Dansk Børnecancer Register

National årsrapport 1985 - 31.05.2019
Opgørelsesperiode 01.06.2018 - 31.05.2019

2. december 2019

Hvorfra udgår rapporten

Rapportens indikatoranalyser og epidemiologisk kommentering er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudvikling Program (RKKP), Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N.

De biostatistiske programmer til dataanalyser er foretaget af cand.scient. Ulla Holten Seidelin, mens overlæge, ph.d. Linda Kærlev har varetaget tilpasning af beregningsregler og den epidemiologiske kommentering.

Styregruppen for databasen har forestået validering af anvendte algoritmer, den faglige kommentering og de anførte anbefalinger.

Databasens formand

Overlæge, ph.d., Lisa Lyngsie Hjalgrim, Børneonkologisk Afd., Rigshospitalet.

Kontaktpersoner i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Klinisk Epidemiolog, overlæge, ph.d., Linda Kærlev, RKKPs Videncenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Kløvervænget 30, Indgang 216, st.th. Odense Universitetshospital (OUH) ▪ 5000 Odense C,
tlf.: 2115 7441, e-mail: LINKAE@RKKP.DK

Datamanager Ulla Holten Seidelin, RKKPs Videncenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, Frederiksberg Hospital ▪ Nordre Fasanvej 57- Vej 3, Indgang 4 - 2000 Frederiksberg

Kontaktperson for DBCR i RKKP er chefkonsulent, Monika Madsen, RKKPs Videncenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske KvalitetsudviklingsProgram (RKKP), Frederiksberg Hospital - Ndr. Fasanvej 57 - Vej 3, Indgang 4 - 2000 Frederiksberg,
tlf.: 5115 4158 og e-mail: MONIMS@rkkp.dk

Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger 4

1.1. Indikatorer 4

1.2. Konklusioner på standarderne 5

1.3. Anbefalinger 6

2. Oversigt over alle indikatorer og resultater 8

3. Indikatorresultater 12

Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre ud af alle rapporterbare patienter. 12

Indikator 1a: Rapportering til internationale studier og internationale registre - akut leukæmi. 13

Indikator 1b: Rapportering til internationale studier og internationale registre – solide tumorer 14

Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse 18

Indikator 3: 5-års overlevelse 21

Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald 24

Indikator 4a. Behandlingsrelaterede dødsfald, inddelt i 3-års tidsperioder efter diagnoseårstal og sammenlignet med de 2 forudgående 3 års tidsperioder 25

Indikator 5a: Tid til behandlingsstart 28

4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet 31

5. Datagrundlag 32

6. Styregruppens medlemmer 67

7. Appendikser 69

Appendiks 1. Nævnerpopulationer og fordelingen af kræfttyper pr. år 69

Appendiks 2. Patienter rapporteret til internationale protokoller eller internationale registre 76

Appendiks 3. Supplerende analyser til Indikator 3: Overlevelseskurver 77

Appendiks 3A. Supplerende Cox-analyse af overlevelsen opdelt på behandlingscenter udført af ekstern statistiker ansat ved DBCR 99

Appendiks 4. Supplerende analyser til Indikator 4: Overlevelse og dødsårsager 106

Appendiks 5. Supplerende analyser til Indikator 5: Tid til behandlingsstart 116

Appendiks 6: Vejledning i fortolkning af resultater 122

Appendiks 7. Indikator beregningsregler 123

Appendiks 8. Supplerende analyser på CVK og bakteriæmi kommenteret ved arbejdsgruppen under ledelse af Henrik Schrøder 127

8. Regionale kommentarer 131

1. Konklusioner og anbefalinger

1.1. Indikatorer

På baggrund af 5 indikatorer (2 procesindikatorer og 3 resultatindikatorer) samt supplerende analyser for centralt venekateter (CVK) og bakteriæmi skal årsrapporten for Dansk Børnecancer Register (DBCR) søge at belyse:

Om kvaliteten af den danske behandling af kræft hos børn og unge behandlet ved en af de 4 børneonkologiske afdelinger < 18 år ved diagnose opfylder de fastlagte standarder.

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

DBCR har siden 1. januar 2003 registreret alle patienter under 15 år diagnosticeret med kræft fra 1985 og frem til skæringsdato 31.5.2019. Data for patienter mellem 15 og 18 år, der er behandlet på en af de fire afdelinger er ligeledes registreret. Der er i denne periode i alt registreret 6200 patientforløb i databasen. I 2014 blev CVK- og bakteriæmidatabasen under DBCR godkendt som en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, og resultaterne er præsenteret i appendiks 6.1 i årsrapporten for DBCR. I 2018/19 blev der registreret 201 nye patientforløb, heraf 13 unge ≥ 15 år på diagnosetidspunktet (Appendiks 1, Tabel 0C). Kompletheden af databasen på patientniveau vurderes at være 100 % hos patienter < 15 år fra 2003, men endnu ikke for de unge mellem 15 og 18 år. Styregruppen vurderer på denne baggrund, at DBCR giver et rimeligt retvisende billede af kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats for børn og unge med kræft. Samtidigt vurderes det, at størsteparten af de resultater, som opnås i Danmark, er på et højt internationalt niveau. Tallene viser dog også, at 15 % af børn og unge med kræft dør i dag, og langt de fleste af disse dør af deres sygdom indenfor de første 5 år. Ca. 20 % af dem der dør, dør af toksitet og for patienter med leukæmi er det 50 % af dødsfaldende, som kan forklares ved toksitet altså bivirkning til behandlingen. Da analyserne i årsrapporten er basereret på grove grupperede analyser pga. det lave antal patienter, er der ingen fremstilling af de enkelte sygdomme og derfor får vi ikke en fremstilling af de sygdomme, hvor prognosen i dag stadig ligger klart under gennemsnittet som f.eks. højrisiko neuroblastom og de højmaligne hjernetumorer.

Det er vigtigt, at understrege at patientgrundlaget for såvel udredning og behandling ikke er det samme for de 4 børneonkologiske afdelinger, og grundlaget har ændret sig løbende igennem en årrække. Ikke alle kræftdiagnoser varetages af alle afdelinger, og der er dele af behandlingen for nogle sygdomme (eksempelvis kirurgi for hjernetumorer), som ligeledes kun udføres på visse afdelingerne. Derfor er en direkte sammenligning mellem afdelinger kun muligt for de sygdomme, alle afdelinger behandler (Se nedenstående tabel).

Endeligt skal det understreges at DBCR er en ”indtastningsdatabase”, hvor der derved er risiko for fejlindtastning af data. Selv en enkelt patient, kan på en indikator-variabel få stor betydning i analyserne, da der er tale om meget sjældne sygdomme og små tal.

1.2. Konklusioner på standarderne

Antallet af kræft hos børn og unge i aldrene 0-18 år diagnosticeret og registreret i opgørelsesperioden var 201 for 1.6.2018-31.5.2019 og 219 i de opdaterede tal for 1.6.2017-31.5.2018, mod 172 i 1.6.2016-31.5.2017, og 189 i 1.6.2015-31.5.2016

Det er uvist om stigningen er reel eller forårsaget af registreringspraksis i DBCR (Appendiks 0, Tabel 0C). Specielt er der registreret flere unge over 15 år ved diagnose. Specialeplanen for pædiatri blev ændret juni 2017, således, at al pædiatri dækker børn og unge op til 18 år ved diagnose. Dette gælder således også på kræftområdet. Dette kunne meget vel være en forklaring på den aktuelle stigning i registrerede nye kræfttilfælde i DBCR. DBCR skønnes komplet for patienter < 15 år ved diagnose, men ikke for patienter i aldersgruppen 15-18 år.

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier og internationale registre:

100 % af patienter med leukæmi blev rapporteret til protokol i hele landet, men kun 62 % af de øvrige patienter med ”solide tumorer”, der kunne rapporteres, blev rapporteret til protokol. Herved er standarden opfyldt for alle patienter tilsammen i hele landet. Aalborg og Rigshospitalet levede op til standarden, imens Aarhus (78,3 %) og Odense (76,9 %) lå lidt under. Det skal understreges, at de enkelte centre kun kan rapportere til protokol, hvis protokollen er åben såvel nationalt som på afdelingsniveau, derfor har de enkelte afdelinger ikke altid direkte indflydelse på den manglende rapportering..

Det er vigtigt at fastholde og forfine denne kvalitetsindikator, da deltagelse i internationale studier/behandlingsprotokoller er den eneste måde at sikre den bedste behandling til patienterne, idet data rapporteret til studiet har direkte indflydelse på den næste behandlingsprotokol for alle de maligne sygdomme, vi behandler.

Indikator 2. Recidivfri 5-års overlevelse:

Den recidivfrie 5-års overlevelse af børn med kræft i Danmark er 73,1 %. Herved er standarden på ≥ 70 % opfyldt på landsplan. Rigshospitalet opfyldte ikke standarden med en 5-års recidivfri overlevelse på 69,8 %. Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter (<10/år) inden for de enkelte grupper, at yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper ikke umiddelbart er meningsfuldt på nær indenfor den største diagnosegruppe nemlig akut lymfatisk leukæmi (40-45/år). Recidivfrekvensen inden for de forskellige sygdomsundergrupper varierer fra 5-75 %. Overlevelsen efter tilbagefald er meget forskellig afhængig af diagnose og alder ved diagnose. Der synes ikke umiddelbart at være sket en forbedring i den samlede 5 års-recidivfrie overlevelse siden perioden 1998-2002, trods det, at der sket en forbedring i den samlede 5 års overlevelse (se indikator 3).

Indikator 3. 5-års overlevelse:

I indikatorberegningen indgår kun børn, der har fået diagnosen for mindst 5 år siden, og her er overlevelsen for perioden 2009-2014 steget til 87 %, hvilket er signifikant højere end i perioden 1998-2002 hvor overlevelsen var 80,3 %. Herved er standarden på ≥ 80 % opfyldt på landsplan og på alle fire børneonkologiske afdelinger trods forskelle i patientsammensætning på de forskellige afdelinger. Der er sket, om end varierende, forbedring i 5-årsoverlevelsen indenfor næsten alle hoveddiagnosegrupper. Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter inden for de enkelte grupper (<10/år), at yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper på centerniveau ikke umiddelbart er meningsfuld fraset den største af diagnosegrupperne nemlig akut lymfatisk leukæmi. Der er fundet en signifikant dårligere 5-årsoverlevelse for Aarhus for ALL i perioden 2008-2017 sammenlignet med de øvrige afdelinger. Denne forskel er ved at blive afdækket ved national audit i DAPHO-regi

Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:

Der blev registreret 3 behandlingsrelaterede dødsfald inden for det første år efter diagnosen hos børn diagnosticeret i 2017/2018 dvs. med en et års opfølgningsperiode efter diagnosedato. Dette svarer til en indikatorværdi på 1,8 % mod en forventet standard på mindre end 3 %. Standarden er således klart opfyldt på landsniveau.

Indikator 5a. Behandling iværksættes indenfor 14 dage efter dato for udredning start ud af alle børnekræftpatienter

Andelen af patienter hvor behandling blev påbegyndt indenfor 14 dage efter, at patienten første gang blev set på et børneonkologisk center var 91 % for hele landet. Dette var en klar forbedring i forhold til de øvrige år, og skyldes, at i dette års indikatorberegning har man udeladt patienter med godartede tumorer og sekundær kræft for at få et mål for, hvor hurtigt børn og unge med en primær kræftdiagnose bliver udredt og sat i behandling ved en af de børneonkologiske afdelinger.

1.3. Anbefalinger

Ligesom sidste år er der stadigvæk en række patienter, der ikke kan rapporteres til protokol dvs. indgå i et internationalt behandlingsforsøg, enten fordi en ny protokol endnu ikke er klar, eller fordi der er forsinkelse på at få anmeldt og åbnet forsøget i Danmark. Her er vi som danske børneonkologer afhængig af det arbejde, der foregår internationalt med udviklingen af nye behandlingsprotokoller, ligesom vi er afhængig af ressourcer til at anmelde protokollerne nationalt. Der arbejdes fortsat på at tilvejebringe ressourcer og optimering af anmeldelse af internationale studier i DAPHO. Indtil nu har vi været afhængige af midler fra Børnecancerfonden til implementering af nye internationale protokoller i Danmark samt til rapportering af data til internationale protokollerede studier. RKKP har i 2017, 2018 og 2019 ligeledes bevilliget støtte til dette arbejde. Vi har i denne årsrapport ændret beregning af indikator 1, så den mere retvisende afdækker, hvilke patienter, som rent faktisk havde mulighed for at deltage i internationale forsøgsprotokoller, men hvor protokollen endnu ikke er åbnet nationalt, og hvor der kan være tale om en national forsinkelse.

Vi anbefaler fortsat, at regionerne fremadrettet afsætter tilstrækkelige midler til implementering af protokoller samt til rapportering af data på børneonkologiske patienter til såvel DBCR som internationale forsøg.

Der bør også afsættes midler til deltagelse i internationale arbejdsgruppemøder under de enkelte protokoller således at afdelingerne kan være opdaterede på den nyeste viden inden for en behandling til direkte gavn for patienterne.

Vi anbefaler at diagnose -og stadieregistreringen i DBCR bliver gennemgået og datakomplethed øget for DBCR 10 år bagud i tid og fremadrettet, således at der kan laves supplerende overlevelsesanalyser for såvel den 5-års recidivfrie overlevelse som den totale 5-års overlevelse indenfor de større sygdomsgrupper med justering for alder, køn, sygdomsstadie og periode.

Ved tilbagefald er der et voksende behandlingstilbud om protokolleret behandling og FASE 1+2 forsøg til børn og unge. Styregruppen anbefaler derfor, at registreringen af såvel de kliniske oplysninger om patienternes tilbagefald og hvilken behandling de modtager forbedres i DBCR. Det kunne være en ny indikator at registrere, hvor mange patienter med tilbagefald, som indgik i klinisk forsøg, nøjagtig som ved førstelinje-behandlingen.

Da ikke alle børn og unge med kræft påbegynder deres behandling indenfor 14 dage efter første fremmøde på en børneonkologisk afdeling, er der behov for, at hver afdeling årligt analyserer de pågældende patientforløb med henblik på at finde årsager til forsinkelsen og optimere forløbene i fremtiden, ligesom den forsinkelse, der ligger før patienterne henvises til de børneonkologiske afdelinger, bør udredes. Det er styregruppens ønske, at det fremadrettet vil fremgå af årsrapporten, hvilken type forsinkelse patienterne oplever indenfor de forskellige hoveddiagnosegrupper.

Da behandlingsrelaterede dødsfald er sjældne og udsving fra år til år meget små, er det besluttet at disse altid gennemgås ved årlig audit i DAPHO regi.

Oktober 2019

Styregruppen for DBCR

2. Oversigt over alle indikatorer og resultater

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier og internationale registre (proces-indikator)
Andel patienter, der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre. Indikator er dels opgjort samlet og dels opdelt i akut leukæmi (Indikator 1a) og ”solide tumorer” (alle øvrige diagnoser) (Indikator 1b)
Standard: ≥ 80 % (samlet), = 100 % (akut leukæmi) og ≥ 70 % (solide tumorer)

Indikator 2. Recidivfri 5-års overlevelse (resultat-indikator)
Andel patienter, der fortsat er i live og uden konstateret recidiv 5 år efter diagnosedato.
Standard: ≥ 70 %

Indikator 3. 5-års overlevelse (resultat-indikator)
Andel patienter, der fortsat er i live 5 år efter diagnosedato.
Standard: ≥ 75 %

Indikator 4. Behandlingsrelaterede dødsfald (resultat-indikator)
Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.
Standard: < 3 %

Indikator 5. Tid til behandlingsstart (proces-indikator)
Andel patienter, hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter dato for udredning.
Standard: > 80 %

Opgørelsesmåde og resultater for supplerende analyse 6, 7a og 8a, vedr. bakteriæmi og CVK, er i appendiks 8.

Tabellerne i oversigtstabellerne nedenfor viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for aktuelle årsrapport, samt to tidligere års indikatorresultater. 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.

Kapitel 5 beskriver datagrundlaget og hvilke patienter, der indgår i hvilke analyser. Appendiks 1-5 er supplerende analyser til de 5 indikatorer.
Tabel 0C beskriver forekomsten af kræfttilfælde i registreret var hhv. 201 i 2018/2019, 219 i 2017/2018 og 172 i 2016/2017. Børn og unge med deres 1. diagnose af kræft registreret var 197 i 2018/2019 og 217 i 2017/2018 og 168 i 2016/2017.
Rapporteret til protokol/rapporterbare 99/201 (Tabel 1A). Ikke rapporteret=96 og 6 uoplyst
Rapporteret til protokol/rapporterbare (Indikator 1) (95/114). Ikke rapporteret= 19. Forskel fra 197 børn med deres 1. diagnose af kræft til 114 i nævner skyldtes følgende eksklusioner: Ingen aktiv protokol, registrering i protokol ikke mulig, ikke forældresamtykke, patienten opfylder ikke inklusionskriterierne, andet (se appendiks 1), samt eksklusiv dem med "AFB30C2A initial behandling ikke relevant observeres kun" og eksklusiv sekundær kræft og relapsdiagnoser.
Af bruttonævner blev 10 observeret uden behandling jvf. Tabel 0D og ekskluderet i Indikator 1 og i 5a og

supplerende analyse 5 (men disse bliver også indirekte ekskluderet i 5a og 5 ved at alle ICD-10 godartede tumorer (DD-diagnoser) også tages ud).
I supplerende analyse Appendiks 5 Tabel 5A var i alt 201 forløb med behandlingsstart dato. De 201 er vist i Appendiks 1 Tabel 1B og Appendiks 5 opdelt på afdeling (Rigshospitalet 97, Aarhus 52, Odense 38 og Aalborg 13).
Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer jvf. datagrundlag.

Alder i denne årsrapport er for alle indikatorer: 0- < 18 år ved patienternes primære kræftdiagnose.

Nedenstående tabel med tekst giver et overblik over patientgrundlaget på de 4 børneonkologiske afdelinger, og hvilke dele af behandlingen, som er mere eller mindre centraliseret til et enkelt eller få afafdelingerne.

	RH	AUH	OUH	AAUH
ALL				
AML				
Sarkomer				
Lymfomer				
CNS				
Neuroblastom				
Nyretumorer				
Levertumorer				
LCH				
Kimcelle				
Retinoblastom				

Hvidt felt = patienterne hverken udredes eller behandles på den pågældende afdeling.

Alle patienter med hjernetumorer opereres udelukkende på Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet. Patienter med levertumorer opereres på Rigshospitalet. Patienter med neuroblastom opereres på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital. Patienter med Wilms tumor opereres på Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet eller Odense Universitetshospital.

Der fortages autolog knoglemarvstransplantationer på Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet. Der fortages udelukkende allogene knoglemarvstransplantationer på Rigshospitalet.

Patienter, som skal modtage strålebehandling, får stråleterapi på Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet. De patienter, som skal have protonbestråling vil fremadrettet modtage den i Aarhus. De seneste 10 år har hovedparten af patienterne som skulle have protonbestråling modtaget den i Houston, Texas.

Fase 1+2 behandling foregår på Rigshospitalet.

Oversigtstabel

Indikator	*Standard*	*Tæller/ Nævner*	*Indikatoropfyldelse* 01/06/2018 - 31/05/2019	01/06/2017 - 31/05/2018	01/06/2016 - 31/05/2017
1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	>= 80%	95/114	83 (75-90)	88 (81-93)	81 (72-89)
1a: Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	>= 100%	64/64	100 (94-100)	100 (95-100)	100 (90-100)
1b: Andel patienter med solid tumor der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	>= 70%	31/50	62 (47-75)	75 (63-85)	70 (57-81)
4: Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.	< 3%	3/213	-	1 (0-4)	2 (0-5)
5A: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter henvisning.	> 80%	138/151	91 (86-95)	87 (81-92)	94 (88-98)

Indikator	*Standard*	*Tæller/ Nævner*	*Indikatoropfyldelse* 01/06/2009 - 31/05/2014	01/06/2004 - 31/05/2009	01/06/1999 - 31/05/2004
2: 5 års recidivfri overlevelse efter diagnose.	>= 70%	682/930	73 (70-76)	74 (71-77)	73 (70-76)
3: 5 års overlevelse efter diagnose.	>= 75%	810/930	87 (85-89)	83 (81-86)	80 (78-83)

Indikator	*Standard*	*Tæller/ Nævner*	*Indikatoropfyldelse* 01/06/2015 - 31/05/2018	01/06/2012 - 31/05/2015	01/06/2009 - 31/05/2012
4a: Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose. Grupperet i 3-års grupper.	< 3%	8/563	1 (1-3)	0 (0-1)	2 (1-3)

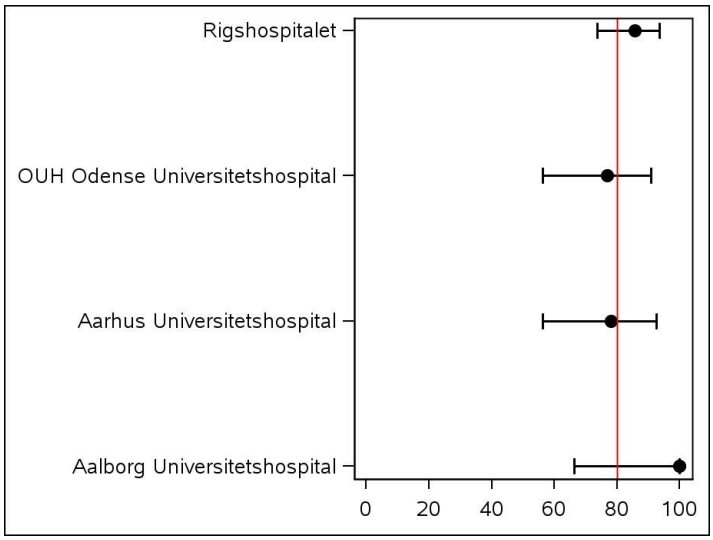
3. Indikatorresultater

Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre ud af alle rapporterbare patienter.

Standard ≥ 80 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019*		*01.06.2017 - 31.05.2018*	*01.06.2016 - 31.05.2017*
				%	*95 % CI*	*% (95 % CI)*	*% (95 % CI)*
Danmark	Ja	95/114	0(0)	83,3	(75,2;89,7)	87,9(81,1;92,9)	81,4(72,3;88,6)
Rigshospitalet	Ja	48/56	0(0)	85,7	(73,8;93,6)	85,3(74,6;92,7)	83,0(69,2;92,4)
OUH Odense Universitetshospital	Nej	20/26	0(0)	76,9	(56,4;91,0)	91,7(73,0;99,0)	91,3(72,0;98,9)
Aarhus Universitetshospital	Nej	18/23	0(0)	78,3	(56,3;92,5)	88,2(72,5;96,7)	75,0(50,9;91,3)
Aalborg Universitetshospital	Ja	9/9	0(0)	100	(66,4;100,0)	100,0(54,1;100,0)	57,1(18,4;90,1)

Figur til indikator 1. Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre

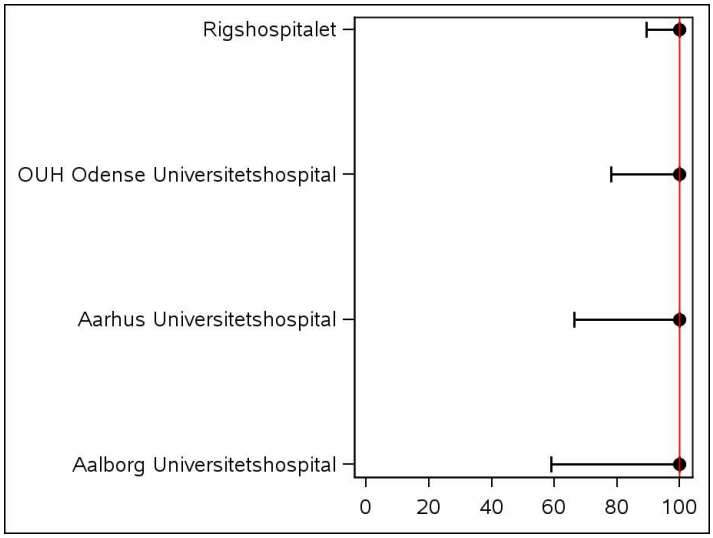


Indikator 1a: Rapportering til internationale studier og internationale registre - akut leukæmi.

Standard = 100 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019*		*01.06.2017 - 31.05.2018*	*01.06.2016 - 31.05.2017*
				%	*95 % CI*	*% (95 % CI)*	*% (95 % CI)*
Danmark	Ja	64/64	0(0)	100	(94,4;100,0)	100,0(94,7;100,0)	100,0(90,3;100,0)
Rigshospitalet	Ja	33/33	0(0)	100	(89,4;100,0)	100,0(89,4;100,0)	100,0(81,5;100,0)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	15/15	0(0)	100	(78,2;100,0)	100,0(73,5;100,0)	100,0(69,2;100,0)
Aarhus Universitetshospital	Ja	9/9	0(0)	100	(66,4;100,0)	100,0(81,5;100,0)	100,0(54,1;100,0)
Aalborg Universitetshospital	Ja	7/7	0(0)	100	(59,0;100,0)	100,0(47,8;100,0)	100,0(15,8;100,0)

Figur til Indikator 1a. Andel patienter med akut leukæmi, der er rapporteret til internationale studier og internationale registre

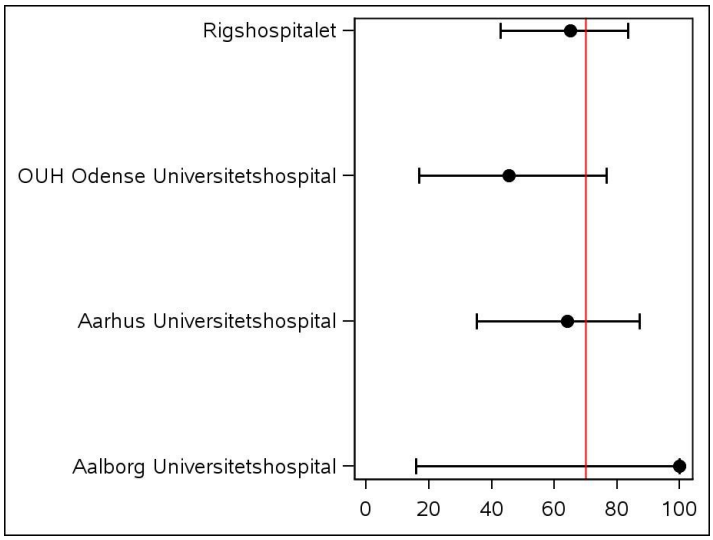


Indikator 1b: Rapportering til internationale studier og internationale registre – solide tumorer

Standard ≥ 70 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019*		*01.06.2017 - 31.05.2018*	*01.06.2016 - 31.05.2017*
				%	*95 % CI*	*% (95 % CI)*	*% (95 % CI)*
Danmark	Nej	31/50	0(0)	62,0	(47,2;75,3)	75,0(62,6;85,0)	70,5(57,4;81,5)
Rigshospitalet	Nej	15/23	0(0)	65,2	(42,7;83,6)	71,4(53,7;85,4)	72,4(52,8;87,3)
OUH Odense Universitetshospital	Nej	5/11	0(0)	45,5	(16,7;76,6)	83,3(51,6;97,9)	84,6(54,6;98,1)
Aarhus Universitetshospital	Nej	9/14	0(0)	64,3	(35,1;87,2)	75,0(47,6;92,7)	64,3(35,1;87,2)
Aalborg Universitetshospital	#	#/#	0(0)	100	(15,8;100,0)	100,0(2,5;100,0)	40,0(5,3;85,3)

Figur til Indikator 1b. Andel patienter med solide tumorer, der er rapporteret til internationale studier og internationale registre.



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar til indikator 1

Til indikator 1 er supplerende analyser placeret i appendiks 1.

Denne indikator beskriver andel af patienter, der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier **og internationale registre** ud af alle rapporterbare patienter.

Alder: 0-<18 år – alle **primære** nydiagnosticerede patienter indgår, eksklusiv: 1) patienter, der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet 2) patienter med " AFB30C2A initial behandling ikke relevant observeres kun" og 3) patienter med sekundær kræft og relaps-diagnoser. Patienterne indgår i analysen såfremt der foreligger en international protokol: hvor rapporteret til protokol =ja, eller rapporteret til protokol =nej (dem hvor protokol ikke er åbnet endnu) skal i nævner. Hvis variablen "Protokol_rapporteret_nej" har 1 eller 4: se nedenfor, så ekskluderes disse i tæller.
Variablen ”Protokol_rapporteret_nej” har disse mulige udfald:
Ikke oplyst,
1. Protokol ikke anmeldt
2. Ingen aktiv protokol
3. Registrering i protokol ikke mulig
4. Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret.
5. Ikke forældresamtykke
6. (nyt): patienten opfylder ikke inklusionskriterierne.
9. Andet)
Dem med punkt 2,3 5 6 eller 9 ekskluderes. Dvs. at patienter hvor der ikke findes en aktiv protokol eller patienter, som ikke kan registreres i en anmeldt protokol, dem hvor der ikke er forældresamtykke eller ikke opfylder inklusionskriterierne er ekskluderet i beregningen.

Der er i Appendiks 1, Tabel 1A og 1B indsat supplerende tabeller over fordelingen på diagnoser og på afdelinger af alle patienter, både rapporterbare og ikke-rapporterbare.
Tabel 1C_0-1C_4 er supplerende analyser over antal med manglende rapportering og årsager hertil samlet set og opdelt på afdelinger.

I alt 201 kræftdiagnoser blev diagnosticeret i perioden 1.6.2018-31.5.2019 jvf. datagrundlag. På landsplan kunne ekskluderes 4 med ikke første diagnose givende 197 børn med en primær kræftdiagnose. Efter de nævnte eksklusioner til Indikator 1 kunne i alt 114 børn rapporteres til et internationalt studie eller et internationalt register, hvoraf 95, svarende til 83,3 %, blev indrapporteret, hvilket er over standarden på mindst 80 % på landsplan. Rigshospitalet levede op til standarden imens Aarhus og Odense lå lidt under. Aalborg havde for få cases at tolke på.

For akut leukæmi (indikator 1a), hvor standarden er 100 %, levede alle behandlingssteder op til den høje standard baseret på 64 børn.

For solide tumorer (indikator 1b) - baseret på alle kræftdiagnoser minus leukæmi - var indikatorniveauet på landsplan 62,0 % dvs. under standarden på 70 %, og de 3 behandlingssteder (Rigshospitalet, Odense, Aarhus) med mere end 2 børn i nævner lå alle under standarden på mindst 70 %. Analysen er baseret på 50 børn. Andele ligger lavere i år vedr. evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale

studier og internationale registre ud af alle rapporterbare patienter, på grund af at kriterier for både nævner og tæller i Indikator 1, 1a og 1b er ændret.

Der er på afdelingsniveau tale om få patienter på hver afdeling, hvorfor at små ændringer i tæller vil påvirke afdelingens andel ret meget.

Faglig klinisk kommentar til indikator 1

Det, som sikrer, den bedste behandling til børn og unge med kræft, er, at patienterne behandles i internationalt forsøg (protokol). Dette skyldes de høje krav, der stilles til behandlingen, når patienterne indgår i forsøg så som: 1) kriterier til start på behandling og stram tidsplan, 2) centralt review på eksempelvis patologi og scanningsbilleder og 3) risikostratificering, som sikrer en ensartet og korrekt behandling til patienterne. Desuden bidrager deltagelse i internationale forsøg til forskningen og dermed forhåbentlig til forbedring i overlevelse og mindskning af bivirkninger til behandlingen i fremtiden.
Der kan være flere årsager til, at patienterne ikke deltager i protokolleret forsøg. Hovedproblemet er dog ofte, at det kan være et ganske tidskrævende og omfattende arbejde for den nationale protokolansvarlige speciallæge at anmelde og få åbnet et studie i Danmark, idet der skal opnås de nødvendige tilladelser ved Lægemiddelstyrelsen, Den Videnskabsetiske Komité, Datatilsynet, kontraktforhandlinger med sponsor og GCP initiering mv. Denne proces kan strække sig fra måneder til år. Inden for dansk børneonkologi anvender vi i dag knap 40 forskellige internationale protokoller, og hvert år skal der implementeres ca. 4-6 nye protokoller. Det er DAPHO, som bestemmer, hvilke internationale protokoller danske børn skal behandles efter, og udpeger den nationalt forsøgsansvarlige læge. Det er ikke sjældent, der opstår betydelige forsinkelser under anmeldelsesprocessen. Der er derfor en tendens til, at de protokoller, hvor sygdommene er hyppigst som f.eks. leukæmi, at der åbner forsøgene hurtigere, hvilket også afspejler sig at protokoldeltagelse er 100 % for leukæmipatienter, hvorimod den kun er 60 % for de mere sjældne sygdomme, og hvor der diagnosticeres færre eller få patienter om året i Danmark. For den enkelte patient med den mere sjældne sygdom er dette dog et stort problem.

