Nasjonalt kvalitetsregister for
LYMFOIDE MALIGNITETER

Årsrapport 2022

Resultater og forbedringstiltak fra

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose

Kreftregisteret
Institutt for populasjonsbasert kreftforskning

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter. Oslo: Kreftregisteret, 2023.

ISBN: 978-82-473-0121-0

Nasjonalt kvalitetsregister for **lymfoide maligniteter 2022**

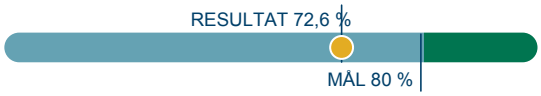
Nye tilfeller: **2312**

Median alder kvinner **71 år**
Median alder menn **70 år**

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 47

Dekningsgrad: utredningsmelding



Resultater kvalitetsindikatorer

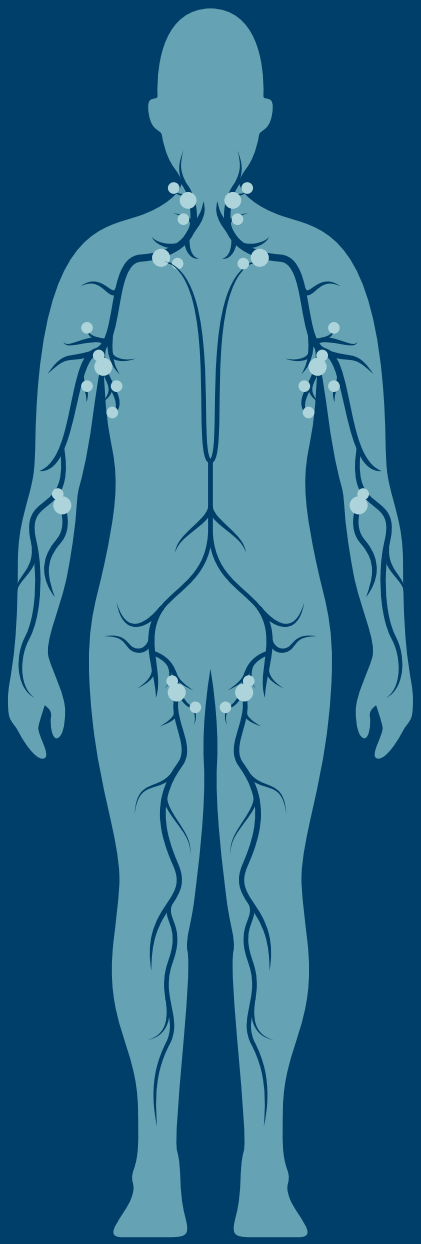
Non-Hodgkin lymfom - patologikonsultasjoner ved universitetssykehus

Non-Hodgkin lymfom - angitt stadium

Myelomatose - biopsi som basis for diagnosen

Myelomatose - utført FISH

Kronisk lymfatisk leukemi – flowcytometri som basis for diagnosen



Forord

Dette er tiende årsrapport for Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter med undertittelen: lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose. Samlet sett utgjør pasienter med lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose en stor pasientgruppe med godt over 2000 nye tilfeller i 2022. En hovedutfordring er at pasientgruppen er særdeles heterogen og at behandling og prognose avhenger av den spesifikke diagnosen som stilles. I årets rapport ser vi for første gang at målet om at over 95 prosent av lymfomdiagnosene bør konsulteres med et universitetssykehus er nådd. Dette er i tråd med retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom og måloppnåelsen er et resultat av systematisk arbeid over tid. På sikt bør målet være at så mange biopsier som mulig sendes direkte til universitetssykehus.

Kvaliteten på utredning og behandling er gjennomgående god. Bedret diagnostikk, bedre kjemoterapiregimer og bruk av antistoff (spesielt anti-CD20 antistoffet rituksimab) har ført til økt overlevelse for alle undergrupper av B-cellelymfomer over de siste 15 år. For pasienter over 70 år med diffust storcellet B-cellelymfom observerer vi en del spredning i de relative overlevelsesestimatene, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet. Når det gjelder overlevelse, har det vært lite fremgang i resultatene for T-celle non-Hodgkin lymfom, med 5 års relativ overlevelse på kun 40 prosent.

En utfordring er at det er så få pasienter i hver undergruppe ved hvert sykehus. Det gjør det vanskelig å presentere sykdomsspesifikke resultater på sykehusnivå. I tillegg er den kliniske rapporteringen fortsatt dårligere enn ønsket og dette må vi jobbe videre med. Fagrådet har erfart at sykehus som har engasjert dedikert merkantilt personale til dette over tid greier bedre innrapportering og sykehusledelsen bør ansvarliggjøres for få dette på plass der rapporteringen ikke fungerer.

Når det gjelder behandling er det fortsatt tydelige forskjeller i bruk av strålebehandling mellom de ulike helseregionene. Flere forhold kan spille inn, inkludert avstand til stråleenhet. Strålebehandling som del av førstelinjebehandlingen benyttes i mindre grad enn tidligere ved Hodgkin lymfom, i tråd med retningslinjene. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer ved de fire regionale helseforetakene, det observeres også forskjeller mellom helseforetakene innenfor samme regionale helseforetak.

Nytt i årets rapport er presentasjon av de første analysene på medikamentell behandling basert på data fra sykehusenes egne fagsystemer. Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Helse Nord inngår så langt ikke i datafangsten, men så snart nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling er innført der, har fagrådet forventninger til at dette kommer på plass også for Helse Nord. Rapporten ser på valg av behandlingsregimer for diffust storcellet B-cellelymfom og det understrekes at det er behov for å jobbe videre med uttrekkskriteriene slik at resultatene må anses som foreløpige og må tolkes med stor forsiktighet. Behandlingsskjemaet forventes på sikt å bidra i større grad med å avklare om de nasjonale handlingsprogrammene for lymfom og leukemier blir fulgt, og om det er regionale forskjeller.

Vi ser også frem til å starte innsamling av pasientrapporterte data (PROMs) i løpet av sommeren 2023, det vil være et viktig tilskudd i kvalitetsforbedringsarbeidet.

Også i år har vi sett på eventuelle forskjeller i valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi ved diagnose. Ved noen sykehus startes behandling ved diagnose i større grad enn forventet.

Ved myelomatose er det positivt at bruk av biopsi har stabilisert seg på over 90 prosent. Bruk av FISH kan fortsatt bli bedre. Det er gjort et betydelig kvalitetssikringsarbeid med tanke på fremtidige analyser på medikamentell behandling.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, spesielt til de som har innrapportert data. Vi håper resultatene gir utgangspunkt for gode diskusjoner og innspill til forbedringer.

Oslo, mai 2023

Unn-Merete Fagerli
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Årsrapport **1**

1 Sammendrag **2**

2 Registerbeskrivelse **7**
2.1 Bakgrunn og formål . . . 7
2.1.1 Bakgrunn for registeret . . . 7
2.1.2 Registerets formål . . . 7
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål . . . 8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . 8
2.3 Faglig ledelse og dataansvar . . . 8
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe . . . 9

3 Resultater **10**
3.0.1 Insidens og median alder . . . 12
3.1 HODGKIN LYMFOM . . . 14
3.1.1 Flytskjema Hodgkin lymfom . . . 14
3.1.2 Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom . . . 15
3.1.3 Stadieinndeling . . . 17
3.1.4 Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom . . . 17
3.1.5 Strålebehandling ved Hodgkin lymfom . . . 17
3.2 NON-HODGKIN LYMFOM . . . 21
3.2.1 Flytskjema non-Hodgkin lymfom . . . 22
3.2.2 Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom . . . 22
3.2.3 Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom . . . 27
3.2.4 Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom . . . 39
3.2.5 Behandling av non-Hodgkin lymfom . . . 47
3.3 MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER . . . 55
3.3.1 Flytskjema modne lymfoide leukemier . . . 55
3.3.2 Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier . . . 56
3.3.3 Utredning av kronisk lymfatisk leukemi . . . 58
3.3.4 Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier . . . 61
3.3.5 Behandling av kronisk lymfatisk leukemi . . . 63
3.4 MYELOMATOSE . . . 65
3.4.1 Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom . . . 65
3.4.2 Insidens og relativ overlevelse av myelomatose . . . 66
3.4.3 Utredning av myelomatose . . . 69
3.4.4 Behandling av myelomatose . . . 72
3.5 LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM . . . 73
3.5.1 Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . 73
3.5.2 Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . 74
3.5.3 Behandling av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . 77
3.6 ANNET - andre diagnoser . . . 78

4 Metoder for fangst av data **79**
4.1 Rapportering av patologi . . . 79
4.2 Rapportering av klinisk informasjon . . . 80
4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data . . . 80
4.4 Data fra andre nasjonale registre . . . 80

5 Datakvalitet **81**
5.1 Antall registreringer . . . 81
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad . . . 83
5.2.1 Kompletthet . . . 83
5.2.2 Dekningsgrad . . . 83
5.3 Tilslutning . . . 83
5.4 Dekningsgrad . . . 83
5.4.1 Tiltak for å øke rapportering . . . 83
5.4.2 Rapportering . . . 85
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . 89
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet . . . 89
5.7 Vurdering av datakvalitet . . . 89
5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler . . . 89
5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler . . . 90
5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 92

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring **93**
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . 93
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer . . . 93
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . 94
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . 94
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . 95
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . 95
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring . . . 96
6.8 Pasientsikkerhet . . . 98

7 Formidling av resultater **99**
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . 99
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse . . . 99
7.3 Resultater til pasienter . . . 100
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . 100

8 Samarbeid og forskning **101**
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . 101
8.2 Vitenskapelige arbeider . . . 101

II Plan for forbedringstiltak **102**

9 Videre utvikling av registeret **103**
9.1 Datafangst . . . 103
9.1.1 PROMs . . . 103
9.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS) . . . 103
9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst . . . 103
9.2 Datakvalitet . . . 104
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 104
9.4 Formidling av resultater . . . 104
9.5 Samarbeid og forskning . . . 105

III Stadievurdering **106**

10 Referanser til vurdering av stadium **107**
10.1 Vurderingspunkter 107
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen 108

Vedlegg **109**
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten 109
10.4 Figurer/tabeller på sykehusnivå 110
10.5 Statistisk metode 117
10.5.1 Uttrekk og analyseverktøy 117
10.5.2 Deskriptiv statistikk 117
10.5.3 Tester 117
10.5.4 Insidens og mortalitet 117
10.5.5 Overlevelse 117
10.5.6 Videre lesning 118

Figurer

1.1 Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2022 4

3.1 Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2022 15
3.2 Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-59, 60-69 og 70-90 år 16
3.3 Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2017-2019 og 2020-2021 fordelt på regionale helseforetak 18
3.4 Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i periodene 2012-2015 og 2016-2021 fordelt på regionale helseforetak 19
3.5 Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2020, 2021 og 2022 fordelt på sykehus 24
3.6 Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2021 og 2022 fordelt på utredende sykehus 26
3.7 5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2022 fordelt på helseforetak (bosted) 27
3.8 5 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2022 for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak (bosted) 28
3.9 Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2022 29
3.10 Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2022 30
3.11 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2022 fordelt på helseforetak (bosted) 31
3.12 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2022 for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak (bosted) 32
3.13 Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år 33
3.14 Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av mantelcellelymfom i perioden 2002–2022 34
3.15 Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose 35
3.16 Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av follikulære lymfom i perioden 2002–2022 36
3.17 Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av T-cellelymfom i perioden 2002–2022 37
3.18 WHO-status (funksjonsstatus) i perioden 2011-2022 fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom 40
3.19 Revised International Prognostic Index (R-IPI) for storcellet B-cellelymfom i perioden 2015-2022 41
3.20 Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår 42
3.21 Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter mellom 18 og 69 år 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår 43
3.22 Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI-skår) i perioden 2015-2022 44
3.23 Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår 45
3.24 Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index (MIPI-skår) i perioden 2018-2022 46
3.25 Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter 18-64 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2022 fordelt på helseforetak 49

3.26 Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter ≥65 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2022 fordelt på helseforetak . . . 50
3.27 Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 fordelt på regionalt helseforetak 51
3.28 Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 fordelt på helseforetak (bosted) 52
3.29 Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom i perioden 2017–2021 fordelt på helseforetak (bosted) . . . 53
3.30 Andel pasienter ≥70 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted) . . . 54
3.31 Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2022 . . . 56
3.32 5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2022 fordelt på helseforetak (bosted) . . . 57
3.33 Bruk av væskestrømscytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på sykehus 58
3.34 Stadieinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår . . . 59
3.35 KLL-skår per diagnoseår . . . 60
3.36 WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen . . . 61
3.37 Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus 2015-2022 . . . 62
3.38 Behandling av KLL ved diagnosetidspunkt per sykehus i perioden 2018-2022 . . . 64
3.39 Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av myelomatose i perioden 2002–2022 66
3.40 Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-70 og 71-90 år . . . 67
3.41 5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på helseforetak (bosted) . . . 68
3.42 Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus . . . 69
3.43 Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus . . . 70
3.44 Utført FISH per lokalsykehus for myelomatosepasienter <80 år . . . 71
3.45 Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 . . . 74
3.46 Relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år . . . 75

4.1 Kreftregisterets datakilder . . . 79

5.1 Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger . . . 85
5.2 Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . 86
5.3 Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for lymfoide maligniteter i 2021 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . 88

10.1 Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2022 . . 110
10.2 Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2022 111
10.3 Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . 114
10.4 Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . 115
10.5 Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . 116

Tabeller

3.1 Definisjoner og forkortelser . . . 11
3.2 Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2022 . . . 12
3.3 Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2011–2022 . . . 12
3.4 Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2022 . . . 13
3.5 Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2011–2022 . . . 13
3.6 Alder ved diagnose, inkludert barn, fordelt på hoved- og morfologigrupper i siste femårsperiode 2018–2022 . . . 13
3.7 Undergrupper av Hodgkin lymfom . . . 14
3.8 Undergrupper av non-Hodgkin lymfom . . . 21
3.9 Ann Arbor-stadium . . . 25
3.10 Musshoff-stadium . . . 25
3.11 Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper . . . 38
3.12 Undergrupper av modne lymfoide leukemier . . . 55
3.13 Stadieinndeling etter Binet . . . 59
3.14 KLL-skår . . . 60
3.15 Undergrupper av myelomatose . . . 65
3.16 Resultater av FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) . . . 72
3.17 Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . 73
3.18 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 for aldersgruppene 18-44 år og 45-90 år . . . 76
3.19 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 for aldersgruppene 18-59 år og 60-90 år . . . 76
3.20 Undergrupper av annet . . . 78
3.21 Fordeling av antall pasienter med diagnoser som ligger under hovedgruppen Annet i perioden 2013-2022 . . . 78

5.1 Antall pasienter, inkludert barn, per år per hovedgruppe i perioden 2011–2022 . . . 81
5.2 Antall pasienter, inkludert barn, per sykehus per hovedgruppe i perioden 2021-2022 . . . 82
5.3 Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter . . . 84
5.4 Klinisk rapportering (utredningsmelding) i perioden 2021 - 2022 . . . 87
5.5 Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for storcellet B-cellelymfom i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022 . . . 90
5.6 Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2021 91

6.1 Tiltak og resultat . . . 97

8.1 Oversikt over datautleveringer siste periode . . . 101

10.1 Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . 107

10.2 Antall pasienter, inkludert barn, fordelt på undergrupper av lymfom og sykehus i perioden 2021-2022 112

10.3 Antall pasienter, inkludert barn, per år i ulike morfologigrupper, 2011–2022 113
10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted 119

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Ettersom lymfoide maligniteter er en heterogen gruppe sykdommer med en rekke undergrupper deles resultatene inn i 6 hovedgrupper; Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose, lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom og annet.

I årets rapport presenteres de første analysene på medikamentell behandling basert på data fra sykehusenes egne fagsystemer. Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling er innført.

Insidensen av Hodgkin lymfom har vært stabil de siste 15 årene og prognosen er god, men eldre pasienter har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre. Bruk av PET-scan har mest sannsynlig ført til færre pasienter i stadium I og flere pasienter i stadium IV. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandling av Hodgkin lymfom benyttes noe sjeldnere sammenlignet med tidligere årganger.

Rapporten legger vekt på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Histologisk type av non-Hodgkin lymfom har stor betydning for prognose og valg av behandling. I årets rapport ser vi for første gang at målet om at over 95 prosent av non-Hodgkin lymfomdiagnosene bør konsulteres med et universitetssykehus er nådd. Dette er i tråd med retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom og måloppnåelsen er et resultat av systematisk arbeid over tid. Fremtidige rapporter vil derfor fokusere på at så mange biopsier som mulig sendes *direkte* til universitetssykehus. Andre elementer ved utredning av non-Hodgkin lymfom, som angivelse av stadium og bruk av biopsi er tilfredsstillende.

For de fleste undergrupper av non-Hodgkin lymfom har insidensen vært stabil de siste 15 årene. Bedret diagnostikk, bedre kjemoterapiregimer og bruk av antistoff (spesielt anti-CD20 antistoffet rituksimab) har ført til økt overlevelse for alle undergrupper av B-cellelymfom. For pasienter $\geq$70 år observerer vi en del spredning i de relative overlevelsesestimatene, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet.

Funksjonsstatus og B-symptomer er i stor grad avhengig av undergruppe. Pasienter diagnostisert med aggressive lymfomer har dårligere allmenntilstand enn pasienter diagnostisert med indolente lymfomer. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer ved de fire regionale helseforetakene, det observeres også forskjeller mellom helseforetakene innenfor samme regionale helseforetak.

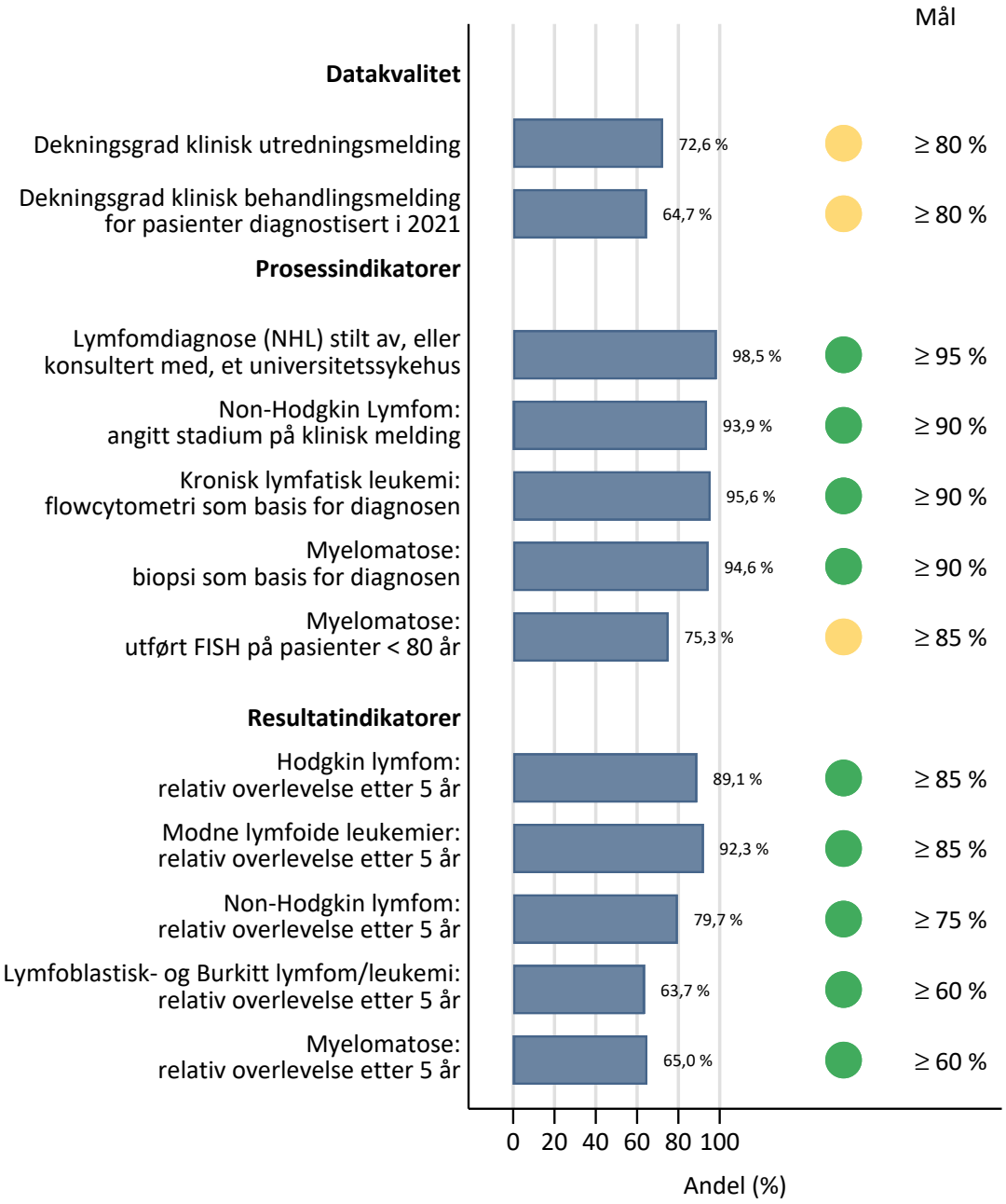
Rapporten ser for første gang på valg av behandlingsregimer for diffust storcellet B-cellelymfom.

Modne lymfoide leukemier, som i hovedsak består av kronisk lymfatisk leukemi (KLL), har i likhet med non-Hodgkin lymfom en stabil insidens og en økende 5 års relativ overlevelse. Også ved denne undergruppen tilskrives økt overlevelse økt bruk av kjemoimmunterapi. Væskestrømscytometrisk immunfenotyping av lymfocytter i blod er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om KLL. Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadieinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten viser korrekt diagnostisering av KLL-pasienter ved alle helseforetak. Mutasjonsstatus og foretrukket IGHV-gen er av betydning, men de aller fleste pasienter som diagnostiseres med en moden lymfoid leukemi har god allmenntilstand på diagnosetidspunktet og trenger ikke behandling.

Vi har inkludert data fra NPR (Norsk pasientregister) for å se på eventuelle forskjeller i valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi ved diagnose. I år kan vi i tillegg bruke informasjon om medikamentell behandling fra sykehusenes fagsystemer. Analysen viser, som i fjorårets rapport, variasjoner på tvers av helseforetakene.

Insidensen av myelomatose har gradvis økt siden 2002. 5 års relativ overlevelse har økt fra 37% til 65,0% i samme periode. 5-års overlevelsen har også blitt likere mellom helseforetakene, og de fleste HF er nå over 60 prosent. Yngre pasienter har markant bedre prognose enn de eldre. Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler benmargsbiopsi i tillegg til benmargsutstryk ved diagnostisering av myelomatose. Det ble derfor etablert et kvalitetsmål om at 90 prosent av pasientene burde diagnostiseres ved hjelp av biopsi i 2018-rapporten. I 2020 ble målet nådd for første gang og økningen fortsetter i 2021 og 2022. Bruk av FISH (Fluoriserende in situ hybridisering)-analyser og rapportering av ISS (Internasjonalt prognostisk stadium) er for lav.

Insidensen av lymfoblastiske lymfom/leukemier og Burkitt lymfom/leukemi har vært stabil siden 2002. Overlevelsen har økt betraktelig, og det faller i tid sammen med endring av behandlingsprotokoll for akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år fra 2009-2010. Men for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom synker den relative overlevelsen raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2022

Figur 1.1

	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad, utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikator			
Lymfomdiagnose (NHL) stilt av, eller konsultert med, et universitetssykehus	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Non-Hodgkin lymfom: angitt stadium på klinisk melding	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Kronisk lymfatisk leukemi: flowcytometri som basis for diagnosen	< 85 %	85–89 %	≥ 90 %
Myelomatose: biopsi som basis for diagnosen	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Myelomatose: utført FISH	< 70 %	70–84 %	≥ 85 %
Resultatindikatorer			
Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Modne lymfoide leukemier: relativ overlevelse etter 5 år	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Non-Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	< 65 %	65–74 %	≥ 75 %
Lymfoblastisk- og Burkitt lymfom/leukemi: relativ overlevelse etter 5 år	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %
Myelomatose: relativ overlevelse etter 5 år	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %

Summary in English

The results chapter is divided into six subchapters; Hodgkin lymphoma, non-Hodgkin lymphoma, mature lymphoid leukaemia, myeloma, lymphoblastic- and Burkitt lymphoma/leukaemia and other.

This year's report presents the first analyzes of drug treatment based on data from the hospitals' own systems. Drug treatment is reported directly from the three largest health trusts, Helse Sør- Øst, Helse Vest and Helse Midt-Norge. Helse Nord is not yet included in the data collection.

The incidence of Hodgkin lymphoma has been stable over the last 15 years and the prognosis is good. However, older patients have significantly poorer survival than younger patients do. The use of PET scans have most likely led to fewer stage I patients and more stage IV patients. The results indicate that the use of radiation therapy as part of the first-line treatment of Hodgkin lymphoma is decreasing compared to previous time periods.

This report focuses on the process of correct diagnostics of lymphoid malignancies. Histological type of non-Hodgkin lymphoma is of great importance for the patients' prognosis and the choice of treatment. In this year's report, we see that the goal that over 95 percent of non-Hodgkin lymphoma diagnoses should be consulted with a university hospital has been reached. This is in accordance with the guidelines for consultation when diagnosing lymphoma. Other quality indicators, such as staging and use of biopsy, are satisfactory.

For most subgroups of non-Hodgkin lymphoma, the incidence has been stable over the last 15 years. Improved diagnostics, better chemotherapy regimens and the use of antibody (especially the anti-CD20 antibody rituximab) have led to increased survival in all subgroups of B-cell lymphomas. There are, however, variations in survival for patients over the age of 70.

The patients´ performance status and occurrence of B-symptoms are largely dependent on the subgroup of lymphoma. Patients diagnosed with aggressive lymphomas have a poorer general health condition than patients diagnosed with indolent lymphomas. Results indicate that hospitals follow the national guidelines for treating large B-cell lymphoma. The current level of reporting is, however, too low for us to conclude on this with certainty. Radiotherapy as part of first-line treatment for large B-cell lymphoma varies between the four regional health authorities, but also between hospitals within the same region.

The report shows choice of treatment regimens for diffuse large B-cell lymphoma.

Mature lymphoid leukaemia, which mainly consist of chronic lymphocytic leukaemias (CLL), have a stable incidence and an increasing 5-year relative survival. Increased survival is attributed to the increased use of chemo-immunotherapy. Immunophenotyping by flow cytometry is the recommended diagnostic method for suspected CLL. This method is also used to set a CLL score that gives an indication of whether the CLL diagnosis is correct. Staging according to Binet is used to assess whether the patient needs treatment. The report shows correct diagnosis of CLL patients in all health regions. Mutational status and preferred IGHV gene are of significance, but the vast majority of patients diagnosed with mature lymphoid leukaemia have a good general health condition at the time of diagnosis and do not need treatment.

We have again chosen to include data from the Norwegian Patient Registry (NPR) in order to examine potential differences in the choice of treatment for CLL at diagnosis. This year we were able to use information about drug treatment from the hospitals' own systems in addition to NPR. The analysis still shows variations between the different health trusts.

The incidence of myeloma has gradually increased since 2002. 5-year relative survival has increased from 37% to 65,0% in the same period. Prognoses are significantly better for younger patients. The revised national guidelines

for haematological malignancies recommends doing a bone marrow biopsy in addition to bone marrow aspiration when diagnosing myeloma. As of the 2018 report, a target level for bone marrow biopsies was set at 90%. In 2020, this target was reached for the first time. The use of FISH (Fluorescence In Situ Hybridization)-analysis and reporting of ISS (International Staging System) is incomplete.

The incidence of lymphoblastic lymphoma / leukaemia and Burkitt lymphoma / leukaemia has been stable since 2002. Survival has increased significantly, coinciding with the change in 2009-2010 of treatment guidelines for acute lymphoblastic leukaemia for patients under the age of 45. For patients diagnosed with T-lymphoblastic leukaemia/lymphoma however, the relative survival is rapidly declining, particularly in the older age group.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter (tidligere lymfom og kronisk lymfatisk leukemi) fikk nasjonal status i 2013 og samler inn detaljerte opplysninger om utredning og behandling av disse pasientgruppene. En medarbeider er ansatt og tilknyttet registeret som kvalitetsregisteransvarlig og har et nært samarbeid med statistiker, IT-avdeling, ledere og fagråd gjennom arbeidet med årsrapporten. Kvalitetsregisteransvarlig koordinerer arbeidet med å utvikle nye meldeskjema, korrekt rapportering og bearbeiding av data. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig, hvilket innebærer at kvalitetsregisteret er en del av Kreftregisteret.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak, patologilaboratorier med flere for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes fagråd for hvert kvalitetsregister, med representanter fra ulike regioner og fagområder. Registerets fagråd består av personer som arbeider med lymfomer, lymfoide leukemier og myelomatose. Fagrådet sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke.

Noen lymfoproliferative sykdommer presenterer seg oftest som lymfom (follikulært lymfom, mantelcellelymfom, Burkitt lymfom), men kan ha en leukemisk fenotype. Andre lymfoproliferative sykdommer presenterer seg primært som leukemi (lymfoblastisk leukemi, kronisk lymfatisk leukemi), men kan ha en lymfom fenotype. Disse oppfattes som samme type sykdom, ikke minst med tanke på behandling. Ved myelomatose (benmargskreft) har plasmacellene transformert til kreftceller og kalles da ofte myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocyttene og myelomatose er nært i slekt med B-celle-lymfomene og leukemiene. Derfor er det naturlig at lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose favnes av et felles register, kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.

Med unntak av figurer og tabeller med insidens har fagrådet besluttet å ekskludere barn fra kvalitetsregister for lymfoide maligniteter ettersom det finnes et eget kvalitetsregister for barnekreft. Barn regnes i denne sammenhengen som personer under 18 år.

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft er en samlegruppe av sykdommer med varierende, men ofte alvorlig prognose. Pasientene og deres pårørende påvirkes ofte direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. Over 2000 personer blir diagnostisert med lymfom, lymfoid leukemi eller myelomatose hvert år i Norge. Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se Nasjonal kreftstrategi.

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med lymfoide maligniteter. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og

sykdomsforløp, samt behandlingseffekter. Behandlingen av lymfomer er blitt mer differensiert, og resultater fra studier er med på å justere og endre retningslinjene for behandling av lymfoide maligniteter. Det kommer stadig nye medisiner og behandlingsmåter som gjør at overlevelsen bedres. Ved å samle inn data om alle pasienter med lymfoide maligniteter vil man få et grunnlag for å vurdere om retningslinjene etterleves og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor. Register for lymfoide maligniteters kvalitetsmål bør ligge på et høyt internasjonalt nivå. Aktuelle prosess- og resultatindikatorer samles inn for å vurdere helsetjenesten som gis til pasientene. Se kapittel 6.2, «Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer».

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Rapporten inneholder flere analyser på overlevelse. Overlevelsen sier mye om den totale kvaliteten på helsehjelpen. Tidligere rapporter har ikke vist signifikante forskjeller i overlevelse på tvers av sykehus/helseforetak, men har vist nok variasjoner til at enkelte sykehus har valgt å ta grep. Se kapittel 3.2.3 for overlevelsesanalyser på non-Hodgkin lymfom, kapittel 3.3.2 for overlevelsesanalyser på kronisk lymfatisk leukemi og 3.4.2 for overlevelsesanalyser på myelomatose.

Det finnes svært mange undergrupper av lymfom som igjen har forskjellige prognoser og forløp og setter premissene for pasientens behandlingsforløp. Det er derfor viktig at diagnostiseringen er så rask, detaljert og presis som overhodet mulig, noe som presiseres i både handlingsprogram og pakkeforløp for lymfom. Se kapittel 3.2.2 for analyser på diagnostisering av lymfom. Analysen vedrørende lymfomdiagnoser satt ved hjelp av biopsi ble fjernet som kvalitetsmål etter 2018-rapporten ettersom resultatene har vært stabilt tilfredsstillende over flere år.

Ved mistanke om KLL er immunfenotyping av lymfocytter i blod (væskestrømscytometri) den anbefalte diagnostiske metoden. Væskestrømscytometri identifiserer ulike markører som videre brukes til å danne en KLL-skår. KLL-skår brukes for å bedre kunne skille kronisk lymfatisk leukemi fra andre lymfoproliferative sykdommer og er således avgjørende i utredningen. For analyser på bruk av væskestrømscytometri og KLL-skår, se kapittel 3.3.3.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler biopsi og bruk av FISH (en målrettet undersøkelse etter spesifikke genetiske avvik) ved utredning av myelomatose. Fagrådet ønsker at bruk av biopsi ved utredning av myelomatose blir et kvalitetsmål, med mål om at over 90 prosent av diagnostiseringen skal skje ved hjelp av denne metoden. I 2018 ble i tillegg et nytt kvalitetsmål implementert; utført FISH ved diagnostisering av myelomatose, der ønsket måloppnåelse er over 85 prosent. Se kapittel 3.4.3 for analyser.

I år har kvalitetsregister for lymfoide maligniteter for første gang benyttet data om medikamentell behandling direkte fra sykehusenes fagsystemer; Cytodose og CMS. I tillegg er medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept inkludert. I første omgang har registeret sett på følgende:

- Fordeling av behandlingsregimer gitt ved storcellede B-cellelymfom (kapittel 3.2.5)
- Eventuelle forskjeller i valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi ved diagnose (kapittel 3.3.5)
- Antall pasienter diagnostisert med myelomatose som mottar høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS) som en del av primærbehandlingen (kapittel 5.7.2) .

Innsamling av PROMs (patient reported outcome measures) for pasienter diagnostisert med lymfom eller myelomatose er planlagt startet i løpet av sommeren 2023, se kapittel 9.1.1.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.
Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter består av onkologer, patologer og hematologer fra hele landet. Unn-Merete Fagerli leder fagrådet.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har to pasientforeninger knyttet til registeret. Lymfekreftforeningen blir representert av Nina Norstrand og Blodkreftforeningen av Mette Gunnari. Utkast av årsrapporten sendes brukerrepresentantene på lik linje med fagrådet.

Brukerrepresentantene inngår i arbeidsgruppen for innsamling av pasientrapporterte data. Arbeidsgruppen består av Ylva Gjelsvik (fagansvarlig for PROMs), Alexander Fosså, Maria Mastroianni, Nina Norstrand, Mette Gunnari og Lise Enerstvedt. Første arbeidsgruppemøte fant sted 9. februar 2023, det neste 29. mars. På disse møtene tok gruppen blant annet stilling til tidspunkt for invitasjon, hvem som skal inkluderes og eventuelt ekskluderes, hvilke spørreskjemaer som skal benyttes og eventuelle tilleggsspørsmål.

I oktober 2022 måtte fagrådsmøtet splittes i en myelomatosedel 20. oktober og lymfom og lymfoide leukemier 28. oktober. Begge møter handlet i stor grad om medikamentell kreftbehandling-dataene. Fagrådet fikk en rask innføring i metode og innhold og det ble bestemt hvilke analyser som skulle inkluderes i årsrapport for 2022. I første omgang vil vi begrense oss til å systematisere dataene for medikamentell kreftbehandling. Tilbakemeldingen fra ekspertgruppen vedrørende rapport for 2021 ble gjennomgått. Alle analyser fra denne rapporten ble vurdert på ny, og noen endringer/justeringer ble bestemt.

Neste fagrådsmøte ble arrangert 27. januar 2023. Oppdarterte analyser til rapporten ble gjennomgått og vi fikk se de første analysene på medikamentell kreftbehandling. Andre analyser ble fjernet fra rapporten da de har gitt samme resultat over lang tid og er derfor blitt overflødige. Overlevelse av follikulære lymfomer ble endret fra 5 til 10 års relativ overlevelse da dette er mer hensiktsmessig for denne type indolent/saktevoksende lymfom. Neste år (årsrapport for 2023) skal dette også gjelde for modne lymfoide leukemier.

Fagrådet består av følgende medlemmer:

Helse Nord

- Martin Maisenhölder, Universitetssykehuset Nord-Norge
- Anders Vik, Universitetssykehuset Nord-Norge

Helse Midt-Norge

- Unn-Merete Fagerli, leder av fagrådet, St. Olavs hospital
- Petter Quist-Paulsen, St. Olavs hospital

Helse Vest

- Lars Helgeland, Haukeland universitetssykehus
- Turid Løkeland, Haukeland universitetssykehus
- Nita Moore, Stavanger universitetssykehus

Helse Sør-Øst

- Alexander Fosså, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet
- Fredrik Schjesvold, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Maria Adele Mastroianni, Akershus universitetssykehus

For Kreftregisteret

- Tom Børge Johannesen, ledelsesrepresentant, nestleder Registeravdelingen
- Marianne Brenn Jerm, statistiker
- Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig

Kapittel 3

Resultater

Lymfoide maligniteter hos voksne utgjør omtrent 6 prosent av alle nye krefttilfeller i 2022, og de er inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper. Vi har delt opp resultatene for de store undergruppene: Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose og lymfoblastisk- og Burkitt lymfom/leukemi.

Figurer som omhandler histologigrupper, insidens, relativ overlevelse, diagnostisering og behandling er satt sammen ved hjelp av alle Kreftregisterets kilder og dekningsgraden er derfor nær komplett (se kapittel 4). Informasjonen i de øvrige figurene er hentet fra kliniske meldeskjemaer og medfører at resultatene som presenteres ikke er representative for hele pasientgruppen, men kun for klinisk meldte pasienter. Se kapittel 5.4 for mer informasjon om dekningsgrad. Vi har valgt å markere resultater som baserer seg på en dekningsgrad mindre enn 60 prosent ved å legge grå farge i teksten på y-aksen. Dette gjør vi for at leseren skal bli oppmerksom på at slike resultat baserer seg på en mindre andel tilfeller og at de derfor må tolkes forsiktig.

Når vi viser resultater fordelt på helseforetak (HF) i denne rapporten tar vi utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. På samme måte har vi også fordelt pasientene inn i lokalsykehus basert på deres bosted ved diagnose i analysene som omhandler modne lymfoide leukemier og myelomatose. Se tabell 10.4 for lokalsykehusinndeling.

For estimatet av 5 års relativ overlevelse er et 95 prosent konfidensintervall markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og svart for de enkelte helseforetakene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimatene. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet.

Lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi/lymfom ble innlemmet i kvalitetsregisteret først i 2015. Modne lymfoide leukemier (med unntak av KLL som har vært inkludert siden oppstarten) ble inkludert fra og med 2016 og myelomatose fra og med 2018. Disse sykdommene har ikke tidligere vært en del av registeret, og har frem til inkludering ikke blitt registrert via det samme kliniske meldeskjemaet som lymfom og kronisk lymfatisk leukemi.

Med unntak av figurer og tabeller med insidens har fagrådet besluttet å ekskludere barn fra kvalitetsregister for lymfoide maligniteter ettersom det finnes et eget kvalitetsregister for barnekreft. Barn regnes i denne sammenhengen som personer under 18 år.

Tabell 3.1: Definisjoner og forkortelser

Forkortelse	Definisjon
A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se kapittel 3.6
ADL	Aktiviteter i dagliglivet
Aldersjustert insidensrate	Forekomst i en gitt periode justert etter alderssammensetningen i Norges befolkning per 2014, se kapittel 10.5
B-symptomer	Allmennsymptomer, brukes som prognostisk faktor
BL	Burkitt lymfom/leukemi
Ekstranodal	Utgangspunkt utenfor lymfeknute/lymfoid organ
Fenotype	Beskriver hvordan gener/genvarianter kommer til uttrykk
FISH	Fluorescens in situ hybridisering (kromosomundersøkelse)
FL	Follikulært lymfom
FLIPI	Follicular lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor ved follikulært lymfom)
Insidens	Antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode
HL	Hodgkin lymfom
Indolent	Lavgradig, saktevoksende
INSPIRE	Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Anvendes ved diagnostisering av KLL, se kapittel 3.3.3
KNEIP	Kreftregisterets Nye Elektroniske IKT-Plattform, hoveddatabasen
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
KT-NHL	Kutant T-cellelymfom
Kurativ	Helbredende, brukt i betydningen helbredende hensikt
LBCL	Storcellet B-cellelymfom
LBL	Lymfoblastisk lymfom/leukemi
LPL	Lymfoplasmacyttisk lymfom
L-UNS	Lymfom uten nærmere spesifikasjon
Lymfom	Samlebetegnelse for Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom
MCL	Mantelcellelymfom
MIPI	Mantel cell lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor for mantelcellelymfom)
MLL	Modne lymfoide leukemier
MM	Myelomatose
Morfologi	I denne rapporten viser morfologi til hvilken krefttype eller undergruppe av kreft det dreier seg om
Mortalitet	Antall nye dødsfall av kreft i en gitt periode
MSL	Marginalsonelymfom
NHL	Non-Hodgkin lymfom
Nodal	Utgangspunkt i lymfeknute eller lymfatisk organ
NPR	Norsk Pasientregister
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted
Overlevelse	Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen
Palliativ	Ikke helbredende behandling med hensikt å lindre symptomer
PET-scan	Betyr «positron emission tomography». PET-scan eller PET er en diagnostisk undersøkelse som gjør det mulig å fremstille fysiologiske bilder, det vil si bilder som viser aktivitet i celler og vev gjennom påvisning av positroner
Prevalens	Antall personer som lever med eller etter en kreftdiagnose
PROM	Pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures)
Relativ overlevelse	Sannsynlighet for at en kreftpasient overlever et gitt antall år etter diagnosen sammenlignet med overlevelsen hos en kreftfri gruppe med tilsvarende alderssammensetning
SLL	Småcellet lymfocytært lymfom
T-NHL	T-celle non-Hodgkin lymfom (Andre T- og NK-cellelymfom)
UNS	Uten nærmere spesifikasjon
WHO-status	Allmenntilstand, brukes som prognostisk faktor (syn: funksjonsstatus/ECOG)

3.0.1 Insidens og median alder

I dette avsnittet følger fire tabeller som viser aldersjusterte insidensrater og gjennomsnittlig årlig forekomst av hovedgrupper og undergrupper av lymfoide maligniteter fordelt på de regionale helseforetakene. I tillegg ser vi på antall pasienter og alder ved diagnose fordelt på de ulike hoved- og morfologigruppene.

Tabell 3.2: Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2022

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
Norge	**40.6**	**2.8**	**19.7**	**7.1**	**8.9**	**1.7**	**0.3**
Helse Sør-Øst	40.3	2.7	18.9	7.6	9.1	1.6	0.3
Helse Vest	40.6	2.7	20.5	6.4	9.0	1.7	0.3
Helse Midt-Norge	41.2	3.0	20.4	7.0	8.4	2.0	0.3
Helse Nord	39.2	2.8	20.8	5.3	8.3	1.7	0.3

Tabellen viser aldersjusterte insidensrater i de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2011–2022 for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (A). Raten uttrykkes som antall personer per 100 000 personår, det vil si hvor mange personer av 100 000 som får diagnosen. Se statistisk metode (kapittel 10.5) for beskrivelse av aldersjustert insidensrate.

Tabellen viser en høyere rate av non-Hodgkin lymfom enn for de andre hovedgruppene. Non-Hodgkin lymfom er den største hovedgruppen hvor det er mange morfologier samlet. Siden insidensraten ser ut til å variere med regionale helseforetak ble det utført en test for å se om forskjellene var signifikante. Modellen som inkluderer regionale helseforetak som en forklaringsvariabel er ikke signifikant bedre enn den som bare tar hensyn til kjønn og alder for lymfoide maligniteter sett under ett.

Innad i de enkelte hovedgruppene observerer vi større variasjoner mellom helseforetakene, og regresjonsmodellen som inkluderer regionale helseforetak som en forklaringsvariabel er signifikant bedre for noen av hovedgruppene. I hele perioden 2011-2022 tyder resultatet fra poissonregresjonen på at enkelte regionale helseforetak skiller seg signifikant fra landsgjennomsnittet i de ulike hovedgruppene. Vi ser høyere forekomst av MLL i Helse Sør-Øst, og en lavere forekomst i Helse Nord. For NHL ser vi en lavere forekomst i Helse Sør-Øst. Til slutt for Myelomatose finner vi høyere forekomst i Helse Sør-Øst. Hvis vi ser på periodene 2011-2016 og 2017-2022 for myelomatose separat, finner vi ikke at Helse Sør-Øst skiller seg signifikant fra landsgjennomsnittet.

Det er ikke forventet at det er en reell forskjell i insidens mellom de ulike landsdelene. For eksempel blir ca. 75 prosent av pasientene med kronisk lymfatisk leukemi påvist ved en tilfeldighet. Befolkningens tilgang på helsetjenester kan derfor være av betydning for insidens av modne lymfoide leukemier, men registerets data kan ikke underbygge om ulik bruk av, eller tilgang på, helsetjenester forklarer observerte variasjoner.

Tabell 3.3: Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2011–2022

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
Norge	**2 196**	**148**	**1 070**	**386**	**487**	**89**	**17**
Helse Sør-Øst	1 231	82	579	234	279	47	10
Helse Vest	436	29	219	69	97	19	4
Helse Midt-Norge	318	22	159	54	66	15	2
Helse Nord	211	14	113	29	45	8	2

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fordelt på de forskjellige hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (A) i perioden 2011–2022. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologimeldinger og klinisk rapportering. Antall pasienter i Helse Sør-Øst er betydelig større enn de andre helseforetakene. Dette kommer av at det er en større befolkning som hører til dette regionale helseforetaket.

Tabell 3.4: Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2022

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL &BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	**40.6**	**0.2**	**1.1**	**2.8**	**7.1**	**2.1**	**1.1**	**4.2**	**7.5**	**1.7**	**2.1**	**0.5**	**1.1**	**8.9**	**0.3**
Helse Sør-Øst	40.3	0.2	0.9	2.7	7.6	1.9	1.2	4.0	7.1	1.6	2.2	0.4	1.0	9.1	0.3
Helse Vest	40.6	0.2	1.1	2.7	6.4	2.1	0.9	4.4	8.0	1.7	2.0	0.7	1.1	9.0	0.3
Helse Midt-Norge	41.2	0.1	1.3	3.0	7.0	2.6	1.0	4.2	8.0	2.0	1.7	0.5	1.2	8.4	0.3
Helse Nord	39.2	0.2	1.5	2.8	5.3	2.1	0.9	4.7	7.9	1.7	2.1	0.4	1.0	8.3	0.3

Tabellen viser insidensratene av de ulike morfologigruppene lymfom uten nærmere spesifikasjon (L-UNS), non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifikasjon (NHL-UNS), Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), lymfoplasmacytisk lymfom (LPL), mantelcellelymfom (MCL), follikulært lymfom (FL), storcellet B-cellelymfom (LBCL), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL), marginalsonelymfom (MSL), kutant T-cellelymfom (KT-NHL), andre T- og NK-cellelymfom (T-NHL), myelomatose (MM) og annet (A) fordelt på de regionale helseforetakene og hele Norge samlet. Raten uttrykkes som antall pasienter per 100 000 personår. Ratene i tabellen er basert på både patologimeldinger og klinisk rapportering.

Tabell 3.5: Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2011–2022

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL &BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	**2 196**	**10**	**58**	**148**	**386**	**114**	**58**	**226**	**407**	**89**	**115**	**25**	**58**	**487**	**17**
Helse Sør-Øst	1 231	6	28	82	234	59	36	123	217	47	69	12	31	279	10
Helse Vest	436	3	11	29	69	23	9	46	86	19	22	8	12	97	4
Helse Midt-Norge	318	1	11	22	54	20	8	32	62	15	13	4	9	66	2
Helse Nord	211	1	8	14	29	12	5	25	43	8	11	2	5	45	2

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fra de ulike regionale helseforetakene og Norge totalt, fordelt på de ulike morfologigruppene i perioden 2011–2022. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

Tabell 3.6: Alder ved diagnose, inkludert barn, fordelt på hoved- og morfologigrupper i siste femårsperiode 2018–2022

Hovedgruppe	Morfologigruppe	Antall pasienter	Gjennomsnitt	Min.	25 percentil	Alder Median (50 percentil)	75 percentil	Maks.
HL		**750**	**46.2**	**6**	**27**	**44**	**66**	**94**
NHL	**Totalt**	**5720**	**68.5**	**0**	**62**	**71**	**78**	**101**
NHL	LBCL	2100	68.1	2	61	71	78	99
NHL	FL	1220	66.3	6	59	68	75	98
NHL	MSL	644	68.6	13	62	70.5	77	95
NHL	LPL	632	73.0	40	67	74	80	101
NHL	NHL-UNS	335	73.1	18	67	75	82	99
NHL	MCL	326	71.4	32	65	72	79	98
NHL	T-NHL	303	64.8	0	57	67	77	95
NHL	KT-NHL	130	61.3	13	52	66	73	99
NHL	L-UNS	30	78.8	29	74	80.5	87	97
MLL		**1986**	**69.7**	**24**	**62**	**70**	**78**	**100**
Myelomatose		**2750**	**71.2**	**26**	**64**	**72**	**79**	**101**
LBL&BL		**458**	**27.1**	**0**	**5**	**15**	**49**	**88**
Annet		**92**	**37.5**	**0**	**10**	**37**	**63**	**80**

Tabellen viser antall pasienter og alder ved diagnose fordelt på de ulike hoved- og morfologigruppene i perioden 2018–2022.

