

# Rapport fra Dansk Børnecancer Register (DBCR)

Arbejdet med at samle alle danske børnecancerpatienter i Dansk Børnecancer Register (DBCR) blev påbegyndt 1/9 2004 ved stud. med. Agnethe Vale Nielsen (under vejledning af Henrik Schrøder), muliggjort via et skolarstipendium fra Århus Universitet.

På baggrund af forskellige databaser er følgende data samlet i DBCR for perioden 1985-2002 incl..

Navn

CPR

Diagnose

Diagnosedato

ICD10

Behandlende center

Død/dødsdato

Data er indsamlet via nedenstående kildematerialer

## Kildemateriale til DBCR 1985-2002

- Børnecancerdatabasen RH
- Lokale databaser fra Odense (fra 2000)
  - Ålborg (fra 2000)
  - Århus (fra 1985)
- Vestdansk Hjernetumor database (fra 1993)
- NOPHO's ALL register (fra 1981)
- NOPHO's NHL register (fra 1993)
- NOPHO's AML register
- Dansk retinoblastom database
- Jeanette Wachters neuroblastom database (1981-2000)

Prospektivt dvs fra 1/1 2003 er der registreret data i henhold til NOPHO's solid tumor skemaer. Her registreres ud over ovenstående også forhold vedrørende bla.

Tumor lokalisation

Metastatisk sygdom

Histologi

Behandling (kemoterapi, strålebehandling, operation, andet)

Behandlingsrespons

Recidiv

Recidivbehandling

Respons på recidivbehandling

Død og årsag til død

## **Resultater**

Der er registreret i alt 3303 patienter i DBCR (registreringe af ALL går tilbage til starten på NOPHO's ALL database, der startede 1/7 1981.

Fordelingen af børn på de enkelte hovedgrupper fordelt på diagnoseår fremgår af tabel 1

Tabel 2 viser fordelingen på de 4 danske børneonkologiske centre af nydiagnosticerede børn med cancer i det prospektive studie, der startede i 2003.

Fig 1 viser fordelingen af børn med cancer i 3 aldersgrupper (0-4 år, 5-9 år og 10-14 år) i 20 års perioden.

Når man ser på de aldersrelaterede incidenser af cancer hos børn (fig 2 og fig 3) er der ingen signifikante ændringer af incidencerne i observationsperioden.

Ved opgørelsen pr 1/1 2005 blev samtlige CPR numre gennemgået for levendestatus. For perioden 1985-2002 incl diagnosticeredes 2856 patienter, 2090 (73,2%) er i live. Det drejer sig om crude survival.

## **Diskussion**

Data skønnes at være nær komplette. Der vil blive foretaget sammenligning med Cancerregistret (udtræk herfra er modtaget), og der vil blive sammenlignet med den landsdækkende Patologidatabase (der er etableret kontakt hertil).

For de retrospektive registreringer vil data blive nøjere gennemgået mhp

- Verifikation af specielle diagnoser

- Verifikation af manglende diagnoser og diagnosedatoer

- Metastatisk sygdom på diagnosetidspunktet

- Tidspunkt og lokalisation af evt recidiv

- Sammenligning med data fra et dansk hjernetumorprojekt

Dette vil blive foretaget af undertegnede i samarbejde med stud med Agnethe Vale Nielsen. Ligesom der vil blive søgt økonomiske midler til den retrospektive opdatering inden for de solide tumorer.

Der vil blive foretaget en sammenligning af resultaterne for 5 års perioden 1990-1994 med en rapport fra Eurocare gruppen fra samme periode og der vil blive foretaget en analyse af evt ændringer i behandlingsresultaterne over en 20 års periode.

Der vil blive udarbejdet Kaplan-Meyer kurver over overlevelse inden for de forskellige diagnose- og aldersgrupper

For den prospektive del vil der løbende blive foretaget registrering af nye tilfælde og opfølgning af allerede registrerede patienter. Dette foretages af 2 projektsygeplejersker dels på Rigshospitalet, dels på Skejby Sygehus.

