

Årsrapport

2022

Resultater og forbedringstiltak fra
**Kvalitetsregister for
hjerne- og ryggmargssvulster**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster.
Oslo: Kreftregisteret, 2023.

ISBN: 978-82-473-0127-2

Forord

Dette er den første årsrapporten fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Pasientorganisasjonene og fagmiljøene har lenge ønsket å etablere registeret, og dette er nå blitt mulig gjennom samarbeidet i Norsk hjernesvulstkonsortium, som ble etablert i 2021 etter et pårørendeinitiativ. Universitetssykehusene og universitetene i Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo samt Kreftregisteret er samarbeidspartnere i konsortiet. Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen har finansiert oppstarten av både konsortiet og kvalitetsregisteret.

Hvert år rammes mer enn 1000 nordmenn av nyoppstått svulst i hjernen, ryggmargen eller hjerne- og ryggmargshinnene.

Behandlingen begynner for de fleste pasientene med kirurgisk fjerning av så mye av svulsten som mulig. Den kirurgiske behandlingen er blitt gradvis mer skånsom etter innføring av blant annet bedre bildediagnostikk, kirurgisk navigasjonsutstyr, mer avanserte mikrokirurgiske metoder og bedre overvåking. Svulster som utgår fra hjernehinnene (meningeomer) kan hos mange fjernes fullstendig, med god overlevelse som resultat. En stor andel av meningeomene kan observeres uten behandling.

En stor andel av svulstene som er utgått fra selve hjernevevet vokser infiltrerende slik at fullstendig fjerning er umulig. Kirurgi som behandlingsmetode har derfor begrensninger, og mange får tilleggsbehandling med strålebehandling og/eller cellegift. Det har til tross for omfattende forskning vært få og små fremskritt i denne behandlingen de siste tiårene. Leveutsiktene varierer betydelig mellom forskjellige svulsttyper. Den vanligste typen hjernesvulst, glioblastom, rammer knappe 250 norske pasienter per år og median overlevelse er fortsatt bare 12 måneder.

Denne første årsrapporten er basert på data som rapporteres rutinemessig til Kreftregisteret, hovedsakelig data fra patologimeldinger samt data om strålebehandling og medikamentell behandling. Vi bruker også data fra Norsk pasientregister. Analysearbeidet har på noen områder avdekket svakheter ved datakvaliteten, og dekningsgraden for kliniske meldinger er så lav at vi ikke bruker disse dataene. Dette medfører at rapporten inneholder færre analyser enn ønsket.

Registeret har som mål å fremskaffe komplette kliniske data av høy kvalitet for å gi gode beskrivelser av kvaliteten og eventuell geografisk variasjon i behandlingstilbudet, og for å legge til rette for flere og bedre kliniske studier. Tiltak for bedring av datakvaliteten står derfor sentralt i det videre arbeidet. Det er utarbeidet en ny og mer utfyllende klinisk melding som tas i bruk fra og med inneværende år for å øke relevansen og dekningsgraden. På lengre sikt er det et mål å innhente pasientrapporterte utfalls- (PROM) og erfaringsmål (PREM).

Fagrådet ønsker å takke alle som har bidratt, spesielt Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen, og ser frem til videre samarbeid rundt forbedring av datainnsamlingen og utarbeiding av kommende årsrapporter!

Oslo, mai 2023

Tor Ingebrigtsen
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Bakgrunn	2
1.2	Metode	2
1.3	Resultater	2
1.4	Vurdering av datakvalitet og videre utvikling	3
2	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret	4
2.1.2	Registerets formål	4
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	4
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	5
2.3.1	Aktivitet i fagrådet	5
2.3.2	Pasientrepresentasjon	6
3	Resultater	7
3.1	Definisjoner	7
3.2	Flytskjema	8
3.3	Svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse	9
3.3.1	Forekomst og insidensrater	9
3.3.2	Overlevelse	17
3.4	Diffust høygradig gliom	19
3.4.1	Forekomst av diffust høygradig gliom	19
3.4.2	Tumoret behandlet til pasienter med diffust høygradig gliom	20
3.4.3	Overlevelse hos pasienter med diffust høygradig gliom	24
3.5	Diffust lavgradig gliom	26
3.5.1	Forekomst av diffust lavgradig gliom	26
3.5.2	Tumoret behandlet til pasienter med diffust lavgradig gliom	27
3.5.3	Overlevelse hos pasienter med diffust lavgradig gliom	31
3.6	Meningeom	33
3.6.1	Forekomst av meningeom	33
3.6.2	Tumoret behandlet til pasienter med meningeom	34
3.6.3	Overlevelse hos pasienter med meningeom	35
4	Metoder for fangst av data	37
4.1	Rapportering av patologiinformasjon	37
4.2	Rapportering av klinisk informasjon	38
4.3	Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data	38
4.4	Data fra andre kilder	38

5	Datakvalitet	39
5.1	Antall registreringer	39
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	39
5.2.1	Kompletthet	39
5.2.2	Dekningsgrad	39
5.3	Tilslutning	39
5.4	Dekningsgrad	39
5.4.1	Rapportering	40
5.5	Prosedyrer for intern kvalitetssikring	41
5.6	Vurdering av datakvalitet	41
6	Formidling av resultater	42
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	42
6.2	Resultater til administrasjon og ledelse	42
6.3	Formidling av resultater til pasienter	42
6.4	Publisering av resultater i medisinske tidsskrift	42
7	Ambisjoner	43
	Vedlegg	44
7.1	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	44
7.2	Statistisk metode	44
7.2.1	Uttrekk og analyseverktøy	44
7.2.2	Deskriptiv statistikk	44
7.2.3	Insidens	44
7.2.4	Overlevelse	44
7.2.5	Videre lesning	46
7.3	Diagnoser som er inkludert i årsrapporten	47

Figurer

3.1	Flytskjema	8
3.2	Forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner per anatomisk lokalisasjon, 2020–2022.	11
3.3	Aldersfordeling og median alder ved diagnosetidspunkt for svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2013–2022.	13
3.4	Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1993–2022.	14
3.5	Tidstrender for aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1993–2022.	15
3.6	Aldersspesifikk insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, per kjønn, 2013–2022.	16
3.7	Fem års relativ overlevelse for pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal eller hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2018–2022.	17
3.8	Tidstrender for fem års relativ overlevelse for pasienter med diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1993–2022.	18
3.9	Antall kirurgiske inngrep mot diffust høygradig gliom per sykehus i 2022.	20
3.10	Andel pasienter med diffust høygradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2019–2022.	21
3.11	Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon) for diffust høygradig gliom, per bostedsregion, 2019–2022.	22
3.12	Andel pasienter med glioblastom eller anaplastisk astrocytom som har mottatt kjemoterapi med temozolomid innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling per bostedsregion, 2019–2022.	23
3.13	Relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med diffust høygradig gliom, 2017–2021.	24
3.14	Antall kirurgiske inngrep mot diffust lavgradig gliom per sykehus i 2022.	27
3.15	Andel pasienter med diffust lavgradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter et kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2019–2022	28
3.16	Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust lavgradig gliom, per bostedsregion, 2019–2022.	29
3.17	Andel pasienter som mottar PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling blant pasienter som er strålebehandlet for diffust lavgradig gliom, per bostedsregion, 2019–2022.	30
3.18	Relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med diffust lavgradig gliom, 2017–2021.	31
3.19	Antall kirurgiske inngrep mot meningeom per sykehus i 2022.	34
3.20	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for meningeom, 2008–2022.	35
4.1	Kreftregisterets datakilder	37
5.1	Dekningsgrad for klinisk melding per helseregion, det vil si andelen pasienter med histologisk verifisert svulst hvor det også er mottatt klinisk melding, diagnoseår 2022.	40

Tabeller

2.1	Oversikt over fagrådets medlemmer	5
3.1	Estimert forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse, basert på registrerte diagnosekoder i NPR, 2022.	9
3.2	Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2013–2022.	10
3.3	Antall histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per bostedsregion, 2013–2022.	12
3.4	Insidens per 100 000 innbyggere per år av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal og hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe og bostedsregion, 2013–2022.	12
3.5	Forekomst av histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2013–2022.	19
3.6	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2017–2021.	25
3.7	Median overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2003–2022.	25
3.8	Forekomst av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2013–2022.	26
3.9	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2017–2021.	32
3.10	Median overlevelse fra diagnose for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2003–2022.	32
3.11	Forekomst av histologisk verifisert meningeom, 2013–2022.	33
3.12	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for histologisk verifisert meningeom, 2008–2022.	36

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

1.1 Bakgrunn

Dette er den første årsrapporten fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Etableringen er et samarbeid mellom Kreftregisteret og Norsk hjernesvulstkonsortium, som ble etablert i 2021 etter et pårørendeinitiativ og finansiering fra Kreftforeningen. Regionsykehusene og de fire breddeuniversitetene er partnere i konsortiet. Visjonen er å tilby pasienter med hjernesvulster mer presis, effektiv og persontilpasset behandling gjennom å forene de ledende forskningsmiljøene i Norge innen basal, translasjonell og klinisk hjernekreftforskning.

1.2 Metode

Svulster i sentralnervesystemet er heterogene med stor variasjon i symptomer, alvorlighetsgrad, behandling og overlevelse. Registeret inkluderer nyoppståtte primære svulster i hjernen, ryggmargen og spinalkanalen, hjerne- og ryggmargshinnene eller hypofysen hos personer som var 18 år eller eldre ved diagnosetidspunktet.

Hjernemetastaser er ikke inkludert fordi disse registreres i kvalitetsregistre for metastasens organutgangspunkt. Noen svulsttyper, for eksempel melanomer, lymfomer og enkelte bløtvevssvulster, er ekskludert fordi de tilhører andre tumorgrupper.

Det er en viktig metodologisk avgrensning i denne årsrapporten at vi kun inkluderer pasienter som har histologisk verifisert diagnose. Årsaken er lav dekningsgrad (33,1 %) for klinisk melding. Andre viktige begrensninger er at Kreftregisteret ikke hadde tatt i bruk den nye WHO-klassifikasjonen fra 2021 i rapporteringsåret 2022, og at en teknisk feil medførte at registeret ikke mottok patologiremisser for hypofyseadenom. Grunnlaget for datafangst er endret sammenlignet med tidligere rapporter fra Kreftregisteret. Det har vært diskusjon rundt avgrensningene i fagrådet, og det er sannsynlig at vi kommer til å gjøre endringer i fremtidige årsrapporter.

Et estimat basert på diagnosekoder meldt inn til Norsk pasientregister indikerer at det ble diagnostisert 2300 nye tilfeller av svulster i sentralnervesystemet i 2022. Kreftregisteret registrerte 652 histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal samt hjerne- og ryggmargshinner. Disse utgjør populasjonen i denne årsrapporten.

1.3 Resultater

De histologisk verifiserte svulstene fordeler seg på 377 (57,8 %) hjernesvulster, 42 (6,4 %) svulster i ryggmarg og spinalkanal samt 233 (35,7 %) meningeomer i perioden 2020–2022. Diffust høygradig gliom (inkludert glioblastom) er den vanligste typen primær hjernesvulst (n = 293 i 2022). Den samlede insidensraten var 15,9 tilfeller per 100 000 innbyggere. Insidensratene har vært stabile over tid med ubetydelige forskjeller mellom regionene. Diffust høygradig gliom og meningeom har økende insidensrate med økende alder, og meningeom har høyere insidensrate blant kvinner enn menn. Diffust høygradig gliom har lav (19,0 %) fem års relativ overlevelse, men det er stor forskjell på undergruppene, fra 77,6 % (95 % konfidensintervall 56,3 – 107,0) for anaplastisk oligodendrogliom til 9,0 % (95 % konfidensintervall 7,0 – 11,5) for glioblastom. Median overlevelse er bare 1,0 år for glioblastom. 86,5 % fikk postoperativ strålebehandling og fordelingen av total stråledose fulgte retningslinjene i det nasjonale

handlingsprogrammet. Andelen pasienter med glioblastom eller anaplastisk astrocytom som fikk kjemoterapi med temozolomid innen åtte uker fra avsluttet strålebehandling var 86,6 %. Det var ubetydelig geografisk variasjon.

Diffust lavgradig gliom har vært spesielt utfordrende å definere fordi WHO-klassifikasjonen har endret seg mye over tid. Med definisjonene som er brukt i denne rapporten, var fem års relativ overlevelse 65,4 %. Overlevelsen har økt fra rundt 40 % tidlig på 2000-tallet. Det er også her stor forskjell mellom undergruppene, fra 100 % for oligodendrogliom til 45,2 % (95 % konfidensintervall 30,5 – 66,8) for uspesifisert diffust lavgradig gliom. 44,9 % av pasientene fikk postoperativ strålebehandling og 94,5 % av dem fikk også kjemoterapi med PCV eller temozolomid. Rapporten beskriver noe geografisk variasjon, men denne må tolkes forsiktig på grunn av små tall og metodologiske utfordringer som vanskeliggjør sammenligningene.

Meningeom har høy og stabil fem års overlevelse på 98,0 %. Også her er det spredning mellom undergruppene benignt meningeom i ryggmargshinner med 100 % (95 % konfidensintervall 99,2 – 105,3) fem års overlevelse, benignt meningeom i hjernehirner med 97,1 % (95 % konfidensintervall 95,7 – 98,5) fem års overlevelse, og malignt meningeom med 31,1 % (95 % konfidensintervall 19,6 – 49,3) fem års overlevelse. Vi har ikke hatt tilgang på data for å analysere tumorrettet behandling. Handlingsprogrammet tilråder at man skal unngå overbehandling av små, ikke-symptomgivende meningeom^[1].

1.4 Vurdering av datakvalitet og videre utvikling

Denne årsrapporten gir for første gang en samlet oversikt over forekomst, overlevelse og behandling for svulster i sentralnervesystemet i Norge. Rapporten har betydelige begrensninger på grunn av metodeutfordringer. Dette var forventet. Prosessen med å utarbeide rapporten har frembrakt ny og viktig kunnskap om hva som må til for å utvikle et godt kvalitetsregister for hjernesvulster.

Den lave dekningsgraden på kliniske meldinger (33,1 %) er registerets viktigste metodologiske utfordring. Fagrådet har derfor utarbeidet nye kliniske meldeskjemaer (utredningsmelding og kirurgimelding) som blir tatt i bruk i løpet av 2023. Høy dekningsgrad for utredningsmeldingen er en forutsetning for å inkludere også ikke-histologisk verifiserte svulster i rapporteringen. Høy dekningsgrad for kirurgimeldingen er en forutsetning for blant annet å analysere fordelingen av reseksjon versus biopsi av tumor, og primæroperasjon versus residivbehandling. Det er ikke mulig å avdekke eventuell uønsket geografisk variasjon i behandlingen uten høy dekningsgrad for disse meldingene. Overgang til 2021-versjonen av WHO-klassifikasjonen vil bringe klassifiseringen og dermed rapporteringen i overensstemmelse med dagens kliniske praksis fra og med 2023. Vi forventer også å ha datagrunnlag for å inkludere hypofysesvulstene i rapporteringen fra og med 2023. På noe lengre sikt har fagrådet ambisjoner om å starte innsamling av pasientrapporterte utfallsmål (PROMs). Dette er viktig for å dokumentere pasientenes opplevelse av kvaliteten i behandlingstilbudet.

Norsk hjernesvulstkonsortium oppgir at det ved utgangen av 2022 var 12 pågående kliniske studier i Norge og totalt 76 pasienter ble inkludert i disse i løpet av året. Det er en klar ambisjon for hjernesvulstkonsortiet at antallet pasienter som tilbys deltakelse i kliniske studier skal øke, og det vil derfor være viktig å rapportere analyser på dette i senere årsrapporter.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret) er nyetablert. Vår ambisjon er at kvalitetsregisteret skal inneholde detaljert informasjon om sykdoms- og behandlingsforløpet til pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse.

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk hjernesvulstkonsortium (Norwegian Brain Tumor Consortium, NBTC) er et nasjonalt ekspertnettverk som arbeider for å forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med hjernesvulst. Utgangspunktet for konsortiet er et pårørendeinitiativ. Konsortiet ble etablert i 2021 etter en grunnbevilgning fra Kreftforeningen og aksjonen Krafttak mot kreft. I tillegg har konsortiet mottatt midler fra Hjernesvulstforeningen. Konsortieavtalen er inngått mellom Helse Bergen, St. Olavs hospital, Oslo universitetssykehus, Universitetssykehuset Nord-Norge, UiT Norges arktiske universitet, Universitetet i Oslo, NTNU, Universitet i Bergen og Kreftregisteret. Hjernesvulstforeningen, Kreftforeningen og Moloklinikken er partnere i konsortiet.

Konsortiets visjon er å tilby pasienter med hjernesvulst mer presis, effektiv og persontilpasset behandling gjennom å forene de ledende forskningsmiljøene i Norge innen basal, translasjonell og klinisk hjernekreftforskning. For å nå visjonen har konsortiet definert seks mål og satt ned syv arbeidsgrupper som jobber mot målene. Arbeidsgruppe 1: *Et nasjonalt kvalitetsregister for hjernekreft*, er et samarbeid mellom konsortiet og Kreftregisteret. Etablering av dette registeret er definert som et eget mål for konsortiet, men bidrar også til å nå de øvrige målene.

Hjernesvulstregisteret har foreløpig ikke formell nasjonal status. Det er et mål for fagrådet og konsortiet at registeret på sikt skal oppnå dette. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister er viktig for å få en oversikt over sykdomsforløp og sammenlignende behandling gitt ved norske sykehus. Registeret vil på sikt bidra til at pasientene får kvalitetssikret og likeverdig behandling.

2.1.2 Registerets formål

Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen til pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner eller hypofyse. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommenes årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter, se [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Ettersom dette er den første årsrapporten fra kvalitetsregisteret, og arbeidet med å etablere spesifikke meldeskjemaer fortsatt pågår, er analysene vi presenterer basert på Kreftregistrets kjernevariabler, samt data fra andre kilder. Med utvidet og mer tilpasset innrapportering av variabler fra utredning, kirurgi og patologi, vil vi få et bedre datagrunnlag og kunne presentere analyser som vil gi et bedre innblikk i behandlingstilbudet. I denne årsrapporten består populasjonen av pasienter med en histologisk verifisert diagnose. I figurene 3.10, 3.11 og 3.12 presenterer vi behandlingsstatistikk for pasienter med histologisk verifisert diagnose diffust høygradig gliom. Tilsvarende viser vi

behandlingsstatistikk for pasienter med histologisk verifisert diagnose diffust lavgradig gliom i figurene 3.15, 3.16 og 3.17.

