

KREFT
registeret

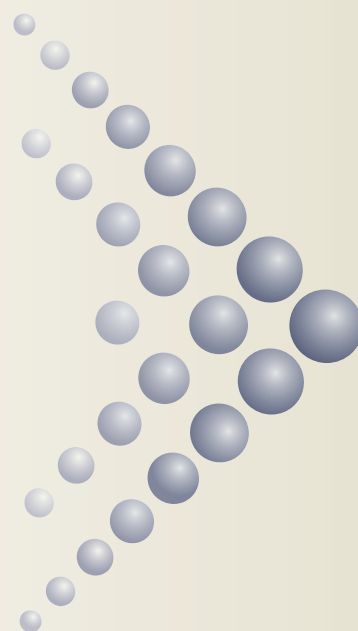
INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
barnekreft

Årsrapport

1985 - 2014



FORORD

Dette er tredje rapport fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret), et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske barnekreftmiljøene¹. Rapporten er en fortsettelse av de foregående rapportene, og den omfatter kreft hos barn under 15. Aldersgrensen for behandling ved barneonkologiske sentra vil i nær framtid heves til 18 år, og vi tar sikte på å publisere data også for aldergruppen opp til 18 år i framtidige rapporter.

Barnekreftregisteret kartlegger insidens, regional fordeling, behandling, resultater og seineffekter. Årets rapport fokuserer, i tillegg til insidens og regionalfordeling, på behandling og behandlingsrespons med hovedvekt på ferske data fra 2010-2014.

I framtidige rapporter vil vi gå nærmere inn i enkelte kreftformer med analyser også av undergrupper. Vi tror det vil gi viktig informasjon om kvaliteten i barnekreftbehandlingen.

Årets rapport viser at norsk barnekreftbehandling er god, med resultater helt i samsvar med utviklingen i Europa for øvrig.

Når det gjelder regional fordeling, har vi valgt å sammenlikne bostedsregioner i denne rapporten. Begrunnelsen for dette framfor sammenligning av sykehus, er organiseringen av barnekreftbehandlingen i Norge. Pasienter sendes ved behov til behandling i andre helseregioner. De får som oftest sin diagnose i bostedsregionen, men kan få deler av behandlingen ved spesialiserte avdelinger i andre regioner. Innrapportering av behandlingsdata skjer oftest fra det sykehus som satte diagnosen. Det samme gjelder oppfølgingsdata.

Rapporten viser at barnekreftpasientene har tilgang til den samme gode behandlingen uansett hvor de er bosatt.

Barnekreftregisteret ønsker å gi best mulig grunnlag for bedret kvalitet i behandlingen av kreft hos barn. Komplettheten og kvaliteten på det som publiseres i denne rapporten bestemmes av komplettheten og kvaliteten på data som rapporteres inn. Her kan vi fortsatt bli bedre.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av registeret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og at den bidrar til at barnekreftbehandlingen i Norge blir enda bedre.

Oslo, september 2015

Eva Widing
Leder referansegruppen

Giske Ursin
Direktør Kreftregisteret

¹ Rapporten er Barnekreftregisterets årsrapport for 2014. Foregående rapport hadde allerede fått denne betegnelsen, og det er derfor av praktiske hensyn, valgt en annen tittel i år: Årsrapport 1985-2014. Dette er for at man neste år kan presentere rapport med tittel Årsrapport 2015. Årets rapport er således ikke en større og mer dypere analyse av hele registerets material, men en ordinær årsrapport.

INNHALDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	5
1 SAMMENDRAG	6
2 REGISTERBESKRIVELSE	8
2.1 Bakgrunn og formål	8
2.1.1 Bakgrunn for registeret	8
2.1.2 Registerets formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	8
3 RESULTATER	9
3.1 Definisjoner	9
3.1.1 Insidens/forekomst	9
3.1.2 Overlevelse	9
3.2 Forekomst	9
3.3 Overlevelse	20
3.4 Diagnosegruppe I – Leukemier	22
3.5 Diagnosegruppe II – Lymfomer	26
3.5.1 Behandling av lymfomer	26
3.6 Diagnosegruppe III – CNS	31
3.6.1 Behandling av CNS-svulster	31
3.7 Diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster	38
3.7.1 Behandling av øvrige solide svulster	38
4 METODER FOR FANGST AV DATA	45
5 METODISK KVALITET	46
5.1 Antall registreringer	46
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	46
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	46
5.4 Dekningsgrad på individnivå	46
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	46
5.5.1 Validitet og reliabilitet	46
5.5.2 Case mix/confounding	47
5.6 Metode for validering av data i registeret	47
5.7 Vurdering av datakvalitet	47
5.8 Statistisk metode	47
6 FAGUTVIKLING OG KLINISK KVALITETSFORBEDRING	49
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	49
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål	49
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	49
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	49
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	49

6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	49
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	49
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	50
6.9	Evaluerings av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	50
6.10	Pasientsikkerhet	50
7	FORMIDLING AV RESULTATER	51
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	51
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	51
7.3	Resultater til pasienter	51
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	51
8	SAMARBEID OG FORSKNING	52
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	52
8.2	Vitenskapelige arbeider	52
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	53
9	FORBEDRINGSTILTAK	54
9.1	Datafangst	54
9.2	Metodisk kvalitet	54
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	54
9.4	Formidling av resultater	54
9.5	Samarbeid og forskning	55
	STADIEVURDERING	56
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	57
11	VEDLEGG	59
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	59
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft	59
11.3	Arbeidsutvalget	59
11.4	Figurer	59
11.5	Tabeller	60
12	REFERANSER	61

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Denne rapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) gir informasjon om utredning, behandling og oppfølging av 4012 barn diagnostisert med kreft i tidsrommet 01.01.1985 til 31.12.2014. Som i tidligere rapporter er kun krefttilfeller for barn under 15 år inkludert. Hovedårsaken til dette er at datagrunnlaget for aldersgruppen 15-18 år er ufullstendig i barnekreftregisteret.

Rapporteringen til registeret er generelt god, men fortsatt noe mangelfull på enkelte områder. Skjemaene, som har vært i bruk siden 2002, ble utarbeidet av den nordiske barnekreftorganisasjonen NOPHO. Data fra før 01.01.2002 er basert på eldre skjema som inneholdt færre kliniske opplysninger. Data for behandling er derfor kun gitt for barn diagnostisert med kreft fra og med 2002. Fra 2012 rapporteres pasientene elektronisk inn til Kreftregisteret via Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste på Norsk Helsenett (KREMT).

Forekomst av barnekreft i Norge er lav, og har vært stabil siden oppstarten av registeret i 1985. Dette er en utfordring for forskning på behandlingseffekter, fordi få pasienter gir usikre resultater. Det er etablert et utstrakt samarbeid mellom fagmiljøene i Norden og internasjonalt for å forbedre utredning, behandling, oppfølging og forskning for barn diagnostisert med kreft. Den lave forekomsten gjør at små forandringer i insidens er vanskelig å påvise, men ved å sammenligne med nordiske data ser konklusjonene ut til å være holdbare.

Selv om forekomsten er stabilt lav, har det vært en positiv utvikling i overlevelse. Resultatene presentert i rapporten indikerer også at det ikke er regionale forskjeller. Dette tilsier at alle barn i Norge har samme tilgang på god behandling, med samme positive resultat. Behandlingsresultatene er sammenlignbare med de som er presentert i nordiske og vesteuropeiske rapporter².

Resultatene i rapporten er samlet i fire grupper basert på ICC3³-klassifikasjonen: Leukemier (diagnosegruppe I) – lymfomer (diagnosegruppe II) – CNS-svulster (diagnosegruppe III) og solide svulster utenfor CNS (diagnosegruppe IV-XII).

Rapporten skal være en inspirasjonskilde til å sende inn oppdaterte og utfyllende data slik at Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft fremstår som et komplett register og at data i registeret har høy validitet. Spesielt er dette viktig for oppfølgingen av barnekreftpasientene.

² G.Gatta et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5-a population-based study Lancet Oncol 2014; 15: 35-47

³ International Classification of Childhood Cancer, 3. revisjon

SUMMARY IN ENGLISH

This report from the Norwegian Childhood Cancer Registry has information on 4012 children below the age of 15 years, diagnosed with cancer in the period 01.01.1985-31.12.2014. The cancers are classified according to ICC-3.

The incidence of childhood cancers in Norway has been low and stable during the whole period. The survival has increased for all subgroups with an overall survival five years after diagnosis of 85% for the last ten-year period. This is comparable with results reported in the other Nordic countries (NOPHO register) and in Western Europe (Eurocare⁴). The incidence and treatment results are similar in all four health regions. The report includes treatment modalities used for all subgroups, but does not include late effects.

⁴ G.Gatta et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5-a population-based study Lancet Oncol 2014; 15: 35-47

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

I 1999 opprettet det daværende Sosial- og Helsedepartementet Kompetansesenter for solide svulster hos barn, KSSB. En av hovedoppgavene til KSSB var å etablere et klinisk register for solide svulster hos barn i Norge sammen med Kreftregisteret. KSSB, Kreftregisteret og fagmiljøene innen barnekreft besluttet i 2001 at den norske delen av NOPHO solid tumorregister skulle etableres som Det norske kliniske register for solide svulster hos barn. Registeret ble etablert under Kreftregisterets konsesjon og senere underlagt Kreftregisterforskriften.

I tillegg til innsendte skjema fra de kliniske avdelingene, blir data i Barnekreftregisteret komplettert med informasjon fra øvrige kilder i Kreftregisteret – som for eksempel Dødsårsaksregisteret. I 2006 ble Kliniske register for solide svulster hos barn utvidet til Norsk Barnekreftregister, NBKR, ved at også leukemiene ble inkludert. Leukemiene er innhentet fra Kreftregisterets insidensdatabase.

Barnekreftregisteret fikk nasjonal status i 2013 og heter nå offisielt Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med barnekreftregisteret er å bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til barn med kreft. Kvalitetsregisteret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommenes årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter inkludert seinfølger av behandlingen. For å oppfylle formålet inneholder kvalitetsregisteret for barnekreft detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasientene

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) § 11 og [Kreftregisterforskriften](#)

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Det finnes et utstrakt samarbeid mellom fagmiljøene i Norden og internasjonalt for å bedre utredning, behandling, oppfølging og forskning for barn som får kreft. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med leger som arbeider med kreft – og blodsykdommer, inkludert Kompetansetjeneste for solide svulster hos barn. Det er opprettet en referansegruppe som ledes av Eva Widing, overlege ved Oslo Universitetssykehus.

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Referansegruppen har hatt tre møter i 2015. Gruppen har vært sterkt medvirkende i utarbeidelse av rapporten, spesielt med henblikk på hva som skal vektlegges for å gi et aktuelt bilde av fagfeltets resultater.

3 RESULTATER

Rapporten omhandler barn under 15 år diagnostisert med kreft i perioden 1985-2014. For behandlingsresultater er kun pasienter diagnostisert i perioden 2002-2014 inkludert. Dette fordi de kliniske meldeskjemaene som var i bruk før 2002 inneholdt færre kliniske opplysninger om behandlingsresultater. De reviderte NOPHO-skjemaene som ble tatt i bruk i 2002 inneholder flere kvalitetsindikatorer og gir mulighet til mer nyanserte statistiske analyser. For respons av behandling er status satt til utgangen av 2014. Informasjon om dødsfall er hentet fra Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret.

Resultatkapittelet har en generell del hvor resultater for forekomst presenteres, deretter er det presentert primærbehandling, respons av primærbehandling og overlevelse for henholdsvis leukemier (diagnosegruppe I), lymfomer (diagnosegruppe II), svulster i sentralnervesystemet (CNS) (diagnosegruppe III), og svulster utenfor sentralnervesystemet (CNS) (diagnosegruppe IV – XII). Sammenslåingen av diagnosegruppe IV-XII er gjort av praktiske hensyn for å få et større antall enn dersom hver diagnosegruppe ble rapportert separat. Dette gir enkelte utfordringer fordi det innen samme gruppe vil finnes sykdomsenheter med svært ulik prognose. For en generell oversikt over utvikling i overlevelse og for sammenligning mellom regionene som i denne rapporten, er det likevel hensiktsmessig.

De fleste barn med kreft i Norge behandles etter internasjonale protokoller, og enkelte er del av internasjonale studier som Norge er tilsluttet. Primærbehandlingen foregår regionalt etter at pasienten er diskutert i tverrfaglige fora. Vanligvis er planlagt behandling kurativ. Dersom 1. linjes behandling ikke fører frem, blir 2. linje behandling diskutert.

Behandlingen av kreft hos barn er sentralisert til ett sykehus per regionalt helseforetak. Helseregion Sør-Øst hadde lenge to sentra, Rikshospitalet (Sør) og Ullevål (Øst), med et utstrakt samarbeid. I tidsperioden 1985-1994 ble spesielle grupper av solide svulster samt enkelte leukemier i hovedsak behandlet ved Rikshospitalet. I perioden 1995-2006 ble pasientene behandlet etter geografisk tilhørighet. Diagnostikk og kirurgi av CNS-svulster ble sentralisert til Rikshospitalet i 1997, og fra 2006 også diagnostikk av de øvrige solide svulstene. Fra 2011 har all barnekreftdiagnostikk og behandling vært samlet på Rikshospitalet for hele helseregion Sør-Øst. Deler av behandlingen blir utført på lokalsykehusene, i nært samarbeid med Rikshospitalet.

3.1 Definisjoner

3.1.1 *Insidens/forekomst*

Antall nye krefttilfeller i en gitt tidsperiode. Forekomsten uttrykkes oftest enten som et eksakt tall på antall nye tilfeller, eller som en rate – det vil si antall tilfeller per 100 000 personår. Denne rapporten benytter hovedsakelig rater der det er ønskelig å sammenligne over tid eller mellom ulike geografiske regioner/ulike helseinstitusjoner.

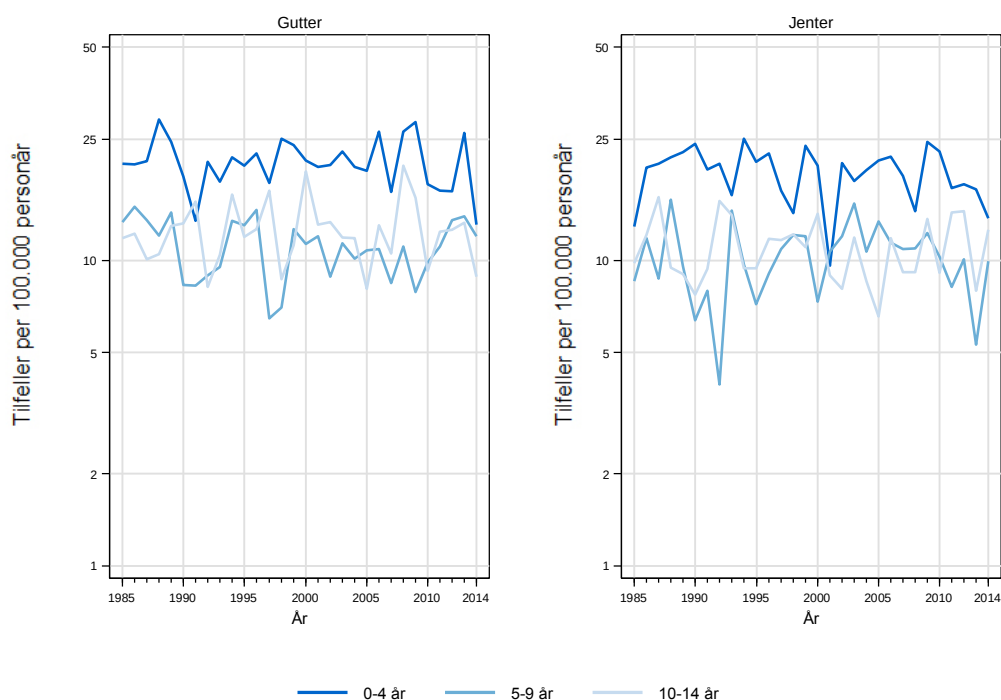
3.1.2 *Overlevelse*

Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen.

