

Årsrapport

2024

Resultater og forbedringstiltak fra
Kvalitetsregister for
hjerne- og ryggmargssvulster

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig

Ingeborg Våg, e-post: invg@kreftregisteret.no

Fagrådsleder

Tor Ingebrigtsen

Besøksadresse

Ullernchausseen 64
0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

<https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistre/>

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2024 med resultater og forbedringstiltak fra kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster. Oslo: Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, 2025.

Forord

Dette er den tredje årsrapporten fra Kvalitetsregisteret for hjerne- og ryggmargssvulster (Hjernesvulstregisteret). Pasientorganisasjonene og fagmiljøene tok initiativ til opprettingen gjennom samarbeidet i Norsk hjernesvulst-konsortium, og Hjernesvulstforeningen og Kreftforeningen finansierer oppstarten.

Hvert år rammes mer enn 2.000 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 gliom grad 4 (inklusive glioblastom), rammet 268 pasienter i 2024. Det har vært få og små fremskritt i behandlingen av denne typen svulst over tid 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 i arbeidet med årsrapportene for 2022 og 2023, og har fortsatt utviklingen av registeret i 2024. Rapporteringen er fortsatt begrenset av metodeutfordringer som i hovedsak er knyttet til lav dekningsgrad, men vi har gjennomført viktige forbedringer i 2024:

Den gamle kliniske meldingen er erstattet med en utredningsmelding og en kirurgimelding. Dette øker datakvaliteten, og forventes å understøtte arbeidet med å øke dekningsgraden.

Vi har validert diagnosekoder for hjernesvulster i Norsk pasientregister (NPR), og med det lagt grunnlag for å bruke NPR-data i rapporteringen. Det gjør at vi for 2024 for første gang rapporterer data også for svulster som ikke er histologisk verifisert.

En teknisk feil som medførte manglende innmelding av data for hypofysesvulster ble rettet i 2023, og vi kan for 2024 for første gang rapportere data også for disse svulstene.

Den viktigste nyheten i årets rapport er at fagrådet har definert kvalitetsindikatorer. Samtlige fire er prosessindikatorer som måler kvalitet i pasientforløpene. Målingene viser moderat måloppnåelse nasjonalt og ubegrunnet geografisk variasjon. Fagrådet har basert på dette, identifisert fire forbedringsområder, og vi gir sykehusene klare råd om tiltak som kan gi bedre kvalitet. Fagrådet forventer at sykehusene følger opp med gjennomføring av tiltak.

Fagrådet har i tillegg identifisert andre områder med geografisk variasjon som vi skal analysere nærmere i 2025. Vi har som ambisjon å utvikle flere kvalitetsindikatorer basert på dette. På noe lengre sikt er det fortsatt 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 å snart få nasjonal status, og gjennom det sikre videre finansiering av Hjernesvulstregisteret når bevilgningene fra pasientorganisasjonene utløper.

Oslo, mai 2025

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	5
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	7
2	Resultater	8
2.1	Nytt fra registeret	8
2.2	Kvalitetsindikatorer	8
2.2.1	Dekningsgrad	8
2.2.2	Onkologisk behandling etter kirurgisk inngrep	8
2.2.3	Andel pasienter med postoperativ MR innen 72 timer	9
2.2.4	Median tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling	9
2.2.5	Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse	9
2.2.6	Flytskjema	10
2.3	Svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinne og hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale	11
2.3.1	Forekomst	11
2.3.1.1	Forekomst	11
2.3.1.2	Insidens, inkludert tall fra NPR	14
2.3.1.3	Insidens, pasienter registrert i Krefregisteret	15
2.3.2	Postoperativ mortalitet	17
2.4	Histologisk verifisert diffust gliom grad 4	19
2.4.1	Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 4	19
2.4.2	Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4	19
2.4.2.1	Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust gliom grad 4	20
2.4.2.2	90-dagers mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4	21
2.4.2.3	MGMT-metyleringsanalyse	22
2.4.2.4	Onkologisk tumorrettet behandling etter kirurgisk inngrep mot diffust gliom grad 4	23
2.4.2.5	Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4	24
2.4.2.6	Strålebehandling til pasienter under 70 år med histologisk verifisert glioblastom	26
2.4.3	Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4	29
2.4.4	Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom	31
2.4.5	Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom	32
2.5	Histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3	33
2.5.1	Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3	33
2.5.2	Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3	34
2.5.2.1	Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust gliom grad 2–3	34
2.5.2.2	Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3	35

2.5.2.3	Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3	38
2.5.3	Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3	39
2.6	Postoperativ MR til pasienter med diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, ikke-diffust gliom og intrakranielt meningeom	41
2.7	Meningeom	43
2.7.1	Forekomst av histologisk verifisert meningeom	43
2.7.2	Tumorettekt behandling til pasienter med histologisk verifisert meningeom	45
2.7.2.1	Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av meningeom	45
2.7.2.2	Behandling av meningeom	46
2.7.3	Relativ overlevelse hos pasienter med meningeom	48
2.8	Svulst i hypofyse	50
2.8.1	Forekomst av svulst i hypofyse	50
3	Registerbeskrivelse	51
4	Datakvalitet	53
4.1	Tilslutning og antall registreringer	53
4.2	Dekningsgrad og responsrate	54
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	54
4.2.1.1	Kompletthet	54
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	54
4.2.3	Tiltak for å øke rapportering	57
4.3	Vurdering av datakvalitet	57
4.3.1	Korrekthet av utvalgte variabler	58
4.3.2	Reliabilitet av utvalgte variabler	60
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	61
5.1	Identifiserte forbedringsområder	61
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	61
6	Formidling av resultater	62
7	Samarbeid og forskning	63
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	63
7.2	Datautleveringer fra registeret	63
7.3	Vitenskapelige artikler	63
II	Plan for videre utvikling av registeret	64
8	Utvikling av registeret	65
8.1	Planer og behov	65
8.1.1	Datafangst	65
8.1.1.1	PROMs	65
8.1.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	65
8.1.1.3	Prosedyrekode fra NPR	65
8.1.1.4	Tekniske løsninger for datafangst	65
8.1.2	Datakvalitet	66
8.1.2.1	Kodepraksis ved behandling med kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4	66
8.1.2.2	Kodepraksis ved behandling med kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert glioblastom	67
8.1.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	68
8.1.4	Samarbeid og forskning	68
Vedlegg		70

A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	70
B	Statistisk metode	71
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	71
B.2	Deskriptiv statistikk	71
B.3	Insidens	71
B.4	Overlevelse	71
	B.4.1 Totaloverlevelse	71
	B.4.2 Median overlevelse	71
	B.4.3 Relativ overlevelse	71
	B.4.4 Prediksjoner av overlevelse	72
B.5	Reliabilitet	72
B.6	Videre lesning	72
C	Diagnoser som er inkludert i årsrapporten	73

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer 2024. Rød, gul og grønn sirkel betyr henholdsvis lav, moderat og høy måloppnåelse.	4
2.1	Flytskjema	10
2.2	Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3 og meningiom, fordelt på opptaksområde RHF, 2015-2024.	15
2.3	Aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3 og meningiom, fordelt på opptaksområde RHF, 2015-2024.	16
2.4	30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk inngrep mot intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2023–2024. Panel A: kirurgisk reseksjon. Panel B: biopsi.	17
2.5	Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2023–2024.	20
2.6	90-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2023–2024.	21
2.7	Median antall dager fra kirurgisk inngrep (reseksjon/biopsi) mot glioblastom til svar på MGMT-analyse foreligger, 2024.	22
2.8	Andel pasienter med første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 4 som mottok onkologisk tumorrettet behandling, 2023–2024.	23
2.9	Andel pasienter med diffust gliom grad 4 som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2021–2024.	24
2.10	Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust gliom grad 4, per bostedsregion, 2021–2024.	25
2.11	Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep til oppstart strålebehandling ($2,0 \text{ Gy} \times 30 = 60 \text{ Gy}$ eller $1,8 \text{ Gy} \times 33 = 59,4 \text{ Gy}$) for pasienter under 70 år med glioblastom, 2023–2024.	26
2.12	Stråledose til pasienter under 70 år med glioblastom som har fått strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi), per bostedsregion, 2022–2024.	27
2.13	Andel pasienter under 70 år med 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 startet strålebehandlingen innen seks uker fra kirurgisk inngrep, per bostedsregion, 2022–2024.	28
2.14	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2019–2023.	29
2.15	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2019–2023.	31
2.16	Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 2–3, per opererende sykehus, 2022–2024.	34
2.17	Andel pasienter med diffust gliom grad 2–3 som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2021–2024.	35
2.18	Andel pasienter med astrocytom grad 2 og 3, og oligodendrogliom grad 2 og 3 som mottar strålebehandling etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), 2021–2024.	36
2.19	Fordeling av total stråledose mot diffust gliom grad 2–3 etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), 2021–2024.	37
2.20	Andel pasienter med diffust gliom grad 2-3 som har mottatt PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling, eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling 2021-2024.	38
2.21	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2019–2023.	39
2.22	Andel pasienter med diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, ikke-diffust gliom og intrakranielt meningiom som har fått postoperativ MR innen 72 timer etter reseksjon, 2024.	41

2.23	Fordeling av CNS WHO grad for histologisk verifisert meningeom, per opererende sykehus, 2023–2024.	44
2.24	Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per opererende sykehus, 2023–2024.	45
2.25	Primærbehandling av meningeom, fordelt på bostedsområde, 2024.	46
2.26	Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2010–2024.	48
4.1	Dekningsgrad for utredningsmelding per bostedsområde, 2024.	55
4.2	Dekningsgrad for kirurgimelding per operasjonssykehus, 2024.	56
8.1	Andel pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4 som har mottatt kjemoterapi med temozolomid samtidig med eller innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling, per bostedsregion, 2021–2024.	66
8.2	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, 2022–2024.	67

Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer	1
2.1	Kvalitetsindikatorer for kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2024.	8
2.2	Antall nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2024, fordelt på kilde til informasjon.	11
2.3	Antall tilfeller inkludert i Hjernestvulstregisteret per diagnosegruppe med diagnoseår i perioden 2020–2024.	13
2.4	Insidens per 100 000 innbyggere av tilfeller inkludert i Hjernestvulstregisteret, per bostedsregion, 2020–2024.	14
2.5	Antall pasienter med diffust gliom grad 4 som ble primæroperert i 2023 og 2024.	19
2.6	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2019–2023.	30
2.7	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2019–2023.	31
2.8	Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2019–2023.	32
2.9	Antall pasienter med diffust gliom grad 2-3 som ble primæroperert i 2023 og 2024	33
2.10	Ett-, tre- og fem-års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2019–2023.	39
2.11	Antall pasienter med meningeom som ble primæroperert i 2023 og 2024.	43
2.12	Antall personer som har fått første behandling mot meningeom som kirurgi eller strålebehandling (inkl. behandling med gammakniv), per 100 000 innbyggere, fordelt på opptaksområde RHF, 2020–2024.	46
2.13	Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2009–2023.	48
2.14	Regional fordeling av antall pasienter med svulst i hypofyse, fordelt på kilde til informasjon, diagnoseår 2024.	50
3.1	Registerbeskrivelse	51
4.1	Antall tilfeller av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne-og ryggmargshinner, og svulst i hypofyse, ductus kraniofaryngealis og corpus pineale, per bostedsregion, 2024.	53
4.2	Tiltak for å øke innrapportering av kliniske meldinger til kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2023–2024.	57
4.3	Samsvar mellom diagnosekoder i NPR og informasjon i pasientjournal, 2024	58
4.4	Registrerte diagnosekoder i NPR, 2024.	59
4.5	10 pasienter ble klassifisert av to ratere (totalt antall klassifikasjoner = 20)	60
5.1	Tiltak og resultat	61
6.1	Formidling av resultater	62
7.1	Datautleveringer fra registeret	63
1	Diagnoser som er inkludert i årsrapporten	73

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 tredje 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. Hjernesvulstregisteret skal bidra til å forbedre utredning og behandling av pasienter med hjerne- og ryggmargssvulst.

1.2 Metode

Hjernesvulstregisteret inkluderer primære svulster hos voksne i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, samt hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale. Vi har ekskludert hjernemetastaser og visse svulsttyper som kan oppstå i hjernen, inkludert melanomer, lymfomer og noen bløtvevssvulster, fordi de tilhører andre tumorgrupper.

I år har vi brukt diagnosekoder fra Norsk pasientregister (NPR) i tillegg til data i Kreftregisteret til å beregne antallet nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster. Det er ikke uvanlig at benigne svulster blir diagnostisert kun radiologisk, og for disse pasientene er det nødvendig å hente informasjon fra NPR på grunn av lav dekningsgrad for utredningsmeldingen.

Klassifiseringen av diffuse gliomer i årets rapport er i tråd med WHO-klassifikasjonen fra 2021 og gjeldende klinisk praksis. Kreftregisteret tok i bruk WHO-klassifikasjonen først i 2023. Flere av analysene i rapporten inkluderer tilfeller registrert i Kreftregisteret både etter den gamle og den nye klassifikasjonen. Derfor må resultatene vurderes i lys av kommentarene i teksten. I analysene er pasientene gruppert etter bostedsområde eller opererende sykehus. Oslo universitetssykehus, Ullevål og Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet er slått sammen til ett sykehus, Oslo universitetssykehus.

1.3 Resultater

Det ble totalt registrert 2252 pasienter med primær hjerne- eller ryggmargssvulst i 2024. Dekningsgrad for utredningsmeldingen var 36,0 %. Gjennomsnittlig insidensrate per 100 000 innbyggere per år i perioden 2020–2024 var 21,5 for svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, 15,6 for svulst i hjerne- og ryggmargshinne, og 12,0 for svulst i hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale. Det ble utført 850 primæroperasjoner i 2024. Dekningsgrad for kirurgimeldingen var 38,7 %. 30-dagers postoperativ mortalitet for pasienter som fikk utført reseksjon av intrakranial svulst var 1,5 % på landsbasis i perioden 2023–2024. Tilsvarende andel for pasienter som fikk utført biopsi var vesentlig høyere med 7,2 %.

Fagrådet har til denne årsrapporten utviklet fire kvalitetsindikatorer med måltall. Figur 1.1 viser kvalitetsindikatorer og måloppnåelse i 2024 på nasjonalt nivå. Samtlige prosessindikatorer hadde moderat måloppnåelse.

- **Andel pasienter med første kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 4 som mottok onkologisk tilleggsbehandling.**

Måloppnåelsen var lav i Helse Nord. Fagrådet mener at man bør være tilbakeholden med kirurgiske inngrep når det foreligger en radiologisk sikker diagnose, men pasientens tilstand er slik at man ikke planlegger tumorrettet behandling. Fagrådet vil analysere mulige årsaker til de geografiske forskjellene i et nytt forskningsprosjekt. Målet er å identifisere mulige tiltak for kvalitetsforbedring.

- **Andel pasienter med diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, ikke-diffust gliom og intrakranielt meningeom som har fått postoperativ MR innen 72 timer.**

På landsbasis var måloppnåelsen moderat. Dekningsgraden for kirurgimeldingen er foreløpig lav ved enkelte

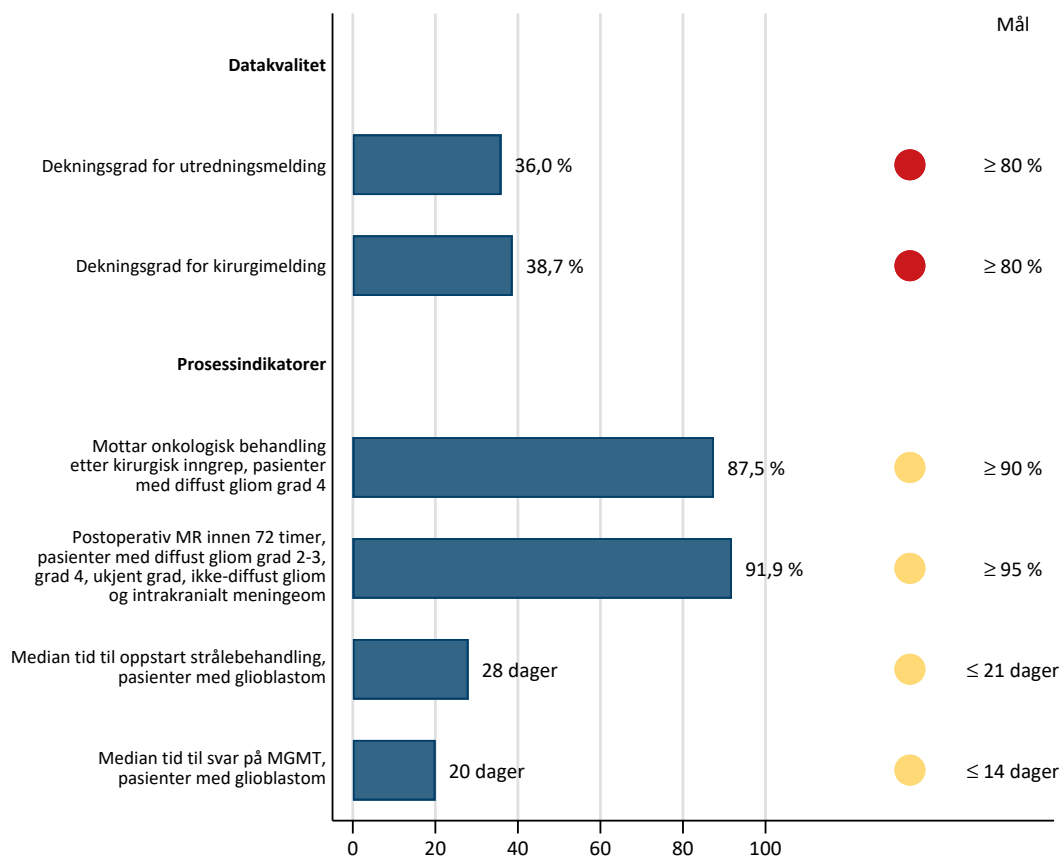
sentra slik at geografisk variasjon må tolkes med forsiktighet. Fagrådet vil undersøke mulige årsaker til lav måloppnåelse og eventuelt revidere hvilke pasienter som inngår i dette kvalitetsmålet.

- **Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep til oppstart strålebehandling for pasienter under 70 år med glioblastom.**

Måloppnåelsen var moderat i alle helseregionene. Fagrådet anbefaler at regionsykehusene og samarbeidende onkologiske avdelinger analyserer mulige årsaker til dette for å utvikle lokale kvalitetsforbedringstiltak.

- **Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep mot glioblastom til svar på MGMT-analyse foreligger.**

Det var betydelig variasjon i måloppnåelse mellom sykehusene. Tiden er for lang ved OUS og UNN, Tromsø. Fagrådet anbefaler lokale analyser av mulige årsaker og utvikling av kvalitetsforbedringstiltak ved disse sykehusene.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer 2024. Rød, gul og grønn sirkel betyr henholdsvis lav, moderat og høy måloppnåelse.

Pasienter med diffust gliom grad 4 mottok strålebehandling i tråd med anbefalingene i Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne. 83 % av pasientene fikk strålebehandling innen tre måneder fra kirurgisk inngrep (reseksjon/biopsi). Glioblastom utgjør majoriteten (93,7 %) av gruppen diffust gliom grad 4. Median totaloverlevelse for glioblastom var 12,4 måneder i perioden 2019–2023. Den var lavere i Helse Nord sammenlignet med andre regioner mens medianalderen ved diagnosetidspunktet var betydelig høyere. Alder er en kjent prognostisk faktor slik at regionale forskjeller i seleksjon av pasienter til kirurgi vil påvirke overlevelseshastighetene. Disse funnene vil bli beskrevet i en vitenskapelig rapport som skal publiseres våren 2025.

Oligodendrogliom WHO grad 2 var den største gruppen av histologisk verifisert WHO grad 2-3 diffust gliom i 2024. Oligodendrogliom (WHO grad 2 eller 3) utgjør tilsammen 57 %. Fem års relativ overlevelse for pasienter med diffust gliom grad 2–3 varierer fra 93 % for oligodendrogliom grad 2, til 47,7 % for astrocytom grad 3. Små tall vanskeliggjør regionale sammenligninger for gruppen.

Relativ fem-års overlevelse hos pasienter med benignte meningeom er svært høy, 100 % for meningeom i spinalkanalen og 97,1 % for intrakranielt meningeom. Maligne meningeom er sjeldne og har dårlig prognose med kun 34,7 % 5-års-overlevelse.

Antallet personer per 100 000 innbyggere som har fått stråle- eller gammaknivbehandling for meningeom var 2,9 på landsbasis i perioden 2020–2024. Raten varierer mellom helseregionene fra 2,3 (Helse Sør-Øst) til 4,1 (Helse Vest). Antall meningeomoperasjoner per 100 000 innbygger i samme periode varierte mindre mellom regionene og var 5,9 nasjonalt.

I årets rapport presenteres også regional forekomst av hypofysesvulst. Totalt 577 pasienter ble diagnostisert med hypofysesvulst i 2024, og 102 (18 %) av pasientene ble operert.

1.4 Vurdering av datakvalitet og videre utvikling

Den lave dekningsgraden for kliniske meldinger er en viktig metodologisk utfordring og begrensning for registret. Høyere dekningsgrad for utrednings- og kirurgimeldingen er en forutsetning for å kunne supplere fremtidige rapporter med mer detaljerte analyser. Hjernesvulstkonsortiet har som ambisjon å øke inklusjonen i kliniske intervensjonsstudier, og Hjernesvulstregisteret ønsker i tiden fremover å inkludere analyser på dette. Dette forutsetter god dekningsgrad for kirurgimeldingen.

Kvalitetssikring av analyser på kjemoterapi til pasienter med glioblastom og diffust gliom grad 4, viser at dokumentasjonen av behandling med temozolomid er mangelfull. Hjernesvulstregisteret ønsker å kartlegge dokumentasjon av temozolomid i journal ved alle aktuelle sykehus, og deretter følge opp at sykehusene eventuelt endrer sine registreringsrutiner.

Fagrådet har ambisjoner om å starte innsamling av pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) i 2026. Dette er viktig for å dokumentere pasientenes opplevelse av kvaliteten i behandlingstilbudet.

1.5 Summary in English

1.5.1 Background

This is the third annual report from the Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry. The establishment of the registry is a collaboration between the Cancer Registry of Norway and the Norwegian Brain Tumour Consortium (NBTC). The consortium was established in 2021, following an initiative by brain tumor next-of-kin, and funding from the Norwegian Cancer Society and the Norwegian Brain Tumour Society. The Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry aims to improve the diagnosis and treatment of patients with brain and spinal cord tumours.

