Nationella kvalitetsregistret för lymfom

Årsrapport från Nationell kvalitetsregistret för lymfom, diagnosperioden 2000-2017
# Innehåll

1 FÖRORD ........................................................................................................ 5

2 INLEDNING ............................................................................................. 5
   2.1 Sammanfattning .................................................................................. 5
   2.2 Bakgrund och historik ...................................................................... 6
   2.3 Organisation och nationell styrgrupp .............................................. 6
   2.4 Datakvalitet ....................................................................................... 6
      2.4.1 Inrapporteringshastighet .............................................................. 6
      2.4.2 Täckningsgrad ........................................................................... 6
   2.5 Statistisk metod .............................................................................. 7
   2.6 Kort om sjukdomen .......................................................................... 8
   2.7 Förklaring av begrepp och förkortningar ....................................... 9
   2.8 Vårdprocess och standardiserat vårdförlopp .................................. 11
   2.9 Kvalitetsindikatorer och målnivåer .................................................. 12
   2.10 PROM/PREM ................................................................................... 12

3 RESULTATREDOVISNING ................................................................ 12
   3.1 Utredning/diagnostik ...................................................................... 12
   3.2 Metod att ställa diagnos ................................................................. 16
   3.4 Stadium och extranodalt engagemang .......................................... 17

4 PRIMÄRBEHANDLING .................................................................. 20
   4.1 Behandling ...................................................................................... 20
      4.1.1 DLBCL (alla) ............................................................................. 22
      4.1.2 FL (alla) ................................................................................... 23
      4.1.3 HL, klassiskt ............................................................................. 25
      4.1.4 Aggressivt T-cells lymfom ......................................................... 26
      4.1.5 Övriga ....................................................................................... 28
   4.2 Väntetider ....................................................................................... 29
   4.3 Uppföljningsdata: Överlevnad .......................................................... 34

5 SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE .......... 39
   5.1 Utvecklingspunkter ........................................................................ 39
   5.2 Fokusområde och mål för förbättringsarbete ................................ 39

6 FORSKNING ....................................................................................... 40
6.1 Forskning utgående från kvalitetsregisterdata

REFERENSER
1 FÖRORD


Karin E Smedby, registerhållare
Ann-Sofi Hörstedt, statistiker
Niklas Berndt, registerproduktägare
Ann-Katrin Andersson, registeradministratör
Annika Wendt-Wesén, verksamhetsutvecklare

2 INLEDNING

2.1 Sammanfattning

Lymfomregistret innehåller för perioden 2000 till och med 2017 mer än 30,000 patienter och sammanställer uppgifter om detaljerad lymfomsubtyp, diagnoskaraktäristika, primärbehandling och överlevnad i nationell samverkan med hög täckningsgrad. Gruppen av lymfomsjukdomar är komplex och registret innehåller 78 olika registrerade subtypsdiagnoser (inklusive ospecifierade former). Många subtyper är dock ovanliga. De vanligaste gruppen är den aggressiva formen diffust storcelligt B-cellslymfom (33 %) och den vanligen mer långsamtäckande follikulärt lyfmom (14 %). De flesta subtyper är dock ovanliga. De vanligaste gruppen är den aggressiva formen diffust storcelligt B-cellslymfom (33 %) och den vanligen mer långsamtäckande follikulärt lyfmom (14 %). De flesta subtyper är dock ovanliga. De vanligaste gruppen är den aggressiva formen diffust storcelligt B-cellslymfom (33 %) och den vanligen mer långsamtäckande follikulärt lyfmom (14 %). De flesta subtyper är dock ovanliga. De vanligaste gruppen är den aggressiva formen diffust storcelligt B-cellslymfom (33 %) och den vanligen mer långsamtäckande follikulärt lyfmom (14 %). De flesta subtyper är dock ovanliga. De vanligaste gruppen är den aggressiva formen diffust storcelligt B-cellslymfom (33 %) och den vanligen mer långsamtäckande follikulärt lyfmom (14 %).
2.2 Bakgrund och historik


2.3 Organisation och nationell styrgrupp


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

2.4 Datakvalitet

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

2.4.1 Inrapporteringshastighet

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

2.4.2. Täckningsgrad

Anmälningssblanketten

Täckningsgraden för de olika regionerna samt riket redovisas i Figur 2.1. För åren 2000-2007 har täckningsgraden generellt legat kring 95 % i relation till cancerregistret. För perioden från 2008 och framåt (efter att elektronisk registrering införts) är täckningsgraden generellt sett god men alla regioner når inte upp till 95 % täckningsgrad alla år. Det råder också en viss eftersläpning i
registreringen då vi inte når upp till målet ännu i viss mån för 2016 (90.5 % täckningsgrad) och för 2017 (67.3 %). SLG jobbar ständigt med att förbättra täckningsgraden och hitta sätt att underlätta snabbare inrapportering. I kapitel 3 visas data från kvalitetsregistret för perioden 2000-2017 (n=32 232) och i kapitel 4 från 2000-2016 (n=30 671).

