

## Kvalitetsudvikling

# Dansk Lymfom Database og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database – Resumé af Årsrapport 2020

Flere nye patienter med lymfom bliver registreret i databasen hvert år. Overlevelsen forbedret for lymfom og kronisk lymfatisk leukæmi.

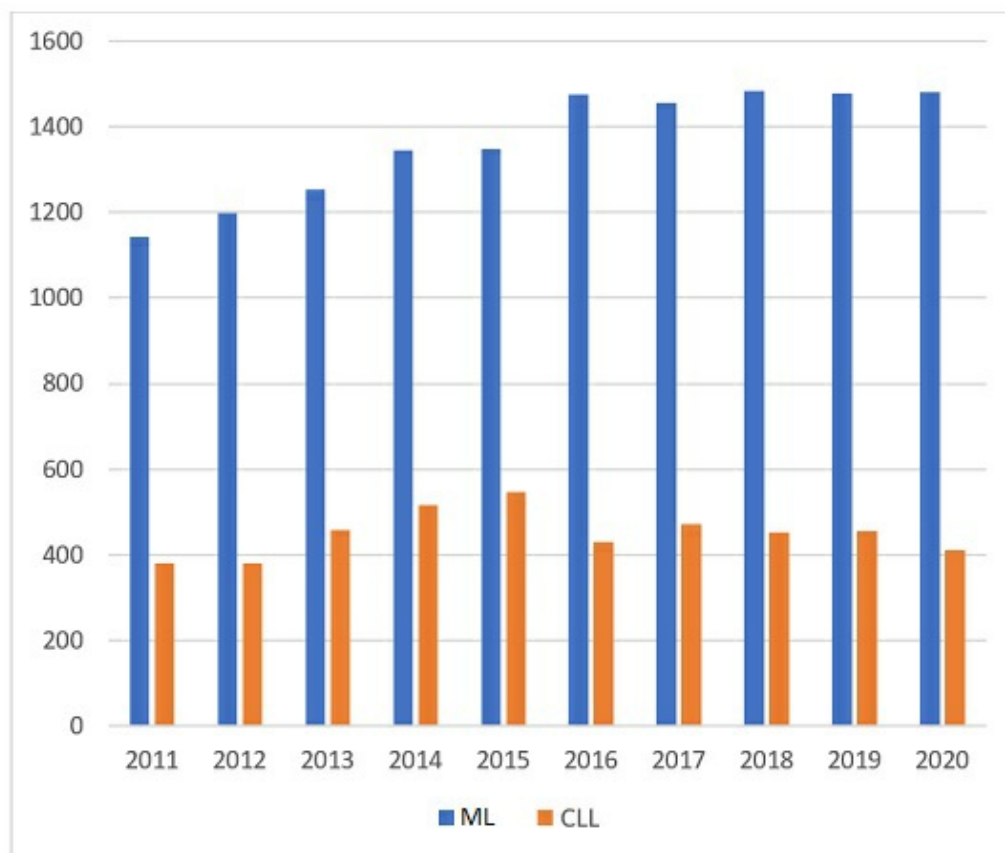
Peter Brown, Tarek El-Galaly, Judit Jørgensen, Jørn Starklint, Michael Roost Clausen, Andriette Dessau-Arp, Thomas Stauffer Larsen, Christian B Poulsen, Pär Josefsson, Michael Pedersen, Erik Clasen-Linde, Robert Schou Pedersen, Rita O. Christensen, Marianne Steding-Jessen, Niklas Mølbak Christiansen og Anne Fredsted.

Interessekonflikter: ingen.

Årsrapporten for Dansk Lymfom Database (LYFO) og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database 2020 har til formål at understøtte og monitorere kvalitetsforbedring i behandlingen af patienter med malignt lymfom (ML) og kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).

ML dækker over en lang række undertyper af lymfomer, hver med deres egen særlige karakteristika for sygdomspræsentation, behandlingsprofil og prognose, mens CLL, trods sin indolente præsentation, indeholder subgrupper, som kan præsentere sig med en mere aggressiv sygdomsudvikling.

Incidensstigningen af ML på 1-2% årligt observeres i mange vestlige lande og er en fortsættelse af en mangeårig stigning, som ikke kan forklares af ændringer i baggrundspopulationen. Det er uafklaret, hvad der er baggrunden for væksten, hvorfor der fortsat er behov for, at man afdækker de ætiologiske faktorer i form af epidemiologiske undersøgelser. Modsat har CLL vist relativt stabil incidens gennem årene med ca. 400 patienter, som årligt diagnosticeres med CLL. I alt 150 CLL-patienter udviklede i 2020 et behandlingsbehov. 45% blev behandlet med immunterapi og/eller targeteret behandling, og 11% deltog i en klinisk protokol. Gennemførelse af gendiagnostisk undersøgelse i form af FISH forud for start af behandlingen gennemføres i 2 tredjedele af patienterne, hvilket opfylder indikatormålet på 60%. På sigt tilstræbes en højere standard, således at prognostisk dårlige markører foreligger inden behandlingsstart.



Figur 1. Antal patienter med ML og CLL registreret i LYFO per år.

På nuværende tidspunkt er der få protokoltilbud med snævre inklusionskriterier til behandling af ML og CLL. For patienterne diagnosticeret med ML har 5% været inkluderet i en klinisk behandlingsprotokol. Det har længe været et ønske for DLG, at en større andel af patienterne får mulighed for at deltage i forskningsprotokoller, som i høj grad afhænger af tilbuddet af protokoller, ligesom gennemførelsen er afhængig af de tilstedeværende ressourcer på de enkelte afdelinger, som ofte er begrænsede.

## Overlevelse

Dækningsgraden og datakompletheden i databaserne har i de seneste år ligget på 95% for ML og hhv. 90% og 94% for CLL.

Overlevelsen for patienter diagnosticeret med lymfom er i den seneste årrække steget løbende, så 3-årsoverlevelsen nu er på 77%, og 5-årsoverlevelsen er nået op på 70%. For CLL er overlevelsen tilsvarende hhv. 88% og 77%.

LYFO har været en national klinisk kvalitetsdatabase siden 2000 og seminational siden 1983. Der er samlet registreret 31.881 patienter med ML. CLL-databasen har siden 2008 registreret 5.019 patienter. Registreringerne anvender primært manuelt indberettede data, da mange variable ikke kan indhentes fra eksisterende registre. Data fra Landspatientregisteret bliver benyttet til opgørelse af dækningsgrad og komorbiditet.

*Årsrapporten og resuméet er udarbejdet af RKKP Videntcenter og formanden for Dansk Lymfom Database og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database i samarbejde med styregruppen for databasen. Årsrapporten har været i review.*

Hele rapporten kan læses på sundhed.dk:

(<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kraeft/haematologiske-faellesdatabase/>)