



rkkp regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Børnecancer Register

DBCR Årsrapport 1. januar 2023 - 31. december 2023

Offentliggjort 11. juni 2024

Årets Resultater

Konklusioner og anbefalinger

1.1. Indikatorer

På baggrund af 3 indikatorer (1 procesindikatorer og 2 resultatindikatorer) skal årsrapporten for Dansk Børnecancer Register (DBCR) i 2023 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 patienternes 5 års recidivfrie overlevelse og samlede 5 års overlevelse mellem landets regioner

Desuden beskrives dækningsgraden af DBCR i forhold til Landspatientregistret (LPR).

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 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, hvor den samlede 5 års overlevelse for alle typer af kræft hos børn ligger på 89% i indeværende årsrapport. Det skal dog fremhæves, at overlevelsen for de forskellige typer af kræft, er meget forskellig.

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 (tabel 0.B). 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 (eksempelvis forskellige typer kirurgi, transplantationer, protonbestråling og fase 1+2), som ligeledes kun udføres på visse afdelinger, hvorfor nogle patienter er behandlet ved flere afdelinger i løbet af deres behandlingsforløb (se tabel 1.0).

I DBCR registreres patienten både med bopæl, og hvor de er blevet behandlet. Patients primære behandlende universitetsafdeling, er den afdeling, der har ansvaret for opstart af behandlingen, det også selvom børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er således opgjort efter bopæl og primær behandlende afdeling og følger patienterne fra diagnosetidspunktet frem. På grund af det case-mix i børnekræft populationen, den biologiske og kliniske heterogenitet af sygdommene og det lille patientgrundlag, er sammenligning mellem afdelingerne problematisk. Årsrapporten sammenligner derfor overlevelsen på regionsniveau fremfor afdelingsniveau, da det giver et mere retvisende patientgrundlag i analyserne, hvor case-mix er ophævet, og afspejler den samlede børneonkologiske behandling for alle typer af patienter i Danmark.

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 overlevelseshdata 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.

Styregruppe har besluttet at "tid til behandlingsstart" udgår som procesindikator, da denne indikator vurderes på månedlig basis ved alle afdelinger allerede. Overlevelseshkurver for de specifikke sygdomme er ikke medtaget i denne årsrapport, men vil blive rapporteret hvert 2. år. Styregruppen henviser til sidste års årsrapport i stedet.

1.2. Konklusioner på udvalgte standarder

Antallet af kræft hos børn og unge i aldrene 0-18 år diagnosticeret og registreret i opgørelsesperioden var 178 i perioden 01.01.2023-31-12.2023.

Dækningsgraden for DBCR var i 2023 på 95% i forhold til den samlede population registreret på de 4 børneonkologiske afdelinger i LPR og DBCR.

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier og internationale registre:

Af de 178 nydiagnosticerede patienter i denne årsrapport, havde 108 qua deres diagnose mulighed for at deltage i en international behandlingsprotokol (eller blive registreret til internationalt register) sv.t. 58% af den samlede population i 2023. Af de 108 patienter var der 4 som ikke kunne indgå i forsøget, da de ikke opfyldte inklusionskriterierne. Af de resterende 104 mulige patienter som kunne deltage i en protokol, deltog alle 104, sv.t. et indikatorniveau på 100% for hele landet.

Det er DAPHO (DMCG =Dansk pædiatrisk hæmatologi onkologi), der beslutter, hvilke internationale behandlingsprotokoller danske patienter skal tilbydes at indgå i.

Det er vigtigt at fastholde 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 og at indikatoren bibeholdes trods opnået indikatorniveau. 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 af de børneonkologiske afdelinger og diagnosticeret i perioden 2018-2023 er 5 års overlevelsen estimeret til 89% og dermed over den fastsatte standard på $\leq 85\%$. En samlet 5-års overlevelse på 89% er en stigning på 2% i forhold til de tidligere perioder. Fremgangen er konsistent over alle 5 år, overlevelsen for perioden 2018-2023 er højere end for de forrige perioder (figur 3.1).
- 5-års overlevelse opgjort efter bopælsregion er i aktuelle periode meget homogen, med andele på 86-92, indikatortabel og figur 3.3. Dette tolker styregruppen som udtryk for tæt nationalt samarbejde om patienterne, og at patienterne tilbydes samme protokollerede behandling.

1.3. Anbefalinger

DBCR har de seneste 2 år gennemgået en validering og datagennemgang med særligt fokus på diagnose- og klassifikationssystemer, bedre stadietildeling ved implementering af de såkaldte Torontokriterier (<https://www.canstaging.org>) for de forskellige sygdomme, dødsårsager, recidiv- og progressionsstatus. Der er lavet ny indtastningsdatabase som lige er sat i gang med udgangen af 2023, hvilket har været et omfattende arbejde. Rapporten samt SOP'er for indtastning i databasen er at finde på RKKP's hjemmeside.

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 et 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 4 år støttet den Nationale Kliniske Forsøgshed. 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 har publiceret en artikel om behandlingsrelaterede dødsfald over de seneste 20 år i Danmark som viser at forekomsten af behandlingsrelaterede dødsfald er stabil over perioden, trods behandlingsintensiteten er steget markant. (Sørensen M, Andersen MM, Rostgaard K, Schmiegelow K, Mikkelsen TS, Wehner PS, Olsen M, Søegaard SH, Hjalgrim LL: Treatment-related mortality among children with cancer in Denmark during 2001-2021. Acta Oncological, accepted for publication april 2024)

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 samt forbedre datakvaliteten i registret, hvor definition af eksempelvis relaps - og diagnoseregistrering af hjernetumorer er det næste som styregruppen, vil arbejde med.