![Diagram showing the coverage rates per healthcare region for 2010-2017.](image)

**Figur 2.1 Täckningsgrad per sjukvårdsregion**

2.5 Statistisk metod


---

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


**Figur 2.2** Incidens av lymfom per 100 000 individer i Sverige 1970-2016 uppdelat på kön, åldersjusterad baserat på Sveriges befolkning år 2000. (Nya cancerfall. Åldersstandardiserad incidens per 100 000 enligt befolkningen 2000, Ålder: 0-85+, ICD-7 Diagnos:200 Lymfatisk och blodbildande vävnad, 201 Hodgkins sjukdom, 202 Tumör i lymfatisk vävnad, oavsett tumörtyp)
Figur 2.3 Incidens av lymfom per 100 000 individer i Sverige 2012-2016 uppdelat på kön. Incidensen är åldersjusterad baserat på Sveriges befolkning år 2000. (Från Socialstyrelsen)

2.7 Förklaring av begrepp och förkortningar

<table>
<thead>
<tr>
<th>Grupp</th>
<th>Förkortning</th>
<th>Förklaring</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>DLBCL (alla)</td>
<td>DLBCL</td>
<td>Diffust storcelligt B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>DLBCL assoc med kronisk inflammation</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>EBV- pos DLBCL hos äldre</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>DLBCL leg type</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Primärt CNS lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Storcelligt B-cellslymfom intermed DLBCL/BL</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Storcelligt B-cellslymfom intermed DLBCL/HL</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>ALK pos storcelligt B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Storcelligt B-cellslymfom vid multicentrisk Castleman</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Plazmablastiskt lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td>ILBCL</td>
<td>ILBCL</td>
<td>Intravaskulärt storcelligt B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td>MBCL</td>
<td>MBCL</td>
<td>Mediastinal diffust storcelligt B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Primärt effusionslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>T-cells/hestiocytirkt B-cellslymfom (THRLBCL) (96883)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Follikulärt lymfom grad IIb</td>
</tr>
<tr>
<td>FL (alla)</td>
<td>FL I</td>
<td>Follikulärt lymfom grad I</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>FL II</td>
<td>Follikulärt lymfom grad II</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>FL III</td>
<td>Follikulärt lymfom grad III</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>FL, ospec</td>
<td>Follikulärt lymfom</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Primärt kutant follikelcenterlymfom
<table>
<thead>
<tr>
<th>Acronym</th>
<th>Swedish Name</th>
<th>English Name</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>MCL</td>
<td>Mantelcellslymfom</td>
<td>Mantelcell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>MZL</td>
<td>Marginalzonslymfom</td>
<td>Marginal zone lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>SLL</td>
<td>Smäckelligt lymphocytiskt lymphom</td>
<td>Smallest cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>Burkitt lymphom</td>
<td>Burkitt lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>LPCL</td>
<td>Lymfoplasmacytiskt lymphom</td>
<td>Lymphoplasmacytic lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>HCL</td>
<td>Härcelluleukemi</td>
<td>Hairy cell leukemia</td>
</tr>
<tr>
<td>LBCL</td>
<td>Diffust smäckelligt B-cellslymfom i mjältens röda pulpa</td>
<td>Diffuse smallest cell lymphoma in red pulp</td>
</tr>
<tr>
<td>HL ej HL-LP</td>
<td>Hodgkinlymfom, nodulärskleros</td>
<td>Hodgkin lymphoma, nodular sclerosis</td>
</tr>
<tr>
<td>HL-LP</td>
<td>Hodgkinlymfom, blandad typ</td>
<td>Hodgkin lymphoma, mixed type</td>
</tr>
<tr>
<td>HL-LR</td>
<td>Hodgkinlymfom, lymfocytirisk typ</td>
<td>Hodgkin lymphoma, lymphocytic type</td>
</tr>
<tr>
<td>HL-LD</td>
<td>Hodgkinlymfom, lymfocytattig typ</td>
<td>Hodgkin lymphoma, lymphocytic type</td>
</tr>
<tr>
<td>HL, ospec</td>
<td>Klassiskt Hodgkinlymfom uns</td>
<td>Classical Hodgkin lymphoma uns</td>
</tr>
<tr>
<td>AITCL</td>
<td>Angioimmunoblastiskt T-cellslymfom</td>
<td>Angioimmunoblastic T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>ALCL</td>
<td>Anaplastiskt storcelligt lymphom</td>
<td>Anaplastic large cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>ATLL</td>
<td>Adult T-cellsleukemi/lymfom</td>
<td>Adult T-cell leukemia/lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>BNKL</td>
<td>Blastiskt NK-cellslymfom</td>
<td>Blastic NK-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>EATCL</td>
<td>Enteropati-associerat T-cellslymfom</td>
<td>Enteropathy-associated T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>HSTCL</td>
<td>Hepatospleniskt T-cellslymfom</td>
<td>Hepatosplenic T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>LYG</td>
<td>Lymphomatoid granulomatos</td>
<td>Lymphomatoid granulomatosis</td>
