

Dansk Melanom Database

National Årsrapport 2013

1. januar 2013 – 31. december 2013



Rapporten udgår fra

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst i samarbejde med styregruppen for Dansk Melanom Database.

Databasens kliniske epidemiolog er Cand.scient., Ph.d. Else Helene Ibfelt, KCEB-Øst.

Datamanager på databasen er Joan Bentzen, KCEB-Øst.

Databasens kontaktperson er Thor Schmidt, KCKS-Øst.

Styregruppen for databasen består af repræsentanter fra de involverede specialer (plastikkirurgi og patologi) samt Forretningsudvalget for Dansk Melanom Gruppe – DMG. Styregruppens formand er overlæge, lektor, dr.med. Lisbet Rosenkrantz Hölmich, Plastikkirurgisk afdeling, Herlev Hospital. Styregruppen er ansvarlig for den lægefaglig kommentering af rapporten.



Forord

Dansk Melanom Gruppe (DMG) og Styregruppen for Dansk Melanom Database (DMD) udsender hermed årsrapport vedrørende 2013. Dette er den første årsrapport.

Rapporten er udarbejdet i tæt samarbejde med Kompetencecentre for Epidemiologi og Biostatistik Øst (KCEB-Øst).

Rapporten er godkendt af DMG og Styregruppen for databasen; sammensætningen fremgår af listen side 28.

Dansk Melanom Database finansieres via de centrale midler til de kliniske databaser, og har via Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram modtaget støtte for 2013 og tilsagn om tilsvarende i 2014-15. Rapporten udkommer elektronisk og rundsendes til deltagende afdelinger, afdelingsledelser, sygehusledelser og andre samarbejdspartnere i sundhedsvæsenet. Rapporten kan desuden findes på DMG's hjemmeside www.melanoma.dk og på www.sundhed.dk.

Indeværende rapport er udarbejdet første gang i år på baggrund af data fra 2013. Der er mindre fejl og mangler, som generelt ser ud til at være fordelt nogenlunde jævnt hen over landet. Der er begrundet formodning om, at disse fejl primært skyldes forkert eller manglende registrering, og ikke afspejler større variation i udredning, diagnostik eller behandling landet over. Der er ligeledes forventning om, at disse fejl vil bedres fremover.

Tekst, tabeller og figurer i rapporten må refereres med angivelse af DMG's årsrapport 2013 som kilde. Spørgsmål og kommentarer vedrørende rapporten kan rettes til en af nedenstående kontaktpersoner.

Formand for DMG og for Styregruppen
Overlæge, lektor, dr.med. Lisbet Rosenkrantz Hölmich
Plastikkirurgisk afdeling
Herlev Hospital
e-mail lisbet.rosenkrantz.holmich@regionh.dk
telefon sekretær 3868 1142

DMG-Sekretariatet Navid Toyserkani c/o Lisbet Rosenkrantz Hölmich
Plastikkirurgisk afdeling
Herlev Hospital
Herlev Ringvej 75
2730 Herlev
e-mail drg777@alumni.ku.dk



Indhold

Indhold	4
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigt over indikatorresultater	6
Indikatorresultater	7
Indikator 1. Klinisk stadie angivet	7
Indikator 2. Angivelse af excisionsafstand for primær tumor	9
Indikator 3. Samlede excisionsafstand i overensstemmelse med retningslinjer	11
Indikator 4. Sentinel lymfeknude biopsi ved tumortykkelse > 1 mm	13
Indikator 5. Tumortykkelse angivet	15
Indikator 6. Forekomst af ulceration angivet	17
Indikator 7. Forekomst af dermale mitoser angivet	19
Indikator 8. Størrelse og lokalisation angivet for metastaser	21
Indikator 9. Sentinel lymfeknuder med metastaser angivet	23
Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	25
Datagrundlag og metode	26
Datagrundlag	26
Dataindsamling	26
Datakvalitet	26
Statistiske metoder	27
Databasens organisation	28
Bilag 1. Deskriptive tabeller	31
Bilag 2. Dækningsgrad og datakomplethed	33
Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater	34
Bilag 4. Beskrivelse af sygdom og behandling	35
Bilag 5. Projekter og publikationer	42
Bilag 6. Ordforklaring	43



Konklusioner og anbefalinger

Denne rapport er den første opgørelse på data fra Dansk Melanom Database, og dermed den første måling af indrapporteringskvaliteten. Vi har valgt at starte med en forholdsvis overskuelig række af relevante kvalitetsindikatorer, som både repræsenterer den plastikkirurgiske og den patologiske aktivitet henover landet.

Ambitionsniveauet er højt, og målopfyldelsen er generelt sat tilsvarende, dog med plads til fejl og i nogle tilfælde også med plads til, at patienterne ikke ønsker standardbehandlingen, hvorfor der aldrig kan blive fuld målopfyldelse. Et eksempel på dette er sentinel node biopsi – fjernelse af skildvagslymfeknude med henblik på statuering af sygdomsstadie. En del – særlig blandt de ældre patienter – fravælger denne procedure, hvor kvalitetsmålet kun er sat til 85%.

Der er generelt god målopfyldelse, og med ganske ensartet indrapportering landet over. Særligt de patologiske data ligger helt i top. For enkelte indikatorer er der få afdelinger, som præsterer suboptimalt. Her er anbefalingerne at validere egne data for at identificere fejlkilder. Der er dog en del uoplyste/ukendte vedrørende flere af målepunkterne, og her er god mulighed for optimering af data landet over.

Indikator 1 er angivelse af klinisk stadie i TNM klassifikationen. Det er en parameter, der ikke har været tradition for at arbejde med i kirurg-kredse. Her har man tradition for at tænke i tumortykkelse, ulceration, mitoser og nodal status i forbindelse med primærdiagnostik og tilrettelæggelse af behandlings- og opfølgningsprogram. Der forestår derfor en oplæringsfase, hvor klinikerne vænnes til at rapportere TNM stadie – ikke blot til databasen og dermed årsrapporten, men lige så meget i daglig klinik.

Vedrørende indikator 8 (størrelse og lokalisation angivet for metastaser) og 9 (sentinel lymfeknuder med metastase angivet) ses henholdsvis nær perfekt og perfekt målopfyldelse. Patologerne er således særdeles gode til at måle de relevante indikatorer. Imidlertid savnes viden om eventuelt manglende indberetninger. Det har endnu ikke været muligt at validere data for sentinel node indberetning, men det er et ønske, at der fremover kan trækkes oplysninger om manglende data fra DMG databasen. Formentlig skal denne parameter inddrages som en indikatorværdi.

Fremadrettet arbejdes nu på at inddrage flere indikatorer til næste årsrapport vedrørende 2014, således at flere dele af udrednings- og behandlingsforløbet kan monitoreres.



Oversigt over indikatorresultater

Nedenstående oversigt viser indikatoropfyldelsen på landsplan for malignt melanom for opgørelsesperioden 2013 med konfidensintervaller (95% CI) for værdien.

Oversigt over resultater				
Indikator	Kvalitetsmål opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år		Tidligere år (indgår ikke i rapporten)
		1.1.-31.12.2013	Andel 95% CI	
1. Klinisk stadie angivet	Ja*	89 (88-90)		
2. Angivelse af excisionsafstand for primær tumor	Nej	91 (90-92)		
3. Samlede excisionsafstand i overensstemmelse med retningslinjer	Ja	91 (90-93)		
4. Sentinel lymfeknude biopsi ved tumortykkelse >1 mm	Ja	90 (87-92)		
5. Tumortykkelse angivet	Ja	98,7 (98-99)		
6. Forekomst af ulceration angivet	Ja	99,6 (99-100)		
7. Forekomst af dermale mitoser angivet	Ja	98,0 (97-98)		
8. Størrelse og lokation angivet for metastaser	Ja	97,8 (95-99)		
9. Sentinel lymfeknuder med metastaser angivet	Ja	100,0 (100-100)		

I det følgende præsenteres resultater for hver indikator på afdelingsniveau sammen med lands- og regionstotal. Under afsnittet om datagrundlag findes nærmere beskrivelse af data og populationen. I bilag 1 gives deskriptiv statistik for patientgruppen. En grundigere vejledning i fortolkning af resultaterne findes i bilag 3.

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet for opgørelsesåret 2013. *Standarden/indikatormålet* angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb/tumorer, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. *Standard opfyldt* er angivet ved 'Ja', hvis afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. 'Ja*' betyder, at standarden ikke er opfyldt, men sikkerhedsintervallet for estimatet omfatter denne standards værdi. 'Nej' viser, at standarden ikke er opfyldt. Tabellen indeholder ligeledes det samlede antal patienter, der indgår i tæller og nævner i beregningen af indikatorværdien. *Uoplyst* er patienter, der ikke indgår i beregningen af indikatoren (den relevante variabel i registreringsskemaet er angivet 'uoplyst' eller data mangler). *Andel* angiver den procentvise andel af det samlede antal forløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator.



Indikatorresultater

Indikator 1. Klinisk stadie angivet

Andel tumorer hvor klinisk stadie er registreret.

Indikatormål: >90%

1 TNM stadieinddeling	Std. 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI
Danmark	ja*	2108 / 2364	0 (0)	89	(88-90)
Hovedstaden	ja	875 / 888	0 (0)	99	(98-99)
Sjælland	nej	207 / 260	0 (0)	80	(74-84)
Syddanmark	nej	418 / 496	0 (0)	84	(81-87)
Midtjylland	ja	392 / 412	0 (0)	95	(93-97)
Nordjylland	ja	176 / 176	0 (0)	100	(98-100)
Hovedstaden	ja	875 / 888	0 (0)	99	(98-99)
Herlev	ja	416 / 428	0 (0)	97	(95-99)
Rigshospitalet	ja	459 / 460	0 (0)	100	(99-100)
Sjælland	nej	207 / 260	0 (0)	80	(74-84)
Roskilde	nej	207 / 260	0 (0)	80	(74-84)
Syddanmark	nej	418 / 496	0 (0)	84	(81-87)
Aabenrå	ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)
Esbjerg	ja*	79 / 88	0 (0)	90	(81-95)
Odense	ja*	220 / 252	0 (0)	87	(83-91)
Vejle	nej	106 / 143	0 (0)	74	(66-81)
Midtjylland	ja	392 / 412	0 (0)	95	(93-97)
Århus	ja	392 / 412	0 (0)	95	(93-97)
Nordjylland	ja	176 / 176	0 (0)	100	(98-100)
Aalborg	ja	176 / 176	0 (0)	100	(98-100)
Primær sektor					
Andet	nej	5 / 26	0 (0)	19	(7-39)
Behandlingssted ikke angivet	nej	35 / 106	0 (0)	33	(24-43)

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle invasive tumorer registreret i 2013. I tæller indgår tumorer, hvor t-, n- og m-stadie er registreret. Ekskluderet fra opgørelsen er tumorer, hvor det er usikkert om det er primær tumor eller metastase (n=42).

Afdelinger: 'Andet': afdelingen er registreret som 'andet'.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 1

I indikatoropgørelserne indgår i alt 2406 invasive tumorer med registrering i 2013 efter eksklusion af in situ melanomer. En patient kan have flere samtidige tumorer og dermed indgå flere gange: 69 patienter optræder med to tumorer, 4 med tre tumorer, og 1 har over fire samtidige tumorer. Se i øvrigt om afgrænsning af populationen i afsnittet om datagrundlag.

På landsniveau er der for en andel på 89 (88-90) registreret klinisk stadie, hvilket opfylder kvalitetsmålet indenfor konfidensintervallet. To afdelinger ligger under dette mål.

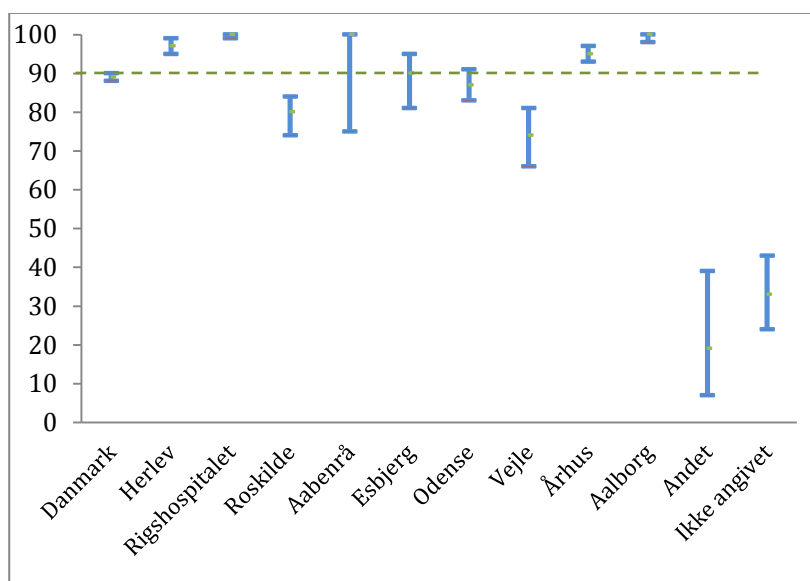
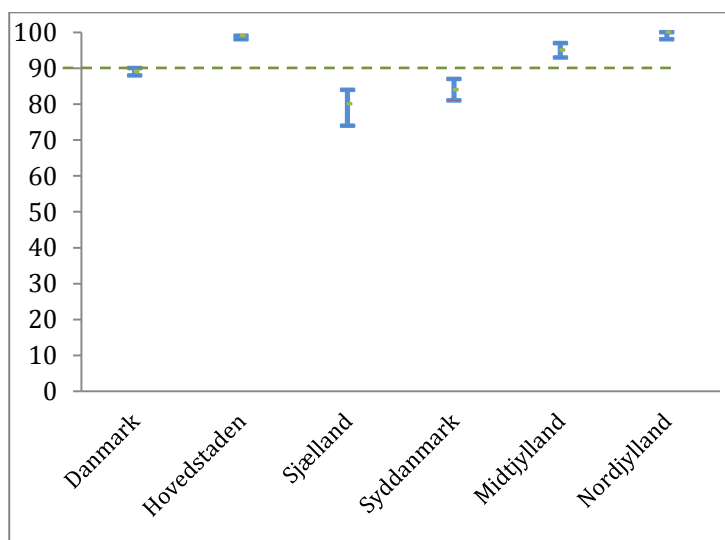


Styregruppens faglige kommentarer til indikator 1:

Indeværende rapport er udarbejdet første gang i år på baggrund af data fra 2013. Der er fejl og mangler, som generelt ser ud til at være fordelt nogenlunde jævnt hen over landet. Der er begrundet forventning om, at disse vil bedres fremover. Vedrørende indikator 1 er der generelt god målopfyldelse med få undtagelser. De pågældende afdelinger vil blive opfordret til at validere data.