1.5.2 Method

The Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry includes primary tumours in adults originating from the brain, spinal cord, spinal canal, as well as the meninges of the brain and spinal cord, the pituitary gland, the craniopharyngeal duct, and the pineal gland. Patients with metastases to the brain, and certain tumourtypes (e.g. melanomas, lymphomas and select soft tissue tumours) are excluded as they belong to other tumour groups.

This year, we used diagnostic codes from the Norwegian Patient Registry (NPR) in addition to data from the Cancer Registry of Norway to calculate the number of new cases of brain and spinal cord tumours. It is not uncommon for benign tumours to be diagnosed solely based on radiology. For these cases, it is necessary to obtain additional information from the NPR due to the low coverage of the diagnostic report to the Cancer Registry of Norway.

The classification of diffuse gliomas in this year's report is in line with the WHO classification from 2021 and current clinical practice. The Cancer Registry of Norway adopted the WHO classification in 2023. Several of the analyses in the report include cases registered in the Cancer Registry of Norway prior to, as well as after the adoption of the new WHO classification. Therefore, when reading the results presented in this report, one must also consider the comments provided in the text. In the analyses, patients are grouped by their residential area or the operating hospital. Oslo University Hospital, Ullevål, and Oslo University Hospital, Rikshospitalet, are combined into one hospital, Oslo University Hospital.

1.5.3 Results

A total of 2,252 patients with primary brain or spinal cord tumours were registered in 2024. The coverage for the diagnostic report was 36.0%. The average incidence rate per 100,000 inhabitants per year in the period 2020–2024 was 21.5 for tumours in the brain, spinal cord, and spinal canal, 15.6 for tumours in the meninges of the brain and spinal cord, and 12.0 for tumours in the pituitary gland, craniopharyngeal duct, or the pineal gland. A total of 850 primary surgeries were performed in 2024. The coverage for the surgical report was 38.7%. The 30-day postoperative mortality for patients who underwent resection of an intracranial tumour was 1.5% nationwide in the period 2023–2024. The corresponding rate for patients who underwent biopsy was significantly higher at 7.2%.

In this annual report, we present four quality indicators, with target levels. Figure 1.1 shows the indicators and their degree of target achievement at the national level in 2024. All process indicators had a moderate degree of target achievement.

- **The proportion of patients with the first surgical intervention for diffuse glioma grade 4 who received additional oncology treatment.**

The degree of target achievement was low in the North Norway Health Region. The advisory board believes that one should be restrictive with surgical interventions in cases where there is a radiologically certain diagnosis, and the patient's condition is such that any further anti-neoplastic treatment is not indicated. The board will analyse possible causes for the geographical variation in a new research project which aims to identify possible measures for quality improvement.

- **The proportion of patients with diffuse glioma grade 4, diffuse glioma grade 2–3, non-diffuse glioma, and intracranial meningioma who received postoperative MRI within 72 hours.**

On the national level, the degree of target achievement was moderate. The coverage for the surgical report is still low for some hospitals, and as such, any geographical variation must be interpreted with caution. The advisory board will investigate possible causes of low target achievement.

- **Median time (days) from surgical intervention to the start of radiotherapy for patients under the age of 70 years with glioblastoma.**

The degree of target achievement was moderate in all health regions. The advisory board recommends that the hospitals and satellite oncology departments analyse possible causes of this and develop quality improvement measures locally.

- **Median time (days) from surgical intervention for glioblastoma to result of MGMT analysis.**

There was significant variation in the degree of target achievement between the hospitals. The time from surgical intervention to MGMT result is too long at both OUS and UNN, Tromsø. The advisory board recommends analyses of possible causes, and the development of quality improvement measures locally at these hospitals.

Patients with diffuse glioma grade 4 received radiotherapy in accordance with the recommendations in the national guideline. 83% of patients received radiotherapy within three months of surgical intervention (resection/biopsy). Glioblastoma constitutes the majority (93.7%) of the group diffuse glioma grade 4. The median overall survival for glioblastoma was 12.4 months in the period 2019–2023. Median overall survival was lower in the North Norway Health Region compared to other regions, while the median age at diagnosis was significantly higher. Age is a known prognostic factor, so regional differences in the selection of patients for surgery will affect survival rates. These findings will be described in a scientific report to be published in 2025.

Oligodendroglioma WHO grade 2 was the largest group of histologically verified WHO grade 2-3 diffuse gliomas in 2024. Oligodendroglioma (WHO grade 2 or 3) combined constituted 57% of the cases in the group of diffuse glioma grade 2-3. The five-year relative survival for patients with diffuse glioma grade 2–3 varies from 93% for oligodendroglioma grade 2, to 47.7% for astrocytoma grade 3. Small numbers make analyses of geographical variation difficult for this group.

The five-year relative survival for patients with benign meningioma was very high, 100% for meningioma in the spinal canal, and 97.1% for intracranial meningioma. Malignant meningioma is rare and had a five-year relative survival of 34.7%. The number of people per 100,000 inhabitants who received radiotherapy or gamma knife treatment for meningioma was 2.9 nationwide in the period 2020–2024. The rate varies between health regions from 2.3

(the South-East Norway Health Region) to 4.1 (the Western Norway Health Region). The number of meningioma surgeries per 100,000 inhabitants in the same period varied less between regions and was 5.9 nationally.

This year's report also presents the regional incidence of pituitary tumours. A total of 577 patients were diagnosed with a pituitary tumour in 2024, and 102 (18%) of the patients received surgical treatment.

1.5.4 Assessment of data quality and further development of the registry

The low coverage for clinical reports is an important methodological challenge and limitation for the registry. Higher coverage for diagnostic and surgical reports is a prerequisite for supplementing future reports with more detailed analyses. The Norwegian Brain Tumour Consortium aims to increase inclusion in clinical intervention studies, and the Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry intends to include analyses of this in the future. This requires good coverage for the surgical report.

Quality assurance of analyses on chemotherapy for patients with glioblastoma and diffuse glioma grade 4 shows that the documentation of treatment with temozolomide is incomplete. The Norwegian Brain and Spinal Cord Tumour Registry aims to investigate the documentation practices of temozolomide in medical records at all relevant hospitals and follow up to ensure that hospitals change their routines if necessary.

The advisory board has ambitions to start collecting patient-reported outcome measures (PROMs) in 2026. This is important for documenting patients' experiences of the quality of medical services.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Nytt fra registeret

- Fagrådet har utarbeidet fire kvalitetsindikatorer, identifisert geografiske variasjoner og gitt råd om forbedringsarbeid.
- Hjernesvulstregisteret har tatt i bruk nye kliniske meldinger, en kreftspesifikk utredningsmelding og en kirurgimelding.
- Klassifikasjonen av diffuse gliomer i årets rapport gjenspeiler den siste oppdateringen av handlingsprogrammet for diffuse gliomer hos voksne, som graderer diffust gliom etter WHO malignitetsgrad 2–4.
- Årets rapport inkluderer svulst i hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale.

2.2 Kvalitetsindikatorer

Hjernesvulstregisteret skal bidra til å forbedre utredning og behandling av pasienter med hjerne- og ryggmargssvulst. Fagrådet har til denne årsrapporten for første gang utviklet kvalitetsindikatorer med måltall, basert på datagrunnlaget i registeret. Kvalitetsindikatorerne skal gi informasjon om kvaliteten på helsetjenestene og legge grunnlag for forbedringsarbeid.

Tabell 2.1 viser en oppsummering av kvalitetsindikatorer og måltall.

Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer for kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2024.

Kvalitetsindikatorer	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Dekningsgrad: utredningsmelding og kirurgimelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikatorer			
Andel pasienter med første kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 4 som mottok onkologisk tilleggsbehandling	< 80 %	80–89 %	≥ 90
Andel pasienter med diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, ikke-diffust gliom og intrakranielt meningeom som har fått postoperativ MR innen 72 timer	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep til oppstart strålebehandling for pasienter under 70 år med glioblastom	>28 dager	22–28 dager	≤ 21 dager
Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep mot glioblastom til svar på MGMT-analyse foreligger	>21 dager	15–21 dager	≤ 14 dager

2.2.1 Dekningsgrad

Fagrådet fortsetter arbeidet med å øke dekningsgraden. Fagrådet vil følge dekningsgraden i årene fremover og kontinuerlig vurdere hvilke tall som er relevante å publisere.

2.2.2 Onkologisk behandling etter kirurgisk inngrep

Arbeidet med årsrapporten for 2024 viste geografisk variasjon i ratene for kirurgiske inngrep for pasienter med diffust gliom grad 4. Fagrådet mener at variasjonen bør reduseres og at man bør være tilbakeholden med kirurgiske inngrep når det foreligger en radiologisk sikker diagnose, og pasientens tilstand er slik at man ikke planlegger tumorrettet behandling. Fagrådet har derfor valgt andel pasienter som mottok onkologisk tilleggsbehandling etter operasjon for diffust gliom grad 4 som kvalitetsindikator, og skjønnsmessig definert en andel ≥ 90 % som høy måloppnåelse.

2.2.3 Andel pasienter med postoperativ MR innen 72 timer

Postoperativ MR er viktig for å kvalitetssikre kirurgisk behandling av de fleste hjernesvulster, og for å planlegge videre behandling og oppfølging. MR kan påvise eventuell restsvulst og komplikasjoner som blødning, hjerneinfarkt og hydrocephalus. Undersøkelsen bør gjøres innen 48 og senest 72 timer etter kirurgi fordi bildene da er lettest å tolke. Fagrådet har valgt tid fra operasjon til MR som kvalitetsindikator, og definert andel $\geq 95\%$ som blir undersøkt innen 72 timer som høy måloppnåelse.

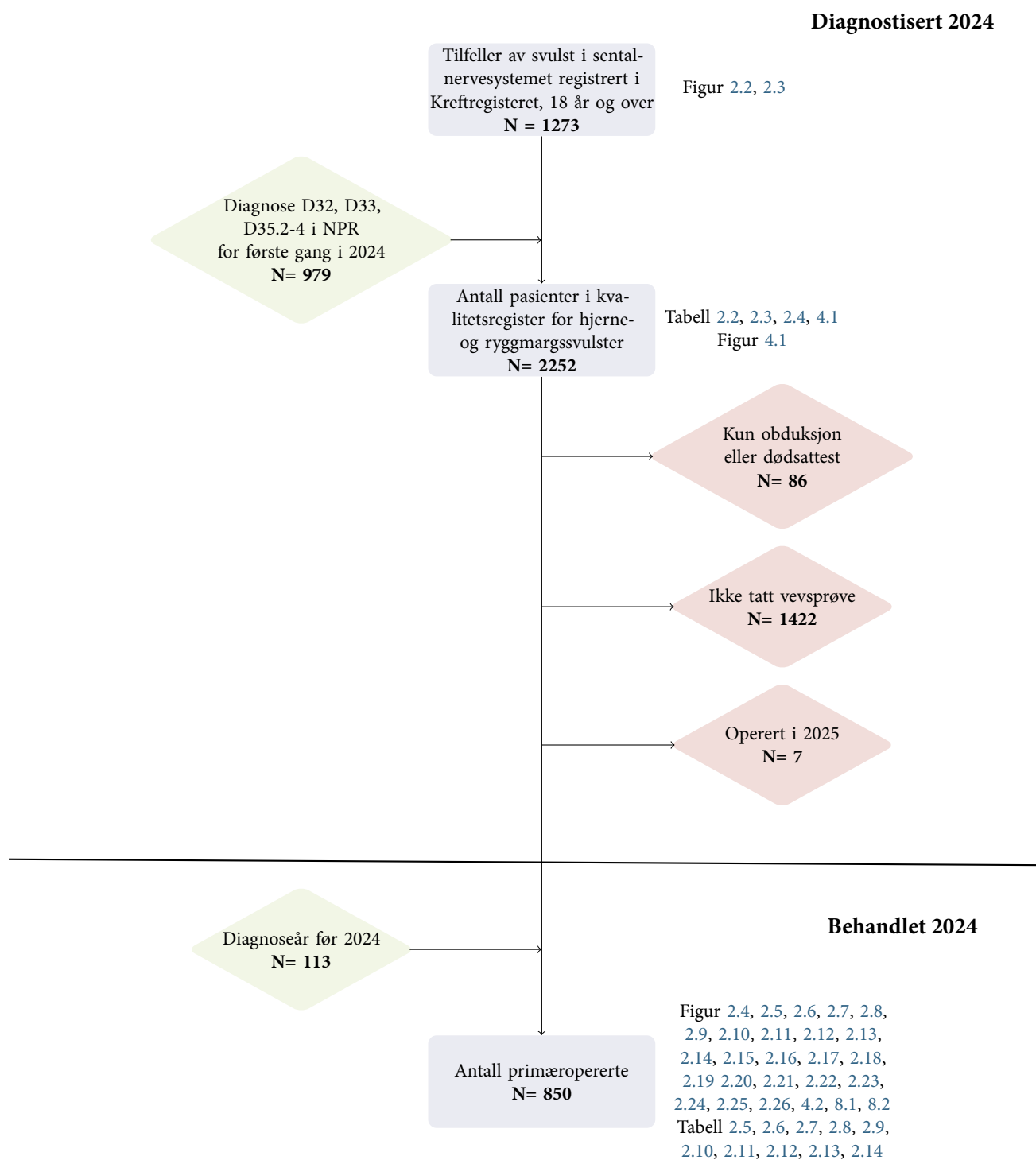
2.2.4 Median tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling

Pakkeforløpene ble innført i 2015 for å unngå ubegrunnet ventetid og sikre fortløpende dialog med og informasjon til kreftpasienter. For pasienter med glioblastom er det viktig å få stilt endelig diagnose så snart som mulig, og å komme raskt i gang med strålebehandling etter operasjonen. Dette må veies opp mot ønsket om å tilby inklusjon i kliniske behandlingsstudier fordi deltakelse i en studie ofte medfører noe lengre tid fra operasjon til oppstart av adjuvant tumorrettet behandling. I pakkeforløpet måles ventetiden før operasjon. Fagrådet har valgt tiden fra operasjonen til oppstart av strålebehandling som kvalitetsindikator, og definert median tid ≤ 21 dager som høy måloppnåelse.

2.2.5 Tid til svar på MGMT-metyleringsanalyse

Tidlig svar på molekylære diagnostikk som f.eks. metylering av promotor for MGMT-genet er nødvendig for å nå målet om kort tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling eller annen adjuvant behandling. Fagrådet har derfor valgt tid fra operasjon til prøvesvar på MGMT-metylering foreligger som kvalitetsindikator, og definert median tid ≤ 14 dager som høy måloppnåelse.

2.2.6 Flytskjema



Figur 2.1: Flytskjema

Flytskjemaet viser hvilke pasienter som er inkludert i analysene i denne rapporten. Krefregisteret bruker informasjon om diagnose i NPR til å fange opp hjernesvulstpasienter vi ikke får informasjon om fra andre kilder. Pasienter som har fått diagnosen på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er kun inkludert i analysene av forekomst. Analysene av kirurgiske inngrep tar utgangspunkt i pasienter som ble operert i 2024, uavhengig av om diagnosen ble stilt i 2024 eller tidligere. Pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.7.2024 er ekskludert fra analysene av postoperativ strålebehandling for å få tilstrekkelig oppfølgingstid. Tilsvarende er pasienter med kirurgisk inngrep etter 1.10.2024 ekskludert fra analysene av postoperativ mortalitet, og pasienter som avsluttet strålebehandlingen etter 1.11.2024 ekskludert fra analysene av medikamentell behandling. I overlevelsesanalysene er pasienter over 89 år ved diagnosetidspunktet ekskludert.

2.3 Svulst i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinne og hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale

Den nåværende klassifikasjonen av svulster i sentralnervesystemet, *The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System*, ble tatt i bruk av Kreftregisteret fra rapporteringsåret 2023. Inndelingen i denne årsrapporten harmoniserer med dagens klassifikasjon og den siste oppdateringen av handlingsprogrammet for diffuse gliomer hos voksne, som graderer diffust gliom etter WHO malignitetsgrad 2–4.

Pasientene er fordelt på tre hovedgrupper etter svulstens primærutgangspunkt; I: Hjerne, ryggmarg og spinalkanal, II: Hjerne- og ryggmargshinne, og III: Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale. Videre inndeling i diagnosegrupper er foretatt på bakgrunn av morfologikode, og grad der den er tilgjengelig. En fullstendig liste over diagnosegrupper og svulsttyper presenteres i tabell 1 i vedlegg C.

2.3.1 Forekomst

De fleste pasienter med alvorlige og/eller store svulster blir operert. Det blir da tatt vevsprøve og stilt en histologisk diagnose som blir meldt automatisk til Kreftregisteret. Pasienter som ved diagnosetidspunktet har så fremskreden sykdom at behandling vurderes som nytteløs vil sjeldent få diagnosen bekreftet med vevsprøve. Noen pasienter behandles for hjernekreft uten at det foreligger diagnose basert på vevsprøve. Dette gjelder særlig pasienter med sikker radiologisk diagnose, og høy alder, lavt funksjonsnivå, annen alvorlig sykdom og/eller svulstbeliggenhet som medfører høy risiko ved biopsitaking. Det er i tillegg mange pasienter som tilfeldig får påvist små godartede svulster som ikke anbefales behandling. Foreløpig er det få sykehus som rutinemessig rapporterer utredningsmelding ved radiologisk funn av hjernesvulst uten at man får en bekreftende vevsbasert diagnose. Tilsammen bidrar dette og den lave dekningsgraden for utredningsmeldingen til betydelig usikkerhet i insidenstallene. Fagrådet har derfor valgt å også inkludere pasienter som kun har diagnosekode fra NPR i kvalitetsregisteret, se kapittel 4.3.1.

Pasienter registrert med D32 (Godartet svulst i sentralnervesystemets hinner), D33 (Godartet svulst i hjerne og andre deler av sentralnervesystemet) og D35.2-4 (Godartet svulst i hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale), og som Kreftregisteret ikke har annen informasjon om, er inkludert i analysene om forekomst, med unntak av figurene 2.2 og 2.3.

2.3.1.1 Forekomst

Tabell 2.2: Antall nye tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2024, fordelt på kilde til informasjon.

Diagnosegruppe		Patologi-melding	Utrednings-melding	Andre kilder	Tilfeller fra NPR	Totalt
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	429	230	75	222	956
II	Hjerne- og ryggmargshinne	207	160	23	287	677
III	Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale	108	38	3	470	619
I-III	Totalt	744	428	101	979	2252

Tabell 2.2 viser at totalt 2252 pasienter ble diagnostisert med hjerne- eller ryggmargssvulst i 2024. Diagnosegruppe I (Hjerne, ryggmarg og spinalkanal) er størst, og nesten halvparten av disse tilfellene er histologisk verifisert. For diagnosegruppene II (Hjerne- og ryggmargshinne) og III (Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale) kommer en større andel fra NPR. Kreftregisteret mottok totalt 428 utredningsmeldinger på pasienter som fikk radiologisk diagnostisert hjerne- eller ryggmargssvulst i 2024.

Fagrådets kommentar til tabell 2.2:

For å beregne antallet tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulster i 2024, har vi for første gang inkludert pasienter som kun har en diagnose oppført i NPR. Det er ikke uvanlig at meningeom og svulst i hypofyse blir diagnostisert kun radiologisk. For disse pasientene blir det nødvendig å hente informasjon fra NPR. Det totale antallet pasienter med hjerne- og ryggmargssvulster i 2024 er derfor et bedre estimat enn tidligere statistikk fra Kreftregisteret.

For gliomer, som for de fleste blir histologisk verifisert, er komplettheten i Kreftregisteret vesentlig bedre og så høy som 98,8 %.

Tabell 2.3: Antall tilfeller inkludert i Hjernesvulstregisteret per diagnosegruppe med diagnoseår i perioden 2020–2024.

Diagnosegruppe		Tilfeller 2020–2024	Prosentandel 2020–2024	Tilfeller i 2024	Prosentandel i 2024
I	Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	4692	43,8	962	42,7
Ia	Diffust gliom grad 4	1379	12,9	265	11,8
Ib	Diffust gliom grad 2-3	314	2,9	58	2,6
Ic	Diffust gliom, ukjent grad	35	0,3	6	0,3
Id	Ikke-diffust gliom	98	0,9	18	0,8
Ie	Ependymom grad 2-3	49	0,5	6	0,3
If	Embryonal svulst	11	0,1	4	0,2
Ig	Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	444	4,1	126	5,6
Ih	Annen intermediær hjerne-/ryggmargssvulst	599	5,6	192	8,5
Ii	Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	454	4,2	65	2,9
Ij	NPR (D33)	1309	12,2	222	9,9
II	Hjerne- og ryggmargshinne	3402	31,8	677	30,1
IIa	Meningeom	1971	18,4	390	17,3
IIb	Solitær fibrøs tumor	2	0,0	0	0,0
IIc	NPR (D32)	1429	13,4	287	12,7
III	Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale	2609	24,4	613	27,2
IIIa	Hypofyseadenom	592	5,5	138	6,1
IIIb	Kraniofaryngeom	10	0,1	4	0,2
IIIc	Pineal tumor/svulst	7	0,1	1	0,0
IIId	NPR (D35.2-4)	2000	18,7	470	20,9
I-III	Totalt	10703	100,0	2252	100,0

Tabell 2.3 viser at svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal utgjør majoriteten av svulstene både i siste 5-års periode og i 2024. Meningeom i hjerne- og ryggmargshinne er den største undergruppen. Flere av undergruppene har få pasienter.

Fagrådets kommentar til tabell 2.3:

Tabellen viser hvordan bruk av data fra NPR i tillegg til data i Kreftregisteret gir vesentlig høyere antall hjerne-svulsttilfeller per år enn i tidligere årsrapporter.

Vi har også endret grupperingen av diffuse gliomer. Tidligere skilte man mellom diffuse høygradige og lavgradige gliomer. Nå er grupperingene diffuse gliomer grad 4 og diffuse gliomer grad 2–3.

Det er også nytt at vi inkluderer hypofysesvulster og andre svulster i hypofyseområdet. Dette bidrar til at det totale antallet hjernesvulsttilfeller er høyere enn i tidligere årsrapporter.

Fagrådet presiserer at det er usikkerhet knyttet til tallene fordi dekningsgraden for kliniske meldinger er lav og data fra NPR beheftet med usikkerhet.

2.3.1.2 Insidens, inkludert tall fra NPR

Tabell 2.4: Insidens per 100 000 innbyggere av tilfeller inkludert i Hjernesvulstregisteret, per bostedsregion, 2020–2024.