</tr>
<tr>
<td>LYP</td>
<td>Lymphomatoid papulos</td>
<td>Lymphomatoid papulosis</td>
</tr>
<tr>
<td>NKTNT</td>
<td>NK/T-cellslymfom, nasal typ</td>
<td>NK/T-cell lymphoma, nasal type</td>
</tr>
<tr>
<td>PCALCL</td>
<td>Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymphom</td>
<td>Primary cutaneous anaplastic large cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>SPTCL</td>
<td>Subkutant pannikulitliknande T-cellslymfom</td>
<td>Subcutaneous panniculitis-like T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>T-LBL</td>
<td>Prekursor T lymfoblastlymfom</td>
<td>Pre-B-lymphoblastic lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>T-LGL</td>
<td>Granulär lymfatisk leukemi</td>
<td>Granulocytic leukemia</td>
</tr>
<tr>
<td>CLPD-NK</td>
<td>Kronisk NK-lymoproliferativ sjukdom</td>
<td>Chronic NK-cell proliferative disorder</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL, ospec</td>
<td>Smäckelligt indolent T-cellslymfom uns</td>
<td>Smallest cell indolent T-cell lymphoma uns</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL, spec</td>
<td>Blastiskt aggressivt T-cellslymfom uns</td>
<td>Blasticly aggressive T-cell lymphoma uns</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL, ospec</td>
<td>Kutant T-cellslymfom</td>
<td>Cutaneous T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>PTCL</td>
<td>Penfert T-cellslymfom, ospec</td>
<td>Peripheral T-cell lymphoma, unspecified</td>
</tr>
<tr>
<td>MF/SS</td>
<td>Mycosis fungoides</td>
<td>Mycosis fungoides</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL-övriga</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>ANKL</td>
<td>Aggressiv NK-cellsleukemi</td>
<td>Aggressive NK-cell leukemia</td>
</tr>
<tr>
<td>ATLL</td>
<td>Adult T-cellsleukemi/lymfom</td>
<td>Adult T-cell leukemia/lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>BNKL</td>
<td>Blastiskt NK-cellslymfom</td>
<td>Blastic NK-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>EATCL</td>
<td>Enteropati-associerat T-cellslymfom</td>
<td>Enteropathy-associated T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>HSTCL</td>
<td>Hepatospleniskt T-cellslymfom</td>
<td>Hepatosplenic T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>LYG</td>
<td>Lymphomatoid granulomatos</td>
<td>Lymphomatoid granulomatosis</td>
</tr>
<tr>
<td>LYP</td>
<td>Lymphomatoid papulos</td>
<td>Lymphomatoid papulosis</td>
</tr>
<tr>
<td>NKTNT</td>
<td>NK/T-cellslymfom, nasal typ</td>
<td>NK/T-cell lymphoma, nasal type</td>
</tr>
<tr>
<td>PCALCL</td>
<td>Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymphom</td>
<td>Primary cutaneous anaplastic large cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>SPTCL</td>
<td>Subkutant pannikulitliknande T-cellslymfom</td>
<td>Subcutaneous panniculitis-like T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>T-LBL</td>
<td>Prekursor T lymfoblastlymfom</td>
<td>Pre-B-lymphoblastic lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>T-LGL</td>
<td>Granulär lymfatisk leukemi</td>
<td>Granulocytic leukemia</td>
</tr>
<tr>
<td>CLPD-NK</td>
<td>Kronisk NK-lymoproliferativ sjukdom</td>
<td>Chronic NK-cell proliferative disorder</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL, ospec</td>
<td>Smäckelligt indolent T-cellslymfom uns</td>
<td>Smallest cell indolent T-cell lymphoma uns</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL, spec</td>
<td>Blastiskt aggressivt T-cellslymfom uns</td>
<td>Blasticly aggressive T-cell lymphoma uns</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL, ospec</td>
<td>Kutant T-cellslymfom</td>
<td>Cutaneous T-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>PTCL</td>
<td>Penfert T-cellslymfom, ospec</td>
<td>Peripheral T-cell lymphoma, unspecified</td>
</tr>
<tr>
<td>MF/SS</td>
<td>Mycosis fungoides</td>
<td>Mycosis fungoides</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL-övriga</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>B-LBL</td>
<td>Prekursor B lymfoblastlymfom</td>
<td>Pre-B-lymphoblastic lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>BCL, ospec</td>
<td>B-cellslymfom</td>
<td>B-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>HBCL</td>
<td>Blastiskt/aggressivt NHL, B-cellslymfom</td>
<td>Blastic/Aggressive NHL B-cell lymphoma</td>
</tr>
<tr>
<td>HNL</td>
<td>Blastiskt/aggressivt NHL</td>
<td>Blastic/Aggressive NHL</td>
</tr>
<tr>
<td>LNHL, ospec</td>
<td>Smäckelligt indolent NHL</td>
<td>Smallest cell indolent NHL</td>
</tr>
<tr>
<td>LNHL</td>
<td>Lymphom UNS</td>
<td>Lymphoma UNS</td>
</tr>
<tr>
<td>NHL</td>
<td>Non-Hodgkinlymfom uns</td>
<td>Non-Hodgkin lymphoma uns</td>
</tr>
<tr>
<td>PTLD</td>
<td>Post-transplantatorisk lymfoproliferativ sjukdom uns</td>
<td>Post-transplant lymphoproliferative disorder uns</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Tidiga lesioner**

PTLD (Post-Transplantatorisk Lymphoproliferativ Sjukdom) - Polymerit
### Tabell 2.2 Förkortningar och diagnoser indelade i 5 bredare diagnosgrupper

