

DANSK NEURO-ONKOLOGISK REGISTER (DNOR)

Årsrapport 2023

Årsrapporten dækker perioden 1. januar 2023 - 31. december 2023

Offentliggjort version

Per 03. juli 2024

DNORG

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Forord

DNOR Årsrapport 2023 afrapporterer kvalitetsindikatorer for behandlingen af patienter med hjernetumorer af typen gliom diagnosticeret i perioden **1. JANUAR 2023 – 31. DECEMBER 2023**.

Denne årsrapport udgår fra Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR), som er en del af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG).

Årsrapporten er udarbejdet af databasens styregruppe i samarbejde med Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) (se Kap. 4). Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter. Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen.

Kontaktperson for DNOR i Afdeling for Cancer og Cancerscreening (RKKP): Kvalitetskonsulent Anne Zierau Kudsk Ragner, Forskerparken 10, Indgang D/E, 5230 Odense M. Kontaktoplysninger: ankuds@rkkp.dk og tlf. +45 21 38 19 16.

Epidemiolog for DNOR i Afdeling for Cancer og Cancerscreening (RKKP): Klinisk epidemiolog Henriette Engberg, Forskerparken 10, Indgang D/E, 5230 Odense M. Kontaktoplysninger: heengb@rkkp.dk og tlf. +45 21 15 80 79.

Inden udgivelsen har de fem danske regioner v/ de regionale kontaktpersoner haft lejlighed til at kommentere årsrapporten.

Rapporten er tilgængelig på <https://dnog.dk/DNOR>

Udgivelsesdato: 03. juli 2024

Auditeret: 23. maj 2024

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe
Kontakt: Steinboern.Hansen@rsyd.dk
www.dnog.dk



Indhold

Indhold	3
Konklusioner og anbefalinger	4
DNOR - Udvikling 2023/2024.....	6
Oversigt over kvalitetsindikatorer for DNOR.....	8
Oversigt over indikatorresultater for DNOR, 2019-2023.	9
1. Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau	10
1.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med WHO Grad 4 gliom	10
1.2 Indikator II: Postoperativ MR-skanning	14
1.3 Indikator IV: Ingen målbar resttumor efter resektion for patienter med glioblastom	16
1.4 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter primær operation	18
1.5 Indikator VI: Gennemført fokal højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom	20
1.6 Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom	22
1.7 Indikator VIII: Tid til M-kode foreligger efter primær operation	24
1.8 Indikator IX: Tid til MGMT-status foreligger efter primær operation for patienter med glioblastom	26
2. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	28
3. Datagrundlag og metode	29
3.1 Populationsspecifikation	29
3.2 Indberetning af data i DNOR-TOPICA	31
3.3 Indberetningsaktivitet	32
3.4 Vurdering af dækningsgrad.....	32
3.5 Vurdering af datakomplethed.....	33
3.6 Anvendte statistiske metoder.....	33
3.7 Evaluering af indikatorer.....	33
4. Styregruppens medlemmer	34
5. Appendiks.....	35
5.1 Indikator relaterede opgørelser	35
5.2 Demografi, incidens og behandlingsrelaterede opgørelser.....	50
6. Re-operation ved progression af patienter med glioblastom i Danmark: Dansk Neuro-Onkologisk Register 2016-2022	61
7. Indikatorspecifikation for DNOR.....	79
7.1 Revision af indikatorsæt for DNOR, gældende per 1. januar 2022	80
7.2 Bilag 6. DNOG Kliniske retningslinjer " <i>Gliomer hos voksne</i> "	97
8. Regionale kommentarer	99



Konklusioner og anbefalinger

DNOR Årsrapport 2023 afrapporterer indikatorresultater og supplerende analyser for patienter med nydiagnosticeret primær hjernetumor (gliom) i perioden 1.januar 2023 - 31.december 2023. Sammenligningsgrundlaget er patienter i DNOR-TOPICA diagnosticeret i 2010-2022. Den 12. april 2024 var skæringsdato for indberetninger til DNOR-TOPICA databasen for at blive inkluderet i DNOR Årsrapport 2023. Rapporten er tilgængelig på <https://dnog.dk/DNOR>

Årsrapporten indeholder tre procesindikatorer og fem resultatindikatorer, som baserer sig på nedslag i DNOGs retningslinjer. Disse er tolket i sammenhæng med indhentede baggrundsdata og erfaringsudveksling imellem de fire centrale behandlende centre i Danmark.

I 2023 var der 325 patienter med gliom i Danmark, der blev tilbudt et operativt indgreb. Der ses i 2023 markant færre opererede patienter i Region Midtjylland, men også på landsplan ses der en faldende tendens siden 2014. På landsplan var den alders- og kønsstandardiserede operationsrate højest i 2014 med 7,8 pr 100.000, og siden har der været en faldende tendens med incidens på 5,5 i 2023. Det samlede antal hjernetumorer registreret i LPR er stabilt.

Helt overordnet vurderes behandlingen i Danmark at ligge på et højt niveau, der følger international standard. På trods af overordnet god målopfyldelse er der udfordringer i procesindikatorerne vedrørende evaluering med postoperativ MR-skanning og processen omkring afvikling af den patologiske diagnostik.

Der er fortsat besvær med konsekvent at få evalueret postoperativt med en MR-skanning på trods af overordnet fremgang. Primært fokus har naturligt været på, om der er den relevante kapacitet til udførelse af MR-skanning, idet dette tidligere har været et problem. Derfor bør man fortsat ledelsesmæssigt være opmærksom herpå. Desuden er der stort fokus på denne indikator, idet udført MR-skanning er en forudsætning for værdisætning af Indikator 4 vedrørende resttumor, som har betydning for prognosen.

Udfordringer i processen omkring afvikling af den patologiske diagnostik vises i Indikator 8 og 9. Her ses desværre, at der er forsinkelser i levering af den betydningsfulde vævsdiagnostik, som er altafgørende for den videre planlægning af patientens forløb. På trods af, at der er 14 dage til levering af svar, og at standard er sat til, at dette bør opnås ved blot 85% af patienterne, så er målsætningen ikke opfyldt for mange patienter. Standard for patologi defineres i WHO klassifikationen. Allerede sidste år blev problematikken italesat. Desværre er problemets omfang blot tiltaget for nogle afdelinger, imens andre har rettet op på problemet. Selv om diagnostikken bliver mere kompleks, er der faglig ekspertise på alle patologi-afdelinger til håndtering af analyser, men der bliver brug for ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtig afvikling.

Årsrapporten indeholder et særkapitel, der beskriver en undersøgelse, hvis formål er at belyse hyppigheden af re-operation ved progression for patienter, som er registreret i Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR) med patologiverificeret gliom i Danmark i perioden 2016-2022, med særligt fokus på populationen af patienter med glioblastom. Hovedkonklusionerne herfra er, at: 1) data kan ikke anvendes som evidensgrundlag for, at re-operation er bedre end en anden behandlingsstrategi. 2) kun få patienter (16 %) med glioblastom bliver re-opereret ved progression. 3) der er en acceptabel regional variation (8-19 %) i re-operationsrate ved progression. 4) hyppigheden af re-operation i alle regioner ligger lavere, end hvad der forventes som europæisk standard (20-30 %). 5) patienter, der re-opereres, udvælges ud fra robuste patientkarakteristika. 6) overlevelsen efter re-operation er på højde med publiceret standard.

Vedrørende overlevelse for patienter med WHO Grad 4 gliom (Indikator Ia og Ib): Indikator for 1-års og 2-års overlevelse ligger over standard, både for hele landet og for hvert enkelt center, hvilket er meget tilfredsstillende og skønnes at være på internationalt niveau.

Vedrørende postoperativ MR-skanning (Indikator II): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt på landsplan. Der har tidligere været kapacitetsproblemer i udførelse af denne procedure, hvorfor der fortsat bør være ledelsesmæssigt fokus herpå.

Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Det er tilfredsstillende, at der igennem årene er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan ligger som forventeligt i intervallet 40% til 90 %. Den tidligere store divergens i måltal mellem de enkelte centre er nu aftagende. Dog tilrådes påpasselighed med sammenligning imellem afdelinger pga. forskellig selektion af patienter.

Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Denne indikator omfatter alle operative indgreb inkl. biopsi, der indgår i den primære udredning, hvilket udgør en uselekeret sårbar patientgruppe. Dødeligheden er her på 2 % i Danmark i 2023. Da operation også indbefatter den primære biopsi og denne sygdom nogle gange har et meget aggressivt forløb vil tidlig død nogle gange være udtryk for sygdomsudvikling og ikke operationskomplikationer.

Vedrørende postoperativ strålebehandling (Indikator VI): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet og for alle fire behandlende centre.

Vedrørende postoperativ kemoterapi (Indikator VII): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet og for tre af de behandlende centre, imens det fjerde ligger lige under standard. Odense Universitetshospital opfylder ikke standard.



Vedrørende tid til patologisk diagnostik (Indikator VIII): Det er tilfredsstillende, at indikatoren igen er opfyldt på landsplan og for flere centre. Omvendt viser trendgrafen et vedvarende fald over tid for Rigshospitalet med manglende målopfyldelse over de seneste to år, hvilket fortsat kalder på en ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtigere afvikling på levering af endelig diagnose.

Vedrørende tid til MGMT status (Indikator IX): Indikatoren er opfyldt på landsplan, men bekymringen for denne indikator er tilsvarende, hvad der er beskrevet ved forrige indikator for tid til patologisk diagnostik, og dermed forbundet med risiko for forsinket start på onkologisk behandling.

DNOR - Udvikling 2023/2024

Særkapitel om re-operation ved progression af patienter med glioblastom i Danmark, 2016-2022

De danske kliniske retningslinjer for kirurgisk behandling af patienter med gliom i Danmark står overfor en revision i løbet af efteråret 2024, herunder også de kliniske retningslinjer for re-operation ved progression af tumor.

Efter ønske fra bestyrelsen for Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) er der i tillæg til DNOR Årsrapport 2023, med baggrund i den kommende revision af de kliniske retningslinjer, udarbejdet et særkapitel, der omhandler re-operation ved progression. Formålet med opgørelserne er at belyse hyppigheden af re-operation ved progression for patienter, som er registreret i Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR) med diagnosedato i perioden 2016-2022, med særligt fokus på populationen af patienter med glioblastom.

Opgørelserne i særkapitlet er deskriptive og baseret på observerede, prospektivt registrerede data for den kliniske aktivitet i DNOR. Således kan opgørelserne ikke anvendes som evidensgrundlag for, om det ene behandlingsvalg er bedre end det andet. Opgørelserne kan danne grundlag for en vurdering af, om udredning og behandling i perioden 2016-2022 er udført i overensstemmelse med de på det tidspunkt gældende kliniske retningslinjer, og ligeledes indgå i en vurdering af nødvendigheden af en revision af retningslinjen på dette område.

Særkapitlet er inkluderet som et separat kapitel i denne DNOR Årsrapport 2023 (Kapitel 6).

Opgradering af DNOR-TOPICA per marts 2024

I marts 2024 er der foretaget en opgradering DNOR-TOPICA til nyeste version af TOPICA-rammeværktøjet (Datamodel Version 4.36). Der er ikke foretaget indholdsmæssige ændringer i formularerne i DNOR-TOPICA ved opgraderingen, som alene har været af teknisk karakter med henblik på at løfte DNOR til den nyeste version af TOPICA-rammeværktøjet.

Patientrepræsentation i DNOR

I henhold til RKKP's strategi for 2019-2023 skal der arbejdes systematisk med at inkludere patientperspektivet i monitoreringen af kvaliteten i sundhedsvæsenet via de kliniske kvalitetsdatabaser. Normalt sker dette ved at inkludere en patient- eller brugerrepræsentant i databasestyregruppen, men det kan være vanskeligt i databaser, hvor prognosen er alvorlig eller hvor det er svært at finde en patient- eller brugerrepræsentant. Derfor har der som pilotprojekt i løbet af foråret 2023 været afprøvet en Workshop-model som alternativ til klassisk patientrepræsentation i DNOR. Workshoppen blev udført i et samarbejde mellem RKKP, Retningslinjesekretariatet og Hjernetumorforeningen, og den fandt sted over to dage med deltagelse af patienter og pårørende, en metodekonsulent og udviklingskonsulent fra RKKP, samt formand for DNOR-styregruppen og DNOR-team i RKKP.

Workshop-modellen er evalueret i en rapport, der udgår fra RKKP, og konklusionerne herfra er ligeledes vurderet af den samlede DNOR-styregruppe ved udviklingsmøde i januar 2024. På baggrund af evalueringsrapporten vurderer DNOR styregruppen, at der ikke umiddelbart er elementer i rapporten, som egner sig til implementering i indikatoropgørelser, men at den påpeger flere centrale områder, hvor det også er væsentligt at holde fokus på kvaliteten i patientforløbet. Styregruppen støtter op om workshops, som alternativ tilgang til klassisk patientrepræsentation i DNOR-databasen.

Ny WHO Patologiklassifikation per 1. april 2022

I begyndelsen af 2022 publiceredes en ny WHO Patologiklassifikation, som blev implementeret i det danske Patologiregister per 01.04.2022. I den forbindelse er de Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne* revideret af DNOG (1), og der er per 1. april 2022 vedtaget en afgrænsning af gliompopulationen, som beskrevet i Bilag 6 i de kliniske retningslinjer. Denne afgrænsning omfatter både nyoprettede SNOMED Morfologi-koder (M-koder) og tidligere gældende SNOMED M-koder for gliomer, samt enkelte M-koder med ny terminologi i forhold til tidligere. Desuden er der tilkommet krav om tillægskodning af WHO Grad for M-koder, der efter 1. april 2022 ikke er gradbærende i sig selv. Endelig er M-koder for ependymom nu også inkluderet i afgrænsningen. Se afsnit 7.2 i aktuelle årsrapport for den opdaterede afgrænsning af gliompopulationen i henhold til DNOG per 1. april 2022.

Udvidelse af gliompopulationen i DNOR iht. den nye WHO Patologiklassifikation er implementeret per 15. januar 2023

På et udviklingsmøde i september 2022 besluttede styregruppen for DNOR at udvide gliompopulationen i DNOR-TOPICA i henhold til den nye WHO Patologiklassifikation, og den deraf følgende opdaterede afgrænsning af gliompopulationen i DNOG's Kliniske Retningslinjer. Udvidelsen af populationsdannelsen for DNOR-TOPICA omfattede to områder: 1) Inklusion af nyoprettede SNOMED M-koder for gliomer i henhold til den nye WHO Patologiklassifikation, men også 2) Inklusion af SNOMED M-koder for en helt ny population af fx ependymom patienter, som ikke tidligere har været inkluderet i DNOR-TOPICA.

Udvidelsen af populationsdannelsen blev implementeret d. 15. januar 2023 med tilbagevirkende kraft til år 2015, sådan at alle patienter med en SNOMED M-kode i henhold til Bilag 6 i de kliniske retningslinjer fra DNOG (1) nu er inkluderet i DNOR-TOPICA fra 2015 og frem. Efter implementering af den udvidede populationsdannelse kan der derfor optræde et mindre antal nye patientforløb ved hver af de indberettende afdelinger for perioden 2015-2022.

De tidligere gældende SNOMED M-koder for gliom-populationsdannelse til DNOR-TOPICA ved overgang til ny WHO Patologiklassifikation per 1. april 2022 bibeholdes i DNKK algoritmen for at sikre dækningsgrad på patientniveau bagud i tid.

Inklusion af Ependymom populationen i DNOR-TOPICA sker i henhold til de SNOMED M-koder, som er gældende i Patologiregisteret per 01.04.2022. Det betyder, at Ependymom populationen og øvrige nye populationer, der tidligere klassificeredes ved andre SNOMED M-koder, ikke aktuelt er en del af DNOR-TOPICA.

Tilpasning af nævnerpopulationer for officielle kvalitetsindikatorer iht. ny WHO Patologiklassifikation

Udvidelsen af gliompopulationen i DNOR har medført en påkrævet tilpasning af nævnerpopulationer for de relevante kvalitetsindikatorer i DNOR's indikatorsæt. Inklusion af nye M-koder var relevant for Indikator II, V og VIII, som inkluderer alle gliompatienter, uanset WHO Grad,



i nævnerpopulationen. Indikatorer, som kun inkluderer glioblastom patienter (GBM) i nævnerpopulationen var ikke berørt af den nye WHO Patologiklassifikation, fordi der ikke i klassifikationen er etableret nye primære SNOMED M-koder for glioblastom.

Tilføjelse af nye M-koder til de relevante nævnerpopulationer blev implementeret ved opgørelsen af indikatorer fra og med DNOR Årsrapport 2022, også bagud i tid. For Indikator II, V og VIII betyder dette, at afgrænsningen af nævnerpopulationerne er ændret fra og med DNOR Årsrapport 2022 i forhold til tidligere DNOR Årsrapporter, og dermed at indikatorresultater for de nævnte indikatorer ikke kan sammenlignes mellem aktuelle DNOR Årsrapport 2023 og årsrapporter før år 2022.

Ændring af nævnerpopulation for Indikator Ia og Ib efter implementering af ny WHO Patologiklassifikation

Ved audit af DNOR Årsrapport 2022 d. 15. maj 2023 besluttede DNOR styregruppen at foretage tilpasning af nævnerpopulation for Indikator Ia og Ib. Nævnerpopulationen blev udvidet fra kun at inkludere patienter med glioblastom til at inkludere alle patienter med patologiverificeret WHO Grad 4 gliom, også bagud i tid. De reviderede nævnerpopulationer er vist i Kapitel 7 for *Indikatorspecifikation for DNOR*.

Ny version af DNOR-TOPICA idriftsat per 10. marts 2023

På et udviklingsmøde i september 2022 besluttede styregruppen for DNOR at revidere DNOR-TOPICA. Revisionen blev igen drøftet og besluttet gennemført på DNOGs bestyrelsesmøde d. 3. november 2022. Revisionen bestod i en nedlæggelse af en række manuelt registrerede variable, der aktuelt ikke anvendes i indikatorsammenhæng. Desuden blev en enkelt manuelt registreret variabel erstattet af høst af data fra Landspatientregisteret (LPR) (strålekode). Endelig blev der tilføjet en ny variabel for høst af data fra Patologiregisteret for WHO Grad, som per 1. april 2022 er obligatorisk at indberette som tillægskode for SNOMED M-koder, der efter denne dato ikke er gradbærende i sig selv.

Revisionen omfattede således ændringer af skemaer (formularer) for Primær Udredning, Kirurgi, Konkomitant kemoterapi og Stråleterapi, dvs. de skemaer, som automatisk oprettes via DNKK algoritmen for høst af data fra LPR og Patologiregisteret. De manuelt oprettede skemaer for kemoterapi (*neo-adjuverende*, *adjuverende*, *progression*) var ikke omfattet af ændringer, og skal fortsat oprettes manuelt, hvis denne behandling er relevant i patientforløbet.

Den reviderede version af DNOR-TOPICA blev idriftsat d. 10. marts 2023 med skæringsdato for oprettelse (af patientforløb) i henhold til den nye version per 1. januar 2023. Det betyder, at patienter med operationsdato (=forløbsstartdato) efter 1. januar 2023 oprettes i den nye version af DNOR-TOPICA med de reviderede skemaer (formularer) for Primær Udredning, Kirurgi, Konkomitant kemoterapi og Stråleterapi.

(1) DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/hjernetumorer/gliomer-hos-voksne/>



Oversigt over kvalitetsindikatorer for DNOR

Gældende per 1. januar 2022.

Indikatoroversigt

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel (WHO Grad 4)	Resultat	Andel	≥ 45 %	DNOR_01_004
Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel (WHO Grad 4)	Resultat	Andel	≥ 15 %	DNOR_02_004
Indikator II: Postoperativ MR-scanning (gliomer, uanset Grad)	Proces	Andel	≥ 90 %	DNOR_03_004
Indikator IV: Resttumor (GBM)	Resultat	Andel	40 - 90 %	DNOR_05_004
Indikator V: Overlevelse, operation (gliomer, uanset Grad)	Resultat	Andel	≥ 90 %	DNOR_06_003
Indikator VI: Strålebeh., gennemført (GBM)	Resultat	Andel	≥ 90 %	DNOR_08_003
Indikator VII: Kemoterapi, gennemført (GBM)	Resultat	Andel	≥ 80 %	DNOR_10_004
Indikator VIII: Tid til M-kode ≤14 dage (gliomer, uanset Grad)	Proces	Andel	≥ 85 %	DNOR_12_004
Indikator IX: MGMT foreligger ≤ 14 dage (GBM)	Proces	Andel	≥ 85 %	DNOR_13_004

* ID: ID-nummeret for den pågældende indikator i Ledelses- og Informationssystemerne (LIS); KKA: Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel, som anvendes til afrapportering af indikatorresultater i Regionernes Ledelses- og Informationssystemer (LIS).

() Nævnerpopulation for den pågældende kvalitetsindikator er nævnt i parentes efter indikatornavn, fx (GBM).

Begrebsdefinitioner:

Operation = biopsi, partiel eller makrototal resektion under et.

Resektion = kun partiel eller makrototal resektion.

GBM = Glioblastom

Detaljeret beskrivelse af DNOR's indikatorsæt kan ses på <https://www.rkkp-dokumentation.dk/>

Kommentering af årsrapportresultaterne følger RKKP's anbefalinger til kommentering i årsrapporter fra de kliniske kvalitetsdatabaser: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/til-styregrupper/skabelon-for-arsrapporter/>

Note vedr. anvendelse af # i årsrapportens tabeller (officiel version):

For at følge de almindelige regler knyttet til offentliggørelse af personhenførbare helbredsoplysninger er det besluttet ikke at offentliggøre resultater med 1 eller 2 patientforløb. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i rapportens tabeller.



Oversigt over indikatorresultater for DNOR, 2019-2023.

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse			
			Andel (95% CI)	Andel	Andel	Andel
			01.01.2022 - 31.12.2022	2021	2020	2019
Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel	≥ 45	0	57 (51-62)	50	49	47
			01.01.2021 - 31.12.2021	2020	2019	2018
Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel	≥ 15	0	21 (17-26)	18	21	20
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021	2020
Indikator II: Postoperativ MR-scanning	≥ 90	1	94 (89-97)	91	88	92
Indikator IV: Resttumor	40 - 90	3	78 (71-85)	81	80	78
Indikator V: Overlevelse, operation	≥ 90	0	98 (96-99)	98	97	96
Indikator VI: Strålebeh., gennemført	≥ 90	0	98 (95-100)	99	96	99
Indikator VII: Kemoterapi, gennemført	≥ 80	0	87 (81-92)	88	89	91
Indikator VIII: Tid til M-kode ≤14 dage	≥ 85	0	87 (83-91)	82	86	90
Indikator IX: MGMT foreligger ≤ 14 dage	≥ 85	0	90 (85-93)	86	86	84

Bemærk: Årstallene i ovenstående tabel angiver årstal for operation (diagnose). Estimerne i tabellen angiver andelen i procent samt tilhørende 95% konfidensinterval (95%CI) for det seneste opgørelsesår.

For Indikator Ia og Ib gælder, at resultater baseres på operationer, der finder sted hhv. året før og to år før den aktuelle opgørelsesperiode. For 1-års overlevelse er operationerne således udført i perioden 2019-2022, for 2-års overlevelse er operationerne udført i 2018-2021.



1. Indikatorresultater på lands- og afdelingsniveau

1.1 Indikator I: Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med WHO Grad 4 gliom

Indikator Ia) 1-års overlevelse: Andel patienter, der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er WHO Grad 4 gliom.

Kvalitetsmål: $\geq 45\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.1 - Indikator Ia. 1-års overlevelse efter operation.

Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel

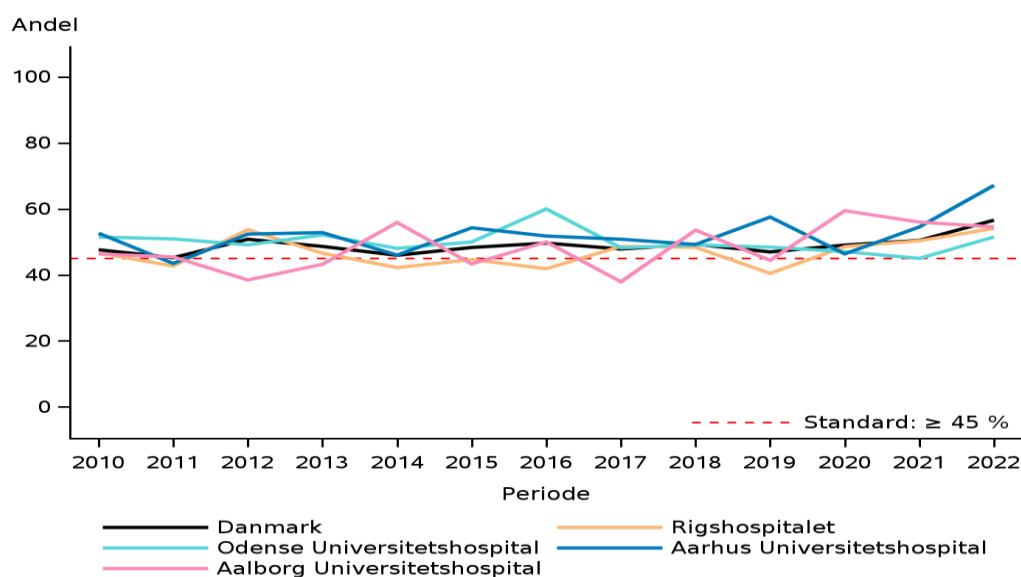
	Standard	Uoplyst antal	Aktuelle år				Tidligere år		
	$\geq 45\%$		Tæller/ nævner	01.01.2022 - 31.12.2022		2021		2020	2019
	opfyldt			Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	163 / 288	0 (0)	57	(51-62)	162 / 321	50	49	47
Rigshospitalet	Ja	66 / 122	0 (0)	54	(45-63)	70 / 139	50	49	40
Odense Universitetshospital	Ja	34 / 66	0 (0)	52	(39-64)	36 / 80	45	47	48
Aarhus Universitetshospital	Ja	45 / 67	0 (0)	67	(55-78)	42 / 77	55	46	58
Aalborg Universitetshospital	Ja	18 / 33	0 (0)	55	(36-72)	14 / 25	56	59	44

Uoplyste forløb (datafejl): Ingen Uoplyste forløb i 2022.

Bemærk: "Aktuelle år" og "Tidligere år" angiver året, hvor operationen fandt sted, jf. krav om minimum 1 års follow-up efter operation. For operationer, der fandt sted i 2022, kan 1-års overlevelsen således først gøres op i 2023.

Figur 1.1 - Indikator Ia. Trend. Andel af patienter i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er WHO Grad 4 gliom, operationsår 2010-2022.

Indikator Ia: Overlevelse 1 år, generel. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for Indikator Ia i 2022 udgøres af i alt 288 WHO Grad 4 gliom patienter og deres første primære operation i 2022. Patienter, der overlever mindst 365 dage efter primær operation, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er på 100%. Datagrundlaget på centerniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men det lave datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital medfører bredt konfidensinterval og dermed statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.1).

Resultater

På landsplan er det vedtagne kvalitetsmål på $\geq 45\%$ opfyldt (Ja) med en andel på 57% (95%CI: 51%-62%) (Tabel 1.1 og Figur 1.1). Andelen af gliom WHO Grad 4 patienter, som er i live 1 år efter operation er steget svagt over den seneste 4-årige periode (Tabel 1.1 og Figur 1.1).

På hospitalsniveau for operationer i 2022 er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler. Andelen af patienter i live 1 år efter operation i 2022 varierer fra 52% (95%CI: 39%-64%) ved Odense Universitetshospital til 67% (95%CI: 55%-78%) ved Aarhus Universitetshospital (Tabel 1.1).

Trendgraf for udvikling over tid for 1-års overlevelse efter operation for WHO Grad 4 patienter viser let variation med stigning og fald omkring den vedtagne standard for alle hospitaler fra 2010 til 2021, efterfulgt af en stigning i 2022. Der observeres ikke tegn til systematisk afvigelse fra standarden, og den observerede variation i overlevelsen vurderes forenelig med tilfældig variation. For alle hospitaler observeres en stigning i 1-års overlevelse fra 2021 til 2022. Det lave datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital er dog forbundet med betydelig statistisk usikkerhed på estimerne (Figur 1.1).

Diskussion og implikation

Denne indikator inkluderer patienter opereret tilbage i 2022 og omfatter hele populationen af histologisk verificerede WHO-grad 4 gliomer, herunder f.eks. også dem, som er døde umiddelbart postoperativt, men også dem, hvor der kun er bioperet, eller hvor man har skønnet, at fuld onkologisk behandling ikke var gennemførlig. Derfor er fastsættelse af standard til 45 % for samlet 1-års overlevelse vurderet at være sat højt. Det estimerede måltal for overlevelse er påvirkeligt af selektion til histologisk diagnostik, f.eks. hvis biopsi ikke er udført, fordi patienten skønnes uegnet til både resektion og onkologisk behandling, så vil det medføre et højere måltal for overlevelse for øvrige del af populationen. Den enkelte afdeling skal derfor tolke deres egne måltal sammen med de supplerende deskriptive tabeller som findes nedenfor under appendix. Her ses der jf. tabel 5.3 og 5.1 en tendens til at flere ældre over 70 år bliver tilbudt diagnostisk operativt indgreb på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital, hvor andelen af ældre er omkring 35%, imens den på Aarhus Universitetshospital er faldende fra 31 til 23 %. Aalborg Universitetshospital har mere fluktuerende værdier på et lille antal patienter.

Såfremt man fokuserer på de patienter med glioblastom, der er egnede til at modtage fuld behandling, og som har været igennem operativt indgreb med resektion med efterfølgende langvarig strålebehandling og konkurrent kemoterapi (se KM-plot figur 5.11 og tabel 5.7), ses der ingen signifikant forskel i overlevelse imellem de behandlende afdelinger på tværs af landet.

Det er meget tilfredsstillende, at den samlede 1-års overlevelse for hele landet og for hvert enkelt center ligger over 45 % tærskelværdien.

Vurdering af indikatoren

Indikator Ia og Ib har over en længere årrække ligget på et højt og tilfredsstillende niveau og er derfor mindre værdifuld i kvalitetsarbejdet. Da måltallet for 1- og 2-års overlevelsen dels kun udtrykker ét enkelt estimat, og dels er meget påvirkeligt af selektion af patienterne, vurderes den ej hellere så nyttig. I stedet kan man vurdere den samlede overlevelse over tid ved de supplerende Kaplan-Meier plot i appendix. Det overvejes derfor at nedlægge indikator Ia og Ib.

Indikator Ib) 2-års overlevelse: Andel patienter, der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er **WHO Grad 4 gliom**.

Kvalitetsmål: $\geq 15\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.2 – Indikator Ib. 2-års overlevelse efter operation.

Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel

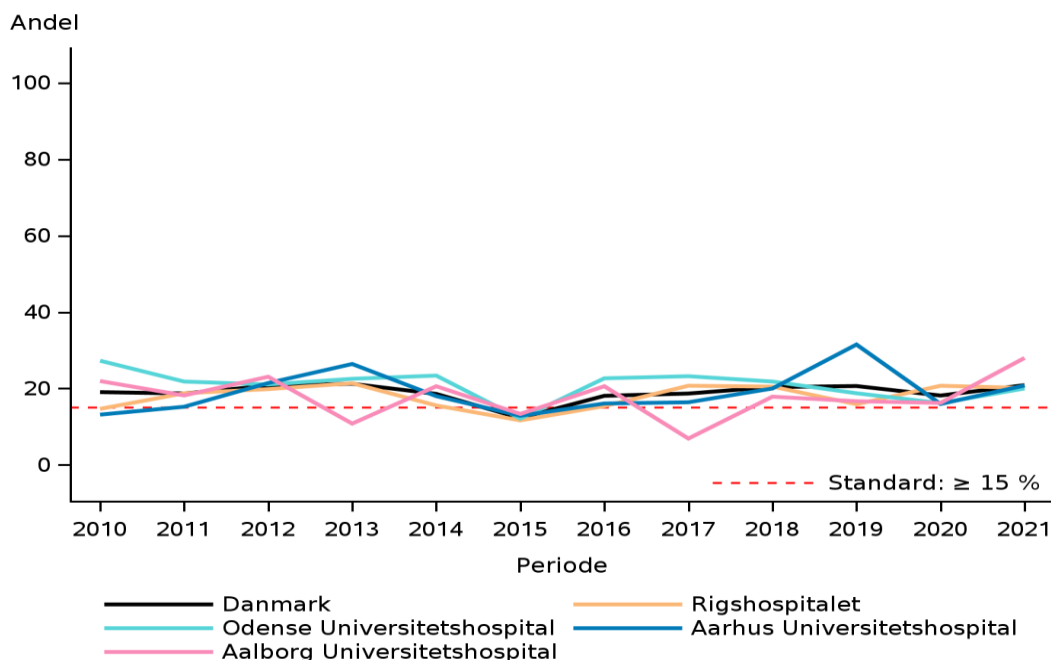
	Standard $\geq 15\%$ opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år				
				01.01.2021 - 31.12.2021		2020		2019		2018
				Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	67 / 321	1 (0)	21	(17-26)	57 / 314	18	21	20	
Rigshospitalet	Ja	28 / 139	1 (1)	20	(14-28)	29 / 140	21	16	20	
Odense Universitetshospital	Ja	16 / 80	0 (0)	20	(12-30)	11 / 68	16	19	22	
Aarhus Universitetshospital	Ja	16 / 77	0 (0)	21	(12-32)	11 / 69	16	32	20	
Aalborg Universitetshospital	Ja	7 / 25	0 (0)	28	(12-49)	6 / 37	16	17	18	

Uoplyste forløb (datafejl): Det ene uoplyste forløb skyldes, at operationsindikation ikke er indberettet (n=1).

Bemærk: "Aktuelle år" og "Tidligere år" angiver årstallet, hvor operationen fandt sted, jf. krav om minimum 2 års follow-up efter operation. For operationer, der fandt sted i 2020, kan 2-års overlevelsen således først gøres op i 2022.

Figur 1.2 – Indikator Ib. Trend. Andel af patienter i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er **WHO Grad 4 gliom**, operationsår 2010-2021.