Diagnosegruppe	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Midt-Norge	Helse Nord	Totalt
I Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	22,5	19,9	19,7	21,3	21,5
Ia Diffust gliom grad 4	6,3	6,0	6,0	7,1	6,3
Ib Diffust gliom grad 2-3	1,5	1,3	1,3	1,6	1,4
Ic Diffust gliom, ukjent grad	0,2	0,1	0,2	0,1	0,2
Id Ikke-diffust gliom	0,4	0,6	0,4	0,5	0,4
Ie Ependymom grad 2-3	0,2	0,2	0,1	0,5	0,2
If Embryonal svulst	0,1	0,1	0,0	0,0	0,1
Ig Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	2,0	2,5	1,7	1,4	2,0
Ih Annen intermedier hjerne-/ryggmargssvulst	2,7	2,7	2,4	3,3	2,8
Ii Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	2,1	1,8	2,1	2,7	2,1
Ij NPR (D33)	7,0	4,5	5,5	4,1	6,0
II Hjerne- og ryggmargshinne	15,4	14,9	16,2	17,5	15,6
Ila Meningeom	8,6	10,1	7,4	11,4	9,1
Iib Solitær fibrøs tumor	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Iic NPR (D32)	6,7	4,9	8,8	6,1	6,6
III Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pineale	11,7	12,4	12,0	12,3	12,0
IIIa Hypofyseadenom	2,5	3,5	2,0	3,3	2,7
IIIb Kraniofaryngeom	0,1	0,0	0,0	0,1	0,0
IIIc Pineal tumor/svulst	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
IIId NPR (D35.2-4)	9,1	8,9	10,0	9,0	9,2
I-III Totalt	49,5	47,3	47,9	51,1	49,1

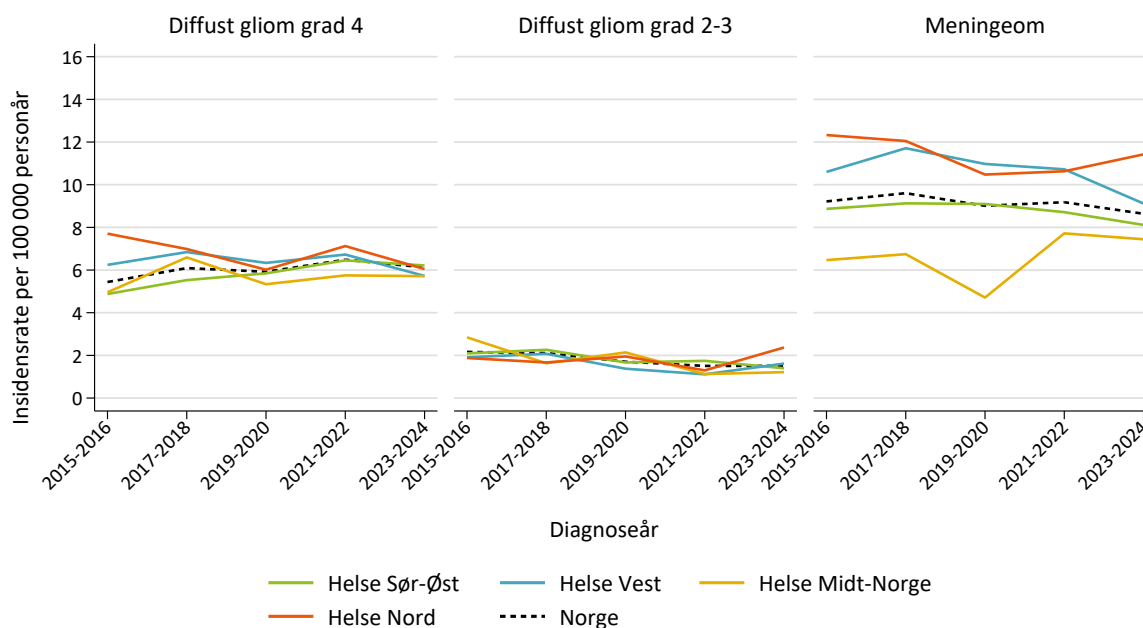
Tabell 2.4 viser små forskjeller i insidensrater mellom regionene.

Fagrådets kommentar til tabell 2.4:

Bruken av data fra NPR kommentert under tabellene 2.2 og 2.3 medfører at også insidensratene er høyere enn i tidligere årsrapporter. Dette må tolkes som økt komplettethet i registeret og ikke som reell økning av insidensen.

Forskjellene mellom regionene er små. Fagrådet vurderer disse som uttrykk for mindre forskjeller i rapporteringen, og ikke som uttrykk for reelle forskjeller i sykdomsforekomst.

2.3.1.3 Insidens, pasienter registrert i Krefregisteret



Figur 2.2: Tidstrender for aldersjustert insidens per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2-3 og meningeom, fordelt på opptaksområde RHF, 2015-2024.

Figur 2.2 viser at aldersjustert insidens for diffust gliom grad 4 og 2-3 har vært stabil de siste 10 årene i alle helse-regionene. For meningeom er det større regionale forskjeller.

Figur 2.2

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Utredningsmelding
- Patologimelding

Inklusjon

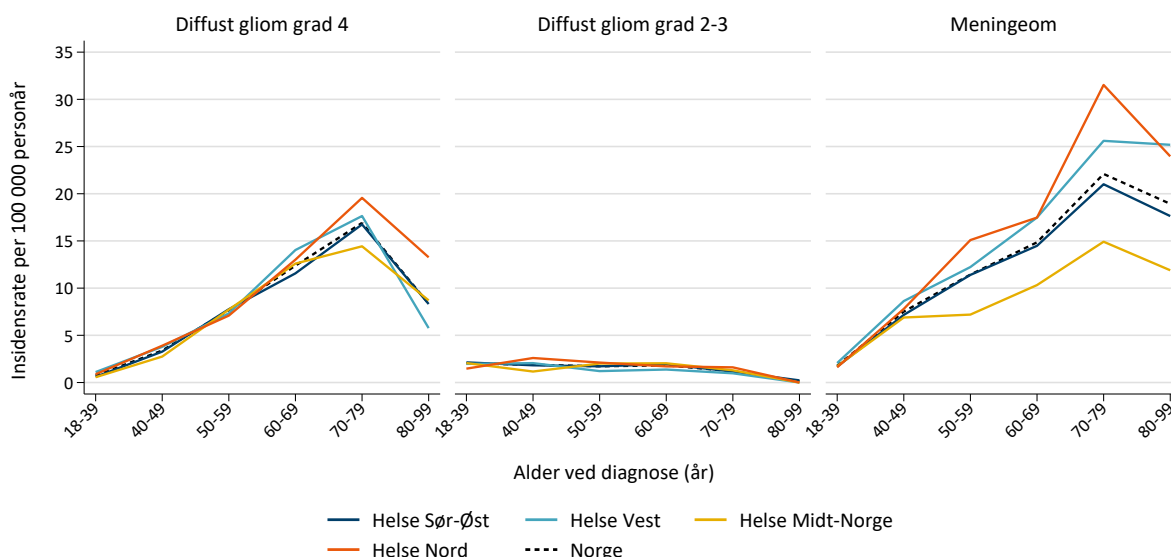
- Diffust gliom grad 4 (Ia), diffust gliom grad 2-3 (Ib) og meningeom (IIa)
- Diagnostisert i perioden 2015-2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.2:

Denne figuren viser tilfeller i Krefregisteret rapportert med utrednings- og/eller operasjonsmelding og/eller vevsdiagnose, mens tilfeller som kun er registrert i NPR er ekskludert.

Insidensen for diffust gliom grad 2-3 og 4 har vært stabil med små regionale forskjeller. De fleste diffuse gliomer har vevsdiagnose og tallene er derfor pålitelige.

For meningeomer er situasjonen annerledes fordi en stor andel ikke blir operert (biopsi eller reseksjon). Det er større forskjeller mellom regionene, disse må tolkes med forsiktighet fordi dekningsgraden for utredningsmeldingen er lav. Høyere dekningsgrad med mindre geografisk variasjon vil gi mer pålitelige tall.



Figur 2.3: Aldersspesifikke insidensrater per 100 000 innbyggere per år for diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2-3 og meningeom, fordelt på opptaksområde RHF, 2015-2024.

Figur 2.3 viser at det er regionale forskjeller i insidensrate for pasienter over 70 år med diffust gliom grad 4. Aldersspesifikk insidensrate for meningeom varierer også mellom regionene.

Figur 2.3

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Utredningsmelding
- Patologimelding

Inklusjon

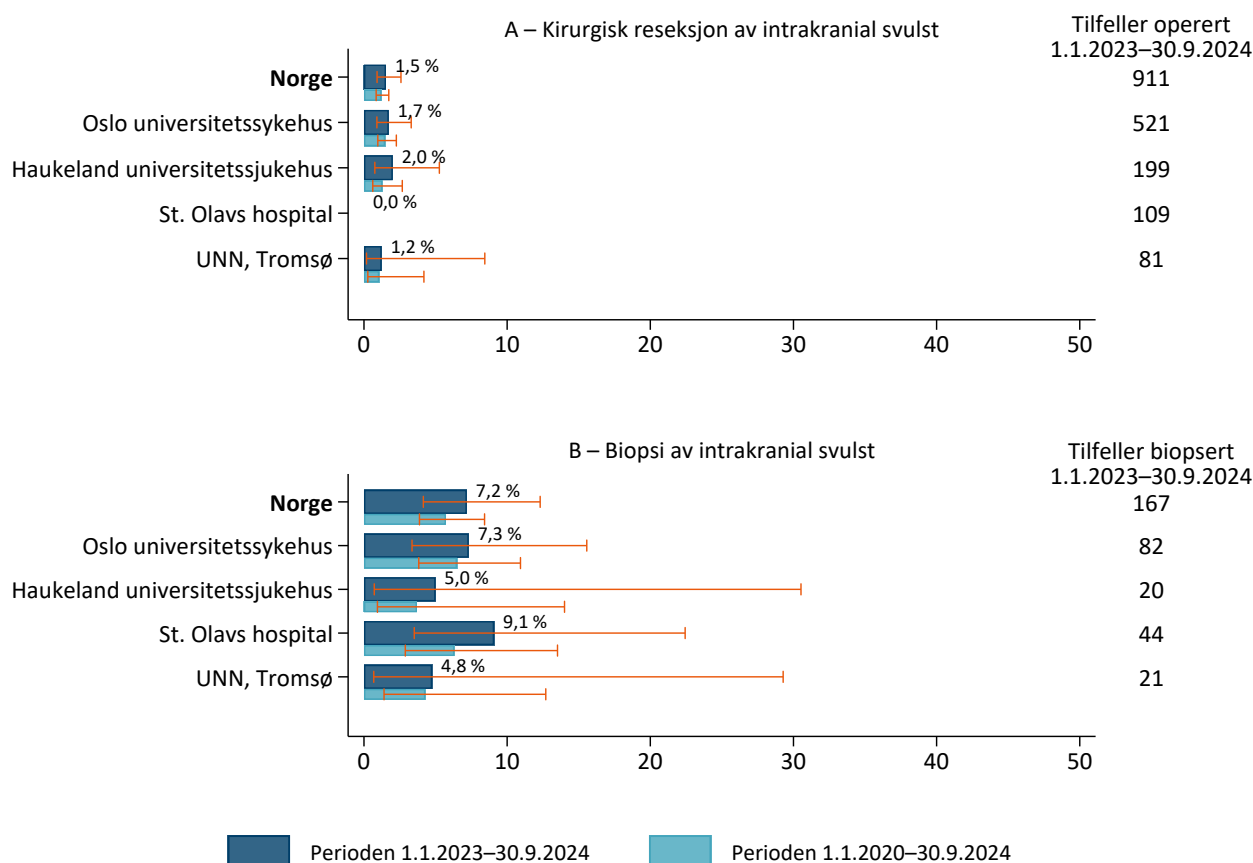
- Diffust gliom grad 4 (Ia), diffust gliom grad 2-3 (Ib) og meningeom (IIa)
- Diagnostisert i perioden 2015-2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.3:

Årsrapporten for 2023 viste regionale forskjeller i insidensrate for pasienter over 70 år med diffust høygradig gliom.¹² Et pågående kvalitetsprosjekt har avdekket at Helse Nord tar vevsprøve (biopsi) av flere pasienter over 70 år enn de andre regionene. Eventuell effekt av tiltak for å redusere praksisforskjellen vil fremkomme fra og med registreringsåret 2025.

De regionale forskjellene i insidens for meningeom skyldes sannsynligvis variasjonen i dekningsgrad for utredningsmeldingen. Den lave dekningsgraden medfører samtidig at fagrådet ikke kan utelukke praksisforskjeller, det er derfor viktig å øke dekningsgraden.

2.3.2 Postoperativ mortalitet



Figur 2.4: 30-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk inngrep mot intrakranial svulst, per opererende sykehus, 2023-2024. Panel A: kirurgisk reseksjon. Panel B: biopsi.

Figur 2.4 viser at det var høyere 30-dagers postoperativ dødelighet etter diagnostiske biopsier (Panel B) enn reseksjoner (Panel A) av intrakranial svulst i perioden 1.1.2023-30.9.2024. Antallet inngrep per sykehus varierer, og dette påvirker konfidensintervallene (større usikkerhet ved få inngrep).

Figur 2.4

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Intrakranial svulst (topografi ICD10 C70.0 eller C71)
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2020-30.9.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.4:

30-dagers dødelighet måles for å vurdere risiko knyttet til operasjonen og den tidlige postoperative behandlingen. Figuren viser lav risiko uten geografisk variasjon for reseksjon av hjernesvulst. Dette indikerer god pasientsikkerhet. Den geografiske variasjonen er større, men ikke statistisk signifikant for biopsi. Dødeligheten er høyere etter biopsi enn reseksjon, selv om biopsi er et mindre inngrep. Fagrådet tolker dette som uttrykk for en seleksjonseffekt forårsaket av at behandlingsintensiteten ofte avgrenses til biopsi for skrøpelige eldre med høy risiko for å dø av andre årsaker enn komplikasjoner til behandlingen.

Den høye 30-dagers dødeligheten reiser spørsmål om hvorvidt bruken av biopsi for skrøpelige eldre bør reduseres når det er lav usikkerhet knyttet til den radiologiske diagnosen. Dette må sees i sammenheng med innføringen av kvalitetsindikatoren *Onkologisk behandling etter kirurgisk inngrep, pasienter med diffust gliom grad 4*, figur 2.8.

2.4 Histologisk verifisert diffust gliom grad 4

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. Pasienter som diagnostiseres med et diffust gliom er i prinsippet uhelbredelig syke, men prognosene varierer betydelig med histologisk og molekylærbiologisk undergruppe.³ Den siste oppdateringen av Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne, inndeler diffust gliom etter WHO malignitetsgrad 2–4. Nye tilfeller fra og med 2023 er registrert i Kreftregisteret etter WHO-klassifikasjonen publisert i november 2021, mens tilfellene registrert før det følger tidligere WHO-klassifikasjoner.

2.4.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Tabell 2.5: Antall pasienter med diffust gliom grad 4 som ble primæroperert i 2023 og 2024.

Diagnose	Tilfeller 2023	Prosentandel 2023	Tilfeller 2024	Prosentandel 2024
Glioblastom, IDH-villtype	251	93,7	251	93,7
Astrocytom, IDH-mutert, grad 4	13	4,9	7	2,6
Andre diffust gliom grad 4	4	1,5	10	3,7
Diffust gliom grad 4, totalt	268	100,0	268	100,0

Tabell 2.5 viser at glioblastom, IDH-villtype var den vanligste typen diffust gliom grad 4 som ble diagnostisert med vevsprøve i 2023 og 2024.

Fagrådets kommentar til tabell 2.5:

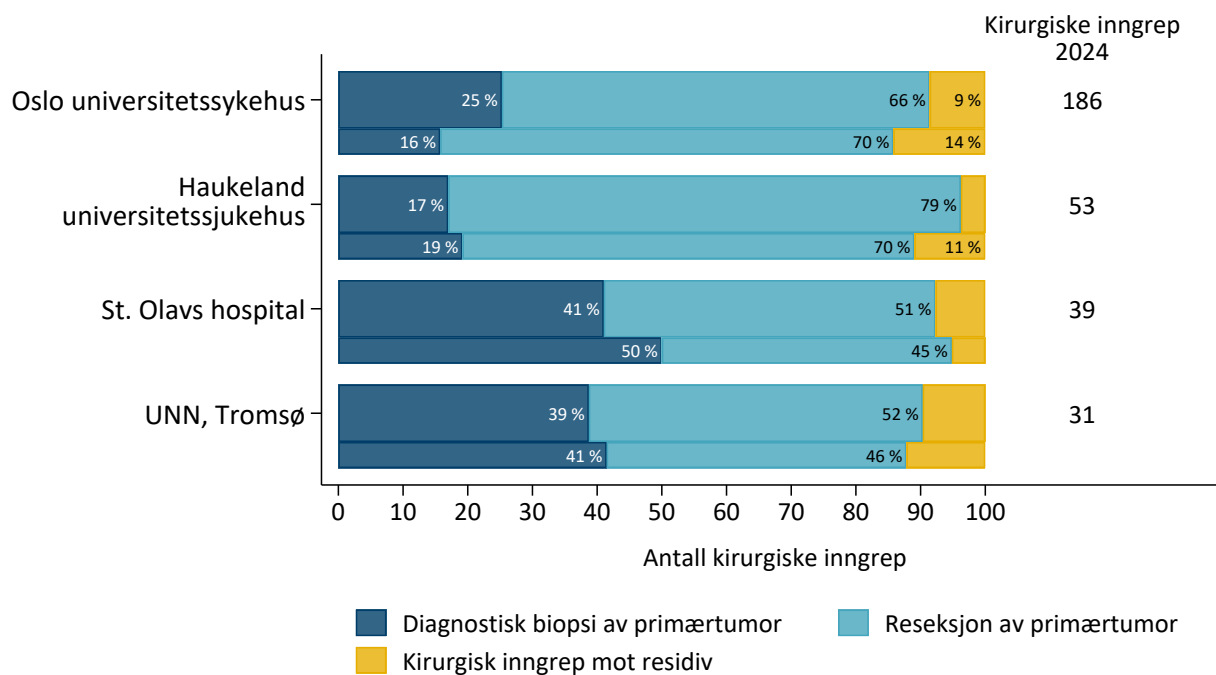
Fagrådet har valgt å kun presentere data fra 2023 og 2024 på grunn av de nylige endringene i WHO-klassifiseringen.

Tabellen viser at fordelingen mellom de ulike typene grad 4 gliomer er stabil, med glioblastom som den vanligste diagnosen. Andre diffuse grad 4 gliomer inkluderer pediatrik type diffuse høygradige gliomer, for eksempel diffust midtlinjegliom, H3 K27-endret.

2.4.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Tumorrettet behandling til pasienter med diffust gliom grad 4 er multimodal og kan bestå av en kombinasjon av kirurgi, strålebehandling og medikamentell behandling.

2.4.2.1 Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust gliom grad 4



Tykk søyle viser fordelingen i 2024, smal søyle viser fordelingen i 2023

Figur 2.5: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2023–2024.

Figur 2.5 viser at samlet volum av kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 4 i 2024 varierer med sykehusenes pasientgrunnlag.

Figur 2.5

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
- Kirurgimelding
- Patologimelding

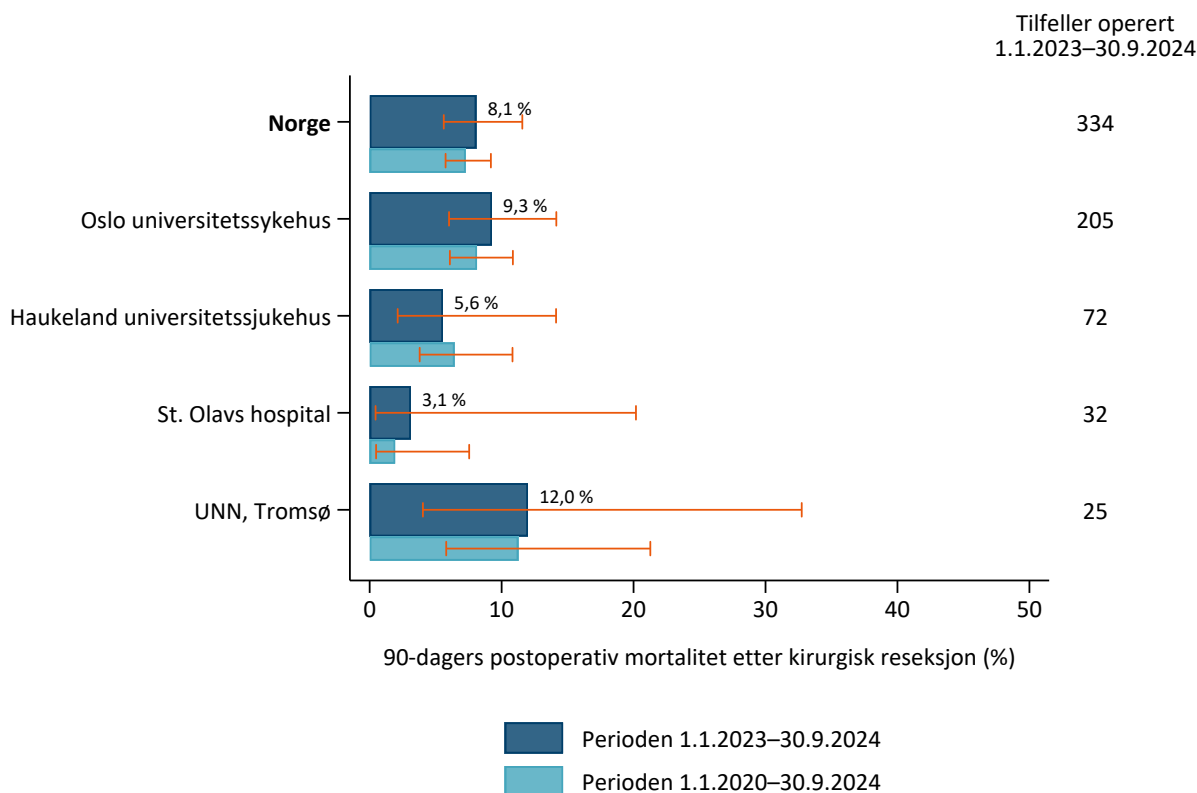
Inklusjon

- Diffust gliom grad 4 (Ia)
- Kirurgiske inngrep i perioden 2023–2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.5:

Figuren viser at andelen pasienter som får utført diagnostiske biopsier varierer mellom sykehusene; høyest ved St. Olavs hospital og lavest ved Haukeland universitetssykehus. Inndelingen i biopsi og reseksjon er basert på prosedyrekoder registrert i NPR og dokumentasjon fra kirurgiske meldinger (gjelder pasienter operert i 2024). Når vi ser på figur 2.6 (90-dagers mortalitet) og figur 2.15 (pasientoverlevelse), observerer vi at det til tross for noe regional variasjon i valg av kirurgisk strategi (biopsi versus reseksjon) ikke er forskjell i overlevelse mellom sykehusene som utfører henholdsvis mest og minst diagnostiske biopsier. Praktisvariasjonen skyldes nok ulike behandlingsstrategi ved svulster utilgjengelig for billedmessig komplett kirurgisk fjerning, det vil si der man forventer rest etter kirurgi. Denne praktisvariasjonen vil bli analysert nærmere av fagrådet innværende år.

