

DANSK NEURO-ONKOLOGISK REGISTER (DNOR)

Årsrapport 2022

Årsrapporten dækker perioden 1. januar 2022 - 31. december 2022

Offentliggjort version

Per 30. juni 2023

DNORG

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Forord

DNOR Årsrapport 2022 afrapporterer kvalitetsindikatorer for behandlingen af patienter med hjernetumorer af typen gliom diagnosticeret i perioden **1. JANUAR 2022 – 31. DECEMBER 2022.**

Denne årsrapport udgår fra Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR), som er en del af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG).

Årsrapporten er udarbejdet af databasens styregruppe i samarbejde med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) (se Kap. 4). Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

Kontaktperson for DNOR i Afdeling for Cancer og Cancerscreening (RKKP): Kvalitetskonsulent Anne Zierau Kudsk Ragner, Odense Universitetshospital (OUH), Klørvænget 16, Indgang 121, 5000 Odense C. Kontaktoplysninger: ankuds@rkkp.dk og tlf. +45 21 38 19 16.

Epidemiolog for DNOR i Afdeling for Cancer og Cancerscreening (RKKP): Klinisk epidemiolog Henriette Engberg, Odense Universitetshospital (OUH), Klørvænget 16, Indgang 121, 5000 Odense C. Kontaktoplysninger: heengb@rkkp.dk og tlf. +45 21 15 80 79.

Inden udgivelsen har rapporten været i høring ved de regionale sygehusledelser, som har haft lejlighed til at kommentere årsrapporten.

Rapporten er ved udgivelse sendt til bestyrelsen for DNOG, RKKP ledelsessekretariatet, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, og de regionale sygehusledelser.

Rapporten er tilgængelig på <https://dnog.dk/DNOR>

Auditeret d.15. maj

Udgivelsesdato: 30. juni 2023

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe
Kontakt: Steinbjoern.Hansen@rsyd.dk
www.dnog.dk



Indhold

Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	4
DNOR - Udvikling 2022/2023	6
Oversigt over kvalitetsindikatorer for DNOR	7
Oversigt over indikatorresultater for DNOR, 2018-2022.	8
1. Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau	9
1.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med WHO Grad 4 gliom	9
1.2 Indikator II: Postoperativ MR-skanning	13
1.3 Indikator IV: Ingen målbar resttumor efter resektion for patienter med glioblastom	15
1.4 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter primær operation	17
1.5 Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom	19
1.6 Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom	21
1.7 Indikator VIII: Tid til M-kode foreligger efter primær operation	23
1.8 Indikator IX: Tid til MGMT status foreligger efter primær operation for patienter med glioblastom	25
2. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	27
3. Datagrundlag og metode	28
3.1 Populationsspecifikation	28
3.2 Indberetning af data i DNOR-TOPICA	29
3.3 Indberetningsaktivitet	30
3.4 Vurdering af dækningsgrad	30
3.5 Vurdering af datakomplethed	31
3.6 Anvendte statistiske metoder	31
3.7 Evaluering af indikatorer	31
4. Styregruppens medlemmer	32
5. Appendiks	33
5.1 Indikatorrelaterede opgørelser	33
5.2 Demografi, incidens og behandlingsrelaterede opgørelser	46
6. Indikatorspecifikation for DNOR	63
6.1 Revision af indikatorsæt for DNOR, gældende per 1. januar 2022	64
6.2 Bilag 6. DNOG Kliniske retningslinjer "Gliomer hos voksne"	84
6.3 Relevante SNOMED M-koder i DNOR-DNKK	86
8. Regionale kommentarer	89



Konklusioner og anbefalinger

DNOR Årsrapport 2022 afrapporterer indikatorresultater og supplerende analyser for patienter med nydiagnosticeret primær hjernetumor (gliom) i perioden 1.januar 2022 - 31.december 2022. Sammenligningsgrundlaget er patienter i DNOR-TOPICA diagnosticeret i 2010-2021. Den 27. marts 2023 var skæringsdato for indberetninger til DNOR-TOPICA databasen for at blive inkluderet i DNOR Årsrapport 2022. Rapporten er tilgængelig på <https://dnog.dk/DNOR>

Årsrapporten indeholder tre procesindikatorer og fem resultatindikatorer, som baserer sig på nedslag i DNOGs retningslinjer. Disse er tolket i sammenhæng med indhentede baggrundsdata og erfaringsudveksling imellem de fire centrale behandlende centre i Danmark. Helt overordnet vurderes behandlingen i Danmark at ligge på et højt niveau, der følger international standard. For de mest aggressive gliomer, der kaldes WHO grad 4, ses der løbende på 1- og 2-års overlevelse, som ligger stabilt på tilfredsstillende niveau. Desværre har der ikke været fremgang i overlevelsen over tid, men i et presset sundhedsvæsen kan det være relevant at holde fokus på, at indsatsen for de svageste grupper fastholdes.

På trods af overordnet god målopfyldelse er der udfordringer i procesindikatorerne. Der er besvær med konsekvent at få evalueret postoperativt med en MR-skanning. Primære foci har naturligt været på, om der er den relevante kapacitet til udførelse af MR-skanning. Dog bør der være opmærksomhed på, at der er patientrelaterede faktorer, som kan begrænse udførelsen af MR-skanning, f.eks. hvis patienten har klaustrofobi, metaldele i kroppen eller pacemaker. Patientsammensætningen kan således også have en mindre indflydelse på denne indikator. Desuden er der stort fokus på denne indikator, idet udført MR-skanning er en forudsætning for værdisætning af Indikator 4 vedrørende resttumor, som har betydning for prognosen.

Processen omkring afvikling af den patologiske diagnostik er et endnu større problem, som afspejler sig i Indikator 8 og 9. Her ses desværre, at der er forsinkelser i levering af den betydningsfulde vævsdiagnostik, som er altafgørende for den videre planlægning af patientens forløb. På trods af, at der er 14 dage til levering af svar, og at standard er sat til, at dette bør opnås ved blot 85% af patienterne, så er målsætningen ikke opfyldt for mange patienter.

Diagnostikken er blevet tiltagende kompleks og omkostningstung igennem årene. Standard for patologi defineres i WHO klassifikationen. Tidligere 2016-opdatering af WHO klassifikationen gav efterfølgende store udfordringer med manglende målopfyldelse, som krævede investering i udstyr, og hvor det tidsmæssige krav til levering af diagnostik blev ændret fra 8 dage til nuværende 14 dage. Derfor har dette område krævet særligt fagligt og ledelsesmæssigt fokus, og dengang tog det frem til 2020 at få rettet op på måltallene for dette område.

Den aktuelle afvigende målopfyldelse forklares til dels ved, at der igen er udkommet en ny 2021-opdatering af WHO klassifikationen, hvorfor der allerede sidste år blev udmeldt en early-warning om problematikken. Desværre er problemets omfang tiltaget, som det fremgår af denne årsrapports indikatorer. Desuden er der forventning om, at problemet kan være yderligere tiltaget i 2023.

Selv om diagnostikken bliver mere kompleks, er der faglig ekspertise på alle patologiafdelinger til håndtering af analyser, men der bliver brug for ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtig afvikling.

Vedrørende overlevelse for patienter med WHO Grad 4 gliom (Indikator I): Indikator for 1-års og 2-års overlevelse ligger over standard, både for hele landet og for hvert enkelt center, hvilket er meget tilfredsstillende og skønnes at være på internationalt niveau.

Vedrørende postoperativ MR-skanning (Indikator II): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt på landsplan. Der har tidligere været kapacitetsproblemer i udførelse af denne procedure, hvorfor der ved afdelinger for manglende målopfyldelse bør være særligt ledelsesmæssigt fokus herpå. Rigshospitalet opfylder ikke standard.

Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Det er tilfredsstillende, at der igennem årene er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan ligger som forventeligt i intervallet 40 til 90 %. Den tidligere store divergens i måltal i mellem de enkelte centre er nu aftagende. Dog tilrådes påpasselighed med sammenligning imellem afdelinger pga. forskellig selektion af patienter.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Denne indikator omfatter alle operative indgreb inkl. biopsi, der indgår i den primære udredning, hvilket udgør en uselekteret sårbar patientgruppe. Dødeligheden er her på 2 % i Danmark i 2022.

Vedrørende postoperativ strålebehandling (Indikator VI): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og for alle fire behandlende centre.

Vedrørende postoperativ kemoterapi (Indikator VII): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og for tre af de behandlende centre, imens det fjerde ligger lige under standard. Odense Universitetshospital opfylder ikke standard.

Vedrørende tid til patologisk diagnostik (Indikator VIII): Det er ikke tilfredsstillende, at indikatoren ikke er opfyldt på landsplan og for flere centre. På trods af at den molekylærpatologiske diagnostik bliver mere kompleks, er der faglig patologi ekspertise i alle centre til håndtering af analyser, men der bliver brug for ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtigere afvikling på levering af endelig diagnose på patienter fra Århus Universitetshospital og Rigshospitalet.



Vedrørende tid til MGMT status (Indikator IX): Indikatoren er opfyldt på landsplan, men bekymringen for denne indikator er tilsvarende, hvad der er beskrevet ved forrige indikator for tid til M-kode. Det er således bekymrende med et markant fald på Århus Universitetshospital, men også på Rigshospitalet.



DNOR - Udvikling 2022/2023

Ny WHO Patologiklassifikation per 1. april 2022

I begyndelsen af 2022 publiceredes en ny WHO Patologiklassifikation, som blev implementeret i det danske Patologiregister per 01.04.2022. I den forbindelse er de Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne* revideret af DNOG (1), og der er per 1. april 2022 vedtaget en afgrænsning af gliompopulationen, som beskrevet i Bilag 6 i de kliniske retningslinjer. Denne afgrænsning omfatter både nyoprettede SNOMED Morfologi-koder (M-koder) og tidligere gældende SNOMED M-koder for gliomer, samt enkelte M-koder med ny terminologi i forhold til tidligere. Desuden er der tilkommet krav om tillægskodning af WHO Grad for M-koder, der efter 1. april 2022 ikke er gradbærende i sig selv. Endelig er M-koder for ependymom nu også inkluderet i afgrænsningen. Se Afsnit 6.2 i aktuelle årsrapport for den opdaterede afgrænsning af gliompopulationen i henhold til DNOG per 1. april 2022.

Udvidelse af gliompopulationen i DNOR iht. den nye WHO Patologiklassifikation er implementeret per 15. januar 2023

På et udviklingsmøde i september 2022 besluttede styregruppen for DNOR at udvide gliompopulationen i DNOR-TOPICA i henhold til den nye WHO Patologiklassifikation, og den deraf følgende opdaterede afgrænsning af gliompopulationen i DNOG's Kliniske Retningslinjer. Udvidelsen af populationsdannelsen for DNOR-TOPICA omfattede to områder: 1) Inklusion af nyoprettede SNOMED M-koder for gliomer i henhold til den nye WHO Patologiklassifikation, men også 2) Inklusion af SNOMED M-koder for en helt ny population af fx ependymom patienter, som ikke tidligere har været inkluderet i DNOR-TOPICA.

Udvidelsen af populationsdannelsen blev implementeret d. 15. januar 2023 med tilbagevirkende kraft til år 2015, således at alle patienter med en SNOMED M-kode i henhold til Bilag 6 i de kliniske retningslinjer fra DNOG (1) nu er inkluderet i DNOR-TOPICA fra 2015 og frem. Efter implementering af den udvidede populationsdannelse kan der derfor optræde et mindre antal nye patientforløb ved hver af de indberettende afdelinger for perioden 2015-2022.

De tidligere gældende SNOMED M-koder for gliom-populationsdannelse til DNOR-TOPICA ved overgang til ny WHO Patologiklassifikation per 1. april 2022 bibeholdes i DNKK algoritmen for at sikre dækningsgrad på patientniveau bagud i tid.

Inklusion af Ependymom populationen i DNOR-TOPICA sker i henhold til de SNOMED M-koder, som er gældende i Patologiregisteret per 01.04.2022. Det betyder, at Ependymom populationen og øvrige nye populationer, der tidligere klassificeredes ved andre SNOMED M-koder, ikke aktuelt er en del af DNOR-TOPICA.

Tilpasning af nævnerpopulationer for officielle kvalitetsindikatorer iht. ny WHO Patologiklassifikation

Udvidelsen af gliompopulationen i DNOR har medført en påkrævet tilpasning af nævnerpopulationer for de relevante kvalitetsindikatorer i DNOR's indikator sæt. Inklusion af nye M-koder er relevant for Indikator II, V og VIII, som inkluderer alle gliompatienter, uanset WHO Grad, i nævnerpopulationen. Indikatorer, som kun inkluderer glioblastom patienter (GBM) i nævnerpopulationen er ikke berørt af den nye WHO Patologiklassifikation, fordi der ikke i klassifikationen er etableret nye primære SNOMED M-koder for glioblastom.

Tilføjelse af nye M-koder til de relevante nævnerpopulationer er implementeret ved opgørelsen af indikatorer til aktuelle DNOR Årsrapport 2022, også bagud i tid. For Indikator II, V og VIII betyder dette, at afgrænsningen af nævnerpopulationerne nu er ændret i forhold til tidligere DNOR Årsrapporter, og dermed at indikatorresultater for de nævnte indikatorer ikke kan sammenlignes mellem denne og tidligere årsrapporter.

Etablering af test-indikatorer efter implementering af ny WHO Patologiklassifikation

Der blev forud for audit af DNOR Årsrapport 2022 etableret i alt 4 nye test-indikatorer, som opgør 1-års- og 2-års overlevelse (Indikator Ia og Ib), samt postoperativ MR-skanning (Indikator II) for patienter med WHO Grad 4 gliom, dvs. som nye versioner af allerede etablerede, officielle kvalitetsindikatorer. Ved audit af årsrapporten d. 15. maj 2023 besluttede DNOR styregruppen på den baggrund at foretage tilpasning af nævnerpopulation for Indikator Ia og Ib. Nævnerpopulationen ændres fra kun at inkludere patienter med glioblastom til at inkludere alle patienter med patologiverificeret WHO Grad 4 gliom, også bagud i tid. De reviderede nævnerpopulationer er vist i Kapitel 6 for Indikatorspecifikation for DNOR.

Ny version af DNOR-TOPICA idriftsat per 10. marts 2023

På udviklingsmødet i september 2022 besluttede styregruppen for DNOR at revidere DNOR-TOPICA. Revisionen blev igen drøftet og besluttet gennemført på DNOGs bestyrelsesmøde d. 3. november 2022. Revisionen bestod i en nedlæggelse af en række manuelt registrerede variable, der aktuelt ikke anvendes i indikatorsammenhæng. Desuden blev en enkelt manuelt registreret variabel erstattet af høst af data fra Landspatientregisteret (LPR) (strålekode). Endelig blev der tilføjet en ny variabel for høst af data fra Patologiregisteret for WHO Grad, som per 1. april 2022 er obligatorisk at indberette som tillægskode for SNOMED M-koder, der efter denne dato ikke er gradbærende i sig selv.

Revisionen omfattede således ændringer af skemaer (formularer) for Primær Udredning, Kirurgi, Konkomitant kemoterapi og Stråleterapi, dvs. de skemaer, som automatisk oprettes via DNKK algoritmen for høst af data fra LPR og Patologiregisteret. De manuelt oprettede skemaer for kemoterapi (*neo-adjuverende*, *adjuverende*, *progression*) var ikke omfattet af ændringer, og skal fortsat oprettes manuelt, hvis denne behandling er relevant i patientforløbet.

Den reviderede version af DNOR-TOPICA blev idriftsat d. 10. marts 2023 med skæringdato for oprettelse (af patientforløb) i henhold til den nye version per 1. januar 2023. Det betyder, at patienter med operationsdato (=forløbsstartdato) efter 1. januar 2023 oprettes i den nye version af DNOR-TOPICA med de reviderede skemaer (formularer) for Primær Udredning, Kirurgi, Konkomitant kemoterapi og Stråleterapi.

(1) DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022: <https://www.dmccg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmccg/hjernetumorer/gliomer-hos-voksne/>



Oversigt over kvalitetsindikatorer for DNOR

Gældende per 1. januar 2022.

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel (WHO Grad 4)	Resultat	Andel	≥ 45 %	DNOR_01_004
Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel (WHO Grad 4)	Resultat	Andel	≥ 15 %	DNOR_02_004
Indikator II: Postoperativ MR scanning (gliomer, uanset Grad)	Proces	Andel	≥ 90 %	DNOR_03_004
Indikator IV: Resttumor (GBM)	Resultat	Andel	40 - 90 %	DNOR_05_004
Indikator V: Overlevelse, operation (gliomer, uanset Grad)	Resultat	Andel	≥ 90 %	DNOR_06_003
Indikator VI: Strålebeh., gennemført (GBM)	Resultat	Andel	≥ 90 %	DNOR_08_003
Indikator VII: Kemoterapi, gennemført (GBM)	Resultat	Andel	≥ 80 %	DNOR_10_004
Indikator VIII: Tid til M-kode ≤14 dage (gliomer, uanset Grad)	Proces	Andel	≥ 85 %	DNOR_12_004
Indikator IX: MGMT foreligger ≤ 14 dage (GBM)	Proces	Andel	≥ 85 %	DNOR_13_004

* ID: ID nummeret for den pågældende indikator i Ledelses- og Informationssystemerne (LIS); KKA: Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel, som anvendes til afrapportering af indikatorresultater i Regionernes Ledelses- og Informationssystemer (LIS).

() Nævnerpopulation for den pågældende kvalitetsindikator er nævnt i parentes efter indikatornavn, fx (GBM).

Begrebsdefinitioner:

Operation = biopsi, partiel eller makrototal resektion under et.

Resektion = kun partiel eller makrototal resektion.

GBM = Glioblastom

Detaljeret beskrivelse af DNOR's indikatorsæt kan ses på <https://www.rkkp-dokumentation.dk/>

Kommentering af årsrapportresultaterne følger RKKP's anbefalinger til kommentering i årsrapporter fra de kliniske kvalitetsdatabaser: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/til-styregrupper/skabelon-for-arsrapporter/>

Note vedr. anvendelse af # i årsrapportens tabeller (officiel version):

For at følge de almindelige regler knyttet til offentliggørelse af personhenførbare helbredsoplysninger er det besluttet ikke at offentliggøre resultater med 1 eller 2 patientforløb. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i rapportens tabeller.



Oversigt over indikatorresultater for DNOR, 2018-2022.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
			Andel (95% CI)	Andel	Andel	Andel
			01.01.2021 - 31.12.2021	2020	2019	2018
Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel	≥ 45	0	50 (45-56)	50	47	49
			01.01.2020 - 31.12.2020	2019	2018	2017
Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel	≥ 15	2	19 (14-23)	21	20	19
			01.01.2022 - 31.12.2022	2021	2020	2019
Indikator II: Postoperativ MR scanning	≥ 90	4	91 (85-94)	88	92	95
Indikator IV: Resttumor	40 - 90	5	81 (73-86)	80	78	79
Indikator V: Overlevelse, operation	≥ 90	2	98 (95-99)	97	96	97
Indikator VI: Strålebeh., gennemført	≥ 90	1	98 (94-99)	96	99	95
Indikator VII: Kemoterapi, gennemført	≥ 80	0	86 (80-91)	89	91	85
Indikator VIII: Tid til M-kode ≤14 dage	≥ 85	2	82 (78-86)	87	91	87
Indikator IX: MGMT foreligger ≤ 14 dage	≥ 85	0	86 (81-90)	86	84	85

Bemærk: Årstallene i ovenstående tabel angiver årstal for operation (diagnose). Estimerne i tabellen angiver andelen i procent samt tilhørende 95% konfidensinterval (95%CI) for det seneste opgørelsesår.

For Indikator Ia og Ib gælder, at resultater baseres på operationer, der finder sted hhv. året før og to år før den aktuelle opgørelsesperiode. For 1-års overlevelse er operationerne således udført i perioden 2018-2021, for 2-års overlevelse er operationerne udført i 2017-2020.

1. Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau

1.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med WHO Grad 4 gliom

Indikator Ia) 1-års overlevelse: Andel patienter, der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er WHO Grad 4 gliom.

Kvalitetsmål: $\geq 45\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.1 – Indikator Ia. 1-års overlevelse efter operation.

Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel

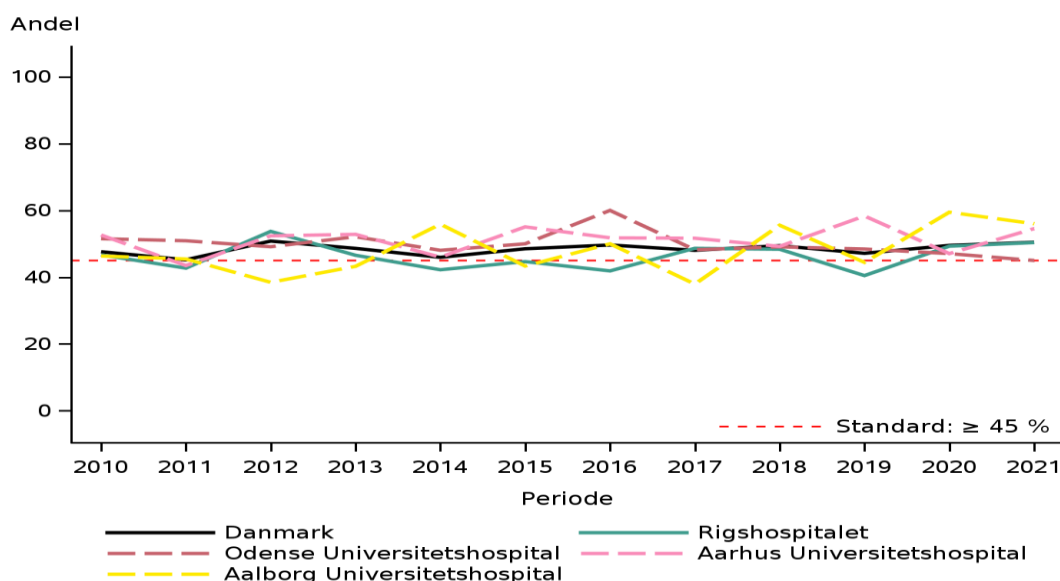
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 45\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2021 - 31.12.2021 Andel	95% CI	2020 Antal	2019 Andel	2018 Andel	2017 Andel
Danmark	Ja	162 / 321	1 (0)	50	(45-56)	155 / 313	50	47	49
Rigshospitalet	Ja	70 / 139	1 (1)	50	(42-59)	69 / 140	49	40	48
Odense Universitetshospital	Ja	36 / 80	0 (0)	45	(34-57)	32 / 68	47	48	49
Aarhus Universitetshospital	Ja	42 / 77	0 (0)	55	(43-66)	32 / 68	47	58	49
Aalborg Universitetshospital	Ja	14 / 25	0 (0)	56	(35-76)	22 / 37	59	44	56

Uoplyste forløb (datafejl): Det uoplyste forløb skyldes, at histologisk diagnosekode ikke er indberettet (n=1).

Bemærk: "Aktuelle år" og "Tidligere år" angiver året, hvor operationen fandt sted, jf. krav om minimum 1 års follow-up efter operation. For operationer, der fandt sted i 2021, kan 1-års overlevelsen således først gøres op i 2022.

Figur 1.1 – Indikator Ia. Trend. Andel af patienter i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er WHO Grad 4 gliom, operationsår 2010-2021.

Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for Indikator Ia i 2021 udgøres af i alt 321 WHO Grad 4 gliom patienter og deres første primære operation i 2021. Patienter, der overlever mindst 365 dage efter primær operation, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er på 100% med 1 uoplyst forløb ved Rigshospitalet. Datagrundlaget på centerniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men det lave datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital medfører bredt konfidensinterval og dermed statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.1).

Resultater

På landsplan er den vedtagne standard på $\geq 45\%$ opfyldt (Ja) med en andel på 50%, 95%CI (45%-56%) (Tabel 1.1 og Figur 1.1). Andelen af Grad 4 patienter, som er i live 1 år efter operation, har været næsten status quo siden 2018 (Tabel 1.1 og Figur 1.1).

På hospitalsniveau for operationer i 2021 er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler. Andelen af patienter i live 1 år efter operation i 2021 varierer fra 45%, 95%CI (34%-57%) ved Odense Universitetshospital til 55%, 95%CI (43%-66%) ved Aarhus Universitetshospital (Tabel 1.1).

Trendgraf for udvikling over tid for 1-års overlevelse efter operation for WHO Grad 4 patienter viser let variation med stigning og fald omkring den vedtagne standard for alle hospitaler fra 2010 til 2021, men der observeres ikke tegn til systematisk afvigelse fra standarden, hverken stigning eller fald. Den observerede variation i overlevelsen vurderes forenelig med tilfældig variation.

For Rigshospitalet observeres variation omkring den vedtagne standard frem mod 2021, hvor standarden er opfyldt. Odense Universitetshospital har siden 2010 opfyldt den vedtagne standard, og på nær en stigning i 2016, har 1-års overlevelsen efter operation næsten været status quo på niveau over standarden. Aarhus Universitetshospital har opfyldt standarden fra 2015 frem til 2021 med nogen variation over perioden. For Aalborg Universitetshospital har 1-års overlevelsen efter operation været varierende omkring standarden siden 2011 og frem mod 2021, men med en svagt stigende tendens over den seneste periode 2017-2021. Det lave datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital er dog forbundet med betydelig statistisk usikkerhed på estimerne (Figur 1.1).

Diskussion og implikation

Denne indikator inkluderer patienter opereret tilbage i 2021 og omfatter hele populationen af histologisk verificerede WHO grad 4 gliomer, herunder f.eks. også dem, som er døde umiddelbart postoperativt, men også dem, hvor der kun er biopoteret, eller hvor man har skønnet, at fuld onkologisk behandling ikke var gennemførlig. Derfor er fastsættelse af standard til 45 % for samlet 1-års overlevelse vurderet at være sat højt. Det estimerede måltal for overlevelse er påvirkeligt af selektion til histologisk diagnostik, f.eks. hvis biopsi ikke er udført, fordi patienten skønnes uegnet til både resektion og onkologisk behandling, så vil det medføre et pænere måltal for overlevelse for øvrige del af populationen. Den enkelte afdeling skal derfor tolke deres egne måltal sammen med de supplerende deskriptive tabeller.

Det er meget tilfredsstillende, at den samlede 1-års overlevelse for hele landet og for hvert enkelt center ligger over 45 % tærskelværdien.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

INDIKATOR Ib) 2-års overlevelse: Andel patienter, der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er **WHO Grad 4 gliom**.

Kvalitetsmål: $\geq 15\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.2 – INDIKATOR Ib. 2-års overlevelse efter operation.

Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel

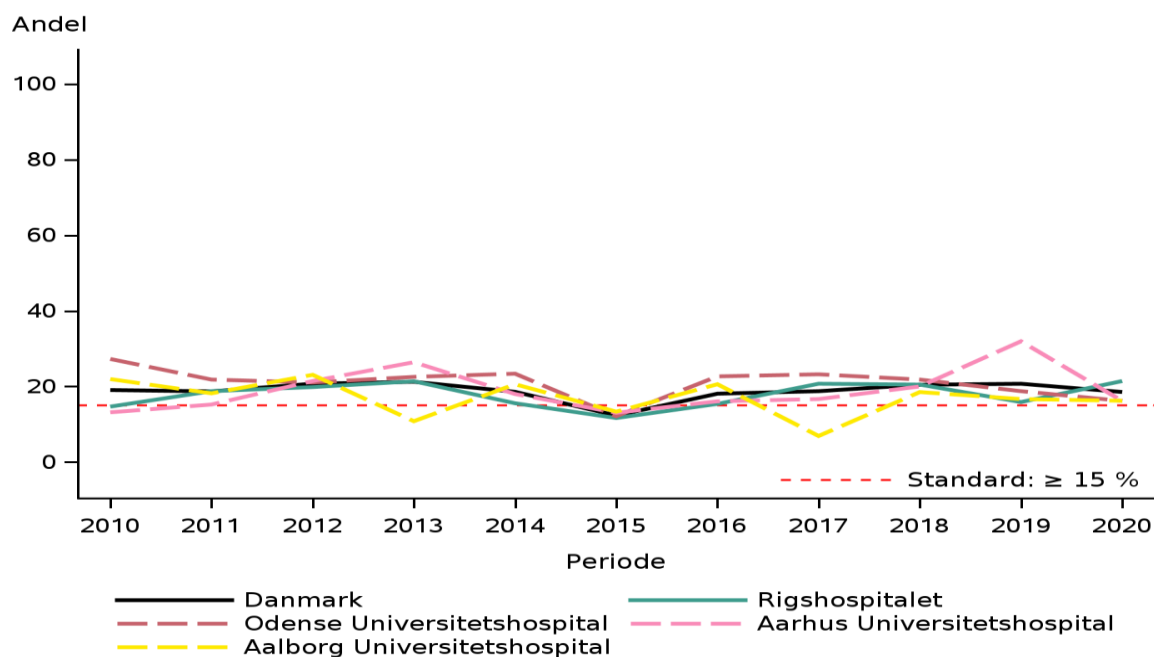
	Standard	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år				
	$\geq 15\%$		01.01.2020 - 31.12.2020		2019	2018	2017		
	opfyldt		Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	Andel	
Danmark	Ja	58 / 313	5 (2)	19	(14-23)	58 / 280	21	20	19
Rigshospitalet	Ja	30 / 140	4 (3)	21	(15-29)	20 / 126	16	20	21
Odense Universitetshospital	Ja	11 / 68	0 (0)	16	(8-27)	12 / 64	19	22	23
Aarhus Universitetshospital	Ja	11 / 68	1 (1)	16	(8-27)	23 / 72	32	20	17
Aalborg Universitetshospital	Ja	6 / 37	0 (0)	16	(6-32)	3 / 18	17	19	7

Uoplyste forløb (datafejl): De fem uoplyste forløb skyldes, at histologisk diagnose ikke er indberettet (n=2), og at operationsindikation ikke er indberettet (n=3).

Bemærk: "Aktuelle år" og "Tidligere år" angiver årstallet, hvor operationen fandt sted, jf. krav om minimum 2 års follow-up efter operation. For operationer, der fandt sted i 2020, kan 2-års overlevelsen således først gøres op i 2022.

Figur 1.2 – INDIKATOR Ib. Trend. Andel af patienter i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er **WHO Grad 4 gliom**, operationsår 2010-2020.

Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for Indikator Ib i 2020 udgøres af i alt 313 patienter med WHO Grad 4 gliom og deres første primære operation i 2020. Patienter, der overlever mindst 2 år efter primær operation, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er på 98% med 5 uoplyste forløb ved hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Datagrundlaget på centerniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men det lave datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital medfører bredt konfidensinterval og dermed statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.2).

Resultater

På landsplan er den vedtagne standard på $\geq 15\%$ opfyldt (Ja) med en andel på 19%, 95%CI (14%-23%) (Tabel 1.2 og Figur 1.2). Andelen af Grad 4 patienter, som er i live 2 år efter operation, har været næsten status quo siden 2018 (Tabel 1.2 og Figur 1.2).

På hospitalsniveau for operationer i 2020 er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler. Andelen af patienter i live 2 år efter operation i 2020 varierer fra 16% ved Odense, Aarhus og Aalborg Universitetshospital til 21% ved Rigshospitalet (Tabel 1.2).

Trendgraf for udvikling over tid viser næsten status quo i 2-års overlevelsen efter operation for WHO Grad 4 patienter fra 2016 og frem til 2018 for alle hospitaler, på nær for Aalborg Universitetshospital, hvor 2-års overlevelsen i 2017 er lav på 7%. Fra 2018 til 2020 opfylder alle hospitaler den vedtagne standard på $\geq 15\%$. Ved Aarhus Universitetshospital observeres et fald i overlevelsen fra 32% i 2019 til 16% i 2020. De observerede udsving i estimerne for 2-års overlevelse vurderes forenelige med tilfældig variation. Der er ikke tegn til systematisk afvigelse i nedadgående retning (Tabel 1.2 og Figur 1.2).

Diskussion og implikation

Denne indikator inkluderer patienter opereret i 2020. Det er tilfredsstillende, at den samlede 2-års overlevelse for hele landet opfylder standarden på $\geq 15\%$, hvilket skønnes at være på internationalt niveau. Det er tilfredsstillende, at hvert enkelt center ligger over 15 % tærskelværdien.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.2 Indikator II: Postoperativ MR-skanning

Indikator II: Andel af patienter, der har fået udført postoperativ MR-skanning senest på 2. døgnet efter primær operation, ud af alle gliompatienter (uanset WHO Grad), hvor der er udført intrakraniell resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Proces-indikator]

Tabel 1.3 - Indikator II. Postoperativ MR-skanning.

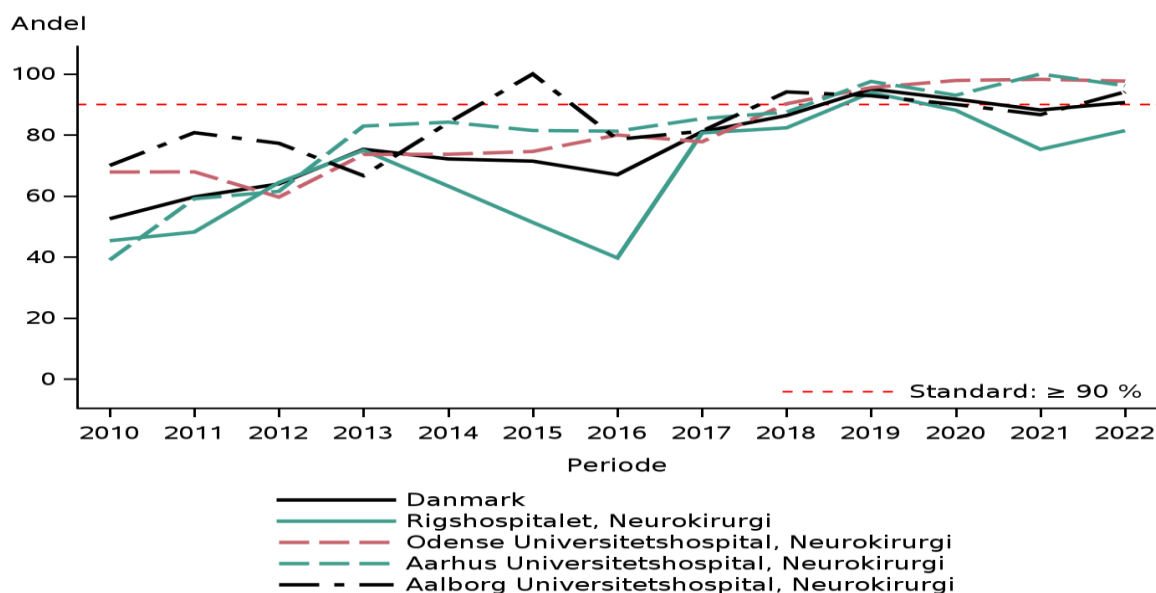
Indikator II: Postoperativ MR-skanning

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 90\%$	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	2019	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	
Danmark	Ja	165 / 182	7 (4)	91	(85-94)	187 / 212	88	92	95
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Nej	57 / 70	3 (4)	81	(70-90)	67 / 89	75	88	94
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	42 / 43	3 (7)	98	(88-100)	56 / 57	98	98	96
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	50 / 52	1 (2)	96	(87-100)	51 / 51	100	93	98
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	16 / 17	0 (0)	94	(71-100)	13 / 15	87	90	93

Uoplyste forløb (datafejl): De syv uoplyste forløb skyldes, at der mangler angivelse af, om tumor er kontrastopladende (n=6), eller at Operationsindikation ikke er indberettet (n=1).

Figur 1.3 - Indikator II. Trend. Andel af patienter med postoperativ MR-skanning, 2010-2022.

Indikator II: Postoperativ MR-skanning. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator II i 2022 udgøres af i alt 182 gliompatienter (uanset WHO Grad) med deres første primære resektion, og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion. Patienter, der får udført postoperativ MR-skanning senest på 2. døgn efter operation, opfylder tællerkriteriet. Bemærk, at der fra og med DNOR Årsrapport 2022 er indført et skærpet tidskrav for opfyldelse af standard i overensstemmelse med de reviderede kliniske retningslinjer fra DNOG for *Gliomer hos voksne*: Inden for 2 døgn (48 timer) (1).

Datakompletheden er 96% med 7 uoplyste forløb (4%) ved Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men bemærk at Aalborg Universitetshospital monitorerer på kun 17 patienter i 2022, hvilket betyder statistisk usikkerhed på estimatet (Tabel 1.3).

Resultater

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 91%, 95%CI (85%-94%). I perioden 2019-2022 er andelen næsten status quo omkring den vedtagne standard på $\geq 90\%$. Før 2017 er landsdelsresultatet betydeligt påvirket af Rigshospitalets lave opfyldelsesgrad (andel) i perioden 2013-2016 (Figur 1.3).

På hospitalsniveau i 2022 er standarden opfyldt (Ja) for Odense, Aarhus og Aalborg Universitetshospital, mens standarden ikke er opfyldt (Nej) for Rigshospitalet med en andel på 81%, 95%CI (70%-90%) (Tabel 1.3 og Figur 1.3). Andelen af patienter, der får udført postoperativ MR-skanning senest på 2. døgn efter operation, varierer fra 81% ved Rigshospitalet til 98% ved Odense Universitetshospital. Det skal bemærkes, at estimatet for Aalborg Universitetshospital er behæftet med betydelig statistisk usikkerhed pga. den lave nævnerpopulation.

Trendgraf for udvikling over tid viser, at alle hospitaler har oplevet stigning i andelen af patienter med postoperativ MR-skanning frem til 2019, på et pænt niveau over standarden. Fra 2019 til 2021 observeres fald i andelen ved Rigshospitalet på niveau under standarden, efterfulgt af stigning igen. Ved Aalborg Universitetshospital ses samme trend, men på niveau omkring standarden. For Odense og Aarhus Universitetshospital observeres en næsten status quo andel på niveau over standarden i perioden 2019-2022. Således ses forskelle i opfyldelsesgrad (andel) mellem hospitalerne i perioden 2020-2022 (Figur 1.3).

Diskussion og implikation

DNOGs retningslinje anbefaler: 'Tidlig postoperativ MR-skanning (<48 timer efter operationen) bør foretages hos alle patienter, der har fået foretaget resektion af kontrastopladende tumorer (dvs. formodede højgradsgliomer)'.

Tidlig postoperativ MR-skanning er vigtig af flere grunde. Dels som kvalitetskontrol med hensyn til graden af tumorfjernelse og herunder mulighed for re-operation, hvis f.eks. dele af tumor peroperativt ikke var synlig. Dels med hensyn til eventuelle postoperative komplikationer. Dels som udgangspunkt for senere kontrol af tumorvækst eller evaluering af respons på radiokemoterapi. Dels indgår den i planlægning af eventuel postoperativ strålebehandling, da de nye skanninger på tidspunkt for strålebehandling kan være behæftet med problemer med at skelne imellem postoperative forandringer og resttumor. Kontrastopladning i randzonen af en operationskavitet udvikles i løbet af de første 2-3 døgn postoperativt, og samtidig omdannes en eventuel blødning til methæmoglobin, hvorfor den tidlige postoperative MR-skanning bør udføres hurtigst muligt og senest 48 timer efter operation for at undgå problemer med at skelne mellem postoperative forandringer og resttumor. Denne årsrapport er første opgørelse efter at retningslinjekravet blev ændret fra 72 til 48 timer, og da tidspunkt på dagen, hvor skanningen er udført er svært at verificere, anvendes dato for MR-skanning, som senest må være på 2. døgn efter operation.

Dette er en procesindikator, hvor primært fokus naturligt har været på, om der er den relevante kapacitet til udførelse af MR-skanning. Dog bør der være opmærksomhed på, at der er patientrelaterede faktorer, som kan begrænse udførelsen af MR-skanning, f.eks. hvis patienten har klaustrofobi, metal, pacemaker. Patientsammensætningen kan således også have en mindre indflydelse på denne indikator. Der er desuden stort fokus på denne indikator, idet udført MR-skanning er en forudsætning for værdisætning af Indikator 4 vedrørende resttumor, som har betydning for prognosen. Der har været overvejelser, om evaluering af ikke-kontrastopladende tumorer, hvilket er frafaldet, idet der forventes stor variation i fastsættelse af, om der er tegn til resttumor ved de ikke-kontrastopladende resttumorer.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt på landsplan. Der har tidligere været kapacitetsproblemer i udførelse af denne procedure, hvorfor der ved afdelinger for manglende mål opfyldelse bør være særligt ledelsesmæssigt fokus herpå.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

(1) DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/hjernetumorer/gliomer-hos-voksne/>



1.3 Indikator IV: Ingen målbar resttumor efter resektion for patienter med glioblastom

Indikator IV: Andel af patienter uden målbar resttumor ud af alle patienter, som har gennemgået en primær operation med partiel eller total resektion, og evalueret med tidlig postoperativ MR-skanning, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 40\%$ og $\leq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.4 - Indikator IV. Ingen målbar resttumor.

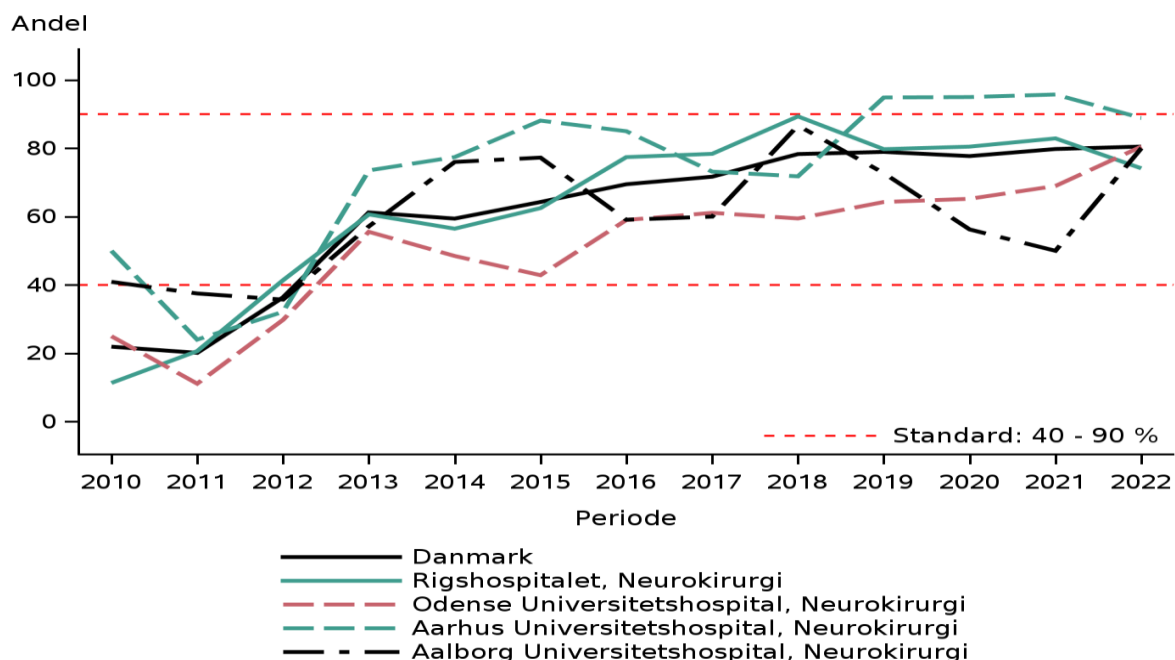
Indikator IV: Resttumor

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	40 - 90%	Tæller/	antal	01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	2019	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	
Danmark	Ja	128 / 159	9 (5)	81	(73-86)	154 / 193	80	78	79
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	43 / 58	6 (9)	74	(61-85)	63 / 76	83	80	80
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	33 / 41	2 (5)	80	(65-91)	40 / 58	69	65	64
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	40 / 45	0 (0)	89	(76-96)	45 / 47	96	95	95
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	12 / 15	1 (6)	80	(52-96)	6 / 12	50	56	73

Uoplyste forløb (datafejl): De ni uoplyste forløb skyldes, at ingen postoperativ MR-skanning er foretaget (n=9).

Figur 1.4 - Indikator IV. Trend. Andel af patienter uden målbar resttumor, 2010-2022.

Indikator IV: Resttumor. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator IV i 2022 udgøres af i alt 159 patienter med glioblastom, som har gennemgået en primær operation med partiel eller total resektion, og som er evalueret med tidlig postoperativ MR-skanning. Patienter med biopsi er således ekskluderet fra nævnerpopulationen. Patienter, som ikke har målbar resttumor på postoperativ MR-skanning, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er 95% med 9 uoplyste forløb (5%) fordelt ved Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Uoplyste forløb skyldes manglende postoperativ MR-skanning. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men bemærk, at Aalborg Universitetshospital generelt monitorerer på et lavt antal patienter (n=15 i 2022), hvilket medfører betydelig bredt konfidensinterval for de beregnede estimater (Tabel 1.4).

Resultater

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 81%, 95%CI (73%-86%). Andelen af patienter uden målbar resttumor har på landsplan været svagt stigende, og standarden har været opfyldt over hele perioden siden 2013 (Tabel 1.4 og Figur 1.4).

På hospitalsniveau er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler, da alle behandlende afdelinger opnår en andel patienter uden resttumor, som ligger inden for intervallet 40%-90%, der udgør standardintervallet. Andelen af patienter uden målbar resttumor varierer i 2022 fra 74%, 95%CI (61%-85%) ved Rigshospitalet til 89%, 95%CI (76%-96%) ved Aarhus Universitetshospital. Dermed konvergerer afdelingerne i 2022 efter en periode med betydelig variation mellem afdelinger (Tabel 1.4 og Figur 1.4).

Trendgraf for udvikling over tid viser let stigende andel patienter uden målbar resttumor for Odense og Aarhus Universitetshospital fra 2013 og frem til 2022, dog med nogen variation. For Rigshospitalet er udviklingen næsten status quo omkring 80% fra 2016 og frem mod 2022. Ved Aalborg Universitetshospital observeres den højeste andel i 2018, hvorefter der ses en nedadgående trend fra 2018 til 2021. Faldet efterfølges af stigning til 80% i 2022, men bemærk, at det lave datagrundlag medfører betydelig statistisk usikkerhed på estimatet. Odense Universitetshospital opnår generelt en lavere andel patienter uden målbar resttumor end Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet (Figur 1.4).

Diskussion og implikation

Figur 5.11 og Figur 5.12 viser, at ingen målbar resttumor postoperativt er væsentligt for overlevelsen, hvorfor resektion af hele tumor, såfremt dette er muligt, er at foretrække, da det forbedrer overlevelsen.

Tolkning af denne indikator kan imidlertid være vanskelig og kræver særlig forståelse for både valg af nævner og tæller, som skitseret nedenfor. Forskellen imellem afdelinger skal derfor tolkes med forsigtighed.

Især antal i nævner (patientpopulation) er påvirkelig af selektion, hvilket fremgår af, at fordeling af antal i nævner imellem centre ikke er tilsvarende den forventede regionale fordeling. Fraktionen af antal i nævner, som er de glioblastopatients, som har fået udført resektion inklusiv postoperativ-MR ift. total antal med glioblastom er forskellig imellem centre og fordeler sig med henholdsvis 48 % (58/122) ved Rigshospitalet, 66 % (41/62) ved Odense Universitetshospital, 64 % (45/64) ved Aarhus Universitetshospital, og 50 % (15/30) ved Aalborg Universitetshospital.

Selektion til biopsi versus resektion kan også have betydning for analysen, som derfor vil være følsom for lokal kodningspraksis, jf. fordeling af operativ procedure imellem forskellige centre, Tabel 5.25. Resektion kan være partiel eller makrototal, og påvisning af ingen målbar resttumor på postoperativ MR-skanning forekommer både ved den peroperativt forventede partielle og makrototale operationsprocedure.

Endelig er der den generelle selektions problematik, at såfremt man skønner, at patienten har ringe performance status og prognose, vil udeladelse af videre udredning med histologisk diagnostik ekskludere patienten fra DNOR.

En stigning i opfyldelsen af denne indikator er kun udtryk for god kvalitet op til en vis grænse. Derfor er der lagt en øvre tærskelværdi for denne indikator, som dog kan være svær at fastsætte. Øvre grænse på 90 % er derfor et groft skøn.

Hvad angår antal i tælleren, kan der være en usikkerhed forbundet med aflæsning af MR-skanning postoperativt, idet vurdering af resttumor udfordres af de postoperative følgetilstande. Dette er forsøgt imødekommet med, at der i retningslinjerne er beskrevet kriterier for målbar resttumor. De postoperative følger tiltager dagene efter operation, og retningslinjen angiver nu, at den postoperative MR skal foreligge allerede inden 48 timer og ikke inden 72 timer som tidligere.

Det er tilfredsstillende, at der igennem årene er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan ligger som forventeligt i intervallet 40 til 90 %. Den tidligere store divergens i måltal i mellem de enkelte centre er nu aftagende. Dog tilrådes påpasselighed med sammenligning imellem afdelinger pga. forskellig selektion af patienter.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.



1.4 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter primær operation

Indikator V: Andel patienter i live mere end **30 dage** efter første operationsdato ud af alle patienter med gliom (uanset WHO Grad), der har gennemgået en primær operation (resektion eller biopsi).

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.5 - Indikator V. Overlevelse 30 dage efter operation.

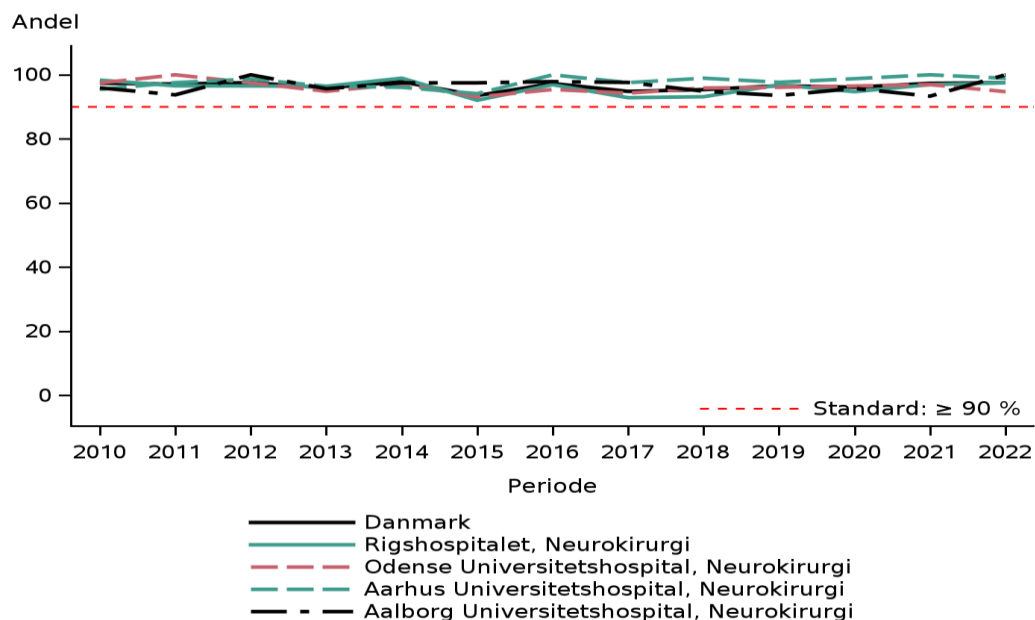
Indikator V: Overlevelse, operation

	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år				
	$\geq 90\%$		01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	2019		
	opfyldt		Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel		
Danmark	Ja	359 / 368	6 (2)	98	(95-99)	367 / 377	97	96	97
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	157 / 161	0 (0)	98	(94-99)	158 / 163	97	95	97
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	72 / 76	4 (5)	95	(87-99)	95 / 98	97	97	96
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	92 / 93	2 (2)	99	(94-100)	86 / 86	100	99	98
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	38 / 38	0 (0)	100	(91-100)	28 / 30	93	96	94

Uoplyste forløb (datafejl): De seks uoplyste forløb skyldes, at histologisk diagnose ikke er indberettet (n=1), eller at operationsindikation ikke er indberettet (n=5).

Figur 1.5 - Indikator V. Trend. Overlevelse 30 dage efter operation, 2010-2022.

Indikator V: Overlevelse, operation. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator V i 2022 udgøres af i alt 368 gliom patienter (uanset WHO Grad), som har gennemgået en primær operation i 2022 (resektion eller biopsi). Patienter, der overlever mindst 30 dage efter primær operation opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er 98% med 6 uoplyste forløb (2%) ved Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Datagrundlaget på centerniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men lavt ved Aalborg Universitetshospital (Tabel 1.5).

Resultater

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 98%, 95%CI (95%-99%). Tredivedages overlevelsen har på landsplan ligget pænt over den vedtagne standard på $\geq 90\%$ og har været næsten status quo siden 2010 (Tabel 1.5 og Figur 1.5).

På hospitalsniveau er standarden opfyldt (Ja) for alle fire hospitaler, og 30 dages overlevelsen varierer fra 95%, 95%CI (87%-99%) ved Odense Universitetshospital til 100%, 95%CI (91%-100%) ved Aalborg Universitetshospital (Tabel 1.5 og Figur 1.5).

Trendgrafen for udvikling over tid viser, at 30-dages overlevelsen ligger over den vedtagne standard for alle hospitaler over perioden 2010-2022, uden tegn til systematisk afvigelse i negativ retning. Der ses en lidt højere 30-dages overlevelse for alle hospitaler i perioden 2010-2014 sammenlignet med seneste periode 2016-2022. I denne periode ses dog en høj næsten status quo 30-dages overlevelse på niveau over standarden for alle hospitaler (Figur 1.5).

Diskussion og implikation

Denne indikator omfatter alle typer af gliomer og inkluderer alle førstegangsdagnostiske operative procedurer, dvs. inkl. biopsi. Ved neurokirurgisk kræftkirurgi har man altså en mere uselekeret sårbar patientgruppe, hvor operationen også indbefatter den primære diagnostik. Siden 2009 har værdien ligget imellem 99 og 94, og i år er den på 98 %. Dødeligheden efter operation ligger altså på 2 % i Danmark i 2022.

Ved de fleste kræftformer laves først en diagnostisk biopsi og derefter udvælges de velegnede gode patienter til en radikal operation. Ved de neurokirurgiske operationer for hjernekræft laves oftest alt i en operativ procedure, hvor man ikke forventer mikroskopisk radikalitet; men hvor så meget som muligt fjernes ved enten en makrototal/partiel fjernelse af tumor eller blot en diagnostisk biopsi.

Da mange patienter er ældre må man forvente at postoperativ morbiditet og mortalitet kan være betydelig. Omvendt er det væsentligt at være bevidst om at det også forekommer ved de patienter der er yngre og uden komorbiditet; se Tabel 5.7.

Da operation også indbefatter den primære biopsi og denne sygdom nogen gange har et meget aggressivt forløb vil tidlig død nogle gange være udtryk for sygdomsudvikling og ikke operationskomplikationer.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.5 Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom

Indikator VI: Andel af patienter, der **gennemfører** fokal højdosis strålebehandling (≥ 54 Gy) ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.6 - Indikator VI. Gennemført strålebehandling.