I henhold til indikator 1 er 83 % af de rapporterbare patienter rapporteret til et internationalt studie (protokol). Det betyder, at 19 børn og unge, hvor der var en international protokol åben, ikke deltog i studiet i Danmark, fordi protokollen af forskellige årsager ikke var åben endnu. I den sidste opgørelsesperiode fra 1.6.2018-31.5.2019 drejede det sig om patienter i hele landet med enten moden B-non Hodgkin lymfom, ependymon, eller medulloblastom og patienter med Ewing Sarkom i perioden 1.12.2018-1.05.2019 på Skejby.

Desuden fremgår det også af tallene at kun 114 patienter deltager i protokol, hvorfor 83 ikke var rapporterbare. En af hovedårsagerne til dette er, at en behandlingsprotokol oftest er aktiv i 4-8 år, hvorefter den efterfølges af en ny. Den nye protokol er ofte baseret på resultaterne af den forrige protokol. Derfor opstår der næsten altid en interim-periode mellem den forrige protokol er afsluttet, og indtil den nye træder i kraft. Der findes dog internationale studier til hovedparten af kræftsygdommene, man ser hos børn og unge.

Anbefaling til indikator 1
Det er ikke muligt at ændre på den interimperiode, som er mellem to protokoller, men selve den nationale protokolinitering kan forbedres, således at protokollerne anmeldes uden forsinkelse såvel nationalt som på afdelingsniveau. Der arbejdes i DAPHO på at forberede og stramme op om anmeldelsesprocessen og tilvejebringe midler til arbejdet.

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 med kræft kan indgå i de internationale anbefalinger til behandling af børn og unge med kræft.

Indikator 1 er ændret af styregruppen i denne årsrapport i forhold til tidligere, så den bedre beskriver hvilke patienter, som kunne have været tilbudt at deltage i et internationalt forsøg, men som ikke er blevet det. Derfor er indikator 1 heller ikke på 100 %, som det har været beskrevet i de forrige årsrapporter, men den har nu fået en mere retvisende værdi. Det skal dog understreges, at for at en patient kan rapporteres til en international protokol, skal protokollen være åben både nationalt og på afdelingsniveau, og det er derfor ikke altid at den enkelte afdeling, har direkte indflydelse på den manglende rapportering .

Der er en løbende forbedring af registreringen til denne indikator, så den bedre beskriver, hvilke internationale studier patienterne reelt kan indgå i og hvilke studier, som endnu ikke er åbne.

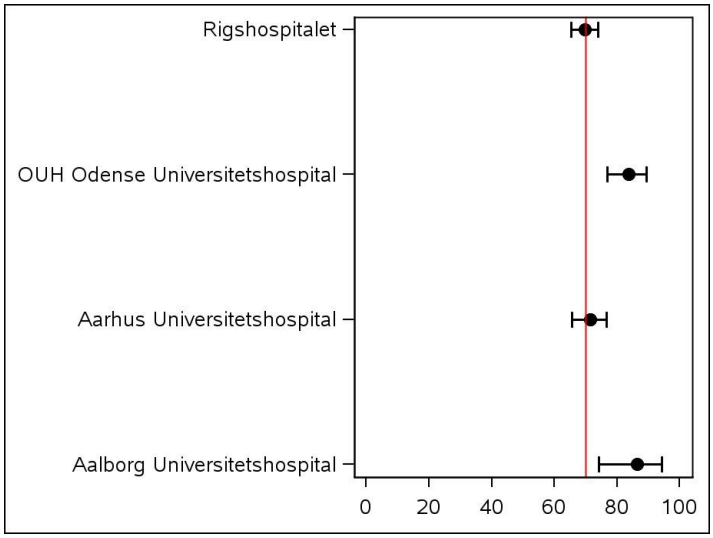
Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse

Andel patienter, der er i live og recidivfri 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato (opgjort i 5 års periode frem til 5 år før skæringsdato).

Standard ≥ 70 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2009 - 31.05.2014 %*	*95 % CI*	*01.06.2004 - 31.05.2009 % (95 % CI)*	*01.06.1999 - 31.05.2004 % (95 % CI)*
Danmark	Ja	682/930	#	73,3	(70,4;76,2)	74,3(71,3;77,2)	73,0(69,9;75,8)
Rigshospitalet	Nej	317/454	#	69,8	(65,4;74,0)	73,9(69,3;78,1)	76,4(71,8;80,6)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	124/148	0(0)	83,8	(76,8;89,3)	79,9(72,5;86,0)	69,8(62,3;76,6)
Aarhus Universitetshospital	Ja	195/273	0(0)	71,4	(65,7;76,7)	71,4(65,4;76,8)	68,8(62,9;74,2)
Aalborg Universitetshospital	Ja	45/52	0(0)	86,5	(74,2;94,4)	75,7(64,3;84,9)	78,1(66,9;86,9)

Figur til Indikator 2. Andel i live og recidivfri 5 år efter diagnosen



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar til indikator 2

Til indikator 2 er supplerende analyser placeret i appendiks 2.

Andel patienter, der er **i live og recidivfri 5 år** efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato i perioden 1.6.2009-31.5.2014. Standarden er beregnet på alle børn og unge registreret i DBCR, som er diagnosticeret i denne periode, som derfor har haft mulighed for minimum 5 års opfølgning. Det er den primære kræftdiagnose og ikke sekundær kræftdiagnose eller overlevelse efter tilbagefaldet som denne indikator ser på. Denne analyse er lavet på alle diagnoser. I de supplerende analyser i appendiks 2 er der også lavet analyser uden LCH (dc96.0-7 specifikt)) grundet LCH's sygdomsbiologi og at den betragtes som borderline kræfttilstand. Vi ekskluderer yderligere patienter med markering af de har fået et recidiv indenfor 5 år fra diagnose fra tæller. Ingen ændringer siden 2017 årsrapporten.

Patienter med markering af at de har fået et recidiv indenfor 5 år er til sammenligning med i tæller i indikator 3 til beregning af overlevelse uanset om recidiv eller ej. Indikator 2 og 3 har således samme nævnerpopulation men forskellig tæller.

Af alle børn diagnosticeret i perioden 1.6.2009-31.5.2014 på landsplan jf. datagrundlag kunne, efter de nævnte eksklusioner til Indikator 2, i alt 932 børn fra den 5-årige periode identificeres i DBCR til vurdering af i live og recidivfri efter 5 år. Heraf manglede der på opgørelsestidspunktet statusoplysninger på et mindre antal børn (pga. patienterne har haft et midlertidigt cpr-nummer) og disse indgik derfor ikke i beregningen.

I alt indgik på landsniveau således 930 børn, hvoraf 682 (73,3 %) fortsat var i live og uden recidiv 5 år efter diagnosen. Den recidivfrie 5-års overlevelse er således på landsplan over den forventede standard på 70 %, og 3 afdelinger opfylder standarden og Rigshospitalet er meget tæt på med 69,8 %. Der er ikke taget højde for forskelle i patientsammensætning (case-mix) mellem afdelingerne (diagnoser, sygdomsstadie og alder), så man kan derfor *ikke* sammenligne den samlede recidivfrie overlevelse imellem behandlingsafdelingerne eller imellem perioderne.

RKKPs Videncenter har ikke lavet Kaplan Meier-kurver over recidivfri overlevelse af kræft på i denne årsrapport, da det var for omfattende, men vil evt. være relevant i de kommende årsrapporter.

Faglig klinisk kommentar til indikator 2

Indikator 2 beskriver andelen af børn og unge, som fortsat var raske 5 år efter deres primære behandling uden at have oplevet tilbagefald. Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der få patienter (< 10/år) inden for de enkelte grupper, og en yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper og samtidig centerniveau er ikke umiddelbart meningsfuldt, fraset den største patientgruppe nemlig akut lymfatisk leukæmi.
Recidivfrekvensen inden for de forskellige undergrupper varierer fra 5-75 % og overlevelsen efter recidiv er meget forskellig indenfor de enkelte sygdomme. Der synes ikke, at være sket en forbedring i den samlede 5 års-recidivfrie overlevelse siden perioden 1998-2002, trods der er sket en forbedring i den samlede 5-års-

overlevelse (se indikator 3). Dette kan skyldes en række forhold: 1) at patientpopulationen ændrer sig i registret over tid mht. både diagnose og aldersspektret, idet der er kommet flere unge patienter til 2) at flere patienter opnår remisssion, hvor de tidligere vil have haft resistent sygdom eller være døde af akutte komplikationer og derfor ikke kunne "opnå" at få tilbagefald, 3) at der er en række af de godartede tumorer i særligt hjernen, hvor der ikke er konsensus om, hvornår sygdommen registreres som progression fremfor tilbagefald, 4) at tidspunktet for start på den recidiv-frie overlevelse er fra diagnose og ikke efter eksempelvis endt behandling, som varierer meget fra sygdom til sygdom og 5) endeligt er det dog også muligt, at for nogle af sygdommene svigter den første behandling oftere nu end tidligere, og for andre er vi blevet bedre til at behandle. Det er derfor vigtigt, at få klarhed over disse forhold og undersøge det nærmere i den næste årsrapport.

Det er ønskværdigt, at der i fremtiden fortages en egentlig overlevelsesanalyse med justering for alder, køn, sygdomsstadie og behandling indenfor de enkelte sygdomsgrupper for at belyse den recidivfrie overlevelse blandt børn og unge med kræft i landet og for de sygdomsgrupper, hvor der er nok patienter også sammenligne mellem afdelingerne. Dette kræver dog en gennemgang af data i registret for en lang række af diagnoserne, da bl.a. stadie og sygdomsudbredelse ikke er registreret konsekvent og tilstrækkeligt til, at en sådan analyse kan gennemføres.

Anbefaling til indikator 2

Kun gennem deltagelse i internationale studier kan danske børn få adgang til de seneste og bedste behandlinger, der vil medvirke til at øge den recidivfrie overlevelse og øge vores viden om, hvilke børn og unge som får recidiv på en given behandling. Af den grund bør der 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.
Der bør også afsættes midler til deltagelse i internationale arbejdsgruppemøder under de enkelte protokoller, således at afdelingerne kan være opdaterede på den nyeste viden inden for en behandling til direkte gavn for patienterne.
Registrering af diagnose og sygdomsudbredelse bør for en række diagnoser strammes op og efterregistreres, så kvaliteten af overlevelsesanalyser kan forbedres både i indikator 2 og 3. Dette gøres bl.a. ved gennemgang af variable i registret og udarbejdelse af en manual for registrering af data.
Ved tilbagefald er der et voksende behandlingstilbud om protokolleret behandling og FASE 1+2 forsøg til børn og unge. Styregruppen anbefaler derfor, at registreringen af såvel kliniske oplysninger om patienternes tilbagefald og hvilken behandling de modtager, forbedres i DBCR. Det kunne være en ny indikator at registrere, hvor mange patienter med tilbagefald, som indgik i et klinisk forsøg, nøjagtig som ved førstelinje behandlingen.

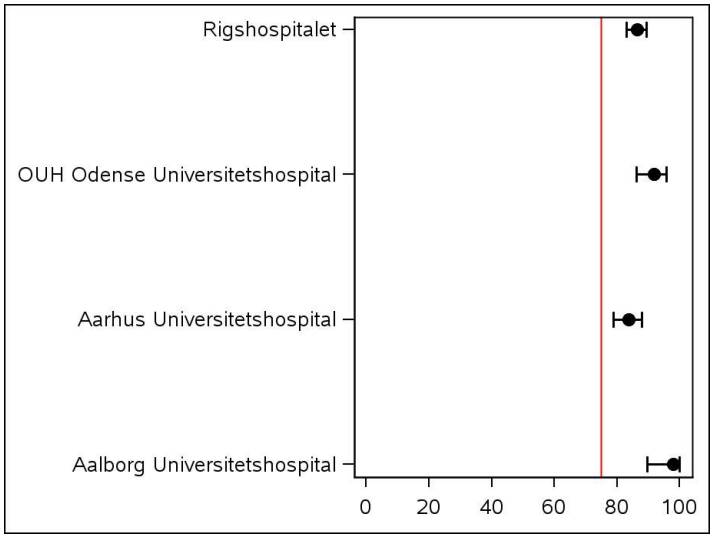
Indikator 3: 5-års overlevelse

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato (opgjort i 5 års periode frem til 5 år før skæringsdato).

Standard ≥ 75 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard	*Tæller/*	*antal*	*01.06.2009 - 31.05.2014*		*01.06.2004 - 31.05.2009*	*01.06.1999 - 31.05.2004*
	Opfyldt	*nævner*	*(%)*	*%*	*95 % CI*	*% (95 % CI)*	*% (95 % CI)*
Danmark	Ja	810/930	#	87,1	(84,8;89,2)	83,5(80,9;85,9)	80,5(77,7;83,0)
Rigshospitalet	Ja	393/454	#	86,6	(83,1;89,6)	83,6(79,6;87,1)	84,6(80,5;88,0)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	136/148	0(0)	91,9	(86,3;95,7)	86,6(80,0;91,6)	75,7(68,6;82,0)
Aarhus Universitetshospital	Ja	229/273	0(0)	83,9	(79,0;88,0)	81,2(75,8;85,8)	76,1(70,6;81,0)
Aalborg Universitetshospital	Ja	51/52	0(0)	98,1	(89,7;100,0)	85,1(75,0;92,3)	86,3(76,2;93,2)

Figur til Indikator 3. Andel patienter i live 5 år efter diagnose (2009-2013)



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar til indikator 3

Til indikator 3 er supplerende analyser placeret i appendiks 3.

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato i perioden 1.6.2009-31.5.2014. Standarden på 75 % er beregnet på alle børn og unge registreret i DBCR fra 1985 og frem som har haft minimum 5 års opfølgningstid.

Indikator 3: Overall: alle patienter og alle diagnoser - dog ekskluderes sekundære kræftforløb.
Alder: 0-<18 år – baseret på cpr-nummer, kun **primære** kræftdiagnoser
Patienternes recidiv af primær kræft ekskluderes i nævner i tidsperioden for recidiv i alle analyserne så kun patienternes primære kræft indgår. Patienter med markering af at de har fået et recidiv indenfor 5 år er med i tæller her i indikator 3 til beregning af overlevelse uanset om recidiv eller ej. Indikator 2 og 3 har således samme nævnerpopulation men forskel i tæller.

Af alle børn diagnosticeret i perioden 1.6.2009-31.5.2014 på landsplan jvf. datagrundlag kunne, efter de nævnte eksklusioner til Indikator 3, i alt 932 børn fra den 5 årige periode identificeres i DBCR til vurdering af i live efter 5 år. Heraf manglede der på opgørelsestidspunktet statusoplysninger på et mindre antal børn (pga. patienterne har haft et midlertidigt cpr-nummer) og disse indgik derfor ikke i beregningen.

I alt indgik på landsniveau således 930 børn, hvoraf 810 (87,1 %) fortsat var i live efter diagnosen. Den overordnede 5-års overlevelse er således på landsplan over den forventede standard på **75 %**. Den varierede lidt på de 4 behandlingsafdelinger mellem 4 afdelinger: Aalborg 98,8 % som lå højest, fulgt af Odense 91,9 % og Rigshospitalet 86,6 % og Aarhus på 83,9 % således at alle afdelinger lå over standarden, og det til trods for, at der ikke er højde for forskelle i patientsammensætning (casemix) mellem afdelingerne (diagnoser, sygdomsstadie, behandlingsprotokoller og alder).

Supplerende Kaplan Meier kurver er vist forrest i Appendiks 3 i figur 3A, tabel 3A, figur 3A_1 og tabel 3A_1 (de tidligere hhv. tabel og figur 3.1 og 3.1_15_aar). Analyser viser den samlede overlevelse uanset kræftdiagnose hos børn og unge 0-18 år i Danmark over tid samt markering af estimatet for 5 års overlevelse ved den lodrette streg, og opdelt på diagnosedato 1985-93, 1994-2002, og 2003-31.5.2019. Analyserne er med fra 1 dag op til 34 års opfølgning på de tidligst diagnosticerede hvorfor kurven viser længst opfølgning for børn diagnosticeret i første diagnoseperiode 1995-93, imens de senest diagnosticerede har kortere tids opfølgning fra 1 dag-16 år, og kurven fra diagnosedato 2003-2019 er derfor kortest. Kurverne viser at børnene der dør, oftest dør indenfor 5 år efter diagnose og kurverne for de 3 tidsperioder er parallelle ved 5 års opfølgning og peger overordnet set på tværs af diagnoser på en bedret overlevelse over tid.

I Appendiks 3 figur 3C er den samlede overlevelse med fra 1 dag op til 34 års opfølgning i hele perioden 1985-31.5.2019 opdelt på de 4 afdelinger i KM-kurver. Der er samme forbehold vedr. casemix og længde af opfølgningstid som ovenfor. Der er ingen tydelig forskel i overlevelsen mellem afdelingerne i 2003-31.5.2019, selv om der er forskel i diagnosegrupper og dermed prognosen for sygdommene mellem afdelingerne.

I Indikator 3 og Figur til Indikator 3 ses overlevelsen i perioden 1.6.2009-31.5.2014 og her bør erindres, at et enkelt dødsfald på en lille afdeling kan flytte procenten meget, imens et enkelt dødsfald på en stor afdeling ikke flytter procenten ret meget.

Faglig klinisk kommentar til indikator 3

Siden 1985 er overlevelsen for kræft hos børn og unge i Danmark steget signifikant og overlevelsen ligger nu på ca. 87 % for perioden 2009-2014. Når man opdeler overlevelsen i hele perioden 1985-2019 på de 4 børneonkologiske afdelinger, er der ingen forskel i overlevelsen mellem afdelingerne (Appendiks 3, figur 3.4) til trods for der er stor forskel i diagnosegrupperne mellem afdelingerne.

Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Som man kan se af overlevelseskurverne i Appendiks 3, er der sket forbedringer over tid for de fleste hoveddiagnosegrupper, men der er stor forskel i overlevelse mellem grupperne. Disse forskelle er velkendte også internationalt. Det er derfor mest meningsfyldt at opgive overlevelsen for de enkelte diagnosegrupper for sig, ligesom sammenligning af resultater mellem de fire afdelinger bør foregå mellem de diagnosegrupper, som alle 4 afdelinger har fælles. Da der er få patienter inden for hver diagnosegruppe, er det ofte ikke muligt at se forbedringer i overlevelsen, uden det er over en lang tidsperiode, eller kun eventuel store udsving i overlevelsen mellem afdelinger vil kunne identificeres. Den største diagnosegruppe hos børn og unge med kræft er akut lymfatisk leukæmi med ca. 45 nye tilfælde årligt. Behandlingen af ALL foregår på alle 4 afdelinger efter den samme behandlingsprotokol, og der er ikke andre specialer end børneonkologer involveret direkte i behandlingen, så det giver umiddelbart mening at sammenligne afdelingerne. Der er ikke statistisk signifikant forskel i overlevelsen efter ALL mellem afdelingerne i perioden 2003-2018. Hvis man ser på perioden 2008-2018 som dækker perioden for den seneste fælles behandlingsprotokol (NOPHO ALL 2008), er der derimod signifikant forskel i behandlingsresultaterne, idet Aarhus har en OS ved 5 år på 86 %, hvor de øvrige 3 afdelinger har en samlet OS på 96 %, p log rank = 0,02. Laves der en cox regressionsanalyse, hvor der tages højde for, hvilken risikogruppe patienterne er i (SR, IR el HR) er Hazard OR = 2,7 for død ved Aarhus Universitetshospital sammenlignet med Rigshospitalet, p-værdi = 0,05.

Anbefaling til indikator 3

Fortsat grundig patientselektion, anvendelse og inkludering af patienter i de nyeste behandlingsprotokoller, tæt observation og iværksættelse af hurtig og relevant understøttende behandling ved børneonkologiske speciallæger er påkrævet med henblik på fortsat at øge overlevelsen indenfor alle diagnosegrupper.

Den fundne forskel i 5 års OS mellem Århus og de øvrige afdelinger er præsenteret for DAPHO og en national audit af alle dødsfald på de 4 børneonkologiske afdelinger i perioden 2008 – 2018 er iværksat for at afdække patientforløbene. Denne audit forventes færdig i foråret 2020.

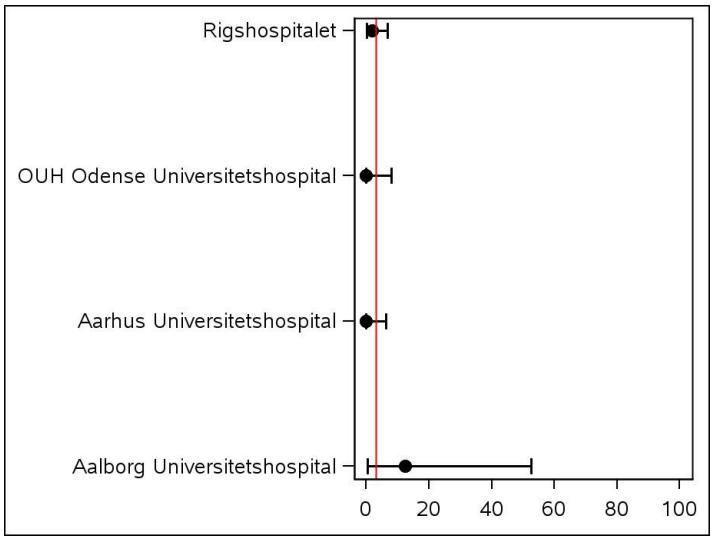
Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald

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

Standard < 3 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2017 - 31.05.2018*		*01.06.2016 - 31.05.2017*	*01.06.2015 - 31.05.2016*
				%	*95 % CI*	*% (95 % CI)*	*% (95 % CI)*
Danmark	Ja	3/213	#	1,4	(0,3;4,1)	1,8(0,4;5,1)	1,1(0,1;3,9)
Rigshospitalet	#	#/#	#	#		4,1(0,9;11,5)	0,0(0,0;3,8)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	0/44	0(0)	0,0	(0,0;8,0)	0,0(0,0;9,3)	2,8(0,1;14,5)
Aarhus Universitetshospital	Ja	0/57	0(0)	0,0	(0,0;6,3)	0,0(0,0;7,3)	0,0(0,0;8,2)
Aalborg Universitetshospital	#	#/#	0(0)	#		0,0(0,0;33,6)	14,3(0,4;57,9)

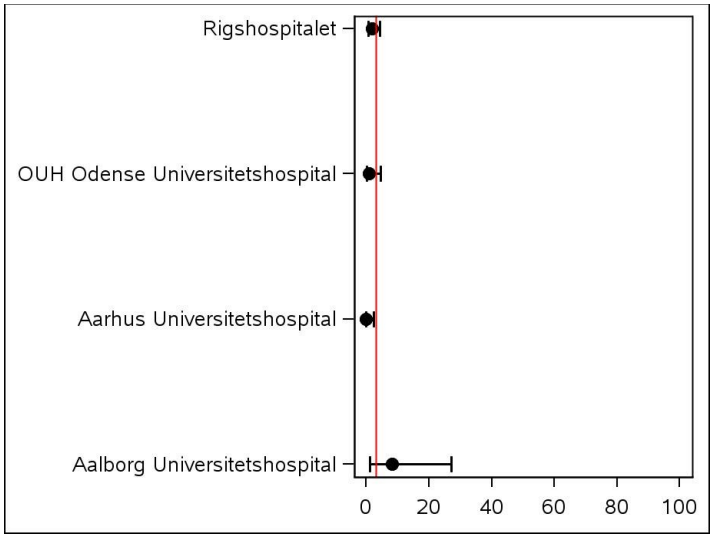
Figur til Indikator 4. Andel behandlingsrelaterede dødsfald indenfor 1 år efter diagnose



Indikator 4a. Behandlingsrelaterede dødsfald, inddelt i 3-års tidsperioder efter diagnoseårstal og sammenlignet med de 2 forudgående 3 års tidsperioder

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2015 - 31.05.2018 %*	*95 % CI*	*01.06.2012 - 31.05.2015 % (95 % CI)*	*01.06.2009 - 31.05.2012 % (95 % CI)*
Danmark	Ja	8/563	5(#)	1,4	(0,6;2,8)	0,2(0,0;1,0)	1,8(0,9;3,3)
Rigshospitalet	Ja	5/271	5(#)	1,8	(0,6;4,3)	0,4(0,0;2,1)	0,7(0,1;2,6)
OUH Odense Universitetshospital	#	#/#	0(0)	#		0,0(0,0;4,6)	2,1(0,3;7,4)
Aarhus Universitetshospital	Ja	0/149	0(0)	0,0	(0,0;2,4)	0,0(0,0;2,0)	4,0(1,5;8,6)
Aalborg Universitetshospital	#	#/#	0(0)	#		0,0(0,0;12,3)	0,0(0,0;11,2)

Figur til Indikator 4a. Andel behandlingsrelaterede dødsfald inden for 1 år efter diagnose, opgjort samlet for en 3-års tidsperiode



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar til indikator 4 og 4a

Til indikator 4 er supplerende analyser placeret i appendiks 4.

Andel patienter, der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose (Indikator 4) og for en 3 års tidsperiode sammenlagt (indikator 4a). Standard < 3 %.

Alder: 0-<18 år – baseret på forløbs-id, **alle primære og sekundære** diagnoser

I Indikator 4 indgår både patientens primære kræftdiagnoser og evt. sekundære* kræftdiagnoser (sekundære maligne neoplasmer (SMN)).

For indikator 4 (men ikke indikator 1, 2, 3 og 5) kan alder være over 18 år ved patienternes evt. sekundære kræftdiagnose, som også indgår her i denne indikatorer- se tabellerne over aldersfordelinger i appendiks.

Der er ikke taget højde for forskelle i patientsammensætning mellem afdelingerne, så man kan ikke sammenligne overlevelsen mellem afdelingerne, med mindre man udelukkende kigger på samme diagnose, diagnosegruppe med stort patientvolumen, og hvor behandlingen foregår på de steder man sammenligner.

Indikator 4: Populationen er her jvf. Datagrundlag Tabel 0C de 215, der blev diagnosticeret fra 1.6.2017-31.5.2018. Der var et mindre antal børn som havde manglende information, og disse indgår ikke i beregningen. Derfor er der 213 i nævner. Der var 3 ud af de i alt 213 børn med kræft, som var registreret med behandlingsrelateret dødsfald i løbet af opfølgning det første år efter diagnosen. Dette svarer til en indikatorværdi på 1,4 % mod en forventet standard på mindre end 3 %. Standarden er således klart opfyldt på landsniveau, imens tallene var for små til at kunne kommenteres som andele regionalt, da et enkelt dødsfald på en lille afdeling kan flytte procenten meget, imens et enkelt dødsfald på en stor afdeling ikke flytter procenten ret meget.
OBS Når indikator 4 sammenholdes med Appendiks 4 Tabel 4E: Indikator 4 viser patienter, der er døde inden for et år efter diagnosen.
Tabel 4E viser årsager til død (i alt, antal døde af behandlingsrelateret årsag etc.) opdelt på center og diagnoseperiode frem til et år før skæringsdato dvs. seneste periode 1.6.2017-31.5.2018.
Hvis en patient i en kolonne for en afdeling det enkelte år i tabel 4E er diagnosticeret i fx efteråret 2017 og død året efter i 2018 af behandlingsrelateret dødsårsag er patienten kun med i indikator 4, hvis der er mindre end et år mellem de to datoer. Hvis der er mere end et år mellem diagnosedato og dødsdato indgår patienten ikke i indikator 4. Derfor er der flere børn registreret i Appendiks 4, Tabel 4E: (4 døde af 220 børn i alt =1,82 %) som når der blev opgjort i Indikator 4 på center og diagnoseperiode på børn der døde af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose (3/213 børn i alt=1,41 %).

Indikator 4a: behandlingsrelateret dødsfald **i løbet af det første år efter diagnosen** opgjort for en **3 års tidsperiode** efter diagnose sammenlagt for 1.6.2015-31.5.2018 og sammenlignet med de forudgående 2 3-års tidsperioder 1.6.2012-31.5.2015 0g 1.6.2009-31.5.2012.

Der var efter eksklusioner til Indikator 4a i alt 568 børn diagnosticeret i perioden 1.6.2015-, opgjort for børn med diagnosedato fra 2015- frem til 1 år før skæringsdato dvs. 31.5.2018, og heraf i alt 5 børn med missing information, hvorefter der indgik 563 børn med information, blev der konstateret 8 behandlingsrelaterede dødsfald i løbet af det første år efter diagnosen. Dette svarer til en indikatorværdi på 1,4 % imod 0,2 % og

1,8 % de forudgående 2 tidsperioder. Behandlingsafdelingerne Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet opfylder alle standarden på mindre end 3 %, - Aalborg har anonymiseret værdi på grund af for få patienter til at kunne kommenteres som andel regionalt. De fem patienter med manglende information, var alle fra Færøerne og i live, og ville derfor ikke have bidraget til en ringere indikatorværdi.

Faglig klinisk kommentar til indikator 4 og 4a

I lighed med de tidligere år sker 80 % af de toksiske dødsfald inden for det første år efter diagnosen. 80 % af de behandlingsrelaterede dødsfald sker i gruppen akut leukæmi og lymfom. DAPHO arbejder hele tiden på at tilpasse støttebehandlingen så færrest muligt patienter dør af tokisitet til behandlingen såvel som infektioner, som anden tokisitet. Igen her er det utroligt vigtigt, at så mange patienter som mulig modtager deres behandling i forsøg, idet det er den eneste måde at få nok viden om bivirkninger til den aktuelle behandling, og hvordan man kan forbygge dem og for nogle patientgrupper nedsætte behandlingsintensiteten for at mindske såvel akutte som sene bivirkninger.

Anbefaling til indikator 4

Kompleksiteten af behandlingen og bivirkningsgraden af den onkologiske behandling betyder, at det er en højt specialiseret opgave også at varetage såvel selve behandlingen som den understøttende behandling af bivirkninger, såsom livstruende infektioner. Pga. deres sjældenhed bør alle dødsfald indenfor det første år efter diagnose gennemgås ved fælles audit en gang om året i DAPHO regi, for at sikre der ikke pludselig er et gennemgående problem, som kræver en intervention.

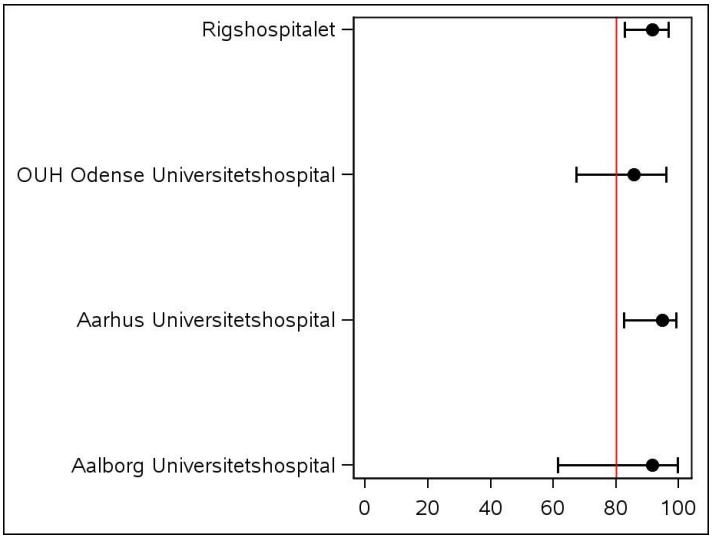
Indikator 5a: Tid til behandlingsstart

Andel patienter, hvor behandling iværksættes indenfor 14 dage **efter dato for udredning start** ud af alle børnekræftpatienter.

Standard > 80 %

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019 %*	*95 % CI*	*01.06.2017 - 31.05.2018 % (95 % CI)*	*01.06.2016 - 31.05.2017 % (95 % CI)*
Danmark	Ja	138/151	3(2)	91,4	(85,7;95,3)	86,9(80,5;91,8)	93,9(87,9;97,5)
Rigshospitalet	Ja	66/72	#	91,7	(82,7;96,9)	82,2(71,5;90,2)	90,0(78,2;96,7)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	24/28	#	85,7	(67,3;96,0)	87,0(66,4;97,2)	100,0(83,9;100,0)
Aarhus Universitetshospital	Ja	37/39	#	94,9	(82,7;99,4)	92,2(81,1;97,8)	94,6(81,8;99,3)
Aalborg Universitetshospital	Ja	11/12	0(0)	91,7	(61,5;99,8)	100,0(47,8;100,0)	100,0(59,0;100,0)

Figur til Indikator 5a: Andel patienter, hvor behandling iværksættes inden for 14 dage efter diagnose dato ud af alle børnekræftpatienter Standard > 80 %



Klinisk epidemiologisk/biostatistisk kommentar til indikator 5a

Til indikator 5a er supplerende analyser placeret i appendiks 5.