I fremtidige årsrapporter ønsker vi å beskrive hvilke pasienter som mottar tilbud om tumorrettet behandling og om det er uønskede forskjeller i behandlingstilbudet mellom helseregionene. Med de nye meldeskjemaene vil vi få inn informasjon som muliggjør slike analyser, dersom innrapporteringen til kvalitetsregisteret øker betydelig.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Tor Ingebrigtsen fra UiT, Norges arktiske universitet, og Universitetssykehuset Nord-Norge leder fagrådet. Petter Brandal fra Oslo universitetssykehus er nestleder. Sammen med resten av fagrådet står de for den faglige ledelsen. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og har ansvar for daglig drift. Kvalitetsregisteransvarlig er Ine Marie Larsson.

I fagrådet er alle medlemsorganisasjonene i Norsk hjernesvulstkonsortium, og dermed også alle de fire helseregionene, representert. Pasientbehandlingen skjer i nært samarbeid mellom flere medisinske spesialiteter. Fagrådet består derfor av representanter fra fagfeltene nevrologi, nevreradiologi, nevrokirurgi, nevropatologi og nevroonkologi.

2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Fra oppstarten i 2022 til april 2023 har det vært seks møter i fagrådet. Da kvalitetsregisteret ble etablert ble det satt ned fire undergrupper som jobber med datainnsamling. Også i disse gruppene har det vært stor møteaktivitet. Øvrig kommunikasjon har foregått via e-post. Alle medlemmene av fagrådet fikk årsrapporten for 2022 tilsendt før publisering.

Oversikt over medlemmene i fagrådet vises i tabell 2.1.

Helse Sør-Øst:		
Petter Brandal	Onkolog og nestleder i fagrådet	Oslo universitetssykehus
Kristian Jenssen	Nevrolog	Sykehuset i Vestfold
Pitt Frederik Niehusmann	Nevropatolog	Oslo universitetssykehus
Erlend Skaga	Nevrokirurg	Oslo universitetssykehus
Einar Osland Vik-Mo	Nevrokirurg	Oslo universitetssykehus
Helse Midt:		
Anne J. Skjulsvik	Patolog	St. Olavs hospital
Tora Solheim	Onkolog	St. Olavs hospital
Ole Solheim	Nevrokirurg	St. Olavs hospital
Helse Vest:		
Rolf Bjerkvig	Professor	Universitetet i Bergen
Hrvoje Miletic	Patolog	Haukeland universitetssykehus
Stephanie Agnes Regina Schipmann-Miletic	Nevrokirurg	Haukeland universitetssykehus
Leif Oltedal	Radiolog	Haukeland universitetssykehus
Terje Sundstrøm	Nevrokirurg	Haukeland universitetssykehus
Helse Nord:		
Tor Ingebrigtsen	Nevrokirurg og leder i fagrådet	Universitetssykehuset Nord-Norge
Kirsten Marienhagen	Onkolog	Universitetssykehuset Nord-Norge
Kreftregisteret:		
Tom Børge Johannesen	Ledelsesrepresentant	Kreftregisteret
Liv Marit Dørum	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kreftregisteret
Cassie Trewin-Nybråten	Statistiker	Kreftregisteret
Ine Marie Larsson	Kvalitetsregisteransvarlig	Kreftregisteret

Tabell 2.1: Oversikt over fagrådets medlemmer

2.3.2 Pasientrepresentasjon

Kreftregisteret samarbeider nært med Kreftforeningen og arrangerer årlig et brukerpanelmøte der alle relevante pasientforeninger er representert. Brukerpanelene erstatter foreløpig representasjon av pasientforeningen i fagrådet. Hjernesvulstforeningen vil få invitasjon til årets brukerpanelmøte som vil bli arrangert høsten 2023. På møtet vil relevante resultater fra årsrapporten 2022 bli presentert. Hjernesvulstforeningen er også en av partnerne i Norsk hjernesvulstkonsortium. Foreningen har dermed tett dialog med flere av fagrådets medlemmer.

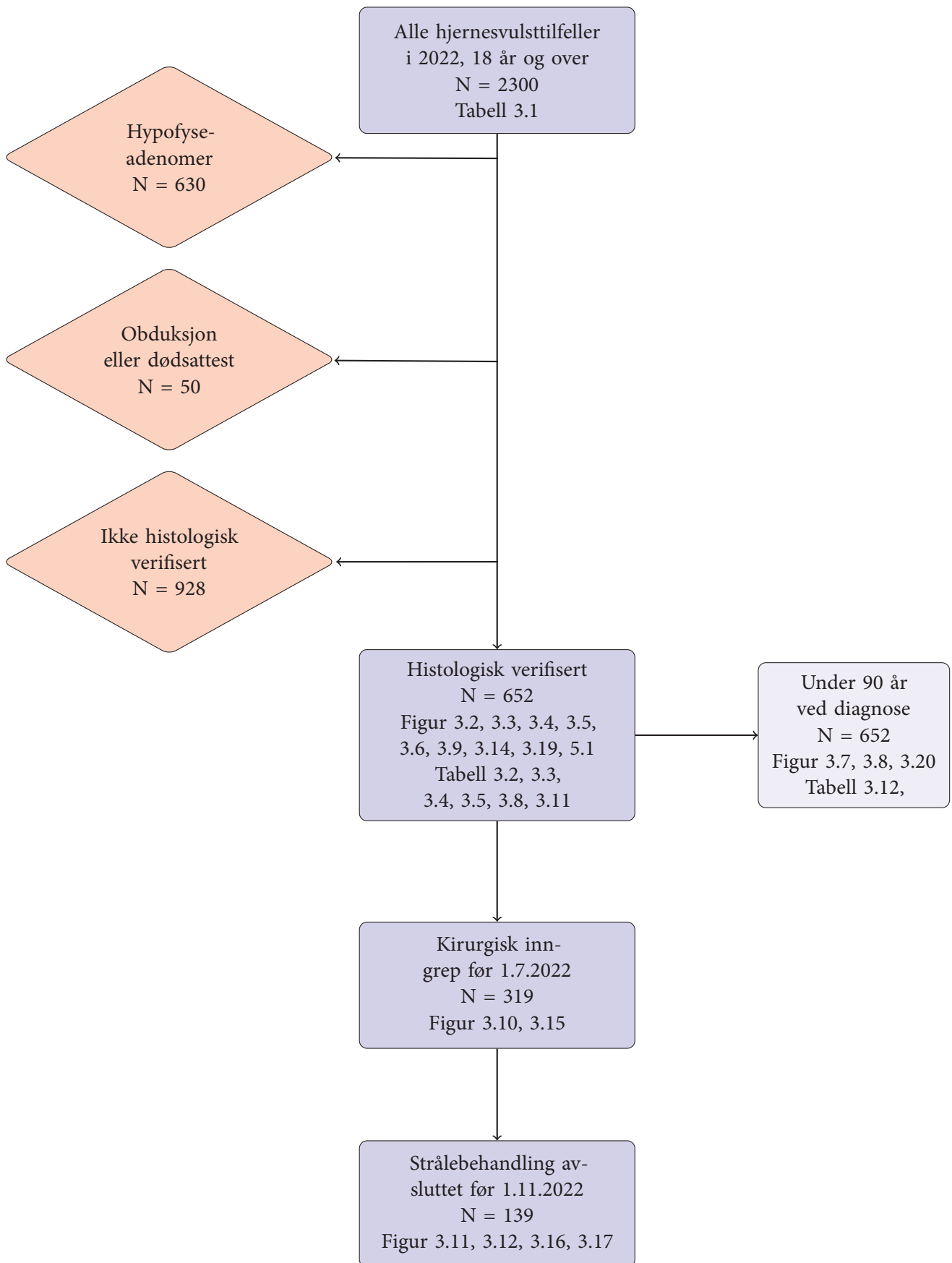
Kapittel 3

Resultater

3.1 Definisjoner

Definisjoner og terminologi	Forklaringer
Biopsi	Uttak av vev for å stille en diagnose ved hjelp av mikroskopisk undersøkelse og dedikerte spesialundersøkelser.
CNS WHO grad	WHO's graderingssystem for svulster i sentralnervesystemet.
Gliom	Svulst i sentralnervesystemet hvor svulstcellene ser ut som gliaceller.
Hypofyseadenom	Godartet svulst i hypofysen.
Insidens	Et mål for forekomst i en befolkning av en tilstand, sykdom, død e.l., uttrykt ved antall nye tilfeller i løpet av en bestemt periode.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk melding, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.
Kurativt rettet behandling	Behandling med helbredende formål.
Median	Middeltallet. Beregnes ved å først sortere alle dataene i stigende rekkefølge, og så finne det midterste tallet.
Meningeom	Svulst som utgår fra hjerne- eller ryggmargshinnene.
Norsk hjernesvulstkonsortium (NBTC)	Nasjonalt ekspertnettverk som arbeider for å forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med hjernekreft. NBTC er en forkortelse for Norwegian Brain Tumor Consortium.
NPR	Forkortelse for Norsk pasientregister. NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling i spesialisthelsetjenesten. I denne rapporten refererer vi til NPR som datakilde for diagnose- og prosedyrekoder.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
PROMs	Pasientrapporterte utfallsmål. PROMs er en forkortelse for patient reported outcome measures.
Relativ overlevelse	Observert overlevelse blant pasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har en gitt diagnose, men som ellers er sammenlignbare (samme kjønn, alder, bosted og periode).
RHF	Regionalt helseforetak.
The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System	WHO's klassifikasjon av svulster i sentralnervesystemet.
UNS	Forkortelse for uten nærmere spesifikasjon. Brukes der det ikke er mulig å typebestemme histologisk diagnose.

3.2 Flytskjema



Figur 3.1: Flytskjema

Flytskjemaet i figur 3.1, viser hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i analysene. Med unntak av tabell 3.1 tar alle analyser i denne rapporten utgangspunkt i tilfeller som er histologisk verifisert ved at Kreftregisteret har mottatt og registrert patologiremisje. Lav dekningsgrad for klinisk melding (33,1 %) gjør at vi i denne årsrapporten har ekskludert pasienter som ikke har histologisk verifisert diagnose. Pasienter med hypofyseadenom er ekskludert på grunn av svikt i den automatiske overføringen av disse patologiremisjene fra patologiavdelingene til Kreftregisteret. Feilen er nå utbedret, slik at hypofyseadenompasientene vil inngå i neste årsrapport. I overlevelsesanalysene er pasienter over 89 år ved diagnosetidspunktet ekskludert. I 2022 var det ingen pasienter som var over 89 år ved tidspunkt for histologisk verifisert diagnose, slik at for 2022 er antallet pasienter som har histologisk verifisert diagnose lik antallet pasienter som er under 90 år ved diagnose. I foregående år har det imidlertid vært pasienter over 89 år ved diagnosetidspunktet. I analysene som omhandler postoperativ behandling har vi valgt å ekskludere pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.7.2022 fordi vi ønsket tilstrekkelig oppfølgingstid. Pasienter som avsluttet strålebehandling etter 1.11.2022 er også ekskludert for å gi nok tid til oppstart av medikamentell behandling.

3.3 Svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse

3.3.1 Forekomst og insidensrater

Dette delkapittelet viser totalbildet for svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, samt hjerne- og ryggmargshinnesvulster (meningeomer) og hypofyseadenomer i Norge. Tabell 3.1 viser et estimat for antallet av hver av disse diagnosegruppene for 2022 basert på data fra NPR. Det er usikkerhet knyttet til estimatet fordi det forutsetter at korrekt diagnosekode er registrert i NPR. Vi presenterer likevel tabellen fordi vi ønsker å gi et innblikk i forekomsten av disse svulstene i Norge, ettersom vi vet at det er manglende innrapportering av klinisk melding til Kreftregisteret.

Den manglende innrapporteringen gjelder hovedsaklig svulster som ikke er histologisk verifisert. For svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse er det ikke uvanlig at det stilles en klinisk diagnose uten at det tas vevsprøve. Dette gjelder spesielt for meningeomer og hypofyseadenomer. Tabell 3.1 viser at meningeomer utgjør den største av disse diagnosegruppene når vi estimerer forekomst basert på diagnosekoder i NPR.

Tabell 3.1: Estimert forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse, basert på registrerte diagnosekoder i NPR, 2022.

Diagnosegruppe	Navn på diagnosegruppe	Estimert antall tilfeller
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	760
II	Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	910
III	Hypofyseadenom	630
I-III	Totalt	2300

I videre analyser tar vi utgangspunkt i de tilfellene hvor det foreligger en histologisk verifisert diagnose. I tabell 3.2 deler vi disse inn i to hovedgrupper; svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal (diagnosegruppe I) og svulster i hjerne- eller ryggmargshinne (meningeom, diagnosegruppe II). Diagnosegruppe I er videre delt inn i åtte undergrupper (Ia–Ih).

Tabell 3.2: Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2013–2022.

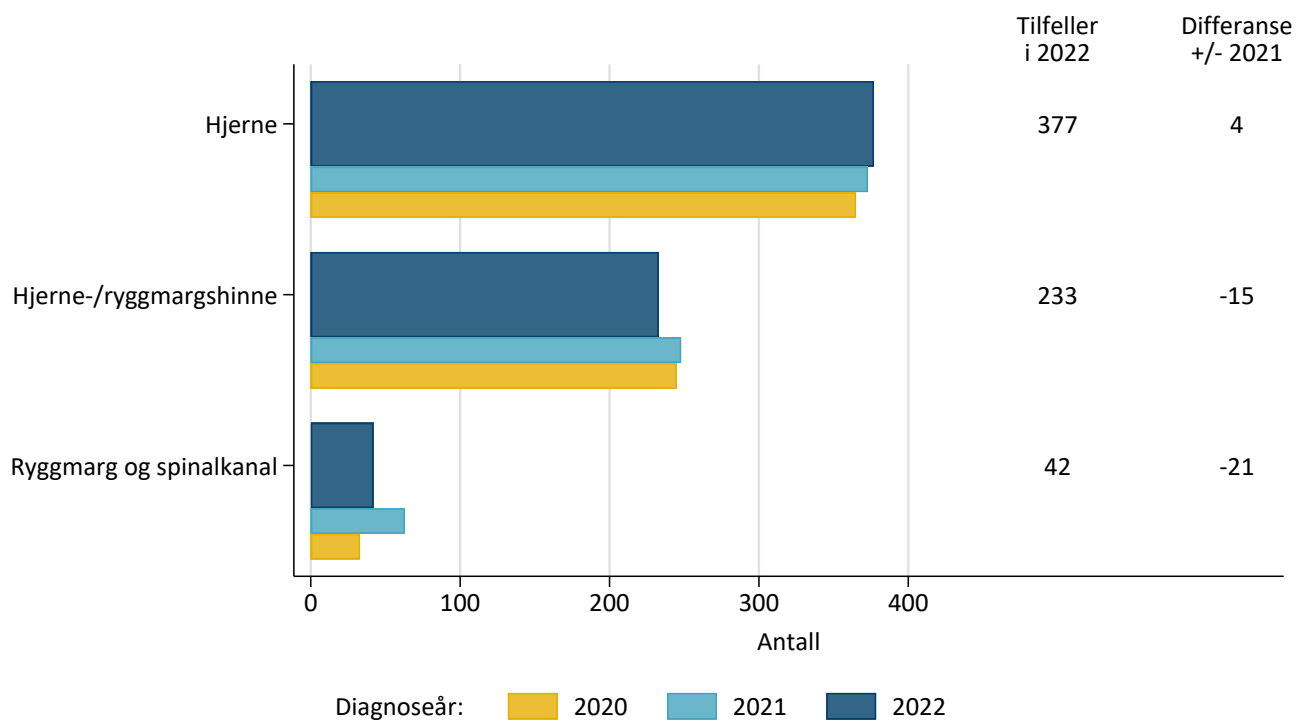
Diagnosegruppe	Tilfeller siste 10 år	Prosentandel siste 10 år	Tilfeller i 2022	Prosentandel i 2022
I Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	4239	64,1 %	419	64,3 %
Ia Diffust høygradig gliom	2739	41,4 %	293	44,9 %
Ib Diffust lavgradig gliom	424	6,4 %	31	4,8 %
Ic Ikke-diffust gliom	158	2,4 %	18	2,8 %
Id Ependymom grad 2-3	130	2,0 %	12	1,8 %
Ie Embryonal svulst	18	0,3 %	2	0,3 %
If Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	93	1,4 %	21	3,2 %
Ig Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	235	3,6 %	12	1,8 %
Ih Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	442	6,7 %	30	4,6 %
II Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	2369	35,9 %	233	35,7 %
I-II Totalt	6608	100,0 %	652	100,0 %

Tabell 3.2 viser at svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal utgjør majoriteten av de svulstene som er diagnostisert med vevsprøve både i siste 10-års periode og i 2022. Diffust høygradig gliom er den største undergruppen. Mange av undergruppene har relativt få pasienter. Prosentandelen for hver av hoveddiagnosegruppene er relativt uendret de siste 10 årene. Andelen diffuse høygradige gliomer er litt høyere i 2022 enn i siste 10-års periode, mens andelen diffuse lavgradige gliomer er tilsvarende litt lavere. Dette kan skyldes endringer i klassifikasjonen fra 2021.

En fullstendig liste over svulsttyper som er inkludert i dette kvalitetsregisteret presenteres i vedlegget, kapittel 7.3. Av listen fremgår det også hvilke svulsttyper som er inkludert i diagnosegruppene. Denne grenseoppgangen har av flere årsaker vært utfordrende for fagrådet.

- Klassifiseringen av svulster i sentralnervesystemet følger av «The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System». Den nåværende utgaven er den femte siden 1979 og ble publisert i 2021. Klassifiseringen er således ikke statistisk over tid.
- Kreftregisteret tar i bruk 2021-klassifikasjonen først fra diagnoseår 2023.
- Immunhistokjemiske- og molekylærgenetiske undersøkelser spiller en stadig større rolle i klassifiseringen. Disse er blant annet avgjørende for å skille mellom subtyper av svulster og er med på å definere WHO grad.
- Kreftregisteret har ikke registrert WHO grad på tilfeller hvor femte siffer i morfologikoden er 1 eller 0. Dette er en utfordring spesielt for inndelingen av meningeomer fordi disse morfologikodene ofte har 1 eller 0 i femte siffer.

Inndelingen som presenteres i denne årsrapporten er et forsøk på å harmonisere Kreftregisterets data med dagens klassifikasjon. Inndelingen i diagnosegrupper er foretatt på bakgrunn av morfologikode og grad der grad er tilgjengelig. Nevropatologi er et dynamisk fagfelt med mange nyanser, og det er ikke enkelt å definere klare skillelinjer. Når Kreftregisteret fra 2023 tar i bruk klassifikasjonen fra 2021 og samtidig utvider registreringen av informasjon fra patologiremisser, vil en slik inndeling bli enklere og mer korrekt.