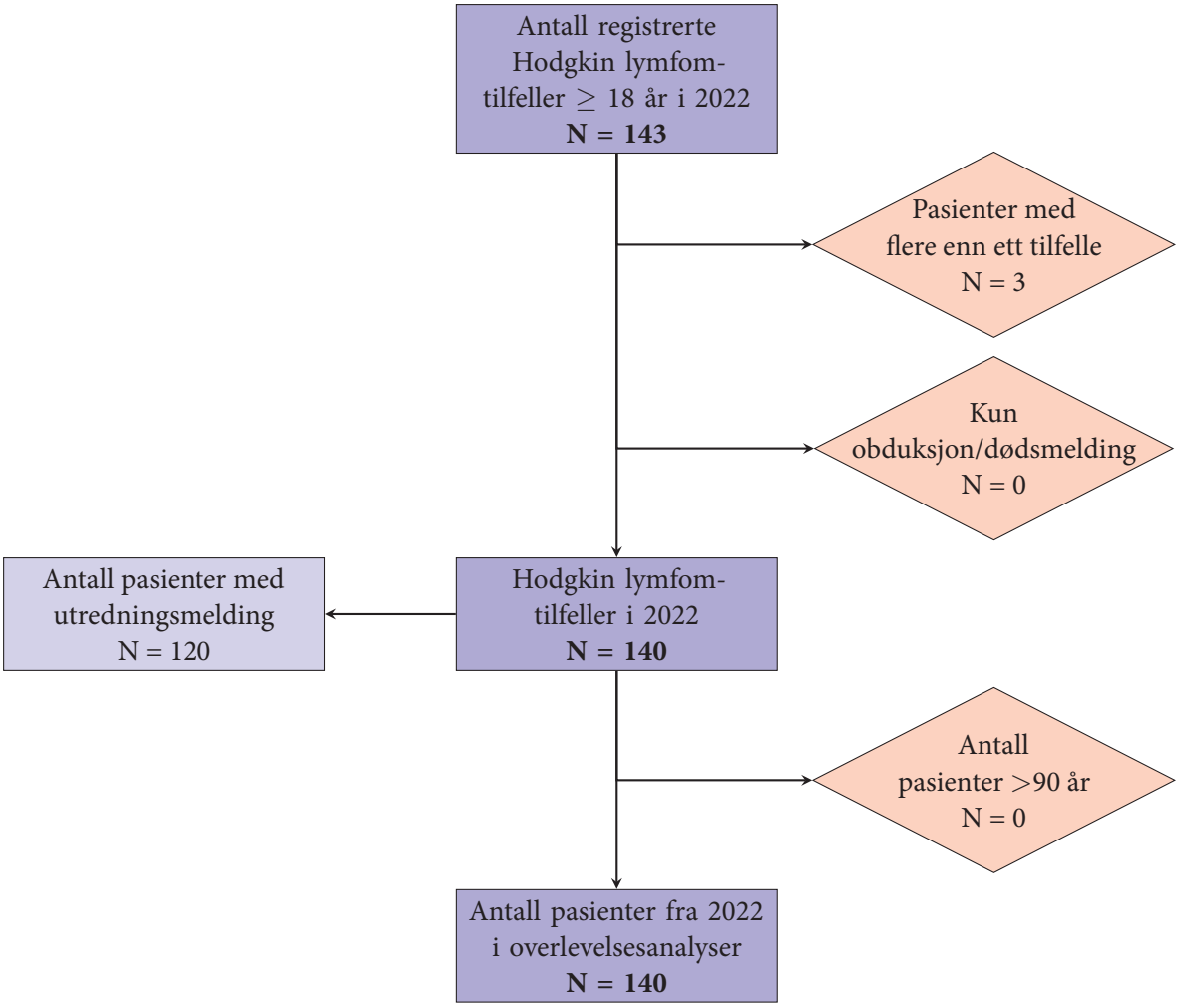
3.1 HODGKIN LYMFOM

Tabell 3.7: Undergrupper av Hodgkin lymfom

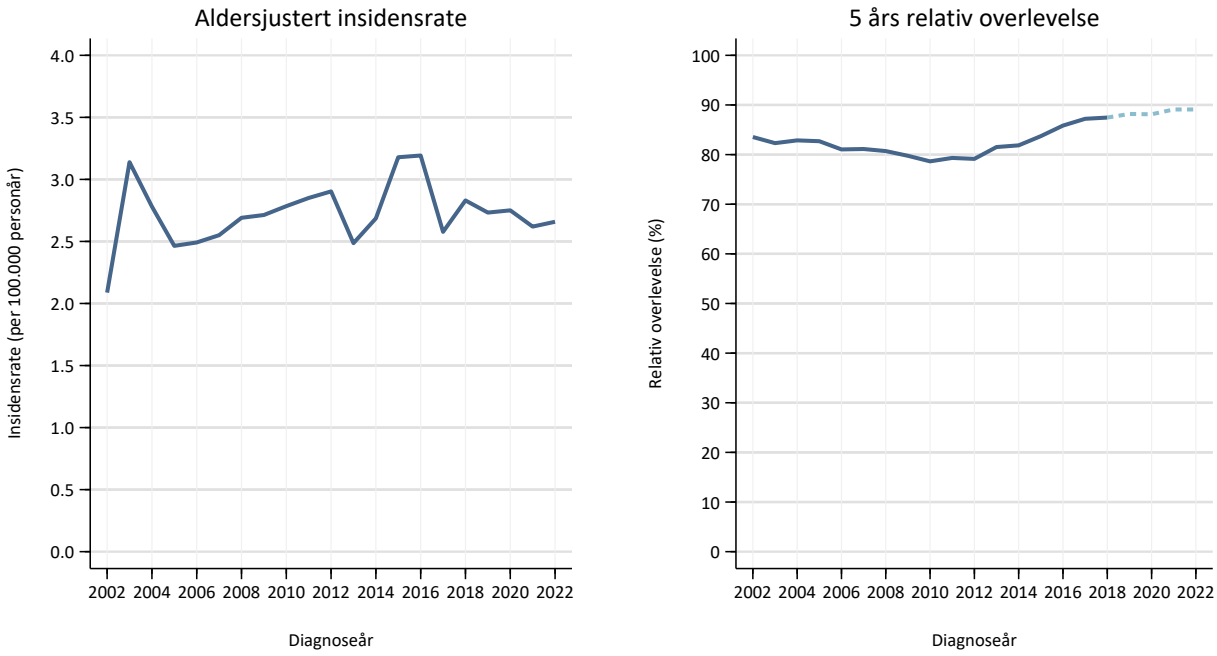
Hodgkin lymfom (Kortnavn: HL)
Hodgkin lymfom UNS
Hodgkin lymfom, lymfocyttrikt
Hodgkin lymfom, blandet cellularitet/cellebilde
Hodgkin lymfom, lymfocyttfattig
Hodgkin lymfom, nodulært lymfocyttrikt
Hodgkin granulom
Hodgkin sarkom
Hodgkin lymfom, nodulær sklerose UNS

Karakteristisk for det mikroskopiske bildet ved Hodgkin lymfom er Reed-Sternberg-celler eller store Hodgkin-celler i et inflammatorisk (betennelsespreget) miljø. Reed-Sternberg- og de store Hodgkin-cellene ser ut til å være motstandsdyktige mot stimuli som virker på naturlig celledød i en organisme. Disse cellene er helt essensielle når man skal stille diagnosen Hodgkin lymfom. Overlevelsen ved Hodgkin lymfom har bedret seg betydelig gjennom de siste 50 år. Dette anses å skyldes effektive cytostatikaregimer, bedret bruk av strålebehandling og mer differensiert behandlingsintensitet, men også en mer fullstendig utredning slik at pasientene kommer i riktig behandlingskategori. I 2022 ble det registrert 143 nye pasienter over 18 år med Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

3.1.1 Flytskjema Hodgkin lymfom



3.1.2 Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom



Figur 3.1: Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2022

Figur 3.1 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5 års oppfølging. Det er en relativt stabil insidens i denne perioden, det vil si at antall nye tilfeller av Hodgkin lymfom har vært stabil siden 2002. Per 100 000 personår (per 100 000 personer per år) er det ca. 2.5 personer som får diagnosen Hodgkin lymfom. Den relative overlevelsen er stabil til lett økende. Fra omlag 2010 har det vært gjort endringer i primærbehandlingen av Hodgkin lymfom med økt bruk av intensive regmier. Det er også fra 2012 kommet til nye medikamenter til bruk i senere linjer, spesielt brentuksimab vedotin (fra 2012) og check-point hemmere nivolumab og pembrolizumab (fra 2016).

Figur 3.1

Datakilde
- Basisregister

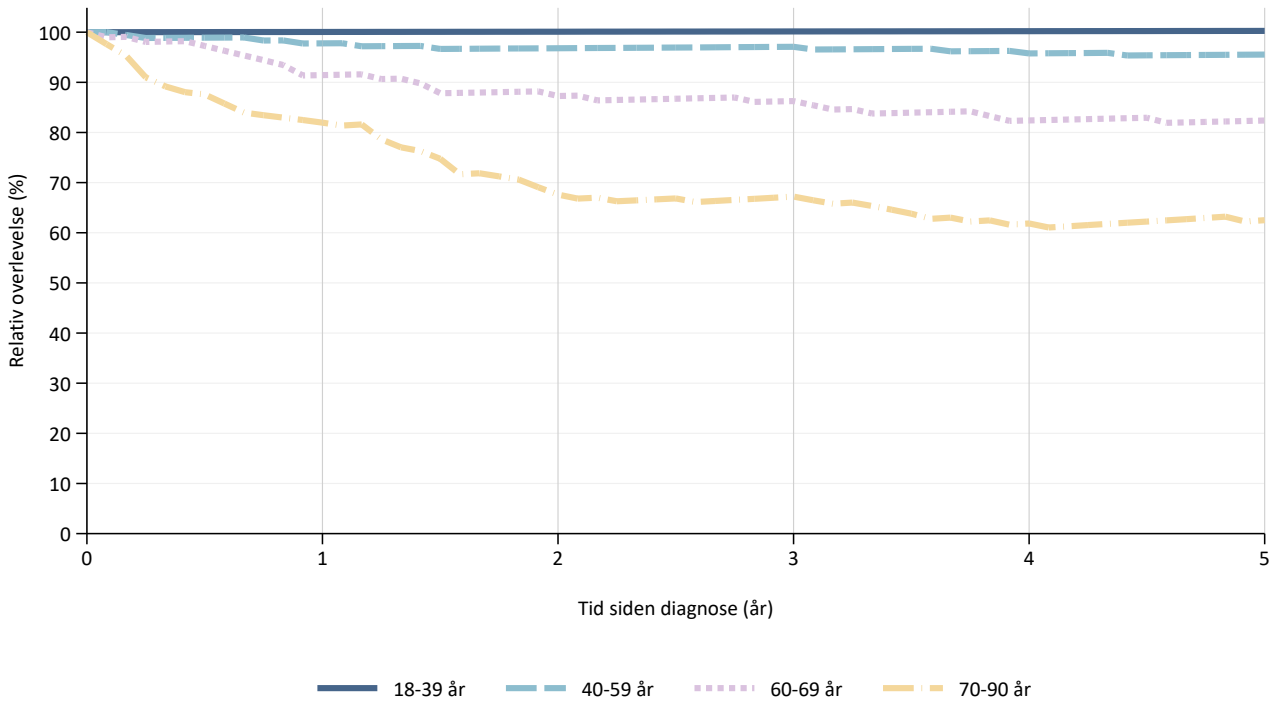
Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 5 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse - overlevelse
- Høy: ≥85%
- Moderat: 75% - 84%
- Lav: <75%

Fagrådet har satt som mål at relativ overlevelse etter fem år for Hodgkin lymfom samlet skal være 85 prosent eller mer (se figur 1.1). For 2022 er dette tallet 89,1 prosent og dermed godt innenfor målet. Det skal nevnes at de eldste pasientene har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre, noe en ser tydelig i figur 3.2.



Figur 3.2: Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-59, 60-69 og 70-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
18-39 år	288	100.3	100.3-100.3
40-59 år	166	95.5	90.2-98.0
60-69 år	91	82.4	71.7-89.3
70-90 år	150	62.5	50.8-72.2

Figur 3.2 og tilhørende tabell viser relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på ulike aldersgrupper. For den yngste aldersgruppen (18 - 39 år) er den relative overlevelsen rundt 100 prosent. Det vil si at vi ser ingen økt dødelighet sammenlignet med populasjonen for øvrig i denne aldersgruppen de første fem årene. For den eldste pasientgruppen (70 - 90 år) derimot, synker den relative overlevelsen i løpet av de fem første årene og aller mest de første to, etter diagnose.

Figur 3.2

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Hodgkin lymfom
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

3.1.3 Stadieinndeling

Lymfoide maligniteters utbredelse deles inn i stadier, det finnes flere skalaer for ulike sykdommer innenfor disse gruppene. Ved Hodgkin lymfom benytter man Ann Arbor-skalaen. Det er ønskelig at stadieinformasjon finnes for alle pasienter. Fordelingen av stadium ved Hodgkin-pasienter har vært stabil over såpass mange år at fagrådet finner det lite hensiktsmessig å publisere analyser på det hvert år.

3.1.4 Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier følgende: *Legg vekt på klinisk veksthastighet av sykdommen og evt. spontan tilbakegang. Registrer om det har vært B-symptomer eller andre allmennsymptomer*[1]. B-symptomer vil si om pasienten har hatt ett eller flere av følgende allmennsymptomer

- Uforklarlig vekttap på mer enn 10 prosent siste 6 måneder
- Uforklarlig persisterende eller residiverende feber med temperatur over 38° C siste måned
- Gjentatt kraftig nattesvette siste måned

Hodgkin lymfom kan deles inn i to risikogrupper, begrenset og utbredt sykdom. Begrenset sykdom omfatter pasienter med stadium I og IIA (A = ingen B-symptomer) og har en bedre prognose enn utbredt sykdom (stadium IIB-IV).

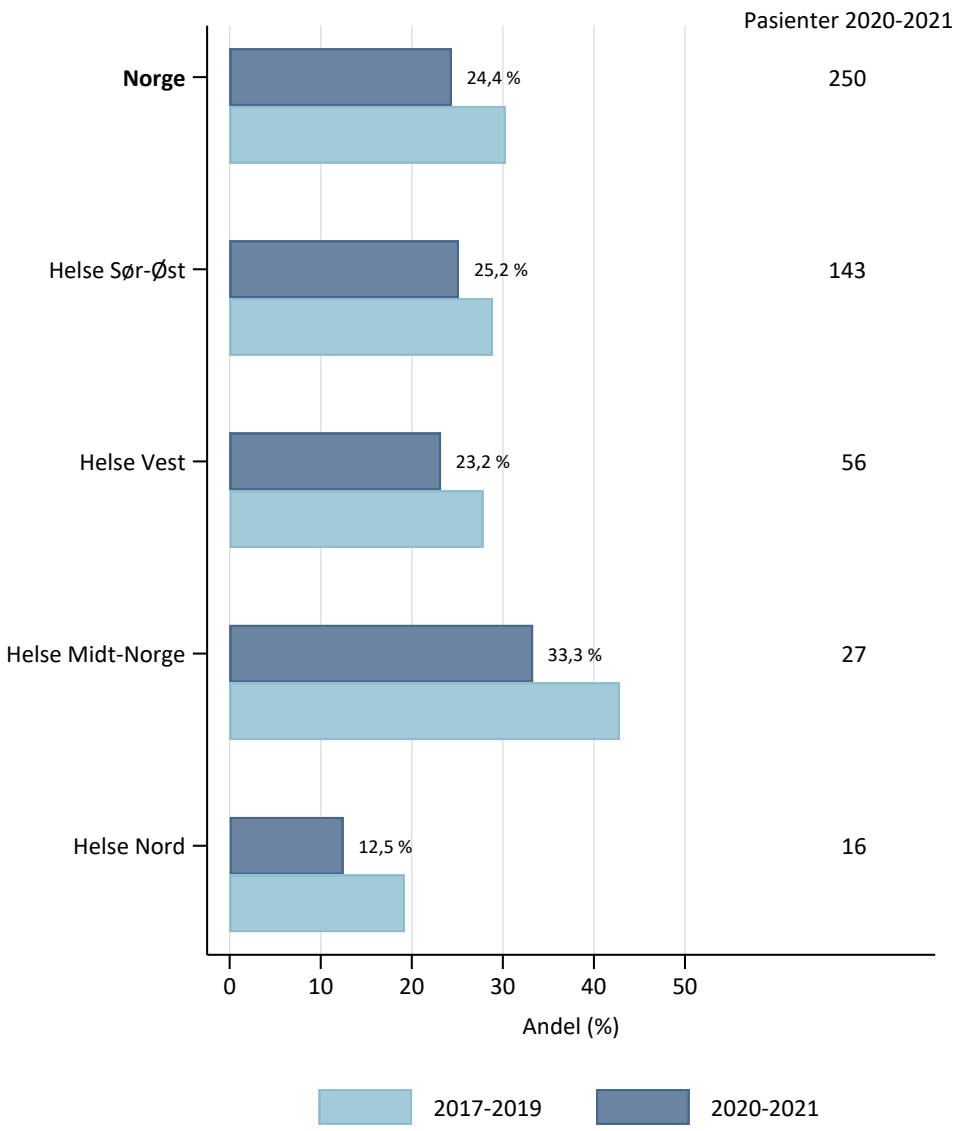
Rapporten har tidligere sett på andelen pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen fordelt mellom begrenset og utbredt sykdom. En kan som forventet se at andelen pasienter med B-symptomer er vesentlig høyere ved utbredt sykdom. Analysen har gitt like resultatet over flere år og fagrådet har derfor valgt å ekskludere denne.

Det samme gjelder analysen som viste funksjonsstatus (se kapittel 3.2.4.2 for definisjon av funksjonsstatus) til pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom. Analysen viste at andelen pasienter som er i full aktivitet synker en del ved utbredt sykdom. Samtidig viste figuren at over 85 prosent av pasientene med utbredt sykdom har normal aktivitet eller er oppegående ved primærutredningen.

Som ved andre former for lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

3.1.5 Strålebehandling ved Hodgkin lymfom

Det har vært gjennomført store metaanalyser og dessuten randomiserte studier for å undersøke nytteverdien av stråleterapi hos pasienter som har gjennomgått full kjemoterapi. Nasjonalt handlingsprogram for maligne lymfomer anbefaler ikke nødvendigvis strålebehandling av Hodgkin lymfom ved stadium IIB-IV. Følgende ved utbredt sykdom: *Strålebehandling 29.75 Gy etter kjemoterapi reserveres tilfeller med lokalisert restsykdom, fortrinnsvis verifisert ved biopsi og/eller positiv PET undersøkelse.* [1]



Figur 3.3: Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2017-2019 og 2020-2021 fordelt på regionale helseforetak

Figur 3.3 viser andel pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2017-2019 mot pasienter diagnostisert i perioden 2020-2021 som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Man ser at Helse Midt-Norge har en noe høyere andel strålebehandlede pasienter enn resten av landet. Hodgkinbehandlingen er i økende grad individuelt tilpasset den enkelte pasient ut fra alder, sykdomsutbredelse og hensyntagen til risiko for seneffekter. Ved relativt begrenset (stadium IA/IIA) sykdom hvor strålefeltet vil gi dose til relevante organer som hjerte, lunger eller bryst er det flere studier som nå gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling[2] [3] [4]. Dette gjenspeiler seg i den nedgangen man ser i alle regionale helseforetak i andelen strålebehandlet i de to periodene. Forskjeller mellom regionene over tid kan gi informasjon som kan brukes i kvalitetssikringsarbeidet, men tallene er små og krever at man går inn i detaljene.

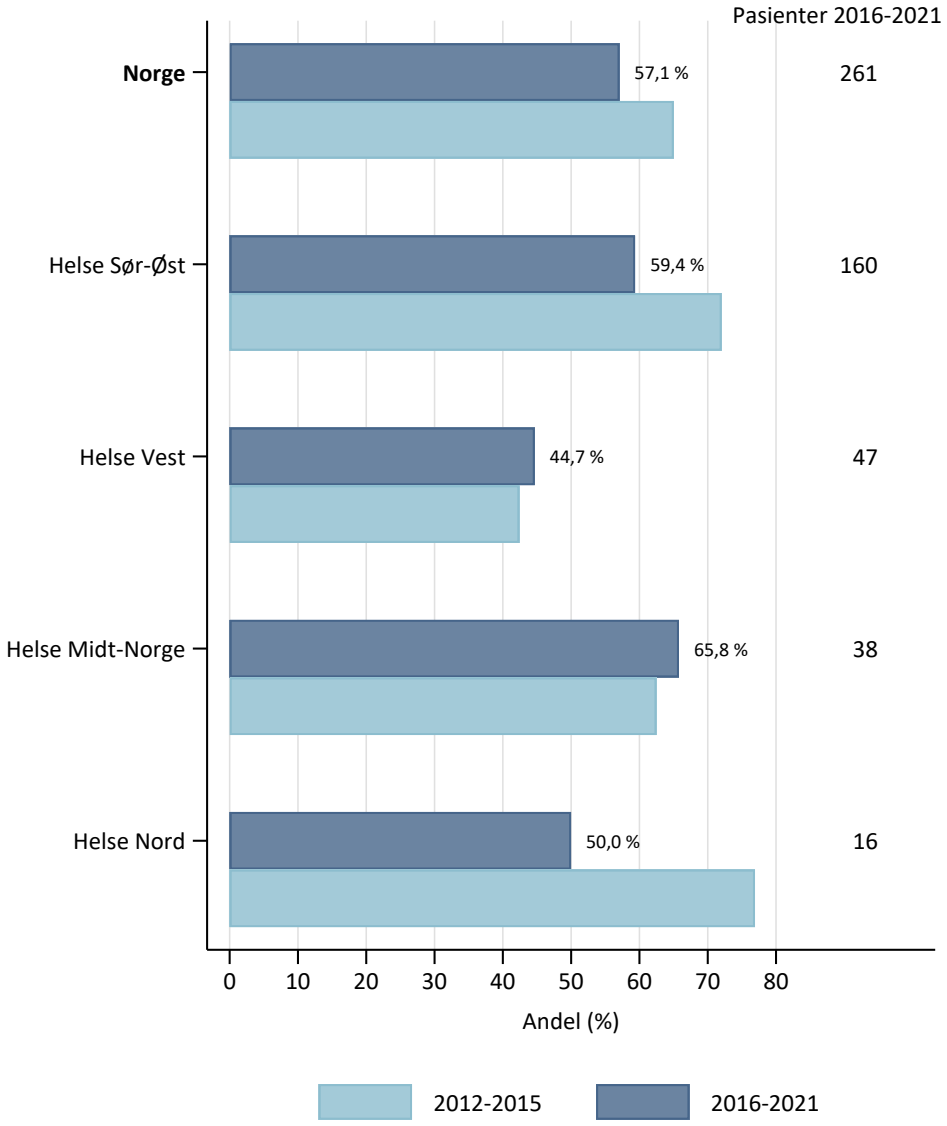
Figur 3.3

Datakilde
- Stråledatabasen 1997-2022

Inklusjon
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2017–2021

Eksklusjon
- Nodulært lymfocyttrikt Hodgkin lymfom

Dekningsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.4: Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i periodene 2012-2015 og 2016-2021 fordelt på regionale helseforetak

Innen gruppen med begrenset sykdom følger man i Norge risikofaktorene utviklet av nordisk lymfomgruppe fra 1999 for valg av behandling[1]. Selve behandlingen bør ellers være individ- og responstilpasset basert blant annet på PET-resultater underveis i behandlingen. Figur 3.4 ser på strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom, begrenset sykdom i perioden 2015-2021 fordelt på regionale helseforetak. For definisjon av begrenset sykdom, se kapittel 3.1.4. Flere studier gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst RHF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2021. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2022 ettersom vi bare har stråledata til og med 2022 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette er for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.4

Datakilde
- Stråledatabasen 1997-2022
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2012-2021

Eksklusjon
- Nodulært lymfocyttrikt Hodgkin lymfom

Dekningsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding 2011-2022: 78,0%

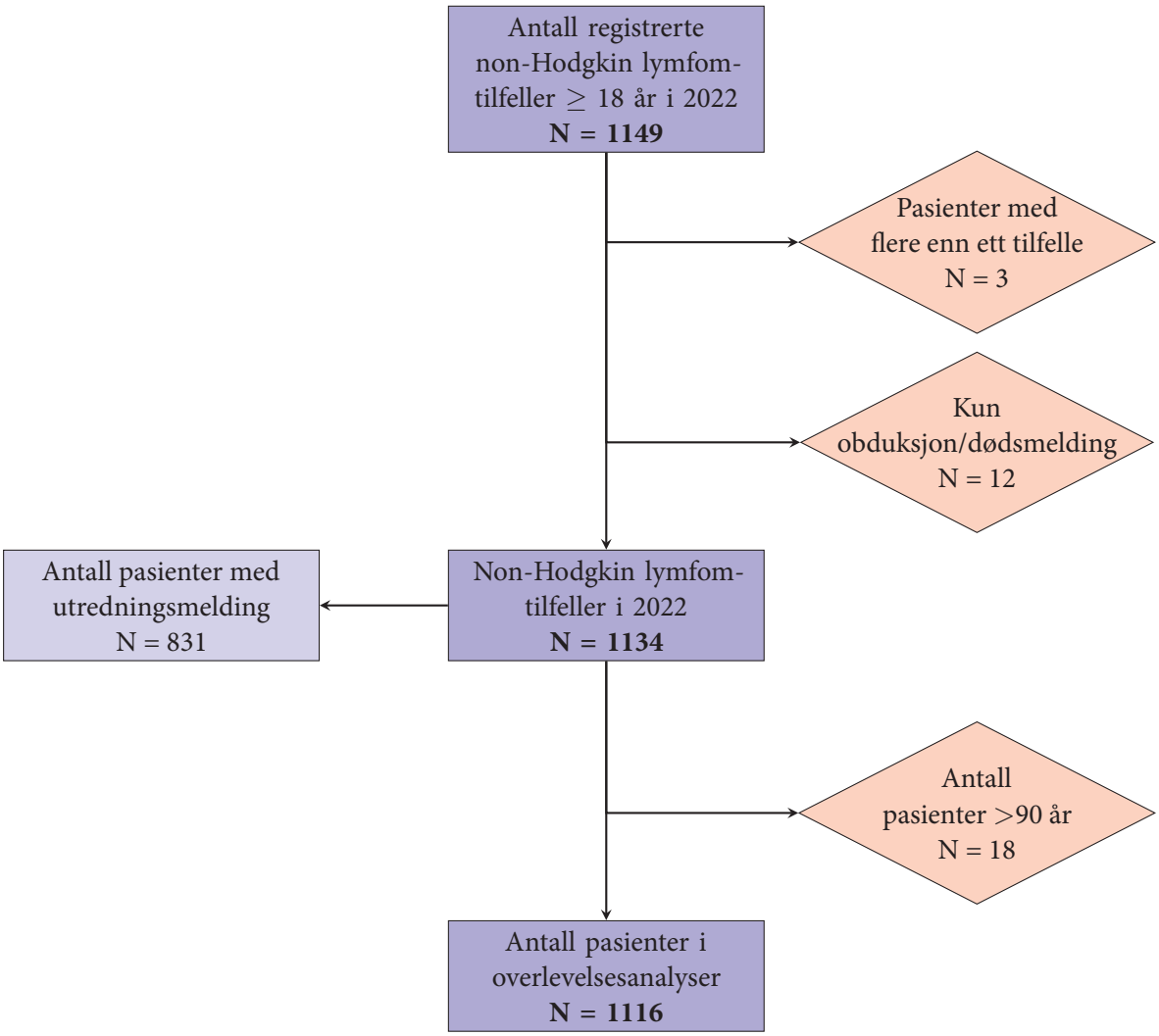
3.2 NON-HODGKIN LYMFOM

Tabell 3.8: Undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Non-Hodgkin lymfom (Kortnavn: NHL)
Lymfom UNS (Kortnavn: L-UNS)
Malignt lymfom UNS
Non-Hodgkin lymfom UNS (Kortnavn: NHL-UNS)
B-cellelymfom UNS
Non-Hodgkin lymfom UNS
B-cellelymfom med trekk intermediært mellom DLBCL og Hodgkin lymfom
Storcellet B-cellelymfom (Kortnavn: LBCL)
Follikulært lymfom grad 3B
Diffust storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom - Aktivert B-celletype (ABC)
Diffust storcellet B-cellelymfom - Germinalsentercelletype (GCB)
Primært diffust storcellet B-cellelymfom i CNS
Primær kutan diffust storcellet B-cellelymfom, leg type
EBV positiv Diffust storcellet B-cellelymfom
Diffust storcellet B-cellelymfom assosiert med kronisk betennelse
B-cellelymfom, uklassifisert, med trekk intermediært mellom DLBCL og Burkitt lymfom
Diffust immunoblastisk storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom, T-celle/histiocytt-rik variant
Intravaskulært storcellet B-cellelymfom
Plasmablastisk lymfom
ALK+ storcellet B-cellelymfom
Storcellet B-cellelymfom, utgående fra HHV-8 assosiert multisentrisk Castlemans sykdom
Primært effusjonslymfom (pleura-, pericard- og peritonealhulene)
Primær mediastinalt (tymisk) storcellet B-cellelymfom (PMBL)
Mantelcellelymfom (Kortnavn: MCL)
Mantelcellelymfom
Follikulære lymfom (Kortnavn: FL)
Primær kutan follikkelsenter lymfom
Follikulært lynfom UNS
Follikulært lymfom grad 1-3A
Lymfoplasmacytisk lymfom (Kortnavn: LPL)
Lymfoplasmacyttisk lymfom
Lymfoplasmacyttisk lymfom med m-komponent (Mb Waldenstrøm)
Marginalsonelymfom (Kortnavn: MSL)
Nodalt marginalsonelymfom (NMZL)
Ekstranodalt marginalsonelymfom av mucosa-assosiert lymfoid vev (MALT-lymfom)
Splenisk marginalsonelymfom
Splenisk B-cellelymfom/leukemi UNS
Splenisk diffust rød pulpa småcellet B-cellelymfom
Kutant T-cellelymfom (Kortnavn: KT-NHL)
Primær kutan CD30 positiv T-celle lymfoproliferativ sykdom / lymfomatoid papulose
Primær kutan anaplastisk storcellet lymfom
Mycosis fungoides
Sezary syndrom
Primær kutan CD8 positiv aggressiv epidermotropisk cytotoksisk T-cellelymfom
Subkutant pannikulitt-lignende T-cellelymfom
Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom
Kutant T-cellelymfom
Andre T- og NK-cellelymfom (Kortnavn: T-NHL)
Blastisk plasmacytoid dendrittcelle neoplasme, blastisk NK-cellelymfom
Perifert (modent) T-cellelymfom UNS
Angioimmunoblastisk T-cellelymfom (AITL)
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-positiv (T-celle og 0-celle)
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-negativ
Hepatosplenisk T-cellelymfom
Enteropatitype (intestinal) T-cellelymfom
NK/T-cellelymfom, nasal type
Systemisk EBV-positiv + T-celle lymfoproliferativ sykdom
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Som tabell 3.8 viser er dette en svært stor gruppe bestående av både indolente (lavgradige) og aggressive (høygradige) lymfom samt noen som kan representere begge deler. På generelt grunnlag er histologisk entitet viktigere for prognose og valg av behandling enn klinisk stadium. Det har skjedd en rivende utvikling innen diagnostikk av non-Hodgkin lymfom de siste 15 årene. Nye fremskritt innen immunologi og immunfenotyping, cytogenetikk og genteknologi i diagnostikken har gitt en bedre klassifisering og sikrere diagnose i enkelttilfeller. Leveutsiktene ved non-Hodgkin lymfom har bedret seg over tid, spesielt det siste tiår. Overlevelsen er omtrent den samme for kvinner som for menn og er i betydelig grad avhengig av histologi og alder.

3.2.1 Flytskjema non-Hodgkin lymfom



3.2.2 Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Moderne lymfom-klassifikasjon følger WHO-klassifikasjon av hematopoietiske og lymfoide neoplasier. De enkelte sykdommer defineres ut fra kombinerte kriterier fra morfologi, immunfenotype, genetiske forandringer og klinikk. Det er lagt vekt på å avgrense kliniske sykdomsentiteter som skiller seg tydelig i biologisk oppførsel og behandlingsrespons*[1].

Lymfom er altså en heterogen sykdomsgruppe, og diagnostisering av pasienten med tanke på behandling er svært viktig. Derfor ønsker fagrådet at andelen pasienter som har fått en lymfomdiagnose uten nærmere spesifisering (UNS) eller non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifikasjon skal ligge på under 3 prosent. I 2017 utgjorde disse diagnosene totalt bare 1,5 prosent av alle diagnostiserte pasienter. Det vil si at 98,5 prosent av pasientene har fått en mer spesifikk lymfomdiagnose, noe som er godt innenfor målsettingen. Dette solide resultatet gjør at fagrådet ikke lenger ser noen grunn til å beholde dette som et eget kvalitetsmål.

Handlingsprogrammet anbefaler biopsi av lymfeknute eller tumor, CT eller MR av thorax/abdomen/bekken, benmargsbiopsi og blodprøver som standard utredning for lymfom. Bruk av biopsi som standard utredning for lymfom har derfor tidligere vært et eget kvalitetsmål i registeret. Tidligere rapporter har vist at det nå blir tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge. De resterende kan ha ulike grunner til at det ikke er tatt en biopsi, f.eks høy alder, ikke ønske om videre utredning etc. På grunn av et stabilt godt resultat er denne analysen/kvalitetsmålet fjernet.

3.2.2.1 Konsultasjon

Innenfor hovedgruppen non-Hodgkin lymfom er det rundt 60 ulike enkeltgrupper, som hver i seg selv ofte representerer en egen sykdom under paraplybetegnelsen non-Hodgkin lymfom. Inndeling i riktig gruppe av non-Hodgkin lymfom er meget viktig fordi gruppene skal ha ulik behandling og har ulik prognose. Primærutredningen er derfor avgjørende for hele det videre forløpet til pasienten og hvis diagnosen ikke er riktig kan feilen følge gjennom hele behandlingen.

Pakkeforløpet for lymfomer sier følgende: *For pasienter i Pakkeforløp for lymfomer, må biopsien gå direkte til regional spesialavdeling for lymfompatologi som også har mulighet for molekylære undersøkelser. (…) Det er svar på biopsi som avgjør om diagnosen er korrekt og om pasienten har lymfom. Derfor er det helt essensielt at denne vurderingen foretas av patologer med spesiell kompetanse på lymfomdiagnostikk*[5].

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Ettersom lymfompatologi kan være krevende, bør det diagnostiske biopsimaterialet der det er begrunnet mistanke om lymfom, sendes direkte til spesialavdeling for lymfomdiagnostikk. Disse kan utføre nødvendige tilleggsundersøkelser (…). Patologen er ansvarlig for å bruke de undersøkelser som er nødvendig for å stille en sikker diagnose basert på WHO-klassifikasjonen. Bruk av tilleggsundersøkelser er avhenging av lymfomtype*[1]. Mulighet og kompetanse til å kunne bruke og tolke molekylær diagnostikk og utvidete immunhistokjemiske paneler er særlig viktig.

Analysen ”Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus fordelt på sykehus” ble første gang utført i 2016. Resultatet viste av 7 prosent av pasientene ikke fikk anbefalt konsultasjon ved universitetssykehus med erfaring, kompetanse og nødvendig utstyr for immunhistokjemisk og molekylær lymfomdiagnostikk. Fagrådet mente at dette tallet burde være lavere og satte et kvalitetsmål på at under 5 prosent av pasientene burde diagnostiseres uten konsultasjon med et universitetssykehus. Kvalitetsregisteret har jobbet med å bedre resultatene over flere år. I 2022 ser vi at målet er nådd med god margin.

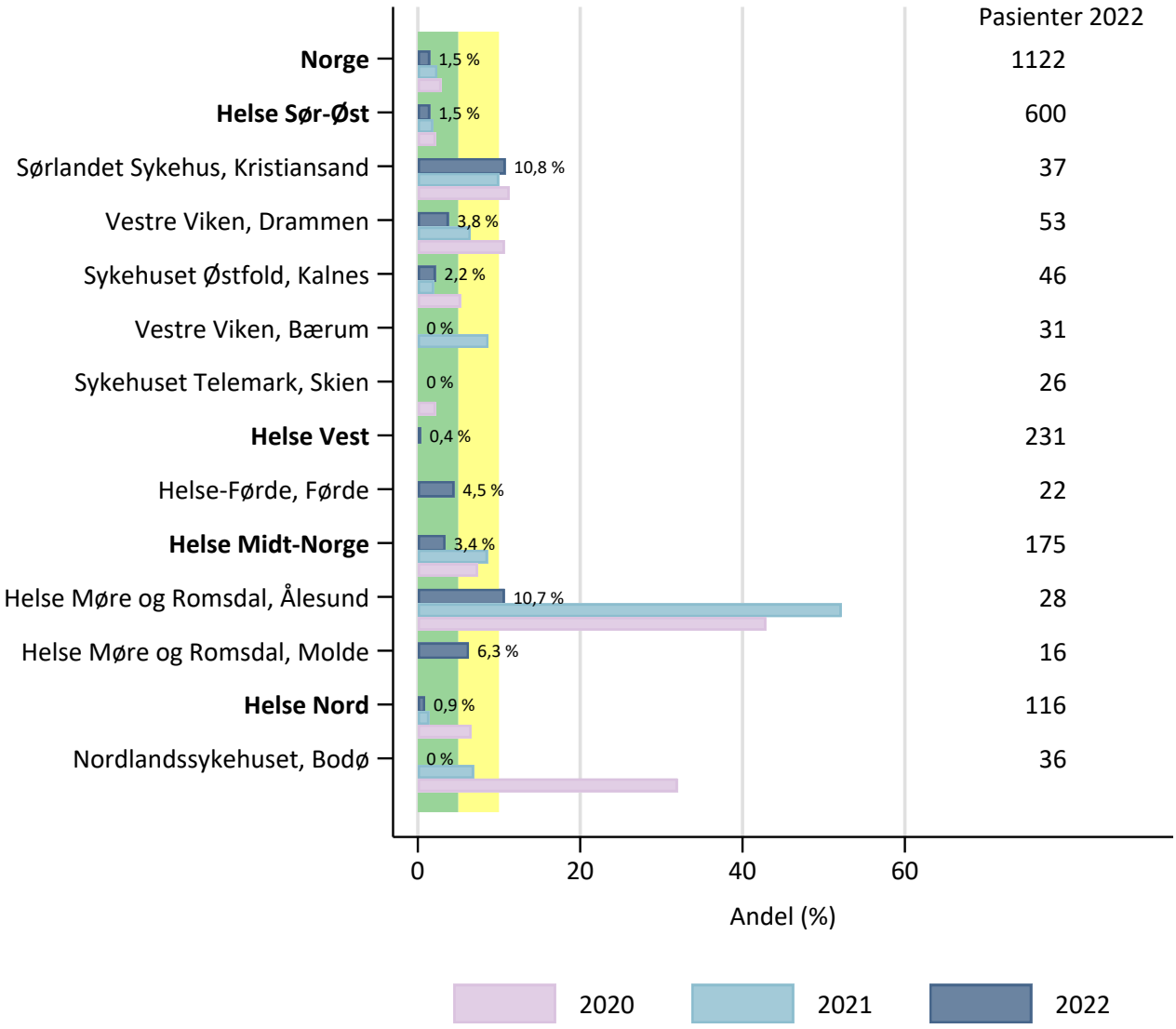
Akershus universitetssykehus kan nå ekskluderes fra analysen som et resultat av oppbygging av kompetanse over tid i tillegg til at sykehuset har skaffet seg det nødvendige utstyret som kreves for presis lymfomdiagnostikk.

Sørlandet sykehus, Kristiansand sender i stadig økende grad, og det siste halvåret av 2022 nå alle lymfeknuter med funn av lymfoproliferative tilstander videre til Oslo universitetssykehus. Det har hittil ikke vært like konsekvent for beinmargsbiopsier, men disse vil også bli videresendt fremover.

Ålesund sykehus kan i år vise til et vesentlig bedre resultat enn tidligere årsrapporter.

Patologisk avdeling ved Nordlandssykehuset sender alle lymfom-biopsier til konsultering ved universitetssykehus. Biopsier merket «pakkeforløp lymfom» sendes til patologisk avdeling ved UNN Tromsø. I tilfeller, hvor mistenkt malignitet kan være lymfom eller andre typer kreft, er det opp til den ansvarlige patolog ved patologisk avdeling Nordlandssykehuset i Bodø som har kasuset å konsultere det fagmiljøet han/hun mener er best egnet etter behov og type problemstilling. For 2022 ble 36,1 prosent av lymfom-biopsiene sendt til Haukeland i stedet for nærmeste universitetssykehus, UNN Tromsø. I mange tilfeller ble pasientens vevsprøver sendt til Bergen mens pasienten ble vurdert og behandlet ved UNN Tromsø. Denne praksisen medfører at diagnostisering og tid til oppstart behandling blir forsinket. I tillegg stiller patologen i Bergen diagnosen uten adekvate kliniske opplysninger og uten at pasienten diskuteres tverrfaglig. Dette til forskjell fra lymfompasienter bl.a. ved St. Olavs hospital og Radiumhospitalet.

Se kapittel 5.7.2 for informasjon om kvalitetssikring av analysen.



Figur 3.5: Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2020, 2021 og 2022 fordelt på sykehus

Figur 3.5 viser hvilke sykehus som ikke alltid følger retningslinjene om konsultasjon.
De lokalsykehusene der samtlige pasienter har fått diagnosen bekreftet på et universitetssykehus eller har behandlet færre enn 10 pasienter er ikke vist i figuren, men de inkluderes i søylen for hele Norge. For første gang er det nasjonale målet om at over 95 prosent av lymfompasientene bør diagnostiseres med konsultasjon ved et universitetssykehus nådd.
Tilsvarende analyse ble presentert i årsrapportene for 2016-2021. Det er verdt å merke seg at for både Førde og Molde sykehus er det kun én pasient som gir utslag i analysen (på grunn av få pasienter).

Figur 3.5

Datakilde
- Patologi

Inklusjon
- Non-Hodgkin lymfom, småcellet lymfocytært lymfom og Annet
- Diagnoseår: 2020, 2021 og 2022

Dekningsgrad
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse
- Høy: $\leq$5%
- Moderat: 6% - 10%
- Lav: $>$10%

3.2.2.2 Stadieinndeling

Kapitlene om utredning og stadieinndeling i handlingsprogrammet for lymfom er relativt detaljerte ettersom dette er basis for en riktig behandling.

Lymfoide maligniteters utbredelse deles inn i stadier, men det finnes flere skalaer for ulike sykdommer innenfor disse gruppene. Ved Hodgkin og non-Hodgkin lymfom benytter man Ann Arbor og Musshoff-skalaen, avhengig av om lymfomet er nodalt (Ann Arbor) eller ekstranodalt (Musshoff). Nodalt betyr at sykdommen utgår fra lymfeknute eller et lymfatisk organ som for eksempel milten. Ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen, eksempelvis magesekken (ventrikkel).

Det er ønskelig at stadieinformasjon finnes for alle pasienter. Fagrådet har satt målet for andel med kjent stadium ved lymfomdiagnose til over 90 prosent. Blant pasientene med klinisk melding i 2022 lå denne andelen på 93,9 prosent (se figur 3.6), altså godt innenfor målsettingen.

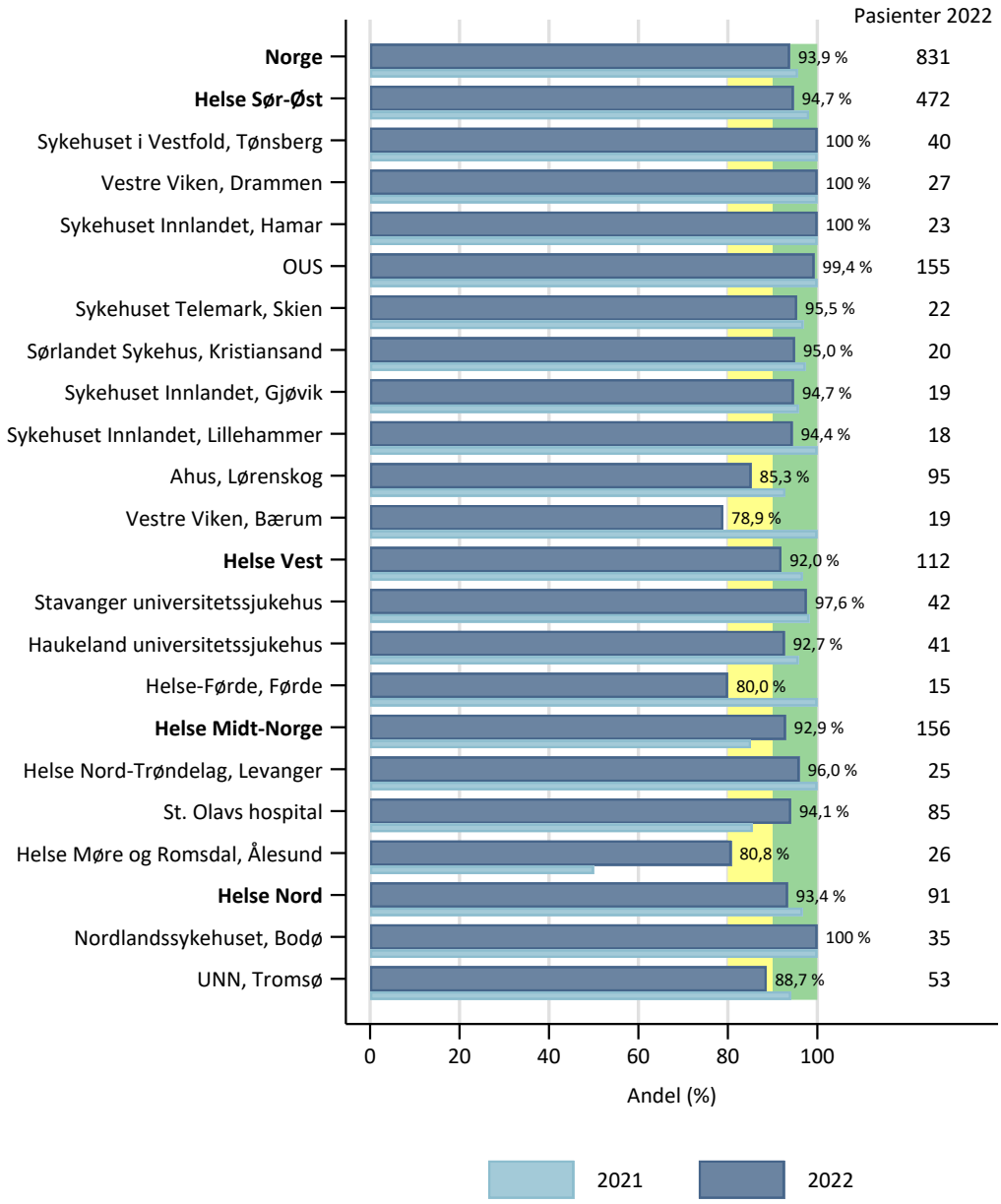
Musshoff-skalaen benyttes ved primært ekstranodale lymfom med stadium I eller II, og etter revisjonen av utredningskjemaet i 2018 implementerte man stadium IV på Musshoff-skalaen også. Slik kan tilfeller av primært ekstranodale lymfomer med høyere stadium enn PeII 2E også bli regnet som ekstranodalt, og ikke nodalt slik det ble tidligere. Under følger en forklaring av de ulike stadiene ved de to skalaene.

Tabell 3.9: Ann Arbor-stadium

Kode	Beskrivelse
I	Lymfom i en lymfeknuteregion over eller under diafragma
II	Lymfom i to eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma
II E	Lymfom i en eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev
II 1	Affeksjon av to naboregioner som naturlig inngår i et strålefelt
III	Lymfom i en eller flere lymfeknuteregioner på begge sider av diafragma
III E	Lymfom i lymfeknuteregioner på begge sider av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev
IV	Diffus eller disseminert sykdom i et eller flere ekstralymfatiske organ/vev med eller uten affeksjon av lymfeknuter

Tabell 3.10: Musshoff-stadium

Kode	Beskrivelse
PeI	Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev
PeII E	Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev med overvekst på annet organ/vev
PeII 1	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter
PeII 1E	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter og med overvekst på annet organ/vev
PeII 2	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma
PeII 2E	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma samt overvekst på annet ekstranodalt organ/vev
IV	Antatt primært utgangspunkt i ekstranodalt organ med diffus affeksjon (eks tarm, benmarg) eller affeksjon av mer enn ett ekstranodalt organ



Figur 3.6: Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2021 og 2022 fordelt på utredende sykehus

Å angi riktig stadium er som nevnt en viktig del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er. Figur 3.6 viser at andelen kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2021 og 2022 ligger på et jevnt høyt nivå. I 2022 fikk 93,9 prosent av diagnostiserte lymfom-pasienter rapportert stadium. Dette er godt innenfor fagrådets mål om over 90 prosent, med forbehold om at andelen utgjøres av de 72,6 prosent klinisk innrapporterte pasientene i kvalitetsregisteret.

