  |    | 2    |    | 1  |    | 16 |
| Astrocytoma   |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |      |    |    |    | 1  |
| Medulloblastoma   |                                    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |      |    |    |    | 3  |
| Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms                |                                    |    | 1  |    | 1  |    |    |    |    |    | 1  | 2  |    |    |    |    | 1  | 2  |    | 1  |      | 1  |    |    | 10 |
| Other glioma  |                                    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |      |    |    |    | 2  |
| 4. Neuroblastom   |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |      |    | 1  |    | 3  |
| Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma                      |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |      |    | 1  |    | 3  |
| 5. Retinoblastom  |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |      |    |    |    | 1  |
| Total retinoblastoma  |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |      |    |    |    | 1  |
| 8. Knoglesarcom   |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |      |    | 1  |    | 3  |
| Osteosarcoma  |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |      |    | 1  |    | 3  |
| 9. Bløddelssarcom   |                                    | 1  |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    | 1  |    | 2  |    |    |    |      |    |    |    | 6  |
| Other soft-tissue sarcoma                                   |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    | 2  |    |    |    |      |    |    |    | 3  |
| Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma |                                    | 1  |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    |      |    |    |    | 3  |
| 10. Kimcelletumor   |                                    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 2  |    |    | 1    | 1  |    |    | 5  |
| Gonadal carcinoma   |                                    |    |    |    |    | 1  |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 1    | 1  |    |    | 3  |
| Other and   |                                    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    | 2  |    |    |      |    |    |    | 2  |





## Appendiks 5. Overlevelseskurver

Alle fordelt på tre tidsperioder

### Overlevelse alle 3 Tidsperioder 1985-2014

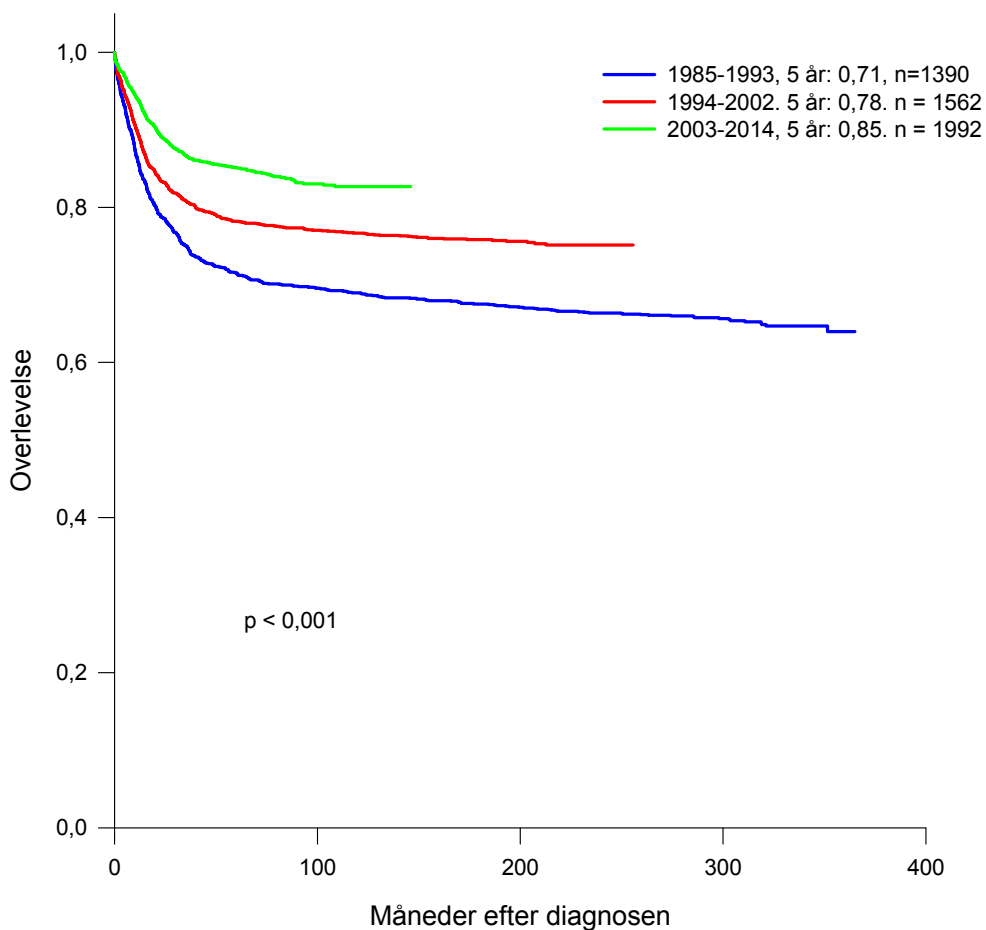


Fig. 1. Alle børn med cancer. Total overlevelse (overall survival) for alle børn under 15 år på diagnostetidspunktet, diagnosticeret 1985-2014, opdelt i 3 tidsperioder.