Årsag til, at klinisk stadie (TNM klassifikation) ikke er angivet, er manglende udfyldelse. Alle tumorer kan klassificeres, men nogle klassifikationer kan volde vanskeligheder. Større rutine i anvendelse af denne parameter, der traditionelt ikke har været stor fokus på fra kirurgisk side, vil øge målopfyldelsen fremover. Der er tradition for at anvende andre tumorparametre som klassifikation (primært tykkelse i mm). Det er endvidere et mål, at TNM klassifikationen genereres automatisk på basis af allerede indtastede data.

Kontrolplotter for regioner og afdelinger, indikator 1



Indikator 2. Angivelse af excisionsafstand for primær tumor

Andel tumorer, hvor samlet excisionsafstand (biopsi + re-excision) er angivet for primær tumor eller re-excisionsafstand, hvis ukendt afstand ved biopsi.

Indikatormål: >95%

2 Excisionsafstand primær tumor				Aktuelle år	
	Std. 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI
Danmark	nej	2149 / 2364	0 (0)	91	(90-92)
Hovedstaden	ja	869 / 888	0 (0)	98	(97-99)
Sjælland	nej	226 / 260	0 (0)	87	(82-91)
Syddanmark	nej	450 / 496	0 (0)	91	(88-93)
Midtjylland	ja	410 / 412	0 (0)	100	(98-100)
Nordjylland	ja	169 / 176	0 (0)	96	(92-98)
Hovedstaden	ja	869 / 888	0 (0)	98	(97-99)
Herlev	ja	413 / 428	0 (0)	97	(94-98)
Rigshospitalet	ja	456 / 460	0 (0)	99	(98-100)
Sjælland	nej	226 / 260	0 (0)	87	(82-91)
Roskilde	nej	226 / 260	0 (0)	87	(82-91)
Syddanmark	nej	450 / 496	0 (0)	91	(88-93)
Aabenrå	ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)
Esbjerg	ja	84 / 88	0 (0)	95	(89-99)
Odense	ja	247 / 252	0 (0)	98	(95-99)
Vejle	nej	106 / 143	0 (0)	74	(66-81)
Midtjylland	ja	410 / 412	0 (0)	100	(98-100)
Århus	ja	410 / 412	0 (0)	100	(98-100)
Nordjylland	ja	169 / 176	0 (0)	96	(92-98)
Aalborg	ja	169 / 176	0 (0)	96	(92-98)
Primær sektor					
Andet	nej	5 / 26	0 (0)	19	(7-39)
Behandlingssted ikke angivet	nej	20 / 106	0 (0)	19	(12-28)

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle invasive tumorer. I tæller indgår tumorer, hvor excisionsafstand er registreret. Ekskluderet fra opgørelsen er tumorer, hvor det er usikkert om det er primær tumor eller metastase (n=42).

Afdelinger: 'Andet': afdelingen er registreret som 'andet'.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 2

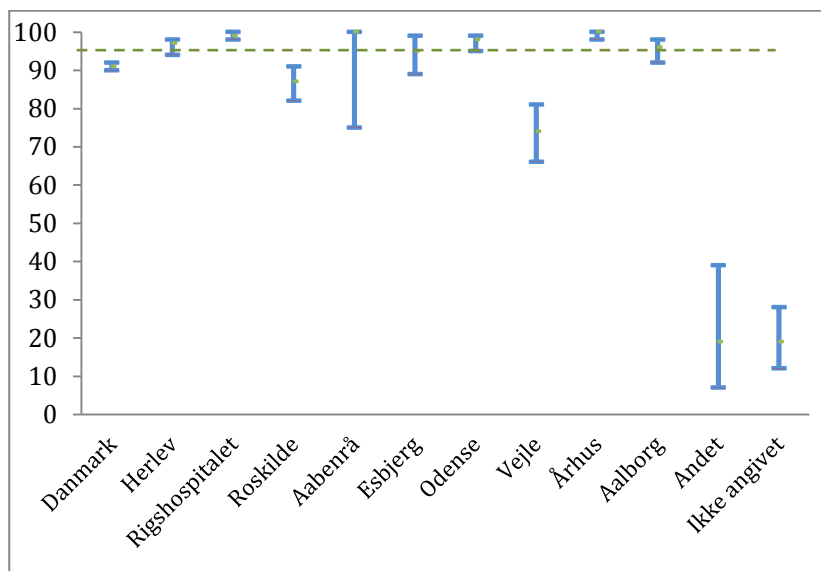
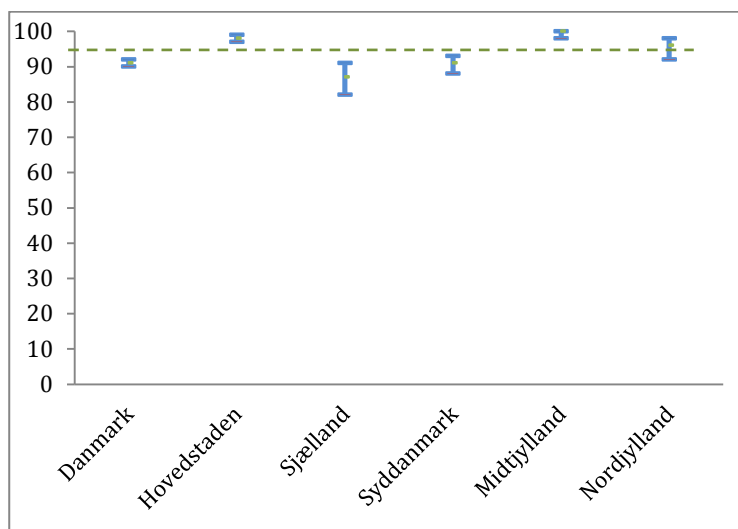
På landsplan er der for en andel på 91 (90-92) angivet excisionsafstand for primær tumor, hvilket ligger lidt under målet for denne indikator. To afdelinger ligger under indikatormålet.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 2

Indeværende rapport er udarbejdet første gang i år på baggrund af data fra 2013. Der er fejl og mangler, som generelt ser ud til at være fordelt nogenlunde jævnt hen over landet. Der er begrundet forventning om, at disse vil bedres fremover. Vedrørende indikator 2 er der generelt god målopfyldelse med få undtagelser. De pågældende afdelinger vil blive opfordret til at validere data. Excisionsafstand er en vigtig parameter, som kendes, såfremt patienten behandles i sygehusvæsenet. For patienter, som ikke måtte ønske behandling ud over, hvad er givet i primærsektoren, kendes excisionsafstand ikke.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 2



Indikator 3. Samlede excisionsafstand i overensstemmelse med retningslinjer

Andel tumorer, hvor samlede excisionsafstand ved fjernelse på truncus og ekstremiteter (hænder og fødder ekskluderet) er i overensstemmelse med retningslinjer.

Indikatormål: >90%

3 Samlede excisionsafstand	Std. 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI
Danmark	ja	1543 / 1690	188 (10)	91	(90-93)
Hovedstaden	ja	655 / 726	14 (2)	90	(88-92)
Sjælland	ja	156 / 170	29 (15)	92	(87-95)
Syddanmark	ja	296 / 320	58 (15)	93	(89-95)
Midtjylland	ja	300 / 326	1 (0)	92	(89-95)
Nordjylland	ja	124 / 135	13 (9)	92	(86-96)
Hovedstaden	ja	655 / 726	14 (2)	90	(88-92)
Herlev	ja*	294 / 329	11 (3)	89	(86-92)
Rigshospitalet	ja	361 / 397	3 (1)	91	(88-94)
Sjælland	ja	156 / 170	29 (15)	92	(87-95)
Roskilde	ja	156 / 170	29 (15)	92	(87-95)
Syddanmark	ja	296 / 320	58 (15)	93	(89-95)
Aabenrå	ja	11 / 11	2 (15)	100	(72-100)
Esbjerg	ja*	66 / 74	4 (5)	89	(80-95)
Odense	ja	164 / 174	5 (3)	94	(90-97)
Vejle	ja	55 / 61	47 (44)	90	(80-96)
Midtjylland	ja	300 / 326	1 (0)	92	(89-95)
Århus	ja	300 / 326	1 (0)	92	(89-95)
Nordjylland	ja	124 / 135	13 (9)	92	(86-96)
Aalborg	ja	124 / 135	13 (9)	92	(86-96)
Primær sektor					
Andet	ja	3 / 3	8 (73)	100	(29-100)
Behandlingssted ikke angivet	ja	9 / 10	65 (87)	90	(56-100)

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle tumorer på truncus og ekstremiteter. I tæller indgår tumorer, hvor samlet excisionsafstand er i overensstemmelse med retningslinjer (tumortykkelse ≤ 1 mm: afstand 1 cm; tumortykkelse >1-4 mm: afstand 2 cm; tumortykkelse > 4mm: afstand ≥ 2 cm).

Uoplyste er, hvis information om tumor lokalisation, tumortykkelse eller excisionsafstand ikke er oplyst.

Ekskluderet er tumorer, hvor det er usikkert om det er primær tumor eller metastase (n=42), tumorer på hoved, hals, hænder og fødder (323) samt tumorer, hvor tumortykkelse ikke kan måles (n=163).

Afdelinger: 'Andet': afdelingen er registreret som 'andet'.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 3

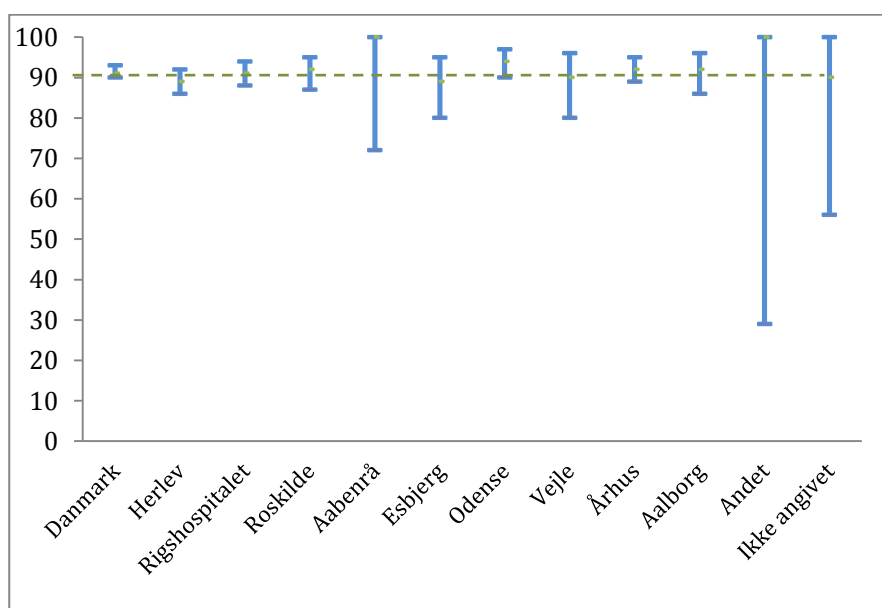
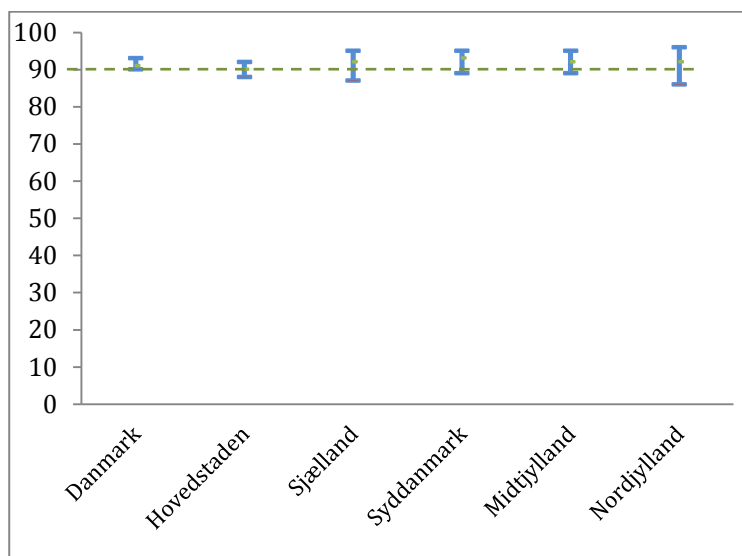
Samlet excisionsafstand er i overensstemmelse med retningslinjer for behandling for en andel på 91 (90-93) på landsniveau, hvilket er over det fastsatte kvalitetsmål. Alle afdelinger opfylder målet inden for konfidensintervallet.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 3

Patienter tilbydes generelt behandling efter guidelines. Der kan være behov for at individualisere behandlingen, således at guidelines fraviges. Derfor er målopfyldelse ikke sat højere end 90%. Særlig høj alder eller dårlig almentilstand er årsag til afvigelse fra rekommandationer. Dette foregår i samråd med patient og pårørende. Generelt er der god målopfyldelse. Der skal arbejdes på nedsættelse af andel uoplyste.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 3



Indikator 4. Sentinel lymfeknude biopsi ved tumortykkelse > 1 mm

Andel tumorer med tumortykkelse >1 mm, hvor der er foretaget sentinel lymfeknude biopsi.
Indikatormål: >85%

4 Sentinel lymfeknudebiopsi	Std. 85% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI
Danmark	ja	634 / 706	133 (16)	90	(87-92)
Hovedstaden	ja	205 / 226	8 (3)	91	(86-94)
Sjælland	ja	82 / 91	9 (9)	90	(82-95)
Syddanmark	ja	133 / 146	51 (26)	91	(85-95)
Midtjylland	ja	134 / 152	1 (1)	88	(82-93)
Nordjylland	ja	72 / 83	13 (14)	87	(78-93)
Hovedstaden	ja	205 / 226	8 (3)	91	(86-94)
Herlev	ja	100 / 114	5 (4)	88	(80-93)
Rigshospitalet	ja	105 / 112	3 (3)	94	(88-97)
Sjælland	ja	82 / 91	9 (9)	90	(82-95)
Roskilde	ja	82 / 91	9 (9)	90	(82-95)
Syddanmark	ja	133 / 146	51 (26)	91	(85-95)
Aabenrå	ja*	1 / 2	1 (33)	50	(1-99)
Esbjerg	ja	37 / 39	2 (5)	95	(83-99)
Odense	ja	75 / 84	7 (8)	89	(81-95)
Vejle	ja	20 / 21	41 (66)	95	(76-100)
Midtjylland	ja	134 / 152	1 (1)	88	(82-93)
Århus	ja	134 / 152	1 (1)	88	(82-93)
Nordjylland	ja	72 / 83	13 (14)	87	(78-93)
Aalborg	ja	72 / 83	13 (14)	87	(78-93)
Primær sektor					
Andet	ja	2 / 2	2 (50)	100	(16-100)
Behandlingssted ikke angivet	ja	6 / 6	49 (89)	100	(54-100)

Beregningsdefinition: I nævner indgår tumorer med tykkelse >1 mm. I tæller indgår alle invasive tumorer, hvor der er foretaget sentinel node biopsi (ifølge kirurgi skema eller patologisk skema). Uoplyste er hvis information om tumortykkelse eller om sentinel lymfeknude diagnostik er foretaget, mangler (n=133). Eksklusioner omfatter tumortykkelse kan ikke måles (n=203), tumortykkelse ≤1 mm (n=1363), og tumortykkelse ikke mulig (n=1).