Figur 3.6

Datakilde
- Utredningsmelding

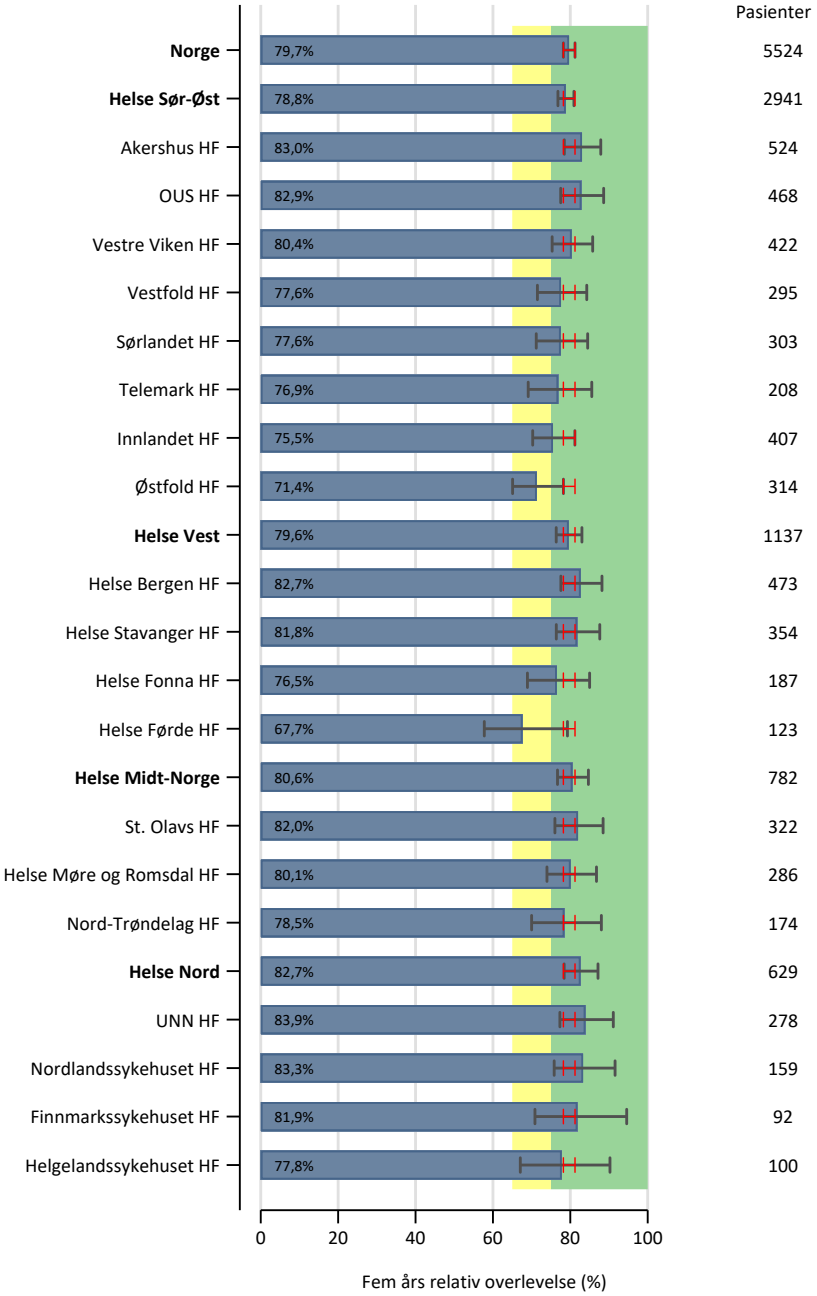
Inklusjon
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2021 og 2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding 2022: 72,6%

Måloppnåelse
- Høy: ≥90%
- Moderat: 80% - 89%
- Lav: <80%

3.2.3 Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

I dette kapittelet ser vi på overlevelse for de store gruppene innenfor non-Hodgkin lymfom.



Figur 3.7: 5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2022 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.7 viser 5 års relativ overlevelse for non-Hodgkin lymfom fordelt på helseforetak.

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

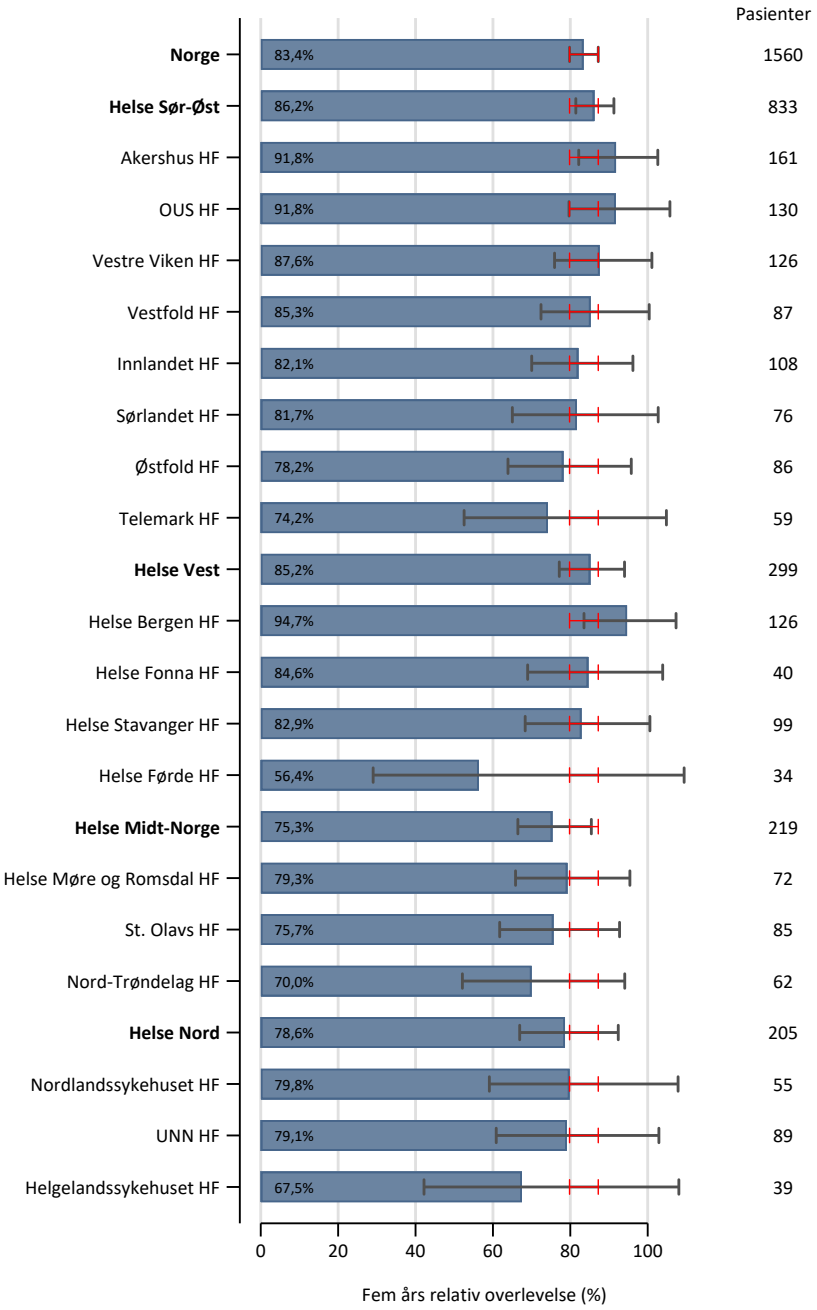
Figur 3.7

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Alder: 18-90 år
- Non-Hodgkin lymfom
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse
- Høy: ≥75%
- Moderat: 65% - 74%
- Lav: <65%



Figur 3.8: 5 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2022 for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.8 viser overlevelsen av indolente (lavgradig/ saktevoksende) lymfom i den eldste pasientgruppen. Vi har valgt å sette fokus på den eldste aldersgruppen ettersom behandlingspraksis kan variere en del for denne gruppen grunnet komplikasjoner/komorbiditet etc. I tillegg blir pasienter ≥70 år i mindre grad henvist til universitetssykehus i henhold til handlingsprogrammet. En ser en forventet god overlevelse, men også tegn til at det kan være noe variasjon.

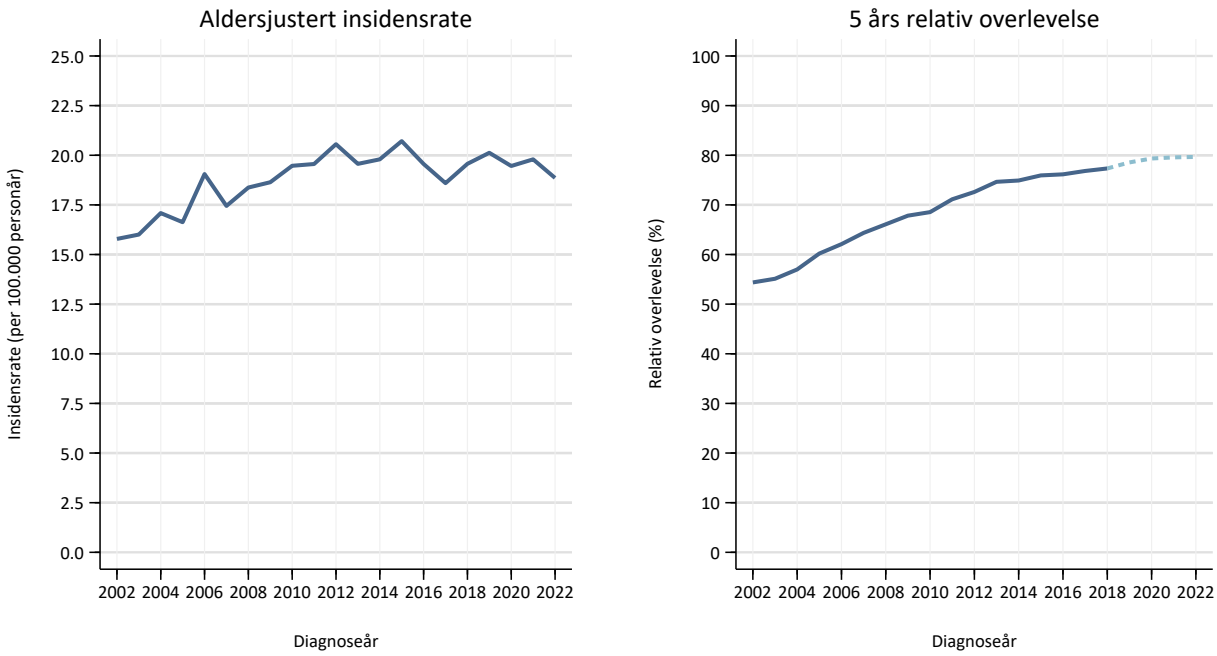
De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

Figur 3.8

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Indolente/lavgradige lymfom
- Alder: 70-90 år
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%



Figur 3.9: Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2022

I 2022 ble det registrert 1148 nye pasienter med non-Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret. Figur 3.9 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved alle non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5 års oppfølging. Her ser vi en positiv trend der den relative overlevelsen øker. Dette betyr at de pasientene som får non-Hodgkin lymfom lever lenger etter kreftdiagnosen. Dette kan forklares av bedret behandling av B-cellelymfomer ved bruk av anti-CD20 antistoff og intensivert behandling til de mest aggressive lymfomene. Sannsynligvis har også riktigere behandling til riktig diagnosegruppe, på grunn av bedret diagnostikk, bidratt til den positive overlevelsesraten.

Antall nye tilfeller av non-Hodgkin lymfom har vært økende i mange år, men de siste årene ser den ut til å stabiliseres. Det er rundt 20 personer av 100 000 som får diagnosen non-Hodgkin lymfom hvert år. Målet for relativ overlevelse etter fem år har fagrådet satt til 75 prosent av pasientene. I figuren ser vi at målet er nådd med 79,7 prosent.

Figur 3.9

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

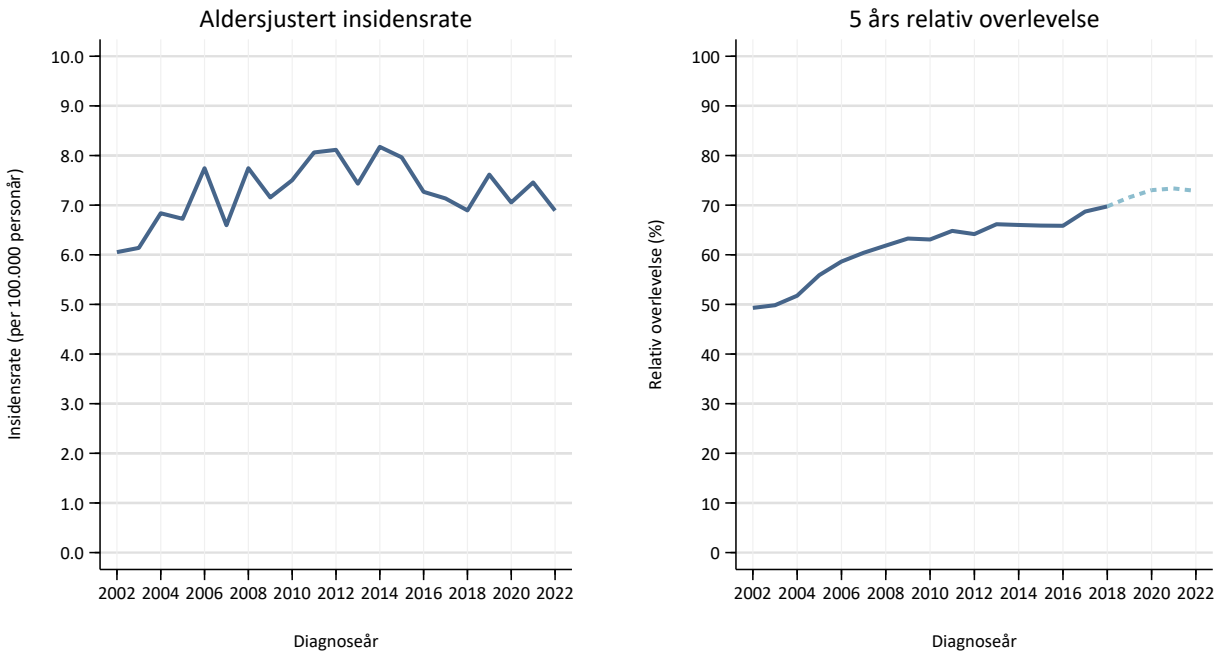
Inklusjon 5 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse - overlevelse
- Høy: $\geq$75%
- Moderat: 65% - 74%
- Lav: $<$65%

3.2.3.1 Storcellet B-cellelymfom

Undergruppen/morfologigruppen storcellet B-cellelymfom består i hovedsak av ulike typer diffust storcellet B-cellelymfom, gråsonelymfom og plasmablastisk lymfom i tillegg til andre sjeldnere storcellede B-cellelymfom. Pasientene er ofte alvorlig syke med rask sykdomsprogresjon, stor tumorutbredelse og allmennsymptomer. Ubehandlet har de en levetid på høyst noen måneder. Sykehistorien er som regel kort. Rundt 50–60 prosent kan kureres med kombinasjons-kjemoterapi eventuelt med tillegg av strålebehandling. Prognosen for de med lokalisert sykdom er vesentlig bedre.



Figur 3.10: Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2022

Figur 3.10 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved storcellet B-cellelymfom for perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5 års oppfølging. Når det gjelder insidensen av disse lymfomene har det vært noen svingninger med en svak økning fra 2002 til 2014. De påfølgende år ser man en reduksjon i insidensen som nå ser ut til å stabilisere seg. Relativ overlevelse har økt, men med en mer flat og stabil kurve de siste fem årene. Bedret overlevelse frem mot 2010 relateres til bruk av anti-CD20 antistoff (blant annet rituksimab).

Figur 3.10

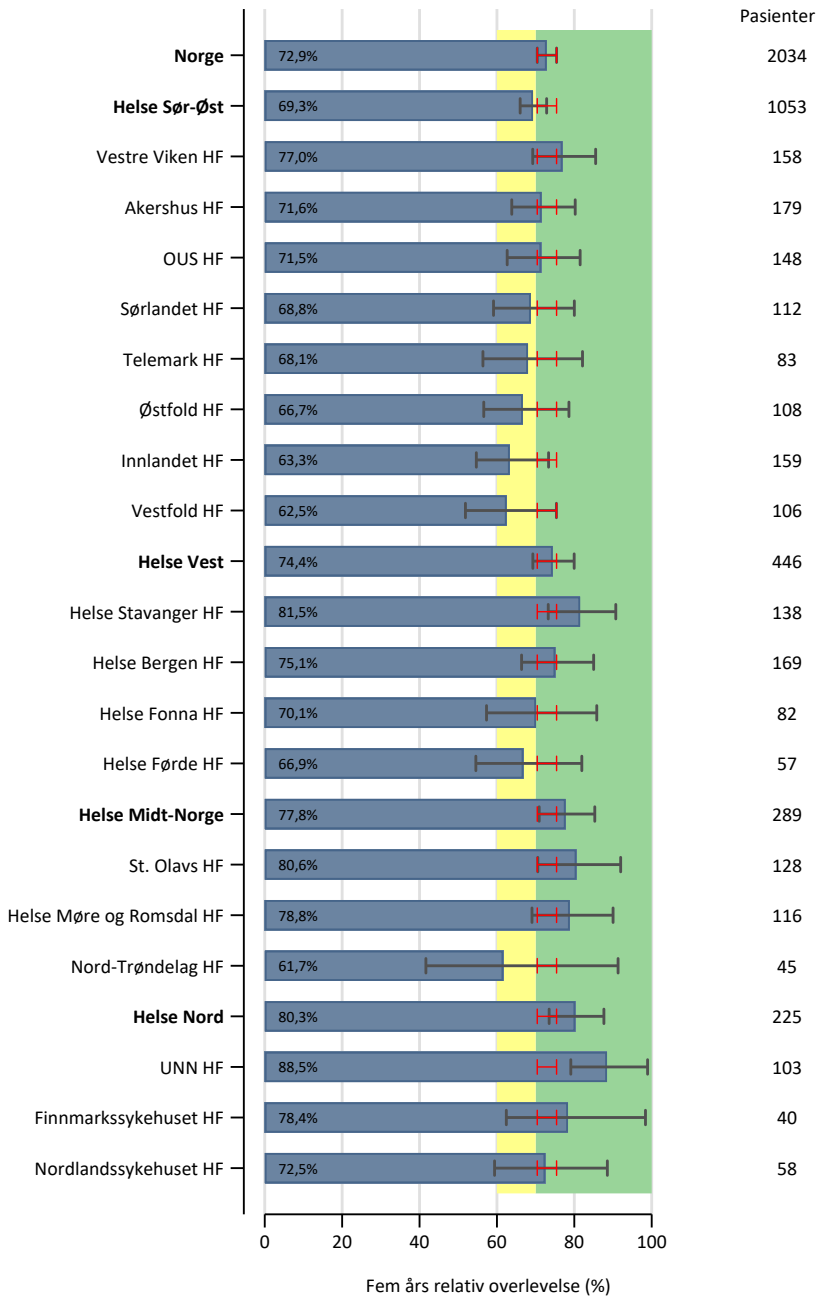
Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 5 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse - overlevelse
- Høy: ≥70%
- Moderat: 60% - 69%
- Lav: <60%



Figur 3.11: 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2022 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.11 viser 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for hele pasientgruppen fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Overlevelsen varierer noe, spesielt i den eldre aldersgruppen (se figur 3.12). Det presiseres at figurene ikke er justert for stadium og på grunn av et lavt pasientvolum får enkelte helseforetak store spredninger i sine estimater.

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

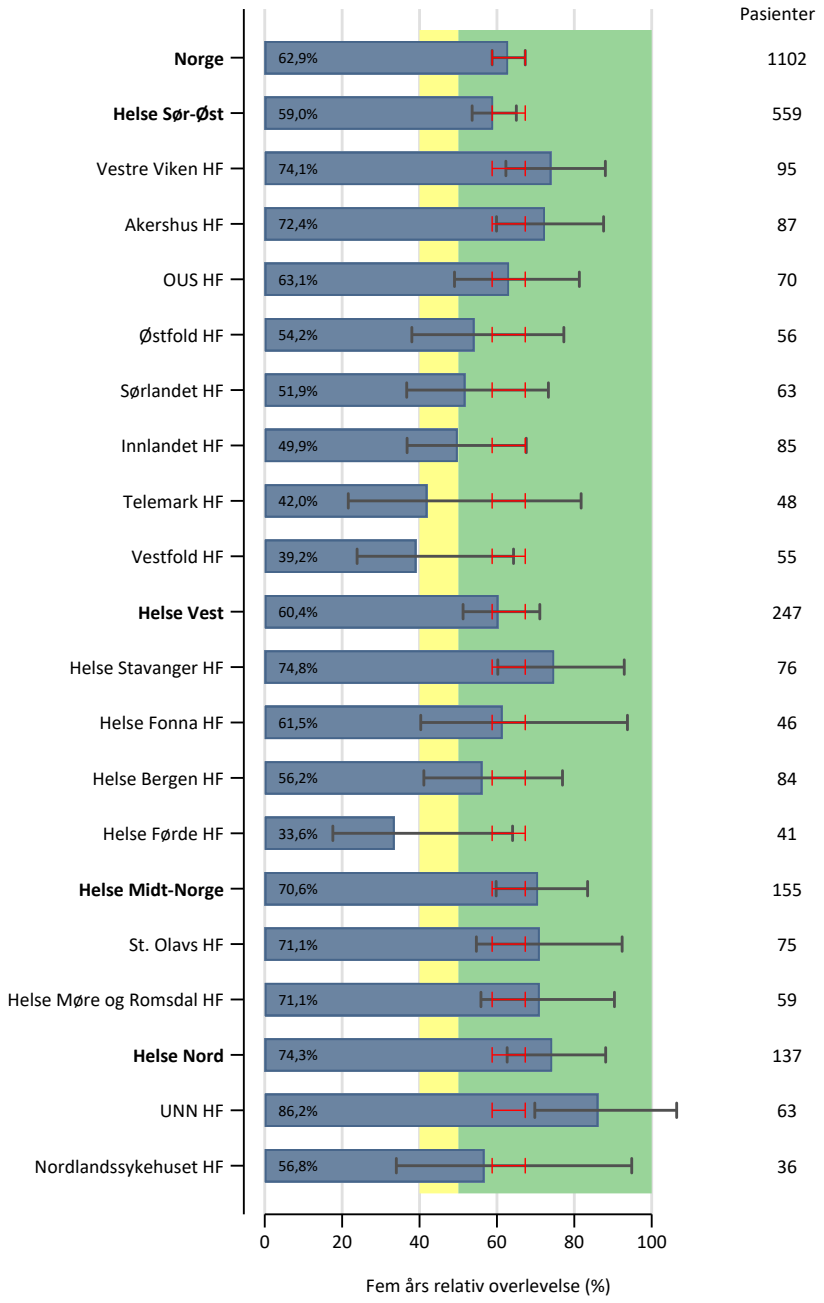
Figur 3.11

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Alder: 18-90 år
- Storcellet B-cellelymfom
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse
- Høy: ≥70%
- Moderat: 60% - 69%
- Lav: <60%



Figur 3.12: 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2022 for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.12 viser 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Variasjon i estimatene mellom helseforetakene for denne aldersgruppen kan skyldes forskjeller i behandlingspraksis. Det presiseres at figurene hverken er justert for stadium eller andre risikofaktorer, og på grunn av et lavt pasientvolum får enkelte helseforetak store spredninger i sine estimater. De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

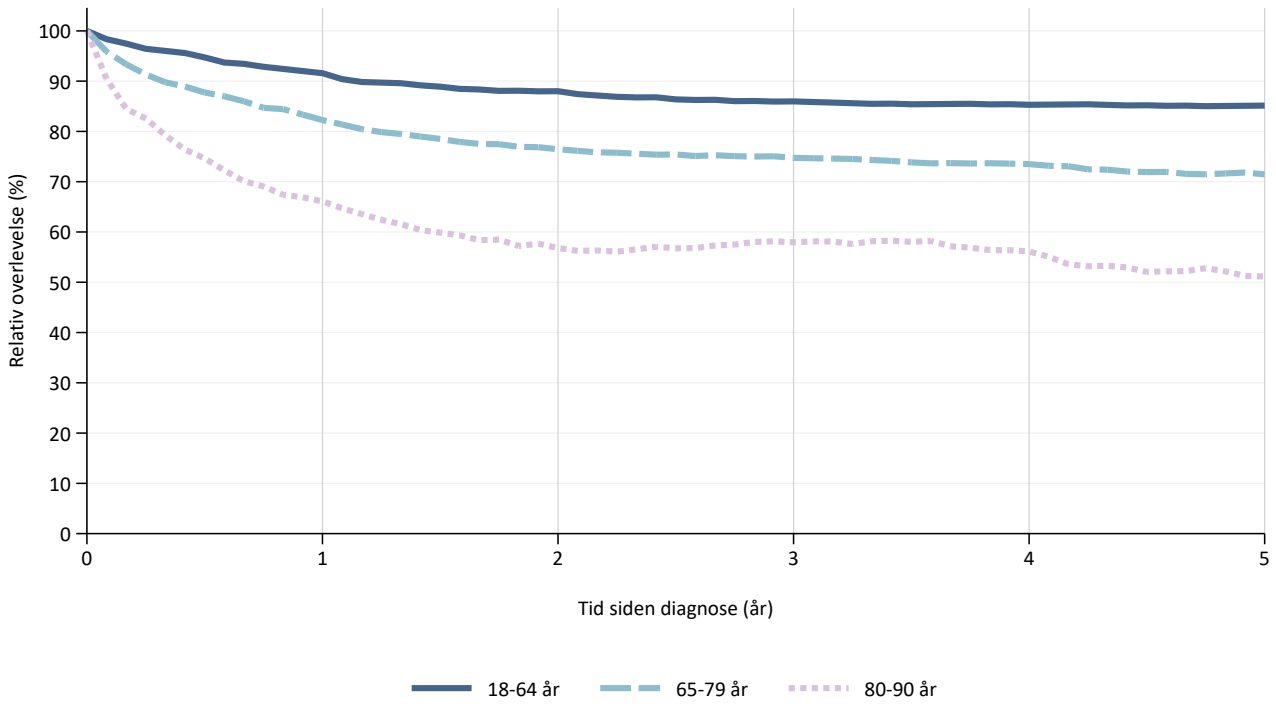
Figur 3.12

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom
- Alder: 70-90 år
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse
- Høy: ≥60%
- Moderat: 40% - 59%
- Lav: <40%



Figur 3.13: Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
18-64 år	659	85.1	82.0-87.8
65-79 år	1 011	71.5	67.8-74.8
80-90 år	364	51.1	42.1-59.4

Diffust storcellet B-cellelymfom forekommer i alle aldersgrupper med økende insidens hos de eldre og med en median debutalder på rundt 71 år. Figur 3.13 viser 5 års relativ overlevelse fordelt på aldersgruppene 18-64 år, 65-79 år og 80-90 år. Denne figuren inkluderer ikke hele storcellet B-cellelymfom-gruppen, kun diffust storcellet B-cellelymfom. Som ventet ser man en høyere relativ overlevelse hos de yngre aldersgruppene, men også pasienter over 80 år kan kureres der allmenntilstand og grad av komorbiditet tillater kurativt rettet behandling.

Figur 3.13

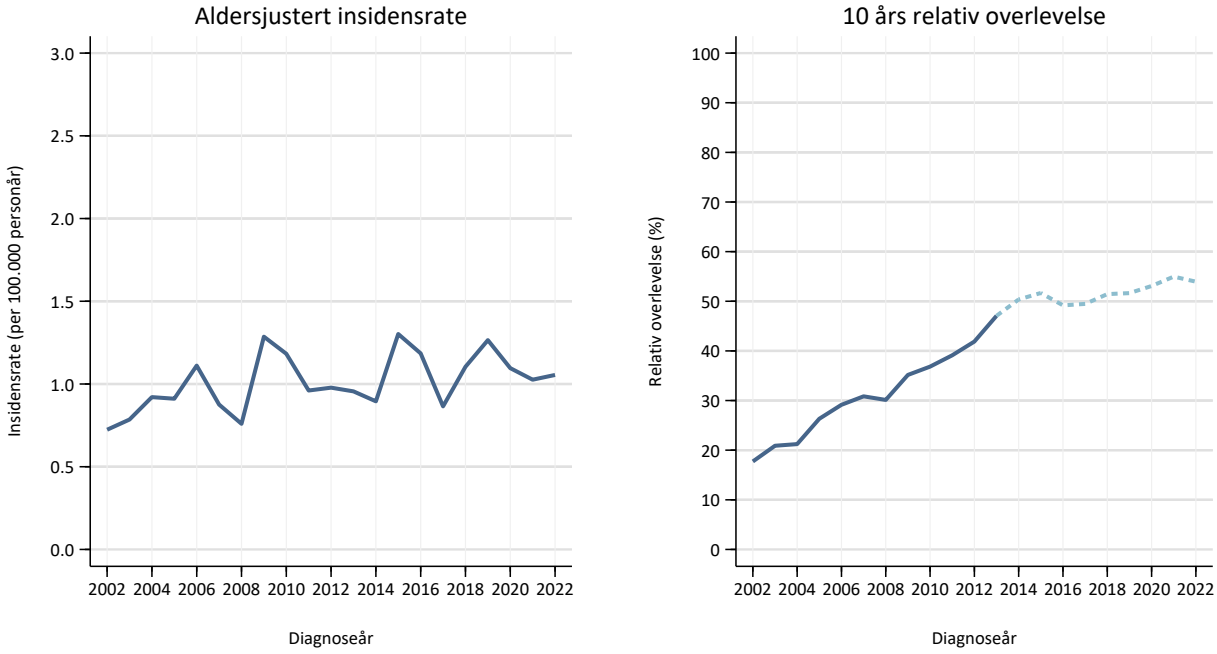
Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Diffust storcellet B-cellelymfom
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

3.2.3.2 Mantelcellelymfom

Mantelcellelymfomer er en distinkt type av non-Hodgkin lymfom som karakteriseres av diffus eller vagt knutet vekst som utgjøres av relativt små centrocyttliknende celler. Viktige undergrupper består av større eller blastiske celler, og er kalt henholdsvis polymorf eller blastisk variant av mantelcellelymfom. Disse subtypene kan være vanskelige å diagnostisere og kan feiltolkes enten som diffust storcellet lymfom eller leukemisk infiltrasjon/lymfoblastisk lymfom. Sykdommen er som regel utbredt med hyppig affeksjon av beinmarg, milt og mage- og tarmkanalen.



Figur 3.14: Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av mantelcellelymfom i perioden 2002–2022

Figur 3.14 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom i perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 10 års oppfølging. Insidensen har vært relativt stabil over tid, men prognosen for mantelcellelymfom har bedret seg betraktelig de senere år. Det har vært en nær dobling i relativ overlevelse. Dette er fordi man har intensivert kjemoterapibehandlingen og introdusert rituksimab, både sammen med kjemoterapi og som vedlikeholdsbehandling for å utsette tilbakefall. Ved tilbakefall er prognosen fortsatt dårlig. En ny målrettet behandling, Ibrutinib, har god effekt, men ble ikke godkjent av Beslutningsforum fordi det ikke ble funnet å være kostnadseffektivt.

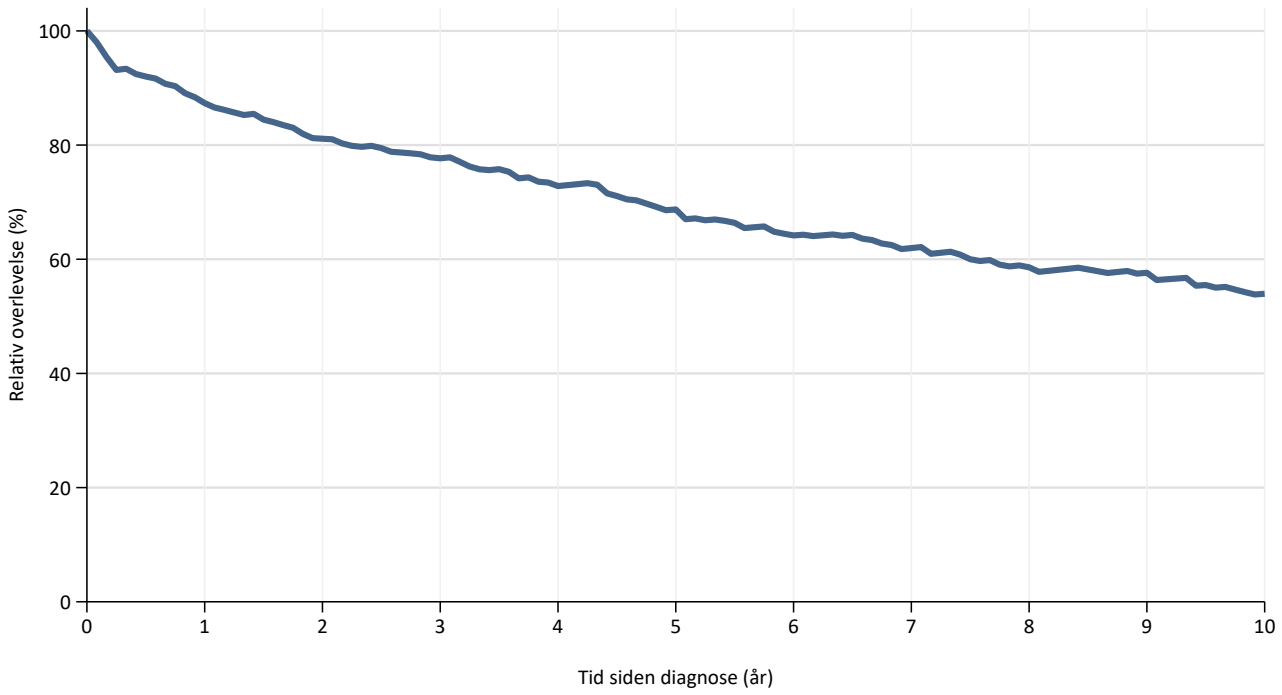
Figur 3.14

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Mantelcellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 10 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Mantelcellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Kompletthet
- 98,60%



Figur 3.15: Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose

Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
319	54.0	46.3-62.9

Figur 3.15 viser 0 til 10 års relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom. Man skal merke seg at overlevelseskurven ikke har noe platå, noe som er i samsvar med at man fortsatt ikke regner med at det er varig kurerende effekt av dagens behandling.

Figur 3.15

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Mantelcellelymfom
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

3.2.3.3 Follikulært lymfom

Follikulære lymfomer grad 1, 2 og 3A regnes som indolente/lavgradige lymfomer. Som regel er det biopsi av forstørrede lymfeknuter som leder til diagnosen fordi pasientene er ellers oftest symptomfrie. Et mindretall av pasientene har B-symptomer.

Figur 3.16: Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av follikulære lymfom i perioden 2002–2022

Figur 3.16 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse ved follikulære lymfom for perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 10 års oppfølging. Insidensen viser en svak økning med stabil kurve de siste årene. Av 100 000 personer vil det være i overkant av 4 som får diagnosen follikulært lymfom hvert år. Relativ overlevelse har vært økende, men ser også ut til å ha stabilisert seg de siste årene. Dette betyr at flere personer lever opp til 10 år etter diagnosen nå enn for 15 år siden. Det er interessant at bedringen i overlevelse kommer over tid, fra tidlig på 2000 tallet da anti-CD20 behandling ble tatt i bruk (rituksimab eksempelvis).

Figur 3.16

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Follikulære lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

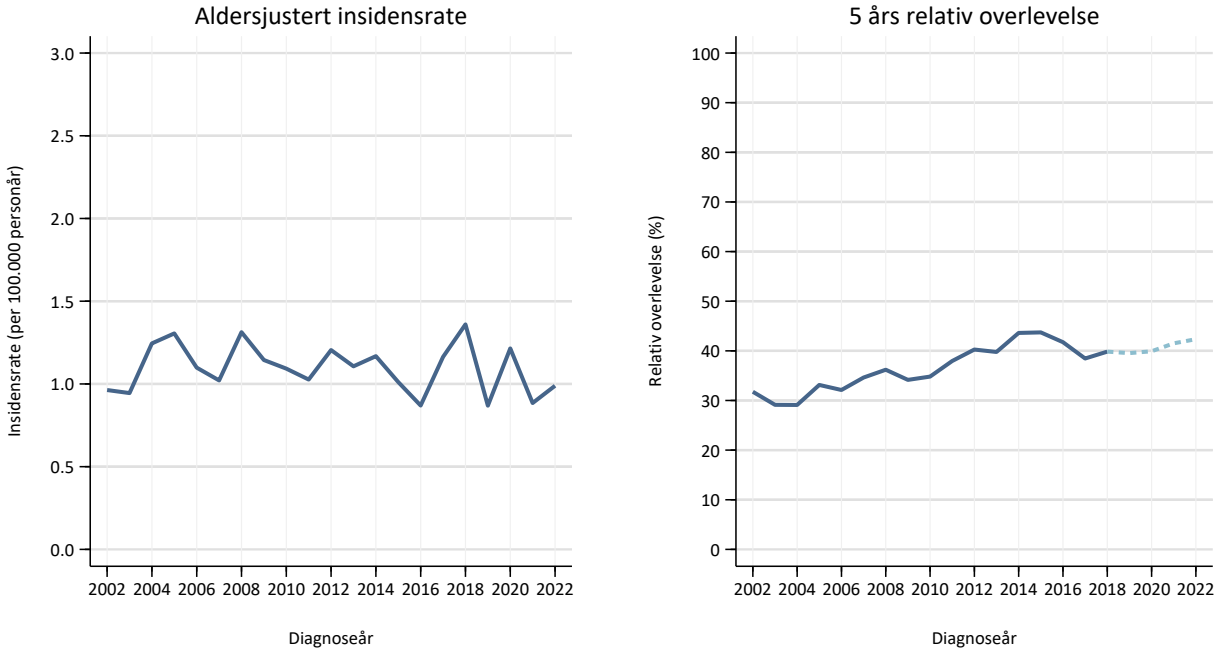
Inklusjon 10 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Follikulære lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Eksklusjon
- Follikulært lymfom grad 3B

Kompletthet
- 98,60%

3.2.3.4 T-cellelymfom

T-celler oppstår fra umodne forstadier med utseende som lymfoblaster i thymus. I thymus får T-cellene sin antigenspesifikke T-celle reseptor, oftest av alfa/beta kjeder og sjeldnere av gamma/delta kjeder. Etter dette migrerer T-cellene til blod og lymfoid vev som naive T-celler. I det sekundære lymfoide vev stimuleres T-cellene av antigen. Funksjonelt er det to hovedklasser av perifere T-celler. Det er såkalte T-hjelpeceller og T-cytotoksiske (drepe) celler. T-hjelpeceller hjelper andre T-celler eller makrofager med modning og cellulære immunresponser, de hjelper B-celler til å bli antistoffproduserende celler og er viktige i forsvaret mot virus. Det er flere typer lymfom som kan utgå fra T-celler på forskjellige stadier av modningen og fra de mange forskjellige typene T-celler vi har i kroppen.



Figur 3.17: Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av T-cellelymfom i perioden 2002–2022

Figur 3.17 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved T-cellelymfom for perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5 års oppfølging. Insidensen er lav, med omtrent ett krefttilfelle per 100 000 personer per år. Vi ser en forholdsvis lav 5 års relativ overlevelse i forhold til de andre undergruppene av lymfom. Dette er i overensstemmelse med data fra andre land [6]. Den dårlige prognosen skyldes blant annet at mange av pasientene har dårlige prognostiske faktorer, men også at T-cellefenotype i seg selv er indikasjon på en dårligere prognose. På grunn av at det er så få pasienter som ligger til grunn for beregningene må en være forsiktig med å trekke konklusjoner basert på overlevelsesestimatene.

Figur 3.17

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 5 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2002–2022

Eksklusjon både insidens og overlevelse
- Kutant T-cellelymfom (KT-NHL)

Kompletthet
- 98,60%

3.2.3.5 Primært ekstranodalt organ

Primært ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen og ikke fra en lymfeknute/lymfatisk organ, eksempelvis magesekken (ventrikkel).

19,6 prosent av lymfompasientene ble i 2022 diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom. Av disse var 5,9 prosent indolente/lavgradige B-cellelymfom og 9,0 prosent aggressive B-cellelymfom. De resterende 4,7 prosentene havner utenfor disse to kategoriene (f.eks T-cellelymfom). Denne fordelingen er relativt stabil i kvalitetsregisteret fra år til år. Tall fra andre land viser høyere andel primært ekstranodal NHL: USA 24 prosent, Danmark 37 prosent og Italia 48 prosent [7]. Hva som bør være en normal fordeling av nodale og ekstranodale non-Hodgkin lymfom er ikke kjent, men med riktig stadieinndeling vil data fra kvalitetsregisteret sannsynligvis gi en indikasjon på dette. Eventuelle forskjeller i ulike land kan også ha sammenheng med variasjoner i immunosuppresjon (HIV, transplantasjoner), virale infeksjoner (EBV) og lymfomer i hud assosiert med soling [7].

Tabell 3.11: Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper

Ekstranodale organgrupper	Antall	Andel (%)
Gastrointestinale	625	29.8
Hud/underhud/bløtvev	393	18.7
CNS	274	13.1
Øre/nese/hals	157	7.5
Lunge	146	7.0
Ukjent/annet	136	6.5
Urologi	131	6.2
Skjelett	92	4.4
Øye	77	3.7
Bryst	51	2.4
Kv. genitalia	17	0.8
Totalt	**2 099**	**100.0**

Tabell 3.11 viser fordelingen av primært affisert organ delt inn i hovedgrupper for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011–2022, der dette er angitt i klinisk utredningsmelding. Antall viser antall inkluderte pasienter i analysen mens andel viser fordelingen i prosent. Tabellen er sortert i synkende rekkefølge. Rapporteringsgraden for non-Hodgkin lymfom (både nodalt- og primært ekstranodalt NHL) for perioden er 78,0 prosent. Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom tilhører det kliniske meldeskjemaet og antallet i tabellen vil derfor avvike noe fra den faktiske insidensen av lymfom i primære ekstranodale organ siden rapporteringen ikke er komplett.

3.2.3.6 Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom (BIA-ALCL) er en sjelden undergruppe av non-Hodgkin lymfom. Tilstanden forekommer sjelden, ca. 0.1–0.3 per 100.000 kvinner med brystimplantat. Årsaken er ukjent, men biofilmdannelse rundt implantatet kan være en mulig årsak. Dersom diagnosen stilles tidlig og implantat med omgivende kapsel fjernes kirurgisk, er prognosen god. Tilstanden presenterer seg oftest som seromdannelse omkring kapselen etter minst 1 år, men gjerne mange år etter implantatoperasjonen [8]. En invasiv variant har dårligere prognose.

Det finnes per i dag ingen kvalitetsregister for brystproteser og det er derfor vanskelig å danne et totalt bilde av utbredelse og årsak.

Kreftregisteret registrerte det første tilfelle av BIA-ALCL i 2010 og har i perioden 2010-2022 registrert 13 kvinner diagnostisert med BIA-ALCL. Alder ved diagnose varierer fra 31 til 68 år.

3.2.4 Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier følgende: *Legg vekt på klinisk veksthastighet av sykdommen og evt. spontan tilbakegang. Registrer om det har vært B-symptomer eller andre allmennsymptomer*[1].

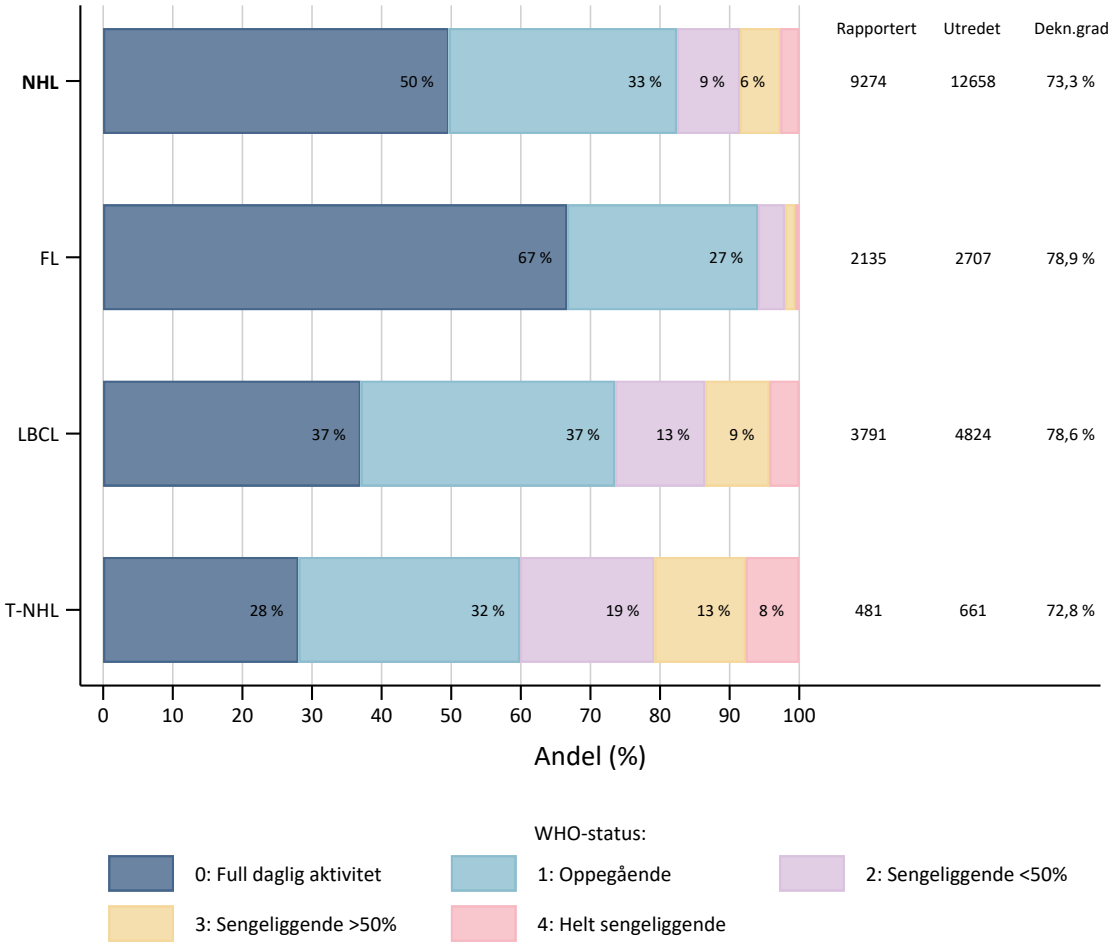
3.2.4.1 B-symptomer

Rapporten har tidligere år sett på andelen pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom eller T-cellelymfom som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. Se kapittel 3.1.4 for definisjon av B-symptomer. T-cellelymfom er en aggressiv kreftform og en ser som ventet en høyere andel pasienter som har B-symptomer ved denne gruppen. Det samme gjelder ofte storcellet B-cellelymfom, mens ved et lavgradig lymfom som follikulært lymfom er andelen lavere. Ved indolente/lavgradige lymfomer som utvikler seg langsomt er gjerne pasienten symptomfri, mens for aggressive lymfomer er ofte symptomene mer tydelige. Analysen har vist en forventet fordeling av pasienter med B-symptomer over flere år og blir derfor ekskludert fra årets rapport.

3.2.4.2 WHO-status

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) er en prognostisk faktor som sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen, altså pasientens allmenntilstand. WHO-status sorteres i fem grupper:

- Grad 0: I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad 1: Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad 2: Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % om dagen
- Grad 3: Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad 4: Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol



Figur 3.18: WHO-status (funksjonsstatus) i perioden 2011-2022 fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Figur 3.18 viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom, T-cellelymfom og alle non-Hodgkin lymfom samlet i perioden 2011–2022. Figuren viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages.

Figur 3.18

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Follikulære lymfom (FL)
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2011–2022

Dekningsgrad
- på variabelnivå: se figur

94 prosent av pasientene diagnostisert med follikulært lymfom har normal aktivitet/er oppegående ved diagnose. 73 prosent av pasientene som er diagnostisert med storcellet B-cellelymfom er på samme nivå. For T-cellelymfom-pasientene er kun 60 prosent i normal aktivitet/oppegående ved diagnose. For gruppene storcellet B-cellelymfom og T-cellelymfom er det også en større andel som er delvis eller helt sengeliggende. Dette er trolig på grunn av at disse sykdommene er mer aggressive og pasientene opplever oftere B-symptomer enn ved de to andre hovedgruppene. Uttalte B-symptomer påvirker hvordan man fungerer i hverdagen. For både Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

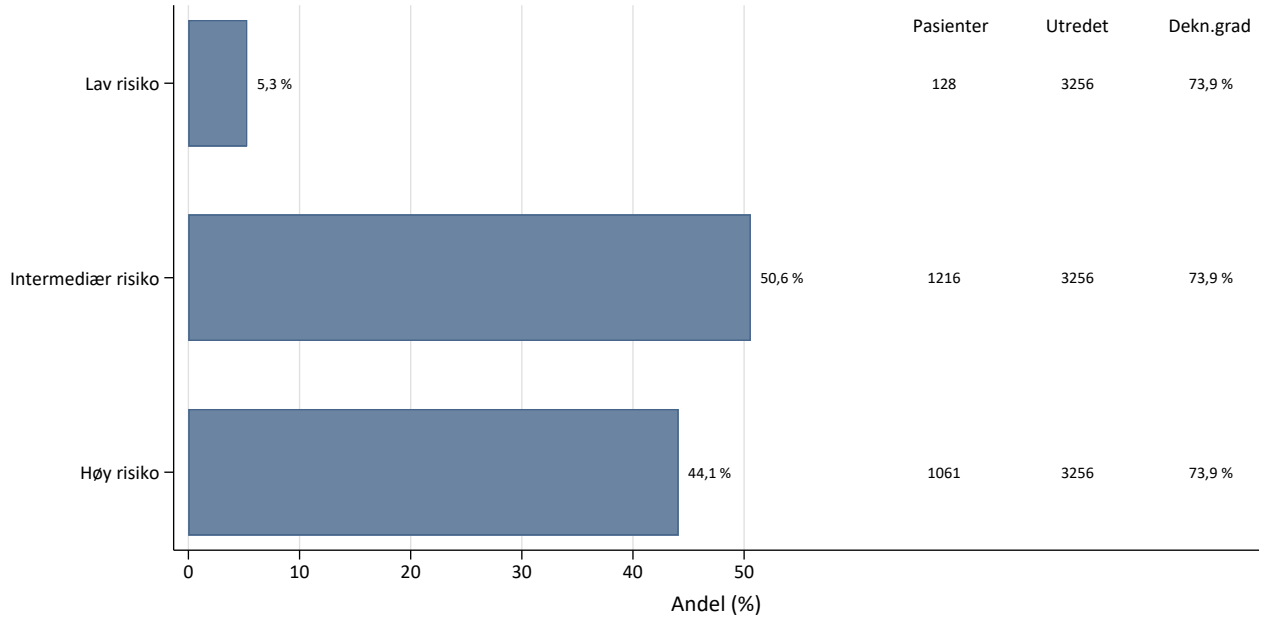
«Rapportert» viser pasienter med en registrert verdi, mens «utredet» inkluderer alle diagnostiserte pasienter.