Kommentar:

Der ses en signifikant øget overlevelse over perioden

Alle fordelt på to tidsperioder

## Overlevelse alle 2 tidsperioder 2003-2014

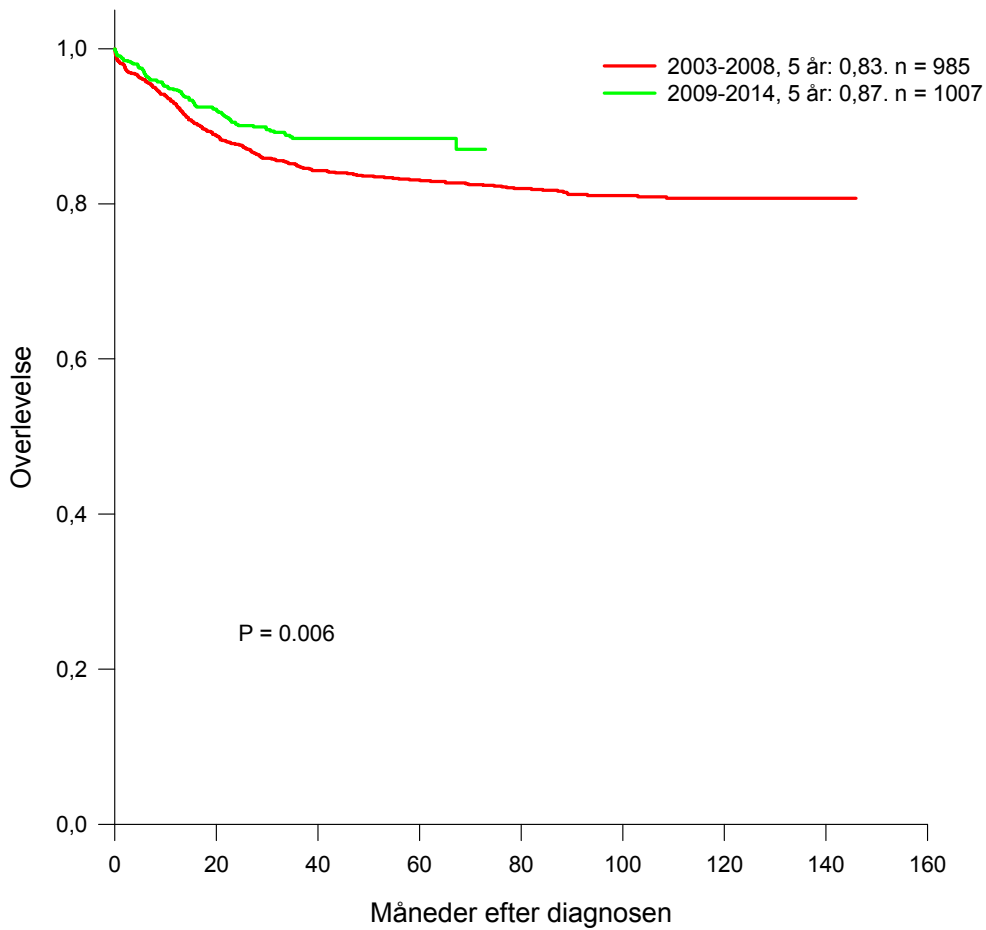


Fig 2. Alle børn med cancer. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnostetidspunktet, diagnosticeret 2003-2014, opdelt i 2 tidsperioder.

Kommentar

Der ses en signifikant øget overlevelse mellem de to perioder

## Solide tumorer fordelt på centre

### Solide tumorer 1985-2014 4 centre

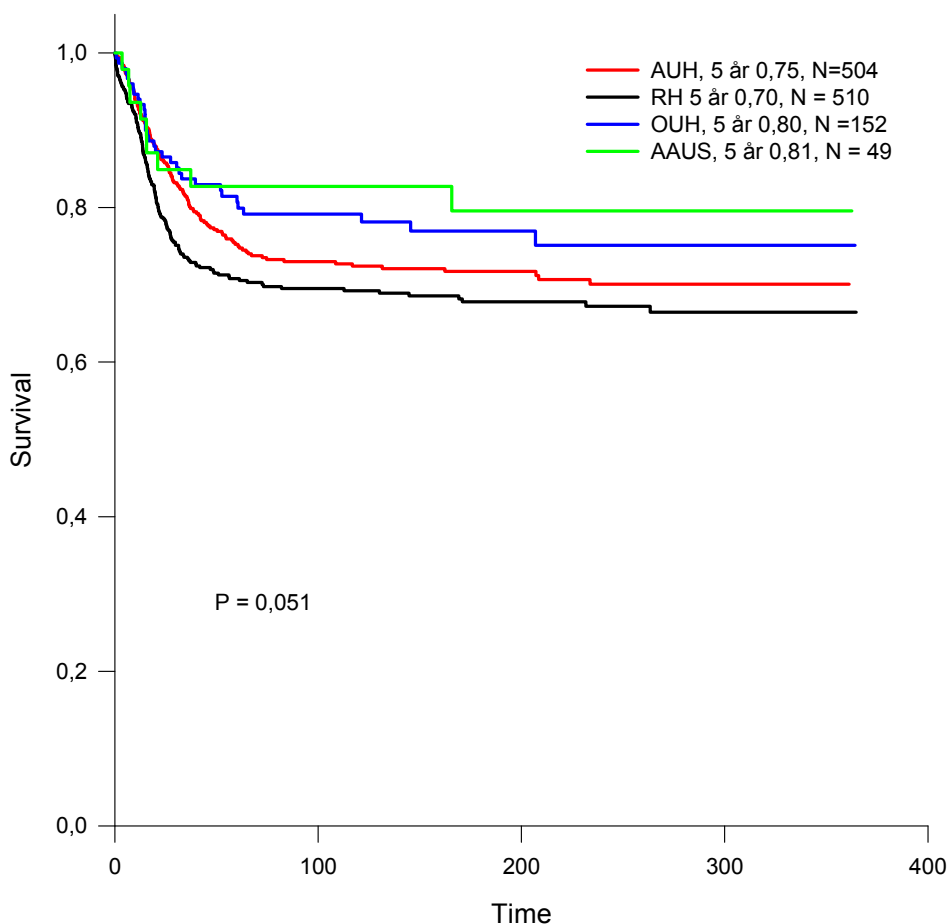


Fig 3. Solid tumor Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses en svag forskel i overlevelse til fordel for centrene OUH og AaUS. Overlevelsedata er ikke korrigeret for eventuelle forskelle mellem centrene såsom sygdommens natur og peroperative komplikationer, hvorfor disse data ikke er direkte

