

Nationella kvalitetsregistret för lymfom

Årsrapport från Nationell kvalitetsregistret för
lymfom, diagnosperioden 2000-2017

Innehåll

1 FÖRORD.....	5
2 INLEDNING	5
2.1 Sammanfattning.....	5
2.2 Bakgrund och historik	6
2.3 Organisation och nationell styrgrupp.....	6
2.4 Datakvalitet.....	6
2.4.1 Inrapporteringshastighet	6
2.4.2. Täckningsgrad	6
2.5 Statistisk metod	7
2.6 Kort om sjukdomen.....	8
2.7 Förklaring av begrepp och förkortningar	9
2.8 Vårdprocess och standardiserat vårdförlopp.....	11
2.9 Kvalitetsindikatorer och målnivåer	12
2.10 PROM/PREM	12
3 RESULTATREDOVISNING	12
3.1 Utredning/diagnostik	12
3.2 Metod att ställa diagnos	16
3.4 Stadium och extranodalt engagemang.....	17
4 PRIMÄRBEHANDLING	20
4.1 Behandling.....	20
4.1.1 DLBCL (alla)	22
4.1.2 FL (alla)	23
4.1.3 HL, klassiskt	25
4.1.4 Aggressivt T-cells lymfom	26
4.1.5 Övriga.....	28
4.2 Väntetider	29
4.3 Uppföljningsdata: Överlevnad	34
5 SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE	39
5.1 Utvecklingspunkter	39
5.2 Fokusområde och mål för förbättringsarbete.....	39
6 FORSKNING.....	40

6.1 Forskning utgående från kvalitetsregisterdata.....	40
REFERENSER.....	43

1 FÖRORD

Detta är Lymfomregistrets rapport för perioden 2000 till 2017. Maligna lymfom är en heterogen sjukdomsgrupp där registreringen i det nationella cancerregistret endast ger översiktlig information kring sjukdomsundergrupper. Det gör registreringen i lymfomregistret extra värdefull ur ett kliniskt perspektiv. Styrgrupp för registret är den Svenska Lymfomgruppen och registret hålls av Regionalt CancerCentrum Syd. Uppgifterna ger underlag för kvalitetsuppföljning och forskning och har hittills resulterat i ett 30-tal vetenskapliga publikationer i internationella tidskrifter och ett större antal presentationer på internationella konferenser. För flera vanliga lymfomsubtyper kan vi visa på förbättrade resultat och förlängd överlevnad i Sverige på senare år. Lymfomregistret genomgår för närvarande en intensiv utvecklingsfas med bland annat förbättrad teknisk plattform och uppdatering av variabel-innehåll. Det är därför vår förvisning att vi ska kunna möta den pågående snabba utvecklingen inom diagnostik, prognostik och behandling vid maligna lymfom på ett fortsatt högkvalitativt sätt från ett register-perspektiv.

Karin E Smedby, registerhållare

Ann-Sofi Hörstedt, statistiker

Niklas Berndt, registerproduktägare

Ann-Katrin Andersson, registeradministratör

Annika Wendt-Wesén, verksamhetsutvecklare

2 INLEDNING

2.1 Sammanfattning

Lymfomregistret innehåller för perioden 2000 till och med 2017 mer än 30,000 patienter och sammanställer uppgifter om detaljerad lymfomsubtyp, diagnoskaraktäristika, primärbehandling och överlevnad i nationell samverkan med hög täckningsgrad. Gruppen av lymfomsjukdomar är komplex och registret innehåller 78 olika registrerade subtypsdiagnoser (inklusive ospecificerade former). Många subtyper är dock ovanliga. De vanligaste grupperna är den aggressiva formen diffust storcelligt B-cellslymfom (33 %) och den vanligen mer långsamväxande follikulärt lymfom (14 %). De flesta subtyper går inte att urskilja på ett säkert sätt i det nationella cancerregistret. Därför är registreringen i lymfomregistret essentiell för att kunna följa upp diagnostik, behandling och överlevnad i relevanta undergrupper på ett sätt som ger kliniskt värdefull återkoppling till vården. Vi uppnår målet att registrera 95 % eller mer av alla lymfom i registret, dock med en längre fördröjning än vad vi önskar. Bland registrerade patienter ses en ständigt förbättrad överlevnad för patienter för olika typer av B-cellslymfom, vilket är glädjande, men utvecklingen är inte lika positiv för gruppen aggressiva T-cellslymfom, där ingen förbättring i överlevnaden ses. Under 2018 bygger vi om registret för att öka säkerhet och validitet i registrerad data och för att öka anpassningen till de olika lymfomsubtyperna och till ny diagnostik och behandling som håller på att introduceras. Vi hoppas och tror därmed att nyttan av registret kommer att öka i framtiden.

2.2 Bakgrund och historik

Maligna lymfom är tumörer utgående från immunsystemets celler. Dessa uppvisar en mångfald av histologiska och immunologiska subtyper med varierande ursprungslokaler och spridningsmönster som beskrivs i detalj i WHO klassifikationen [1]. Traditionellt delas de in i två huvudgrupper, non-Hodgkin och Hodgkin lymfom. Begreppet non-Hodgkin lymfom har i WHO klassifikationen ersatts av termerna mogna B- och T-cells maligniteter, men används fortfarande i många andra sammanhang. Kronisk lymfatisk leukemi (och prolymfocyt-leukemi) utgör undergrupper av lymfoproliferativa maligniteter, där stadiindelning och andra prognostiska faktorer på ett avgörande sätt skiljer sig från andra lymfom. Dessa omfattas därför sedan 2007 av ett separat kvalitetsregister (KLL-registret).

2.3 Organisation och nationell styrgrupp

Svenska Lymfomgruppen, SLG, är en nationell samarbetsgrupp, bildad 1979, vars huvudsyfte är att optimera omhändertagandet av patienter med maligna lymfom i Sverige. På uppdrag av SLG har ett nationellt kvalitetsregister för lymfom upprättats. SLG har, i samarbete med onkologiska centra (OC) och sedermera regionala cancercentra (RCC), ett övergripande ansvar för registrets utformning, drift och användning. Registeruppgifterna insamlas via respektive sjukhus och monitoreras sedan av RCC, varefter data överförs till kvalitetsregistret och vissa delar till cancerregistret. Rapporter sammanställs vartannat år på nationell nivå, och i tillägg har varje klinik möjlighet att få fram data beträffande sina egna patienter ur lymfomregistret. Från och med år 2007 ligger lymfomregistret tillsammans med övriga register för hematologiska maligniteter inom den webbaserade INCA-plattformen, vilket medför elektronisk inmatning och möjliggör ett förenklat uttag av data. År 2007 infördes också en blankett för uppföljning av primärbehandling och respons på denna, och fr.o.m. 2010 registreras data om recidiv. Under 2018 läggs registret om från javascript till html-plattform vilket möjliggör en kvalitetshöjning med införande av logiska kontroller och smidigare och mer lymfomsubtyps-anpassad registrering.

Ansvar för det nationella registret åvilar SLG och RCC Syd, som är stödjande RCC. Därutöver utser SLG en registerhållare. För datasammanställning och kommentarer i denna rapport svarar Karin Ekström Smedby, Stockholm (registerhållare sedan 2014) och stödteam, RCC Syd i Lund.

Central personuppgifts ansvarig (CPUA) för registret är Region Skåne.

2.4 Datakvalitet

Data från lymfom-registret som används i rapporten laddades ned från INCA i 31 augusti 2018.

2.4.1 Inrapporteringshastighet

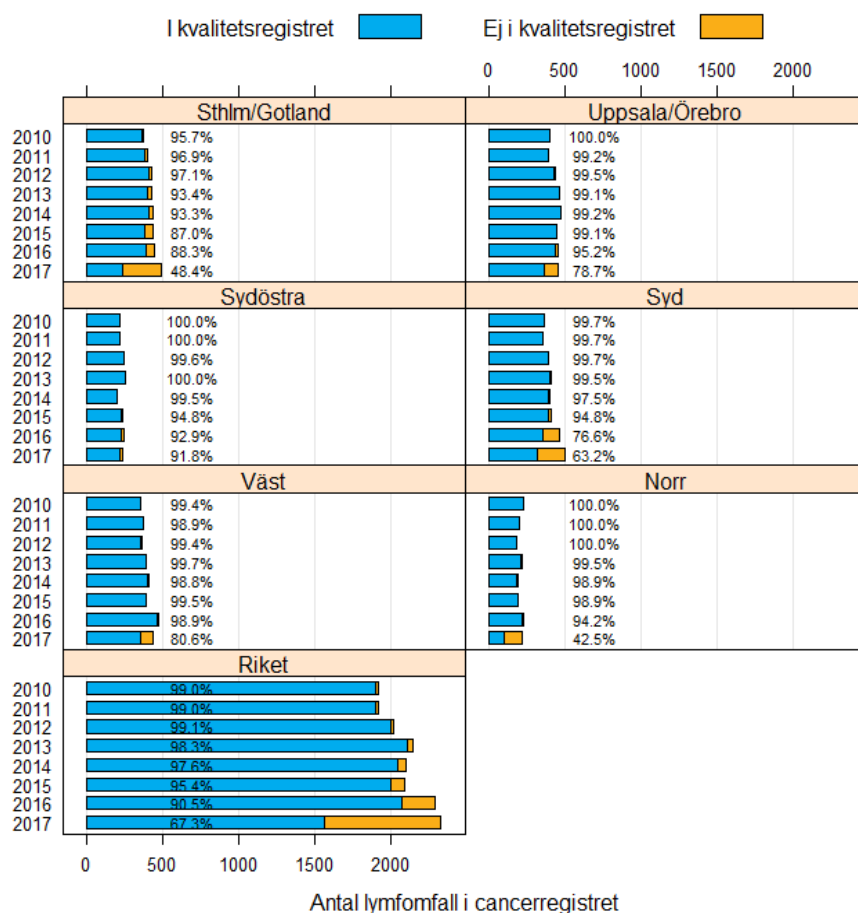
Målsättningen är att minst 80 % av alla nydiagnosticerade lymfompatienter ska anmälas till registret inom 3 månader från diagnos. Målet är också att täckningsgraden gentemot det nationella cancerregistret ska vara minst 95 %.

2.4.2. Täckningsgrad

Anmälningsblanketten

Täckningsgraden för de olika regionerna samt riket redovisas i Figur 2.1. För åren 2000-2007 har täckningsgraden generellt legat kring 95 % i relation till cancerregistret. För perioden från 2008 och framåt (efter att elektronisk registrering införts) är täckningsgraden generellt sett god men alla regioner når inte upp till 95 % täckningsgrad alla år. Det råder också en viss eftersläpning i

registreringen då vi inte når upp till målet ännu i viss mån för 2016 (90.5 % täckningsgrad) och för 2017 (67.3 %). SLG jobbar ständigt med att förbättra täckningsgraden och hitta sätt att underlätta snabbare inrapportering. I kapitel 3 visas data från kvalitetsregistret för perioden 2000-2017 (n=32 232) och i kapitel 4 från 2000-2016 (n=30 671).



Figur 2.1 Täckningsgrad per sjukvårdsregion

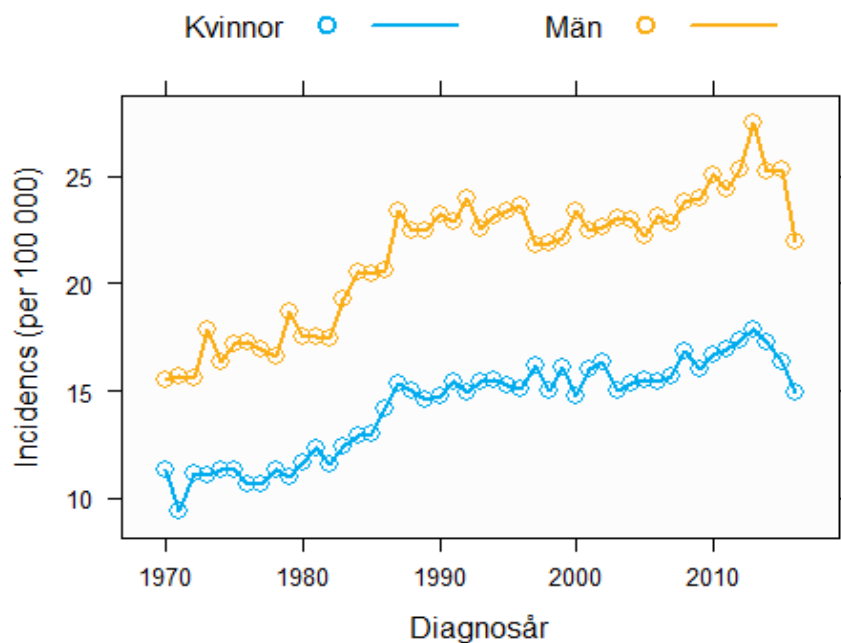
2.5 Statistisk metod

Överlevnaden skattas med Kaplan-Meier-kurvor men också med relativa överlevnadskurvor enligt Hakulinens¹ metod. Relativ överlevnad kan ses som ett sätt att beräkna sjukdomsspecifik överlevnad utan att behöva ta reda på dödsorsaker. På detta sätt filtreras den naturliga bakgrundsödödligheten bort, och det går att bedöma hur stor inverkan på överlevnaden som lymfomsjukdomen har.

¹ Hakulinens metod är en av två vanliga metoder att beräkna relativ överlevnad. Orsaken till att vi valt denna metod är att den har en mer naturlig sannolikhetstolkning än den andra, som ofta kallas "Ederer II" eller "conditional".

2.6 Kort om sjukdomen

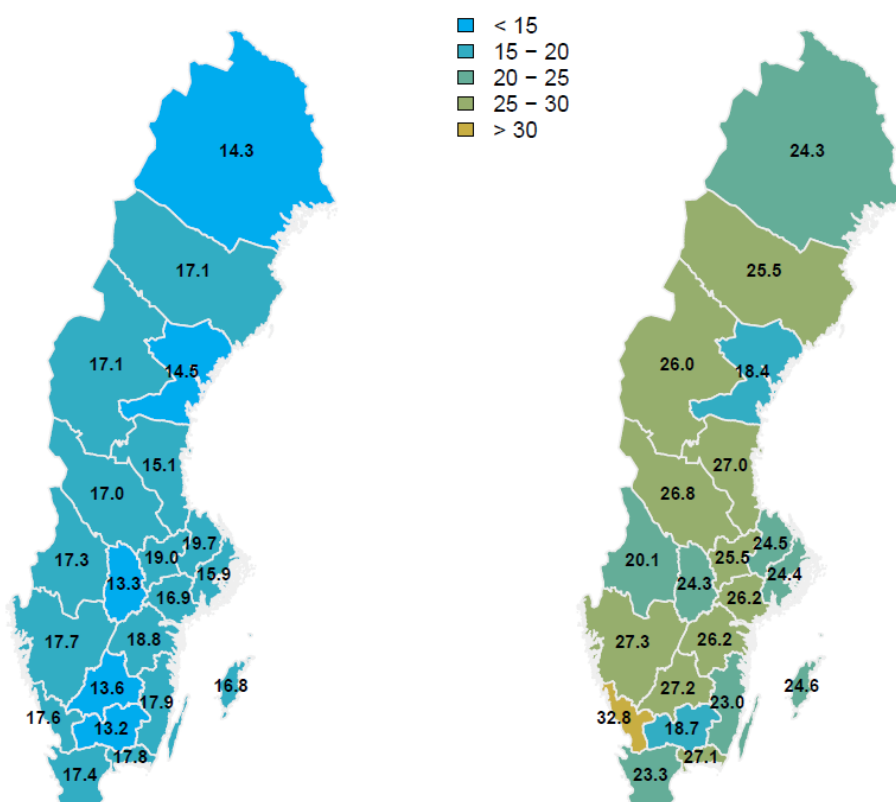
Incidensen av lymfom var år 2016 för män 22 och kvinnor 15 per 100 000 personer (källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2018-08-31). Denna incidens är åldersjusterad efter Sveriges population år 2000 för att underlätta jämförandet mellan olika populationer med olika åldersstrukturer. Tidstrenden för lymfomincidens visas för åren 1970 till 2016 i Figur 2.2 (data hämtad från Socialstyrelsens statistikdatabas 2018-08-31). I slutet av 1990-talet stabiliserades incidensen efter två decennier av uppgång. Från ca 2005 och framåt sågs ånyo en lätt ökning i incidensen men under de senaste åren har den minskat igen.



