

Nasjonalt kvalitetsregister for  
**LYMFOIDE MALIGNITETER**

Årsrapport

2023

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
lymfoide maligniteter**

Lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose

Kreftregisteret



**Kontaktinformasjon****Kvalitetsregisteransvarlig**

Lise Enerstvedt

**Fagrådsleder**

Unn-Merete Fagerli

**Besøksadresse**

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

**Postadresse**

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Lymfomregisteret/>

# Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter 2023



Nye tilfeller: **2369**



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

## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret

43

Dekningsgrad: utredningsmelding



## Resultater kvalitetsindikatorer

Non-Hodgkin lymfom - patologikonsultasjoner ved universitetssykehus



Non-Hodgkin lymfom - angitt stadium



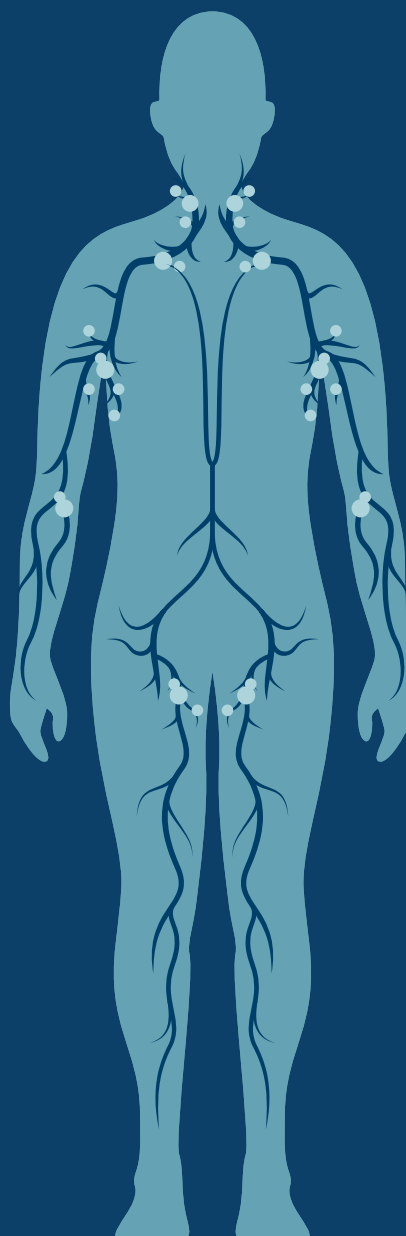
Kronisk lymfatisk leukemi - angitt stadium



Myelomatose - biopsi som basis for diagnosen



Myelomatose - utført FISH





# Forord

Dette er ellefte årsrapport fra 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 2023. En hovedutfordring er at pasientgruppen er særdeles heterogen og at behandling og prognose avhenger av den spesifikke diagnosen som stilles. Etter at vi sist år for første gang nådde målet om at over 95 prosent av lymfomdiagnosene bør konsulteres ved et universitetssykehus, er det gledelig å se at dette holder seg etter mange år med systematisk arbeid for å oppnå det som er anført i retningslinjene. 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 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 fortsatt en del spredning i de relative overlevelsesestimaterne, 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. For modne lymfoide leukemier er 20 års relativ overlevelse nå 68 % som er høy måloppnåelse i forhold til Fagrådets mål om 60 % eller mer.

Derimot ser man nå en gledelig økning i overlevelse for myelomatose. I en ny analyse på median overlevelse ser vi en reell dobling av observert median overlevelse fra tidlig 2000-tall til over 6 år for pasienter diagnostisert i 2017.

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. Det er i år spesielt gledelig at dekningsgraden er på 81,7 %. Flere sykehus har fått opplæring og endret sine rutiner for rapportering. 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 stabilt på plass der rapporteringen ikke fungerer.

Når det gjelder behandling er det fortsatt forskjeller mellom de ulike helseregionene i bruk av strålebehandling. Flere forhold kan spille inn, inkludert avstand til stråleenhet. Strålebehandling som del av førstelinjebehandlingen benyttes i mindre grad enn tidligere, spesielt hos de yngre ved Hodgkin lymfom, i tråd med retningslinjene. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer mellom de fire regionale helseforetakene, det sees også tydelig hos de over 70 år som ikke mottar systembehandling. Det observeres også forskjeller mellom helseforetakene innenfor samme regionale helseforetak.

Det er fortsatt slik at det er store forskjeller hvorvidt man starter behandling av kronisk lymfatisk leukemi ved diagnose eller ikke. Ved noen sykehus startes behandling ved diagnose i større grad enn forventet. Ved myelomatose ligger bruk av biopsi stabilt på over 90 prosent. Bruk av FISH kan fortsatt bli bedre og her er det en del variasjon mellom sykehusene.

Nytt av året er at vi kan presentere de første pasientrapporterte dataene (PROMs). Fra sommeren 2023 er det sendt ut elektroniske spørreskjemaer til alle nydiagnostiserte lymfom- og myelomatosepasienter som bruker en offentlig digital postkasse. Foreløpig er svarprosenten lav, men vi tror den vil øke etter hvert som dette blir kjent. Det vil være et viktig tilskudd i kvalitetsforbedringsarbeidet.

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 2024

Unn-Merete Fagerli  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Resultater fra registeret</b>	<b>3</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>4</b>
1.1	Summary in English	7
<b>2</b>	<b>Resultater</b>	<b>8</b>
2.1	Insidens og median alder	9
2.2	HODGKIN LYMFOM	11
2.2.1	Flytskjema Hodgkin lymfom	11
2.2.2	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom	12
2.2.3	Stadieinndeling	15
2.2.4	Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom	15
2.2.5	Medikamentell behandling ved Hodgkin lymfom	15
2.2.6	Strålebehandling ved Hodgkin lymfom	15
2.3	NON-HODGKIN LYMFOM	20
2.3.1	Flytskjema non-Hodgkin lymfom	21
2.3.2	Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom	22
2.3.2.1	Konsultasjon	22
2.3.2.2	Stadieinndeling	24
2.3.3	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom	26
2.3.3.1	Storcellet B-cellelymfom	29
2.3.3.2	Mantelcellelymfom	33
2.3.3.3	Follikulært lymfom	35
2.3.3.4	T-cellelymfom	36
2.3.4	Primært ekstranodalt organ	37
2.3.5	Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom	38
2.3.6	Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom	38
2.3.6.1	B-symptomer	38
2.3.6.2	WHO-status	38
2.3.6.3	Revised International Prognostic Index (R-IPI)	40
2.3.6.4	Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI)	43
2.3.6.5	Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index (MIPI)	45
2.3.7	Behandling av non-Hodgkin lymfom	46
2.3.7.1	Medikamentell behandling av non-Hodgkin lymfom	46
2.3.7.2	Strålebehandling av non-Hodgkin lymfom	51
2.3.8	Pasientrapporterte data ved non-Hodgkin lymfom	55
2.3.8.1	Egenvurdert helse- og livskvalitet ved non-Hodgkin lymfom	56
2.3.8.2	Egenvurdert evne til å fungere i hverdagen ved non-Hodgkin lymfom	57
2.3.8.3	Egenvurdert psykisk funksjon ved non-Hodgkin lymfom	58
2.4	MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER	59
2.4.1	Flytskjema modne lymfoide leukemier	59
2.4.2	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier	60
2.4.3	Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi	63
2.4.4	Utredning av kronisk lymfatisk leukemi	63
2.4.4.1	Stadieinndeling etter Binet	64
2.4.4.2	KLL-skår	66
2.4.5	Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier	67

2.4.6	Behandling av kronisk lymfatisk leukemi . . . . .	69
2.5	MYELOMATOSE . . . . .	71
2.5.1	Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom . . . . .	71
2.5.2	Insidens og overlevelse av myelomatose . . . . .	72
2.5.3	Utredning av myelomatose . . . . .	76
2.5.3.1	Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose . . . . .	76
2.5.3.2	Utført FISH ved diagnostisering av myelomatose . . . . .	77
2.5.3.3	Rapportert ISS-stadium ved diagnostisering av myelomatose . . . . .	79
2.5.4	Behandling av myelomatose . . . . .	80
2.5.5	Pasientrapporterte data ved myelomatose . . . . .	85
2.5.5.1	Egenvurdert helse- og livskvalitet ved myelomatose . . . . .	86
2.5.5.2	Egenvurdert hverdagsliv ved myelomatose . . . . .	87
2.5.5.3	Egenvurdert psykisk funksjon ved myelomatose . . . . .	88
2.6	LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM . . . . .	89
2.6.1	Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	89
2.6.2	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	90
2.6.3	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk leukemi/lymfom . . . . .	91
2.6.4	Insidens og relativ overlevelse av Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	93
2.6.5	Behandling av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom . . . . .	93
2.7	ANNET - andre diagnoser . . . . .	94
<b>II</b>	<b>Administrative opplysninger</b>	<b>95</b>
<b>3</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>96</b>
<b>4</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>98</b>
4.1	Tilslutning og antall registreringer . . . . .	98
4.2	Dekningsgrad og responsrate . . . . .	99
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	99
4.2.1.1	Kompletthet . . . . .	99
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad . . . . .	99
4.2.3	Responsrate for pasientrapporterte data . . . . .	103
4.2.4	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	103
4.3	Vurdering av datakvalitet . . . . .	103
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	104
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	104
4.3.2.1	Medikamentell kreftbehandling . . . . .	104
4.3.2.2	Strålebehandling . . . . .	105
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	106
<b>5</b>	<b>Pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>107</b>
5.1	Identifiserte forbedringsområder . . . . .	107
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak . . . . .	108
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>109</b>
<b>7</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>110</b>
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre . . . . .	110
7.2	Datautleveringer fra registeret . . . . .	110
7.3	Vitenskapelige artikler . . . . .	110
<b>III</b>	<b>Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret</b>	<b>112</b>
<b>8</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>113</b>

8.1	Vurderingspunkter	113
<b>9</b>	<b>Utvikling av registeret</b>	<b>114</b>
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	114
9.2	Planer og behov	115
9.2.1	Datafangst	115
9.2.1.1	PROMs	115
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	115
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	115
9.2.2	Datakvalitet	115
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	115
9.2.4	Formidling av resultater	116
9.2.5	Samarbeid og forskning	116
<b>Vedlegg</b>		<b>119</b>
A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	119
B	Statistisk metode	120
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	120
B.2	Deskriptiv statistikk	120
B.3	Tester	120
B.4	Insidens og mortalitet	120
B.5	Overlevelse	120
B.5.1	Totaloverlevelse	120
B.5.2	Median overlevelse	120
B.5.3	Relativ overlevelse	120
B.5.4	Prediksjoner av overlevelse	121
B.6	Videre lesning	121
C	Figurer/tabeller på sykehusnivå	122



# Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2023	6
2.1	Flytskjema Hodgkin lymfom	11
2.2	Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2023	12
2.3	5 års relativ overlevelse av Hodgkin lymfom i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)	13
2.4	Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-54, 55-64, 65-74 og 75-90 år	14
2.5	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2018-2020 og 2021-2022 fordelt på regionale helseforetak	16
2.6	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter 60 år og yngre diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2018-2020 og 2021-2022 fordelt på regionale helseforetak	17
2.7	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i periodene 2013-2016 og 2017-2022 fordelt på regionale helseforetak	18
2.8	Flytskjema non-Hodgkin lymfom	21
2.9	Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2021, 2022 og 2023 fordelt på sykehus	23
2.10	Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2022 og 2023 fordelt på utredende sykehus	25
2.11	Insidensrate (alle aldre) og 5- og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2023	26
2.12	5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)	27
2.13	10 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2023 for pasienter mellom 18-90 år fordelt på helseforetak (bosted)	28
2.14	Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2023	29
2.15	5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)	30
2.16	5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2023 for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak	31
2.17	Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år	32
2.18	Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av mantelcellelymfom i perioden 2002–2023	33
2.19	Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose	34
2.20	Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av follikulære lymfom i perioden 2002–2023	35
2.21	Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av T-cellelymfom i perioden 2002–2023	36
2.22	WHO-status (funksjonsstatus) i perioden 2019 - 2023 fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom	39
2.23	Revised International Prognostic Index (R-IPI) for storcellet B-cellelymfom i perioden 2015-2023	40
2.24	Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår	41
2.25	Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter mellom 18 og 69 år 0 til 5 år etter diagnose fordelt på R-IPI-skår	42
2.26	Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI-skår) i perioden 2015-2023	43
2.27	Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår	44
2.28	Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index (MIPI-skår) i perioden 2019 - 2023	45
2.29	Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter 18-64 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2023 fordelt på helseforetak	48

2.30	Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter $\geq 65$ år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2023 fordelt på helseforetak	49
2.31	Andel pasienter $\geq 70$ år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019–2022 som kun mottar strålebehandling fordelt på helseforetak (bosted)	51
2.32	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2018–2022 fordelt på regionalt helseforetak	52
2.33	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2018–2022 fordelt på helseforetak (bosted)	53
2.34	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom i perioden 2018–2022 fordelt på helseforetak (bosted)	54
2.35	Egenvurdert helse- og livskvalitet ved non-Hodgkin lymfom	56
2.36	Egenvurdert hverdagsliv ved non-Hodgkin lymfom	57
2.37	Egenvurdert psykisk funksjon ved non-Hodgkin lymfom	58
2.38	Flytskjema modne lymfoide leukemier	59
2.39	Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2023	60
2.40	10 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)	61
2.41	20 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier for pasienter mellom 18 og 70 år i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)	62
2.42	Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av kronisk lymfatisk leukemi i perioden 2002–2023	63
2.43	Stadieinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår	64
2.44	Rapportert Binet-stadium ved KLL fordelt på utredende sykehus	65
2.45	KLL-skår per diagnoseår	66
2.46	WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen	67
2.47	Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus i periodene 2015–2019 mot 2020–2023 ved diagnosetidspunkt	68
2.48	Behandling av KLL ved diagnosetidspunkt per sykehus i perioden 2018-2023	70
2.49	Flytskjema myelomatose	71
2.50	Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av myelomatose i perioden 2002–2023	72
2.51	Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-70 og 71-90 år	73
2.52	5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på helseforetak (bosted)	74
2.53	Median overlevelse av myelomatose i perioden 2000–2017	75
2.54	Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus	76
2.55	Utført FISH per lokalsykehus for myelomatosepasienter $< 80$ år	78
2.56	Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus	79
2.57	Induksjonsbehandling for pasienter diagnostisert med myelomatose som mottok HMAS som en del av førstelinjebehandlingen i perioden 2020–2023	80
2.58	Andel pasienter som mottok behandling etter HMAS som del av førstelinjebehandling i perioden 2020–2023	81
2.59	Behandling etter HMAS for pasienter som har mottatt HMAS som del av førstelinjebehandlingen i perioden 2020–2023	82
2.60	Medikamentell førstelinjebehandling av pasienter som ikke mottok HMAS i perioden 2020–2023 fordelt på regionalt helseforetak	83
2.61	Medikamentell førstelinjebehandling av pasienter som ikke mottok HMAS i perioden 2020–2023	84
2.62	Egenvurdert helse- og livskvalitet ved myelomatose	86
2.63	Egenvurdert hverdagsliv ved myelomatose	87
2.64	Egenvurdert psykisk funksjon ved myelomatose	88
2.65	Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	89
2.66	5 års relativ overlevelse av Burkitt- og lymfoblastisk leukemi/lymfom i 2023 fordelt på regionalt helseforetak (bosted)	90
2.67	Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2023	91
2.68	Relativ overlevelse av lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44, 45-64 og 65-90 år	92
4.1	Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger	100

4.2	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	101
4.3	Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for lymfoide maligniteter i 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	102
C.1	Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011-2023 . . . . .	122
C.2	Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011-2023 . . . . .	123
C.3	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	126
C.4	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	127
C.5	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus . . . . .	128

# Tabeller

1	Begreper og definisjoner	1
2.1	Kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	8
2.2	Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2014–2023	9
2.3	Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2014–2023	9
2.4	Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2014–2023	10
2.5	Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2014–2023	10
2.6	Alder ved diagnose, inkludert barn, fordelt på hoved- og morfologigrupper i siste femårsperiode 2019 - 2023	10
2.7	Undergrupper av Hodgkin lymfom	11
2.8	Undergrupper av non-Hodgkin lymfom	20
2.9	Ann Arbor-stadium	24
2.10	Musshoff-stadium	24
2.11	Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper	37
2.12	Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med lymfekreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2023.	55
2.13	Undergrupper av modne lymfoide leukemier	59
2.14	Stadieinndeling etter Binet	64
2.15	KLL-skår	66
2.16	Undergrupper av myelomatose	71
2.17	Median alder ved diagnose og median overlevelse av myelomatose i perioden 2000–2017	75
2.18	Resultater av FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) for pasienter <80 år i 2023	77
2.19	Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med myelomatose, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2023.	85
2.20	Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	89
2.21	5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2023 for aldersgruppene 18-59 år og 60-90 år	93
2.22	Undergrupper av annet	94
2.23	Fordeling av antall pasienter med diagnoser som ligger under hovedgruppen Annet i perioden 2014-2023	94
3.1	Registerbeskrivelse	96
4.1	Antall pasienter, inkludert barn, per sykehus per hovedgruppe i 2023	98
4.2	Antall pasienter, inkludert barn, per år per hovedgruppe i perioden 2014–2023	99
4.3	Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	103
4.4	Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for storcellet B-cellelymfom i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2023	105
4.5	Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022	105
5.1	Tiltak og resultat	108
6.1	Formidling av resultater	109

7.1	Datautleveringer fra registeret . . . . .	110
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for Lymfoide maligniteter og registerets egen evaluering. . . . .	113
C.1	Antall pasienter, inkludert barn, fordelt på undergrupper av lymfom og sykehus i perioden 2022-2023	124
C.2	Antall pasienter, inkludert barn, per år i ulike morfologigrupper, 2014–2023 . . . . .	125



**Tabell 1:** Begreper og definisjoner

Begrep	Definisjon
A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se kapittel 2.7
ADL	Aktiviteter i dagliglivet
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.
B-symptomer	Allmennsymptomer, brukes som prognostisk faktor
BL	Burkitt lymfom/leukemi
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
Ekstranodal	Utgangspunkt utenfor lymfeknute/lymfoid organ
FISH	Fluorescens in situ hybridisering (kromosomundersøkelse)
FL	Follikulært lymfom
FLIPI	Follicular lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor ved follikulært lymfom)
FNAC	Finnålsaspirasjonscytologi. Prøve hvor man trekker ut enkeltceller ved hjelp av en tynn nål for å undersøke om det foreligger sykdom.
Fenotype	Beskriver hvordan gener/genvarianter kommer til uttrykk
Førstelinjebehandling	Primærbehandling.
HL	Hodgkin lymfom
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Indolent	Lavgradig, saktevoksende
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Anvendes ved diagnostisering av KLL, se kapittel 2.4.4
KT-NHL	Kutant T-cellelymfom
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
L-UNS	Lymfom uten nærmere spesifikasjon
LBCL	Storcellet B-cellelymfom
LBL	Lymfoblastisk lymfom/leukemi
LPL	Lymfoplasmacyttisk lymfom
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
MSL	Marginalsonelymfom
Malign	Ondartet.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.
NHL	Non-Hodgkin lymfom
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet.
Nodal	Utgangspunkt i lymfeknute eller lymfatisk organ
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 1** Begreper og definisjoner forts.

<b>Definisjon</b>	<b>Forklaring</b>
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
SLL	Småcellet lymfocytært lymfom
T-NHL	T-celle non-Hodgkin lymfom (Andre T- og NK-cellelymfom)
UNS	Uten nærmere spesifisering.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.



# Del I

## Resultater fra registeret

# 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 flere analyser 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 fjorårets rapport så vi for første gang at målet om at over 95 prosent av non-Hodgkin lymfomdiagnosene bør konsulteres med et universitetssykehus ble nådd. Resultatet er enda bedre for 2023-årgangen. 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 overlevelsesestimaterne, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet.

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 andre gang på valg av behandlingsregimer for diffust storcellet B-cellelymfom.

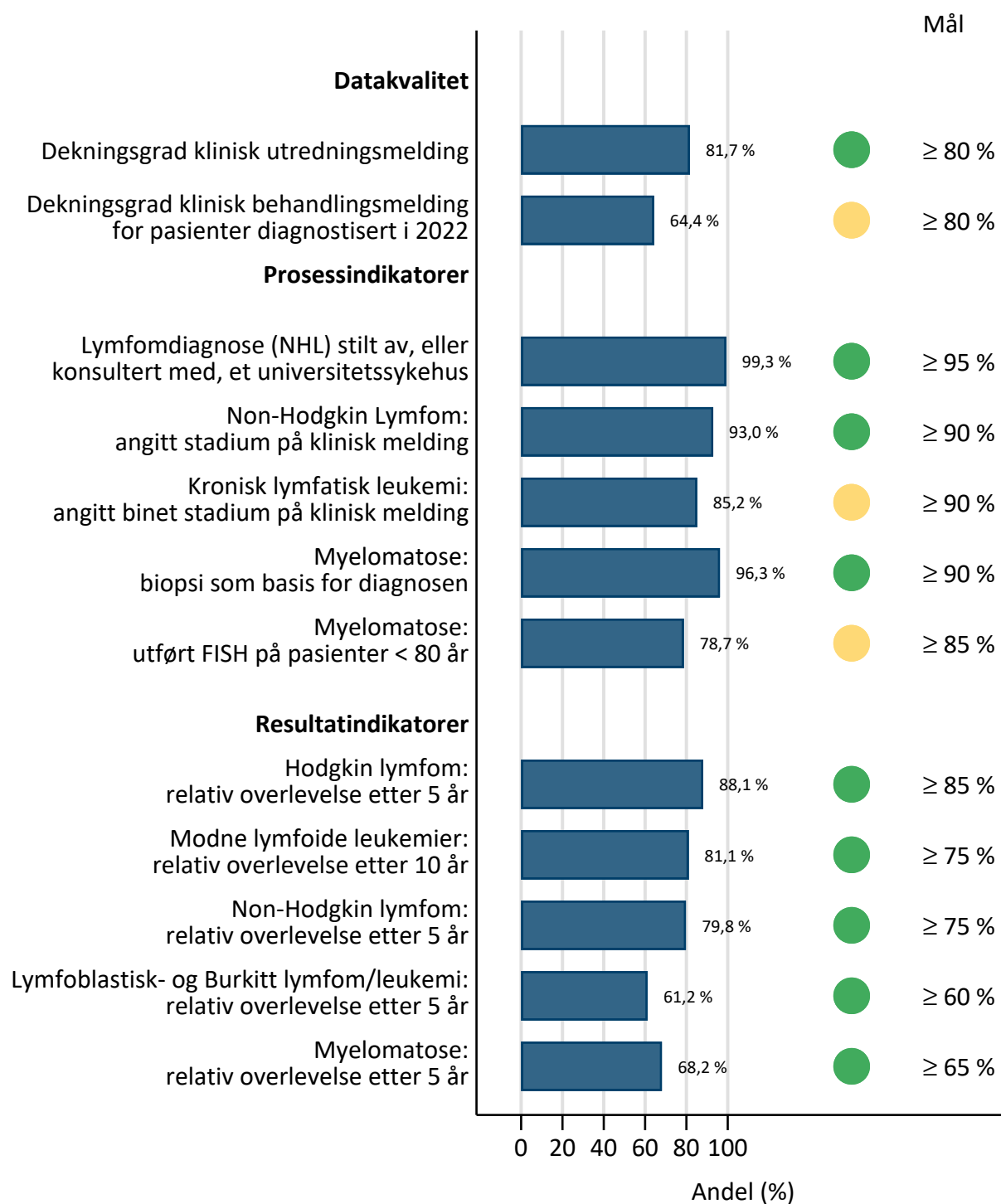
Modne lymfoide leukemier, som i hovedsak består av kronisk lymfatisk leukemi (KLL), har i likhet med non-Hodgkin lymfom en stabil insidens og en økende 5 års relativ overlevelse. Også ved denne undergruppen tilskrives økt overlevelse økt bruk av kjemoimmunterapi. Væskestromscytometrisk immunfenotyping 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 riktig. Rapporten viser korrekt diagnostisering av KLL-pasienter ved alle helseforetak. Stadieinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling og rapporten viser at rapportering av stadium er for lav. Fagrådet har derfor besluttet å innføre dette som et nytt kvalitetsmål. 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) og informasjon om medikamentell behandling fra sykehusenes fagsystemer for å se på eventuelle forskjeller i valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi ved diagnose. Analysen viser fremdeles variasjoner på tvers av helseforetakene.

Insidensen av myelomatose har gradvis økt siden 2002. 5 års relativ overlevelse har økt fra 37% til 68,2% i samme periode. 5-års overlevelsen har også blitt likere mellom helseforetakene, og fagrådet har i år besluttet å heve målsettingen om 5 års relativ overlevelse fra 60 til 65 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 siden da har resultatet vært stabilt og innenfor målsetning. 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 2023

## 1.1 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 several new 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 last year's report, we saw that the goal that over 95 percent of non-Hodgkin lymphoma diagnoses should be consulted with a university hospital had 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.

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 chemoimmunotherapy. 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. The report shows correct diagnosis of CLL patients in all health regions. Staging according to Binet is used to assess whether the patient needs treatment, and the report shows an unsatisfactory degree of reporting the patients' Binet-stage. 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 68,2% 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 Resultater

Lymfoide maligniteter hos voksne utgjør omtrent 6 prosent av alle nye krefttilfeller i 2023, og de er inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper. Vi har delt opp resultatene for de største undergruppene: Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose og lymfoblastisk- og Burkitt lymfom/leukemi.

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.

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 overlevelsesestimaterne. 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 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 som omhandler 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 2.1:** Kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad, utredningsmelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad, førstelinjebehandlingsmelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
<b>Prosessindikatorer</b>			
Lymfomdiagnoser (NHL) skal være stilt av, eller konsultert med, et universitetssykehus	<90 %	90 – 94 %	≥95 %
Non-Hodgkin lymfom: stadium skal rapporteres ved innsendelse av klinisk melding	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Kronisk lymfatisk leukemi: stadium skal rapporteres ved innsendelse av klinisk melding	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Myelomatose: bruk av biopsi ved diagnostisering	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Myelomatose: bruk av FISH-analyser ved diagnostisering	<70 %	70 – 84 %	≥85 %
<b>Resultatindikatorer</b>			
Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	<75 %	75 – 84 %	≥85 %
Modne lymfoide leukemier: relativ overlevelse etter 10 år	<70 %	70 – 74 %	≥75 %
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	<55 %	55 – 64 %	≥65 %

Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har 11 kvalitetsmål. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helse- og helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. Ingen av kvalitetsindikatorerne over har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Alle prosessindikatorer/mål er knyttet direkte opp mot [handlingsprogram for lymfomer](#), [handlingsprogram for maligne blodsykdommer](#) og [pakkeforløp for lymfomer](#).

## 2.1 Insidens og median alder

Dette avsnittet viser tabeller som omhandler 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 2.2:** Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2014–2023

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
<b>Norge</b>	<b>40.9</b>	<b>2.8</b>	<b>19.6</b>	<b>7.2</b>	<b>9.2</b>	<b>1.7</b>	<b>0.3</b>
Helse Sør-Øst	40.7	2.9	18.9	7.7	9.3	1.6	0.3
Helse Vest	41.2	2.7	20.4	6.5	9.6	1.7	0.4
Helse Midt-Norge	41.8	2.8	20.2	7.6	8.7	2.2	0.3
Helse Nord	40.1	3.0	21.0	5.4	8.9	1.5	0.3

Tabellen viser aldersjusterte insidensrater i de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2014–2023 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). Dekningsgrad for lymfoide maligniteter i Kreftregisteret er 98,82 %. Raten uttrykkes som antall personer per 100 000 personår, det vil si hvor mange personer av 100 000 som får diagnosen per år. Se statistisk metode (vedlegg B) 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 den siste 10 års perioden tyder resultatet fra poissonregresjonen på at enkelte regionale helseforetak skiller seg signifikant fra landsgjennomsnittet i noen av hovedgruppene. Vi ser høyere forekomst av MLL i Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge, og en lavere forekomst i Helse Nord. For NHL ser vi en lavere forekomst i Helse Sør-Øst og en høyere forekomst i Helse Nord. For LBL&BL ser vi en høyere forekomst i Helse Midt-Norge.

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 tilfældighet. 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 2.3:** Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2014–2023

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
<b>Norge</b>	<b>1769</b>	<b>117</b>	<b>853</b>	<b>314</b>	<b>403</b>	<b>68</b>	<b>13</b>
Helse Sør-Øst	989	67	462	189	228	36	7
Helse Vest	353	23	175	55	83	15	3
Helse Midt-Norge	256	16	125	47	54	12	2
Helse Nord	171	11	91	23	39	6	1

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fordelt på de forskjellige hovedgruppene i perioden 2014–2023. 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 2.4:** Aldersjusterte insidensrater, inkludert barn, per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2014–2023

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
<b>Norge</b>	<b>40.9</b>	<b>0.1</b>	<b>1.1</b>	<b>2.8</b>	<b>7.2</b>	<b>2.1</b>	<b>1.1</b>	<b>4.1</b>	<b>7.4</b>	<b>1.7</b>	<b>2.2</b>	<b>0.4</b>	<b>1.0</b>	<b>9.2</b>	<b>0.3</b>
Helse Sør-Øst	40.7	0.1	1.0	2.9	7.7	1.9	1.2	3.9	7.1	1.6	2.3	0.3	1.0	9.3	0.3
Helse Vest	41.2	0.1	1.1	2.7	6.5	2.2	0.9	4.4	7.8	1.7	2.1	0.7	1.0	9.6	0.4
Helse Midt-Norge	41.8	0.0	1.3	2.8	7.6	2.6	0.9	4.2	7.6	2.2	1.8	0.5	1.2	8.7	0.3
Helse Nord	40.1	0.1	1.6	3.0	5.4	2.4	0.9	4.5	7.8	1.5	2.2	0.4	1.0	8.9	0.3

Tabellen viser insidensratene av de ulike morfologigruppene lymfom uten nærmere spesifisering (L-UNS), non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering (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.

**Tabell 2.5:** Gjennomsnittlig antall pasienter, inkludert barn, per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2014–2023

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
<b>Norge</b>	<b>1769</b>	<b>5</b>	<b>50</b>	<b>117</b>	<b>314</b>	<b>93</b>	<b>47</b>	<b>179</b>	<b>320</b>	<b>68</b>	<b>95</b>	<b>19</b>	<b>44</b>	<b>403</b>	<b>13</b>
Helse Sør-Øst	989	3	25	67	189	47	29	96	173	36	57	8	24	228	7
Helse Vest	353	1	10	23	55	19	8	37	67	15	18	6	9	83	3
Helse Midt-Norge	256	0	8	16	47	16	6	26	47	12	11	3	7	54	2
Helse Nord	171	1	7	11	23	11	4	19	33	6	9	2	4	39	1

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fra de ulike regionale helseforetakene og Norge totalt, fordelt på de ulike morfologigruppene i perioden 2014–2023.

**Tabell 2.6:** Alder ved diagnose, inkludert barn, fordelt på hoved- og morfologigrupper i siste femårsperiode 2019 - 2023

Hovedgr	Morfologigr	Antall pasienter	Gjennomsnitt	Min.	25 percentil	Alder Median (50 percentil)	75 percentil	Maks.
<b>HL</b>		<b>763</b>	<b>45.0</b>	<b>4</b>	<b>26</b>	<b>41</b>	<b>64</b>	<b>94</b>
<b>NHL</b>	<b>Totalt</b>	<b>5823</b>	<b>68.7</b>	<b>0</b>	<b>62</b>	<b>71</b>	<b>78</b>	<b>99</b>
NHL	LBCL	2164	68.3	2	61	71	78	99
NHL	FL	1213	66.8	15	59	69	75	98
NHL	MSL	683	68.5	13	62	70	77	95
NHL	LPL	664	72.9	32	67	74	79	98
NHL	NHL-UNS	350	72.9	24	66	75	82	99
NHL	MCL	326	71.4	32	65	73	78	98
NHL	T-NHL	279	64.8	0	56	67	76	95
NHL	KT-NHL	120	61.4	13	51.5	66	75	99
NHL	L-UNS	24	75.9	29	71	80	86	97
<b>MLL</b>		<b>2086</b>	<b>69.5</b>	<b>21</b>	<b>62</b>	<b>70</b>	<b>78</b>	<b>100</b>
<b>Myelomatose</b>		<b>2855</b>	<b>71.3</b>	<b>12</b>	<b>64</b>	<b>72</b>	<b>79</b>	<b>101</b>
<b>LBL&amp;BL</b>		<b>448</b>	<b>28.1</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>16</b>	<b>50.5</b>	<b>95</b>
<b>Annet</b>		<b>89</b>	<b>39.6</b>	<b>0</b>	<b>11</b>	<b>49</b>	<b>63</b>	<b>80</b>

Tabellen viser antall pasienter og alder ved diagnose fordelt på de ulike hoved- og morfologigruppene i perioden 2019 - 2023.



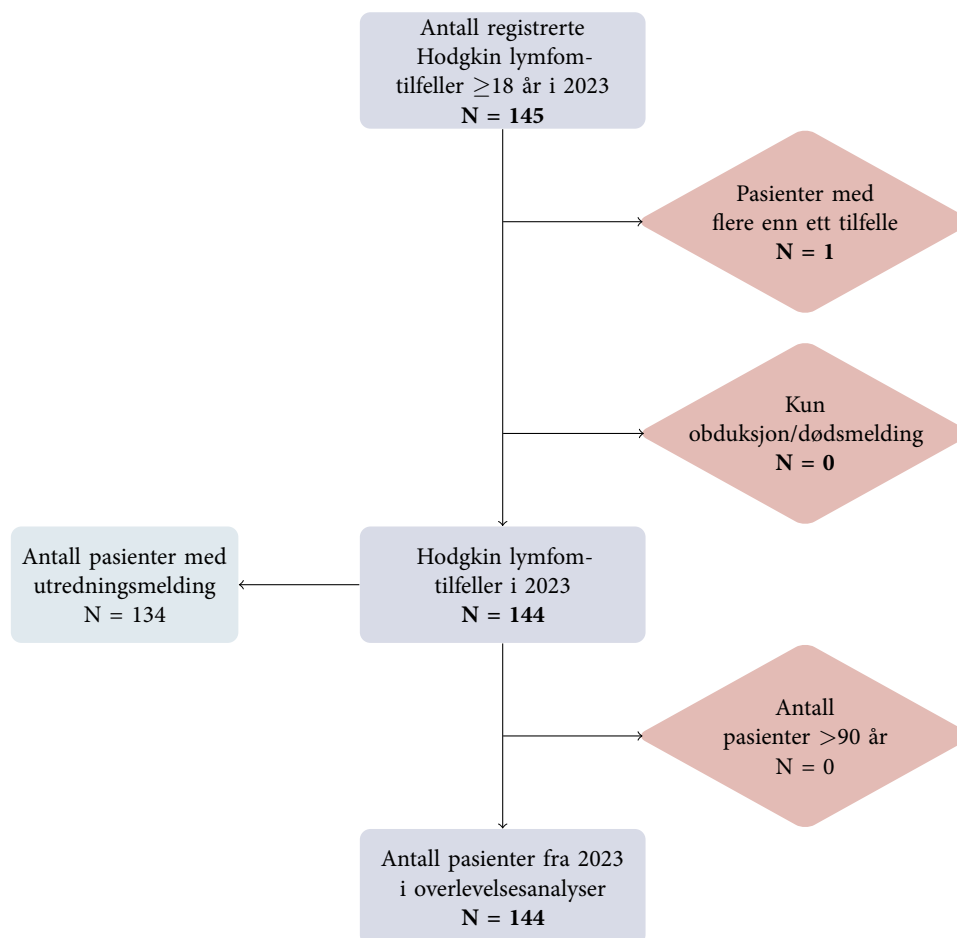
## 2.2 HODGKIN LYMFOM

Hodgkin lymfom (HL) karakteriseres histologisk av et relativt lite antall tumorceller (Hodgkin og Reed-Sternberg celler) i et vev som domineres av ikke-neoplastiske celler. HL består av to entiteter; klassisk HL og nodulært lymfocyttrikt HL.<sup>13</sup> 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 2023 ble det registrert 145 nye pasienter over 18 år med Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

**Tabell 2.7:** Undergrupper av Hodgkin lymfom

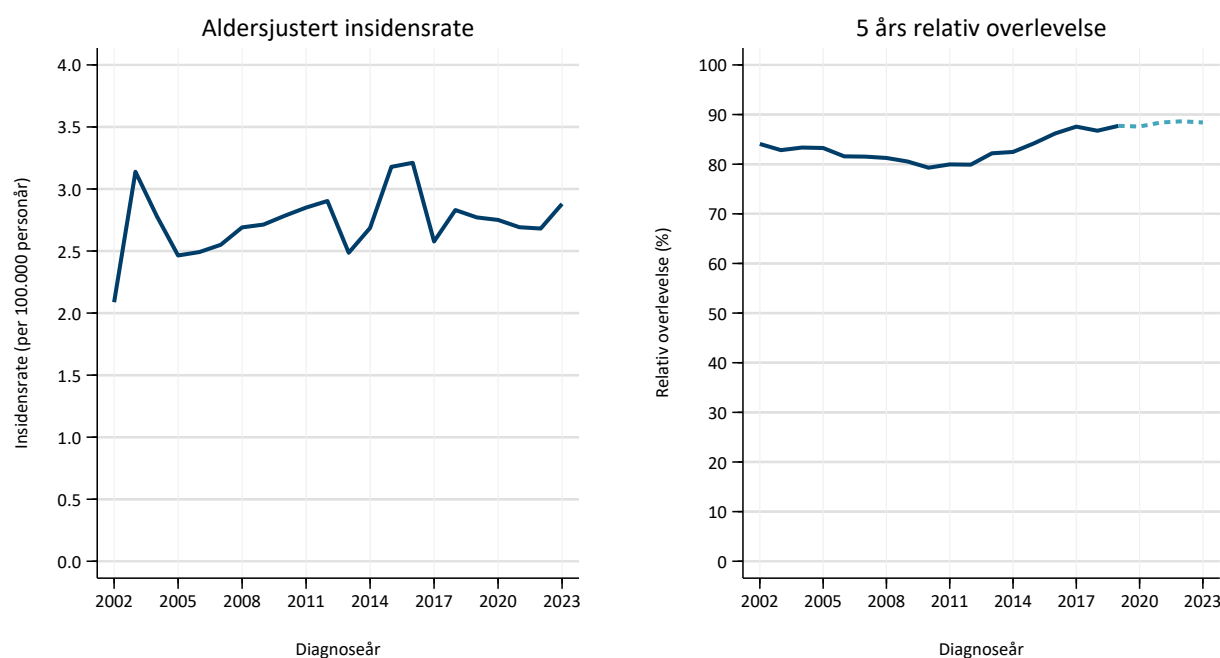
Hodgkin lymfom (Kortnavn: HL)
Hodgkin lymfom UNS
Hodgkin lymfom, lymfocyttrikt
Hodgkin lymfom, blandet cellularitet/cellebilde
Hodgkin lymfom, lymfocytfattig
Hodgkin lymfom, nodulært lymfocyttrikt
Hodgkin granulom
Hodgkin sarkom
Hodgkin lymfom, nodulær sklerose UNS

### 2.2.1 Flytskjema Hodgkin lymfom



**Figur 2.1:** Flytskjema Hodgkin lymfom

## 2.2.2 Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom



**Figur 2.2:** Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2023

Figur 2.2 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002–2023. 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 regimer. 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 2.2**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

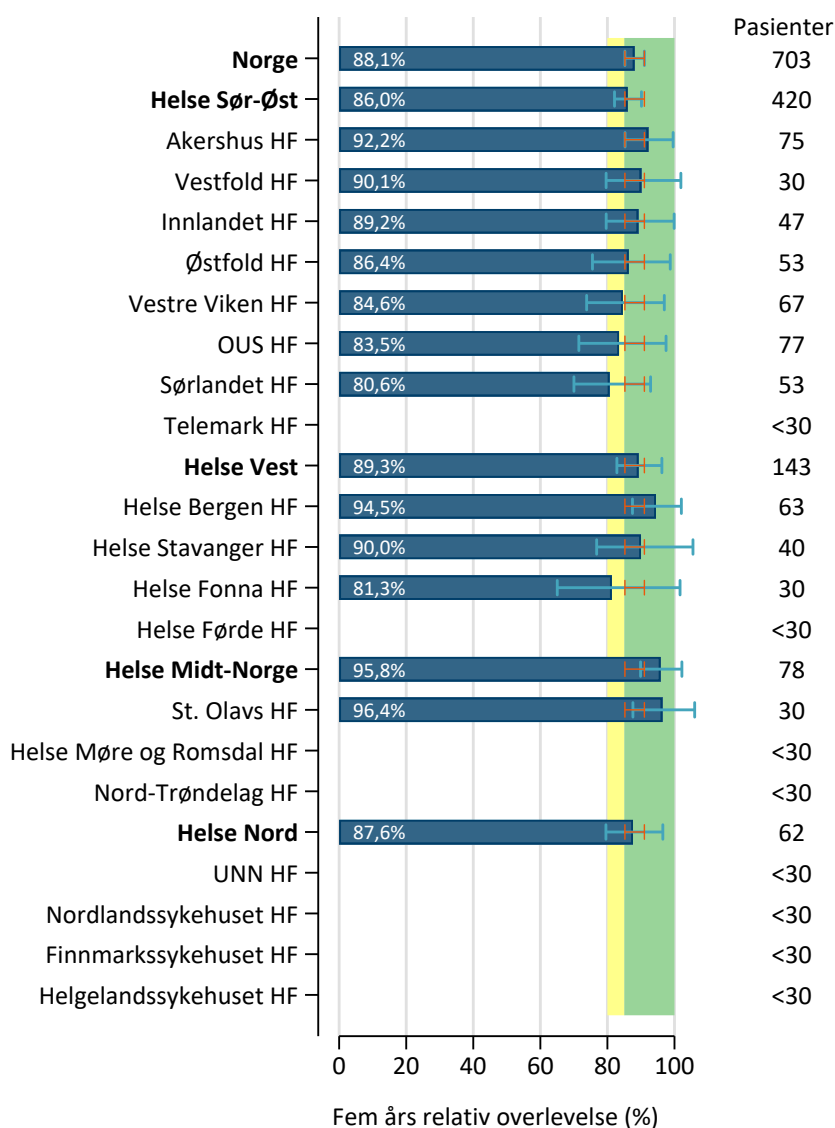
- Alle aldre
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 5 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %



**Figur 2.3:** 5 års relativ overlevelse av Hodgkin lymfom i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)

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 2023 er dette tallet 88,1 prosent og dermed godt innenfor målet. Figuren viser overlevelsesestimater per helseforetak. Den er justert for alder, men ingen andre prognostiske faktorer (f.eks. stadium). Det skal nevnes at de eldste pasientene har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre, noe en ser tydelig i figur 2.4.

### Figur 2.3

#### Datakilde

- Basisregister

#### Inklusjon

- 18–90 år
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2019 - 2023

#### Dekningsgrad

- 98,82 %

#### Måloppnåelse –overlevelse

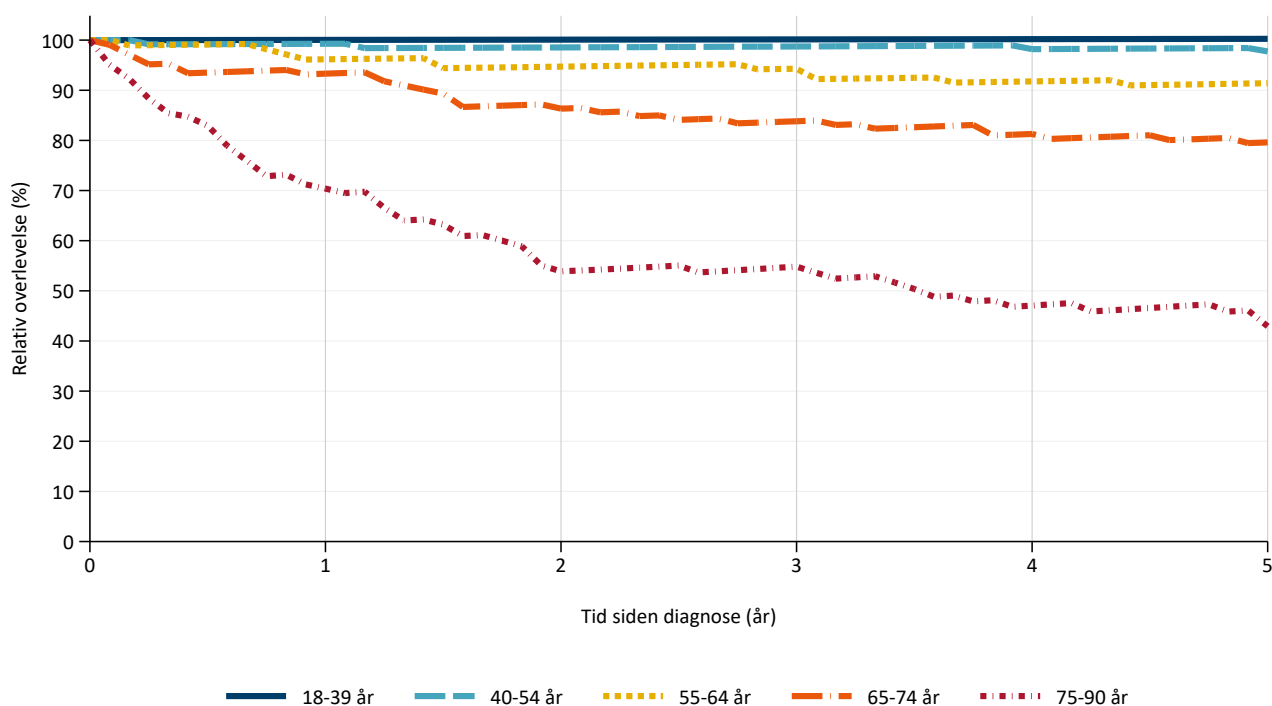
- Høy:  $\geq 85$  %
- Moderat: 75 % – 84 %
- Lav:  $< 75$  %

#### Type indikator

- Resultatindikator

#### Kunnskapsgrunnlag

- Lymfekreft – handlingsprogram<sup>13</sup>



**Figur 2.4:** Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-54, 55-64, 65-74 og 75-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
18-39 år	311	100.3	100.3-100.3
40-54 år	114	97.8	91.1-99.4
55-64 år	90	91.4	81.7-96.1
65-74 år	94	79.6	67.9-87.4
75-90 år	94	42.9	29.5-55.6

Figur 2.4 og tilhørende tabell viser en forskjell i relativ overlevelse av Hodgkin lymfom for ulike aldersgrupper. For de to yngste aldersgruppene (18 - 54 år) er den relative overlevelsen rundt 100 prosent. Det vil si at vi ser ingen økt dødelighet sammenlignet med populasjonen for øvrig i disse aldersgruppene de første fem årene. For den eldste pasientgruppen (75 - 90 år) derimot, synker den relative overlevelsen i løpet av de fem første årene og aller mest de første to, etter diagnose.

**Figur 2.4**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

· Hodgkin lymfom  
 · Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %

### 2.2.3 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.

### 2.2.4 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 (vekttap, feber eller nattesvette) eller andre allmennsymptomer.*<sup>13</sup>

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 kunne som forventet se at andelen pasienter med B-symptomer var 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 2.3.6.2 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.

