

Dansk Børnecancer Register

National årsrapport for perioden

01.01.2022 - 31.12.2022



6. juli 2023

Hvorfra udgår rapporten

Rapportens indikatoranalyser og epidemiologisk kommentering er udarbejdet af regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), Hedeager 3, 8200 Aarhus N.

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

Databasens formand

Overlæge, ph.d., Lisa Lyngsø Hjalgrim, Afdelingen for Børn og Unge, Børneonkologisk afsnit, Rigshospitalet.

RKKP-teamet for Dansk Børnecancer Register

Klinisk Epidemiolog, Marianne Steding-Jessen, RKKPs Videncenter – Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

Datamanager, Johannes Selling Mathiesen, RKKPs Videncenter – Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Kontaktperson, Monika Madsen, RKKPs Videncenter – Cancer og Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.

Tlf.: 5115 4158 og e-mail: MONIMS@rkkp.dk

Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger	3
1.1. Indikatorer.....	3
1.2. Konklusioner på udvalgte standarder.....	4
1.3. Anbefalinger.....	4
2. Oversigt over alle indikatorer og resultater	6
3. Indikatorresultater	7
Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier og internationale registre ud af alle rapporterbare patienter.....	7
Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse	11
Indikator 3: 5-års overlevelse	20
Indikator 3A: 5-års overlevelse for kræfttyper der behandles på alle 4 afdelinger.....	25
Indikator 5a: Tid til behandlingsstart efter dato for udredning start	29
4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	31
5. Datagrundlag	32
Baggrundoplysninger om populationen	37
6. Styregruppens medlemmer	42
7. Appendikser	43
Appendiks 1. Datagrundlag.....	44
Appendiks 2. CVK.....	48
Appendiks 3. Overlevelse	51
Appendiks 4. Dødsårsager	61
Appendiks 5. Supplerende analyser til Indikator 5a: Tid til behandlingsstart fra diagnosedato	62
Appendiks 6: Vejledning i fortolkning af resultater	64
8. Regionale kommentarer	65

1. Konklusioner og anbefalinger

1.1. Indikatorer

På baggrund af 4 indikatorer (2 procesindikatorer og 2 resultatindikatorer) skal årsrapporten for Dansk Børnecancer Register (DBCR) søge at belyse:

- Om kvaliteten af den danske behandling af kræft hos børn og unge, < 18 år på diagnosetidspunktet og behandlet ved de 4 børneonkologiske afdelinger opfylder de fastlagte standarder.
- Om der er klinisk betydningsfuld variation i kvaliteten af behandlingen mellem de afdelinger, som varetager behandlingen i Danmark.

DBCR har siden 1. januar 2003 registreret alle patienter under 15 år diagnosticeret med kræft og som har været behandlet ved en af de fire børneonkologiske afdelinger. Specialeplanen for pædiatri blev ændret juni 2017, således, at al pædiatri dækker børn og unge op til 18 år ved diagnose. Dette gælder således også på kræftområdet. DBCR skønnes således næsten komplet for patienter < 15 fra 2003 år ved diagnose, men ikke for patienter i aldersgruppen 15-18 år.

Styregruppen vurderer på denne baggrund, at DBCR giver et rimeligt retvisende billede af kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats for børn og unge med kræft. Samtidigt vurderes det, at størsteparten af de resultater, som opnås i Danmark, er på et højt internationalt niveau.

Børn og unge med kræft i Danmark behandles ved de 4 universitetssygehuse: Rigshospitalet (RH), Århus Universitets Hospital (AUH), Aalborg Universitets Hospital (AAUH) og Odense Universitets Hospital (OUH). Patientgrundlaget for såvel udredning og behandling er ikke det samme for de 4 børneonkologiske afdelinger. Specialeplaner og samarbejdsaftaler har ændret sig løbende gennem de seneste årtier, hvorfor patientgrundlaget for afdelingerne har ændret sig tilsvarende. Ikke alle kræftdiagnoser varetages af alle afdelinger, og der er dele af behandlingen for en del af sygdommene (eksempelvis kirurgi, transplantationer og protonbestråling), som ligeledes kun udføres på visse afdelinger, hvorfor mange patienter er behandlet ved flere afdelinger i løbet af deres behandlingsforløb. Derfor er en direkte sammenligning mellem afdelingerne kun muligt for de sygdomme, alle afdelinger behandler (se tabel 1.0 i appendiks).

I DBCR registreres patienten som hørende til den primær behandlende afdeling, som i de fleste tilfælde er den afdeling, der har ansvaret for opstart af behandlingen, det også selvom en del børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er således opgjort efter primær behandlende afdeling og følger patienterne fra diagnosetidspunktet frem, dog opgøres overlevelsesindikatorerne både på afdelings- og regionsniveau, da en stor del af børnene bliver behandlet udenfor deres bopælsregion. Da patientgrundlaget for de forskellige indikatorer er lille, kan selv en enkelt patient være afgørende for opfyldelse af indikatoren.

Det skal tilføjes, at i 2021 og 2022 har Aarhus Universitetshospital varetaget al udredning og dele af behandlingen af ny diagnosticerede kræftpatienter fra Region Nordjylland dvs. Aalborg Universitetshospitals patienter i alt 12 patienter. For 10 af disse patienter er behandlingsansvaret efterfølgende overgået til Aalborg Universitetshospital.

Fælles for alle kræftsygdomme hos børn og unge gælder i øvrigt, at de i DBCR registrerede oplysninger, langt fra giver et udtømmende billede af den biologiske og kliniske heterogenitet, som er karakteristisk for kræft hos denne patientpopulation, og som bl.a. afspejler sig i meget varierende efterfølgende overlevelse. Dette i kombination med den lave hyppighed af de enkelte sygdomme bibringer usikkerhed i overlevelsesanalyserne, og derfor skal disse fortolkes med varsomhed. Endeligt skal det understreges at DBCR er en "indtastningsdatabase" med risiko for lokale

forskelle i tolkning af data samt fejlindtastning af data. De mest pålidelige overlevelsedata er derfor de, der vedrører mortalitet. Tilfældige stikprøver har vist at fejlregistrering finder sted – men omfanget kendes ikke.

Alle indikatorniveauer er fastsat ud fra internationale eller nationale standarder indenfor det børneonkologiske område.

1.2. Konklusioner på udvalgte standarder

Antallet af kræft hos børn og unge i aldre 0-18 år diagnosticeret og registreret i opgørelsesperioden var 169 i perioden **01.01.2022-31-12.2022**.

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier og internationale registre:

Af de 169 nydiagnosticerede patienter i denne årsrapport, havde 83 mulighed for at deltage i en international behandlingsprotokol (eller blive registret til internationalt register). Det er DAPHO (DMCG =Dansk pædiatrisk hæmatologi onkologi), der beslutter, hvilke internationale behandlingsprotokoller danske patienter skal tilbydes at indgå i.

Af de 83 patienter blev alle rapporteret til forsøg eller forskningsregister (protokol) i hele landet. Herved er standarden opfyldt for alle patienter tilsammen i hele landet og alle centre levede op til standarden.

Det er vigtigt at fastholde og forfine denne kvalitetsindikator, da deltagelse i internationale studier/behandlingsprotokoller er den bedste måde at sikre den nyeste behandling til patienterne. Samtidig sikrer denne deltagelse, at Danmark kan ligge helt i front med den nyeste viden, samt at dansk forskning og udvikling kan styrkes internationalt. For alle de maligne sygdomme, vi behandler, har data rapporteret til studierne direkte indflydelse på den næste behandlingsprotokol. Derfor har styregruppen besluttet, at indikatorniveauet hæves til 100% for denne indikator fremadrettet. Styregruppen vurderer, at en tilsvarende indikator for recidivbehandling bør etableres hurtigst muligt.

Indikator 3. 5-års overlevelse:

For hele populationen af børnekræftpatienter behandlet på en børneonkologisk afdeling og diagnosticeret i perioden 2018-2022 er 5 års overlevelsen estimeret til 87% og dermed over den fastsatte standard på $\geq 75\%$. En samlet 5-års overlevelse på 87% er helt på niveau med de forrige perioder, 2013-2017 og 2008-2012, (figur 3.1). Det fremgår endvidere, at 5-års overlevelse for den samlede børnekræftpopulation opgjort efter bopælsregion i aktuelle periode er meget homogen, og ligger i intervallet 86-91% (indikator tabel og figur 3.3). Dette tolker styregruppen som udtryk for tæt nationalt samarbejde om patienterne, og at patienterne tilbydes samme protokollerede behandling.

Som supplement til indikator 3, er indikator 3a, hvor patientpopulationen er de kræftformer, der behandles på alle 4 afdelinger. For disse kræftformer ligger overlevelsen 94%-99% for tre af afdelingerne. I en afdeling, Aalborg Universitetshospital, er overlevelsen 58% og opfylder ikke den fastsatte standard på $\geq 90\%$ overlevelse. Af figur 3.2 fremgår det at Aalborgs patienter har en højre dødelighed hen over alle 5 år. Dette resultat skal tolkes med stor varsomhed pga. de meget få dødsfald og få patienter.

1.3. Anbefalinger

DBCR har de seneste 18 måneder gennemgået en validering og datagennemgang med særligt fokus på diagnose- og klassifikationssystemer, bedre stadieinddeling ved implementering af de såkaldte Torontokriterier (<https://www.canstaging.org>) for de forskellige sygdomme, dødsårsager, recidiv- og progressionsstatus. Dette

arbejde pågår og databasen vil blive tilrettet over de næste år, så datakvaliteten øges og data kan bruges til sammenligning også internationalt.

Ligesom tidligere år er der en række patienter, der ikke kan rapporteres til protokol, dvs. de kan ikke indgå i et internationalt behandlingsforsøg /protokol. For de fleste patienter skyldes dette, at der aktuelt ikke er aktive protokoller åbent internationalt. Det er en tidskrævende og en kompleks opgave at anmelde, initiere og inkludere patienter til en protokol, som kan betragtes som et lægemiddelforsøg. Det er vigtigt, at alle børn og unge i Danmark har lige adgang til at deltage i de nyeste behandlingsprotokoller, og derfor har Børnecancerfonden de seneste 3 år støttet den Nationale Kliniske Forsøgshenhed. Dette har afstedkommet, at langt flere internationale protokoller nu er åbne, så alle børn i Danmark kan tilbydes at deltage uanset bopæl.

Når børnene får tilbagefald, ses det som en kvalitet, at de kan tilbydes protokolleret behandling eller deltagelse i et FASE 1+2 lægemiddelforsøg. Styregruppen anbefaler derfor, at DBCR forbedrer registreringen af de kliniske oplysninger vedrørende patienternes tilbagefald og behandling. I tillæg til dette, har Sundhedsstyrelsen (SST) besluttet, at alle børn og unge med tilbagefald af kræft fra 2023, skal have deres behandling diskuteret ved en national multidisciplinær konference (nMDT). Derfor anbefaler styregruppen etablering af en ny indikator, hvor denne deltagelse registreres, og i tillæg til dette en opgørelse over, hvor mange patienter med tilbagefald, som fik tilbud om at deltage i et klinisk forsøg.

Da behandlingsrelaterede dødsfald er sjældne og udsving fra år til år meget små, er det besluttet at disse altid gennemgås ved årlig audit såvel DAPHO-regi som regi af Sundhedsstyrelsen. Ligeledes bør selve registrering af dødsårsagen gennemgås af styregruppen for at øge datakvaliteten.

Styregruppen arbejder aktuelt på at inkludere to nye indikatorer i databasen, herunder om børnene med ny-diagnosticeret kræft tilbydes helgenomsekventering og screening for arvelig kræft. Dernæst arbejdes der på at definere en indikator til vurdering af om børn og unge tilbydes fertilitetsbevarende behandling, hvor det er relevant.

Det er generelt styregruppens ønske at udvikle nye indikatorer og få forældrerepræsentanter inddraget i dette arbejde.

Maj 2023

Styregruppen for DBCR

2. Oversigt over alle indikatorer og resultater

Oversigtstabel over samlede indikatorresultat

Indikator	Format	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
				2022		2021	2020
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Andel	≥ 90	0	100	(96-100)	94	92
Indikator 2: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år efter diagnose med LCH+DD	Andel	≥ 70	0	78	(74-81)	76	74
Suplerende indikator 2A: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år, fælles diagnoser og uden LCH+DD	Andel		0	90	(86-93)	91	86
Indikator 3: 5 års overlevelse med LCH+DD	Andel	≥ 75	0	87	(83-91)	87	87
Indikator 3A: 5 års overlevelse, fællesdiagnoser og uden LCH+DD	Andel	≥ 90	0	93	(83-97)	96	93
Indikator 5: Andel patienter hvor behandling iværksættes inden 14 dage efter diagnose.	Andel	> 80	0	93	(88-97)	96	94

3. Indikatorresultater

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

Fordelt efter behandlende afdeling.

Standard $\geq 90\%$

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 2022		Tidligere år		
	$\geq 90\%$	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021		2020
	opfyldt					Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	83 / 83	0 (0)	100	(96-100)	77 / 82	94	92
Rigshospitalet	Ja	43 / 43	0 (0)	100	(92-100)	41 / 44	93	89
Odense	Ja	15 / 15	0 (0)	100	(78-100)	10 / 10	100	100
Aarhus	Ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	25 / 27	93	90
Aalborg		0 / 0				# / #	#	100

Fordelt efter bopælsregion

Standard $\geq 90\%$

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 2022		Tidligere år		
	$\geq 90\%$	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021		2020
	opfyldt					Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	83 / 83	0 (0)	100	(96-100)	77 / 82	94	92
Hovedstaden	Ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	32 / 34	94	92
Sjælland	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	8 / 9	89	89
Syddanmark	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	12 / 12	100	92
Midtjylland	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	18 / 20	90	94
Nordjylland	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	7 / 7	100	86

Kommentarer til indikator 1

Beregningsregler:

- Tæller: patienter, der indgår i klinisk protokol
- Nævner: Første primære kræfttilfælde blandt børn under 18 år, der er behandlet på en børneonkologisk afdeling med mulighed for at indgå i en klinisk protokol.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Patienter for hvem, der ikke er en aktiv protokol, registrering i protokol ej mulig, forældre/patient ønsker ikke deltagelse, eller patienten ikke opfylder inklusionskriterierne.

Resultater:

På landsplan indgår alle rapporterbare patienter i klinisk protokol/forsøg i 2022, hvilket er klart over den fastsatte standard på 90%. I forhold til forrige periode er dette en fremgang på 6% og 8% i forhold til 2021 og 2020. Alle regioner opfylder den fastsatte standard med andel på 100%, med undtagelse af Aalborg Universitetshospital, der i 2022t ikke har patienter, der kan indgå i protokoller, da disse patienter blev behandlet på Århus Universitetshospital, hvor patienterne blev inkluderet i protokol. Med 100% opfyldelse på alle afdelinger opfylder alle regioner også indikatoren med 100%.

Diskussion og implikationer:

En behandlingsprotokol beskriver udredning, stadietildeling, behandling, komplikationer og opfølgning for den pågældende sygdom, der er tale om. De fleste protokoller er internationale kliniske lægemiddelforsøg, hvor den bedste standard for førstelinje-behandling beskrives, og hvor der desuden indgår indtil flere randomiserede spørgsmål i forsøg på at bedre overlevelsen og mindske bivirkninger. Hvis der ikke er tale om et egentligt lægemiddelforsøg, kan protokollen beskrive bedste standard for behandling, og der er så tilknyttet eksempelvis biologiske spørgsmål og registrering af sygdomsforløbene i fælles internationale registre.

Hvis en behandlingsprotokol ikke længere er et aktivt rekrutterende forsøg, følges protokollen som bedste kliniske standard indtil et ny protokol/forsøg åbner. Tabel 1C i appendiks viser status 31. december 2022 over åbne protokoller og registre, som er aktivt rekrutterende.

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

Der er enighed om, at børn og unge med kræft modtager den bedste behandling ved at deltage i internationale behandlingsprotokoller. Dette skyldes, at protokollerne har meget høje krav til: 1) kriterier for start på behandling inklusiv risikostratificering, 2) overholdelse af tidsplan for behandlingen, 3) centralt review til vurdering af diagnose og behandlingsrespons (eksempelvis patologi og scanningsbilleder). Dette sikrer en ensartet og korrekt behandling til patienterne. Desuden bidrager deltagelse i internationale protokoller til forskningen og dermed til arbejdet i forbedring af overlevelse og mindskning af bivirkninger.

Det fremgår af tallene at 83 patienter kunne deltage i protokol, hvorfor 86 ikke kunne. Hovedårsagen til dette er, at en behandlingsprotokol oftest er aktiv i 4-8 år, hvorefter den efterfølges af en ny. Den nye protokol er ofte baseret på resultaterne af den forrige protokol. Derfor opstår der næsten altid en interim-periode mellem den forrige protokol er afsluttet, og indtil den nye træder i kraft. Dertil kommer, at ikke alle sygdomme inden for børneonkologien har tilbud om åbne internationale forsøg eller registerdeltagelse.

Inden for dansk børneonkologi anvender vi i dag knap 40 forskellige internationale protokoller, og hvert år skal der implementeres ca. 4-6 nye protokoller. I 2022 er der åbnet 5 internationale protokoller (fase 3) og en lang række fase 1+2 forsøg.

Vurdering af Indikator:

Indikator 1 skønnes som den vigtigste af alle indikatorerne, idet det er den indikator, som kommer tættest på at beskrive behandlingskvaliteten for børn og unge med kræft i Danmark. Adgangen til - og deltagelse i internationale protokoller kræver, at danske børneonkologer er aktivt deltagende i de sygdomsspecifikke internationale grupper og bidrager til dette samarbejde gennem forskning og med patientdeltagelse.

Det er et ganske tidskrævende og omfattende arbejde at anmelde, åbne og registrere data til behandlingsprotokollerne/lægemedelforsøgene.

Det er ikke muligt at ændre interimperioden, som er mellem to protokoller, men initiering af den nationale protokol kan hele tiden forbedres, så protokollerne anmeldes hurtigere såvel nationalt som på afdelingsniveau. Dette arbejde har DAPHO taget initiativ til at forbedre ved at oprette en National Klinisk Forsøgssenhed, med årlig støtte fra Børnecancerfonden, som netop skal sikre hurtig og rettidig anmeldelse af internationale protokoller (forsøg) i hele landet. Dette understøtter gennemførelsen af forsøgene i forhold til datahøst og indtastning af data til forsøget. Dette har resulteret i, at de internationale protokoller åbner langt hurtigere i dag, end blot for få år siden. De internationale protokoller er næsten altid såkaldte akademiske forsøg, som er uden nogen former for ekstern finansiering, og derfor er Børnecancerfondens støtte af afgørende betydning.

Der er stadig forskel på, hvor hurtigt hver afdeling får åbnet en protokol/forsøg, hvilket også fremgår af tabel 1.C. Denne forsinkelse reflekteres langt fra altid i indikatoren, da det kræver, at den givne afdeling i registreringsperioden har en patient, som kunne være tilbudt behandlingen, men ikke fik den. Derfor ønsker styregruppen at forfine denne indikator, så der sættes standarder ikke blot for deltagelse, men også for hvor lang tid det må tage at åbne en protokol nationalt. Dette arbejde skal udføres i samarbejde med den Nationale Kliniske Forsøgssenhed.

