Dansk Børnecancer Register

National årsrapport 1985 - 31.05.2020

Opgørelsesperiode 01.06.2019 - 31.05.2020

15. december 2020

Hvorfra udgår rapporten

Rapportens indikatoranalyser og epidemiologisk kommentering er udarbejdet af regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (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. Derudover har Senior Statistiker, Klaus Rostgaard, Statens Seruminstitut, udarbejdet Supplerende analyser til 5-års eventfri overlevelse for indikator 2 og 5-års overlevelse indikator 2 og 3, se appendiks 2.

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

Databasens formand

Overlæge, ph.d., Lisa Lyngsie Hjalgrim, Børneungeafdelingen, Børneonkologisk afsnit, 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

Indhold

Indhold **2**

1. Konklusioner og anbefalinger **3**

1.1. Indikatorer 3

1.2. Konklusioner på standarderne 3

1.3. Anbefalinger 5

2. Oversigt over alle indikatorer og resultater **7**

3. Indikatorresultater **10**

Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre ud af alle rapporterbare patienter 10

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 19

Indikator 3: 5-års overlevelse 23

Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald 27

Indikator 4a. Behandlingsrelaterede dødsfald, inddelt i 3-års tidsperioder efter diagnoseårstal og sammenlignet med de 2 forudgående 3 års tidsperioder 28

Indikator 5a: Tid til behandlingsstart efter dato for udredning start 31

4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet **35**

5. Datagrundlag **36**

6. Styregruppens medlemmer **73**

7. Appendikser **74**

Appendiks 1. Nævnerpopulationer og fordelingen af kræfttyper pr. år samt patienter rapporteret til internationale protokoller eller internationale registre 74

Appendiks 2 79

Supplerende analyser til 5-års eventfri overlevelse (udfald: 5års-EFs) indikator 2 og 5-års overlevelse (udfald: 5 års-OS) indikator 3 79

Appendiks 3. Supplerende analyser til Indikator 3: Overlevelseskurver 84

Appendiks 4. Supplerende analyser til Indikator 4: Overlevelse og dødsårsager 97

Appendiks 5. Supplerende analyser til Indikator 5: Tid til behandlingsstart 103

Appendiks 6: Vejledning i fortolkning af resultater 105

Appendiks 7. Indikator beregningsregler 106

8. Regionale kommentarer **110**

1. Konklusioner og anbefalinger

1.1. Indikatorer

På baggrund af 5 indikatorer (2 procesindikatorer og 3 resultatindikatorer) skal årsrapporten for Dansk Børnecancer Register (DBCR) søge at belyse:

Om kvaliteten af den danske behandling af kræft hos børn og unge behandlet ved de 4 børneonkologiske afdelinger < 18 år fra diagnosetidspunktet 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 31.5.2020. 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 6.300 patientforløb i databasen. I 2019/2020 blev der registreret 203 nye patientforløb, heraf 24 unge ≥ 15 år på diagnosetidspunktet (Datagrundlag: Tabel 0C, side 42; Appendiks 1, side 74). Kompletheden af databasen på patientniveau vurderes at være tæt på 100 % hos patienter < 15 år fra 2003, men endnu ikke for de unge mellem 15 og 18 år (Datagrundlag: Tabel 0A, Tabel0B; Appendiks 1, side 74). 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, dvs. hvert 7. barn/ung, og at langt de fleste af disse dør af deres sygdom inden for de første 5 år. Ca. 20 % af dem, der dør, dør af toksicitet og for patienter med ALL er det 50 % af de om end få dødsfald, som kan forklares ved toksicitet til behandlingen.

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, transplantationer og protonbestråling), som ligeledes kun udføres på visse afdelingerne. **Derfor er en direkte sammenligning mellem afdelinger kun muligt for de sygdomme, alle afdelinger behandler** (se tabel s. 8 og appendiks 2, side 82). Fælles for både denne gruppe af sygdomme og alle øvrige sygdomme er dog, at de i DBCR registrerede oplysninger, langt fra giver et udtømmende billede af den biologiske og kliniske heterogenitet, som er karakteristisk for kræft hos børn. I kombination med den lave hyppighed af de enkelte sygdomme bibringer dette usikkerhed i overlevelsesanalyserne, og disse derfor skal fortolkes med varsomhed. Endeligt skal det understreges at DBCR er en "indtastningsdatabase" med risiko for lokale forskelle i tolkning af data samt fejlindtastning af data. De mest pålidelige data er derfor de, der vedrører mortalitet. Selv en eller få patienter kan få stor betydning på en indikator-variabel, da der er tale om sjældne sygdomme og små tal. Tilfældige stikprøver har vist, at fejlregistrering finder sted – men omfanget kendes ikke.

I 2014 blev CVK- og bakteriæmidatabasen under DBCR godkendt som en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. I denne årsrapport er de supplerende analyser for CVK og bakteriæmier udeladt grundet databaserevision for denne del af databasen.

1.2. Konklusioner på standarderne

Antallet af kræft hos børn og unge i aldrene 0-18 år diagnosticeret og registreret i opgørelsesperioden var 203 i perioden 1.6.2019-31.5.2020, 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.

Dette afspejler formentlig primært ændret registreringspraksis i DBCR og mindre sandsynligt en reel stigning i incidens (Datagrundlag: Tabel 0C, side 42). 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. DBCR skønnes således 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:

Af de 203 nydiagnosticerede patienter i denne årsrapport, havde 91 mulighed for at deltage i en international behandlingsprotokol (eller blive registret til internationalt register). Det er DAPHO (DMCG =Dansk pædiatrisk hæmatologi onkologi), der beslutter, hvilke internationale behandlingsprotokoller danske patienter skal tilbydes at indgå i.

Af de 91 patienter blev 96,2 % af patienter med leukæmi rapporteret til protokol i hele landet, og 82,1% 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 og alle centre levede op til standarden. 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 som oftest ikke direkte indflydelse på den manglende rapportering.

Det er vigtigt at fastholde og forfine denne kvalitetsindikator, da deltagelse i internationale studier/behandlingsprotokoller er bedste måde at sikre den nyeste behandling til patienterne, at sikre at Danmark kan ligge helt i front med den nyeste viden, samt at dansk forskning og udvikling kan styrkes internationalt. For alle de maligne sygdomme, vi behandler, har data rapporteret til studierne direkte indflydelse på den næste behandlingsprotokol. Styregruppen har besluttet at hæve niveauet for denne indikator til 90% fra næste årsrapport.

Indikator 2. Recidivfri 5-års overlevelse:

Den recidivfrie 5-års overlevelse for børn med kræft i Danmark er 72,8 %. Herved er standarden på ≥ 70 % opfyldt på landsplan. Der er imidlertid betydelig variation i sammensætningen af de fire centres patienter, hvorfor en *samlet* 5 års recidivfri overlevelse mellem centre vil være forskellig. Tages der således højde for dette (patientcase-mix) i analyserne, ligger den recidiv-frie overlevelse tæt på (RH, AUH, AAUH) eller bedre (OUH) end det forventede for alle fire centre (appendiks 2, side 79). Generelt vides at recidivfrekvensen inden for de forskellige sygdomsundergrupper varierer fra 5-75 %. Overlevelsen efter tilbagefald er desuden meget forskellig afhængig af såvel selve diagnosen og alder ved diagnose. Der synes ikke umiddelbart at være registreret en forbedring i den samlede 5 års-recidivfrie overlevelse siden årtusindskiftet, på trods af, at der faktisk er sket en forbedring i den samlede 5 års overlevelse (se indikator 3). Dette kan skyldes en lang række forhold inkl. datatolkning og registreringsstrategier (se side 21). Rigshospitalet opfyldte ikke standarden med en 5-års recidivfri overlevelse på 68,1 %.

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 2010-2015 steget til 87 %, hvilket er signifikant højere end i perioden 2000-2005, hvor overlevelsen var 81,0%. Herved er standarden på ≥ 75% opfyldt på landsplan og på alle fire børneonkologiske afdelinger på trods af forskelle i patientsammensætning mellem centrene.

Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper med dertil tilhørende undergrupper fordelt på kun ca. 200 børn og unge. Analyser viste, at der er sket forbedringer i overlevelsen for de fleste hovedgrupper over tid.

En vægtet analyse, baseret på de diagnoser som alle afdelinger har et selvstændigt behandlingsansvar for (akut lymfatisk leukæmi, non-Hodgkin lymfom, Hodgkin lymfom, ekstrakranielle kimcelletumorer og Wilms tumor), der justerer for den forskellige sammensætning af patienter på de 4 centre, viste, at overlevelsen for patienter behandlet på RH, OUH og AAUH ikke afveg fra det forventede ud fra sammensætningen af patienter (95%, 97%, 97%), medens overlevelsen for patienter behandlet på AUH var lavere end forventet (86%) (se appendiks 2, side 82) for den aktuelle opgørelsesperiode (perioden 2010-2015). Af analyserne for disse sygdomme fremgik det også, at sammenlignet med 2000-2005 har 5-års overlevelsen for patienter behandlet på AUH, RH og AAUH enten været tilnærmelsesvis stabil (AUH) eller er marginalt forbedret, medens den er markant forbedret for patienter behandlet på OUH (se appendiks 2, side 82).

Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:

Der blev registreret 4 behandlingsrelaterede dødsfald inden for det første år efter diagnosen hos børn diagnosticeret i 2018/2019 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, imens tallene var for små til at kunne kommenteres som andele regionalt, da et enkelt dødsfald på et lille center kan flytte procenten meget, imens et enkelt dødsfald på et stort center ikke flytter procenten ret meget.

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. Denne måde at definere "tid til behandlingsstart" beskriver, hvor hurtigt de børneonkologiske centre er til at udrede, stadieinddele og lave forundersøgelser frem til patienten sættes i behandling. denne 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 centre.

1.3. Anbefalinger

Vi finder en gennemgående validering og datagennemgang af registreret med særligt fokus på: diagnoser og klassifikationssystemer, bedre stadieinddeling for de forskellige sygdomme, dødsårsag, recidiv- og progressionsstatus og en tydeligere fremstilling af behandlingssteder ansvarlig for patienternes behandling for påkrævet. Desuden ønskes årligt for hele DBCR en dækningsgrad og komplethedsgradsangivelse med validering mod Patologi-registret, Landspatientregistret og CPR-registret, således at de få børn og unge, som stadig behandles uden for de børneonkologiske centre, fremgår af rapporten.

Vi anbefaler, at der laves en elektronisk registreringsmanual for samtlige variable og en lang tydeligere valideringsprocedure for, hvad der indtastes af nøgledata i databasen.

Ligesom sidste år er der stadigvæk en række patienter, der ikke kan rapporteres til protokol, dvs. indgår 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. Når en protokol åbner i Danmark, kan der også være forskelle på, hvor hurtigt den initieres på de enkelte afdelinger. 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 og åbne protokollerne nationalt.

En stor forhindring i processen for at åbne en protokol, er den tid, som der bruges på at lave såkaldte kontrakter og subsitekontrakter. Vi anbefaler, at regionerne afsætter tilstrækkelige midler til arbejdet med protokolinitiering og forsøger at lave en ensartet juridisk proces for protokolinitiering for børn og unge med kræft, således at danske børneonkologiske patienter får lige og hurtig adgang til de nyeste internationale behandlingsprotokoller.

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.

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 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. Ligeledes bør selve registrering af dødsårsagen gennemgås af styregruppen for at øge datakvaliteten.

Det er styregruppens ønskes at udvikle nye indikatorer og få forældrerepræsentanter inddraget i arbejdet.

Oktober 2020

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 udgået i denne årsrapportårsrapport 2019/2020 pga. datarevision.

Tabellerne i oversigtstabellen 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.

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 af afdelingerne.
Patienterne er i DBCR rapporten tilknyttet det center, som har ansvar for *at rapportere* til DBCR, og heraf fremgår det ikke om væsentlige behandlingsfaser i patientens behandling har forgået ved et af de andre centre.

	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.

Skraveret felt = patienter hvor dele af behandlingen varetages på forskellige centre.

Gult felt = patienterne behandles på den pågældende afdeling

Forskellige behandlingsmodaliteter forekommer kun på visse afdelinger:

- Alle patienter med hjernetumorer udredes og opereres udelukkende på Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet. Kraniefaryngiom patienter opereres udelukkende på RH
- Patienter med levertumorer opereres/transplanteres 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: Rigshospitalet + Aarhus Universitetshospital
- Allogene knoglemarvstransplantationer og CAR-T: Rigshospitalet
- Stråleterapi: Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital
- Protonterapi: Aahus Universitetshospital
- Fase 1+2 behandling (ITCC Center) foregår på Rigshospitalet

Oversigtstabel

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	*Format*	*Standard*	*Uoplyst* *%*	*Indikatoropfyldelse (95% CI)* *01.06.2019 - 31.05.2020*	*01.06.2018 - 31.05.2019*	*01.06.2017 - 31.05.2018*
Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Andel	≥ 80	0	90,1 (82,1-95,4)	82,9 (74,6-89,4)	87,7 (80,8-92,8)
Indikator 1a: Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Andel	≥ 100	0	96,2 (86,8-99,5)	96,9 (89,2-99,6)	100,0 (94,6-100,0)
Indikator 1b: Andel patienter med solid tumor der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Andel	≥ 70	0	82,1 (66,5-92,5)	63,8 (48,5-77,3)	74,6 (62,1-84,7)
Indikator 2: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år efter diagnose med LCH+DD,	Andel	≥ 70	0	72,8 (69,7-75,6)	74,5 (71,5-77,3)	73,3 (70,2-76,1)
Indikator 2I: Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år efter diagnose, med LCH og DD, eksklusiv udvalgte diagnosegrupper	Andel	≥ 70	0	82,5 (78,8-85,7)	81,9 (78,3-85,2)	79,9 (76,1-83,3)
Indikator 3: 5 års overlevelse	Andel	≥ 75	0	87,0 (84,6-89,1)	84,4 (81,9-86,8)	81,0 (78,3-83,5)
Indikator 4: Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.	Andel	< 3	0	2,0 (0,5-5,0)	1,4 (0,3-4,0)	1,8 (0,4-5,1)
Indikator 5: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.	Andel	> 80	0	91,4 (85,4-95,5)	86,8 (80,3-91,7)	82,0 (74,9-87,8)
Indikator 5A: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter henvisning.	Andel	> 80	0	94,9 (89,7-97,9)	90,5 (84,5-94,7)	85,8 (78,9-91,1)

3. Indikatorresultater

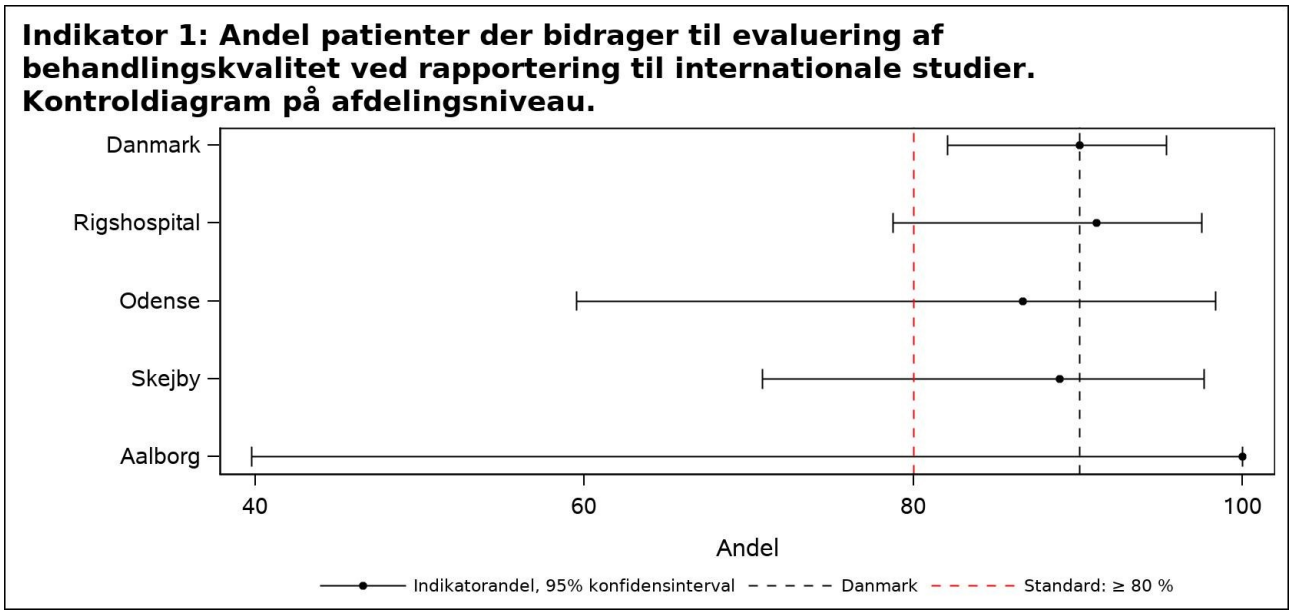
Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre ud af alle rapporterbare patienter.

Standard ≥ 80 %

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

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	≥ 80%	*Tæller/*	*antal*	*01.06.2019 - 31.05.2020*		*2018/2019*		*2017/2018*
	opfyldt	*nævner*	*(%)*	*Andel*	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Ja	82 / 91	0 (0)	**90,1**	(82,1-95,4)	92 / 111	82,9 (74,6-89,4)	87,7 (80,8-92,8)
Hovedstaden	Ja	41 / 45	0 (0)	**91,1**	(78,8-97,5)	45 / 55	81,8 (69,1-90,9)	86,4 (75,7-93,6)
Syddanmark	Ja	13 / 15	0 (0)	**86,7**	(59,5-98,3)	20 / 25	80,0 (59,3-93,2)	91,7 (73,0-99,0)
Midtjylland	Ja	24 / 27	0 (0)	**88,9**	(70,8-97,6)	19 / 22	86,4 (65,1-97,1)	88,2 (72,5-96,7)
Nordjylland	Ja	4 / 4	0 (0)	**100,0**	(39,8-100,0)	8 / 9	88,9 (51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)
Hovedstaden	Ja	41 / 45	0 (0)	**91,1**	(78,8-97,5)	45 / 55	81,8 (69,1-90,9)	86,4 (75,7-93,6)
Rigshospital	Ja	41 / 45	0 (0)	**91,1**	(78,8-97,5)	45 / 55	81,8 (69,1-90,9)	86,4 (75,7-93,6)
Syddanmark	Ja	13 / 15	0 (0)	**86,7**	(59,5-98,3)	20 / 25	80,0 (59,3-93,2)	91,7 (73,0-99,0)
Odense	Ja	13 / 15	0 (0)	**86,7**	(59,5-98,3)	20 / 25	80,0 (59,3-93,2)	91,7 (73,0-99,0)
Midtjylland	Ja	24 / 27	0 (0)	**88,9**	(70,8-97,6)	19 / 22	86,4 (65,1-97,1)	88,2 (72,5-96,7)
Skejby	Ja	24 / 27	0 (0)	**88,9**	(70,8-97,6)	19 / 22	86,4 (65,1-97,1)	88,2 (72,5-96,7)
Nordjylland	Ja	4 / 4	0 (0)	**100,0**	(39,8-100,0)	8 / 9	88,9 (51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)
Aalborg	Ja	4 / 4	0 (0)	**100,0**	(39,8-100,0)	8 / 9	88,9 (51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)

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



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

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret*	*Ikke forældresamtykke*	*Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne*	*I alt*
Hovedgruppe								
1. Leukemi	#	#	0	0	0	0	#	4
2. Lymfom og LCH	3	#	#	#	0	#	#	10
3. Hjernetumor	0	#	16	28	#	0	0	47
4. Neuroblastom	#	0	3	0	0	0	0	4
5. Retinoblastom	0	0	4	0	0	0	0	4
6. Nyretumor	0	#	0	3	0	0	0	4
7. Levertumor	#	#	0	#	0	0	0	4
8. Knoglesarcom	0	0	0	13	0	0	0	13
9. Bløddelssarcom	#	0	0	10	0	0	0	11
10. Kimcelletumor	3	0	4	3	0	0	0	10
11. Carcinom	0	0	6	0	0	0	0	6
12. Andet	0	0	#	0	0	0	0	#
Total	**10**	**8**	**37**	**59**	**#**	**#**	**#**	**119**

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 forsøgsprotokol som DAPHO har besluttet danske børn og unge skal deltage i, men hvor protokollen endnu ikke er anmeldt/"er ikke åben" i Danmark, så patienterne kan ikke rapporteres (deltage). Ingen aktiv protokol betyder ingen tilgængelig protokol. "Registrering i protokol ikke mulig" betyder at der er en protokol for den pågældende sygdom, men den er nu lukket som forsøg, så patienterne kan ikke registreres til protokollen.

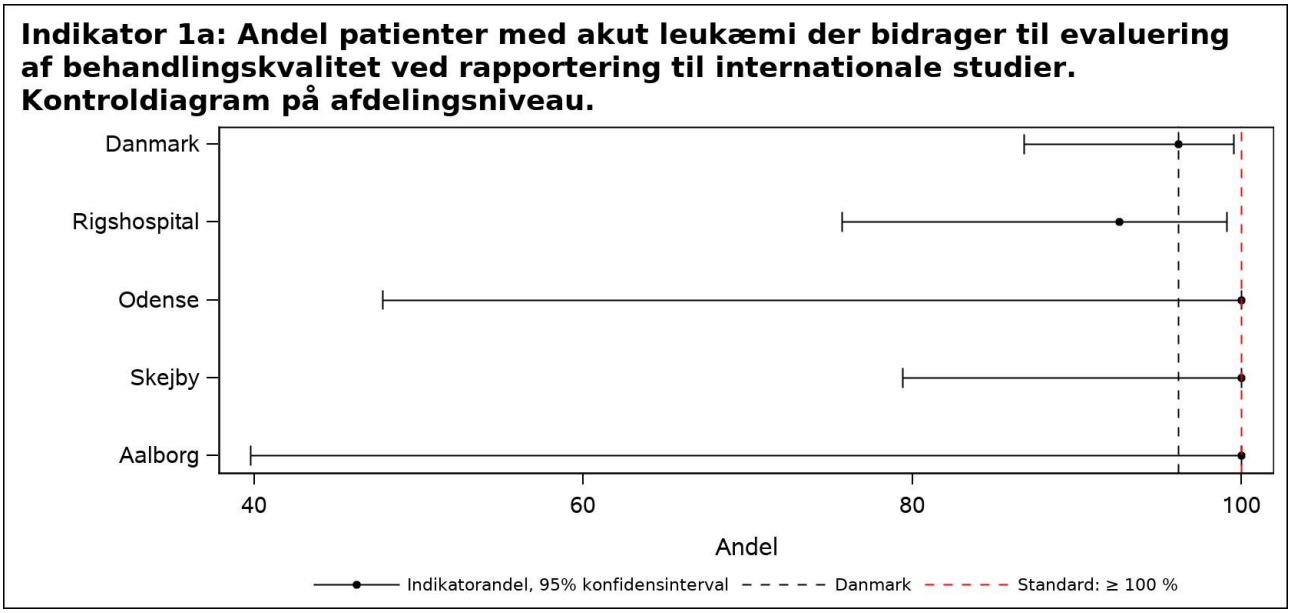
Indikator 1a: Rapportering til internationale studier og internationale registre - akut leukæmi.