Indikator Ib: Overlevelse 2 år, generel. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for Indikator Ib i 2021 udgøres af i alt 321 patienter med WHO Grad 4 gliom og deres første primære operation i 2021. Patienter, der overlever mindst 2 år efter primær operation, opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er på næsten 100% med 1 uoplyst forløb ved Rigshospitalet. Datagrundlaget på centerniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men det lave datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital medfører bredt konfidensinterval og dermed statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.2).

Resultater

På landsplan er det vedtagne kvalitetsmål på $\geq 15\%$ opfyldt (Ja) med en andel på 21% (95%CI: 17%-26%) (Tabel 1.2 og Figur 1.2). Andelen af gliom WHO Grad 4 patienter, som er i live 2 år efter operation, har været næsten status quo siden 2018 (Tabel 1.2 og Figur 1.2).

På hospitalsniveau for operationer i 2021 er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler. Andelen af patienter i live 2 år efter operation i 2021 varierer fra 20% ved Rigshospitalet og Odense Universitetshospital til 28% ved Aalborg Universitetshospital (Tabel 1.2).

Trendgraf for udvikling over tid viser næsten status quo i 2-års overlevelsen efter operation for gliom WHO Grad 4 patienter fra 2016 og frem til 2020 for alle hospitaler. Fra 2018 til 2021 opfylder alle hospitaler den vedtagne standard på $\geq 15\%$, og for alle hospitaler observeres stigning i 2-års overlevelsen fra 2020 til 2021. De observerede udsving i estimerne for 2-års overlevelse vurderes forenelige med tilfældig variation. Der er ikke tegn til systematisk afvigelse i nedadgående retning (Tabel 1.2 og Figur 1.2).

Diskussion og implikation

Denne indikator inkluderer patienter opereret i 2021. Det er tilfredsstillende, at den samlede 2-års overlevelse for hele landet, opfylder standarden på $\geq 15\%$, hvilket skønnes at være på internationalt niveau. Det er tilfredsstillende, at hvert enkelt center ligger over 15 % tærskelværdien.

Vurdering af indikatoren

Med samme begrundelse som beskrevet ovenfor ved indikator Ia, overvejes det at nedlægge denne indikator.

1.2 Indikator II: Postoperativ MR-skanning

Indikator II: Andel af patienter, der har fået udført postoperativ MR-skanning senest på 2. døgn efter primær operation, ud af alle gliompatienter (uanset WHO Grad), hvor der er udført intrakraniell resektion og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Proces-indikator]

Tabel 1.3 - Indikator II. Postoperativ MR-skanning.

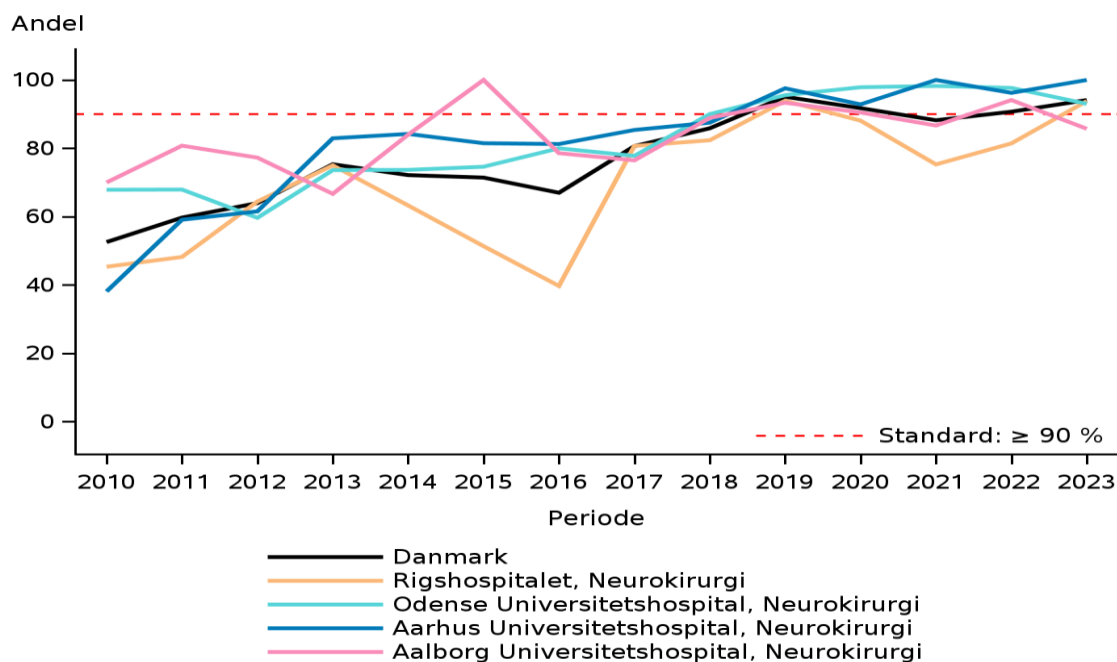
Indikator II: Postoperativ MR scanning

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 90\%$	Tæller/	antal	01.01.2023 - 31.12.2023		2022	2021	2020	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	160 / 170	2 (1)	94	(89-97)	166 / 183	91	88	92
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	76 / 81	2 (2)	94	(86-98)	57 / 70	81	75	88
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	40 / 43	0 (0)	93	(81-99)	42 / 43	98	98	98
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	32 / 32	0 (0)	100	(89-100)	51 / 53	96	100	93
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Nej	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	16 / 17	94	87	90

Uoplyste forløb (datafejl): De to uoplyste forløb skyldes, at der mangler angivelse af, om tumor er kontrastopladende (n=2).

Figur 1.3 - Indikator II. Trend. Andel af patienter med postoperativ MR-skanning, 2010-2023.

Indikator II: Postoperativ MR scanning. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator II i 2023 udgøres af i alt 170 gliompatienter (uanset WHO Grad) med deres første primære resektion, og som har kontrastopladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion. Patienter der får udført postoperativ MR-skanning senest på **2. døgn** efter operation opfylder tællerkriteriet. Bemærk, at der fra og med DNOR Årsrapport 2022 er indført et skærpet tidskrav for opfyldelse af standard i overensstemmelse med de reviderede kliniske retningslinjer fra DNOG for *Gliomer hos voksne*: Inden for 2 døgn (48 timer) (1).

Datakompletheden er 99% med 2 uoplyste forløb (2%) ved Rigshospitalet. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men bemærk at Aalborg Universitetshospital monitorerer på kun 14 patienter i 2023, hvilket betyder betydelig statistisk usikkerhed på estimatet. Desuden observeres et lavere antal patienter i nævnerpopulationen for Aarhus Universitetshospital i 2023 sammenlignet med foregående år (Tabel 1.5).

Resultater

På landsplan i 2023 er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 94% (95%CI: 89%-97%). I perioden 2019-2023 er andelen næsten status quo omkring den vedtagne standard på $\geq 90\%$. Før 2017 er landsdelsresultatet betydeligt påvirket af Rigshospitalets lave opfyldelsesgrad (andel) i perioden 2013-2016 (Figur 1.5).

På hospitalsniveau i 2023 er standarden opfyldt (Ja) for Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital, mens standarden ikke er opfyldt (Nej) for Aalborg Universitetshospital med en andel på 86% (95%CI: 57%-98%) (Tabel 1.3 og Figur 1.3). Andelen af patienter, der får udført postoperativ MR-skanning senest på 2. døgn efter operation, varierer fra 86% ved Aalborg Universitetshospital til 100% ved Aarhus Universitetshospital. Det bør bemærkes, at nævnerpopulationen ved Aarhus Universitetshospital i 2023 er noget lavere end for de foregående år, hvilket bør holdes in mente ved fortolkning af indikatorestimatet. Det skal desuden bemærkes, at estimatet for Aalborg Universitetshospital er behæftet med betydelig statistisk usikkerhed pga. den lave nævnerpopulation.

Trendgraf for udvikling over tid viser, at alle hospitaler har oplevet stigning i andelen af patienter med postoperativ MR-skanning frem til 2019, på et pænt niveau over standarden. Fra 2019 til 2021 observeres spredning og divergens mellem hospitaler, og særligt et fald ved Rigshospitalet, på niveau under standarden, efterfulgt af stigning frem mod 2023. Fra 2021 til 2023 observeres variation på niveau omkring standarden for alle hospitaler (Figur 1.3).

Diskussion og implikation

DNOGs retningslinje anbefaler: *'Tidlig postoperativ MR-skanning (<48 timer efter operationen) bør foretages hos alle patienter, der har fået foretaget resektion af kontrastopladende tumorer (dvs. formodede højgradsgliomer)'* (1).

Tidlig postoperativ MR-skanning er vigtig af flere grunde: 1) som kvalitetskontrol med hensyn til graden af tumorfjernelse og herunder mulighed for re-operation, hvis f.eks. dele af tumor peroperativt ikke var synlig, 2) med hensyn til at vurdere eventuelle postoperative komplikationer og 3) som udgangspunkt for senere kontrol af tumorvækst. Desuden indgår tidlig postoperativ MR-skanning i planlægning af eventuel postoperativ strålebehandling, da de nye skanninger på tidspunkt for strålebehandling kan være behæftet med problemer med at skelne imellem postoperative forandringer og resttumor. Kontrastopladning i randzonen af en operationskavitet udvikles i løbet af de første 2-3 døgn postoperativt, og samtidig omdannes en eventuel blødning til methæmoglobin, hvorfor den tidlige postoperative MR-skanning bør udføres hurtigst muligt og senest 48 timer efter operation for at undgå problemer med at skelne mellem postoperative forandringer og resttumor. Denne årsrapport er anden opgørelse efter at retningslinjekravet blev ændret fra 72 til 48 timer, og da tidspunkt på dagen, hvor skanningen er udført, er svært at verificere, anvendes dato for MR-skanning, som senest må være på 2. døgn efter operation.

Dette er en procesindikator, hvor primært fokus naturligt har været på, om der er den relevante kapacitet til udførelse af MR-skanning. Dog bør der være opmærksomhed på, at der er patientrelaterede faktorer, som kan begrænse udførelsen af MR-skanning, f.eks. hvis patienten har klaustrofobi, metal, pacemaker. Patientsammensætningen kan således også have en mindre indflydelse på denne indikator. Der er desuden stort fokus på denne indikator, idet udført MR-skanning er en forudsætning for værdisætning af Indikator IV vedrørende resttumor, som har betydning for prognosen. Der har været overvejelser, om evaluering af ikke-kontrastopladende tumorer, hvilket er frafaldet, idet der forventes stor variation i fastsættelse af, om der er tegn til resttumor ved de ikke-kontrastopladende resttumor.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt på landsplan. Der har tidligere været kapacitetsproblemer i udførelse af denne procedure, hvorfor der fortsat bør være ledelsesmæssigt fokus herpå.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

(1) DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/hjernetumorer/gliomer-hos-voksne/>



1.3 Indikator IV: Ingen målbar resttumor efter resektion for patienter med glioblastom

Indikator IV: Andel af patienter uden målbar resttumor ud af alle patienter, som har gennemgået en primær operation med partiel eller total resektion, og evalueret med tidlig postoperativ MR-skanning, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 40\%$ og $\leq 90\%$ [Resultat-indikator]

Table 1.4 - Indikator IV. Ingen målbar resttumor.

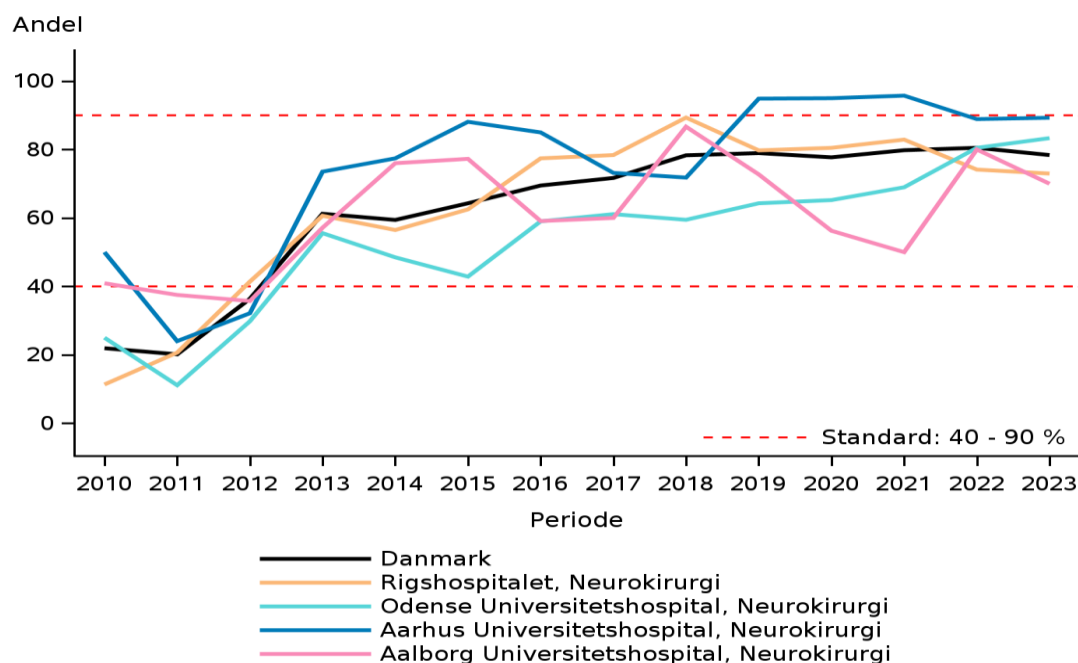
Indikator IV: Resttumor

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
	40 - 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2023 - 31.12.2023	95% CI	2022	2021	2020	
Danmark	Ja	116 / 148	4 (3)	78	(71-85)	128 / 159	81	80	78
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	54 / 74	0 (0)	73	(61-83)	43 / 58	74	83	80
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	30 / 36	2 (5)	83	(67-94)	33 / 41	80	69	65
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	25 / 28	0 (0)	89	(72-98)	40 / 45	89	96	95
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	7 / 10	2 (17)	70	(35-93)	12 / 15	80	50	56

Uoplyste forløb (datafejl): De fire uoplyste forløb skyldes, at ingen postoperativ MR skanning er foretaget (n=4).

Figur 1.4 - Indikator IV. Trend. Andel af patienter uden målbar resttumor, 2010-2023.

Indikator IV: Resttumor. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator IV i 2023 udgøres af i alt 148 patienter med glioblastom, som har gennemgået en primær operation med partiel eller total resektion, og som er evalueret med tidlig postoperativ MR-skanning. Patienter med biopsi er således ekskluderet fra nævnerpopulationen. Patienter som ikke har målbar resttumor på postoperativ MR-skanning opfylder tællerkræfteriet. Datakompletheden er 97% med 4 uoplyste forløb (3%) fordelt ved Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Uoplyste forløb skyldes manglende postoperativ MR-skanning. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men bemærk at Aalborg Universitetshospital generelt monitorerer på et meget lavt antal patienter (n=10 i 2023), hvilket medfører betydelig statistisk usikkerhed for de beregnede estimater (Tabel 1.4).

Resultater

På landsplan i 2023 er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 78% (95%CI: 71%-85%). Andelen af patienter uden målbar resttumor har på landsplan været næsten status quo siden 2018, og standarden har været opfyldt over hele perioden siden 2013 (Tabel 1.4 og Figur 1.4).

På hospitalsniveau er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler, da alle behandlende afdelinger opnår en andel patienter uden resttumor, som ligger inden for standardintervallet på 40%-90%. Andelen af patienter uden målbar resttumor varierer i 2023 fra 70% (95%CI: 35%-93%) ved Aalborg Universitetshospital til 89% (95%CI: 72%-98%) ved Aarhus Universitetshospital. Der observeres således nogen variation mellem afdelinger i 2023 (Tabel 1.4 og Figur 1.4).

Trendgraf for udvikling over tid viser en let stigende andel patienter uden målbar resttumor for Odense og Aarhus Universitetshospital fra 2013 og frem til 2023, dog med nogen variation. For Rigshospitalet er udviklingen næsten status quo siden 2017, dog med et lille fald frem mod 2023. Ved Aalborg Universitetshospital observeres betydelig variation i andel patienter uden målbar resttumor over tid, hvilket kan skyldes det lave datagrundlag, og derfor også betydelig statistisk usikkerhed på estimaterne. I 2022 og 2023 er alle afdelinger pænt placeret i den øverste tredjedel af standardintervallet (Figur 1.4).

Diskussion og implikation

Figur 5.12 og Figur 5.13 viser, at ingen målbar resttumor postoperativt er væsentligt for overlevelsen, hvorfor resektion af hele tumor, såfremt dette er muligt, er at foretrække, da det forbedrer overlevelsen.

Tolkning af denne indikator kan imidlertid være vanskelig og kræver særlig forståelse for både valg af nævner og tæller, som skitseret nedenfor. Forskellen imellem afdelinger skal derfor tolkes med forsigtighed.

Især antal i nævner (patientpopulation) er påvirkelig af selektion, hvilket fremgår af, at fordeling af antal i nævner imellem centre ikke er tilsvarende den forventede regionale fordeling. Fraktionen af antal i nævner, som er de glioblastompatienter, som har fået udført resektion inklusiv postoperativ-MR ift. totalt antal med glioblastom er forskellig imellem centre og fordeler sig med henholdsvis 52 % (74/141) ved Rigshospitalet, 62 % (36/58) ved Odense Universitetshospital, 67 % (28/42) ved Aarhus Universitetshospital, og 38 % (10/26) ved Aalborg Universitetshospital.

Selektion til biopsi versus resektion kan også have betydning for analysen, som derfor vil være følsom for lokal kodningspraksis, jf. fordeling af operativ procedure imellem forskellige centre, Tabel 5.23. Resektion kan være partiel eller makrototal, og påvisning af ingen målbar resttumor på postoperativ MR-skanning forekommer både ved den peroperativt forventede partielle og makrototale operationsprocedure.

Endelig er der den generelle selektions problematik, at såfremt man skønner, at patienten har ringe performance status og prognose, vil udeladelse af videre udredning med histologisk diagnostik ekskludere patienten fra DNOR.

En stigning i opfyldelsen af denne indikator er kun udtryk for god kvalitet op til en vis grænse. Derfor er der lagt en øvre tærskelværdi for denne indikator, som dog kan være svær at fastsætte. Øvre grænse på 90 % er derfor et groft skøn.

Hvad angår antal i tælleren, kan der være en usikkerhed forbundet med aflæsning af MR-skanning postoperativt, idet vurdering af resttumor udføres af de postoperative følgetilstande. Dette er forsøgt imødekommet med, at der i retningslinjerne er beskrevet kriterier for målbar resttumor. De postoperative følger tager dagene efter operation, og retningslinjen angiver nu, at den postoperative MR skal foreligge allerede inden 48 timer og ikke inden 72 timer som tidligere.

Det er tilfredsstillende, at der igennem årene er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan ligger som forventeligt i intervallet 40 til 90 %. Den tidligere store divergens i måltal imellem de enkelte centre er nu aftagende. Dog tilrådes påpasselighed med sammenligning imellem afdelinger pga. forskellig selektion af patienter.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.4 Indikator V: Overlevelse 30 dage efter primær operation

Indikator V: Andel patienter i live mere end **30 dage** efter første operationsdato ud af alle patienter med gliom (uanset WHO Grad), der har gennemgået en primær operation (resektion eller biopsi).

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.5 - Indikator V. Overlevelse 30 dage efter operation.

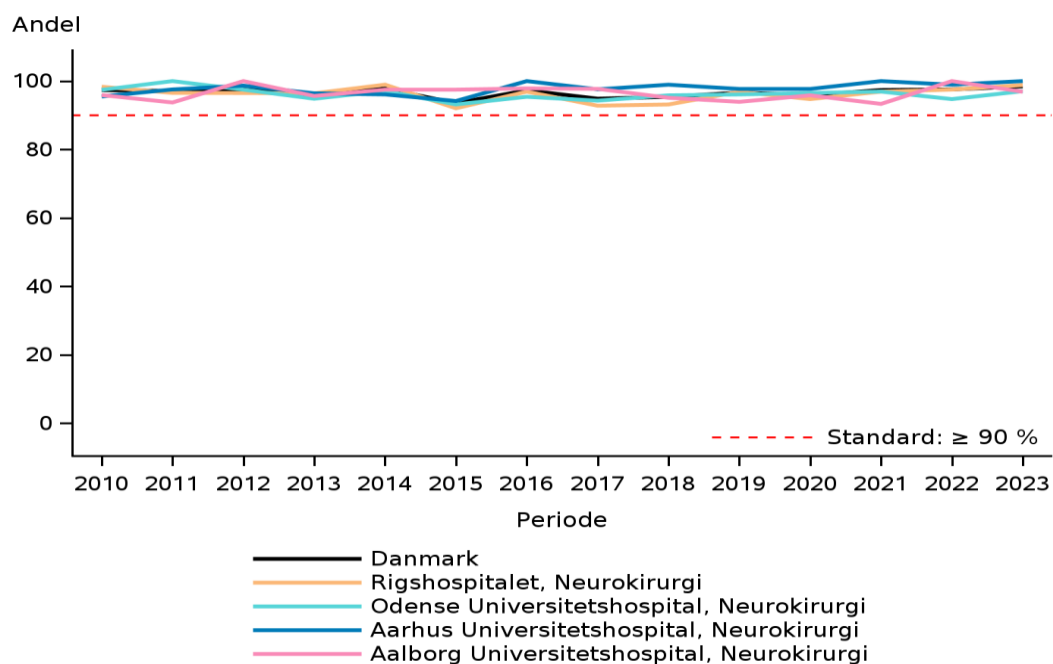
Indikator V: Overlevelse, operation

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 90\%$	Tæller/	antal	01.01.2023 - 31.12.2023		2022		2021	2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	320 / 325	1 (0)	98	(96-99)	361 / 370	98	97	96
Rigshospitalet, Neurokirurgi	Ja	171 / 173	0 (0)	99	(96-100)	157 / 161	98	97	95
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	66 / 68	0 (0)	97	(90-100)	72 / 76	95	97	97
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	52 / 52	1 (2)	100	(93-100)	94 / 95	99	100	98
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi	Ja	31 / 32	0 (0)	97	(84-100)	38 / 38	100	93	96

Uoplyste forløb (datafejl): Det ene uoplyste forløb skyldes, at operationsindikation ikke er indberettet (n=1).

Figur 1.5 - Indikator V. Trend. Overlevelse 30 dage efter operation, 2010-2023.

Indikator V: Overlevelse, operation. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator V i 2023 udgøres af i alt 325 gliom patienter (uanset WHO Grad), som har gennemgået en primær operation i 2023 (resektion eller biopsi). Patienter, der overlever mindst 30 dage efter primær operation opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden er næsten 100% med 1 uoplyst forløb ved Aarhus Universitetshospital. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men lavt ved Aalborg Universitetshospital. Det bør desuden bemærkes, at nævnerpopulationen ved Aarhus Universitetshospital i 2023 er noget lavere end for de foregående år (Tabel 1.5).

Resultater

På landsplan er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 98% (95%CI: 96%-99%). 30-dages overlevelsen har på landsplan ligget pænt over den vedtagne standard på $\geq 90\%$ og har været næsten status quo siden 2010 (Tabel 1.5 og Figur 1.5).

På hospitalsniveau er standarden opfyldt (Ja) for alle fire hospitaler, og 30-dages overlevelsen varierer fra 97% ved Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital til 100% ved Aarhus Universitetshospital (Tabel 1.5 og Figur 1.5).

Trendgrafen for udvikling over tid viser, at 30-dages overlevelsen ligger over den vedtagne standard for alle hospitaler over perioden 2010-2023, uden tegn til systematisk afvigelse i negativ retning. I den seneste 3-årige periode 2021-2023 observeres en svag stigning i overlevelsen i forhold til tidligere perioder. I 2021-2023 ses en høj 30-dages overlevelse på niveau væsentligt over standarden for alle hospitaler (Figur 1.5).

Diskussion og implikation

Denne indikator omfatter alle typer af gliomer og inkluderer alle førstegangsdagnostiske operative procedurer, dvs. inkl. biopsi. Ved neurokirurgisk kræftkirurgi har man altså en mere uselekeret sårbar patientgruppe, hvor operationen også indbefatter den primære diagnostik. Siden 2010 har værdien ligget imellem 99% og 94%, og i år er den på 98%. Dødeligheden efter operation ligger altså på 2% i Danmark i 2023.

Ved de fleste kræftformer laves først en diagnostisk biopsi og derefter udvælges de velegnede gode patienter til en radikal operation. Ved de neurokirurgiske operationer for hjernekræft laves oftest alt i en operativ procedure, hvor man ikke forventer mikroskopisk radikalitet; men hvor så meget som muligt fjernes ved enten en makrototal/partiel fjernelse af tumor eller blot en diagnostisk biopsi.

Da mange patienter er ældre må man forvente at postoperativ morbiditet og mortalitet kan være betydende. Omvendt er det væsentligt at være bevidst om, at det også forekommer ved de patienter der er yngre og uden komorbiditet; se Tabel 5.8.

Da operation også indbefatter den primære biopsi og denne sygdom nogle gange har et meget aggressivt forløb vil tidlig død nogle gange være udtryk for sygdomsudvikling og ikke operationskomplikationer.

Vurdering af indikatoren

Denne indikator har ligget stabilt højt over en længere årrække, hvorfor det overvejes at slette denne indikator fra indikatorsættet.



1.5 Indikator VI: Gennemført fokalt højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom

Indikator VI: Andel af patienter, der **gennemfører** fokalt højdosis strålebehandling (≥ 54 Gy), ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 90\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.6 - Indikator VI. Gennemført strålebehandling.

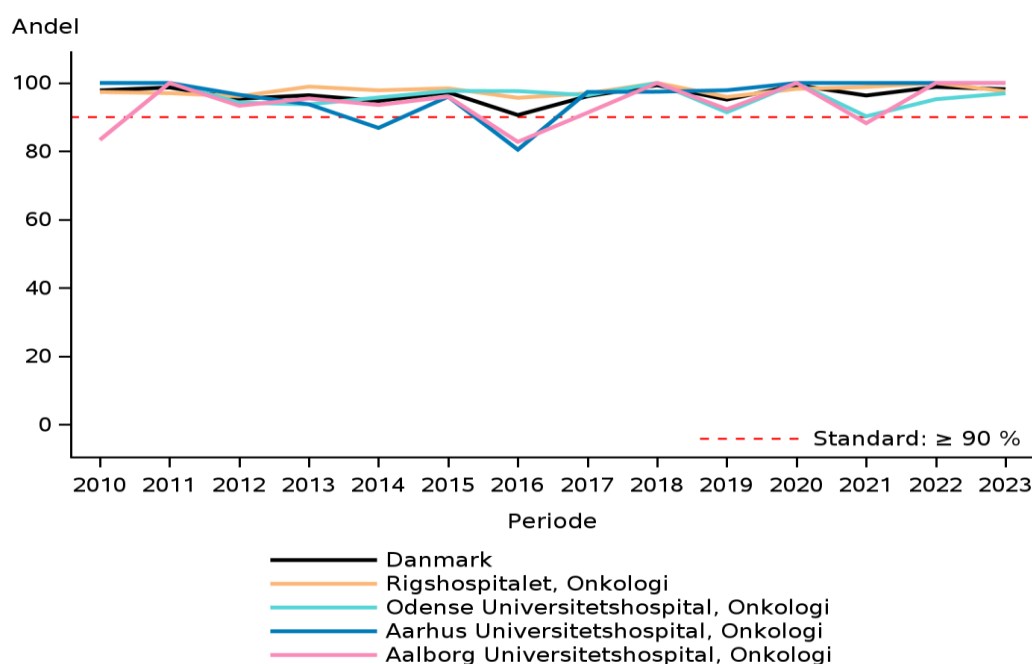
Indikator VI: Strålebeh., gennemført

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 90\%$ opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2023 - 31.12.2023	95% CI	2022		2021	2020
			Andel (%)			Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	162 / 165	0 (0)	98	(95-100)	173 / 175	99	96	99
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	79 / 81	0 (0)	98	(91-100)	68 / 68	100	99	98
Odense Universitetshospital, Onkologi	Ja	32 / 33	0 (0)	97	(84-100)	40 / 42	95	90	100
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	47 / 47	100	100	100
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	18 / 18	100	88	100

Uoplyste forløb (datafejl): Ingen Uoplyste forløb i 2023.

Figur 1.6 - Indikator VI. Trend. Andel af glioblastompatienter der **gennemfører** fokalt højdosis strålebehandling, 2010-2023.

Indikator VI: Strålebeh., gennemført. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator VI i 2023 udgøres af i alt 165 patienter med glioblastom, som påbegynder højdosis (langvarig) strålebehandling. Datakompletheden er 100%. Patienter, der gennemfører fokal højdosis (langvarig) strålebehandling, opfylder tællerkriteriet. Datagrundlaget i 2023 på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men Aalborg Universitetshospital monitorerer på <20 patienter, hvilket medfører statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.6).

Resultater

På landsplan er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 98% (95%CI: 95%-100%). Andelen af patienter, der gennemfører højdosis (langvarig) strålebehandling har på landsplan ligget pænt over den vedtagne standard og har været næsten status quo siden 2010, dog med lavere estimer i 2016, 2019 og 2021 (Tabel 1.6 og Figur 1.6).

På hospitalsniveau i 2023 er standarden opfyldt (Ja) for alle hospitaler. Andelen af patienter, der gennemfører højdosis (langvarig) strålebehandling varierer i 2023 fra 97% (95%CI: 84%-100%) ved Odense Universitetshospital til 100% ved Aarhus og Aalborg Universitetshospital (Tabel 1.6 og Figur 1.6).

Trendgraf for udvikling over tid viser generelt en høj andel patienter, der gennemfører højdosis (langvarig) strålebehandling ved alle fire hospitaler over perioden 2017 til 2023. Der ses mindre tilfældig variation over perioden for alle hospitaler, men ingen tegn til systematisk nedadgående trend. I 2023 konvergerer de fire afdelinger mod en meget høj andel patienter nær de 100%, som gennemfører fokal højdosis (langvarig) strålebehandling (Figur 1.6).

Diskussion og implikation

Gennemført højdosis (langvarig) strålebehandling øger chancen for overlevelse. Når strålebehandlingen inkluderer kritisk normalt væv kan det være nødvendigt at reducere dosis. Mange patienter med glioblastom vurderes desuden primært for syge til at kunne gennemføre strålebehandling eller til kun at tåle den i reducerede doser. Fordelingen af valgt stråledosis vises i Tabel 5.9.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet og for alle fire behandlende centre.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.6 Indikator VII: Gennemført konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling for patienter med glioblastom

Indikator VII: Andel af patienter, der **gennemfører** konkomitant radiokemoterapi med temozolomid (TMZ) som planlagt under højdosis strålebehandling, ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: $\geq 80\%$ [Resultat-indikator]

Tabel 1.7 - Indikator VII. Gennemført kemoterapi.

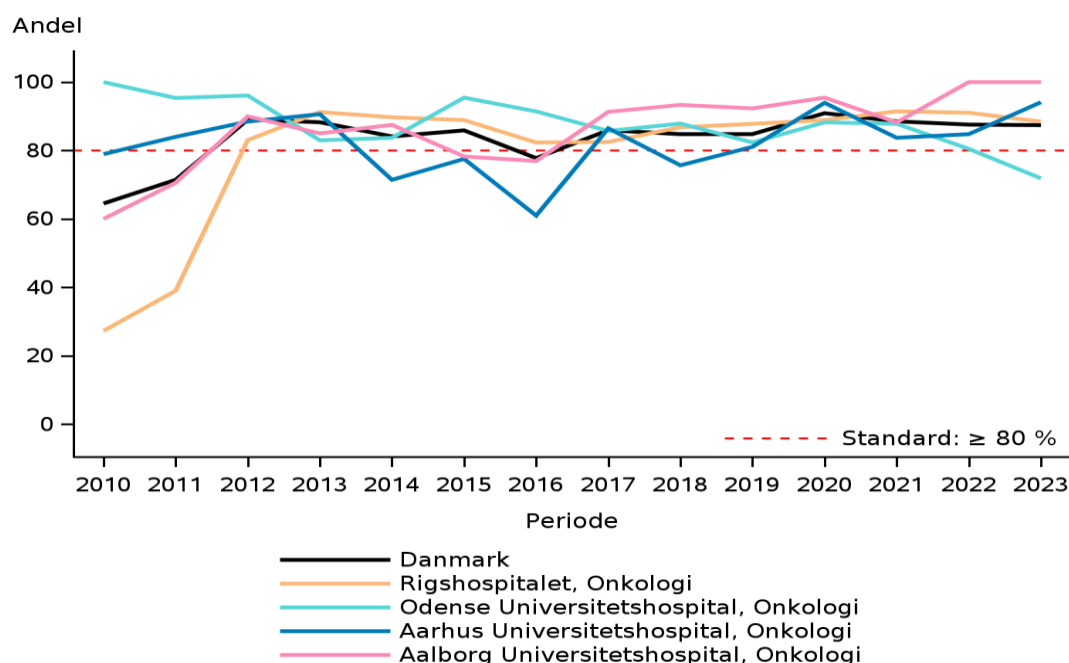
Indikator VII: Kemoterapi, gennemført

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	$\geq 80\%$	Tæller/	antal	01.01.2023 - 31.12.2023		2022		2021	2020
	opfyldt	nævner	(%)	Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	139 / 159	0 (0)	87	(81-92)	148 / 169	88	89	91
Rigshospitalet, Onkologi	Ja	69 / 78	0 (0)	88	(79-95)	61 / 67	91	91	89
Odense Universitetshospital, Onkologi	Nej	23 / 32	0 (0)	72	(53-86)	33 / 41	80	88	88
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	Ja	32 / 34	0 (0)	94	(80-99)	39 / 46	85	84	94
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	Ja	15 / 15	0 (0)	100	(78-100)	15 / 15	100	88	95

Uoplyste forløb (datafejl): Ingen Uoplyste forløb i 2023.