Figur 2.2 Incidens av lymfom per 100 000 individer i Sverige 1970-2016 uppdelat på kön, åldersjusterad baserat på Sveriges befolkning år 2000. (Nya cancerfall. Åldersstandardiserad incidens per 100 000 enligt befolkningen 2000, Ålder: 0-85+, ICD-7 Diagnos:200 Lymfatisk och blodbildande vävnad, 201 Hodgkins sjukdom, 202 Tumör i lymfatisk vävnad, oavsett tumörtyp)

Kvinnor

Män



Figur 2.3 Incidens av lymfom per 100 000 individer i Sverige 2012-2016 uppdelat på kön. Incidensen är åldersjusterad baserat på Sveriges befolkning år 2000.(Från Socialstyrelsen)

2.7 Förklaring av begrepp och förkortningar

Tabell 2.1 Förkortningar och diagnoser indelade i 17 diagnosgrupper

Grupp	Förkortning	Förklaring
DLBCL (alla)	DLBCL	Diffust storcelligt B-cellslymfom
		DLBCL assoc med kronisk inflammation
		EBV-pos DLBCL hos äldre
		DLBCL leg type
		Primärt CNS lymfom
		Storcelligt B-cellslymfom intermed DLBCL/BL
		Storcelligt B-cellslymfom intermed DLBCL/HL
		ALK-pos storcelligt B-cellslymfom
		Storcelligt B-cellslymfom vid multicentrisk Castleman
		Plasmablastiskt lymfom
FL (alla)	ILBCL	Intravaskulärt storcelligt B-cellslymfom
		Mediastinalt diffust storcelligt B-cellslymfom
		Primärt effusionslymfom
		T-cells/histiocytiskt B-cellslymfom (THRLBCL) (96883)
		Follikulärt lymfom grad IIb
		Follikulärt lymfom grad I
		Follikulärt lymfom grad II
		Follikulärt lymfom grad III
		Follikulärt lymfom grad IIIa
		Follikulärt lymfom
FL, ospec	FL, ospec	Primärt kutant follikelcenterlymfom

MCL	MCL	Mantelcellslymfom
MZL	MZL	Marginalzonslymfom
		Extranodalt marginalzonslymfom
		Nodalt marginalzonslymfom
		Spleniskt marginalzonslymfom
SLL	SLL	Småcelligt lymfocytiskt lymfom
BL	BL	Burkitt lymfom
LPCL	LPCL	Lymfoplasmacytiskt lymfom
		Mb Waldenström
HCL	HCL	Hårcellsleukemi
		Hårcellsleukemi-variant (HCL-v)
LBCL	LBCL	Diffust småcelligt B-cellslymfom i mjältens röda pulpa
		Småcelligt indolent NHL, B-cellslymfom
HL ej HL-LP	HL-NS	Hodgkinlymfom, nodulärskleros
	HL-MC	Hodgkinlymfom, blandad typ
	HL-LR	Hodgkinlymfom, lymfocytrik typ
	HL-LD	Hodgkinlymfom, lymfocytfattig typ
	HL, ospec	Klassiskt Hodgkinlymfom uns
		Hodgkinlymfom uns
HL-LP	HL-LP	Nodulärt lymfomcytdominerat Hodgkinlymfom
AITCL	AITCL	Angioimmunoblastiskt T-cellslymfom
ALCL	ALCL	Anaplastiskt storcelligt lymfom
		Anaplastiskt storcelligt lymfom, ALKpos
		Anaplastiskt storcelligt lymfom, ALKneg
PTCL	PTCL	Perifert T-cellslymfom, ospec
MF/SS		Mycosis fungoides
		Sezary syndrom
TCL-övriga	ANKL	Aggressiv NK-cellsleukemi
	ATLL	Adult T-cellsleukemi/lymfom
	BNKL	Blastiskt NK-cellslymfom
	EATCL	Enteropati-associerat T-cellslymfom
	HSTCL	Hepatospleniskt T-cellslymfom
	LYG	Lymfomatoid granulomatos
	LYP	Lymfomatoid papulos
	NKTNT	NK/T-cellslymfom, nasal typ
	PCALCL	Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymfom
	SPTCL	Subkutant pannikulitliknande T-cellslymfom
	T-LBL	Prekursor T lymfoblastlymfom
	T-LGL	Granulär lymfatisk leukemi
	CLPD-NK	Kronisk NK-lymfoproliferativ sjukdom
		Primärt kutant CD4-positivt TCL
	TCL, ospec	Småcelligt indolent T-cellslymfom
	TCL, ospec	Blastiskt aggressivt T-cellslymfom uns
	TCL, ospec	T-cellslymfom
		Kutant T-cellslymfom
		Primärt kutant gamma-delta TCL
		Primärt kutant CD8-positivt aggressivt TCL
Övriga	B-LBL	Prekursor B lymfoblastlymfom
	BCL, ospec	B-cellslymfom
	HBCL	Blastiskt/aggressivt NHL, B-cellslymfom
	HNHL	Blastiskt/aggressivt NHL
	LNHL, ospec	Småcelligt/indolent NHL
	Lymfom UNS	Malignt lymfom uns
	NHL	Non-Hodgkinlymfom uns
	PTLD	Post-transplantatorisk lymfoproliferativ sjukdom uns
		- Tidiga lesioner
		PTLD (Post-Transplantatorisk Lymfoproliferativ Sjukdom) - Polymorft

Tabell 2.2 Förkortningar och diagnoser indelade i 5 bredare diagnosgrupper

Grupp	Förkortning	Förklaring
DLBCL (alla)	DLBCL	Diffust storcelligt B-cellslymfom (se ovan Tabell 2.1)
	ILBCL	Intravaskulärt storcelligt B-cellslymfom
	MBCL	Mediastinalt diffust storcelligt B-cellslymfom
FL (alla)	FL I	Follikulärt lymfom grad I
	FL II	Follikulärt lymfom grad II
	FL III	Follikulärt lymfom grad III (IIa)
	FL, ospec	Follikulärt lymfom
HL, klassiskt	HL-LD	Hodgkinlymfom, lymfocytfattig typ
	HL-LR	Hodgkinlymfom, lymfocyttrik typ
	HL-MC	Hodgkinlymfom, blandad typ
	HL-NS	Hodgkinlymfom, nodulärskleros
	HL, ospec	Klassiskt Hodgkinlymfom uns, Hodgkinlymfom uns
Aggressiva T		Primärt kutant gamma-delta TCL
		Primärt kutant CD8-positivt aggressivt TCL
	AITCL	Angioimmunoblastiskt T-cellslymfom
	ALCL	Anaplastiskt storcelligt lymfom
	PTCL	Perifert T-cellslymfom, ospec
	ANKL	Aggressiv NK-cellsleukemi
	ATLL	Adult T-cellsleukemi/lymfom
	BNKL	Blastiskt NK-cellslymfom
	EATCL	Enteropati-associerat T-cellslymfom
	HSTCL	Hepatospleniskt T-cellslymfom
	NKTNT	NK/T-cellslymfom, nasal typ
	PCALCL	Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymfom
	SPTCL	Subkutant pannikulitknande T-cellslymfom
	T-LBL	Prekursor T lymfoblastlymfom
	B-LBL	Prekursor B lymfoblastlymfom
	BCL, ospec	B-cellslymfom
	HBCL	Blastiskt/aggressivt NHL, B-cellslymfom
	HNHL	Blastiskt/aggressivt NHL
Övriga	LNHL, ospec	Småcelligt/indolent NHL
	Lymfom UNS	Malignt lymfom uns, Non-Hodgkinlymfom uns (NHL)
	MF	Mycosis fungoides, Sezary syndrome, Kutant T-cellslymfom
	MCL	Mantelcelllymfom
	MZL	Marginalzonslymfom, Extranodalt marginalzonslymfom, Nodalt marginalzonslymfom, Spleniskt marginalzonslymfom
	LYG	Lymfomatoid granulomatos
	NHL	Non-Hodgkinlymfom uns
	PTLD	Post-transplantatorisk lymfoproliferativ sjukdom uns
		- Tidiga lesioner
		PTLD (Post-Transplantatorisk Lymfoproliferativ Sjukdom) - Polymorft
	LYP	Lymfomatoid papulos
	SLL	Småcelligt lymfocytiskt lymfom
	BL	Burkitt lymfom
	LPCL	Lymfoplasmacytiskt lymfom, Mb Waldenström
	HCL	Hårcellsleukemi
	LBCL	Diffust småcelligt B-cellslymfom i mjältens röda pulpa, Småcelligt indolent NHL, B-cellslymfom
	HL-LP	Nodulärt lymfomcytdominerat Hodgkinlymfom
	T-LGL	Granulär lymfatisk leukemi
	TCL, ospec	Småcelligt indolent T-cellslymfom, Blastiskt aggressivt T-cellslymfom uns, T-cellslymfom
		Kronisk NK-lymfoproliferativ sjukdom
		Primärt kutant CD4-positivt TCL

2.8 Vårdprocess och standardiserat vårdförlopp

Sedan april 2016 inkluderas lymfompatienter i Sverige i standardiserat vårdförlopp (SVF) enligt dansk förlaga. Individer för vilka det finns en välgrundad misstanke om lymfom ska remitteras för utredning med målsättning att tiden under utredning och fram till eventuell diagnos och behandling ska hållas så kort som möjligt. Mer information om SVF lymfom hittas på Cancercentrums hemsida: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/lymfom-lymfkortelcancer/vardforlopp-lymfom/>

Baslinjemätning baserad på relevanta uppgifter registrerade i lymfomregistret sammanfattas i ett separat dokument: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardforlopp/kortare-vantetider/>

2.9 Kvalitetsindikatorer och målnivåer

Kvalitetsindikatorer listade i vårdprogram för olika lymfomsubtyper:

- täckningsgrad $\geq 95\%$
- inrapportering inom 3 mån $\geq 80\%$
- andel patienter i kliniska studier $\geq 10\%$
- andel där kirurgisk biopsi utförts för diagnostik $\geq 75\%$
- andel 2-årsöverlevande patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom < 60 år $> 80\%$

2.10 PROM/PREM

Det finns en ambition inom lymfomregistret och RCC Syd att starta mätningar av patientrapporterade utfall och erfarenheter enligt "Patient-Reported Outcome Measures" (PROM) och "Patient-Reported Experience Measures" (PREM) så som skett inom ett par andra diagnosområden. Sådana mätningar kan dock troligen komma igång tidigast år 2019.

3 RESULTATREDOVISNING

3.1 Utredning/diagnostik

I hela rapporten används sammanfattande diagnoskoder i enlighet med Tabell 2.1 och 2.2.

En summeringstabell över registrets data ges i Tabell 3.1 för tidsperioden 2000 - 2017, totalt och uppdelat på kön, där det framgår att antalet registrerade patienter per år varit relativt oförändrat mellan 2000 och 2007 med strax över 1600 patienter årligen. Därefter ökade antalet succesivt till strax över 2000 per år 2012-2016. Mer än 50 % av lymfomfallen diagnostiseras i åldrarna 61 till 80 år.

Tabell 3.3 visar antal/andel patienter per region efter diagnosår. I Tabell 3.2 och 3.4 redovisas antalet patienter per diagnosperiod (2000-2006 och 2007-2017) samt för hela perioden 2000-2017 och uppdelat på diagnosgrupper (5 bredare och 17 mer detaljerade). En tredjedel utgörs av DLBCL uns och undergrupper (se Tabell 2.1) och 14 % utgörs av follikulära lymfom. I kommande interaktiv rapport redovisas antal rapporterade patienter per sjukhus, region, diagnosår, och även ålders- och könsfördelning totalt och för de 5 breda diagnosgrupperna. Anmällda lymfomfall per sjukhus visas i Figur 3.1.

Tabell 3.1 Antal (andel i %) lymfomfall i registret 2000-2017 uppdelat på kön, ålderskategorier, diagnosår och region

Kategori	Kvinnor	Män	Totalt
Totalt	14153 (43.9)	18079 (56.1)	32232 (100)
Medianålder (range)	70 (18,105)	68 (18,99)	69 (18,105)
Ålderskategori (%)			
18-20	149 (1.1)	153 (0.8)	302 (0.9)
21-30	556 (3.9)	555 (3.1)	1111 (3.4)
31-40	569 (4.0)	789 (4.4)	1358 (4.2)
41-50	890 (6.3)	1345 (7.4)	2235 (6.9)
51-60	1854 (13.1)	2765 (15.3)	4619 (14.3)
61-70	3317 (23.4)	4612 (25.5)	7929 (24.6)
71-80	3891 (27.5)	5073 (28.1)	8964 (27.8)
81-90	2612 (18.5)	2592 (14.3)	5204 (16.1)
91-	315 (2.2)	195 (1.1)	510 (1.6)
Diagnosår (%)			
2000	693 (4.9)	921 (5.1)	1614 (5.0)
2001	754 (5.3)	879 (4.9)	1633 (5.1)
2002	733 (5.2)	887 (4.9)	1620 (5.0)
2003	697 (4.9)	862 (4.8)	1559 (4.8)
2004	709 (5.0)	889 (4.9)	1598 (5.0)
2005	720 (5.1)	864 (4.8)	1584 (4.9)
2006	722 (5.1)	899 (5.0)	1621 (5.0)
2007	725 (5.1)	880 (4.9)	1605 (5.0)
2008	837 (5.9)	1022 (5.7)	1859 (5.8)
2009	793 (5.6)	1005 (5.6)	1798 (5.6)
2010	841 (5.9)	1094 (6.1)	1935 (6.0)
2011	853 (6.0)	1069 (5.9)	1922 (6.0)
2012	878 (6.2)	1153 (6.4)	2031 (6.3)
2013	913 (6.5)	1227 (6.8)	2140 (6.6)
2014	879 (6.2)	1158 (6.4)	2037 (6.3)
2015	854 (6.0)	1178 (6.5)	2032 (6.3)
2016	892 (6.3)	1191 (6.6)	2083 (6.5)
2017	660 (4.7)	901 (5.0)	1561 (4.8)
Region (%)			
S/G	2787 (19.7)	3377 (18.7)	6164 (19.1)
U/Ö	2935 (20.7)	3941 (21.8)	6876 (21.3)

SÖ	1634 (11.5)	2154 (11.9)	3788 (11.8)
Syd	2759 (19.5)	3316 (18.3)	6075 (18.8)
Väst	2647 (18.7)	3485 (19.3)	6132 (19.0)
Norr	1391 (9.8)	1806 (10.0)	3197 (9.9)