Afdelinger: 'Andet': afdelingen er registreret som 'andet'.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 4

På landsniveau er der foretaget sentinel node biopsi for en andel på 90 (87-92) af tumorer med tykkelse >1 mm, hvilket ligger over det fastsatte kvalitetsmål. Alle afdelinger opfylder dette mål. Aabenrå udfører ikke sentinel node biopsi, så de få patienter, der fremgår her, er formentlig fejlregistreret med denne afdeling.

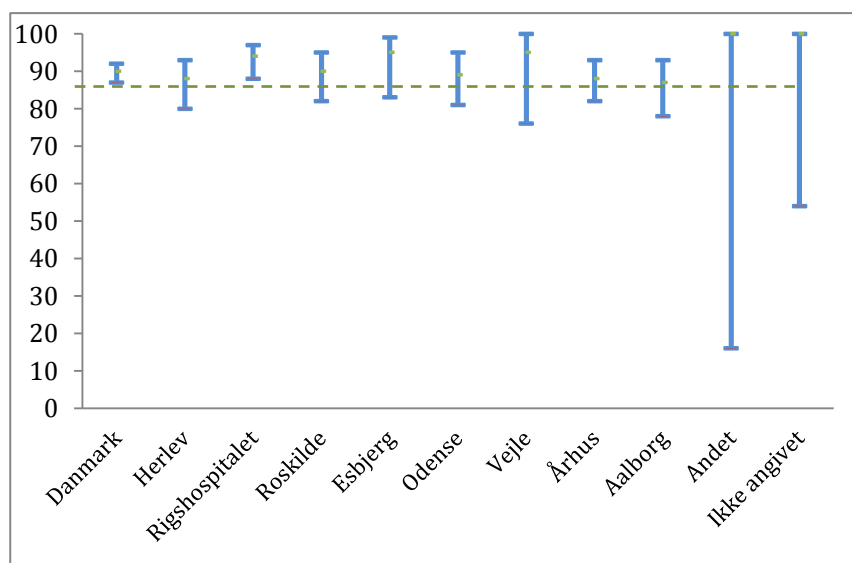
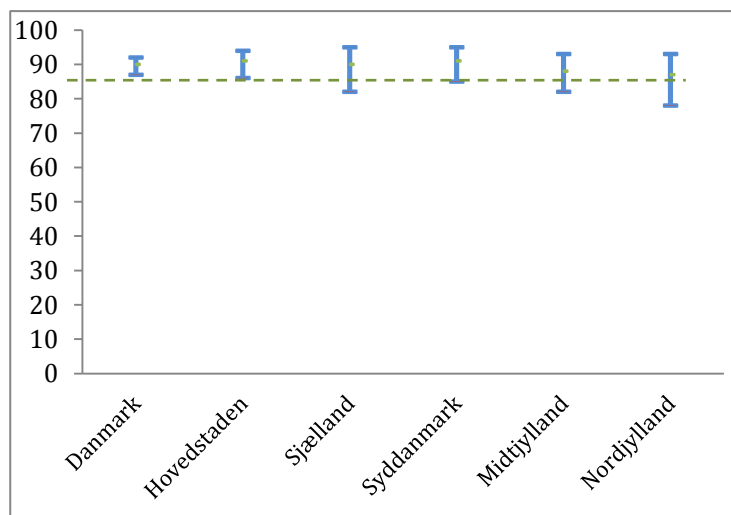
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 4

Patienter tilbydes generelt behandling efter guidelines. Der kan være behov for at individualisere behandlingen, således at guidelines fraviges. Derfor er målopfyldelse ikke sat højere end 85%. Særlig høj alder eller dårlig almentilstand er årsag til afvigelse fra rekommandationer. Dette foregår i samråd med patient og pårørende. Der er god målopfyldelse. Der skal arbejdes på nedsættelse af andel uoplyste.



I beregningen af denne indikator er der ikke taget højde for, at der også i guidelines anbefales sentinel node biopsi ved tynde melanomer med ulceration eller dermale mitoser, samt ved tumorer hvor tumortykkelse ikke kan måles pga. regression eller andre årsager. Denne gruppe udgør et mindre antal patienter, og de forventes ikke at fordele sig anderledes end de øvrige patienter.

Kontroldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 4



Indikator 5. Tumortykkelse angivet

Andel tumorer, hvor tumortykkelse er angivet i mm eller er angivet som *kan ikke måles* i patologidata.

Indikatormål: >97 %

5 Tumortykkelse angivet					
	Std. 97% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013 Andel 95% CI	
Danmark	ja	2312 / 2342	0 (0)	98,7	(98-99)
Hovedstaden	ja	922 / 927	0 (0)	99,5	(99-100)
Sjælland	ja	277 / 281	0 (0)	98,6	(96-100)
Syddanmark	ja	513 / 514	0 (0)	99,8	(99-100)
Midtjylland	ja	419 / 419	0 (0)	100,0	(99-100)
Nordjylland	nej	181 / 201	0 (0)	90,1	(85-94)
Hovedstaden	ja	922 / 927	0 (0)	99,5	(99-100)
Bispebjerg	ja	15 / 15	0 (0)	100,0	(78-100)
Herlev	ja	430 / 434	0 (0)	99,1	(98-100)
Hvidovre	ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)
Rigshospitalet	ja	465 / 466	0 (0)	99,8	(99-100)
Sjælland	ja	277 / 281	0 (0)	98,6	(96-100)
Roskilde	ja	277 / 281	0 (0)	98,6	(96-100)
Syddanmark	ja	513 / 514	0 (0)	99,8	(99-100)
Esbjerg	ja	94 / 95	0 (0)	99,0	(94-100)
Odense	ja	255 / 255	0 (0)	100,0	(99-100)
Sønderjylland	ja	41 / 41	0 (0)	100,0	(91-100)
Vejle	ja	123 / 123	0 (0)	100,0	(97-100)
Midtjylland	ja	419 / 419	0 (0)	100,0	(99-100)
Holstebro	ja	109 / 109	0 (0)	100,0	(97-100)
Randers	ja	29 / 29	0 (0)	100,0	(88-100)
Skive	ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29-100)
Viborg	ja	8 / 8	0 (0)	100,0	(63-100)
Århus	ja	270 / 270	0 (0)	100,0	(99-100)
Nordjylland	nej	181 / 201	0 (0)	90,1	(85-94)
Aalborg	nej	181 / 201	0 (0)	90,1	(85-94)

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle invasive tumorer. I tæller indgår tumorer, hvor tumortykkelse er angivet, eller er registreret som *kan ikke måles*. Ekskluderet er tumorer, hvor tumortykkelse ikke er sandsynlig, >100 mm (n=1).

For n=63 tumorer er patologisk center uoplyst (patologisk data uoplyst), og de indgår ikke i opgørelsen.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 5

Andelen af tumorer, hvor tumortykkelse er angivet er 98,7 (98-99), og ligger indenfor konfidensintervallet for det fastsatte kvalitetsmål. Én afdeling ligger under dette mål.

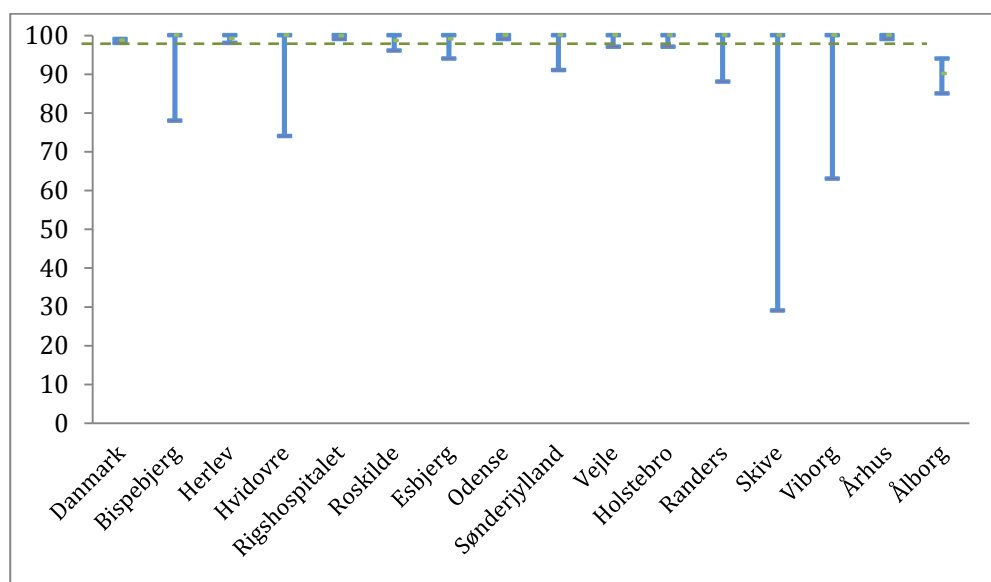
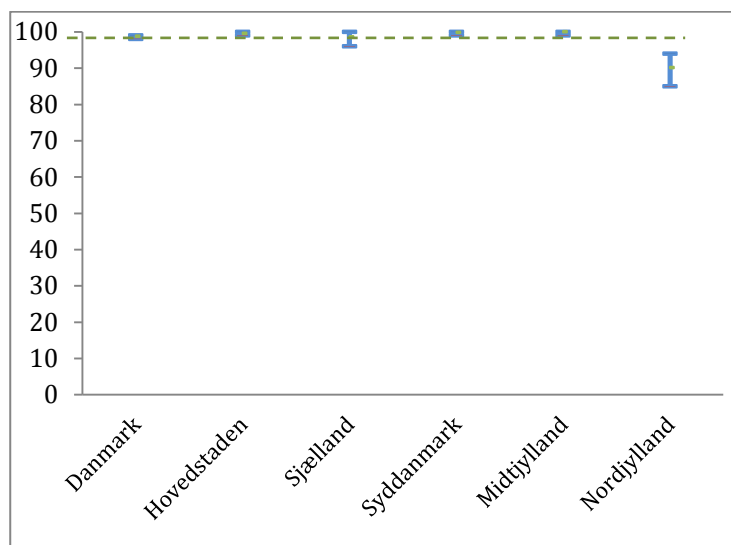
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 5

Tumortykkelse er en vigtig prognostisk faktor med behandlingskonsekvenser i forhold til resektionsafstand og sentinel node biopsi. Indberetning af patologidata er tæt på indikatormål på landsplan, og de fleste afdelinger opfylder målet. De manglende oplysninger vedrørende tumortykkelse kan skyldes, at der endnu ikke foreligger en konsensus om, hvordan vi indberetter tumorer, der falder udenfor normen, som f. eks ved fremsendelse af utilstrækkeligt materiale. Arbejdet med en sådan vejledning er påbegyndt. Der er en afdeling, der falder noget udenfor det generelle billede; afdelingen vil blive opfordret til at validere data.

Indikatoren foreslås bevaret.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 5



Indikator 6. Forekomst af ulceration angivet

Andel tumorer med forekomst af ulceration angivet i patologidata (*ja, nej* eller *uklassificeret*)

Indikatormål : >97%.

6 Ulceration angivet	Std. 97% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI
Danmark	ja	2333 / 2343	0 (0)	99,6	(99-100)
Hovedstaden	ja	924 / 927	0 (0)	99,7	(99-100)
Sjælland	ja	278 / 281	0 (0)	98,9	(97-100)
Syddanmark	ja	514 / 515	0 (0)	99,8	(99-100)
Midtjylland	ja	419 / 419	0 (0)	100,0	(99-100)
Nordjylland	ja	198 / 201	0 (0)	98,5	(96-100)
Hovedstaden	ja	924 / 927	0 (0)	99,7	(99-100)
Bispebjerg	ja	15 / 15	0 (0)	100,0	(78-100)
Herlev	ja	432 / 434	0 (0)	99,5	(98-100)
Hvidovre	ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)
Rigshospitalet	ja	465 / 466	0 (0)	99,8	(99-100)
Sjælland	ja	278 / 281	0 (0)	98,9	(97-100)
Roskilde	ja	278 / 281	0 (0)	98,9	(97-100)
Syddanmark	ja	514 / 515	0 (0)	99,8	(99-100)
Esbjerg	ja	94 / 95	0 (0)	99,0	(94-100)
Odense	ja	256 / 256	0 (0)	100,0	(99-100)
Sønderjylland	ja	41 / 41	0 (0)	100,0	(91-100)
Vejle	ja	123 / 123	0 (0)	100,0	(97-100)
Midtjylland	ja	419 / 419	0 (0)	100,0	(99-100)
Holstebro	ja	109 / 109	0 (0)	100,0	(97-100)
Randers	ja	29 / 29	0 (0)	100,0	(88-100)
Skive	ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29-100)
Viborg	ja	8 / 8	0 (0)	100,0	(63-100)
Århus	ja	270 / 270	0 (0)	100,0	(99-100)
Nordjylland	ja	198 / 201	0 (0)	98,5	(96-100)
Aalborg	ja	198 / 201	0 (0)	98,5	(96-100)

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle invasive tumorer. I tæller indgår tumorer, hvor forekomst af ulceration er angivet.