3.2.4.3 Revised International Prognostic Index (R-IPI)

International prognostic index (IPI) for storcellet B-cellelymfom er basert på funn fra et internasjonalt samarbeid mellom flere sentre i mange land med hensyn til å finne pålitelige prognostiske faktorer/risikofaktorer. Det ble påvist 5 uavhengige negative prognostiske faktorer:

- Alder > 60 år
- LD forhøyet
- > 1 ekstranodal affeksjon
- WHO-status 2–4
- Stadium III/IV

Sammen gir disse faktorene en IPI-skår fra 0-5, som igjen gjør det mulig å gruppere pasientene i fire kategorier. 0-1 = lav risiko, 2 = lav-intermediær risiko, 3 = høy-intermediær risiko, 4-5 = høy risiko, der de ulike gruppene har forskjellig prognose. Ved en retrospektiv analyse av de kliniske risikofaktorene etter at rituximab ble del av behandlingen, beholder IPI sin relevans, men grupperingen av faktorene endres (0 versus 1–2 versus 3–5) [9] og kalles Revised International Prognostic Index (R-IPI).



Figur 3.19: Revised International Prognostic Index (R-IPI) for storcellet B-cellelymfom i perioden 2015-2022

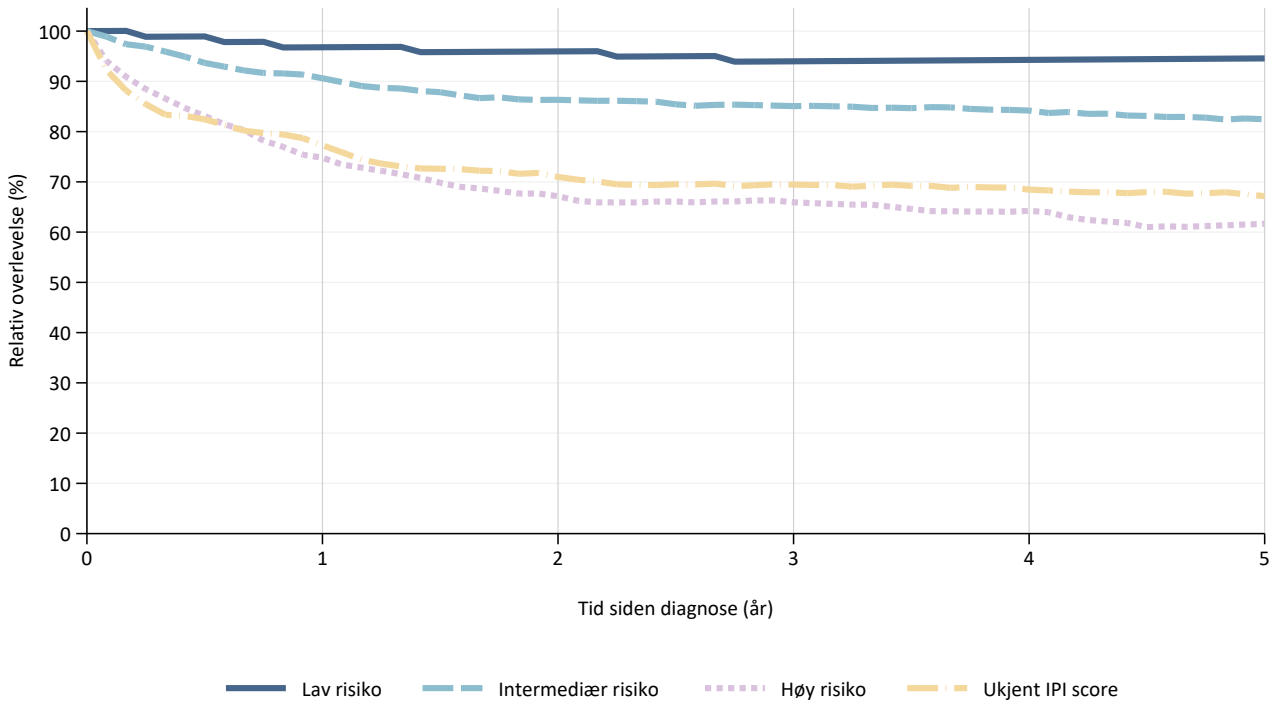
Figur 3.19 viser R-IPI-skår ved storcellet B-cellelymfom fordelt på lav, intermediær og høy risiko. Vi ser at andelen pasienter med lav risiko er vesentlig mindre enn de andre gruppene. Dette kan delvis forklares ved at en må være under 60 år for å kunne havne i denne kategorien.

Figur 3.19

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2015-2022

Dekningsgrad
- på variabelnivå: se figur



Figur 3.20: Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår

Risikogruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
Lav risiko	83	94.6	85.9-98.0
Intermediær risiko	778	82.4	78.3-85.9
Høy risiko	684	61.7	56.7-66.2
Ukjent IPI score	489	67.2	61.5-72.2

Figur 3.20 viser relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår. Vi ser som forventet en forskjell i overlevelse basert på risikogruppene.

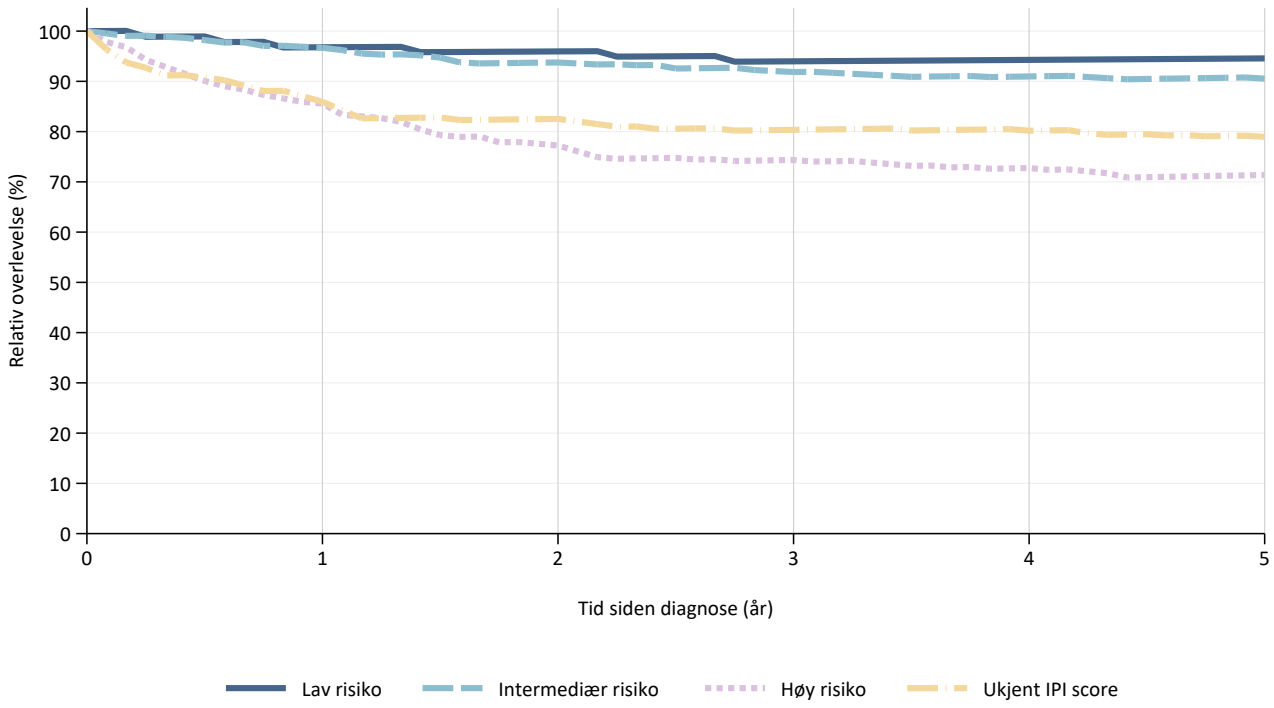
Figur 3.20

Datakilde
- Utredningsmelding
- Basisregister

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Periodevindu: 2018–2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding: 78,0%

Kompletthet
- 98,60%



Figur 3.21: Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter mellom 18 og 69 år 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår

Risikogruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
Lav risiko	83	94.6	85.9-98.0
Intermediær risiko	387	90.5	86.6-93.4
Høy risiko	270	71.4	64.9-76.9
Ukjent IPI score	192	79.0	71.9-84.4

Figur 3.21 viser relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose for pasienter yngre enn 70 år fordelt på R-IPI-skår. Vi ser at selv for pasienter med høy risiko-skår vil mange bli langtidsoverlevere. Dette er gode resultater for en ofte hissig og livstruende sykdom på diagnosetidspunkt.

Figur 3.21

Datakilde
- Utredningsmelding
- Basisregister

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Alder: 18-69 år
- Periodevindu: 2018–2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding: 78,0%

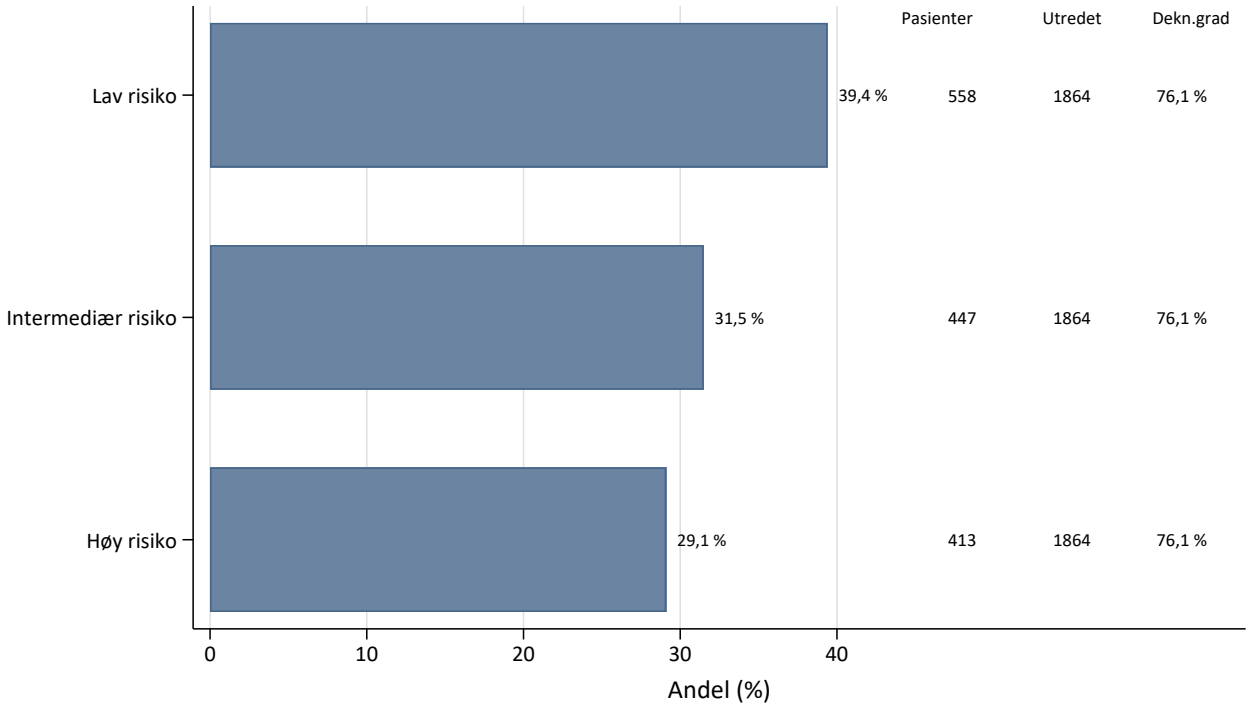
Kompletthet
- 98,60%

3.2.4.4 Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI)

Tilsvarende har man FLIPI (Follicular lymphoma international prognostic index) ved follikulære lymfomer. De negative prognostiske faktorene ved FLIPI er:

- Alder > 60 år
- LD forhøyet
- Ann Arbour stadium III/IV
- Hemoglobinnivå < 12,0 g/dl
- Antall nodale stasjoner > 4

FLIPI-skår grupperer pasientene i tre kategorier (med forskjellig prognose); 0-1 = lav risiko, 2 = intermediær risiko og ≥3 = høy risiko.



Figur 3.22: Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI-skår) i perioden 2015-2022

Figur 3.22 viser FLIPI-skår ved follikulære lymfom fordelt på lav, intermediær og høy risiko. Vi ser en relativt jevn fordeling av intermediær og høy risiko, mens andelen av pasienter med lav risiko er noe høyere.

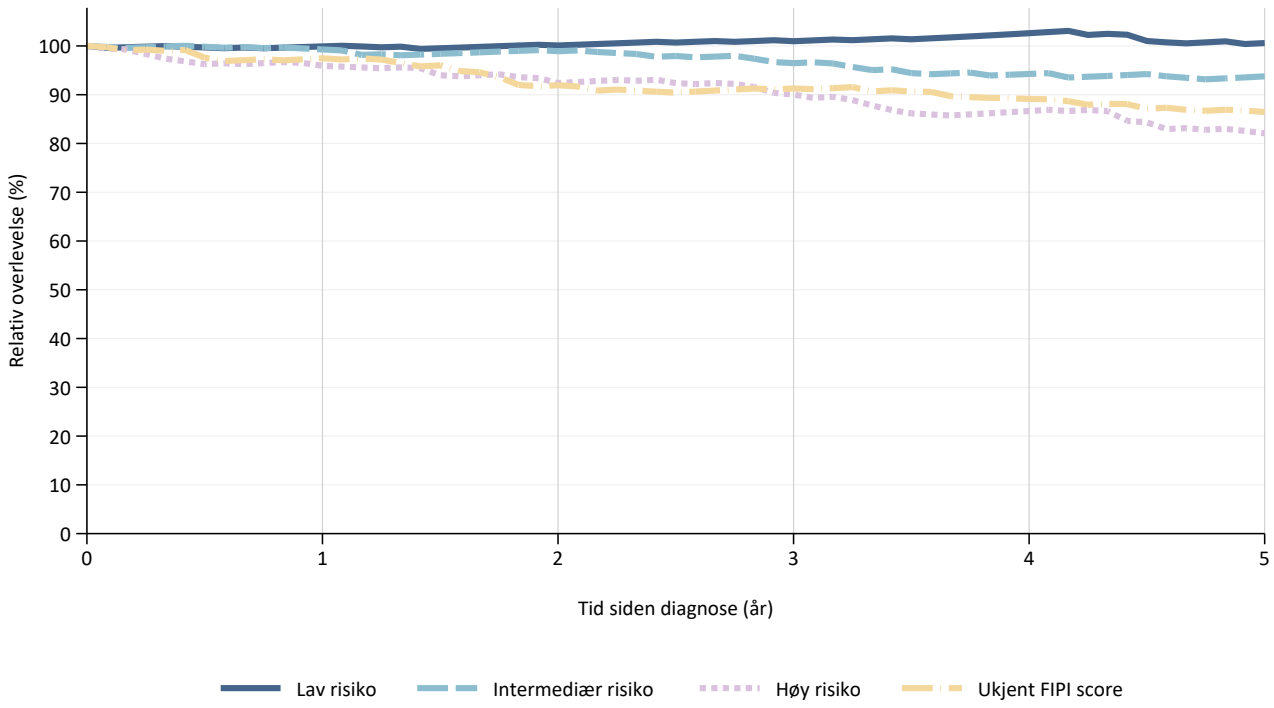
Figur 3.22

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Follikulære lymfom (FL)
- Diagnoseår: 2015-2022

Eksklusjon
- Follikulært lymfom grad 3B

Dekningsgrad
- på variabelnivå: se figur



Figur 3.23: Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår

Risikogruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
Lav risiko	398	100.6	100.6-100.6
Intermediær risiko	299	93.8	86.2-97.3
Høy risiko	264	82.1	73.8-88.0
Ukjent FIPI score	244	86.5	79.1-91.4

Figur 3.23 viser relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår. Vi ser også her en forskjell i overlevelse basert på risikogruppene om enn ikke så tydelig som for storcellet B-cellelymfom.

Figur 3.23

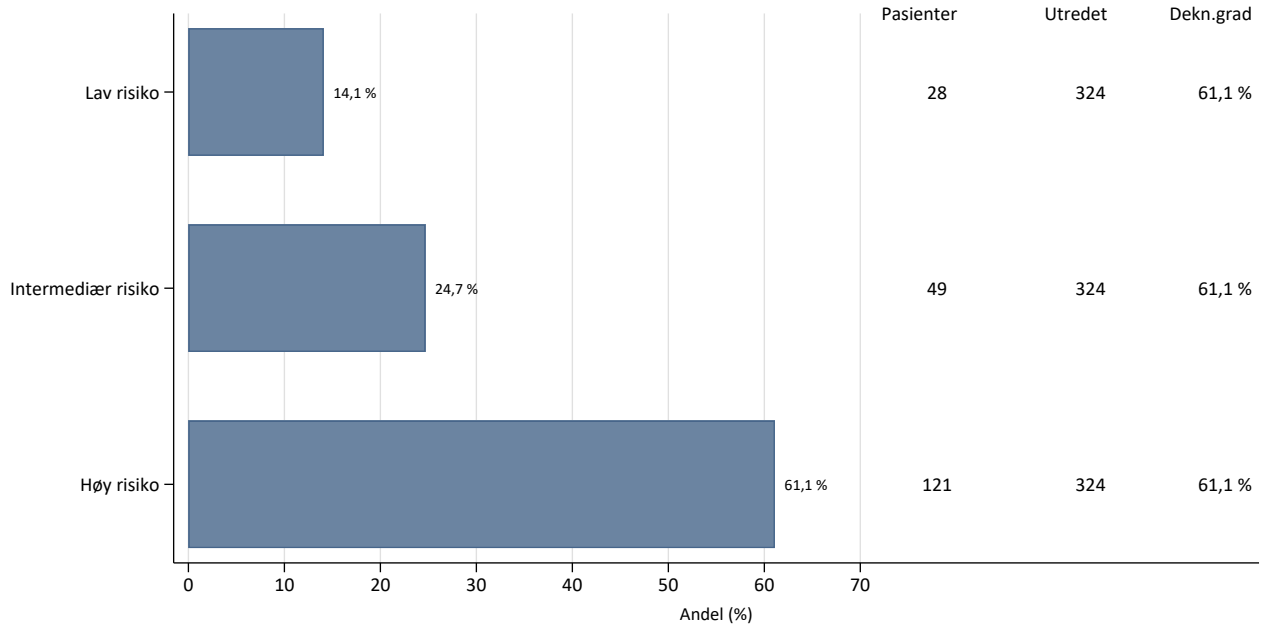
Datakilde
- Utredningsmelding
- Basisregister

Inklusjon
- Follikulært lymfom (FL)
- Periodevindu: 2018–2022

Eksklusjon
- Follikulært lymfom grad 3B

Dekningsgrad
- Utredningsmelding: 78,0%

Kompletthet
- 98,60%



Figur 3.24: Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index (MIPI-skår) i perioden 2018-2022

For mantelcellelymfom bruker vi MIPI-skår. Også her grupperes pasientene i tre kategorier (med forskjellig prognose); lav risiko, intermediær risiko og høy risiko. Figur 3.24 viser at godt over halvparten av pasientene tilhører høyrisiko-gruppen. Legg merke til at dekningsgrad ligger rett over 60 prosent.

Figur 3.24

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Mantelcellelymfom (MCL)
- Diagnoseår: 2018-2022

Dekningsgrad
- på variabelnivå: se figur

3.2.5 Behandling av non-Hodgkin lymfom

Behandling av lymfomer består av systemisk behandling og strålebehandling, eventuelt i kombinasjon. Tradisjonelt har systemisk behandling bestått av kjemoterapi, men det benyttes i økende grad andre typer av kreftlegemidler som antistoffer og signalveishemmere.

For alle indolente lymfomer er ”watch and wait” et godt alternativ hos de pasientene som har lite symptomgivende sykdom. Registeret ønsker derfor å kartlegge andelen pasienter som ikke mottar førstelinjebehandling og startet prosessen med innsamling av denne typen data ved revisjon av utredningsskjemaet i 2018. I 2021 ble ”watch and wait” foretrukket som ”førstelinjebehandling” for 68,0% av pasientene diagnostisert med et indolent lymfom.

3.2.5.1 Medikamentell behandling av non-Hodgkin lymfom

Det er to fagsystemer i bruk i Norge for medikamentell kreftbehandling: Cytodose og CMS. Begge systemene er strukturerte IKT-systemer tilpasset medikamentell kreftbehandling på den måten at de har et «bibliotek» med maler (kalt kurdefinisjoner eller behandlingsregimer) for ulike behandlinger, og har funksjonalitet for ordinering, produksjon og administrering av medikamentell kreftbehandling. Oppbyggingen av IKT-systemer som Cytodose og CMS gjør at de er godt egnet for strukturert datafangst. Både Cytodose og CMS inneholder samtlige obligatoriske variabler om medikamentell kreftbehandling.

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 til 2022. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling er innført. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Kreftregisteret. Her finnes også komplette data fra 2019 til 2022 for hele landet. For å sikre at vi har informasjon om hele forløpet av førstelinjebehandlingen inkluderes kun pasienter i diagnoseperioden 2019 til og med september 2022.

For å identifisere førstelinjebehandling hos pasienter med storcellet B-cellelymfom brukes hovedsakelig data som kommer direkte fra sykehusene fra enten CMS eller Cytodose. Identifisering og klassifisering av førstelinjebehandlingen er en krevende prosess. Selv om mange behandles med kurer som R-CHOP/R-CHOEP gis det flere varianter som er interrestante å skille mellom. Det viste seg å være vanskeligere enn antatt å gruppere pasientene inn i de ulike førstelinjebehandlingene, og vi understreker at disse analysene må tolkes med forsiktighet. Vi oppfordrer derimot til nysgjerrighet, og vi ønsker tilbakemeldinger og innspill velkommen.

Journalgjennomgang viste seg å være svært viktig for å sette gode kriterier når data skal systematiseres. Det er en del grupper vi ikke har kommet i mål med å identifisere, men som fagrådet skal jobbe med mot neste rapport. Til årets rapport har vi valgt å inkludere behandlingen som etter journalgjennomgangen traff best. Resten ble lagt til kategorien «Annen/ingen behandling». Vi påpeker at journalgjennomgangen har foregått ved Oslo universitetssykehus, og data er ikke sett på i de andre helseforetakene. Dette vil vi gjøre til neste år.

Følgende inklusjoner og eksklusjoner er satt i årets rapport:
Det er kun medikamenter som starter med ATC-kode L01 som inkluderes. Førstelinjebehandling foregår i nærhet til diagnose, og vi har derfor basert oss på behandlingsdata nært i tid til Kreftregisterets diagnosedato. Behandling hvor første virkestoff er gitt fra 30 dager før til 60 dager etter diagnosedato er inkludert. Det gjelder også alle påfølgende virkestoff helt til det eventuelt har gått mer enn 42 dager fra et virkestoff er gitt til et nytt administreres. Det er disse oppføringene som er lagt til grunn for behandlingen. Pasienter der behandling med eventuelle virkestoffer er gitt utenfor denne perioden er lagt til kategorien «Annen/ingen behandling».

Basert på de inkluderte virkestoffene til hver pasient lages en kombinasjon av alle virkestoffer en pasient har mottatt. Det er ikke tatt hensyn til hvor mange runder av hvert virkestoff som er gitt. Virkestoffer gitt, i tillegg til informasjon fra kurdefinisjonene til disse virkestoffene, brukes til å gruppere behandlingene inn i ulike regimer. Dette skal utvikles videre.

Etter at virkestoffene med ATC-kode L01 er inkludert basert på tidskriteriene, ekskluderes alle oppføringer som har beskrivelsen «vorphase» i kurdefinisjonen, slik at kombinasjon av virkestoffene til selve førstelinjebehandlingen skal bli mest mulig riktig.

1. RCHOP
Denne behandlingen identifiseres ved hjelp av følgende virkestoff:

- Doksorubicin+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Rituksimab+Syklofosfamid

2. R-CHOEP
Denne behandlingen identifiseres ved hjelp av følgende virkestoff:

- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosfamid

Men dersom ordene REPOCH og eller EPOCH finnes i tekst, klassifiseres den som R-EPOCH.

3. R-EPOCH
Denne behandlingen identifiseres ved hjelp av følgende virkestoff:

- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosfamid

Kun i kombinasjon med teksten REPOCH og eller EPOCH.

4. R-CHOP/R-CHOEP med CNS-rettet systemisk behandling
Identifiseres via tekst ved hjelp av ordene: bio og eller chic.
I tillegg er disse kombinasjonene av virkestoff kategorisert her:

- Doksorubicin+Etoposid+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Cytarabin+Doksorubicin+Etoposid+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Cytarabin+Doksorubicin+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin
- Cisplatin+Cytarabin+Doksorubicin+Etoposid+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin

Dersom CNS profylaksen ikke er gitt i stor nok engangsdose (Metotreksat >200mg eller Cytarabin >300mg) ser en bort fra CNS profylaksen. I gruppen som får CNS-rette behandling, er derfor pasienter som får systemisk høydose metotreksat og/eller høydose cytarabin inkludert. Pasienter som bare har fått intratekal behandling, er ikke med i denne gruppen men inkludert i egnet gruppe for enten R-CHOP/R-CHOEP/R-EPOCH.

5. GMALL
Identifiseres via tekst hvor man har et av følgende ord representert: blokk a, blokk b, blokk c eller GMALL.

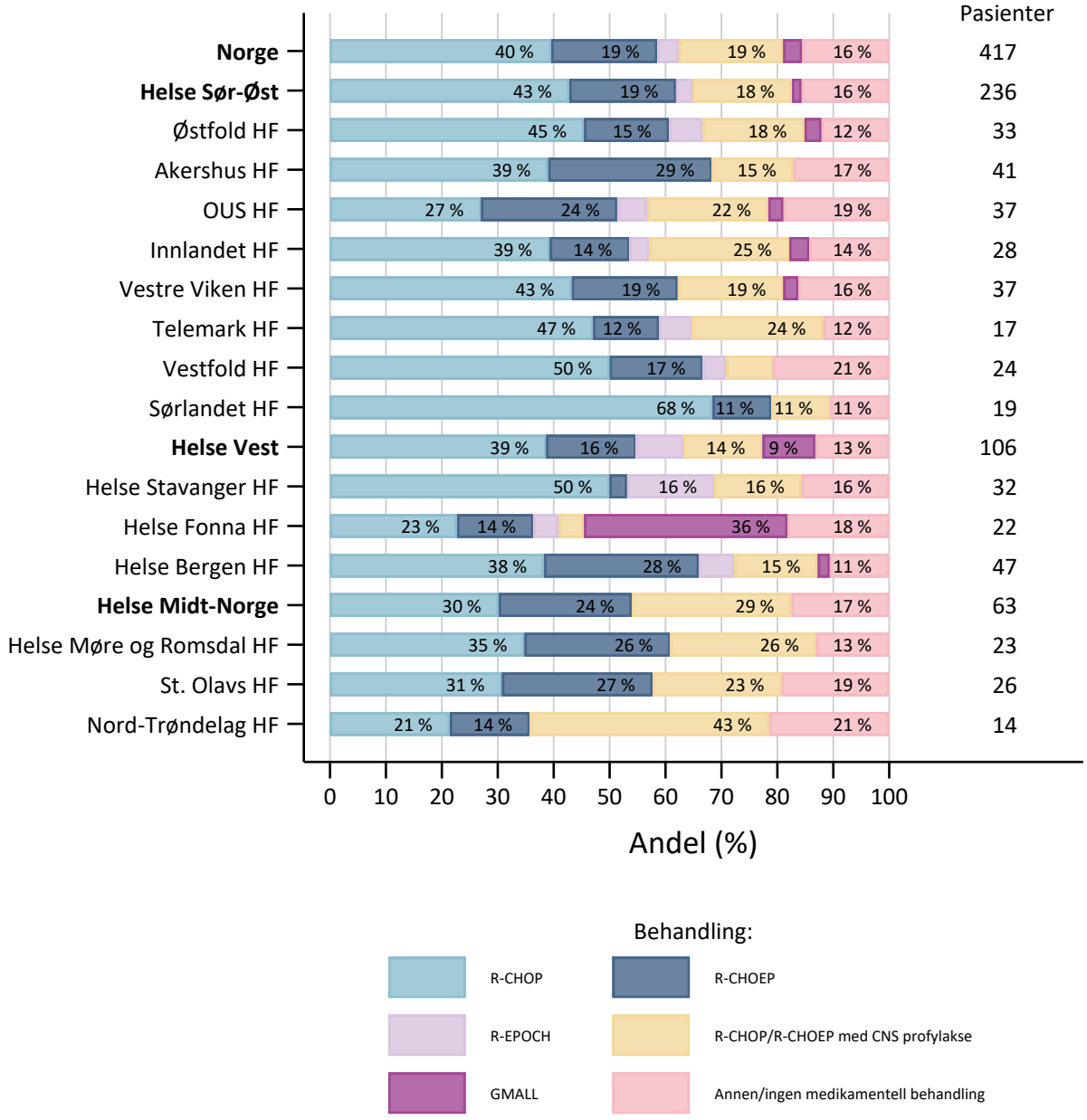
6. Polar Bear
Denne behandlingen identifiseres ved hjelp av følgende virkestoff:

- Doksorubicin+Polatuzumabvedotin+Rituksimab+Syklofosfamid

7. Annen/ingen behandling
Behandling som ikke kan klassifiseres i noen av gruppene over, eller hvor vi ikke har informasjon om behandling, er lagt i denne gruppa.

Modifisering for å legge noen flere i gruppene over:
En del pasienter endte opp med lange kombinasjoner av virkestoff, og det viste seg at pasienten ofte hadde gått over til andrelinjebehandling nokså tidlig. For disse satte vi et nytt kriterium med cut-off på 21 istedenfor 42 dager fra siste til neste virkestoff ble gitt. Dersom pasienten da fikk identifisert en kombinasjon av virkestoff som er nevnt i en av gruppene over ble de plassert i denne gruppa. Helt spesifikt viste virkestoffkombinasjonen Doksorubicin+Etoposid+Ifosfamid+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosfamid+Vinkristin seg ved journalgjennomgang ofte å tilhøre en R-CHOP/R-CHOEP med en påfølgende IME-kur som pasienten fikk i tidlig andrelinje, eller av toksisitetshensyn. Disse så vi på spesielt, slik at dersom de ikke havnet i en egnet gruppe basert på virkestoff i løpet av de første 21 dagene, så havnet de i en gruppe som ble funnet ved å se på de første kurdefinisjonene manuelt.

Helseforetak er definert ut fra det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.



Figur 3.25: Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter 18-64 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2022 fordelt på helseforetak

Figur 3.25 viser valg av medikamentell førstelinjebehandling for pasienter 18-64 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak. Det er utfordrende å gruppere pasientene inn i de ulike førstelinjebehandlingene, og kvalitetsregisteret vil bruke tiden frem mot neste års rapport til å bearbeide og foredle dataene. Vi understreker derfor at analysen må tolkes med forsiktighet, men ønsker at den skal bidra til bevissthet og gode faglige diskusjoner.

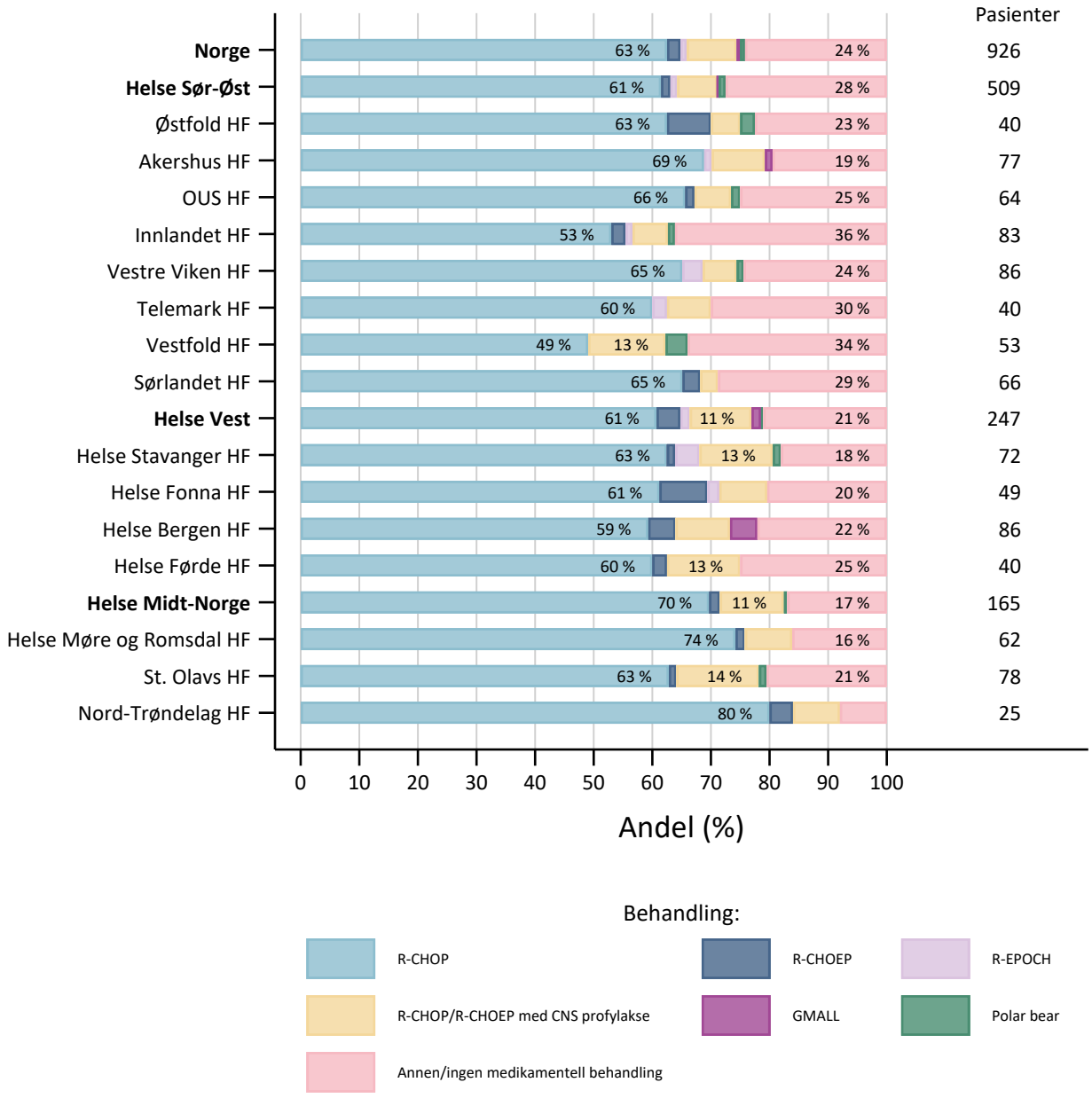
Figur 3.25

Datakilde
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Alder: 18-64 år
- Diagnoseår: 2019 t.o.m. september 2022

Eksklusjon
- Helse Nord
- LBCL med CNS-affeksjon

Dekningsgrad
- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy



Figur 3.26: Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter ≥65 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2022 fordelt på helseforetak

Figur 3.25 viser valg av medikamentell førstelinjebehandling for pasienter 65 år og eldre diagnostisert med storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak. Det er utfordrende å gruppere pasientene inn i de ulike førstelinjebehandlingene, og kvalitetsregisteret vil bruke tiden frem mot neste års rapport til å bearbeide og foredle dataene. Vi understreker derfor at analysen må tolkes med forsiktighet, men ønsker at den skal bidra til bevissthet og gode faglige diskusjoner.

Figur 3.26

Datakilde
- Medikamentell kreftbehandling

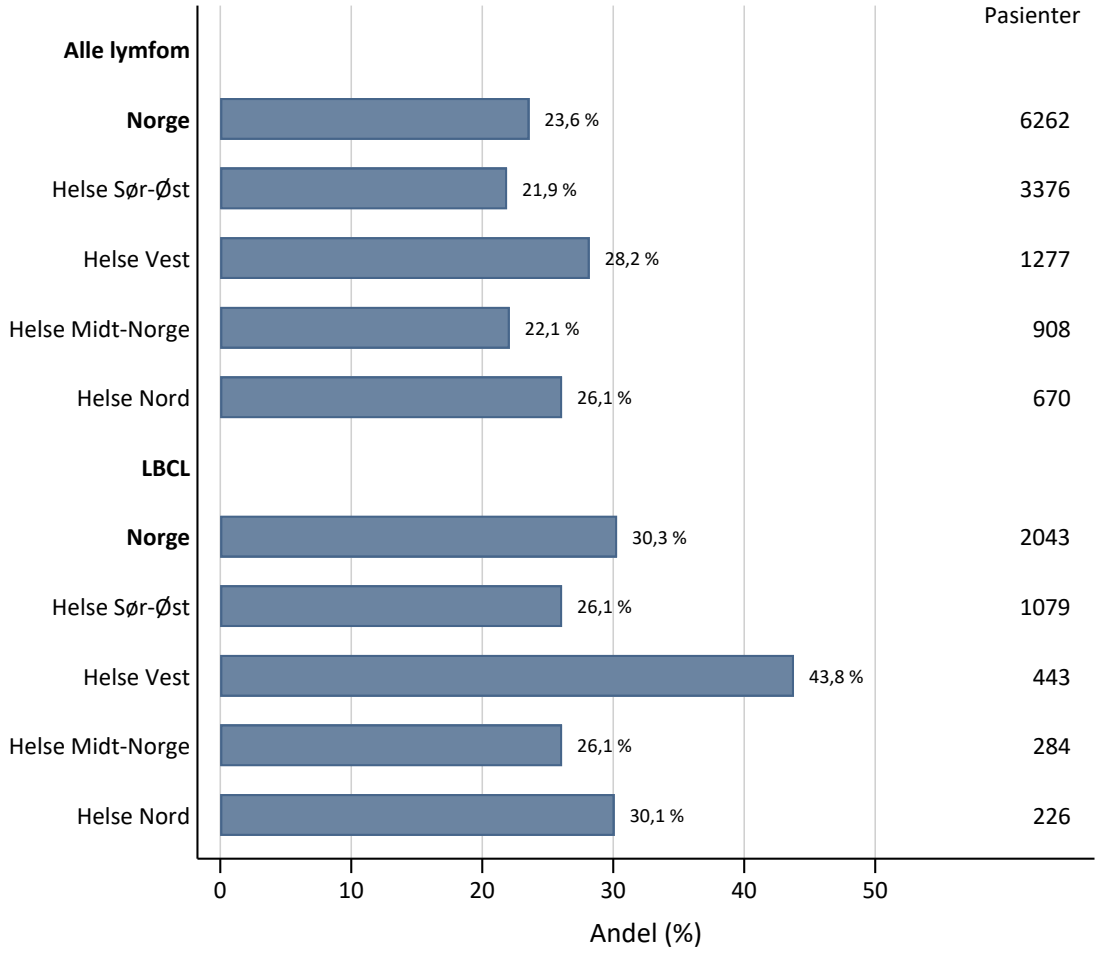
Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Alder: ≥65 år
- Diagnoseår: 2019 t.o.m. september 2022

Eksklusjon
- Helse Nord
- LBCL med CNS-affeksjon

Dekningsgrad
- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

3.2.5.2 Strålebehandling av non-Hodgkin lymfom

Komplette årganger med stråledata sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Figurene som omhandler strålebehandling inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2021. Vi kan ikke inkludere pasienter med diagnosedato fra 2022 siden vi kun har behandlingsdata til og med 2022 og strålebehandling som del av primærbehandlingen er definert å kunne starte opp til maksimalt 12 måneder etter diagnose. Helseforetak er definert ut fra det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst/Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.



Figur 3.27: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 fordelt på regionalt helseforetak

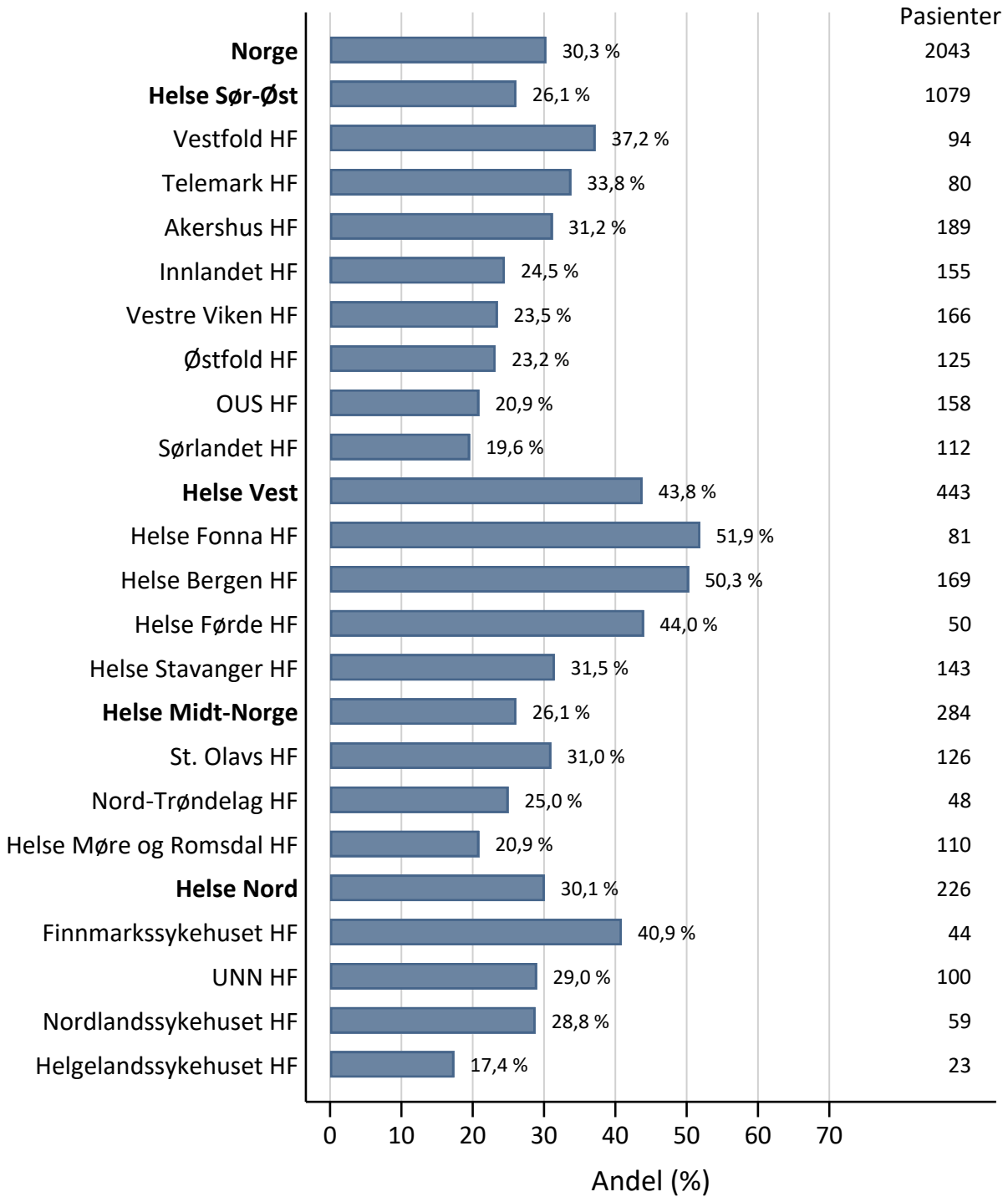
Figur 3.27 viser andel pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 mot alle lymfomer samlet som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Handlingsprogrammet sier blant annet at ved lokalisert PET-positiv/biopsi-positiv restsykdom av storcellet B-cellelymfom bør lokal strålebehandling vurderes [1]. Det er noe forskjell i bruk av strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i de ulike helseregionene. Helse Vest og Helse Nord ligger prosentvis høyere enn Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge og dette gjenspeiler seg også når en ser på alle lymfomdiagnoser samlet.

Figur 3.27

Datakilde
- Stråledatabasen 1997-2022

Inklusjon
- Alle lymfom
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2017–2021

Dekningsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.28: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 fordelt på helseforetak (bosted)

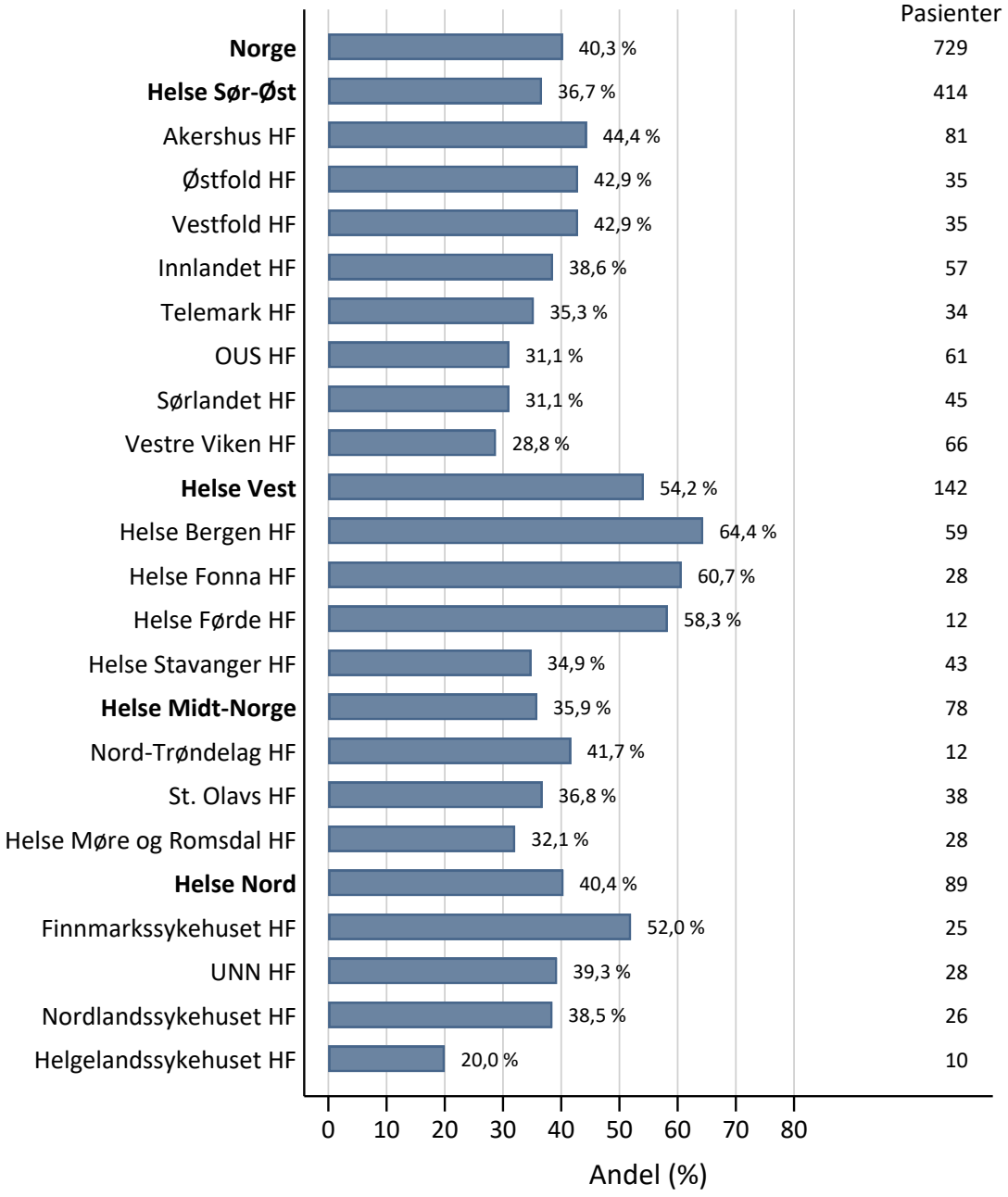
Figur 3.28 viser andel pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på helseforetak.