Andel patienter, hvor behandling iværksættes indenfor 14 dage efter dato for udredning start ud af alle børnekræftpatienter. Standard > 80 %.

Vedr. skæringsdatoen er der siden årsrapport 2017 ændret således at 1) tid fra udredning (AFB30B) (dato for første fremmøde) til behandlings start er ny Indikator 5A og Indikator 5 tid fra diagnosedato til behandlingsstart er nedlagt og lavet til en supplerende analyse 5.

Patienter fra Grønland og Færøerne (region ne 6 or region ne 7) er ekskluderet i Indikator 5 og supplerende analyse 5a.

Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer jvf. Datagrundlag.

Indikator 5a og supplerende analyse 5 i Appendiks 5 er baseret på forløbs-id og cpr (en patient kan kun optræde en gang), alle **primære** diagnoser og kun dem med reel kræft. Alle ICD-10 godartede tumorer (DD-diagnoser), og LCH-diagnoser (koden DC96.0-7) er ekskluderet.

I Indikator 5a indgår kun patientens primære kræftdiagnose (efterfølgende recidiv eller sekundære kræftdiagnoser er ekskluderet)

Behandling start dato bruges udover til behandling også til dato for "obs uden behandling" (AFB30C2A)- men disse patienter er ekskluderet fra Indikator 5a og supplerende analyse 5 pga. disse patienter har en samtidig DD-diagnose, som medfører eksklusion - der laves ikke yderligere eksklusion på AFB30C2A.

Alder i denne årsrapport er for alle indikatorer: 0- < 18 år ved patienternes primære kræftdiagnose.

Den nye Indikator 5a fra og med Årsrapport 2018/2019 er baseret på: ”dato for første fremmøde” (AFB30B) ved børneonkologisk afdeling indtil behandlingsstart.

I alt 201 børn blev diagnosticeret i perioden 1.6.2018-31.5.2019 jvf. datagrundlag. På landsplan var der efter eksklusioner til Indikator 5a/supplerende analyse 5 (patienter startet udredning/behandling i udlandet/Grønland/Færøerne/DD-diagnoser/LCH/sekundære kræft/recidiv) i alt 154 børn.
Der var 3 børn (2 %), der manglede information om <u>behandlingsstart</u> (formentligt fordi de kun er observerede) og de indgår ikke i analysen. Af de resterende 151 børn blev 138 sat i behandling indenfor 14 dage fra udredningsdato sv.t. en indikatorværdi på 91,4 %. Alle afdelinger opfyldte standarden.

Herudover har vi i en supplerende analyse 5 (den tidligere Indikator 5) anvendt den internationalt anerkendte dato for diagnosen, som vi fra og med Årsrapport 2018/2019 har rapporteret som en supplerende analyse.

Ved brug af dato for diagnose, som referencedato på de 154 børns ventetid havde et mindre antal børn missing værdi, og andelen af patienter, som blev sat i behandlingen indenfor 14 dage på landsplan faldt til

133/152 dvs. 87,5 %, men alle afdelinger opfyldte stadig standarden på over 80 %. Der er på afdelingsniveau tale om relativt få patienter på hver afdeling, hvorfor at små ændringer i tæller vil påvirke afdelingens andel ret meget.

Disse analyser er lavet uden hensyntagen til hvilke diagnosegrupper, som udredes og behandles ved de 4 afdelinger, og der mangler konsensus for en række patienter om, hvordan registrering af start på behandling, diagnosedato og 1. fremmøde dato skal fortages.

Faglig klinisk kommentar indikator 5a

Alle børn og unge med kræft bør udredes og behandles på en af de 4 børneonkologiske afdelinger. DAPHO og DBCR styregruppe besluttede sidste år at anvende den dato, hvor patienterne første gang kommer til udredning på et børneonkologisk center (eller en scanning ses ved MDT-konference) til at beskrive ”tid til behandlingsstart”, så får man et mere retvisende billede af udredningsforløbet ved de fire afdelinger. Denne måde at definere ”tid til behandlingsstart” beskriver, hvor hurtigt de børneonkologiske afdelinger er til at udrede, stadieinddele og lave forundersøgelser frem til patienten sættes i behandling. Alle fire afdelinger opfyldte standarden. Dette er en klar forbedring i forhold til de tidligere årsrapporter, og det skyldes, at patienter med godartede tumorer og sekundær kræft er taget ud af analysen. Hos patienter med godartede tumorer er det ofte patientens symptomer, som bestemmer tempoet i udredning og behandlingen, og hos patienter med en sekundær kræft, er det ofte en lang række konkurrerende faktorer (tidligere behandling), som gør at behandling ikke bare lige er til at gå til.

Den tidligere indikator 5, hvor tid fra behandlingsstart er fra diagnosetidspunktet, nu er ændret til supplerende analyse. Det er vigtigt at understrege, at definitionen ”diagnose” i denne sammenhæng betyder den dato, hvor patienten første gang har fået fortaget billeddiagnostik eller taget en blodprøve, som sidenhen viste, at der var tale om kræft. Det gør sig også gældende, selvom der er gået uger til måneder, før patienten overhovedet er henvist til en børnekræftafdeling, og det gælder også, selvom man på tidspunktet for undersøgelsen ikke havde mistanke om kræft. Denne måde at sætte diagnosedatoen på viser et generelt billede det eventuelle delay, som børn og unge med kræft oplever frem til de sættes i behandling.

Anbefaling til indikator 5a

Det anbefales, at man fremadrettet anvender såvel første fremmødedato som diagnosedato ved de børneonkologiske afdelinger til at beskrive ”tid til behandlingsstart”, for at fastholde et mere nuanceret billede af udredningsforløbet. Da kompleksiteten af patientpopulationen er stor og inhomogen mellem afdelinger, og der er mange diagnosegrupper involveret, bør hver afdeling se på de forløb, som er forsinkede, for at sikre at der ikke er en systematisk årsag til forsinkelserne, som skal udbedres. Resultaterne vil blive præsenteret som appendiks i grupperet form under forskellige årsager til forsinkelsen, som eksempelvis: behov for gentagne biopsier, second opinion i udlandet, godkendelse til eksperiment behandling, patientens ønske at vente, helligdage, etc.”

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 kræft.

I 2018/2019 var behandlingen fordelt på fire afdelinger: Rigshospitalet (Region Hovedstaden), Odense Universitetshospital (Region Syddanmark), Aarhus Universitetshospital (Region Midtjylland) samt Aalborg Universitetshospital (Region Nordjylland).

Alle børn med kræft bliver visiteret til en af disse afdelinger, men ikke alle afdelinger behandler alle diagnosegrupper – se tabel forrest side 8.

Databasen opsamler data svarende til 5 kvalitetsindikatorer (2 procesindikatorer og 3 resultatindikatorer). (se afsnit 5. Oversigt over alle indikatorer). Derudover opgør databasen 5 supplerende analyser på bakteriæmi og CVK, samt en række prognostiske faktorer).

Databasen giver en dækkende beskrivelse af forekomsten af kræft hos børn og unge i Danmark diagnosticeret under 18 år. Registreringer af alle nye kræfttilfælde i denne aldersgruppe behandlet ved de børneonkologiske afdelinger er 100 % komplet.

En væsentlig kvalitetsparameter er, at børn behandles efter de bedste internationale protokoller, samt at kliniske data indgår i protokollerede studier, hvis formål er fortsat at forbedre behandlingen af børn med kræft i Danmark.

En væsentlig behandlingskvalitet er overlevelse og recidivfri overlevelse. Da DBCR er populationsbaseret, giver det et retvisende billede af overlevelsen af kræft hos børn og unge i Danmark. Fordi kræft i denne aldersgruppe er yderst sjælden og er delt i 40 forskellige sygdomsgrupperer, vanskeliggør det vurderingen af ændringer i overlevelse i forskellige undergrupper, med mindre det sker over en lang tidsperiode eller der er store udsving.

5. Datagrundlag

Behandlingen af børn og unge med kræft er centraliseret på fire afdelinger (Rigshospitalet (RH), Odense Universitetshospital (OUH), Aarhus Universitetshospital (AUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH)), som alle indberetter til DBCR. Data, der anvendes som baggrund for opgørelse af resultater for indikatorerne, er hentet af klinikerne via journaloplysninger og indtastet i inddateringsmodulet for DBCR, som forefindes på https://www.dbcr.sundata.dk/. Målet for DBCR er, at alle børn og unge i alderen 0-18 år ved diagnose, som er behandlet på en af de 4 børneonkologiske afdelinger inkluderes med henblik på at sikre, at databasen giver et retvisende billede af kvaliteten af behandlingen af kræft hos børn og unge i Danmark. Børn og unge fra Færøerne, Grønland og er fra og med denne 2018 årsrapport ekskluderet i Indikator 5a og supplerende analyse 5 jf. beslutning i DAPHO regi.

Kliniske data vedrørende nydiagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 1.1.2003- 31. maj i det seneste opgørelsesår er indhentet og indtastet af projektsygeplejerske Karen Møller, Skejby, der har ansvaret for data fra AAUH og AUH, af projektsygeplejerske Jane Kyhn, der har ansvaret for patienter diagnosticeret og behandlet på RH samt projektsygeplejerske Hilde Galsgaard, der registrerer patienter fra OUH. Data er trukket fra databasen til herværende DBCR Årsrapport den **20. september 2019**.

Oversigtstabel over hvilke patientgrupper (nævnere) der indgår i de enkelte analyser

Baggrundstabel	Alder: 0-<18 år – **alle primære og sekundære** diagnoser, (diagnosticeret i 1985-31.5 i det seneste opgørelsesår)
Indikator 1, 1a og 1b	Alder: 0-<18 år – alle **primære** nydiagnosticerede incidente patienter på forløbs-id OG cpr, (1) eksklusiv patienter der er startet udredning/ behandling i udlandet, 2) eksklusiv dem med " AFB30C2A initial behandling ikke relevant observeres kun" 3) eksklusiv patienter med sekundær kræft og relaps-diagnoser), såfremt der foreligger en international anmeldt protokol: hvor rapporteret til protokol =ja, eller =nej (dem hvor protokol ikke er åbnet endnu) skal fra 2019 med i nævner, hvis variablen "Protokol_rapporteret_nej" har 1 eller 4 i nævner: se nedenfor, men dem med "Protokol_rapporteret_nej" = 1 og 4 ekskluderes i tæller. Variablen har disse mulige udfald (hvis ikke oplyst (blank) så skal der laves CPR liste til afdelinger): 1. Protokol ikke anmeldt **2. Ingen aktiv protokol** **3. Registrering i protokol ikke mulig** 4. Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret. **5. Ikke forældresamtykke** **6. (nyt): patienten opfylder ikke inklusionskriterierne).** **9. Andet)** Dem med punkt 2,3 5 6 eller 9 ekskluderes (tabel over antal og diagnoser).
Indikator 4 og 4a	Alder: 0-<18 år ved første kræftdiagnose (alder kan være over 18 år ved sekundær kræft diagnose) – indikator baseret på forløbs-id, **alle primære og sekundære***

	diagnoser. Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.
Indikator 5a og supplerende 5	Alder: 0-<18 år – baseret på forløbs-id og cpr (en patient kan kun optræde en gang), alle **primære** diagnoser og kun dem med reel kræft. Alle ICD-10 godartede tumorer (DD-diagnoser), LCH-diagnoser (koden DC96.0-7), alle sekundære kræft og recidiv tages ud (patient forløb 2,3,4 etc). Patienter fra Grønland og Færøerne (region ne 6 or region ne 7) er taget ud i 5 og 5a. Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer. 5a: Tid fra udredning (AFB30B udredning start) til behandlings start er fra og med Årsrapport 2018-2019 ny Indikator 5a og Indikator 5 er nedlagt som indikator og er nu supplerende analyse 5: tid fra diagnosedato til behandlings start. Behandling startdato bruges også til "obs uden behandling" (AFB30C2A)- men disse patienter er ekskluderet pga. disse patienter har en samtidig DD-diagnose, som medfører eksklusion- der laves ikke yderligere eksklusion på AFB30C2A.
Indikator 2	Alder: 0-<18 år – baseret på cpr, kun **primære** kræftdiagnoser, - vi ekskluderer patienter med markering af de har fået et recidiv indenfor 5 år fra diagnose fra tæller. Ingen ændringer siden 2017 årsrapport. Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.
Indikator 3	Alder: 0-<18 år – baseret på cpr, kun **primære** kræftdiagnoser. Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.
Overlevelseskurver (appendiks)	Alder: 0-<18 år - kun **primære** kræftdiagnoser, LCH diagnoser er taget ud, diagnosticeret i 1985-31.5 i det seneste opgørelsesår. Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.
Øvrige analyser	Alder: 0-<18 år - alle **primære og sekundære** diagnoser, diagnosticeret i 1985-31.5 i det seneste opgørelsesår
CVK- og bakteriæmi	Alder: 0-<18 år - **alle primære og sekundære** diagnoser. Her tæller alle records pr. patient med. Antal bakteriæmiepisoder og antal CVK dage (målt i pr. 1000 CVK dage)

- I Indikator 1-3 og 5 og i overlevelsesanalyserne (indikator 3 og i appendiks) indgår kun patientens primære kræftdiagnose (efterfølgende sekundære kræftdiagnoser er ekskluderet) imens i Indikator

4 indgår både patientens primære kræftdiagnose og evt. sekundære kræftdiagnoser (sekundære maligne neoplasmer (SMN)).
Patienter med recidiv af primær kræft ekskluderes altid i nævner i tidsperioden for recidiv i alle analyserne (men er herudover ekskluderet fra tæller i indikator 2, hvis en patient har en markering af at have fået recidiv til beregning af recidivfri overlevelse).

- Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer jvf. Datagrundlag. I datasættene som indikatorerne er baseret på (indikator 1-5a, supplerende analyse 5 og overlevelsesanalyserne), er alle udenlandske patienter ekskluderet (udenlandsk_pt ne 1), da det er patienter, som er startet behandling i udlandet og kun fået dele af behandling i DK.
- Grønlandske og Færøske patienter ekskluderes kun fra Indikator 5a og supplerende analyse 5.
- Patienter registreret AFB30C2A "initial behandling ikke relevant observeres kun" ekskluderes kun fra Indikator 5a og supplerende analyse 5.
- Alder i denne årsrapport er for alle indikatorer: 0- < 18 år ved patienternes primære kræftdiagnose. For indikator 4 (men ikke indikator 1, 2, 3 og 5) kan alder være over 18 år ved patienternes evt. sekundære kræftdiagnose, som også indgår her i denne indikator- se tabellerne over aldersfordelinger i appendiks.

For patienter diagnosticeret siden 2003 er der løbende indberettet data vedrørende kræfttype, histologi, udbredelse, behandling, recidiv, evt. recidivbehandling og død samt dødsårsag. Variablen om dødsårsag anvendes således kun fra og med 2003.

Der er i nogle af de tidligere år fortaget samkøring af DBCR med LPR og Cancerregistret. Det er vedtaget, at fremadrettet skal DBCR årligt samkøres med disse registre samt Patologiregistret for at identificere alle patienter < 18 år med en kræftdiagnose. Der skal være 20 års opfølgning fra diagnose på patienterne mht. registrering af tilbagefald, sekundær kræft og død for samtlige patienter. Det drejer sig om ganske få patienter, der årligt diagnosticeres og behandles på andre afdelinger end de 4 børneonkologiske afdelinger, og data betragtes derfor som værende komplette.

For de få patienter som er < 18 år ved diagnose, og som ikke er behandlet ved en af de 4 børneonkologiske afdelinger, vil der suppleres med en oversigt over disse patienter mht. aldersfordeling og diagnoser. Desuden foretages årligt samkøring med CPR- registret vedrørende oplysninger om patienternes vitalstatus: levende, død, eller "lost to follow up" f.eks. ved udvandring, og disse data indtastes i DBCR. Der indhentes ikke registeroplysninger om årsag til død.

Der planlægges yderligere at koble cpr nummeret til patologiregistret, ”Patobank” for at gøre registreringen af recidiver og sekundær kræft mere komplet, da de ældre unge ikke følges så længe, at disse registreringer kommer med i DBCR.

Klassifikation af sygdommene baserer sig på Birch and Marsden’s A Classification Scheme for Childhood Kræft. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3). Klassifikationen er opdateret og alle patienter fra 2014 og frem er klassificeret efter ICCC3-klassifikationen (Steliarova-Foucher et al. Cancer. 2005;103:1457-67) ligesom 95 % af patienterne, som er diagnosticeret før 2014 også er klassificeret efter ICCC3 klassifikationen. 95 % af patienterne er endvidere klassificeret efter topografi og morfologi i Patologiregistret.

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

I databasen har man siden 2011 kunnet anføre årsagen til manglende rapportering af data til internationale protokoller. Efter indførelse af den nye specialeplan for området er det fra 2014 muligt at registrere om patienter er behandlet i et samarbejde mellem to eller flere afdelinger. Ligesom patientens hjemstedsregion for nye patienter fra 2014 er registreret.

Siden 2014 har DBCR indeholdt en opgørelse over CVK- og bakteriæmi, og hvor alle anvendte typer CVK på nydiagnosticerede patienter er registreret. Siden 2015 har der været landsdækkende registrering af bakteriæmier. Patienterne kan have 2 eller flere CVK'er, der indgår i de supplerende analyser af bakteriæmi.

Siden juni 2017 har specialeplanen for pædiatri og dermed også børnekræftområdet inkluderet alle patienter op til 18 år ved diagnose. En del patienter mellem 15 og 18 år, har gennem mange år allerede været behandlet på de børneonkologiske afdelinger, men ikke alle.

Baggrundsoplysninger om populationen

Tabel 0A. Oversigt over patienter inkluderet i DBCR i den 12 måneders opgørelsesperioden 2018/2019 opdelt på køn, alder og antal patienter heraf med sekundær kræft

Behandlingssted	Antal forløb	Patienter over 15 år	Køn (piger)	Patienter med flere diagnoser
Rigshospitalet	97	5	0.453608	#
Odense Universitetshospital	38	#	0.289474	0
Århus Universitetshospital	52	5	0.442308	#
Aalborg Sygehus	13	#	0.538462	0

Patienter med flere diagnoser: Second malignant neoplasms (SMN) dvs. sekundær kræft

Tabel 0B. Oversigt over patienter inkluderet i DBCR i perioden 1985-opgørelsesår indtil 31.5-2019 opdelt på køn, alder og antal patienter med sekundær kræft

Behandlingssted	Antal forløb	Patienter over 15 år	Køn (piger)	Patienter med flere diagnoser
Rigshospitalet	2688	71	0.451637	23
Odense Universitetshospital	1052	14	0.436312	8
Århus Universitetshospital	1706	27	0.459555	19
Aalborg Sygehus	434	11	0.467742	#
Andet	19	#	0.526316	#

Patienter med flere diagnoser: Second malignant neoplasms (SMN) dvs. sekundær kræft

Tabel OC. Antal nye diagnoser registreret i databasen pr. år - fra 1985 til og med den aktuelle periode indtil 31.5, og andelen heraf som var unge over 15 år på diagnosetidspunktet

Periode	Antal børn i alt	Antal børn med første diagnose	Antal børn over 15 år
01jun1983-31maj1984	47	47	0
01jun1984-31maj1985	86	86	0
01jun1985-31maj1986	156	156	0
01jun1986-31maj1987	154	153	0
01jun1987-31maj1988	151	150	#
01jun1988-31maj1989	166	166	#
01jun1989-31maj1990	146	146	#
01jun1990-31maj1991	150	150	4
01jun1991-31maj1992	159	157	#
01jun1992-31maj1993	171	169	6
01jun1993-31maj1994	181	179	5
01jun1994-31maj1995	183	183	3
01jun1995-31maj1996	177	174	#
01jun1996-31maj1997	181	179	#
01jun1997-31maj1998	162	161	#
01jun1998-31maj1999	188	187	#
01jun1999-31maj2000	176	176	#
01jun2000-31maj2001	195	192	0
01jun2001-31maj2002	183	180	0
01jun2002-31maj2003	166	164	#
01jun2003-31maj2004	194	191	3
01jun2004-31maj2005	185	180	4
01jun2005-31maj2006	181	179	4
01jun2006-31maj2007	170	167	3
01jun2007-31maj2008	203	195	4

Periode	Antal børn i alt	Antal børn med første diagnose	Antal børn over 15 år
01jun2008-31maj2009	186	176	6
01jun2009-31maj2010	188	184	9
01jun2010-31maj2011	182	172	7
01jun2011-31maj2012	205	202	11
01jun2012-31maj2013	213	204	4
01jun2013-31maj2014	187	183	9
01jun2014-31maj2015	174	174	6
01jun2015-31maj2016	189	184	12
01jun2016-31maj2017	172	168	6
01jun2017-31maj2018	219	217	17
01jun2018-31maj2019	201	197	13

Epidemiologisk kommentar: Datagrundlag Tabel 0C: Forekomsten af børnekræft diagnosticeret og registreret i opgørelsesperioden var 201 i perioden 1.6.2018-31.5.2019 og 219 i de opdaterede tal for 1.6.2017-31.5.2018, mod 172 i 1.6.2016-31.5.2017, og 189 i 1.6.2015-31.5.2016.

Vi har ekskluderet patienter der er kodet "udenlandsk" (1=ja), som udgår af indikator tabellerne i årsrapporten. Det er patienter, som har startet deres behandling i udlandet og kun fået dele af behandling i Danmark.

Det er uvist om stigningen siden 2017 er reel eller forårsaget af registreringspraksis i DBCR eller tilfældig variation. Specielt er der kommet flere unge over 15 år og under 18 år ved diagnose med, så andelen af unge har været stigende fra 2009 og frem jvf. Tabel 0C, og antallet fra 2017 var ca. 13-16 pr år, men det kan ikke forklare hele forskellen. Det skal dog bemærkes at specialeplanen for pædiatri blev ændret i 2017, således at alle børn og unge < 18 år ved diagnose skal behandles på de pædiatriske afdelinger.

Tabel 0D. Oversigt over alle patienter som har registreret "initial behandling ikke relevant observeres kun". Disse tages ud af Indikator 1 og 5a og supplerende analyse 5 (dog i 5a og 5 er de allerede ekskluderet indirekte ved at samtidige godartede tumorer (DD_diagnoser) samtidig er fjernet. Her vises antal AFB30C2A i datasættet inden eksklusion ad DD_diagnoser: AFB30C2A pr. diagnose og **pr. diagnosetidspunktperiode 1.6-31.5**

Antal AFB30C2A_aar

Diagnoseperiode	Antal med AFB30C2A
01jun2010-31maj2011	#
01jun2011-31maj2012	#
01jun2012-31maj2013	#
01jun2013-31maj2014	8
01jun2014-31maj2015	8
01jun2015-31maj2016	18
01jun2016-31maj2017	13
01jun2017-31maj2018	15
01jun2018-31maj2019	10

Vedr. Antal AFB30C2A er koden først endeligt indført i klassifikationen i 2012.

Tabel 0E. Oversigt over populationer der bl.a. ekskluderes i Indikator 5a og supplerende 5: Antal Færinger pr. diagnosetidspunkt periode 1.6-31.5

Diagnoseperiode	Antal Færinger
01jun1999-31maj2000	#
01jun2008-31maj2009	#
01jun2013-31maj2014	#
01jun2015-31maj2016	#
01jun2016-31maj2017	#
01jun2017-31maj2018	#
01jun2018-31maj2019	#

Tabel 0F. Oversigt over populationer der bl.a. ekskluderes i Indikator 5a og supplerende 5: Grønlændere, Antal Grønlændere

Diagnoseperiode	Antal Grønlændere
01jun2007-31maj2008	#
01jun2012-31maj2013	#
01jun2013-31maj2014	#
01jun2014-31maj2015	3
01jun2015-31maj2016	#
01jun2017-31maj2018	#
01jun2018-31maj2019	#

Tabel 0G. Oversigt over populationer der bl.a. ekskluderes i Indikator 5a og supplerende 5: DD diagnoser pr. diagnosetidspunkt periode 1.6-31.5

Antal DD-diagnoser

Diagnoseperiode	Antal med DD-diagnose
01jun1985-31maj1986	8
01jun1986-31maj1987	11
01jun1987-31maj1988	20
01jun1988-31maj1989	24
01jun1989-31maj1990	18
01jun1990-31maj1991	17
01jun1991-31maj1992	21
01jun1992-31maj1993	17
01jun1993-31maj1994	26
01jun1994-31maj1995	36
01jun1995-31maj1996	33
01jun1996-31maj1997	31
01jun1997-31maj1998	38
01jun1998-31maj1999	39
01jun1999-31maj2000	40
01jun2000-31maj2001	29
01jun2001-31maj2002	40
01jun2002-31maj2003	37
01jun2003-31maj2004	39
01jun2004-31maj2005	29
01jun2005-31maj2006	32
01jun2006-31maj2007	45
01jun2007-31maj2008	54
01jun2008-31maj2009	48
01jun2009-31maj2010	47
01jun2010-31maj2011	40
01jun2011-31maj2012	49

Diagnoseperiode	Antal med DD-diagnose
01jun2012-31maj2013	42
01jun2013-31maj2014	44
01jun2014-31maj2015	38
01jun2015-31maj2016	48
01jun2016-31maj2017	44
01jun2017-31maj2018	53
01jun2018-31maj2019	33

Tabel 0H. Oversigt over populationer der bl.a. ekskluderes i Indikator 5a og supplerende 5: LCH diagnoser pr. diagnosetidspunkt periode 1.6-31.5

LCH diagnoser

Diagnoseperiode	Antal med LCH-diagnose
01jun2005-31maj2006	#
01jun2008-31maj2009	#
01jun2010-31maj2011	3
01jun2011-31maj2012	9
01jun2012-31maj2013	7
01jun2013-31maj2014	10
01jun2014-31maj2015	#
01jun2015-31maj2016	4
01jun2016-31maj2017	7
01jun2017-31maj2018	5
01jun2018-31maj2019	8

Tabel 0I. Nye patienter i 1.6 forudgående år-skæringsdato fordelt på diagnose og behandlingscenter.

		Århus Universitetshospital	*Rigshospitalet*	*Odense Universitetshospital*	*Aalborg Sygehus*	*Andet*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	6	27	15	7	0	55
	Acute myeloid leukaemia	5	5	0	0	0	10
	Other and unspecified leukaemia	#	#	0	0	0	3
	I alt	**12**	**34**	**15**	**7**	**0**	**68**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	#	#	0	0	4
	Langerhans cell histiocytosis	4	6	#	0	0	11
	Hodgkin's disease	0	4	#	#	0	7
	Non-Hodgkins lymphoma	#	#	#	#	0	6
	Unspecified lymphomas	0	0	0	#	0	#
	I alt	**5**	**14**	**7**	**3**	**0**	**29**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	#	7	3	0	0	12
	Ependymoma	0	#	#	0	0	3
	Medulloblastom	4	4	0	0	0	8
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	4	10	#	0	0	15
	Other glioma	#	#	3	0	0	6
	I alt	**11**	**25**	**8**	**0**	**0**	**44**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	5	3	0	0	0	8
	I alt	**5**	**3**	**0**	**0**	**0**	**8**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	4	0	0	0	0	4
	I alt	**4**	**0**	**0**	**0**	**0**	**4**
6. Nyretumor	*Wilms' tumor*	#	5	#	#	0	8
	I alt	**#**	**5**	**#**	**#**	**0**	**8**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	#	0	0	0	#
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	#	0	0	0	#
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**	**#**
8. Knoglesarkom	*Ewing's sarcoma*	4	3	0	0	0	7

		Århus Universitetshospital	*Rigshospitalet*	*Odense Universitetshospital*	*Aalborg Sygehus*	*Andet*	*I alt*
	Osteosarcoma	5	#	0	0	0	7
	I alt	**9**	**5**	**0**	**0**	**0**	**14**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	0	0	#	0	0	#
	Other soft-tissue sarcoma	3	#	0	0	0	5
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	0	3	0	0	0	3
	I alt	**3**	**5**	**#**	**0**	**0**	**9**
10. Kimcelletumor	*Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms*	0	#	#	#	0	4
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	0	#	0	0	#
	Other and unspecified malignant tumors	#	#	0	0	0	#
	I alt	**#**	**3**	**#**	**#**	**0**	**7**
11. Carcinom	*Other carcinoma*	0	#	#	0	0	3
	Thyroid carcinoma	#	0	0	0	0	#
	I alt	**#**	**#**	**#**	**0**	**0**	**4**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	0	0	#	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**#**	**0**	**0**	**#**
13. Hovedgruppe ikke angivet		0	0	#	0	0	#
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	#	#	#
	I alt	**0**	**0**	**#**	**#**	**#**	**3**
Total		**52**	**97**	**38**	**13**	**#**	**201**

Tabel 0J. Nye patienter diagnosticeret i 1.6.2018-31.5.2019 fordelt på bopælsregion og behandlingscenter.

	AUH	*RH*	*OUH*	*AAUH*	*I alt*
Bopælsregion					
Syddanmark	4	7	37	0	48
Sjælland	#	35	#	0	38
Nordjylland	10	0	0	7	17
Hovedstaden	#	53	#	0	56
Midtjylland	46	#	#	0	48
Færørerne	0	#	0	0	#
Ikke oplyst	0	0	#	0	#
Udenlandsk	#	#	0	0	3
Grønland	0	#	0	0	#
Total	**64**	**101**	**42**	**7**	**214**

Kommentar: Tabellen viser hvilket center, der har været hovedansvarlig for behandlingen, og i hvilken region barnet er hjemmehørende.

Tabel 0K_0. Alle afdelinger (G_0). Nydiagnosticerede patienter 2003-31.5.2019 fordelt på hoved- og underdiagnoser og diagnose opgørelsesperiode (ICCC3).

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	176	164	51	42	30
	Acute myeloid leukaemia	37	29	12	8	6
	Chronic myeloid leukaemia	6	4	#	3	#
	Other and unspecified leukaemia	6	10	3	6	#
	Other lymphoid leukaemia	#	#	#	0	0
	I alt	**226**	**209**	**68**	**59**	**38**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	22	21	4	5	3
	Langerhans cell histiocytosis	26	39	12	15	4
	Hodgkin's disease	26	30	9	7	4
	Non-Hodgkins lymphoma	25	33	4	5	7
	Other reticuloendothelial neoplasms	5	3	#	0	#
	Unspecified lymphomas	0	#	#	#	0
	I alt	**104**	**128**	**32**	**33**	**20**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	46	54	18	13	21
	Ependymoma	12	8	#	3	#
	Medullablastoma	20	11	#	0	0
	Medulloblastom	5	6	4	#	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	41	59	15	17	13
	Other glioma	27	39	9	9	7
	Undergruppe ikke angivet	6	6	0	0	#
	I alt	**157**	**183**	**50**	**43**	**47**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	41	30	11	9	9
	I alt	**41**	**30**	**11**	**9**	**9**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	20	19	3	5	5
	I alt	**20**	**19**	**3**	**5**	**5**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	1	4	1	0	1

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
	Renal carcinoma	#	0	0	0	0
	Wilms' tumor	20	31	7	7	5
	I alt	**22**	**35**	**8**	**7**	**6**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	#	0	0	#	#
	Hepatoblastoma	5	9	3	3	4
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	#	0	0	0	0
	I alt	**7**	**9**	**3**	**4**	**5**
8. Knoglesarkom	*Chondrosarcoma*	0	#	0	0	#
	Ewing's sarcoma	24	19	6	4	3
	Osteosarcoma	15	19	0	3	5
	Other and unspecified malignant bone tumors	0	0	0	0	#
	I alt	**39**	**39**	**6**	**7**	**11**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	3	#	#	0
	Other soft-tissue sarcoma	3	8	6	4	7
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	30	24	6	3	8
	I alt	**35**	**35**	**14**	**9**	**15**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	#	0	0
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	14	19	4	3	5
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	27	12	#	#	3
	Other and unspecified malignant tumors	3	9	0	#	0
	I alt	**44**	**41**	**7**	**6**	**8**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	0
	Melanomatous carcinoma	17	12	#	#	0
	Nasopharyngeal carcinoma	4	#	#	0	#
	Other carcinoma	6	14	8	#	#
	Thyroid carcinoma	6	#	#	#	#
	I alt	**33**	**31**	**11**	**3**	**5**

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	#	0	#	5
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**5**
13. Hovedgruppe ikke angivet		0	0	0	0	0
	Undergruppe ikke angivet	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
Total		**730**	**762**	**213**	**187**	**174**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	37	25	54	55	634
	Acute myeloid leukaemia	#	7	13	10	124
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	0	0	17
	Other and unspecified leukaemia	#	3	3	3	36
	Other lymphoid leukaemia	#	0	#	0	6
	I alt	**42**	**36**	**71**	**68**	**817**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	#	3	5	4	69
	Langerhans cell histiocytosis	12	12	9	11	140
	Hodgkin's disease	5	10	10	7	108
	Non-Hodgkins lymphoma	10	3	7	6	100
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	0	0	0	12
	Unspecified lymphomas	0	0	0	#	6
	I alt	**30**	**28**	**31**	**29**	**435**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	14	17	20	12	215
	Ependymoma	#	5	#	3	37
	Medullablastoma	0	0	0	0	33
	Medulloblastom	3	4	#	8	35
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	22	12	19	15	213
	Other glioma	11	7	8	6	123
	Undergruppe ikke angivet	#	0	0	0	16
	I alt	**53**	**45**	**50**	**44**	**672**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	5	6	7	8	126
	I alt	**5**	**6**	**7**	**8**	**126**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	3	7	7	4	73
	I alt	**3**	**7**	**7**	**4**	**73**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	#	#	0	0	9
	Renal carcinoma	0	#	0	0	#
	Wilms' tumor	7	7	3	8	95
	I alt	**8**	**9**	**3**	**8**	**106**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	0	0	0	0	3
	Hepatoblastoma	#	#	#	#	28
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	0	0	#	#
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**33**
8. Knoglesarkom	*Chondrosarcoma*	#	0	0	0	3
	Ewing's sarcoma	4	4	6	7	77
	Osteosarcoma	6	3	4	7	62
	Other and unspecified malignant bone tumors	#	0	0	0	4
	I alt	**13**	**7**	**10**	**14**	**146**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	3	#	3	#	18
	Other soft-tissue sarcoma	#	4	10	5	48
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	6	7	6	3	93
	I alt	**10**	**13**	**19**	**9**	**159**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	#	0	5
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	11	6	10	4	76
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	4	5	#	#	57
	Other and unspecified malignant tumors	#	#	3	#	22
	I alt	**17**	**14**	**16**	**7**	**160**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	#
	Melanomatous carcinoma	0	0	0	0	31
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	11
	Other carcinoma	#	#	3	3	41
	Thyroid carcinoma	0	0	0	#	12
	I alt	**4**	**3**	**3**	**4**	**97**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	#	#	#	17
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**17**
13. Hovedgruppe ikke angivet		#	0	0	#	#
	Undergruppe ikke angivet	#	#	0	#	5
	I alt	**#**	**#**	**0**	**3**	**7**
Total		**189**	**172**	**220**	**201**	**2848**

ICCC2=Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3).