2.4.2.2 90-dagers mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4



Figur 2.6: 90-dagers postoperativ mortalitet etter kirurgisk reseksjon av diffust gliom grad 4, per opererende sykehus, 2023–2024.

Figur 2.6 viser små, ikke-signifikante forskjeller mellom sykehusene i 90-dagers postoperativ mortalitet etter reseksjon av primærtumor blant pasienter med diffust gliom grad 4. Antallet reseksjoner utført ved hvert av sykehusene varierer og det påvirker bredden på konfidensintervallene.

Figur 2.6

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
- Patologimelding
- Kirurgimelding

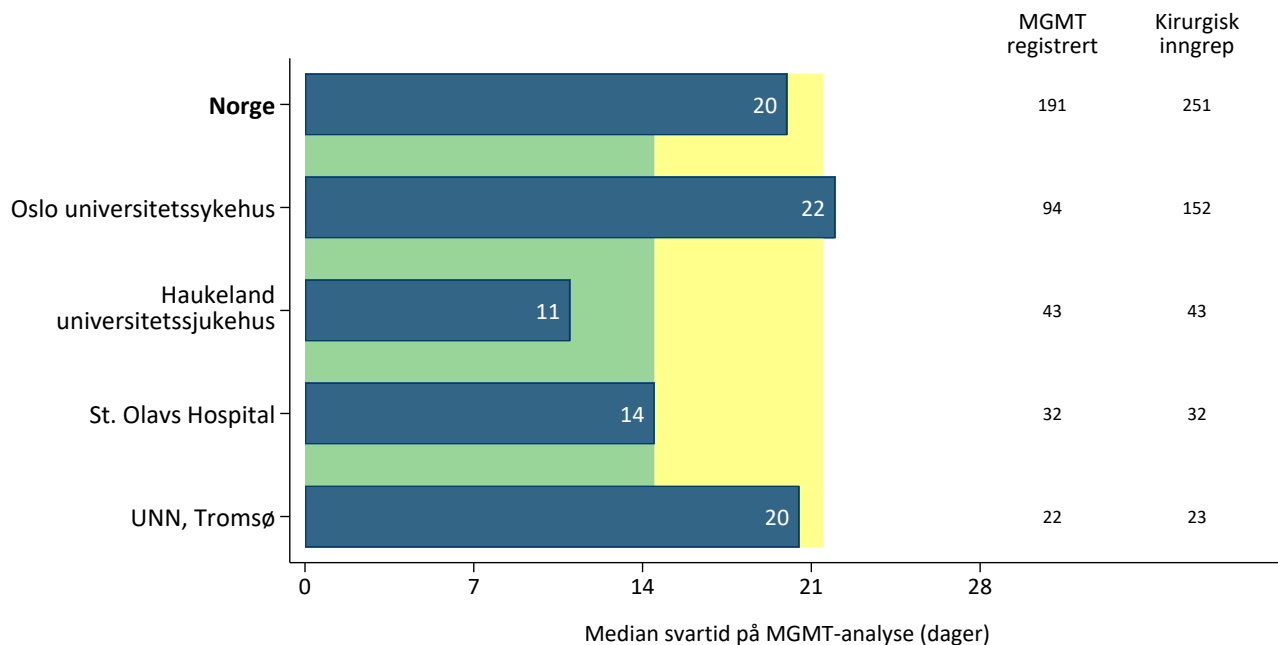
Inklusjon

- Diffust gliom grad 4 (Ia)
- Første kirurgiske reseksjon i perioden 1.1.2020–30.9.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.6:

90-dagers postoperativ mortalitet er en indirekte indikator på om indikasjonen for kirurgisk reseksjon var velfundert. Det er viktig å balansere risikoen for komplikasjoner mot potensialet for forbedret funksjon og/eller overlevelse hos hver enkelt pasient. Dette gjøres for å unngå unødvendig behandling og komplikasjonsrisiko. Pasienter som vurderes for reseksjon bør ha en forventet levetid på mer enn fire til seks måneder. 90-dagers dødelighet bør derfor være lav, da den hovedsakelig skyldes at pasienter dør av sykdommen innen de første tre månedene etter operasjonen. Denne indikatoren reflekterer derfor om man har valgt ut de riktige pasientene for reseksjon. Resultatet som vises i figur 2.6 holder en god internasjonal standard. Det er noe variasjon mellom helseforetakene, men denne variasjonen er ikke statistisk signifikant.

2.4.2.3 MGMT-metyleringsanalyse



Figur 2.7: Median antall dager fra kirurgisk inngrep (reseksjon/biopsi) mot glioblastom til svar på MGMT-analyse foreligger, 2024.

Figur 2.7 viser betydelig variasjon mellom sykehusene i median antall dager fra operasjon for glioblastom til svar på MGMT-metyleringsanalyse foreligger.

Figur 2.7

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Glioblastom IDH-viltype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom
- Første kirurgiske inngrep i 2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

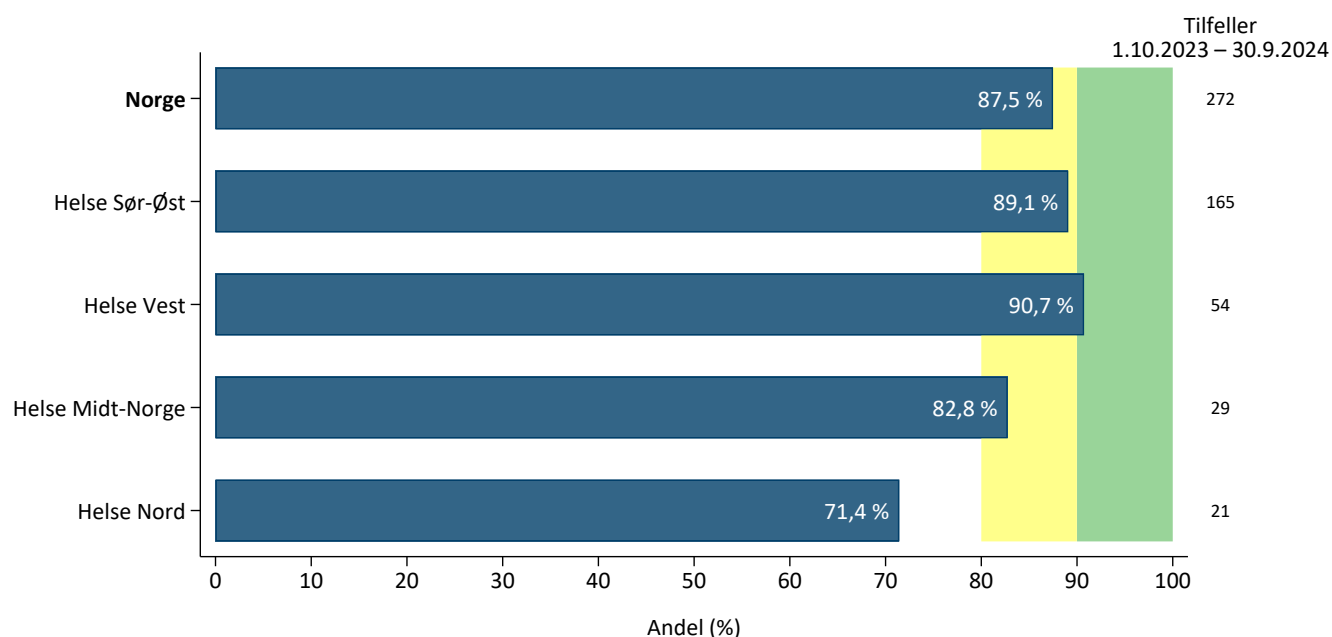
Måloppnåelse

- Høy: ≤14 dager
- Moderat: 15–21 dager
- Lav: > 21 dager

Fagrådets kommentar til figur 2.7:

Fagrådet ser denne indikatoren i sammenheng med indikatoren for tid fra operasjon til oppstart adjuvant behandling. Krefregisteret mangler dokumentasjon av svartid på 40 % av pasientene som ble operert ved OUS. Dette skyldes et teknisk problem i Helse Sør-Øst etter overgang til nytt regionalt datasystem (LVMS). Faktisk svartid ved OUS kan derfor avvike fra tallet i figuren.

2.4.2.4 Onkologisk tumorrettet behandling etter kirurgisk inngrep mot diffust gliom grad 4



Figur 2.8: Andel pasienter med første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 4 som mottok onkologisk tumorrettet behandling, 2023–2024.

Figur 2.8 viser geografisk variasjon i andel pasienter som mottok onkologisk tumorrettet behandling etter primær-operasjon for diffust gliom grad 4. Nasjonalt var andelen 87,5 % (moderat måloppnåelse).

Figur 2.8

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

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

Inklusjon

- Diffust gliom grad 4 (Ia)
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2023–30.9.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

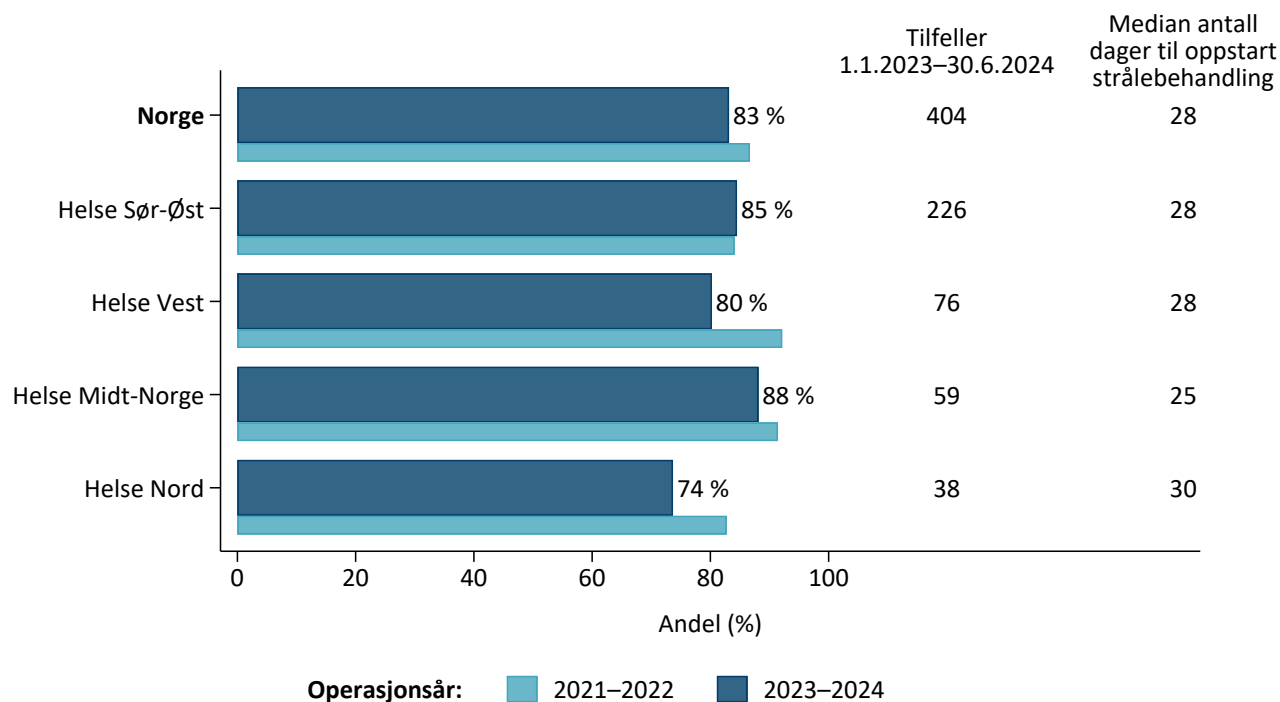
Måloppnåelse

- Høy: ≥ 90 %
- Moderat: 80–89 %
- Lav: < 80 %

Fagrådets kommentar til figur 2.8:

Figuren viser at andel pasienter med diffust gliom grad 4 som fikk tumorrettet tilleggsbehandling etter operasjonen var betydelig lavere enn måltallet i Helse Midt-Norge og Helse Nord. Mulige årsaker analyseres nærmere i et pågående vitenskapelig arbeid i regi av fagrådet. Målet er å identifisere mulige tiltak for kvalitetsforbedring. Mangelfull registrering av peroral kjemoterapi kan være en del av årsaken til variasjonen.

2.4.2.5 Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4



Figur 2.9: Andel pasienter med diffust gliom grad 4 som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2021–2024.

Etter biopsi eller reseksjon av diffust gliom grad 4 tilrådes som regel strålebehandling.³ Figur 2.9 viser at andelen som mottok strålebehandling er høy, og at median antall dager til oppstart behandling er cirka fire uker i alle helseregionene.

Figur 2.9

Datakilde

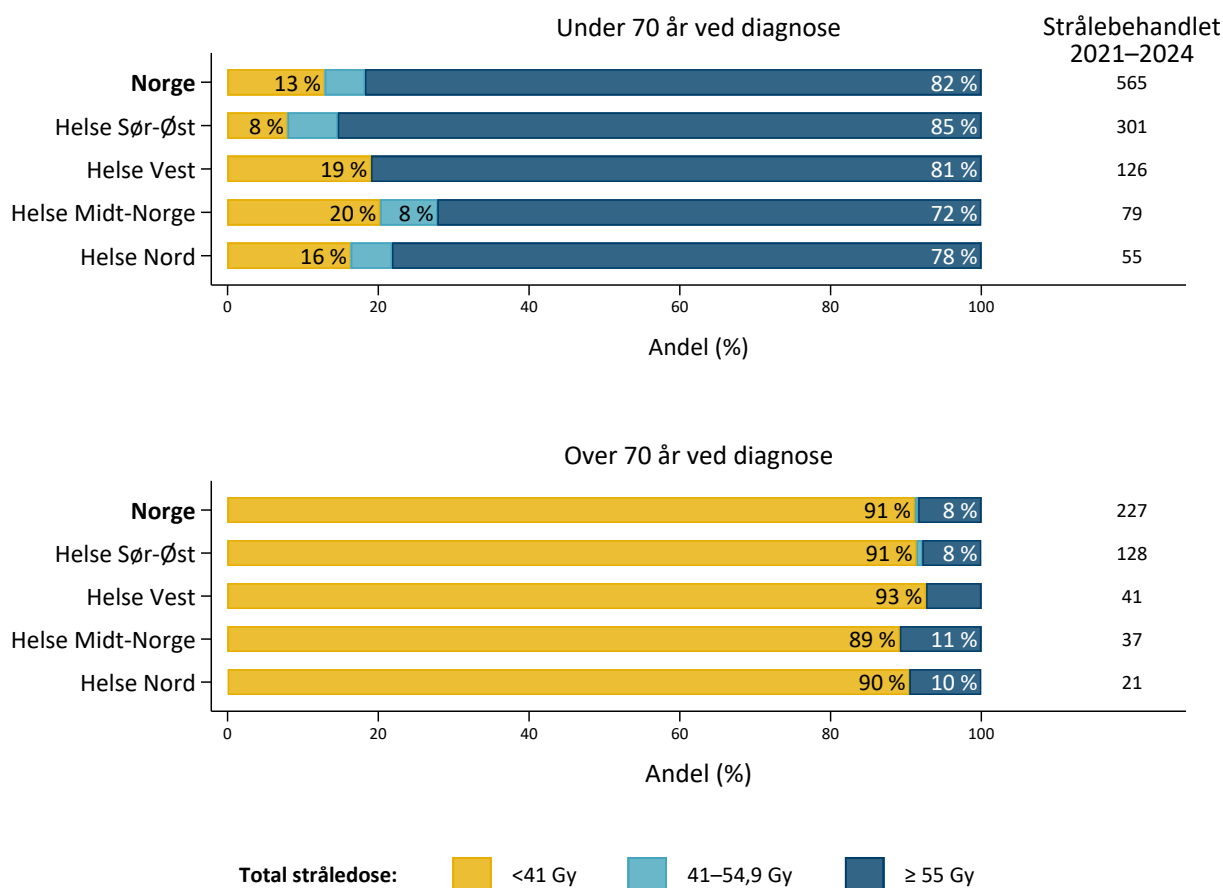
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråledata

Inklusjon

- Diffust gliom grad 4 (Ia)
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2021–30.6.2024.
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.9:

Tidsperiode 3 måneder etter kirurgi er arbitrært valgt og brukes for å vurdere andelen pasienter med diffust gliom grad 4 som får strålebehandling. For overlevelse har det sannsynligvis liten betydning om man venter opp mot 6 uker, men lang ventetid kan bety at pasienter og pårørende må gå lenge uten informasjon om endelig diagnose og detaljer om videre behandling. Fagrådet har derfor innført tid fra kirurgi til oppstart strålebehandling som kvalitetsindikator. Denne er avhengig blant annet av tid til endelig diagnose. Ønske om inklusjon i kliniske intervensjonsstudier vil også påvirke tallene, fordi det oftest vil medføre noe økt tidsbruk å inkludere pasienter i slike studier.



Figur 2.10: Fordeling av total stråledose blant pasienter som mottar postoperativ strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep (biopsi og/eller reseksjon) mot diffust gliom grad 4, per bostedsregion, 2021–2024.

Figur 2.10 viser at det var lite variasjon mellom helseregionene i total postoperativ stråledose mot diffust gliom grad 4 for både pasienter over og under 70 år ved diagnose.

Figur 2.10

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråldata

Inklusjon

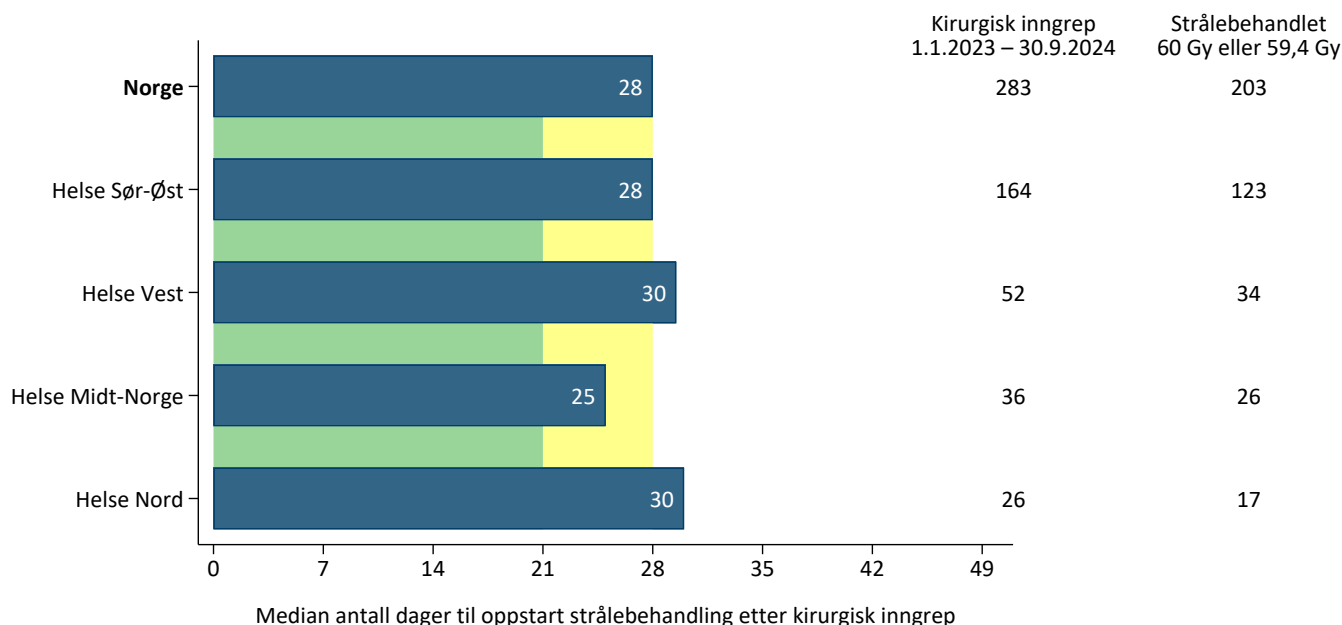
- Diffust gliom grad 4 (Ia)
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2021–30.6.2024
- Strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.10:

De fleste pasienter under 70 år med diffust gliom grad 4 får en stråledose på 59–60 Gy, mens de fleste pasienter over 70 år får mindre enn 41 Gy. Dette er i tråd med Nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av diffuse gliomer hos voksne.³

2.4.2.6 Strålebehandling 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 eller tilsvarende.³ 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 2.11: Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep til oppstart strålebehandling (2,0 Gy × 30=60 Gy eller 1,8 Gy × 33 = 59,4 Gy) for pasienter under 70 år med glioblastom, 2023–2024.

Figur 2.11 viser median antall dager fra primæroperasjon til oppstart av strålebehandling for pasienter under 70 år med glioblastom.