Det er desuden et ønske, at DBCR får en indikator for om børn og unge med recidiv tilbydes inklusion i en international behandlingsprotokol eller et fase 1-2 lægemiddelforsøg. Der ligger en stor udfordring i at helbrede patienter med recidiv. Den vigtigste måde at få ny viden om behandlingen af patienter med recidiv, er at udføre og bidrage med deltagelse i protokolleret behandling.

Supplerende tabel til indikator 1. Årsager til manglende rapportering i aktuelle periode, 2022, fordelt på hoveddiagnoser (ICCC3 klassifikation). Både dem der ikke opfylder indikatoren, samt dem der er ekskluderet fra indikatoren.

	<i>Ingen aktiv protokol</i>	<i>Registrering i protokol ikke mulig</i>	<i>Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne</i>	<i>Andet</i>	<i>I alt</i>
Hovedgruppe					
1. Leukemi	3	0	0	#	4
2. Lymfom og LCH	3	17	#	0	22
3. Hjerneturmor	12	12	#	#	27
4. Neuroblastom	#	5	0	0	6
5. Retinoblastom	3	0	0	0	3
6. Nyretumor	0	#	0	0	#
7. Levertumor	#	0	0	0	#
8. Knoglesarcom	0	7	0	0	7
9. Bløddelssarcom	4	#	0	0	5
10. Kimcelletumor	4	0	0	0	4
11. Carcinom	4	0	0	0	4
12. Andet	#	0	0	0	#
13. Hovedgruppe ikke angivet	#	0	0	0	#
Total	37	43	4	#	86

ICCC2 klassifikation: Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Cancer. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, ICC3.

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

Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse

Andel patienter, der er i live og recidiv og progressionsfrie 5 år efter diagnose fordelt efter behandlende afdeling.

Standard $\geq 70\%$

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 70\%$ opfyldt	Recidiv eller død/ total	Antal (%)	2018 - 2022 Andel	95% CI	2013-2017 Antal	Andel	2008- 2012 Andel
Danmark	Ja	170 / 942	0 (0)	78	74-81	215 / 897	76	74
Rigshospital	Ja	91 / 432	0 (0)	75	70-79	109 / 419	74	71
Odense	Ja	33 / 187	0 (0)	77	67-84	27 / 160	83	81
Aarhus	Ja	42 / 288	0 (0)	82	77-87	74 / 277	73	73
Aalborg	Ja	4 / 35	0 (0)	85	65-94	5 / 41	88	76

Andel patienter, der er i live og recidiv og progressionsfrie 5 år efter diagnose fordelt efter bopælsregion.

Standard $\geq 70\%$

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 70\%$ opfyldt	Døde/ Total	antal (%)	2018 - 2022 Andel	95% CI	2013-2017 Antal	Andel	2008- 2012 Andel
Hovedstaden	Ja	59 / 304	0 (0)	75	68-81	72 / 275	74	71
Sjælland	Ja	26 / 114	0 (0)	75	66-82	28 / 130	79	72
Syddanmark	Ja	41 / 222	0 (0)	76	69-83	41 / 193	79	78
Midtjylland	Ja	33 / 214	0 (0)	81	74-86	56 / 219	74	73
Nordjylland	Ja	11 / 87	0 (0)	84	71-91	18 / 80	77	75

Kommentar til indikator 2:

Datagrundlag:

Patienterne er sammenholdt med Cpr-registret med henblik på registrering af dødsfald frem til og med 10. april 2023. Recidiv og progression er registreret på afdelingsniveau og er en indtastningsvariabel.

I DBCR registreres patienten som hørende til den primær behandlende afdeling, som i de fleste tilfælde er den afdeling, der har ansvaret for opstart af behandlingen, og det også selvom en del børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er således opgjort efter primær behandlende afdeling og følger patienterne fra diagnosetidspunktet frem, dog opgøres overlevelsesindikatorerne både på afdelings- og

regionsniveau, da en stor del af børnene bliver behandlet udenfor deres bopælsregion. Da patientgrundlaget for de forskellige indikatorer er lille, kan selv en enkelt patient være afgørende for opfyldelse af indikatoren.

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

Eksklusioner i datagrundlag: Se Datagrundlag i kapitel 5.

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyse er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at få recidiv eller død.

- Tæller: Antallet af patienter, der får recidiv, progression eller dør inden for fem år efter diagnosedato.
- Nævner: Antallet af patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 5 års overlevelse. Andel patienter der er i live og recidiv- og progressionsfrie 5 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for de 3 nævnte events.
- Uoplyst: Ingen.

Resultater:

Patientgrundlaget for de 4 børneonkologiske afdelinger er meget forskellig og ændrer sig også på de enkelte afdelinger fra år til år. For nogle af de ca. 30 forskellige kræfttyper (se tabel 0.B) indenfor børnekræft er hele behandlingen centraliseret til Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital og for andre sygdomme foregår behandlingen på flere afdelinger (se tabel 0.C). Overordnet har de diagnosegrupper der er centraliseret til Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital en dårligere prognose og dermed også øget risiko for tilbagefald og død. Derfor skal sammenligningen af alle afdelingerne ses i relation til dette. Som supplement til indikator 2, er supplerende indikator 2A vist, hvor patientpopulationen er de fælles kræftformer, der behandles på alle 4 afdelinger. Denne population udgør ca. 40% af den samlede population i seneste periode.

For hele populationen af patienter med børnekræft behandlet på en børneonkologisk afdeling og diagnosticeret i 2022 er den recidivfrie 5 års overlevelse estimeret til 78% og dermed over den fastsatte standard på $\geq 70\%$. Den recidivfrie 5-års overlevelse er på landsplan steget med 2%-point over de senest tre perioder, hvilket også fremgår af indikatortabellen og figur 2.1.

Alle fire afdelinger og alle regioner opfylder standarden på $\geq 70\%$.

Diskussion og implikationer:

Indikator 2 beskriver andelen af børn og unge, som fortsat er i live og raske 5 år efter deres primære behandling uden at have oplevet tilbagefald. Derfor er der meget få patienter ($< 5/\text{år}$) inden for de enkelte grupper (se tabel 0.B), og en yderligere opdeling af resultatet på diagnosegrupper og samtidig centerniveau er ikke meningsfuldt.

Recidivfrekvensen inden for de forskellige undergrupper varierer fra 5-75 % og overlevelsen efter recidiv er ligeledes meget forskellig inden for de enkelte sygdomme. Den samlede 5 års-recidivfrie overlevelse synes at have været stabil de sidste 2 årtier, samtidig med at der er sket en forbedring i den samlede 5-års-overlevelse (se indikator 3). Dette skyldes flere forhold: 1) der er registreringsbias på flere niveauer: diagnose, center, recidivtolkning, ændring i progression og recidiv definitioner over tid, 2) at patientpopulationen ændrer sig i registret over tid mht. både diagnoser og aldersspektret, idet der er kommet flere unge patienter til, 3) at der er en række af de godartede tumorer i særligt hjernen, hvor der ikke er konsensus om, hvornår sygdommen registreres som progression, 4) at tidspunktet for start på den recidiv-frie overlevelse er fra diagnose og ikke efter endt behandling, og 5) endeligt er

det dog også muligt, at for nogle af sygdommene svigter den første behandling oftere nu end tidligere, og for andre er vi blevet bedre til at behandle.

Vurdering af indikatoren:

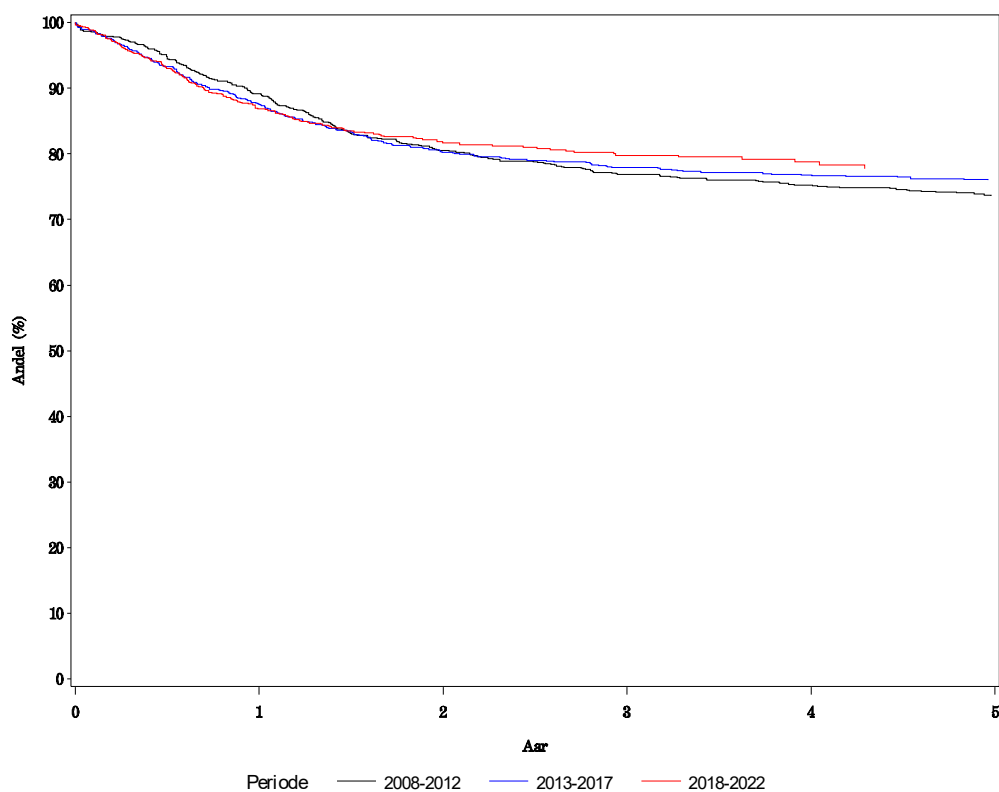
Kun gennem deltagelse i internationale studier kan danske børn få adgang til de seneste og bedste behandlinger, der vil medvirke til at øge den recidivfrie overlevelse og øge vores viden om, hvilke børn og unge som får recidiv på en given behandling.

Validering af registrets diagnoser og sygdomsudbredelse og behandling (protokol) og behandlingscenter bør prioriteres højt, så kvaliteten af overlevelsesanalyser kan forbedres både i indikator 2 og 3. Dette gøres bl.a. ved gennemgang af variable i registret og udarbejdelse af en manual for registrering af data.

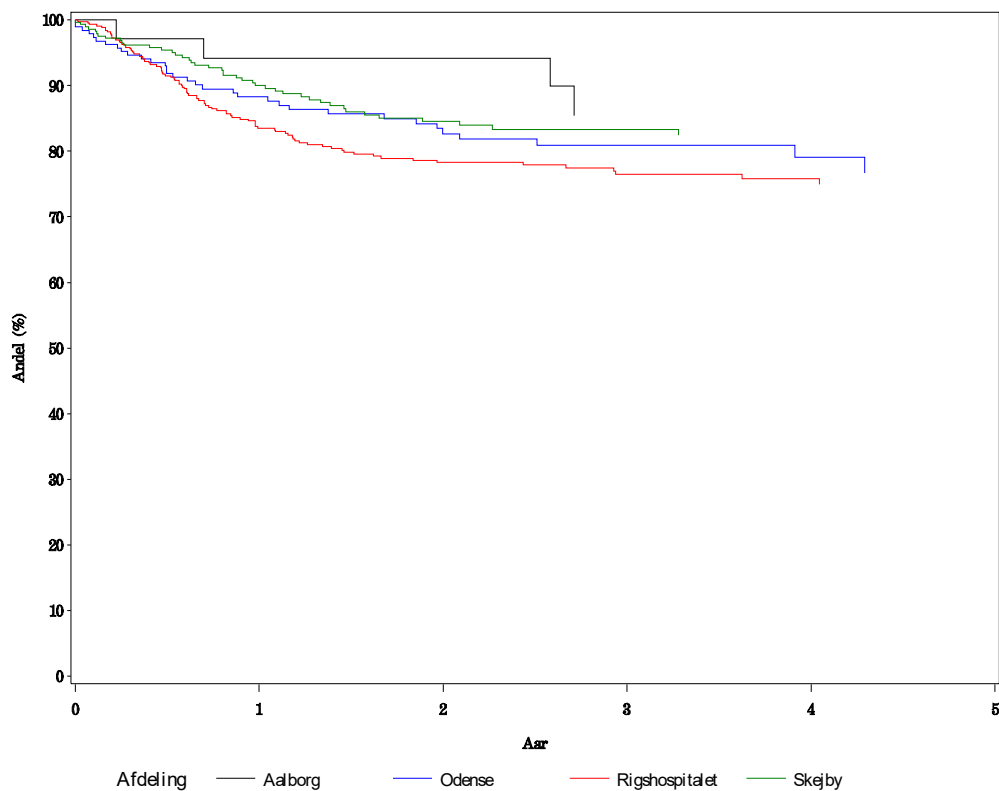
Ved tilbagefald er der et voksende behandlingstilbud om protokolleret behandling og FASE 1+2 forsøg til børn og unge. Sundhedsstyrelsen har besluttet at alle børn og unge med kræft, som får tilbagefald skal have deres udredning og behandling diskuteret ved en nMDT. Styregruppen anbefaler derfor, at registreringen af såvel kliniske oplysninger om patienternes tilbagefald, og hvilken behandling de modtager, forbedres i DBCR, ligesom der etableres en indikator for om patienternes sygdom og behandling blev diskuteret ved nMDT. Endeligt foreslår styregruppen at indikatorniveauet for overlevelsesanalyserne revideres.

Figurer til indikator 2. Andel i live og recidivfri 5 år efter diagnosen

Figur 2.1. Udviklingen i 5-års recidivfri overlevelse efter børnekræft i Danmark 2008-2022.

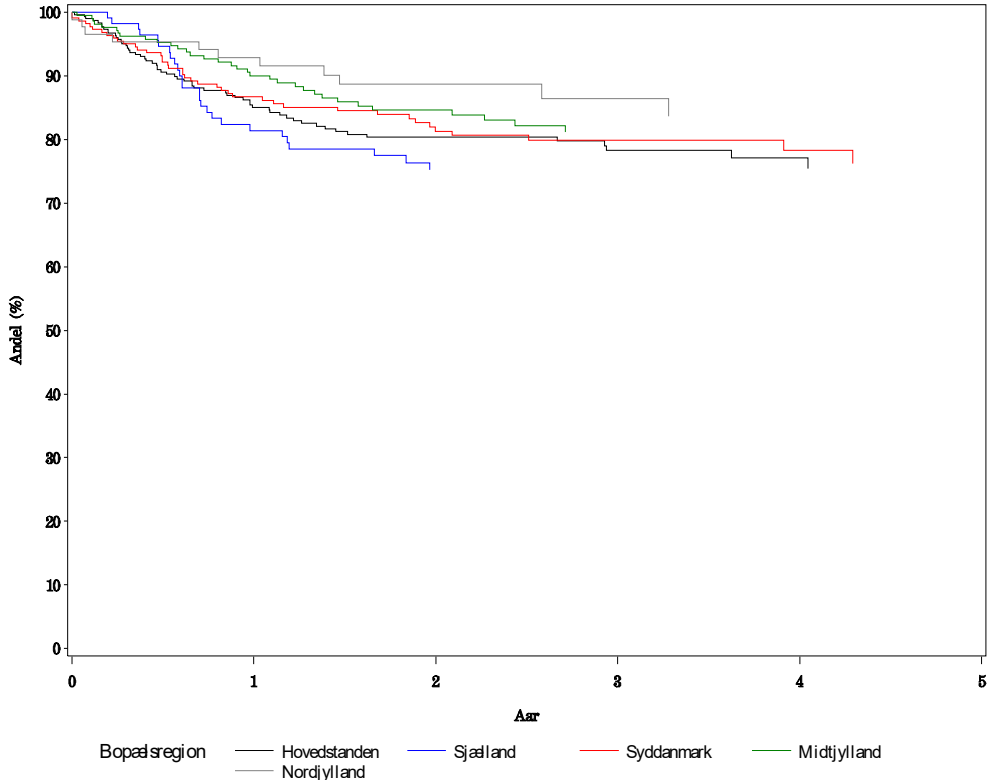


Figur 2.2. Kaplan-Meier kurver for 5-års recidivfri overlevelse efter børnekræft fordelt på behandlende afdeling, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.10

Figur 2.2. Kaplan-Meier kurver for 5-års recidivfri overlevelse efter børnekræft fordelt på bopælsregion, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.35

Supplerende indikator 2A: 5-års recidivfri overlevelse for diagnosegrupper der behandles på alle 4 afdelinger.

Andel patienter, der er i live og recidivfrie 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato for diagnosegrupperne: Wilms' tumor, Hodgkin lymfom, Non-Hodgkins lymfom inkl. Burkitt's lymfom, kimcelletumores, og akut lymfatisk leukæmi > 1 år ved diagnose fordelt efter behandlende afdeling.

	Standard	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
	opfyldt	Recidiv eller død/ total	Antal (%)	2018 - 2022		2013 - 2017		2008 - 2012
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark		29 / 379	0 (0)	90	86-93	30 / 344	91	86
Rigshospital		11 / 185	0 (0)	92	85-95	12 / 154	92	89
Odense		10 / 92	0 (0)	87	77-93	6 / 78	92	89
Aarhus		4 / 77	0 (0)	93	81-97	10 / 86	88	79
Aalborg		4 / 25	0 (0)	81	57-93	# / #	#	86

Andel patienter, der er i live og recidivfrie 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato for diagnosegrupperne: Wilms' tumor, Hodgkin lymfom, Non-Hodgkins lymfom inkl. Burkitt's lymfom, kimcelletumores, og akut lymfatisk leukæmi > 1 år ved diagnose fordelt efter bopælsregion.

	Standard	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år			
	opfyldt	Recidiv eller død / Total	antal (%)	2018 - 2022		2013-2017		2008- 2012
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hovedstaden		8 / 134	0 (0)	91	82-96	10 / 109	91	91
Sjælland		3 / 51	0 (0)	93	80-98	2 / 50	96	81
Syddanmark		9 / 89	0 (0)	88	78-94	6 / 73	92	88
Midtjylland		6 / 66	0 (0)	87	82-94	8 / 82	90	81
Nordjylland		3 / 39	0 (0)	89	69-97	4 / 30	87	84

Kommentar til indikator 2A.

Datagrundlag:

Patienterne er fuldt op for død i Cpr-registeret frem til og med 10. april, 2023.

