

Årsrapport

2023

Resultater og forbedringstiltak fra
Kvalitetsregister for
hjerne- og ryggmargssvulster

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig

Ine Marie Larsson, e-post: imln@kreftregisteret.no

Fagrådsleder

Tor Ingebrigtsen

Besøksadresse

Ullernchausseen 64
0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/kvalitetsregister-for-hjernesvulster/>

Forord

Dette er den andre årsrapporten fra Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Pasientorganisasjonene og fagmiljøene tok initiativ til oppretting av registeret i 2021 gjennom samarbeidet i Norsk hjernesvulstkonsortium. Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen har finansiert oppstarten.

Hvert år rammes mer enn 2000 nordmenn av nyoppstått svulst i hjernen, ryggmargen eller hjerne- og ryggmargshinnene. Leveutsiktene er gode for mange, men overlevelsen varierer betydelig mellom svulsttypene. Den mest alvorlige typen hjernesvulst, diffust grad 4 gliom (inkludert glioblastom), rammet knapt 300 pasienter i 2023. Det har vært få og små fremskritt i behandlingen av denne type svulst og median overlevelse er fortsatt bare 12 måneder. Pasientorganisasjonene og fagmiljøene har derfor en sterk felles visjon om forbedringer.

Hjernesvulstregisteret er en viktig del av dette arbeidet. Formålet er å fremskaffe data som kan brukes til kvalitetsforbedring og forskning.

Vi la et godt grunnlag gjennom arbeidet med årsrapporten for 2022, og har fortsatt utviklingen av registeret i 2023. Rapporteringen er likevel fortsatt begrenset av metodeutfordringer:

- Dekningsgraden for kliniske meldinger er lav (46,7 % i 2023). Det fører til at vi har gode data kun for svulster der diagnosen er bekreftet med vevsprøve. Denne rapporten inkluderer derfor kun pasienter med diagnose bekreftet med vevsprøve.
- En teknisk feil medførte manglende innmelding av data for hypofysesvulster fra patologiavdelingene til Kreftregisteret. Disse er derfor ikke inkludert i rapporten.
- Den nye WHO-klassifikasjonen fra 2021 ble tatt i bruk i Kreftregisteret i 2023. Dette medfører definisjonsendringer som skaper utfordringer med kontinuiteten i rapportering av endringer over tid, særlig for diffuse lavgradige gliomer.

Fagrådet har utarbeidet nye og bedre kliniske meldinger (utredningsmelding og kirurgimelding) som er tatt i bruk fra og med 2024. Det er et prioritert forbedringsområde i 2024 å øke dekningsgraden. Feilen for innmelding av hypofysesvulster er rettet, slik at disse vil bli inkludert fra og med 2024. Klassifikasjonsendringene er håndtert pragmatisk i rapporteringen av tidstrender, og vi kommenterer metodeutfordringen i tilfeller der den medfører tolkningsvansker. Dette vil bli mindre problematisk når vi over tid får mer data etter den nye klassifikasjonen.

Den viktigste nyheten i årets rapport er mer data om behandling (kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling). Vi har ikke identifisert sikre kvalitetsforskjeller, men har på flere områder beskrevet praksisvariasjon som må analyseres nærmere, og som senere kan danne grunnlag for kvalitetsindikatorer og systematisk kvalitetsforbedring. På noe lengre sikt er det et mål å innhente pasientrapporterte utfalls- (PROMs) og erfaringsmål (PREMs).

Fagrådet takker alle som har bidratt, spesielt Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen, og ser frem til videre samarbeid rundt forbedring av datainnsamlingen og utarbeiding av kommende årsrapporter! Vi håper snart å få nasjonal status for Hjernesvulstregisteret, og gjennom det sikre videre finansiering, når bevilgningene fra pasientorganisasjonene utløper.

Oslo, mai 2024

Tor Ingebrigtsen
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Resultater fra registeret	2
1	Sammendrag	3
1.1	Bakgrunn	3
1.2	Metode	3
1.3	Resultater	3
1.4	Vurdering av datakvalitet og videre utvikling	4
1.5	Summary in English	5
1.5.1	Background	5
1.5.2	Method	5
1.5.3	Results	6
1.5.4	Assessment of data quality and further development of the registry	6
2	Resultater	8
2.1	Svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinne og hypofyse	9
2.1.1	Forekomst, insidens og prevalens	9
2.1.1.1	Forekomst	9
2.1.1.2	Insidens	14
2.1.1.3	Prevalens	18
2.1.2	Relativ overlevelse	19
2.1.3	Postoperativ mortalitet	21
2.2	Histologisk verifisert diffust høygradig gliom	25
2.2.1	Forekomst av histologisk verifisert diffust høygradig gliom	25
2.2.2	Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom	26
2.2.2.1	Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust høygradig gliom	26
2.2.2.2	Postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust høygradig gliom	27
2.2.2.3	Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom	29
2.2.2.4	Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom	31
2.2.2.5	Strålebehandling og kjemoterapi til pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom	33
2.2.3	Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom	40
2.2.4	Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom	41
2.2.5	Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom	42
2.2.6	Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom	43
2.3	Histologisk verifisert diffust lavgradig gliom	44
2.3.1	Forekomst av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom	44
2.3.2	Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom	45
2.3.2.1	Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust lavgradig gliom	45
2.3.2.2	Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom	46
2.3.2.3	Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom	48
2.3.3	Relativ overlevelse hos pasienter med diffust lavgradig gliom	49
2.3.4	Median totaloverlevelse hos pasienter med diffust lavgradig gliom	50
2.4	Histologisk verifisert meningeom	51
2.4.1	Forekomst av histologisk verifisert meningeom	51
2.4.2	Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert meningeom	53
2.4.2.1	Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av meningeom	53
2.4.2.2	Kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) og strålebehandling av meningeom	54

2.4.3	Relativ overlevelse hos pasienter med meningeom	55
3	Registerbeskrivelse	57
4	Datakvalitet	59
4.1	Tilslutning og antall registreringer	59
4.2	Dekningsgrad og responsrate	59
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	59
4.2.1.1	Kompletthet	60
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	60
4.2.3	Tiltak for å øke rapportering	62
4.3	Vurdering av datakvalitet	62
4.3.1	Korrekthet av utvalgte variabler	62
4.3.2	Reliabilitet av utvalgte variabler	63
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	64
5.1	Identifiserte forbedringsområder	64
6	Formidling av resultater	65
7	Samarbeid og forskning	66
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	66
7.2	Datautleveringer fra registeret	66
7.3	Vitenskapelige artikler	66
II	Plan for videre utvikling av registeret	67
8	Utvikling av registeret	68
8.1	Planer og behov	68
8.1.1	Datafangst	68
8.1.1.1	PROMs	68
8.1.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	68
8.1.1.3	Prosedyrekode fra NPR	68
8.1.1.4	Tekniske løsninger for datafangst	68
8.1.2	Datakvalitet	69
8.1.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	69
8.1.4	Formidling av resultater	69
8.1.5	Samarbeid og forskning	69
Vedlegg		71
A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	71
B	Statistisk metode	72
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	72
B.2	Deskriptiv statistikk	72
B.3	Insidens	72
B.4	Overlevelse	72
B.4.1	Totaloverlevelse	72
B.4.2	Median overlevelse	72
B.4.3	Relativ overlevelse	72
B.4.4	Prediksjoner av overlevelse	73
B.5	Videre lesning	73
C	Diagnoser som er inkludert i årsrapporten	74

Figurer

2.1	Flytskjema	8
2.2	Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner, per anatomisk lokalisasjon, 2021–2023.	11
2.3	Aldersfordeling og median alder ved diagnosetidspunkt for histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne og ryggmargshinne, per diagnosegruppe, 2014–2023.	13
2.4	Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1994–2023.	15
2.5	Tidstrender for aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1994–2023.	16
2.6	Aldersspesifikk insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, per kjønn, 2014–2023.	17
2.7	Prevalens for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 2013–2023.	18
2.8	Fem års relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner (meningeom), per diagnosegruppe, 2019–2023.	19
2.9	Tidstrender for fem års relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1994–2023.	20
2.10	30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2022–2023.	21
2.11	30-dagers postoperativ mortalitet etter diagnostisk biopsi av intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2022–2023.	23
2.12	Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust høygradig gliom, per opererende sykehus, 2022–2023.	26
2.13	90-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust høygradig gliom, per opererende sykehus, 2022–2023.	27
2.14	Andel pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2020–2023.	29
2.15	Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust høygradig gliom, per bostedsregion, 2020–2023.	30
2.16	Andel pasienter med histologisk verifisert glioblastom, anaplastisk astrocytom, glioblastom IDH-villtype, astrocytom IDH-mutert grad 3 eller astrocytom IDH-mutert grad 4 som har mottatt kjemoterapi med temozolomid innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling, per bostedsregion, 2020–2023.	31
2.17	Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som mottar postoperativ strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi), per bostedsregion, 2021–2023.	33
2.18	Stråledose til pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi), per bostedsregion, 2021–2023.	34
2.19	Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått strålebehandling med $2,0 \text{ Gy} \times 30 = 60 \text{ Gy}$ eller $1,8 \text{ Gy} \times 33 = 59,4 \text{ Gy}$ som har startet strålebehandling innen seks uker fra kirurgisk inngrep, per bostedsregion, 2021–2023.	35
2.20	Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått $2,0 \text{ Gy} \times 30 = 60 \text{ Gy}$ eller $1,8 \text{ Gy} \times 33 = 59,4 \text{ Gy}$ som også har fått forskrevet temozolomid, per bostedsregion, 2021–2023.	36
2.21	Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått temozolomid samtidig med og etter strålebehandling med $2,0 \text{ Gy} \times 30 = 60 \text{ Gy}$, eller $1,8 \text{ Gy} \times 33 = 59,4 \text{ Gy}$, per bostedsregion, 2021–2023.	38

2.22	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffus høgradig gliom, 2018–2022.	40
2.23	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2018-2022.	42
2.24	Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffus lavgradig gliom, per opererende sykehus, 2019–2023.	45
2.25	Andel pasienter med diffus lavgradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2019–2023.	46
2.26	Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffus lavgradig gliom, 2020–2023.	47
2.27	Andel pasienter som mottar PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling, eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling, blant pasienter som er strålebehandlet for histologisk verifisert diffus lavgradig gliom, 2020–2023.	48
2.28	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffus lavgradig gliom, 2018–2022.	49
2.29	Fordeling av CNS WHO grad for histologisk verifisert meningeom, per bostedsområde, 2023.	52
2.30	Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per opererende sykehus, 2022–2023.	53
2.31	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2009–2023.	55
4.1	Dekningsgrad for klinisk melding for histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinne, per bostedsområde, 2023.	61

Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer	1
2.1	Estimert forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse, basert på tilfeller registrert i Kreftregisteret og registrerte diagnosekoder i NPR, 2023.	9
2.2	Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2014-2023.	10
2.3	Antall histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per bostedsregion, 2014-2023.	12
2.4	Insidens per 100 000 innbyggere per år av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe og bostedsregion, 2014-2023.	14
2.5	Forekomst av histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2014-2023.	25
2.6	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2018–2022.	40
2.7	Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2004–2023.	41
2.8	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2018–2022.	42
2.9	Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2018–2022.	43
2.10	Forekomst av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2014-2023.	44
2.11	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2018–2022.	49
2.12	Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2004–2023.	50
2.13	Forekomst av histologisk verifisert meningeom, 2014-2023.	51
2.14	Antall personer som har fått kirurgisk primærinngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per 100 000 innbyggere, per bostedsregion, 2019–2023.	54
2.15	Antall personer som har fått første strålebehandling mot meningeom, per 100 000 innbyggere, fordelt på opptaksområde RHF, 2019–2023.	54
2.16	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2009–2023.	55
3.1	Registerbeskrivelse	57
4.1	Antall histologisk verifiserte tilfeller av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per bostedsregion, 2023.	59
4.2	Tiltak for å øke innrapportering av kliniske meldinger til kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2023–2024.	62
4.3	Samsvar mellom diagnosekode registrert i NPR og informasjon i pasientjournal, 2023	63
6.1	Formidling av resultater	65
7.1	Datautleveringer fra registeret	66
1	Diagnoser som er inkludert i årsrapporten	74

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Begrep	Definisjon
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
CNS WHO grad	WHOs graderingssystem for svulster i sentralnervesystemet.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
Gliom	Svulst i sentralnervesystemet hvor svulstcellene ser ut som gliaceller.
Hypofyseadenom	Godartet svulst i hypofysen.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Konkomitant	Når to eller flere behandlinger gis samtidig.
Kraniotomi	En midlertidig åpning av hodeskallen ved hjerneoperasjoner.
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.
Malign	Ondartet.
Median	Middeltallet. Beregnes ved å først sortere alle dataene i stigende rekkefølge, og så finne det midterste tallet.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Meldepliktige diagnoser	Alle C-diagnoser i henhold til ICD-10 (C70–C72, samt C75.1–3) skal meldes. I tillegg er følgende D-diagnoser meldepliktige: D32, D33, D35.2–D35.4, D42 og D43.
Meningeom	Svulst som utgår fra hjerne- eller ryggmargshinnene.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.
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.
NORPAT	Forkortelse for Norsk patologikodeverk.
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.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
Perioperativ	Tiden før, under og etter et kirurgisk inngrep.
PROMs	Pasientrapporterte utfallsmål. PROMs er en forkortelse for patient reported outcome measures.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Preoperativ	Før en operasjon.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
RHF	Regionalt helseforetak.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
SNOMED CT	En systematisk samling av helsefaglige begrep som brukes til å dokumentere og dele opplysninger knyttet til pasientbehandlingen. Forkortelsen SNOMED CT står for Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms.
Stereotaktisk strålebehandling	En form for strålebehandling hvor den totale stråledosen gis enten som én behandling eller som noen få behandlinger, og med høyere fraksjonsdose enn fraksjonert konvensjonell strålebehandling.
The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System	WHOs klassifikasjon av svulster i sentralnervesystemet.
UNS	Uten nærmere spesifisering.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

1.1 Bakgrunn

Dette er den andre årsrapporten fra Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Etableringen er et samarbeid mellom Kreftregisteret og Norsk hjernesvulstkonsortium (NBTC). Konsortiet ble etablert i 2021 etter et pårørendeinitiativ og finansiering fra Kreftforeningen og Hjernesvulstforeningen. Regionssykehusene og de fire breddeuniversitetene er partnere i konsortiet. Visjonen er å tilby pasienter med hjernesvulst mer presis, effektiv og personilpasset behandling gjennom å forene de ledende forskningsmiljøene i Norge innen basal, translasjonell og klinisk hjernekreftforskning. Kvalitetsregisteret ønsker gjennom sitt arbeid, og ved publisering av årlige rapporter, å bidra til at alle pasienter får optimal og kvalitetssikret behandling.

1.2 Metode

Hjerne- og ryggmargssvulster er heterogene med stor variasjon i symptomer, alvorlighetsgrad, behandling og overlevelse. Registeret inkluderer primære svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse hos personer som er 18 år eller eldre ved diagnosetidspunktet.

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

En teknisk feil medførte at Kreftregisteret ikke mottok alle patologiremisser for hypofyseadenom. Feilen ble først oppdaget under arbeidet med fjorårets rapport, og ble utbedret i andre halvår av 2023. Derfor inkluderer vi heller ikke i år hypofysesvulster i rapporten.

Det er en viktig metodologisk avgrensning i denne årsrapporten at vi også i år begrenser inklusjonen til pasienter som har en histologisk verifisert diagnose i de fleste analysene. Unntaket er analysene som ligger til grunn for tabellene 2.1 og 2.15. Årsaken er at det fremdeles er lav dekningsgrad (46,7 %) for klinisk melding. Datagrunnlaget for denne årsrapporten er derfor annerledes enn for Kreftregisterets øvrige årsrapporter.

Vi har også i år valgt å inkludere et estimat basert på diagnosekoder meldt til Norsk pasientregister (NPR). Estimater indikerer at det i 2023 ble diagnostisert 2330 nye tilfeller av svulst i sentralnervesystemet. Dette er betydelig mer enn de 642 histologisk verifiserte tilfellene Kreftregisteret registrerte i 2023.

Pasientene er i de fleste analysene gruppert etter bostedsområde. Unntaket er figurene 2.10, 2.11, 2.12, 2.13, 2.24 og 2.30, hvor inndelingen er foretatt etter opererende sykehus. Oslo universitetssykehus, Ullevål og Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet er slått sammen til ett sykehus, Oslo universitetssykehus.

Kreftregisteret tok den nye WHO-klassifikasjonen fra 2021 i bruk først for rapporteringsåret 2023. Flere av analysene i årets rapport inkluderer tilfeller registrert i Kreftregisteret etter både gammel og ny klassifikasjon. Resultatene i rapporten må derfor sees i sammenheng med kommentarene i teksten.

Fagrådet har diskutert avgrensningene inngående og vil med stor sannsynlighet gjøre endringer i fremtidige årsrapporter.

1.3 Resultater

I 2023 fordelte de histologisk verifiserte svulstene seg på 378 (58,9 %) hjernesvulster, 44 (6,8 %) svulster i ryggmarg og spinalkanal og 220 (34,3 %) meningeomer. Diffust høygradig gliom (inkludert glioblastom) er den vanligste typen primær hjernesvulst diagnostisert med vevsprøve (n = 303 i 2023). Insidensraten for histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner var 15,7 tilfeller per 100 000 innbyggere i perioden

2014–2023. Diffust høygradig gliom og meningeom har økende insidensrate med økende alder, og meningeom har høyere insidensrate blant kvinner enn menn. For pasienter som får utført kirurgisk reseksjon av intrakranial svulst er 30-dagers postoperativ mortalitet 1,2 % på landsbasis i perioden 2022–2023. Tilsvarende andel for pasienter som får utført biopsi er 4,3 %.

Fem års relativ overlevelse er lav (17,4 %) for pasienter med diffust høygradig gliom. Her er det stor forskjell på undergruppene, 78,3 % (95 % konfidensintervall 57,2–107,2) for anaplastisk oligodendrogliom og 9,9 % (95 % konfidensintervall 7,9–12,5) for glioblastom. I perioden 2018–2022 var ett års relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert glioblastom 56,5 % (95 % konfidensintervall 53,2–59,9). Median totaloverlevelse var 12,8 måneder i samme periode. 82,9 % av pasientene med histologisk verifisert diffust høygradig gliom ble strålebehandlet innen tre måneder fra kirurgisk inngrep (reseksjon/biopsi). Fordelingen av total stråledose fulgte anbefalingene i Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne. Andelen pasienter med glioblastom, anaplastisk astrocytom, glioblastom IDH-villtype, astrocytom IDH-mutert grad 3 eller astrocytom IDH-mutert grad 4 som fikk kjemoterapi med temozolomid innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling var 78,1 % (87,1 % om vi inkluderer medikamentell behandling fra NPR). 87,3 % av pasientene under 70 år med histologisk verifisert glioblastom fikk strålebehandling innen seks uker etter biopsi/reseksjon. 84 % av pasientene under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som startet strålebehandlingen innen seks uker fra det første kirurgiske inngrepet, fikk 2,0 Gy × 30 til 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 til 59,4 Gy. Dette er i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne. 95 % av pasientene som fikk strålebehandling i dose 2,0 Gy × 30 til 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 til 59,4 Gy fikk også forskrevet temozolomid, og de fleste pasientene fikk temozolomid både konkomitant og adjuvant.

Diffust lavgradig gliom har vært spesielt utfordrende å definere fordi WHO-klassifikasjonen har endret seg mye over tid. Med klassifikasjonen fra 2021 er oligodendrogliom IDH-mutert og 1p/19q-kodeletert nå den vanligste diagnosen i denne gruppen. Ettersom det er få pasienter i gruppen diffust lavgradig gliom (n = 32 i 2023), ser vi i årets rapport på perioden 2019–2023 i flere av analysene i delkapittel 2.3. Etter den gamle klassifikasjonen, var fem års relativ overlevelse for pasienter med diffust lavgradig gliom 68,2 % i perioden 2019–2023. Også her er det stor forskjell mellom undergruppene, fra 100 % for det som tidligere var oligodendrogliom uten nærmere spesifisering (UNS), til 39,3 % (95 % konfidensintervall 25,0–61,9) for gruppen øvrige diffust lavgradig gliom. Sistnevnte er en samlebetegnelse for diffust lavgradig gliom som ikke gikk under betegnelse oligodendrogliom UNS eller astrocytom UNS. Små tall og metodologiske utfordringer vanskeliggjør regionale sammenligninger for gruppen med diffust lavgradig gliom.

For pasienter med hjerne-/ryggmargshinnesvulst (meningeom) var fem års relativ overlevelse 97,5 % i perioden 2019–2023. Her er det også store forskjeller mellom undergruppene, fra 100 % (95 % konfidensintervall 99,2–105,2) for benignt meningeom i ryggmargshinne, 97,2 % (95 % konfidensintervall 95,8–98,7) for benignt meningeom i hjernehinne til 33,9 % (95 % konfidensintervall 21,8–52,9) for malignt meningeom. Antallet personer per 100 000 innbyggere som har fått strålebehandling for meningeom var 1,9 (95 % konfidensintervall 1,7–2,0) i perioden 2019–2023. I denne analysen har vi inkludert alle pasienter hvor vi har informasjon om strålebehandling, enten med lineærakselerator eller gammakniv.

1.4 Vurdering av datakvalitet og videre utvikling

Denne årsrapporten gir en oversikt over forekomst, overlevelse og behandling av svulster i sentralnervesystemet i Norge. Årsrapporten har betydelige begrensninger på grunn av metodeutfordringer. Den lave dekningsgraden for kliniske meldinger (46,7 %) er registerets viktigste metodologiske utfordring. For å inkludere også ikke-histologisk verifiserte svulster i fremtidig årsrapporter, må dekningsgraden for utredningsmeldingen øke betydelig. Høy dekningsgrad for kirurgimeldingen er en forutsetning for å kunne supplere rapporten med mer detaljerte analyser på kirurgisk behandling og kvalitet.

Overgangen til 2021-versjonen av WHO-klassifikasjonen har bragt klassifiseringen, og dermed rapporteringen, i overensstemmelse med dagens kliniske praksis. I en overgangsperiode vil vi ha utfordringer med at vi inkluderer tilfeller registrert i Kreftregisteret etter både gammel og ny klassifikasjon i flere analyser. Vi vil trolig gjøre en revurdering av grupperingene i forbindelse med neste årsrapport. Da forventer vi også å ha datagrunnlag for å inkludere hypofysesvulster i rapporteringen. På 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 2023 var 13 pågående kliniske intervensjonsstudier for hjernesvulstpasienter i Norge. Totalt ble 109 pasienter inkludert i disse studiene. Det er en økning fra 2022 hvor totalt 76 pasienter ble inkludert og det var 12 pågående kliniske intervensjonsstudier. Alle de fire regionale helseforetakene har inkludert pasienter i kliniske studier, men det er geografisk variasjon i inkluderingsraten. Hjernesvulstkonsortiet har som ambisjon å øke inklusjonen i kliniske intervensjonsstudier, og Hjernesvulstregisteret ønsker i tiden fremover å inkludere analyser på dette.

1.5 Summary in English

1.5.1 Background

This is the second annual report from The Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry. Collaboration between the Cancer Registry of Norway (CRN) and the Norwegian Brain Tumour Consortium (NBTC), established in 2021, led to the foundation of the registry. The NBTC was established in 2021, supported by a basic grant funding from the Norwegian Cancer Society. The regional hospitals in Norway and four universities (The University of Oslo, The University of Bergen, NTNU and UiT The Arctic University of Norway) are among the NBTC's partners. The aim of the NBTC is to offer patients with brain tumours a more precise, effective and personalized treatment by uniting the leading researchers and clinicians in Norway. Through its work, and by publishing annual reports, the clinical registry aims to contribute towards securing all patients optimal and quality-assured treatment.

1.5.2 Method

Tumours in the brain and spinal cord are heterogenous and vary with respect to symptoms, severity, treatment and survival. The clinical registry includes patients with a primary tumour in the brain, spinal cord, meninges or the pituitary gland, diagnosed after the age of 18.

Patients with metastases to the brain, and certain tumourtypes (eg. melanomas, lymphomas and select soft tissue tumours) are excluded on the basis of being included in other clinical registries at the CRN.

When working on last years report, we discovered that the CRN did not receive pathology reports from all histologically verified tumours in the pituitary gland. This technical issue has since been resolved, but as a consequence of this, we have chosen to omit histologically verified tumours in the pituitary gland from this report.

As a consequence of the low level of clinical reporting (46.7% in 2023) in this group of patients, we have decided to limit the inclusion to patients with a histologically verified diagnosis in the majority of the analyses presented in this report. The exception is the analyses in tables 2.1 and 2.15. This is an important methodological limitation of this report. Consequently, this report is somewhat different from other reports issued by the CRN.

We have also in this years report chosen to include an estimate based on diagnosis codes reported to the Norwegian Patient Registry (NPR). The estimate indicates an incidence of 2330 new cases of tumours in the central nervous system in 2023. This estimate is considerably larger than the 642 histologically verified cases reported to the CRN in 2023.

In the majority of the analyses in this report, patients are grouped on the basis of area of residence. The exceptions are figures 2.10, 2.11, 2.12, 2.13, 2.24 and 2.30, where the grouping is by the hospital performing the surgical procedure. Oslo university hospital, Ullevål and Oslo university hospital, Rikshospitalet are grouped as one, Oslo university hospital.

Another important limitation of this report is that prior to adopting the 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System (the 5th edition) in 2023, the CRN coded cases on the basis of the 4th edition. Thus some analyses will include patients that are coded in the CRN according to both the previous and the current classification. As such, when reading the results presented in this report, one must take into account the comments provided in the text.

The delimitations in this report have been thoroughly debated, and we will probably make some alterations in future reports.

