



# **Dansk Børnecancer Register**

1985-2012

## **Årsrapport 2012**

**28. august 2013**

## 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 Heidi Larsson.

Kontaktpersonsfunktionen for DBCR i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKP), Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet & Sundhedsinformatik, Vest varetages af kvalitetskonsulent, cand.scient.san Susanne Ravnkilde, Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N, tlf. 78413981. E-mail: [susstn@rm.dk](mailto:susstn@rm.dk).

Der har tidligere været offentliggjort en årsrapport for 2012, hvor der på forsiden stod følgende: "2. udkast, 28. august 2013". Idet der var tale om en endelig version, er forsiden ændret i nærværende version. Der er ikke i nærværende version ændret i indholdet. Således er indholdet i de to omtalte rapporter ens.

# Indholdsfortegnelse

1. KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER .....	3
2. FORORD .....	4
3. OVERSIGTSTABEL OVER DE SAMLEDE INDIKATORRESULTATER .....	6
Indikator 1: Rapportering til internationale protokoller. ....	7
Indikator 1a: Rapportering til internationale protokoller - akut leukæmi.....	8
Indikator 1b: Rapportering til internationale protokoller - solide tumorer.....	9
Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse.....	11
Indikator 3: 5-års overlevelse.....	12
Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald.....	13
Indikator 4a: 3-års grupper: Behandlingsrelaterede dødsfald.....	14
Indikator 5: Tid til behandlingsstart.....	15
4. BESKRIVELSE AF SYGDOMSOMRÅDET OG MÅLING AF BEHANDLINGSKVALITET.....	16
5. OVERSIGT OVER ALLE INDIKATORER .....	17
6. DATAGRUNDLAG .....	18
7. STYREGRUPPENS MEDLEMMER .....	19
8. APPENDIKS.....	20
Appendiks I. Fordelingen af cancertyper per år .....	21
Appendiks 2. Fordelingen af cancerbørn per år per hospital .....	23
Appendix 3. Nydiagnosticerede børn 2003-2012.....	25
Appendix 4. Supplerende tabeller til indikatorerne .....	38
Appendix 5: Analyse af forekomst af sekundær cancer .....	54

# 1. Konklusioner og anbefalinger

På baggrund af 2 procesindikatorer og 3 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 4700 patientforløb i databasen.

I 2012 er der registreret 178 patientforløb. 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 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.

Der er ikke konstateret påviselige forskelle i resultaterne mellem de fire afdelinger. Sammenligninger mellem afdelingerne vanskeliggøres af at det dels drejer sig om få patienter inden for hver sygdomskategori og dels forskellig fordeling af patientkategorier mellem afdelingerne ifølge specialeplanen på området.

## 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.

83% af de de rapporterbare børn er blevet rapporteret til protokollens studiecenter. Dette er en lille øgning i forhold til 2011. Herved er standarden netop opfyldt.

*Indikator 2. Overlevelse:*

Overlevelsen af børn med cancer i Danmark er uændret gennem de seneste 10 år, omkring 82%, mod 74% i den foregående periode. Der er ingen påviselig forskel i overlevelsen mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på 80% opfyldt.

*Indikator 3. Recidivfri overlevelse:*

Den recidivfrie overlevelsen af børn med cancer i Danmark er uændret, omkring 73%. Der er ingen påviselig forskel mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på 70% opfyldt.

*Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:*

Den behandlingsrelaterede mortalitet har været 0 i 2012. Dette kan bla. relateres til at DAPHO på baggrund af tidligere resultater har indført en profylaktisk behandling mod invasive svampeinfektioner til patienter med høj risiko for at udvikle sådanne infektioner.

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

I 2012 har 74% af alle patienter påbegyndt behandling inden for 14 dage efter diagnosen. Dette tal afviger ikke signifikant fra standarden på 80%. Behandlingsstart senere end 14 dage efter diagnosen sker især for grupperne med hjernetumorer, 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.

## Anbefalinger

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.

Styregruppen anbefaler, at databasen justeres så der er mulighed for at registrere om en patient efter diagnosen skal observeres uden behandling. Dette bliver gennemført fra og med 1/1 2013.

September 2013  
Styregruppen for DBCR

## 2. 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 2003-2012 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 1985-2002 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 har indledt et samarbejde med CancerRegistret vedrørende forekomsten af sekundære cancertilfælde i DBCR's population 1985-2012.

Vedrørende registrering af data til protokol er databasen for 2011 opgraderet, således at man kan nærmere 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 i år medtaget:

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 2012 drejede det sig om 9 patienter (5%)). Der er ikke gjort forsøg på at indhente data for de 15-18 årige, der er behandlet på andre afdelinger

Der er foretaget årlige incidensberegninger for alle nydiagnosticerede cancerformer hos børn under 15 år på diagnosetidspunktet for årene 2003-2011. Incidensberegningerne baserer sig på antal levendefødte for de enkelte år via Danmarks Statistik.

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

Vi har via Cancerregistret fået data på sekundære cancerformer. Vi har desuden krydskørt databasen med Landspatientregistret med henblik på at lokalisere en ny cancerform. Denne årsrapport indeholder data på nu 68 patienter, hvor oplysningerne om sekundære cancerformer for de fleste er krydstjekket. Det er dog muligt, at disse data endnu ikke er komplette.

### 3. 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				
			2012	2011	2010	2009	2008
<b>Indikator 1:</b> Rapportering til internationale protokoller. Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Mindst 80%	0	83 (75-89)	81 (72-88)			
<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 (93-100)	100 (93-100)			
<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	71 (59-82)	65 (52-77)			
<b>Indikator 4:</b> Behandlingsrelaterede dødsfald. Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.	Mindre end 3%	1	-	1 (0-4)	2 (1-6)	3 (1-6)	2 (0-5)
<b>Indikator 5:</b> Behandlingsstart. Andel patienter hvor behandling iværksættets inden 14 dage efter diagnose.	Mere end 80%	4	74 (67-81)	72 (65-78)	69 (62-76)	72 (64-79)	78 (71-84)

**Oversigtstabel 2**

Indikator	Standard	Uoplyst (%)	Indikatoropfyldelse	
			2003-2007	1985-2002
<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 (80-85)	74 (72-75)

#### Indikatorer

I indikatortabellerne 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 konfidensintervallet indeholder standarden.

For yderlige information om overlevelsen også inden for den seneste 5 års periode henvises til overlevelseskurver udarbejdet som Kaplan-Meier plot i appendiks.

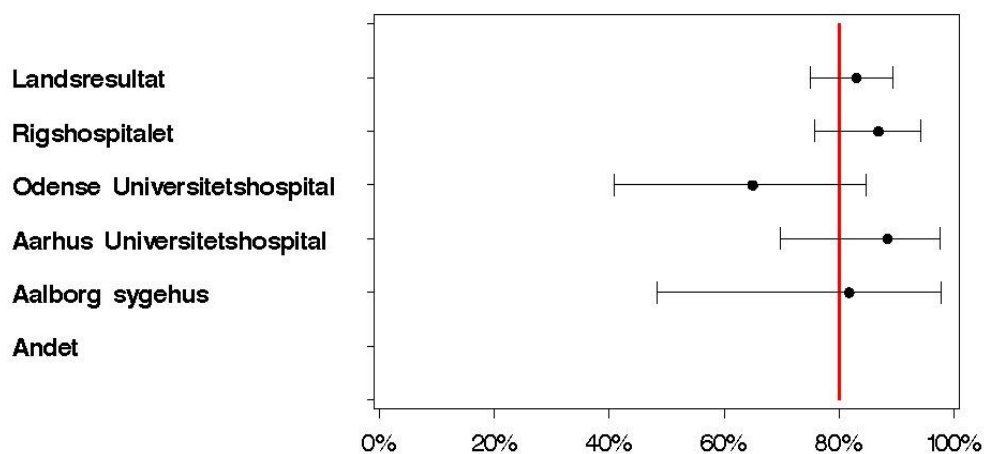
## 4. Resultater for indikatorerne

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

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år
				2012		2011
				%	95% CI	% (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	98 / 118	0 (0)	<b>83</b>	(75 - 89)	81 (72-88)
Rigshospitalet	ja	53 / 61	0 (0)	<b>87</b>	(76 - 94)	83 (70-92)
Odense Universitetshospital	ja*	13 / 20	0 (0)	<b>65</b>	(41 - 85)	76 (56-90)
Aarhus Universitetshospital	ja	23 / 26	0 (0)	<b>88</b>	(70 - 98)	83 (61-95)
Aalborg sygehus	ja	9 / 11	0 (0)	<b>82</b>	(48 - 98)	80 (44-97)

For yderligere information om status for protokolrapportering henvises til tabellerne 1a-1g i appendix.

**Indikator 1**



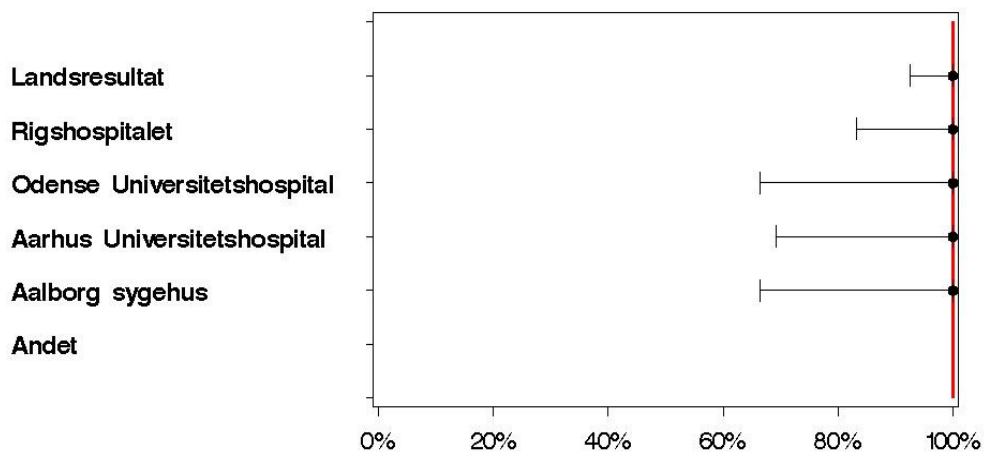


### Indikator 1a: Rapportering til internationale protokoller - akut leukæmi.

Standard = 100%

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				%	95% CI	2011	2010
<b>Landsresultat</b>	ja	48 / 48	0 (0)	<b>100</b>	(93 - 100)	100 (93-100)	100 (94-100)
Rigshospitalet	ja	20 / 20	0 (0)	<b>100</b>	(83 - 100)	100 (88-100)	100 (86-100)
Odense Universitetshospital	ja	9 / 9	0 (0)	<b>100</b>	(66 - 100)	100 (69-100)	100 (69-100)
Aarhus Universitetshospital	ja	10 / 10	0 (0)	<b>100</b>	(69 - 100)	100 (54-100)	100 (84-100)
Aalborg sygehus	ja	9 / 9	0 (0)	<b>100</b>	(66 - 100)	100 (54-100)	100 (40-100)

Indikator 1a

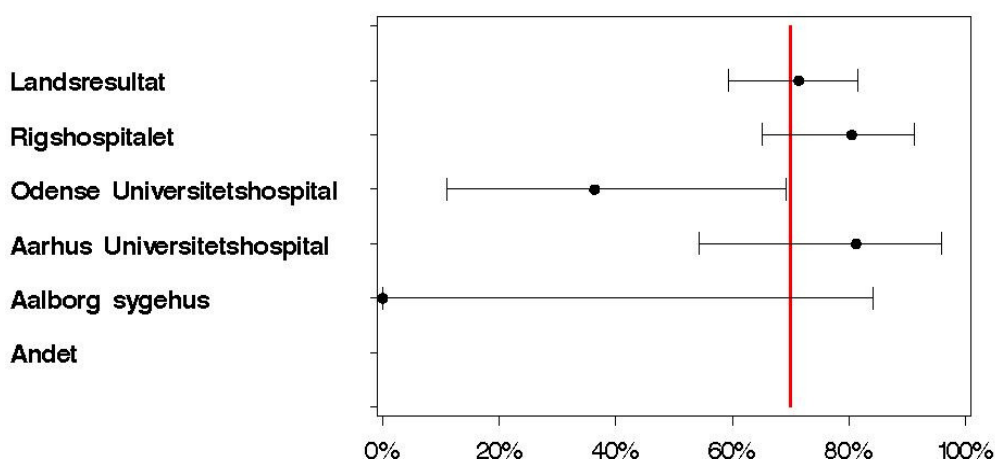


## Indikator 1b: Rapportering til internationale protokoller - solide tumorer.

Standard  $\geq 70\%$

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012	2011	2010	
				%	95% CI	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	50 / 70	0 (0)	<b>71</b>	(59 - 82)	65 (52-77)	100 (97-100)
Rigshospitalet	ja	33 / 41	0 (0)	<b>80</b>	(65 - 91)	61 (39-80)	100 (95-100)
Odense Universitetshospital	nej	4 / 11	0 (0)	<b>36</b>	(11 - 69)	63 (38-84)	100 (74-100)
Aarhus Universitetshospital	ja	13 / 16	0 (0)	<b>81</b>	(54 - 96)	76 (50-93)	100 (89-100)
Aalborg sygehus	ja*	0 / 2	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 84)	50 (7-93)	100 (29-100)

Indikator 1b



### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:

På landsplan kunne i alt 118 af de 178 børn, der blev diagnosticeret i 2012 indgå i og rapporteres til en international protokol og heraf blev i alt 98 indrapporteret til en protokol. Dette svarer til 83 % og er således på niveau med den fastlagte standard på  $\geq 80\%$ . Værdien er højere end i 2011.