Figur 3.2: Forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner per anatomisk lokalisasjon, 2020–2022.

Figur 3.2 viser at det vanligste utgangspunktet for histologisk verifiserte primære svulster i sentralnervesystemet er hjernen etterfulgt av hjerne- og ryggmargshinner.

Figur 3.2

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper I–II
- Alder 18 år og over
- Diagnoseår 2020, 2021 og 2022

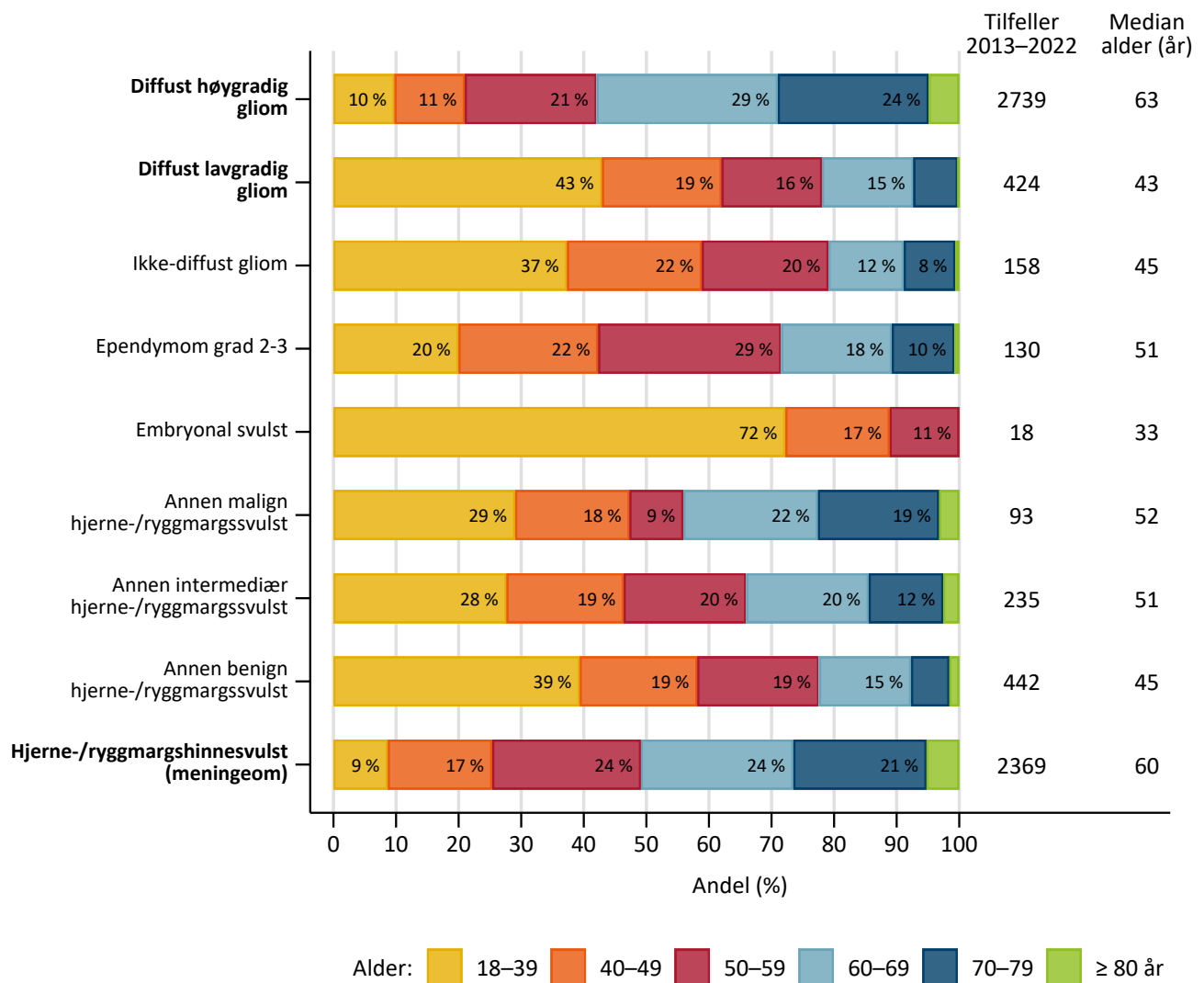
Tabell 3.3: Antall histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per bostedsregion, 2013–2022.

Helseforetak	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Totalt	Totalt %
Helse Sør-Øst	385	345	376	368	443	347	380	355	383	358	3740	56,6 %
Akershus HF	66	65	62	76	66	65	77	80	70	71	698	10,6 %
Vestre Viken HF	66	59	59	59	72	65	56	51	56	63	606	9,2 %
Innlandet HF	43	43	49	45	45	37	47	50	49	46	454	6,9 %
Østfold HF	52	37	42	35	58	37	50	41	41	41	434	6,6 %
Sørlandet HF	29	41	40	34	40	39	41	37	35	46	382	5,8 %
OUS HF	41	24	21	39	47	25	32	34	41	22	326	4,9 %
Vestfold HF	34	23	44	28	30	31	25	23	27	27	292	4,4 %
Telemark HF	22	24	24	20	38	15	19	15	27	15	219	3,3 %
Diakonhjemmet	17	15	20	21	31	21	19	15	24	16	199	3,0 %
Lovisenberg	15	14	15	11	16	12	14	9	13	11	130	2,0 %
Helse Vest	124	105	140	129	153	145	141	139	140	126	1342	20,3 %
Helse Stavanger HF	50	39	46	35	48	52	50	51	45	32	448	6,8 %
Helse Bergen HF	32	32	38	39	47	35	42	33	46	38	382	5,8 %
Helse Fonna HF	20	17	21	31	37	19	19	17	18	22	221	3,3 %
Haraldsplass	12	11	21	11	12	26	21	21	16	21	172	2,6 %
Helse Førde HF	10	6	14	13	9	13	9	17	15	13	119	1,8 %
Helse Midt-Norge	75	89	84	92	97	92	62	86	88	93	858	13,0 %
St. Olavs HF	28	40	36	43	41	42	30	40	46	47	393	5,9 %
Helse Møre og Romsdal HF	31	26	37	33	37	30	23	24	29	23	293	4,4 %
Nord-Trøndelag HF	16	23	11	16	19	20	9	22	13	23	172	2,6 %
Helse Nord	58	60	55	74	71	64	58	59	65	62	626	9,5 %
UNN HF	22	22	22	34	32	32	22	21	31	18	256	3,9 %
Nordlandssykehuset HF	10	17	13	21	21	17	22	20	14	24	179	2,7 %
Helgelandssykehuset HF	15	15	11	12	11	4	10	11	13	13	115	1,7 %
Finnmarkssykehuset HF	11	6	9	7	7	11	4	7	7	7	76	1,2 %
Norge	644	599	655	664	766	652	649	643	684	652	6608	100,0 %

Tabell 3.4: Insidens per 100 000 innbyggere per år av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal og hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe og bostedsregion, 2013–2022.

Diagnosegruppe	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt	Helse Nord	Totalt
I Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	10	10	9,8	11,2	10,2
Ia Diffust høygradig gliom	6,4	6,6	6,6	7,1	6,6
Ib Diffust lavgradig gliom	1	0,9	1,1	1,1	1,0
Ic Ikke-diffust gliom	0,4	0,5	0,3	0,4	0,4
Id Ependymom grad 2-3	0,3	0,3	0,4	0,4	0,3
Ie Embryonal svulst	0,1	0	0	0	0,0
If Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	0,2	0,2	0,2	0,3	0,2
Ig Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	0,6	0,4	0,4	0,8	0,6
Ih Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	1,1	1,1	0,7	1,2	1,1
II Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	5,9	5,7	5,2	5	5,7
I-II Totalt	15,9	15,7	15	16,3	15,9

Tabell 3.3 viser at det for alle helseregionene er mindre svingninger fra år til år i antallet pasienter som blir diagnostisert med vevsprøve. Tabell 3.3 viser også at andelen som diagnostiseres med vevsprøve samsvarer med pasientgrunnlaget i de ulike helseregionene. Dette vises også i tabell 3.4, hvor det er små forskjeller i insidensrater mellom regionene.



Figur 3.3: Aldersfordeling og median alder ved diagnosetidspunkt for svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2013–2022.

Figur 3.3 viser stor variasjon i aldersfordeling og median alder ved diagnosetidspunkt for diagnosegruppene.

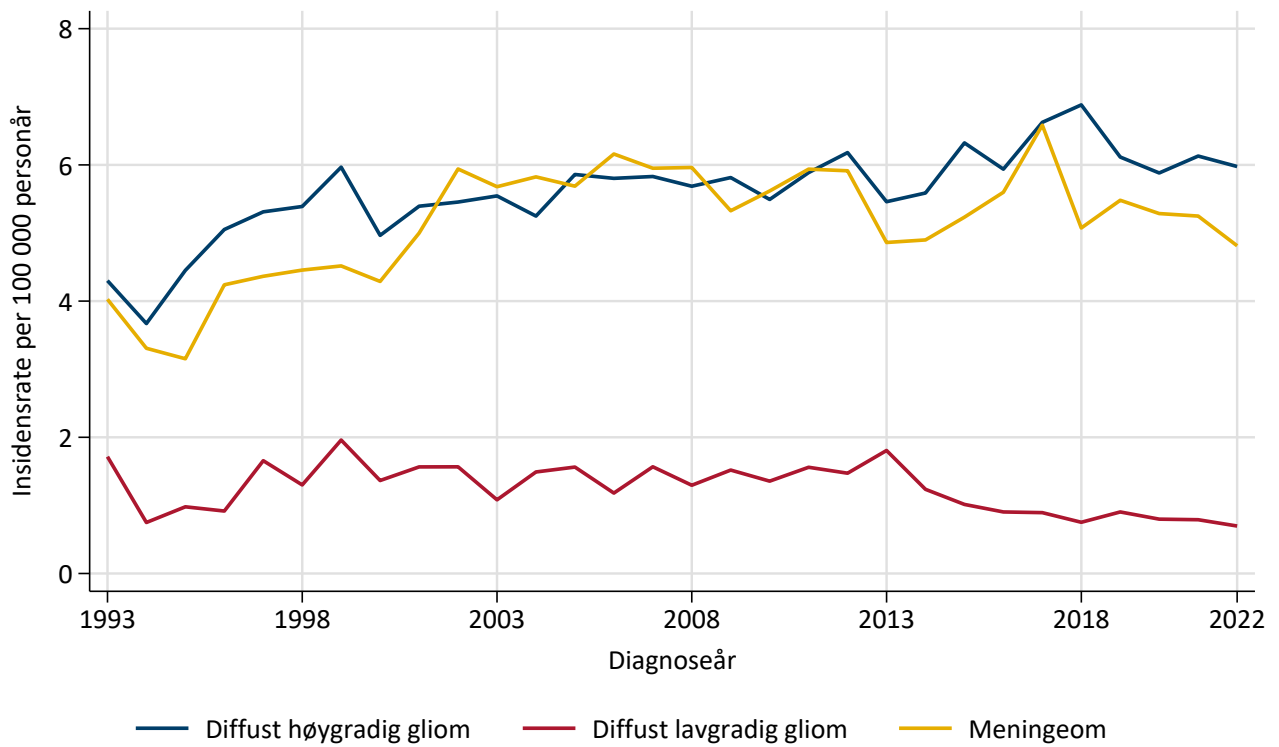
Figur 3.3

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper I–II
- Alder 18 år og over
- Diagnoseår 2013–2022



Figur 3.4: Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1993–2022.

Figur 3.4 viser at insidensratene for diffust lavgradig gliom, diffust høygradig gliom og meningeom var relativt stabile i denne perioden.

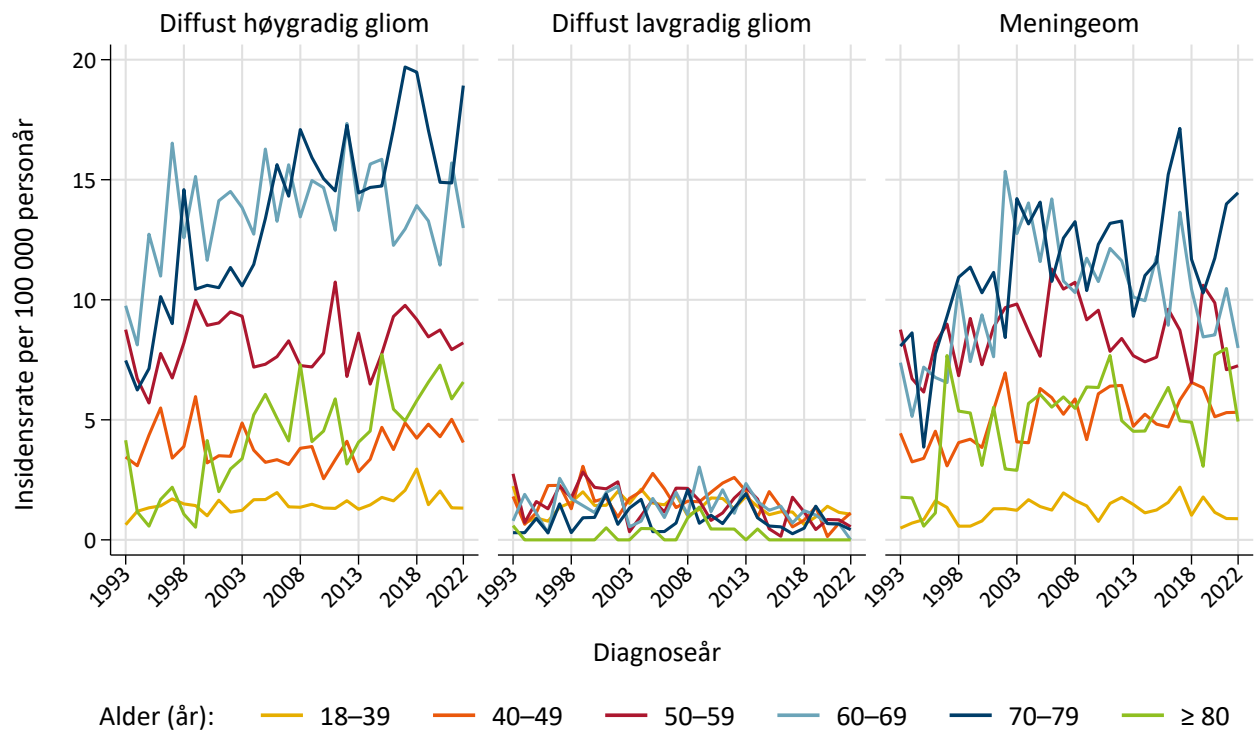
Figur 3.4

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over
- Diagnoseår 1993–2022



Figur 3.5: Tidstrender for aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1993–2022.

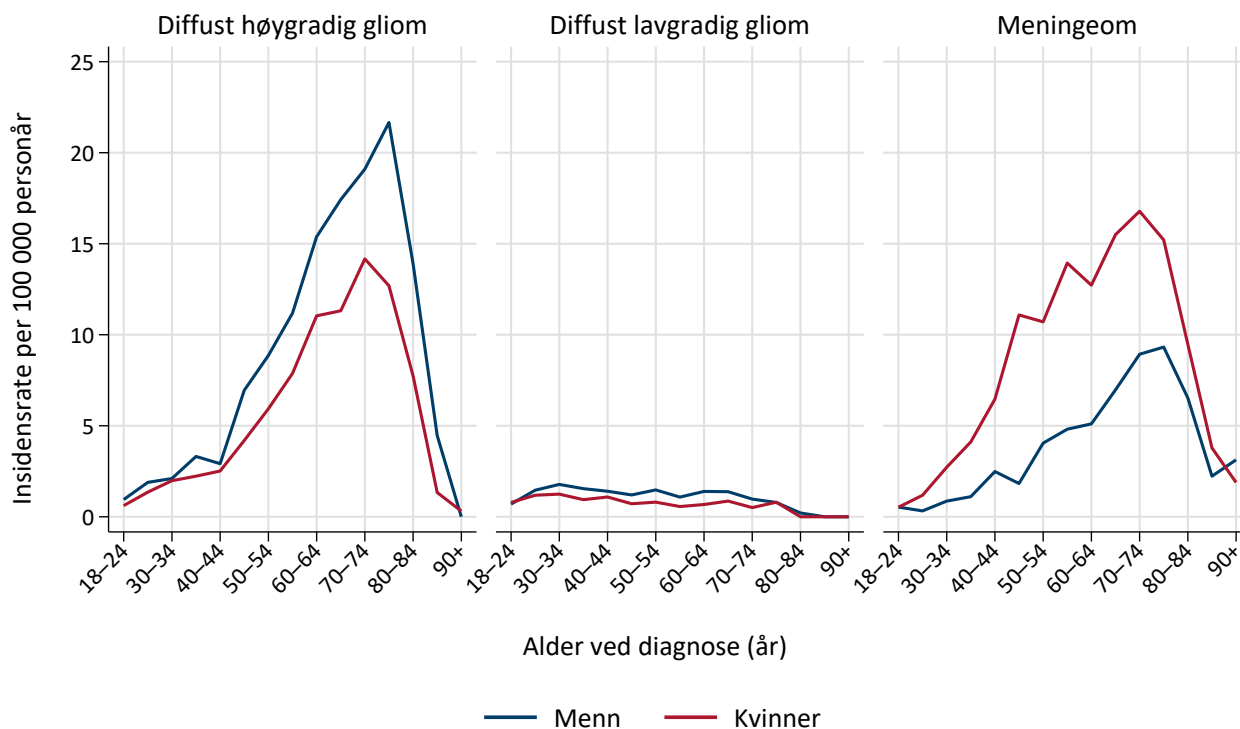
Figur 3.5 viser at det er små forskjeller i insidensrater mellom aldersgruppene for diffust lavgradig gliom. Insidensratene for diffuse høygradige gliomer og meningeomer øker med økende alder.

Figur 3.5
Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over
- Diagnoseår 1993–2022



Figur 3.6: Aldersspesifikk insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, per kjønn, 2013–2022.

Figur 3.6 viser at det er kjønnsforskjeller i insidensratene. Dette er tydeligst for meningeom, som har betydelig høyere insidensrate blant kvinner enn menn, mens det motsatte er tilfellet for diffust høygradig gliom.

