



# Dansk Børnecancer Register

1985-2013

## Årsrapport 2013

13. juni 2014

## ***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) 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@dce.au.dk](mailto:mn@dce.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 Susanne Stenkær Ravnkilde E-mail: [SusanneStenkaer.Ravnkilde@stab.rm.dk](mailto:SusanneStenkaer.Ravnkilde@stab.rm.dk)

# 1. Indholdsfortegnelse

<b>1. INDHOLDSFORTEGNELSE</b> .....	<b>3</b>
<b>2 KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER</b> .....	<b>4</b>
<b>3. FORORD</b> .....	<b>6</b>
<b>4. OVERSIGTSTABEL OVER DE SAMLEDE INDIKATORRESULTATER</b> .....	<b>7</b>
<b>5. RESULTATER FOR INDIKATORERNE</b> .....	<b>8</b>
Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier. ....	8
Indikator 1a: Rapportering til internationale protokoller - akut leukæmi. ....	9
Indikator 1b: Rapportering til internationale protokoller - solide tumorer incl hjernetumorer. ....	9
Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse.....	12
Indikator 3: 5-års overlevelse .....	13
Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald. ....	16
Indikator 4a - 3-års grupper: Behandlingsrelaterede dødsfald.....	16
Indikator 5: Tid til behandlingsstart.....	18
<b>6. BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET OG MÅLING AF BEHANDLINGSKVALITET</b> .....	<b>20</b>
<b>7. OVERSIGT OVER ALLE INDIKATORER</b> .....	<b>21</b>
<b>8. DATAGRUNDLAG</b> .....	<b>22</b>
<b>9. STYREGRUPPENS MEDLEMMER</b> .....	<b>23</b>
<b>10. APPENDIKS</b> .....	<b>24</b>
Appendiks I. Fordelingen af cancertyper per år (tabel A-F).....	24
Appendix 2. Rapportering (tabel 2a-2n) .....	38
Appendiks 3. Toksiske dødsfald (tabel 3a-3i).....	49
Appendix 4. Tid til behandlingsstart (tabel 4a-4f) .....	61
Appendix 5. Overlevelseskurver (fig 1 – fig 7).....	68
<b>11. SAMLET KONKLUSION PÅ DBCRS ÅRSRAPPORT FOR 2013</b> .....	<b>75</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 2013 er der registreret 184 patientforløb, heraf 19 hos unge  $\geq 15$  år på diagnosetidspunktet. DBCR blev i 2010 godkendt som en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase

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:*

Over 90% af danske børn med cancer behandles efter de nyeste internationale protokoller. Flere af disse protokoller er imidlertid ikke anmeldt til myndighederne, hvorfor data for børnenes forløb ikke kan indrapporteres.

120 børn svarende til 86% af de rapporterbare børn er blevet rapporteret til protokollens studiecenter. Dette er en øgning i forhold til 2012. Herved er standarden netop opfyldt. Antallet af ikke rapporterede rapporterbare patienter i 2013 faldet fra 20 i 2012 til 3! I 2013.

#### *Indikator 2. Recidivfri 5-års overlevelse:*

Den recidivfri 5-års overlevelse af børn med cancer i Danmark er uændret, omkring 73%. 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 i Danmark er i ifølge overlevelseskurverne for perioden 2003-2013 steget til 84% : I indikatorberegningen indgår kun børn der har fået diagnosen for mindst 5 år siden og her er overlevelsen for perioden 2004-2008 steget til 82%, hvilket er signifikant højere end i den foregående: periode 19985- 2003, hvor overlevelsen var 74%. Der er ingen påviselig forskel i overlevelsen mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på  $\geq 75\%$  opfyldt.

#### *Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:*

Den behandlingsrelaterede mortalitet er 1 ud af 189 patienter i 2013. I perioden 2010-2012 er den behandlingsrelaterede mortalitet 7/553 (1,4%). Derved er indikatoren på 3% opfyldt.

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

I 2013 har 79% af alle patienter påbegyndt behandling inden for 14 dage efter diagnosen. Dette tal er lidt højere end i 2012 (hvor det var 74%) og afviger ikke signifikant fra standarden på 80%. Behandlingsstart senere end 14 dage efter diagnosen sker især for grupperne med hjernetumorer, Hodgkin's lymfom, knoglesarkomer og histiocytoser. For nogle af de godartede hjernetumorer og histiocytoser er patienten observeret uden behandling, og disse medregnes til dem, som har en behandlingsstart senere end 14 dage efter diagnosen. Hvis disse ikke indgår i beregningerne er det 82% af de nydiagnosticerede patienter, der starter behandling inden for 14 dage efter diagnosen

### **Anbefalinger**

Der er stadigvæk en række patienter, der ikke kan rapporteres til protokol, fordi en ny protokol endnu ikke er klar. DAPHO arbejder til stadighed på at anmelde og implementere alle nye behandlingsprotokoller, således at alle relevante patienter kan behandles efter protokol, og indgå i de forskellige studier, og 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.

juni 2014

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, ICC2.

Data vedrørende nydiagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 2003-2012 er indhentet og indtastet af projektsygeplejerske Karen Møller, Skejby, der har registreret data fra Odense, Ålborg og Skejby og af projektsygeplejerske Jane Kyhn, der har registreret data for patienter diagnosticeret og behandlet på Rigshospitalet.

For alle patienter diagnosticeret i perioden 2003-2013 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 højst om 5 patienter, 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 CancerRegistret 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.

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. Alle patienter, der er fyldt 15 år eller mere.

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 2013 drejede det sig om 19 patienter (10%)). Der er ikke gjort forsøg på at indhente data for de 15-18 årige, der er behandlet på andre afdelinger

Endvidere er der en beskrivelse af antallet af recidiver og dødsfald fordelt på de forskellige år. Disse patientgrupper har også betydning for den enkelte afdelings samlede arbejdsmængde, og er derfor medtaget i denne årsrapport i appendix.

Vi har endnu ikke fået data fra Cancerregistret fra 2013 vedrørende sekundære cancerformer. Denne årsrapport indeholder derfor ingen data vedrørende sekundære cancertilfælde. Der henvises til årsrapporten for 2012, hvor der var data på 68 patienter med en sekundær cancer.

## 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 (%)	Indikatoropfyldelse		
			2013	2012	2011
<b>Indikator 1</b> Rapportering til internationale protokoller. Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Mindst 80%	0	86 (79-91)	72 (64-79)	64 (56-71)
<b>Indikator 1a</b> Rapportering til internationale protokoller, akut leukæmi. Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	100%	0	100 (95-100)	100 (93-100)	96 (87-100)
<b>Indikator 1b</b> Rapportering til internationale protokoller, solide tumorer. Andel patienter med solid tumor der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Mindst 70%	0	72 (59-82)	57 (46-67)	46 (36-56)
<b>Indikator 4</b> Behandlingsrelaterede dødsfald. Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.	Mindre end 3	1	-	1 (0-3)	1 (0-4)
<b>Indikator 5</b> Behandlingsstart. Andel patienter hvor behandling iværksættets inden 14 dage efter diagnose.	Mere end 80%	2	79 (72-84)	74 (67-80)	74 (67-80)

### Oversigtstabel 2

Indikator	Standard	Uoplyst (%)	Indikatoropfyldelse	
			2004-2008	1985-2003
<b>Indikator 2</b> 5-års recidivfri overlevelse. Sandsynlighed for at overleve recidivfri i 5 år efter diagnose.	Mindst 70%	1	73 (70-76)	
<b>Indikator 3</b> 5-års overlevelse. Sandsynlighed for at overleve i 5 år efter diagnose.	Mindst 75%	1	82 (80-84)	74 (72-75)

## 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.

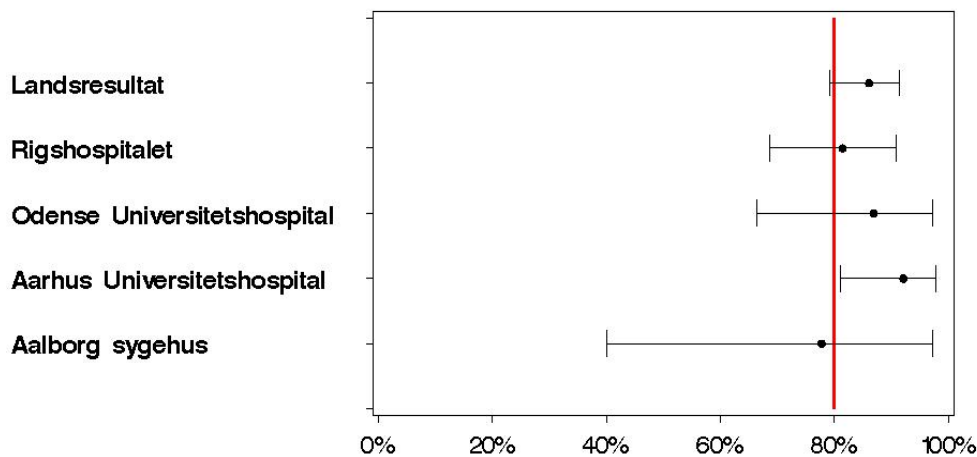
### Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.

Standard  $\geq 80\%$

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

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2013	2012	2011	
				%	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	120 / 139	0 (0)	<b>86</b>	(79 - 91)	72 (64-79)	64 (56-71)
Rigshospitalet	ja	45 / 55	0 (0)	<b>81</b>	(69 - 91)	75 (64-85)	60 (49-71)
Odense Universitetshospital	ja	20 / 23	0 (0)	<b>87</b>	(66 - 97)	52 (32-71)	73 (54-88)
Aarhus Universitetshospital	ja	48 / 52	0 (0)	<b>92</b>	(81 - 98)	85 (65-96)	63 (44-79)
Aalborg sygehus	ja*	7 / 9	0 (0)	<b>78</b>	(40 - 97)	69 (39-91)	67 (35-90)

#### Indikator 1

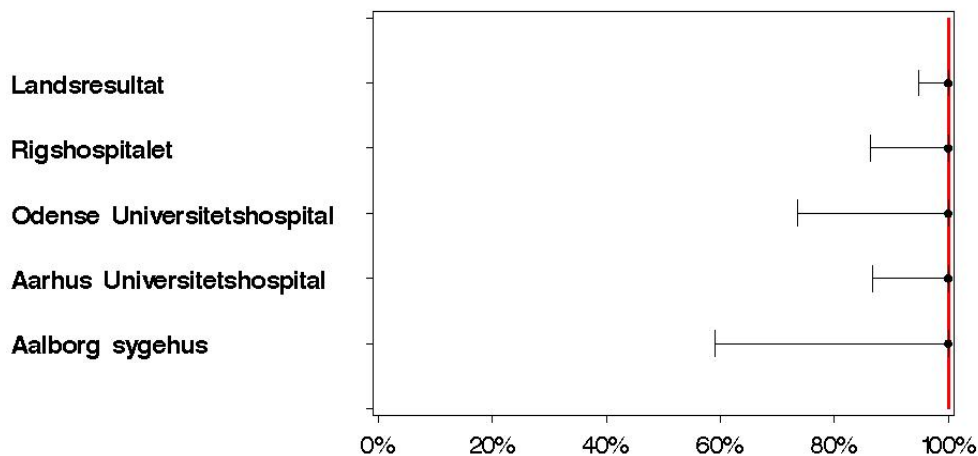




**Indikator 1a: Rapportering til internationale protokoller - akut leukæmi.**  
**Standard = 100%**

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				2013		2012		2011	
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)		
<b>Landsresultat</b>	ja	70 / 70	0 (0)	<b>100</b>	(95 - 100)	100 (93-100)	100 (93-100)		
Rigshospitalet	ja	25 / 25	0 (0)	<b>100</b>	(86 - 100)	100 (82-100)	100 (88-100)		
Odense Universitetshospital	ja	12 / 12	0 (0)	<b>100</b>	(74 - 100)	100 (69-100)	100 (69-100)		
Aarhus Universitetshospital	ja	26 / 26	0 (0)	<b>100</b>	(87 - 100)	100 (69-100)	100 (54-100)		
Aalborg sygehus	ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	(59 - 100)	100 (66-100)	100 (54-100)		

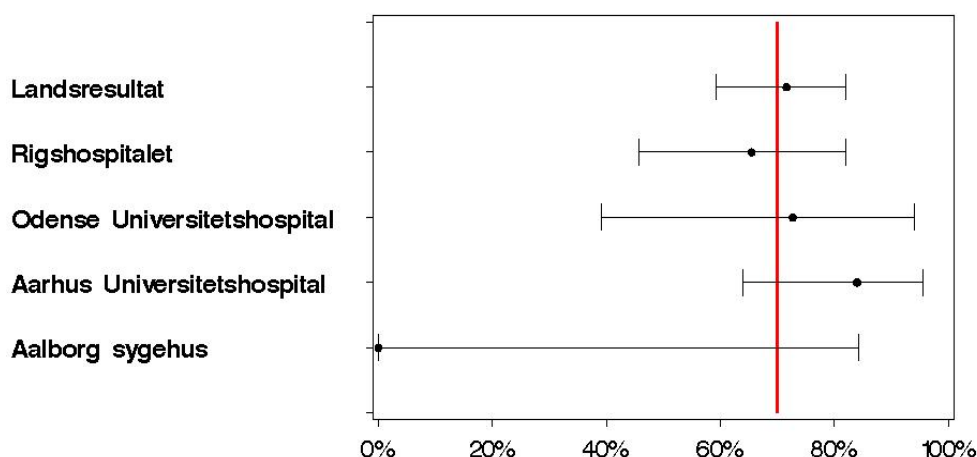
**Indikator 1a**



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

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
				2013		2012		2011	
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)		
<b>Landsresultat</b>	ja	48 / 67	0 (0)	<b>72</b>	(59 - 82)	57 (46-67)	46 (36-56)		
Rigshospitalet	ja*	19 / 29	0 (0)	<b>66</b>	(46 - 82)	67 (53-79)	37 (23-52)		
Odense Universitetshospital	ja	8 / 11	0 (0)	<b>73</b>	(39 - 94)	24 (7-50)	60 (36-81)		
Aarhus Universitetshospital	ja	21 / 25	0 (0)	<b>84</b>	(64 - 95)	75 (48-93)	54 (33-73)		
Aalborg sygehus	ja*	0 / 2	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 84)	0 (0-60)	33 (4-78)		

### Indikator 1b



#### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:

På landsplan kunne i alt 139 af de 184 børn, der blev diagnosticeret i 2013 indgå i en international protokol og heraf blev i alt 120 indrapporteret til en protokol. Dette svarer til 86% og er således betydelig højere end i 2012 og opfylder den forventede standard på  $\geq 80\%$ .

På regionsniveau varierer andelen mellem 78% og 92% og der er ingen af centrene der afviger signifikant fra den forventede standard.

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

For solide tumorer (se indikator 1b) er landsniveauet 72% mod en forventet standard på mindst 70%.

Odense Universitetshospital og Aarhus ligger begge over indikatorniveauet, mens Rigshospitalet med en værdi på 66% ikke afviger signifikant fra standarden på 70%. Aalborg bidrager kun med 2 patienter til denne indikator, hvoraf ingen blev indberettet.

#### Faglig klinisk kommentar:

##### *Kommentarer til rapporteringsgraden for danske børneonkologiske patienter:*

I alt er 120/184 (65%) patienter rapporteret til protokol. Det er 10% højere 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 2013 faldet fra 20 til 3! Se appendix 2.