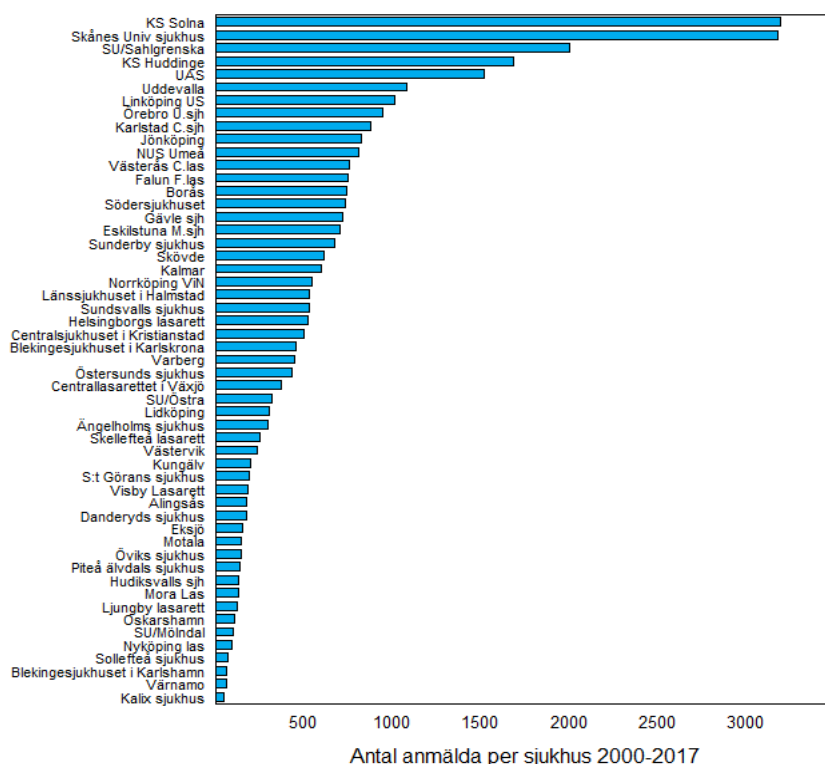
Tabell 3.2 Antal (andel i %) lymfomfall per bredare subtyp (5 subtyper), 2000-2006, 2007-2017 och 2000-2017

Subtyp	2000-2006	2007-2017	2000-2017
DLBCL (alla)	3466 (30.9)	7198 (34.3)	10664 (33.1)
FL (alla)	1727 (15.4)	2837 (13.5)	4564 (14.2)
HL, klassiskt	1020 (9.1)	1870 (8.9)	2890 (9.0)
Agg. T-cell	654 (5.8)	1152 (5.5)	1806 (5.6)
Övriga	4362 (38.8)	7946 (37.8)	12308 (38.2)
Totalt	11229 (100)	21003 (100)	32232 (100)

Tabell 3.3 Antal (andel i %) lymfomfall per region, diagnosår 2000-2006, 2007-2017 och 2000-2017

Region	2000-2006	2007-2017	2000-2017
Norr	1134 (10.1)	2063 (9.8)	3197 (9.9)
S/G	2117 (18.9)	4047 (19.3)	6164 (19.1)
Syd	2094 (18.6)	3981 (19.0)	6075 (18.8)
SÖ	1416 (12.6)	2372 (11.3)	3788 (11.8)
U/Ö	2416 (21.5)	4460 (21.2)	6876 (21.3)
Väst	2052 (18.3)	4080 (19.4)	6132 (19.0)
Totalt	11229 (100)	21003 (100)	32232 (100)

Lymfom: Anmälda per sjukhus diagnosår 2000-2017 (n=32232)



Figur 3.1 Antal anmälda lymfom fall per sjukhus

Tabell 3.4 Antal (andel i %) per mer detaljerad diagnosgrupp (17 grupper), 2000-2006, 2007-2017 och för hela perioden 2000-2017

Diagnosgrupp	2000-2006	2007-2017	2000-2017
DLBCL (alla)	3466 (30.9)	7198 (34.3)	10664 (33.1)
FL (alla)	1727 (15.4)	2837 (13.5)	4564 (14.2)
HL, klassiskt	1020 (9.1)	1870 (8.9)	2890 (9.0)
LPCL	645 (5.7)	1286 (6.1)	1931 (6.0)
MZL	503 (4.5)	1404 (6.7)	1907 (5.9)
MCL	514 (4.6)	1289 (6.1)	1803 (5.6)
SLL	562 (5.0)	616 (2.9)	1178 (3.7)
LBCL	302 (2.7)	743 (3.5)	1045 (3.2)
TCL övriga	213 (1.9)	648 (3.1)	861 (2.7)
HCL	228 (2.0)	413 (2.0)	641 (2.0)
PTCL	179 (1.6)	336 (1.6)	515 (1.6)
ALCL	190 (1.7)	233 (1.1)	423 (1.3)
MF	131 (1.2)	228 (1.1)	359 (1.1)
BL	104 (0.9)	185 (0.9)	289 (0.9)
AILTCL	91 (0.8)	138 (0.7)	229 (0.7)
HL-LP	77 (0.7)	121 (0.6)	198 (0.6)

Övriga	1277 (11.4)	1458 (6.9)	2735 (8.5)
Totalt	11229 (100)	21003 (100)	32232 (100)

3.1.1 Tid till inrapportering

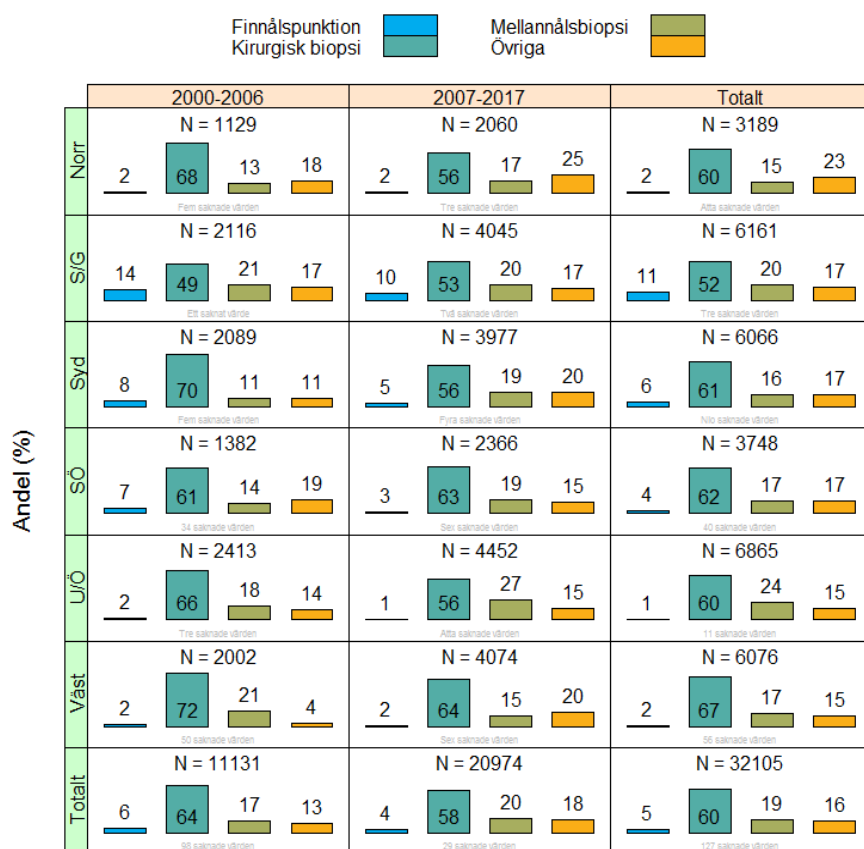
Mediantiden från diagnosdatum till inrapportering 2016 (n=2083) är drygt 6 månader där 80 % av blanketterna är inrapporterade inom 14 månader.

Tabell 3.5 Tid i dagar från diagnos till inrapportering och andel inom 3 månader, 2014-2017

Region	Antal	Median	Min-Max	Q1;Q3	Inom 3 mån
S/G	1387	262	6-1156	161;410	130 (9.4%)
U/Ö	1692	120	9-1631	66;221	648 (38.3%)
SÖ	842	76	2-1521	39;140	501 (59.5%)
Syd	1435	238	10-1567	133;462	190 (13.2%)
Väst	1596	217	4-1385	105;349	358 (22.4%)
Norr	689	216	10-1378	129;336	109 (15.8%)
Totalt	7641	186	2-1631	92;338	1936 (25.3%)

3.2 Metod att ställa diagnos

I Figur 3.2 anges metod för att ställa diagnos. Detta skiljer sig en hel del mellan regionerna beroende på diagnostiska traditioner, och tillgång till kirurgi. Kirurgisk biopsi är den metod som ger den största möjligheten att ställa korrekt diagnos. Eftersträvaransvärt är att utföra biopsi på så hög andel av patienterna som möjligt (kvalitetsindikatorn anger att andel där kirurgisk biopsi utförts för diagnostik bör vara $\geq 75\%$). Tyvärr ses en tydlig trend i flera regioner att kirurgisk biopsi utförs i allt färre andel av fallen. Totalt har kirurgisk biopsi utförts för 60 %, under 2000-2006 var det 64 % och under 2007-2017 58 %. Dock ses en samtidig minskning av diagnoser som enbart baseras på fin nålpunktion/cytologi (från 6 till 4 %) och en ökning av andelen utförda mellannålsbiopsier från 17 till 20 %. Under 2000-2006 utgörs kategorin övriga diagnosmetoder i 95 % av fallen av blod/benmärg och resten av exsudat/liquor. För 2007-2017 är motsvarande andelar 69 % benmärg, 18 % benmärgsbiopsi, 5 % vardera för blod och benmärgsaspirat och 3 % exsudat/liquor (visas ej här). Endast ett fåtal saknar registrering om metod för att ställa diagnos.



Diagnosår 2000 - Diagnosår 2017

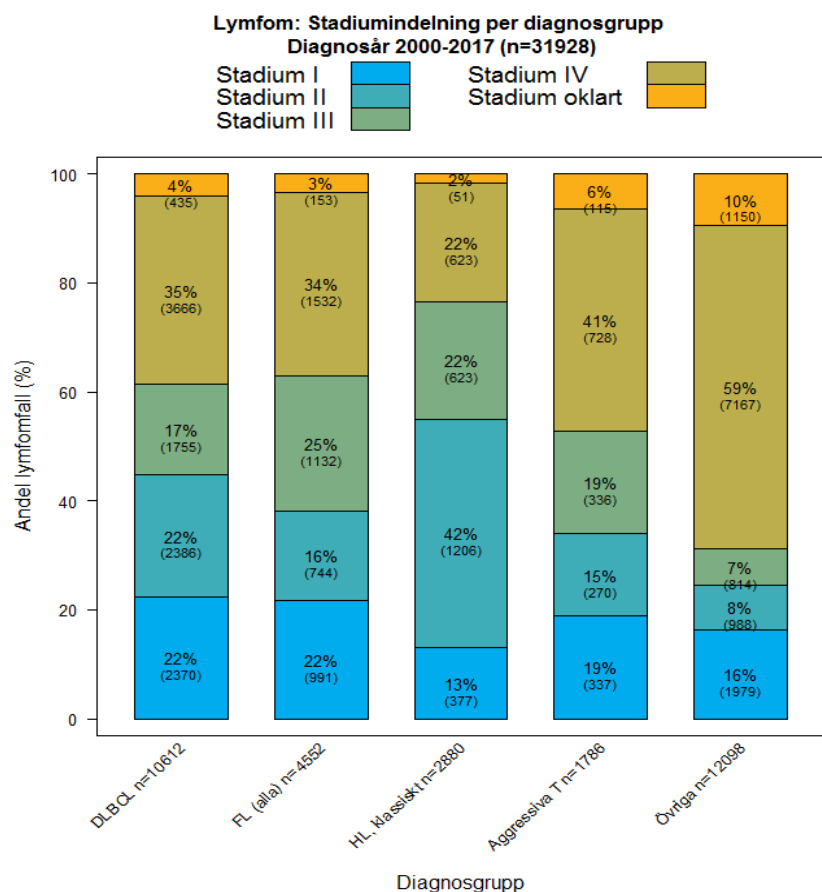
Figur 3.2 Procentuell fördelning av metoder för att ställa diagnos efter sjukvårdsregion och tidsperiod 2000-2017

3.4 Stadium och extranodalt engagemang

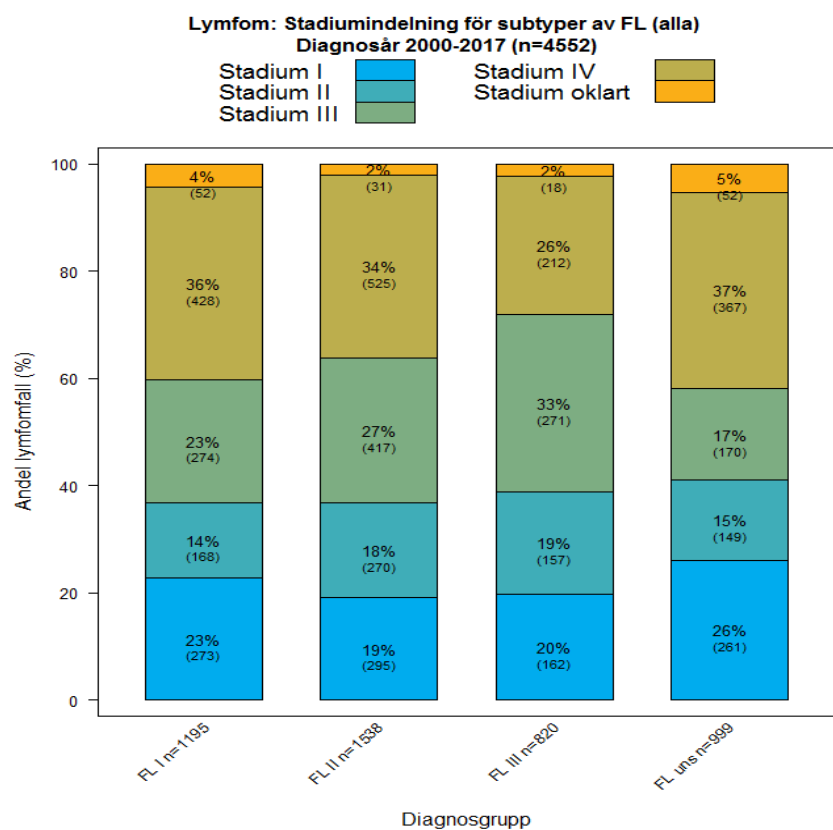
I Figur 3.3 visas stadium (vilket registreras för nästan alla patienter) per bredare diagnosgrupp (5 grupper). Det vanligaste stadiet vid diagnos av patienter med DLBCL, FL och aggressiva T-cellslymfom är stadium IV, medan patienter med klassiskt HL oftast diagnosticeras i stadium II. För patienter med HL och stadium II har knappt 63 % avsaknad av B-symtom, 37 % har B-symtom och för mindre än 1 % är det oklart (visas ej här). Stadiumfördelning för patienter med FL subtyper är relativt lik (Figur 3.4).

Funktionsstatus enligt WHO är registrerat för nära 99 % av patienterna. 71 % är fullt dagligt aktiva i diagnosgrupp FL, 64 % i HL, 55 % i Övriga och 39 % i DLBCL och Aggressiva T (Figur 3.5).