Tabel OK_1. **Afdelingsspecifik opdeling: Aarhus Universitetshospital** (G_1). Nydiagnosticerede patienter 2003-31.5.2019 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC3)

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	52	39	17	13	8
	Acute myeloid leukaemia	23	12	4	4	4
	Chronic myeloid leukaemia	0	#	0	#	#
	Other and unspecified leukaemia	0	3	0	#	#
	Other lymphoid leukaemia	0	#	#	0	0
	I alt	**75**	**57**	**22**	**19**	**14**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	6	3	#	#	#
	Langerhans cell histiocytosis	7	10	#	4	3
	Hodgkin's disease	4	7	#	3	#
	Non-Hodgkins lymphoma	4	7	0	3	#
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	#	#	0	#
	I alt	**22**	**29**	**5**	**11**	**7**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	8	8	4	8	7
	Ependymoma	3	#	#	#	0
	Medullablastoma	3	#	0	0	0
	Medulloblastom	0	#	#	#	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	5	13	8	7	#
	Other glioma	10	10	3	#	#
	Undergruppe ikke angivet	#	#	0	0	#
	I alt	**31**	**37**	**17**	**18**	**11**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	12	7	7	3	#
	I alt	**12**	**7**	**7**	**3**	**#**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	19	19	3	5	5
	I alt	**19**	**19**	**3**	**5**	**5**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	#	#	0	0
	Renal carcinoma	#	0	0	0	0
	Wilms' tumor	6	8	#	3	#

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
	I alt	**7**	**10**	**3**	**3**	**#**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	0	0	0	#
	I alt	**#**	**0**	**0**	**0**	**#**
8. Knoglesarkom	*Chondrosarcoma*	0	#	0	0	0
	Ewing's sarcoma	10	7	#	#	#
	Osteosarcoma	6	10	0	#	3
	I alt	**16**	**18**	**#**	**3**	**4**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	#	#	#	0
	Other soft-tissue sarcoma	0	4	#	0	#
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	17	9	3	#	4
	I alt	**18**	**15**	**6**	**3**	**6**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	0	0	0
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	#	3	#	0	#
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	#	3	0	0	#
	Other and unspecified malignant tumors	#	0	0	0	0
	I alt	**5**	**7**	**#**	**0**	**#**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	4	0	#	#	0
	Other carcinoma	0	#	#	0	0
	Thyroid carcinoma	#	#	0	0	0
	I alt	**6**	**3**	**3**	**#**	**0**
Total		**213**	**202**	**69**	**66**	**54**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	10	3	13	6	161
	Acute myeloid leukaemia	0	3	4	5	59
	Chronic myeloid leukaemia	0	0	0	0	3
	Other and unspecified leukaemia	0	0	#	#	7
	Other lymphoid leukaemia	0	0	0	0	3
	I alt	**10**	**6**	**18**	**12**	**233**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	#	0	0	13
	Langerhans cell histiocytosis	4	3	#	4	39
	Hodgkin's disease	#	3	#	0	22
	Non-Hodgkins lymphoma	#	#	3	#	22
	Other reticuloendothelial neoplasms	0	0	0	0	5
	I alt	**7**	**8**	**7**	**5**	**101**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	#	4	#	#	45
	Ependymoma	0	0	0	0	6
	Medullablastoma	0	0	0	0	5
	Medulloblastom	#	#	0	4	11
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	6	5	6	4	55
	Other glioma	0	#	#	#	29
	Undergruppe ikke angivet	#	0	0	0	6
	I alt	**11**	**12**	**9**	**11**	**157**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	#	3	4	5	44
	I alt	**#**	**3**	**4**	**5**	**44**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	3	7	7	4	72
	I alt	**3**	**7**	**7**	**4**	**72**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	0	0	3
	Renal carcinoma	0	#	0	0	#
	Wilms' tumor	#	#	#	#	25
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**30**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	0	0	0	5
	I alt	**#**	**0**	**0**	**0**	**5**
8. Knoglesarkom	*Chondrosarcoma*	0	0	0	0	#
	Ewing's sarcoma	0	3	3	4	32
	Osteosarcoma	4	#	#	5	32
	I alt	**4**	**5**	**4**	**9**	**65**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	#	0	0	7
	Other soft-tissue sarcoma	0	0	#	3	13

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	3	3	4	0	45
	I alt	**4**	**4**	**6**	**3**	**65**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	#	0	#
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	#	0	0	8
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	#	#	0	0	8
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	0	#	#
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**20**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	0	0	0	0	6
	Other carcinoma	#	#	0	0	6
	Thyroid carcinoma	0	0	0	#	4
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**16**
Total		**44**	**50**	**58**	**52**	**808**

ICCC2=Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3).

Tabel 0K_2. **Afdelingsspecifik opdeling: Rigshospitalet** (G_2). Nydiagnosticerede patienter 2003-31.5.2019 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC3)

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	77	69	20	15	15
	Acute myeloid leukaemia	14	15	7	4	#
	Chronic myeloid leukaemia	5	#	0	#	0
	Other and unspecified leukaemia	3	5	3	4	0
	Other lymphoid leukaemia	#	0	0	0	0
	I alt	**100**	**91**	**30**	**25**	**17**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	6	12	2	#	#
	Langerhans cell histiocytosis	14	21	8	7	0
	Hodgkin's disease	17	15	4	3	#
	Non-Hodgkins lymphoma	11	16	#	#	4
	Unspecified lymphomas	0	#	#	#	0
	I alt	**48**	**66**	**18**	**14**	**8**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	27	27	11	5	9
	Ependymoma	3	3	#	#	#
	Medullablastoma	10	6	#	0	0
	Medulloblastom	#	0	0	0	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	25	36	7	7	7
	Other glioma	15	23	4	5	5
	Undergruppe ikke angivet	#	#	0	0	#
	I alt	**83**	**97**	**24**	**19**	**24**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	18	17	3	3	7
	I alt	**18**	**17**	**3**	**3**	**7**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	#	0	0	0	0
	I alt	**#**	**0**	**0**	**0**	**0**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	#	#	0	0	0
	Wilms' tumor	9	12	4	#	#

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
	I alt	**10**	**14**	**4**	**#**	**#**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	#	0	0	#	#
	Hepatoblastoma	#	6	3	#	#
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	#	0	0	0	0
	I alt	**3**	**6**	**3**	**3**	**3**
8. Knoglesarkom	*Chondrosarcoma*	0	0	0	0	#
	Ewing's sarcoma	14	11	4	#	#
	Osteosarcoma	9	9	0	#	#
	Other and unspecified malignant bone tumors	0	0	0	0	#
	I alt	**23**	**20**	**4**	**4**	**7**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	#	0	#	0
	Other soft-tissue sarcoma	#	#	4	4	5
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	11	11	3	#	4
	I alt	**14**	**14**	**7**	**6**	**9**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	#	0	0
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	12	14	3	3	#
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	20	8	#	#	#
	Other and unspecified malignant tumors	#	7	0	0	0
	I alt	**34**	**29**	**5**	**4**	**4**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	8	6	0	0	0
	Nasopharyngeal carcinoma	#	#	#	0	#
	Other carcinoma	3	4	6	0	#
	I alt	**13**	**12**	**7**	**0**	**4**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	#	0	#	4
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**4**
13. Hovedgruppe ikke angivet		0	0	0	0	0
	Undergruppe ikke angivet	0	#	0	0	0

		Jun03-Maj08	Jun08-Maj12	Jun12-Maj13	Jun13-Maj14	Jun14-Maj15
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
Total		**348**	**369**	**105**	**81**	**88**

		Jun15-Maj16	Jun16-Maj17	Jun17-Maj18	Jun18-Maj19	I alt
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	18	11	23	27	275
	Acute myeloid leukaemia	#	4	9	5	62
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	0	0	11
	Other and unspecified leukaemia	#	#	#	#	22
	Other lymphoid leukaemia	#	0	#	0	3
	I alt	**23**	**18**	**35**	**34**	**373**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	#	#	5	#	35
	Langerhans cell histiocytosis	3	6	4	6	69
	Hodgkin's disease	3	3	6	4	57
	Non-Hodgkins lymphoma	6	0	#	#	44
	Unspecified lymphomas	0	0	0	0	5
	I alt	**14**	**11**	**17**	**14**	**210**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	7	7	11	7	111
	Ependymoma	#	3	#	#	17
	Medullablastoma	0	0	0	0	17
	Medulloblastom	#	#	#	4	11
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	12	4	8	10	116
	Other glioma	8	#	6	#	69
	Undergruppe ikke angivet	#	0	0	0	6
	I alt	**30**	**17**	**28**	**25**	**347**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	3	3	#	3	59
	I alt	**3**	**3**	**#**	**3**	**59**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	#	0	0	4

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
	Wilms' tumor	4	4	#	5	42
	I alt	**4**	**5**	**#**	**5**	**46**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	0	0	0	0	3
	Hepatoblastoma	0	#	#	#	17
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	0	0	#	#
	I alt	**0**	**#**	**#**	**#**	**22**
8. Knoglesarkom	*Chondrosarcoma*	#	0	0	0	#
	Ewing's sarcoma	4	#	3	3	44
	Osteosarcoma	#	#	3	#	30
	Other and unspecified malignant bone tumors	#	0	0	0	4
	I alt	**9**	**#**	**6**	**5**	**80**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	#	#	0	6
	Other soft-tissue sarcoma	#	4	6	#	30
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	3	4	#	3	42
	I alt	**5**	**9**	**9**	**5**	**78**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	0	0	#
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	5	3	6	#	50
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	3	#	0	0	37
	Other and unspecified malignant tumors	#	#	#	#	16
	I alt	**10**	**7**	**8**	**3**	**104**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	0	0	0	0	14
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	9
	Other carcinoma	0	0	#	#	17
	I alt	**#**	**0**	**#**	**#**	**40**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	0	#	0	0	10
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**10**
13. Hovedgruppe		#	0	0	0	#

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	0	0	0	#
	I alt	**#**	**0**	**0**	**0**	**#**
Total		**101**	**75**	**108**	**97**	**1372**

ICCC2=Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3).

Tabel OK_3. **Afdelingsspecifik opdeling: Odense Universitetshospital** (G_3). Nydiagnosticerede patienter 2003-31.5.2019 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC3)

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	27	35	8	9	5
	Acute myeloid leukaemia	0	#	#	0	0
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	#	0	0
	Other and unspecified leukaemia	#	#	0	#	0
	I alt	**30**	**40**	**10**	**10**	**5**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	6	4	#	#	0
	Langerhans cell histiocytosis	3	4	#	#	#
	Hodgkin's disease	3	4	#	#	0
	Non-Hodgkins lymphoma	8	10	#	#	#
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	#	0	0	#
	I alt	**22**	**23**	**5**	**5**	**4**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	8	14	#	0	4
	Ependymoma	3	4	0	0	#
	Medullablastoma	4	#	#	0	0
	Medulloblastom	4	5	3	0	0
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	7	7	0	#	4
	Other glioma	#	6	#	#	#
	I alt	**27**	**38**	**8**	**4**	**10**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	11	5	#	3	0
	I alt	**11**	**5**	**#**	**3**	**0**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	0	0	#
	Wilms' tumor	3	8	#	#	#
	I alt	**3**	**8**	**#**	**#**	**#**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	#	0	#	0
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**0**
8. Knoglesarkom	*Ewing's sarcoma*	0	#	0	0	0

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	0	0	#	0	0
	Other soft-tissue sarcoma	0	#	0	0	0
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	#	3	0	0	0
	I alt	**#**	**4**	**#**	**0**	**0**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	#	0	0
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	#	0	0	#
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	5	#	0	#	0
	Other and unspecified malignant tumors	0	#	0	#	0
	I alt	**5**	**5**	**#**	**#**	**#**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	0
	Melanomatous carcinoma	#	#	0	0	0
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	0
	Other carcinoma	0	3	0	0	0
	Thyroid carcinoma	4	#	0	#	0
	I alt	**7**	**6**	**0**	**#**	**0**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	0	0	#	#
	I alt	**#**	**0**	**0**	**#**	**#**
13. Hovedgruppe ikke angivet		0	0	0	0	0
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	0	0
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**
Total		**110**	**132**	**27**	**28**	**24**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	6	9	12	15	126
	Acute myeloid leukaemia	0	0	0	0	3
	Chronic myeloid leukaemia	0	0	0	0	3

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
	Other and unspecified leukaemia	0	#	0	0	6
	I alt	**6**	**10**	**12**	**15**	**138**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	0	0	#	14
	Langerhans cell histiocytosis	5	#	3	#	22
	Hodgkin's disease	0	#	#	#	16
	Non-Hodgkins lymphoma	#	#	#	#	29
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	0	0	0	5
	I alt	**7**	**6**	**7**	**7**	**86**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	4	5	6	3	46
	Ependymoma	0	#	0	#	11
	Medullablastoma	0	0	0	0	7
	Medulloblastom	0	0	0	0	12
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	4	3	5	#	33
	Other glioma	3	4	#	3	23
	I alt	**11**	**14**	**12**	**8**	**132**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	#	0	#	0	22
	I alt	**#**	**0**	**#**	**0**	**22**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	#	0	0	0	#
	Wilms' tumor	#	#	0	#	18
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**20**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	0	0	0	5
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**5**
8. Knoglesarkom	*Ewing's sarcoma*	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	0	#	#	5
	Other soft-tissue sarcoma	0	0	#	0	#
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma	0	0	0	0	5

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
	I alt	**#**	**0**	**3**	**#**	**12**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	0	0	#
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	6	#	3	#	16
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	#	#	#	11
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	0	0	3
	I alt	**6**	**3**	**5**	**#**	**31**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	#
	Melanomatous carcinoma	0	0	0	0	3
	Nasopharyngeal carcinoma	0	0	0	0	#
	Other carcinoma	#	#	#	#	9
	Thyroid carcinoma	0	0	0	0	6
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**21**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	0	#	#	7
	I alt	**#**	**0**	**#**	**#**	**7**
13. Hovedgruppe ikke angivet		0	0	0	#	#
	Undergruppe ikke angivet	#	#	0	0	#
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**3**
Total		**37**	**38**	**44**	**38**	**478**

ICCC2=Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3).

Tabel 0K_4. **Afdelingsspecifik opdeling: Aalborg Universitetshospital** (G_4). Nydiagnosticerede patienter 2003-31.5.2019 opdelt på hoved- og underdiagnoser og diagnoseår (ICCC3)

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	20	21	6	5	#
	Other and unspecified leukaemia	#	0	0	0	0
	I alt	**21**	**21**	**6**	**5**	**#**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	4	#	0	#	0
	Langerhans cell histiocytosis	#	4	#	#	0
	Hodgkin's disease	#	4	#	0	#
	Non-Hodgkins lymphoma	#	0	#	0	0
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	0	0	0	0
	Unspecified lymphomas	0	0	0	0	0
	I alt	**12**	**10**	**4**	**3**	**#**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	3	5	#	0	#
	Ependymoma	#	0	0	0	0
	Medullablastoma	3	0	0	0	0
	Medulloblastom	0	0	0	0	0
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	3	#	0	#	#
	Other glioma	#	0	0	#	0
	Undergruppe ikke angivet	#	#	0	0	0
	I alt	**14**	**9**	**#**	**#**	**#**
6. Nyretumor	*Wilms' tumor*	#	3	0	#	#
	I alt	**#**	**3**	**0**	**#**	**#**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
9. Bløddelssarkom	*Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	0	0	0

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*	*Jun14-Maj15*
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	0	0	0	0
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	0	0	0	0
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	0	0	0
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	#	0	0	0	0
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	0
	Other carcinoma	#	0	0	#	0
	Thyroid carcinoma	0	0	0	0	#
	I alt	**3**	**0**	**0**	**#**	**#**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	0	0	0	0
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**
Total		**52**	**45**	**11**	**12**	**8**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	3	#	6	7	72
	Other and unspecified leukaemia	0	0	0	0	#
	I alt	**3**	**#**	**6**	**7**	**73**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	0	0	0	7
	Langerhans cell histiocytosis	0	#	0	0	10
	Hodgkin's disease	#	#	0	#	13
	Non-Hodgkins lymphoma	#	0	0	#	5
	Other reticuloendothelial neoplasms	0	0	0	0	#
	Unspecified lymphomas	0	0	0	#	#
	I alt	**#**	**3**	**0**	**3**	**38**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	#	#	#	0	13
	Ependymoma	0	0	0	0	#
	Medullablastoma	0	0	0	0	3
	Medulloblastom	0	#	0	0	#

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*I alt*
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	0	0	0	0	7
	Other glioma	0	0	0	0	#
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	0	4
	I alt	**#**	**#**	**#**	**0**	**32**
6. Nyretumor	*Wilms' tumor*	#	0	0	#	10
	I alt	**#**	**0**	**0**	**#**	**10**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
9. Bløddelssarkom	*Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft tissue sarcoma*	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	0	0	#
	Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	0	#	#	#
	Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms	0	#	0	0	#
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	#	0	#
	I alt	**0**	**#**	**#**	**#**	**5**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	0	0	0	0	#
	Nasopharyngeal carcinoma	0	0	0	0	#
	Other carcinoma	0	0	0	0	#
	Thyroid carcinoma	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**5**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	0	0	#	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**#**	**#**
Total		**7**	**9**	**9**	**13**	**166**

ICCC2=Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3).

6. Styregruppens medlemmer

Formand	Repræsentant for Rigshospitalet	Overlæge, ph.d., Lisa Lyngsie Hjalgrim BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet E-mail: lisa.lyngsie.hjalgrim@regionh.dk
Øvrige medlemmer	Repræsentant for Aarhus	Afdelingslæge, ph.d., Torben Stamm Mikkelsen, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital
	Repræsentant for Aalborg	Overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital
	Repræsentant for Rigshospitalet	Overlæge, ph.d., Birgitte Lausen BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet
	Repræsentant for Region Syddanmark	Overlæge, ph.d., Peder Skov Wehner H.C. Andersen Børnehospital, Odense Universitetshospital
Arbejdsgruppen for CVK og bakteriæmi	Leder af arbejdsgruppen:	Professor, overlæge, dr. med., Henrik Schrøder, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital
		Professor, dr.med., Jens Møller, Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Vejle Sygehus
		Overlæge, ph.d., Birgitte Lausen BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet
		Overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital
		Overlæge, ph.d., Peder Skov Wehner H.C. Andersen Børnehospital, Odense Universitetshospital
		Klinisk sygeplejespecialist, Gitte Petersen BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet
Klinisk epidemiolog	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)	Overlæge, ph.d., Linda Kærlev

Biostatistiker	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)	Datamanager, Ulla Holten Seidelin
Kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)	Chefkonsulent, Monika Madsen

7. Appendikser

Appendiks 1. Nævnerpopulationer og fordelingen af kræfttyper pr. år

Til data er supplerende analyse i Datagrundlag.
Til Indikator 1 er supplerende analyse i Appendiks 1. Specielt for indikator 1 var nævner lavere på grund af flere kriterier der skal være opfyldt for at indgå i nævner vedr. mulig protokol og andelene falde fra tidligere årsrapport pga. flere kriterier indsat for opfyldelse.
Til Indikator 2 er supplerende analyse i Appendiks 2.
Til Indikator 3 er supplerende analyse i Appendiks 3 (tidligere navn: appendiks 5).
Til Indikator 4 er supplerende analyse i Appendiks 4 (tidligere navn: appendiks 3).
Til Indikator 5 er supplerende analyse i Appendiks 5 (tidligere navn: appendiks 4).

Tabel 1A. Rapporteret til protokol i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr. hoveddiagnose (ICCC3)

	Ikke oplyst	*Ja*	*Nej*	*I alt*
Hovedgruppe				
1. Leukemi	0	6#	#	#
2. Lymfom og LCH	#	19	9	29
3. Hjernetumor	3	4	37	44
4. Neuroblastom	0	#	#	#
5. Retinoblastom	0	0	4	4
6. Nyretumor	0	0	8	8
7. Levertumor	0	#	#	#
8. Knoglesarkom	0	#	#	#
9. Bløddelssarkom	0	0	9	9
10. Kimcelletumor	#	0	6	7
11. Carcinom	0	0	4	4
12. Andet	0	#	#	#
13. Hovedgruppe ikke angivet	#	#	#	#
Total	**6**	**99**	**96**	**201**

ICCC2=Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3).

Kommentar: I alt 99 patienter der blev rapporteret til internationalt studie i opgørelsesperiode 1.6-31.5.

Tabel 1B. Rapporteret til protokol i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr. center

	Århus *Universitetshospital*	***Rigshospitalet***	***Odense*** *Universitetshospital*	***Aalborg*** *Sygehus*	***Andet***	*I alt*
Rapporteret						
Ja	**20**	**49**	**21**	**9**	**0**	99
Nej	**32**	**44**	**17**	**3**	**0**	96
Ikke *oplyst*	**0**	**#**	**0**	**#**	**#**	#
Total	**52**	**97**	**38**	**13**	**#**	**201**

Tabel 1C

Årsag til manglende rapportering	Antal
Ikke oplyst	103
Protokol ikke anmeldt	19
Ingen aktiv protokol	37
Registrering i protokol ikke mulig	40
Patient opfylder ikke inklusionskriterierne	#

Tabel 1C_0. Årsager til manglende rapportering i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr. hoveddiagnose (ICCC3 klassifikation) på landsplan

	Rapporteret	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*Ikke forældresamtykke*	*Andet*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	#	0	0	0	0	0	#
2. Lymfom og LCH	#	#	#	8	#	0	13
3. Hjernetumor	5	5	8	5	#	#	26
5. Retinoblastom	0	0	8	0	0	0	8
6. Nyretumor	0	0	#	0	0	0	#
7. Levertumor	0	0	0	#	0	0	#
8. Knoglesarkom	0	5	0	3	0	0	8
9. Bløddelssarkom	3	#	3	8	0	#	16
10. Kimcelletumor	5	#	5	6	0	0	18
11. Carcinom	0	0	#	0	0	0	#
12. Andet	#	0	0	0	0	0	#
13. Hovedgruppe ikke angivet	0	0	#	0	0	0	#
Total	**17**	**14**	**30**	**31**	**3**	**#**	**97**

ICCC2 klassifikation: Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, ICCC3.

Protokol ikke anmeldt, betyder antal patienter, hvor der er en protokol, men hvor protokollen ikke er anmeldt/"er ikke åben", så patienterne kan ikke rapporteres. Ingen aktiv protokol betyder ingen tilgængelig protokol.

Tabel 1C_1 (Tabel 3_2F). Afdelingsspecifik opdeling: Aarhus Universitetshospital. Årsager til manglende rapportering i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr hoveddiagnose (ICCC3).

	Protokol ikke anmeldt	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*I alt*
Hovedgruppe				
1. Leukemi	0	#	0	#
2. Lymfom og LCH	0	0	#	#
3. Hjernetumor	#	7	#	10
5. Retinoblastom	0	4	0	4
6. Nyretumor	0	0	#	#
8. Knoglesarkom	4	0	5	9
9. Bløddelssarkom	0	3	0	3
10. Kimcelletumor	0	#	0	#
11. Carcinom	0	#	0	#
Total	**5**	**17**	**10**	**32**

ICCC2 klassifikation: Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, ICCC3.

Protokol ikke anmeldt, betyder antal patienter, hvor der er en protokol, men hvor protokollen ikke er anmeldt/"er ikke åben", så patienterne kan ikke rapporteres. Ingen aktiv protokol betyder ingen tilgængelig protokol.

Tabel 1C_2 (Tabel_3_2D). Afdelingsspecifik opdeling: Rigshospitalet. Årsager til manglende rapportering i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr hoveddiagnose (ICCC3 klassifikation).

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne*	*I alt*
Hovedgruppe						
2. Lymfom og LCH	0	#	0	0	#	3
3. Hjernetumor	3	5	11	6	0	25
4. Neuroblastom	0	0	#	0	0	#
6. Nyretumor	0	0	0	5	0	5
7. Levertumor	0	0	0	#	0	#
8. Knoglesarkom	0	#	0	#	0	3
9. Bløddelssarkom	0	0	#	4	0	5
10. Kimcelletumor	#	0	0	#	0	3
11. Carcinom	0	0	#	0	0	#
Total	**4**	**8**	**14**	**21**	**#**	**48**

ICCC2 klassifikation: Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, ICCC3.

Protokol ikke anmeldt, betyder antal patienter, hvor der er en protokol, men hvor protokollen ikke er anmeldt/"er ikke åben", så patienterne kan ikke rapporteres. Ingen aktiv protokol betyder ingen tilgængelig protokol.

Tabel 1C_3 (Tabel_3_2E). Afdelingsspecifik opdeling: Odense Universitetshospital. Årsager til manglende rapportering i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr hoveddiagnose (ICCC3).

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*I alt*
Hovedgruppe					
2. Lymfom og LCH	0	4	0	0	4
3. Hjernetumor	#	#	#	#	#
6. Nyretumor	0	0	0	#	#
9. Bløddelssarkom	0	0	0	#	#
10. Kimcelletumor	0	0	#	#	#
11. Carcinom	0	0	#	0	#
12. Andet	0	0	#	0	#
13. Hovedgruppe ikke angivet	0	#	0	0	#
Total	**#**	**6**	**5**	**5**	**#**

ICCC2 klassifikation: Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, ICCC3.

Protokol ikke anmeldt, betyder antal patienter, hvor der er en protokol, men hvor protokollen ikke er anmeldt/"er ikke åben", så patienterne kan ikke rapporteres. Ingen aktiv protokol betyder ingen tilgængelig protokol.

Tabel 1C_4 (Tabel_3_2G). Afdelingsspecifik opdeling: Aalborg Universitetshospital. Årsager til manglende rapportering i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelsesår pr hoveddiagnose (ICCC3).

	Manglende information om rapportering	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*I alt*
Hovedgruppe				
2. Lymfom og LCH	#	0	0	#
6. Nyretumor	0	0	#	#
10. Kimcelletumor	0	0	#	#
13. Hovedgruppe ikke angivet	0	#	0	#
Total	**#**	**#**	**#**	**4**

ICCC2 klassifikation: Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, ICCC3.

Protokol ikke anmeldt, betyder antal patienter, hvor der er en protokol, men hvor protokollen ikke er anmeldt/"er ikke åben", så patienterne kan ikke rapporteres. Ingen aktiv protokol betyder ingen tilgængelig protokol.

Appendiks 2. Patienter rapporteret til internationale protokoller eller internationale registre

Tabel 2A. Recidivfri overlevelse som i Indikator 2 men her uden LCH-diagnoser: Andel i live og recidivfri 5 år efter diagnosen ud af alle patienter eksklusiv LCH der er fulgt 5 år efter diagnosedato (opgjort i 5 års periode frem til 5 år før skæringsdato)

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard	*Tæller/*	*Antal*	*01.06.2009 - 31.05.2014*		*01.06.2004 - 31.05.2009*	*01.06.1999 - 31.05.2004*
	Opfyldt	*nævner*	*(%)*	*%*	*95 % CI*	*% (95 % CI)*	*% (95 % CI)*
Danmark	Ja	660/901	2(0)	73,3	(70,2;76,1)	74,4(71,4;77,2)	73,0(69,9;75,8)
Rigshospitalet	Nej	299/431	2(0)	69,4	(64,8;73,7)	73,8(69,2;78,1)	76,4(71,8;80,6)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	122/144	0(0)	84,7	(77,8;90,2)	79,9(72,5;86,0)	69,8(62,3;76,6)
Aarhus Universitetshospital	Ja	193/271	0(0)	71,2	(65,4;76,5)	71,7(65,7;77,1)	68,8(62,9;74,2)
Aalborg Universitetshospital	Ja	45/52	0(0)	86,5	(74,2;94,4)	75,7(64,3;84,9)	78,1(66,9;86,9)

Kommentar: Indikator 2 recidivfri overlevelse skal sammenlignes med Appendiks 2, Tabel 2A - recidivfri overlevelse uden LCH. Antallet er lavere i nævner her i Appendiks 2 Tabel 2A, da LCH er taget ud af nævner og dermed også af tæller, men da det er få personer ændrer værdierne fra Indikator 2 sig ikke væsentligt.

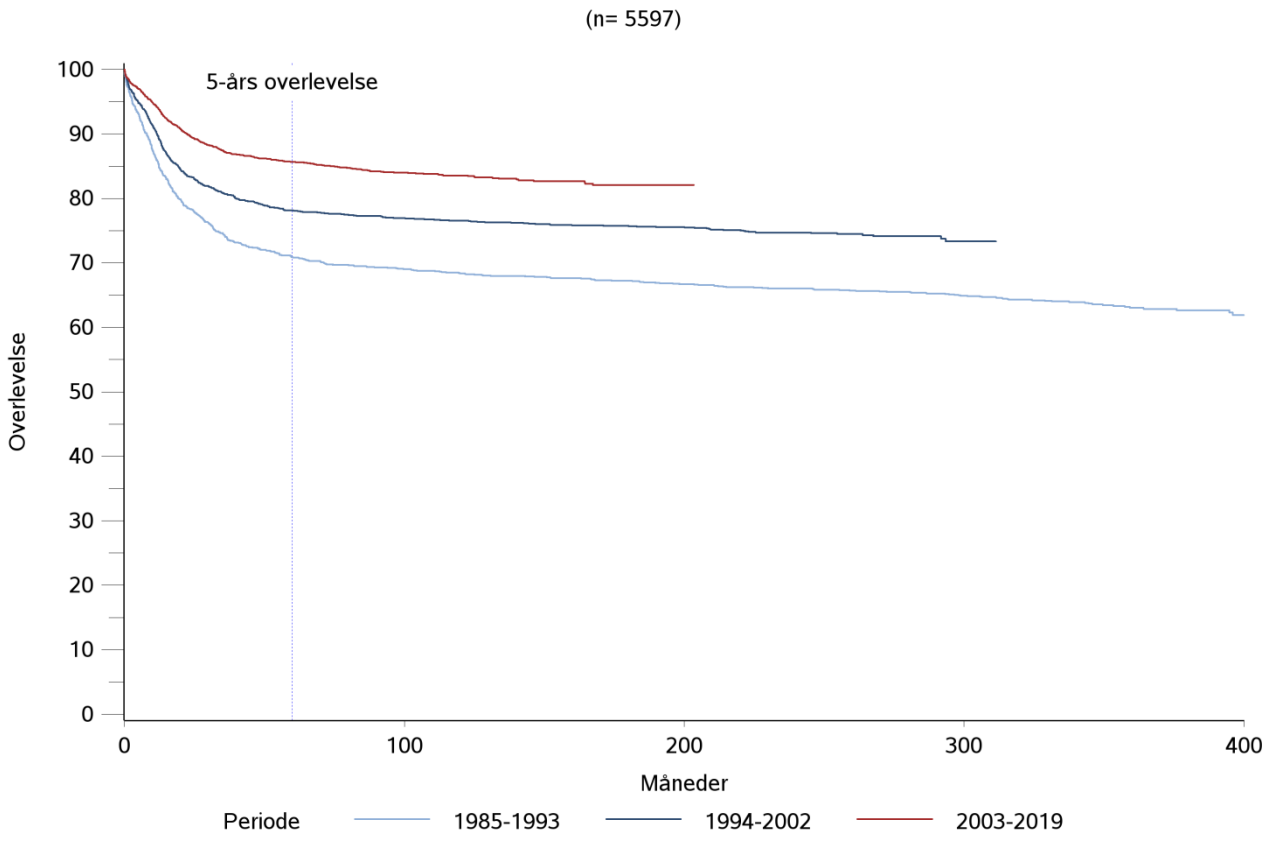
Appendiks 3. Supplerende analyser til Indikator 3: Overlevelseskurver

(tidligere appendiks 5)

Mellem perioder er opgjort 1.1-31.12 med 2019 er skåret 31.5.2019

Forslag til audit: At Appendiks 3 ændres til justerede Cox analyser fremover.