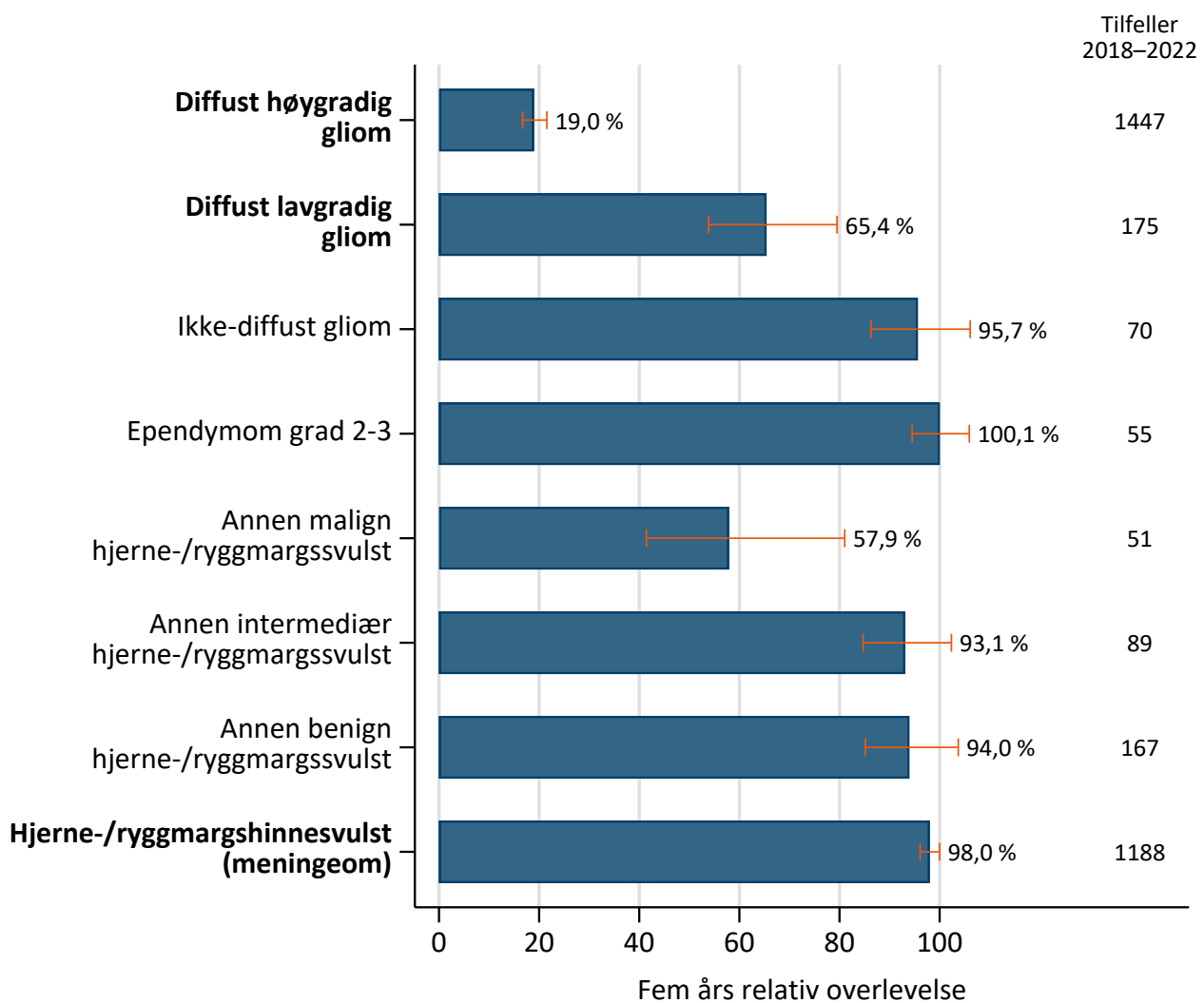
Figur 3.6
Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over
- Diagnoseår 2013–2022

3.3.2 Overlevelse



Figur 3.7: Fem års relativ overlevelse for pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal eller hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2018–2022.

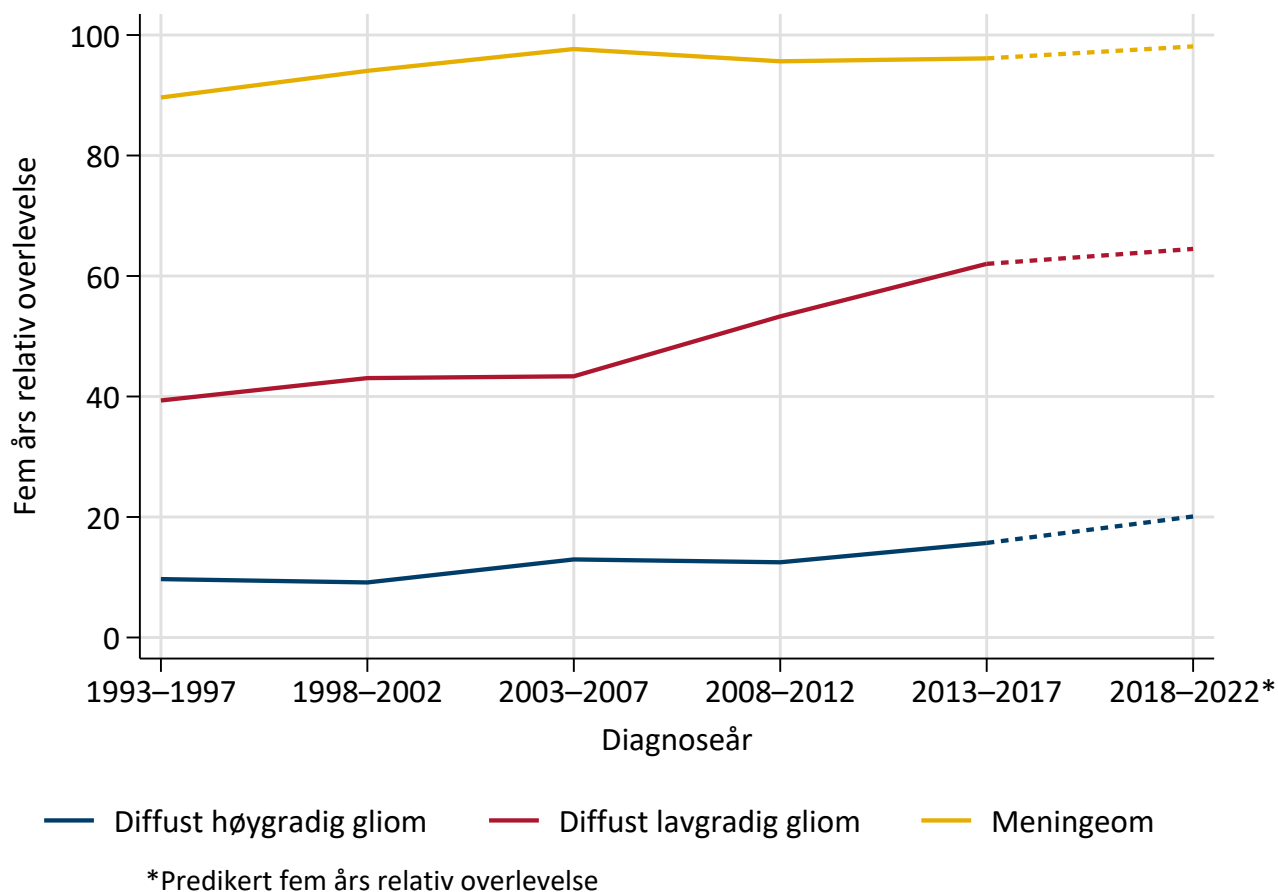
Figur 3.7 viser at det er stor variasjon mellom diagnosegruppene i fem års relativ overlevelse. Den største diagnosegruppen i antall tilfeller, diffust høygradig gliom, har lavest fem års relativ overlevelse, og det smale konfidensintervallet viser liten spredning. Pasienter med diffust lavgradig gliom har høyere fem års relativ overlevelse, og her er spredningen også større. For pasienter med meningeom er fem års relativ overlevelse høy, med lite spredning.

Figur 3.7
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper I–II
- Alder 18–89 år
- Overlevende i 2018–2022



Figur 3.8: Tidstrender for fem års relativ overlevelse for pasienter med diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1993–2022.

Figur 3.8 viser at fem års relativ overlevelse har bedret seg for pasienter med diffust høygradig og diffust lavgradig gliom. Økt bruk av og bedre bildediagnostikk kan sannsynligvis forklare deler av økningen.

For diffust høygradig gliom antas innføringen av temozolomid for pasienter med glioblastom og innføringen av PCV for pasienter med oligodendrogliom grad 3 også å ha bidratt til bedring. For pasienter med diffust lavgradig gliom kan bedringen sannsynligvis forklares med bedre kunnskap om effekten av høy reseksjonsgrad, samt strålebehandling etterfulgt av PCV.

Figur 3.8

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18–89 år
- Diagnoseår 1993–2022

3.4 Diffust høygradig gliom

Gliom er en type svulst i sentralnervesystemet der svulstcellene ser ut som gliaceller. De fleste oppstår i hjernen, men de kan også oppstå i ryggmargen. Diffust gliom deles inn i diffust høygradig og diffust lavgradig gliom. Pasienter som diagnostiseres med et diffust høygradig gliom er i prinsippet uhelbredelig syke^[2]. Prognosene varierer likevel med histologisk og molekylærbiologisk undergruppe. Som nevnt i delkapittel 3.3 har det vært utfordrende å etablere entydige kategorier. Endringer i WHO-klassifikasjonen medfører endringer av definisjonene av kategoriene over tid. Resultatene som presenteres her må derfor ses i sammenheng med kommentarene i teksten.

3.4.1 Forekomst av diffust høygradig gliom

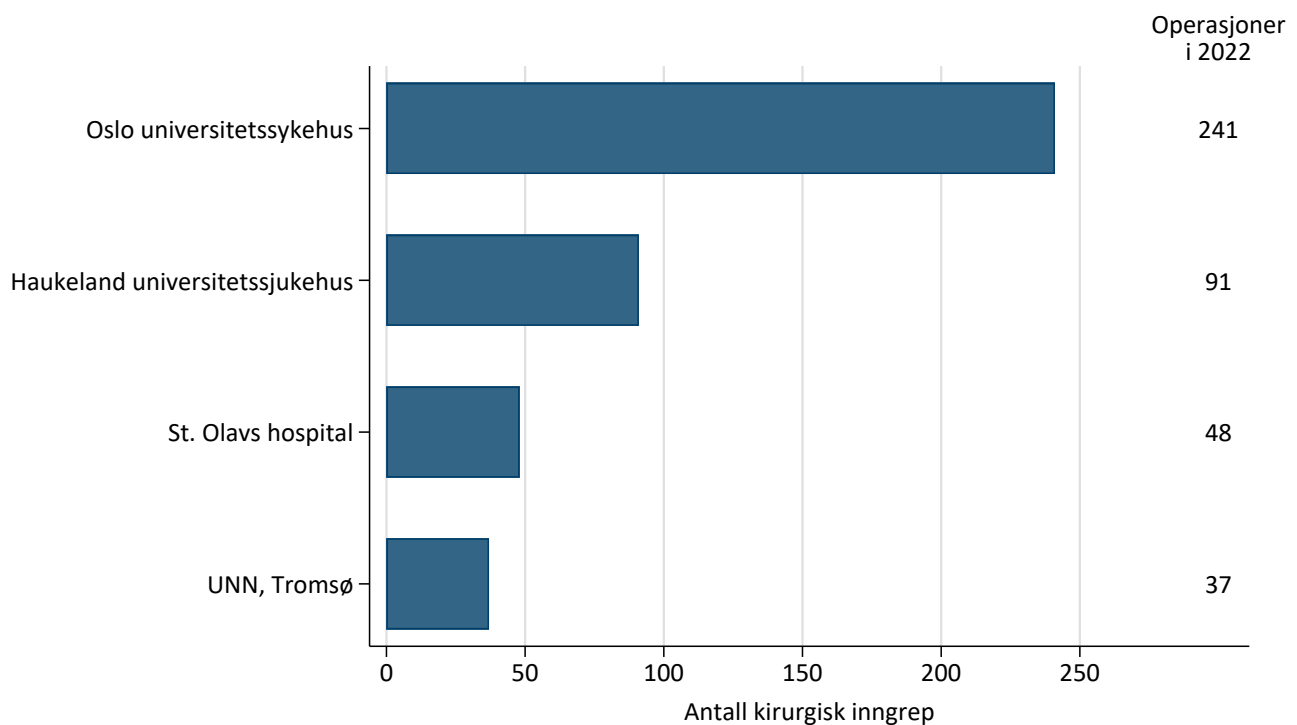
Tabell 3.5: Forekomst av histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2013–2022.

Diagnose	Tilfeller siste 10 år	Prosentandel siste 10 år	Tilfeller i 2022	Prosentandel i 2022
Glioblastom	2207	80,6 %	246	84,0 %
Anaplastisk astrocytom	316	11,5 %	6	2,0 %
Anaplastisk oligodendrogliom	77	2,8 %	8	2,7 %
Uspesifisert diffust høygradig gliom	139	5,1 %	33	11,3 %
Diffust høygradig gliom, totalt	2739	100,0 %	293	100,0 %

Tabell 3.5 viser at glioblastom er den vanligste diagnosen blant pasienter med diffust høygradig gliom. Fra november 2021 gikk man over fra å bruke begrepet anaplastisk astrocytom/oligodendrogliom til betegnelsen IDH-mutert astrocytom/oligodendrogliom grad 3. Reduksjonen i andelen pasienter med anaplastisk gliom i tabell 3.5 er etter all sannsynlighet en konsekvens av denne begrepsendringen. Samtidig begynte man å differensiere mellom glioblastom (som nå per definisjon skal være IDH-villtype) og IDH-mutert astrocytom grad 4, som begge tidligere gikk under betegnelsen glioblastom.

3.4.2 Tumorrettet behandling til pasienter med diffust høygradig gliom

Tumorrettet behandling til pasienter med diffust høygradig gliom er multidisiplinær og kan bestå av en kombinasjon av kirurgi, stråle- og medikamentell behandling. Det kan i enkelte tilfeller være aktuelt å utelate tumorrettet behandling og bare gi symptomatisk behandling^[2].



Figur 3.9: Antall kirurgiske inngrep mot diffust høygradig gliom per sykehus i 2022.

Figur 3.9 viser at samlet volum av kirurgiske inngrep mot diffust høygradig gliom varierer med sykehusenes pasientgrunnlag. Vi har hatt utfordringer med å skille mellom diagnostisk avklarende biopsi og reseksjon av svulstvev, og mellom primær- og residivkirurgi. Vi har brukt prosedyrekoder fra NPR, men en gjennomgang av dataene avdekket diskrepans mellom type inngrep og registrert prosedyrekode for flere av sykehusene. Fagrådet ønsker derfor et større fokus på korrekt bruk av prosedyrekoder i fremtiden. I senere årsrapporter er det ønskelig å skille mellom kategoriene fordi dette er viktig for å avdekke eventuelle uønskede geografiske forskjeller i behandlingen.

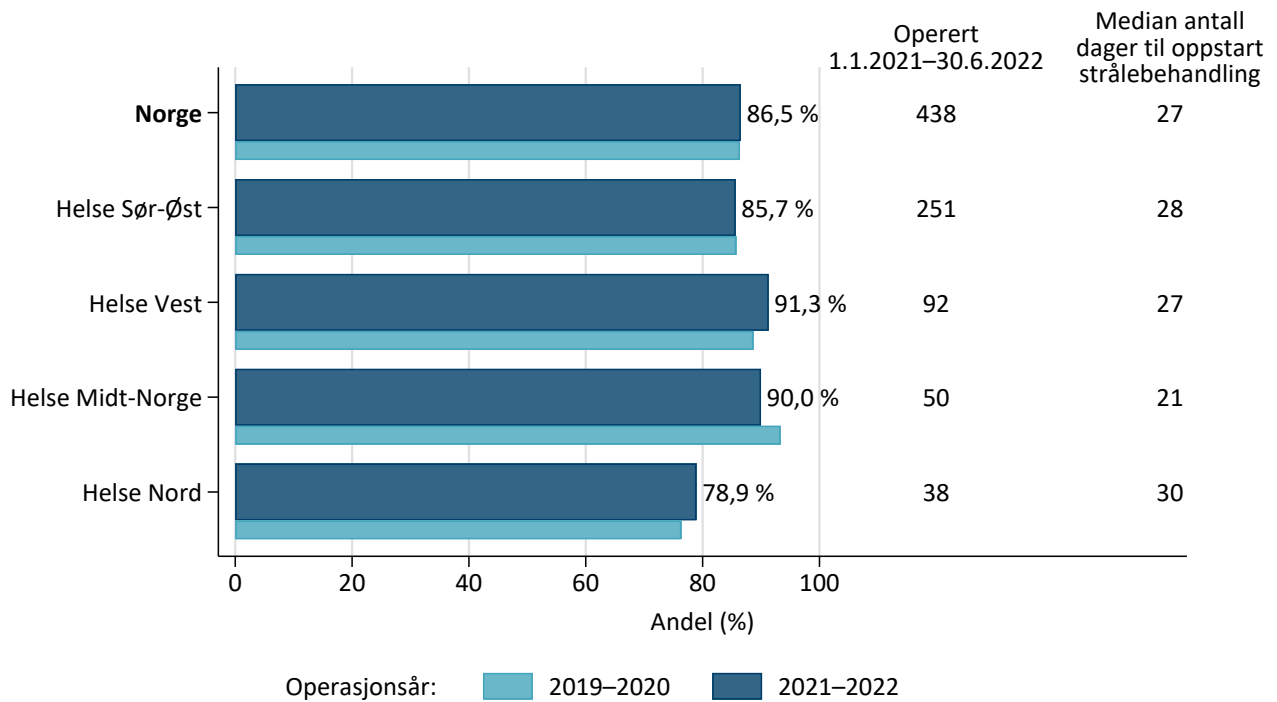
Figur 3.9

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2022



Figur 3.10: Andel pasienter med diffust høygradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2019–2022.

Etter biopsi eller reseksjon av diffust høygradig gliom tilrårer retningslinjene strålebehandling^[2]. Figur 3.10 viser at andelen som mottar strålebehandling er høy og at median antall dager til oppstart behandling er cirka fire uker for alle regionene.

De utfordringene vi har hatt knyttet til å skille mellom primær- og residivkirurgi kan påvirke andelen som får strålebehandling i figur 3.10. Videre er grenseoppgangen mellom diffust lavgradig gliom og diffust høygradig gliom en utfordring som går igjen i hele denne rapporten.

Regionale forskjeller i andel pasienter med diffust høygradig gliom som strålebehandles må derfor tolkes med forsiktighet.