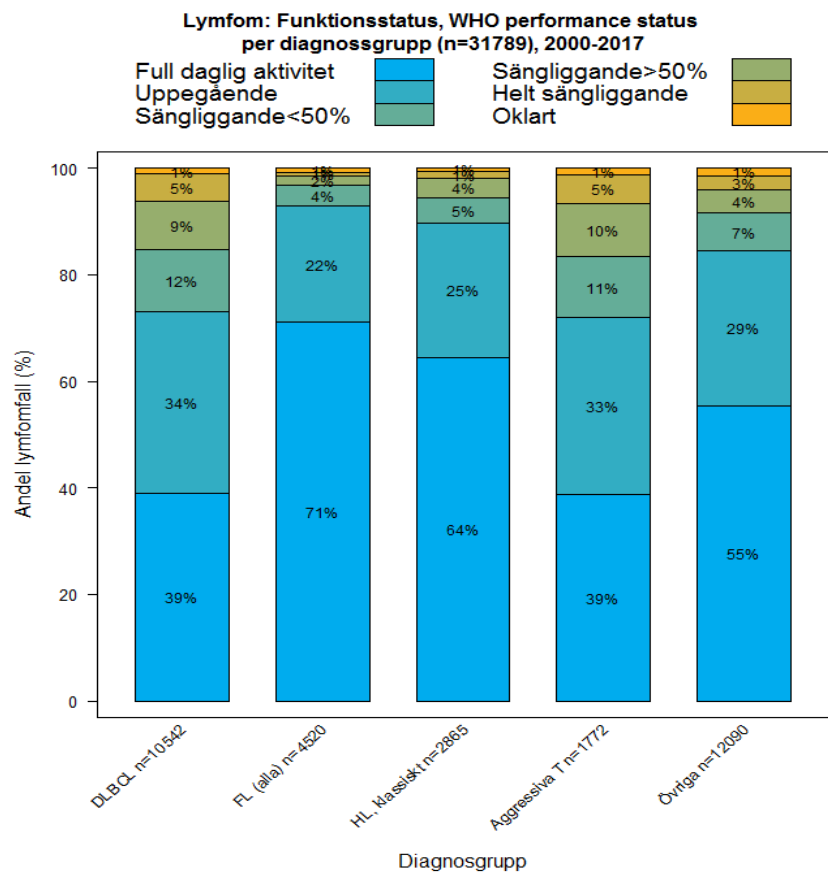
Ungefär 93 % har registrering om S-LD status (normalt eller förhöjt) och förhöjt värde ses hos 29 % i diagnosgrupp FL, 36 % i HL och Övriga, 57 % i Aggressiva T och 59 % i DLBCL (Figur 3.6).



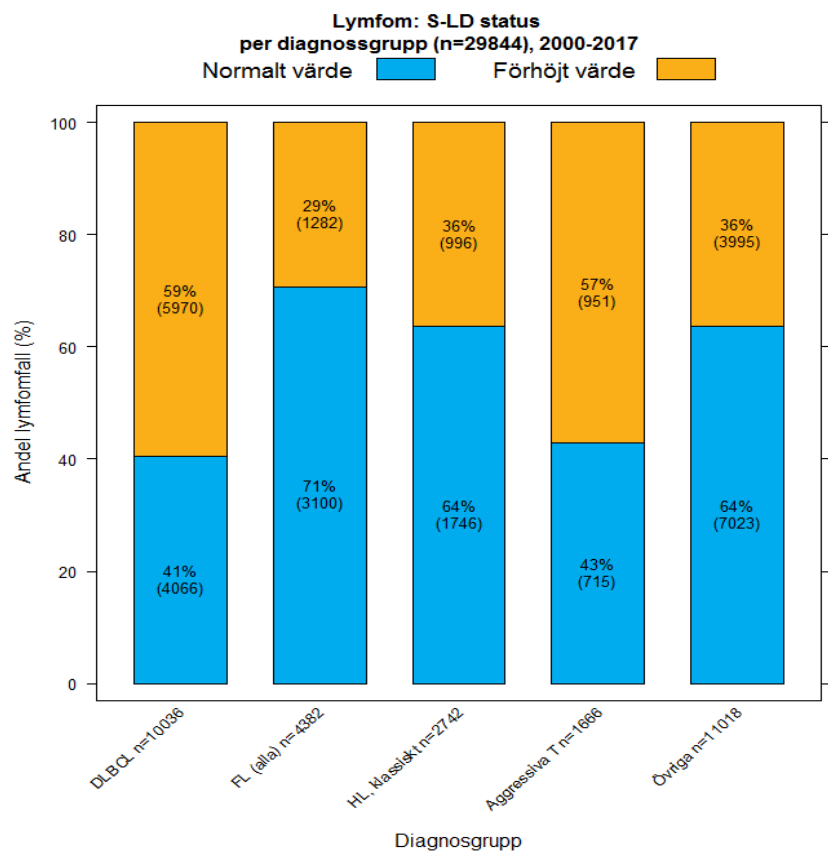
Figur 3.3 Stadiumfördelning per bredare diagnosgrupp (5 grupper), 2000-2017



Figur 3.4 Stadiumfördelning i gruppen FL (alla) per subtyp, 2000-2017

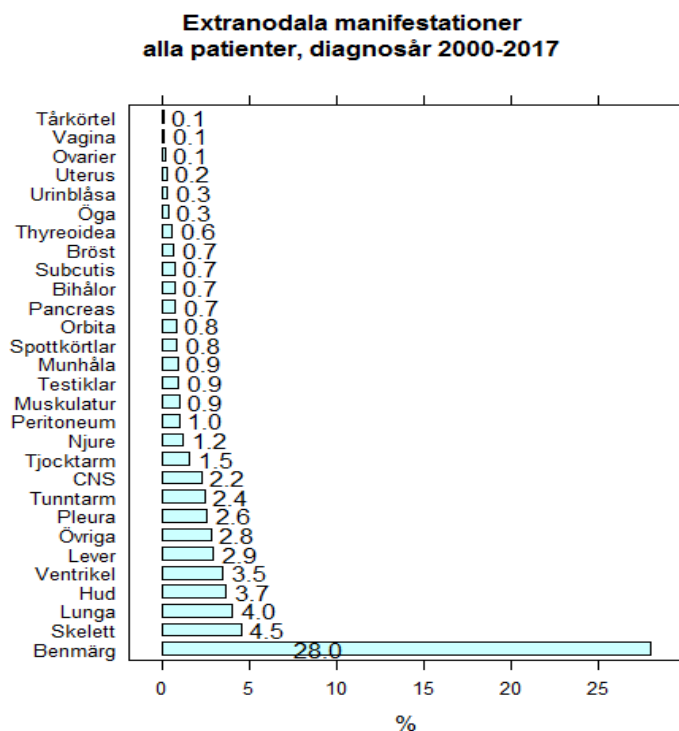


Figur 3.5 Performance status enligt WHO per bredare diagnosgrupp, 2000-2017



Figur 3.6 S-LD status per bredare diagnosgrupp, 2000-2017

Som framgår av Figur 3.7 har knappt en tredjedel av patienterna engagemang i benmärg, den i särklass vanligaste extranodala lokalen. Ingen annan lokal för extranodala manifestationer förekommer hos mer än 5 % av patienterna.



Figur 3.7 Extranodala manifestationer, alla patienter 2000-2017

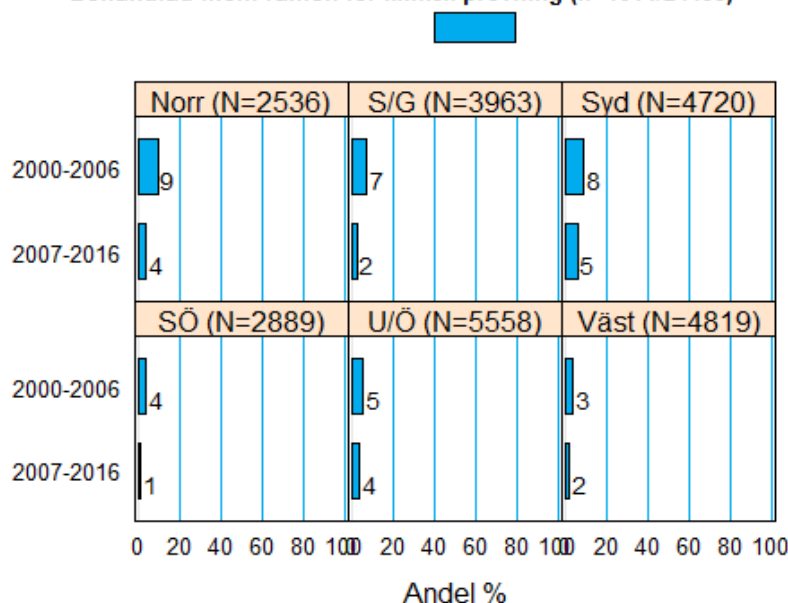
4 PRIMÄRBEHANDLING

4.1 Behandling

Sedan 2007 registreras data kring aktiv primärbehandling, d.v.s. cytostatika, strålbehandling och immunterapi, alternativt om man valt att inleda utan behandling (aktiv expectans). Dessutom registreras respons på primärbehandlingen.

Andel patienter som inkluderats i kliniska prövningar för primärbehandling redovisas i Figur 4.1 (och i kommande interaktiv årsrapport), den totala andelen för perioden 2000-2016 är 4 %, men data saknas för drygt 20 %. Tyvärr är andelen inkluderade alltför låg i samtliga regioner och det finns också en sjunkande tendens. Dock måste framhållas att vi inte registrerar inklusion i behandlingsstudier vid återfall eller progress av lymfom, varför den totala andelen sett över hela sjukdomsförloppet med all sannolikhet är högre.

Behandlad inom ramen för klinisk prövning (n=1014/24485)



Figur 4.1 Andel (%) behandlade inom ramen för klinisk prövning vid primärbehandling av alla med registrerat svar vid anmälan och/eller behandling

Redovisningen i detta avsnitt är fortsättningsvis uppdelad för de fem subtypsspecifika diagnosgrupperna; DLBCL (alla), FL (alla), HL klassiskt, Aggressiva T-cells lymfom och Övriga.

Andel med aktiv behandling, 2007-2016, är cirka 90 % för DBCL och HL (Figur 4.2 och 4.6), runt 70 % för FL och Aggressiva T (Figur 4.4 och 4.8) och nästan 60 % för Övriga (Figur 4.10). Noteras bör dock att runt en tiondel saknar uppgift om aktiv behandling.

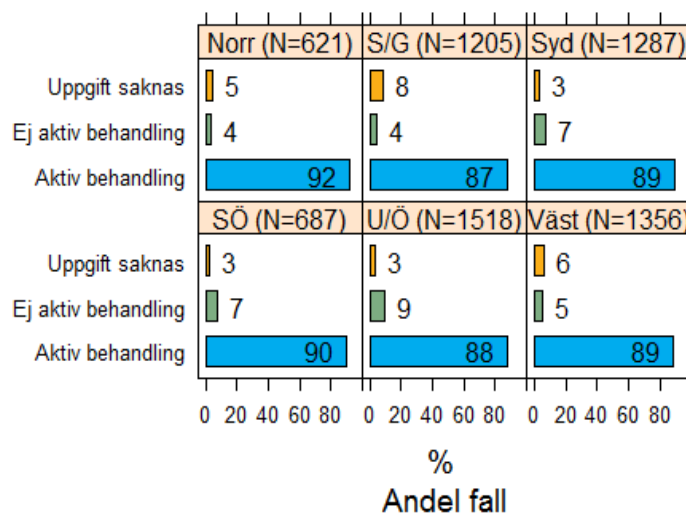
Tabell 4.1 - 4.5 visar vilka cytostatikaregimer som använts för alla med påbörjad primär cytostatika behandling totalt och uppdelat på ålder 70 år eller yngre och äldre än 70. Regimer med väldigt få registreringar har slagits samma i kategorin Övriga och i Tabell 4.5 redovisas endast andel i de åldersuppdelade kolumnerna p.g.a. litet antal.

I Figur 4.3, 4.5, 4.7, 4.9 och 4.11 redovisas vilken behandlingsmodalitet som givits uppdelat per region, där summan av procentsatserna ofta är större än 100 % eftersom en patient kan fått flera typer av primärbehandlingar i kombination. I dessa figurer ingår endast observationer med registrerat datum för behandlingsstart på Anmälnings- och/eller Behandlingsformulär. CNS-profylax och/eller Annan primärbehandling är endast registrerad i enstaka fall för FL (alla), HL klassiskt och aggressiva T-cell.

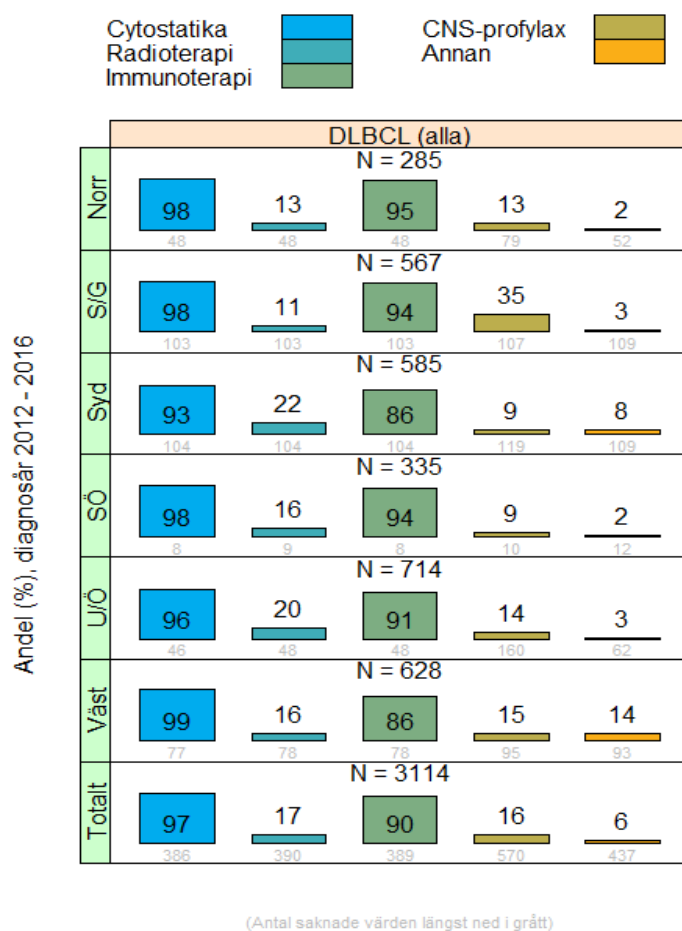
4.1.1 DLBCL (alla)

Behandling: DLBCL (alla), diagnosår 2007-2016 (n=6674)

Aktiv beh. 89%, Ingen aktiv beh. 6%, Uppg. saknas 5%



Figur 4.2 DLBCL (alla): Procentuell fördelning av aktiv primärbehandling, ej aktiv behandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016



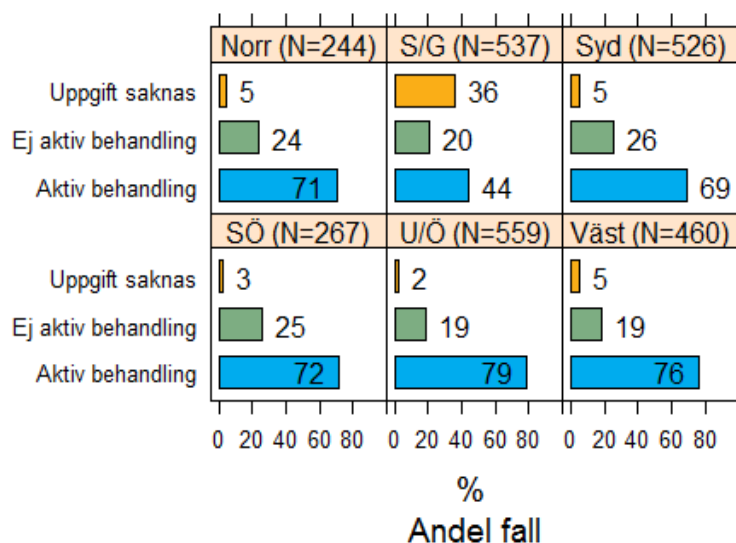
Figur 4.3 DLBCL (alla) med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

Tabell 4.1 DLBCL (alla), antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer vid påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016 (2012 startade registrering av datum för behandlingsstart)