Figur 1.7 – Indikator VII. Trend. Andel af glioblastompatienter, der **gennemfører** konkomitant radiokemoterapi med temozolomid (TMZ), 2010-2023.

Indikator VII: Kemoterapi, gennemført. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator VII i 2023 udgøres af i alt 159 patienter med glioblastom, som påbegynder konkømitant radiokemoterapi (TMZ) under højdosis (langvarig) strålebehandling. Datakompletheden for opgørelse i 2023 er 100%. Patienter, der gennemfører konkømitant radiokemoterapi, opfylder tællerkriteriet. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse, men Aalborg Universitetshospital monitorerer på kun 15 patienter i 2023, hvilket medfører statistisk usikkerhed på estimerne (Tabel 1.7).

Resultater

På landsplan er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 87% (95%CI: 81%-92%). På landsplan har andelen af patienter, der gennemfører konkømitant radiokemoterapi, været næsten status quo og har ligget pænt over standarden over den seneste periode fra 2019 og frem til 2023 (Tabel 1.7 og Figur 1.7).

På hospitalsniveau i 2023 er standarden opfyldt (Ja) for Rigshospitalet, Aarhus og Aalborg Universitetshospital, mens Odense Universitetshospital ikke opfylder standarden (Nej). Andelen af patienter, der gennemfører konkømitant radiokemoterapi under højdosis (langvarig) strålebehandling, varierer i 2023 fra 72% (95%CI: 53%-86%) ved Odense Universitetshospital til 100% (95%CI: 78%-100%) ved Aalborg Universitetshospital. Det bør bemærkes, at Aalborgs estimat er behæftet med betydelig statistisk usikkerhed som resultat af den lave nævnerpopulation (Tabel 1.7 og Figur 1.7).

Trendgraf for udvikling over tid viser betydelig variation mellem hospitaler i andelen af patienter, der gennemfører konkømitant radiokemoterapi under højdosis (langvarig) strålebehandling i perioden 2010-2016. Fra 2016 og frem mod 2023 ses let stigning og variation over tid i andelen, primært på niveau over standarden, og mindre variation mellem hospitaler. Fra 2020 til 2023 observeres fald i andel patienter, som gennemfører konkømitant kemoterapi ved Odense Universitetshospital, status quo for Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, og stigning i andelen ved Aalborg Universitetshospital (Figur 1.7).

Diskussion og implikation

Gennemført konkømitant behandling med temozolomid øger chancen for overlevelse. Det konkømitante forløb med kemoterapi er langvarigt, og manglende gennemførlighed skyldes vanligvis bivirkninger fra kemoterapi. Odense Universitetshospital har et markant fald i måltal, og der er gjort audit med gennemgang af journaler. Af de 9 ikke-gennemførte forløb var 2 fejlregistreringer, hvorfor det reelle måltal er 78%. Øvrige skyldes 7 patienter med velkendte bivirkninger til kemoterapi trods korrekt dosering og forløb.

Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og for tre af de behandlende centre, imens Odense Universitetshospital ligger lige under standard.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

1.7 Indikator VIII: Tid til M-kode foreligger efter primær operation

Indikator VIII: Andel af patienter, der indenfor 14 dage (<=14 dage) efter den primære operation har fået en M-kode, ud af alle patienter med gliom (uanset WHO Grad), der har gennemgået en primær operation (biopsi eller resektion).

Kvalitetsmål: ≥85% [Proces-indikator]

Tabel 1.8 - Indikator VIII. Tid til M-kode foreligger.

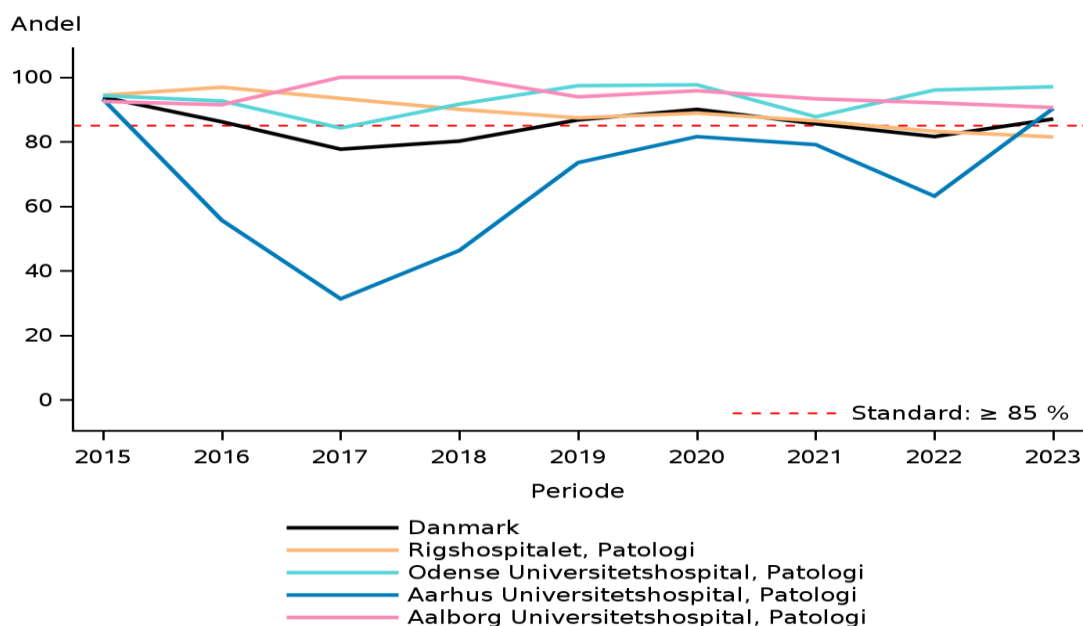
Indikator VIII: Tid til M-kode <=14 dage

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år			
	≥ 85%			01.01.2023 - 31.12.2023		2022		2021	2020
	opfyldt			Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	283 / 325	1 (0)	87	(83-91)	302 / 370	82	86	90
Rigshospitalet, Patologi	Nej	141 / 173	0 (0)	82	(75-87)	134 / 161	83	87	89
Odense Universitetshospital, Patologi	Ja	66 / 68	0 (0)	97	(90-100)	73 / 76	96	88	98
Aarhus Universitetshospital, Patologi	Ja	47 / 52	1 (2)	90	(79-97)	60 / 95	63	79	82
Aalborg Universitetshospital, Patologi	Ja	29 / 32	0 (0)	91	(75-98)	35 / 38	92	93	96

Uoplyste forløb (datafejl): Det ene uoplyste forløb skyldes at operationsindikation ikke er indberettet (n=1).

Figur 1.8 - Indikator VIII. Trend. Andel af patienter der indenfor 14 dage (<=14 dage) efter den primære operation har fået en M-kode, 2015-2023.

Indikator VIII: Tid til M-kode <=14 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator VIII i 2023 udgøres af i alt 325 gliom patienter (uanset WHO Grad) med en primær operation i 2023 (biopsi eller resektion). Patienter, der får registreret M-kode senest 14 dage efter primær operation opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden for opgørelse i 2023 er næsten 100% med 1 uoplyst forløb ved Aarhus Universitetshospital. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til meningsfuld opgørelse (Tabel 1.8).

Resultater

På landsplan i 2023 er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 87% (95%CI: 83%-91%). Landsgennemsnittets udvikling over tid er påvirket af den underliggende variation mellem hospitaler i opfyldelsen af standarden. Landsgennemsnittet er derfor faldende i perioden 2015-2017, hvorefter der ses en pæn stigning frem mod 2020, efterfulgt af let variation frem mod 2023, hvilket skyldes fald i andel for Aarhus Universitetshospital fra 2021 til 2022 (Tabel 1.8 og Figur 1.8).

På hospitalsniveau i 2023 er standarden opfyldt (Ja) for Odense Universitetshospital (97%), Aarhus Universitetshospital (90%) og Aalborg Universitetshospital (91%), mens Rigshospitalet (82%) ikke opfylder standarden (Nej). I 2023 varierer andelen af patienter, hvor M-kode foreligger ≤ 14 dage efter primær operation fra 82% (95%CI: 75%-87%) ved Rigshospitalet til 97% (95%CI: 90%-100%) ved Odense Universitetshospital. For Rigshospitalet ses en let faldende trend i andel patienter, hvor M-kode foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation fra 2020 til 2023. Ved Aarhus Universitetshospital ses en markant stigning fra 2022 til 2023 (Tabel 1.8 og Figur 1.8).

Trendgraf viser variation mellem hospitaler, hvor Aalborg Universitetshospital og Odense Universitetshospital generelt ligger over den vedtagne standard i perioden 2017 til 2023. Ved Aarhus Universitetshospital observeres betydelig variation over perioden på niveau under standarden, med stigning og fald, der afløser hinanden, men hvor standarden er opfyldt i 2023. For Rigshospitalet observeres en let faldende trend fra 2017 til 2023. Ved Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital er udviklingen over tid fra 2017 til 2023 næsten status quo på et pænt niveau over den vedtagne standard (Figur 1.8).

Diskussion og implikation

Det er tilfredsstillende, at indikatoren igen er opfyldt på landsplan og for flere centre.

Patologisk diagnostik er afgørende for valg af relevant efterbehandling. Diagnostikken er blevet tiltagende kompleks og omkostningstung igennem årene. Standard for patologi defineres i WHO-klassifikationen. Tidligere 2016-opdatering af WHO-klassifikation gav efterfølgende store udfordringer med manglende målopfyldelse, som krævede investering i udstyr, og hvor det tidsmæssige krav til levering af diagnostik blev ændret fra 8 dage til nuværende 14 dage. Tilsvarende var der bekymring over faldende måltal efter 2021-opdatering af WHO-klassifikationen. Derfor er det meget positivt at Aarhus siden sidste år har fået prioriteret deres afvikling af svartider på patologi. Omvendt viser trendgrafen et vedvarende fald over tid for Rigshospitalet, med manglende målopfyldelse over de seneste to år, hvilket fortsat kalder på en ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtigere afvikling på levering af endelig diagnose.

Fordelingen af tid til M-kode (patologi diagnose) fremgår af supplerende histogram i Figur 5.14.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.



1.8 Indikator IX: Tid til MGMT-status foreligger efter primær operation for patienter med glioblastom

Indikator IX: Andel af patienter der indenfor 14 dage (<=14 dage) efter den primære operation har fået MGMT-status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation (biopsi eller resektion) og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).

Kvalitetsmål: ≥ 85% [Proces-indikator]

Tabel 1.9 - Indikator IX. Tid til MGMT-status foreligger.

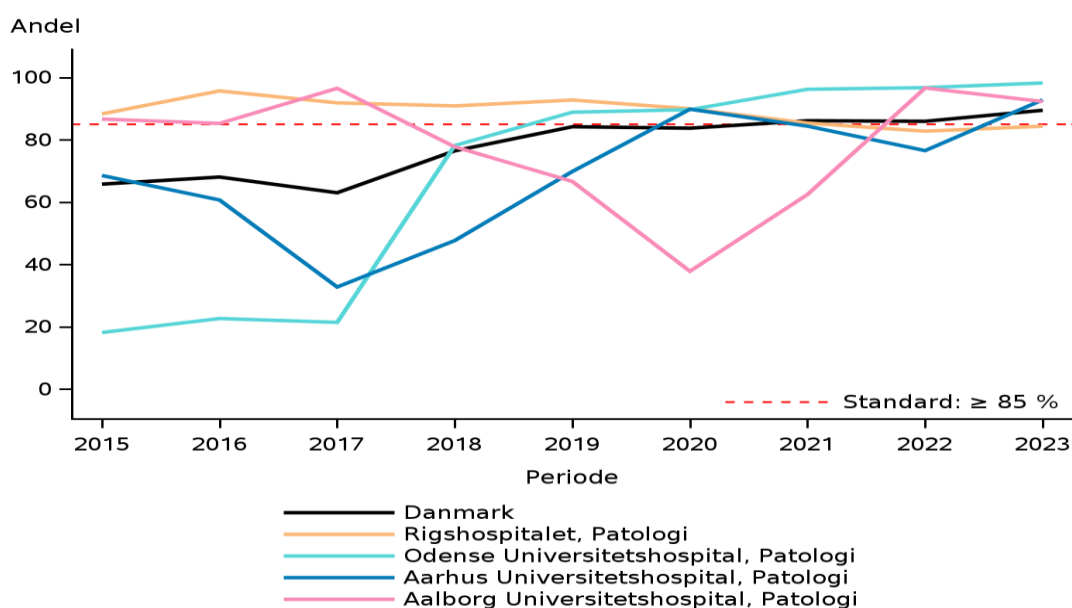
Indikator IX: MGMT foreligger <= 14 dage

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år			
	≥ 85%	Tæller/ nævner		Andel (%)		2022		2021	2020
	opfyldt			Andel (%)	95% CI	Antal	Andel (%)	Andel (%)	Andel (%)
Danmark	Ja	239 / 267	0 (0)	90	(85-93)	239 / 278	86	86	84
Rigshospitalet, Patologi	Nej	119 / 141	0 (0)	84	(77-90)	101 / 122	83	85	90
Odense Universitetshospital, Patologi	Ja	57 / 58	0 (0)	98	(91-100)	60 / 62	97	96	90
Aarhus Universitetshospital, Patologi	Ja	39 / 42	0 (0)	93	(81-99)	49 / 64	77	84	90
Aalborg Universitetshospital, Patologi	Ja	24 / 26	0 (0)	92	(75-99)	29 / 30	97	63	38

Uoplyste forløb (datafejl): Ingen Uoplyste forløb i 2023.

Figur 1.9 - Indikator IX. Trend. Andel af patienter der indenfor 14 dage (<=14 dage) har fået MGMT-status, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM), 2015-2023.

Indikator IX: MGMT foreligger <= 14 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag og metode

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator IX i 2023 udgøres af i alt 267 patienter med glioblastom med en primær operation i 2023 (biopsi eller resektion). Patienter, der får registreret MGMT-status senest 14 dage efter operation opfylder tællerkriteriet. Datakompletheden for opgørelse i 2023 er på 100%. Datagrundlaget på hospitalsniveau er tilstrækkeligt til analyse, men bemærk lavt datagrundlag ved Aalborg Universitetshospital på n=26 (Tabel 1.9).

Resultater

På landsplan i 2023 er kvalitetsmålet opfyldt (Ja) med en andel på 90% (95%CI: 85%-93%). Andelen af patienter, hvor MGMT-status foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation er på landsplan betydeligt påvirket af den tydelige variation over tid mellem hospitaler. Generelt ses stigning siden 2017 (Tabel 1.9 og Figur 1.9).

På hospitalsniveau i 2023 er standarden opfyldt (Ja) for Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital, men ikke for Rigshospitalet, som dog er meget tæt på opfyldelse (84%) (Nej). Andelen af patienter, hvor MGMT-status foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation varierer i 2023 fra 84% (95%CI: 77%-90%) ved Rigshospitalet til 98% ved Odense Universitetshospital (Tabel 1.9 og Figur 1.9).

Trendgraf viser betydelig variation mellem hospitaler i udvikling over tid i andel af patienter, hvor MGMT-status foreligger ≤ 14 dage efter den primære operation. Ved Rigshospitalet ses den mest stabile trend over standarden frem til 2020, efterfulgt af et fald frem mod 2023. Ved Aarhus Universitetshospital ses faldende trend fra 2020 til 2022, efterfulgt af stigning til 93% i 2023. Odense Universitetshospital oplever markant stigning fra 2017 og frem, og standarden er opfyldt fra 2019 til 2023. Ved Aalborg Universitetshospital ses en markant faldende trend fra 2017 frem til 2020, efterfulgt af betydelig stigning, hvor standarden er opfyldt i både 2022 og 2023 (Figur 1.9).

Diskussion og implikation

MGMT-status er en væsentlig prognostisk markør for overlevelse og for respons på kemoterapi med temozolomid hos patienter med glioblastom. MGMT-status er derfor en væsentlig faktor sammen med den endelige patologidiagnose, når patienter med glioblastom skal vurderes til onkologisk efterbehandling.

Indikatoren er opfyldt på landsplan, men bekymringen for denne indikator er tilsvarende, hvad der er beskrevet ved forrige indikator for tid til M-kode.

Fordelingen af tid til MGMT-status fremgår af supplerende histogram i Figur 5.15. Fordeling af indberetning af MGMT-status for patienter med glioblastom (GBM) over tid i perioden 2010-2023 ses i Tabel 5.10. MGMT-status er blevet udført og indberettet for næsten alle GBM patienter siden 2016.

Vurdering af indikatoren

Det besluttedes at fastholde indikator og standard.

2. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Tumorer i hjernen adskiller sig fra andre tumorer ved især følgende forhold: 1) De er beliggende inde i en ueftergivelig kraniekasse, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer kan medføre alvorlige, endda fatale symptomer, når det intrakranielle tryk stiger. 2) De vokser ofte infiltrativt i hjernen og kan derfor næsten aldrig fjernes helt. 3) De er ofte lokaliseret svarende til hjernens vigtige og til tider vitale funktioner, hvilket har en rolle for muligheden for kirurgisk fjernelse. Fjernelse af en tumor vil medføre risiko for kompromittering af hjernefunktionen i det pågældende område. 4) De langsomt voksende tumorer kan med tiden transformeres til aggressive tumorer.

Histopatologisk findes der mange forskellige tumortyper, som traditionelt har været inddelt i benigne og maligne tumorer. Det er ofte en uhensigtsmæssig inddeling. I stedet anvendes sædvanligvis at inddele hjernetumorer i henholdsvis lav-grads (WHO Grad 1 og 2) og høj-grads (WHO Grad 3 og 4). Især for gliomer er udtrykket 'benign' misvisende, da forskellen væsentligst drejer sig om væksthastighed og selv lav-grads tumorerne vokser med en vis hastighed, og kan sjældent eller aldrig helbredes og degenererer ofte til høj-grads tumorer.

Derfor har man også valgt at alle grader af tumorer anmeldes til Cancerregistret, og det er ligeledes relevant at alle disse tumortyper registreres i en klinisk kvalitetsdatabase for hjernetumorer. Ovenstående komplicerende forhold ved hjernetumorer gør det i særlig grad væsentligt at der opsamles supplerende kvalitetsdata ud over hvad der i forvejen rapporteres til de centrale registre.

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af hjernetumorer. Generelt er prognosen alvorlig. Hjernetumorer og den tilhørende behandling kan medføre betydelig forringelse af arbejdsevne, samt kognitive og sociale færdigheder. Samfundsmæssigt er det et meget ressourcetungt område. Dels er der betydelige behandlingsudgifter omfattende komplicerede hjerneoperationer, avanceret strålebehandling og dyr kemoterapi. Dels medfører de neurologiske skader ofte tabt arbejdsevne med betydelige omkostninger til rehabilitering og i andre tilfælde tunge plejekrævende forløb.

3. Datagrundlag og metode

3.1 Populationsspecifikation

Skæringsdato for data til DNOR Årsrapport 2023

DNOR Årsrapport 2023 inkluderer indberetning af patienter med nydiagnosticeret primær hjernetumor (gliom) i perioden **1.januar 2010 - 31.december 2023**. Den 12. april 2024 var skæringsdato for indtastning og validering af patientforløb inkluderet i DNOR Årsrapport 2023.

DNOR-DNKK populationsdannelse og datahøst fra de danske nationale sundhedsregistre

DNOR er baseret på den såkaldte DNKK-model (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase). Hovedprincippet i DNKK-modellen er automatisk generering af patientforløb baseret på allerede registrerede data i de nationale patientadministrative sundhedsregistre Landspatientregisteret (LPR), Patologiregisteret og CPR-registeret, som importeres til DNOR-TOPICA. De kliniske afdelinger indtaster i DNOR-TOPICA således kun eventuelle rettelser til de patientadministrative data, samt oplysninger, som ikke findes i de centrale registre og dermed ikke kan genereres via DNKK-algoritmen.

Populationsspecifikation efter overgang til DNKK-algoritmen. Gældende fra og med 1. januar 2015 og efter udvidelse af gliom populationsdannelsen per 15. januar 2023 i henhold til implementering af ny WHO Patologiklassifikation per 01.04.22.

En patient inkluderes i DNOR-DNKK grunddatabasen, hvis patienten har en specifik ICD10 A-diagnose kode svarende til en tumor i CNS (WHO ICD10: DD32*, DD33*, DD35*, DD42*, DD43*, DD44*, DC70*, DC71*, DC72*, DC75*, DZ031A*). En patient inkluderes (danner forløb) i DNOR-TOPICA inddateringsplatformen, hvis der samtidig med en af de førnævnte ICD10 diagnosekoder for tumor i CNS optræder 1) en dato og SKS-procedurekode for operation (resektion eller biopsi) og 2) en SNOMED M-kode (Morfologi kode (histologisk diagnose)) svarende til gliomgruppen som defineret af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) per 1. april 2022:

Gældende gliom SNOMED M-koder før 01.04.22:

M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409.

Nye gliom SNOMED M-koder per 01.04.2022:

942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831.

Ved implementering af den nye WHO-Patologiklassifikation i Patologiregisteret per 01.04.22 oprettedes nye primære SNOMED M-koder for gliomgruppen, og enkelte tidligere eksisterende M-koder blev nedlagt eller ændrede terminologi i forhold til tidligere. Desuden tilkom krav om SNOMED tillægskodning af WHO tumorgrad (Grad 1 (ÆYYYYH1), Grad 2 (ÆYYYYH2), Grad 3 (ÆYYYYH3) og Grad 4 (ÆYYYYH4)) for enkelte M-koder, fordi M-koden efter 01.04.22 ikke er gradbærende i sig selv. I den forbindelse er de Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne* revideret af DNOG (1), og der er per 1. april 2022 vedtaget en afgrænsning af gliompopulationen som beskrevet i Bilag 6 s. 131-132 i de kliniske retningslinjer, jf. Afsnit 7.2 i årsrapporten.

De nye primære SNOMED M-koder er per 15. januar 2023 implementeret i DNKK algoritmen for populationsdannelse for DNOR-TOPICA, men de tidligere gældende M-koder bibeholdes i algoritmen for at sikre dækningsgrad på patientniveau bagud i tid. Således adderes nye primære M-koder altid til DNKK-algoritmen for populationsdannelse, fordi historiske patienter med tidligere gældende M-koder ellers ikke ville forblive registreret i DNOR-TOPICA.

Samtidig med tilføjelse af de nyoprettede M-koder for gliomgruppen til DNKK-algoritmen for populationsdannelse, er populationen i DNOR-TOPICA per 15. januar 2023 også udvidet med M-koder for nye typer tumorer hørende til gliomgruppen, fx Ependymomer. Disse M-koder fremgår ligeledes af Bilag 6 i de Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne* (1). M-koderne er implementeret for patientforløb også bagud i tid før 01.04.22, til og med 2015 ved overgang til DNKK-algoritmen. Den nye population af fx Ependymom patienter kan dog først betragtes som komplet fra og med 01.04.22, fordi eventuelle nedlagte, historiske M-koder for Ependymom per 01.04.22 ikke inkluderes i DNKK algoritmen for populationsdannelse. Således inkluderer DNOR-TOPICA per 15. januar 2023 forløb fra og med 1. januar 2015 for patienter med gliom som defineret i henhold til ovenstående liste, der også omfatter M-koderne i Afsnit 7.2 i årsrapporten.

Generelt gælder, at flere af de primære SNOMED M-koder har varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 (koder for *direkte spredning, metastase, recidiv og usikkert om primær eller metastase*), som traditionelt ikke anvendes i neuro-patologien. Disse varianter af primære SNOMED M-koderne inkluderes fra og med 1. februar 2022 som gyldige M-koder til dannelse af patientforløb i DNOR-TOPICA for at sikre høj dækningsgrad, hvis koderne alligevel skulle være anvendt i den patologiske diagnostik. Således fortolkes SNOMED M-kode varianten som den primære SNOMED M-kode, og både den primære SNOMED M-kode, og en eksisterende variant af koden, er derfor gyldig til at danne patientforløb i DNOR-TOPICA. Før overgang til DNKK inkluderer populationen i DNOR også patienter uden patologiverificeret diagnose, dvs. patienter kun med billeddiagnostisk diagnose.

(1) DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/hjernetumorer/gliomer-hos-voksne/>



Populationsspecifikation med angivelse af SNOMED WHO Grad

Per 1. april 2022 blev en ny WHO Patologiklassifikation implementeret i det danske Patologiregister.

Nedenstående liste udgør den samlede pulje af SNOMED M-koder, som er populationsdannende til DNOR-TOPICA per 01.04.22. Frem til og med 31.03.2022 udgør de grønne SNOMED M-koder den population af patienter, som skal inkluderes i DNOR-TOPICA. Efter 01.04.2022 suppleres og opdateres populationsdannelsen i DNOR-TOPICA med de blå SNOMED M-koder, som ses i afsnit 7.2 i årsrapporten, og som udgør afgrænsningen af gliom populationen per 01.04.22 i henhold til DNOG Kliniske Retningslinjer for *Gliomer hos voksne*, Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022.

Implementeringen af SNOMED M-koder iht. den nye WHO Patologiklassifikation sker også bagud i tid før 01.04.22, til og med år 2015 ved overgang til DNKK-algoritmen for DNOR. Enkelte M-koder nedlægges per 01.04.2022 ved overgang til den nye WHO Patologiklassifikation, men de bibeholdes i populationsdannelsen for DNOR-TOPICA for at sikre komplet dækningsgrad på patientniveau bagud i tid.

Tabel 3.1 - Histologiske diagnoser, som er populationsdannende for DNOR-TOPICA per 01.04.22

SNOMED M-kode, tekst Grøn = Gældende gliom SNOMED M-koder før 01.04.22 Blå = Nye gliom SNOMED M-koder per 01.04.22	Ingen WHO Grad	WHO Grad 1	WHO Grad 2	WHO Grad 3	WHO Grad 4
M93803, Gliom	X				
M93841, Subependymalt kæmpecelleastrocytom		X			
M93841, Subependymalt kæmpecelle astrocytoma		X			
M94211, Pilocytisk astrocytom		X			
M94211, Pilocytisk astrocytoma		X			
M94213, Pilocytisk astrocytom		X			
M942A1, Diffust astrocytom, MYB- eller MYBL1- ændret†		X			
M94311, Angiocentrisk gliom		X			
M941A0, Polymorf lavgrads neuroepitelial tumor hos unge†		X			
M942B1, Diffust lavgrads-gliom, MAPK-vej ændret†		NA			
M93823, Oligo-astrocytom			X		
M94003, Diffust astrocytoma			X		
M94003, Astrocytom IDH-muteret, grad 2 + ÆYYYYH2			X		
M94003, Astrocytom IDH-muteret, grad 3 + ÆYYYYH3				X	
M94003, Astrocytom IDH-muteret, grad 4 + ÆYYYYH4					X
M94113, Gemistocytisk astrocytom			X		
M94243, Pleomorft xantoastrocytom			X		
M94243, Pleomorft xanthoastrocytom			X	X	
M94253, Pilomyksoidt astrocytom			X		
M94503, Oligodendrogliom			X		
M94503, Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 2 + ÆYYYYH2			X		
M94503, Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 3 + ÆYYYYH3				X	
M93813, Gliomatosis cerebri				X	
M93853, Anaplastisk oligo-astrocytom				X	
M93853, Diffust midtlinegliom, H3 K27-ændret†					X
M94013, Anaplastisk astrocytom				X	
M94513, Anaplastisk oligodendrogliom				X	
M938A3, Diffust midtlinjegliom					X
M938B3, Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom					X
M94403, Glioblastom					X
M94403, Glioblastom, IDH-vildtype					X
M94423, Glioblastom med sarkomatøs komponent					X
M94413, Kæmpecelle glioblastom					X
M938C3, Diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret†					X
M938D3, Diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt†					X
M938E3, Infantil type hemisfærisk gliom†		NA			
M942A3, Højgrads astrocytom med piloide træk		NA			
M94441, Kordoidt gliom			X		
M94303, Astroblastom MN1-ændret†		NA			
M95051, Gangliogliom		X			
M94920, Gangliocytom		X			
M95050, Desmoplastisk infantilt gangliogliom		X			



M95050, Desmoplastisk infantilt astrocytom		X			
M94130, Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor		X			
M950E1, Diffus glioneuronal tumor med oligodendrogliom-lignende træk og kerneansamlinger (DGONC)		NA			
M950D1, Papillær glioneuronal tumor		X			
M950C1, Rosetdannede glioneuronal tumor		X			
M950F1, Myxoid glioneuronal tumor†		X			
M950A1, Diffus leptomeningeal glioneuronal tumor		NA			
M95090, Multinodulær og vakuoliserende neuronal tumor		X			
M94930, Dysplastisk cerebellart gangliocytom		X			
M95061, Centralt neurocytom			X		
M950G1, Ekstraventrikulært neurocytom			X		
M950H1, Cerebellart liponeurocytom			X		
M93913, Supratentorielt ependymom NOST†	X				
M93963, Supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv†			X	X	
M939B3, Supratentorielt ependymom, YAP1 fusions positiv†			X	X	
M939C3, Fossa posterior ependymom NOST†	X				
M939D3, Fossa posterior ependymom, gruppe A†			X	X	
M939E3, Fossa posterior ependymom gruppe B†			X	X	
M939F3, Spinalt ependymom NOST†	X				
M939G3, Spinalt ependymom, MYCN amplificeret†		NA			
M93941, Myxopapillært ependymom			X		
M93831, Subependymom		X			

† Ændring i terminologi af en tidligere kode

Dokumentation af DNOR kan tilgås på RKKP's hjemmeside: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/>

Nye relevante primære SNOMED M-koder: Nye relevante SNOMED M-koder for gliom gruppen tilføjes løbende til DNKK algoritmen for DNOR efter offentliggørelse på Patobanks hjemmeside: <https://www.patobank.dk/>

3.2 Indberetning af data i DNOR-TOPICA

Data indberettes via de neurokirurgiske afdelinger og de onkologiske afdelinger, som behandler voksne patienter med primær hjernetumor. Der er desuden indberetningspligt fra Dansk Center for Partikelterapi i Aarhus, som siden etableringen i januar 2019 behandler en mindre andel af primære hjernetumorpatienter med proton-strålebehandling.

Brugeren opnår adgang til DNOR-TOPICA via en webbrowser fra sin PC. Link til DNOR-TOPICA er angivet på <https://dnog.dk/>. Databasen kan kun tilgås gennem sundhedsdatanettet, og indberetning i databasen kræver personligt Login og password. Information om adgang til DNOR-TOPICA og brugeroprettelse er angivet på <https://dnog.dk/DNOR>

DNOR-TOPICA har følgende formularer/skemaer:

- **"Primær udr."**. Betegner den primære udredning (TOPICA systemet opretter formularen, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre).
- **"Kirurgi"** (TOPICA systemet opretter formularerne (én for hver operation), brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre).
- **"Stråle"**. Betegner stråleterapi (TOPICA systemet opretter formularen, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre).
- **"Kemo"**. Betegner kemoterapi (TOPICA systemet opretter formular for konkositant behandling, brugeren udfylder de manglende oplysninger og retter evt. oplysninger fra de centrale registre; brugeren opretter selv formularer for neoadjuverende, adjuverende eller progredierende/recidiverende kemobehandling).

Ansatte på de neurokirurgiske afdelinger har ansvar for at udfylde og rette formularerne for primær udredning og kirurgi. Ansatte på onkologiske afdelinger har ansvar for at udfylde og rette formularerne for stråle- og kemoterapi. Derudover har ansatte på onkologiske afdelinger mulighed for at oprette følgende formularer:

- **"Ingen Stråle"**. Udfyldes hvis det er besluttet ikke at give stråleterapi.
- **"Ingen Kemo"**. Udfyldes hvis det er besluttet ikke at give kemoterapi.



Disse formularer kan kun oprettes, hvis der i forvejen ikke er oprettet en stråle- eller kemoformular. Formularerne benyttes til at registrere dato for beslutning, årsag til at behandling er fravalgt samt performance status. Formularerne skal kun udfyldes, hvis det er besluttet ikke at give behandling.

3.3 Indberetningsaktivitet

Tabel 3.1 sammenfatter aktiviteter indberettet for 2022 og 2023, fordelt på indberettende afdelinger. Opgørelsen er baseret på de enkeltstående formularer i TOPICA-databasen. Der kan være mindre uoverensstemmelser i forhold til indikatorberegningerne og de supplerende opgørelser i appendiks, som opgøres i forhold til den relevante aktivitetsdato og ikke indberetningsdato.

Tabel 3.2 – Indberetningsaktiviteter, 2022 og 2023

	Oversigt over indberetning af aktiviteter i 2022 og 2023													
	Udredning		Kirurgi		Kemo		Ingen kemo		Stråle		Ingen stråle		Total	
	2023	2022	2023	2022	2023	2022	2023	2022	2023	2022	2023	2022	2023	2022
Rigshospitalet, Neruokirurgi	225	172	281	245	506	417
Rigshospitalet, Onkologi	235	199	39	33	179	136	#	5	454	373
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi	94	89	127	111	221	200
Odense Universitetshospital, Onkologi	106	115	.	.	58	67	#	.	165	182
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi	76	92	85	127	161	219
Aarhus Universitetshospital, Onkologi	47	69	.	#	55	77	.	.	102	147
Dansk Center for Partikelterapi	32	37	.	.	32	37
Aalborg Universitetshospital, Onkologi	82	59	.	.	31	33	.	.	113	92
Aalborg Universitetshospital, Kirurgi	42	43	52	42	94	85
Total	437	396	545	525	470	442	39	34	355	350	#	5	1848	1.752

3.4 Vurdering af dækningsgrad

Før implementering af DNKK-modellen blev patientpopulationen i DNOR valideret mod data i Landspatientregistret (LPR) og Patologiregistret (Patobank) som gold-standard. Da DNKK-modellen netop etablerer patientforløb på baggrund af data som allerede er registreret i LPR og Patologiregisteret, er en opgørelse af dækningsgrad på patientniveau ved anvendelse af eksternt uafhængigt register vanskeliggjort.