Figur 3.10

Datakilde

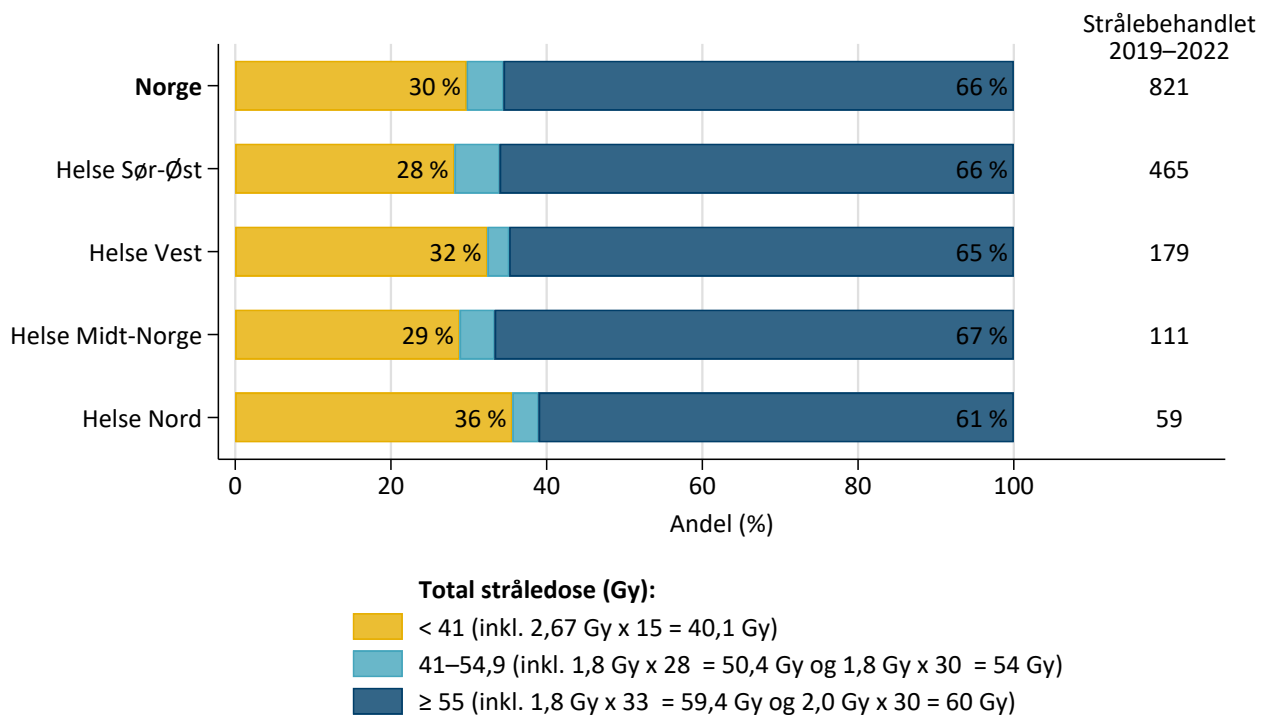
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- Norsk pasientregister

Inklusjon

- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2019–2022

Eksklusjon

- Operert etter 30.6.2022



Figur 3.11: Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon) for diffust høygradig gliom, per bostedsregion, 2019–2022.

Figur 3.11 viser at det er lite variasjon mellom helseregionene i total postoperativ stråledose mot diffust høygradig gliom. De fleste pasienter får 59–60 Gy, mens en betydelig andel får mindre enn 41 Gy. Dette representerer sannsynligvis et rimelig skille basert på alder og allmenntilstand, og er i tråd med nasjonalt handlingsprogram^[2].

Grenseoppgangen mellom diffust lavgradig gliom og diffust høygradig gliom er en utfordring som går igjen i hele denne rapporten.

Regionale forskjeller må derfor tolkes med forsiktighet.

Figur 3.11

Datakilde

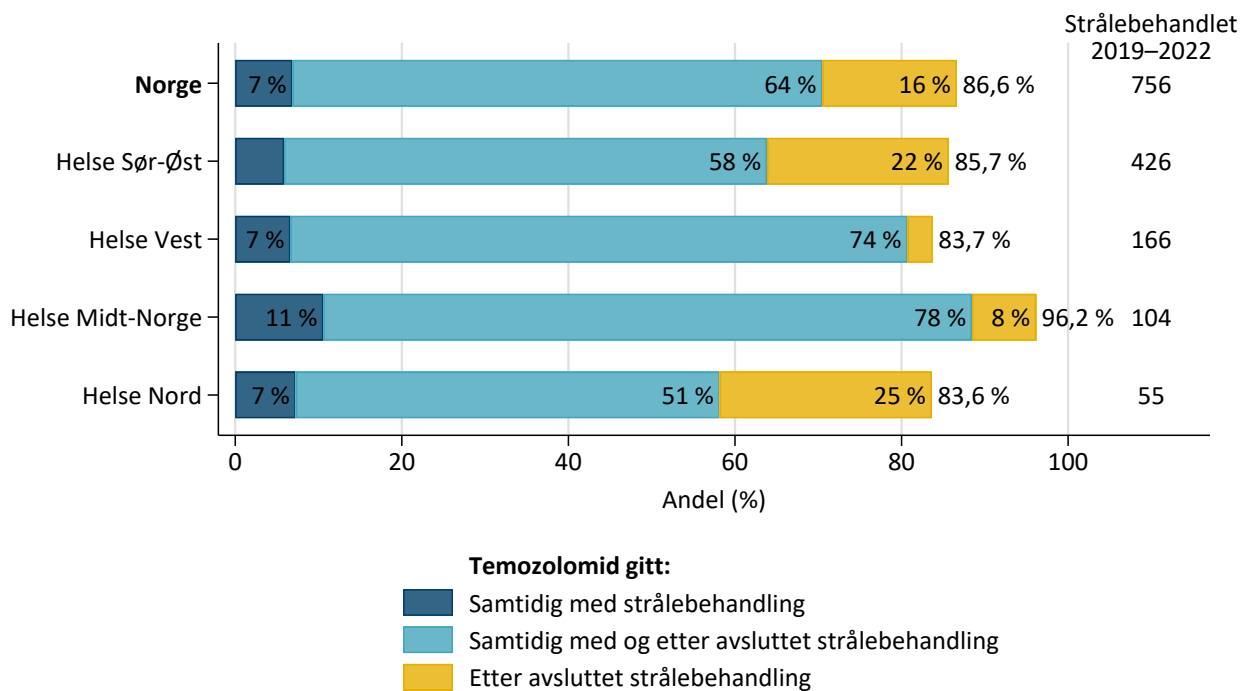
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata

Inklusjon

- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2019–2022
- Strålebehandling innen tre måneder etter operasjon

Eksklusjon

- Operert etter 30.6.2022



Figur 3.12: Andel pasienter med glioblastom eller anaplastisk astrocytom som har mottatt kjemoterapi med temozolomid innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling per bostedsregion, 2019–2022.

Figur 3.12 viser at majoriteten av pasientene med glioblastom eller anaplastisk astrocytom behandles med temozolomid innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling. Videre viser figuren at denne andelen er høy i alle helseregionene.

Retningslinjene i handlingsprogrammet anbefaler at pasienter under 70 år med glioblastom og i god allmenntilstand, behandles med temozolomid konkomitant, samtidig med strålebehandling, og adjuvant, i etterkant av strålebehandling til 60 Gy. Pasienter over 70 år og i god allmenntilstand skal tilbys tilsvarende behandling, men stråledosen er lavere og oftest 40,1 Gy. Retningslinjene tilrår at pasienten skal vurderes for adjuvant temozolomid fire til seks uker etter avsluttet strålebehandling. Pasienter med anaplastisk astrocytom skal tilbys adjuvant behandling med temozolomid etter strålebehandling 1,8 Gy \times 33.^[2]

Vi bemerker at antallet pasienter i Helse Nord er lavere enn for de øvrige helseregionene, slik at regionale forskjeller må tolkes med forsiktighet. Videre bemerkes at det her kun er brukt data fra H-resept, slik at pasienter som har fått hele behandlingsforløpet med temozolomid mens de var inneliggende ikke er med.

Figur 3.12

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- H-resept

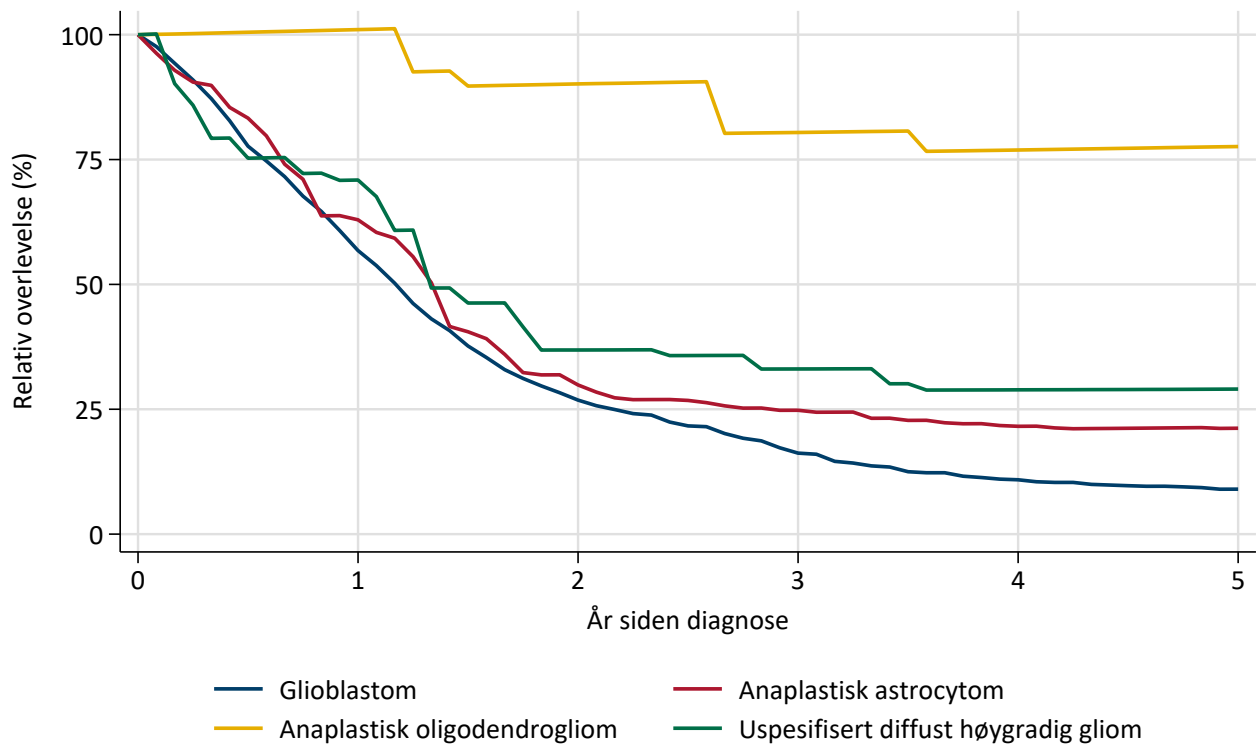
Inklusjon

- Glioblastom eller anaplastisk astrocytom
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2019–2022
- Strålebehandling innen tre måneder etter operasjon

Eksklusjon

- Operert etter 30.6.2022
- Strålebehandling avsluttet etter 31.10.2022

3.4.3 Overlevelse hos pasienter med diffust høygradig gliom



Figur 3.13: Relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med diffust høygradig gliom, 2017–2021.

Figur 3.13 viser at det er stor variasjon i fem års relativ overlevelse for pasienter med diffust høygradig gliom. Pasienter med glioblastom har lavest, og pasienter med anaplastisk oligodendrogliom høyest fem års relativ overlevelse. Forskjellen mellom pasienter med oligodendrogliom og pasienter med andre typer diffust høygradig gliom antas å bli enda tydeligere etter innføring av molekylær definisjon av oligodendrogliom (IDH-mutert og med tap av kromosomarmene 1p og 19q). Videre antar man at også IDH-mutert astrocytom (som erstatter anaplastisk astrocytom i klassifikasjonen av 2021) vil få bedret overlevelse. Den store variasjonen i fem års relativ overlevelse som figur 3.13 viser er et eksempel på heterogeniteten i denne diagnosegruppen.

Figur 3.13

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Histologisk verifisert
- Alder 18–89 år
- Overlevende i perioden 2017–2021

Tabell 3.6: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2017–2021.

Diagnose	Antall pasienter	Ett års relativ overlevelse	Tre års relativ overlevelse	Fem års relativ overlevelse
Anaplastisk oligodendrogliom	46	101,0 % (101,0–101,0 %)	80,4 % (59,3–109,0 %)	77,6 % (56,3–107,0 %)
Uspesifisert diffust høygradig gliom	55	70,9 % (55,8–90,1 %)	33,1 % (20,1–54,5 %)	29,0 % (16,9–49,8 %)
Anaplastisk astrocytom	160	62,9 % (50,0–79,3 %)	24,8 % (15,7–39,3 %)	21,2 % (13,2–34,0 %)
Glioblastom	1187	56,8 % (53,6–60,2 %)	16,2 % (13,7–19,1 %)	9,0 % (7,0–11,5 %)

Tabell 3.6 viser i likhet med figur 3.13 at det er store forskjeller i prognose mellom undergrupper av diffust høygradig gliom. Anaplastisk oligodendrogliom skiller seg ut fra de andre svulsttypene, men alle fire svulsttyper har ett års relativ overlevelse på over 50 %.

Tabell 3.7: Median overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2003–2022.

Diagnose	Antall pasienter	Median overlevelse
Anaplastisk oligodendrogliom	142	12,8 år (8,6–13,6 år)
Anaplastisk astrocytom	487	2,0 år (1,8–2,8 år)
Glioblastom	3881	1,0 år (1,0–1,0 år)
Uspesifisert diffust høygradig gliom	325	2,4 år (1,8–4,0 år)

Tabell 3.7 viser at det i median overlevelse også er stor variasjon mellom svulsttypene. Spredningen, angitt som konfidensintervall (i parentes), varierer også mye, med unntak for glioblastom.

3.5 Diffust lavgradig gliom

Pasienter som diagnostiseres med diffust lavgradig gliom er prinsipielt sett uhelbredelig syke. Mange av pasientene med diffust lavgradig gliom, kan likevel leve godt i mange år. Prognosen varierer med histologisk og molekylærbiologisk undergruppe^[3]. Som nevnt i delkapittel 3.3, har det vært utfordrende å etablere entydige kategorier. Endringer i WHO-klassifikasjonen medfører endringer av definisjonene av kategoriene over tid. Resultatene som presenteres her må derfor ses i sammenheng med kommentarene i teksten.

3.5.1 Forekomst av diffust lavgradig gliom

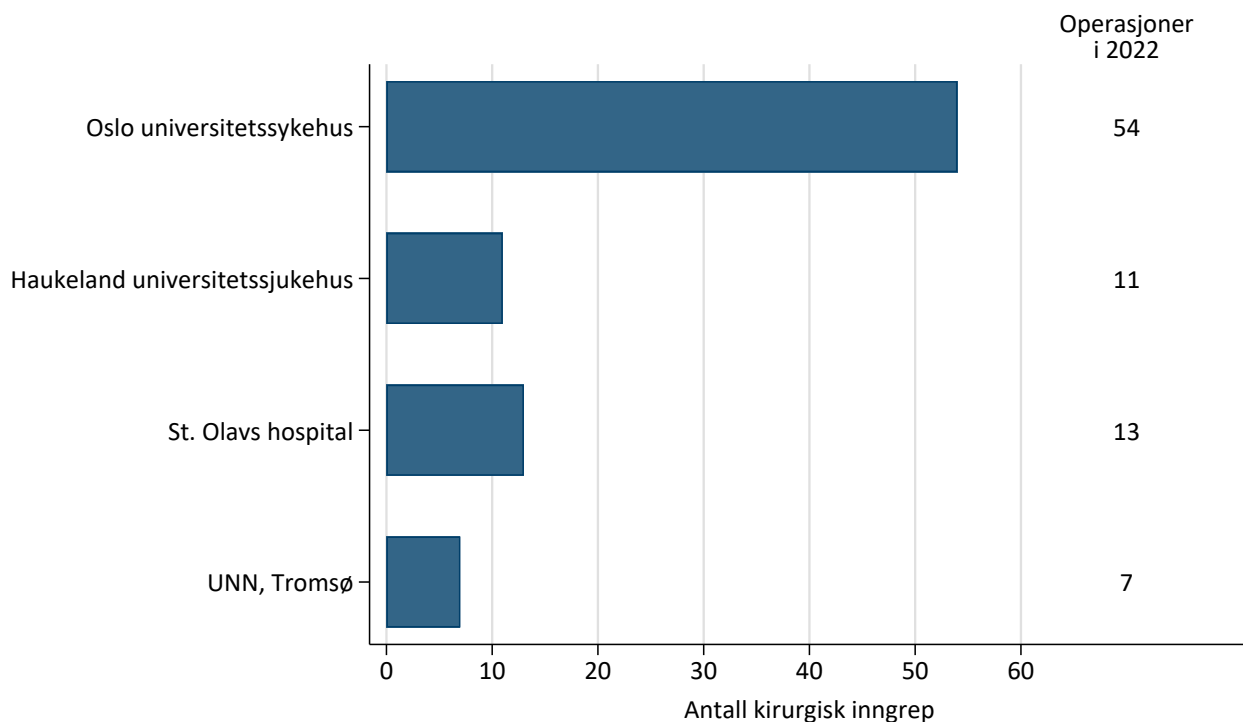
Tabell 3.8: Forekomst av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2013–2022.

Diagnose	Tilfeller siste 10 år	Prosentandel siste 10 år	Tilfeller i 2022	Prosentandel i 2022
Oligodendrogliom	162	38,2 %	21	67,7 %
Astrocytom	94	22,2 %	10	32,3 %
Uspesifisert diffust lavgradig gliom	168	39,6 %	0	0,0 %
Diffust lavgradig gliom, totalt	424	100,0 %	31	100,0 %

Tabell 3.8 viser at oligodendrogliom er den vanligste typen diffust lavgradig gliom som ble diagnostisert med vevsprøve i Norge i 2022. Videre viser tabellen at andelen uspesifisert diffust lavgradig gliom var på 39,6 % i siste 10 års periode, og at denne var på 0 % i 2022. Tilsvarende har det vært en økning i prosentandelen av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom som klassifiseres som oligodendrogliom og astrocytom. Endringene skyldes sannsynligvis tydeligere diagnosekriterier basert på molekylærpatologi i WHO-klassifikasjonen fra 2021.