1.5.3 Results

Of the 642 histologically verified tumours, 378 (58.9%) were located in the brain, 44 (6.8%) in the spinal cord and 220 (34.3%) in the meninges. Diffuse high-grade glioma (including glioblastoma) is the most common type of histologically verified primary brain tumour (n=303 in 2023). In the period 2014–2023 the total incidence rate was 15.7 cases per 100,000 people. The incidence rates for diffuse high-grade gliomas and meningiomas increase with age, and for meningiomas, the incidence rate is higher in women than men. Of patients who received a surgical resection of an intracranial tumour in the period 2022–2023, the 30-day post operative mortality rate was 1.2% in the country as a whole. For patients who received a diagnostic biopsy, the corresponding rate was 4.3%.

Patients with diffuse high-grade glioma have a low (17.4%) 5-year relative survival rate. Within that group, the 5-year relative survival ranges from 78.3% (95% confidence interval 57.2–107.2) for anaplastic oligodendroglioma to 9.9% (95% confidence interval 7.9–12.5) for glioblastoma. 1-year relative survival for patients with histologically verified glioblastoma was 56.5% (95% confidence interval 53.2–59.9) in the time period 2018–2022. Median survival was 12.8 months for patients with glioblastoma in that same period. In the group of patients with a histologically verified diffuse high-grade glioma, 82.9% received post operative radiation therapy within three months of the primary surgical procedure. The dosage provided was in accordance with the national guidelines. The proportion of patients with either glioblastoma, anaplastic astrocytoma, glioblastoma IDH wild type, astrocytoma IDH mutant grade 3 or astrocytoma IDH mutant grade 4 who received the chemotherapy temozolomid within 8 weeks of completing radiation therapy was 87.1%. 87.3% of patients under the age of 70 with a histologically verified glioblastoma commenced radiation therapy within 6 weeks of the primary surgical procedure. 84% of patients under the age of 70 with a histologically verified diagnosis of glioblastoma who commenced radiation therapy within 6 weeks of the surgical procedure, received 2,0 Gy × 30, to a total of 60 Gy, or 1,8 Gy × 33 to a total of 59,4 Gy. 95% of the patients who received 60 Gy or 59.4 Gy, also received the chemotherapy temozolomid. The majority received the chemotherapy temozolomid both concomitantly and adjuvantly.

The group of tumours classified as low-grade gliomas have been especially difficult to define as the WHO classification has changed a great deal over time. In accordance with the 2021 classification, oligodendroglioma IDH mutant and 1p/19q co-deleted is now the most commonly diagnosed tumour within this group. As the total number of patients in the group of patients with diffuse low-grade glioma is low (n=32 in 2023), we have chosen to include data from the period 2019–2023 in several of the analysis in chapter 2.3. In accordance with the previous classification of tumours, which we still rely upon in several of the analyses presented in this report, 5-year relative survival for patients with a histologically verified diagnosis of low-grade glioma is 68.2% in the time period 2019–2023. Also in this group of patients, there is a high degree of variation between the different histological subtypes. For what was previously classified as oligodendroglioma not otherwise specified (NOS), 5-year relative survival is 100%, and for the group of other diffuse low-grade gliomas, 5-year relative survival is 39.3% (95% confidence interval 25.0–61.9). The latter is a collective term for diffuse low-grade gliomas not previously classified as either oligodendroglioma NOS or astrocytoma NOS. The low number of cases and the methodological challenges previously discussed, makes regional comparisons especially difficult in the group of patients diagnosed with histologically verified diffuse low-grade gliomas.

For patients diagnosed with a histologically verified meningioma, 5-year relative survival is 97.5% in the time period 2019–2023. 5-year relative survival ranges from 100% (95% confidence interval 99.2–105.2) for patients diagnosed with benign meningiomas of the spinal cord and 97.2% (95% confidence interval 95.8–98.7) for patients diagnosed with benign meningiomas of the cerebral meninges, to 33.9% (95% confidence interval 21.8–52.9) for patients diagnosed with malignant meningiomas. The number of people per 100,000 people who have received radiation therapy for a meningioma in the time period 2019–2023 was 1.9 (95% confidence interval 1.7–2.0) for the country as a whole. In this analysis we have included all patients with a record of radiation therapy and a diagnosis of meningioma, either by linear accelerator or gamma knife.

1.5.4 Assessment of data quality and further development of the registry

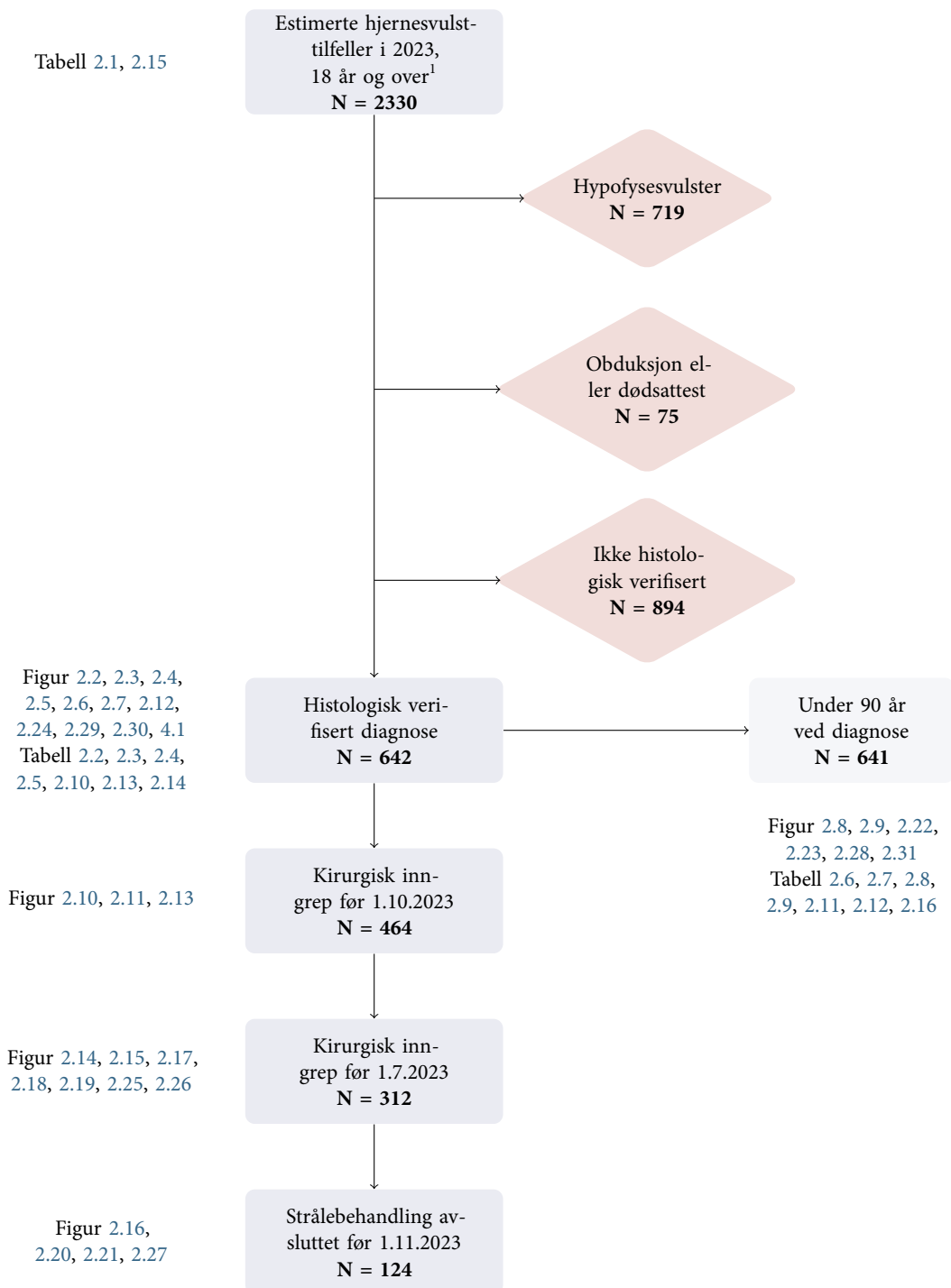
The current report provides an overview of incidence, survival and treatment of tumours in the central nervous system in Norway. The report has significant limitations as a result of methodological challenges. The low level of clinical reporting (46.7%) is the most significant of these challenges. A high level of clinical reporting on patients diagnosed with brain or spinal cord tumours is vital if we are to include patients without a histologically verified

diagnosis in future reports. A high level of clinical reporting on surgical procedures is a prerequisite if we are to include more detailed analyses on surgical treatment and quality.

With the implementation of the 2021 WHO classification of tumours of the central nervous system at the CRN in the reporting year 2023, the registry's data is now in line with the current clinical practice. However, in an interim period, we will still include cases coded in the CRN in accordance with the previous classification in several of the analyses. We expect to have complete reporting on histologically verified tumours of the pituitary gland from 2024. In a more long-term perspective, we wish to include patient reported outcome measures (PROMs) in the annual reports.

The NBTC states that by the end of 2023, there were 13 ongoing clinical trials, and that a total of 109 new patients were enrolled during 2023. In 2022, a total of 76 patients were enrolled in 12 clinical trials. It is the NBTC's clearly stated ambition that the number of patients included in clinical trials should increase, and the registry wishes to report further analyses on this in the time to come.

Kapittel 2 Resultater



Figur 2.1: Flytskjema

¹Estimatet er beregnet på bakgrunn av tilfeller registrert i Kreftregisteret og meldepliktige diagnosekoder i NPR.

Flytskjemaet i figur 2.1, viser hvilke pasienter som er inkludert i analysene. Med unntak av tabellene 2.1 og 2.15 tar alle analyser i denne rapporten utgangspunkt i tilfeller som er histologisk verifisert ved at Kreftregisteret har mottatt og registrert patologirapport. Lav dekningsgrad for klinisk melding (46,7 %) er årsaken til at vi også i årets rapport begrenser inklusjonen til pasienter med histologisk verifisert diagnose i de fleste analysene. Pasienter med

histologisk verifisert hypofysesvulst er ekskludert fra analysene. Det skyldes at den tekniske svikten i automatisk overføring av patologirapporter fra laboratoriene til Kreftregisteret, som vi oppdaget i forbindelse med fjorårets rapport, først ble utbedret i andre halvår av 2023. I overlevelsesanalysene er pasienter over 89 år ved diagnose-tidspunktet ekskludert. I analysene på postoperativ mortalitet er pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.10.2023 ekskludert. Pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.7.2023 er ekskludert fra analysene som omhandler postoperativ strålebehandling fordi vi ønsket tilstrekkelig oppfølgingstid. Pasienter som avsluttet strålebehandlingen etter 1.11.2023 er ekskludert fra analysene på medikamentell behandling.

2.1 Svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinne og hypofyse

2.1.1 Forekomst, insidens og prevalens

2.1.1.1 Forekomst

Tabell 2.1: Estimert forekomst av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse, basert på tilfeller registrert i Kreftregisteret og registrerte diagnosekoder i NPR, 2023.

Diagnosegruppe	Navn på diagnosegruppe	Estimert antall tilfeller
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	720
II	Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	890
III	Hypofyse	720
I-III	Totalt	2330

Tabell 2.1 viser et estimat for antallet nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2023. Tilfellene er fordelt på tre hoveddiagnosegrupper; I: hjerne, ryggmarg og spinalkanal, II: hjerne- og ryggmargshinne (meningeom), og III: hypofysesvulster. For diagnosegruppene II og III, hjerne- og ryggmargshinne (meningeom) og hypofysesvulster, supplerer vi i tabell 2.1 med tilfeller registrert med meldepliktig diagnosekode i NPR. I diagnosegruppe I, hjerne, ryggmarg og spinalkanal er estimatet basert på tilfeller registrert i Kreftregisteret. Tabell 2.1 viser at svulster i hjerne- og ryggmargshinne (meningeom) utgjør den største diagnosegruppen når vi estimerer forekomst basert på diagnosekoder i NPR.

Fagrådets kommentar til tabell 2.1:

Antall nye tilfeller per år (insidensen) av svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse lar seg ikke beregne nøyaktig på grunn av lav dekningsgrad for klinisk melding, som medfører ufullstendig innrapportering av svulster som ikke er histologisk verifisert. Vi har derfor i tabell 2.1 forsøkt å estimere total insidens ved å bruke data fra NPR. Det er betydelig usikkerhet knyttet også til dette estimatet fordi det forutsetter at korrekt diagnosekode er registrert i NPR. Det er derfor kun i tabell 2.1 vi inkluderer data på nye tilfeller fra NPR.

For meningeom og hypofysesvulster er det ikke uvanlig at det stilles en klinisk diagnose uten at det er tatt vevsprøve. Vi supplerer derfor med data fra NPR kun i diagnosegruppene II og III i tabell 2.1. En manuell gjennomgang av 112 tilfeller fra 2023 viste at det er moderat overensstemmelse mellom diagnosekoder i NPR og informasjon i pasientjournal. Dette er en viktig årsak til usikkerheten. Det er i tillegg noen tilfeller som registreres i NPR som ikke er inkludert i kvalitetsregisteret fordi inklusjonen er begrenset til utvalgte histologiske diagnoser (se tabell 1 i vedlegg C).

For gliomer, som i stor grad blir histologisk verifisert, er komplettheten i Kreftregisteret 98,8 %.¹⁵ Fagrådet konkluderer med at Kreftregisteret mangler en betydelig andel tilfeller av svulster i hjerne- og ryggmargshinne (meningeom) og hypofyse hvor det ikke foreligger en histologisk verifisert diagnose, og at estimatet av total insidens i tabell 2.1 derfor er usikkert.

Videre analyser tar utgangspunkt i de tilfellene hvor det foreligger en histologisk verifisert diagnose, med unntak av tabell 2.15. I tabell 2.15 inkluderes alle tilfeller av meningeom hvor det er gitt strålebehandling eller behandling med gammakniv.

Tabell 2.2: Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe, 2014-2023.

Diagnosegruppe	Tilfeller siste 10 år	Prosentandel siste 10 år	Tilfeller i 2023	Prosentandel i 2023
I Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	4184	63,4	422	65,7
Ia Diffust høygradig gliom	2816	42,7	303	47,2
Ib Diffust lavgradig gliom	380	5,8	32	5,0
Ic Ikke-diffust gliom	157	2,4	15	2,3
Id Ependymom grad 2-3	121	1,8	8	1,2
Ie Embryonal svulst	18	0,3	0	0,0
If Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	47	0,7	4	0,6
Ig Annen intermedier hjerne-/ryggmargssvulst	237	3,6	20	3,1
Ih Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	408	6,2	40	6,2
II Hjerne- og ryggmargshinne (meningeom)	2417	36,6	220	34,3
I-II Totalt	6601	100,0	642	100,0

Tabell 2.2 viser at svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal utgjør majoriteten av svulstene som er diagnostisert med vevsprøve, både i siste 10-års periode og i 2023. Diffust høygradig gliom er den største undergruppen. Flere av undergruppene har få pasienter.

Fagrådets kommentar til tabell 2.2:

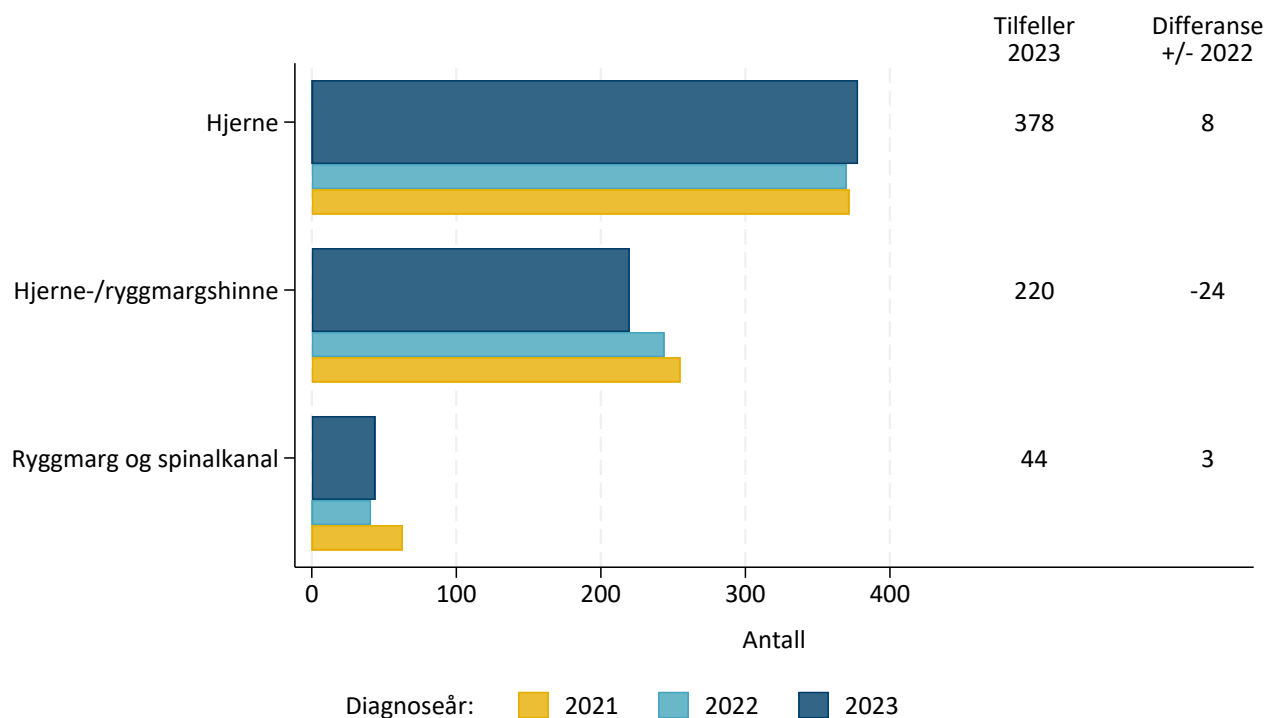
Andelen diffust høygradig gliom er litt høyere i 2023 enn i siste 10-års periode, mens andelen diffust lavgradig gliom er tilsvarende litt lavere. Dette skyldes endringer i klassifiseringen av svulster i sentralnervesystemet fra 2021.⁹

Under arbeidet med fjorårets årsrapport avdekket vi at Kreftregisteret ikke mottok kopi av alle patologiremisser med hypofyseadenom. Innrapporteringen foregår automatisk på bakgrunn av NORPAT-koder angitt på remissen. Årsaken var manglende samsvar mellom NORPAT-kodene som var i bruk på patologilaboratoriene og NORPAT-kodene som skulle oversendes til Kreftregisteret. Feilen ble rettet i juni 2023, slik at rapporteringen av histologisk verifiserte hypofyseadenom er komplett fra og med andre halvår av 2023. I neste årsrapport vil vi inkludere hypofysesvulster, både hypofyseadenomer og andre utvalgte hypofysesvulster. Ettersom feilen først ble rettet i juni 2023, vil manglende innrapportering påvirke rapporteringsårene før andre halvår av 2023.

En fullstendig liste over svulsttyper som er inkludert i kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster presenteres i vedlegget (se tabell 1 i vedlegg C). Av listen fremgår det også hvilke svulsttyper som er inkludert i diagnosegruppene. Denne grenseoppgangen har av flere årsaker vært utfordrende for fagrådet:

- Klassifikasjonen av svulster i sentralnervesystemet endres over tid. Den nåværende klassifikasjonen følger «The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System», som er den femte utgaven siden 1979.⁹
- Kreftregisteret tok i bruk klassifikasjonen fra 2021 først fra rapporteringsåret 2023.
- Immunhistokjemiske og molekylærgenetiske undersøkelser spiller en stadig større rolle i klassifiseringen. Disse er avgjørende for å skille mellom subtyper av svulster, og er med på å definere WHO grad.
- Der femte siffer i morfologikoden er 1 eller 0 har Kreftregisteret ikke registrert grad. Dette er en utfordring, spesielt for inndelingen av meningeom, fordi disse morfologikodene ofte har 1 eller 0 i femte siffer. Det er registrert CNS WHO grad på tilfeller av histologisk verifisert meningeom diagnostisert i 2023.

Inndelingen som presenteres i denne årsrapporten er et forsøk på å harmonisere Kreftregisterets data med dagens klassifikasjon av hjerne- og ryggmargssvulster. 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. Spesielt er skillet mellom diffust høygradig gliom og diffust lavgradig gliom i endring. I siste versjon av Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne inndeles diffuse gliomer hos voksne nå etter WHO grad 2-4.⁴ Når vi har flere åringer registrert i Kreftregisteret etter klassifikasjonen fra 2021, vil vi trolig gruppere disse svulstene noe annerledes.



Figur 2.2: Forekomst av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner, per anatomisk lokalisasjon, 2021–2023.

Figur 2.2

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper I–II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 2021, 2022 og 2023

Figur 2.2 viser at det vanligste utgangspunktet for histologisk verifiserte primære svulster i sentralnervesystemet er hjernen, etterfulgt av hjerne- og ryggmargshinner.

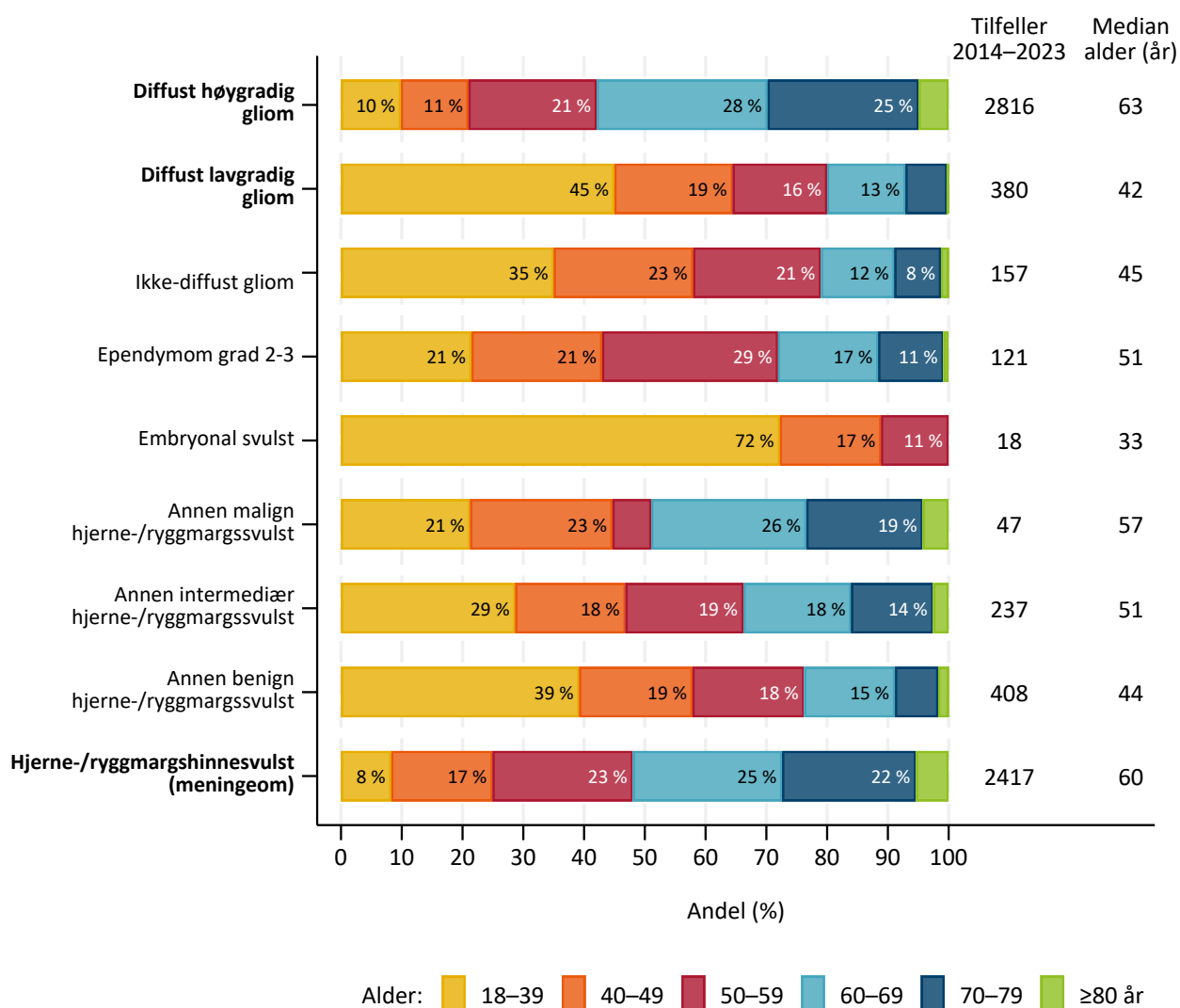
Fagrådets kommentar til figur 2.2:

Antallet histologisk verifiserte svulster med utgangspunkt i hjernen er forholdsvis uendret i perioden 2021–2023. Nedgangen i antall histologisk verifiserte svulster i hjerne- og ryggmargshinne kan skyldes at man i senere år er blitt mer tilbakeholden med å operere mindre og asymptotiske meningeom. Dette er svulster som ofte påvises tilfeldig i forbindelse med bildeundersøkelse av annen årsak.

Tabell 2.3: Antall histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per bostedsregion, 2014-2023.