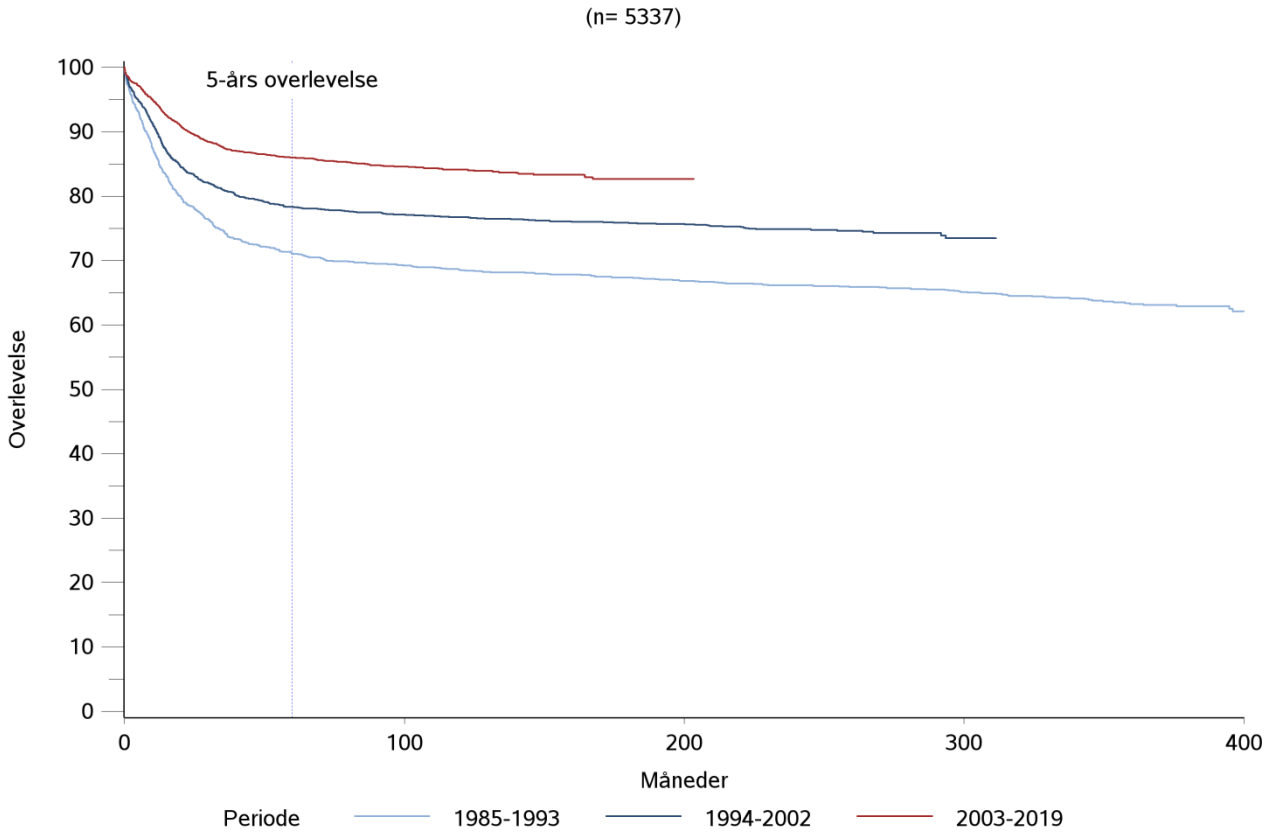
Figur 3A (Fig 3.1). Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH), opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt i 3 tidsperioder



Tabel 3A. Ujusteret overordnet 5års overlevelse for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH), opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt i 3 tidsperioder

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	1339	0.71 (0.68-0.73)
1994-2002	1528	0.78 (0.76-0.8)
2003-2019	2730	0.86 (0.84-0.87)

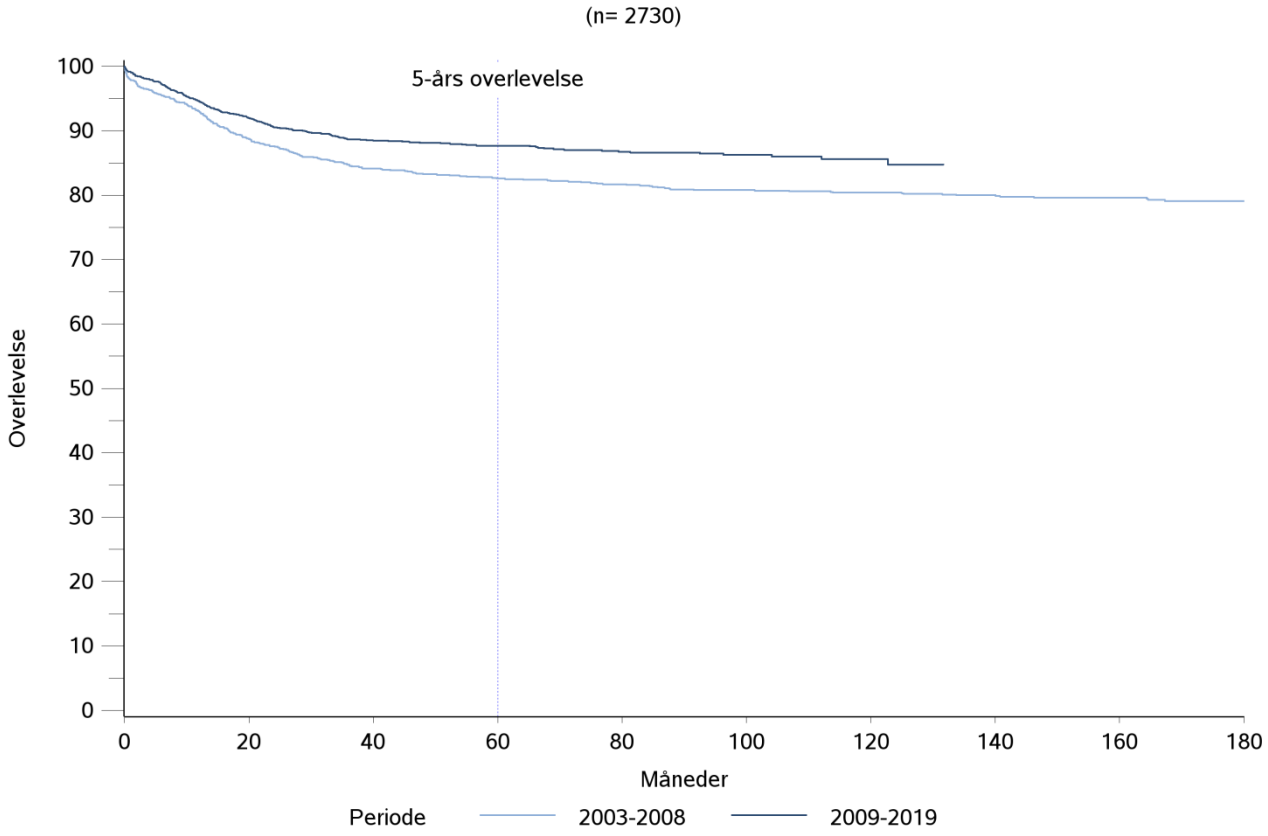
Figur 3A_1 (Survival_Fig1_15_aar). Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 15 år på diagnosetidspunktet**, **eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH) ,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt i 3 tidsperioder
Under 15 år:



Tabel 3A_1 (aars_graferSurvival_Tabel1_15_aar). Ujusteret overordnet 5års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 15 år på diagnosetidspunktet**, **eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH) ,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt i 3 tidsperioder

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	1328	0.71 (0.69-0.74)
1994-2002	1498	0.78 (0.76-0.8)
2003-2019	2511	0.86 (0.85-0.87)

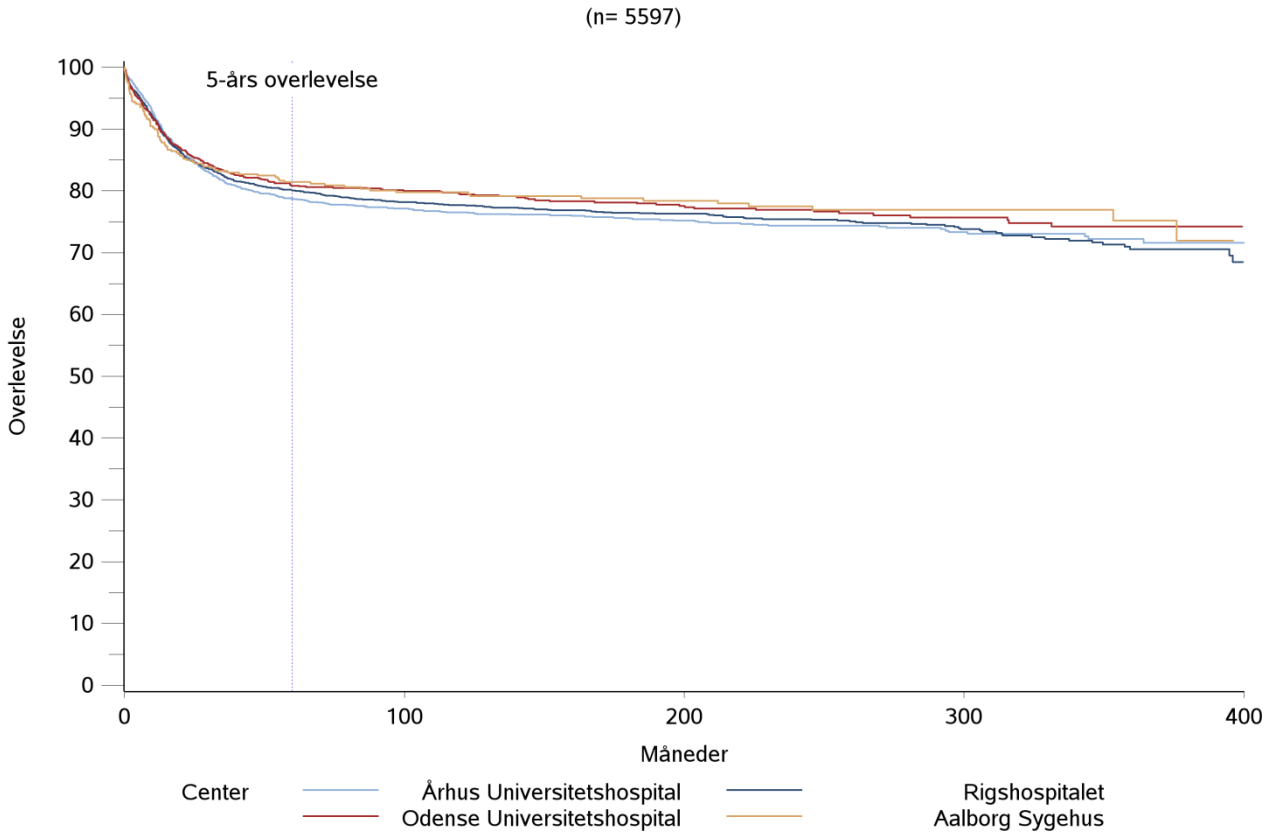
Figur 3B (Survival_Fig_3_2). Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret fra og med 2003-, og eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH),** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt i 2 tidsperioder.



Tabel 3B (aars_graferSurvival_Tabel2). Ujusteret overordnet 5års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret fra og med 2003-, og eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH),** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt i 2 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
2003-2008	1010	0.83 (0.8-0.85)
2009-2019	1720	0.88 (0.86-0.89)

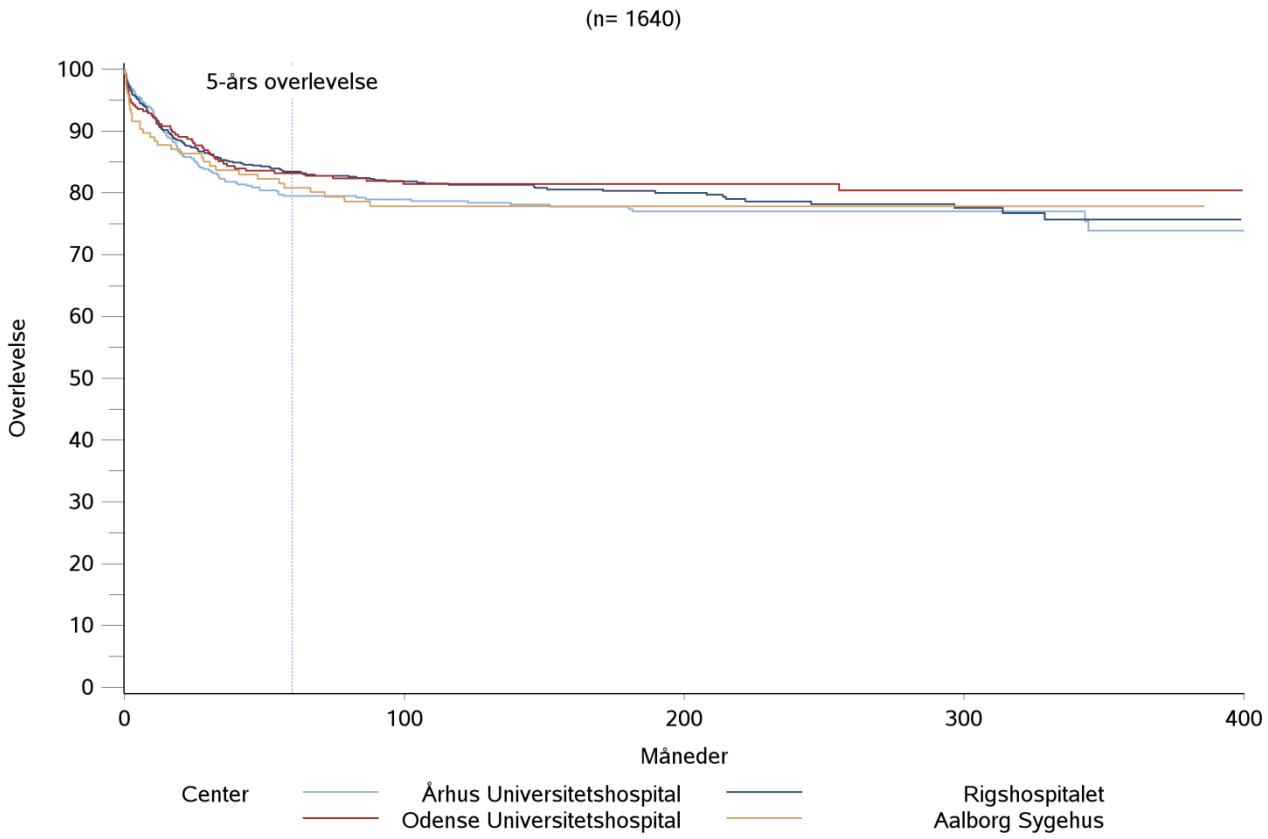
Figur 3C (Survival_Fig_3_3). Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH),** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.



Tabel 3C (aars_graferSurvival_Tabel3). Ujusteret overordnet 5års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH),** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	1632	0.79 (0.77-0.81)
Rigshospitalet	2529	0.8 (0.79-0.82)
Odense Universitetshospital	1016	0.81 (0.78-0.83)
Aalborg Sygehus	420	0.81 (0.78-0.85)

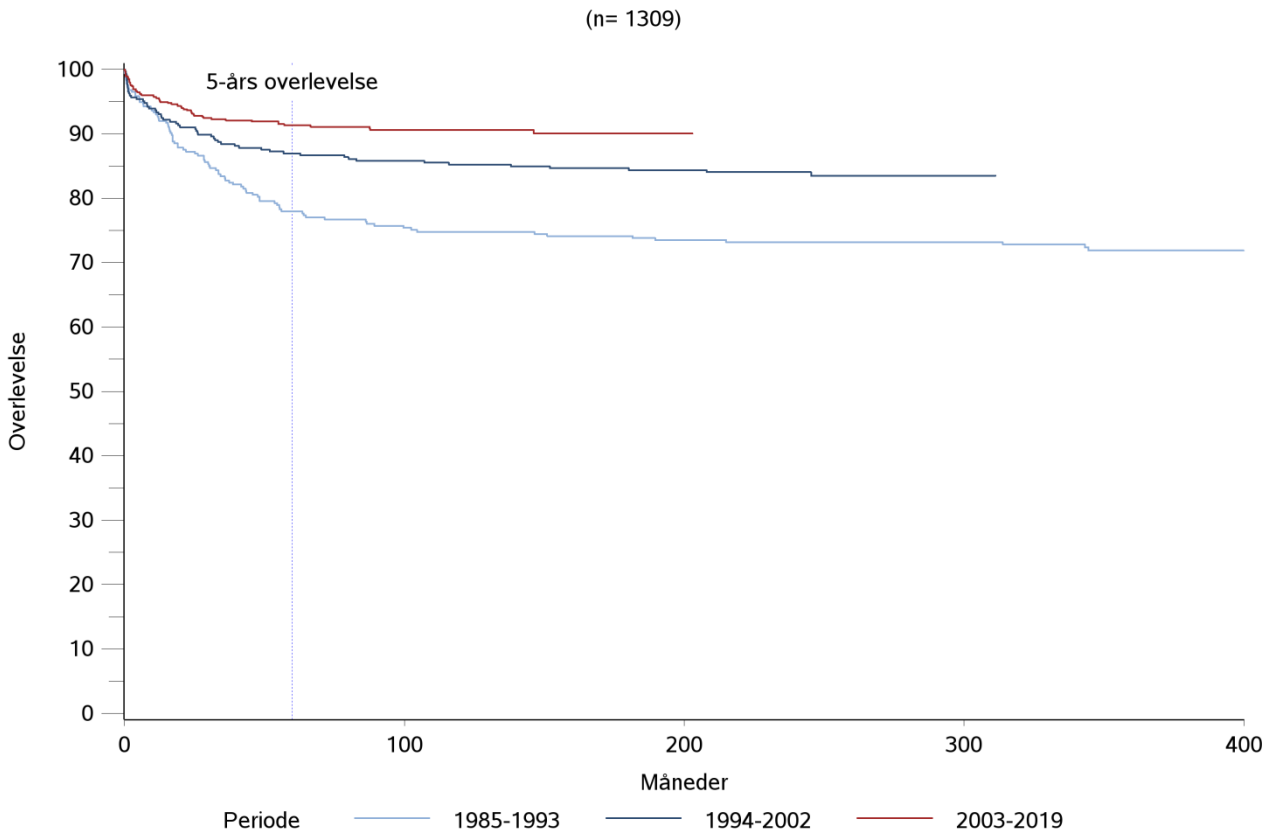
Figur 3D (Survival_Fig_3_4). **Leukæmi.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.



Tabel 3D (aars_graferSurvival_Tabel4). **Leukæmi.** Ujusteret 5års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	475	0.8 (0.76-0.83)
Rigshospitalet	715	0.83 (0.81-0.86)
Odense Universitetshospital	295	0.83 (0.79-0.88)
Aalborg Sygehus	155	0.81 (0.75-0.87)

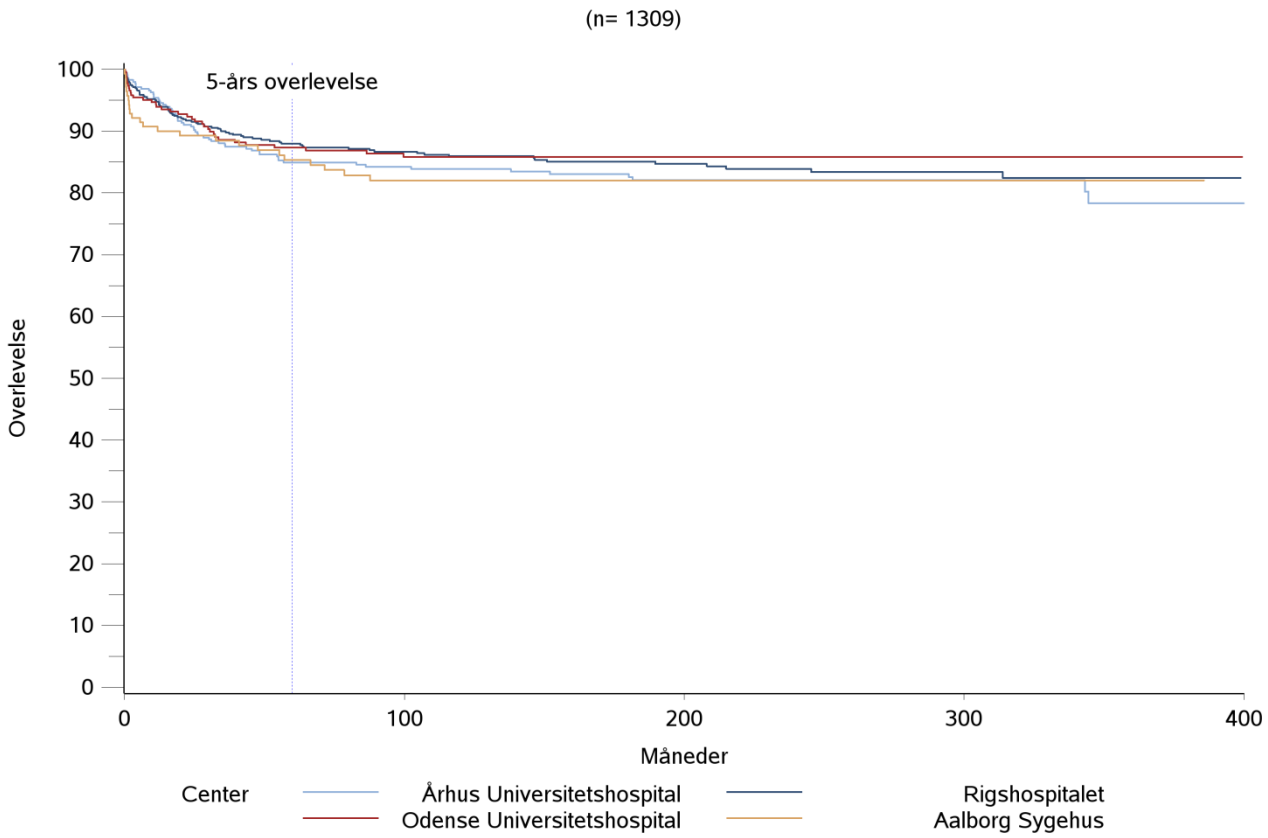
Figur 3E (Survival_Fig_3_5). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3E (aars_graferSurvival_Tabel5). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	313	0.78 (0.73-0.83)
1994-2002	345	0.87 (0.83-0.91)
2003-2019	651	0.91 (0.89-0.94)

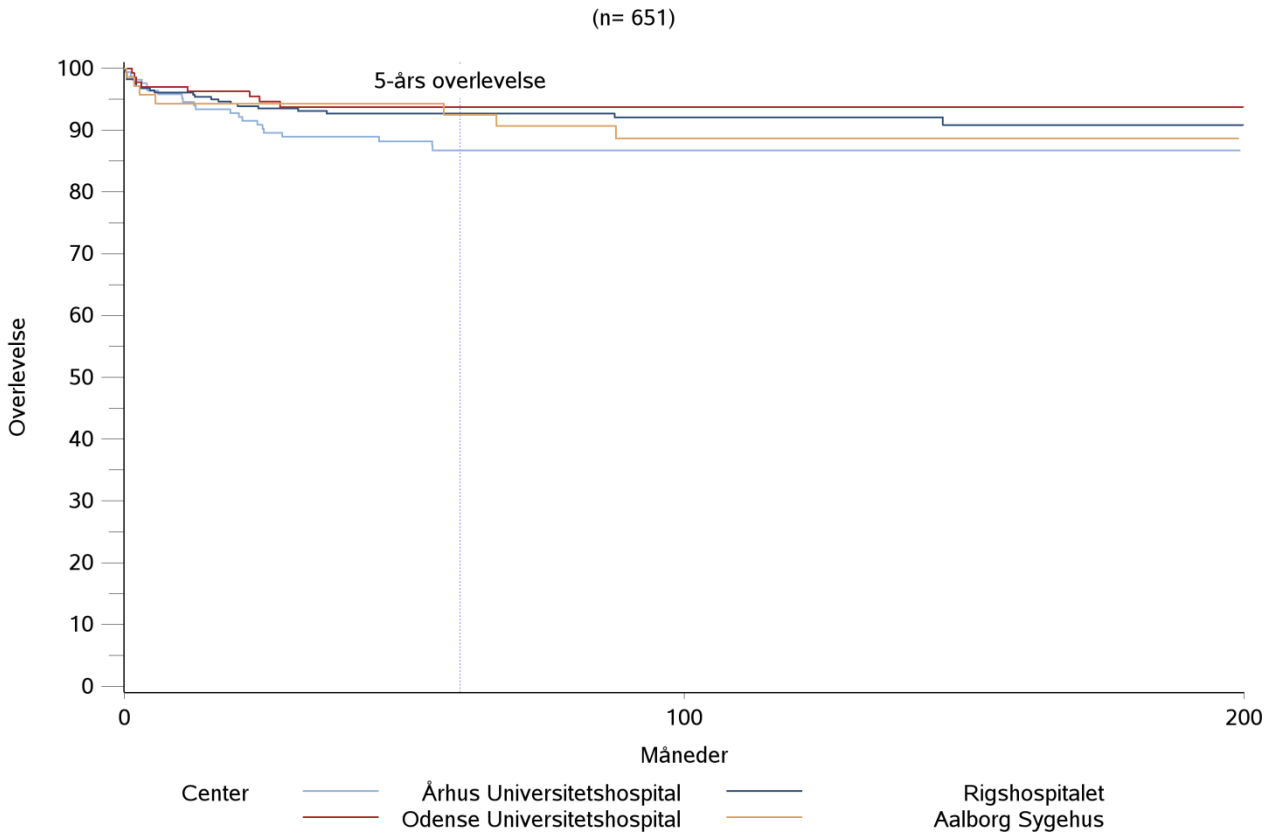
Figur 3F (Survival_Fig_3_6). Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.



Tabel 3F (aars_graferSurvival_Tabel6). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret 5års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
AUH	348	0.85 (0.81-0.89)
RH	558	0.88 (0.85-0.91)
OUH	263	0.87 (0.83-0.91)
AAUH	140	0.85 (0.79-0.91)

Figur 3F_1 (Survival_Fig_3_6A). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret 2003-**, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til skæringsdato, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

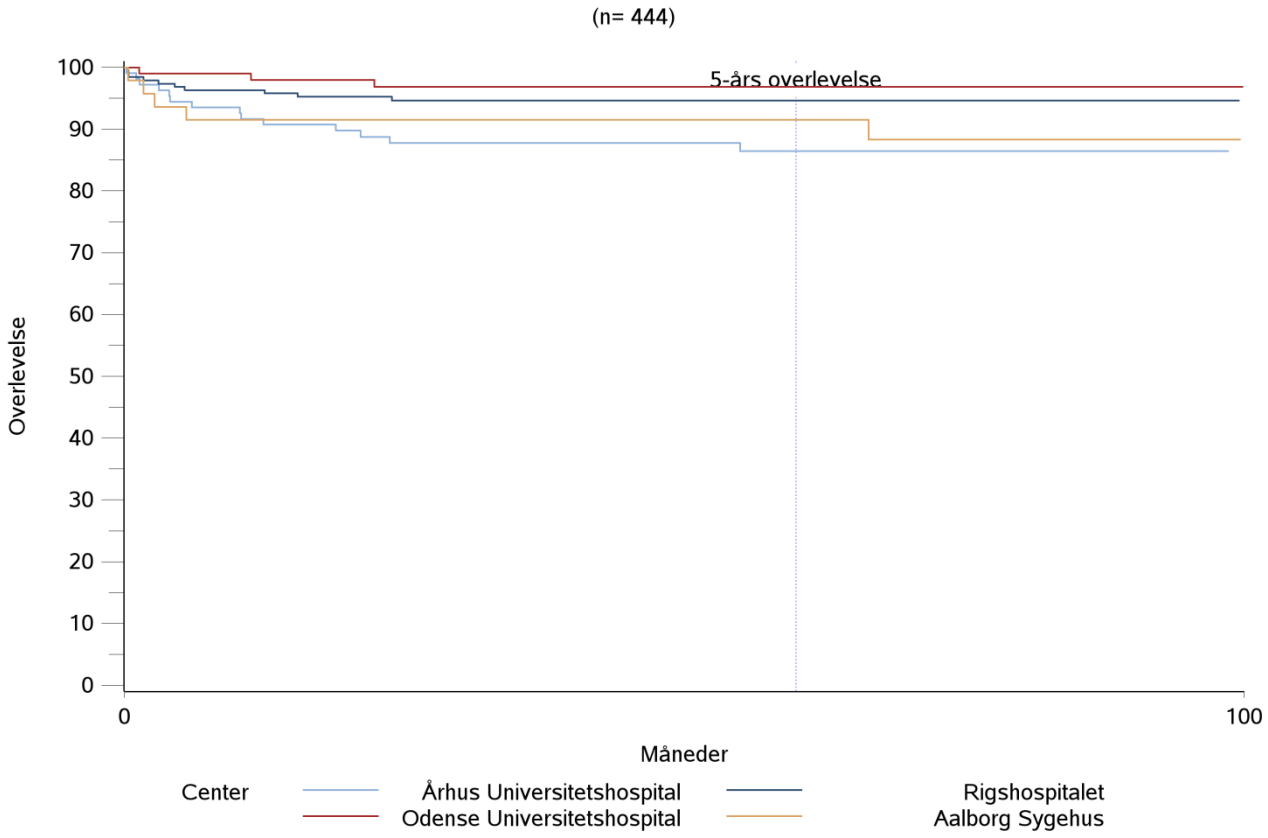


Tabel 3F_1 (aars_graferSurvival_Tabel6A). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret 2003-,** opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til skæringsdato**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	166	0.87 (0.81-0.92)
Rigshospitalet	281	0.93 (0.9-0.96)
Odense Universitetshospital	134	0.94 (0.9-0.98)
Aalborg Sygehus	70	0.93 (0.86-0.99)

En justeret analyse med Cox- regression for 2008-2017 er lavet i særskilt analyse i Appendiks 3A.