<table>
<thead>
<tr>
<th>Grupp</th>
<th>Förkortning</th>
<th>Förklaring</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>DLBCL (alla)</td>
<td>DLBCL</td>
<td>Diffust storcelligt B-cellslymfom (se ovan Tabell 2.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>ILBCL</td>
<td>Intravaskulärt storcelligt B-cellslymfom</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>MBCL</td>
<td>Mediasinalt diffust storcelligt B-cellslymfom</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>FL (alla)</td>
<td>FL I</td>
<td>Follikulärt lymfom grad I</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>FL II</td>
<td>Follikulärt lymfom grad II</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>FL III</td>
<td>Follikulärt lymfom grad III (Illä)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>FL, ospec</td>
<td>Follikulärt lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td>HL-klassiskt</td>
<td>HL-LD</td>
<td>Hodgkinlymfom, lymfocyttättig typ</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HL-LR</td>
<td>Hodgkinlymfom, lymfocyttirik typ</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HL-MC</td>
<td>Hodgkinlymfom, blandad typ</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HL-NS</td>
<td>Hodgkinlymfom, nodulärskleros</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HL, ospec</td>
<td>Klassiskt Hodgkinlymfom uns, Hodgkinlymfom uns</td>
</tr>
<tr>
<td>Aggressiva T</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>AILTCL</td>
<td>Angioimmunoblastiskt T-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>ALCL</td>
<td>Anaplastiskt storcelligt lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>PTCL</td>
<td>Perifert T-cellslymfom, ospec</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>ANKL</td>
<td>Agressiv NK-cellsleukemi</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>ATLL</td>
<td>Adult T-cellsleukemi/lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>BNKL</td>
<td>Blastiskt NK-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>EATCL</td>
<td>Enteropati-association T-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HSTCL</td>
<td>Hepatospleniskt T-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>NK/TNT</td>
<td>NK/T-cellslymfom, nasaltyp</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>PCALCL</td>
<td>Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SPTCL</td>
<td>Subkutan pannituvillknande T-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>T-LBL</td>
<td>Prekursor T lymfoblastlymfom</td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>B-LBL</td>
<td>Prekursor B lymfoblastlymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>BCHCL</td>
<td>B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HHCL</td>
<td>Blastiskt/aggressivt NHL, B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>LHNL, ospec</td>
<td>Småcelligt/indolent NHL</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>lymphom UNS</td>
<td>Malignt lymfom uns, Non-Hodgkinlymfom uns (NHL)</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>MF</td>
<td>Mycosis fungoides, Sezary syndrome, Kutant T-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>MCL</td>
<td>Mantelcellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>MZL</td>
<td>Marginalzonslymfom, Extranaortal marginalzonslymfom, Nodalt marginalzonslymfom, Spleniskt marginalzonslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>LYG</td>
<td>Lymfomatoid granulomatos</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>NHL</td>
<td>Non-Hodgkinlymfom uns</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>PTLD</td>
<td>Post-transplantatorisk lymfoproliferativ sjukdom uns</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>LYP</td>
<td>Lymfomatoid papulos</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>SSL</td>
<td>Småcelligt lymfocytiskt lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>BL</td>
<td>Burkitt lymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>LPCL</td>
<td>Lymfoplasmacytiskt lymfom, Mb Waldenström</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HCL</td>
<td>Härcellsleukemi</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>LBCL</td>
<td>Diffust småcelligt B-cellslymfom i mjältens röda pulpa, Småcelligt/indolent NHL, B-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>HL-LP</td>
<td>Nodulärt lymfomsyndromerat Hodgkinlymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>T-LGL</td>
<td>Granulär lymfatisk leukemi</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>TCL, ospec</td>
<td>Småcelligt/indolent T-cellslymfom, Blastiskt aggressivt T-cellslymfom uns, T-cellslymfom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Kronisk NK-lymfoproliferativ sjukdom</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>Primärt kutant CD4-positivt TCL</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### 2.8 Vårdprocess och standardiserat vårdförlopp

Sedan april 2016 inkluderas lymfompatienter i Sverige i standardiserat vårdförlopp (SVF) enligt dansk förlaga. Individer för vilka det finns en välgrundad misstanke om lymfom ska remitteras för utredning med målsättning att tiden under utredning och fram till eventuell diagnos och behandling ska hållas så kort som möjligt. Mer information om SVF lymfom hittas på Cancercentrums hemsida: [https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blodlymfom-myelom/lymfom-lymfkortelcancer/vardforlopp-lymfom/](https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blodlymfom-myelom/lymfom-lymfkortelcancer/vardforlopp-lymfom/)
Baslinjemätning baserad på relevanta uppgifter registrerade i lymfomregistret sammanfattas i ett separat dokument: https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardforlopp/kortare-vantetider/.