## ALL hos patienter under 15 år, tre tidsperioder

### ALL < 15 år 1985-2014 Overlevelse. 3 tidsperioder

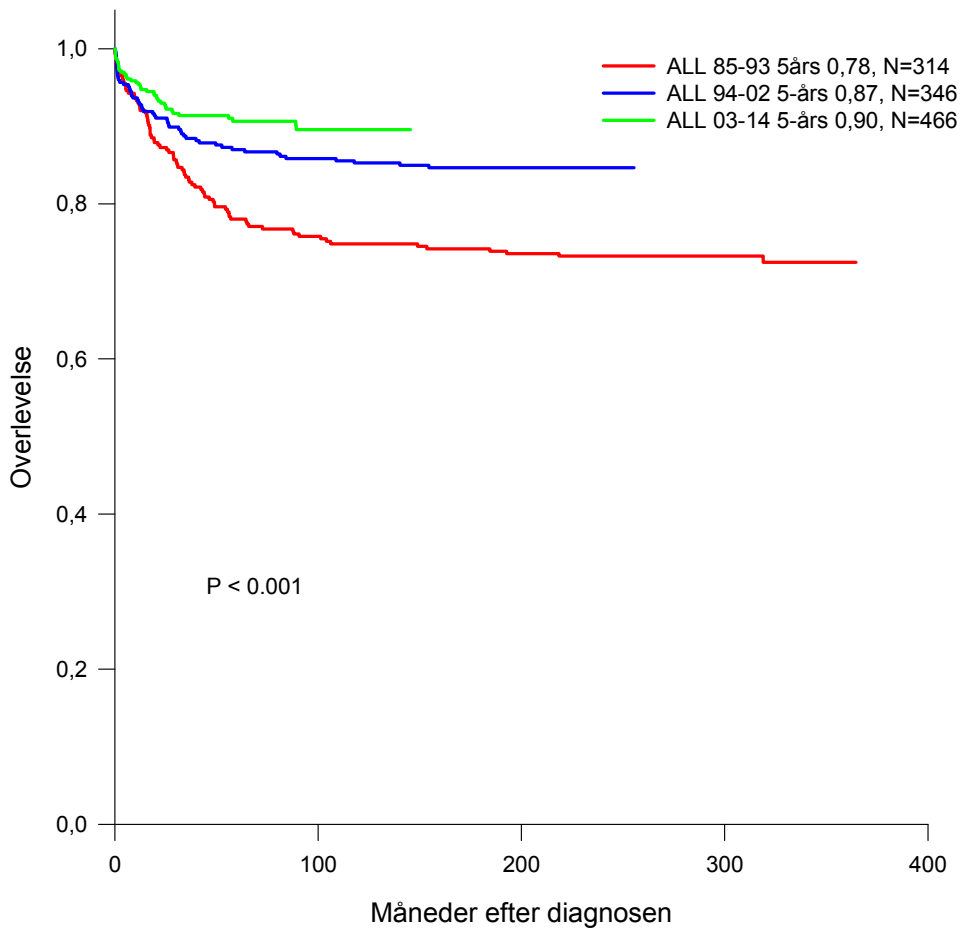


Fig 5. Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses en signifikant øget overlevelse i mellem de tre tidsperioder