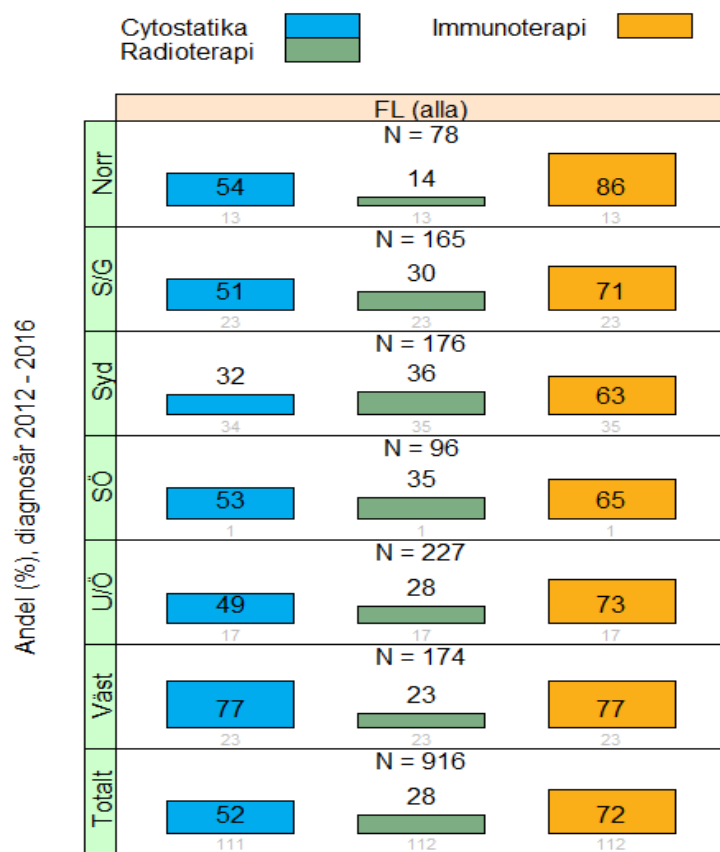
Cytostatikaregim	Alla	-70 år	71- år
CHOP 14	1030 (38.9 %)	711 (49.9 %)	319 (26.1 %)
CHOP 21	854 (32.3 %)	282 (19.8 %)	572 (46.9 %)
Annan	400 (15.1 %)	179 (12.6 %)	221 (18.1 %)
CHOEP 14	197 (7.4 %)	188 (13.2 %)	9 (0.7 %)
Övriga	119 (4.5 %)	56 (3.9 %)	63 (5.2 %)
CEOP 21	46 (1.7 %)	10 (0.7 %)	36 (3.0 %)
Totalt	2646 (100 %)	1426 (100 %)	1220 (100 %)

4.1.2 FL (alla)

Behandling: FL (alla), diagnosår 2007-2016 (n=2593)
Aktiv beh. 68%, Ingen aktiv beh. 22%, Uppg. saknas 11%



Figur 4.4 FL (alla): Procentuell fördelning utifrån aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016. Ingen hänsyn har tagits till när aktiv tumörbehandling getts



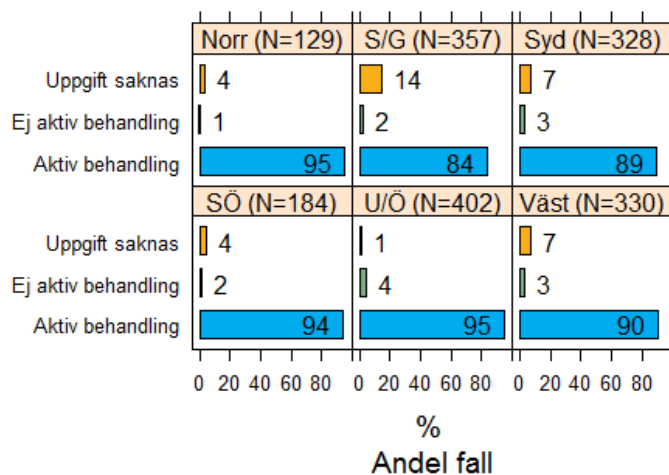
Figur 4.5 FL (alla) med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

Tabell 4.2 FL (alla), antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer vid påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016

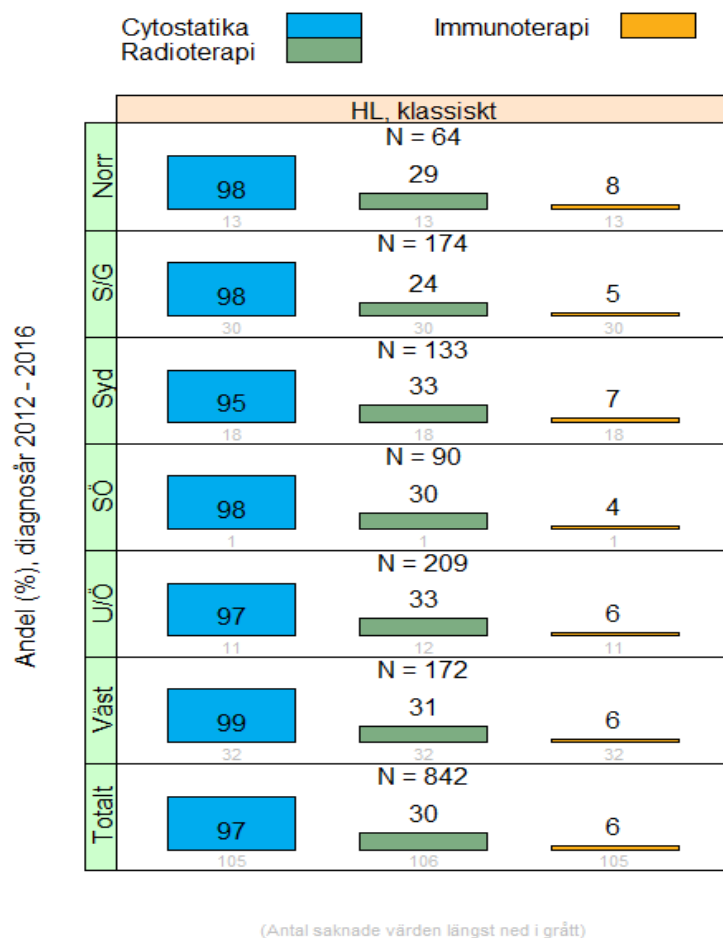
Cytostatikaregim	Alla	-70 år	71- år
Bendamustin	205 (48.6 %)	140 (52.6 %)	65 (41.7 %)
CHOP 21	93 (22.0 %)	56 (21.1 %)	37 (23.7 %)
CHOP 14	68 (16.1 %)	51 (19.2 %)	17 (10.9 %)
Övriga	56 (13.3 %)	19 (7.1 %)	37 (23.7 %)
Totalt	422 (100 %)	266 (100 %)	156 (100 %)

4.1.3 HL, klassiskt

Behandling: HL, klassiskt diagnosår 2007-2016 (n=1730)
Aktiv beh. 91%, Ingen aktiv beh. 3%, Uppg. saknas 7%



Figur 4.6 HL, klassiskt: Procentuell fördelning av aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016



Figur 4.7 HL, klassiskt med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

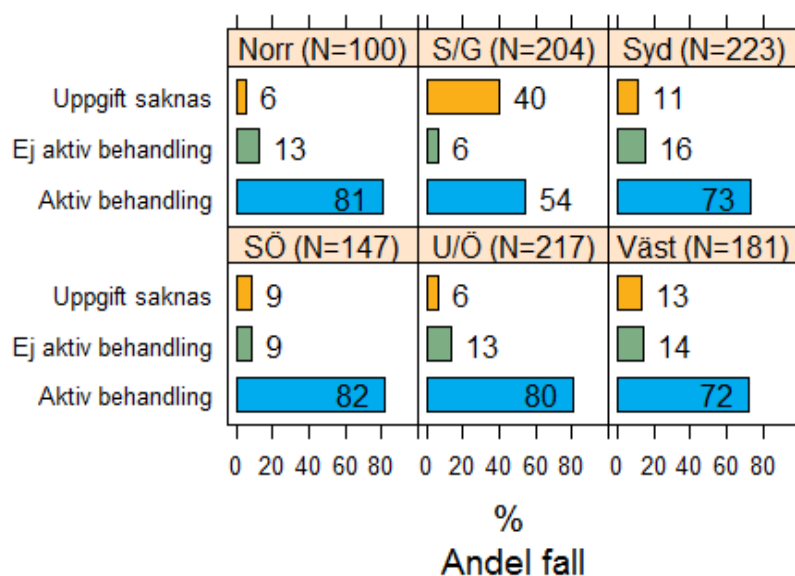
Tabell 4.3 HL, klassiskt antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer vid påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016

Cytostatikaregim	Alla	-70 år	71- år
ABVD	489 (68.1 %)	483 (80.2 %)	6 (5.2 %)
CHOP 21	69 (9.6 %)	10 (1.7 %)	59 (50.9 %)
Annan	63 (8.8 %)	34 (5.6 %)	29 (25.0 %)
Övriga	39 (5.4 %)	17 (2.8 %)	22 (19.0 %)
BEACOPP-14	37 (5.2 %)	37 (6.1 %)	0
BEACOPP-eskalerad	21 (2.9 %)	21 (3.5 %)	0
Totalt	718 (100 %)	602 (100 %)	116 (100 %)

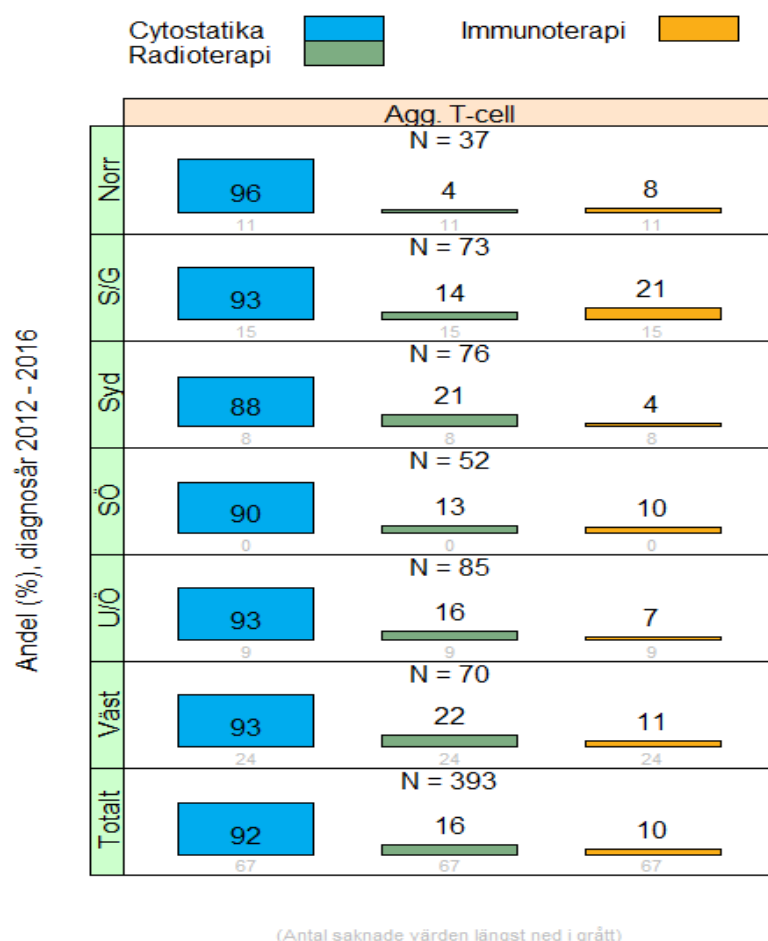
4.1.4 Aggressivt T-cells lymfom

Behandling: Aggressiva T, diagnosår 2007-2016 (n=1072)

Aktiv beh. 73%, Ingen aktiv beh. 12%, Uppg. saknas 15%



Figur 4.8 Aggressiva T-cells lymfom: Procentuell fördelning av aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016



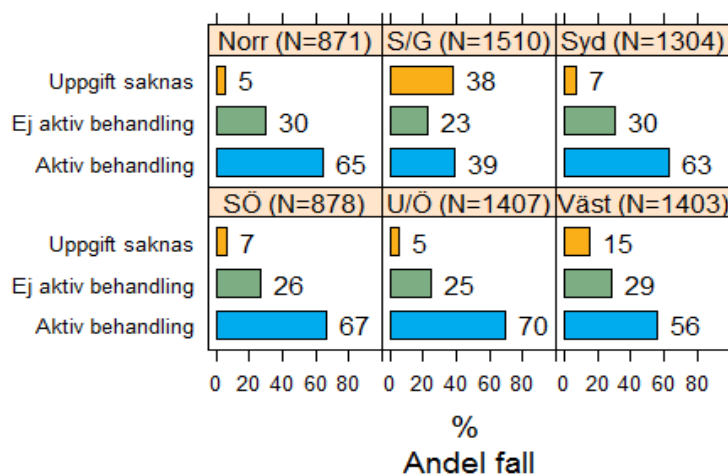
Figur 4.9 Aggressiva T-cellslymfom med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

Tabell 4.4 Aggressiva T-cells lymfom, antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer för de med påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2000-2016

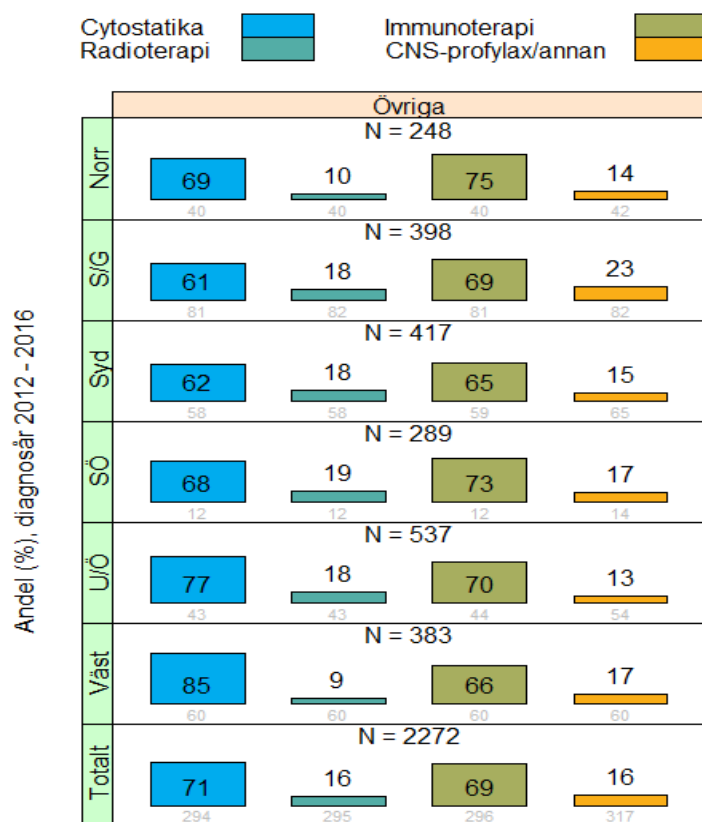
Cytostatikaregim	Alla	-70 år	71- år
CHOP 14	88 (29.2 %)	47 (25.1 %)	41 (36.0 %)
CHOEP 14	70 (23.3 %)	70 (37.4 %)	0
Annan	68 (22.6 %)	45 (24.1 %)	23 (20.2 %)
CHOP 21	53 (17.6 %)	13 (7.0 %)	40 (35.1 %)
Övriga	22 (7.3 %)	12 (6.4 %)	10 (8.8 %)
Totalt	301 (100 %)	187 (100 %)	114 (100 %)

4.1.5 Övriga

Behandling: Övriga, diagnosår 2007-2016 (n=7373)
Aktiv beh. 59%, Ingen aktiv beh. 27%, Uppg. saknas 14%



Figur 4.10 Övriga: Procentuell fördelning av aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016



(Antal saknade värden längst ned i grått)

Figur 4.11 Övriga med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

Tabell 4.5 Övriga, antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer för de med påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016

Cytostatikaregim	Alla	-70 år	71- år
Bendamustin	393 (27.9 %)	21 %	37 %
Annan	352 (25.0 %)	28 %	22 %
Cladribin	129 (9.2 %)	14 %	4 %
CHOP 21	128 (9.1 %)	7 %	12 %
CHOP 14	111 (7.9 %)	10 %	6 %
Klorambucil	101 (7.2 %)	1 %	14 %
NLG-MCL2	66 (4.7 %)	8 %	<1 %
Övriga	38 (2.7 %)	4 %	2 %
FC	31 (2.2 %)	3 %	1 %
ABVD	24 (1.7 %)	3 %	0
COP	20 (1.4 %)	<1 %	2 %
BFM	14 (1.0 %)	2 %	0
Totalt	1407 (100 %)	783 (100 %)	624 (100 %)

4.2 Väntetider

I detta avsnitt redovisas andel lymfomfall per region och år som når upp till olika definierade målvärden för ledtider, till diagnos och behandling, under perioden 2014 - 2016. Andel för 2016 visas i färgade liggande staplar och 2014 - 2015 i grått i Figur 4.12 - 4.18. Väntetider kommer även redovisas i kommande interaktiva rapport.