Figur 3.28

Datakilde
- Stråledatabasen 1997-2022

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2017–2021

Dekningsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.29: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom i perioden 2017–2021 fordelt på helseforetak (bosted)

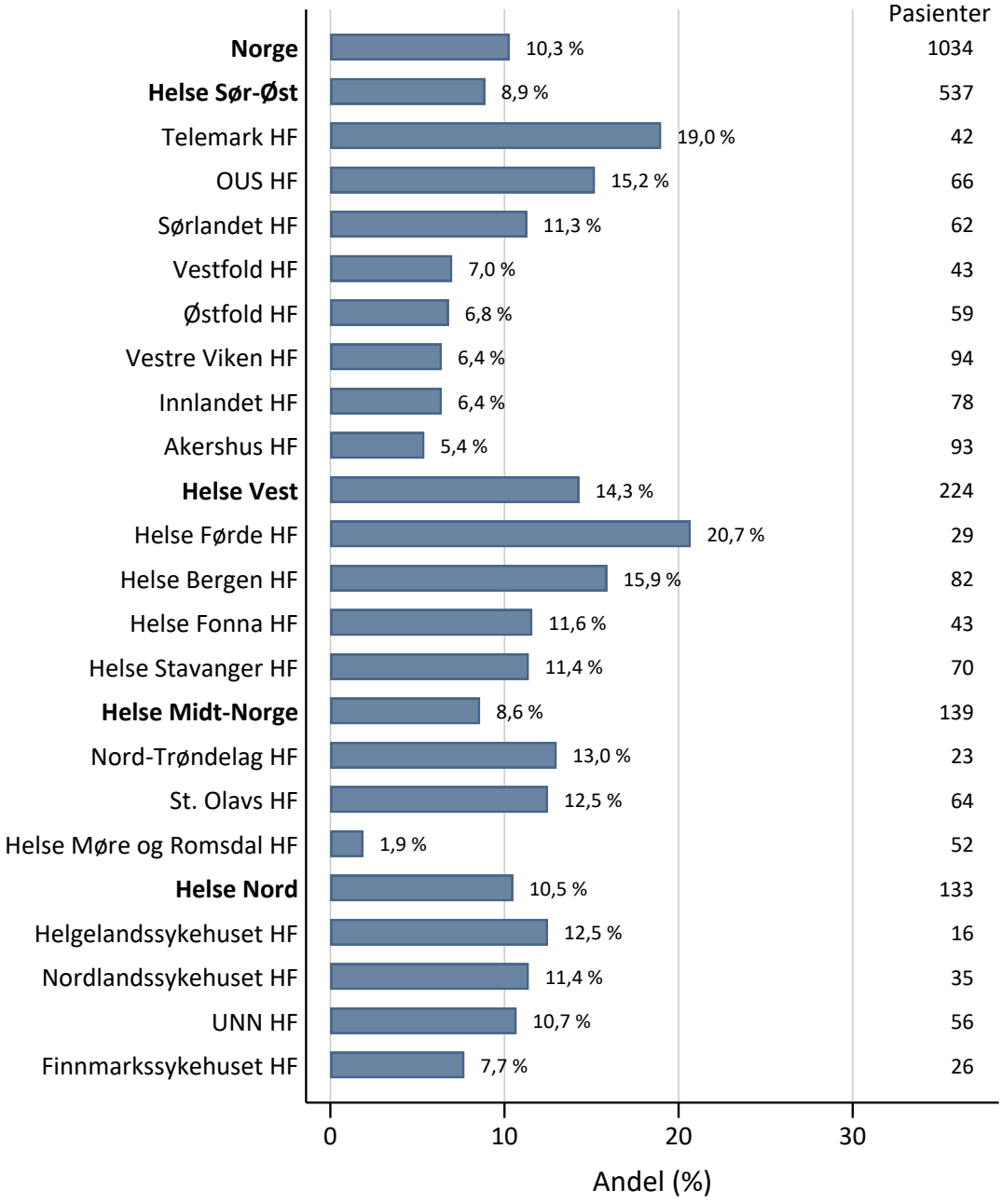
Handlingsprogrammet skisserer behandlingsopplegg med immunokjemoterapi med og uten strålebehandling ved lokalisert sykdom (stadium I og stadium II1 (med to nabolymfeknute-stasjoner)[1]. Bruken av strålebehandling vil da basere seg på en rekke faktorer som utbredelse, lokasjon, PET-funn etter systemisk behandling med mer. Figur 3.29 viser bruken av strålebehandling på pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak. Det er forskjeller i bruk av strålebehandling mellom helseforetakene. Merk at denne figuren er avhengig av utredningsmelding for å kunne sette riktig stadium.

Figur 3.29

Datakilde
- Stråledatabasen 1997-2022
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2017–2021
- Angitt stadium I eller II

Dekningsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding 2011–2022: 78,0%



Figur 3.30: Andel pasienter ≥70 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2017–2021 som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.30 viser andel pasienter 70 år og eldre som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted). Variasjonen mellom helseforetakene i bruk av strålebehandling kommer tydelig frem i figuren.

Figur 3.30

Datakilde
- Stråledatabasen 1997-2022

Inklusjon
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2017–2021
- Alder: ≥70 år

Dekningsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

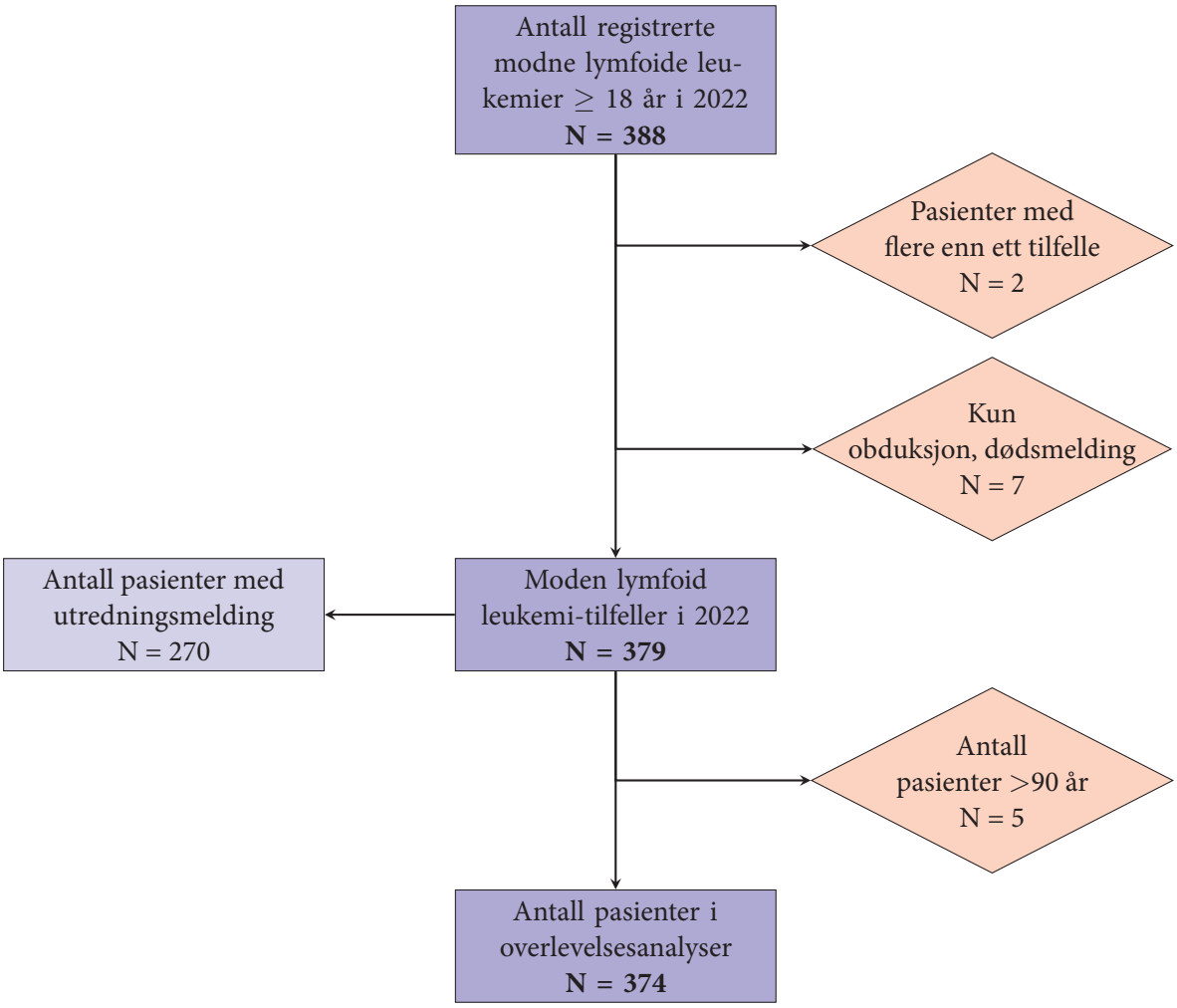
3.3 MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER

Tabell 3.12: Undergrupper av modne lymfoide leukemier

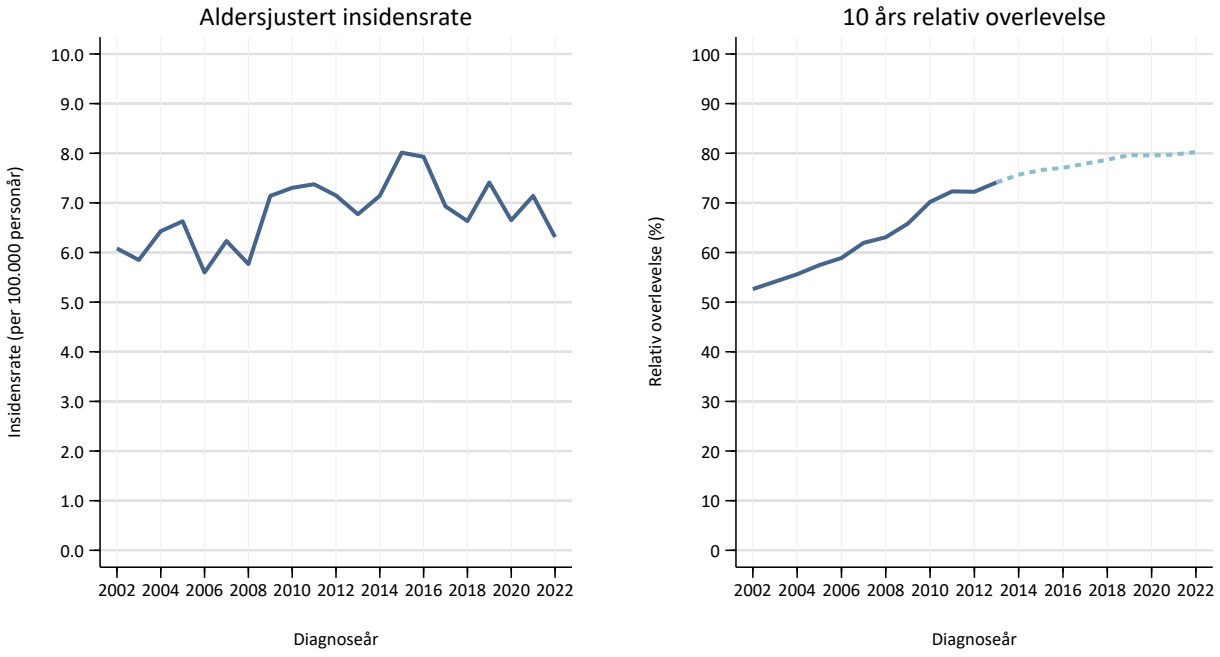
Modne lymfoide leukemier (Kortnavn: MLL)
Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom
Lymfatisk leukemi UNS
Prolymfocyttleukemi UNS
B-prolymfocyttleukemi
T-prolymfocyttleukemi
Storcellet granulær T-lymfocyttleukemi
Adult T-celleleukemi/lymfom (HTLV-1 positiv)
Aggressiv NK-celleleukemi
Hårcelleleukemi UNS

Modne lymfoide leukemier karakteriseres som ukontrollert klonal vekst av lymfocytter med likhet til modne celler. Sykdommen deles inn i ulike undergrupper med et variabelt forløp, fra en svært indolent sykdom uten behandlingsbehov og uten forkortelse av livet til en aggressiv sykdom med dødelig utgang i løpet av få år. Noen få pasienter har sjeldne undergrupper, som for eksempel hårcelleleukemi, storcellet granulær lymfocyttleukemi eller prolymfocyttleukemi, men majoriteten i denne gruppa består av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom.

3.3.1 Flytskjema modne lymfoide leukemier



3.3.2 Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier



Figur 3.31: Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2022

Figur 3.31 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse ved alle modne lymfoide leukemier for perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 10 års oppfølging. Vi ser en tydelig økning i relativ overlevelse; det vil si at flere pasienter fortsatt lever ti år etter at de har fått diagnosen. Bedret behandling, inkludert bruk av signalveishemmere, anti-CD20 antistoff og bedre kjemoterapiregimer, gjør at fagrådet forventer å se en fortsatt bedring i overlevelse fremover i tid.

Figur 3.31

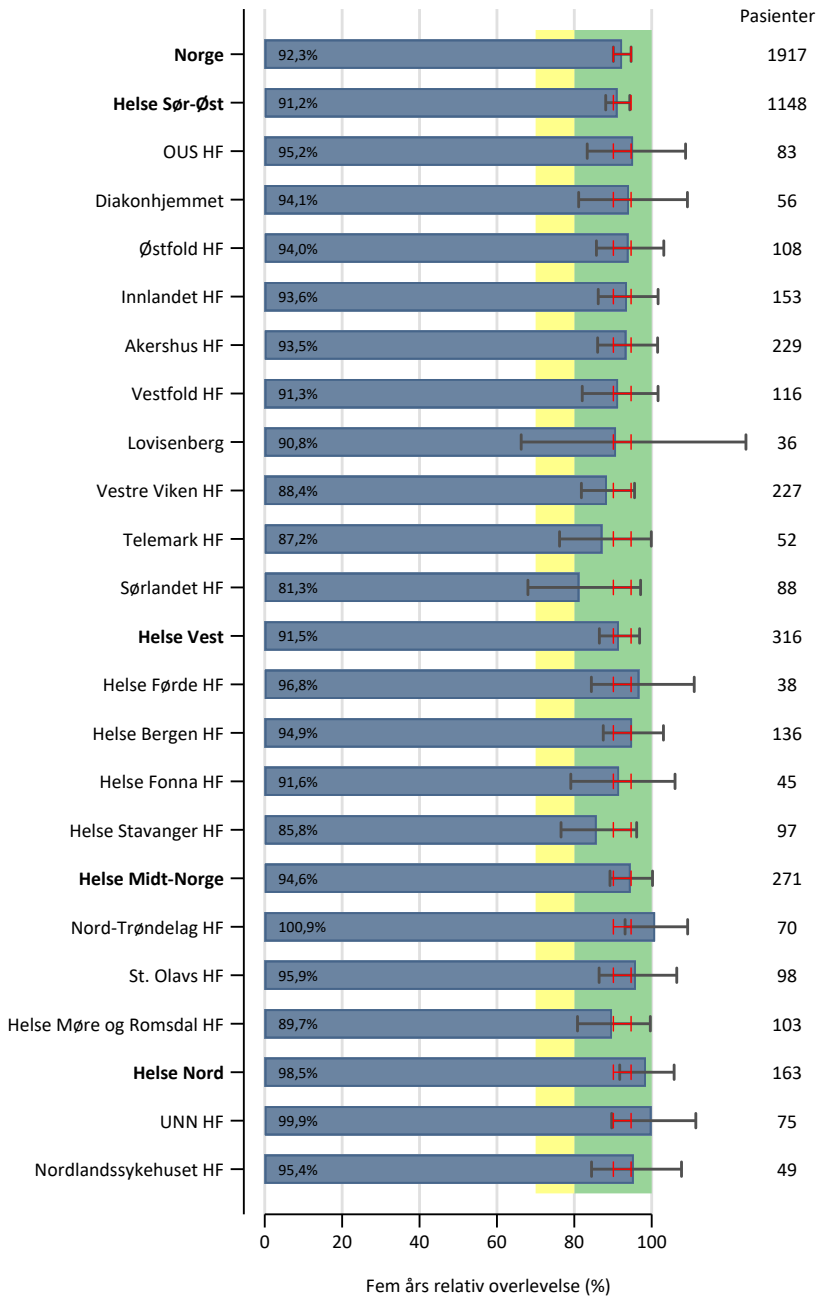
Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 10 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2002–2022

Kompletthet
- 98,60%

Insidensen ser ut til å være noenlunde stabil. Hvert år blir mellom 6 og 7 personer per 100 000 diagnostisert med en moden lymfoid leukemi. I 2022 ble det registrert 386 nye pasienter med modne lymfoide leukemier i Kreftregisteret og av disse ble 361 diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom.



Figur 3.32: 5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2022 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.32 viser 5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Fagrådet har satt målet for fem års relativ overlevelse til 85 prosent eller mer. Figur 3.32 viser at resultatet for 2022 er 92,3 prosent, som altså er høy måloppnåelse. Variasjonen man observerer her mellom sykehus og nasjonalt snitt synes å være innenfor hva man kan forvente. De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

Figur 3.32

Datakilde
- Basisregister

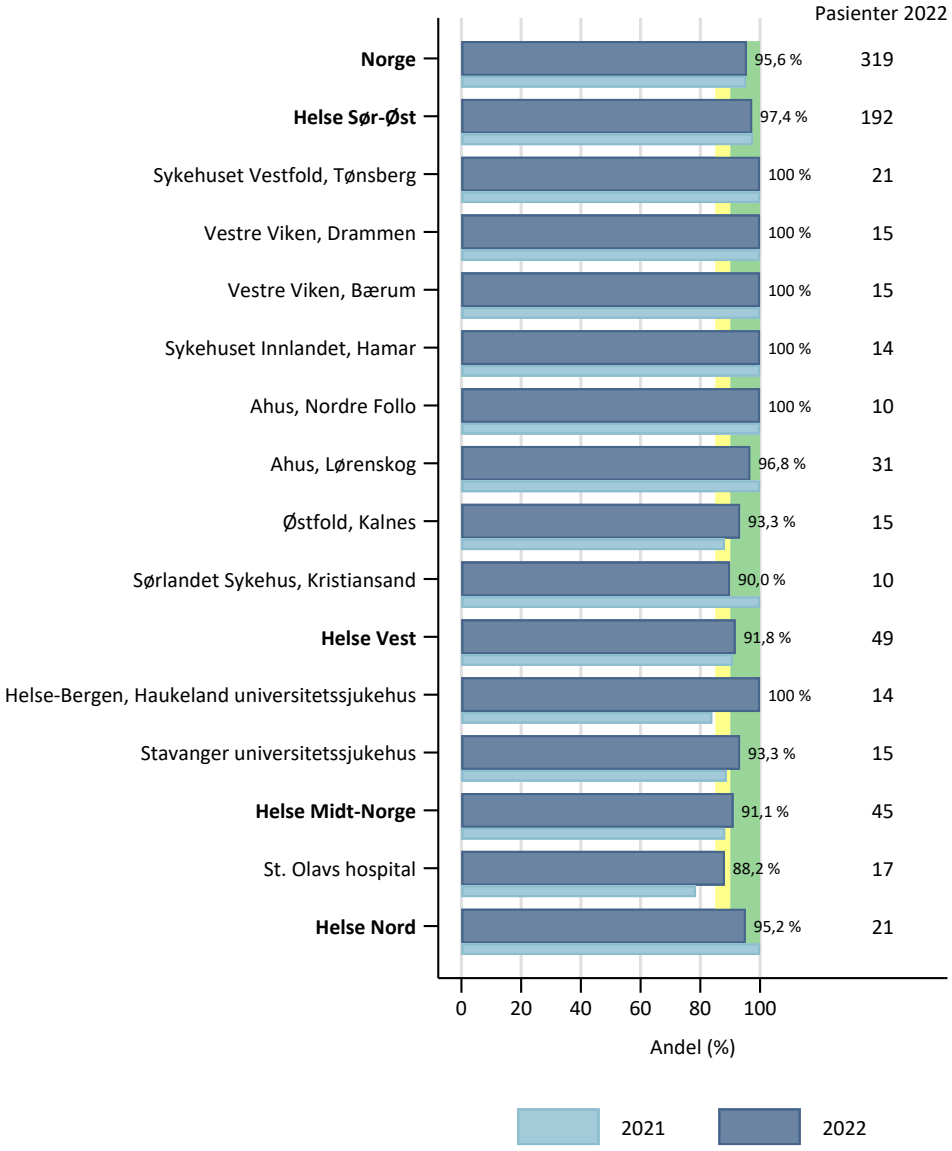
Inklusjon
- Alder: 18-90 år
- Modne lymfoide leukemier
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse
- Høy: ≥80%
- Moderat: 70% - 79%
- Lav: <70%

3.3.3 Utredning av kronisk lymfatisk leukemi

Kvalitetsregisteret ønsker å belyse viktigheten av korrekt diagnostisering av den største gruppen av modne lymfoide leukemier; kronisk lymfatisk leukemi. Immunfenotyping av lymfocytter i blod (eller benmarg) bør gjøres hos alle pasienter ved mistanke om lymfoide leukemier, og i det minste hos alle før behandlingsstart.



Figur 3.33: Bruk av væskestrømscytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på sykehus

Væskestrømscytometrisk immunfenotyping er en metode for måling av fysiske og kjemiske egenskaper til enkeltceller eller partikler i væskestrøm, og immunfenotyping av lymfocytter er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Figur 3.33 viser andelen av pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som har fått diagnosen påvist ved hjelp av væskestrømscytometri fordelt på sykehus. Fagrådets mål er at over 90 prosent av kronisk lymfatisk leukemi-diagnoser skal settes ved hjelp av væskestrømscytometri. Resultatet for 2022 er 94,7 prosent (se også figur 1.1). I denne analysen har vi ekskludert pasienter som vi verken har mottatt

Figur 3.33

Datakilde
- Patologi

Inklusjon
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2021 og 2022

Dekningsgrad
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

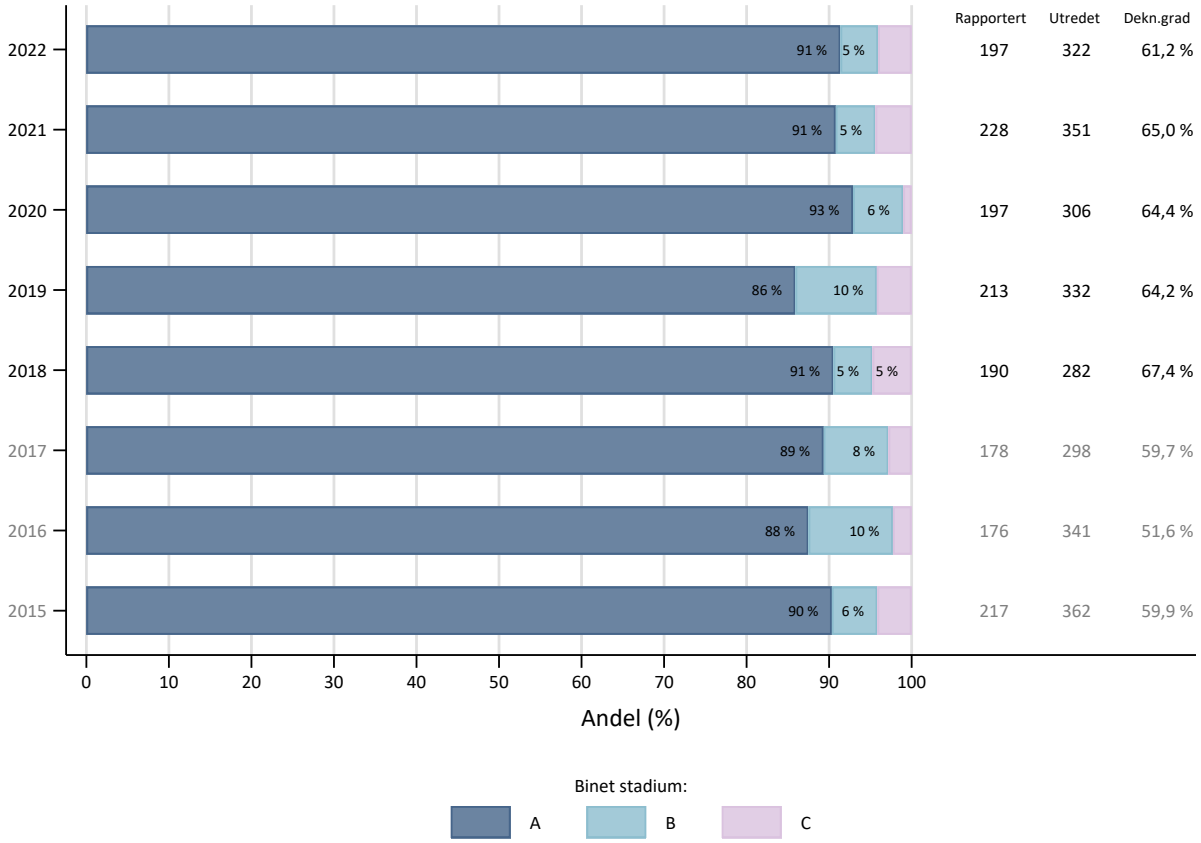
Måloppnåelse
- Høy: ≥90%
- Moderat: 80% - 89%
- Lav: <80%

patologi eller klinisk informasjon om. Vi går ut i fra at dette er pasienter som det ikke har vært hensiktsmessig å utrede videre.

Tabell 3.13: Stadieinndeling etter Binet

Kriterier	Stadium A	Stadium B	Stadium C
Antall involverte lymfeknuteregioner	0-2	3-5	0-5
Hemoglobin (g/dl)	>10	>10	<10
Trombocytter (109/l)	>100	>100	<100

Tradisjonelt har man ved kronisk lymfatisk leukemi i Europa brukt den kliniske stadieinndelingen etter Binet som kan være til hjelp prognostisk og i terapibeslutninger[10]. I all hovedsak er det slik at pasienter i Binet stadium A ikke er behandlingstrengende, mens pasienter i Binet stadium C nesten alltid er behandlingstrengende. For Binet-stadium B vil det finnes pasienter av begge kategoriene.



Figur 3.34: Stadieinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår

Figur 3.34 viser fordelingen av Binet-stadium for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i perioden 2015-2022. I 2022 var 91,0 prosent av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i Binet stadium A. Dette er høyere enn rapportert i to tidligere prospektive norske studier som fant at 80 prosent av pasientene var i Binet stadium A ved diagnose[11] [12]. Her er det verdt å merke seg at rapporteringsgraden på variabelnivå for 2022 er 61,2 prosent. Dette kan føre til tilfeldige variasjoner.

Figur 3.34

Datakilde
- Utredningsmelding

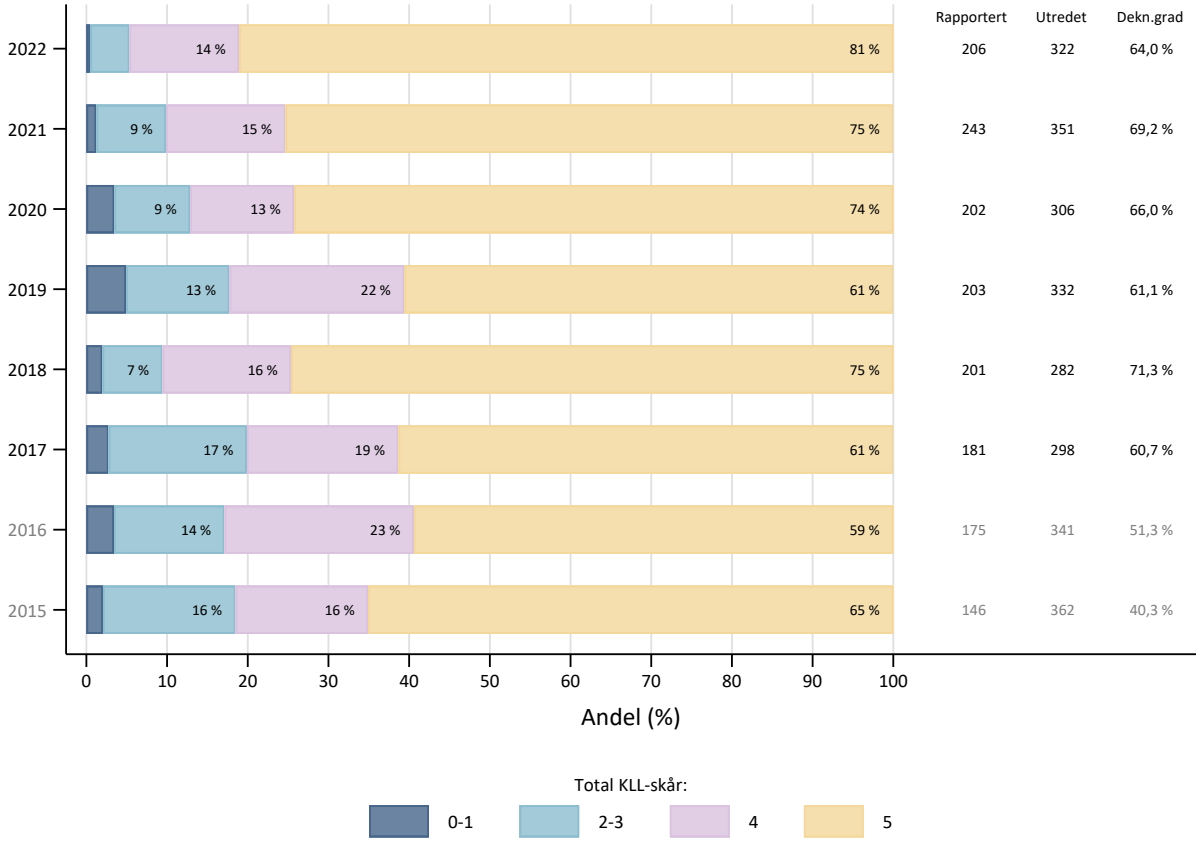
Inklusjon
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2015-2022

Dekningsgrad
- på variabelnivå: se figur

Tabell 3.14: KLL-skår

Markør	Typisk KLL (skår)	Andre B-celle leukemier/lymfomer (skår)
Membran Ig (kappa/lambda)	Svak (1)	Moderat/sterk (0)
CD5	Positiv (1)	Negativ (0)
CD23	Positiv (1)	Negativ (0)
CD79b eller CD22	Svak/negativ (1)	Moderat/sterk (0)
CD200	Positiv (1)	Negativ (0)

På 1990-tallet utviklet leger ved Royal Marsden Hospital i London en KLL-skår for bedre å kunne skille kronisk lymfatisk leukemi fra andre kroniske lymfoproliferative sykdommer basert på væskestrømscytometrisk undersøkelse av lymfocytter i blod eller benmarg. KLL-skår bestemmes ut fra hvilke markører som finnes i blodet ved immunhistokjemisk undersøkelse. Dersom én eller flere av markørene nevnt i tabellen under blir funnet ved undersøkelse, blir antall markører lagt sammen og tallet blir pasientens KLL-skår, et tall mellom 0 og 5 [10]. Tabell 3.14 viser markører som bestemmer KLL-skår.



Figur 3.35: KLL-skår per diagnoseår

Figur 3.35 viser fordelingen av KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi. 94,7 prosent av pasientene har KLL-skår 4 eller 5 i 2022. Dette er helt som forventet og indikerer korrekt diagnostisering av KLL. Ved en validering av KLL-skår i 2010 ble det funnet at ca. 90 prosent av pasientene med KLL hadde KLL-skår 4-5, og at pasienter med KLL-skår 0-1 i mer enn 90 prosent av tilfellene hadde andre subtyper av kroniske leukemier eller leukemisering av non-Hodgkin lymfomer [11].

Figur 3.35

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2015-2022

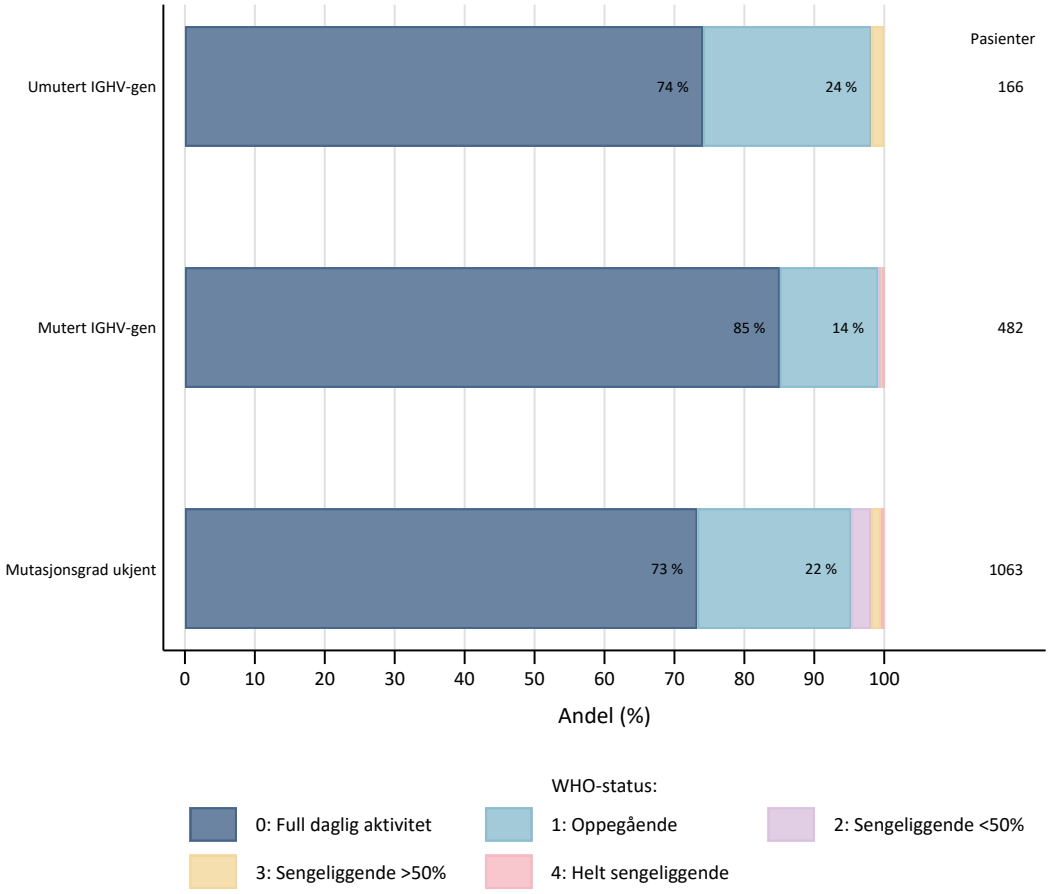
Dekningsgrad
- på variabelnivå: se figur

3.3.4 Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier

Somatisk hypermutasjon i KLL-cellenes foretrukne IGHV-gen har betydning for prognosen til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. KLL med umutert IGHV-gen ($\geq$ 98% homologi med kimbanen) er forbundet med vesentlig dårligere prognose enn KLL med mutert IGHV-gen ($<$ 98% homologi med kimbanen). Foretrukket IGHV-gen er også av betydning. KLL hvor leukemicellene benytter IGHV-genet 3–21 er forbundet med dårlig prognose, og prognosen er i dette tilfellet uavhengig av om IGHV-genet 3–21 er mutert eller ikke [10].

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) er en prognostisk faktor som sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen, altså pasientens allmenntilstand. WHO-status sorteres i fem grupper, se kapittel 3.2.4.2 for utfyllende beskrivelse av de ulike gruppene. Funksjonsstatus har i høyeste grad betydning ved valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler *«klinisk vurdering og undersøkelse som gir grunnlag for stadieinndeling og funksjonsnivå»* før oppstart av en eventuell behandling [10]. Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen, mutasjonsgrad og funksjonsstatus skal oppgis ved innrapportering.



Figur 3.36: WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen

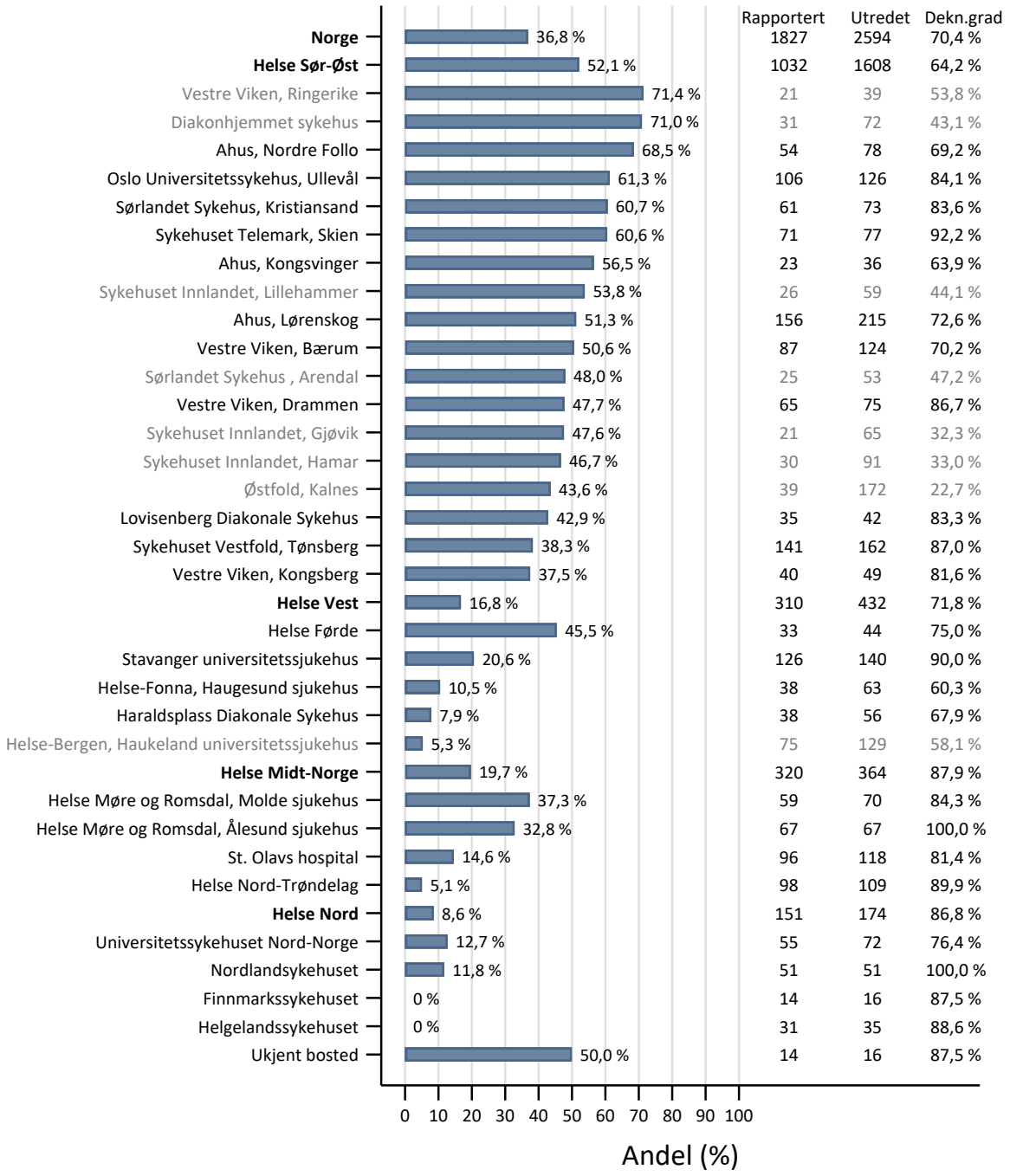
Figur 3.36 viser funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi fordelt på mutasjonsstatus i 2021 og 2022. Vi ser som forventet at funksjonsstatus er noe lavere for pasienter registrert med umutert IGHV-gen. Mutasjonsstatus og foretrukket IGHV-gen er av betydning, men de aller fleste pasienter som diagnostiseres med en moden lymfoid leukemi har god allmenntilstand på diagnosetidspunktet og trenger ikke behandling.

Figur 3.36

Datakilde
- Utredningsmelding
- Patologi

Inklusjon
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2016-2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding 2022: 68,6%
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.37: Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus 2015-2022

Figur 3.37 viser angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus, og vi ser stor variasjon i rapportering på dette området. Dette er tredje gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og resultatet er derfor som forventet. Vi ser en økning totalt på 10,7 prosentpoeng siden årsrapport for 2019. Registreret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet ytterligere fremover. Det anbefales å definere IGHV-gen i alle fall før oppstart av behandling. Av pasientene som mottok primærbehandling hadde 60,4% angitt IGHV-gen (dekningsgrad på variabelnivå er 71,6%).

Figur 3.37

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2015-2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding 2022: 68,6%

3.3.5 Behandling av kronisk lymfatisk leukemi

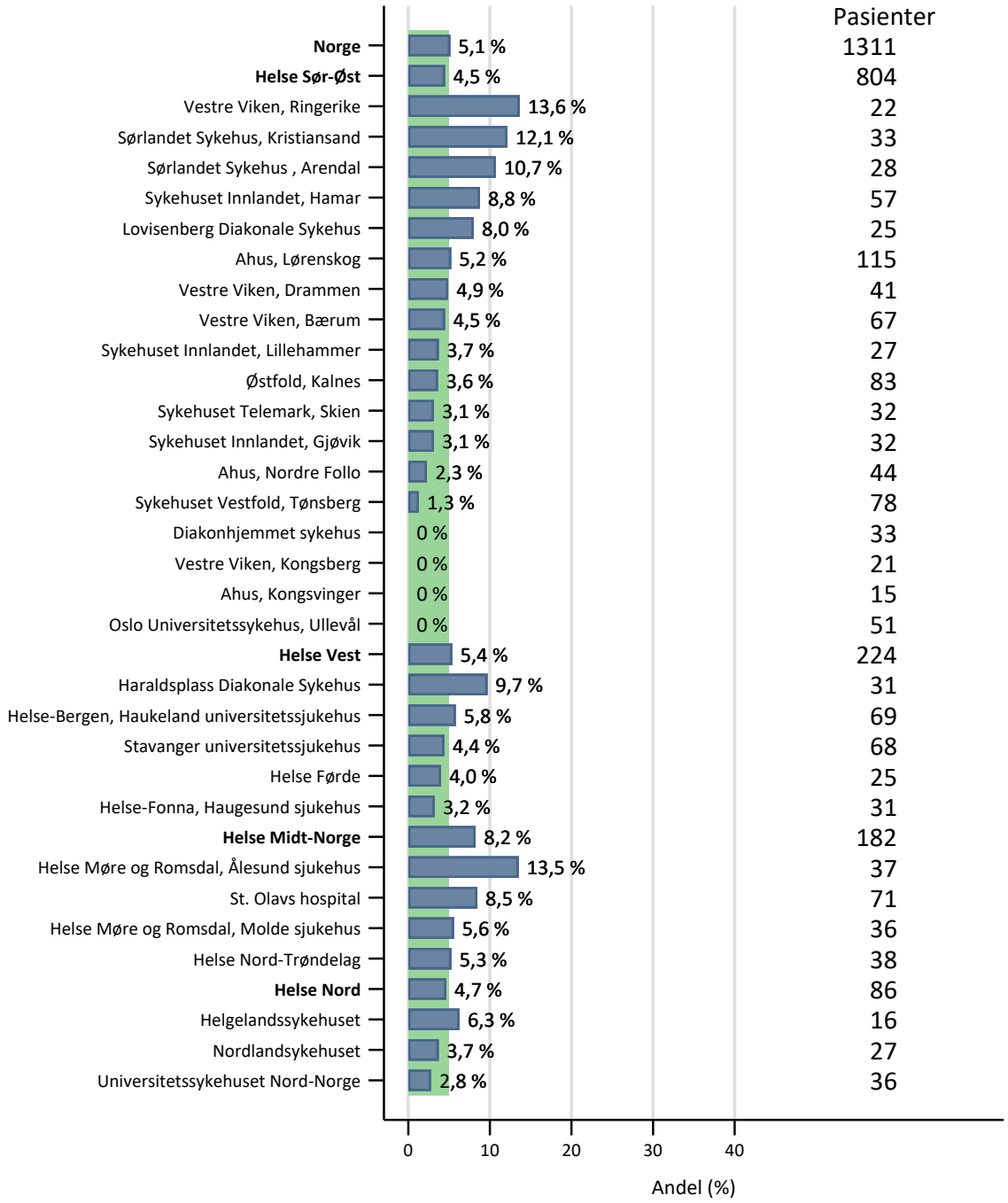
Det er ikke indisert å behandle asymptomatiske pasienter i Binet stadium A [10]. Ved kronisk lymfatisk leukemi er det så langt ingen holdepunkter for at sykdomsrettet behandling har livsforlengende effekt hos asymptomatiske pasienter. Når sykdommen gir symptomer bør derimot behandling iverksettes.

Fagrådet ønsket å se på hvor mange pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som mottar behandling innen 60 dager etter diagnose. Vi har koblet sammen data fra Kreftregisteret med data fra medikamentell kreftbehandling (se kapittel 3.2.5) og Norsk pasientregister (NPR). Norsk pasientregister inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling, eller som venter på behandling i spesialisthelsetjenesten. Informasjon om pasienten og helsehjelpen registreres i elektronisk pasientjournal (EPJ).

Identifisering av primærbehandling i NPR er gjort på følgende måte:

1. Informasjon fra opphold i spesialisthelsetjenesten
   - Tilstandskode i området C81-C96.
   - Dersom det er en annen C -kode enn nevnt i 1) på samme opphold, så antar vi at en eventuell behandling ikke primært er rettet mot KLL, og de ekskluderes.
   - På opphold med relevant tilstand inkluderes kun pasienter med relevant prosedyrekode 60 dager før eller etter diagnosedato (primærbehandling). Denne tiden beregnes på bakgrunn av innskrivningsdato (NPR) og diagnosedato (KRG).
   - Alle prosedyrekoder som starter med WBOC regnes som medikamentell kreftbehandling. I tillegg har vi inkludert ATC-kodene som starter med L01A, L01B, L01C, L01D, L01E, L01X.
2. Informasjon fra pakkeforløpsdata
   - Pasienten finnes i pakkeforløp for KLL hvor «behandlingstype» er angitt som medikamentell behandling.
   - Samme begrensning på tid gjelder som for opphold i spesialisthelsetjenesten, 60 dager før eller etter diagnosedato. Tiden beregnes ved hjelp av Pakkeforløpstart (Pakkeforløpsdata) og diagnosedato (KRG).
3. Informasjon fra H-resept
   - Tilstandskode C81-C96, og en av ATC-kodene som starter med L01A, L01B, L01C, L01D, L01E, L01X.
   - Samme begrensning på tid gjelder som for opphold i spesialisthelsetjenesten og pakkeforløp. Tiden beregnes på bakgrunn av Forskrivingsdato (H-resept) og diagnosedato (KRG).
4. Informasjon fra fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)
   - Pasienten inkluderes dersom det er gitt medikamenter med ATC-koder som starter med: L04, L01A, L01B, L01C, L01D, L01E, L01X som primærbehandling. Primærbehandling defineres på samme måte som i de andre fagsystemene, dersom det er gitt 60 dager før eller etter diagnosedato. Denne tiden beregnes på bakgrunn av dato for administrasjon av virkestoff (fagsystemer for medikamentell kreftbehandling) og diagnosedato (KRG).
   - Det er ikke tilstandskoder i disse dataene, vi har derfor koblet på informasjon om andre diagnoser registrert i KRG. Dersom det finnes andre diagnoser som har diagnosedato 180 dager før til 60 dager etter dato for administrert virkestoff så inkluderes de ikke, og det antas at medikamentene var rettet mot denne diagnosen og ikke KLL.

Vi har inkludert pasienter diagnostisert fra og med 2019 til og med september 2022. Dette for å sikre at vi har informasjon om hele forløpet av førstelinjebehandlingen. For de få pasienter som har flere non-solide diagnoser, og som identifiserer som primært behandlet for kronisk lymfatisk leukemi, sjekkes det nærmere at det dreier seg om behandling av denne sykdommen.



Figur 3.38: Behandling av KLL ved diagnosetidspunkt per sykehus i perioden 2018-2022

Figur 3.38 viser andel pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som har mottatt behandling innen 60 dager etter diagnose fordelt på sykehus. Det er viktig å presisere at sykehus er fordelt på bosted, ikke behandlende sykehus. Det er oppsiktsvekkende stor forskjell mellom sykehus i hvor stor andel som starter behandling tidlig etter diagnose. I henhold til gjeldende nasjonale retningslinjer for behandling av KLL er det med få unntak bare pasienter i Binet stadium C hvor det er indisert å starte behandling ganske umiddelbart etter diagnose. Den gruppen utgjør <5 prosent av pasientene ved diagnose.