## ALL hos patienter under 15 år, fordelt på behandlende center

### ALL < 15 år 1985-2014 Overlevelse på de 4 centre

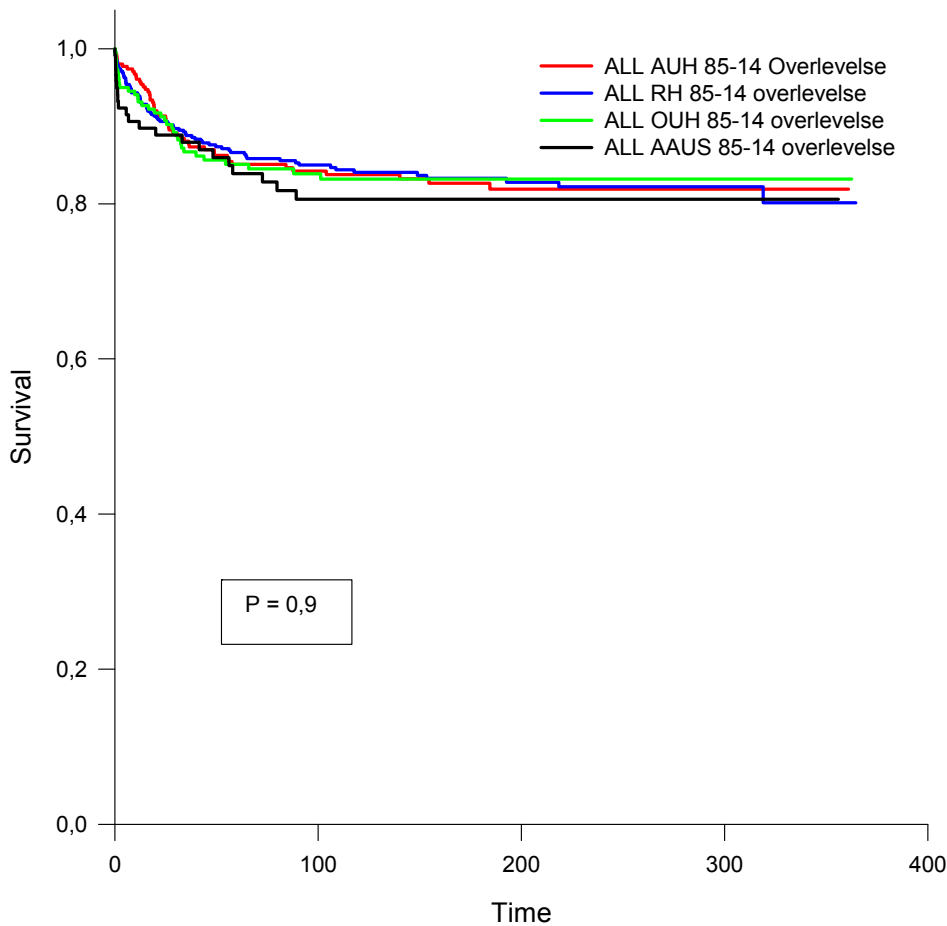


Fig 6. Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnostetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014. Opdelt på de fire børneonkologiske centre.

#### Kommentar

Der ses ingen forskel i overlevelse i mellem de 4 centre

## CNS tumorer fordelt på tre tidsperioder

### CNS tumor 1985-2014 Overlevelse i 3 tidsperioder

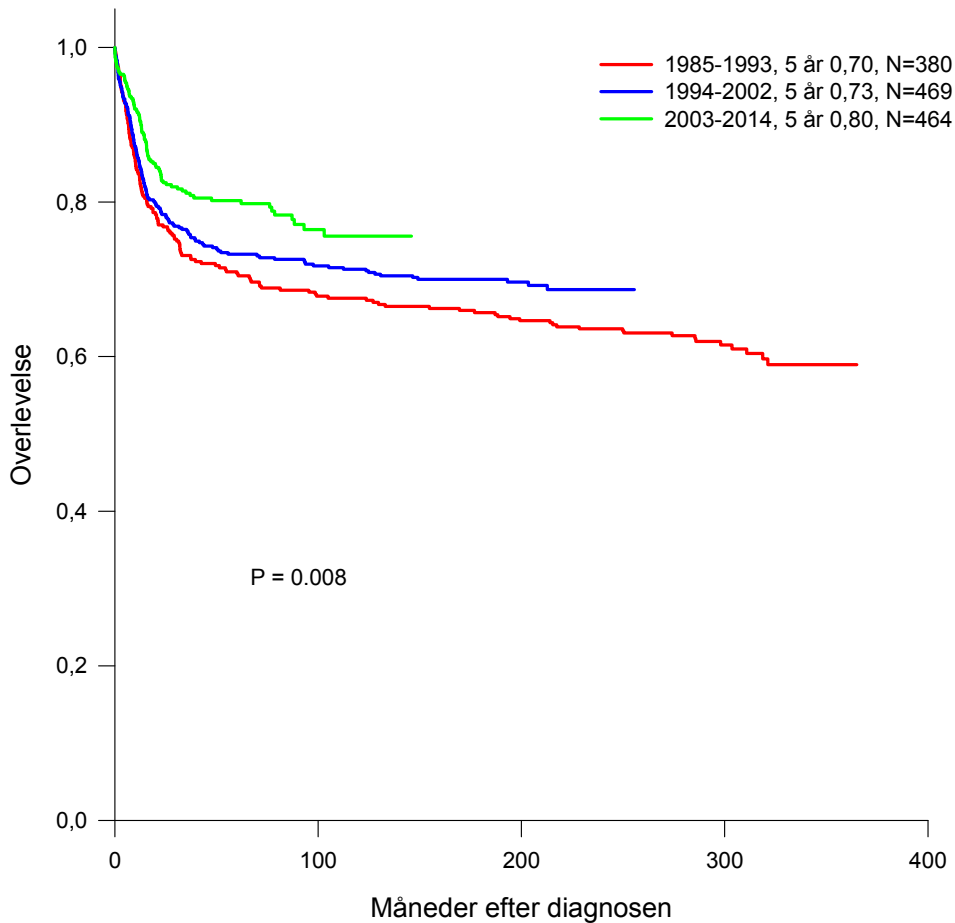


Fig 7 Hjernetumorer. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses en signifikant øget overlevelse i mellem de tre tidsperioder. Det bemærkes også at overlevelsen fortsætter med at falde meget længere end for andre cancerformer