Dækningsgraden på patientniveau for DNOR databasen vurderes at være tæt på 100% fra og med år 2015 for patienter med *patologiverificeret gliom diagnose*, jf. at populationsdannelse efter overgang til DNKK-algoritmen (DNNK model) sker via løbende opdateret algoritme for høst af data og dannelse af patientforløb på baggrund af de danske nationale sundhedsregistre: LPR, Patologiregisteret og CPR registeret. Desuden foretages klinisk validering af patientforløb efter indlæsning af forløb og data i DNOR-TOPICA databasen, hvilket understøtter både validering af population og datakomplethed. Efter overgang til DNKK primo 2015 inkluderes der i DNOR kun patienter, hvor der er patologiverificeret gliom diagnose. Patienter, som udelukkende har en billeddiagnostisk diagnose inkluderes ikke fra 2015 og frem.

På baggrund den registerbaserede dannelse af patientforløb og den efterfølgende kliniske validering af patientforløb i DNOR-TOPICA skønnes dækningsgraden for DNOR at være i overensstemmelse med kravet om $\geq 90\%$ jf. *Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser* (BEK nr. 881 af 26/06/2018).



3.5 Vurdering af datakomplethed

Tabel 3.3 - Datakomplethed for opgørelsen af indikatorer i DNOR Årsrapport 2023.

Indikator	Total antal relevante forløb til rådighed	Antal med inkomplette data	Datakomplethed
Overlevelse 1 år, generel	288	0	100,0
Overlevelse 2 år, generel	321	#	99,7
Postoperativ MR scanning	170	#	98,8
Resttumor	148	4	97,4
Overlevelse, operation	325	#	99,7
Strålebeh., gennemført	165	0	100,0
Kemoterapi, gennemført	159	0	100,0
Tid til M-kode <=14 dage	325	#	99,7
MGMT foreligger <= 14 dage	267	0	100,0

3.6 Anvendte statistiske metoder

Til beregning af konfidensintervaller for indikatorerne er anvendt binomialfordelingen, og der anvendes 95% konfidensintervaller (Clopper-Pearson metoden). Kaplan-Meier overlevelsesfunktion er beregnet og anvendt i de supplerende analyser i Appendiks for hhv. patienter med WHO Grad 4 gliom og for patienter med Glioblastom + stråle-/ kemobehandling. Overlevelsesanalyserne stratificeres for årstal for operation, køn, alder, performance status, MGMT-status og resttumor status. Log-rank test anvendes til at teste forskel i ujusteret overlevelse mellem grupperne.

Al programmering til DNOR Årsrapport og de løbende leveringer af indikatorresultater til regionernes Ledelses- og Informationssystemer (LIS – systemer) er per 1. juni 2019 omlagt til SAS som statistisk software i henhold til RKKP standard. Der anvendes SAS DI Studio Version 4.903 til den løbende levering af resultater til de regionale LIS-systemer og SAS Enterprise Guide 7.15 til årsrapportopgørelser.

3.7 Evaluering af indikatorer

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har fastlagt følgende fortolkning af, om en given kvalitetsindikator opfylder (Ja) eller ikke opfylder (Nej) den vedtagne standard¹:

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der MINDST skal andrage en given værdi:

Ja: Andelen er **lig med eller over** standarden på **mindst** X%.

Nej: Andelen er **under** standarden på **mindst** X%.

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der HØJST skal andrage en given værdi:

Ja: Andelen er **lig med eller under** standarden på **højst** X%.

Nej: Andelen er **over** standarden på **højst** X%.

¹ Jf. RKKP Årsrapport indholdsbeskrivelse, <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/til-styregrupper/skabelon-for-arsrapporter/>



4. Styregruppens medlemmer

Navn, Stilling	Rolle i styregruppen	Organisation
Steinbjørn Hansen, Overlæge	Formand for DNOR styregruppen	Region Syddanmark
Henriette Engberg Epidemiolog	Afdeling for Cancer og cancer screening	RKKP, Odense
Petra Birgitta Hall Viborg (vikar frem til 01.05.24) Datamanager Brian Lind Olsen (fra og med 01.05.24) Datamanager	Afdeling for Cancer og cancer screening	RKKP, Odense
Anne Zierau Kudsk Ragner Kvalitetskonsulent	Afdeling for Cancer og cancer screening. Kontaktperson og repræsentant for dataansvarlig myndighed	RKKP, Odense
Christian Bonde Pedersen Overlæge	Formand for Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG)	Region Syddanmark
Slávka Lukacova, Overlæge	Repræsentant for Onkologi	Region Midtjylland
Jane Skjøth-Rasmussen, Overlæge	Repræsentant for Neurokirurgi	Region Hovedstaden
David Scheie, Overlæge	Repræsentant for Patologi	Region Hovedstaden
Charlotte Aaquist Haslund Overlæge	Repræsentant for Onkologi	Region Nordjylland

5. Appendiks

5.1 Indikator relaterede opgørelser

Begrebsdefinitioner:

Operation = biopsi, partiel eller makrototal resektion under et

Resektion = partiel eller makrototal resektion

Inklusion af nye primære SNOMED M-koder per 01.04.22 i appendiks opgørelser:

Per 1. april 2022 blev en ny WHO Patologiklassifikation implementeret i det danske Patologiregister. DNKK-algoritmen for populationsdannelse til DNOR-TOPICA er per 15. januar 2023 tilpasset denne nye patologiklassifikation. De nye SNOMED M-koder er inkluderet i datagrundlaget for de supplerende opgørelser til indikatorerne i appendiks.

5.1.1 Supplerende opgørelser til Indikator I

Supplerende opgørelser til Indikator Ia

Tabel 5.1 – Aldersfordeling for patienter med WHO Grad 4 gliom opereret i 2022.

	18-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	5	2	10	3	27	9	58	20	95	33	68	24	25	9	288	100
Rigshospitalet	#	#	4	3	15	12	23	19	37	30	28	23	14	11	122	100
Odense Universitetshospital	#	#	#	#	5	8	15	23	19	29	18	27	6	9	66	100
Aarhus Universitetshospital	#	#	#	#	6	9	14	21	28	42	13	19	3	4	67	100
Aalborg Universitetshospital	#	#	3	9	#	#	6	18	11	33	9	27	#	#	33	100

Tabel 5.2 – Performance status før operation for patienter med WHO Grad 4 gliom opereret i 2022.

	PS 0		PS 1		PS 2		PS 3		PS 4		Uoplyst		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	101	35	112	39	45	16	23	8	5	2	#	#	288	100
Rigshospitalet	38	31	48	39	27	22	7	6	#	#	#	#	122	100
Odense Universitetshospital	28	42	20	30	3	5	13	20	#	#	#	#	66	100
Aarhus Universitetshospital	23	34	30	45	8	12	3	4	3	4			67	100
Aalborg Universitetshospital	12	36	14	42	7	21							33	100

Supplerende opgørelser til Indikator Ib

Tabel 5.3 – Aldersfordeling for patienter med WHO Grad 4 gliom opereret i 2021.

	18-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	3	1	7	2	36	11	71	22	98	31	86	27	20	6	321	100
Rigshospitalet	#	#	3	2	16	12	29	21	40	29	41	29	8	6	139	100
Odense Universitetshospital			#	#	9	11	19	24	22	28	21	26	7	9	80	100
Aarhus Universitetshospital	#	#	#	#	7	9	16	21	27	35	21	27	3	4	77	100
Aalborg Universitetshospital					4	16	7	28	9	36	3	12	#	#	25	100

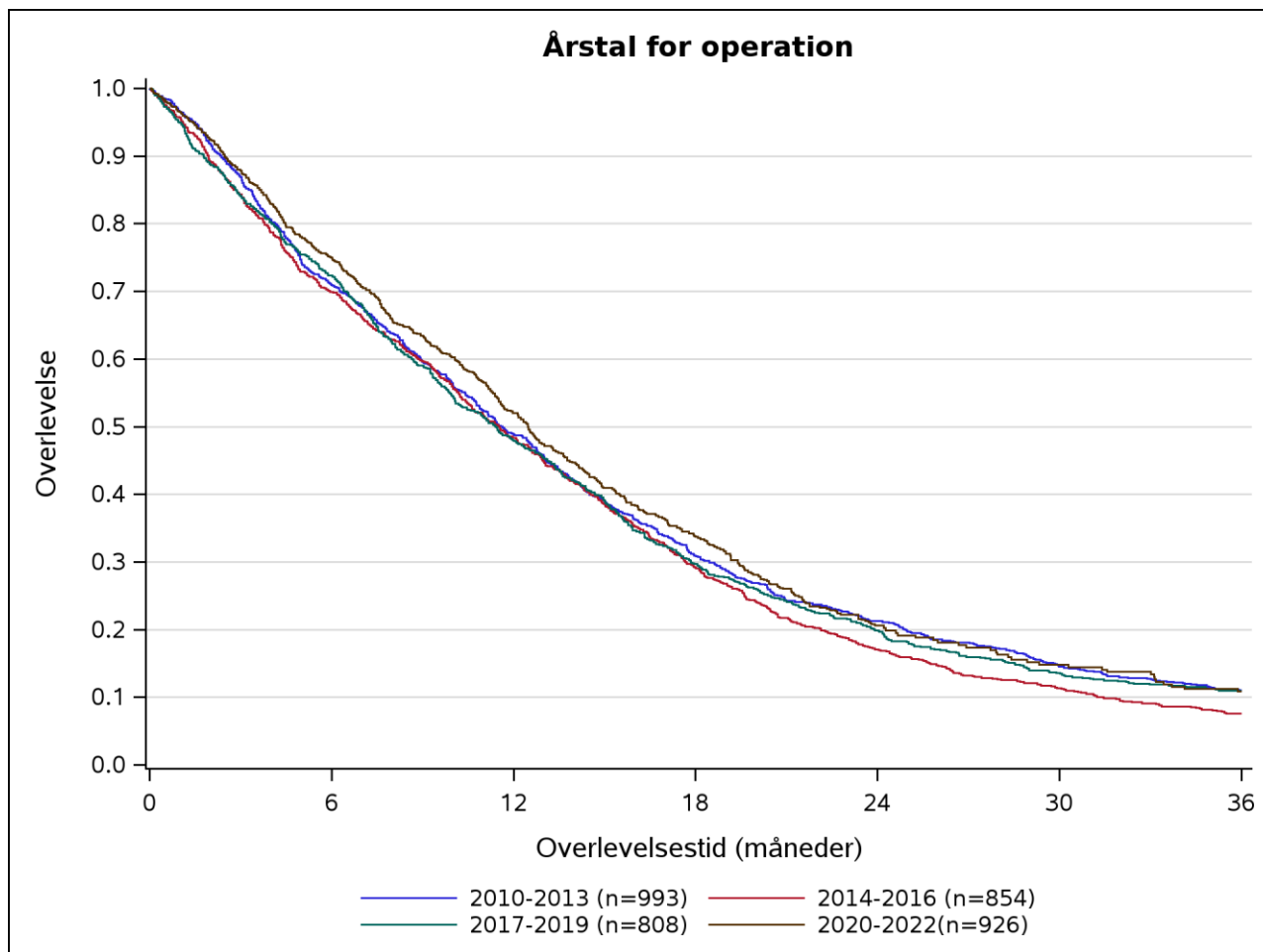
Tabel 5.4 – Performance status før operation for patienter med WHO Grad 4 gliom opereret i 2021.

	PS 0		PS 1		PS 2		PS 3		PS 4		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	115	36	118	37	58	18	22	7	8	2	321	100
Rigshospitalet	61	44	46	33	23	17	6	4	3	2	139	100
Odense Universitetshospital	24	30	26	33	17	21	10	13	3	4	80	100
Aarhus Universitetshospital	22	29	37	48	13	17	4	5	#	#	77	100
Aalborg Universitetshospital	8	32	9	36	5	20	#	#	#	#	25	100

Indikator I - Supplerende Kaplan-Meier overlevelsesanalyser

Figur 5.1 – Figur 5.5: Inkluderer alle patienter med **WHO Grad 4 gliom**. Patienter bidrager med risikotid fra *dato for operation* indtil død eller slut på follow-up maksimalt 3 år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient) eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2023. Alle patienter opereret i 2010-2022 er inkluderet i analyserne (N=3581). N=2 patienter er ekskluderet fra analyserne pga. datafejl.

Figur 5.1 – 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med WHO Grad 4 gliom, fordelt på årstal for operation.

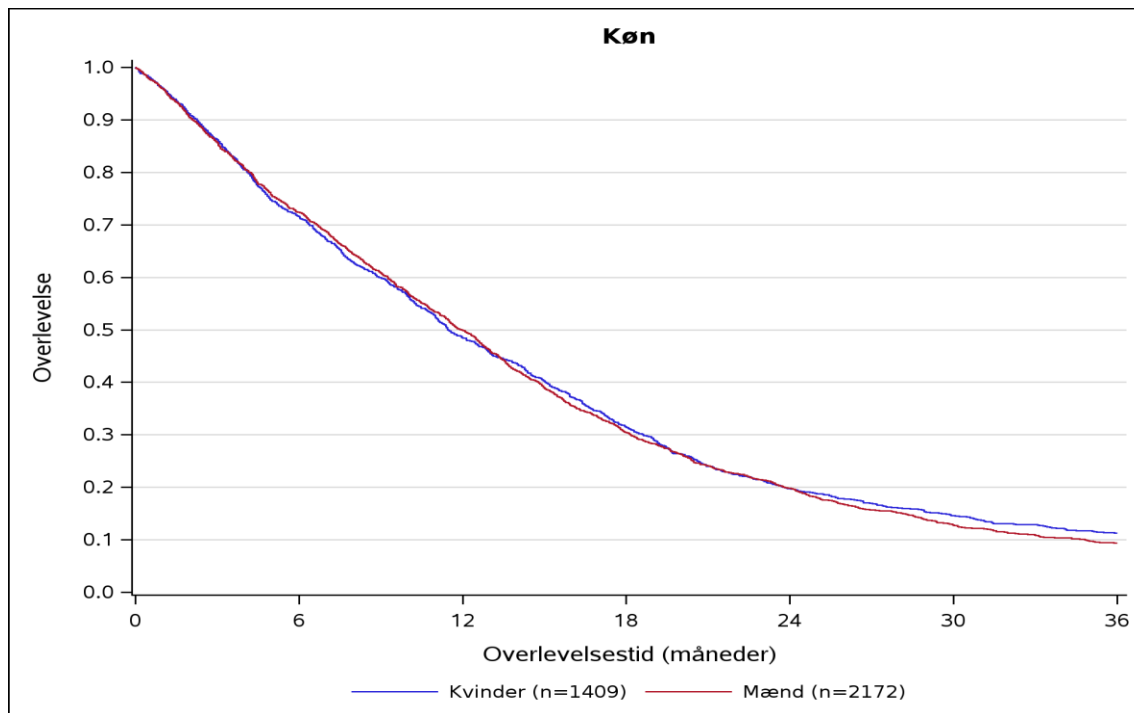


Log-rank test ($p=0,061$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem patienter opereret i de fire tidsperioder.

Tablet 5.5 – Kaplan-Meier estimeret 1-års-, 2-års- og 3-års overlevelse (%) efter operation for patienter med WHO Grad 4 gliom, fordelt på operationsår 2010-2022 (jf. Figur 5.1).

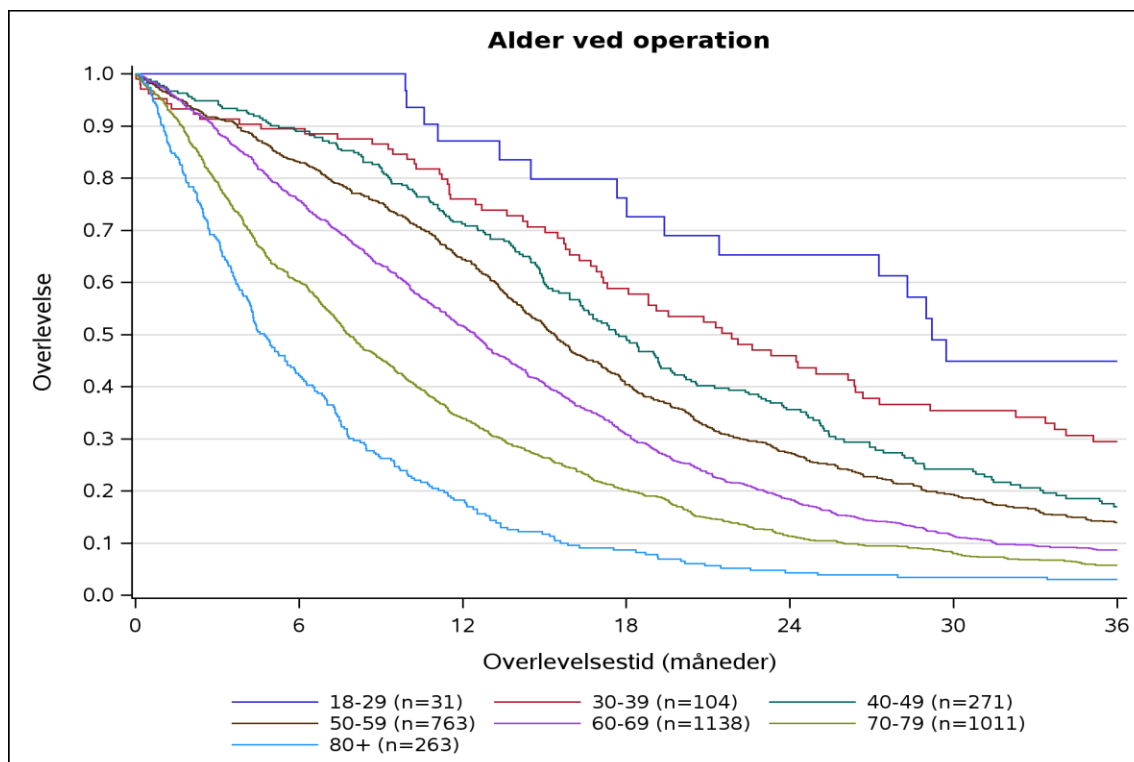
Årstal for operation	Median overlevelse i måneder (95% CI)	1-års overlevelse (95% CI)	2-års overlevelse (95% CI)	3-års overlevelse (95% CI)
2010-2013 (n=993)	11,6 (10,8-12,6)	0,49 (0,46-0,52)	0,21 (0,19-0,24)	0,11 (0,09-0,13)
2014-2016 (n=854)	11,5 (10,5-12,6)	0,48 (0,45-0,52)	0,17 (0,15-0,20)	0,08 (0,06-0,09)
2017-2019 (n=808)	11,4 (10,1-12,5)	0,48 (0,44-0,51)	0,20 (0,17-0,23)	0,11 (0,09-0,13)
2020-2022(n=926)	12,5 (11,6-13,3)	0,52 (0,49-0,55)	0,21 (0,18-0,24)	0,11 (0,08-0,14)

Figur 5.2 – 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med WHO Grad 4 gliom, fordelt på køn.



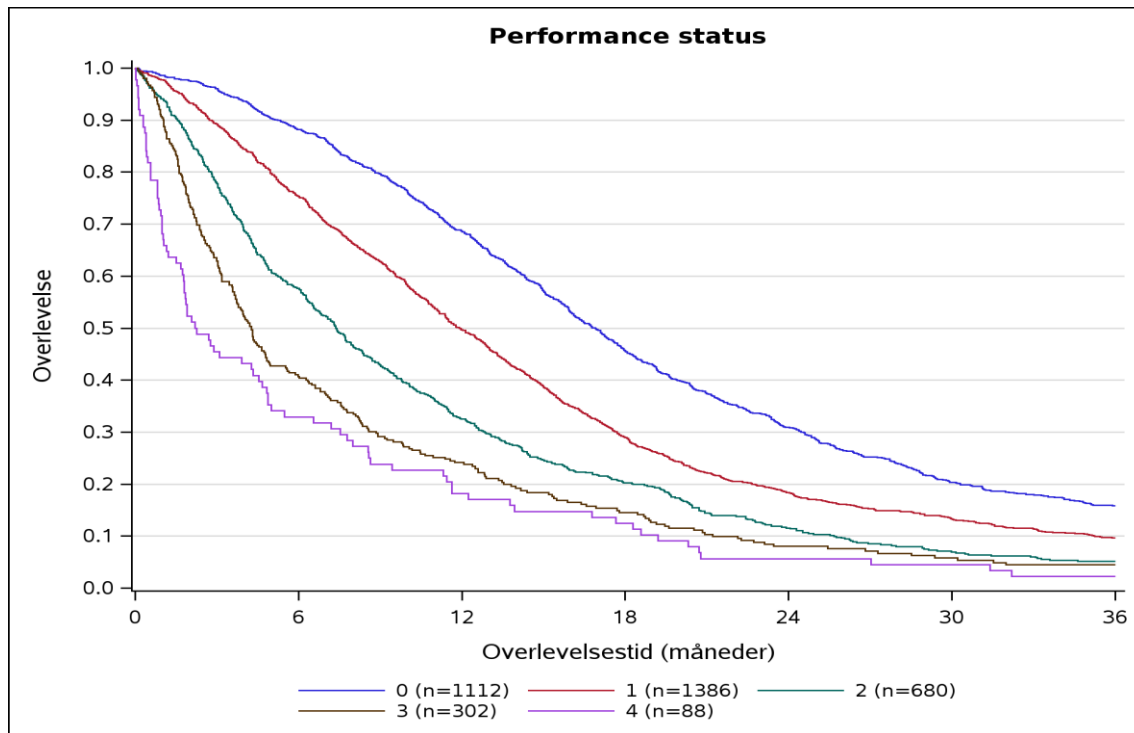
Log-rank test ($p=0,51$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem mænd og kvinder.

Figur 5.3 – 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med WHO Grad 4 gliom, fordelt på alder.



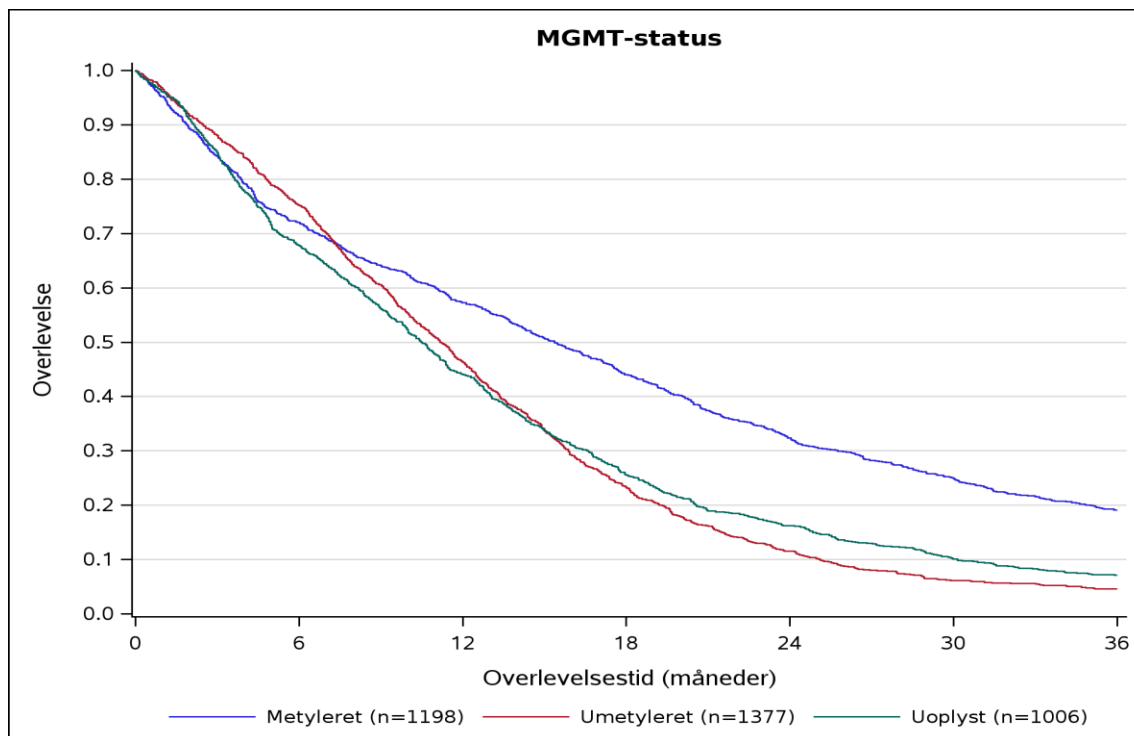
Log-rank test ($p<0,0001$) viser signifikant lavere overlevelse med stigende alder.

Figur 5.4 – 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med WHO Grad 4 gliom, fordelt på performance status før kirurgi. N=13 patienter med uoplyst performance status er ekskluderet fra populationen (n=3568).



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant forskel i overlevelse afhængigt af PS: Patienter med lav PS (højt funktionsniveau) har en bedre overlevelse end patienter med høj PS (lavt funktionsniveau).

Figur 5.5 – 3-års overlevelse efter operation for alle patienter med WHO Grad 4 gliom, fordelt på MGMT status.

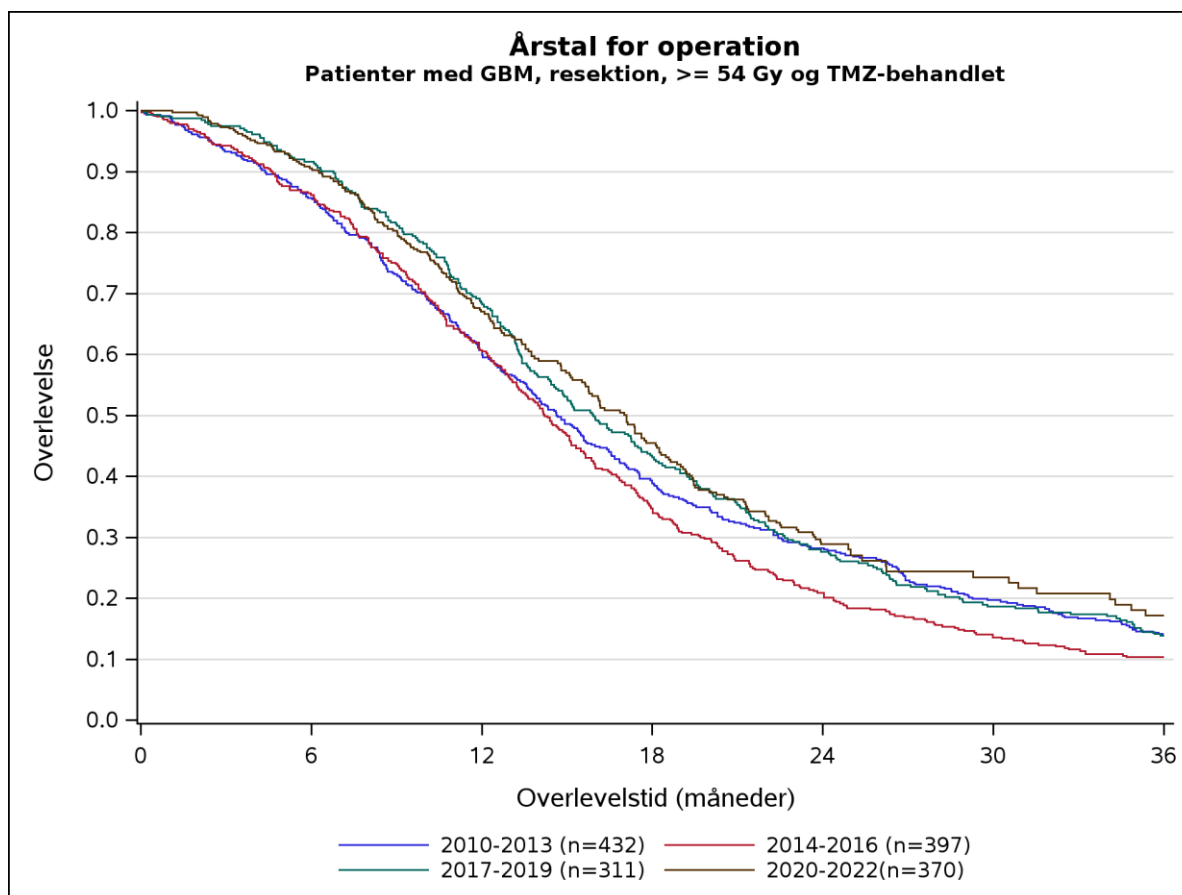


Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant forskel i overlevelse afhængigt af MGMT status, men KM kurverne krydser hinanden ved ca. 8 måneder. Patienter med metyleret status har signifikant bedre overlevelse fra ca. 8 måneder efter operation og frem.



Figur 5.6 – Figur 5.11: Inkluderer alle patienter med **Glioblastom (GBM) og (resektion+≥54Gy+TMZ)**. Patienter bidrager med risikotid fra dato for sidste kemo- eller strålebehandling indtil død eller slut på follow-up maksimalt 3 år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient) eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2023. Alle patienter, som er resekeret i perioden 2010-2022 er inkluderet i analysen (N=1510). I alt 4 patienter er ekskluderet fra analyserne pga. datafejl.

Figur 5.6 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på årstal for operation, 2010-2022.

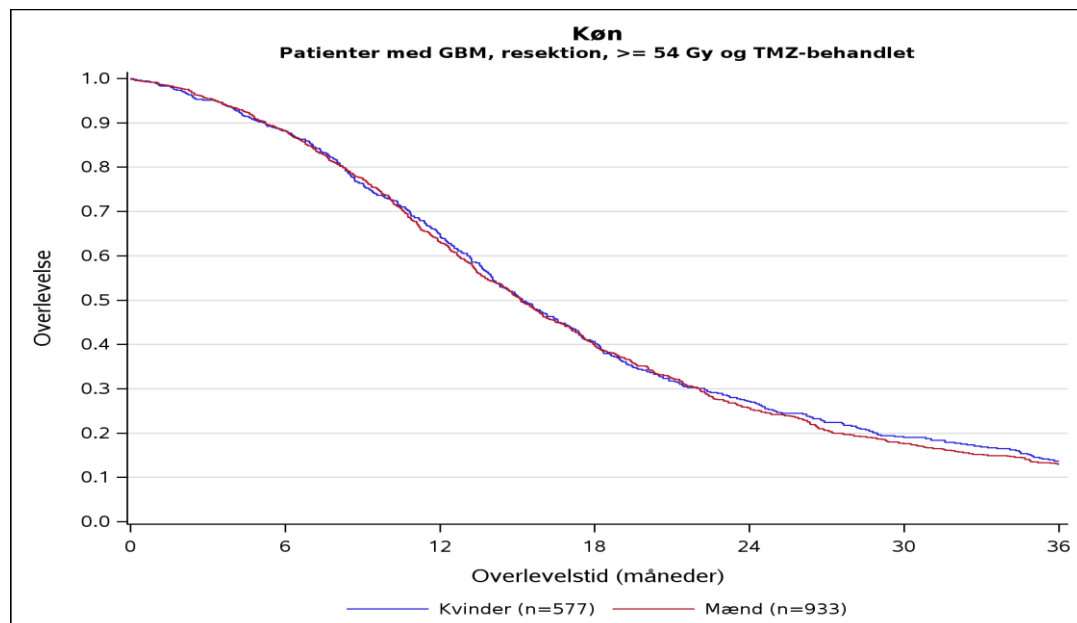


Log-rank test ($p=0,012$) viser signifikant forskel i overlevelse mellem patienter afhængigt af periode for operation. Der observeres tendens i retning af bedre overlevelse efter operation i en senere kalenderperiode, hvor overlevelsen i de seneste to perioder ikke afviger fra hinanden. Bemærk at der er mindre end tre års follow-up for patienter i 2021 og 2022.

Tabel 5.6 – Kaplan-Meier estimeret 1-års-, 2-års- og 3-års overlevelse (%) for patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+≥54Gy+TMZ), fordelt på operationsår 2010-2022 (jf. Figur 5.6).

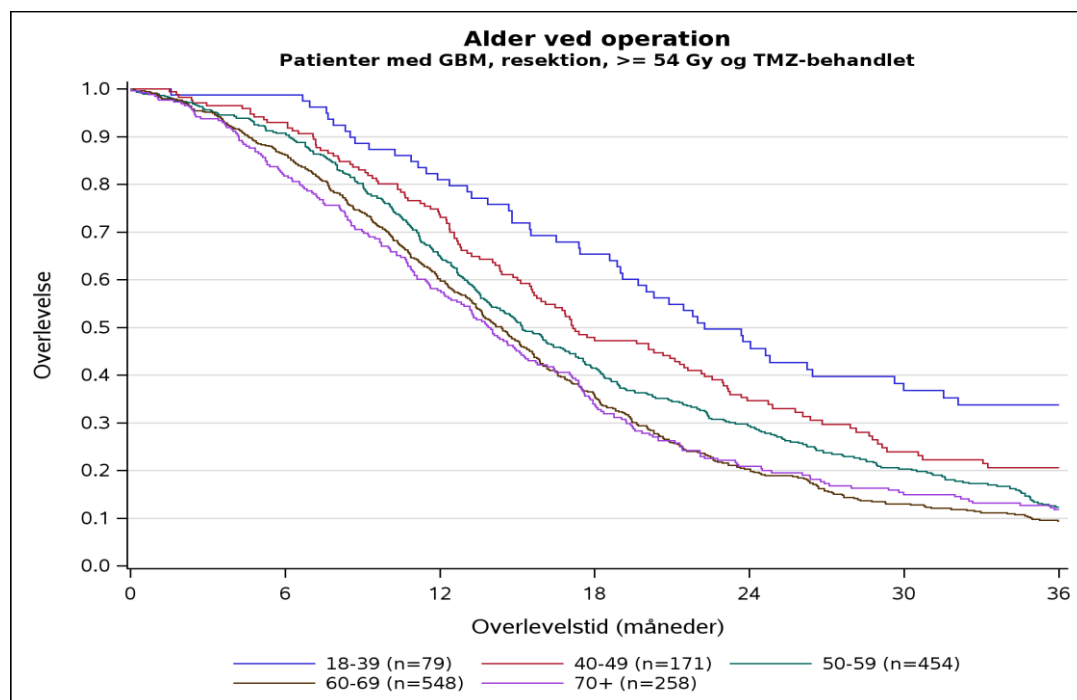
Årstal for operation	Median overlevelse i måneder (95% CI)	1-års overlevelse (95% CI)	2-års overlevelse (95% CI)	3-års overlevelse (95% CI)
2010-2013 (n=432)	14,6 (13,6-15,7)	0,60 (0,55-0,65)	0,28 (0,24-0,32)	0,14 (0,11-0,17)
2014-2016 (n=397)	14,2 (13,2-15,2)	0,60 (0,56-0,65)	0,21 (0,17-0,25)	0,10 (0,07-0,13)
2017-2019 (n=311)	15,9 (14,4-17,6)	0,68 (0,63-0,73)	0,28 (0,23-0,33)	0,14 (0,10-0,18)
2020-2022 (n=370)	17,1 (15,5-18,2)	0,67 (0,62-0,72)	0,29 (0,24-0,34)	0,17 (0,11-0,23)

Figur 5.7 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på køn.