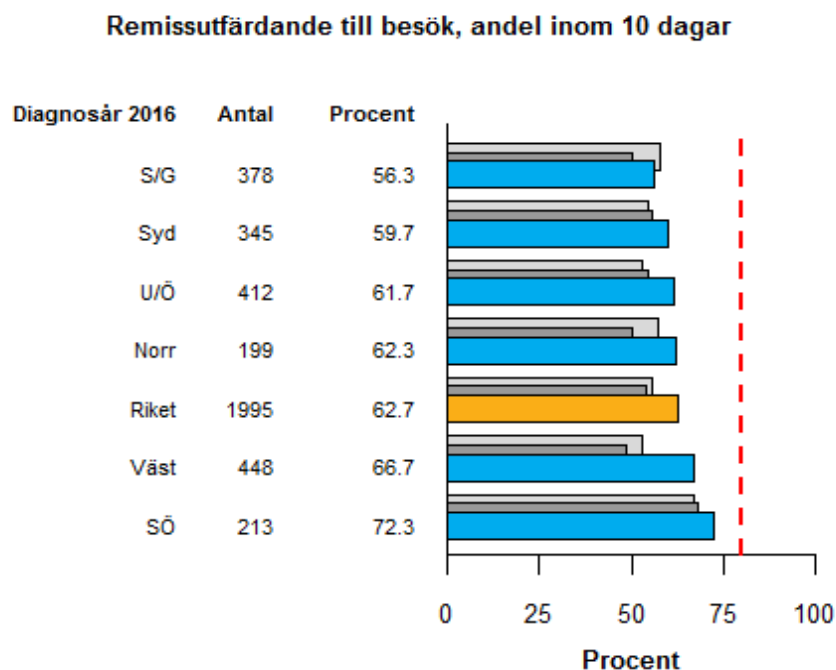
För ledtiderna har följande datum använts.

- Remissutfärdande till besök: Datum då remiss skickas till specialistklinik (Anmälan) till Datum för 1:a besök på specialistklinik (Anmälan)
- Besök till terapibeslut: Datum för 1:a besök specialistklinik (Anmälan) till Datum för terapibeslut (Anmälan)
- Remissutfärdande till behandlingsstart: Datum då remiss skickas till specialistklinik (Anmälan) till Datum för behandlingsstart (tidigaste datumet från Anmälan eller Behandling)
- Terapibeslut till behandlingsstart: Datum för terapibeslut (tidigaste datumet från Anmälan eller Behandling) till Datum för behandlingsstart (tidigaste datumet från Anmälan eller Behandling)

Bland alla lymfompatienter når vi inte upp till målnivån att 80 % av patienterna ska ha högst 10 dagar mellan datum då remiss utfärdas och första besök hos onkolog/hematolog, eller att det

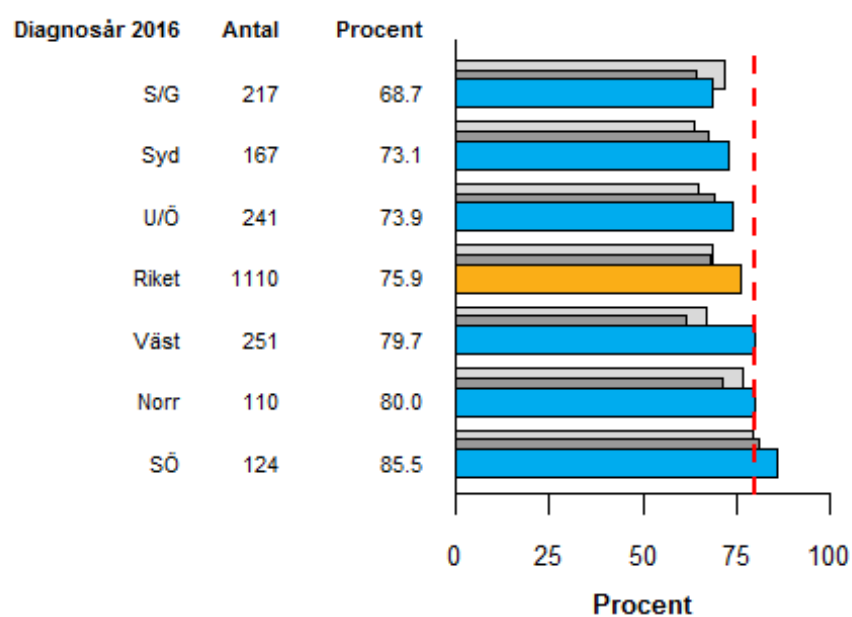
ska gå max 14 dagar mellan besök och behandlingsbeslut (Figur 4.12 och 4.14). För patienter med aggressiva lymfom når tre respektive två region målet (Figur 4.13 och 4.15).

För patienter som diagnosticeras med aggressiva lymfom (här definierat som DLBCL, Hodgkin (HL, klassiskt), Burkitt (BL), mantelcellslymfom (ML) och Aggressiva T-cellslymfom) startar 71 % av patienterna primärbehandling inom 7 dagar efter behandlingsbeslut (Figur 4.14). Andelen ändras inte nämnvärt om gruppen begränsas ytterligare till DLBCL, Hodgkin och Burkitt (data visas ej).



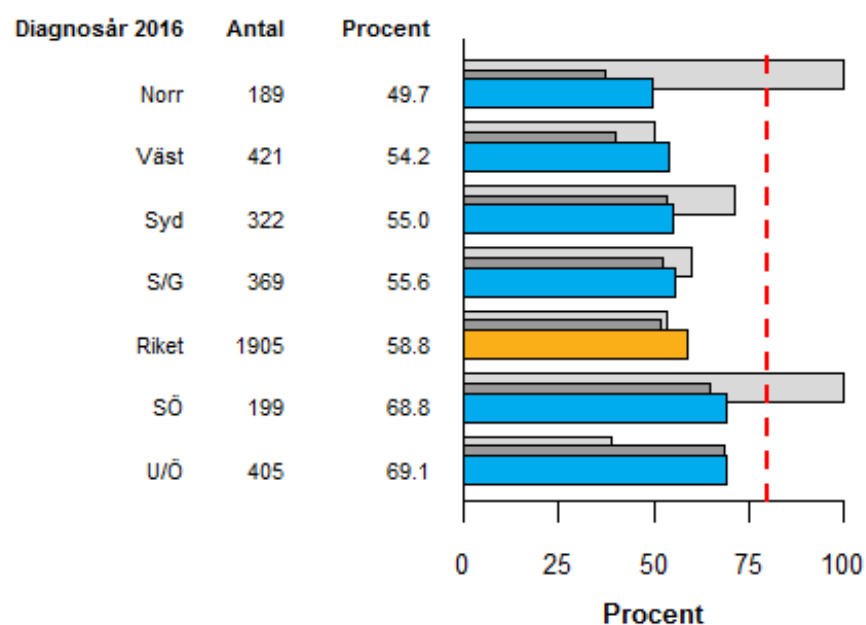
Figur 4.12 Tid från remissutfärdande till besök hos onkolog/hematolog högst 10 dagar alla lymfom (2014-2016)

Aggr.lymfom: Remissutfärdande till besök, andel inom 10 dagar



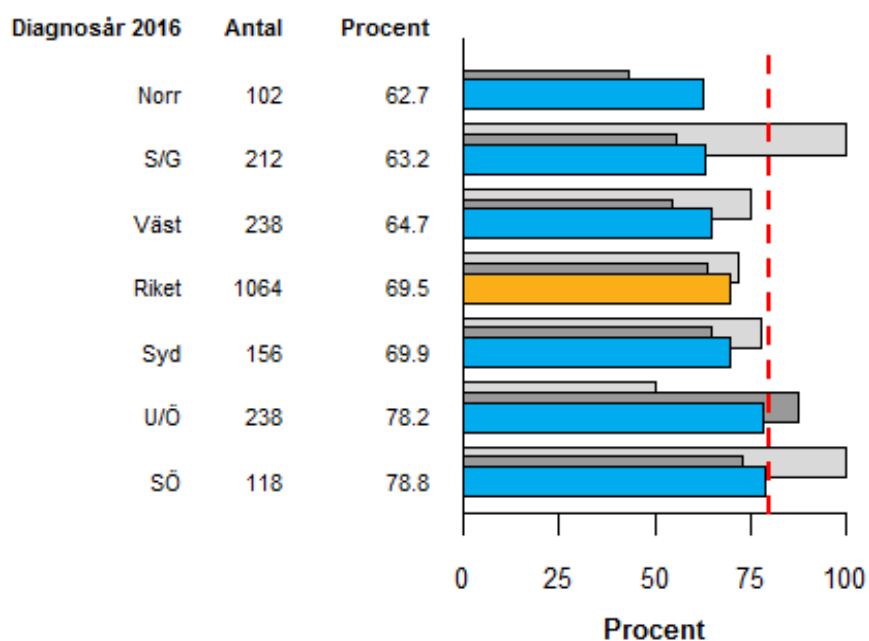
Figur 4.13 Tid från remissutfärdande till besök hos onkolog/hematolog högst 10 dagar vid aggressiva lymfom (2014-2016)

Besök till terapibeslut, andel inom 14 dagar



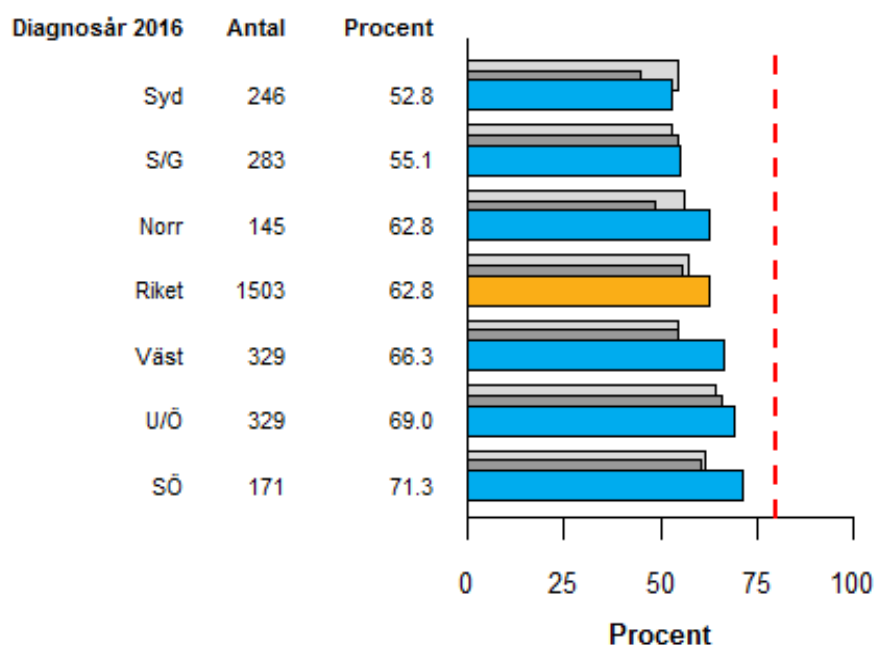
Figur 4.14 Tid från besök till terapibeslut högst 14 dagar alla lymfom (2014-2016)

Aggr.lymfom: Besök till terapibeslut, andel inom 14 dagar



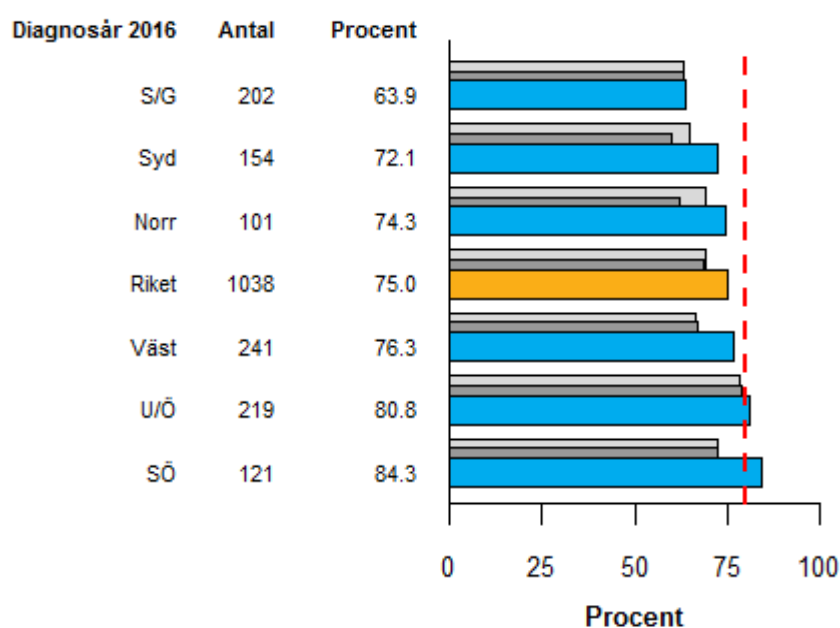
Figur 4.15 Tid från besök till terapibeslut högst 14 dagar vid aggressiva lymfom (2014-2016)

Remissutfärdande till behandlingsstart, andel inom 31 dagar



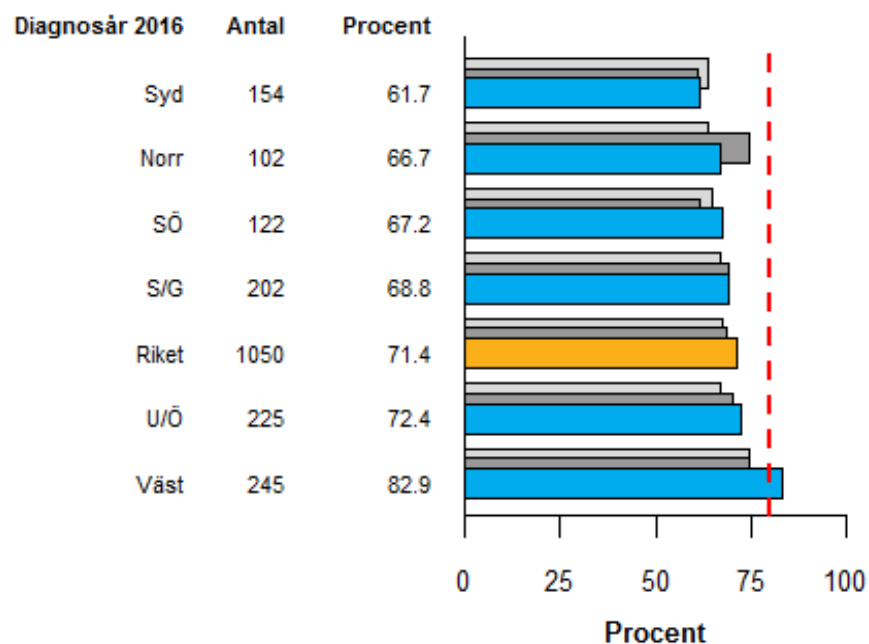
Figur 4.16 Tid från remissutfärdande till behandlingsstart högst 31 dagar vid aktiv behandling, alla lymfom (2014-2016)