Figur 3.38

Datakilde
- Norsk pasientregister
- Pakkeforløpsdata
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon
- Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)
- Diagnoseår: 2019-2022

Dekningsgrad
- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

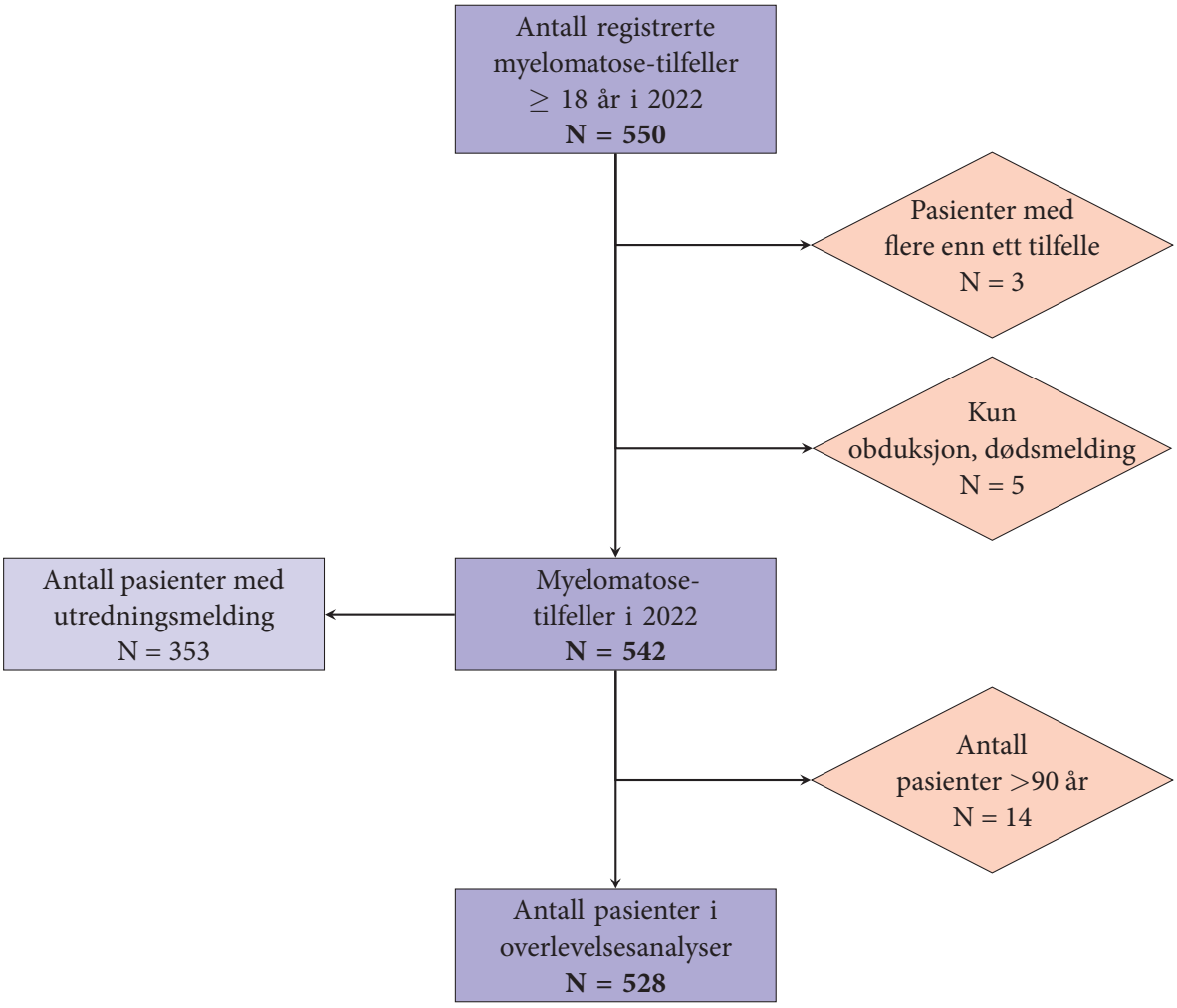
3.4 MYELOMATOSE

Tabell 3.15: Undergrupper av myelomatose

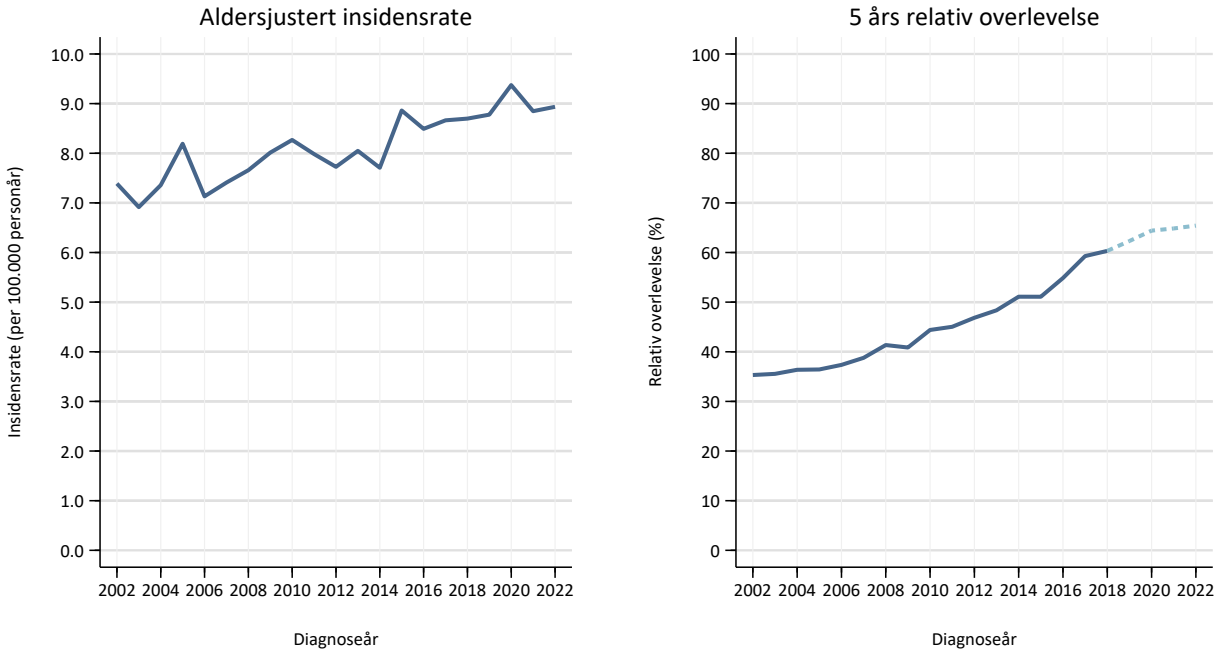
Myelomatose (Kortnavn: MM)
Asymptomatisk myelomatose
Myelomatose
Plasmacelleleukemi
Solitært plasmocytom i skjelett
Solitært plasmocytom utenfor skjelett

Myelomatose (benmargskreft) har utgangspunkt i en transformert plasmacelle. Disse cellene kaller vi myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocyttene og myelomatose er derfor nært i slekt med B-cellelymfomene og leukemiene. Myelomatose ble inkludert i januar 2018 og det ble laget et nytt og betydelig utvidet utredningsskjema, i tillegg til førstelinjebehandlingsskjema.

3.4.1 Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom



3.4.2 Insidens og relativ overlevelse av myelomatose



Figur 3.39: Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av myelomatose i perioden 2002–2022

Figur 3.39 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved myelomatose for perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5 års oppfølging. Insidensraten viser at insidensen av myelomatose har gradvis økt siden 2002. I denne perioden ble det diagnostisert gjennomsnittlig 8 nye tilfeller av myelomatose per 100 000 innbyggere per år. I 2022 ble det diagnostisert 586 nye tilfeller. Vi ser en økning i 5 års relativ overlevelse fra 37 prosent i 2002 til 65,0 prosent i 2022. Denne positive utviklingen faller sammen med en økning av tilgjengelige medikamenter mot myelomatose, og dette kan ha hatt betydning.

Figur 3.39

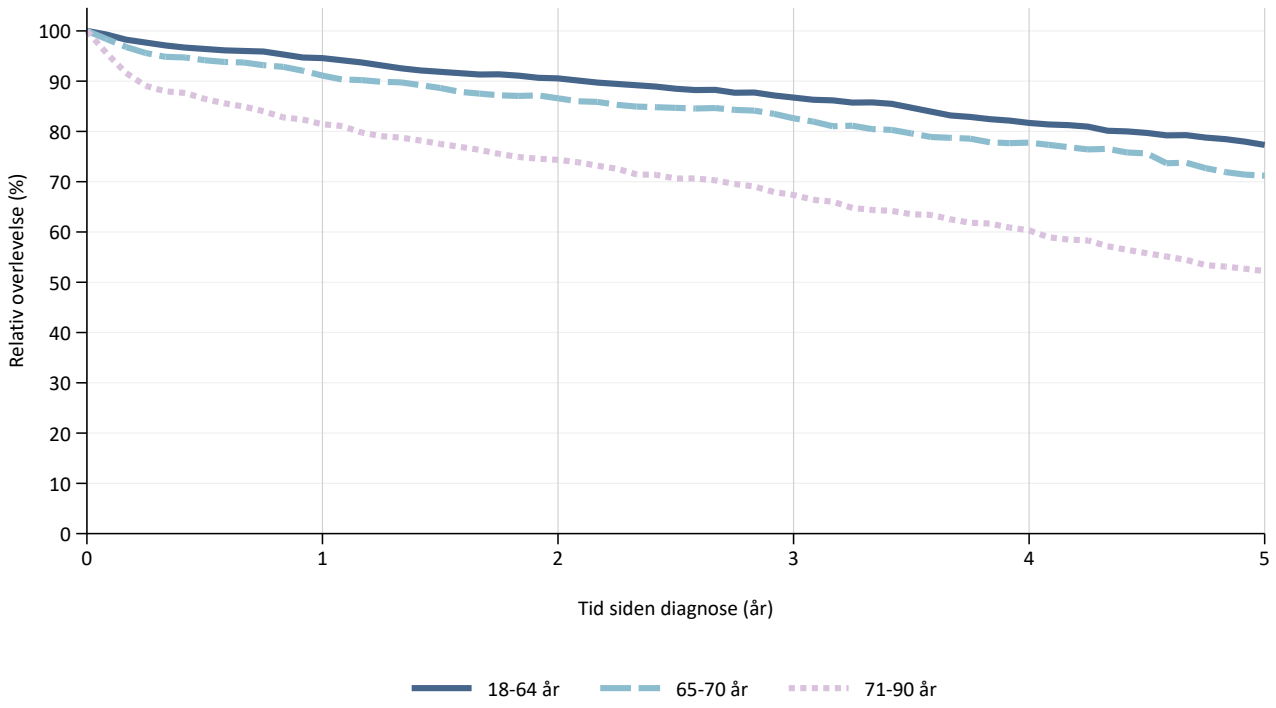
Datakilde
- Basisregister

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 5 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2002–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse - overlevelse
- Høy: $\geq$60%
- Moderat: 50% - 59%
- Lav: $<$50%



Figur 3.40: Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-70 og 71-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
18-64 år	668	77.3	73.6-80.6
65-70 år	477	71.2	66.0-75.8
71-90 år	1 395	52.2	48.1-56.2

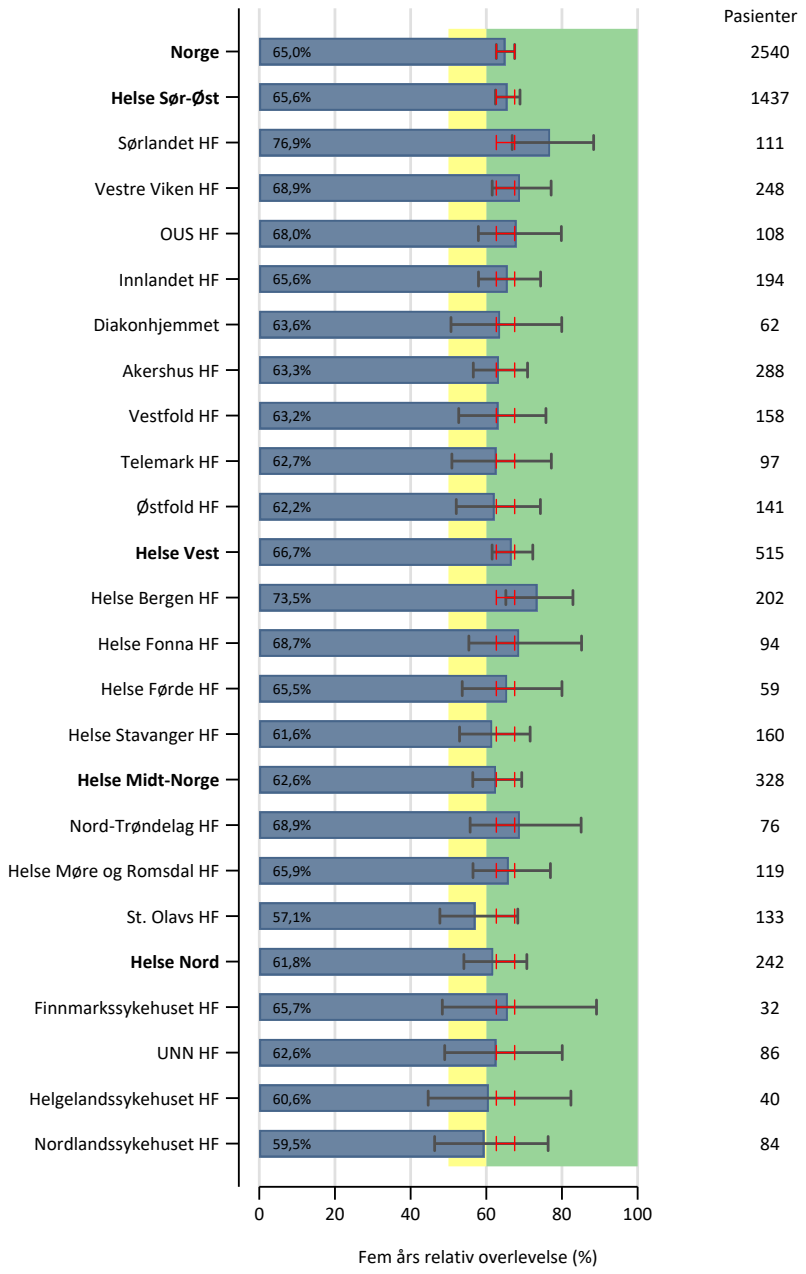
Figur 3.40 viser 0 til 5 års relativ overlevelse for myelomatose fordelt på tre aldersgrupper. Vi ser at den relative overlevelsen er vesentlig lavere i aldersgruppen 71 til 90 år. Figuren viser som forventet en betydelig bedre 5 års relativ overlevelse for den yngste pasientgruppen. Resultatene stratifiseres ikke på kjønn, da man ikke ser forskjeller på tvers av kjønnene.

Figur 3.40

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Myelomatose
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%



Figur 3.41: 5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.41 viser 5 års relativ overlevelse for av myelomatose fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Fagrådet har satt målet for fem års relativ overlevelse til 60 prosent eller mer. Forskjellene er ikke signifikant mellom det enkelte helseforetak og landet for øvrig, men kan likevel gi informasjon som kan brukes i kvalitetsforbedring. De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

Figur 3.41

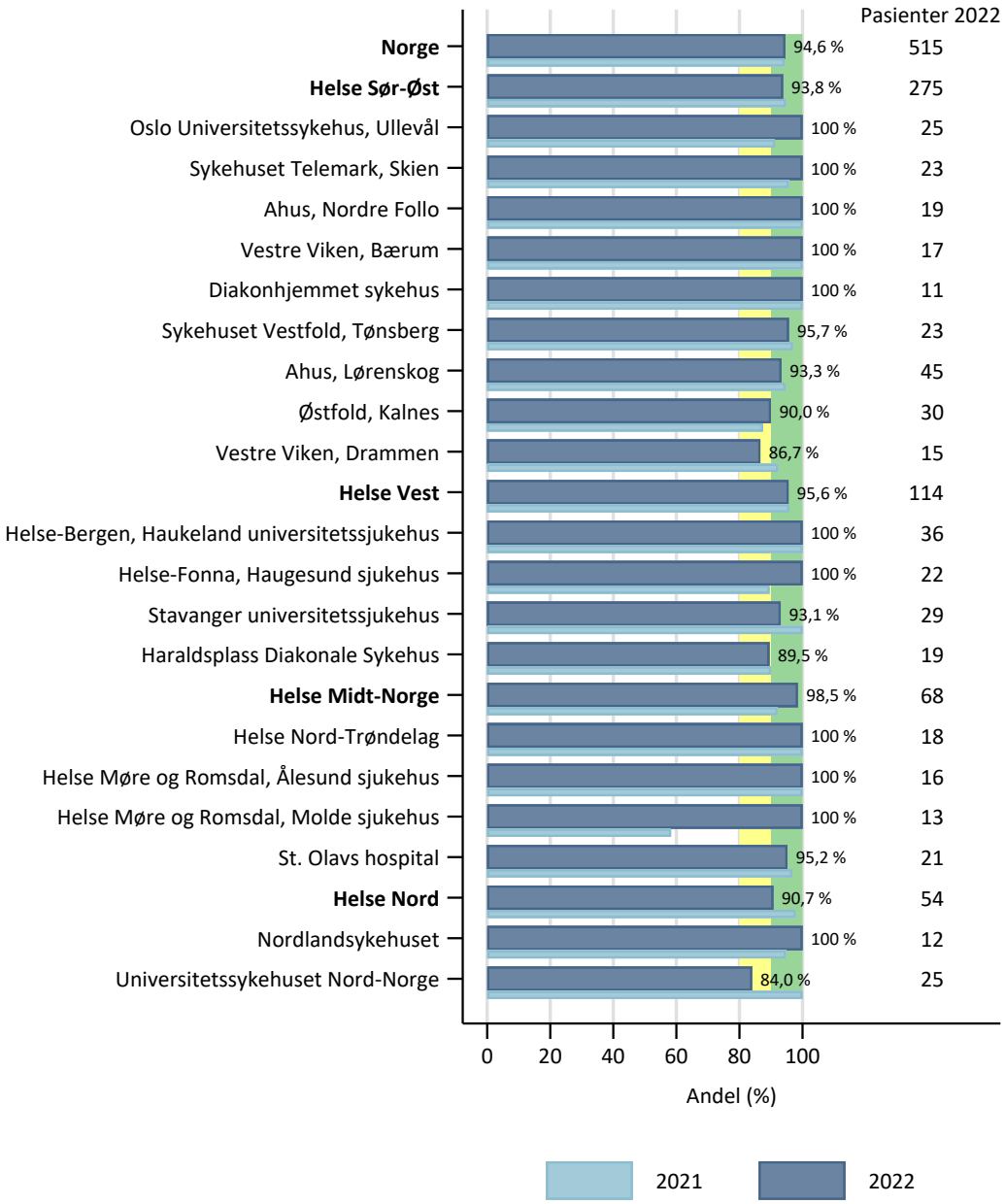
Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Alder: 18-90 år
- Myelomatose
- Periodevindu: 2018–2022

Kompletthet
- 98,60%

Måloppnåelse
- Høy: ≥60%
- Moderat: 50% - 59%
- Lav: <50%

3.4.3 Utredning av myelomatose



Figur 3.42: Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Tidligere ble det anbefalt enten utstryk eller biopsi. Biopsi gir sikrere registrering via patologene, sikrere klassifisering ved vanskelig morfologi eller lymfoblastisk fenotype, sikrere tallfesting av plasmacelleandel og vil hos enkelte pasienter gi tidligere behandling. I tillegg krever de offisielle kriteriene for myelomatose at man har påvist klonalitet, noe man ikke gjør på et utstryk. Figur 3.42 viser andelen pasienter diagnostisert med myelomatose i 2021 og 2022 som er diagnostisert ved hjelp av biopsi fordelt på regionale helseforetak og lokalsykehus. Lokalsykehus er basert på pasientens bosted ved diagnose. Som en ser av figuren er det fremdeles rom for forbedring for noen

Figur 3.42

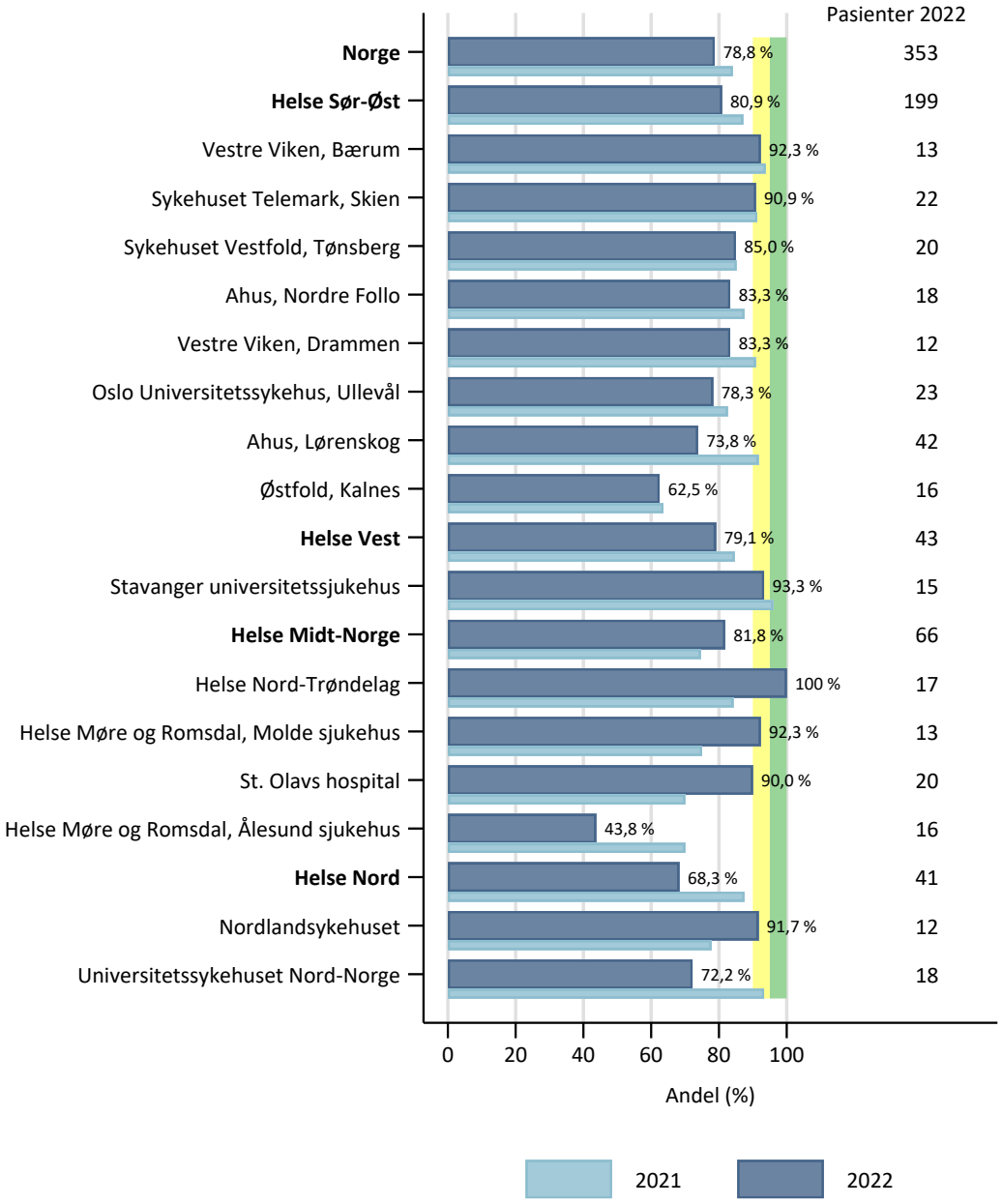
Datakilde
- Patologi

Inklusjon
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2021 og 2022

Dekningsgrad
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse
- Høy: ≥90%
- Moderat: 80% - 89%
- Lav: <80%

sykehus, men målet om 90 prosent er nådd for tredje årgang på rad. I denne analysen har vi ekskludert pasienter som vi verken har mottatt patologi eller klinisk informasjon om (kun dødsattest f.eks). Vi går ut i fra at dette er pasienter som det ikke har vært hensiktsmessig å utrede videre.



Figur 3.43: Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus

Figur 3.43 viser rapportert ISS-stadium (Internasjonalt prognostisk stadium) per sykehus. ISS er sammen med FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) den viktigste risikovurderingen hos en ny pasient med myelomatose, og har i mange år vært anbefalt som del av utredningen. Den prognostiske verdien er stor, og kan påvirke valg av tandemtransplantasjon. Resultatene viser at rapporteringen fremdeles er for lav. Vi antar dette skyldes at resultatene ikke rapporteres, ikke at prøvene ikke tas, men dette vet vi ikke.

Figur 3.43

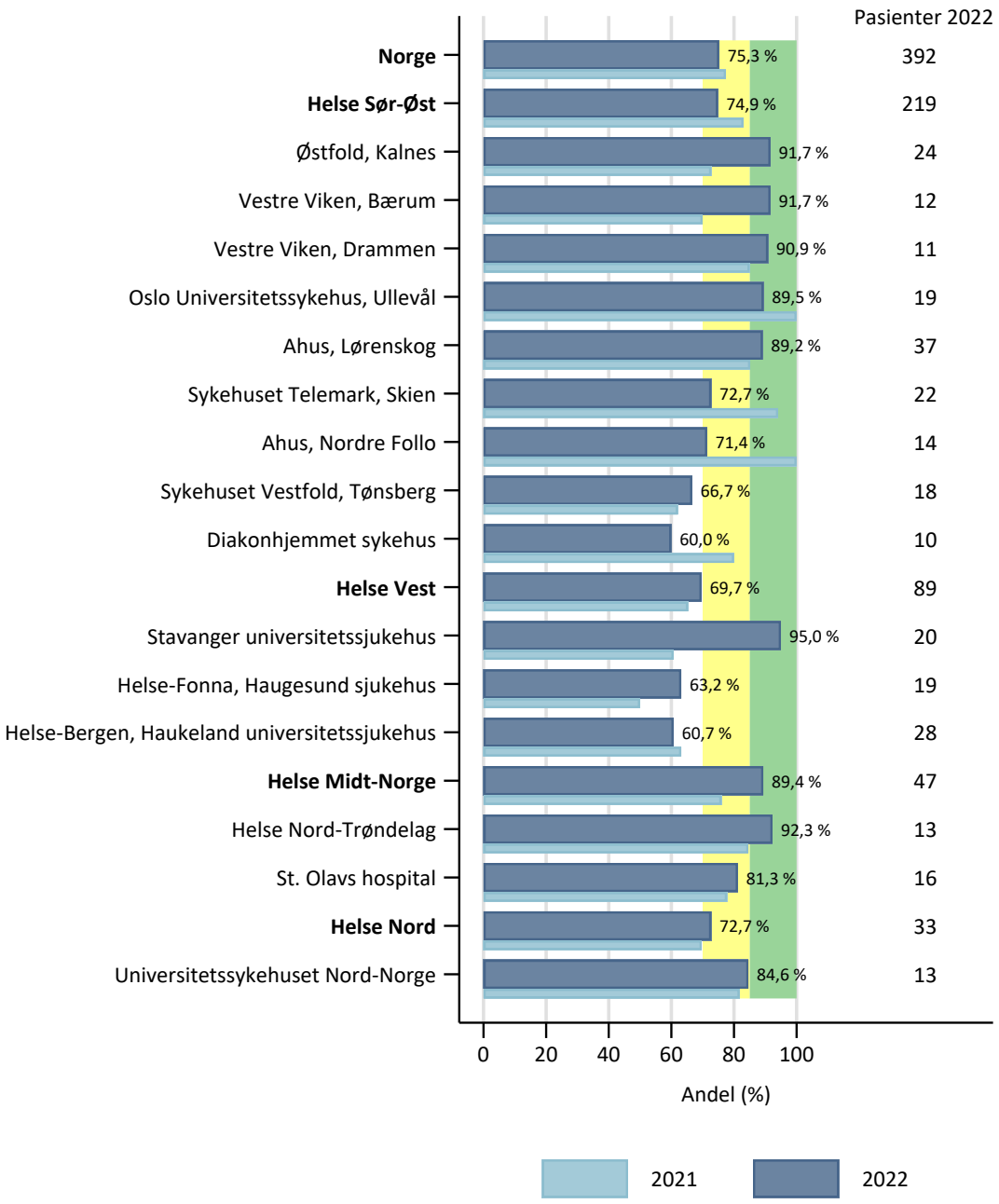
Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding 2022: 72,6%

Måloppnåelse
- Høy: ≥95%
- Moderat: 90% - 94%
- Lav: <90%

Fordeling av rapporterte ISS-stadium
- ISS I: 30,2%, ISS II: 33,3%, ISS III: 36,5%



Figur 3.44: Utført FISH per lokalsykehus for myelomatosepasienter <80 år

Figur 3.44

Datakilde
- Patologi

Inklusjon
- Myelomatose <80 år
- Diagnoseår: 2021-2022

Dekningsgrad
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse
- Høy: ≥85%
- Moderat: 70% - 84%
- Lav: <70%

Figur 3.44 viser andelen av myelomatosepasienter der FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) har vært en del av utredningen fordelt på lokalsykehus. FISH er sammen med ISS (Internasjonalt prognostisk stadium) den viktigste risikovurderingen hos en ny pasient med myelomatose, og metoden er anbefalt i handlingsprogrammet. Spesielt med tanke på mulig tandemtransplantasjon er den en viktig markør. Utførelse av FISH ble innført som ny kvalitetsindikator i rapporten fra 2019 og fagrådet håper dette vil føre til økt bruk av denne analysen. Resultatene viser en bedring sammenlignet med tidligere årganger. I denne analysen har vi ekskludert pasienter som vi verken har mottatt patologi eller klinisk informasjon om (kun dødsattest f.eks). Vi går ut i fra at dette er pasienter som det ikke har vært hensiktsmessig å utrede videre.

Tabell 3.16: Resultater av FISH (Fluoriserende in situ hybridisering)

FISH	Antall påvist	Antall ikke påvist	Antall ikke undersøkt	Antall ukjent	Andel påvist blant vellykkede tester	Rapportert	Utredet	Dekningsgrad
Del17p	18	156	50	45	10.3	269	398	67.6
Del13q	49	72	94	54	40.5	269	398	67.6
T414	17	142	64	46	10.7	269	398	67.6
T1416	10	145	67	47	6.5	269	398	67.6
Hyperdiploid	9	91	101	68	9.0	269	398	67.6
T1114	34	122	67	46	21.8	269	398	67.6
Gain1q	51	79	71	68	39.2	269	398	67.6
Del1p	11	90	97	71	10.9	269	398	67.6

3.4.4 Behandling av myelomatose

Myelomatosebehandling består av førstelinjebehandling ved diagnose, og behandling ved tilbakefall, som de fleste pasienter har flere av. Myelomatose behandles i all hovedsak medikamentelt med kombinasjoner av medikamenter på ubestemt tid. Dette gjelder både i førstelinje og ved tilbakefall. Hos de under 70 år gis det i tillegg høydosert kjemoterapi med autolog stamcellestøtte (HMAS) ved førstegangsbehandling, og av og til ved første tilbakefall. Førstelinjebehandling av myelomatose ble inkludert i behandlingsskjemaet ved revisjonen i 2018.

Neste års rapport vil inneholde analyser på behandling av myelomatose for første gang. Behandlingsinformasjonen blir hentet direkte fra sykehusenes egne fagsystemer, Cytodose og CMS (se kapittel 3.2.5) I 2022 har fagrådet brukt tid på å kvalitetssikre, sortere og organisere rådataene Kreftregisteret mottar. Se kapittel 5.7.2 for de ulike kvalitetssikringene. Årsrapporten for 2023 vil i første omgang se på valg av førstelinjebehandling.

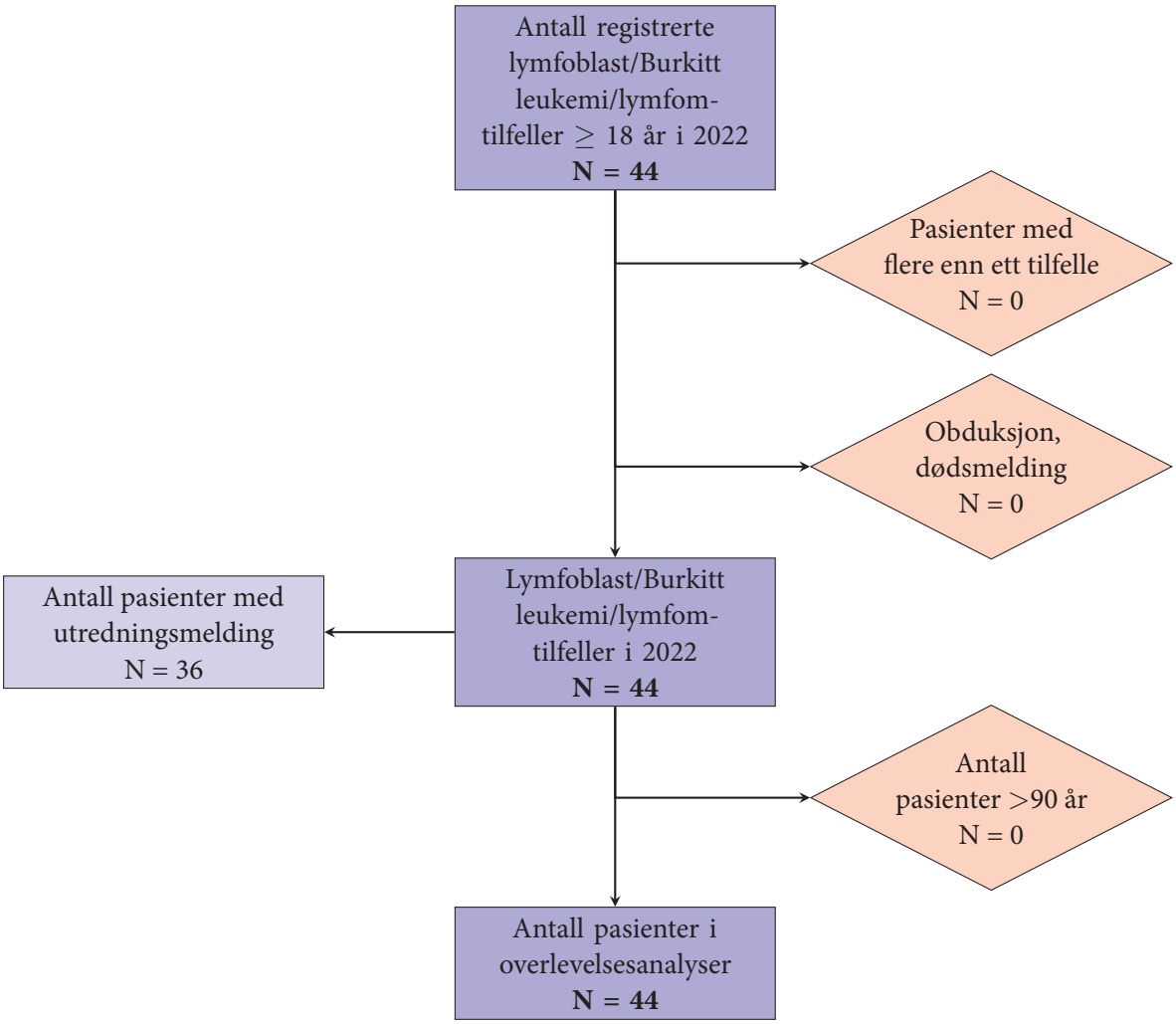
3.5 LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM

Tabell 3.17: Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (Kortnavn: LBL&BL)
Lymfoblastisk lymfom UNS
Precursor akutt lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS
”B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(9;22)(q34;q11.2); BCR-ABL1”
”B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(v;11q23); MLL rearrangert”
”B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(12;21)(p13;q22); TEL-AML1 (ETV6-RUNX1)”
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom hyperdiploid
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom hypodiploid (hypodiploid ALL)
”B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(5;14)(q31;q32); IL3-IGH”
”B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(1;19)(q23;p13.3); E2A-PBX1 (TCF3-PBX1)”
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom, BCR-ABL1-lignende
Precursor T-lymfoblastisk leukemi/lymfom
T-lymfoblastisk leukemi/lymfom
Burkitt leukemi/lymfom

Lymfoblastisk leukemi/lymfom er en lymfekreftsykdom som utgår fra rasktvoksende, umodne lymfatiske celler og har store likhetstrekk enten sykdommen kalles akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) eller lymfoblastisk lymfom. Burkitt lymfom/leukemi utgår fra mer modne B-lymfocytter og trenger spesiell behandling.

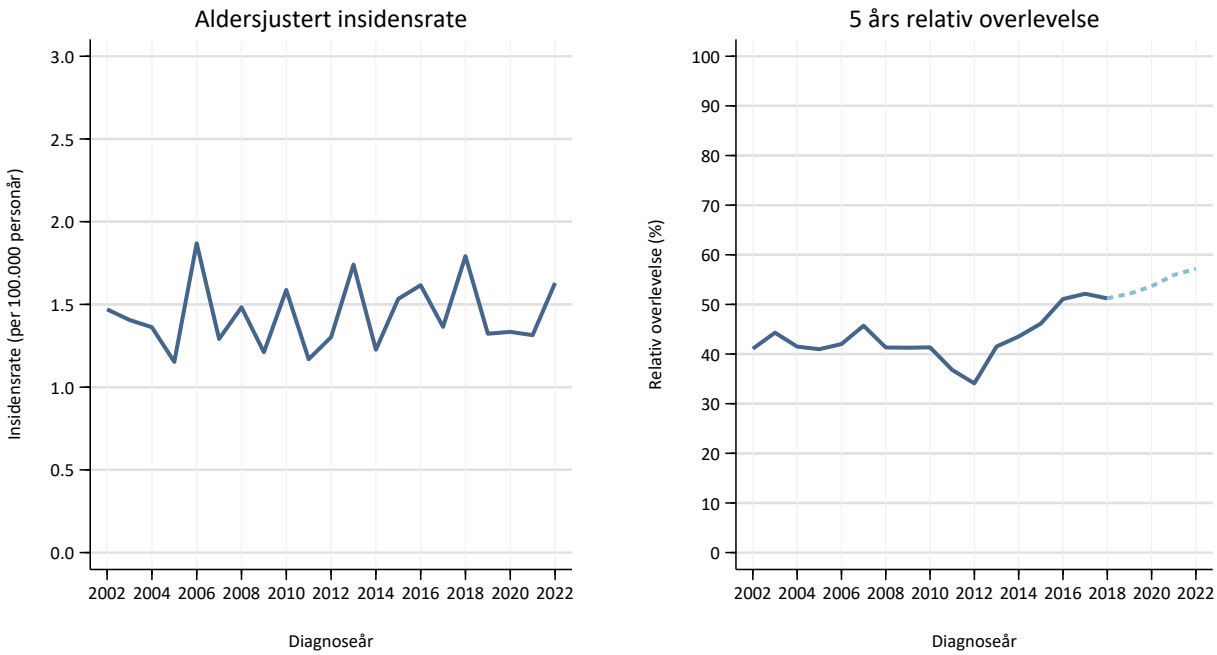
3.5.1 Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom



$Fig.3.45, 3.46, Tab.3.18, Tab.3.19$

3.5.2 Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi er slått sammen til en hovedgruppe på grunn av tallgrunnlaget (få pasienter), men behandlingsstrategien er ganske ulik; kortvarig og intensiv behandling ved Burkitt leukemi/lymfom, mens år med vedlikeholdsbehandling er sentralt ved akutt lymfoblastisk leukemi. Ettersom behandlingen og behandlingsresultatene er så forskjellig har fagrådet har besluttet å fjerne Burkitt leukemi/lymfom fra trendfiguren. I 2022 ble 9 pasienter over 18 år diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom og 35 pasienter over 18 år ble diagnostisert med lymfoblastisk leukemi/lymfom.



Figur 3.45: Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2022

Figur 3.45 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved lymfoblastisk lymfom/leukemi for perioden 2002–2022. Den stiplede delen av overlevelseslinja indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5 års oppfølging. Vi ser stabilitet både når det gjelder insidens og relativ overlevelse. På slutten av 1990-tallet ble det gjort endringer i behandlingen av lymfoblastiske lymfomer/leukemier og fra ca 2002 kom det monoklonale antistoffet rituksimab inn i behandlingen.
Vi ser at det er rundt 1,5 av 100 000 voksne som får diagnosen lymfoblastisk lymfom/leukemi hvert år. Det er ikke satt et eget mål for fem års relativ overlevelse ved lymfoblastisk leukemi/lymfom, men overlevelsen for 2022 viser 57,2 prosent som er et meget godt resultat. Figuren indikerer en bedret prognose etter 2012. Endringen av behandlingsprotokollen av akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år ble implementert i 2009-2010 [13].

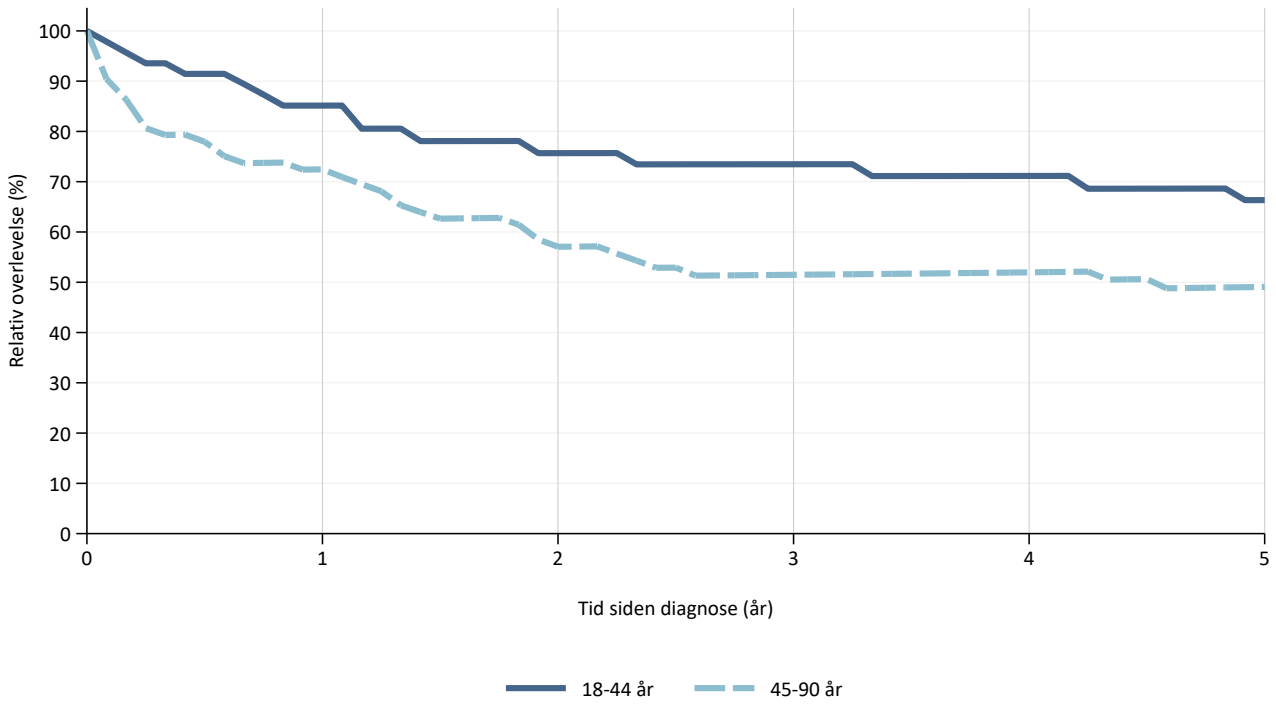
Figur 3.45

Datakilde
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon aldersjustert insidensrate (norsk standard)
- Alle aldre
- Lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Inklusjon 5 års relativ overlevelse
- 18-90 år
- Lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2002–2022

Dekningsgrad
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.46: Relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall
18-44 år	47	66.3	50.2-78.3
45-90 år	72	49.1	36.2-60.8

Figur 3.46 viser 0 til 5 års relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år. Figuren illustrerer en forskjell i relativ overlevelse for yngre pasienter mot pasienter i den eldre aldersgruppen.

Figur 3.46

Datakilde
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon
- B-lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Periodevindu: 2018–2022

Dekningsgrad
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Ved mistanke om denne sykdommen skal universitetsykehus kontaktes umiddelbart for overføring til øyeblikkelig hjelp-utredning og behandlingsstart. Det stilles spesielle krav til diagnostikk, blant annet med avansert immunfenotyping og cytogenetiske undersøkelser. Sykdommen behandles med intensiv kombinasjonskjemoterapi etter protokoller for akutt lymfoblastisk leukemi.

Tabell 3.18: 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 for aldersgruppene 18-44 år og 45-90 år

År etter diagnose	Aldersgruppe	Relativ overlevelse	KI nedre grense	KI øvre grense	Pasienter
0	18-44 år	99,0 %	92,8 %	99,9 %	96
1		85,4 %	76,1 %	91,3 %	75
2		80,7 %	70,6 %	87,6 %	68
3		75,8 %	65,1 %	83,5 %	59
4		70,6 %	59,5 %	79,2 %	52
5		69,2 %	57,9 %	78,0 %	44
0	45-90 år	93,1 %	82,4 %	97,4 %	57
1		47,3 %	33,7 %	59,8 %	26
2		38,4 %	25,5 %	51,1 %	20
3		36,5 %	23,5 %	49,5 %	17
4		31,9 %	19,4 %	45,2 %	14
5		32,1 %	19,5 %	45,5 %	9

Tabell 3.18 viser 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse av T-ALL for aldersgruppene 0-44 og 45-90 år. På grunn av få pasienter i denne gruppen har vi har valgt å se på en lengre tidsperiode enn det nyeste femårige periodevinduet. Kolonnen ”Pasienter” i tabellen representerer antall pasienter ved inngang til år etter diagnose.

I denne analysen bidrar alle pasientene diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2022 med den overlevelseserfaringen de har. Noen har fulle 5 års oppfølging, mens andre har fra 0-5 år. Resultatet finnes i en tabell for å markere forskjellen i metode sammenlignet med de andre overlevelsesfigurene. Tabellen viser at den relative overlevelsen synker raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.

Tabell 3.19: 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 for aldersgruppene 18-59 år og 60-90 år

År etter diagnose	Aldersgruppe	Relativ overlevelse	KI nedre grense	KI øvre grense	Pasienter
0	18-59 år	97,3 %	92,9 %	99,0 %	147
1		89,2 %	82,8 %	93,3 %	125
2		87,2 %	80,4 %	91,7 %	117
3		85,8 %	78,6 %	90,7 %	108
4		85,2 %	77,8 %	90,2 %	96
5		85,4 %	78,0 %	90,4 %	94
0	60-90 år	84,6 %	76,3 %	90,2 %	109
1		51,0 %	41,1 %	60,2 %	56
2		49,0 %	38,9 %	58,4 %	48
3		46,4 %	36,1 %	56,0 %	41
4		45,8 %	35,4 %	55,7 %	38
5		44,0 %	33,4 %	54,1 %	33

Tabell 3.19 viser 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 for aldersgruppene 18-59 og 60-90 år. I likhet med tabell 3.18 ser vi også her på en lengre tidsperiode enn det nyeste femårige periodevinduet på grunn av få pasienter. Kolonnen ”Pasienter” i tabellen representerer antall pasienter ved inngang til år etter diagnose.

I denne analysen bidrar alle pasientene diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2022 med den overlevelseserfaringen de har. Noen har fulle 5 års oppfølging, mens andre har fra 0-5 år. Resultatet finnes i en tabell for å markere forskjellen i metode sammenlignet med overlevelsesfigurene. Tabellen viser at også her synker den relative overlevelsen raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.

I 2022 ble det registrert 9 nye pasienter over 18 år med Burkitt lymfom/leukemi.

3.5.3 Behandling av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Behandlingen avgjøres av typen tumorceller og ikke om sykdommen manifesterer seg som leukemi eller lymfom. Det er nærliggende å se på gruppen samlet ettersom skillet mellom leukemi og lymfom på mange måter er kunstig. Den biologiske forståelsen av, og terapeutiske tilnærmingen til disse undergruppene, er uavhengig av den kliniske fenotypen.

Disse sykdommene er ofte meget rasktvoksende, særlig Burkitt lymfom/leukemi og T-lymfoblastisk lymfom. Rask utredning med behandlingsstart i løpet av 1-2 døgn kan være vesentlig for å redde pasienter med stor tumormasse, for eksempel i mediastinum. Behandlingen av lymfoblastleukemi er nå mer differensiert og stratifiseres på grunnlag av risikofaktorer.

3.6 ANNET - andre diagnoser

Tabell 3.20: Undergrupper av annet

Annet (Kortnavn: A)
Erdheim-Chester sykdom
Malign histiocytose
Langerhanscellehistiocytose UNS
Histiocyttært sarkom
Langerhanscellesarkom
Udefinert dendrittcellesvulst
Interdigiterende dendrittcellesarkom
Follikulær dendrittcellesarkom
Fibroblastisk retikulærcelle tumor
Immunproliferativ sykdom UNS
Franklin sykdom
Angiosendtrisk immunproliferativ tynntarmsykdom (IPSID)
Lymfomatoid granulomatose, grad 3
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, polymorf

Dette er sykdommer som er så sjeldne at de ikke kan gjøres analyser på. I 2022 var det 14 pasienter som ble diagnostisert med en sykdom som hører til under denne hovedgruppen. De telles og inkluderes likevel i register for lymfoide maligniteter.

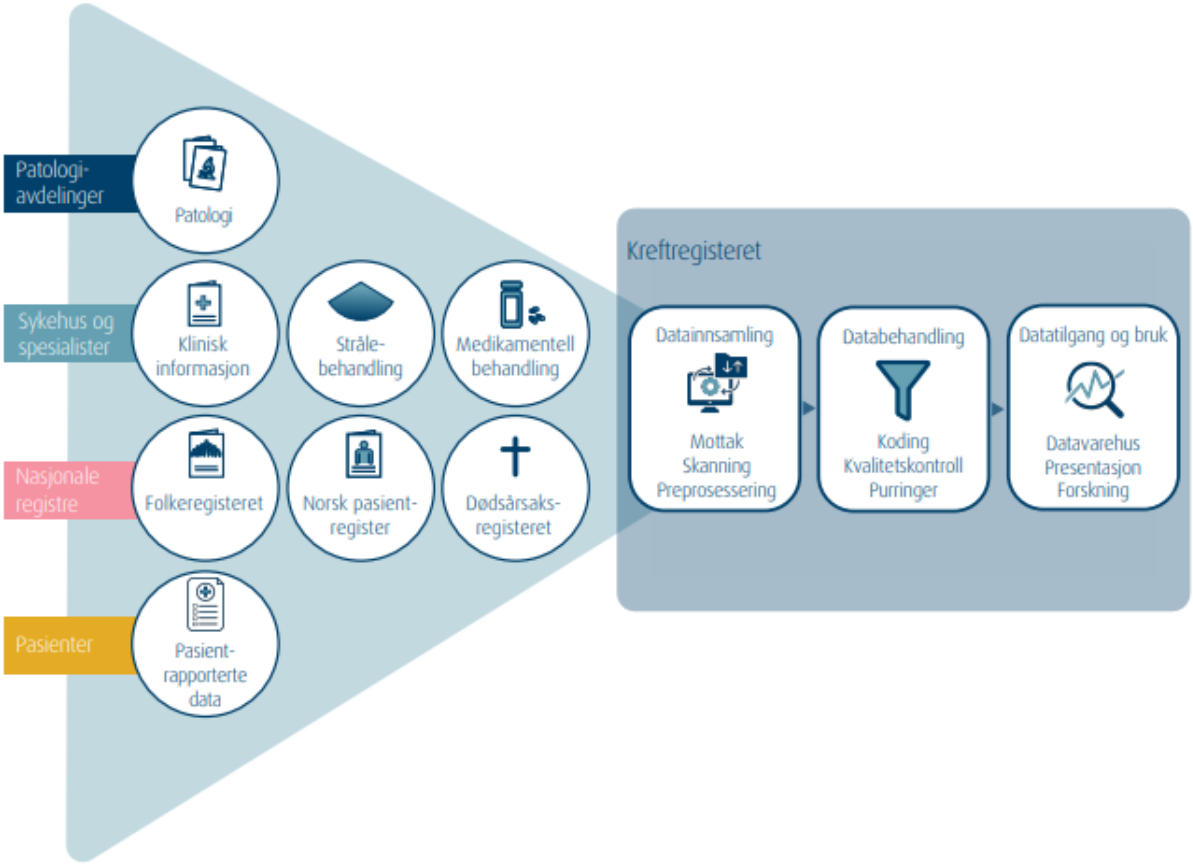
Tabell 3.21: Fordeling av antall pasienter med diagnoser som ligger under hovedgruppen Annet i perioden 2013-2022

Hovedgruppe Annet - andre diagnoser	Antall tilfeller
Langerhanscellehistiocytose UNS	52
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, polymorf	25
Follikulær dendrittcellesarkom	7
Histiocyttært sarkom	7
Erdheim-Chester sykdom	3
Langerhanscellesarkom	2
Fibroblastisk retikulærcelle tumor	1
Interdigiterende dendrittcellesarkom	1
Udefinert dendrittcellesvulst	1

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med lymfoide maligniteter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4 .