- Der er ingen statistisk forskel mellem de fire børneonkologiske afdelinger.
- 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 71% mod en fastsat standard på mindst 70%.

### Faglig klinisk kommentar:

*Kommentarer til rapporteringsgraden for danske børneonkologiske patienter:*

I alt er 98/178 (55%) patienter rapporteret til protokol.

Imidlertid er der i alt 60 patienter, der ikke kunne rapporteres (se tabellerne 1a-1g i appendiks). Derved bliver rapporteringsgraden af de rapporterbare patienter  $98/118 = 83\%$ . For 20 patienter var protokollen anmeldt, men patienten var alligevel ikke blevet rapporteret. Det kan vi umiddelbart forbedre til næste år. Der kan være nogle af de 20 ikke-registrerede patienter, som er registreret efter 1/6 2013, hvor datasættet er lukket. Det vil fremgå af næste årsrapport.

En samlet rapportering på 83% er tilfredsstillende. Der var ingen signifikant forskel mellem de fire centres rapporteringsgrad.

I 20 tilfælde var den aktive protokol ikke anmeldt pga. manglende lægelige ressourcer hertil, hvorfor pt. ikke kunne rapporteres. 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:**

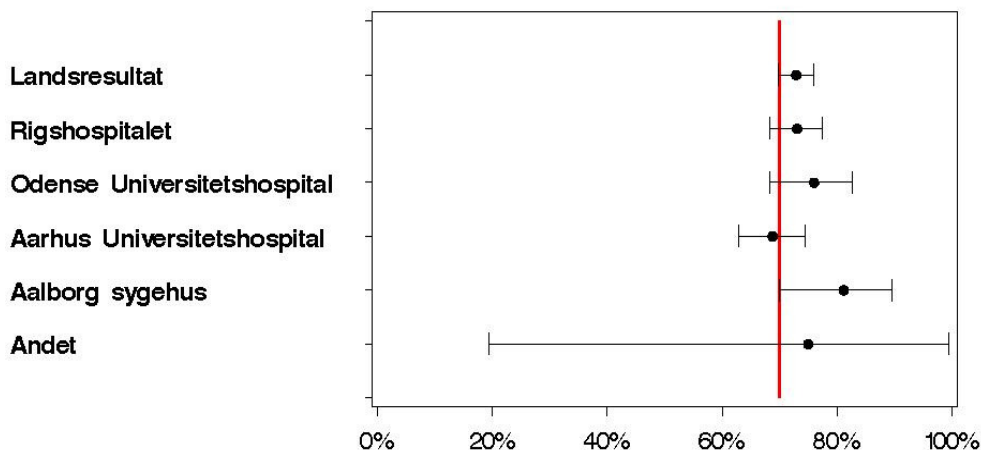
Vi anbefaler at regionerne afsætter tilstrækkelige midler til arbejdet med protokolinitiering, således at danske børneonkologiske patienter så hurtigt som muligt får adgang til de nyeste internationale behandlingsprincipper, og således at kliniske data på danske børn kan indgå i de internationale anbefalinger 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 (%)	2003 - 2007 %	95% CI
<b>Landsresultat</b>	ja	625 / 857	6 (1)	<b>73</b>	(70 - 76)
Rigshospitalet	ja	274 / 375	6 (2)	<b>73</b>	(68 - 77)
Odense Universitetshospital	ja	111 / 146	0 (0)	<b>76</b>	(68 - 83)
Aarhus Universitetshospital	ja*	181 / 263	0 (0)	<b>69</b>	(63 - 74)
Aalborg sygehus	ja	56 / 69	0 (0)	<b>81</b>	(70 - 90)
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 2003 og frem og som har haft mulighed for minimum 5 års opfølgning. For 6 børn var der manglende oplysninger om recidiv og disse børn udgår af analysen. I alt indgår på landsniveau 857 børn, hvoraf 625 73% var i live og uden konstateret recidiv 5 år efter diagnostetidspunktet. Dermed er den forventede standard på minimum 70% opfyldt. Ingen af de fire behandlingssteder er signifikant forskellige fra 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:

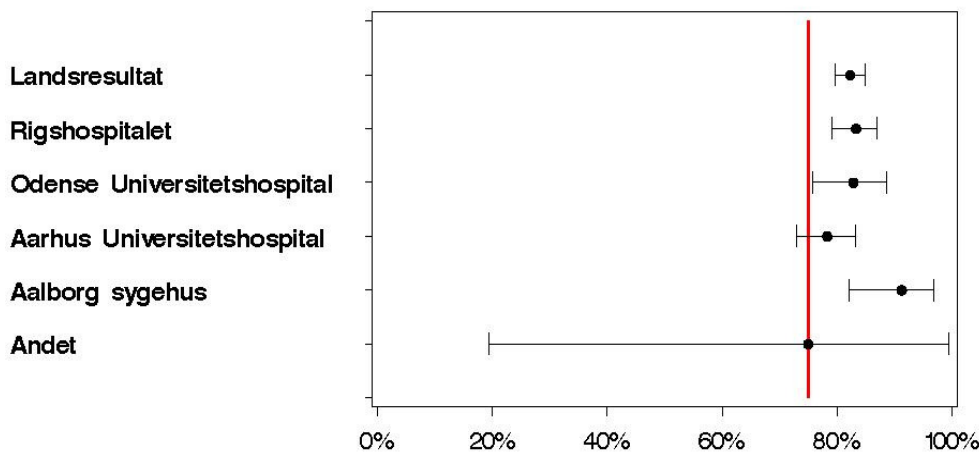
Der bør være tilstrækkelige ressourcer til hurtigt at kunne implementere en ny behandlingsprotokol, således at danske børn kan få gavn af den seneste udvikling inden for diagnostik og behandling af børn med kræft

### Indikator 3: 5-års overlevelse

Alle der er fulgt 5 år (1985-2007). I live ja/nej 5 år efter diagnose.  
Standard  $\geq 75\%$

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	2003 - 2007 %	95% CI	1985 - 2002 p2
<b>Landsresultat</b>	ja	703 / 854	9 (1)	<b>82</b>	(80 - 85)	74 (72-75)
Rigshospitalet	ja	310 / 372	9 (2)	<b>83</b>	(79 - 87)	74 (71-76)
Odense Universitetshospital	ja	121 / 146	0 (0)	<b>83</b>	(76 - 89)	73 (69-76)
Aarhus Universitetshospital	ja	206 / 263	0 (0)	<b>78</b>	(73 - 83)	75 (72-78)
Aalborg sygehus	ja	63 / 69	0 (0)	<b>91</b>	(82 - 97)	75 (69-80)
Andet	ja	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	(19 - 99)	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 2003- 2007 mangler der statusoplysninger på i alt 9 (1%) børn og disse indgår ikke i beregningen. I alt indgår på landsniveau således 854 børn diagnosticeret i perioden 2003-2007 i beregningen, hvoraf 703 (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 1985-2002, hvor 74% var i live 5 år efter diagnosen. 5-års overlevelsen varierer mellem de 4 behandlingssteder mellem 78% og 91% således at alle lever op til den fastsatte standard. Andet dækker over onkologiske afdelinger eller hudafdelinger, som samlet har behandlet i alt 4 børn i perioden 2003-2007.

#### 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.

#### 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.

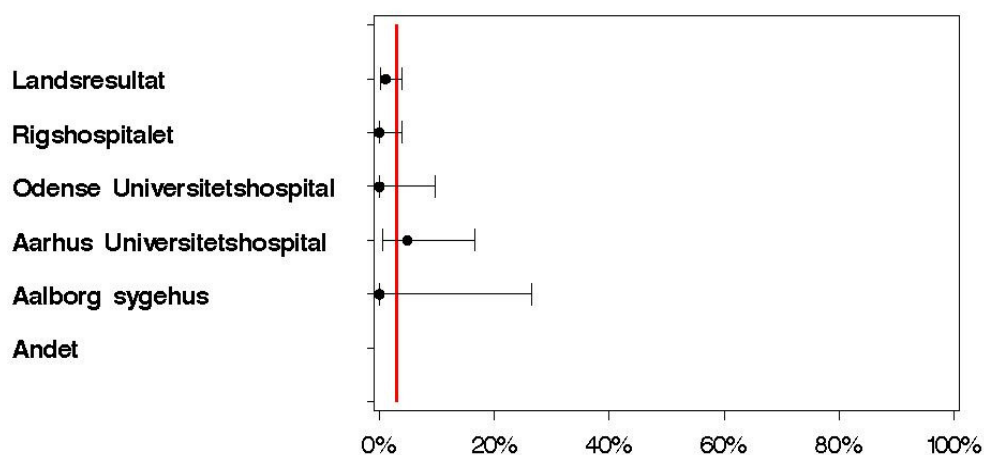
#### Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald

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

Standard: <3%

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
			antal (%)	2011 %	95% CI	2010 % (95% CI)	2009 % (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	2 / 181	0 (0)	<b>1</b>	(0 - 4)	2 (1-6)	3 (1-6)
Rigshospitalet	ja	0 / 91	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 4)	2 (0-8)	0 (0-6)
Odense Universitetshospital	ja	0 / 36	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 10)	0 (0-15)	3 (0-16)
Aarhus Universitetshospital	ja*	2 / 42	0 (0)	<b>5</b>	(1 - 16)	4 (0-13)	6 (1-18)
Aalborg sygehus	ja	0 / 12	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 26)	0 (0-41)	0 (0-31)

Indikator 4

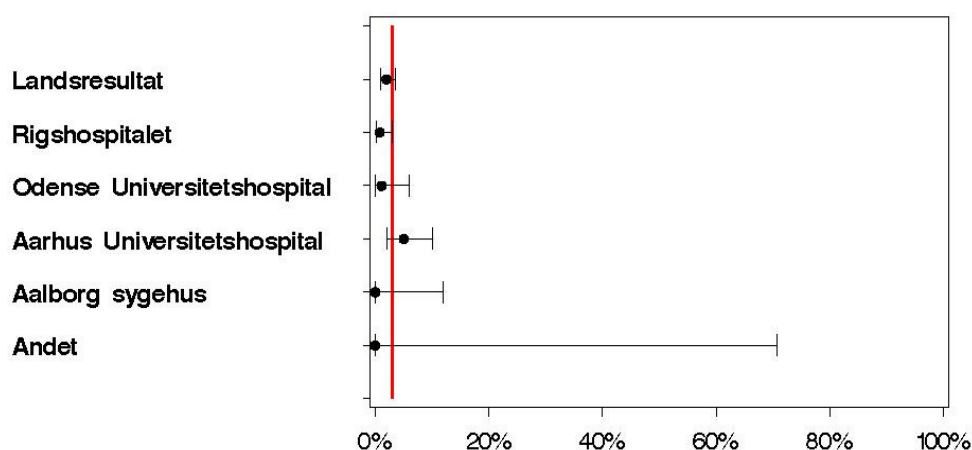


## Indikator 4a: 3-års grupper: Behandlingsrelaterede dødsfald

Standard <3%

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Seneste periode		Tidligere perioder	
				2009-2011 %	95% CI	2006-2008 % (95% CI)	2003-2005 % (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja	10 / 509	3 (1)	<b>2</b>	(1 - 4)	1 (1-3)	1 (0-2)
Rigshospitalet	ja	2 / 248	1 (0)	<b>1</b>	(0 - 3)	1 (0-4)	1 (0-4)
Odense Universitetshospital	ja	1 / 90	0 (0)	<b>1</b>	(0 - 6)	1 (0-5)	0 (0-4)
Aarhus Universitetshospital	ja*	7 / 139	2 (1)	<b>5</b>	(2 - 10)	2 (0-5)	0 (0-2)
Aalborg sygehus	ja	0 / 29	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 12)	0 (0-7)	0 (0-9)
Andet	ja	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	(0 - 71)	0 (0-71)	0 (0-71)

Indikator 4a



### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar:

Af i alt 181 børn diagnosticeret med cancer i 2011 blev der konstateret 2 behandlingsrelaterede dødsfald indenfor det første år. Dette svarer til en samlet indikatorværdi på 1% mod en fastsat 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 139 børn diagnosticeret i perioden 2009-2011 på Aarhus Universitetshospital har blev der konstateret i alt 7 behandlingsrelaterede dødsfald. Dette afviger med en indikatorværdi på 5% dog ikke signifikant fra standarden på max 3%. Øvrige behandlingssteder opfylder også alle standarden

### Faglig klinisk kommentar:

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

### 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.

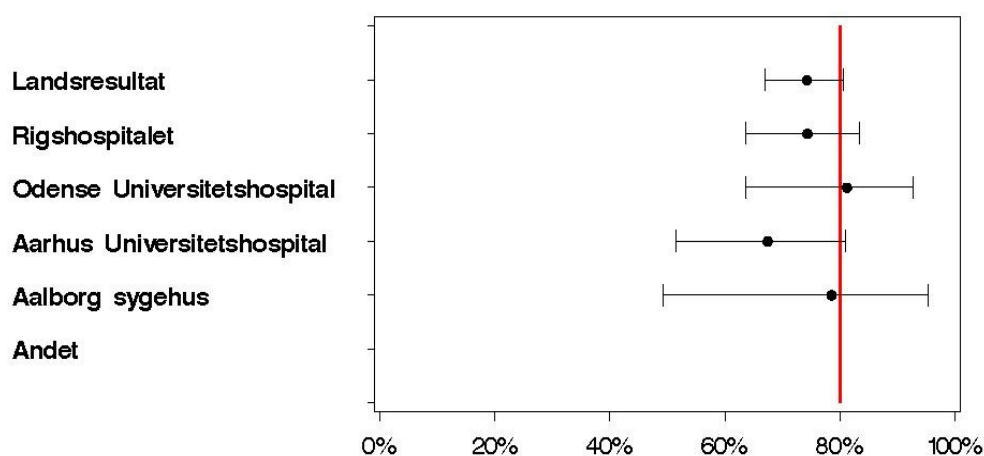
### Indikator 5: Tid til behandlingsstart

Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.