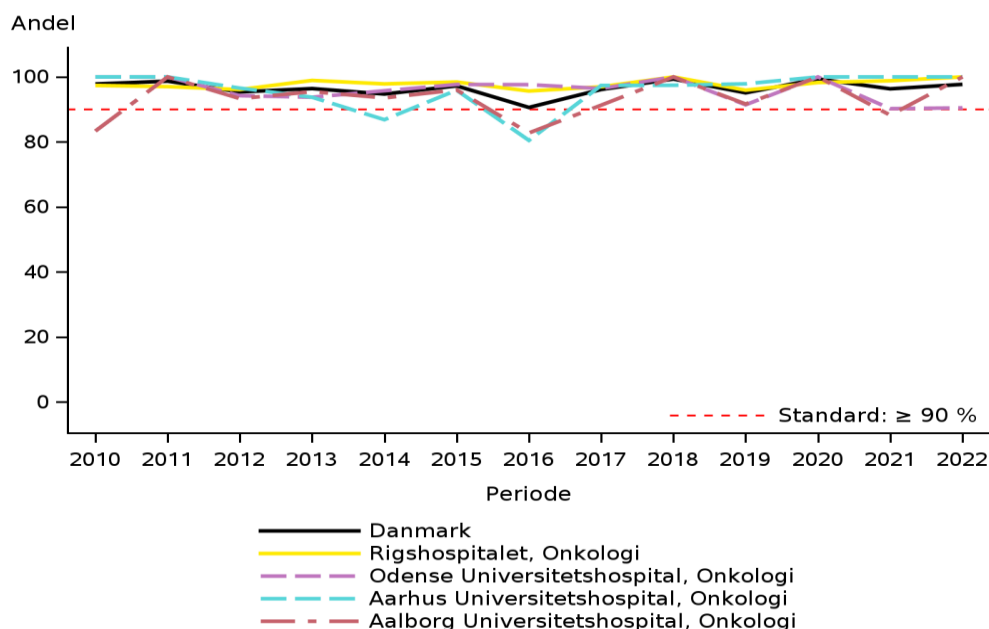
Indikator VI: Strålebeh., gennemført

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 90\%$	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022		2021	2020	2019	
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	171 / 175	1 (1)	98	(94-99)	184 / 191	96	99	95
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	68 / 68	0 (0)	100	(95-100)	83 / 84	99	98	96
Odense Universitetshospital, Onkologi	Ja	38 / 42	0 (0)	90	(77-97)	37 / 41	90	100	91
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Ja	47 / 47	1 (2)	100	(92-100)	49 / 49	100	100	98
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	15 / 17	88	100	92

Uoplyste forløb (datafejl): Det ene uoplyste forløb skyldes, at histologisk diagnose ikke er indberettet (n=1).

Figur 1.6 - Indikator VI. Trend. Andel af glioblastompatienter, der **gennemfører** fokal højdosis strålebehandling, 2010-2022.

Indikator VI: Strålebeh., gennemført. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator VI i 2022 udgøres af i alt 175 patienter med glioblastom, som påbegynder højdosis strålebehandling. Datakompletheden er 99% med et uoplyst forløb ved Aarhus Universitetshospital. Patienter, der gennemfører fokal højdosis strålebehandling, opfylder tællerkriteriet. Datagrundlaget i 2022 på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men Aalborg Universitetshospital monitorerer på <20 patienter, hvilket medfører statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.6).

Resultater

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 98%, 95%CI (94%-99%). Andelen af patienter, der gennemfører højdosis strålebehandling, har på landsplan ligget pænt over den vedtagne standard og har været næsten status quo siden 2010, dog med to lavere estimer i 2016 og 2019 (Tabel 1.6 og Figur 1.6).

På hospitalsniveau i 2022 er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler. Andelen af patienter, der gennemfører højdosis strålebehandling varierer i 2022 fra 90%, 95%CI (77%-97%) ved Odense Universitetshospital til 100% ved Rigshospitalet, Aarhus og Aalborg Universitetshospital (Tabel 1.6 og Figur 1.6).

Trendgraf for udvikling over tid viser generelt en høj andel patienter, der gennemfører højdosis strålebehandling ved alle fire hospitaler over perioden 2017 til 2022. Der ses mindre tilfældig variation over perioden for alle hospitaler, men ingen tegn til systematisk nedadgående trend (Figur 1.6).

Diskussion og implikation

Gennemført højdosis strålebehandling øger chancen for overlevelse. Når strålebehandlingen inkluderer kritisk normalt væv kan det være nødvendigt at reducere dosis. Mange patienter med glioblastom vurderes desuden primært for syge til at kunne gennemføre strålebehandling eller til kun at tåle den i reducerede doser. Fordelingen af valgt stråledosis vises i Tabel 5.8.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet og for alle fire behandlende centre.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.6 Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom

Indikator VII: Andel af patienter, der **gennemfører** konkomitant radiokemoterapi med temozolomid (TMZ) som planlagt under højdosis strålebehandling, ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 80\%$ [Resultat-indikator]

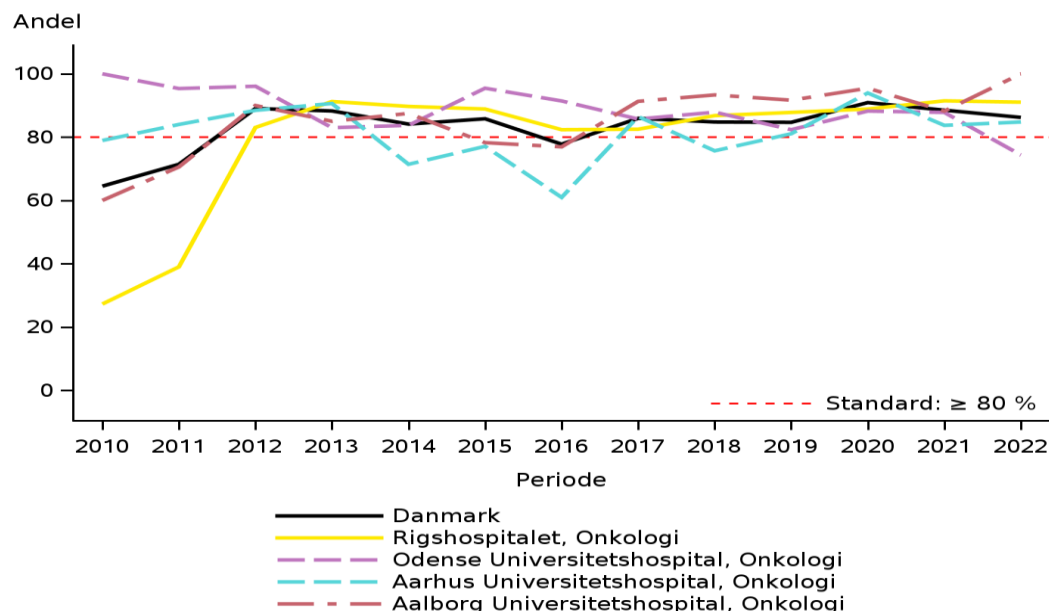
Tabel 1.7 - Indikator VII. Gennemført kemoterapi.

Indikator VII: Kemoterapi, gennemført

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 80\%$	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020	2019
	opfyldt			Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	144 / 167	0 (0)	86	(80-91)	162 / 183	89	91	85
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	61 / 67	0 (0)	91	(82-97)	75 / 82	91	89	88
Odense Universitetshospital, Onkologi	Nej	29 / 39	0 (0)	74	(58-87)	36 / 41	88	88	82
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Ja	39 / 46	0 (0)	85	(71-94)	36 / 43	84	94	81
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Ja	15 / 15	0 (0)	100	(78-100)	15 / 17	88	95	92

Figur 1.7 - Indikator VII. Trend. Andel af glioblastompatienter, der **gennemfører** konkomitant radiokemoterapi med temozolomid (TMZ), 2010-2022.

Indikator VII: Kemoterapi, gennemført. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator VII i 2022 udgøres af i alt 167 patienter med glioblastom, som påbegynder konkomitant radiokemoterapi (TMZ) under højdosis strålebehandling. Datakompletheden for opgørelse i 2022 er 100%. Patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi, opfylder tællerkriteriet. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men Aalborg Universitetshospital monitorerer på kun 15 patienter i 2022, hvilket medfører statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.7).

Resultater

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 86%, 95%CI (80%-91%). På landsplan har andelen af patienter, der gennemfører konkomitant radiokemoterapi været næsten status quo og har ligget pænt over standarden over den seneste periode fra 2019 og frem til 2022 (Tabel 1.7 og Figur 1.7).

På hospitalsniveau i 2022 er standarden opfyldt (Ja) for Rigshospitalet, Aarhus og Aalborg Universitetshospital, mens Odense Universitetshospital ikke opfylder standarden (Nej). Andelen af patienter, der gennemfører konkomitant radiokemoterapi under højdosis strålebehandling varierer i 2022 fra 74%, 95%CI (58%-87%) ved Odense Universitetshospital til 100%, 95%CI (78%-100%) ved Aalborg Universitetshospital. Det bør bemærkes, at Aalborgs estimat er behæftet med betydelig statistisk usikkerhed som resultat af den lave nævnerpopulation (Tabel 1.7 og Figur 1.7).

Trendgraf for udvikling over tid viser betydelig variation mellem hospitaler i andelen af patienter, der gennemfører konkomitant radiokemoterapi under højdosis strålebehandling i perioden 2010-2016. Fra 2016 og frem mod 2022 ses variation over tid i andelen, primært på niveau over standarden, og mindre variation mellem hospitaler. Odense Universitetshospital oplever et fald i andel patienter, som gennemfører den konkomitante kemoterapi fra 88% i 2021 til 74% i 2022 (Figur 1.7).

Diskussion og implikation

Gennemført konkomitant behandling med temozolomid øger chancen for overlevelse. Det konkomitante forløb med kemoterapi er langvarigt, og manglende gennemførlighed skyldes vanligvis bivirkninger fra kemoterapi. Odense Universitetshospital har et markant fald i måltal, og der er gjort audit med gennemgang af journaler. Af de 10 ikke-gennemførte forløb var 2 fejlregistreringer, hvorfor det reelle måltal er 79%. Øvrige skyldes 2 patienter med progredierende sygdomsforløb og 6 patienter med velkendte bivirkninger til kemoterapi trods korrekt dosering og forløb.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og for tre af de behandlende centre, imens det fjerde ligger lige under standard.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.7 Indikator VIII: Tid til M-kode foreligger efter primær operation

Indikator VIII: Andel af patienter, der indenfor 14 dage (<=14 dage) efter den primære operation har fået en M-kode, ud af alle patienter med gliom (uanset WHO Grad), der har gennemgået en primær operation (biopsi eller resektion).

Kvalitetsmål: ≥85% [Proces-indikator]

Tabel 1.8 - Indikator VIII. Tid til M-kode foreligger.

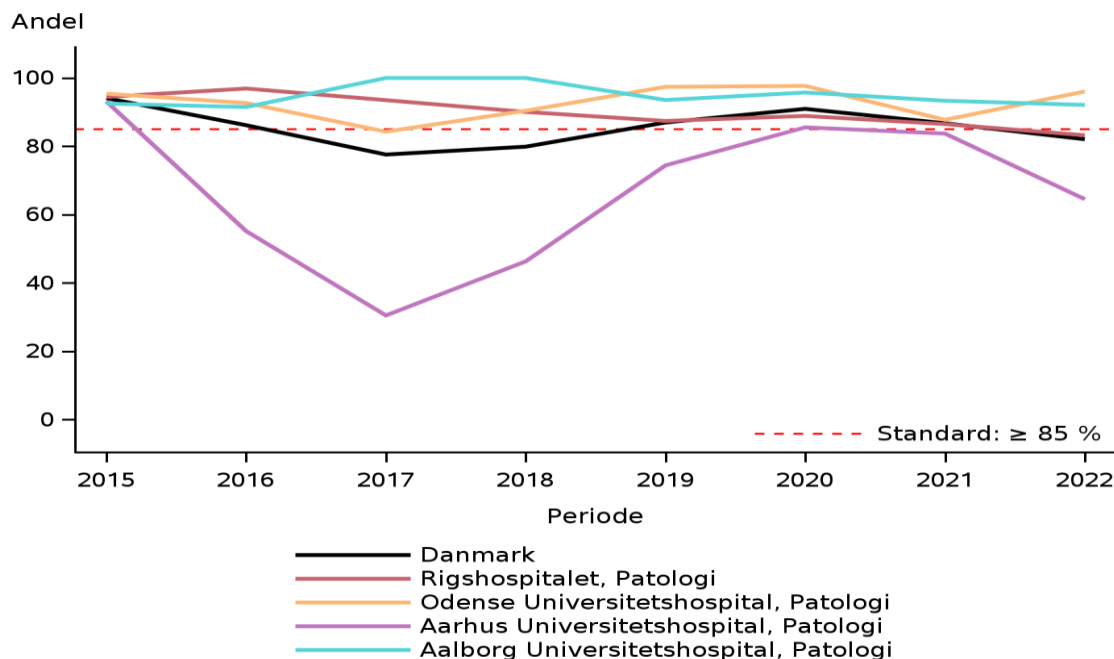
Indikator VIII: Tid til M-kode <=14 dage

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 85%	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2019	
	opfyldt		(%)	Andel		Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark	Nej	302 / 368	6 (2)	82	(78-86)	327 / 377	87	91	87
Rigshospitalet, Patologi	Nej	134 / 161	0 (0)	83	(77-89)	141 / 163	87	89	87
Odense Universitetshospital, Patologi	Ja	73 / 76	4 (5)	96	(89-99)	86 / 98	88	98	97
Aarhus Universitetshospital, Patologi	Nej	60 / 93	2 (2)	65	(54-74)	72 / 86	84	86	74
Aalborg Universitetshospital, Patologi	Ja	35 / 38	0 (0)	92	(79-98)	28 / 30	93	96	94

Uoplyste forløb (datafejl): De seks uoplyste forløb skyldes, at histologisk diagnose ikke er indberettet (n=1), og at operationsindikation ikke er indberettet (n=5).

Figur 1.8 - Indikator VIII. Trend. Andel af patienter, der indenfor 14 dage (<=14 dage) efter den primære operation har fået en M-kode, 2015-2022.

Indikator VIII: Tid til M-kode <=14 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator VIII i 2022 udgøres af i alt 368 gliompatienter (uanset WHO Grad) med en primær operation i 2022 (biopsi eller resektion). Patienter, der får registreret M-kode senest 14 dage efter primær operation, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden for opgørelse i 2022 er 98% med 6 uoplyste forløb ved Odense og Aarhus Universitetshospital. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse (Tabel 1.8).

Resultater

På landsplan i 2022 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 82%, 95%CI (78%-86%). Landsgennemsnittets udvikling over tid er betydeligt påvirket af den underliggende variation mellem hospitaler i opfyldelsen af standarden. Således er landsgennemsnittet faldende i perioden 2015-2017, hvorefter der ses en pæn stigning frem mod 2020, efterfulgt af et mindre fald frem mod 2022 (Tabel 1.8 og Figur 1.8).

På hospitalsniveau i 2022 er standarden opfyldt (Ja) for Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital, mens Rigshospitalet (83%) og Aarhus Universitetshospital (65%) ikke opfylder standarden (Nej). I 2022 varierer andelen af patienter, hvor M-kode foreligger ≤14 dage efter den primære operation fra 65%, 95%CI (54%-74%) ved Aarhus Universitetshospital til 96%, 95%CI (89%-99%) ved Odense Universitetshospital. Dette er en forskel på 30 procentpoint. For Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital ses en faldende trend i andel patienter, hvor M-kode foreligger ≤14 dage efter den primære operation fra 2020 til 2022 (Tabel 1.8 og Figur 1.8).

Trendgraf for udvikling over tid fra 2018 og frem til 2020 viser variation mellem hospitaler i andelen af patienter, hvor M-kode foreligger ≤14 dage efter den primære operation. Generelt er standarden opfyldt over perioden, på nær for Aarhus Universitetshospital, hvor estimerne generelt er betydeligt lavere end for de øvrige tre hospitaler og under den vedtagne standard. Aarhus Universitetshospital har siden 2017 oplevet en markant stigende trend, efterfulgt af stagnation, men fra 2021 til 2022 ses et fald på knap 20 procentpoint fra 84% til 65%. For Rigshospitalet observeres en let faldende trend fra 2020 til 2022. Ved Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital er udviklingen over tid fra 2018 til 2022 næsten status quo på et pænt niveau over den vedtagne standard (Figur 1.8).

Diskussion og implikation

Det er ikke tilfredsstillende, at indikatoren ikke er opfyldt på landsplan og for flere centre.

Patologisk diagnostik er afgørende for valg af relevant efterbehandling. Diagnostikken er blevet tiltagende kompleks og omkostningstung igennem årene. Standard for patologi defineres i WHO-klassifikationen. Tidligere 2016-opdatering af WHO-klassifikation gav efterfølgende store udfordringer med manglende målopfyldelse, som krævede investering i udstyr, og hvor det tidsmæssige krav til levering af diagnostik blev ændret fra 8 dage til nuværende 14 dage.

Først i 2020 var der forbedringer, der levede op til standard. Derfor var der allerede sidste år betænkeligheder ved, at måltallene igen faldt. Dette kunne til dels forklares ved, at der igen var udkommet en ny 2021-opdatering af WHO-klassifikationen, som kunne have haft delvis indflydelse på 2021 data, hvilket i endnu større grad gør sig gældende i år for 2022-opgørelsen.

Bekymringen viste sig desværre at være berettiget, og der er nu igen udfordringer med rettidig diagnostik. Måltallet for hele landet er faldet under standard, hvilket specielt er drevet af markant fald på Århus Universitetshospital, men også på Rigshospitalet.

På trods af, at den molekylærpatologiske diagnostik bliver mere kompleks, er der faglig patologiekspertise i alle centre til håndtering af analyser. Der bliver dog brug for ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtigere afvikling på levering af endelig diagnose på patienter fra Århus Universitetshospital og Rigshospitalet.

Fordelingen af tid til M-kode (patologi diagnose) fremgår af supplerende histogram i Figur 5.13.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.8 Indikator IX: Tid til MGMT-status foreligger efter primær operation for patienter med glioblastom

Indikator IX: Andel af patienter, der indenfor 14 dage (≤ 14 dage) efter den primære operation har fået MGMT-status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation (biopsi eller resektion), og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 85\%$ [Proces-indikator]

Tabel 1.9 - Indikator IX. Tid til MGMT-status foreligger.

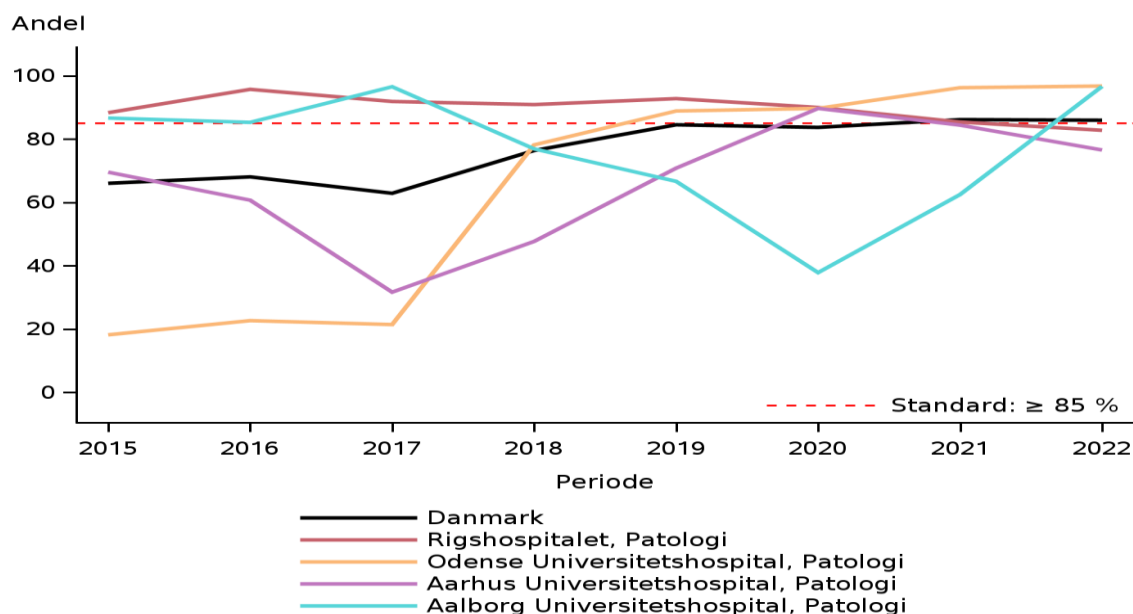
Indikator IX: MGMT foreligger ≤ 14 dage

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 85\%$	Tæller/ nævner		01.01.2022 - 31.12.2022	95% CI	2021	2020	2019	
	opfyldt		(%)	Andel		Antal	Andel	Andel	Andel
Danmark	Ja	239 / 278	1 (0)	86	(81-90)	274 / 318	86	84	85
Rigshospitalet, Patologi	Nej	101 / 122	0 (0)	83	(75-89)	117 / 137	85	90	93
Odense Universitetshospital, Patologi	Ja	60 / 62	0 (0)	97	(89-100)	77 / 80	96	90	89
Aarhus Universitetshospital, Patologi	Nej	49 / 64	1 (2)	77	(64-86)	65 / 77	84	90	71
Aalborg Universitetshospital, Patologi	Ja	29 / 30	0 (0)	97	(83-100)	15 / 24	63	38	67

Uoplyste forløb (datafejl): Det ene uoplyste forløb skyldes, at histologisk diagnose ikke er indberettet (n=1).

Figur 1.9 - Indikator IX. Trend. Andel af patienter, der indenfor 14 dage (≤ 14 dage) har fået MGMT-status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM), 2015-2022.

Indikator IX: MGMT foreligger ≤ 14 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator IX i 2022 udgøres af i alt 278 patienter med glioblastom med en primær operation i 2022 (biopsi eller resektion). Patienter, der får registreret MGMT-status senest 14 dage efter operation, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden for opgørelse i 2022 er på 100% med 1 uoplyst forløb ved Aarhus Universitetshospital. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til analyse, men bemærk lavt datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital på n=30 (Tabel 1.9).

Resultater

På landsplan i 2022 er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 86%, 95%CI (81%-90%). Andelen af patienter, hvor MGMT-status foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation er på landsplan betydeligt påvirket af den tydelige variation over tid mellem hospitaler. Generelt ses stigning siden 2017 (Tabel 1.9 og Figur 1.9).

På hospitalsniveau i 2022 er standarden opfyldt (Ja) for Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital, men ikke for Rigshospitalet (83%) og Aarhus Universitetshospital (77%) (Nej). Andelen af patienter, hvor MGMT-status foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation, varierer i 2022 betydeligt fra 77%, 95%CI (64%-86%) ved Aarhus Universitetshospital til 97% ved Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Estimatet for Aalborg Universitetshospital er steget betydeligt fra 63% i 2021 til 97% 2022 (Tabel 1.9 og Figur 1.9).

Trendgraf viser betydelig variation mellem hospitaler i udvikling over tid i andel af patienter, hvor MGMT-status foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation. Ved Rigshospitalet ses den mest stabile trend pænt over standarden i hele perioden 2015-2019, efterfulgt af et fald frem mod 2022, hvor standarden ikke er opfyldt med en andel på 83%. Ved Aarhus Universitetshospital ses ligeledes en faldende trend fra 2020 til 2022, hvor standarden ikke er opfyldt med en andel på 77%. Odense Universitetshospital oplever markant stigning fra 2017/2018 og frem, og standarden er opfyldt fra 2019 til 2022. Ved Aalborg Universitetshospital ses en markant faldende trend fra 2017 frem til 2020, efterfulgt af betydelig stigning i 2021 og fortsat stigning og opfyldelse af standarden i 2022 (Figur 1.9).

Diskussion og implikation

MGMT-status er en væsentlig prognostisk markør for overlevelse og for respons på kemoterapi med temozolomid hos patienter med glioblastom. MGMT-status er derfor en væsentlig faktor sammen med den endelige patologidiagnose, når patienter med glioblastom skal vurderes til onkologisk efterbehandling.

Indikatoren er opfyldt på landsplan, men bekymringen for denne indikator er tilsvarende, hvad der er beskrevet ved forrige indikator for tid til M-kode. Det er således bekymrende med et markant fald på Århus Universitetshospital, men også på Rigshospitalet.

Fordelingen af tid til MGMT-status fremgår af supplerende histogram i Figur 5.14. Fordeling af indberetning af MGMT-status for patienter med glioblastom (GBM) over tid i perioden 2010-2021 ses i Tabel 5.9. MGMT-status er blevet udført og indberettet for næsten alle GBM patienter siden 2016.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

2. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Tumorer i hjernen adskiller sig fra andre tumorer ved især følgende forhold: 1) De er beliggende inde i en ueftergivelig kraniekasse, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer kan medføre alvorlige, endda fatale symptomer, når det intrakranielle tryk stiger. 2) De vokser ofte infiltrativt i hjernen og kan derfor næsten aldrig fjernes helt. 3) De er ofte lokaliseret svarende til hjernens vigtige og til tider vitale funktioner, hvilket har en rolle for muligheden for kirurgisk fjernelse. Fjernelse af en tumor vil medføre risiko for kompromittering af hjernefunktionen i det pågældende område. 4) De langsomt voksende tumorer kan med tiden transformeres til aggressive tumorer.

Histo-patologisk findes der mange forskellige tumortyper, som traditionelt har været inddelt i benigne og maligne tumorer. Det er ofte en uhensigtsmæssig inddeling. I stedet anvendes sædvanligvis at inddele hjernetumorer i henholdsvis lav-grads (WHO Grad 1 og 2) og høj-grads (WHO Grad 3 og 4). Især for gliomer er udtrykket 'benign' misvisende, da forskellen væsentligst drejer sig om væksthastighed og selv lav-grads tumorerne vokser med en vis hastighed, og kan sjældent eller aldrig helbredes og degenererer ofte til høj-grads tumorer.

Derfor har man også valgt at alle grader af tumorer anmeldes til Cancerregistret, og det er ligeledes relevant, at alle disse tumortyper registreres i en klinisk kvalitetsdatabase for hjernetumorer. Ovenstående komplicerende forhold ved hjernetumorer gør det i særlig grad væsentligt, at der opsamles supplerende kvalitetsdata ud over, hvad der i forvejen rapporteres til de centrale registre.

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af hjernetumorer. Generelt er prognosen alvorlig. Hjernetumorer og den tilhørende behandling kan medføre betydelig forringelse af arbejdsevne, samt kognitive og sociale færdigheder. Samfundsmæssigt er det et meget ressourcetungt område. Dels er der betydelige behandlingsudgifter, omfattende komplicerede hjerneoperationer, avanceret strålebehandling og dyr kemoterapi. Dels medfører de neurologiske skader ofte tabt arbejdsevne med betydelige omkostninger til rehabilitering og i andre tilfælde tunge plejekrævende forløb.

3. Datagrundlag og metode

3.1 Populationsspecifikation

Skæringsdato for data til DNOR Årsrapport 2022

DNOR Årsrapport 2022 inkluderer indberetning af patienter med nydiagnosticeret primær hjernetumor (gliom) i perioden **1.januar 2010 - 31.december 2022**. Den 27. marts 2023 var skæringsdato for indtastning og validering af patientforløb inkluderet i DNOR Årsrapport 2022.

DNOR-DNKK populationsdannelse og datahøst fra de danske nationale sundhedsregistre

DNOR er baseret på den såkaldte DNKK-model (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase). Hovedprincippet i DNKK-modellen er automatisk generering af patientforløb baseret på allerede registrerede data i de nationale patientadministrative sundhedsregistre Landspatientregisteret (LPR), Patologiregisteret og CPR registeret, som importeres til DNOR-TOPICA. De kliniske afdelinger indtaster i DNOR-TOPICA således kun eventuelle rettelser til de patientadministrative data, samt oplysninger, som ikke findes i de centrale registre og dermed ikke kan genereres via DNKK-algoritmen.

Populationsspecifikation efter overgang til DNKK algoritmen. Gældende fra og med 1. januar 2015 og efter udvidelse af gliom populationsdannelsen per 15. januar 2023 i henhold til implementering af ny WHO Patologiklassifikation per 01.04.22.

En patient inkluderes i DNOR-DNKK grunddatabasen, hvis patienten har en specifik ICD10 diagnose kode svarende til en tumor i CNS (WHO ICD10: DD32*, DD33*, DD35*, DD42*, DD43*, DD44*, DC70*, DC71*, DC72*, DC75*, DZ031A*). En patient inkluderes (danner forløb) i DNOR-TOPICA inddateringsplatformen, hvis der samtidig med en af de førnævnte ICD10 diagnosekoder for tumor i CNS optræder 1) en dato og SKS-procedurekode for operation (resektion eller biopsi) og 2) en SNOMED M-kode (Morfologi kode (histologisk diagnose)) svarende til gliomgruppen som defineret af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) per 1. april 2022:

Gældende gliom SNOMED M-koder før 01.04.22:

M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409.