Standard = 100 %

Indikator 1a: Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	≥ 100% opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2019 - 31.05.2020*		*2018/2019*		*2017/2018*
				Andel	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Nej	50 / 52	0 (0)	**96,2**	(86,8-99,5)	62 / 64	96,9 (89,2-99,6)	100,0 (94,6-100,0)
Hovedstaden	Nej	25 / 27	0 (0)	**92,6**	(75,7-99,1)	31 / 33	93,9 (79,8-99,3)	100,0 (89,1-100,0)
Syddanmark	Ja	5 / 5	0 (0)	**100,0**	(47,8-100,0)	15 / 15	100,0 (78,2-100,0)	100,0 (73,5-100,0)
Midtjylland	Ja	16 / 16	0 (0)	**100,0**	(79,4-100,0)	9 / 9	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (81,5-100,0)
Nordjylland	Ja	4 / 4	0 (0)	**100,0**	(39,8-100,0)	7 / 7	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Hovedstaden	Nej	25 / 27	0 (0)	**92,6**	(75,7-99,1)	31 / 33	93,9 (79,8-99,3)	100,0 (89,1-100,0)
Rigshospital	Nej	25 / 27	0 (0)	**92,6**	(75,7-99,1)	31 / 33	93,9 (79,8-99,3)	100,0 (89,1-100,0)
Syddanmark	Ja	5 / 5	0 (0)	**100,0**	(47,8-100,0)	15 / 15	100,0 (78,2-100,0)	100,0 (73,5-100,0)
Odense	Ja	5 / 5	0 (0)	**100,0**	(47,8-100,0)	15 / 15	100,0 (78,2-100,0)	100,0 (73,5-100,0)
Midtjylland	Ja	16 / 16	0 (0)	**100,0**	(79,4-100,0)	9 / 9	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (81,5-100,0)
Skejby	Ja	16 / 16	0 (0)	**100,0**	(79,4-100,0)	9 / 9	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (81,5-100,0)
Nordjylland	Ja	4 / 4	0 (0)	**100,0**	(39,8-100,0)	7 / 7	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Aalborg	Ja	4 / 4	0 (0)	**100,0**	(39,8-100,0)	7 / 7	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (47,8-100,0)

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



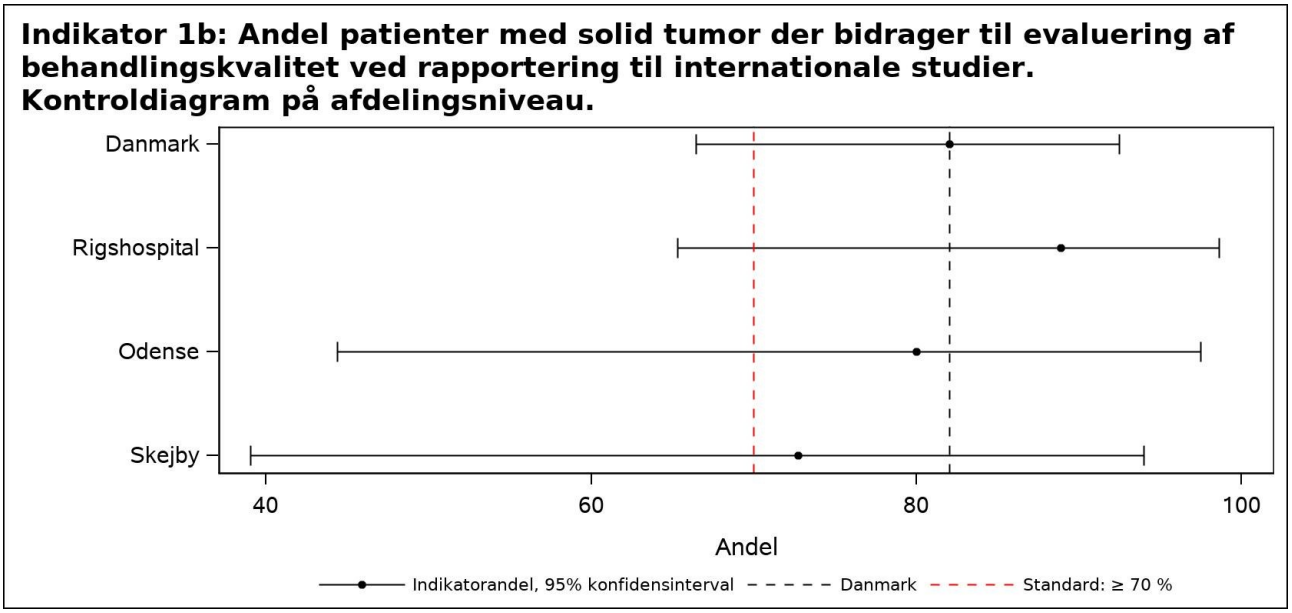
Indikator 1b: Rapportering til internationale studier og internationale registre – solide tumorer

Standard ≥ 70 %

Indikator 1b: Andel patienter med solid tumor der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	≥ 70%	*Tæller/*	*antal*	*01.06.2019 - 31.05.2020*		*2018/2019*		*2017/2018*
	opfyldt	*nævner*	*(%)*	*Andel*	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Ja	32 / 39	0 (0)	**82,1**	(66,5-92,5)	30 / 47	63,8 (48,5-77,3)	74,6 (62,1-84,7)
Hovedstaden	Ja	16 / 18	0 (0)	**88,9**	(65,3-98,6)	14 / 22	63,6 (40,7-82,8)	73,5 (55,6-87,1)
Syddanmark	Ja	8 / 10	0 (0)	**80,0**	(44,4-97,5)	5 / 10	50,0 (18,7-81,3)	83,3 (51,6-97,9)
Midtjylland	Ja	8 / 11	0 (0)	**72,7**	(39,0-94,0)	10 / 13	76,9 (46,2-95,0)	75,0 (47,6-92,7)
Nordjylland		0 / 0				1 / 2	50,0 (1,3-98,7)	0,0 (0,0-97,5)
Hovedstaden	Ja	16 / 18	0 (0)	**88,9**	(65,3-98,6)	14 / 22	63,6 (40,7-82,8)	73,5 (55,6-87,1)
Rigshospital	Ja	16 / 18	0 (0)	**88,9**	(65,3-98,6)	14 / 22	63,6 (40,7-82,8)	73,5 (55,6-87,1)
Syddanmark	Ja	8 / 10	0 (0)	**80,0**	(44,4-97,5)	5 / 10	50,0 (18,7-81,3)	83,3 (51,6-97,9)
Odense	Ja	8 / 10	0 (0)	**80,0**	(44,4-97,5)	5 / 10	50,0 (18,7-81,3)	83,3 (51,6-97,9)
Midtjylland	Ja	8 / 11	0 (0)	**72,7**	(39,0-94,0)	10 / 13	76,9 (46,2-95,0)	75,0 (47,6-92,7)
Skejby	Ja	8 / 11	0 (0)	**72,7**	(39,0-94,0)	10 / 13	76,9 (46,2-95,0)	75,0 (47,6-92,7)
Nordjylland		0 / 0				1 / 2	50,0 (1,3-98,7)	0,0 (0,0-97,5)
Aalborg		0 / 0				1 / 2	50,0 (1,3-98,7)	0,0 (0,0-97,5)

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



Kommentarer til indikator 1

Til indikator 1 er supplerende analyser placeret i appendiks 1.

Datagrundlag og beregningsregler:

Indikator: 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 2019): patienten opfylder ikke inklusionskriterierne.
9. Andet)

Dem med punkt 2,3 5 6, og 9. 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. Se Datagrundlag kapitel 5.

Eksklusioner i Indikator 1 i datagrundlag vedr. punkt 2 3 og 5 dvs. vedr. protokol var 107. Vedr. punkt 6 (opfylder ikke inklusionskriterier) og punkt 9 (andet) var 3 ekskluderet pga. udenlandsk patient og 463 pga. ikke første intervention og få pga. AFB30C2A"= initial behandling ikke relevant observeres kun.

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.

Registreringskomplethed=dækningsgrad: kan ikke aktuelt beregnes, da vi ikke har en Gold Standard - se Kapitel V: Datagrundlag.

Resultater:
I Indikator 1 var ingen der blev ekskluderet pga. uoplyst. Efter de i beregningsregler nævnte eksklusioner kunne i alt 91 børn rapporteres til et internationalt studie eller et internationalt register, hvoraf 82, svarende til 90,1 %, blev indrapporteret, hvilket er over standarden på mindst 80 % på landsplan. Alle afdelinger levede op til standarden i 2019/2020. Aalborg havde kun 4 cases. De tilsvarende antal på landsplan i 2018/2019 var 92/111. Nævnerværdien ændrer sig løbende med antallet af protokoller som er åben, men i særliggrad af hvor stor en sygdomsgruppe den/de pågældende protokoller dækker.

Udvikling: alle afdelinger levede også op til standarden i 2018/2019, og i 2017/2018.

For akut leukæmi (indikator 1a) var den høje indikatorstandard på 100 % ikke opfyldt på landsplan (andel 96,2) men baseret på kun 52 børn, og ikke opfyldt på Rigshospitalet (andel 92,6 %), men de øvrige 3 behandlingssteder opfyldte den høje standard baseret på 52 børn.

Udvikling: Samme billede sås i 2018/2019, imens alle afdelinger opfyldte den høje standard på 100 % i 2017/2018.

For solide tumorer (indikator 1b) - baseret på alle kræftdiagnoser minus leukæmi - var indikatorniveauet på landsplan 82,1 % baseret på kun 39 børn på landsplan, dvs. over standarden på 70 %, og de 3 behandlingssteder (Rigshospitalet, Aarhus, Odense) med mere end 2 børn i nævner lå alle over standarden på mindst 70 %.

Udvikling: Andelen af rapporterbare patienter som blev rapporteret til international protokol, lå højere i perioden 2019/2020 end 2018/2019

Der er generelt i 1 1a og 1b på afdelingsniveau tale om få patienter på hver afdeling, hvorfor små ændringer i tæller vil påvirke afdelingens andel ret meget, og Aalborg har for få patienter.

Diskussion og implikationer:

Det er DAPHO, som beslutter, hvilke behandlingsprotokoller danske patienter bør tilbydes at deltage i, og det er DAPHO's holdning, at patienterne bør kunne inkluderes i internationaleprotokoller/forsøg, så snart protokollen er åben internationalt. Det er desuden DAPHO's holdning, at alle børn i landet skal have **lige** adgang til samme behandlingsprotokol. Det er disse to forhold indikator 1 afdækker.

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.

I henhold til indikator 1 er 83 % af de rapporterbare patienter rapporteret til en international protokol. Det betyder, at 9 børn og unge, hvor der var en international protokol åben, ikke deltog i forsøget Danmark, fordi protokollen af forskellige årsager ikke var åben endnu i DK. I den sidste opgørelsesperiode fra 1.6.2019-31.5.2020 drejede det sig om patienter i hele landet med:

1. 2 patienter med philadelphia positiv ALL: EsPHsALL protokol åben international, men DK ikke har anmeldt den, derfor kan patienterne ikke rapporteres.
2. 3 patienter med ependymon: Protokol åben international, men DK ikke har anmeldt, derfor kan patienterne ikke rapporteres
3. 1 patient med lymfoblastært lymfom: LBL2018 protokol åben såvel internationalt som nationalt august 2019. Den ene patient kunne ikke rapporteres skyldes lokal forsinkelse i form af manglende subsitekontrakt.
4. 1 patient med Wilms tumor. Umbrella protokollen åbnede for registrering internationalt september 2019 og er åbnet nationalt i Danmark maj 2020. Dvs. Wilms patienter i perioden september 2019 til april 2020 kunne ikke rapporteres
5. 2 levertumorpatienter: Der findes en international PHitt protokol, som ikke er anmeldt, derfor kan patienter med hepatoblastom og hepatocellulærecarcinom

Desuden fremgår det også af tallene at kun 91 patienter kunne deltage i protokol, hvorfor 111 ikke kunne. 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. Dertil kommer at ikke alle sygdomme inden for børneonkologien har tilbud om åbne internationaleforsøg eller registerdeltagelser.

Årsagen til at patienter ikke deltager i protokolleret forsøg, når der rent faktisk findes en åben international protokol, skyldes flere forhold. Hovedproblemet har dog tidligere ofte, været at det 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, men i særliggrad ved de lokale centre 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. I 2019/2020 er der åbnet 4 internationale protokoller (fase 3) og en lange række fase 1+2 forsøg.

Vurdering af Indikator:

Indikator 1 skønnes som den vigtigste af alle indikatorerne, idet det er den indikator, som kommer tættes på at beskrive behandlingskvaliteten for børn og unge med kræft i Danmark.

Det er ikke muligt at ændre på den interimperiode, som er mellem to protokoller, men selve den nationale protokolinitering kan forbedres, så protokollerne anmeldes uden forsinkelse såvel nationalt som på afdelingsniveau. Dette arbejde har DAPHO nu taget initiativ til at forbedre ved at oprette en "National Klinisk Forskningsenhed på Rigshospitalet", med støtte fra Børnecancerfonden, som skal sikre hurtig og rettidig anmeldelse af internationale protokoller i hele landet.

En stor forhindring i processen for at åbne en protokol, er den tid, som der bruges på at lave såkaldte kontrakter og subsitekontrakter. Vi anbefaler, at regionerne afsætter tilstrækkelige midler til arbejdet med protokolinitiering og forsøger at lave en ensartet juridisk proces for protokolinitiering for børn og unge med kræft, således at danske børneonkologiske patienter får ***lige*** og hurtigt adgang til de nyeste internationale behandlingsprotokoller.

Det skal understreges, at for at en patient kan rapporteres til en international protokol, skal protokollen være åben både nationalt og på afdelingsniveau, og det er ofte at den enkelte afdeling, ikke har direkte indflydelse på den manglende rapportering. Det er dog vigtigt at fremhæve, at selv om patienterne ikke deltager i selve forskningsprotokollen, vil patienterne altid tilbydes at blive behandlet efter standardbehandlingen i den nyeste protokol.

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.

Desuden er det et ønske at få en tilsvarende indikator for recidiv behandling idet tilbuddet om at indgå i protokollerede forsøg ved recidiv er hastigt stigende.

Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse

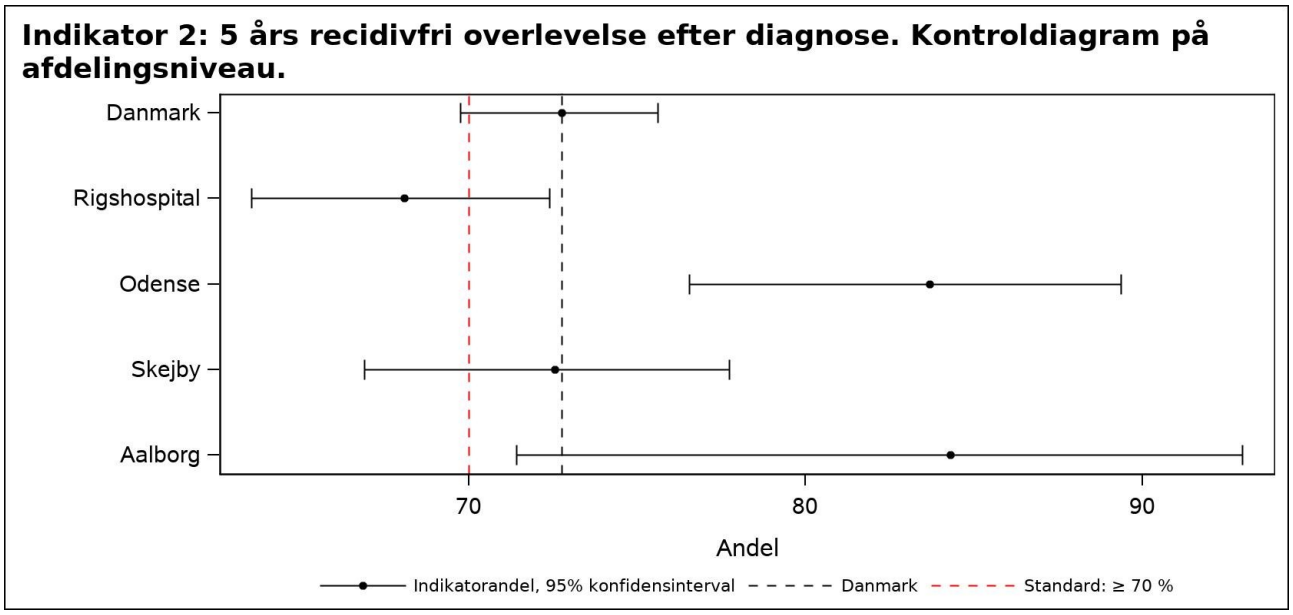
Andel patienter, der er i live og recidiv og progressionsfri 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato (opgjort i 5 års periode frem til 5 år før skæringsdato).

Standard ≥ 70 %

Indikator 2: 5 års recidivfri overlevelse efter diagnose

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	≥ 70%	*Tæller/*	*antal*	*01.06.2010 - 31.05.2015*		*2005/2010*		*2000/2005*
	opfyldt	*nævner*	*(%)*	*Andel*	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Ja	665 / 914	3 (0)	**72,8**	(69,7-75,6)	660 / 886	74,5 (71,5-77,3)	73,3 (70,2-76,1)
Hovedstaden	Nej	303 / 445	#	**68,1**	(63,5-72,4)	309 / 410	75,4 (70,9-79,5)	75,6 (71,1-79,7)
Syddanmark	Ja	118 / 141	0 (0)	**83,7**	(76,5-89,4)	122 / 154	79,2 (72,0-85,3)	73,9 (66,1-80,6)
Midtjylland	Ja	201 / 277	0 (0)	**72,6**	(66,9-77,7)	175 / 248	70,6 (64,5-76,2)	67,8 (61,9-73,3)
Nordjylland	Ja	43 / 51	#	**84,3**	(71,4-93,0)	51 / 68	75,0 (63,0-84,7)	79,2 (68,0-87,8)
Hovedstaden	Nej	303 / 445	#	**68,1**	(63,5-72,4)	309 / 410	75,4 (70,9-79,5)	75,6 (71,1-79,7)
Rigshospital	Nej	303 / 445	#	**68,1**	(63,5-72,4)	309 / 410	75,4 (70,9-79,5)	75,6 (71,1-79,7)
Syddanmark	Ja	118 / 141	0 (0)	**83,7**	(76,5-89,4)	122 / 154	79,2 (72,0-85,3)	73,9 (66,1-80,6)
Odense	Ja	118 / 141	0 (0)	**83,7**	(76,5-89,4)	122 / 154	79,2 (72,0-85,3)	73,9 (66,1-80,6)
Midtjylland	Ja	201 / 277	0 (0)	**72,6**	(66,9-77,7)	175 / 248	70,6 (64,5-76,2)	67,8 (61,9-73,3)
Skejby	Ja	201 / 277	0 (0)	**72,6**	(66,9-77,7)	175 / 248	70,6 (64,5-76,2)	67,8 (61,9-73,3)
Nordjylland	Ja	43 / 51	#	**84,3**	(71,4-93,0)	51 / 68	75,0 (63,0-84,7)	79,2 (68,0-87,8)
Aalborg	Ja	43 / 51	#	**84,3**	(71,4-93,0)	51 / 68	75,0 (63,0-84,7)	79,2 (68,0-87,8)

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



Kommentar til indikator 2

Til indikator 2 er supplerende analyser placeret i appendiks 2.

Datagrundlag og beregningsregler:

Indikator:

Indikator 2 viser andel af patienter som efter 5 år er uden recidiv, sygdomsprogression eller død. Der er ikke taget hensyn til det meget forskellige case-mix på de 4 afdelinger.

Eksklusioner i datagrundlag: Se Datagrundlag i kapitel 5.
Eksklusioner i Indikator 2 i datagrundlag i nævner vedr. opfylder ikke inklusionskriterier var få ekskluderet pga. statusdato var tidligere end diagnosedato, 16 var ekskluderet pga. udenlandsk patient og 9059 pga. ikke første intervention og få pga. diagnosealder over 18 år.

Registreringskomplethed=dækningsgrad: kan ikke aktuelt beregnes, da vi ikke har en Gold Standard - se Kapitel V: Datagrundlag.

Uoplyste i nævner: Hvis evt. manglende patientforløb i nævner efterindrapporteres, vil de være med i fremadrettede årsrapporter.

Andel patienter, der er **i live og recidiv- (og progressions-) fri 5 år** efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato i perioden 1.6.2010-31.5.2015. 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, dvs. også lavmaligne diagnoser (DD-diagnoser).

I tæller ekskluderer vi patienter med markering af de har fået et recidiv (eller progression) eller er døde indenfor 5 år fra

diagnose fra tæller her i indikator 2. 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 børn diagnosticeret i perioden 1.6.2010-31.5.2015 på landsplan i DBCR jf. datagrundlag, indgik, efter de nævnte eksklusioner til Indikator 2, og fratrukket 12 børn der ikke havde oplyst region, i alt 917 børn fra den 5-årige periode i DBCR til vurdering af i live og recidivfri efter 5 år. Heraf manglede der på opgørelsestidspunktet statusoplysninger på i alt 3 (<1 %) børn (pga. patienterne har haft et midlertidigt cpr-nummer) og disse indgik derfor ikke i beregningen.

Resultater:
Indikator 2: I alt indgik på landsniveau således 914 børn i 2011-2015, hvoraf 665 (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 opfylder ikke med 68,1 %.

Der er ikke taget højde for forskelle i patientsammensætning (case-mix) mellem afdelingerne (alder, diagnoser, sygdomsstadie og mutationer i tumorgenomet), så man kan derfor *ikke* sammenligne den samlede recidivfrie overlevelse imellem behandlingsafdelingerne eller imellem perioderne. Der er lavet supplerende analyser af 5-års recidivfri overlevelse, som ses i appendiks 3, hvor der tilstræbes at tages højde for casemix.

Denne supplerende analyser viser, at forventningsværdierne for indikatorerne er lavest for AUH og RH, højere for OUH og højest for AAUH. Langt de fleste indikatorværdier ligger indenfor konfidensgrænserne omkring det forventede. For den sidste periode er der overensstemmelse mellem den forventede og den empiriske rangordning med AUH og RH nederst og Aalborg og OUH øverst.

Diskussion og implikationer:

Indikator 2 beskriver andelen af børn og unge, som fortsat er i live og 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 meningsfuldt, fraset den største patientgruppe nemlig akut lymfatisk leukæmi.
Recidivfrekvensen inden for de forskellige undergrupper varierer fra 5-75 % og overlevelsen efter recidiv er ligeledes meget forskellig inden for de enkelte sygdomme. Den samlede 5 års-recidivfrie overlevelse synes at have været stabil siden årtusindeskiftet, samtidig med at der er sket en forbedring i den samlede 5-års-overlevelse (se indikator 3). Dette skyldes flere forhold: 1) der er registreringsbias på flere niveauer: diagnose, center, recidivtolkning og ændring i progression og recidiv definitioner over tid, 2) at patientpopulationen ændrer sig i registret over tid mht. både diagnoser og aldersspektret, idet der er kommet flere unge patienter til, 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.

Vurdering af Indikator:

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 og hurtige ensartede godkendelses processer 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.
Validering af registrets diagnoser og sygdomsudbredelse og behandling (protokol) og behandlingscenter bør prioriteres højt, 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 er styregruppes ønske, at der bliver etableret en ny indikator som kan registrere, hvor mange patienter med tilbagefald, som indgik i et klinisk forsøg, nøjagtig som ved førstelinje behandlingen.

Endeligt foreslår styregruppen at indikatorniveauet for overlevelsesanalyserne revideres og differentieres til det faktiske case mix, som er på afdelingerne.

Indikator 3: 5-års overlevelse

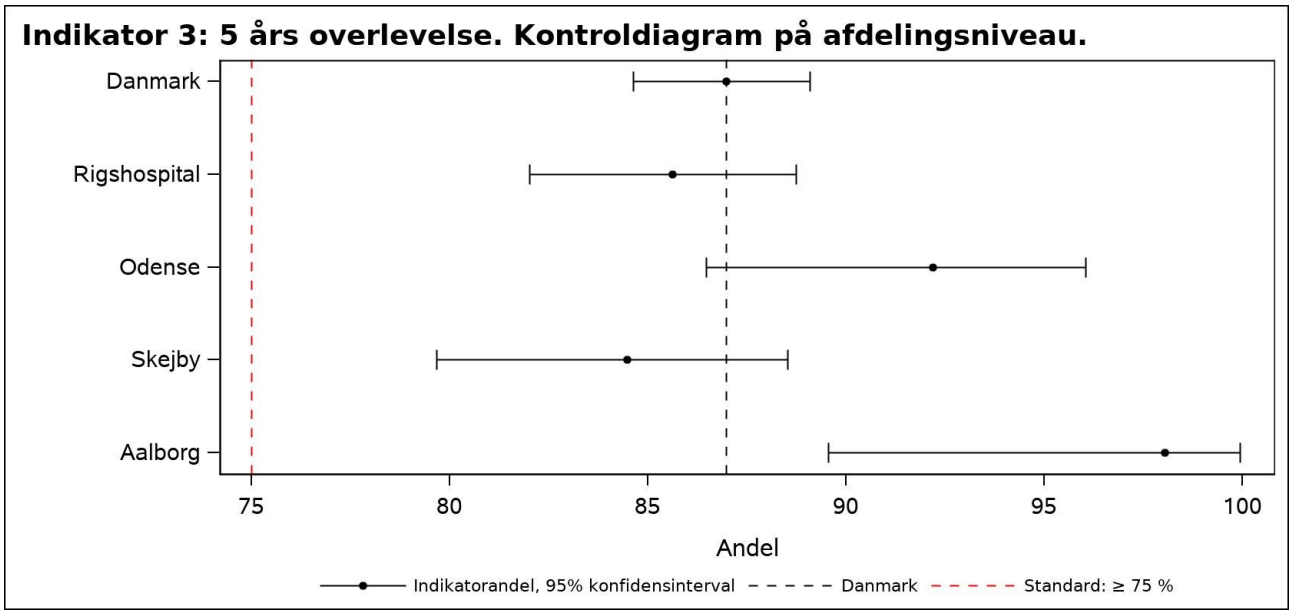
Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato (opgjort i 5 års periode frem til 5 år før skæringsdato).

Standard ≥ 75 %

Indikator 3: 5 års overlevelse

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	≥ 75%	*Tæller/*	*antal*	*01.06.2010 - 31.05.2015*		*2005/2010*		*2000/2005*
	Opfyldt	*nævner*	*(%)*	*Andel*	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Ja	795 / 914	3 (0)	**87,0**	(84,6-89,1)	748 / 886	84,4 (81,9-86,8)	81,0 (78,3-83,5)
Hovedstaden	Ja	381 / 445	#	**85,6**	(82,0-88,7)	353 / 410	86,1 (82,4-89,3)	83,8 (79,9-87,3)
Syddanmark	Ja	130 / 141	0 (0)	**92,2**	(86,5-96,0)	134 / 154	87,0 (80,7-91,9)	78,4 (71,1-84,7)
Midtjylland	Ja	234 / 277	0 (0)	**84,5**	(79,7-88,5)	200 / 248	80,6 (75,2-85,4)	76,6 (71,1-81,5)
Nordjylland	Ja	50 / 51	#	**98,0**	(89,6-100,0)	58 / 68	85,3 (74,6-92,7)	87,5 (77,6-94,1)
Hovedstaden	Ja	381 / 445	#	**85,6**	(82,0-88,7)	353 / 410	86,1 (82,4-89,3)	83,8 (79,9-87,3)
Rigshospital	Ja	381 / 445	#	**85,6**	(82,0-88,7)	353 / 410	86,1 (82,4-89,3)	83,8 (79,9-87,3)
Syddanmark	Ja	130 / 141	0 (0)	**92,2**	(86,5-96,0)	134 / 154	87,0 (80,7-91,9)	78,4 (71,1-84,7)
Odense	Ja	130 / 141	0 (0)	**92,2**	(86,5-96,0)	134 / 154	87,0 (80,7-91,9)	78,4 (71,1-84,7)
Midtjylland	Ja	234 / 277	0 (0)	**84,5**	(79,7-88,5)	200 / 248	80,6 (75,2-85,4)	76,6 (71,1-81,5)
Skejby	Ja	234 / 277	0 (0)	**84,5**	(79,7-88,5)	200 / 248	80,6 (75,2-85,4)	76,6 (71,1-81,5)
Nordjylland	Ja	50 / 51	#	**98,0**	(89,6-100,0)	58 / 68	85,3 (74,6-92,7)	87,5 (77,6-94,1)
Aalborg	Ja	50 / 51	#	**98,0**	(89,6-100,0)	58 / 68	85,3 (74,6-92,7)	87,5 (77,6-94,1)

Figur til Indikator 3. Andel patienter i live 5 år efter diagnose (2010-2015)



Kommentar til indikator 3.
Til indikator 3 er supplerende analyser placeret i appendiks 3

Datagrundlag og beregningsregler:

Indikator:

Registreringskomplethed=dækningsgrad: kan ikke aktuelt beregnes, da vi ikke har en Gold Standard - se Kapitel V: Datagrundlag.