Imidlertid er der i alt 45 patienter, der ikke kunne rapporteres (se tabellerne 1a-1g i appendiks). Derved bliver rapporteringsgraden af de rapporterbare patienter  $120/139 = 86\%$ . For 3 patienter var protokollen anmeldt, men patienten var alligevel ikke blevet rapporteret. Dette tal var sidste år 20 og er en klar forbedring af rapporteringen siden 2012.

En samlet rapportering på 86% er tilfredsstillende. Der var ingen signifikant forskel mellem de fire centres rapporteringsgrad. En del af de patienter der kunne rapporteres, hvis protokollen var anmeldt er patienter med Langerhans Celle Histiocytose. Denne protokol anmeldes i 2014, hvorefter patienter fra 2015 vil kunne rapporteres.

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 incl. hjernetumorer er 48/112 patienter rapporteret. Imidlertid er der 45 af disse patienter der ikke kan rapporteres, hvorfor rapporteringsgraden er 48/67: 72%.

I 11 tilfælde var den aktive protokol ikke anmeldt pga. manglende lægelige ressourcer hertil, hvorfor pt. ikke kunne rapporteres. Det drejer sig om gamle protokoller, der står foran en ny version og DAPHO har i disse specifikke situationer valgt ikke at bruge ressourcer på at anmelde en protokol, der allvel skal fornyes inden for 1-2 år.

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 baserer sig ofte 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. 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. Det er bl.a. disse forhold der forklarer antallet af manglende rapporteringer (se fordelingen af rapporterede og ikke rapporterede patienter fordelt på diagnosegrupper og centre i appendiks tabel 1f).

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 intiteringsprocessen.

Standarden for denne indikator bør i grunden justeres hvert år, idet der vil være en periode mellem afslutningen af en behandlingsprotokol til starten på den næste, hvor rapportering ikke er mulig, men hvor patienterne fortsat behandles efter den pågældende protokol. 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.

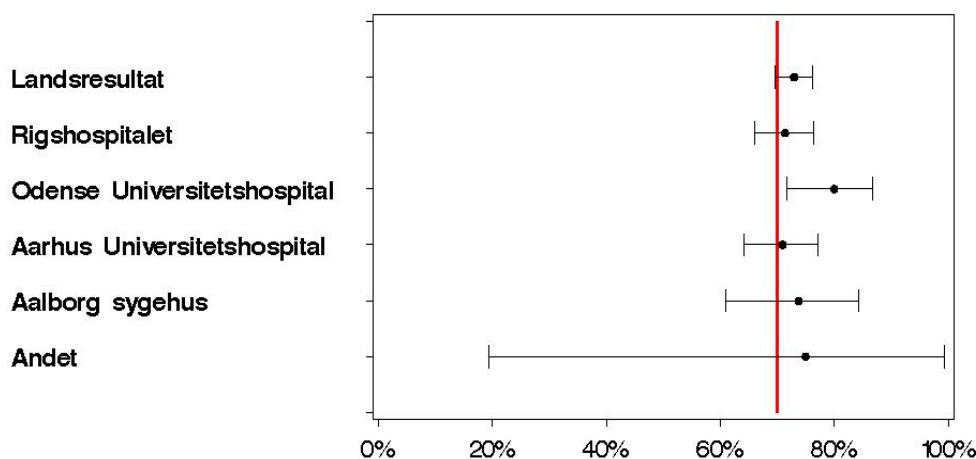
## Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse

- alle der er fulgt 5 år (diagnose 2003-2007). I live recidivfri ja/nej 5 år efter diagnosen

Standard  $\geq 70\%$

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	2004 - 2008 %	95% CI
<b>Landsresultat</b>	ja	510 / 699	6 (1)	<b>73</b>	(70 - 76)
Rigshospitalet	ja	222 / 311	5 (2)	<b>71</b>	(66 - 76)
Odense Universitetshospital	ja	96 / 120	0 (0)	<b>80</b>	(72 - 87)
Aarhus Universitetshospital	ja	144 / 203	1 (0)	<b>71</b>	(64 - 77)
Aalborg sygehus	ja	45 / 61	0 (0)	<b>74</b>	(61 - 84)
Andet	ja	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	(19 - 99)

Indikator 2



### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:

Standarden er beregnet på alle børn registreret i DBCR, som er diagnosticeret i perioden 2004 og frem og som har haft mulighed for minimum 5 års opfølgning. For 6 børn (1%) var der manglende oplysninger om recidiv og disse børn udgår af analysen. I alt indgår på landsniveau 699 børn, hvoraf 510 (73%) var i live og uden konstateret recidiv 5 år efter diagnosetidspunktet. Dermed er den standarden på minimum 70% opfyldt. Alle behandlingssteder 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%. Der henvises til overlevelseskurver i appendiks.

### 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.

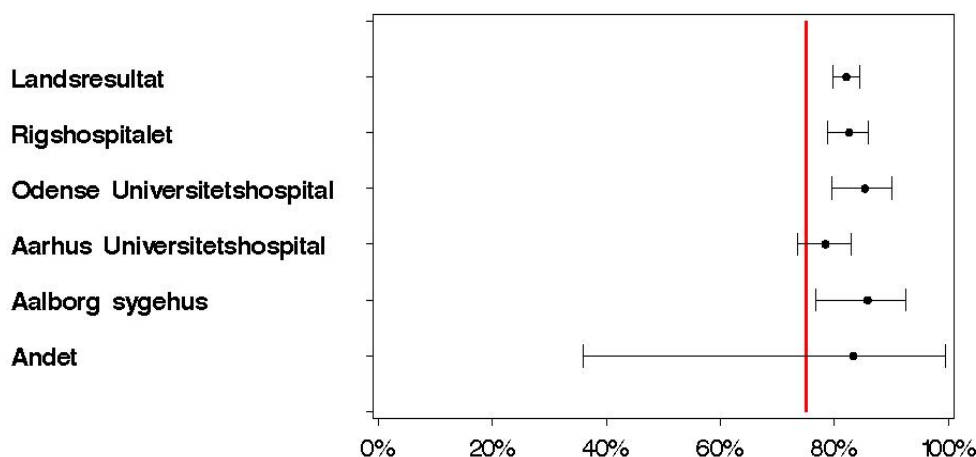
### Indikator 3: 5-års overlevelse

- alle der er fulgt 5 år (1985-2008). I live ja/nej 5 år efter diagnose.

Standard  $\geq 75\%$

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	2004 - 2008 %	2004 - 2008 95% CI	1985 - 2003 p2
<b>Landsresultat</b>	ja	856 / 1042	11 (1)	<b>82</b>	(80 - 84)	74 (72-75)
Rigshospitalet	ja	376 / 455	10 (2)	<b>83</b>	(79 - 86)	74 (71-76)
Odense Universitetshospital	ja	158 / 185	0 (0)	<b>85</b>	(79 - 90)	73 (69-76)
Aarhus Universitetshospital	ja	244 / 311	1 (0)	<b>78</b>	(73 - 83)	75 (72-78)
Aalborg sygehus	ja	73 / 85	0 (0)	<b>86</b>	(77 - 92)	75 (69-80)
Andet	ja	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	(36 - 100)	67 (35-90)

### 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 2004- 2008 mangler der statusoplysninger på i alt 11 (1%) børn og disse indgår ikke i beregningen. I alt indgår på landsniveau således 1042 børn diagnosticeret i perioden 2004-2008 i beregningen, hvoraf 856 (82%) 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 1985-2003, hvor 74% var i live 5 år efter diagnosen. 5-års overlevelsen varierede mellem de 4 behandlingssteder mellem 78% og 86% således at alle ligger over standarden.

Andet dækker over onkologiske afdelinger eller hudafdelinger, som samlet har behandlet i alt 6 børn i perioden 2004-2008.

### Faglig klinisk kommentar:

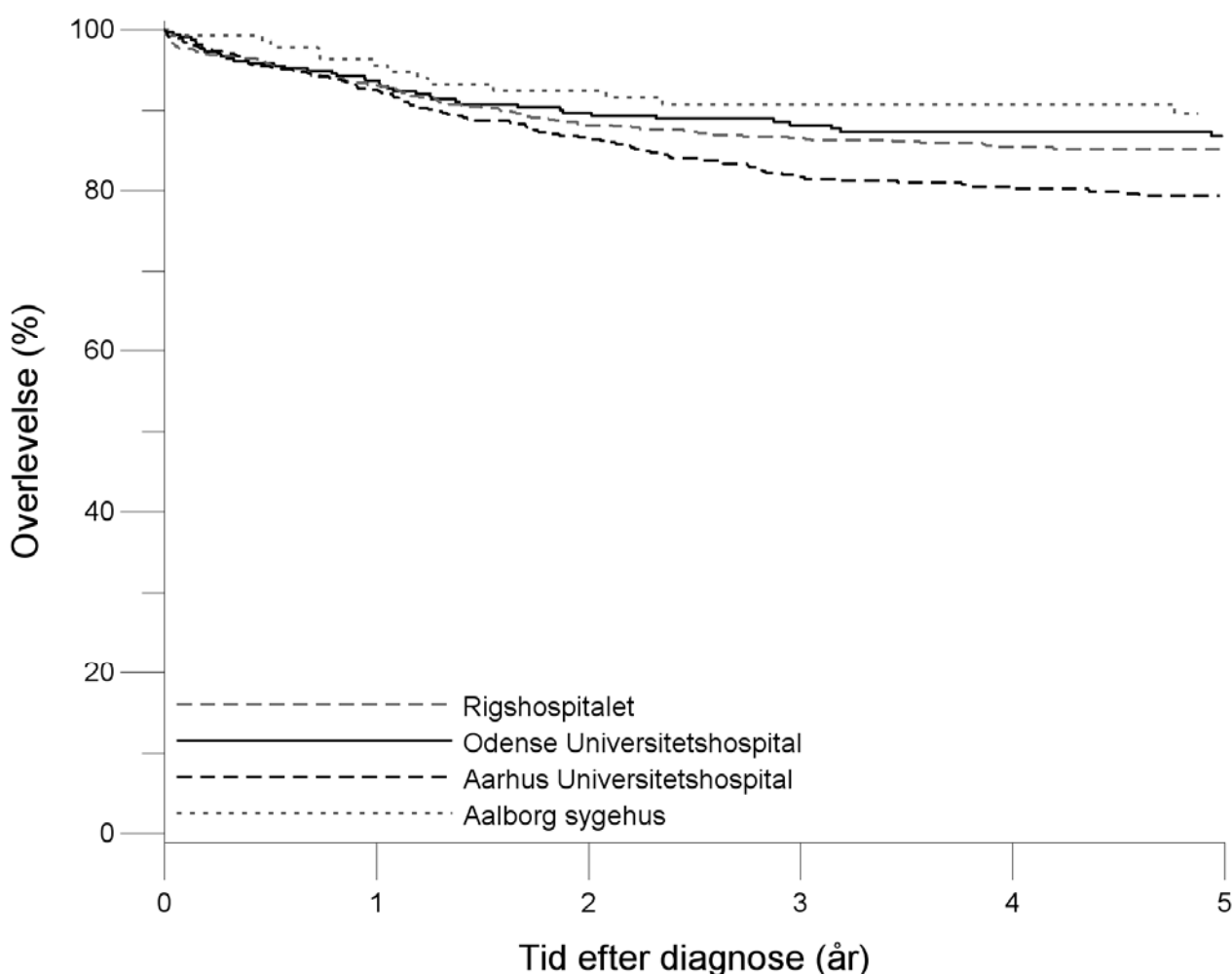
Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter inden for de enkelte grupper, at yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper ikke er meningsfuldt. På grund af små tal og forskellig fordeling 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. (se Kaplan-Meier kurver under appendix).

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 appendix).

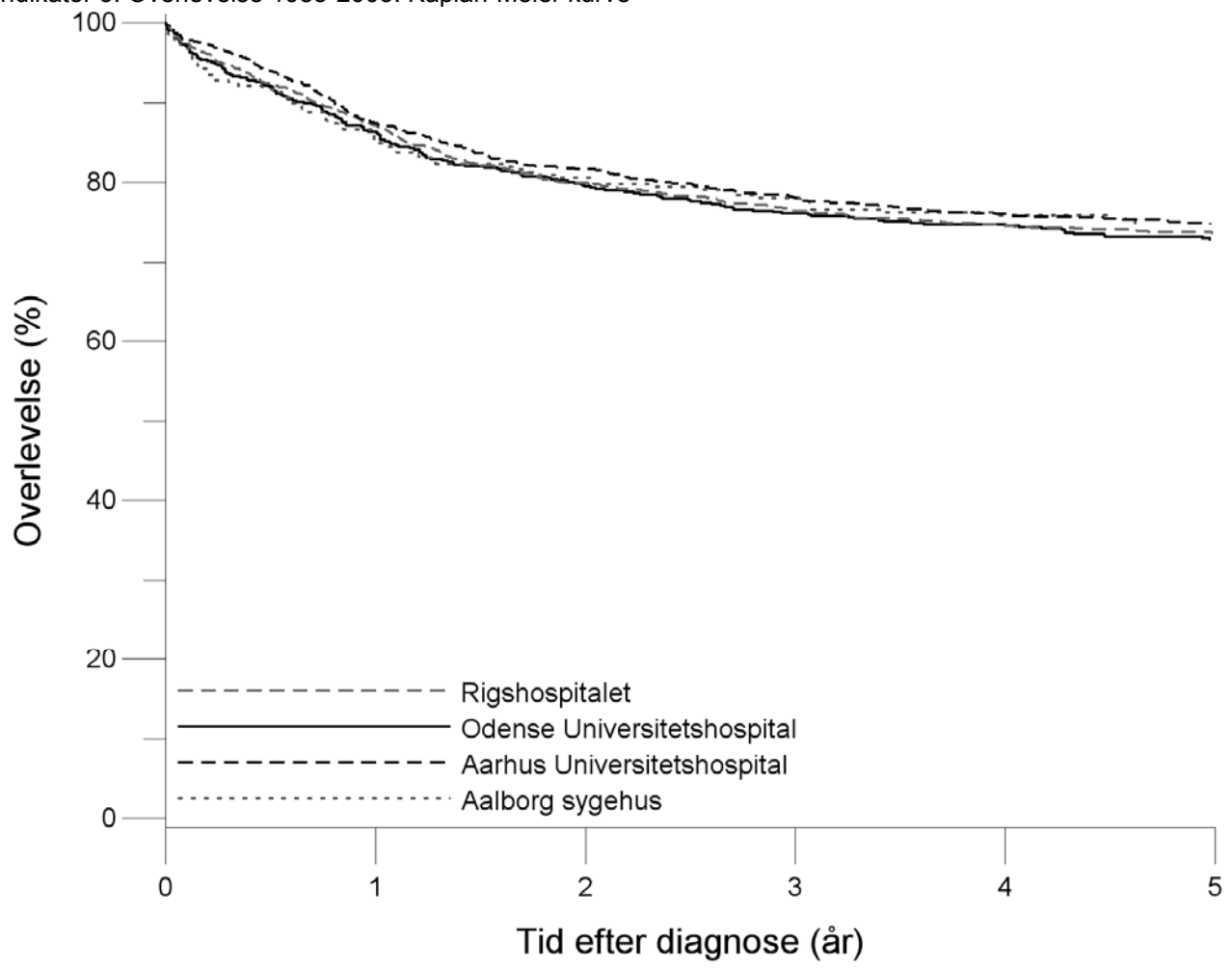
### Anbefaling til indikator:

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.