For n=63 tumorer er patologisk center uoplyst (patologisk data uoplyst), og de indgår ikke i opgørelsen.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 6

Andelen af tumorer, hvor forekomsten af ulceration er angivet er 99,6 (99-100) på landsniveau. Alle afdelinger ligger over kvalitetsmålet for indikatoren.

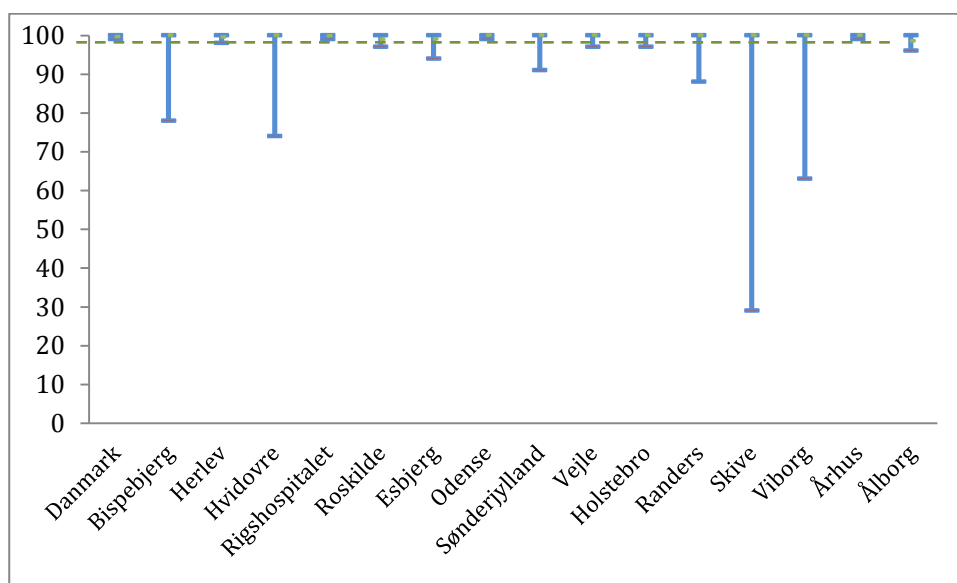
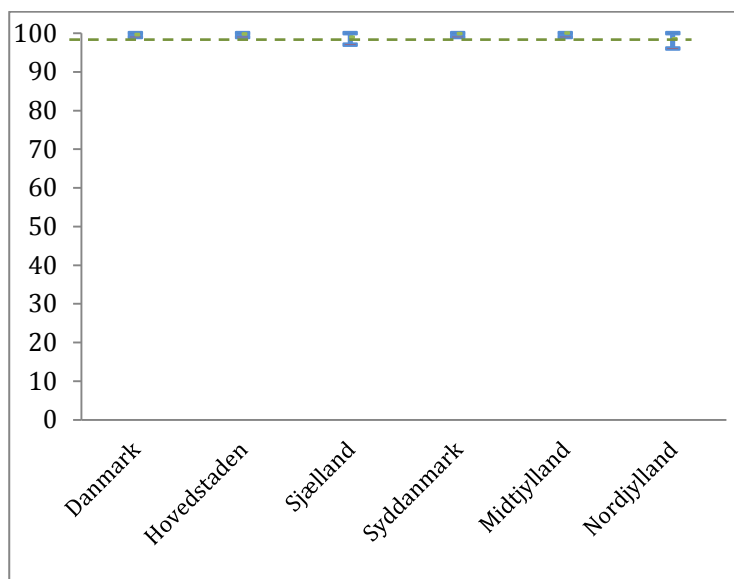
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 6

Forekomst af ulceration er en vigtig prognostisk faktor med behandlingskonsekvenser i forhold til sentinel node biopsi. Indikatormålet er opfyldt både på landsplan og opgjort i forhold til regioner og patologiafdelinger.

Indikatoren foreslås bevaret, men det overvejes, om den skal bevares på længere sigt.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 6



Indikator 7. Forekomst af dermale mitoser angivet

Andel tumorer med dermal mitoseaktivitet angivet i patologidata (0, ≥1 eller uklassificeret)

Indikatormål :>97%.

7 Dermal mitoser angivet					
	Std. 97% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2013 Andel 95% CI	
Danmark	ja	2295 / 2343	0 (0)	98,0	(97-98)
Hovedstaden	ja	916 / 927	0 (0)	98,8	(98-99)
Sjælland	ja	274 / 281	0 (0)	97,5	(95-99)
Syddanmark	ja	515 / 515	0 (0)	100,0	(99-100)
Midtjylland	ja	418 / 419	0 (0)	99,8	(99-100)
Nordjylland	nej	172 / 201	0 (0)	85,6	(80-90)
Hovedstaden	ja	916 / 927	0 (0)	98,8	(98-99)
Bispebjerg	ja	15 / 15	0 (0)	100,0	(78-100)
Herlev	ja	425 / 434	0 (0)	97,9	(96-99)
Hvidovre	ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(74-100)
Rigshospitalet	ja	464 / 466	0 (0)	99,6	(98-100)
Sjælland	ja	274 / 281	0 (0)	97,5	(95-99)
Roskilde	ja	274 / 281	0 (0)	97,5	(95-99)
Syddanmark	ja	515 / 515	0 (0)	100,0	(99-100)
Esbjerg	ja	95 / 95	0 (0)	100,0	(96-100)
Odense	ja	256 / 256	0 (0)	100,0	(99-100)
Sønderjylland	ja	41 / 41	0 (0)	100,0	(91-100)
Vejle	ja	123 / 123	0 (0)	100,0	(97-100)
Midtjylland	ja	418 / 419	0 (0)	99,8	(99-100)
Holstebro	ja	109 / 109	0 (0)	100,0	(97-100)
Randers	ja	29 / 29	0 (0)	100,0	(88-100)
Skive	ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29-100)
Viborg	ja	8 / 8	0 (0)	100,0	(63-100)
Århus	ja	269 / 270	0 (0)	99,6	(98-100)
Nordjylland	nej	172 / 201	0 (0)	85,6	(80-90)
Aalborg	nej	172 / 201	0 (0)	85,6	(80-90)

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle invasive tumorer. I tæller indgår tumorer, hvor dermal mitoseaktivitet er angivet.

For n=63 tumorer er patologisk center uoplyst (patologisk data uoplyst), og de indgår ikke i opgørelsen.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 7

Andelen af tumorer med angivet dermal mitoseaktivitet er 98 (97-98) på landsniveau, og ligger over kvalitetsmålet for indikatoren. En afdeling ligger under dette mål.

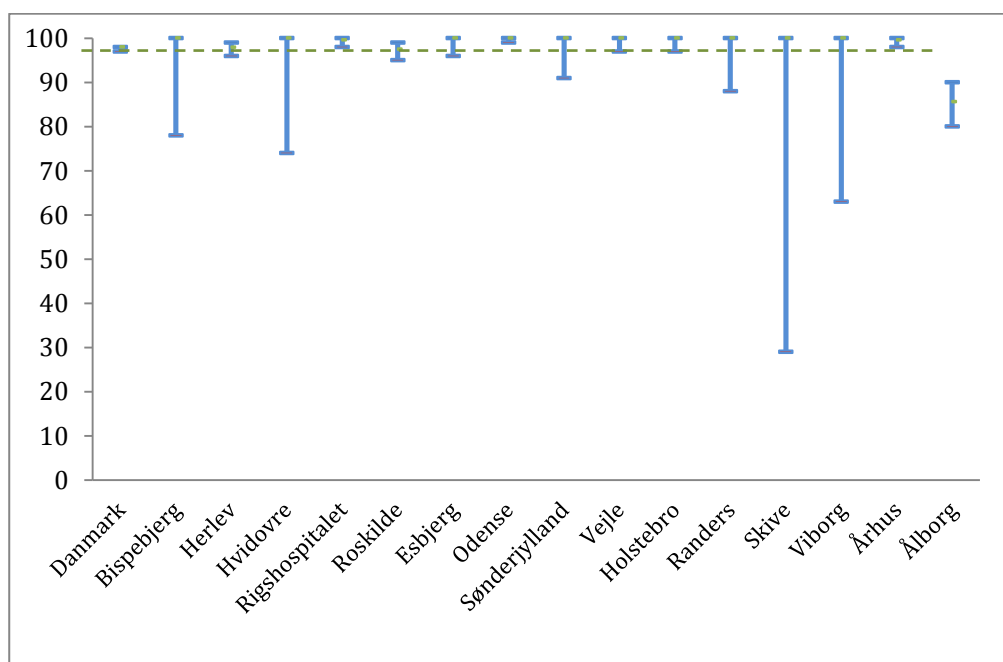
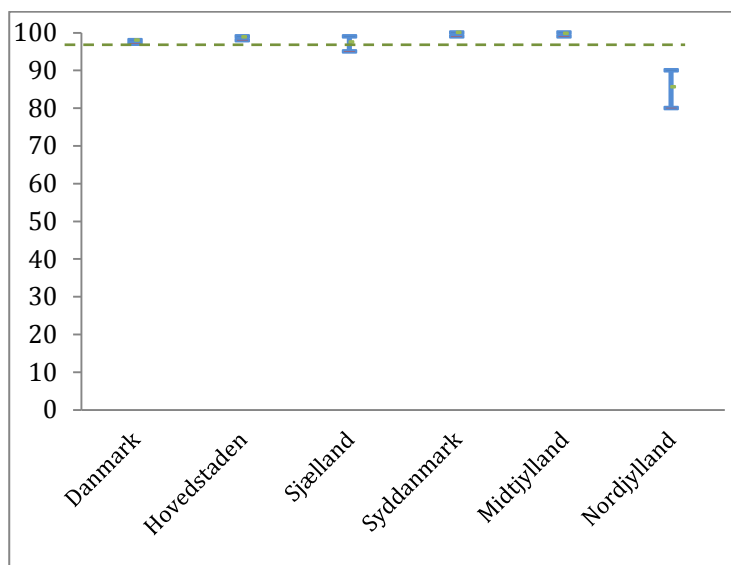
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 7

Forekomst af dermale mitoser er en vigtig prognostisk faktor med behandlingskonsekvenser i forhold til sentinel node biopsi. Vi er tæt på indikatormål på landsplan, og de fleste afdelinger opfylder målet. Der er en afdeling, der falder noget udenfor det generelle billede, og de vil blive opfordret til at validere deres indberetninger.

Indikatoren foreslås bevaret.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 7



Indikator 8. Størrelse og lokalisation angivet for metastaser

Andel positive sentinel lymfeknuder, hvor størrelse og lokalisation for metastaser er angivet.

Indikatormål: >97%.

8 Metastaser	Std. 97% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år	
				1.1.-31.12.2013 Andel	95% CI
Danmark	ja	218 / 223	0 (0)	97,8	(95-99)
Hovedstaden	ja	74 / 75	0 (0)	98,7	(93-100)
Sjælland	ja	34 / 35	0 (0)	97,1	(85-100)
Syddanmark	ja*	40 / 43	0 (0)	93,0	(81-99)
Midtjylland	ja	35 / 35	0 (0)	100,0	(90-100)
Nordjylland	ja	35 / 35	0 (0)	100,0	(90-100)
Hovedstaden	ja	74 / 75	0 (0)	98,7	(93-100)
Herlev	ja*	25 / 26	0 (0)	96,2	(80-100)
Hvidovre	ja	1 / 1	0 (0)	100,0	(3-100)
Rigshospitalet	ja	48 / 48	0 (0)	100,0	(93-100)
Sjælland	ja	34 / 35	0 (0)	97,1	(85-100)
Roskilde	ja	34 / 35	0 (0)	97,1	(85-100)
Syddanmark	ja*	40 / 43	0 (0)	93,0	(81-99)
Esbjerg	ja*	11 / 13	0 (0)	84,6	(55-98)
Odense	ja	16 / 16	0 (0)	100,0	(79-100)
Sønderjylland	ja	2 / 2	0 (0)	100,0	(16-100)
Vejle	ja*	11 / 12	0 (0)	91,7	(62-100)
Midtjylland	ja	35 / 35	0 (0)	100,0	(90-100)
Holstebro	ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)
Randers	ja	2 / 2	0 (0)	100,0	(16-100)
Viborg	ja	1 / 1	0 (0)	100,0	(3-100)
Århus	ja	26 / 26	0 (0)	100,0	(87-100)
Nordjylland	ja	35 / 35	0 (0)	100,0	(90-100)
Aalborg	ja	35 / 35	0 (0)	100,0	(90-100)

Beregningsdefinition: I nævner indgår lymfeknuder, hvor der er påvist metastaser (hvis *nej*, er de ekskluderet). I tæller indgår tumorer, hvor både størrelse og lokation for metastaser i positive sentinel lymfeknuder er angivet. Ekskluderet er, hvis der ikke er påvist metastaser i patologidata.