Uoplyste i nævner: Hvis evt. manglende patientforløb i nævner efterindrapporteres, vil de være med i fremadrettede årsrapporter.

Eksklusioner i datagrundlag: Se Datagrundlag kapitel 5.
Eksklusioner i Indikator 3 i datagrundlag vedr. opfylder ikke inklusionskriterier var 3 ekskluderet pga. statusdato var tidligere end diagnosedato, 16 var ekskluderet pga. udenlandsk patient og 9059 pga. ikke første intervention og få pga. diagnosealder over 18 år.

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato i perioden 1.6.2010-31.5.2015. 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

Indikator 3 viser andel af patienter som efter 5 år ikke er døde, dvs. "overall survival". Patienternes recidiv af primær kræft ekskluderes i nævner i tidsperioden for recidiv i alle analyserne så kun patienternes primære kræft indgår. I tæller indgår i indikator 3 patienter med markering af at de har fået et recidiv indenfor 5 år til beregning af overlevelse uanset om recidiv eller progression eller intet. Indikator 2 og 3 har således samme nævnerpopulation men forskel i tæller.

Af alle børn diagnosticeret i perioden 1.6.2010-31.5.2015 på landsplan jvf. datagrundlag kunne, efter de nævnte eksklusioner til Indikator 3, i alt 917 børn fra den 5-årige periode identificeres i DBCR til vurdering af om de var i live efter 5 år. Heraf manglede der på opgørelsestidspunktet statusoplysninger på i alt 3 (<1 %) børn (pga. patienterne har haft et midlertidigt cpr-nummer) og disse indgik derfor ikke i beregningen.

Resultater:
Indikator 3: I alt indgik på landsniveau således 914 børn, hvoraf 795 (87 %) fortsat var i live 5 år efter diagnosen. Den overordnede 5-års overlevelse er således på landsplan over den forventede standard på **75 %**. Den varierede lidt på de 4 behandlingsafdelinger: Aalborg 98 % som lå højest, fulgt af Odense 92,2 % og Rigshospitalet 85,6 % og Aarhus på 84,5 %, således at alle afdelinger lå over standarden.

Der er ikke her taget højde for forskelle i patientsammensætning (case mix) mellem afdelingerne i denne analyse.

Supplerende Kaplan Meier kurver er vist forrest i Appendiks 3 i figur 3A, tabel 3A, (de tidligere hhv. tabel og figur 3.1). 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 i 3 tidsperioder 1985-93, 1994-2002, og 2003-31.5.2020. Analyserne er med fra 1 dag op til 35 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 tidsopfølgning fra 1 dag-16 år, og kurven fra diagnosedato 2003- 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 Indikator 3 og Figur til Indikator 3 ovenfor ses overlevelsen i perioden 1.6.2010-31.5.2015 og her bør erindres, at et enkelt dødsfald på en lille afdeling kan flytte procenten meget, imens et enkelt dødsfald på en stor afdeling med mange patienter, ikke flytter procenten ret meget.

Kommentering af Appendiks 3 (Figur 3C (Survival_Fig_3_3): Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær cancerdiagnose 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 behandlingscentre) og i Tabel 3C (aars_graferSurvival_Tabel3). Der er kun en lille forskel i overlevelsen mellem afdelingerne i 2003-31.5.2020, selv om der er forskel i diagnosegrupper og dermed prognosen for sygdommene mellem afdelingerne. Der er samme forbehold vedr. case mix og længde af opfølgningstid som ovenfor.

Der er lavet supplerende analyser af den 5- årsoverlevelsen, som ses i appendiks 3, hvor der tilstræbes at tages højde for det faktiske casemix. Disse analyser viser, at forventningsværdierne for indikatorerne er lavest for AUH og RH da de har flere børn i diagnosegrupperne med høj mortalitet, højere for OUH og højest for AAUH. Sammenligning mellem de 4 afdelinger kan kun ske for de sygdomme der kan behandles på alle 4 afdelinger og hvor resultaterne kun i ringe grad påvirkes af kirurgi (ALL, Hodgkin og non-Hodgkin lymfom, kimcelletumorer, Wilms tumor). Her har RH, OUH og AAUH overlevelse >90% og inden for de estimerede, mens AUH lå under 95%-konfidensintervallet (se side 81) i perioden 1.6.2010-31.5.2015.

Af analyserne for disse sygdomme fremgår også, at sammenlignet med 2000-2005 har 5-års overlevelsen for patienter behandlet på AUH, RH og AAUH enten været tilnærmelsesvis stabil (AUH) eller er marginalt forbedret, medens den er markant forbedret for patienter behandlet på OUH.

Diskussion og implikationer:

Siden 1985 er overlevelsen for kræft hos børn og unge i Danmark steget signifikant og overlevelsen ligger nu på ca. 87 % for perioden 2010-2015.

Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper som er yderligere opdelt efter deres sygdomslokalisation, udbredelse og mutationer i tumorgenomet. Som man kan se af overlevelseskurverne i Appendiks, 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. Om end det kunne være ønskeligt at foretage sammenligninger af centrenes resulter for behandling af hver af de mange sygdomme, må det erkendes, at hovedparten af disse hver især er meget sjældne, hvorfor hver enkelt center kun vil behandle meget få patienter, hvorfor sådanne analyser ikke vil være statistisk meningsfulde. Undtagelsen herfra er akut lymfatisk leukæmi, som er den største diagnosegruppe 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. I fjor blev der lavet en analyse af ALL overlevelse i perioden 2008-2018 som dækker perioden for den seneste fælles behandlingsprotokol (NOPHO ALL 2008). Her fandt man en 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. Lavede man en cox regressionsanalyse, hvor der blev taget højde for, hvilken risikogruppe patienterne var i (SR, IR el HR) er Hazard OR = 2,7 for død ved Aarhus Universitetshospital sammenlignet med Rigshospitalet, p-værdi = 0,05. Dette foranledigede en audit i regi af DAPHO foråret 2020 med repræsentanter fra alle 4 centre, og her var konklusionen: **"***Ved gennemgang af flere journaler fremgik flere forhold, som man retrospektivt kunne opfatte som havende bidraget til dødsfaldet, men specifikke årsager til de signifikant flere dødsfald i Århus, blev ikke fundet ved audit. Overlevelsen blandt danske børn og unge med akut lymfoblastær leukæmi (ALL) er blandt de bedste i verden med en 5-års overlevelse på 0,93, dvs. at mindst 9 ud af 10 børn er i live efter 5 år. Danmark adskiller sig ikke fra den samlede NOPHO- kohorte, der er behandlet efter NOPHO ALL2008".*

Som fremgår af de supplerende analyser i appendiks 3, må der alene pga. case mix forventes forskellig overlevelse for patienter behandlet på de fire centre. Tages der højde herfor er den observerede 5- årsoverlevelse for patienter behandlet på hver af de fire centre forenelig med det forventede. Fokuseres der i de statistiske analyser på patienter med ALL, NHL, HL, Wilms tumor og kimcelle tumorer (maligne sygdomme, der behandles på alle fire centre) er overlevelsen for patienter behandlet på RH, AAUH og OUH forenelig med det forventede, medens overlevelsen for patienter behandlet på AUH er dårligere end forventet.

Vurdering af Indikator:

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 inden for alle diagnosegrupper.

Validering af registrets diagnoser og sygdomsudbredelse og behandling (protokol inkl. protokolarme) og behandlingscenter bør prioriteres højt, 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 (SOP). Endeligt foreslår styregruppen at indikatorniveauet for overlevelsesanalyserne revideres og tilpasses det faktiske case mix, som er på centrene.

Indikator 4: Behandlingsrelaterede dødsfald

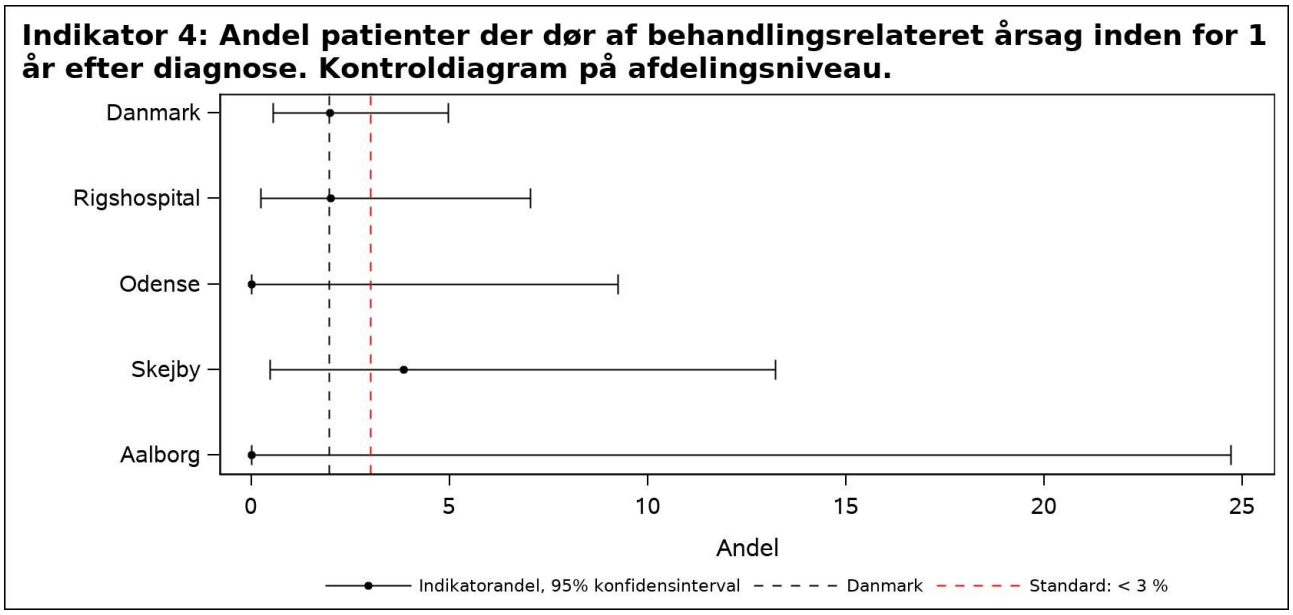
Andel patienter, der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose.

Standard < 3 %

Indikator 4: Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	< 3% opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2018 - 31.05.2019* *Andel*	*95% CI*	*2017/2018* *Antal*	*Andel (95% CI)*	*2016/2017* *Andel (95% CI)*
Andet		0 / 0				0 / 2	0,0 (0,0-84,2)	
		0 / 0				0 / 2	0,0 (0,0-84,2)	
Danmark	Ja	4 / 203	0 (0)	**2,0**	(0,5-5,0)	3 / 216	1,4 (0,3-4,0)	1,8 (0,4-5,1)
Hovedstaden	Ja	# / #	0 (0)	**#**	#	#/ #	#	4,1 (0,9-11,5)
Syddanmark	Ja	0 / 38	0 (0)	**0,0**	(0,0-9,3)	0 / 44	0,0 (0,0-8,0)	0,0 (0,0-9,3)
Midtjylland	Nej	# / #	0 (0)	**#**	#	0 / 60	0,0 (0,0-6,0)	0,0 (0,0-7,1)
Nordjylland	Ja	0 / 13	0 (0)	**0,0**	(0,0-24,7)	# / 8	12,5 (0,3-52,7)	0,0 (0,0-33,6)
Hovedstaden	Ja	# / #	0 (0)	**#**	#	# / #	#	4,1 (0,9-11,5)
Rigshospital	Ja	# / #	0 (0)	**#**	#	# / #	#	4,1 (0,9-11,5)
Syddanmark	Ja	0 / 38	0 (0)	**0,0**	(0,0-9,3)	0 / 44	0,0 (0,0-8,0)	0,0 (0,0-9,3)
Odense	Ja	0 / 38	0 (0)	**0,0**	(0,0-9,3)	0 / 44	0,0 (0,0-8,0)	0,0 (0,0-9,3)
Midtjylland	Nej	# / #	0 (0)	**#**	#	0 / 60	0,0 (0,0-6,0)	0,0 (0,0-7,1)
Skejby	Nej	# / #	0 (0)	**#**	#	0 / 60	0,0 (0,0-6,0)	0,0 (0,0-7,1)
Nordjylland	Ja	0 / 13	0 (0)	**0,0**	(0,0-24,7)	1 / 8	12,5 (0,3-52,7)	0,0 (0,0-33,6)
Aalborg	Ja	0 / 13	0 (0)	**0,0**	(0,0-24,7)	1 / 8	12,5 (0,3-52,7)	0,0 (0,0-33,6)

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

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

Standard < 3 %

Indikator 4a: Andel patienter der dør af behandlingsrelateret årsag inden for 1 år efter diagnose, inddelt i 3-års perioder

			Uoplyst	*Aktuelle år*		*Tidligere år*	
	Standard opfyldt	*Tæller/ nævner*	*antal (%)*	*01.06.2016 - 31.05.2019* *%*	*95 % CI*	*01.06.2013 - 31.05.2016* *% (95 % CI)*	*01.06.2010 - 31.05.2013* *% (95 % CI)*
Danmark	Ja	8/578	14(2)	1,4	(0,6;2,7)	1,1(0,4;2,5)	1,7(0,8;3,1)
Rigshospitalet	Ja	5/271	8(3)	1,8	(0,6;4,3)	0,8(0,1;2,8)	1,4(0,4;3,5)
OUH Odense Universitetshospital	Ja	0/120	0(0)	0,0	(0,0;3,0)	1,1(0,0;6,2)	1,1(0,0;5,9)
Aarhus Universitetshospital	Ja	#/#	6(4)	#	#	1,3(0,2;4,6)	2,4(0,6;5,9)
Aalborg Universitetshospital	Nej	#/#	0(0)	#	#	4,2(0,1;21,1)	2,9(0,1;15,3)

Kommentar til indikator 4 og 4a
Til indikator 4 er supplerende analyser placeret i appendiks 4.

Datagrundlag og beregningsregler:

Indikator:

Registreringskomplethed=dækningsgrad: kan ikke aktuelt beregnes, da vi ikke har en Gold Standard - se Kapitel V: Datagrundlag.

Uoplyste i nævner: Hvis evt. manglende patientforløb i nævner efterindrapporteres, vil de være med i fremadrettede årsrapporter.

Eksklusioner i datagrundlag: se kapitel 5 Datagrundlag.

Eksklusioner i Indikator 4 i datagrundlag vedr. opfylder ikke inklusionskriterier var få ekskluderet pga. dødsårsag missing, og 808 pga. ikke første intervention og få pga. diagnosealder over 18 år.

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 indikator- 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 206, der blev diagnosticeret fra 1.6.2018-31.5.2019. Der var 3 børn (<1 %) som havde manglende information, og disse indgår ikke i beregningen. Derfor er der 203 i nævner.

Resultater:
Der var 4 ud af de i alt 203 børn med kræft i 2018/2019, som var registreret med behandlingsrelateret dødsfald i løbet af opfølgning det første år efter diagnosen. Dette svarer til en indikatorværdi på 2,0 % 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.

Indikator 4a: behandlingsrelateret dødsfald **i løbet af det første år efter diagnosen** opgjort for en **3 års tidsperiode** efter diagnose sammenlagt for 1.6.2016-31.5.2019 og sammenlignet med de forudgående 2 3-års tidsperioder 1.6.2013-31.5.2016 og 1.6.2010-31.5.2013.

Der var efter eksklusioner til Indikator 4a i alt 592 børn diagnosticeret i perioden 1.6.2015-, opgjort for børn med diagnosedato fra 2015- frem til 1 år før skæringsdato dvs. 31.5.2019. I alt 14 børn (2 %) med missing information, hvorefter der indgik 578 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 1,1 % og 1,7 % de forudgående 2 tidsperioder. Behandlingsafdelingerne Aarhus Universitetshospital (1,5 %), Odense Universitetshospital (0 %) og Rigshospitalet (1,8 %) opfylder alle standarden på mindre end 3 %, - Aalborg har anonymiseret værdi på grund af for få patienter til at kunne kommenteres som andel regionalt. Patienter med manglende information er fx fra Færøerne og hvorvidt de ville have bidraget til en ringere indikatorværdi pga. dødsfald eller de er i live, kan analyseres særskilt.

Diskussion og implikationer:

Omtrent 70 % af de behandlingsrelaterede dødsfald sker inden for det første år efter diagnosen. Hovedparten af disse i gruppen patienter med 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.

Vurdering af Indikator:

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 inden for 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.

Styregruppen vurderer der er et stort behov for at gennemgå og validere alle døde patienters dødsårsag de seneste 10-15 år. Fremtidig registrering af alle patienters dødsårsag bør valideres ved audit i styregruppen.

Desuden foreslår styregruppen at denne indikator udvikles, så akutte dødsfald inden for de første uger af behandlingen grundet patientens kræftsygdom kan tælles med.

Indikator 5a: Tid til behandlingsstart efter dato for udredning start

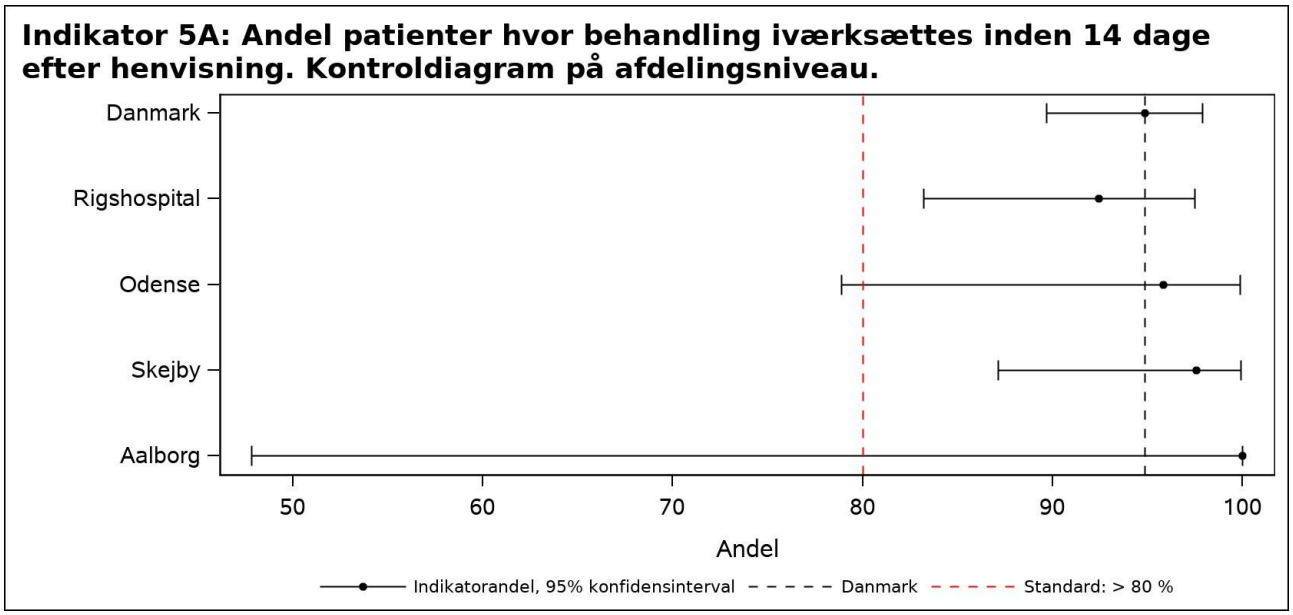
Andel patienter, hvor behandling iværksættes indenfor 14 dage efter dato for udredning start ud af alle børnekræftpatienter.

Standard > 80 %

Indikator 5A: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter henvisning

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	> 80%	*Tæller/*	*antal*	*01.06.2019 - 31.05.2020*		*2018/2019*		*2017/2018*
	Opfyldt	*nævner*	*(%)*	*Andel*	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Ja	129 / 136	0 (0)	**94,9**	(89,7-97,9)	133 / 147	90,5 (84,5-94,7)	85,8 (78,9-91,1)
Hovedstaden	Ja	61 / 66	0 (0)	**92,4**	(83,2-97,5)	65 / 71	91,5 (82,5-96,8)	81,4 (70,3-89,7)
Syddanmark	Ja	23 / 24	0 (0)	**95,8**	(78,9-99,9)	23 / 27	85,2 (66,3-95,8)	85,0 (62,1-96,8)
Midtjylland	Ja	40 / 41	0 (0)	**97,6**	(87,1-99,9)	35 / 38	92,1 (78,6-98,3)	91,3 (79,2-97,6)
Nordjylland	Ja	5 / 5	0 (0)	**100,0**	(47,8-100,0)	10 / 11	90,9 (58,7-99,8)	100,0 (39,8-100,0)
Hovedstaden	Ja	61 / 66	0 (0)	**92,4**	(83,2-97,5)	65 / 71	91,5 (82,5-96,8)	81,4 (70,3-89,7)
Rigshospital	Ja	61 / 66	0 (0)	**92,4**	(83,2-97,5)	65 / 71	91,5 (82,5-96,8)	81,4 (70,3-89,7)
Syddanmark	Ja	23 / 24	0 (0)	**95,8**	(78,9-99,9)	23 / 27	85,2 (66,3-95,8)	85,0 (62,1-96,8)
Odense	Ja	23 / 24	0 (0)	**95,8**	(78,9-99,9)	23 / 27	85,2 (66,3-95,8)	85,0 (62,1-96,8)
Midtjylland	Ja	40 / 41	0 (0)	**97,6**	(87,1-99,9)	35 / 38	92,1 (78,6-98,3)	91,3 (79,2-97,6)
Skejby	Ja	40 / 41	0 (0)	**97,6**	(87,1-99,9)	35 / 38	92,1 (78,6-98,3)	91,3 (79,2-97,6)
Nordjylland	Ja	5 / 5	0 (0)	**100,0**	(47,8-100,0)	10 / 11	90,9 (58,7-99,8)	100,0 (39,8-100,0)
Aalborg	Ja	5 / 5	0 (0)	**100,0**	(47,8-100,0)	10 / 11	90,9 (58,7-99,8)	100,0 (39,8-100,0)

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



Kommentar til indikator 5a

Til indikator 5a er supplerende analyser placeret i appendiks 5. Det er 5a (behandling start indenfor 14 dage efter udredning start) der er indikator nu og den tidligere indikator 5 (behandling start indenfor 14 dage efter referencedato: diagnosedato) er blevet en supplerende analyse i appendiks 5.

Datagrundlag og beregningsregler:

Registreringskomplethed=dækningsgrad: kan ikke aktuelt beregnes, da vi ikke har en Gold Standard - se Kapitel V: Datagrundlag.

Uoplyste i nævner: Hvis evt. manglende patientforløb i nævner efterindrapporteres, vil de være med i fremadrettede årsrapporter.

Eksklusioner i datagrundlag: Se kapitel 5 Datagrundlag.

Eksklusioner i Indikator 5a i datagrundlag vedr. opfylder ikke inklusionskriterier var 8 ekskluderet pga. ingen dato for behandlingsstart og 7 pga. dato for primærbehandling lå før dato for pakkeforløb, 3 var ekskluderet pga. udenlandsk patient og 463 pga. ikke første intervention, 3 fra Grønland/Færøerne, og 5 blev ekskluderet pga. "AFB30C2A"= initial behandling ikke relevant observeres kun. Evt. børn der mangler information om behandlingsstart er formentligt fordi de kun er observerede, og de indgår ikke i analysen.

I Indikator 5A er der lidt flere der ekskluderes pga. AFB30C2A (initial behandling ikke relevant observeres kun) og lidt færre der ekskluderes pga. DD-diagnose og pga. "Dato for primær behandling start ligger før diagnosedato", så nævner i supplerende analyse 5 ender med at være 3 patienter større end i Indikator 5A.

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

Tid fra udredning til behandlings start er fra og med årsrapport 2018/2019 ny Indikator 5a og den tidligere Indikator 5 tid fra diagnosedato til behandlingsstart er nedlagt og blev lavet til en supplerende analyse 5 og indsat i appendiks 5. Den nye Indikator 5a er baseret på udredning start dvs.: "dato for første fremmøde" (AFB30B) ved børneonkologisk afdeling indtil behandlingsstart.

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

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 startdato 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.

I alt 203 børn blev diagnosticeret i perioden 1.6.2019-31.5.2020 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 136 i indikator 5A (referencedato udredningsdato) og 139 børn i supplerende analyse 5 (referencedato diagnosedato).

Resultater

5a: Af de 136 børn blev 129 sat i behandling indenfor 14 dage fra udredningsdato sv.t. en indikatorværdi på 94,9 %. Alle afdelinger opfyldte standarden med 92,4-100 %.

Udvikling: Alle afdelinger opfyldte også standarden i 2018/2019 og 2017/2018.

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

Ved brug af "dato for diagnose", som referencedato på 139 børns ventetid havde 0 børn missing værdi, og andelen af patienter, som blev sat i behandlingen indenfor 14 dage på landsplan, faldt til 127/139 dvs. 91,4 %, 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.

Analyserne 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.

Diskussion og implikationer:

Alle børn og unge med kræft bør udredes og behandles på en af de 4 børneonkologiske afdelinger. DAPHO og DBCR styregruppe besluttede forrige år at anvende den dato, hvor patienterne første gang kommer til udredning på et børneonkologisk center (eller en scanning set 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), og muligheder for eksperimentel behandling som forlænger tiden inden start på behandling.
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.

Vurdering af Indikator:

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 2019/2020 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 og dele af behandlingsforløbene foregår ved flere af afdelingerne – se tabel forrest side 8.

Databasen opsamler data svarende til 5 kvalitetsindikatorer (2 procesindikatorer og 3 resultatindikatorer) samt testindikatorer (se afsnit 5. Oversigt over alle indikatorer). Derudover opgør databasen 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 sygdomsgrupper.

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 ny-diagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 1.1.2003- 31. maj i det seneste opgørelses-år 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 **02. juli 2020**.

Oversigtstabel over hvilke patientgrupper (nævnere) der indgår i de enkelte analyser
Alder i denne årsrapport er for alle indikatorer: 0- < 18 år ved patienternes primære kræftdiagnose.