Figur 4.1: Kreftregisterets datakilder

4.1 Rapportering av patologi

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen. Alle laboratorier har nå gått over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

4.2 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT-Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på https://portalen.kreftregisteret.no). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2022.

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart de har innført nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Kreftregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet.

Kreftregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget kvalitetsregister. Slike opplysninger skal på sikt bli en rutinemessig del av registrene. Prostatakreft og brystkreft startet innsamlingen i 2020, tykk- og endetarmskreft og melanom startet i 2021, lungekreft i 2022 og gynekologisk kreft og lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023.

4.4 Data fra andre nasjonale registre

Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

Norsk Pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

Kapittel 5

Datakvalitet

Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. NPR) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året. Validitet angir graden av korrekthet for én eller et sett av opplysninger basert på en sammenligning mot andre, uavhengige kilder.

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1: Antall pasienter, inkludert barn, per år per hovedgruppe i perioden 2011–2022

Hovedgruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
HL	1 770	140	145	126	138	165	167	139	154	149	151	146	150
NHL	12 837	949	1 017	986	1 017	1 086	1 046	1 016	1 096	1 154	1 134	1 188	1 148
MLL	4 630	357	354	341	367	420	425	380	370	422	388	420	386
MM	5 842	398	400	426	413	480	476	499	501	533	576	554	586
LBL&BL	1 068	76	88	109	71	87	96	83	104	87	86	80	101
A	208	30	17	11	15	14	15	14	23	13	22	20	14
Totalt	**26 355**	**1 950**	**2 021**	**1 999**	**2 021**	**2 252**	**2 225**	**2 131**	**2 248**	**2 358**	**2 357**	**2 408**	**2 385**

Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (A, se kapittel 3.6). Antall pasienter vises for hvert år i perioden 2011–2022. Tabellen viser alle registrerte tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.

Tabell 5.2: Antall pasienter, inkludert barn, per sykehus per hovedgruppe i perioden 2021-2022

Helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
Norge	**4 793**	**296**	**2 336**	**806**	**1 140**	**181**	**34**
Helse Sør-Øst	**2 658**	**166**	**1 247**	**493**	**627**	**100**	**25**
OUS	656	103	395	48	73	25	12
Ahus, Lørenskog	401	7	179	89	122	3	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	224	10	101	47	60	6	0
Sykehuset Østfold, Kalnes	184	10	80	36	55	1	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	149	9	80	29	29	1	1
Vestre Viken, Drammen	145	5	67	32	41	0	0
Sykehuset Telemark, Skien	120	4	55	14	45	1	1
Vestre Viken, Bærum	104	2	38	37	27	0	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	88	4	44	15	23	2	0
Diakonhjemmet sykehus	74	0	23	20	29	2	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	72	1	46	20	5	0	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	67	2	30	11	23	0	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	51	1	21	15	14	0	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	49	2	21	11	13	2	0
Vestre Viken, Hønefoss	44	0	15	13	16	0	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	35	0	11	13	11	0	0
Vestre Viken, Kongsberg	34	0	7	16	11	0	0
Ahus, Kongsvinger	18	0	9	5	4	0	0
Sykehuset Telemark, Notodden	10	0	4	2	4	0	0
Helse Vest	**981**	**66**	**482**	**144**	**246**	**38**	**5**
Haukeland universitetssjukehus	389	34	202	47	95	9	2
Stavanger universitetssjukehus	294	19	148	46	73	8	0
Helse-Fonna, Haugesund	106	7	47	12	39	0	1
Helse-Førde, Førde	81	5	48	11	16	1	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	49	1	16	19	11	2	0
Voss sjukehus	15	0	5	3	7	0	0
Helse Midt-Norge	**686**	**39**	**349**	**108**	**160**	**28**	**2**
St. Olavs hospital	325	21	190	37	66	11	0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	105	3	46	21	35	0	0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	89	4	44	24	17	0	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	44	1	24	6	13	0	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	35	1	14	11	8	1	0
Helse Møre og Romsdal, Volda	29	0	13	3	13	0	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	20	3	9	2	6	0	0
Helse Nord	**464**	**25**	**258**	**61**	**107**	**11**	**2**
UNN, Tromsø	262	15	153	32	55	7	0
Nordlandssykehuset, Bodø	125	5	70	17	31	0	2
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	17	0	7	4	6	0	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	14	0	7	3	4	0	0
Primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland	**269**	**17**	**67**	**35**	**40**	**99**	**11**
Andre	4	0	0	0	0	4	0

Tabellen over viser fordelingen av pasienter for de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (A, se kapittel 3.6) fordelt på sykehus og sortert under sine respektive regionale helseforetak. Pasientene ble diagnostisert i perioden 2021-2022. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden inkluderes i gruppen "primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland". Tabellen viser alle registrerte tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [14]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer [15].

5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter. Lymfoide maligniteter utredes og behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med lymfoide maligniteter i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,60 % av alle pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2022 er 72,6 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.3 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Gjennom erfaringene så langt er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk dedikert personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk purrelista (manglende meldinger) som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt

- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

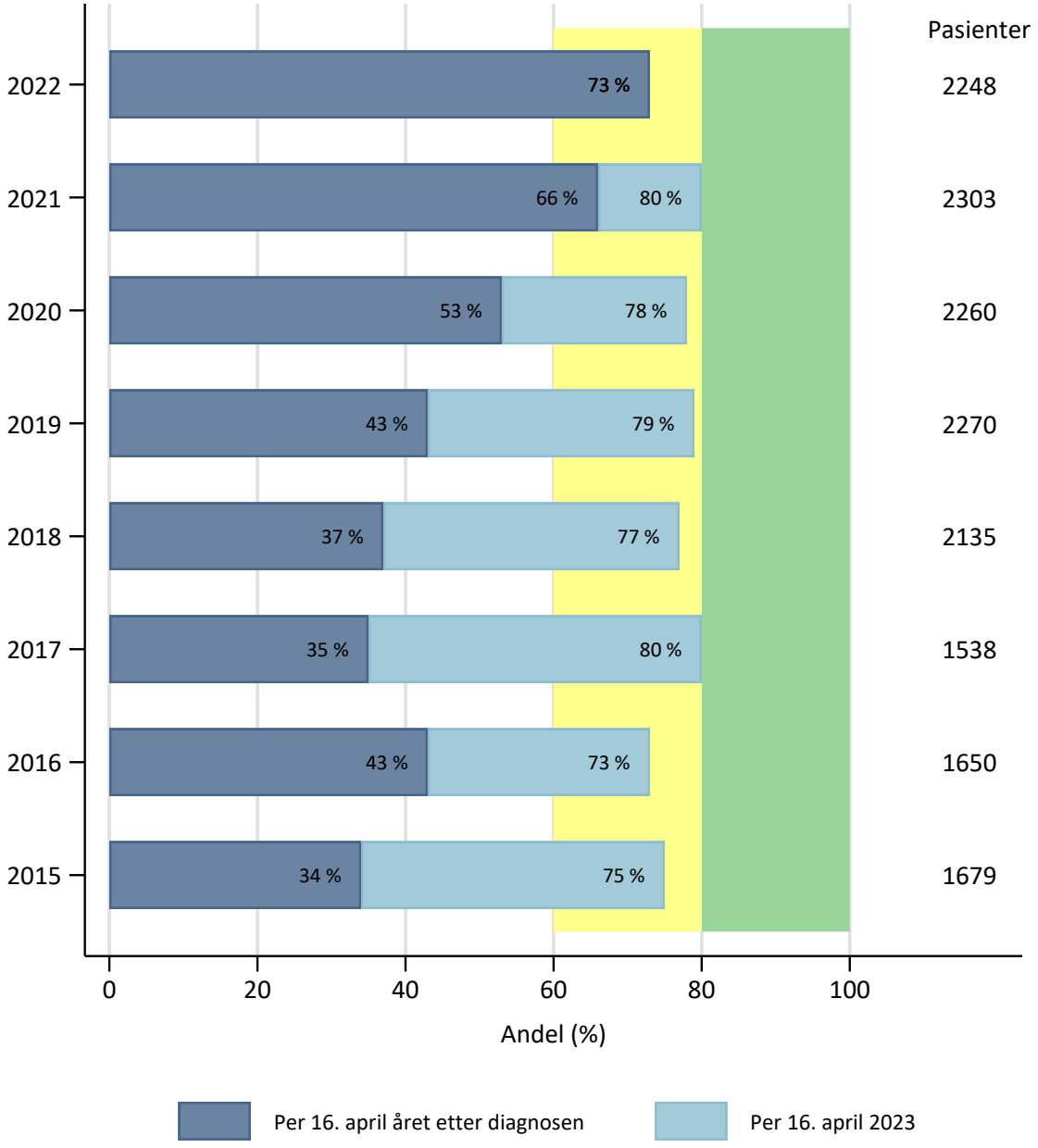
Kreftregisteret har også et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus er å tilby jevnlige oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Tabell 5.3: Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Dato	Aktivitet/tiltak
Mars 2023	Kvalitetsregisteransvarlig for lymfoide maligniteter og kvalitetsregisteransvarlig for tykk- og endetarmskreft arrangerte Teamsmøte med en rådgiver ved seksjon for helsetjenesteutvikling i Helse Bergen for å avklare spørsmål rundt purringer. Tiltak iverksatt.
Mars 2023	Kvalitetsregisteransvarlig arrangerte opplæring i KREMT via Teams for seniorrådgiver / overlege ved avdeling for fag og foretaksutvikling i Helse Stavanger.
Mars 2023	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av lymfoide maligniteter på Levanger sykehus.
Mars 2023	Kvalitetsregisteransvarlig sendte oppdatert purreliste til St. Olavs hospital. Tiltak iverksatt.
Mars 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Februar 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Januar 2023	Medlemmer av fagrådet sendte e-post til kollegaer vedr. manglende innrapportering.
Mai 2022	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av lymfoide maligniteter på St. Olavs hospital.

I tillegg til dette er rapportering en fast del av agendaen for både fagrådsmøter og i sykehusenes egne kvalitetsutvalg.

5.4.2 Rapportering



Figur 5.1: Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger

Figur 5.1 viser andel rapporterte kliniske meldinger registrert innen 16.04.2023 ett år etter den respektive årgangen (den mørkeblå delen av søylen) og hvor mange flere utredningsmeldinger registeret har mottatt ved siste uttrekk til årets rapport (den lyseblå delen). Figuren viser fremdeles en stabil økning de siste årene. Rapporteringsteamet fungerer godt, men vi jobber stadig med å forbedre dekningsgraden. Som figuren viser så har alle analyser med data fra utredningsmelding i 2021 nå en dekningsgrad på 80 prosent.

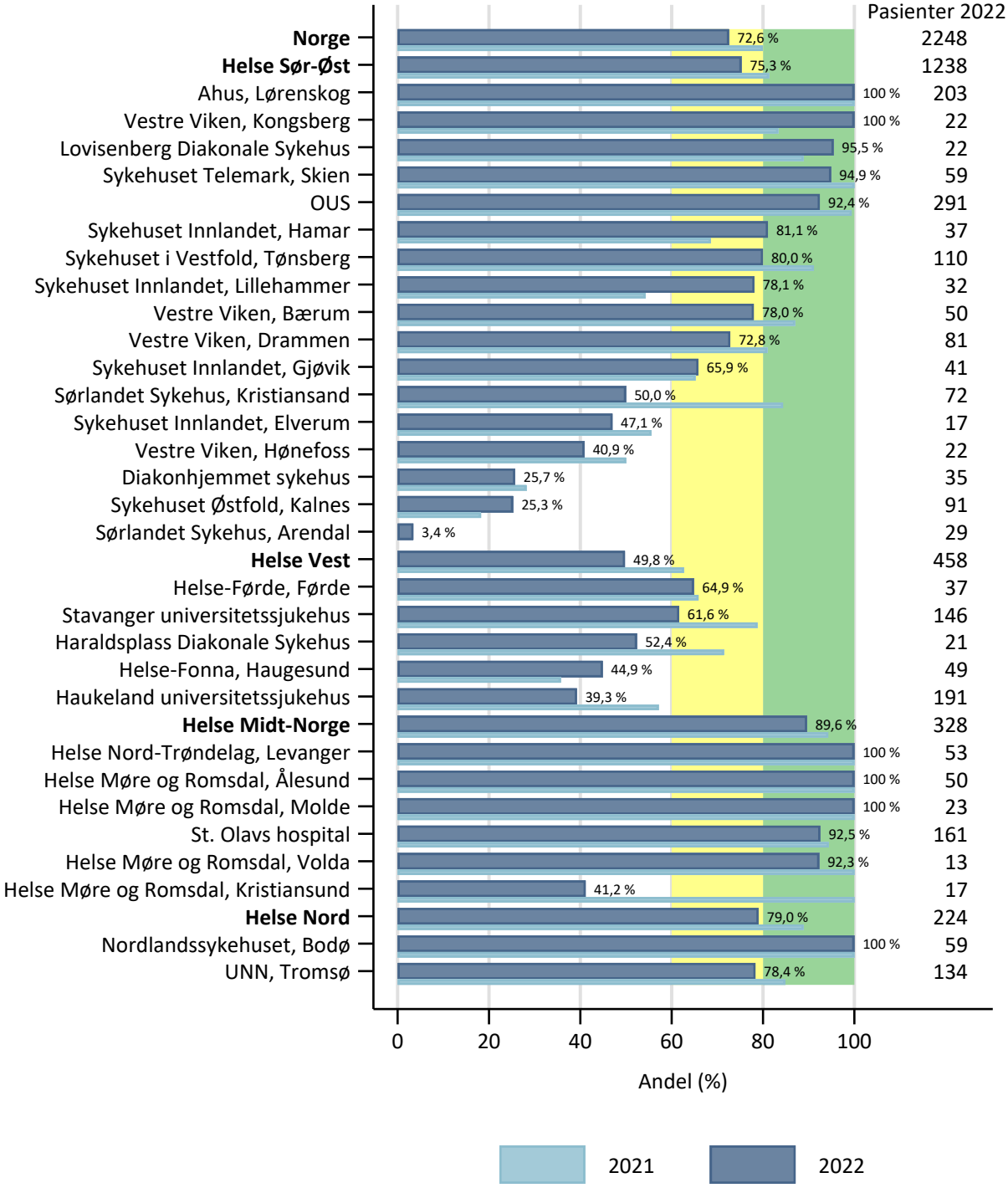
Figur 5.1

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Lymfoide maligniteter
- Diagnoseår: 2015-2022

Dekningsgrad
- Utredningsmelding 2022: 72,6%

Måloppnåelse - overlevelse
- Høy: ≥80%
- Moderat: 60% - 79%
- Lav: <60%



Figur 5.2: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

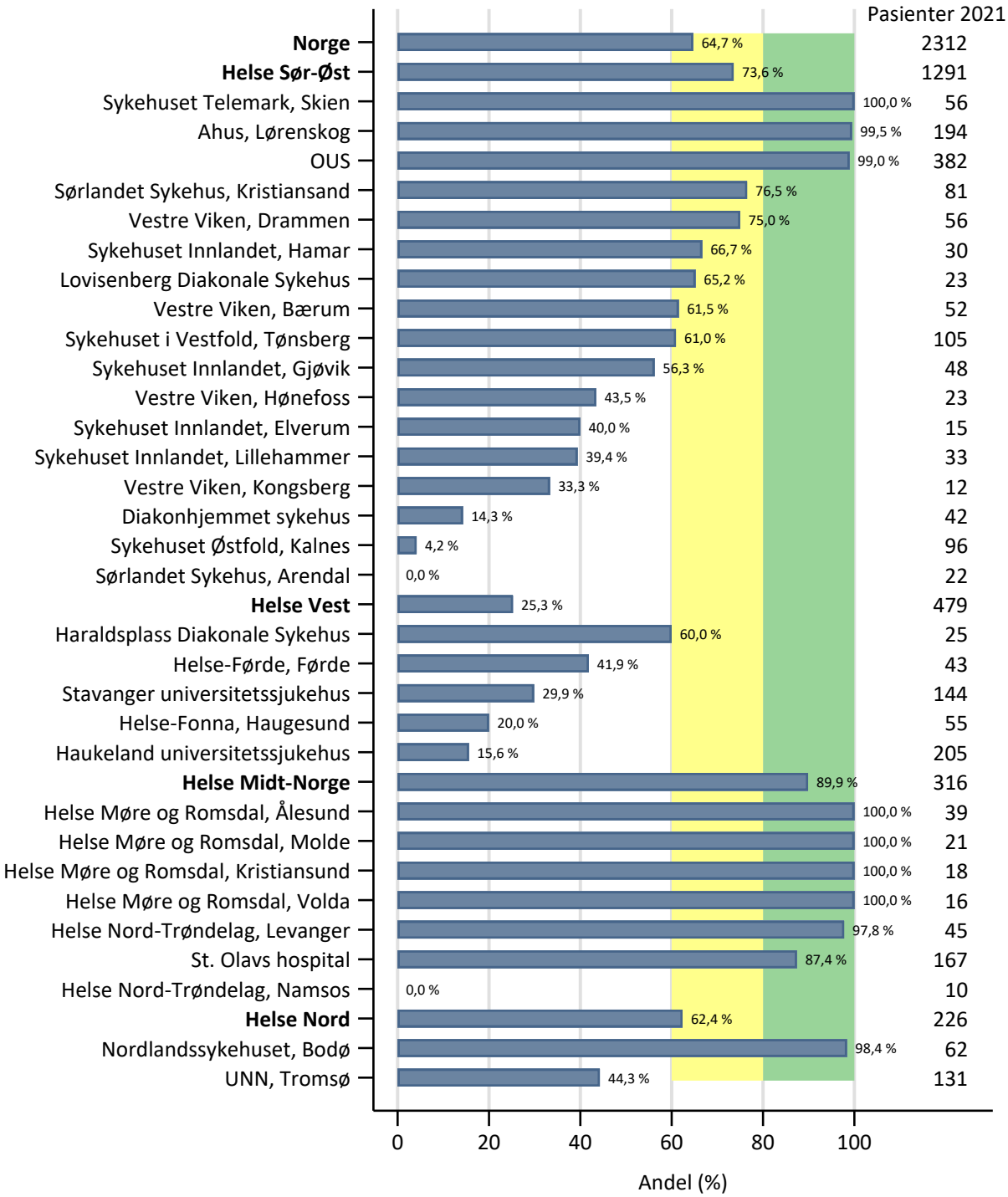
Figur 5.2 viser klinisk rapportering av primærutredning for 2021 og 2022 fordelt på sykehus, rangert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak for 2022. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden har ikke en egen søyle, men er inkludert i sine respektive regionale helseforetak sine søyler. Ved flere av sykehusene er det en stor forskjell i rapportering av lymfom mot lymfoide leukemier og myelomatose. Se figur 10.3, 10.4 og 10.5 for analyser vedrørende dekningsgrad fordelt på disse tre gruppene.

For personer diagnostisert i 2011 har nå 82,3 prosent av pasientene klinisk utredningsmelding i Kreftregisteret. For personer som fikk diagnosen i 2022 ligger klinisk rapportering på 72,6 prosent. Gjennomsnittlig klinisk rapporteringsgrad for 2011-2022 er 78,0 prosent mens fagrådet ønsker at andelen skal være over 80 prosent.

Tabell 5.4: Klinisk rapportering (utredningsmelding) i perioden 2021 - 2022

Sykehus	Antall ikke meldt	Antall meldt	Pasienter	Andel meldt (%)
Norge	**1 078**	**3 473**	**4 551**	**76.3**
Helse Sør-Øst	**546**	**1 977**	**2 523**	**78.4**
Ahus, Lørenskog	0	399	399	100.0
Sykehuset Telemark, Notodden	0	10	10	100.0
Sykehuset Telemark, Skien	3	115	118	97.5
OUS	24	626	650	96.3
Vestre Viken, Kongsberg	2	32	34	94.1
Lovisenberg Diakonale Sykehus	4	45	49	91.8
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	32	191	223	85.7
Vestre Viken, Bærum	18	86	104	82.7
Vestre Viken, Drammen	34	110	144	76.4
Sykehuset Innlandet, Hamar	18	54	72	75.0
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	48	101	149	67.8
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	23	44	67	65.7
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	30	57	87	65.5
Sykehuset Innlandet, Elverum	17	18	35	51.4
Vestre Viken, Hønefoss	24	20	44	45.5
Diakonhjemmet sykehus	54	20	74	27.0
Sykehuset Østfold, Kalnes	144	40	184	21.7
Sørlandet Sykehus, Arendal	50	1	51	2.0
Ahus, Kongsvinger	17	0	17	0.0
Helse Vest	**408**	**527**	**935**	**56.4**
Stavanger universitetssjukehus	87	205	292	70.2
Helse-Førde, Førde	28	53	81	65.4
Haraldsplass Diakonale Sykehus	18	31	49	63.3
Haukeland universitetssjukehus	200	187	387	48.3
Voss sjukehus	8	7	15	46.7
Helse-Fonna, Haugesund	63	42	105	40.0
Helse Midt-Norge	**52**	**592**	**644**	**91.9**
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	0	105	105	100.0
Helse Møre og Romsdal, Molde	0	44	44	100.0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	0	89	89	100.0
Helse Møre og Romsdal, Volda	1	28	29	96.6
St. Olavs hospital	21	301	322	93.5
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	10	25	35	71.4
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	20	0	20	0.0
Helse Nord	**72**	**377**	**449**	**84.0**
Nordlandssykehuset, Bodø	0	125	125	100.0
UNN, Tromsø	48	212	260	81.5
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	7	10	17	58.8
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	7	7	14	50.0
Andre sykehus	**18**	**33**	**51**	**64.7**

Tabellen viser klinisk rapportering av utredningsmelding for lymfoide maligniteter i perioden 2021 - 2022 fordelt på sykehus, sortert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak.



Figur 5.3: Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for lymfoide maligniteter i 2021 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

Vi har valgt å vise dekningsgrad for behandlingsskjemaet kun for 2021. Dette er fordi en del av spørsmålene i skjemaet krever en viss oppfølgingstid som gjør det vanskelig å rapportere inn for 2022 før publisering av denne rapporten. Figur 5.3 viser at vi har et lite stykke igjen før vi oppnår en akseptabel dekningsgrad. Dette vil det jobbes mer med fremover.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. I tillegg bidrar følgende eksempler med å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 5.4). Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2022 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten for hele pasientgruppen diagnostisert med lymfoide maligniteter vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Dette sikrer at alle pasienter allokeres til korrekt morfologigruppe (undergruppe). Ved lymfoide maligniteter er korrekt diagnostikk viktigere for prognosen enn om sykdommen er utbredt (med unntak av stadium I). Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Lymfoide maligniteter utredes og behandles ved samtlige av landets sykehus. Alle registerets prosessindikatorer med unntak av ”angitt stadium på klinisk melding” tar utgangspunkt i patologimeldinger og har dermed en kompletthet på 98,60 prosent. Dette gjelder også alle resultatindikatorer (overlevelse). For prosessindikatoren ”angitt stadium på klinisk melding” benyttes naturlig nok klinisk utredningsmelding. Dekningsgrad for utredningsmelding i 2022 er foreløpig på 72,6 prosent.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

5.7.2.1 Medikamentell kreftbehandling

For første gang presenterer kvalitetsregisteret analyser på medikamentell kreftbehandling basert på sykehusenes egne fagsystemer. Vi vurderer validiteten på denne informasjonen som nå er registrert i Kreftregisteret (KRG) opp mot informasjon registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått medikamentell behandling kommer direkte til Kreftregisteret fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom (LBCL) i Kreftregisteret i 2022. Informasjonen om deres medikamentelle behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021 til 30. juni 2023.

Tabell 5.5: Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for storcellet B-cellelymfom i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
KRG	MKB	364 (98.9%)	4 (1.1%)
	Ikke MKB	3 (10.3%)	26 (89.7%)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 368 (364+4) av pasientene diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i 2022 mottok medikamentell kreftbehandling. 4 av disse pasientene manglet informasjon om medikamentell kreftbehandling i NPR. 3 pasienter var registrert med medikamentell kreftbehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret. Totalt ble 397 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Analysen viser derfor at Kreftregisterets informasjon om medikamentell kreftbehandling er nær komplett.

Vi så et behov for å kvalitetssikre dataene våre på medikamentell førstelinjebehandling av storcellet B-cellelymfom opp mot journal. En liste med pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom ble sendt til onkolog ved Oslo universitetssykehus for å verifisere at data på medikamentell kreftbehandling samsvarte med journal. Et annet viktig formål med gjennomgangen var å undersøke hvordan data fra medikamentell kreftbehandling var gruppert, og om det harmonerte med klinisk vurdering. Dette var en omfattende jobb hvor 106 av 640 pasienter ble vurdert. Det ble funnet god overensstemmelse mellom journal og data, og gjennomgangen ble en viktig del av arbeidet med å systematisere data i klinisk relevante grupper. Dette arbeidet vil fortsette som beskrevet i kapittel 3.2.5.1.

Med tanke på oppstart av analyser på medikamentell behandling av myelomatose fikk vi i år muligheten til å sjekke samsvar mellom registeret og pasientjournal. I forbindelse med forskningsprosjektet ”Evaluation of first line treatment of fit patients with multiple myeloma” ble det gjennomgått journaler til 1354 pasienter som hadde fått første høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS) for sin myelomatose-diagnose i Norge i perioden 2008-2020. Vi gjennomførte 2 ulike målinger.

1. Informasjon om myelomatosediagnose i hhv prosjekt og kreftregisterets hoveddatabase:
Av 1354 pasienter i prosjektet manglet Kreftregisteret informasjon om 28 pasienter. 3 av de 28 var feilregistrert i Kreftregisteret (kun registrert med en benign diagnose) og ble rettet opp i. 25 av de 28 har ikke Kreftregisteret tilfredsstillende opplysninger om og helseinstitusjoner har blitt purret på ny. Dette utgjorde 1,8% av pasientene i prosjektet, men kun 0,45% av kreftregisterets totale myelomatosedatabase. Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer ble revidert i 2020 og anbefaler nå bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Dette vil med all sannsynlighet føre til enda færre manglende pasienter hos Kreftregisteret da all patologi nå rapporteres elektronisk.

2. Informasjon om medikamentell kreftbehandling i hhv prosjekt og kvalitetsregisteret:
I prosjektet ble det identifisert 140 pasienter som mottok HMAS i 2020 i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Kvalitetsregisterets informasjon om medikamentell behandling identifiserte 142 pasienter og tallene samsvarte derfor godt.

HMAS-pasienter 2020	Totalt	Oslo universitetssykehus	St. Olavs hospital	Haukeland universitetssykehus
Prosjektet	140	94	20	26
Kreftregisteret	142	94	23	25

I 2019 derimot, ble det identifisert 135 HMAS-pasienter i prosjektet, men bare 62 i kvalitetsregisteret. Avviket fant vi i informasjonen fra Oslo universitetssykehus. Det viste seg at kun data fra oktober til desember 2019 hadde blitt inkludert i uttrekket til Kreftregisteret, noe som sammenfalt med overgangen fra fagsystemet Cytodose til CMS. Ettersom vi ikke fikk mulighet til å sjekke disse dataene da Cytodose nå er et arkivert system ved Oslo universitetssykehus har kvalitetsregisteret besluttet å ikke bruke informasjon om medikamentell behandling av myelomatose før 2020-årgangen.

HMAS-pasienter 2019	Totalt	Oslo universitetssykehus	St. Olavs hospital	Haukeland universitetssykehus
Prosjektet	135	86	24	25
Kreftregisteret	62	12	22	28

5.7.2.2 Strålebehandling

Hvert år vurderer vi validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har fått stråleterapi. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og data registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte til Kreftregisteret fra alle landets stråleenheter. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet i Kreftregisteret i 2021. Informasjonen om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2020 til 30. juni 2022. Prosedyrekoder som starter med WEOA eller WEOB ble brukt som indikasjon på strålebehandling fra NPR.

Tabell 5.6: Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2021

		NPR	
		Bestrålt	Ikke bestrålt
KRG	Bestrålt	325 (88.3%)	43 (11.7%)
	Ikke bestrålt	2 (0.1%)	2038 (99.9%)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 368 (325+43) av pasientene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2021 mottok strålebehandling. 43 av disse pasientene manglet informasjon om strålebehandling i NPR. 2 pasienter var registrert med strålebehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret. Totalt ble 2454 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Siden uttrekket fra NPR ikke skilte på ulike kreftdiagnoser, fant vi ytterligere 46 personer registrert med stråling i NPR, men ikke på lymfomdiagnosen i Kreftregisteret. Strålebehandlingen av disse pasientene viste seg å tilhøre andre kreftdiagnoser og er ekskludert fra tabellen.

Analysen viser derfor at Kreftregisterets stråledata er nær komplett.

5.7.2.3 Konsultasjoner

Et viktig kvalitetsmål for registeret er Konsultasjoner med patologilaboratorium ved universitetssykehus. Listen over pasienter som mangler konsultasjon i 2021 og 2022 besto av 81 personer. Denne lista blir først gjennomgått manuelt på Kreftregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig fant ingen pasienter som feilaktig var registrert uten konsultasjon. Listen blir deretter delt opp i fire etter hvilket laboratorium det er naturlig å sende en konsultasjonsforespørsel

til. Hver av de fire laboratoriene (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø) får deretter tilsendt sin respektive liste med en forespørsel om å gjennomgå listen for å dobbeltsjekke at ikke en konsultasjon er utført. Om laboratoriet finner en konsultasjon i sitt system sendes denne til Kreftregisteret. I år fant laboratoriene 1 konsultasjon som ikke Kreftregisteret hadde fra før.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Validitetsanalysen på stråledata ved lymfoide maligniteter har blitt gjennomført siden 2016-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om strålebehandling som vi samler inn, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

Også konsultasjoner blir kvalitetssikret mot universitetssykehusenes laboratorier hvert år og avdekker få til ingen avvik.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som diagnostiseres med lymfoide maligniteter skal inkluderes i kvalitetsregisteret. Det vil si ICD 10 C81 – C86, C88, C90, C91 og C96. Se kapittel 3.1 til 3.6 for en oversikt over samtlige morfologier (undergrupper av lymfoide maligniteter) som er inkludert i registeret.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal benyttes til forbedring av helsetjenesten og blant annet gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenesten blir bedre. Forbedret behandling, forebygging, helseovervåkning og ny forskning er noe av det et kvalitetsregister bidrar med. Dersom informasjon fra kvalitetsregisteret viser synlige forskjeller i kvaliteten på behandlingen vil dette være en god grunn til å sette i gang prosjekter for å bedre kvaliteten.

Ingen av kvalitetsindikatorene under har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for lymfoide maligniteter i 2022. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har 11 kvalitetsmål. Alle prosessindikatorer/mål er knyttet direkte opp mot handlingsprogram for lymfomer, handlingsprogram for maligne blodsykdommer og pakkeforløp for lymfomer.

Datakvalitet

- Dekningsgrad på 80 prosent eller høyere

Prosessindikatorer

- En non-Hodgkin lymfomdiagnose skal være stilt av, eller konsultert med et universitetssykehus i over 95 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av non-Hodgkin lymfom skal det være angitt stadium i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal flowcytometri være en del av basis for diagnosen i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av myelomatose skal en eller flere biopsier være basis for diagnose i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av myelomatose skal FISH-analyse være en del av basis for diagnosen i over 85 prosent av tilfellene

Resultatindikatorer

- 5 års relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom: $\geq$ 85 prosent

- 5 års relativ overlevelse ved modne lymfoide leukemier: $\geq$ 85 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved non-Hodgkin lymfom: $\geq$ 75 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom: $\geq$ 60 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved myelomatose: $\geq$ 60 prosent

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret inviterte i 2022 personer med nydiagnostisert prostatakreft, brystkreft, tykk- og endetarmskreft, melanom eller lungekreft til å delta i en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Dette utgjør mer enn halvparten av alle kreftpasienter, og målet er å samle inn PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures) i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre.

Spørreskjemaene består av både generelle og kreftformspesifikke spørsmål om helse og livskvalitet, i tillegg til bakgrunnsspørsmål og spørsmål om erfaring med helsevesenet. I hovedsak brukes oversatte instrumenter utviklet og validert av EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Invitasjoner sendes ut via ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data. De inviterte mottar invitasjon på Helsenorge eller Digipost/eBoks. Andelen personer som kan nås via Helsenorge eller digital postkasse øker, og i 2022 inviterte Kreftregisteret 86% av de aktuelle pasientene til befolkningsundersøkelsen, mot 81% av de aktuelle pasientene i 2021. Befolkningsundersøkelsen har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen. Kreftregisterets befolkningsundersøkelser er nærmere beskrevet i en artikkel fra 2022 [16].

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2023. Registeret har fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til lymfoide maligniteter, vil også et tilfeldig utvalg personer uten lymfoide maligniteter bli invitert til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30 [17] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale [18]. De ulike kreftformene har så en egen kreftformspesifikk modul som skal måle seneffekter/plager som er særlig forbundet med hver enkelt kreftform og dens behandling(er). FACT-LYM [19] planlegges brukt for lymfom, og EORTC QLQ-MY20 [20] skal brukes for myelomatose.

Det er opprettet en arbeidsgruppe bestående av onkolog/hematolog, representanter fra lymfe- og blodkreftforeningen og representanter fra Kreftregisteret som jobber med dette.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret har tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunktet, behandlingsinstitusjon og dato for død. Kreftregisteret har i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk dekningsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018 [21] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Gjennom PROM/PREM vil vi spørre om enkelte demografi-spørsmål som kan benyttes til å belyse sosiale ulikheter i fremtiden.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Nasjonale retningslinjer er allerede etablert for pasientgruppen. For lymfom er disse beskrevet i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. Flere av fagrådets medlemmer har deltatt i arbeidet med utarbeidelse og revisjoner av retningslinjene og det resulterer i en naturlig oppdatering av både register og handlingsprogram.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer

Modne lymfoide leukemier, lymfoblastiske lymfomer/leukemier og myelomatose er omtalt i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. Flere av fagrådets medlemmer har bidratt til dette handlingsprogrammet som ved nyeste revisjon mellom annet inkluderer registerets kvalitetsmål om biopsi ved utredning av myelomatose.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer

Registeret tar også utgangspunkt i pakkeforløp for lymfomer og pakkeforløp for myelomatose når etterlevelse av retningslinjer måles.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

I handlingsprogrammet for lymfekreft er det lagt stor vekt på avsnittene om utredning ettersom dette er grunnlag for en riktig behandling. Registeret måler etterlevelse av anbefalingene om histologisk diagnostikk. Dette er viktig med tanke på videre behandling av pasienten, da de ulike morfologiene (undergruppene av lymfom) kan ha svært ulike behandlingsforløp og prognose.

Andelen lymfompasienter som diagnostiseres ved hjelp av biopsi har vært på et stabilt og høyt nivå lenge nok til at fagrådet i 2020 besluttet å fjerne dette som en kvalitetsindikator. Dette gjelder også det tidligere kvalitetsmålet om å sette en mest mulig spesifisert morfologi (undergruppe av lymfom) som ble besluttet fjernet i 2019. Vi ser stadige forbedringer blant annet ved rapportering av stadium.

Flowcytometrisk immunfenotyping av blod er, i følge handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer, den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadieinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten inneholder analyser på alle disse elementene.

I år publiserer vi for første gang analyser på medikamentell kreftbehandling. Vi ser på andelen pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som mottok behandling innen 60 dager etter diagnose. Handlingsprogrammet sier at standard behandling ved tidlig sykdomsstadium er «watch-and-wait». Vi ser også på fordelingen av behandlingsregimer for pasienter diagnostisert med storcellede B-cellelymfomer.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer er oppdatert med en anbefaling om bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Per i dag er praksis noe spredt, men for andre år på rad ser vi at målet om at 90 prosent av myelomatosepasientene skal diagnostiseres på denne måten er nådd. Analysen som omfatter bruk av FISH-analyser ved myelomatose-diagnostisering viser derimot at her har vi en vei å gå. Fagrådet har besluttet at bruk av FISH er et kvalitetsmål for registeret og håper å se en betydelig økt bruk av FISH.

Registeret brukes til å presentere langtidsresultater ved insidens og overlevelse, slik vi har vist i denne rapporten for de ulike hovedgruppene og en del undergrupper.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder:

- Handlingsprogrammet for kronisk lymfatisk leukemi sier at standard behandling ved tidlig sykdomsstadium er «watch-and-wait». I analysen som publiseres for andre gang i år ser vi at start av behandling varierer mellom de ulike helseforetakene. Registeret vil følge opp resultatet fremover.
- Prognosen for mantelcellelymfom har bedret seg betraktelig de senere år, men det finnes ingen varig kurerende effekt av dagens behandling. Ved tilbakefall er prognosen fortsatt dårlig.
- Registeret har et ønske om økt regionalt samarbeid og en større strømlinjeforming av myelomatosebehandling, både nasjonalt og innad i regioner og håper resultater fra rapporten kan bidra til å motivere til dette. Bruk av FISH-analyser, samt rapportering av ISS-stadium bør være på et jevnt høyere nivå.
- Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom er en sjelden kreftform, men en mangler mye nødvendig informasjon ettersom det ikke finnes et nasjonalt register for brystproteser.
- For non-Hodgkin lymfom ser vi en større variasjon i overlevelse blant de eldste pasientene i forhold til de yngre aldersgruppene. At overlevelsen generelt er lavere er naturlig, men at variasjonen er såpass stor mellom helseforetakene gir grunnlag til forskningsprosjekt.
- T-cellelymfomer har en dårlig prognose og en lav relativ overlevelse, der litt mer enn 40 prosent med denne diagnosen fortsatt er i live etter fem år (se figur 3.17. Dette er et område hvor man kunne hatt nytte av mer forskning.
- Somatisk hypermutasjon i KLL-cellenes foretrukne IGHV-gen har betydning for prognosen til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad skal oppgis ved innrapportering.
- Registeret legger stor vekt på forbedring av klinisk innrapportering.

Tabell 6.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedrings-område	Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Manglende konsultasjon av universitetssykehus	Kvalitetsregisteret har hatt direkte kontakt med avdelingene for å etterspørre årsaker og eventuelle endringsplaner. Årsrapporten har viet mye plass til dette og fagrådet har bidratt generelt i fagmiljøet. Manglende konsultasjoner har også vært en egen nyhetssak på Kreftregisterets hjemmesider. De fleste sykehus har endret sine rutiner for konsultering. Akershus universitetssykehus har skaffet seg det nødvendige utstyret som kreves for presis lymfomdiagnostikk og kunne ekskluderes fra analysen fra og med 2022.	For første gang er målet om at over 95 prosent av non-Hodgkin lymfom-diagnosene skal konsulteres med et universitetssykehus nådd. Dette er et resultat av systematisk jobbing over flere år.
Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose	I årsrapporten for 2017 presenterte vi for første gang andelen av pasienter med myelomatose som ble diagnostisert ved hjelp av biopsi/benmargsutstryk mot kun benmargsutstryk. Det viste store forskjeller mellom sykehusene, og nasjonalt lå andelen pasienter diagnostisert ved hjelp av biopsi på 81 prosent. På dette tidspunktet sidestilte de nasjonale retningslinjene benmargsutstryk og biopsi som diagnostisk metode. Retningslinjene ble endret i 2018/2019 slik at det nå er anbefalt at biopsi *skal* benyttes i tillegg til evt. benmargsutstryk. Representanter fra fagrådet og handlingsprogram-gruppen har jobbet med å gjøre endringene kjent i fagmiljøet og flere avdelinger måtte endre sin praksis. Særlig Nordlandssykehuset HF og Sykehuset i Vestfold HF har betydelig endret praksis.	Årsrapporten for 2019 viste at 87,9 prosent ble diagnostisert med biopsi. 2020 ble første årgang der målet om at 90 prosent (90,3) av myelomatosepasientene skal diagnostiseres på denne måten nådd. I år er resultatet 94 prosent.
For tidlig start av behandling av kronisk lymfatisk leukemi	Kvalitetsregisteret har hatt direkte kontakt med avdelinger for å kvalitetssikre dataene (da spesielt diagnosedato). Resultatet blir presentert og diskutert i ulike fagfora. Økt rapportering og økt bruk av væskestrømscytometri fører til at færre tilfeller rapporteres for sent i forløpet til Kreftregisteret noe som vil bedre kvaliteten på datagrunnlaget.	Det er kun andre året analysen vedrørende behandling av KLL ved diagnosetidspunkt publiseres, vi må vente noen år for å se eventuelle effekter.
Dårlig prognose ved tilbakefall av mantelcellelymfom	En ny behandling, Ibrutinib, har god effekt, men er ikke godkjent av Beslutningsforum. I Danmark ble bruken av Ibrutinib ved tilbakefall av mantelcellelymfom godkjent i 2014. Vi ønsker, i samarbeid med Oslo universitetssykehus og det danske lymfomregisteret (LYFO), å se om det finnes forskjell i langtidsoverlevelsen av norske mantelcellelymfom-pasienter mot de danske.	Prosjektet er i startfasen.
Bruk av FISH-analyser og rapportering av ISS-stadium ved myelomatose	Kvalitetsregisteret har hatt kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå og gjennomfører årlig analyser på utført FISH og på rapportering av ISS-stadium. Vi har også hatt møter med Blodkreftforeningen for å sikre en bred enighet om anbefalingene.	Bruken av FISH-analyser har steget med nesten 10 prosentpoeng siden 2019 og også angitt ISS-stadium har økt noe. Men ingen av de er foreløpig på et høyt nok nivå.
Brystimplantat assosiert anaplastisk storcellet lymfom	Kvalitetsregisteret gjennomfører et eget årlig uttrekk for å følge trender.	Norsk Plastikkirurgisk Forening diskuterer opprettelse av nasjonalt brystproteseregister, men dette er foreløpig ikke gjennomført.
Overlevelse av lymfoide maligniteter	Kvalitetsregisteret og årsrapporten har fokus på forskjeller mellom helseforetak og på forskjeller mellom aldersgrupper. Vi bidrar med datautleveringer til forskningsprosjekter. Deriblant Radiumhospitalets lymfomgruppe sitt forskningsprosjekt om overlevelse av lymfom med fokus på eldre pasienter som ser på forhold mellom behandling, toksisitet og behandlingsresultat og ulike pasientspesifikke faktorer, inkludert slike som er fremtredende i høy alder. Tidligere har Nordlandssykehuset Bodø behandlet alle pasienter med aggressivt lymfom over 65 år. Nå er det slik at alle pasienter med potensiell kurativ behandling skal diskuteres med UNN Tromsø og de fleste kommer også til UNN for vurdering. Dette ble gjort som en konsekvens av overlevelsestall for de eldre med storcellet B-cellelymfom i rapporten for 2018.	Vi ser at overlevelsen øker for alle hovedgrupper.
Angitt IGHV-gen ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi	Kvalitetsregisteret har kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå og gjennomfører årlige analyser på angitt IGVH-gen.	En ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området. Registeret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet fremover.
Manglende klinisk innrapportering	Kvalitetsregisteret, fagansvalig og fagrådet jobber alle målbevisst for å bedre den kliniske rapporteringen. Kreftregisteret sender jevnlige oppdateringer til alle sykehus med oppdatert rapporteringsgrad signert både Kreftregisterets direktør, kvalitetsregisteransvarlig og fagansvarlig. Kvalitetsregisteransvarlig gjennomfører opplæring i både korrekt utfylling av kliniske meldeskjemaer og i den tekniske løsningen for innrapportering, KREMT. Opplæring gjennomføres både ved oppmøte på sykehus og via Teams.	Kvalitetsregisteret har opplevd god nytte av tiltakene og opplever en jevn stigning i rapporteringsgrad.

6.8 Pasientsikkerhet

Det samles inn opplysninger om behandlingsrelaterte dødsfall, responsevaluering, infeksjonsprofylakse og annen antiviral behandling. Funksjonsstatus (WHO) ved både primærutredning og kontroll og om pasienten er tilbake i arbeid skal registreres. Det etterspørres en rekke prognostiske faktorer avhengig av hvilken lymfoid malignitet som meldes, mellom annet FLIPI, MIPI og R-IPI-skår, andre blodverdier og cytogenetikk som er med på å sikre at pasienten kommer i riktig behandlingsgruppe. I tillegg kreves indikasjon for eventuell behandling av lavgradige (indolente) lymfom og plasmacellemyelom. I årets rapport ser vi for første gang på medikamentell kreftbehandling rapportert direkte fra sykehusenes egne fagsystemer.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Årsrapporten fra kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har aldri blitt publisert tidligere enn i år. Sykehusene fikk rapporten tilsendt i april slik at de kan kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i begynnelsen av mai.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene for lymfoide maligniteter blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum.

Både fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlige holder foredrag og deltar i ulike fagseminar arrangert av sykehus/helseforetak.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Sykdomstilfeller fordelt på hovedgruppene
- B-symptomer, WHO-status og LD-nivå
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Rapporteringsgrad

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter[1] Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtale med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene inviteres Kreftregisteret til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avviker

[1] For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: Stans i tilbakeføring av innrapporterte opplysninger

fra nasjonale resultater blir trukket frem. I 2022 var Kreftregisteret også invitert til flere helseforetak for å presentere utvalgte resultater fra kvalitetsregistrene: Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Telemark, Helse Møre og Romsdal, Helse Nord-Trøndelag og Universitetssykehuset Nord-Norge.

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Også i år presenteres resultatene interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge nettsider.

Årsrapporten for register for lymfoide maligniteter vil bli sendt til Lymfekreftforeningen og Blodkreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer.

Kvalitetsregisteransvarlig holdt innlegg på Blodkreftforeningens landskonferanse i Trondheim 22. mai i fjor og holder gjerne flere foredrag for både blodkreftforeningen og lymfekreftforeningen.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Resultatene fra kvalitetsregisteret ble publisert på kvalitetsregistre.no 30. juni 2022.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

Nordisk lymfomgruppe har en egen arbeidsgruppe for epidemiologi. Norge har kommet med i gruppen og har dels benyttet data fra kvalitetsregisteret og diagnoseregisteret, dels data fra Radiumhospitalets Lymfomdatabase, opprettet i 1980. Sverige og Danmark har lengre tradisjon for samarbeid mellom sine lymfomregistre, som har behandlingsregistre som strekker seg lenger tilbake i tid. Kvalitetsregisterets fagråd har et godt samarbeid med tilsvarende kvalitetsregistre i Sverige og Danmark. Kreftregisteret har, sammen med Oslo universitetssykehus og det danske lymfomregisteret (LYFO), startet et samarbeid for å se om det finnes forskjeller i langtidsoverlevelsen av norske mantelcellelymfom-pasienter mot de danske.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra register for lymfoide maligniteter til 14 ulike henvendelser i løpet av 2021 og 2022. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (7) og generell statistikk og tabeller (7). Det er i samme periode gitt ut data til 114 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert register for lymfoide maligniteter. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer siste periode

	Lymfoide maligniteter		Alle Kreftformer, inkl. lymfoide maligniteter	
Periode	**Statistikk**	**Datasett**	**Statistikk**	**Datasett**
2021	2	1	35	21
2022	5	4	41	36
Hele perioden	**7**	**5**	**76**	**57**

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Kvalitetsregisteret har hatt et stort utbytte av rapporteringsprosjektet. I løpet av prosjektet har vi opparbeidet en liste over kontaktpersoner ved mange av landets sykehus som vil være til stor hjelp fremover. Registeret vil opprettholde jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer. Det er opprettet et eget rapporteringsteam på Kreftregisteret som vil bistå i dette arbeidet. Registeret vil fortsette å jobbe målrettet for å bedre innrapporteringen.

9.1.1 PROMs

Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter starter innsamling av PROMs i løpet av sommeren 2023. Arbeidet med infrastruktur, spørreskjema og andre variabler blir ferdigstilt i løpet av mai 2023. Se kapittel 6.3 for mer informasjon.

9.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling er innført. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Kreftregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet.

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

Så snart Legemiddelregisteret er på plass ønsker vi data herfra.

9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er:

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Pilotprosjekt med Helse Nord om datafangst direkte fra DIPS Arena.
- Prosjekt med Helseplattformen om direkte datafangst

9.2 Datakvalitet

Kreftregisteret har arbeidet aktivt med å øke rapporteringen ved hjelp av rapporteringsprosjektet. Etter prosjektets slutt tok rapporteringsteamet over. Teamet opprettholder kontakten med sykehusene, sender ut jevnlig oppdaterte dekningsgradsanalyser og fortsetter å tilby opplæring til de som har behov for det.