2.9 Kvalitetsindikatorer och målnivåer

Kvalitetsindikatorer listade i vårdprogram för olika lymfomsuttertypar:

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

2.10 PROM/PREM

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

3 RESULTATREDOVISNING

3.1 Utredning/diagnostik

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


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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Kategori</th>
<th>Kvinnor</th>
<th>Män</th>
<th>Totalt</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>14153 (43.9)</td>
<td>18079 (56.1)</td>
<td>32232 (100)</td>
</tr>
<tr>
<td>Medianålder (range)</td>
<td>70 (18,105)</td>
<td>68 (18,99)</td>
<td>69 (18,105)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Ålderskategori (%)</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>18-20</td>
<td>149 (1.1)</td>
<td>153 (0.8)</td>
<td>302 (0.9)</td>
</tr>
<tr>
<td>21-30</td>
<td>556 (3.9)</td>
<td>555 (3.1)</td>
<td>1111 (3.4)</td>
</tr>
<tr>
<td>31-40</td>
<td>569 (4.0)</td>
<td>789 (4.4)</td>
<td>1358 (4.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>41-50</td>
<td>890 (6.3)</td>
<td>1345 (7.4)</td>
<td>2235 (6.9)</td>
</tr>
<tr>
<td>51-60</td>
<td>1854 (13.1)</td>
<td>2765 (15.3)</td>
<td>4619 (14.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>61-70</td>
<td>3317 (23.4)</td>
<td>4612 (25.5)</td>
<td>7929 (24.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>71-80</td>
<td>3891 (27.5)</td>
<td>5073 (28.1)</td>
<td>8964 (27.8)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Diagnosår (%)</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2000</td>
<td>693 (4.9)</td>
<td>921 (5.1)</td>
<td>1614 (5.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2001</td>
<td>754 (5.3)</td>
<td>879 (4.9)</td>
<td>1633 (5.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>2002</td>
<td>733 (5.2)</td>
<td>887 (4.9)</td>
<td>1620 (5.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2003</td>
<td>697 (4.9)</td>
<td>862 (4.8)</td>
<td>1559 (4.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>2004</td>
<td>709 (5.0)</td>
<td>889 (4.9)</td>
<td>1598 (5.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2005</td>
<td>720 (5.1)</td>
<td>864 (4.8)</td>
<td>1584 (4.9)</td>
</tr>
<tr>
<td>2006</td>
<td>722 (5.1)</td>
<td>899 (5.0)</td>
<td>1621 (5.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2007</td>
<td>725 (5.1)</td>
<td>880 (4.9)</td>
<td>1605 (5.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2008</td>
<td>837 (5.9)</td>
<td>1022 (5.7)</td>
<td>1859 (5.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>2009</td>
<td>793 (5.6)</td>
<td>1005 (5.6)</td>
<td>1798 (5.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>2010</td>
<td>841 (5.9)</td>
<td>1094 (6.1)</td>
<td>1935 (6.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2011</td>
<td>853 (6.0)</td>
<td>1069 (5.9)</td>
<td>1922 (6.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>2012</td>
<td>878 (6.2)</td>
<td>1153 (6.4)</td>
<td>2031 (6.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>2013</td>
<td>913 (6.5)</td>
<td>1227 (6.8)</td>
<td>2140 (6.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>2014</td>
<td>879 (6.2)</td>
<td>1158 (6.4)</td>
<td>2037 (6.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>2015</td>
<td>854 (6.0)</td>
<td>1178 (6.5)</td>
<td>2032 (6.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>2016</td>
<td>892 (6.3)</td>
<td>1191 (6.6)</td>
<td>2083 (6.5)</td>
</tr>
<tr>
<td>2017</td>
<td>660 (4.7)</td>
<td>901 (5.0)</td>
<td>1561 (4.8)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Region (%)</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>S/G</td>
<td>2787 (19.7)</td>
<td>3377 (18.7)</td>
<td>6164 (19.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>U/Ö</td>
<td>2935 (20.7)</td>
<td>3941 (21.8)</td>
<td>6876 (21.3)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Tabell 3.2 Antal (andel i %) lymfomfall per bredare subtyp (5 subtyper), 2000-2006, 2007-2017 och 2000-2017

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>DLBCL (alla)</td>
<td>3466 (30.9)</td>
<td>7198 (34.3)</td>
<td>10664 (33.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>FL (alla)</td>
<td>1727 (15.4)</td>
<td>2837 (13.5)</td>
<td>4564 (14.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>HL, klassiskt</td>
<td>1020 (9.1)</td>
<td>1870 (8.9)</td>
<td>2890 (9.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>Agg. T-cell</td>
<td>654 (5.8)</td>
<td>1152 (5.5)</td>
<td>1806 (5.6)</td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>4362 (38.8)</td>
<td>7946 (37.8)</td>
<td>12308 (38.2)</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>11229 (100)</td>
<td>21003 (100)</td>
<td>32232 (100)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Norr</td>
<td>1134 (10.1)</td>
<td>2063 (9.8)</td>
<td>3197 (9.9)</td>
</tr>
<tr>
<td>S/G</td>
<td>2117 (18.9)</td>
<td>4047 (19.3)</td>
<td>6164 (19.1)</td>
</tr>
<tr>
<td>Syd</td>
<td>2094 (18.6)</td>
<td>3981 (19.0)</td>
<td>6075 (18.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>SÖ</td>
<td>1416 (12.6)</td>
<td>2372 (11.3)</td>
<td>3788 (11.8)</td>
</tr>
<tr>
<td>U/Ö</td>
<td>2416 (21.5)</td>
<td>4460 (21.2)</td>
<td>6876 (21.3)</td>
</tr>
<tr>
<td>Väst</td>
<td>2052 (18.3)</td>
<td>4080 (19.4)</td>
<td>6132 (19.0)</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>11229 (100)</td>
<td>21003 (100)</td>
<td>32232 (100)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Figur 3.1: Antal anmällda lymfom fall per sjukhus