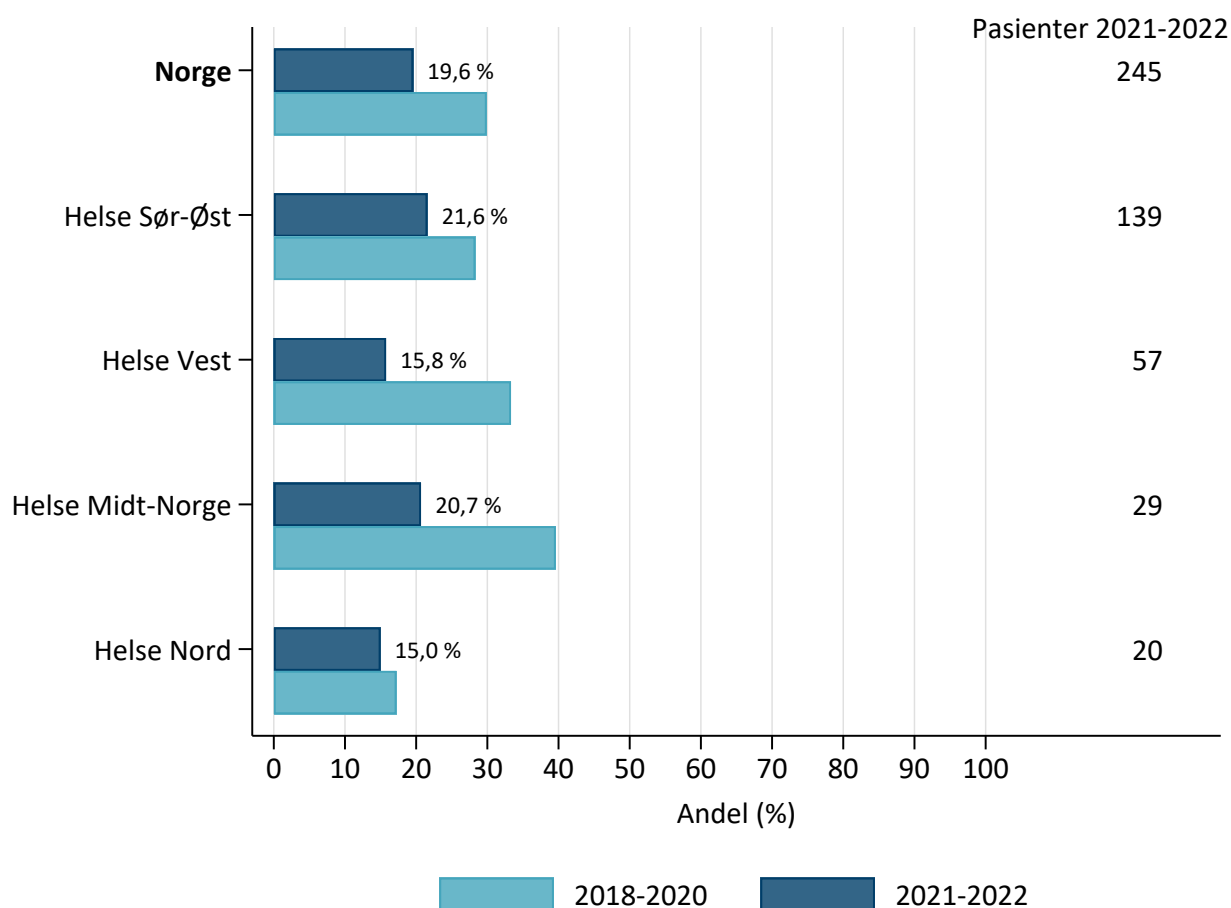
Som ved andre former for lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

### 2.2.5 Medikamentell behandling ved Hodgkin lymfom

Ved medikamentell behandling av Hodgkin lymfom skiller man mellom to hovedtyper; nodulær lymfocyttrik type og klassisk type. Behandlingen er noe forskjellig.<sup>13</sup> Ved neste års rapport vil vi inkludere analyser som skal se på behandling av klassisk Hodgkin lymfom (behandlingsregimer for pasienter 18-59 år) og behandling av nodulært lymfocyttrikt Hodgkin lymfom.

### 2.2.6 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. Handlingsprogrammet sier følgende ved utbredt sykdom: *Strålebehandling 29.75 Gy etter kjemoterapi reserveres tilfeller med lokalisert restsykdom, fortrinnsvis verifisert ved biopsi og/eller positiv PET undersøkelse.*<sup>13</sup> Figurene som omhandler strålebehandling inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2022. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2023 ettersom vi bare har stråldata til og med 2023 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 2.5:** Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2018-2020 og 2021-2022 fordelt på regionale helseforetak

Figur 2.5 viser andel pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2018-2020 mot pasienter diagnostisert i perioden 2021-2022 som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Hodgkin lymfom-behandlingen 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<sup>24,3</sup>. 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 2.5

##### Datakilde

· Stråledatabasen 1997-2023

##### Inklusjon

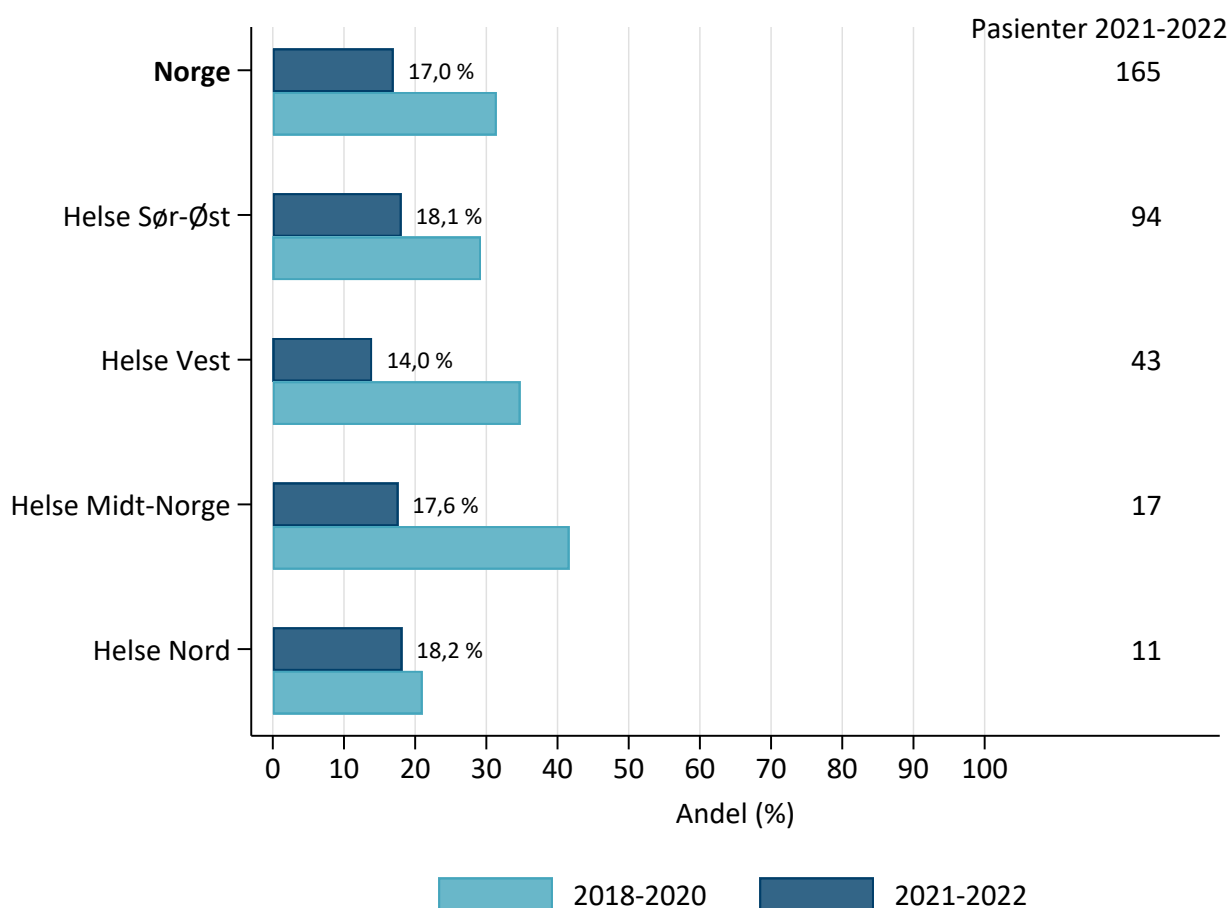
· Hodgkin lymfom  
· Diagnoseår: 2018-2022

##### Eksklusjon

· Nodulært lymfocyttrikt Hodgkin lymfom

##### Dekningsgrad

· Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.6:** Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter 60 år og yngre diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2018-2020 og 2021-2022 fordelt på regionale helseforetak

Figur 2.6 ser på strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen hos pasienter 60 år og yngre i perioden 2018-2021 og 2021-2022 fordelt på regionale helseforetak. Tallene er små, men det er en entydig nedgang i bruken av strålebehandling i denne gruppen over tid og ingen vesentlige forskjeller mellom helseforetakene.

**Figur 2.6**

**Datakilde**

· Stråledatabasen 1997-2023

**Inklusjon**

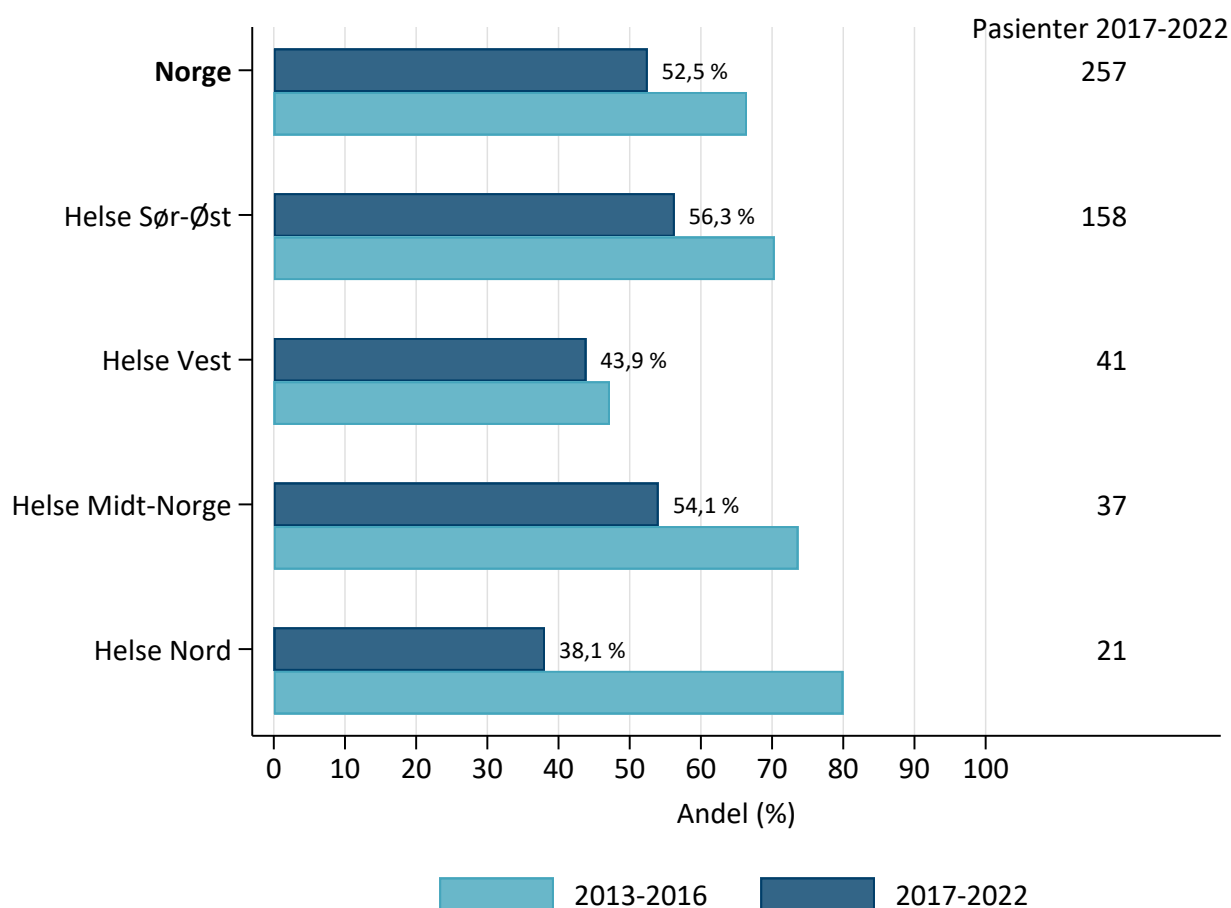
- Hodgkin lymfom
- Alder: ≤ 60 år
- Diagnoseår: 2018-2022

**Eksklusjon**

- Nodulært lymfocyttrikt Hodgkin lymfom

**Dekningsgrad**

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.7:** Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i periodene 2013-2016 og 2017-2022 fordelt på regionale helseforetak

Innen gruppen med begrenset sykdom følger man i Norge risikofaktorene utviklet av nordisk lymfomgruppe fra 1999 for valg av behandling.<sup>13</sup> Selve behandlingen bør ellers være individ- og respons-tilpasset basert blant annet på PET-resultater underveis i behandlingen. Figur 2.7 ser på strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom, begrenset sykdom i perioden 2013-2022 fordelt på regionale helseforetak. For definisjon av begrenset sykdom, se kapittel 2.2.4. Flere studier gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling.

#### Figur 2.7

##### Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2023
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Hodgkin lymfom – begrenset sykdom
- Diagnoseår: 2013-2022

##### Eksklusjon

- Nodulært lymfocyttrikt Hodgkin lymfom

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2 %





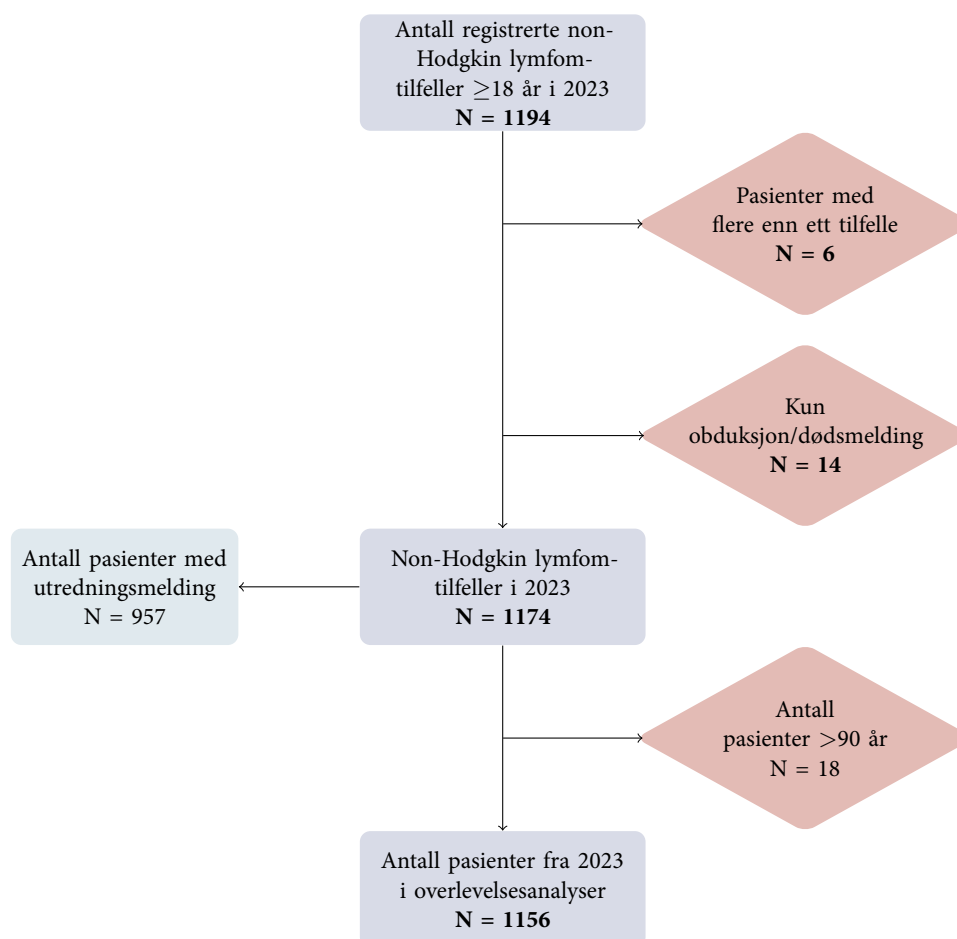
## 2.3 NON-HODGKIN LYMFOM

Tabell 2.8: Undergrupper av non-Hodgkin lymfom

<b>Non-Hodgkin lymfom (Kortnavn: NHL)</b>
<b>Non-Hodgkin lymfom UNS (Kortnavn: NHL-UNS)</b>
B-cellelymfom UNS
Non-Hodgkin lymfom UNS
B-cellelymfom med trekk intermediært mellom DLBCL og Hodgkin lymfom
<b>Storcellet B-cellelymfom (Kortnavn: LBCL)</b>
Follikulært lymfom grad 3B
Diffust storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom - Aktivert B-celletepe (ABC)
Diffust storcellet B-cellelymfom - Germinalsentercelletepe (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 med MYC og BCL-2 eller BCL-6 translokasjon (double/triple hit)
Diffust immunoblastisk storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom, T-celle/histiocyt-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)
<b>Mantelcellelymfom (Kortnavn: MCL)</b>
Mantelcellelymfom
<b>Follikulære lymfom (Kortnavn: FL)</b>
Primær kutan follikkelsenter lymfom
Follikulært lymfom UNS
Follikulært lymfom grad 1-3A
<b>Lymfoplasmacytisk lymfom (Kortnavn: LPL)</b>
Lymfoplasmacytisk lymfom
Lymfoplasmacytisk lymfom med m-komponent (Mb Waldenstrøm)
<b>Marginalsonelymfom (Kortnavn: MSL)</b>
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
<b>Kutant T-cellelymfom (Kortnavn: KT-NHL)</b>
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 cytotoxisk T-cellelymfom
Subkutant pannikulitt-lignende T-cellelymfom
Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom
Kutant T-cellelymfom
<b>Andre T- og NK-cellelymfom (Kortnavn: T-NHL)</b>
Blastisk plasmacytoid dendrittcelle neoplasme, blastisk NK-cellelymfom
Perifert (modert) 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
<b>Lymfom UNS (Kortnavn: L-UNS)</b>
Malignt lymfom UNS

Som tabell 2.8 viser er non-Hodgkin lymfom en omfattende gruppe. Non-Hodgkin lymfom består 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 20 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.

### 2.3.1 Flytskjema non-Hodgkin lymfom



**Figur 2.8:** Flytskjema non-Hodgkin lymfom

### 2.3.2 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.*<sup>13</sup>

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 spesifisering 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 hadde fått en mer spesifikk lymfomdiagnose, noe som var godt innenfor målsettingen. Dette solide resultatet gjorde at fagrådet ikke lenger så 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.

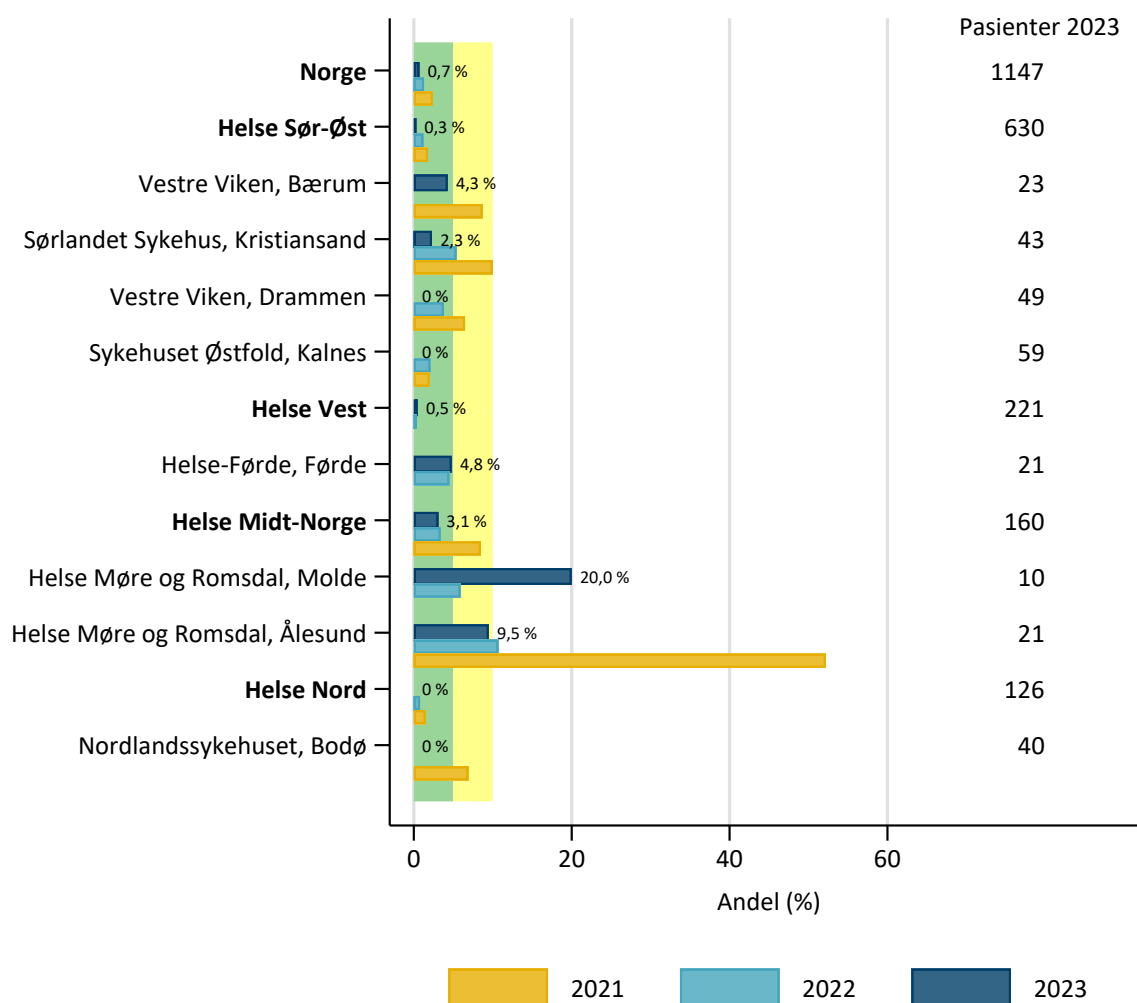
#### 2.3.2.1 Konsultasjon

Innenfor hovedgruppen non-Hodgkin lymfom er det rundt 60 ulike enkeltgrupper som 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 lymfopatologi som også har mulighet for molekyllære 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.*<sup>20</sup>

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Ettersom lymfopatologi 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.*<sup>13</sup> Mulighet og kompetanse til å kunne bruke og tolke molekyllær 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 at 7 prosent av pasientene ikke fikk anbefalt konsultasjon ved universitetssykehus med erfaring, kompetanse og nødvendig utstyr for immunhistokjemisk og molekyllær 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 2023 ser vi at målet er nådd med god margin.



**Figur 2.9:** Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2021, 2022 og 2023 fordelt på sykehus

Figur 2.9 viser at tilnærmet alle sykehus nå 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 andre gang er det nasjonale målet om at over 95 prosent av lymfom-pasientene bør diagnostiseres med konsultasjon ved et universitetssykehus nådd.

Tilsvarende analyse ble presentert i årsrapportene for 2016-2022. Det er verdt å merke seg at for både Førde og Molde sykehus er det kun henholdsvis én og to pasienter som gir utslag i analysen (på grunn av få pasienter).

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

**Figur 2.9**

#### Datakilde

· Basisregister

#### Inklusjon

· Non-Hodgkin lymfom  
· Diagnoseår: 2021–2023

#### Dekningsgrad

· 98,82

#### Måloppnåelse

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

#### Type indikator

· Prosessindikator

#### Kunnskapsgrunnlag

· Lymfekreft – handlingsprogam<sup>13</sup>  
· Lymfekreft – pakkeforløp<sup>20</sup>

mener er best egnet etter behov og type problemstilling. For 2023 ble 37,5 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.

### 2.3.2.2 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 ventrikkel (magesekken).

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 2023 lå denne andelen på 93,0 prosent (se figur 2.10), altså godt innenfor målsettingen.

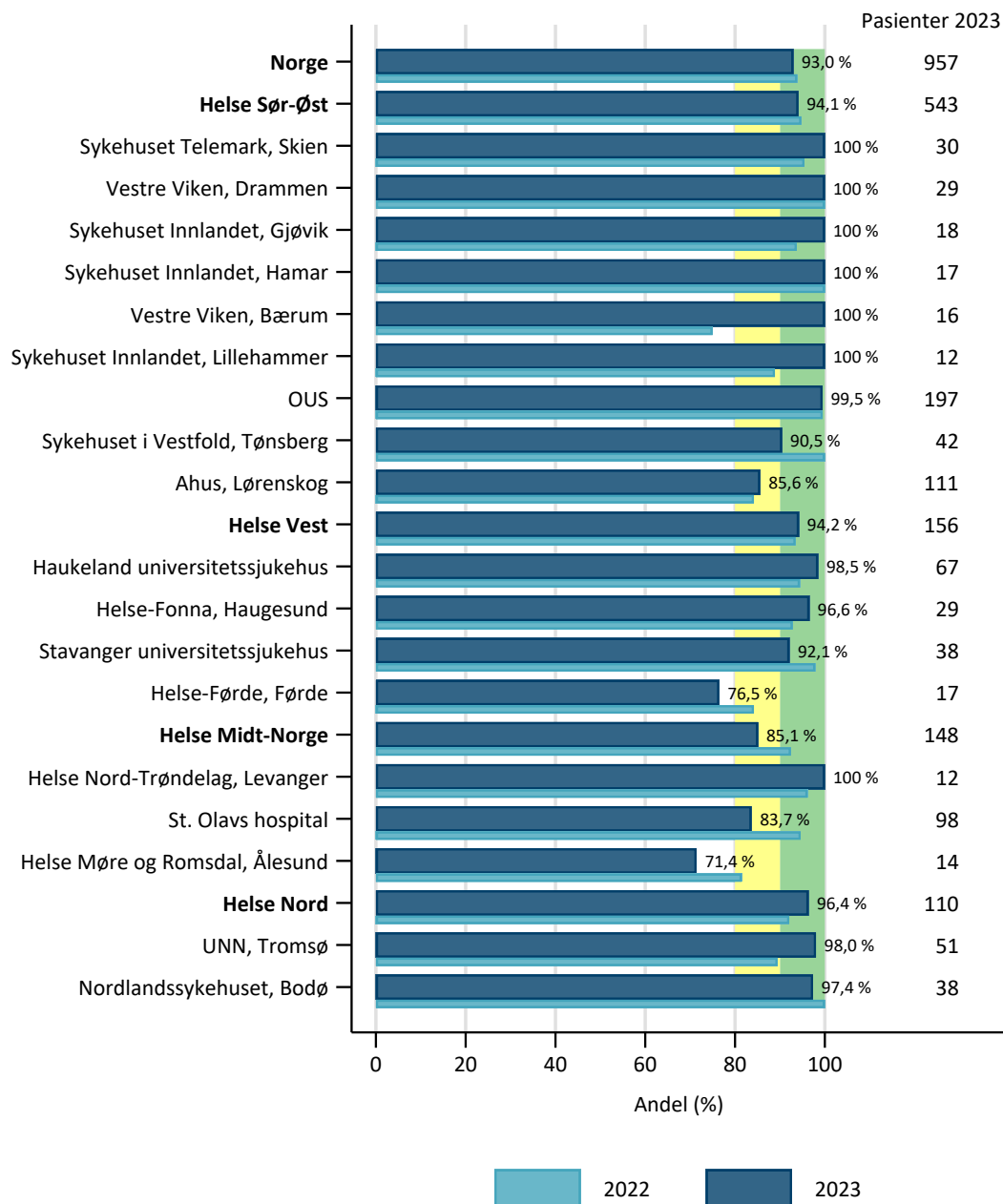
Musshoff-skalaen benyttes ved primært ekstranodale lymfom med stadium I eller II, og etter revisjonen av utredningskjemaet i 2018 implementerte man stadium IV på Musshoff-skalaen også. Slik kan tilfeller av primært ekstranodale lymfomer med høyere stadium enn PeII 2E også bli regnet som ekstranodalt,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

**Tabell 2.9:** 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 2.10:** 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 2.10:** Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2022 og 2023 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 2.10 viser at andelen kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2022 og 2023 ligger på et jevnt høyt nivå. I 2023 fikk 93,0 prosent av diagnostiserte lymfom-pasienter rapportert stadium. Dette er godt innenfor fagrådets mål om over 90 prosent.

**Figur 2.10**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Non-Hodgkin lymfom

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2023: 81,7 %

**Måloppnåelse**

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

**Type indikator**

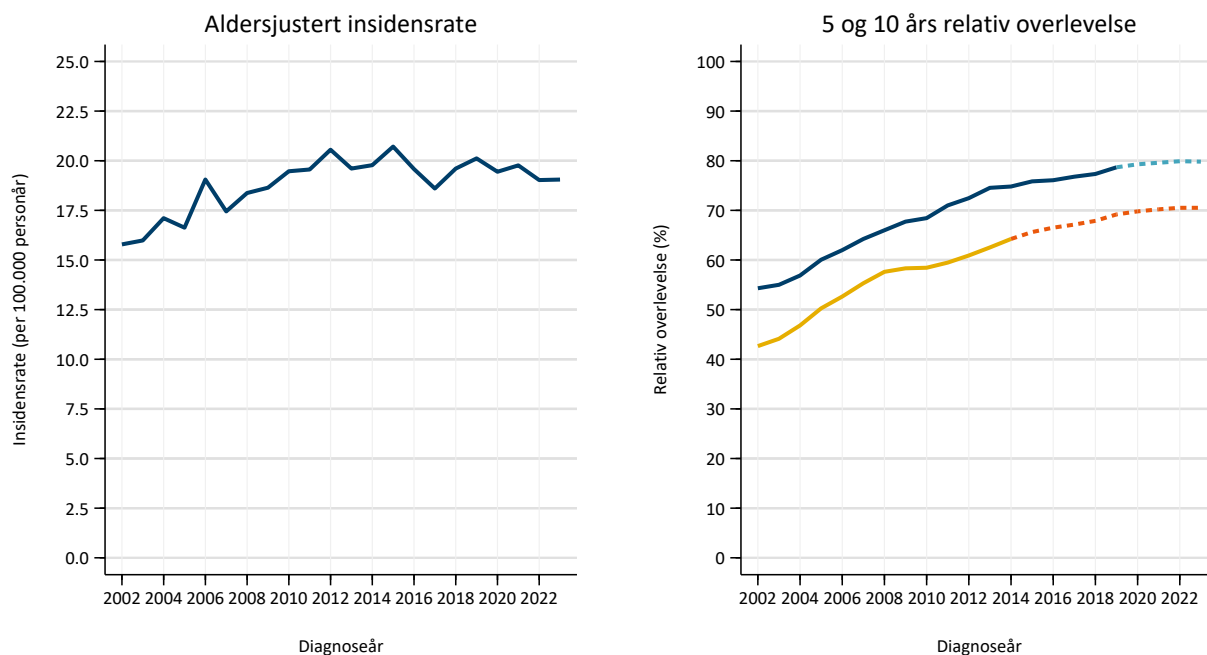
- Prosessindikator

**Kunnskapsgrunnlag**

- Lymfekreft – handlingsprogam<sup>13</sup>

## 2.3.3 Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

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



**Figur 2.11:** Insidensrate (alle aldre) og 5- og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2023

I 2023 ble det registrert 1193 nye pasienter med non-Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret. Figur 2.11 viser aldersjusterte insidensrater, 5 års relativ overlevelse (blå linje) og 10 års relativ overlevelse (gul linje) ved alle non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2023. Den stiplede delen av overlevelseslinjene indikerer at det er et predikert estimat for relativ overlevelse for diagnoseårene der hvor pasientene ikke har full 5/10 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 siden 2010 ser det ut til at antallet stabiliseres. Det er rundt 20 personer av 100 000 som får diagnosen non-Hodgkin lymfom hvert år.

**Figur 2.11**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

- Alle aldre
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

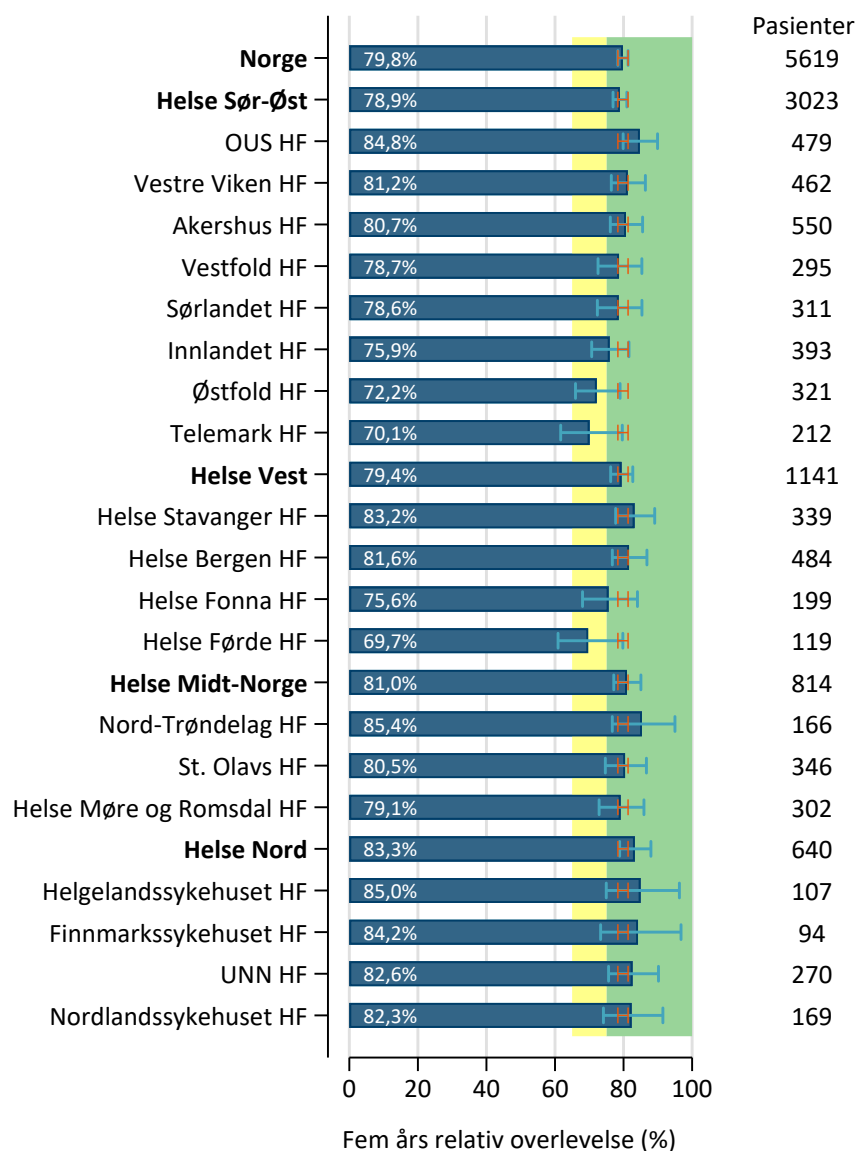
**Inklusjon 5/10 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %





**Figur 2.12:** 5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)

Målet for relativ overlevelse etter fem år har fagrådet satt til 75 prosent av pasientene. I figur 2.12 ser vi at målet er nådd med 79,8 prosent. Figuren viser overlevelsesestimat per helseforetak. Den er justert for alder, men ingen andre prognostiske faktorer, slik som stadium. Det bemerkes at non-Hodgkin lymfom er en svært heterogen gruppe sykdommer.

**Figur 2.12**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

- 18–90 år
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %

**Måloppnåelse –overlevelse**

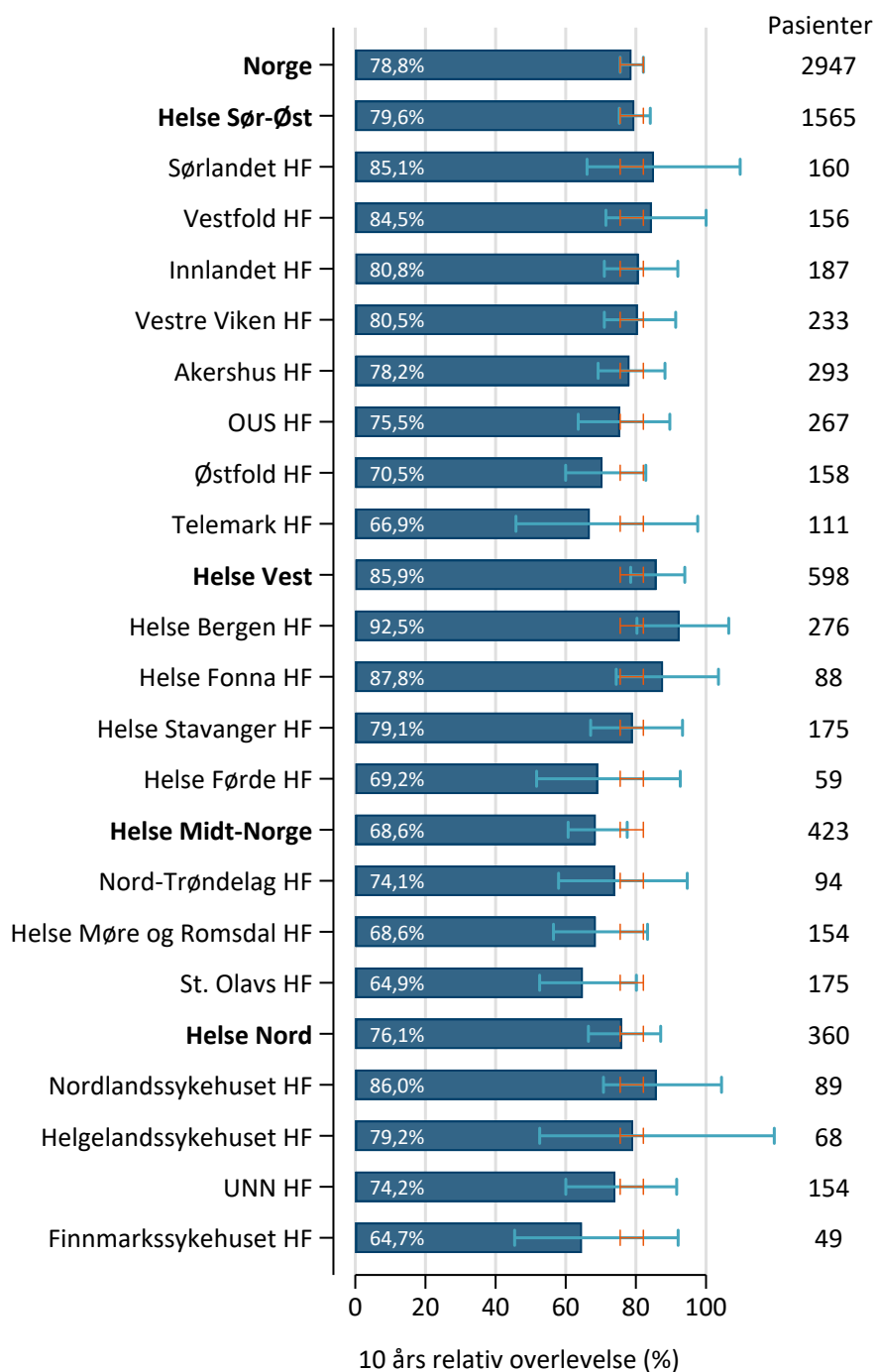
- Høy:  $\geq 75$  %
- Moderat: 65 % – 74 %
- Lav:  $< 65$  %

**Type indikator**

· Resultatindikator

**Kunnskapsgrunnlag**

· Lymfekreft – handlingsprogam<sup>13</sup>



**Figur 2.13:** 10 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2023 for pasienter mellom 18-90 år fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.13 viser 10 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med et indolent/lavgradig lymfom. En ser en forventet god overlevelse, men også tegn til at det kan være noe variasjon mellom helseforetakene. For alle indolente lymfomer er ”watch and wait” et godt alternativ hos de pasientene som har lite symptomgivende sykdom. De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

**Figur 2.13**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

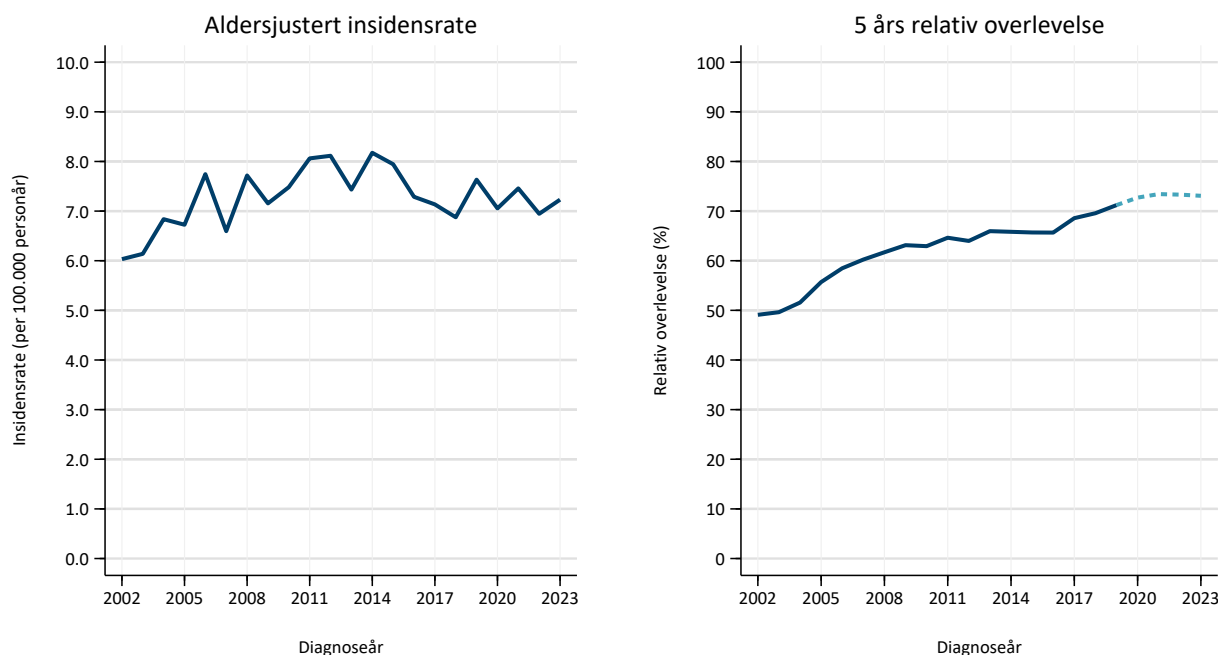
- Alder: 18–90 år
- Indolente/lavgradige lymfom
- Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %

## 2.3.3.1 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 2.14:** Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18–90 år) av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2023

Figur 2.14 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved storcellet B-cellelymfom for perioden 2002–2023. 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 2.14****Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

- Alle aldre
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 5 års relativ overlevelse**

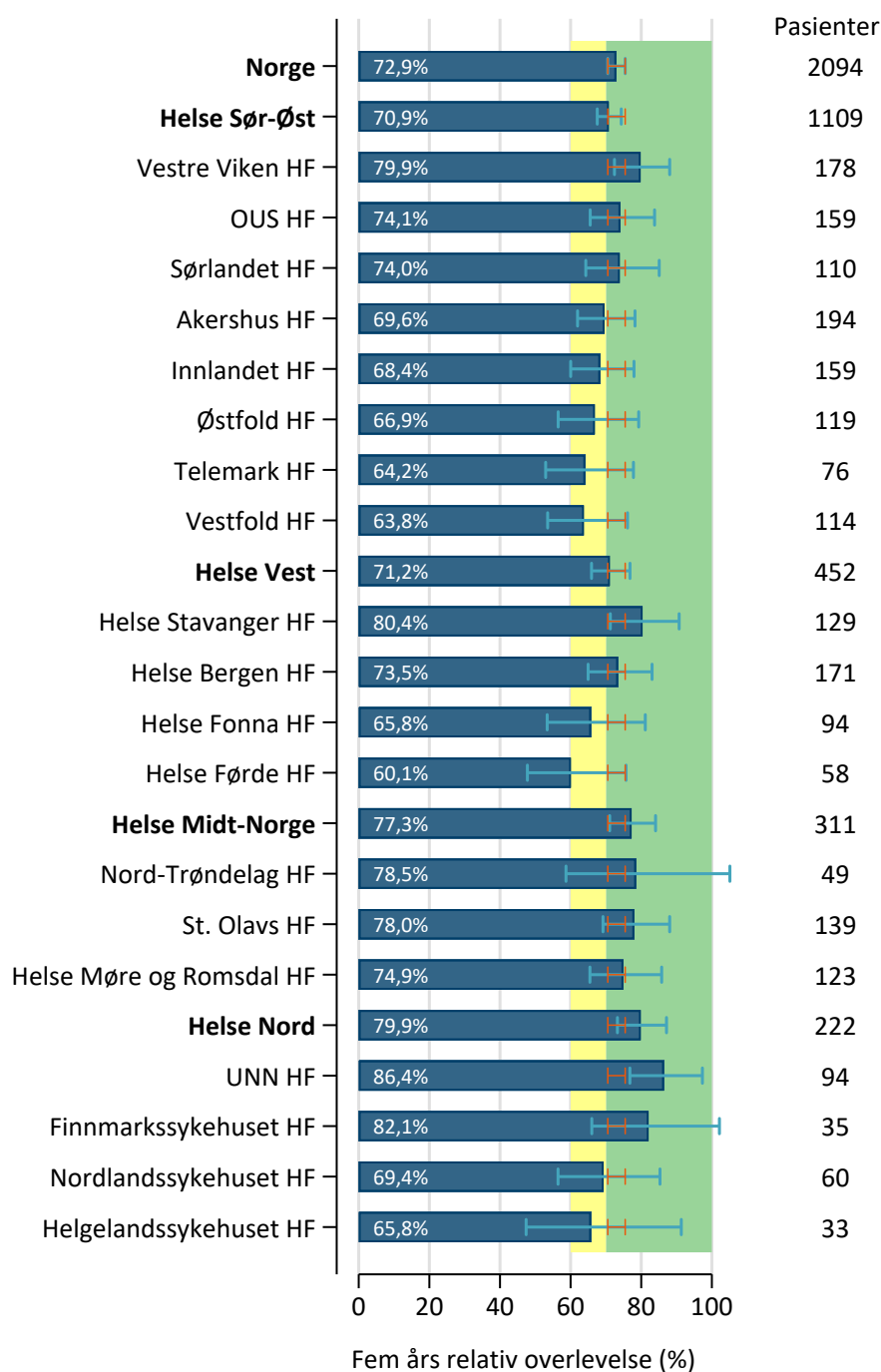
- 18–90 år
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

- 98,82 %

**Måloppnåelse –overlevelse**

- Høy:  $\geq 70$  %
- Moderat: 60 % – 69 %
- Lav:  $< 60$  %



**Figur 2.15:** 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.15 viser at 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for hele pasientgruppen varierer noe, spesielt i den eldre aldersgruppen (se figur 2.16). Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Det presiseres at figurene ikke er justert for stadium og på grunn av et lavt pasientvolum får enkelte helseforetak store spredninger i sine estimater. Kvalitetsregisteret vil likevel gjøre resultatene kjent for sykehusene som ligger noe lavt, og følge opp dette videre med dem. De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

**Figur 2.15**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

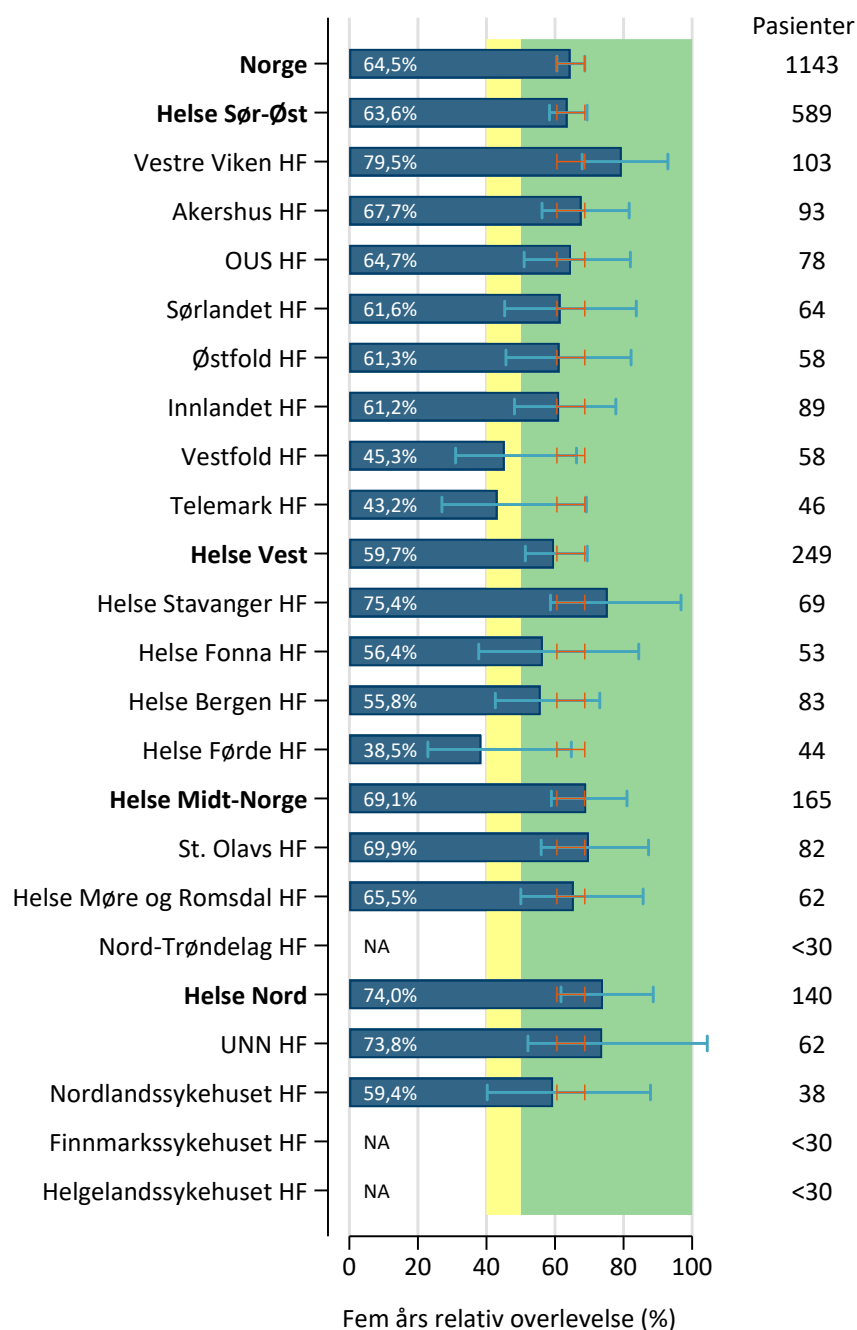
· 18–90 år

· Storcellet B-cellelymfom

· Diagnoseår: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %



**Figur 2.16:** 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i 2023 for pasienter mellom 70 og 90 år fordelt på helseforetak

Figur 2.16 viser variasjon i estimatene mellom helseforetakene. For denne aldersgruppen kan dette skyldes forskjeller i behandlingspraksis grunnet komplikasjoner/komorbiditet etc. I tillegg blir pasienter  $\geq 70$  år i mindre grad henvist til universitetssykehus i henhold til handlingsprogrammet. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. 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 usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

**Figur 2.16**

**Datakilde**

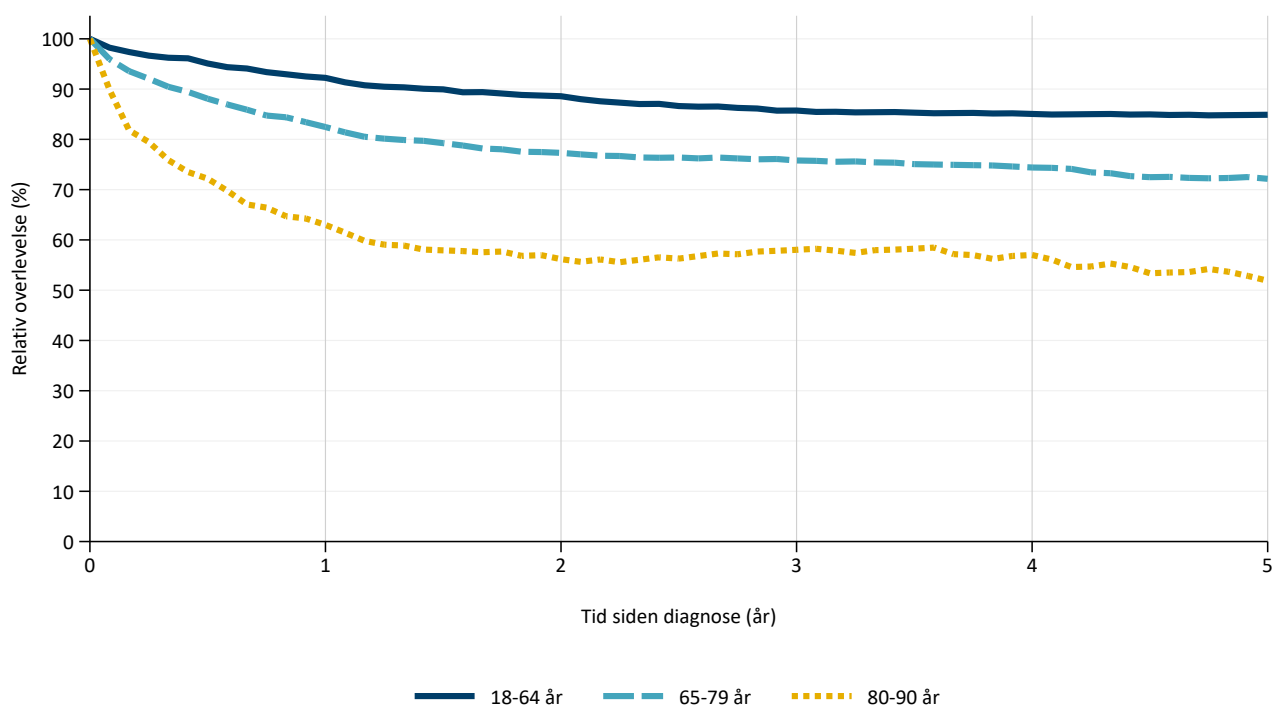
· Basisregister

**Inklusjon**

- 70–90 år
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %



**Figur 2.17:** 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	672	84.9	81.7-87.6
65-79 år	1 019	72.2	68.5-75.4
80-90 år	403	51.9	43.1-59.9

Diffust storcellet B-cellelymfom forekommer i alle aldersgrupper med økende insidens hos de eldre og med en median debutalder på rundt 71 år. Figur 2.17 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 allmenn-tilstand og grad av komorbiditet tillater kurativt rettet behandling.