3.2 Forekomst

Tabellene i dette kapittelet gir en oversikt over generell forekomst (insidens) fordelt på diagnose, alder/kjønn, sykehus og bosted for til sammen 4012 tilfeller av kreft hos barn under 15 år, diagnostisert i perioden 1985-2014.

Figur 1 viser endring i risiko for kreft blant barn i Norge for perioden 1985-2014, fordelt på aldersgruppe. Risiko er uttrykt som aldersspesifikke insidensrater beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 1: Insidensrater per 100 000 for kreft blant barn for perioden 1985-2014 i Norge etter aldersgruppe.

Forekomsten av barnekreft per år i de tre aldersgruppene er lav, og dette gjør at små endringer i forekomst gir store utslag i grafene. Forekomsten er høyest i aldersgruppen 0-4 år, men den er stabilt lav i alle aldersgrupper, og det er ingen endring i risiko gjennom perioden fra 1985 til 2014.

Tabell 1: Antall tilfeller per år fra 2005 til 2014, alle diagnoser (diagnosegruppe I-XII)

Sykehus	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Totalt
OUS	84	79	67	89	93	60	56	69	77	56	730
Haukeland	14	19	24	28	28	31	33	20	21	24	242
St. Olav	20	32	20	24	25	16	15	24	14	10	200
UNN	10	10	7	14	13	9	14	13	9	10	109
Totalt	128	140	118	155	159	116	118	126	121	100	1281

Tabell 1 viser antall krefttilfeller per år for perioden 2005-2014. Antallet tilfeller er stabilt både på landsbasis og regionalt.

Tabell 2: Antall og andel tilfeller hos barn under 15 år ved diagnose diagnostisert med kreft i perioden 1985-2014, per tiårs diagnoseperioder, diagnosegruppene I-XII med undergrupper (N=3630).

		1985-1994		1995-2004		2005-2014		2014		Total	
Diagnosegruppe		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
I	Leukemier	355	28,5	464	31,3	427	33,3	38	38,0	1246	31,1
Ia	ALL	291	23,3	363	24,5	330	25,8	32	32,0	984	24,5
Ib	AML	47	3,8	81	5,5	68	5,3	4	4,0	196	4,9
Ic	Kronisk myeloproliferativ sykdom	7	0,6	7	0,5	7	0,5	1	1,0	21	0,5
Id	Myelodysplastisk syndrom m.m.	0	0	8	0,5	19	1,5	1	1,0	27	0,7
Ie	Andre leukemier	10	0,8	5	0,3	3	0,2	0	0,0	18	0,4
II	Lymfomer	99	7,9	135	9,1	131	10,2	11	11,0	365	9,1
IIa	Hodgkin lymfom	26	2,1	51	3,4	52	4,1	3	3,0	129	3,2
IIb	Non-Hodgkin lymfom	64	5,1	57	3,8	33	2,6	5	5,0	154	3,8
IIc	Kronisk myeloproliferativ sykdom	5	0,4	25	1,7	28	2,2	1	1,0	58	1,4
IId	Myelodysplastisk syndrom m.m.	4	0,3	1	0,1	15	1,2	1	1,0	20	0,5
IIE	Andre reticuloendoteliale neoplasmer	0	0	1	0,1	3	0,2	1	1,0	4	0,1
III	CNS svulster	368	29,5	458	30,9	337	26,3	22	22,0	1163	29
IIIa	Ependymom	26	2,1	42	2,8	23	1,8	1	1,0	91	2,3
IIIb	Astrocytom	153	12,3	128	8,6	126	9,8	6	6,0	407	10,1
IIIc	Intrakraniale og intraspinale neoplasier	52	4,2	63	4,2	77	6	6	6,0	192	4,8
IIId	Andre gliomas	39	3,1	47	3,2	43	3,4	2	2,0	129	3,2
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	42	3,4	64	4,3	31	2,4	3	3,0	137	3,4
IIIf	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	56	4,5	114	7,7	37	2,9	4	4,0	207	5,2
IV	Sympatiske nervesystem svulster	80	6,4	59	4	74	5,8	6	6,0	213	5,3
IVa	Nevroblastom og ganglionevroblastom	80	6,4	59	4	73	5,7	6	6,0	212	5,3
IVb	Andre	0	0	0	0	1	0,1	0	0,0	1	0
V	Retinoblastom	42	3,4	35	2,4	36	2,8	3	3,0	113	2,8
VI	Nyresvulster	53	4,3	68	4,6	66	5,2	2	2,0	187	4,7
VIa	Nfroblastoma (Wilms tumor) og andre og uspesifiserte maligne nyresvulster	51	4,1	67	4,5	64	5	2	2,0	182	4,5
VIb	Nyrekarsinom	2	0,2	1	0,1	2	0,2	0	0,0	5	0,1
VII	Leversvulster	28	2,2	21	1,4	21	1,6	2	2,0	70	1,7
VIIa	Leversvulster	21	1,7	17	1,1	14	1,1	0	0,0	52	1,3
VIIb	Hepatokarsinom	7	0,6	4	0,3	7	0,5	2	2,0	18	0,4
VIII	Maligne beinsvulster	43	3,4	74	5	47	3,7	3	3,0	164	4,1
VIIIa	Osteosarkom	26	2,1	35	2,4	25	2	2	2,0	86	2,1
VIIIb	Kondrosarkom	1	0,1	0	0	2	0,2	0	0,0	3	0,1
VIIIc	Ewings sarkom	14	1,1	27	1,8	20	1,6	1	1,0	61	1,5
IIId	Andre maligne beinsvulster	2	0,2	8	0,5	0	0	0	0,0	10	0,2
IIIE	Uspesifiserte maligne beinsvulster	0	0	4	0,3	0	0	0	0,0	4	0,1

		1985-1994		1995-2004		2005-2014		2014		Total	
Diagnosegruppe		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IX	Bløtvevssarkomer	91	7,3	86	5,8	75	5,9	10	10,0	252	6,3
IXa	Rhabdomyosarkom	45	3,6	38	2,6	43	3,4	10	10,0	126	3,1
IXb	Fibrosarkom, neurofibrosarkom, infantil fibrosarkom og andre fibrøse neoplasier	10	0,8	14	0,9	7	0,5	0	0,0	31	0,8
IXd	Synovialt sarkom og andre bløtdelssarkomer	31	2,5	23	1,5	22	1,7	0	0,0	76	1,9
IXe	Bløtvevssarkomer	5	0,4	10	0,7	3	0,2	0	0,0	18	0,4
X	Germinalcellesvulster	37	3	39	2,6	42	3,3	0	0,0	118	2,9
Xa	Intrakranielle og intraspinale germinalcellesvulster	9	0,7	10	0,7	13	1	0	0,0	32	0,8
Xb	Maligne ekstrakranielle og ekstragonadale germinalcellesvulster	5	0,4	10	0,7	5	0,4	0	0,0	20	0,5
Xc	Maligne gonadale germinalcellesvulster	18	1,4	17	1,1	21	1,6	0	0,0	56	1,4
Xd	Gonadale karsinomer	3	0,2	2	0,1	2	0,2	0	0,0	7	0,2
Xe	Andre og uspesifiserte karsinomer	2	0,2	0	0	1	0,1	0	0,0	3	0,1
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	51	4,1	44	3	22	1,7	3	3,0	117	2,9
XIa	Adrenokortikal karsinom	5	0,4	2	0,1	0	0	0	0,0	7	0,2
XIb	Thyroidea karsinom	11	0,9	6	0,4	8	0,6	0	0,0	25	0,6
XIc	Nasofaryngealt karsinom	1	0,1	1	0,1	0	0	0	0,0	2	0
XId	Malignt melanom	18	1,4	8	0,5	7	0,5	1	1,0	33	0,8
XIe	Hud karsinom	8	0,6	15	1	0	0	0	0,0	23	0,6
XIf	Andre og uspesifiserte karsinomer	8	0,6	12	0,8	7	0,5	2	2,0	27	0,7
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	0	0	1	0,1	3	0,2	0	0,0	4	0,1
XIIa	Andre maligne neoplasier	0	0	0	0	2	0,2	0	0,0	2	0
XIIb	Andre uspesifiserte maligne neoplasier	0	0	1	0,1	1	0,1	0	0,0	2	0
Total		1247	100	1484	100	1281	100	100	100	4012	100

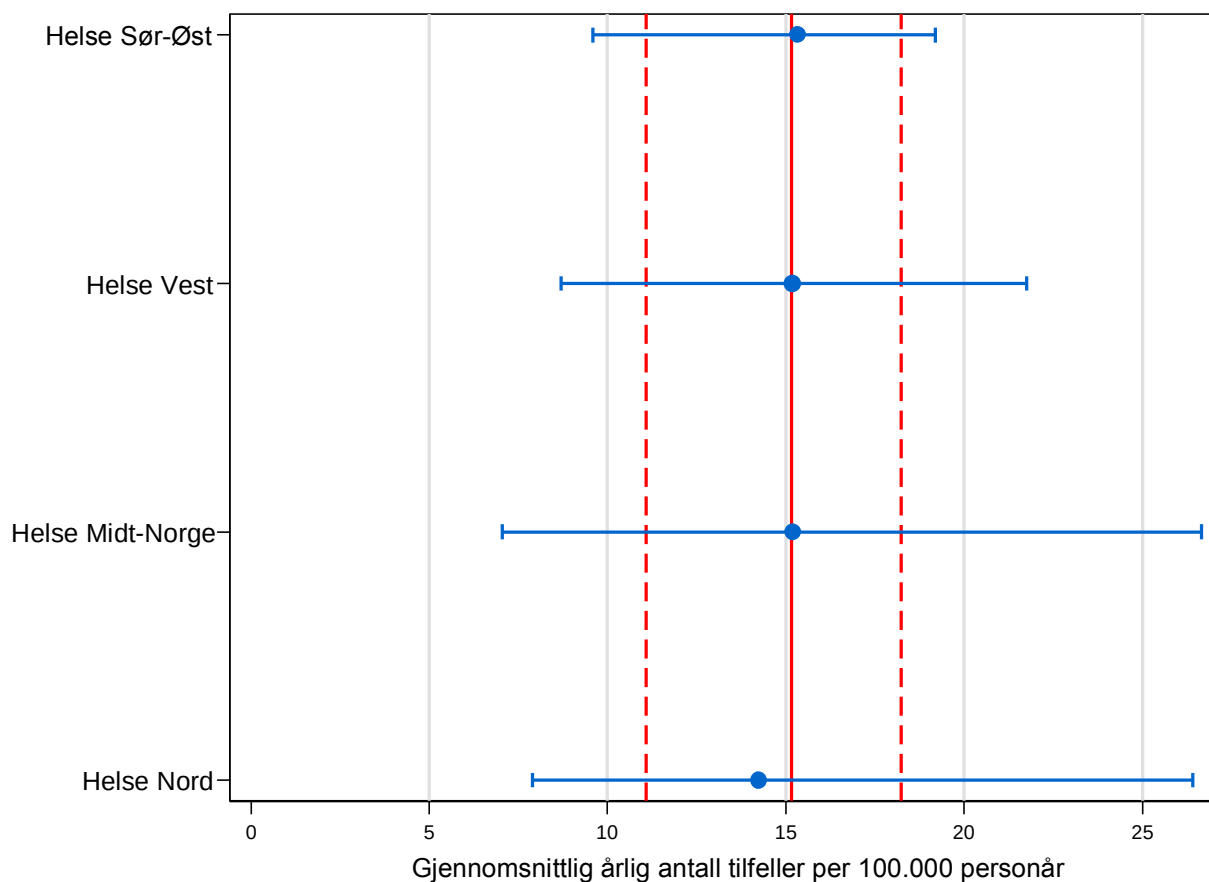
Tabell 2 viser antall og andel tilfeller av kreft hos barn per tiårs diagnosegruppe i perioden 1985-2014, fordelt på ulike diagnosegrupper med undergrupper. Forekomsten i hver enkelt undergruppe har vært forholdsvis stabil gjennom hele perioden, men det er få tilfeller og derfor en del variasjon.

Tabell 3: Insidensrate fordelt på region og diagnosegruppe I-XII, 1985-2014.

Diagnose-gruppe		Helse Sør Øst		Helse Vest		Helse Midt		Helse Nord		Total	
		Antall	Rate	Antall	Rate	Antall	Rate	Antall	Rate	Antall	Rate
I	Leukemier	687	5	277	4,7	164	4,3	118	4,3	1246	4,8
II	Lymfomer	208	1,5	72	1,2	51	1,3	33	1,2	364	1,4
III	CNS svulster	619	4,5	256	4,4	172	4,5	114	4,2	1161	4,4
IV	Sympatiske nervesystem svulster	93	0,7	57	1	37	1	26	1	213	0,8
V	Retinoblastom	54	0,4	27	0,5	20	0,5	12	0,4	113	0,4
VI	Nyresvulster	100	0,7	42	0,7	24	0,6	21	0,8	187	0,7
VII	Leversvulster	37	0,3	15	0,3	10	0,3	8	0,3	70	0,3
VIII	Maligne beinsvulster	74	0,5	55	0,9	19	0,5	15	0,5	163	0,6
IX	Bløtdelssarkomer	139	1	58	1	30	0,8	25	0,9	252	1
X	Germinalcellesvulster	62	0,4	22	0,4	24	0,6	9	0,3	117	0,4
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	73	0,5	16	0,3	22	0,6	6	0,2	117	0,4
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	4	0							4	0
Total		2150	15,5	897	15,4	573	15,1	387	14,2	4007	15,3

Tabell 3 viser insidensraten for de tolv hovedgruppene av barnekreft gjennom tidsperioden 1985-2014, totalt og per helseregion. Leukemier og svulster i sentralnervesystemet er de mest vanlige kreftformene hos barn, etterfulgt av lymfomer og bløtdelssarkomer. Forekomsten er lik på tvers av de fire helseregionene.

For fem pasienter manglet opplysninger om bosted. De er derfor ekskludert fra analysen i Tabell 3.



Figur 2: Gjennomsnittlig insidensrate per år i perioden 1985-2014, fordelt på helseregioner

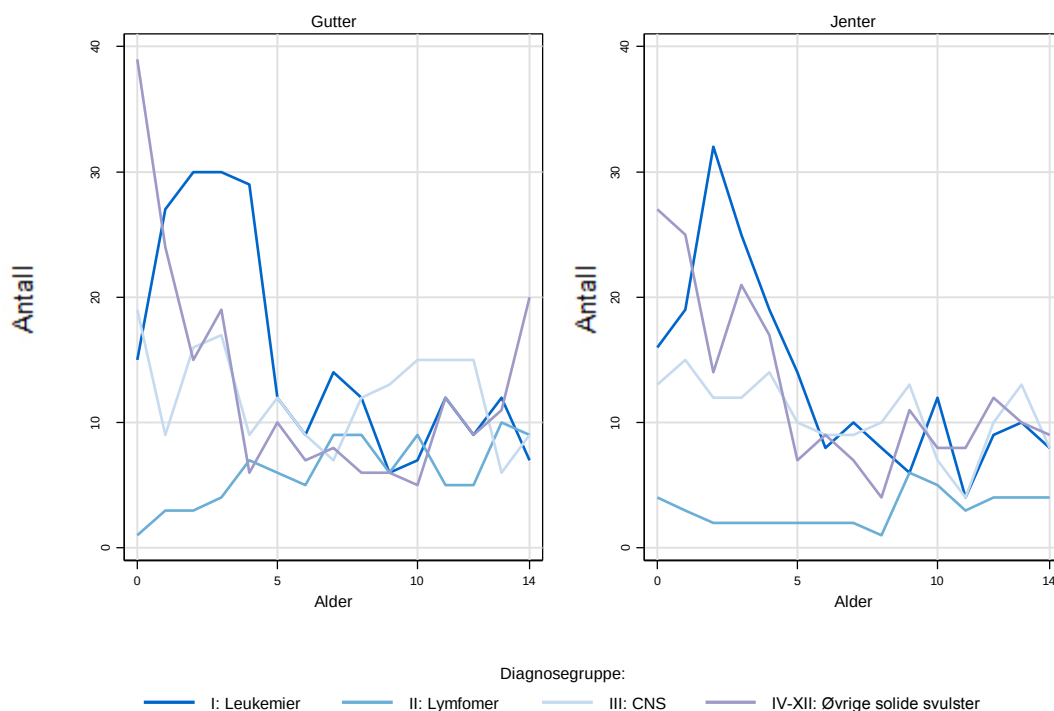
Figur 2 viser gjennomsnittlig insidensrate for barnekraft per år i perioden 1985-2014, fordelt på helseregioner. Den røde, heltrukne linjen representerer landsgjennomsnittet, med landsgjennomsnittets konfidensintervall som de røde, stiplede linjene. Ingen av helseregionene avviker fra landsgjennomsnittet.