3.5.2 Tumorrettet behandling til pasienter med diffust lavgradig gliom

Behandling av pasienter med diffust lavgradig gliom varierer avhengig av svulstens lokalisering og størrelse, samt pasientspesifikke faktorer. Kirurgisk behandling med reseksjon er i dag vanligvis førstevalget. Adjuvant behandling med strålebehandling og kjemoterapi i form av PCV gis til enkelte pasienter, mens strålebehandling alene som hovedregel skal unngås^[3].



Figur 3.14: Antall kirurgiske inngrep mot diffust lavgradig gliom per sykehus i 2022.

Figur 3.14 viser at antall kirurgiske inngrep mot diffust lavgradig gliom varierer med sykehusenes pasientgrunnlag. Med små tall vil det imidlertid være store variasjoner fra år til år ved de tre minste sykehusene. Vi har hatt de samme utfordringene med å skille mellom biopsi og reseksjon samt primær- og residivkirurgi her, som for diffust høygradig gliom.

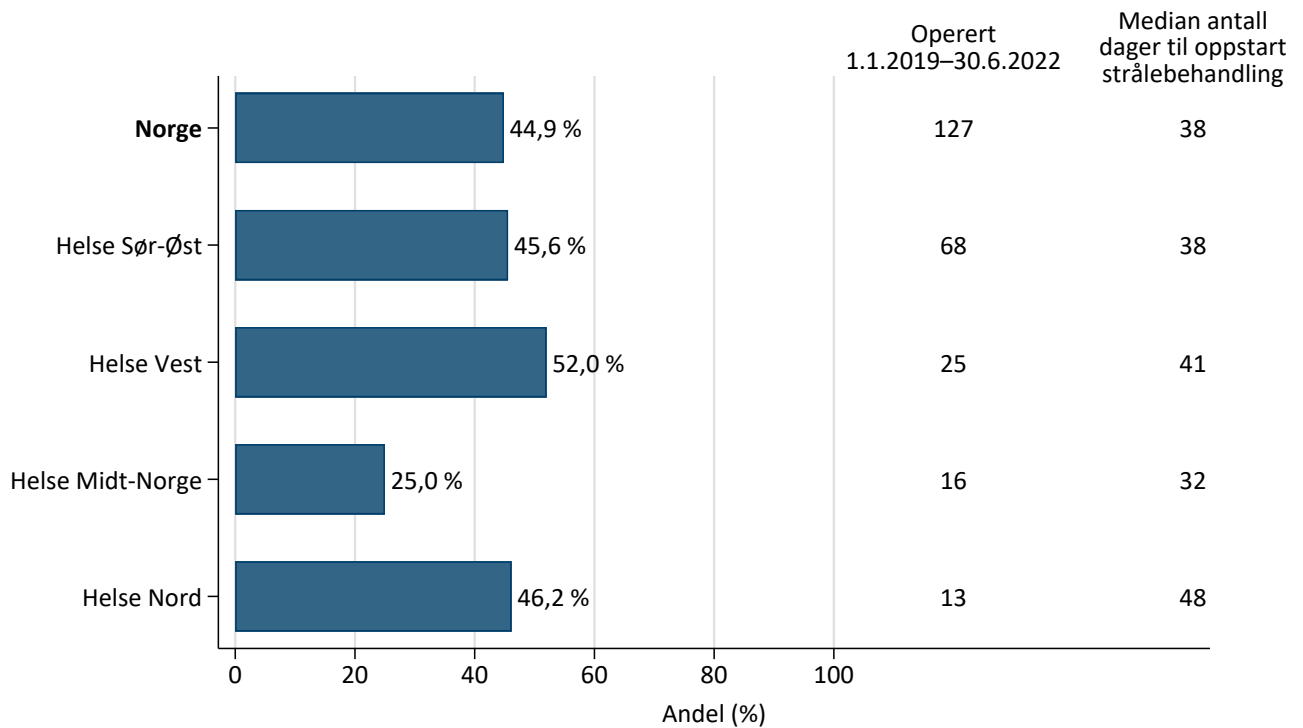
Figur 3.14

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2022



Figur 3.15: Andel pasienter med diffust lavgradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter et kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2019–2022

Figur 3.15 viser at på landsbasis mottar omtrent halvparten av pasientene med diffust lavgradig gliom postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep. Dette er som forventet. Helse Midt-Norge skiller seg tilsynelatende ut med en noe lavere prosentandel, uten at vi har forklaring på dette. Tallene er imidlertid små slik at tilfeldig variasjon kan være en del av forklaringen.

Skillet mellom de ulike diagnosegruppene, som har vært en utfordring i arbeidet med denne årsrapporten, kan også ha bidratt til disse forskjellene. Dette er noe fagrådet vil følge med på i senere årsrapporter.

Selv om handlingsprogrammet ikke tydelig sier noe om tid til oppstart strålebehandling for pasienter med diffust lavgradig gliom, har vi med median dager til oppstart strålebehandling i denne figuren. Det er lite variasjon mellom helseregionene.

Figur 3.15

Datakilde

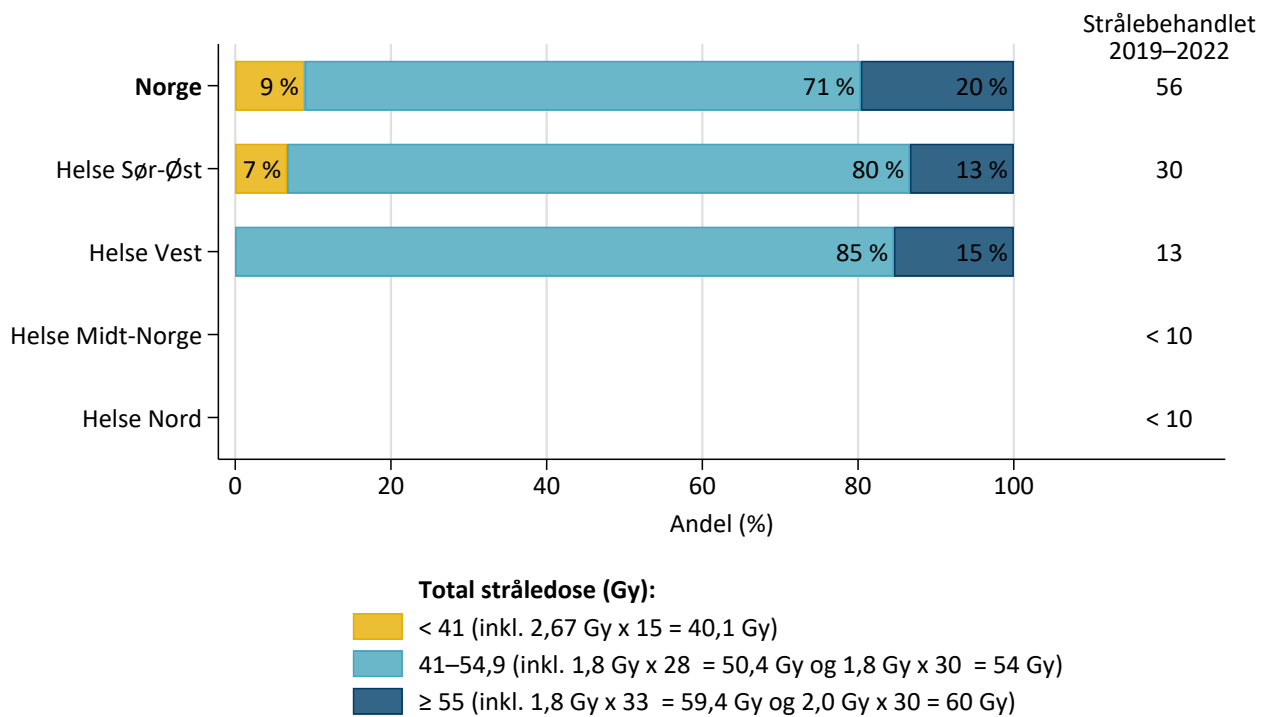
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- Norsk pasientregister

Inklusjon

- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2019–2022

Eksklusjon

- Operert etter 30.6.2022



Figur 3.16: Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust lavgradig gliom, per bostedsregion, 2019–2022.

Figur 3.16 viser at det er lite variasjon mellom helseregionene Sør-Øst og Vest i total postoperativ stråledose mot diffust lavgradig gliom.

Nasjonale retningslinjer tilsier at man skal bruke fraksjonering $1,8 \text{ Gy} \times 25\text{--}30$ ^[3]. At noen pasienter har fått lavere dose kan skyldes høy alder og/eller redusert allmenntilstand, mens de som har fått høyere dose kan ha radiologiske karakteristika tydende på høygradig svulst.

Vi bemerker at antallet pasienter her er lavt slik at sammenligninger på tvers av regionene bør gjøres med forsiktighet. Helse Midt-Norge og Helse Nord hadde færre enn 10 pasienter i 2022 og andeler er derfor ikke beregnet.

Figur 3.16

Datakilde

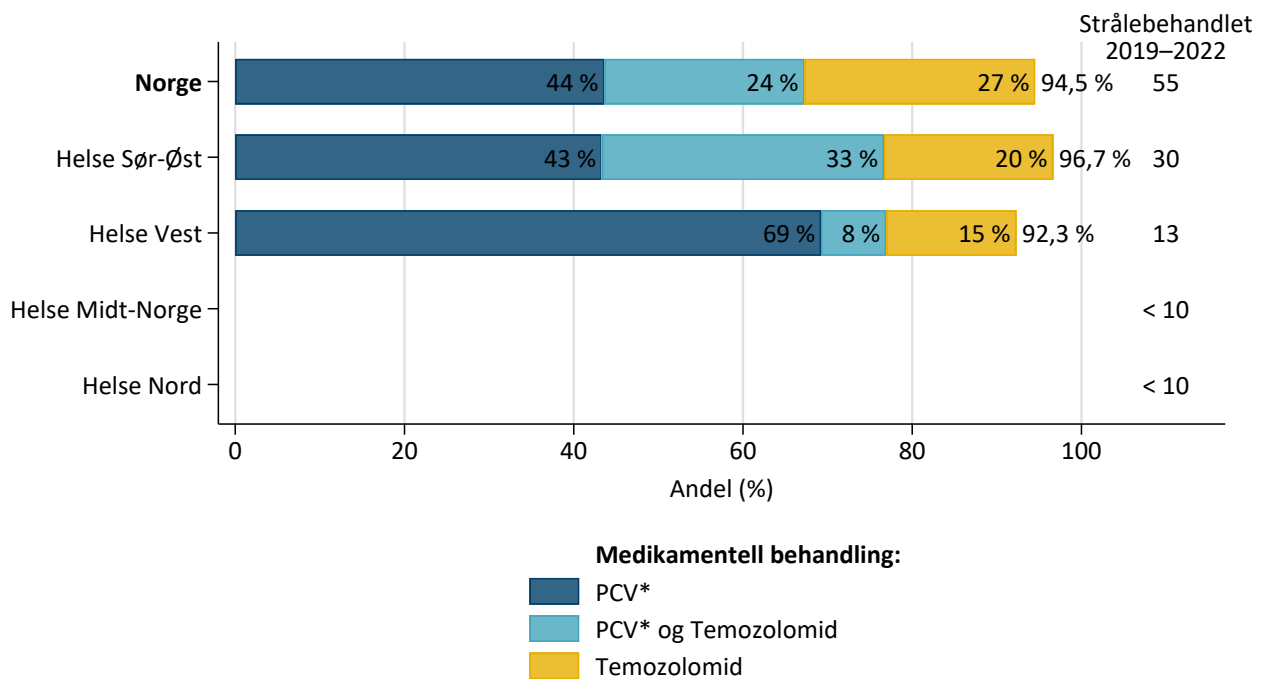
- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata

Inklusjon

- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2019–2022
- Strålebehandlet innen seks måneder etter operasjon

Eksklusjon

- Operert etter 30.6.2022



*Har mottatt prokarbazin (P), lomustin (C) og/eller vinkristin (V)

Figur 3.17: Andel pasienter som mottar PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling blant pasienter som er strålebehandlet for diffust lavgradig gliom, per bostedsregion, 2019–2022.

Figur 3.17 viser at andelen pasienter i diagnosegruppen diffust lavgradig gliom som mottar både strålebehandling og kjemoterapi med PCV og/eller temozolomid på landsbasis er høy. At andelen pasienter som kun får temozolomid er så høy som 27 %, kan skyldes utfordringer med grupperingen av svulstene.

Vi har tidligere nevnt skiftende klassifiseringssystem og det at Kreftregisteret først tar i bruk klassifiseringen fra 2021 i 2023 som en utfordring. I fremtidige årsrapporter vil vi derfor ha diagnosegrupper som bedre reflekterer klinisk praksis, og da vil vi kunne analysere hvorvidt pasientgruppen behandles etter retningslinjene.

Retningslinjene i nasjonalt handlingsprogram anbefaler at strålebehandling med adjuvant PCV skal overveies hos pasienter med diffust lavgradig gliom, men det er fremdeles uavklart om denne behandlingen skal tilbys alle pasienter ved primærdiagnosetidspunkt. PCV er foretrukket kjemoterapeutisk strategi, mens temozolomid ofte brukes som erstatning om pasienten ikke tåler PCV^[3].

Ettersom antallet pasienter i denne diagnosegruppen er lavt, må regionale forskjeller tolkes med forsiktighet. Antallet pasienter i Helse Midt-Norge og Helse Nord var i denne perioden for lavt til at vi kunne beregne andeler for dem.

Figur 3.17

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- H-resept
- Medikamentell behandling fra sykehus
- Norsk pasientregister

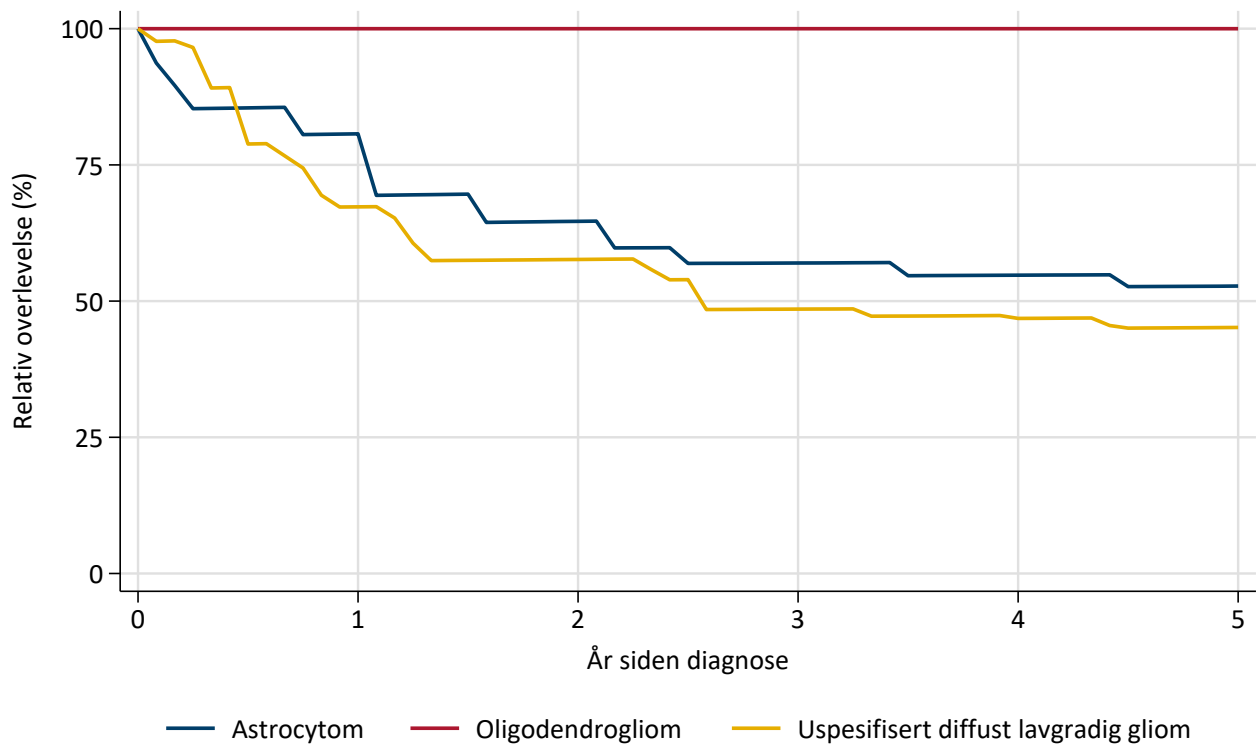
Inklusjon

- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2019–2022
- Strålebehandlet innen seks måneder etter operasjon

Eksklusjon

- Operert etter 30.6.2022
- Strålebehandling avsluttet etter 31.10.2022

3.5.3 Overlevelse hos pasienter med diffust lavgradig gliom



Figur 3.18: Relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med diffust lavgradig gliom, 2017–2021.

Figur 3.18 viser variasjon i relativ overlevelse mellom undergrupper av diffust lavgradig gliom. Relativ overlevelse er som forventet betydelig bedre for oligodendrogliom enn for astrocytom.

Figur 3.18

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Histologisk verifisert
- Alder 18–89 år
- Overlevende i perioden 2017–2021

Tabell 3.9: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2017–2021.

Diagnose	Antall pasienter	Ett års relativ overlevelse	Tre års relativ overlevelse	Fem års relativ overlevelse
Oligodendrogliom	90	100,0 %	100,0 %	100,0 %
Astrocytom	33	80,7 % (66,0–98,7 %)	57,0 % (37,1–87,7 %)	52,8 % (33,8–82,4 %)
Uspesifisert diffust lavgradig gliom	58	67,3 % (51,0–88,8 %)	48,5 % (33,0–71,3 %)	45,2 % (30,5–66,8 %)

Tabell 3.9 viser i likhet med figur 3.18 at pasienter med oligodendrogliom har høyest og pasienter med uspesifisert diffust lavgradig gliom har lavest relativ overlevelse av pasienter med diffust lavgradig gliom. Konfidensintervall (i parentes) viser at uspesifisert diffust lavgradig gliom er en heterogen gruppe med stor spredning i relativ overlevelse. Denne gruppen kommer til å forsvinne med den nyeste WHO-klassifikasjonen.

Tabell 3.10: Median overlevelse fra diagnose for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2003–2022.

Diagnose	Antall pasienter	Median overlevelse
Oligodendrogliom	298	> 20 år
Astrocytom	246	6,6 år (4,2–8,8 år)
Uspesifisert diffust lavgradig gliom	417	8,4 år (7,4–10,2 år)

Tabell 3.10 viser at median overlevelse for pasienter med oligodendrogliom er over 20 år. Pasienter med uspesifisert diffust lavgradig gliom og diffust astrocytom har kortere median overlevelse på henholdsvis 8,4 og 6,6 år.