#### Figur 2.17

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

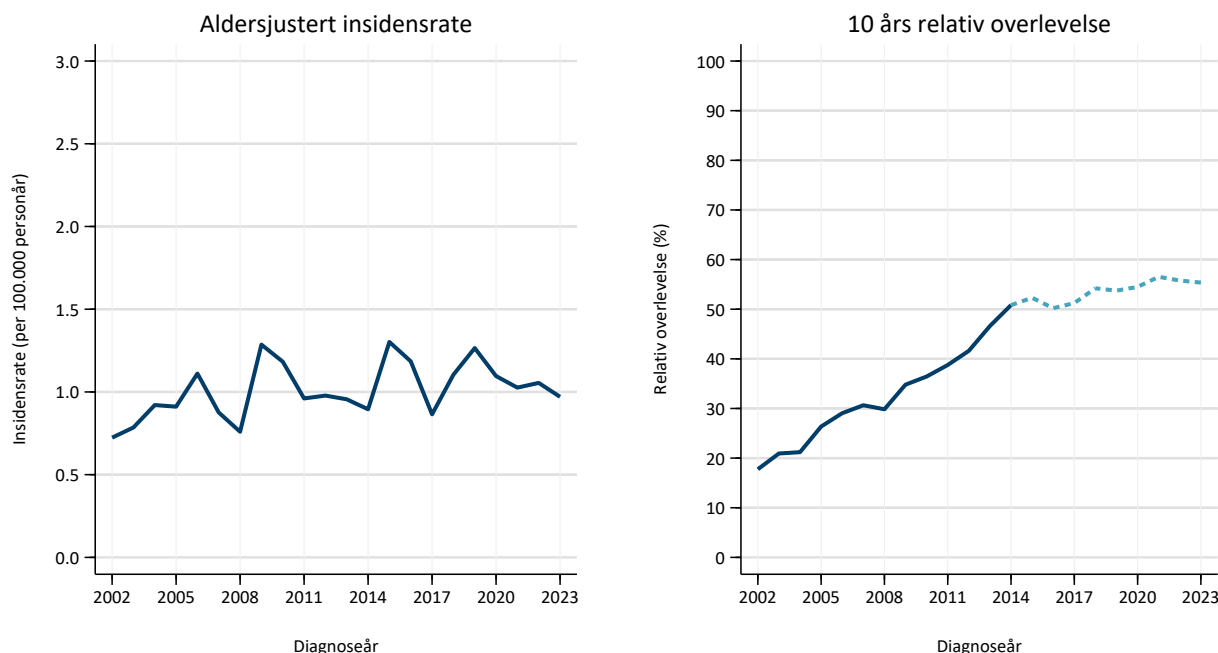
- Diffust storcellet B-cellelymfom
- Periodevindu: 2019 - 2023

##### Dekningsgrad

- 98,82 %

## 2.3.3.2 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 2.18:** Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av mantelcellelymfom i perioden 2002–2023

Figur 2.18 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom i perioden 2002–2023. 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 i perioden mellom 2002 og 2014. 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 i verken 2016, 2017 eller 2023 fordi det ikke ble funnet å være kostnadseffektivt.

**Figur 2.18****Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

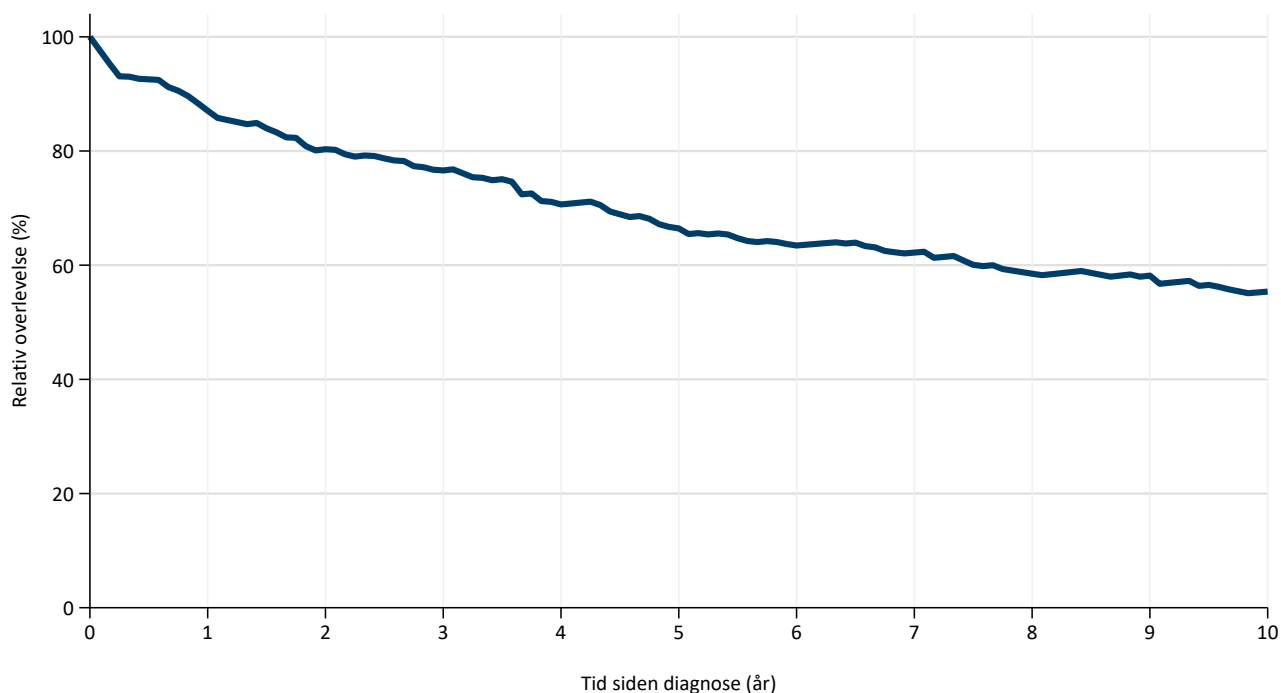
- Alle aldre
- Mantelcellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 10 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Mantelcellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

- 98,82 %



**Figur 2.19:** Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose

Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
316	55.4	47.7-64.3

Figur 2.19 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 2.19

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Mantelcellelymfom
- Periodevindu: 2019 - 2023

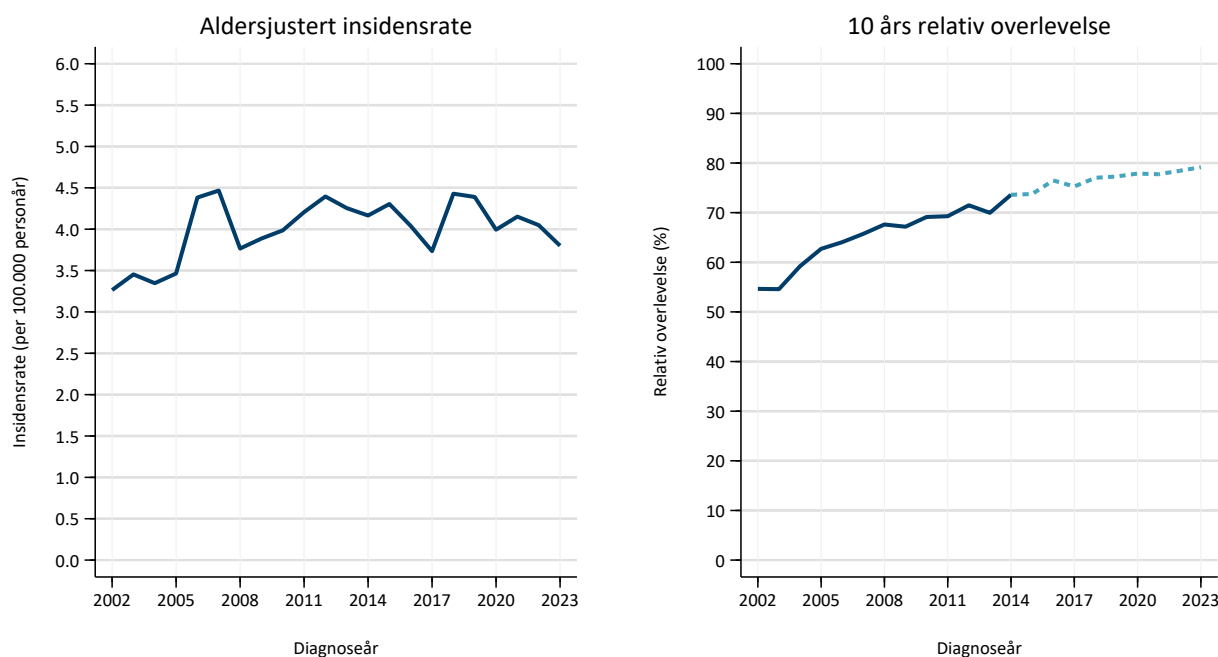
##### Dekningsgrad

- 98,82 %



## 2.3.3.3 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 2.20:** Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av follikulære lymfom i perioden 2002–2023

Figur 2.20 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse ved follikulære lymfom for perioden 2002–2023. 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 omtrent 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. Vi ser en vesentlig bedring i overlevelse, fra tidlig på 2000 tallet da anti-CD20 behandling ble tatt i bruk (rituksimab eksempelvis).

**Figur 2.20****Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

- Alle aldre
- Follikulært lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 10 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Follikulært lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Ekksklusjon (insidens og overlevelse)**

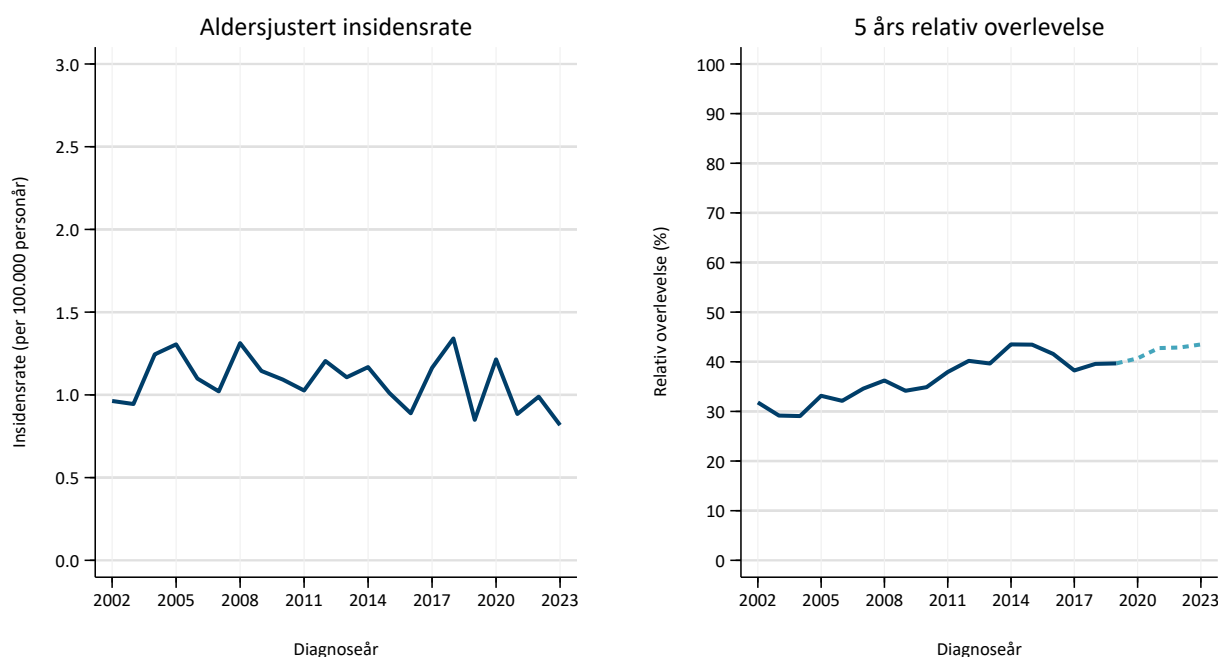
- Follikulært lymfom grad 3B

**Dekningsgrad**

- 98,82 %

## 2.3.3.4 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 2.21:** Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av T-cellelymfom i perioden 2002-2023

Figur 2.21 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved T-cellelymfom for perioden 2002-2023. 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.<sup>30</sup> 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 overlevelsesestimaterne.

#### Figur 2.21

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)

- Alle aldre
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2002-2023

##### Inklusjon 5 års relativ overlevelse

- 18-90 år
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2002-2023

##### Ekksklusjon (insidens og overlevelse)

- Kutant T-cellelymfom (KT-NHL)

##### Dekningsgrad

- 98,82 %

### 2.3.4 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).

19,7 prosent av lymfompatientene ble i 2023 diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom. Av disse var 6,0 prosent indolente/lavgradige B-cellelymfom og 9,1 prosent aggressive B-cellelymfom. De resterende 4,6 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.<sup>8</sup> 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.<sup>8</sup>

**Tabell 2.11:** Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper

Ekstranodale organgrupper	Antall	Andel (%)
Gastrointestinale	535	28.7
Hud/underhud/bløtvev	327	17.6
CNS	256	13.7
Øre/nese/hals	144	7.7
Lunge	136	7.3
Ukjent/annet	123	6.6
Urologi	120	6.4
Skjelett	91	4.9
Øye	74	4.0
Bryst	45	2.4
Kv. genitalia	12	0.6
<b>Totalt</b>	<b>1 863</b>	<b>100.0</b>

Tabell 2.11 viser fordelingen av primært affisert organ delt inn i hovedgrupper for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011-2023, 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. Dekningsgraden for primærutredningsmelding for non-Hodgkin lymfom (både nodalt- og primært ekstranodalt NHL) for perioden er 80,2 prosent. Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom kan kun hentes fra denne meldingen og antallet i tabellen vil derfor avvike noe fra den faktiske insidensen av lymfom i primære ekstranodale organ siden rapporteringen ikke er komplett.

### 2.3.5 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.<sup>14</sup> 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 2010–2023 registrert 14 kvinner diagnostisert med BIA-ALCL. Alder ved diagnose varierer fra 31 til 68 år.

### 2.3.6 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.*<sup>13</sup>

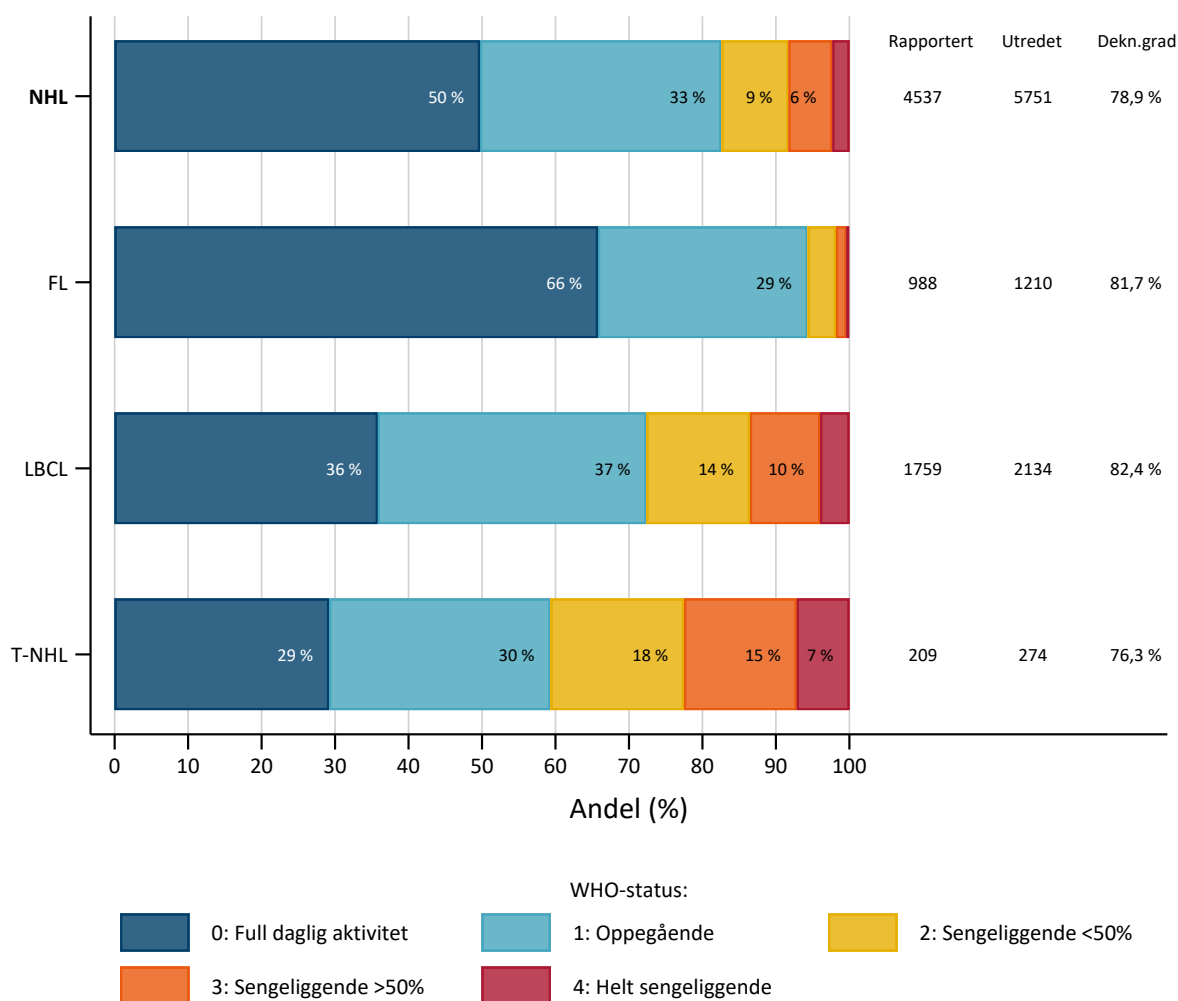
#### 2.3.6.1 B-symptomer

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 (vekttap, feber eller nattesvette) i løpet av primærutredningen. 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.

#### 2.3.6.2 WHO-status

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) er en prognostisk faktor som sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen, altså pasientens allmentilstand. 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 2.22:** WHO-status (funksjonsstatus) i perioden 2019 - 2023 fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Figur 2.22 viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom, T-cellelymfom og alle non-Hodgkin lymfom samlet i perioden 2019 - 2023. «Rapportert» viser pasienter med en registrert verdi, mens «utredet» inkluderer alle diagnostiserte pasienter. Figuren viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages.

Over 90 prosent av pasientene diagnostisert med follikulært lymfom har normal aktivitet/er oppgående ved diagnose. Over 70 prosent av pasientene som er diagnostisert med storcellet B-cellelymfom er på samme nivå, mens for T-cellelymfom-pasientene er kun rundt 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.

**Figur 2.22**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Follikulært lymfom (FL)
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

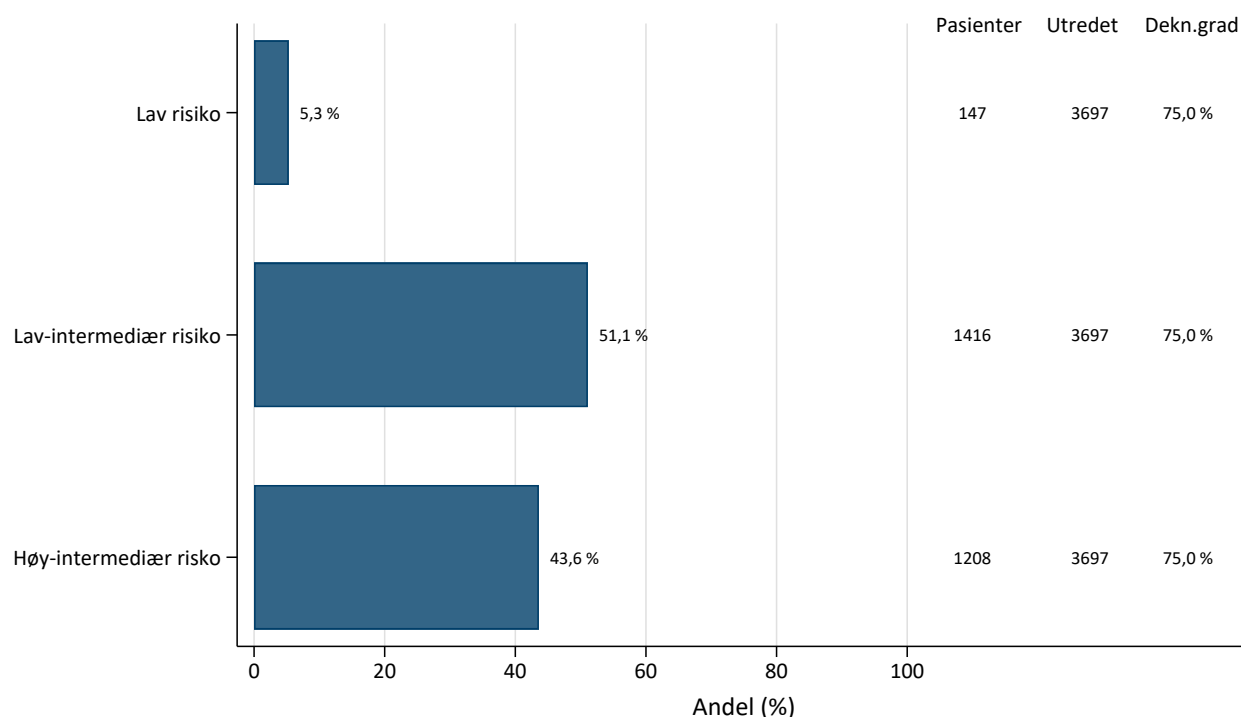
- På variabelnivå: se figur

## 2.3.6.3 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)<sup>26</sup> og kalles Revised International Prognostic Index (R-IPI).



**Figur 2.23:** Revised International Prognostic Index (R-IPI) for storcellet B-cellelymfom i perioden 2015-2023

Figur 2.23 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 2.23

##### Datakilde

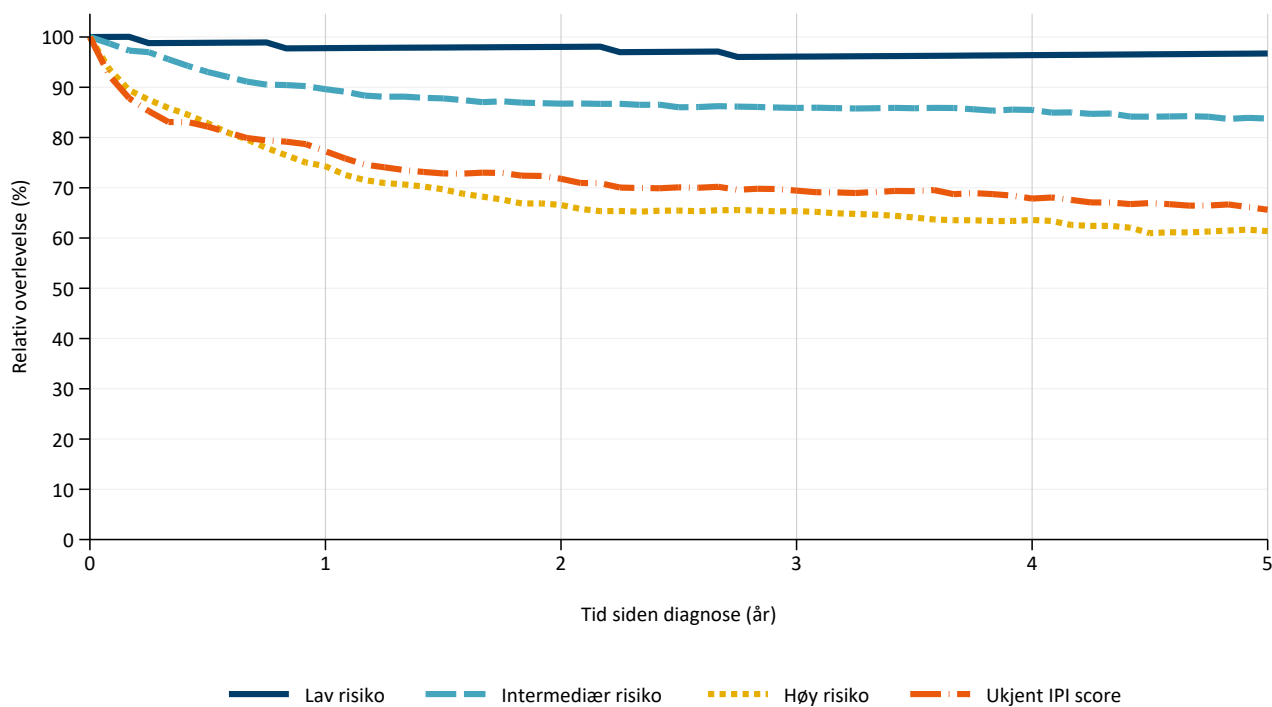
· Utredningsmelding

##### Inklusjon

· Storcellet B-cellelymfom (LBCL)  
· Diagnoseår: 2015–2023

##### Dekningsgrad

· På variabelnivå: se figur



**Figur 2.24:** 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	78	96.7	87.3-99.2
Intermediær risiko	809	83.8	79.8-87.1
Høy risiko	722	61.4	56.6-65.8
Ukjent IPI score	485	65.6	59.8-70.9

Figur 2.24 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 2.24**

**Datakilde**

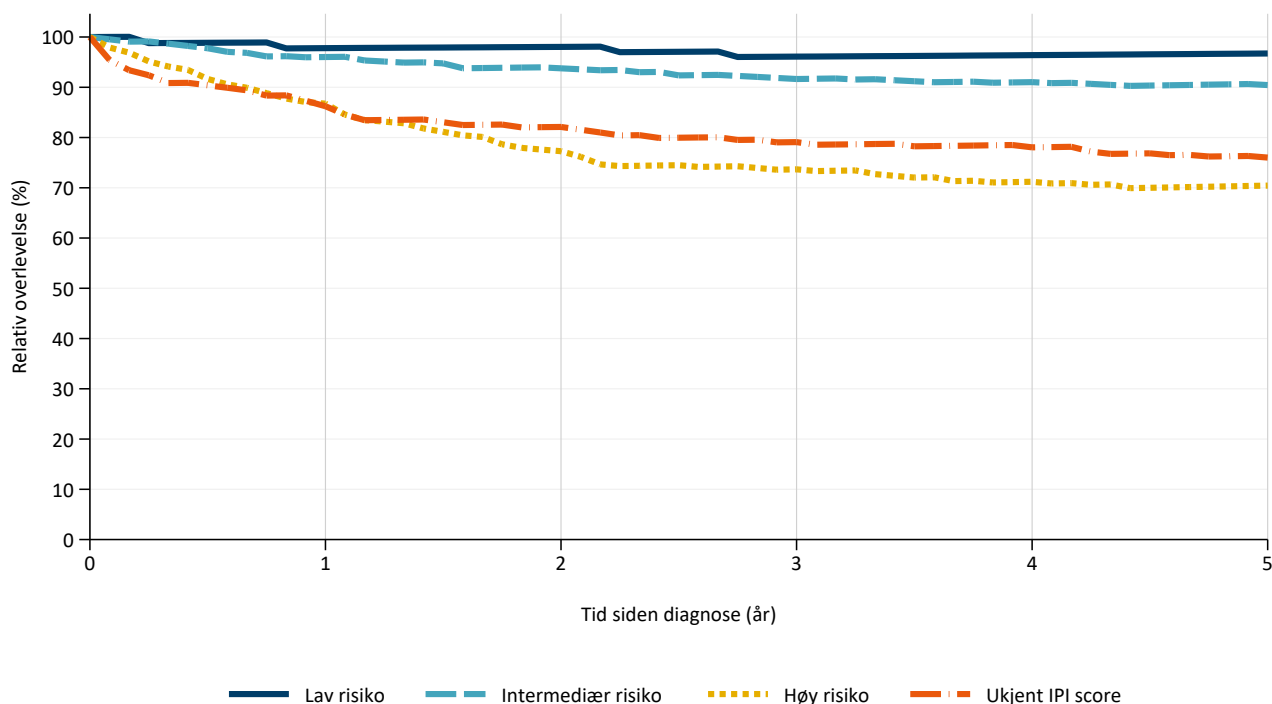
- Utredningsmelding
- Basisregister

**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2 %
- Basisregister: 98,82 %



**Figur 2.25:** 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	78	96.7	87.3-99.2
Intermediær risiko	393	90.4	86.5-93.3
Høy risiko	281	70.4	64.0-75.9
Ukjent IPI score	199	76.0	68.7-81.9

Figur 2.25 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 langtidsoverlevende. Dette er gode resultater for en ofte hissig og livstruende sykdom på diagnosetidspunkt.

**Figur 2.24**

**Datakilde**

- Utredningsmelding
- Basisregister

**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Alder: 18-69 år
- Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2 %
- Basisregister: 98,82 %

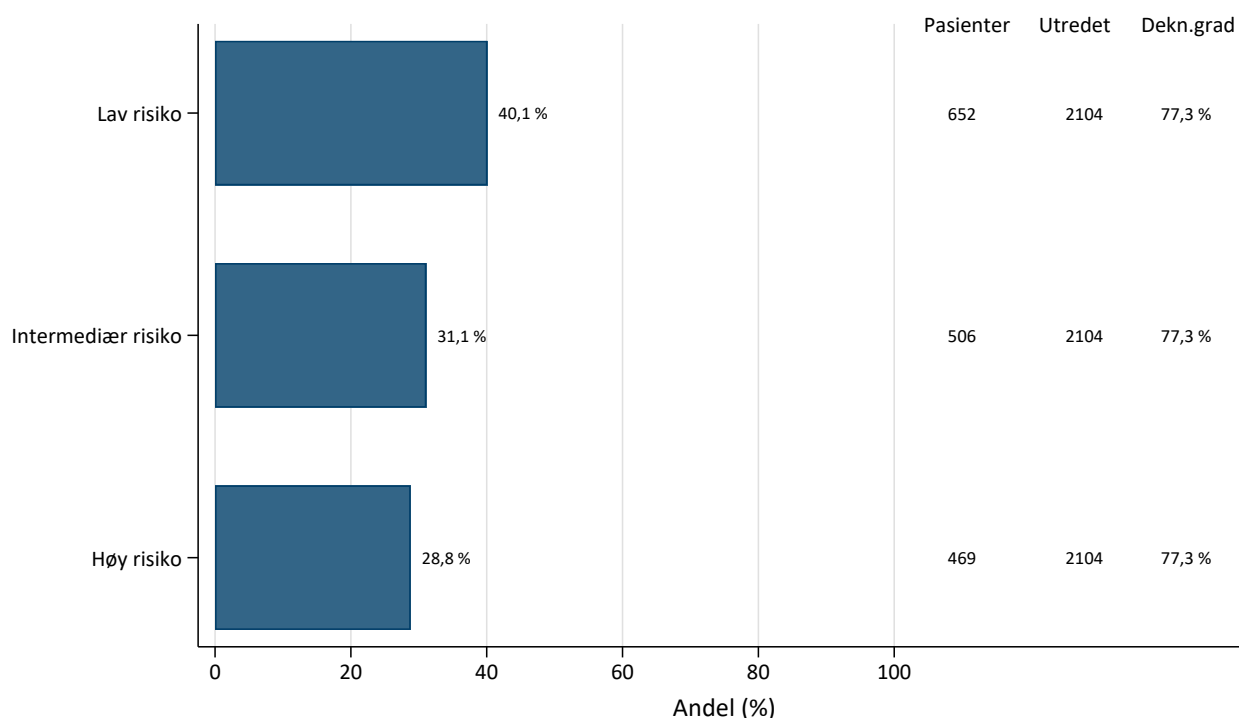


### 2.3.6.4 Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI)

Ved follikulære lymfomer benyttes FLIPI (Follicular lymphoma international prognostic index). 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  $\geq 3$  = høy risiko.



**Figur 2.26:** Follicular Lymphoma International Prognostic Index (FLIPI-skår) i perioden 2015-2023

Figur 2.26 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 2.26

##### Datakilde

- Utredningsmelding

##### Inklusjon

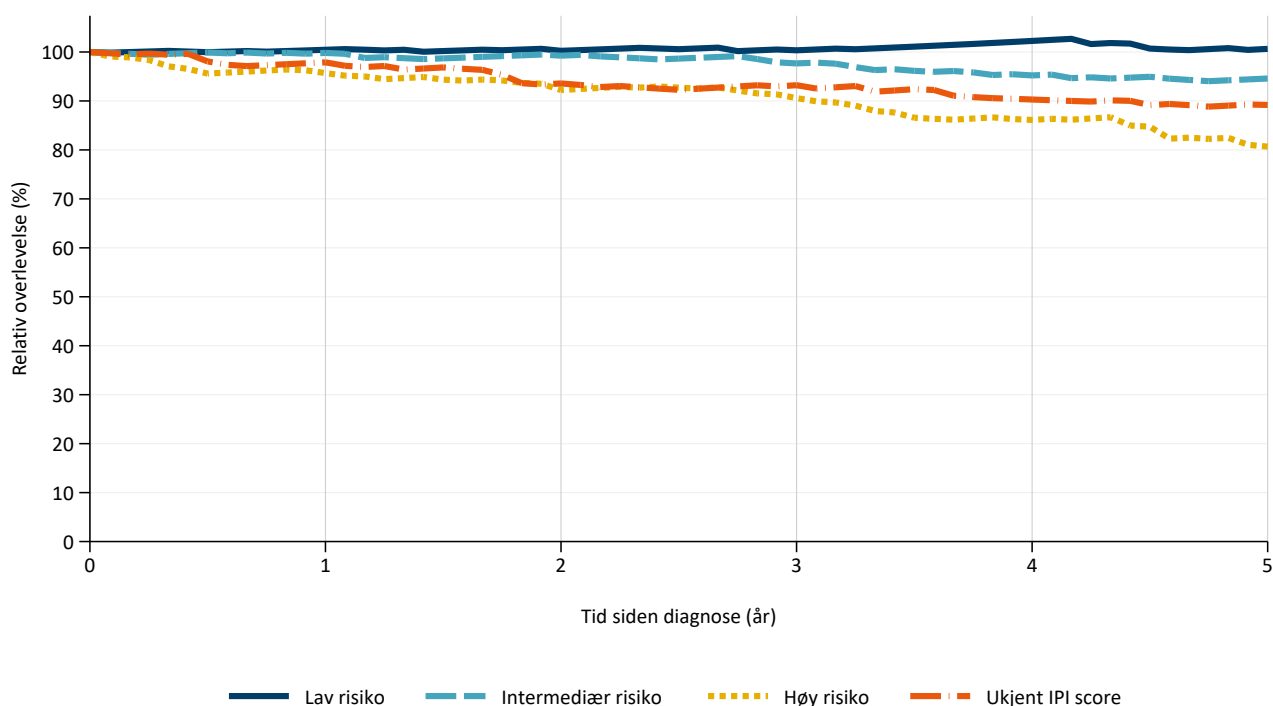
- Follikulært lymfom (FL)
- Diagnoseår: 2015–2023

##### Eksklusjon

- Follikulært lymfom grad 3B

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2 %



**Figur 2.27:** Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår

Risikogruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
Lav risiko	394	100.6	100.6-100.6
Intermediær risiko	297	94.6	87.1-97.8
Høy risiko	267	80.7	72.7-86.6
Ukjent FLIPI score	238	89.2	80.9-94.0

Figur 2.27 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 2.27**

**Datakilde**

- Utredningsmelding
- Basisregister

**Inklusjon**

- Follikulært lymfom (FL)
- Periodevindu: 2019 - 2023

**Eksklusjon**

- Follikulært lymfom grad 3B

**Dekningsgrad**

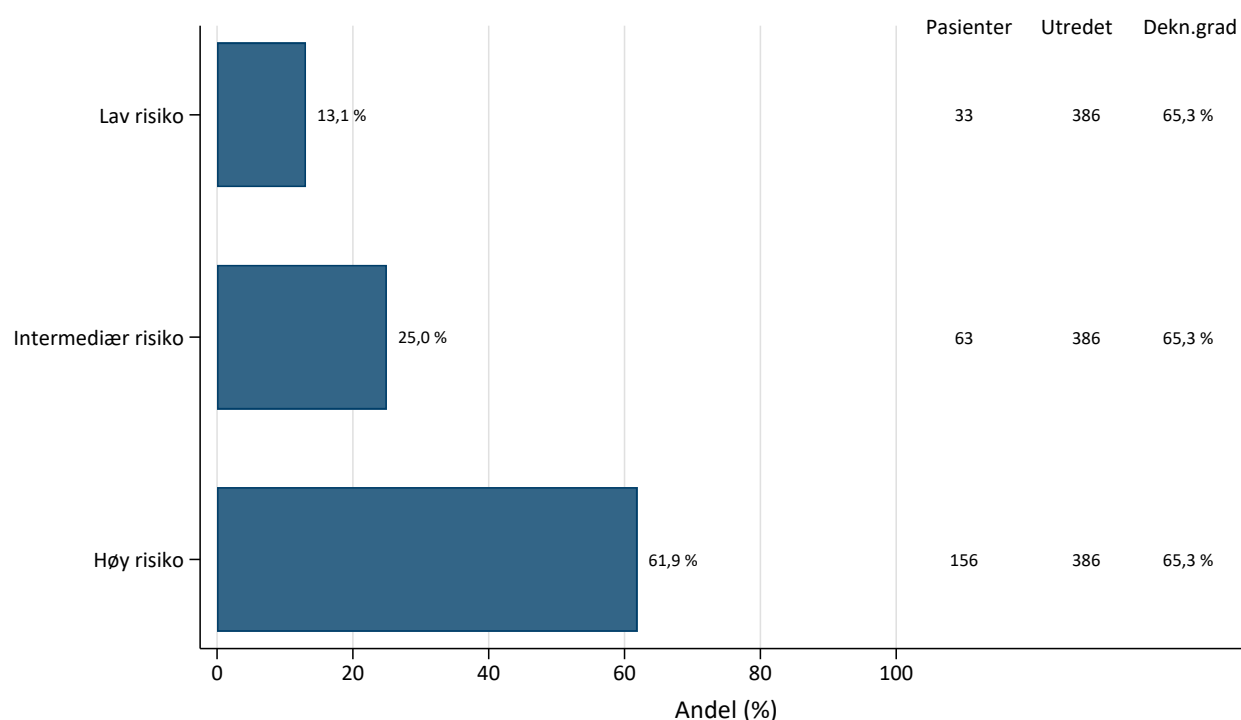
- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2 %
- Basisregister: 98,82 %

### 2.3.6.5 Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index (MIPI)

For mantelcellelymfom bruker vi Mantlecell lymphoma international prognostic index (MIPI). MIPI stammer fra data fra kliniske studier i Tyskland og klassifiserer pasienter i tre risikogrupper; lav risiko, intermediær risiko og høy risiko basert på følgende faktorer:<sup>17</sup>

- Alder
- WHO-status
- LDH
- Leukocytall

Utrekning av MIPI gjøres ved hjelp av en kalkulator.



**Figur 2.28:** Mantle Cell Lymphoma International Prognostic Index (MIPI-skår) i perioden 2019 - 2023

Figur 2.28 viser at godt over halvparten av pasientene tilhører høyrisiko-gruppen. Det er verdt å merke seg at dekningsgraden ligger på litt over 60 prosent.

**Figur 2.28**

**Datakilde**

· Utretningsmelding

**Inklusjon**

- Mantelcellelymfom (MCL)
- Diagnoseår: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· Utretningsmelding 2011-2023: 80,2 %

### 2.3.7 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 2022 ble ”watch and wait” foretrukket som ”førstelinjebehandling” for 72,7% av pasientene diagnostisert med et indolent lymfom.

#### 2.3.7.1 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 maller (kalt kurdefinisjoner eller behandlingsregimer) for ulike behandlinger, og har funksjonalitet for ordinerings, 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 2023. 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 2023 for hele landet. For å sikre at vi har informasjon om hele forløpet av førstelinjebehandlingen inkluderes kun pasienter diagnostisert i perioden 2019 til og med september 2023.

Helse Nord har foreløpig ikke et fagsystem for medikamentell kreftbehandling og vi har derfor ikke detaljerte opplysninger om medikamentell kreftbehandling derfra. Helse Nord inngår likevel i analysene, men da utelukkende med informasjon fra NPR.

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 interessante 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 viser seg å være svært viktig for å sette gode kriterier når data skal systematiseres (se kapittel 4.3.2.1).

