

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	<p>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):</p> <ol style="list-style-type: none"> 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) <p>Dem med punkt 2,3 5 6 eller 9 ekskluderes (tabel over antal og diagnoser).</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>
Øvrige analyser	Alder: 0-<18 år - alle primære diagnoser, diagnosticeret i 1985-2023

- I Indikator 1-3 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 1-3, 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.
- Patienter registreret AFB30C2A "initial behandling ikke relevant observeres kun" ekskluderes kun fra Indikator 1.

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 kompletthedsgraden 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.

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
	72	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 patient
	560	Ikke første intervention

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

	Antal	Årsag
Eksklusion:	0	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	11	Diagnosealder over 18 år
	513	Udenlandsk patient
	4.177	diagnosedato før 2008
	16	Ikke dansk bopælsregion
Uoplyst:	-	Patient med uoplyst bopælsregion

3: 5 års overlevelse

	Antal	Årsag
Eksklusion:	0	Statusdato er tidligere end diagnosedato
	11	Diagnosealder over 18 år
	51	Udenlandsk patient
	4.177	diagnosedato før 2008
	16	Ikke dansk bopælsregion
Uoplyst:	-	Patient med uoplyst bopælsregion