Baggrundstabel	Alder: 0-<18 år – **alle primære og sekundære** diagnoser, (diagnosticeret i 1985-31.5 i det seneste opgørelses-år)
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/progression eller død indenfor 5 år fra diagnose fra tæller. 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 – vi ekskluderer patienter med markering af de er døde indenfor 5 år fra diagnose 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 opgørelses-år. 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 opgørelses-år

- 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, samt fra indikator 1, 1a og 1b.
- 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.
- Alle LCH-diagnoser (koden DC96.0-7), er ekskluderet fra Indikator 5a og supplerende 5, og overlevelseskurver (appendiks).
- Alle DD-diagnoser er ekskluderet fra Indikator 5a og supplerende 5.

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.

Det er planlagt fremadrettet skal DBCR årligt samkøres med disse registre samt Patologiregistret for at identificere alle patienter < 18 år med en kræftdiagnose og derved få et mere nøjagtigt tal for komplethedsgraden og dækningsgraden af registret 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 planlægges yderligere at koble cpr nummeret til patologiregistret 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.

Fra 2014-2018/2019 indeholdt DBCR årsrapport en opgørelse over CVK- og bakteriæmi, og hvor alle anvendte typer CVK på nydiagnosticerede patienter blev registreret med 1 eller flere CVKer ved bakteriæmi. Siden 2015 har der været landsdækkende registrering af bakteriæmier. Analyserne er udgået i dette års årsrapport 2019/2020.

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.

Eksklusioner i indikatorer

1a: Andel patienter med akut leukæmi der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	#	Protokol_anvendt er missing eller protokol_rapporteret er missing hvor der er angivet protokol er anvendt og protokol_anvendt er ja, eller protokol_anvendt er nej og protokollen er anmeldt men patien
	448	Hoveddiagnose er ikke leukæmi
	162	Ikke første intervention
	#	AFB30C2A

1b: Andel patienter med solid tumor der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	3	Udenlandsk patient
	105	Protokol_anvendt er missing eller protokol_rapporteret er missing hvor der er angivet protokol er anvendt og protokol_anvendt er ja, eller protokol_anvendt er nej og protokollen er anmeldt men patien
	301	Ikke første intervention
	217	Hoveddiagnose er leukæmi

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

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	3	Udenlandsk patient
	107	Protokol_anvendt er missing eller protokol_rapporteret er missing hvor der er angivet protokol er anvendt og protokol_anvendt er ja, eller protokol_anvendt er nej og protokollen er anmeldt men patien
	463	Ikke første intervention
	#	AFB30C2A

2: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år efter diagnose med LCH+DD,

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	3	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	#	Diagnosealder over 18 år
	16	Udenlandsk patient
	9059	Ikke første intervention

3: 5 års overlevelse

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	3	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	#	Diagnosealder over 18 år
	16	Udenlandsk patient
	9059	Ikke første intervention

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

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	#	Dødsårsag missing
	#	Diagnosealder over 18 år
	808	Ikke første intervention

5A: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter henvisning.

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	8	Ingen dato på behandlingsstart.
	3	Udenlandsk patient
	463	Ikke første intervention
	#	Patient er fra Færøerne
	#	Patient er fra Grønland
	5	Langerhanscellecar.
	6	AFB30C2A
	34	Ekskluderet pga. DD-diagnose
	7	Dato for primær behandling start ligger før dato for pakkeforløb (AFB30B)

5: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.

	Antal	*Årsag*
Eksklusion:	7	Ingen dato på behandlingsstart.
	3	Udenlandsk patient
	463	Ikke første intervention
	#	Patient er fra Færøerne
	#	Patient er fra Grønland
	5	Langerhanscellecar.
	40	Ekskluderet pga. DD-diagnose
	5	Dato for primær behandling start ligger før diagnosedato

Baggrundsoplysninger om populationen

Tabel 0A. Oversigt over patienter inkluderet i DBCR i den seneste 12 måneders opgørelsesperiode indtil 31.5 i aktuelle år 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	8	0.474227	#
Odense Universitetshospital	39	7	0.384615	0
Århus Universitetshospital	59	8	0.474576	0
Aalborg Sygehus	5	#	0.6	0

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

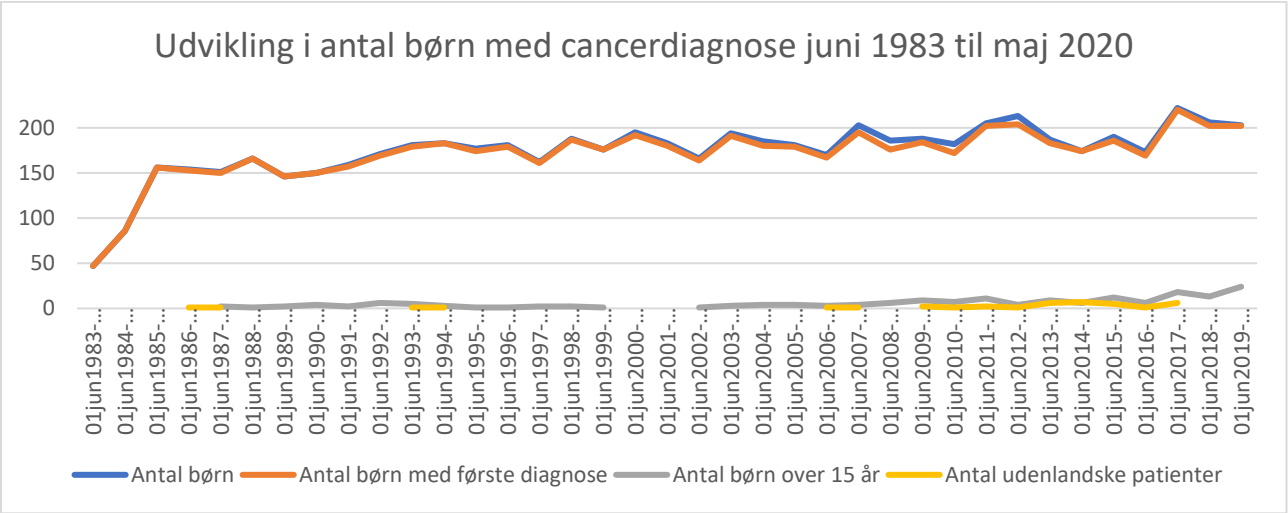
Tabel 0B. Oversigt over patienter inkluderet i DBCR i perioden 1985-opgørelses-år indtil 31.5 i aktuelle år opdelt på køn, alder og antal patienter med sekundær kræft

Behandlingssted	Antal forløb	Patienter over 15 år	Køn (piger)	Patienter med flere diagnoser
Rigshospitalet	2789	79	0.453209	24
Odense Universitetshospital	1091	21	0.434464	8
Århus Universitetshospital	1768	36	0.459842	19
Aalborg Sygehus	439	12	0.469248	#
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	Antal udenlandske patienter
01jun1983-31maj1984	47	47	.	.
01jun1984-31maj1985	86	86	.	.
01jun1985-31maj1986	156	156	.	.
01jun1986-31maj1987	154	152	.	#
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	.	.
01jun2001-31maj2002	183	179	.	.
01jun2002-31maj2003	166	164	#	.
01jun2003-31maj2004	194	189	3	.
01jun2004-31maj2005	185	179	4	.
01jun2005-31maj2006	181	179	4	.
01jun2006-31maj2007	170	166	3	#
01jun2007-31maj2008	203	195	4	#
01jun2008-31maj2009	186	176	6	.
01jun2009-31maj2010	188	184	9	#
01jun2010-31maj2011	182	172	7	#
01jun2011-31maj2012	205	201	11	#
01jun2012-31maj2013	213	204	4	#
01jun2013-31maj2014	187	182	8	6
01jun2014-31maj2015	174	174	6	7
01jun2015-31maj2016	190	185	12	5
01jun2016-31maj2017	173	169	6	#
01jun2017-31maj2018	222	220	18	6
01jun2018-31maj2019	206	201	13	.
01jun2019-31maj2020	203	202	24	3



Kommentar:

I Tabel 0C vises de opdaterede tal for antal i DBCR, hhv. 203 i 2019/2020, 206 i 2018/2019, 222 i 2017/2018 og 173 i 2016/2017. Børn og unge med deres 1. diagnose af kræft registreret var 202 i 2019/2020, 201 i 2018/2019 og 220 i 2017/2018 og 169 i 2016/2017 (Tabel 0C).
Rapporteret til protokol/rapporterbare 84/203 Appendiks Tabel 1A). Mange Ikke rapporteret/ uoplyst
Rapporteret til protokol/rapporterbare (Indikator 1) (82/91). Forskel fra 202 børn med deres 1. diagnose af kræft til 82 i nævner skyldtes følgende eksklusioner (Appendiks tabel 1C): 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. (Se desuden "Eksklusioner" under Indikator 1 Datagrundlag).
Af bruttonævner blev 15 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 203 forløb vedr. behandlingsstart. De 203 er vist i Appendiks 1 Tabel 1B opdelt på afdeling (Rigshospitalet 99, Aarhus 60, Odense 39 og Aalborg 5).

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 AFB30C2A "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 **før** eksklusion ad DD_diagnoser: AFB30C2A pr. diagnose og **pr. diagnosetidspunktperiode 1.6-31.5**

Diagnoseperiode	**Antal med AFB30C2A (**initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling)
01jun2010-31maj2011	#
01jun2011-31maj2012	#
01jun2012-31maj2013	#
01jun2013-31maj2014	8
01jun2014-31maj2015	8
01jun2015-31maj2016	20
01jun2016-31maj2017	13
01jun2017-31maj2018	16
01jun2018-31maj2019	12
01jun2019-31maj2020	15

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

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

Diagnoseperiode	**Antal Grønlændere**	**Antal Færinger**
01jun1999-31maj2000	.	#
01jun2007-31maj2008	#	.
01jun2008-31maj2009	.	#
01jun2012-31maj2013	#	.
01jun2013-31maj2014	#	#
01jun2014-31maj2015	3	#
01jun2015-31maj2016	#	#
01jun2016-31maj2017	.	#
01jun2017-31maj2018	#	#
01jun2018-31maj2019	#	#
01jun2019-31maj2020	#	#

Tabel 0G og 0H. DD og LCH diagnoser: Oversigt over populationer der bl.a. ekskluderes i Indikator 5a og supplerende med DD diagnoser og populationer der bl.a. ekskluderes i Indikator 1, 1a, 1b, 3, 5a og supplerende 5 med LCH diagnoser, pr. diagnosetidspunkt periode 1.6-31.5 (Samlet_DD_LCH_diagnoser_aar)

Diagnoseperiode	Antal med DD-diagnose	Antal med LCH-diagnose
01jun1983-31maj1984	#	.
01jun1984-31maj1985	7	.
01jun1985-31maj1986	11	.
01jun1986-31maj1987	11	.
01jun1987-31maj1988	20	.
01jun1988-31maj1989	24	.
01jun1989-31maj1990	19	.
01jun1990-31maj1991	19	.
01jun1991-31maj1992	21	.
01jun1992-31maj1993	17	.
01jun1993-31maj1994	26	.
01jun1994-31maj1995	37	.
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	40	.
01jun2004-31maj2005	29	.
01jun2005-31maj2006	32	#
01jun2006-31maj2007	46	.
01jun2007-31maj2008	55	.
01jun2008-31maj2009	48	#
01jun2009-31maj2010	48	.
01jun2010-31maj2011	40	3
01jun2011-31maj2012	49	9
01jun2012-31maj2013	42	7
01jun2013-31maj2014	44	10
01jun2014-31maj2015	38	#
01jun2015-31maj2016	48	4
01jun2016-31maj2017	44	7
01jun2017-31maj2018	55	5
01jun2018-31maj2019	38	8
01jun2019-31maj2020	47	5

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

		Århus Universitetshospital	*Rigshospitalet*	*Odense Universitetshospital*	*Aalborg Sygehus*	*I alt*
Hovedgruppe						
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	9	20	6	4	39
	Acute non-lymphocytic leukaemia	5	5	0	0	10
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	0	0	#
	Other and unspecified leukaemia	#	#	0	0	#
	I alt	**18**	**27**	**6**	**4**	**55**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	#	#	0	#
	Histiocytosis-X	#	3	#	0	6
	Hodgkin's disease	#	6	3	0	10
	Non-Hodgkins lymphoma	3	5	4	#	13
	Other reticuloendothelial neoplasms	0	0	#	0	#
	I alt	**6**	**#**	**10**	**#**	**32**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	8	8	#	0	17
	Ependymoma	#	0	#	0	#
	Medulloblastom	#	#	#	0	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	4	7	0	0	11
	Other glioma	3	4	8	0	15
	I alt	**18**	**#**	**11**	**0**	**50**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	3	5	#	0	#
	I alt	**3**	**5**	**#**	**0**	**#**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	4	0	0	0	4
	I alt	**4**	**0**	**0**	**0**	**4**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	#	0	#
	Wilms' tumor	#	3	#	0	5
	I alt	**#**	**3**	**#**	**0**	**#**

7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	#	0	0	#
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	#	0	0	#
	I alt	**#**	**3**	**0**	**0**	**4**
8. Knoglesarcom	*Ewing's sarcoma*	#	3	0	0	#
	Osteosarcoma	3	5	0	0	8
	I alt	**#**	**8**	**0**	**0**	**#**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	0	#	0	0	#
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	3	6	0	0	9
	I alt	**3**	**#**	**0**	**0**	**#**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	0	0	#
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	#	#	#	0	4
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	3	#	0	#
	Other and unspecified malignant tumors	0	#	0	0	#
	I alt	**#**	**7**	**#**	**0**	**10**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	#
	Other carcinoma	0	0	4	0	4
	Thyroid carcinoma	0	0	#	0	#
	I alt	**0**	**#**	**5**	**0**	**#**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	0	#	#	0	#
	I alt	**0**	**#**	**#**	**0**	**#**
Total		**60**	**99**	**39**	**#**	**203**

Tabel 0J. Nye patienter diagnosticeret i 1.6.2019-31.5.2020 fordelt på bopælsregion og behandlingscenter.

	Århus Universitetshospital	*Rigshospitalet*	*Odense Universitetshospital*	*Aalborg Sygehus*	*I alt*
Bopælsregion					
Grønland	#	#	0	0	#
Midtjylland	41	0	0	0	41
Sjælland	#	24	0	0	#
Hovedstaden	0	70	0	0	70
Syddanmark	4	#	37	0	42
Nordjylland	11	0	0	5	16
Ikke oplyst	#	0	#	0	3
Udenlandsk	#	#	0	0	3
Færøerne	0	#	0	0	#
Total	**60**	**99**	**#**	**5**	**#**

Kommentar: Tabellen viser hvilket center, der har været hovedansvarlig for behandlingen og registreringen i DBCR, og i hvilken region barnet er hjemmehørende. Man kan ikke af tabellen se hvilke patienter, som har været behandlet på flere afdelinger, eksempelvis patienter fra OUH med hjernetumores, som udredes og opereres på RH.

Tabel 0K_0. Alle afdelinger (G_0). Nydiagnosticerede patienter 2003-31.5.2020 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	206	51	42	30
	Acute non-lymphocytic leukaemia	37	38	12	8	6
	Chronic myeloid leukaemia	6	4	#	3	#
	Other and unspecified leukaemia	6	14	3	6	#
	Other lymphoid leukaemia	#	#	#	0	0
	I alt	**#**	**#**	**68**	**59**	**38**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	22	25	4	5	3
	Histiocytosis-X	26	44	12	15	4
	Hodgkin's disease	26	38	9	7	4
	Non-Hodgkins lymphoma	25	40	4	5	7
	Other reticuloendothelial neoplasms	5	5	#	0	#
	Unspecified lymphomas	0	#	#	#	0
	I alt	**104**	**#**	**32**	**#**	**20**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	46	72	18	13	21
	Ependymoma	12	9	#	3	#
	Meduloablastom	31	32	6	#	3
	Medulloblastom	0	0	0	0	0
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	41	71	15	17	13
	Other glioma	27	49	9	9	7
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	0	#
	I alt	**157**	**233**	**#**	**#**	**47**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	41	36	11	9	9
	I alt	**41**	**36**	**11**	**9**	**9**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	20	22	3	5	5
	I alt	**20**	**22**	**3**	**5**	**5**

6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	#	5	#	0	#
	Renal carcinoma	#	0	0	0	0
	Wilms' tumor	20	41	7	7	4
	I alt	**22**	**46**	**#**	**7**	**#**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	#	#	0	#	#
	Hepatoblastoma	5	13	3	3	4
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	#	0	0	0	0
	I alt	**7**	**#**	**3**	**#**	**#**
8. Knoglesarcom	*Chondrosarcoma*	0	#	0	0	#
	Ewing's sarcoma	24	24	6	4	3
	Osteosarcoma	15	24	0	3	5
	Other and unspecified malignant bone tumors	0	0	0	0	#
	I alt	**39**	**#**	**6**	**7**	**#**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	6	#	#	0
	Other soft-tissue sarcoma	3	12	6	4	7
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	30	30	6	3	8
	I alt	**#**	**48**	**#**	**#**	**15**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	#	0	0
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	14	23	4	3	5
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	27	15	#	#	3
	Other and unspecified malignant tumors	3	12	0	#	0
	I alt	**44**	**#**	**7**	**6**	**8**

11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	0
	Melanomatous carcinoma	17	18	#	#	0
	Nasopharyngeal carcinoma	4	#	#	0	#
	Other carcinoma	6	19	8	#	#
	Thyroid carcinoma	6	#	#	#	#
	I alt	**33**	**42**	**11**	**3**	**5**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	4	0	#	5
	I alt	**#**	**4**	**0**	**#**	**5**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
Total		**730**	**965**	**213**	**187**	**174**

		Jun15-Maj16	Jun16-Maj17	Jun17-Maj18	Jun18-Maj19	Jun19-Maj20	I alt
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	37	25	54	55	39	715
	Acute non-lymphocytic leukaemia	#	7	13	10	10	143
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	0	0	3	20
	Other and unspecified leukaemia	#	3	3	4	3	44
	Other lymphoid leukaemia	#	0	#	0	0	6
	I alt	**42**	**#**	**#**	**69**	**55**	**928**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	#	3	5	4	#	75
	Histiocytosis-X	12	12	9	11	6	151
	Hodgkin's disease	5	10	10	7	10	126
	Non-Hodgkins lymphoma	10	3	7	6	13	120
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	0	0	#	#	16
	Unspecified lymphomas	0	0	0	0	0	5
	I alt	**30**	**28**	**31**	**#**	**32**	**493**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	14	17	21	12	17	251
	Ependymoma	#	5	#	3	#	40
	Medulloblastom	6	4	#	9	5	98
	Medulloblastom	#	0	#	0	0	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	22	12	19	16	11	237
	Other glioma	11	7	9	8	#	151
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	0	0	1
	I alt	**55**	**45**	**52**	**48**	**50**	**780**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	5	6	7	8	10	142
	I alt	**5**	**6**	**7**	**8**	**10**	**142**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	4	8	8	4	4	83
	I alt	**4**	**8**	**8**	**4**	**4**	**83**

6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	#	#	0	0	#	12
	Renal carcinoma	0	#	0	0	0	#
	Wilms' tumor	7	7	3	8	5	109
	I alt	**#**	**#**	**3**	**8**	**#**	**123**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	0	0	0	0	0	5
	Hepatoblastoma	#	#	#	#	#	34
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	0	0	#	#	4
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**4**	**43**
8. Knoglesarcom	*Chondrosarcoma*	#	0	0	0	0	3
	Ewing's sarcoma	4	4	6	7	5	87
	Osteosarcoma	6	3	4	7	8	75
	Other and unspecified malignant bone tumors	#	0	0	0	0	4
	I alt	**13**	**7**	**10**	**14**	**13**	**169**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	3	#	3	#	#	24
	Other soft-tissue sarcoma	#	4	10	5	0	52
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	6	7	6	3	9	108
	I alt	**#**	**13**	**19**	**10**	**11**	**184**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	#	0	#	6
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	11	6	10	4	4	84
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	4	5	#	#	4	64
	Other and unspecified malignant tumors	#	#	3	#	#	25
	I alt	**17**	**14**	**16**	**#**	**#**	**179**

11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	#	3
	Melanomatous carcinoma	0	0	0	0	0	37
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	0	11
	Other carcinoma	#	#	3	4	4	51
	Thyroid carcinoma	0	0	0	#	#	13
	I alt	**4**	**3**	**3**	**5**	**6**	**115**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	#	#	#	#	22
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**#**	**22**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	#	0	#	0	3
	I alt	**0**	**#**	**0**	**#**	**0**	**3**
Total		**190**	**173**	**223**	**206**	**203**	**3264**

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 2003-31.5.2020 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	47	17	13	8
	Acute non-lymphocytic leukaemia	23	18	4	4	4
	Chronic myeloid leukaemia	0	#	0	#	#
	Other and unspecified leukaemia	0	4	0	#	#
	Other lymphoid leukaemia	0	#	#	0	0
	I alt	**75**	**72**	**#**	**#**	**14**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	6	3	#	#	#
	Histiocytosis-X	7	10	#	4	3
	Hodgkin's disease	4	10	#	3	#
	Non-Hodgkins lymphoma	4	10	0	3	#
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	#	#	0	#
	I alt	**#**	**#**	**5**	**11**	**7**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	8	12	4	8	7
	Ependymoma	3	#	#	#	0
	Medulloblastom	5	6	#	#	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	5	15	8	7	#
	Other glioma	10	14	3	#	#
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	0	#
	I alt	**31**	**#**	**17**	**18**	**11**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	12	7	7	3	#
	I alt	**12**	**7**	**7**	**3**	**#**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	19	22	3	5	5
	I alt	**19**	**22**	**3**	**5**	**5**

6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	#	#	0	0
	Renal carcinoma	#	0	0	0	0
	Wilms' tumor	6	9	#	3	#
	I alt	**#**	**#**	**3**	**3**	**#**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	#	0	0	#
	I alt	**#**	**#**	**0**	**0**	**#**
8. Knoglesarcom	*Chondrosarcoma*	0	#	0	0	0
	Ewing's sarcoma	10	10	#	#	#
	Osteosarcoma	6	14	0	#	3
	I alt	**16**	**#**	**#**	**3**	**#**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	3	#	#	0
	Other soft-tissue sarcoma	0	4	#	0	#
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	17	14	3	#	4
	I alt	**#**	**21**	**6**	**3**	**#**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	0	0	0
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	#	3	#	0	#
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	#	3	0	0	#
	Other and unspecified malignant tumors	#	#	0	0	0
	I alt	**5**	**8**	**#**	**0**	**#**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	4	#	#	#	0
	Other carcinoma	0	#	#	0	0
	Thyroid carcinoma	#	#	0	0	0
	I alt	**#**	**4**	**3**	**#**	**0**
Total		**213**	**255**	**69**	**66**	**54**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*Jun19-Maj20*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	10	3	13	6	9	178
	Acute non-lymphocytic leukaemia	0	3	4	5	5	70
	Chronic myeloid leukaemia	0	0	0	0	#	5
	Other and unspecified leukaemia	0	0	#	#	#	10
	Other lymphoid leukaemia	0	0	0	0	0	3
	I alt	**10**	**6**	**#**	**#**	**18**	**266**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	#	0	0	0	13
	Histiocytosis-X	4	3	#	4	#	41
	Hodgkin's disease	#	3	#	0	#	26
	Non-Hodgkins lymphoma	#	#	3	#	3	28
	Other reticuloendothelial neoplasms	0	0	0	0	0	5
	I alt	**7**	**8**	**#**	**5**	**6**	**113**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	#	4	3	#	8	58
	Ependymoma	0	0	0	0	#	7
	Medullablastom	3	#	0	4	#	24
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	6	5	6	4	4	61
	Other glioma	0	#	#	#	3	37
	Undergruppe ikke angivet	0	0	0	0	0	#
	I alt	**#**	**12**	**#**	**11**	**18**	**188**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	#	3	4	5	3	47
	I alt	**#**	**3**	**4**	**5**	**3**	**47**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	4	8	8	4	4	82
	I alt	**4**	**8**	**8**	**4**	**4**	**82**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	0	0	0	3
	Renal carcinoma	0	#	0	0	0	#
	Wilms' tumor	#	#	#	#	#	27
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**#**	**32**

7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	0	0	0	#	8
	I alt	**#**	**0**	**0**	**0**	**#**	**8**
8. Knoglesarcom	*Chondrosarcoma*	0	0	0	0	0	#
	Ewing's sarcoma	0	3	3	4	#	37
	Osteosarcoma	4	#	#	5	3	39
	I alt	**4**	**#**	**#**	**9**	**#**	**77**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	#	0	0	0	8
	Other soft-tissue sarcoma	0	0	#	3	0	13
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	3	3	4	0	3	53
	I alt	**#**	**#**	**#**	**3**	**3**	**74**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	1	0	0	2
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	1	0	0	1	9
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	1	1	0	0	0	8
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	0	0	0	2
	I alt	**1**	**2**	**1**	**0**	**1**	**21**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	0	0	0	0	0	7
	Other carcinoma	1	1	0	1	0	7
	Thyroid carcinoma	0	0	0	1	0	4
	I alt	**1**	**1**	**0**	**2**	**0**	**18**
Total		**45**	**51**	**61**	**52**	**60**	**926**