Maj 2024

Styregruppen for DBCR

Oversigt over alle indikatorer og resultater

Indikator	Format	Standard	%	Indikatoropfyldelse			
				Uoplyst	2023	2022	2021
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Indikator 1: Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier.	Andel	= 100	0	100	(97-100)	100	94
Indikator 2: 5 års Tilbagefaldsfri overlevelse inden for 5 år efter diagnose med LCH+DD.	Andel	≥ 70	0	77	(75-80)	75	75
Indikator 3: 5 års overlevelse uden LCH+DD.	Andel	≥ 85	0	89	(87-92)	88	87

Indikatorresultater

Indikator 1: Andel patienter der bidrager til internationale evalueringer af behandlingskvalitet

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:

De kliniske "protokoller" er kliniske lægemiddelforsøg eller internationale registre, hvor den bedste internationale standardbehandling til en give behandling er defineret, og disse udgør de kliniske retningslinjer for det børneonkologiske speciale. Styregruppen har derfor besluttet at hæve standarden til 100%, for at signalere, at alle børn med kræft, hvis det er muligt, skal indgå i en behandlingsprotokol, for at få gavn af den nyeste behandling og dermed bidrage til den forsat udvikling af behandling og forskning. På landsplan indgår alle rapporterbare patienter i klinisk protokol/forsøg, og dermed opfylder alle afdelinger standarden. I forhold til forrige perioder er det andet år i træk med 100% opfyldelse, og i forhold til 2021 er dette en fremgang på 6%.

Diskussion og implikationer:

En behandlingsprotokol beskriver udredning, stadietinddeling, 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 2023 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 104 patienter kunne deltage i protokol, hvor af 4 ikke opfyldte inklusionskriterierne. Ingen forældre har takket nej til at lade deres barn indgå i en protokol. Det betyder også at 74 patienter ikke kunne indgå i et aktivt forsøg. 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 2023 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. I år er der ingen internationale forsøg som kunne være anmeldt, som ikke er blevet det, på nationalt niveau.

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.

Andel patienter der bidrager til evaluering af behandlingskvalitet ved rapportering til internationale studier ud af alle rapporterbare patienter.

	Udviklingsmål		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 100%	Tæller/	antal	01.01.2023 - 31.12.2023		2022		2021
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Ja	104 / 104	0 (0)	100	(97-100)	84 / 84	100	94
Rigshospitalet	Ja	53 / 53	0 (0)	100	(93-100)	44 / 44	100	93
Odense	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	15 / 15	100	100
Skejby	Ja	32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	25 / 25	100	93
Aalborg	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)			100

Supplerende tabel til indikator 1. Årsager til manglende rapportering i aktuelle periode, 2023, fordelt på hoveddiagnoser (ICCC3 klassifikation). Både dem der ikke opfylder indikatoren, samt dem der er ekskluderet fra indikatoren.

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.

Hovedgruppe	Ingen aktiv protokol	Registrering i protokol ikke mulig	Patienten opfylder ikke inklusionskriterierne	I alt
1. Leukemi	0	0	#	#
2. Lymfom og LCH	#	11	#	14
3. Hjernetumor	17	11	#	29
4. Neuroblastom	0	#	0	#
5. Retinoblastom	4	0	0	4
7. Levertumor	0	#	0	#
8. Knoglesarcom	3	8	0	11
9. Bløddelssarcom	#	#	0	#
10. Kimcelletumor	#	#	0	3
11. Carcinom	5	0	0	5
12. Andet	#	0	0	#
Total	34	36	4	74

Indikator 2: 5-års recidivfri overlevelse

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

Standard $\geq 70\%$

Datagrundlag

Patienterne er sammenholdt med Cpr-registret med henblik på registrering af dødsfald frem til og med 11. marts, 2024. Recidiv og progression er registreret på afdelingsniveau og er en indtastningsvariabel.

I DBCR registreres patienten både med bopæl og 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 af børnene efterfølgende modtager behandling på andre afdelinger. Indikatorerne er i år opgjort på regionsniveau da en 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 ikke har fået recidiv eller sygdomsprogression og er i live 5 år efter diagnosen.

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 dø.

- 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

Regionerne har behandlingsansvaret for deres borgere, og ansvaret for organiseringen af behandlingen. Det børneonkologiske område er organiseret med 4 afdelinger fordelt på Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. 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 enkelte 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. En måde at ophæve case-mix på hospitalsniveau er netop at se på overlevelses analyser på regionsniveau.

For hele populationen af patienter med børnekræft behandlet på en børneonkologisk afdeling og diagnosticeret i 2018-2023 er den recidivfrie 5 års overlevelse estimeret til 77% 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 trendfiguren.

Alle regioner opfylder standarden på $\geq 70\%$ med andele på 75-81%.

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 aldersspekteret, 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.