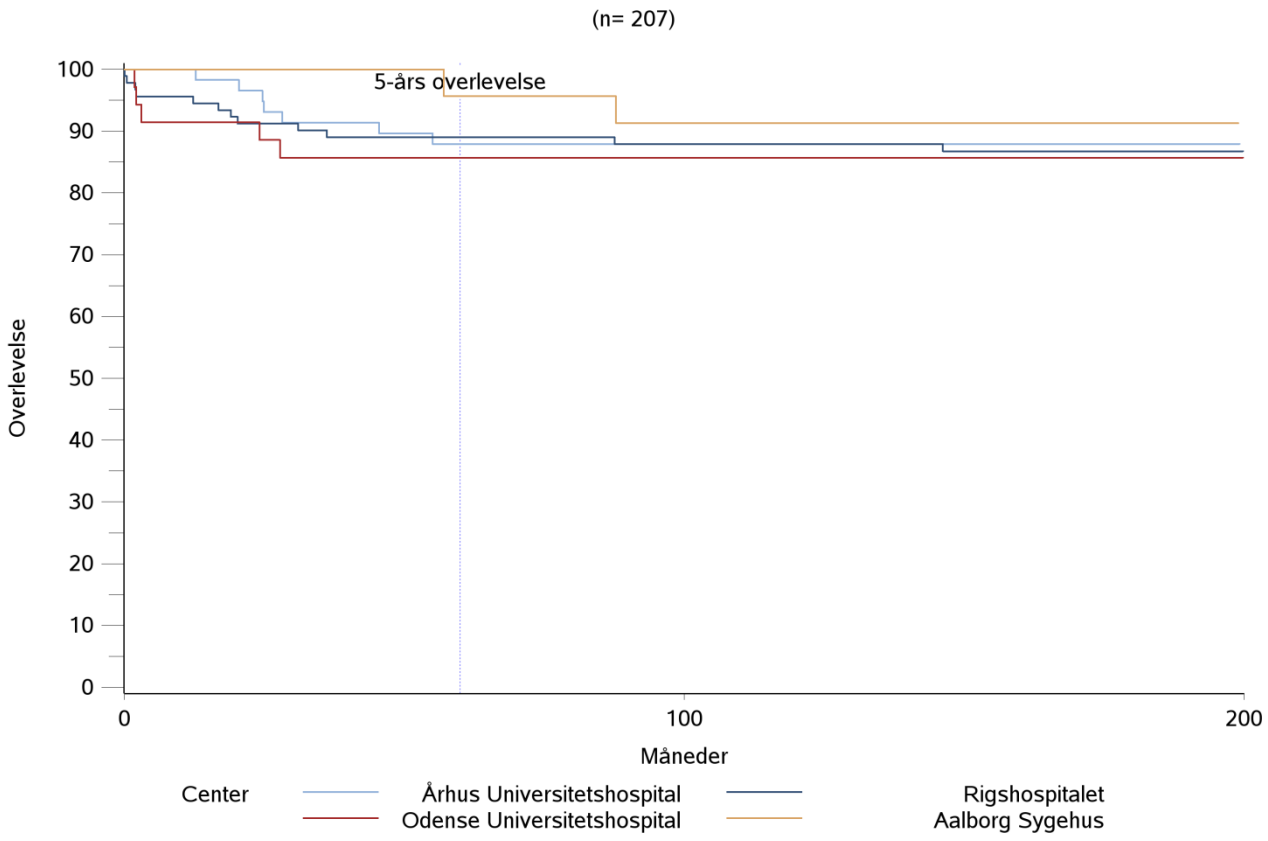
Figur 3F_2 (Survival_Fig_3_6B). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret 2008- ,** opgjort for børn med diagnosedato fra 2008- frem til skæringsdato**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.



Tabel 3F_2 (aars_graferSurvival_Tabel6B). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret 2008-,** opgjort for børn med diagnosedato fra 2008- frem til skæringsdato**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	108	0.86 (0.8-0.93)
Rigshospitalet	190	0.95 (0.91-0.98)
Odense Universitetshospital	99	0.97 (0.93-1)
Aalborg Sygehus	47	0.91 (0.84-0.99)

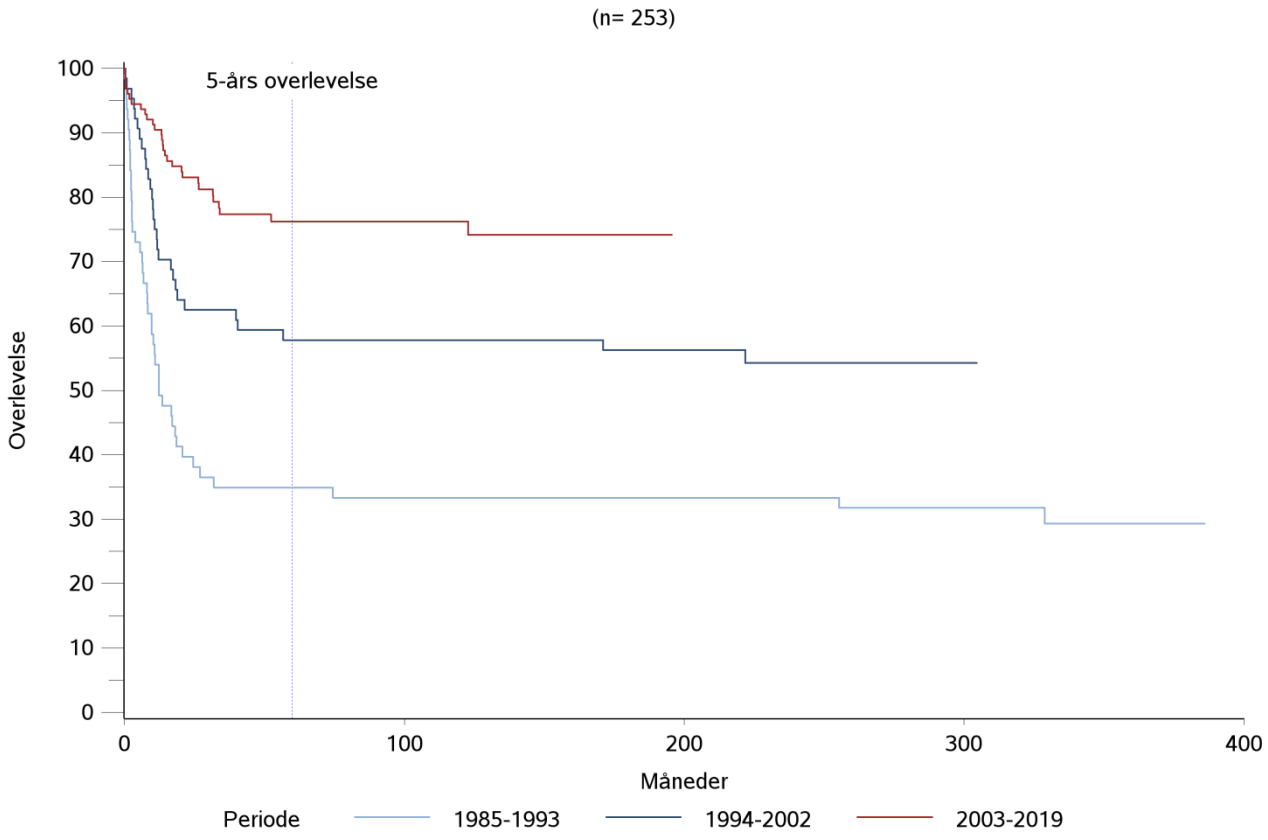
Figur 3F_3 (Survival_Fig_3_6C). Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, restriktion til børn diagnosticeret 2003-2007, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 2007, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.



Tabel 3F_3 (aars_graferSurvival_Tabel6C). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret 2003-2007**, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 2007**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	58	0.88 (0.8-0.96)
Rigshospitalet	91	0.89 (0.83-0.95)
Odense Universitetshospital	35	0.86 (0.74-0.97)
Aalborg Sygehus	23	0.96 (0.87-1.04)

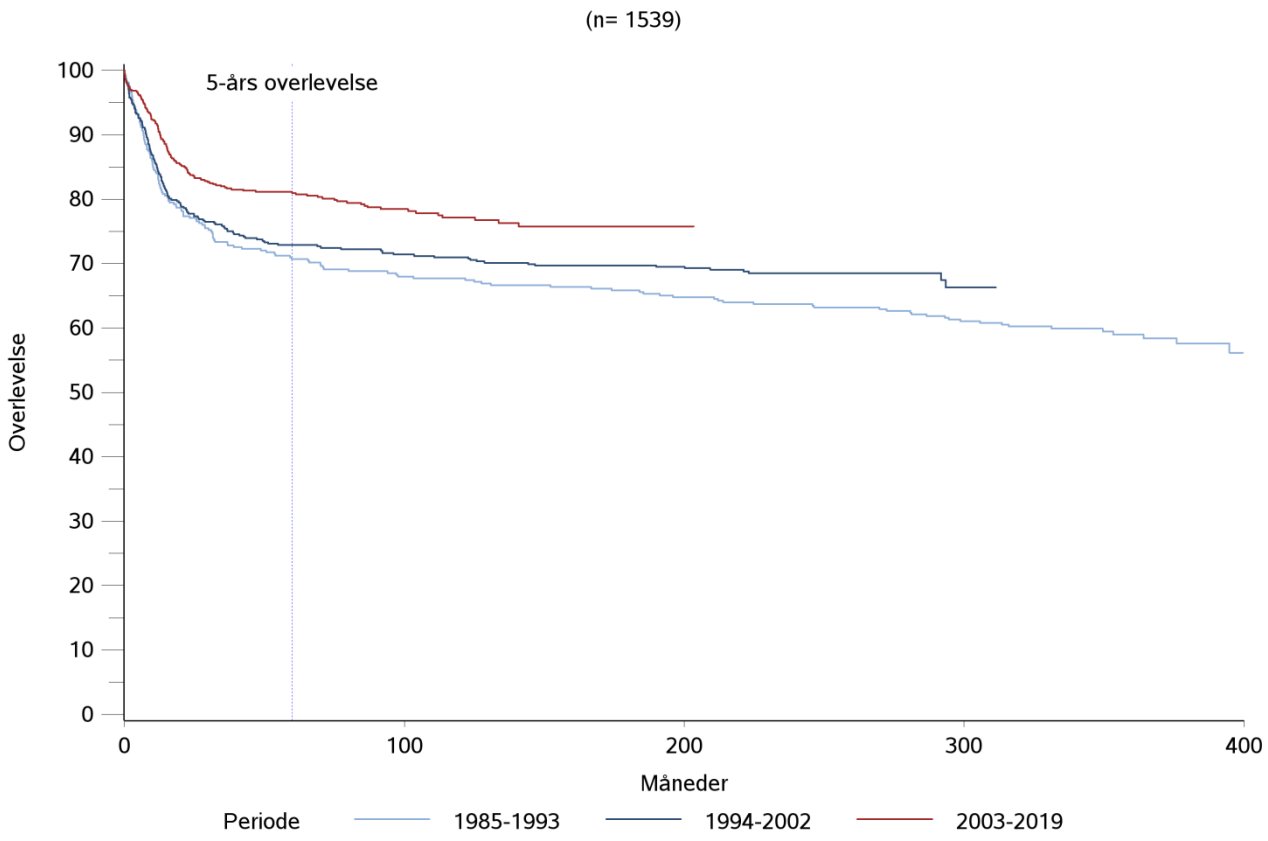
Figur 3G (Survival_Fig_3_7). **Acute myeloid leukemia.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3G (aars_graferSurvival_Tabel7). **Acute myeloid leukemia.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	63	0.35 (0.23-0.47)
1994-2002	64	0.58 (0.46-0.7)
2003-2019	126	0.76 (0.68-0.84)

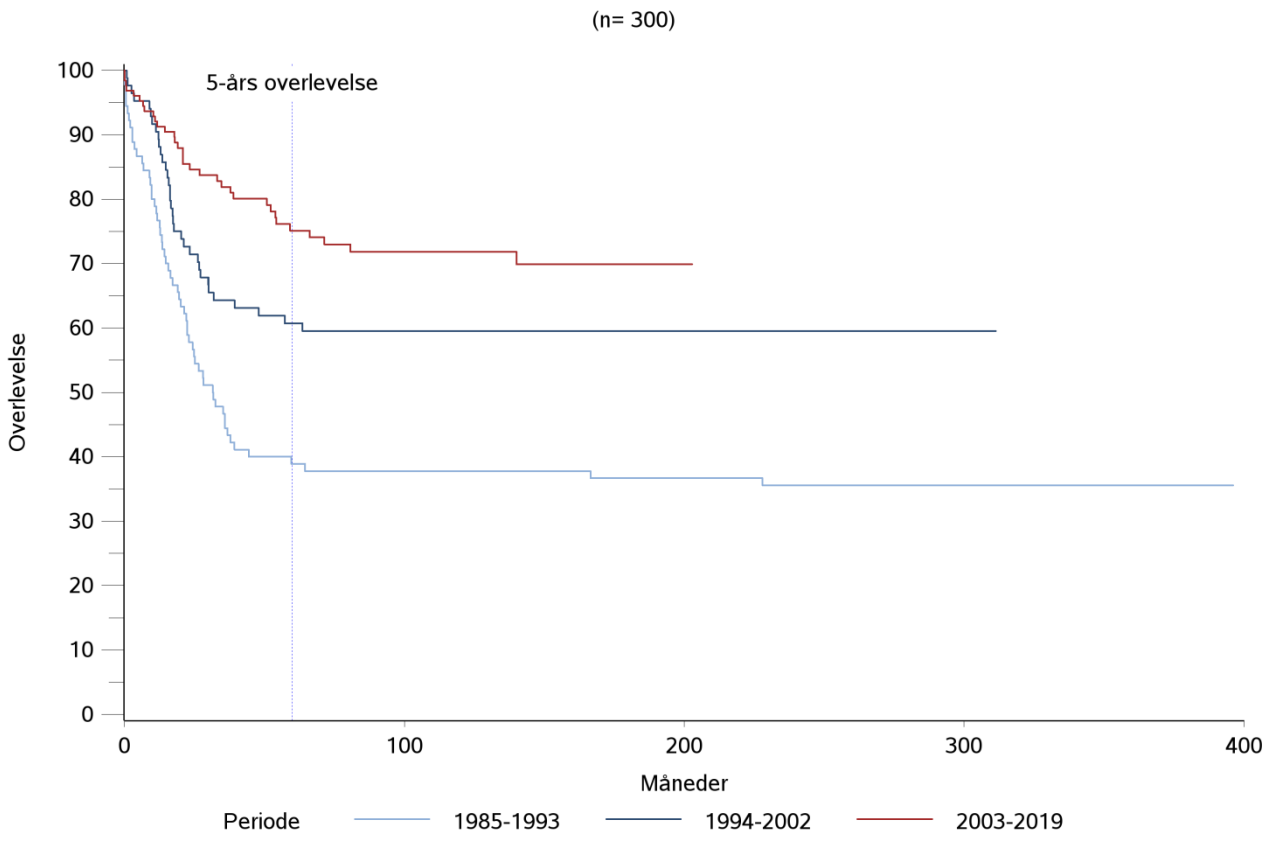
Figur 3H (Survival_Fig_3_8) **Hjernetumorer.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3H (aars_graferSurvival_Tabel8). **Hjernetumorer.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	375	0.71 (0.66-0.75)
1994-2002	472	0.73 (0.69-0.77)
2003-2019	692	0.81 (0.78-0.84)

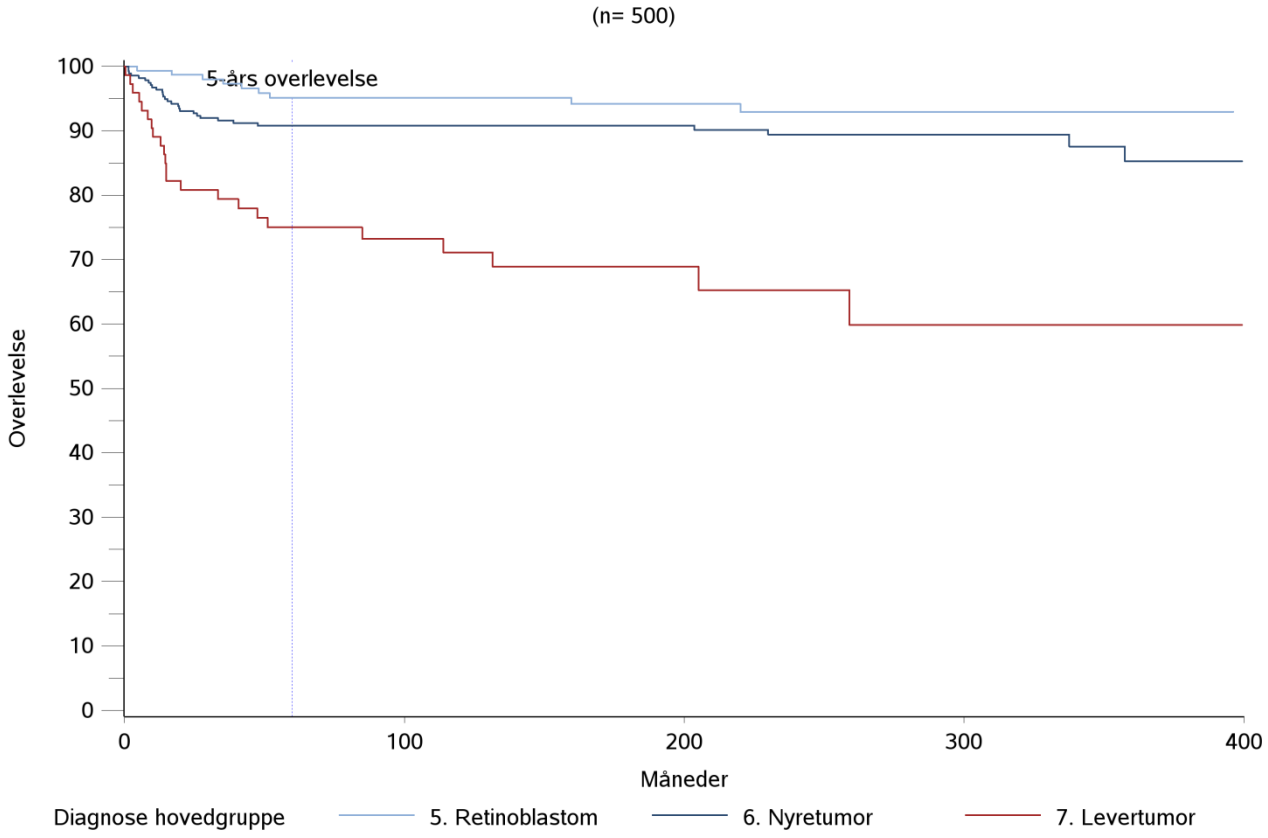
Figur 3I (Survival_Fig_3_9). **Neuroblastom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3I (aars_graferSurvival_Tabel9). **Neuroblastom.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	90	0.39 (0.29-0.49)
1994-2002	84	0.61 (0.5-0.71)
2003-2019	126	0.75 (0.67-0.83)

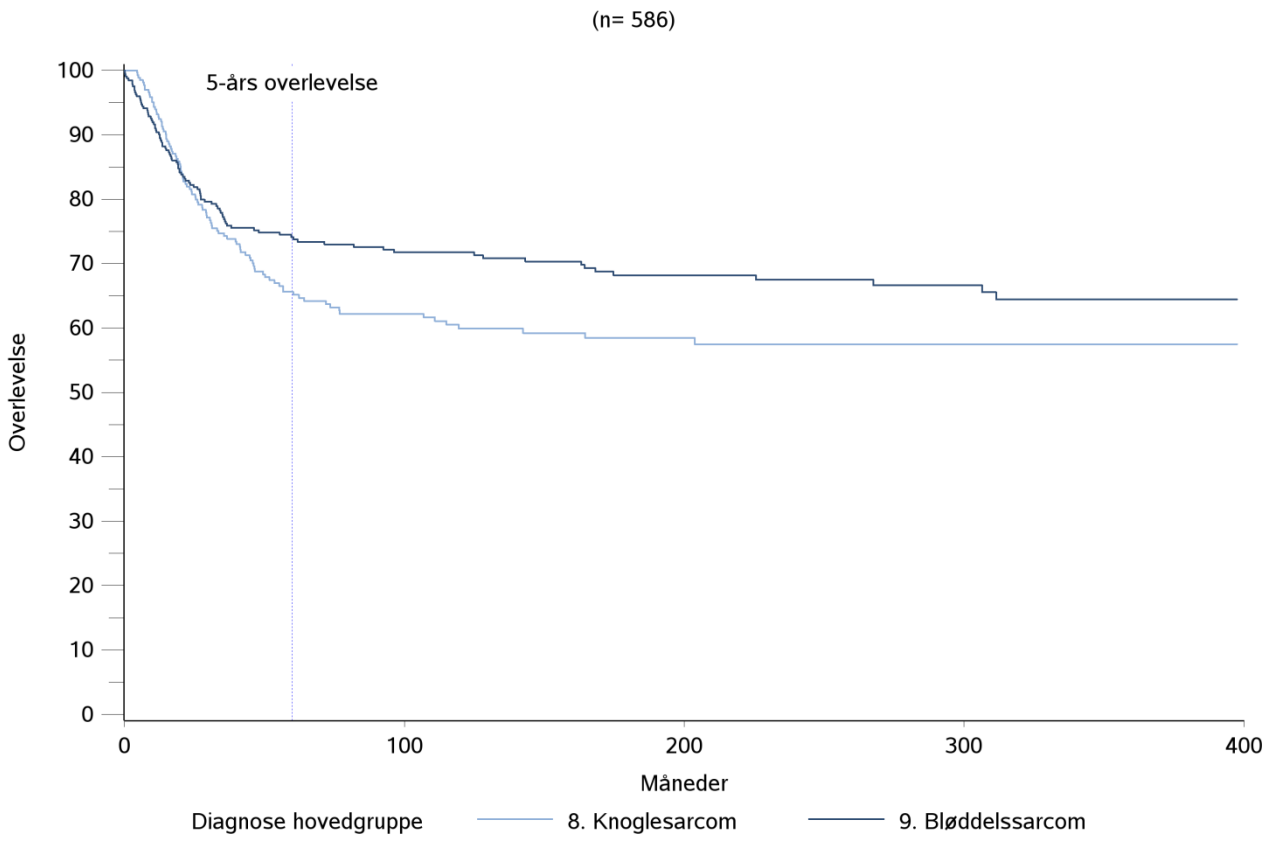
Figur 3J (Survival_Fig_3_10). **Retinoblastom, nyretumorer og levertumorer.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opgjort samlet for tidsperioden.



Tabel 3J (aars_graferSurvival_Tabel10). **Retinoblastom, nyretumorer og levertumorer.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opgjort samlet for tidsperioden.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
5. Retinoblastom	151	0.95 (0.92-0.99)
6. Nyretumor	276	0.91 (0.87-0.94)
7. Levertumor	73	0.75 (0.65-0.85)

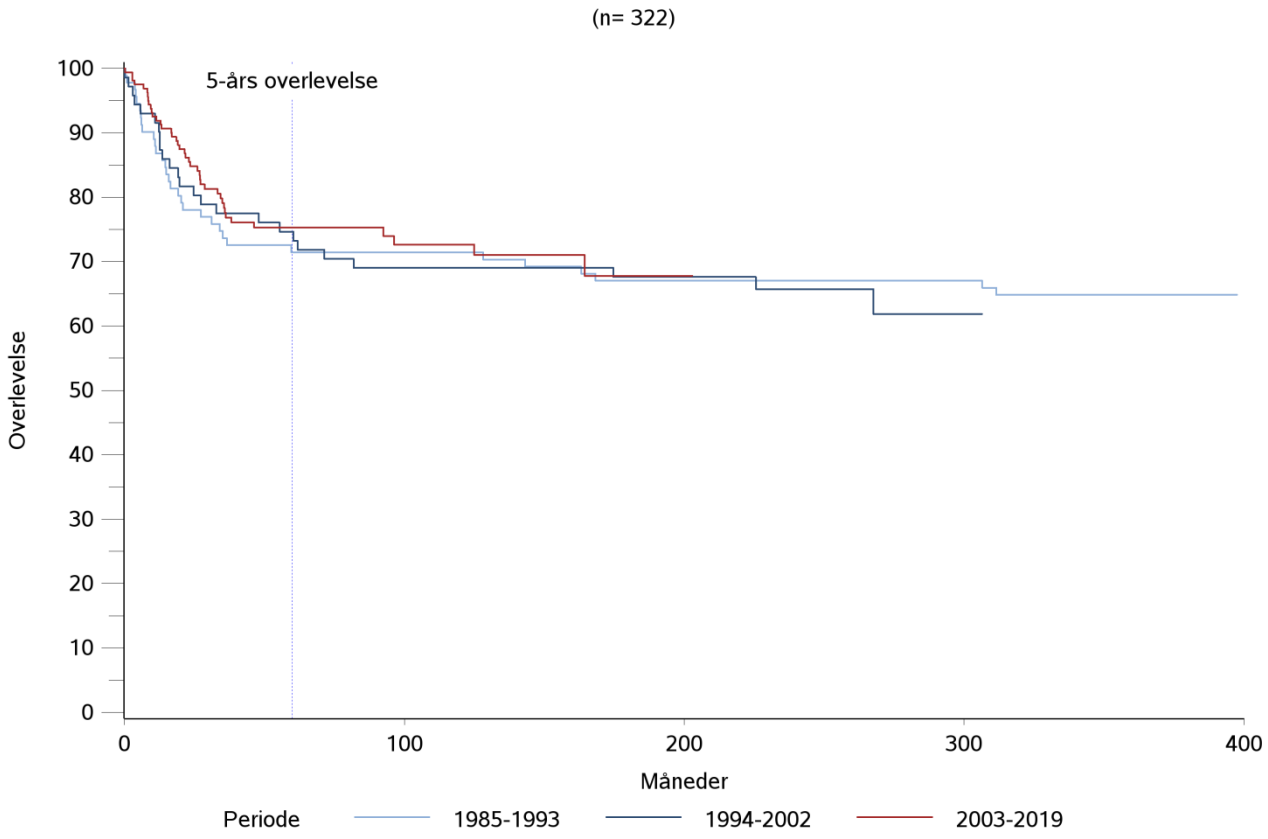
Figur 3K (Survival_Fig_3_11). **Knogle og bløddelssarkom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opgjort samlet for tidsperioden.



Tabel 3K (aars_graferSurvival_Tabel11). **Knogle og bløddelssarkom.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opgjort samlet for tidsperioden.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
8. Knoglesarkom	264	0.66 (0.6-0.72)
9. Bløddelssarkom	322	0.74 (0.69-0.79)

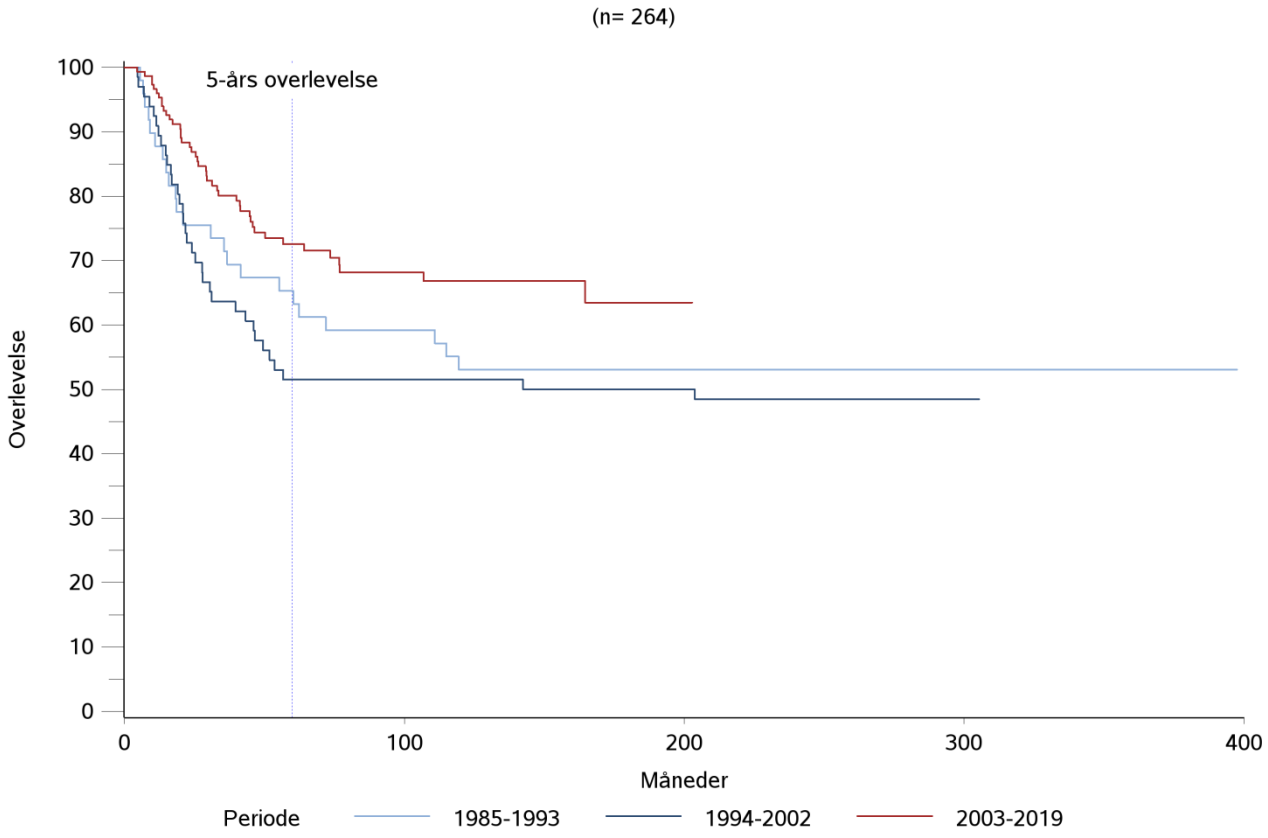
Figur 3L (Survival_Fig_3_12). **Bløddelssarkom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3L (aars_graferSurvival_Tabel12). **Bløddelssarkom.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	91	0.71 (0.62-0.81)
1994-2002	71	0.75 (0.65-0.85)
2003-2019	160	0.75 (0.68-0.82)

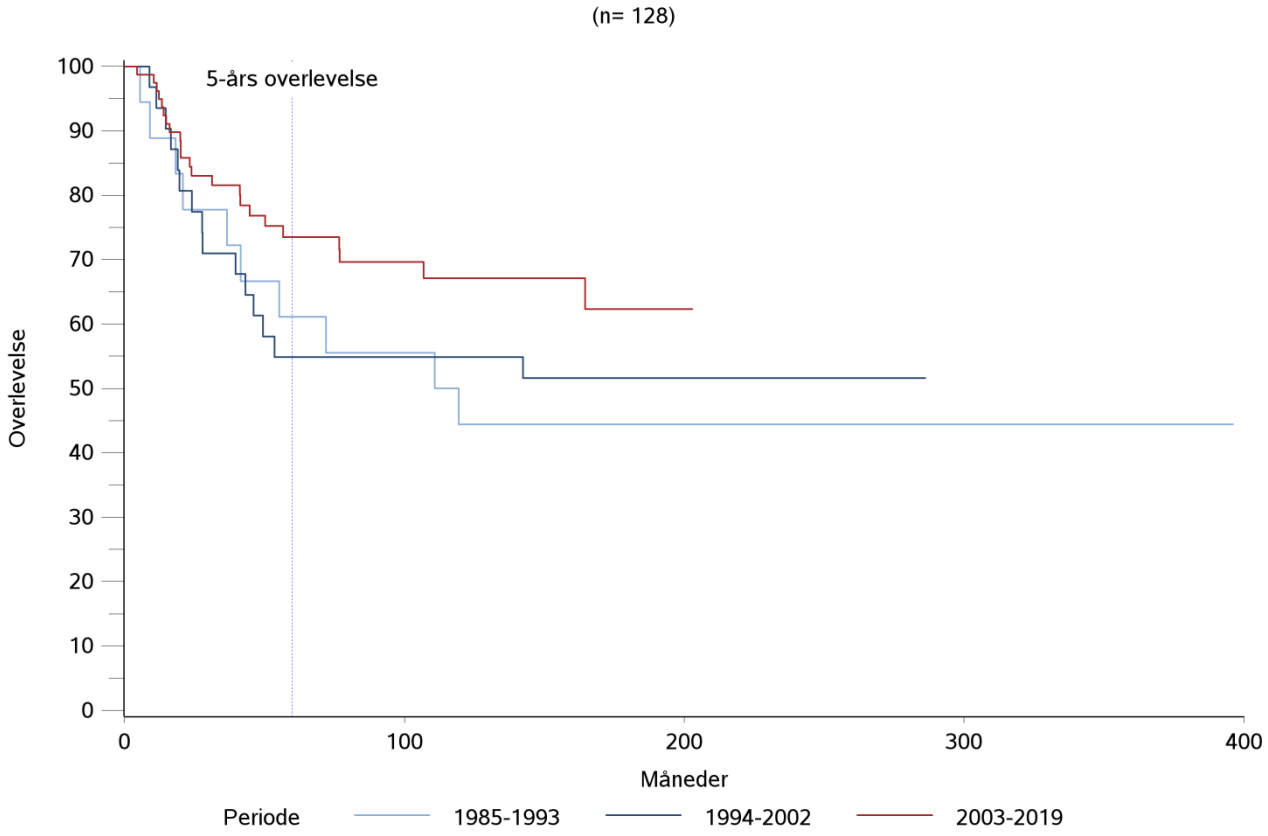
Figur 3M (Survival_Fig_3_13). **Knoglesarkom (osteosarkom og Ewing's sarkom).** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3M (aars_graferSurvival_Tabel13). **Knoglesarkom (osteosarkom og Ewing's sarkom).** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	49	0.65 (0.52-0.79)
1994-2002	66	0.52 (0.39-0.64)
2003-2019	149	0.73 (0.65-0.8)