#### **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.

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

### 1. R-CHOP

Denne behandlingen identifiseres ved hjelp av følgende virkestoff:

- Doksorubicin+Rituksimab+Syklofosamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Rituksimab+Syklofosamid

### 2. R-CHOEP

Denne behandlingen identifiseres ved hjelp av følgende virkestoff:

- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosamid

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+Syklofosamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Etoposid+Rituksimab+Syklofosamid

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+Syklofosamid+Vinkristin
- Doksorubicin+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosamid+Vinkristin
- Cytarabin+Doksorubicin+Etoposid+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosamid+Vinkristin
- Cytarabin+Doksorubicin+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosamid+Vinkristin
- Cisplatin+Cytarabin+Doksorubicin+Etoposid+Metotreksat+Rituksimab+Syklofosamid+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-rettet 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+Syklofosamid

### 7. Annen medikamentell behandling

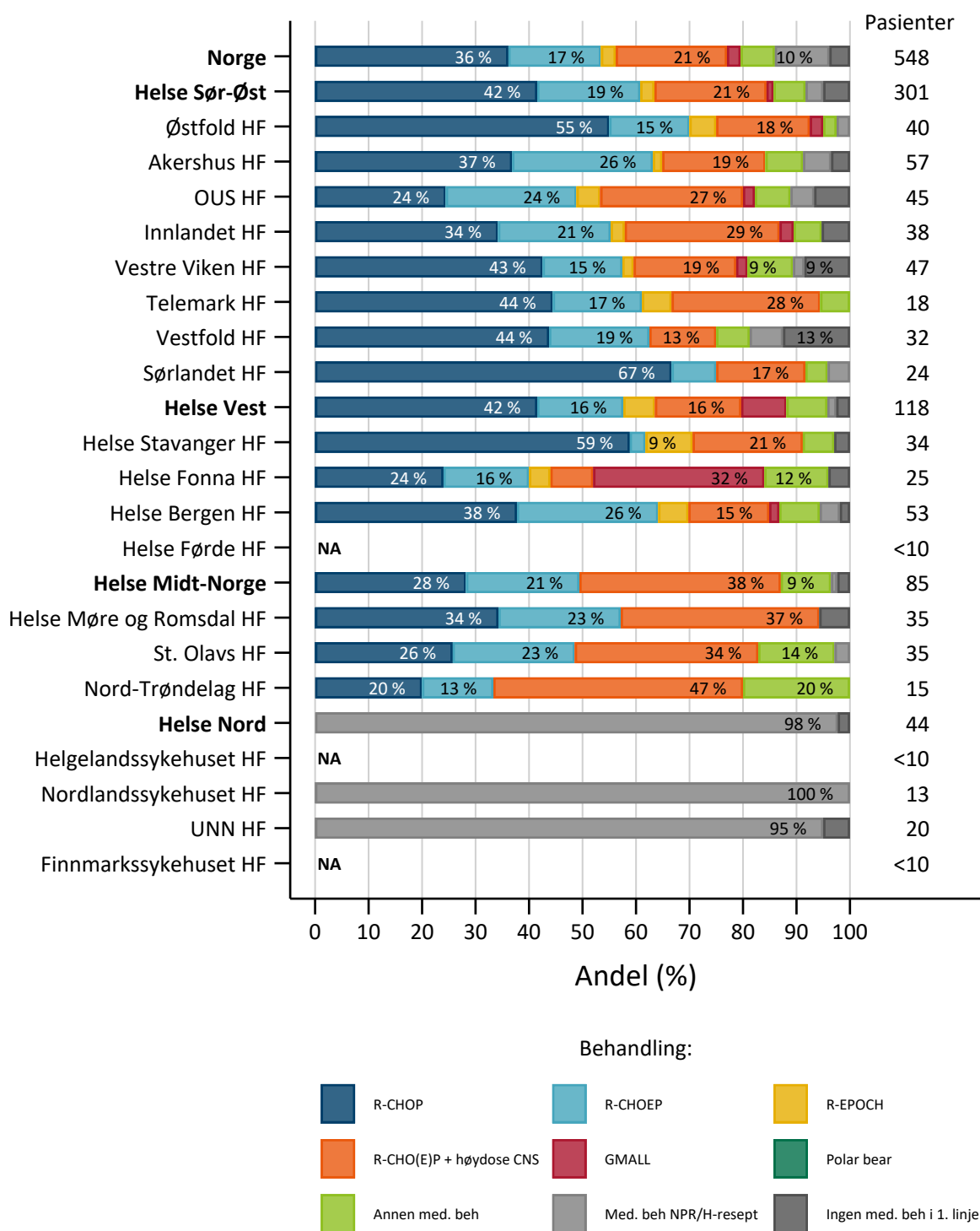
Behandling som ikke kan klassifiseres i noen av gruppene over er lagt i denne gruppa.

### 8. Annen medikamentell behandling hentet fra NPR/H-resept

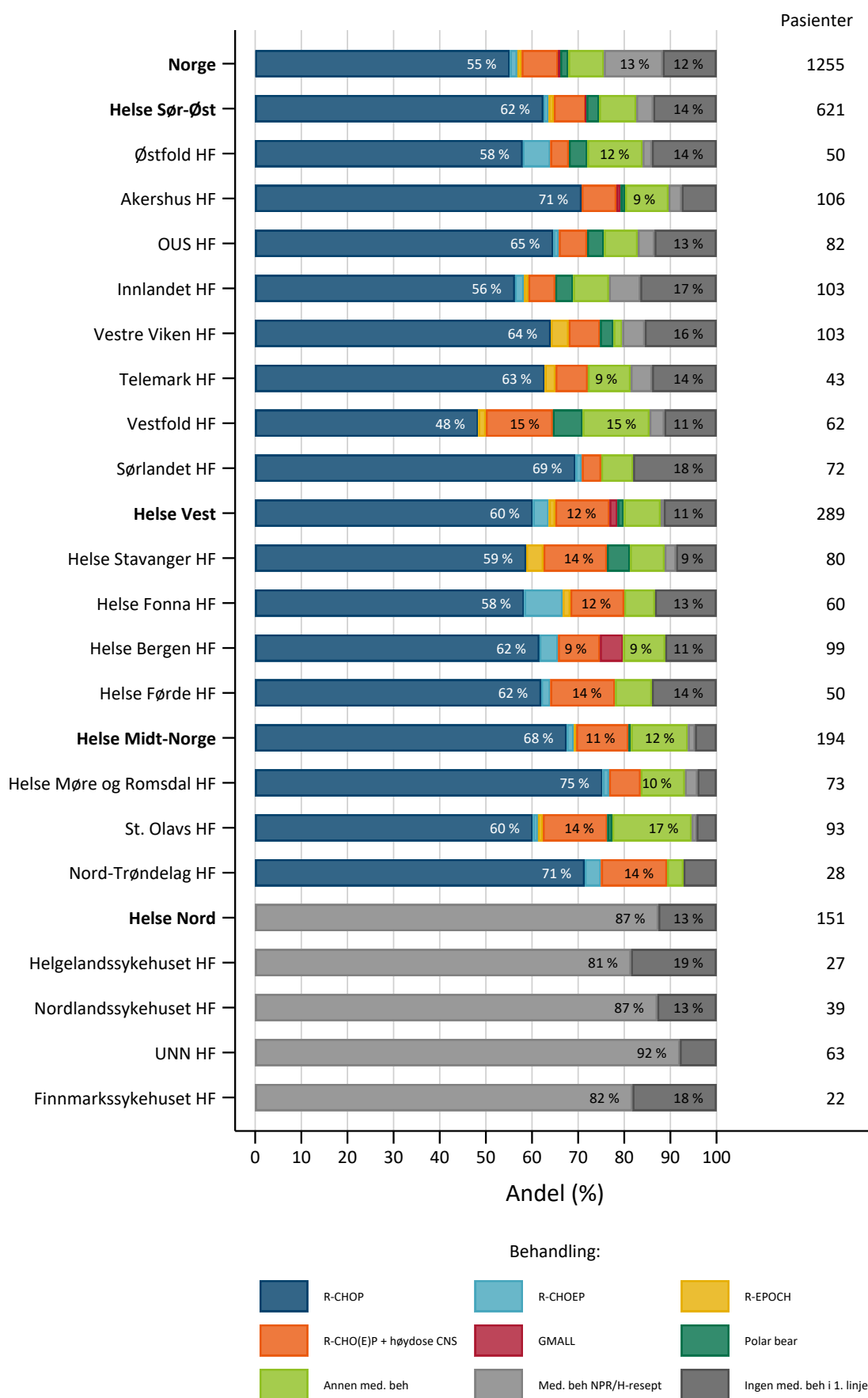
Tilfeller der en ikke finner informasjon om medikamentell kreftbehandling fra sykehusenes fagsystemer innenfor de gitte tidskriterer, men finner dette i data fra NPR/H-resept, legges i denne gruppen.

### 9. Ingen medikamentell behandling

Tilfeller hvor vi ikke har informasjon om førstelinjebehandling, er lagt i denne gruppa.



**Figur 2.29:** Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter 18-64 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2023 fordelt på helseforetak



Figur 2.30: Medikamentell førstelinjebehandling for pasienter  $\geq 65$  år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019 til og med september 2023 fordelt på helseforetak

Figur 2.29 og figur 2.30 viser valg av medikamentell førstelinjebehandling for pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak. Det er utfordrende å gruppere pasientene inn i de ulike førstelinjebehandlingene, og kvalitetsregisteret jobber stadig med 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 2.29 og 2.30****Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Alder i figur 2.29: 18-64 år
- Alder i figur 2.30:  $\geq 65$  år
- Diagnoseår: 2019 t.o.m. september 2023

**Eksklusjon**

- LBCL med CNS-affeksjon

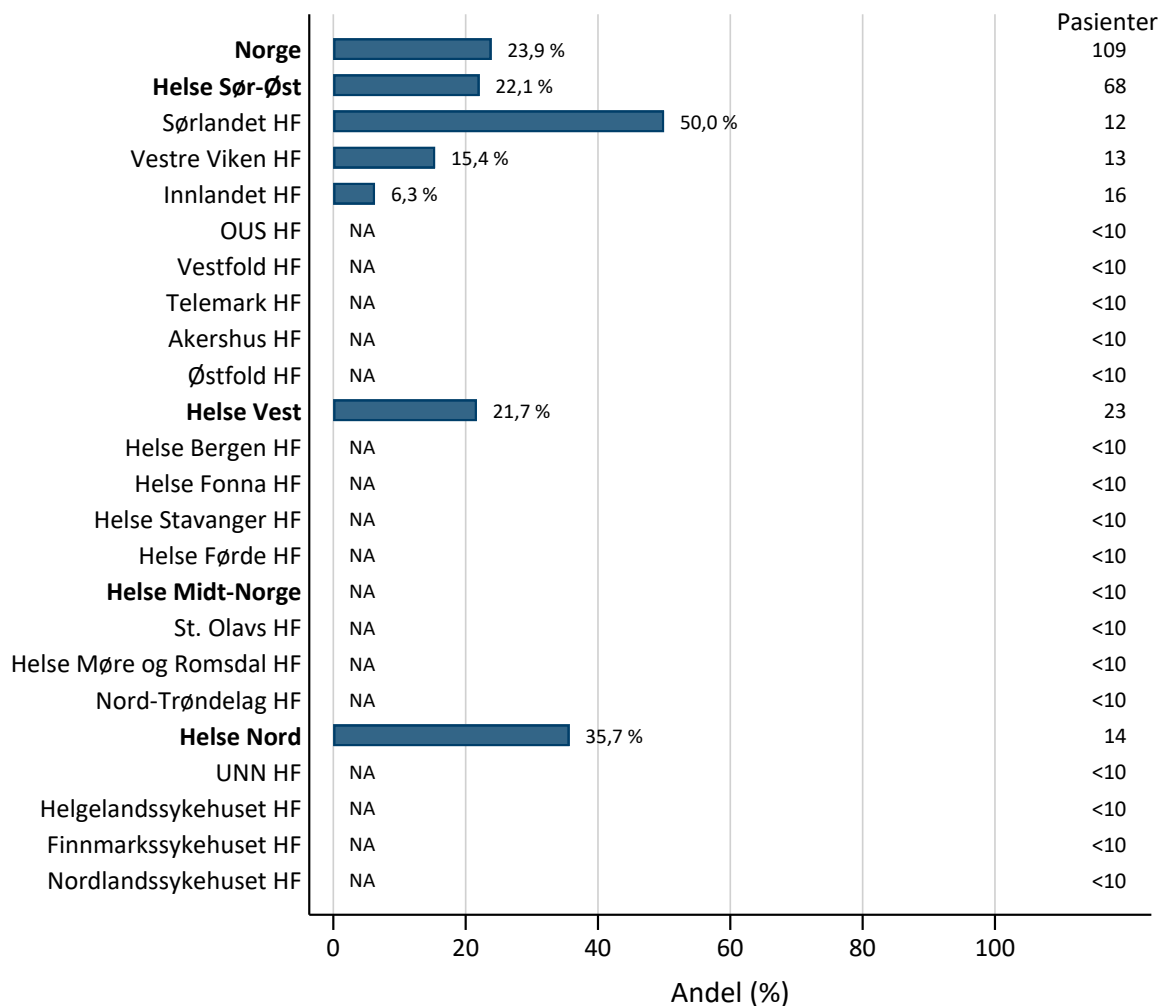
**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy



## 2.3.7.2 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 2022. Vi kan ikke inkludere pasienter med diagnosedato fra 2023 siden vi kun har behandlingsdata til og med 2023 og strålebehandling som del av primærbehandlingen er definert å kunne starte opp til maksimalt 12 måneder etter diagnose.



**Figur 2.31:** Andel pasienter  $\geq 70$  år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2019–2022 som kun mottar strålebehandling fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.31 viser andel pasienter 70 år og eldre som er registrert med ”ingen medikamentell første-linjebehandling” (se figur 2.30), men som har mottatt strålebehandling, fordelt på helseforetak (bosted). Variasjonen mellom helseforetakene i bruk av strålebehandling kommer tydelig frem i figuren, men også her er tallene små.

**Figur 2.31****Datakilde**

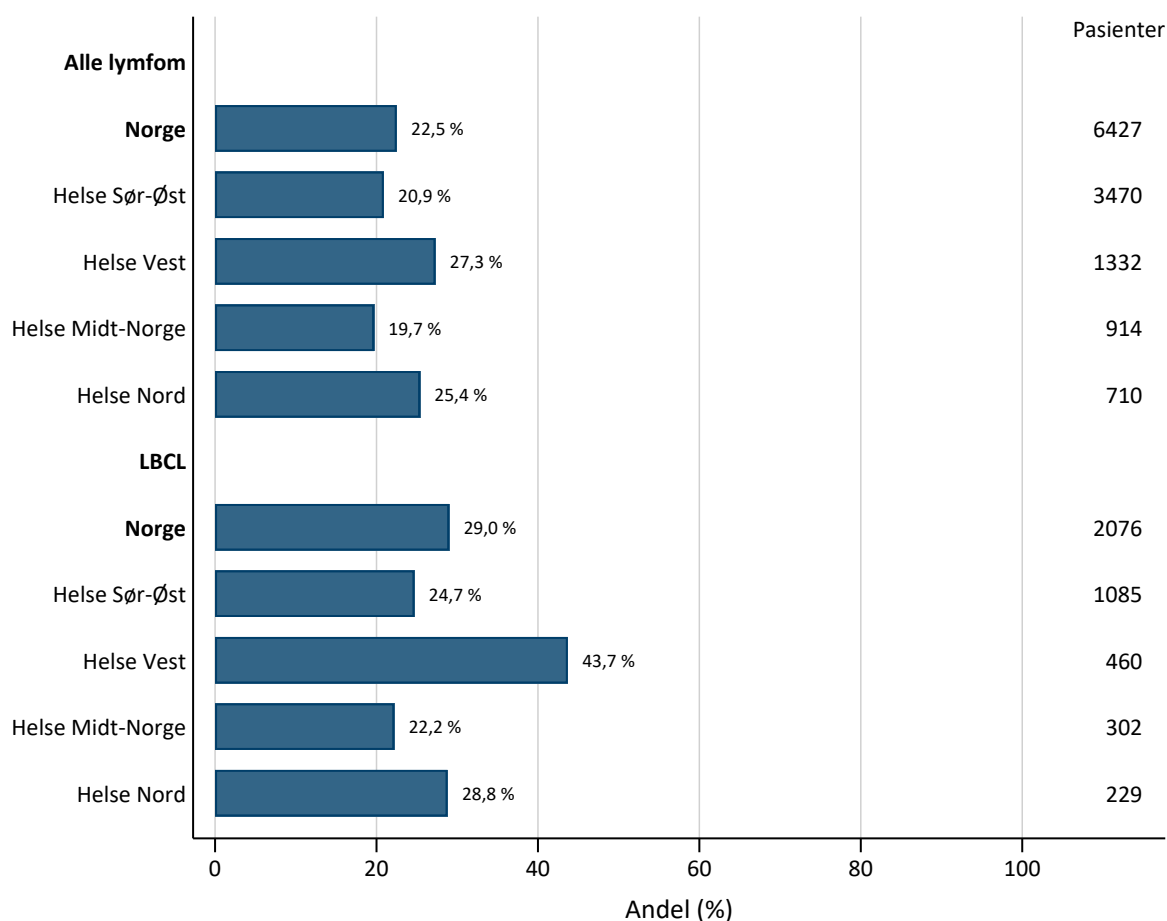
- Medikamentell kreftbehandling
- Stråledatabasen 1997-2023

**Inklusjon**

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2019–2022
- Alder:  $\geq 70$  år

**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.32:** Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2018–2022 fordelt på regionalt helseforetak

Figur 2.32 viser andel pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2018–2022 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.<sup>13</sup> Det er noe forskjell i bruk av strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i de ulike helseregionene. Helse Vest ligger prosentvis høyere enn de tre andre regionale helseforetakene og dette gjenspeiler seg også når en ser på alle lymfomdiagnoser samlet.

#### Figur 2.32

##### Datakilde

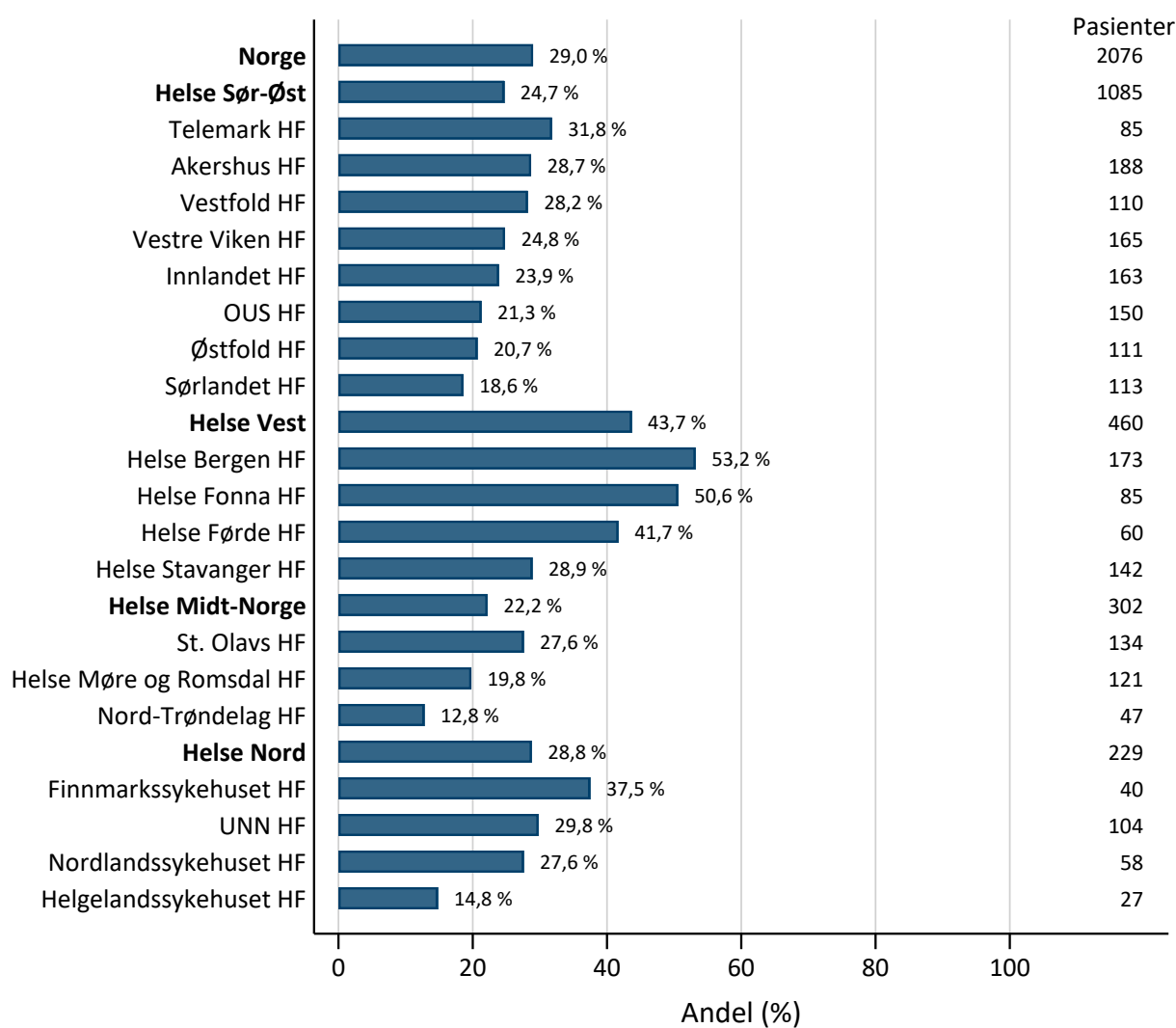
· Stråledatabasen 1997–2023

##### Inklusjon

- Alle lymfom
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2018–2022

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.33:** Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i perioden 2018–2022 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.33 viser andel pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2018–2022 som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på helseforetak.

#### Figur 2.33

##### Datakilde

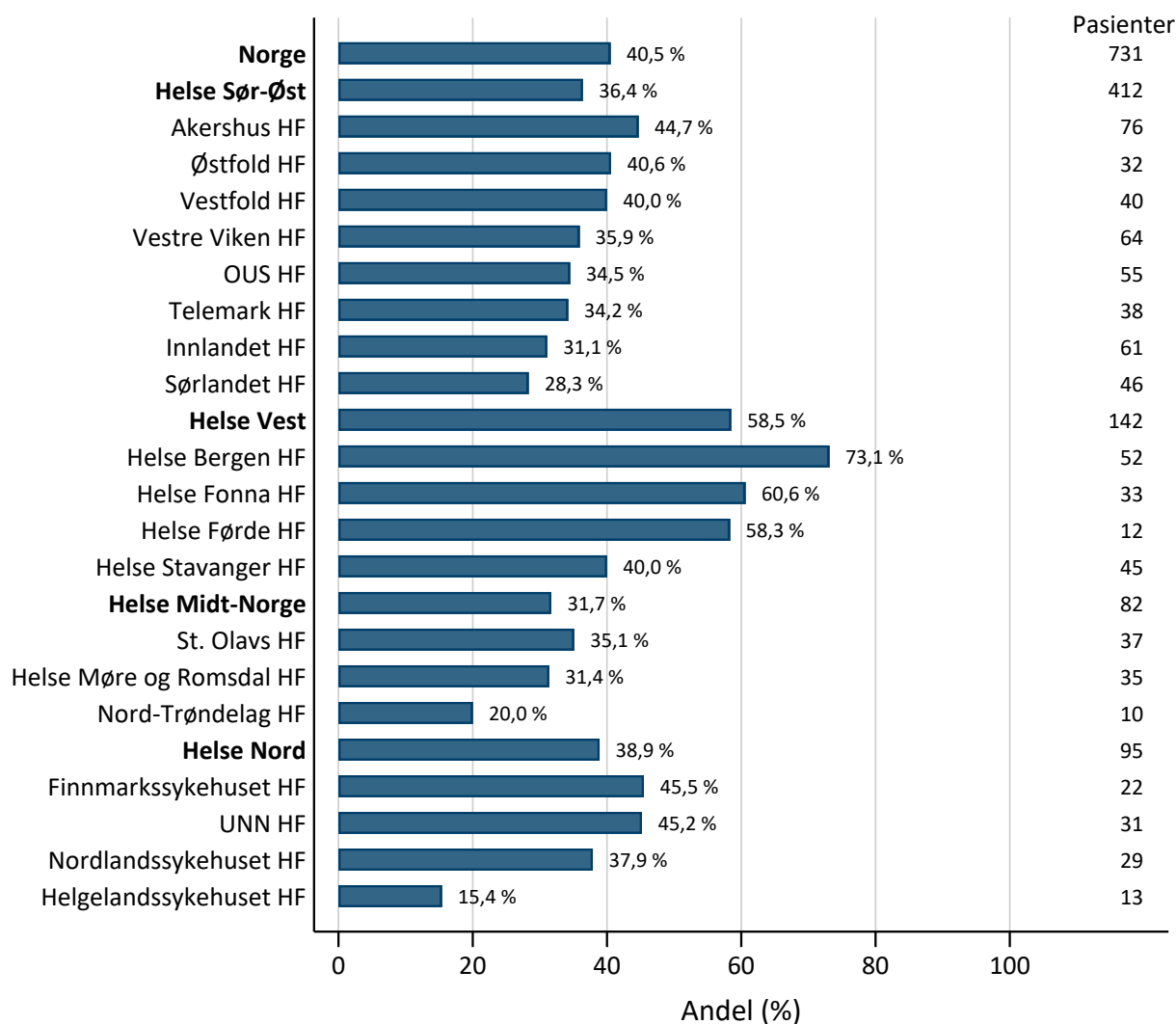
· Stråledatabasen 1997–2023

##### Inklusjon

· Storcellet B-cellelymfom (LBCL)  
· Diagnoseår: 2018–2022

##### Dekningsgrad

· Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.34:** Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom i perioden 2018–2022 fordelt på helseforetak (bosted)

Handlingsprogrammet skisserer behandlingsopplegg med immunokjemoterapi med og uten strålebehandling ved lokalisert sykdom (stadium I og stadium III (med to nabolymfeknute-stasjoner)).<sup>13</sup> Bruken av strålebehandling vil da basere seg på en rekke faktorer som utbredelse, lokasjon, PET-funn etter systemisk behandling med mer. Figur 2.34 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 2.34

##### Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2023
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2018–2022
- Angitt stadium I eller II

##### Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2%

### 2.3.8 Pasientrapporterte data ved non-Hodgkin lymfom

Fra sommeren 2023 har Kreftregisteret begynt å sende ut elektroniske spørreskjemaer til alle ny-diagnostiserte lymfom/myelomatose-pasienter som bruker Helsenorge gjennom en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Like spørreskjemaer skal sendes ut i alt tre ganger, først ved diagnose, og så etter ett og tre år. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til lymfom/myelomatose, inviteres også et tilfeldig utvalg personer uten lymfom/myelomatose til å sende inn spørreskjema (kontrollgruppe). I skjemaet får personene ulike spørsmål knyttet til helserelatert livskvalitet (Patient Reported Outcome Measures – PROMs) og i oppfølgingskjemaene spørres det også om pasientenes erfaringer med helsevesenet (Patient Reported Experience Measures – PREMs). PROMs-skjemaene er oversettelser av internasjonalt utviklede og validerte instrumenter for pasientbruk. PREMs-spørsmålene er hentet fra Folkehelseinstituttets PasOpp-undersøkelser<sup>18</sup> og tilpasset befolkningsundersøkelsen.

Kreftregisteret har besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) QLQ-C30<sup>1</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale.<sup>15</sup> I tillegg blir FACT-Lym<sup>16</sup> sendt ut for lymfom. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer og med kontrollgruppen, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med lymfom og lymfombehandling.

Foreløpig er svarprosenten lav, slik man også har sett ved innføringen av PROMs og PREMs for andre kreftgrupper, men vi håper at svarprosenten vil øke etter hvert som dette blir kjent både blant pasientene og helsepersonell. For eksempel kan helsepersonell gjøre pasienten oppmerksom på at de vil få et elektronisk spørreskjema via Helsenorge. I årets rapport presenteres tre PROMs-analyser for lymfom fra befolkningsundersøkelsens første runde.

**Tabell 2.12:** Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med lymfekreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2023.

		Pasienter		Kontroller	Befolkning
		Diagnostiserte	Deltakere	Deltakere	Norge
Kjønn	Kvinner	224 (42.7 %)	64 (36.8 %)	174 (47.0 %)	50 %
	Menn	301 (57.3 %)	110 (63.2 %)	196 (53.0 %)	50 %
Aldersgruppe	18-66	183 (34.9 %)	89 (51.1 %)	204 (55.1 %)	80 %
	67+	342 (65.1 %)	85 (48.9 %)	166 (44.9 %)	20 %
Utdanning 25-66	Grunnskole	NA	5 (5.7 %)	12 (6.2 %)	19 %
	Videregående/Fagskole	NA	39 (44.3 %)	77 (39.7 %)	37 %
	Høgskole/Universitet	NA	42 (47.7 %)	103 (53.1 %)	44 %
	Ukjent	NA	2 (2.3 %)	2 (1.0 %)	1 %
Utdanning 67+	Grunnskole	NA	15 (17.6 %)	19 (11.4 %)	24 %
	Videregående/Fagskole	NA	31 (36.5 %)	56 (33.7 %)	50 %
	Høgskole/Universitet	NA	39 (45.9 %)	88 (53.0 %)	26 %
	Ukjent	NA	0 (0 %)	3 (1.8 %)	1 %
Dekningsgrad		33.1 %	NA	NA	NA
Svarprosent		NA	40.7 %	22.3 %	NA

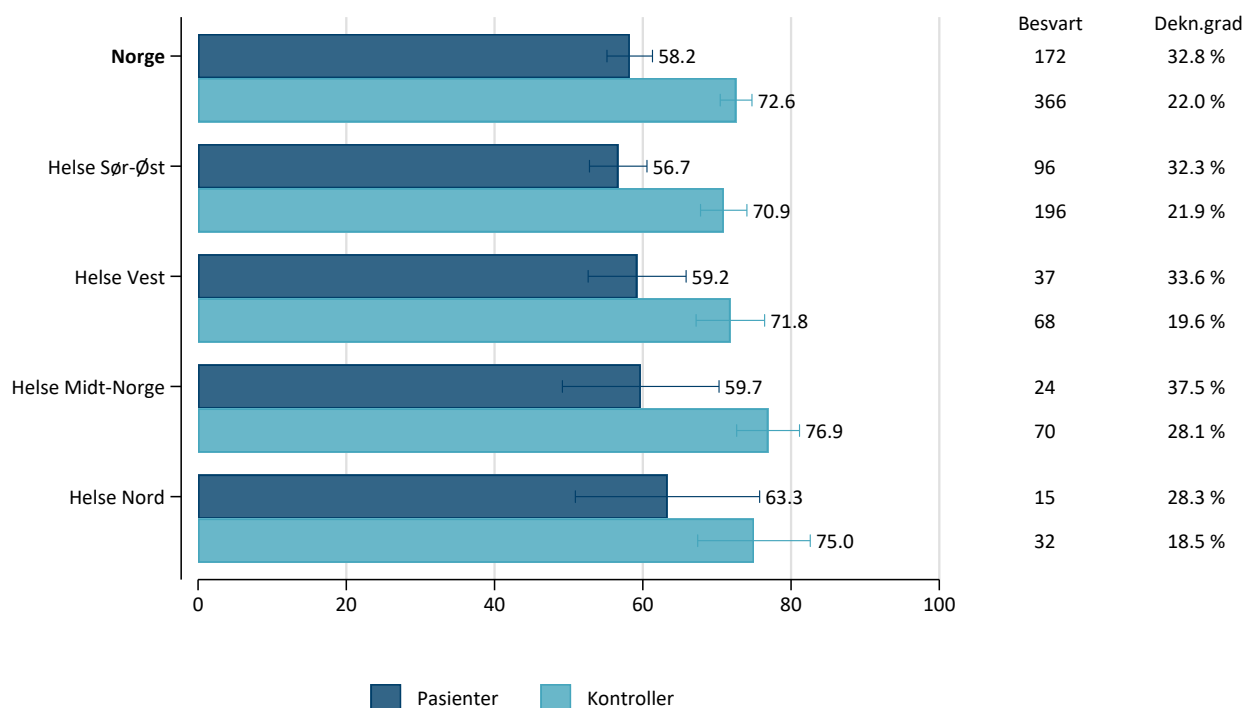
Tabell 2.12 gir et bilde av deltakernes representativitet for hele gruppen av lymfekreftpasienter. Det er en overvekt av mannlige deltakere i undersøkelsen sammenlignet med kjønnssammensetningen i hele pasientgruppen. Pasientene som deltar i undersøkelsen er noe yngre enn hele gruppen diagnostiserte. Både pasienter og kontrollgruppe som deltar, har høyere utdanning enn den generelle befolkningen. Kreftregisteret planlegger mer detaljerte frafall-analyser som vil gjøre det mulig å gjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

## 2.3.8.1 Egenvurdert helse- og livskvalitet ved non-Hodgkin lymfom

Under vises resultatene for lymfom-pasienters egenvurderte helse- og livskvalitet sammenlignet med en kontrollgruppe uten lymfom eller myelomatose. Spørsmålene som stilles er som følger:

- Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken alt i alt?
- Hvordan har livskvaliteten din vært i løpet av den siste uken?

Det gis mulighet til å krysse av i bokser fra 1 (Svært dårlig) til 7 (Helt utmerket).



**Figur 2.35:** Egenvurdert helse- og livskvalitet ved non-Hodgkin lymfom

Figur 2.35 viser at ny-diagnostiserte lymfom-pasienter rapporterer om dårligere helse- og livskvalitet enn kontrollgruppen. De enkelte regionale helseforetakenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet, og det ses ikke signifikante forskjeller. Tallene er imidlertid beheftet med usikkerhet, da det er lav dekningsgrad og små tall.

#### Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

#### Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Pasienter diagnostisert i 2023 som har deltatt i undersøkelsens første runde
- Kontrollgruppe invitert i 2023.

#### Dekningsgrad

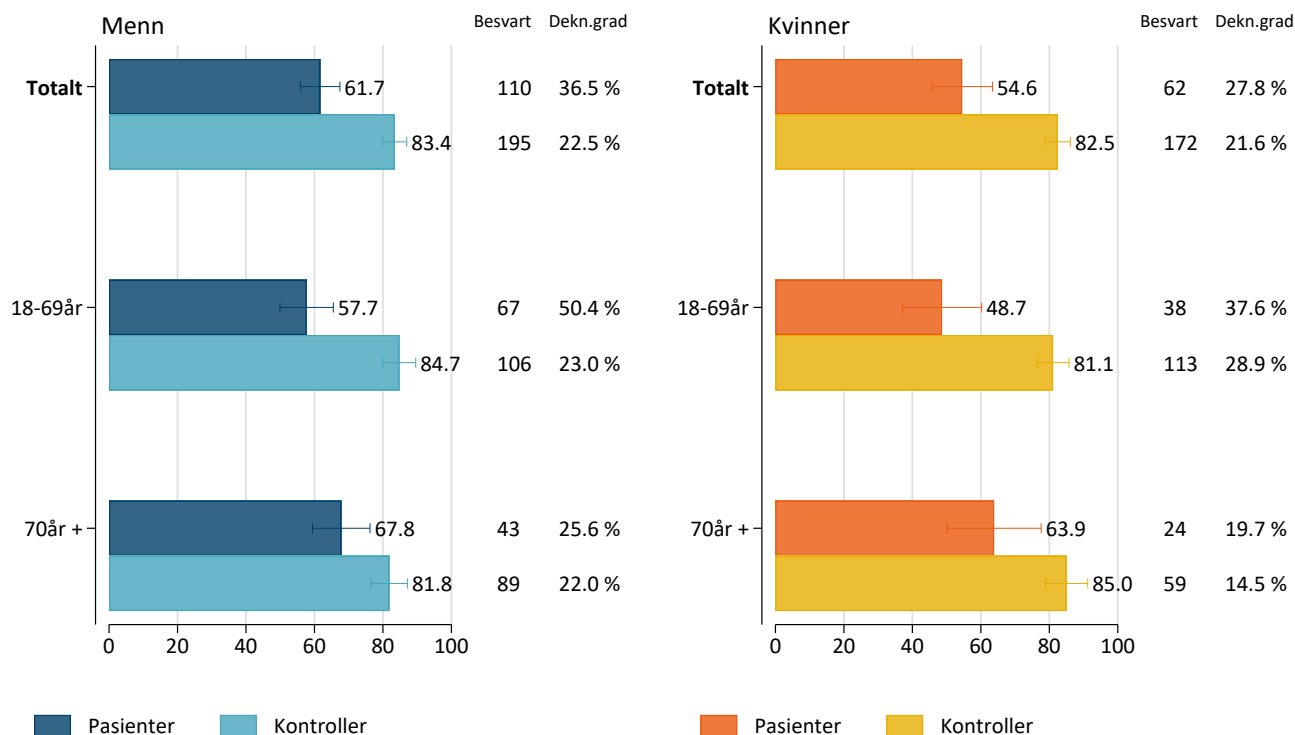
- På variabelnivå: se figur
- Basisregister: 98,82 %

### 2.3.8.2 Egenvurdert evne til å fungere i hverdagen ved non-Hodgkin lymfom

Under vises resultatene for lymfom-pasienters egenvurderte evne til å fungere i hverdagen sammenlignet med en kontrollgruppe uten lymfom eller myelomatose. Spørsmålene som stilles er som følger:

- Har du hatt redusert evne til å arbeide eller utføre andre daglige aktiviteter?
- Har du hatt redusert evne til å utføre dine hobbyer eller andre fritidsaktiviteter?

Det gis mulighet til å krysse av i bokser fra 1 (Ikke i det hele tatt) til 4 (Svært mye).



**Figur 2.36:** Egenvurdert hverdagsliv ved non-Hodgkin lymfom

Figur 2.36 viser egenrapportert evne til å utføre aktiviteter den siste uken før undersøkelsen. Figuren viser tendens til at ny-diagnostiserte lymfom-pasienter i alle aldersgrupper opplever redusert evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet sammenlignet med kontrollgruppen, og dette er mer uttalt for kvinner enn for menn. Tallene er imidlertid beheftet med usikkerhet, da det er lav dekningsgrad og små tall.

**Figur 2.36**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

**Inklusjon**

- Non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Pasienter diagnostisert i 2023 som har deltatt i undersøkelsens første runde
- Kontrollgruppe invitert i 2023.

**Dekningsgrad**

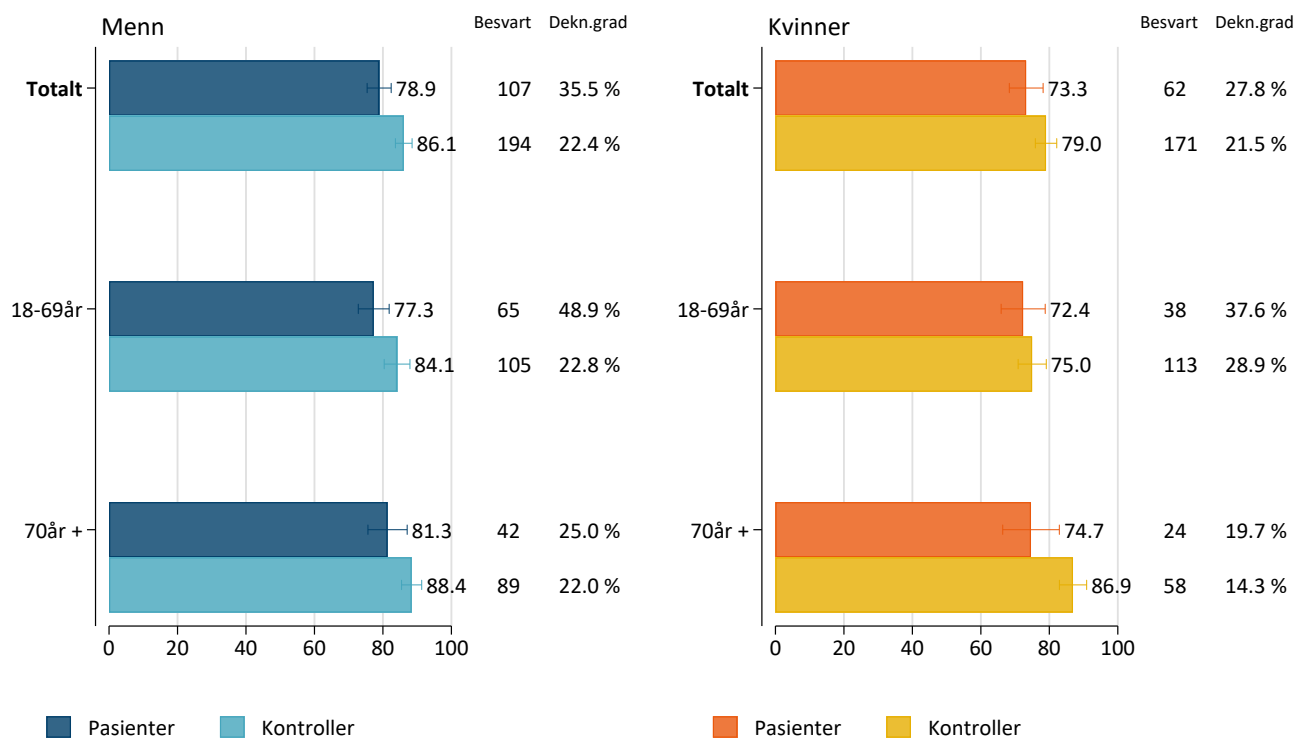
- På variabelnivå: se figur
- Basisregister: 98,82 %

### 2.3.8.3 Egenvurdert psykisk funksjon ved non-Hodgkin lymfom

Undervises resultatene for lymfom-pasienters egenvurderte psykiske (emosjonelle) funksjon sammenlignet med en kontrollgruppe uten lymfom eller myelomatose. Spørsmålene som stilles er som følger:

- Har du følt deg anspent?
- Har du vært engstelig?
- Har du følt deg irritabel?
- Har du følt deg deprimert?

Det gis mulighet til å krysse av i bokser fra 1 (Ikke i det hele tatt) til 4 (Svært mye).



**Figur 2.37:** Egenvurdert psykisk funksjon ved non-Hodgkin lymfom

Figur 2.37 viser egenrapporterte negative følelser den siste uken før undersøkelsen. Figuren viser at det tilsynelatende ikke er forskjeller ved de ulike aldersgruppene når det gjelder negative følelser. Tallene er beheftet med usikkerhet, da det er lav dekningsgrad og små tall.

**Figur 2.37**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

**Inklusjon**

- Non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Pasienter diagnostisert i 2023 som har deltatt i undersøkelsens første runde
- Kontrollgruppe invitert i 2023.

**Dekningsgrad**

- På variabelnivå: se figur
- Basisregister: 98,82 %



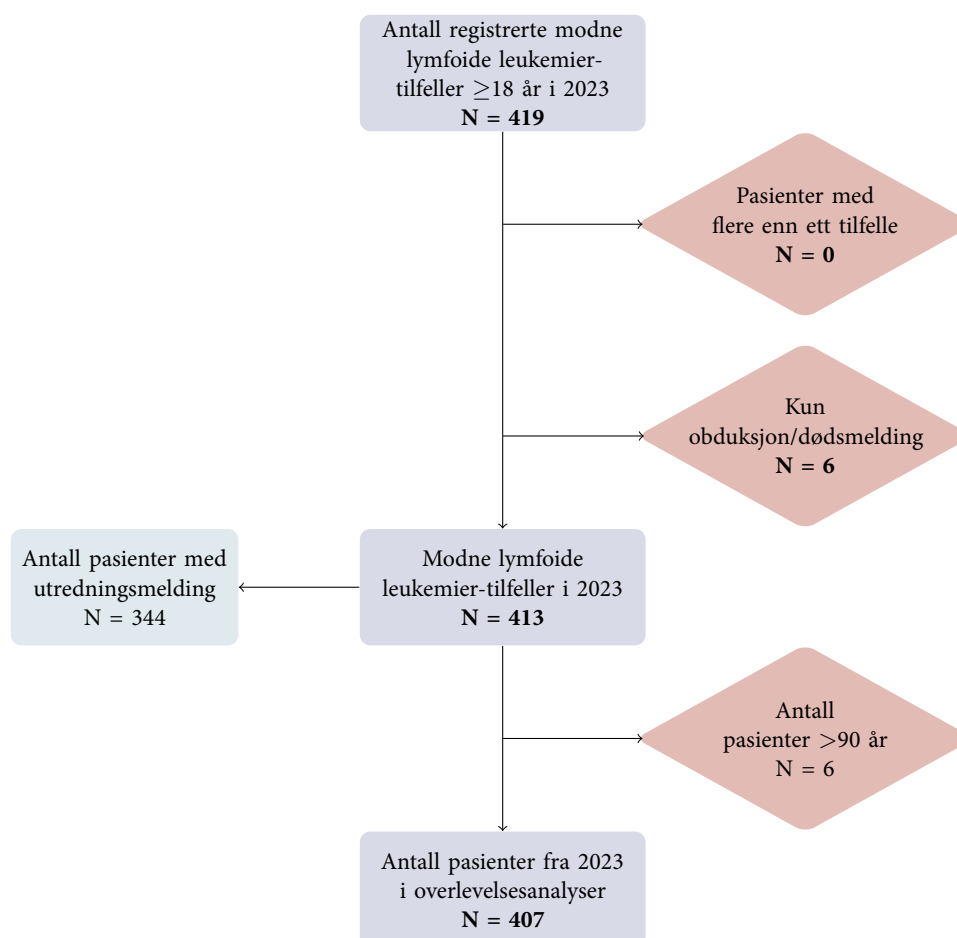
## 2.4 MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER

Tabell 2.13: 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
Hårceleleukemi UNS

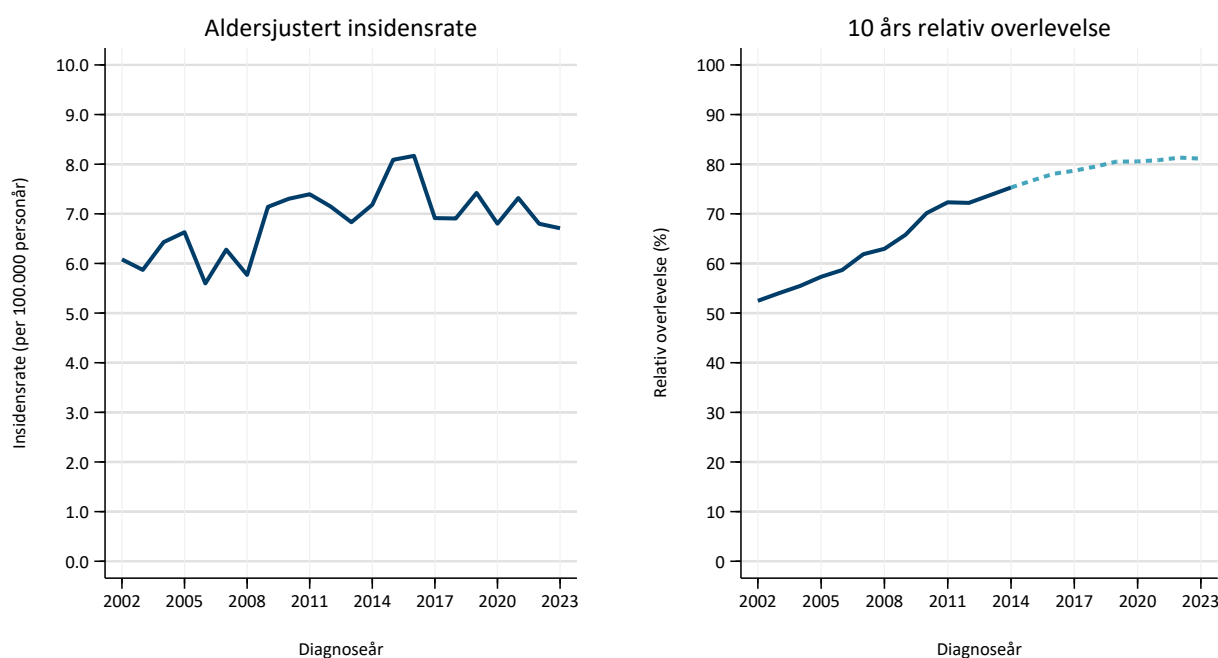
Modne lymfoide leukemier karakteriseres som ukontrollert klonal vekst av lymfocytter med likhet til modne celler. Sykdommen deles inn i ulike undergrupper med et variabelt forløp, fra en svært indolent sykdom uten behandlingsbehov og uten forkortelse av livet til en aggressiv sykdom med dødelig utgang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

## 2.4.1 Flytskjema modne lymfoide leukemier



Figur 2.38: Flytskjema modne lymfoide leukemier

## 2.4.2 Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier



**Figur 2.39:** Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2023

Figur 2.39 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse ved alle modne lymfoide leukemier for perioden 2002–2023. 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.