Nye gliom SNOMED M-koder per 01.04.2022:

942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831.

Ved implementering af den nye WHO-Patologiklassifikation i Patologiregisteret per 01.04.22 oprettedes nye primære SNOMED M-koder for gliomgruppen, og enkelte tidligere eksisterende M-koder blev nedlagt eller ændrede terminologi i forhold til tidligere. Desuden tilkom krav om SNOMED tillægskodning af WHO tumorgrad (Grad 1 (ÆYYYH1), Grad 2 (ÆYYYH2), Grad 3 (ÆYYYH3) og Grad 4 (ÆYYYH4)) for enkelte M-koder, fordi M-koden efter 01.04.22 ikke er gradbærende i sig selv. I den forbindelse er de Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne* revideret af DNOG (1), og der er per 1. april 2022 vedtaget en afgrænsning af gliompopulationen som beskrevet i Bilag 6 s. 131-132 i de kliniske retningslinjer, jf. Afsnit 6.2 i årsrapporten.

De nye primære SNOMED M-koder er per 15. januar 2023 implementeret i DNKK algoritmen for populationsdannelse for DNOR-TOPICA, men de tidligere gældende M-koder bibeholdes i algoritmen for at sikre dækningsgrad på patientniveau bagud i tid. Således adderes nye primære M-koder altid til DNKK algoritmen for populationsdannelse, fordi historiske patienter med tidligere gældende M-koder ellers ikke ville forblive registreret i DNOR-TOPICA.

Samtidig med tilføjelse af de nyoprettede M-koder for gliomgruppen til DNKK algoritmen for populationsdannelse, er populationen i DNOR-TOPICA per 15. januar 2023 også udvidet med M-koder for nye typer tumorer hørende til gliomgruppen, fx Ependymomer. Disse M-koder fremgår ligeledes af Bilag 6 i de Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne* (1). M-koderne er implementeret for patientforløb også bagud i tid før 01.04.22, til og med 2015 ved overgang til DNKK algoritmen. Den nye population af fx Ependymom patienter kan dog først betragtes som komplet fra og med 01.04.22, fordi eventuelle nedlagte, historiske M-koder for Ependymom per 01.04.22 ikke inkluderes i DNKK algoritmen for populationsdannelse. Således inkluderer DNOR-TOPICA per 15. januar 2023 forløb fra og med 1. januar 2015 for patienter med gliom som defineret i henhold til ovenstående liste, der også omfatter M-koderne i Afsnit 6.2 i årsrapporten.

Generelt gælder, at flere af de primære SNOMED M-koder har varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 (koder for *direkte spredning, metastase, recidiv og usikkert om primær eller metastase*), som traditionelt ikke anvendes i neuro-patologien. Disse varianter af primære SNOMED M-koderne inkluderes fra og med 1. februar 2022 som gyldige M-koder til dannelse af patientforløb i DNOR-TOPICA for at sikre høj dækningsgrad, hvis koderne alligevel skulle være anvendt i den patologiske diagnostik. Således fortolkes SNOMED M-kode varianten som den primære SNOMED M-kode, og både den primære SNOMED M-kode, og en eksisterende variant af koden, er derfor gyldig til at danne patientforløb i DNOR-TOPICA. Før overgang til DNKK inkluderer populationen i DNOR også patienter uden patologiverificeret diagnose, dvs. patienter kun med billeddiagnostisk diagnose.

(1) DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/hjernetumorer/gliomer-hos-voksne/>



Dokumentation af DNOR kan tilgås på RKKP's hjemmeside: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/>

Nye relevante primære SNOMED M-koder: Nye relevante SNOMED M-koder for gliomgruppen tilføjes løbende til DNKK algoritmen for DNOR efter offentliggørelse på Patobanks hjemmeside: <https://www.patobank.dk/>

3.2 Indberetning af data i DNOR-TOPICA

Data indberettes via de neurokirurgiske afdelinger og de onkologiske afdelinger, som behandler voksne patienter med primær hjernetumor. Der er desuden indberetningspligt fra Dansk Center for Partikelterapi i Aarhus, som siden etableringen i januar 2019 behandler en mindre andel af primære hjernetumorpatienter med proton-strålebehandling.

Brugeren opnår adgang til DNOR-TOPICA via en webbrowser fra sin PC. Link til DNOR-TOPICA er angivet på <https://dnog.dk/>. Databasen kan kun tilgås gennem sundhedsdatanettet, og indberetning i databasen kræver personligt Login og password. Information om adgang til DNOR-TOPICA og brugeroprettelse er angivet på <https://dnog.dk/DNOR>

DNOR-TOPICA har følgende formularer/skemaer:

- **"Primær udr."**. Betegner den primære udredning (TOPICA systemet opretter formularen, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre).
- **"Kirurgi"** (TOPICA systemet opretter formularerne (én for hver operation), brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre).
- **"Stråle"**. Betegner stråleterapi (TOPICA systemet opretter formularen, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre).
- **"Kemo"**. Betegner kemoterapi (TOPICA systemet opretter formular for konkomitant behandling, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre; brugeren opretter selv formularer for neoadjuverende, adjuverende eller progredierende/recidiverende kemobehandling).

Ansatte på de neurokirurgiske afdelinger har ansvar for at udfylde og rette formularerne for primær udredning og kirurgi. Ansatte på onkologiske afdelinger har ansvar for at udfylde og rette formularerne for stråle- og kemoterapi. Derudover har ansatte på onkologiske afdelinger mulighed for at oprette følgende formularer:

- **"Ingen Stråle"**. Udfyldes hvis det er besluttet ikke at give stråleterapi.
- **"Ingen Kemo"**. Udfyldes hvis det er besluttet ikke at give kemoterapi.

Disse formularer kan kun oprettes, hvis der i forvejen ikke er oprettet en stråle- eller kemoformular. Formularerne benyttes til at registrere dato for beslutning, årsag til at behandling er fravalgt samt performance status. Formularerne skal kun udfyldes, hvis det er besluttet ikke at give behandling.

3.3 Indberetningsaktivitet

Tabel 3.1 sammenfatter aktiviteter indberettet for 2021 og 2022, fordelt på indberettende afdelinger. Opgørelsen er baseret på de enkeltstående formularer i TOPICA-databasen. Der kan være mindre uoverensstemmelser i forhold til indikatorberegningerne og de supplerende opgørelser i appendiks, som opgøres i forhold til den relevante aktivitetsdato og ikke indberetningsdato.

Tabel 3.1 – Indberetningsaktiviteter, 2021 og 2022

Afdeling	Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2021 og 2022												Total	
	Udredning		Kirurgi		Kemo		Ingen Kemo		Stråle		Ingen Stråle		2022	2021
	2022	2021	2022	2021	2022	2021	2022	2021	2022	2021	2022	2021		
Rigshospitalet, Neurokirurgi	174	182	242	256	416	438
Rigshospitalet, Onkologi	198	204	32	23	136	141	5	8	371	376
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	84	101	111	143	195	244
Odense Universitetshospital, Onkologi	112	154	.	.	67	70	.	.	179	224
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	93	97	124	132	217	229
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	68	126	#	3	77	70	.	#	146	201
Dansk Center for Partikelterapi	#	.	.	37	27	.	.	37	28
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	59	73	.	.	33	26	.	.	92	99
Aalborg Universitetshospital, Kirurgi	44	31	42	40	86	71
Total	395	411	519	571	437	558	33	26	350	334	5	10	1739	1910

Bemærk: Dansk Center for Partikelterapi i Aarhus bør kun registrere påbegyndt protonstråleterapi for patienter i DNOR. For 2021 er der oprettet 1 skema for konkømitant kemoterapi ved Partikelcenteret. Den kemoterapeutiske behandling bør registreres i LPR af behandlende onkologisk afdeling.

3.4 Vurdering af dækningsgrad

Før implementering af DNKK-modellen blev patientpopulationen i DNOR valideret mod data i Landspatientregistret (LPR) og Patologiregisteret (Patobank) som gold-standard. Da DNKK-modellen netop etablerer patientforløb på baggrund af data, som allerede er registreret i LPR og Patologiregisteret, er en opgørelse af dækningsgrad på patientniveau ved anvendelse af eksternt uafhængigt register vanskeliggjort. Dækningsgraden på patientniveau for DNOR-databasen vurderes at være tæt på 100% fra og med år 2015 for patienter med patologiverificeret gliom diagnose, jf. at populationsdannelse efter overgang til DNKK-algoritmen (DNNK-model) sker via løbende opdateret algoritme for høst af data og dannelse af patientforløb på baggrund af de danske nationale sundhedsregistre: LPR, Patologiregisteret og CPR registeret. Desuden foretages klinisk validering af patientforløb efter indlæsning af forløb og data i DNOR-TOPICA databasen, hvilket understøtter både validering af population og datakomplethed. Efter overgang til DNKK primo 2015 inkluderes der i DNOR kun patienter, hvor der er patologiverificeret gliomdiagnose. Patienter, som udelukkende har en billeddiagnostisk diagnose, inkluderes ikke fra 2015 og frem.

På baggrund den registerbaserede dannelse af patientforløb og den efterfølgende kliniske validering af patientforløb i DNOR-TOPICA skønnes dækningsgraden for DNOR at være i overensstemmelse med kravet om $\geq 90\%$ jf. *Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser* (BEK nr. 881 af 26/06/2018).

Vedr. overgang fra LPR2 til LPR3 - konsekvens for dækningsgrad på patientniveau: Nærværende årsrapport er tredje årsrapport efter omlægning til LPR3. Antallet af patienter med patologiverificeret gliomdiagnose i 2022 stemmer overens med antallet af patienter for de tidligere år, også før overgang til LPR3. Således forventes, at alle relevante patienter identificeres via DNKK algoritmen i LPR3 data til oprettelse i DNOR.

3.5 Vurdering af datakomplethed

Tabel 3.2 - Datakomplethed for opgørelsen af indikatorer i DNOR Årsrapport 2022.

Indikator	Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed
Overlevelse 1 år, generel	321	1	99,7%
Overlevelse 2 år, generel	313	5	98,4%
Postoperativ MR-skanning	182	7	96,3%
Resttumor	159	9	94,6%
Overlevelse, operation	368	6	98,4%
Strålebeh., gennemført	175	1	99,4%
Kemoterapi, gennemført	167	0	100,0%
Tid til M-kode <=14 dage	368	6	98,4%
MGMT foreligger <= 14 dage	278	1	99,6%

3.6 Anvendte statistiske metoder

Til beregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen, og der anvendes 95% konfidensintervaller (Clopper-Pearson metoden). Kaplan-Meier overlevelsesfunktion er beregnet og anvendt i de supplerende analyser i Appendiks for hhv. patienter med glioblastom (GBM) og for patienter med GBM og kemo- eller strålebehandling. Overlevelsesanalyserne stratificeres for årstal for operation, køn, alder, performance status, MGMT-status og resttumor status. Log-rank test anvendes til at teste forskel i ujusteret overlevelse mellem grupperne.

Al programmering til DNOR Årsrapport og de løbende leveringer af indikatorresultater til regionernes Ledelses- og Informationssystemer (LIS – systemer) er per 1. juni 2019 omlagt til SAS som statistisk software i henhold til RKKP standard. Der anvendes SAS DI Studio Version 4.903 til den løbende levering af resultater til de regionale LIS-systemer og SAS Enterprise Guide 7.15 til årsrapportopgørelser.

3.7 Evaluering af indikatorer

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har fastlagt følgende fortolkning af, om en given kvalitetsindikator opfylder (Ja) eller ikke opfylder (Nej) den vedtagne standard¹:

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der MINDST skal andrage en given værdi:

Ja: Andelen er **lig med eller over** standarden på **mindst** X%.

Nej: Andelen er **under** standarden på **mindst** X%.

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der HØJST skal andrage en given værdi:

Ja: Andelen er **lig med eller under** standarden på **højest** X%.

Nej: Andelen er **over** standarden på **højest** X%.

¹ Jf. RKKP Årsrapport indholdsbeskrivelse, <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/til-styregrupper/skabelon-for-arsrapporter/>



4. Styregruppens medlemmer

Navn, Stilling	Rolle i styregruppen	Organisation
Steinbjørn Hansen, Overlæge	Formand for DNOR styregruppen	Region Syddanmark
Henriette Engberg Epidemiolog	Afd. 2, Cancer og cancer screening	RKKP, Odense
Kelvin Gam-Jensen Datamanager	Afd. 2, Cancer og cancer screening	RKKP, Odense
Anne Zierau Kudsk Ragner Kvalitetskonsulent	Afd. 2, Cancer og cancer screening. Kontaktperson og repræsentant for dataansvarlig myndighed	RKKP, Odense
Christian Bonde Overlæge	Formand for Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG)	Region Syddanmark
Slávka Lukacova, Overlæge	Repræsentant for Onkologi	Region Midtjylland
Jane Skjøth-Rasmussen, Overlæge	Repræsentant for Neurokirurgi	Region Hovedstaden
David Scheie, Overlæge	Repræsentant for Patologi	Region Hovedstaden
Charlotte Haslund Overlæge	Repræsentant for Onkologi	Region Nordjylland

5. Appendiks

5.1 Indikatorrelaterede opgørelser

Begrebsdefinitioner:

Operation = biopsi, partiel eller makrototal resektion under et

Resektion = partiel eller makrototal resektion

Inklusion af nye primære SNOMED M-koder per 01.04.22 i appendiks opgørelser:

Per 1. april 2022 blev en ny WHO Patologiklassifikation implementeret i det danske Patologiregister. DNKK algoritmen for populationsdannelse til DNOR-TOPICA er per 15. januar 2023 tilpasset denne nye patologiklassifikation. De nye SNOMED M-koder er inkluderet i datagrundlaget for de supplerende opgørelser til indikatorerne i appendiks.

5.1.1 Supplerende opgørelser til Indikator I

Supplerende opgørelser til Indikator Ia

Tabel 5.1 – Aldersfordeling for patienter med glioblastom (GBM) opereret i 2021.

	18-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Afdeling																
Rigshospitalet	#	1%	3	2%	16	12%	29	21%	40	29%	40	29%	8	6%	137	100%
Odense Universitetshospital	.	.	#	3%	9	11%	19	24%	22	28%	21	26%	7	9%	80	100%
Aarhus Universitetshospital	#	1%	#	3%	7	9%	16	21%	27	35%	21	27%	3	4%	77	100%
Aalborg Universitetshospital	3	13%	7	29%	9	38%	3	13%	#	8%	24	100%
Total	#	1%	7	2%	35	11%	71	22%	98	31%	85	27%	20	6%	318	100%

Tabel 5.2 – Performance status før operation for patienter med glioblastom (GBM) opereret i 2021.

	Performancestatus før operation for GBM patienter opereret i 2021										Total	
	PS 0		PS 1		PS 2		PS 3		PS 4			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Afdeling												
Rigshospitalet	60	44%	46	34%	22	16%	6	4%	3	2%	137	100%
Odense Universitetshospital	24	30%	26	33%	17	21%	10	13%	3	4%	80	100%
Aarhus Universitetshospital	22	29%	37	48%	13	17%	4	5%	#	1%	77	100%
Aalborg Universitetshospital	8	33%	8	33%	5	21%	#	8%	#	4%	24	100%
Total	114	36%	117	37%	57	18%	22	7%	8	3%	318	100%

Supplerende opgørelser til Indikator Ib

Tabel 5.3 – Aldersfordeling for patienter med glioblastom (GBM) opereret i 2020.

	18-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Afdeling																
Rigshospitalet	#	1%	7	5%	10	7%	31	22%	40	29%	37	26%	13	9%	140	100%
Odense Universitetshospital	.	.	3	4%	4	6%	18	26%	16	24%	15	22%	12	18%	68	100%
Aarhus Universitetshospital	#	1%	#	3%	4	6%	18	26%	18	26%	17	25%	8	12%	68	100%
Aalborg Universitetshospital	#	5%	#	3%	#	5%	6	16%	11	30%	14	38%	#	3%	37	100%
Total	5	2%	13	4%	20	6%	73	23%	85	27%	83	27%	34	11%	313	100%

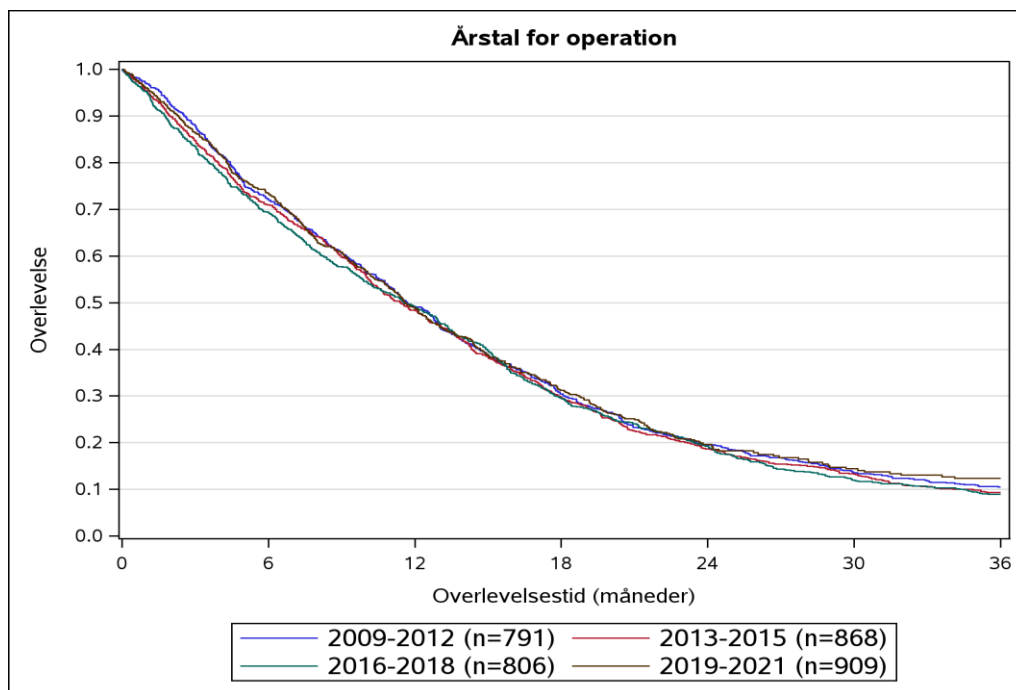
Tabel 5.4 – Performance status før operation for patienter med glioblastom (GBM) opereret i 2020.

	Performancestatus før operation for GBM patienter opereret i 2020												Total	
	PS 0		PS 1		PS 2		PS 3		PS 4		Uoplyst			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Afdeling														
Rigshospitalet	40	29%	67	48%	21	15%	8	6%	3	2%	#	1%	140	100%
Odense Universitetshospital	19	28%	26	38%	13	19%	8	12%	#	3%	.	.	68	100%
Aarhus Universitetshospital	14	21%	38	56%	15	22%	#	1%	68	100%
Aalborg Universitetshospital	8	22%	13	35%	12	32%	4	11%	37	100%
Total	81	26%	144	46%	61	19%	21	7%	5	2%	#	0%	313	100%

Indikator I - Supplerende Kaplan-Meier overlevelsesanalyser

Figur 5.1 – Figur 5.5: Inkluderer alle patienter med Glioblastom (GBM). Patienter bidrager med risikotid fra *dato for operation* indtil død eller slut på follow-up maksimalt 3 år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient) eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2022. Alle patienter opereret i 2009-2021 er inkluderet i analyserne (N=3374). N=3 patienter er ekskluderet fra analyserne pga. datafejl.

Figur 5.1 – 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med glioblastom (GBM), fordelt på årstal for operation.

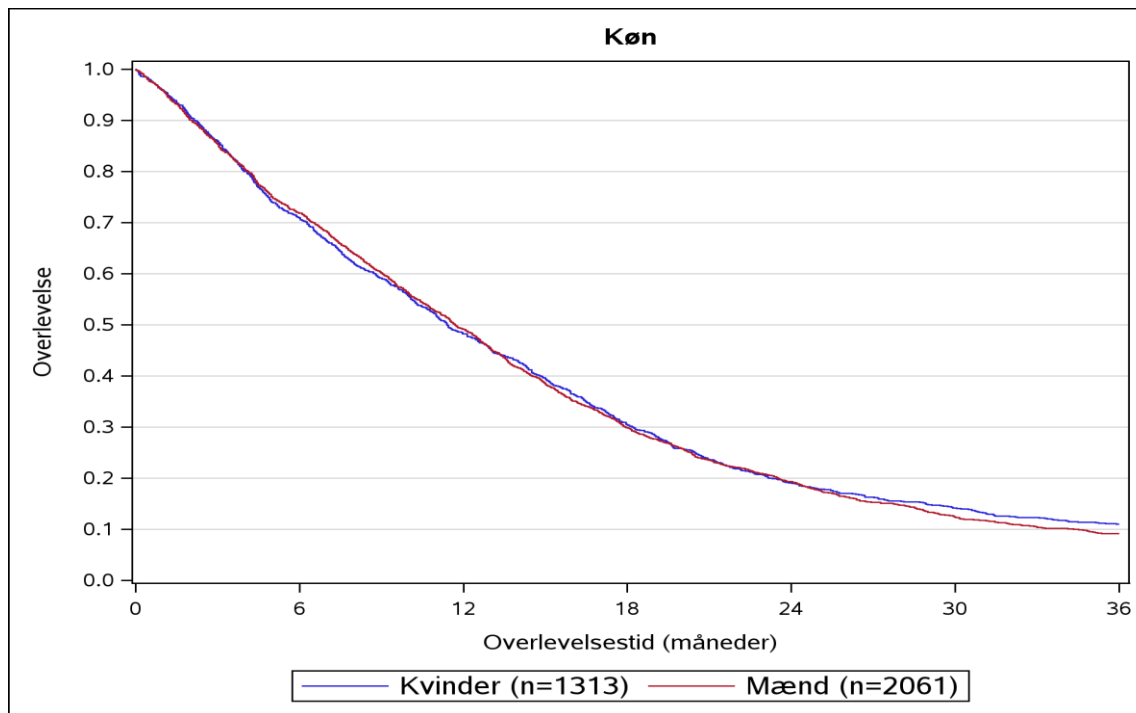


Log-rank test ($p=0,59$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem patienter opereret i de fire tidsperioder.

Tablet 5.5 – Kaplan-Meier estimeret 1-års-, 2-års- og 3-års overlevelse (%) efter operation for patienter med glioblastom (GBM), fordelt på operationsår 2009-2021 (jf. Figur 5.1).

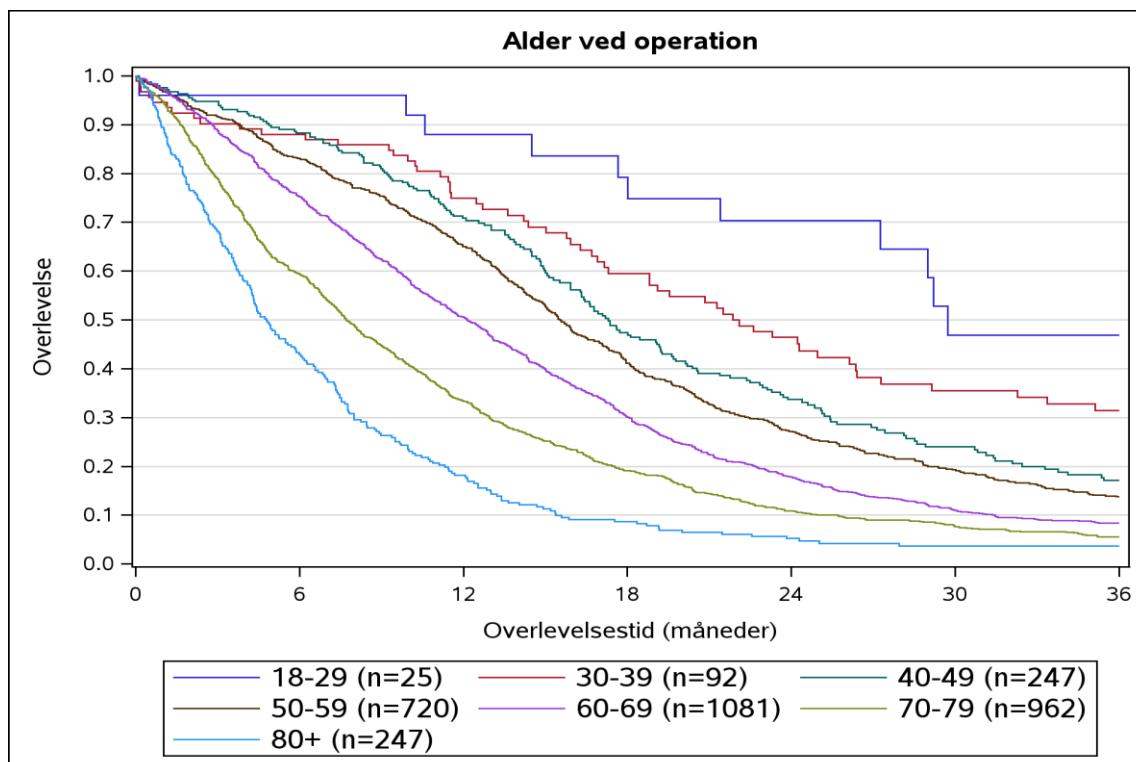
Årstal for operation	Median overlevelse (måneder)	1-års overlevelse	2-års overlevelse	3-års overlevelse
2009-2012 (n=791)	11,7 [10,9 ; 12,8]	0.49 [0.46 ; 0.53]	0.20 [0.17 ; 0.22]	0.10 [0.08 ; 0.13]
2013-2015 (n=868)	11,4 [10,5 ; 12,5]	0.48 [0.45 ; 0.52]	0.19 [0.16 ; 0.21]	0.09 [0.07 ; 0.11]
2016-2018 (n=806)	11,6 [10,3 ; 12,9]	0.49 [0.46 ; 0.52]	0.19 [0.17 ; 0.22]	0.09 [0.07 ; 0.11]
2019-2021 (n=909)	11,6 [10,9 ; 12,5]	0.49 [0.45 ; 0.52]	0.20 [0.17 ; 0.23]	0.12 [0.09 ; 0.16]

Figur 5.2 - 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med glioblastom (GBM), fordelt på køn.



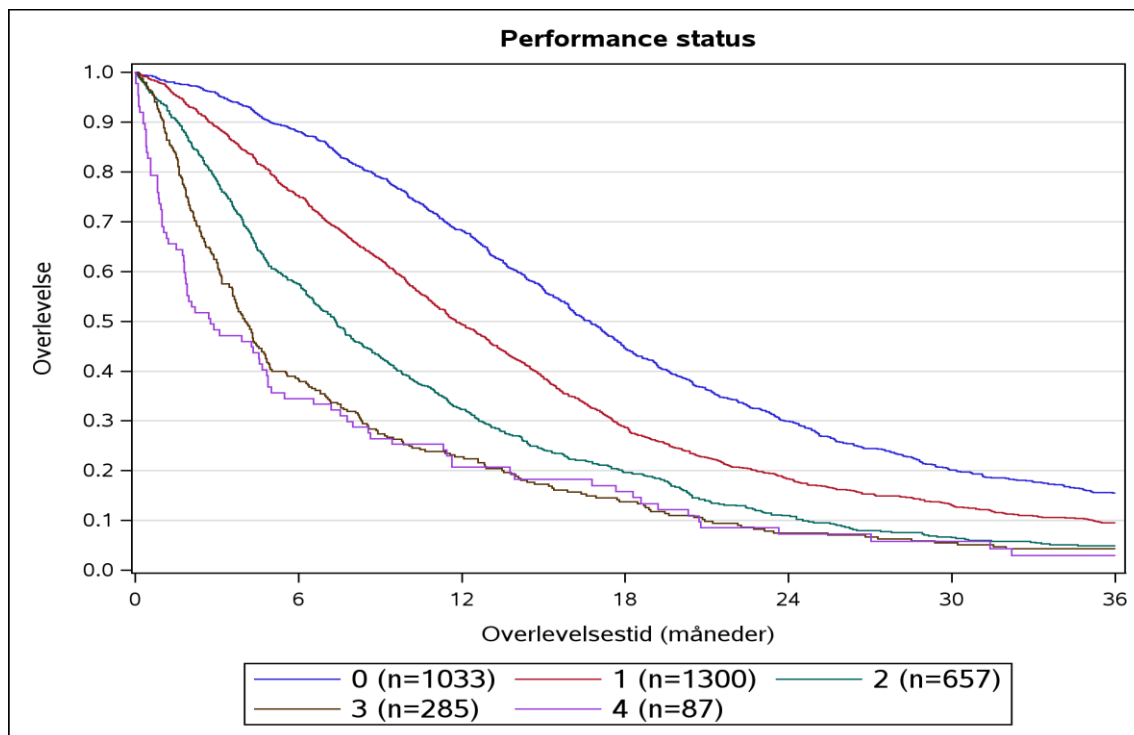
Log-rank test ($p=0,56$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem mænd og kvinder.