Indikator 3: Kaplan-Meier overlevelseskurve for børn diagnosticeret i perioden 2003-2013:



Indikator 3: Overlevelse 1985-2003: Kaplan-Meier kurve

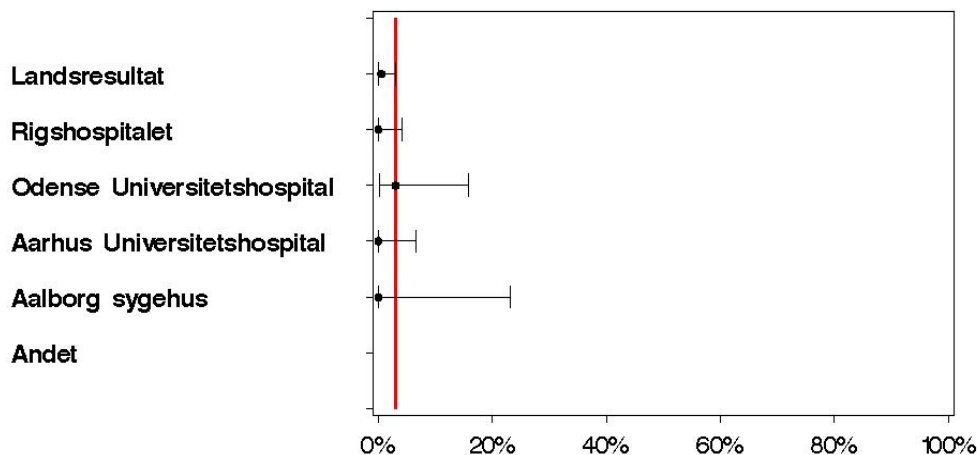


#### Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald.

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

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012		2011	2010
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	1 / 189	1 (1)	<b>1</b>	(0 - 3)	1 (0-4)	2 (1-6)
Rigshospitalet	ja	0 / 88	1 (1)	<b>0</b>	(0 - 4)	0 (0-4)	2 (0-7)
Odense Universitetshospital	ja*	1 / 33	0 (0)	<b>3</b>	(0 - 16)	0 (0-10)	0 (0-15)
Aarhus Universitetshospital	ja	0 / 54	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 7)	4 (1-15)	4 (0-13)
Aalborg sygehus	ja	0 / 14	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 23)	0 (0-26)	0 (0-41)

**Indikator 4**



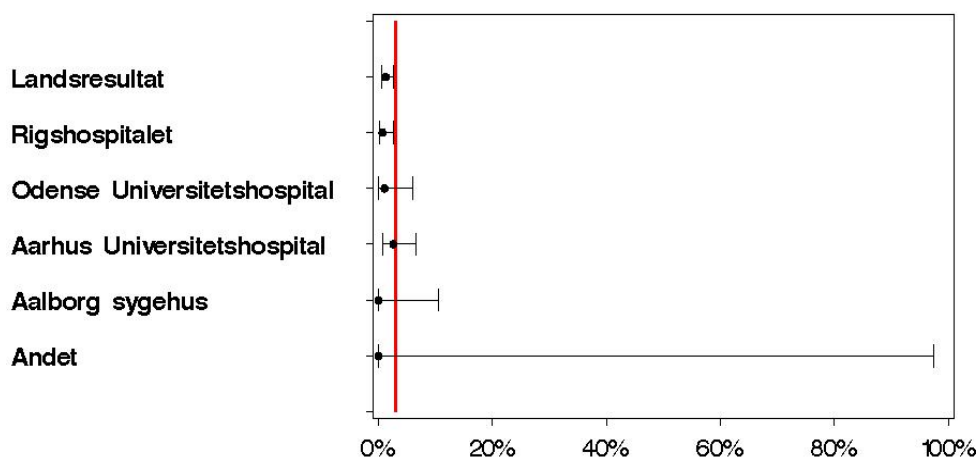
#### Indikator 4a - 3-års grupper: Behandlingsrelaterede dødsfald.

**Standard <3%**

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Seneste periode		Tidligere perioder	
				2010-2012		2007-2009	2004-2006
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	7 / 553	2 (0)	<b>1</b>	(1 - 3)	2 (1-4)	1 (0-2)
Rigshospitalet	ja	2 / 276	2 (1)	<b>1</b>	(0 - 3)	1 (0-4)	1 (0-4)
Odense Universitetshospital	ja	1 / 91	0 (0)	<b>1</b>	(0 - 6)	2 (0-6)	0 (0-5)
Aarhus Universitetshospital	ja	4 / 152	0 (0)	<b>3</b>	(1 - 7)	4 (2-9)	0 (0-2)
Aalborg sygehus	ja	0 / 33	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 11)	0 (0-8)	0 (0-9)
Andet	ja	0 / 1	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 98)	0 (0-60)	0 (0-60)



### Indikator 4a



#### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:

Af i alt 189 børn diagnosticeret med cancer i 2012 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 152 børn diagnosticeret i perioden 2010-2012 på Aarhus Universitetshospital blev der konstateret i alt 4 behandlingsrelaterede dødsfald. Dette svarer til 3% og afviger således ikke signifikant fra standarden på mindre end 3%. Øvrige behandlingssteder opfylder alle standarden.

#### Faglig klinisk kommentar:

80% af de toksiske dødsfald sker inden for det første år efter diagnosen (se tabel 4a-4g i appendiks). 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.

#### 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.

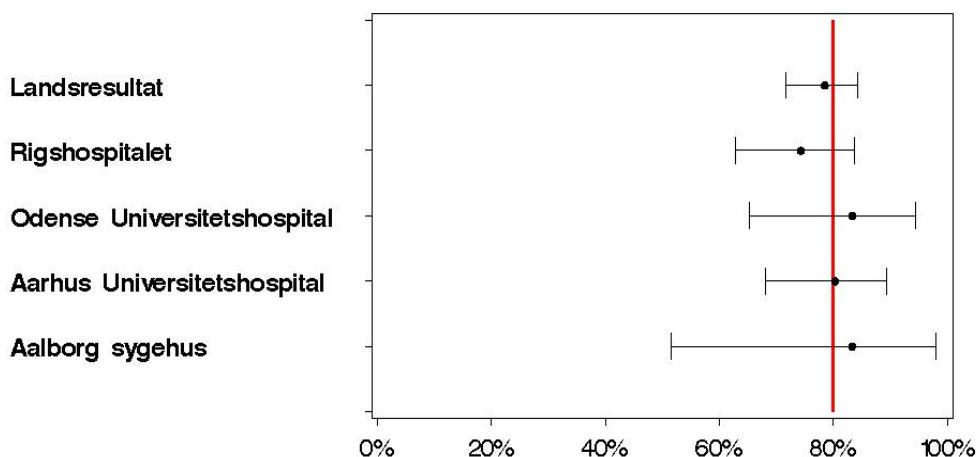
## Indikator 5: Tid til behandlingsstart.

Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.

Standard >80%

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2013 %	2012 % (95% CI)	2011 % (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja*	139 / 177	3 (2)	<b>79</b> (72 - 84)	74 (67-80)	74 (67-80)
Rigshospitalet	ja*	55 / 74	2 (3)	<b>74</b> (63 - 84)	70 (60-80)	72 (61-80)
Odense Universitetshospital	ja	25 / 30	0 (0)	<b>83</b> (65 - 94)	85 (68-95)	84 (67-95)
Aarhus Universitetshospital	ja	49 / 61	1 (2)	<b>80</b> (68 - 89)	70 (55-82)	67 (51-81)
Aalborg sygehus	ja	10 / 12	0 (0)	<b>83</b> (52 - 98)	79 (49-95)	83 (52-98)

### Indikator 5



#### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar

Blandt de 184 børn der blev diagnosticeret med cancer i 2013, var der registreret oplysninger om behandlingsstart på 177 og disse børn indgår i indikatorberegningen. Heraf blev 139 sat i behandling senest 14 dage efter diagnosen, svarende til en indikatorværdi på 79%. Dette afviger ikke signifikant fra standarden på mindst 80%. For de fire behandlingssteder varierer andelen, der starter behandling indenfor 14 dage, mellem 74% og 83%. Odense, Aarhus og Aalborg ligger alle over standarden, men Rigshospitalet ikke afviger signifikant fra denne.

#### Faglig klinisk kommentar:

139/184 (75%) patienter er startet behandling inden for 14 dage efter diagnosen. 6 ptt. (<0) blev observeret uden behandling.

#### Behandling startet inden 14 dage: 139/(184-6): 78%

8 ptt med Langerhanscelle histiocytose, der er en godartet sygdom, startede først behandling > 14 dage efter diagnosen (oftest med mustinepenslinger) Disse patienter kunne godt tages ud af beregningen. Så bliver antallet, der har startet behandling inden for 14 dage efter diagnosen 139/(184-6-8=168): 82%.

Følgende patientgrupper var de hyppigste, hvor behandlingen startede > 14 dage efter diagnosen:

8/13 ptt med Langerhanscelle Histiocytose

6/9 ptt med Hodgkin's lymfom

9/36 ptt med hjernetumor

6/6 ptt med knoglesarkomer

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

*Definition af tid fra diagnosetidspunkt til start på behandling:*

Når man vurderer tid fra diagnose til behandlingsstart er det vigtigt at gøre opmærksom på at diagnosedatoen er den dag, hvor en billeddiagnostisk undersøgelse eller en blodprøve giver mistanke om en kræftsygdom, som senere bekræftes. F.eks. er diagnosedatoen den dag et barn med ondt i knæet får taget et røntgenbillede af knæet, der viser forandringer, som fører til videre undersøgelser og en cancerdiagnose. Diagnosedatoen er ikke den dag, der er svar på biopsien. For leukæmierne regnes diagnosedagen som den dag, der er svar på knoglemarvsundersøgelsen.

Datoen for start på behandling er den dag patienten modtager sin første cancerbehandling. Det er oftest kemoterapi eller operation og kan i sjældne tilfælde være strålebehandling. Inden behandling kan påbegyndes er der et protokolleret krav om fuldstændig udredning af patienten mht. histologisk undertype, molekylærbiologiske forandringer i tumor af betydning for behandlingsvalg og sygdomsudbredning.

Derfor kan der gå tid med at få foretaget MR-scanning, PET-CT scanning, CT-scanning, udtagning af biopsi, histologisk svar på biopsi, øvrige scanninger til afklaring af sygdomsstadie. Nogle af disse kan først bestilles når man har sikkerhed for den histologiske diagnose. Endelig skal børn med cancer og behov for cancerkemoterapi have anlagt en sikker intravenøs adgang i form af et tunnelleret centralt venekateter.

## **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 Odense, Ålborg og Skejby og af projektsygeplejerske Jane Kühn, der har ansvaret for patienter diagnosticeret og behandlet på Rigshospitalet. Data er trukket fra databasen den 25.maj, 2014.

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, ICC2.

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 2013 er endnu ikke modtaget fra Cancerregistret således at forekomsten af nye tilfælde af sekundære cancere i kohorten i 2013 ikke kan indgå i årets rapport. I årsopgørelsen for 2012 redegjordes for 68 tilfælde af sekundær cancer i kohorten.

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 pt ikke rapporteres
2. Der findes ingen aktiv protokol i øjeblikket
3. Det er ikke muligt at registrere pt 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. Dette vil i versionen af DBCR for 2014 blive udbygget yderligere.

## **9. Styregruppens medlemmer**

### **Formand**

Overlæge, dr. med. Henrik Schrøder, overlæge, dr.med.  
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,  
Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Vejle Sygehus  
Medlem af arbejdsgruppen vedr bakteræmi og CVK

Overlæge, Ph.d. Birgitte Lausen  
BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet  
Medlem af arbejdsgruppen vedr bakteræmi og CVK

Specialesygeplejerske Gitte Petersen  
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**

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

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

Kvalitetskonsulent Susanne Stenkær Ravnkilde, Kompetencecenter for klinisk kvalitet og Sundhedsinformatik, Vest.

## 10. Appendiks

### Appendiks I. Fordelingen af cancertyper per år (tabel A-F)

Tabel A Nye patienter i 2013 fordelt på center og hoved- og underdiagnoser

Hoved- og underdiagnoser	AUH	RH	OUH	ÅUS	I alt
<b>1. Leukemi</b>	<b>27</b>	<b>26</b>	<b>12</b>	<b>7</b>	<b>72</b>
Acute lymphoid leukaemia	21	18	12	7	58
Acute non-lymphocytic leukaemia	4	5			9
Chronic myeloid leukaemia	1	1			2
Other and unspecified leukaemia		2			2
Other lymphoid leukaemia	1				1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>7</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	<b>34</b>
Burkitt's lymphoma	1	3	1		5
Histiocytosis-X	2	6	3	2	13
Hodgkin's disease	1	4	3	1	9
Non-Hodgkins lymphoma	2	1	1		4
Other reticuloendothelial neoplasms	1				1
Unspecified lymphomas		2			2
<b>3. Hjernetur</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>36</b>
Astrocytoma	3	5	1	1	10
Ependymoma	1	2			3
Medullablastoma			2		2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	9	3	1	1	14
Other glioma	2	5			7
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>5</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1	2	2		5
<b>5. Retinoblastom</b>	<b>4</b>				<b>4</b>
Total retinoblastoma	4				4
<b>6. Nyretumor</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>8</b>
Wilms' tumor	4	2	2		8
<b>7. Levertumor</b>		<b>4</b>	<b>1</b>		<b>5</b>
Hepatoblastoma		4	1		5
<b>8. Knoglesarcom</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>		<b>6</b>
Ewing's sarcoma	1	1	1		3
Osteosarcoma	1	2			3
<b>9. Bløddelssarcom</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>1</b>		<b>8</b>
<b>11. Carcinom</b>	<b>1</b>	<b>4</b>		<b>1</b>	<b>6</b>
Melanomatous carcinoma	1				1
Other carcinoma		4		1	5
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	1				1
Other soft-tissue sarcoma		3	1		4
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	1	2			3
<b>Hovedtotal</b>	<b>63</b>	<b>77</b>	<b>31</b>	<b>13</b>	<b>184</b>



Tabel B Nydiagnosticerede 2003-2013 fordelt på center og hoveddiagnoser

Hoveddiagnoser	AUH	RH	OUH	ÅUS	Andet	Ialt
1. Leukemi	184	261	103	57		605
2. Lymfom og LCH	71	147	63	36		317
3. Hjernetumor	109	230	83	37	5	464
4. Neuroblastom	28	46	20			94
5. Retinoblastom	48	1				49
6. Nyretumor	25	34	19	5		83
7. Levertumor	4	14	9	2		29
8. Knoglesarcom	46	53	2			101
9. Bløddelssarcom	44	46	11	1	2	104
10. Kimcelletumor	12	36	13			61
11. Carcinom	13	35	19	5	18	90
12. Andet		5	1			6
(tom)		2			1	3
<b>I alt</b>	<b>584</b>	<b>910</b>	<b>343</b>	<b>143</b>	<b>26</b>	<b>2006</b>

Tabel C Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 fordelt på hoveddiagnoser og diagnoseår