Helseforetak	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totalt	Totalt (%)
Helse Sør-Øst	344	375	368	442	348	378	356	385	359	321	3676	55,7
Akershus HF	65	62	76	66	65	77	81	70	70	63	695	10,5
Vestre Viken HF	59	59	59	72	65	55	51	56	61	52	589	8,9
Innlandet HF	43	48	45	45	37	47	49	49	48	38	449	6,8
Østfold HF	37	42	35	59	36	50	41	42	42	35	419	6,3
Sørlandet HF	41	40	34	40	39	41	37	34	44	35	385	5,8
OUS HF	24	21	39	46	25	32	34	41	23	27	312	4,7
Vestfold HF	23	44	29	30	33	25	25	29	28	24	290	4,4
Telemark HF	24	24	20	37	15	19	15	27	15	20	216	3,3
Diakonhjemmet	14	20	21	31	21	18	14	24	16	10	189	2,9
Lovisenberg	14	15	10	16	12	14	9	13	12	17	132	2,0
Helse Vest	105	140	126	154	145	140	140	142	130	123	1345	20,4
Helse Stavanger HF	39	46	35	48	52	49	51	46	32	31	429	6,5
Helse Bergen HF	31	38	38	48	35	42	34	47	39	32	384	5,8
Helse Fonna HF	17	21	31	37	19	19	17	18	22	29	230	3,5
Haraldsplass	11	21	9	12	26	21	21	16	22	15	174	2,6
Helse Førde HF	7	14	13	9	13	9	17	15	15	16	128	1,9
Helse Midt-Norge	89	83	89	96	92	61	83	88	92	103	876	13,3
St. Olavs HF	40	36	41	41	42	30	38	46	46	41	401	6,1
Helse Møre og Romsdal HF	26	37	32	36	30	23	24	29	23	42	302	4,6
Nord-Trøndelag HF	23	10	16	19	20	8	21	13	23	20	173	2,6
Helse Nord	60	55	74	71	64	58	57	67	63	70	639	9,7
UNN HF	22	22	34	32	32	22	21	32	19	27	263	4,0
Nordlandssykehuset HF	17	13	22	21	17	22	19	15	24	14	184	2,8
Helgelandssykehuset HF	15	11	12	11	4	10	10	13	13	16	115	1,7
Finnmarkssykehuset HF	6	9	6	7	11	4	7	7	7	13	77	1,2
Norge	598	653	658	765	653	645	642	690	655	642	6601	100,0

Tabell 2.3 viser at det for alle helseregionene er mindre svingninger fra år til år i antallet pasienter som blir diagnostisert med vevsprøve.



Figur 2.3: Aldersfordeling og median alder ved diagnosetidspunkt for histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne og ryggmargshinne, per diagnosegruppe, 2014-2023.

Figur 2.3

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper I-II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 2014-2023

Figur 2.3 viser stor variasjon i aldersfordeling og median alder ved diagnosetidspunkt mellom diagnosegruppene.

2.1.1.2 Insidens

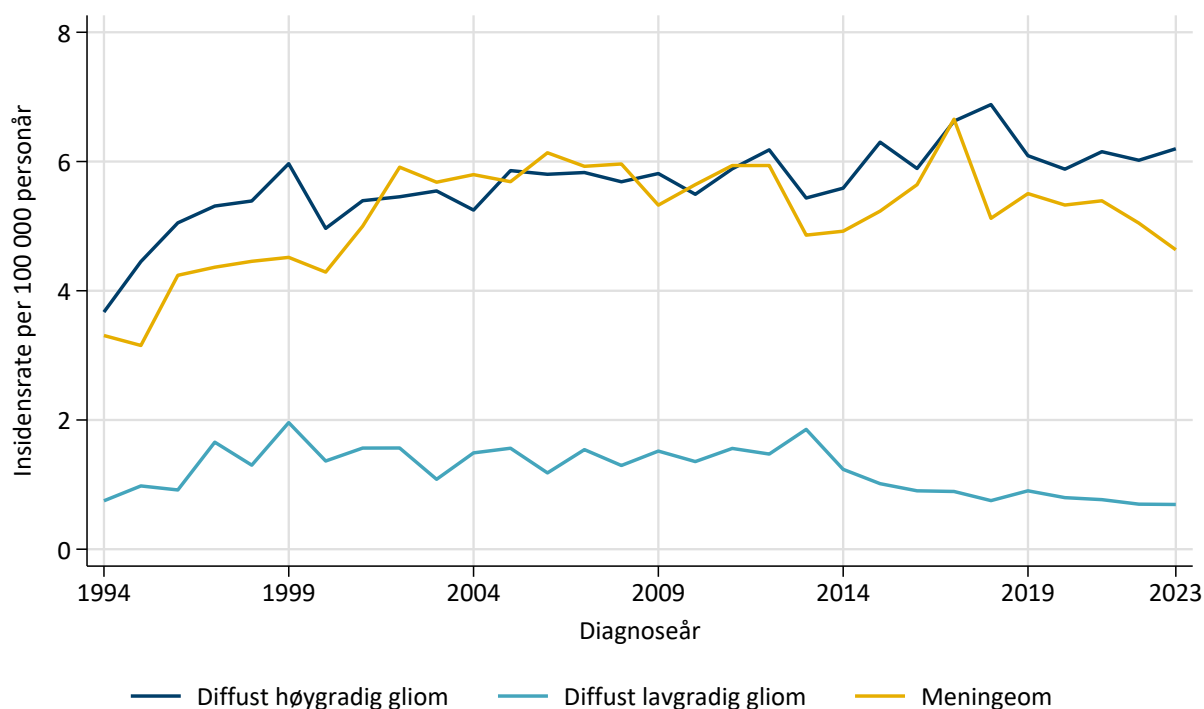
Tabell 2.4: Insidens per 100 000 innbyggere per år av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner, per diagnosegruppe og bostedsregion, 2014-2023.

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

Tabell 2.4 viser at det er små forskjeller i insidensrater mellom regionene.

Fagrådets kommentar til tabell 2.4:

Helse Nord har litt høyere insidensrate av histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal enn de andre helseregionene de siste 10 år. Dette kan skyldes at det i Helse Nord tas vevsprøver av en større andel av pasientene og/eller tilfeldige svingninger i en liten populasjon.



Figur 2.4: Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1994–2023.

Figur 2.4

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

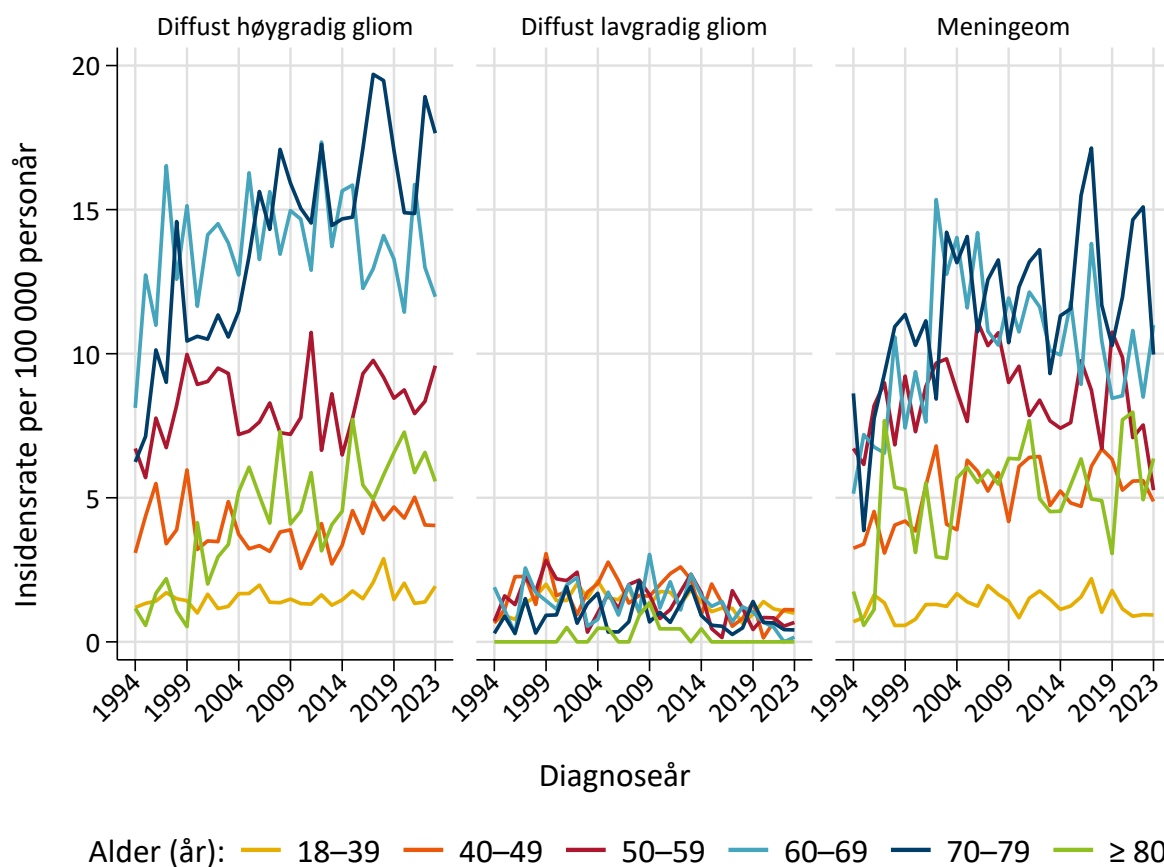
Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 1994–2023

Figur 2.4 viser at insidensraten for diffust lavgradig gliom var relativt stabil i perioden 1994–2023, mens det var en økning i aldersjustert insidens for både diffust høygradig gliom og meningeom på 1990-tallet.

Fagrådets kommentar til figur 2.4:

Økningen i insidens for diffust høygradig gliom og meningeom på 1990-tallet skyldes trolig bedre tilgang på MR-diagnostikk. Det er sannsynlig at økt bruk av MR også medførte at flere pasienter fikk tilbud om histologisk diagnostikk med vevsprøve.



Figur 2.5: Tidstrender for aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1994–2023.

Figur 2.5

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

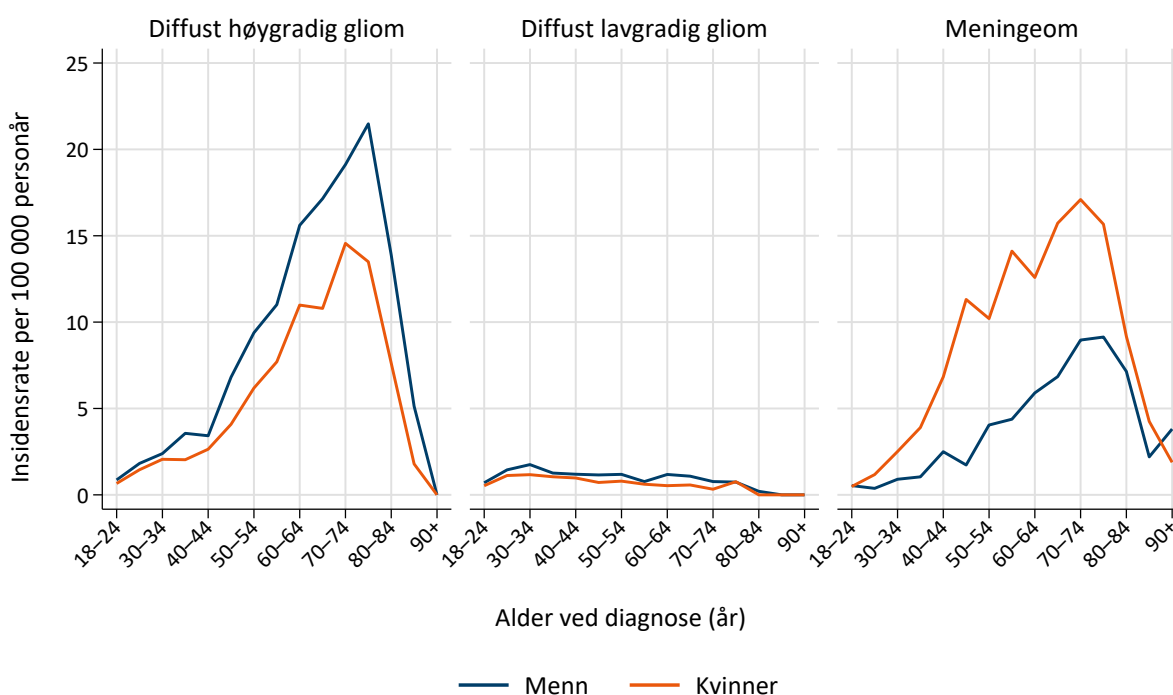
Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 1994–2023

Figur 2.5 viser små forskjeller i insidensrater mellom aldersgruppene for diffust lavgradig gliom. Insidensratene for diffust høygradig gliom og meningeom øker med økende alder til og med aldersgruppen 70–79 år.

Fagrådets kommentar til figur 2.5:

Aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifiserte svulster er lavere i gruppen av pasienter over 80 år. Dette skyldes sannsynligvis at man i denne gruppen er mer tilbakeholden med kirurgiske inngrep.



Figur 2.6: Aldersspesifikk insidens per 100 000 innbyggere per år for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, per kjønn, 2014-2023.

Figur 2.6

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

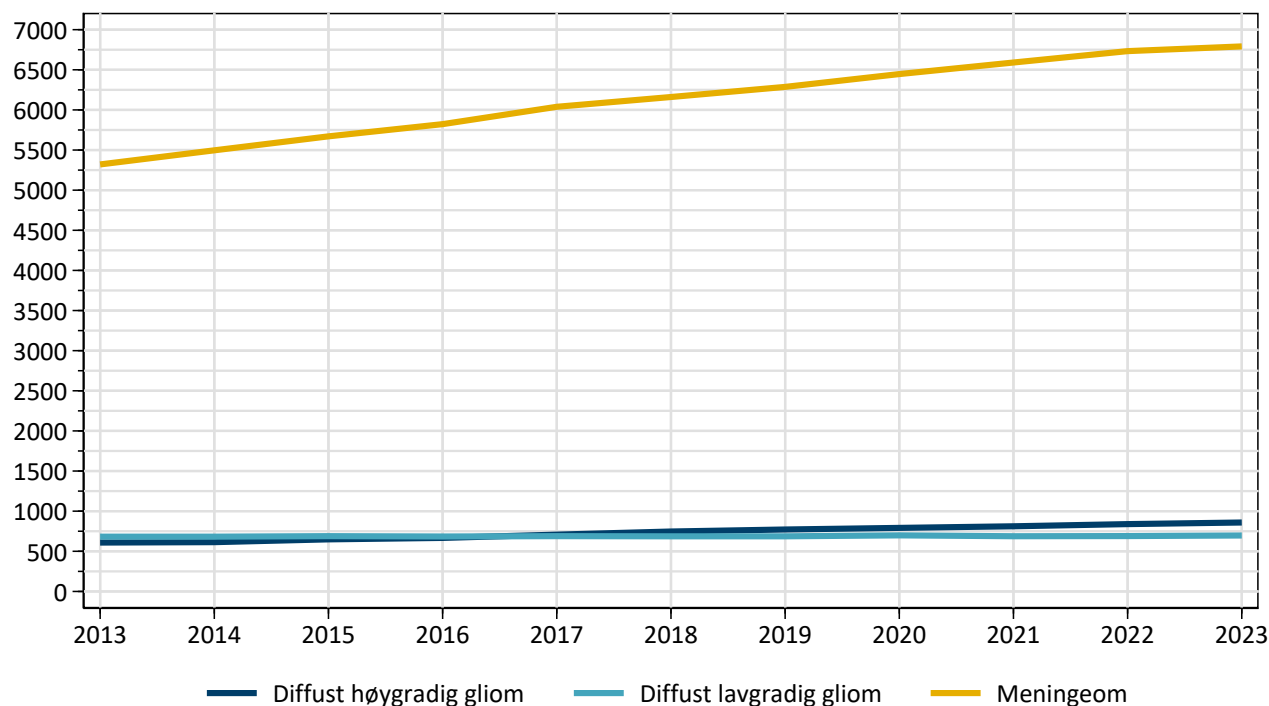
- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 2014–2023

Figur 2.6 viser at det er kjønnsforskjeller i insidensratene for diffust høygradig gliom og meningeom i perioden 2014–2023. Dette er tydeligst for meningeom, som har betydelig høyere insidensrate blant kvinner enn menn, mens det motsatte er tilfellet for diffust høygradig gliom.

Fagrådets kommentar til figur 2.6:

Det er velkjent at høygradig gliom er vanligere hos menn, mens meningeom er vanligere hos kvinner, spesielt i fertil alder. Den høye insidensen av meningeom hos kvinner har sannsynligvis relasjon til progesteronreseptorer i en høy andel av meningeom, og effekten av kvinnekroppens eget progesteron. Legemidler med progestiner kan sannsynligvis øke risikoen for meningeom noe. Hos de aller eldste er insidensen av alle typer hjernesvulst lavere, sannsynligvis på grunn av mindre bruk av bildediagnostikk og kirurgi i disse aldersgruppene.

2.1.1.3 Prevalens



Figur 2.7: Prevalens for histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 2013–2023.

Figur 2.7

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

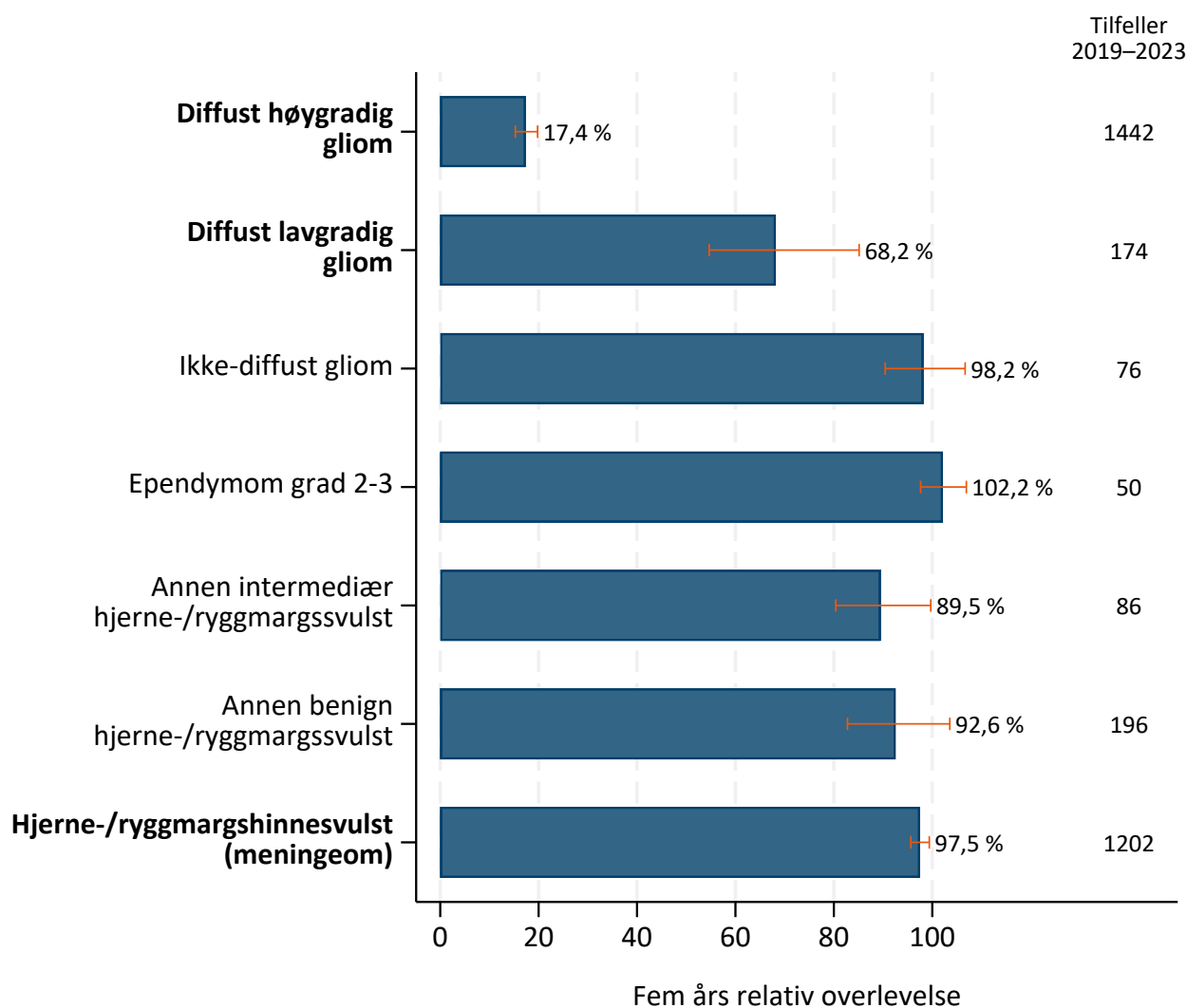
- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 1953–2023

Figur 2.7 viser at det i perioden 2013–2023 har vært en økning i prevalens for både diffust høygradig gliom og meningeom, mens prevalensen for diffust lavgradig gliom er relativt uendret.

Fagrådets kommentar til figur 2.7:

Antall personer som lever med histologisk verifisert meningeom (prevalensen) er høy og økende fordi de fleste meningeomer har god prognose og fordi antallet eldre i befolkningen øker. Prevalensen for diffust lavgradig gliom er noe lavere enn prevalensen for diffust høygradig gliom. Dette til tross for at insidensen for sistnevnte er betydelig høyere. Årsaken er at pasienter med diffust lavgradig gliom har betydelig bedre overlevelse enn pasienter med diffust høygradig gliom.

2.1.2 Relativ overlevelse



Figur 2.8: Fem års relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinner (meningeom), per diagnosegruppe, 2019–2023.

Figur 2.8

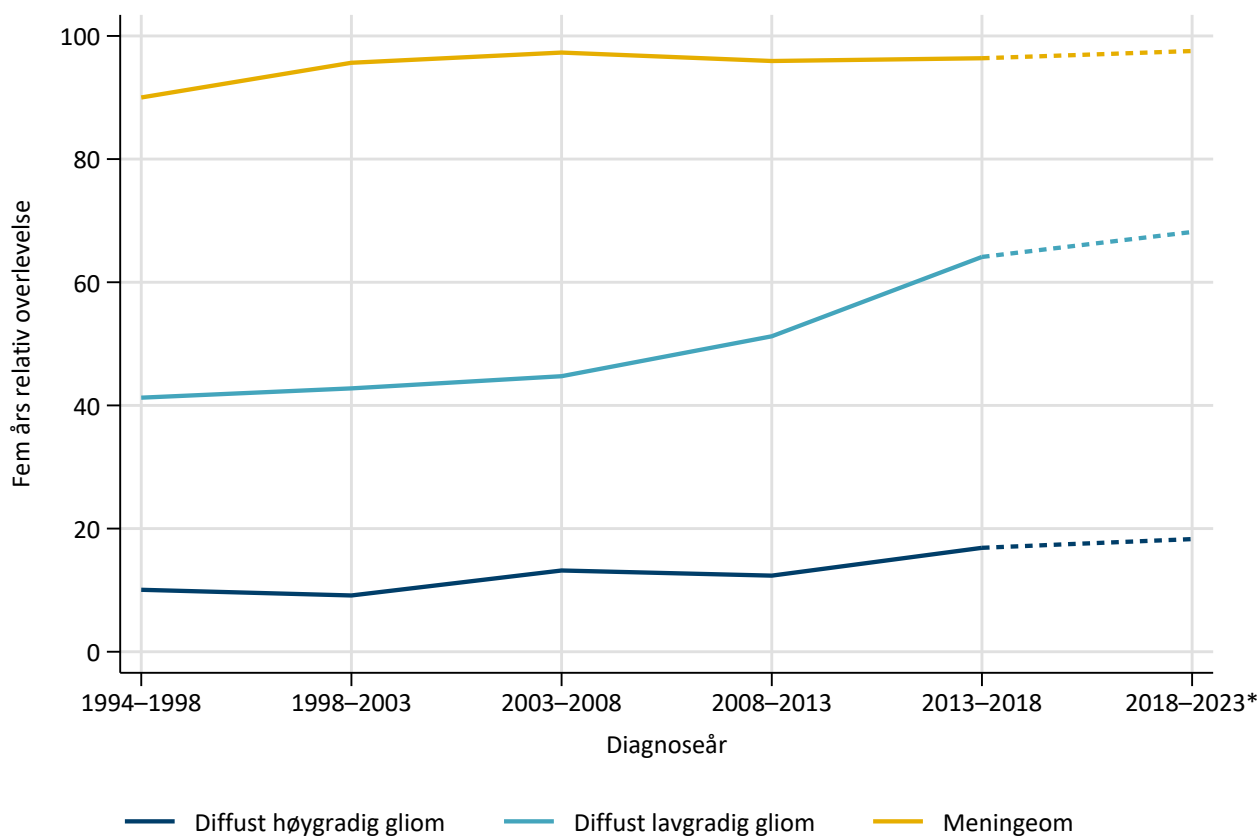
Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper Ia, Ib, Ic, Id, Ig, Ih, II
- Alder 18–89 år ved diagnose
- Overlevende i perioden 2019–2023

Figur 2.8 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 at det er 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.



*Predikert fem års relativ overlevelse

Figur 2.9: Tidstrender for fem års relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, diffust lavgradig gliom og meningeom, 1994–2023.

Figur 2.9

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

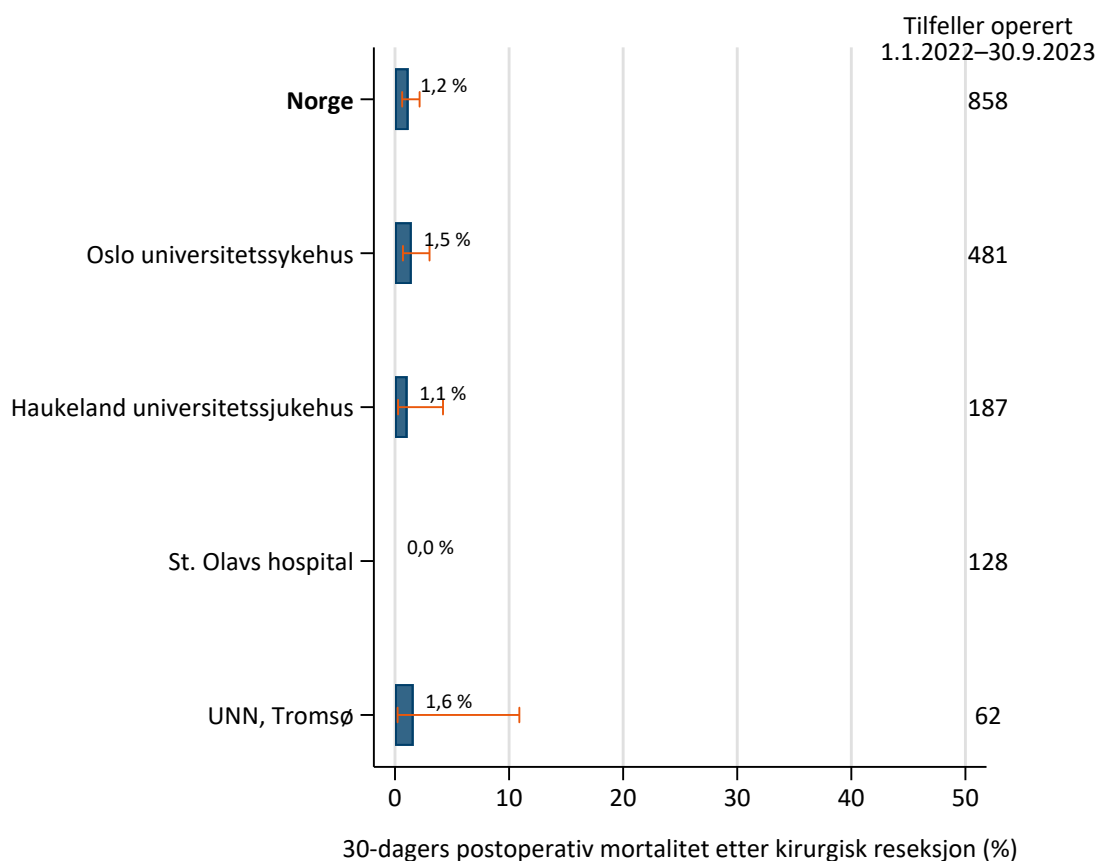
- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper Ia, Ib, II
- Alder 18–89 år ved diagnose
- Diagnoseår 1994–2023

Figur 2.9 viser at fem års relativ overlevelse har bedret seg for alle diagnosegruppene siden 1994. Bedringen er størst for gruppen med diffust lavgradig gliom.