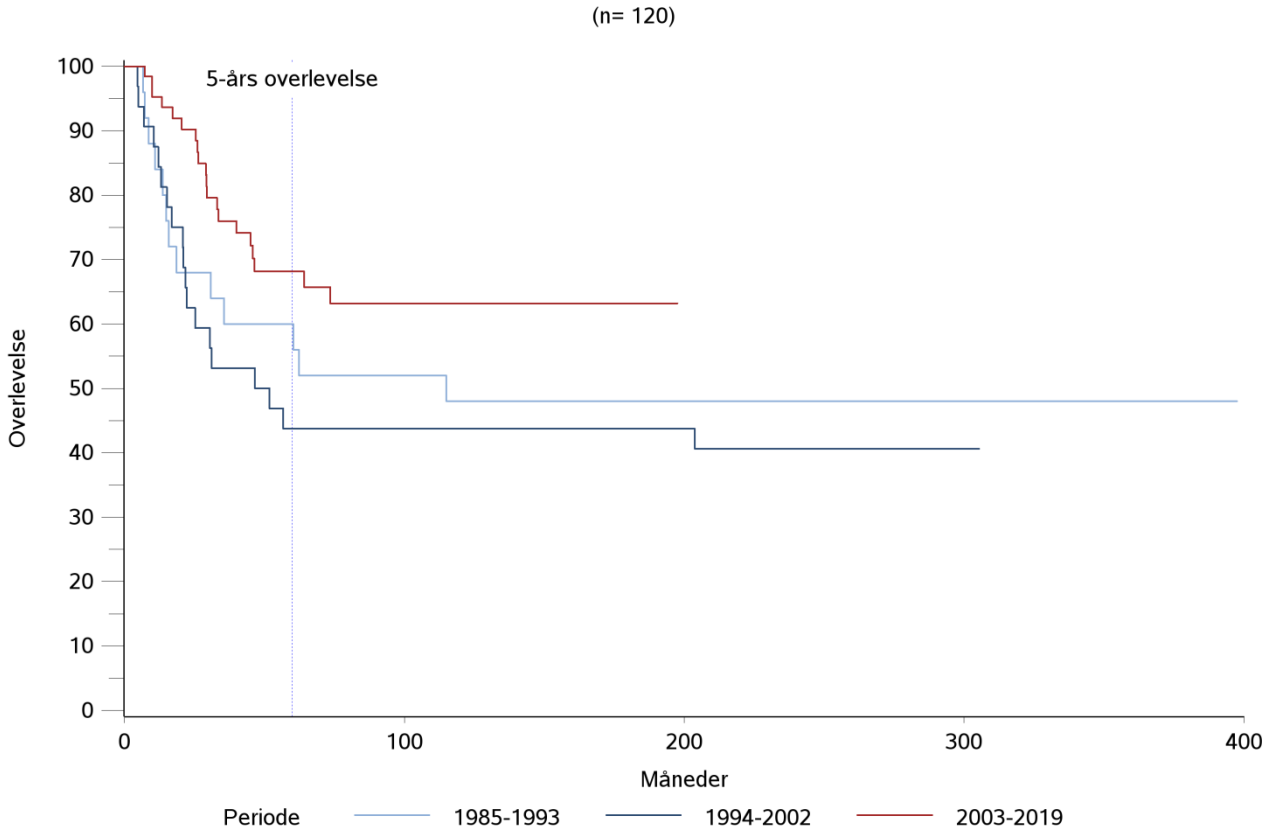
Figur 3N. **Ewing's sarkom** (Survival_Fig_3_14)**.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3N. **Ewing's sarkom** (aars_graferSurvival_Tabel14)**. Ujusteret** 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	18	0.61 (0.39-0.84)
1994-2002	31	0.55 (0.37-0.72)
2003-2019	79	0.73 (0.63-0.84)

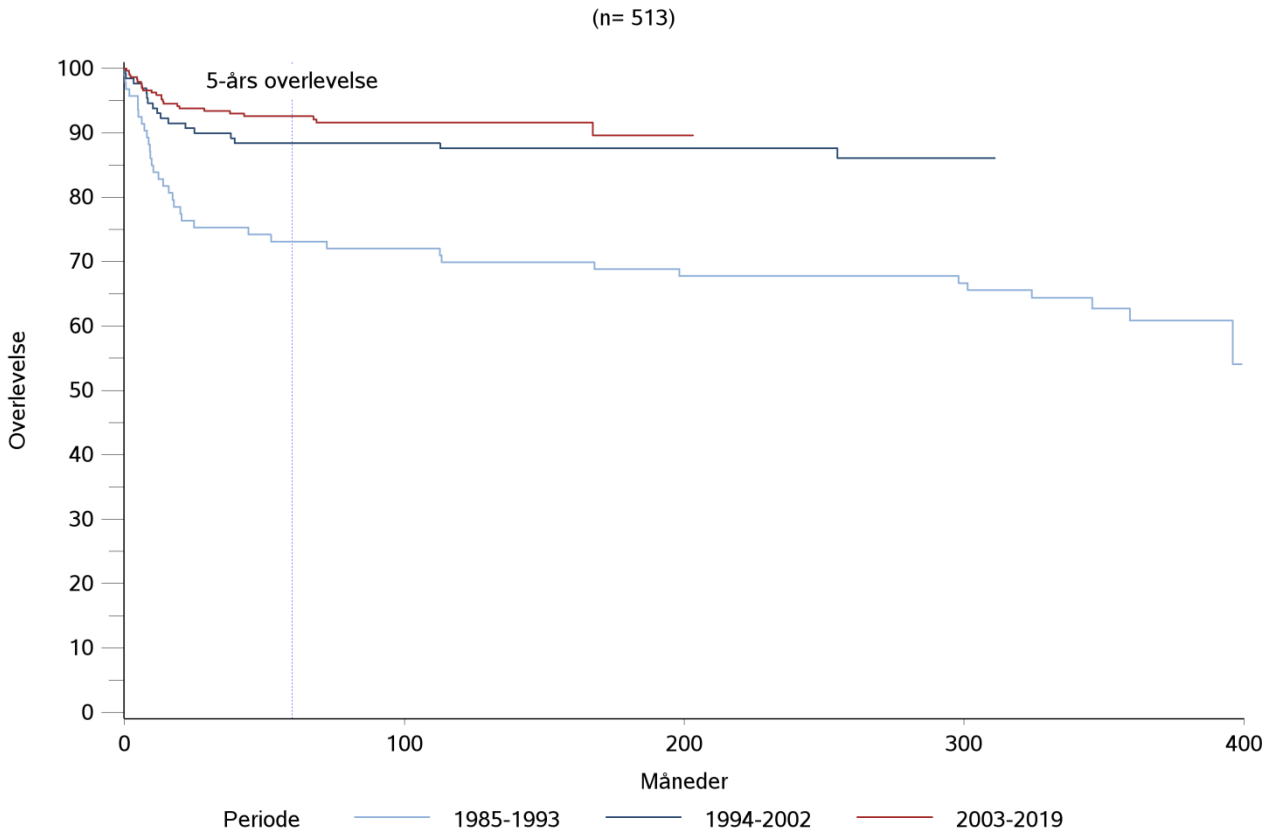
Figur 3O (Survival_Fig_3_15). **Osteosarkom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3O. **Osteosarkom** (aars_graferSurvival_Tabel15)**.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	25	0.6 (0.41-0.79)
1994-2002	32	0.44 (0.27-0.61)
2003-2019	63	0.68 (0.56-0.8)

Figur 3P (Survival_Fig_3_16). **Lymfom**. Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, hele kohorten eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH), opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3P. **Lymfom** (aars_graferSurvival_Tabel16). Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH), opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	93	0.73 (0.64-0.82)
1994-2002	129	0.88 (0.83-0.94)
2003-2019	291	0.93 (0.89-0.96)

Appendiks 3A. Supplerende Cox-analyse af overlevelsen opdelt på behandlingscenter udført af ekstern statistiker ansat ved DBCR

DBCR dataselektion

1. Inkluderer kun patienter der opfylder:

- startet behandling i DK (udenlandsk_pt=0)
- alle cifre i cpr-nummer er tal, dvs. ingen bogstaver
- diagnosticeret før 1/5-2019 (da opfølgning i cpr kun er indtil 1/5-19)
- alder fra 0 år (inklusiv) op til 18 år (ikke inklusiv).

2. Dernæst, ekskluderer patienter hvor

- opfølgning i cpr-registret (d_status_hen_start) ligger før eller på diagnosedatoen
- recidiv-dato (tf_dato.1) ligger før eller på diagnosedatoen
- recidiv-dato ligger før opfølgning i cpr
- opfølgning i cpr mangler (manglende c_status)
- center ikke er kendt (hospital_id=Andet).

3. For alle tilbageværende patienter gælder at SMN dato (defineret som diagnosedatoen for pt_forloeb_nr==2) ligger efter diagnosedato og før opfølgning i cpr.

4. Det samlede antal DBCR-patienter efter ovenstående sortering er 6042.

5. De enkelte sygdomsgrupper er defineret ud fra diagnose_undergruppe_id og til dels protokol.

Akut lymfatisk leukæmi, ALL

Klassificeret med variablen diagnose_undergruppe_id:

```
##
## Acute lymphoid leukaemia
##                      384
```

og protokol:

```
##
## ALL 2008 HR ALL 2008 IR ALL 2008 SR
##          76         122         186
```

samt diagnosedato fra 1/7-2008 og frem (to pts i ovenstående protokoller havde tidligere diagnosedato og er altså ekskluderet). Derudover er patienter med Down's syndrom (disponerende_faktor=1) ekskluderet.

Deskriptivt

Fordeling på center:

```
##
##       Odense Rigshospital       Skejby      Aalborg
##           88          160           92           44
```

Fordeling på alder ved diagnose for alle og per center:

```
##    Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##  0.6982  2.9932  4.7570  6.4429  8.5866 17.8234

## [1] "Odense"
##    Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##  0.6982  3.3066  4.9747  6.2335  8.0746 17.7632
## [1] "Rigshospital"
##    Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##   1.029   2.904   4.411   6.201   8.260  17.823
## [1] "Skejby"
##    Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##   1.273   3.146   5.116   6.844   9.676  17.739
## [1] "Aalborg"
##    Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##   1.914   2.962   5.162   6.901   8.671  17.363
```

Fordeling på køn for alle og per center:

```
##
##   F   M
## 171 213
```

```
##
##                 F  M
##   Odense       45 43
##   Rigshospital 62 98
##   Skejby       44 48
##   Aalborg      20 24
```

Fordeling på protokol per center:

```
##
##                ALL 2008 HR ALL 2008 IR ALL 2008 SR
##   Odense                17          29          42
##   Rigshospital          24          50          86
##   Skejby                25          27          40
##   Aalborg               10          16          18
```

Antal dødsfald 2008-2019 per år:

```
##          os_aar
## os_status 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2018
##          #
```

Overall Survival

OS defineret som tid fra diagnose til død uanset årsag eller 1/5-2019. Det totale antal dødsfald:

```
##
## 24
```

Estimated median and interquartile range (IQR) of the follow-up time:

```
##  median IQR lower IQR upper
##   5.807      2.82     7.951
```

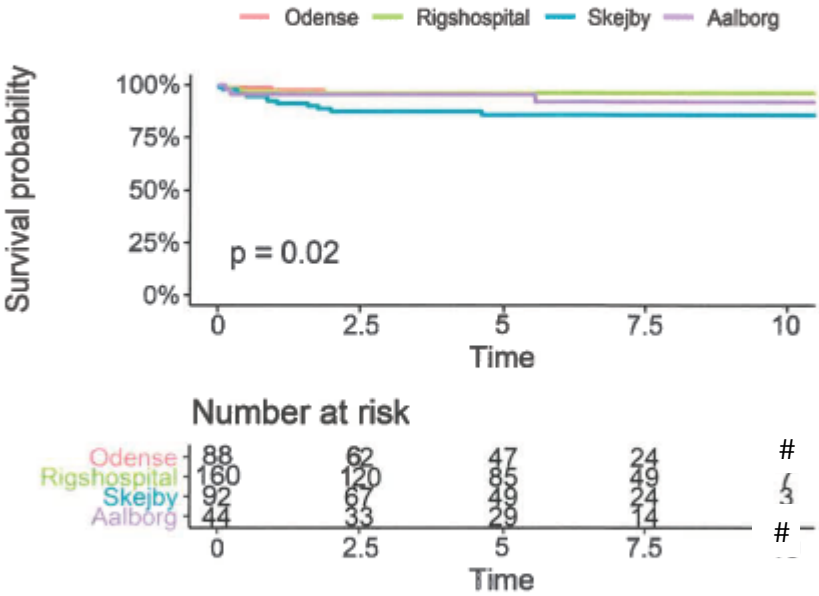


Figure 1: Kaplan-Meier kurver med tilhørende log-rank test

5- og 10-års OS:

```
##              FU time        OS 95%CI lower 95%CI upper
## Odense             5 0.9613323   0.9190760   1.0000000
## Rigshospital       5 0.9620690   0.9327405   0.9923196
## Skejby             5 0.8566501   0.7836295   0.9364750
## Aalborg            5 0.9545455   0.8949405   1.0000000
```

```
##              FU time        OS 95%CI lower 95%CI upper
## Odense            10 0.9613323   0.9190760   1.0000000
## Rigshospital      10 0.9620690   0.9327405   0.9923196
## Skejby            10 0.8566501   0.7836295   0.9364750
## Aalborg           10 0.9191919   0.8332756   1.0000000
```

Simpel Cox regression med RH som reference:

```
##    n number of events
##  384               24

##         Hazard Ratio 95%CI lower 95%CI upper p value
## Odense        0.9154      0.2289      3.6603  0.9005
## Skejby        3.5404      1.3287      9.4334  0.0115
## Aalborg       1.8314      0.4579      7.3249  0.3923
```

Cox regression (med RH som reference) stratificeret efter risikogruppe/protokol:

```
##    n number of events
##  384               24

##         Hazard Ratio 95%CI lower 95%CI upper p value
## Odense        0.8090      0.2020      3.2399  0.7647
## Skejby        2.6962      1.0032      7.2459  0.0493
## Aalborg       1.3992      0.3481      5.6237  0.6360
```

Event-free Survival

EFS defineret som tid til revidiv, SMN, død uanset årsag eller 1/5-2019. Det totale antal events:

```
##
##    doed recidiv     smn
##      17      22       3
```

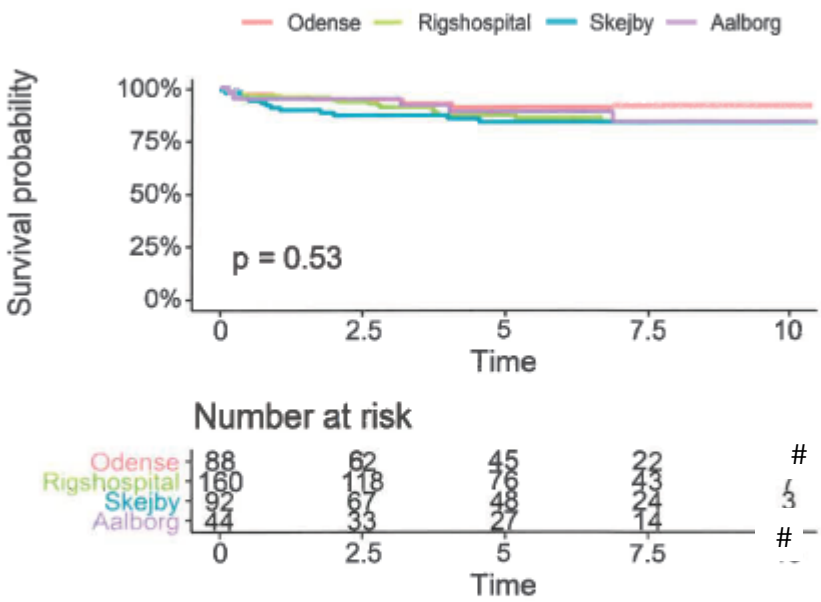


Figure 2: Kaplan-Meier kurver med tilhørende log-rank test

5- og 10-års EFS:

```
##              FU time       EFS 95%CI lower 95%CI upper
## Odense             5 0.9151847   0.8509895   0.9842225
## Rigshospital       5 0.8758407   0.8196463   0.9358878
## Skejby             5 0.8421339   0.7654535   0.9264959
## Aalborg            5 0.8928292   0.7974602   0.9996034
```

```
##              FU time       EFS 95%CI lower 95%CI upper
```

```
## Odense            10 0.9151847   0.8509895   0.9842225
## Rigshospital      10 0.8475443   0.7817117   0.9189211
## Skejby            10 0.8421339   0.7654535   0.9264959
## Aalborg           10 0.8458381   0.7244633   0.9875478
```

Simpel Cox regression med RH som reference:

```
##    n number of events
## 384               42

##         Hazard Ratio 95%CI lower 95%CI upper p value
## Odense        0.6128      0.2432      1.5439  0.2989
## Skejby        1.2613      0.6180      2.5745  0.5236
## Aalborg       0.9674      0.3590      2.6072  0.9478
```

Cox regression (med RH som reference) stratificeret efter risikogruppe/protokol:

```
##    n number of events
##  384               42

##         Hazard Ratio 95%CI lower 95%CI upper p value
## Odense        0.5746      0.2277      1.4498  0.2406
## Skejby        1.0669      0.5200      2.1889  0.8598
## Aalborg       0.8294      0.3064      2.2453  0.7128
```

Appendiks 4. Supplerende analyser til Indikator 4: Overlevelse og dødsårsager

(tidligere appendiks 3)

Tabel 4A, 4B og 4E Død og dødsårsager i kohorten herunder død af behandlingsrelateret årsag er opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 1 år før skæringsdato pr. år. De øvrige tabeller i Appendiks 4: Tabel 4C-4D og 4F er opgjort for børn med diagnosedato helt frem til skæringsdato.

Tabel 4A (Appendiks_Tabel_3_4A). Død og dødsårsager i kohorten, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 1 år før skæringsdato.

	Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*
Dødsårsag				
Levende	584	811	179	165
Fremskreden sygdom	117	116	30	17
Død af behandlingsrelateret årsag	12	21	#	3
Død af anden toksicitet	4	0	0	0
Død af infektion	6	14	#	#
Andet	7	#	#	0
Ulykke	0	#	0	0
Total	**730**	**965**	**213**	**187**

	Jun14-Maj15	*Jun15-Maj16*	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*I alt*
Dødsårsag					
Levende	149	168	153	202	2411
Fremskreden sygdom	24	17	14	14	349
Død af behandlingsrelateret årsag	0	3	4	4	48
Død af anden toksicitet	0	0	0	0	4
Død af infektion	0	#	0	0	25
Andet	#	0	#	0	12
Ulykke	0	0	0	0	#
Total	**174**	**189**	**172**	**220**	**2850**

Kommentar: I alt 48/2850= 1,68 % patienter døde af bivirkninger til behandling, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 1 år før skæringsdato, heraf 4 diagnosticeret i opgørelsesperioden fra 2 år frem til 1 år før skæringsdato dvs. 1.6.2017-31.5.2018.

Tabel 4B (Appendiks_Tabel_3_4B). Død og dødsårsager i kohorten herunder død af behandlingsrelateret årsag, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 1 år før skæringsdato relateret til hoveddiagnose pr. år.

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*
Dødsårsag					
Død af anden toksicitet	*1. Leukemi*	#	0	0	0
	2. Lymfom og LCH	#	0	0	0
	9. Bløddelssarkom	#	0	0	0
	I alt	**4**	**0**	**0**	**0**
Død af behandlingsrelateret årsag	*1. Leukemi*	6	14	#	3
	2. Lymfom og LCH	#	#	0	0
	3. Hjernetumor	4	3	0	0
	4. Neuroblastom	0	#	0	0
	8. Knoglesarkom	0	0	0	0
	9. Bløddelssarkom	0	#	0	0
	I alt	**12**	**21**	**#**	**3**
Død af infektion	*1. Leukemi*	4	8	#	#
	2. Lymfom og LCH	#	5	0	0
	4. Neuroblastom	0	#	0	0
	I alt	**6**	**14**	**#**	**#**
Total		**22**	**35**	**3**	**5**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*I alt*
Dødsårsag					
Død af anden toksicitet	*1. Leukemi*	0	0	0	#
	2. Lymfom og LCH	0	0	0	#
	9. Bløddelssarkom	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**4**
Død af behandlingsrelateret årsag	*1. Leukemi*	#	#	#	30
	2. Lymfom og LCH	0	0	0	4
	3. Hjernetumor	0	#	0	9
	4. Neuroblastom	0	#	#	3
	8. Knoglesarkom	0	0	#	#
	9. Bløddelssarkom	0	0	0	#

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*I alt*
	I alt	**3**	**4**	**4**	**48**
Død af infektion	*1. Leukemi*	#	0	0	17
	2. Lymfom og LCH	0	0	0	7
	4. Neuroblastom	0	0	0	#
	I alt	**#**	**0**	**0**	**25**
Total		**4**	**4**	**4**	**77**

Kommentar: De fleste 30/48=62,5 % af behandlingsrelaterede dødsfald sker hos børn med leukæmi, opgjort på børn diagnosticeret 2003- frem til 1 år før skæringsdato.

Tabel 4C (Appendiks_Tabel_3_4C). Antal døde (uanset dødsårsagen) og antal i live fordelt på antal år i live efter primærdiagnosen og hoveddiagnose, **restriktion til diagnosticerede børn 2003-,** opgjort for børn med diagnosedato fra 2003-**. Det seneste år frem til 31.5 i indeksåret er med i denne opgørelse.**

	I live	*0-5*	*6-10*	*10+*	*Censureret*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	764	96	5	0	7	872
2. Lymfom og LCH	414	39	4	#	3	461
3. Hjernetumor	559	138	14	3	8	722
4. Neuroblastom	95	29	3	#	4	132
5. Retinoblastom	69	6	0	0	#	76
6. Nyretumor	114	3	0	0	0	117
7. Levertumor	33	4	#	0	0	39
8. Knoglesarkom	111	38	5	0	#	156
9. Bløddelssarkom	126	40	3	#	#	172
10. Kimcelletumor	161	6	#	0	#	170
11. Carcinom	94	12	#	#	0	108
12. Andet	15	4	0	0	0	19
13. Hovedgruppe ikke angivet	6	0	#	0	0	7
Total	**2561**	**415**	**39**	**8**	**28**	**3051**

Kommentar: Blandt de 3051 børn, der blev diagnosticeret i perioden 2003-, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til skæringsdato, var (415+39+8=462) børn = 15,1 % døde på opgørelsestidspunktet for denne rapport. Heraf døde 415 af de 462 døde børn (89,8 %) inden for de første 5 år efter diagnosen, og 8 af de 462 døde børn (1,7 %) døde mere end 10 år efter primærdiagnosen. Analysen er svær at konkludere på pga. forskelle i follow-up perioder, som er afhængig af diagnosetidspunkt.

Tabel 4D Appendiks_Tabel_3_4D. Antal døde (uanset dødsårsagen) og antal i live fordelt på antal år i live efter primærdiagnosen og hoveddiagnose, **alle diagnosticerede børn 1985-,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato. **Det seneste år frem til 31.5 i indeksåret er med i denne opgørelse.**

	I live	*0-5*	*6-10*	*10+*	*Censureret*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	1362	305	23	15	19	1724
2. Lymfom og LCH	672	98	8	8	19	805
3. Hjernetumor	1118	397	35	45	16	1611
4. Neuroblastom	181	120	5	3	6	315
5. Retinoblastom	152	9	0	#	3	166
6. Nyretumor	251	27	0	3	4	285
7. Levertumor	51	19	#	#	3	77
8. Knoglesarkom	172	90	11	#	9	284
9. Bløddelssarkom	235	91	7	10	6	349
10. Kimcelletumor	285	26	4	4	6	325
11. Carcinom	193	28	#	#	#	226
12. Andet	18	5	0	0	0	23
13. Hovedgruppe ikke angivet	6	0	#	0	3	10
Total	**4696**	**1215**	**97**	**96**	**96**	**6200**

Kommentar: Blandt alle de 6200 børn diagnosticeret i hele perioden **1985-** frem til skæringsdato, var i alt (1215+97+96=1408) børn (22,7 %) døde inden datoen for opgørelse af denne rapport. Heraf døde 1215 af de 1408 døde børn (86,3 %) inden for de første 5 år efter primærdiagnosen, mens 96 af de 1405 døde børn (7 %) døde mere end 10 år efter diagnosen. De fleste men et ukendt antal vil være døde som følge af recidiv, men der er ikke konsekvent registreret dødsårsager på patienter, der er diagnosticeret før 2003. Analysen er svær at konkludere på pga. forskelle i follow-up tid afhængig af diagnosetidspunkt.

Tabel 4E (Appendiks_Tabel_3_4E). Årsager til død opdelt på center og diagnose årstal, **restriktion til diagnosticerede børn 2003-,** opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 1 år før skæringsdato, pr. diagnoseårstal**.**

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*
Center					
Århus Universitetshospital	*Levende*	164	196	58	58
	Død af anden toksicitet	#	0	0	0
	Død af behandlingsrelateret årsag	5	12	0	#
	Død af infektion	0	#	0	#
	Fremskreden sygdom	41	43	11	5
	Ulykke	0	#	0	0
	Andet	#	#	0	0
	I alt	**213**	**255**	**69**	**66**
Rigshospitalet	*Levende*	281	386	87	68
	Død af anden toksicitet	3	0	0	0
	Død af behandlingsrelateret årsag	6	5	#	#
	Død af infektion	#	5	0	#
	Fremskreden sygdom	53	54	17	11
	Andet	4	#	0	0
	I alt	**348**	**451**	**105**	**81**
Aalborg Sygehus	*Levende*	45	58	9	11
	Død af behandlingsrelateret årsag	0	0	0	0
	Død af infektion	0	4	#	0
	Fremskreden sygdom	6	5	0	#
	Andet	#	0	0	0
	I alt	**52**	**67**	**11**	**12**
Odense Universitetshospital	*Levende*	88	157	24	28
	Død af behandlingsrelateret årsag	#	4	0	0
	Død af infektion	5	3	0	0
	Fremskreden sygdom	16	11	#	0
	Andet	0	0	#	0
	I alt	**110**	**175**	**27**	**28**

		Jun03-Maj08	*Jun08-Maj12*	*Jun12-Maj13*	*Jun13-Maj14*
Andet	*Levende*	6	14	#	0
	Fremskreden sygdom	#	3	0	0
	I alt	**7**	**17**	**#**	**0**
Total		**730**	**965**	**213**	**187**

		Jun14-Maj15	*Jun15-Maj16*	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*I alt*
Center						
Århus Universitetshospital	*Levende*	46	36	41	55	654
	Død af anden toksicitet	0	0	0	0	#
	Død af behandlingsrelateret årsag	0	0	#	0	20
	Død af infektion	0	#	0	0	4
	Fremskreden sygdom	8	7	7	3	125
	Ulykke	0	0	0	0	#
	Andet	0	0	#	0	4
	I alt	**54**	**44**	**50**	**58**	**809**
Rigshospitalet	*Levende*	74	93	68	95	1152
	Død af anden toksicitet	0	0	0	0	3
	Død af behandlingsrelateret årsag	0	#	3	3	20
	Død af infektion	0	0	0	0	7
	Fremskreden sygdom	13	7	4	10	169
	Andet	#	0	0	0	6
	I alt	**88**	**101**	**75**	**108**	**1357**
Aalborg Sygehus	*Levende*	8	6	8	8	153
	Død af behandlingsrelateret årsag	0	#	0	#	#
	Død af infektion	0	0	0	0	6
	Fremskreden sygdom	0	0	#	0	13
	Andet	0	0	0	0	#
	I alt	**8**	**7**	**9**	**9**	**175**
Odense Universitetshospital	*Levende*	21	33	36	44	431
	Død af behandlingsrelateret årsag	0	#	0	0	6
	Død af infektion	0	0	0	0	8
	Fremskreden sygdom	3	3	#	0	37
	Andet	0	0	0	0	#

		Jun14-Maj15	*Jun15-Maj16*	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*I alt*
	I alt	**24**	**37**	**38**	**44**	**483**
Andet	*Levende*	0	0	0	0	21
	Fremskreden sygdom	0	0	0	#	5
	I alt	**0**	**0**	**0**	**#**	**26**
Total		**174**	**189**	**172**	**220**	**2850**

Kommentar: Af de 48 børn (jvf. Tabel 4A) der døde af behandlingsrelaterede årsager 2003- frem til 1 år før skæringsdato, var (20/48 indlagt på Aarhus Universitetshospital (og udgjorde 20/809*100=2,47 % af patienterne her) og Rigshospitalet (20/48 og udgjorde 20/1357*100=1,47 % af patienterne her), imens Odense Universitetshospital havde (6/48 og udgjorde 6/483*100=1,24 % af patienterne her) og Aalborg Universitetshospital havde for få events og for lille nævner til at kunne opgøres. Dette er baseret på små tal, og der er ikke taget højde for forskelle i henvisningsmønster, diagnoser og behandlingstyper. Analysen er svær at konkludere på, da der er forskellig follow- up tid afhængig af diagnosetidspunkt.
OBS Når tabel 4E sammenholdes med Indikator 4:

KOMMENTARER HERTIL ER INDSAT UNDER INDIKATOR 4 og 4a.

Tabel 4F (Appendiks_Tabel_3_4F). Årsager til ikke sygdomsrelateret død fordelt på hoveddiagnose, **restriktion til diagnosticerede børn 2003-,** opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til skæringsdato**.** Alle afdelinger. **Det seneste år frem til 31.5 i indeksåret er med i denne opgørelse.**

		Død af anden toksicitet	*Død af behandlingsrelateret årsag*	*Død af infektion*	*Ulykke*	*Andet*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	#	22	13	0	#	3#
	Acute myeloid leukaemia	#	5	#	0	0	#
	Chronic myeloid leukaemia	0	#	0	0	0	#
	Other and unspecified leukaemia	0	#	3	0	0	#
	Other lymphoid leukaemia	0	0	0	0	#	#
	I alt	**3**	**30**	**17**	**0**	**#**	**#**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	0	#	0	0	#
	Langerhans cell histiocytosis	0	0	0	0	#	#
	Hodgkin's disease	#	0	0	0	#	#
	Non-Hodgkins lymphoma	0	#	#	0	0	3
	Other reticuloendothelial neoplasms	0	3	3	0	0	6
	I alt	**#**	**4**	**7**	**0**	**#**	**#**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	0	3	0	0	0	3
	Medullablastoma	0	3	0	0	#	4
	Medulloblastom	0	0	#	0	0	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	0	3	0	0	0	3
	Other glioma	0	0	0	0	#	#
	I alt	**0**	**9**	**#**	**0**	**3**	**#**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	0	3	#	0	0	4
	I alt	**0**	**3**	**#**	**0**	**0**	**#**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	0	0	0	0	#	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**	**#**
6. Nyretumor	*Wilms' tumor*	0	0	0	0	#	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**	**#**
8. Knoglesarkom	*Osteosarcoma*	0	#	0	#	#	#
	I alt	**0**	**#**	**0**	**#**	**#**	**#**

		Død af anden toksicitet	*Død af behandlingsrelateret årsag*	*Død af infektion*	*Ulykke*	*Andet*	*I alt*
9. Bløddelssarkom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	0	#	0	0	0	#
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	#	0	0	0	0	#
	I alt	**#**	**#**	**0**	**0**	**0**	**#**
10. Kimcelletumor	*Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms*	0	0	0	0	#	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**	**#**
Total		**5**	**48**	**26**	**#**	**12**	**92**

Kommentar: Forventeligt havde de fleste 30/48*100 %=62,5 % af de børn, der døde af behandlingsrelaterede årsager, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til skæringsdato, hoveddiagnosen leukæmi og den største diagnosegruppe var akut lymfatisk leukæmi (22/48*100%=45,8 %). Af akut non-lymfocyt leukæmi med 7 dødsfald skyldes 5 af disse dødsfald (71 %) en behandlingsrelateret årsag, men alle disse analyser er baseret på meget små tal. Analysen er svær at tolke på da forskellig follow-up tid afhængig af diagnosedato.