Figur 5.3 - 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med glioblastom (GBM), fordelt på alder.



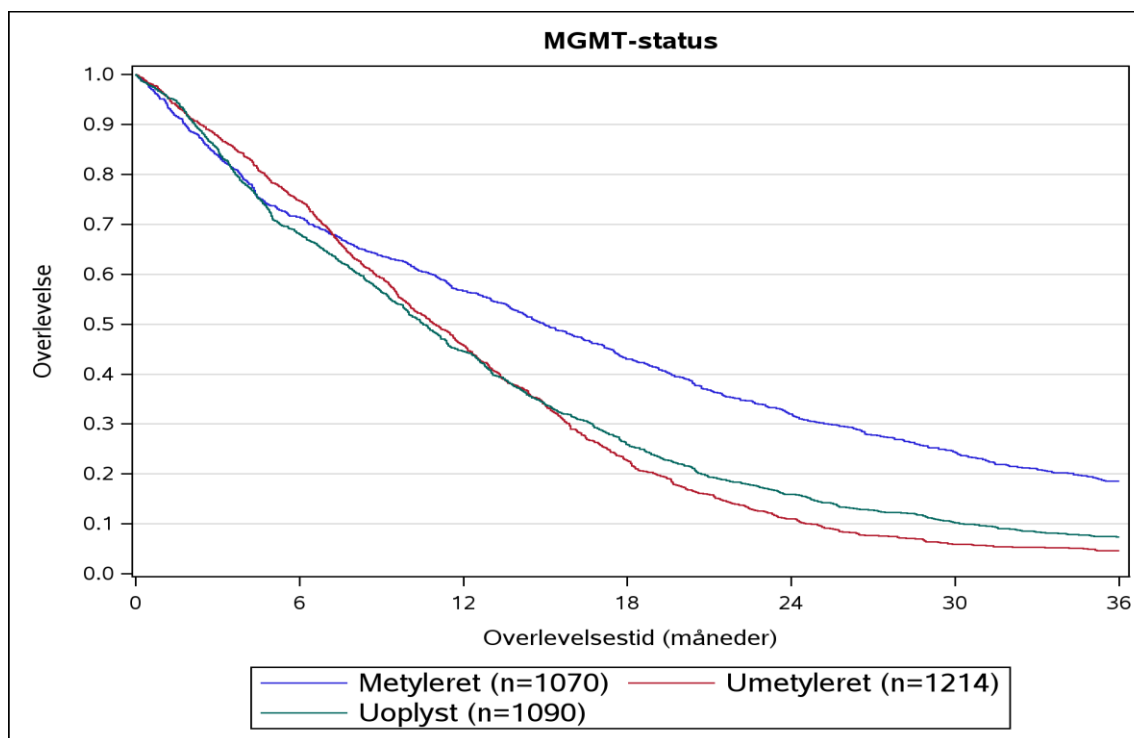
Log-rank test ($p<0,0001$) viser signifikant lavere overlevelse med stigende alder.

Figur 5.4 - 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med glioblastom (GBM), fordelt på performance status før kirurgi. N=12 patienter med uoplyst performance status er ekskluderet fra populationen (n=3362).



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant forskel i overlevelse afhængigt af PS: Patienter med lav PS (højt funktionsniveau) har en bedre overlevelse end patienter med høj PS (lavt funktionsniveau).

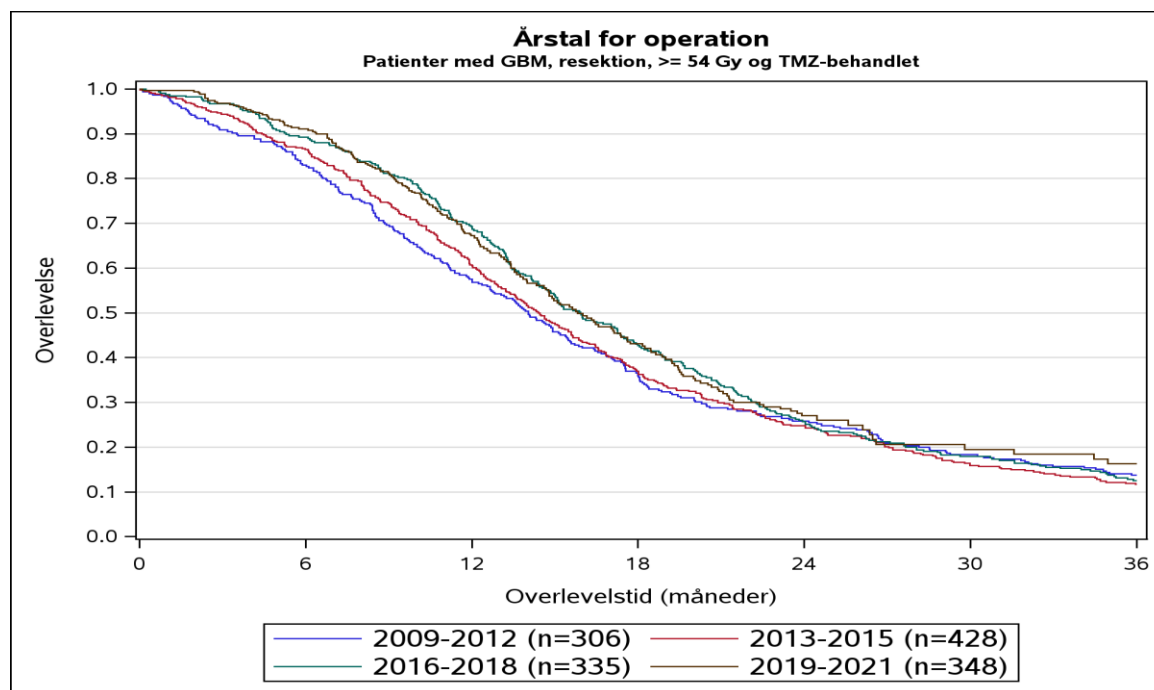
Figur 5.5 - 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med glioblastom (GBM), fordelt på MGMT status.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant forskel i overlevelse afhængigt af MGMT-status, men KM kurverne krydser hinanden ved ca. 8 måneder. Patienter med metyleret status har signifikant bedre overlevelse fra ca. 8 måneder efter operation og frem.

Figur 5.6 – Figur 5.10: Inkluderer alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+≥54Gy+TMZ). Patienter bidrager med risikotid fra dato for sidste kemo- eller strålebehandling indtil død eller slut på follow-up maksimalt 3 år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient) eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2022. Alle patienter, som er resekeret i perioden 2009-2021 er inkluderet i analysen (N=1417). I alt 7 patienter er ekskluderet fra analyserne pga. datafejl.

Figur 5.6 - 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på årstal for operation, 2009-2021.

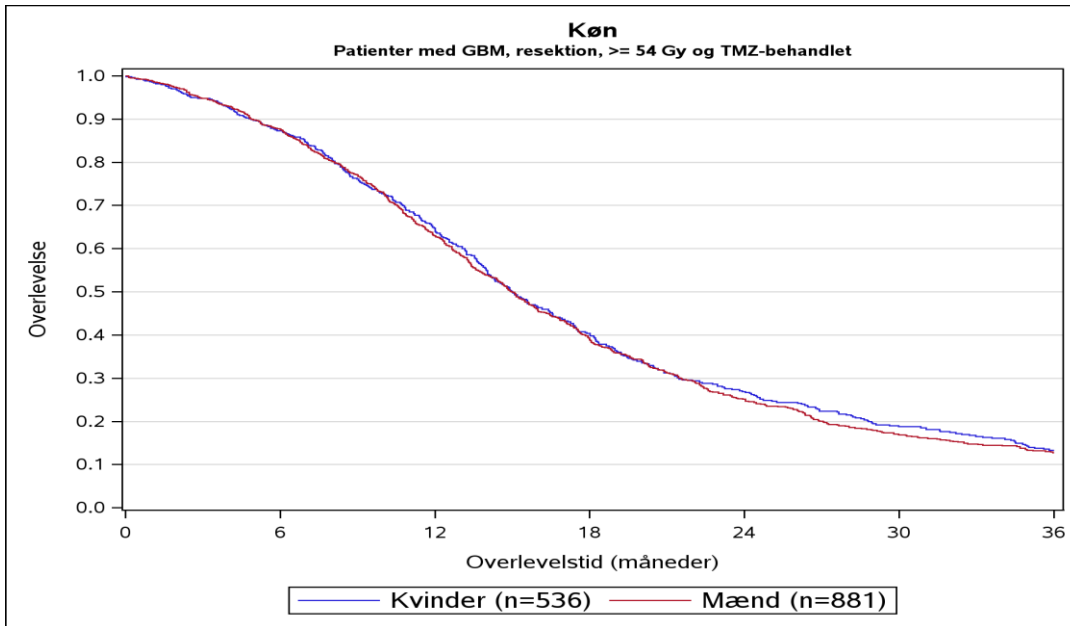


Log-rank test ($p=0,20$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem patienter afhængigt af periode for operation. Der observeres tendens i retning af bedre overlevelse efter operation i en senere kalenderperiode, hvor overlevelsen i de seneste to perioder ikke afviger fra hinanden. Bemærk, at der er mindre end tre års follow-up for patienter i 2020 og 2021.

Tabel 5.6 – Kaplan-Meier estimeret 1-års-, 2-års- og 3-års overlevelse (%) for patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+≥54Gy+TMZ), fordelt på operationsår 2009-2021 (jf. Figur 5.6).

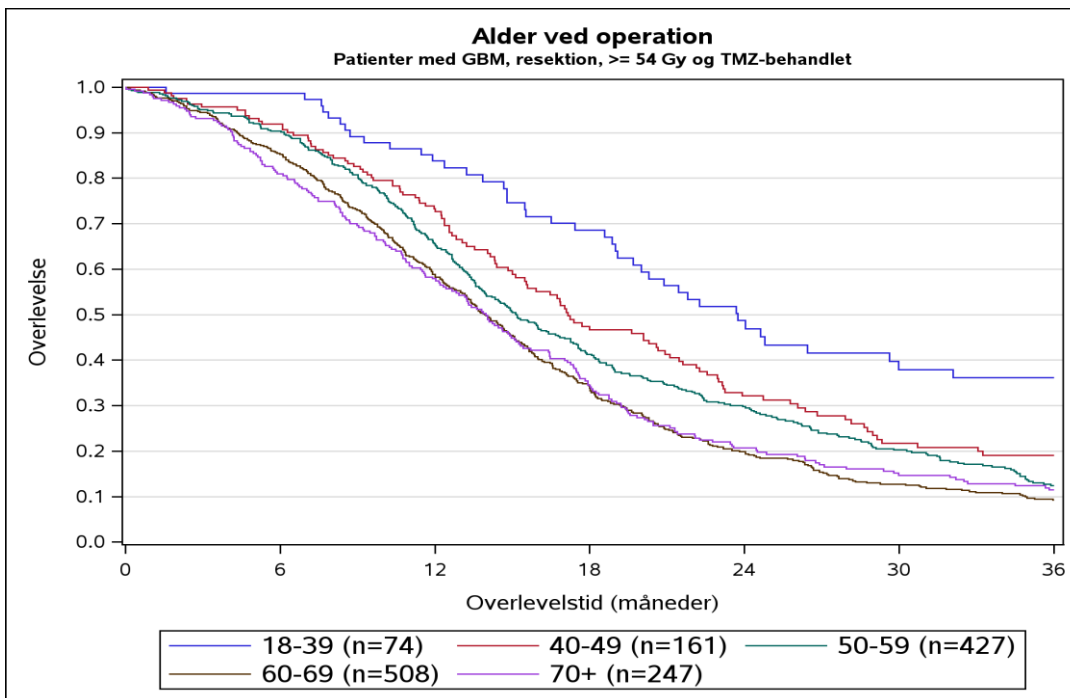
Årstal for operation	Median overlevelse (måneder)	1-års overlevelse	2-års overlevelse	3-års overlevelse
2009-2012 (n=306)	14,0 [12,7 ; 15,4]	0.57 [0.51 ; 0.62]	0.26 [0.21 ; 0.31]	0.14 [0.10 ; 0.18]
2013-2015 (n=428)	14,4 [13,2 ; 15,6]	0.61 [0.56 ; 0.65]	0.25 [0.21 ; 0.29]	0.12 [0.09 ; 0.15]
2016-2018 (n=335)	15,9 [14,7 ; 17,5]	0.69 [0.64 ; 0.74]	0.26 [0.21 ; 0.30]	0.13 [0.09 ; 0.16]
2019-2021 (n=348)	15,8 [14,6 ; 17,6]	0.67 [0.62 ; 0.72]	0.27 [0.21 ; 0.33]	0.16 [0.10 ; 0.23]

Figur 5.7 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på køn.



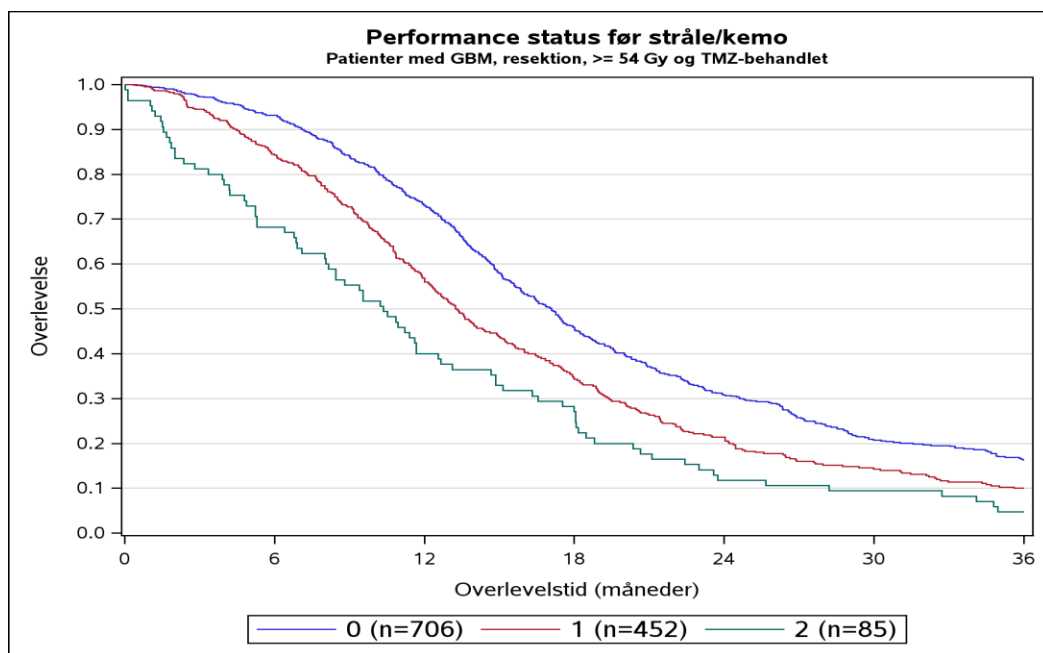
Log-rank test ($p=0,63$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem mænd og kvinder.

Figur 5.8 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på alder.



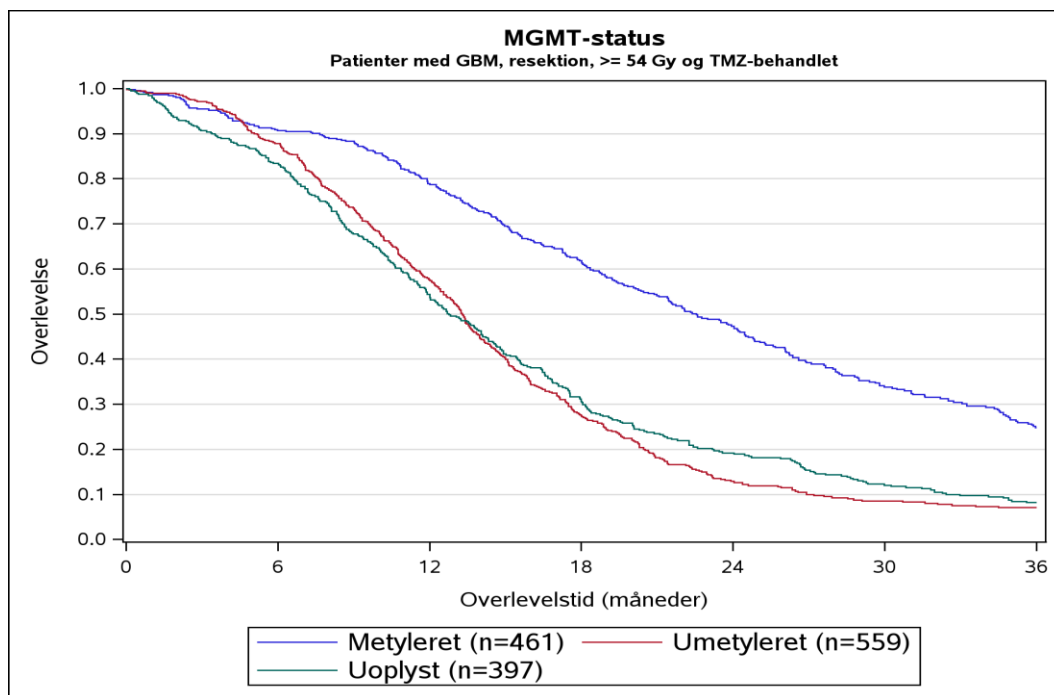
Log-rank test ($p<0,0001$) viser signifikant lavere overlevelse med stigende alder, men bemærk at KM kurven for 60-69 årige og 70+ årige er sammenfaldende.

Figur 5.9 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på performance status (PS) ved opstart på onkologisk behandling. I alt 1243 patienter med performance status 0, 1 eller 2 er inkluderet i analysen.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant bedre overlevelse for patienter med lav PS (højt funktionsniveau).

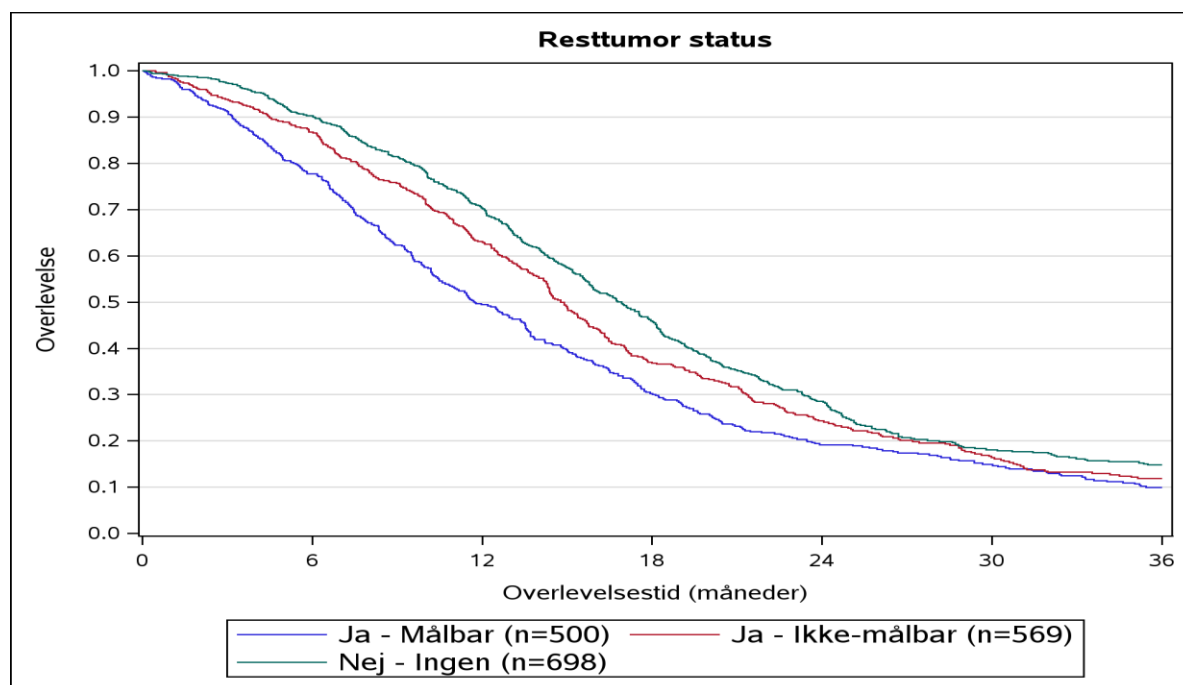
Figur 5.10 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på MGMT status.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant bedre overlevelse fra ca. 4-5 måneder efter afslutning af onkologisk behandling (kemo/stråleterapi) for patienter med metyleret status, mens der i perioden 0-4 måneder ikke ses en forskel i overlevelse afhængigt af MGMT-status.

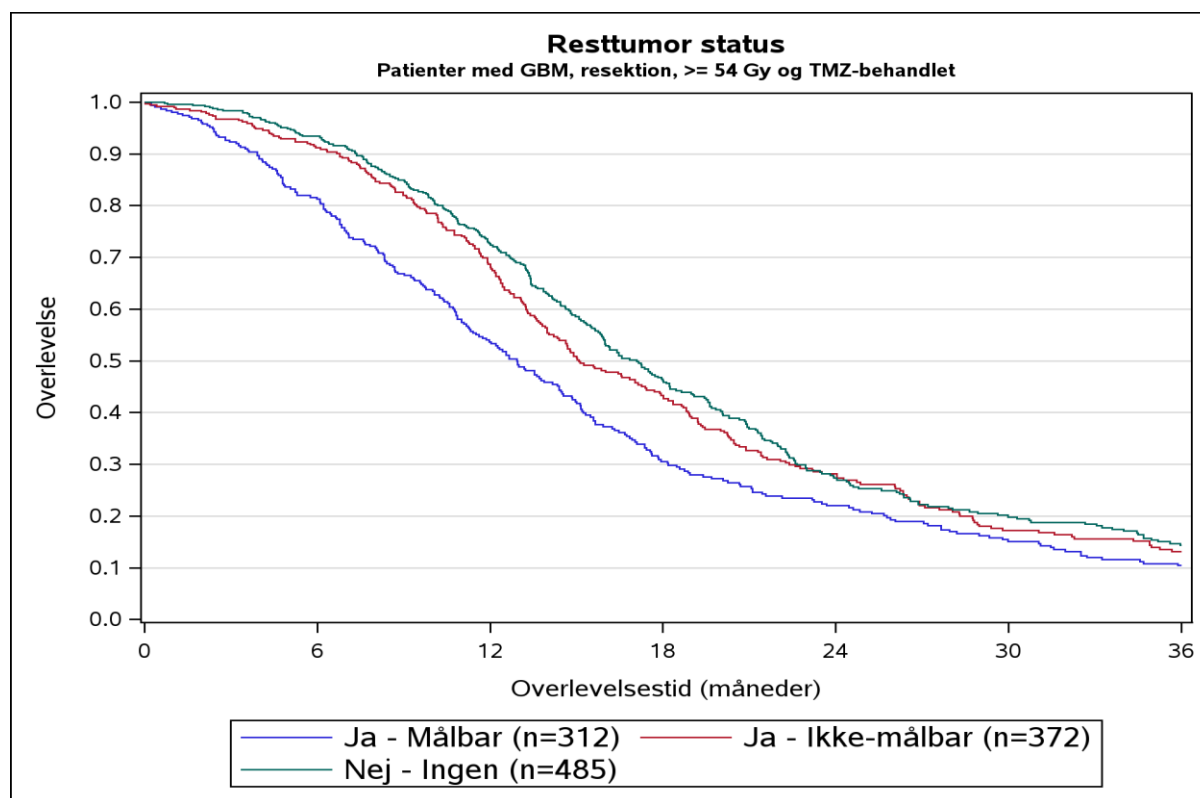
5.1.2 Supplerende opgørelser til Indikator IV

Figur 5.11 – 3-års overlevelse efter dato for operation for GBM patienter med partiel eller makrototal resektion, fordelt på resttumor variabelen. Alle patienter i nævnerpopulationen for Indikator IV i perioden 2013-2022 er inkluderet i analysen, N=1767. N=5 patienter er ekskluderet fra analysen pga. manglende data for resttumor status eller negativ observationstid. Patienter bidrager med risikotid fra *dato for operation* i et givent år til død eller slut på follow-up tre år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient), eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2022.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant bedre overlevelse for patienter med Ingen resttumor.

Figur 5.12 – 3-års overlevelse for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+tmz) i perioden 2013-2022, fordelt på resttumor variabelen. Patienter bidrager med risikotid fra *dato for sidste kemo- eller strålebehandling* indtil død eller slut på follow-up maksimalt 3 år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient) eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2022. I alt n=1169 patienter med en resektionsdato i perioden 2013-2022 er inkluderet i analysen. N=6 patienter er ekskluderet pga. datafejl.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser at patienter med ikke-målbar resttumor eller ingen resttumor har en signifikant bedre overlevelse end patienter med målbar resttumor.

5.1.3 Supplerende opgørelser til Indikator V

Tabel 5.7 – Patientkarakteristika for N=9 patienter, der dør ≤30 dage efter operation, 2022.