I DBCR registreres patienten som hørende til den primær behandlende afdeling, som i de fleste tilfælde er den afdeling, der har ansvaret for opstart af behandlingen, og det også selvom en del børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er således opgjort efter primær behandlende afdeling og følger patienterne fra diagnosetidspunktet frem, dog opgøres overlevelsesindikatorerne både på afdelings- og regionsniveau, da en stor del af børnene bliver behandlet udenfor deres bopælsregion. Da patientgrundlaget for de forskellige indikatorer er lille, kan selv en enkelt patient være afgørende for opfyldelse af indikatoren

Beregningsregler:

Kaplan Meier analyse er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at få recidiv eller død.

- Tæller: Antallet af patienter, der får recidiv, progression eller dør inden for fem år efter diagnosedato.
- Nævner: Antallet af patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 5 års overlevelse. Andel patienter der er i live og recidiv- og progressionsfrie 5 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for de 3 nævnte events.
- Uoplyst: Ingen.

Resultater:

Denne supplerende indikator er et supplement til indikator 2 og er begrænset til de kræftformer alle 4 afdelinger behandler og som har en bedre prognose. Disse sygdomme udgør i 2022 40% af den samlede population af børn behandlet på de 4 børneonkologiske afdelinger. For disse kræftformer er den 5-års recidivfrie overlevelse estimeret til 90% på landsplan. Af figur 2A.1 ses at den recidivfrie overlevelse er på samme niveau som for de forrige perioder.

Der er ingen forskel i den recidivfrie overlevelse opgjort på behandlende afdelingen eller efter bopælsregion (figur 2A.2 og 2A.3).

Diskussion og implikationer:

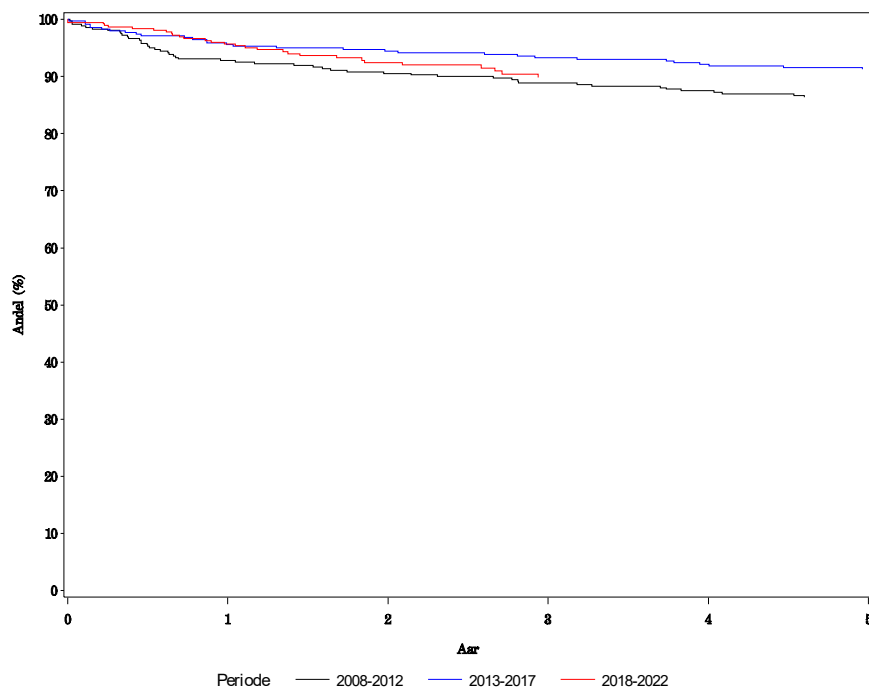
Se kommentarer til Indikator 2.

Vurdering af indikatoren:

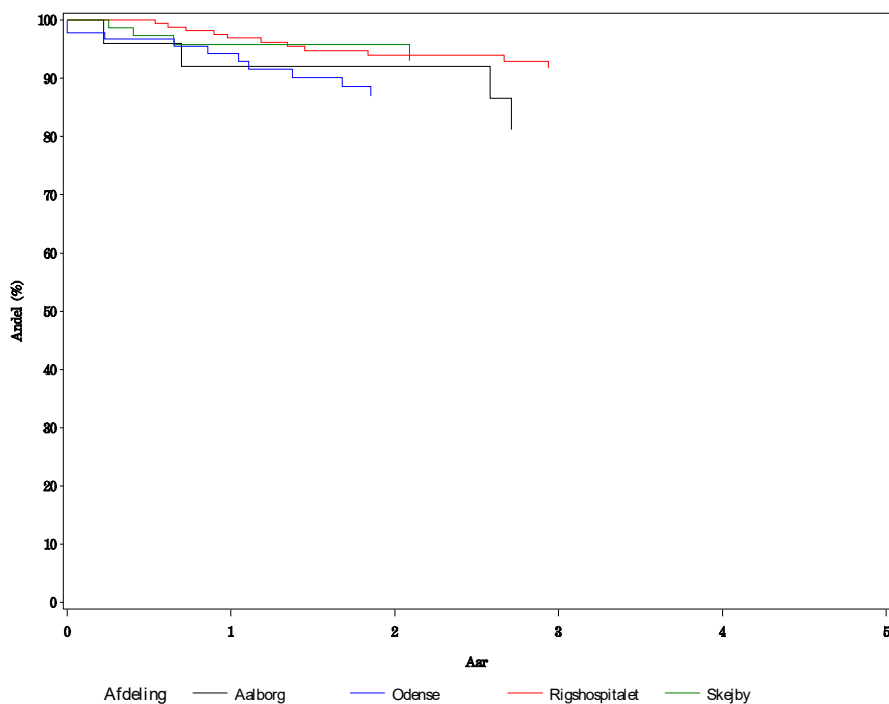
Se kommentarer til Indikator 2

Figurer til Indikator 2a Andel i live og recidivfri 5 år efter diagnosen for diagnosegrupper, der behandles på alle 4 afdelinger.

Figur 2A.1: Udviklingen i 5-års recidivfri overlevelse for udvalgte diagnosegrupper af børnekræft i Danmark 2008-2022.

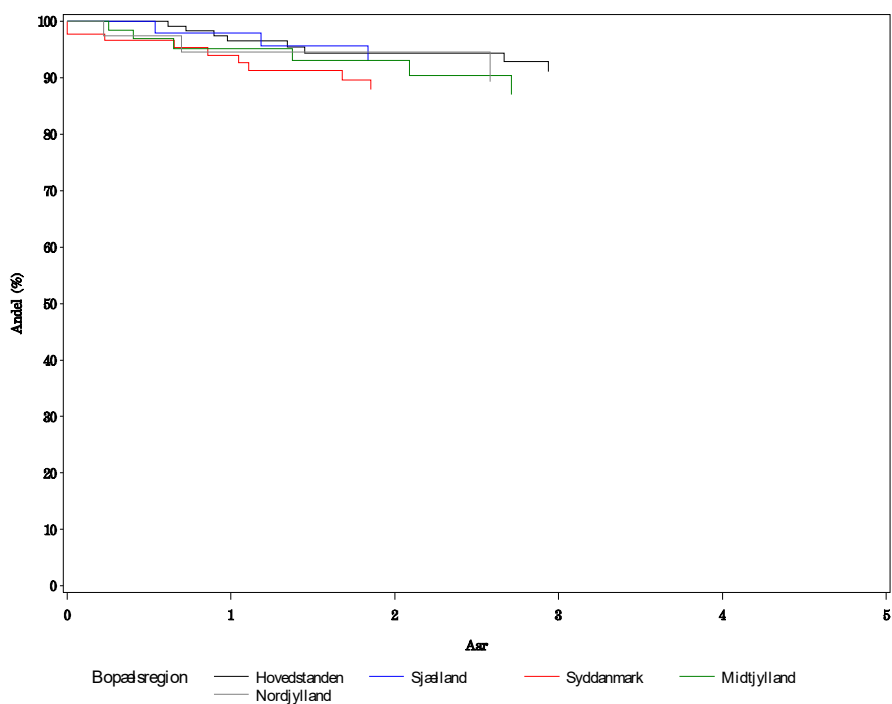


Figur 2A.2: Kaplan-Meier kurver for 5-års recidivfri overlevelse efter udvalgte diagnosegrupper fordelt på behandlende afdeling, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.27

Figur 2A.3: Kaplan-Meier kurver for 5-års recidivfri overlevelse efter udvalgte diagnosegrupper fordelt bopælsregion, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.75

Indikator 3: 5-års overlevelse

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose pr. behandlende afdeling.

Standard \geq 75 %

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	\geq 75%	Døde/	antal	2018 - 2022		2013-2017		2008-
	opfyldt	Total	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	2012
Danmark	Ja	79 / 942	0 (0)	87	83-90	121 / 897	87	87
Rigshospital	Ja	40 / 432	0 (0)	87	81-91	58 / 419	87	88
Odense	Ja	9 / 187	0 (0)	94	89-97	13 / 160	92	90
Aarhus	Ja	26 / 288	0 (0)	86	78-91	47 / 277	84	82
Aalborg	Nej	4 / 35	0 (0)	67	18-91	3 / 41	95	88

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose pr. bopælsregion.

Standard \geq 75 %

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	\geq 75%	Døde/	antal	2018 - 2022		2013-2017		2008-
	opfyldt	Total	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	2012
Hovedstaden	Ja	26 / 304	0 (0)	86	78-91	36 / 275	88	86
Sjælland	Ja	11 / 114	0 (0)	89	82-94	14 / 130	91	95
Syddanmark	Ja	16 / 222	0 (0)	91	84-94	23 / 193	89	88
Midtjylland	Ja	20 / 215	0 (0)	82	67-91	32 / 219	86	82
Nordjylland	Ja	6 / 87	0 (0)	91	80-96	16 / 80	84	88

Kommentar til indikator 3.

Datagrundlag:

Patienterne er sammenholdt med Cpr-registret med henblik på registrering af dødsfald frem til og med 10. april 2023.

I DBCR registreres patienten som hørende til den primær behandlende afdeling, som i de fleste tilfælde er den afdeling, der har ansvaret for opstart af behandlingen, og det også selvom en del børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er således opgjort efter primær behandlende afdeling og følger patienterne fra diagnosetidspunktet frem, dog opgøres overlevelsesindikatorerne både på afdelings- og regionsniveau, da en stor del af børnene bliver behandlet udenfor deres bopælsregion. Da patientgrundlaget for indikatoren er lille, kan selv en enkelt patient være afgørende for opfyldelse af indikatoren

Metode:

Beregningsregler til indikatoren opgjort som KM-estimer:

Kaplan Meier analyse er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør inden for fem år efter diagnosedato.
- Nævner: Antallet af patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 5 års overlevelse. Andel patienter i live 5 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.

Resultater:

For hele populationen af børnekræftpatienter behandlet på en af de børneonkologiske afdelinger og diagnosticeret i perioden 2018-2022 er 5 års overlevelsen estimeret til 87% og dermed over den fastsatte standard på $\geq 75\%$. En samlet 5-års overlevelse på 87% er helt på niveau med de forrige perioder, 2013-2017 og 2008-2012, (figur 3.1). En afdeling, Aalborg Universitetshospital, med en andel på 67%, opfylder ikke den fastsatte standard. Få patienter bliver behandlet på Aalborg Universitetshospital i alt 35 de seneste 5 år, hvor af 4 er døde. Af figur 3.2 fremgår det at frem til omkring 5 år fra diagnose følger kurven for Aalborg Universitetshospital de tre andre afdelingers kurver. Forskellen i 5 års overlevelse (67%) skyldes et enkelt dødsfald efter 4 år.

Forskellen i patientgrundlag afspejles i variationen i 5-års overlevelsen mellem afdelingerne. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital med hhv. 46% og 31% af populationen med en overlevelse på hhv. 87% og 86%, og med sammenfaldende KM-kurver (figur 3.2). For Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital er overlevelsen hhv. 94% og 67%. Resultaterne for især Aalborg Universitetshospital skal tolkes med stor varsomhed pga. få patienter og få dødsfald (figur 3.2).

5-års overlevelse opgjort efter bopælsregion er i aktuelle periode meget homogen, med andele på 86-91, indikatortabel og figur 3.3.

Som supplement til indikator 3, er indikator 3a vist, hvor patientpopulationen er de kræftformer, der behandles på alle 4 afdelinger.

Diskussion og implikationer:

Som man kan se af overlevelseskurverne i appendiks, er der sket forbedringer over tid for de fleste hoveddiagnosegrupper, men der er stor forskel i overlevelse mellem grupperne. Disse forskelle er velkendte også internationalt. Om end det kunne være ønskeligt at foretage sammenligninger af centrenes resultater for behandling af hver af de mange sygdomme, må det erkendes, at hovedparten af disse hver især er meget sjældne, hvorfor hver enkelt center kun vil behandle meget få patienter, hvorfor sådanne analyser ikke vil være statistisk meningsfulde. Desuden må der alene pga. case mix forventes forskellig overlevelse for patienter behandlet på de fire centre. Undtagelsen herfra er akut lymfatisk leukæmi, som er den største diagnosegruppe med ca. 45 nye tilfælde årligt.

Ser man til gengæld på overlevelseskurverne baseret på bopælsregion, hvor effekten af patient selektion og case mix er delvist ophævet, ses en mere ensartet 5-årsoverlevelse for alle børn og unge med kræft i hele Danmark. Styregruppen tolker det som resultat af tæt nationalt samarbejde om patienterne, og det at patienterne følger samme internationale protokoller.

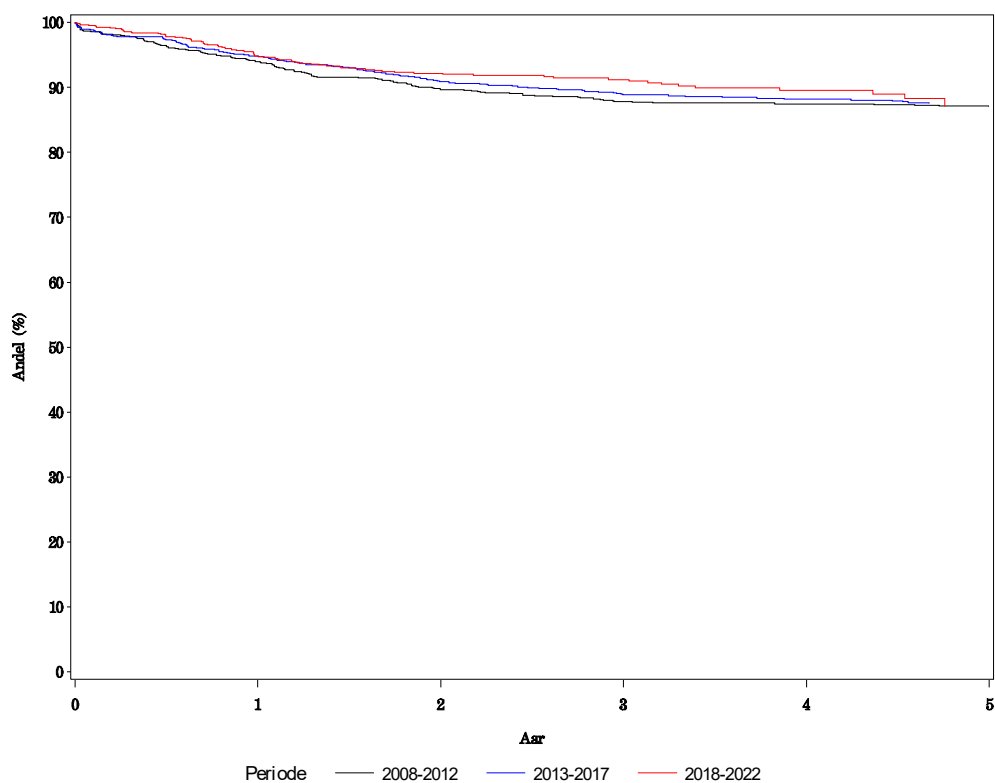
Vurdering af Indikator:

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

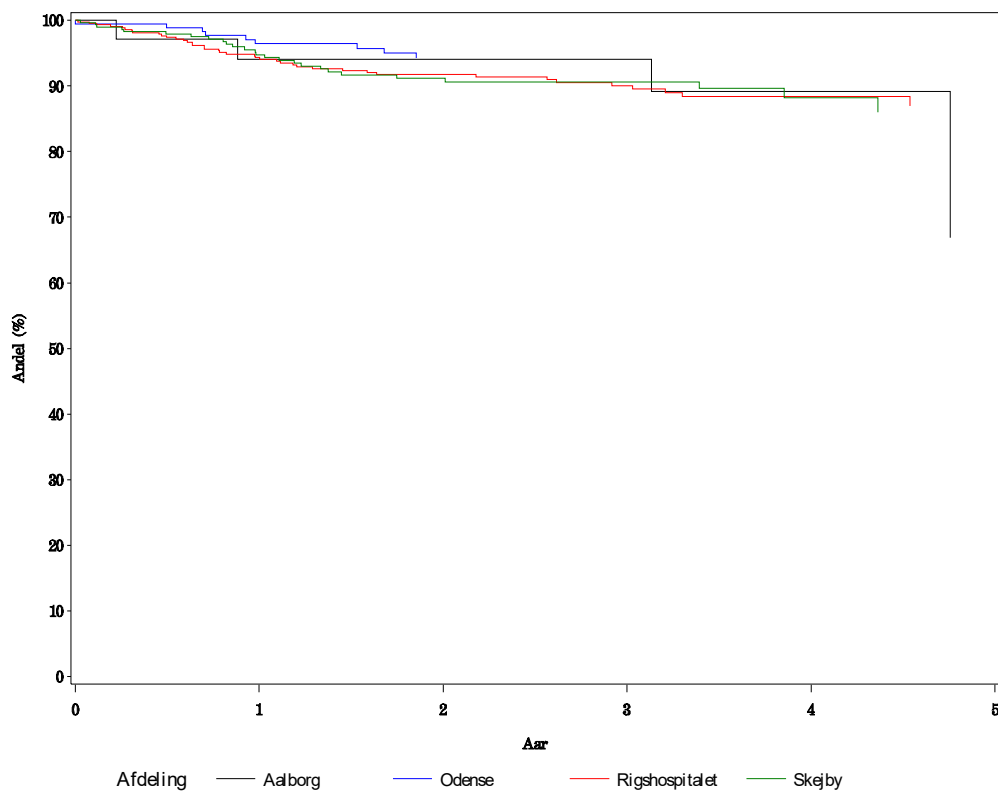
Validering af registrets diagnoser, sygdomsudbredelse, behandling og relapsregistrering bør prioriteres højt, så kvaliteten af overlevelsesanalyser kan forbedres både i indikator 2 og 3. Dette gøres bl.a. ved gennemgang af variable i registret og udarbejdelse af en manual for registrering af data.

Figurer til Indikator 3. 5-års overlevelse 2008-2022.

Figur 3.1. Udviklingen i 5-års overlevelsen for børnekræft i Danmark 2008-2022.