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 2003-31.5.2020 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	89	20	15	15
	Acute non-lymphocytic leukaemia	14	18	7	4	#
	Chronic myeloid leukaemia	5	#	0	#	0
	Other and unspecified leukaemia	3	6	3	4	0
	Other lymphoid leukaemia	#	0	0	0	0
	I alt	**#**	**#**	**30**	**#**	**#**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	6	13	#	#	#
	Histiocytosis-X	14	22	8	7	0
	Hodgkin's disease	17	16	4	3	#
	Non-Hodgkins lymphoma	11	17	#	#	4
	Unspecified lymphomas	0	#	#	#	0
	I alt	**48**	**70**	**18**	**14**	**#**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	27	36	11	5	9
	Ependymoma	3	4	#	#	#
	Medullablastom	13	12	#	0	#
	Medulloblastom	0	0	0	0	0
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	25	41	7	7	7
	Other glioma	15	25	4	5	5
	I alt	**83**	**118**	**24**	**19**	**24**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	18	22	3	3	7
	I alt	**18**	**22**	**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*	#	3	0	0	0
	Wilms' tumor	9	15	4	#	#
	I alt	**#**	**18**	**4**	**#**	**#**
7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	#	#	0	#	#
	Hepatoblastoma	#	7	3	#	#
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	#	0	0	0	0
	I alt	**#**	**#**	**3**	**3**	**3**
8. Knoglesarcom	*Chondrosarcoma*	0	0	0	0	#
	Ewing's sarcoma	14	13	4	#	#
	Osteosarcoma	9	10	0	#	#
	Other and unspecified malignant bone tumors	0	0	0	0	#
	I alt	**23**	**23**	**4**	**#**	**7**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	3	0	#	0
	Other soft-tissue sarcoma	#	5	4	4	5
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	11	12	3	#	4
	I alt	**14**	**20**	**7**	**#**	**9**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	#	0	0
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	12	17	3	3	#
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	20	10	#	#	#
	Other and unspecified malignant tumors	#	9	0	0	0
	I alt	**#**	**36**	**#**	**#**	**#**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	0	0	0	0
	Melanomatous carcinoma	8	8	0	0	0
	Nasopharyngeal carcinoma	#	#	#	0	#
	Other carcinoma	3	5	6	0	#
	I alt	**#**	**#**	**#**	**0**	**#**

12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	4	0	#	4
	I alt	**#**	**4**	**0**	**#**	**4**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
Total		**348**	**451**	**105**	**81**	**88**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*Jun19-Maj20*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	18	11	23	27	20	315
	Acute non-lymphocytic leukaemia	#	4	9	5	5	70
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	0	0	#	12
	Other and unspecified leukaemia	#	#	#	3	#	25
	Other lymphoid leukaemia	#	0	#	0	0	3
	I alt	**23**	**18**	**35**	**35**	**#**	**425**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	#	#	5	#	#	37
	Histiocytosis-X	3	6	4	6	3	73
	Hodgkin's disease	3	3	6	4	6	64
	Non-Hodgkins lymphoma	6	0	#	#	5	50
	Unspecified lymphomas	0	0	0	0	0	5
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**#**	**229**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	7	7	11	7	8	128
	Ependymoma	#	3	#	#	0	18
	Medullablastom	#	#	#	4	#	39
	Medulloblastom	#	0	#	0	0	#
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	12	4	8	11	7	129
	Other glioma	8	#	6	4	4	77
	I alt	**31**	**17**	**#**	**#**	**#**	**393**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	3	3	#	3	5	69
	I alt	**3**	**3**	**#**	**3**	**5**	**69**
5. Retinoblastom	*Total retinoblastoma*	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	#	0	0	0	5
	Wilms' tumor	4	4	#	5	3	48
	I alt	**4**	**5**	**#**	**5**	**3**	**53**

7. Levertumor	*Hepatic carcinoma*	0	0	0	0	0	5
	Hepatoblastoma	0	#	#	#	#	19
	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	0	0	#	#	4
	I alt	**0**	**#**	**#**	**#**	**3**	**28**
8. Knoglesarcom	*Chondrosarcoma*	#	0	0	0	0	#
	Ewing's sarcoma	4	#	3	3	3	49
	Osteosarcoma	#	#	3	#	5	36
	Other and unspecified malignant bone tumors	#	0	0	0	0	4
	I alt	**9**	**#**	**6**	**5**	**8**	**91**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	#	#	#	#	11
	Other soft-tissue sarcoma	#	4	6	#	0	33
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	3	4	#	3	6	49
	I alt	**5**	**#**	**9**	**6**	**#**	**93**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	0	0	#	#
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	5	3	6	#	#	55
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	3	#	0	0	3	42
	Other and unspecified malignant tumors	#	#	#	0	#	18
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**#**	**117**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	0	0	0	#	#
	Melanomatous carcinoma	0	0	0	0	0	16
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	0	9
	Other carcinoma	0	0	#	#	0	18
	I alt	**#**	**0**	**#**	**#**	**#**	**44**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	0	#	0	#	#	14
	I alt	**0**	**#**	**0**	**#**	**#**	**14**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
Total		**101**	**75**	**108**	**102**	**99**	**1558**

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 2003-31.5.2020 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	47	8	9	5
	Acute non-lymphocytic leukaemia	0	#	#	0	0
	Chronic myeloid leukaemia	#	#	#	0	0
	Other and unspecified leukaemia	#	3	0	#	0
	I alt	**30**	**53**	**#**	**#**	**5**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	6	6	#	#	0
	Histiocytosis-X	3	5	#	#	#
	Hodgkin's disease	3	7	#	#	0
	Non-Hodgkins lymphoma	8	13	#	#	#
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	#	0	0	#
	I alt	**#**	**#**	**5**	**5**	**4**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	8	17	#	0	4
	Ependymoma	3	4	0	0	#
	Medullablastom	8	9	4	0	0
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	7	8	0	#	4
	Other glioma	#	7	#	#	#
	I alt	**#**	**45**	**#**	**#**	**#**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	11	6	#	3	0
	I alt	**11**	**6**	**#**	**3**	**0**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	0	0	#
	Wilms' tumor	3	14	#	#	#
	I alt	**3**	**14**	**#**	**#**	**#**

7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	#	#	0	#	0
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**0**
8. Knoglesarcom	*Ewing's sarcoma*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	0	0	#	0	0
	Other soft-tissue sarcoma	0	#	0	0	0
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	#	3	0	0	0
	I alt	**#**	**#**	**#**	**0**	**0**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	#	0	0
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	3	0	0	#
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	5	#	0	#	0
	Other and unspecified malignant tumors	0	#	0	#	0
	I alt	**5**	**#**	**#**	**#**	**#**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	0
	Melanomatous carcinoma	#	4	0	0	0
	Nasopharyngeal carcinoma	#	0	0	0	0
	Other carcinoma	0	4	0	0	0
	Thyroid carcinoma	4	#	0	#	0
	I alt	**7**	**#**	**0**	**#**	**0**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	0	0	#	#
	I alt	**#**	**0**	**0**	**#**	**#**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	0	0	0	0
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**
Total		**110**	**175**	**27**	**28**	**24**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*Jun19-Maj20*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	6	9	12	15	6	144
	Acute non-lymphocytic leukaemia	0	0	0	0	0	3
	Chronic myeloid leukaemia	0	0	0	0	0	3
	Other and unspecified leukaemia	0	#	0	0	0	7
	I alt	**6**	**#**	**12**	**15**	**6**	**157**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	0	0	#	#	17
	Histiocytosis-X	5	#	3	#	#	24
	Hodgkin's disease	0	#	#	#	3	22
	Non-Hodgkins lymphoma	#	#	#	#	4	36
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	0	0	0	#	6
	I alt	**#**	**#**	**#**	**7**	**#**	**105**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	4	5	6	3	#	50
	Ependymoma	0	#	0	#	#	12
	Medullablastom	#	0	0	#	#	24
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	4	3	5	#	0	34
	Other glioma	3	4	#	3	8	32
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**#**	**152**
4. Neuroblastom	*Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma*	#	0	#	0	#	25
	I alt	**#**	**0**	**#**	**0**	**#**	**25**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	#	0	0	0	#	3
	Wilms' tumor	#	#	0	#	#	25
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**#**	**28**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	0	0	0	0	5
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**5**

8. Knoglesarcom	*Ewing's sarcoma*	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
9. Bløddelssarcom	*Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma and fibromatous*	#	0	#	#	0	5
	Other soft-tissue sarcoma	0	0	#	0	0	3
	Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t	0	0	0	0	0	5
	I alt	**#**	**0**	**3**	**#**	**0**	**13**
10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	0	0	0	#
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	6	#	3	#	#	18
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	#	#	#	#	13
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	0	0	0	3
	I alt	**6**	**3**	**#**	**#**	**#**	**35**
11. Carcinom	*Adrenocortical carcinoma*	0	#	0	0	0	#
	Melanomatous carcinoma	0	0	0	0	0	6
	Nasopharyngeal carcinoma	0	0	0	0	0	#
	Other carcinoma	#	#	#	#	4	14
	Thyroid carcinoma	0	0	0	0	#	7
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**#**	**30**
12. Andet	*Other and unspecified malignant neoplasms*	#	0	#	#	#	8
	I alt	**#**	**0**	**#**	**#**	**#**	**8**
13. Hovedgruppe ikke angivet	*Undergruppe ikke angivet*	0	#	0	0	0	#
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**	**#**
Total		**37**	**38**	**44**	**38**	**39**	**560**

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 2003-31.5.2020 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	23	6	5	#
	Other and unspecified leukaemia	#	#	0	0	0
	I alt	**#**	**#**	**6**	**5**	**#**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	4	3	0	#	0
	Histiocytosis-X	#	7	#	#	0
	Hodgkin's disease	#	5	#	0	#
	Non-Hodgkins lymphoma	#	0	#	0	0
	Other reticuloendothelial neoplasms	#	#	0	0	0
	I alt	**#**	**#**	**4**	**3**	**#**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	3	7	#	0	#
	Ependymoma	#	0	0	0	0
	Medullablastom	5	4	0	0	0
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	3	5	0	#	#
	Other glioma	#	3	0	#	0
	I alt	**14**	**19**	**#**	**#**	**#**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	0	0	#
	Wilms' tumor	#	3	0	#	#
	I alt	**#**	**3**	**0**	**#**	**#**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
9. Bløddelssarcom	*Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**

10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	0	0	0	0
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	0	0	0	0
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic 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
	Thyroid carcinoma	0	0	0	0	#
	I alt	**#**	**#**	**0**	**#**	**#**
Total		**52**	**67**	**11**	**12**	**8**

		Jun15-Maj16	Jun16-Maj17	Jun17-Maj18	Jun18-Maj19	Jun19-Maj20	I alt
Hovedgruppe							
1. Leukemi	*Acute lymphoid leukaemia*	3	#	6	7	4	78
	Other and unspecified leukaemia	0	0	0	0	0	#
	I alt	**3**	**#**	**6**	**7**	**4**	**#**
2. Lymfom og LCH	*Burkitt's lymphoma*	0	0	0	0	0	8
	Histiocytosis-X	0	#	0	0	0	13
	Hodgkin's disease	#	#	0	#	0	14
	Non-Hodgkins lymphoma	#	0	0	#	#	6
	Other reticuloendothelial neoplasms	0	0	0	#	0	5
	I alt	**#**	**3**	**0**	**#**	**#**	**46**
3. Hjernetumor	*Astrocytoma*	#	#	#	0	0	15
	Ependymoma	0	0	0	0	0	#
	Medullablastom	0	#	0	0	0	10
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	0	0	0	0	0	10
	Other glioma	0	0	0	0	0	5
	I alt	**#**	**#**	**#**	**0**	**0**	**42**
6. Nyretumor	*Other and unspecified malignant renal tumors*	0	0	0	0	0	#
	Wilms' tumor	#	0	0	#	0	9
	I alt	**#**	**0**	**0**	**#**	**0**	**10**
7. Levertumor	*Hepatoblastoma*	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
9. Bløddelssarcom	*Rhabdomyosarcoma, embryonal sarcoma and soft t*	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**

10. Kimcelletumor	*Gonadal carcinoma*	0	#	0	0	0	#
	Gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	0	#	#	0	#
	Non-gonadal germ-cell tropohoblastic neoplasms	0	#	0	0	0	#
	Other and unspecified malignant tumors	0	0	#	#	0	#
	I alt	**0**	**#**	**#**	**#**	**0**	**6**
11. Carcinom	*Melanomatous carcinoma*	0	0	0	0	0	#
	Nasopharyngeal carcinoma	0	0	0	0	0	#
	Other carcinoma	0	0	0	0	0	3
	Thyroid carcinoma	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**6**
Total		**7**	**9**	**9**	**13**	**5**	**193**

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 Børneungeafdelingen, Rigshospitalet E-mail: lisa.lyngsie.hjalgrim@regionh.dk
Øvrige medlemmer	Repræsentant for Aarhus	Afdelingslæge, ph.d., Torben Stamm Mikkelsen, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital Sygeplejerske, Karen Møller
	Repræsentant for Aalborg	Overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital
	Repræsentant for Rigshospitalet	Overlæge, ph.d., Birgitte Lausen Børneungeafdelingen, Rigshospitalet Sygemeldt – derfor suppleant: Professor, dr.med. Kjeld Schmiegelow Klinisk sygeplejespecialist, Gitte Petersen BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet
	Repræsentant for Region Syddanmark	Overlæge, ph.d., Peder Skov Wehner H.C. Andersen Børnehospital, Odense Universitetshospital
Klinisk epidemiolog	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram´s videncenter (RKKP´s videncenter)	Overlæge, ph.d., Linda Kærlev
Biostatistiker	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram´s videncenter (RKKP´s videncenter)	Datamanager, Ulla Holten Seidelin
Kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram´s videncenter (RKKP´s videncenter)	Chefkonsulent, Monika Madsen

7. Appendikser

Appendiks 1. Nævnerpopulationer og fordelingen af kræfttyper pr. år samt patienter rapporteret til internationale protokoller eller internationale registre

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.
Til Indikator 2 og 3 er supplerende analyse i Appendiks 2.
Til Indikator 3 er supplerende analyse i Appendiks 3.
Til Indikator 4 er supplerende analyse i Appendiks 4.
Til Indikator 5 er supplerende analyse i Appendiks 5.

Tabel 1A (tidl. 3_2A). Rapporteret til protokol i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelses-år pr. hoveddiagnose (ICCC3)

	Ikke oplyst	*Ja*	*Nej*	*I alt*
Hovedgruppe				
1. Leukemi	#	51	3	55
2. Lymfom og LCH	3	22	7	32
3. Hjernetumor	0	3	47	50
4. Neuroblastom	#	6	3	10
5. Retinoblastom	0	0	4	4
6. Nyretumor	0	#	4	6
7. Levertumor	#	0	3	4
8. Knoglesarcom	0	0	13	13
9. Bløddelssarcom	#	0	10	11
10. Kimcelletumor	3	0	7	10
11. Carcinom	0	0	6	6
12. Andet	0	0	#	#
Total	10	84	109	203

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 84 patienter der blev rapporteret til internationalt studie i opgørelsesperiode 1.6-31.5.

Tabel 1B (tidl. 3_2B). Rapporteret til protokol i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelses-år pr. center

	Århus Universitetshospital	*Rigshospitalet*	*Odense Universitetshospital*	*Aalborg Sygehus*	*I alt*
Rapporteret					
Nej	34	49	25	#	#
Ja	24	41	13	4	82
Ikke oplyst	#	8	#	0	10
Total	**#**	**98**	**#**	**#**	**#**

Tabel 1C_0 (tidl. 2C). Årsager til manglende rapportering i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.6 forudgående år-31.5 i det seneste opgørelses-år pr. hoveddiagnose (ICCC3 klassifikation) på landsplan

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret*	*Ikke forældresamtykke*	*Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne*	*I alt*
Hovedgruppe								
1. Leukemi	#	#	0	0	0	0	#	4
2. Lymfom og LCH	3	#	#	#	0	#	#	10
3. Hjernetumor	0	#	16	28	#	0	0	47
4. Neuroblastom	#	0	3	0	0	0	0	#
5. Retinoblastom	0	0	4	0	0	0	0	4
6. Nyretumor	0	#	0	3	0	0	0	#
7. Levertumor	#	#	0	#	0	0	0	4
8. Knoglesarcom	0	0	0	13	0	0	0	13
9. Bløddelssarcom	#	0	0	10	0	0	0	#
10. Kimcelletumor	3	0	4	3	0	0	0	10
11. Carcinom	0	0	6	0	0	0	0	6
12. Andet	0	0	#	0	0	0	0	#
Total	**10**	**8**	**37**	**59**	**#**	**#**	**#**	**119**

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 opgørelses-år pr hoveddiagnose (ICCC3).

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*I alt*
Hovedgruppe					
1. Leukemi	#	0	0	0	#
2. Lymfom og LCH	0	#	0	0	#
3. Hjernetumor	0	#	4	12	#
4. Neuroblastom	0	0	#	0	#
5. Retinoblastom	0	0	4	0	4
7. Levertumor	0	#	0	0	#
8. Knoglesarcom	0	0	0	5	5
9. Bløddelssarcom	0	0	0	3	3
10. Kimcelletumor	0	0	#	0	#
Total	**#**	**#**	**11**	**20**	**35**

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 opgørelses-år pr hoveddiagnose (ICCC3 klassifikation).

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*Ikke forældresamtykke*	*Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	0	#	0	0	0	0	#
2. Lymfom og LCH	#	0	0	#	#	#	5
3. Hjernetumor	0	0	10	9	0	0	19
4. Neuroblastom	#	0	0	0	0	0	#
6. Nyretumor	0	#	0	#	0	0	#
7. Levertumor	#	#	0	#	0	0	#
8. Knoglesarcom	0	0	0	8	0	0	8
9. Bløddelssarcom	#	0	0	7	0	0	#
10. Kimcelletumor	3	0	3	#	0	0	#
11. Carcinom	0	0	#	0	0	0	#
12. Andet	0	0	#	0	0	0	#
Total	**8**	**4**	**15**	**28**	**#**	**#**	**57**

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 opgørelses-år pr hoveddiagnose (ICCC3).

	Manglende information om rapportering	*Protokol ikke anmeldt*	*Ingen aktiv protokol*	*Registrering i protokol ikke mulig*	*Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret*	*Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne*	*I alt*
Hovedgruppe							
1. Leukemi	0	0	0	0	0	#	#
2. Lymfom og LCH	#	0	#	0	0	0	3
3. Hjernetumor	0	#	#	7	#	0	11
4. Neuroblastom	0	0	#	0	0	0	#
6. Nyretumor	0	0	0	#	0	0	#
10. Kimcelletumor	0	0	0	#	0	0	#
11. Carcinom	0	0	5	0	0	0	5
12. Andet	0	0	#	0	0	0	#
Total	**#**	**#**	**11**	**11**	**#**	**#**	**26**

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 opgørelses-år pr hoveddiagnose (ICCC3).

	Ikke forældresamtykke	*I alt*
Hovedgruppe		
2. Lymfom og LCH	#	#
Total	**#**	**#**

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.

Appendiks 2

Supplerende analyser til 5-års eventfri overlevelse (udfald: 5års-EFs) indikator 2 og 5-års overlevelse (udfald: 5 års-OS) indikator 3

Metode:

Vi har for hvert udfald (5års-EFs og 5-års-OS) prædikteret, hvor mange udfald (EY), der burde være i et givet center for patienter diagnosticeret i en given femårsperiode (2000=1.6.2000-31.5.2005,2005=1.6.2005-31.5.2010,2010=1.6.2010-31.5.2015), med det givne antal patienter og det faktuelle case-mix. I konstruktionen af EY laver vi samtidig et variansskøn for denne (VY). Dermed kan vi lave et skøn for indikatorerne (2+3) (Forventede =1-EY/patients: udfaldsfri overlevelse) med konfidensgrænser, og holde det op mod empirien, altså det som rent faktisk rapporteres.

De præsenterede prædiktioner er baseret udelukkende på klassevariablen dkode (den detaljerede sygdomsgruppering i databasen). Det prædikterede antal udfald i et center (EY) er således summen af patienternes individuelle sandsynlighed for udfaldet. Den individuelle udfaldssandsynlighed er baseret på landsgennemsnittet for udfald blandt patienter med patientens dkode. Disse individuelle sandsynligheder er estimeret på samme materiale (tidsperiode og patienter), som analysen vedrører. Mere avancerede analyser, der i prædiktionen tager hensyn til mere end dkode, fører til næsten samme resultater og er derfor udeladt her. Bemærk at vore konfidensgrænser for den forventede værdi af en given indikator er snævrere end de tilsvarende konfidensgrænser for indikatoren i rapporten. Det skyldes, at vi gør brug af mere information om patienterne, end den implicitte antagelse om at alle patienter har samme udfaldssandsynlighed, som bruges ved beregningen af indikatorerne i øvrigt.

Resultater:

5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
AUH	76	280	78.294	48.7503	0.72857	0.72038	0.67150	0.76925
RH	141	444	125.779	78.7567	0.68243	0.71671	0.67754	0.75589
OUH	23	139	34.356	22.2668	0.83453	0.75283	0.68630	0.81937
AAUH	8	51	9.571	6.9453	0.84314	0.81233	0.71105	0.91361
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
AUH	71	241	65.3811	42.8460	0.70539	0.72871	0.67547	0.78194
RH	94	404	95.6221	65.0098	0.76733	0.76331	0.72419	0.80243
OUH	32	154	36.0374	23.4053	0.79221	0.76599	0.70442	0.82756
AAUH	17	68	16.9594	10.2774	0.75000	0.75060	0.65819	0.84300
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
AUH	89	274	77.378	50.5555	0.67518	0.71760	0.66674	0.76846
RH	94	397	104.192	68.8784	0.76322	0.73755	0.69658	0.77853
OUH	40	152	38.997	25.6034	0.73684	0.74344	0.67819	0.80869
AAUH	14	71	16.433	12.0533	0.80282	0.76855	0.67271	0.86439

5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	43	280	37.5282	28.2939	0.84643	0.86597	0.82874	0.90321
RH	63	444	60.3352	47.1057	0.85811	0.86411	0.83381	0.89441
OUH	11	139	16.4735	12.6620	0.92086	0.88149	0.83131	0.93166
AAUH	#	51	3.6631	3.2180	0.98039	0.92818	0.85923	0.99712
5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	47	241	41.7724	30.2435	0.80498	0.82667	0.78194	0.87140
RH	52	404	54.5404	41.7078	0.87129	0.86500	0.83367	0.89633
OUH	20	154	22.2123	15.2052	0.87013	0.85576	0.80614	0.90539
AAUH	10	68	10.4748	6.3834	0.85294	0.84596	0.77314	0.91878
5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	64	274	52.9744	38.4479	0.76642	0.80666	0.76231	0.85102
RH	61	397	74.9061	54.2946	0.84635	0.81132	0.77494	0.84770
OUH	33	152	27.9684	19.8920	0.78289	0.81600	0.75849	0.87351
AAUH	9	71	11.1511	8.8768	0.87324	0.84294	0.76069	0.92519

Forventningsværdierne for indikatorerne er lavest for AUH og RH, højere for OUH og højest for AAUH. Langt de fleste indikatorværdier ligger indenfor konfidensgrænserne omkring det forventede. For den sidste periode er der overensstemmelse mellem den forventede og den empiriske rangordning med AUH og RH nederst og OUH og Aalborg øverst.

Laves samme analyser på Øst (RH+OUH) og Vest (AAUH+AUH), hvor vi ekskluderer retinoblastom (05A), hepatoblastom (07A) og andre og uspecificerede maligniteter (10D) ses ingen væsentlige afvigelser fra det forventede.

5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
VEST	81	307	84.615	52.8860	0.73616	0.72438	0.67795	0.77081
ØST	161	567	157.385	98.9922	0.71605	0.72243	0.68803	0.75682
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
VEST	83	288	77.174	49.7563	0.71181	0.73204	0.68403	0.78004
ØST	125	543	130.826	87.6512	0.76980	0.75907	0.72527	0.79286
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
VEST	95	320	86.668	57.5068	0.70313	0.72916	0.68272	0.77561
ØST	134	546	142.332	93.8696	0.75458	0.73932	0.70454	0.77410

5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
VEST	43	307	39.9413	30.3386	0.85993	0.86990	0.83473	0.90506
ØST	72	567	75.0587	58.2364	0.87302	0.86762	0.84124	0.89400
5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
VEST	56	288	51.2472	35.6983	0.80556	0.82206	0.78140	0.86272
ØST	72	543	76.7528	56.9129	0.86740	0.85865	0.83142	0.88588
5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
VEST	70	320	61.554	45.0253	0.78125	0.80764	0.76654	0.84874
ØST	94	546	102.446	73.8192	0.82784	0.81237	0.78153	0.84321

Indskrænkes denne analyse til bare at omfatte RH og AUH, ses heller ingen væsentlige afvigelser fra det forventede.