Tabell 4: Insidensrate per 100 000 personår fordelt på diagnosegruppe I-XII og periodene 1985-1994, 1995-2004, 2005-2014 og 2014.

Diagnosegruppe		Ins. Rate 1985-1994	Ins. Rate 1995-2004	Ins. Rate 2005-2014	Ins. Rate 2014
I	Leukemier	4,3	5,2	4,7	4,1
II	Lymfomer	1,2	1,5	1,4	1,2
III	CNS svulster	4,5	5,2	3,7	2,4
IV	Sympatiske nervesystem svulster	1	0,7	0,8	0,6
V	Retinoblastom	0,5	0,4	0,4	0,3
VI	Nyresvulster	0,6	0,8	0,7	0,2
VII	Leversvulster	0,3	0,2	0,2	0,2
VIII	Maligne beinsvulster	0,5	0,8	0,5	0,3
IX	Bløtdelssarkomer	1,1	1	0,8	1,1
X	Germinalcellesvulster	0,5	0,4	0,5	0
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	0,6	0,5	0,2	0,3
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	0	0	0	0
Total		15,3	16,7	14	10,8

Tabell 4 viser insidensrate for de tolv diagnosegruppene i tiårs diagnoseperioder i perioden 1985-2014, samt for 2014 alene.

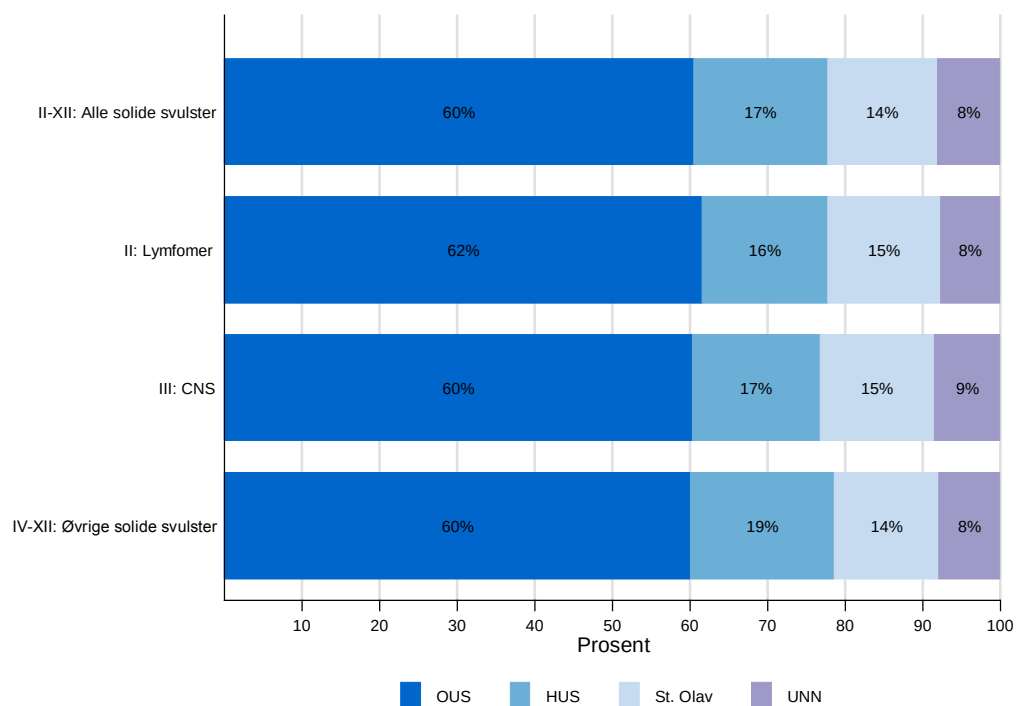
Forekomsten er forholdsvis stabil for alle diagnosegrupper gjennom hele diagnoseperioden. Den lavere raten i 2014 alene sammenlignet med de tre 10-årsperiodene er sannsynligvis forårsaket av at raten er basert på et lavt antall tilfeller for kun ett år, og at tilfeldige variasjoner kommer til uttrykk i større grad enn i de større 10-årsperiodene. Noe av forklaringen kan også ligge i at innrapporteringen for 2014 foreløpig ikke er helt komplett.



Figur 3: Forekomst fordelt på kjønn, alder og diagnosegruppe II, III og IV-XII, 2005-2014

Figur 3 viser forekomst for de ulike diagnosegruppene (II, III og IV-XII), fordelt på alder og kjønn, for diagnoseperioden 2005-2014.

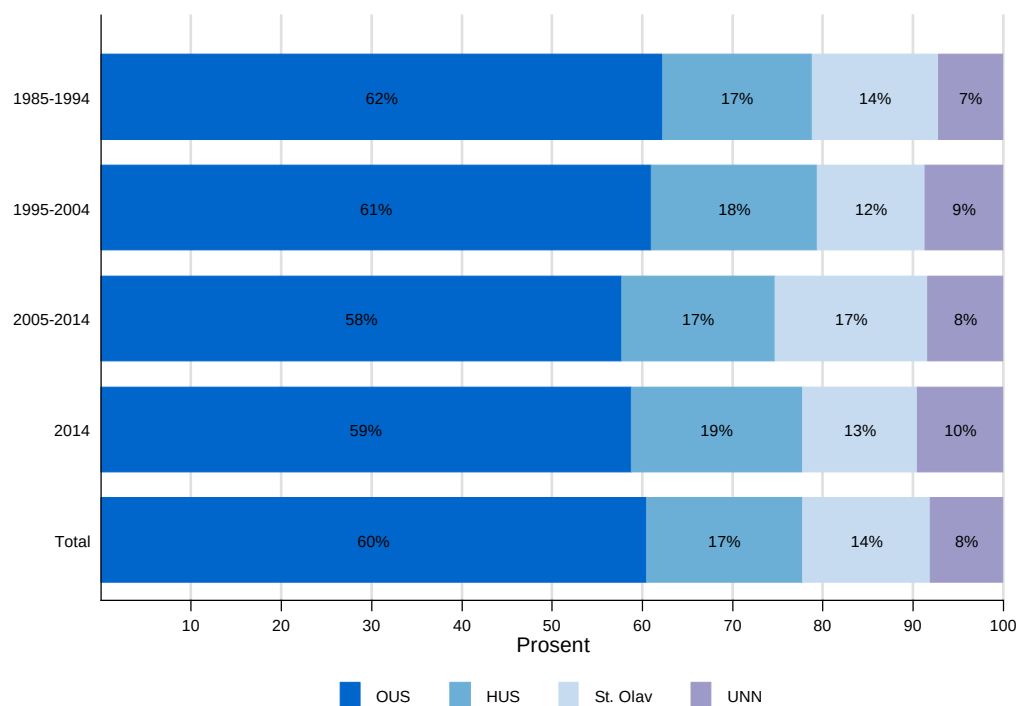
Leukemier, CNS-svulster og øvrige solide svulster har høyest forekomst i aldersgruppen 0-4 år, mens lymfomer har noe høyere forekomst i eldre aldersgrupper. For gutter ser vi en tendens til økning i diagnosegruppen øvrige solide svulster i aldersgruppen 10-14 år.



Diagnosegruppe								
	II		III		IV-XII		Total	
Sykehus	N	%	N	%	N	%	N	%
OUS	225	61,6	704	60,5	745	60,2	1674	60,5
HUS	59	16,2	193	16,6	229	18,5	481	17,4
St. Olav	53	14,5	172	14,8	167	13,5	392	14,2
UNN	28	7,7	94	8,1	97	7,8	219	7,9
Total	365	100	1163	100	1238	100	2766	100

Figur 4: Forekomst fordelt på sykehus og diagnosegruppe II, III og IV-XII, 1985-2014.

Figur 4 viser forekomsten (antall og andel tilfeller) av de ulike diagnosegruppene i perioden 1985-2014, totalt og per helseregion. Andel tilfeller per helseregion i hver enkelt undergruppe gjenspeiler størrelsen på helseregionene. Fordelingen av krefttyper er den samme i alle fire regioner.



Sykehus	1985-1994		1995-2004		2005-2014		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUS	556	62,3	623	61,1	495	58	37	59,7	1674	60,5
HUS	147	16,5	188	18,4	146	17,1	12	19,4	481	17,4
St. Olav	125	14	122	12	145	17	8	12,9	392	14,2
UNN	64	7,2	87	8,5	68	8	5	8,1	219	7,9
Total	892	100	1020	100	854	100	62	100	2766	100

Figur 5: Forekomst fordelt på sykehus og perioder (Diagnosegruppe II-XII).

Figur 5 viser forekomst (antall og andel tilfeller) totalt og per sykehus for perioden 1985-2014, fordelt på tiårs diagnoseperioder samt for 2014 alene. Tallene viser at forekomsten er stabil for de fire helseregionene gjennom hele perioden.

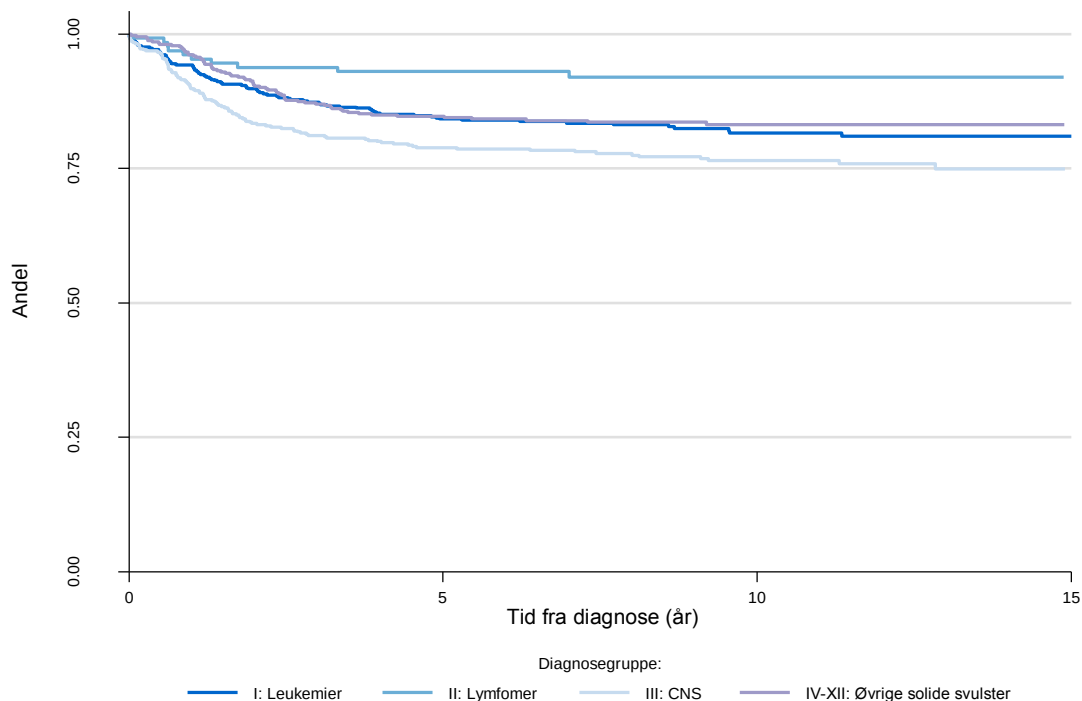
Tabell 5: Femårs overlevelse fordelt på diagnosegruppe I-XII, for periodene 1990-1999 og 2000-2009

		1990-1999		2000-2009	
Diagnosegruppe		%	95 CI	%	95 CI
I	Leukemier	79,9	75,6-83,4	84,2	80,5-87,3
II	Lymfomer	85,2	77,6-90,4	93,0	86,9-96,3
III	CNS svulster	76,4	72,0-80,2	79,0	74,9-82,5
IV	Sympatiske nervesystem svulster	60,9	48,4-71,3	89,0	79,3-94,4
V	Retinoblastom	.	.	100,0	.
VI	Nyresvulster	92,2	82,2-96,7	85,5	74,7-91,9
VII	Leversvulster	86,4	63,4-95,4	69,6	46,6-84,2
VIII	Maligne beinsvulster	73,5	58,7-83,6	79,1	67,3-87,1
IX	Bløtdelssarkomer	73,2	63,2-80,9	76,1	64,4-84,4
X	Germinalcellesvulster	82,4	64,9-91,7	90,0	75,5-96,1
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	82,9	67,5-91,5	89,7	71,3-96,5
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	.	.	.	.

Tabell 5 viser femårs overlevelse for hver enkelt diagnosegruppe for tiårsperioden 1990-1999, sammenlignet med perioden 2000-2009. "95 CI" er 95 prosents konfidensintervall.

3.3 Overlevelse

Femårs overlevelse i siste periode har økt sammenlignet med første periode for alle diagnosegrupper med unntak av for gruppe VII – leversvulster. Resultatet for denne diagnosegruppen er imidlertid basert på få tilfeller og konfidensintervallet på 46,6-84,2 indikerer stor usikkerhet i resultatene. Resultatene tyder på en stadig bedret diagnostikk og behandling av barnekreft-tilfeller, noe som medfører generelt høy overlevelse for de fleste diagnoser.

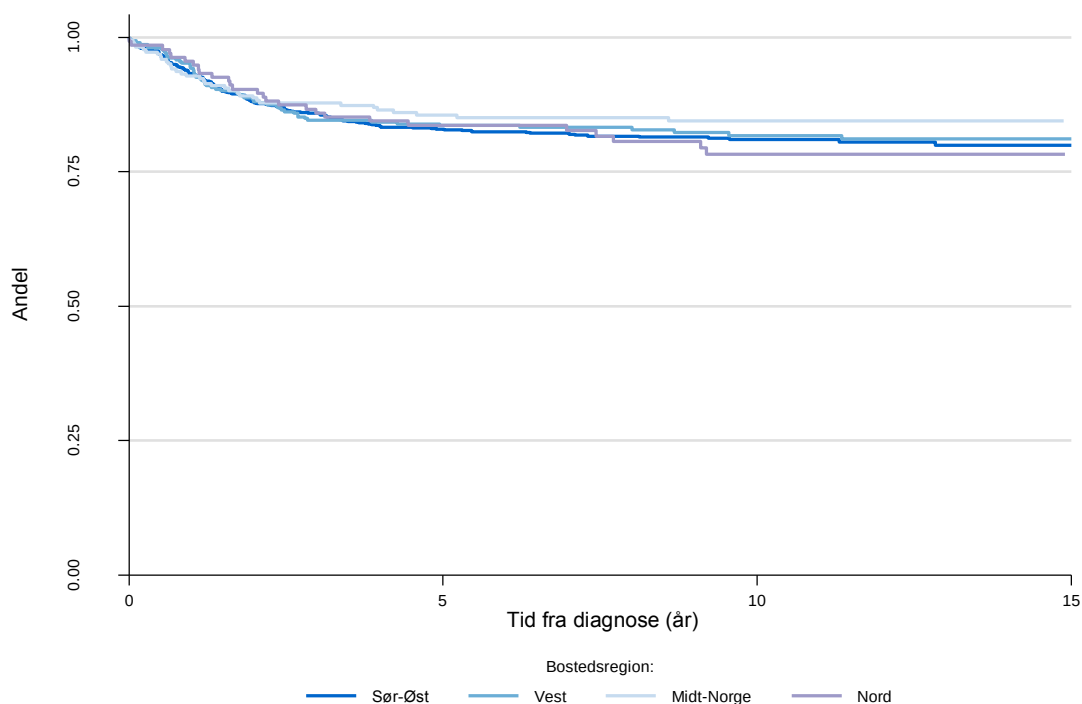


		5 år			10 år	
Diagnosegruppe		N	%	95 CI	%	95 CI
I	Leukemier	453	84,2	80,5-87,3	81,8	77,7-85,2
II	Lymfomer	129	93,0	87,0-96,3	92,0	85,7-95,6
III	CNS svulster	442	78,7	74,6-82,3	76,3	71,9-80,1
IV	Øvrige solide svulster	413	84,7	80,9-87,8	83,1	79,1-86,5

Figur 6: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I, II, III og IV-XII, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 6 viser fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I, II, III og IV-XII for tilfeller diagnostisert i perioden 2000-2009.