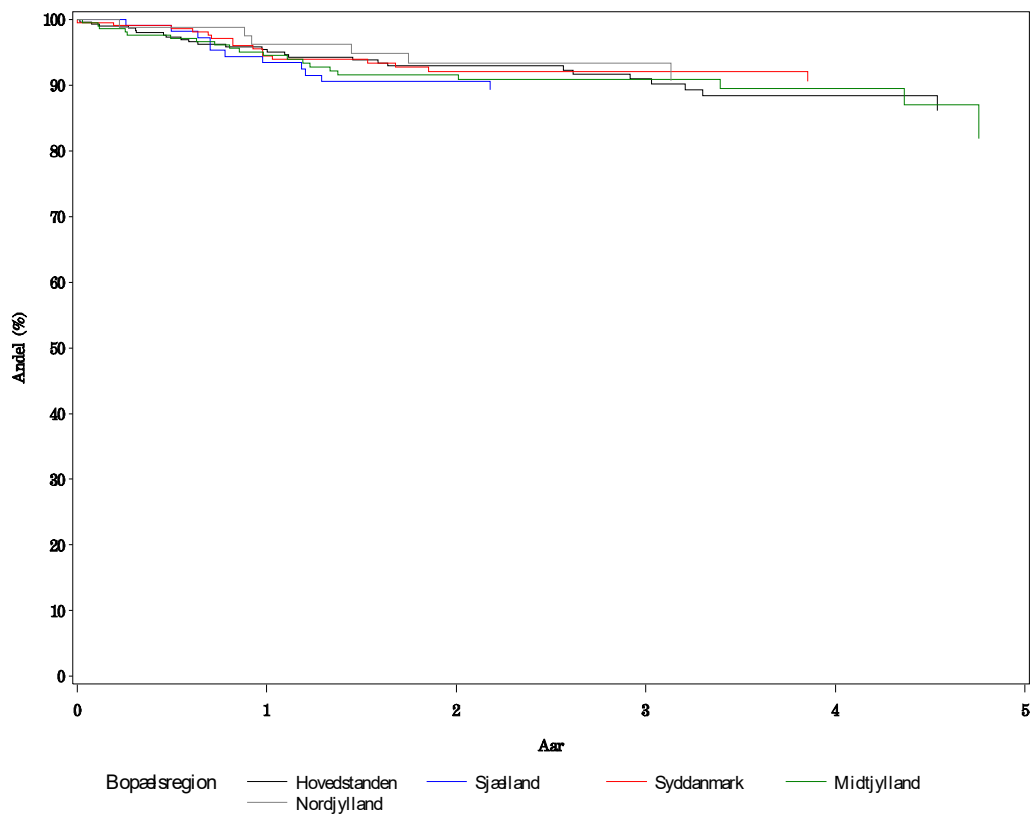


Figur 3.2. Kaplan-Meier kurver for 5-års overlevelse for børnekræft efter behandlende afdeling, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.27

Figur 3.3. Kaplan-Meier kurver for 5-års overlevelse for børnekræft efter bopælsregion, 2018-2022.



Log_Rank test: P=0.89

Indikator 3A: 5-års overlevelse for kræfttyper der behandles på alle 4 afdelinger.

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato for kræfttyperne: Wilms' tumor, Hodgkin's lymfom, Non-Hodgkins lymphom inkl. Burkitt's lymphom, kimcelletumores og akut lymfatisk leukæmi > 1 år pr. behandlende afdeling.

Standard $\geq 90\%$

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$	Døde/ Total	antal	2018 - 2022		2013-2017		2008- 2012
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	13 / 379	0 (0)	93	83-97	15 / 344	96	93
Rigshospital	Ja	4 / 185	0 (0)	97	92-99	4 / 154	97	96
Odense	Ja	4 / 92	0 (0)	94	86-98	# / #	#	97
Aarhus	Ja	# / #	0 (0)	#	91-100	7 / 86	92	84
Aalborg	Nej	4 / 25	0 (0)	58	9-88	# / #	#	94

Andel patienter, der er i live 5 år efter diagnose ud af alle patienter, der er fulgt 5 år efter diagnosedato for kræfttyperne: Wilms' tumor, Hodgkin's lymfom, Non-Hodgkins lymphom inkl. Burkitt's lymphom, kimcelletumores og akut lymfatisk leukæmi > 1 år pr. bopælsregion.

Standard $\geq 90\%$

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	$\geq 90\%$	Døde/ Total	antal	2018 - 2022		2013-2017		2008- 2012
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Hovedstaden	Ja	1 / 134	0 (0)	99	93-100	3 / 109	97	95
Sjælland	Ja	3 / 51	0 (0)	92	79-98	0 / 50	100	98
Syddanmark	Ja	4 / 89	0 (0)	94	85-98	3 / 73	97	96
Midtjylland	Nej	# / #	0 (0)	#	36-97	5 / 82	94	86
Nordjylland	Nej	3 / 39	0 (0)	89	67-97	4 / 30	90	92

Kommentar til indikator 3A.

Datagrundlag:

Patienterne er sammenholdt med Cpr-registret med henblik på registrering af dødsfald frem til og med 10. april 2023.

I DBCR registreres patienten som hørende til den primær behandlende afdeling, som i de fleste tilfælde er en afdeling, der har ansvaret for opstart af behandlingen, og det også selvom en del børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er således opgjort efter primær behandlende afdeling og følger patienterne fra diagnosetidspunktet frem, dog opgøres overlevelsesindikatorerne både på afdelings- og regionsniveau, da en stor del af børnene bliver behandlet udenfor deres bopælsregion. Da patientgrundlaget for de forskellige indikatorer er lille, kan selv en enkelt patient være afgørende for opfyldelse af indikatoren

Metode: Beregningsregler til indikatoren opgjort som KM-estimer:

Kaplan Meier analyse er en time to event analyse, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er under risiko for at dø.

- Tæller: Antallet af patienter, der dør inden for fem år efter diagnosedato.
- Nævner: Antallet af patienter diagnosticeret i den aktuelle periode.
- Andel: Kaplan-Meier estimeret 5 års overlevelse. Andel patienter i live 5 år efter diagnosen, når der er taget højde for den tid patienterne er under risiko for at dø.
- Uoplyst: Ingen.

Resultater:

Denne indikator er et supplement til indikator 3 og er begrænset til de kræftformer alle 4 centre behandler og med en mere faurabel prognose. Denne subpopulation udgør omkring 40% af den samlede population af børn behandlet på de børneonkologiske centre. For denne subgruppe af kræftformer er 5-års overlevelsen estimeret til 93% på landsplan og dermed over den fastsatte standard på 90%. Af figur 3A.1 ses at overlevelsen for disse kræftformer har været konstant de senest to perioder.

En afdeling, Aalborg Universitetshospital, med en andel på 67%, opfylder ikke den fastsatte standard på $\geq 90\%$ for den aktuelle periode. KM-kurverne for de enkelte afdelinger er vist i figur 3A.2, hvor af det fremgår, at Aalborgs patienter har en højere dødelighed. Overlevelsen opgjort efter bopælsregion, viser at to regioner, Region Midtjylland og Region Nordjylland ikke opfylder den fastsatte standard på $\geq 90\%$, med andele på hhv. 84% og 89%. De tilhørende KM-kurver er vist i figur 3A.3, og hvor af det vurderes at forskellene må tilskrives tilfældig variation.

Diskussion og implikationer:

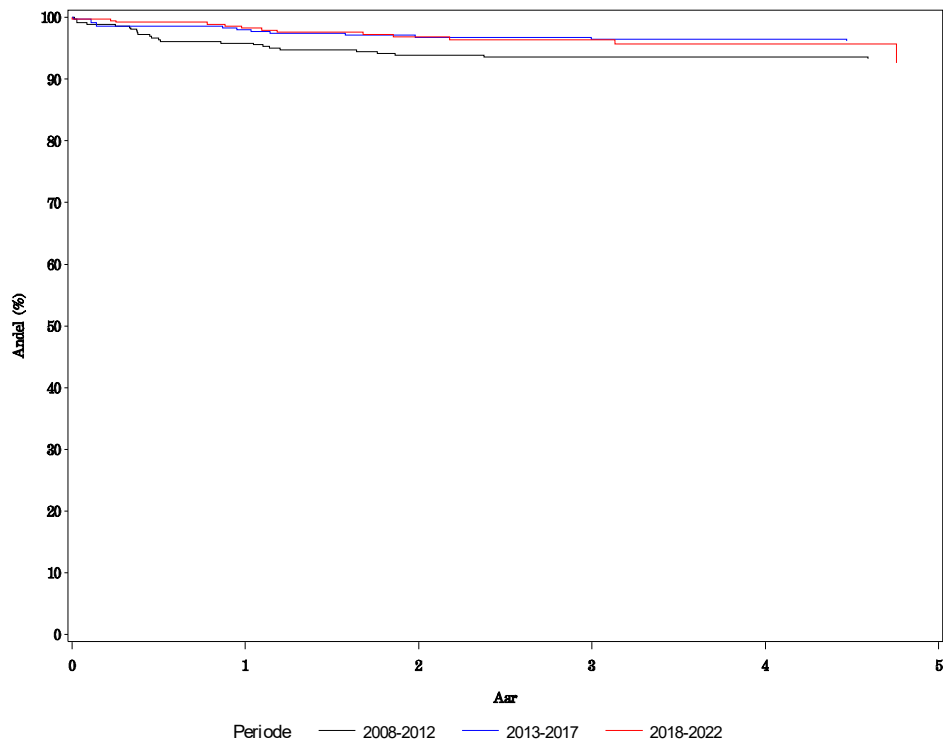
Se kommentarer til Indikator 3.

Vurdering af indikatoren:

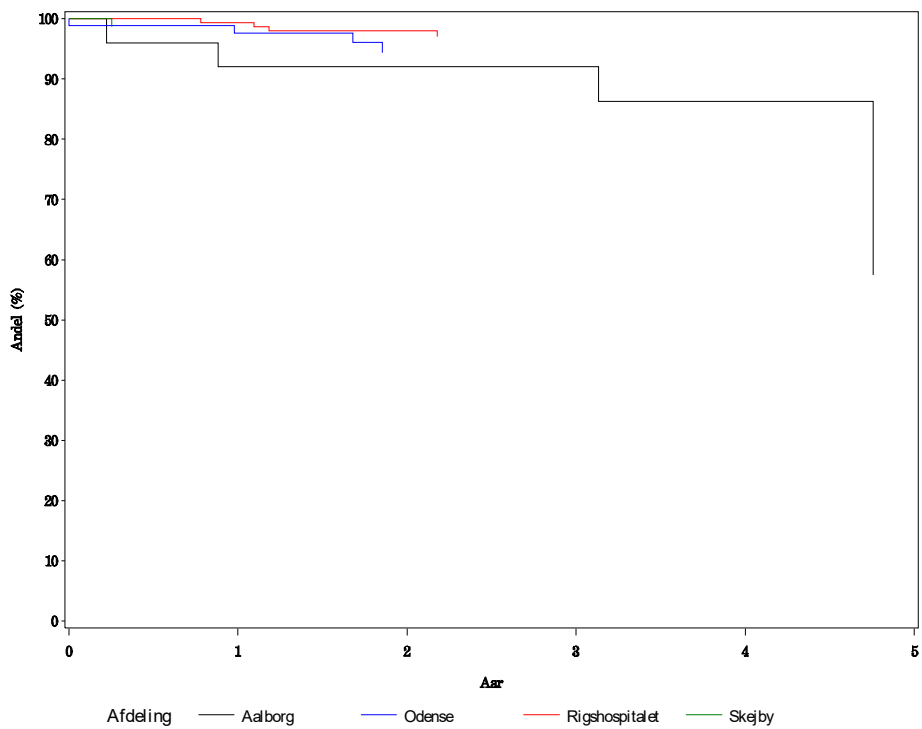
Se kommentarer til Indikator 3

Figurer til Indikator 3A. 5-års overlevelse for diagnosegrupper, der behandles på alle 4 afdelinger, 2008-2022.

Figur 3A.1: Udviklingen i 5-års overlevelsen for kræfttyper der behandles på alle 4 afdelinger i Danmark 2008-2022.



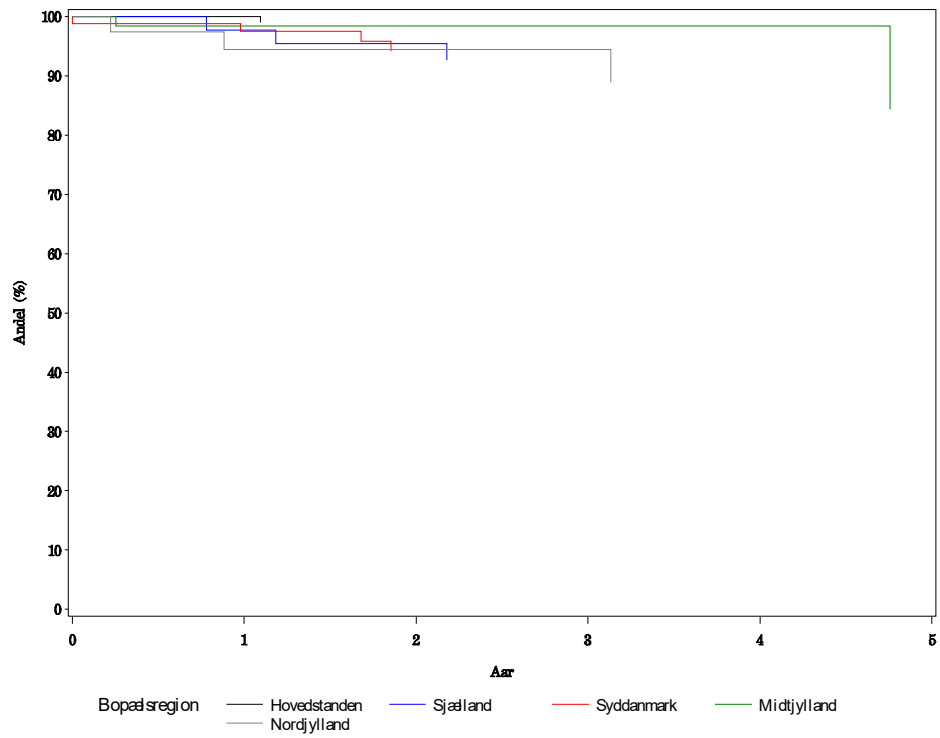
Figur 3A.2: Kaplan-Meier kurver for 5-års overlevelse for kræfttyper der behandles på alle 4 afdelinger, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.02

NB: Aarhus er inkluderet i figuren, lodret grøn streg ved ca. 0.5 år.

Figur 3A.3: Kaplan-Meier kurver for 5-års overlevelse for kræfttyper der behandles på alle 4 afdelinger, 2018-2022.



Log-Rank test: P=0.23

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

Andel patienter, hvor behandling iværksættes indenfor 14 dage efter første fremmøde på en af de fire børneonkologiske afdelinger.

Standard > 80 %

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	> 80%	Tæller/	antal	2022		2021	2020	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	128 / 137	0 (0)	93	(88-97)	117 / 122	96	94
Rigshospitalet	Ja	60 / 67	0 (0)	90	(80-96)	55 / 58	95	89
Odense	Ja	26 / 28	0 (0)	93	(76-99)	19 / 19	100	94
Aarhus	Ja	41 / 41	0 (0)	100	(91-100)	40 / 41	98	100
Aalborg	Ja	# / #	0 (0)	#	#	# / #	#	100

Fordelt efter bopælsregion.

Standard > 80 %

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	> 80%	Tæller/	antal	2022		2021	2020	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	128 / 137	0 (0)	93	(88-97)	117 / 122	96	94
Hovedstaden	Ja	47 / 52	0 (0)	90	(79-97)	38 / 40	95	95
Sjælland	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	17 / 17	100	80
Syddanmark	Ja	31 / 35	0 (0)	89	(73-97)	21 / 22	95	90
Midtjylland	Ja	29 / 29	0 (0)	100	(88-100)	29 / 30	97	100
Nordjylland	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	12 / 13	92	100

Kommentar til indikator 5a

Beregningsregler:

- Tæller: patienter, med iværksat behandling indenfor 14 dage efter dato for start på udredning
- Nævner: Børn under 18 år med første primære kræft, og behandlet på en børneonkologisk afdeling.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Manglende dato for udrednings- eller behandlingsstart, initial behandling ikke relevant, DD- og LCH-diagnoser.

Resultater

Andelen af børn med første primære kræft, der opstarter behandling indenfor 14 dage efter start på udredningen er på landsplan på 93% i 2022, og på niveau med de tidligere år. Alle regioner opfylder standarden på over 80%. Alle afdelinger og regioner har klart opfyldt standarden de seneste år.

Diskussion og implikationer:

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

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

Det er vigtigt at bemærke, at der med udviklingen af diagnostik, krav om ekstra genetiske undersøgelser af tumormateriale, sentinel node undersøgelser indenfor visse sygdomsgrupper, fertilitetsbevarende tiltag mv. vil være et stigende antal patienter, hvor det er umuligt at opnå behandlingsstart indenfor 14 dage, og hvor en overskridelse af de 14 dage ikke er en forringelse for patientens behandlingsforløb eller prognose.

Vurdering af Indikator:

Da denne indikator har været opfyldt igennem flere år, og da de maximale ventetider til udredning og behandling allerede fortages på månedlig basis på såvel sygehus- som regionsniveau afskaffes denne indikator til fordel for andre indikatorer i de fremtidige årsrapporter. Det er værd at bemærke, at der stadig er patienter, som oplever forsinkelser før de bliver henvist til en børneonkologisk afdeling. Det er dog ikke muligt for de børneonkologiske afdelinger direkte at have indflydelse på disse forsinkelser og dermed lave et målbart kvalitetsløft.

4. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

DBCR er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, som skal monitorere og udvikle kvaliteten af behandlingen af børn med kræft.

I 2021/2022 var behandlingen fordelt på fire afdelinger: Rigshospitalet (Region Hovedstaden), Odense Universitetshospital (Region Syddanmark), Aarhus Universitetshospital (Region Midtjylland) og Aalborg Universitetshospital (Region Nordjylland).

Alle børn med kræft bliver visiteret til en af disse afdelinger, men ikke alle afdelinger behandler alle diagnosegrupper og dele af behandlingsforløbene foregår ved flere af afdelingerne – se tabel appendiks 1.

Databasen opsamler data svarende til 4 kvalitetsindikatorer (2 procesindikatorer og 2 resultatindikatorer) samt testindikatorer (se afsnit 5. Oversigt over alle indikatorer). Derudover opgør databasen en række prognostiske faktorer).

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

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

En væsentlig behandlingskvalitet er overlevelse og recidivfri overlevelse. Da DBCR er populationsbaseret, giver det et retvisende billede af overlevelsen af kræft hos børn og unge i Danmark. Fordi kræft i denne aldersgruppe er yderst sjælden og er delt i 30 forskellige sygdomsgrupper, vanskeliggør det vurderingen af ændringer i overlevelse i forskellige sygdomsgrupper.