De 223 positive SN lymfeknuder, der indgår i nævner, er fundet hos i alt 158 patienter.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 8

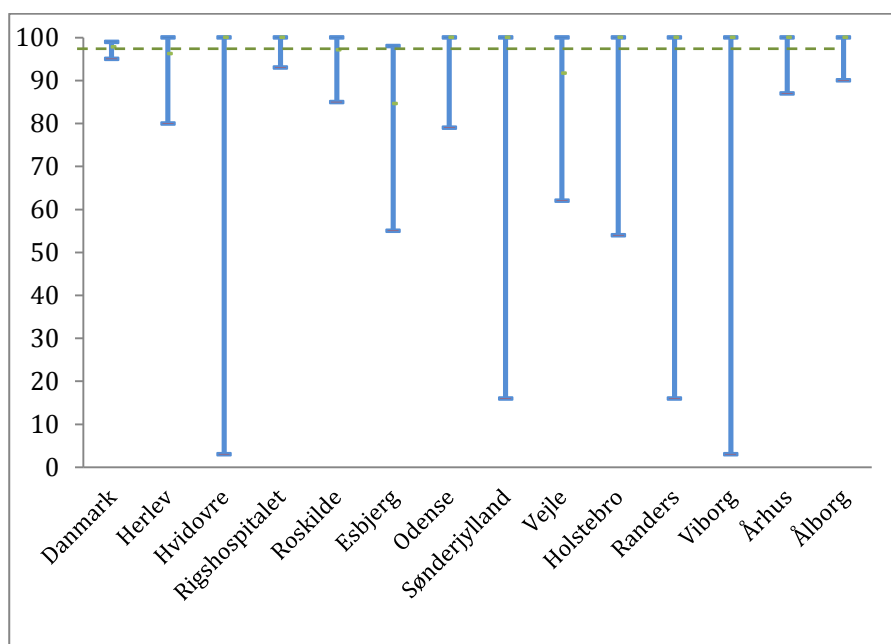
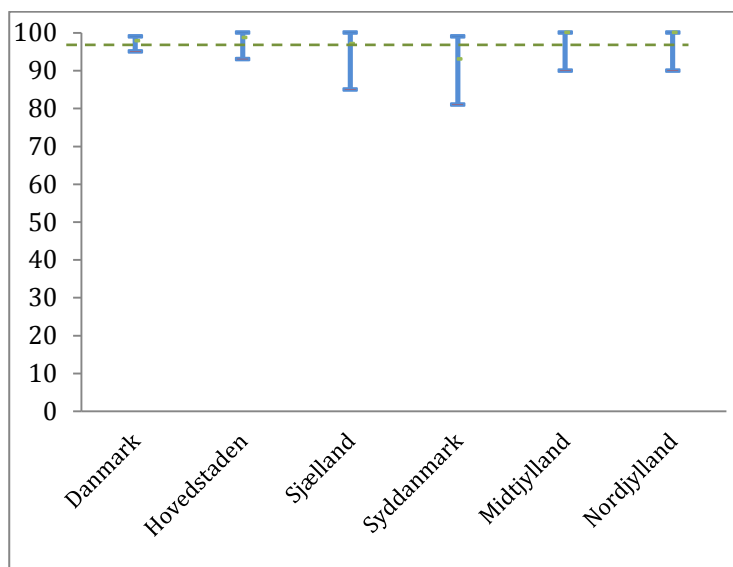
På landsniveau er størrelse og lokation for metastaser angivet for en andel på 97,8 (95-99) af positive sentinel lymfeknuder. Dette er over kvalitetsmålet, og alle afdelinger ligger ligeledes over dette mål indenfor konfidensintervallet.

Styregruppens faglige kommentarer til indikator 8

Størrelse og beliggenhed af metastaser i lymfeknuder er en særdeles vigtig prognostisk faktor. Derfor er målopfyldelsen sat højt. Der er meget høj grad af målopfyldelse for indikator 8. Størrelse og lokalisation af lymfeknudemetastaser indgår ofte i inklusionskriterierne ved kliniske behandlingsprotokoller. Indikatormålet er opfyldt både på landsplan og opgjort i forhold til regioner og patologiafdelinger. Tallene er baseret på patologidata og giver ikke information om manglende indberetninger. Det har endnu ikke været muligt at validere data for sentinel node indberetning, men det er et ønske, at der fremover kan trækkes oplysninger om manglende data fra DMG databasen.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 8



Indikator 9. Sentinel lymfeknuder med metastaser angivet

Andel sentinel lymfeknuder, hvor det er angivet, om der er metastaser.

Indikatormål: >97%.

9 Sentinel lymfeknuder med metas					Aktuelle år	
	Std. 97% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Andel	1.1.-31.12.2013	95% CI
Danmark	ja	1754 / 1754	0 (0)	100,0	(100-100)	
Hovedstaden	ja	636 / 636	0 (0)	100,0	(99-100)	
Sjælland	ja	229 / 229	0 (0)	100,0	(98-100)	
Syddanmark	ja	320 / 320	0 (0)	100,0	(99-100)	
Midtjylland	ja	373 / 373	0 (0)	100,0	(99-100)	
Nordjylland	ja	196 / 196	0 (0)	100,0	(98-100)	
Hovedstaden	ja	636 / 636	0 (0)	100,0	(99-100)	
Bispebjerg	ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54-100)	
Herlev	ja	278 / 278	0 (0)	100,0	(99-100)	
Hvidovre	ja	10 / 10	0 (0)	100,0	(69-100)	
Rigshospitalet	ja	342 / 342	0 (0)	100,0	(99-100)	
Sjælland	ja	229 / 229	0 (0)	100,0	(98-100)	
Roskilde	ja	229 / 229	0 (0)	100,0	(98-100)	
Syddanmark	ja	320 / 320	0 (0)	100,0	(99-100)	
Esbjerg	ja	60 / 60	0 (0)	100,0	(94-100)	
Odense	ja	175 / 175	0 (0)	100,0	(98-100)	
Sønderjylland	ja	15 / 15	0 (0)	100,0	(78-100)	
Vejle	ja	70 / 70	0 (0)	100,0	(95-100)	
Midtjylland	ja	373 / 373	0 (0)	100,0	(99-100)	
Holstebro	ja	64 / 64	0 (0)	100,0	(94-100)	
Randers	ja	25 / 25	0 (0)	100,0	(86-100)	
Viborg	ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66-100)	
Århus	ja	275 / 275	0 (0)	100,0	(99-100)	
Nordjylland	ja	196 / 196	0 (0)	100,0	(98-100)	
Aalborg	ja	196 / 196	0 (0)	100,0	(98-100)	

Beregningsdefinition: I nævner indgår alle sentinel lymfeknuder registreret i patologi data. I tæller indgår lymfeknuder, hvor det er angivet, om der er metastaser *ja* eller *nej*. Eksklusioner omfatter tumorer uden sentinel lymfeknuder registreret i patologidata.

For n=18 sentinel lymfeknuder er patologisk center uoplyst, og de indgår ikke i opgørelsen.

Afdelinger: 'Uoplyst': oplysninger om afdeling mangler.

Klinisk epidemiologiske kommentarer til indikator 9

For en andel på 100 af alle sentinel lymfeknuder registreret i patologidata er det angivet, om der er fundet metastaser. Ifølge kirurgiskemaoplysninger er der derudover 93 tumorer, hvor det er angivet, at der er foretaget sentinel lymfeknude diagnostik (disse tumorer indgår ikke i denne indikator, som er opgjort på lymfeknudeniveau ud fra patologidata).

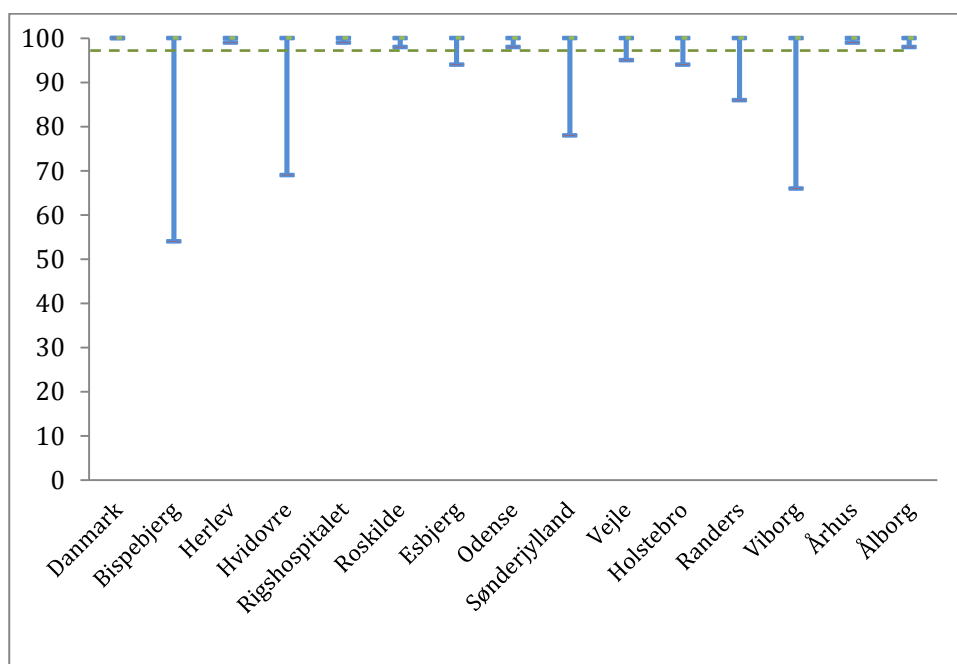
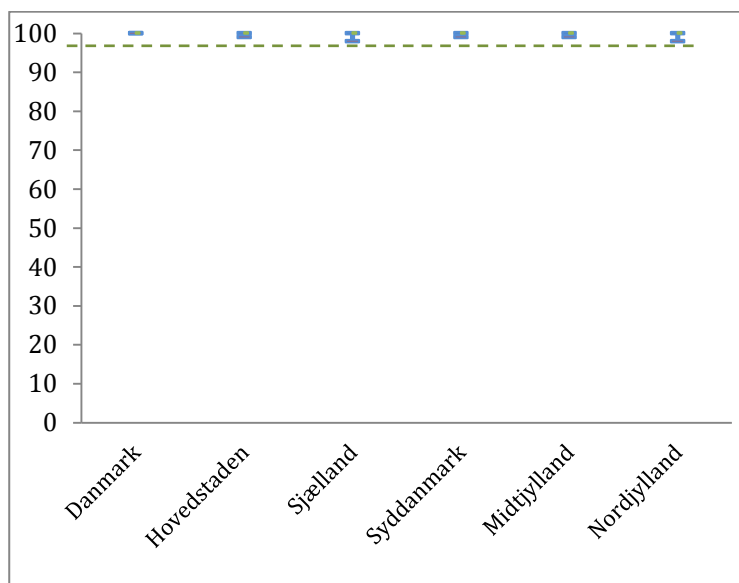
Styregruppens faglige kommentarer til indikator 9

Metastase af malignt melanom til sentinel lymfeknude er en vigtig prognostisk faktor med behandlingskonsekvens i forhold til exairese af lymfeknuder i den aktuelle region. Indikatormålet er opfyldt både på landsplan og opgjort i forhold til regioner og patologiafdelinger.

Det har endnu ikke været muligt at validere data for sentinel node indberetning, og der er derfor også her et muligt efterslæb i dataindberetningen. Det må vurderes, om indikatoren skal bevares i sin nuværende form.



Kontrolldiagrammer for regioner og afdelinger, indikator 9



Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Modermærkekræft (melanom) udvikles på huden i de pigmentproducerende celler, enten på almindelig hud, i skønhedspletter eller i medfødte modermærker. I sjældne tilfælde kan kræften også udvikles på slimhinde eller i øjet. Disse tumorformer indgår ikke i Dansk Melanom Database.

Forekomsten af nye melanomer stiger med ca. 7% om året, og melanom diagnosticeres i alle aldersgrupper, men hyppigheden er stigende med stigende alder, og lidt hyppigere hos kvinder end hos mænd. Der diagnosticeres også et stigende antal forstadier til melanom (in situ melanom). I herværende data fra Dansk Melanom Database for 2013 havde 505 patienter in situ melanom, mens 2325 patienter havde invasivt melanom i varierende sværhedsgrad.

Nationale evidensbaserede retningslinjer for diagnostik, udredning, behandling, opfølgning mv. af melanom patienter er udfærdiget af Dansk Melanom Gruppe (www.melanoma.dk). Der foregår aktuelt et større revisionsarbejde og udbygning af de tidligere guidelines, som er fra 2003.

Behandling for nyopstået melanom på huden er kirurgisk. Først fjernes den suspekterte hudtumor til mikroskopisk undersøgelse. Når diagnosen er klarlagt, og herunder også hvor alvorlig tumor er, fjernes yderligere væv som en sikkerhedsafstand omkring og under tumorstedet. Herved minimeres risiko for, at tumor kommer igen på samme sted. For de tidlige tilfælde af melanom anbefales generelt en 1 cm. sikkerhedsafstand, for mere alvorlige tumorer 2 cm; dog afhængig af lokalisation.

Melanom kan udvikle sig meget varierende. Hos flertallet er sygdommen lokaliseret og lader sig behandle ved simpel kirurgisk fjernelse af det kræftamte hudområde.

Hos nogle patienter har tumor spredt sig inden den behandles, og i reglen er det via lymfen til en eller flere nærliggende lymfeknuder, primært til den såkaldt sentinelle lymfeknude (se bilag 4 for yderligere). Hos individer, hvor denne risiko skønnes at være over 10% (hos ca. 30% af patienter med invasivt melanom) udføres sentinel node biopsi, det vil sige fjernelse af den eller de primært drænerende lymfeknude(-r). Efterfølgende mikroskopisk undersøgelse viser spredning hos ca. 25% af disse, hvilket svarer til knapt 10% af alle patienter med invasivt melanom.

Et meget lille antal (i 2013 var det 13 patienter) har yderligere spredning af sygdommen på diagnosetidspunktet, for eksempel til lunger eller hjerne. Hos nogle patienter er spredningen så beskeden, at det ikke kan diagnosticeres på diagnosetidspunktet, men viser sig måneder eller år efter diagnosen (Se bilag 4). Yderligere 40 - 50 patienter pr. år diagnosticeres med spredning fra melanom uden at man kender/finder primærtumor. Disse patienter indgår ikke i årsrapportens indikatorer, som kun omfatter nye primærtumorer.