Alle diagnosegruppene har generelt god overlevelse, både etter fem og ti år, og endringen fra fem til ti år er forholdsvis lav. Lymfomer har høyest fem- og tiårs overlevelse, mens svulster i sentralnervesystemet har lavest.



Bostedsregion	N	%	5 år		10 år	
			95 CI	%	95 CI	%
Sør-Øst	766	82,8	80,0-85,3	80,9	77,8-83,6	
Vest	316	83,4	78,8-87,1	81,6	76,7-85,6	
Midt-Norge	223	85,7	80,3-89,6	84,5	78,9-88,7	
Nord	131	83,2	75,6-88,6	78,7	70,0-85,1	

Figur 7: Fem- og tiårs overlevelse etter bostedsregion, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 7 viser fem og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009, fordelt på bostedsregion. Helse Nord har forholdsvis få barn som får kreft, hvilket innebærer at tilfeldige variasjoner i krefttype og sykdomsutbredelse hos barna som får kreft i den regionen påvirker resultatene.

3.4 Diagnosegruppe I – Leukemier

Tabell 6: Forekomst for diagnosegruppe I – leukemier, fordelt på undergrupper og perioder.

		1985-94		1995-2004		2005-14		2014		Total	
Diagnosegruppe		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
I	Leukemier	355	28,5	464	31,3	427	33,3	38	38,0	1246	31,1
Ia	ALL	291	23,3	363	24,5	330	25,8	32	32,0	984	24,5
Ib	AML	47	3,8	81	5,5	68	5,3	4	4,0	196	4,9
Ic	Kronisk myeloprolif. sykdom	7	0,6	7	0,5	7	0,5	1	1,0	21	0,5
Id	Myelodyspl. syndrom m.m.	0	0	8	0,5	19	1,5	1	1,0	27	0,7
Ie	Andre leukemier	10	0,8	5	0,3	3	0,2	0	0,0	18	0,4

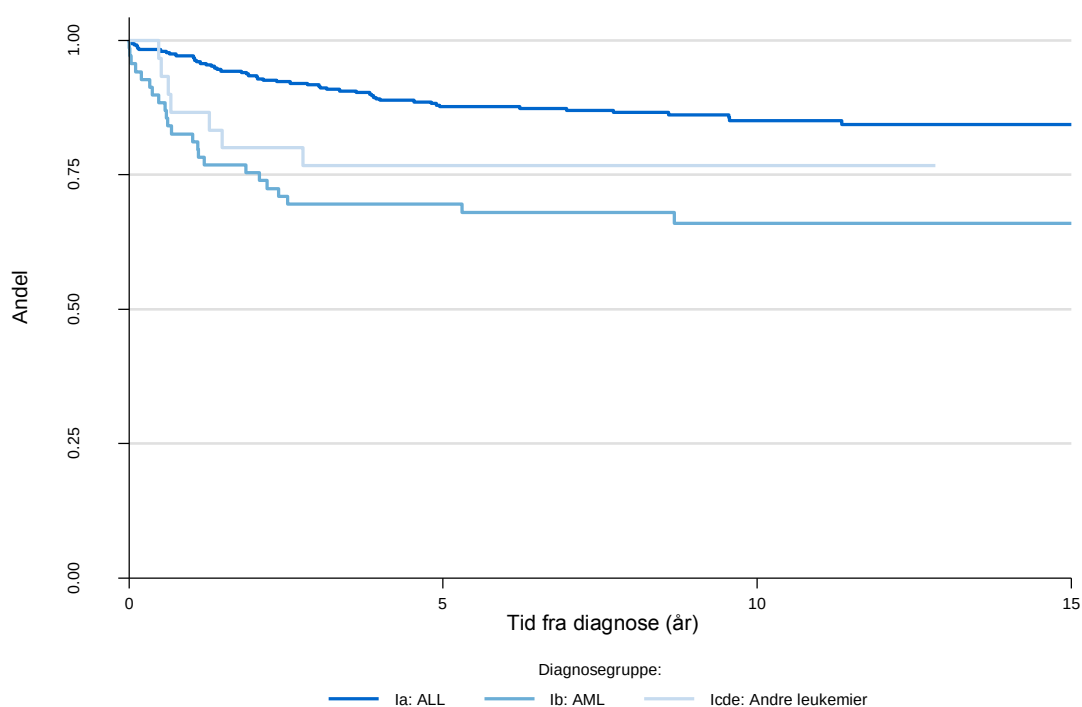
Tabell 6 viser forekomst (antall og andel tilfeller) for ulike undergrupper av leukemier i perioden 1985-2014, per tiårs diagnoseperiode samt for 2014 alene.

ALL er den største undergruppen av leukemier, og utgjør totalt 31,1% av alle krefttilfeller blant barn i perioden 1985-2014.

Tabell 7: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for leukemier, fordelt på bostedsregion (1985-2014).

Bostedsregion	N	Insidensrate
Sør-Øst	687	5,0
Vest	277	4,7
Midt-Norge	164	4,3
Nord	118	4,3
Totalt	1246	4,8

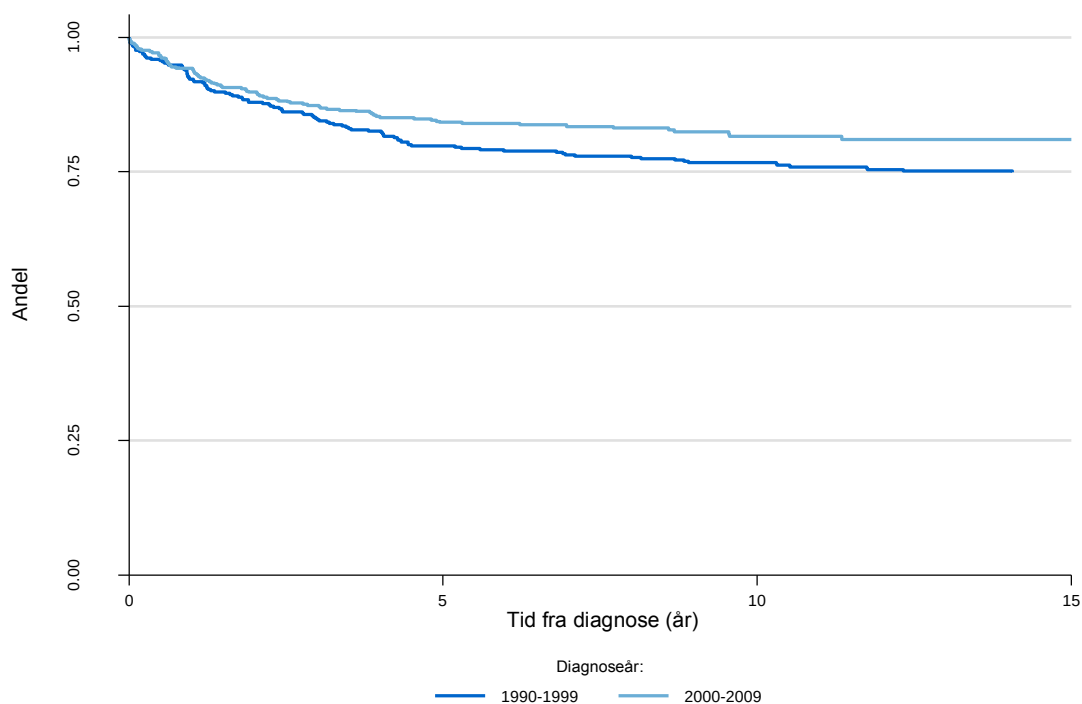
Tabell 7 viser forekomst av leukemier for perioden 1985-2014, fordelt på bostedsregion. Forekomsten er lik mellom de ulike bostedsregionene. Antall tilfeller gjenspeiler størrelsen på bostedsregionen.



Diagnosegruppe		5 år			10 år	
		N	%	95 CI	%	95 CI
Ia	ALL	353	87,7	83,8-90,7	85,1	80,7-88,6
Ib	AML	69	69,6	57,2-79,0	67,5	54,8-77,3
Icde	Andre leukemier	31	76,7	57,2-88,1	76,7	57,2-88,1

Figur 8: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I – Leukemier, pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 8 viser fem- og tiårs overlevelse for ulike undergrupper av leukemier for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009. Overlevelsen er fortsatt, som omtalt i tidligere rapporter, høyest for ALL.

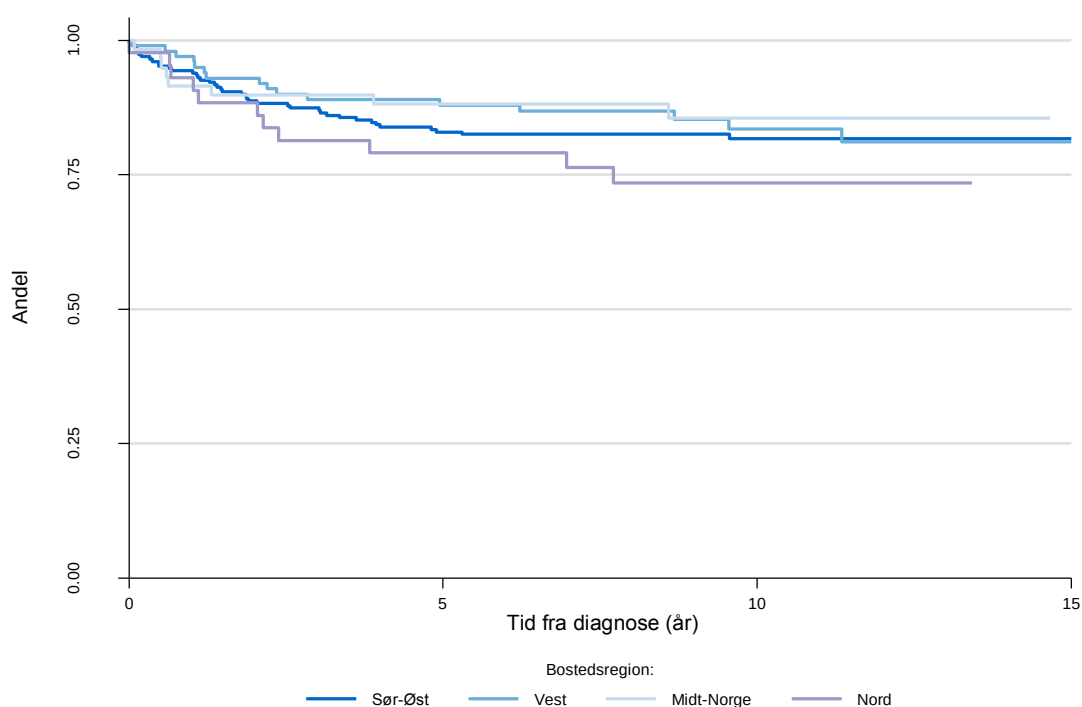


Diagnoseperiode	N	%	5 år		10 år	
			95 CI	%	95 CI	
1990-1999	414	79,9	75,6-83,4	76,7	72,3-80,5	
2000-2009	453	84,2	80,5-87,3	81,8	77,7-85,2	

Figur 9: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I – Leukemier, pasienter diagnostisert i henholdsvis 1990-1999 og i 2000-2009

Figur 9 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med leukemi i perioden 1990-1999, sammenlignet med pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Både fem- og tiårs overlevelse har økt fra den første diagnoseperioden til den siste, noe som gjenspeiler bedret diagnostikk og behandling av leukemier fra 1990-tallet til 2000-tallet.



Bostedsregion	N	5 år		10 år	
		%	95 CI	%	95 CI
Sør-Øst	248	82,9	77,5-87,0	81,5	75,9-86,0
Vest	104	87,4	79,2-92,5	83,0	73,4-89,4
Midt-Norge	60	88,3	77,1-94,3	85,7	73,2-92,7
Nord	41	78,0	62,1-87,9	75,2	58,7-85,8

Figur 10: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I – Leukemier – fordelt på bostedsregion., pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 10 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med leukemi i perioden 2000-2009, fordelt på bostedsregion.

Det er forholdsvis liten variasjon i overlevelse mellom de ulike bostedsregionene, noe som indikerer at diagnostikk og behandling av leukemier er lik uavhengig av hvor i landet man er bosatt. Merk at når det er få barn i en region som får kreft, kan forskjeller i resultatene bero på tilfeldige forskjeller i type kreft og sykdomsutbredelse.

3.5 Diagnosegruppe II – Lymfomer

Tabell 8: Forekomst for diagnosegruppe II – Lymfomer, fordelt på undergrupper og perioder.

Diagnosegruppe	1985-94		1995-2004		2005-14		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
II Lymfomer	99	7,9	135	9,1	131	10,2	11	11,0	365	9,1
Ila Hodgkin lymfom	26	2,1	51	3,4	52	4,1	3	3,0	129	3,2
Ilb Non-Hodgkin lymfom	64	5,1	57	3,8	33	2,6	5	5,0	154	3,8
Ilc Kronisk myeloprolif. sykdom	5	0,4	25	1,7	28	2,2	1	1,0	58	1,4
Ild Myelodyspl. syndrom m.m.	4	0,3	1	0,1	15	1,2	1	1,0	20	0,5
Ile Andre reticuloendoteliale neoplasmer	0	0	1	0,1	3	0,2	1	1,0	4	0,1

Tabell 8 viser forekomst (antall og andel tilfeller) for ulike undergrupper av lymfomer i perioden 1985-2014, per tiårs diagnoseperiode samt for 2014 alene.

Non-Hodgkin lymfom er den største undergruppen, og utgjør totalt 3,8% av alle krefttilfeller blant barn i perioden 1985-2014.

Tabell 9: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for Lymfomer fordelt på bostedsregion (1985-2014).

Bostedsregion	N	Insidensrate
Sør-Øst	208	1,5
Vest	72	1,2
Midt-Norge	51	1,3
Nord	33	1,2
Totalt	364	1,4

Tabell 9 viser forekomst av lymfomer for perioden 1985-2014, fordelt på bostedsregion. Forekomsten er lik mellom de ulike bostedsregionene. Antall tilfeller gjenspeiler størrelsen på bostedsregionen.

3.5.1 Behandling av lymfomer

Tabell 10: Kjemoterapi. Diagnoseperiode 2010-2014

Diagnosegruppe	Totalt	Ingen Kjemoterapi				Kjemoterapi				Ukjent		Mangler opplysninger	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
II Lymfomer	69	7	10,1	58	84,1	2	2,9	2	2,9	2	2,9	2	2,9
Ila Hodgkin lymfom	23	1	4,3	21	91,3	1	4,3	0	0	0	0	0	0
Ilb Non-Hodgkin lymfom	17	2	11,8	15	88,2	0	0	0	0	0	0	0	0
Ilcde Andre lymfomer	29	4	13,8	22	75,9	1	3,4	2	6,9	2	6,9	2	6,9

Tabell 10 viser status for kjemoterapibehandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av lymfom i perioden 2010-2014.

De aller fleste pasientene får kjemoterapibehandling, og behandlingsandelen er høyest for pasienter med Hodgkin lymfom. Andelen tilfeller der det mangler opplysninger om kjemoterapibehandling eller det er ukjent hvorvidt pasienten har mottatt slik behandling eller ikke, er forholdsvis lavt, noe som tyder på at innrapportering av disse opplysningene til barnekreftregisteret er god.