5. Datagrundlag

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

Kliniske data vedrørende ny-diagnosticerede patienter samt opdatering af patienter diagnosticeret i perioden 1.1.2003- 31. december i det seneste opgørelses år er indhentet og indtastet af projektsygeplejerske Karen Møller og Gunhild Lykkegård Sørensen, Aarhus Universitetshospital, og af projektsygeplejerske Jane Kyhn, der har ansvaret for patienter diagnosticeret og behandlet på Rigshospitalet samt projektsygeplejerske Hilde Galsgaard, der registrerer patienter fra Odense Universitetshospital og Naja Panduro, der registrerer for Aalborg Universitetshospital. Data er trukket fra databasen til herværende DBCR Årsrapport den 9. maj 2023.

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

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

Baggrundstabel	Alder: 0-<18 år – alle primære og sekundære diagnoser, (diagnosticeret i 1985-31.5 i det seneste opgørelses-år)
Indikator 1	Alder: 0-<18 år – alle primære nydiagnosticerede incidente patienter på forløbs-id OG cpr, (1) eksklusiv patienter der er startet udredning/ behandling i udlandet, 2) eksklusiv dem med " AFB30C2A initial behandling ikke relevant observeres kun" 3) eksklusiv patienter med sekundær kræft og relaps-diagnoser), såfremt der foreligger en international anmeldt protokol: hvor rapporteret til protokol =ja, eller =nej (dem hvor protokol ikke er åbnet endnu) skal fra 2019 med i nævner, hvis variabelen "Protokol_rapporteret_nej" har 1 eller 4 i nævner: se nedenfor, men dem med "Protokol_rapporteret_nej" = 1 og 4 opfylder ikke indikatoren. Variablen har disse mulige udfald (hvis ikke oplyst (blank) så skal der laves CPR liste til afdelinger): 1. Protokol ikke anmeldt 2. Ingen aktiv protokol 3. Registrering i protokol ikke mulig 4. Protokol anmeldt, patient ikke rapporteret. 5. Ikke forældresamtykke 6. (nyt): patienten opfylder ikke inklusionskriterierne). 9. Andet) Dem med punkt 2,3 5 6 eller 9 ekskluderes (tabel over antal og diagnoser).
Indikator 5a og supplerende 5	Alder: 0-<18 år – baseret på forløbs-id og cpr (en patient kan kun optræde en gang), alle primære diagnoser og kun dem med reel kræft. Alle ICD-10 godartede tumorer (DD-diagnoser), LCH-diagnoser (koden DC96.0-7), alle sekundære kræft og recidiv tages ud (patient forløb 2,3,4 etc.).

	<p>Patienter fra Grønland og Færøerne (region ne 6 or region ne 7) er taget ud i 5 og 5a.</p> <p>Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.</p> <p>5a: Tid fra udredning (AFB30B udredning start) til behandlings start er fra og med Årsrapport 2018-2019 ny Indikator 5a og Indikator 5 er nedlagt som indikator og er nu supplerende analyse 5: tid fra diagnosedato til behandlings start. Behandling startdato bruges også til "obs. uden behandling" (AFB30C2A)- men disse patienter er ekskluderet pga. disse patienter har en samtidig DD-diagnose, som medfører eksklusion- der laves ikke yderligere eksklusion på AFB30C2A.</p>
Indikator 2	<p>Alder: 0-<18 år – baseret på cpr, kun primære kræftdiagnoser, - vi ekskluderer patienter med markering af de har fået et recidiv/progression eller død indenfor 5 år fra diagnose fra tæller.</p> <p>Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.</p>
Indikator 3	<p>Alder: 0-<18 år – baseret på cpr, kun primære kræftdiagnoser – vi ekskluderer patienter med markering af de er døde indenfor 5 år fra diagnose</p> <p>Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.</p>
Indikator 3A	<p>Alder: 0-<18 år – baseret på cpr, kun primære kræftdiagnoser – vi ekskluderer patienter med markering af de er døde indenfor 5 år fra diagnose</p> <p>Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.</p> <p>Inkludere kun "fælles diagnoserne", kræftformerne: Wilms' tumor, Hodgkin's lymfom, Non-Hodgkins lymphom inkl. Burkitt's lymphom, kimcelletumores og akut lymfatisk leukæmi, samt børn over 1 år på diagnosetidspunktet.</p>
Overlevelseskurver (appendiks)	<p>Alder: 0-<18 år - kun primære kræftdiagnoser, LCH diagnoser er taget ud, diagnosticeret i 1985-2022.</p> <p>Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer.</p>
Øvrige analyser	<p>Alder: 0-<18 år - alle primære og sekundære diagnoser, diagnosticeret i 1985-2022</p>

- I Indikator 1-3 og 5 og i overlevelsesanalyserne (indikator 3 og i appendiks) indgår kun patientens primære kræftdiagnose (efterfølgende sekundære kræftdiagnoser er ekskluderet)
- Patienter med recidiv af primær kræft ekskluderes altid i nævner i tidsperioden for recidiv i alle analyserne (men er herudover ekskluderet fra tæller i indikator 2, hvis en patient har en markering af at have fået recidiv til beregning af recidivfri overlevelse).
- Patienter der er startet udredning eller behandlingsforløb i udlandet ekskluderes fra alle indikatorer jvf. Datagrundlag. I datasættene som indikatorerne er baseret på (indikator 1-5a, supplerende analyse 5 og overlevelsesanalyserne), er alle udenlandske patienter ekskluderet (udenlandsk_pt ne 1), da det er patienter, som er startet behandling i udlandet og kun fået dele af behandling i DK.
- Grønlandske og Færøske patienter ekskluderes kun fra Indikator 5a og supplerende analyse 5.
- Patienter registreret AFB30C2A "initial behandling ikke relevant observeres kun" ekskluderes kun fra Indikator 5a og supplerende analyse 5, samt fra indikator 1, 1a og 1b.

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

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

Det er planlagt fremadrettet skal DBCR årligt samkøres med disse registre samt Patologiregistret for at identificere alle patienter < 18 år med en kræftdiagnose og derved få et mere nøjagtigt tal for komplethedsgraden og dækningsgraden af registret. Der skal være 20 års opfølgning fra diagnose på patienterne mht. registrering af tilbagefald, sekundær kræft og død for samtlige patienter. Det drejer sig om ganske få patienter, der årligt diagnosticeres og behandles på andre afdelinger end de 4 børneonkologiske afdelinger, og data betragtes derfor som værende komplette.

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

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

Klassifikation af sygdommene baserer sig på Birch and Marsden's A Classification Scheme for Childhood Kræft. (Int J Cancer 1987; 40, 620-624) med en revision i 1996, (ICCC3). Klassifikationen er opdateret og alle patienter fra 2014 og frem er klassificeret efter ICC3-klassifikationen (Steliarova-Foucher et al. Cancer. 2005;103:1457-67) ligesom 95 % af patienterne, som er diagnosticeret før 2014 også er klassificeret efter ICC3 klassifikationen. 95 % af patienterne er endvidere klassificeret efter topografi og morfologi i Patologiregistret.

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

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

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

Eksklusioner i indikatorer

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

	Antal	Årsag
Eksklusion:	3	Udenlandsk patient
	86	Protokol_anvendt er missing eller protokol_rapporteret er missing hvor der er angivet protokol er anvendt og protokol_anvendt er ja, eller protokol_anvendt er nej og protokollen er anmeldt men patienten
	594	Ikke første intervention

2: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år inkl. diagnoser med LCH+DD

	Antal	Årsag
Eksklusion:	#	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	6	Diagnosealder over 18 år
	23	Udenlandsk patient
	4.067	diagnosedato før 2008
	16	Ikke dansk bopælsregion
Uoplyst:	18	Patient med uoplyst bopælsregion

2A: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år efter diagnose (FÆLLES DIAGNOSER)

	Antal	Årsag
Eksklusion:	#	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	6	Diagnosealder over 18 år
	23	Udenlandsk patient
	4.067	diagnosedato før 2008
	16	Ikke dansk bopælsregion
	1.658	Diagnosen behandles ikke i alle afdelinger
Uoplyst:	18	Patient med uoplyst bopælsregion

3: 5 års overlevelse

	Antal	Årsag
Eksklusion:	#	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	6	Diagnosealder over 18 år
	23	Udenlandsk patient
	4.067	diagnosedato før 2008
	16	Ikke dansk bopælsregion
Uoplyst:	18	Patient med uoplyst bopælsregion

3: 5 års overlevelse (FÆLLES DIAGNOSER)

	Antal	Årsag
Eksklusion:	#	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	6	Diagnosealder over 18 år
	23	Udenlandsk patient
	4.067	diagnosedato før 2008
	16	Ikke dansk bopælsregion
	1.658	Diagnosen behandles ikke i alle afdelinger
Uoplyst:	18	Patient med uoplyst bopælsregion

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

	Antal	Årsag
Eksklusion:	3	Udenlandsk patient
	594	Ikke første intervention
	3	Langerhanscellecar.
	6	AFB30C2A
	23	Ekskluderet pga. DD-diagnose

Baggrundsoplysninger om populationen

Tabel 0A. Fordeling af børn med første primære kræft inkl. DD-diagnoser og LCH registreret i DBCR de seneste 5 år, perioden 2018–2022

	Aarhus Universitetshospital		Odense Universitetshospital		Aalborg Sygehus	I alt
Aldersgruppe						
0-5 år	135	211	61	12	419	
6-11 år	73	96	46	5	220	
12-17 år	80	127	79	18	304	
Total	288	434	186	35	943	

	Aarhus Universitetshospital		Odense Universitetshospital		Aalborg Sygehus	I alt
Køn						
Drenge	155	222	115	14	506	
Piger	133	212	71	21	437	
Total	288	434	186	35	943	

	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Universitetshospital	I alt
Diagnose					
2. Lymfom og LCH	37	65	40	8	150
3. Hjerneturmor	77	107	50	0	234
1. Leukemi	72	128	50	15	265
5. Retinoblastom	22	#	0	0	23
8. Knoglesarkom	24	26	0	0	50
11. Carcinom	5	10	14	#	30
10. Kimcelletumor	7	20	10	5	42
6. Nyretumor	5	20	7	3	35
12. Andet	0	3	6	#	11
4. Neuroblastom	19	17	5	0	41
9. Bløddelssarkom	17	30	4	0	51
7. Levertumor	3	7	0	0	10
13. Hovedgruppe ikke angivet	0	0	0	#	#
Total	288	434	186	35	943

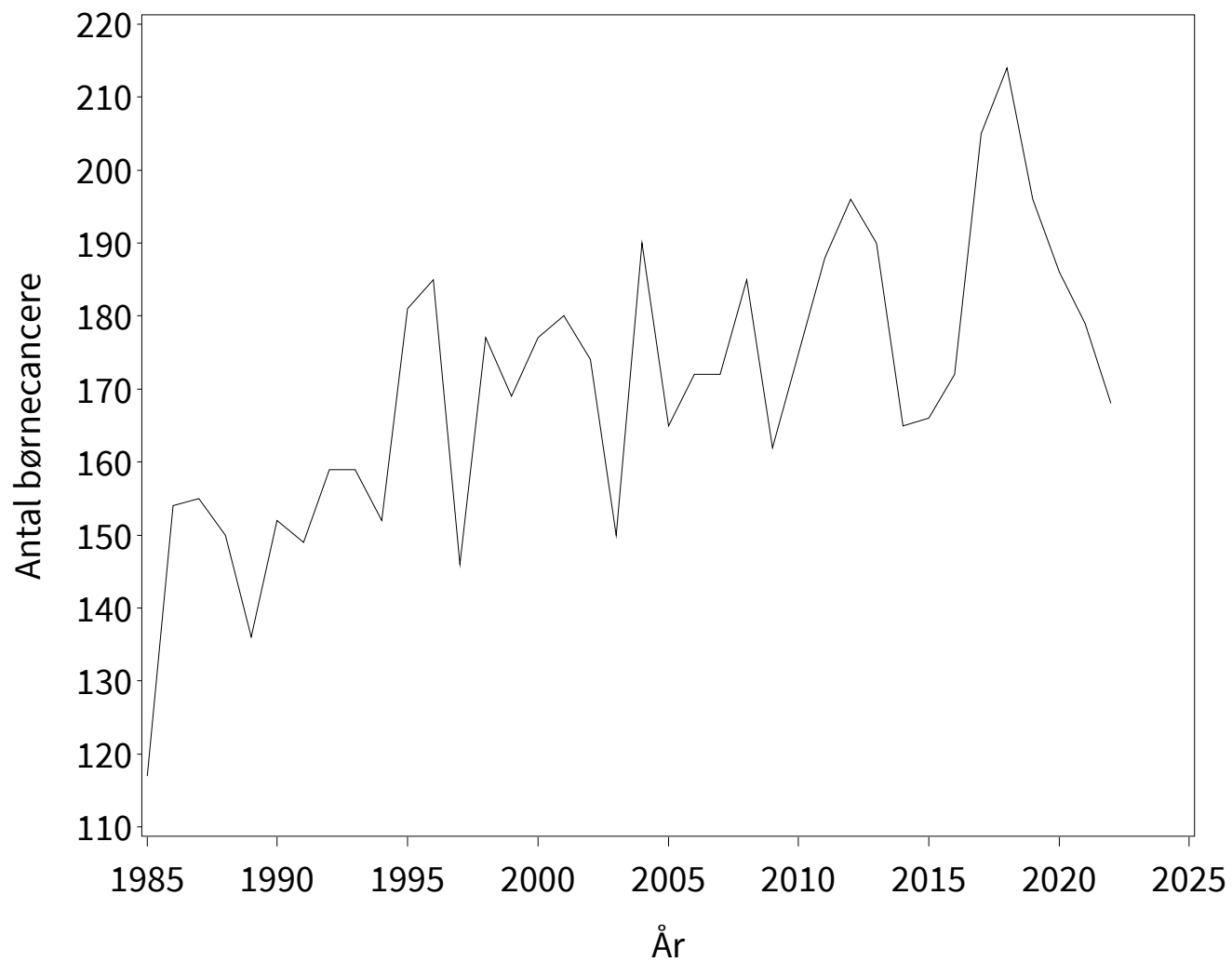
	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Sygehus	I alt
Bopælsregion					
Syddanmark	20	20	182	0	222
Hovedstaden	5	299	0	0	304
Nordjylland	52	#	0	34	87
Midtjylland	209	#	3	#	215
Sjælland	#	112	#	0	114
Grønland	#	0	0	0	#
Total	288	434	186	35	943

Tabel 0B. Første primær kræft fordelt efter diagnosegrupper fra 1.1 -2022-31.12-2022 pr. center

		Aarhus		Odense	Aalborg	
		Universitetshospital	Rigshospitalet	Universitetshospital	Sygehus	I alt
Hovedgruppe						
1. Leukemi	Acute lymphoid leukaemia	12	18	12	0	42
	Acute non-lymphocytic leukaemia	#	#	0	0	#
	Chronic myeloid leukaemia	#	0	#	0	#
	Other and unspecified leukaemia	0	0	#	#	#
	Other lymphoid leukaemia	0	#	0	0	#
	I alt	14	20	14	#	49
2. Lymfom og LCH	Burkitt's lymphoma	0	4	#	0	5
	Histiocytosis-X	#	#	#	0	5
	Hodgkin's disease	#	10	#	#	15
	Non-Hodgkins lymphoma	5	#	3	0	9
	I alt	9	16	8	#	34
3. Hjerneturor	Astrocytoma	4	4	#	0	9
	Ependymoma	0	#	0	0	#
	Medullablastom	3	#	0	0	5
	Misc. Intracranial and intraspinal neoplasms	5	3	#	0	9
	Other glioma	#	5	3	0	9
	I alt	13	15	5	0	33
4. Neuroblastom	Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma	6	5	#	0	13
	I alt	6	5	#	0	13
5. Retinoblastom	Total retinoblastoma	3	0	0	0	3
	I alt	3	0	0	0	3
6. Nyretumor	Other and unspecified malignant renal tumors	0	#	0	0	#
	Wilms' tumor	#	6	#	0	8
	I alt	#	7	#	0	9
7. Levertumor	Other and unspecified malignant hepatic tumors	0	#	0	0	#
	I alt	0	#	0	0	#
8. Knoglesarkom	Ewing's sarkoma	#	#	0	0	4

		<i>Aarhus</i>		<i>Odense</i>	<i>Aalborg</i>	
		<i>Universitetshospital</i>	<i>Rigshospitalet</i>	<i>Universitetshospital</i>	<i>Sygehus</i>	<i>I alt</i>
	<i>Osteosarkoma</i>	#	#	0	0	3
	<i>I alt</i>	4	3	0	0	7
<i>9. Bløddelssarkom</i>	<i>Fibrosarkoma, neurofibrosarkoma and fibromatous</i>	0	#	#	0	#
	<i>Other soft-tissue sarcoma</i>	0	3	0	0	3
	<i>Rhabdomyosarkoma, embryonal sarcoma and soft t</i>	#	3	0	0	5
	<i>I alt</i>	#	7	#	0	10
<i>10. Kimcelletumor</i>	<i>Gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms</i>	#	#	0	0	#
	<i>Non-gonadal germ-cell trophoblastic neoplasms</i>	0	#	0	0	#
	<i>Other and unspecified malignant tumors</i>	0	#	0	0	#
	<i>I alt</i>	#	3	0	0	4
<i>11. Carcinom</i>	<i>Adrenocortical carcinoma</i>	0	0	#	0	#
	<i>Other carcinoma</i>	0	#	#	0	#
	<i>I alt</i>	0	#	3	0	4
<i>12. Andet</i>	<i>Other and unspecified malignant neoplasms</i>	0	0	#	0	#
	<i>I alt</i>	0	0	#	0	#
<i>13. Hovedgruppe ikke angivet</i>	<i>Undergruppe ikke angivet</i>	0	0	0	#	#
	<i>I alt</i>	0	0	0	#	#
<i>Total</i>		53	78	35	3	169

Figur 0A: Antallet af primære børnekræfttilfælde behandlet på en børneonkologisk afdeling i Danmark, 1985-2022.



6. Styregruppens medlemmer

Formand	Repræsentant for Rigshospitalet	Overlæge, ph.d., Lisa Lyngsie Hjalgrim Børneungeafdelingen, Rigshospitalet E-mail: lisa.lyngsie.hjalgrim@regionh.dk
Øvrige medlemmer	Repræsentant for Aarhus Universitetshospital	Afdelingslæge, ph.d., Torben Stamm Mikkelsen Sygeplejerske, Karen Møller, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital
	Repræsentant for Aarhus Universitetshospital	
	Repræsentant for Aalborg Univesitetshospital	Overlæge, ph.d., Marianne Olsen, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital
	Repræsentant for Rigshospitalet	Professor, dr.med. Kjeld Schmiegelow
	Repræsentant for Odense Universitetshospital	Overlæge, ph.d., Peder Skov Wehner H.C. Andersen Børnehospital, Odense Universitetshospital
Klinisk epidemiolog	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's videncenter (RKKP's videncenter)	Epidemiolog, Marianne Steding-Jessen
Datamanager	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's videncenter (RKKP's videncenter)	Datamanager, Johannes Selling Mathiesen
Kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed	Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's videncenter (RKKP's videncenter)	Chefkonsulent, Monika Madsen

7. Appendikser

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

Datagrundlag

Supplerende opgørelser vedr. CVK i Appendiks 2.