Standard >80%

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
				2012 %	95% CI	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
<b>Landsresultat</b>	ja*	127 / 171	7 (4)	<b>74</b>	(67 - 81)	72 (65-78)	69 (62-76)
Rigshospitalet	ja*	61 / 82	5 (6)	<b>74</b>	(64 - 83)	70 (59-79)	67 (56-77)
Odense Universitetshospital	ja	26 / 32	0 (0)	<b>81</b>	(64 - 93)	83 (67-94)	75 (51-91)
Aarhus Universitetshospital	ja*	29 / 43	2 (4)	<b>67</b>	(51 - 81)	66 (49-80)	71 (57-83)
Aalborg sygehus	ja*	11 / 14	0 (0)	<b>79</b>	(49 - 95)	75 (43-95)	83 (36-100)

### Indikator 5



### Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar

Blandt de 178 børn der blev diagnosticeret med cancer i 2012, var der registreret oplysninger om behandlingsstart på 171 og disse børn indgår i indikatorberegningen. Heraf blev 127 sat i behandling indenfor 14 dage efter diagnosen, svarende til en indikatorværdi på 74%. Dette afviger ikke signifikant fra standarden på mindst 80%. For de fire behandlingssteder varierer andelen, der starter behandling indenfor 14 dage, mellem 67% og 81%. Ingen af behandlingsstederne afviger således signifikant fra standarden.

### Faglig klinisk kommentar:

Det er vigtigt at vide, at den internationalt accepterede diagnosedato for børnecancer er den dag, hvor en blodprøve eller en billeddiagnostisk undersøgelse viser en forandring, der fører til start på udredning og senere diagnostik af en cancersygdom. Diagnosedatoen er således **ikke** den dag, der tages biopsi eller der er histologisk svar på biopsien. I så fald ville alle børn starte behandling inden for ganske få dage herefter.

Der kan være visse sygdomme, hvor initial behandling ikke startes, men patienten ifølge protokol skal observeres uden behandling. Derfor formodes det at 80% af de patienter, der skal starte behandling vil påbegynde denne inden for 14 dage efter diagnosen.

### Anbefaling til indikator:

Det anbefales at DBCR opdateres således at det kan registreres om patienten skal observeres uden behandling. Dette vil ske fra og med 2013.



#### **4. 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 2012 var behandlingen fordelt på fire centre: Rigshospitalet (Region Hovedstaden og Region Sjælland, samt Færøerne og Grønland), 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 3 resultatindikatorer samt en række prognostiske faktorer.

## 5. Oversigt over alle indikatorer

I DBCR anvendes følgende indikatorer og fastsatte standarder:

- 1. 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% (leukæmier) og  $\geq 70\%$  (solide tumorer)*
- 2. Recidivfri 5-års overlevelse** (resultat-indikator)  
Andel patienter fortsat i live og uden konstateret recidiv 5 år efter diagnosedatoen.  
*Standard:  $\geq 70\%$*
- 3. 5- års overlevelse** (resultat-indikator)  
Andel patienter fortsat i live 5 år efter diagnose datoen.  
*Standard:  $\geq 75\%$*
- 4. Behandlingsrelaterede dødsfald** - (resultat-indikator).  
Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose  
*Standard:  $< 3\%$*
- 5. Tid til behandlingsstart.** (proces-indikator)  
Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnosedatoen.  
*Standard  $> 80\%$*

## 6. Datagrundlag

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

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 centre. Data betragtes derfor som værende komplette.

Data vedrørende nydiagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 2003-2012 er indhentet og indtastet af projektsygeplejerske Karen Møller, Skejby, der har ansvaret for data fra Odense, Ålborg og Skejby og af projektsygeplejerske Jane Kyhn, der har ansvaret for patienter diagnosticeret og behandlet på Rigshospitalet. Data er trukket fra databasen den 13/6 2013.

Data valideres dels af lederen af databasen, dels af de børneonkologiske speciallæger på de involverede afdelinger.

For patienter diagnosticeret fra 2003 og frem 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 to 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 vedrørende nu 68 patienter, der i perioden 1985 til 2012 har fået konstateret en sekundær cancer.

Vedrørende registrering af data til protokol er databasen siden 2011 opgraderet, således at man kan nærmere 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 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.

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

Overlevelsesanalyser er foretaget i Sigma Plot efter Kaplan-Meiers metode og log rank test blev anvendt for at teste forskelle i overlevelse mellem grupper med et signifikansniveau på 0,05.

## **7. Styregruppens medlemmer**

### **Formand**

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

### **Øvrige medlemmer**

Overlæge Steen Rosthøj  
Børneafdelingen, Aalborg Sygehus  
Repræsentant for Aalborg

Overlæge dr.med. Catherine Rechnitzer  
BørneUnge Klinikken, Rigshospitalet  
Repræsentant for Rigshospitalet

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

### **Øvrige personer tilknyttet databasen**

Professor, dr.med. Jens Møller, (primært medlem af arbejdsgruppen for bakteriemæmi- og CVK-databasen under DBCR)  
Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Vejle Sygehus

Overlæge Volker Classen, (primært medlem af arbejdsgruppen for bakteriemæmi- og CVK-databasen under DBCR).  
Anæstesi- og Operationsklinikken, Juliane Marie Centret, afsnit 4013, Rigshospitalet

Specialsygeplejerske Gitte Petersen. BørneUnge Klinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet

### **Dataansvarlig myndighed**

Kontorchef Elin Kallestrup  
Region Midtjylland

### **Klinisk epidemiolog**

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

### **Biostatistik**

Cand.scient. Heidi Larsson  
Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord

### **Sekretariatsfunktion**

kvalitetskonsulent, cand.scient.san. Susanne Ravnkilde  
Kompetencecenter for Kvalitetsudvikling og Sundhedsinformatik Vest

# 8. Appendiks

## Appendiks I. Fordelingen af cancertyper per år

I alt er der fra 1985 til 2012 diagnosticeret 4732 børn (2128 piger og 2590 drenge (14 mangler status på køn)), som har følgende fordeling af diagnoser – opdelt på år. Tabellen angiver antal og procent

Diagnose - hovedgruppe	Diagnoseår								
	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993
01 Leukeamias	44 29.93	42 26.58	46 28.75	40 26.14	44 31.65	42 26.75	42 27.45	45 27.44	49 29.17
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	15 10.20	18 11.39	19 11.88	15 9.80	16 11.51	11 7.01	20 13.07	13 7.93	11 6.55
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	37 25.17	42 26.58	33 20.63	50 32.68	42 30.22	39 24.84	41 26.80	45 27.44	52 30.95
04 Total sympathetic nervous system tumors	10 6.80	14 8.86	8 5.00	4 2.61	7 5.04	17 10.83	11 7.19	8 4.88	11 6.55
05 Total retinoblastoma	3 2.04	4 2.53	6 3.75	3 1.96	4 2.88	5 3.18	8 5.23	7 4.27	4 2.38
06 Total renal tumors	14 9.52	9 5.70	17 10.63	7 4.58	4 2.88	8 5.10	7 4.58	7 4.27	14 8.33
07 Total hepatic tumors	2 1.36	3 1.90	0 0.00	2 1.31	1 0.72	2 1.27	3 1.96	2 1.22	1 0.60
08 Total malignant bone tumors	2 1.36	4 2.53	8 5.00	9 5.88	6 4.32	6 3.82	3 1.96	7 4.27	7 4.17
09 Total soft-tissue sarcomas	10 6.80	12 7.59	16 10.00	5 3.27	7 5.04	15 9.55	13 8.50	8 4.88	9 5.36
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	4 2.72	4 2.53	7 4.38	7 4.58	4 2.88	8 5.10	2 1.31	9 5.49	6 3.57
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	6 4.08	6 3.80	0 0.00	11 7.19	4 2.88	4 2.55	3 1.96	13 7.93	4 2.38
12 Other and unspecified malignant neoplasms	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00
<b>Total</b>	<b>147</b>	<b>158</b>	<b>160</b>	<b>153</b>	<b>139</b>	<b>157</b>	<b>153</b>	<b>164</b>	<b>168</b>

Diagnose - hovedgruppe	Diagnoseår								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
01 Leukeamias	45 26.63	50 26.04	48 25.53	31 20.67	46 25.56	37 21.14	61 33.70	60 33.52	49 27.68
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	24 14.20	20 10.42	24 12.77	20 13.33	27 15.00	17 9.71	18 9.94	14 7.82	26 14.69
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	48 28.40	65 33.85	64 34.04	55 36.67	47 26.11	59 33.71	42 23.20	50 27.93	51 28.81
04 Total sympathetic nervous system tumors	9 5.33	14 7.29	9 4.79	3 2.00	9 5.00	7 4.00	12 6.63	10 5.59	12 6.78
05 Total retinoblastoma	6 3.55	3 1.56	4 2.13	4 2.67	7 3.89	7 4.00	5 2.76	4 2.23	4 2.26
06 Total renal tumors	11 6.51	7 3.65	7 3.72	6 4.00	10 5.56	12 6.86	10 5.52	7 3.91	8 4.52
07 Total hepatic tumors	2 1.18	2 1.04	1 0.53	1 0.67	3 1.67	3 1.71	4 2.21	2 1.12	0 0.00
08 Total malignant bone tumors	8 4.73	4 2.08	8 4.26	7 4.67	7 3.89	9 5.14	7 3.87	7 3.91	9 5.08
09 Total soft-tissue sarcomas	5 2.96	12 6.25	9 4.79	6 4.00	11 6.11	8 4.57	4 2.21	11 6.15	7 3.95
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	10 5.92	10 5.21	5 2.66	9 6.00	8 4.44	12 6.86	9 4.97	3 1.68	2 1.13

<i>11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms</i>	1 0.59	3 1.56	9 4.79	8 5.33	5 2.78	4 2.29	9 4.97	10 5.59	9 5.08
<i>12 Other and unspecified malignant neoplasms</i>	0 0.00	2 1.04	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	0 0.00	1 0.56	0 0.00
<i>Total</i>	169	192	188	150	180	175	181	179	177

<i>Diagnose - hovedgruppe</i>	<i>Diagnoseår</i>									
	<i>2003</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>
<i>01 Leukeamias</i>	41 26.80	68 34.87	49 29.52	65 36.31	46 27.06	47 24.87	47 30.13	60 34.29	53 29.28	48 26.97
<i>02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms</i>	20 13.07	29 14.87	30 18.07	27 15.08	23 13.53	31 16.40	28 17.95	30 17.14	28 15.47	30 16.85
<i>03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal</i>	40 26.14	36 18.46	36 21.69	38 21.23	47 27.65	45 23.81	36 23.08	32 18.29	44 24.31	48 26.97
<i>04 Total sympathetic nervous system tumors</i>	9 5.88	11 5.64	10 6.02	11 6.15	8 4.71	6 3.17	5 3.21	7 4.00	9 4.97	11 6.18
<i>05 Total retinoblastoma</i>	3 1.96	9 4.62	4 2.41	3 1.68	4 2.35	2 1.06	3 1.92	6 3.43	5 2.76	3 1.69
<i>06 Total renal tumors</i>	4 2.61	2 1.03	8 4.82	6 3.35	8 4.71	10 5.29	5 3.21	10 5.71	15 8.29	7 3.93
<i>07 Total hepatic tumors</i>	1 0.65	4 2.05	1 0.60	1 0.56	3 1.76	5 2.65	2 1.28	1 0.57	5 2.76	1 0.56
<i>08 Total malignant bone tumors</i>	14 9.15	8 4.10	14 8.43	6 3.35	6 3.53	11 5.82	8 5.13	12 6.86	6 3.31	9 5.06
<i>09 Total soft-tissue sarcomas</i>	7 4.58	15 7.69	6 3.61	6 3.35	9 5.29	17 8.99	9 5.77	5 2.86	8 4.42	7 3.93
<i>10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms</i>	9 5.88	6 3.08	3 1.81	7 3.91	7 4.12	5 2.65	6 3.85	5 2.86	4 2.21	8 4.49
<i>11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms</i>	5 3.27	6 3.08	5 3.01	9 5.03	8 4.71	8 4.23	7 4.49	3 1.71	3 1.66	6 3.37
<i>12 Other and unspecified malignant neoplasms</i>	0 0.00	1 0.51	0 0.00	0 0.00	1 0.59	2 1.06	0 0.00	1 0.57	0 0.00	0 0.00
<i>Total</i>	153	195	166	179	170	189	156	175	181	178

## Appendiks 2. Fordelingen af cancerbørn per år per hospital

I alt er der fra 1981 til maj 2013 registreret 4944 børn som har følgende fordeling på hospitalerne – opdelt på år. Tabellen angiver antal og procent