Tabell 11: Strålebehandling. Diagnoseperiode 2010-2014

			Ingen stråleterapi		Stråleterapi		Ukjent		Mangler opplysninger		
Diagnosegruppe			Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
II	Lymfomer	69	54	78,3	10	14,5	3	4,3	2	2,9	
IIa	Hodgkin lymfom	23	13	56,5	8	34,8	2	8,7	0	0	
IIb	Non-Hodgkin lymfom	17	16	94,1	1	5,9	0	0	0	0	
IIcde	Andre lymfomer	29	25	86,2	1	3,4	1	3,4	2	6,9	

Tabell 11 viser status for strålebehandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av lymfom i perioden 2010-2014.

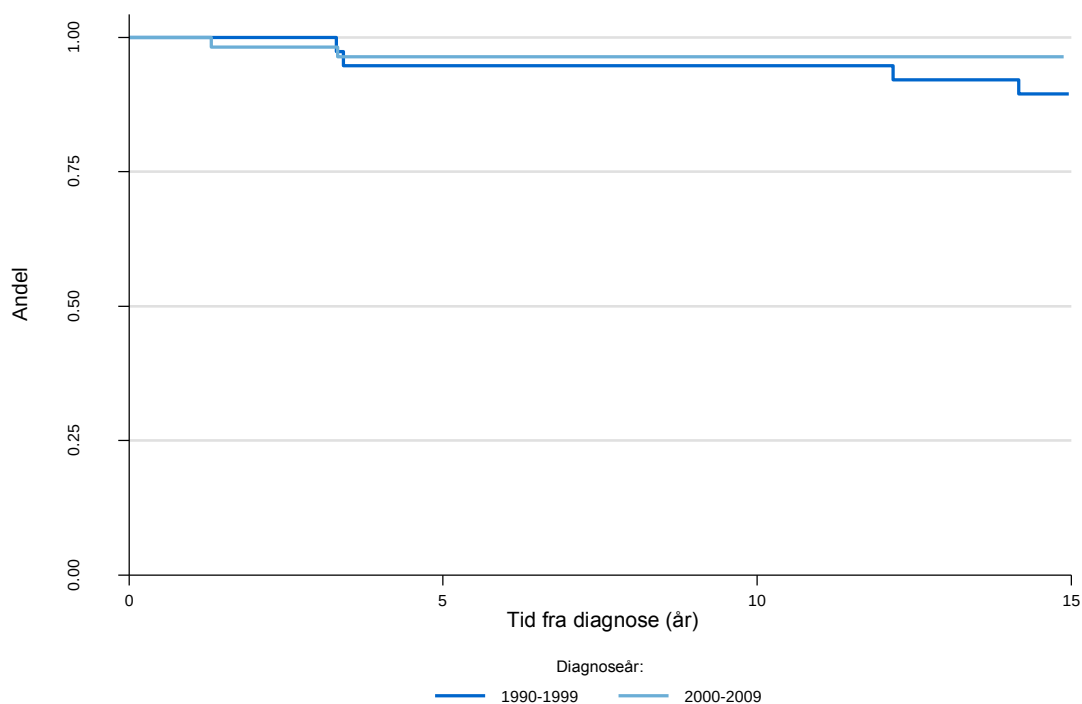
Om lag en tredjedel av pasienter med Hodgkin lymfom blir behandlet med stråleterapi, mens for Non-Hodgkin lymfom og andre lymfomer er dette en mindre vanlig behandlingsform.

Tabell 12: Respons. Diagnoseperiode 2010-2014

			Komplett remisjon		Partiell remisjon		Stabil sykdom		Progressiv sykdom		Død		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
II	Lymfomer	69	35	50,7	1	1,4	0	0	1	1,4	2	2,9	28	40,6	2	2,9
IIa	Hodgkin lymfom	23	19	82,6	1	4,3	0	0	0	0	0	0	3	13	0	0
IIb	Non-Hodgkin lymfom	17	6	35,3	0	0	0	0	1	5,9	1	5,9	9	52,9	0	0
IIcde	Andre lymfomer	29	10	34,5	0	0	0	0	0	0	1	3,4	16	55,2	2	6,9

Tabell 12 viser respons av behandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av lymfom i perioden 2010-2014.

For de fleste pasienter der barnekreftregisteret har mottatt informasjon om respons har behandling medført en komplett remisjon av lymfomet. Dessverre er respons av behandling ukjent for en stor andel av tilfellene. Det må diskuteres i referansegruppen for barnekreftregisteret og i fagmiljøene hvordan informasjon om respons kan bli mer komplett i årene fremover.

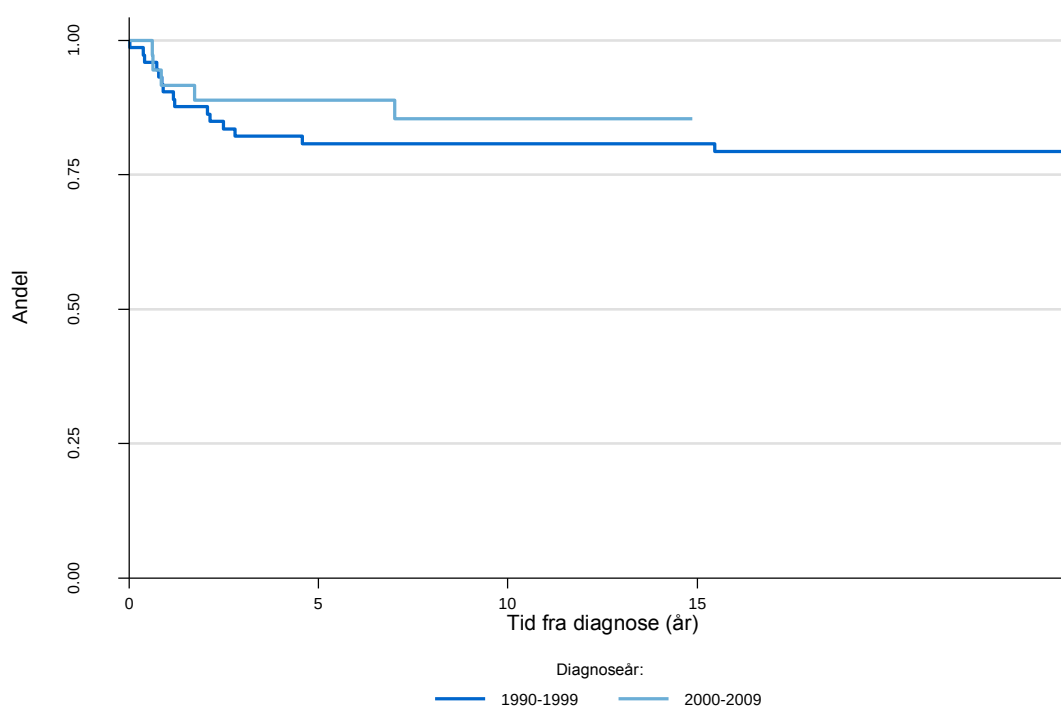


Diagnoseperiode	N	%	5 år		10 år	
			95 CI	%	95 CI	%
1990-1999	38	94,7	80,6-98,7	94,7	80,6-98,7	94,7
2000-2009	54	98,1	87,6-99,7	98,1	87,6-99,7	98,1

Figur 11: Fem- og tiårs overlevelse for Hodgkin lymfom, fordelt på diagnoseperioder.

Figur 11 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 1990-1999 og 2000-2009.

Overlevelse ved Hodgkin lymfom er høy og stabil, og viser en fortsatt bedring gjennom siste tiårsperiode.

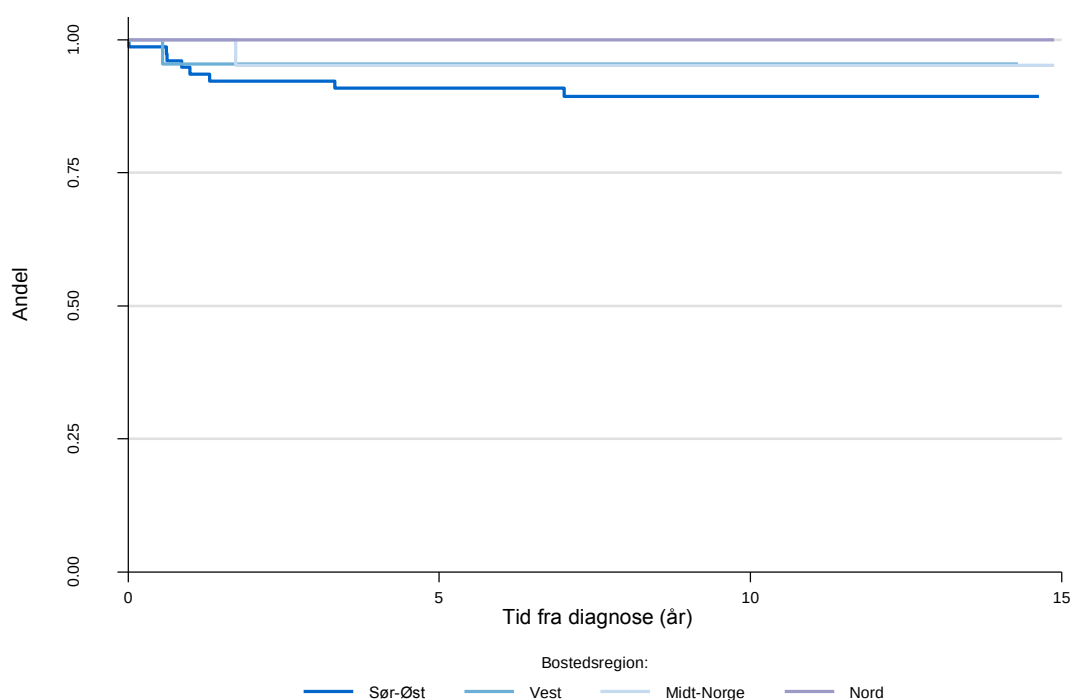


Diagnoseperiode	N	%	5 år		10 år	
			95 CI	%	95 CI	%
1990-1999	73	80,8	69,8-88,2	80,8	69,8-88,2	80,8
2000-2009	36	88,9	73,1-95,7	85,5	68,4-93,7	85,5

Figur 12: Fem- og tiårs overlevelse for Non-Hodgkin lymfom, fordelt på diagnoseperioder.

Figur 12 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med Non-Hodgkin lymfom i perioden 1990-1999 og 2000-2009.

Overlevelse ved Non-Hodgkin lymfom er god, og har bedret seg fra perioden 1990-1999 til perioden 2000-2009.



Bostedsregion	N	5 år		10 år	
		%	95 CI	%	95 CI
Sør-Øst	77	90,9	81,9-95,6	89,3	79,7-94,5
Vest	22	95,5	71,9-99,3	95,5	71,9-99,3
Midt-Norge	21	95,2	70,7-99,3	95,2	70,7-99,3
Nord	9	.	.	.	.

Figur 13: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe II – Lymfomer – fordelt på region, pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 13 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med lymfom i perioden 2000-2009, fordelt på bostedsregion.

Overlevelsen er forholdsvis lik mellom de tre bostedsregionene hvor antallet tilfeller er stort nok til å gjøre en overlevelsesanalyse. Dette indikerer at pasienter med lymfom får den samme, gode behandlingen uavhengig av hvor i landet de er bosatt.

3.6 Diagnosegruppe III – CNS

Tabell 13: Forekomst for diagnosegruppe III – CNS-svulster fordelt på undergrupper og perioder.

Diagnosegruppe	1985-94		1995-2004		2005-14		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
III CNS svulster	368	29,5	458	30,9	337	26,3	22	22	1163	29
IIIa Ependymom	26	2,1	42	2,8	23	1,8	1	1,0	91	2,3
IIIb Astrocytom	153	12,3	128	8,6	126	9,8	6	6,0	407	10,1
IIIc intrakraniale og intraspinale neoplasier	52	4,2	63	4,2	77	6	6	6,0	192	4,8
IIId Andre gliomas	39	3,1	47	3,2	43	3,4	2	2,0	129	3,2
IIIe Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	42	3,4	64	4,3	31	2,4	3	3,0	137	3,4
III f Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	56	4,5	114	7,7	37	2,9	4	4,0	207	5,2

Tabell 13 viser forekomst (antall og andel tilfeller) for ulike undergrupper av svulster i sentralnervesystemet i perioden 1985-2014, per tiårs diagnoseperiode samt for 2014 alene.

Astrocytomer er den største undergruppen, og utgjør totalt 10,1% av alle krefttilfeller blant barn i perioden 1985-2014

Tabell 14: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for CNS-svulster fordelt på bostedsregion (1985-2014).

Bostedsregion	N	Insidensrate
Sør-Øst	619	4,5
Vest	256	4,4
Midt-Norge	172	4,5
Nord	114	4,2
Totalt	1161	4,4

Tabell 14 viser forekomst av CNS-svulster for perioden 1985-2014, fordelt på bostedsregion.

Forekomsten er lik mellom de ulike bostedsregionene. Antall tilfeller gjenspeiler størrelsen på bostedsregionen.

3.6.1 Behandling av CNS-svulster

Behandlingsmodalitetene ved CNS-svulster er kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling. Kirurgi er den viktigste og kan være kurativt. Dersom kirurgi ikke er mulig, eller svulsten har en biologi som gjør at kirurgi alene ikke er kurativt, vil tilleggsbehandling bli gitt. Strålebehandling er den mest effektive tilleggsbehandlingen, men har også de alvorligste senvirkningene. Spesielt gjelder dette for barn som er bestrålt i ung alder. Kjemoterapi inngår i behandlingen av de fleste barn som trenger tilleggsbehandling, og man prøver å unngå strålebehandling hvis mulig til barna er over fire år.

Tabell 15: Kirurgi. Diagnoseperiode 2010-2014

		Ingen Kirurgi			Kirurgi		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
III	CNS	130	23	17,7	96	73,8	4	3,1	7	5,4
IIIa	Ependymom	11	0	0	10	90,9	1	9,1	0	0
IIIb	Astrocytom	48	6	12,5	39	81,3	0	0	3	6,3
IIIc	intrakraniale og intraspinale neoplasier	30	2	6,7	28	93,3	0	0	0	0
IIId	Andre gliomas	17	10	58,8	3	17,6	3	17,6	1	5,9
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	14	0	0	12	85,7	0	0	2	14,3
III f	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	10	5	50	4	40	0	0	1	10

Tabell 15 viser status for kirurgisk behandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av CNS-svulster i perioden 2010-2014.

Kirurgi blir gjort ved de aller fleste hjernesvulster med unntak av diffuse pongsgliomer (inkludert i gruppe IIId) og en del lavgradige gliomer (inkludert i gruppe IIIb).

Tabell 16: Kirugi – grad av radikalitet. Diagnoseperiode 2010-2014

		Total reseksjon			Subtotal reseksjon		Partiell reseksjon		Biopsi		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
III	CNS	96	49	51	21	21,9	10	10,4	4	4,2	12	12,5
IIIa	Ependymom	10	7	70	1	10	1	10	0	0	1	10
IIIb	Astrocytom	39	15	38,5	13	33,3	4	10,3	1	2,6	6	15,4
IIIc	intrakraniale og intraspinale neoplasier	28	18	64,3	5	17,9	1	3,6	1	3,6	3	10,7
IIId	Andre gliomas	3	1	33,3	0	0	0	0	2	66,7	0	0
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	12	6	50	1	8,3	3	25	0	0	2	16,7
III f	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	4	2	50	1	25	1	25	0	0	0	0

Tabell 16 viser grad av radikalitet ved kirurgiske inngrep hos pasienter med CNS-svulster, diagnostisert i perioden 2010-2014.

I rundt halvparten av tilfellene oppnås en total reseksjon. Ved ependyomer og embryonale svulster er denne andelen enda høyere. Ved lavgradige astrocytomer avhenger radikalitet av beliggenhet. Laterale svulster, spesielt i cerebellum, lar seg enklere fjerne i sin helhet.