I denne første Årsrapport baseret på Dansk Melanom Database for 2013 er der valgt at fokusere på 9 indikatorer, som fordeler sig på 4 kliniske og 5 patologiske. Disse indikatorer er valgt, fordi de alle er gode og meget vigtige mål for, hvorvidt "standardpatienten" modtager den vedtagne behandling og undersøgelse jf. de nationale guidelines. Der er generelt særdeles god målopfyldelse for alle de valgte indikatorer, hvilket tyder på god og ensartet behandlingskvalitet.

En mere detaljeret beskrivelse af sygdomsområdet og behandlingsmuligheder findes i bilag 4.



Datagrundlag og metode

Datagrundlag

I denne årsrapport for 2013 er patienter inkluderet, hvis der findes en dato for primær biopsi i perioden 1.1.2013 – 31.12.2013 i Dansk Melanom Database, alternativt hvis der findes en dato for definitiv kirurgisk behandling i samme periode og ingen tidligere biopsidato i løbet af året 2013 (eller i december 2012 for patienter, som er registreret med kirurgi i januar 2013). Samme patient kan være registreret med flere tumorer. Når dobbeltregistreringer af samme tumor er sorteret fra, indgår i alt 2938 tumorer.

I indikatoropgørelserne er in situ melanomer (klinisk stadie 0) ekskluderet (n=532) og opgørelsen indeholder i alt 2406 nyregistrerede tumorer i 2013. 2251 patienter indgår med én tumor, 69 med to tumorer, 4 med tre tumorer og 1 patient med 4+ tumorer. Der indgår således i alt 2325 patienter, som fik et eller flere melanomer i 2013.

For indikator 1-7 angiver nævneren antal af tumorer, der er inkluderet i indikatoren i alt, mens nævneren i indikator 8-9 er antal sentinel lymfeknuder.

Deskriptive tabeller over populationen findes i bilag 1.

Dataindsamling

Dansk Melanom Gruppe har samlet data siden 1985. Dette har foregået på frivillig basis, drevet af dedikerede behandlere inden for både kirurgi og patologi. Registreringen er foregået på papir frem til 2011 hvor en online version af registreringsskemaerne blev tilgængelig (Sundata). Efterfølgende er data overført til den elektroniske samling tilbage til og med år 2000. Der har generelt været god tilslutning til registreringen, og der er løbende foretaget nogen kontrol af datakvalitet og fejlretning. Imidlertid har der periodevis været afdelinger, som ikke har bidraget af forskellige årsager. Registeret er derfor ikke komplet. I 2011 blev der truffet aftale om overgang til en klinisk kvalitetsdatabase i regi af RKKP med virkning fra 2013. Der har i denne periode pågået et intensivt arbejde for at højne indrapporteringsikkerhed, datakvalitet mv.

Datakvalitet

Datakvaliteten i Dansk Melanom Gruppens database har jf. ovenstående undergået væsentlige forbedringer. Antallet af melanompatienter er stadigt stigende, og registrering af både kliniske og patologiske data er en udfordring i en travl hverdag. Der er store lokale forskelle i praksis. Generelt er anførelse af de relevante variabler en lægelig opgave, men overførsel til den elektroniske registrering foregår forskelligt. På nogle afdelinger er aktiviteten rent lægebaseret, mens andre afdelinger i vidt omfang har lagt opgaven på sekretærniveau. Lokale traditioner, arbejdsgange og ressourcer er afgørende for denne praksis. Det er uhyre vigtigt, at registreringen foregår både korrekt og rimelig tidstro, for at man fremadrettet kan generere optimale dataudtræk uden unødvendigt ekstraarbejde. Implementering af arbejdsrutiner, som understøtter denne praksis er derfor absolut hensigtsmæssige og må fremmes. Herværende rapport dokumenterer, at datakvaliteten generelt er god. Der er dog stadig plads til løbende forbedringer; således bør for eksempel andel af tumorer med uoplyste parametre nedsættes, selvom de pågældende parametre ikke aktuelt indgår som indikatorer.



Statistiske metoder

Indikatorerne er opgjort på afdelingsniveau i henhold til »Basiskrav for kliniske kvalitetsdatabaser« publiceret af Danske Regioner. Indikatorerne præsenteres i tabeller og kontroldiagrammer med lands-, regions- og afdelingsresultater. Indikatorværdierne er andele med 95 % konfidensintervaller (95 % CI) baseret på den eksakte binomialfordeling. Tabeller og diagrammer følger RKKP's skabelon for årsrapporter, der er obligatorisk at anvende efter 1. januar 2014.

5-års overlevelse er opgjort ved Kaplan-Meier metoden. Appendiks indeholder deskriptive tabeller for den aktuelle population.



Databasens organisation

Styregruppe

Styregruppe (Forretningsudvalget i DMG suppleret med repræsentanter for plastikkirurgi og patologi i de regioner, som ikke ellers er repræsenteret).

Overlæge, lektor, dr. med. Lisbet Rosenkrantz Hölmich (formand)
Plastikkirurgisk afdeling
Herlev Universitetshospital
e-mail Lisbet.Rosenkrantz.Hölmich@regionh.dk
telefon 3868 2588

Professor, overlæge, dr.med. Krzysztof T. Drzewiecki
Klinik for Plastikkirurgi, Brystkirurgi og Brandsårsbehandling
Rigshospitalet
e-mail krystztof.drzewiecki@regionh.dd

Overlæge Grethe Schmidt
Klinik for Plastikkirurgi, Brystkirurgi og Brandsårsbehandling
Rigshospitalet
e-mail grethe.schmidt@regionh.dk

Overlæge, dr.med. Jørgen Lock-Andersen
Plastikkirurgisk afdeling
Roskilde Sygehus
e-mail jla@regionsjaelland.dk

Ledende overlæge Morten Bischoff-Mikkelsen
Plastikkirurgisk afdeling
Odense Universitetshospital
e-mail bischoff@rsyd.dk

Ledende overlæge Kenneth Finnerup
Plastikkirurgisk afdeling
Aalborg Universitetssygehus
e-mail kefi@rn.dk

Overlæge Pia Sjøgren
Plastikkirurgisk afdeling
Aarhus Universitetshospital
e-mail piasjoeg@rm.dk

Overlæge Siri Klausen
Patologiafdelingen
Herlev Hospital
e-mail siri.klausen@regionh.dk



Overlæge Anette Pilt
Patologiafdelingen
Roskilde Sygehus
e-mail appi@regionsjaelland.dk

Overlæge Eva Spaun
Patologisk Institut
Aarhus Universitetshospital
e-mail evaspaun@rm.dk

Overlæge Vibeke Vestergaard
Patologiafdelingen
Odense Universitetshospital
e-mail vibeke.vestergaard@rsyd.dk

Overlæge Giedrius Salkus
Patologiafdelingen
Aalborg Universitetssygehus
e-mail gisa@rn.dk

Overlæge, klinisk lektor, dr.med. Henrik Schmidt
Onkologisk afdeling
Århus Universitetshospital
e-mail henrschm@rm.dk

Overlæge, professor, ph.d. Inge Marie Svane
Onkologisk afdeling
Herlev Universitetshospital
e-mail inge.marie.svane@regionh.dk

Overlæge Henrik Lorentzen
Dermatologisk afdeling
Århus Universitetshospital
e-mail henrlore@rm.dk

Epidemiolog, cand.scient, Ph.d. Else Helene Ibfelt,
Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst
e-mail else.helene.ibfelt@regionh.dk

Kontaktperson til RKKP
Thor Schmidt
Chefkonsulent, Teamkoordinator
Region Hovedstaden - Center for It, Medico og Telefon
e-mail: thor.schmidt@regionh.dk



Organisering

Den kraftige stigning i incidens af malignt melanom førte i 1983 til dannelsen af Dansk Melanom Gruppe. Gruppen blev sammensat af en række læger med interesse for epidemiologi, patologi og behandling af malignt melanom.

Det er Dansk Melanom Gruppens målsætning at bedre prognosen for patienter med malignt melanom. Gennem landsdækkende registrering af data vedrørende epidemiologi, patologi og behandling skabes grundlag for kvalitetssikring og kvalitetsudvikling, samt for videnskabelige undersøgelser. Gruppen fastlægger retningslinjer for profylakse, diagnostik, behandling og kontrol. Repræsentantskabet er gruppens øverste myndighed, og der afholdes repræsentantskabsmøde én gang årligt i marts måned. Der er desuden nedsat fag-specifikke arbejdsudvalg, som forestår udvikling af relevante guidelines mv. (Kirurgi-udvalget, patologi-udvalget og onkologi-udvalget).

Styregruppen for Dansk Melanom Database består af Forretningsudvalget i DMG suppleret med repræsentanter fra de regioner, som ikke i forvejen er repræsenteret i Forretningsudvalget. Der sidder således en plastikkirurg og en patolog fra hver region. Hertil kommer formanden samt den tidligere formand og repræsentanter fra henholdsvis Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik – Øst og fra Region Hovedstaden - Center for It, Medico og Telefon.



Bilag 1. Deskriptive tabeller

Fordeling på alder, køn, klinisk stadie og tumortykkelse for alle patienter med tumorer registreret i 2013 (inklusive in situ melanomer).

Opgørelser på patientniveau

Alder	Hele landet	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
	Antal patienter (%)					
<40	430 (15)	190 (18)	37 (11)	76 (13)	72 (16)	38 (16)
41-60	941 (33)	346 (32)	109 (33)	199 (35)	153 (33)	90 (38)
61-80	1180 (42)	434 (41)	147 (44)	234 (43)	196 (43)	93 (39)
>80	279 (10)	100 (9)	39 (12)	54 (9)	38 (8)	19 (8)
I alt	2830	1070	332	563	459	240

Uoplyst region (ud fra kirurgisk afdeling), n= 166.

Køn	Hele landet	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
	Antal patienter (%)					
Kvinder	1573 (56)	590 (55)	176 (53)	328 (58)	251(54)	131(55)
Mænd	1257 (44)	480 (45)	156 (47)	235 (42)	208 (45)	109 (45)
I alt	2830	1070	332	563	459	240

Uoplyst region (ud fra kirurgisk afdeling), n= 166.

Patienter fordelt på klinisk stadie (hele landet)		Patienter med sentinel lymfeknude biopsi* fordelt på klinisk stadie (hele landet)	
Klinisk stadie	Antal patienter (%)	Antal patienter (%)	
0	505 (18)	0 (0)	
IA	1073 (38)	82 (11)	
IB	346 (12)	256 (33)	
IIA	133 (5)	104 (14)	
IIB	59 (2)	37 (5)	
IIC	30 (1)	13 (2)	
III	148 (5)	114 (15)	
IV	13 (1)	4 (0)	
Uklassificeret	254 (9)	81 (11)	
Uoplyst	269 (10)	75 (10)	
I alt	2830	766	

For patienter med flere samtidige tumorer, indeholder opgørelsen den tumor med højest t-stadie.

*Sentinel node biopsi registreret på kirurgisk og/eller patologisk skema.



Opgørelser på tumorniveau

Klinisk stadie	Hele landet	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
Antal tumorer (%)						
0	532 (18)	222 (19)	81 (24)	65 (11)	55 (12)	70 (28)
IA	1113 (38)	530 (47)	114 (34)	198 (35)	165 (35)	85 (33)
IB	355 (12)	157 (14)	28 (8)	66 (12)	66 (14)	31 (12)
IIA	140 (5)	34 (3)	7 (2)	38 (7)	50 (11)	10 (4)
IIB	59 (2)	17 (2)	6 (2)	13 (2)	15 (3)	6 (2)
IIC	30 (1)	10 (1)	4 (1)	7 (1)	6 (1)	3 (1)
III	149 (5)	52 (5)	18 (5)	20 (4)	36 (8)	23 (9)
IV	14 (0)	2 (0)	2 (1)	0 (0)	3 (0)	7 (3)
Uklassificeret	267 (9)	82 (7)	21 (6)	83 (15)	54 (12)	19 (7)
Uoplyst	255 (9)	12 (1)	54 (16)	78 (14)	19 (4)	0 (0)
I alt	2914	1118	335	568	469	254

Uoplyst region (ud fra kirurgisk afdeling), n=170. Uoplyst stadie og region, n=24.

Tumortykkelse	Hele landet	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
Antal tumorer* (%)						
≤1 mm	1359 (58)	626 (68)	147 (54)	264 (52)	237 (58)	85 (44)
1-2 mm	409 (17)	130 (14)	47 (17)	94 (18)	95 (23)	43 (22)
2-4 mm	186 (8)	53 (6)	36 (13)	49 (10)	31 (8)	17 (9)
>4 mm	134 (6)	49 (5)	15 (6)	20 (4)	23 (6)	26 (13)
Uoplyst	92 (4)	5 (0)	4 (1)	1 (0)	0 (0)	20 (10)
Kan ikke måles	183 (8)	53 (6)	26 (9)	81 (16)	21 (5)	2 (1)
I alt	2363	916	275	509	407	193

*In situ melanomer og tumorer, hvor det er usikkert om det er primær tumor eller metastase er ekskluderet.
Uoplyst region (ud fra patologisk afdeling), n=63.

Overlevelse

5-års overlevelse for patienter med diagnose i 2008 fordelt på klinisk stadie, beregnet efter Kaplan-Meier metoden.

TNM stadie	Tæller (i live) / Nævner (observerede)	Aktuelle år, 2008, Survival % (95 % CL)
0	74 / 74	100,0 (100,0; *)
IA	541 / 546	99,1 (97,8; 99,6)
IB	128 / 132	97,0 (92,1; 98,9)
IIA	64 / 64	100,0 (100,0; *)
IIB	34 / 36	94,4 (79,6; 98,6)
IIC	9 / 11	81,8 (44,7; 95,1)
III	58 / 69	84,1 (73,1; 90,8)
IV	1 / 2	50,0 (0,6; 91,0)
Uklassificeret	149 / 153	97,4 (93,2; 99,0)
Uoplyst	513 / 534	96,1 (94,0; 97,4)



Bilag 2. Dækningsgrad og datakomplethed

Dækningsgrad

I nedenstående tabel indgår antal indberettede patienter med malignt melanom i databasen i forhold til indberetninger til Patologidatabanken i 2013. Det er første gang denne opgørelse og sammenligning mellem de to datakilder foretages.