Diagnose aar	HOSPITAL					Total
	Aalborg	Andet	Odense	Rigshospital	Skejby	
1981*	1 4.76	0 0.00	4 19.05	8 38.10	8 38.10	21
1982*	4 10.00	0 0.00	10 25.00	17 42.50	9 22.50	40
1983*	3 6.12	0 0.00	12 24.49	27 55.10	7 14.29	49
1984*	6 13.33	0 0.00	8 17.78	22 48.89	9 20.00	45
1985	18 12.24	3 2.04	27 18.37	57 38.78	42 28.57	147
1986	16 10.13	0 0.00	30 18.99	70 44.30	42 26.58	158
1987	8 5.00	0 0.00	31 19.38	86 53.75	35 21.88	160
1988	11 7.19	2 1.31	23 15.03	62 40.52	55 35.95	153
1989	14 10.07	1 0.72	38 27.34	51 36.69	35 25.18	139
1990	13 8.28	0 0.00	29 18.47	60 38.22	55 35.03	157
1991	7 4.58	0 0.00	22 14.38	72 47.06	52 33.99	153
1992	19 11.59	1 0.61	35 21.34	61 37.20	48 29.27	164
1993	23 13.69	1 0.60	30 17.86	70 41.67	44 26.19	168
1994	13 7.69	2 1.18	27 15.98	79 46.75	48 28.40	169
1995	17 8.85	1 0.52	31 16.15	82 42.71	61 31.77	192
1996	17 9.04	0 0.00	28 14.89	91 48.40	52 27.66	188
1997	11 7.33	0 0.00	38 25.33	59 39.33	42 28.00	150
1998	16 8.89	0 0.00	30 16.67	84 46.67	50 27.78	180
1999	17 9.71	0 0.00	38 21.71	64 36.57	56 32.00	175
2000	11 6.08	0 0.00	39 21.55	76 41.99	55 30.39	181
2001	19 10.61	0 0.00	28 15.64	74 41.34	58 32.40	179
2002	15 8.47	0 0.00	30 16.95	75 42.37	57 32.20	177



Diagnose aar	HOSPITAL					Total
	Aalborg	Andet	Odense	Rigshospital	Skejby	
2003	12 7.84	0 0.00	22 14.38	73 47.71	46 30.07	153
2004	12 6.15	1 0.51	43 22.05	77 39.49	62 31.79	195
2005	13 7.83	0 0.00	19 11.45	92 55.42	42 25.30	166
2006	16 8.94	1 0.56	20 11.17	80 44.69	62 34.64	179
2007	16 9.41	0 0.00	43 25.29	60 35.29	51 30.00	170
2008	16 8.47	2 1.06	40 21.16	82 43.39	49 25.93	189
2009	10 6.41	1 0.64	33 21.15	65 41.67	47 30.13	156
2010	7 4.00	1 0.57	22 12.57	93 53.14	52 29.71	175
2011	12 6.63	0 0.00	36 19.89	91 50.28	42 23.20	181
2012	14 7.87	0 0.00	32 17.98	87 48.88	45 25.28	178
2013	1 1.75	0 0.00	9 15.79	25 43.86	22 38.60	57
<i>Total</i>	408	17	907	2172	1440	4944

\*: 1981-1984 registreredes kun børn med ALL

I "andet" indgår dermatologiske afdelinger samt onkologiske afdelinger.

### Appendix 3. Nydiagnosticerede børn 2003-2012

Tabel a: Nydiagnosticerede patienter i 2012 fordelt på center og hoveddiagnose.

Hoveddiagnoser	Center					Ialt
	AUH	RH	OUH	ÅUS	Andet	
01 Leukæmi	10	20	9	9		48
02 Lymfom og LCH	3	17	5	5		30
03 CNS tumor	10	27	11			48
04 Neuroblastom	4	4	2		1	11
05 Retinoblastom	3					3
06 Nyretumor	3	4				7
07 Levertumor		1				1
08 Knogletumor	4	4	1			9
09 Bløddelssarkom	4	2	1			7
10 Kimcelletumor extra-CNS	1	5	2			8
11 Carcinomer	2	3	1			6
(tom)						
<b>Hovedtotal</b>	<b>44</b>	<b>87</b>	<b>32</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>178</b>

I tabellen indgår alle nydiagnosticerede patienter uanset alder, der er registreret i DBCR. Der indgår således også Langerhans Celle Histiocytose (LCH), der er en benign lidelse, men som skal canceranmeldes. Desuden benigne ekstrakranielle kimcelletumorer og benigne tumorer inden for centralnervesystemet. Sekundære cancerformer indgår ikke i tabellen.

Tabel b Nydiagnosticerede patienter i 2012 fordelt på center og hoveddiagnose, behandlet på andet center

Hoveddiagnoser	Beh andet center		
	0	OUH-RH	Ialt
01 Leukæmi	46	2	48
02 Lymfom og LCH	29	1	30
03 CNS tumor	37	11	48
04 Neuroblastom	10	1	11
05 Retinoblastom	3		3
06 Nyretumor	7		7
07 Levertumor	1		1
08 Knogletumor	8	1	9
09 Bløddelssarkom	9		9
10 Kimcelletumor extra-CNS	5		5
11 Carcinomer	7		7
<b>Hovedtotal</b>	<b>161</b>	<b>16</b>	<b>178</b>

Tabel c Nydiagnosticerede patienter i 2012 fordelt på alder

	Alder ved diagnose				Ialt
	0-5	5-10	10-15	15-20	
01 Leukæmi	32	8	6	2	48
02 Lymfom og LCH	12	5	8	5	30
03 CNS tumor	16	18	13	1	48
04 Neuroblastom	11				11
05 Retinoblastom	3				3
06 Nyretumor	6		1		7
07 Levertumor			1		1
08 Knogletumor	1	2	5	1	9
09 Bløddelssarkom	3	1	3		7
10 Kimcelletumor extra-CNS	3	2	3		8
11 Carcinomer	1	1	4		6
(tom)					
<b>Ialt</b>	<b>88</b>	<b>37</b>	<b>44</b>	<b>9</b>	<b>178</b>

Tabel 7d. Nye ptt 2003-2012 fordelt på Hoveddiagnoser. Alle afdelinger

<b>Antal af CPR_NR</b>											
<b>Rækkenavne</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>Ialt</b>
01 Leukæmi	41	68	49	65	46	47	47	60	53	48	524
02 Lymfom og LCH	20	29	30	27	23	31	28	30	28	30	276
03 CNS tumor	40	36	36	38	47	45	36	32	44	48	402
04 Neuroblastom	9	11	10	11	8	6	5	7	9	11	87
05 Retinoblastom	3	9	4	3	4	2	3	6	5	3	42
06 Nyretumor	4	2	8	6	8	10	5	10	15	7	75
07 Levertumor	1	4	1	1	3	5	2	1	5	1	24
08 Knogletumor	14	8	14	6	6	11	8	12	6	9	94
09 Bløddelssarkom	7	15	6	6	9	17	9	5	8	9	91
10 Kimcelletumor extra-CNS	9	6	3	7	7	5	6	5	4	5	57
11 Carcinomer	5	6	5	9	8	8	7	3	3	7	61
12 Andre		1			1	2		1			5
(tom)								3	1		4
<b>Ialt</b>	<b>153</b>	<b>195</b>	<b>166</b>	<b>179</b>	<b>170</b>	<b>189</b>	<b>156</b>	<b>175</b>	<b>181</b>	<b>178</b>	<b>1742</b>

Alle nydiagnosticerede patienter registreret i DBCR uden sekundære cancerformer. Heri er også medregnet patienter, der er fyldt 15 år eller mere på diagnosetidspunktet, patienter med Langerhans Celle Histiocytose (LCH), samt patienter med benigne CNS- og kimcelletumorer.

Tabel e. Nydiagnosticerede patienter 2003-2012 fordelt på Hoved- og Underdiagnoser. Alle afdelinger

Rækkenavne	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Hovedtotal
<b>01 Leukeamias</b>	<b>41</b>	<b>68</b>	<b>49</b>	<b>65</b>	<b>46</b>	<b>47</b>	<b>47</b>	<b>60</b>	<b>53</b>	<b>48</b>	<b>524</b>
Acute lymphoid leukaemia	34	52	42	48	34	40	36	49	43	36	414
Acute non-lymphocytic leukaemia	6	12	6	10	9	5	9	7	6	8	78
Chronic myeloid leukaemia		3		3		1		1	1	1	10
Other and unspecified leukaemia	1	1		4	3	1	2	2	3	3	20
Other lymphoid leukaemia			1					1			2
<b>02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms</b>	<b>20</b>	<b>29</b>	<b>30</b>	<b>27</b>	<b>23</b>	<b>31</b>	<b>28</b>	<b>30</b>	<b>28</b>	<b>30</b>	<b>276</b>
Burkitt's lymphoma	2	9	5	5	5	6	4	6	7	2	51
Histiocytosis-X	5	7	6	8	4	8	7	8	10	14	77
Hodgkin's disease	6	3	9	8	7	7	7	7	7	8	69
Non-Hodgkins lymphoma	4	8	9	5	6	8	9	9	2	5	65
Other reticuloendothelial neoplasms	3	2	1	1	1	2	1		1	1	13
Unspecified lymphomas									1		1
<b>03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal</b>	<b>40</b>	<b>36</b>	<b>36</b>	<b>38</b>	<b>47</b>	<b>45</b>	<b>36</b>	<b>32</b>	<b>44</b>	<b>48</b>	<b>402</b>
Astrocytoma	12	10	13	11	18	9	14	8	13	17	125
Ependymoma	4	3	2	6		3	4		3	2	27
Medullablastoma	10	7	10	5	5	12	6	4	4	7	70
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	9	11	6	8	15	10	6	14	17	12	108
Other glioma	5	5	5	8	9	11	6	6	7	10	72
<b>04 Total symphatetic nervous system tumors</b>	<b>9</b>	<b>11</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>9</b>	<b>11</b>	<b>87</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	9	11	10	11	8	6	5	7	9	11	87
<b>05 Total retinoblastoma</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>42</b>
Total retinoblastoma	3	9	4	3	4	2	3	6	5	3	42
<b>06 Total renal tumors</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>75</b>
Other and unspecified malignant renal tumors				1	1		1	2	1	2	8
Renal carcinoma			1								1
Wilms' tumor	4	2	7	5	7	10	4	8	14	5	66

<b>07 Total hepatic tumors</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>24</b>
Hepatic carcinoma		1			2						3
Hepatoblastoma	1	2	1	1	1	5	2	1	5	1	20
Other and unspecified malignant hepatic tumors		1									1
<b>08 Total malignant bone tumors</b>	<b>14</b>	<b>8</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>94</b>
Chondrosarcoma										1	1
Ewing's sarcoma	6	5	13	3	3	3	5	6	4	6	54
Osteosarcoma	8	3	1	3	3	8	3	6	2	2	39
<b>09 Total soft-tissue sarcomas</b>	<b>7</b>	<b>15</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>17</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>91</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	1			1	1	4	1		1	1	10
Other soft-tissue sarcoma			1	1	2	3	2	1	1	4	15
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	6	15	5	4	6	10	6	4	6	4	66
<b>10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>57</b>
Gonadal carcinoma										1	1
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	2	3	3			14
<b>11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>61</b>
Adrenocortical carcinoma	1						1				2
Melanomatous carcinoma	2	2	5	4	5	4		3	1	1	27
Nasopharyngeal carcinoma		3		1			2				6
Other carcinoma				2	2	3	4		2	5	18
Thyroid carcinoma	2	1		2	1	1				1	8
<b>12 Other and unspecified malignant neoplasms</b>		<b>1</b>			<b>1</b>	<b>2</b>		<b>1</b>			<b>5</b>
Other and unspecified malignant neoplasms		1			1	2		1			5
<b>(tom)</b>								<b>3</b>	<b>1</b>		<b>4</b>
(tom)								3	1		4
<b>Ialt</b>	<b>153</b>	<b>195</b>	<b>166</b>	<b>179</b>	<b>170</b>	<b>189</b>	<b>156</b>	<b>175</b>	<b>181</b>	<b>178</b>	<b>1742</b>

Tabel f. Nydiagnosticerede patienter 1985-2012 fordelt på center

Diagnoseår	AUH	RH	OUH	ÅUS	Andet	Ialt
1985	42	57	27	18	3	147
1986	42	70	30	16		158
1987	35	86	31	8		160
1988	55	62	23	11	2	153
1989	35	51	38	14	1	139
1990	55	60	29	13		157
1991	52	72	22	7		153
1992	48	61	35	19	1	164
1993	44	70	30	23	1	168
1994	48	79	27	13	2	169
1995	60	82	31	17	2	192
1996	52	91	28	17		188
1997	42	59	38	11		150
1998	50	84	30	16		180
1999	56	64	38	17		175
2000	55	76	39	11		181
2001	58	74	28	19		179
2002	57	75	30	15		177
2003	46	73	22	12		153
2004	62	76	43	12	2	195
2005	42	92	18	13	1	166
2006	62	80	20	16	1	179
2007	51	60	43	16		170
2008	49	82	40	16	2	189
2009	47	65	32	10	2	156
2010	52	93	22	7	1	175
2011	42	91	36	12		181
2012	45	87	32	14		178
<b>Ialt</b>	<b>1384</b>	<b>2072</b>	<b>862</b>	<b>393</b>	<b>21</b>	<b>4732</b>

Andet center kan være hudafdeling, onkologisk afdeling, hæmatologisk afdeling.