## CNS tumorer fordelt på behandlende center

### CNS tumor 1985-2014 Fordelt på 4 centre

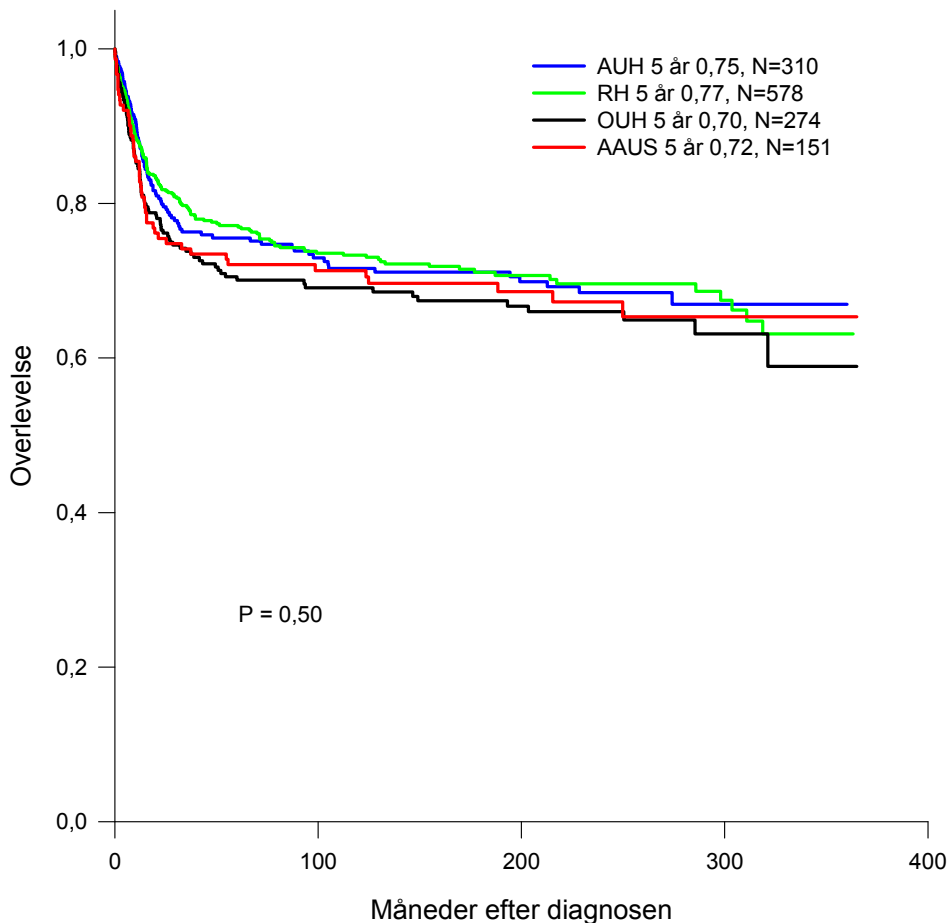


Fig8. Hjerneturor. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnostetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014. Opdelt på de fire børneonkologiske centre.

#### Kommentar

Der ses ingen forskel i overlevelsen mellem de fire centre.

Overlevelsedata er ikke korrigeret for eventuelle forskelle mellem centrene såsom sygdommenes natur og peroperative komplikationer, hvorfor disse data ikke er direkte sammenlignelige mellem centrene.

## Neuroblastomer fordelt på tre tidsperioder

### Neuroblastom 1985-2014 Overlevelse 3 tidsperioder

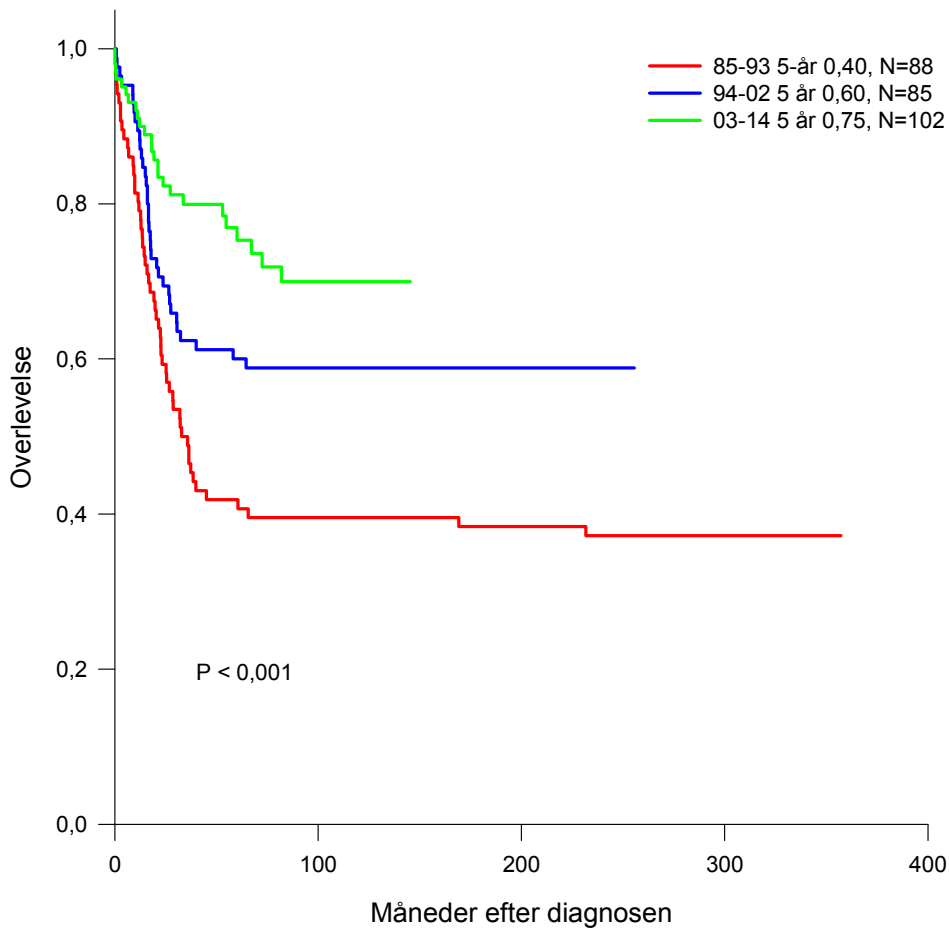


Fig 9 Neuroblastom alle stadier og aldre. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses en signifikant øget overlevelse i mellem de tre tidsperioder