Fagrådets kommentar til figur 2.9:

Økningen i fem års relativ overlevelse for pasienter med diffust lavgradig gliom skyldes sannsynligvis gradvis økt bruk av tidlig kirurgi og mer omfattende kirurgi, samt strålebehandling og kjemoterapi. Predikert fem års relativ overlevelse (stiplede linjer), er følsom for endringer i klassifikasjonen av svulster, noe som utgjør en begrensning i estimatet.

2.1.3 Postoperativ mortalitet



Figur 2.10: 30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2022–2023.

Figur 2.10

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Intrakraniale svulster (topografi C70.0 eller C71)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Kirurgisk reseksjon i perioden 1.1.2022–30.9.2023

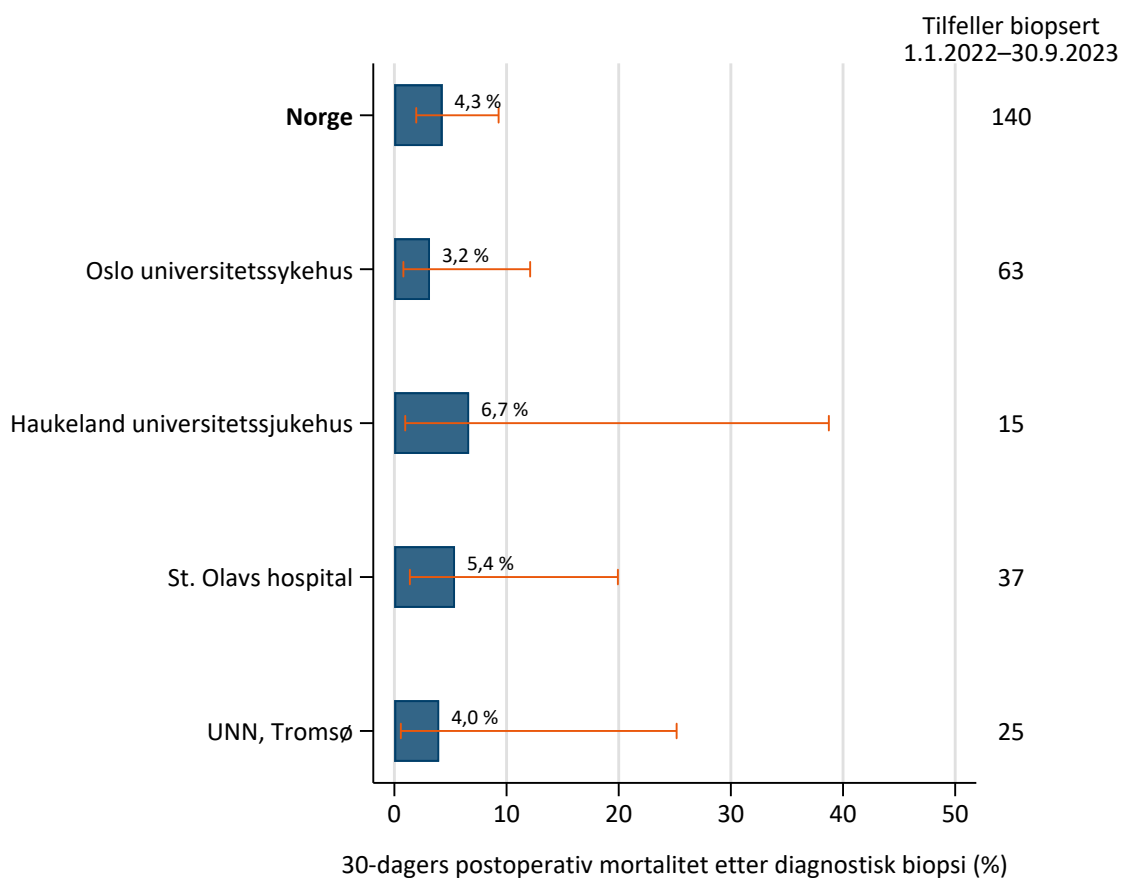
Eksklusjon

- Kirurgisk reseksjon etter 30.9.2023

Figur 2.10 viser at det er liten variasjon mellom sykehusene i 30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av intrakranial svulst. Antallet reseksjoner utført ved hvert sykehus varierer, noe som påvirker bredden på konfidensintervallene.

Fagrådets kommentar til figur 2.10:

30-dagers mortalitet (dødelighet) er et internasjonalt anerkjent mål for risiko i forbindelse med kirurgiske inngrep. Tidlige dødsfall etter reseksjon av intrakraniale svulster skyldes i stor grad alvorlige komplikasjoner som blødning eller tromboemboli (blodpropp). Et landsgjennomsnitt for 30-dagers mortalitet etter kraniotomi på 1,2 % holder god internasjonal standard. Den lave variasjonen mellom helseforetakene indikerer god nevrokirurgisk pasientsikkerhet i hele landet for denne pasientgruppen, og tyder på at pasientseleksjonen til kirurgisk reseksjon er god.



Figur 2.11: 30-dagers postoperativ mortalitet etter diagnostisk biopsi av intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2022–2023.

Figur 2.11

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Intrakraniale svulster (topografi C70.0 eller C71)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnostisk biopsi i perioden 1.1.2022–30.9.2023

Eksklusjon

- Diagnostisk biopsi etter 30.9.2023

Figur 2.11 viser at det ikke er noen signifikant forskjell mellom sykehusene i 30-dagers postoperativ mortalitet etter diagnostisk biopsi av intrakranial svulst.

Fagrådets kommentar til figur 2.11:

Figur 2.11 viser noe høyere 30-dagers postoperativ dødelighet etter diagnostiske biopsier enn reseksjoner (figur 2.10). Dette er kjent, og skyldes at pasienter som opereres kun med biopsi på forhånd er vurdert å ha høy risiko for komplikasjoner, for eksempel på grunn av høy alder, andre sykdommer, eller svulstens beliggenhet og utbredelse. Den noe høyere dødeligheten gjenspeiler derfor her en underliggende økt risiko, og neppe det kirurgiske inngrepet i seg selv.¹⁶ Det er likevel ønskelig å ikke gjøre diagnostiske biopsier hos pasienter med så dårlig prognose at den behandlingsmessige konsekvensen av biopsisvaret blir begrenset. 30-dagers postoperativ dødelighet etter biopsi sier dermed noe om hvorvidt man har lyktes med pasientseleksjon i denne sårbare pasientgruppen.

2.2 Histologisk verifisert 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 høygradig gliom og diffust lavgradig gliom er historiske betegnelser. Den siste oppdateringen av Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne i 2023, inndeler diffust gliom etter WHO malignitetsgrad 2–4. Pasienter som diagnostiseres med et diffust gliom er i prinsippet uhelbredelig syke.⁴ Prognosene varierer likevel med histologisk og molekylærbiologisk undergruppe.

I neste årsrapport vil vi trolig gjøre endringer som bringer inndelingen i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne. Resultatene som presenteres her må derfor sees i sammenheng med kommentarene i teksten.

2.2.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust høygradig gliom

Tabell 2.5: Forekomst av histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2014-2023.

Diagnose	Gjennomsnittlig antall tilfeller 2014–2022	Prosentandel 2014–2022	Tilfeller 2023	Prosentandel 2023
Glioblastom, IDH-villtype	0	0,0	248	81,8
Astrocytom, IDH-mutert, grad 3	0	0,0	20	6,6
Astrocytom, IDH-mutert, grad 4	0	0,0	12	4,0
Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 3	0	0,0	10	3,3
Glioblastom	222	71,0	0	0,0
Anaplastisk astrocytom	33	10,5	0	0,0
Anaplastisk oligodendrogliom	8	2,5	0	0,0
Øvrige diffust høygradig gliom	18	5,7	13	4,3
Diffust høygradig gliom, totalt	313	100,0	303	100,0

Tabell 2.5 viser at glioblastom er den vanligste diagnosen blant pasienter med histologisk verifisert diagnose for diffust høygradig gliom, både i perioden 2014–2022 og i 2023.

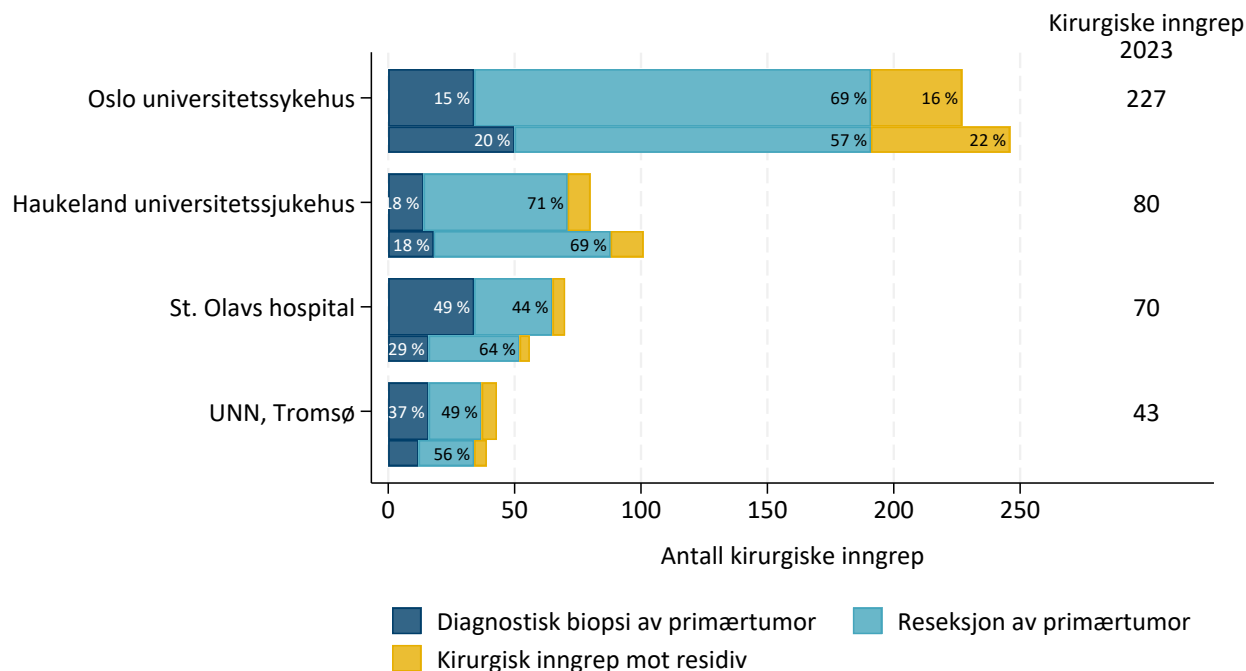
Fagrådets kommentar til tabell 2.5:

Nye tilfeller i 2023 er registrert i Krefregisteret etter WHO-klassifikasjonen publisert i november 2021, mens tilfellene registrert før det følger tidligere WHO-klassifikasjoner. I klassifikasjonen av 2021 ble anaplastisk astrocytom/oligodendrogliom fjernet til fordel for IDH-mutert astrocytom/oligodendrogliom grad 3, og diagnosen IDH-mutert astrocytom ble innført.

2.2.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom

Tumorrettet behandling til pasienter med diffust høygradig gliom er multidisiplinær og kan bestå av en kombinasjon av kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling.

2.2.2.1 Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust høygradig gliom



Tykk søyle viser fordelingen i 2023, smal søyle viser fordelingen i 2022

Figur 2.12: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust høygradig gliom, per opererende sykehus, 2022–2023.

Figur 2.12

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

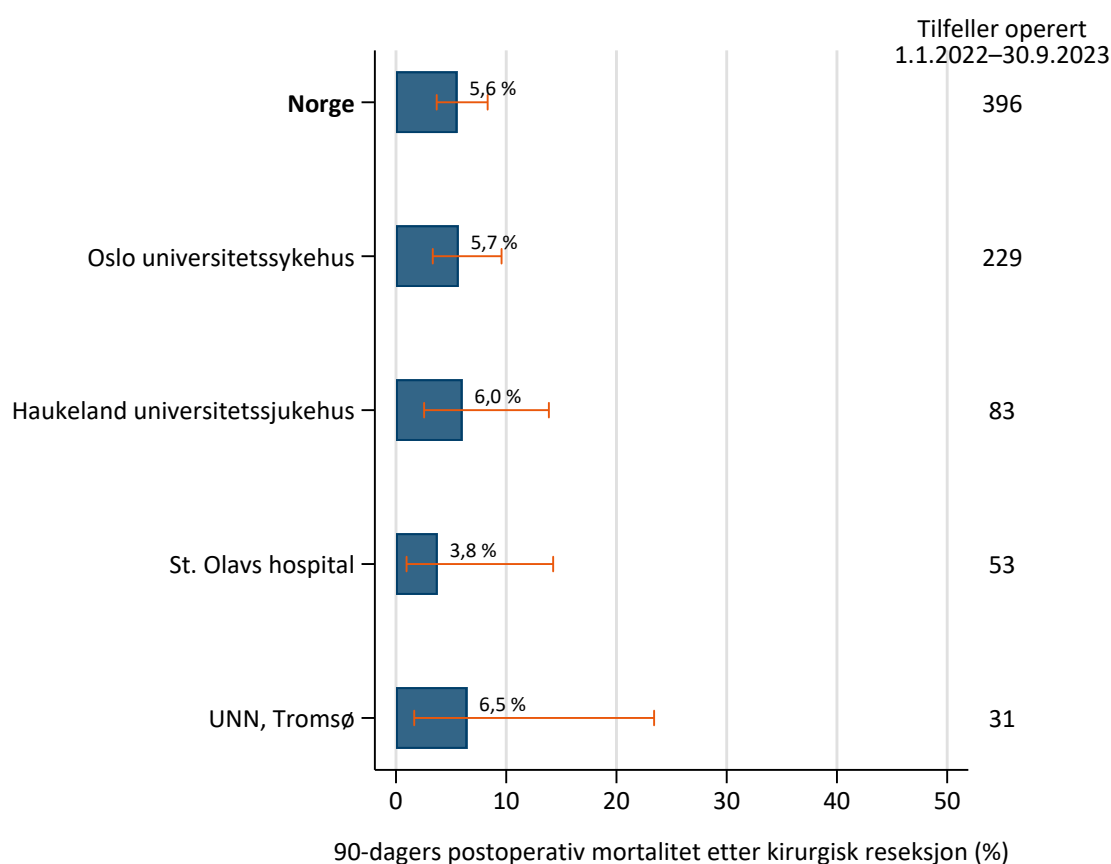
- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Kirurgisk(e) inngrep i 2022 og 2023

Figur 2.12 viser at samlet volum av kirurgiske inngrep mot diffust høygradig gliom varierer med sykehusenes pasientgrunnlag.

Fagrådets kommentar til figur 2.12:

Figur 2.12 viser at diagnostisk biopsi utgjør en større andel av de kirurgiske inngrepene som utføres ved St. Olavs hospital og UNN Tromsø, enn ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssjukehus. Inndelingen i biopsi og reseksjon er gjort på bakgrunn av prosedyrekoder registrert i NPR. Hvorvidt den observerte forskjellen er en praksisvariasjon mellom sykehusene er noe fagrådet vil følge med på i tiden fremover. Helse Midt-Norge har i denne perioden også fått et nytt journalsystem. Dette kan ha påvirket registreringen av prosedyrekoder i NPR.

2.2.2.2 Postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust høygradig gliom



Figur 2.13: 90-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust høygradig gliom, per opererende sykehus, 2022–2023.

Figur 2.13

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Kirurgisk reseksjon i perioden 1.1.2022–30.9.2023

Eksklusjon

- Kirurgisk reseksjon etter 30.9.2023

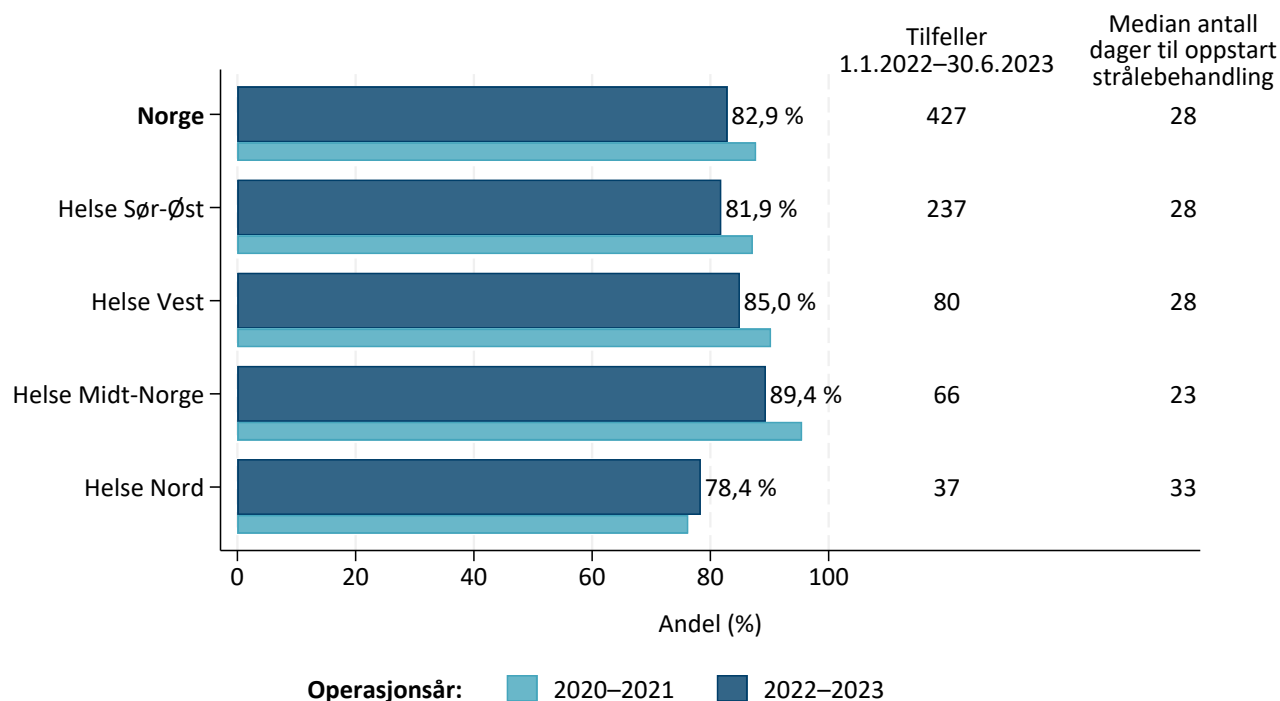
Figur 2.13 viser at det er små, ikke-signifikante forskjeller mellom sykehusene i 90-dagers postoperativ mortalitet etter reseksjon av primærtumor blant pasienter med diffust høygradig gliom. Antallet reseksjoner utført ved hvert av sykehusene i denne perioden varierer, noe som påvirker bredden på konfidensintervallene.

Fagrådets kommentar til figur 2.13:

90-dagers postoperativ mortalitet er et indirekte mål for om indikasjonen for kirurgisk reseksjon er god. Risikoen for komplikasjoner må balanseres mot muligheten for bedret funksjon og/eller overlevelse hos den enkelte pasient, for å unngå hensiktsløs behandling og unødvendig komplikasjonsrisiko. Pasienter som tilbys reseksjon bør derfor ha forventet levetid mer enn fire til seks måneder. 90-dagers dødelighet bør være lav fordi den i hovedsak skyldes at pasienter dør av sykdommen i løpet av de første tre månedene etter operasjonen. 90-dagers dødelighet gjenspeiler dermed hvorvidt man har selektert riktige pasienter til reseksjon.

Resultatet i figur 2.13 holder god internasjonal standard, og det er lite variasjon mellom helseforetakene.

2.2.2.3 Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom



Figur 2.14: Andel pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2020-2023.

Figur 2.14

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråledata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.1.2020-30.6.2023

Eksklusjon

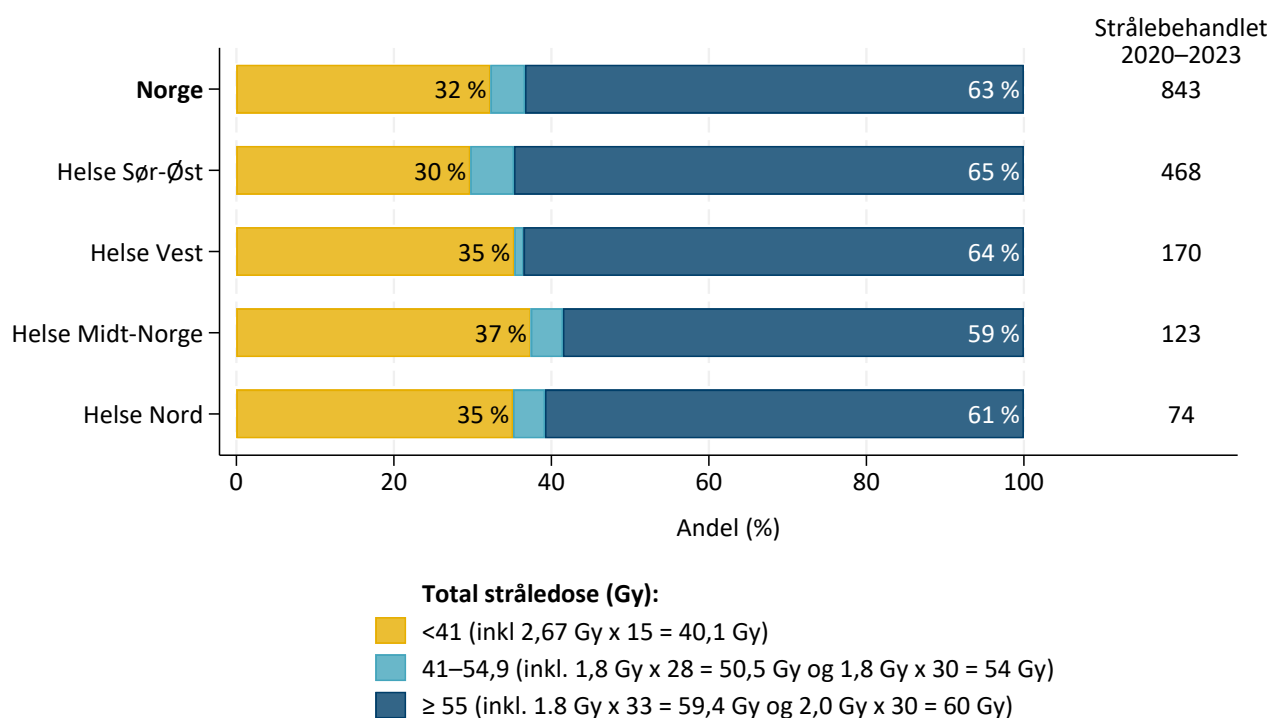
- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023

Etter biopsi eller reseksjon av diffust høygradig gliom tilrårer Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne strålebehandling.⁴ Figur 2.14 viser at andelen som mottar strålebehandling er høy, og at median antall dager til oppstart behandling er cirka fire uker for alle helseregionene. Strålebehandling med protoner gitt i utlandet er ikke inkludert i denne figuren.

Fagrådets kommentar til figur 2.14:

Andelen pasienter som starter opp med strålebehandling innen tre måneder etter kirurgisk inngrep mot diffust høygradig gliom er noe lavere i Helse Nord enn i de andre helseregionene. Det pågår et arbeid i Helse Nord for å undersøke årsaken.

Pakkeforløp for hjernekreft anbefaler at 70 % av pasientene med diffust høygradig gliom skal starte strålebehandling innen tre uker fra kirurgi. Median antall dager til oppstart strålebehandling i figur 2.14 viser at ingen av helseregionene oppfyller denne anbefalingen.



Figur 2.15: Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust høygradig gliom, per bostedsregion, 2020–2023.