Tabell 17: Kjemoterapi. Diagnoseperiode 2010-2014

			Ingen Kjemoterapi		Kjemoterapi		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
III	CNS	130	56	43,1	65	50	2	1,5	7	5,4
IIIa	Ependymom	11	7	63,6	4	36,4	0	0	0	0
IIIb	Astrocytom	48	25	52,1	18	37,5	2	4,2	3	6,3
IIIc	intrakraniale og intraspinale neoplasier	30	2	6,7	28	93,3	0	0	0	0
IIId	Andre gliomas	17	5	29,4	11	64,7	0	0	1	5,9
IIIe	Andre spesifisertre intrakraniale og intraspinale neoplasier	14	10	71,4	2	14,3	0	0	2	14,3
IIIff	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	10	7	70	2	20	0	0	1	10

Tabell 17 viser status for kjemoterapi for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av CNS-svulster i perioden 2010-2014.

Kjemoterapi ble tidligere lite brukt ved CNS-svulster, men anvendes nå i økende grad. Alle medulloblastomer (inkludert i gruppe IIIc) behandles med kjemoterapi i et helhetlig opplegg kombinert med kirurgi og strålebehandling (hvis pasienten er over fire år gammel). Den store gruppen lavgradige astrocytomer (inkludert i IIIb) får kjemoterapi kun ved spesifiserte kriterier som under halvparten innfrir. Høygradige astrocytomer får kjemoterapi, men disse svulstene er sjeldne hos barn.

Tabell 18: Strålebehandling. Diagnoseperiode 2010-2014

			Ingen stråleterapi		stråleterapi		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
III	CNS	130	83	63,8	36	27,7	4	3,1	7	5,4
IIIa	Ependymom	11	9	81,8	2	18,2	0	0	0	0
IIIb	Astrocytom	48	37	77,1	6	12,5	2	4,2	3	6,3
IIIc	intrakraniale og intraspinale neoplasier	30	9	30	19	63,3	2	6,7	0	0
IIId	Andre gliomas	17	10	58,8	6	35,3	0	0	1	5,9
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	14	11	78,6	1	7,1	0	0	2	14,3
IIIff	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	10	7	70	2	20	0	0	1	10

Tabell 18 viser status for strålebehandling for pasienter diagnostisert med CNS-svulster i perioden 2010-2014.

Strålebehandling brukes ved embryonale svulster, diffuse ponggliomer og høygradige astrocytomer dersom barnet er over tre-fire år. Ved andre svulsttyper kan slik behandling være aktuell sent i forløpet ved dårlig prognose.

Tabell 19: Respons. Diagnoseperiode 2010-2014

		Komplett remisjon		Partiell remisjon		Stabil sykdom		Progressiv sykdom		Død		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe	Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
III CNS	130	30	23,1	12	9,2	6	4,6	9	6,9	4	3,1	62	47,7	7	5,4
IIIa Ependymom	11	6	54,5	2	18,2	0	0	0	0	0	0	3	27,3	0	0
IIIb Astrocytom	48	9	18,8	7	14,6	0	0	6	12,5	1	2,1	22	45,8	3	6,3
IIIc intrakraniale og intraspinale neoplasier	30	6	20	0	0	0	0	1	3,3	0	0	23	76,7	0	0
IIId Andre gliomas	17	1	5,9	0	0	3	17,6	2	11,8	3	17,6	7	41,2	1	5,9
IIIe Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	14	6	42,9	1	7,1	2	14,3	0	0	0	0	3	21,4	2	14,3
IIIff Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier	10	2	20	2	20	1	10	0	0	0	0	4	40	1	10

Tabell 19 viser respons av behandling for pasienter diagnostisert med CNS-svulster i perioden 2010-2014.

For de fleste pasienter der barnekreftregisteret har mottatt informasjon om respons har behandling medført en komplett remisjon av CNS-svulsten. Dette gjelder spesielt for ependymomer (gruppe IIIa) og andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasier (gruppe IIIe). For astrocytomer (grupper IIIb) og andre gliomer (gruppe IIId) er bildet noe mer blandet, med en del svulster i kategorien for stabil sykdom og i progressiv sykdom.

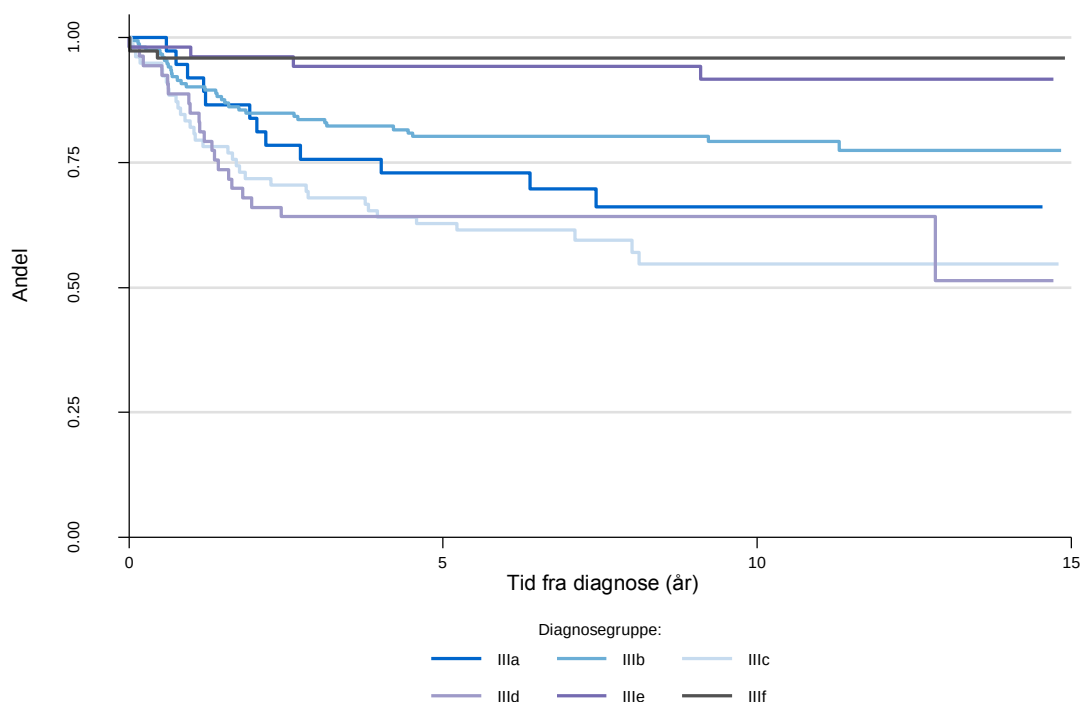
Dessverre er respons av behandling ukjent for en stor andel av tilfellene. Referansegruppen og fagmiljøene må diskutere hvordan informasjon om respons kan bli mer komplett i årene fremover.

Tabell 20: Behandlingskombinasjoner. Diagnoseperiode 2010-2014

Behandling	Alle pasienter
Ingen behandling	13
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	25
Kirurgi og kjemoterapi	21
Kirurgi og strålebehandling	1
Kun kirurgi	49
Kjemoterapi og strålebehandling	8
Kun kjemoterapi	11
Kun strålebehandling	2

Tabell 20 viser antall pasienter som har mottatt ulike behandlingsopplegg for CNS-svulster, diagnostisert i perioden 2010-2014.

CNS-svulster er en heterogen gruppe og behandlingen vil variere avhengig av svulsttype, utbredelse og prognose. Mens strålebehandling tidligere var inkludert i mange behandlingsopplegg, prøver en nå å redusere bruken på grunn av skadevirkninger.



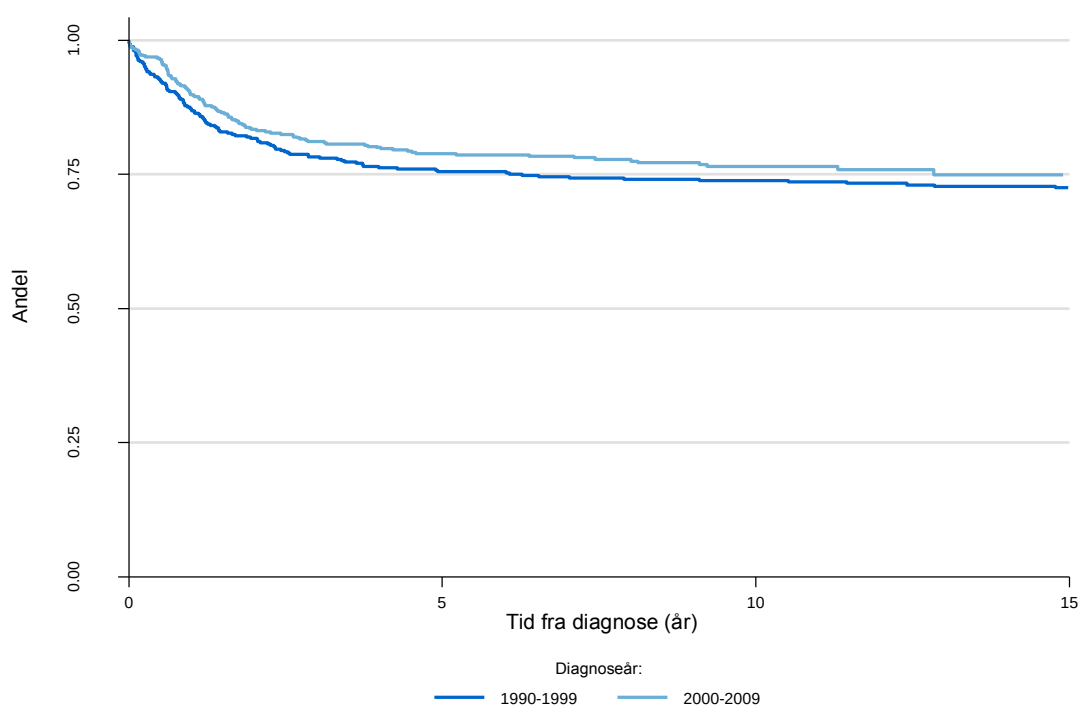
		5 år			10 år	
Diagnosegruppe		N	%	95 CI	%	95 CI
IIIa	Ependymom	37	73,0	55,6-84,4	66,2	47,9-79,3
IIIb	Astrocytom	152	80,3	73,0-85,8	79,2	71,6-84,9
IIIc	intrakraniale og intraspinal neoplasier	78	62,8	51,1-72,5	54,7	41,9-65,8
IIId	Andre gliomas	53	64,2	49,7-75,4	64,2	49,7-75,4
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinal neoplasier	52	94,2	83,2-98,1	91,6	78,9-96,8
IIIf	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinal neoplasier	73	95,9	87,8-98,7	95,9	87,8-98,7

Figur 14: Fem- og tiårs overlevelse for CNS-svulster, fordelt på subdiagnoser.

Figur 14: Fem- og tiårs overlevelse for CNS-svulster, fordelt på subdiagnoser. viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med CNS-svulster i perioden 2000-2009.

Overlevelsen for astrocytomer og ependymomer er god, og bedre enn det som er rapportert fra andre land. Overlevelsen for embryonale svulster ligger nær vest-europeisk gjennomsnitt (EUROCARE5, 2014⁵).

⁵ G.Gatta et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5-a population-based study Lancet Oncol 2014; 15: 35-47

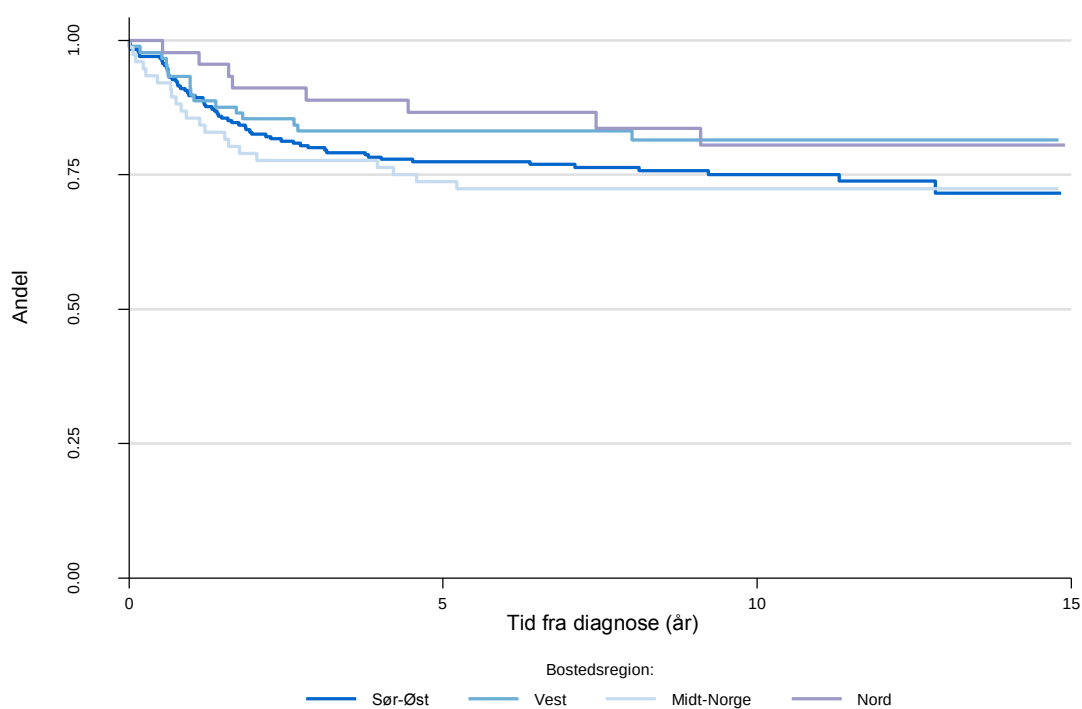


Diagnoseperiode	N	%	5 år		10 år	
			95 CI	%	95 CI	%
1990-1999	412	75,5	71,1-79,4	73,8	69,3-77,8	
2000-2009	445	78,9	74,8-82,4	76,4	72,1-80,2	

Figur 15: Fem- og tiårs overlevelse for CNS-svulster, fordelt på diagnoseperioder.

Figur 15 viser fem- og tiårs overlevelse for CNS-svulster for perioden 1990-1999, sammenlignet med perioden 2000-2009.

75-80 % av pasientgruppen overlever. Dette er resultater som er bedre enn noen andre land kan rapportere (EUROCARE5, 2014). Det er en liten tendens til bedring av resultatene i den siste perioden, men endringen er ikke signifikant og kan skyldes tilfeldigheter.



Bostedsregion	N	5 år		10 år	
		%	95 CI	%	95 CI
Sør-Øst	235	77,4	71,5-82,3	75,0	68,8-80,2
Vest	89	83,1	73,6-89,5	81,5	71,5-88,3
Midt-Norge	76	73,7	62,2-82,1	72,4	60,8-81,0
Nord	45	86,7	72,7-93,8	80,6	64,5-89,9

Figur 16: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe III – CNS – fordelt på region, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 16 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med CNS-svulster i perioden 2000-2009, fordelt på bostedsregion.

Det er ingen forskjeller i behandlingsresultat mellom de ulike regionene. Avvikene i kurvene er godt innenfor normal variasjon.

3.7 Diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster

Tabell 21: Forekomst for diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster, fordelt på subdiagnoser og perioder.

		1985-94		1995-2004		2005-14		2014		Total	
Diagnosegruppe		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IV	Sympatiske nervesystem svulster	80	6,4	59	4	74	5,8	6	6,0	213	5,3
V	Retinoblastom	42	3,4	35	2,4	36	2,8	3	3,0	113	2,8
VI	Nyresvulster	53	4,3	68	4,6	66	5,2	2	2,0	187	4,7
VII	Leversvulster	28	2,2	21	1,4	21	1,6	2	2,0	70	1,7
VIII	Maligne beinsvulster	43	3,4	74	5	47	3,7	3	3,0	164	4,1
IX	Bløtvevssarkomer	91	7,3	86	5,8	75	5,9	10	10,0	252	6,3
X	Germinalcellesvulster	37	3	39	2,6	42	3,3	0	0,0	118	2,9
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	51	4,1	44	3	22	1,7	3	3,0	117	2,9
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	0	0	1	0,1	3	0,2	0	0,0	4	0,1

Tabell 21 viser forekomst (antall og andel tilfeller) for ulike undergrupper av solide svulster utenfor CNS i perioden 1985-2014, per tiårs diagnoseperiode samt for 2014 alene.