Hoveddiagnoser	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Ialt
1. Leukemi	41	68	49	65	47	48	49	61	56	49	72	605
2. Lymfom og LCH	20	29	30	27	23	31	31	31	29	32	34	317
3. Hjernetumor	42	36	37	38	48	48	36	36	48	59	36	464
4. Neuroblastom	9	11	10	11	8	7	5	7	9	12	5	94
5. Retinoblastom	3	10	4	3	4	2	3	7	5	4	4	49
6. Nyretumor	4	2	8	6	8	10	5	10	15	7	8	83
7. Levertumor	1	4	1	1	3	5	2	1	5	1	5	29
8. Knoglesarcom	14	9	14	6	6	11	8	12	6	9	6	101
9. Bløddelssarcom	8	15	7	6	11	17	9	5	8	10	8	104
10. Kimcelletumor	9	6	3	7	7	7	6	5	5	6		61
11. Carcinom	7	8	6	11	10	11	9	6	7	9	6	90
12. Andet		1			1	3		1				6
(tom)								2	1			3
<b>Ialt</b>	<b>158</b>	<b>199</b>	<b>169</b>	<b>181</b>	<b>176</b>	<b>200</b>	<b>163</b>	<b>184</b>	<b>194</b>	<b>198</b>	<b>184</b>	<b>2006</b>

Tabel D Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 fordelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår

Rækkenavn	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Ialt
<b>1. Leukemi</b>	<b>41</b>	<b>68</b>	<b>49</b>	<b>65</b>	<b>47</b>	<b>48</b>	<b>49</b>	<b>61</b>	<b>56</b>	<b>49</b>	<b>72</b>	<b>605</b>
Acute lymphoid leukaemia	34	52	42	48	34	40	36	50	43	36	58	473
Acute non-lymphocytic leukaemia	6	12	6	10	9	6	10	7	7	9	9	91
Chronic myeloid leukaemia		3		3		1		1	1	1	2	12
Other and unspecified leukaemia	1	1		4	4	1	3	2	4	3	2	25
Other lymphoid leukaemia			1					1	1		1	4
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>20</b>	<b>29</b>	<b>30</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>317</b>
Burkitt's lymphoma	2	9	5	4	5	6	4	6	7	2	5	55
Histiocytosis-X	5	7	6	8	4	8	7	8	11	15	13	92
Hodgkin's disease	6	3	9	8	7	7	8	7	7	8	9	79
Non-Hodgkins lymphoma	4	8	9	6	6	8	10	10	2	5	4	72
Other reticuloendothelial neoplasms	3	2	1	1	1	2	1		1	1	1	14
Unspecified lymphomas							1		1	1	2	5
<b>3. Hjernetur</b>	<b>42</b>	<b>36</b>	<b>37</b>	<b>38</b>	<b>48</b>	<b>48</b>	<b>36</b>	<b>36</b>	<b>48</b>	<b>59</b>	<b>36</b>	<b>464</b>
Astrocytoma	12	10	14	11	18	10	13	8	13	18	10	137
Ependymoma	4	3	2	6		3	4		3	1	3	29
Medullablastoma	10	7	9	4	5	12	6	5	3	7	2	70
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	11	11	6	8	16	12	6	16	20	22	14	142
Other glioma	5	5	6	9	9	11	7	7	9	11	7	86
<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>7</b>	<b>9</b>	<b>12</b>	<b>5</b>	<b>94</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	9	11	10	11	8	7	5	7	9	12	5	94
<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>49</b>
Total retinoblastoma	3	10	4	3	4	2	3	7	5	4	4	49
<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>83</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	13	5	8	73
(tom)									1			1

<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>29</b>
Hepatic carcinoma		1			2							3
Hepatoblastoma	1	2	1	1	1	5	2	1	5	1	5	25
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>101</b>
Chondrosarcoma										1		1
Ewing's sarcoma	6	5	13	3	3	3	5	6	3	5	3	55
Osteosarcoma	8	4	1	3	3	8	3	6	2	3	3	44
(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>8</b>	<b>104</b>
<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>61</b>
Gonadal carcinoma									1	2		3
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	2	2	1	2	2	2	3	1	3	4		22
Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	7	4	2	2	2	1		1	1			20
Other and unspecified malignant tumors				3	3	4	3	3				16
<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>90</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		7
Other carcinoma	1	2	1	3	3	5	6		3	5	5	34
Thyroid carcinoma	3	1		2	1	1				2		10
<b>12. Andet</b>		<b>1</b>			<b>1</b>	<b>3</b>		<b>1</b>				<b>6</b>
Other and unspecified malignant neoplasms		1			1	3		1				6
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	1			1	1	4	1		1	1	1	11
Other soft-tissue sarcoma			2	1	4	3	2	1	1	5	4	23
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	7	15	5	4	6	10	6	4	6	4	3	70
<b>(tom)</b>								<b>2</b>	<b>1</b>			<b>3</b>
(tom)								2	1			3
<b>Hovedtotal</b>	<b>158</b>	<b>199</b>	<b>169</b>	<b>181</b>	<b>176</b>	<b>200</b>	<b>163</b>	<b>184</b>	<b>194</b>	<b>198</b>	<b>184</b>	<b>2006</b>

Tabel E Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 opdelt på hoved- og underdiagnoser fordelt på center

Hoved- og underdiagnoser	AUH	RH	OUH	ÅUS	Andet	Hovedtotal
<b>1. Leukemi</b>	<b>184</b>	<b>261</b>	<b>103</b>	<b>57</b>		<b>605</b>
Acute lymphoid leukaemia	129	199	90	55		473
Acute non-lymphocytic leukaemia	46	39	6			91
Chronic myeloid leukaemia	2	8	2			12
Other and unspecified leukaemia	4	14	5	2		25
Other lymphoid leukaemia	3	1				4
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>71</b>	<b>147</b>	<b>63</b>	<b>36</b>		<b>317</b>
Burkitt's lymphoma	11	23	14	7		55
Histiocytosis-X	20	49	11	12		92
Hodgkin's disease	16	41	13	9		79
Non-Hodgkins lymphoma	17	29	22	4		72
Other reticuloendothelial neoplasms	7		3	4		14
Unspecified lymphomas		5				5
<b>3. Hjerne tumor</b>	<b>109</b>	<b>230</b>	<b>83</b>	<b>37</b>	<b>5</b>	<b>464</b>
Astrocytoma	25	74	26	12		137
Ependymoma	8	10	8	2	1	29
Medullablastoma	11	27	22	9	1	70
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	37	74	18	10	3	142
Other glioma	28	45	9	4		86
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>28</b>	<b>46</b>	<b>20</b>			<b>94</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	28	46	20			94
<b>5. Retinoblastom</b>	<b>48</b>	<b>1</b>				<b>49</b>
Total retinoblastoma	48	1				49
<b>6. Nyretumor</b>	<b>25</b>	<b>34</b>	<b>19</b>	<b>5</b>		<b>83</b>
Other and unspecified malignant renal tumors	3	5				8
Renal carcinoma	1					1
Wilms' tumor	21	29	18	5		73
(tom)			1			1

<b>7. Levertumor</b>	<b>4</b>	<b>14</b>	<b>9</b>	<b>2</b>		<b>29</b>
Hepatic carcinoma		3				3
Hepatoblastoma	4	10	9	2		25
Other and unspecified malignant hepatic tumors		1				1
<b>8. Knoglesarcom</b>	<b>46</b>	<b>53</b>	<b>2</b>			<b>101</b>
Chondrosarcoma	1					1
Ewing's sarcoma	22	31	2			55
Osteosarcoma	23	21				44
(tom)		1				1
<b>9. Bløddelssarcom</b>	<b>44</b>	<b>46</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>104</b>
<b>10. Kimcelletumor</b>	<b>12</b>	<b>36</b>	<b>13</b>			<b>61</b>
Gonadal carcinoma	1	1	1			3
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	6	14	2			22
Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	2	10	8			20
Other and unspecified malignant tumors	3	11	2			16
<b>11. Carcinom</b>	<b>13</b>	<b>35</b>	<b>19</b>	<b>5</b>	<b>18</b>	<b>90</b>
Adrenocortical carcinoma			2			2
Melanomatous carcinoma	7	16	6	1	7	37
Nasopharyngeal carcinoma		5	1	1		7
Other carcinoma	3	14	4	3	10	34
Thyroid carcinoma	3		6		1	10
<b>12. Andet</b>		<b>5</b>	<b>1</b>			<b>6</b>
Other and unspecified malignant neoplasms		5	1			6
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	6	4	1			11
Other soft-tissue sarcoma	5	13	3		2	23
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	33	29	7	1		70
<b>(tom)</b>		<b>2</b>			<b>1</b>	<b>3</b>
(tom)		2			1	3
<b>Hovedtotal</b>	<b>584</b>	<b>910</b>	<b>343</b>	<b>143</b>	<b>26</b>	<b>2006</b>

Tabel F1 Aarhus Universitets Hospital. Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår

	1											
Rækkenavne	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	I alt
<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>9</b>	<b>10</b>	<b>27</b>	<b>184</b>
Acute lymphoid leukaemia	11	19	8	14	8	8	11	15	5	9	21	129
Acute non-lymphocytic leukaemia	3	6	3	8	7	3	6	4	1	1	4	46
Chronic myeloid leukaemia									1		1	2
Other and unspecified leukaemia					1		1	1	1			4
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>71</b>
Burkitt's lymphoma	2	1	3			1	1	1	1		1	11
Histiocytosis-X		1	2	3	1	2	1	2	5	1	2	20
Hodgkin's disease			2	2	2	2	2	2	2	1	1	16
Non-Hodgkins lymphoma	2	2	1	1	1	3	1	3	1		2	17
Other reticuloendothelial neoplasms	3				1		1			1	1	7
<b>3. Hjerneturor</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>109</b>
Astrocytoma	5	2	2	1	4		3	1	2	2	3	25
Ependymoma	1		1	2			2			1	1	8
Medullablastoma		2	1	1	1	2		2	2			11
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	1		1	4	2	1	1	3	4	11	9	37
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>28</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	4	3	1	4	2	2	2	1	2	6	1	28
<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>48</b>
Total retinoblastoma	3	9	4	3	4	2	3	7	5	4	4	48
<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>25</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	21
<b>7. Levertumor</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>2</b>						<b>4</b>
Hepatoblastoma		1		1		2						4
<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>46</b>
Chondrosarcoma										1		1
Ewing's sarcoma		3	5	2	2	1	1	4	2	1	1	22
Osteosarcoma	4	2		1	3	6		3	1	2	1	23
<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>2</b>	<b>44</b>
<b>10. Kimcelletumor</b>	<b>1</b>			<b>4</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>3</b>	<b>1</b>		<b>12</b>
Gonadal carcinoma									1			1
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	1			1			1		2	1		6
Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms				1	1							2
Other and unspecified malignant tumors				2		1						3
<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
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	1			1		2	1				1	6
Other soft-tissue sarcoma						1	1		1	2		5
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	1	8	2	3	5	5	3	2		3	1	33
<b>Hovedtotal</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>48</b>	<b>56</b>	<b>63</b>	<b>584</b>



**Tabel F2 Rigshospitalet.** Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår

<b>Rigshospitalet</b>												<b>I alt</b>
<b>Hoved- og underdiagnoser</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>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>26</b>	<b>31</b>	<b>19</b>	<b>26</b>	<b>261</b>
Acute lymphoid leukaemia	14	17	25	21	14	19	15	21	24	11	18	199
Acute non-lymphocytic leukaemia	3	6	3	2	2	3	3	3	4	5	5	39
Chronic myeloid leukaemia		3		2				1		1	1	8
Other and unspecified leukaemia	1			3	1		1	1	3	2	2	14
Other lymphoid leukaemia			1									1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>15</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>147</b>
Burkitt's lymphoma		2	1	2	2	3	2	5	2	1	3	23
Histiocytosis-X	5	2	3	5	1	2	4	6	6	9	6	49
Hodgkin's disease	4	3	7	4	1	3	4	3	3	5	4	41
Non-Hodgkins lymphoma		3	4	4	1	4	6	3		3	1	29
Unspecified lymphomas							1		1	1	2	5
<b>3. Hjerneturmor</b>	<b>22</b>	<b>17</b>	<b>24</b>	<b>17</b>	<b>20</b>	<b>23</b>	<b>14</b>	<b>21</b>	<b>27</b>	<b>30</b>	<b>15</b>	<b>230</b>
Astrocytoma	5	4	11	8	7	7	3	3	6	15	5	74
Ependymoma	1	2	1			1			3		2	10
Medullablastoma	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	8	3	74
Other glioma	4	1	4	5	2	4	4	6	5	5	5	45
<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>46</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	3	3	6	7	4	4		6	7	4	2	46
<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>34</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	29

<b>7. Levertumor</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>		<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>14</b>
Hepatic carcinoma		1			2							3
Hepatoblastoma	1		1			1		1	1	1	4	10
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>3</b>	<b>53</b>
Ewing's sarcoma	6	2	8	1	1	2	4	2	1	3	1	31
Osteosarcoma	4	2	1	2		2	3	3	1	1	2	21
(tom)									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>5</b>	<b>46</b>
<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>36</b>
Gonadal carcinoma										1		1
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	1	2	1	1	1	2	2	1		3		14
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>35</b>
Melanomatous carcinoma	1		2	2	4	2		3	2			16
Nasopharyngeal carcinoma		2					2			1		5
Other carcinoma		1	1	1	1		1		2	3	4	14
<b>12. Andet</b>		<b>1</b>				<b>3</b>		<b>1</b>				<b>5</b>
Other and unspecified malignant neoplasms		1				3		1				5
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous					1	2			1			4
Other soft-tissue sarcoma			1	1	3	1		1		3	3	13
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	5	6	2	1		4	2	2	4	1	2	29
<b>(tom)</b>								<b>1</b>	<b>1</b>			<b>2</b>
(tom)								1	1			2
<b>Hovedtotal</b>	<b>76</b>	<b>78</b>	<b>96</b>	<b>80</b>	<b>65</b>	<b>86</b>	<b>68</b>	<b>96</b>	<b>95</b>	<b>93</b>	<b>77</b>	<b>910</b>

**Tabel F3 Odense Universitets Hospital.** Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	I alt
<b>Hoved- og underdiagnoser</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>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>10</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>103</b>
Acute lymphoid leukaemia	5	12	3	8	8	10	7	10	8	7	12	90
Acute non-lymphocytic leukaemia							1		2	3		6
Chronic myeloid leukaemia				1		1						2
Other and unspecified leukaemia		1			1	1	1			1		5
<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>63</b>
Burkitt's lymphoma		5			2	1	1		3	1	1	14
Histiocytosis-X		3				2				3	3	11
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>11</b>	<b>4</b>	<b>83</b>
Astrocytoma	1	3	1	1	4	3	5	2	4	1	1	26
Ependymoma	2	1		1		2	2					8
Medullablastoma	1	2	3	1	2	3	1	2		5	2	22
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	3	1		1	3	1	1	1	3	3	1	18
Other glioma		1			1	3		1	1	2		9
<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>20</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	2	5	3		2	1	3			2	2	20
<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>19</b>
Wilms' tumor			2	1	3	5		1	4		2	18
(tom)									1			1
<b>7. Levertumor</b>		<b>1</b>			<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>4</b>		<b>1</b>	<b>9</b>
Hepatoblastoma		1			1	1	1		4		1	9

<b>8. Knoglesarcom</b>										<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
Ewing's sarcoma										1	1	2
<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>1</b>	<b>11</b>
<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>2</b>	<b>1</b>		<b>13</b>
Gonadal carcinoma										1		1
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms					1				1			2
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>19</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		6
<b>12. Andet</b>					<b>1</b>							<b>1</b>
Other and unspecified malignant neoplasms					1							1
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous										1		1
Other soft-tissue sarcoma					1	1					1	3
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	1	1	1		1	1	1		1			7
<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>36</b>	<b>34</b>	<b>31</b>	<b>343</b>