Der vil fremover årligt blive udarbejdet løbende rapporter over data i DBCR

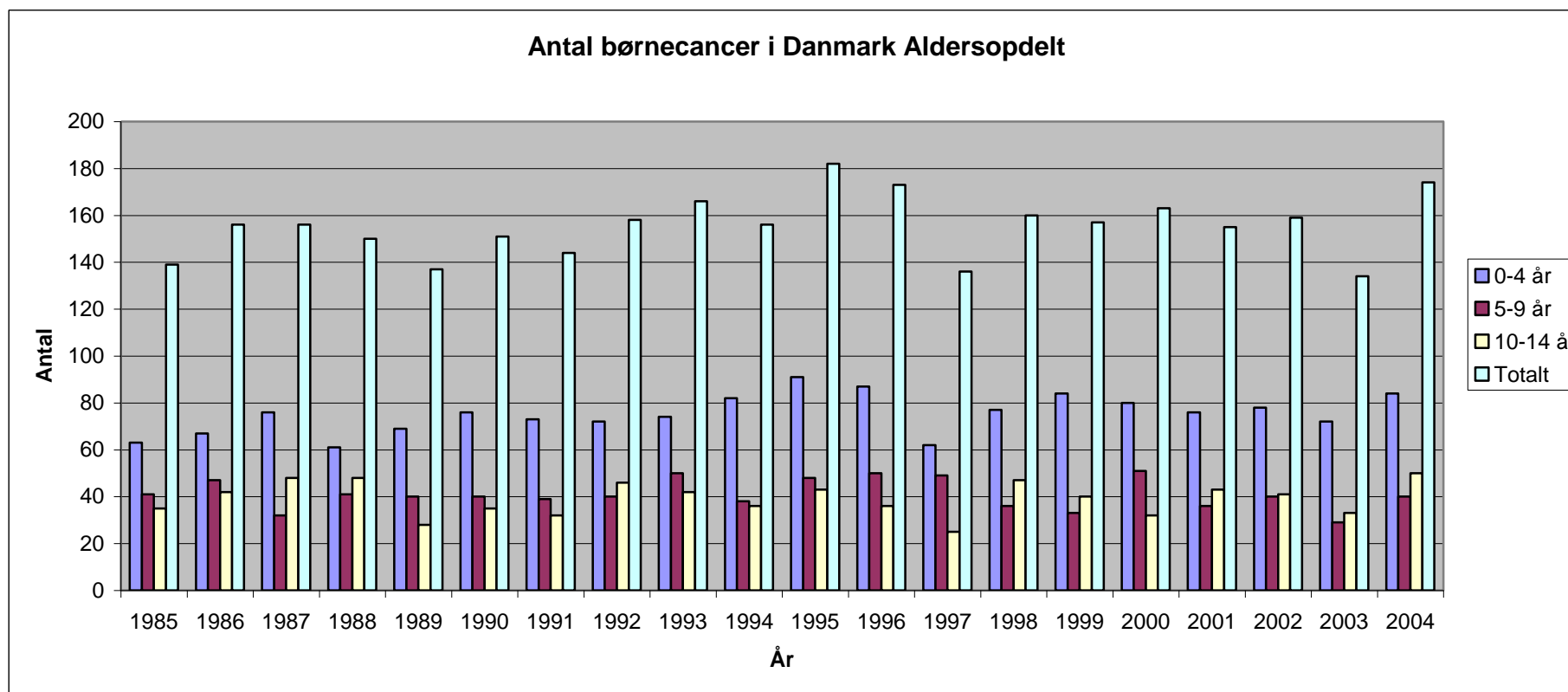
**Tabel 1 Oversigt over forekomst af børnecancer i Danmark 1985-2004, inddelt efter hoveddiagnoser**

Diagnose	i alt	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004
ukendt	91		2	3	4	2	2	5	3	14	12	6	6	10	4	2	4	3	7		2
Leukæmi	1011	34	38	41	41	39	39	42	42	48	41	48	47	30	46	36	59	59	49	40	66
Lymphom	358	16	18	18	13	15	10	19	12	10	20	18	24	18	26	17	16	15	28	18	27
CNS	848	38	45	33	48	44	37	35	39	46	46	62	59	46	38	51	38	40	42	35	26
Neuroblastom	183	10	13	8	4	6	17	10	7	11	9	14	9	3	8	6	11	6	11	9	11
Retinoblastom	96	3	4	6	3	4	5	8	7	4	6	3	4	4	7	7	5	4	4	3	5
Wilms	163	14	9	16	7	5	8	7	6	13	9	7	6	6	10	11	10	6	7	4	2
Hepatoblastom	40	2	3		2	1	2	3	2	1	2	2	1	1	3	3	4	2		1	5
Knogletumorer	131	2	4	8	8	6	6	3	7	5	5	3	8	6	6	9	6	8	8	14	9
Bløddelssarkom	170	10	11	17	4	6	14	10	10	7	2	11	8	6	7	6	4	11	4	7	15
Kimcelle tumorer	130	3	3	7	6	6	8	4	10	5	10	9	6	7	7	12	8	3	2	8	6
Carcinomer	78	7	6		11	3	4	3	14	5	1	3	1	5	1		2	3	4	2	3
Andre	4																	1			3
<b>Totalt</b>	<b>3303</b>	<b>139</b>	<b>156</b>	<b>157</b>	<b>151</b>	<b>137</b>	<b>152</b>	<b>149</b>	<b>159</b>	<b>169</b>	<b>163</b>	<b>186</b>	<b>179</b>	<b>142</b>	<b>163</b>	<b>160</b>	<b>167</b>	<b>161</b>	<b>166</b>	<b>141</b>	<b>180</b>