## Osteosarkom fordelt på tre tidsperioder

### Osteosarkom 1985-2014 Overlevelse i 2 tidsperioder

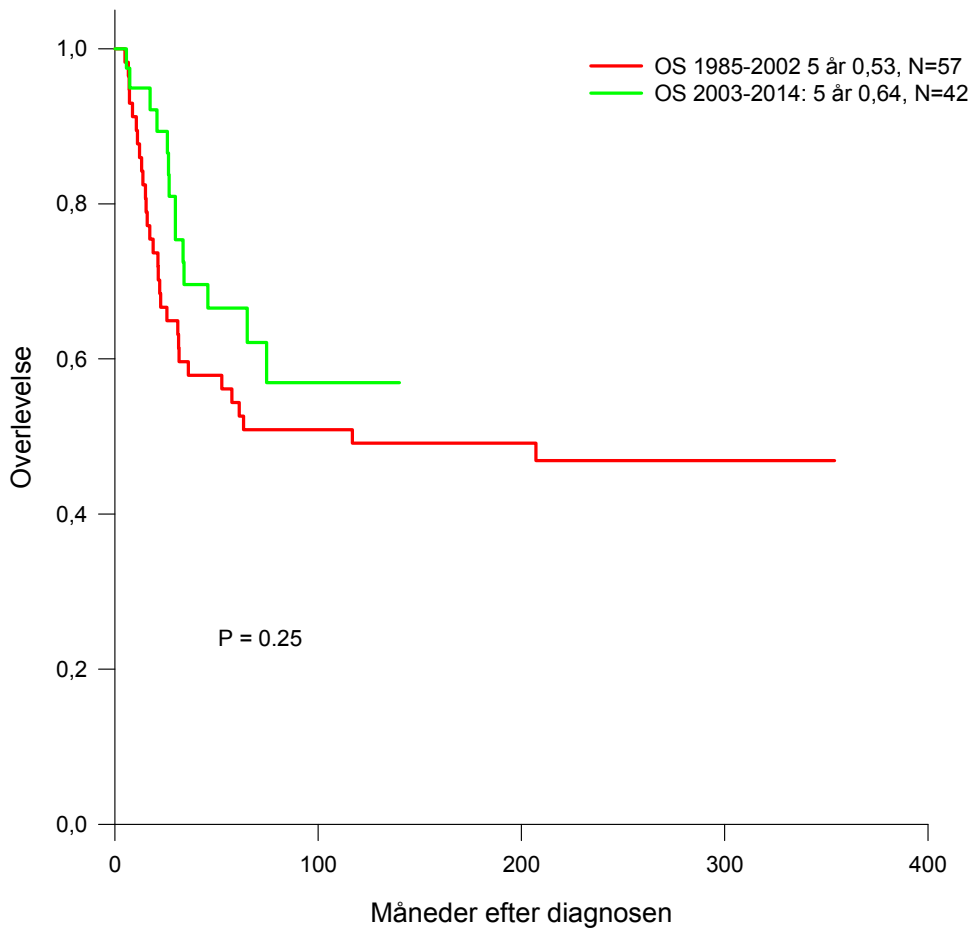


Fig 10. Osteosarkom. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses ingen forskel i overlevelse mellem de to tidsperioder

## Retinoplastom, Wilms tumor, Hepatoblastom 1985-2014

### Overlevelse 1985-2014 Retinoblastom, Wilms tumor Hepatoblastom

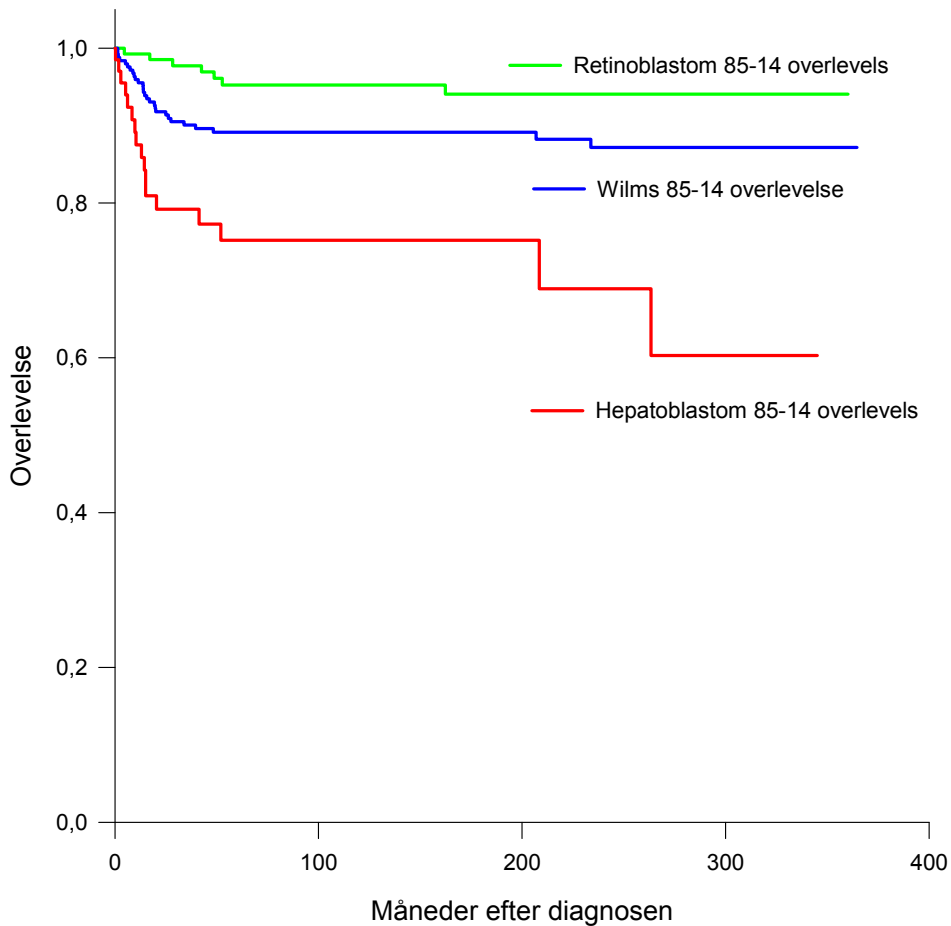


Fig 11 . Andre tumorer. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnostetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