Insidensen ser ut til å være noenlunde stabil. Hvert år blir omtrent 7 personer per 100 000 diagnostisert med en moden lymfoid leukemi. I 2023 ble det registrert 419 nye pasienter med modne lymfoide leukemier i Krefregisteret og av disse ble 376 diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom.

**Figur 2.39**

#### Datakilde

- Basisregister

#### Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)

- Alle aldre
- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2002–2023

#### Inklusjon 10 års relativ overlevelse

- 18–90 år
- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2002–2023

#### Dekningsgrad

- 98,82 %

#### Måloppnåelse –overlevelse

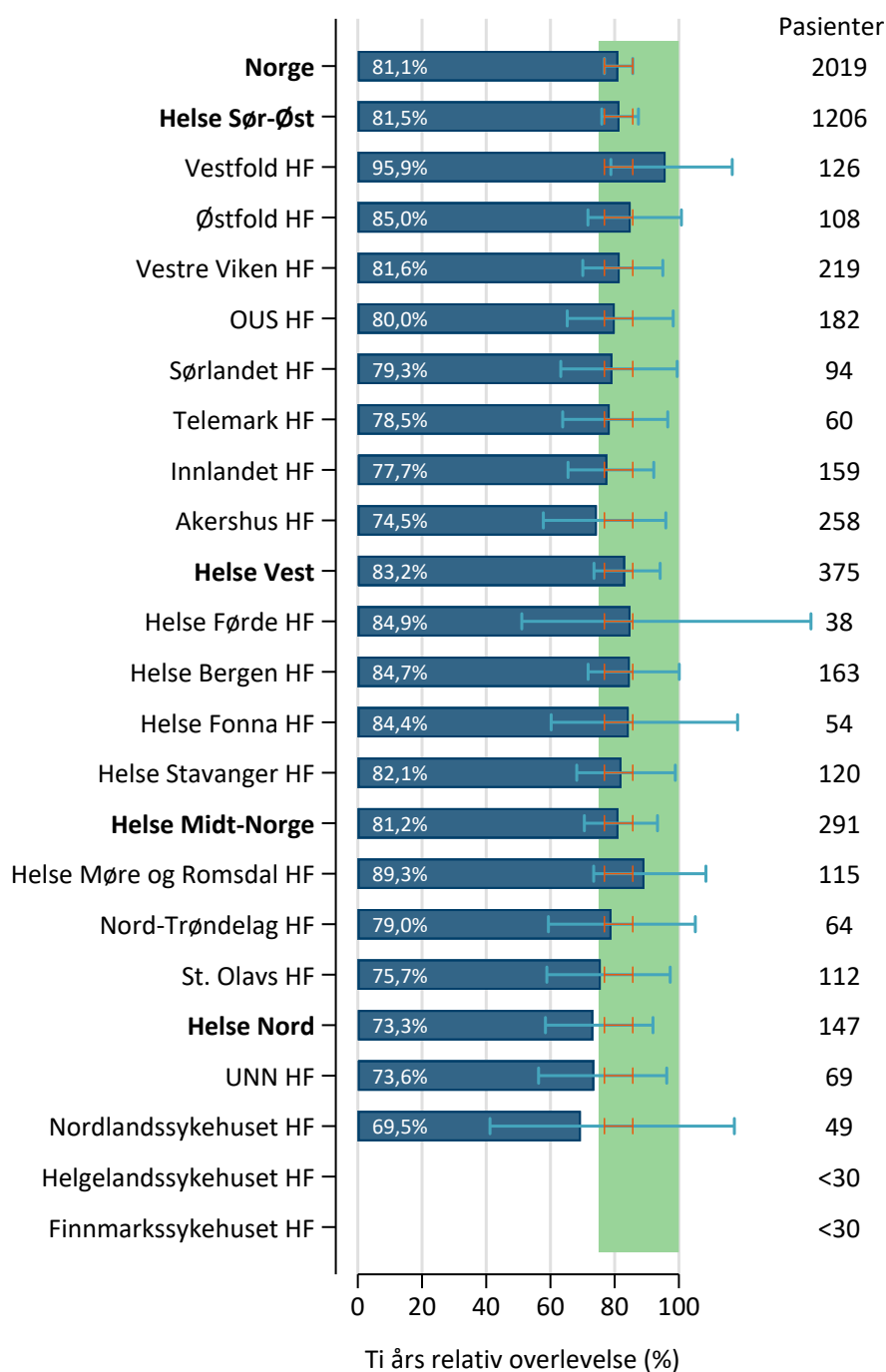
- Høy:  $\geq 75$  %
- Moderat: 70 % – 74 %
- Lav:  $< 70$  %

#### Type indikator

- Resultatindikator

#### Kunnskapsgrunnlag

- Maligne blodsykdommer – handlingsprogam<sup>12</sup>



**Figur 2.40:** 10 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.40 viser 10 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 10 års relativ overlevelse til 75 prosent eller mer. Figur 2.40 viser at resultatet for 2023 er 81,1 prosent, som altså er høy måloppnåelse. Variasjonen 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 2.40**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

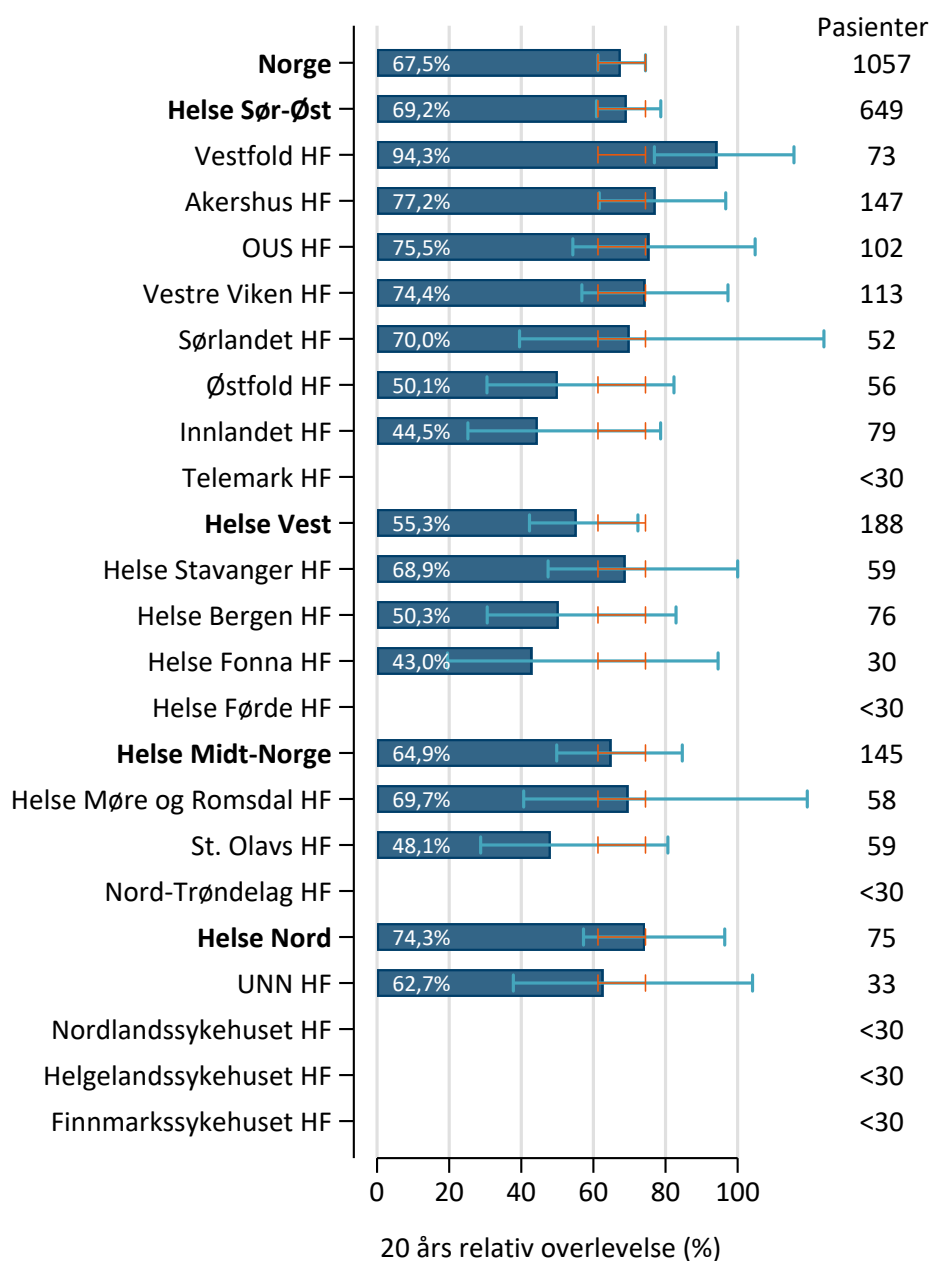
· Alder: 18–90 år

· Modne lymfoide leukemier

· Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %



**Figur 2.41:** 20 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier for pasienter mellom 18 og 70 år i 2023 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.41 viser 20 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Fagrådet har en forventning for 20 års relativ overlevelse til 60 prosent eller mer. Figur 2.41 viser at resultatet nasjonalt for 2023 er 68 prosent. Det er noe variasjon mellom helseforetakene, men det er usikkerhet i estimatene og noen sykehus har få pasienter. De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

**Figur 2.41**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

· Alder: 18–70 år

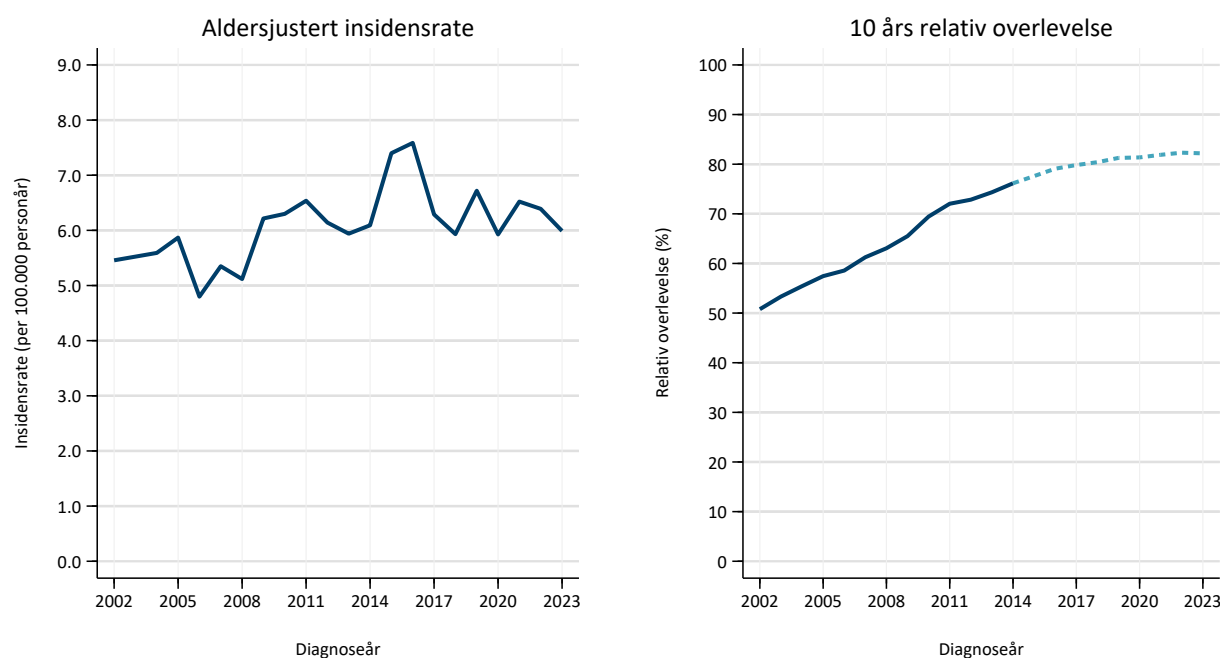
· Modne lymfoide leukemier

· Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %

## 2.4.3 Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi



**Figur 2.42:** Insidensrate (alle aldre) og 10 års relativ overlevelse (18-90 år) av kronisk lymfatisk leukemi i perioden 2002–2023

Figur 2.42 viser aldersjusterte insidensrater og 10 års relativ overlevelse ved kronisk lymfatisk leukemi for perioden 2002–2023. Den stippled 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. Kurven skiller seg som forventet ikke vesentlig fra hele gruppen modne lymfoide leukemier. 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.

## 2.4.4 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. Væskestromscytometrisk immunfenotyping er den anbefalte diagnostiske metoden og fagrådets mål er at over 90 prosent av KLL-diagnoser skal settes ved hjelp av væskestromscytometri. I 2015, da analysen ble gjort for første gang, ble 83 prosent av diagnosene satt ved hjelp av denne typen immunfenotyping. Analysen har vist at andelen har steget for hvert år siden og resultatet for 2022 var 94,7 prosent. Fagrådet har derfor besluttet å fjerne væskestromscytometrisk immunfenotyping av KLL som et eget kvalitetsmål og å fjerne analysen fra fremtidige rapporter.

**Figur 2.42**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

- Alle aldre
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 10 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

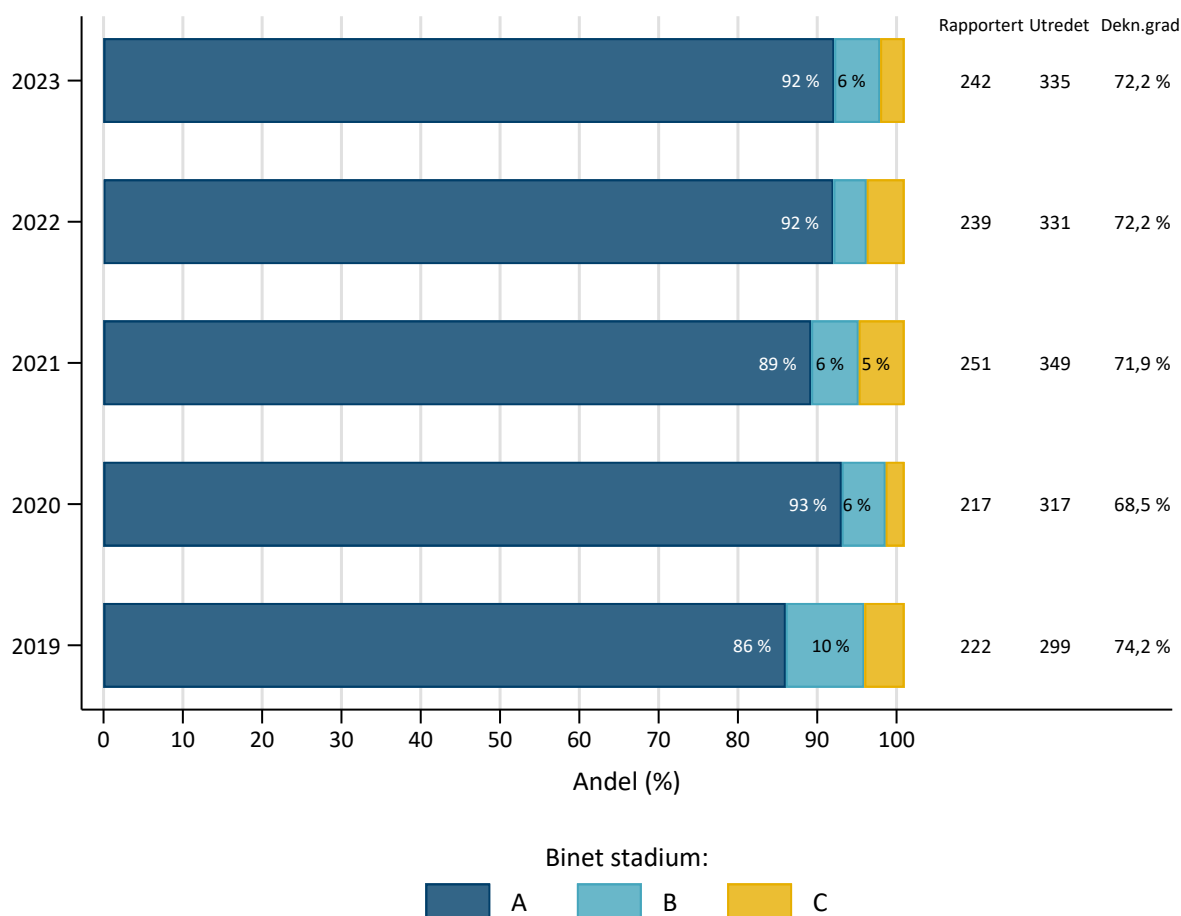
· 98,82 %

## 2.4.4.1 Stadielinndeling etter Binet

Tradisjonelt har man ved kronisk lymfatisk leukemi i Europa brukt den kliniske stadielinndelingen etter Binet som kan være til hjelp prognostisk og i terapibeslutninger.<sup>12</sup> 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.

Tabell 2.14: Stadielinndeling 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 ( $10^9/l$ )	>100	>100	<100



Figur 2.43: Stadielinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår

Figur 2.43 viser fordelingen av Binet-stadium for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i perioden 2015-2023. I 2023 var 92,0 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.<sup>28,22</sup> Her er det verdt å merke seg at rapporteringsgraden på variabelnivå for 2023 er 68,8 prosent. Dette kan føre til tilfeldige variasjoner.

Figur 2.43

## Datakilde

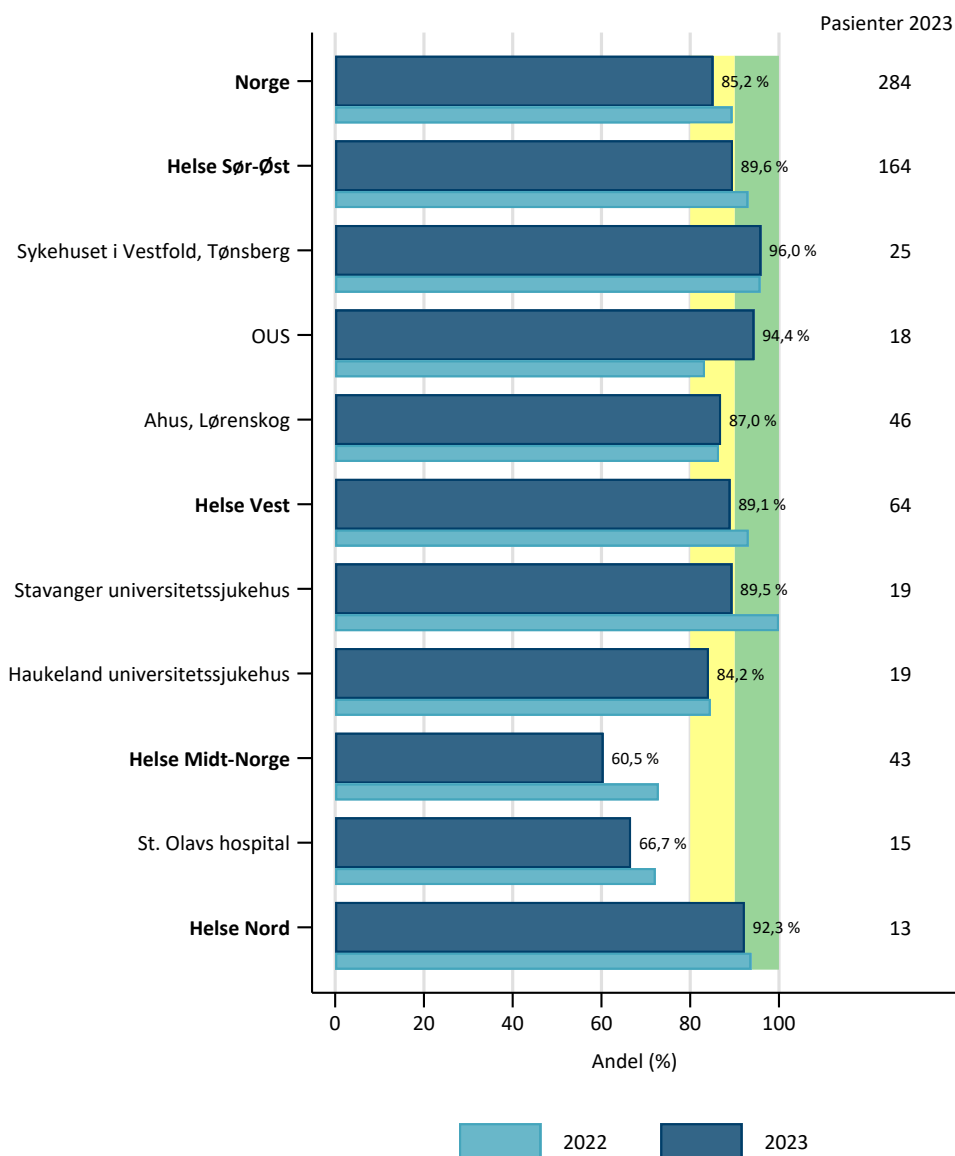
- Utredningsmelding

## Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2019 - 2023

## Dekningsgrad

- På variabelnivå: se figur



**Figur 2.44:** Rapportert Binet-stadium ved KLL fordelt på utredende sykehus

Stadieinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling og rapporten viser at rapportering av stadium er for lav. Fagrådet har derfor besluttet å innføre dette som et nytt kvalitetsmål.

**Figur 2.44**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2022 og 2023

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2023: 81,7%

**Måloppnåelse**

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

**Type indikator**

- Prosessindikator

**Kunnskapsgrunnlag**

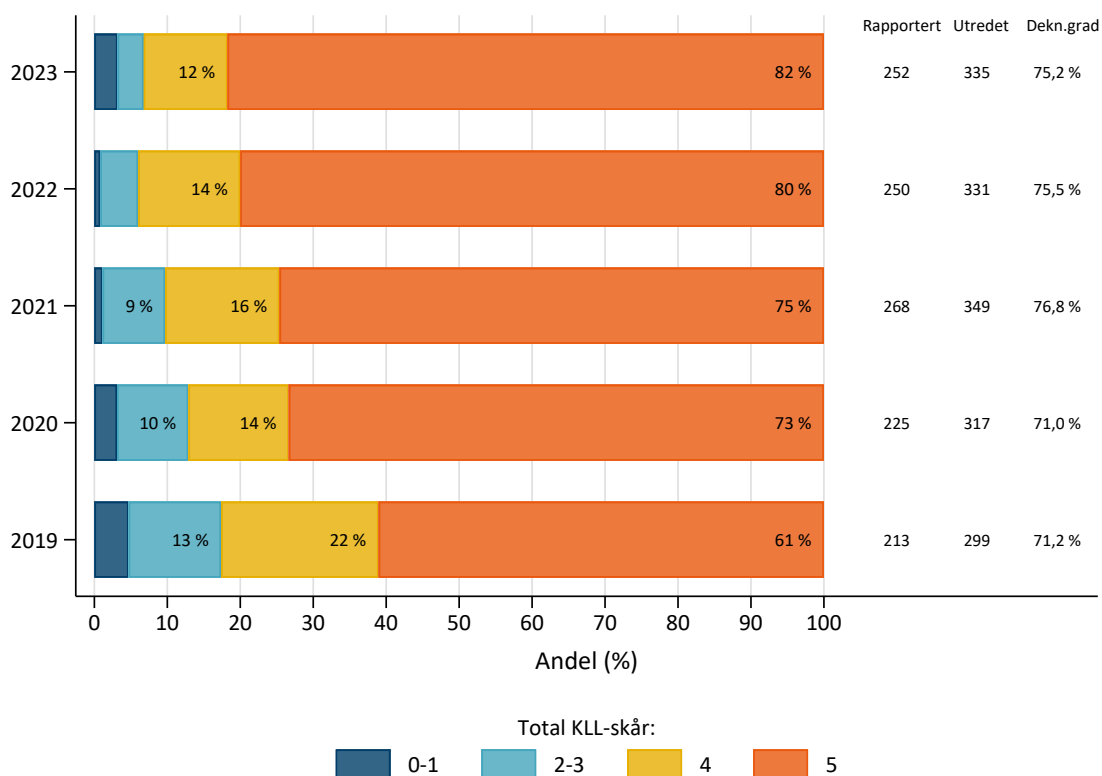
- Maligne blodsykdommer – handlingsprogram<sup>12</sup>

2.4.4.2 KLL-skår

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.<sup>12</sup> Tabell 2.15 viser markører som bestemmer KLL-skår.

Tabell 2.15: 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)



Figur 2.45: KLL-skår per diagnoseår

Figur 2.45 viser fordelingen av KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi. 93,3 prosent av pasientene har KLL-skår 4 eller 5 i 2023. 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.<sup>28</sup>

Figur 2.45

Datakilde

· Utredningsmelding

Inklusjon

· Kronisk lymfatisk leukemi  
 · Diagnoseår: 2019 - 2023

Dekningsgrad

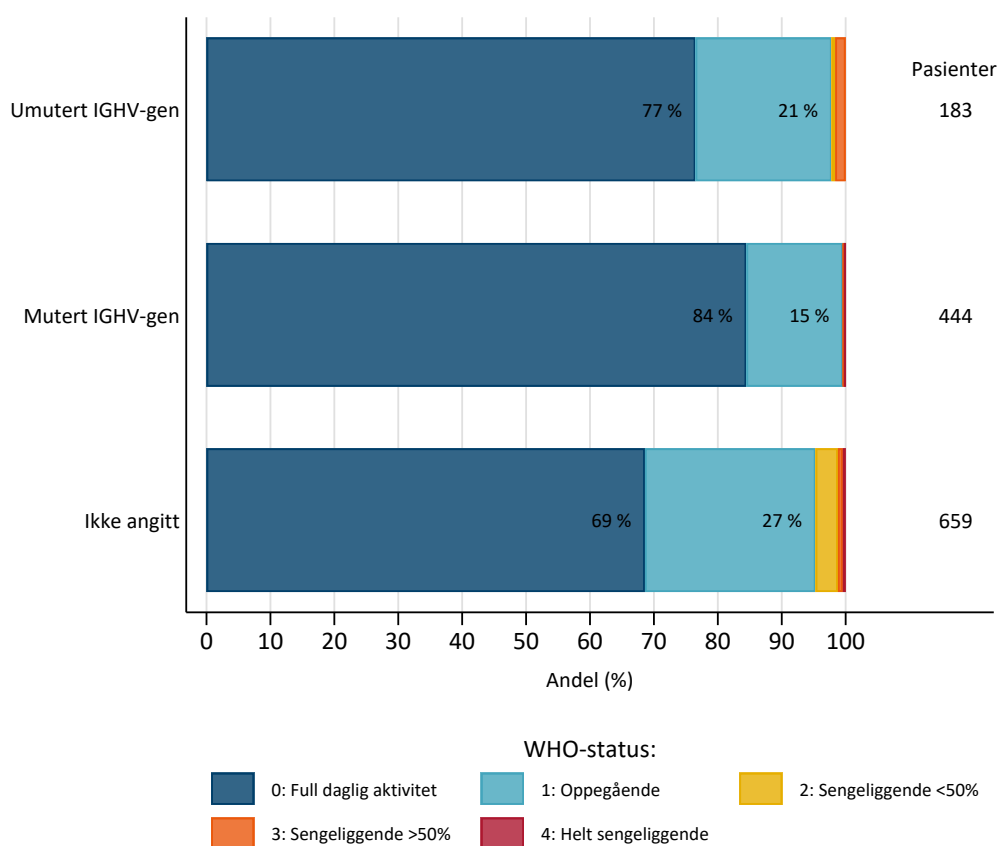
· På variabelnivå: se figur



### 2.4.5 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.<sup>12</sup>

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 2.3.6.2 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 stadieninndeling og funksjonsnivå» før oppstart av en eventuell behandling.<sup>12</sup> Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen, mutasjonsgrad og funksjonsstatus skal oppgis ved innrapportering.



**Figur 2.46:** WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen

Figur 2.46 viser funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi fordelt på mutasjonsstatus i siste femårsperiode. 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 2.46**

#### Datakilde

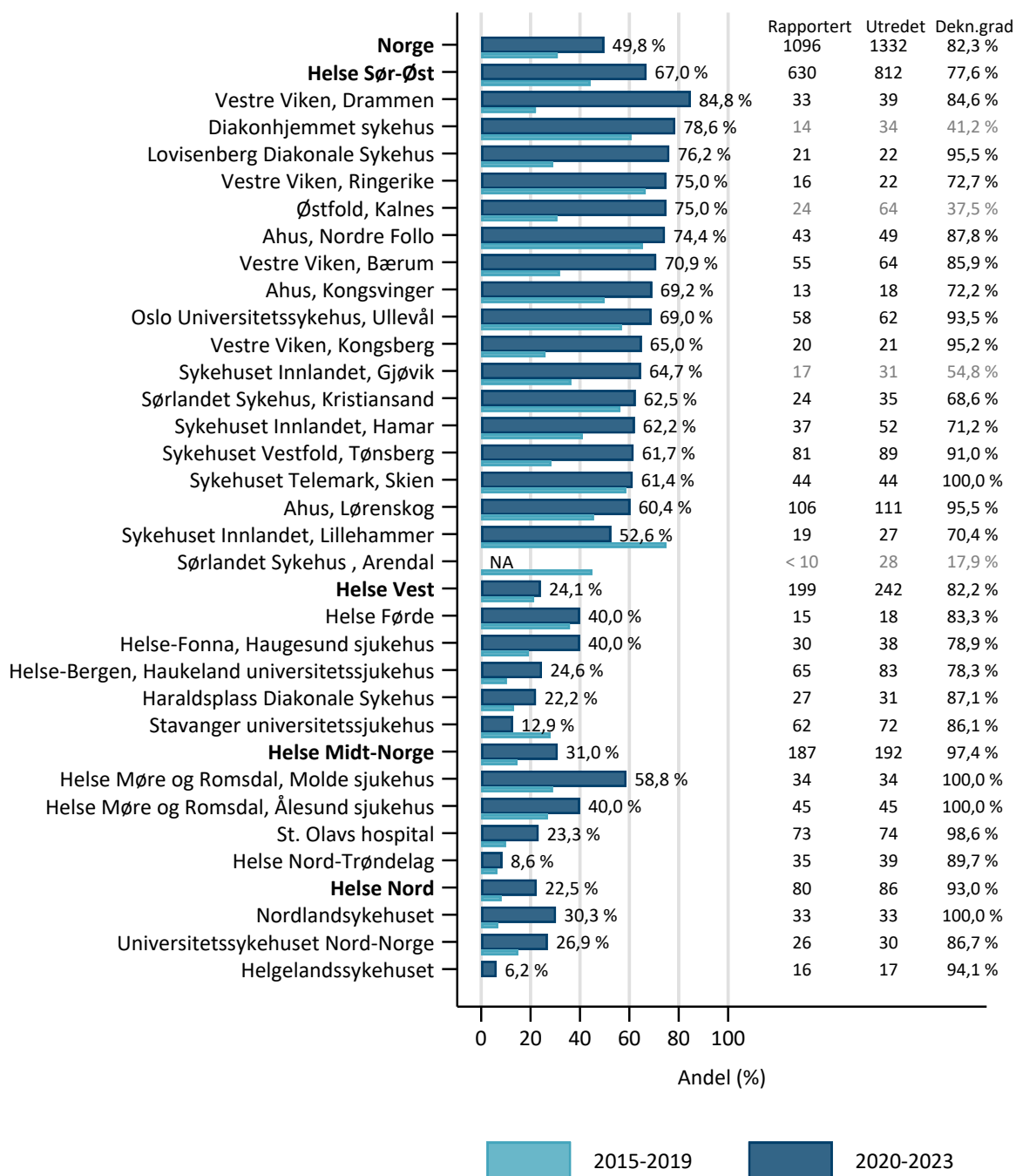
- Utredningsmelding
- Basisregister

#### Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2019 - 2023

#### Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2011-2023: 80,2 %
- Basisregister: 98,82 %



**Figur 2.47:** Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus i periodene 2015–2019 mot 2020–2023 ved diagnose-tidspunkt

Figur 2.47 viser angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus, og vi ser stor variasjon i rapportering på dette området. Handlingsprogrammet anbefaler å undersøke leukemicellenes foretrukne IGHV-gen og mutasjonsgrad. Dette er åpenbart en anbefaling som i liten grad etterleves. Vi ser en økning i perioden 2020–2023, men fortsatt langt bak anbefalingen. Registeret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet ytterligere fremover. Å definere IGHV-gen og mutasjonsgrad bør i alle fall gjøres før oppstart av behandling. Av pasientene som mottok primærbehandling hadde 56,5% angitt IGHV-gen (dekningsgrad på variabelnivå er 81,6%).

**Figur 2.47**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2015–2023

**Dekningsgrad**

- På variabelnivå: se figur

## 2.4.6 Behandling av kronisk lymfatisk leukemi

Det er ikke indisert å behandle asymptomatiske pasienter i Binet stadium A.<sup>12</sup> 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 2.3.7) 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 C81-C96 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).

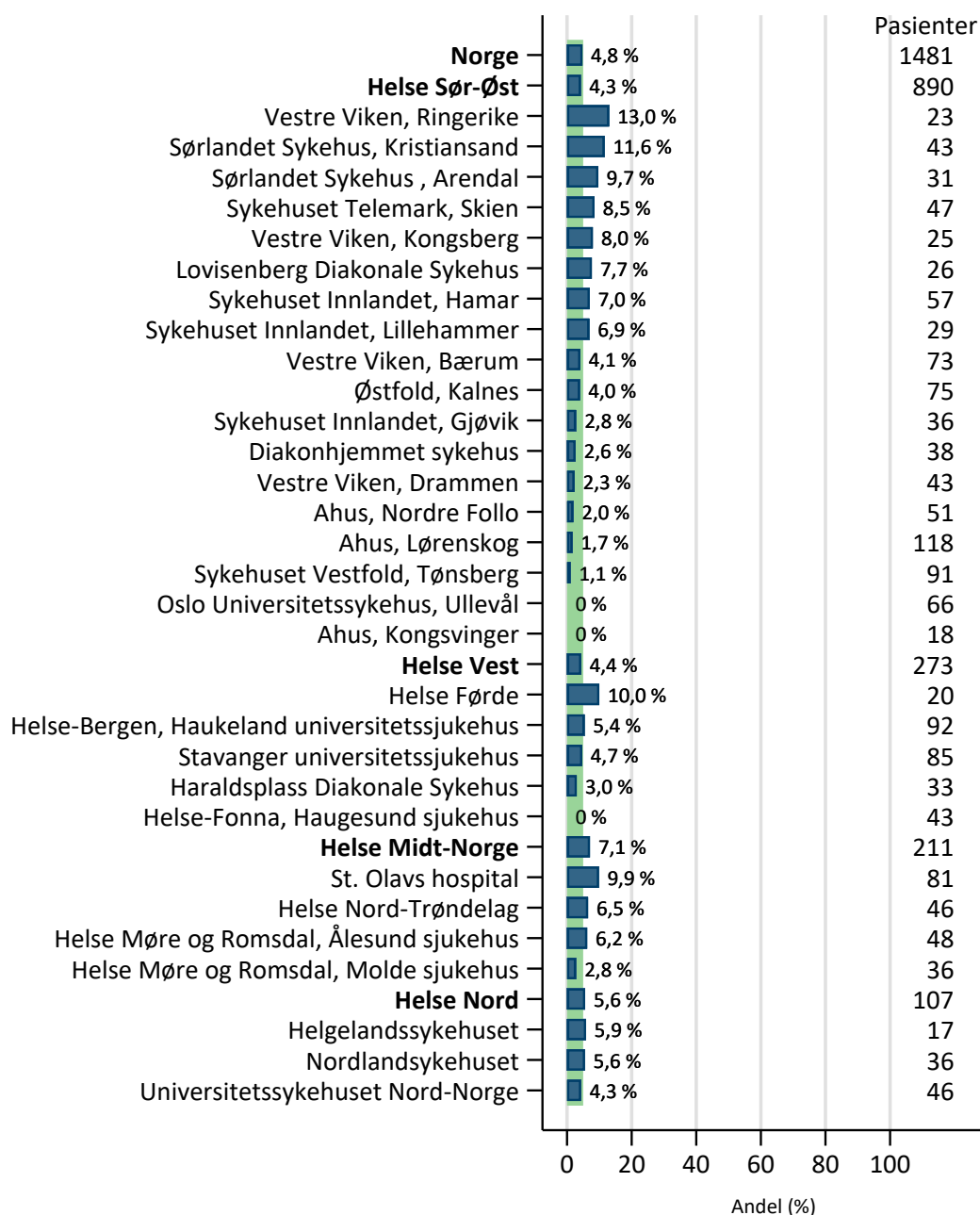
### 3. Informasjon fra H-resept

- 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 Forskrivningsdato (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 2023. 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 identifiseres som primært behandlet for kronisk lymfatisk leukemi, sjekkes det nærmere at det dreier seg om behandling av denne sykdommen.



**Figur 2.48:** Behandling av KLL ved diagnostetidspunkt per sykehus i perioden 2018-2023

Figur 2.48 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 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. Se kapittel 5.1 for plan for forbedring.

**Figur 2.48**

**Datakilde**

- Norsk pasientregister
- Pakkeforløpsdata
- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2019–2023

**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

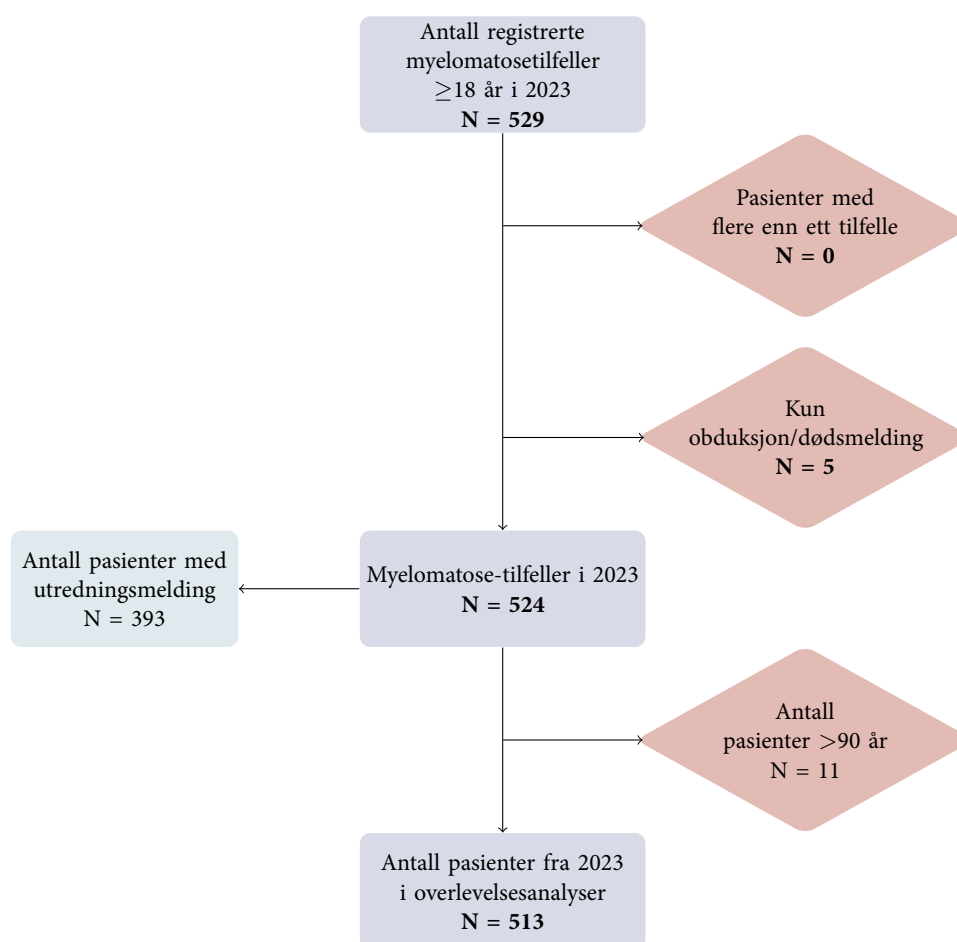
## 2.5 MYELOMATOSE

Tabell 2.16: Undergrupper av myelomatose

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

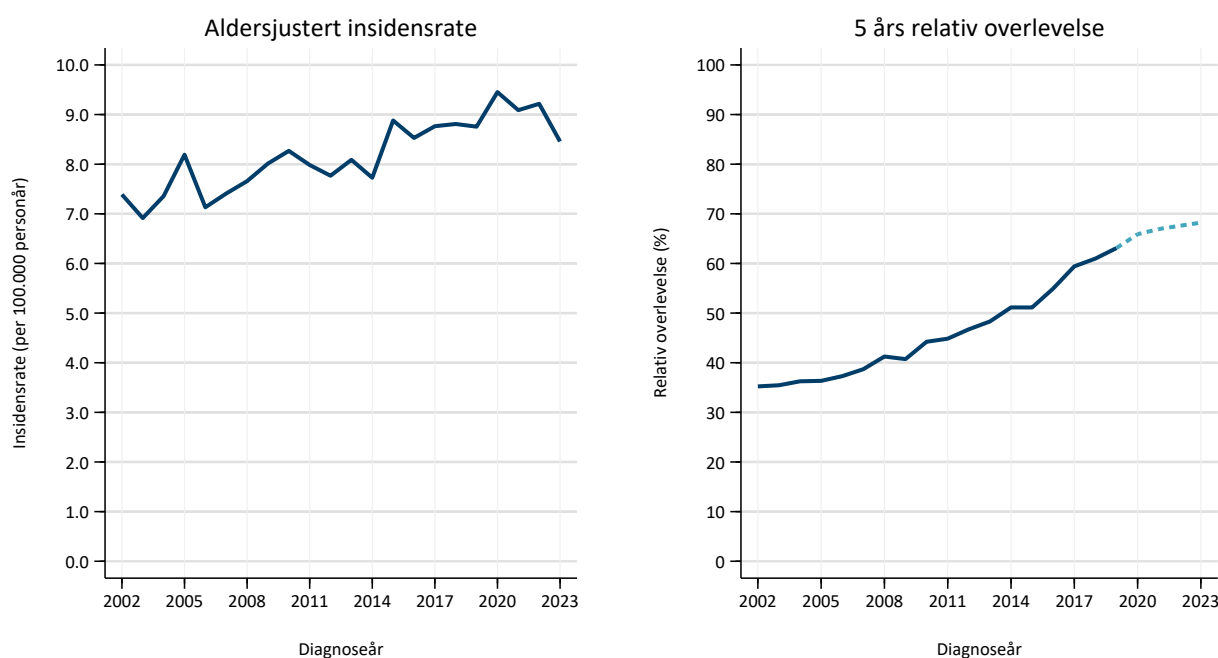
Myelomatose (benmargskreft) har utgangspunkt i en transformert plasmacelle. Disse cellene kaller vi myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocytene og myelomatose er derfor nært i slekt med B-cellelymfomene og leukemiene. Myelomatose ble inkludert i januar 2018 og det ble laget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

## 2.5.1 Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom



Figur 2.49: Flytskjema myelomatose

## 2.5.2 Insidens og overlevelse av myelomatose



**Figur 2.50:** Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av myelomatose i perioden 2002–2023

Figur 2.50 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved myelomatose for perioden 2002–2023. 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 2023 ble det diagnostisert 566 nye tilfeller. Vi ser en økning i 5 års relativ overlevelse fra 37 prosent i 2002 til 68,2 prosent i 2023. Denne positive utviklingen faller sammen med en økning av tilgjengelige medikamenter mot myelomatose, og dette kan ha hatt betydning.

**Figur 2.50**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

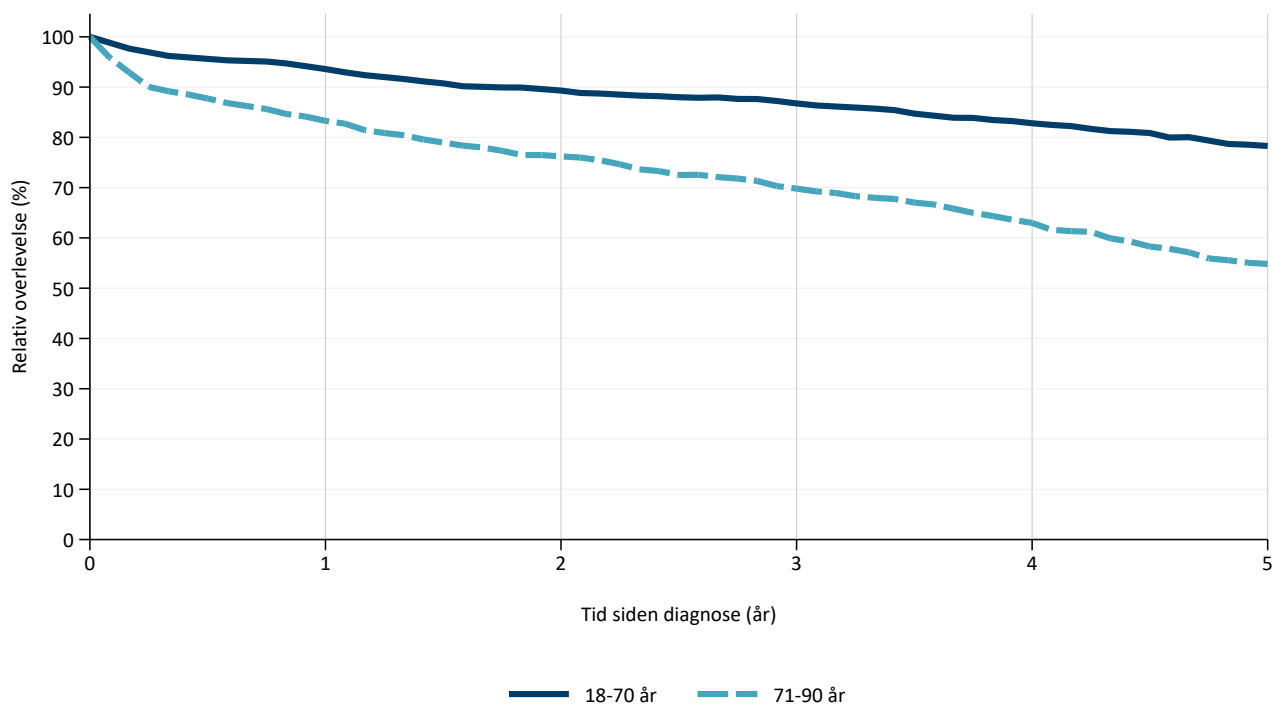
- Alle aldre
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 5 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %



**Figur 2.51:** Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-70 og 71-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
18-70 år	1 155	78.3	75.4-80.8
71-90 år	1 461	54.8	50.8-58.7

Figur 2.51 viser 0 til 5 års relativ overlevelse for myelomatose fordelt på to 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 yngre pasientgruppen. Resultatene stratifiseres ikke på kjønn, da man ikke ser forskjell mellom kjønnene.

