

Kvalitetsudvikling

Dansk Lymfom Database og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database – Resumé af Årsrapport 2021

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

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

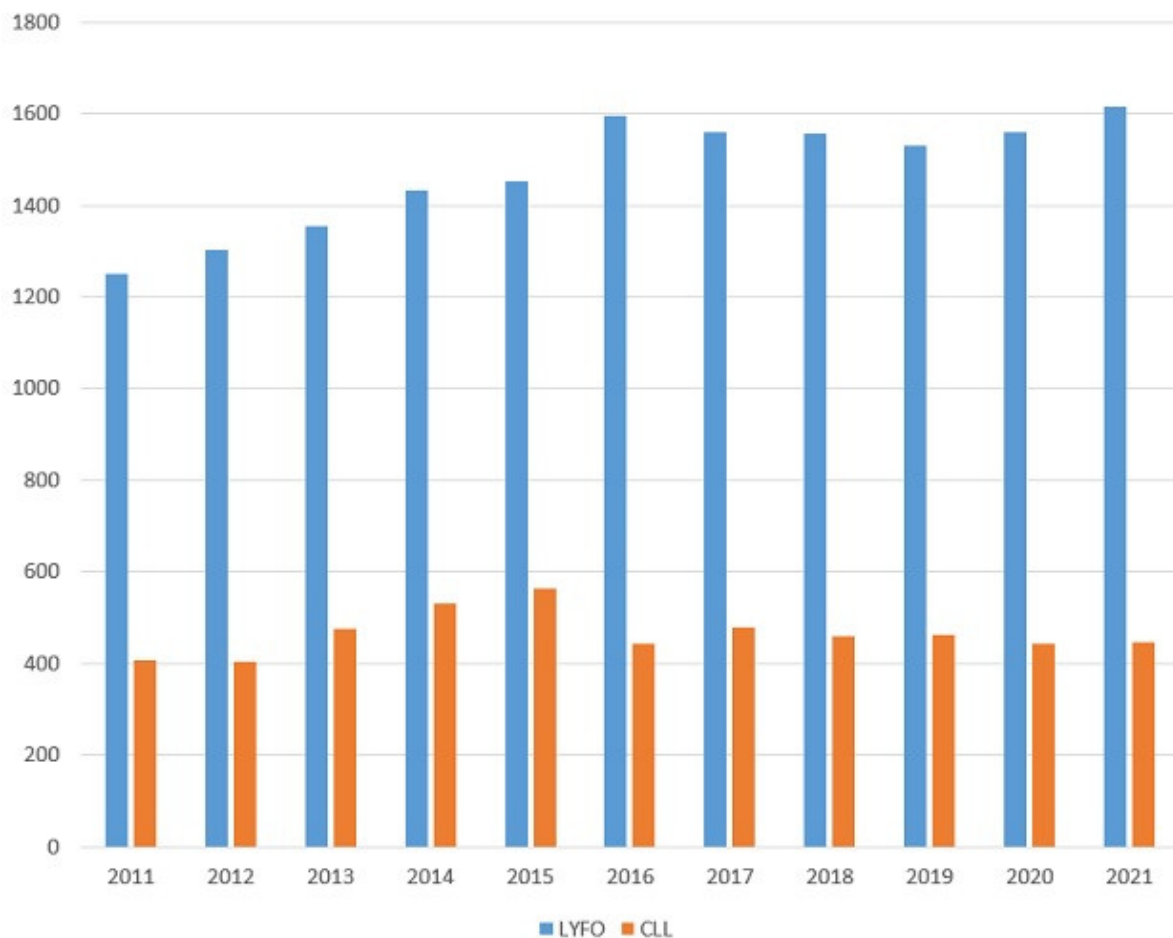
Interessekonflikter: ingen

Årsrapporten for Dansk Lymfom Database (LYFO) og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database (CLL) 2021 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 egne 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 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. 500 patienter, som årligt diagnosticeres med CLL. 35% udviklede i 2021 et behandlingsbehov, og 3% deltog i en klinisk protokol. Gennemførelse af gendiagnostisk undersøgelse i form af FISH forud for start af behandlingen gennemføres for 80% 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 patienter diagnosticeret med ML har 3% været inkluderet i en klinisk behandlingsprotokol. Det har længe været et ønske for Dansk Lymfomgruppe, 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 hhv. 97% for LYFO og 89-95% for CLL.

Overlevelsen for patienter diagnosticeret med lymfom er i den seneste årrække steget løbende, så treårsoverlevelsen nu er på 76%, og femårsoverlevelsen er nået op på 70%. For CLL er overlevelsen tilsvarende hhv. 87% og 78%.

LYFO har været en national klinisk kvalitetsdatabase siden 2000 og seminational siden 1983. Der er samlet registreret 35.453 patienter med ML. CLL-databasen har siden 2008 registreret 7.033 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 One-pageren er udarbejdet af RKKP Videncenter og formanden for Dansk Lymfom Database og Dansk Kronisk Lymfatisk Leukæmi Database i samarbejde med styregruppen for databasen. Årsrapporten har været i kommentering hos alle regioner.

Hele rapporten kan læses på sundhed.dk (<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kraeft/haematologiske-faellesdatabase/>)