Nye melanomer registreret i patologidatabanken i 2013 er fundet ved at anvende søgemodulet 'Cyres'. Følgende snomed koder er inkluderet: T-koderne: T01xxx eller T02xxx i kombination med M-koderne: M87203, M87209, M87213, M87219, M87303, M87309, M87403, M87409, M87412, M87413, M87419, M87422, M87423, M87429, M87433, M87439, M87452, M87453, M87459, M874A3, M874A9, M87603, M87609, M87803, M87809, M87903, M87909.

Der er udelukkende kigget på tumorer hos patienter fundet i datointervallet 1.1.2013-31.12.2013. Der er altså ikke taget højde for, at indberetninger til de to datakilder kan ligge på hver sin side af årsskiftet. Dobbelregistreringer af tumorer pga. revurdering af samme tumor, er forsøgt sorteret fra i opgørelsen. Endelig er det de hyppigste m-koder, som er inddraget i søgningen, og der kan være enkelte sjældne typer, som ikke er medtaget i data. Den præsenterede dækningsgrad vil af flere årsager formentlig afspejle et let underestimat af den sande dækning af DMD i forhold til Patologidatabankens data. Vi er i en proces med at bearbejde data fra patologidatabanken, som ikke har været anvendt til dette formål tidligere, og beregninger vil forsøges præciseret yderligere i forbindelse med næste årsrapport.

Afgrænsning af population inkluderet i melanom databasen i 2013 er beskrevet i afsnittet om datagrundlag.

Dækningsgrad: Andel patienter registreret i Dansk melanom database (DMD) ud af alle registrerede i DMD og patologidatabanken i 2013.

Patienter	Antal	Andel i DMD ud af alle registrerede
DMD i alt	2830	89 %
I alt antal (i DMD+ Patologidatabanken)	3186	

Datakomplethed

I denne første årsrapport fra Dansk melanom database er fokus for kvalitetsindikatorerne, hvorvidt der registreres nøgle informationer i forbindelse med behandling. Derfor er der i år ikke foretaget yderligere beregninger på datakomplethed på andre datavariabler end de, der indgår i indikatorerne. Som det fremgår af resultaterne for de indikatorer, som omhandler registrering (indikator 1-2 og 5-9), er den relevante variabel, som indikatoren beskriver, registreret for en andel på mellem 89 og 100 % på landsniveau. Yderligere kommentarer til disse resultater findes under hver indikator.



Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, regioner og landsgennemsnittet for opgørelsesåret 2013. Nedenfor beskrives indholdet af tabellerne:

Standard: Angiver den af styregruppen fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højst må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.

Standard opfyldt, Ja/Nej: Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet opfylder standarden. "Ja*" betyder, at afdelings-, regions-/landsgennemsnittet ikke opfylder standarden, men sikkerhedsintervallet for estimatet omfatter denne standards værdi. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter der indgår i tæller og nævner i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringsskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler. Ligeledes ekskluderes patienter, hvor den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95 % CI): Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95 % konfidensinterval (95 % CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95 % sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontrollidiagrammer (regioner/enheder)

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region hhv. afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard (vandret stiplede, grøn streg), landsresultatet og regionsresultaterne hhv. afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (prikker) angivet med tilhørende 95 % konfidensintervaller (blå lodrette streger).



Bilag 4. Beskrivelse af sygdom og behandling

Modermærkekræft (malignt melanom eller blot melanom) er både en kræftsygdom og en livsstilssygdom. Sygdommen, der er i stærk tiltagen og har været det konstant gennem de sidste 50 år, skyldes især for megen soldyrkelse. Det anslås således, at 9 ud af 10 tilfælde af modermærkekræft i dag skyldes, at vores hud udsættes for mere soleksponering, end huden kan tåle. Især personer med lys hud- og hårfarve, som let bliver forbrændt af solen og har svært ved at blive brune, har særlig risiko for at udvikle modermærkekræft. Vores livsstil har ændret sig væsentligt gennem de seneste generationer med mere fritid og ferie, lettere påklædning, mere solbadning og lettere adgang til fritidsarealer og rejser sydpå. Også det stigende solariebrug især hos yngre personer øger risikoen betydeligt for modermærkekræft.

Der findes et mindre antal familier med kendt familiær tendens til modermærkekræft, hvor der kan være en livstidsrisiko på op til 100 %. Den øgede familiære risiko skyldes genetiske ændringer, men genetisk testning og risikoberegning er fortsat et forskningsområde, og der kendes ingen målrettet behandling for genetisk øget risiko.

Nye tilfælde af modermærkekræft baseret på tal fra Cancerregisteret

Ved oprettelsen af det danske Cancerregister i 1943 var der ca. 50 personer med modermærkekræft. Siden er sygdommen tiltaget nærmest eksplosivt til ca. 2046 personer registreret i 2012 dvs. en stigning på godt 40 gange. Stigningstakten gælder både for mænd og kvinder. Der ses tilsvarende kraftig stigning af forstadier til modermærkekræft – kaldet in situ melanom.

Flere kvinder end mænd får modermærkekræft, men kønsforskellen synes aftagende gennem de senere år. Antallet af nye tilfælde per år (incidensraten) i Danmark adskiller sig ikke væsentligt fra incidensraterne i de øvrige nordiske lande.

Selvom modermærkekræft fortrinsvist optræder hos personer i aldersgruppen 40-70 år, rammes også helt unge af sygdommen. Cancerregisteret har i 2012 registreret i alt 118 tilfælde af modermærkekræft hos personer i aldersgruppen 15-29 år, heraf ca. 2/3 hos kvinder.

Trods ret omfattende informationskampagner om solbeskyttelse og soleksponeringsnedsættelse er der ikke konstateret tegn på, at stigningstakten på 6-7 % flere nye tilfælde årligt er aftagende.

Modermærkekræft var i 2012 den 4. hyppigste kræftform i Danmark hos både mænd og kvinder.

Diagnose og undersøgelsesforløb

Mistanke om modermærkekræft opstår ved nyopstået, relativt hurtigt voksende modermærkelignende læsion eller tilsvarende ændringer af et allerede bestående modermærke. I reglen vokser/ændrer læsionen sig i løbet af få uger til få måneder. Udseendet af tumoren kan give stærk mistanke om modermærkekræft. Ved dermatoskopi (undersøgelse med forstørrelsesglas på huden) kan yderligere information opnås, men diagnosen modermærkekræft kan kun stilles med sikkerhed ved mikroskopisk undersøgelse af en god vævsprøve (biopsi). Det er bedst, hvis hele læsionen skæres ud til undersøgelse, således at man har alle hudens lag med (excisionsbiopsi). Den mikroskopiske undersøgelse af vævet kræver stor rutine, og diagnosen modermærkekræft stilles af en patolog med stor erfaring i melanom diagnostik. Når diagnosen er stillet undersøges desuden for en række meget vigtige faktorer, hvor de væsentligste er:

Tumortykkelse: Hvor dybt går tumurvævet ned målt fra hudoverfladen (de levende hudceller, ikke forhornet hud). Tykkelsen angives i mm. Jo tykkere tumor er, jo dårligere er prognosen.

Ulceration: Det undersøges, om der er spontan sår dannelse i tumoren. Dette kan ikke ses med det blotte øje. Ulceration er et dårligt prognostisk tegn.

Mitoser i den invasive del af tumor: Betyder synlige celledelinger og kan kun ses mikroskopisk. Mitoser er et dårligt prognostisk tegn.



Fastlæggelse af stadie

Sygdommens udbredning grupperes i henhold til TNM-klassifikation, som betegner status for, hvor fremskreden primærtumor er (T), status for spredning (metastaser) til nærmeste lymfeknuderregion(-er) (N0 for ingen spredning, N3 for alvorlig spredning) og status for fjernmetastaser (M).

Patienter med modermærkekræft i gruppe T1a, det vil sige under eller lig 1 mm i tykkelse og uden ulceration, uden mitoser og uden spredning til lymfeknuder eller andre steder (N0M0) på diagnosetidspunktet, har lav risiko for spredning eller tilbagefald.

Hos patienter med modermærkekræft med højere risiko for spredning eller tilbagefald, men uden klinisk mistanke om spredning (> 1 mm eller med ulceration eller med mitoser) det vil sige T1b-T4 N0M0, fastlægges sygdomsstadium desuden på basis af resultatet af sentinel node biopsi (se nedenfor). Den vigtigste prognostiske faktor ved nydiagnosticeret malignt melanom er regional lymfeknudestatus.

Tabellen viser sammenhæng mellem tumorkarakteristika og TNM klassifikationen.

Table 1. TNM Staging Categories for Cutaneous Melanoma		
Classification	Thickness (mm)	Ulceration Status/Mitoses
T		
Tis	NA	NA
T1	≤ 1.00	a: Without ulceration and mitosis < 1/mm ² b: With ulceration or mitoses ≥ 1/mm ²
T2	1.01-2.00	a: Without ulceration b: With ulceration
T3	2.01-4.00	a: Without ulceration b: With ulceration
T4	> 4.00	a: Without ulceration b: With ulceration
N		
N	No. of Metastatic Nodes	Nodal Metastatic Burden
N0	0	NA
N1	1	a: Micrometastasis* b: Macrometastasis†
N2	2-3	a: Micrometastasis* b: Macrometastasis† c: In transit metastases/satellites without metastatic nodes
N3	4+ metastatic nodes, or matted nodes, or in transit metastases/satellites with metastatic nodes	
M		
M	Site	Serum LDH
M0	No distant metastases	NA
M1a	Distant skin, subcutaneous, or nodal metastases	Normal
M1b	Lung metastases	Normal
M1c	All other visceral metastases	Normal
	Any distant metastasis	Elevated

Abbreviations: NA, not applicable; LDH, lactate dehydrogenase.
 *Micrometastases are diagnosed after sentinel lymph node biopsy.
 †Macrometastases are defined as clinically detectable nodal metastases confirmed pathologically.



Der gælder følgende sammenhæng mellem de kliniske og patologiske fund og den kliniske stadielnddeling:

ANATOMIC STAGE / PROGNOSTIC GROUP							
Clinical Staging*				Pathologic Staging**			
Stage 0	Tis	N0	M0	0	Tis	N0	M0
Stage IA	T1a	N0	M0	IA	T1a	N0	M0
Stage IB	T1b	N0	M0	IB	T1b	N0	M0
	T2a	N0	M0		T2a	N0	M0
Stage IIA	T2b	N0	M0	IIA	T2b	N0	M0
	T3a	N0	M0		T3a	N0	M0
Stage IIB	T3b	N0	M0	IIB	T3b	N0	M0
	T4a	N0	M0		T4a	N0	M0
Stage IIC	T4b	N0	M0	IIC	T4b	N0	M0
Stage III	Any T	≥N1	M0	IIIA	T1-4a	N1a	M0
					T1-4a	N2a	M0
					T1-4b	N1a	M0
				IIIB	T1-4b	N2a	M0
					T1-4a	N1b	M0
					T1-4a	N2b	M0
					T1-4a	N2c	M0
					T1-4b	N1b	M0
					T1-4b	N2b	M0
					T1-4b	N2c	M0
				IIIC	Any T	N3	M0
Stage IV	Any T	Any N	M1	IV	Any T	Any N	M1

*Clinical staging includes microstaging of the primary melanoma and clinical/radiologic evaluation for metastases. By convention, it should be used after complete excision of the primary melanoma with clinical assessment for regional and distant metastases.

Prognose og mortalitet

Prognosen efter modermærkekræft afhænger af sygdommens udvikling når den behandles. Hvis tumoren fjernes tidligt, er prognosen særdeles god. Ved mere fremskreden sygdom er prognosen væsentligt dårligere.

Mortaliteten (dødeligheden) af modermærkekræft har heldigvis ikke udvist nær samme stigning som incidensen. I følge data fra Det fælles Skandinaviske Cancerregister NORDCAN døde 41 personer af modermærkekræft i Danmark i 1951 og 301 personer i 2012 dvs. en stigning på godt 7 gange siden 1951. Flere mænd end kvinder dør af modermærkekræft med 181 dødsfald hos mænd og 120 dødsfald hos kvinder i 2012, svarende til en stigningstakt fra 1951 på 8,2 gange for mænd og 6,3 for kvinder. Da dødeligheden i antal personer kun er øget moderat i perioden i forhold til den meget kraftig øgning i antallet i nye tilfælde, betyder det, at den relative dødelighed af modermærkekræft er faldet betydeligt i perioden 1951 til 2009. Den danske mortalitetsrate adskiller sig ikke væsentligt fra de øvrige nordiske lande.

Hvis sygdommen ikke er spredt på diagnosetidspunktet, afhænger prognosen især af tykkelsen af kræftsvulsten, med væsentlig bedre prognose, hvis tumortykkelsen er mindre end 1 mm (Se tabel næste side).



Overlevelse	1-år	5-år	10-år
Tumor tykkelse			
< 1 mm	99 %	95-90 %	88-83 %
1.0 – 2.0 mm	99-98 %	89-77 %	79-64 %
2.0 – 4.0 mm	99-95 %	79-63 %	64-51 %
> 4.0 mm	95-90 %	67-45 %	54-32 %

Overlevelsen ved modermærkekræft i forhold til tumors tykkelse. Beregninger baseret på 17.600 amerikanske patienter (American Joint Committee on Cancer (AJCC) 2001).

Udover tumortykkelse er der som anført også andre tumorspecifikke faktorer, som har stor betydning for prognosen samt spredning til lymfeknuder på diagnosetidspunktet. Sygdommen spænder fra helt fredelige forløb til tilfælde med højmaligne tumorer og hurtigt fatalt forløb. Sygdommen inddeles i stadier, som det fremgår af tabellen side 36.