Aggr.lymfom: Remissutfärdande till behandlingsstart, andel inom 31 dagar



Figur 4.17 Tid från remissutfärdande till behandlingsstart högst 31 dagar vid aggressiva lymfom med aktiv behandling (2014-2016)

Terapibeslut till behandlingsstart, andel inom 7 dagar



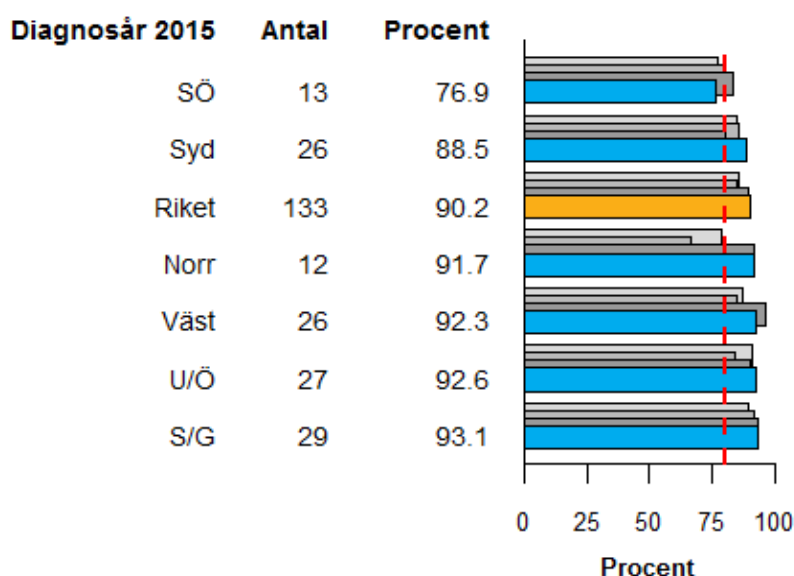
Figur 4.18 Tid från terapibeslut till behandlingsstart högst 7 dagar, vid aggressiva lymfom med aktiv behandling (2014-2016)

4.3 Uppföljningsdata: Överlevnad

Den observerade och relativa överlevnaden för hela lymfomgruppen under hela perioden redovisas inte här. Vad gäller betydelsen för överlevnaden av kön så följer det ett vanligt mönster: Männens observerade överlevnad är aningen sämre än kvinnornas medan den relativa överlevnaden uppvisar en mindre skillnad mellan könen. Detta tolkas som att det främst är skillnader i bakgrundsödlighet som orsakar skillnaderna i överlevnad mellan könen, medan den sjukdomsspecifika överlevnaden är ungefär densamma för män och kvinnor bland alla lymfompatienter som en grupp. Särskilt för långtidsöverlevnaden bör dock påpekas att överlevnaden hos de patienter som diagnostiserats under registrets tidiga år får ett större inflytande över kurvorna än de som diagnostiserats sent. För att se hur överlevnaden utvecklats sedan 2000 redovisas i Figur 4.20 överlevnad uppdelad efter diagnosår. Det är tydligt att en viss förändring till det bättre inträffat.

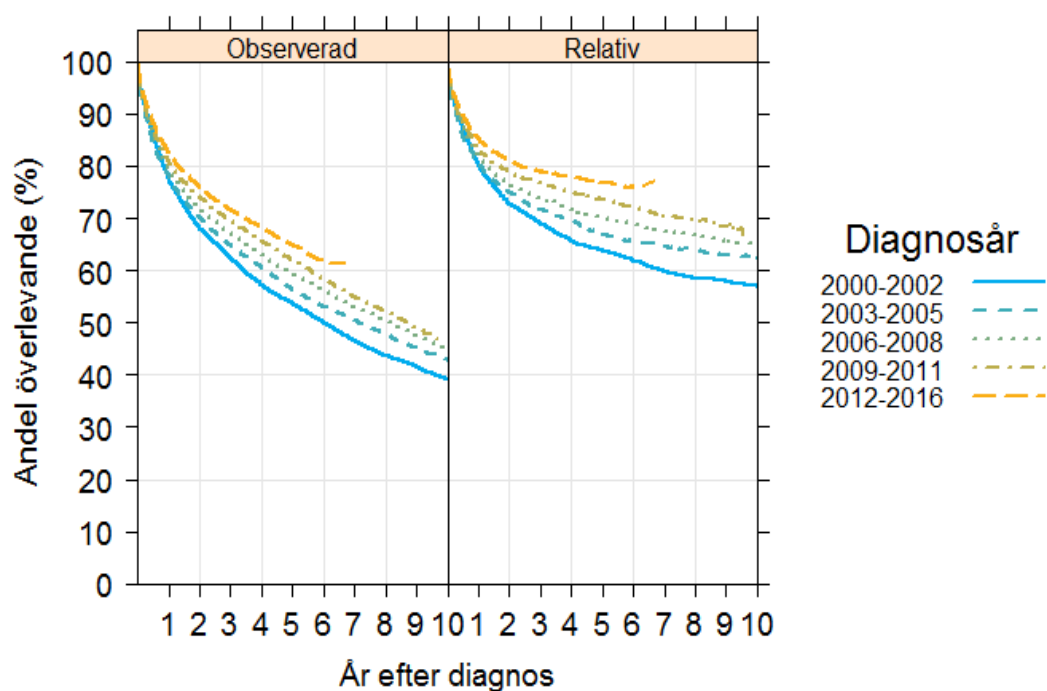
För diagnosår 2000-2006 och 2007-2016 presenteras observerad och relativ 5-års överlevnad per mer detaljerad diagnosgrupp (17 grupper) tillsammans med kvartiler för ålder och andel män i Tabell 4.6 och 4.7. I Figur 4.21 - 4.25 visas observerad/relativ överlevnad per bredare subtyp (5 grupper) för 2000-2006 och 2007-2016 där en viss förbättring syns utom för aggressiva T-cellslymfom. Kvalitetsindikatorn andel 2-års överlevande med diffust storcelligt B-cellslymfom under 60 år visas i Figur 4.19.

Andel överlevande 2 år efter diagnos



Figur 4.19 2-års överlevnaden för patienter under 60 år med diffust storcelligt B-cellslymfom. Observera att vid ett mindre antal patienter kan enstaka fall få stor betydelse för om målnivån uppnås eller inte

Lymfom: Observerad och relativ överlevnad n= 30561 n2000-2002: 4848
n2003-2005:4719, n2006-2008:5050, n2009-2011:5638, n2012-2016:10306



Figur 4.20 Överlevnad efter diagnosår för alla i registret, observerad och relativ

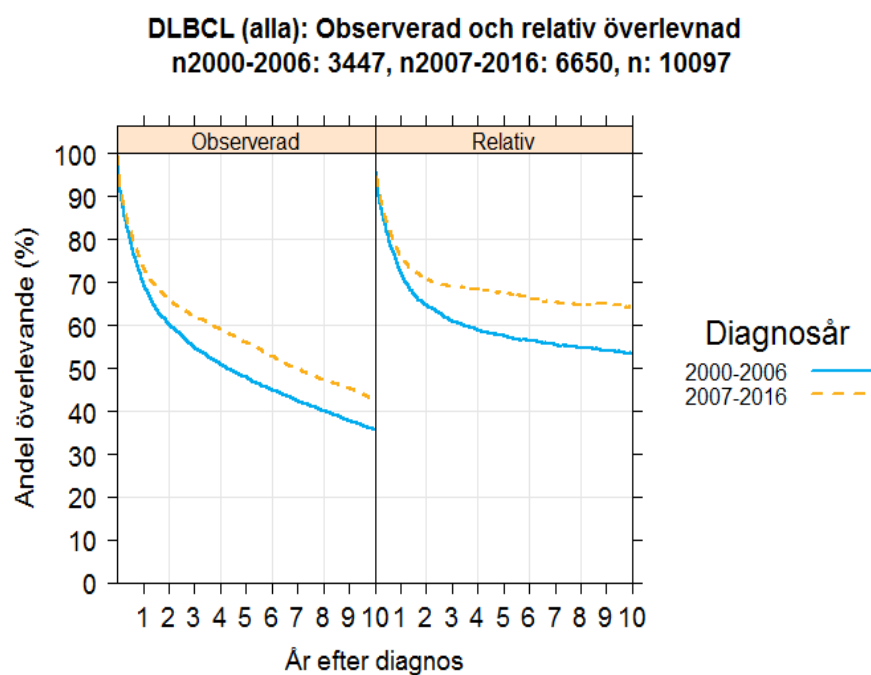
Tabell 4.6 Ålder, kön och 5-årsöverlevnad (observerad [5OÖ] och relativ [5RÖ] efter mer detaljerad diagnosgrupp (17 grupper), 2000-2006

Diagnos	Antal	Ålder Q1/Q2/Q3	Män (%)	5OÖ(95%CI)	5RÖ(95%CI)
DLBCL (alla)	3466	58/69/77	1881 (54)	48 (46-50)	58 (56-60)
FL (alla)	1727	54/63/74	855 (50)	71 (69-73)	81 (78-83)
Övriga	1277	62/72/80	655 (51)	40 (38-43)	52 (48-55)
HL, klassiskt	1020	29/44/64	532 (52)	80 (77-82)	85 (82-87)
LPCL	645	64/74/80	381 (59)	58 (54-62)	74 (69-79)
SLL	562	62/72/78	351 (62)	56 (52-60)	70 (65-75)
MCL	514	61/70/77	374 (73)	37 (33-42)	45 (41-51)
MZL	503	59.5/70/78.5	227 (45)	66 (62-71)	79 (75-84)
LBCL	302	61/72/80	150 (50)	55 (49-60)	69 (62-76)
HCL	228	52/61.5/74.25	188 (82)	82 (78-88)	94 (89-100)
TCL övriga	213	52/65/75	125 (59)	36 (30-43)	42 (35-50)
ALCL	190	53/63.5/73	128 (67)	55 (48-62)	61 (54-69)
PTCL	179	59/66/75	93 (52)	35 (29-43)	41 (33-50)
MF	131	56/68/77	81 (62)	55 (47-64)	67 (57-78)
BL	104	38.75/55/68.75	76 (73)	50 (41-61)	55 (45-67)

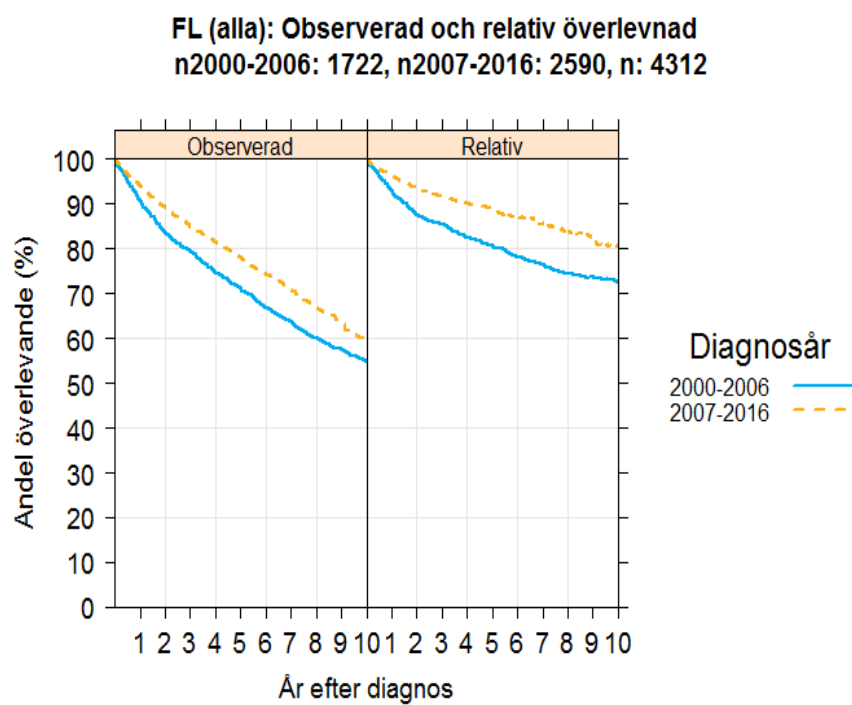
AILTCL	91	57.75/66/75.5	48 (53)	37 (29-49)	43 (33-56)
HL-LP	77	30.5/45/56.5	56 (73)	91 (85-98)	94 (87-101)
Totalt	11229	56/67/77	6201 (55)	56 (55-57)	66 (65-67)

Tabell 4.7 Ålder, kön och 5-årsöverlevnad (observerad [5OÖ] och relativ [5RÖ] efter mer detaljerad diagnosgrupp (17 grupper), 2007-2016

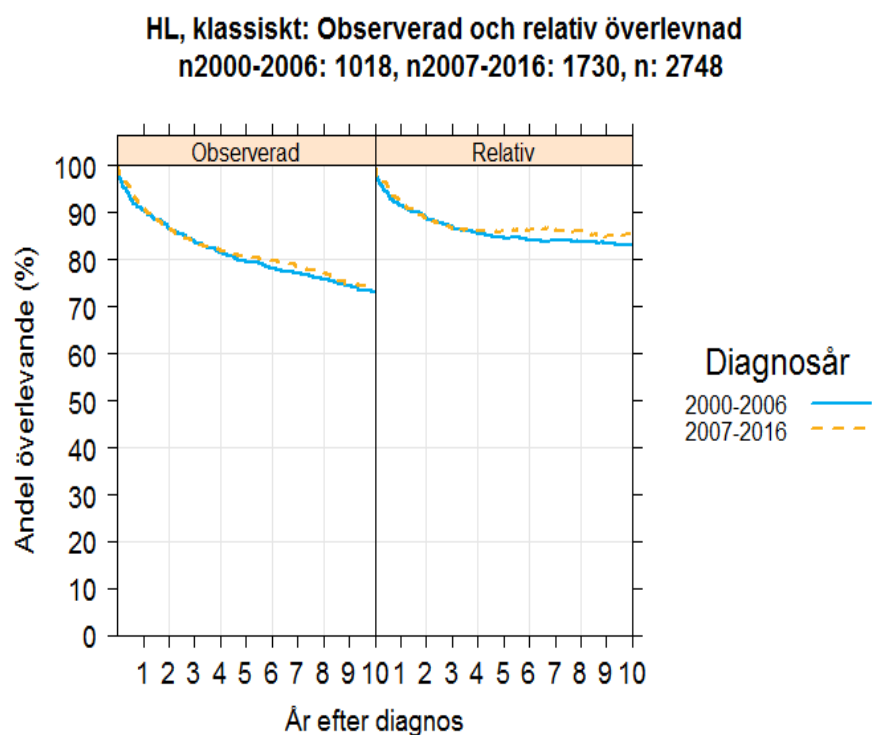
Diagnos	Antal	Ålder Q1/Q2/Q3	Män (%)	5OÖ(95%CI)	5RÖ(95%CI)
DLBCL (alla)	6674	60/69/78	3705 (56)	56 (55-57)	67 (66-69)
FL (alla)	2593	57/67/74	1271 (49)	78 (76-80)	89 (87-91)
HL, klassiskt	1730	30/47/65	947 (55)	81 (79-83)	86 (84-88)
Övriga	1375	64/73/81	723 (53)	46 (44-49)	61 (57-64)
MZL	1265	61/69/76	588 (46)	77 (74-79)	89 (86-92)
LPCL	1202	66/73/79	744 (62)	68 (65-71)	83 (80-87)
MCL	1182	64/71/78	845 (71)	49 (46-52)	60 (56-64)
LBCL	688	66/74/81	369 (54)	62 (59-67)	79 (74-84)
TCL övriga	614	54/67/76	362 (59)	49 (45-53)	57 (52-62)
SLL	574	65/73.5/80	346 (60)	66 (61-70)	81 (76-87)
HCL	391	54/62/69	331 (85)	86 (82-89)	96 (92-101)
PTCL	314	60/68/76	193 (61)	35 (30-41)	42 (36-49)
MF	220	58/69/77	133 (60)	67 (61-74)	79 (72-88)
ALCL	214	44.25/63/70.75	142 (66)	49 (42-56)	54 (47-62)
BL	173	38.25/57/67.25	124 (72)	64 (58-72)	69 (62-77)
AILTCL	121	62/70/76.5	71 (59)	30 (22-40)	34 (26-46)
HL-LP	112	30/44/62	83 (74)	95 (91-100)	99 (94-104)
Totalt	19442	58/68/77	10977 (56)	63 (62-64)	74 (74-75)