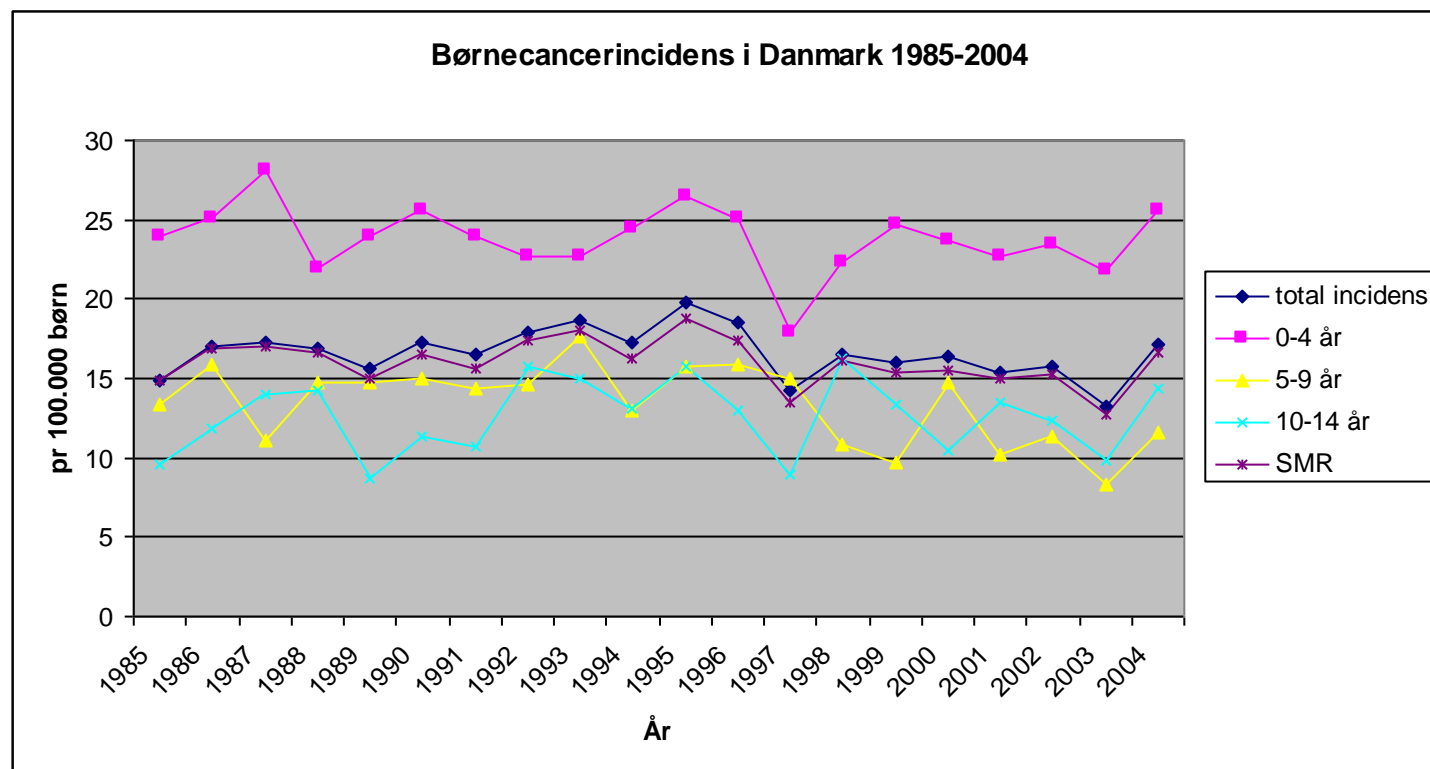
**Tabel 2. Oversigt over nydiagnosticerede børn med malign sygdom fordelt på behandlingscenter i det prospektive studie**

Hospital	2003	2004
Ålborg	12	7
Odense	18	41
Rigshospitalet	66	75
Skejby	45	57

**Fig 1. Børnecancerincidens i Danmark 1985-2004. Aldersopdelt**



**Figur 2. Børnecancerincidens i Danmark 1985-2004**



**Fig 3. Aldersstandardiserede incidensrater af børnecancer i Danmark 1985-2004**