3.6 Meningeom

Meningeom er den vanligste typen primær svulst i sentralnervesystemet. Meningeom oppstår i hjerne- eller ryggmargshinner, og majoriteten er godartede svulster som pasientene kureres for^[1]. WHO har helt siden den første klassifiseringsutgaven i 1979, skilt mellom meningeom av grad 1, 2 og 3. Det er viktig å være klar over at kriteriene for graderingen har endret seg med tiden, og ved de siste to klassifikasjonsrevisjonene beveger man seg i retning av at andelen med meningeom grad 2 og 3 øker. Meningeom grad 1 og 2 skiller seg fra meningeom grad 3 ved at sistnevnte er malignt. Kreftregisteret har frem til og med 2022 ikke registrert grad på meningeom hvor femte siffer i morfologikoden er 0 eller 1, slik at det kun er meningeom med morfologikode 9530/3 (beskrevet som malignt meningeom på patologiremissen), eller den mer generelle morfologikoden 8000/3 (malign svulst UNS) som er inkludert i gruppen malignt meningeom i denne årsrapporten.

3.6.1 Forekomst av meningeom

De fleste pasienter med meningeom trenger ingen behandling. Handlingsprogrammet anbefaler at overbehandling av små, ikke-symptomgivende meningeom bør unngås^[1]. Dersom det ikke utføres reseksjon, ekstirpasjon eller biopsi, må sykehuset som utredet pasienten sende inn klinisk melding til Kreftregisteret for at pasienten skal bli registrert. Meningeom er en meldepliktig diagnose og innrapporteringen er lovpålagt. Vi ser likevel at det er betydelig underrapportering til Kreftregisteret. Med etableringen av kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster og innføring av mer spesifikke kliniske meldeskjemaer, håper vi at rapporteringen i fremtiden vil bli mer komplett.

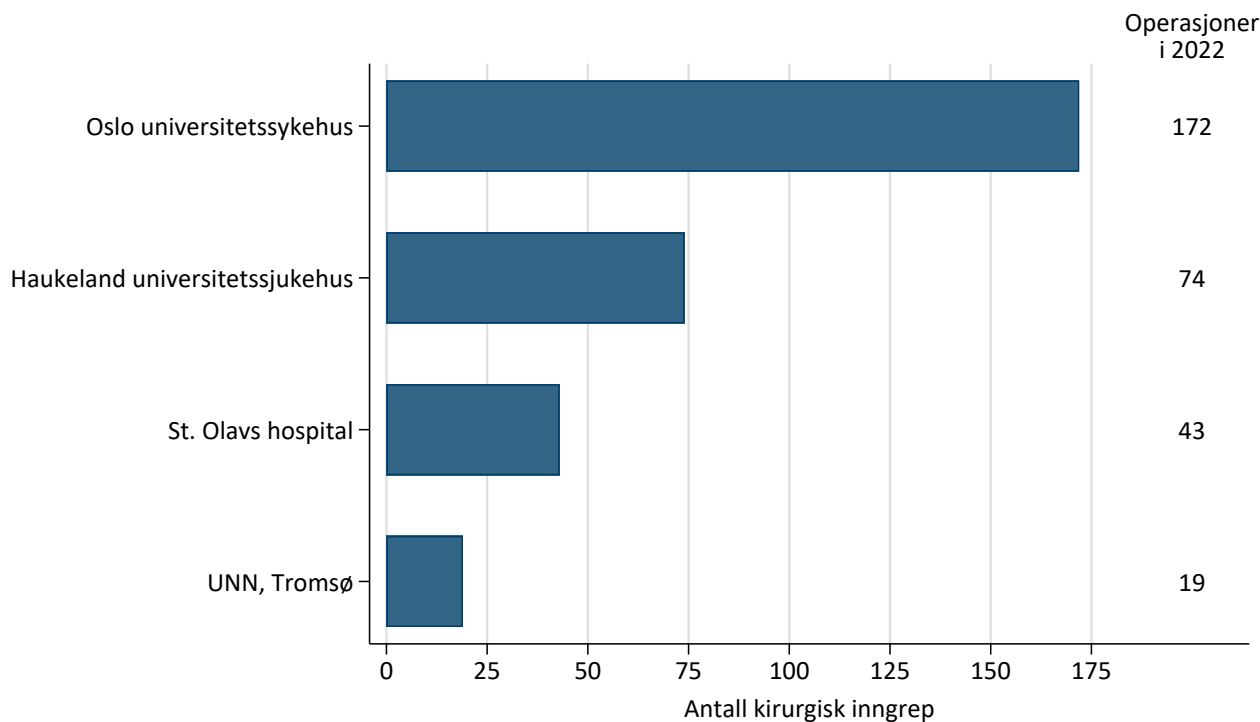
Tabell 3.11: Forekomst av histologisk verifisert meningeom, 2013–2022.

Diagnose	Tilfeller siste 10 år	Prosentandel siste 10 år	Tilfeller i 2022	Prosentandel i 2022
Benignt meningeom i hjernehinner	2103	88,8 %	200	85,8 %
Benignt meningeom i ryggmargshinner	207	8,7 %	25	10,7 %
Malignt meningeom	44	1,9 %	8	3,4 %
Usikkert benign/malign	15	0,6 %	0	0,0 %
Meningeom, totalt	2369	100,0 %	233	100,0 %

Tabell 3.11 viser at det vanligste utgangspunktet for meningeom er hjernehinner, og at andelen malignt meningeom er lav. Handlingsprogrammet anbefaler at pasienter med små, ikke-symptomgivende meningeom observeres til svulsten eventuelt vokser eller gir symptomer^[1]. Det er derfor ikke et mål at alle pasienter som diagnostiseres klinisk med meningeom skal ha en histologisk verifisert diagnose. Sammenligner man forekomsten i tabell 3.11 med estimatene i tabell 3.1, ser man at andelen som får en histologisk verifisert diagnose er lav i forhold til det estimerte antallet som diagnostiseres. Dette er sannsynligvis fornuftig.

3.6.2 Tumorrettet behandling til pasienter med meningeom

Optimal behandling bestemmes av pasientspesifikke faktorer, meningeomets lokalisering og utbredelse i forhold til viktige anatomiske strukturer, samt meningeomets histopatologiske egenskaper. Spesielt har meningeomets WHO grad mye å si for valg av eventuell tilleggsbehandling^[1]. Når Kreftregisteret utvider registreringen av patologiinformasjon til å inkludere WHO grad, vil vi i fremtidige årsrapporter kunne rapportere mer om behandlingen. Det vil også være interessant å se på andelen pasienter med meningeom som ikke behandles. For at vi skal kunne gjøre dette må innrapporteringen for pasienter hvor man ikke har et vevsprøvekorrelat til MR-basert diagnose øke betydelig.



Figur 3.19: Antall kirurgiske inngrep mot meningeom per sykehus i 2022.

Figur 3.19 viser at også for meningeom varierer antallet kirurgiske inngrep med pasientgrunnet til sykehusene. Vi har hatt utfordringer med å skille mellom diagnostisk avklarende biopsi og reseksjon av svulstvev, og mellom primær- og residivkirurgi. Vi har brukt prosedyrekoder fra NPR, men en gjennomgang av dataene avdekket diskrepans mellom type inngrep og registrert prosedyrekode for flere av sykehusene.

Figur 3.19

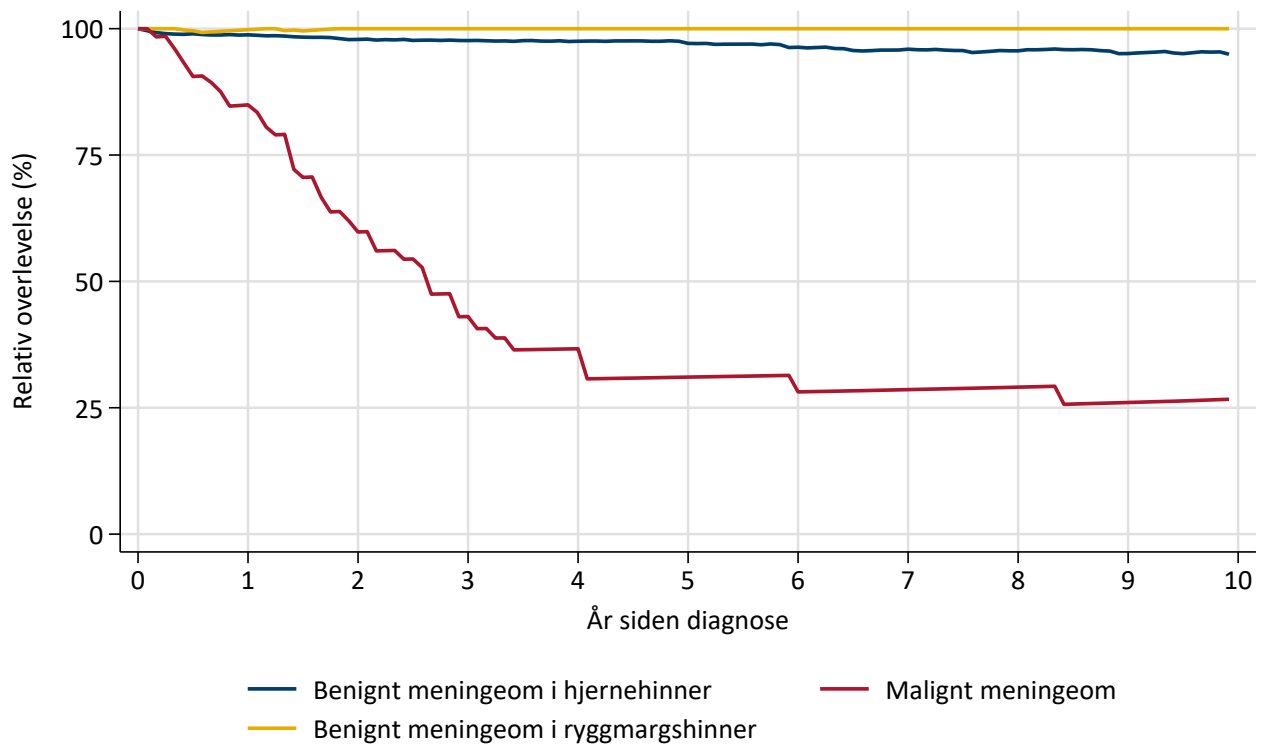
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Meningeom
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Operasjonsår 2022

3.6.3 Overlevelse hos pasienter med meningeom



Figur 3.20: Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for meningeom, 2008–2022.

Figur 3.20 viser at relativ overlevelse for pasienter med meningeom varierer med malignitetsgraden. Pasienter med benignt meningeom har høy relativ overlevelse uavhengig av om meningeomet utgår fra hjerne- eller ryggmargshinner. Også når det gjelder overlevelse spiller WHO grad en avgjørende rolle. Vi vil derfor på sikt etterstrebe et skille mellom meningeom med WHO grad 1, 2 og 3.

Figur 3.20

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Meningeom
- Histologisk verifisert
- Alder 18–89 år
- Diagnoseår 2008–2022

Tabell 3.12: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for histologisk verifisert meningeom, 2008–2022.

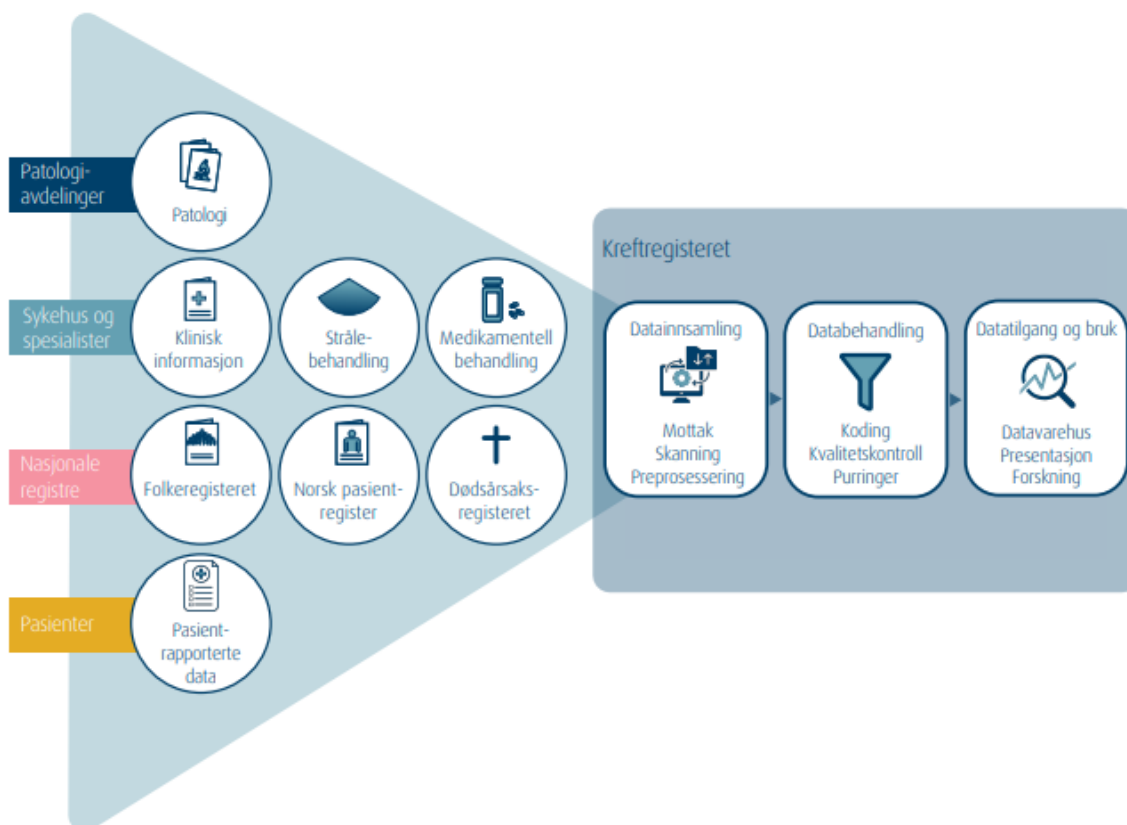
Malignitet	Antall pasienter	Ett års relativ overlevelse	Tre års relativ overlevelse	Fem års relativ overlevelse
Benignt meningeom i ryggmargshinner	293	99,8 % (98,0–101,6 %)	100,0 % (98,7–103,3 %)	100,0 % (99,2–105,3 %)
Benignt meningeom i hjerneinner	3061	98,8 % (98,1–99,4 %)	97,6 % (96,6–98,7 %)	97,1 % (95,7–98,5 %)
Malignt meningeom	62	84,9 % (75,8–95,1 %)	43,0 % (30,7–60,4 %)	31,1 % (19,6–49,3 %)

Tabell 3.12 viser i likhet med figur 3.20 at det er store forskjeller i prognose avhengig av malignitetsgrad.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse. Denne innmeldingen er ikke samtykkebasert. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i [Krefregisterforskriften § 2-1](#). Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se figur 4.1 og kapittel 4.4.



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

4.1 Rapportering av patologiinformasjon

Patologens vurdering av en celle- eller vevsprøve rapporteres på en patologiremisje. Dersom det settes en histologisk diagnose på et preparat som er meldepliktig til Krefregisteret, skal Krefregisteret motta en elektronisk kopi av remissen. Alle laboratorier har nå gått over til den elektroniske løsningen. Informasjonen på patologiremissene er i all hovedsak skrevet i fritekst. Denne informasjonen bearbeider ansatte i Krefregisteret manuelt etter interne regler/prosedyrer.

Fagrådet har jobbet med å utarbeide et nytt skjema for registrering av informasjon fra patologiremissene. Skjemaet

skal settes i produksjon i 2023. Immunohistokjemiske og molekylærgenetiske undersøkelser blir stadig viktigere i diagnostisering og behandling av denne pasientgruppen. Det er derfor viktig at kvalitetsregisteret registrerer denne informasjonen.

I arbeidet med årsrapporten oppdaget vi at vi ikke hadde mottatt patologiremisser på hypofyseadenom fra alle patologilaboratoriene. Dette resulterte i at vi ikke fikk inkludert histologisk verifiserte hypofyseadenomer i denne årsrapporten. Den mangelfulle rapporteringen skyldtes en teknisk feil som nå er rettet opp.

4.2 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk. Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT-Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no>) Det er også mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

I denne årsrapporten var den samlede innrapporteringen av klinisk informasjon for lav til at vi kunne presentere analyser som tok utgangspunkt i denne informasjonen. Dette gjelder alle helseregionene. Fagrådet har utarbeidet to nye kliniske meldeskjemaer, ett for utredning og ett for kirurgiske inngrep. Disse skal i løpet av 2023 erstatte meldingen «Klinisk solid svulst», som til nå har vært brukt for denne pasientgruppen. Fagrådet håper på god oppslutning om de nye meldeskjemaene og betydelig økning i innrapportering av klinisk informasjon til kvalitetsregisteret for 2023.

4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

Data om strålebehandling er ikke avhengig av manuell rapportering. Data for komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets 10 stråleenheter, og Kreftregisteret har derfor komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2022.

Data om medikamentell behandling (legemiddelbehandling) innhentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller NPR. Helse Nord har per i dag ikke fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling administrert på sykehusene rapporteres. I denne rapporten gjelder det temozolomid og PCV som gis til inneliggende pasienter.

Kreftregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har et eget kvalitetsregister, med unntak av barnekreft. Kvalitetsregistrene for prostata- og brystkreft startet innsamlingen i 2020, kvalitetsregistrene for tykk- og endetarmskreft og melanom i 2021 og kvalitetsregistret for lungekreft i 2022. Kvalitetsregistrene for gynekologisk kreft og lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023. Fagrådet er en pådriver for at kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster skal starte innsamling av pasientrapporterte data.

4.4 Data fra andre kilder

Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring og for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

NPR sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For året 2022 er det registrert 652 nye tilfeller av histologisk verifiserte primære svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, samt hjerne- og ryggmargshinner. På grunn av lav dekningsgrad for klinisk melding, er det de histologisk verifiserte svulstene som utgjør datagrunnlaget for alle analysene i denne årsrapporten, med unntak av tabell 3.1. For mer informasjon om de ulike datakildene, se kapittel 4

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes andelen av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden^[4]. Denne sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer^[5].