5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	73	256	79.771	47.4292	0.71484	0.68840	0.63567	0.74112
RH	139	430	132.229	79.9168	0.67674	0.69249	0.65174	0.73324
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	66	222	60.2615	39.4107	0.70270	0.72855	0.67313	0.78398
RH	93	393	98.7385	65.6939	0.76336	0.74876	0.70833	0.78918
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	81	250	70.983	44.7918	0.67600	0.71607	0.66360	0.76854
RH	94	396	104.017	68.2392	0.76263	0.73733	0.69645	0.77822

5-års overlevelse baseret på case-mix i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	42	256	39.2592	29.3350	0.83594	0.84664	0.80518	0.88811
RH	61	430	63.7408	48.9725	0.85814	0.85177	0.81987	0.88366
5-års overlevelse baseret på case-mix i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	46	222	40.7063	29.7498	0.79279	0.81664	0.76848	0.86479
RH	52	393	57.2937	43.8976	0.86768	0.85421	0.82117	0.88726
5-års overlevelse baseret på case-mix i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	61	250	49.7457	34.9132	0.75600	0.80102	0.75469	0.84734
RH	61	396	72.2543	52.1989	0.84596	0.81754	0.78178	0.85330

Laves samme analyser udelukkende på patienter med de sygdomme, som alle centre behandler selvstændigt (Wilms tumor, Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom inkl. Burkitts lymfom, akut lymfatisk leukæmi, ekstrakranielle kimcelletumores), ses for den sidste periode at alle centre ligger inden for konfidensintervallet for 5-års recidiv-fri overlevelse. Ligeledes klarer alle centre på nær AUH sig som forventet mht. 5-års overlevelse. **Som alle analyser i nærværende rapport skal også disse resultater tolkes med forsigtighed idet analyserne er følsomme for kvaliteten af det registrerede.**

5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
AUH	18	93	12.1999	10.4295	0.80645	0.86882	0.80076	0.93688
RH	18	145	18.5764	15.9359	0.87586	0.87189	0.81793	0.92585
OUH	5	72	9.7145	8.2507	0.93056	0.86508	0.78688	0.94327
AAUH	4	36	4.5092	3.9127	0.88889	0.87475	0.76705	0.98244
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
AUH	14	74	11.5084	9.6635	0.81081	0.84448	0.76214	0.92682
RH	24	168	25.1224	21.2196	0.85714	0.85046	0.79672	0.90420
OUH	11	70	10.9817	9.1964	0.84286	0.84312	0.75821	0.92803
AAUH	3	31	4.3875	3.7375	0.90323	0.85847	0.73624	0.98070
5-års recidivfri overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 2 rapporteret**	**Forventede Indikator 2 (95% CI)**		
AUH	18	99	17.7086	14.1835	0.81818	0.82113	0.74656	0.89569
RH	24	150	25.9098	20.7673	0.84000	0.82727	0.76772	0.88681
OUH	16	68	12.3485	9.8560	0.76471	0.81840	0.72792	0.90889
AAUH	5	36	7.0331	5.6062	0.86111	0.80464	0.67573	0.93355

5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2010-2015								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	13	93	6.08776	5.57667	**0.86022**	0.93454	0.88477	0.98431
RH	7	145	9.47504	8.66605	0.95172	0.93465	0.89486	0.97445
OUH	#	72	5.06958	4.63283	0.97222	0.92959	0.87100	0.98818
AAUH	#	36	2.36763	2.17004	0.97222	0.93423	0.85403	1.000
5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2005-2010								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	8	74	5.9562	5.4227	0.89189	0.91951	0.85783	0.98119
RH	13	168	12.8668	11.7549	0.92262	0.92341	0.88341	0.96341
OUH	5	70	5.8365	5.2774	0.92857	0.91662	0.85230	0.98094
AAUH	#	31	2.3405	2.1563	0.96774	0.92450	0.83166	1.000
5-års overlevelse baseret på case-mix (dkode) i perioden 2000-2005								
Center	**Udfald**	**Patienter**	**EY**	**VY**	**Indikator 3 rapporteret**	**Forventede Indikator 3 (95% CI)**		
AUH	13	99	11.7913	10.1790	0.86869	0.88090	0.81773	0.94406
RH	12	150	16.4530	14.2119	0.92000	0.89031	0.84105	0.93957
OUH	13	68	8.0974	6.9590	0.80882	0.88092	0.80488	0.95696
AAUH	3	36	4.6583	4.0068	0.91667	0.87060	0.76162	0.97958

Afsluttende bemærkninger

For at lære noget og for faktisk at monitorere de fire centres kvalitet v.h.a. indikatorerne er det ønskværdigt på agnostisk objektiv vis at kunne udpege områder, hvor noget tilsyneladende går overraskende godt eller skidt. Et område vil typisk være en højere-ordens interaktion mellem sygdomsgruppe, center og tid eller tidsperiode. Til det formål har vi benyttet MARS (Multivariate Adaptive Regression Splines) i logistisk regression på hele materialet fra de tidligere omtalte tre tidsperioder (kaldet 2000, 2005 og 2010). Denne machine learning-teknik søger at udpege de mest prediktive kombinationer af variabler i en liste omfattende *bl.a*. dkode, køn, metastaser og benign. Disse analyser har ikke antydet, at center spiller en rolle for de to overlevelses-indikatorer der interesserer os. Dette kan synes overraskende fx i lyset af fundene for overlevelsen efter ALL (figur 3F_2 på side 96).

Lidt eksperimenteren synes at indikere at det statistisk signifikante ALL-fund for overlevelse i årsrapporten fra 2018/2019 afhænger kritisk af at bruge data for personer diagnosticeret i perioden efter 2014, dvs. uden mulighed for fuldt 5-års follow-up som krævet i definitionen af indikatoren. Det er ikke fordi effektstørrelsen ændrer sig væsentligt ved at udvide datamaterialet, men den opnåelige præcision (lille varians på estimatet) gør.

ALL-fundet er baseret på overlevelsesanalyse, og kan derfor gøre brug af cases diagnosticeret efter 2015, hvor vi ikke kan følge dem i fulde fem år, som påkrævet i definitionen af indikatorerne. Denne udvidelse af datamaterialet (og den dermed forbundne øgede statistiske styrke) synes at være den væsentligste forklaring på, at overlevelsesanalysen kan finde en center-specifik ALL-effekt (efter 2008), som vi ikke kan finde med MARS på data-materialet begrænset til patienter diagnosticeret før 1.6.2015

Det er ikke fordi estimatet (β=log OR) ændrer sig væsentligt ved at udvide datamaterialet, men den opnåelige præcision (lille spredning σ(β) på estimatet) gør. Da testet typisk svarer til at stille spørgsmålet ”Er $|\beta/\sigma(\beta)|>1.96$?”, er den opnåelige præcision kritisk. En halvering af σ(β) kræver generelt en firdobling af antal udfald. Dette anskueliggør, at det er stærkt begrænset hvad man kan forvente at opnå ved analyser af homogene grupper af patienter med samme sygdom (dkode) og behandlingsprotokol.

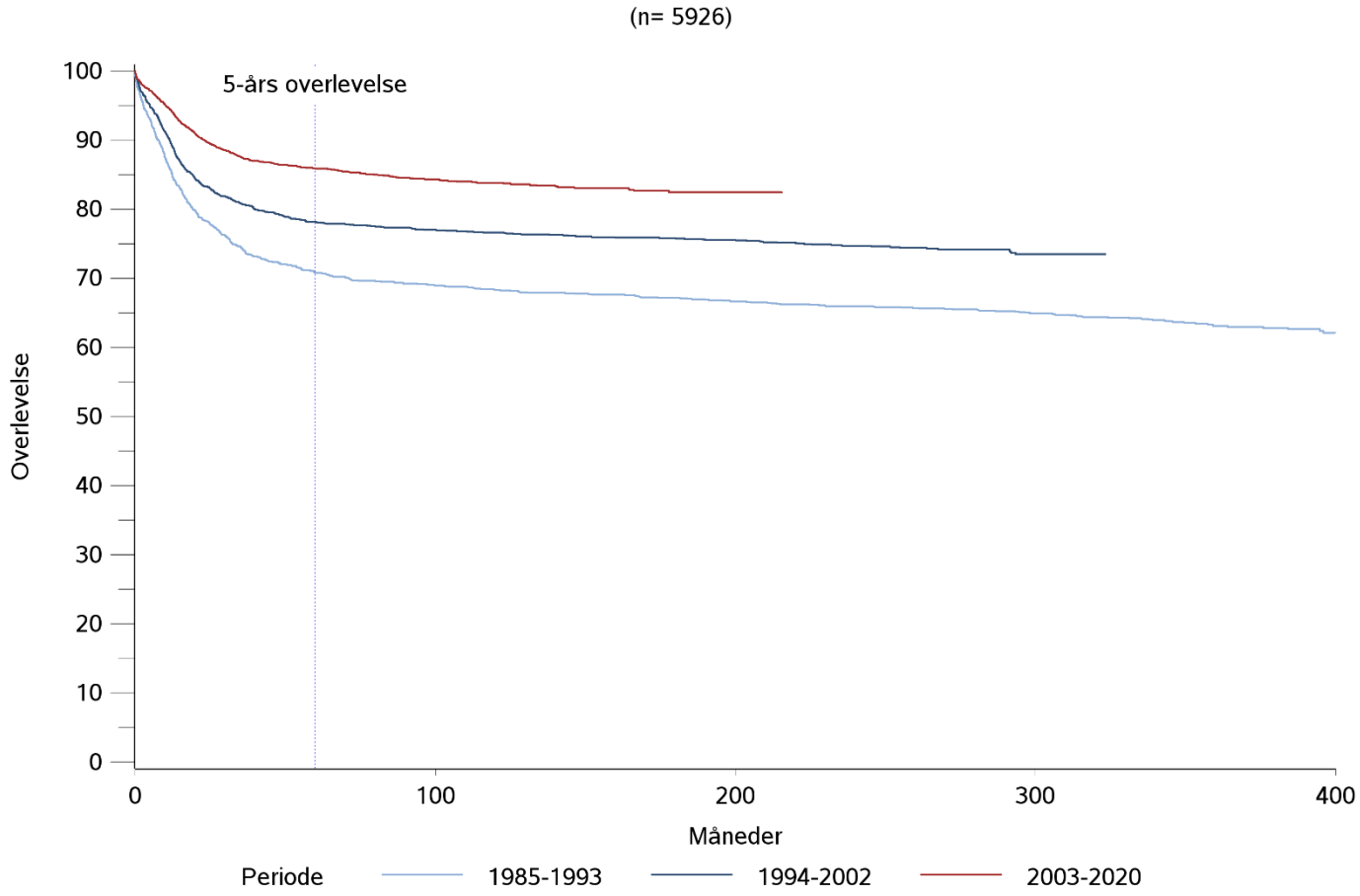
Endelig er der en lang række forhold, som der ikke kan tages højde for i de her præsenterede analyser, fordi de ikke findes i registret. Blot for at nævne nogle, er der ikke data, der kan belyse den meget store forskel i overlevelse indenfor den samme sygdom og behandlingsprotokol bestemt af for eksempel stadie, genetik, behandlingsrespons, og tumorstørrelse mv. hvilket utvivlsomt er bidragende til yderligere relevant variation i case-mix. Endelig vil overstående analyser skulle gentages efter en validering af registret idet omfanget af registreringsbias og mangelfuld registrering ikke kendes og bør afdækkes.

Appendiks 3. Supplerende analyser til Indikator 3: Overlevelseskurver

Mellem perioder er opgjort 1.1-31.12 med seneste år skåret 31.5.20xx.

Kommentering af Appendiks 3 er under Indikator 3s resultater.

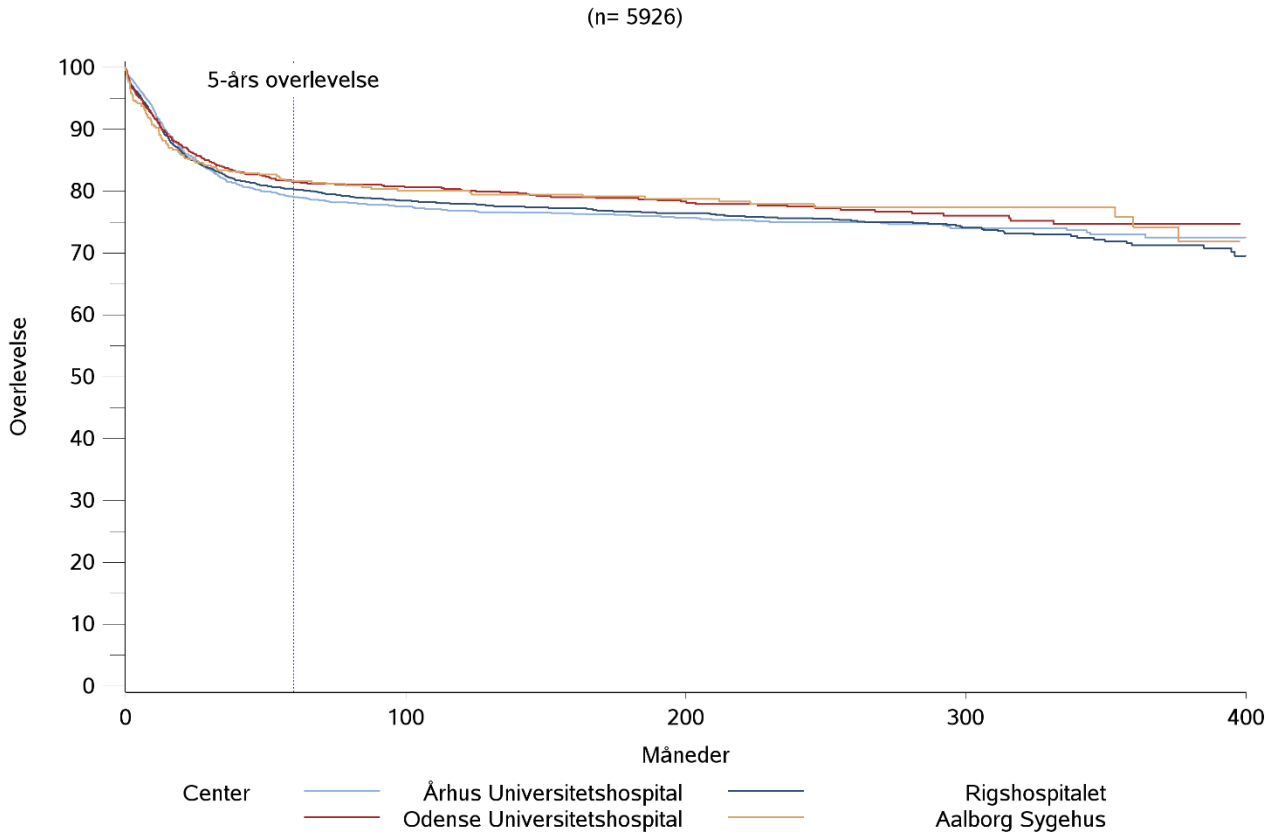
Figur 3A (Survival_Fig3_1). Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH), opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt i 3 tidsperioder



Tabel 3A (aars_graferSurvival_Tabel1). Ujusteret overordnet 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 i 3 tidsperioder

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
1985-1993	1350	0.71 (0.68-0.73)
1994-2002	1553	0.78 (0.76-0.8)
2003-2020	3023	0.86 (0.85-0.87)

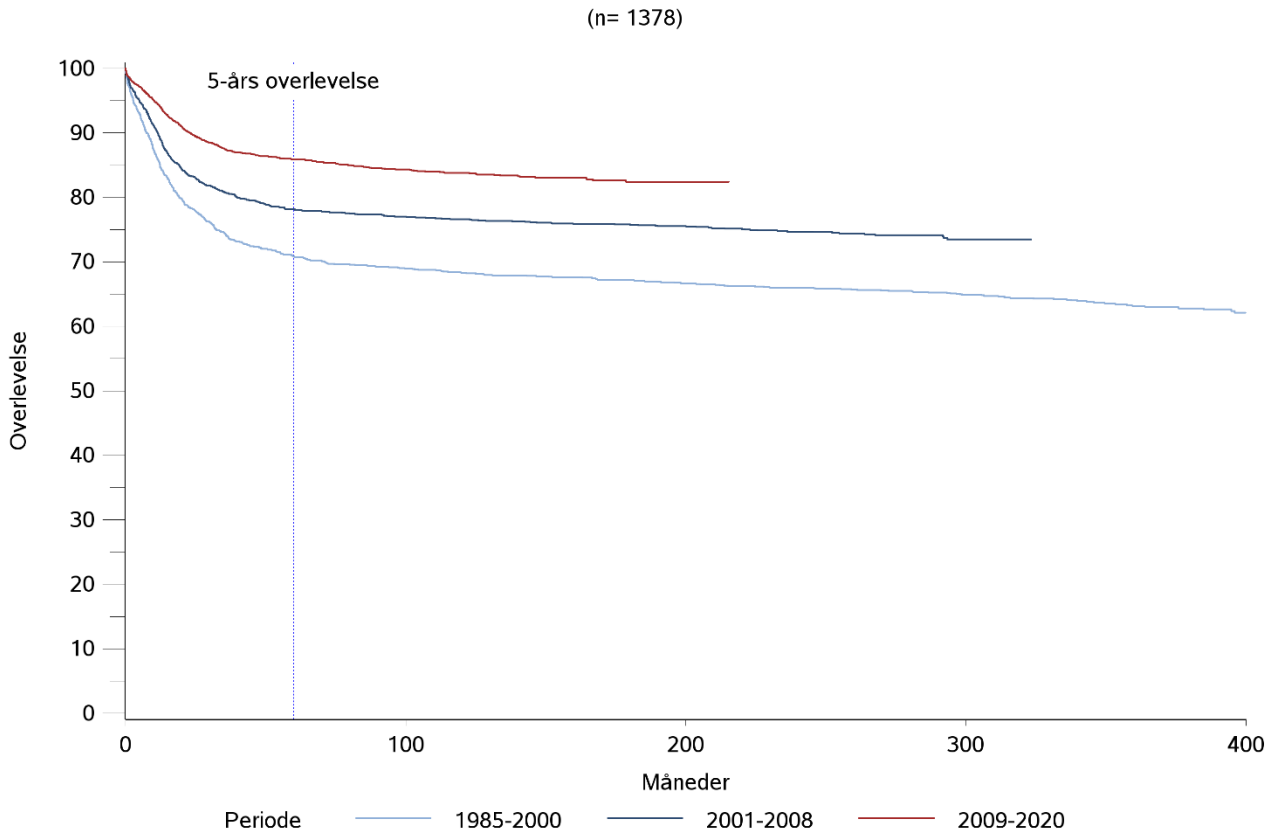
Figur 3B (Survival_Fig_3_3). Ujusteret overordnet overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH),** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato,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



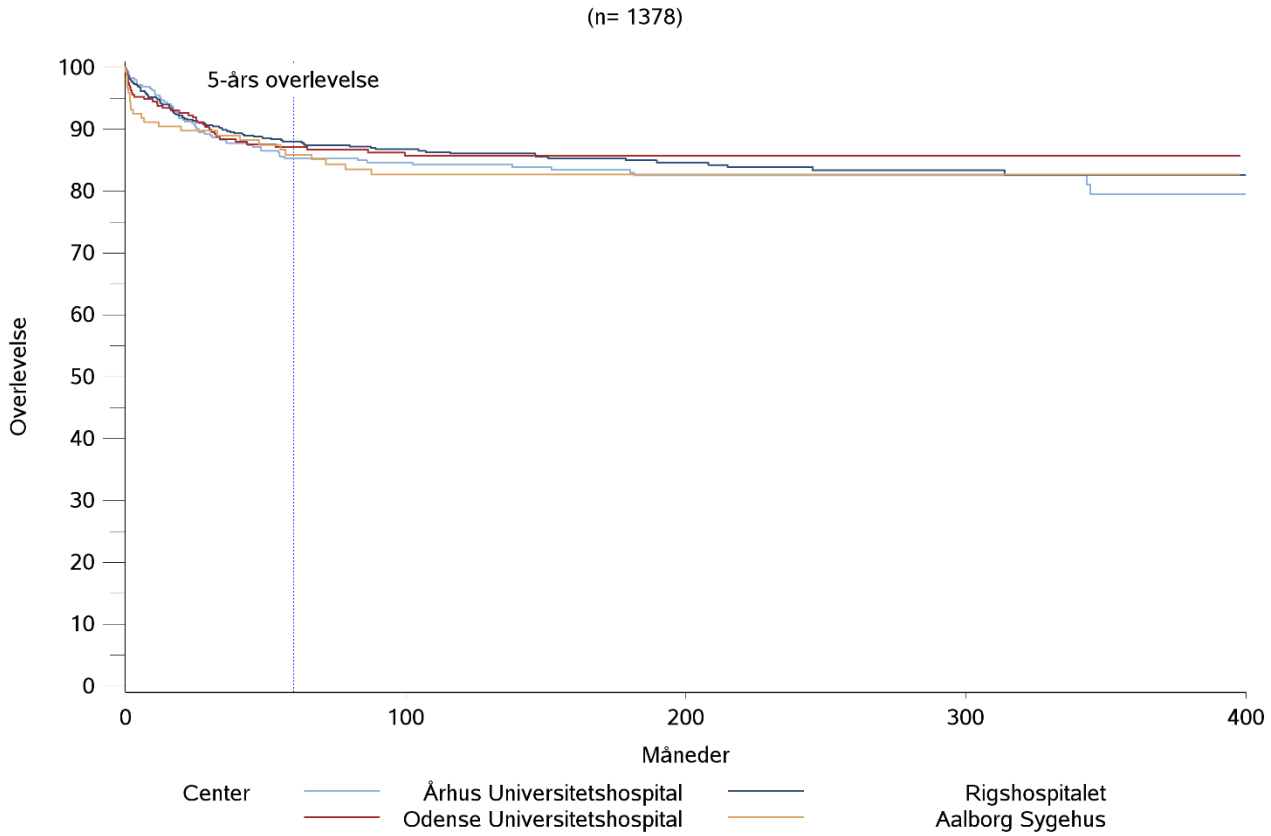
Tabel 3B (aars_graferSurvival_Tabel3). Ujusteret overordnet 5års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **eksklusiv langerhans-celle histiocytose (LCH),** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	1726	0.79 (0.77-0.81)
Rigshospitalet	2701	0.8 (0.79-0.82)
Odense Universitetshospital	1068	0.81 (0.79-0.84)
Aalborg Sygehus	431	0.82 (0.78-0.85)

Figur 3C (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 nye tidsperioder (kun for figur og tabel 3_5) så de følger protokoller for ALL: 1985-31.5.2000, 1.6.2000-31.5.2008, 1.6.2008-. Fra og med næste årsrapport opdeles den sidste periode før/efter 1.6 2019: 1.6.2008-31.12.2018 og 1.1.2019-.



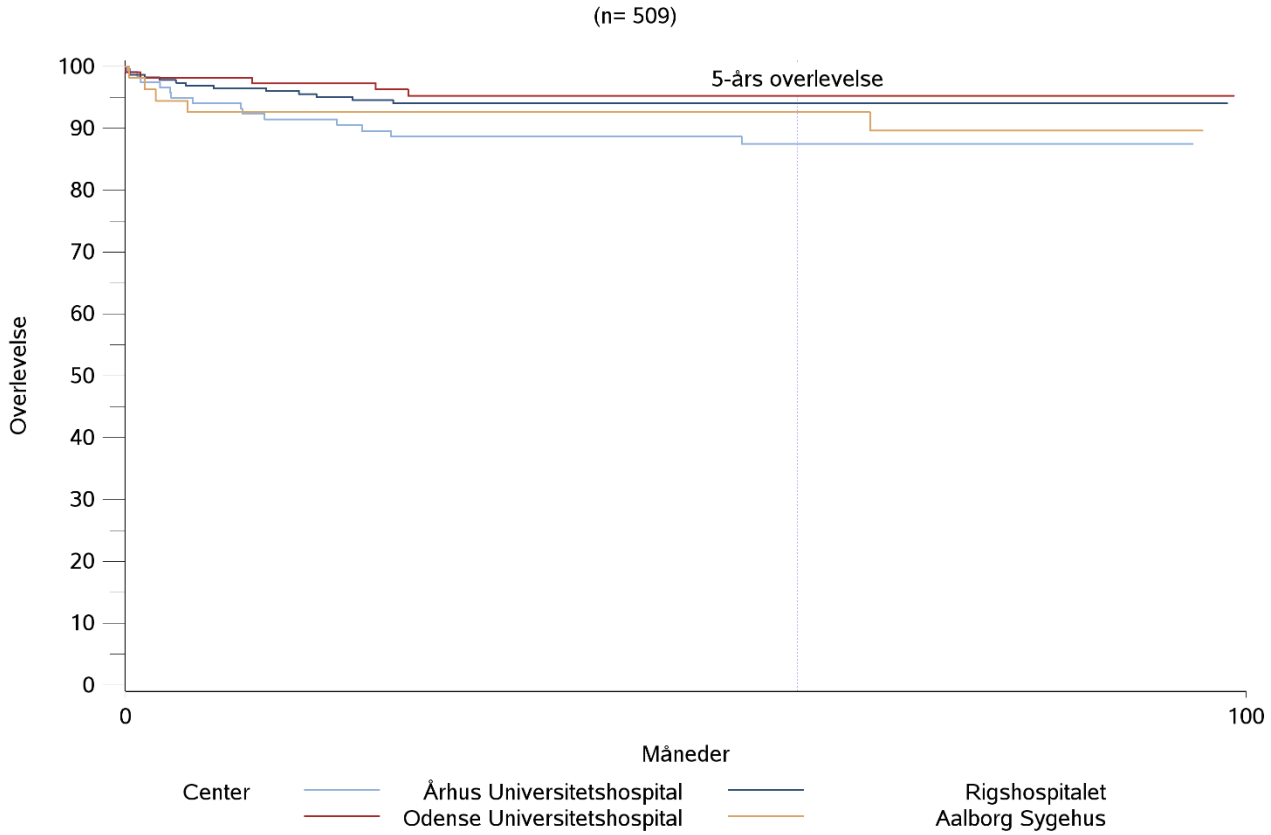
Figur 3D (Survival_Fig_3_6). Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på de 4 behandlingsafdelinger.



Tabel 3D (aars_graferSurvival_Tabel6). **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 de 4 behandlingsafdelinger.