Figur 2.15

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 2020–2023
- Strålebehandling innen tre måneder etter reseksjon/biopsi

Eksklusjon

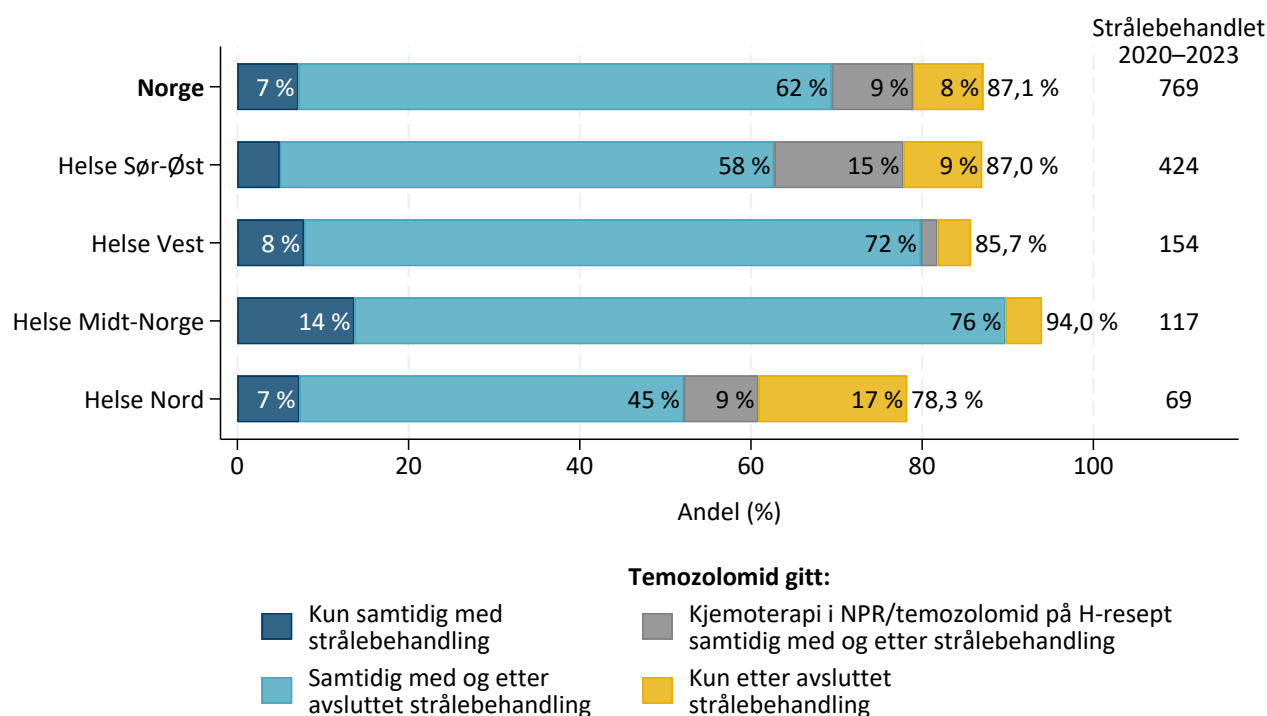
- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023

Figur 2.15 viser at det er lite variasjon mellom helseregionene i total postoperativ stråledose mot diffust høygradig gliom.

Fagrådets kommentar til figur 2.15:

De fleste pasienter får 59–60 Gy, mens en betydelig andel får mindre enn 41 Gy. Andelen i hver gruppe er ganske lik i hele landet, og er i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne.⁴

2.2.2.4 Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom



Figur 2.16: Andel pasienter med histologisk verifisert glioblastom, anaplastisk astrocytom, glioblastom IDH-villtype, astrocytom IDH-mutert grad 3 eller astrocytom IDH-mutert grad 4 som har mottatt kjemoterapi med temozolomid innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling, per bostedsregion, 2020–2023.

Figur 2.16**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- H-resept
- Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom eller anaplastisk astrocytom (til og med 2022)
- Glioblastom IDH-villtype, astrocytom IDH-mutert grad 3 eller astrocytom IDH-mutert grad 4 (fra 2023)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.1.2020–30.6.2023
- Strålebehandling innen åtte uker etter reseksjon/biopsi

Eksklusjon

- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023
- Strålebehandling avsluttet etter 31.10.2023

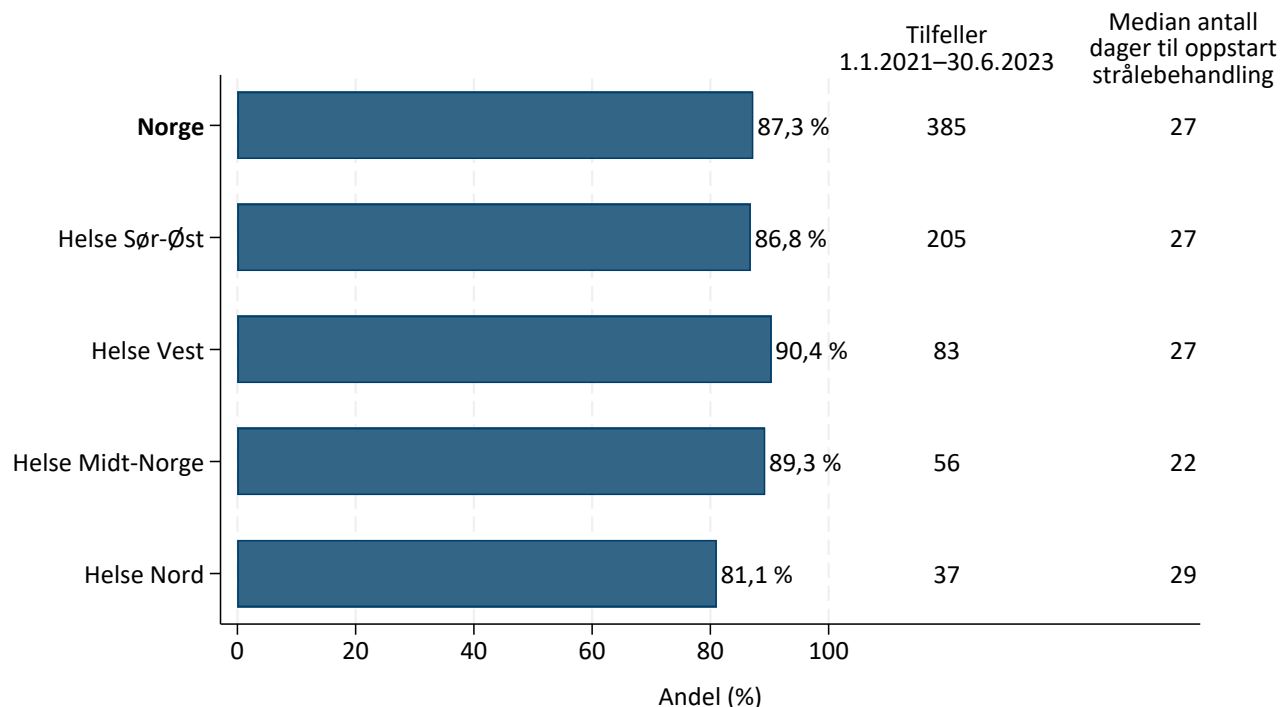
Figur 2.16 viser at andelen pasienter som mottar temozolomid innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling på landsbasis er høy. Temozolomid gis peroral, derfor supplerer vi her med informasjon om medikamentell behandling fra prosedyrekode i NPR (angitt ved grått i søylene) for å ta høyde for at enkelte pasienter får hele eller deler av behandlingen mens de er inneliggende.

Fagrådets kommentar til figur 2.16:

Figur 2.16 viser at andelen pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom som har mottatt temozolomid tilsynelatende er lavere i Helse Nord enn i de andre helseregionene. En manuell kontroll avdekket at det var gitt temozolomid, både konkomitant og adjuvant, til flere pasienter enn det som fremkommer av figuren. Manglende registrering av prosedyrekode for medikamentell svulstbehandling i DIPS/NPR på inneliggende pasienter er årsaken til diskrepansen. Fagrådet vil i tiden fremover ha fokus på korrekt bruk av prosedyrekoder slik at informasjon om medikamentell behandling fra NPR blir mer komplett.

2.2.2.5 Strålebehandling og kjemoterapi til pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom

Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne anbefaler at pasienter under 70 år i akseptabel allmenntilstand skal tilbys strålebehandling 2 Gy × 30, totalt 60 Gy.⁴ I analysene i årets rapport, er samtlige pasienter under 70 år ved diagnose inkludert, uavhengig av allmenntilstand. Resultatene som presenteres her må derfor sees i sammenheng med kommentarene i teksten.



Figur 2.17: Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som mottar postoperativ strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi), per bostedsregion, 2021–2023.

Figur 2.17

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråledata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom (til og med 2022)
- Glioblastom IDH-villtype (fra 2023)
- Alder 18–70 år ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.1.2021–30.6.2023

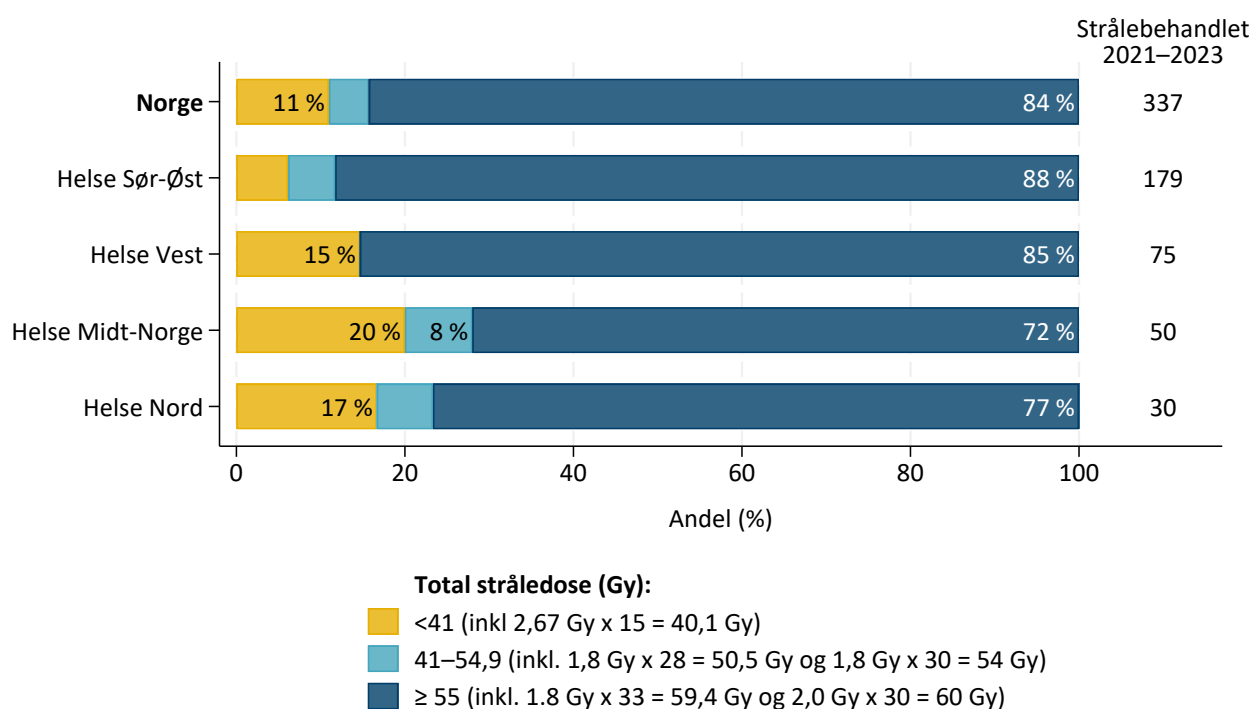
Eksklusjon

- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023

Figur 2.17 viser at andelen pasienter som får strålebehandling innen seks uker etter det første kirurgiske inngrepet er høy. I alle helseregionene er median antall dager til oppstart strålebehandling under 30 dager.

Fagrådets kommentar til figur 2.17:

Figur 2.17 viser at de fleste pasienter under 70 år som får diagnosen glioblastom stilt ved vevsprøve mottar strålebehandling innen rimelig tid etter det første kirurgiske inngrepet. At ikke alle pasientene mottar strålebehandling innen seks uker kan skyldes dårlig funksjonsnivå eller sykdomsforverring. Når datagrunnlaget i senere årsrapporter lar oss se på pasientenes funksjonsnivå i tillegg til alder, vil vi bedre kunne si noe om behandlingstilbudet til denne pasientgruppen.



Figur 2.18: Stråledose til pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi), per bostedsregion, 2021-2023.

Figur 2.18

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom (til og med 2022)
- Glioblastom IDH-villtype (fra 2023)
- Alder 18–70 år ved diagnose
- Biopsi/reseksjon i perioden 1.1.2021–30.6.2023
- Strålebehandling innen seks uker etter biopsi/reseksjon

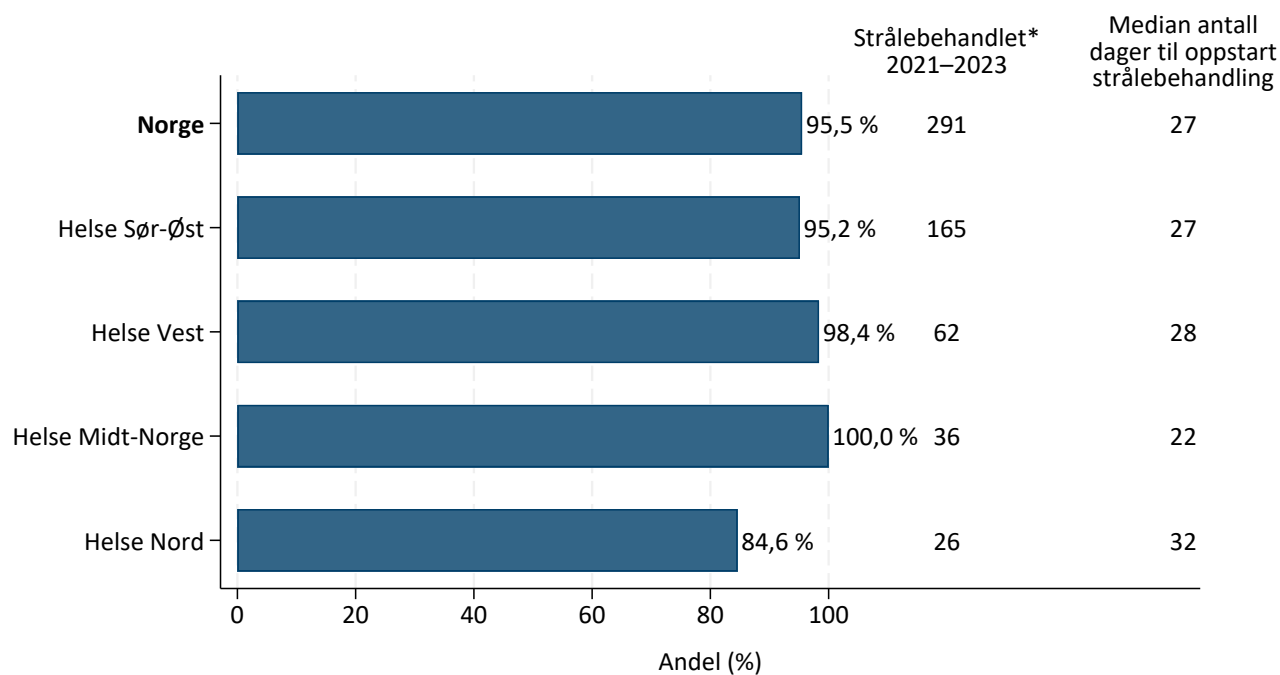
Eksklusjon

- Biopsi/reseksjon etter 30.6.2023

Figur 2.18 viser at de fleste pasienter under 70 år med glioblastom får strålebehandling med 2,0 Gy × 30 til 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 til 59,4 Gy. Antallet pasienter i hver helseregion varierer med pasientgrunnet i regionen, slik at regionale forskjeller må tolkes med forsiktighet.

Fagrådets kommentar til figur 2.18:

Det er variasjon mellom helseregionene i andel pasienter som får mindre enn 59,4 Gy eller 60 Gy. Hvorvidt denne variasjonen er tilfeldig og betinget i små tall, skyldes regionale forskjeller i faktorer som for eksempel pasientenes funksjonsnivå og tumorvolum, eller representerer reelle regionale forskjeller i behandlingen, er uavklart og vil bli vurdert nærmere av fagrådet. Forskjellene gjenspeiles ikke i de regionale overlevelsesanalysene.



*Enten 2,0 Gy x 30 = 60 Gy eller 1,8 Gy x 33 = 59,4 Gy

Figur 2.19: Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått strålebehandling med 2,0 Gy × 30 = 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 = 59,4 Gy som har startet strålebehandling innen seks uker fra kirurgisk inngrep, per bostedsregion, 2021-2023.

Figur 2.19

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom (til og med 2022)
- Glioblastom IDH-villtype (fra 2023)
- Alder 18–70 år ved diagnose
- Biopsi/reseksjon i perioden 1.1.2021–30.6.2023

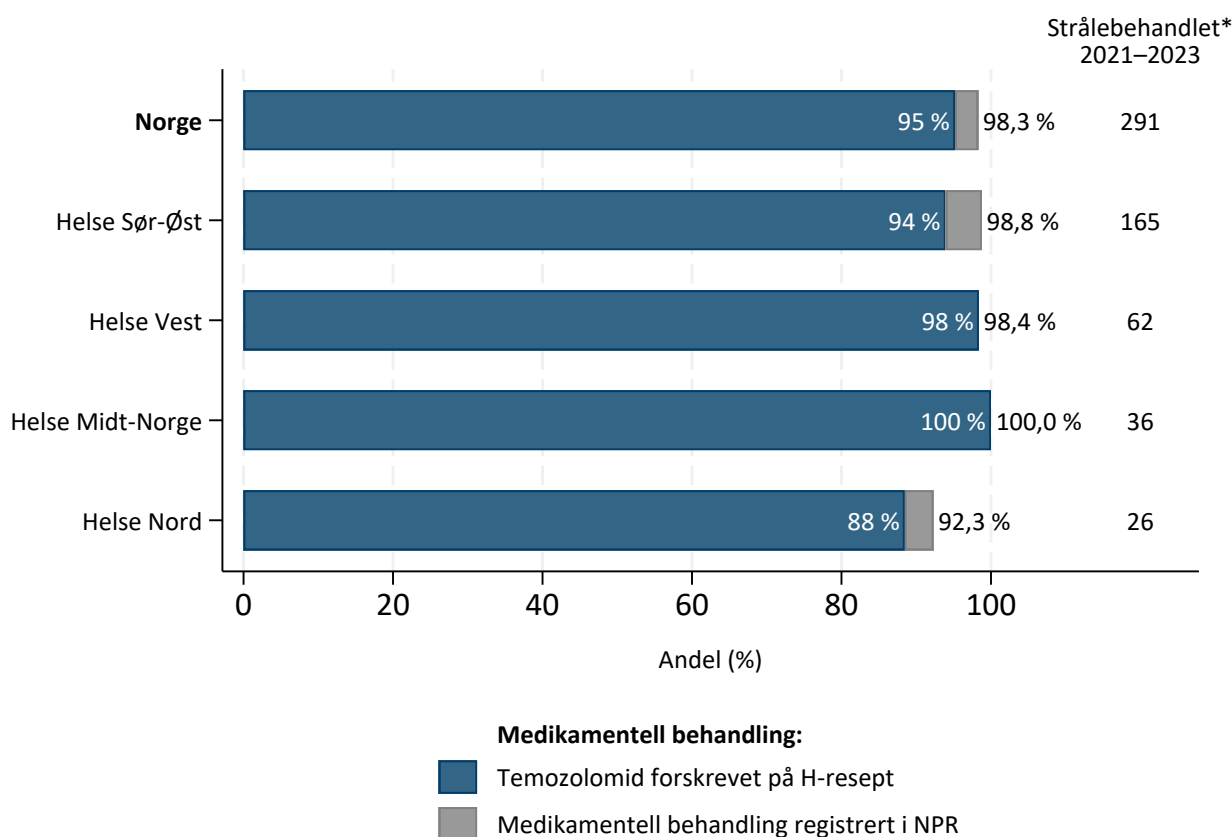
Eksklusjon

- Biopsi/reseksjon etter 30.6.2023

Figur 2.19 viser at de fleste pasienter under 70 år med glioblastom som får 2,0 Gy × 30 eller 1,8 Gy × 33 starter postoperativ strålebehandling innen seks uker fra kirurgisk inngrep. Videre viser figur 2.19 at median antall dager til oppstart strålebehandling er under 30 dager for Norge som helhet. Det lave antallet pasienter i Helse Nord gjør at regionale forskjeller må tolkes med forsiktighet.

Fagrådets kommentar til figur 2.19:

Andelen pasienter som starter strålebehandling med 2,0 Gy × 30 eller 1,8 Gy × 33 innen 6 uker etter det kirurgiske inngrepet er lavere i Helse Nord enn i de andre regionene. Pasientvolumet i Helse Nord er lavt, så resultatene må tolkes med forsiktighet. Funnet kan skyldes logistikkmessige forhold som avstand til behandlingssted og at en høyere andel pasienter med dårlig prognose er biopsert. Også dette vil bli nærmere analysert i et pågående arbeid.



*Enten 2,0 Gy x 30 = 60 Gy eller 1,8 Gy x 33 = 59,4 Gy

Figur 2.20: Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått 2,0 Gy × 30 = 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 = 59,4 Gy som også har fått forskrevet temozolomid, per bostedsregion, 2021-2023.

Figur 2.20

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata
- H-resept
- Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom (til og med 2022)
- Glioblastom IDH-villtype (fra 2023)
- Alder 18–70 år ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.1.2021–30.6.2023

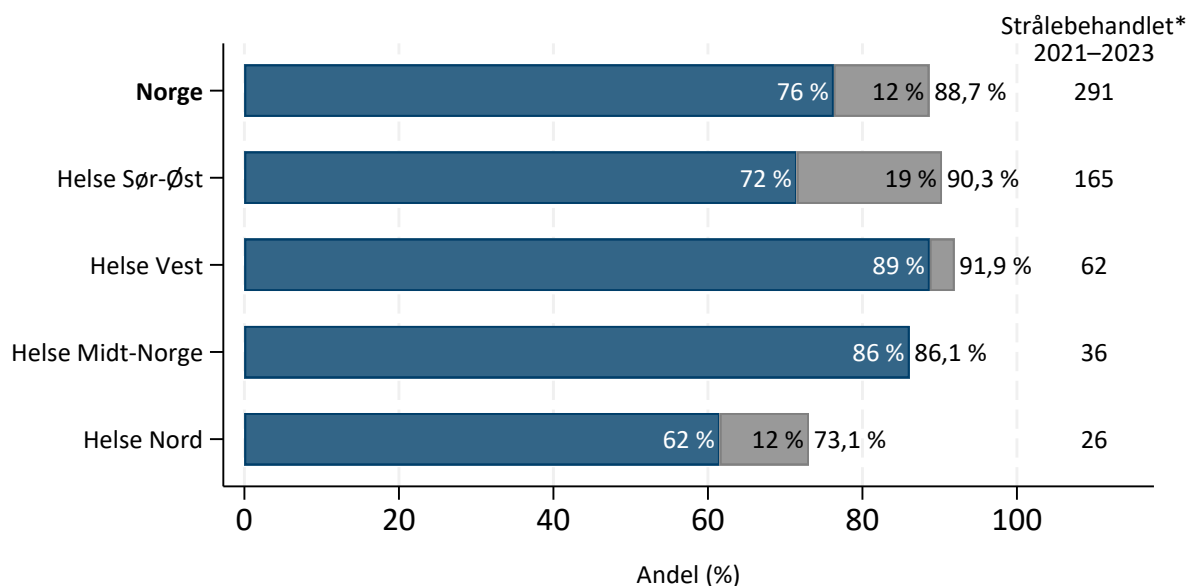
Eksklusjon

- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023
- Strålebehandling avsluttet etter 31.10.2023

Figur 2.20 viser at de fleste pasienter under 70 år ved diagnose for glioblastom som strålebehandles med 2,0 Gy × 30 til 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 til 59,4 Gy, også får medikamentell behandling med temozolomid. Vi supplerer med informasjon om medikamentell svulstbehandling fra NPR (angitt i grå del av søylene) for å ta høyde for at enkelte pasienter kan ha fått temozolomid mens de var inneliggende. Eventuelle regionale forskjeller kan skyldes ulik praksis ved sykehusene når det kommer til å registrere prosedyrekode for medikamentell svulstbehandling.

Fagrådets kommentar til figur 2.20:

Figur 2.20 viser at andelen pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom som har mottatt temozolomid tilsynelatende er lavere i Helse Nord enn i de andre regionene. En manuell kontroll viste at det var gitt temozolomid, både konkomitant og adjuvant, til flere pasienter enn det som fremkommer av figuren. Manglende registrering av prosedyrekode for medikamentell svulstbehandling i DIPS/NPR på inneliggende pasienter er årsaken til diskrepansen. Fagrådet vil i tiden fremover ha fokus på korrekt bruk av prosedyrekoder slik at informasjon om medikamentell behandling fra NPR blir mer komplett.

**Behandlet med temozolomid:**

- Oppstart før eller samtidig med strålebehandling, og fortsatt etter avsluttet strålebehandling
- Medikamentell behandling i NPR/temozolomid på H-resept før eller samtidig med strålebehandling og etter avsluttet strålebehandling

*Enten 2,0 Gy x 30 = 60 Gy eller 1,8 Gy x 33 = 59,4 Gy

Figur 2.21: Andel pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom som har fått temozolomid samtidig med og etter strålebehandling med 2,0 Gy × 30 = 60 Gy, eller 1,8 Gy × 33 = 59,4 Gy, per bostedsregion, 2021–2023.