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

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

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

3.2 Metod att ställa diagnos

3.4 Stadium och extranodalt engagemang

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

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

Ungefär 93 % har registrering om S-LD status (normalt eller förhöjt) och förhöjt värde ses hos 29 % i diagnosgrupp FL, 36 % i HL och Övriga, 57 % i Aggressiva T och 59 % i DLBCL (Figur 3.6).
Figur 3.3 Stadiumfördelning per bredare diagnosgrupp (5 grupper), 2000-2017
Figur 3.4 Stadiumfördelning i gruppen FL (alla) per subtyp, 2000-2017

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

Figur 3.6 S-LD status per bredare diagnosgrupp, 2000-2017
Som framgår av Figur 3.7 har knappt en tredjedel av patienterna engagemang i benmärg, den i särklass vanligaste extranodala lokalen. Ingen annan lokal för extranodala manifestationer förekommer hos mer än 5% av patienterna.

![Extranodala manifestationer, alla patienter 2000-2017](image)

**Figur 3.7** Extranodala manifestationer, alla patienter 2000-2017

### 4 PRIMÄRBEHANDLING

#### 4.1 Behandling

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

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

Redovisningen i detta avsnitt är fortsättningsvis uppdalad för de fem subtypsspecifika diagnosgrupperna; DLBCL (alla), FL (alla), HL klassiskt, Aggressiva T-cells lymfom och Övriga. Andel med aktiv behandling, 2007-2016, är cirka 90 % för DBCL och HL (Figur 4.2 och 4.6), runt 70 % för FL och Aggressiva T (Figur 4.4 och 4.8) och nästan 60 % för Övriga (Figur 4.10). Noteras bör dock att runt en tiondel saknar uppgift om aktiv behandling.

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

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

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

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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Region</th>
<th>Uppgift saknas</th>
<th>Ej aktiv behandling</th>
<th>Aktiv behandling</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>N (N=621)</td>
<td>5</td>
<td>4</td>
<td>92</td>
</tr>
<tr>
<td>S/G (N=1205)</td>
<td>8</td>
<td>4</td>
<td>87</td>
</tr>
<tr>
<td>Syd (N=1287)</td>
<td>3</td>
<td>7</td>
<td>89</td>
</tr>
<tr>
<td>SO (N=687)</td>
<td>3</td>
<td>9</td>
<td>88</td>
</tr>
<tr>
<td>U/O (N=1518)</td>
<td>6</td>
<td>5</td>
<td>89</td>
</tr>
<tr>
<td>Väst (N=1358)</td>
<td>2</td>
<td>2</td>
<td>89</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Region</th>
<th>Cytostatika</th>
<th>Radioterapi</th>
<th>Immunoterapi</th>
<th>CNS-prophylax</th>
<th>Annan</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>N (N=285)</td>
<td>98</td>
<td>13</td>
<td>95</td>
<td>13</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>S/G (N=567)</td>
<td>12</td>
<td>11</td>
<td>94</td>
<td>35</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Syd (N=585)</td>
<td>103</td>
<td>22</td>
<td>86</td>
<td>9</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>SO (N=335)</td>
<td>98</td>
<td>16</td>
<td>94</td>
<td>9</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>U/O (N=714)</td>
<td>99</td>
<td>20</td>
<td>91</td>
<td>14</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Väst (N=628)</td>
<td>99</td>
<td>18</td>
<td>86</td>
<td>15</td>
<td>14</td>
</tr>
<tr>
<td>Total (N=3114)</td>
<td>97</td>
<td>17</td>
<td>90</td>
<td>16</td>
<td>6</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(Andel saknade värden längst ned i grått)

**Figur 4.3** DLBCL (alla) med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016
Tabell 4.1 DLBCL (alla), antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer vid påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016 (2012 startade registrering av datum för behandlingsstart)

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

4.1.2 FL (alla)

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

![Diagram](image)

**Figur 4.4 FL (alla): Procentuell fördelning utifrån aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016. Ingen hänsyn har tagits till när aktiv tumörbehandling getts**
Figur 4.5 FL (alla) med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Cytostatikaregim</th>
<th>Alla</th>
<th>-70 år</th>
<th>71- år</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Bendamustin</td>
<td>205 (48.6 %)</td>
<td>140 (52.6 %)</td>
<td>65 (41.7 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>CHOP 21</td>
<td>93 (22.0 %)</td>
<td>56 (21.1 %)</td>
<td>37 (23.7 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>CHOP 14</td>
<td>68 (16.1 %)</td>
<td>51 (19.2 %)</td>
<td>17 (10.9 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>56 (13.3 %)</td>
<td>19 (7.1 %)</td>
<td>37 (23.7 %)</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>422 (100 %)</td>
<td>266 (100 %)</td>
<td>156 (100 %)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
4.1.3 HL, klassiskt