**Figur 2.51**

**Datakilde**

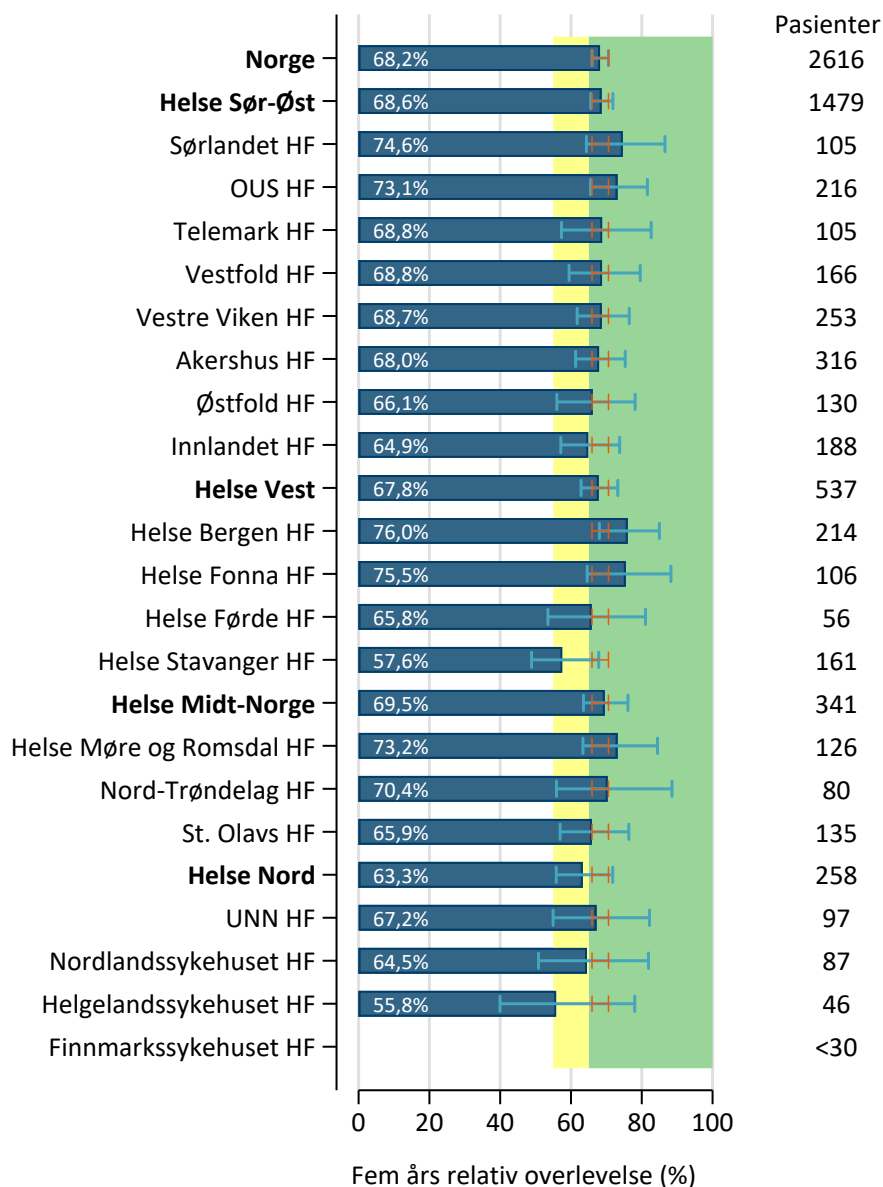
- Basisregister

**Inklusjon**

- 18-90 år
- Myelomatose
- Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

- 98,82 %



**Figur 2.52:** 5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 2.52 viser 5 års relativ overlevelse for myelomatose fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Fagrådet har satt målet for fem års relativ overlevelse til 65 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 usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket.

**Figur 2.52**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- 18–90 år
- Myelomatose
- Periodevindu: 2019 - 2023

**Dekningsgrad**

- 98,82 %

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 65$  %
- Moderat: 55 % – 64 %
- Lav:  $< 55$  %

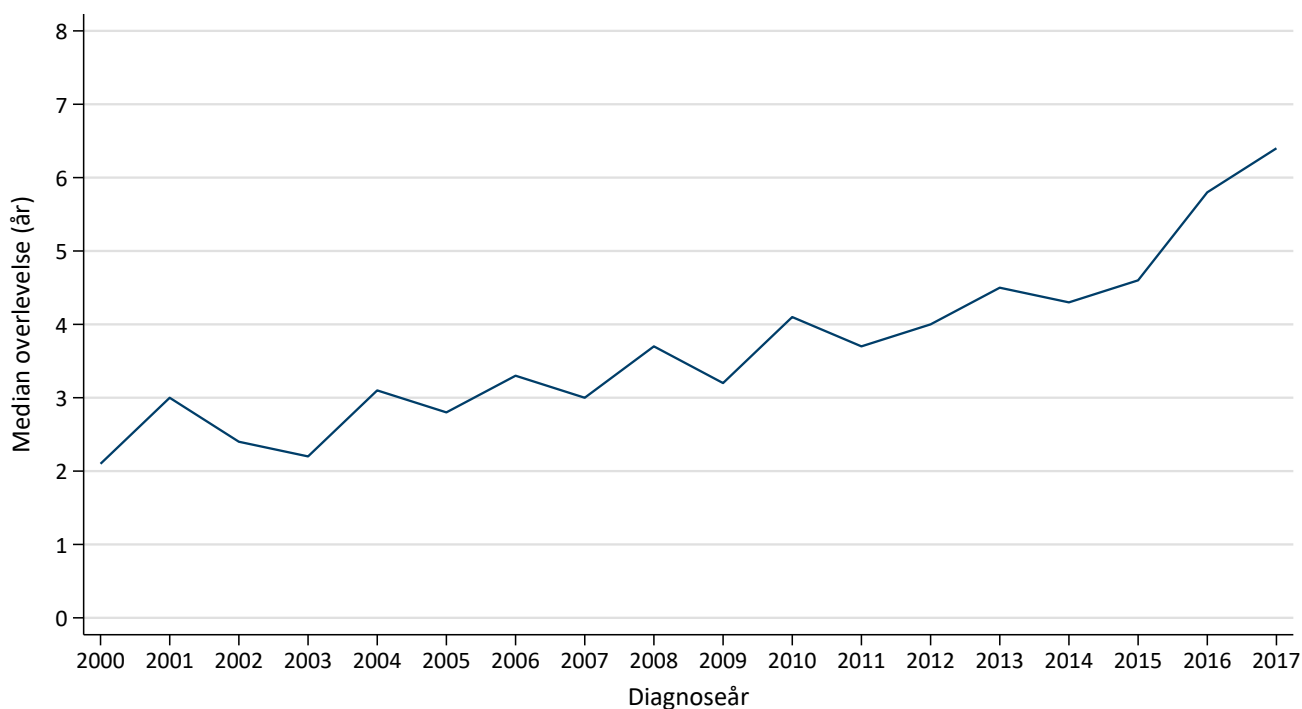
**Type indikator**

- Resultatindikator

**Kunnskapsgrunnlag**

- Maligne blodsykdommer – handlingsprogram<sup>12</sup>





**Figur 2.53:** Median overlevelse av myelomatose i perioden 2000–2017

**Tabell 2.17:** Median alder ved diagnose og median overlevelse av myelomatose i perioden 2000–2017

Diagnoseår	Antall pasienter	Median alder ved diagnose	Median overlevelse (95 % konfidensintervall)
2000	256	73 år	2,1 (1,7 - 2,8) år
2001	318	72 år	3,0 (2,4 - 3,5) år
2002	310	73 år	2,4 (2,0 - 2,7) år
2003	294	73,5 år	2,2 (1,8 - 2,7) år
2004	311	72 år	3,1 (2,8 - 3,6) år
2005	351	73 år	2,8 (2,1 - 3,1) år
2006	309	72 år	3,3 (2,8 - 4,0) år
2007	328	72 år	3,0 (2,5 - 3,7) år
2008	339	71 år	3,7 (3,1 - 4,4) år
2009	348	71,5 år	3,2 (2,7 - 3,7) år
2010	362	70 år	4,1 (3,4 - 4,9) år
2011	363	70 år	3,7 (3,1 - 4,4) år
2012	353	71 år	4,0 (3,2 - 4,6) år
2013	359	70 år	4,5 (3,8 - 5,6) år
2014	363	70 år	4,3 (3,7 - 5,2) år
2015	422	71 år	4,6 (3,9 - 4,9) år
2016	419	70 år	5,8 (5,2 - 7,3) år
2017	440	71 år	6,4 (5,7 - 6,9) år

Figur 2.53 viser median overlevelse av myelomatose for hvert diagnoseår i perioden 2000-2017. Den inkluderer kun de årene der vi har lang nok obserasjonstid til at halvparten av pasientene er døde. Vi ser altså en reell dobling av observert median overlevelse fra tidlig 2000-tall, til over 6 år for pasienter diagnostisert i 2017.

#### Figur 2.53

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

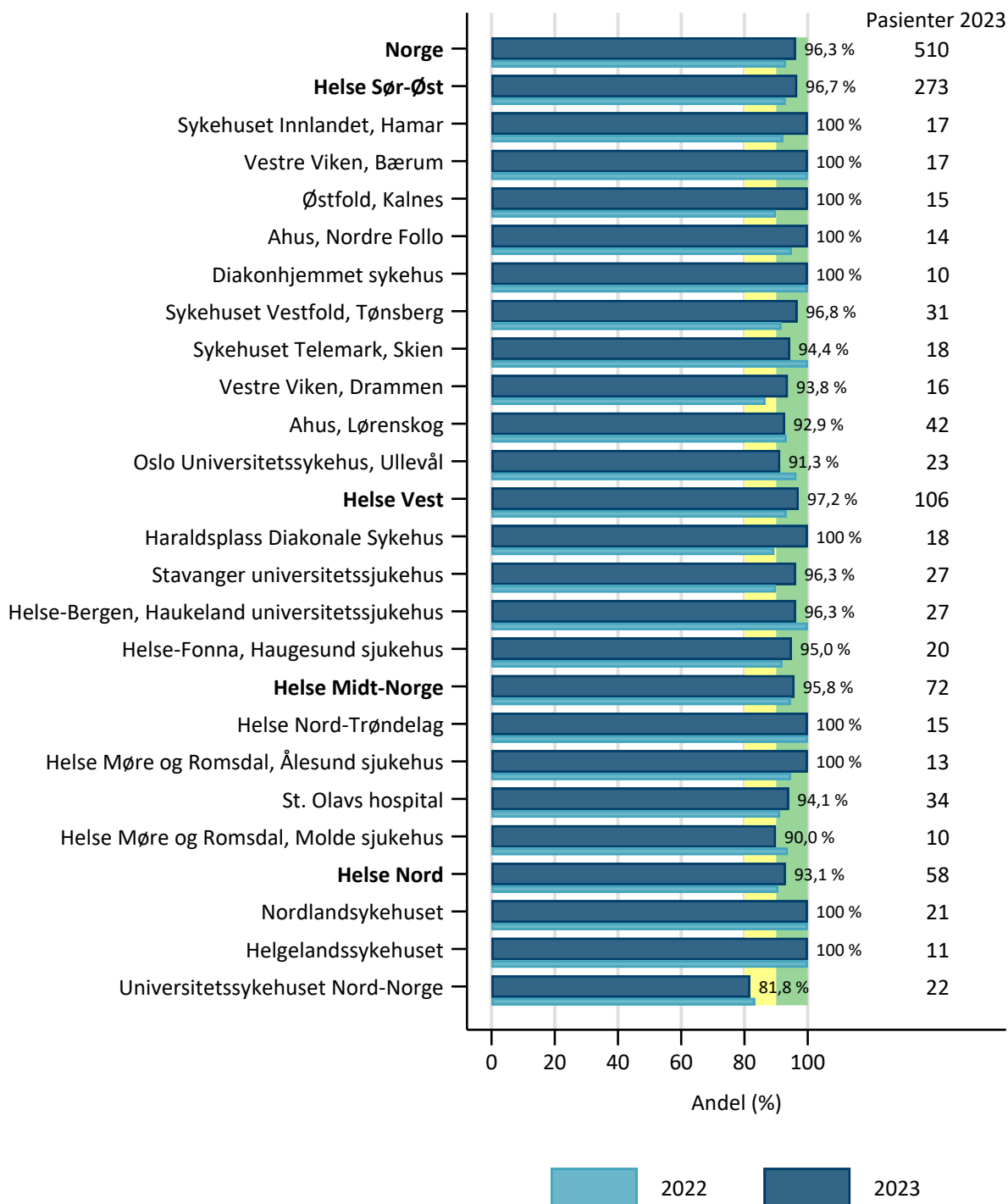
- 18–90 år
- Myelomatose

##### Dekningsgrad

- 98,82 %

2.5.3 Utredning av myelomatose

2.5.3.1 Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose



Figur 2.54: 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 2.54 viser andelen pasienter diagnostisert med myelomatose i 2022 og 2023 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 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 2.54**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Diagnoseår: 2022 og 2023

**Dekningsgrad**

- 98,82

**Måloppnåelse**

- Høy:  $\geq 90\%$
- Moderat: 80 % – 89 %
- Lav:  $< 80\%$

**Type indikator**

- Prosessindikator

**Kunnskapsgrunnlag**

- Maligne blodsykdommer – handlingsprogam<sup>12</sup>

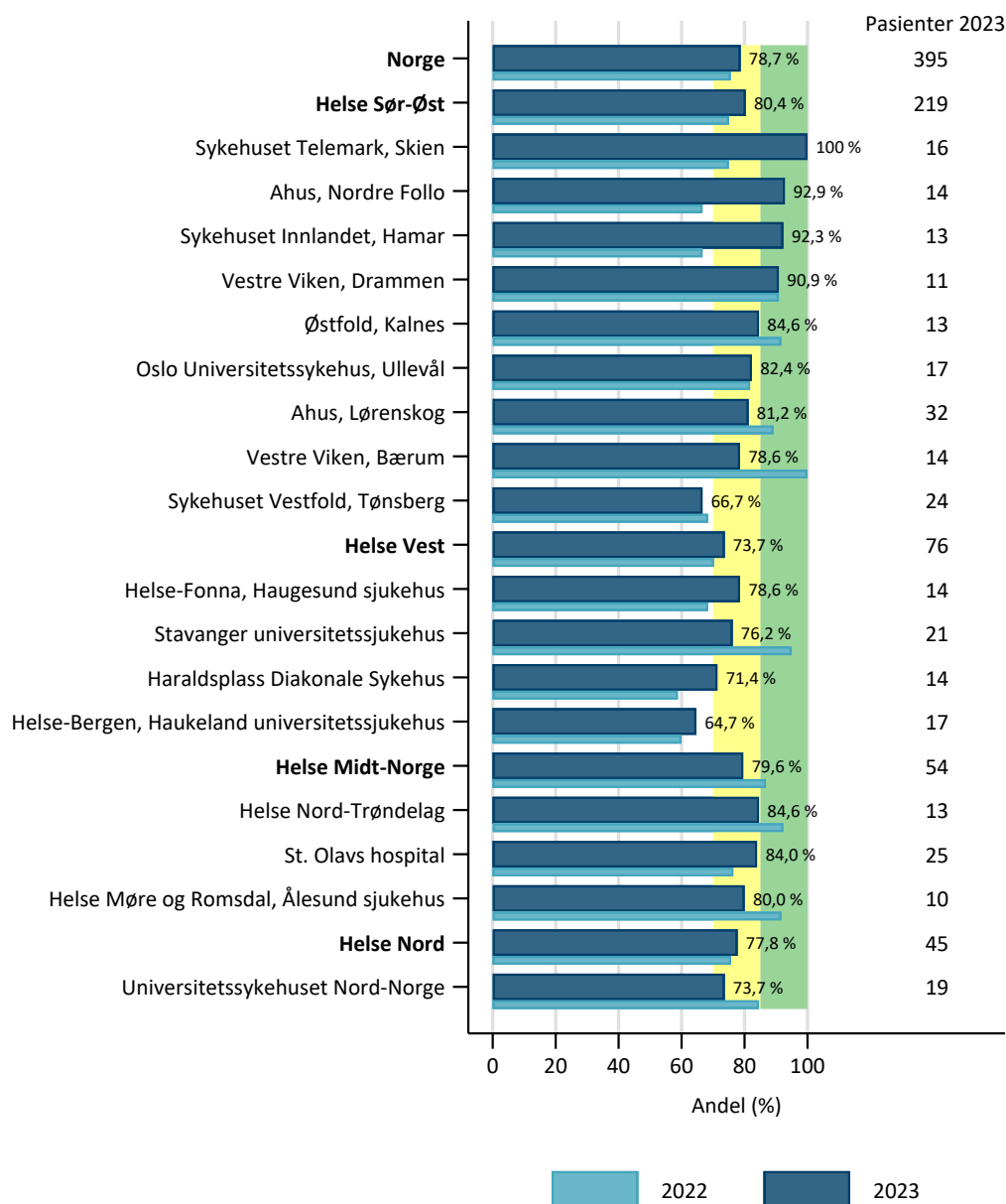
2.5.3.2 Utført FISH ved diagnostisering av myelomatose

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.

**Tabell 2.18:** Resultater av FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) for pasienter <80 år i 2023

FISH	Antall påvist	Antall ikke påvist	Antall ikke undersøkt	Antall ukjent	Andel påvist blant vellykkede tester	Rapportert	Utredet	Dekningsgrad
del(17p)	25	182	64	32	12.1	303	399	75.9
del(13q)	26	97	121	59	21.1	303	399	75.9
t(4:14)	14	172	85	32	7.5	303	399	75.9
t(14:16)	4	182	83	34	2.2	303	399	75.9
Hyperdiploidi	3	103	128	69	2.8	303	399	75.9
t(11:14)	51	133	82	37	27.7	303	399	75.9
gain(1q) or amp(1q)	50	102	86	65	32.9	303	399	75.9
del(1p)	13	104	115	71	11.1	303	399	75.9

Alle pasienter diagnostisert med myelomatose i 2023 der FISH *ikke* har vært en del av utredningen ble gjennomgått manuelt. Listen besto av 83 pasienter, 17 av disse var klinisk meldt som ulmende myelomatose.



**Figur 2.55:** Utført FISH per lokalsykehus for myelomatosepasienter <80 år

Figur 2.55 viser andelen av myelomatosepasienter der FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) har vært en del av utredningen fordelt på lokalsykehus. FISH er, sammen med staging, 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. 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 år. 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 2.55**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

· Alder: <80 år  
 · Myelomatose

**Dekningsgrad**

· 98,82

**Måloppnåelse**

· Høy:  $\geq 85\%$   
 · Moderat: 70 % – 84 %  
 · Lav: < 70 %

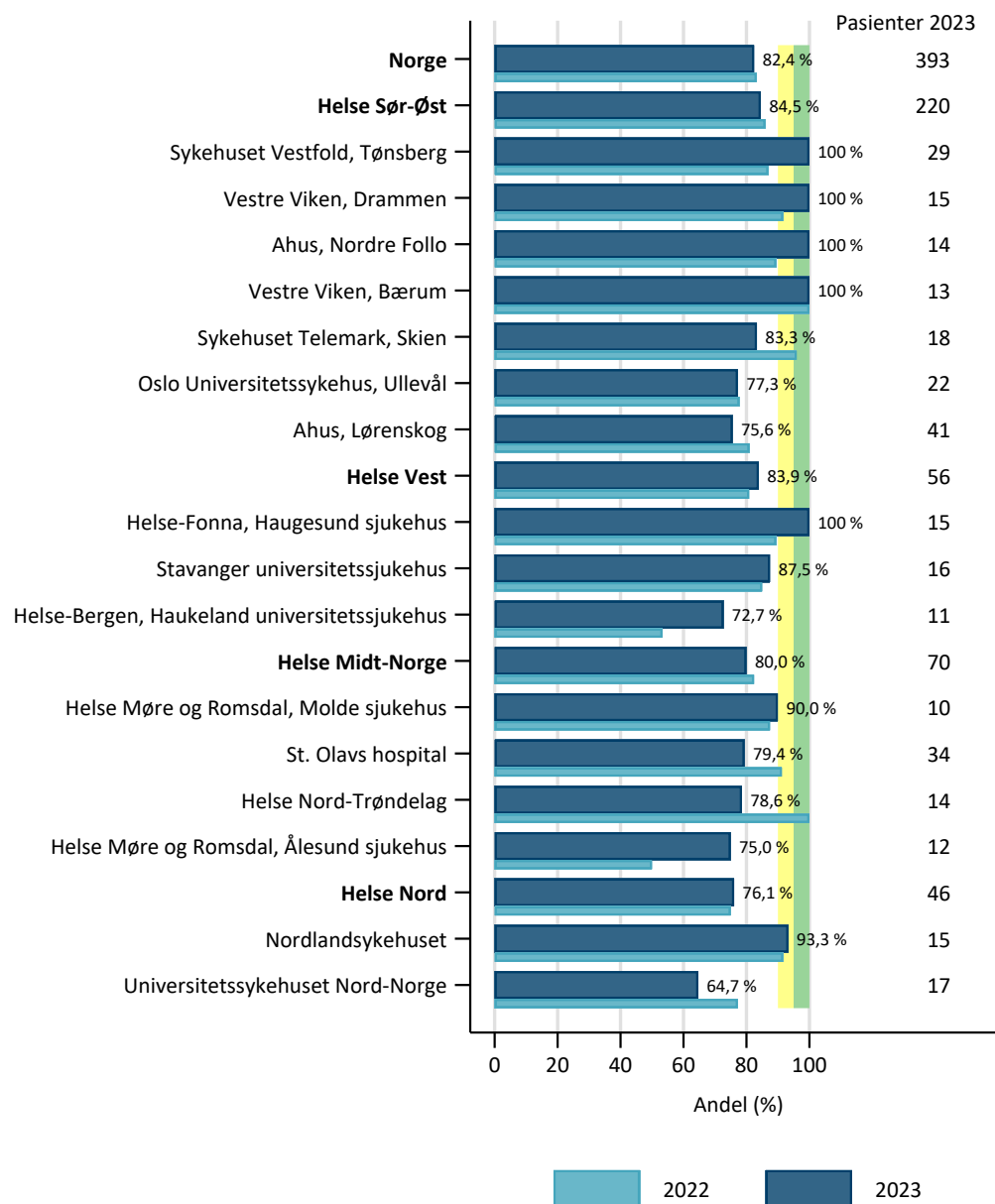
**Type indikator**

· Prosessindikator

**Kunnskapsgrunnlag**

· Maligne blodsykdommer – handlingsprogram<sup>12</sup>

## 2.5.3.3 Rapportert ISS-stadium ved diagnostisering av myelomatose

**Figur 2.56:** Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus

Figur 2.56 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.

**Fordeling av rapporterte ISS-stadium i 2023:**

ISS I: 23,8%, ISS II: 28,2%, ISS III: 48,0%

**Figur 2.56****Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Diagnoseår: 2022 og 2023

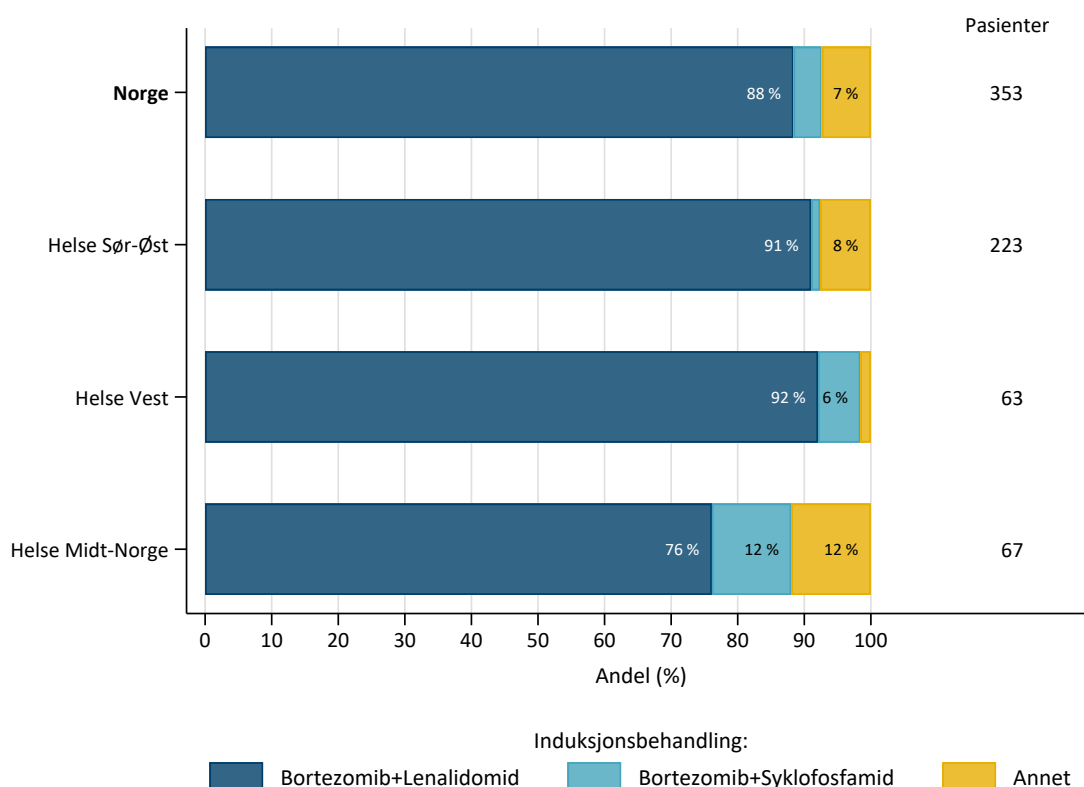
**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding 2023: 81,7%

## 2.5.4 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 mange pasienter under 70 år og utvalgte eldre pasienter, 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.

Årets rapport inneholder analyser på behandling av myelomatose for første gang. Behandlingsinformasjonen blir hentet direkte fra sykehusenes egne fagsystemer, Cytodose og CMS, i tillegg til H-resept (se kapittel 2.3.7). I 2023 og 2024 har fagrådet, gjennom flere arbeidsgruppemøter, brukt tid på å kvalitetssikre, sortere og organisere rådataene Kreftregisteret mottar slik at man kan gruppere den medikamentelle behandlingen korrekt. Årsrapporten for 2023 vil i første omgang se på valg av førstelinjebehandling.



**Figur 2.57:** Induksjonsbehandling for pasienter diagnostisert med myelomatose som mottok HMAS som en del av førstelinjebehandlingen i perioden 2020–2023

Figur 2.57 viser de vanligste induksjonsregimene for førstelinjebehandling av pasienter som ble behandlet med HMAS i perioden 2020–2023. Alle regimene inneholder i tillegg steroider. Figuren viser homogen praksis for denne pasientgruppen. Det skyldes nok en kombinasjon av nasjonale retningslinjer og oppstart tidlig i tidsperioden av en nasjonal klinisk studie der mange av disse pasientene er inkludert.

**Figur 2.57****Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

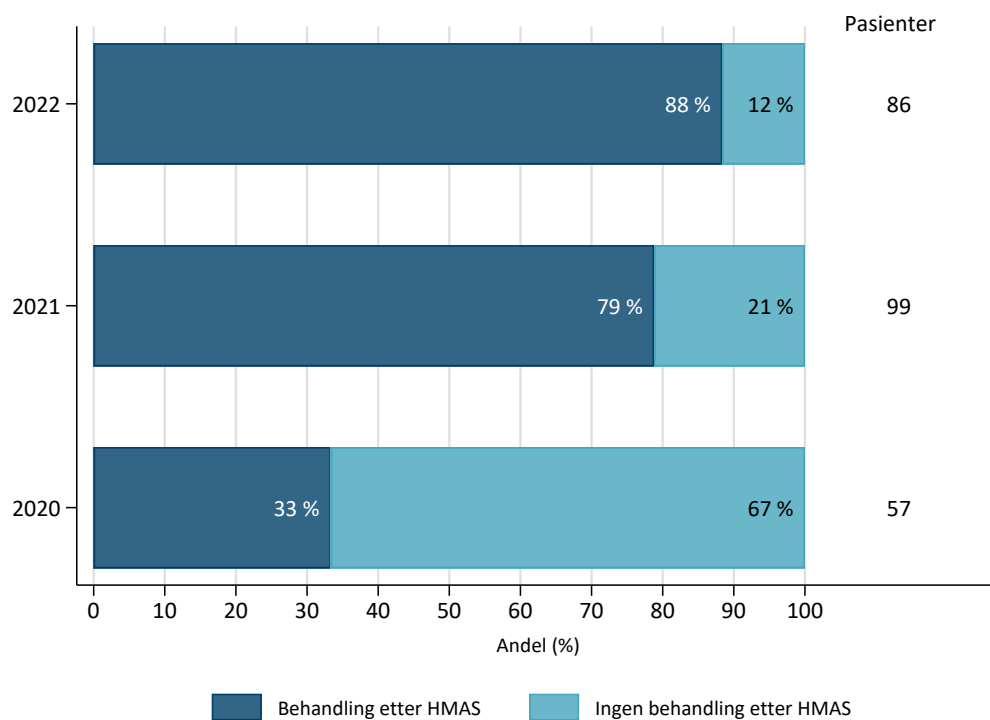
- Myelomatose
- Pasienter som mottar HMAS som en del av førstelinjebehandlingen
- Diagnoseår: 2020 t.o.m. september 2023

**Eksklusjon**

- Helse Nord
- Plasmacytom

**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettetheten anses å være høy



**Figur 2.58:** Andel pasienter som mottok behandling etter HMAS som del av førstelinjebehandling i perioden 2020–2023

I tidsperioden 2020-2023 har de nasjonale retningslinjene endret seg til å anbefale tydeligere at det bør vurderes medikamentell behandling etter HMAS (konsolidering og/eller vedlikeholdsbehandling). Figur 2.58 viser at behandling med konsolidering og/eller vedlikehold etter HMAS har blitt mye vanligere i perioden 2020-2023.

**Figur 2.58**

**Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

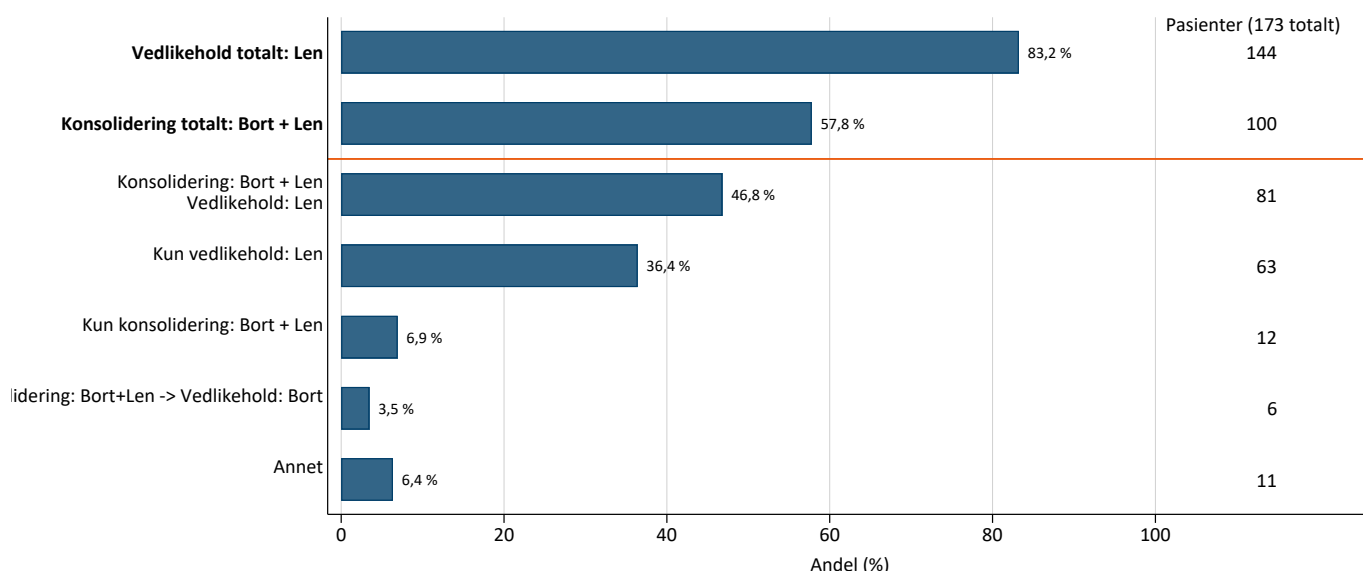
- Myelomatose
- Pasienter som mottar HMAS som en del av førstelinjebehandlingen
- Diagnoseår: 2020 t.o.m. september 2023

**Eksklusjon**

- Helse Nord
- Plasmacytom

**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy



**Figur 2.59:** Behandling etter HMAS for pasienter som har mottatt HMAS som del av førstelinjebehandlingen i perioden 2020–2023

Internasjonale og nasjonale retningslinjer har i flere år anbefalt vedlikeholdsbehandling etter HMAS. Dette innebærer kontinuerlig behandling inntil progresjon eller intoleranse. Etter vedtak i Beslutningsforum ble slik behandling med Lenalidomid godkjent i Norge fra 01.03.2022. Ellers bærer også denne figuren preg av at mange av pasientene er inkludert i en stor nasjonal klinisk studie som innebærer konsolidering og vedlikeholdsbehandling.

**Figur 2.59**

**Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Pasienter som mottar HMAS som en del av førstelinjebehandlingen
- Diagnoseår: 2020 t.o.m. september 2023

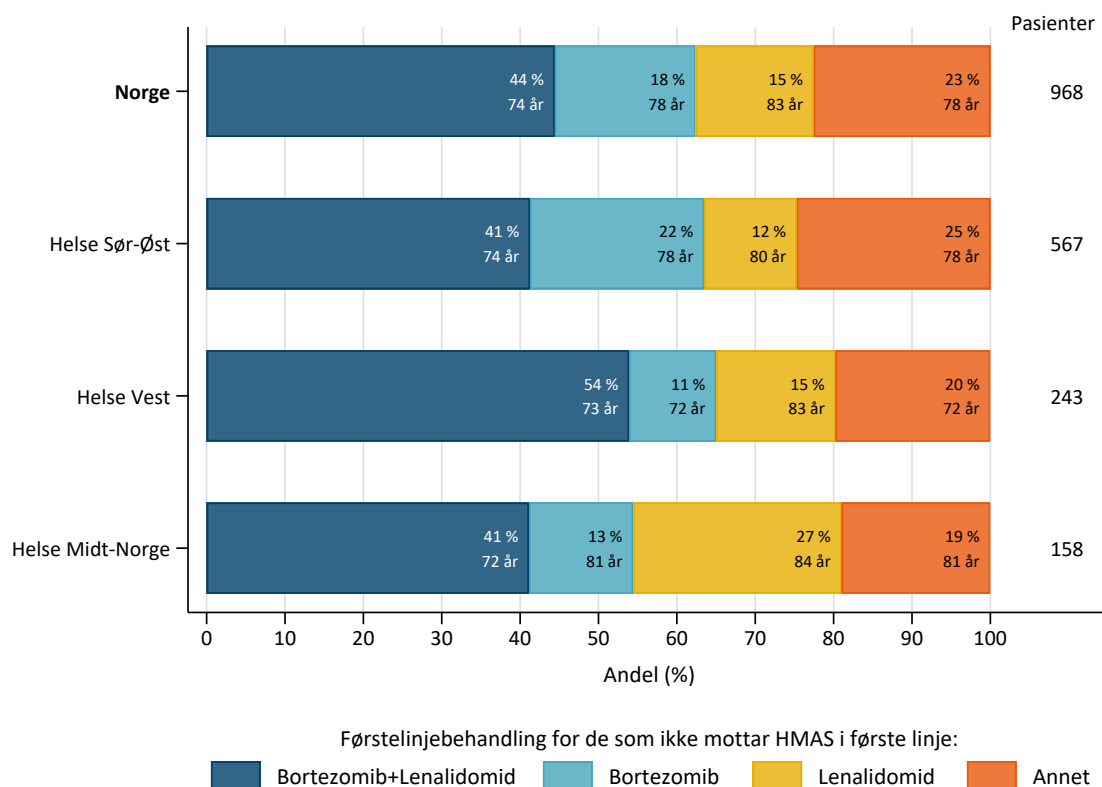
**Eksklusjon**

- Helse Nord
- Plasmacytom

**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy





**Figur 2.60:** Medikamentell førstelinjebehandling av pasienter som ikke mottok HMAS i perioden 2020–2023 fordelt på regionalt helseforetak

Figur 2.60 viser de vanligste kombinasjonsregime-  
ne for førstelinjebehandling av pasienter som ikke  
ble behandlet med HMAS i perioden 2020-2023,  
fordelt på regionale helseforetak. Median alder i  
pasientgruppen er oppgitt i søylene. Alle regime-  
ne inneholder i tillegg steroider. Figuren viser at  
de pasientene som ble behandlet med trippelkom-  
binasjonen bortezomib-lenalidomid-steroider har  
den laveste median alderen (74 år), mens det er  
stigende median alder for dublettene bortezomib-  
steroider (77 år) og lenalidomid-steroider (83  
år).

**Figur 2.60**

**Datakilde**

- Medikamentell kreftbehandling

**Inklusjon**

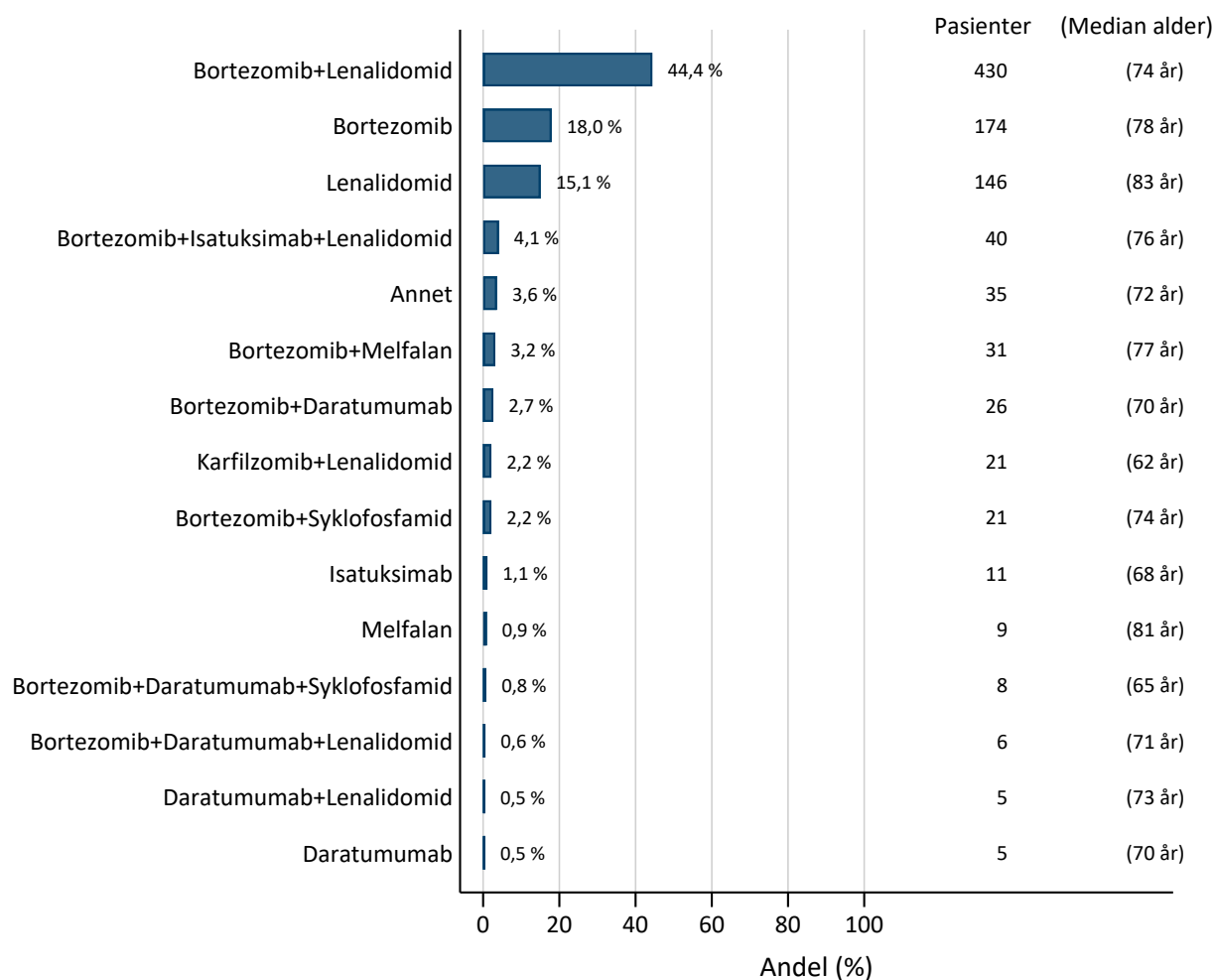
- Myelomatose
- Pasienter som ikke mottar HMAS som en del av første-  
linjebehandlingen
- Diagnoseår: 2020 t.o.m. september 2023

**Eksklusjon**

- Helse Nord
- Plasmacytom

**Dekningsgrad**

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes  
fagsystemer, kompletteten anses å være høy



**Figur 2.61:** Medikamentell førstelinjebehandling av pasienter som ikke mottok HMAS i perioden 2020–2023

Figur 2.61 viser de vanligste vanligste kombinasjonsregimene for førstelinjebehandling av pasienter som ikke ble behandlet med HMAS i perioden 2020-2023, på nasjonalt nivå. Alle regimene inneholder i tillegg steroider. Isatuximab og Karfilzomib i første linje var kun tilgjengelig i kliniske studier i denne perioden, så figuren viser at minst 7,4 % av pasientene i denne gruppen ble behandlet i kliniske studier. Dette er over det nasjonale målet om at 5 % av pasienter bør inkluderes i kliniske studier.

#### Figur 2.61

##### Datakilde

- Medikamentell kreftbehandling

##### Inklusjon

- Myelomatose
- Pasienter som ikke mottar HMAS som en del av førstelinjebehandlingen
- Diagnoseår: 2020 t.o.m. september 2023

##### Eksklusjon

- Helse Nord
- Plasmacytom

##### Dekningsgrad

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy

## 2.5.5 Pasientrapporterte data ved myelomatose

Som nevnt i kapittel 2.3.8 har Kreftregisteret begynt å sende ut elektroniske spørreskjemaer til alle nydiagnostiserte lymfom- og myelomatosepasienter som bruker Helsenorge. I årets rapport presenteres tre PROMs-analyser for myelomatose fra befolkningsundersøkelsens første runde.

Kreftregisteret har besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30<sup>1</sup> på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale.<sup>15</sup> I tillegg blir EORTC QLQ-MY20<sup>9</sup> sendt ut for myelomatose. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med myelomatose og myelomatosebehandling.

**Tabell 2.19:** Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med myelomatose, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2023.

		Pasienter		Kontroller	Befolkning
		Diagnostiserte	Deltakere	Deltakere	Norge
Kjønn	Kvinner	100 (39.2 %)	28 (31.8 %)	174 (47.0 %)	50 %
	Menn	155 (60.8 %)	60 (68.2 %)	196 (53.0 %)	50 %
Aldersgruppe	18-66	81 (31.8 %)	42 (47.7 %)	204 (55.1 %)	80 %
	67+	174 (68.2 %)	46 (52.3 %)	166 (44.9 %)	20 %
Utdanning 25-66	Grunnskole	NA	5 (11.9 %)	12 (6.2 %)	19 %
	Videregående/Fagskole	NA	12 (28.6 %)	77 (39.7 %)	37 %
	Høgskole/Universitet	NA	24 (57.1 %)	103 (53.1 %)	44 %
	Ukjent	NA	1 (2.4 %)	2 (1.0 %)	1 %
Utdanning 67+	Grunnskole	NA	10 (21.7 %)	19 (11.4 %)	24 %
	Videregående/Fagskole	NA	14 (30.4 %)	56 (33.7 %)	50 %
	Høgskole/Universitet	NA	22 (47.8 %)	88 (53.0 %)	26 %
	Ukjent	NA	0 (0 %)	3 (1.8 %)	1 %
Dekningsgrad		34.5 %	NA	NA	NA
Svarprosent		NA	42.1 %	22.3 %	NA

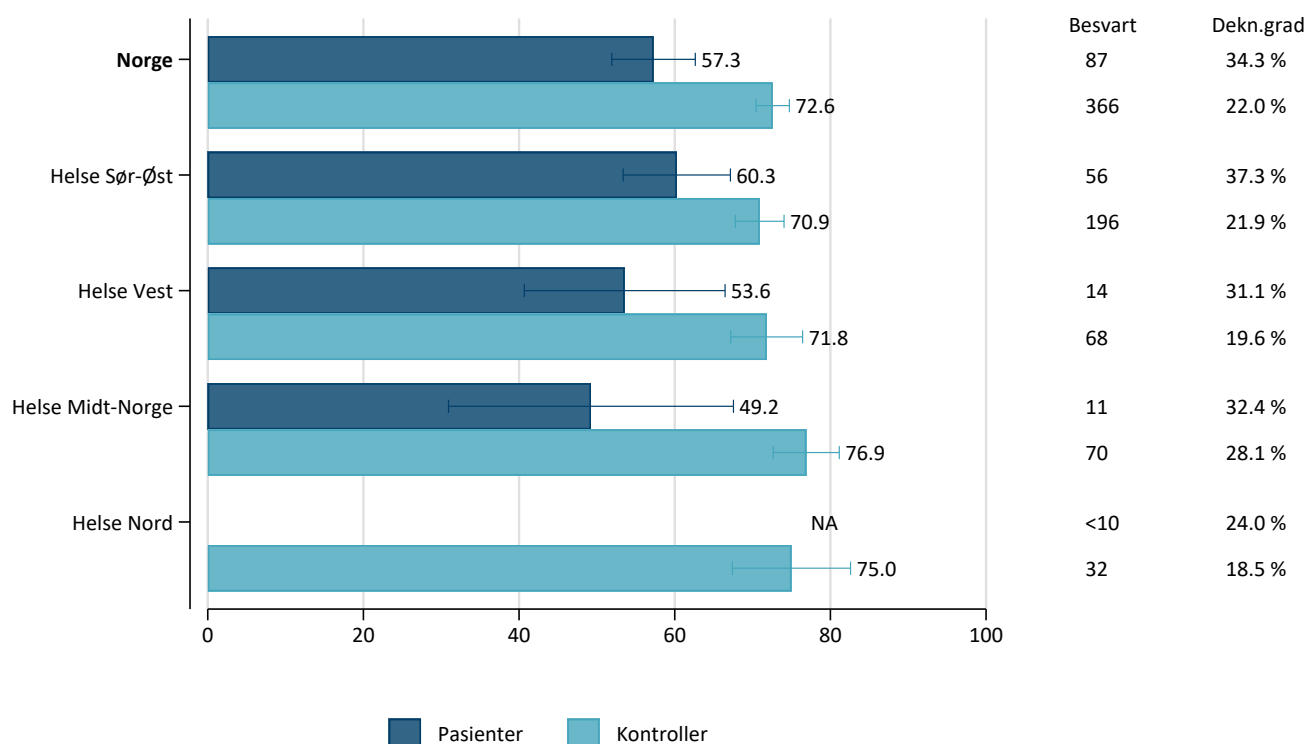
Tabell 2.19 gir et bilde av deltakernes representativitet for hele gruppen av myelomatosepasienter. Det er en overvekt av mannlige deltakere i undersøkelsen sammenlignet med kjønnssammensetningen i hele pasientgruppen. Pasientene som deltar i undersøkelsen er noe yngre enn hele gruppen diagnostiserte. Både pasienter og kontrollgruppe som deltar, har høyere utdanning enn den generelle befolkningen. Kreftregisteret planlegger mer detaljerte frafall-analyser som vil gjøre det mulig å gjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

## 2.5.5.1 Egenvurdert helse- og livskvalitet ved myelomatose

Under vises resultatene for myelomatose-pasienters egenvurderte helse- og livskvalitet sammenlignet med en kontrollgruppe uten lymfom eller myelomatose. Spørsmålene som stilles er som følger:

- Hvordan vil du vurdere helsen din den siste uken alt i alt?
- Hvordan har livskvaliteten din vært i løpet av den siste uken?