Figur 2.21**Datakilde**

- Kreftregisterets basisregister
- Stråledata
- H-resept
- Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom (til og med 2022)
- Glioblastom IDH-villtype (fra 2023)
- Alder 18–70 år ved diagnose
- Biopsi/reseksjon i perioden 1.1.2021–30.6.2023

Eksklusjon

- Biopsi/reseksjon etter 30.6.2023
- Strålebehandling avsluttet etter 31.10.2023

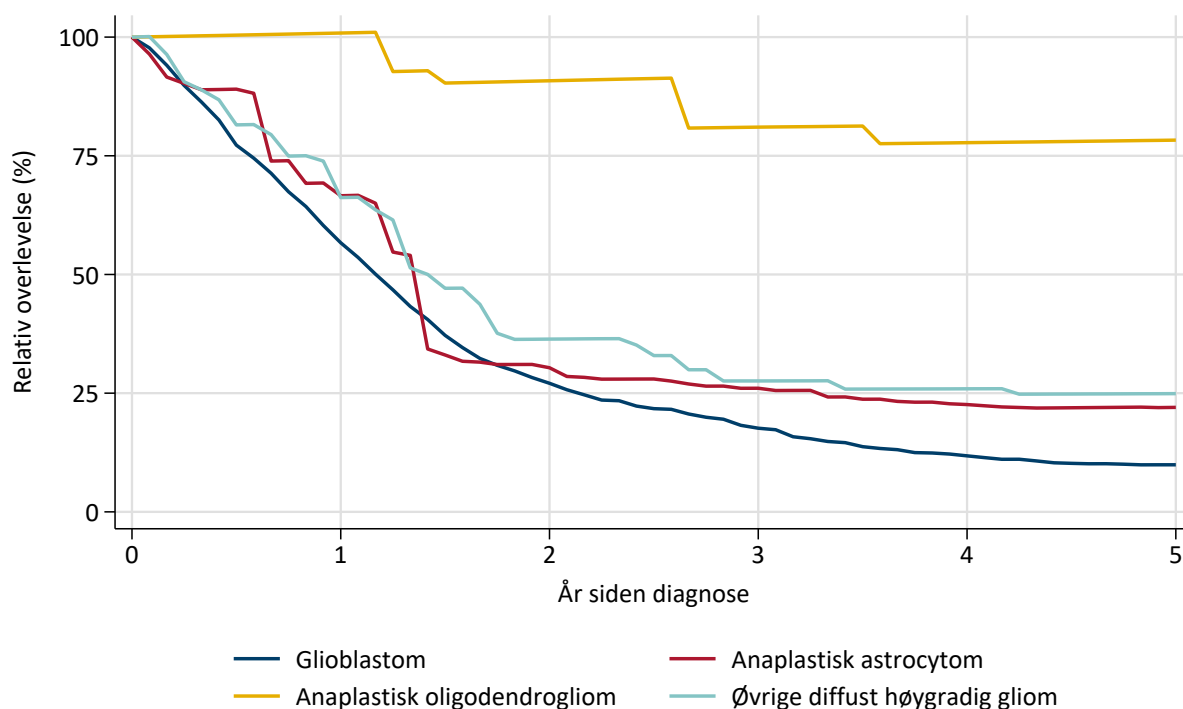
Figur 2.21 viser at andelen pasienter under 70 år med glioblastom som får strålebehandling med 2,0 Gy × 30 til 60 Gy, eller 1,8 Gy × 33 til 59,4 Gy, som behandles med temozolomid både samtidig med og i etterkant av strålebehandling er 76 % på landsbasis. Inkluderes medikamentell behandling registrert i NPR, er andelen 88,7 %. Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne tilsier at pasienter under 70 år i god allmentilstand med glioblastom skal tilbys strålebehandling med 2,0 Gy × 30 til 60 Gy og

konkomitant temozolomid, etterfulgt av 6 kurer adjuvant temozolomid. Antallet pasienter behandlet i hver helse-region varierer, slik at regionale forskjeller derfor må tolkes med forsiktighet.

Fagrådets kommentar til figur 2.21:

Figur 2.21 viser at andelen pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom som har mottatt temozolomid tilsynelatende er lavere i Helse Nord enn i de andre regionene. En manuell kontroll viste at det var gitt temozolomid, både konkomitant og adjuvant, til flere pasienter enn det som fremkommer av figuren. Manglende registrering av prosedyrekode for medikamentell svulstbehandling i DIPS/NPR på inneliggende pasienter er årsaken til diskrepansen. Fagrådet vil i tiden fremover ha fokus på korrekt bruk av prosedyrekoder slik at informasjon om medikamentell behandling fra NPR blir mer komplett.

2.2.3 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom



Figur 2.22: Relativ overlevelse fra diagnostidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2018–2022.

Figur 2.22

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust høygradig gliom (Ia)
- Alder 18–89 år ved diagnose
- Overlevende i perioden 2018–2022

Tabell 2.6: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnostidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2018–2022.

Diagnose	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Anaplastisk oligodendrogliom	46	100,9	81,0	78,3	100,9–100,9	60,0–109,4	57,2–107,2
Øvrige diffust høygradig gliom	90	66,2	27,6	24,9	53,7–81,7	16,9–44,9	14,9–41,6
Anaplastisk astrocytom	120	66,6	26,0	22,0	45,6–97,3	12,1–56,0	10,1–47,8
Glioblastom	1 196	56,7	17,6	9,9	53,5–60,1	15,1–20,6	7,9–12,5

Figur 2.22 viser at det er stor variasjon i fem års relativ overlevelse for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom. Pasienter med glioblastom har lavest, og pasienter med anaplastisk oligodendrogliom høyest fem års relativ overlevelse. Tabell 2.6 viser i likhet med figur 2.22 at det er store forskjeller i prognose mellom undergrupper av diffust høygradig gliom.

Fagrådets kommentar til figur 2.22 og tabell 2.6:

Den nye WHO-klassifikasjonen fra 2021 gir mer presis diagnostikk, og vil gradvis medføre endringer i forskjellene i relativ overlevelse mellom diagnosegruppene. Forskjellen mellom pasienter med oligodendrogliom og andre typer diffust høygradig gliom forventes å bli større etter innføringen av molekylær definisjon av oligodendrogliom (IDH-mutert og med tap av kromosomarmene 1p og 19q). Videre forventes det at også IDH-mutert astrocytom grad 3 (som erstatter anaplastisk astrocytom i klassifikasjonen fra 2021) vil få bedret overlevelse. Siden figuren viser overlevelse for pasienter diagnostisert i perioden 2018–2022, og således følger den forrige klassifikasjonen, vil de forventede endringene først bli synlige om noen år.

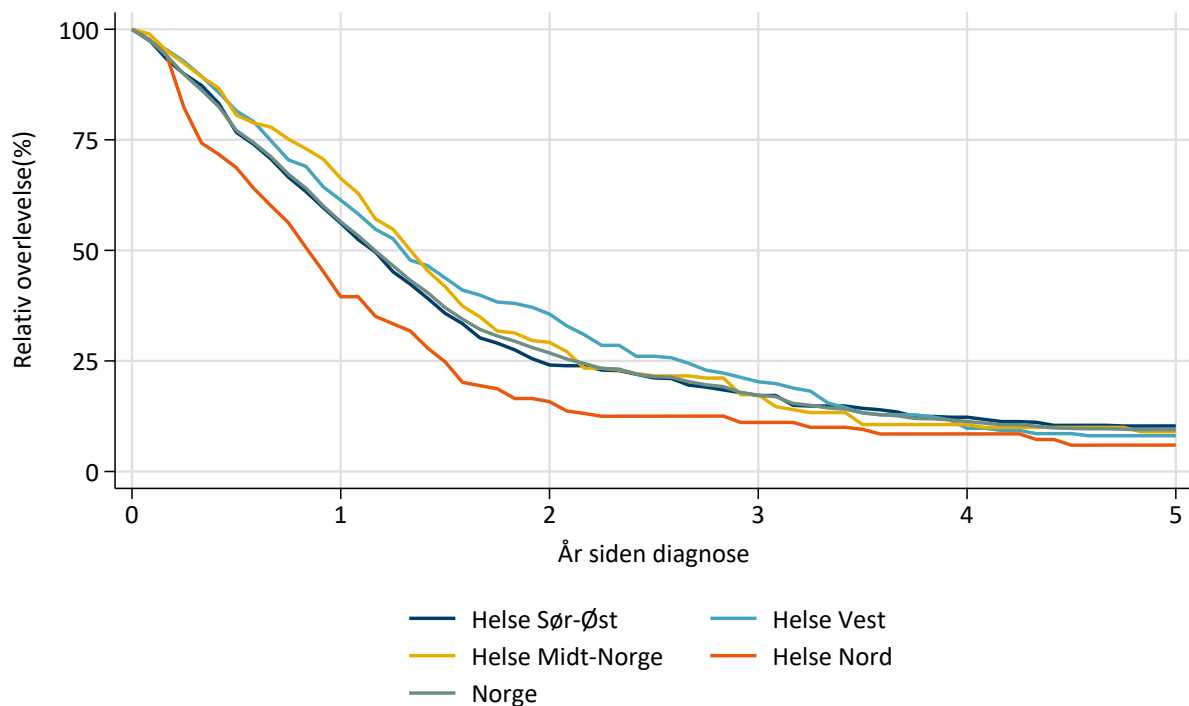
2.2.4 Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom

Tabell 2.7: Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust høygradig gliom, 2004–2023.

Diagnose	Antall pasienter	Median alder (år)	Median total-overlevelse (år)	95 % konfidens-intervall (år)
Anaplastisk oligodendrogliom	133	48	13,2	8,6–16,2
Anaplastisk astrocytom	472	50	2,2	1,8–3,0
Glioblastom	3687	64	1,0	1,0–1,0
Øvrige diffust høygradig gliom	667	59	1,8	1,4–2,2

Tabell 2.7 viser at det i median totaloverlevelse også er stor variasjon mellom svulsttypene.

2.2.5 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom



Figur 2.23: Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2018–2022.

Figur 2.23

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Glioblastom
- Alder 18–89 år ved diagnose
- Overlevende i perioden 2018–2022

Tabell 2.8: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2018–2022.

Opptaksområde RHF	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Helse Sør-Øst	651	56,2	17,2	10,3	51,7–61,0	13,8–21,4	7,5–14,2
Helse Vest	256	61,4	20,3	8,1	55,0–68,5	14,8–27,8	4,6–14,2
Helse Midt-Norge	159	66,3	17,4	9,0	58,2–75,6	10,7–28,3	4,1–19,8
Helse Nord	122	39,5	11,1	6,0	30,1–51,9	6,0–20,6	2,5–14,1
Norge	1 188	56,5	17,2	9,5	53,2–59,9	14,7–20,3	7,4–12,0

Figur 2.23 og tabell 2.8 viser at relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med histologisk verifisert glioblastom i perioden 2018–2022 varierer mellom helseregionene. Variasjonen er størst i de tre første årene etter diagnose, og avtar deretter. Relativ overlevelse er den observerte overlevelsen for kreftpasienter sammenlignet med forventet overlevelse for en sammenlignbar kreftfri populasjon.

Fagrådets kommentar til figur 2.23 og tabell 2.8:

Figur 2.23 og tabell 2.8 viser lavere relativ overlevelse i Helse Nord enn i de andre regionene for pasienter med histologisk verifisert glioblastom i perioden 2018–2022. Tabell 2.4 viste høyere insidens for histologisk verifisert diffust høygradig gliom i Helse Nord, og tabell 2.9 viser at gjennomsnittlig alder på diagnosetidspunkt var høyere i Helse Nord enn i de andre regionene. Det er fagrådets foreløpige vurdering at den observerte forskjellen i overlevelse sannsynligvis skyldes forskjeller i pasientutvelgelse (indikasjon) for kirurgi (lavere terskel for å tilby eldre biopsi og/eller reseksjon i Helse Nord), og ikke kvalitetsforskjeller i behandlingen. Foreløpige tilleggssanalyser (ikke publisert) understøtter denne vurderingen. Helse Nord har likevel igangsatt undersøkelser for å vurdere om det også er geografisk variasjon i kvaliteten på behandlingen.

2.2.6 Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom

Tabell 2.9: Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2018–2022.

Opptaksområde RHF	Antall	Median alder (år)	Median total-overlevelse (måned)	95 % konfidensintervall (måned)
Helse Vest	256	64	13,6	11,8–15,8
Helse Midt-Norge	159	65	13,6	12,2–15,2
Helse Sør-Øst	651	65	12,8	11,6–13,8
Helse Nord	122	68,5	8,8	7,0–10,8
Norge	1188	65	12,8	12,0–13,6

Fagrådets kommentar til tabell 2.9:

Median alder for pasienter som får histologisk verifisert glioblastom er 68,5 år i Helse Nord, mot 65 år på landsbasis. Alder er en viktig prognostisk faktor for overlevelse.¹⁵ Ytterligere undersøkelser pågår for å avklare årsaker til denne forskjellen.

2.3 Histologisk verifisert diffust lavgradig gliom

Diffust lavgradig gliom er en historisk betegnelse. I den siste oppdateringen av Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne i 2023 deles diffust gliom inn etter WHO malignitetsgrad.⁴ Resultatene som presenteres her må derfor sees i sammenheng med kommentarene i teksten.

2.3.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom

Tabell 2.10: Forekomst av histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2014-2023.

Diagnose	Gjennomsnittlig antall tilfeller 2014-2022	Prosentandel 2014-2022	Tilfeller 2023	Prosentandel 2023
Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 2	0	0,0	24	75,0
Astrocytom, IDH-mutert, grad 2	0	0,0	8	25,0
Oligodendrogliom UNS	17	39,7	0	0,0
Astrocytom UNS	7	17,1	0	0,0
Øvrige diffust lavgradig gliom	15	34,7	0	0,0
Diffust lavgradig gliom, totalt	42	100,0	32	100,0

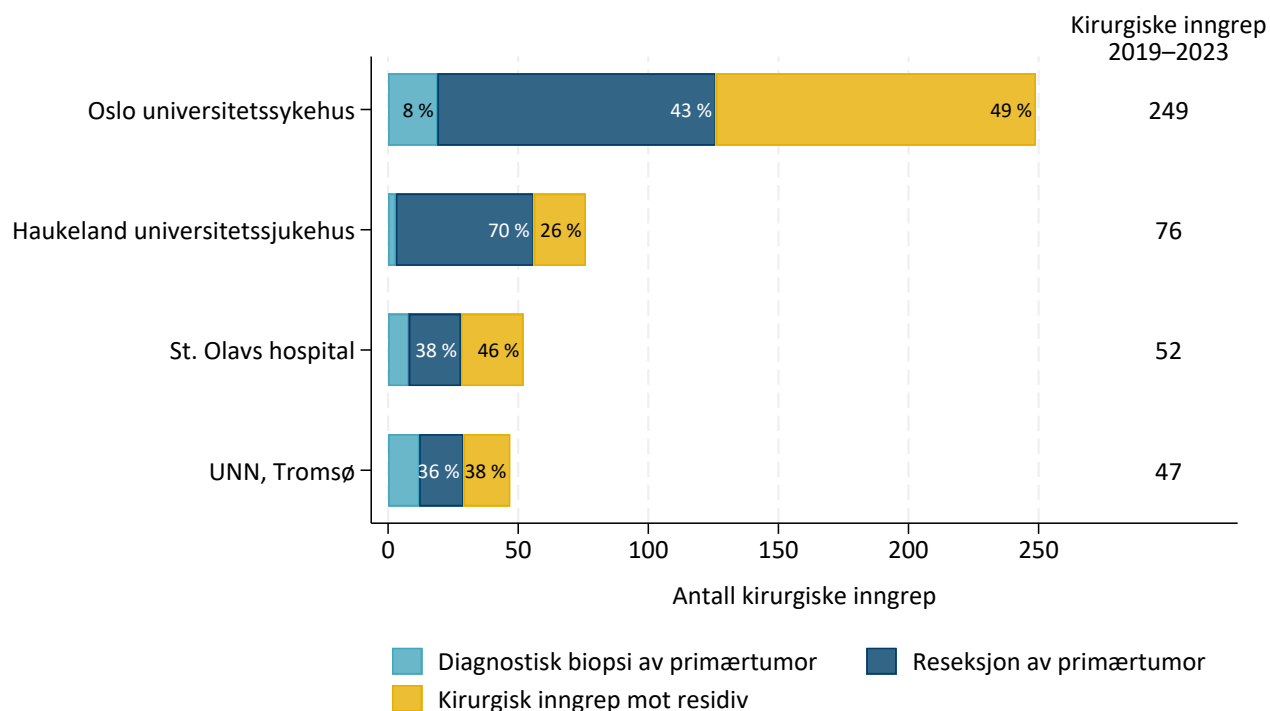
Tabell 2.10 viser at oligodendrogliom IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 2 er den vanligste typen diffust lavgradig gliom som ble diagnostisert med vevsprøve i Norge i 2023.

Fagrådets kommentar til tabell 2.10:

Nye tilfeller i 2023 er registrert etter WHO-klassifikasjonen fra 2021, mens tilfellene registrert tidligere følger den forrige klassifikasjonen. Dette forklarer forskjellen i antall og andeler mellom årene 2014–2022 og 2023 i tabell 2.10.

2.3.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom

2.3.2.1 Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust lavgradig gliom



Figur 2.24: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust lavgradig gliom, per opererende sykehus, 2019–2023.

Figur 2.24

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

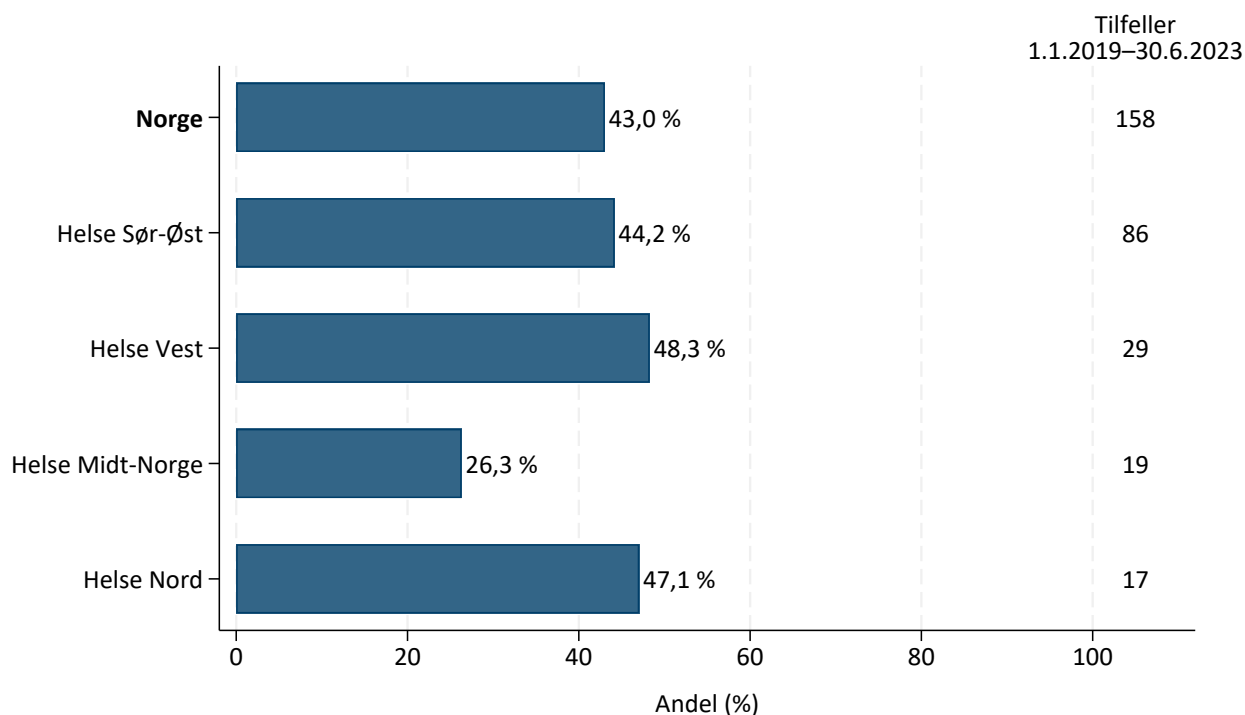
- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Kirurgisk(e) inngrep i perioden 2019–2023

Figur 2.24 viser at antall kirurgiske inngrep mot diffust lavgradig gliom i perioden 2019–2023 varierer med sykehusenes pasientgrunnlag. Små tall gir store variasjoner fra år til år ved de tre minste sykehusene. Vi har valgt å analysere femårsperioden 2019–2023 fordi antallet nydiagnostiserte tilfeller per år er lavt (32 i 2023).

Fagrådets kommentar til figur 2.24:

Figur 2.24 viser at det i perioden 2019–2023 var forskjell mellom sykehusene i andel residivkirurgi ved diffust lavgradig gliom. Kirurgi er et behandlingsalternativ, særlig ved residiv av grad 2 gliomer. Fagrådet kommer til å følge med på om denne praksisvariasjonen vedvarer. Antallet tilfeller av diffust lavgradig gliom er lavt, og forskjeller mellom sykehusene må derfor tolkes med forsiktighet.

2.3.2.2 Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom



Figur 2.25: Andel pasienter med diffust lavgradig gliom som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2019–2023.

Figur 2.25

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.1.2019–30.6.2023

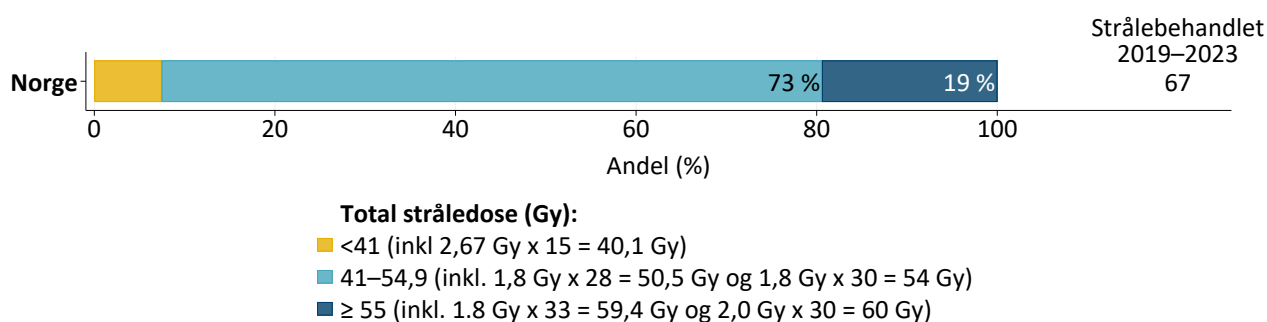
Eksklusjon

- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023

Figur 2.25 viser at i overkant av 40 % av pasientene med diffust lavgradig gliom mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi/reseksjon). Tallene er imidlertid små, slik at tilfeldig variasjon kan være en del av forklaringen på at Helse Midt-Norge ligger noe lavere enn de andre helseregionene.

Fagrådets kommentar til figur 2.25:

Strålebehandling etterfulgt av kjemoterapi er livsforlengende behandling hos pasienter med diffust lavgradig gliom dersom det er høy risiko for rask progresjon eller malign transformasjon. Tidlig strålebehandling kan gi risiko for kognitive sekveler. Reoperasjon blir derfor foretrukket fremfor tidlig strålebehandling ved noen sykehus. Dette gjelder for eksempel i Helse Midt-Norge. Det er så langt ingen internasjonal enighet om hvilke pasienter som bør tilbys tidlig strålebehandling, eller med hvilken modalitet (foton/proton), men inoperabel restsvulst etter primærkirurgi utløser tilbud om tidlig strålebehandling ved de fleste sykehus.



Figur 2.26: Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust lavgradig gliom, 2020–2023.

Figur 2.26

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.12.2020–30.6.2023
- Strålebehandlet innen seks måneder etter reseksjon/biopsi

Eksklusjon

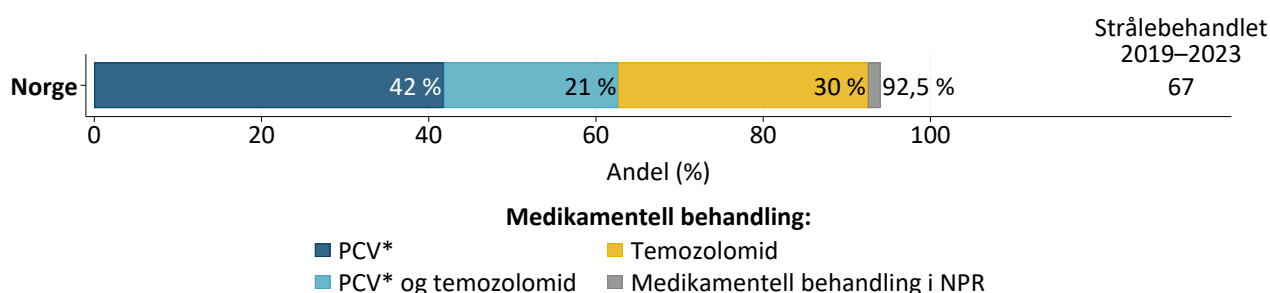
- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023

Figur 2.26 viser at de fleste pasientene med diffust lavgradig gliom som ble strålebehandlet i perioden 2019–2023 fikk fraksjonering $1,8 \text{ Gy} \times 25\text{--}30$. Dette er i samsvar med Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne. Vi bemerker at antallet pasienter er lavt. Andeler beregnes derfor ikke på regionnivå.

Fagrådets kommentar til figur 2.26:

At noen pasienter har fått lavere dose (mindre enn 41 Gy) kan skyldes høy alder og/eller redusert allmenntilstand, mens de som har fått høyere dose (over 55 Gy) kan ha radiologiske karakteristika tydende på høygradig svulst. Etter overgangen til den nye WHO-klassifikasjonen forventer vi at andelen pasienter som får strålebehandling til over 55 Gy i denne pasientgruppen vil bli redusert. Fagrådet vil derfor følge med på hvordan denne andelen utvikler seg over tid.

2.3.2.3 Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom



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

Figur 2.27: Andel pasienter som mottar PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling, eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling, blant pasienter som er strålebehandlet for histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2020–2023.