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 35 ulike kvalitetssikringskjøringer for lymfoide maligniteter. All koding er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

Utredningsskjemaet ved lymfoide maligniteter ble revidert i 2018 og førstelinjebehandlingsskjemaet i 2019. Skjemaene blir revidert og oppdatert ved behov.

Valideringsanalysen av stråledata i registeret og validering av konsultasjonsanalysen gjennomføres hvert år. Kvalitetsregisteret opplever stor nytte av samarbeidet med folkeregisteret, dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister med hensyn til kontinuerlig validering og kvalitetssikring av data.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Ettersom flere av medlemmene i fagrådet også er medlemmer av utvalgene som reviderer handlingsprogrammene er kvalitetsregisteret til en hver tid oppdatert på de nyeste utviklingene og eventuelle nye retningslinjer.

Fagrådet ønsker å legge vekt på behovet for økte midler til kontinuerlig rapportering samt å forbedre dagens IT-systemer. Rapportering bør inkorporeres i elektroniske journaler/systemer som gjør oppgavene obligatoriske. Ved å sikre en god rapportering vil grunnlaget for kvalitetsforbedrende arbeid bli lagt.

Arbeidet med å avdekke årsakene til den varierende overlevelsen av lymfom for pasienter over 70 år fortsetter, se kapittel 6.7.

Bruk av FISH, samt rapportering av ISS-stadium ved diagnostisering av myelomatose vil bli målt og tilbakerapportert til sykehusene i nærmeste fremtid.

Foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal oppgis ved innrapportering. Dette er tredje gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og en ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området. Resultatet vil bli tilbakerapportert til sykehusene i nærmeste fremtid.

Primærutredningsskjemaet (revidert i 2018) legger vekt på inndeling av lymfoide maligniteter i ulike undergrupper i tråd med handlingsprogrammene. Dette vil gi en mer detaljert beskrivelse av de ulike undergruppenes utbredelse ved diagnosetidspunktet i tillegg til spesifikke prognostiske faktorer.

På samme måte viser behandlingsskjemaet (revidert i 2019) hvilke undergrupper som ligger til grunn for hvilke behandlinger. Mulige behandlingsavvik fra handlingsprogrammene både ved de ulike helseregionene og de enkelte sykehus vil avdekkes og en vil potensielt kunne belyse eventuelle forskjeller ved behandlingsrelatert mortalitet.

9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene, kvalitetsregistre.no to ganger per år.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet. www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.

- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Via en samlet oversikt over utvalgte resultater med bakgrunn i de etablerte kvalitetsindikatorene som presenteres i fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

Kvalitetsregisteret jobber aktivt med formidling av årsrapporten som sendes direkte til sykehus og pasientforeningen. Hvert år trekkes også de viktigste resultatene frem i egne pressemeldinger.

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i register for lymfoide maligniteter. Registeret har hatt kontakt med flere legemiddelselskap som ønsker data fra behandlingsskjemaene så raskt det lar seg gjøre. Dette gjelder spesielt ved behandling av kronisk lymfatisk leukemi og myelomatose.

Kreftregistereret har på vegne av kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter utlevert data til følgende prosjekter i 2022 og 2023:

- Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Identifikasjon av karsinogene og kjemopreventive effekter av reseptpliktige legemidler
- Trude Reinfjell, NTNU: Effekt av hjernetrening på kognitive vansker hos voksne behandlet for akutt lymfatisk leukemi i barneårene
- Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Ny kreftbehandling og overlevelse
- Kristina Kjærheim, Kreftregisteret: Kreftrisiko blant brannmenn
- Knut Smeland, OUS: Langtidseffekter hos pasienter med splenisk marginalsonelymfom
- Fredrik Hellem Schjesvold, OUS: Evaluering av førstelinjebehandling hos spreke pasienter med myelomatose.
- Jorun Ramm, SSB: Insidens for alle leukemier for 2020
- Håkon Vegrim, UiB: Insidens for ulike leukemier og lymfomer for perioden 2016-2020
- Michael Schubert, SUS: Insidens for myelomatose for perioden 1995-2020 og prevalens per 31.12.2020

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *2022* Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☐	☒
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	9.1.1	☐	☒

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *2022* Ja	Nei
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.7	☒	☐
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7	☒	☐
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Årsrapport for lymfoide maligniteter 2021 fikk gode tilbakemeldinger fra ekspertgruppen. Det er viktig for oss at resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Som ekspertgruppen påpeker overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall for de fleste kvalitetsindikatorene. I år blir også målet om konsultasjon ved universitetssykehus nådd for første gang. Registeret vil fortsette arbeidet med å synliggjøre behovet for FISH-analyser og rapportering av stadium. Vi mener disse indikatorene er viktig for å heve kvaliteten på kreftbehandling ytterligere.

I 2021-rapporten kunne registeret for første gang vise til en dekningsgrad på over 70 prosent og vi jobber kontinuerlig med å øke rapporteringen til registeret. Vi har oppnådd et godt samarbeid mellom annet med Akershus universitetssykehus, men jobber stadig med å hjelpe Sykehuset Østfold, Kalnes og Haukeland universitetssykehus for å bedre rapporteringen derfra.

Kvalitetsregisteret er overført til Kreftregisterets Nye Elektroniske IKT Plattform (KNEIP). Dette var et viktig steg på veien til å kunne sette i gang PROMs, og innsamlingen starter sommeren 2023.

Registeret benyttes, som ekspertgruppen påpekte, som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus. Dette ønsker vi å kunne fortsette å bidra til, blant annet gjennom de nye analysene på behandling av kronisk lymfatisk leukemi og storcellede B-cellelymfomer.

Vedlegg

10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Lise Enerstvedt
- Tom Børge Johannesen
- Fagrådet

Analyser og statistikk:

- Marianne Brenn Jerm

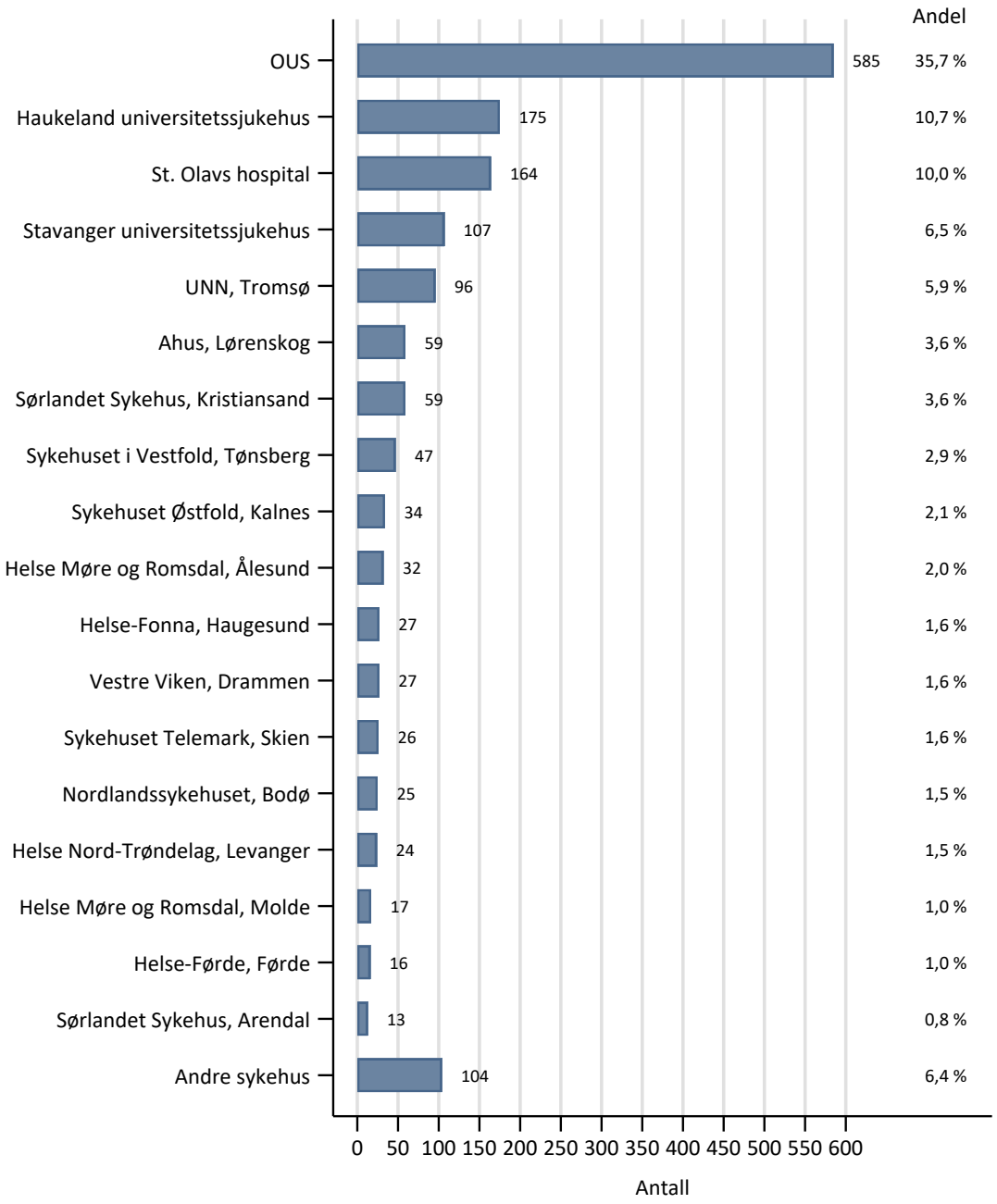
Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Lise Enerstvedt
- Aina Helen Dahlen
- Ragnhild Welde Bråten

10.4 Figurer/tabeller på sykehusnivå



Figur 10.1: Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2022

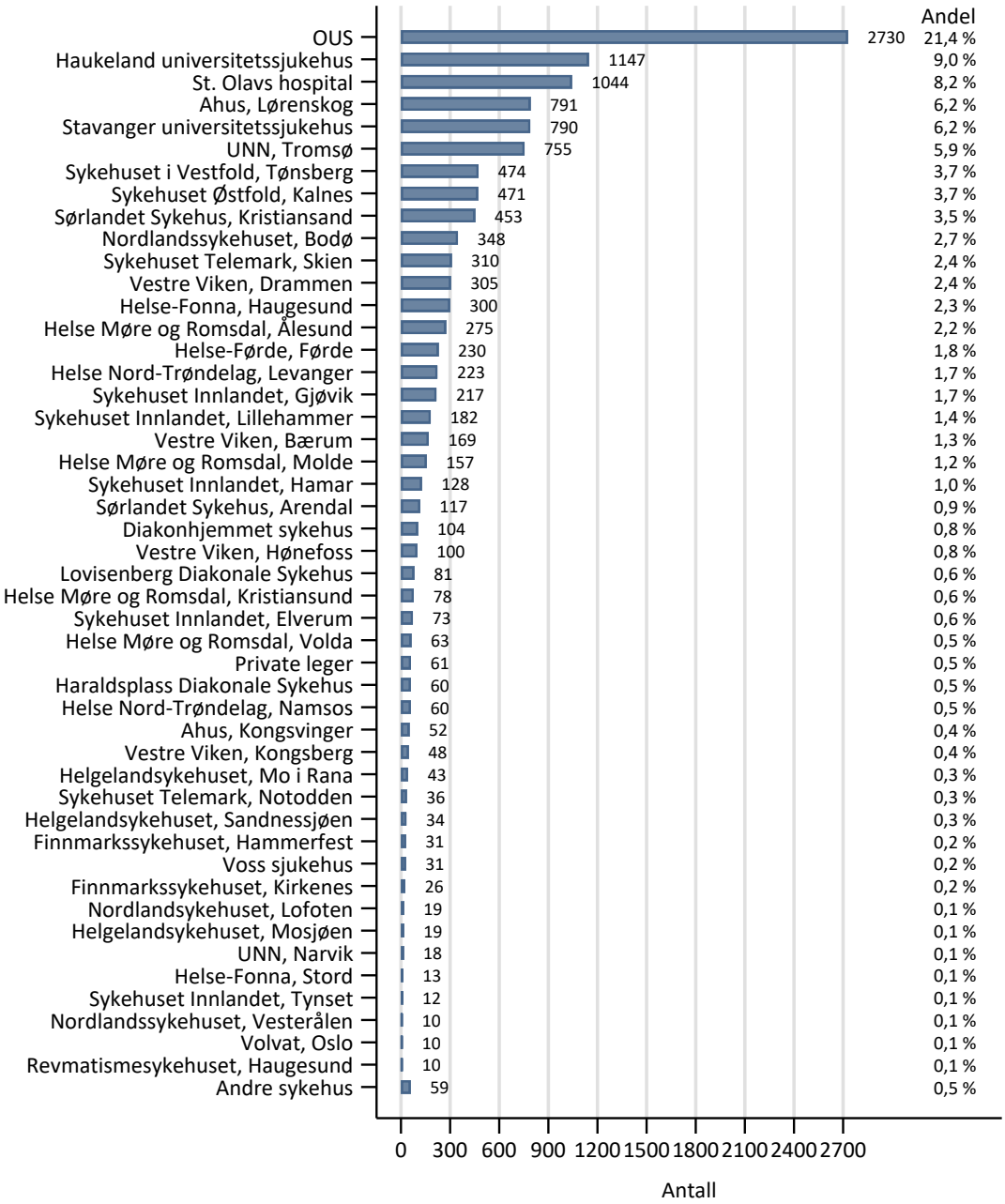
Figur 10.1 og figur 10.2 viser fordelingen av antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom per sykehus og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011–2022 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus. Sykehuset som har sendt utredningsmelding først regnes som pasientens utredende sykehus. De som ikke har klinisk utredningsmelding får sykehustilhørighet basert på hvilket sykehus som purres (sykehuset som har rekvirert den første biopsien).

Figur 10.1

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2022

Kompletthet
- 98,60%



Figur 10.2: Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2022

Figur 10.1 og figur 10.2 viser fordelingen av antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom per sykehus og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011–2022 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus. Sykehuset som har sendt utredningsmelding først regnes som pasientens utredende sykehus. De som ikke har klinisk utredningsmelding får sykehustilhørighet basert på hvilket sykehus som purres (sykehuset som har rekvirert den første biopsien).

Figur 10.2

Datakilde
- Basisregister

Inklusjon
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2022

Kompletthet
- 98,60%

Tabell 10.2: Antall pasienter, inkludert barn, fordelt på undergrupper av lymfom og sykehus i perioden 2021-2022

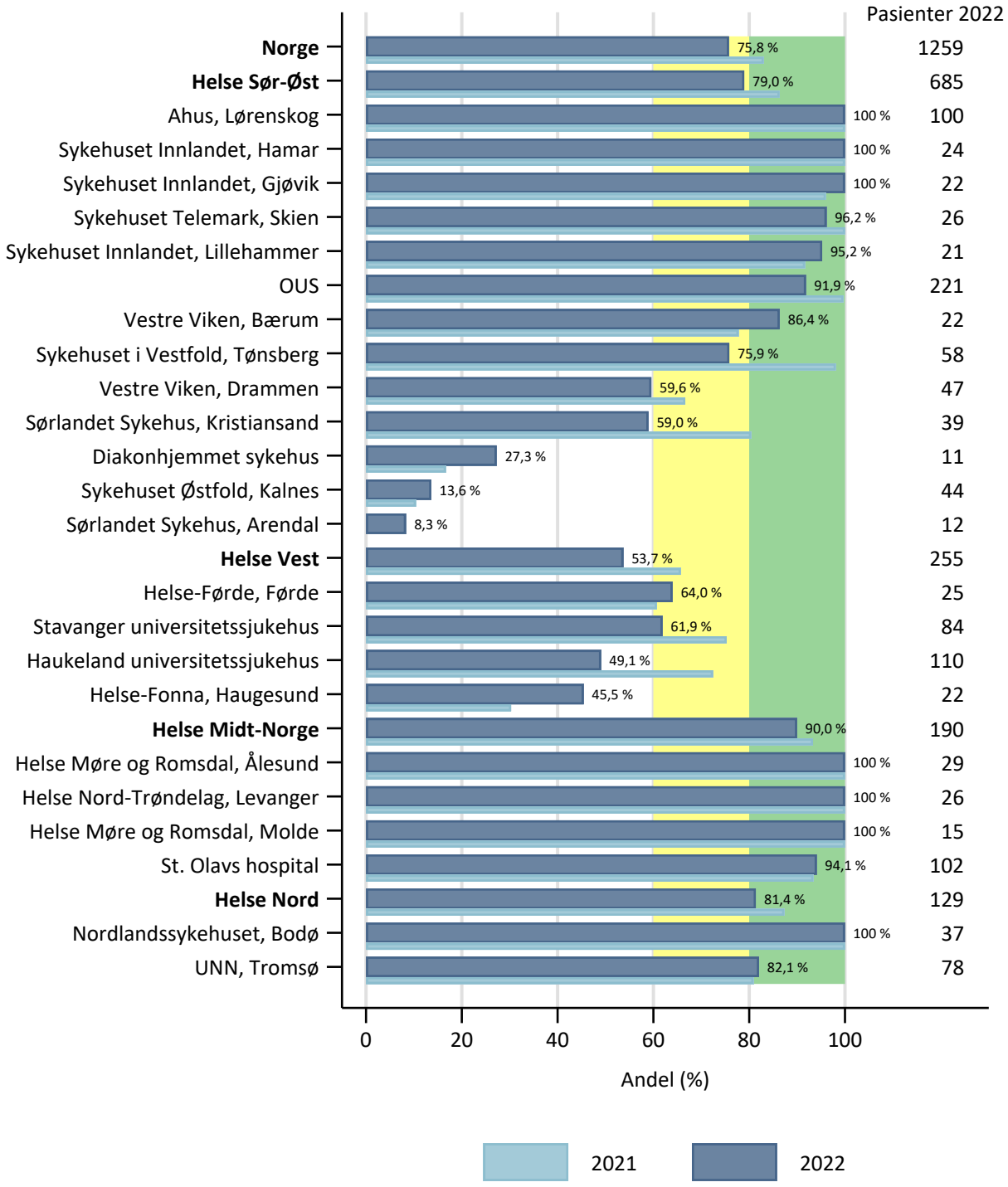
Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL &BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	**4 793**	**14**	**153**	**296**	**806**	**260**	**126**	**491**	**867**	**181**	**265**	**49**	**111**	**1 140**	**34**
Helse Sør-Øst	**2 658**	**9**	**72**	**166**	**493**	**124**	**78**	**260**	**462**	**100**	**158**	**18**	**66**	**627**	**25**
OUS	656	1	16	103	48	8	34	68	178	25	48	12	30	73	12
Ahus, Lørenskog	401	0	8	7	89	29	6	46	60	3	25	1	4	122	1
SiV, Tønsberg	224	1	7	10	47	8	7	20	38	6	16	0	4	60	0
SØ, Kalnes	184	3	3	10	36	12	5	21	22	1	10	0	4	55	2
SS, Kristiansand	149	0	11	9	29	4	1	18	30	1	11	1	4	29	1
VV, Drammen	145	0	5	5	32	11	6	14	18	0	10	1	2	41	0
ST, Skien	120	0	3	4	14	5	5	11	23	1	6	0	2	45	1
VV, Bærum	104	0	0	2	37	16	0	9	5	0	5	1	2	27	0
SI, Gjøvik	88	0	4	4	15	6	1	8	17	2	6	0	2	23	0
Diakonhjemmet	74	0	3	0	20	4	2	1	7	2	5	0	1	29	0
SI, Hamar	72	0	3	1	20	4	1	9	19	0	5	0	5	5	0
SI, Lillehammer	67	1	0	2	11	1	4	8	13	0	1	0	2	23	1
SS, Arendal	51	0	2	1	15	1	2	6	8	0	1	0	1	14	0
Lovisenberg DS	49	0	1	2	11	2	3	6	4	2	4	0	1	13	0
VV, Hønefoss	44	0	0	0	13	0	1	6	7	0	1	0	0	16	0
SI, Elverum	35	0	0	0	13	5	0	1	4	0	0	1	0	11	0
VV, Kongsberg	34	0	0	0	16	4	0	1	1	0	1	0	0	11	0
Ahus, Kongsvinger	18	1	1	0	5	2	0	3	1	0	0	1	0	4	0
ST, Notodden	10	0	0	0	2	0	0	1	1	0	2	0	0	4	0
Helse Vest	**981**	**3**	**32**	**66**	**144**	**53**	**18**	**105**	**194**	**38**	**45**	**11**	**21**	**246**	**5**
Haukeland US	389	2	10	34	47	16	7	43	90	9	22	3	9	95	2
Stavanger US	294	0	8	19	46	15	8	36	51	8	15	7	8	73	0
HeF, Haugesund	106	0	6	7	12	7	1	9	21	0	3	0	0	39	1
HeFø, Førde	81	1	2	5	11	7	0	11	20	1	4	0	3	16	0
Haraldsplass DS	49	0	4	1	19	6	0	2	3	2	0	0	1	11	0
Voss sjukehus	15	0	0	0	3	1	0	1	2	0	1	0	0	7	0
Helse Midt-Norge	**686**	**0**	**24**	**39**	**108**	**45**	**19**	**69**	**130**	**28**	**34**	**13**	**15**	**160**	**2**
St. Olavs hospital	325	0	13	21	37	13	10	38	88	11	12	9	7	66	0
HNT, Levanger	105	0	7	3	21	10	4	9	7	0	9	0	0	35	0
HMR, Ålesund	89	0	2	4	24	10	2	7	13	0	7	1	2	17	0
HMR, Molde	44	0	0	1	6	2	1	9	6	0	5	0	1	13	0
HMR, Kristiansund	35	0	0	1	11	2	0	3	5	1	0	1	3	8	0
HMR, Volda	29	0	1	0	3	5	0	1	5	0	1	0	0	13	0
HNT, Namsos	20	0	0	3	2	1	2	1	4	0	0	0	1	6	0
Helse Nord	**464**	**2**	**25**	**25**	**61**	**38**	**11**	**57**	**81**	**11**	**28**	**7**	**9**	**107**	**2**
UNN, Tromsø	262	1	16	15	32	11	7	38	52	7	17	5	6	55	0
NS, Bodø	125	0	6	5	17	13	4	13	24	0	7	1	2	31	2
HS, Mo i Rana	17	0	2	0	4	2	0	1	1	0	1	0	0	6	0
HS, Sandnessjøen	14	0	0	0	3	3	0	2	1	0	1	0	0	4	0
Øvrige	**269**	**3**	**9**	**17**	**35**	**14**	**2**	**10**	**18**	**99**	**3**	**4**	**4**	**40**	**11**

Tabellen viser fordelingen av de ulike undergruppene av lymfom diagnostisert i perioden 2021-2022 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden, primærhelsetjenesten, øvrige sykehus og sykehus utland inkluderes i gruppen Øvrige.

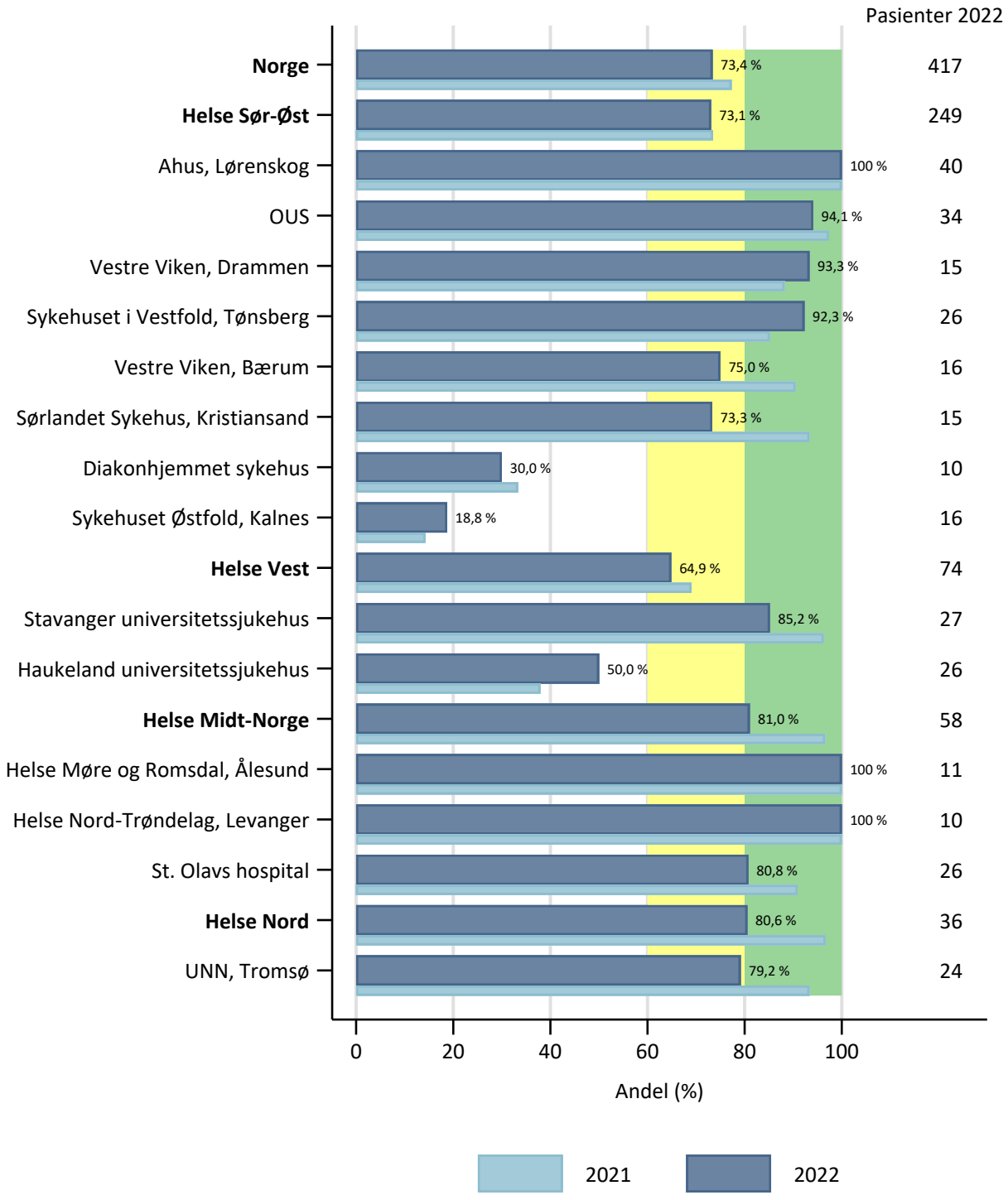
Tabell 10.3: Antall pasienter, inkludert barn, per år i ulike morfologigrupper, 2011–2022

Morfologigruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Totalt	**26 355**	**1 950**	**2 021**	**1 999**	**2 021**	**2 252**	**2 225**	**2 131**	**2 248**	**2 358**	**2 357**	**2 408**	**2 385**
L-UNS	115	16	12	15	13	12	6	11	4	5	7	6	8
NHL-UNS	692	35	38	49	48	68	66	53	55	57	70	70	83
HL	1 770	140	145	126	138	165	167	139	154	149	151	146	150
MLL	4 630	357	354	341	367	420	425	380	370	422	388	420	386
LPL	1 367	92	117	101	105	87	114	119	121	119	132	134	126
MCL	693	46	48	48	46	68	63	48	63	73	64	63	63
FL	2 716	204	217	214	214	227	217	203	250	247	232	247	244
LBCL	4 883	392	402	375	420	418	388	388	385	437	411	448	419
LBL&BL	1 068	76	88	109	71	87	96	83	104	87	86	80	101
MSL	1 376	84	96	106	90	126	120	110	114	143	122	140	125
KT-NHL	303	30	27	22	21	27	25	21	29	26	26	27	22
T-NHL	692	50	60	56	60	53	47	63	75	47	70	53	58
A	208	30	17	11	15	14	15	14	23	13	22	20	14
MM	5 842	398	400	426	413	480	476	499	501	533	576	554	586

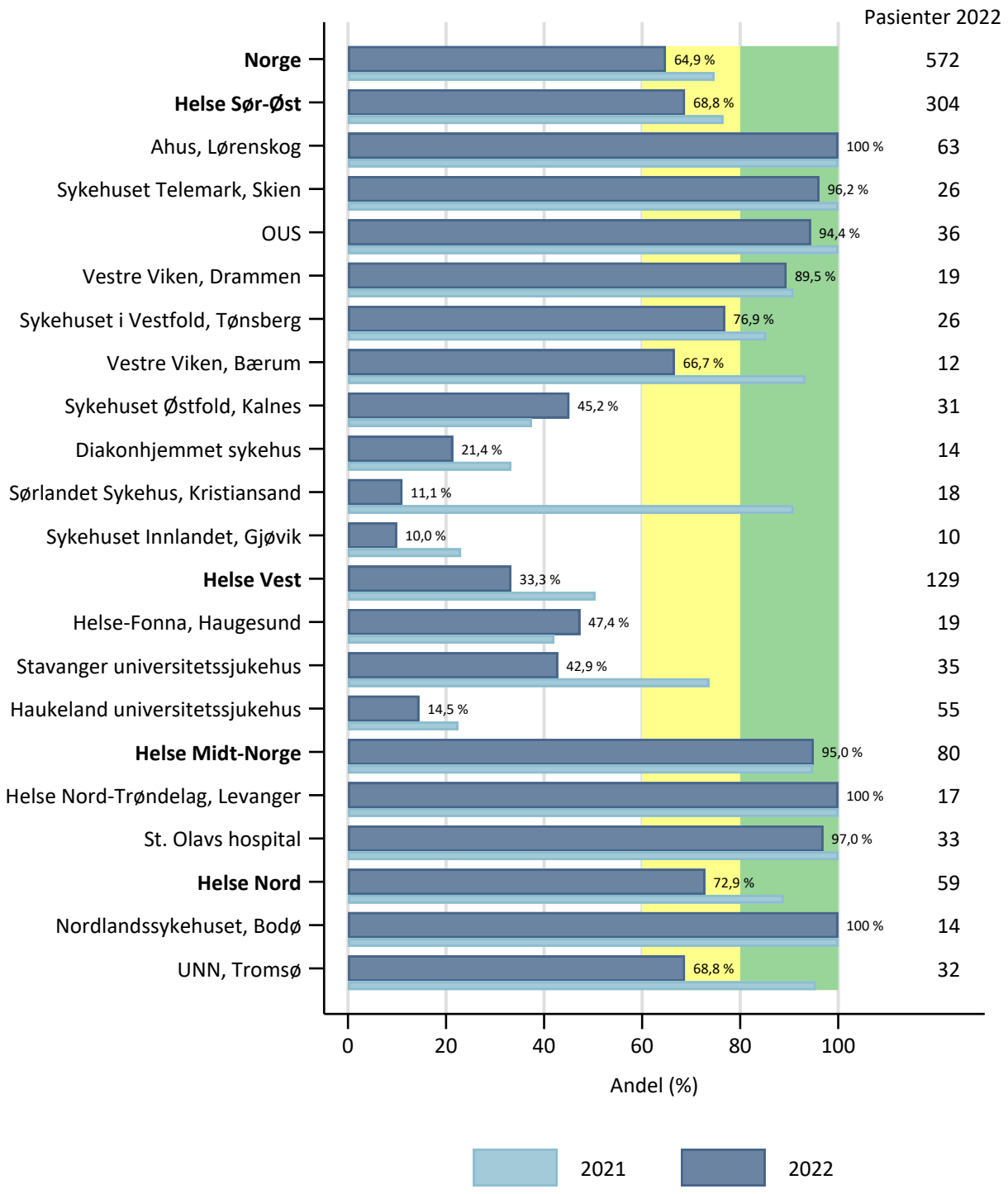
Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike undergruppene av lymfom. Antall pasienter vises for hvert år 2011–2022. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.



Figur 10.3: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



Figur 10.4: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



Figur 10.5: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2021 og 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

10.5 Statistisk metode

10.5.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0 [22].

10.5.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

10.5.3 Tester

Tester på om det er statistisk signifikant forskjeller gjøres ved hjelp av likelihood ratio test. Signifikansnivået er satt til 0,05.

10.5.4 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av lymfoide maligniteter per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning [15] (Stata distrate [23]). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2022.

10.5.5 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

10.5.5.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden [24].

10.5.5.2 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin diagnose med lymfoide maligniteter i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten pasientene ville hatt dersom de ikke hadde fått diagnosen lymfoide maligniteter. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratfisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (`https://www.ssb.no/statbank/table/07902/`). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren [25] (Stata stnet [26]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter [27]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2018–2022 inn i like store aldersgrupper [15], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement [15].

10.5.5.3 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen [28]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2018–2022 vil pasienter diagnostisert i 2018–2022 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2018 $[0, 5)$, 2019 $[0, 4)$, 2020 $[0, 3)$, 2021 $[0, 2)$, 2022 $[0, 1)$. For pasienter dignostisert før 2018 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2018. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2013–2017 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2013 $(4, 5]$, 2014 $(3, 5]$, 2015 $(2, 5]$, 2016 $(1, 5]$, 2017 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2013–2022, for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1993.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2022 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2028.

10.5.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [29]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [30].

Tabell 10.4: Inndeling i lokalsykehus basert på bosted

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
Ahus, Kongsvinger	3401	KONGSVINGER	
	3414	NORD-ODAL	
	3415	SØR-ODAL	
	3416	EIDSKOG	
	3417	GRUE	
	3418	ÅSNES	
Ahus, Lørenskog	0301	OSLO	Grorud
	0301	OSLO	Stovner
	0301	OSLO	Alna
	3026	AURSKOG-HØLAND	
	3027	RÆLINGEN	
	3029	LØRENSKOG	
	3030	LILLESTRØM	
	3031	NITTEDAL	
	3032	GJERDRUM	
	3033	ULLENSAKER	
	3034	NES	
	3035	EIDSVOLL	
	3036	NANNESTAD	
	3037	HURDAL	
Ahus, Nordre Follo	3020	NORDRE FOLLO	
	3021	ÅS	
	3022	FROGN	
	3023	NESODDEN	
	3028	ENEBAKK	
Diakonhjemmet sykehus	0301	OSLO	Frogner
	0301	OSLO	Ullern
	0301	OSLO	Vestre Aker
Finnmarkssykehuset	5403	ALTA	
	5404	VARDØ	
	5405	VADSØ	
	5406	HAMMERFEST	
	5430	KAUTOKEINO	
	5432	LOPPA	
	5433	HASVIK	
	5434	MÅSØY	
	5435	NORDKAPP	
	5436	PORSANGER	
	5437	KARASJOK	
	5438	LEBESBY	
	5439	GAMVIK	
	5440	BERLEVÅG	
	5441	TANA	
	5442	NESSEBY	
	5443	BÅTSFJORD	
	5444	SØR-VARANGER	
Haraldsplass Diakonale Sykehus	4601	BERGEN	Arna
	4601	BERGEN	Bergenhus
	4601	BERGEN	Fana
	4623	SAMNANGER	
	4629	MODALEN	
	4630	OSTERØY	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	4631	ALVER	
	4632	AUSTRHEIM	
	4633	FEDJE	
	4634	MASFJORDEN	
Helgelandssykehuset	1811	BINDAL	
	1812	SØMNA	
	1813	BRØNNØY	
	1815	VEGA	
	1816	VEVELSTAD	
	1818	HERØY	
	1820	ALSTAHAUG	
	1822	LEIRFJORD	
	1824	VEFSN	
	1825	GRANE	
	1826	HATTFJELLDAL	
	1827	DØNNA	
	1828	NESNA	
	1832	HEMNES	
	1833	RANA	
	1834	LURØY	
	1835	TRÆNA	
	1836	RØDØY	
Helse Førde	4602	KINN	
	4635	GULEN	
	4636	SOLUND	
	4637	HYLLESTAD	
	4638	HØYANGER	
	4639	VIK	
	4640	SOGNDAL	
	4641	AURLAND	
	4642	LÆRDAL	
	4643	ÅRDAL	
	4644	LUSTER	
	4645	ASKVOLL	
	4646	FJALER	
	4647	SUNNFJORD	
	4648	BREMANGER	
	4649	STAD	
	4650	GLOPPEN	
	4651	STRYN	
Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus	1505	KRISTIANSUND	
	1506	MOLDE	
	1535	VESTNES	
	1539	RAUMA	
	1547	AUKRA	
	1554	AVERØY	
	1557	GJEMNES	
	1560	TINGVOLL	
	1563	SUNNDAL	
	1566	SURNADAL	
	1573	SMØLA	
	1576	AURE	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1579	HUSTADVIKA	
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	1507	ÅLESUND	
	1511	VANYLVEN	
	1514	SANDE	
	1515	HERØY	
	1516	ULSTEIN	
	1517	HAREID	
	1520	ØRSTA	
	1525	STRANDA	
	1528	SYKKYLVEN	
	1531	SULA	
	1532	GISKE	
	1577	VOLDA	
	1578	FJORD	
Helse Nord-Trøndelag	5006	STEINKJER	
	5007	NAMSOS	
	5020	OSEN	
	5034	MERÅKER	
	5035	STJØRDAL	
	5036	FROSTA	
	5037	LEVANGER	
	5038	VERDAL	
	5041	SNÅSA	
	5042	LIERNE	
	5043	RØYRVIK	
	5044	NAMSSKOGAN	
	5045	GRONG	
	5046	HØYLANDET	
	5047	OVERHALLA	
	5049	FLATANGER	
	5052	LEKA	
	5053	INDERØY	
	5060	NÆRØYSUND	
Helse-Bergen, Haukeland universitetssjukehus	4601	BERGEN	Fyllingsdalen
	4601	BERGEN	Laksevåg
	4601	BERGEN	Ytrebygda
	4601	BERGEN	Årstad
	4601	BERGEN	Åsane
	4601	BERGEN	Uoppgitt
	4620	ULVIK	
	4621	VOSS	
	4622	KVAM	
	4624	BJØRNAFJORDEN	
	4625	AUSTEVOLL	
	4626	ØYGARDEN	
	4627	ASKØY	
	4628	VAKSDAL	
Helse-Fonna, Haugesund sjukehus	1106	HAUGESUND	
	1134	SULDAL	
	1135	SAUDA	
	1145	BOKN	
	1146	TYSVÆR	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1149	KARMØY	
	1151	UTSIRA	
	1160	VINDAFJORD	
	4611	ETNE	
	4612	SVEIO	
	4613	BØMLO	
	4614	STORD	
	4615	FITJAR	
	4616	TYSNES	
	4617	KVINNHERAD	
	4618	ULLENSVANG	
	4619	EIDFJORD	
Lovisenberg Diakonale Sykehus	0301	OSLO	Gamle Oslo
	0301	OSLO	Grünerløkka
	0301	OSLO	St. Hanshaugen
Nordlandsykehuset	1804	BODØ	
	1837	MELØY	
	1838	GILDESKÅL	
	1839	BEIARN	
	1840	SALTDAL	
	1841	FAUSKE	
	1845	SØRFOLD	
	1848	STEIGEN	
	1856	RØST	
	1857	VÆRØY	
	1859	FLAKSTAD	
	1860	VESTVÅGØY	
	1865	VÅGAN	
	1866	HADSEL	
	1867	BØ	
	1868	ØKSNES	
	1870	SORTLAND	
	1871	ANDØY	
	1874	MOSKENES	
	1875	HAMARØY	
Oslo Universitetssykehus, Ullevål	0301	OSLO	Sagene
	0301	OSLO	Nordre Aker
	0301	OSLO	Bjerke
	0301	OSLO	Østensjø
	0301	OSLO	Nordstrand
	0301	OSLO	Søndre Nordstrand
	0301	OSLO	Sentrum
	0301	OSLO	Marka
	0301	OSLO	Uoppgitt
St. Olavs hospital	5001	TRONDHEIM	
	5014	FRØYA	
	5021	OPPDAL	
	5022	RENNEBU	
	5025	RØROS	
	5026	HOLTÅLEN	
	5027	MIDTRE GAULDAL	
	5028	MELHUS	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	5029	SKAUN	
	5031	MALVIK	
	5032	SELBU	
	5033	TYDAL	
	5054	INDRE FOSEN	
	5055	HEIM	
	5056	HITRA	
	5057	ØRLAND	
	5058	ÅFJORD	
	5059	ORKLAND	
	5061	RINDAL	
Stavanger universitetssjukehus	1101	EIGERSUND	
	1103	STAVANGER	
	1108	SANDNES	
	1114	BJERKREIM	
	1119	HÅ	
	1120	KLEPP	
	1121	TIME	
	1122	GJESDAL	
	1124	SOLA	
	1127	RANDABERG	
	1130	STRAND	
	1133	HJELMELAND	
	1144	KVITSØY	
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	3054	LUNNER	
	3407	GJØVIK	
	3442	ØSTRE TOTEN	
	3443	VESTRE TOTEN	
	3446	GRAN	
	3447	SØNDRE LAND	
	3448	NORDRE LAND	
	3449	SØR-AURDAL	
	3450	ETNEDAL	
	3451	NORD-AURDAL	
	3452	VESTRE SLIDRE	
	3453	ØYSTRE SLIDRE	
	3454	VANG	
Sykehuset Innlandet, Hamar	3403	HAMAR	
	3411	RINGSAKER	
	3412	LØTEN	
	3413	STANGE	
	3419	VÅLER (INNLANDET)	
	3420	ELVERUM	
	3421	TRYSIL	
	3422	ÅMOT	
	3423	STOR-ELVDAL	
	3424	RENDALEN	
	3425	ENGERDAL	
	3426	TOLGA	
	3427	TYNSET	
	3428	ALVDAL	
	3429	FOLLDAL	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	3430	OS (INNLANDET)	
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	3405	LILLEHAMMER	
	3431	DOVRE	
	3432	LESJA	
	3433	SKJÅK	
	3434	LOM	
	3435	VÅGÅ	
	3436	NORD-FRON	
	3437	SEL	
	3438	SØR-FRON	
	3439	RINGEBU	
	3440	ØYER	
	3441	GAUSDAL	
Sykehuset Telemark, Skien	3806	PORSGRUNN	
	3807	SKIEN	
	3808	NOTODDEN	
	3812	SILJAN	
	3813	BAMBLE	
	3814	KRAGERØ	
	3815	DRANGEDAL	
	3816	NOME	
	3817	MIDT-TELEMARK	
	3818	TINN	
	3819	HJARTDAL	
	3820	SELJORD	
	3821	KVITESEID	
	3822	NISSEDAL	
	3823	FYRESDAL	
	3824	TOKKE	
	3825	VINJE	
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	3801	HORTEN	
	3802	HOLMESTRAND	
	3803	TØNSBERG	
	3804	SANDEFJORD	
	3805	LARVIK	
	3811	FÆRDER	
Sørlandet Sykehus , Arendal	4201	RISØR	
	4202	GRIMSTAD	
	4203	ARENDAL	
	4211	GJERSTAD	
	4212	VEGÅRSHEI	
	4213	TVEDESTRAND	
	4214	FROLAND	
	4215	LILLESAND	
	4216	BIRKENES	
	4217	ÅMLI	
	4218	IVELAND	
	4219	EVJE OG HORNNES	
	4220	BYGLAND	
	4221	VALLE	
	4222	BYKLE	
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	1111	SOKNDAL	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1112	LUND	
	4204	KRISTIANSAND	
	4205	LINDESNES	
	4206	FARSUND	
	4207	FLEKKEFJORD	
	4223	VENNESLA	
	4224	ÅSERAL	
	4225	LYNGDAL	
	4226	HÆGEBOSTAD	
	4227	KVINESDAL	
	4228	SIRDAL	
Universitetssykehuset Nord-Norge	1806	NARVIK	
	1851	LØDINGEN	
	1853	EVENES	
	5401	TROMSØ	
	5402	HARSTAD	
	5411	KVÆFJORD	
	5412	TJELDSUND	
	5413	IBESTAD	
	5414	GRATANGEN	
	5415	LAVANGEN	
	5416	BARDU	
	5417	SALANGEN	
	5418	MÅLSELV	
	5419	SØRREISA	
	5420	DYRØY	
	5421	SENJA	
	5422	BALSFJORD	
	5423	KARLSØY	
	5424	LYNGEN	
	5425	STORFJORD	
	5426	KÅFJORD	
	5427	SKJERVØY	
	5428	NORDREISA	
	5429	KVÆNANGEN	
Vestre Viken, Bærum	3024	BÆRUM	
	3025	ASKER	
Vestre Viken, Drammen	3005	DRAMMEN	
	3047	MODUM	
	3049	LIER	
Vestre Viken, Kongsberg	3006	KONGSBERG	
	3045	SIGDAL	
	3048	ØVRE EIKER	
	3050	FLESBERG	
	3051	ROLLAG	
	3052	NORE OG UVDAL	
Vestre Viken, Ringerike	3007	RINGERIKE	
	3038	HOLE	
	3039	FLÅ	
	3040	NESBYEN	
	3041	GOL	
	3042	HEMSEDAL	

Tabell 10.4 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	3043	ÅL	
	3044	HOL	
	3046	KRØDSHERAD	
	3053	JEVNAKER	
Østfold, Kalnes	3001	HALDEN	
	3002	MOSS	
	3003	SARPSBORG	
	3004	FREDRIKSTAD	
	3011	HVALER	
	3012	AREMARK	
	3013	MARKER	
	3014	INDRE ØSTFOLD	
	3015	SKIPTVET	
	3016	RAKKESTAD	
	3017	RÅDE	
	3018	VÅLER (VIKEN)	
	3019	VESTBY	

Bibliografi

[1] Alexander Fosså et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2021.

[2] MP Andre, Théodore Girinsky, Massimo Federico, Oumédaly Reman, Catherine Fortpied, Manuel Gotti, Olivier Casasnovas, Pauline Brice, RW van der Maazen, Alessandro Re, et al. Early positron emission tomography response-adapted treatment in stage i and ii hodgkin lymphoma: final results of the randomized eortc/lysa/fil h10 trial. *Journal of Clinical Oncology*, 2017.

[3] Peter Borchmann, Annette Plütschow, Carsten Kobe, Richard Greil, Julia Meissner, Max S Topp, Helmut Ostermann, Judith Dierlamm, Johannes Mohm, Julia Thiemer, et al. Pet-guided omission of radiotherapy in early-stage unfavourable hodgkin lymphoma (ghsg hd17): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. *The Lancet Oncology*, 22(2):223–234, 2021.

[4] Sally F Barrington, Amy A Kirkwood, Antonella Franceschetto, Michael J Fulham, Thomas H Roberts, Helén Almquist, Eva Brun, Karin Hjorthaug, Zaid N Viney, Lucy C Pike, et al. Pet-ct for staging and early response: results from the response-adapted therapy in advanced hodgkin lymphoma study. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 127(12):1531–1538, 2016.

[5] Arne Kolstad et al. Pakkeforløp for lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2016.

[6] JM Vose, M Neumann, and ME Harris. International peripheral t-cell and natural killer/t-cell lymphoma study: Pathology findings and clinical outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 26(25):4124–4130, 2008.

[7] Franco Cavalli, Harald Stein, and Emanuele Zucca. *Extranodal lymphomas: pathology and management*. CRC Press, 2008.

[8] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [the norwegian directorate of health. national guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with breast cancer], 2014.

[9] Laurie H Sehn, Brian Berry, Mukesh Chhanabhai, Catherine Fitzgerald, Karamjit Gill, Paul Hoskins, Richard Klasa, Kerry J Savage, Tamara Shenkier, Judy Sutherland, et al. The revised international prognostic index (r-ipi) is a better predictor of outcome than the standard ipi for patients with diffuse large b-cell lymphoma treated with r-chop. *Blood*, 109(5):1857–1861, 2007.

[10] Jakob Dalgaard et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. *Helsedirektoratet*, 2016.

[11] Geir E Tjønnfjord. Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi. *Oncolex*, 2010.

[12] B Ly, J Hammerstrøm, J Bergheim, IM Dahl, KA Grøttum, and B Lødemel. Chronic lymphatic leukemia. a population-based study of symptoms, findings, complications and choice of treatment. *Tidsskrift for den Norske laegeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 118(2):228–232, 1998.

[13] Nina Toft, Henrik Birgens, Jonas Abrahamsson, Per Bernell, Laimonas Griškevičius, Helene Hallböök, Mats Heyman, Mette Skov Holm, Erik Hulegårdh, Tobias Wirenfeldt Klausen, et al. Risk group assignment differs for children and adults 1–45 yr with acute lymphoblastic leukemia treated by the nopho all-2008 protocol. *European journal of haematology*, 90(5):404–412, 2013.

[14] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.

[15] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf, 2022.

[16] Ylva Maria Gjelsvik, Tom Børge Johannesen, Giske Ursin, and Tor Åge Myklebust. A nationwide, prospective collection of patient reported outcomes in the cancer registry of norway. *Norsk Epidemiologi*, 30(1-2), 2022.

[17] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for

research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.

[18] Marianne J Hjermstad, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.

[19] Fay J Hlubocky, Kimberly Webster, John Cashy, Jennifer Beaumont, and David Cella. The development and validation of a measure of health-related quality of life for non-hodgkin's lymphoma: the functional assessment of cancer therapy—lymphoma (fact-lym). *Lymphoma*, 2013, 2013.

[20] K Cocks, D Cohen, F Wisløff, O Sezer, S Lee, E Hippe, P Gimsing, Ingemar Turesson, R Hajek, A Smith, et al. An international field study of the reliability and validity of a disease-specific questionnaire module (the qlq-my20) in assessing the quality of life of patients with multiple myeloma. *European Journal of Cancer*, 43(11): 1670–1678, 2007.

[21] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2018 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway, 2019.

[22] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

[23] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval, 2017.

[24] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.

[25] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.

[26] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival, 2020.

[27] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.

[28] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.

[29] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.

[30] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics.* Cancer Registry of Norway, 2022.

Årsrapport 2022
Kreftregisteret