Bløtvevssarkomer er den største undergruppen, og utgjør totalt 6,3% av alle krefttilfeller blant barn i perioden 1985-2014.

Tabell 22: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster, fordelt på bostedsregion (1985-2014).

Bostedsregion	Diagnosegruppe																	
	IV		V		VI		VII		VIII		IX		X		XI		XII	
	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate	N	Rate
Sør-Øst	93	0,7	54	0,4	100	0,7	37	0,3	74	0,5	139	1,0	62	0,4	73	0,5	4	0,0
Vest	57	1,0	27	0,5	42	0,7	15	0,3	55	0,9	58	1,0	22	0,4	16	0,3	0	0,0
Midt-Norge	100	0,7	20	0,5	24	0,6	10	0,3	19	0,5	30	0,8	24	0,6	22	0,6	0	0,0
Nord	37	0,3	12	0,4	21	0,8	8	0,3	15	0,5	25	0,9	9	0,3	6	0,2	0	0,0
Totalt	213	0,8	113	0,4	187	0,7	70	0,3	163	0,6	252	1,0	117	0,4	117	0,4	4	0,0

Tabell 22 viser forekomst av solide svulster utenfor CNS for perioden 1985-2014, fordelt på bostedsregion.

Forekomsten er forholdsvis lik mellom de ulike bostedsregionene. Antall tilfeller per diagnosegruppe er lavt og små variasjoner kan gi store utslag i insidensraten, slik at tabellen må tolkes med forsiktighet.

3.7.1 Behandling av øvrige solide svulster

Behandlingsmodalitetene ved svulster utenfor CNS er kjemoterapi, kirurgi og strålebehandling. Pasientene vurderes av multidisiplinært team for å sikre korrekt diagnose, stratifisering og inklusjon i riktig behandlingsprotokoll. Valg av behandlingsmetode avhenger av krefttype.

De fleste barn med kreftsvulster utenfor CNS får kjemoterapi, ofte i kombinasjon med kirurgi og/eller strålebehandling. Kirurgi, eventuelt strålebehandling, er viktig for lokal kontroll. Kun et fåtall svulster kan kureres med kirurgi alene.

Tabell 23: Kirurgi. Diagnoseperiode 2010-2014

			Ingen Kirurgi		Kirurgi		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
IV	Sympatiske nervesystem svulster	33	8	24,2	23	69,7	2	6,1	0	0
V	Retinoblastom	16	12	75	2	12,5	2	12,5	0	0
VI	Nyresvulster	29	1	3,4	27	93,1	1	3,4	0	0
VII	Leversvulster	8	0	0	6	75	2	25	0	0
VIII	Maligne beinsvulster	25	2	8	21	84	2	8	0	0
IX	Bløtvevssarkomer	37	8	21,6	26	70,3	3	8,1	0	0
X	Germinalcellesvulster	16	3	18,8	13	81,3	0	0	0	0
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	11	0	0	11	100	0	0	0	0
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	3	0	0	3	100	0	0	0	0
Total		178	34	19,1	132	74,2	12	6,7	0	0

Tabell 23 viser status for kirurgisk behandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av solide svulster utenfor CNS i perioden 2010-2014.

Kirurgi benyttes som behandlingsmetode for de fleste diagnosegrupper, med unntak av retinoblastomer (gruppe V).

Tabell 24: Kirurgi – grad av radikalitet. Diagnoseperiode 2010-2014

		Makroskopisk radiakal		Mikroskopisk radiakal		Mikroskopisk ikke radiakal		Partiell reseksjon		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe	Totalt	N	%	N	%	N	N	%	%	N	%
IV Sympatiske nervesystem svulster	23	6	26,1	5	21,7	3	13	5	21,7	4	17,4
V Retinoblastom	2	0	0	2	100	0	0	0	0	0	0
VI Nyresvulster	27	12	44,4	11	40,7	1	3,7	1	3,7	2	7,4
VII Leversvulster	6	1	16,7	4	66,7	0	0	0	0	1	16,7
VIII Maligne beinsvulster	21	5	23,8	7	33,3	3	14,3	0	0	6	28,6
IX Bløtvevssarkomer	26	2	7,7	7	26,9	7	26,9	1	3,8	9	34,6
X Germinalcellesvulster	13	4	30,8	4	30,8	1	7,7	0	0	4	30,8
XI Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	11	3	27,3	5	45,5	2	18,2	0	0	1	9,1
XII Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	3	1	33,3	1	33,3	0	0	0	0	1	33,3
Total	132	34	25,8	46	34,8	17	12,9	7	5,3	28	21,2

Tabell 24 viser resultat etter kirurgisk behandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av solide svulster utenfor CNS i perioden 2010-2014.

Mulighet for radikal operasjon (mikroskopisk radiakal) avhenger av kreftsvulstens vekstmønster og lokalisering. Kun for retinoblastomer er det oppnådd full radikalitet for alle tilfeller som er operert, men antallet operasjoner her er svært lavt (to tilfeller). For de øvrige diagnosegruppene varierer radikaliteten fra 21,7% for nevroblastomer (gruppe IV) til 66,7% for leversvulster (gruppe VII). Dette viser at kirurgi alene ikke er tilstrekkelig som behandling for disse pasientene.

Tabell 25: Kjemoterapi. Diagnoseperiode 2010-2014

		Ingen Kjemoterapi		Kjemoterapi		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe	Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
IV Sympatiske nervesystem svulster	33	7	21,2	26	78,8	0	0	0	0
V Retinoblastom	16	1	6,3	15	93,8	0	0	0	0
VI Nyresvulster	29	1	3,4	28	96,6	0	0	0	0
VII Leversvulster	8	2	25	6	75	0	0	0	0
VIII Maligne beinsvulster	25	2	8	23	92	0	0	0	0
IX Bløtvevssarkomer	37	8	21,6	27	73	2	5,4	0	0
X Germinalcellesvulster	16	6	37,5	9	56,3	1	6,3	0	0
XI Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	11	9	81,8	0	0	2	18,2	0	0
XII Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	3	1	33,3	2	66,7	0	0	0	0
Total	178	37	20,8	136	76,4	5	2,8	0	0

Tabell 25 viser status for kjemoterapi for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av solide svulster utenfor CNS i perioden 2010-2014.

Bruk av kjemoterapi som primærbehandling er vanlig i de fleste diagnosegrupper, med unntak av gruppe IX – andre maligne epiteliale neoplasmer, malignt melanom. For denne diagnosegruppen er det kirurgi som er hovedbehandlingsformen (se **Tabell 23**).

Tabell 26: Strålebehandling. Diagnoseperiode 2010-2014

			Ingen stråleterapi		stråleterapi		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe		Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%
IV	Sympatiske nervesystem svulster	33	19	57,6	13	39,4	1	3	0	0
V	Retinoblastom	16	14	87,5	0	0	2	12,5	0	0
VI	Nyresvulster	29	20	69	7	24,1	2	6,9	0	0
VII	Leversvulster	8	7	87,5	0	0	1	12,5	0	0
VIII	Maligne beinsvulster	25	17	68	6	24	2	8	0	0
IX	Bløtvevssarkomer	37	22	59,5	11	29,7	4	10,8	0	0
X	Germinalcellesvulster	16	12	75	3	18,8	1	6,3	0	0
XI	Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	11	9	81,8	0	0	2	18,2	0	0
XII	Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	3	3	100	0	0	0	0	0	0
Total		178	123	69,1	40	22,5	15	8,4	0	0

Tabell 26 viser status for stråleterapi for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av solide svulster utenfor CNS i perioden 2010-2014.

Strålebehandling benyttes som oftest kun ved visse typer kreft i skjelettet, ved nevroblastom og for enkelte andre svulster ved utbredt sykdom.

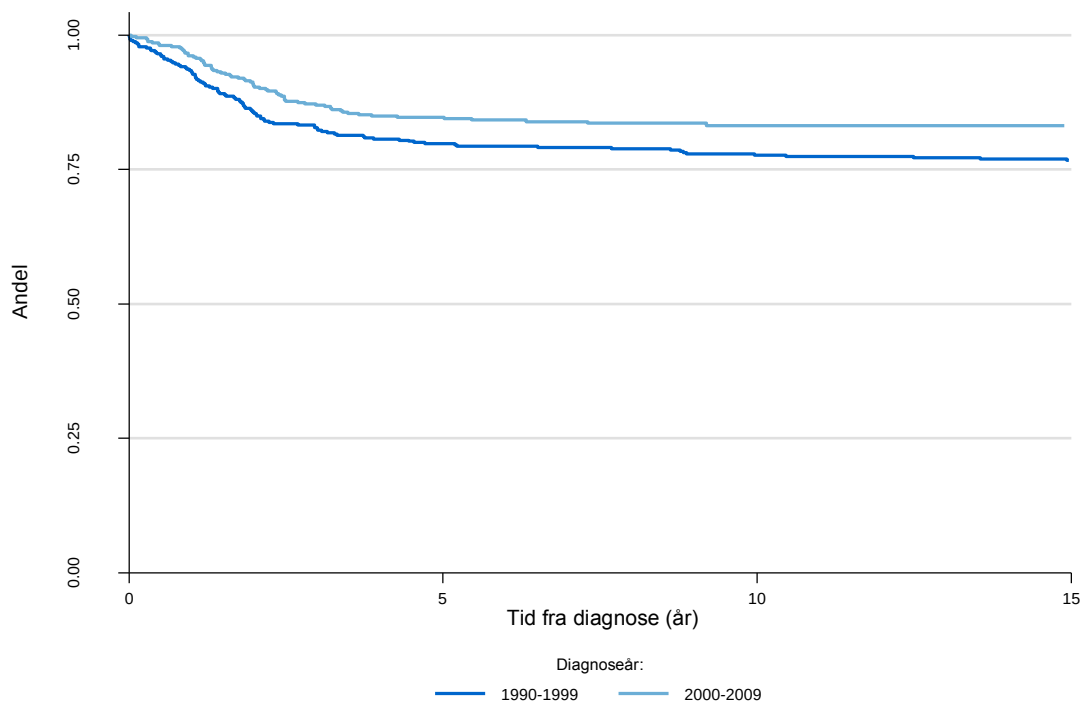
Tabell 27: Respons. Diagnoseperiode 2010-2014

		Komplett remisjon		Partiell remisjon		Stabil sykdom		Progressiv sykdom		Død		Ukjent		Mangler opplysninger	
Diagnosegruppe	Totalt	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
IV Sympatiske nervesystem svulster	33	11	33,3	5	15,2	2	6,1	0	0	1	3	14	42,4	0	0
V Retinoblastom	16	6	37,5	1	6,3	0	0	0	0	0	0	9	56,3	0	0
VI Nyresvulster	29	18	62,1	0	0	0	0	0	0	1	3,4	10	34,5	0	0
VII Leversvulser	8	6	75	0	0	0	0	0	0	0	0	2	25	0	0
VIII Maligne beinsvulster	25	9	36	1	4	0	0	0	0	4	16	11	44	0	0
IX Bløtdelssarkomer	37	15	40,5	1	2,7	0	0	0	0	4	10,8	17	45,9	0	0
X Germinalcellesvulster	16	8	50	1	6,3	1	6,3	1	6,3	1	6,3	4	25	0	0
XI Andre maligne epiteliale neoplasier, malignt melanom	11	9	81,8	0	0	0	0	0	0	0	0	2	18,2	0	0
XII Andre og uspesifiserte maligne neoplasier	3	1	33,3	0	0	0	0	0	0	1	33,3	1	33,3	0	0
Total	178	83	46,6	9	5,1	3	1,7	1	0,6	12	6,7	70	39,3	0	0

Tabell 27 viser respons av behandling for pasienter diagnostisert med ulike undergrupper av solide svulster utenfor CNS i perioden 2010-2014.

Ut fra de foreliggende tall ser vi at 46,6 % av barn med solide svulster utenfor CNS var friske, det vil si i komplett remisjon, etter fullført behandling. Tolv barn (6,7 %) døde. Hovedandelen av disse hadde diagnoser innenfor diagnosegruppe VIII – maligne beinsvulster og IX - bløtvevssarkomer.

Det er vanskelig å si noe om responsen på behandling på grunn av mangelfull informasjon hos 70 pasienter (39,3 %). Totalresultatene for gruppen er derfor svært usikre og kan endres betydelig ved økt innrapportering. Referansegruppen og fagmiljøene må diskutere hvordan informasjon om respons på behandling kan bli mer komplett i årene fremover.

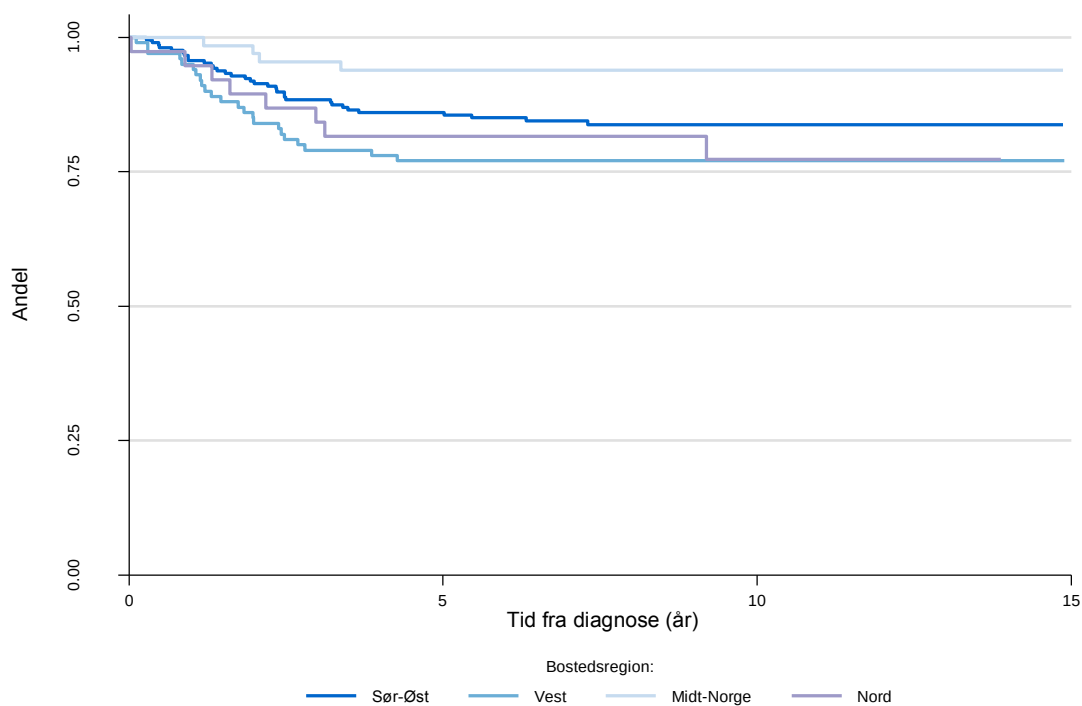


Diagnoseperiode	N	%	5 år		10 år	
			95 CI	%	95 CI	
1990-1999	426	79,8	75,6-83,3	77,6	73,4-81,3	
2000-2009	414	84,7	80,9-87,9	83,2	79,1-86,5	

Figur 17: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe IV-XII fordelt på diagnoseperioder.

Figur 17 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med solide svulster utenfor CNS i perioden 1990-1999, sammenlignet med perioden 2000-2009.

Overlevelse for solide svulster utenfor CNS er høyere for pasienter diagnostisert og behandlet i perioden 2000-2009 enn i perioden 1990-1999. De fleste tilbakefall av kreftsykdommen ser man i løpet av de første årene etter endt behandling.



Bostedsregion	N	5 år		10 år	
		%	95 CI	%	95 CI
Sør-Øst	208	86,1	80,6-90,1	83,8	77,9-88,2
Vest	101	77,0	67,5-84,1	77,0	67,5-84,1
Midt-Norge	66	93,9	84,7-97,7	93,9	84,7-97,7
Nord	38	81,6	65,2-90,8	77,3	59,0-88,2

Figur 18: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster – fordelt på bostedsregion, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.