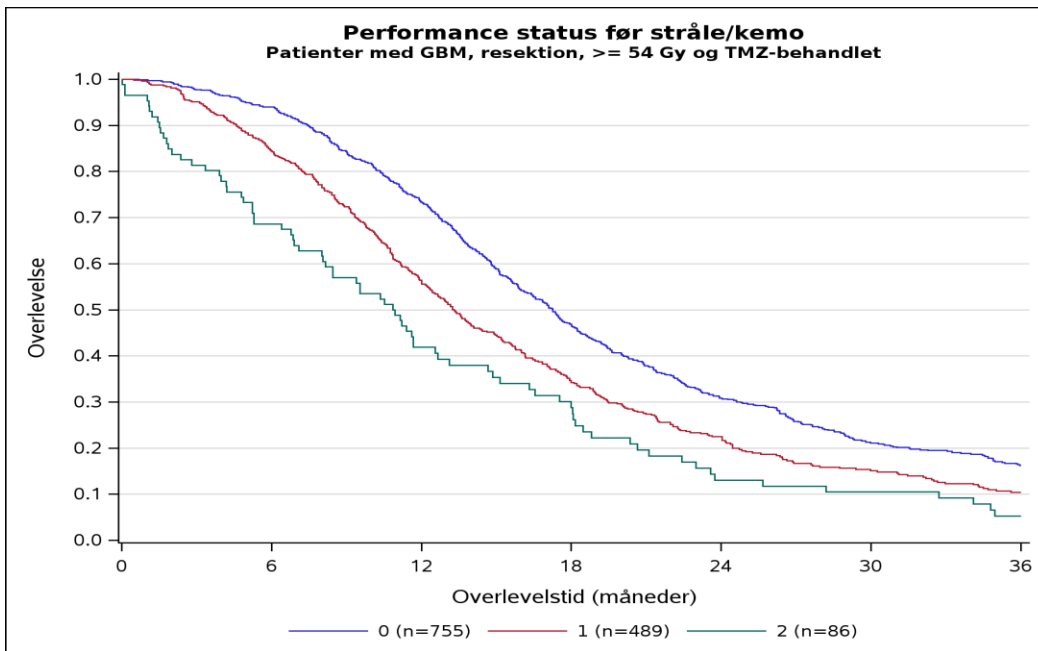
Log-rank test ($p=0,66$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem mænd og kvinder.

Figur 5.8 – 3-års overlevelse efter resektion (partiell + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på alder.



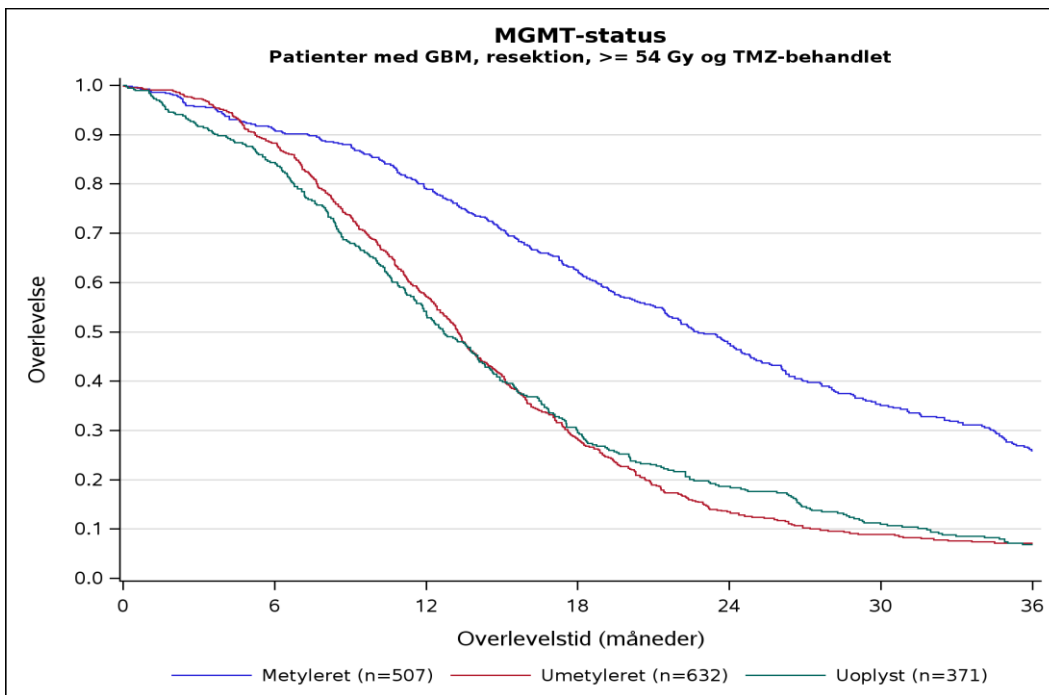
Log-rank test ($p<0,0001$) viser signifikant lavere overlevelse med stigende alder.

Figur 5.9 – 3-års overlevelse efter resektion (partiel + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på performance status (PS) ved opstart på onkologisk behandling. I alt 1330 patienter med performance status 0, 1 eller 2 er inkluderet i analysen.



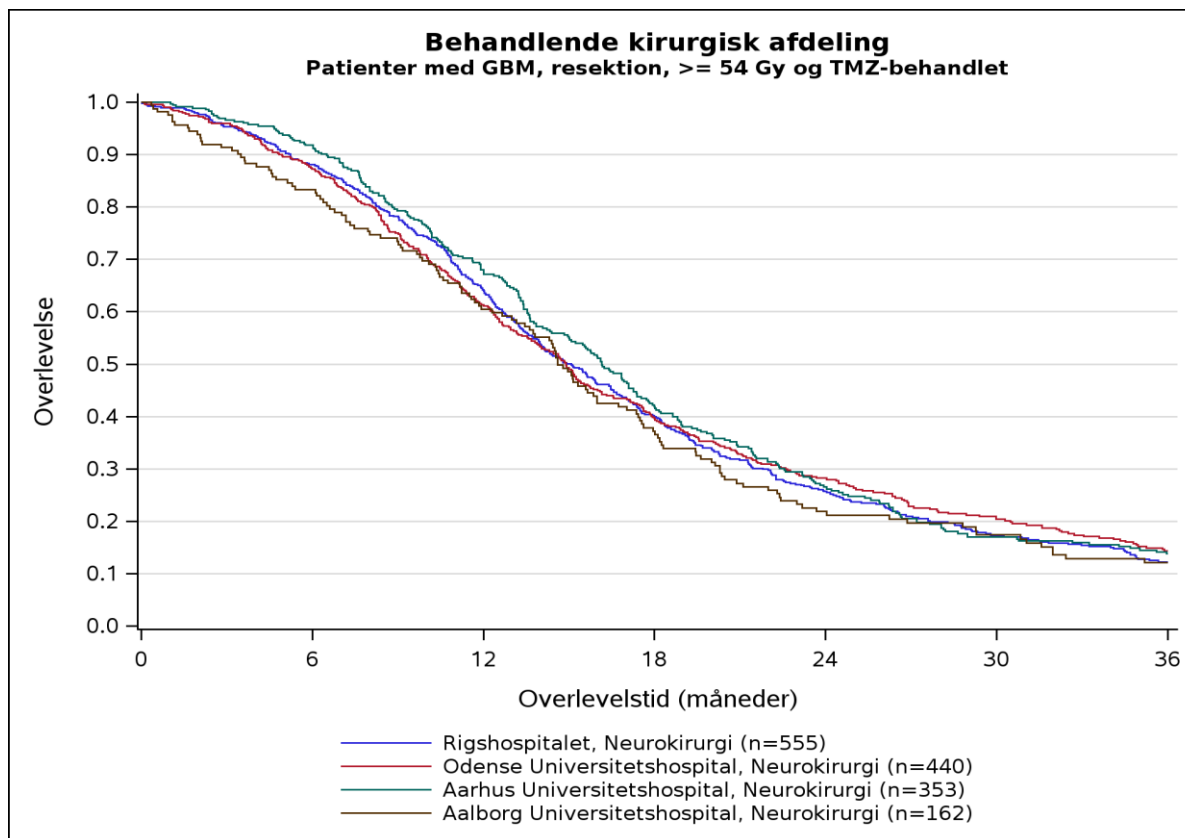
Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant bedre overlevelse for patienter med lav PS (højt funktionsniveau).

Figur 5.10 – 3-års overlevelse efter resektion (partiel + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på MGMT status.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant bedre overlevelse fra ca. 4-5 måneder efter afslutning af onkologisk behandling (kemo/stråleterapi) for patienter med metyleret status, mens der i perioden 0-4 måneder ikke ses en forskel i overlevelse afhængigt af MGMT-status.

Figur 5.11 – 3-års overlevelse efter resektion (partiel + makrototal) for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+TMZ), fordelt på behandlende neurokirurgisk afdeling, 2010-2022.



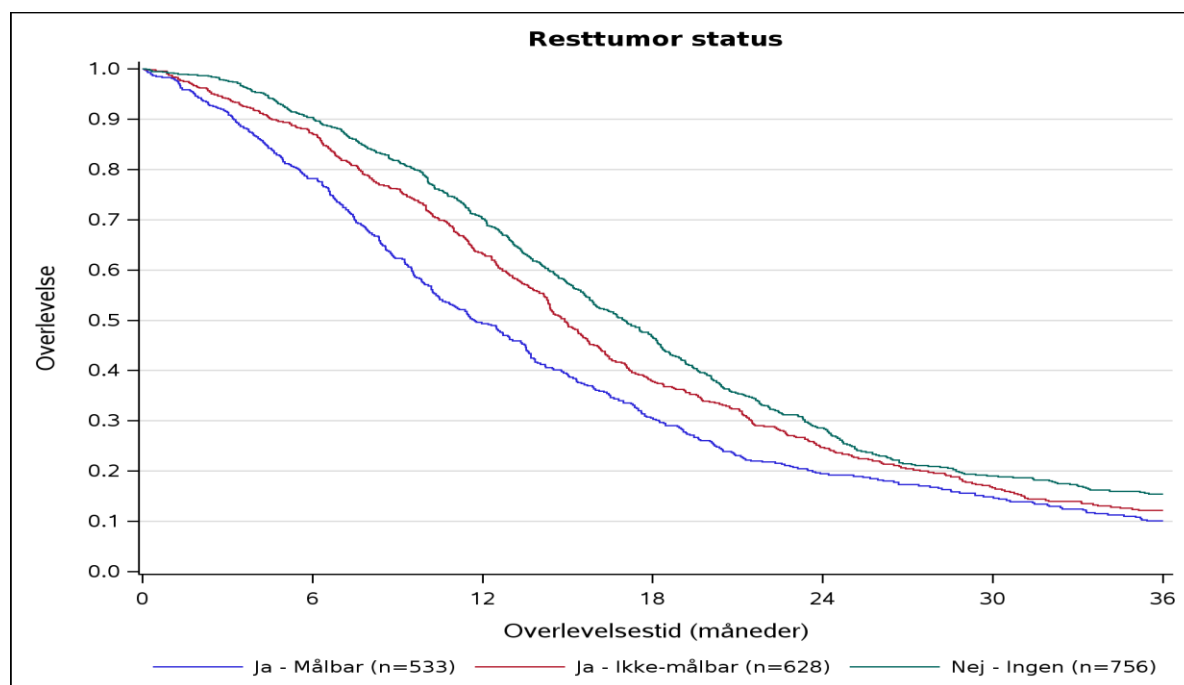
Log-rank test ($p=0,59$) viser ingen signifikant forskel i overlevelse mellem de behandlende neurokirurgiske afdelinger.

Tabel 5.7 – Kaplan-Meier estimeret 1-års-, 2-års- og 3-års overlevelse (%) for patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+≥54Gy+TMZ), fordelt på behandlende neurokirurgisk afdeling 2010-2022 (jf. Figur 5.11).

Behandlende kirurgisk afdeling	Median overlevelse i måneder (95% CI)	1-års overlevelse (95% CI)	2-års overlevelse (95% CI)	3-års overlevelse (95% CI)
Rigshospitalet, Neurokirurgi (n=555)	15,1 (14,0-16,4)	0,64 (0,60-0,68)	0,26 (0,22-0,29)	0,12 (0,09-0,15)
Odense Universitetshospital, Neurokirurgi (n=440)	14,9 (13,7-15,8)	0,61 (0,57-0,66)	0,28 (0,24-0,33)	0,14 (0,11-0,18)
Aarhus Universitetshospital, Neurokirurgi (n=353)	16,1 (15,0-17,4)	0,67 (0,62-0,72)	0,27 (0,22-0,31)	0,14 (0,10-0,18)
Aalborg Universitetshospital, Neurokirurgi (n=162)	14,6 (13,2-16,7)	0,60 (0,53-0,68)	0,22 (0,15-0,29)	0,12 (0,07-0,17)

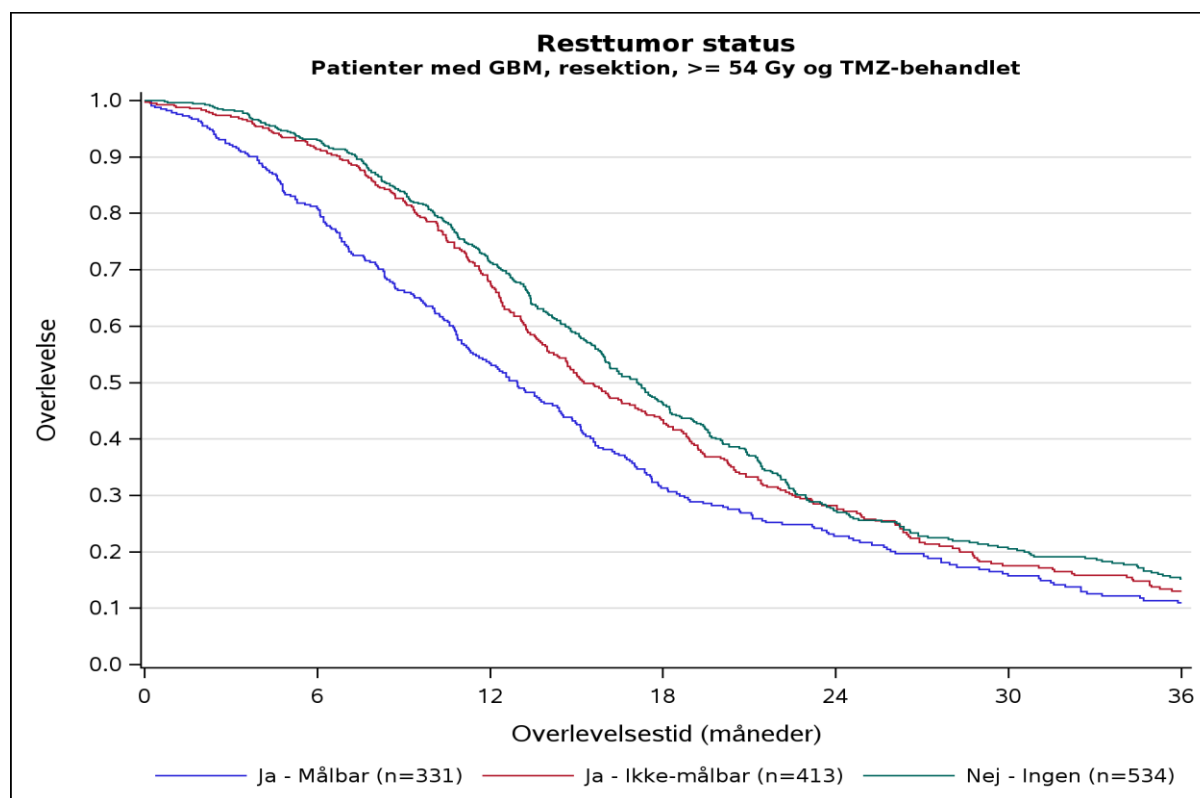
5.1.2 Supplerende opgørelser til Indikator IV

Figur 5.12 – 3-års overlevelse efter dato for operation for GBM patienter med partiel eller makrototal resektion, fordelt på resttumor variabelen. Alle patienter i nævnerpopulationen for Indikator IV i perioden 2013-2023 er inkluderet i analysen, N=1917. N=4 patienter er ekskluderet fra analysen pga. manglende data for resttumor status eller negativ observationstid. Patienter bidrager med risikotid fra *dato for operation* i et givent år til død eller slut på follow-up tre år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient), eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2023.



Log-rank test ($p < 0,0001$) viser signifikant bedre overlevelse for patienter klassificeret som *Ingen resttumor*.

Figur 5.13 – 3-års overlevelse for alle patienter med glioblastom (GBM) og (resektion+54Gy+tmz) i perioden 2013-2023, fordelt på resttumor variabelen. Patienter bidrager med risikotid fra *dato for sidste kemo- eller strålebehandling* indtil død eller slut på follow-up maksimalt 3 år senere (dvs. maksimalt 1095 dages follow-up tid per patient) eller indtil afslutning af opgørelsesperioden d. 31.12.2023. I alt n=1278 patienter med en resektionsdato i perioden 2013-2023 er inkluderet i analysen. N=4 patienter er ekskluderet pga. datafejl.



Log-rank test ($p=0,0002$) viser at patienter klassificeret som *ikke-målbar resttumor* eller *ingen resttumor* har en signifikant bedre overlevelse end patienter med *målbar resttumor*.

5.1.3 Supplerende opgørelser til Indikator V

Tabel 5.8 – Patientkarakteristika for N=5 patienter, der dør ≤30 dage efter operation, 2023.

		N=5	%
Alder ved operation	< 60	3	60,0
	>= 60	#	#
Kirurgisk Performance status	1	#	#
	2	#	#
	3	#	#
Køn	Mand	3	60,0
	Kvinde	#	#
Charlson	0	4	80,0
	1-2	#	#
Operationstype	KAAB10, Resektion af intrakranielt patologisk væv	#	#
	KAAG00, Stereotaktisk eller billedvejledt intrakraniel biopsi	3	60,0
Fokalitet	Unifokal	4	80,0
	Multifokal	#	#
Kontrastopladning	Ja	5	100,0
Krydser midtlinie	Ja	3	60,0
	Nej	#	#

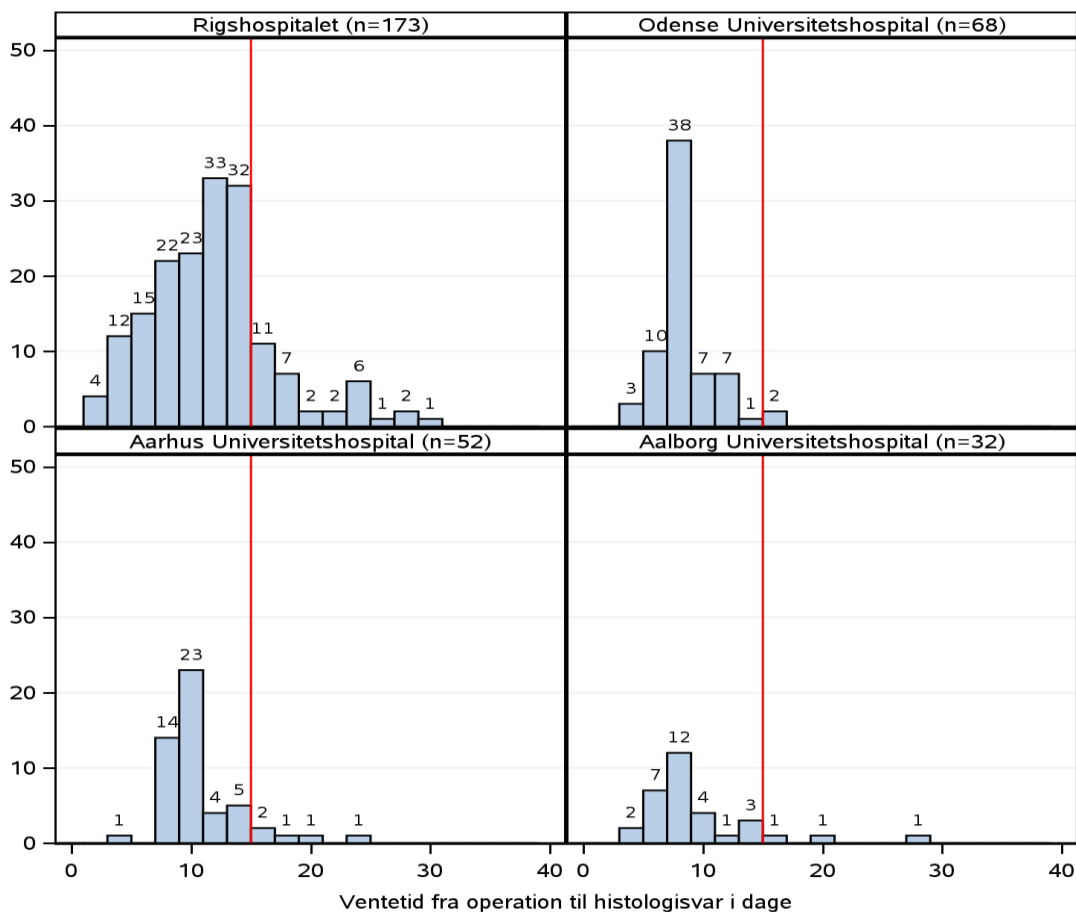
5.1.4 Supplerende opgørelser til Indikator VI

Tabel 5.9 - Fordelingen af stråledosis for patienter med glioblastom (GBM), som er opereret i 2023, opdelt efter indberettet stråledosis.

	Fordeling af stråledosis for patienter med GBM, opereret i 2023									
	Ingen indberettet dosis		≤ 34 Gy		> 34 til < 54 Gy		≥ 54 Gy		Total	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	45	17	70	26	#	#	150	56	267	100
Rigshospitalet	13	9	53	38	.	.	75	53	141	100
Odense Universitetshospital	19	33	10	17	.	.	29	50	58	100
Aarhus Universitetshospital	5	12	#	#	#	#	33	79	42	100
Aalborg Universitetshospital	8	31	5	19	.	.	13	50	26	100

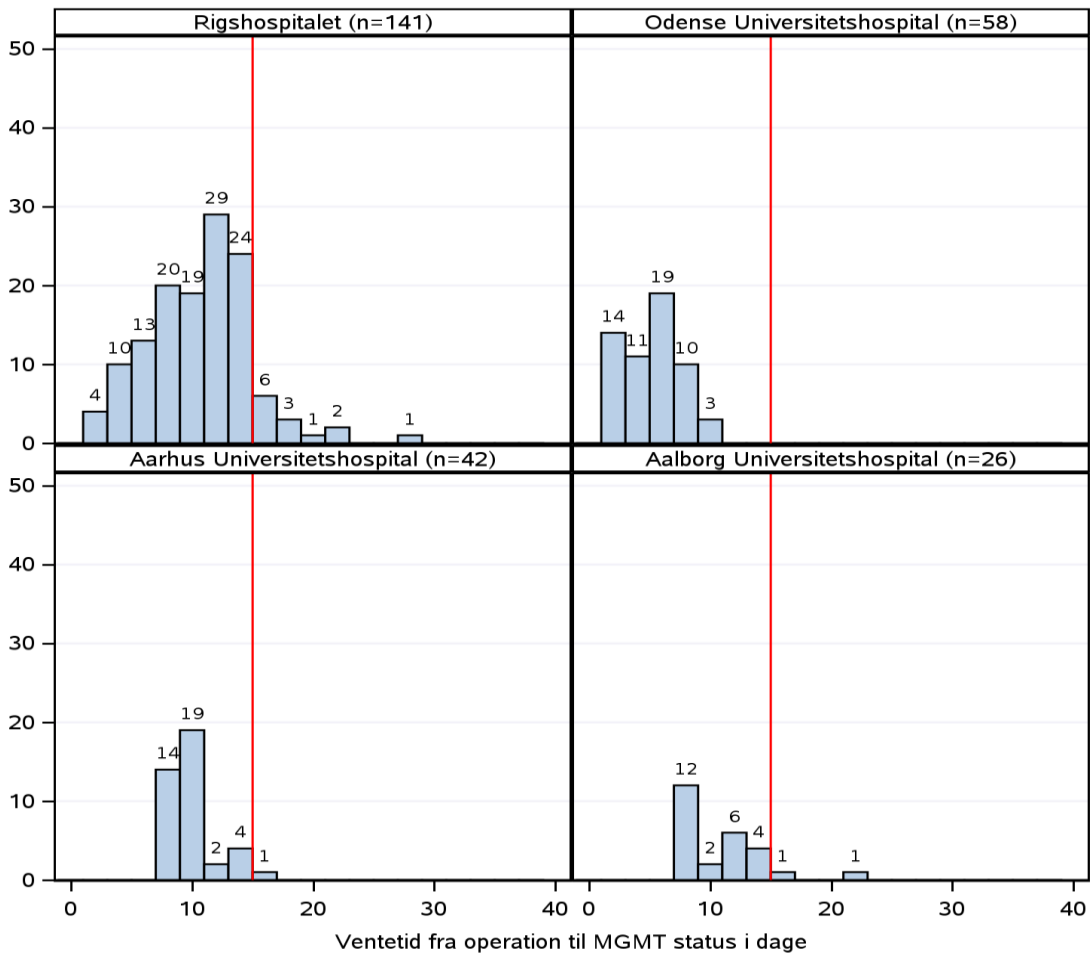
5.1.5 Supplerende opgørelser til Indikator VIII

Figur 5.14 - Tid til M-kode foreligger, fordelt på afdeling, 2023. Rød markering = standard på maksimalt 14 dage.



5.1.6 Supplerende opgørelser til Indikator IX

Figur 5.15 - Tid til MGMT status foreligger, fordelt på afdeling, 2023. Rød markering = standard på maksimalt 14 dage.



Tabel 5.10 – Indberetning af MGMT status, 2010-2023

	MGMT status foreligger ikke		MGMT status foreligger		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
2010	284	93	20	7	304	100
2011	308	88	41	12	349	100
2012	283	77	85	23	368	100
2013	280	71	117	29	397	100
2014	148	36	265	64	413	100
2015	60	17	297	83	357	100
2016	51	13	355	87	406	100
2017	41	12	309	88	350	100
2018	30	8	339	92	369	100
2019	14	4	342	96	356	100
2020	23	6	369	94	392	100
2021	29	8	353	92	382	100
2022	38	10	332	90	370	100
2023	41	13	284	87	325	100
I alt	1.630	32	3.508	68	5.138	100

5.2 Demografi, incidens og behandlingsrelaterede opgørelser

5.2.1 Demografi og incidens af operation

Kommentar: Der ses en faldende tendens i antal patienter som tilbydes operation, herunder biopsi, på landsplan siden 2014, og især ses i 2023 markant færre opererede patienter i Region Midtjylland. Tabel 5.11 viser den regionale fordeling af det absolutte antal patienter med gliom ift. deres bopæl, og fordelingen er den samme for patienter med gliom WHO grad 4. Stort set alle patienter opereres i deres egen region, dog således at patienter fra Region Sjælland opereres på Rigshospitalet. Tabel 5.14 og 5.15 viser, at der kan være en ujævn fordeling af køn og alder imellem regioner. For at kunne sammenligne incidens af operation validt mellem regioner og over tid, er det nødvendigt at alders- og kønsstandardisere den rå rate for operationsincidens. Derfor er der lavet en alders- og kønsstandardiseret incidensrate for operation for patienter med gliom i DNOR. Denne rate er i 2023 6,8/6,2 pr 100.000 for Sjælland/Hovedstaden, 5,0 for Syddanmark, 3,8 for Midtjylland, og 5,3 for Nordjylland; se tabel 5.12. På landsplan var incidensraten højest i 2014 med 7,8 per 100.000, og siden har der været en faldende tendens med incidensrate på 5,5 per 100.000 i 2023; jf. tabel 5.13 og figur 5.16. Klinisk vurderes den faldende operationsincidens at være i overensstemmelse med klinisk praksis med kun at verificere diagnosen med vævsdiagnostik såfremt patienten skønnes i stand til at gennemgå de nødvendige indgreb med operation, strålebehandling eller kemoterapi.

Bopælsregion for patient

Tabel 5.11 – Bopælsregion, 2023

	Antal	%
Danmark	323	100
Hovedstaden	109	34
Sjælland	64	20
Syddanmark	66	20
Midtjylland	51	16
Nordjylland	33	10

Bemærk: For n=2 patienter i 2023 kan der ikke identificeres en kommunekode for bopæl på operationstidspunktet. Tabel 5.11 viser patientpopulationen med primær operation i 2023, fordelt efter bopælsregion på operationstidspunktet.

Incidens - opererede patienter

Tabel 5.12 – Rå og alders- og kønsstandardiseret operationsrate for gliompatienter, efter bopælsregion, 2023

Alders- og kønsstandardiseret incidensrate af *opererede gliom patienter*. Bemærk at opgørelsen ikke er incidens af sygdom, men incidens af kirurgisk behandlede patienter med gliom (både biopsi og resektion).

Rå samt alders- og kønsstandardiserede rater 2023

2023 Region	Kvinder				Mænd				Alle	
	Antal		Rate pr 100.000		Antal		Rate pr 100.000		Rate pr 100.000	
	Befolkning	Patienter	Rå	Std.	Befolkning	Patienter	Rå	Std.	Rå	Std.
Danmark	2.983.655	135	4,5	4,4	2.948.999	188	6,4	6,5	5,4	5,5
Hovedstaden	963.082	48	5,0	5,2	928.789	61	6,6	7,2	5,8	6,2
Sjælland	426.649	27	6,3	5,6	423.208	37	8,7	8,0	7,5	6,8
Syddanmark	618.695	25	4,0	3,6	618.718	41	6,6	6,5	5,3	5,0
Midtjylland	680.405	24	3,5	3,5	678.474	27	4,0	4,1	3,8	3,8
Nordjylland	294.824	11	3,7	3,4	299.810	22	7,3	7,1	5,5	5,3

Population i DK 2023. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Bopæl i en af de fem regioner ved indexdato.

Rater for kvinder og mænd er aldersstandardiseret. Den samlede rate er desuden kønsstandardiseret, med vægtning kvinder:mænd 1:1.

Standardpopulation: DK 2023. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Bemærk: For n=2 patienter i 2023 kan der ikke identificeres en kommunekode for bopæl på operationstidspunktet. Således inkluderer Tabel 5.12 populationen af gliompatienter med primær operation og kendt bopælsregion i 2023: N=323.

Tabel 5.13 – Alders- og kønsstandardiseret operationsrate for gliompatienter, efter bopælsregion, 2010-2023

Alders- og kønsstandardiserede rater over tid

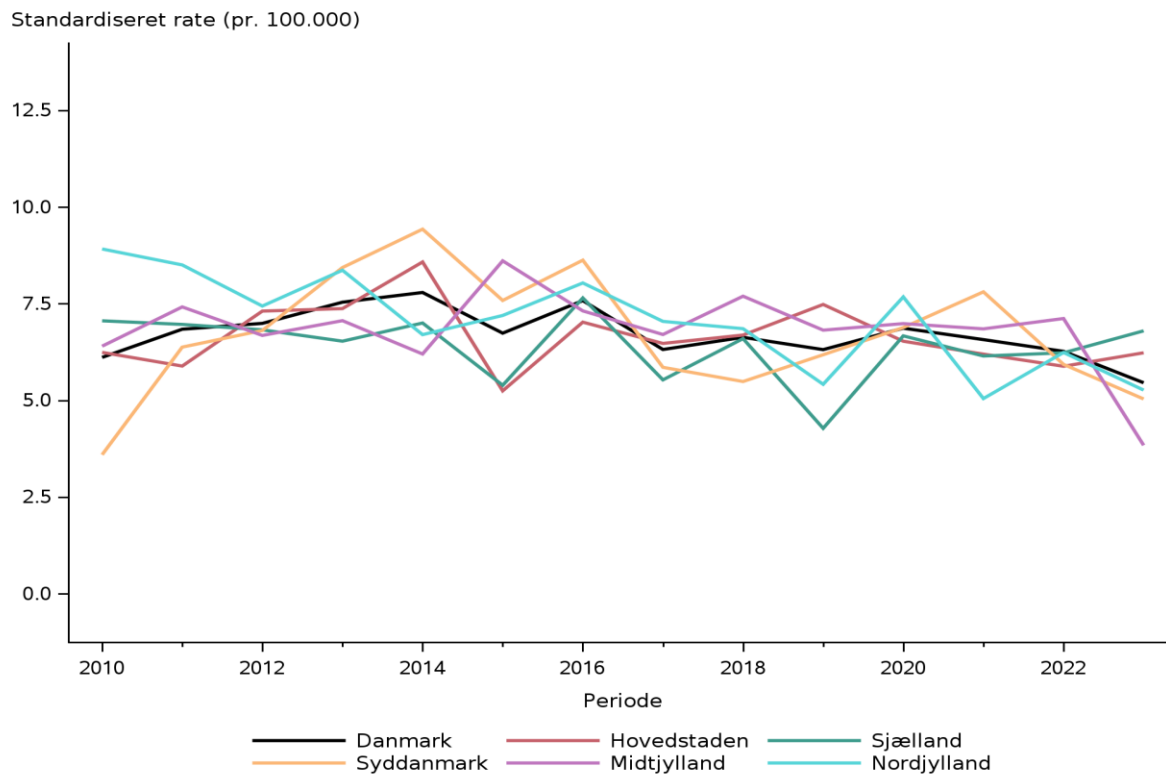
Region	Standardiseret rate (pr. 100.000)													
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Danmark	6,1	6,8	7,0	7,5	7,8	6,7	7,6	6,3	6,6	6,3	6,9	6,6	6,3	5,5
Hovedstaden	6,2	5,9	7,3	7,4	8,6	5,2	7,0	6,5	6,7	7,5	6,5	6,2	5,9	6,2
Sjælland	7,1	7,0	6,8	6,5	7,0	5,4	7,6	5,5	6,6	4,3	6,7	6,1	6,2	6,8
Syddanmark	3,6	6,4	6,8	8,4	9,4	7,6	8,6	5,9	5,5	6,2	6,9	7,8	5,9	5,0
Midtjylland	6,4	7,4	6,7	7,1	6,2	8,6	7,3	6,7	7,7	6,8	7,0	6,9	7,1	3,8
Nordjylland	8,9	8,5	7,4	8,4	6,7	7,2	8,0	7,0	6,9	5,4	7,7	5,0	6,2	5,3

Standardpopulation: DK 2023. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Bemærk: Opgørelsen i Tabel 5.13 og Figur 5.16 inkluderer patienter med primær operation og kendt bopælsregion inden for de enkelte opgørelsesperioder.