Tabel F4 Ålborg Universitets Sygehus. Nydiagnosticerede patienter 2003-2013 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	I alt
<b>Hoved- og underdiagnoser</b>												
<b>1. Leukemi</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>57</b>
Acute lymphoid leukaemia	4	4	6	5	4	3	3	4	6	9	7	55
Other and unspecified leukaemia				1	1							2
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>36</b>
Burkitt's lymphoma		1	1	2	1	1			1			7
Histiocytosis-X		1	1		2	2	2			2	2	12
Hodgkin's disease	1			1	1		1	1	1	2	1	9
Non-Hodgkins lymphoma	1		2							1		4
Other reticuloendothelial neoplasms		2				2						4
<b>3. Hjerneturmor</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>2</b>	<b>37</b>
Astrocytoma	1	1		1	3		2	2	1		1	12
Ependymoma				2								2
Medullablastoma	2		2	1		3	1					9
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	2	2			2	2			1		1	10
Other glioma			1		2	1						4
<b>6. Nyretumor</b>	<b>1</b>			<b>1</b>		<b>1</b>	<b>1</b>		<b>1</b>			<b>5</b>
Wilms' tumor	1			1		1	1		1			5
<b>7. Levertumor</b>						<b>1</b>	<b>1</b>					<b>2</b>
Hepatoblastoma						1	1					2
<b>9. Bløddelssarcom</b>									<b>1</b>			<b>1</b>
<b>11. Carcinom</b>		<b>1</b>		<b>2</b>		<b>1</b>					<b>1</b>	<b>5</b>
Melanomatous carcinoma		1										1
Nasopharyngeal carcinoma				1								1
Other carcinoma				1		1					1	3
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t									1			1
<b>Hovedtotal</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>17</b>	<b>11</b>	<b>7</b>	<b>12</b>	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>143</b>

## Appendix 2. Rapportering (tabel 2a-2n)

Rapporterede patienter i 2013 - Nærmere analyse

Tabel 2a Patienter rapporteret 2013 fordelt på center

Rækkenavne	Rapporteret	Ikke rapporteret	I alt
AUH	48	15	63
RH	44	32	77
OUH	20	11	31
AUS	7	6	13
<b>Hovedtotal</b>	<b>120</b>	<b>64</b>	<b>184</b>

Tabel 2b Årsager til manglende rapportering fordelt på center

Center	Rapporteret	Årsager til manglende rapportering					I alt
		1	2	3	4	9	
AUH	48	2		11	2		63
RH	45	9	13	8	1	2	78
OUH	20	3	1	6			30
AUS	7	2	2	2			13
<b>I alt</b>	<b>120</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>27</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>184</b>

### 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:

120/184: 65% af alle patienter er rapporteret til protokol. Det er højere end 2012, hvor 55% af alle blev rapporteret

45 ptt (kolonnerne 2, 3, og 9) kunne ikke rapporteres): 24%

19 ptt (kolonnerne 1 og 4) kunne rapporteres: 10%

Rapporterbare patienter: 184-45 = 139

Endelig rapporteringsgrad i 2013: 120/139: 86%.

Dermed overholder indikatoren det opstillede kvalitetskrav på 80%

Årsagerne til manglende rapportering er vist i de følgende tabeller, hvor materialet er beskrevet på hoved- og underdiagnoser samt på de fire centre.

Tabel 2c Leukæmi 2013 rapporteret fordelt på center

Center	Rapporteret	
	Ja	I alt
<b>1. Leukemi</b>	<b>72</b>	<b>72</b>
AUH	27	27
RH	26	26
OUH	12	12
AUS	7	7
<b>I alt</b>	<b>72</b>	<b>72</b>

Alle leukæmipatienter blev rapporteret til protokol. Hovedsagelig de nordiske ALL og AML databaser

Tabel 2d Hjerneturor 2013 rapporteret fordelt på center

Rækkeavnne	Rapporteret		I alt
	Ja	Nej	
<b>3. Hjerneturor</b>	<b>21</b>	<b>14</b>	<b>36</b>
AUH	12	3	15
RH	9	6	15
OUH	1	3	4
AUS		2	2
<b>I alt</b>	<b>22</b>	<b>14</b>	<b>36</b>

22/36 patienter med hjerneturor blev rapporteret: 61%.

Hovedparten af de 39% ikke rapporterede patienter kunne ikke rapporteres

Tabel 2e Solid tumor 2013 rapporteret. Fordelt på center.

Solid tumor	Rapporteret		I alt
	Ja	Nej	
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>5</b>
AUH	1		1
RH	1	1	2
OUH	2		2
<b>5. Retinoblastom</b>		<b>4</b>	<b>4</b>
AUH		4	4
<b>6. Nyretumor</b>	<b>8</b>		<b>8</b>
AUH	4		4
RH	2		2
OUH	2		2
<b>7. Levertumor</b>		<b>5</b>	<b>5</b>
RH		4	4
OUH		1	1
<b>8. Knoglesarcom</b>		<b>6</b>	<b>6</b>
AUH		2	2
RH		3	3
OUH		1	1
<b>9. Bløddelssarcom</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>8</b>
AUH		2	2
RH	1	4	5
OUH	1		1
<b>11. Carcinom</b>		<b>6</b>	<b>6</b>
AUH		1	1
RH		4	4
AUS		1	1
<b>I alt</b>	<b>14</b>	<b>28</b>	<b>42</b>

14/42 (33%) patienter med solide svulster er rapporteret. Det skyldes for næsten alles vedkommende, at der ikke findes en aktiv protokol, som det er muligt at rapportere til.



Tabel 2f Patienter rapporteret fordelt på center og hoveddiagnoser 2013

Hoveddiagnoser	Center				I alt
	AUH	RH	OUH	AUS	
<b>Rapporteret</b>	<b>48</b>	<b>45</b>	<b>20</b>	<b>7</b>	<b>120</b>
1. Leukemi	27	26	12	7	72
2. Lymfom og LCH	4	6	2		12
3. Hjernetumor	12	8	1		21
4. Neuroblastom	1	1	2		4
6. Nyretumor	4	2	2		8
9. Bløddelssarcom		1	1		2
<b>Ikke rapporteret</b>	<b>15</b>	<b>32</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>64</b>
11. Carcinom	1	4		1	6
2. Lymfom og LCH	3	10	6	3	22
3. Hjernetumor	3	6	3	2	14
4. Neuroblastom		1			1
5. Retinoblastom	4				4
7. Lever tumor		4	1		5
8. Knoglesarcom	2	3	1		6
9. Bløddelssarcom	2	4			6
<b>Hovedtotal</b>	<b>63</b>	<b>77</b>	<b>31</b>	<b>13</b>	<b>184</b>

Tabel 2g. AUH 2013 patienter. Rapporteret til protokol opdelt på hoved- og underdiagnoser

Hoved- og underdiagnoser	Rapporteret	Ikke rapporteret	I alt
<b>AUH</b>	<b>48</b>	<b>15</b>	<b>63</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>27</b>		<b>27</b>
Acute lymphoid leukaemia	21		21
Acute non-lymphocytic leukaemia	4		4
Chronic myeloid leukaemia	1		1
Other lymphoid leukaemia	1		1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>7</b>
Burkitt's lymphoma	1		1
Histiocytosis-X		2	2
Hodgkin's disease		1	1
Non-Hodgkins lymphoma	2		2
Other reticuloendothelial neoplasms	1		1
<b>3. Hjernetumor</b>	<b>12</b>	<b>3</b>	<b>15</b>
Astrocytoma	2	1	3
Ependymoma		1	1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	8	1	9
Other glioma	2		2
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>1</b>		<b>1</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1		1
<b>5. Retinoblastom</b>		<b>4</b>	<b>4</b>
Total retinoblastoma		4	4
<b>6. Nyretumor</b>	<b>4</b>		<b>4</b>
Wilms' tumor	4		4
<b>8. Knoglesarcom</b>		<b>2</b>	<b>2</b>
Ewing's sarcoma		1	1
Osteosarcoma		1	1
<b>9. Bløddelssarcom</b>		<b>2</b>	<b>2</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous		1	1
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		1	1
<b>11. Carcinom</b>		<b>1</b>	<b>1</b>
Melanomatous carcinoma		1	1
<b>Hovedtotal</b>	<b>48</b>	<b>15</b>	<b>63</b>

Tabel 2h Aarhus Universitets Hospital 2013. Årsager til manglende rapportering

Hoved- og underdiagnoser	Rapporteret	Ikke rapporteret			I alt
		1	3	4	
<b>AUH</b>	<b>48</b>	<b>2</b>	<b>11</b>	<b>2</b>	<b>63</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>27</b>				<b>27</b>
Acute lymphoid leukaemia	21				21
Acute non-lymphocytic leukaemia	4				4
Chronic myeloid leukaemia	1				1
Other lymphoid leukaemia	1				1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>		<b>7</b>
Burkitt's lymphoma	1				1
Histiocytosis-X		1	1		2
Hodgkin's disease			1		1
Non-Hodgkins lymphoma	2				2
Other reticuloendothelial neoplasms	1				1
<b>3. Hjernetumor</b>	<b>12</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>15</b>
Astrocytoma	2			1	3
Ependymoma		1			1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	8		1		9
Other glioma	2				2
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>1</b>				<b>1</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1				1
<b>5. Retinoblastom</b>			<b>4</b>		<b>4</b>
Total retinoblastoma			4		4
<b>6. Nyretumor</b>	<b>4</b>				<b>4</b>
Wilms' tumor	4				4
<b>8. Knoglesarcom</b>			<b>2</b>		<b>2</b>
Ewing's sarcoma			1		1
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 t			1		1
<b>11. Carcinom</b>			<b>1</b>		<b>1</b>
Melanomatous carcinoma			1		1
<b>Hovedtotal</b>	<b>48</b>	<b>2</b>	<b>11</b>	<b>2</b>	<b>63</b>

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

Tabel 2i. Rigshospitalet 2013 patienter. Rapporteret til protokol opdelt på hoved- og underdiagnoser

Hoved- og underdiagnoser	Rapporteret		
	Ja	Nej	I alt
<b>Rigshospitalet</b>	<b>45</b>	<b>32</b>	<b>77</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>26</b>		<b>26</b>
Acute lymphoid leukaemia	18		18
Acute non-lymphocytic leukaemia	5		5
Chronic myeloid leukaemia	1		1
Other and unspecified leukaemia	2		2
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>6</b>	<b>10</b>	<b>16</b>
Burkitt's lymphoma	3		3
Histiocytosis-X		6	6
Hodgkin's disease		4	4
Non-Hodgkins lymphoma	1		1
Unspecified lymphomas	2		2
<b>3. Hjerneturor</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>15</b>
Astrocytoma	5		5
Ependymoma		2	2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		3	3
Other glioma	3	1	5
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1	1	2
<b>6. Nyretumor</b>	<b>2</b>		<b>2</b>
Wilms' tumor	2		2
<b>7. Levertumor</b>		<b>4</b>	<b>4</b>
Hepatoblastoma		4	4
<b>8. Knoglesarcom</b>		<b>3</b>	<b>3</b>
Ewing's sarcoma		1	1
Osteosarcoma		2	2
<b>9. Bløddelssarcom</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Other soft-tissue sarcoma	1	2	3
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		2	2
<b>11. Carcinom</b>		<b>4</b>	<b>4</b>
Other carcinoma		4	4
<b>Hovedtotal</b>	<b>45</b>	<b>32</b>	<b>77</b>

Tabel 2j Rigshospitalet 2013. Årsager til manglende rapportering

Hoved- og underdiagnoser	Rapporteret	Ikke rapporteret					I alt
		1	2	3	4	9	
<b>RH</b>	45	9	13	8	1	2	78
1. Leukemi	26						26
Acute lymphoid leukaemia	18						18
Acute non-lymphocytic leukaemia	5						5
Chronic myeloid leukaemia	1						1
Other and unspecified leukaemia	2						2
2. Lymfom og LCH	6	6		4			16
Burkitt's lymphoma	3						3
Histiocytosis-X		6					6
Hodgkin's disease				4			4
Non-Hodgkins lymphoma	1						1
Unspecified lymphomas	2						2
3. Hjerneturor	8		2	3		1	14
Astrocytoma	5						5
Ependymoma				2			2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms			1	1		1	3
Other glioma	3		1				4
4. Neuroblastom	1				1		2
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1				1		2
6. Nyretumor	2						2
Wilms' tumor	2						2
7. Levertumor			3			1	4
Hepatoblastoma			3			1	4
8. Knoglesarcom			3	1			4
Ewing's sarcoma			1	1			2
Osteosarcoma			2				2
9. Bløddelssarcom	2	3	1				6
Other soft-tissue sarcoma	2	1	1				4
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		2					2
11. Carcinom			4				4
Other carcinoma			4				4
Hovedtotal	45	9	13	8	1	2	78

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

Tabel 2k. Odense Universitets Hospital 2013. Rapporteret til protokol opdelt på hoved- og underdiagnoser

	Rapporteret		I alt
	Ja	Nej	
<b>Odense Universitets Hospital</b>	<b>20</b>	<b>11</b>	<b>31</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>12</b>		<b>12</b>
Acute lymphoid leukaemia	12		12
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>8</b>
Burkitt's lymphoma	1		1
Histiocytosis-X		3	3
Hodgkin's disease		3	3
Non-Hodgkins lymphoma	1		1
<b>3. Hjerneturor</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Astrocytoma	1		1
Medullablastoma		2	2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		1	1
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>2</b>		<b>2</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	2		2
<b>6. Nyretumor</b>	<b>2</b>		<b>2</b>
Wilms' tumor	2		2
<b>7. Levertumor</b>		<b>1</b>	<b>1</b>
Hepatoblastoma		1	1
<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>
Other soft-tissue sarcoma	1		1
<b>Hovedtotal</b>	<b>20</b>	<b>11</b>	<b>31</b>

Tabel 2I. Odense Universitets Hospital 2013. Årsager til manglende rapportering

Hoved- og Underdiagnoser	Rapporteret	Ikke rapporteret		I alt
		1	3	
<b>Odense Universitets Hospital</b>	<b>20</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>31</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>12</b>			<b>12</b>
Acute lymphoid leukaemia	12			12
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>2</b>		<b>6</b>	<b>8</b>
Burkitt's lymphoma	1			1
Histiocytosis-X			3	3
Hodgkin's disease			3	3
Non-Hodgkins lymphoma	1			1
<b>3. Hjernetumor</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>4</b>
Astrocytoma	1			1
Medullablastoma		2		2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms			1	1
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>2</b>			<b>2</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	2			2
<b>6. Nyretumor</b>	<b>2</b>			<b>2</b>
Wilms' tumor	2			2
<b>7. Levertumor</b>		<b>1</b>		<b>1</b>
Hepatoblastoma		1		1
<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>
Other soft-tissue sarcoma	1			1
<b>Hovedtotal</b>	<b>20</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>31</b>

Tabel 2m. Aalborg Universitets Sygehus 2013. Rapporteret til protokol opdelt på hoved- og underdiagnoser

	Rapporteret		
Hoved- og Underdiagnoser	Ja	Nej	I alt
<b>Aalborg Universitets Sygehus</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>13</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>7</b>		<b>7</b>
Acute lymphoid leukaemia	7		7
<b>2. Lymfom og LCH</b>		<b>3</b>	<b>3</b>
Histiocytosis-X		2	2
Hodgkin's disease		1	1
<b>3. Hjerneturmor</b>		<b>2</b>	<b>2</b>
Astrocytoma		1	1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		1	1
<b>11. Carcinom</b>		<b>1</b>	<b>1</b>
Other carcinoma		1	1
<b>Hovedtotal</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>13</b>