Fra den amerikanske cancer gruppes database er hentet følgende estimater for stadiespecifik overlevelse. Overlevelseshastighederne er baseret på næsten 60.000 patienter, som indgår i den amerikanske AJCC Melanoma Staging Database i 2008. Dette er *totaloverlevelse* og tallene inkluderer også død af anden årsag. Derfor kan overlevelsen efter melanom være højere end de viste tal.

Stadie IA: 5-års overlevelse er ca. 97%. 10-års overlevelse er ca. 95%.

Stadie IB: 5-års overlevelse er ca. 92%. 10-års overlevelse er ca. 86%.

Stadie IIA: 5-års overlevelse er ca. 81%. 10-års overlevelse er ca. 67%.

Stadie IIB: 5-års overlevelse er ca. 70%. 10-års overlevelse er ca. 57%.

Stadie IIC: 5-års overlevelse er ca. 53%. 10-års overlevelse er ca. 40%.

Stadie IIIA: 5-års overlevelse er ca. 78%. 10-års overlevelse er ca. 68%*.

Stadie IIIB: 5-års overlevelse er ca. 59%. 10-års overlevelse er ca. 43%.

Stadie IIIC: 5-års overlevelse er ca. 40%. 10-års overlevelse er ca. 24%.

Stadie IV: 5-års overlevelse er ca. 15% - 20%. 10-års overlevelse er ca. 10% - 15%. Prognosen er bedre, hvis der kun er spredning til huden eller til lymfeknuder fjernt fra tumorstedet, end hvis der er spredning til indre organer, og hvis blodniveau af lactate dehydrogenase (LDH) er normal.

**overlevelsen er højere for stadie IIIA end for nogle tilfælde af stadie II cancer. Det skyldes nok at primær tumor er mindre fremskreden i disse tilfælde, men det er ikke helt klarlagt.*

(Kilde: <http://www.cancer.org/cancer/skincancer-melanoma/detailedguide/melanoma-skin-cancer-survival-rates>)



Kirurgisk behandling

Når diagnosen melanom er stillet, afgøres behandlingen sammen med patienten, idet der tages udgangspunkt i de danske guidelines (disse kan læses på www.melanoma.dk)

Hovedprincippet er re-excision, hvilket vil sige, at der fjernes en sikkerhedszone af væv omkring og under tumoren for at mindske risiko for tilbagefald. Hvis tumor er under eller lig 1 mm re-excideres i 1 cm's afstand omkring tumor og ned til den underliggende muskel. For tykkere tumorer re-excideres i 2 cm's afstand. Særlige lokalisationer (ansigt, finger, tæer osv.) individualiseres og kan nødvendiggøre mindre sikkerhedsafstand.

Hvis melanom spredte sig, foregår det i reglen i første omgang via lymfekanalerne. I tilfælde, hvor man skønner, at der er en vis risiko (>10%) for, at tumoren kan have spredt sig, vil man gerne undersøge den eller de lymfeknuder, som først modtager lymfe fra tumorområdet. Dette kaldes sentinel node (SN) eller på dansk skildvagtslymfeknuden. Derfor tilbydes sentinel node biopsi (SNB) til patienter, hvor primærtumor er over 1 mm og ved tynde melanomer < 1mm med ulceration og/eller dermale mitoser; dvs. T1b - 4 uden klinisk spredning (N0M0). SNB tilbydes desuden i de tilfælde, hvor tumortykkelse ikke kan måles på grund af regression eller af anden årsag.

Lymfeskintografi

For at kunne udføre sentinel node biopsi, skal man først have dannet et billede af patientens lymfeafløb. Patienten undersøges derfor på klinisk fysiologisk afdeling med lymfeskintigrafi. En lille dosis af et radioaktive stof (^{99m}Tc Nanocoll) sprøjtes ind i huden tæt ved tumorstedet, og efter nogen tid tages et billede af patienten med et gamma-kamera. Derved kan man identificere den sentinelle lymfeknude (nogle gange er der mere end én).

Sentinel lymfeknudebiopsi (SNB)

Tilbydes patienter med en vis risiko (< 10%) for, at tumor har spredt sig. Foretages ved, at man opsøger den eller de sentinelle lymfeknuder og fjerner den/dis til mikroskopisk undersøgelse. I erfarne hænder er andelen af falsk negative lymfeknuder diagnosticeret ved SNB under 5 % og undersøgelsen er minimalt invasiv sammenlignet med lymfeknudeudrømning, som kan udelades hos de sentinel node negative patienter.

Fuld lymfeknudeudrømning (exairese)

Hos 20 - 30 % findes metastaser ved SNB. Hvis dette er tilfældet, anbefales at alle lymfeknuderne i den pågældende region fjernes. Det foregår ved en separat operation et par uger efter lymfeknudebiopsien. Det samme er tilfældet, hvis patienten har sygdomsspredning til lymfeknuderne, som kan konstateres ved klinisk undersøgelse. I så fald foretages i reglen også ultralydsskanning og biopsi af forandringerne. I sådanne tilfælde undersøges i reglen også så vidt muligt for yderligere sygdomsspredning inden operationen ved hjælp af relevante undersøgelser, fx ultralydsskanning, CT-skanning, PET skanning og relevante blodprøver.

Fjernmetastaser (M-stadium).

Malignt melanom har stort metastaseringspotentiale. Tidlig metastasering til de regionale lymfeknuder er relativt hyppig, og fjernmetastasering kan ses overalt: hud og bløddel, lymfeknuder, knogler, knoglemarv, lunger, hjerne og indre organer (lever, milt, binyrer). Forskellige billed- og funktionsdiagnostiske undersøgelser har forskellige styrker, men overordnet set er helkrops FDG-PET/CT skanning den mest sensitive og specifikke undersøgelse til udredning af spredt sygdom bortset fra hjernen. Ved mistanke om lungemetastaser anbefales det, at PET/CT skanningen inkluderer diagnostisk CT-skanning, da FDG-PET har relativt lav sensitivitet, men høj specificitet ved små lungemetastaser. MR-skanning skal anvendes ved mistanke om hjernemetastaser og knoglemarvsinvolvering.



Ved 1-2 enkelte metastaser kan kirurgisk fjernelse af disse øge overlevelsen eller i hvert fald lindre. Patienterne bør inden operation udredes med PET/CT skanning for at udelukke andre metastaser. På basis af klinisk undersøgelse, histologi (det mikroskopiske billede) og billeddiagnostik (TNM-klassifikation af sygdommen) fastlægges sygdomsstadium, hvorefter der tages stilling til individuel kirurgisk behandling eller onkologisk behandling.

Der er således 2 hovedgrupper af behandlingsforløb:

Modermærkekræft ≤ 1 mm tykkelse, uden ulceration eller mitoser (T1aN0M0, dvs. stadie IA).

Udgør 47% af al modermærkekræft i 2013. Definitiv behandling kan som regel foretages ambulant og i lokal bedøvelse. I enkelte tilfælde kan indlæggelse og/eller operation i generel anæstesi være nødvendig. Det kan være tilfælde, hvis det på grund af lokaliseringen er nødvendigt at lukke defekten med hudtransplantat eller lokal hudlap, eller hvis patienten ikke kan medvirke til operation i lokalbedøvelse.

Modermærkekræft > 1 mm tykkelse eller med ulceration og/eller med mitoser uden klinisk spredning (T1bN0M0 og herover; dvs. klinisk stadie IB eller herover).

Definitiv behandling omfatter dels radikal operation af primærtumor dels sentinel node biopsi. Dette foregår i reglen i fuld bedøvelse og under en kortvarig indlæggelse. Hos nogle patienter må defekten efter tumorfjernelse lukkes med transplantat eller lokal hudlap. Hos 20-30 % af patienterne påvises metastase i sentinel node. Konsekvensen af metastase i sentinel node er efterfølgende lymfeknudeudrømning (exairese) i den pågældende lymfeknuderegion.

Adjuverende behandling til primær behandling

Patienter, der er opereret for stadium III malignt melanom (med spredning til lymfeknuder), har en høj risiko for at få recidiv af deres melanom sygdom efter operation. Aktuelt er der tilbud om tillæg af medicinsk efterbehandling (adjuverende terapi) hos patienter med ulceration af primærtumor og mikrometastaser til sentinel node, og der er forsøg med behandling hos en anden mindre gruppe med særlige tumorkarakteristika.

Behandling af spredning/tilbagefald (recidiv)

Spredning af modermærkekræft søges i så stor udstrækning som muligt behandlet med kirurgisk fjernelse, men er der flere områder med tilbagefald, eller er det lokaliseret, hvor kirurgisk fjernelse ikke er muligt, anvendes medicinsk behandling. Den medicinske behandling af metastatisk sygdom foregår på de onkologiske afdelinger og har primært karakter af immunterapi. Der er særligt de seneste få år sket store fremskridt i den medicinske behandling af metastatisk sygdom, hvilket vil komme til at påvirke valget af behandling fremover. Behandlingen er individuel og bør planlægges efter konference mellem de involverede specialer (i reglen plastikkirurger, billeddiagnostikere, patologer og onkologer).

Opfølgning efter operation for modermærkekræft

Patienterne er hidtil fulgt med klinisk kontrol i 10 år efter deres primære operation – 5 år på det behandlende hospital og tilrådet yderligere 5 år hos den praktiserende læge. Patienter med stadie I sygdom kommer til klinisk opfølgning en gang årligt, mens patienter med mere alvorlig sygdom kommer til klinisk opfølgning 4 gange årligt de første 2 år, herefter hver 6. måned yderligere 3 år. Der foretages billeddiagnostisk udredning individuelt og på mistanke om spredning. Dette opfølgningsprogram forventes ændret noget i løbet af 2014 jf. nationale retningslinjer.



Forebyggelse (profylakse)

Primær profylakse, dvs. forebyggelse af opståen af modermærkekræft, består i informationskampagner om nedsættelse af soleksponeering og solariebrug især i barnealderen og ungdommen og beskyttelse ved brug af solbeskyttelsescreme, beklædning og skygge især midt på dagen om sommeren. Det er anslået i en opgørelse, at 93 % af modermærkekræft hos mænd og 95 % af modermærkekræft hos kvinder i Danmark kan undgås ved passende beskyttelse mod UV stråling. Sekundær profylakse, dvs. tidlig opsporing af modermærkekræft og tidlig behandling, kan i betydelig grad effektiviseres eksempelvis gennem uddannelsesprogrammer til personer, der har haft modermærkekræft og til personer i høj risikogruppe. Tertiær profylakse, dvs. tidlig opsporing og behandling af recidiv hos personer, der har haft modermærkekræft, foregår ved langvarig klinisk kontrol ved erfarne læger samt ved information og uddannelse af patienterne om tegn til sygdomsspredning.

Landsdækkende kliniske retningslinjer

Dansk Melanom Gruppe (DMG) har siden 1984, som en tværfaglig interessegruppe, organiseret behandlingen af modermærkekræft i Danmark. I gruppen indgår bl.a. billeddiagnostikere, dermatologer, plastikkirurger, patologer og onkologer. DMG har udarbejdet nationale retningslinjer for diagnosticering (biopsi teknik), mikroskopisk vævsundersøgelse, kirurgisk behandling inklusiv sentinel node biopsi, medicinsk behandling og opfølgning. Der har siden 1985 foregået løbende registrering af tilfælde af modermærkekræft på specielt udarbejdede registreringsskemaer. Disse data indgår i DMG's database, der nu er også registreret som en kvalitetsdatabase. Carma Group v. Aleksandar Jovanovic har forestået elektronisk udvikling af databasen, står for den daglige drift og refererer til DMG's forretningsudvalg. I perioden 1985-94 blev 68 % af de i Cancerregisteret registrerede modermærkekræft patienter behandlet og registreret i DMG's database. Det skønnes at andelen i DMG har været større efterfølgende, og i indeværende rapport baseret på tumorer diagnosticeret i 2013, er dækningsgraden beregnet i forhold til patologiregistreringen til 89%. DMG's retningslinjer og protokoller kan findes på DMG's hjemmeside: www.melanoma.dk

Der foregår aktuelt et større revisionsarbejde i DMG af de eksisterende behandlings- og registreringsprotokoller, idet man nu i lighed med mange andre nationale retningslinjer opgør disse med angivelse af foreliggende evidens og graderer denne.



Bilag 5. Projekter og publikationer

Caroline Asirvatham Gjørup, Plastikkirurgisk afdeling, Herlev Hospital, er 1.5.2013 påbegyndt et PhD-studie *Health-related quality of life and surgical morbidity in Danish melanoma patients*, som tager udgangspunkt i melanompatienter identificeret i Dansk Melanom Database.

Der pågår aktuelt 3 undersøgelser over henholdsvis forekomst og overlevelse efter melanom baseret på data fra Dansk Melanom Database, som forventes rapporteret i løbet af 2015.



Bilag 6. Ordforklaring

Biopsi	vævsprøve. Ved melanom fjernes hele tumor bedst i en lille operation ved excision
Dermis/dermale	læderhud/ lokaliseret i læderhuden
Excision	udskæring
Excisionsafstand	betegner den afstand tumor excideres i til siderne. 1 cm's afstand betyder at der fjernes 1 cm væv rundt om tumor. Dvs. at defekten bliver 2 cm i diameter + tumors diamenter.
Exairese	radikal lymfeknude fjernelse. Total fjernelse af lymfeknuder i den pågældende lymfeknude statio (fx armhule eller lyske).
In situ melanom	forstadie til modermærkekræft
Invasivt melanom	tumor, hvor kræftceller vokser ned under basalmembranen og dermed potentielt kan sprede sig (i modsætning til in situ melanom).
Klinisk stadie	her menes TNM stadie
Melanom	modermærkekræft
Mitose	celledeling
Re-excision	er selve operationen efter biopsi. Når der fjernes yderligere væv for at få sikkerhedsafstand, kaldes det re-excision.
Sentinel node (SN)	skildvagtslymfeknude. Den lymfeknude, som modtager lymfe direkte fra tumor
Sentinel node biopsi (SNB)	kirurgisk fjernelse af SN
TNM stadie	identificeres ud fra oplysninger om T umor, N odal (lymfeknude) status og fjern- M etastase-status
Ulceration	spontan sår dannelse