Gruppe	*Antal observationer*	*5-års overlevelse (95% CI)*
Århus Universitetshospital	358	0.85 (0.82-0.89)
Rigshospitalet	599	0.88 (0.85-0.91)
Odense Universitetshospital	274	0.87 (0.83-0.91)
Aalborg Sygehus	147	0.86 (0.8-0.92)

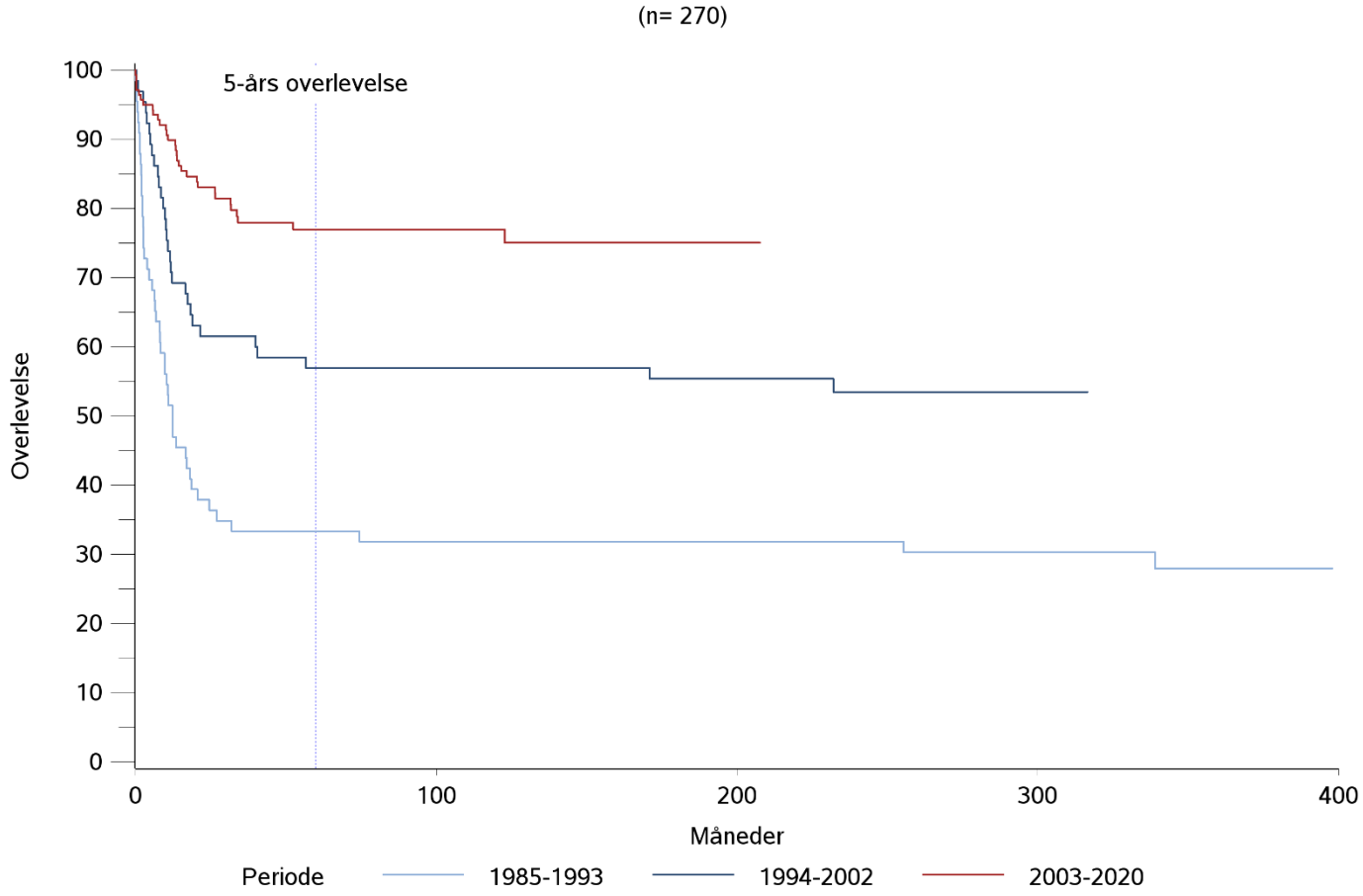
Figur 3E (Survival_Fig_3_6B). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, **restriktion til børn diagnosticeret 2008- ,** opgjort for børn med diagnosedato fra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



Tabel 3E (aars_graferSurvival_Tabel6B). **Akut lymfoblastær leukæmi (ALL).** Ujusteret 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	118	0.87 (0.81-0.94)
Rigshospitalet	227	0.94 (0.91-0.97)
Odense Universitetshospital	110	0.95 (0.91-0.99)
Aalborg Sygehus	54	0.93 (0.86-1)

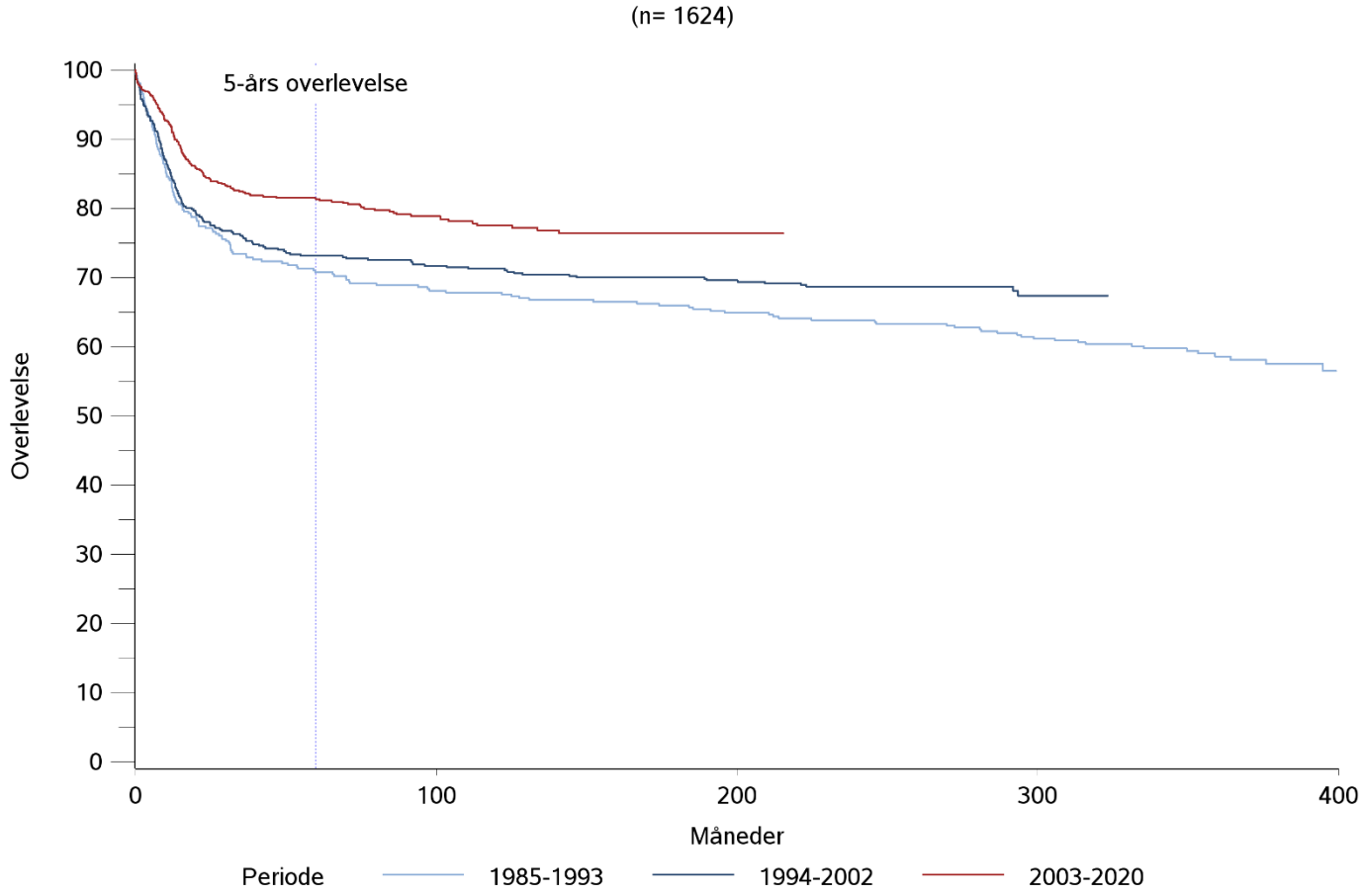
Figur 3F (Survival_Fig_3_7). **Acute myeloid leukemia.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3F (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	66	0.33 (0.22-0.45)
1994-2002	65	0.57 (0.45-0.69)
2003-2020	139	0.77 (0.7-0.84)

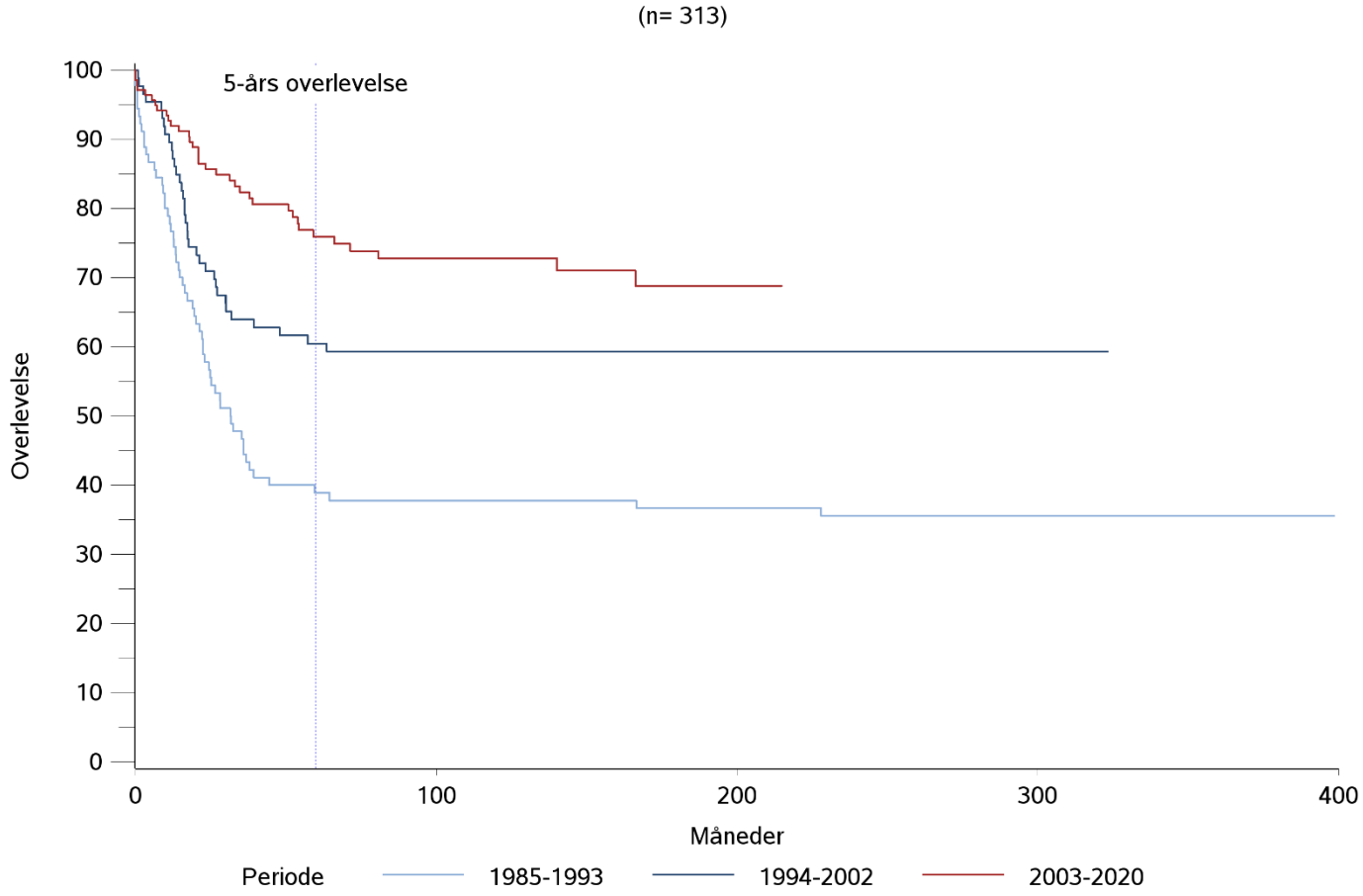
Figur 3G (Survival_Fig_3_8) **Hjernetumorer.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3G (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	376	0.71 (0.66-0.75)
1994-2002	477	0.73 (0.69-0.77)
2003-2020	771	0.81 (0.78-0.84)

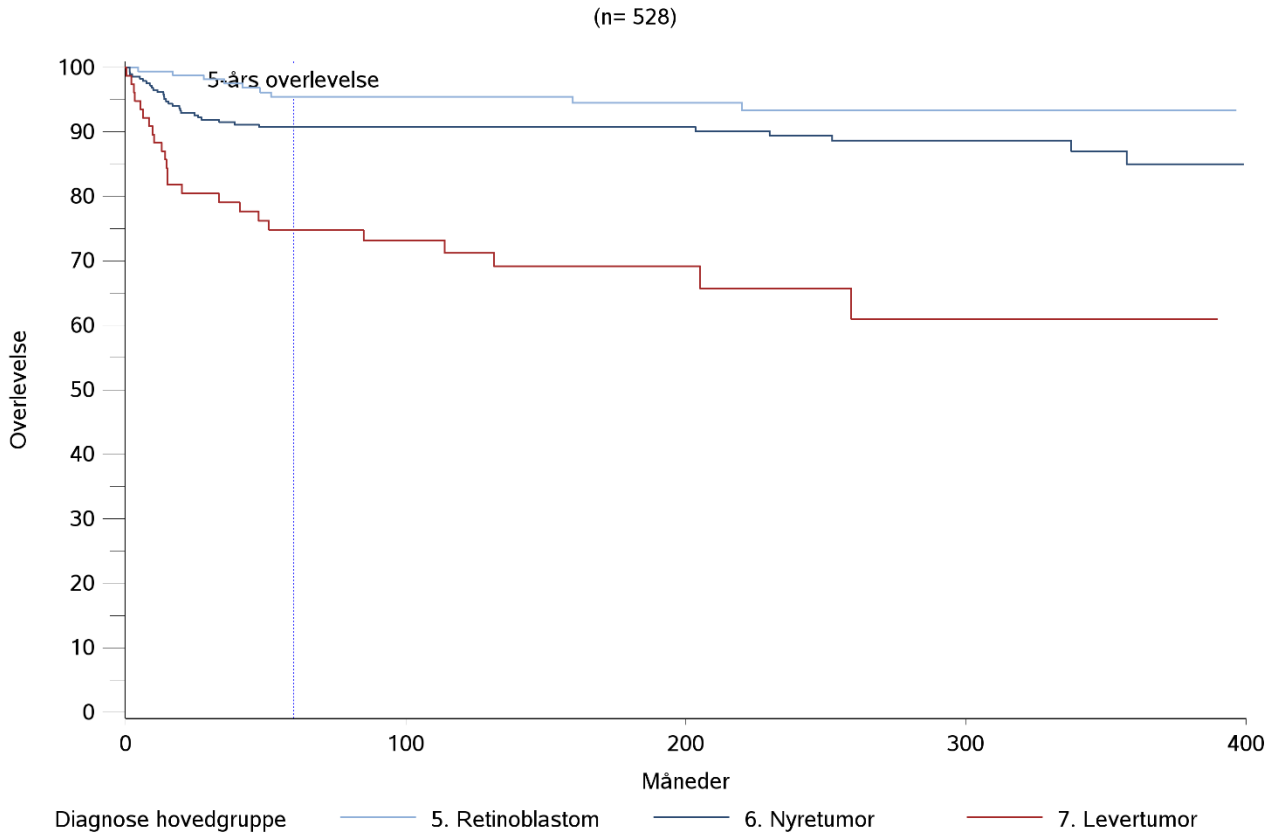
Figur 3H (Survival_Fig_3_9). **Neuroblastom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet,** opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3H (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	86	0.6 (0.5-0.71)
2003-2020	137	0.76 (0.68-0.83)

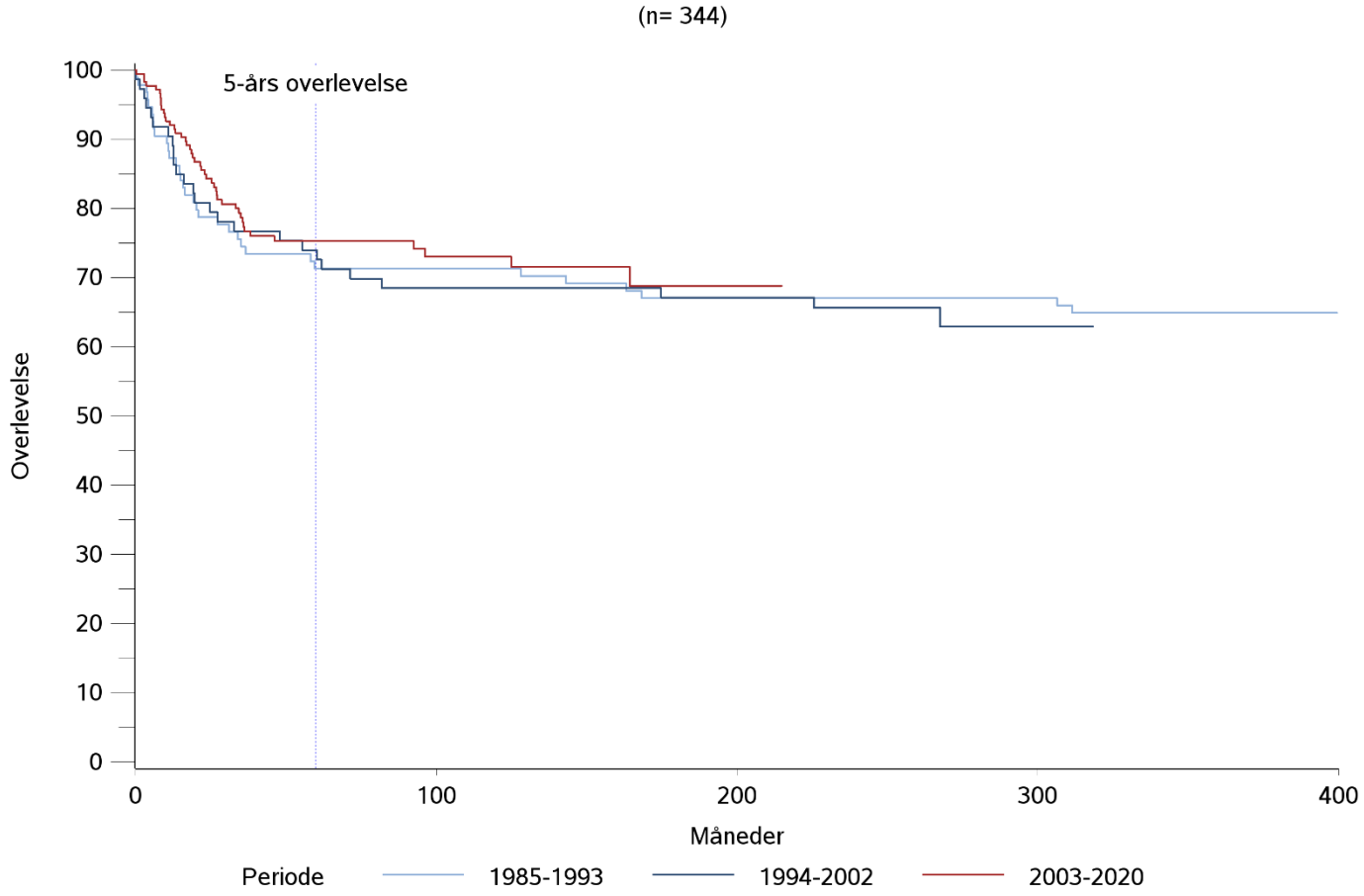
Figur 3I (Survival_Fig_3_10). **Retinoblastom, nyretumorer og levertumorer.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opgjort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



Tabel 3I (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	165	0.95 (0.92-0.99)
6. Nyretumor	286	0.91 (0.87-0.94)
7. Levertumor	77	0.75 (0.65-0.85)

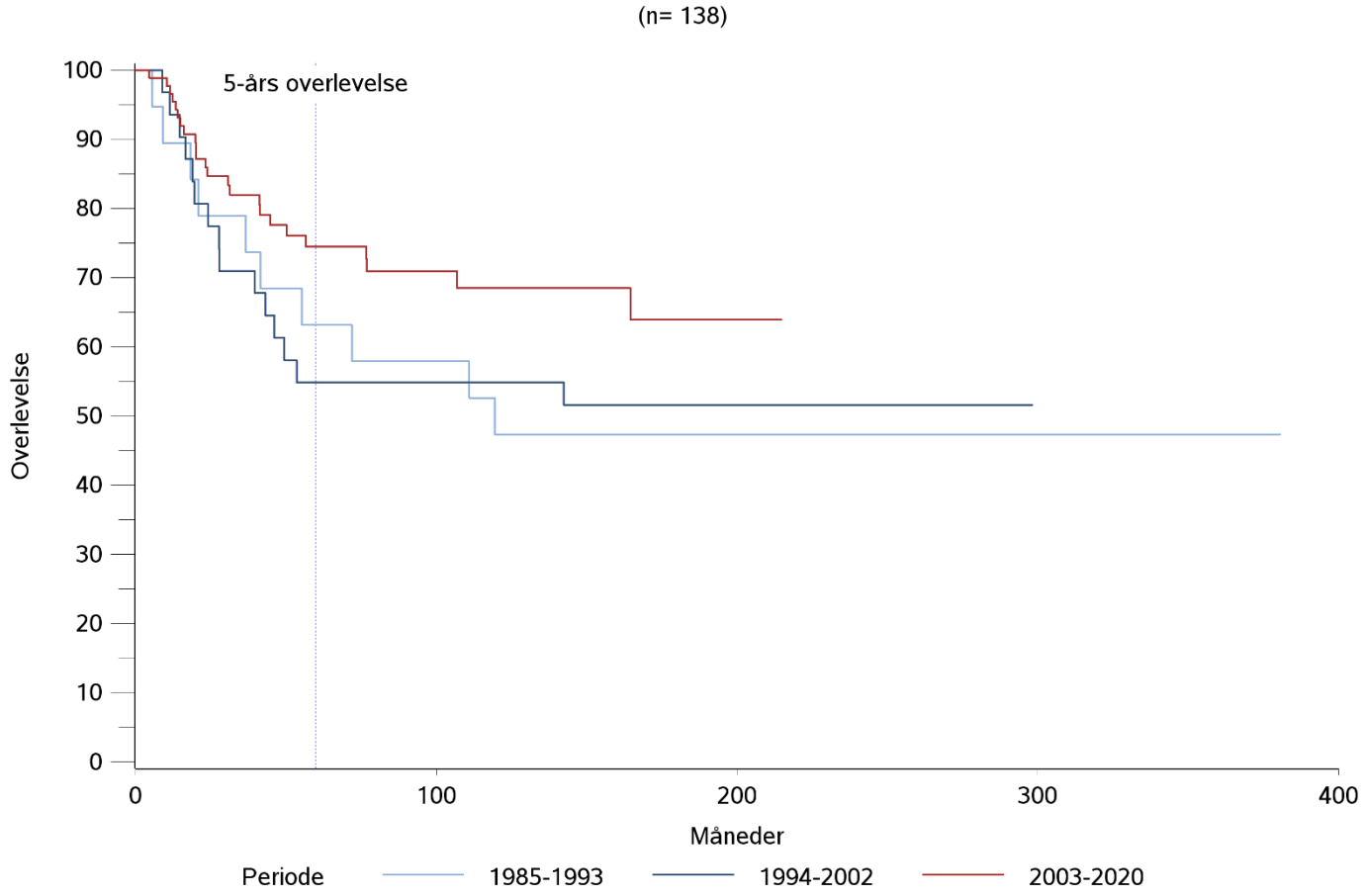
Figur 3J (Survival_Fig_3_12). **Bløddelssarkom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3J (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	94	0.71 (0.62-0.8)
1994-2002	73	0.74 (0.64-0.84)
2003-2020	177	0.75 (0.69-0.82)

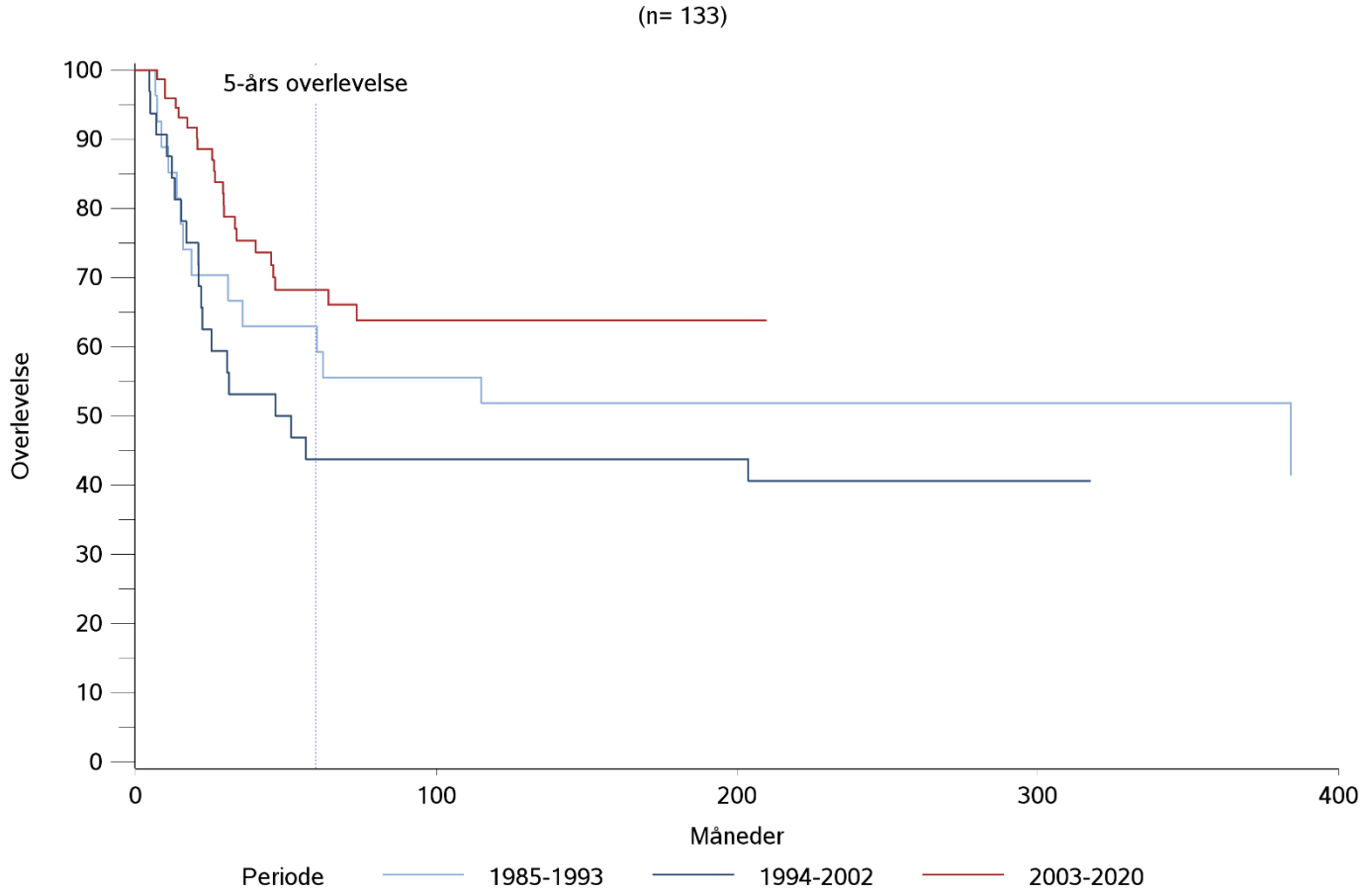
Figur 3K. **Ewing's sarkom** (Survival_Fig_3_14)**.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3K. **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	19	0.63 (0.41-0.85)
1994-2002	31	0.55 (0.37-0.72)
2003-2020	88	0.74 (0.65-0.84)