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

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Norr (N=129)</th>
<th>S/G (N=357)</th>
<th>Syd (N=328)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Uppgift saknas</td>
<td>4</td>
<td>14</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>Ej aktiv behandling</td>
<td>1</td>
<td>2</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Aktiv behandling</td>
<td>95</td>
<td>84</td>
<td>89</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>SÖ (N=184)</th>
<th>U/O (N=402)</th>
<th>Väst (N=330)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Uppgift saknas</td>
<td>4</td>
<td>1</td>
<td>7</td>
</tr>
<tr>
<td>Ej aktiv behandling</td>
<td>2</td>
<td>4</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Aktiv behandling</td>
<td>94</td>
<td>95</td>
<td>90</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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

Figur 4.7 HL, klassiskt med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016
Tabell 4.3 HL, klassiskt antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer vid påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016

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

4.1.4 Aggressivt T-cells lymfom

Figur 4.8 Aggressiva T-cells lymfom: Procentuell fördelning av aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016
Figur 4.9 Aggressiva T-cellslymfom med registrerat datum för behandlingsstart: Andel patienter fördelat på typ av primärbehandling, 2012-2016

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

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

Figur 4.10 Övriga: Procentuell fördelning av aktiv och ej aktiv primärbehandling och uppgift saknas efter region, diagnosår 2007-2016
Tabell 4.5 Övriga, antal (andel) patienter: Cytostatikaregimer för de med påbörjad primär cytostatika behandling, diagnosår 2012-2016

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

4.2 Väntetider


För ledtiderna har följande datum använts.

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

Bland alla lymfompatienter når vi inte upp till målnivån att 80 % av patienterna ska ha högst 10 dagar mellan datum då remiss utfärdas och första besök hos onkolog/hematolog, eller att det
ska gå max 14 dagar mellan besök och behandlingsbeslut (Figur 4.12 och 4.14). För patienter med aggressiva lymfom när tre respektive två region målet (Figur 4.13 och 4.15).

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

**Remissutfärdande till besök, andel inom 10 dagar**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Diagnosår 2016</th>
<th>Antal</th>
<th>Procent</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>S/G</td>
<td>378</td>
<td>56.3</td>
</tr>
<tr>
<td>Syd</td>
<td>345</td>
<td>59.7</td>
</tr>
<tr>
<td>U/O</td>
<td>412</td>
<td>61.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Norr</td>
<td>199</td>
<td>62.3</td>
</tr>
<tr>
<td>Riket</td>
<td>1995</td>
<td>62.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Väst</td>
<td>445</td>
<td>65.7</td>
</tr>
<tr>
<td>SÖ</td>
<td>213</td>
<td>72.3</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Figur 4.12** Tid från remissutfärdande till besök hos onkolog/hematolog högst 10 dagar alla lymfom (2014-2016)
Aggr. lymfom: Remissutfärdande till besök, andel inom 10 dagar

<table>
<thead>
<tr>
<th>Diagnosår 2016</th>
<th>Antal</th>
<th>Procent</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>S/G</td>
<td>217</td>
<td>68.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Syd</td>
<td>157</td>
<td>73.1</td>
</tr>
<tr>
<td>U/O</td>
<td>241</td>
<td>73.9</td>
</tr>
<tr>
<td>Rikt</td>
<td>1110</td>
<td>75.9</td>
</tr>
<tr>
<td>Väst</td>
<td>251</td>
<td>79.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Norr</td>
<td>110</td>
<td>80.0</td>
</tr>
<tr>
<td>SC</td>
<td>124</td>
<td>85.5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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

Besök till terapibeslut, andel inom 14 dagar

<table>
<thead>
<tr>
<th>Diagnosår 2016</th>
<th>Antal</th>
<th>Procent</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Norr</td>
<td>189</td>
<td>49.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Väst</td>
<td>421</td>
<td>54.2</td>
</tr>
<tr>
<td>Syd</td>
<td>322</td>
<td>55.0</td>
</tr>
<tr>
<td>S/G</td>
<td>369</td>
<td>55.6</td>
</tr>
<tr>
<td>Rikt</td>
<td>1905</td>
<td>58.8</td>
</tr>
<tr>
<td>SO</td>
<td>199</td>
<td>68.8</td>
</tr>
<tr>
<td>U/O</td>
<td>405</td>
<td>69.1</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Figur 4.14** Tid från besök till terapibeslut högst 14 dagar alla lymfom (2014-2016)
Figur 4.15 Tid från besök till terapibeslut högst 14 dagar vid aggressiva lymfom (2014-2016)

Remissutfärdande till behandlingsstart, andel inom 31 dagar

Figur 4.16 Tid från remissutfärdande till behandlingsstart högst 31 dagar vid aktiv behandling, alla lymfom (2014-2016)
Figur 4.17 Tid från remissutfärdande till behandlingsstart högst 31 dagar vid aggressiva lymfom med aktiv behandling (2014-2016)

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


![Andel överlevande 2 år efter diagnos](image)

Figur 4.19 2-års överlevnaden för patienter under 60 år med diffust storcelligt B-cellslymfom. Observera att vid ett mindre antal patienter kan enstaka fall få stor betydelse för om målnivån uppnås eller inte
**Figur 4.20** Överlevnad efter diagnosår för alla i registret, observerad och relativ