	N=9	%
Alder ved operation		
< 60	4	44%
>= 60	5	56%
Kirurgisk Performance status		
0	#	11%
1	#	22%
2	#	22%
3	3	33%
4	#	11%
Køn		
Mand	4	44%
Kvinde	5	56%
Charlson		
0	7	78%
1-2	#	22%
Operationstype		
KAAA10, Biopsi gennem kraniotomi	4	44%
KAAB00, Excision af intrakranielt patologisk væv	#	11%
KAAB10, Resektion af intrakranielt patologisk væv	#	11%
KAAG00, Stereotaktisk eller billedvejledt intrakraniell biopsi	3	33%
Fokalitet		
Unifokal	5	56%
Multifokal	#	22%
Uoplyst	#	22%
Kontrastopladning		
Ja	7	78%
Nej	#	11%
Uoplyst	#	11%
Krydser midtlinie		
Ja	4	44%
Nej	4	44%
Uoplyst	#	11%

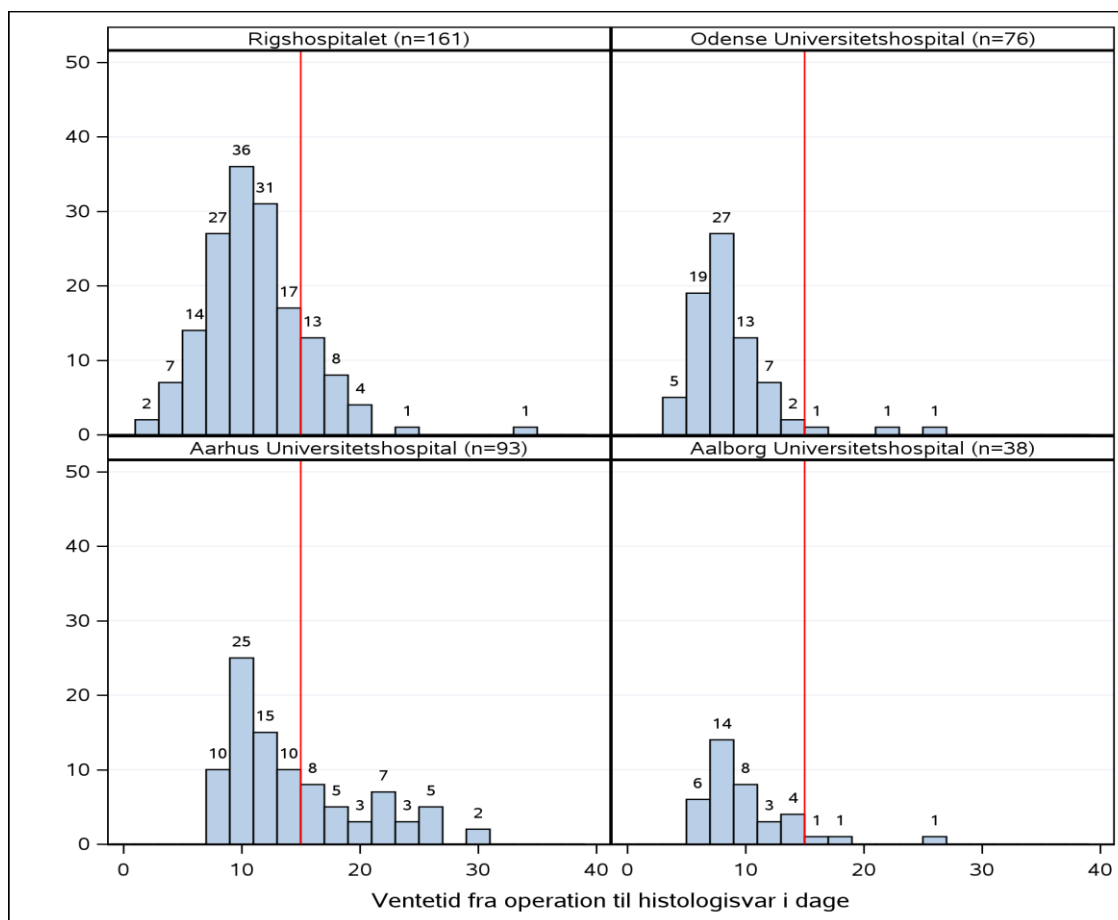
5.1.4 Supplerende opgørelser til Indikator VI

Tabel 5.8 - Fordelingen af stråledosis for patienter med glioblastom (GBM), som er opereret i 2022, opdelt efter indberettet stråledosis.

	Fordelingen af stråledosis for patienter med GBM, opereret i 2022								Total	
	Ingen indberettet dosis		<= 34 Gy		> 34 til < 54 Gy		≥ 54 Gy			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Rigshospitalet	17	14%	36	30%	.	.	69	57%	122	100%
Odense Universitetshospital	10	16%	15	24%	.	.	37	60%	62	100%
Aarhus Universitetshospital	10	16%	3	5%	7	11%	44	69%	64	100%
Aalborg Universitetshospital	4	13%	8	27%	.	.	18	60%	30	100%
Total	41	15%	62	22%	7	3%	168	60%	278	100%

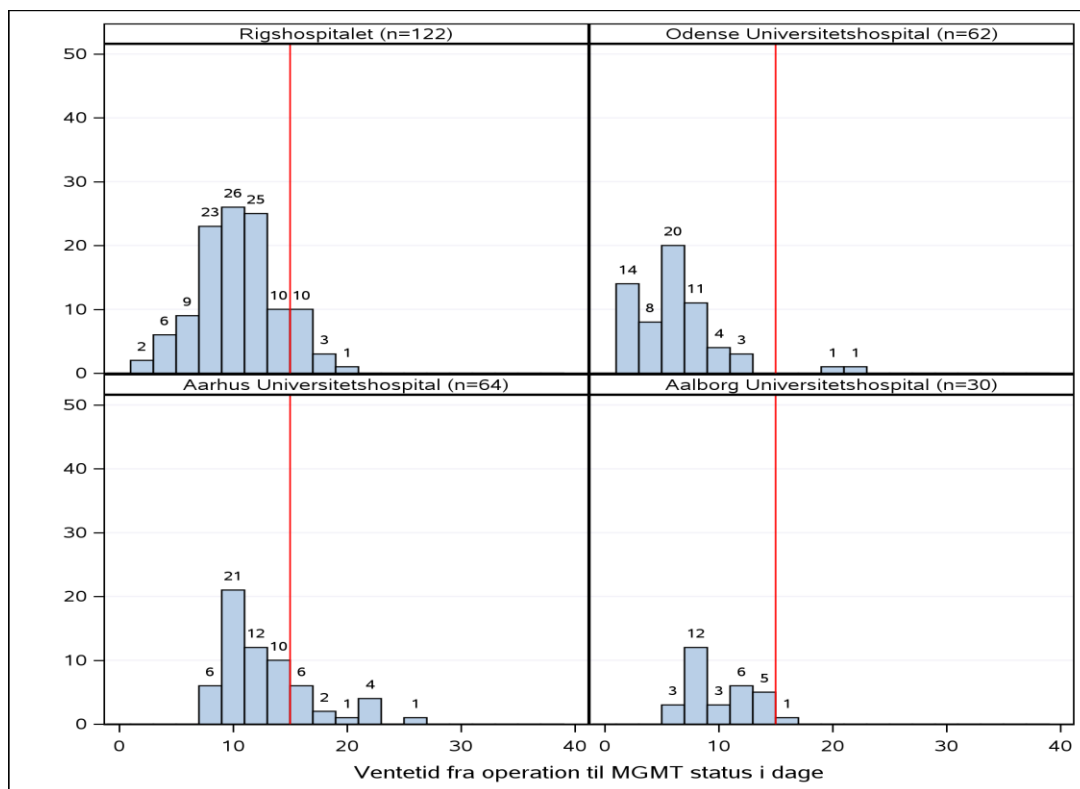
5.1.5 Supplerende opgørelser til Indikator VIII

Figur 5.13 - Tid til M-kode foreligger, fordelt på afdeling, 2022. Rød markering = standard på maksimalt 14 dage.



5.1.6 Supplerende opgørelser til Indikator IX

Figur 5.14 - Tid til MGMT-status foreligger, fordelt på afdeling, 2022. Rød markering = standard på maksimalt 14 dage.



Bemærk: For n=7 patienter ved Rigshospitalet og n=1 patient ved Aarhus Universitetshospital kan der ikke beregnes en "Tid til MGMT-status", fordi endelig svar dato for MGMT-status fra Patologiregisteret ikke foreligger i data til DNOR Årsrapport 2022.

Tabel 5.9 - Indberetning af MGMT-status, 2010-2022

År	MGMT status foreligger ikke		MGMT status foreligger		Total	
	N	%	N	%	N	%
2010	284	93%	20	7%	304	100%
2011	310	89%	39	11%	349	100%
2012	284	77%	84	23%	368	100%
2013	280	71%	117	29%	397	100%
2014	149	36%	264	64%	413	100%
2015	59	17%	296	83%	355	100%
2016	52	13%	353	87%	405	100%
2017	40	11%	308	89%	348	100%
2018	30	8%	338	92%	368	100%
2019	13	4%	340	96%	353	100%
2020	19	5%	368	95%	387	100%
2021	28	7%	349	93%	377	100%
2022	38	10%	330	90%	368	100%

5.2 Demografi, incidens og behandlingsrelaterede opgørelser

5.2.1 Demografi og incidens af operation

Bopælsregion for patient

Tabel 5.10 – Bopælsregion, 2022

	Antal	Procent
Region		
Hovedstaden	101	28%
Sjælland	58	16%
Syddanmark	77	21%
Midtjylland	91	25%
Nordjylland	38	10%
Total	365	100%

Bemærk: For n=3 patienter i 2022 kan der ikke identificeres en kommunekode for bopæl på operationstidspunktet. Tabel 5.10 viser patientpopulationen med primær operation i 2022, fordelt efter bopælsregion på operationstidspunktet.

Incidens - opererede patienter

Tabel 5.11 – Rå og alders- og kønsstandardiseret operationsrate for gliompatienter, efter bopælsregion, 2022

Alders- og kønsstandardiseret incidensrate af opererede gliom patienter. Bemærk, at opgørelsen ikke er incidens af sygdom, men incidens af kirurgisk behandlede patienter med gliom i Danmark.

Rå samt alders- og kønsstandardiserede rater 2022

2022	Region	Kvinder			Mænd			Alle			
		Befolkning	Patienter	Rate pr 100.000	Befolkning	Patienter	Rate pr 100.000	Rå	Std.		
	Danmark	2.950.505	159	5,4	5,3	2.922.915	206	7,0	7,1	6,2	6,2
	Hovedstaden	950.397	39	4,1	4,3	917.551	62	6,8	7,4	5,4	5,8
	Sjælland	423.071	22	5,2	4,5	420.442	36	8,6	7,9	6,9	6,2
	Syddanmark	613.532	42	6,8	6,4	614.830	35	5,7	5,5	6,3	5,9
	Midtjylland	670.560	38	5,7	5,7	671.297	53	7,9	8,0	6,8	6,9
	Nordjylland	292.945	18	6,1	5,9	298.795	20	6,7	6,6	6,4	6,2

Population i DK 2022. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Bopæl i en af de fem regioner ved indexdato.

Rater for kvinder og mænd er aldersstandardiseret. Den samlede rate er desuden kønsstandardiseret, med vægtning kvinder:mænd 1:1.

Standardpopulation: DK 2022. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Bemærk: For n=3 patienter i 2022 kan der ikke identificeres en kommunekode for bopæl på operationstidspunktet. Således inkluderer Tabel 5.11 populationen af gliompatienter med primær operation og kendt bopælsregion i 2022: N=365.

Tabel 5.12 – Alders- og kønsstandardiseret operationsrate for gliompatienter, efter bopælsregion, 2010-2022

Alders- og kønsstandardiserede rater over tid

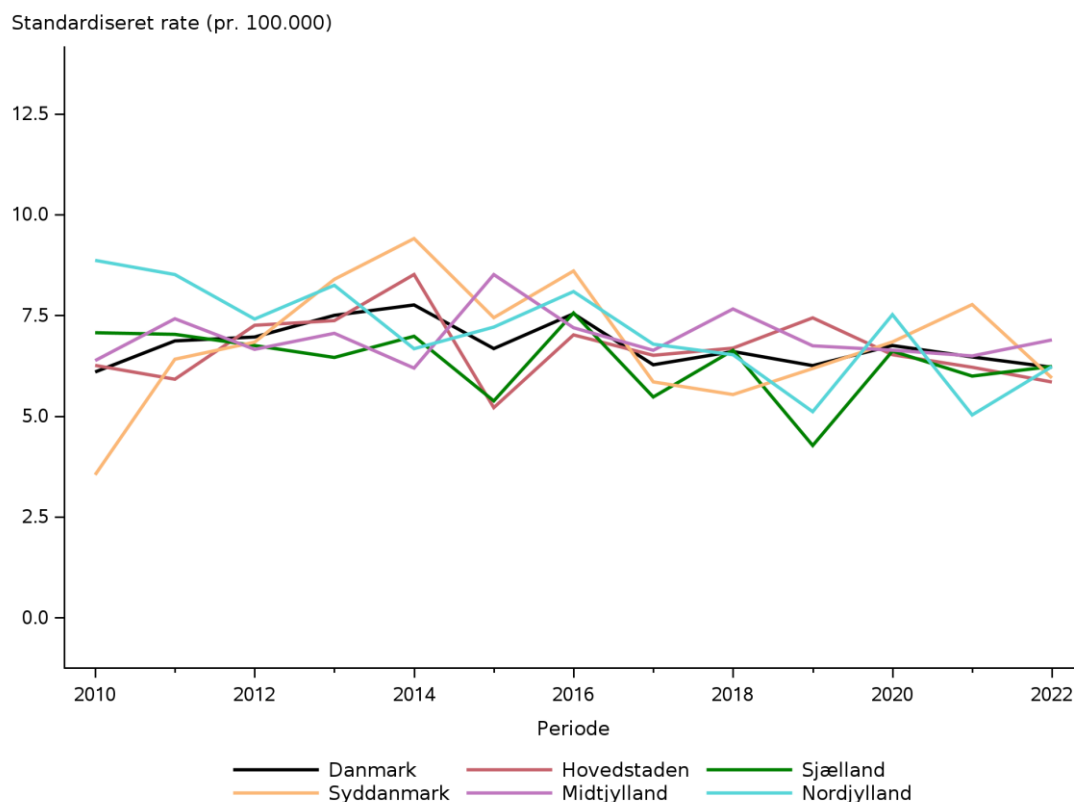
Region	Standardiseret rate (pr. 100.000)												
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Danmark	6,1	6,9	7,0	7,5	7,8	6,7	7,5	6,3	6,6	6,3	6,8	6,5	6,2
Hovedstaden	6,3	5,9	7,3	7,4	8,5	5,2	7,0	6,5	6,7	7,4	6,5	6,2	5,8
Sjælland	7,1	7,0	6,8	6,5	7,0	5,4	7,6	5,5	6,6	4,3	6,6	6,0	6,2
Syddanmark	3,5	6,4	6,8	8,4	9,4	7,4	8,6	5,8	5,5	6,2	6,8	7,8	5,9
Midtjylland	6,4	7,4	6,7	7,1	6,2	8,5	7,2	6,6	7,7	6,7	6,6	6,5	6,9
Nordjylland	8,9	8,5	7,4	8,2	6,7	7,2	8,1	6,8	6,5	5,1	7,5	5,0	6,2

Standardpopulation: DK 2022. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Bemærk: Opgørelsen i Tabel 5.12 og Figur 5.15 inkluderer patienter med primær operation og kendt bopælsregion inden for de enkelte opgørelsesperioder.

Figur 5.15 - Alders- og kønsstandardiseret operationsrate for gliompatienter, efter bopælsregion, 2010-2022

Alders- og kønsstandardiseret rate over tid. Regioner og landstotal.



Standardpopulation: DK 2022. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.



Køn

Tabel 5.13 – Kønsfordeling per afdeling for patienter opereret i 2022

Afdeling	Køn				Total	
	Mand		Kvinde			
	N	%	N	%	N	%
Rigshospitalet	98	61%	63	39%	161	100%
Odense Universitetshospital	35	46%	41	54%	76	100%
Aarhus Universitetshospital	54	58%	39	42%	93	100%
Aalborg Universitetshospital	20	53%	18	47%	38	100%
Total	207	56%	161	44%	368	100%

Alder

Tabel 5.14 – Aldersfordeling per afdeling for patienter opereret i 2022

Afdeling	18-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Rigshospitalet	10	6%	9	6%	21	13%	29	18%	47	29%	31	19%	14	9%	161	100%
Odense Universitetshospital	4	5%	5	7%	6	8%	16	21%	19	25%	20	26%	6	8%	76	100%
Aarhus Universitetshospital	8	9%	5	5%	12	13%	21	23%	29	31%	15	16%	3	3%	93	100%
Aalborg Universitetshospital	#	5%	5	13%	#	3%	8	21%	11	29%	9	24%	#	5%	38	100%
Total	24	7%	24	7%	40	11%	74	20%	106	29%	75	20%	25	7%	368	100%

5.2.2 Histologisk diagnose

Per 1. april 2022 blev en ny WHO Patologiklassifikation implementeret i det danske Patologiregister. Dette medførte oprettelse af nye SNOMED Morfologi koder (M-koder) hørende til gliomgruppen, og desuden et krav om SNOMED tillægskodning af WHO tumorgrad (WHO Grad 1 (ÆYYYYH1), 2 (ÆYYYYH2), 3 (ÆYYYYH3) eller 4 (ÆYYYYH4)) for enkelte M-koder, der efter 1. april 2022 ikke er gradbærende i sig selv.

Nedenstående liste udgør den samlede pulje af SNOMED M-koder, som er populationsdannende til DNOR-TOPICA per 01.04.22. Frem til og med 31.03.2022 udgør de **grønne** SNOMED M-koder den population af patienter, som skal inkluderes i DNOR-TOPICA. Efter 01.04.2022 suppleres og opdateres populationsdannelsen i DNOR-TOPICA med de **blå** SNOMED M-koder, som ses i afsnit 6.2 i årsrapporten, og som udgør afgrænsningen af gliom populationen per 01.04.22 i henhold til DNOG Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne*, Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022.

Implementeringen af SNOMED M-koder iht. den nye WHO Patologiklassifikation sker også bagud i tid før 01.04.22, til og med år 2015 ved overgang til DNKK-algoritmen for DNOR. Enkelte M-koder nedlægges per 01.04.2022 ved overgang til den nye WHO Patologiklassifikation, men de bibeholdes i populationsdannelsen for DNOR-TOPICA for at sikre komplet dækningsgrad på patientniveau bagud i tid.

Tabel 5.15 – Histologiske diagnoser, som er populationsdannende for DNOR-TOPICA per 01.04.22

SNOMED M-kode, tekst Grøn = Gældende gliom SNOMED M-koder før 01.04.22 Blå = Nye gliom SNOMED M-koder per 01.04.22	Ingen WHO Grad	WHO Grad 1	WHO Grad 2	WHO Grad 3	WHO Grad 4
M93803, Gliom	X				
M93841, Subependymalt kæmpecelleastrocytom		X			
M93841, Subependymalt kæmpecelle astrocytoma		X			
M94211, Pilocytisk astrocytom		X			
M94211, Pilocytisk astrocytoma		X			
M94213, Pilocytisk astrocytom		X			
M942A1, Diffust astrocytom, MYB- eller MYBL1- ændret†		X			
M94311, Angiocentrisk gliom		X			
M941A0, Polymorf lavgrads neuroepitelial tumor hos unget		X			
M942B1, Diffust lavgrads-gliom, MAPK-vej ændret†		NA			
M93823, Oligo-astrocytom			X		
M94003, Diffust astrocytoma			X		
M94003, Astrocytom IDH-muteret, grad 2 + ÆYYYYH2			X		
M94003, Astrocytom IDH-muteret, grad 3 + ÆYYYYH3				X	
M94003, Astrocytom IDH-muteret, grad 4 + ÆYYYYH4					X
M94113, Gemistocytisk astrocytom			X		
M94243, Pleomorft xantoastrocytom			X		
M94243, Pleomorft xanthoastrocytom			X	X	
M94253, Pilomyksoidt astrocytom			X		
M94503, Oligodendrogliom			X		
M94503, Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 2 + ÆYYYYH2			X		
M94503, Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 3 + ÆYYYYH3				X	
M93813, Gliomatosis cerebri				X	
M93853, Anaplastisk oligo-astrocytom				X	
M93853, Diffust midtlinegliom, H3 K27-ændret†					X
M94013, Anaplastisk astrocytom				X	
M94513, Anaplastisk oligodendrogliom				X	
M938A3, Diffust midtlinjegliom					X
M938B3, Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom					X
M94403, Glioblastom					X
M94403, Glioblastom, IDH-vildtype					X
M94423, Glioblastom med sarkomatøs komponent					X
M94413, Kæmpecelle glioblastom					X
M938C3, Diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret†					X
M938D3, Diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt†					X
M938E3, Infantil type hemisfærisk gliom†		NA			
M942A3, Højgrads astrocytom med piloide træk		NA			



M94441, Kordoidt gliom			X		
M94303, Astroblastom MN1-ændret†		NA			
M95051, Gangliogliom		X			
M94920, Gangliocytom		X			
M95050, Desmoplastisk infantilt gangliogliom		X			
M95050, Desmoplastisk infantilt astrocytom		X			
M94130, Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor		X			
M950E1, Diffus glioneuronal tumor med oligodendrogliom-lignende træk og kerneansamlinger (DGONC)		NA			
M950D1, Papillær glioneuronal tumor		X			
M950C1, Rosetdannede glioneuronal tumor		X			
M950F1, Myxoid glioneuronal tumor†		X			
M950A1, Diffus leptomeningeal glioneuronal tumor		NA			
M95090, Multinodulær og vakuoliserende neuronal tumor		X			
M94930, Dysplastisk cerebellart gangliocytom		X			
M95061, Centralt neurocytom			X		
M950G1, Ekstraventrikulært neurocytom			X		
M950H1, Cerebellart liponeurocytom			X		
M93913, Supratentorielt ependymom NOS†	X				
M93963, Supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv†			X	X	
M939B3, Supratentorielt ependymom, YAP1 fusions positiv†			X	X	
M939C3, Fossa posterior ependymom NOS†	X				
M939D3, Fossa posterior ependymom, gruppe A†			X	X	
M939E3, Fossa posterior ependymom gruppe B†			X	X	
M939F3, Spinalt ependymom NOS†	X				
M939G3, Spinalt ependymom, MYCN amplificeret†		NA			
M93941, Myxopapillært ependymom			X		
M93831, Subependymom		X			

† Ændring i terminologi af en tidligere kode

Tabel 5.16 - Indberettede histologiske diagnoser (SNOMED M-koder) ved primær operation (gliomer), 2022

WHO grad	M-kode	Antal	Procent
Ingen	M93803, gliom	12	3.3%
	M93913, ependymom	#	0.3%
	M93913, supratentorielt ependymom	#	0.3%
	M939F3, spinalt ependymom NOS	#	0.3%
	M942A3, højgrads astrocytom med piloide træk	#	0.3%
	Total	16	4.3%
Uoplyst	M-kode		
	M93963, supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv	#	0.3%
	M939E3, fossa posterior ependymom gruppe B	#	0.3%
Total	#	0.5%	
1	M-kode		
	M93831, subependymom	#	0.3%
	M94130, dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	#	0.3%
	M94211, pilocystisk astrocytom	4	1.1%
	M95051, gangliogliom	#	0.3%
Total	7	1.9%	
2	M-kode		
	M93941, myksopapillært ependymom	#	0.3%
	M94003, diffust astrocytom	29	7.9%
	M94243, pleomorft xantoastrocytom	#	0.5%
	M94441, kordoidt gliom i 3. ventrikel	#	0.3%
	M94503, oligodendrogliom	15	4.1%
Total	48	13.0%	
3	M-kode		
	M93853, anaplastisk oligo-astrocytom	#	0.3%
	M94013, anaplastisk astrocytom	7	1.9%
	M94513, anaplastisk oligodendrogliom	#	0.5%
Total	10	2.7%	
4	M-kode		
	M93853, diffust midtlinje gliom, H3 K27-ændret	#	0.5%
	M938A3, diffust midtlinje gliom	#	0.5%
	M938C3, diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret	#	0.3%
	M938D3, diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt	#	0.5%
	M94403, glioblastom	275	74.7%
	M94423, glioblastom med sarkomatøs komponent	3	0.8%
Total	285	77.4%	
M-koder total		368	100.0%

Bemærk til Tabel 5.16:

Ingen WHO Grad: SNOMED M-koden har ingen WHO Grad i henhold til WHO Patologiklassifikation (2022).

Uoplyst WHO Grad: SNOMED M-koden kræver tillægskode for WHO Grad for at kunne klassificeres mht. Grad, men denne er ikke registreret i Patologiregisteret, og er dermed ikke inkluderet i DNKK data til opgørelse af DNOR Årsrapport 2022.

5.2.3 Symptomer

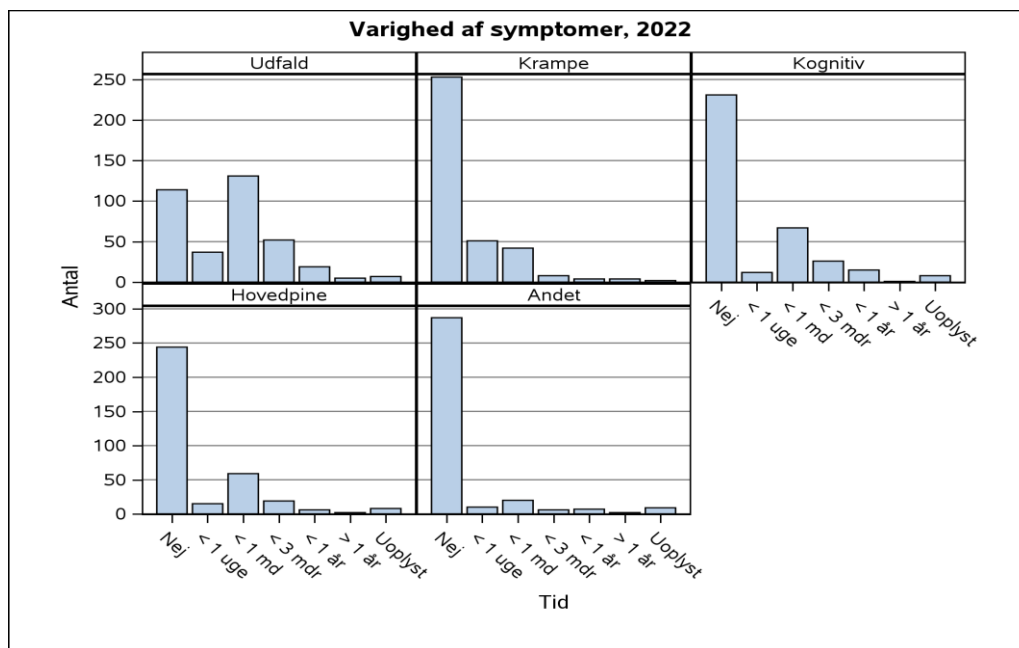
Tabel 5.17 - Hyppighed af symptomer for patienter med gliom, opereret i 2022

Symptom	Ja/nej						Total	
	Ja		Nej		Mangler			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Andet	54	15%	287	78%	27	7%	368	100%
Hovedpine	109	30%	244	66%	15	4%	368	100%
Kognitiv	129	35%	231	63%	8	2%	368	100%
Krampe	111	30%	253	69%	4	1%	368	100%
Udfald	251	68%	114	31%	3	1%	368	100%

Tabel 5.18 - Varighed af symptomer for patienter med gliom, opereret i 2022

Symptom	Varighed										Total			
	< 1 uge		< 1 md		< 3 mdr		< 1 år		> 1 år				Uoplyst	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Andet	10	19%	20	37%	6	11%	7	13%	#	4%	9	17%	54	100%
Hovedpine	15	14%	59	54%	19	17%	6	6%	#	2%	8	7%	109	100%
Kognitiv	12	9%	67	52%	26	20%	15	12%	#	1%	8	6%	129	100%
Krampe	51	46%	42	38%	8	7%	4	4%	4	4%	#	2%	111	100%
Udfald	37	15%	131	52%	52	21%	19	8%	5	2%	7	3%	251	100%

Figur 5.16 - Hyppighed og varighed af symptomer for patienter med gliom, opereret i 2022



Kommentar: Udfaldssymptomer er den hyppigst forekommende symptomgruppe, og omfatter alle typer neurologiske udfald; f.eks. parese, afasi, etc. Præoperativ symptomvarighed er hyppigst imellem 1 uge og 1 måned, men ofte op til 3 måneder.

5.2.4 Performance status før operation

Tabel 5.19 – Performance status inden operation, fordelt på afdeling, 2022

Afdeling	Performancestatus før operation for patienter opereret i 2022												Total	
	PS 0		PS 1		PS 2		PS 3		PS 4		Uoplyst			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Rigshospitalet	64	40%	61	38%	27	17%	7	4%	#	1%	#	1%	161	100%
Odense Universitetshospital	34	45%	21	28%	4	5%	15	20%	#	1%	#	1%	76	100%
Aarhus Universitetshospital	36	39%	37	40%	10	11%	4	4%	5	5%	#	1%	93	100%
Aalborg Universitetshospital	16	42%	15	39%	7	18%	38	100%
Total	150	41%	134	36%	48	13%	26	7%	7	2%	3	1%	368	100%

5.2.5 Charlson Comorbidity Index (CCI)

Tabel 5.20 – Charlson Comorbidity Index (CCI) ved forløbsstart, fordelt på afdeling, 2021 og 2022

År	Hospital	0		1-2		≥3		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
2021	Rigshospitalet	90	55%	52	32%	21	13%	163	100%
	Odense Universitetshospital	42	43%	40	41%	16	16%	98	100%
	Aarhus Universitetshospital	63	73%	17	20%	6	7%	86	100%
	Aalborg Universitetshospital	19	63%	8	27%	3	10%	30	100%
	Total	214	57%	117	31%	46	12%	377	100%
2022	Hospital								
	Rigshospitalet	103	64%	40	25%	18	11%	161	100%
	Odense Universitetshospital	46	61%	22	29%	8	11%	76	100%
	Aarhus Universitetshospital	58	62%	30	32%	5	5%	93	100%
	Aalborg Universitetshospital	24	63%	13	34%	#	3%	38	100%
	Total	231	63%	105	29%	32	9%	368	100%

Charlson Comorbidity Index (CCI): CCI er en numerisk værdi (sum-score) for komorbiditet beregnet på data fra centrale registre via DNKK algoritmen. Charlson Comorbidity Index er dannet på basis af registrerede diagnoser for i alt 19 udvalgte sygdomskategorier i LPR fra 10 år før dato for forløbsstart i DNKK-DNOR. De enkelte sygdomskategorier vægtes forskelligt i beregningen af CCI.