Figur 2.11**Type indikator**

- Prosessindikator

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråldata

Inklusjon

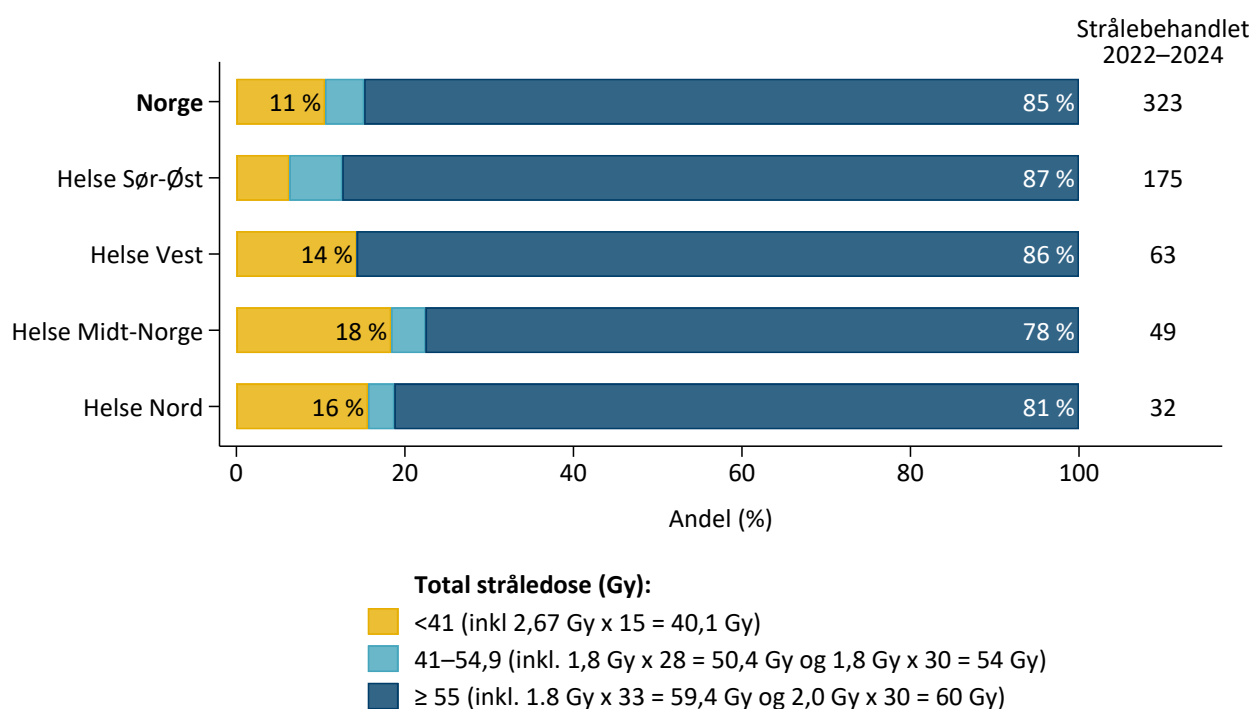
- Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2023–30.9.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Måloppnåelse

- Høy: ≤ 21 dager
- Moderat: 22–28 dager
- Lav: > 28 dager

Fagrådets kommentar til figur 2.11:

Det er lite geografisk variasjon i median tid fra operasjon til oppstart av strålebehandling, men måloppnåelsen (25–30 dager) er moderat i alle helseregionene. Fagrådet anbefaler at regionsykehusene og samarbeidende onkologiske avdelinger analyserer mulige årsaker til dette for å utvikle lokale kvalitetsforbedringstiltak.



Figur 2.12: Stråledose til pasienter under 70 år med glioblastom som har fått strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi), per bostedsregion, 2022–2024.

Figur 2.12 viser at de fleste pasienter under 70 år med glioblastom mottok 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.

Figur 2.12

Datakilde

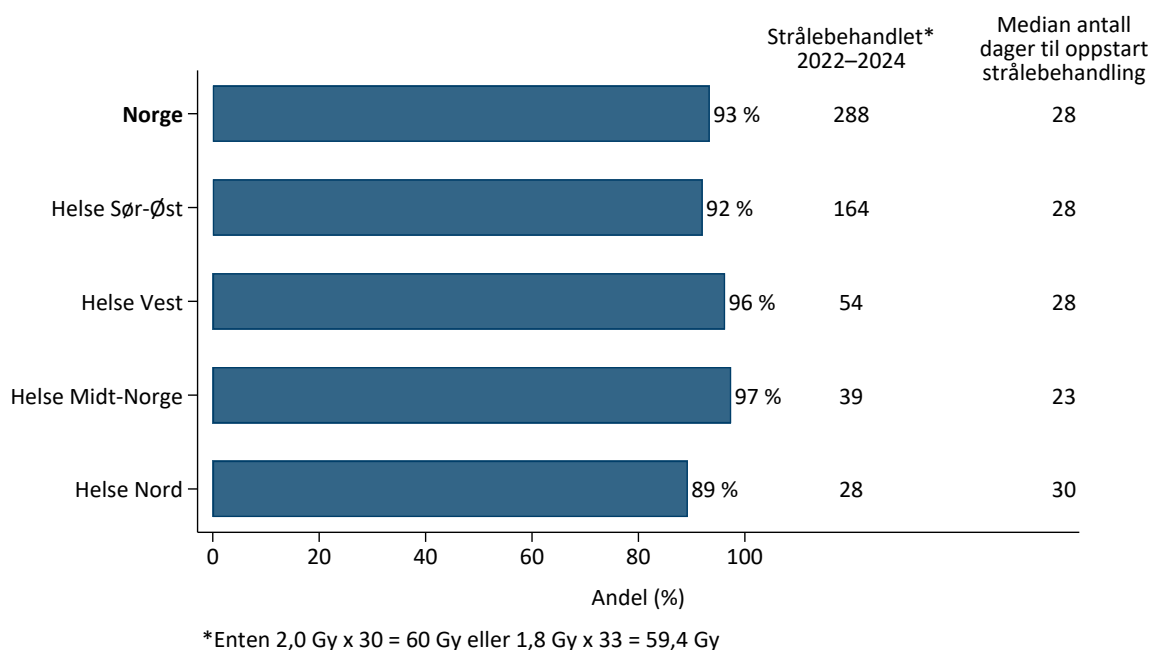
- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråldata

Inklusjon

- Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom og gliosarkom
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2022–30.6.2024
- Strålebehandling innen seks uker etter første kirurgiske inngrep
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.12:

At enkelte pasienter i denne gruppen får mindre enn 59,4 Gy eller 60 Gy, kan skyldes pasientens funksjonsnivå og andel av pasienter som er biopsert.



Figur 2.13: Andel pasienter under 70 år med glioblastom som har fått strålebehandling med 2,0 Gy × 30 = 60 Gy eller 1,8 Gy × 33 = 59,4 Gy som startet strålebehandlingen innen seks uker fra kirurgisk inngrep, per bostedsregion, 2022–2024.

Figur 2.13 viser at de fleste pasienter under 70 år med glioblastom som mottok 2,0 Gy × 30 eller 1,8 Gy × 33 startet postoperativ strålebehandling innen seks uker fra kirurgisk inngrep. Videre viser figur 2.13 at median antall dager til oppstart strålebehandling var under 30 dager for Norge som helhet. Det lave antallet pasienter i Helse Nord gjør at regionale forskjeller må tolkes med forsiktighet.

Figur 2.13

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråldata

Inklusjon

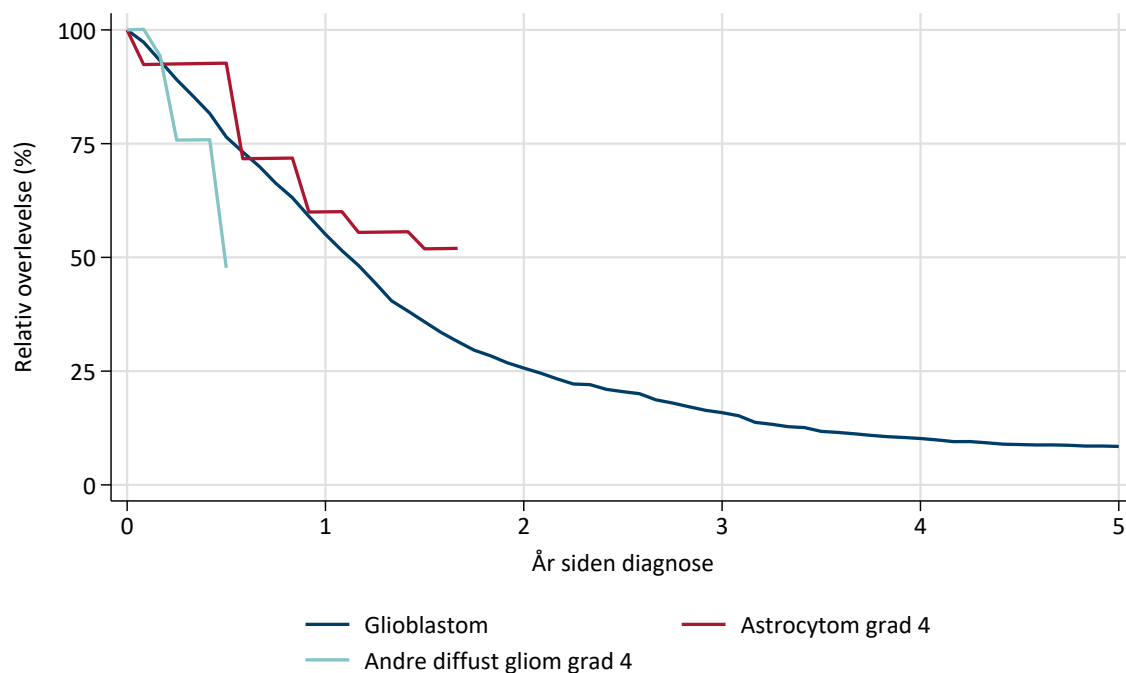
- Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom og gliosarkom
- Første kirurgiske inngrep i perioden 1.1.2022–30.6.2024
- Stråledose 2,0 Gy × 30 eller 1,8 Gy × 33
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.13:

Det er små eller ingen regionale forskjeller i andelen pasienter under 70 år med glioblastom som starter strålebehandling med 2,0 Gy × 30 eller 1,8 Gy × 33 innen 30 dager fra kirurgisk inngrep.

2.4.3 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Relativ overlevelse er den observerte overlevelsen for kreftpasienter sammenlignet med forventet overlevelse for en sammenlignbar kreftfri populasjon.



Figur 2.14: Relativ overlevelse fra diagnostidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2019–2023.

Figur 2.14 og tabell 2.6 viser at fem års relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med histologisk verifisert glioblastom er lav. Plottet stopper når antallet gjenværende pasienter i gruppen er under 10. Plottet for relativ overlevelse for gruppen andre diffust gliom grad 4 stopper før ett års overlevelse og er derfor ekskludert fra tabell 2.6.

Figur 2.14

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Pasienter med diffust gliom grad 4 (Ia)
- Overlevende i perioden 2019–2023
- Alder 18–89 år ved diagnose

Eksklusjon

- Over 90 år ved diagnose

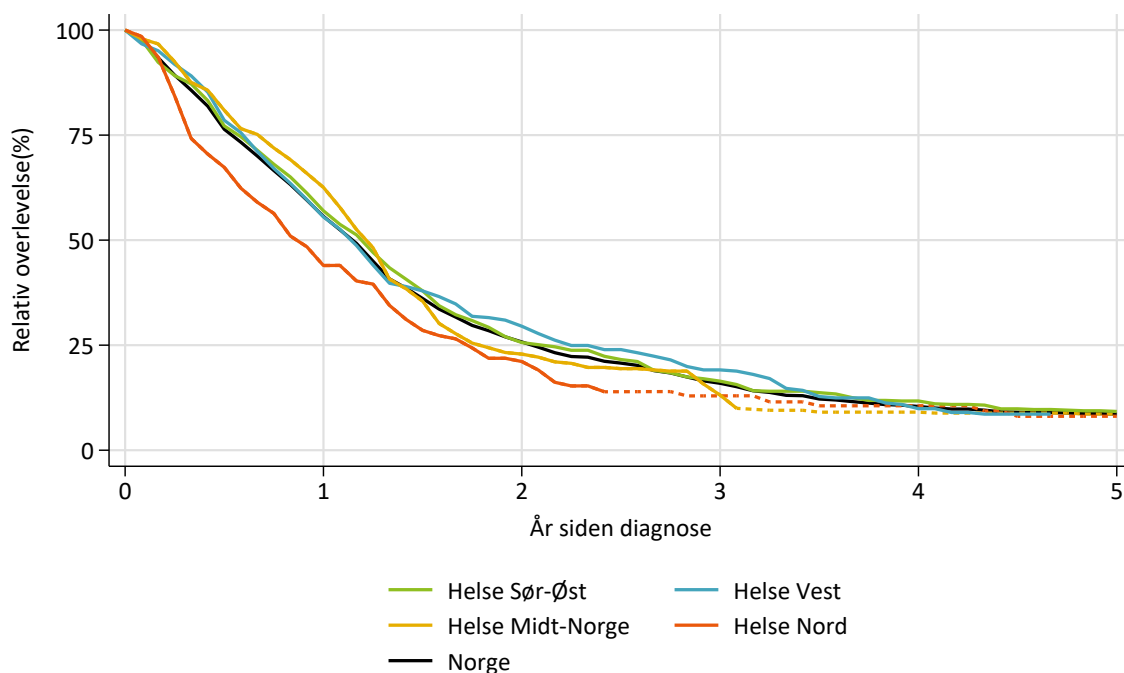
Tabell 2.6: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4, 2019–2023.

Diagnose	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Glioblastom	1 234	55,1	15,9	8,5	51,9–58,5	13,5–18,7	6,6–10,8
Astrocytom grad 4	35	60,0	<10 pasienter	<10 pasienter	32,1–112,1	<10 pasienter	<10 pasienter

Fagrådets kommentar til figur 2.14 og tabell 2.6:

Figur 2.14 og tabell 2.6 viser at prognosen for pasienter med glioblastom er dårlig. For denne sykdommen har ikke ett-, tre- og fem års overlevelse endret seg vesentlig på mange år. Astrocytom grad 4 er en ny tumorentitet introdusert i WHO klassifikasjonen fra 2021 som betegner et astrocytom med IDH-mutasjon, men med patologiske eller molekylære trekk som gjør den mer aggressiv og derfor klassifiseres som en grad 4-svulst. Foreløpig har vi registrert for få pasienter og har for kort observasjonstid til å kunne stadfeste overlevelsesratene for pasienter med astrocytom grad 4 utover ett år.

2.4.4 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom



Figur 2.15: Relativ overlevelse fra diagnostidspunkt for pasienter med histologisk verifisert glioblastom, per bostedsregion, 2019–2023.

Figur 2.15 og tabell 2.7 viser at relativ overlevelse fra diagnose for pasienter med histologisk verifisert glioblastom varierer mellom helseregionene. Variasjonen er størst i de tre første årene etter diagnose, og avtar deretter.

Figur 2.15

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Pasienter med glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom eller gliosarkom
- Overlevende i perioden 2019–2023
- Alder 18–89 år ved diagnose

Ekksklusjon

- Over 90 år ved diagnose

Tabell 2.7: Ett, tre og fem års relativ overlevelse fra diagnostidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2019–2023.

Opptaksområde RHF	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Helse Sør-Øst	676	57,0	16,4	9,2	52,3–62,0	13,0–20,8	6,4–13,2
Helse Vest	259	55,5	19,1	8,6	48,9–63,1	14,2–25,7	5,3–14,1
Helse Midt-Norge	166	62,6	13,1	<10 pasienter	55,0–71,1	6,7–25,7	<10 pasienter
Helse Nord	129	44,0	<10 pasienter	<10 pasienter	35,1–55,1	<10 pasienter	<10 pasienter
Norge	1 230	55,7	15,9	8,6	52,4–59,2	13,4–18,9	6,7–11,1

Fagrådets kommentar til figur 2.15 og tabell 2.7:

Årsrapporten for 2023 viste regionale forskjeller i overlevelsesrater for glioblastom i perioden 2018–2022. Dette initierte et kvalitetsforbedringsprosjekt ledet av Kreftregisteret, hvor alle regioner deltok for å undersøke mulige årsaker. Arbeidet viste høyere insidensrate for histologisk verifisert glioblastom for pasienter over 70 år i Helse Nord. Dette skyldes sannsynligvis ikke reelt høyere forekomst, men lavere terskel for å utføre diagnostiske biopsier i denne aldersgruppen. Alder er en kjent prognostisk faktor slik at regionale forskjeller i seleksjon av pasienter til kirurgi vil påvirke overlevelsesratene. Disse funnene vil bli beskrevet i en vitenskapelig rapport som fagrådet utarbeider. Forskjellene i overlevelse som er rapportert i denne årsrapporten, reflekterer de samme forholdene ettersom kvalitetsanalysen omfatter årene 2019–2023.

2.4.5 Median totaloverlevelse hos pasienter med histologisk verifisert glioblastom

Tabell 2.8: Median totaloverlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med glioblastom, per bostedsregion, 2019–2023.

Opptaksområde RHF	Antall	Median alder (år)	Median total- overlevelse (måneder)	95 % konfidens- intervall (måneder)
Helse Vest	259	64	13,0	11,2–14,4
Helse Midt-Norge	166	64	12,8	11,6–14,4
Helse Sør-Øst	676	64	12,8	12,0–13,6
Helse Nord	129	69	8,8	6,4–10,8
Norge	1230	65	12,4	11,6–13,2

Fagrådets kommentar til tabell 2.8:

Median pasientalder ved diagnosetidspunkt var betydelig høyere i Helse Nord i perioden 2019–2023 sammenlignet med de andre regionene. Se kommentarer knyttet til figur 2.15 og tabell 2.7 for ytterligere detaljer om dataene.

2.5 Histologisk verifisert diffust gliom grad 2-3

2.5.1 Forekomst av histologisk verifisert diffust gliom grad 2-3

Tabell 2.9: Antall pasienter med diffust gliom grad 2-3 som ble primæroperert i 2023 og 2024

Diagnose	Tilfeller 2023	Prosentandel 2023	Tilfeller 2024	Prosentandel 2024
Oligodendrogliom, IDH-mutert og med 1p/19q-kodelesjon, grad 2	24	37,5	26	40,0
Astrocytom, IDH-mutert, grad 3	22	34,4	21	32,3
Oligodendrogliom, IDH-mutert og med 1p/19q-kodelesjon, grad 3	10	15,6	11	16,9
Astrocytom, IDH-mutert, grad 2	7	10,9	6	9,2
Andre diffust gliom grad 2-3	1	1,6	1	1,5
Diffust gliom grad 2-3, totalt	64	100,0	65	100,0

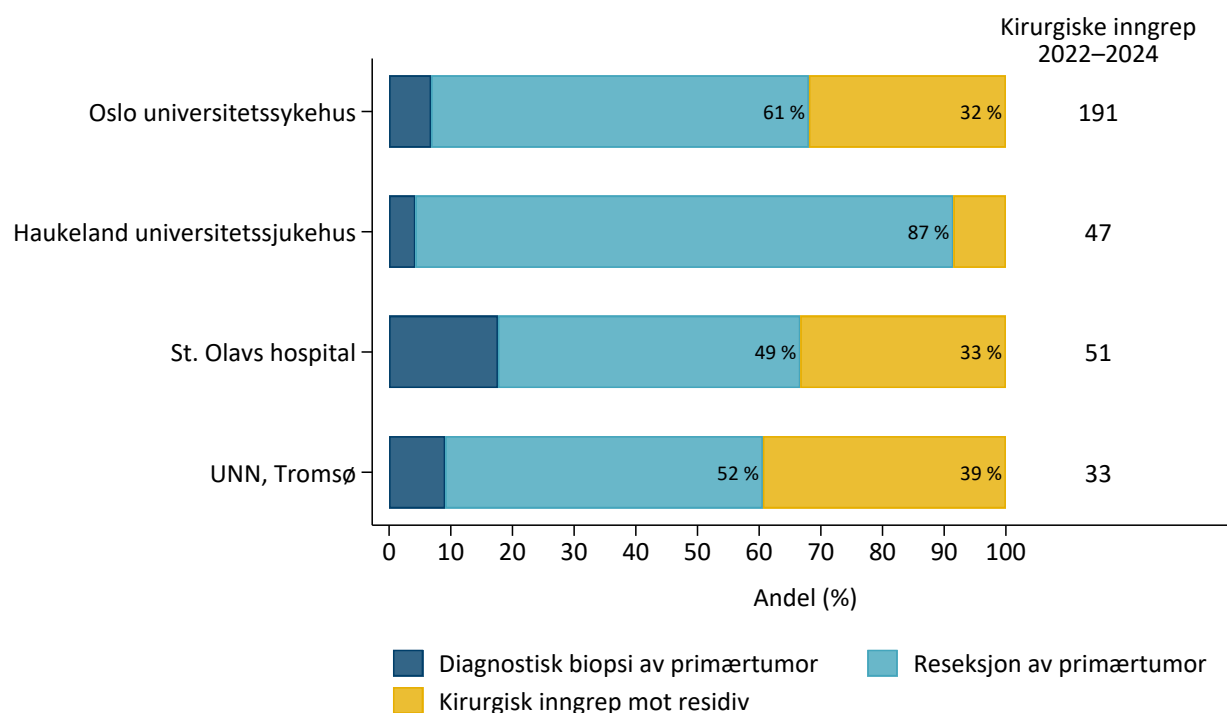
Tabell 2.9 viser at oligodendrogliom IDH-mutert og med 1p/19q-kodelesjon, grad 2 er den vanligste typen diffust gliom grad 2-3 som ble diagnostisert med vevsprøve i 2023 og 2024.

Fagrådets kommentar til tabell 2.9:

65 pasienter fikk histopatologisk påvist diffust WHO grad 2-3 gliom i 2024. Oligodendrogliom WHO grad 2 er den største gruppen og oligodendrogliom (WHO grad 2 eller 3) utgjør tilsammen 57% av WHO grad 2-3 diffuse gliomer.

2.5.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2-3

2.5.2.1 Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av diffust gliom grad 2-3



Figur 2.16: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot diffust gliom grad 2-3, per opererende sykehus, 2022-2024.

Figur 2.16 viser at antall kirurgiske inngrep mot diffust gliom grad 2-3 i perioden 2022-2024 varierer med sykehusenes pasientgrunnlag.