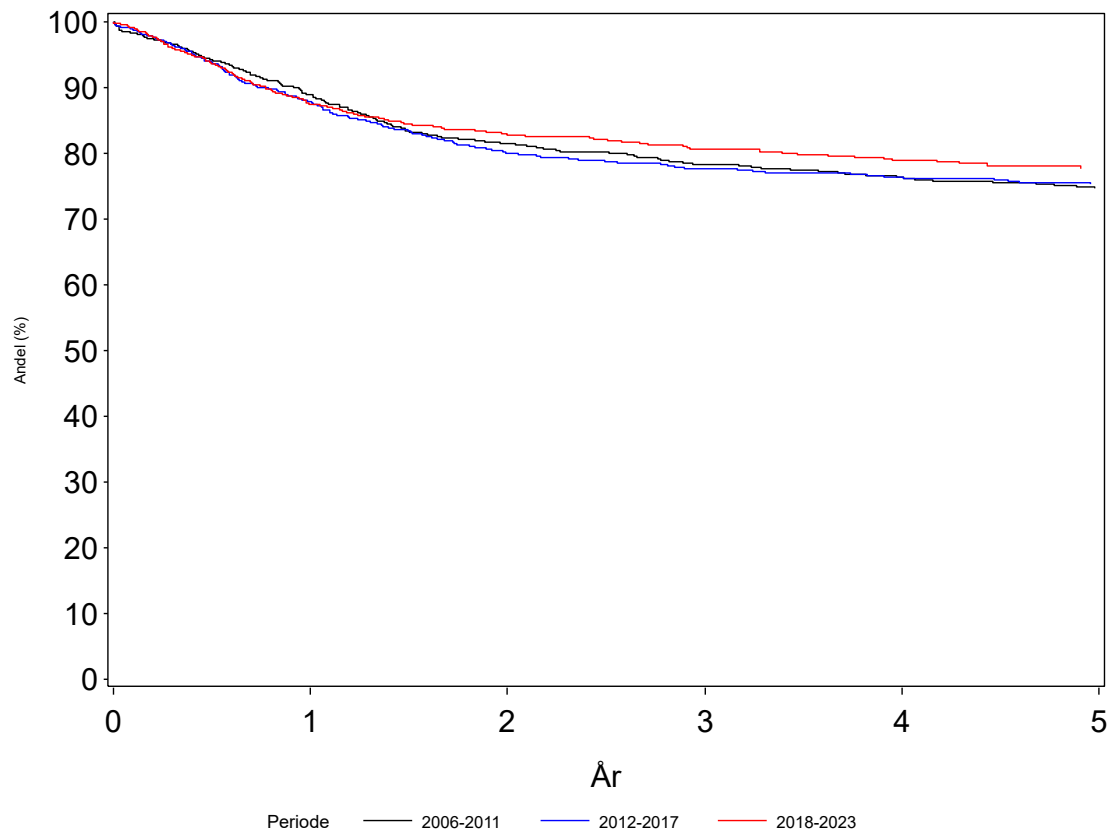
Vurdering af indikatoren

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.

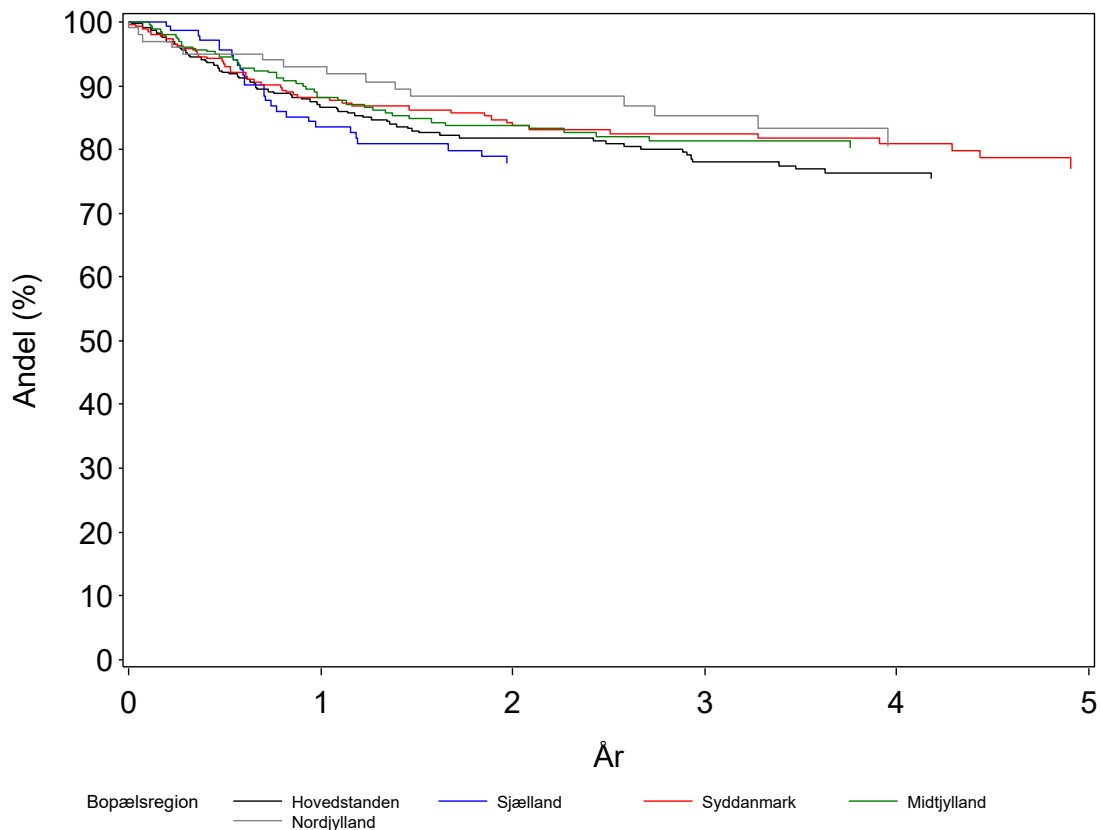
Validering af registrets diagnoser og sygdomsudbredelse og behandling (protokol) og behandlingscenter bør prioriteres højt, så kvaliteten af overlevelsesanalyser kan forbedres både i indikator 2 og 3. Dette gøres bl.a. ved gennemgang af variable i registret og udarbejdelse af en manual for registrering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

Udvikling i 5-års recidivfri overlevelse efter børnekraft.



5-års recidivfri overlevelse efter børnekræft fordelt på bopælsregion, 2018-2023.



Estimeret 5-års recidivfri overlevelse efter børnekræft.