Reference: Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie RC. "A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation". Journal of Chronic Diseases 1987;40(5): 373-383.

5.2.6 Operationstype

Tabel 5.21 – Operationstyper for klassiske gliomer og ependymomer, 2022

	Antal	Procent
Operationstyper		
KAAA10, Biopsi gennem kraniotomi	24	7%
KAAB00, Excision af intrakranielt patologisk væv	142	39%
KAAB10, Resektion af intrakranielt patologisk væv	84	23%
KAAG00, Stereotaktisk eller billedvejledt intrakranielt biopsi	112	30%
KABB00, Excision af patologisk væv i spinalkanal	4	1%
KABB10, Resektion af patologisk væv i spinalkanal	#	1%
Total	368	100%

Tabel 5.22 – Fordeling af operationstyper for patienter med ependymom, 2022

	N	%
Fordeling af operationstyper for patienter, med ependymom, opereret i 2022		
Partiel resektion	#	29%
Total resektion	5	71%
Total	7	100%

Partiel resektion: KAAB10 (Resektion af intrakranielt patologisk væv) og KABB10 (Resektion af patologisk væv i spinalkanal)

Total resektion: KAAB00 (Excision af intrakranielt patologisk væv) og KABB00 (Excision af patologisk væv i spinalkanal)

Tabel 5.23 - Fordeling af operationstyper for patienter med gliom (Grad 1 og 2), 2022

	N	%
Fordeling af operationstyper for patienter, med grad I+II gliomer, opereret i 2022		
Biopsi	16	29%
Partiel resektion	17	31%
Total resektion	22	40%
Total	55	100%

Tabel 5.24 - Fordeling af operationstyper for patienter med gliom (Grad 3), 2022

	N	%
Fordeling af operationstyper for patienter, med grad III gliomer, opereret i 2022		
Biopsi	#	20%
Partiel resektion	3	30%
Total resektion	5	50%
Total	10	100%

Tabel 5.25 - Fordeling af operationstyper for patienter med gliom (Grad 4), fordelt på afdeling, 2022

Afdeling	Fordeling af operationstyper for patienter, med grad IV gliomer, opereret i 2022						Total	
	Biopsi		Partiel resektion		Total resektion		N	%
	N	%	N	%	N	%		
Rigshospitalet	58	48%	25	20%	39	32%	122	100%
Odense Universitetshospital	20	32%	13	21%	30	48%	63	100%
Aarhus Universitetshospital	19	28%	17	25%	31	46%	67	100%
Aalborg Universitetshospital	16	48%	6	18%	11	33%	33	100%
Total	113	40%	61	21%	111	39%	285	100%

Kommentar: Der ses betydelig variation i operationstype mellem de kirurgiske afdelinger i Danmark. I 2022 varierer andelen af biopterede patienter fra 28% ved Aarhus Universitetshospital til 48% ved Rigshospitalet og Aalborg Universitetshospital. Der ses desuden betydelig variation mellem centre i andelen af patienter registreret med hhv. partiel og makrototal resektion, og der bør gøres opmærksom på potentiel forskel mellem centre i kodepraksis i forhold til partiel og total resektion.

5.2.7 Onkologisk behandling, 2022

Population

Populationen for de følgende opgørelser udgøres af patienter med WHO Grad 4 gliom registreret i DNOR for 2022 (N=285). Der inkluderes data for den onkologiske behandling, som er registreret i DNOR i perioden frem til og med 27. marts 2023. Frysning af data til DNOR Årsrapport 2022 blev foretaget d. 29. marts 2022.

Datagrundlag

Datagrundlaget for den onkologiske behandling omfatter data registreret på første stråleformular og første kemoformular per patient, dvs. hvis en patient har mere end en registreret stråleformular eller kemoformular vil data fra denne (eller de) formularer ikke være inkluderet i opgørelserne. Patienter indgår således kun med deres første registrering for stråleterapi og kemoterapi.

Variable og deskriptive tabeller

Opgørelserne omfatter simple tabuleringer af relevante variable for stråleterapi og kemoterapi: stråledosis og antal fraktioner for stråleterapi og typen af behandling og anvendt type cytostatika for kemoterapi. Først vises en tabulering af den påbegyndte stråleterapi og kemoterapi, og dernæst en krydstabulering af disse to behandlingstyper for at afdække behandlingskombination. Efterfølgende klassificeres patienter i henhold til hvilket onkologisk behandlingsregime de har modtaget, fordelt på behandlende hospital.

WHO Grad 4 - Gliom patienter, 2022

Tabel 5.26 - Stråleterapi regimer (påbegyndt)

Grey	Fraktioner	Antal
60.0	30	132
59.4	33	34
54.0	30	5
50.4	28	#
48.6	27	#
45.0	25	#
40.0	15	7
34.0	10	60
30.0	10	#
12.6	7	#
Total		243

Protonterapi: I alt n=# Grad 4 patient er registreret med protonterapi som første strålebehandling i 2022.

Tabel 5.27 - Kemoterapi regimer

Type	Stof	Antal
Ikke udfyldt	Ingen	70
Ikke udfyldt	TMZ (Temozolomid)	3
Konkomitant	TMZ (Temozolomid)	191
Konkomitant	Andet	#
Konkomitant	Bevacizumab	#
Adjuverende	TMZ (Temozolomid)	19
Total		285

Bemærk: Patienter indgår i opgørelserne med deres første registrering af kemoterapi. Det betyder, at det ikke ud fra tabellen er muligt at afgøre, om patienter, der har modtaget konkomitant kemoterapi, også har modtaget adjuverende kemoterapi. I alt n=19 patienter er registreret med adjuverende kemoterapi som deres første kemoterapibehandling (Tabel 5.27).

Tabel 5.28 - Behandlingskombinationer, stråleterapi og kemoterapi

Behandlingskombination	Stråledosis						Total	
	Ingen indberettet dosis		< 54 Gy		≥ 54 Gy			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ingen kemoterapibehandling	35	50%	29	41%	6	9%	70	100%
Konkomitant TMZ	.	.	35	18%	156	82%	191	100%
Adjuverende TMZ	4	21%	8	42%	7	37%	19	100%
Andet	3	60%	.	.	#	40%	5	100%
Total	42	15%	72	25%	171	60%	285	100%

TMZ: Temozolomid

Tabel 5.29 - Behandlingsregime, fordelt på behandlende hospital

Hospital	Behandlingsregime														Total			
	Ingen		RT<54		RT≥54		TMZ		RT<54, TMZ		RT≥54, TMZ		RT≥54, Bevacizumab				Andet	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Rigshospitalet	14	11%	24	20%	#	1%	3	2%	12	10%	68	56%	122	100%
Odense Universitetshospital	9	14%	.	.	#	3%	#	3%	15	24%	35	56%	63	100%
Aarhus Universitetshospital	9	13%	5	7%	#	3%	#	1%	8	12%	42	63%	67	100%
Aalborg Universitetshospital	3	9%	.	.	#	3%	#	3%	8	24%	18	55%	#	3%	#	3%	33	100%
Total	35	12%	29	10%	6	2%	7	2%	43	15%	163	57%	#	0%	#	0%	285	100%

RT<54 = Lavdosis stråleterapi (<54 GY) alene

RT≥54 = Høj dosis stråleterapi (≥54 GY) alene

TMZ = TMZ kemoterapi alene

RT<54, TMZ = Lavdosis stråleterapi og TMZ kemoterapi

RT≥54, TMZ = Høj dosis stråleterapi og TMZ kemoterapi



5.2.8 Tumortyper for patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen

Tabel 5.30 – Fordeling af tumortyper (DNOR-DNKK grunddatabasen), 2009-2022

	ICD-10 grupper												Total	
	Cerebrale		Meningeomer		Neurinomer		Pineale tumorer		Sellae tumorer		Spinale tumorer		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
2009	886	63%	329	23%	45	3%	#	0%	106	8%	42	3%	1409	100%
2010	939	64%	322	22%	47	3%	#	0%	134	9%	29	2%	1472	100%
2011	889	61%	366	25%	41	3%	5	0%	121	8%	30	2%	1452	100%
2012	972	61%	399	25%	39	2%	8	1%	149	9%	30	2%	1597	100%
2013	905	57%	444	28%	42	3%	13	1%	152	10%	40	3%	1596	100%
2014	918	55%	500	30%	56	3%	12	1%	148	9%	31	2%	1665	100%
2015	1003	55%	546	30%	40	2%	21	1%	176	10%	42	2%	1828	100%
2016	995	52%	636	33%	51	3%	22	1%	162	8%	40	2%	1906	100%
2017	875	49%	657	37%	44	2%	29	2%	147	8%	33	2%	1785	100%
2018	949	51%	666	36%	39	2%	24	1%	153	8%	31	2%	1862	100%
2019	980	52%	709	37%	40	2%	18	1%	112	6%	35	2%	1894	100%
2020	946	54%	611	35%	47	3%	10	1%	101	6%	29	2%	1744	100%
2021	901	51%	693	39%	41	2%	16	1%	93	5%	22	1%	1766	100%
2022	815	46%	738	42%	67	4%	15	1%	109	6%	34	2%	1778	100%

Cerebrale	DD33.0 – 33.2	Neoplasma benignum cerebri
	DD43.0 – 43.2	Neoplasma cerebri
	DC71.0 – 71.9	Neoplasma malignum cerebri
	DD33.7+9	Neoplasma benignum systematis nervosi centralis (anden, uden spec.)
	DD43.7+9	Neoplasma systematis nervosi centralis (anden, uden spec.)
	DC72.8	Neoplasma malignum overgribende hjerne og andre dele af CNS
	DC72.9	Neoplasma malignum systematis nervosi centralis
Meningeomer	DD32.0 – 32.9	Neoplasma benignum meningum
	DD42.0 – 42.9	Neoplasma meningum
	DC70.0 – 9	Neoplasma malignum meningum
Neurinomer	DD33.3	Neoplasma benignum nervi cranialis
	DD43.3	Neoplasma nervi cranialis
	DC72.2 – 72.5	Neoplasma malignum nervi cranialis (olfact.,optici,acustici,anden)
Spinale tumorer	DD33.4	Neoplasma benignum medullae spinalis
	DD43.4	Neoplasma medullae spinalis
	DC72.0 – 72.1	Neoplasma malignum medullae spinalis / cauda equina
Sellae tumorer	DD35.2	Neoplasma benignum glandulae pituitariae
	DD44.3	Neoplasma pituitariae
	DD75.1	Neoplasma malignum glandulae pituitariae
	DD35.3	Neoplasma benignum ductus craniopharyngei
	DD44.4	Neoplasma ductus craniopharyngealis
	DD75.2	Neoplasma malignum ductus craniopharyngei
Pineale tumorer	DD35.4	Neoplasma benignum corporis pinealis
	DD44.5	Neoplasma corporis pinealis
	DD75.3	Neoplasma malignum corporis pinealis

Tabel 5.30 er dannet på baggrund af DNKK-data (i DNOR-DNKK grunddatabasen) for år 2009-2022.

Bemærk, at patienter kan indgå med flere WHO ICD10 A-diagnoser i Tabel 5.30. Det betyder, at en patient kan indgå med flere tumortyper over tid, hvis der fx i 2011 registreres en cerebral aktionsdiagnose (A-diagnose) og senere i 2015 registreres en meningeom aktionsdiagnose (A-diagnose). Denne patient vil bidrage med en observation både for cerebral tumor i 2011 og meningeom i 2015.



5.2.9 M-koder for opererede patienter i DNOR-DNKK

Tabel 5.31 – Antal opererede patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen, 2019-2022.

Alle patienter med en ICD10 kode svarende til en tumor i CNS og forløbsstartsdato i 2019-2022 er inkluderet i opgørelsen.

	Operationsstatus for patienter i DNKK-DNOR, 2019-2022							
	2019		2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ikke opereret	892	47%	775	44%	850	48%	954	54%
Opereret	1002	53%	969	56%	916	52%	824	46%
Total	1894	100%	1744	100%	1766	100%	1778	100%

Omkring halvdelen af patienterne i DNOR-DNKK grunddatabasen med forløbsstart i perioden 2019-2022 har gennemgået en operation (patientens første operation inkluderes). For opererede patienter forventes patologisvar svarende til mindst 1 SNOMED M-kode. Tabellen i Afsnit 6.3 i årsrapporten viser en oversigt over de relevante M-koder for DNOR-DNKK, dvs. for hver opereret patient med en ICD10 kode for en tumor i CNS bør der være registreret en af M-koderne i denne tabel. Tabel 5.33 viser M-koder for opererede patienter med forløbsstart i 2019-2022.

Tabel 5.32 – Antal opererede patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen fordelt på tumortype, 2019-2022

		Operationsstatus for patienter i DNKK-DNOR, fordelt på tumortyper, 2019-2022								Total	%
		2019		2020		2021		2022			
		N	%	N	%	N	%	N	%		
Tumortype											
Cerebrale	Ikke opereret	338	34%	298	32%	284	32%	302	37%	1222	34%
	Opereret	642	66%	648	68%	617	68%	513	63%	2420	66%
Meningeomer	Ikke opereret	480	68%	408	67%	503	73%	546	74%	1937	70%
	Opereret	229	32%	203	33%	190	27%	192	26%	814	30%
Neurinomer	Ikke opereret	14	35%	17	36%	19	46%	37	55%	87	45%
	Opereret	26	65%	30	64%	22	54%	30	45%	108	55%
Pineale tumorer	Ikke opereret	18	100%	10	100%	16	100%	15	100%	59	100%
Sellae tumorer	Ikke opereret	24	21%	24	24%	17	18%	32	29%	97	23%
	Opereret	88	79%	77	76%	76	82%	77	71%	318	77%
Spinale tumorer	Ikke opereret	18	51%	18	62%	11	50%	22	65%	69	58%
	Opereret	17	49%	11	38%	11	50%	12	35%	51	43%

Tabel 5.33 – Fordeling af M-koder i DNOR-DNKK for opererede patienter med forløbsstartdato i 2019-2022

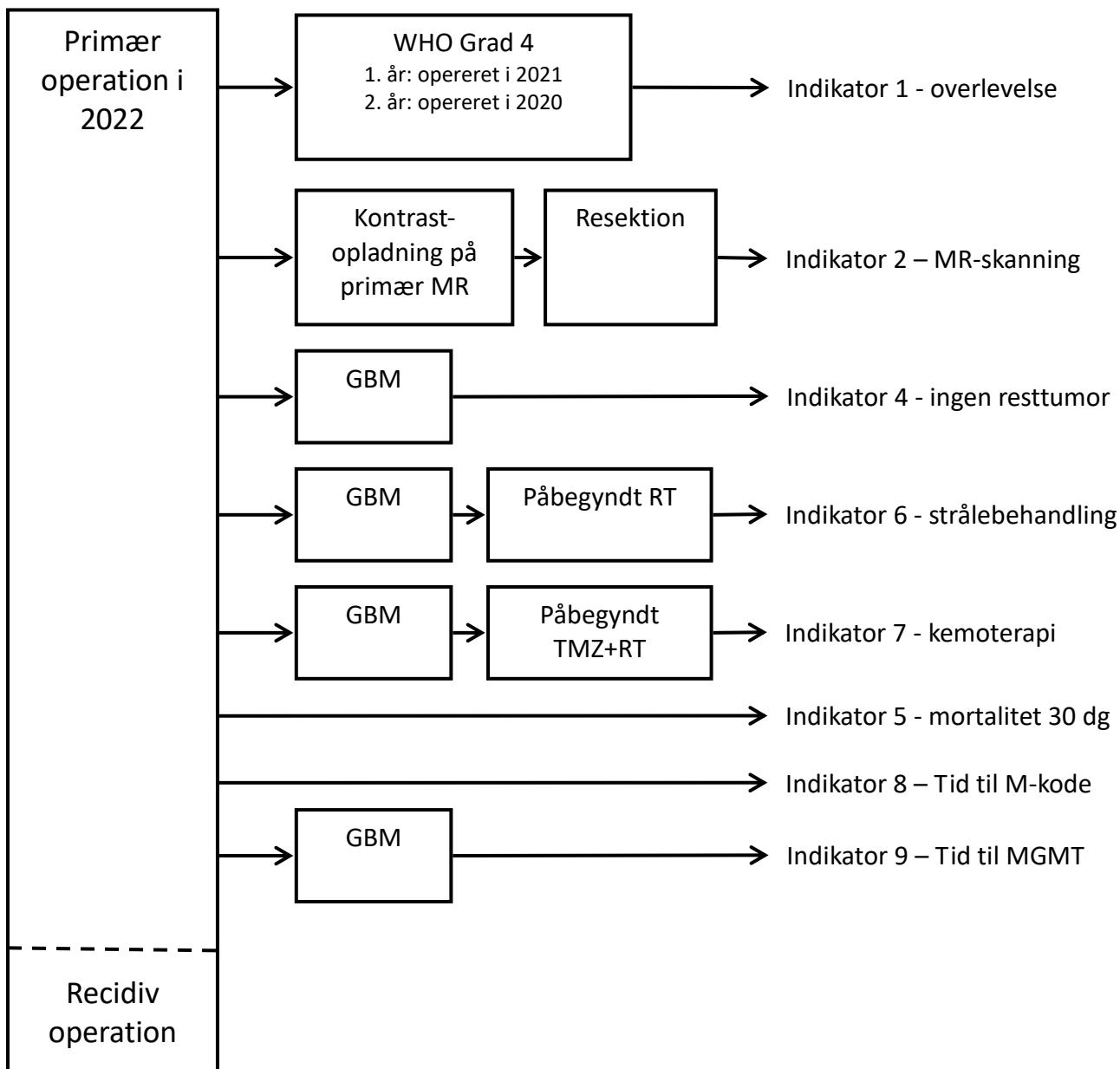
Alle patienter med en ICD10 kode svarende til en tumor i CNS og forløbsstartdato i 2019-2022 er inkluderet i opgørelsen. *Relevant M-kode* defineres i henhold til tabellen i Afsnit 6.3 i årsrapporten. Bemærk, at for at blive inkluderet i Tabel 5.33 med en relevant M-kode skal der samtidig være registreret en relevant T-kode. I Tabel 5.33 prioriteres efter WHO Grad, således at den SNOMED M-kode med højeste Grad per patient er inkluderet i tabellen.

M-kode	Fordeling af M-koder for opererede patienter, 2016-2022							
	2019		2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Antal opererede uden relevant m-kode	116	12%	120	12%	103	11%	88	11%
M49160 - gliose	#	0%	3	0%	#	0%	#	0%
M80000 - benign tumor	.	.	#	0%	#	0%	.	.
M80001 - tumor, usikkert om benign eller malign	#	0%
M80003 - malign tumor	.	.	#	0%	.	.	#	0%
M80103 - karcinom	3	0%
M80703 - planocellulært karcinom	#	0%	#	0%
M81400 - adenom	50	5%	45	5%	41	4%	37	4%
M86801 - paragangliom	4	0%	#	0%
M86940 - filum terminale paragangliom	.	.	#	0%
M87203 - malignt melanom	4	0%	5	1%	#	0%	#	0%
M87261 - melanocytom	#	0%
M88151 - solitær fibrøs tumor	#	0%	.	.	4	0%	.	.
M90840 - dermoidcyste	3	0%	#	0%	.	.	#	0%
M91200 - hæmangiom	5	0%	3	0%	#	0%	3	0%
M91210 - kavernøst hæmangiom	#	0%	3	0%	#	0%	#	0%
M91501 - hæmangiopericytom	.	.	#	0%
M91611 - hæmangioblastom (angioretikulom)	18	2%	15	2%	8	1%	5	1%
M93501 - kraniofaryngiom	.	.	#	0%	#	0%	.	.
M93603 - pineal parenkymal tumor, intermediær differentiering	#	0%	.	.
M93611 - pineocytom	#	0%	#	0%
M93803 - Gliom	15	1%	9	1%	12	1%	10	1%
M93823 - oligo-astrocytom	.	.	#	0%
M93831 - subependymom	6	1%	5	1%	6	1%	#	0%
M93853 - Diffust midtliniegliom	6	1%
M938A3 - diffust midtlinje gliom	5	0%	5	1%	5	1%	#	0%
M938B3 - Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom	9	1%	13	1%	10	1%	.	.
M938C3 - Diffust hemsifærisk gliom, H3 G34-muteret	#	0%
M938D3 - Diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt	#	0%
M93900 - plexus choroideus papillom	3	0%	.	.	#	0%	#	0%
M93901 - atypisk plexus choroideus papillom	.	.	#	0%	.	.	#	0%
M93903 - plexus choroideus karcinom	.	.	#	0%
M93913 - ependymom	9	1%	4	0%	6	1%	#	0%
M93923 - anaplastisk ependymom	4	0%	3	0%	3	0%	.	.
M93941 - myksopapillært ependymom	#	0%	8	1%	5	1%	#	0%
M93953 - papillær tumor i pinealregionen	#	0%
M93963 - Supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv	#	0%
M939C3 - Fossa posterior ependymom NOS	#	0%	#	0%
M939E3 - Fossa posterior ependymom gruppe B	#	0%

	Fordeling af M-koder for opererede patienter, 2016-2022							
	2019		2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%	N	%
M939F3 - Spinalt ependymom NOS	#	0%
M94003 - diffust astrocytom	3	0%	12	1%	8	1%	30	4%
M94013 - anaplastisk astrocytom	35	3%	22	2%	17	2%	6	1%
M94017 - anaplastisk astrocytom, recidiv	#	0%
M94130 - Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	4	0%	#	0%
M94211 - Pilocytisk astrocytom	5	0%	25	3%	21	2%	11	1%
M94213 - pilocytisk astrocytom	#	0%	.	.	#	0%	.	.
M94243 - pleomorft xantoastrocytom	.	.	#	0%	.	.	#	0%
M94253 - pilomykoidt astrocytom	.	.	#	0%	#	0%	3	0%
M942A1 - Diffust astrocytom, MYB- eller MYBL1- ændret	#	0%
M942A3 - Højgrads astrocytom med piloide træk	#	0%
M94311 - angiocentrisk gliom	#	0%
M94403 - glioblastom	308	31%	305	31%	319	35%	286	35%
M94407 - glioblastom, recidiv	.	.	#	0%
M94423 - glioblastom med sarkomatøs komponent	4	0%	4	0%	5	1%	#	0%
M94429 - glioblastom med sarkomatøs komponent, usikkert om primært eller metastase	#	0%
M94441 - kordoidt gliom i 3. ventrikel	#	0%	.	.
M94503 - oligodendrogliom	9	1%	14	1%	9	1%	21	3%
M94513 - anaplastisk oligodendrogliom	21	2%	12	1%	8	1%	.	.
M94517 - anaplastisk oligodendrogliom, recidiv	#	0%	.	.
M94703 - medulloblastom	3	0%	5	1%	4	0%	6	1%
M94713 - desmoplastisk medulloblastom	#	0%	.	.
M94743 - anaplastisk medulloblastom	#	0%	#	0%	#	0%	#	0%
M94900 - gangliocytom	#	0%
M94903 - ganglioneuroblastom	#	0%
M94920 - dysplastisk gangliocytom	.	.	#	0%
M94930 - Dysplastisk cerebellart gangliocytom	#	0%
M95050 - desmoplastisk infantilt gangliogliom	#	0%
M95051 - gangliogliom	3	0%	5	1%	4	0%	5	1%
M95053 - anaplastisk gangliogliom	#	0%
M95060 - neurocytom	#	0%	.	.
M95061 - Centralt neurocytom	#	0%
M95080 - dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	#	0%	#	0%
M95083 - atypisk teratoid/rhabdoid tumor	#	0%	#	0%	.	.	#	0%
M95091 - rosetdannende glioneuronal tumor i 4. ventrikel	#	0%	#	0%	3	0%	#	0%
M950C1 - Rosetdannede glioneuronal tumor	.	.	#	0%	#	0%	.	.
M950F1 - Myxoid glioneuronal tumor	#	0%	.	.
M95223 - estesioneuroblastom	.	.	#	0%
M95300 - meningeom	223	22%	198	20%	184	20%	190	23%
M95302 - atypisk meningeom	35	3%	29	3%	36	4%	20	2%
M95303 - malignt meningeom	6	1%	#	0%	8	1%	#	0%
M95340 - angiomatøst meningeom	.	.	4	0%	#	0%	#	0%
M95400 - neurofibrom	4	0%	#	0%	3	0%	.	.
M95500 - pleksiformt neurofibrom	#	0%
M95600 - schwannom	54	5%	55	6%	49	5%	47	6%

	Fordeling af M-koder for opererede patienter, 2016-2022							
	2019		2020		2021		2022	
	N	%	N	%	N	%	N	%
M96003 - malignt lymfom	11	1%	5	1%	5	1%	4	0%
Total	1002	100%	969	100%	916	100%	824	100%

6. Indikatorspecifikation for DNOR



6.1 Revision af indikatorsæt for DNOR, gældende per 1. januar 2022

I det følgende beskrives den seneste historik i udviklingen af kvalitetsindikatorsættet for DNOR. De seneste ændringer i indikatorsættet med virkning fra 1. januar 2022 og frem er tilføjet på baggrund af implementering af en ny WHO Patologiklassifikation i Patologiregisteret per 1. april 2022.

Ændringer til DNOR indikatorsættet gældende fra 1. januar 2022 (fra og med DNOR Årsrapport 2022, også bagud i tid):

- **Tilføjelse af nye primære SNOMED M-koder til nævnerpopulationen for relevante indikatorer:**

Udvidelsen af gliompopulationen i DNOR per 15. januar 2023 har medført en tilpasning af nævnerpopulationer for de relevante kvalitetsindikatorer i DNOR's indikatorsæt. Inklusion af nye M-koder er relevant for **Indikator II, V og VIII**, som inkluderer alle gliompatienter i nævnerpopulationen, uanset WHO Grad. Indikatorer, som kun inkluderer glioblastom patienter (GBM) i nævnerpopulationen er ikke berørt af den nye WHO Patologiklassifikation, fordi der ikke i den nye klassifikation er etableret nye primære SNOMED M-koder for glioblastom.

Tilføjelse af nye M-koder til de relevante nævnerpopulationer er implementeret ved opgørelsen af indikatorer til aktuelle DNOR Årsrapport 2022, også bagud i tid. For **Indikator II, V og VIII** betyder dette, at afgrænsningen af nævnerpopulationerne er ændret fra og med aktuelle årsrapport 2022 i forhold til tidligere DNOR Årsrapporter, og dermed at indikatorresultater for de nævnte indikatorer ikke kan sammenlignes mellem denne og tidligere årsrapporter.

For **Indikator II** gælder desuden, at der fra og med DNOR Årsrapport 2022 er indført et skærpet tidskrav for opfyldelse af standard i overensstemmelse med de reviderede kliniske retningslinjer fra DNOG for *Gliomer hos voksne*: Inden for 2 døgn (48 timer).