Figur 5.16 - Alders- og kønsstandardiseret operationsrate for gliompatienter, efter bopælsregion, 2010-2023

Alders- og kønsstandardiseret rate over tid. Regioner og landstotal.



Standardpopulation: DK 2023. Kilde: Danmarks statistik, tabel FOLK1A, 1.kvartal.

Køn

Tabel 5.14 – Kønsfordeling per afdeling for patienter opereret i 2023

	Køn					
	Mand		Kvinde		Total	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	189	58	136	42	325	100
Rigshospitalet	98	57	75	43	173	100
Odense Universitetshospital	42	62	26	38	68	100
Aarhus Universitetshospital	27	52	25	48	52	100
Aalborg Universitetshospital	22	69	10	31	32	100

Alder

Tabel 5.15 – Aldersfordeling per afdeling for patienter opereret i 2023

	18-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
	Danmark	21	6	12	4	24	7	59	18	94	29	94	29	21	6	325
Rigshospitalet	12	7	6	3	13	8	30	17	49	28	57	33	6	3	173	100
Odense Universitetshospital	6	9	#	#	#	#	15	22	17	25	18	26	9	13	68	100
Aarhus Universitetshospital	#	#	4	8	5	10	7	13	20	38	12	23	3	6	52	100
Aalborg Universitetshospital	#	#	#	#	4	13	7	22	8	25	7	22	3	9	32	100

5.2.2 Histologisk diagnose

Tabel 5.16 - Indberettede histologiske diagnoser (SNOMED M-koder) ved primær operation (gliomer), 2023

WHO grad	M-kode	Antal	%
Ingen	M93803, gliom	4	1,2
	M939C3, fossa posterior ependymom NOS	#	#
	M939F3, spinalt ependymom NOS	#	#
	M942A3, højgrads astrocytom med piloide træk	#	#
Total		8	2,5
1	M93831, subependymom	#	#
	M94130, dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	#	#
	M94211, pilocystisk astrocytom	3	0,9
	M95051, gangliogliom	#	#
Total		6	1,8
2	M94003, astrocytom, IDH muteret	7	2,2
	M94503, oligodendrogliom, IDH-muteret og 1p/19q ko-deleteret	8	2,5
Total		15	4,6
3	M939E3, fossa posterior ependymom, gruppe PFB	#	#
	M94003, astrocytom, IDH muteret	8	2,5
	M94503, oligodendrogliom, IDH-muteret og 1p/19q ko-deleteret	8	2,5
Total		17	5,2
4	M93853, diffust midtlinje gliom, H3 K27-ændret	#	#
	M938C3, diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret	#	#
	M938D3, diffust pædiatrisk-type høj-grads gliom, H3-wt og IDH-wt	#	#
	M94003, astrocytom, IDH muteret	8	2,5
	M94403, glioblastom, IDH-vildtype	267	82,2
Total		279	85,8
M-koder total		325	100,0

Bemærk til Tabel 5.16:

Ingen WHO Grad: SNOMED M-koden har ingen WHO Grad i henhold til WHO Patologiklassifikation (2022) (N=8).

Uoplyst WHO Grad: SNOMED M-koden kræver tillægskode for WHO Grad for at kunne klassificeres mht. Grad, men denne er ikke registreret i Patologiregisteret, og er dermed ikke inkluderet i DNKK data til opgørelse af DNOR Årsrapport (N=0).

Kommentar: I 2023 var der i alt 325 patienter med gliom. Langt størstedelen var WHO Grad 4 med 279 patienter, hvoraf 267 havde glioblastom. Fordelingen på WHO Grad 1-4 var hhv. 1,8% , 4,6%, 5,2% og 85,8 %, imens 2,5 % ikke kunne graderes.

5.2.3 Performance status før operation

Tabel 5.17 – Performance status inden operation, fordelt på afdeling, 2023

	PS 0		PS 1		PS 2		PS 3		PS 4		Uoplyst		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	100	31	134	41	57	18	27	8	#	#	5	2	325	100
Rigshospitalet	58	34	75	43	24	14	10	6	#	#	5	3	173	100
Odense Universitetshospital	16	24	22	32	19	28	11	16					68	100
Aarhus Universitetshospital	15	29	29	56	7	13			#	#			52	100
Aalborg Universitetshospital	11	34	8	25	7	22	6	19					32	100

5.2.4 Charlson Comorbidity Index (CCI)

Tabel 5.18 – Charlson Comorbidity Index (CCI) ved forløbsstart, fordelt på afdeling, 2022 og 2023

År	Hospital	0		1-2		≥3		Total	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
2022	Danmark	232	63	105	28	33	9	370	100
	Rigshospitalet	103	64	40	25	18	11	161	100
	Odense Universitetshospital	45	59	23	30	8	11	76	100
	Aarhus Universitetshospital	60	63	29	31	6	6	95	100
	Aalborg Universitetshospital	24	63	13	34	#	#	38	100
2023	Danmark	196	60	95	29	34	10	325	100
	Rigshospitalet	106	61	46	27	21	12	173	100
	Odense Universitetshospital	42	62	21	31	5	7	68	100
	Aarhus Universitetshospital	31	60	16	31	5	10	52	100
	Aalborg Universitetshospital	17	53	12	38	3	9	32	100

Charlson Comorbidity Index (CCI): CCI er en numerisk værdi (sum-score) for komorbiditet beregnet på data fra centrale registre via DNKK algoritmen. Charlson Comorbidity Index er dannet på basis af registrerede diagnoser for i alt 19 udvalgte sygdomskategorier i LPR fra 10 år før dato for forløbsstart i DNKK-DNOR. De enkelte sygdomskategorier vægtes forskelligt i beregningen af CCI.

Reference: Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie RC. "A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation". Journal of Chronic Diseases 1987;40(5): 373–383.

5.2.5 Operationstype

Tabel 5.19 – Operationstyper for klassiske gliomer og ependymomer, 2023

Operationstyper	Antal	%
KAAA10, Biopsi gennem kraniotomi	18	6
KAAB00, Excision af intrakranielt patologisk væv	110	34
KAAB10, Resektion af intrakranielt patologisk væv	82	25
KAAG00, Stereotaktisk eller billedvejledt intrakranielt biopsi	114	35
KABB10, Resektion af patologisk væv i spinalkanal	#	#
Total	325	100

Tabel 5.20 - Fordeling af operationstyper for patienter med gliom (Grad 1 og 2), 2023

Fordeling af operationstyper for patienter, med grad I+II gliomer, opereret i 2023	Antal	%
Biopsi	6	29
Partiel resektion	6	29
Total resektion	9	43
Total	21	100

Tabel 5.21 - Fordeling af operationstyper for patienter med gliom (Grad 3), 2023

Fordeling af operationstyper for patienter, med grad III gliomer, opereret i 2023	Antal	%
Biopsi	5	29
Partiel resektion	6	35
Total resektion	6	35
Total	17	100

Tabel 5.22 - Fordeling af operationstyper for patienter med gliom (Grad 4), fordelt på afdeling, 2023

	Biopsi		Partiel resektion		Total resektion		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Danmark	117	42	68	24	94	34	279	100
Rigshospitalet	67	46	31	21	49	33	147	100
Odense Universitetshospital	21	35	15	25	24	40	60	100
Aarhus Universitetshospital	14	31	13	29	18	40	45	100
Aalborg Universitetshospital	15	56	9	33	3	11	27	100

Kommentar: Der ses betydelig variation i operationstype mellem de kirurgiske afdelinger i Danmark. Rigshospitalet og Aalborg Universitetshospital har en praksis med biopsi af ca. halvdelen af patienterne. Aarhus Universitetshospital har færrest antal bioperede patienter (31%), men på baggrund af færre operative indgreb (n=45, 16%) i forhold til regionens størrelse, og som til gengæld oftest er en resektion. Der ses desuden betydelig variation mellem hospitaler i andelen af patienter registreret med hhv. partiel og makrototal resektion, hvilket dog bør tillægges mindre betydning, da det overvejende sandsynligt drejer sig om forskellig kodepraksis i vurderingen af partiel og total resektion.

5.2.6 Onkologisk behandling, 2023

Population

Populationen for de følgende opgørelser udgøres af patienter med WHO Grad 4 gliom registreret i DNOR for 2023 (N=279). Der inkluderes data for den onkologiske behandling, som er registreret i DNOR i perioden frem til og med 12. april 2024. Frysning af data til DNOR Årsrapport 2023 blev foretaget d. 17. april 2024.

Datagrundlag

Datagrundlaget for den onkologiske behandling omfatter data registreret på første stråleformular og første kemoformular per patient, dvs. hvis en patient har mere end en registreret stråleformular eller kemoformular vil data fra denne (eller de) formularer ikke være inkluderet i opgørelserne. Patienter indgår således kun med deres første registrering for stråleterapi og kemoterapi.

Variable og deskriptive tabeller

Opgørelserne omfatter simple tabuleringer af relevante variable for stråleterapi og kemoterapi: stråledosis og antal fraktioner for stråleterapi og typen af behandling og anvendt type cytostatika for kemoterapi. Først vises en tabulering af den påbegyndte stråleterapi og kemoterapi, og dernæst en krydstabulering af disse to behandlingstyper for at afdække behandlingskombination. Efterfølgende klassificeres patienter i henhold til hvilket onkologisk behandlingsregime de har modtaget, fordelt på behandlende hospital.

WHO Grad 4 - Gliom patienter, 2023

Tabel 5.23 - Stråleterapi regimer (påbegyndt)

Grey	Fraktioner	Antal
60,0	30	149
60,0	34	#
59,4	33	10
54,0	27	#
54,0	30	#
40,0	15	#
34,0	10	69
30,0	10	#
Total		234

Kommentar: Som forventeligt tilbydes de fleste patienter 60Gy/30-33F eller 34Gy/10F, og kun 16 % (45/279) modtager ikke strålebehandling. Evt genbestråling indgår ikke i opgørelsen, og praktiseres sjældent.

Tabel 5.24 - Kemoterapi regimer

Type	Stof	Antal
Ikke udfyldt	Ingen	76
Ikke udfyldt	TMZ (Temozolomid)	3
Neoadjuverende	TMZ (Temozolomid)	7
Konkomitant	TMZ (Temozolomid)	173
Adjuverende	Ingen	#
Adjuverende	TMZ (Temozolomid)	18
Adjuverende	Andet	#
Total		279

Kommentar: Primær kemoterapi er temozolomid, og kun 27% modtager ikke kemoterapi. Kemoterapi gives oftest konkomitant med strålebehandling, men for 7% (20/279) patienter er adjuverende kemoterapi registreret som deres første kemoterapibehandling. Patienter indgår i opgørelserne med deres første registrering af kemoterapi. Det betyder, at det ikke ud fra tabellen er muligt at afgøre, om patienter, der har modtaget konkomitant kemoterapi også har modtaget adjuverende kemoterapi. I alt n=20 patienter er registreret med adjuverende kemoterapi som deres første kemoterapibehandling (Tabel 5.24).



Tabel 5.25 - Behandlingskombinationer, stråleterapi og kemoterapi

	Ingen indberettet dosis		< 54 Gy		≥ 54 Gy		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Ingen kemoterapibehandling	37	48	37	48	3	4	77	100
Konkomitant TMZ	4	2	19	11	150	87	173	100
Adjuverende TMZ	#	#	14	78	3	17	18	100
Andet	3	27	#	#	6	55	11	100
I alt	45	16	72	26	162	58	279	100

TMZ: Temozolomid

Tabel 5.26 - Behandlingsregime, fordelt på behandlende hospital

	Ingen		RT<54		RT≥54		TMZ		RT<54, TMZ		RT≥54, TMZ		Andet		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Rigshospitalet	13	9	33	22	#	#			20	14	79	54			147	100
Odense Universitetshospital	12	20	#	#	#	#	7	12	9	15	28	47	#	#	59	100
Aarhus Universitetshospital	5	11	3	7					#	#	36	80			45	100
Aalborg Universitetshospital	7	25					#	#	5	18	15	54			28	100
I alt	37	13	37	13	#	#	8	3	35	13	158	57	#	0	279	100

RT<54 = Kortvarig stråleterapi (<54 Gy) alene

RT≥54 = Langvarig stråleterapi (≥54 Gy) alene

TMZ = TMZ kemoterapi alene

RT<54, TMZ = Kortvarig stråleterapi og TMZ kemoterapi

RT≥54, TMZ = Langvarig stråleterapi og TMZ kemoterapi

Kommentar: Den postoperative onkologiske behandling fordeler sig på fire hovedgrupper: Ingen (13 %), kortvarig strålebehandling (13 %), kortvarig strålebehandling med konkomitant kemoterapi (13%), eller langvarig strålebehandling med konkomitant kemoterapi (57 %). Det regionale mønster for valg af behandling er forskelligt. RH, OUH, AAL giver ca. halvdelen af patienterne langvarig-RT med TMZ og omkring 15 % får kortvarig-RT med TMZ. RH og OUH giver også ofte hhv. kortvarig-RT eller TMZ alene. Aarhus skiller sig ud ved først at have færre opererede patienter (n=45) i forhold til regionens størrelse, men til gengæld synes disse udvalgt til postoperativt stort set altid at få langvarig-RT med TMZ (80 %).

5.2.7 Tumortyper for patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen

Tabel 5.27 – Fordeling af tumortyper (DNOR-DNKK grunddatabasen), 2009-2023

Fordeling af tumortyper (DNOR-DNKK grunddatabasen), 2009-2023

	Cerebrale		Meningeomer		Neurinomer		Pineale tumorer		Sellae tumorer		Spinale tumorer		I alt	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
2009	885	63	329	23	45	3	#	#	106	8	42	3	1.408	100
2010	939	64	322	22	47	3	#	#	136	9	28	2	1.473	100
2011	888	61	366	25	40	3	5	0	122	8	31	2	1.452	100
2012	980	61	398	25	39	2	8	0	149	9	30	2	1.604	100
2013	905	57	443	28	42	3	13	1	152	10	40	3	1.595	100
2014	921	55	498	30	56	3	12	1	148	9	31	2	1.666	100
2015	1.006	55	546	30	40	2	21	1	176	10	42	2	1.831	100
2016	996	52	635	33	51	3	22	1	159	8	40	2	1.903	100
2017	878	49	656	37	43	2	30	2	147	8	33	2	1.787	100
2018	948	51	665	36	39	2	24	1	153	8	31	2	1.860	100
2019	982	52	712	38	40	2	18	1	111	6	34	2	1.897	100
2020	943	54	612	35	47	3	10	1	101	6	29	2	1.742	100
2021	900	51	695	39	42	2	17	1	91	5	25	1	1.770	100
2022	840	46	770	42	67	4	18	1	112	6	39	2	1.846	100
2023	917	47	770	40	74	4	19	1	132	7	28	1	1.940	100
I alt	13.928	54	8.417	33	712	3	219	1	1.995	8	503	2	25.774	100

Cerebrale	DD33.0 – 33.2	Neoplasma benignum cerebri
	DD43.0 – 43.2	Neoplasma cerebri
	DC71.0 – 71.9	Neoplasma malignum cerebri
	DD33.7+9	Neoplasma benignum systematis nervosi centralis (anden, uden spec.)
	DD43.7+9	Neoplasma systematis nervosi centralis (anden, uden spec.)
	DC72.8	Neoplasma malignum overgribende hjerne og andre dele af CNS
	DC72.9	Neoplasma malignum systematis nervosi centralis
Meningeomer	DD32.0 – 32.9	Neoplasma benignum meningum
	DD42.0 – 42.9	Neoplasma meningum
	DC70.0 – 9	Neoplasma malignum meningum
Neurinomer	DD33.3	Neoplasma benignum nervi cranialis
	DD43.3	Neoplasma nervi cranialis
	DC72.2 – 72.5	Neoplasma malignum nervi cranialis (olfact.,optici,acustici,anden)
Spinale tumorer	DD33.4	Neoplasma benignum medullae spinalis
	DD43.4	Neoplasma medullae spinalis
	DC72.0 – 72.1	Neoplasma malignum medullae spinalis / cauda equina
Sellae tumorer	DD35.2	Neoplasma benignum glandulae pituitariae
	DD44.3	Neoplasma pituitariae
	DD75.1	Neoplasma malignum glandulae pituitariae
	DD35.3	Neoplasma benignum ductus craniopharyngei
	DD44.4	Neoplasma ductus craniopharyngealis
Pineale tumorer	DD75.2	Neoplasma malignum ductus craniopharyngei
	DD35.4	Neoplasma benignum corporis pinealis
	DD44.5	Neoplasma corporis pinealis
	DD75.3	Neoplasma malignum corporis pinealis

Tabel 5.27 er genereret ud fra DNKK-data (i DNOR-DNKK grunddatabasen) for år 2009-2023.

Bemærk, at patienter kan indgå med flere WHO ICD10 A-diagnoser i Tabel 5.27. Det betyder, at en patient kan indgå med flere tumortyper over tid, hvis der fx i 2011 registreres en Cerebral A-diagnose og senere i 2015 registreres en meningeom A-diagnose. Denne patient vil bidrage med en observation både for den cerebrale tumor i 2011 og meningeom i 2015.



Tabel 5.28 – Antal opererede patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen, 2019-2023.

Alle patienter med en ICD10 kode svarende til en tumor i CNS og forløbsstartsdato i 2019-2023 er inkluderet i opgørelsen.

Antal opererede patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen, 2019-2023

	2019		2020		2021		2022		2023	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Ikke opereret	881	46	758	44	846	48	980	53	1.061	55
Opereret	1.016	54	984	56	924	52	866	47	879	45
I alt	1.897	100	1.742	100	1.770	100	1.846	100	1.940	100

Andelen af opererede patienter falder i perioden 2019 til 2023. Operationsraten falder fra 54% i 2019 til 45% i 2023 (patientens første operation inkluderes). For opererede patienter forventes patologisvar svarende til mindst 1 SNOMED M-kode.

Tabel 5.29 – Antal opererede patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen fordelt på tumortype, 2019-2023**Antal opererede patienter i DNOR-DNKK grunddatabasen, fordelt på tumortype, 2019-2023**

		2019		2020		2021		2022		2023		Total	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Cerebrale	Ikke opereret	334	34	295	31	285	32	304	36	340	37	1.558	34
	Opereret	648	66	648	69	615	68	536	64	577	63	3.024	66
Meningeomer	Ikke opereret	476	67	396	65	499	72	565	73	556	72	2.492	70
	Opereret	236	33	216	35	196	28	205	27	214	28	1.067	30
Neurinomer	Ikke opereret	14	35	17	36	18	43	37	55	53	72	139	51
	Opereret	26	65	30	64	24	57	30	45	21	28	131	49
Pineale tumorer	Ikke opereret	18	100	10	100	17	100	18	100	19	100	82	100
Sellae tumorer	Ikke opereret	23	21	23	23	17	19	33	29	76	58	172	31
	Opereret	88	79	78	77	74	81	79	71	56	42	375	69
Spinale tumorer	Ikke opereret	16	47	17	59	10	40	23	59	17	61	83	54
	Opereret	18	53	12	41	15	60	16	41	11	39	72	46

6. Re-operation ved progression af patienter med glioblastom i Danmark: Dansk Neuro-Onkologisk Register 2016-2022

- særkapitel til DNOR Årsrapport 2023



Særkapitlet er udarbejdet af Styregruppen for DNOR og repræsentanter for de neurokirurgiske afdelinger ved Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital i samarbejde med RKKP team for DNOR.

Baggrund

De danske retningslinjer for gliomer som udarbejdes af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) er en adaptation af de europæiske guidelines udgivet af the European Association of Neuro-Oncology (EANO), som samstemmende anbefaler, at der overvejes re-operation ved progression, men kun i udvalgte tilfælde.

Standardbehandlingen til patienter med progredierende glioblastom er ikke veldefineret, men overvejes på baggrund af tidligere given behandling, tid til progression, alder, performance status, MGMT-promotor metyleringsstatus og billeddiagnostik af progressionsmønsteret. For patienter med lavgradsgliomer kan progression være forbundet med malign transformation af tumor. Da gliomer mikroskopisk aldrig forventes helt væk, anvendes udtrykket progression frem for recidiv.

Re-operation kan forlænge overlevelsen hos patienter med god performance status og hvor makrototal tumorfjernelse kan opnås. Desuden overvejes om kirurgisk tumorreduktion kan begrænse progredierende neurologiske symptomer. Omvendt vil tidlig re-operation inden for det første halve år efter den primære operation øge risikoen for unødvendig operation, såfremt det drejer sig om pseudoprogression eller nekrose efter strålebehandling. En re-operation giver også muligheden for analyse af nyt tumorvæv med påvisning af mutationer som driver progressionen. Det er et udviklingsområde at finde targeterbare mutationer, som giver patienten yderligere mulighed for behandling, og som tilbydes på alle danske neuro-onkologiske centre i protokolleret regi.

De danske DNOG-retningslinjer anbefaler re-operation til en udvalgt gruppe patienter ved progression for at: 1) differentiere mellem reel tumorprogression og pseudoprogression. 2) opnå histopatologisk diagnose ved mistanke om malignisering. 3) begrænse symptomer opstået på baggrund af global, fokal eller irritativ hjernepåvirkning. 4) forlænge overlevelsen.

Re-operation skønnes at være et relevant tilbud til 20-30 % af patienterne i den europæiske EANO guideline. Dette estimat vil være afhængigt af, hvor veldefineret den totale population er opgjort. Dette tal kendes ikke for danske patienter, men vil forventeligt være lavere, såfremt det beregnes ud fra en national populationsbaseret opgørelse.

Det er ønskeligt med en opgørelse, der ser på hvordan aktiviteten omkring re-operation håndteres i Danmark med de foreliggende retningslinjer, og kan være et relevant arbejdsredskab til DNOG i forbindelse med den kommende revision af de kliniske retningslinjer for kirurgisk behandling af gliom patienter i Danmark.

Formålet med undersøgelsen er at belyse hyppigheden af re-operation ved progression for patienter, som er registreret i Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR) med patologiverificeret gliom i Danmark i perioden 2016-2022, med særligt fokus på populationen af patienter med glioblastom.



Materiale og metode

Datakilde: Analyserne baseres på dataudtræk fra Dansk Neuro-Onkologisk Register per 17.10.23.

Studiepopulation: Alle gliom patienter i DNOR, som er registreret med deres første kronologiske operationsdato i perioden 2016-2022 inkluderes i bruttopopulationen, uanset WHO Grad (Grad 1-4), jf. SNOMED Morfologikoder (M-koder). I alt N=2784 gliom patienter inkluderes i populationen.

Yderligere afgrænsning af studiepopulation: Opgørelser og analyser udføres på tre forskellige patientkohorter:

1) Totalpopulationen af gliom patienter med deres kronologisk første registrerede operation i DNOR i perioden 2016-2022 (N=2784), 2) Populationen af alle patienter med gliom, som er registreret med mindst to operationer i DNOR (n=599) og 3) Populationen af patienter med glioblastom, som er registreret med mindst to operationer i DNOR (n=404).

Definitioner:

Operation: Alle SKS operationskoder under et, dvs. både biopsi og resektion.

Operationsdato: Dato for operation, enten biopsi eller resektion. Ved identisk operationsdato for to registrerede operationer (to kirurgiformularer i DNOR-TOPICA), tælles kun den ene af operationerne. Operationer, der er registreret på samme dato, tæller således ikke som re-operation.

Re-operation: Den første re-operation per patient, dvs. *den første operation efter patientens første kronologisk registrerede operation i forløbet, dvs. mindst 1 dag imellem operationsdatoer*. Analyseenheden er således den første operation **efter** patientens første registrerede kronologiske operation i patientforløbet, dvs. mindst 1 dag mellem de to operationsdatoer.

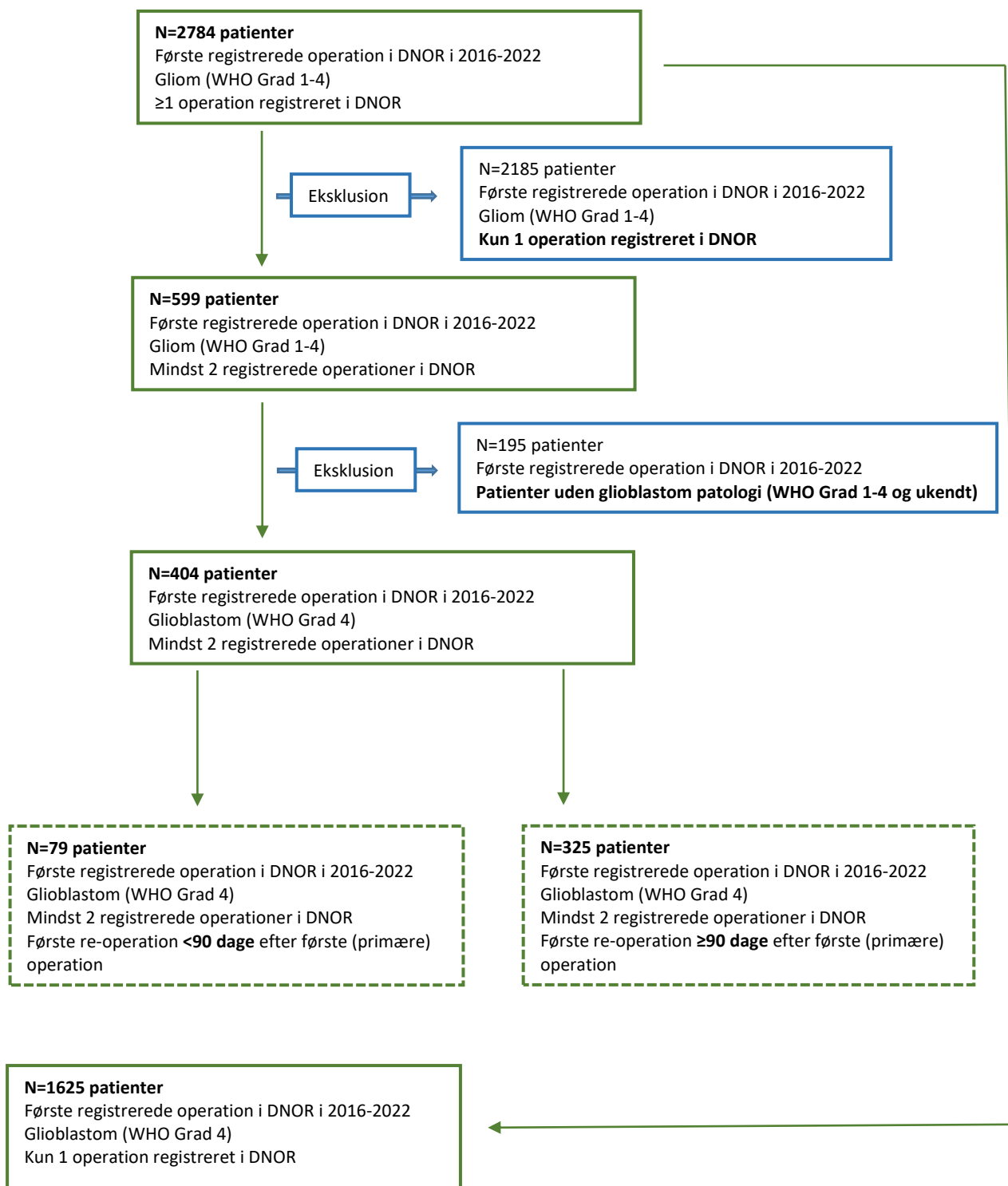
Re-operation i forbindelse med primær kirurgisk behandling: Re-operationer, som finder sted <90 dage efter første kronologisk registrerede operation i DNOR, jf. Tabel 7 og Figur 6 (f.eks. indledende biopsi efterfulgt af resektion).

Re-operation for progression: Re-operationer, som finder sted ≥ 90 dage efter første registrerede kronologiske operation i DNOR, jf. Tabel 7 og Figur 6. Der skelnes ikke imellem re-operation for progression og recidiv, og derfor anvendes betegnelsen *re-operation for progression* i de efterfølgende opgørelser.

Metode: Figur 1 viser flow-chart over studiepopulationen. Der inkluderes deskriptive opgørelser for antallet af operationer totalt og per patient for den samlede population af gliom patienter (N=2784 patienter). Dernæst ekskluderes patienter, som er registreret med kun en operation i DNOR (n=2185). Således omfatter populationen herefter kun patienter, som er registreret med mindst to operationer i DNOR (n=599). For denne population opgøres tid til re-operation, patologisk diagnose og WHO Grad for tumor ved første registrerede operation (SNOMED M-kode).

De fortsatte analyser og opgørelser gennemføres for populationen af patienter med glioblastom (n=404). For denne population opgøres tid til første re-operation og operationsindikation, samt SKS operationskoder og histologi (SNOMED M-kode) for første re-operation for progression. Desuden opgøres den regionale re-operationsrate for progression. Endelig opgøres Kaplan-Meier estimeret overlevelse efter første re-operation for progression, samt deskriptive demografiske og behandlingsrelaterede variable for den totale population af patienter med glioblastom (jf. Figur 1, Flow-chart).

Figur 1. Flow-chart - Studiepopulation i relation til efterfølgende opgørelser og analyser:



Resultater

ALLE PATIENTER MED GLIOM

I alt 2784 patienter med deres første registrerede operation i DNOR i perioden 2016-2022 inkluderes i den samlede studiepopulation (Figur 1, Flow-chart). Patienter kan være registreret med mere end én operation i DNOR, og i alt n=599 (22%) patienter optræder i DNOR med mindst to registrerede operationer (Figur 2, Tabel 1).

Figur 3 og Tabel 2 viser, at omkring 70% (n=422) af de 599 patienter med mindst to registrerede operationer modtager første re-operation inden for et år efter første registrerede operation. For patienter, der modtager første re-operation inden for 90 dage efter første registrerede operation (n=162) finder re-operationen oftest sted inden for 30 dage efter første operation (Figur 4).

Tabel 3 viser histologisk diagnose (SNOMED M-kode) for første registrerede operation i DNOR for de n=599 patienter med mindst to registrerede operationer. I alt 404 (68%) patienter er registreret med en SNOMED M-kode for glioblastom, heraf størstedelen med M94403 - Glioblastom (n=394 (98%)) (Tabel 4).

PATIENTER MED GLIOBLASTOM

I alt n=404 patienter med glioblastom (2016-2022) er registreret med mindst to operationer i DNOR (Tabel 5).

Figur 5 og Tabel 5 viser samme trend som for den totale population af gliom patienter: Omkring 72% af glioblastom patienterne modtager deres første re-operation inden for et år efter første registrerede operation i DNOR, og denne trend er gældende på tværs af patientkohorterne 2016-2021 (Tabel 6). For størstedelen af de patienter, som modtager re-operation inden for 90 dage, finder denne re-operation sted inden for 30 dage efter første operation (Figur 6). En hurtig re-operation efter første registrerede operation kunne tyde på, at re-operationen reelt hører til den primære neurokirurgiske behandling, f.eks. som indledende biopsi efterfulgt af resektion.

Tabel 7 viser en validering af den manuelt indtastede variabel for 'Operationsindikation' i DNOR-TOPICA. Det ses, at langt størstedelen af de re-operationer, som finder sted mere end 90 dage efter første registrerede operation i DNOR klassificeres som operation for *Progression/Recidiv* (303 ud af 322 operationer (94%)). De resterende i alt n=19 re-operationer klassificeres som enten *Primær behandling* eller *Resttumor*, og vurderes således som misklassificeret i henhold til den generelle indberetningsvejledning for variabelen for 'Operationsindikation'. Således betragtes alle n=322 re-operationer, der finder sted mere end 90 dage efter første registrerede operation, og hvor der er information om 'Operationsindikation', som re-operation for progression.

Tabel 8 viser operationstypen for re-operation for progression for glioblastom patienter (n=325). Omkring 98% af patienterne reseceres (n=317).

I Tabel 9 og Tabel 10 vises først den regionale fordeling af første re-operation for progression, og dernæst den regionale re-operationsrate for progression for patienter med glioblastom (n=325 patienter). Omkring halvdelen af re-operationer for progression udføres ved Rigshospitalet (Hovedstaden) (n=156), mens kun få re-operationer finder sted ved Aalborg Universitetshospital (Nordjylland) (n=16) (Tabel 9). Når antallet af re-operationer for progression sættes i forhold til den totale kildepopulation af glioblastom patienter i hver region, da varierer re-operationsraten for progression fra 8% ved Aalborg Universitetshospital (Nordjylland) til 19% ved Odense Universitetshospital (Syddanmark). Ved Rigshospitalet (Hovedstaden) og Aarhus Universitetshospital (Midtjylland) er re-operationsraten for progression henholdsvis 17% og 14%. På landsplan er re-operationsraten for progression på 16% (325 ud af 2029 patienter med glioblastom) (Tabel 10).

Figur 7 og Tabel 11 viser Kaplan-Meier estimeret overlevelse efter første re-operation for progression for patienter med glioblastom (n=325). Prognosen er fortsat alvorlig med en median overlevelse på 10 måneder, 95%CI (9,3 mdr. -10,9 mdr.) og en 1-års overlevelse på 37%, 95%CI (32%-43%).