	Standard	Døde/ Total	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 70%		antal	2018-2023		2014-2017	2006-2011
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	203 / 1.122	0 (0)	77	(75-80)	75	75
Hovedstaden	Ja	72 / 361	0 (0)	75	(70-80)	73	74
Sjælland	Ja	27 / 140	0 (0)	78	(69-84)	76	74
Syddanmark	Ja	46 / 261	0 (0)	77	(70-83)	78	79
Midtjylland	Ja	43 / 259	0 (0)	80	(74-85)	74	74
Nordjylland	Ja	15 / 101	0 (0)	81	(67-88)	79	71

Indikator 3: 5-års overlevelse

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

Standard $\geq 85\%$

Datagrundlag

Patienterne er sammenholdt med Cpr-registret med henblik på registrering af dødsfald frem til og med 11. marts, 2024.

I DBCR registreres patienten med bopæl samt 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 både primær behandlende afdeling og bopæl og følger patienterne fra diagnostidspunktet frem, dog opgøres overlevelseshistogrammerne på 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-estimerer:

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

Regionerne har behandlingsansvaret for deres borgere, og ansvaret for organiseringen af behandlingen. Det børneonkologiske område er organiseret med 4 afdelinger fordelt på Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. 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 enkelte 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. En måde at ophæve case-mix på hospitalsniveau er netop at se på overlevelseshistogrammer på regionsniveau.

For hele populationen af børnekræftpatienter behandlet på en af de børneonkologiske afdelinger og diagnosticeret i perioden 2018-2023 er 5 års overlevelsen estimeret til 89% og dermed over den fastsatte standard på $\geq 85\%$. En samlet 5-års overlevelse på 89% er en stigning på 2% i forhold til de tidligere perioder. Fremgangen er konsistent over alle 5 år, overlevelsen for perioden 2018-2023 er højere end for de forrige perioder. (figur 3.1).

5-års overlevelse opgjort efter bopælsregion er i aktuelle periode meget homogen, med andele på 86-92, indikatortabel og figur 3.2.

Diskussion og implikationer

Som man kan se af overlevelseshistogrammerne i appendiks, er der sket forbedringer over tid, men der er stor forskel i overlevelse mellem diagnosegrupperne. 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 overlevelseshistogrammerne 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

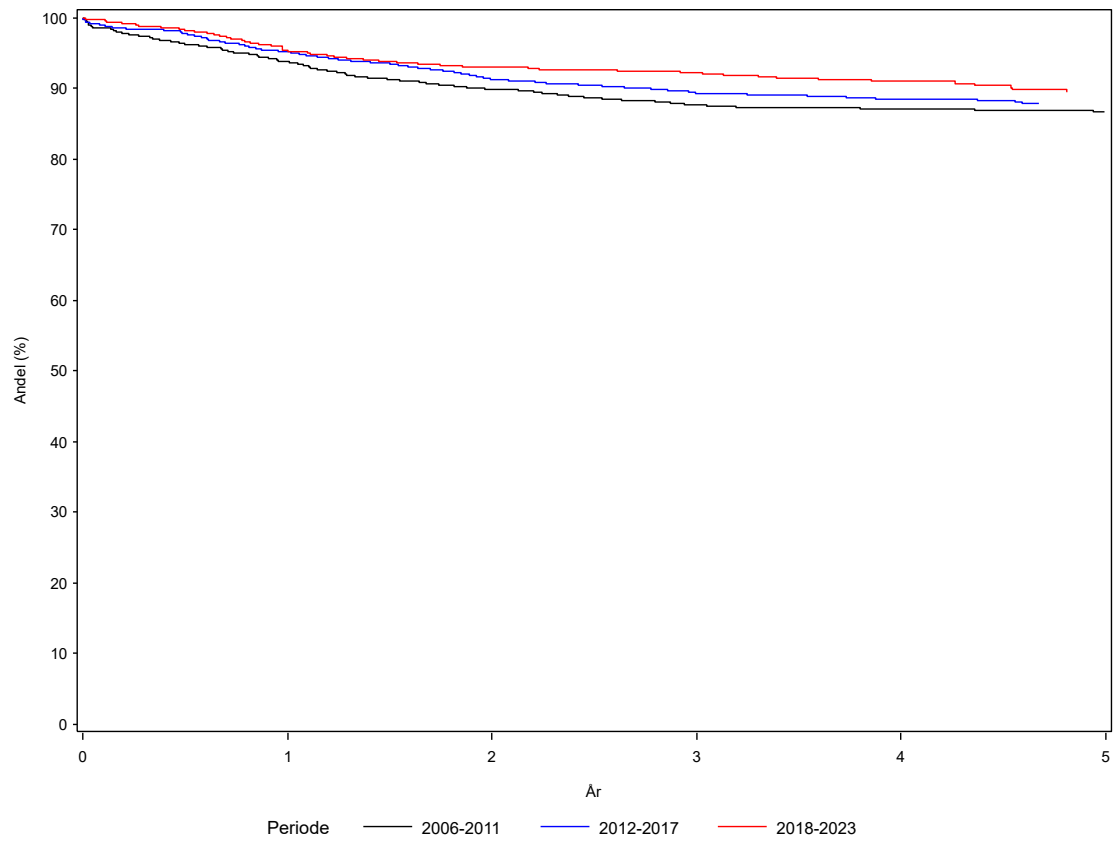
nationalt samarbejde om patienterne, og det at patienterne følger samme internationale protokoller.