Figur 2.16

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
- Patologimelding
- Kirurgimelding

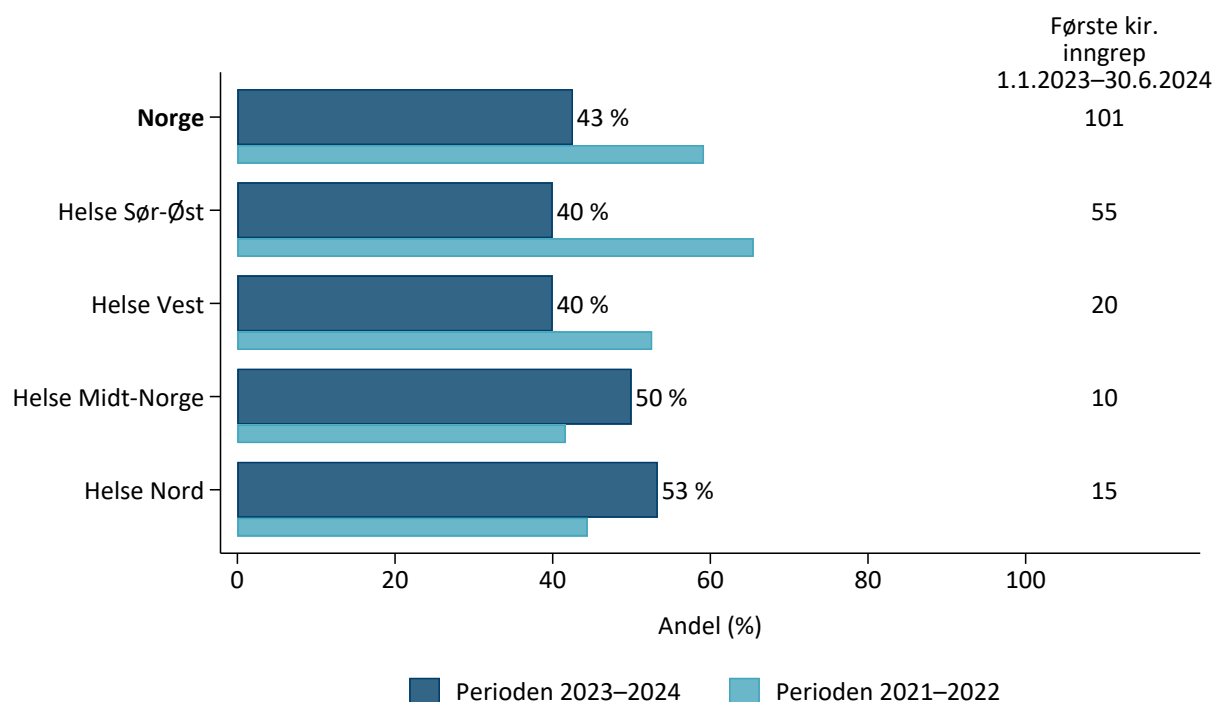
Inklusjon

- Diffust gliom grad 2-3 (Ib)
- Kirurgiske inngrep i perioden 2022-2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.16:

Den kirurgiske aktiviteten ser ut til å variere noe mellom regionene, både for andel biopsier og andel residivoperasjoner. Det er godt dokumentert at primær reseksjon gir forlenget overlevelse, men hvor mye man skal fjerne for å bedre overlevelse er svakere dokumentert og hvorvidt man anbefaler biopsi eller reseksjon kan nok variere i tilfeller der svulsten er mindre operabel. Beste residivbehandling er også mindre dokumentert, noe som kan bidra til de regionale forskjellene. Haukeland universitetssjukehus bruker i større grad enn de andre sykehusene gammaknivbehandling enn reoperasjon ved behandling av residivsvulster.

2.5.2.2 Strålebehandling av pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3



Figur 2.17: Andel pasienter med diffust gliom grad 2–3 som mottar postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), per bostedsregion, 2021–2024.

Figur 2.17 viser at i overkant av 40 % av pasientene med diffust gliom grad 2–3 mottok postoperativ strålebehandling innen seks måneder etter primæroperasjon. Tallene er imidlertid små slik at tilfeldig variasjon delvis kan forklare forskjeller mellom 2023–2024 og 2021–2022, samt mellom regionene.

Figur 2.17

Datakilde

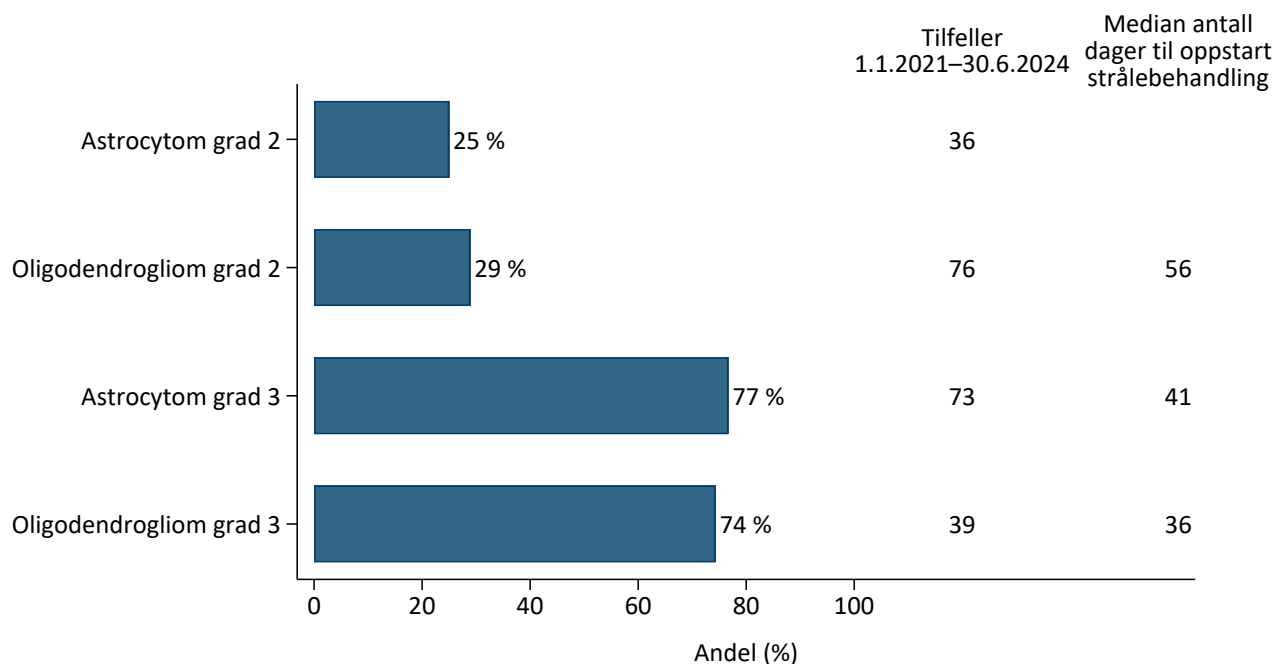
- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråledata

Inklusjon

- Diffust gliom grad 2–3 (Ib)
- Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 1.1.2021–30.6.2024
- Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.17:

For pasienter med diffust gliom grad 3 anbefales per i dag strålebehandling ved primærdiagnose, mens man for pasienter med diffust gliom grad 2 i en del tilfeller vil avvente strålebehandling til man har fått sykdomsprogressjon. Det er ingen åpenbare regionale forskjeller i praksis. En årsak til at ikke flere enn 40–60 % av pasientene er registrert med strålebehandling ved primærdiagnose er at protonbehandling i utlandet, som flere i denne pasientgruppen har fått som ledd i en klinisk studie, ikke blir registrert i Krefregisteret.



Figur 2.18: Andel pasienter med astrocytom grad 2 og 3, og oligodendrogliom grad 2 og 3 som mottar strålebehandling etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), 2021–2024.

Figur 2.18 viser at det var stor forskjell i andel innad i gruppen diffust gliom grad 2–3 som mottok strålebehandling etter kirurgisk inngrep. For WHO-grad 3 astrocytom/oligodendrogliom var andelen over 70 % mens den for gruppen WHO-grad 2 astrocytom/oligodendrogliom var under 30 %.

Figur 2.18

Datakilde

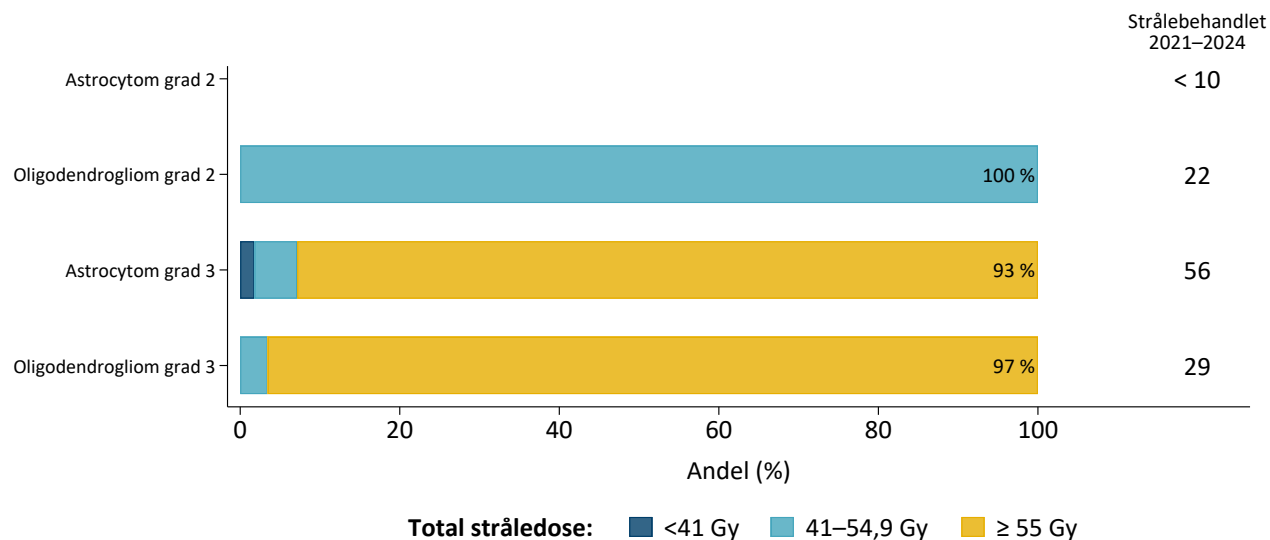
- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråldata

Inklusjon

- Astrocytom grad 2 og 3
- Oligodendrogliom grad 2 og 3
- Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 1.1.2021–30.6.2024
- Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.18:

For pasienter med diffust gliom grad 3 anbefales per i dag strålebehandling ved primærdiagnose, mens man for pasienter med diffust gliom grad 2 i en del tilfeller vil avvente strålebehandling til man har fått sykdomsprogressjon. At bare $\frac{3}{4}$ av pasientene med grad 3 diffust gliom synes å ha fått strålebehandling ved primærdiagnose skyldes nok at de fleste av de resterende har fått protonterapi i utlandet, noe som ikke registreres i Kreftregisteret. Av samme årsak er andelen pasienter med grad 2 diffust gliom som har fått strålebehandling trolig høyere enn det figuren viser.



Figur 2.19: Fordeling av total stråledose mot diffust gliom grad 2-3 etter kirurgisk inngrep (biopsi og/eller reseksjon), 2021-2024.

Figur 2.19 viser at de fleste pasientene med WHO-grad 3 astrocytom/oligodendrogliom som ble strålebehandlet i perioden 2021-2024 ble behandlet med over 55 Gy. For pasientene med WHO-grad 2 astrocytom/oligodendrogliom fikk de fleste 41-54,9 Gy.

Figur 2.19

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråldata

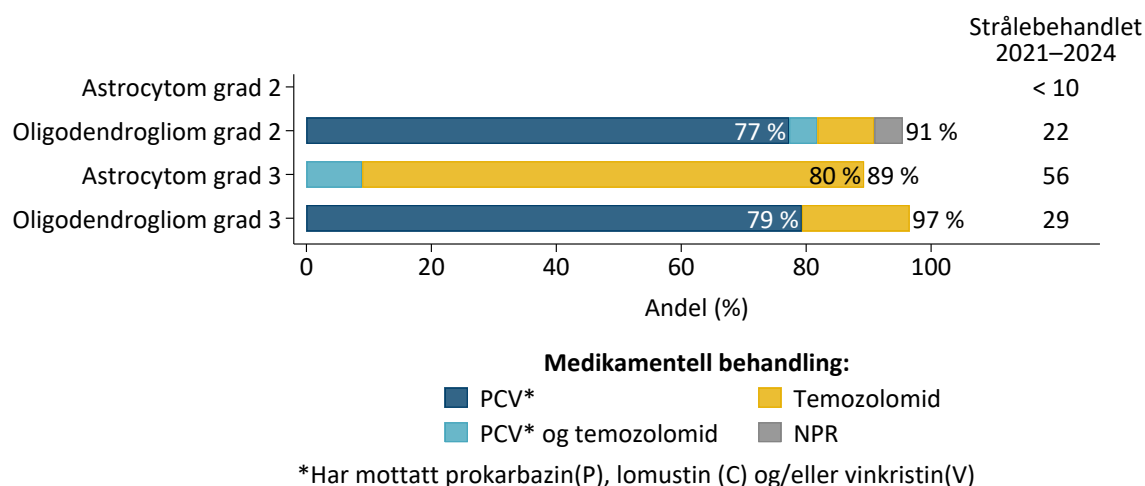
Inklusjon

- Diffust gliom grad 2-3 (Ib)
- Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 1.1.2021-30.6.2024
- Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.19:

Nasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter med astrocytom og oligodendrogliom grad 3 skal ha 59,4 Gy, mens tilsvarende diagnoser grad 2 skal ha 54 Gy. Strålebehandlingen er i tråd med disse anbefalingene.

2.5.2.3 Kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2-3



Figur 2.20: Andel pasienter med diffust gliom grad 2-3 som har mottatt PCV og/eller temozolomid samtidig med strålebehandling, eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling 2021-2024.

Figur 2.20 viser at andelen pasienter med diffust gliom grad 2-3 som har fått strålebehandling og også mottok kjemoterapi med PCV og/eller temozolomid er høy. Figuren viser at de fleste pasientene med astrocytom grad 3 har blitt behandlet med temozolomid, mens pasientene med oligodendrogliom i større grad har fått PCV.

Figur 2.20

Datakilde

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

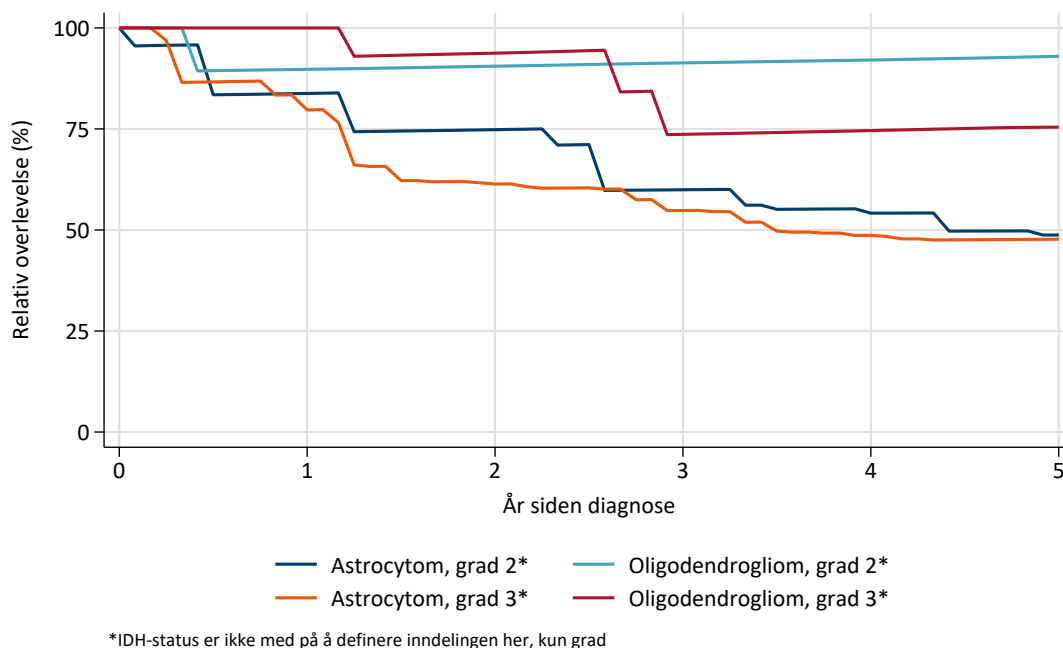
Inklusjon

- Diffust gliom grad 2-3 (Ib)
- Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 1.1.2021-30.6.2024
- Strålebehandling innen seks måneder etter første kirurgiske inngrep.
- Strålebehandling avsluttet innen 31.10.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.20:

Nasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter med diffust gliom grad 2-3 som får strålebehandling behandles med kjemoterapi etter strålebehandlingen. Figuren viser at de fleste får slik behandling og at praksis dermed er som anbefalt. Retningslinjene anbefaler PCV som førstevalg for WHO grad 2 diffust gliom og oligodendrogliom WHO grad 3, og temozolomide som førstevalg for WHO grad 3 astrocytom.

2.5.3 Relativ overlevelse hos pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3



Figur 2.21: Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2019–2023.

Figur 2.21 og tabell 2.10 viser variasjon i relativ overlevelse mellom pasienter med undergrupper av diffust gliom grad 2–3.

Figur 2.21

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Diffust gliom grad 2–3 (Ib)
- Overlevende i perioden 2019–2023
- Alder 18–89 år ved diagnose

Eksklusjon

- Over 90 år ved diagnose

Tabell 2.10: Ett-, tre- og fem-års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 2–3, 2019–2023.

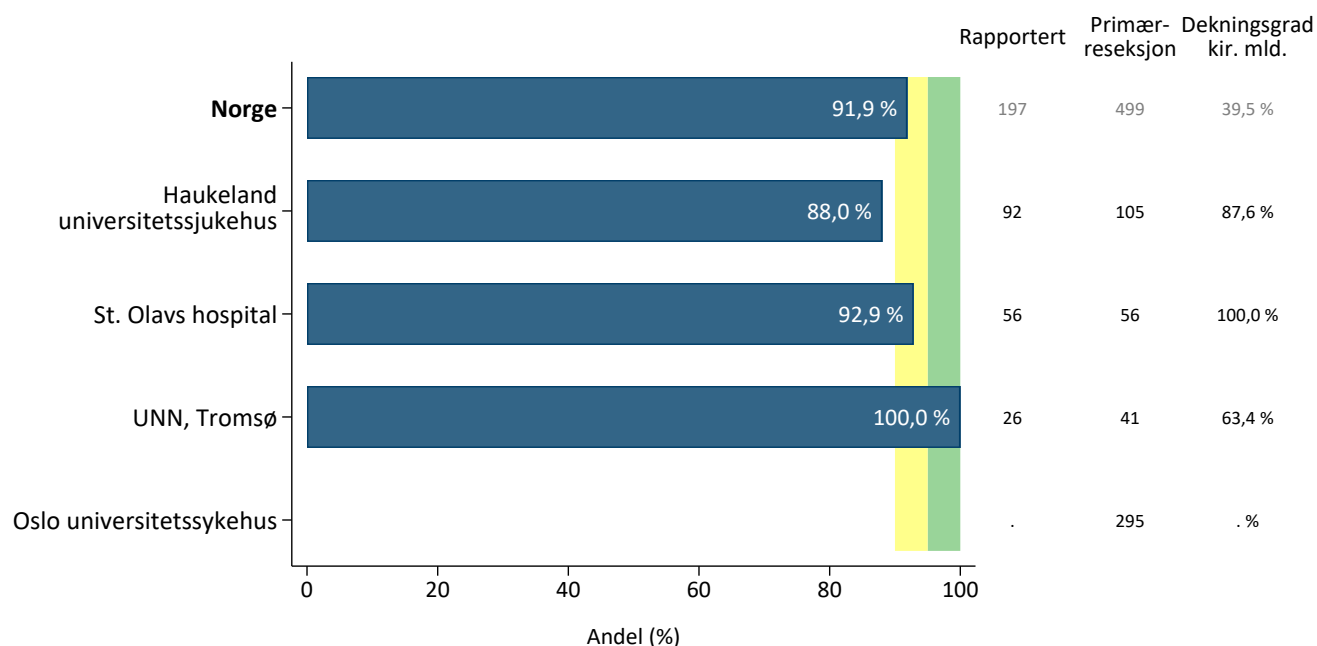
Diagnose	Antall pasienter	Relativ overlevelse (%)			95% konfidensintervall		
		Ett år	Tre år	Fem år	Ett år	Tre år	Fem år
Oligodendrogliom, grad 2	100	89,8	91,4	93,0	71,4–112,8	72,7–114,8	74,0–116,8
Oligodendrogliom, grad 3	54	100,0	73,7	75,5		50,2–108,1	51,4–110,7
Astrocytom, grad 2	53	83,8	60,0	48,8	62,9–111,5	35,7–100,6	27,7–85,8
Astrocytom, grad 3	119	79,7	54,8	47,7	61,4–103,4	35,6–84,4	30,4–75,0

Fagrådets kommentar til figur 2.21 og tabell 2.10:

Figur 2.21 og tabell 2.10 viser at pasienter med oligodendrogliom grad 2 (og i litt mindre grad også grad 3) har relativt god langtidsprognose. Vurdering av behandlingseffekt og mulige bivirkninger ved tumorrettet terapi er spesielt viktig i denne pasientgruppen på grunn av den lange forventede levetiden.

Overlevelsen for grad 2 og grad 3 astrocytomer er betydelig bedre enn for grad 4 diffuse gliomer. Det bør understrekes at inndelingen i grad 2 og 3 for astrocytomer i denne analysen baserer seg kun på histologisk tumorgrad og ikke IDH-status. Ifølge WHO-klassifiseringen fra 2021 er imidlertid IDH-status avgjørende for diagnostisering. En histologisk grad 2 tumor med IDH-villtype som tidligere ble klassifisert som lavgradig gliom, diagnostiseres nå som glioblastom. Dette representerer en bias i våre analyser og kan ha påvirket overlevelsesresultatene.

2.6 Postoperativ MR til pasienter med diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, ikke-diffust gliom og intrakranielt meningeom



Figur 2.22: Andel pasienter med diffust gliom grad 4, diffust gliom grad 2–3, ikke-diffust gliom og intrakranielt meningeom som har fått postoperativ MR innen 72 timer etter reseksjon, 2024.

Figur 2.22 viser moderat måloppnåelse i andelen som ble undersøkt med postoperativ MR innen 72 timer på landsbasis. Dekningsgraden for kirurgimeldingen er lav ved enkelte sentra slik at geografisk variasjon må tolkes med forsiktighet.

Figur 2.22

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Diffust gliom grad 4 (Ia), diffust gliom grad 2–3 (Ib), diffust gliom med ukjent grad (Ic), ikke-diffust gliom (Id), intrakranielt meningeom (IIa og topografi ICD10 C70.0)
- Primær reseksjon i 2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 95 %
- Moderat: 90–94 %
- Lav: < 90 %

Fagrådets kommentar til figur 2.22:

Det var liten geografisk variasjon i andelen pasienter som ble undersøkt med MR innen 72 timer etter operasjon i 2024. For noen pasienter, svulster og operasjoner vil ikke MR være aktuelt av medisinske årsaker. Fagrådet vil undersøke mulige årsaker til lav måloppnåelse og eventuelt følge opp med anbefalinger om kvalitetsforbedringstiltak.

2.7 Meningeom

Meningeom oppstår i hjerne- eller ryggmargshinner og er den vanligste typen primær svulst i sentralnervesystemet. De fleste meningeomer er godartede svulster som kan kureres med kirurgi.² De fleste pasienter med meningeom trenger imidlertid ingen behandling. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av meningeomer anbefaler å unngå overbehandling av små, ikke-symptomgivende meningeomer.² Meningeom er meldepliktig, og innrapporteringen er lovpålagt. Det er likevel fremdeles betydelig underrapportering til Krefregisteret av tilfeller hvor diagnosen stilles på bakgrunn av radiologisk undersøkelse alene, og som enten observeres eller ikke skal behandles videre. WHO har siden den første klassifikasjonen av svulster i sentralnervesystemet i 1979 skilt mellom meningeom grad 1, 2 og 3. Krefregisteret har ikke registrert grad før 2023.