Tabel 2n. Aalborg Universitets Sygehus 2013. Årsager til manglende rapportering

Antal af CPR_NR	Rækkeavn	Ikke rapporteret			I alt
		Rapporteret	2	3	
<b>4</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>4</b>		<b>13</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>7</b>				<b>7</b>
Acute lymphoid leukaemia	7				7
<b>2. Lymfom og LCH</b>			<b>3</b>		<b>3</b>
Histiocytosis-X			2		2
Hodgkin's disease			1		1
<b>3. Hjerneturmor</b>		<b>1</b>	<b>1</b>		<b>2</b>
Astrocytoma			1		1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		1			1
<b>11. Carcinom</b>		<b>1</b>			<b>1</b>
Other carcinoma		1			1
<b>Hovedtotal</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>4</b>		<b>13</b>

**Årsager til manglende rapportering**

2 = Protokol ikke aktiv = rapportering ikke mulig

3 = Rapportering ikke mulig



### Appendiks 3. Toksiske dødsfald (tabel 3a-3i)

Dødsfald i kohorten 2003-2013

Tabel 3a Antal døde og levende i kohorten 2003-2013 opdelt på hoveddiagnoser og år for død

Rækkenavne	Levende	Årstal for død											I alt
		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
1. Leukemi	526	2	6	7	6	10	12	10	5	11	2	6	603
2. Lymfom og LCH	287		1	4	5	3	3	4	3	4	1	2	317
3. Hjernetumor	368	3	9	6	6	12	8	14	6	8	9	13	462
4. Neuroblastom	72		1	3		3	1	3	1	4	3	3	94
5. Retinoblastom	45			2				1		1			49
6. Nyretumor	80				1	1						1	83
7. Levertumor	28									1			29
8. Knoglesarcom	68		3	1	7	3	1	3	6	3	1	3	99
9. Bløddelssarcom	79		1	2	1	3	4	3	6	2	2		103
10. Kimcelletumor	59								1	1			61
11. Carcinom	83	1			1			1			1	2	89
12. Andet	4						1			1			6
(tom)	3												3
<b>Hovedtotal</b>	<b>1702</b>	<b>6</b>	<b>21</b>	<b>25</b>	<b>27</b>	<b>35</b>	<b>30</b>	<b>39</b>	<b>28</b>	<b>36</b>	<b>19</b>	<b>30</b>	<b>1998</b>

Tabel 3b Dødsårsager fordelt på årsager og center 2003-2013

Center	Levende	Dødsårsager					I alt
		1	3	4	5	7	
AUH	475	1	16	2	87	3	584
RH	777	3	13	6	108	3	910
OUH	301		5	8	28	1	343
AUS	126			4	12	1	143
Andet	22				4		26
<b>I alt</b>	<b>1701</b>	<b>4</b>	<b>34</b>	<b>20</b>	<b>239</b>	<b>8</b>	<b>2006</b>

**Årsager til død**

1: Anden toksicitet

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

5: Progression af malign sygdom

7: Andet (ulykke, suicidium, sekundær cancer)

Kommentar:

58/2006 patienter (kolonnerne 1,3 og 4) er døde af bivirkninger: 2,9%. Ingen forskel mellem centrene

Tabel 3c Aarhus Universitetshospital Antal døde i kohorten 2003-2013 fordelt på hoveddiagnoser

Hoveddiagnoser	Levende	Årstal for død											I alt
		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
<b>AUH</b>	<b>476</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>17</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>14</b>	<b>15</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>581</b>
1. Leukemi	156		1	5	1	5	3	4	1	5	1	1	183
2. Lymfom og LCH	61			1		2		1	1	4		1	71
3. Hjerneturor	81	1	3	2	3	5	3		2	1	4	3	108
4. Neuroblastom	20		1			1		1	1	3	1		28
5. Retinoblastom	44			2				1		1			48
6. Nyretumor	23				1							1	25
7. Levertumor	4												4
8. Knoglesarcom	31		1		4	1	1	3	3			1	45
9. Bløddelssarcom	31					3	2		6	1	1		44
10. Kimcelletumor	12												12
11. Carcinom	13												13
<b>I alt</b>	<b>476</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>17</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>14</b>	<b>15</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>581</b>

Tabel 3d Rigshospitalet. Antal døde i kohorten 2003-2013 fordelt på hoveddiagnoser

Hoveddiagnoser	Levende	Årstal for død											I alt
		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
<b>RH</b>	<b>777</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>15</b>	<b>11</b>	<b>14</b>	<b>16</b>	<b>10</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>18</b>	<b>907</b>
1. Leukemi	226	2	3	1	5	3	7	2	2	5		4	260
2. Lymfom og LCH	137			2	3			3	2				147
3. Hjernetumor	191	1	3	1	2	3	4	6	3	4	4	7	229
4. Neuroblastom	33			3		2	1	2		1	1	3	46
5. Retinoblastom	1												1
6. Nyretumor	33					1							34
7. Levertumor	13									1			14
8. Knoglesarcom	35		2	1	3	2			3	3	1	2	52
9. Bløddelssarcom	37		1	2	1		1	3		1			46
(tom)	2												2
10. Kimcelletumor	35									1			36
11. Carcinom	31				1						1	2	35
12. Andet	3						1			1			5
<b>I alt</b>	<b>777</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>15</b>	<b>11</b>	<b>14</b>	<b>16</b>	<b>10</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>18</b>	<b>907</b>

Tabel 3e Odense Univesitetshospital. Antal døde i kohorten 2003-2013 fordelt på hoveddiagnoser

Hoveddiagnoser	Levende	Årstal for død											I alt
		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
<b>OUH</b>	<b>301</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>343</b>
1. Leukemi	92		2	1		2	1	2	2		1		103
2. Lymfom og LCH	55		1	1	2	1	1				1	1	63
3. Hjernetumor	65	1	2	3	1		1	3		3	1	3	83
4. Neuroblastom	19										1		20
6. Nyretumor	19												19
7. Levertumor	9												9
8. Knoglesarcom	2												2
9. Bløddelssarcom	9						1				1		11
10. Kimcelletumor	12								1				13
11. Carcinom	18	1											19
12. Andet	1												1
<b>I alt</b>	<b>301</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>343</b>

Tabel 3f Aalborg Universitetssygehus. Antal døde i kohorten 2003-2013 fordelt på hoveddiagnoser

Hoveddiagnoser	Levende	Årstal for død							I alt
		2004	2007	2008	2009	2010	2011	2013	
<b>AUS</b>	<b>126</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>142</b>
1. Leukemi	52			1	2		1	1	57
2. Lymfom og LCH	34			2					36
3. Hjernetumor	28	1	3		4	1			37
6. Nyretumor	5								5
7. Levertumor	2								2
9. Bløddelssarcom	1								1
11. Carcinom	4								4
<b>I alt</b>	<b>126</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>142</b>

Tabel 3g. Antal døde fordelt på hoved- og underdiagnoser og årstal for død. Kohorten 2003-2013. Alle centre

Hoved- og underdiagnoser	Levende	Årstal for død											I alt
		2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
<b>1. Leukemi</b>	<b>526</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>11</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>603</b>
Acute lymphoid leukaemia	426	2	3	3	4	6	8	6	1	8	2	3	472
Acute non-lymphocytic leukaemia	69		3	4	2	2	4	3	1	2		1	91
Chronic myeloid leukaemia	12												12
Other and unspecified leukaemia	16					2		1	2	1		2	24
Other lymphoid leukaemia	3								1				4
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>287</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>317</b>
Burkitt's lymphoma	50		1						2	1		1	55
Histiocytosis-X	90							1		1			92
Hodgkin's disease	74			1	1	1		1	1				79
Non-Hodgkins lymphoma	63			3	2	1	1			2			72
Other reticuloendothelial neoplasms	6				2	1	2	1			1	1	14
Unspecified lymphomas	4							1					5
<b>3. Hjernetumor</b>	<b>368</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>462</b>
Astrocytoma	125	1		1	1	1		2	2		3	1	137
Ependymoma	20	1	1	1		2		1		1		2	29
Medullablastoma	39		5	3	1	2	1	5	2	4	3	5	70
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	119	1	1		3	3	4	4	2		1	3	141
Other glioma	65		2	1	1	4	3	2		3	2	2	85
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>72</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>94</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	72		1	3		3	1	3	1	4	3	3	94
<b>5. Retinoblastom</b>	<b>45</b>			<b>2</b>				<b>1</b>		<b>1</b>			<b>49</b>
Total retinoblastoma	45			2				1		1			49

<b>6. Nyretumor</b>	<b>80</b>				<b>1</b>	<b>1</b>						<b>1</b>	<b>83</b>
Other and unspecified malignant renal tumors	8												8
Renal carcinoma	1												1
Wilms' tumor	70				<b>1</b>	<b>1</b>						<b>1</b>	73
(tom)	1												1
<b>7. Levertumor</b>	<b>28</b>									<b>1</b>			<b>29</b>
Hepatic carcinoma	3												3
Hepatoblastoma	25												25
Other and unspecified malignant hepatic tumors										1			1
<b>8. Knoglesarcom</b>	<b>68</b>		<b>3</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>99</b>
Chondrosarcoma	1												1
Ewing's sarcoma	37		1	1	3	3		1	4	2		2	54
Osteosarcoma	29		2		4		1	2	2	1	1	1	43
(tom)	1												1
<b>9. Bløddelssarcom</b>	<b>79</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>103</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	10						1						11
Other soft-tissue sarcoma	20							1	1				22
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	49		1	2	1	3	3	2	5	2	2		70
<b>10. Kimcelletumor</b>	<b>59</b>								<b>1</b>	<b>1</b>			<b>61</b>
Gonadal carcinoma	3												3
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	21									1			22
Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	20												20
Other and unspecified malignant tumors	15								1				16
<b>11. Carcinom</b>	<b>83</b>	<b>1</b>			<b>1</b>			<b>1</b>			<b>1</b>	<b>2</b>	<b>89</b>



Adrenocortical carcinoma	1	1											2
Melanomatous carcinoma	36											1	37
Nasopharyngeal carcinoma	7												7
Other carcinoma	29				1			1			1	1	33
Thyroid carcinoma	10												10
<b>12. Andet</b>	<b>4</b>						<b>1</b>			<b>1</b>			<b>6</b>
Other and unspecified malignant neoplasms	4						1			1			6
<b>(tom)</b>	<b>3</b>												<b>3</b>
(tom)	3												3
<b>I alt</b>	<b>1702</b>	<b>6</b>	<b>21</b>	<b>25</b>	<b>27</b>	<b>35</b>	<b>30</b>	<b>39</b>	<b>28</b>	<b>36</b>	<b>19</b>	<b>30</b>	<b>1998</b>

Tabel 3h Årsager til død. Kohorten 2003-2013. Alle centre. Fordelt på hoved- og underdiagnoser

Hoved- og underdiagnoser	Årsager til død					I alt
	1	3	4	5	7	
<b>1. Leukemi</b>	<b>2</b>	<b>21</b>	<b>12</b>	<b>42</b>	<b>2</b>	<b>79</b>
Acute lymphoid leukaemia	1	16	9	20	1	47
Acute non-lymphocytic leukaemia	1	3		18		22
Other and unspecified leukaemia		2	3	4		9
Other lymphoid leukaemia					1	1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>17</b>	<b>1</b>	<b>30</b>
Burkitt's lymphoma			2	3		5
Histiocytosis-X				1	1	2
Hodgkin's disease	1			4		5
Non-Hodgkins lymphoma		1	2	6		9
Other reticuloendothelial neoplasms		3	3	2		8
Unspecified lymphomas				1		1
<b>3. Hjerneturmor</b>		<b>7</b>		<b>88</b>	<b>1</b>	<b>96</b>
Astrocytoma		1		11		12
Ependymoma				9		9
Medullablastoma		3		27	1	31
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		3		20		23
Other glioma				21		21
<b>4. Neuroblastom</b>		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>20</b>		<b>22</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma		1	1	20		22
<b>5. Retinoblastom</b>				<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
Total retinoblastoma				2	2	4
<b>6. Nyretumor</b>				<b>3</b>	<b>1</b>	<b>4</b>
Wilms' tumor				3	1	4
<b>7. Levertumor</b>				<b>1</b>		<b>1</b>
Other and unspecified malignant hepatic tumors				1		1

<b>8. Knoglesarcom</b>				<b>32</b>	<b>1</b>	<b>33</b>
Ewing's sarcoma				18		18
Osteosarcoma				14	1	15
<b>9. Bløddelssarcom</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>23</b>		<b>25</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous		1				1
Other soft-tissue sarcoma				3		3
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	1			20		21
<b>10. Kimcelletumor</b>				<b>2</b>		<b>2</b>
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms				1		1
Other and unspecified malignant tumors				1		1
<b>11. Carcinom</b>				<b>7</b>		<b>7</b>
Adrenocortical carcinoma				1		1
Melanomatous carcinoma				1		1
Other carcinoma				5		5
<b>12. Andet</b>				<b>2</b>		<b>2</b>
Other and unspecified malignant neoplasms				2		2
<b>Hovedtotal</b>	<b>4</b>	<b>34</b>	<b>20</b>	<b>239</b>	<b>8</b>	<b>305</b>

#### Årsager til død

- 1: Anden toksicitet
- 3: Behandlingsrelateret årsag
- 4: Infektion
- 5: Progression af malign sygdom
- 7: Andet (ulykke, suicidium, sekundær cancer)

Kommentar.

58 ptt er døde af toksicitet i kohorten: 19%

58/2006 nydiagnosticerede patienter i kohorten er døde af toksicitet: 2,9%. Dette er på niveau med kvalitetsindikatoren.

47 ud af 58 toksiske dødsfald sker hos patienter med leukæmi og lymfom

Tabel 3i. Toksiske dødsfald i kohorten 2003-2013. Fordelt på årsager årstal og center

Center/årsag	Årstal for toksisk død											I alt
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	
<b>AUH</b>					6		4	1	5	1	1	<b>18</b>
1					1							1
3					5		4		5	1	1	16
4								1				1
<b>RH</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>3</b>	<b>4</b>		<b>4</b>	<b>22</b>
1				2							1	3
3	1	1	1	2	2	2		1	1		2	13
4								2	3		1	6
<b>OUH</b>		<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>		<b>2</b>		<b>13</b>
3							1	2		2		5
4		2	1	1	2	1		1				8
<b>AUS</b>							<b>3</b>				<b>1</b>	<b>4</b>
4							3				1	4
<b>I alt</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>57</b>

**Årsager til død**

1: Anden toksicitet

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

Der kan være glidende overgange mellem de 3 forskellige dødsårsager.

Der er forekommet 6 toksiske dødsfald i 2013. Alle hos leukæmier. De 4 hos patienter diagnosticeret > 2 år siden, heraf 3 efter relapse.

#### Appendix 4. Tid til behandlingsstart (tabel 4a-4f)

Tabel 4a. Antal dage fra dato for diagnose til 1. behandlingsdag. Fordelt på de fire centre. Kohorten 2013

Center	Dage fra diagnosedag til 1. behandlingsdag										I alt
	<0	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	90-104	105-119	150-164	165-179	
AUH	1	50 (81%)	6	2	2			1	1		63
RH	4	54 (73%)	13	3		1	1			1	77
OUH		25 (81%)	5			1					31
AUS	1	10 (83%)	1	1							13
<b>I alt</b>	<b>6</b>	<b>139 (78%)</b>	<b>25</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>184</b>

139/184 (75%) patienter er startet behandling inden for 14 dage efter diagnosen.