Til Indikator 2 og 3 er supplerende analyser i Appendiks 3.

Supplerende opgørelser vedr. patienternes dødelighed i Appendiks 4.

Til Indikator 5 er supplerende analyse i Appendiks 5.

Appendiks 1. Datagrundlag

Tabel 1.0: Patientfordeling på de 4 afdelinger – grafisk

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

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

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

Gult felt = patienterne behandles på den pågældende afdeling

Forskellige behandlingsmodaliteter forekommer kun på visse afdelinger:

- Alle patienter med hjernetumorer udredes og opereres udelukkende på Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet. Kraniefaryngiom patienter opereres udelukkende på Rigshospitalet
- Patienter med levertumorer opereres/transplanteres på Rigshospitalet
- Patienter med neuroblastom opereres på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital
- Patienter med Wilms tumor opereres på Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet eller Odense Universitetshospital
- Der foretages autolog knoglemarvstransplantationer: Rigshospitalet + Aarhus Universitetshospital
- Allogene knoglemarvstransplantationer og CAR-T: Rigshospitalet
- Stråleterapi: Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital
- Protonterapi: Aarhus Universitetshospital
- Fase 1+2 behandling (ITCC Center) foregår på Rigshospitalet

Tabel 1A: Rapportert til protokol i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.1 -2022-31.12-2022 pr. center:

	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Sygehus	I alt
Rapporteret					
Ja	25	43	15	0	83
Nej	27	35	20	3	85
Total	52	78	35	3	168

Tabel 1B: Åbne frontlinje protokoller/forsøg per afdeling per 31.12.2022

	Fase 3 forsøg/protokoller	Internationale registre + behandlingsguidelines
Århus	12	8
Odense	6	4
Ålborg	4	4
Rigshospitalet	12	8

Kun aktivt rekrutterende protokoller er medtaget per 31. december 2022 på hvert site. Siden 2021 rapporten er der åbnet 5 yderligere fase 3 protokoller nationalt

NB: I og med afdelingerne ikke behandler de samme patienter, skal de respektive afdelinger heller ikke deltage i det samme antal protokoller.

Tabel 1C: Oversigt over protokolstatus for fase 3 forsøg og kliniske registre per 31.12.2022

Status	Sygdom	Forsøg	RH	AUH	OUH	AAUH	Årsag
Endnu ikke åbne protokoller i DK som rekrutterer internationalt	ALCL-SR	VLB-ALCL	x	x	x	x	Afventer godkendelse på CTIS er hos SPONSORR
	Infant ALL	Interfant-21	x	x	x		Afventer godkendelse på CTIS er hos SPONSOR
	Metastatisk Wilms tumor	Randomet	x	x	x	x	Afventer sponsor
	AT-RT	SIOPE ATRT01	x	x	x		Afventer sponsor
Åbne protokoller	Fase 3 lægemiddelforsøg til 1. linje behandling						
	ALL	ALLtoGether	x	x	x	x	
	B-NHL	B-NHL 2013	x	x	x	x	
	LBL	LBL2018	x	x	x	x	
	AML	NOPHO DBH AML2012	x	x			
	Philadelphia + ALL	EsphALL	x	x	x		
	LCH	LCH-IV	x	x	x	x	
	Ependymom	SIOP ependymoma 2	x	x	nej		Afventer kontrakt
	HR-medulloblastom	HR-MB	x	x	nej		Afventer kontrakt
	RMS (primær/relaps RMS)	FaR-RMS	x	x			
	Neuroblastom	HR 2.0	x	x	nej		Afventer kontrakt
	Recidiv Ewing	ReECuur	x	x			
	Forskningsprotokoller + registre (behandling efter internationale guidelines og bedste standard for behandlingen)						
Åbne registre	Wilms Tumor	Umbrella	x	x	x	x	
	Infant ALL	Interfant	x	x			
	CML	CML register	x	x	x	x	
	LGG	Loggic core	x	x	nej		Afventer kontrakt

	AML-Down	ML-DS 2006 NOPHO-AML- register	x	x			
	CML	Register	x	x	x	x	
	MDS	EWOG-MDS 2006-register	x	x	x	x	
	APL – akut promyelocyt leukæmi	ICC APL study 02 –SR	x	x			
		Lukkede forsøg – hvor protokol bruges som guideline og bedste standard for behandlingen					
Klinisk Guidelines	Hodgkin lymfom	Euro-Net-PHL-C2	x	x	x	x	Guideline
	Osteogent sarkom	Euramos 1	x	x			Guideline
	Ewing sarkom	EE2012	x	x			Guideline
	Non-Rhabdo	NRSTS- EPSSG 2005	x	x			Guideline
	Intrakranielle kimcelle-tumorer	SIOP CNS GCT II	x	x	x		Guideline
	Kimcelletumorer udenfor CNS	UKCCSG-GC III (GC2005 04)	x	x	x	x	Guideline
	Lav-intermediær risiko neuroblastom	Lines	x	x	x		Guideline
	Levertumores	PHITT	x	x			Guideline
	Medulloblastom	PNET5 og HIT- MED guidelines	x	x	x		Guideline

Grå-skraveret felt betyder protokol/register ikke skal være åben på denne afdeling

Appendiks 2. CVK

Da børn og unge i behandling for kræft ofte er svært immunsupprimerede er CVK relaterede infektioner og bakteriemier velkendt og ikke altid ufarlig komplikation. Derfor indeholder DBCR en CVK og infektionsdatabase, der som led i overvågning af behandlingskvaliteten ved de fire afdelinger gennem flere år har registreret antal- og type af bakteriemier, antal og type af anvendte CVK og infektionsbetingede årsager til fjernelse af CVK. Det er fortsat vigtigt at monitorere forekomsten af bakteriemier og infektionsbetingede årsager til fjernelse af CVK hos denne patientgruppe for at vurdere om den anvendte antibiotikabehandling, samt retningslinjer for anlæggelse, håndtering og pleje af centrale venekatetre, er sufficente.

Antal bakteriemiepisoder pr. 1000 CVK-dage.

Standard < 3 pr. 1000 CVK-dage.

	Standard	Uoplyst	Aktuelle år	Tidligere år				
	< 3 pr. 1000 CVK-dage	Tæller/ nævner	antal (%)	2022	2021	2020	2019	
	opfyldt			Rate pr. 1000 CVK- dage	95% CI	Rate	Rate	Rate
Danmark	Ja	107 / 76.3700	0 (0)	1,40	1,39-1,41	1,04	1,12	1,25
Rigshospital	Ja	62 / 39.650	0 (0)	1,56	1,55-1,58	1,27	1,27	1,49
Odense	Ja	6 / 11,881	0 (0)	0,51	0,50-0,51	0,62	0,63	0,70
Aarhus	Ja	39 / 21.4322	0 (0)	1,82	1,80-1,84	0,92	1,05	1,46
Aalborg	Ja	0 / 3.407	0 (0)	0	-	0,32	1,16	0,57

Beregningsregler:

- Tæller: Antal bakteriemiepisoder pr. kalenderår.
- Nævner: Antal CVK-dage pr. kalenderår.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Patienter uden CVK-registrering.

Kommentarer:

Analysen omfatter alle anvendte katetre, både midlertidige: ikke tunnelerede CVK, og PICC lines med 1 og 2 løb, samt permanente katetre: tunneleret CVK med 1 og 2 løb, samt vaskulær injektionsport med 1 og 2 løb.

Samlet for Danmark er antal af bakteriæmieepisoder 1,40 pr 1000 CVK dage i 2022.

Standarden på < 3 bakteriæmier pr 1000 CVK dage er klart opfyldt for samtlige centre, fra 0 – 1,84 pr 1000 CVK-dage. Forskelle patientkategorier på centrene bevirker at data ikke umiddelbart kan sammenlignes.

Antal infektionsbetingede årsager til præmatur fjernelse af CVK pr. 1000 CVK-dage.

Standard < 2 pr. 1000 CVK-dage.

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	< 2 pr. 1000 CVK-dage	Tæller/ opfyldt	antal nævner (%)	2022	95% CI	2021	2020	2019
Danmark	Ja	45 / 76.370	0 (0)	0,59	0,59-0,59	0,52	0,61	0,32
Rigshospital	Ja	24 / 39.650	0 (0)	0,61	0,60-0,61	0,57	0,42	0,31
Odense	Ja	5 / 11.881	0 (0)	0,42	0,41-0,43	0,53	0,40	0,42
Aarhus	Ja	16 / 21.432	0 (0)	0,75	0,74-0,75	0,58	0,66	0,47
Aalborg	Ja	0 / 3.407	0 (0)	0	-	0	1,86	0

Beregningsregler:

- Tæller: Antal infektionsbetingede årsager (bakteriæmi, lumeninfektion, tunnelinfektion eller lokal infektion ved indstiksted) til præmatur fjernelse af CVK pr. kalenderår.
- Nævner: Antal CVK-dage pr. kalenderår.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: Patienter uden CVK-registrering.

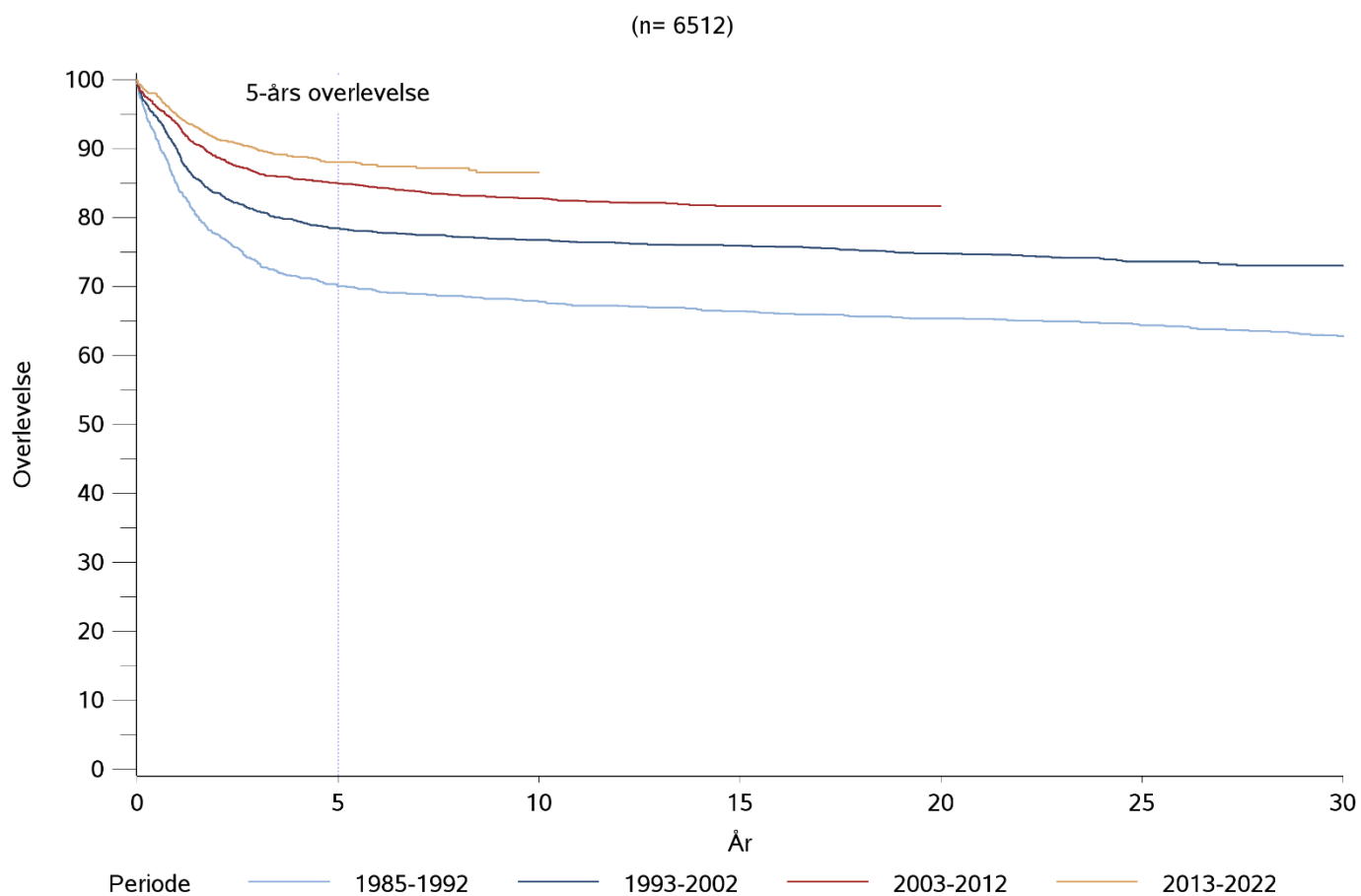
Kommentarer:

Analysen omfatter alle anvendte katetre, både midlertidige: ikke tunnelerede CVK, og PICC lines med 1 og 2 løb, samt permanente katetre: tunneleret CVK med 1 og 2 løb, samt vaskulær injektionsport med 1 og 2 løb. Raten af CVK, der fjernes pga. infektion er samlet for Danmark meget lav, 0,58 pr 1000 CVK-dage, og klart under standarden på 2,0 pr 1000 CVK dage.

Variation mellem centrene og over år kan tilskrives forskelle i patientsammensætningen (case-mix) mellem afdelingerne, samt forskellig praksis for fjernelse af CVK.

Appendiks 3. Overlevelse

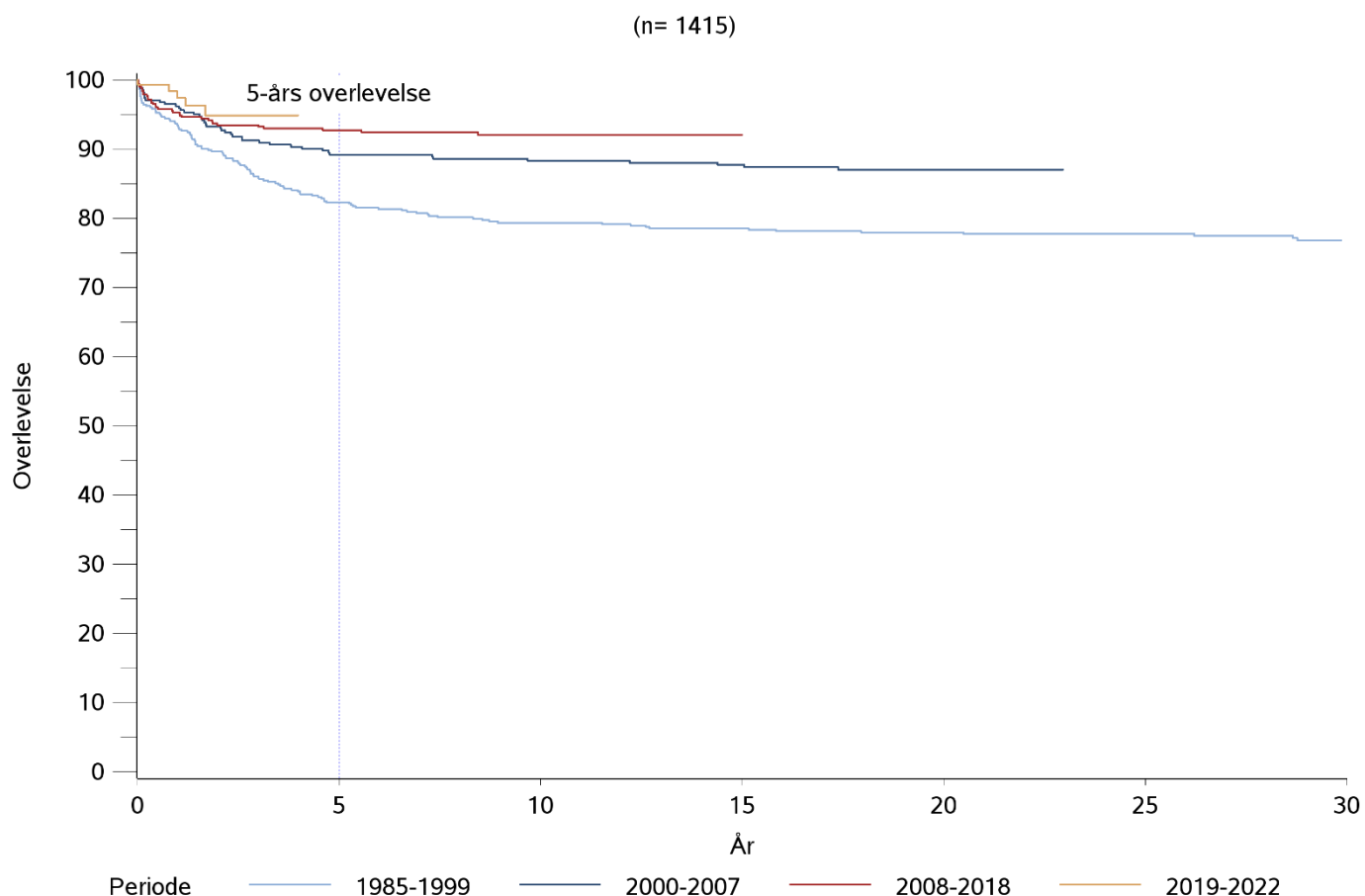
Figur 3A. KM-estimeret overlevelse efter børnekræft, eksklusiv LCH, 1985-2022.