Figur 2.27

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Stråldata
- H-resept
- Sykehusenes fagsystem for medikamentell behandling
- Prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Reseksjon/biopsi i perioden 1.1.2020–30.6.2023
- Strålebehandlet innen seks måneder etter reseksjon/biopsi

Eksklusjon

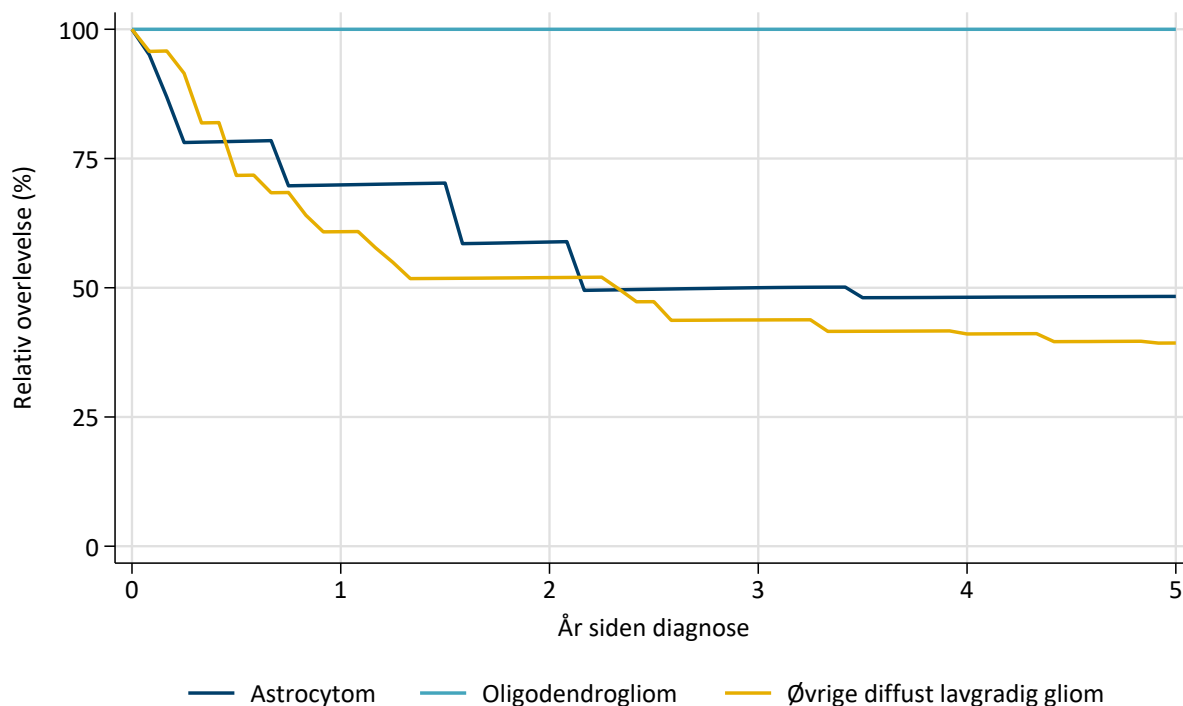
- Reseksjon/biopsi etter 30.6.2023
- Strålebehandling avsluttet etter 31.10.2023

Figur 2.27 viser at andelen pasienter med diffust lavgradig gliom som har fått strålebehandling og som også mottar kjemoterapi med PCV og/eller temozolomid på landsbasis er høy.

Fagrådets kommentar til figur 2.27:

Bruk av adjvant PCV har bedre evidens enn temozolomid ved diffust lavgradig gliom. Noen ganger kan det likevel være aktuelt å gi temozolomid istedenfor PCV, for eksempel dersom PCV allerede er gitt eller dersom man er bekymret for toksisitet knyttet til PCV. Andelen som får temozolomid uten tidligere å ha fått PCV bør imidlertid være lav. Fagrådet vil derfor følge med på hvordan andelen som kun får temozolomid utvikler seg over tid.

2.3.3 Relativ overlevelse hos pasienter med diffust lavgradig gliom



Figur 2.28: Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2018–2022.

Figur 2.28

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diffust lavgradig gliom (Ib)
- Alder 18–89 år ved diagnose
- Overlevende i perioden 2018–2022

Tabell 2.11: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2018–2022.

Diagnose	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Oligodendrogliom UNS	94	100,0	100,0	100,0			
Astrocytom UNS	37	69,9	50,0	48,3	48,0–101,7	26,8–93,2	25,8–90,6
Øvrige diffust lavgradig gliom	44	60,8	43,8	39,3	43,6–85,0	28,4–67,6	25,0–61,9

Figur 2.28 og tabell 2.11 viser at det er stor variasjon i relativ overlevelse mellom undergrupper av diffust lavgradig gliom. Relativ overlevelse er betydelig bedre for oligodendrogliom enn for astrocytom.

Fagrådets kommentar til figur 2.28 og tabell 2.11:

Relativ overlevelse for pasienter med diffust lavgradig gliom er veldig god sammenlignet med relativ overlevelse for diffust høygradig gliom. Den relativt sett gode overlevelsen, spesielt for pasienter med oligodendrogliom grad 2, viser at vurderinger rundt effekt og potensielle bivirkninger av tumorrettet behandling er viktig.

2.3.4 Median totaloverlevelse hos pasienter med diffust lavgradig gliom

Tabell 2.12: Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust lavgradig gliom, 2004–2023.

Diagnose	Antall pasienter	Median alder (år)	Median totaloverlevelse (år)	95 % konfidensintervall (år)
Oligodendrogliom UNS	287	42	> 20	
Astrocytom UNS	233	44	6,6	4,2–9,6
Øvrige diffust lavgradig gliom	436	43	9,0	7,6–10,8

Tabell 2.12 viser at median totaloverlevelse for pasienter med oligodendrogliom er over 20 år. Pasienter i gruppen øvrige diffust lavgradig gliom og astrocytom har kortere median overlevelse på henholdsvis 9,0 og 6,6 år.

Fagrådets kommentar til tabell 2.12:

Fra 2016 ble skillet mellom astrocytom og oligodendrogliom definert av molekylære markører og ikke konvensjonell histopatologi. Øvrige diffust lavgradig gliom (tidligere oligoastrocytomer eller IDH villtype lavgradige gliomer) utgikk med den nye klassifikasjonen fra 2021. Som vist er overlevelse ved oligodendrogliom svært mye bedre enn ved astrocytom.

2.4 Histologisk verifisert meningeom

Meningeom er den vanligste typen primær svulst i sentralnervesystemet. Meningeom oppstår i hjerne- eller ryggmargshinner. De fleste meningeom er godartede svulster som pasientene kureres for ved kirurgi.³ WHO har siden den første klassifikasjonen av svulster i sentralnervesystemet i 1979, skilt mellom meningeom grad 1, 2 og 3. Kreftregisteret har ikke registrert grad før 2023. Kriteriene for graderingen har endret seg over tid, og de siste revisjonene har ført til at andelen grad 2 og 3 øker.

2.4.1 Forekomst av histologisk verifisert meningeom

De fleste pasienter med meningeom trenger ingen behandling. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av meningeomer anbefaler å unngå overbehandling av små, ikke-symptomgivende meningeom.³ Meningeom er meldepliktig, og innrapporteringen er lovpålagt. Det er fremdeles betydelig underreportering til Kreftregisteret av tilfeller hvor diagnosen stilles på bakgrunn av en radiologisk undersøkelse, og som enten observeres eller ikke skal behandles videre.

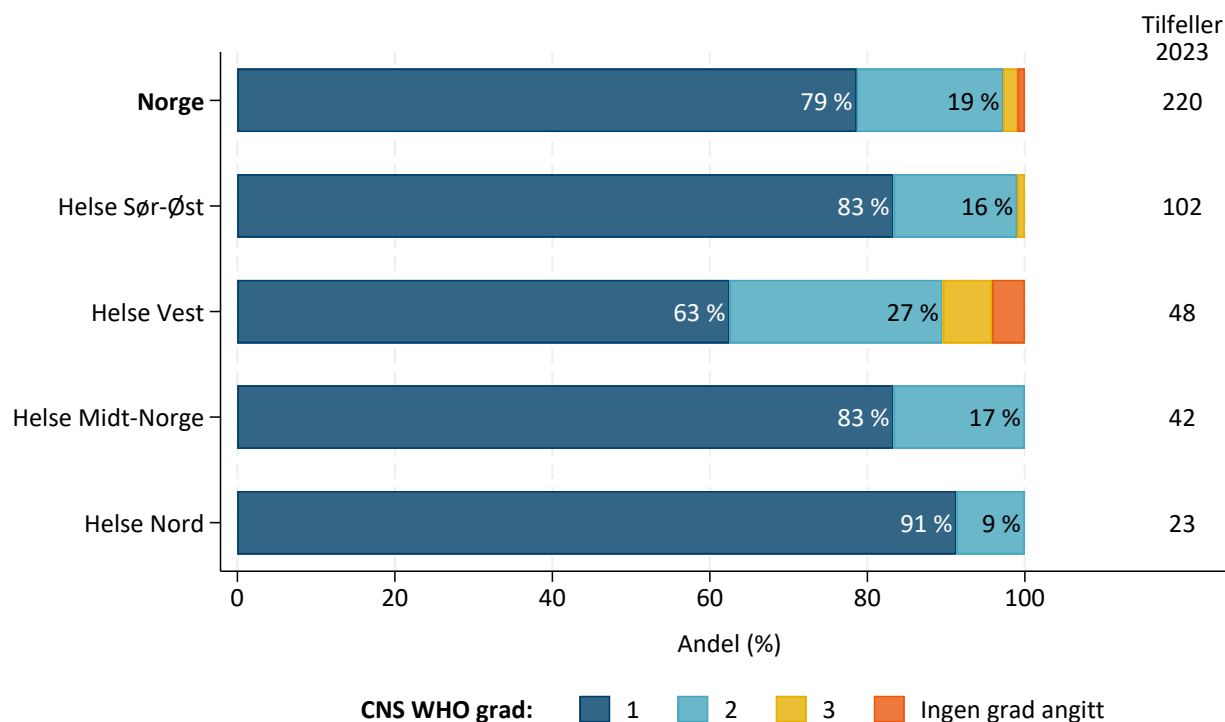
Tabell 2.13: Forekomst av histologisk verifisert meningeom, 2014-2023.

Diagnose	Gjennomsnittlig antall tilfeller i perioden 2014-2022	Prosentandel i perioden 2014-2022	Tilfeller i 2023	Prosentandel i 2023
Malignt meningeom	4	1,6	0	0,0
Benignt meningeom i hjernehinne	218	81,3	0	0,0
Benignt meningeom i ryggmargshinne	20	7,6	0	0,0
Usikker benign/malign	1	0,5	0	0,0
Meningeom grad 1 i hjernehinne	0	0,0	150	68,2
Meningeom grad 1 i ryggmargshinne	0	0,0	23	10,5
Meningeom grad 2 i hjernehinne	0	0,0	39	17,7
Meningeom grad 2 i ryggmargshinne	0	0,0	2	0,9
Meningeom grad 3 i hjernehinne	0	0,0	4	1,8
Meningeom med ukjent grad	0	0,0	2	0,9
Meningeom, totalt	269	100,0	220	100,0

Tabell 2.13 viser at det vanligste utgangspunktet for meningeom diagnostisert ved vevsprøve er hjernehinner. I perioden 2014–2022 var andelen klassifisert som malign lav. Malignt meningeom svarer til grad 3, mens benignt meningeom hovedsakelig svarer til grad 1 og 2. Fordi Kreftregisteret ikke har registrert grad før 2023, kan vi ikke utelukke at gruppen benigne inneholder noen få meningeom av grad 3, men andelen vil være liten. Tabell 2.13 viser for 2023 en inndeling etter CNS WHO grad. Meningeom av grad 1 er nå den vanligste undergruppen av histologisk verifiserte meningeom.

Fagrådets kommentar til tabell 2.13:

Nedgangen i antall histologisk verifiserte meningeom fra 269 tilfeller i snitt i perioden 2014–2022 til 220 tilfeller i 2023 kan kanskje forklares med en økt tilbakeholdenhet med å operere små, ikke-symptomgivende svulster. Meningeom oppdages ofte tilfeldig ved bildeundersøkelse av annen årsak.



Figur 2.29: Fordeling av CNS WHO grad for histologisk verifisert meningeom, per bostedsområde, 2023.

Figur 2.29

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- CNS WHO grad er etterregistrert

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Meningeom (II)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 2023

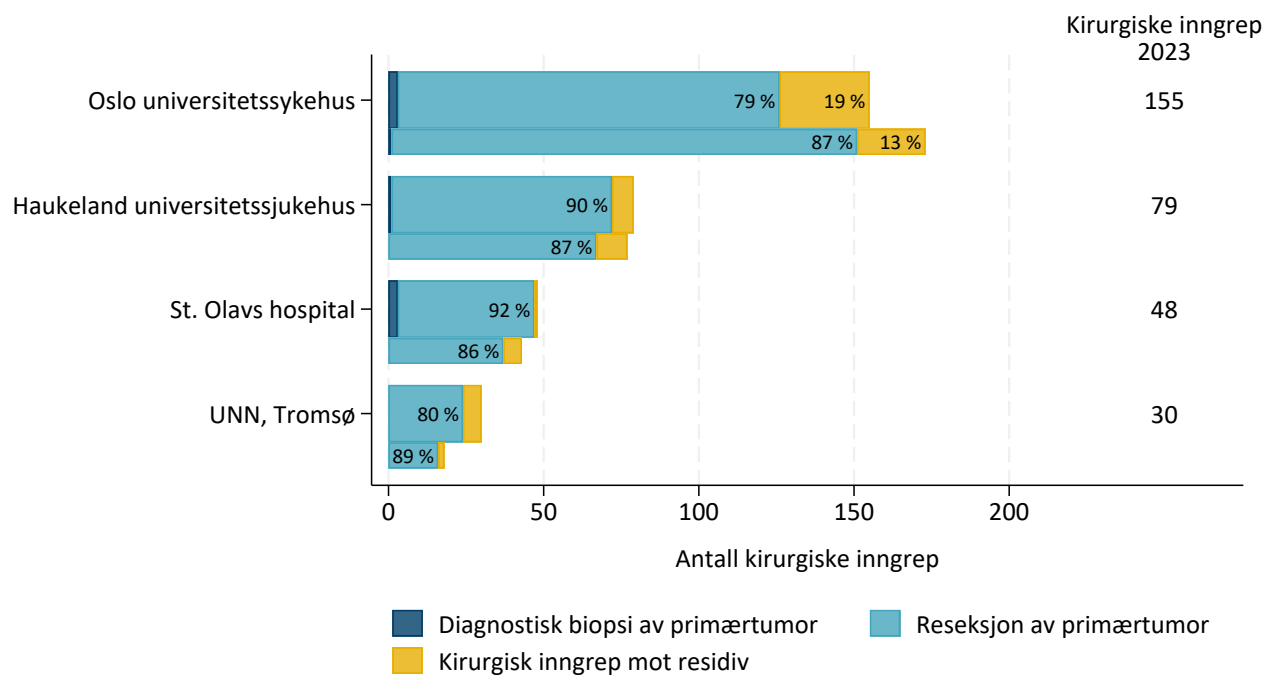
Figur 2.29 viser at de fleste tilfeller av meningeom i 2023 var meningeom CNS WHO grad 1.

Fagrådets kommentar til figur 2.29:

Det er ingen grunn til å tro at epidemiologiske forskjeller ligger til grunn for de observerte forskjellene i andeler meningeom grad 1 og 2 som figur 2.29 viser. Fagrådet antar at forskjellene skyldes metodeforskjeller i diagnostikken. Dette vil bli fulgt opp av nevropatologene i relevante fora. Fagrådet kommer til å observere utviklingen over tid.

2.4.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert meningeom

2.4.2.1 Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av meningeom



Tykk søyle viser fordelingen i 2023, smal søyle viser fordelingen i 2022

Figur 2.30: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per opererende sykehus, 2022–2023.

Figur 2.30

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Meningeom (II)
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Kirurgisk(e) inngrep i 2022 og 2023

Figur 2.30 viser at de fleste kirurgiske inngrep mot meningeom er reseksjon av primærtumor.

Fagrådets kommentar til figur 2.30:

Ved residiv av meningeom er strålebehandling og/eller residivkirurgi behandlingsalternativer. Figuren viser at Oslo universitetssykehus ser ut til å velge residivkirurgi for en høyere andel av pasientene enn de andre regionsykehusene. Tumorkontrollrate og risikoprofil kan være gunstigere ved strålebehandling enn kirurgi for små residivmeningeom. For større residiv kan det være motsatt. Fagrådet kommer til å følge med på hvordan den observerte forskjellen utvikler seg over tid.

2.4.2.2 Kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) og strålebehandling av meningeom

Tabell 2.14: Antall personer som har fått kirurgisk primæringrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per 100 000 innbyggere, per bostedsregion, 2019–2023.

Opptaksområde RHF	Antall	Rate	95 % konfidensintervall
Helse Sør-Øst	669	5,5	5,1–5,9
Helse Vest	257	6,0	5,3–6,8
Helse Midt-Norge	164	5,5	4,7–6,5
Helse Nord	87	4,2	3,4–5,2
Norge	1177	5,5	5,2–5,8

Tabell 2.14 viser at det er lite variasjon i antall kirurgiske inngrep mot meningeom per 100 000 innbyggere mellom opptaksområdene til de fire regionale helseforetakene.

Tabell 2.15: Antall personer som har fått første strålebehandling mot meningeom, per 100 000 innbyggere, fordelt på opptaksområde RHF, 2019–2023.

Opptaksområde RHF	Antall	Rate	95 % konfidensintervall
Helse Sør-Øst	257	1,8	1,5–2,0
Helse Vest	117	2,3	1,9–2,8
Helse Midt-Norge	72	2,0	1,6–2,6
Helse Nord	34	1,4	1,0–1,9
Norge	480	1,9	1,7–2,0

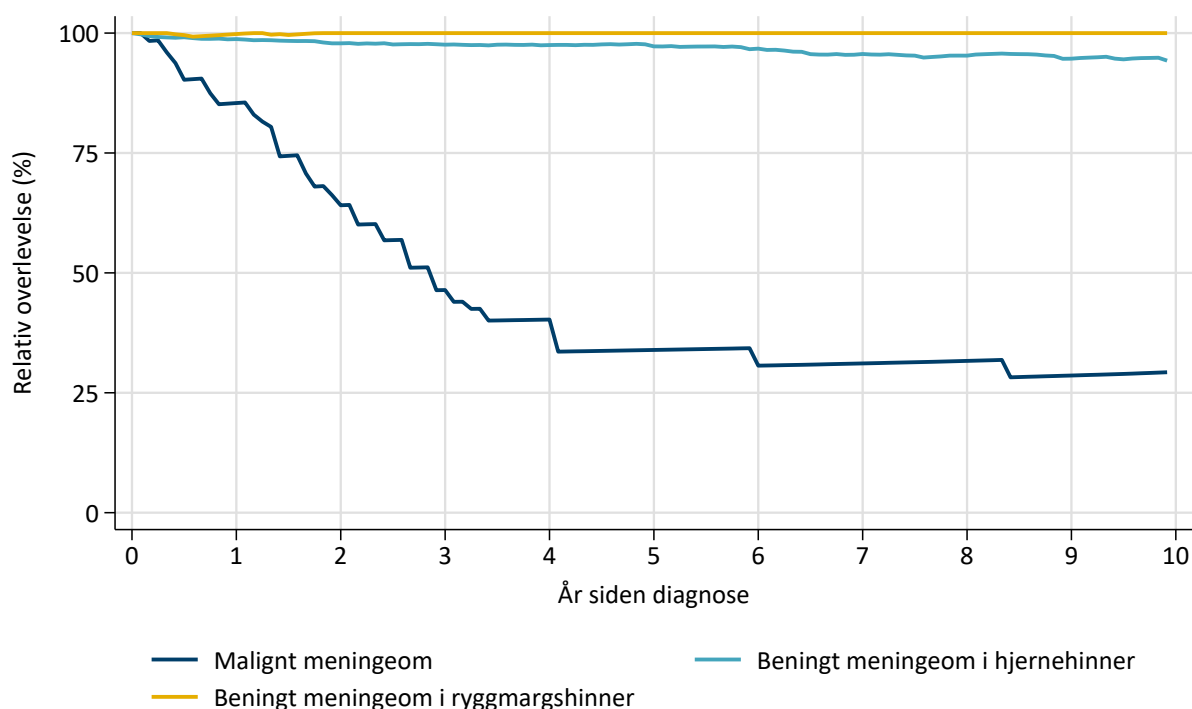
Tabell 2.15 viser at det i perioden 2019–2023 var 480 personer som ble strålebehandlet for meningeom. I denne analysen har vi i tillegg til pasienter med histologisk verifisert diagnose også inkludert pasienter som er registrert i Kreftregisteret med klinisk melding, med strålebehandling mot meningeom i stråledatabasen eller med kirurgisk prosedyrekode for behandling med gammakniv, og ICD-10 kode for meningeom i NPR.

Fagrådets kommentar til tabellene 2.14 og 2.15:

Meningeom er den vanligste formen for benign intrakraniell svulst. For pasienter med små meningeom er alternativene observasjon, stereotaktisk strålebehandling eller kirurgi. Mange pasienter som får påvist små ikke-symptomgivende meningeom trenger ingen behandling.

Meningeom er et vanlig tilfeldig funn ved MR og det foreligger risiko for overbehandling, særlig av eldre pasienter. Antall operasjoner per 100 000 innbyggere per år er en mulig indikator for overbehandling. Tabellene viser liten variasjon i behandlingsrater mellom helseregionene.

2.4.3 Relativ overlevelse hos pasienter med meningeom



Figur 2.31: Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2009–2023.

Figur 2.31

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Meningeom (II)
- Alder 18–89 år ved diagnose
- Overlevende i perioden 2009–2023

Tabell 2.16: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2009–2023.

Diagnose	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Beningt meningeom i ryggmargshinner	304	99,8	100,0	100,0	98,1–101,6	98,7–103,4	99,2–105,2
Beningt meningeom i hjernehirner	3 100	98,8	97,6	97,2	98,1–99,4	96,5–98,7	95,8–98,7
Malignt meningeom	59	85,4	46,4	33,9	76,7–95,1	33,8–63,8	21,8–52,9

Figur 2.31 og tabell 2.16 viser at relativ overlevelse for pasienter med meningeom varierer med malignitetgraden. Malignt meningeom svarer til grad 3, mens beningt hovedsakelig svarer til grad 1 og 2. Siden Krefregisteret ikke har registrert grad før i 2023, kan vi ikke utelukke at gruppen benigne inneholder noen få meningeom av grad 3.

Fagrådets kommentar til figur 2.31 og tabell 2.16:

Prognosen for overlevelse ved benigne meningeom er god selv om morbiditeten likevel kan være betydelig for noen svulstlokalisasjoner. Malignt meningeom er en aggressiv kreftsykdom med dårligere prognose.

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Hjerne- og ryggmargssvulster
Bakgrunn for registeret	Norsk hjernesvulstkonsortium er et nasjonalt ekspertnettverk som arbeider for å forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med hjernesvulst. Utgangspunktet for konsortiet var 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. Konsortiets visjon er å tilby pasienter med hjernesvulst mer presis, effektiv og personilpasset behandling gjennom å forene de ledende forskningsmiljøene i Norge innen basal, translasjonell og klinisk hjernekreftforskning. Etableringen av Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret) er definert som et eget mål for konsortiet. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister er viktig for å få oversikt over sykdomsforløp og sammenligne behandling gitt ved norske sykehus. Registeret vil på sikt bidra til at pasientene får kvalitetssikret og likeverdig behandling. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se Nasjonale kreftstrategi .
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2021.
Årstall nasjonal godkjenning	Hjernesvulstregisteret har foreløpig ikke formell nasjonal status. Det er et mål for fagrådet og konsortiet at registeret på sikt skal oppnå dette.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling av egne kliniske meldinger i 2024. Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analysers som belyser registerets formål	Analysene er basert på Kreftregisterets kjernevariabler, samt data fra andre kilder. I årsrapporten for 2023 består populasjonen hovedsaklig av pasienter med en histologisk verifisert diagnose. I figurene 2.10 og 2.11, presenterer vi 30-dagers postoperativ mortalitet for pasienter som har fått henholdsvis reseksjon og biopsi av sin intrakraniale svulst på nivå for behandlende sykehus. I figurene 2.14, 2.15, 2.16 presenterer vi behandlingsstatistikk for pasienter med diffust høygradig gliom, og i figurene 2.17, 2.18, 2.19, 2.20 og 2.21 presenterer vi behandlingsstatistikk for pasienter under 70 år med glioblastom. Figurene 2.25, 2.26 og 2.27 viser behandlingsstatistikk for pasienter med diffust lavgradig gliom. For pasienter med meningeom viser tabellene 2.14 og 2.15 rater for henholdsvis primære kirurgiske inngrep og første strålebehandling. Analysene presenteres på opptaksområde RHF-nivå.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene for kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Tor Ingebrigtsen, tor.ingebrigtsen@unn.no .

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Hjerne- og ryggmargssvulster
Fagrådets medlemmer	<p>Helse Sør-Øst: Petter Brandal, Oslo universitetssykehus Pitt Frederik Niehusmann, Oslo universitetssykehus Erlend Skaga, Oslo universitetssykehus Einar Osland Vik-Mo, Oslo universitetssykehus</p> <p>Helse Midt-Norge: Anne J. SKjulsvik, St. Olavs hospital Tora Solheim, St. Olavs hospital Ole Solheim, St. Olavs hospital</p> <p>Helse Vest: Rolf Bjerkgvig, Universitet i Bergen Hrvoje Miletic, Haukeland universitetssykehus Stephanie Agnes Regina Schipmann-Miletic, Haukeland universitetssykehus Leif Oltedal, Haukeland universitetssykehus Terje Sundstrøm, Haukeland universitetssykehus</p> <p>Helse Nord: Lasse Andreassen, Universitetssykehuset Nord-Norge Tor Ingebrigtsen, Universitetssykehuset Nord-Norge Kirsten Marienhagen, Universitetssykehuset Nord-Norge</p> <p>For Kreftregisteret: Tom Børge Johannesen, ledelsesrepresentant Liv Marit Dørum, fagansvarlig for kvalitetsregistrene Cassie Trewin-Nybråten, epidemiolog Ine Marie Larsson, statistiker og kvalitetsregisteransvarlig</p>
Aktivitet i fagrådet	I rapporteringsåret 2023 var det fire møter i fagrådet. Hovedfokuset for fagrådet har i 2023 vært arbeid med årsrapportene og utvikling av kliniske meldinger for innrapportering til kvalitetsregisteret.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter over 18 år ved diagnose av primær svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse er inkludert i registeret. Det vil si ICD-10 C70–C72, C75.1–C75.3, samt D32, D33, D35.2–D35.4, D42 og D43. For å unngå overlapp med andre kvalitetsregistre ved Kreftregisteret er enkelte svulsttyper ekskludert. Se tabell 1 i vedlegg C for fullstendig liste over histologiske diagnoser som er inkludert.
Metode for datafangst	<p>Innrapportering til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og hypofyse, og krever ikke samtykke fra pasientene.</p> <p>·Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster har fra 2024 en klinisk utredningsmelding og en klinisk kirurgimelding. Før 2024 ble klinisk informasjon meldt til Kreftregisteret via et skjema for solide svulster.</p> <p>·Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen.</p> <p>·Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter.</p> <p>·Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge.</p> <p>·Medikamentell behandling rapporteres fra H-resept.</p> <p>·Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.</p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase, og her er variablene fra de kliniske meldingene til kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster publisert, sammen med Kreftregisterets øvrige variabler. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no . Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster har foreløpig ikke publisert sine metadata på helsedata.no . Datainnsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmesider . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Stadium og nivå	Foreløpig ikke aktuelt ettersom kvalitetsregisteret ikke har nasjonal status.