Glioblastom patienter, som modtager re-operation for progression kan have anderledes patientkarakteristika (case-mix) og en anden behandlingsprofil end patienter, som udelukkende modtager primær neurokirurgisk behandling. I Tabel 12 til Tabel 19 sammenholdes demografiske og behandlingsrelaterede baggrundsvARIABLE mellem disse to forskellige kohorter af patienter med glioblastom (2016-2022). Resultaterne af sammenligningen skal dog fortolkes med et vist forbehold, fordi populationen af glioblastom patienter med re-operation for progression kun omfatter i alt n=325 patienter.

Der observeres tendens til, at patienter, som modtager re-operation for progression, er yngre, har mindre komorbiditet og en bedre performance status ved index operation (Tabel 12, Tabel 14 og Tabel 15). Der observeres ingen kønsforskel mellem de to kohorter (Tabel 13). Operationstypen for index operationen er for patienter med re-operation for progression langt overvejende resektion (98%) (Tabel 16).

I forhold til MGMT-status ved første registrerede operation i DNOR ses en lidt højere andel af patienter med Ikke-metyleret tumor blandt patienter med re-operation for progression i forhold til patienter som udelukkende modtager primær neurokirurgisk behandling (57% vs. 51%) (Tabel 17). Når den onkologiske behandling sammenholdes mellem patientkohorterne, har næsten alle patienter med re-operation for progression modtaget stråleterapi (98% vs. 81%) eller kemoterapi (94% vs. 66%) som en del af deres behandling (Tabel 18 og Tabel 19).

Samlet set viser sammenligningen af de demografiske og behandlingsrelaterede variable mellem de to patientkohorter, at populationen af patienter, som modtager re-operation for progression, er en selekteret population med et bedre case-mix og dermed en bedre behandlingsprofil end populationen af patienter, som kun modtager primær neurokirurgisk behandling.

Diskussion og konklusion

De fremlagte opgørelser er deskriptive og baseret på observerede prospektivt registrerede data for den kliniske aktivitet i DNOR. De kan anvendes til at beskrive den kliniske aktivitet i form af udredning og neurokirurgisk behandling som den er sket i perioden 2016-2022, men opgørelserne kan ikke bruges som evidensgrundlag for om det ene behandlingsvalg er bedre end det andet. Opgørelserne kan danne grundlag for en vurdering af, om udredning og behandling i denne periode er udført i overensstemmelse med de på det tidspunkt gældende kliniske retningslinjer, og ligeledes indgå i en vurdering af nødvendigheden af en revision af retningslinjen på dette område.

Nogle re-operationer ligger inden for de første 90 dage. Denne aktivitet antages at være en del af den primære operative aktivitet, som f.eks. biopsi, primær resektion og evt. yderligere primær operation for efterladt resttumor. Disse primære re-operationer forekommer for 79 patienter med glioblastom (20%) (ofte inden for 30 dage) og for 162 patienter med gliom generelt (27%). Dette stemmer godt overens med at forventede lavgrads gliomer oftere primært biopteres med en efterfølgende primær resektion.

Opgørelsen viser, at kun en mindre del af patienterne vurderes egnede til en re-operation ved progression. For glioblastom er re-operationsraten på 16% svarende til 325 re-opererede patienter ud af 2029 ny-diagnosticerede. Hyppigheden af re-operation ved glioblastom er således noget lavere end hvad der forventes i de europæiske retningslinjer, hvor man angiver 20-30%. Dette gælder alle danske regioner, men dog med nogen regional spredning fra 8% til 19%.

De fleste re-operationer (65%) for progression af glioblastom ligger inden for det første år efter primær operation, og 25% i det andet år og 10% senere, hvilket er forventeligt med denne sygdoms aggressivitet. Pseudo-progression afspejler behandlingsfølger, og forekommer, når MR-skanning viser øget tumorstørrelse efter primær radiokemoterapi med efterfølgende spontan regression eller stabilitet af tumor. Samtidig forværring af neurologiske symptomer gør denne situation vanskeligere at håndtere, og nogle gange ønskes derfor hurtigere palliation og/eller diagnostisk afklaring med en re-operation. Denne opgørelse angiver ikke hvor ofte kun diagnostik er indikation for re-operation. I 8 tilfælde blev der kun udført biopsi, hvilket kunne tyde på, at man kun søgte diagnostisk afklaring. Omvendt vurderes langt hovedparten af re-operationer således at afspejle ønsket om at opnå forbedret symptomkontrol og overlevelse for patienten.

Overlevelsen efter re-operation for progression af glioblastom er med median 10,2 måneder og med 37%, 14% og 6% af patienterne i live efter hhv. 1, 2 og 3 år. Dette er resultater, som ligger bedre eller tilsvarende andre publicerede studier, hvilket dog skal vurderes med stor forsigtighed, da re-operation udføres på en gruppe selekterede patienter. Ligesom ved primær operation er makrototal resektion påvist at give bedre overlevelse efter re-operation. I denne opgørelse er 65% af de



re-opererede patienter kodet til excision, men der er i analyserne ikke inddraget data for postoperativ MR-skanning, som evaluerer tegn til resttumor efter re-operation.

Glioblastom er kendt med en meget alvorlig prognose på trods af dens særegne cancerbiologi med manglende evne til fjernmetastasering. Omvendt er den aggressive lokale tumorprogression kritisk fordi den foregår cerebralt, hvorfor den hurtigt kan destabilisere patientens evne til egenomsorg og hurtig blive livstruende. Lokal tumorkontrol er derfor i særlig grad vigtig for patienter med glioblastom. Udvælgelse af patienter til operation, og især re-operation, er en kompleks neurokirurgisk vurdering med nøje afvejning af fordele ved et indgreb op imod de mulige kirurgiske komplikationer og neurologiske skader patienten kan pådrage sig. Samstemmende hermed viser opgørelsen, at patienter udvalgt til re-operation er yngre, har mindre komorbiditet, bedre performancestatus og har næsten altid primært kunnet gennemføre både strålebehandling og kemoterapi.

Der konkluderes at:

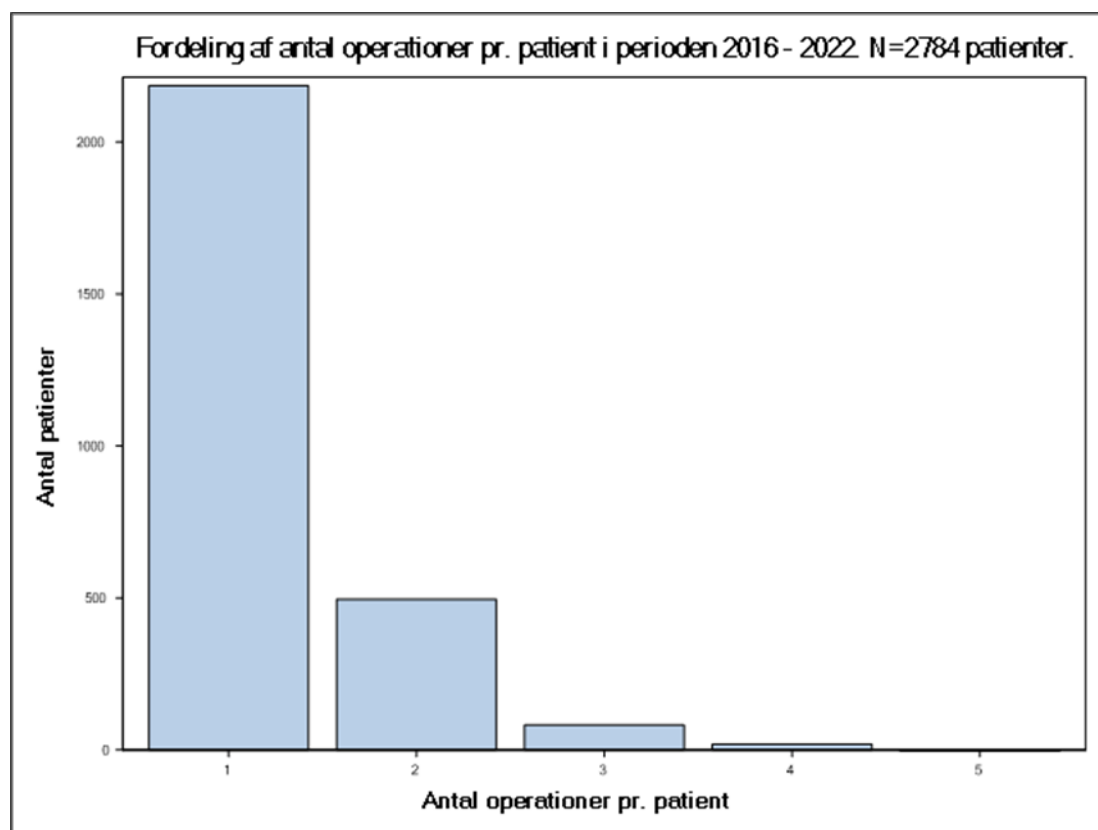
- data kan ikke anvendes som evidensgrundlag for at re-operation er bedre end en anden behandlingsstrategi.
- kun få patienter med glioblastom bliver re-opereret ved progression.
- der er en acceptabel regional variation i re-operationsrate ved progression.
- hyppigheden af re-operation i alle regioner ligger lavere, end hvad der forventes som europæisk standard.
- patienter der re-opereres, udvælges ud fra robuste patientkarakteristika.
- overlevelsen efter re-operation er på højde med publiceret standard.

Tabeller og figurer

ALLE PATIENTER MED GLIOM

Total DNOR-population, 2016-2022 - N=2784 patienter

Figur 2: Antal operationer per patient i perioden 2016-2022. Total population, N=2784 patienter.



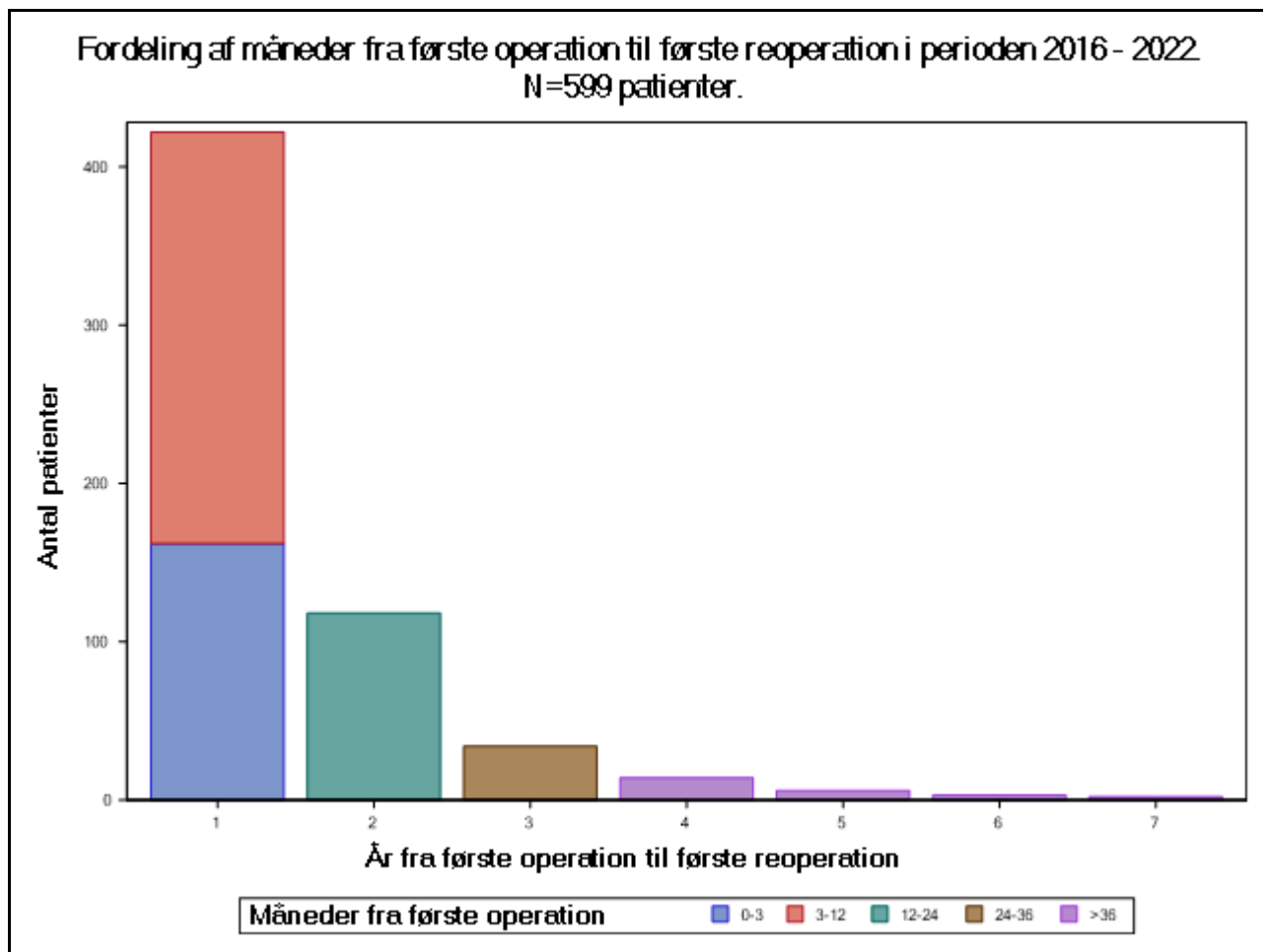
Tabel 1: Antal operationer per patient i perioden 2016-2022, N=2784 patienter.

Antal operationer	Antal patienter	Andel (%)
1	2185	78.48
2	496	17.82
3	82	2.95
4	19	0.68
5	#	#
Total	2784	100.00

Yderligere afgrænsning af studiepopulation: n=2185 patienter med n=1 operation ekskluderes fra de videre opgørelser, jf. Tabel 1. I alt **N=599** patienter inkluderes således i de fortsatte opgørelser.

Populationen af patienter med ≥ 2 operationer registreret i DNOR - n=599

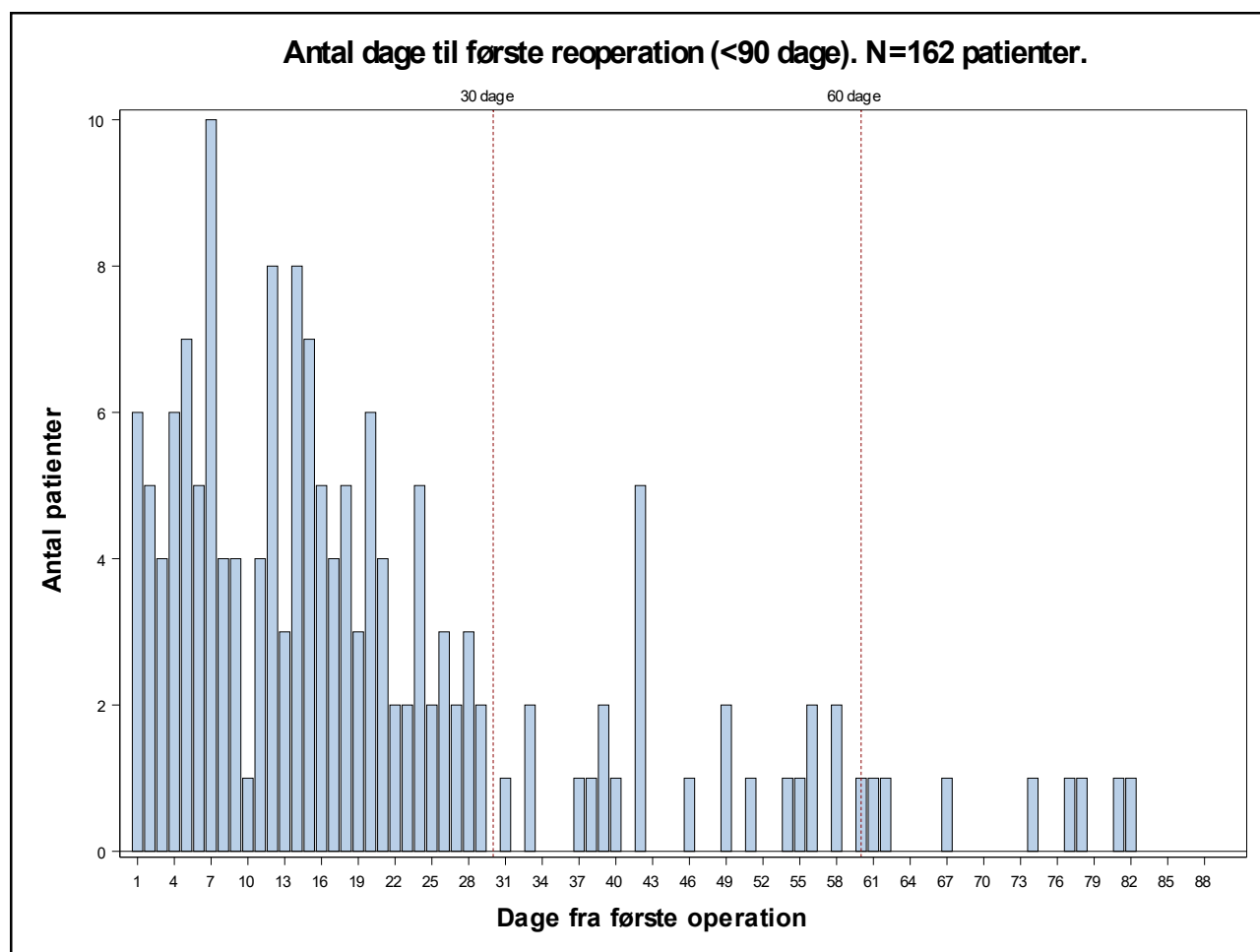
Figur 3: Tid (måneder) fra første operation (i perioden 2016-2022) til første re-operation for patienter med mindst to registrerede operationer i DNOR, n=599 patienter.



Tabel 2: Tid (måneder) fra første operation (i perioden 2016-2022) til første re-operation for patienter med mindst to registrerede operationer i DNOR, n=599 patienter.

Måneder fra første operation	Antal patienter	Andel (%)
0-3	162	27.05
3-12	260	43.41
12-24	118	19.70
24-36	34	5.68
>36	25	4.17
Total	599	100.00

Figur 4: Antal dage til første re-operation for patienter, som modtager første re-operation inden for 90 dage efter første kronologiske registrerede operation i DNOR, n=162 patienter.



Tabel 3: SNOMED M-kode (WHO Grad) for første kronologiske registrerede operation, n=599 patienter.

WHO Grad / tumortype	Antal patienter	Andel (%)
Glioblastom	404	67.45
Gliom grad 4	#	#
Gliom grad <4	167	27.88
Missing	27	4.51
Total	599	100.00

Tabel 4. Histologisk diagnose (SNOMED M-kode) for glioblastom patienter, n=404.

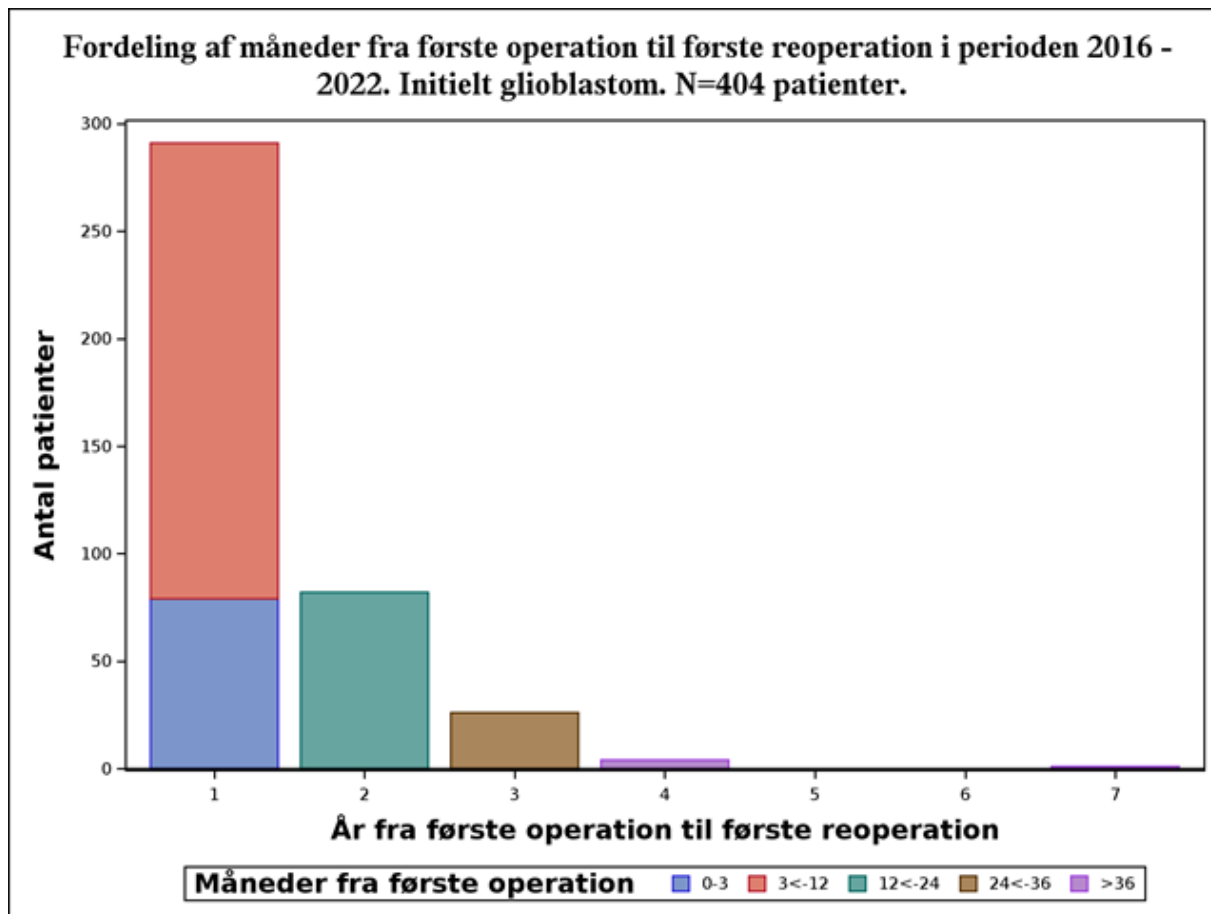
Histologisk diagnose	Antal patienter	Andel (%)
M938B3 - Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom, WHO IV	#	#
M94403 - Glioblastom	394	97.52
M94423 - Glioblastom med sarkomatøs komponent	9	2.23
Total	404	100.00

Yderligere afgrænsning af studiepopulation til patienter med Glioblastom: Patienter, som er registreret med en anden histologisk diagnose (SNOMED M-kode) end glioblastom ekskluderes fra populationen (n=195). I de fortsatte analyser inkluderes således **n=404 patienter** med Glioblastom jf. Tabel 4.

PATIENTER MED GLIOBLASTOM

Populationen af glioblastom patienter med ≥ 2 operationer registreret i DNOR - n=404

Figur 5: Tid (måneder) fra første operation (i perioden 2016-2022) til første re-operation for patienter med mindst to registrerede operationer i DNOR og Glioblastom, n=404 patienter.



Tabel 5: Tid (måneder) fra første operation (i perioden 2016-2022) til første re-operation for patienter med mindst to registrerede operationer i DNOR og Glioblastom, n=404 patienter.

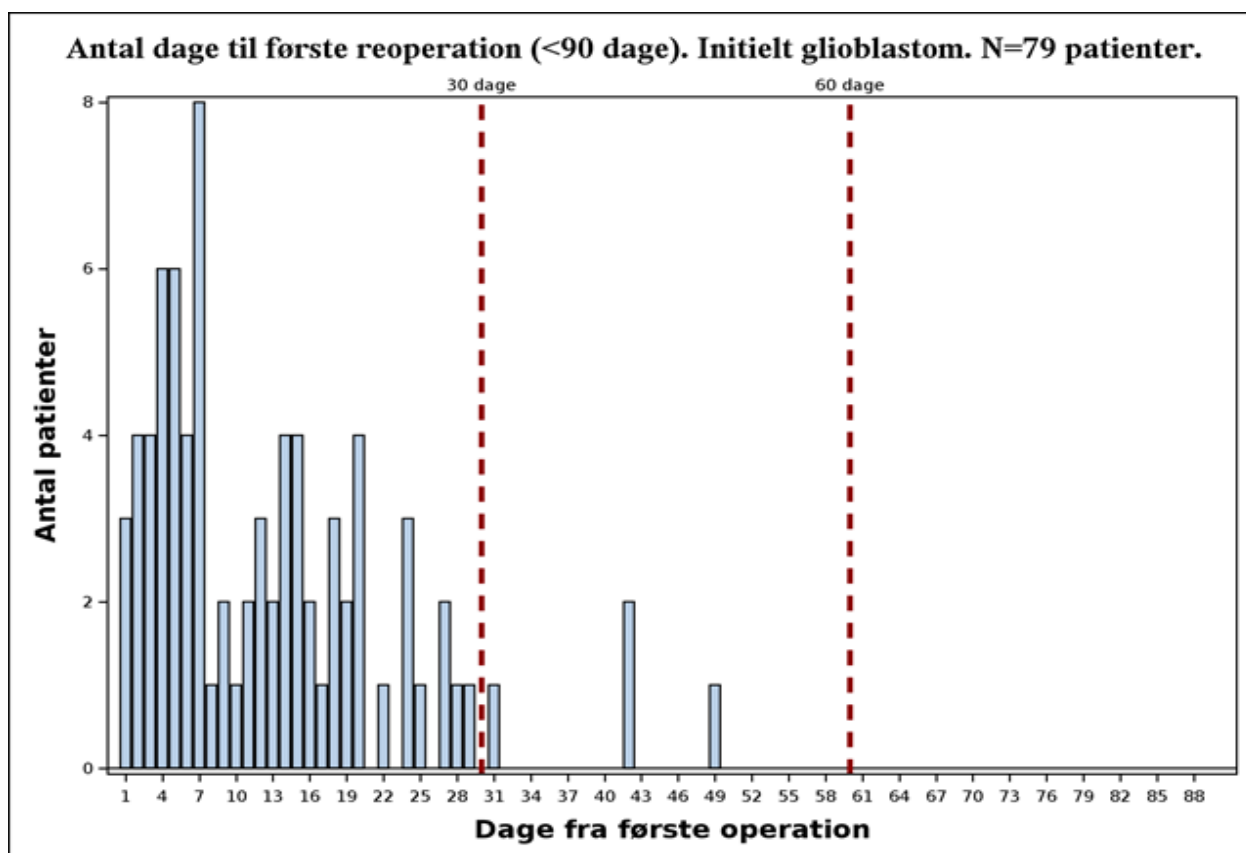
Måneder fra første operation	Antal patienter	Andel (%)
0-3	79	19.55
3-12	212	52.48
12-24	82	20.30
24-36	26	6.44
>36	5	1.24
Total	404	100.00

Tabel 6: Tid (måned) fra første operation (i perioden 2016-2022) til første re-operation for glioblastom patienter med mindst to registrerede operationer i DNOR, stratificeret for diagnoseår (årstal for første operation), n=404 patienter.

Måneder fra første operation, fordelt på diagnoseår						
Diagnoseår (Årstal for første operation)	Måneder fra første operation					Total
	0-3	3<-12	12<-24	24<-36	>36	
Antal patienter Række andel (%)						
2016	15 21.13	33 46.48	15 21.13	5 7.04	3 4.23	71 100
2017	18 27.69	34 52.31	6 9.23	6 9.23	# #	65 100
2018	8 15.69	22 43.14	14 27.45	6 11.76	# #	51 100
2019	14 25.45	24 43.64	14 25.45	3 5.45	0 0.00	55 100
2020	8 11.27	37 52.11	20 28.17	6 8.45	0 0.00	71 100
2021	9 13.24	46 67.65	13 19.12	0 0.00	0 0.00	68 100
2022	7 30.43	16 69.57	0 0.00	0 0.00	0 0.00	23 100
Total	79	212	82	26	5	404

Bemærk: Follow-up tid er kort for 2022 kohorten.

Figur 6: Antal dage til første re-operation for glioblastom patienter, som modtager første re-operation inden for 90 dage efter første registrerede operation i DNOR, n=79 patienter.



Klassifikation af re-operationer: Validering af variabelen *Operationsindikation* i DNOR-TOPICA.

Variablen '*Operationsindikation*' er en manuelt indtastet variabel i DNOR-TOPICA for hver operation. Ved manuelt registrerede data er der altid en vis sandsynlighed for fejlindberetning, og derfor valideres den manuelle registrering af '*Operationsindikation*' nedenfor ved at krydstabulere variabelen med tid (dage) til re-operation, for at afdække eventuel misklassifikation af den første registrerede re-operation i DNOR for patienter med glioblastom.

Tabel 7: Registrering af *Operationsindikation*, afhængigt af dage siden første kronologiske operation (2016-2022), for patienter med glioblastom (opgørelse kun for første re-operation per patient), n=404 patienter.

Operationsindikation			
Operationsindikation	Dage fra første operation		
	<90	>=90	Total
Antal			
Række andel (%)			
Primær behandling og histologisk diagnostik	50 74.63%	17 25.37%	67 100%
Progression-Recidiv og histologisk diagnostik	7 2.26%	303 97.74%	310 100%
Resttumor (ikke pga. recidiv-progression)	19 90.48%	# #	21 100%
Andet	# #	0 0%	# #
Total	78	322	400
Antal Missing = 4			

Tabel 7 viser, at størstedelen af de (første) re-operationer, som finder sted mere end 90 dage efter første registrerede operation klassificeres som re-operation for Progression-Recidiv (n=303 ud af 322 re-operationer (94%)). De resterende n=19 re-operationer, som finder sted mere end 90 dage efter første registrerede operation, er klassificeret som enten Primær behandling (n=17) eller Resttumor (n=2). I henhold til den generelle indberetningsvejledning for '*Operationsindikation*' betragtes disse 19 re-operationer derfor som fejlregistreringer (misklassifikation) med hensyn til *Operationsindikation*.

Definition af *Re-operation for progression*: På baggrund af resultaterne i Tabel 7 defineres **alle re-operationer, som finder sted ≥ 90 dage efter første registrerede operation i det følgende som *re-operation for progression***. Desuden fortolkes re-operationer inden for 3 måneder efter første registrerede operation (oftest <30 dage jf. Figur 6) som en del af den primære kirurgiske behandling, f.eks. biopsi, primær resektion og resektion for resttumor. Antallet af patienter med re-operation for progression er således n=322 jf. Tabel 7 (bemærk at der er n=4 re-operationer med manglende angivelse af '*Operationsindikation*').

Tabel 8: Operationstype (SKS procedurekode) for første re-operation for progression for glioblastom patienter, n=325 patienter.

SKS procedurekode	Antal	Andel (%)
Biopsi (AA10, AG00)	8	2.46
Resektion (AB10, BB10)	107	32.92
Excision (AB00)	210	64.62
Total	325	100.00

SKS procedurekode m. kodetekst:

KAAA10: Biopsi gennem kraniotomi

KAAB00: Excision af intrakranielt patologisk væv

KAAB10: Resektion af intrakranielt patologisk væv

KAAG00: Stereotaktisk eller billedvejledt intrakranielt biopsi

KABB10: Resektion af patologisk væv i spinalkanal

Tabel 9: Antal (første) re-operationer for progression for glioblastom patienter, fordelt på behandlende region 2016-2022, n=325 patienter.

Behandlende region	Antal patienter med re-operation for progression	Andel (%)
Region Hovedstaden	156	48.00
Region Midtjylland	65	20.00
Region Nordjylland	16	4.92
Region Syddanmark	88	27.08
Total	325	100.00

Tabel 10. Regional re-operationsrate for progression for glioblastom patienter, fordelt på behandlende region 2016-2022, n=2029 patienter (Total glioblastom population).

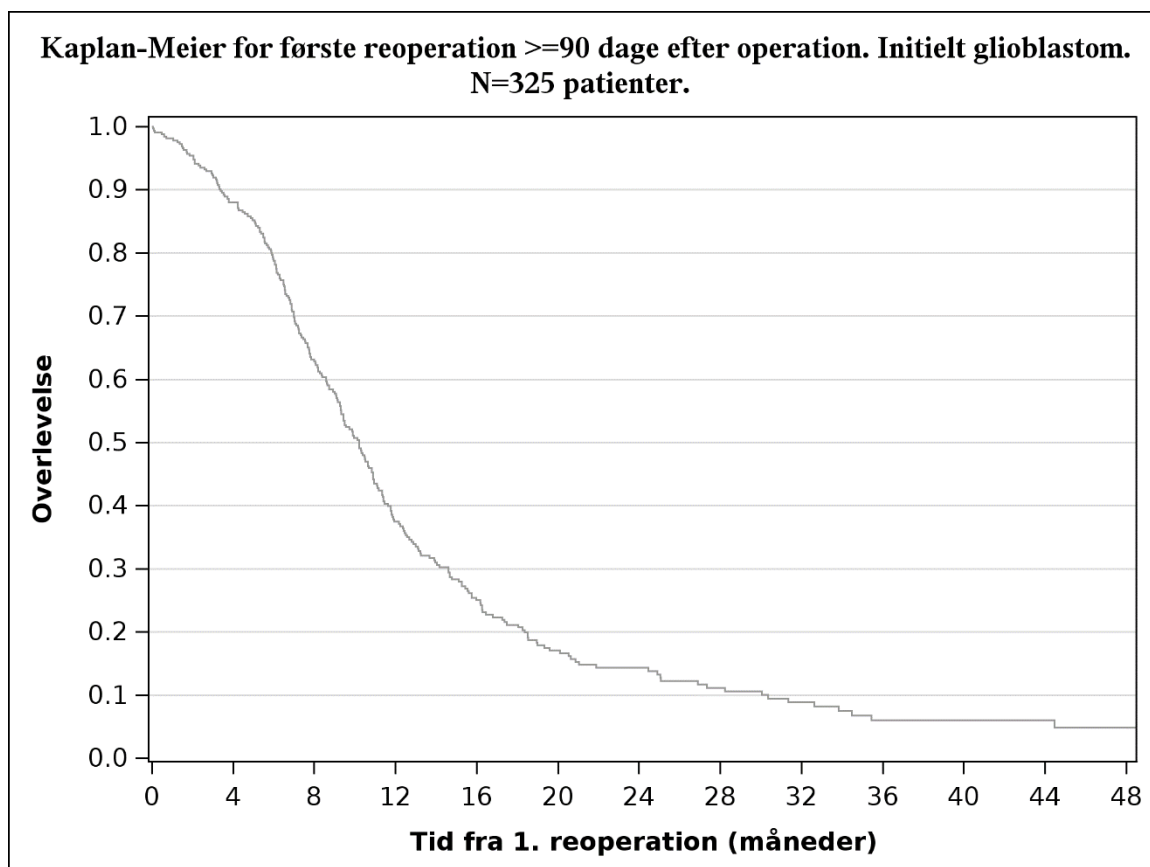
Behandlende region	Antal patienter med re-operation for progression (n)	Total glioblastom population (N)	Re-operationsrate (%)
Region Hovedstaden	156	904	17%
Region Midtjylland	65	464	14%
Region Nordjylland	16	199	8%
Region Syddanmark	88	462	19%
Total	325	2029	16%

OVERLEVELSE EFTER RE-OPERATION FOR PROGRESSION FOR PATIENTER MED GLIOBLASTOM

Kaplan-Meier overlevelseshæder estimeres efter første re-operation for progression for glioblastom patienter i perioden 2016-2022 (n=325).