2.7.1 Forekomst av histologisk verifisert meningeom

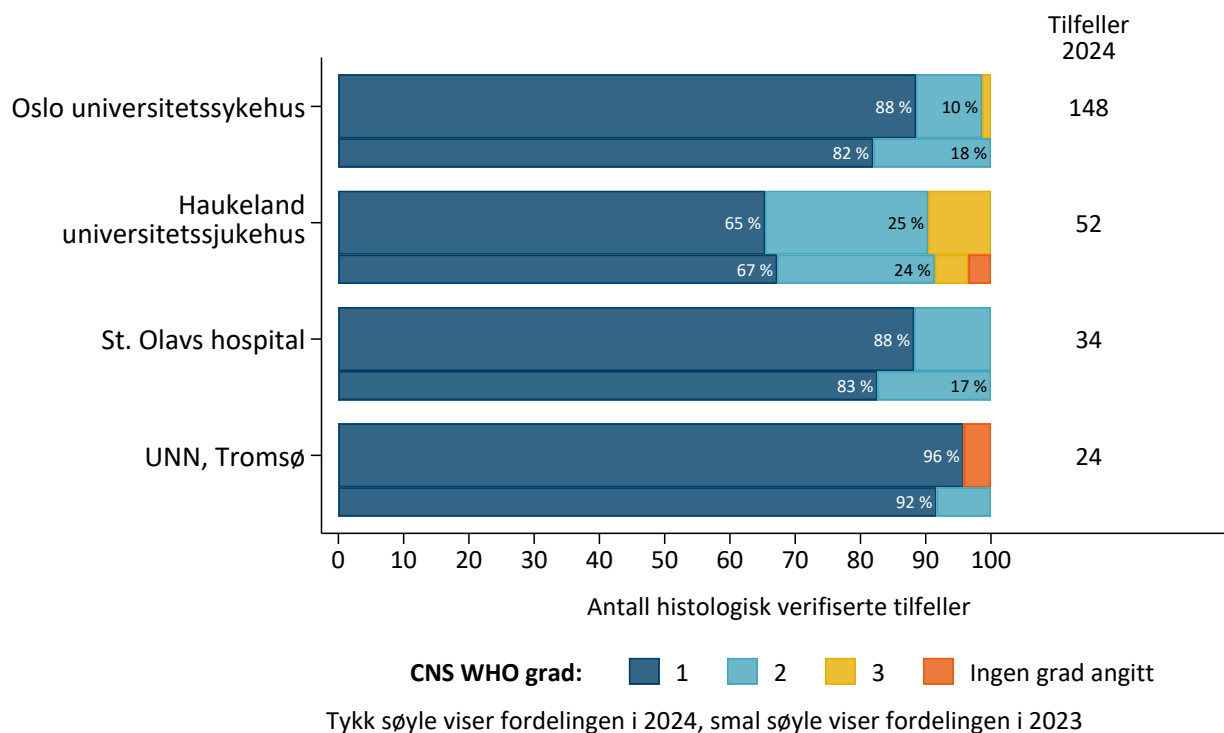
Tabell 2.11: Antall pasienter med meningeom som ble primæroperert i 2023 og 2024.

Diagnose	Tilfeller i 2023	Prosentandel i 2023	Tilfeller i 2024	Prosentandel i 2024
Meningeom grad 1, hjernehinne	175	70,0	189	73,3
Meningeom grad 2, hjernehinne	44	17,6	31	12,0
Meningeom grad 1, ryggmargshinne	24	9,6	29	11,2
Meningeom grad 3, hjernehinne	3	1,2	7	2,7
Meningeom med ukjent grad	2	0,8	1	0,4
Meningeom grad 2, ryggmargshinne	2	0,8	1	0,4
Meningeom, totalt	250	100,0	258	100,0

Tabell 2.11 viser at meningeom WHO grad 1 er den vanligste undergruppen av meningeom diagnostisert med vevsprøve i 2023 og 2024, og det vanligste utgangspunktet er hjernehinner.

Fagrådets kommentar til tabell 2.11:

Tabellen viser at omlag 250 pasienter per år blir operert for meningeom. Den største gruppen er intrakraniale meningeom WHO grad 1 som utgjør omkring 70 %. I ryggmargshinner er det svært få meningeomer WHO grad 2 (kun 1 i 2024) og ingen WHO grad 3. Kun 1–3 % av de histologisk verifiserte meningeomene klassifiseres som kreft, det vil si WHO grad 3.



Figur 2.23: Fordeling av CNS WHO grad for histologisk verifisert meningeom, per opererende sykehus, 2023–2024.

Figur 2.23

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Meningeom (IIa)
- Første kirurgiske inngrep (biopsi/reseksjon) i perioden 2023–2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Kommentar

- CNS WHO grad er etterregistrert for 2023

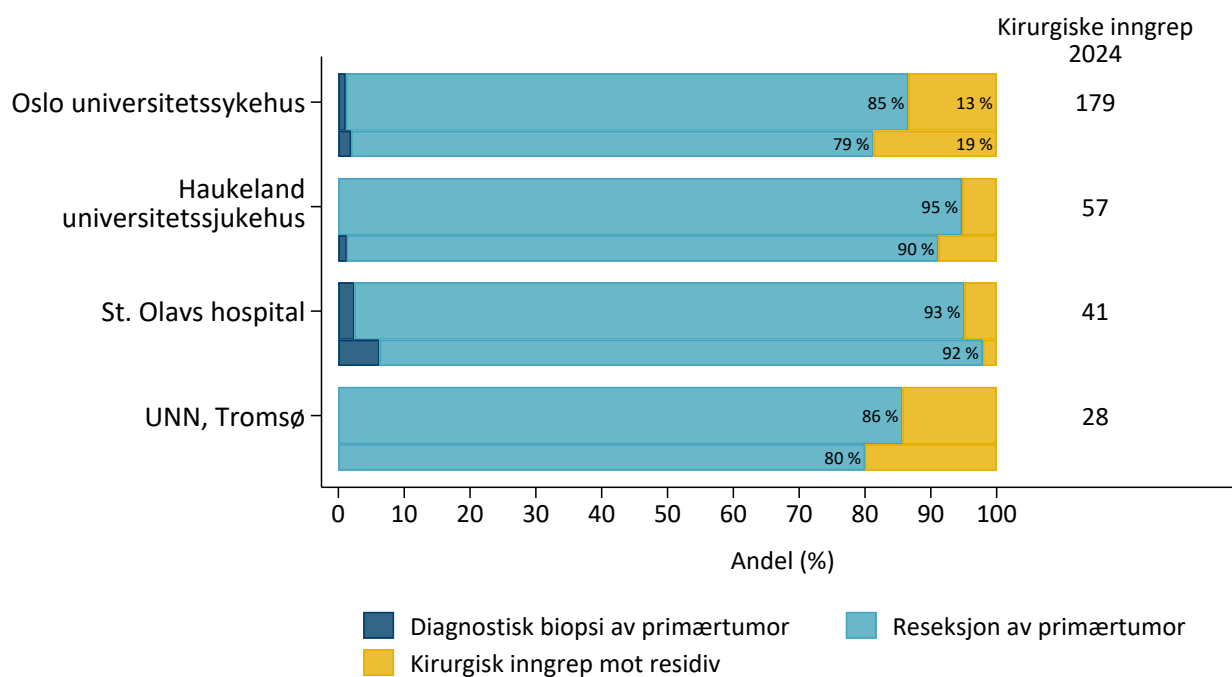
Figur 2.23 viser at de fleste tilfeller av meningeom verifisert ved vevsprøve i 2023 og 2024 var meningeom CNS WHO grad 1.

Fagrådets kommentar til figur 2.23:

Figuren viser ulik fordeling av CNS WHO grad 1 og 2 meningeomer blant sykehusene. Dette gjelder spesielt Haukeland universitetssjukehus og skyldes trolig innføring av digital patologi og forandring av rutiner for mitosetelling. Forskjellene har blitt diskutert på nasjonalt nivå, og resultert i en forbedring av rutine for mitosetelling når man bruker digital patologi.

2.7.2 Tumorrettet behandling til pasienter med histologisk verifisert meningeom

2.7.2.1 Kirurgivolum (reseksjon/biopsi) av meningeom



Tykk søyle viser fordelingen i 2024, smal søyle viser fordelingen i 2023

Figur 2.24: Totalt antall kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) mot meningeom, per opererende sykehus, 2023–2024.

Figur 2.24 viser at de fleste kirurgiske inngrep mot meningeom i 2024 var reseksjon av primærtumor.

Figur 2.24

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Kirurgiske prosedyrekoder fra NPR
- Patologimelding
- Kirurgimelding

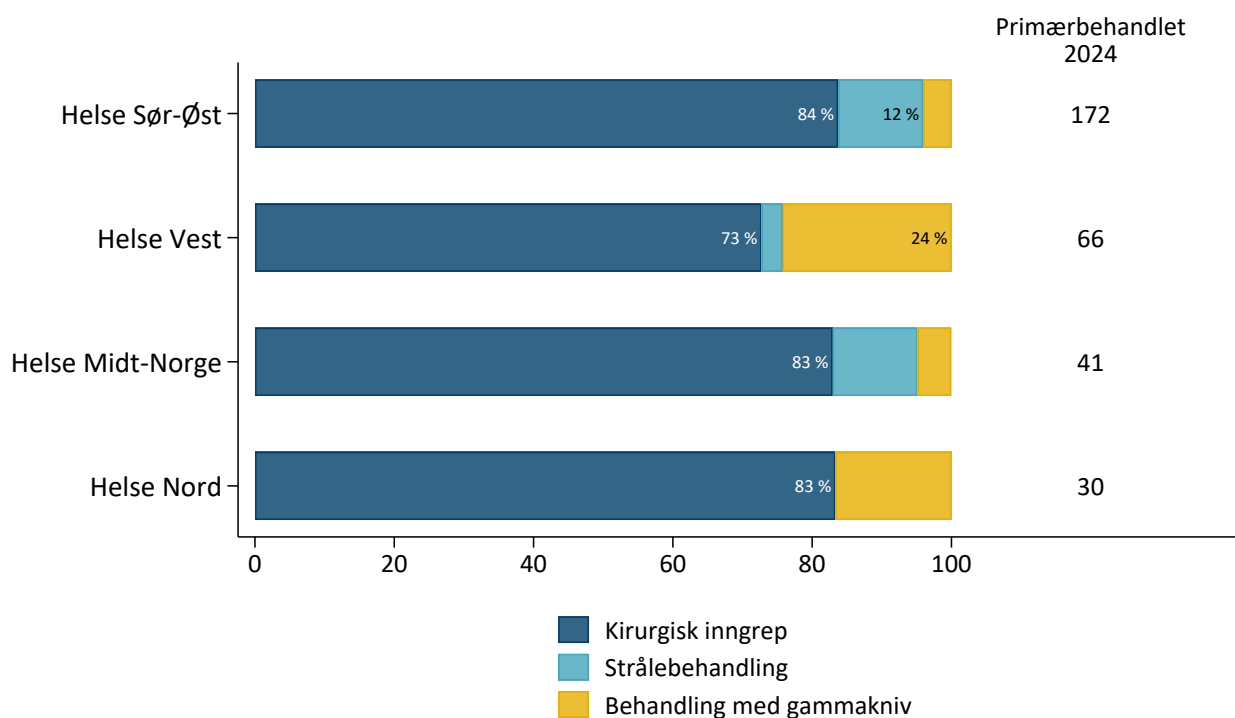
Inklusjon

- Meningeom (IIa)
- Kirurgiske inngrep i perioden 2023–2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Fagrådets kommentar til figur 2.24:

Kirurgisk aktivitet følger stort sett opptaksområde, men det synes å være mer residivkirurgi i Helse Sør-Øst og muligens Helse Nord (usikkert på grunn av små tall). I en residivsituasjon er det ikke kjent hvorvidt reoperasjon eller strålebehandling er å foretrekke, noe som kan bidra til en viss variasjon i behandlingsvalg.

2.7.2.2 Behandling av meningeom



Figur 2.25: Primærbehandling av meningeom, fordelt på bostedsområde, 2024.

Figur 2.25 viser antallet pasienter som mottok primærbehandling mot meningeom i 2024, og andelen som fikk operasjon, strålebehandling eller behandling med gammakniv som første behandling.

Figur 2.25

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding
- Stråledata
- Data fra gammakniv

Inklusjon

- Meningeom (IIa)
- Førstegangsbehandling med kirurgisk inngrep, strålebehandling eller gammakniv i 2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Tabell 2.12: Antall personer som har fått første behandling mot meningeom som kirurgi eller strålebehandling (inkl. behandling med gammakniv), per 100 000 innbyggere, fordelt på opptaksområde RHF, 2020–2024.

Opptaksområde RHF	Total			Kirurgisk inngrep			Stråle-/gammaknivbehandling		
	Antall	Rate	95% KI	Antall	Rate	95% KI	Antall	Rate	95% KI
Helse Sør-Øst	1013	8,2	7,7–8,7	724	5,9	5,5–6,3	289	2,3	2,1–2,6
Helse Vest	445	10,3	9,3–11,3	267	6,1	5,4–6,9	178	4,1	3,5–4,8
Helse Midt-Norge	282	9,5	8,5–10,7	182	6,1	5,3–7,1	100	3,4	2,8–4,1
Helse Nord	165	8,1	6,9–9,5	108	5,3	4,3–6,4	57	2,9	2,2–3,7
Norge	1905	8,8	8,4–9,2	1281	5,9	5,6–6,2	624	2,9	2,7–3,1

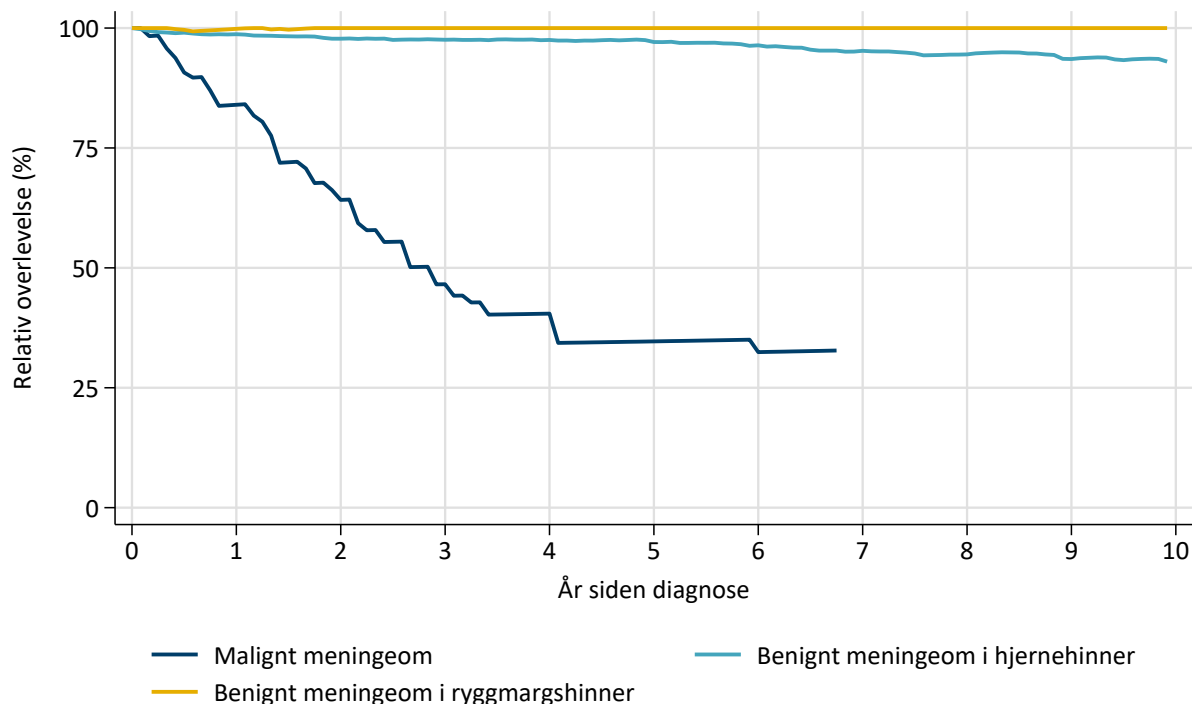
Fagrådets kommentar til figur 2.25 og tabell 2.12:

Antall meningeomoperasjoner per 100 000 innbygger varierer relativt lite mellom regionene, men det er variasjon i antall personer per 100 000 som mottar primær strålebehandling.

For en del pasienter med meningeom er det ikke klart hvorvidt operasjon, strålebehandling, eller kanskje ingen behandling er å foretrekke. Videre er det også uavklart om stereotaktisk strålebehandling med gammakniv eller linærakselerator (Linac), fraksjonert fotonbestråling eller fraksjonert protonbestråling er best. Dette bidrar til variasjon i behandlingsvalg, men forklarer ikke de regionale forskjeller i totale strålebehandlinger per 100 000. Pasienter som er registrert med strålebehandling (ikke gammakniv) kan ha fått enten stereotaktisk strålebehandling eller fraksjonert strålebehandling. Fagrådet ønsker på sikt å kunne skille dette bedre.

Omkring 1 % av befolkningen har meningeom og små svulster diagnostiseres hyppig som tilfeldig funn. Behandling er kun aktuelt ved symptomatiske meningeomer og/eller meningeom med tydelig vekst over tid, men det er gråsoner for behandlingsindikasjoner. Det er viktig å unngå overbehandling og de påviste praksisvariasjonene vil bli fulgt med på i det videre kvalitetsarbeidet.

2.7.3 Relativ overlevelse hos pasienter med meningeom



Figur 2.26: Relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt for pasienter med histologisk verifisert meningeom, 2010–2024.

Figur 2.26

Datakilde

- Krefregisterets basisregister
- Patologimelding

Inklusjon

- Meningeom (IIa)
- Overlevende i perioden 2010–2024
- Alder 18–89 år ved diagnose

Eksklusjon

- Over 90 år ved diagnose

Tabell 2.13: 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
Benigt meningeom i ryggmargshinner	318	99,8	100,0	100,0	98,2–101,5	99,3–103,6	99,7–105,5
Benigt meningeom i hjernehirner	3 138	98,7	97,6	97,1	98,1–99,4	96,5–98,6	95,7–98,5
Malignt meningeom	66	84,0	46,6	34,7	75,3–93,8	34,6–62,7	22,8–52,6

Figur 2.26 og tabell 2.13 viser at relativ overlevelse for pasienter med meningeom varierer med malignitetsgraden. Malignt meningeom svarer til grad 3, mens benigt 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 meningeomer grad 3.

Fagrådets kommentar til figur 2.26 og tabell 2.13:

Relativ fem-års overlevelse hos pasienter med benigne meningeomer er svært høy, 100 % for meningeom i spinalkanalen og nær 100 % for intrakraniale meningeomer. Maligne meningeomer er sjeldne, og har en langt dårligere prognose med kun 34.7 % 5-års relativ overlevelse.

2.8 Svulst i hypofyse

Hjernesvulstregisteret presenterer i denne årsrapporten for første gang analyser av hypofysesvulster. En feil i innrapporteringen av patologiremisser medførte at vi mangler data bakover i tid. Feilen ble rettet i juni 2023, slik at rapporteringen av histologisk verifiserte hypofyseadenomer er komplett fra og med andre halvår 2023. I denne rapporten presenteres regional fordeling av forekomst i 2024.

2.8.1 Forekomst av svulst i hypofyse

Tabell 2.14: Regional fordeling av antall pasienter med svulst i hypofyse, fordelt på kilde til informasjon, diagnoseår 2024.

Opptaksområde RHF	Patologi-melding	Utrednings-melding	Andre kilder	Tilfeller fra NPR	Totalt
Helse Sør-Øst	61	26	2	233	322
Helse Vest	23	3	0	81	107
Helse Midt-Norge	13	0	1	81	95
Helse Nord	5	2	0	46	53
Norge	102	31	3	441	577

Regionale forskjeller i tabell 2.14 må sees i lys av at antallet pasienter i hver helseregion varierer med pasientgrunnlaget. Den høye andelen tilfeller fra NPR indikerer betydelig underrapportering til Kreftregisteret av tilfeller hvor diagnosen stilles med en radiologisk undersøkelse uten at pasienten blir operert.

Fagrådets kommentar til tabell 2.14:

579 pasienter med hypofysesvulst ble diagnostisert i 2024. Godartede svulster er et vanlig tilfeldig funn ved bildediagnostikk. Mange personer med slike funn er uten symptomer og trenger ikke behandling. Noen få (i hovedsak pasienter med prolaktinom) kan behandles medikamentelt uten forutgående kirurgisk inngrep. En liten gruppe pasienter blir også strålebehandlet uten forutgående kirurgisk inngrep. Det resulterte i at bare 103 (18 %) av pasientene som ble diagnostisert med hypofysesvulst ble operert.

Antallet opererte vurderes som sikkert, mens andelen uopererte er mer usikker fordi dekningsgraden for klinisk melding er lav og tall fra NPR usikre. Patologimeldingene er den sikreste datakilden og ut fra disse synes det ikke å være store regionale forskjeller i kirurgisk behandling av hypofysesvulster.

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 Krafftak 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 Nasjonal 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 figur 2.4 presenteres 30-dagers postoperativ mortalitet for pasienter som har fått reseksjon eller biopsi av sin intrakraniale svulst på nivå for behandlende sykehus. I figurene 2.9 og 2.10 presenteres behandlingsstatistikk for pasienter med diffust gliom grad 4, og i figurene 2.11, 2.12 og 2.13 presenteres behandlingsstatistikk for pasienter under 70 år med glioblastom. Figurene 2.17, 2.19 og 2.20 viser behandlingsstatistikk for pasienter med diffust gliom grad 2–3. For pasienter med meningeom viser tabell 2.12 rater for primært kirurgisk inngrep og første strålebehandling. For pasienter med svulst i hypofyse viser tabell 2.14 regional fordeling av forekomst. 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: 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 Ingeborg Våg, kvalitetsregisteransvarlig</p>
Aktivitet i fagrådet	I rapporteringsåret 2024 var det fire møter i fagrådet. Hovedfokuset for fagrådet har i 2024 vært arbeid med årsrapportene og tiltak for å øke innrapporteringen av kliniske meldinger. Det ble etablert en arbeidsgruppe for innføring av PROMs i Hjernesvulstregisteret.
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.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall pasienter: 2252 Utredningsmeldinger: 765 Kirurgimeldinger: 333 Patologimeldinger: 1154
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 skal rapportere til Kreftregisteret. Kirurgiske inngrep (reseksjon/biopsi) av hjerne- og ryggmargssvulster utføres ved de nevrokirurgiske avdelingene på de fire regionsykehusene.