Vurdering af Indikator

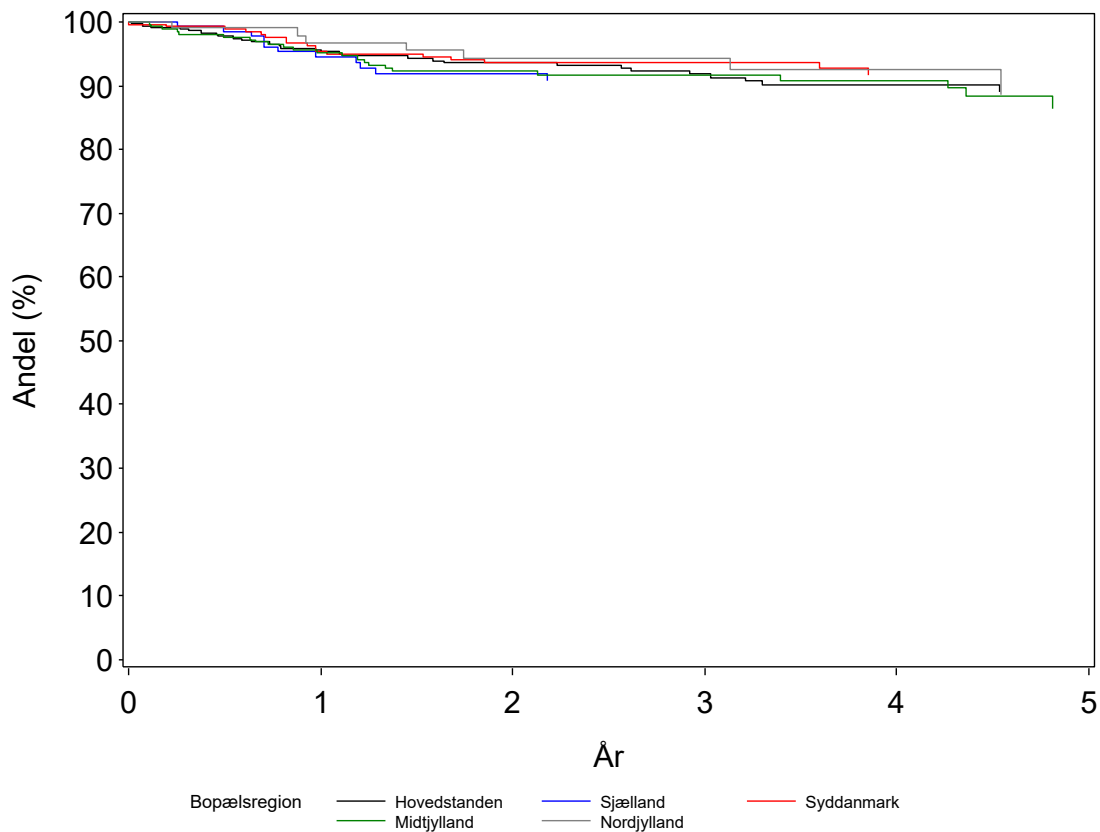
Fortsat grundig udredning og stadienddeling, anvendelse - og inkludering af patienter i de nyeste behandlingsprotokoller, tæt observation og iværksættelse af hurtig og relevant understøttende behandling ved børneonkologiske speciallæger er påkrævet med henblik på fortsat at øge overlevelsen inden for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

Udviklingen i 5-års overlevelsen efter børnekraft.



5-års overlevelse efter børnekræft efter bopælsregion, 2018-2023.



Estimeret 5-års overlevelse efter børnekræft

	Standard	Døde/ Total	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85%		antal	2018-2023		2014-2017	2006-2011
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	Ja	87 / 1.122	0 (0)	89	(87-92)	87	87
Hovedstaden	Ja	29 / 361	0 (0)	89	(84-93)	87	85
Sjælland	Ja	11 / 140	0 (0)	91	(84-95)	93	94
Syddanmark	Ja	17 / 261	0 (0)	92	(87-95)	89	87
Midtjylland	Ja	23 / 259	0 (0)	86	(79-92)	86	84
Nordjylland	Ja	7 / 101	0 (0)	87	(75-95)	81	87

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 2023 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 3 kvalitetsindikatorer (1 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 i 2023 95 % 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.

Datagrundlag

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

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. februar 2024.

Supplerende indikator 90: Dækningsgrad

Kommentarer til supplerende indikator 8:

Datagrundlag:

Børn registreret med ICD10-diagnosekoder C00-99, D32-33 og D43-43 i DBCR og/eller i LPR og med bopæl i en af de 5 danske regioner. Yderligt kriterie for LPR-registreringerne er at de skal være set på en af de børneonkologiske afdelinger angivet ved følgende SOR-koder: 256191000016008, 256301000016001, 238211000016009, 238301000016003, 1144981000016001, 368761000016001, 368451000016008, 452861000016008, 452831000016000, 452821000016002.

Beregningsregler:

Andelen af registrerede tilfælde i databasen ud af alle registreringer i Landspatientregisteret på en børneonkologisk afdeling og i databasen.

- Tæller: patienter registreret med relevant diagnose i databasen
- Nævner: Patienter registreret med relevant diagnose i databasen og LPR.
- Uoplyst: ingen
- Ekskluderet: tidligere registreret med en relevant diagnose i DBCR eller ikke bopæl i Danmark.

Resultater:

Dette er første år, hvor der er beregnet i dækningsgrad for databasen. Dækningsgraden opgøres kun på landsplan. Afhængig af diagnosen vil der mange gange ikke være overensstemmelse mellem første kontakt registreret i LPR og den afdeling de er registreret uden i DBCR pga. centralisering af visse diagnosegrupper til bestemte børneonkologiske afdelinger. Dette års resultater er uden forudgående mulighed for løbende at følge op på fejl- og mangel i de lokale LIS-systemer. Med en dækningsgrad på 95% på landsplan er standarden for kliniske kvalitetsdatabaser opfyldt.

Diskussion og implikationer:

Da det er første gang der beregnes en dækningsgrad for databasen, er de cpr-numre, der kun fremgår af enten DBCR eller LPR, efterfølgende gennemgået og vurderet om det er reelle mangler eller fejlregistreringer af diagnosekoden, se uddybende data.

Ud af de 10 cpr-numre der kun er registreret i LPR er de 3 korrekt registreret og mangler i DBCR. For 4 cpr-numre er der registreret en forkert diagnosekode i LPR og disse burde ikke indgå i LPR-populationen. Et cpr-nummer er udlændig, hvor den primære behandling er sket i udlandet, men patienten har nu et gyldigt cpr-nummer og bopæl i Danmark. Denne patient fra sorteres ikke ud fra de opsatte kriterier. De sidste to cpr-numre er ikke blevet gennemgået.