Det gis mulighet til å krysse av i bokser fra 1 (Svært dårlig) til 7 (Helt utmerket).



**Figur 2.62:** Egenvurdert helse- og livskvalitet ved myelomatose

Figur 2.62 viser egenvurdert helse- og livskvalitet ved nydiagnostisert myelomatose. De enkelte helseforetakenes resultater skal sammenlignes med landsgjennomsnittet. Figuren viser at ny-diagnostiserte myelomatose-pasienter opplever dårligere helse og livskvalitet enn den gjennomsnittlige befolkningen. Tallene er imidlertid beheftet med usikkerhet, da det er lav dekningsgrad og små tall.

**Figur 2.62**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Pasienter diagnostisert i 2023 som har deltatt i undersøkelsens første runde
- Kontrollgruppe invitert i 2023.

**Dekningsgrad**

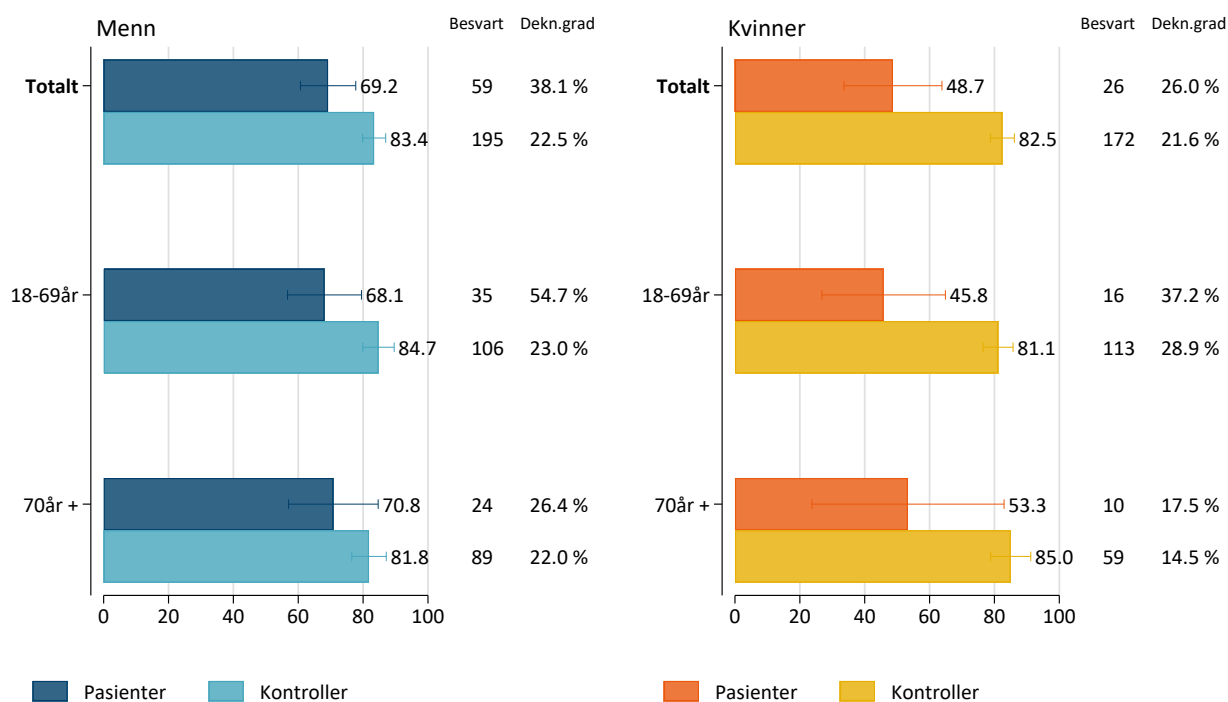
- På variabelnivå: se figur
- Basisregister: 98,82 %

### 2.5.5.2 Egenvurdert hverdagsliv ved myelomatose

Under vises resultatene for myelomatose-pasienters egenvurderte hverdagsliv sammenlignet med en kontrollgruppe uten lymfom eller myelomatose. Spørsmålene som stilles er som følger:

- Har du hatt redusert evne til å arbeide eller utføre andre daglige aktiviteter?
- Har du hatt redusert evne til å utføre dine hobbyer eller andre fritidsaktiviteter?

Det gies mulighet til å krysse av i bokser fra 1 (Ikke i det hele tatt) til 4 (Svært mye), alt etter hva som best beskriver respondentens tilstand ved diagnose.



**Figur 2.63:** Egenvurdert hverdagsliv ved myelomatose

Figur 2.63 viser egenrapportert evne til å utføre aktiviteter den siste uken før undersøkelsen. Figuren viser tendens til at ny-diagnostiserte myelomatose-pasienter i alle aldersgrupper opplever redusert evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet sammenlignet med gjennomsnittsbefolkningen, og dette er mer uttalt for kvinner enn for menn. Tallene er imidlertid beheftet med usikkerhet, da det er lav dekningsgrad og små tall.

**Figur 2.63**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Pasienter diagnostisert i 2023 som har deltatt i undersøkelsens første runde
- Kontrollgruppe invitert i 2023.

**Dekningsgrad**

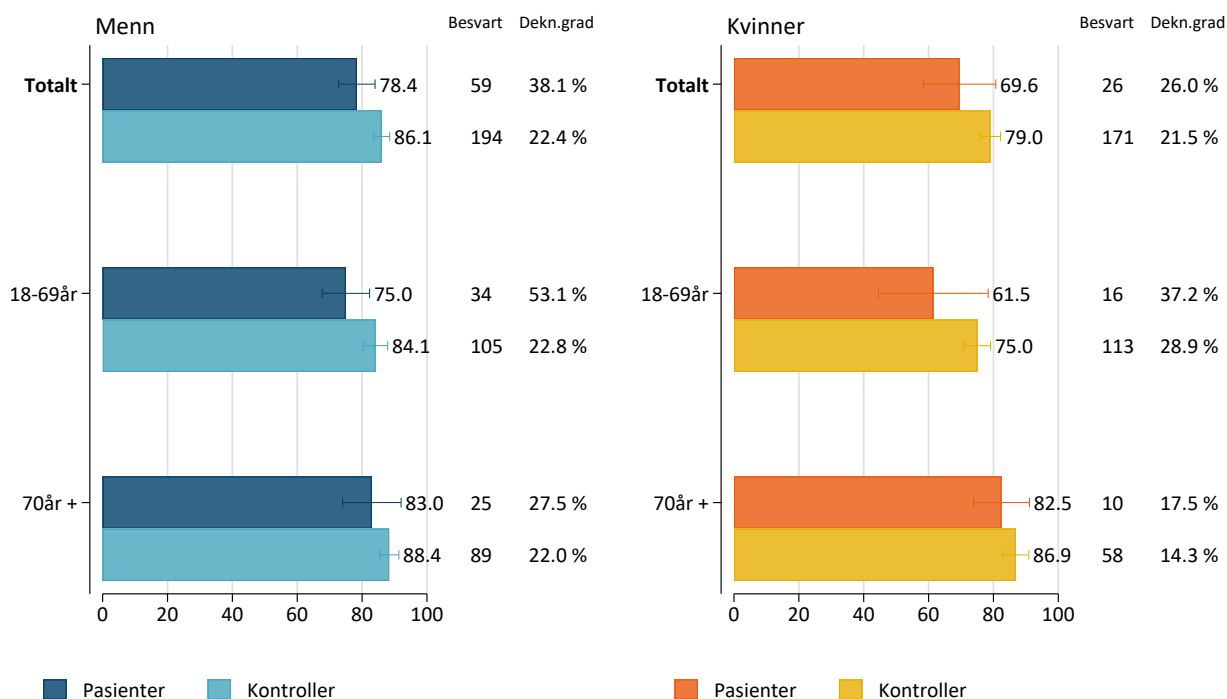
- På variabelnivå: se figur
- Basisregister: 98,82 %

## 2.5.5.3 Egenvurdert psykisk funksjon ved myelomatose

Under vises resultatene for myelomatose-pasienters egenvurderte psykiske funksjon sammenlignet med en kontrollgruppe uten lymfom eller myelomatose. Spørsmålene som stilles er som følger:

- Har du følt deg anspent?
- Har du vært engstelig?
- Har du følt deg irritabel?
- Har du følt deg deprimeret?

Det gies mulighet til å krysse av i bokser fra 1 (Ikke i det hele tatt) til 4 (Svært mye), alt etter hva som best beskriver respondentens tilstand ved diagnose.



**Figur 2.64:** Egenvurdert psykisk funksjon ved myelomatose

Figur 2.64 viser egenrapporterte negative følelser den siste uken før undersøkelsen. Figuren viser en trend mot at ny-diagnostiserte myelomatose-pasienter i alle aldersgrupper opplever flere negative følelser, sammenlignet med gjennomsnittsbefolkningen, men tallene er ikke statistisk signifikante. Tallene er beheftet med usikkerhet, da det er lav dekningsgrad og små tall.

**Figur 2.64**

**Datakilde**

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

**Inklusjon**

- Myelomatose
- Pasienter diagnostisert i 2023 som har deltatt i undersøkelsens første runde
- Kontrollgruppe invitert i 2023.

**Dekningsgrad**

- På variabelnivå: se figur
- Basisregister: 98,82 %

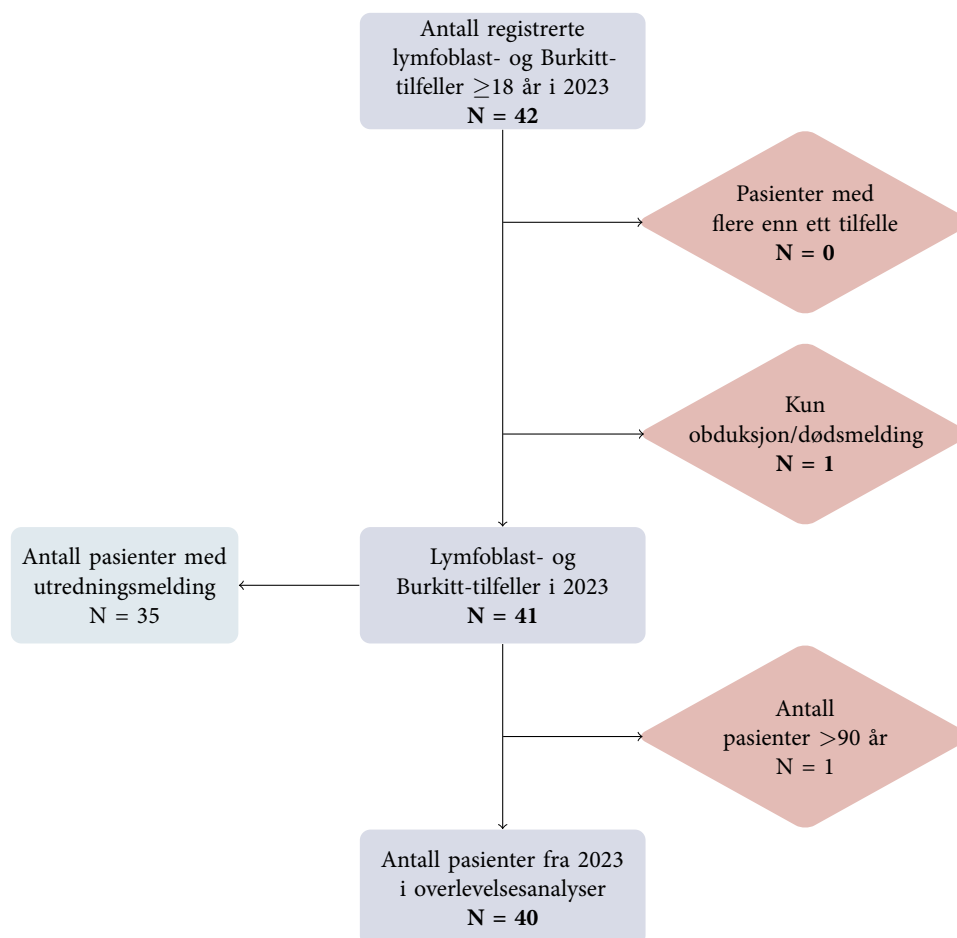
## 2.6 LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM

Tabell 2.20: Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (Kortnavn: LBL&BL)
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
Lymfoblastisk lymfom UNS
Burkitt leukemi/lymfom

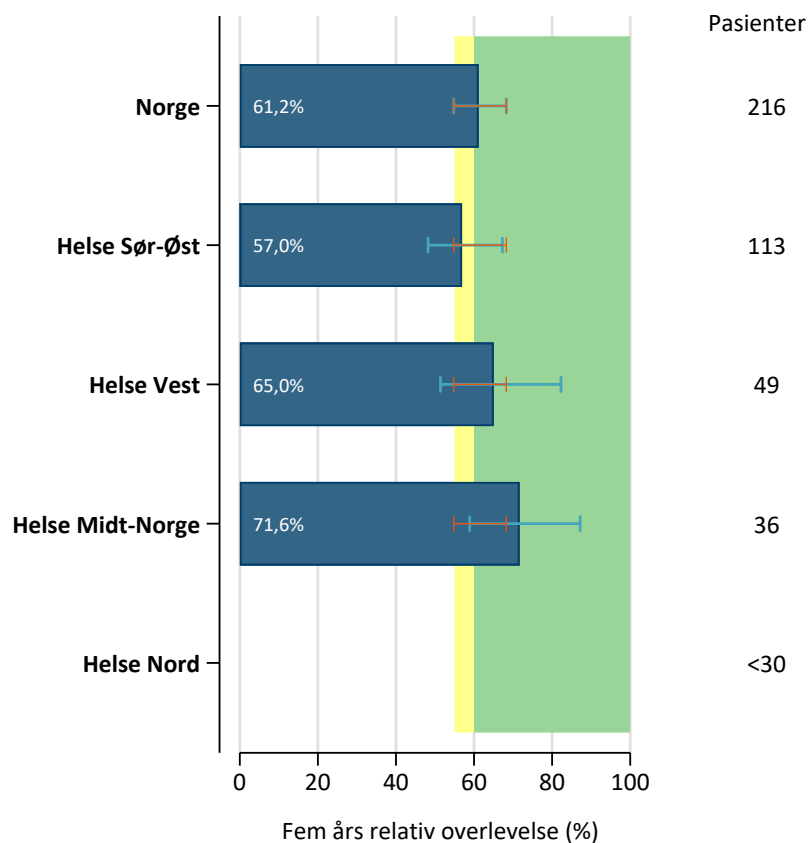
Lymfoblastisk leukemi/lymfom er en lymfekreftsykdom som utgår fra rasktvoksende, umodne lymfatiske celler og har store likhetstrekk enten sykdommen kalles akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) eller lymfoblastisk lymfom. Burkitt lymfom/leukemi utgår fra mer modne B-lymfocytter og trenger spesiell behandling.

## 2.6.1 Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom



Figur 2.65: Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

## 2.6.2 Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom



**Figur 2.66:** 5 års relativ overlevelse av Burkitt- og lymfoblastisk leukemi/lymfom i 2023 fordelt på regionalt helseforetak (bosted)

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. I 2023 ble 9 pasienter over 18 år diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom og 33 pasienter over 18 år ble diagnostisert med lymfoblastisk leukemi/lymfom.

#### Figur 2.66

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- 18–90 år
- Burkitt- og lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2019 - 2023

##### Dekningsgrad

- 98,82 %

##### Måloppnåelse –overlevelse

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

##### Type indikator

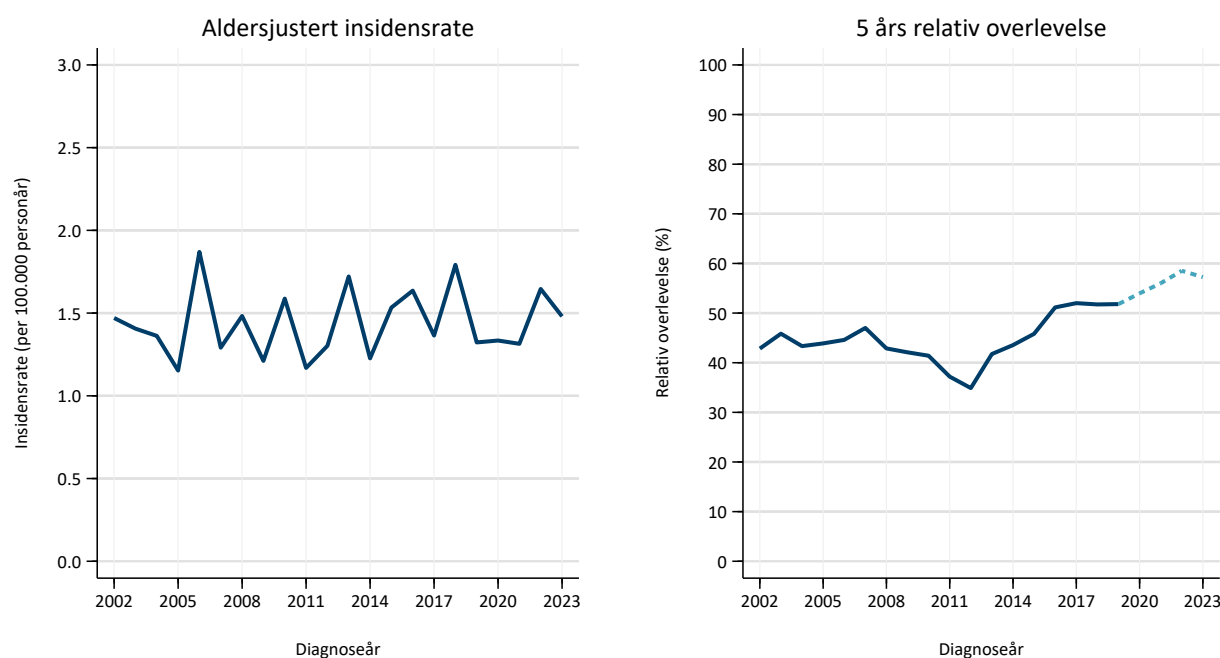
- Resultatindikator

##### Kunnskapsgrunnlag

- Maligne blodsykdommer – handlingsprogam<sup>12</sup>



## 2.6.3 Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk leukemi/lymfom



**Figur 2.67:** Insidensrate (alle aldre) og 5 års relativ overlevelse (18-90 år) av lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2023

Ettersom behandlingen og behandlingsresultatene er så forskjellig har fagrådet besluttet å fjerne Burkitt leukemi/lymfom fra trendfiguren. Figur 2.67 viser aldersjusterte insidensrater og 5 års relativ overlevelse ved lymfoblastisk lymfom/leukemi for perioden 2002–2023. 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 2023 viser 61,2 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.<sup>29</sup> I 2023 ble 33 pasienter over 18 år diagnostisert med lymfoblastisk leukemi/lymfom.

**Figur 2.67**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon aldersjustert insidensrate (no. standard)**

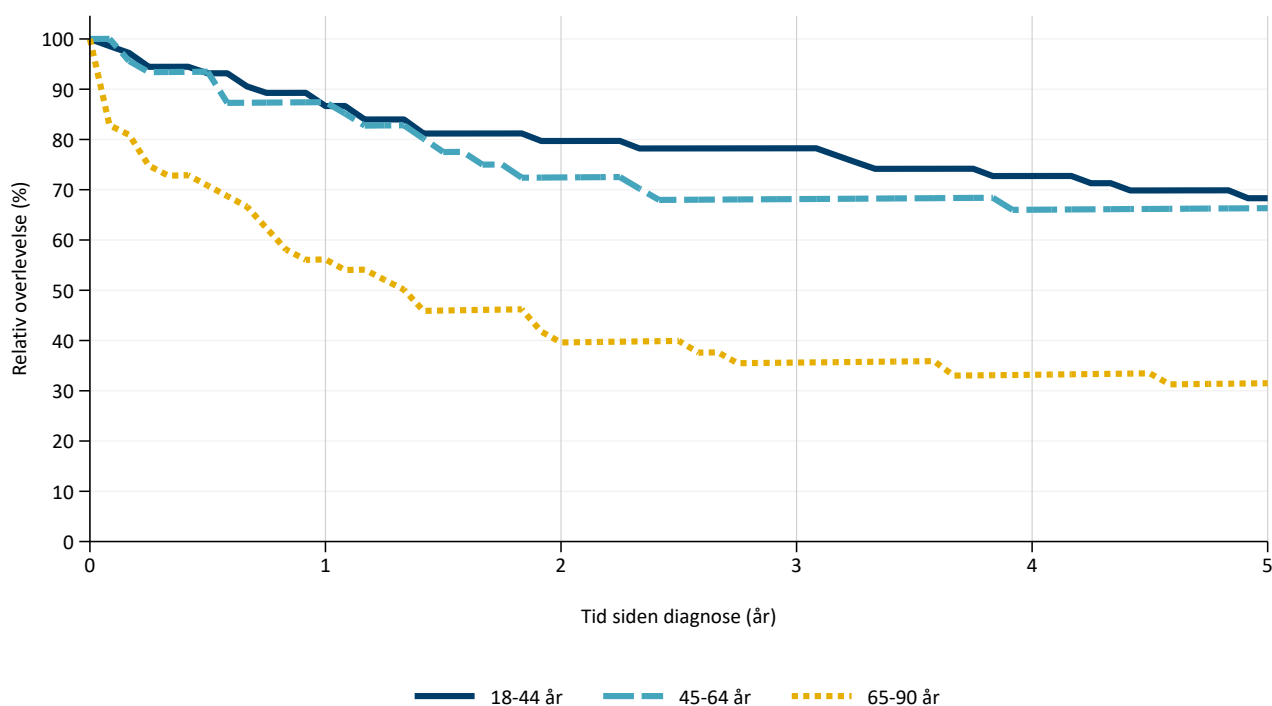
- Alle aldre
- Lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Inklusjon 5 års relativ overlevelse**

- 18–90 år
- Lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2002–2023

**Dekningsgrad**

· 98,82 %



**Figur 2.68:** Relativ overlevelse av lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44, 45-64 og 65-90 år

Aldersgruppe	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)	95% konfidensintervall (%)
18-44 år	68	68.3	56.1-77.8
45-64 år	44	66.3	49.4-78.8
65-90 år	46	31.5	18.1-45.8

Figur 2.68 viser 0 til 5 års relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom fordelt på aldersgruppene 18-44, 45-64 og 65-90 år. Figuren illustrerer en forskjell i relativ overlevelse for yngre pasienter mot pasienter i den eldste aldersgruppen.

Ved mistanke om denne sykdommen skal universitetssykehus 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.

#### Figur 2.68

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Periodevindu: 2019 - 2023

##### Dekningsgrad

- 98,82 %

## 2.6.4 Insidens og relativ overlevelse av Burkitt leukemi/lymfom

**Tabell 2.21:** 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2023 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	96,7 %	92,3 %	98,6 %	153
1		89,0 %	82,7 %	93,1 %	132
2		85,7 %	78,9 %	90,5 %	121
3		84,4 %	77,3 %	89,4 %	115
4		83,9 %	76,6 %	89,0 %	106
5		83,3 %	75,9 %	88,6 %	96
0	60-90 år	84,3 %	76,1 %	89,8 %	113
1		50,9 %	41,1 %	59,9 %	57
2		49,0 %	39,0 %	58,2 %	51
3		45,5 %	35,5 %	55,0 %	45
4		44,0 %	33,8 %	53,7 %	40
5		42,4 %	32,2 %	52,3 %	36

Tabell 2.21 viser 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2023 for aldersgruppene 18-59 og 60-90 år. På grunn av få pasienter i denne gruppen har vi 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 Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2023 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 2023 ble det registrert 9 nye pasienter over 18 år med Burkitt lymfom/leukemi.

## 2.6.5 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.

## 2.7 ANNET - andre diagnoser

**Tabell 2.22:** Undergrupper av annet

<b>Annet (Kortnavn: A)</b>
Malign histiocytose
Langerhanscellehistiocytose UNS
Histiocytært sarkom
Langerhanscellesarkom
Udefinert dendrittcelsesvulst
Interdigiterende dendrittcelsesarkom
Follikulær dendrittcelsesarkom
Fibroblastisk retikulærcele tumor
Immunproliferativ sykdom UNS
Franklin sykdom
Erdheim-Chester sykdom
Angiosendrisk 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 2023 var det 16 pasienter som ble diagnostisert med en sykdom som hører til under denne hovedgruppen. De telles og inkluderes likevel i register for lymfoide maligniteter.

**Tabell 2.23:** Fordeling av antall pasienter med diagnoser som ligger under hovedgruppen Annet i perioden 2014-2023

<b>Hovedgruppe Annet - andre diagnoser</b>	<b>Antall tilfeller i perioden 2014 - 2023</b>
Langerhanscellehistiocytose UNS	55
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, polymorf	27
Follikulær dendrittcelsesarkom	7
Histiocytært sarkom	6
Erdheim-Chester sykdom	4
Interdigiterende dendrittcelsesarkom	3
Langerhanscellesarkom	2
Fibroblastisk retikulærcele tumor	1
Udefinert dendrittcelsesvulst	1

## Del II

# Administrative opplysninger

## Kapittel 3 Registerbeskrivelse

**Tabell 3.1:** Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Lymfoide maligniteter
Bakgrunn for registeret	Over 2000 personer blir diagnostisert med lymfom, lymfoid leukemi eller myelomatose hvert år i Norge. Disse sykdommene er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregisteret kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se <a href="#">Nasjonal kreftstrategi</a> .
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2011.
Årstall nasjonal godkjenning	2013.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2011, Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	<p>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.</p> <p>Behandlingen av lymfoide maligniteter er blitt mer differensiert, og resultater fra studier er med på å justere og endre retningslinjene. 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. Kvalitetsmålene for registeret bør ligge på et høyt internasjonalt nivå.</p>
Analyser som belyser registerets formål	<p>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.</p> <p>Det finnes svært mange undergrupper av lymfoide maligniteter 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 2.3.2, 2.4.4 og 2.5.3 for analyser.</p> <p>Vi innhenter data om medikamentell behandling direkte fra sykehusenes fagsystemer - Cytodose og CMS. I tillegg er medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme (H-resept) inkludert.</p> <p>I årsrapport for 2023 kan kvalitetsregisteret for første gang presentere analyser på pasientrapporterte data (PROMs).</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<a href="#">Helseregisterloven</a> av 01.01.2015 nr 4 § 11 og <a href="#">Kreftregisterforskriften</a> .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene for kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Unn-Merete Fagerli - Unn.Merete.Fagerli@stolav.no.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Lymfoide maligniteter
Fagrådets medlemmer	<p><b>Helse Nord:</b> Martin Maisenhölder, Universitetssykehuset Nord-Norge Anders Vik, Universitetssykehuset Nord-Norge</p> <p><b>Helse Midt-Norge:</b> Unn-Merete Fagerli, St. Olavs hospital Petter Quist-Paulsen, St. Olavs hospital</p> <p><b>Helse Vest:</b> Lars Helgeland, Haukeland universitetssykehus Turid Løkeland, Haukeland universitetssykehus Kari Lenita Moore, Stavanger universitetssykehus</p> <p><b>Helse Sør-Øst:</b> Alexander Fosså, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet Fredrik Schjesvold, Oslo universitetssykehus Ullevål Maria Adele Mastroianni, Akershus universitetssykehus</p> <p><b>Kreftregisteret:</b> Tom Børge Johannesen, ledelsesrepresentant Marianne Brenn Jerm, statistiker Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig</p>
Aktivitet i fagrådet	<p>Fagrådet møttes for å diskutere årets rapport første gang 20. oktober 2023. Kvalitetsmål ble endret, og grønn måloppnåelse for overlevelse av myelomatose ble hevet med 5 prosentpoeng.</p> <p>I løpet av høsten 2023/våren 2024 har det også blitt arrangert en rekke arbeidsgruppemøter for å utforme og kvalitetssikre nye analyser på medikamentell behandling av myelomatose.</p> <p>I fagrådsmøtet 16. februar ble alle analyser fra denne rapporten vurdert på ny, og noen endringer/justeringer ble bestemt. Vi fikk også sett de aller første analysene på pasientrapporterte data.</p> <p>Medlemmer av fagrådet har kvalitetssikret analysene vedrørende medikamentell behandling av storcellet B-cellelymfom for flere helseforetak.</p>
Inklusjonskriterier	Alle pasienter over 18 år som diagnostiseres med lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose skal inkluderes i kvalitetsregisteret. Det vil si ICD 10 C81 – C86, C88, C90, C91 og C96.
Metode for datafangst	<p>Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med lymfoide maligniteter og krever ikke samtykke fra pasientene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter etterspør klinisk utredningsmelding og behandlingsmelding som skal rapporteres via KREMT-portalen.</li> <li>· Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologilaboratoriene.</li> <li>· Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter.</li> <li>· Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge.</li> <li>· Kvalitetsregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger via ePROM og invitasjoner sendes til innboks på Helsenorge.no.</li> <li>· Det innhentes også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.</li> </ul>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en webbaseret innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kvalitetsregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015. Her rapporteres informasjon om utredning og behandling vi (foreløpig) ikke har mulighet til å hente fra andre kilder.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om alle kvalitetsregisterets variabler i variabelutforskeren på <a href="https://helsedata.no">helsedata.no</a> . Datainnstillingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på <a href="https://helsenorge.no">Helsenorge.no</a> og på <a href="https://kreftregisteret.no">Kreftregisterets hjemmesider</a> . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p>Antall pasienter: 2446 Utredningsmeldinger: 1988 Behandlingsmeldinger (2022): 1533 Patologimeldinger: 4574</p>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p>Antall pasienter siden 2011: 28793 Utredningsmeldinger: 22066 Behandlingsmeldinger: 11596 Patologimeldinger: 71909</p>
Stadium og nivå	3A.

## Kapittel 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

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

**Tabell 4.1:** Antall pasienter, inkludert barn, per sykehus per hovedgruppe i 2023

Helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
<b>Norge</b>	<b>2 446</b>	<b>160</b>	<b>1 193</b>	<b>419</b>	<b>566</b>	<b>92</b>	<b>16</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>1 371</b>	<b>100</b>	<b>664</b>	<b>251</b>	<b>298</b>	<b>52</b>	<b>6</b>
Oslo Universitetssykehus	331	60	203	23	31	11	3
Ahus, Lørenskog	250	5	112	57	74	1	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	115	4	47	29	32	3	0
Sykehuset Østfold, Kalnes	99	6	55	16	20	2	0
Vestre Viken, Drammen	80	2	42	12	21	2	1
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	67	2	42	11	11	1	0
Sykehuset Telemark, Skien	67	3	31	15	18	0	0
Vestre Viken, Bærum	42	1	19	8	14	0	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	38	3	18	6	11	0	0
Diakonhjemmet sykehus	38	0	17	12	9	0	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	35	0	9	13	13	0	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	32	3	12	10	7	0	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	28	0	18	7	3	0	0
Vestre Viken, Hønefoss	26	0	9	8	8	1	0
Sørlandet Sykehus, Arendal	21	0	9	4	7	1	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	13	1	0	5	6	1	0
Vestre Viken, Kongsberg	13	1	2	5	5	0	0
<b>Helse Vest</b>	<b>500</b>	<b>28</b>	<b>238</b>	<b>93</b>	<b>118</b>	<b>19</b>	<b>4</b>
Haukeland universitetssykehus	196	11	94	31	55	5	0
Stavanger universitetssykehus	135	8	62	30	29	2	4
Helse-Fonna, Haugesund	65	4	29	15	16	1	0
Helse-Førde, Førde	43	2	23	3	14	1	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	22	0	11	9	2	0	0
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>334</b>	<b>17</b>	<b>162</b>	<b>52</b>	<b>86</b>	<b>13</b>	<b>4</b>
St. Olavs hospital	179	7	102	20	45	5	0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	41	2	16	10	13	0	0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	38	3	12	10	12	0	1
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	20	0	9	4	6	1	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	19	1	9	4	5	0	0
Helse Møre og Romsdal, Volda	13	1	7	3	2	0	0
<b>Helse Nord</b>	<b>241</b>	<b>15</b>	<b>129</b>	<b>23</b>	<b>64</b>	<b>8</b>	<b>2</b>
UNN, Tromsø	104	9	58	5	29	2	1
Nordlandssykehuset, Bodø	73	2	40	11	19	1	0
<b>Primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland</b>	<b>203</b>	<b>19</b>	<b>76</b>	<b>23</b>	<b>29</b>	<b>51</b>	<b>5</b>



**Tabell 4.2:** Antall pasienter, inkludert barn, per år per hovedgruppe i perioden 2014-2023

Hovedgruppe	Totalt	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
HL	1 527	138	165	168	139	154	151	151	150	151	160
NHL	11 086	1 016	1 086	1 047	1 016	1 098	1 154	1 133	1 186	1 157	1 193
MLL	4 081	369	424	438	379	385	423	398	430	416	419
MM	5 240	414	481	478	505	507	534	581	570	604	566
LBL&BL	890	71	87	97	83	104	87	86	80	103	92
A	170	15	15	15	13	23	13	24	21	15	16
Totalt	22 994	2 023	2 258	2 243	2 135	2 271	2 362	2 373	2 437	2 446	2 446

## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kvalitetsregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 (nevneren kommer fra patologirapporter og/eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder), hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder også for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger.

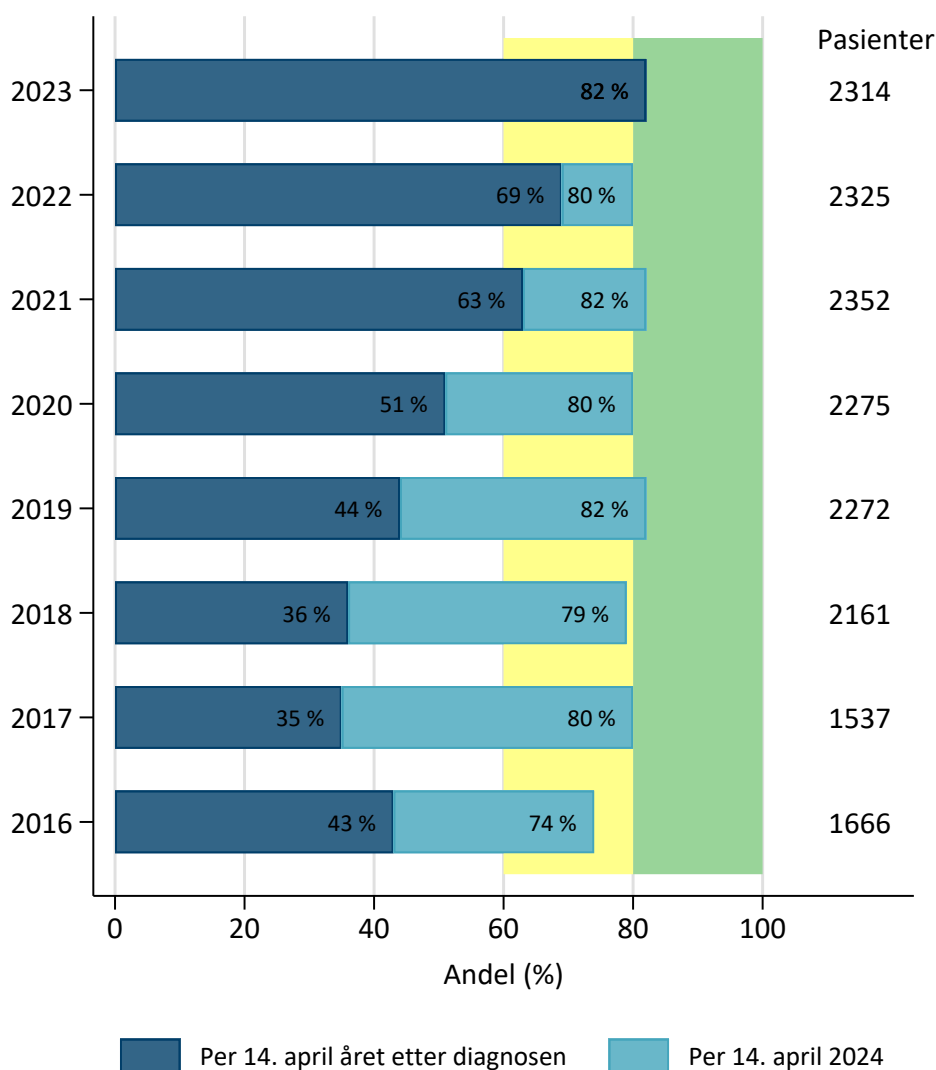
#### 4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019 - 2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.<sup>5</sup> 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.<sup>7</sup>

#### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,82 % av alle pasienter diagnostisert med lymfoide maligniteter. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2023 er 81,7 %.



**Figur 4.1:** Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger

Figur 4.1 viser andel rapporterte kliniske meldinger registrert innen 14. april 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. Kvalitetsregisteransvarlig følger opp flere sykehus tett. Som figuren viser så har grundig jobbing over tid ført til at registeret endelig har oppnådd en dekningsgrad på over 80 prosent.

**Figur 4.1**

**Datakilde**

- Utredningsmelding

**Inklusjon 5 års relativ overlevelse**

- Lymfoide maligniteter
- Diagnoseår: 2016–2023

**Dekningsgrad**

- Utredningsmelding: 81,7 %

**Måloppnåelse –overlevelse**

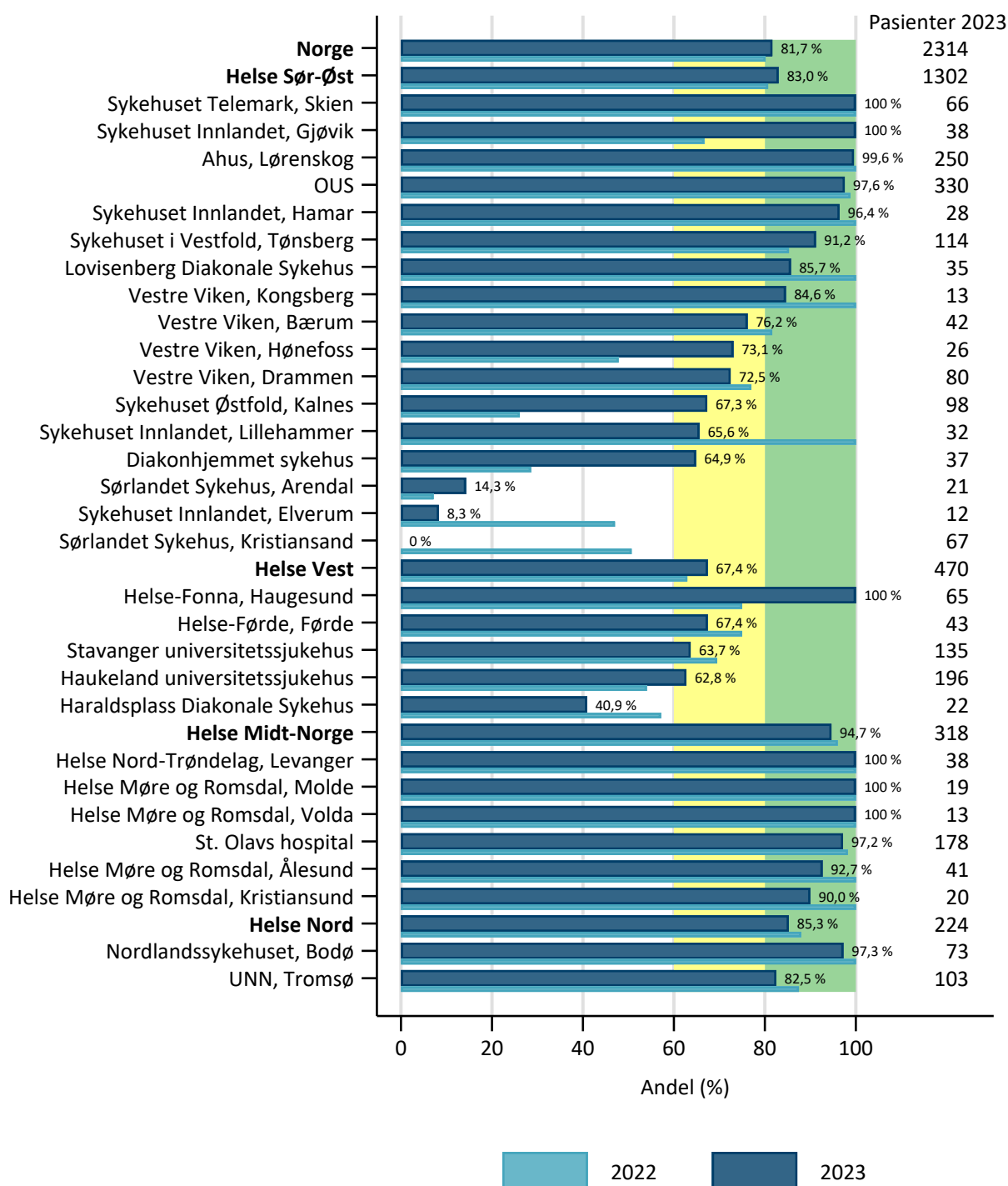
- Høy:  $\geq 80\%$
- Moderat: 60 % – 79 %
- Lav:  $< 60\%$

**Type indikator**

- Strukturindikator

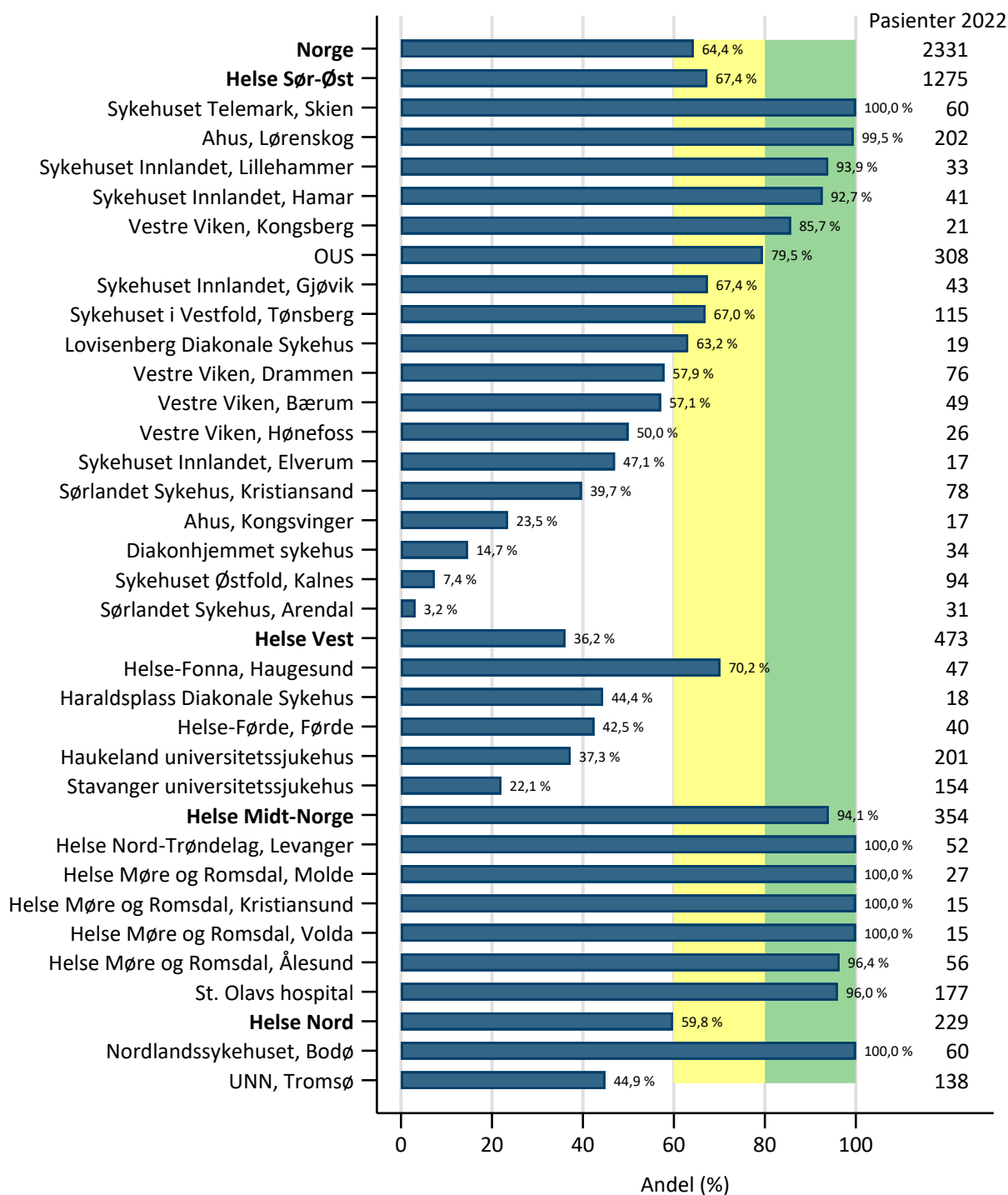
**Kunnskapsgrunnlag**

- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



**Figur 4.2:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

Figur 4.2 viser klinisk rapportering av primærutredning for 2022 og 2023 fordelt på sykehus, rangert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak for 2023. 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 figurer i vedlegg (C.3, C.4 og C.5) for analyser vedrørende dekningsgrad fordelt på disse tre gruppene. Kvalitetsregisteransvarlig har vært i kontakt med Sørlandet sykehus Kristiansand, som er det eneste sykehuset som overhodet ikke rapporterer til registeret. Sykehuset forteller at de er grovt underbemannet og ikke har kapasitet til rapporteringen. Gjennomsnittlig klinisk rapporteringsgrad for 2011-2023 er 80,2 prosent.



**Figur 4.3:** Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for lymfoide maligniteter i 2022 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

Vi har valgt å vise dekningsgrad for behandlingsskjemaet kun for 2022. Dette er fordi en del av spørsmålene i skjemaet krever en viss oppfølgingstid som gjør det vanskelig å rapportere inn for 2023 før publisering av denne rapporten. Figur 4.3 viser at vi har et lite stykke igjen før vi oppnår en akseptabel dekningsgrad. Dette vil det jobbes mer med fremover.

### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Svarprosenten for lymfekreftpasienter i 2023 var 40,9 %, og for myelomatosepasientene 41,8 %.

### 4.2.4 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke- og å opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv avsette både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke melde-skjema.

**Tabell 4.3:** Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Dato	Aktivitet/tiltak
April 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sender en siste oppfordring per mail om å sende inn meldinger før frist.
Mars 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Februar 2024	Kvalitetsregisteransvarlig og KREMT-ansvarlig presenterte innrapporteringsløsningen for ansatte ved Sykehuset Østfold, Kalnes.
Mars 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte epost til kontaktpersoner ved alle sykehus med status og tilbud om ytterligere opplæring.
Januar 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Desember 2023	Kvalitetsregisteransvarlig hadde en gjennomgang av skjema for lymfoide maligniteter med innrapporteringsansvarlige ved St. Olavs Hospital.
November 2023	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av lymfoide maligniteter med sykepleier fra Haugesund sjukehus.
November 2023	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av lymfoide maligniteter med sykepleier fra Volda sjukehus.
November 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
September 2023	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av lymfoide maligniteter med sykepleier fra Sykehuset Østfold, Kalnes.

Kvalitetsregisteransvarlige tilstreber å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog med innrapportører.

## 4.3 Vurdering av datakvalitet

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 3 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, stråldata eller dødsattester etterspørres også.

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen.
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Kvalitetsregisteret 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.
- Kvalitetsregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Krefregisteret mot informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Norsk Pasientregister.