Tabel 3A. KM-estimeret 5-års overlevelse efter børnekræft, eksklusiv LCH, 1985-2022.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	1219	0.7 (0.67-0.73)
1993-2002	1741	0.78 (0.77-0.8)
2003-2012	1788	0.85 (0.83-0.87)
2013-2022	1764	0.88 (0.86-0.9)

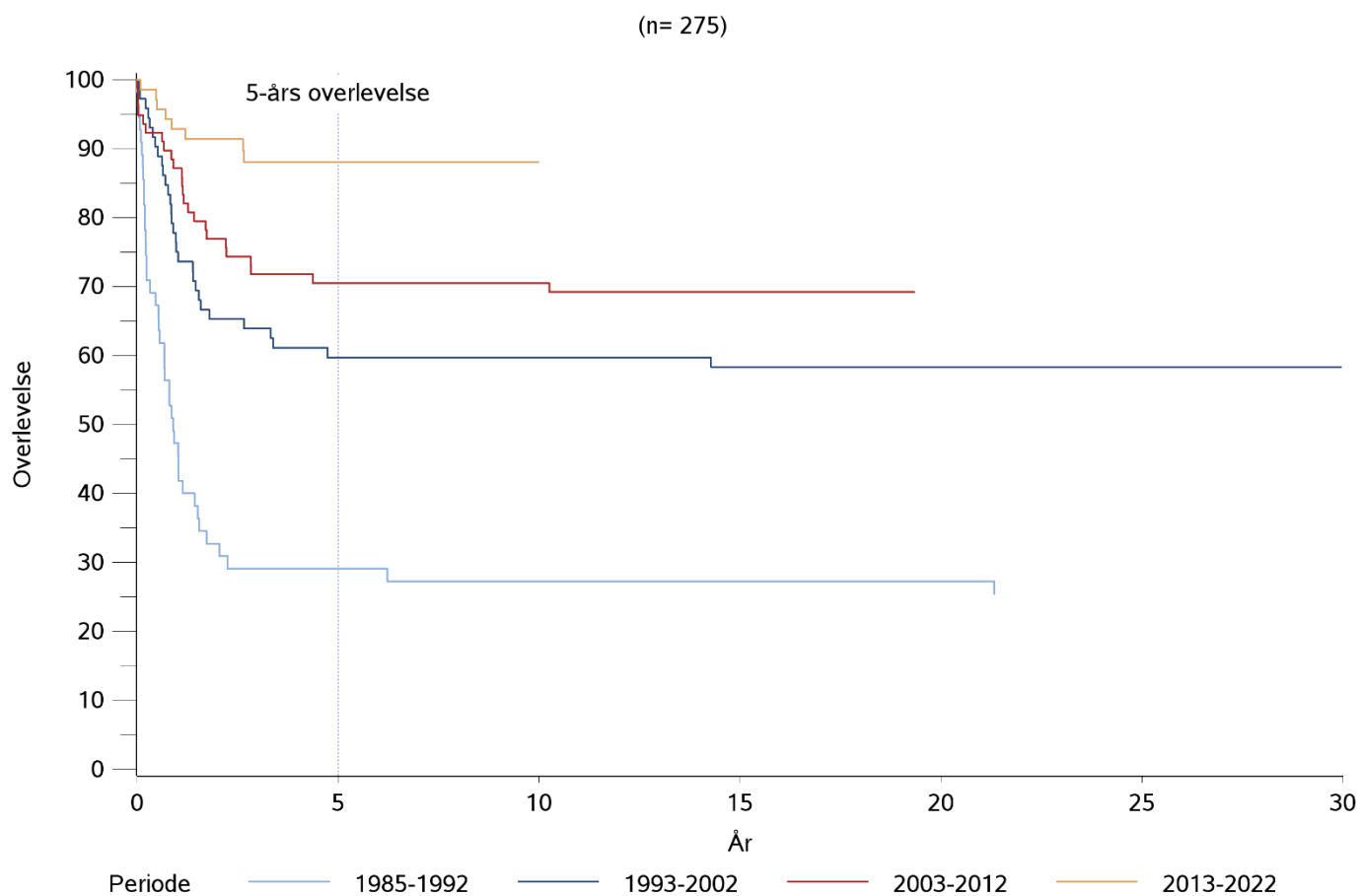
Figur 3C. Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). 5 års overlevelsen for børn med en primær kræftdiagnose og mellem 1-18 år på diagnostidspunktet, med diagnosedato 1982- frem til skæringsdato, opdelt på nye tidsperioder (kun for figur og tabel 3_5) så de følger protokoller for ALL: 1985-31.5.2000, 1.6.2000-31.5.2008, 1.6.2008-. Fra og med næste årsrapport opdeles den sidste periode før/efter 1.6 2019: 1.6.2008-31.12.2018.



Tabel 3C. Akut lymfoblastær leukæmi (ALL). Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnostidspunktet, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985-2022, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1999	503	0.82 (0.79-0.86)
2000-2007	342	0.89 (0.86-0.92)
2008-2018	428	0.93 (0.9-0.95)
2019-2022	142	. (-.-)

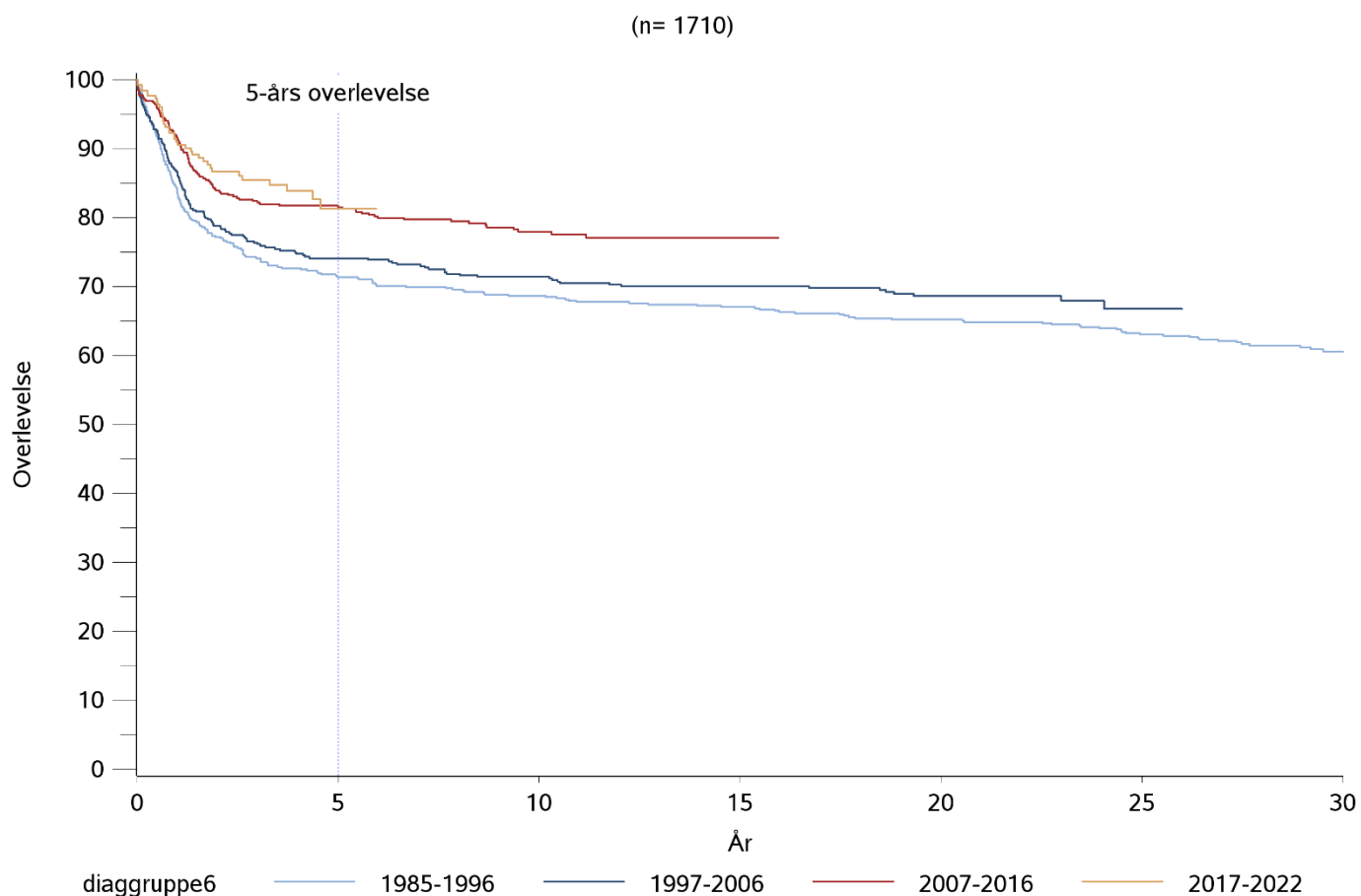
Figur 3F. **Acute myeloid leukemia.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



Tabel 3F. **Acute myeloid leukemia.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	55	0.29 (0.17-0.41)
1993-2002	72	0.6 (0.48-0.71)
2003-2012	78	0.71 (0.6-0.81)
2013-2022	70	0.88 (0.8-0.96)

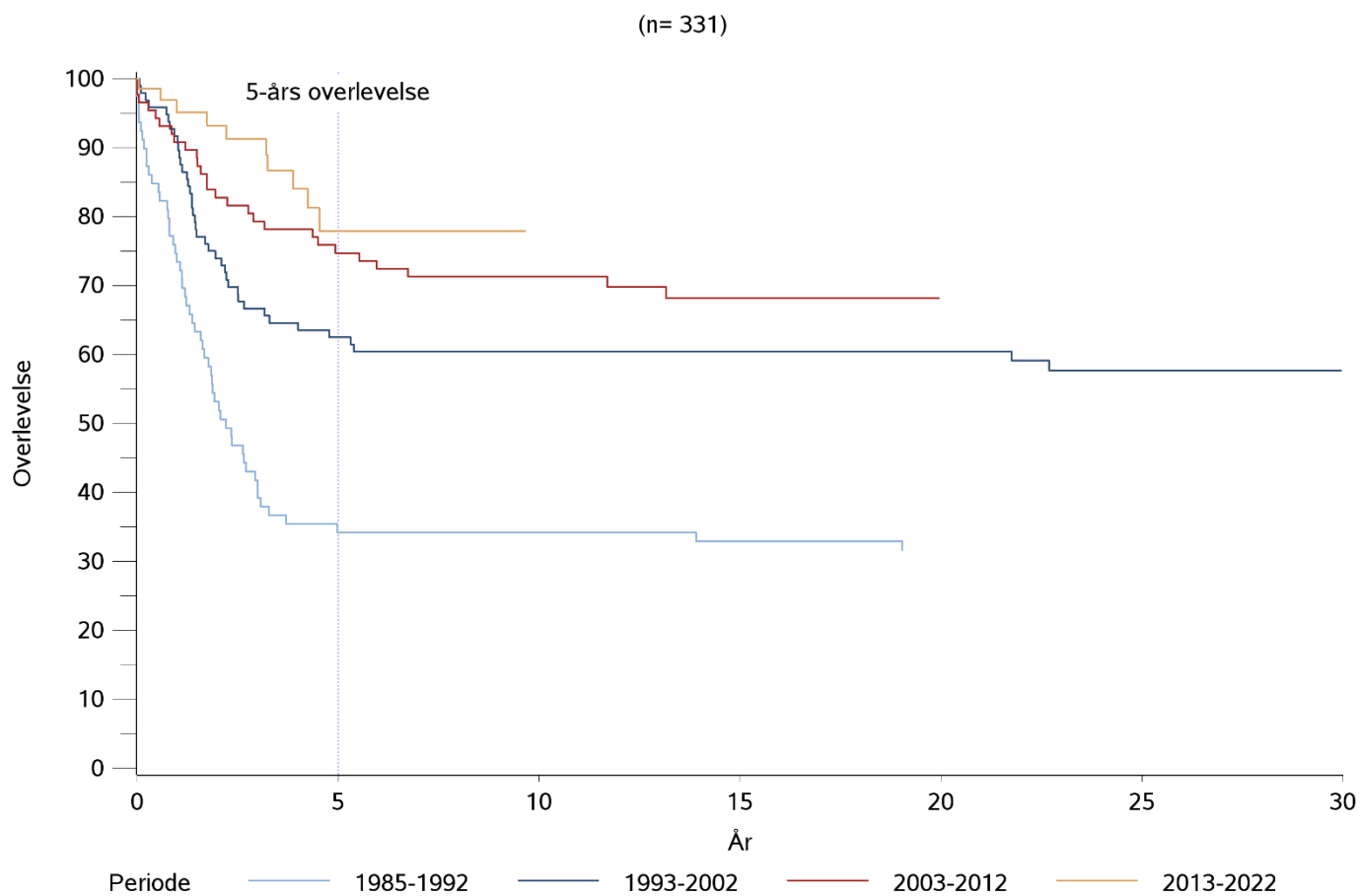
Figur 3G. **Hjernetumorer.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



Tabel 3G. **Hjernetumorer.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1982- frem til skæringsdato, opdelt på 3 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1996	552	0.71 (0.68-0.75)
1997-2006	444	0.74 (0.7-0.78)
2007-2016	454	0.81 (0.78-0.85)
2017-2022	260	0.81 (0.75-0.87)

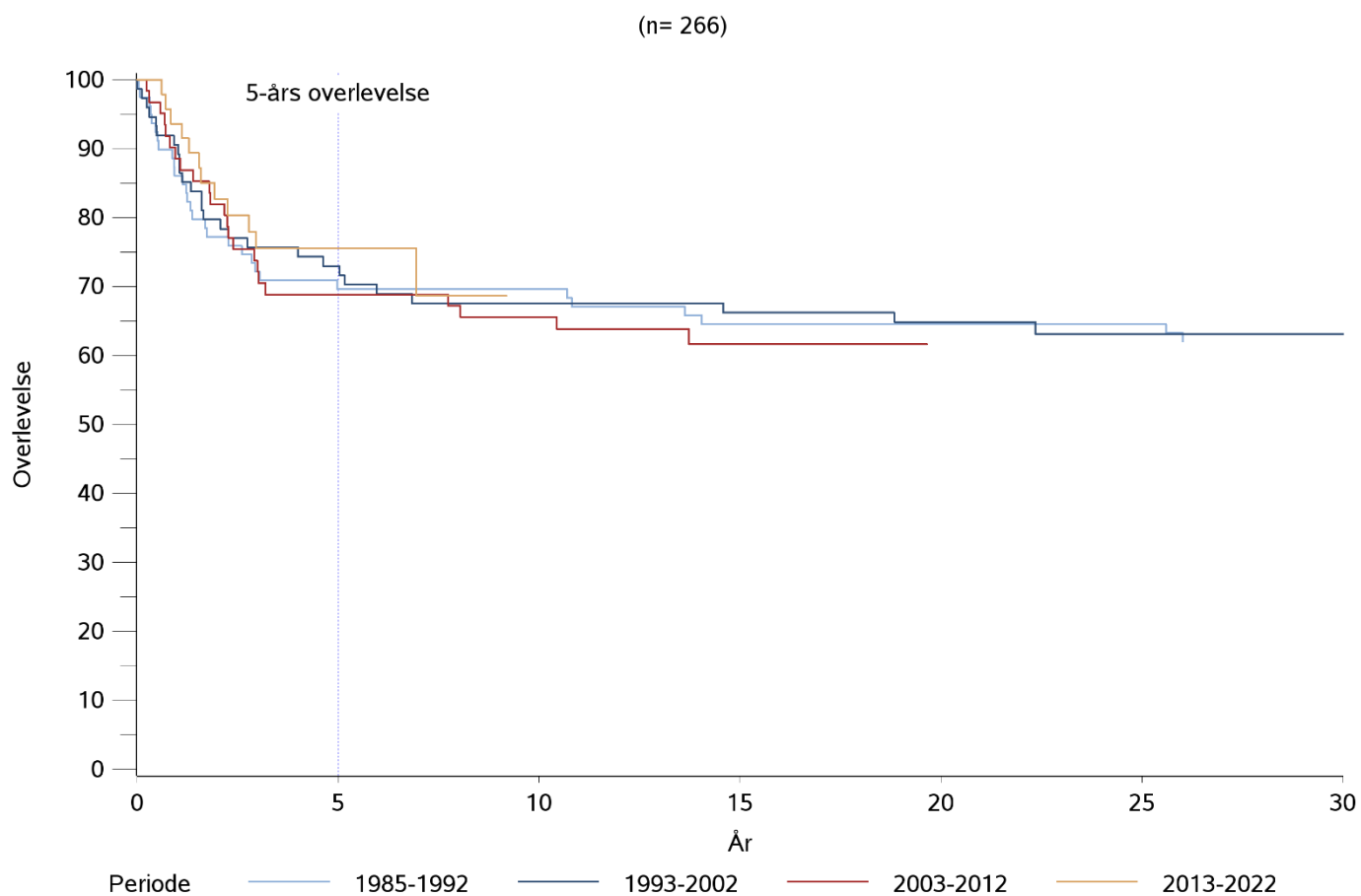
Figur 3H. **Neuroblastom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



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

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	79	0.34 (0.24-0.45)
1993-2002	96	0.63 (0.53-0.72)
2003-2012	87	0.75 (0.66-0.84)
2013-2022	69	0.78 (0.65-0.91)

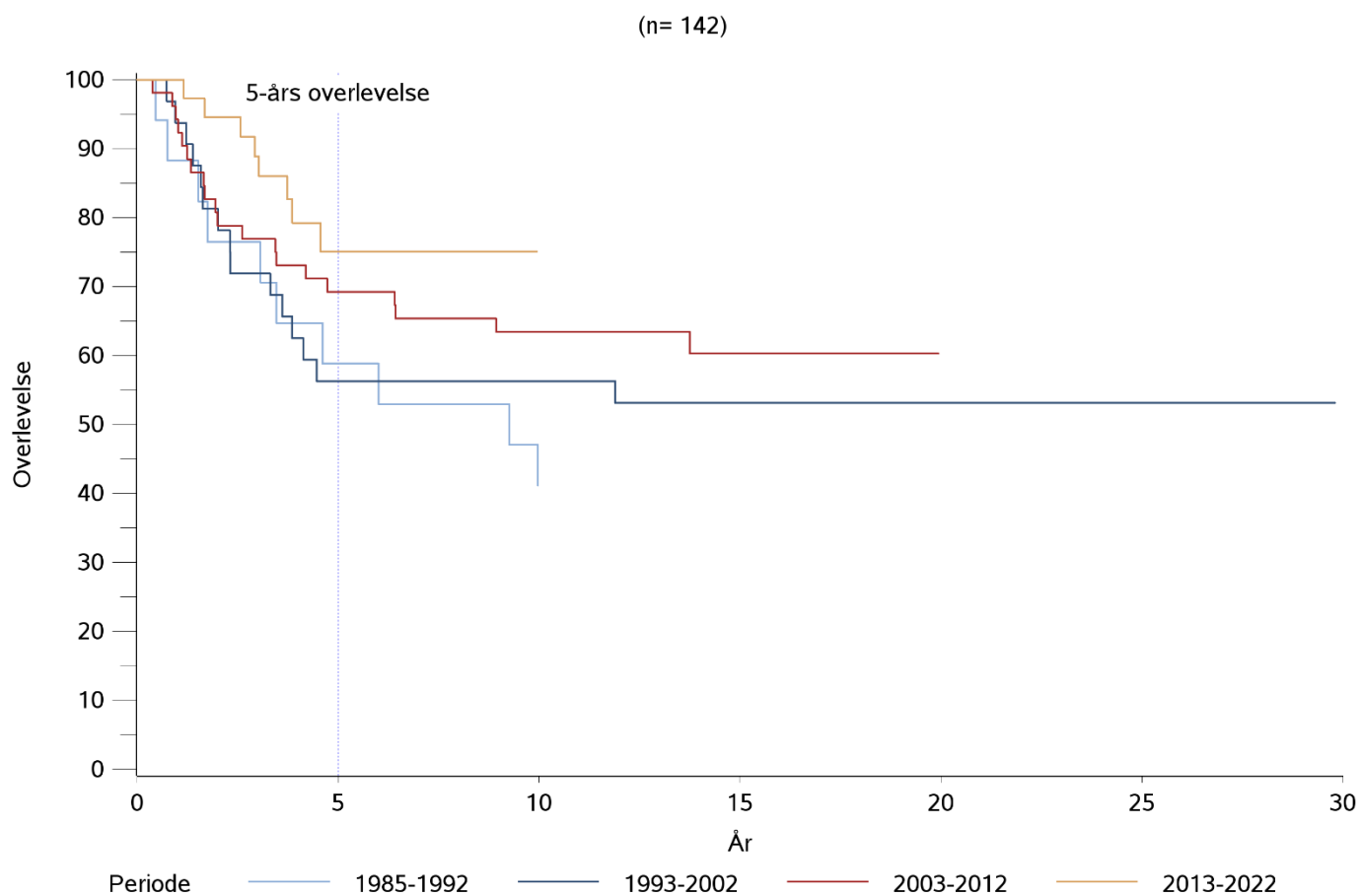
Figur 3J. **Rhabdomyosarkom**. Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