Figur 18 viser fem- og tiårs overlevelse for pasienter diagnostisert med solide svulster utenfor CNS i perioden 2000-2009. Det er ingen forskjeller på behandlingsresultatene fra de ulike regionene. Kurvene gir inntrykk av høyere overlevelse i Midt-Norge, men antall pasienter i hver region er så lavt at avvikene i kurvene er godt innenfor normal variasjon.

4 METODER FOR FANGST AV DATA

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1.

Manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier, etterspørres. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett for innrapportering av kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>). Det er mulig å benytte andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid.

Alle meldinger til Barnekreftregisteret blir rapportert elektronisk via KREMT.

Det blir purret etter kliniske meldinger dersom opplysninger og/eller skjema mangler.

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder informasjon om 4012 barn diagnostisert med kreft i tidsrommet 01.01.1985 til 31.12.2014. Nye tilfeller registreres inn i kvalitetsregisteret fortløpende.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger (basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Det er ikke gjort en formell dekningsgradsanalyse på institusjonsnivå for barnekreftregisteret, men registeret blir regelmessig kryssjekket mot tilfeller i Kreftregisterets insidensdatabase. Det blir purret etter klinisk informasjon til barnekreftregisteret for alle tilfeller som finnes i insidensdatabasen, men ikke i barnekreftregisteret.

Behandling av barnekreft er sentralisert til fire helseforetak, noe som gjør det enklere å ha oversikt over innrapportering og kompletthet. Estimert dekningsgrad på institusjonsnivå er på over 90 %. Det det vil bli gjort formelle dekningsgradanalyser som blir presentert i neste årsrapport.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Alle barn som får kreft skal være inkludert i registeret. Komplettheten i Kreftregisteret ble evaluert 2007 og ble estimert til å være 99 % for alle krefttilfellene totalt⁶. Dette innebærer at det er ekstremt få krefttilfeller som Kreftregisteret mangler informasjon om. Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder som; kliniske opplysninger fra leger, svar på vevsprøver, strålebehandlingsdata, dødsattester og pasientadministrative data. Hvis det mangler kliniske opplysninger (for eksempel etter mottak av et vevsprøvesvar som viser kreft), purres sykehuset med oppfordring om å sende inn opplysningene som mangler.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

- Opplysninger rapporteres inn fra flere uavhengige kilder
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger
- Det gjøres analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene, og inkonsistensene rettes deretter
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og spesialkompetanse på området. I studien fra 2009 ble validiteten av data i Kreftregisteret vurdert ut fra følgende analyser:

⁶ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

1. Andel av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (det vil si med en vevsprøve)
2. Andel av tilfellene som er registrert kun med en døds melding
3. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent stadium
4. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent primær utgangspunkt

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway og analyse 1 – 3 kan også være standardanalyser for å vurdere validiteten av data i kvalitetsregisteret.

5.5.2 Case mix/confounding

Alle prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) blir registrert. Dette inkluderer:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner

5.6 Metode for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, hvilket sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn kliniske opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt krefttilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Vil bli vurdert i fremtidige årsrapporter.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette.

I noen analyser der det presenteres resultater på sykehusnivå og region vises det det også konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår. Alle insidens- og mortalitets-rater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2013.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2014. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser

er den såkalte Kaplan-Meier metoden⁷. Estimer for totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 14 (StataCorp LP, USA).

⁷ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

6 FAGUTVIKLING OG KLINISK KVALITETSFORBEDRING

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder per i dag alle krefttilfeller registrert hos barn under 15 år fra og med 01.01.1985. I fremtiden vil krefttilfeller blant barn og ungdom opp til 18 år bli inkludert i registeret.

Krefttilfellene i barnekreftregisteret er klassifisert etter International Classification on Childhood Cancer, 3. revisjon (ICCC-3).

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Ett av hovedmålene med registeret, er komplette validerte datasett for diagnose, behandling, oppfølging og resultat for alle norske barnekreftpasienter.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål er foreløpig ikke implementert i registeret. Kreftregisteret ønsker å bruke prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROM, og en søknad om finansiering for dette er sendt inn sammen med en søknad om REK-godkjenning.

Det er foreløpig liten erfaring med og data om PROM og PREM innen barnekreft. Det må utarbeides validerte instrumenter på norsk for barn i ulike aldre, foreldre og eventuelt andre pårørende. I tillegg må det etableres en nasjonal infrastruktur for rapportering.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ingen demografiske ulikheter er påvist i analysene.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i barnekreftregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk Sentralbyrå må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet. Det pågår prosjekt i Kreftregisteret som ser på regionale ulikheter i kreftforekomst og overlevelse, der bosted, inntekt og utdanning er blant de forhold som vurderes.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Diagnose, behandling og oppfølging er regionalisert og allerede svært strukturert innen barnekreftfeltet. Et nasjonalt nettverk av faggrupper har som hovedmål å sikre lik behandling over hele landet, og representanter i dette nettverket har vært med på utarbeidelsen av handlingsprogrammet for barnekreft.

Barnekreftregisteret er en viktig kilde til informasjon om hvorvidt barnekreftfeltet oppnår målsettingen om lik behandling. Dataene i denne rapporten viser ingen signifikante forskjeller mellom regionene, noe som indikerer at behandlingen er lik og av god kvalitet over hele landet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Registeret bidrar til at nasjonale retningslinjer følges ved å publisere regionale resultater.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Det er i denne rapporten påvist manglende rapportering av behandling og oppfølging, noe som blant annet gir seg utslag i manglende opplysninger om respons av behandling. Disse funnene vil bli presentert for regionale styrer for å sørge for at det blir stilt til rådighet ressurser for å etterkomme lovpålagt registrering. En betydelig høyere andel komplette meldinger er nødvendig for at registerets analyser skal kunne brukes til klinisk forbedringsarbeid.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Registeret vil kontakte regionale ledere og fagmiljø for å sørge for komplett innrapportering.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Så langt er ingen formell evaluering gjort. Tallene er likevel viktige for fortsatt forbedring i all klinisk barnekreftbehandling.

6.10 Pasientsikkerhet

Per i dag registeres kun informasjon om forekomst, diagnoser, behandling og overlevelse i barnekreftregisteret. Komplikasjoner og/eller uønskede hendelser registreres foreløpig ikke, men det er et mål å inkludere dette samt data for seneffekter av behandling i registeret i fremtiden.

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultatene publiseres årlig i årsrapporter som blir sendt ut til alle fagmiljøene. Rapporten ligger også på nettsidene til Kreftregisteret og KSSB. I tillegg blir rapporten presentert i faggruppene og fagmiljøene.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til administrasjon og ledelse vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til alle de regionale helseforetakene slik at disse kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de ulike helseforetakene. Lokalt på avdelingsnivå oversendes rapporten ledelse og administrasjon, samt til kontaktpersoner. I tillegg går det egen melding om de tiltak som foreslås.

7.3 Resultater til pasienter

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til pasienter og publikum vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Resultater fra registeret offentliggjøres på helseregionsnivå. Siden behandling av barnekreft er sentralisert til fire sentre, vil dette i praksis innebære at resultatene offentliggjøres på institusjonsnivå.

Alle RHF får tilsendt årsrapporter for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter data fra andre registre regelmessig. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets stråleavdelinger.

Det er et meget bra samarbeid mellom barnekreftmiljøet, KSSB og Kreftregisteret, samt med det nordiske fagmiljøet for registrering av barnekreft

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er publisert tre artikler fra Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS)⁸, som er en stor nordisk registerstude der sykkelighet hos barnekreftoverlevende er sammenlignet med friske personer. Tre PhD-kandidater fortsetter arbeidet med data.

Data fra barnekreftregisteret er også en del av Pancare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-up Studies (PanCareSurfUp)⁹ som undersøker risiko for sekundær kreft blant europeiske barnekreftoverlevende. Dette er et pågående arbeid.

⁸ <http://www.cancer.dk/aliccs/home/>

⁹ <http://www.pancaresurfup.eu/>

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 FORBEDRINGSTILTAK

9.1 Datafangst

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk innrapportering av patologiinformasjon

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet startet våren 2015.

For datafangsten i barnekreftregisteret vil det være viktig at Kreftregisteret sender ut lister over manglende innrapportering så hyppig som mulig. Dette vil i fremtiden bli ivarettatt gjennom oversikten over "manglende kreftmeldinger" i KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste).

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring.

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i barnekreftregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt. Eksempler på slike prosjekter er regelmessig gjennomgang av data og registreringer registeret og kontinuerlig sammenligning med nordiske og europeiske registre for å validere resultater.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Per i dag har det ikke fremkommet data i registeret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for barnekreft. Det er heller ikke planlagt å inkludere nye kvalitetsmål eller nye variabler i registeret. Det vil imidlertid være et økt fokus på å få komplett informasjon om behandling og oppfølging av barnekreftpasientene, blant annet med tanke på respons av behandling.

Referansegruppen vurderer fortløpende hvilke data i registeret som skal evalueres spesielt. Hovedmålet vil nå være å evaluere datagrunnlaget for pasienter i alderen 15-18 år for å se om disse skal inkluderes i fremtidige rapporter.

9.4 Formidling av resultater

Formidling av resultater fra barnekreftregisteret skal i fremtiden gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
- På KSSBs nettsider
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

Barnekreftregisteret vil også fortsette å presentere resultater i møter med faggrupper og fagmiljø. I tillegg ønsker referansegruppen nærmere kontakt med administrasjon og ledelse ved de ulike helseforetakene for gjennomgang av rapporten og en kartlegging av hvilke forbedringstiltak som trengs.

9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av barnekreftregisteret er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i barnekreftregisteret, og for å stimulere fagmiljøene til å ta i bruk dataene i barnekreftregisteret.

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 28: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6		X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	X
17	Har dekningsgrad over 80% (totalt, ikke utelukkende klinisk)		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	X

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Eva Widing
- Finn Wesenberg
- Jan F. Nygård

Analyser og statistikk:

- Stein Aaserud

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Hilde Koch Lie
- Solveig Hansen

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Ingvild Berger Stange
- Lena Holmstrøm
- Elisabeth Jakobsen
- Siri Larønningen

11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft

Referansegruppen består i dag av følgende personer:

Helse Sør-Øst:	Eva Widing (leder)	vara: Einar Stensvold
	Bernt Due-Tønnessen	vara: Kristin Bjørnland
Helse Vest:	Dorota M Wojcik	vara: Odd Monge
Helse Midt-Norge:	Svein Kollmannskog	vara: Johan Cappelen + Harald Thomassen
Helse Nord:	Kristin Smistad Myrmel	vara: Tore Stokland
Kreftregisteret:	Jan F Nygård og Finn Wesenberg	

11.3 Arbeidsutvalget

Arbeidsutvalget for nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft består av følgende personer:

- Finn Wesenberg
- Jan F. Nygård
- Hilde Øfstaas

11.4 Figurer

Figur 1: Insidensrater per 100 000 for kreft blant barn for perioden 1985-2014 i Norge etter aldersgruppe.	10
Figur 2: Gjennomsnittlig insidensrate per år i perioden 1985-2014, fordelt på helseregioner	14
Figur 3: Forekomst fordelt på kjønn, alder og diagnosegruppe II, III og IV-XII, 2005-2014	16
Figur 4: Forekomst fordelt på sykehus og diagnosegruppe II, III og IV-XII, 1985-2014.	17
Figur 5: Forekomst fordelt på sykehus og perioder (Diagnosegruppe II-XII).....	18
Figur 6: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I, II, III og IV-XII, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	20
Figur 7: Fem- og tiårs overlevelse etter bostedsregion, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	21

Figur 8: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I – Leukemier, pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	23
Figur 9: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I – Leukemier, pasienter diagnostisert i henholdsvis 1990-1999 og i 2000-2009.	24
Figur 10: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe I – Leukemier – fordelt på bostedsregion., pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	25
Figur 11: Fem- og tiårs overlevelse for Hodgkin lymfom, fordelt på diagnoseperioder.	28
Figur 12: Fem- og tiårs overlevelse for Non-Hodgkin lymfom, fordelt på diagnoseperioder.	29
Figur 13: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe II – Lymfomer – fordelt på region, pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	30
Figur 14: Fem- og tiårs overlevelse for CNS-svulster, fordelt på subdiagnoser.	35
Figur 15: Fem- og tiårs overlevelse for CNS-svulster, fordelt på diagnoseperioder.	36
Figur 16: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe III – CNS – fordelt på region, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	37
Figur 17: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe IV-XII fordelt på diagnoseperioder.	43
Figur 18: Fem- og tiårs overlevelse for diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster – fordelt på bostedsregion, for pasienter diagnostisert i perioden 2000-2009.	44

11.5 Tabeller

Tabell 1: Antall tilfeller per år fra 2005 til 2014, alle diagnoser (diagnosegruppe I-XII).	10
Tabell 2: Antall og andel tilfeller hos barn under 15 år ved diagnose diagnostisert med kreft i perioden 1985-2014, per tiårs diagnoseperioder, diagnosegruppene I-XII med undergrupper (N=3630).	11
Tabell 3: Insidensrate fordelt på region og diagnosegruppe I-XII, 1985-2014.	13
Tabell 4: Insidensrate per 100 000 personår fordelt på diagnosegruppe I-XII og periodene 1985-1994, 1995-2004, 2005-2014 og 2014.	15
Tabell 5: Femårs overlevelse fordelt på diagnosegruppe I-XII, for periodene 1990-1999 og 2000-2009.	19
Tabell 6: Forekomst for diagnosegruppe I – leukemier, fordelt på undergrupper og perioder.	22
Tabell 7: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for leukemier, fordelt på bostedsregion (1985-2014).	22
Tabell 8: Forekomst for diagnosegruppe II – Lymfomer, fordelt på undergrupper og perioder.	26
Tabell 9: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for Lymfomer fordelt på bostedsregion (1985-2014).	26
Tabell 10: Kjemoterapi. Diagnoseperiode 2010-2014.	26
Tabell 11: Strålebehandling. Diagnoseperiode 2010-2014.	27
Tabell 12: Respons. Diagnoseperiode 2010-2014.	27
Tabell 13: Forekomst for diagnosegruppe III – CNS-svulster fordelt på undergrupper og perioder.	31
Tabell 14: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for CNS-svulster fordelt på bostedsregion (1985-2014).	31
Tabell 15: Kirurgi. Diagnoseperiode 2010-2014.	32
Tabell 16: Kirugi – grad av radikalitet. Diagnoseperiode 2010-2014.	32
Tabell 17: Kjemoterapi. Diagnoseperiode 2010-2014.	33
Tabell 18: Strålebehandling. Diagnoseperiode 2010-2014.	33
Tabell 19: Respons. Diagnoseperiode 2010-2014.	34
Tabell 20: Behandlingskombinasjoner. Diagnoseperiode 2010-2014.	34
Tabell 21: Forekomst for diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster, fordelt på subdiagnoser og perioder.	38
Tabell 22: Forekomst og insidensrater per 100 000 personår for diagnosegruppe IV-XII – Øvrige solide svulster, fordelt på bostedsregion (1985-2014).	38
Tabell 23: Kirurgi. Diagnoseperiode 2010-2014.	39
Tabell 24: Kirurgi – grad av radikalitet. Diagnoseperiode 2010-2014.	40
Tabell 25: Kjemoterapi. Diagnoseperiode 2010-2014.	40
Tabell 26: Strålebehandling. Diagnoseperiode 2010-2014.	41
Tabell 27: Respons. Diagnoseperiode 2010-2014.	42
Tabell 28: Vurderingspunkter for stadium: Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.	57

12 REFERANSER

Larsen et al. Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer 2009; 45:1218-32.

Helsedirektoratet (2015): Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-kreft-hos-barn>

Cancer in Norway 2013 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2015

Kaplan EL, Meier P. Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 1958; 53:457–481

G.Gatta et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5-a population-based study Lancet Oncol 2014; 15: 35-47