Tabel g. AUH. Hoved- og underdiagnoser 2003-2012

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Ialt
<b>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>Ialt</b>
<b>01 Leukeamias</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>11</b>	<b>22</b>	<b>16</b>	<b>10</b>	<b>17</b>	<b>21</b>	<b>6</b>	<b>10</b>	<b>152</b>
Acute lymphoid leukaemia	11	19	8	14	8	8	11	15	5	9	108
Acute non-lymphocytic leukaemia	3	6	3	8	7	2	5	4		1	39
Chronic myeloid leukaemia									1		1
Other and unspecified leukaemia					1		1	1			3
Other lymphoid leukaemia								1			1
<b>02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms</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>8</b>	<b>3</b>	<b>63</b>
Burkitt's lymphoma	2	1	3			1	1	1	1		10
Histiocytosis-X		1	2	3	1	2	1	2	4	1	17
Hodgkin's disease			2	2	2	2	2	2	2	1	15
Non-Hodgkins lymphoma	2	2	1	1	1	3	1	3	1		15
Other reticuloendothelial neoplasms	3				1		1			1	6
<b>03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>84</b>
Astrocytoma	5	2	2	1	4		3	1	2	2	22
Ependymoma	1		1	2			2			1	7
Medullablastoma		2	1	1	1	2		1	3		11
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	1		1	4	2	1	1	3	2	3	18
Other glioma	1	3	1	4	4	3	3		3	4	26
<b>04 Total symphatetic nervous system tumors</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>25</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	4	3	1	4	2	1	2	1	2	5	25
<b>05 Total retinoblastoma</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>42</b>
Total retinoblastoma	3	9	4	3	4	2	3	6	5	3	42
<b>06 Total renal tumors</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>21</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	17
<b>07 Total hepatic tumors</b>		<b>1</b>		<b>1</b>		<b>2</b>					<b>4</b>
Hepatoblastoma		1		1		2					4



<b>08 Total malignant bone tumors</b>	<b>4</b>	<b>4</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>43</b>
Chondrosarcoma										1	1
Ewing's sarcoma		3	5	2	2	1	1	4	2	1	21
Osteosarcoma	4	1		1	3	6		3	1	2	21
<b>09 Total soft-tissue sarcomas</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>4</b>	<b>41</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous	1			1		2	1				5
Other soft-tissue sarcoma						1	1		1	1	4
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	1	8	2	3	5	5	3	2		3	32
<b>10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms</b>	<b>1</b>			<b>4</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>2</b>	<b>1</b>	<b>11</b>
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 Total carcinoma and other malignant ephitelial neoplasms</b>	<b>1</b>		<b>3</b>	<b>2</b>		<b>3</b>	<b>1</b>			<b>2</b>	<b>12</b>
Melanomatous carcinoma			3	1		1				1	6
Other carcinoma						1	1			1	3
Thyroid carcinoma	1			1		1					3
<b>Hovedtotal</b>	<b>46</b>	<b>62</b>	<b>42</b>	<b>62</b>	<b>51</b>	<b>49</b>	<b>47</b>	<b>52</b>	<b>42</b>	<b>45</b>	<b>498</b>

Tabel h. RH Hoved- og underdiagnoser 2003-2012

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Ialt
<b>Rækkenavne</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>Ialt</b>
<b>01 Leukeamias</b>	<b>18</b>	<b>26</b>	<b>29</b>	<b>28</b>	<b>16</b>	<b>22</b>	<b>18</b>	<b>25</b>	<b>31</b>	<b>20</b>	<b>233</b>
Acute lymphoid leukaemia	14	17	25	21	14	19	15	20	24	12	181
Acute non-lymphocytic leukaemia	3	6	3	2	2	3	3	3	4	5	34
Chronic myeloid leukaemia		3		2				1		1	7
Other and unspecified leukaemia	1			3				1	3	2	10
Other lymphoid leukaemia			1								1
<b>02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>12</b>	<b>17</b>	<b>127</b>
Burkitt's lymphoma		2	1	3	2	3	2	5	2	1	21
Histiocytosis-X	5	2	3	5	1	2	4	6	6	8	42
Hodgkin's disease	4	3	7	4	1	3	4	3	3	5	37
Non-Hodgkins lymphoma		3	4	3	1	4	5	3		3	26
Unspecified lymphomas									1		1
<b>03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal</b>	<b>20</b>	<b>17</b>	<b>22</b>	<b>17</b>	<b>19</b>	<b>22</b>	<b>14</b>	<b>19</b>	<b>24</b>	<b>27</b>	<b>201</b>
Astrocytoma	5	4	10	8	7	6	4	3	6	14	67
Ependymoma	1	2	1			1			3		8
Medullablastoma	7	3	3	2	2	4	3	1	1	2	28
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	3	7	5	3	8	7	4	10	11	6	64
Other glioma	4	1	3	4	2	4	3	5	3	5	34
<b>04 Total symphatetic nervous system tumors</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>44</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	3	3	6	7	4	4		6	7	4	44
<b>06 Total renal tumors</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>32</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	27
<b>07 Total hepatic tumors</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>10</b>
Hepatic carcinoma		1			2						3
Hepatoblastoma	1		1			1		1	1	1	6
Other and unspecified malignant hepatic tumors		1									1
<b>08 Total malignant bone tumors</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>50</b>

Ewing's sarcoma	6	2	8	1	1	2	4	2	2	4	32
Osteosarcoma	4	2	1	2		2	3	3	1		18
<b>09 Total soft-tissue sarcomas</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>37</b>
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous					1	2			1		4
Other soft-tissue sarcoma				1	1	1		1		3	7
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	4	6	2	1		4	2	2	4	1	26
<b>10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>5</b>		<b>3</b>	<b>34</b>
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	1	2	3			10
<b>11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>24</b>
Melanomatous carcinoma	1		2	2	3	1		2	1		12
Nasopharyngeal carcinoma		2					2				4
Other carcinoma				1	1		1		2	3	8
<b>12 Other and unspecified malignant neoplasms</b>		<b>1</b>				<b>2</b>		<b>1</b>			<b>4</b>
Other and unspecified malignant neoplasms		1				2		1			4
<b>(tom)</b>								<b>2</b>	<b>1</b>		<b>3</b>
(tom)								2	1		3
<b>Ialt</b>	<b>73</b>	<b>76</b>	<b>92</b>	<b>80</b>	<b>60</b>	<b>82</b>	<b>65</b>	<b>93</b>	<b>91</b>	<b>87</b>	<b>799</b>

Tabel i. OUH Hoved- og underdiagnoser 2003-2012

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Hovedtotal
<b>Underdiagnoser</b>											
<b>01 Leukeamias</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>9</b>	<b>89</b>
Acute lymphoid leukaemia	5	12	3	8	8	10	7	10	8	6	77
Acute non-lymphocytic leukaemia							1		2	2	5
Chronic myeloid leukaemia				1		1					2
Other and unspecified leukaemia		1			1	1	1			1	5
<b>02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms</b>	<b>2</b>	<b>11</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>54</b>
Burkitt's lymphoma		5			2	1	1		3	1	13
Histiocytosis-X		3				2				3	8
Hodgkin's disease	1			1	3	2	1	1	1		10
Non-Hodgkins lymphoma	1	3	2	1	4	1	3	3	1	1	20
Other reticuloendothelial neoplasms			1	1					1		3
<b>03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>12</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>8</b>	<b>11</b>	<b>80</b>
Astrocytoma	1	3	1	1	4	3	5	2	4	1	25
Ependymoma	2	1		1		2	2			1	9
Medullablastoma	1	2	4	1	2	3	1	2		5	21
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	3	1		1	3	1	1	1	3	3	17
Other glioma		1			1	3		1	1	1	8
<b>04 Total symphatetic nervous system tumors</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>3</b>		<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>			<b>2</b>	<b>18</b>
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	2	5	3		2	1	3			2	18
<b>06 Total renal tumors</b>			<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>5</b>		<b>1</b>	<b>5</b>		<b>17</b>
Wilms' tumor			2	1	3	5		1	5		17
<b>07 Total hepatic tumors</b>		<b>1</b>			<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>4</b>		<b>8</b>
Hepatoblastoma		1			1	1	1		4		8
<b>08 Total malignant bone tumors</b>										<b>1</b>	<b>1</b>
Ewing's sarcoma										1	1
<b>09 Total soft-tissue sarcomas</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>		<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>		<b>1</b>	<b>1</b>	<b>10</b>

Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous										1	1
Other soft-tissue sarcoma					1	1					2
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	1	1	1		1	1	1		1		7
<b>10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>		<b>1</b>		<b>2</b>	<b>1</b>	<b>12</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
<b>11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms</b>	<b>3</b>	<b>2</b>		<b>2</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>		<b>2</b>	<b>18</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	1	1		1	1					1	5
<b>12 Other and unspecified malignant neoplasms</b>					<b>1</b>						<b>1</b>
Other and unspecified malignant neoplasms					1						1
<b>Hovedtotal</b>	<b>22</b>	<b>43</b>	<b>18</b>	<b>20</b>	<b>43</b>	<b>40</b>	<b>32</b>	<b>22</b>	<b>36</b>	<b>32</b>	<b>308</b>

Tabel j. ÅUS Hoved- og underdiagnoser 2003-2012

Rækkenavn	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Ialt
<b>01 Leukeamias</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>50</b>
Acute lymphoid leukaemia	4	4	6	5	4	3	3	4	6	9	48
Other and unspecified leukaemia				1	1						2
<b>02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>32</b>
Burkitt's lymphoma		1	1	2	1	1			1		7
Histiocytosis-X		1	1		2	2	2			2	10
Hodgkin's disease	1			1	1			1	1	2	7
Non-Hodgkins lymphoma	1		2							1	4
Other reticuloendothelial neoplasms		2				2					4
<b>03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>34</b>
Astrocytoma	1	1		1	3		2	2	1		11
Ependymoma				2							2
Medullablastoma	2		2	1		3	1				9
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	2	2			2	1			1		8
Other glioma			1		2	1					4
<b>06 Total renal tumors</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>07 Total hepatic tumors</b>						<b>1</b>	<b>1</b>				<b>2</b>
Hepatoblastoma						1	1				2
<b>09 Total soft-tissue sarcomas</b>									<b>1</b>		<b>1</b>
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t									1		1
<b>11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms</b>		<b>1</b>		<b>2</b>		<b>1</b>					<b>4</b>
Melanomatous carcinoma		1									1
Nasopharyngeal carcinoma				1							1
Other carcinoma				1		1					2
<b>Hovedtotal</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>12</b>	<b>14</b>	<b>128</b>

#### Appendix 4. Supplerende tabeller til indikatorerne

##### Indikator 1: Protokolanvendelse og protokolrapportering 2012

Tabel 1a: Anvendt protokol fordelt på center

Center	Anvendt protokol		I alt
	Nej	Ja	
AUH	2	43	45
RH	10	77	87
OUH	4	28	32
ÅUS		14	14
<b>Hovedtotal</b>	<b>16</b>	<b>162</b>	<b>178</b>

Tabel 1b: Anvendt protokol fordelt på hoveddiagnosegrupper

Hoveddiagnoser	Anvendt protokol		I alt
	Nej	Ja	
01 Leukæmi	2	46	48
02 Lymfom og LCH		30	30
03 CNS tumor	4	44	48
04 Neuroblastom	2	9	11
05 Retinoblastom		3	3
06 Nyretumor		7	7
07 Levertumor		1	1
08 Knogletumor		9	9
09 Bløddelssarkom	1	8	9
10 Kimcelletumor extra-CNS	2	3	5
11 Carcinomer	5	2	7
(tom)			
<b>Hovedtotal</b>	<b>16</b>	<b>162</b>	<b>178</b>

#### Kommentar:

Tabel 1a og 1b: 162/178 patienter er behandlet ifølge en international protokol, hvilket er tilfredsstillende. Resultatet kræver dog en nærmere analyse af de 16 patienter, hvor protokol ikke er registreret som anvendt. Det kan skyldes at børnene døde før protokollen kom i anvendelse, og for en del af disse kan patienterne være fejlregistreret.

Tabel 1c. Antal patienter rapporteret til protokol fordelt på hoveddiagnoser samt årsager til manglende rapportering for alle 4 centre

	Rapporteret og årsag til manglende rapportering						I alt
	0	1	2	3	4*	9	
01 Leukæmi	48						48
02 Lymfom og LCH	8	3		8	11		30
03 CNS tumor	27	9	2	4	6		48
04 Neuroblastom	7			1	1	2	11
05 Retinoblastom			3				3
06 Nyretumor	5	1		1			7
07 Levertumor		1					1
08 Knogletumor	1	4		4			9
09 Bløddelssarkom	2	2		3	2		9
10 Kimcelletumor extra-CNS			2	3			5
11 Carcinomer			5	2			7
<b>I alt</b>	<b>98</b>	<b>20</b>	<b>12</b>	<b>26</b>	<b>20</b>	<b>2</b>	<b>178</b>

0 = Patient rapporteret til protokol

1 = Protokol aktiv, men ikke anmeldt = rapportering ikke mulig

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

### Kommentarer til tabellen

Tabellen viser at alle leukæmier er anmeldt. Derved lever vi op til målsætningen at alle leukæmier skal rapporteres til protokol.

Af øvrige maligne sygdomme minus leukæmi er  $50/130 = 38\%$  blevet rapporteret til protokol. Ud af de 130 er der imidlertid i alt 60, der ikke kan anmeldes (kolonnerne 1, 2, 3 og 9). Det betyder at  $50/70$  af øvrige maligne sygdomme er rapporteret:  $71\%$ . Derved lever vi op til målsætningen at  $70\%$  af øvrige cancerformer skal rapporteres til protokol. Det totale antal rapporterede patienter kan øges ved at centrene får ressourcer til rapportering af de patienter, der kan rapporteres (kolonne 4) og ved at alle de anvendte protokoller anmeldes (kolonne 1)



Tabel 1d: Protokol rapportering pr center

Center	Rapporteret og årsag til manglende rapportering						Total	Rapporterede patienter	
	0	1	2	3	4**	9		Af mulige patienter*	
AUH	23	1	4	13	3	1	45	23/26 = 88%	
RH	53	11	5	9	8	1	87	53/61 = 87%	
OUH	13	6	3	3	7		32	13/20 = 65%	
ÅUS	9	2		1	2		14	9/11 = 82%	
(tom)									
<b>Hovedtotal</b>	<b>98</b>	<b>20</b>	<b>12</b>	<b>26</b>	<b>20</b>	<b>2</b>	<b>178</b>	<b>98/118 = 83%</b>	

\*: rapporterede patienter: (kolonne 0)/Total – (sum af kolonne 1 + 2 + 3 + 9)

\*\* : de 20 patienter i kolonne 4 burde være rapporteret. De fleste kan muligvis efterfølgende rapporteres, således at det rapporterede antal patienter vil være højere ved næste års opfølgning

0 = Patient rapporteret til protokol

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

#### Kommentarer til tabellen

Der er ingen sikker forskel i de enkelte centre rapporteringsgrad. En samlet rapportering på 83% er tilfredsstillende. Såfremt man til de registrerbare også medregnede patienter i kolonne 1 var registreringsgraden 98/138: 71%, hvilket knapt er tilfredsstillende, men dog en forbedring sammenlignet med de seneste år.