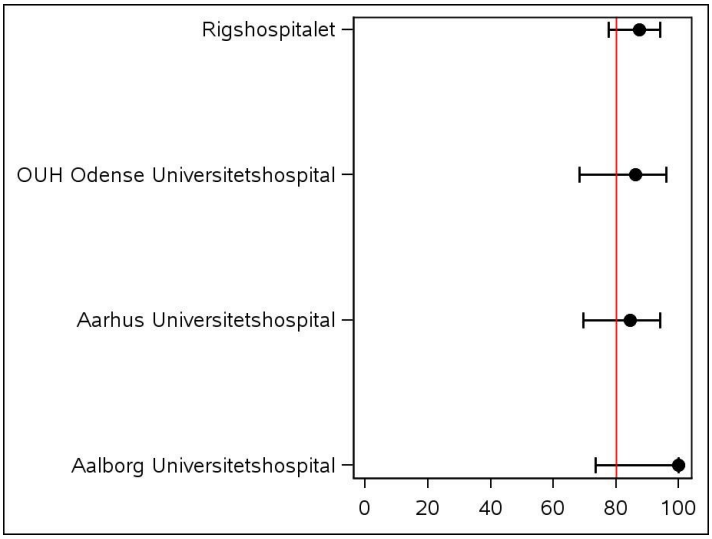
Appendiks 5. Supplerende analyser til Indikator 5: Tid til behandlingsstart

(tidligere appendiks 4)

Tabel 5.0 Supplerende analyse 5 (tidligere indikator 5 DBCR_05_001): Andel patienter, der starter behandling inden for 14 dage fra **efter diagnosedato**

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019 %*	*95 % CI*	*01.06.2017 - 31.05.2018 % (95 % CI)*	*01.06.2016 - 31.05.2017 % (95 % CI)*
Danmark	Ja	133/152	#	87,5	(81,2;92,3)	82,4(75,4;88,0)	81,7(73,5;88,3)
Rigshospitalet	Ja	63/72	#	87,5	(77,6;94,1)	75,3(63,9;84,7)	76,0(61,8;86,9)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	25/29	0(0)	86,2	(68,3;96,1)	91,3(72,0;98,9)	100,0(83,9;100,0)
Aarhus Universitetshospital	Ja	33/39	#	84,6	(69,5;94,1)	86,3(73,7;94,3)	75,7(58,8;88,2)
Aalborg Universitetshospital	Ja	12/12	0(0)	100	(73,5;100,0)	100,0(47,8;100,0)	100,0(59,0;100,0)

Figur 5.0 Supplerende analyse 5 (tidligere indikator 5 DBCR_05_001_Stackplot_hospital1): Andel patienter, der starter behandling inden for 14 dage fra **diagnosedato**



Tabel 5A. (5A_0) **Alle afdelinger:** Tid til behandlingsstart, målt i dage, **restriktion til diagnosticerede børn 1.6 det forudgående år -31.5 det seneste opgørelses år.**

	Censureret	*0-14*	*15-20*	*21-29*	*30+*	*I alt*		
	Antal	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Min*	*Max*
Hovedgruppe								
1. Leukemi	0	67	0	0	#	#	0	32
2. Lymfom og LCH	0	24	#	3	0	#	0	24
3. Hjernetumor	4	31	3	#	4	#	0	89
4. Neuroblastom	0	7	0	#	0	#	4	23
5. Retinoblastom	0	4	0	0	0	4	#	6
6. Nyretumor	0	8	0	0	0	8	0	13
7. Levertumor	0	#	#	0	0	#	7	16
8. Knoglesarkom	0	10	3	#	0	14	5	28
9. Bløddelssarkom	0	5	#	#	#	#	#	62
10. Kimcelletumor	#	4	0	#	#	#	0	36
11. Carcinom	0	3	0	#	0	4	0	24
12. Andet	#	0	0	0	0	#	0	0
13. Hovedgruppe ikke angivet	#	#	0	0	0	3	3	3
Total	**7**	**166**	**10**	**10**	**8**	**201**	**0**	**89**

Kommentar: I alt 166/ (201-7) patienter*100 %= (86 %) startede behandling indenfor 14 dage fra den definerede diagnosedato til 1. behandlingsdag, men baseret på små tal, og med en range i antal dage fra 0-89, der gik fra **diagnosedato til start på behandling (1. behandlingsdag)**. En nærmere analyse af forsinkede forløb vil skulle være via journalaudit på de enkelte afdelinger- se de næste tabeller 5B-5E.

Alle patienter indgår i opgørelsen for henvisende afdeling, som er stamafdeling, uanset om barnet opereres på Rigshospitalet. En undtagelse er børn med kræftdiagnoser fra Aalborg, som indgår i opgørelserne for Aarhus for børn, som har en diagnose, hvor der ikke er behandling til i Aalborg.

Tabel 5B. (5A_1) **Afdelingsspecifik opdeling: Aarhus Universitetshospital.** Tid til behandlingsstart, målt i dage, **restriktion til diagnosticerede børn i perioden 1.6 det forudgående år -31.5 det seneste opgørelses år.**

	Censureret	*0-14*	*15-20*	*21-29*	*I alt*		
	Antal	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Min*	*Max*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	0	12	0	0	12	0	4
2. Lymfom og LCH	0	4	#	0	#	0	15
3. Hjernetumor	0	9	#	#	#	0	21
4. Neuroblastom	0	5	0	0	5	4	9
5. Retinoblastom	0	4	0	0	4	#	6
6. Nyretumor	0	#	0	0	#	6	6
8. Knoglesarkom	0	7	#	#	#	5	28
9. Bløddelssarkom	0	#	#	#	#	#	21
10. Kimcelletumor	#	0	0	0	#	0	0
11. Carcinom	0	#	0	0	#	8	8
Total	**#**	**44**	**4**	**3**	**52**	**0**	**28**

Kommentar: Antal med 0-14dage/(i alt antal - censureret antal) *100 % =86,2 % startede behandling inden for 14 dage efter diagnosen på Aarhus Universitetshospital, men baseret på små tal, og med en range i antal dage fra 0-28. En nærmere analyse af forsinkede forløb vil skulle være via journalaudit.

Alle patienter indgår i opgørelsen for henvisende afdeling som er stamafdeling uanset om barnet opereres på Rigshospitalet. En undtagelse er børn med kræftdiagnoser fra Aalborg som indgår i opgørelserne for Aarhus for børn som har en diagnose, hvor der ikke er behandling til i Aalborg.

Tabel 5C (5A_2). **Afdelingsspecifik opdeling: Rigshospitalet.** Tid til behandlingsstart, målt i dage, **restriktion til diagnosticerede børn i perioden 1.6 det forudgående år -31.5 det seneste opgørelses år.**

	Censureret	*0-14*	*15-20*	*21-29*	*30+*	*I alt*		
	Antal	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Min*	*Max*
Hovedgruppe								
1. Leukemi	0	34	0	0	0	34	0	10
2. Lymfom og LCH	0	10	#	3	0	#	#	24
3. Hjernetumor	#	18	#	#	3	#	0	89
4. Neuroblastom	0	#	0	#	0	#	10	23
6. Nyretumor	0	5	0	0	0	5	4	13
7. Levertumor	0	#	#	0	0	#	7	16
8. Knoglesarkom	0	3	#	0	0	#	9	20
9. Bløddelssarkom	0	4	0	0	#	#	4	33
10. Kimcelletumor	0	3	0	0	0	3	0	#
11. Carcinom	0	0	0	#	0	#	24	24
Total	**#**	**80**	**5**	**6**	**4**	**97**	**0**	**89**

Kommentar: Her er LCH, Grønlandske børn, svenske børn, recidiv mv. inkluderet.

Kommentar: 80/(97-1)*100 %= 83,3 % startede behandling inden for 14 dage efter diagnosen på Rigshospitalet, og med en range i antal dage fra 0-89. En nærmere analyse af forsinkede forløb vil skulle være via journalaudit.

Alle patienter indgår i opgørelsen for henvisende afdeling, som er stamafdeling, uanset om barnet opereres på Rigshospitalet. En undtagelse er børn med kræftdiagnoser fra Aalborg, som indgår i opgørelserne for Aarhus for børn, som har en diagnose, hvor der ikke er behandling til i Aalborg.

Tabel 5D (5A_3). **Afdelingsspecifik opdeling: Odense Universitetshospital.** Tid til behandlingsstart, målt i dage, **restriktion til diagnosticerede børn i perioden 1.6 det forudgående år -31.5 det seneste opgørelses år.**

	Censureret	*0-14*	*15-20*	*21-29*	*30+*	*I alt*		
	Antal	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Antal*	*Min*	*Max*
Hovedgruppe								
1. Leukemi	0	14	0	0	#	#	0	32
2. Lymfom og LCH	0	7	0	0	0	7	0	6
3. Hjernetumor	#	4	#	0	#	8	#	36
6. Nyretumor	0	#	0	0	0	#	0	0
9. Bløddelssarkom	0	0	0	0	#	#	62	62
10. Kimcelletumor	0	0	0	#	#	#	21	36
11. Carcinom	0	#	0	0	0	#	0	#
12. Andet	#	0	0	0	0	#	0	0
13. Hovedgruppe ikke angivet	0	#	0	0	0	#	3	3
Total	**3**	**29**	**#**	**#**	**4**	**#**	**0**	**62**

Kommentar: 29/(38-3)*100 % = 83 % af patienterne startede behandling inden for 14 dage efter diagnosen på OUH, range 0-62 dage. En nærmere analyse af forsinkede forløb vil være via journalaudit.

Alle patienter indgår i opgørelsen for henvisende afdeling, som er stamafdeling, uanset om barnet opereres på Rigshospitalet. En undtagelse er børn med kræftdiagnoser fra Aalborg, som indgår i opgørelserne for Aarhus for børn, som har en diagnose, hvor der ikke er behandling til i Aalborg.

Tabel 5E. (5A_4) **Afdelingsspecifik opdeling: Aalborg Universitetshospital.** Tid til behandlingsstart, målt i dage, **restriktion til diagnosticerede børn i perioden 1.6 det forudgående år -31.5 det seneste opgørelses år.**

	0-14	*I alt*		
	Antal	*Antal*	*Min*	*Max*
Hovedgruppe				
1. Leukemi	7	7	0	#
2. Lymfom og LCH	3	3	0	6
6. Nyretumor	#	#	#	#
10. Kimcelletumor	#	#	#	#
13. Hovedgruppe ikke angivet	#	#	3	3
Total	**#**	**#**	**0**	**6**

Kommentar: 13/13*100 = 100 % af patienterne startede behandling inden for 14 dage efter diagnosen på Aalborg Universitetshospital, range 0-6 dage.

Alle patienter indgår i opgørelsen for henvisende afdeling, som er stamafdeling, uanset om barnet opereres på Rigshospitalet.

En undtagelse er børn med kræftdiagnoser her fra Aalborg, som indgår i opgørelserne for Aarhus for børn, som har en diagnose, hvor der ikke er behandling til i Aalborg.

Appendiks 6: Vejledning i fortolkning af resultater

Tabeller med resultater for indikatorer, pr. region og afdeling
Disse tabeller viser resultater på landsplan samt for regioner og afdelinger.

Kolonnen Standard opfyldt er markeret med enten Ja eller Nej. Er der ingen standard defineret, står der i kolonnen Ja. For at forstå hvorledes at resultatet er genereret, er lavet denne vejledning som vedrører afsnit hvori der indgår resultater med statistiske begreber.

Konfidensinterval
Som udgangspunkt udgør en population en tilfældig stikprøve af en baggrundspopulation. I baggrundspopulationen findes en sand, men ukendt, værdi, som estimeres i stikprøven.
Et konfidensinterval angives med en procentsats, som ofte er 95 %. Et 95 % konfidensinterval angiver, at den sande værdi, som ønskes estimeret, med 95 % sandsynlighed ligger i konfidensintervallet og er brugt i tabeller og figurer. Alle konfidensintervaller i den præliminære auditrapport er beregnet som eksakte binomiale konfidensintervaller. Der findes forskellige måder at beregne konfidensintervaller på, som ikke omtales nærmere her. Uanset hvilken metode man vælger til beregning af konfidensintervaller er disse mindre valide når de findes i et område, der nærmer sig yderpolerne (0 % eller 100 % for indikatorandele). Der er i den aktuelle rapport anvendt Clopper-Pearsons metode for at beregne konfidensintervaller til proportioner.

Standarden opfyldt eller ikke opfyldt
Forskellige grader for opfyldelse af en andel, der skal være større end eller lig med en standard, kan være:

1. Både andelen og dens konfidensintervals nedre grænse ligger over standarden (Ja)
2. Andelen ligger over standarden, men dens konfidensintervals nedre grænse er lig med standarden eller den ligger under standarden (Ja)

Tilsvarende med andele, der skal være mindre end eller lig med en standard, blot med omvendte forhold:

1. Både andelen og dens konfidensintervals øvre grænse ligger under standarden (Ja)
2. Andelen ligger under standarden, men dens konfidensintervals øvre grænse er lig med standarden eller den ligger over standarden (Ja)

I denne auditrapport har vi valgt at standarden er opfyldt såfremt pkt. 1 eller 2 er opfyldt (markeret som Ja i tabellerne hvor at indikatorandelen i sig selv opfylder standarden).

Tabeller med resultater for indikatorer, pr. region og afdeling
Disse tabeller viser resultater på landsplan samt for regioner og afdelinger.

- Kolonnen ”Tæller og Nævner”: Tæller angiver antal patienter/kontakter (”forløb”), som opfylder indikatoren. Nævner viser den relevante netto nævnerpopulationen for den enkelte indikator eksklusiv hvor der er ”Ingen indikation”, eller hvor patienten er død i indikatoropfyldelsesperioden, jvf. beregningsregler.
- Kolonnen med Andele viser andelen, som opfylder indikatoren, dvs. den er udregnet som ”Tæller” divideret med ”Nævner”, som derefter er ganget med 100 for at få resultat i procent. I parentesen vises 95 % konfidensintervaller (KI).

Appendiks 7. Indikator beregningsregler

Indikator beregningsregler

Antal patienter (ikke forløb fraset indikator 4 og 4a) (nævner): Alle patienter, 0-<18 år på diagnosedato for den primære diagnose inklusiv LCH diagnoser (obs. patienten indgår én gang pr. diagnose og recidiver tæller ikke med), der opfylder inklusionskriterierne for indikatoren, og diagnosticeret i 1985-indexår. Eksklusiv patienter, der er startet udredning/ behandling i udlandet.
Tæller: Patienter, som opfylder indikatoren.
Datakomplethed: Kriterier for at resultater bliver markeret pga. mange missing data/uoplyste data.

Indikator	Antal patientforløb (nævner)	Tæller	Datakomplethed vurderes på
Indikator 1: Rapportering til internationale studier. Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til protokoller til internationale studier og internationale registre. (standard ≥ 80 %)	Alder: 0-<18 år – alle **primære** nydiagnosticerede incidente patienter på forløbs-id OG cpr, (1) eksklusiv patienter, der er startet udredning/ behandling i udlandet, 2) eksklusiv dem med " AFB30C2A initial behandling ikke relevant observeres kun" 3) eksklusiv patienter med sekundær kræft og relaps-diagnoser), såfremt der foreligger en international anmeldt protokol: hvor rapporteret til protokol =ja, eller =nej (dem hvor protokol ikke er åbnet endnu) skal fra 2019 med i nævner, hvis variablen "Protokol_rapporteret_nej" har 1 eller 4 i nævner: se nedenfor, men dem med "Protokol_rapporteret_nej" = 1 og 4 ekskluderes i tæller. Variablen har disse mulige udfald (hvis ikke oplyst (blank) så skal der laves CPR liste til afdelinger): 1. Protokol ikke anmeldt **2. Ingen aktiv protokol** **3. Registrering i protokol ikke mulig** 4. Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret. **5. Ikke forældresamtykke** **6. (nyt): patienten opfylder ikke inklusionskriterierne).** **9. Andet)** Dem med punkt 2,3 5 6 eller 9 ekskluderes (tabel over antal og	Alle patienter hvor protokollen er rapporteret.	Alle patienter, hvor protokol ikke er rapporteret og årsag ikke angivet.

Indikator	Antal patientforløb (nævner)	Tæller	Datakomplethed vurderes på
	diagnoser).		
Indikator 1a: Rapportering til internationale studier – Akut leukæmi. Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre. (standard = 100 %)	Alle patienter hvor hoveddiagnosen er leukæmi og hvor protokol er rapporteret, eller hvor protokol ikke er rapporteret selvom protokol er anmeldt i opgørelsesperioden.	Alle patienter hvor hoveddiagnosen er leukæmi og hvor protokollen er rapporteret.	Alle patienter, hvor hoveddiagnosen er leukæmi og hvor protokol ikke er rapporteret og årsag ikke angivet.
Indikator 1b: Rapportering til internationale studier – solide tumorer. Andel patienter med solide tumorer der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre. (standard ≥ 70 %)	Alle patienter hvor hoveddiagnosen ikke er leukæmi og hvor protokol er rapporteret, eller hvor protokol ikke er rapporteret selvom protokol er anmeldt i opgørelsesperioden.	Alle patienter hvor hoveddiagnosen ikke er leukæmi og hvor protokollen er rapporteret.	Alle patienter, hvor hoveddiagnosen ikke er leukæmi og hvor protokol ikke er rapporteret og årsag ikke angivet.
Indikator 2: Recidivfri 5-års overlevelse. Andel patienter der er i live og uden recidiv 5 år efter diagnose. (standard ≥ 70 %)	Alle patienter, som er diagnosticeret med en primær kræftdiagnose (sekundære kræftdiagnoser ekskluderet fra nævner, så patienten kun indgår med sin primære kræftdiagnose) - laves med og uden LCH (DC96.0-7 også for lymfomer i appendiks).	Alle der er i live og uden registreret recidiv (tilbagefald) 5 år efter diagnose.	Alle patienter, hvor status for recidiv er ukendt.
Indikator 3: **5-års overlevelse.** (standard ≥ 75 %)	Alle patienter, som er diagnosticeret med en primær kræftdiagnose (sekundære kræft diagnoser ekskluderet fra nævner, så patienten kun indgår med sin primære kræftdiagnose) Evt. en kurve der både viser overlevelse med og uden sekundær	Alle der er i live 5 år efter diagnose.	Alle patienter, hvor status er ukendt.

Indikator	**Antal patientforløb (nævner)**	**Tæller**	**Datakomplethed vurderes på**
	kræft		
Indikator 4: **Behandlingsrelaterede dødsfald.** Andel patienter der dør inden for 1 år efter diagnose af behandlingsrelateret årsag. (standard < 3 %)	Alle patienter (forløb) diagnosticeret med børnekræft.	Alle der dør af behandlingsrelateret årsag (mors_aarsags_id=3) inden for 1 år efter diagnose.	Alle patienter, som er død men årsag mangler, eller som mangler status.
Indikator 4A: **Behandlingsrelaterede dødsfald.** Andel patienter der dør inden for 1 år efter diagnose af behandlingsrelateret årsag inddelt i treårsgrupper efter diagnosedato. (standard < 3 %)	Alle patienter (forløb) diagnosticeret med børnekræft.	Alle der dør af behandlingsrelateret årsag (mors_aarsags_id=3) inden for 1 år efter diagnose.	Alle patienter, som er død men årsag mangler, eller som mangler status.
Indikator 5A: **Tid til behandlingsstart.** Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter dato for 1. fremmøde (ny skæringsdato i 2018). (standard > 80 %) 5 suppl. vedr. tid fra diagnosedato til behandlings start er under indikator.	Alder: 0-<18 år – baseret på forløbs-id og cpr (en patient kan kun optræde en gang), alle **primære** diagnoser og kun dem med reel kræft. Alle ICD-10 godartede tumorer (DD-diagnoser), LCH-diagnoser (koden DC96.0-7), alle sekundære kræft og recidiv tages ud (patient forløb 2,3,4 etc). Patienter fra Grønland og Færøerne (region ne 6 or region ne 7) er taget ud i 5 og 5a. Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer. (5A: Tid fra udredning (AFB30B udredning start) til behandlings start er fra og med Årsrapport 2018-2019 ny hovedindikator og 5: tid fra diagnosedato til behandlings start er	Patienter med mindre end 15 dage mellem dato for 1. fremmøde og behandlingsstart.	Alle patienter hvor dato for behandlingsstart mangler Patienter fra Grønland, Færøerne og udlandet

Indikator	Antal patientforløb (nævner)	Tæller	Datakomplethed vurderes på
	supplerende analyse. Behandling start dato bruges også til "obs uden behandling" (AFB30C2A)- men disse patienter er ekskluderet pga. en samtidig DD_diagnose.		

Appendiks 8. Supplerende analyser på CVK og bakteriæmi kommenteret ved arbejdsgruppen under ledelse af Henrik Schrøder

Forord til årsrapporten vedrørende centrale venekatetre (CVK) og bakteriæmier på de fire børneonkologiske afdelinger i Danmark.

Resultaterne i denne årsrapport er opgjort for alle de CVK, der har været anvendt i perioden 1.6.2016-31.5.2019 og alle de bakteriæmier, der er påvist i i perioden 1.6.2016-31.5.2019 uanset tidpunktet for patientens kræftdiagnose.

Data er indberettet af projekt/forskningssygeplejersker på de fire børneonkologiske afdelinger.

Nærværende rapport beskriver resultaterne af de 3 supplerende analyser 6, 7A og 8A:

6. Andel bakteriæmirelaterede dødsfald inden for 30 dage efter påvisning af bakteriæmi: Standard < 3 %

7A. Antal bakteriæmiepisoder pr 1000 CVK-dage (4 CVK- typer): Standard < 3 bakteriæmiepisoder pr. 1000 CVK-dage

8A. Antal infektionsbetingede årsager til præmatur fjernelse af alle anvendte CVK-typer pr. 1000 CVK-dage (4 CVK-typer): Standard < 2,0 pr. 1000 CVK dage

Rapporten har været forelagt og drøftet i arbejdsgruppen, som er enig i rapportens indhold.

Arbejdsgruppen består af:

Professor, dr.med. Henrik Schrøder, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, DK 8200 Aarhus N. (Formand)
Overlæge PhD Birgitte Lausen BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet

Overlæge Steen Rosthøj Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital

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

Klinisk sygeplejespecialist Gitte Petersen BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet

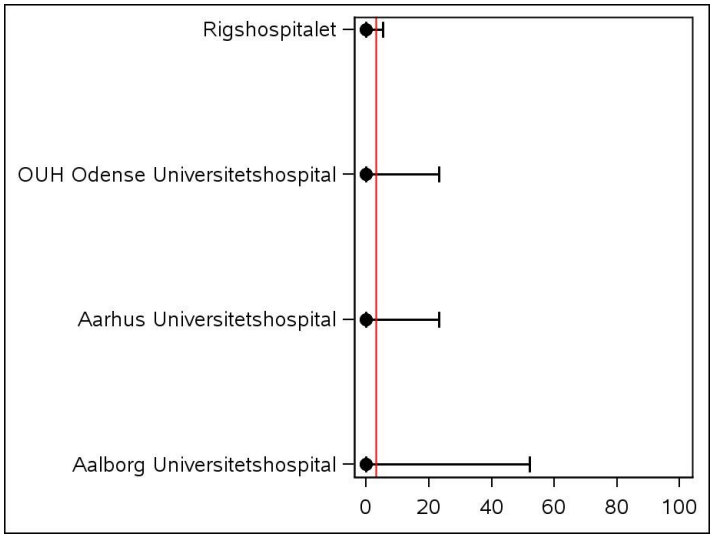
Professor, dr.med. Jens Møller, Klinisk Mikrobiologisk Afdeling, Vejle Sygehus

Resultater for Supplerende analyser 6, 7a, og 8a:

Supplerende analyse 6: Andel bakteriæmirelaterede dødsfald inden for 30 dage efter påvisning af bakteriæmi i perioden 1.6.2016-31.5.2019

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019 %*	*95 % CI*	*01.06.2017 - 31.05.2018 % (95 % CI)*	*01.06.2016 - 31.05.2017 % (95 % CI)*
Danmark	Ja	0/100	0(0)	0,0	(0,0;3,6)	0,0(0,0;4,2)	0,0(0,0;4,0)
Rigshospitalet	Ja	0/67	0(0)	0,0	(0,0;5,4)	0,0(0,0;6,6)	0,0(0,0;6,6)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	0/14	0(0)	0,0	(0,0;23,2)	0,0(0,0;19,5)	0,0(0,0;24,7)
Aarhus Universitetshospital	Ja	0/14	0(0)	0,0	(0,0;23,2)	0,0(0,0;26,5)	0,0(0,0;16,1)
Aalborg Universitetshospital	Ja	0/5	0(0)	0,0	(0,0;52,2)	0,0(0,0;84,2)	0,0(0,0;70,8)

Supplerende stackplot 6



Faglig klinisk kommentar:

I lighed med tidligere år er der ikke forekommet bakteriæmirelaterede dødsfald inden for 30 dage efter påvisning af bakteriæmi. Det betyder at den antibiotiske behandling af infektioner hos børn med maligne sygdomme i Danmark er på et højt og tilfredsstillende niveau.

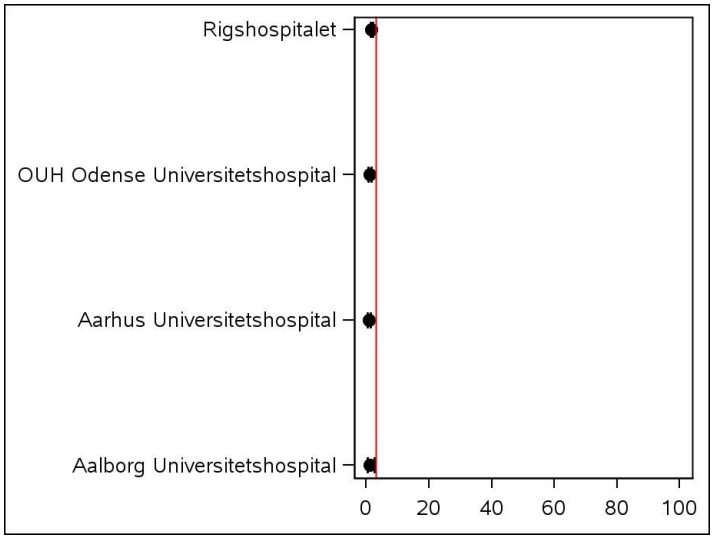
Anbefalinger

Det er fortsat vigtigt at monitorere forekomsten af bakteriæmier hos denne patientgruppe for at vurdere om den anvendte antibiotikabehandling, samt retningslinjer for anlæggelse, håndtering og pleje af centrale venekatetre, er sufficiente.

Supplerende analyse 7a: Antal bakteriæmiepisoder pr 1000 CVK-dage (alle anvendte CVK- typer) i perioden 1.6.2016-31.5.2019

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard	*Antal/*	*antal*	*01.06.2018 - 31.05.2019*		*01.06.2017 - 31.05.2018*	*01.06.2016 - 31.05.2017*
	opfyldt	*Tid*	*(%)*	*Rate*	*95 % CI*	*Rate (95 % CI)*	*Rate (95 % CI)*
Danmark	Ja	76/87,881	0(0)	0,865	(0,7;1,1)	0,7(0,5;0,9)	1,3(1,0;1,6)
Rigshospitalet	Ja	53/41,993	0(0)	1,262	(0,9;1,7)	1,0(0,7;1,4)	1,7(1,2;2,4)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	12/14,742	0(0)	0,814	(0,4;1,4)	0,7(0,3;1,2)	0,6(0,3;1,3)
Aarhus Universitetshospital	Ja	8/23,728	0(0)	0,337	(0,1;0,7)	0,3(0,1;0,7)	1,2(0,6;1,9)
Aalborg Universitetshospital	Ja	3/7,279	0(0)	0,412	(0,1;1,2)	0,2(0,0;1,4)	0,8(0,2;2,3)

Supplerende stackplot 7a



Faglig klinisk kommentar:

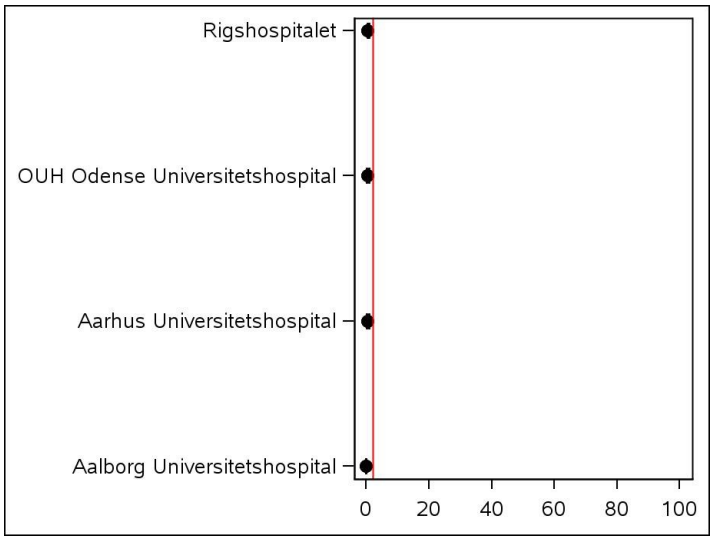
Analysen viser, at standarden på under 3 bakteriæmier pr 1000 CVK-dage er opfyldt for alle centre (0,3-1,3). Forskellige patientkategorier på centrene bevirker at data ikke umiddelbart kan sammenlignes.

Anbefalinger
Det er fortsat vigtigt at monitorere forekomsten af bakteriæmier hos denne patientgruppe for at vurdere om den anvendte antibiotikabehandling, samt retningslinjer for anlæggelse, håndtering og pleje af centrale venekatetre, er sufficiente.

Supplerende analyse 8a: Antal infektionsbetingede årsager til præmatur fjernelse af alle anvendte CVK typer pr. 1000 CVK-dage (alle anvendte CVK-typer) i perioden 1.6.2016-31.5.2019

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard	*Antal/*	*antal*	*01.06.2018 - 31.05.2019*		*01.06.2017 - 31.05.2018*	*01.06.2016 - 31.05.2017*
	opfyldt	*Tid*	*(%)*	*Rate*	*95 % CI*	*Rate (95 % CI)*	*Rate (95 % CI)*
Danmark	Ja	26/87,881	0(0)	0,296	(0,2;0,4)	0,3(0,2;0,5)	0,4(0,3;0,6)
Rigshospitalet	Ja	16/41,993	0(0)	0,381	(0,2;0,6)	0,3(0,1;0,6)	0,5(0,2;0,8)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	5/14,742	0(0)	0,339	(0,1;0,8)	0,5(0,2;1,1)	0,6(0,3;1,3)
Aarhus Universitetshospital	Ja	5/23,728	0(0)	0,211	(0,1;0,5)	0,4(0,2;0,8)	0,2(0,0;0,6)
Aalborg Universitetshospital	Ja	0/7,279	0(0)	0,000	(0,0;0,0)	0,0(0,0;0,0)	0,3(0,0;1,5)

Supplerende stackplot 8a



Faglig klinisk kommentar:

Analysen viser, at den samlede forekomst af infektionsbetingede fjernelser af centrale venekatetre er meget lav og langt under standarden på 2/1000 CVK-dage. Der kan ikke konstateres ændring over tid ligesom der ikke er forskel i frekvensen af infektionsbetingede fjernelser mellem de 4 centre.
Anbefalinger.
Det er fortsat vigtigt at monitorere 1) Forekomsten af bakteriæmier og 2) Infektionsbetingede årsager til fjernelse af centrale venekatetre hos denne patientgruppe for at vurdere om den anvendte antibiotikabehandling, samt retningslinjer for anlæggelse, håndtering og pleje af centrale venekatetre, er sufficiente.

8. Regionale kommentarer

Bemærkninger fra OUH

Pkt. 1

Indikator 1: Andel patienter, der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre ud fra alle rapporterbare patienter.

1b: Rapportering til internationale studier og internationale registre - solide tumorer.

Idet det tog temmelig lang tid (mere end et år) at indgå en sponsorkontrakt (i dette tilfælde mellem OUH og Universitetshospitalet i Münster) for B-NHL 2013 protokollen til behandling af lymfekræft, og at vi samtidigt på børneonkologisk afsnit H2 ved tilfældighed i 2018/19 har haft en del tilfælde af lymfekræft af B-NHL typen, ja så betyder disse to forhold jo, at denne parameter er faldet drastisk.

Det skal desuden samtidig anføres, at disse patienter alle er behandlet efter B-NHL 2013 protokollens standard arme, hvilket nationalt anses for den bedst kendte behandling, der kan gives! Disse patienter er også rapporteret til det Nordiske NOHPHO register (hvilket indtil denne årsrapport har været den tællende rapporteringsform ved denne type patienter).

Pkt. 3

Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse.

Sandsynlighed for at overleve recidivfri i 5 år efter diagnose.

Indikator 3: 5-års overlevelse

Det fremgår direkte af tabellerne (men desværre ikke i tekst) i årsrapporten, at stigningerne på OUH tilmed er statistisk signifikante og ligger langt over tærskelværdierne for disse indikatorer!