## Knogle og bløddelssarkom 1985-2014

### Knogle- og bløddelssarkom Overlevelse

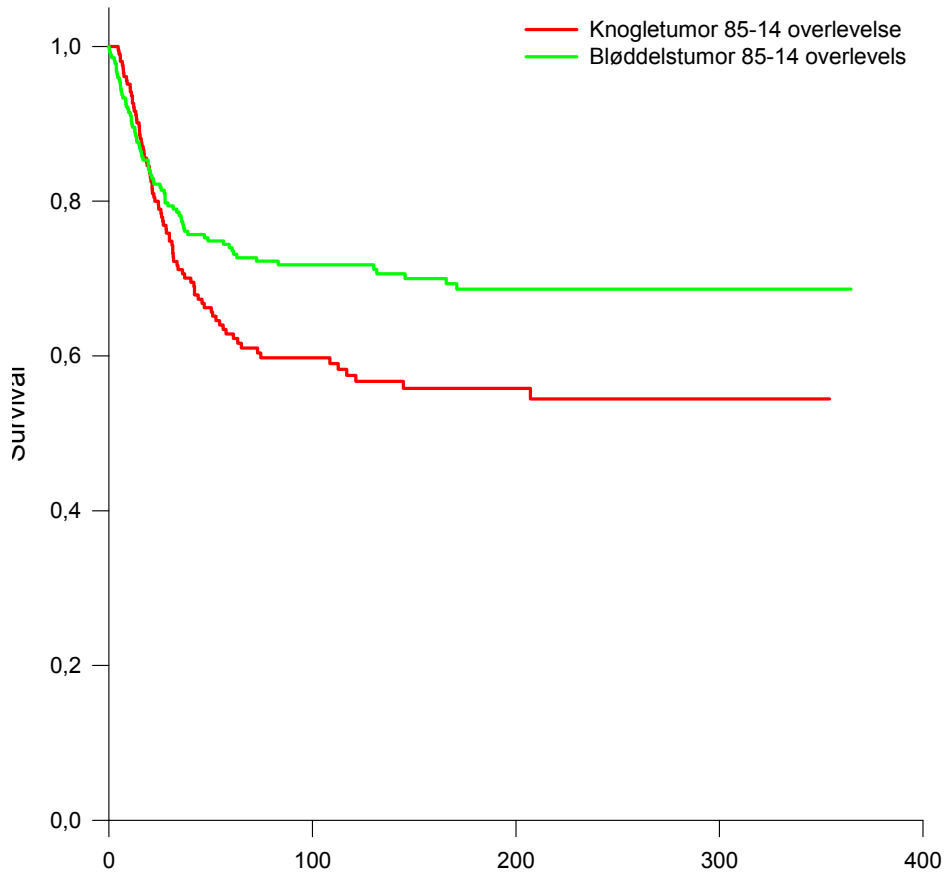


Fig 12. Knogle- og bløddelssarkom. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