Tabel 1e Rapportering af leukæmier (gruppe 1) og solide tumorer (gr 2-12) i 2012 fordelt på centre

Center	Rapporteret og årsag til manglende rapportering						Total	Af mulige patienter*
	0	1	2	3	4**	9		
<b>AUH Total</b>	23	1	4	13	3	1	45	<b>23/26 = 88%</b>
Leukæmi (gr. 1)	10						10	<b>10/10 = 100%</b>
Solid svulst (gr. 2-12)	13	1	4	13	3	1	35	<b>13/16 = 81%</b>
<b>RH Total</b>	53	11	5	9	8	1	87	<b>53/61 = 87%</b>
Leukæmi (gr. 1)	20						20	<b>20/20 = 100%</b>
Solid svulst (gr 2-12)	33	11	5	9	8	1	67	<b>33/41 = 81%</b>
<b>OUH Total</b>	13	6	3	3	7		32	<b>13/20 = 65%</b>
Leukæmi (gr. 1)	9						9	<b>9/9 = 100%</b>
Solid svulst (gr. 2-12)	4	6	3	3	7		23	<b>4/11 = 36%</b>
<b>ÅUS Total</b>	9	2		1	2		14	<b>9/11 = 82%</b>
Leukæmi (gr. 1)	9						9	<b>9/9 = 100%</b>
Solid svulst (gr. 2-12)	0	2		1	2		5	<b>0/2 0 0%</b>

\*: rapporterede patienter: (kolonne 0)/Total – (sum af kolonne 1 + 2 + 3 + 9)

\*\* : Patienter i kolonne 4 burde være rapporteret. De fleste kan muligvis efterfølgende rapporteres, således at det rapporterede antal patienter vil være højere ved næste års opfølgning

Tabel 1f. Protokolrapportering fordelt på hoveddiagnoser og de fire børneonkologiske centre

Center og hoveddiagnose	Rapportering						Ialt
	0	1	2	3	4	9	
<b>AUH</b>	<b>23</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>13</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>45</b>
01 Leukæmi	10						10
02 Lymfom og LCH	2			1			3
03 CNS tumor	6			2	2		10
04 Neuroblastom	3			1		1	5
05 Retinoblastom			3				3
06 Nyretumor	2			1			3
08 Knogletumor		1		3			4
09 Bløddelssarkom				3	1		4
10 Kimcelletumor extra-CNS				1			1
11 Carcinomer			1	1			2
<b>RH</b>	<b>53</b>	<b>11</b>	<b>5</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>87</b>
01 Leukæmi	20						20
02 Lymfom og LCH	5	1		6	5		17
03 CNS tumor	20	4	1	1	1		27
04 Neuroblastom	2				1	1	4
06 Nyretumor	3	1					4
07 Lever tumor		1					1
08 Knogletumor	1	3					4
09 Bløddelssarkom	2	1			1		4
10 Kimcelletumor extra-CNS			2	1			3
11 Carcinomer			2	1			3
<b>OUH</b>	<b>13</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>7</b>		<b>32</b>
01 Leukæmi	9						9
02 Lymfom og LCH	1				4		5
03 CNS tumor	1	5	1	1	3		11
04 Neuroblastom	2						2
08 Knogletumor				1			1
09 Bløddelssarkom		1					1
10 Kimcelletumor extra-CNS				1			1
11 Carcinomer			2				2
<b>ÅUS</b>	<b>9</b>	<b>2</b>		<b>1</b>	<b>2</b>		<b>14</b>
01 Leukæmi	9						9
02 Lymfom og LCH		2		1	2		5
<b>Hovedtotal</b>	<b>98</b>	<b>20</b>	<b>12</b>	<b>26</b>	<b>20</b>	<b>2</b>	<b>178</b>

0 = Patient rapporteret til protokol

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

## Kommentarer til rapporteringsgraden for danske børneonkologiske patienter

I alt er 98/178 (55%) patienter rapporteret til protokol.

Imidlertid er der i alt 60 patienter, der ikke kan rapporteres (se tabellerne 1a-1g i appendix. Derved bliver rapporteringsgraden af de rapporterbare patienter  $98/118 = 83\%$ . For 20 patienter var protokollen anmeldt, men pt var alligevel ikke blevet rapporteret. Det kan vi umiddelbart forbedre til næste år. Der kan være nogle af de 20 ikke-registrerede patienter, som er registreret efter 1/6 2013, hvor datasættet er lukket. Det vil fremgå af næste årsrapport.

En samlet rapportering på 83 % er tilfredsstillende.

I 20 tilfælde var den aktive protokol ikke anmeldt pga manglende lægelige ressourcer hertil, hvorfor pt. ikke kunne rapporteres.

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 ofte 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 appendix 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.

Ved sammenligning mellem 2011 og 2012 (tabel 1f) er der sket en lille stigning i antallet af rapporterede patienter. Antallet af rapporterbare, men ikke rapporterede patienter (kolonne 4) er uændret i 2011 og 2012.

Indikator 4. Dødsårsager

Tabel 4a: Antal dødsfald i perioden 2003-2012

Antal af CPR_NR											
Center	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	I alt
AUH	11	16	12	11	18	11	10	15	15	9	128
RH	7	20	15	19	10	17	15	10	23	6	142
OUH	10	11	5	5	3	5	8	5	3	8	63
ÅUS	5	1			3	3	7	2	1		22
Andet					1		1				2
<b>I alt</b>	<b>33</b>	<b>48</b>	<b>32</b>	<b>35</b>	<b>35</b>	<b>36</b>	<b>41</b>	<b>32</b>	<b>42</b>	<b>23</b>	<b>357</b>

I tabellen er anført de patienter der fra kohorten 1985-2012 er døde i perioden 2003-2012. Mange af dødsfaldene forekommer hos patienter, der er diagnosticeret i perioden 1985-2003. Langt de fleste af disse patienter dør efter recidiv og de fleste har en kortere eller længere behandlingsforløb på det tilhørende center. Antallet af døde siger noget om "belastningen" på det pågældende center, selvom ikke alle dør på et af de fire børneonkologiske centre.

Tabel 4b: Dødsårsager opdelt efter diagnoseår

	Levende	Dødsårsager					I alt
		1	3	4	5	7	
Diagnoseår							
2003	118		1	1	32	1	153
2004	159	1	1	1	31	2	195
2005	129	1	3	2	29	2	166
2006	150	1	4		23	1	179
2007	141	1	4	3	21		170
2008	155		3	3	28		189
2009	136		5	2	12	1	156
2010	152		4	4	15		175
2011	163		4	1	13		181
2012	173				5		178
<b>Hovedtotal</b>	<b>1476</b>	<b>4</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>209</b>	<b>7</b>	<b>1742</b>

1: Anden toksicitet

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

5: Progression af malign sygdom

7: Andet

For patienter diagnosticeret i 2012 har der indtil 1/6 2013 ikke været behandlingsrelaterede dødsfald (kolonne 1, 3 og 4). Målsætningen er < 3% toksiske dødsfald. Det er derfor yderst tilfredsstillende. En del af forklaringen kan være at de 4 børneonkologiske centre har indført en intensivning af den profylaktiske behandling mod svampeinfektioner til børn med høj risiko for at udvikle invasive svampeinfektioner, primært børn med leukæmi. Den samlede toksiske mortalitet for 2003-2012 er 50/1742: 2,9%. Dette tal opfylder målsætningen på < 3% toksiske dødsfald for samtlige diagnostiske grupper.

Tabel 4c: Diagnoseår og dødsår

Diagnoseår	År for død										Ialt	
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012		
1985		1										1
1986									1			1
1987			1			1			2			4
1988	2											2
1989	1										1	2
1990	1	1		1			1	1	1			6
1991	1		1	1		2	1	1				7
1992		1	1									2
1993		1					1	1	1			4
1994				1								1
1995		2									1	3
1996		3		2		2		1			1	9
1997			1				1				1	3
1998		1		1				1				3
1999	5	2		1			2	1	1	1		13
2000	3	5										8
2001	2	5	2	1			1		1			12
2002	12	5	1		1	1						20
2003	6	12	7	3	2	1		3	1			35
2004		9	10	7	4	1	3		2			36
2005			8	11	8	3	3	1	1	1		36
2006				6	9	4	4	3	2	1		29
2007					11	6	7	2	1	1		28
2008						15	8	7	3			33
2009							9	5	5			19
2010								5	15	1		21
2011									5	9		14
2012											5	5
<b>Hovedtotal</b>	<b>33</b>	<b>48</b>	<b>32</b>	<b>35</b>	<b>35</b>	<b>36</b>	<b>41</b>	<b>32</b>	<b>42</b>	<b>23</b>		<b>357</b>

Tabellen viser i yderste ve kolonne diagnoseår, og de efterfølgende kolonner 2003-2012 viser dødsår for patienter i relation til diagnoseår.

I 2012 døde der 23 patienter, heraf var 5 diagnosticeret i 2012, de øvrige 18 mellem 1989 og 2011. Langt de fleste dødsfald pga. toksicitet sker inden for 1 år efter diagnosen. De fleste dødsfald pga sygdomsprogression sker inden for 5 år efter diagnosen. Men sene dødsfald kan skyldes død efter 1 eller flere recidiver eller pga. senfølger efter sygdom og behandling.

Tabel 4d: Årstal for toksisk død i relation til diagnoseår

	År for toksisk død																	Hovedtotal
	2003	2004		2005		2006		2007		2008		2009	2010		2011		2012	
Dødsårsag	3	3	4	3	4	3	4	3	4	3	4	3	3	4	3	4	3	
Diagnoseår																		
2003	1		1															2
2004		1	1															2
2005				1	1	2	1											5
2006								2		1		1						4
2007								4	2		1							7
2008										2	3	1						6
2009												4		2	1			7
2010													1	2	3	2		8
2011															2	1	2	5
2012																		0
<b>Hovedtotal</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>46</b>

Tabellen viser diagnoseår og år for død enten pga. infektion eller anden behandlingsrelateret årsag. De fleste behandlingsrelaterede dødsfald sker i diagnoseåret eller året efter.

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

Tabel 4e: Tidspunkt for død i relation til dødsårsag 2003-2012

Antal af CPR_NR	Årsager til død						I alt
	0	1	3	4	5	7	
<0 eller (tom)	1474					1	1475
0-364	1	2	20	15	75		113
365-729	1	1	6	2	72	1	83
730-1094			2		32		34
1095-1459			1		12	1	14
1460-1824					5	2	7
1825-2189					4	2	6
2190-2554					3		3
2555-2919		1			6		7
<b>Hovedtotal</b>	<b>1476</b>	<b>4</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>209</b>	<b>7</b>	<b>1742</b>

0: Levende eller dødsårsag ikke angivet

1: Anden toksicitet

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

5: Progression af malign sygdom

7: Andet

Toksisk død (kolonne 1, 3 og 4) udgør i 10 års perioden i alt 50 tilfælde. Det fremgår at 37 sker inden for det første år efter diagnosen, Heraf sker ca. halvdelen inden for de første 3 måneder efter diagnosen. Sene toksiske dødsfald (> 1 år) kan være forbundet med allogen stamcelletransplantation eller i forbindelse med recidiv hos patienten.

Langt de fleste toksiske dødsfald inden for det første år efter diagnosen ses hos børn med leukæmi og lymfom, hvor 29/35 toksiske dødsfald ses i disse to diagnostiske grupper.



Tabel 4f: Årsager til død i 2012

Diagnoseår	År for død: 2012				Hovedtotal
	0	3	5	7	
1989			1		1
1995			1		1
1996			1		1
1997				1	1
1999			1		1
2005			1		1
2006			1		1
2007			1		1
2010			1		1
2011		2	7		9
2012	1		4		5
<b>Hovedtotal</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>19</b>	<b>1</b>	<b>23</b>

0: Ikke registreret årsag

1: Anden toksicitet

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

5: Progression af malign sygdom

7: Andet

Det ses, at 19 af 23 dødsfald skete pga. progression af patientens initiale maligne sygdom, heraf var 4 diagnosticeret > 10 år tidligere. Kun 2 skyldtes toksicitet.

Tabel 4g: Årsager til død i 2011

Diagnoseår	Dødsår: 2011						I alt
	0	2	3	4	5	7	
1986		1					1
1987	2						2
1990						1	1
1993	1						1
1999						1	1
2001				1			1
2003					1		1
2004					2		2
2005					1		1
2006					2		2
2007					1		1
2008					3		3
2009			1		4		5
2010			3	2	10		15
2011			2	1	2		5
<b>Hovedtotal</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>26</b>	<b>2</b>	<b>42</b>

0: Ikke registreret årsag

1: Anden toksicitet

3: Behandlingsrelateret årsag

4: Infektion

5: Progression af malign sygdom

7: Andet

Resultatet for 2011 viser ikke så mange sene dødsfald som i 2012. I 2011 var der forholdsvis mange toksiske dødsfald (kolonne 3+4) og 7 der er døde 10 år eller mere efter diagnosetidspunktet.