Tabel 3J. **Rhabdomyosarkom**. Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	79	0.7 (0.59-0.8)
1993-2002	74	0.73 (0.63-0.83)
2003-2012	61	0.69 (0.57-0.8)
2013-2022	52	0.76 (0.63-0.88)

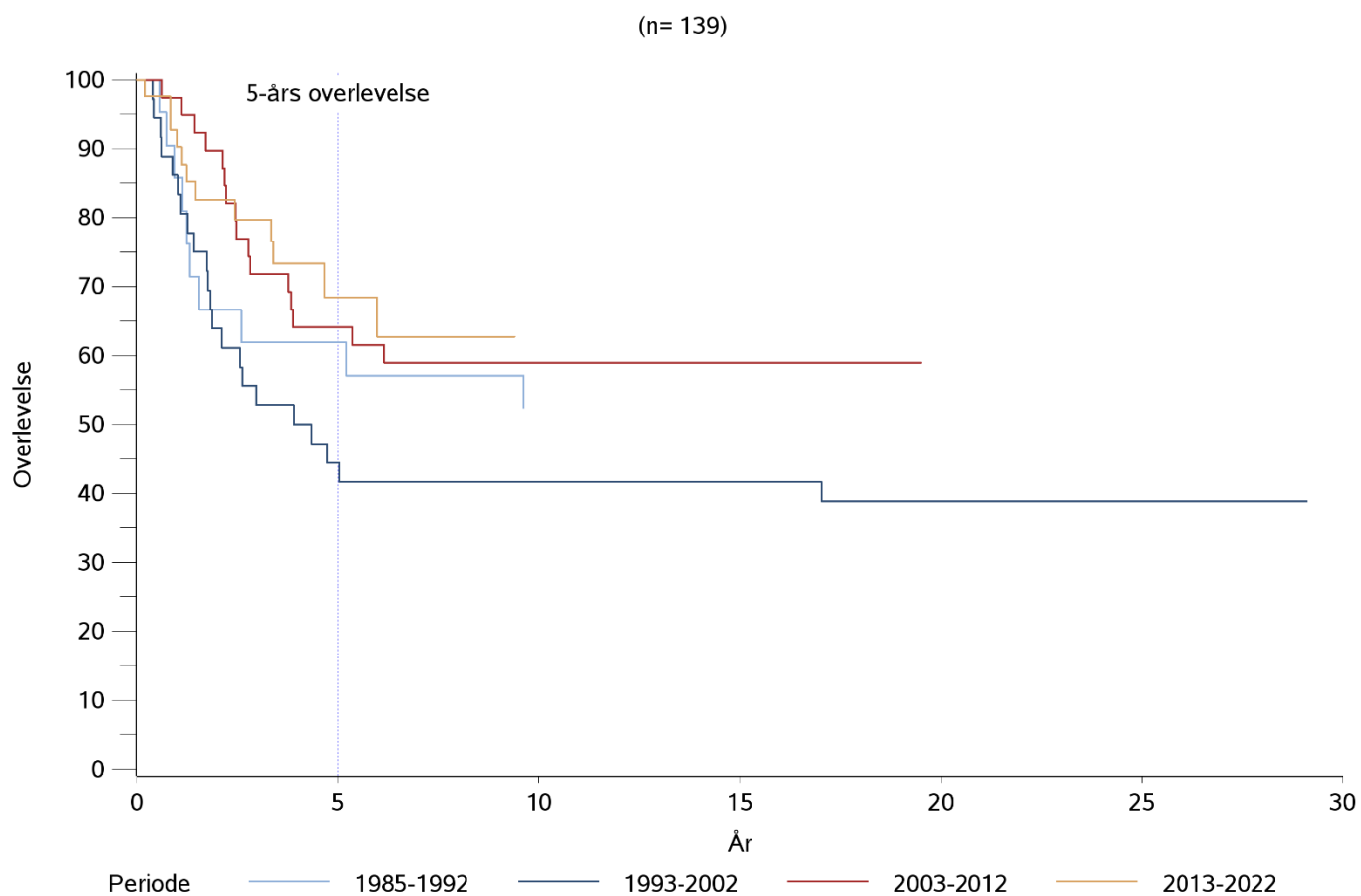
Figur 3K. Ewing's sarkom. Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnostidspunktet, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



Tabel 3K. Ewing's sarkom. Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnostidspunktet, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	17	0.59 (0.35-0.82)
1993-2002	32	0.56 (0.39-0.73)
2003-2012	52	0.69 (0.57-0.82)
2013-2022	41	0.75 (0.6-0.9)

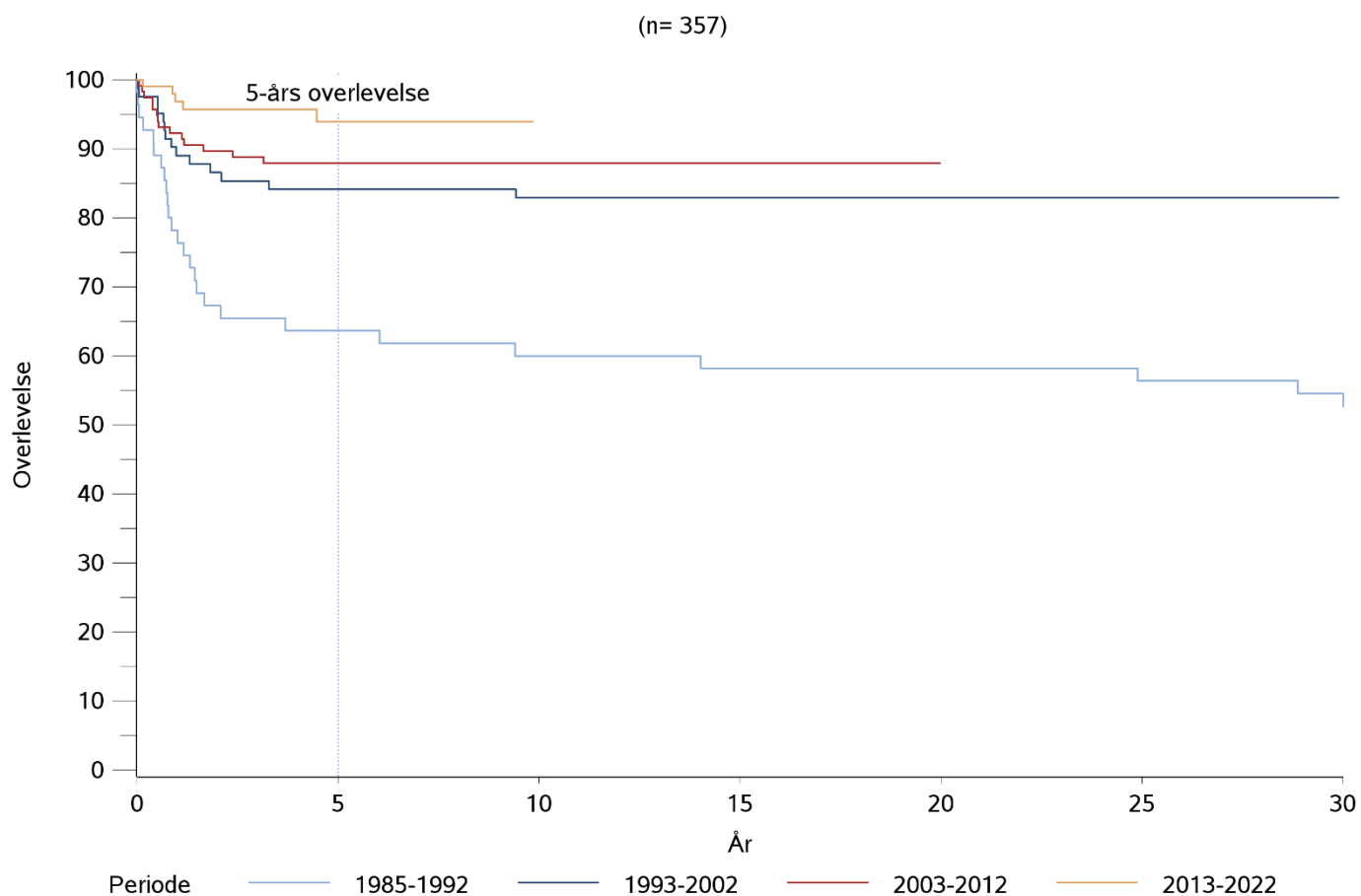
Figur 3L. **Osteosarkom**. Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnostidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



Tabel 3L. **Osteosarkom**. Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en **primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnostidspunktet**, opgjort for børn med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	21	0.62 (0.41-0.83)
1993-2002	36	0.44 (0.28-0.61)
2003-2012	39	0.64 (0.49-0.79)
2013-2022	43	0.68 (0.52-0.85)

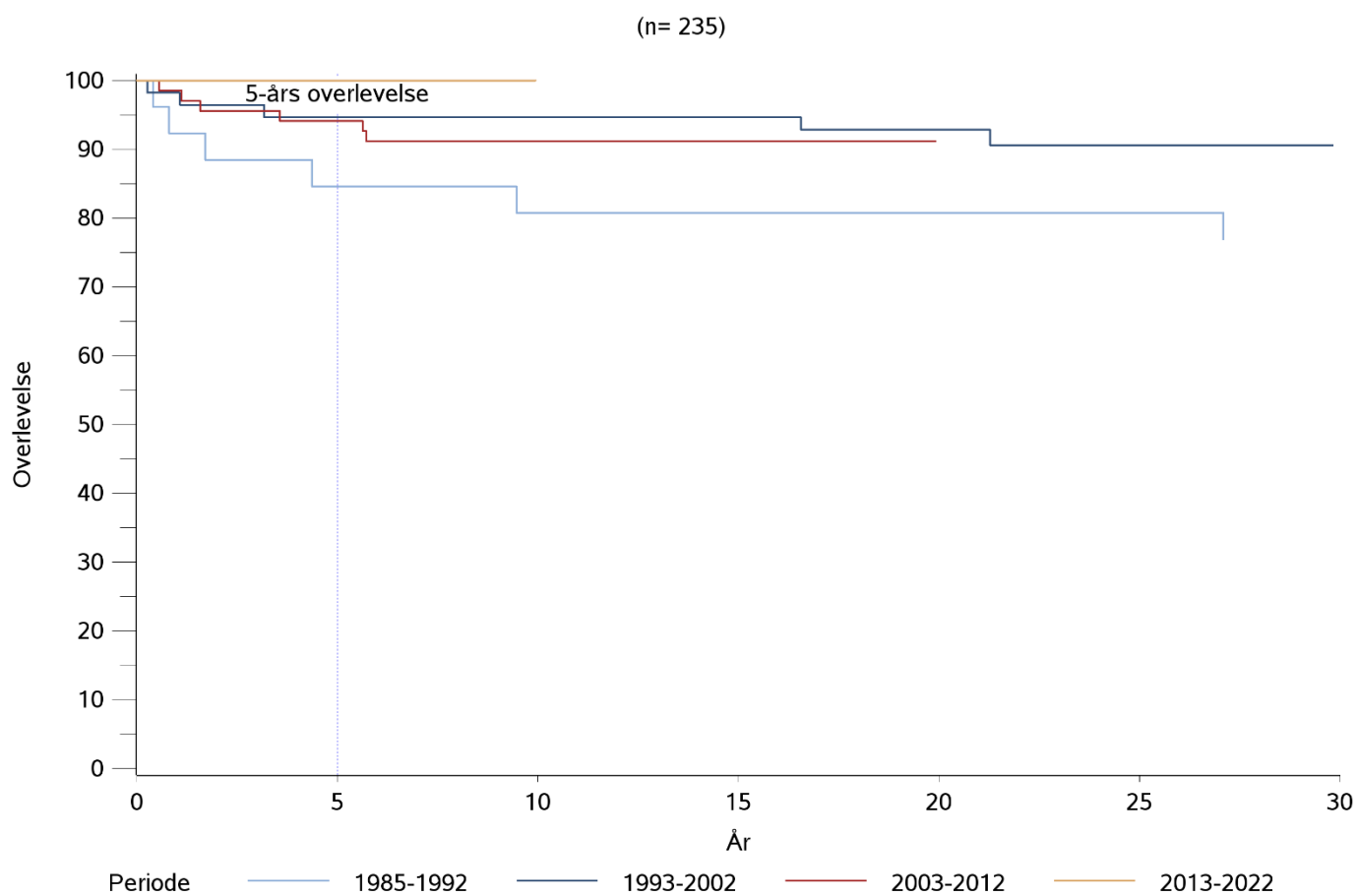
Figur 3M. **Non-Hodgkin lymfom.** Ujusteret overlevelse med lodret markering af 5 års overlevelsen, opgjort for børn < 18 år med diagnosedato fra 1985- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.



Tabel 3M. **Non-Hodgkin lymfom.** Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med en primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, opgjort for børn med diagnosedato fra 1982- frem til skæringsdato, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	55	0.64 (0.51-0.76)
1993-2002	82	0.84 (0.76-0.92)
2003-2012	116	0.88 (0.82-0.94)
2013-2022	104	0.94 (0.89-0.99)

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



Tabel 3n. Hodgkin Lymfom. Ujusteret 5 års overlevelse for alle børn med HL som primær kræftdiagnose og under 18 år på diagnosetidspunktet, opdelt på 4 tidsperioder.

Gruppe	Antal observationer	5-års overlevelse (95% CI)
1985-1992	26	0.85 (0.71-0.98)
1993-2002	56	0.95 (0.89-1.01)
2003-2012	68	0.94 (0.89-1)
2013-2022	85	1 (1-1)

Appendiks 4. Dødsårsager

Tabel 4A. Død og dødsårsager for børn med diagnosedato de seneste 5 år, 2018-2022.

	2018 - 2022		
	Død	Levende	I alt
Dødsårsag			
Behandlingsrelateret dødsfald	10	0	10
Fremskreden sygdom	63	0	63
Infektion	3	0	3
Levende	0	867	867
	76	867	943

Tabel 4C. Antal døde (uanset dødsårsagen) og antal i live fordelt på antal år i live efter primærdiagnosen og hoveddiagnose, **restriktion til diagnosticerede børn 2003-2022.**

	I live	0-5	6-10	10+	I alt
Hovedgruppe					
1. Leukemi	899	106	4	3	1012
2. Lymfom og LCH	525	38	4	0	567
3. Hjerneturmor	689	159	22	#	872
4. Neuroblastom	120	31	3	#	156
5. Retinoblastom	84	4	0	0	88
6. Nyretumor	139	4	0	#	144
7. Levertumor	40	3	#	#	46
8. Knoglesarkom	127	50	7	#	185
9. Bløddelssarkom	151	42	3	#	198
10. Kimcelletumor	188	4	0	0	192
11. Carcinom	96	7	0	0	103
12. Andet	20	4	0	0	24
13. Hovedgruppe ikke angivet	#	0	#	0	#
Total	3079	452	46	12	3589

Kommentar: Blandt de 3589 børn, der blev diagnosticeret i perioden 2003-2022, var 510 børn døde, 14%, døde på opfølgningstidspunktet for denne rapport. Heraf døde 452, 13%, inden for de første 5 år efter diagnosen. Analysen er svær at konkludere på pga. forskelle i follow-up perioder, som er afhængig af diagnostetidspunkt.

Appendiks 5. Supplerende analyser til Indikator 5a: Tid til behandlingsstart fra diagnosedato

Supplerende indikator 5: Andel patienter, der starter behandling inden for 14 dage fra efter diagnosedato

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2022 - 31.12.2022		Tidligere år		
	> 80% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2021 Antal	2021 Andel	2020 Andel
Danmark	Ja	118 / 136	0 (0)	87	(80-92)	113 / 128	88	88
Rigshospitalet	Nej	52 / 67	0 (0)	78	(66-87)	52 / 59	88	83
Odense	Ja	26 / 28	0 (0)	93	(76-99)	21 / 22	95	86
Aarhus	Ja	39 / 40	0 (0)	98	(87-100)	36 / 43	84	95
Aalborg	Ja	# / #	0 (0)	#	(#)	4 / 4	100	100

Tabel 5A. **Alle afdelinger:** Tid til behandlingsstart fra diagnose dato, målt i dage, **restriktion til diagnosticerede børn det seneste opgørelses år, 2022.**

	Censureret	0-14	15-20	21-29	30+	I alt	Min	Max
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal		
Hovedgruppe								
1. Leukemi	0	49	0	0	0	49	0	3
2. Lymfom og LCH	#	25	6	0	#	34	0	36
3. Hjernetumor	5	22	2	#	3	33	0	145
4. Neuroblastom	0	13	0	0	0	13	0	14
5. Retinoblastom	0	3	0	0	0	3	#	5
6. Nyretumor	0	9	0	0	0	9	#	7
7. Lever tumor	0	#	0	0	0	#	12	12
8. Knoglesarkom	0	4	#	#	0	7	4	27
9. Bløddelssarkom	0	5	0	#	4	10	0	63
10. Kimcelletumor	0	4	0	0	0	4	0	8
11. Carcinom	0	4	0	0	0	4	0	12
12. Andet	0	0	#	0	0	#	15	15
13. Hovedgruppe ikke angivet	0	0	0	#	0	#	23	23
Total	7	139	10	5	8	169	0	145

Kommentar: I alt 139/169 patienter (82 %) startede behandling indenfor 14 dage fra den definerede diagnosedato til 1. behandlingsdag.

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

Det er værd at bemærke at der er fortsat er en del forsinkelser til udredning og henvisning ved de børneonkologiske afdelinger.

Appendiks 6: Vejledning i fortolkning af resultater

Tabeller med resultater for indikatorer, pr. region og afdeling

Disse tabeller viser resultater på landsplan samt for regioner og afdelinger.

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

Konfidensinterval

Som udgangspunkt udgør en population en tilfældig stikprøve af en baggrundspopulation. I baggrundspopulationen findes en sand, men ukendt, værdi, som estimeres i stikprøven.

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

Standarden opfyldt eller ikke opfyldt

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

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

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

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

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

Tabeller med resultater for indikatorer, pr. region og afdeling

Disse tabeller viser resultater på landsplan samt for regioner og afdelinger.

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

8. Regionale kommentarer

Region Nordjylland: --

Region Midtjylland: Der er igen kommentarer fra Region Midtjylland til denne årsrapport.

Region Syddanmark: --

Region Sjælland: --

Region Hovedstaden: Region Hovedstaden har ikke kommentarer til årsrapporten.