## Bløddelssarkom, 2 tidsperioder

### Bløddelssarkom overlevelse

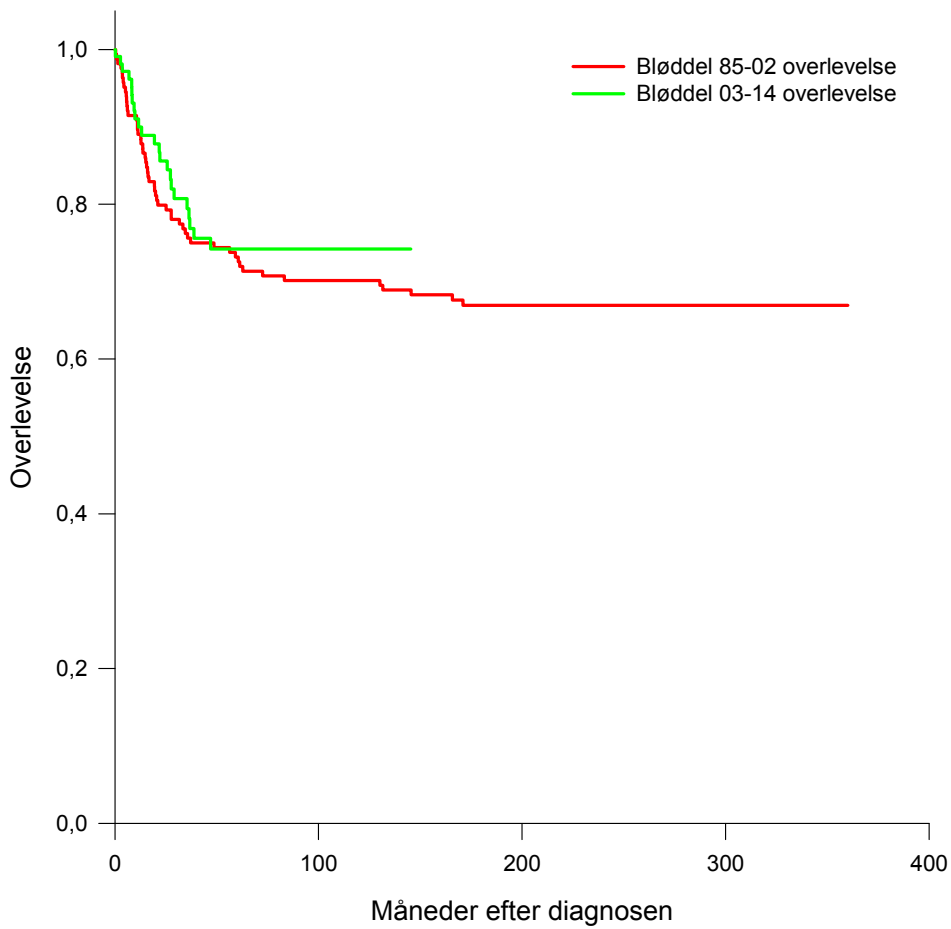


Fig 13. Bløddelssarkom. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses ingen forskel i overlevelse mellem de to perioder

## Knoglesarkom, 2 tidsperioder

### Knoglesarkom Overlevelse

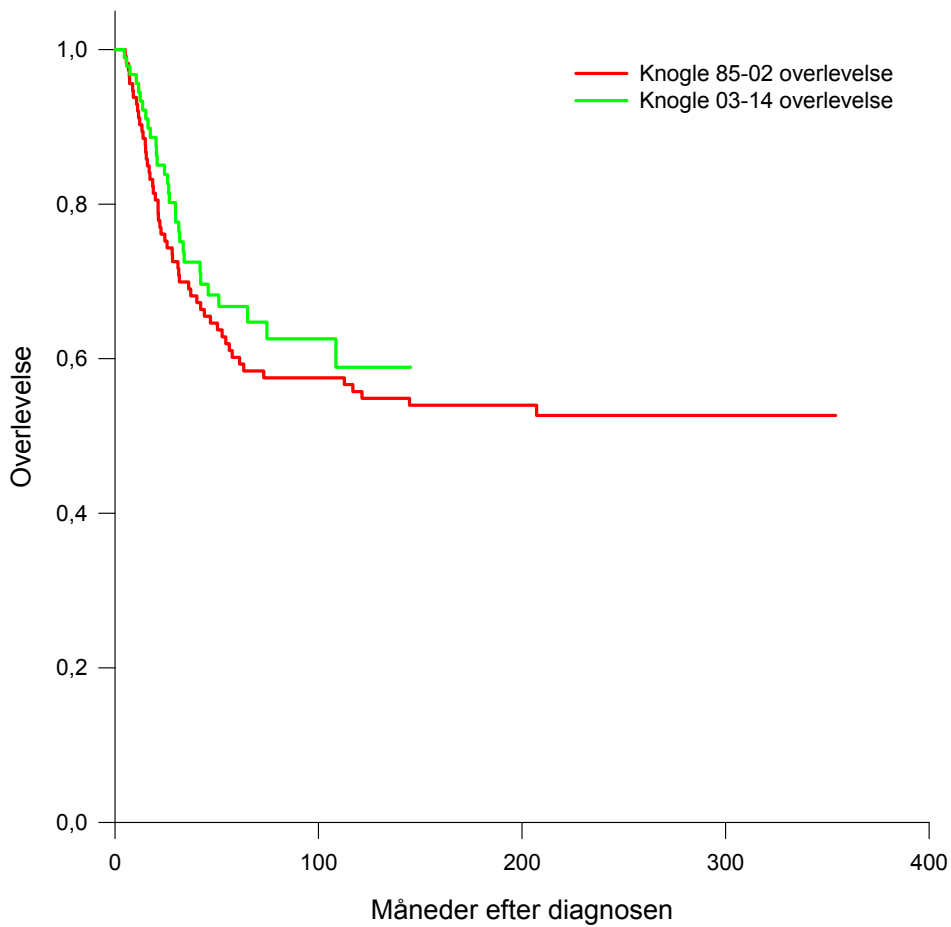


Fig 14. Knoglesarkom (osteosarkom og Ewing's sarkom. Total overlevelse (overall survival) for børn under 15 år på diagnosetidspunktet diagnosticeret mellem 1985 og 2014.

#### Kommentar

Der ses ingen forskel i overlevelse mellem de to perioder

## 11. Samlet konklusion på DBCRs årsrapport for 2014

1. Der er i 2014 diagnosticeret 171 patienter med malign sygdom i DBCR, heraf 16, der på diagnosetidspunktet var fyldt 15 år.
2. Tid fra diagnose til behandlingsstart er < 15 dage for 77 % af patienterne. Standard 80 %.
3. I alt 97 % af de egnede patienter, behandles efter en international protokol. Standard 80 %.
4. Den toxiske mortalitetsrate har de sidste 3 år været på 1 % (under den for standarden angivne 3 %)
5. Den totale 5 års recidivfri overlevelse siden 2005 er 74 % (Standard 70 %)
6. Den totale 5-års overlevelse siden 2005 er 85 % (Standard 80 %)
7. Der er registreret 85 tilfælde af ny cancerform i kohorten af patienter diagnosticeret mellem 1985 og 2014.
8. Der er endnu ikke foretaget en krydskørsel med LPR og Cancerregistret mht. opdatering af patienter med nyopstået sekundær malign sygdom i 2014.