6 ptt (<0) blev observeret uden behandling.

Behandling startet inden 14 dage: 139/(184-6): 78%

Tabel 4b Dage fra diagnose til 1. behandlingsdag. Alle centre 2013. Fordelt på hoved- og underdiagnoser

Hoved- og underdiagnoser	Dage fra diagnostidspunkt til 1. behandlingsdag										I alt
	<0	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	90-104	105-119	150-164	165-179	
<b>1. Leukemi</b>	<b>1</b>	<b>68</b>	<b>1</b>			<b>1</b>			<b>1</b>		<b>72</b>
Acute lymphoid leukaemia		58									58
Acute non-lymphocytic leukaemia		8	1								9
Chronic myeloid leukaemia		2									2
Other and unspecified leukaemia	1					1					2
Other lymphoid leukaemia									1		1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>2</b>	<b>18</b>	<b>9</b>	<b>4</b>		<b>1</b>					<b>34</b>
Burkitt's lymphoma		5									5
Histiocytosis-X	2	3	4	3		1					13
Hodgkin's disease		3	5	1							9
Non-Hodgkins lymphoma		4									4
Other reticuloendothelial neoplasms		1									1
Unspecified lymphomas		2									2
<b>3. Hjerneturor</b>	<b>2</b>	<b>25</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>			<b>1</b>		<b>1</b>	<b>36</b>
Astrocytoma	1	6	1	1				1			10
Ependymoma		3									3
Medullablastoma		2									2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		11	2		1						14
Other glioma	1	3	1		1					1	7
<b>4. Neuroblastom</b>		<b>4</b>	<b>1</b>								<b>5</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma		4	1								5
<b>5. Retinoblastom</b>		<b>4</b>									<b>4</b>
Total retinoblastoma		4									4
<b>6. Nyretumor</b>		<b>6</b>	<b>2</b>								<b>8</b>
Wilms' tumor		6	2								8
<b>7. Levertumor</b>		<b>5</b>									<b>5</b>
Hepatoblastoma		5									5
<b>8. Knoglesarcom</b>			<b>5</b>	<b>1</b>							<b>6</b>
Ewing's sarcoma			2	1							3
Osteosarcoma			3								3
<b>9. Bløddelssarcom</b>		<b>6</b>	<b>1</b>				<b>1</b>				<b>8</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous		1									1
Other soft-tissue sarcoma		3	1								4
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		2					1				3
<b>11. Carcinom</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>2</b>								<b>6</b>

Melanomatous carcinoma		1									1
Other carcinoma	1	2	2								5
<b>I alt</b>	<b>6</b>	<b>139</b>	<b>25</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>184</b>

139/184 (75%) patienter er startet behandling inden for 14 dage efter diagnosen.

6 ptt (<0) blev observeret uden behandling.

Behandling startet inden 14 dage:  $139/(184-6)$ : 78%

8 ptt med Langerhanscelle histiocytose, der er en godartet sygdom startede først behandling > 14 dage efter diagnosen (oftest med mustinepenslinger) Disse patienter kunne godt tages ud af beregningen. Så bliver det procentuelle antal, der har startet behandling inden for 14 dage efter diagnosen  $139/(184-6-8=168)$ : 82%.

Følgende patientgrupper var de hyppigste, hvor behandlingen startede > 14 dage efter diagnosen:

8/13 ptt med Langerhanscelle Histiocytose

6/9 ptt med Hodgkin's lymfom

9/36 ptt med hjernetumor

6/6 ptt med knoglesarkomer

Tabel 4c. Aarhus Universitets Hospital 2013. Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag

	Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag							I alt
	<0	0-14	15-29	30-44	45-59	105-119	150-164	
<b>Aarhus Universitets Hospital</b>	<b>1</b>	<b>50</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>63</b>
<b>1. Leukemi</b>		<b>25</b>	<b>1</b>				<b>1</b>	<b>27</b>
Acute lymphoid leukaemia		21						21
Acute non-lymphocytic leukaemia		3	1					4
Chronic myeloid leukaemia		1						1
Other lymphoid leukaemia							1	1
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>1</b>					<b>7</b>
Burkitt's lymphoma		1						1
Histiocytosis-X	1		1					2
Hodgkin's disease		1						1
Non-Hodgkins lymphoma		2						2
Other reticuloendothelial neoplasms		1						1
<b>3. Hjerneturor</b>		<b>9</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>		<b>15</b>
Astrocytoma		1		1		1		3
Ependymoma		1						1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		7	1		1			9
Other glioma			1		1			2
<b>4. Neuroblastom</b>		<b>1</b>						<b>1</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma		1						1
<b>5. Retinoblastom</b>		<b>4</b>						<b>4</b>
Total retinoblastoma		4						4
<b>6. Nyretumor</b>		<b>3</b>	<b>1</b>					<b>4</b>
Wilms' tumor		3	1					4
<b>8. Knoglesarcom</b>			<b>1</b>	<b>1</b>				<b>2</b>
Ewing's sarcoma				1				1
Osteosarcoma			1					1
<b>9. Bløddelssarcom</b>		<b>2</b>						<b>2</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous		1						1
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		1						1
<b>11. Carcinom</b>		<b>1</b>						<b>1</b>
Melanomatous carcinoma		1						1
<b>Hovedtotal</b>	<b>1</b>	<b>50</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>63</b>



Tabel 4d. Rigshospitalet 2013. Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag

Hoved- og underdiagnoser	Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag							I alt
	<0	0-14	15-29	30-44	60-74	90-104	165-179	
<b>Rigshospitalet</b>	<b>4</b>	<b>54</b>	<b>13</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>77</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>1</b>	<b>24</b>			<b>1</b>			<b>26</b>
Acute lymphoid leukaemia		18						18
Acute non-lymphocytic leukaemia		5						5
Chronic myeloid leukaemia		1						1
Other and unspecified leukaemia	1				1			2
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>4</b>	<b>3</b>				<b>16</b>
Burkitt's lymphoma		3						3
Histiocytosis-X	1	2	1	2				6
Hodgkin's disease			3	1				4
Non-Hodgkins lymphoma		1						1
Unspecified lymphomas		2						2
<b>3. Hjerneturor</b>	<b>2</b>	<b>10</b>	<b>2</b>				<b>1</b>	<b>15</b>
Astrocytoma	1	3	1					5
Ependymoma		2						2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		2	1					3
Other glioma	1	3					1	5
<b>4. Neuroblastom</b>		<b>2</b>						<b>2</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma		2						2
<b>6. Nyretumor</b>		<b>1</b>	<b>1</b>					<b>2</b>
Wilms' tumor		1	1					2
<b>7. Levertumor</b>		<b>4</b>						<b>4</b>
Hepatoblastoma		4						4
<b>8. Knoglesarcom</b>			<b>3</b>					<b>3</b>
Ewing's sarcoma			1					1
Osteosarcoma			2					2
<b>9. Bløddelssarcom</b>		<b>3</b>	<b>1</b>			<b>1</b>		<b>5</b>
Other soft-tissue sarcoma		2	1					3
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		1				1		2
<b>11. Carcinom</b>		<b>2</b>	<b>2</b>					<b>4</b>
Other carcinoma		2	2					4
<b>I alt</b>	<b>4</b>	<b>54</b>	<b>13</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>77</b>

Tabel 4e. Odense Universitets Hospital 2013. Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag

Hoved- og underdiagnoser	Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag			
	0-14	15-29	60-74	I alt
<b>Odense Universitets Hospital</b>	<b>24</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>31</b>
<b>1. Leukemi</b>	<b>12</b>			<b>12</b>
Acute lymphoid leukaemia	12			12
<b>2. Lymfom og LCH</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>8</b>
Burkitt's lymphoma	1			1
Histiocytosis-X	1	1	1	3
Hodgkin's disease	1	2		3
Non-Hodgkins lymphoma	1			1
<b>3. Hjerneturmor</b>	<b>4</b>			<b>4</b>
Astrocytoma	1			1
Medullablastoma	2			2
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	1			1
<b>4. Neuroblastom</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>2</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1	1		2
<b>6. Nyretumor</b>	<b>2</b>			<b>2</b>
Wilms' tumor	2			2
<b>7. Levertumor</b>	<b>1</b>			<b>1</b>
Hepatoblastoma	1			1
<b>8. Knoglesarcom</b>		<b>1</b>		<b>1</b>
Ewing's sarcoma		1		1
<b>9. Bløddelsarcom</b>	<b>1</b>			<b>1</b>
Other soft-tissue sarcoma	1			1
<b>I alt</b>	<b>25</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>31</b>

Tabel 4f. Aalborg Universitets Sygehus 2013. Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag

Hoved- og underdiagnoser	Dage fra diagnosetidspunkt til 1. behandlingsdag				I alt
	<0	0-14	15-29	30-44	
<b>Aalborg Universitets Sygehus</b>	<b>1</b>	<b>10</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>13</b>
<b>1. Leukemi</b>		<b>7</b>			<b>7</b>
Acute lymphoid leukaemia		7			7
<b>11. Carcinom</b>	<b>1</b>				<b>1</b>
Other carcinoma	1				1
<b>2. Lymfom og LCH</b>		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>3</b>
Histiocytosis-X			1	1	2
Hodgkin's disease		1			1
<b>3. Hjernetumor</b>		<b>2</b>			<b>2</b>
Astrocytoma		1			1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		1			1
<b>I alt</b>	<b>1</b>	<b>10</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>13</b>

## Appendix 5. Overlevelseskurver (fig 1 – fig 7)

Fig 1. Recidivfri overlevelse (EFS) 2003-2013

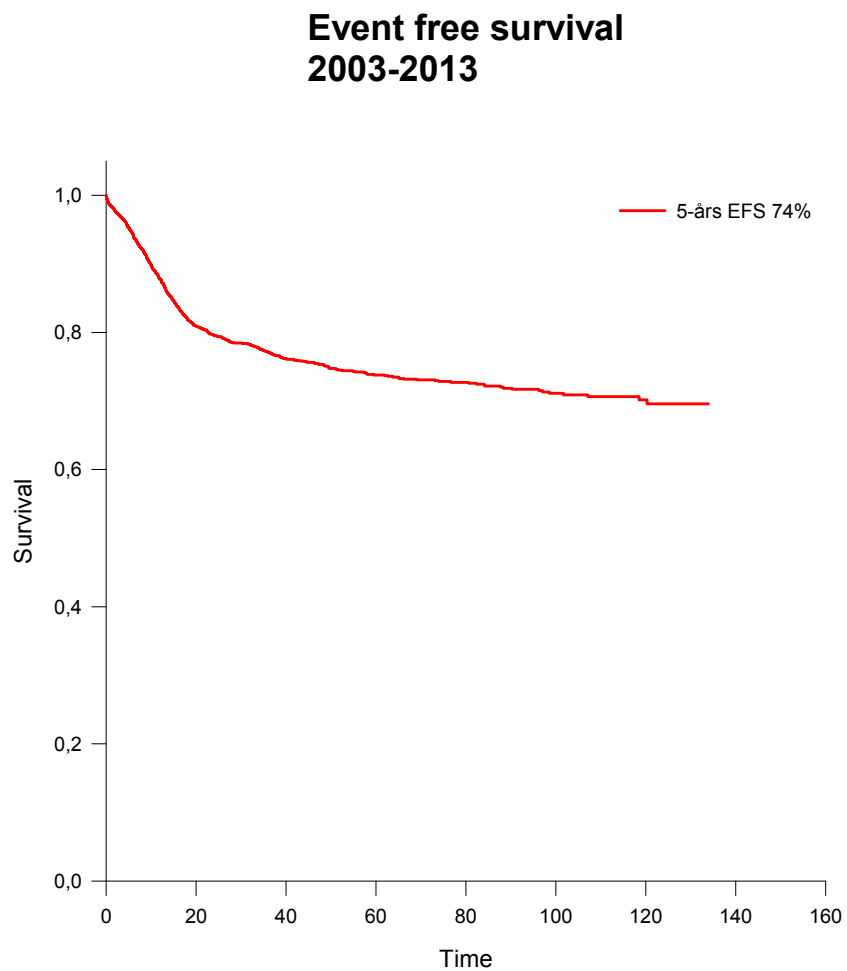


Fig 1. 5 års event fri overlevelse (EFS) er 74%, hvilket er over standarden. Når den totale overlevelse er 10% højere betyder det at en del af de patienter, der oplever recidiv alligevel bliver helbredt for deres sygdom

Fig 2. Total overlevelse for alle børnecancerformer i Danmark 1985-2013

## Overlevelse Børnecancer i Danmark 1985-2013

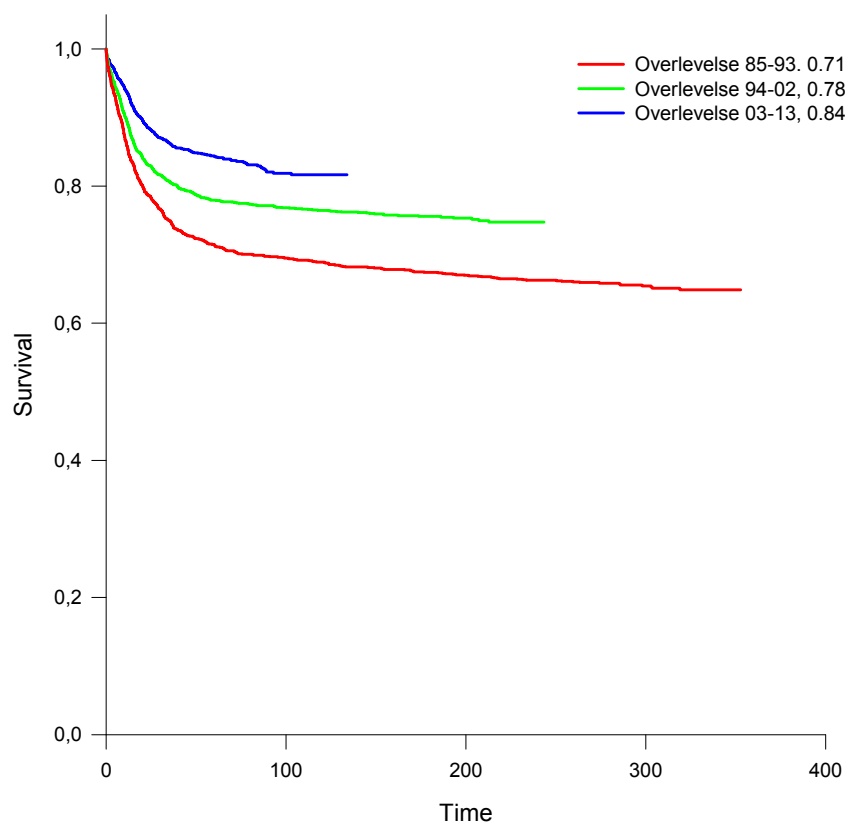


Fig 2. Den totale overlevelse for børnecancer i Danmark er steget i perioden 1985-2013. I den sidste periode er 5 års overlevelsen 84% og er nu på linje med de øvrige nordiske lande.