Risikotid beregnes fra dato for første registrerede re-operation for progression til dødsdato eller dato for slut på follow-up d. 01.07.2023.

Figur 7: Kaplan-Meier estimeret overlevelseshæder efter første re-operation for progression for glioblastom patienter, 2016-2022, n=325 patienter.



Tabel 11: Kaplan-Meier estimeret overlevelse efter første re-operation for progression for glioblastom patienter, 2016-2022, n=325 patienter (Figur 7).

Kohorte	Median overlevelse (måned) (95%CI)	1-års overlevelse Andel (95%CI)	2-års overlevelse Andel (95%CI)	3-års overlevelse Andel (95%CI)	4-års overlevelse Andel (95%CI)
Re-operation for progression (N=325)	10,2 [9,3; 10,9]	0,37 [0,32; 0,43]	0,14 [0,10; 0,19]	0,06 [0,03; 0,09]	0,05 [0,01; 0,08]

Demografiske og behandlingsrelaterede baggrundvariable for patienter med glioblastom, 2016-2022, N=2029.

Variable sammenlignes mellem to patientkohorter (Figur 1, Flow-chart):

Primær kirurgisk behandling: Patienter registreret med 1 operation eller >1 operation og første re-operation <90 dage efter første registrerede kronologiske operation (n=1704).

Re-operation for progression: Patienter registreret med >1 operation og første re-operation for progression \geq 90 dage efter første registrerede kronologiske operation (n=325).

Tabel 12: Alder ved index operation (primær operation eller første re-operation)

	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)			
	N	%	N	%	N	%
Alder ved inklusionsoperation						
0-<50	169	10	49	15	218	11
50-<70	840	49	213	66	1053	52
70-	695	41	63	19	758	37
Total	1704	100	325	100	2029	100

Tabel 13: Køn

	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)			
	N	%	N	%	N	%
Køn						
Mand	1026	60	202	62	1228	61
Kvinde	678	40	123	38	801	39
Total	1704	100	325	100	2029	100

Tabel 14: Charlson Comorbidity Index (CCI) ved diagnose

	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)			
	N	%	N	%	N	%
Charlson Comorbidity Index						
0	941	55	207	64	1148	57
1-2	524	31	81	25	605	30
3+	239	14	37	11	276	14
Total	1704	100	325	100	2029	100

Tabel 15: Performance status før index operation (primær operation eller første re-operation)

Performancestatus	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)		N	%
	N	%	N	%		
Uoplyst	12	1	3	1	15	1
0	451	26	118	36	569	28
1	679	40	153	47	832	41
2	359	21	40	12	399	20
3	160	9	6	2	166	8
4	37	2	#	#	38	2
9	6	0	4	1	10	0
Total	1704	100	325	100	2029	100

Tabel 16: Operationstype (SKS procedurekode) for index operation

Operationstype for inklusionsoperation	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)		N	%
	N	%	N	%		
Biopsi (AA10, AG00, AG99)	662	39	8	2	670	33
Resektion (AB10, BB10)	391	23	107	33	498	25
Excision (AB00, BB00)	651	38	210	65	861	42
Total	1704	100	325	100	2029	100

SKS procedurekode m. kodetekst:

KAAA10: Biopsi gennem kraniotomi
 KAAB00: Excision af intrakranielt patologisk væv
 KAAB10: Resektion af intrakranielt patologisk væv
 KAAG00: Stereotaktisk eller billedvejledt intrakraniel biopsi
 KAAG99: Anden stereotaktisk eller billedvejledt intrakraniel operation
 KABB00: Excision af patologisk væv i spinalkanal
 KABB10: Resektion af patologisk væv i spinalkanal

Tabel 17. MGMT-status for første registrerede operation i DNOR.

	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)			
	N	%	N	%	N	%
MGMT-status						
Uoplyst	73	4	13	4	86	4
Ikke metyleret	877	51	184	57	1061	52
Metyleret	754	44	128	39	882	43
Total	1704	100	325	100	2029	100

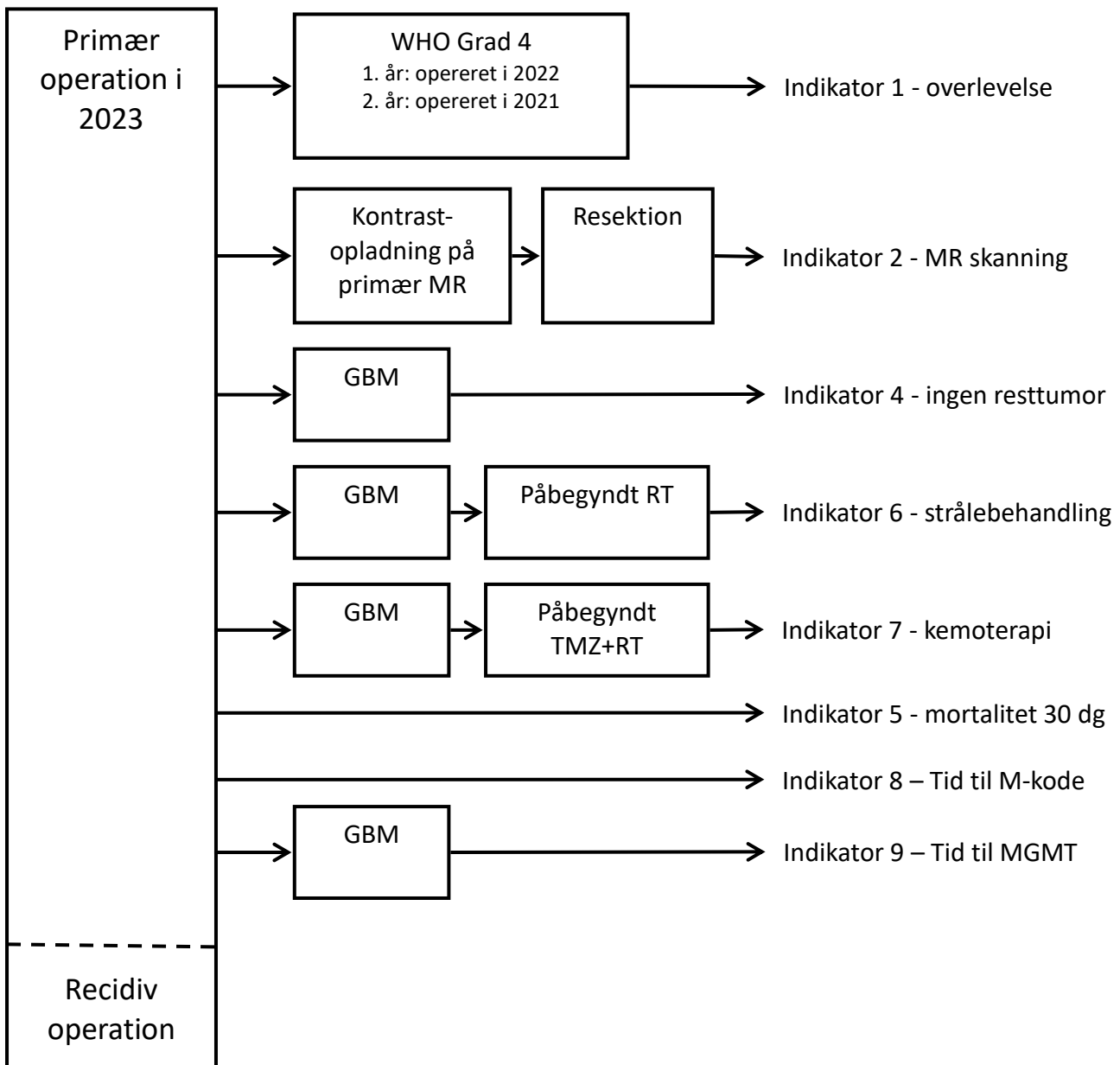
Tabel 18: Stråleterapi (JA = mindst én gyldig dato for første stråleterapi i patientforløbet)

	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)			
	N	%	N	%	N	%
Stråle-behandlet						
Ja	1377	81	320	98	1697	84
Nej	327	19	5	2	332	16
Total	1704	100	325	100	2029	100

Tabel 19: Kemoterapi (JA = mindst én gyldig dato for opstart af kemoterapi i patientforløbet)

	Patientkohorte				Alle	
	Primær kirurgisk behandling (N=1704)		Progression (N=325)			
	N	%	N	%	N	%
Kemo-behandlet						
Ja	1127	66	305	94	1432	71
Nej	577	34	20	6	597	29
Total	1704	100	325	100	2029	100

7. Indikatorspecifikation for DNOR



7.1 Revision af indikatorsæt for DNOR, gældende per 1. januar 2022

I det følgende beskrives den seneste historik i udviklingen af kvalitetsindikatorsættet for DNOR. De seneste ændringer i indikatorsættet med virkning fra 1. januar 2022 og frem er tilføjet på baggrund af implementering af en ny WHO Patologiklassifikation i Patologiregisteret per 1. april 2022.

Ændringer til DNOR indikatorsættet gældende fra 1. januar 2022 (fra og med DNOR Årsrapport 2022, også bagud i tid):

- **Tilføjelse af nye primære SNOMED M-koder til nævnerpopulationen for relevante indikatorer:**

Udvidelsen af gliompopulationen i DNOR per 15. januar 2023 medførte en tilpasning af nævnerpopulationer for de relevante kvalitetsindikatorer i DNOR's indikatorsæt. Inklusion af nye M-koder var relevant for **Indikator II, V og VIII**, som inkluderer alle gliompatienter i nævnerpopulationen, uanset WHO Grad. Indikatorer, som kun inkluderer glioblastom patienter (GBM) i nævnerpopulationen er ikke berørt af den nye WHO Patologiklassifikation, fordi der ikke i den nye klassifikation er etableret nye primære SNOMED M-koder for glioblastom.

Tilføjelse af nye M-koder til de relevante nævnerpopulationer blev implementeret ved opgørelsen af indikatorer fra og med DNOR Årsrapport 2022, også bagud i tid. For **Indikator II, V og VIII** betyder dette, at afgrænsningen af nævnerpopulationerne er ændret fra og med DNOR Årsrapport 2022 i forhold til tidligere DNOR Årsrapporter, og dermed at indikatorresultater for de nævnte indikatorer ikke kan sammenlignes mellem aktuelle DNOR Årsrapport 2023 og årsrapporter før år 2022.

For **Indikator II** gælder desuden, at der fra og med DNOR Årsrapport 2022 er indført et skærpet tidskrav for opfyldelse af standard i overensstemmelse med de reviderede kliniske retningslinjer fra DNOG for *Gliomer hos voksne*: Inden for 2 døgn (48 timer).

- **Tilføjelse af krav om SNOMED tillægskodning af WHO Grad for visse SNOMED M-koder (tumortyper)**

I den nye WHO Patologiklassifikation er der tilkommet krav om indberetning af SNOMED tillægskode for WHO Grad (Grad 1 (ÆYYYH1), Grad 2 (ÆYYYH2), Grad 3 (ÆYYYH3) og Grad 4 (ÆYYYH4)). Derfor er der for enkelte tumortyper tilføjet en ny variabel i DNOR-TOPICA fra Patologiregisteret for WHO Grad, som per 1. april 2022 er obligatorisk at indberette som tillægskode for SNOMED Morfologikoder (M-koder), der efter denne dato ikke er gradbærende i sig selv. Dette får betydning for nye indikatorer, som selekterer på en bestemt WHO Grad i nævnerpopulationen, særligt for WHO Grad 4. Her må der ved inklusion af enkelte af SNOMED M-koderne stilles krav om samtidig kodning/registrering af SNOMED tillægskoden for WHO Grad for validt at kunne inkludere tumor i den relevante nævnerpopulation.

- **Ændring af nævnerpopulation for Indikator Ia og Ib efter implementering af ny WHO Patologiklassifikation**

Ved audit d. 15. maj 2023 besluttede DNOR styregruppen på den baggrund at revidere nævnerpopulation for Indikator Ia og Ib. Nævnerpopulationen ændres fra kun at inkludere patienter med glioblastom til at inkludere alle patienter med patologiverificeret WHO Grad 4 gliom, også bagud i tid. De reviderede nævnerpopulationer er vist i Indikatorspecifikationen for DNOR.

Ændringer til DNOR indikatorsættet gældende fra 1. januar 2021 (fra og med DNOR Årsrapport 2021, også bagud i tid):

- **Nedlæggelse af Indikator III som officiel kvalitetsindikator:**

Ved audit af DNOR Årsrapport 2019-2020 d. 23. august 2021 besluttede DNOR styregruppen at lade Indikator III "Operatørkompetence" udgå fra det eksisterende indikatorsæt med virkning fra og med DNOR Årsrapport 2021. Styregruppens begrundelse for dette er: "at indikatoren over tid har været stabil og ligget højt i standardopfyldelse". Således er Indikator III ikke længere en del af det officielt gældende indikatorsæt for DNOR, og vil fra og med DNOR Årsrapport 2021 ikke længere blive afrapporteret som en kvalitetsindikator.

- **Tilføjelse af nye primære SNOMED M-koder til nævnerpopulationen for relevante indikatorer:**

Per 1. april 2019 blev der oprettet to nye primære SNOMED M-koder tilhørende gliom gruppen:

M938B3, Gliom, IDH vildtype, med mol. træk som glioblastom, WHO Grad IV

M94211, Pilocytisk astrocytom, WHO Grad I

De nye primære SNOMED M-koder blev implementeret i DNKK algoritmen for DNOR i maj 2021, og har således potentielt betydning for nævnerpopulationerne for de vedtagne officielle kvalitetsindikatorer bagud i tid til 2019, hvor koderne blev implementeret i SNOMED / Patologiregisteret.

- **Tilføjelse af varianter af SNOMED M-koder til nævnerpopulationen for relevante indikatorer:**

Flere af SNOMED M-koderne har varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 (koder for direkte spredning, metastase, recidiv og usikkert om primær eller metastase), som traditionelt ikke anvendes i neuro-patologien. Såfremt de forekommer, er de tilknyttet den primære SNOMED M-kode. F.eks. er M94404, M94406, M94407, M94409 tilknyttet M94403, glioblastom. I opgørelsen af kvalitetsindikatorer i DNOR Årsrapport XXXX er disse varianter af M-koderne inkluderet som gyldige M-koder til dannelse af nævnerpopulation for de relevante indikatorer, hvis varianterne optræder som histologisk diagnose tilknyttet den første primære operation (Operationsindikation (*ddOpindikKirBeh=1*)). Således fortolkes SNOMED M-kode varianten som den primære SNOMED M-kode.

Ændringerne træder i kraft fra og med DNOR Årsrapport 2021, og har således potentielt betydning for nævnerpopulationerne for de vedtagne officielle kvalitetsindikatorer også bagud i tid, for tidligere årsrapportperioder.



DNOR

Dansk Neuro-Onkologisk Register

SPECIFIKATION AF INDIKATORSÆT

Gældende per 1. januar 2022

Indikatorspecifikation er opdateret i henhold til ny WHO-klassifikation og nye SNOMED M-koder i Patologiregisteret per 1. april 2022

Indikatorer i DNOR Årsrapport 2023 er afrapporteret iht. denne specifikation.



INDIKATOR: Ia

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse 1 år, generel	Indikator Ia DNOR_01_004	Andel patienter, der er i live 1 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er alle Grad 4 gliom .	≥ 45%	Resultat
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med Grad 4 gliom i henhold til histologisk diagnose 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter, for hvem dødsdato er > 365 dage efter dato for patientens primære operation			
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94404, M94406, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato inden for opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 365), dvs. ikke død inden for 365 dage 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke grad 4 gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94406, M94404, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, 9, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 365 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 365 Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18 			
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") Manglende information om, hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 			

INDIKATOR: Ib

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse 2 år, generel	Indikator Ib DNOR_02_004	Andel patienter, der er i live 2 år efter operationsdato for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er alle Grad 4 gliom .	≥ 15%	Resultat
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med Grad 4 gliom i henhold til histologisk diagnose 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter, for hvem dødsdato er > 730 dage efter dato for patientens primære operation			
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94406, M94404, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 730), dvs. ikke død inden for 730 dage 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke Grad 4 gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93853 +ÆYYYYH4, M94003 + ÆYYYYH4, M94403, M94413, M94423, M938A3, M938B3, M938C3, M938D3, M94406, M94404, M94407, M94409 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er Grad 4 gliom). Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, 9, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 730 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 730 Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18 			
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng") Manglende information om, hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 			

INDIKATOR: II

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Postoperativ MR scanning	II DNOR_03_004	Andel af patienter, der har fået udført postoperativ MR scanning senest på 2. døgn et efter primær operation ud af alle patienter med gliom , hvor der er udført intrakraniell resektion og som har kontrast-opladende tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion.	≥ 90%	Proces
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med gliom , som har gennemgået et primært operativt indgreb, hvor der er udført intrakraniell resektion (ikke biopsi) og som har kontrastopladede tumor (dvs. formodet højgradsgliom) forud for resektion. 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter, som har fået udført postoperativ MR scanning, og hvor MR scanningsdato er < 3 dage efter operationsdato			
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er gliom). • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • cpOptypeKirBeh_res = AAB00 eller AAB10 (Intrakraniell resektion) • ddKontrastPriUdr = 1 (kontrastopladede tumor) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • ddPomrskKirBeh = 1 (MR udført) eller datePomrskdatoKirBeh_res ≠ Missing • datePomrskdatoKirBeh_res ≤ dateOpdatoKirBeh_res + 2 (senest på 2. døgnet efter operation) 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, ”Tom streng” og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt 			

	<p>indgreb, ddOpindikKirBeh \neq 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der er kun udført biopsi, cpOptypeKirBeh_res \neq AAB00, AAB10 • Ikke kontrastopladende tumor, ddKontrastPriUdr = 2 • Ikke første operation for patienten, foerste \neq 1 • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, (cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller ”Tom streng”) • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • Manglende scanningsstatus, ddPomrskKirBeh = Missing eller 9 • Manglende scanningsdato, datePomrskdatoKirBeh_res = Missing hvis ddPomrskKirBeh = 1 • Beregning af negativ scanningstid p.g.a. data-inkonsistens (dateOpdatoKirBeh_res > datePomrskdatoKirBeh_res) • Manglende kontrastopladende tumor, ddKontrastPriUdr = Missing eller 9 • Manglende operationstype, cpOptypeKirBeh_res = Missing

INDIKATOR: IV

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Resttumor	IV DNOR_05_004	Andel af patienter uden målbar resttumor ud af alle patienter, som har gennemgået en primær operation med partiel eller total resektion, og evalueret med tidlig postoperativ MR scanning, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 40% og ≤ 90 %	Resultat
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose, der har gennemgået et primært operativt indgreb med partiel eller makrototal resektion, og som er evalueret med postoperativ MR skanning. 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter uden målbar resttumor på postoperativ MR scanning			
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM). • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • cpOptypeKirBeh_res = AAB00 eller AAB10 (Resektion) • ddPomrskKirBeh = 1 (MR udført) eller datePomrskdatoKirBeh_res ≠ Missing Tæller: <ul style="list-style-type: none"> • ddPomrskrestKirBeh = 2 eller 3 (ikke målbar eller ingen resttumor) eller ddMRPostOpRestTumorKirBeh = 2 hvis ddPomrskrestKirBeh = Missing 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Ingen resektion foretaget, cpOptypeKirBeh_res ≠ "AB00" og "AB10" • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18 			
Datakompletheds-kriterier	Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng" • Manglende information om, hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 • Post-op scanning udført, men resultat mangler (ddPomrskKirBeh =1 og ddPomrskrestKirBeh = Missing) og ddMRPostOpRestTumorKirBeh = Missing eller 9 			

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none">• Postoperativ scanning ikke foretaget, ddPostOprMRJaNejKirBeh = Missing eller ≠ 1 |
|--|--|

INDIKATOR: V

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Overlevelse, operation	V DNOR_06_003	Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter med gliom , der har gennemgået en operation	≥ 90%	Resultat
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med gliom , som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter, for hvem dødsdato er > 30 dage efter operationsdato			
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED koder) (Histologisk diagnose er gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ikke (C_STATUS = 90 ("Død") og D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30), dvs. ikke død inden for 30 dage 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res 			



	<p>+ 30</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, $((\text{dateOpdatoKirBeh_res} - \text{BirthDate})/365.25) > 18$
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om, hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9

INDIKATOR: VI

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Strålebehandling, gennemført	VI DNOR_08_003	Andel af patienter, der gennemfører fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 90%	Resultat
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose 2) Alle patienter, som påbegynder strålebehandling, og planlagt dosis er ≥54 Gy 3) Dato for patientens påbegyndte strålebehandling indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter der gennemfører højdosis konform strålebehandling.			
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM) dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) dateStraalestartStr_res ≠ Missing (strålebehandling påbegyndt) dateStraalestartStr_res: Strålebehandling påbegyndt indenfor opgørelsesperioden floatStraaledosStr ≥ 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing (Gy, planlagt høj dosis) Tæller: <ul style="list-style-type: none"> dateStraaleslutStr_res ≠ Missing ddStraalestatusStr = 10 (Behandling gennemført som planlagt) 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Ingen påbegyndt strålebehandling, dateStraalestartStr_res = Missing Strålebehandling er ikke højdosis, floatStraaledosStr < 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18 			
Datakomplethedskriterier	Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing eller "Tom streng" 			

	<ul style="list-style-type: none">• Manglende information om, hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9• RT gennemførelse findes ikke, ddStraalestatusStr = Missing eller 99, men der er en dato for strålebehandling afsluttet, dateStraaleslutStr_res ≠ Missing
--	--

INDIKATOR: VII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Kemoterapi, gennemført	VII DNOR_10_004	Andel af patienter, der gennemfører konkomitant kemoterapi med temozolomid (TMZ) som planlagt under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er glioblastom (GBM).	≥ 80%	Resultat
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM i henhold til histologisk diagnose 2) Alle patienter, som tilbydes konkomitant kemoterapi med TMZ under højdosis strålebehandling 3) Dato for patientens påbegyndte konkomitante kemoterapi indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter der gennemfører konkomitant kemoterapi med TMZ			
Beregningsalgoritme	Nævner: <ul style="list-style-type: none"> • cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM). • dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (operation udført) • ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) • dateKemoStartKemo_res ≠ Missing (kemoterapi påbegyndt) • dateKemoStartKemo_res: Dato for påbegyndt konkomitant kemoterapi inden for opgørelsesperioden • floatStraaledosStr >= 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing (Gy, planlagt høj dosis) • ddCystostaregBegKemo_res = 1 (TMZ) • ddTypekemoBegKemo_res = 2 (konkomitant) Tæller: ddBehstatusBegKemo = 10 (gennemført)			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende: <ul style="list-style-type: none"> • Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. • Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing • Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 • Behandling er ikke påbegyndt, dateStraalestartStr_res = Missing eller dateKemoStartKemo_res = Missing • Strålebehandling er ikke højdosis, floatStraaledosStr < 54 og floatStraaledosStr ≠ Missing • Kemostof er ikke TMZ, ddCystostaregBegKemo_res ≠ 1 • Kemotype er ikke konkomitant, ddTypekemoBegKemo_res ≠ Missing, 9 og ddTypekemoBegKemo_res ≠ 2 			



	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, $((\text{dateOpdatoKirBeh_res} - \text{BirthDate})/365.25) > 18$
Datakomplethed vurderes på følgende kriterier	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose ($\text{cpHistdiagnKirBeh_res} = \text{Missing}$ eller "Tom streng") • Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, $\text{ddOpindikKirBeh} = \text{Missing}$ eller 9 • Manglende RT dosis, $\text{floatStraaledosStr} = \text{Missing}$, men der er angivet dato for påbegyndt strålebehandling, $\text{dateStraalestartStr_res} \neq \text{Missing}$ • Manglende gennemført status: $\text{ddBehstatusBegKemo} = \text{Missing}$ eller 99 • Manglende stof, $\text{ddCystostaregBegKemo_res} = \text{Missing}$ eller 9, men der angivet dato for påbegyndt kemobehandling, $\text{dateKemoStartKemo_res} \neq \text{Missing}$ • Manglende planlagt kemoterapi, $\text{ddTypekemoBegKemo_res} = \text{Missing}$ eller 9, men der angivet dato for påbegyndt kemobehandling, $\text{dateKemoStartKemo_res} \neq \text{Missing}$

INDIKATOR: VIII

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
Tid til M-kode	VIII DNOR_12_004	Andel patienter, hvor der foreligger en M-kode højst 14 dage efter dato for primær operation, ud af alle patienter med gliom , der har gennemgået en primær operation.	≥ 85%	Proces
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med gliom , som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter med gliom , for hvem en M-kode foreligger højst 14 dage efter datoen for den primære operation			
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er gliom). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> (D_SVARDATO_PATO minus dateOpdatoKirBeh_res) ≤ 14 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke gliom, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, "Tom streng" og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M93813, M93823, M93841, M93853, M94003, M94013, M94113, M94211, M94213, M94243, M94253, M94403, M94413, M94423, M94503, M94513, M93803, M938A3, M938B3, M94404, M94406, M94407, M94409, 942A1, 94311, 941A0, 942B1, 938C3, 938D3, 938E3, 942A3, 94441, 94303, 95051, 94920, 95050, 94130, 950E1, 950D1, 950C1, 950F1, 950A1, 95090, 94930, 95061, 950G1, 950H1, 93913, 93963, 939B3, 939C3, 939D3, 939E3, 939F3, 939G3, 93941, 93831 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30 			



	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, $((\text{dateOpdatoKirBeh_res} - \text{BirthDate})/365.25) > 18$
Datakompletheds-kriterier	<p>Data udelukkes for patienter, såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing • Manglende information om, hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9

INDIKATOR: IX

Indikatorgruppe	Nummer/ID	Beskrivelse	Tærskelværdi	Type
MGMT-status	IX DNOR_13_004	Andel patienter, hvor der foreligger MGMT-status højst 14 dage efter dato for primær operation, ud af alle patienter, der har gennemgået en primær operation, og hvor den histologiske diagnose er GBM.	≥ 85%	Proces
Nævnerpopulation	1) Alle patienter med GBM, som har gennemgået et operativt indgreb 2) Dato for patientens primære operation indenfor opgørelsesperioden			
Tæller	Alle patienter med GBM, for hvem en MGMT-status foreligger højst 14 dage efter datoen for den primære operation			
Beregningsalgoritme	<p>Nævner:</p> <ul style="list-style-type: none"> cpHistdiagnKirBeh_res = M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 (for samtlige primære SNOMED M-koder er varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 også inkluderet, hvis de er gyldige SNOMED M-koder) (Histologisk diagnose er GBM). dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing (Operation udført) dateOpdatoKirBeh_res: Operationsdato indenfor opgørelsesperioden ddOpindikKirBeh = 1 (Primært operativt indgreb) <p>Tæller:</p> <ul style="list-style-type: none"> (D_SVARDATO_MGMT minus dateOpdatoKirBeh_res) ≤ 14 			
Eksklusionskriterier, indgår ikke i vurdering af datakomplethed	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Histologisk diagnose er ikke GBM, cpHistdiagnKirBeh_res ≠ Missing, ”Tom streng” og cpHistdiagnKirBeh_res ≠ M94403, M94404, M94406, M94407, M94409, M94413, M94423 eller M938B3 eller en af varianterne Mxxxx4, Mxxxx6, Mxxxx7, Mxxxx9 tilknyttet de primære SNOMED M-koder. Ingen operation, dateOpdatoKirBeh_res = Missing Der er opereret, dateOpdatoKirBeh_res ≠ Missing, men det er ikke et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh ≠ 1 Cpr-nr. forefindes ikke i CPR-registret (Manglende opfølgingsdato, D_STATUS_HEN_START, og opfølgingsstatus (død versus overlevende), C_STATUS) Beregning af negativ observationstid p.g.a. data-inkonsistens (D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res) Opfølgningstid er under 30 dage: D_STATUS_HEN_START < dateOpdatoKirBeh_res + 30 Patienten er ikke 18 år ved dato for operation, ((dateOpdatoKirBeh_res - BirthDate)/365.25)>18 			
Datakomplethedskriterier	<p>Data udelukkes for patienter såfremt mindst ét af følgende punkter er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> Manglende histologisk diagnose, cpHistdiagnKirBeh_res = Missing Manglende information om hvorvidt det er et primært operativt indgreb, ddOpindikKirBeh = Missing eller 9 			

7.2 Bilag 6. DNOG Kliniske retningslinjer "Gliomer hos voksne"

Reference: DNOG Kliniske Retningslinjer. *Gliomer hos voksne*. Version 3.0. Godkendt 25. juli 2022, s. 131-132.

Bilag 6 - Patologi diagnoser og WHO gradering

Histologisk diagnose	ICD-O#	SNOMED	CNS WHO grad			
			1	2	3	4
Gliomer, glioneuronale tumorer og neuronale tumorer						
Adult type diffuse gliomer						
Astrocytom IDH-muteret, grad 2	9400/3	94003 + ÆYYYYH2		•		
Astrocytom IDH-muteret, grad 3	9401/3	94003 + ÆYYYYH3			•	
Astrocytom IDH-muteret, grad 4	9445/3	94003 + ÆYYYYH4				•
Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 2	9450/3	94503 + ÆYYYYH2		•		
Oligodendrogliom, IDH muteret og 1p/19q-codel, grad 3	9451/3	94503 + ÆYYYYH3			•	
Glioblastom, IDH-vildtype	9440/3	94403				•
Pædiatrisk-type diffuse lavgrads gliomer						
Diffust astrocytom, MYB- eller MYBL1- ændret†	9421/1	942A1	•			
Angiocentrisk gliom	9431/1	94311	•			
Polymorf lavgrads neuroepitelial tumor hos unge† PLPP(PNTY)	9413/0	941A0	•			
Diffust lavgrads-gliom, MAPK-vej ændret†	9421/1	942B1	NA			
Pædiatrisk-type diffuse højgrads gliomer						
Diffust midtlinegliom, H3 K27-ændret†	9385/3	93853				•
Diffust hemisfærisk gliom, H3 G34-muteret†	9385/3	938C3				•
Diffust pædiatrisk type højgrads gliom, H3-vt og IDH-vt† vildtype	9385/3	938D3				•
Infantil type hemisfærisk gliom†	9385/3	938E3	NA			
Velaftgrænsede astrocytære gliomer						
Pilocytisk astrocytoma	9421/1	94211	•			
Højgrads astrocytom med piloide træk	9421/3*	942A3	NA			
Pleomorft xanthoastrocytom	9424/3	94243		•	•	
Subependymalt kæmpecelle astrocytoma	9384/1	93841	•			
Kordoidt gliom	9444/1	94441		•		
Astroblastom MN1-ændret†	9430/3	94303	NA			



Glioneuronale og neuronale tumorer						
Gangliogliom	9505/1	95051	•			
Gangliocytom	9492/0	94920	•			
Desmoplastisk infantilt gangliogliom	9412/1	95050	•			
Desmoplastisk infantilt astrocytom	9412/1	95050	•			
Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor	9413/0	94130	•			
Diffus glioneuronal tumor med oligodendrogliom-lignende træk og kerneansamlinger (DGONC)	NA	950E1	NA			
Papillær glioneuronal tumor	9509/1	950D1	•			
Rosetdannede glioneuronal tumor	9509/1	950C1	•			
Myxoid glioneuronal tumor†	9509/1	950F1	•			
Diffus leptomeningeal glioneuronal tumor	9509/3*	950A1	NA			
Multinodulær og vakuoliserende neuronal tumor	9509/0*	95090	•			
Dysplastisk cerebellart gangliocytom	9493/0*	94930	•			
Centralt neurocytom	9506/1	95061		•		
Ekstraventrikulært neurocytom	9506/1	950G1		•		
Cerebellart liponeurocytom	9506/1	950H1		•		
Ependymer						
Supratentorielt ependymom NOS†	9391/3	93913				
Supratentorielt ependymom, ZFTA fusions positiv†	9396/3	93963		•	•	
Supratentorielt ependymom, YAP1 fusions positiv†	9396/3	939B3		•	•	
Fossa posterior ependymom NOS†	9391/3	939C3				
Fossa posterior ependymom, gruppe A†	9396/3	939D3		•	•	
Fossa posterior ependymom gruppe B†	9396/3	939E3		•	•	
Spinalt ependymom NOS†	9391/3	939F3				
Spinalt ependymom, MYCN amplificeret†	9396/3	939G3	NA			
Myxopapillært ependymom	9394/1	93941		•		
Subependymom	9383/1	93831	•			

*Nye ICD-O-3.2 koder.

†Ændring i terminologi af en tidligere kode

Vær opmærksom på at de danske SNOMED M-koder kan afvige fra ICD-0



8. Regionale kommentarer

Resultater og kommentarer i afsnittet ”Regionale kommentarer” er uden for regi af Afdeling for Cancer og cancerscreening, RKKP, som dermed ikke indestår for validiteten.