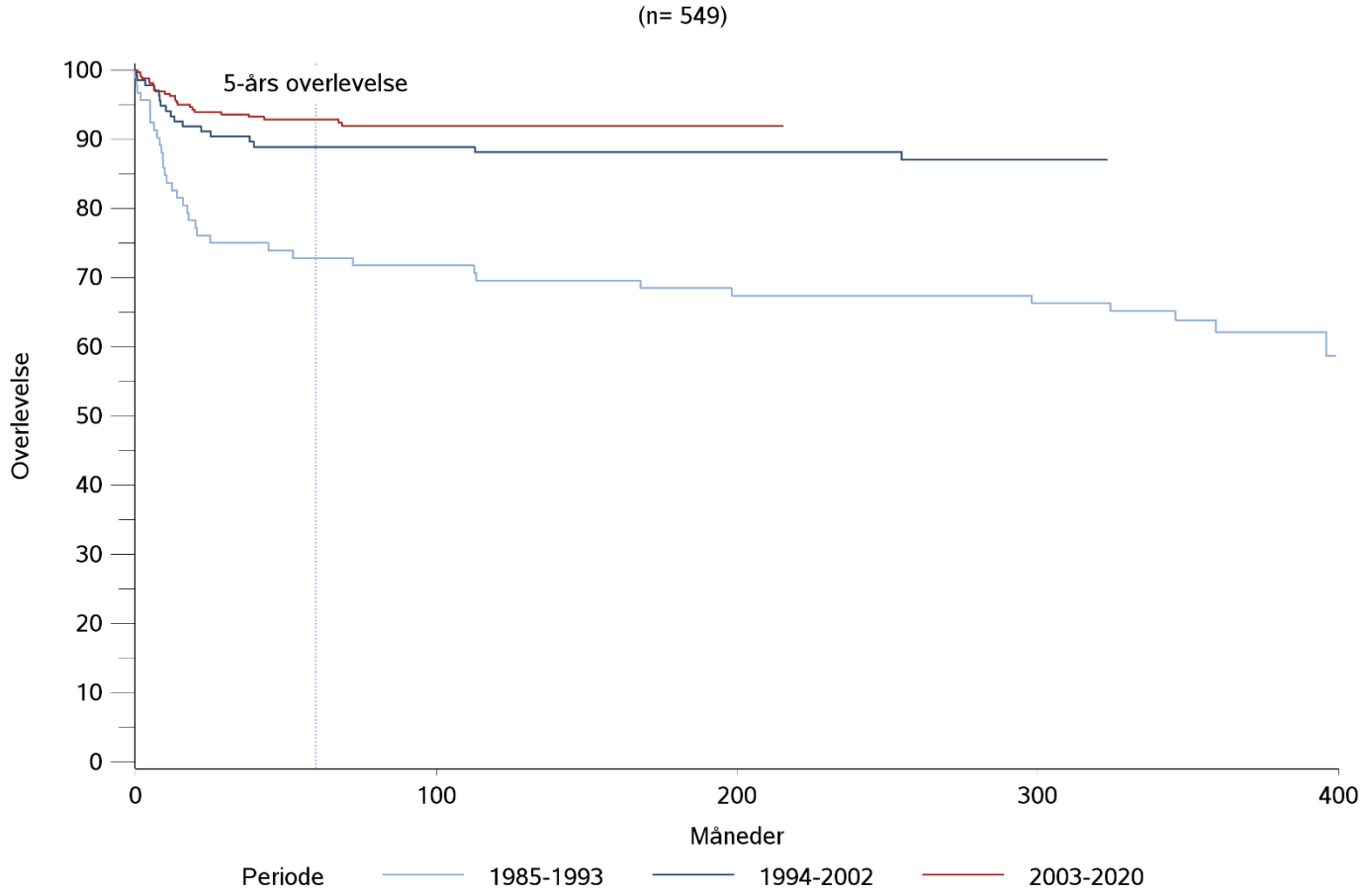
Figur 3L (Survival_Fig_3_15). **Osteosarkom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato**,** opdelt på 3 tidsperioder.



Tabel 3L. **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	27	0.63 (0.45-0.81)
1994-2002	32	0.44 (0.27-0.61)
2003-2020	74	0.68 (0.57-0.8)

Figur 3M (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 3M. 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	92	0.73 (0.64-0.82)
1994-2002	135	0.89 (0.84-0.94)
2003-2020	322	0.93 (0.9-0.96)

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

Tabel 4A, og 4B Død og dødsårsager i kohorten herunder død af behandlingsrelateret årsag vises for børn med diagnosedato fra 2003- frem til 1 år før skæringsdato pr. år. Tabel 4C 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*	*Jun14-Maj15*
Dødsårsag					
Levende	583	809	179	164	149
Fremskreden sygdom	117	117	30	18	24
Død af anden toksicitet	4	0	0	0	0
Død af behandlingsrelateret årsag	12	21	#	3	0
Andet	8	3	#	0	#
Død af infektion	6	14	#	#	0
Ulykke	0	#	0	0	0
Total	**730**	**#**	**213**	**#**	**#**

	Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*Jun19-Maj20*	*I alt*
Dødsårsag						
Levende	169	154	201	187	196	2791
Fremskreden sygdom	17	14	18	14	7	376
Død af anden toksicitet	0	0	0	#	0	#
Død af behandlingsrelateret årsag	3	4	4	#	0	49
Andet	0	#	0	0	0	14
Død af infektion	#	0	0	#	0	27
Ulykke	0	0	0	0	0	#
Total	**#**	**#**	**223**	**206**	**203**	**3264**

Kommentar: I alt 49/(3264-203=3061)= 1,6 % patienter døde af bivirkninger til behandling, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003-indtil et år før skæringsdato.

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*	*Jun14-Maj15*
Dødsårsag						
Levende	*1. Leukemi*	189	224	61	52	38
	10. Kimcelletumor	43	48	7	6	8
	11. Carcinom	32	39	10	#	4
	12. Andet	#	#	0	#	4
	13. Hovedgruppe ikke angivet	0	0	0	0	0
	2. Lymfom og LCH	88	141	29	32	17
	3. Hjernetumor	110	187	38	35	36
	4. Neuroblastom	30	24	7	8	6
	5. Retinoblastom	17	21	3	4	4
	6. Nyretumor	21	43	8	7	6
	7. Levertumor	5	15	#	#	5
	8. Knoglesarcom	21	34	5	5	10
	9. Bløddelssarcom	25	31	9	9	11
	I alt	**583**	**809**	**179**	**164**	**149**
Død af anden toksicitet	*1. Leukemi*	#	0	0	0	0
	2. Lymfom og LCH	#	0	0	0	0
	9. Bløddelssarcom	#	0	0	0	0
	I alt	**4**	**0**	**0**	**0**	**0**
Død af behandlingsrelateret årsag	*1. Leukemi*	6	14	#	3	0
	2. Lymfom og LCH	#	#	0	0	0
	3. Hjernetumor	4	3	0	0	0
	4. Neuroblastom	0	#	0	0	0
	8. Knoglesarcom	0	0	0	0	0
	9. Bløddelssarcom	0	#	0	0	0
	I alt	**12**	**21**	**#**	**3**	**0**

Død af infektion	*1. Leukemi*	4	8	#	#	0
	2. Lymfom og LCH	#	5	0	0	0
	3. Hjernetumor	0	0	0	0	0
	4. Neuroblastom	0	#	0	0	0
	8. Knoglesarcom	0	0	0	0	0
	I alt	**#**	**#**	**#**	**#**	**0**
Fremskreden sygdom	*1. Leukemi*	22	17	4	#	0
	10. Kimcelletumor	0	3	0	0	0
	11. Carcinom	#	3	#	#	#
	12. Andet	0	#	0	0	#
	13. Hovedgruppe ikke angivet	0	#	0	0	0
	2. Lymfom og LCH	10	6	3	#	3
	3. Hjernetumor	43	42	11	8	10
	4. Neuroblastom	11	10	4	#	3
	5. Retinoblastom	#	#	0	#	#
	6. Nyretumor	#	#	0	0	0
	7. Levertumor	#	0	#	#	0
	8. Knoglesarcom	17	14	#	#	#
	9. Bløddelssarcom	9	16	5	0	4
	I alt	**117**	**117**	**30**	**18**	**24**
Ulykke	*8. Knoglesarcom*	0	#	0	0	0
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**
Andet	*1. Leukemi*	3	#	0	0	0
	10. Kimcelletumor	#	0	0	0	0
	2. Lymfom og LCH	#	0	0	0	0
	3. Hjernetumor	0	#	#	0	#
	5. Retinoblastom	#	0	0	0	0
	6. Nyretumor	0	#	0	0	0
	8. Knoglesarcom	#	0	0	0	0
	I alt	**8**	**3**	**#**	**0**	**#**
Total		**730**	**965**	**213**	**187**	**174**

		Jun15-Maj16	*Jun16-Maj17*	*Jun17-Maj18*	*Jun18-Maj19*	*Jun19-Maj20*	*I alt*
Dødsårsag							
Levende	*1. Leukemi*	38	35	67	63	52	819
	10. Kimcelletumor	17	14	15	6	10	174
	11. Carcinom	4	#	3	4	6	106
	12. Andet	#	#	#	#	#	18
	13. Hovedgruppe ikke angivet	0	#	0	#	0	#
	2. Lymfom og LCH	25	27	31	27	32	449
	3. Hjernetumor	45	34	42	43	48	618
	4. Neuroblastom	5	5	5	8	10	108
	5. Retinoblastom	4	8	8	4	4	77
	6. Nyretumor	8	9	3	8	6	119
	7. Levertumor	#	#	#	#	3	36
	8. Knoglesarcom	12	7	8	12	13	127
	9. Bløddelssarcom	9	10	16	8	10	138
	I alt	**169**	**154**	**201**	**187**	**196**	**2791**
Død af anden toksicitet	*1. Leukemi*	0	0	0	#	0	4
	2. Lymfom og LCH	0	0	0	0	0	#
	9. Bløddelssarcom	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**#**	**0**	**6**
Død af behandlingsrelateret årsag	*1. Leukemi*	3	#	#	0	0	30
	2. Lymfom og LCH	0	0	0	0	0	4
	3. Hjernetumor	0	#	0	0	0	9
	4. Neuroblastom	0	#	#	0	0	3
	8. Knoglesarcom	0	0	#	0	0	#
	9. Bløddelssarcom	0	0	0	#	0	#
	I alt	**3**	**4**	**4**	**#**	**0**	**49**
Død af infektion	*1. Leukemi*	#	0	0	0	0	17
	2. Lymfom og LCH	0	0	0	0	0	7
	3. Hjernetumor	0	0	0	#	0	#
	4. Neuroblastom	0	0	0	0	0	#
	8. Knoglesarcom	0	0	0	#	0	#
	I alt	**#**	**0**	**0**	**#**	**0**	**27**

Fremskreden sygdom	*1. Leukemi*	0	0	#	4	3	54
	10. Kimcelletumor	0	0	#	0	0	4
	11. Carcinom	0	#	0	#	0	9
	12. Andet	0	#	0	0	0	4
	13. Hovedgruppe ikke angivet	0	0	0	0	0	#
	2. Lymfom og LCH	5	0	0	#	0	30
	3. Hjernetumor	10	9	10	4	2	149
	4. Neuroblastom	0	0	#	0	0	30
	5. Retinoblastom	0	0	0	0	0	4
	6. Nyretumor	0	0	0	0	0	3
	7. Levertumor	0	0	0	#	#	7
	8. Knoglesarcom	#	0	#	#	0	38
	9. Bløddelssarcom	#	3	3	#	#	43
	I alt	**17**	**14**	**18**	**14**	**7**	**376**
Ulykke	*8. Knoglesarcom*	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**#**
Andet	*1. Leukemi*	0	0	0	0	0	4
	10. Kimcelletumor	0	0	0	0	0	#
	2. Lymfom og LCH	0	#	0	0	0	#
	3. Hjernetumor	0	0	0	0	0	3
	5. Retinoblastom	0	0	0	0	0	#
	6. Nyretumor	0	0	0	0	0	#
	8. Knoglesarcom	0	0	0	0	0	#
	I alt	**0**	**#**	**0**	**0**	**0**	**14**
Total		**190**	**173**	**223**	**206**	**203**	**3264**

Kommentar: De fleste 30/49=61 % 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	762	102	5	#	57	#
2. Lymfom og LCH	416	40	4	0	33	493
3. Hjernetumor	556	144	17	4	59	780
4. Neuroblastom	94	30	3	#	13	#
5. Retinoblastom	69	6	0	0	8	83
6. Nyretumor	115	3	0	0	5	123
7. Levertumor	32	5	#	#	3	43
8. Knoglesarcom	110	38	6	#	14	#
9. Bløddelssarcom	125	42	3	#	12	#
10. Kimcelletumor	162	6	#	0	10	#
11. Carcinom	95	10	#	3	6	#
12. Andet	16	4	0	0	#	22
13. Hovedgruppe ikke angivet	#	0	#	0	0	3
Total	**2554**	**430**	**43**	**15**	**222**	**3264**

Kommentar: Blandt de 3264 børn, der blev diagnosticeret i perioden 2003-, opgjort for børn med diagnosedato fra 2003- frem til skæringsdato, var (430+43+15=488) børn = 14,95 % døde på opgørelsestidspunktet for denne rapport. Heraf døde 430 af de 488 døde børn (88,1 %) inden for de første 5 år efter diagnosen, og 15 af de 488 døde børn (3,07 %) døde mere end 10 år efter primærdiagnosen. Analysen er svær at konkludere på pga. forskelle i follow-up perioder, som er afhængig af diagnosetidspunkt.

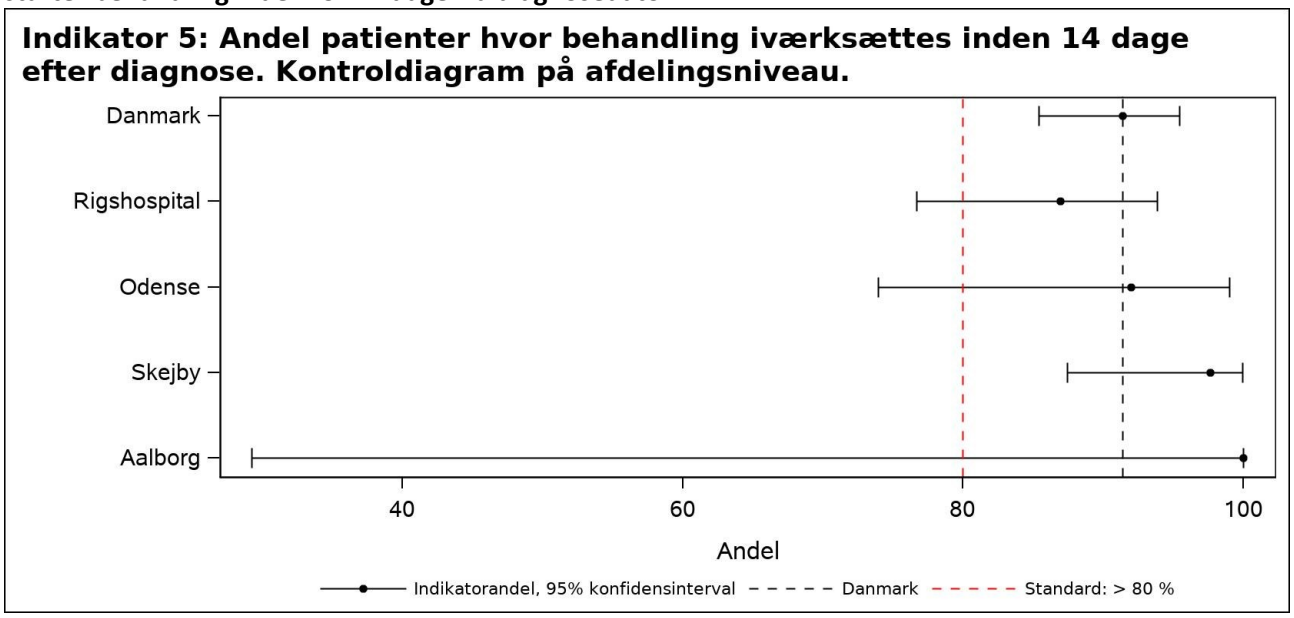
Appendiks 5. Supplerende analyser til Indikator 5: Tid til behandlingsstart

Tabel 5.0 Supplerende analyse 5 (tidligere indikator 5 DBCR_05_001, Indikatortabel_5): Andel patienter, der starter behandling inden for 14 dage fra efter diagnosedato

Indikator 5: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose

	Standard		*Uoplyst*	*Aktuelle år*		*Tidligere år*		
	> 80%	*Tæller/*	*Antal*	*01.06.2019 - 31.05.2020*		*2018/2019*		*2017/2018*
	opfyldt	*nævner*	*(%)*	*Andel*	*95% CI*	*Antal*	*Andel (95% CI)*	*Andel (95% CI)*
Danmark	Ja	127 / 139	0 (0)	**91,4**	(85,4-95,5)	131 / 151	86,8 (80,3-91,7)	82,0 (74,9-87,8)
Hovedstaden	Ja	60 / 69	0 (0)	**87,0**	(76,7-93,9)	63 / 72	87,5 (77,6-94,1)	75,3 (63,9-84,7)
Syddanmark	Ja	23 / 25	0 (0)	**92,0**	(74,0-99,0)	24 / 28	85,7 (67,3-96,0)	90,0 (68,3-98,8)
Midtjylland	Ja	41 / 42	0 (0)	**97,6**	(87,4-99,9)	33 / 40	82,5 (67,2-92,7)	86,3 (73,7-94,3)
Nordjylland	Ja	3 / 3	0 (0)	**100,0**	(29,2-100,0)	11 / 11	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Hovedstaden	Ja	60 / 69	0 (0)	**87,0**	(76,7-93,9)	63 / 72	87,5 (77,6-94,1)	75,3 (63,9-84,7)
Rigshospital	Ja	60 / 69	0 (0)	**87,0**	(76,7-93,9)	63 / 72	87,5 (77,6-94,1)	75,3 (63,9-84,7)
Syddanmark	Ja	23 / 25	0 (0)	**92,0**	(74,0-99,0)	24 / 28	85,7 (67,3-96,0)	90,0 (68,3-98,8)
Odense	Ja	23 / 25	0 (0)	**92,0**	(74,0-99,0)	24 / 28	85,7 (67,3-96,0)	90,0 (68,3-98,8)
Midtjylland	Ja	41 / 42	0 (0)	**97,6**	(87,4-99,9)	33 / 40	82,5 (67,2-92,7)	86,3 (73,7-94,3)
Skejby	Ja	41 / 42	0 (0)	**97,6**	(87,4-99,9)	33 / 40	82,5 (67,2-92,7)	86,3 (73,7-94,3)
Nordjylland	Ja	3 / 3	0 (0)	**100,0**	(29,2-100,0)	11 / 11	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Aalborg	Ja	3 / 3	0 (0)	**100,0**	(29,2-100,0)	11 / 11	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (47,8-100,0)

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, tidligere Appendiks_Tabel_3_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	54	#	0	0	55	0	18
2. Lymfom og LCH	#	26	4	0	#	32	0	38
3. Hjernetumor	6	35	3	5	#	50	0	45
4. Neuroblastom	#	8	#	0	0	10	0	18
5. Retinoblastom	0	4	0	0	0	4	5	8
6. Nyretumor	0	5	0	0	#	6	#	46
7. Levertumor	0	3	0	0	#	4	4	59
8. Knoglesarcom	0	11	0	0	#	13	6	50
9. Bløddelssarcom	0	8	#	#	#	11	0	43
10. Kimcelletumor	0	9	0	#	0	10	0	21
11. Carcinom	0	3	#	#	#	6	0	84
12. Andet	0	#	0	0	0	#	0	#
Total	**8**	**168**	**11**	**8**	**8**	**203**	**0**	**84**

Kommentar: I alt 168/ (203-8) patienter*100 %= (86,15 %) 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 0-84, 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.

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

Dato: 04.08.2020.

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**	**Eksklusioner**	**Data-komplethed 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, og inklusiv patienter fra Grønland og Færøerne, hvor 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, 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)**	Nævner men hvor alle patienter hvor protokollen er rapporteret, dem med "Protokol_rapporteret_nej " = 1 og 4 ekskluderes i tæller.	For alle indikatorer: alder 18 år+ ved patienternes **primære** kræftdiagnose. 1) Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer 2) Patientens sekundære kræftdiagnoser og relaps-diagnoser), 3) dem med " AFB30C2A initial behandling ikke relevant observeres kun" 4) dem med "Protokol_rapporteret_nej " punkt 2,3 5 6 eller 9 ekskluderes (tabel over antal og diagnoser).	Alle patienter, hvor protokol ikke er rapporteret og årsag ikke angivet.

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 %)	Som Indikator 1 OG Alle patienter hvor hoveddiagnosen er leukæmi og hvor protokol er rapporteret, eller hvor protokol ikke er rapporteret selvom protokol er anmeldt i opgørelsesperioden.	Som Indikator 1 OG Alle patienter hvor hoveddiagnosen er leukæmi og hvor protokollen er rapporteret.	Som Indikator 1	Som Indikator 1 OG 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 %)	Som Indikator 1 OG Alle patienter hvor hoveddiagnosen ikke er leukæmi og hvor protokol er rapporteret, eller hvor protokol ikke er rapporteret selvom protokol er anmeldt i opgørelsesperioden.	Som Indikator 1 OG Alle patienter hvor hoveddiagnosen ikke er leukæmi og hvor protokollen er rapporteret.	Som Indikator 1	Som Indikator 1 OG 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, inklusiv patienter fra Grønland og Færøerne, som er diagnosticeret med en primær kræftdiagnose	Alle der ikke er registreret med recidiv* (recidiv og progression) eller død 5 år efter diagnose. DVS Ekskluder: patienter med markering af de har fået et recidiv/progression* eller død indenfor 5 år fra diagnose fra tæller.	For alle indikatorer: alder 18 år+ ved patienternes **primære** kræftdiagnose. 1) Patientens sekundære kræftdiagnoser og relaps-diagnoser),	Alle patienter, hvor status for recidiv er ukendt.

Indikator 3: **5-års overlevelse.** (standard ≥ 75 %)	Alle patienter, inklusiv patienter fra Grønland og Færøerne, som er diagnosticeret med en primær kræftdiagnose	Alle der ikke er registreret med død 5 år efter diagnose.	For alle indikatorer: alder 18 år+ ved patienternes **primære** kræftdiagnose. 1) Patienter der er startet udredning/ behandlingsforløb i udlandet 2) Patientens sekundære kræftdiagnoser og relaps-diagnoser), 3) LCH-diagnoser (koden DC96.0-7),	Alle patienter, hvor status er ukendt.
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. Både patientens primære OG sekundære kræftdiagnoser OG relaps-diagnoser	Alle der dør af behandlingsrelateret årsag (mors_aarsags_id=1,3,4) inden for 1 år efter diagnose.	For alle indikatorer: alder 18 år+ ved patienternes **primære** kræftdiagnose. **For indikator 4 kan alder være over 18 år ved patienternes evt. sekundære kræftdiagnose, som også indgår her i denne indikator.**	Alle patienter, som er død men dødsårsag mangler, eller som mangler vital 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=1, 3,4) inden for 1 år efter diagnose.	For alle indikatorer: alder 18 år+ ved patienternes **primære** kræftdiagnose.	Alle patienter, som er død men dødsårsag mangler, eller som mangler vital 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 patienter, som er diagnosticeret med en primær kræftdiagnose (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 supplerende analyse. (Behandling start dato bruges også til "obs uden behandling" (AFB30C2A)- men disse patienter er ekskluderet pga. en samtidig DD_diagnose).	Patienter med mindre end 15 dage mellem dato for 1. fremmøde og behandlingsstart.	For alle indikatorer: alder 18 år+ ved patienternes **primære** kræftdiagnose. 1) Patienter der er startet udredning eller behandlings-forløb i udlandet Eller er fra Grønland og Færøerne (region 6, region 7) 2) Patientens sekundære kræftdiagnoser og relaps-diagnoser), 3) LCH-diagnoser (koden DC96.0-7), 4) Alle ICD-10 godartede tumorer (DD-diagnoser), 5) Recidiv tages ud (patient forløb 2,3,4 etc).	Alle patienter hvor dato for behandlingsstart mangler Patienter fra Grønland, Færøerne og udlandet

8. Regionale kommentarer

Region Midtjylland:

AUH: AUH ønsker at uddybe konklusionen på side 26, hvor der i sidste linje i afsnittet "**Diskussion og implikationer"** står "medens overlevelsen for patienter behandlet på AUH er dårligere end forventet".

Den dårligere overlevelse på AUH skyldes flere dødstilfælde blandt ALL patienter. En national audit af alle dødsfald blandt ALL hos børn og unge kom frem til følgende konklusionerne:

1. Overlevelsen efter ALL i Danmark er blandt de bedste i verden.
2. Overlevelsen i Danmark adskiller sig ikke fra de øvrige nordiske og baltiske lande.
3. Fordelingen af behandlingsundergrupper på de 4 danske afdelinger var meget forskellig. Således havde Odense, Aalborg og i særdeleshed Aarhus afgørende flere patienter i grupperne med den dårligste overlevelse ved primær sygdom, og Aarhus også ved tilbagefald af sygdommen.
4. Der var ingen gennemgående forklaringer på de flere dødsfald i Aarhus, og dermed ingen tegn på behandling under bedste standard.
5. Da der er tale om en sjælden sygdom, vil enkelte tilfælde komme til at tælle forholdsvist meget.
6. Alle patienter på de fire afdelinger blev behandlet efter de bedste standarder på det givne tidspunkt.

Region Hovedstaden:

Ingen kommentarer