Fig 3. Overlevelse for akut lymfoblastær leukæmi i Danmark 1985-2013

### Overlevelse ALL i 3 tidsperioder

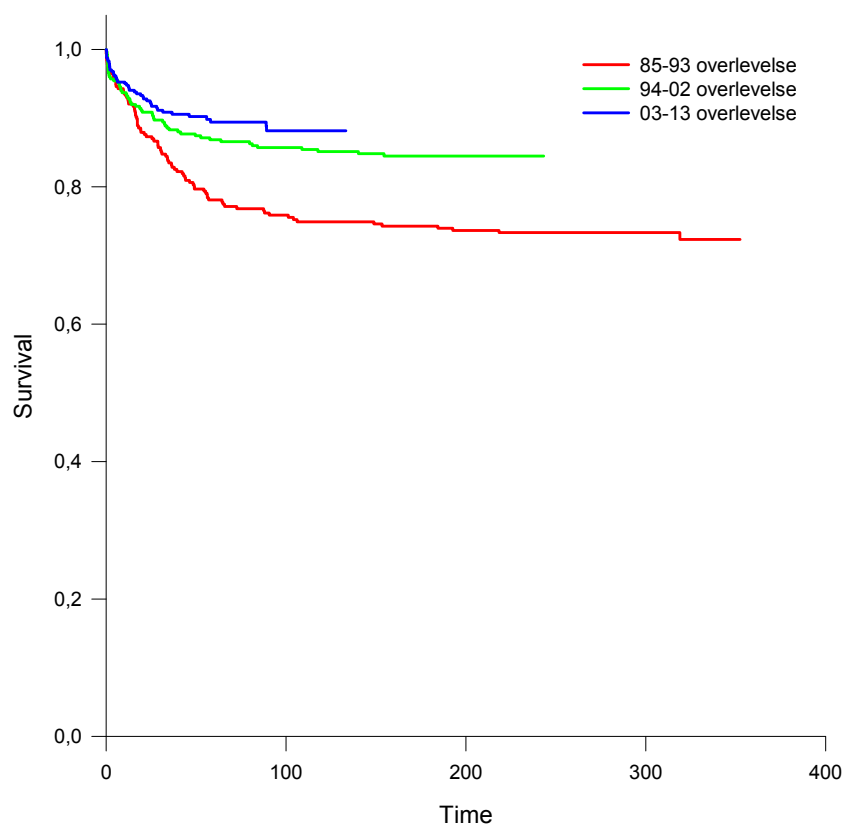


Fig 3. Overlevelsen for børn med ALL er steget i perioden 1985-2013. Forskellen fra 2. til 3. periode er dog ikke signifikant

Fig 4. Overlevelse for ALL 1985-2013 fordelt på de fire børneonkologiske centre

### Overlevelse ALL 1985-2013 fordelt på de 4 centre

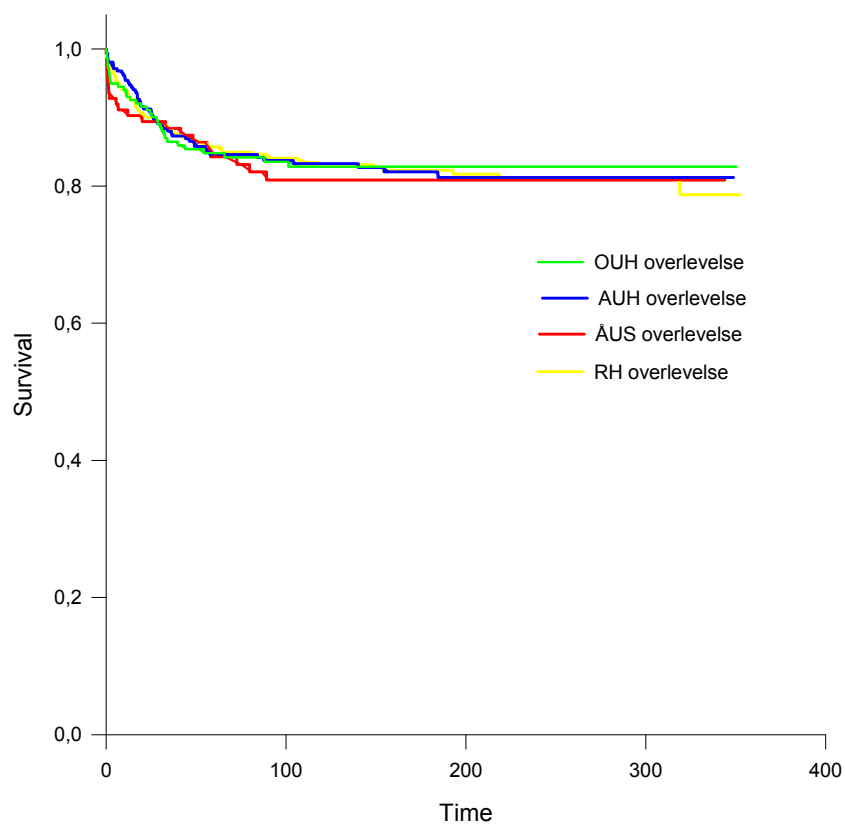


Fig 4. Det er kun meningsfuldt at opgive sammenligning af overlevelsesresultater mellem de fire centre for sygdommen akut lymfoblastær leukæmi, fordi den er den hyppigste og fordi alle patienter med sygdommen behandles på alle fire afdelinger; der er ikke sket nogen centrering af behandling for patienter med denne sygdom. Fig. 4. Resultatet i Danmark viser at overlevelsen er helt end på de fire børneonkologiske afdelinger, der behandler disse børn.

Fig 5. Solide tumorer incl hjernetumorer 1985-2013. Overlevelse i 3 tidsperioder

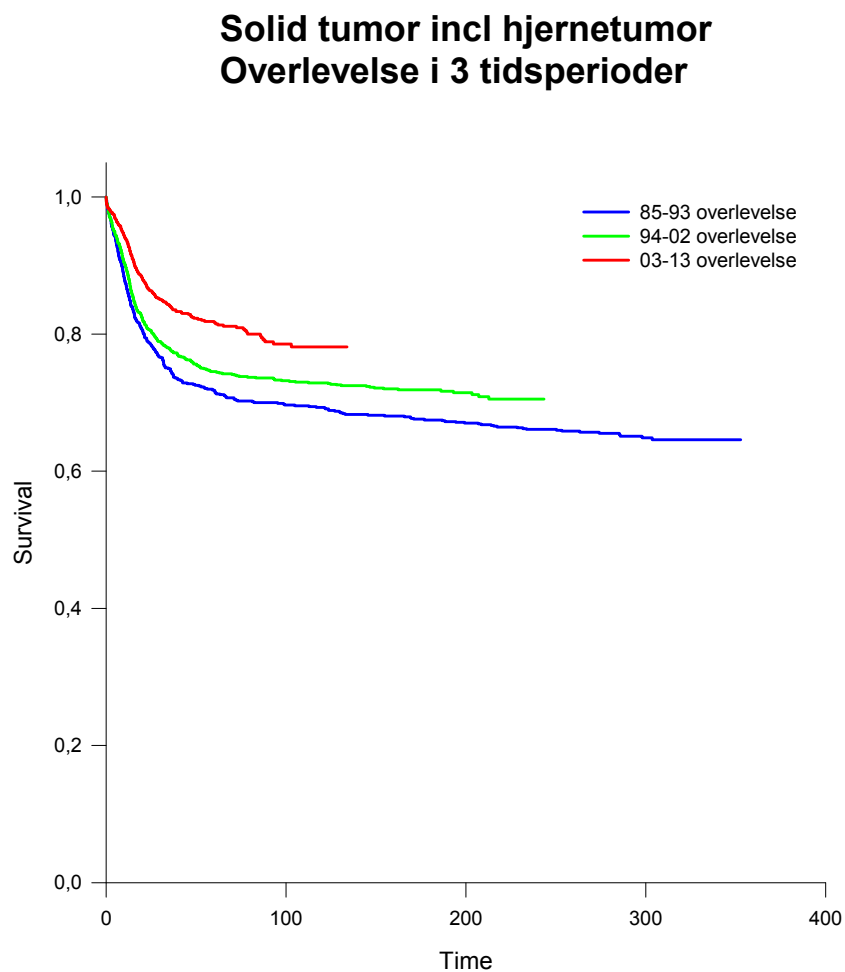


Fig 5. Når alle solide tumorer incl hjernetumorer behandlet i perioden 1985-2013 analyseres kan man også se en signifikant øget overlevelse gennem perioden.



Fig 6 Solide tumorer incl hjernetumorer 2003-2013. Overlevelse i 2 tidsperioder

### Solid tumor Overlevelse 2003-2007 vs 2008-2013

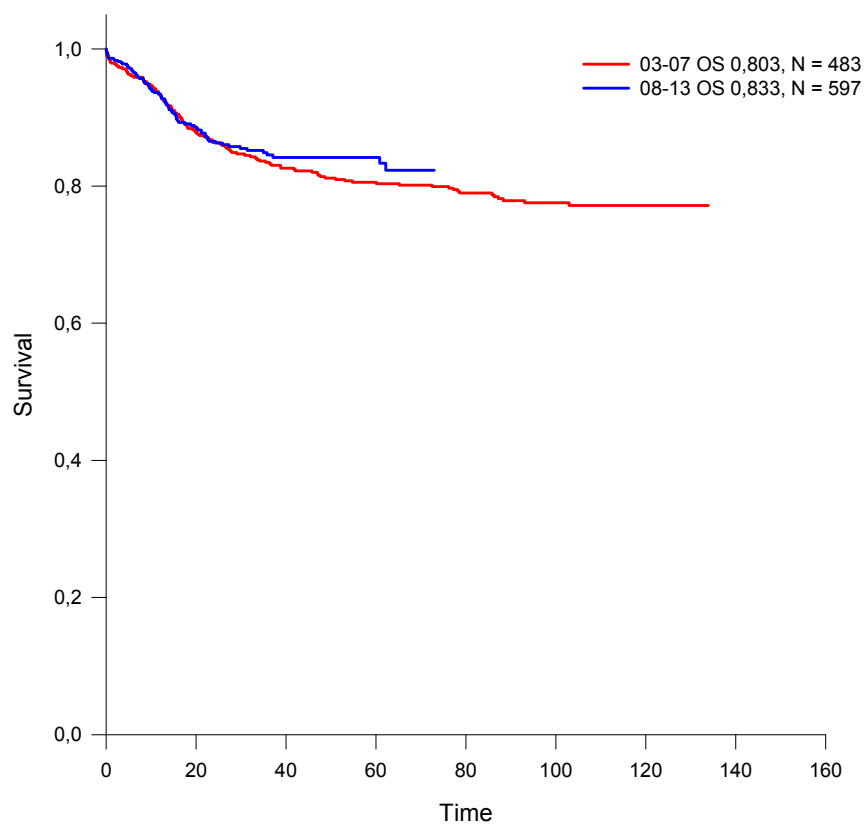
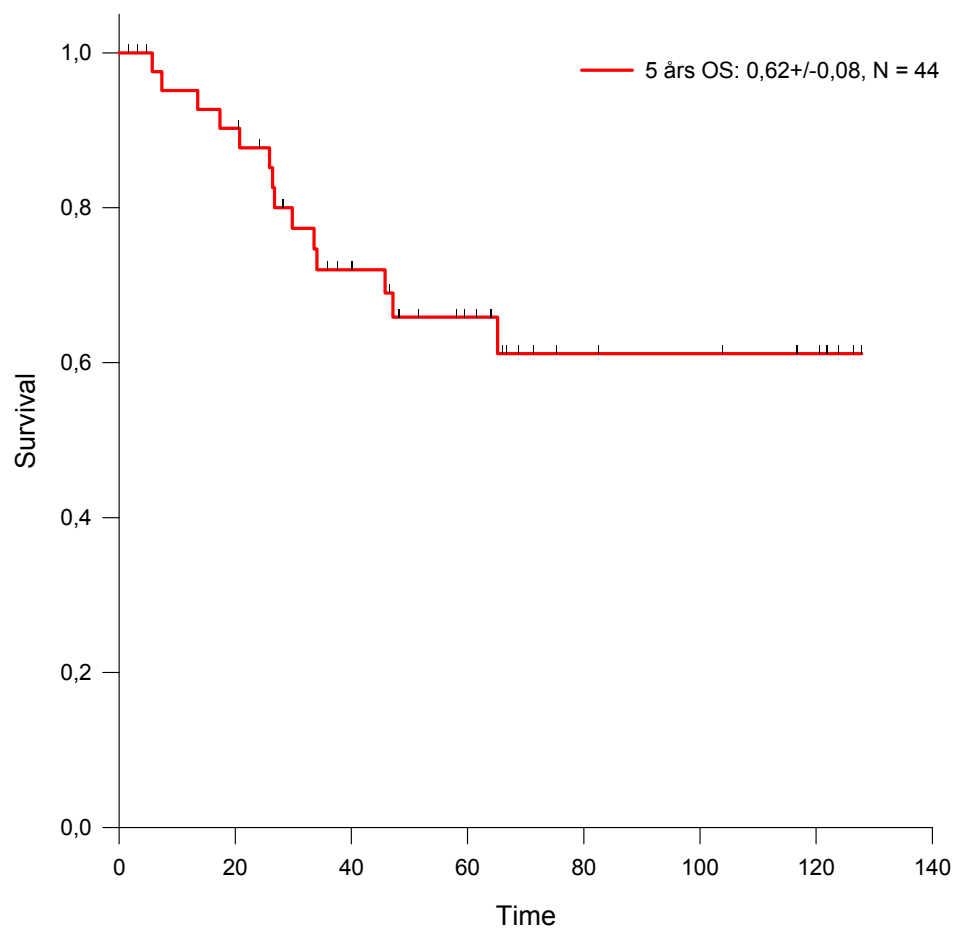


Fig 6. Der synes at være en tendens til øget overlevelse i den sidste 5 årige periode, men tallene er ikke signifikante

Fig 7. Overlevelse for osteosarkom 2003-2013

## Osteosarkom overlevelse DBCR 2003-2013



Figuren viser at overlevelsen for osteosarkom nu er stigende og på niveau med bla. Sverige. Der er derfor ikke den samme grund til bekymring for overlevelsen som man tidligere har haft.

## **11. Samlet konklusion på DBCRs årsrapport for 2013**

1. Der er i 2013 diagnosticeret 184 patienter med malign sygdom i DBCR, heraf 19, der på diagnosetidspunktet var fyldt 15 år.
2. Der er i 2013 diagnosticeret det højeste antal leukæmier i DBCR's historie.
3. Tid fra diagnose til behandlingsstart er < 15 dage for 78% af patienterne (82%, hvis man ikke medregner den relativt benigne Langerhanscelle Histiocytose). Standard 80%.  
Det er især patienter med Langerhanscelle Histiocytose, Hodgkin's lymfom, hjernetumor og knoglesarkomer hvor der går mere end 14 dage fra diagnose til behandlingsdag.
4. Stort set alle patienter behandles efter en international protokol.
5. Andelen af patienter, der er rapporteret til protokol er steget i forhold til sidste år (86%) Standard 80%.
6. Antallet af rapporterbare patienter der ikke er blevet rapporteret er faldet fra 20 i 2012 til 3 i 2013.
7. Den toxiske mortalitetsrate har de sidste 2 år været på 1% (under den for standarden angivne 3%).
8. Den totale 5 års recidivfri overlevelse siden 2003 er 74% (Standard 70%).
9. Den totale 5-års overlevelse siden 2003 er 84% (Standard 80%).
10. 5-års overlevelsen for børn med osteosarkom er nu 62% (+/- 8%). Vi har derfor i DBCR styrelse besluttet ikke på nuværende tidspunkt at foretage yderligere analyser af resultaterne for børn med osteosarkom.
11. Der er endnu ikke foretaget en krydskørsel med LPR og Cancerregistret mht opdatering af patienter med nyopstået sekundær malign sygdom i 2013.