Indikator 5: Tid fra diagnose til behandlingsstart

Tabel 5a Tid fra diagnose til behandlingsstart i relation til hoveddiagnosegrupper

Hoveddiagnose	Dage fra diagnose til behandlingsstart								Ialt
	tom	0-7	8-15	16-23	24-31	32-39	56-63	>64	
01 Leukæmi	1	42	3		1			1	48
02 Lymfom og LCH	2	9	6	4	4	4		1	30
03 CNS tumor	1	30	9	3	1	2	1	1	48
04 Neuroblastom	1	1	3	3	2	1			11
05 Retinoblastom		2	1						3
06 Nyretumor		2	3	1	1				7
07 Levertumor		1							1
08 Knogletumor	1	1	2	1	1	1	2		9
09 Bløddelssarkom	1	5	1	1	1				9
10 Kimcelletumor extra-CNS		3	2						5
11 Carcinomer		5	1	1					7
(tom)									
<b>Hovedtotal</b>	<b>7</b>	<b>101</b>	<b>31</b>	<b>14</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>178</b>

I 7/178 tilfælde var der ikke registreret en behandlingsstart, fordi pt. blev observeret uden behandling. Der er registreret et tidspunkt for start på behandling hos 171 ptt..

Tabel 5b: Tid fra diagnose til behandlingsstart i relation til underdiagnosegrupper

Antal af CPR_NR	Dage fra diagnose til behandling								Ialt
	tom	0-7	8-15	16-23	24-31	32-39	56-63	>64	
Acute lymphoid leukaemia		35			1				36
Acute non-lymphocytic leukaemia		6	2						8
Astrocytoma		11	4	1	1				17
Burkitt's lymphoma		1				1			2
Chondrosarcoma							1		1
Chronic myeloid leukaemia			1						1
Ependymoma		1	1						2
Ewing's sarcoma	1	1	2		1	1			6
Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous		1							1
Gonadal carcinoma		1							1
Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms		2	2						4
Hepatoblastoma		1							1
Histiocytosis-X	2	3	3	3	1	1		1	14
Hodgkin's disease		1	2		3	2			8
Medulloblastoma		5	2						7
Melanomatous carcinoma		1							1
Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms		7	2	2		1			12
Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	1	1	3	3	2	1			11
Non-Hodgkins lymphoma		4		1					5
Osteosarcoma				1			1		2
Other and unspecified leukaemia	1	1						1	3
Other and unspecified malignant renal tumors		1			1				2
Other carcinoma		3	1	1					5
Other glioma	1	6				1	1	1	10
Other reticuloendothelial neoplasms			1						1
Other soft-tissue sarcoma	1	2			1				4
Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t		2	1	1					4
Thyroid carcinoma		1							1
Total retinoblastoma		2	1						3
Wilms' tumor		1	3	1					5
(tom)									
<b>Hovedtotal</b>	<b>7</b>	<b>101</b>	<b>31</b>	<b>14</b>	<b>11</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>178</b>

I 7/178 tilfælde var der ikke registreret en behandlingsstart, fordi pt blev observeret uden behandling. Der er registreret et tidspunkt for start på behandling hos 171 ptt..

Tabel 5c. Patienter med behandlingsstart > 14 dage fordelt på hoveddiagnoser og centre.

Hoveddiagnoser	AUH	RH	OUH	ÅUS	Ialt
01 Leukæmi	1	1			2
02 Lymfom og LCH		8	2	3	13
03 CNS tumor	2	5	1		8
04 Neuroblastom	2	2	2		6
06 Nyretumor		2			2
08 Total malignant bone tumors	4	1			5
08 Knogletumor	2				2
09 Bløddelssarkom		1			1
10 Kimcelletumor extra-CNS	1				1
11 Carcinomer					
<b>Hovedtotal</b>	<b>12</b>	<b>20</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>40</b>

Tabel 5d. Tid fra diagnose til start på behandling i perioden 2003-2012

Antal af CPR_NR	Dage fra diagnose - behandlingsstart						Ptt ialt	% af ptt med start på behandling inden for 14 dage
	<0	0-14	15-29	30-44	45-60	>60		
(tom)								
2003	6	120	17	5	2	3	153	82
2004	11	153	20	4	1	6	195	83
2005	6	138	13	2	4	3	166	86
2006	8	139	15	4	2	11	179	81
2007	5	118	22	8	6	11	170	72
2008	8	141	16	7	8	9	189	78
2009	3	111	24	6	3	9	156	73
2010	5	123	19	13	4	11	175	72
2011	3	133	25	8	5	7	181	75
2012	7	131	23	11	3	3	178	77
<b>Hovedtotal</b>	<b>62</b>	<b>1307</b>	<b>194</b>	<b>68</b>	<b>38</b>	<b>73</b>	<b>1742</b>	<b>78</b>

#### Kommentar til tabel 5d

Andelen af patienter, der starter behandling inden for 14 dage over den seneste 10 års periode svinger mellem 72% og 86%. Der er nok ingen sikker forskel. Der synes dog at være lidt færre inden for de seneste 4 år, der har startet behandling inden for 14 dage. Det kan skyldes enten mere pres på afdelingerne og længere udredningstid pga mere komplicerede udrednings- og behandlingsprotokoller. Det kan også skyldes at man i den første del af perioden ikke har været så opmærksom på definitionen af diagnosedatoen.

62 ptt har ikke nogen behandlingsdato, da de blot er observeret uden behandling

Resultatet ligger meget tæt på de 80% der er standarden for andelen af patienter, der starter behandling inden for 14 dage

#### 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 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. Diagnosedatoen er ikke den dag, der er svar på biopsien. 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 en tunnelleret centralt venekateter.

#### **Kommentarer til tabellerne 5a-5d**

131/171 (76,6%) startede behandling inden for 14 dage (median 5 dage) efter diagnosedatoen. For børn med leukæmi starter 95% behandling inden for 1 uge efter diagnosen (median 1 dag). For alle ikke leukæmier startede 87/124 (70%) behandling inden 14 dage efter diagnosen (tabel 5a og 5b)

De patienter der startede behandling > 14 dage efter diagnosedatoen var især patienter med lymfomer (herunder Langerhans Celle Histiocytosis (LCH): 6 ptt), hjernetumorer, neuroblastomer og knogletumorer (tabel 5c).

Forklaringerne herpå er forskellige: LCH er ikke en malign sygdom, og har derfor ikke umiddelbart behov for hurtig behandlingsstart. For de øvrige patienter med lymfom kan den specifikke diagnose være vanskelig og forsinke en sikker diagnose. Hurtig behandling af disse lymfomer er vigtigt da disse er højmaligne. Visse hjernetumorer er qua deres lokalisation opfattet som lavmaligne eller er benigne og, som derfor ikke har behov for hurtig behandlingsstart. For neuroblastomer er der et krav om flere forskellige scanninger. Desuden har resultaterne af flere forskellige molekylærbiologiske undersøgelser afgørende betydning for allokering til den rette behandlingsprotokol, hvilket kan tage mere end 14 dage.

Imidlertid startede 111/124 (89,5%) behandling inden en måned efter diagnosen.

Der var tilsyneladende flere patienter, behandlet på RH og AUH, der havde en forsinket start på behandling (tabel 5c). Det kan skyldes at disse afdelinger modtager flere patienter med behov for et komplekst og langvarigt udredningsprogram.

Opgørelsen giver anledning til at analysere, om der er andre og specielle forklaringer på "forsinkelsen" hos de 40 patienter, der ventede > 14 dage på start på behandling.

Ved sammenligning med tidligere år synes der at være lidt flere patienter (om end ikke signifikant), der venter > 14 dage på behandlingsstart. Se tabel 5d og kommentarerne hertil

## Appendix 5: Analyse af forekomst af sekundær cancer

Tabel 6a: Forekomst af sekundære cancerformer i populationen 1985-2012 i relation til hoveddiagnoser og diagnoseår for sekundær cancer

Hoveddiagnoser	Diagnoseår for sekundær cancer																					Ialt	
	86	87	91	92	93	95	96	97	98	99	00	01	03	04	05	06	07	08	09	10	11		12
01 Leukeamias	1					1			1								1	1	2		2	1	10
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms							1												3	1		1	6
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal			2			1					2	1	2				1	3		1			13
04 Total sympathetic nervous system tumors											1							1				1	3
05 Total retinoblastoma														1									1
08 Total malignant bone tumors										1				1								1	3
09 Total soft-tissue sarcomas		1		1									1				2						5
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms						1												2			1	1	5
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms					2			1				2	2	2	1	2	2	3	2		1	1	21
12 Other and unspecified malignant neoplasms																		1					1
(tom)																							
<b>Hovedtotal</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>11</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>68</b>

Tabellen viser forekomst af sekundær cancer for hele patientkohorten 1985-2012 fordelt på år for diagnosticering af den sekundære cancer.

Tabel 6b: Forekomst af sekundær cancer fordelt på alder ved diagnose og hoveddiagnose

Hoveddiagnoser	Alder ved sekundær cancer									Ialt
	0-5	5-10	10-15	15-20	20-25	25-30	30-35	35-40	>40	
01 Leukeamia and MDS	1	3	5	1						10
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	1	2	3							6
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal		4	3	2	2	1			1	13
04 Total sympathetic nervous system tumors	2	1								3
05 Total retinoblastoma	1									1
08 Total malignant bone tumors			3							3
09 Total soft-tissue sarcomas		1	1	3						5
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms		1		2	1	1				5
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms			3	5	6	4	1	2		21
12 Other and unspecified malignant neoplasms (tom)							1			1
<b>Hovedtotal</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>18</b>	<b>13</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>68</b>



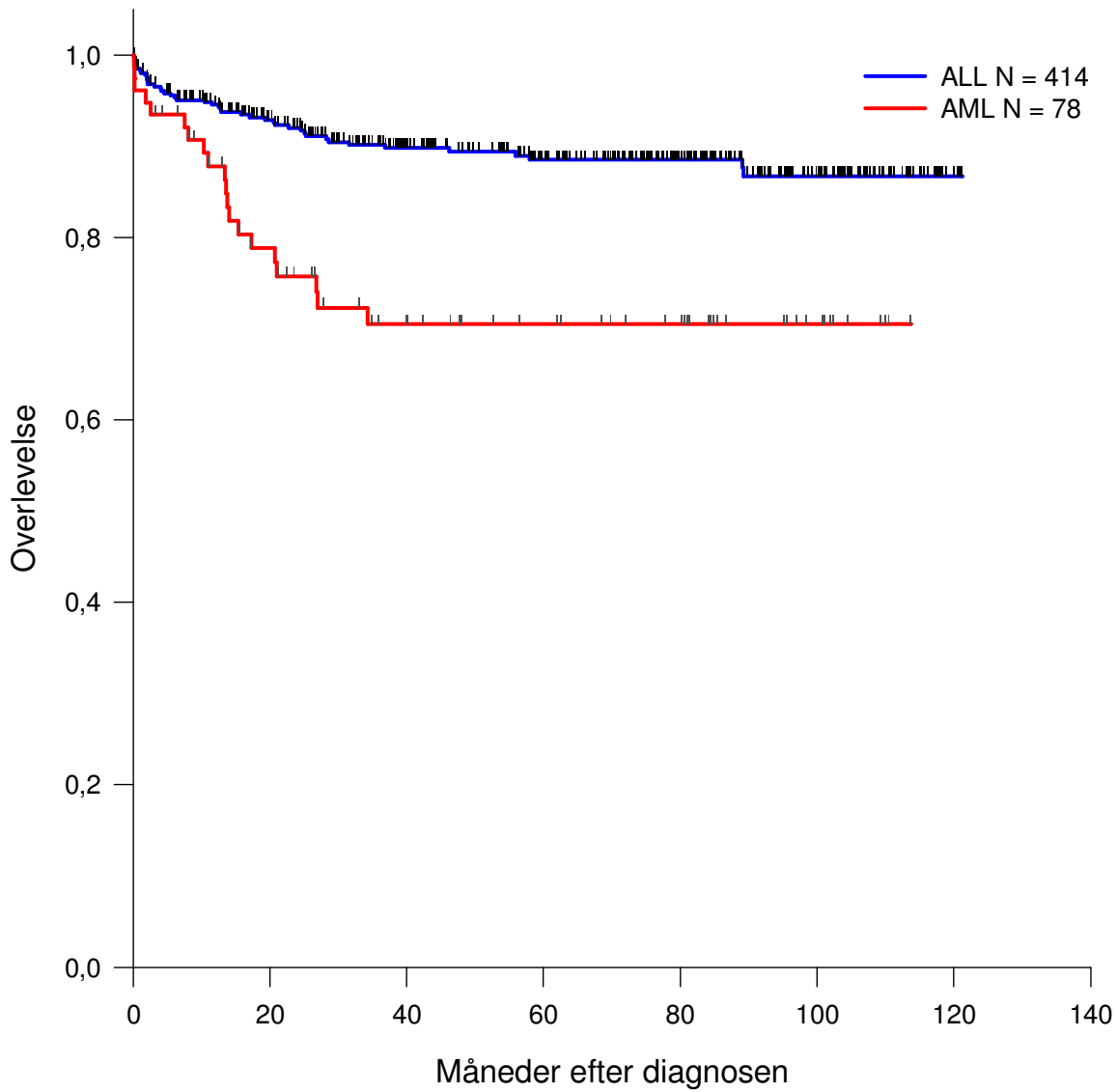
Tabel 6b: Antal døde efter sekundær cancer opdelt på år for død og hoveddiagnose

Hoveddiagnoser	Levende	Dødsår												Ialt	
		87	92	93	95	96	97	98	01	03	09	10	11		12
01 Leukeamias	8	1				1									10
02 Lymphomas and other reticuloendothelial neoplasms	4						1				1				6
03 Total central nervous system and miscellaneous intracranial and intraspinal	4		1	1	1				1	1	2	1	1		13
04 Total sympathetic nervous system tumors	1								1		1				3
05 Total retinoblastoma	1														1
08 Total malignant bone tumors	2													1	3
09 Total soft-tissue sarcomas	4							1							5
10 Total germ-cell, trophoblastic and other gonadal neoplasms	4											1			5
11 Total carcinoma and other malignant epithelial neoplasms	18					1	1				1				21
12 Other and unspecified malignant neoplasms	1														1
(tom)															
<b>Hovedtotal</b>	<b>47</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>68</b>

Tabellen viser, at indtil 1/1 2013 er 21/68 patienter med konstateret sekundær cancer døde.