Ud af de 18 cpr-numre der kun indgår i DBCR er et cpr-nummer ved en fejl blevet registreret i DBCR og bør slettes, 2 er registreret med en forkert diagnose, 4 er registreret på en ikke børneonkologisk afdeling i LPR med korrekte diagnoser. De sidste 11 er ikke blevet gennemgået, men med en formodning om, at listen med SOR-koder for de børneonkologiske afdelinger mangler en opdatering.

Udover børn behandlet for kræft på de børneonkologiske afdelinger er der yderligere 22 børn under 18 år der blev behandlet på andre afdelinger. De er primært teenagere og har fulgt en ikke børnekræftpakke, hvor de er "nået" frem til beslutning om initial behandling. Disse fordeler sig i følgende hovedgrupper: 9 med modermærkekræft, 6 med hoved/halskræft, 4 med genitalkræft og 3 med andre kræfttyper.

Vurdering af indikatoren:

Dækningsgradsopførelsen er vigtig i forhold til opretholdelsen af inklusionskriterierne for databasen som sammenligningsgrundlag regionalt og internationalt. Det vurderes at indikatorens målopfyldelse kan forbedres til næsten komplet overensstemmelse med et resultat på 95% uden forudgående mulighed for opfølgning i de lokale LIS-systemer. Derudover er en høj dækningsgrad en forudsætning for kvalitetsforbedringsarbejdet.

Andel patienter registreret i DBCR i forhold til summen af patienter registreret i DBCR og LPR på landsplan

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 70%	Tæller/ Total		2021	95% CI	2022	2023
	opfyldt			Andel		Andel	Andel
Danmark	Ja	178 / 188	0 (0)	95	(.-)		

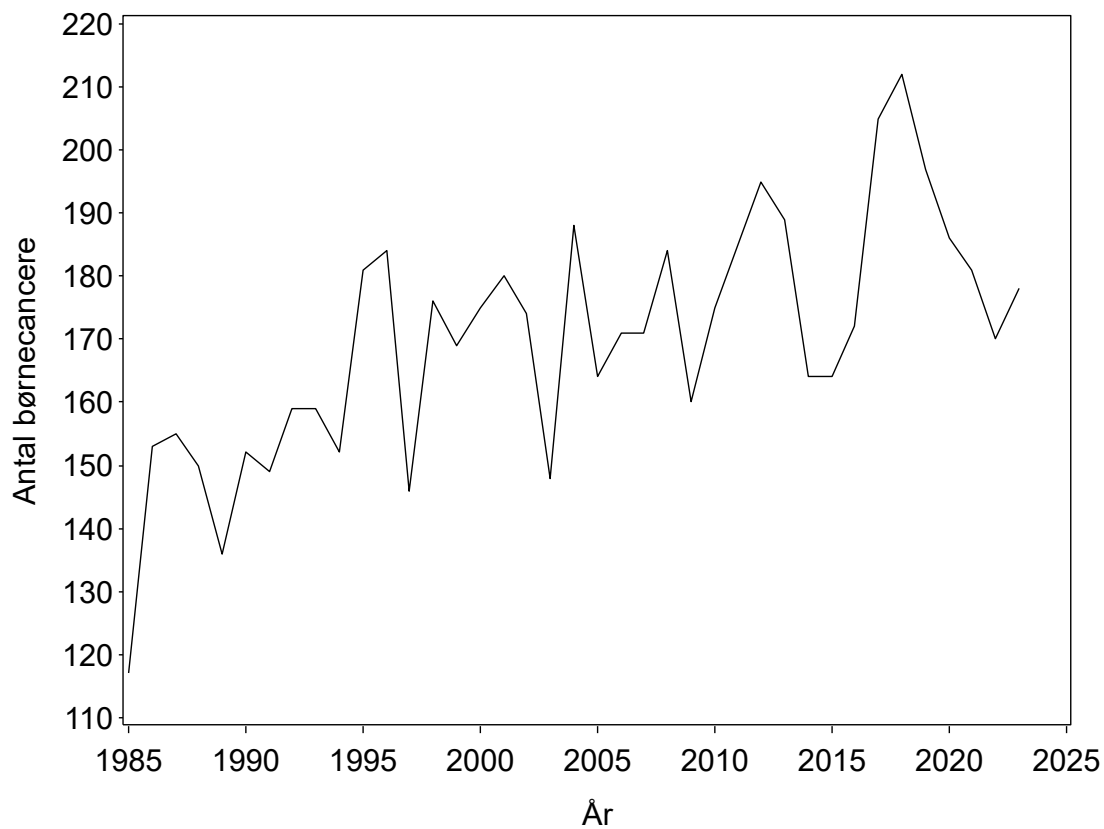
Antallet af patienter der er registreret i hhv. LPR og DBCR i 2023 med diagnosekoderne C00-99, D32-33 og D43-44.

		Indgår i DBCR		
		Nej	Ja	Total
Indgår i LPR	Nej	0	18	18
	Ja	10	160	170
Total		10	178	188

Baggrundsoplysninger om populationen

Børnecancer incidens 1985-2023

Antallet af første primære børnekæfttilfælde behandlet på en børneonkologisk afdeling i Danmark, 1985-2023.