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster. Hjerne- og ryggmargssvulster utredes ved samtlige av landets sykehus, og alle sykehus rapporterer/skal rapportere til Kreftregisteret. Kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) av hjerne- og ryggmargssvulster utføres ved de nevrokirurgiske avdelingene på de fire regionsykehuse.

Tabell 4.1: Antall histologisk verifiserte tilfeller av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, per bostedsregion, 2023.

Helseforetak	Antall histologisk verifiserte tilfeller
Helse Sør-Øst	321
Østfold HF	35
Akershus HF	63
OUS HF	27
Lovisenberg	17
Diakonhjemmet	10
Innlandet HF	38
Vestre Viken HF	52
Telemark HF	20
Vestfold HF	24
Sørlandet HF	35
Helse Vest	123
Helse Stavanger HF	31
Helse Fonna HF	29
Helse Bergen HF	32
Haraldsplass	15
Helse Førde HF	16
Helse Midt-Norge	103
Helse Møre og Romsdal HF	42
St. Olavs HF	41
Nord-Trøndelag HF	20
Helse Nord	70
Helgelandssykehuset HF	16
Nordlandssykehuset HF	14
UNN HF	27
Finnmarkssykehuset HF	13
Norge	642

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

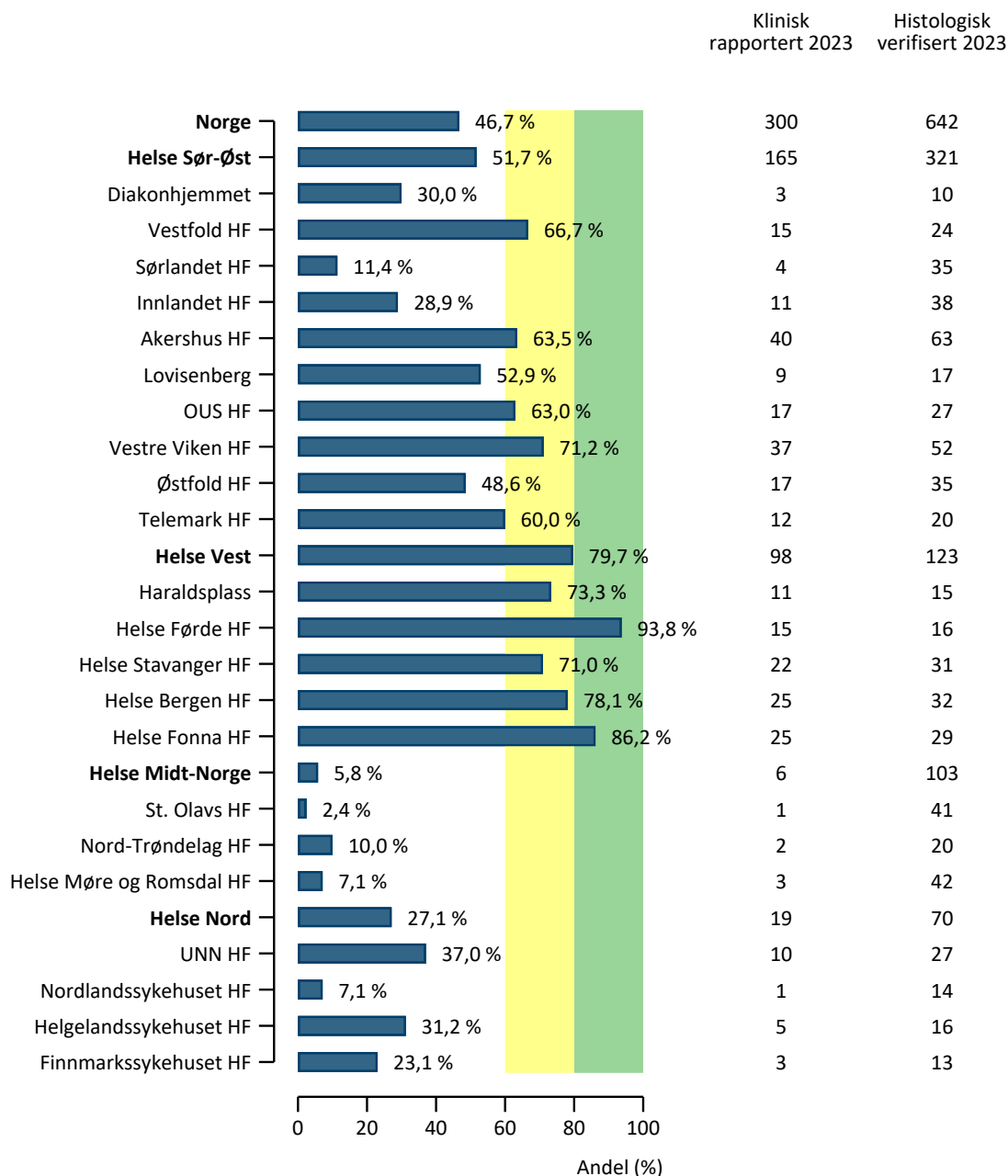
Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2023 som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk melding beregnet som andelen av alle tilfeller hvor det foreligger en histologisk verifisert diagnose i 2023, hvor det er mottatt og registrert en klinisk melding. Nevneren er antallet personer hvor Kreftregisteret har mottatt en eller flere patologirapporter i 2023, og anses for å være en tilnærmet komplett kilde. For hypofysesvulster har arbeidet med denne og fjorårets årsrapporter avdekket at Kreftregisteret ikke har komplett informasjon om histologisk verifiserte tilfeller. Feilen er nå rettet, og Kreftregisteret vil ha komplett informasjon om histologisk verifiserte hypofysesvulster fra andre halvår av 2023.

4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.⁵ Denne metoden 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 i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer.¹

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Alle pasienter med hjerne- og ryggmargssvulster i Norge skal være inkludert i registeret. For pasienter med hypofysesvulster har en teknisk feil medført mangelfull innrapportering av patologiinformasjon frem til andre halvår av 2023. Derfor er histologisk verifiserte hypofysesvulster utelatt fra årets rapport. 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 årets rapport. Komplettheten for gliomer registrert i Kreftregisteret i perioden 2002–2021 er beregnet til 98,8 %.¹⁵ Dekningsgraden for klinisk melding for 2023 er 46,7 % for pasienter med histologisk verifisert diagnose.



Datakvalitet

Figur 4.1: Dekningsgrad for klinisk melding for histologisk verifiserte svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, og hjerne- og ryggmargshinne, per bostedsområde, 2023.

Figur 4.1

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Klinisk melding

Inklusjon

- Histologisk verifisert diagnose
- Diagnosegrupper I–II
- Alder 18 år og over ved diagnose
- Diagnoseår 2023

Figur 4.1 viser at dekningsgrad for klinisk melding er 46,7 % for pasienter med histologisk verifisert diagnose.

Fagrådets kommentar til figur 4.1:

Dekningsgraden er lav, og under både moderat (gul) og god (grønn) måloppnåelse for landet som helhet. Det er stor variasjon mellom helseregionene og sykehusene. Dekningsgraden har økt fra 33,1 % i 2022, men er fremdeles for lav. Å øke innrapporteringen av de nye kliniske meldingene er et av fagrådets hovedfokusområder i 2024.

4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke og opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv sette av tid, midler og personell. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, både veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema.

Det er flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god. De viktigste er at kliniker skriver strukturerte journalnotat, som inneholder informasjonen som skal inn i skjema. Mange sykehus har også god erfaring med å bruke dedikert personell som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut. Disse bruker gjerne purrelisten (manglende meldinger) som arbeidsverktøy.

Kvalitetsregisteransvarlige tilstreber å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en god dialog om innrapporteringen.

Tabell 4.2 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke innrapporteringen.

Tabell 4.2: Tiltak for å øke innrapportering av kliniske meldinger til kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2023–2024.

Tidspunkt	Tiltak
Juni 2023	Kreftregisteret oppdaterte spesifikasjonen til patologilaboratoriene til å inkludere alle NORPAT-koder som er i bruk for hypofyseadenom.
November 2023	Kvalitetsregisteransvarlig deltok på norsk nevroonkologisk interessegruppes sesjon på Onkologisk Forum 2023 og informerte om de nye kliniske meldingene fra kvalitetsregisteret.
Januar 2024	Nevrokirurgene i fagrådet informerte sine avdelinger om den nye kirurgimeldingen fra kvalitetsregisteret.
Januar–mars 2024	Kvalitetsregisteransvarlig, med bistand fra medlemmer av fagrådet, arbeidet med å skaffe kontaktpersoner ved landets sykehus.
Februar 2024	Kvalitetsregisteransvarlig og nestleder av fagrådet holdt informasjonsmøter for kontaktpersonene med informasjon om kvalitetsregisteret og de nye kliniske meldingene.
Februar 2024	Leder og nestleder av fagrådet, sammen med Kreftregisterets direktør, hadde et debattinnlegg på trykk i Dagens Medisin der de oppfordret til økt innrapportering av kliniske meldinger til kvalitetsregisteret. ²

4.3 Vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og komplettethet av registrerte data. Se kapittel 3 for oversikt over de ulike kildene. Der det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) pures institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene, som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester, etterspørres også.

4.3.1 Korrekthet av utvalgte variabler

Kreftregisteret får rutinemessig data fra NPR. Siden mange svulster i hjerne- og ryggmargshinne (meningeom) og hypofyse ikke blir histologisk verifisert eller behandlet, må vi bruke diagnosekoder i NPR for å estimere insidensen av disse tilfellene (se tabell 2.1).

Tabell 4.3: Samsvar mellom diagnosekode registrert i NPR og informasjon i pasientjournal, 2023

Diagnosekode	Antall gjennomgått	Overenstemmelse mellom diagnosekode i NPR og diagnose i journal	
		Antall	Prosent
D32	20	18	90,0
D33	20	13	65,0
D35	18	16	88,9
D42	2	0	0
D43	17	6	35,3
D44	7	3	42,9
C70	3	0	0
C71	17	9	52,9
C72	8	1	12,5
Totalt	112	66	58,9

Fagrådet ønsket å undersøke kvaliteten på diagnosekodene i NPR før de ble tatt i bruk direkte i analyser. Kreftregisteret oversendte lister med 30 pasienter til hver helseregion. For 112 av 120 pasienter fant man opplysninger i sykehusets pasientjournal. Resultatet av gjennomgangen vises i tabell 4.3. Overensstemmelse var god for pasienter med diagnosekodene D32 (godartet svulst i sentralnervesystemets hinner, meningeom) og D35 (godartet svulst i andre og uspesifiserte endokrine kjertler, hypofysesvulster) i dette utvalget. D32 og D35 utgjør over 90 % av tilfellene vi har inkludert i diagnosegruppene hjerne- og ryggmargshinne (meningeom) og hypofyse i estimatet i tabell 2.1. For de øvrige diagnosekodene er overensstemmelse mindre god. Gjennomgangen viser at det er behov for økt innrapportering av klinisk melding til kvalitetsregisteret, slik at diagnosekoden i disse meldingene kan brukes istedenfor NPR.

4.3.2 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid eller mellom kodere.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Figur 2.23 og tabellene 2.9 og 2.8 viser geografisk variasjon i overlevelse for pasienter med histologisk verifisert glioblastom. Foreløpige analyser tyder på at forskjeller i indikasjonsstilling for kirurgi (biopsi/og eller reseksjon) er hovedårsaken. Kreftregisteret arbeider med tilleggsanalyser, og det er startet et lokalt arbeid i Helse Nord for å identifisere eventuelle områder for kvalitetsforbedring. Fagrådet kommer til å følge utviklingen og ta initiativ til kvalitetsforbedringsarbeid hvis det viser seg å være hensiktsmessig.
- Figur 2.9 viser at fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med histologisk verifisert diffust høygradig gliom har bedret seg lite de siste 30 årene. Det er derfor viktig å tilby flere pasienter inklusjon i kliniske studier. Fagrådet har startet registrering av dette i den nye kirurgimeldingen, og vurderer å etablere andelen som blir tilbudt inklusjon i kliniske studier som en kvalitetsindikator.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p>Årsrapport - resultatdel: De viktigste resultatene blir publisert i årsrapporten, og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Årsrapporten blir sendt til Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner Media
<p>Seminarer: Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum, kvalitetsregisterkonferansen og ANCR (nordiske kreftregistre), i form av både foredrag og abstracts/postere. På ANCR 2023 holdt Cassie Trewin-Nybråten fra Kreftregisteret innlegget «Incidence and survival of histologically verified gliomas over 20 years in Norway: Results from a newly established quality registry for brain cancer». På Onkologisk forum 2023 holdt Cassie Trewin-Nybråten et innlegg om de viktigste resultatene fra årsrapporten for 2022.</p>	Årlig	Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner Andre kvalitetsregistre
<p>Deltakelse i fagmøter: Både fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlige holder foredrag og deltar i ulike fagseminar arrangert av sykehus/helseforetak.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak.

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster har et nært samarbeid med Norsk Hjernesvulstkonsortium (NBTC) og dets partnere. Flere av fagrådets medlemmer og Krefregisteret er representert i konsortiet. Fagrådet har også et tett samarbeid med Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk nevroonkologisk interessegruppe.

Krefregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske krefregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

Krefregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Krefregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) ble overført fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, ble overført.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice ble overført fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no ble overført til FHI. Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers, og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	Hjerne- og ryggmargssvulster	Alle kreftformer, inkl. hjerne- og ryggmargssvulster
Forskning	2	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	2	20
Andre formål (f.eks. til media)	0	3
Totalt	4	50

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Medlemmer av fagrådet publiserte i mars 2024 artikkelen «Stable glioma incidence and increased patient survival over the past two decades in Norway: a nationwide registry-based cohort study» i Acta Oncologica i samarbeid med Krefregisteret.¹⁵ Fagrådet ønsker flere artikler som benytter data fra kvalitetsregisteret, og vil begynne arbeidet med en ny artikkel etter at årsrapporten for 2023 er publisert.

Del II

Plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Utvikling av registeret

8.1 Planer og behov

Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster har ambisjon om å oppnå nasjonal status. For å nå målet om nasjonal status er det viktig å etablere kvalitetsindikatorer i forbindelse med neste årsrapport. Det er også en forutsetning at dekningsgrad for klinisk melding øker betydelig.

8.1.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Fagrådet og Kreftregisteret har i 2024 lansert nye kliniske meldinger for utredning og kirurgi av pasienter med hjerne- og ryggmargssvulster. Utredningsmeldingen er utarbeidet med tanke på at den skal være enkel å fylle ut av personell på utredende sykehus. Kirurgimeldingen er mer omfattende, og stiller krav til strukturerte journalnotat.

8.1.1.1 PROMs

Pasientenes opplevelse av egen livskvalitet og oppfølging fra helsevesenet er viktige tilbakemeldinger til fagmiljøene. Fagrådet vil arbeide for at pasientrapporterte data på sikt inkluderes også i Hjernesvulstregisteret.

8.1.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store restanser på utlevering av data. Dette vil bli prioritert før dataoverføring til Kreftregisteret.

8.1.1.3 Prosedyrekoder fra NPR

I årets rapport har vi supplert informasjon om medikamentell behandling med prosedyrekode WBOC (medikamentell svulstbehandling) fra NPR. For at vi i fremtidige rapporter skal få bedre data på medikamentell behandling, oppfordrer vi sykehusene til å benytte de relevante prosedyrekodene i tiden fremover.

8.1.1.4 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT. Dette er gjort for de nye kliniske meldingene til Hjernesvulstregisteret.
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for Prostatakreftregisteret, og er under utvikling for Tykk- og endetarmskreftregisteret. De nye kliniske meldingene er utarbeidet med SNOMED CT-terminologi. Det innebærer at vi kan hente informasjon automatisk fra journal når sykehusenes journalsystem i fremtiden støtter det.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra NPR.
- Samarbeid med patologimiljøet for å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening). Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

- Samarbeid med Oslo universitetssykehus og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger. Det arbeides for tiden med å tilpasse MedInsights løsning til de nye kliniske meldingene fra Hjernesvulstregisteret. Dette arbeidet forventes å være ferdig i løpet av første halvår 2024.
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT. På sikt ønsker også kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster å samle inn PROMs-data.

Fagrådet har identifisert to områder hvor det er behov for bedre datafangst til Hjernesvulstregisteret:

- Å få på plass en teknisk løsning der informasjon om behandling med gammakniv oversendes Kreftregisteret direkte fra strålemaskinene. En slik løsning finnes i dag for øvrig strålebehandling. I tabell 2.15 har vi inkludert pasienter vi har identifisert fra NPR på bakgrunn av meldepliktig diagnosekode og prosedyrekode for behandling med gammakniv.
- Bedre innrapportering av legemidler administrert på sykehus. Det vil være avgjørende for kvalitetsregisteret at det blir etablert et samarbeid med Legemiddelregisteret.

8.1.2 Datakvalitet

Å øke dekningsgraden for kliniske meldinger er et av kvalitetsregisterets hovedfokusområder.

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. All registrering er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomstilfellet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

8.1.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Fagrådet vil i forbindelse med neste årsrapport utarbeide kvalitetsindikatorer. Formålet med kvalitetsindikatorene er å identifisere kliniske forbedringsområder. Ettersom flere av fagrådets medlemmer er involvert i referanse- og arbeidsgruppene som reviderer Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne og Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av meningeomer, er kvalitetsregisteret til enhver tid oppdatert på de gjeldene retningslinjene. Tilsvarende er fagrådets tilhørighet til Norsk hjernesvulstkonsortium, Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk nevroonkologisk interessegruppe viktig for å sikre samarbeid på tvers av spesialiteter og regioner.

8.1.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir offentlig kjent og blir brukt i kvalitetsforbedring.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalen, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.

8.1.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg dataene i kvalitetsregisteret. Fagrådet og Hjernesvulstkonsortiet arbeider aktivt for at det skal bli flere kliniske intervensjonsstudier.

Bibliografi

- ¹ Cancer in Norway 2021, technical supplement: Statistical methods. https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf, 2022.
- ² Hjernesvulster: Nye framskritt med bedre data [debattinnlegg], Tor Ingebrigtsen, Petter Brandal og Giske Ursin (publisert 12. februar 2024, lest 18. mars 2024). <https://www.dagensmedisin.no/hjernesvulster-nye-framskritt-med-bedre-data/616020>, 2024.
- ³ 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.
- ⁴ Helsedirektoratet (2023). Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 17. august 2023, lest 02. april 2024)., 2023.
- ⁵ 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.
- ⁶ 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.
- ⁷ Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- ⁸ Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- ⁹ International Agency for Research on Cancer. *WHO Classification of Tumours Editorial Board. Central nervous system tumours (WHO classification of tumours series, 5th ed.; vol. 6)*. International Agency for Research on Cancer, 5th edition, 2021.
- ¹⁰ E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- ¹¹ Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- ¹² 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.
- ¹³ Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- ¹⁴ 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.
- ¹⁵ Erlend Skaga, Cassia B. Trewin-Nybråten, Pitt Niehusmann, Tom Børge Johannesen, Kirsten Marienhagen, Leif Oltedal, Stephanie Schipman, Anne Jarstein Skjulsvik, Ole Solheim, Tora Skeidsvoll Solheim, Terje Sundstrøm, Einar O. Vik-Mo, Petter Brandal, and Tor Ingebrigtsen. Stable glioma incidence and increased patient survival over the past two decades in Norway: a nationwide registry-based cohort study. *Acta Oncologica*, 63(1):83–94, Mar. 2024.
- ¹⁶ Ole Solheim, Asgeir Store Jakola, Sasha Gulati, and Tom Børge Johannesen. Incidence and causes of perioperative mortality after primary surgery for intracranial tumors: a national, population-based study. *Journal of neurosurgery*, 116(4):825–834., 2012.
- ¹⁷ StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 17*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Ine Marie Larsson
- Tor Ingebrigtsen
- Petter Brandal
- Ole Solheim
- Erlend Skaga
- Leif Oltedal
- Stephanie Agnes Regina Schipmann-Miletic
- Cassie Trewin-Nybråten
- Rolf Bjerkvig
- Anne J. Skjulsvik
- Tom Børge Johannesen
- Kirsten Marienhagen
- Hrvoje Miletic
- Pitt Frederik Niehusmann
- Tora Solheim
- Terje Sundstrøm
- Einar Osland Vik-Mo
- Lasse Andreassen

Analyser og statistikk:

- Ine Marie Larsson

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Aina Helen Dahlen
- Solveig Hansen
- Ine Marie Larsson
- Pitt Frederik Niehusmann (etterregistrering av CNS WHO grad på meningeom diagnostisert i 2023).

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14. april 2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0.¹⁷

B.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.

B.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning¹ (Stata `distrate`⁷). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023.

B.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 eller behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil migrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.4.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.¹⁰

B.4.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor $p\%$ av pasientene fortsatt er i live. Settes $p=50$ kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.¹⁰

B.4.3 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 pasientene 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-estimatoren¹³ (Stata `stnet`⁸). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter.¹⁴ Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper,¹ 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». Metoden er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement.¹

Betinget relativ overlevelse, sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd x år, presenteres kun hvis det er flere enn 20 pasienter i live x år etter diagnose.

B.4.4 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen.⁶ 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 ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019 $[0, 5)$, 2020 $[0, 4)$, 2021 $[0, 3)$, 2022 $[0, 2)$, 2023 $[0, 1)$. For pasienter dignostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014 $(4, 5]$, 2015 $(3, 5]$, 2016 $(2, 5]$, 2017 $(1, 5]$, 2018 $(0, 5]$.

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 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

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 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

B.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020.¹¹ Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021.¹²

C Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Tabell 1: Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
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)
	Glioblastom, IDH-villtype (ny beskrivelse i 2023)	9440/3	Høy(4)
	Astrocytom, IDH-mutert grad 4 (ny i 2023)	9445/3	Høy(4)
	Astrocytom, IDH-mutert grad 3 (ny i 2023)	9445/3	Høy(3)
	Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 3 (ny i 2023)	9451/3	Høy(3)
	Diffust midtlinjegliom, H3 K27-endret (Ny i 2023)	9385/3	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
	Astrocytom, IDH-mutert, grad 2 (ny i 2023)	9400/3	Lav(2)
	Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 2 (ny i 2023)	9450/3	Lav(2)
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
	Høygradig astrocytom med pilloide trekk (ny i 2023)	9421/3	Ukjent
	Astroblastom, MN1-endret (ny beskrivelse i 2023)	9430/3	Ukjent
Id Ependymom grad 2 – 3			
	Ependymom UNS	9391/3	Lav (1,2)

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
	Ependymom UNS	9391/3	Høy(3,4)
	Ependymom UNS	9391/3	Ukjent
	Anaplastisk ependymom	9392/3	Høy(3,4)
	Anaplastisk ependymom	9392/3	Ukjent
	Atyoisk plexus-choroideuspapillom (ny i 2023)	9390/1	Ukjent
	Supratentorielt ependymom, ZFTA-fusjonspositiv ¹ (ny i 2023)	9396/3	Høy(3,4)
	Ependymom UNS ² (ny i 2023)	9391/3	Lav(2)
	Ependymom UNS ² (ny i 2023)	9391/3	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 neuroektodermal svulst/PNET	9473/3	Høy(3,4)
	Primitiv neuroektodermal svulst/PNET	9473/3	Ukjent
	Nevroblastom UNS	9500/3	Ukjent
	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	9508/3	Høy(3,4)
	Storcellet medulloblastom/anaplastisk medulloblastom (ny i 2023)	9474/3	Høy(3,4)
	Medulloblastom, WNT-aktivert (ny i 2023)	9475/3	Høy(3,4)
	Medulloblastom, SHH-aktivert og TP53-mutert (ny i 2023)	9476/3	Høy(3,4)
	Medulloblastom, non-WNT/non-SHH (ny i 2023)	9477/3	Høy(3,4)
	Embryonal tumor med flerlagede rosetter (ny i 2023)	9478/3	Høy(3,4)
	Medulloblastom histologisk definert (ny beskrivelse i 2023)	9470/3	Høy(3,4)
	Desmoplastisk medulloblastom ³ (ny beskrivelse i 2023)	9471/3	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
	Diffus leptomeningeal glionevrontumor (ny i 2023)	9509/3	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 neurocytom	9506/1	Ukjent
	Nevrofibrom	9540/0	Ukjent
	Pleksiformt neurofibrom	9550/0	Ukjent
	Nevrilemmom/schwannom	9560/0	Ukjent

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
	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
	Pituicytom (ny i 2023)	9432/1	Ukjent
	Kordoid gliom (ny i 2023)	9444/1	Ukjent
	Multinodulær og vakuoliserende tumor (ny i 2023)	9509/0	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

¹Supratentorielt ependymom, ZFTA-fusjonspositivt, Supratentorielt ependymom, C11orf95 fusjon, Supratentorielt ependymom, YAP1-fusjonspositivt, Posterior fossa gruppe A ependymom, PFA ependymom, Posterior fossa gruppe B ependymom, PFB ependymom, Spinalt ependymom, MYCN-amplifisert, Spinalt ependymom, MYCN-mutert ² Epitelialt ependymom, Tanycytic ependymom, Epitelialt ependymom, Cellulært ependymom, Klarcellet ependymom, Tanycytisk ependymom ³ Medulloblastom, SHH-aktivert og TP53-villtype, Circumscribed arachnoidal cerebellar sarcoma, Desmoplastisk medulloblastom, Desmoplastisk nodulært medulloblastom