Figur 1

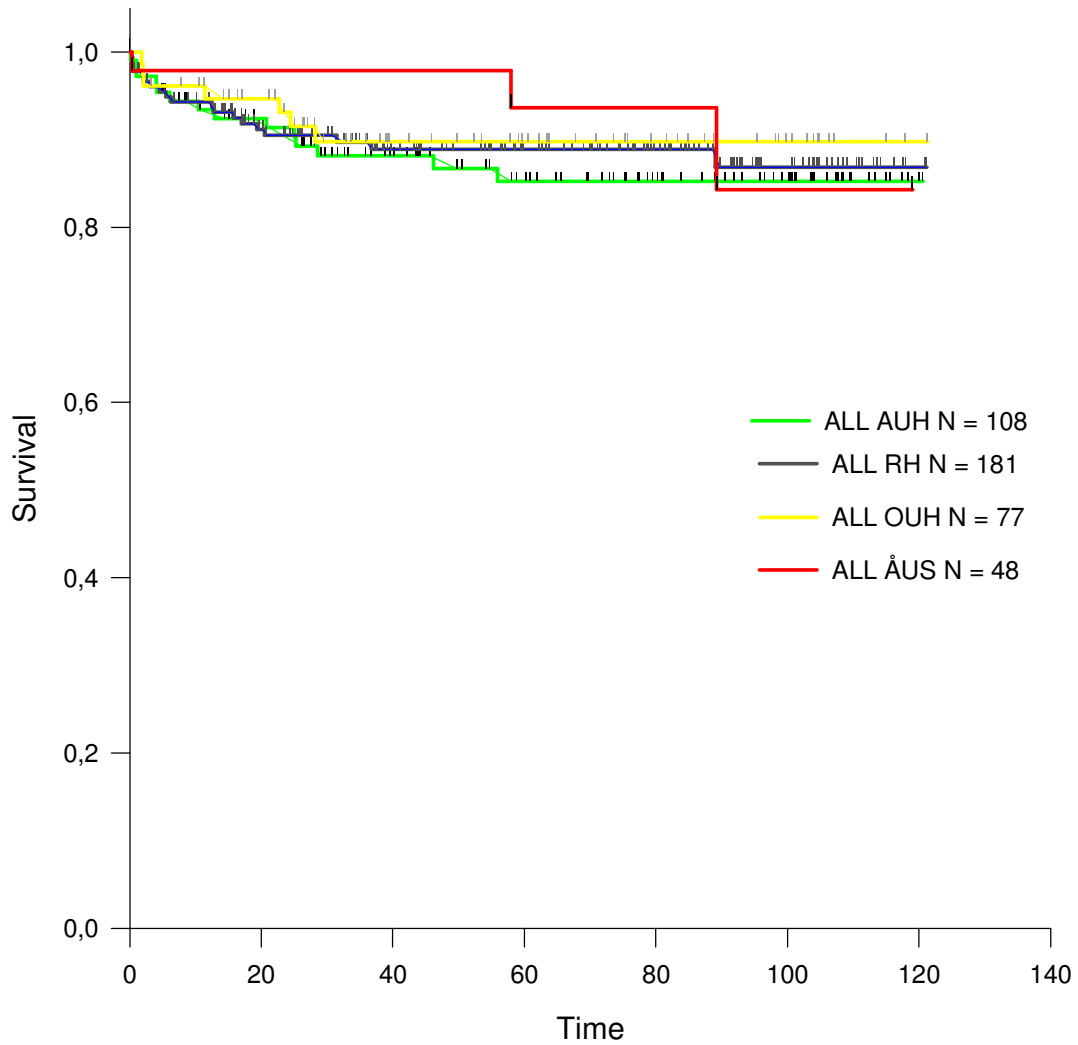
## Overlevelse ALL og AML 2003-2012



Figur 1 Viser overlevelse for de to typer af leukæmi: akut lymfoblastær leukæmi (ALL) og akut myeloblastær leukæmi (AML).

Figur 2

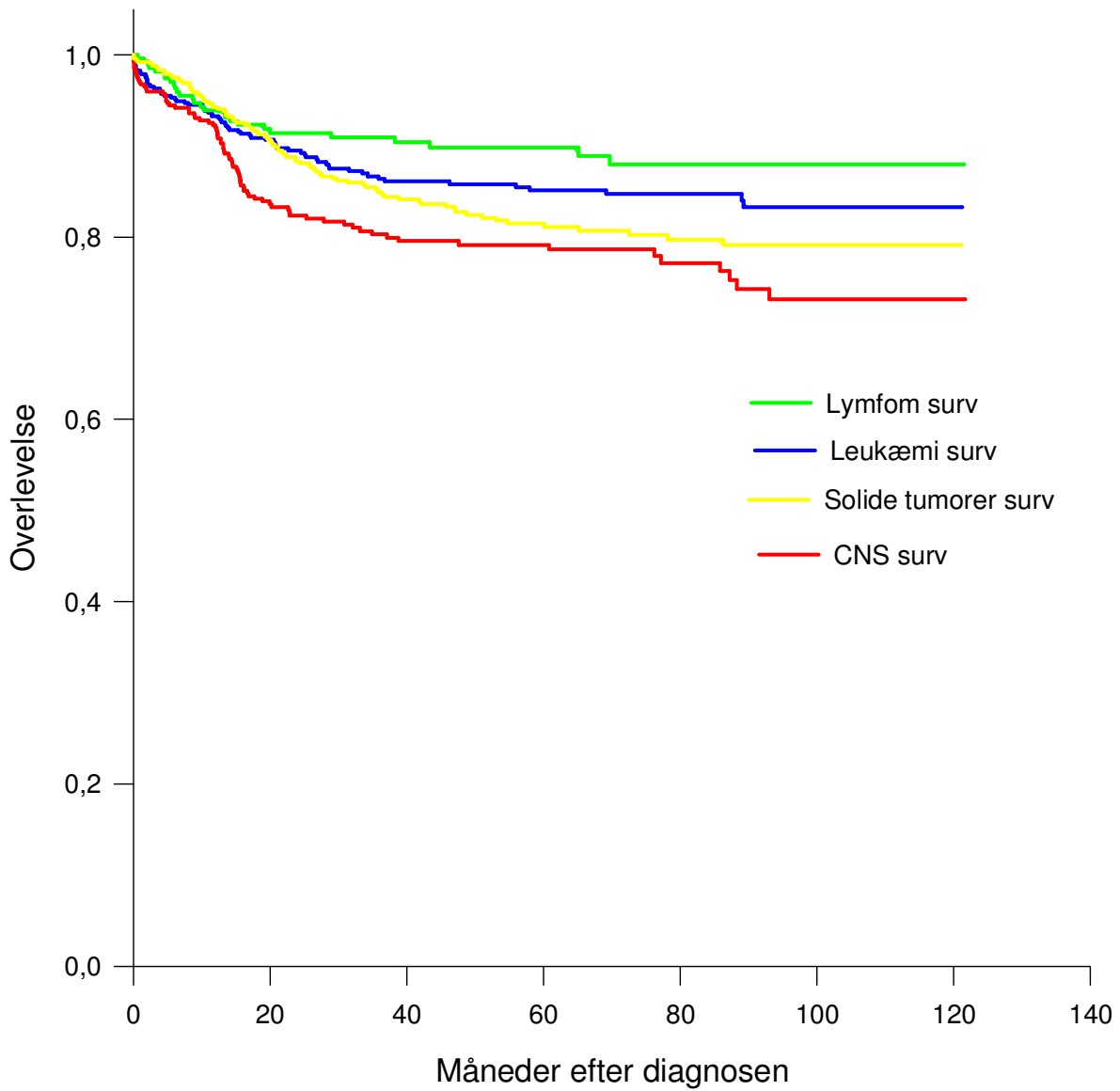
## Overlevelse 2003-2012 ALL fordelt på de 4 børneonkologiske centre



Figur 2 viser overlevelsen for akut lymfoblastær leukæmi i Danmark, fordelt på de fire behandlingscentre. Figuren viser, at der ikke er nogen forskel i resultaterne.

Figur 3

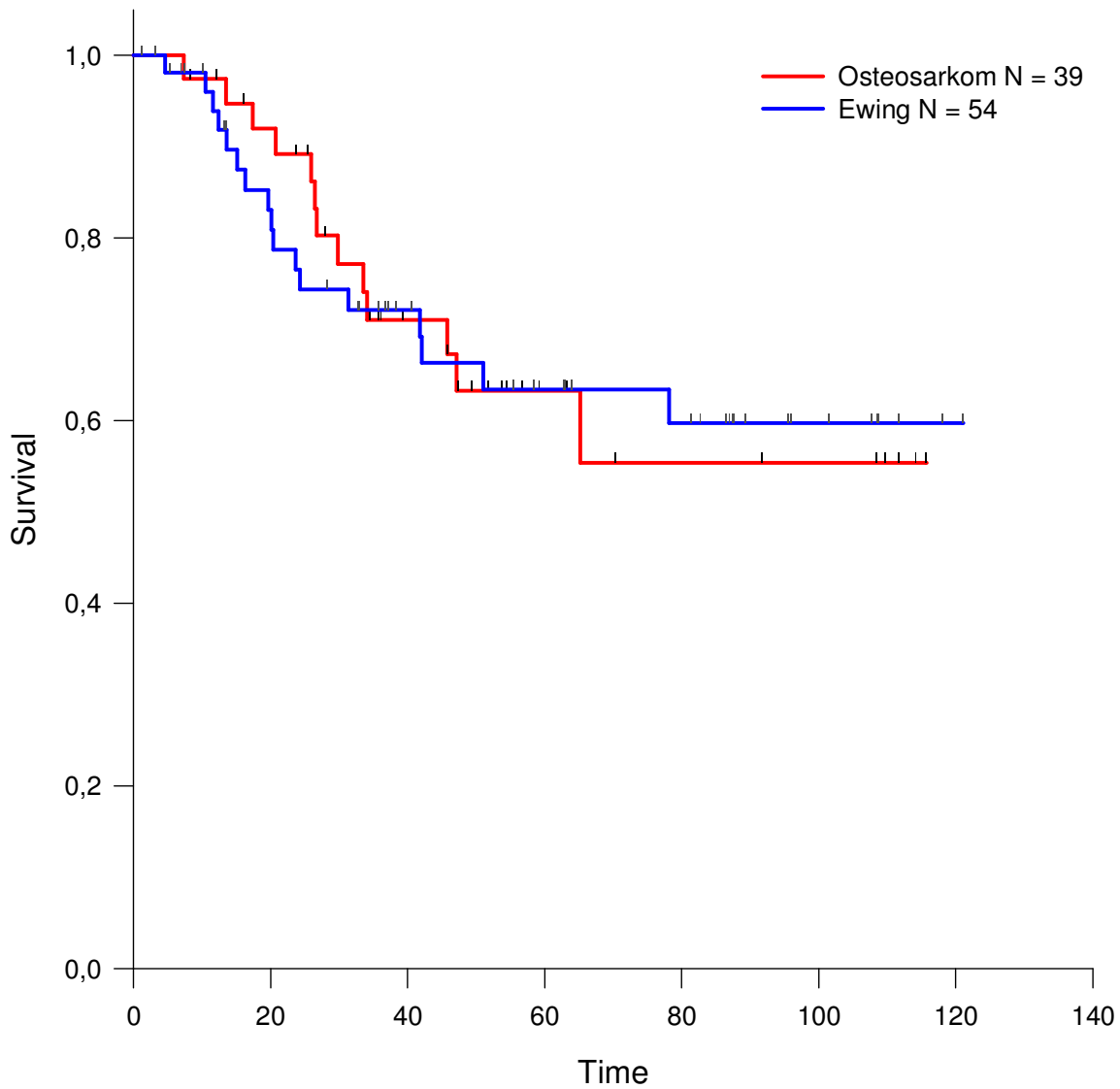
## Overlevelse 2003-2012 4 cancertyper



Figur 3 viser Kaplan-Meier kurver for overlevelsen af de fire hovedcancertyper: Leukæmi, lymfom, hjernetumor og andre solide tumorer i perioden 2003-2012 i Danmark.

Figur 4

## Osteosarkom og Ewing's sarkom 2003-2012



Figur 4 viser overlevelsen for børn med to typer knoglesarkom. Overlevelsen er ikke øget gennem de sidste 25 år, og synes lavere end i de øvrige nordiske lande. (se DBCR rapporten fra 2011).