Antal første primære cancere inkl. DD-diagnoser og LCH, fordelt efter aldersgrupper

Fordelt på aldersgrupper

Aldersgruppe	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Sygehus	I alt
12-17 år	86	127	76	16	305
0-5 år	128	195	59	11	393
6-11 år	75	94	40	4	213
Total	289	416	175	31	911

Antal første primære cancere inkl. DD-diagnoser og LCH, fordelt efter køn

Fordelt på køn

Køn	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Sygehus	I alt
Dreng	160	217	113	15	505
Piger	129	199	62	16	406
Total	289	416	175	31	911

Antal første primære cancere inkl. DD-diagnoser og LCH, fordelt efter diagnose

Fordelt efter diagnosehovedgruppe

Diagnose	Aarhus		Odense		I alt
	Universitetshospital	Rigshospitalet	Universitetshospital	Aalborg Sygehus	
1. Leukemi	72	122	43	13	250
2. Lymfom og LCH	39	62	38	9	148
3. Hjerneturmor	79	99	55	#	234
4. Neuroblastom	17	15	6	0	38
5. Retinoblastom	21	0	0	0	21
6. Nyretumor	8	19	7	#	36
7. Levertumor	3	8	0	0	11
8. Knoglesarcom	21	27	0	0	48
9. Bløddelssarcom	16	30	#	0	48
10. Kimcelletumor	6	20	7	3	36
11. Carcinom	5	11	14	#	31
12. Andet	#	3	3	#	10
Total	289	416	175	31	911

Antal første primære cancere inkl. DD-diagnoser og LCH, fordelt efter bopælsregion

Fordelt efter bopælsregion

Bopælsregion	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Sygehus	I alt
Syddanmark	18	18	174	0	210
Hovedstaden	6	286	0	0	292
Nordjylland	48	#	0	31	80
Midtjylland	216	#	0	0	218
Sjælland	#	109	#	0	111
Total	289	416	175	31	911

Behandlingsmodaliteter som kun foregår på udvalgte afdelinger

Alle patienter med hjernetumorer 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

Retinoblastom patienter behandles udelukkende på Aarhus Universitetshospital

Kliniske protokoller

Rapporteret til protokol (interventioner) i seneste opgørelsesperiode gående fra 1.1 -2023-31.12-2023
pr. center

Rapporteret	Aarhus Universitetshospital	Rigshospitalet	Odense Universitetshospital	Aalborg Sygehus	I alt
Ja	32	53	12	7	104
Nej	23	30	19	#	74
Total	55	83	31	9	178

Åbne frontlinje protokoller/forsøg per afdeling per 31.12.2023

	Fase 3 Forsøg/protokoller	Internationale registre + Behandlingsguidelines
Århus	13	7
Odense	11	4
Ålborg	4	3
Rigshospitalet	14	7

Oversigt over protokolstatus for fase 3 forsøg og kliniske registre per 31.12.2023

Denne fil er vedhæftet som bilag til online versionen af årsrapporten. Hvis du læser dette på en printet årsrapport, skal du åbne årsrapporten i en browser for at åbne filen. Hvis du læser dette fra en PDF, kan du downloade filen ved at trykke på linket her: [Oversigt over protokolstatus for fase 3 forsøg og kliniske registre per 31.12.2023](#)

Dokumentation af indikatorer

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

Denne fil er vedhæftet som bilag til online versionen af årsrapporten. Hvis du læser dette på en printet årsrapport, skal du åbne årsrapporten i en browser for at åbne filen. Hvis du læser dette fra en PDF, kan du downloade filen ved at trykke på linket her:

[Oversigtstabel over hvilke patientgrupper \(nævner\) der indgår i de enkelte indikatorer.](#)

Styregruppemedlemmer

Denne fil er vedhæftet som bilag til online versionen af årsrapporten. Hvis du læser dette på en printet årsrapport, skal du åbne årsrapporten i en browser for at åbne filen. Hvis du læser dette fra en PDF, kan du downloade filen ved at trykke på linket her:

Baggrundsmaterialer

Appendiks 1: CVK

Børn og unge i behandling for kræft er ofte svært immunsupprimerede og CVK relaterede infektioner og bakteræmi er en 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 bakteræmier, antal og type af anvendte CVK og infektionsbetingede årsager til fjernelse af CVK. For at vurdere om den anvendte antibiotikabehandling samt retningslinjer for anlæggelse, håndtering og pleje af centrale venekatetre, er sufficente, er det fortsat vigtigt at monitorere forekomsten af bakteræmier og infektionsbetingede årsager til fjernelse af CVK hos denne patientgruppe.

Bakteriæmieepisoder

Antal bakteriæmieepisoder pr. 1000 CVK-dage.

Standard < 3 pr. 1000 CVK-dage.

Beregningsregler:

- Tæller: Antal bakteriæmieepisoder 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 bakteriæmi episoder 0,99 pr 1000 CVK-dage i 2023.

Standarden på < 3 bakteriæmi episoder pr 1000 CVK-dage er klart opfyldt for samtlige centre, fra 0,23 – 1,94 pr 1000 CVK-dage. Forskelle i patientkategorier på centrene bevirker at data fra centrene ikke umiddelbart kan sammenlignes.

Antal bakteriemiepisoder pr. 1000 CVK-dage

	Standard	Tæller/ Nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	< 3 pr. 1000 CVK-dage opfyldt		antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023	95% CI	2022	2021	2020
				Rate		Rate	Rate	Rate
Danmark	Ja	85 / 85.559	0 (0)	0,99	(0,99-1,00)	1,39	1,07	1,13
Rigshospitalet	Ja	46 / 38.555	0 (0)	1,19	(1,18-1,21)	1,52	1,32	1,28
Odense	Ja	4 / 17.625	0 (0)	0,23	(0,22-0,23)	0,59	0,62	0,63
Aarhus	Ja	26 / 24.741	0 (0)	1,05	(1,04-1,06)	1,82	0,92	1,04
Aalborg	Ja	9 / 4.638	0 (0)	1,94	(1,89-2,00)	0,00	0,32	1,16

Infektionsbetingede årsager til fjernelse af CVK

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

Standard < 2 pr. 1000 CVK-dage.

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 (alle anvendte CVK-typer).
- 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.