5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes andelen av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren vil komme fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

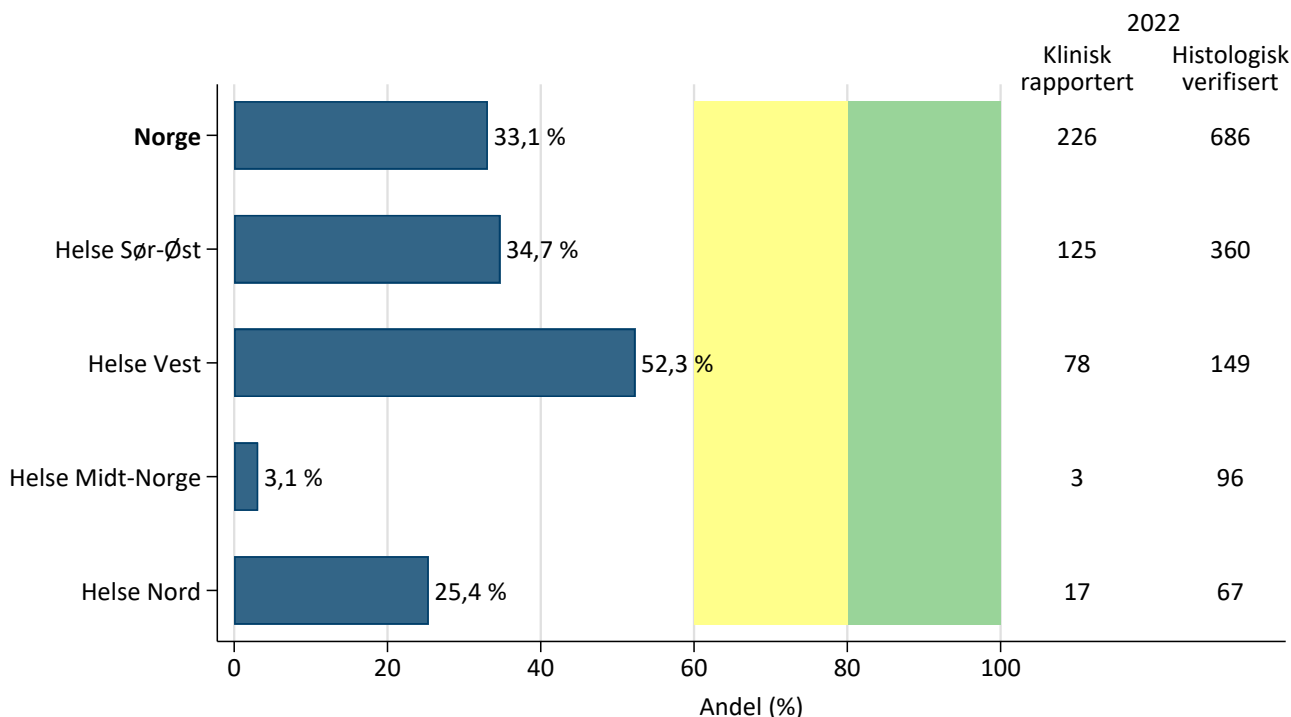
5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster.

5.4 Dekningsgrad

Under arbeidet med årsrapporten avdekket vi at innrapporteringen av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner og hypofyse, som ikke er histologisk verifisert, er mangelfull. Vi har derfor ikke beregnet komplettheten for disse svulstene i Kreftregisteret i denne rapporten. Figur 5.1 viser at dekningsgraden for klinisk melding for pasienter med en histologisk verifisert svulst er 33,1 % for landet som helhet.

5.4.1 Rapportering



Figur 5.1: Dekningsgrad for klinisk melding per helseregion, det vil si andelen pasienter med histologisk verifisert svulst hvor det også er mottatt klinisk melding, diagnoseår 2022.

Dekningsgraden er lav og langt under både moderat (gul) og god (grønn) måloppnåelse. Ingen av de fire helseregionene har tilfredsstillende måloppnåelse. Å øke rapporteringen av kliniske meldinger er derfor et fokusområde for kvalitetsregisteret og fagrådet i 2023.

Figur 5.1
Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk utredningsmelding

Inklusjon

- Alle diagnosegrupper (I–II)
- Histologisk verifisert
- Alder 18 år og over
- Diagnoseår 2022

5.5 Prosedyrer for intern kvalitetssikring

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. I tillegg bidrar følgende med å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger.
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkt 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, feilaktige opplysninger med mer.
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene.
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler.

5.6 Vurdering av datakvalitet

Arbeidet med årsrapporten har vist at innrapportering av tilfeller hvor det ikke foreligger en histologisk verifisert diagnose til kvalitetsregisteret er mangelfull. Det er også variasjon mellom helseforetakene. En av de viktigste oppgavene til kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster det kommende året er derfor å øke kompletteten.

Det viste seg også i arbeidet med årsrapporten at Kreftregisteret ikke mottok patologiremisser på hypofyseadenom fra flere av patologilaboratoriene. Dette skyldtes en teknisk feil som nå er korrigert.

En sammenligning av prosedyrekoder registrert på kirurgiske inngrep i NPR mot registreringer av type inngrep i Kreftregisteret, viste god overenstemmelse. Det ble likevel besluttet at heller ikke prosedyrekodene i NPR kunne brukes til å skille mellom kirurgisk reseksjon og diagnostisk avklarende biopsi.

I fremtidige årsrapporter vil vi vurdere aktualitet, korrekthet, reliabilitet og komplettethet.

Kapittel 6

Formidling av resultater

Sykehusenes medlemmer i fagrådet fikk rapporten tilsendt i april slik at de kunne bidra til å kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i starten av mai.

6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster blir publisert i denne årsrapporten og er dermed allment tilgjengelige. Fagmiljøene får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum og møter i de fagmedisinske foreningene.

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtale med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

6.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapporten til de regionale helseforetakene, slik at rapporten og registeret blir kjent i helseforetakene. Rapportene sendes også til Norsk hjernesvulstkonsortium.

6.3 Formidling av resultater til pasienter

Denne årsrapporten er tilgjengelig fra Kreftregisterets nettsider, www.kreftregisteret.no. Vi sender også årsrapporten til pasientforeningen, Hjernesvulstforeningen, slik at de kan gjøre den kjent for sine medlemmer.

6.4 Publisering av resultater i medisinske tidsskrift

Fagrådet og konsortiet har fokus på formidling av resultater fra kvalitetsregisteret. Fagrådet mener det er et behov for publisering av registerdata fra flere kvalitetsregistre internasjonalt. Det er derfor et mål for fagrådet at resultater fra kvalitetsregisteret også blir publisert i internasjonale medisinske tidsskrift.

¹ For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

Kapittel 7

Ambisjoner

Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster skal bidra til at pasienter i hele landet tilbys optimal behandling. For å nå dette målet må vi i fremtidige årsrapporter blant annet inkludere analyser om hvilke pasienter som behandles og hvilke som ikke behandles. Å sikre alle pasienter god behandling innebærer også at vi unngår overbehandling. Slike analyser forutsetter at innrapporteringen av kliniske meldinger til Kreftregisteret øker betydelig de kommende årene. Først når vi har en god oversikt over alle pasienter som diagnostiseres, vil vi kunne si noe om hvorvidt vi behandler en riktig andel av pasientene og om tilbudet er likt over hele landet.

I fremtidige årsrapporter vil vi også presentere mer detaljerte analyser av det kirurgiske tilbudet. Den nye kirurgimeldingen som settes i drift i 2023 vil samle inn detaljert informasjon om kirurgiske inngrep. Vi vil da bli i stand til å sammenligne praksis ved de fire regionsykehusene. Allerede i neste årsrapport vil vi presentere analyser av andelen pasienter som blir operert med reseksjon og andelen som får en diagnostisk avklarende biopsi. Vi vil også se på andelen pasienter som blir reoperert eller behandlet for residiv.

Fra og med 2023 vil Kreftregisteret registrere mer informasjon fra patologiremissene, og klassifisere alle histologisk verifiserte svulster i henhold til WHO-klassifikasjonen fra 2021. Dette vil sette oss i stand til å presentere analyser for mer entydige, og etter dagens standard, mer relevante diagnosegrupper.

Pasientrapporterte data skal på sikt inngå i kvalitetsregisteret. Pasientenes opplevelse av egen livskvalitet og oppfølging fra helsevesenet er viktige tilbakemeldinger til fagmiljøene. Fagrådet vil arbeide for at pasientrapporterte data inkluderes også i Hjernesvulstregisteret. Tilsvarende har fagrådet en ambisjon om å i regi av kvalitetsregisteret etablere biobanker eller biobankoversikter for så vel MR-bilder som vevsprøver. Det er videre et uttalt politisk mål at kreftpasienter skal få tilbud om inklusjon i kliniske intervensjonsstudier. Tall fra Hjernesvulstkonsortiet viser at man nasjonalt inkluderte 76 norske hjernesvulstpasienter i slike studier i 2022. Hjernesvulstkonsortiet vil jobbe for å øke dette tallet og Hjernesvulstregisteret vil registrere og publisere tallene i årene fremover.

Internasjonalt samarbeid og sammenligninger på tvers av landegrenser er viktig for fagrådet, som har etablert et samarbeid med et tilsvarende kvalitetsregister i Australia. I tiden fremover vil det være aktuelt å sammenligne de norske resultatene med resultater fra de øvrige nordiske landene.

Vedlegg

7.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere: Tor Ingebrigtsen, Petter Brandal, Tora Solheim, Ole Solheim, Kirsten Marienhagen, Einar Osland Vik-Mo, Erlend Skaga, Pitt Niehusmann, Terje Sundstrøm og Ine Marie Larsson.

Analyser og statistikk: Cassie Trewin-Nybråten

Koding, registrering og kvalitetssikring: Aina Helen Dahlen, Solveig Hansen og Ine Marie Larsson.

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll: Liv Marit Dørum og Lise Enerstvedt.

Øvrige bidragsytere: Fagrådet har fått rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

7.2 Statistisk metode

7.2.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[6].

7.2.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

7.2.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av kreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning^[5] (Stata distrate^[7]). Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2022.

7.2.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer en hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

7.2.4.1 Median overlevelse

Median overlevelse betenger hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor 50% av pasientene fortsatt er i live. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[8].

7.2.4.2 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin kreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten kreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde kreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren^[9] (Stata stnet^[10]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter^[11]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2018–2022 inn i like store aldersgrupper^[5], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i Cancer in Norway og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement^[5].

7.2.4.3 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil fem års overlevelse først kunne observeres fem år frem i tid. Derfor predikeres fem års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen^[12]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til 10 år tilbake i tid. For periodevinduet 2018–2022 vil pasienter diagnostisert i 2018–2022 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2018 $[0, 5)$, 2019 $[0, 4)$, 2020 $[0, 3)$, 2021 $[0, 2)$, 2022 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2018 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2018. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2013–2017 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2013 $(4, 5]$, 2014 $(3, 5]$, 2015 $(2, 5]$, 2016 $(1, 5]$, 2017 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2013–2022, for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1993.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2022 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2028.

7.2.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020^[13]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse er beskrevet i CIN Special Issue 2021^[14].

7.3 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Ia	Diffust høygradig gliom		
	Gliom UNS	9380/3	Høy(3,4)
	Gliom UNS	9380/3	Ukjent
	Gliomatosis cerebri	9381/3	Ukjent
	Blandet gliom/oligoastrocytom	9382/3	Høy(3,4)
	Anaplastisk astrocytom	9401/3	Høy(3,4)
	Anaplastisk astrocytom	9401/3	Ukjent
	Polart spongioblastom	9423/3	Ukjent
	Glioblastom	9440/3	Lav (1,2)
	Glioblastom	9440/3	Høy(3,4)
	Glioblastom	9440/3	Ukjent
	Kjempecelleglioblastom	9441/3	Høy(3,4)
	Kjempecelleglioblastom	9441/3	Ukjent
	Gliosarkom	9442/3	Høy(3,4)
	Gliosarkom	9442/3	Ukjent
	Anaplastisk oligodendrogliom	9451/3	Høy(3,4)
	Anaplastisk oligodendrogliom	9451/3	Ukjent
	Astrocytom UNS	9400/3	Høy(3,4)
	Gemistocytisk astrocytom	9411/3	Høy(3,4)
	Fibrillært astrocytom	9420/3	Høy(3,4)
	Oligodendrogliom UNS	9450/3	Høy(3,4)
Ib	Diffust lavgradig gliom		
	Blandet gliom/oligoastrocytom	9382/3	Lav (1,2)
	Blandet gliom/oligoastrocytom	9382/3	Ukjent
	Astrocytom UNS	9400/3	Lav (1,2)
	Astrocytom UNS	9400/3	Ukjent
	Gemistocytisk astrocytom	9411/3	Lav (1,2)
	Gemistocytisk astrocytom	9411/3	Ukjent
	Fibrillært astrocytom	9420/3	Lav (1,2)
	Fibrillært astrocytom	9420/3	Ukjent
	Oligodendrogliom UNS	9450/3	Lav (1,2)
	Oligodendrogliom UNS	9450/3	Ukjent
	Oligodendroblastom	9460/3	Ukjent
	Lavgradig gliom UNS (historisk/utgått betegnelse)	9380/1	Ukjent
	Protoplasmisk astrocytom	9410/3	Lav (1,2)
	Protoplasmisk astrocytom	9410/3	Ukjent
Ic	Ikke-diffust gliom		
	Subependymom	9383/1	Ukjent
	Subependymalt kjempecelleastrocytom, WHO grad 1	9384/1	Ukjent
	Myksopapillært ependymom	9394/1	Ukjent
	Pilocytisk astrocytom, WHO grad 1	9421/1	Ukjent
	Pleomorft xantoastrocytom	9424/3	Lav (1,2)
	Pleomorft xantoastrocytom	9424/3	Høy(3,4)
	Pleomorft xantoastrocytom	9424/3	Ukjent
	Pilomyxoid astrocytom	9425/3	Ukjent

	Astroblastom	9430/3	Ukjent
Id	Ependymom grad 2 – 3		
	Ependymom UNS	9391/3	Lav (1,2)
	Ependymom UNS	9391/3	Høy(3,4)
	Ependymom UNS	9391/3	Ukjent
	Anaplastisk ependymom	9392/3	Høy(3,4)
	Anaplastisk ependymom	9392/3	Ukjent
Ie	Embryonal svulst		
	Medulloblastom	9470/3	Høy(3,4)
	Medulloblastom	9470/3	Ukjent
	Desmoplastisk nodulært medulloblastom	9471/3	Høy(3,4)
	Desmoplastisk nodulært medulloblastom	9471/3	Ukjent
	Medullomyoblastom	9472/3	Ukjent
	Primitiv nevroektodermal svulst/PNET	9473/3	Høy(3,4)
	Primitiv nevroektodermal svulst/PNET	9473/3	Ukjent
	Nevroblastom UNS	9500/3	Ukjent
	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	9508/3	Høy(3,4)
If	Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst		
	Malign svulst UNS	8000/3	Høy(3,4)
	Malig svulst UNS	8000/3	Ukjent
	Maligne svulstceller	8001/3	Ukjent
	NUT karsinom	8023/3	Ukjent
	Malignt paragangliom UNS	8680/3	Ukjent
	Germinom	9064/3	Høy(3,4)
	Germinom	9064/3	Ukjent
	Plommesekk tumor	9071/3	Ukjent
	Teratom med malign transformasjon	9084/3	Ukjent
	Plexus chorioideus-papillom	9390/3	Ukjent
	Anaplastisk gangliogliom	9505/3	Høy(3,4)
	Anaplastisk gangliogliom	9505/3	Ukjent
	Malign perifer nerveskjedetumor (MPNST)	9540/3	Høy(3,4)
	Malign perifer nerveskjedetumor (MPNST)	9540/3	Ukjent
	Malignt nevrilemmom/malignt schwannom	9560/3	Lav (1,2)
	Malignt nevrilemmom/malignt schwannom	9560/3	Høy(3,4)
	Malignt nevrilemmom/malignt schwannom	9560/3	Ukjent
Ig	Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst		
	Usikker benign/malign svulst	8000/1	Ukjent
	Hemangioblastom	9161/1	Ukjent
Ih	Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst		
	Benign svulst UNS	8000/0	Ukjent
	Paragangliom	8680/1	Ukjent
	Benignt teratom	9080/0	Ukjent
	Dysplastisk gangliocytom i cerebellum	9493/0	Ukjent
	Plexus chorioideus papillom	9390/0	Ukjent
	Ganglionevrom	9490/0	Ukjent

Sentralt nevrocytom	9506/1	Ukjent
Nevrofibrom	9540/0	Ukjent
Pleksiformt nevrofibrom	9550/0	Ukjent
Nevrilemmom/schwannom	9560/0	Ukjent
Nevrilemmom/schwannom	9560/1	Ukjent
Nevrom UNS	9570/0	Ukjent
Gangliogliom	9505/1	Ukjent
Gangliogliom	9505/1	Lav (1,2)
Rosettdannende glionevrontal svulst/papillær glionevrontal tumor	9509/1	Ukjent
DNET	9413/0	Ukjent

II Meningeom

Malign svulst UNS	8000/3	Ukjent
Malignt meningeom	9530/3	Ukjent
Mikroskopisk undersøkelse foretatt, men morfologi er ikke meldt	6900/9	Ukjent
Benign svulst UNS	8000/0	Ukjent
Usikker benign/malign svulst	8000/1	Ukjent
Meningeom UNS	9530/0	Ukjent
Meningoteliomatøst meningeom	9531/0	Ukjent
Meningeom, fibrøst	9532/0	Ukjent
Meningeom, psammomatøst	9533/0	Ukjent
Meningeom, angiomatøst	9534/0	Ukjent
Meningeom, hemangioblastisk	9535/0	Ukjent
Meningeom, transitional	9537/0	Ukjent
Meningeom, papillært	9538/1	Ukjent
Atypisk meningeom	7570/1	Ukjent

Bibliografi

- [1] Helsedirektoratet (2020). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av meningeomer [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 31. desember 2020, lest 19. april 2023)., 2020. URL <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/meningeomer-handlingsprogram>.
- [2] Helsedirektoratet (2022). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse høygradige gliomer hos voksne [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 31. desember 2020, lest 19. april 2023)., 2022. URL <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diffuse-hoygradige-gliomer-hos-voksne-handlingsprogram>.
- [3] Helsedirektoratet (2020). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse lavgradige gliomer hos voksne [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 31. desember 2020, lest 19. april 2023)., 2020. URL <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diffuse-lavgradige-gliomer-hos-voksne-handlingsprogram>.
- [4] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [5] *Cancer in Norway 2021, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2022. URL <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin-2021supmeth.pdf>.
- [6] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.
- [7] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [8] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [9] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [10] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [11] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [12] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- [13] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [14] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.