- **Tilføjelse af krav om SNOMED tillægskodning af WHO Grad for visse SNOMED M-koder (tumortyper)**

I den nye WHO Patologiklassifikation er der tilkommet krav om indberetning af SNOMED tillægskode for WHO Grad (Grad 1 (ÆYYYH1), Grad 2 (ÆYYYH2), Grad 3 (ÆYYYH3) og Grad 4 (ÆYYYH4)). Derfor er der for enkelte tumortyper tilføjet en ny variabel fra Patologiregisteret for WHO Grad, som per 1. april 2022 er obligatorisk at indberette som tillægskode for SNOMED Morfologikoder (M-koder), der efter denne dato ikke er gradbærende i sig selv. Dette får betydning for nye indikatorer, som selekterer på en bestemt WHO Grad i nævnerpopulationen, særligt for WHO Grad 4. Her må der ved inklusion af enkelte af SNOMED M-koderne stilles krav om samtidig kodning/registrering af SNOMED tillægskoden for WHO Grad for valdt at kunne inkludere tumor i den relevante nævnerpopulation.

- **Etablering af test-indikatorer efter implementering af ny WHO Patologiklassifikation**

Forud for audit af DNOR Årsrapport 2022 blev der etableret i alt 4 nye test-indikatorer for 1-års- og 2-års overlevelse (Indikator Ia og Ib), samt postoperativ MR-skanning (Indikator II) for patienter med WHO Grad 4 gliom, dvs. som nye versioner af allerede etablerede, officielle kvalitetsindikatorer. Ved audit d. 15. maj 2023 besluttede DNOR styregruppen på den baggrund at revidere nævnerpopulation for Indikator Ia og Ib. Nævnerpopulationen ændres fra kun at inkludere patienter med glioblastom til at inkludere alle patienter med patologiverificeret WHO Grad 4 gliom, også bagud i tid. De reviderede nævnerpopulationer er vist i Indikatorspecifikationen for DNOR.

Ændringer til DNOR indikatorsættet gældende fra 1. januar 2021 (fra og med DNOR Årsrapport 2021, også bagud i tid):

- **Nedlæggelse af Indikator III som officiel kvalitetsindikator:**

Ved audit af DNOR Årsrapport 2019-2020 d. 23. august 2021 besluttede DNOR styregruppen at lade Indikator III "*Operatørkompetence*" udgå fra det eksisterende indikatorsæt med virkning fra og med DNOR Årsrapport 2021. Styregruppens begrundelse for dette er: "*at indikatoren over tid har været stabil og ligget højt i standardopfyldelse*". Således er Indikator III ikke længere en del af det officielt gældende indikatorsæt for DNOR, og vil fra og med DNOR Årsrapport 2021 ikke længere blive afrapporteret som en kvalitetsindikator.

- **Tilføjelse af nye primære SNOMED M-koder til nævnerpopulationen for relevante indikatorer:**

Per 1. april 2019 blev der oprettet to nye primære SNOMED M-koder tilhørende gliom gruppen:

M938B3, Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom, WHO Grad IV

M94211, Pilocytisk astrocytom, WHO Grad I

De nye primære SNOMED M-koder blev implementeret i DNKK algoritmen for DNOR i maj 2021, og har således potentielt betydning for nævnerpopulationerne for de vedtagne officielle kvalitetsindikatorer bagud i tid til 2019, hvor koderne blev implementeret i SNOMED / Patologiregisteret.

- **Tilføjelse af varianter af SNOMED M-koder til nævnerpopulationen for relevante indikatorer:**

Flere af SNOMED M-koderne har varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 (koder for *direkte spredning, metastase, recidiv og usikkert om primær eller metastase*), som traditionelt ikke anvendes i neuro-patologien. Såfremt de forekommer, er de tilknyttet den primære SNOMED M-kode. F.eks. er M94404, M94406, M94407, M94409 tilknyttet M94403, glioblastom. I opgørelsen af kvalitetsindikatorer i DNOR Årsrapport XXXX er disse varianter af M-koderne inkluderet som gyldige M-koder til dannelse af nævnerpopulation for de relevante indikatorer, hvis varianterne optræder som histologisk diagnose tilknyttet den første primære operation (Operationsindikation (*ddOpindikKirBeh=1*)). Således fortolkes SNOMED M-kode varianten som den primære SNOMED M-kode.

Ændringerne træder i kraft fra og med DNOR Årsrapport 2021, og har således potentielt betydning for nævnerpopulationerne for de vedtagne officielle kvalitetsindikatorer også bagud i tid, for tidligere årsrapportperioder.



DNOR

Dansk Neuro-Onkologisk Register

SPECIFIKATION AF INDIKATORSÆT

Gældende per 1. januar 2022

Indikatorspecifikation er opdateret i henhold til ny WHO-klassifikation og nye SNOMED M-koder i Patologiregisteret per 1. april 2022.

Indikatorer er afrapporteret iht. denne specifikation i DNOR Årsrapport 2022.



INDIKATOR: Ia

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse 1 år, generel	Indikator Ia DNOR_01_004	Andel patienter der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er alle Grad 4 gliom .	≥ 45%	Resultat

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med Grad 4 gliom i henhold til histologisk diagnose 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 365 dage efter dato for patientens primære operation
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94404, M94406, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato inden for opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 365), dvs. ikke død inden for 365 dage
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke grad 4 gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94406, M94404, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, 9, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 365 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 365 Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res -



	BirthDate)/365.25)>18
Datakompletheds-kriterier	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9

INDIKATOR: Ib

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse 2 år, generel	Indikator Ib DNOR_02_004	Andel patienter der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er alle Grad 4 gliom .	≥ 15%	Resultat

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med Grad 4 gliom i henhold til histologisk diagnose 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 730 dage efter dato for patientens primære operation
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94406, M94404, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 730), dvs. ikke død inden for 730 dage
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke Grad 4 gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94406, M94404, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, 9, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 730 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 730 Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18



Datakompletheds-kriterier	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none">• Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng")• Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9

INDIKATOR: II

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Postoperativ MR scanning	II DNOR_03_004	Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 2. døgn et efter primær operation ud af alle patienter med gliom , hvor der er udført intrakraniell resektion og som har kontrast-opladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.	≥ 90%	Proces

Nævnerpopulation	<p>1) Alle patienter med gliom som har gennemgået et primært operativt indgreb, hvor der er udført intrakraniell resektion (ikke biopsi) og som har kontrastopladede tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.</p> <p>2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden</p>
Tæller	Alle patienter som har fået udført postoperativ MR scanning og hvor MR scanningsdato er < 3 dage efter operationsdato
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) cpOptypeKirBeh_res = AAB00 eller AAB10 (Intrakraniell resektion) ddKontrastPriUdr = 1 (kontrastopladede tumor) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> ddPomrskKirBeh = 1 (MR udført) eller datePomrskdatoKirBeh_res ≠ Missing datePomrskdatoKirBeh_res ≤ dateOpdatoKirBeh_res + 2 (senest på 2. døgnet efter operation)
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 eller en af varianterne Mxxxx4,



	<p>Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Der er kun udført biopsi, cpOptypeKirBeh_res ≠ AAB00, AAB10 • Ikke kontrastopladende tumor, ddKontrastPriUdr = 2 • Ikke første operation for patienten, foerste ≠ 1 • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18
<p>Datakompletheds-kriterier</p>	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • Manglende scanningsstatus, ddPomrskKirBeh = Missing eller 9 • Manglende scanningsdato, datePomrskdatoKirBeh_res = Missing hvis ddPomrskKirBeh = 1 • Beregning af negativ scanningstid p.g.a. data-inkonsistens (dateOpdatoKirBeh_res > datePomrskdatoKirBeh_res) • Manglende kontrastopladende tumor, ddKontrastPriUdr = Missing eller 9 • Manglende operationstype, cpOptypeKirBeh_res = Missing

INDIKATOR: IV

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Resttumor	IV DNOR_05_004	Andel af patienter uden målbar resttumor ud af alle patienter, som har gennemgået en primær operation med partiel eller total resektion, og evalueret med tidlig postoperativ MR scanning, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 40% og ≤ 90 %	Resultat

Nævnerpopulation	<p>1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose, der har gennemgået et primært operativt indgreb med partiel eller makrototal resektion, og som er evalueret med postoperativ MR scanning.</p> <p>2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden</p>			
Tæller	Alle patienter uden målbar resttumor på postoperativ MR scanning			
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM). • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • cpOptypeKirBeh_res = AAB00 eller AAB10 (Resektion) • ddPomrskKirBeh = 1 (MR udført) eller datePomrskdatoKirBeh_res ≠ Missing <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ddPomrskrestKirBeh = 2 eller 3 (ikke målbar eller ingen resttumor) eller ddMRPostOpRestTumorKirBeh = 2 hvis ddPomrskrestKirBeh = Missing 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Ingen resektion foretaget, cpOptypeKirBeh_res ≠ "AB00" og "AB10" • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18 			
Datakomplethedskriterier	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng" • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, 			

	<p>ddOpindikKirBeh = Missing eller 9</p> <ul style="list-style-type: none">• Post-op scanning udført, men resultat mangler (ddPomrskKirBeh =1 og ddPomrskrestKirBeh = Missing) og ddMRPostOpRestTumorkKirBeh = Missing eller 9• Postoperativ scanning ikke foretaget, ddPostOprMRJaNejKirBeh = Missing eller ≠ 1
--	---

INDIKATOR: V

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, operation	V DNOR_06_003	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter med gliom , der har gennemgået en operation	≥ 90%	Resultat

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med gliom , som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter for hvem dødsdato er > 30 dage efter operationsdato
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30), dvs. ikke død inden for 30 dage
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende),



	<p>C_STATUS)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) • Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30 • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9

INDIKATOR: VI

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Strålebehandling, gennemført	VI DNOR_08_003	Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 90%	Resultat

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose 2) Alle patienter som påbegynder strålebehandling, og planlagt dosis er ≥54 Gy 3) Dato for patientens påbegyndte strålebehandling indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter der gennemfører højdosis konform strålebehandling.
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM) dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) dateStraalestartStr_res ≠ Missing (strålebehandling påbegyndt) dateStraalestartStr_res: Strålebehandling påbegyndt indenfor opgørelsesperioden floatStraaledosStr ≥ 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing (Gy, planlagt høj dosis) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> dateStraaleslutStr_res ≠ Missing ddStraalestatusStr = 10 (Behandling gennemført som planlagt)
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Ingen påbegyndt strålebehandling, dateStraalestartStr_res = Missing Strålebehandling er ikke højdosis, floatStraaledosStr < 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res -



	BirthDate)/365.25)>18
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng" • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • RT gennemførelse findes ikke, ddStraalestatusStr = Missing eller 99, men der er en dato for strålebehandling afsluttet, dateStraaleslutStr_res ≠ Missing

INDIKATOR: VII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Kemoterapi, gennemført	VII DNOR_10_004	Andel af patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med temozolomid (TMZ) som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 80%	Resultat

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose 2) Alle patienter som tilbydes konkomitant kemoterapi med TMZ under højdosis strålebehandling 3) Dato for patientens påbegyndte konkomitante kemoterapi indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med TMZ
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM). • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • dateKemoStartKemo_res ≠ Missing (kemoterapi påbegyndt) • dateKemoStartKemo_res: Dato for påbegyndt konkomitant kemoterapi inden for opgørelsesperioden • floatStraaledosStr >= 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing (Gy, planlagt høj dosis) • ddCystostaregBegKemo_res = 1 (TMZ) • ddTypekemoBegKemo_res = 2 (konkomitant) Tæller: ddBehstatusBegKemo = 10 (gennemført)
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Behandling er ikke påbegyndt, dateStraalestartStr_res = Missing eller dateKemoStartKemo_res = Missing • Strålebehandling er ikke højdosis, floatStraaledosStr < 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing • Kemostof er ikke TMZ, ddCystostaregBegKemo_res ≠ 1



	<ul style="list-style-type: none"> • Kemotype er ikke konkomitant, ddTypekemoBegKemo_res ≠ Missing, 9 og ddTypekemoBegKemo_res ≠ 2 • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18
<p>Datakomplethed vurderes på følgende kriterier</p>	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller ”Tom streng”) • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • Manglende RT dosis, floatStraaledosStr = Missing, men der er angivet dato for påbegyndt strålebehandling, dateStraalestartStr_res ≠ Missing • Manglende gennemført status: ddBehstatusBegKemo = Missing eller 99 • Manglende stof, ddCystostaregBegKemo_res = Missing eller 9, men der angivet dato for påbegyndt kemobehandling, dateKemoStartKemo_res ≠ Missing • Manglende planlagt kemoterapi, ddTypekemoBegKemo_res = Missing eller 9, men der angivet dato for påbegyndt kemobehandling, dateKemoStartKemo_res ≠ Missing

INDIKATOR: VIII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Tid til M-kode	VIII DNOR_12_004	Andel patienter hvor der foreligger en M-kode højst 14 dage efter dato for primær operation, ud af alle patienter med gliom , der har gennemgået en primær operation.	≥ 85%	Proces

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med gliom som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter med gliom for hvem en M-kode foreligger højst 14 dage efter datoen for den primære operation
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> (D_SVARDATO_PATO minus dateOpdatoKirBeh_res) ≤ 14
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS)



	<ul style="list-style-type: none"> • Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) • Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30 • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9

INDIKATOR: IX

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
MGMT-status	IX DNOR_13_004	Andel patienter hvor der foreligger MGMT-status højst 14 dage efter dato for primær operation, ud af alle patienter der har gennemgået en primær operation og hvor den histologiske diagnose er GBM.	≥ 85%	Proces

Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden
Tæller	Alle patienter med GBM for hvem en MGMT-status foreligger højst 14 dage efter datoen for den primære operation
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> (D_SVARDATO_MGMT minus dateOpdatoKirBeh_res) ≤ 14
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, ”Tom streng” og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30 Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18
Datakomplethedskriterier	Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:



- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">• Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing• Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 |
|--|--|

6.2 Bilag 6. DNOG Kliniske retningslinjer "Gliomer hos voksne"

Reference: DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022, s. 131-132.

Bilag 6 - Patologi diagnoser og WHO gradering

Histologisk diagnose	ICD-O#	SNOMED	CNS WHO grad			
			1	2	3	4
Gliomer, glioneuronale tumorer og neuronale tumorer						
Adult type diffuse gliomer						
Astrocytom IDH-muteret, grad 2	9400/3	94003 + ÆYYYYH2		•		
Astrocytom IDH-muteret, grad 3	9401/3	94003 + ÆYYYYH3			•	
Astrocytom IDH-muteret, grad 4	9445/3	94003 + ÆYYYYH4				•
Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 2	9450/3	94503 + ÆYYYYH2		•		
Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 3	9451/3	94503 + ÆYYYYH3			•	
Glioblastom, IDH-vildtype	9440/3	94403				•
Pædiatrisk-type diffuse lavgrads gliomer						
Diffust astrocytom, MYB- eller MYBL1- ændret†	9421/1	942A1	•			
Angiocentrisk gliom	9431/1	94311	•			
Polymorf lavgrads neuroepitelial tumor hos unge† PLPP(PNTY)	9413/0	941A0	•			
Diffust lavgrads-gliom, MAPK-vej ændret†	9421/1	942B1	NA			
Pædiatrisk-type diffuse højgrads gliomer						
Diffust midtlinegliom, H3 K27-ændret†	9385/3	93853				•
Diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret†	9385/3	938C3				•
Diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt† vildtype	9385/3	938D3				•
Infantil type hemisfærisk gliom†	9385/3	938E3	NA			
Velaftgrænsede astrocytære gliomer						
Pilocytisk astrocytoma	9421/1	94211	•			
Højgrads astrocytom med piloide træk	9421/3*	942A3	NA			
Pleomorft xanthoastrocytom	9424/3	94243		•	•	
Subependymalt kæmpecelle astrocytoma	9384/1	93841	•			
Kordoidt gliom	9444/1	94441		•		
Astroblastom MN1-ændret†	9430/3	94303	NA			
Glioneuronale og neuronale tumorer						



Gangliogliom	9505/1	95051	•			
Gangliocytom	9492/0	94920	•			
Desmoplastisk infantilt gangliogliom	9412/1	95050	•			
Desmoplastisk infantilt astrocytom	9412/1	95050	•			
Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	9413/0	94130	•			
Diffus glioneuronal tumor med oligodendrogliom-lignende træk og kerneansamlinger (DGONC)	NA	950E1	NA			
Papillær glioneuronal tumor	9509/1	950D1	•			
Rosetdannede glioneuronal tumor	9509/1	950C1	•			
Myxoid glioneuronal tumor†	9509/1	950F1	•			
Diffus leptomeningeal glioneuronal tumor	9509/3*	950A1	NA			
Multinodulær og vakuoliserende neuronal tumor	9509/0*	95090	•			
Dysplastisk cerebellart gangliocytom	9493/0*	94930	•			
Centralt neurocytom	9506/1	95061		•		
Ekstraventrikulært neurocytom	9506/1	950G1		•		
Cerebellart liponeurocytom	9506/1	950H1		•		
Ependymer						
Supratentorielt ependymom NOS†	9391/3	93913				
Supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv†	9396/3	93963		•	•	
Supratentorielt ependymom, YAP1 fusions positiv†	9396/3	939B3		•	•	
Fossa posterior ependymom NOS†	9391/3	939C3				
Fossa posterior ependymom, gruppe A†	9396/3	939D3		•	•	
Fossa posterior ependymom gruppe B†	9396/3	939E3		•	•	
Spinalt ependymom NOS†	9391/3	939F3				
Spinalt ependymom, MYCN amplificeret†	9396/3	939G3	NA			
Myxopapillært ependymom	9394/1	93941		•		
Subependymom	9383/1	93831	•			

*Nye ICD-O-3.2 koder.

†Ændring i terminologi af en tidligere kode

Vær opmærksom på at de danske SNOMED M-koder kan afvige fra ICD-0



6.3 Relevante SNOMED M-koder i DNOR-DNKK

Relevante SNOMED-koder i DNOR-DNKK (SNOMED M-kode + kodetekst)

M49160 gliose
M80000 benign tumor
M80001 tumor, usikkert om benign eller malign
M80003 malign tumor
M80103 karcinom
M80703 planocellulært karcinom
M81400 adenom
M86801 paragangliom
M86940 filum terminale paragangliom
M87203 malignt melanom
M87261 melanocytom
M88151 solitær fibrøs tumor
M89633 malign rhabdoid tumor
M90840 dermoidcyste
M91200 hæmangiom
M91210 kavernøst hæmangiom
M91501 hæmangiopericytom
M91611 hæmangioblastom (angioretikulum)
M93501 kraniofaryngeom
M93603 pineal parenkymal tumor, intermediær differentiering
M93611 pineocytom
M93623 pineoblastom
M93643 perifer neuroektodermal tumor
M93703 kordom
M93803 Gliom
M93804 gliom, direkte spredning
M93806 metastase, gliom
M93807 gliom, recidiv
M93809 gliom, usikkert om primært eller metastase
M93813 gliomatosis cerebri
M93814 gliomatosis cerebri, direkte spredning
M93816 metastase, gliomatosis cerebri
M93817 gliomatosis cerebri, recidiv
M93819 gliomatosis cerebri, usikkert om primært eller metastase
M93823 oligo-astrocytom
M93824 oligo-astrocytom, direkte spredning
M93826 metastase, oligo-astrocytom
M93827 oligo-astrocytom, recidiv
M93829 oligo-astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M93831 subependymom
M93841 subependymalt kæmpecelleastrocytom
M93853 Diffust midtlinjegliom
M93854 anaplastisk oligo-astrocytom, direkte spredning
M93856 metastase, anaplastisk oligo-astrocytom
M93857 anaplastisk oligo-astrocytom, recidiv
M93859 anaplastisk oligo-astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M938A3 diffust midtlinje gliom
M938A4 diffust midtlinje gliom, direkte spredning
M938A6 metastase, diffust midtlinje gliom
M938A7 diffust midtlinje gliom, recidiv
M938A9 diffust midtlinje gliom, usikkert om primært eller metastase
M938B3 Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom
M938C3 Diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret
M938D3 Diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt
M938E3 Infantil type hemisfærisk gliom†
M93900 plexus choroideus papillom
M93901 atypisk plexus choroideus papillom
M93903 plexus choroideus karcinom
M93913 ependymom



M93923 anaplastisk ependymom
M93931 papillært ependymom
M93941 mykropapillært ependymom
M93953 papillær tumor i pinealregionen
M93963 Supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv
M939A3 ependymoblastom
M939B3 Supratentorielt ependymom, YAP1 fusions positiv
M939C3 Fossa posterior ependymom NOS
M939D3 Fossa posterior ependymom, gruppe A
M939E3 Fossa posterior ependymom gruppe B
M939F3 Spinalt ependymom NOS
M939G3 Spinalt ependymom, MYCN amplificeret
M94003 diffust astrocytom
M94004 diffust astrocytom, direkte spredning
M94006 metastase, diffust astrocytom
M94007 diffust astrocytom, recidiv
M94009 diffust astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M94013 anaplastisk astrocytom
M94014 anaplastisk astrocytom, direkte spredning
M94016 metastase, anaplastisk astrocytom
M94017 anaplastisk astrocytom, recidiv
M94019 anaplastisk astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M94103 protoplasmatiske astrocytom
M94113 gemistocytisk astrocytom
M94114 gemistocytisk astrocytom, direkte spredning
M94116 metastase, gemistocytisk astrocytom
M94117 gemistocytisk astrocytom, recidiv
M94119 gemistocytisk astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M94130 Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor
M941A0 Polymorf lavgrads neuroepitelial tumor hos unge
M94203 fibrillært astrocytom
M94211 Pilocystisk astrocytom
M94213 pilocytisk astrocytom
M94214 pilocytisk astrocytom, direkte spredning
M94216 metastase, pilocytisk astrocytom
M94217 pilocytisk astrocytom, recidiv
M94219 pilocytisk astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M94243 pleomorft xantoastrocytom
M94244 pleomorft xantoastrocytom, direkte spredning
M94246 metastase, pleomorft xantoastrocytom
M94247 pleomorft xantoastrocytom, recidiv
M94249 pleomorft xantoastrocytom, usikkert om primært eller metastase
M94253 pilomyksoidt astrocytom
M94254 pilomyksoidt astrocytom, direkte spredning
M94256 metastase, pilomyksoidt astrocytom
M94257 pilomyksoidt astrocytom, recidiv
M94259 pilomyksoidt astrocytom, usikkert om primært eller metastase
M942A1 Diffust astrocytom, MYB- eller MYBL1- ændret
M942A3 Højgrads astrocytom med piloide træk
M942B1 Diffust lavgrads-gliom, MAPK-vej ændret
M94303 astroblastom
M94311 angiocentrisk gliom
M94403 glioblastom
M94404 glioblastom, direkte spredning
M94406 metastase, glioblastom
M94407 glioblastom, recidiv
M94409 glioblastom, usikkert om primært eller metastase
M94413 Giant cell glioblastom
M94423 glioblastom med sarkomatøs komponent
M94424 glioblastom med sarkomatøs komponent, direkte spredning
M94426 metastase, glioblastom med sarkomatøs komponent
M94427 glioblastom med sarkomatøs komponent, recidiv
M94429 glioblastom med sarkomatøs komponent, usikkert om primært eller metastase
M94433 polart spongioblastom



M94441 kordoidt gliom i 3. ventrikel
M94503 oligodendrogliom
M94504 oligodendrogliom, direkte spredning
M94506 metastase, oligodendrogliom
M94507 oligodendrogliom, recidiv
M94509 oligodendrogliom, usikkert om primært eller metastase
M94513 anaplastisk oligodendrogliom
M94514 anaplastisk oligodendrogliom, direkte spredning
M94516 metastase, anaplastisk oligodendrogliom
M94517 anaplastisk oligodendrogliom, recidiv
M94519 anaplastisk oligodendrogliom, usikkert om primært eller metastase
M94703 medulloblastom
M94713 desmoplastisk medulloblastom
M94723 medullomyoblastom
M94733 primitiv neuroektodermal tumor
M94743 anaplastisk medulloblastom
M94900 gangliocytom
M94903 ganglioneuroblastom
M94920 dysplastisk gangliocytom
M94930 Dysplastisk cerebellart gangliocytom
M94933 ganglioneurom
M95003 neuroblastom
M95013 medulloepiteliom
M95050 desmoplastisk infantilt gangliogliom
M95051 gangliogliom
M95053 anaplastisk gangliogliom
M95060 neurocytom
M95061 Centralt neurocytom
M95080 dysembryoplastisk neuroepitelial tumor
M95083 atypisk teratoid/rhabdoid tumor
M95090 Multinodulær og vakuoliserende neuronal tumor
M95091 rosetdannende glioneuronal tumor i 4. ventrikel
M950A1 Diffus leptomeningeal glioneuronal tumor
M950C1 Rosetdannede glioneuronal tumor
M950D1 Papillær glioneuronal tumor
M950E1 Diffus glioneuronal tumor med oligodendrogliom-lignende træk og kerneansamlinger (DGONC)
M950F1 Myxoid glioneuronal tumor
M950G1 Ekstraventrikulært neurocytom
M950H1 Cerebellart liponeurocytom
M95103 retinoblastom
M95223 estesioneuroblastom
M95233 estesioneuroepiteliom
M95300 meningeom
M95302 atypisk meningeom
M95303 malignt meningeom
M95340 angiomatøst meningeom
M95381 papillært meningeom
M95393 meningeal sarkomatose
M95400 neurofibrom
M95403 malign perifer nerveskedetumor
M95500 pleksiformt neurofibrom
M95600 schwannom
M95620 neurotekeom
M956A0 perineuriom
M95700 neurom
M95800 granulær cellletumor
M96003 malignt lymfom

8. Regionale kommentarer

Resultater og kommentarer i afsnittet ”Regionale kommentarer” er uden for regi af Afdeling for Cancer og cancerscreening, RKKP, som dermed ikke indestår for validiteten.

Region Hovedstaden:

Vi takker for den store indsats som DNOG gør på dette vigtige område. Det er vigtigt, at der skabes fælles opmærksom blandt fagfolk, der behandler denne patientgruppe for den sundhedsfaglige guldstandard, at der skabes gode incitamentstrukturer for forbedring af patientbehandlingen nationalt med fokus på, hvad der skaber mest værdi for patienterne, samt transparens for offentligheden. Disse elementer kendetegner generelt Årsrapporten, der er dog et område, hvor såvel incitament struktur som transparens kan forbedres.

Når der monitoreres på effekt af behandling, i form af overlevelse, bør der kun indgå patienter i opgørelsen, der reelt modtager behandling. På Rigshospitalet søger vi ofte en histologisk verificeret diagnose for at sikre, at vi ikke overser en mere benign sygdomstilstand hos patienter med forventet WHO grad 4 gliom, selv når patientens almen tilstand, sygdomsudbredning eller patientens personlige præferencer betyder, at patienten ikke ønsker behandling, hvis den histologiske undersøgelse bekræfter mistanken. Det er vores erfaring, at vores patienter ønsker den ekstra sikkerhed, som den histologiske undersøgelse bibringer. Alle biopterede patienter indgår i Årsopgørelsen. Hvis beslutningen om ikke at initiere aktiv behandling i stedet foretages uden forudgående biopsi, indgår disse patienter ikke i opgørelsen. Det betyder, at den øgede diagnostiske sikkerhed ved biopsi automatisk fører til dårligere outcome (overlevelse) i populationen. Denne bias kan der enkelt korrigeres for ved kun at opgøre overlevelsedata for patienter, der reelt har modtaget aktiv behandling. Dette vedrører således indikator 1.

Disse overvejelser fremgår faktisk af afsnittet ”Diskussion og implikation” på side 10. Rigshospitalet anbefaler, at man i stedet for at forklare hvorfor data kan være misvisende, ændrer opgørelse som anbefalet ovenfor, så data er retvisende.

Rigshospitalet har gennemgået alle forløb fra 2021 og 2022 og der er identificeret fejl i registrering for 13 patienter, som ikke er skannet inden for 2 døgn. Registreringen vil blive korrigeret. Med denne korrektion opfylder Rigshospitalet standarden.

Region Midtjylland: Ingen kommentarer

Region Syddanmark: Ingen kommentarer

Region Nordjylland: Ingen kommentarer

Region Sjælland: Ingen kommentarer