Antal CVK, der fjernes pga. infektion er samlet for Danmark meget lav, 0,44 pr 1000 CVK-dage, det er 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.

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

	Standard	Tæller/ Nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år		
	< 2 pr. 1000 CVK-dage opfyldt		antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023 Rate	95% CI	2022 Rate	2021 Rate	2020 Rate
Danmark	Ja	38 / 85.559	0 (0)	0,44	(0,44-0,45)	0,52	0,61	0,32
Rigshospitalet	Ja	12 / 38.555	0 (0)	0,31	(0,31-0,31)	0,58	0,56	0,42
Odense	Ja	7 / 17.625	0 (0)	0,40	(0,39-0,40)	0,42	0,53	0,40
Aarhus	Ja	16 / 24.741	0 (0)	0,65	(0,64-0,65)	0,75	0,57	0,65
Aalborg	Ja	3 / 4.638	0 (0)	0,65	(0,63-0,67)	0,00	0,00	1,86

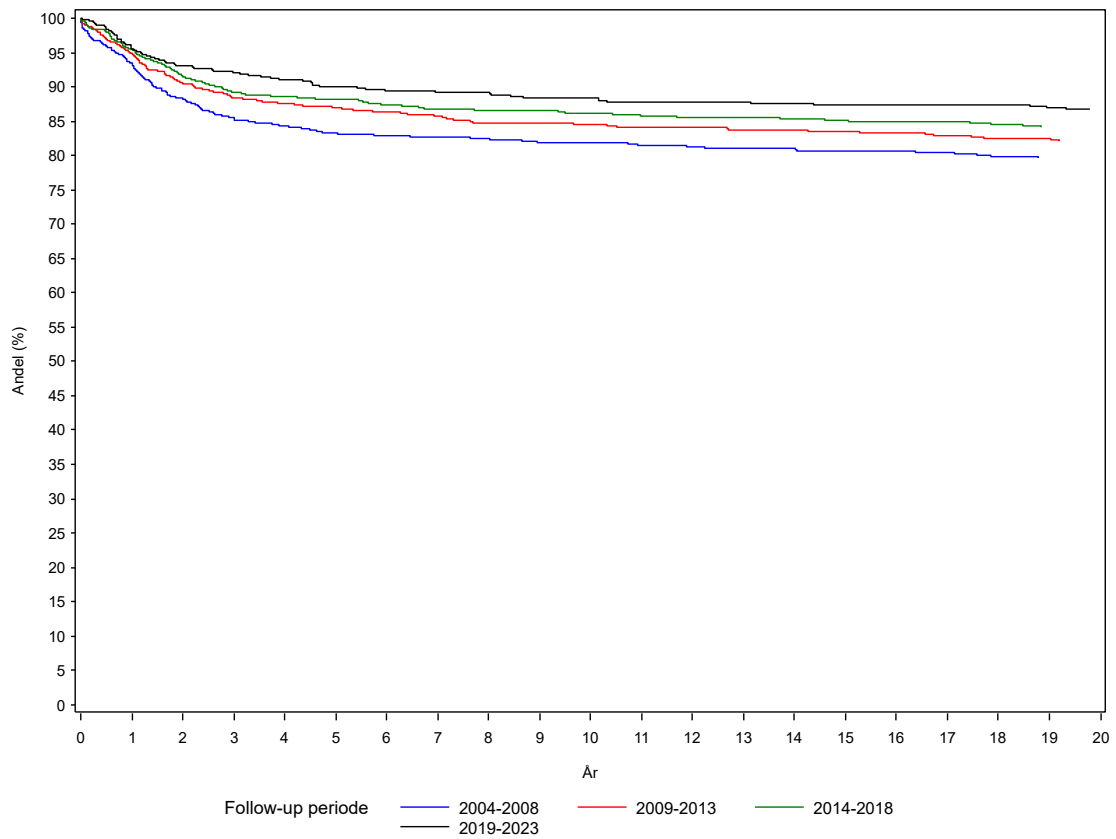
Appendiks 2: Overlevelse

Fremskrivning af langtidsoverlevelse (5-, 10- og 15-års overlevelse) efter børnekræft.

Til illustration af patienternes overlevelse vises Kaplan-Meier overlevelsesfunktionerne, samt estimerne for andelen af patienter der er i live 5, 10 og 15 år efter diagnosen beregnet på tværsnitsbasis ud fra "periode analyse" metoden. Ved periodeanalysen indgår patienter kun med deres risikotid i den valgte periode. F.eks. en periode analyse for år 2015 vil en patient diagnosticeret i 2012 og i live i 2015 bidrage med risikotid fra det 3.-4. år efter diagnose. Således fås et mere tidstro estimat for den forventede overlevelse for ny-diagnosticerede patienter i 2015 og derudover et tidligt estimat for f.eks. en 10-års overlevelse.

Fremskrivning af overlevelse efter børnekraft.

Børn med LCH-diagnoser er udeladt fra beregningerne.



Estimeret langtidsoverlevelse efter børnekræft

Periode for follow-up	5-års overlevelse (95% CI)	10-års overlevelse (95% CI)	15-års overlevelse (95% CI)
2009-2013	87 (84-89)	85 (83-87)	84 (81-86)
2014-2018	88 (86-90)	86 (94-88)	85 (83-88)
2019-2023	90 (88-92)	88 (86-91)	87 (86-91)

Appendiks 3: Dødsårsager

Dødsårsag	2019 - 2023		
	Død	Levende	I alt
Behandlingsrelateret dødsfald	9	0	9
Fremskreden sygdom	48	0	48
Infektion	#	0	#
Levende	0	853	853
	58	853	911

Regionale kommentarer

Region Nordjylland: "-"

Region Midtjylland: Region Midtjylland har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Syddanmark: "-"

Region Sjælland: "-"

Region Hovedstaden: Region Hovedstaden har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