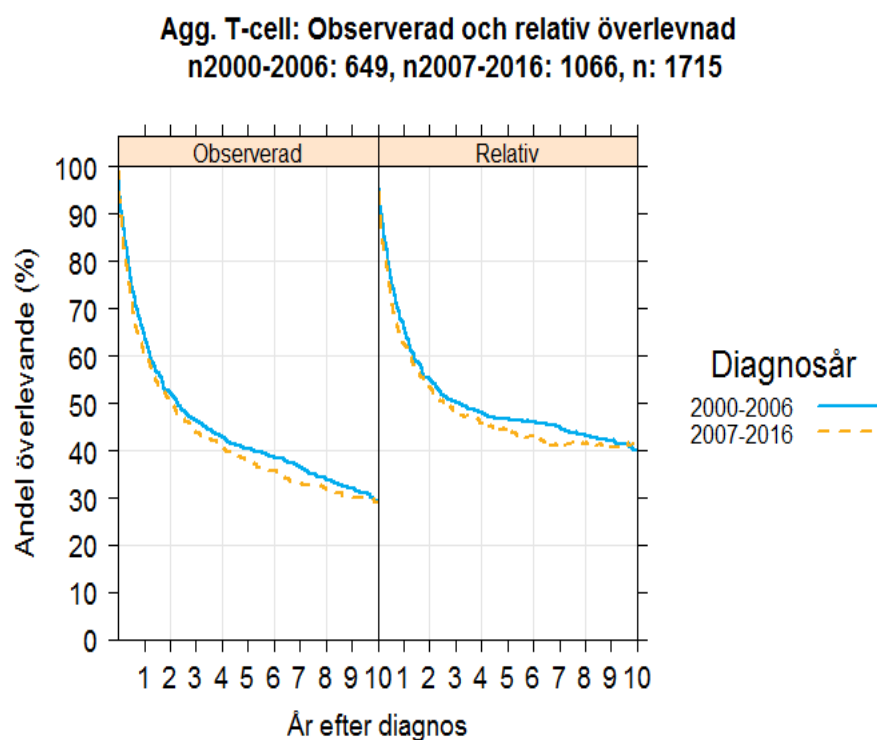
Figur 4.21 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med DLBCL uns och subtyper, observerad och relativ



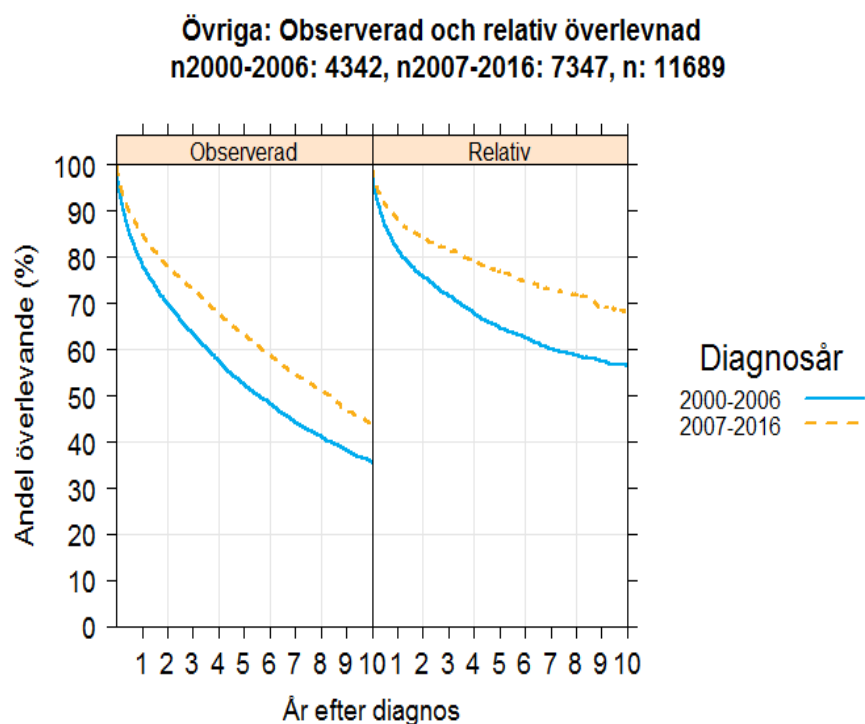
Figur 4.22 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med FL, observerad och relativ



Figur 4.23 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med HL klassiskt, observerad och relativ



Figur 4.24 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med aggressivt T-cellslymfom, observerad och relativ



Figur 4.25 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med övriga diagnoser, observerad och relativ

5 SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE

5.1 Utvecklingspunkter

- en pågående omläggning av registret till ny teknisk plattform ger möjlighet till införande av fler logiska kontroller, till smidigare och mer subtyps-anpassad registrering samt uppdatering av variabler utifrån klinisk relevans
- vi planerar en validering av behandlingsblanketten under 2019
- vi planerar att lägga till patientorienterade erfarenheter och utfall via PROM/PREM
- vi planerar för registerlänkning med andra svenska register för att ge möjlighet att utvärdera t ex socioekonomiska skillnader och risken för senbiverkningar, och för att öka återföring av kunskap från registret
- vi planerar att koppla registret som ett av flera instrument för samordning av nationella biobanker vid olika diagnosgrupper av lymfom.

5.2 Fokusområde och mål för förbättringsarbete

- verka för att täckningsgraden förbättras för registrering av diagnos, behandling och uppföljning
- verka för en så korrekt registrering som möjligt av olika variabler via ökad information och utbildning

- verka för ökad användning av lymfomregisterdata för administrativa syften så väl som forskningssyften i samråd med RCC och landsting/sjukhus lokalt, regionalt och nationellt
- verka för nationell samverkan vid diagnostik och behandling av lymfom

6 FORSKNING

6.1 Forskning utgående från kvalitetsregisterdata

Publikationer som utgått från lymfom-registret:

Burkitt lymfom

Wasterlid T, Jonsson B, Hagberg H, Jerkeman M. **Population based study of prognostic factors and treatment in adult Burkitt lymphoma: a Swedish Lymphoma Registry study.** Leukemia & lymphoma. 2011;52(11):2090-6.

CNS-lymfom

Eloranta S, Branvall E, Celsing F, Papworth K, Ljungqvist M, Enblad G, et al. **Increasing incidence of primary central nervous system lymphoma but no improvement in survival in Sweden 2000-2013.** European journal of haematology. 2018;100(1):61-8.

Diffusa storcelliga B-cellslymfom

[Wasterlid T](#), [Bicler JL](#), [Brown PN](#), [Bøgsted M](#), [Enblad G](#), [Jørgensen JM](#), [Christensen JH](#), Wahlin BEE, Smedby [KE](#), [El-Galaly TC](#), [Jerkeman M](#). **Six cycles of R-CHOP-21 are not inferior to eight cycles for treatment of diffuse large B-cell lymphoma - A Nordic Lymphoma Group population-based study.** [Ann Oncol](#). 2018 May 22.

Ekberg S, Jerkeman M, Andersson PO, Enblad G, Wahlin BE, Hasselblom S, Andersson TM, Eloranta S, Smedby KE. [Long-term survival and loss in expectancy of life in a population-based cohort of 7114 patients with diffuse large B-cell lymphoma.](#) Am J Hematol. 2018 May 17 [Epub ahead of print]

Bicler J, Eloranta S, de Nully Brown P, Frederiksen H, Jerkeman M, Smedby KE, et al. **Simplicity at the cost of predictive accuracy in diffuse large B-cell lymphoma: a critical assessment of the R-IPI, IPI, and NCCN-IPI.** Cancer medicine. 2018;7(1):114-22.

Wasterlid T, Hartman L, Szekely E, Jerkeman M. **Impact on survival of addition of etoposide to primary chemotherapy in diffuse large B-cell lymphoma: a Swedish Lymphoma Registry study.** Hematological oncology. 2017;35(2):151-7.

Melen CM, Enblad G, Sonnev K, Junlen HR, Smedby KE, Jerkeman M, et al. **Chemotherapeutic intensity and survival differences in young patients with diffuse large B-cell lymphoma: a Swedish Lymphoma Registry study.** British journal of haematology. 2016;175(4):614-22.

Szekely E, Linden O, Peterson S, Jerkeman M. **Season of diagnosis is associated with overall survival in patients with diffuse large B-cell lymphoma but not with Hodgkin's lymphoma - A population-based Swedish Lymphoma Register study.** European journal of haematology. 2016;97(4):393-8.

El-Galaly TC, Jakobsen LH, Hutchings M, de Nully Brown P, Nilsson-Ehle H, Szekely E, et al. **Routine Imaging for Diffuse Large B-Cell Lymphoma in First Complete Remission Does Not Improve Post-Treatment Survival: A Danish-Swedish Population-Based Study.** Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2015;33(34):3993-8.

Hedstrom G, Peterson S, Berglund M, Jerkeman M, Enblad G. **Male gender is an adverse risk factor only in young patients with diffuse large B-cell lymphoma - a Swedish population-based study.** Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2015;54(6):924-32.

Hedstrom G, Hagberg O, Jerkeman M, Enblad G. **The impact of age on survival of diffuse large B-cell lymphoma - a population-based study.** Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2015;54(6):916-23.

Szekely E, Hagberg O, Arnljots K, Jerkeman M. **Improvement in survival of diffuse large B-cell lymphoma in relation to age, gender, International Prognostic Index and extranodal presentation: a population based Swedish Lymphoma Registry study.** Leukemia & lymphoma. 2014;55(8):1838-43.

Follikulärt lymfom

1. Junlen HR, Peterson S, Kimby E, Lockmer S, Linden O, Nilsson-Ehle H, et al. **Follicular lymphoma in Sweden: nationwide improved survival in the rituximab era, particularly in elderly women: a Swedish Lymphoma Registry study.** Leukemia. 2015;29(3):668-76.

Hodgkin lymfom

1. Weibull CE, Johansson ALV, Eloranta S, Smedby KE, Björkholm M, Lambert PC, Dickman PW, Glimelius I. **Contemporarily treated Hodgkin lymphoma patients have childbearing potential in line with matched comparators.** Journal of Clinical Oncology, In Press 2018

2. Molin D, Linderöth J, Wahlin BE. **Nodular lymphocyte predominant Hodgkin lymphoma in Sweden between 2000 and 2014: an analysis of the Swedish Lymphoma Registry.** British journal of haematology. 2017;177(3):449-56.

3. Cheah CY, Brockelmann PJ, Chihara D, Moskowitz AJ, Engert A, Jerkeman M, et al. **Clinical characteristics and outcomes of patients with Hodgkin lymphoma with central nervous system involvement: An international multicenter collaboration.** American journal of hematology. 2016;91(9):894-9.

4. Jakobsen LH, Hutchings M, de Nully Brown P, Linderöth J, Mylam KJ, Molin D, et al. **No survival benefit associated with routine surveillance imaging for Hodgkin lymphoma in first remission: a Danish-Swedish population-based observational study.** British journal of haematology. 2016;173(2):236-44.

5.Weibull CE, Eloranta S, Smedby KE, Bjorkholm M, Kristinsson SY, Johansson AL, et al. **Pregnancy and the Risk of Relapse in Patients Diagnosed With Hodgkin Lymphoma.** Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2016;34(4):337-44.

6.Glimelius I, Ekberg S, Jerkeman M, Chang ET, Bjorkholm M, Andersson TM, et al. **Long-term survival in young and middle-aged Hodgkin lymphoma patients in Sweden 1992-2009-trends in cure proportions by clinical characteristics.** American journal of hematology. 2015;90(12):1128-34.

7.Glimelius I, Ekberg S, Linderöth J, Jerkeman M, Chang ET, Neovius M, et al. **Sick leave and disability pension in Hodgkin lymphoma survivors by stage, treatment, and follow-up time--a population-based comparative study.** Journal of cancer survivorship : research and practice. 2015;9(4):599-609.

Hårcellsleukemi

1.Juliusson G, Samuelsson H. **Hairy cell leukemia: epidemiology, pharmacokinetics of cladribine, and long-term follow-up of subcutaneous therapy.** Leukemia & lymphoma. 2011;52 Suppl 2:46-9.

Mantelcellslymfom

1.Abrahamsson A, Albertsson-Lindblad A, Brown PN, Baumgartner-Wennerholm S, Pedersen LM, D'Amore F, et al. **Real world data on primary treatment for mantle cell lymphoma: a Nordic Lymphoma Group observational study.** Blood. 2014;124(8):1288-95.

2.Abrahamsson A, Dahle N, Jerkeman M. **Marked improvement of overall survival in mantle cell lymphoma: a population based study from the Swedish Lymphoma Registry.** Leukemia & lymphoma. 2011;52(10):1929-35.

T-cellslymfom

1.Maurer MJ, Ellin F, Srour L, Jerkeman M, Bennani NN, Connors JM, et al. **International Assessment of Event-Free Survival at 24 Months and Subsequent Survival in Peripheral T-Cell Lymphoma.** Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2017;35(36):4019-26.

2.Ellin F, Jerkeman M, Tornqvist J, Brudin L, Relander T. **Impact of comorbidity on survival in peripheral T-cell lymphomas: A Swedish Lymphoma Registry study.** Hematological oncology. 2018;36(1):159-65.

3.Cederleuf H, Hjort Jakobsen L, Ellin F, de Nully Brown P, Stauffer Larsen T, Bogsted M, et al. **Outcome of peripheral T-cell lymphoma in first complete remission: a Danish-Swedish population-based study.** Leukemia & lymphoma. 2017;58(12):2815-23.

4. Cederleuf H, Bjerregard Pedersen M, Jerkeman M, Relander T, d'Amore F, Ellin F. **The addition of etoposide to CHOP is associated with improved outcome in ALK+ adult anaplastic large cell lymphoma: A Nordic Lymphoma Group study.** British journal of haematology. 2017;178(5):739-46.

4.Ellin F, Landstrom J, Jerkeman M, Relander T. **Central nervous system relapse in peripheral T-cell lymphomas: a Swedish Lymphoma Registry study.** Blood. 2015;126(1):36-41.

5. Ellin F, Jerkeman M, Hagberg H, Relander T. **Treatment outcome in T-cell lymphoblastic lymphoma in adults - a population-based study from the Swedish Lymphoma Registry.** *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden). 2014;53(7):927-34.
6. Ellin F, Landstrom J, Jerkeman M, Relander T. **Real-world data on prognostic factors and treatment in peripheral T-cell lymphomas: a study from the Swedish Lymphoma Registry.** *Blood*. 2014;124(10):1570-7.

REFERENSER

1. THE 2016 REVISION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION CLASSIFICATION OF LYMPHOID NEOPLASMS. **Swerdlow SH1, Campo E2, Pileri SA3, Harris NL4, Stein H5, Siebert R6, Advani R7, Ghielmini M8, Salles GA9, Zelenetz AD10, Jaffe ES11** *Blood*. 2016 May 19;127(20):2375-90. doi: 10.1182/blood-2016-01-643569. Epub 2016 Mar 15. PMID 26980727. 2016 May 19;127(20):2375-90. doi: 10.1182/blood-2016-01-643569. Epub 2016 Mar 15. PMID 26980727, blood-2016-01-643569 .



Regionala cancercentrum – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se