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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Diagnos</th>
<th>Antal</th>
<th>Ålder Q1/Q2/Q3</th>
<th>Män (%)</th>
<th>5OÖ(95%CI)</th>
<th>5RÖ(95%CI)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>DLBCL (alla)</td>
<td>6674</td>
<td>60/69/78</td>
<td>3705 (56)</td>
<td>56 (55-57)</td>
<td>67 (66-69)</td>
</tr>
<tr>
<td>FL (alla)</td>
<td>2593</td>
<td>57/67/74</td>
<td>1271 (49)</td>
<td>78 (76-80)</td>
<td>89 (87-91)</td>
</tr>
<tr>
<td>HL, klassiskt</td>
<td>1730</td>
<td>30/47/65</td>
<td>947 (55)</td>
<td>81 (79-83)</td>
<td>86 (84-88)</td>
</tr>
<tr>
<td>Övriga</td>
<td>1375</td>
<td>64/73/81</td>
<td>723 (53)</td>
<td>46 (44-49)</td>
<td>61 (57-64)</td>
</tr>
<tr>
<td>MZL</td>
<td>1265</td>
<td>61/69/76</td>
<td>588 (46)</td>
<td>77 (74-79)</td>
<td>89 (86-92)</td>
</tr>
<tr>
<td>LPCL</td>
<td>1202</td>
<td>66/73/79</td>
<td>744 (62)</td>
<td>68 (65-71)</td>
<td>83 (80-87)</td>
</tr>
<tr>
<td>MCL</td>
<td>1182</td>
<td>64/71/78</td>
<td>845 (71)</td>
<td>49 (46-52)</td>
<td>60 (56-64)</td>
</tr>
<tr>
<td>LBCL</td>
<td>688</td>
<td>66/74/81</td>
<td>369 (54)</td>
<td>62 (59-67)</td>
<td>79 (74-84)</td>
</tr>
<tr>
<td>TCL övriga</td>
<td>614</td>
<td>54/67/76</td>
<td>362 (59)</td>
<td>49 (45-53)</td>
<td>57 (52-62)</td>
</tr>
<tr>
<td>SLL</td>
<td>574</td>
<td>65/73.5/80</td>
<td>346 (60)</td>
<td>66 (61-70)</td>
<td>81 (76-87)</td>
</tr>
<tr>
<td>HCL</td>
<td>391</td>
<td>54/62/69</td>
<td>331 (85)</td>
<td>86 (82-89)</td>
<td>96 (92-101)</td>
</tr>
<tr>
<td>PTCL</td>
<td>314</td>
<td>60/68/76</td>
<td>193 (61)</td>
<td>35 (30-41)</td>
<td>42 (36-49)</td>
</tr>
<tr>
<td>MF</td>
<td>220</td>
<td>58/69/77</td>
<td>133 (60)</td>
<td>67 (61-74)</td>
<td>79 (72-88)</td>
</tr>
<tr>
<td>ALCL</td>
<td>214</td>
<td>44.25/63/70.75</td>
<td>142 (66)</td>
<td>49 (42-56)</td>
<td>54 (47-62)</td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>173</td>
<td>38.25/57/67.25</td>
<td>124 (72)</td>
<td>64 (58-72)</td>
<td>69 (62-77)</td>
</tr>
<tr>
<td>AILTCL</td>
<td>121</td>
<td>62/70/76.5</td>
<td>71 (59)</td>
<td>30 (22-40)</td>
<td>34 (26-46)</td>
</tr>
<tr>
<td>HL-LP</td>
<td>112</td>
<td>30/44/62</td>
<td>83 (74)</td>
<td>95 (91-100)</td>
<td>99 (94-104)</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>19442</td>
<td>58/68/77</td>
<td>10977 (56)</td>
<td>63 (62-64)</td>
<td>74 (74-75)</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Figur 4.21 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med DLBCL uns och subtyper, observerad och relativ

Figur 4.22 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med FL, observerad och relativ
Figur 4.23 Överlevnad efter diagnosårspériod för patienter med HL klassiskt, observerad och relativ

Figur 4.24 Överlevnad efter diagnosårspériod för patienter med aggressivt T-cellslymfom, observerad och relativ
Figur 4.25 Överlevnad efter diagnosårsperiod för patienter med övriga diagnoser, observerad och relativ

5 SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE

5.1 Utvecklingspunkter

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

5.2 Fokusområde och mål för förbättringsarbete

- verka för att täckningsgraden förbättras för registrering av diagnos, behandling och uppföljning
- verka för en så korrekt registrering som möjligt av olika variabler via ökad information och utbildning
• verka för ökad användning av lymfomregisterdata för administrativa syften så väl som forskningssyften i samråd med RCC och landsting/sjukhus lokalt, regionalt och nationellt

• verka för nationell samverkan vid diagnostik och behandling av lymfom

6 FORSKNING

6.1 Forskning utgående från kvalitetsregisterdata

Publikationer som utgått från lymfom-registret:

Burkitt lymfom


CNS-lymfom


Diffusa storcelliga B-cellslymfom


Follikulärt lymfom


Hodgkin lymfom


**Hårcellsleukemi**


**Mantelcellslymfom**


**T-cellslymfom**


REFERENSER

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