Datakvaliteten for hele pasientgruppen diagnostisert med lymfoide maligniteter vurderes som svært god fordi Krefregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Dette sikrer at alle pasienter allokteres 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.

#### 4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Alle registerets prosessindikatorer med unntak av ”angitt stadium på klinisk melding” tar utgangspunkt i patologimeldinger og har dermed en kompletthet på 98,82 prosent. Dette gjelder også alle resultatindikatorer (overlevelse). For prosessindikatoren ”angitt stadium på klinisk melding - lymfom” og ”angitt stadium på klinisk melding - KLL” benyttes naturlig nok klinisk utredningsmelding. 74 % av pasientene diagnostisert med non-Hodgkin lymfom og 71,9 % av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i 2023 er registrert med stadium i registeret. Tilfeller der stadium er rapportert som ”ukjent” regnes her som ikke registrert.

#### 4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Til årets rapport har kvalitetsregisteret sett på samsvar mellom journal/informasjon registrert i Norsk Pasientregister (NPR) og informasjon registrert i Krefregisteret. Journalgjennomgangen foregikk i mars/april 2024 og validitetsanalysene opp mot NPR ble utført i april 2024.

##### 4.3.2.1 Medikamentell kreftbehandling

Vi ønsket også i år å kvalitetssikre dataene våre på medikamentell førstelinjebehandling av storcellet B-cellelymfom opp mot journal. I fjor ble en liste med pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom sendt til onkolog ved Oslo universitetssykehus for å verifisere at data på medikamentell kreftbehandling samsvarte med journal. I år gjorde vi det samme i Helse Vest. Ved Haukeland universitetssykehus ble det gjort en omfattende jobb med journalgjennomgang av 149 pasienter fra Helse Bergen HF og 52 pasienter fra Helse Førde HF. Ved Stavanger universitetssykehus ble det av kapasitetshensyn bare gjort journalgjennomgang av gruppen «ingen medikamentell behandling» ved Helse Stavanger HF og Helse Fonna HF. Journalgjennomgang av de resterende pasientene her vil bli gjort etter publisering av denne rapporten.

Det ble også i år funnet god overensstemmelse mellom journal og data, og gjennomgangen var viktig å verifisere at gruppering harmonerte med klinisk vurdering.

Majoriteten av pasientene fra Helse Bergen og Førde HF var i satt i riktig gruppe. Vi fant følgende uoverensstemmelser:

- 2 pasienter ble behandlet for noe annet klinisk. Siden de patologisk var klassifisert som storcellet B-celle lymfom vil pasientene for konsistensen på tvers av sykehus likevel beholdes i gruppen med annen behandling.
- 1 pasient hvor Krefregisteret manglet data fra sykehussystemet, men oppføring fantes i NPR. Pasienten havnet derfor i kategorien med annen behandling kun fra NPR, selv om den burde vært i en mer spesifikk kategori.
- 2 pasienter hvor en var plassert i kategorien «Annen medikamentell behandling» og den andre i «R-CHO(E)P + høydose CNS» skulle begge vært R-CHOEP. Årsaken til misklassifikasjon var den samme for de to, at vi hadde inkludert behandling fra andrelinje da den var gitt tett inntil førstelinje. Disse ble endret manuelt i årets rapport, og vi jobber med å endre inklusjonskriteriene slik at vi kan skille de automatisk på sikt.

I gruppen «Ingen medikamentell behandling» var det 2 av 7 fra Helse Fonna HF og 2 av 7 fra Helse Stavanger HF som ved journalgjennomgang viste seg å ha fått førstelinjebehandling. I Helse Bergen HF var det 1 av 12 som hadde fått førstelinjebehandling, mens ingen av de 7 fra Helse Førde hadde fått førstelinjebehandling. Felles for disse fem pasientene som likevel hadde mottatt behandling var at det tok mer enn 60 dager fra den diagnostiske biopsien ble tatt til behandlingen startet. Det var ofte også annen sykdom til stede og vanskelig diagnostikk. For en rettferdig vurdering av pasientene på tvers av helseforetak vil disse tilfellene ikke endres manuelt i år. Tilbakemeldingene som er gitt vil likevel bli tatt videre i neste års rapport, da vi vil se om inklusjonskriteriene bør endres basert på disse eksemplene.

Kvalitetsregisteret presenterer for andre gang analyser på medikamentell behandling av storcellet B-cellelymfom. Analysene er basert på sykehusenes egne fagsystemer. Vi vurderer validiteten på denne informasjonen som nå er registrert i Krefregisteret (KRG) opp mot informasjon registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått medikamentell behandling kommer direkte til Krefregisteret fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom (LBCL) i Krefregisteret i 2023. Informasjonen om deres medikamentelle behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2022 til 30. juni 2024.

**Tabell 4.4:** Andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for storcellet B-cellelymfom i hhv Krefregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2023

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
KRG	MKB	345 (98.9 %)	4 (1.1 %)
	Ikke MKB	6 (15.4 %)	33 (84.6 %)

Resultatet fra valideringen viser at Krefregisteret hadde informasjon om at 349 (345+4) av pasientene diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i 2023 mottok medikamentell kreftbehandling. 4 av disse pasientene manglet informasjon om medikamentell kreftbehandling i NPR. 6 pasienter var registrert med medikamentell kreftbehandling i NPR, men ikke i Krefregisteret. Totalt ble 388 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Analysen viser at Krefregisterets informasjon om medikamentell kreftbehandling er nær komplett.

#### 4.3.2.2 Strålebehandling

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

Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte til Krefregisteret fra alle landets stråleenheter. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet i Krefregisteret i 2022. Informasjonen om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021 til 30. juni 2023. Prosedyrekoder som starter med WEOA eller WEOB ble brukt som indikasjon på strålebehandling fra NPR.

**Tabell 4.5:** Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Krefregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2022

		NPR	
		Bestrålt	Ikke bestrålt
KRG	Bestrålt	339 (89.7%)	39 (10.3%)
	Ikke bestrålt	24 (1.2%)	2044 (98.8%)

Resultatet fra valideringen viser at Krefregisteret hadde informasjon om at 378 (339+39) av pasientene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2022 mottok strålebehandling. 39 av disse pasientene manglet informasjon om

strålebehandling i NPR. 24 pasienter var registrert med strålebehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret. Totalt ble 2446 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Siden uttrekket fra NPR ikke skilte på ulike kreftdiagnoser, fant vi ytterligere 3 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 at Kreftregisterets stråledata er nær komplett.

### 4.3.3 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 4.3 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 validitetsanalysen på medikamentell kreftbehandling samt journalgjennomgang viser svært godt samsvar mellom Kreftregisterets data, Norsk Pasientregister og pasientjournal.



## Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Rapportering av Binet-stadium ved kronisk lymfatisk leukemi bør overstige 90 prosent av primærutredningsmeldingene. Ved hjelp av staging kan registeret gjennomføre kvalitetskontroller på om pasienter i Binet-stadium A har mottatt medikamentell behandling, i strid med handlingsprogrammet. Registeret vil jobbe med informasjon ut til rapportører og har opprettet dette som et eget kvalitetsmål fra og med 2023.
- Handlingsprogrammet for kronisk lymfatisk leukemi sier at standard behandling ved tidlig sykdomsstadium er «watch-and-wait». Figur 2.48 viser at start av behandling varierer mellom de ulike helseforetakene.
- Registeret har et ønske om økt regionalt samarbeid og en større strømlinjeforming av myelomatosebehandling, både nasjonalt og innad i regioner. De nye analysene på medikamentell behandling av myelomatose bør kunne motivere til dette.
- Bruk av FISH-analyser, samt rapportering av ISS-stadium bør være på et jevnt høyere nivå.
- 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 2.21). Dette er et område hvor man kunne hatt nytte av mer forskning.
- 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.
- Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom er en sjelden kreftform, men en mangler mye nødvendig informasjon ettersom det ikke finnes et nasjonalt register for brystproteser.

## 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Væskestrømscytometrisk immunfenotyping av KLL.	2015-2022	Væskestrømscytometrisk immunfenotyping er den anbefalte diagnostiske metoden og fagrådets mål er at over 90 prosent av KLL-diagnoser skal settes ved hjelp av væskestrømscytometri. Resultatet fra tidligere rapporter har blitt benyttet aktivt ut i fagmiljøet og vi har sett en gradvis forbedring.	Fra 2015 til 2022 har andelen av diagnosene satt ved hjelp av denne typen immunfenotyping steget fra 83 prosent til 94,7 prosent. Fagrådet har derfor besluttet å fjerne væskestrømscytometrisk immunfenotyping av KLL som et eget kvalitetsmål og å fjerne analysen fra fremtidige rapporter fra og med 2023.
Manglende konsultasjon av universitetssykehus	2021-	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. Dette er et resultat av systematisk jobbing over flere år.	Overordnede mål om at over 95 prosent av non-Hodgkin lymfom-diagnosene skal konsulteres med et universitetssykehus er nådd for andre år på rad. Ålesund og Kristiansand sykehus endret sine rutiner i forkant av 2022-årgangen og kan vise til et langt bedre resultat.
Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose	2021-	Første gang analysen vedr. andelen av pasienter med myelomatose som ble diagnostisert ved hjelp av biopsi ble presentert viste den store forskjeller mellom sykehusene. Nasjonalt lå andelen pasienter diagnostisert ved hjelp av biopsi på 81 prosent. Representanter fra fagrådet og handlingsprogramgruppen har jobbet med å gjøre retningslinjene kjent i fagmiljøet og flere avdelinger har endret sin praksis.	Andelen pasienter som er diagnostisert ved hjelp av biopsi har steget fra 81 prosent i 2017 til 96 prosent i 2023. Molde sykehus har økt andel biopserte fra 55 % i 2021 til 90 % i 2023.
For tidlig start av behandling av kronisk lymfatisk leukemi	2021-	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 tredje året analysen vedrørende behandling av KLL ved diagnosetidspunkt publiseres, vi må vente noen år til for å se eventuelle effekter.
Bruk av FISH-analyser og rapportering av ISS-stadium ved myelomatose	2021-	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. Ingen av indikatorene er foreløpig på et høyt nok nivå, men Haugesund sjukehus kan vise til en økt bruk av FISH fra 54 % i 2021 til 79 % i 2023. Stavanger universitetssykehus har i samme periode steget fra 59 % til 76 %.
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom	2018-	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	2018-	Kvalitetsregisteret og årsrapporten har fokus på forskjeller mellom helseforetak og på forskjeller mellom aldersgrupper. Vi bidrar med datautleveringer til forskningsprosjekter.	Vi ser at overlevelsen øker for alle hovedgrupper.
Angitt IGHV-gen ved diagnostisering av KLL	2022-	Kvalitetsregisteret har kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå og gjennomfører årlige analyser på angitt IGHV-gen. En ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området, men også en tydelig forbedring når en sammenligner med tidligere år. Registeret bruker dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet fremover.	Årets rapport viser en betydelig økende trend, men det er like vel et stykke igjen til akseptabelt nivå.

## Kapittel 6 Formidling av resultater

**Tabell 6.1:** Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p><b>Årsrapport - resultatdel:</b> De viktigste resultatene for lymfoide maligniteter blir publisert i årsrapporten, og denne ligger offentlig tilgjengelig på Kreftregisterets nettside, <a href="http://www.kreftregisteret.no">www.kreftregisteret.no</a>.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Lymfekreftforeningen Blodkreftforeningen Media
<p><b>Kvalitetsregistre.no:</b> Alle kvalitetsindikatorer presenteres årlig på kvalitetsregistre.no, se tabell 2.1 for en fullstendig oversikt. Utvalgte indikatorer oppdateres i tillegg hvert halvår. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.</p>	Halvårlig	Lymfekreftforeningen Blodkreftforeningen
<p><b>Resultater til registrerende enheter:</b> Via kvalitetsregistre.no har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Vi jobber også med å videreutvikle løsningen for vise oppdatert statistikk via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT).</p>	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
<p><b>Brukerpanel:</b> Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p>	Årlig	Brukerrepresentanter for Lymfekreftforeningen Brukerrepresentanter for Blodkreftforeningen
<p><b>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene:</b> Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak.
<p><b>Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg:</b> Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagrådene ved Oslo universitetssykehus, Sykehuset Telemark og Akershus universitetssykehus, for kvalitetsutvalgene ved Universitetssykehuset Nord Norge, Helse Nord-Trøndelag, Helse Midt-Norge, Vestre Viken, samt for ledelsen ved Helgelandssykehuset og Stavanger universitetssykehus.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak.

## Kapittel 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og 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.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Kreftregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) ble overført fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, ble overført.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice ble overført fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no ble overført til FHI.

Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

Det er gitt ut data fra register for lymfoide maligniteter til 11 ulike henvendelser i løpet av 2023. Det er i samme periode gitt ut data til 50 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.

**Tabell 7.1:** Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	Lymfoide maligniteter	Alle kreftformer, inkl. Lymfoide maligniteter
Forskning	6	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	4	20
Andre formål (f.eks. til media)	1	3
<b>Totalt</b>	<b>11</b>	<b>50</b>

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter utlevert data til følgende prosjekter i 2023 og 2024:

- Kjersti Lia m.fl: Overall survival and causes of death in elderly patients with Hodgkin lymphoma: a Norwegian population-based case-control study
- Kathrine T Isaksen m.fl: The Geriatric Prognostic Index: a clinical prediction model for survival of older diffuse large B-cell lymphoma patients treated with standard immunochemotherapy

- Bettina Kulle Andreassen: Identifikasjon av karsinogene og kjemopreventive effekter av reseptpliktige legemidler
- Bettina Kulle Andreassen: Ny kreftbehandling og overlevelse
- Kristina Kjærheim: Kreftisiko blant brannmenn
- Knut Smeland: Langtidseffekter hos pasienter med splenisk marginalsonelymfom
- Fredrik Hellem Schjesvold: Evaluering av førstelinjebehandling hos spreke pasienter med myelomatose.
- Anna Varberg Reisæter: Epstein-Barr virus positiv og negativ lymfekreft hos nyretransplanterte pasienter i Norge og Vest-Danmark.

## Del III

# Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

**Tabell 8.1:** Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for Lymfoide maligniteter og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.3.8, 2.5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				
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	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

## Kapittel 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

#### Vurdering 2022

##### Overordnet vurdering av registeret:

- Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte. For de fleste kvalitetsindikatorerne overgår resultatene fra den kliniske praksis de oppsatte måltall.
- Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

##### Registerets utvikling siste år:

- Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding har enda ikke passert 80 %.
- Registeret benyttes nå som utgangspunkt for konkret tiltaksarbeid på flere sykehus.
- Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å ha dette på plass som en rutine fra 2023.

##### Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- Det er beskrevet en rekke planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

##### Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A

Årsrapport for lymfoide maligniteter 2022 fikk gode tilbakemeldinger fra ekspertgruppen. Det er viktig for oss at resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Registeret vil fortsette arbeidet med å synliggjøre behovet for FISH-analyser og rapportering av stadium, både for myelomatose og kronisk lymfatisk leukemi. Vi mener disse indikatorerne 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. Årets rapport kan endelig vise til en rapporteringsgrad på 81,7. Vi har oppnådd et godt samarbeid med de fleste sykehus, men må fortsette oppfølgingen av Sørlandet sykehus 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 startet 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 analysene på medikamentell kreftbehandling av kronisk lymfatisk leukemi, storcellede B-cellelymfomer og myelomatose.



## 9.2 Planer og behov

### 9.2.1 Datafangst

Kvalitetsregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Vi opprettholder jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer.

#### 9.2.1.1 PROMs

Svrraten på befolkningsundersøkelsen er lav i flere av aldergruppene. Krefregisteret vil i 2024 jobbe med å øke svrraten på alle befolkningsundersøkelsene, ikke bare for lymfom- og myelomatosepasientene. Våren 2024 har vi jobbet med en plakat som skal sendes til alle landets fastlegekontorer. Kvalitetsregisteransvarlig vil også informere brukerorganisasjonene direkte.

#### 9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Krefregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Krefregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store resistanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Krefregisteret.

#### 9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

Krefregisteret 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 Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT, for å utarbeide minste datasett. Ved neste revisjon av meldeskjemaene til kvalitetsregisteret vil variablene mappes til SNOMED CT og tilrettelegges for automatisert og strukturert datafangst.
- Datafangst fra DIPS Arena til Krefregisteret er allerede etablert for prostatakreft og er under utvikling for Tykk- og endetarmskreft.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening). Krefregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

### 9.2.2 Datakvalitet

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.

Vi ønsker å fortsette arbeidet med journalgjennomgang av medikamentell kreftbehandling registrert i registeret. Så langt har vi gått gjennom journaler fra Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Haugesund sykehus, Haukeland universitetssykehus og Førde sykehus. Neste år ønsker vi en gjennomgang for helse Midt/Nord-Norge.

### 9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

For første gang i år presenterer kvalitetsregister for lymfoide maligniteter resultater for pasientrapporterte data. Vi har i første omgang valgt å se på egenvurdert helse og livskvalitet, rollefunksjon og emosjonell funksjon. Fremover vil vi se på flere variabler, samt at vi fra og med juli 2024 kan starte utsending av ett års oppfølgingsskjema.

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

Foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal oppgis ved innrapportering. Vi ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området foreløpig. Det samme gjelder samt rapportering av ISS-stadium ved diagnostisering av myelomatose. Resultatene blir tilbakerapportert direkte til sykehusene.

For andre gang ser registeret på valg av medikamentell førstelinjehandling av storcellede B-cellelymfomer. I år har vi også inkludert analyser vedrørende valg av behandling for myelomatose-pasientene. Mulige behandlingsavvik fra handlingsprogrammene og eventuelle forskjeller både ved de ulike helseregionene og de enkelte sykehus kan avdekkes og gi grunnlag for nye kvalitetsindikatorer.

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.

#### 9.2.4 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. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter vil videreføre rutinene fra tidligere år.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalene, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.

#### 9.2.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i kvalitetsregisteret.

Kreftregisteret har en egen datautleveringsenhet som håndterer alle henvendelser om utlevering av data fra samtlige av Kreftregisterets registre via søknadsskjema på Helsedata.no. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

I 2024 bidrar kvalitetsregisteret mellom annet til et prosjekt om post-transplantasjonslymfom i nyre og til en artikkel om overlevelse av myelomatose i Norge og Norden.

# Bibliografi

- <sup>1</sup> 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.
- <sup>2</sup> 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.
- <sup>3</sup> 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.
- <sup>4</sup> 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.
- <sup>5</sup> 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.
- <sup>6</sup> 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.
- <sup>7</sup> *Cancer in Norway 2021, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2022.
- <sup>8</sup> Franco Cavalli, Harald Stein, and Emanuele Zucca. *Extranodal lymphomas: pathology and management*. CRC Press, 2008.
- <sup>9</sup> 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.
- <sup>10</sup> Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval, 2017.
- <sup>11</sup> Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival, 2020.
- <sup>12</sup> Jakob Dalgaard et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- <sup>13</sup> Alexander Fosså et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2021.
- <sup>14</sup> 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.
- <sup>15</sup> Marianne J Hjerstad, 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.

- <sup>16</sup> 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.
- <sup>17</sup> Eva Hoster, Martin Dreyling, Wolfram Klapper, Christian Gisselbrecht, Achiel Van Hoof, Hanneke C Kluin-Nelemans, Michael Pfreundschuh, Marcel Reiser, Bernd Metzner, Hermann Einsele, et al. A new prognostic index (mipi) for patients with advanced-stage mantle cell lymphoma. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 111(2):558–565, 2008.
- <sup>18</sup> Hilde Hestad Iversen, Olaf Holmboe, and Øyvind Andresen Bjertnæs. The cancer patient experiences questionnaire (cpeq): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. *BMJ open*, 2(5):e001437, 2012.
- <sup>19</sup> E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- <sup>20</sup> Arne Kolstad et al. Pakkeforløp for lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- <sup>21</sup> Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- <sup>22</sup> 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.
- <sup>23</sup> 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.
- <sup>24</sup> Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- <sup>25</sup> 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.
- <sup>26</sup> 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.
- <sup>27</sup> StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 18*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.
- <sup>28</sup> Geir E Tjønnfjord. Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi. *Oncolox*, 2010.
- <sup>29</sup> 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.
- <sup>30</sup> 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.

# Vedlegg

## A Forfattere og andre bidragsyttere 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

## B Statistisk metode

### B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14.04.2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0.<sup>27</sup>

### B.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.

### B.3 Tester

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

### B.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<sup>7</sup> (Stata `distrate`<sup>10</sup>). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023.

### B.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 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

#### B.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.<sup>19</sup>

#### B.5.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil ( $p$ ), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor  $p\%$  av pasientene fortsatt er i live. Settes  $p=50$  kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.<sup>19</sup>

#### B.5.3 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin Lymfoide maligniteterkreft 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 Lymfoide maligniteterkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde Lymfoide maligniteterkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren<sup>24</sup> (Stata `stnet`<sup>11</sup>). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter.<sup>25</sup> Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper,<sup>7</sup> 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.<sup>7</sup>

#### B.5.4 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.<sup>6</sup> 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 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019  $[0, 5)$ , 2020  $[0, 4)$ , 2021  $[0, 3)$ , 2022  $[0, 2)$ , 2023  $[0, 1)$ . For pasienter diagnostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014  $(4, 5]$ , 2015  $(3, 5]$ , 2016  $(2, 5]$ , 2017  $(1, 5]$ , 2018  $(0, 5]$ .

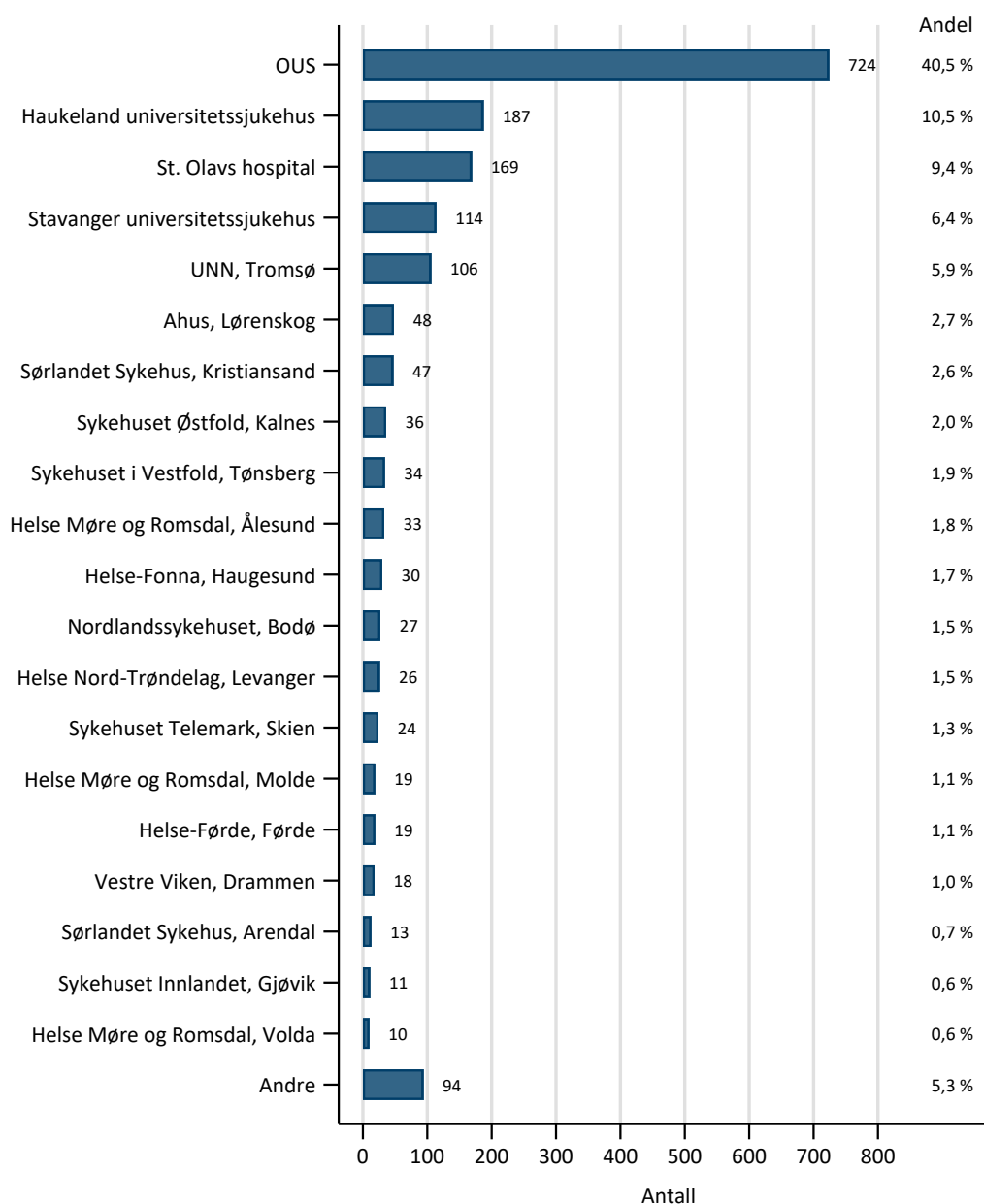
Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet  $(19, 20]$  komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

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 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

#### B.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020.<sup>21</sup> Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021.<sup>23</sup>

## C Figurer/tabeller på sykehusnivå



**Figur C.1:** Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011-2023

Sykehuset som har sendt klinisk utredningsmelding først regnes som pasientens utredende sykehus. De som ikke har utredningsmelding får sykehus tilhørighet basert på hvilket sykehus som purres (sykehuset som har rekvirert den første biopsien). Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

#### Figur C.1

##### Datakilde

- Basisregister

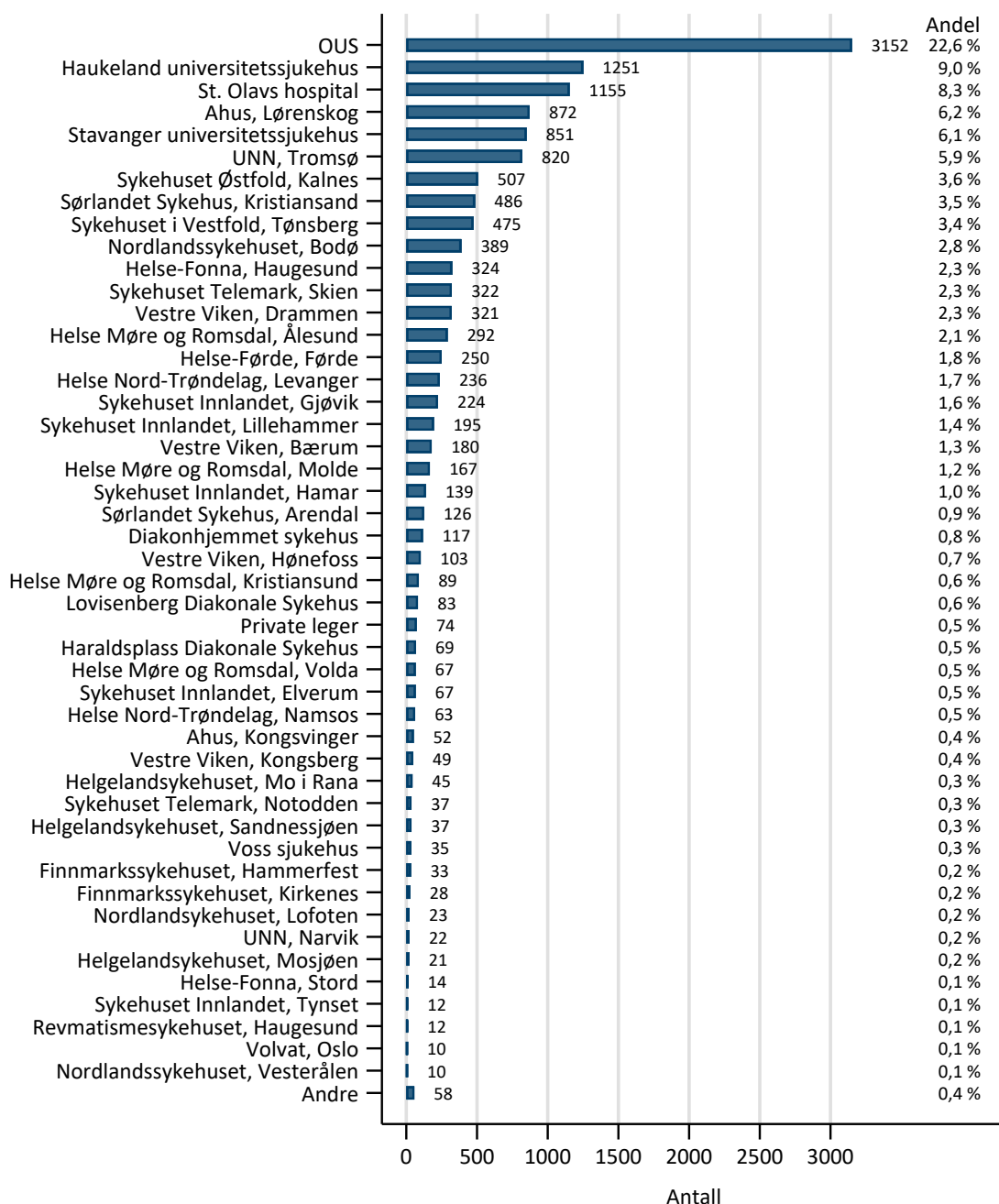
##### Inklusjon

- Alder: 18+ år
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011-2023

##### Kompletthet

- 98,82 %





**Figur C.2:** Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011-2023

Sykehuset som har sendt klinisk utredningsmelding først regnes som pasientens utredende sykehus. De som ikke har utredningsmelding får sykehustilhørighet basert på hvilket sykehus som purres (sykehuset som har rekvirert den første biopsien). Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

**Figur C.2**

**Datakilde**

· Basisregister

**Inklusjon**

· Alder: 18+ år

· Non-Hodgkin lymfom

· Diagnoseår: 2011-2023

**Kompletthet**

· 98,82 %

**Tabell C.1:** Antall pasienter, inkludert barn, fordelt på undergrupper av lymfom og sykehus i perioden 2022-2023

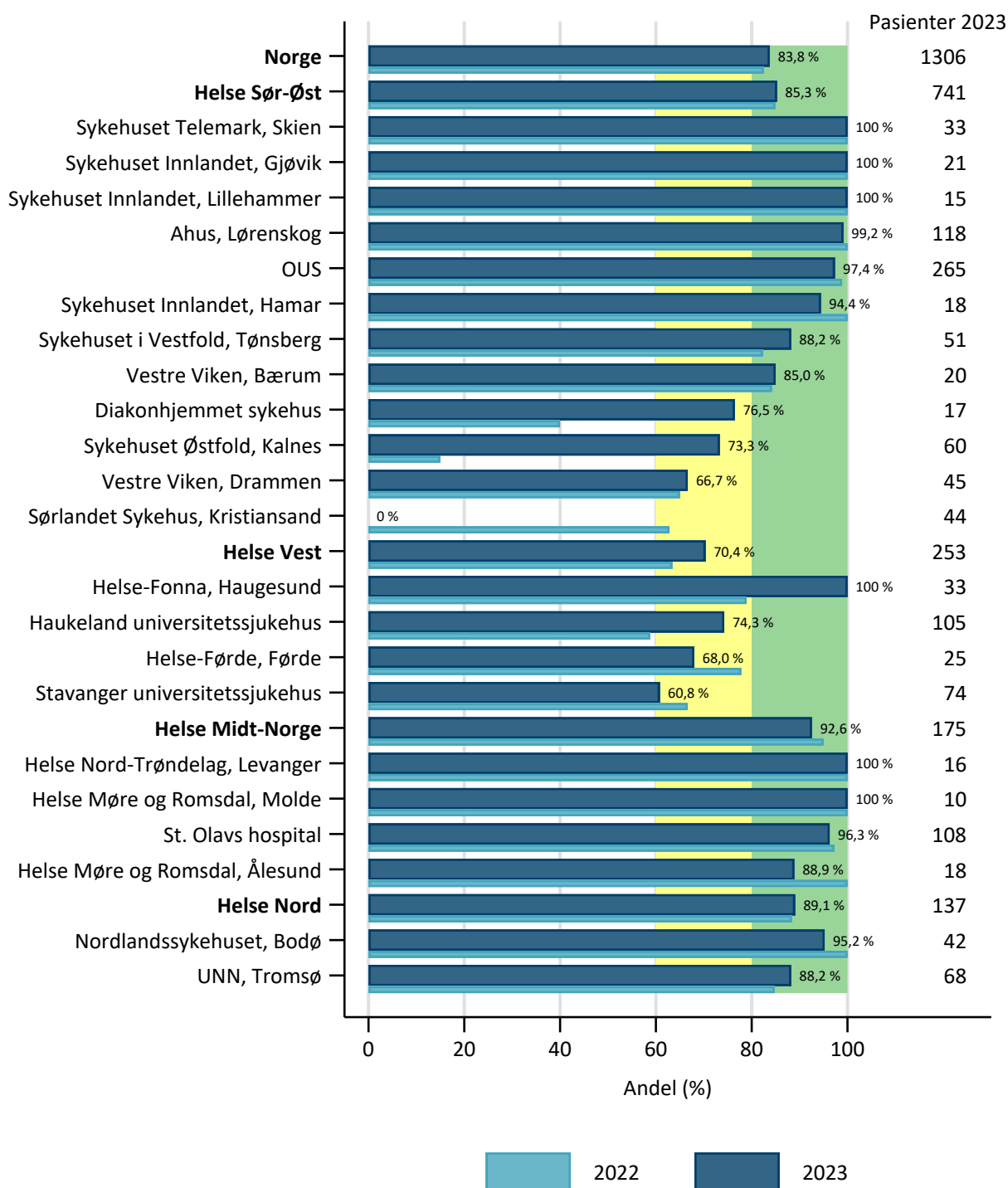
Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
<b>Norge</b>	<b>4 892</b>	<b>12</b>	<b>159</b>	<b>311</b>	<b>835</b>	<b>272</b>	<b>126</b>	<b>483</b>	<b>867</b>	<b>195</b>	<b>279</b>	<b>42</b>	<b>110</b>	<b>1 170</b>	<b>31</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>2 717</b>	<b>10</b>	<b>78</b>	<b>184</b>	<b>497</b>	<b>131</b>	<b>83</b>	<b>255</b>	<b>478</b>	<b>110</b>	<b>167</b>	<b>18</b>	<b>69</b>	<b>622</b>	<b>15</b>
OUS	678	3	18	113	45	10	36	65	185	26	51	10	38	70	8
Ahus, Lørenskog	456	0	9	10	96	32	10	41	77	3	34	0	4	138	2
SiV, Tønsberg	224	0	8	9	56	9	4	21	32	6	16	1	2	60	0
SØ, Kalnes	188	1	6	8	32	7	8	26	33	3	6	0	6	52	0
VV, Drammen	155	0	8	3	27	11	5	17	26	2	11	1	3	40	1
SS, Kristiansand	136	1	8	5	26	5	5	21	23	2	7	0	4	29	0
ST, Skien	129	0	3	6	23	8	2	10	18	2	10	0	2	45	0
VV, Bærum	91	1	2	2	25	14	1	9	2	0	5	1	2	27	0
SI, Gjøvik	78	0	1	7	15	6	0	6	16	1	4	0	1	21	0
Diakonhjemmet	73	0	2	1	21	5	2	3	8	1	6	0	0	24	0
SI, Hamar	66	0	1	1	19	4	1	6	19	0	7	0	2	6	0
SI, Lillehammer	65	1	0	5	18	1	5	7	12	0	1	0	3	12	0
Lovisenberg DS	53	0	1	0	17	3	2	3	3	2	2	0	0	20	0
SS, Arendal	49	0	2	0	11	1	1	6	8	1	1	0	1	17	0
VV, Hønefoss	49	0	0	0	16	4	1	7	4	1	2	0	0	14	0
VV, Kongsberg	35	0	0	1	16	4	0	1	2	0	1	0	0	10	0
SI, Elverum	30	0	1	1	9	2	0	0	1	1	0	1	0	14	0
Ahus, Kongsvinger	19	1	1	1	7	2	0	1	2	0	0	1	0	3	0
<b>Helse Vest</b>	<b>994</b>	<b>2</b>	<b>36</b>	<b>56</b>	<b>166</b>	<b>58</b>	<b>20</b>	<b>107</b>	<b>170</b>	<b>42</b>	<b>50</b>	<b>11</b>	<b>16</b>	<b>252</b>	<b>8</b>
Haukeland US	394	1	10	24	53	21	10	43	77	11	21	3	7	111	2
Stavanger US	289	0	13	19	57	12	7	32	39	7	19	8	7	65	4
HeF, Haugesund	113	0	2	5	24	11	2	13	15	1	3	0	1	36	0
HeFø, Førde	83	1	3	5	9	3	0	12	22	1	6	0	0	21	0
Haraldsplass DS	43	0	5	0	15	7	0	3	4	0	0	0	0	9	0
Voss sjukehus	15	0	0	0	3	2	0	1	3	0	1	0	0	5	0
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>706</b>	<b>0</b>	<b>15</b>	<b>40</b>	<b>115</b>	<b>46</b>	<b>10</b>	<b>73</b>	<b>143</b>	<b>29</b>	<b>34</b>	<b>9</b>	<b>15</b>	<b>172</b>	<b>5</b>
St. Olavs hospital	351	0	9	20	44	23	5	33	102	10	12	6	7	79	1
HMR, Ålesund	94	0	1	5	22	8	2	14	12	0	5	0	1	24	0
HNT, Levanger	93	0	3	4	21	9	2	12	5	0	5	0	2	29	1
HMR, Molde	48	0	1	2	8	0	0	8	7	0	7	0	3	12	0
HMR, Kristiansund	38	0	0	0	10	2	0	0	8	1	3	1	1	12	0
HMR, Volda	28	0	1	1	7	2	0	2	3	0	1	1	0	10	0
HNT, Namsos	20	0	0	2	3	0	1	4	5	0	1	0	0	4	0
<b>Helse Nord</b>	<b>475</b>	<b>0</b>	<b>30</b>	<b>31</b>	<b>57</b>	<b>37</b>	<b>13</b>	<b>48</b>	<b>76</b>	<b>14</b>	<b>28</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>124</b>	<b>3</b>
UNN, Tromsø	241	0	15	19	27	10	6	26	47	6	15	3	6	60	1
NS, Bodø	131	0	8	4	18	15	6	16	21	1	4	1	3	34	0
HS, Mo i Rana	17	0	2	0	2	1	0	2	1	0	2	0	0	7	0
HS, Sandnessjøen	15	0	0	0	1	3	1	0	3	0	1	0	0	6	0
NS, Vesterålen	11	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	7	0
<b>Øvrige</b>	<b>294</b>	<b>2</b>	<b>14</b>	<b>28</b>	<b>32</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>12</b>	<b>21</b>	<b>106</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>37</b>	<b>11</b>

Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller ikke på hvilke kilder som er brukt. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden, primærhelsetjenesten, øvrige sykehus og sykehus utland inkluderes i gruppen Øvrige.

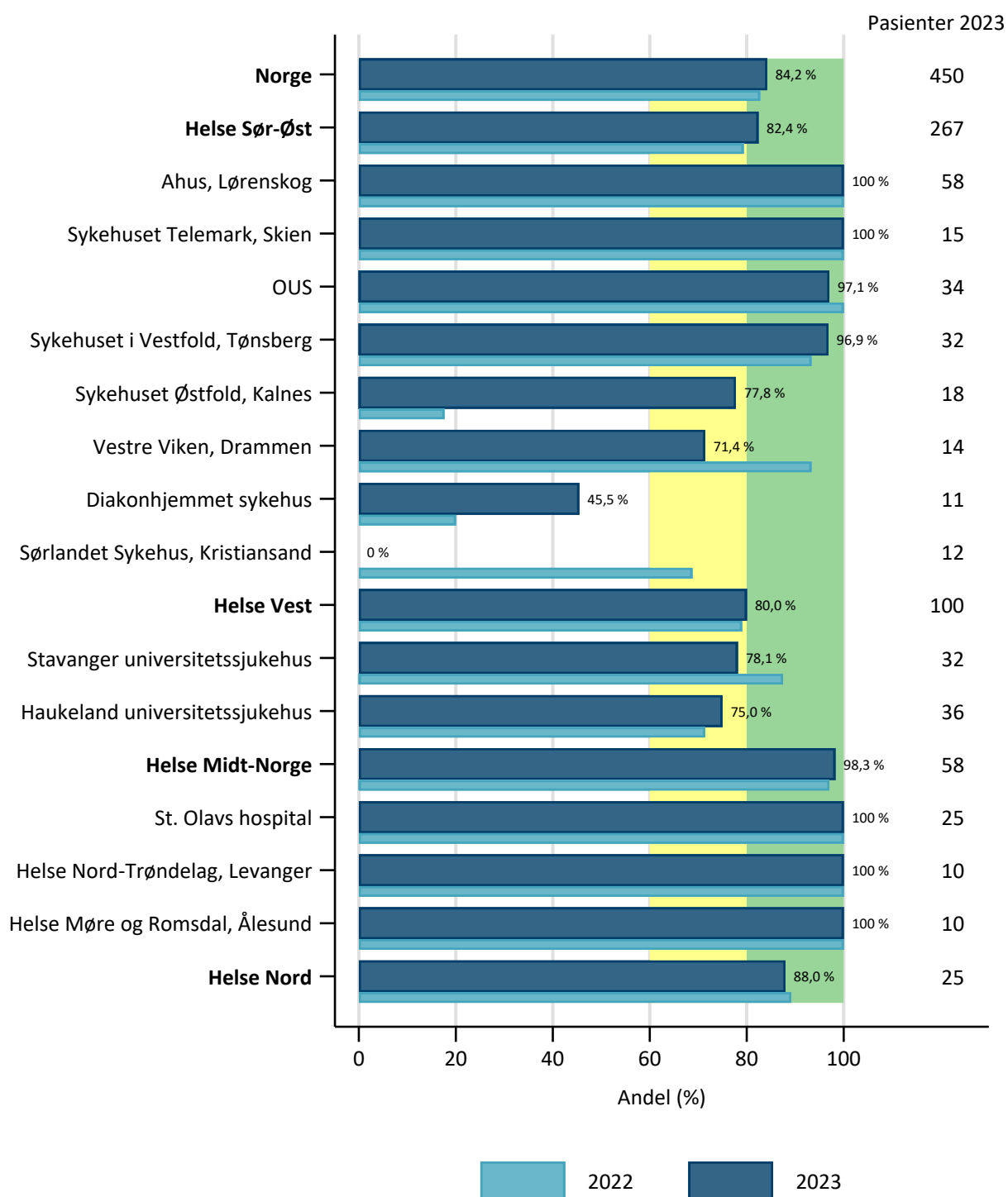
**Tabell C.2:** Antall pasienter, inkludert barn, per år i ulike morfologigrupper, 2014–2023

Morfologigruppe	Totalt	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
<b>Totalt</b>	22 994	2 023	2 258	2 243	2 135	2 271	2 362	2 373	2 437	2 446	2 446
L-UNS	68	12	12	6	10	4	4	6	2	5	7
NHL-UNS	646	48	70	64	53	61	57	66	68	82	77
HL	1 527	138	165	168	139	154	151	151	150	151	160
MLL	4 081	369	424	438	379	385	423	398	430	416	419
LPL	1 213	104	88	116	119	122	120	135	137	128	144
MCL	614	46	68	63	48	63	73	64	63	63	63
FL	2 322	214	226	217	203	249	249	233	248	244	239
LBCL	4 162	420	417	389	388	384	438	411	448	422	445
LBL&BL	890	71	87	97	83	104	87	86	80	103	92
MSL	1 241	91	125	120	110	112	141	123	140	131	148
KT-NHL	243	21	27	24	22	29	26	25	27	24	18
T-NHL	577	60	53	48	63	74	46	70	53	58	52
A	170	15	15	15	13	23	13	24	21	15	16
MM	5 240	414	481	478	505	507	534	581	570	604	566

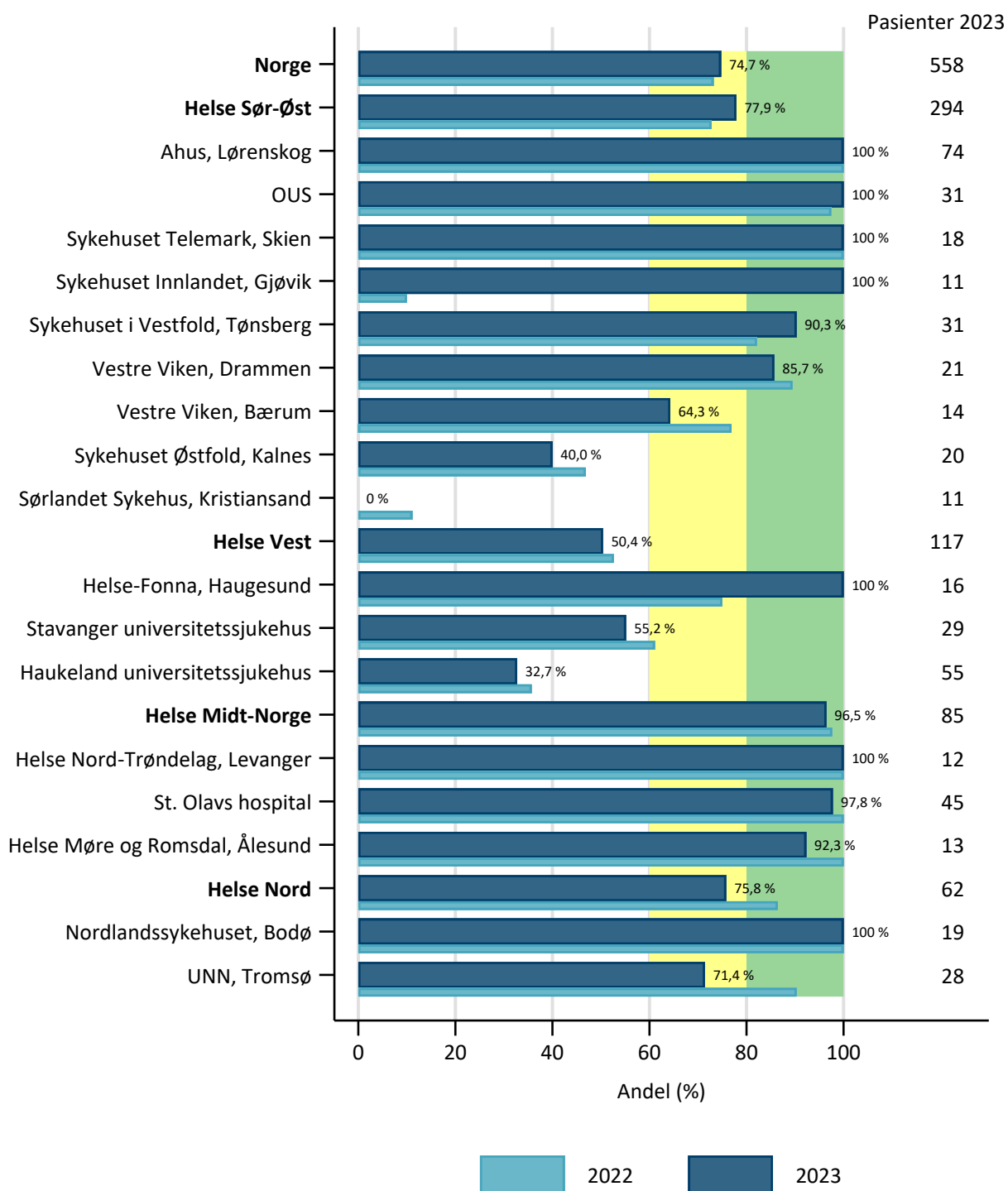
Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller ikke på hvilke kilder som er brukt.



**Figur C.3:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



**Figur C.4:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



**Figur C.5:** Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2022 og 2023 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