Tabell 4.1: Antall tilfeller av svulster i hjerne, ryggmarg og spinalkanal, hjerne- og ryggmargshinner, og svulst i hypofyse, ductus kraniofaryngealis og corpus pineale, per bostedsregion, 2024.

Helseforetak	Antall tilfeller
Helse Sør-Øst	1320
Østfold HF	148
Akershus HF	250
OUS HF	112
Lovisenberg	67
Diakonhjemmet	58
Innlandet HF	171
Vestre Viken HF	202
Telemark HF	66
Vestfold HF	107
Sørlandet HF	139
Helse Vest	400
Helse Stavanger HF	138
Helse Fonna HF	78
Helse Bergen HF	101
Haraldsplass	42
Helse Førde HF	41
Helse Midt-Norge	298
Helse Møre og Romsdal HF	120
St. Olavs HF	129
Nord-Trøndelag HF	49
Helse Nord	218
Helgelandssykehuset HF	38
Nordlandssykehuset HF	66
UNN HF	84
Finnmarkssykehuset HF	30
Norge	2252

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

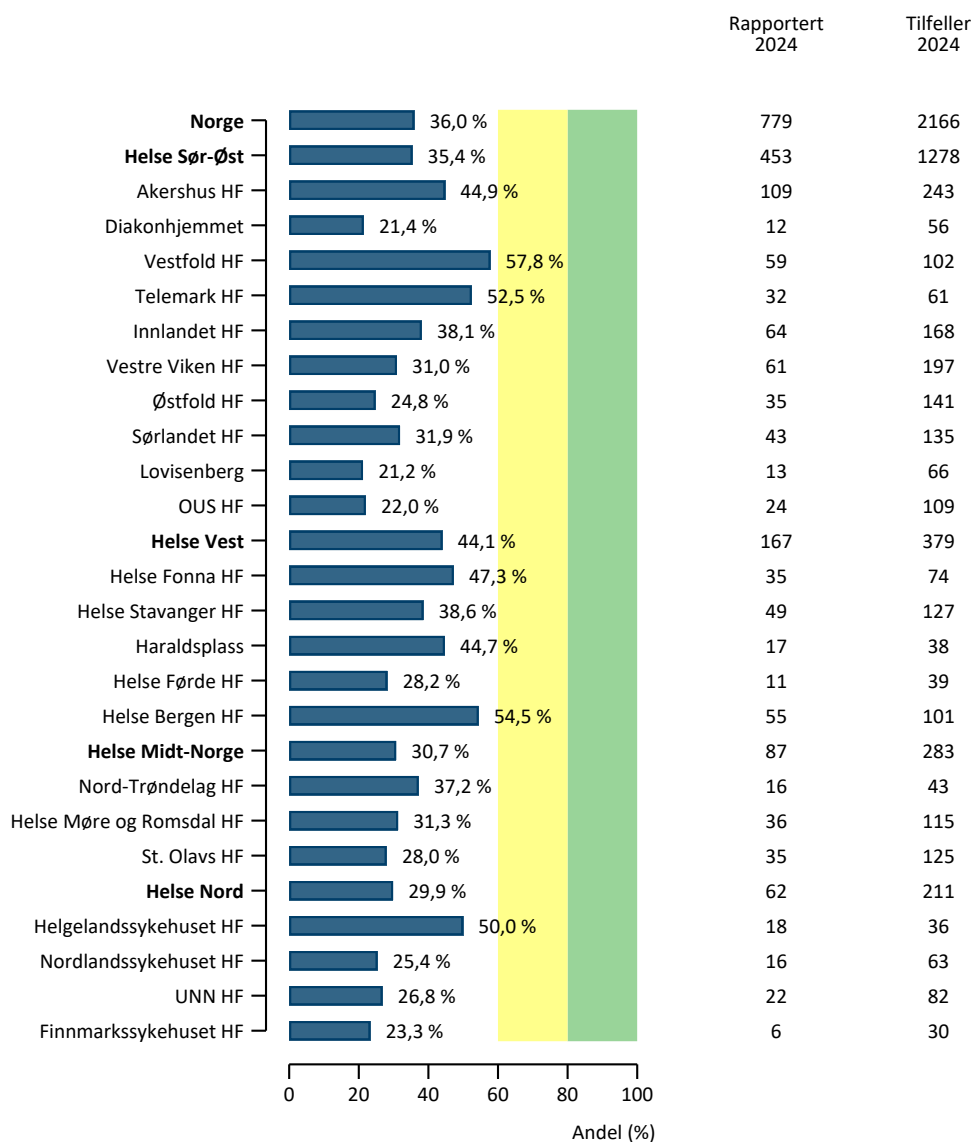
Med dekningsgrad menes andelen av pasienter registrert i Kreftregisteret i 2024 som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2024 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder for dekningsgrad av kirurgimeldingen der nevneren kommer fra patologirapporter som anses å være tilnærmet komplett kilde.

4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes andelen av alle krefttilfeller oppstått i befolkningen i perioden 2020–2024 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.⁴ 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

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 %.¹⁷ Dekningsgraden var 36,0 % for utredningsmeldingen og 38,7 % for kirurgimeldingen i 2024.



Figur 4.1: Dekningsgrad for utredningsmelding per bostedsområde, 2024.

Figur 4.1 viser at nasjonal dekningsgrad for utredningsmelding i 2024 var 36,0 %.

Figur 4.1

Datakilde

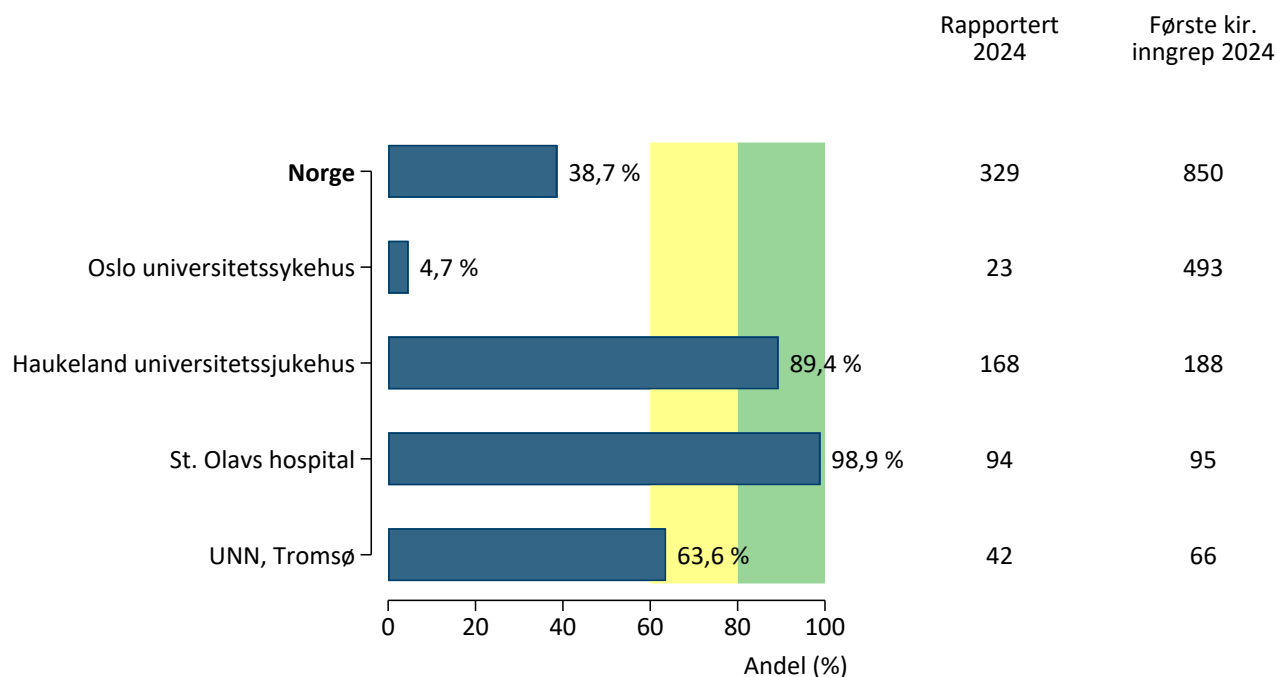
- Patologimelding
- Diagnosekoder i NPR
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 80 %
- Moderat: 60–79 %
- Lav: < 60 %



Figur 4.2: Dekningsgrad for kirurgimelding per operasjonssykehus, 2024.

Figur 4.1 viser at nasjonal dekningsgrad for kirurgimelding i 2024 var 38,7 %.

Figur 4.2

Datakilde

- Patologimelding
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Første kirurgiske inngrep i 2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 80 %
- Moderat: 60–79 %
- Lav: < 60 %

Fagrådets kommentar til figur 4.1 og 4.2:

Høy dekningsgrad er en forutsetning for valide analyser. Hjernesvulstregisteret erstattet den gamle kliniske meldingen med en utredningsmelding og en kirurgimelding fra og med rapporteringsåret 2024. Direkte sammenligning med tidligere år er derfor ikke relevant.

Dekningsgraden for utredningsmeldingen er lav (36,0 %). Dette må sees i sammenheng med at meldingen er ny, noe mer omfattende enn den gamle utredningsmeldingen, og med at den skal fylles ut også av sykehus som diagnostiserer, men ikke behandler hjerne- og ryggmargssvulster. Fagrådet og Kreftregisteret arbeider derfor mot alle helseforetak i arbeidet med å øke dekningsgraden.

Dekningsgraden for kirurgimeldingen er også lav (38,7 %), men den varierer betydelig fra 4,7 (OUS) til 99 % (St. Olavs hospital). Overføring av kirurgimeldinger fra OUS er svært lav grunnet administrative utfordringer. Operasjonene er sentralisert til de fire nevrokirurgiske avdelingene ved regionsykehusene, og fagrådet forventer derfor at dekningsgraden øker til akseptabelt nivå (> 80 %) i 2025.

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 meldeskjemaer.

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 journalnotater, som inneholder informasjonen som skal inn i skjemaene. Mange sykehus har også god erfaring med å bruke dedikert personell som har fått opplæring i hvordan skjemaer 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
November 2024	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av hjerne- og ryggmargssvulster for nevrologer i Helse Sør-Øst.
Desember 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene.
Desember 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Januar 2025	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av hjerne- og ryggmargssvulster for Sykehuset Innlandet, Elverum/Lillehammer.
Februar 2025	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Februar 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene.
Mars 2025	Kvalitetsregisteransvarlig gjennomførte opplæring i KREMT og innrapportering av hjerne- og ryggmargssvulster for Sykehuset Østfold, Kalnes.
April 2025	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
April 2025	Kvalitetsregisteransvarlig sender en siste oppfordring per mail om å sende inn meldinger før frist.

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) purres relevant institusjon 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

I arbeidet med årsrapporten for 2023 hadde fagrådet en manuell gjennomgang av diagnosekoder i NPR for å undersøke kvaliteten før de ble tatt i bruk direkte i analyser. Gjennomgangen viste god overensstemmelse mellom journal og ICD10-kodene D32, D33 og D35.2-4.¹² Kvaliteten på de øvrige ICD10-kodene, C70-75 og D42-4, var mindre god. D42-44 er koder som skal brukes ved usikker histologi mens C70-75 ofte er feilkodet. De fleste maligne svulstene fanges opp av Kreftregisteret fra andre kilder (vevsprøve, obduksjon og dødsattest).

Vi har derfor kun inkludert D32, D33 og D35.2-4 i beregningen av forekomst i årets rapport (se kapittel 2.3.1). For å støtte avgjørelsen ønsket fagrådet å gjøre en ny samsvarsanalyse for 2024. Kreftregisteret oversendte pasientlister til hver helseregion. Tabell 4.3 viser resultatet av gjennomgangen. Overensstemmelsen varierte fra 15,8 % til 66,7 %. Av totalt 237 pasienter, var det i 64,5 % av tilfellene samsvar mellom diagnosekode i NPR og journal. Dette understreker behovet for økt innrapportering av utredningsmeldingen, slik at vi i minst mulig grad må basere oss på NPR.

Tabell 4.3: Samsvar mellom diagnosekoder i NPR og informasjon i pasientjournal, 2024

Helseforetak	Diagnosekode ICD10	Antall sjekket	Samsvar: JA	Samsvar: Nei	Prosent samsvar
Helse Midt-Norge	C71	14	9	5	64,3
Helse Midt-Norge	C72	5	1	4	20,0
Helse Midt-Norge	D42	2	1	1	50,0
Helse Midt-Norge	D43	9	8	1	88,9
Helse Midt-Norge	D44	4	2	2	50,0
Helse Midt-Norge	Totalt, alle diagnosekoder sjekket	44	30	14	68,2
Helse Sør-Øst	C70	1	0	1	0,0
Helse Sør-Øst	C71	25	14	11	56,0
Helse Sør-Øst	C72	9	0	9	0,0
Helse Sør-Øst	C75	3	2	1	66,7
Helse Sør-Øst	D42	1	0	1	0,0
Helse Sør-Øst	D43	28	15	13	53,6
Helse Sør-Øst	D44	3	2	1	66,7
Helse Sør-Øst	Totalt, alle diagnosekoder sjekket	138	87	51	63,0
Helse Vest	C71	16	12	4	75,0
Helse Vest	C72	3	2	1	66,7
Helse Vest	D43	6	6	0	100,0
Helse Vest	D44	1	0	1	0,0
Helse Vest	Totalt, alle diagnosekoder sjekket	40	29	11	72,5
Helse Nord	C71	6	4	2	66,7
Helse Nord	C72	2	0	2	0,0
Helse Nord	D43	2	0	2	0,0
Helse Nord	Totalt, alle diagnosekoder sjekket	15	7	8	46,7
Totalt, alle RHF	C70	1	0	1	0,0
Totalt, alle RHF	C71	61	39	22	63,9
Totalt, alle RHF	C72	19	3	16	15,8
Totalt, alle RHF	C75	3	2	1	66,7
Totalt, alle RHF	D42	3	1	2	33,3
Totalt, alle RHF	D43	45	29	16	64,4
Totalt, alle RHF	D44	8	4	4	50,0
Totalt, alle RHF	Totalt, alle diagnosekoder sjekket	237	153	84	64,6

Tabell 4.4 viser sammenhengen mellom totalt antall tilfeller av hjerne- og ryggmargssvulst i 2024, antall pasienter registrert i NPR, og antall pasienter registrert i Kreftregisteret.

Tabell 4.4: Registrerte diagnosekoder i NPR, 2024.

Diagnosegruppe	Pasienter totalt fra NPR	C7* fra NPR	D3* fra NPR	D4* fra NPR	Pasienter reg. i Krefregisteret	Krefregisteret + D3* fra NPR
Hjerne, ryggmarg og spinalkanal	371	81	222	68	734	956
Hjerne- og ryggmargshinne	296	6	287	3	390	677
Hypofyse, duktus kraniofaryngealis og korpus pine-ale	483	3	470	10	149	619
Totalt	1150	90	979	81	1273	2252

4.3.2 Reliabilitet av utvalgte variabler

Kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster har utført reliabilitetsanalyse på noen sentrale patologivariabler i registeret. Dette er patologidata mottatt fra patologiavdelingene ved de ulike sykehusene som opererer hjerne- og ryggmargssvulst og som registreres manuelt inn i Kreftregisterets database.

Metode og gjennomføring

Vi har anvendt metoden inter-rater reliabilitet. To registratorer med spesialkompetanse på koding av hjerne- og ryggmargssvulst ved Kreftregisteret har fylt inn patologiinformasjon for et utvalg på 10 pasienter som ble operert i 2024.

De utvalgte patologivariablene i reliabilitetsanalysen gjenspeiler aktuelle variabler som vises i resultatkapittelet: topografi, morfologi, basis for diagnose, kirurgi.

Registratorene utførte undersøkelsen på eget kontor og hadde kun tilgang til patologiinformasjon om operasjonen. Det vil si at det ikke var tilgang til å se det totale sykdomsbilde for hver enkelt pasient eller konferere med hverandre om tvilstilfeller, som de vanligvis gjør. Dette kan ha ført til lavere reliabilitet enn normalt. Registratorene fikk tilgang til patologiinformasjonen på PDF og fylte inn patologiinformasjon i et excel-ark som lignet i størst mulig grad på patologiskjema som vanligvis fylles ut elektronisk.

Reliabiliteten av kategoriske variabler ble estimert med Gwet's AC som estimerer grad av samsvar justert for tilfeldig samsvar. Samsvar mellom kontinuerlige variabler ble estimert med intraklassekorrelasjon. Se kapittel B i vedlegg for informasjon om statistisk metode.

Tabell 4.5: 10 pasienter ble klassifisert av to ratere (totalt antall klassifikasjoner = 20)

Variabel	Antall klassifisert	Reliabilitet (intraklassekorrelasjon)		
		Koeffisient	95% konfidensintervall	Grad av samsvar ¹
Primærtumors utgangspunkt etter ICD-10.	20	0,898	0,666–1,000	Veldig høy
Morfologi	20	1,000	1,000–1,000	Veldig høy
Basis for diagnose.	20	1,000	1,000–1,000	Veldig høy
Kirurgi	20	0,840	0,454–1,000	Veldig høy

¹Grad av samsvar: <20% veldig lav; 20-39,9% lav; 40-59,9% middels; 60-79,9% høy; 80-100% veldig høy

Resultat

Tabell 4.5 viser at samtlige variabler hadde veldig høy grad av samsvar.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Kvalitetsindikatoren presentert i figur 2.8 viser geografisk variasjon i andel pasienter med diffus gliom grad 4 som mottok tumorrettet tilleggsbehandling etter kirurgisk inngrep. Sett i sammenheng med høy 30-dagers postoperativ mortalitet etter biopsi av intrakranial svulst (figur 2.4) reises spørsmål om hvorvidt bruken av biopsi for skrøpelige eldre bør reduseres når det foreligger en radiologisk sikker diagnose, og pasientens tilstand er slik at man ikke planlegger tumorrettet behandling. Mulige årsaker analyseres nærmere i et pågående vitenskapelig arbeid i regi av fagrådet. Målet er å identifisere mulige tiltak for kvalitetsforbedring.
- Kvalitetsindikatoren *Median tid (dager) fra kirurgisk inngrep mot glioblastom til svar på MGMT-analyse foreligger* (figur 2.7) viser at svartiden var for lang ved OUS og UNN, Tromsø. Fagrådet anbefaler lokale analyser av mulige årsaker og utvikling av kvalitetsforbedringstiltak ved disse sykehusene.
- Figur 2.15 og tabellene 2.7 og 2.8 i årets rapport viser, som i 2023, at det er geografiske forskjeller i overlevelse for pasienter med histologisk verifisert glioblastom. Helse Nord har hatt lavere terskel for å tilby eldre pasienter biopsi og/eller reseksjon enn de andre regionene. Hjernesvulstregisteret har i samarbeid med Helse Nord studert funnene nærmere. Dette har resultert i en forskningsartikkel som skal publiseres i 2025.
- Figur 8.2 viser tilsynelatende geografiske forskjeller i andelen pasienter under 70 år med glioblastom som mottok temozolomid under og etter strålebehandling. Kvalitetssikring av dataene ved UNN, Tromsø, St. Olavs hospital og OUS viste at dokumentasjonen av temozolomid er mangelfull. Hvis Hjernesvulstregisteret skal overvåke bruken av temozolomid må sykehusene bedre sine rutiner for dokumentasjon av temozolomid i journal. På inneliggende pasienter skal temozolomid registreres som «NCMP Medisinsk prosedyrekode» WBOC20 - Peroral medikamentell svulstbehandling. For polikliniske pasienter skrives H-resept. Hjernesvulstregisteret ønsker å kartlegge dokumentasjon av temozolomid i journal ved alle aktuelle sykehus, og deretter følge opp at sykehusene eventuelt endrer sine registreringsrutiner.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Svartid MGMT-metyleringsanalyse	2024–	Krefregisteret har vært i kontakt med OUS angående manglende mottak av prøvesvar etter overgang til nytt regionalt datasystem (LVMS) i Helse Sør-Øst. Feilen er rettet opp i og alle prøvesvar ble ettersendt 10.mars 2025. Faktisk svartid ved OUS kan endre seg når alle prøvesvar er etterregistrert. Imidlertid har lang svartid ved OUS også blitt diskutert på regionale møter, og patologiavdelingen er kjent med resultatet. Fagrådet vil følge med på utviklingen ved OUS og UNN, Tromsø som også har lang svartid.	
Overlevelse hos pasienter med glioblastom	2024–	2024: Kvalitetssikring og forskning Krefregisteret gjorde tilleggsanalyser på insidens, median alder og strålebehandling og Helse Nord har kvalitetssikret pasientlister. Funne har blitt nærmere analysert i et pågående vitenskapelig arbeid i regi av fagrådet. Artikkelen publiseres i løpet av våren 2025. 2025: Foreslåtte tiltak UNN, Tromsø vil redusere andelen diagnostiske biopsier hos eldre og mer svekkete pasienter der man ikke planlegger videre tumorrettet behandling.	
Bedre rutiner for dokumentasjon av temozolomid hos sykehusene	2025–	Helse Nord, Helse Sør-Øst og Helse-Midt kvalitetssikret pasientlister. Ved UNN, Tromsø og Nordlandssykehuset i Bodø vil de etterregistrere temozolomid gitt til gliompasienter i 2025 og ha opplæring med ansatte ved sengepost slik at registreringen kan gjøres fortløpende.	

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 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.fhi.no/kreft/kvalitetsregistre/ og i andre nyhetsmedier.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner Media
<p>Seminarer: Både fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlige holder foredrag og deltar i ulike fagseminar arrangert av sykehus/helseforetak. På Nevrokirurgisk høstmøte 2024 presenterte Erlend Skaga et abstract, "Regional differences in survival of glioblastoma patients in Norway, 2019–2023: a nationwide registry-based cohort study", på vegne av fagrådet. På Onkologisk forum 2024 holdt fagrådsmedlem Erlend Skaga et innlegg om de viktigste resultatene fra årsrapporten for 2023.</p>	Årlig	Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner
<p>Brukerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p>	Årlig	
<p>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak
<p>Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagråd og kvalitetsutvalg ved flere sykehus.</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 Kreftregisteret er representert i konsortiet. Fagrådet har også et tett samarbeid med Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk nevroonkologisk interessegruppe.

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene 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.

Etter at Kreftregisteret ble en del av Folkehelseinstituttet (FHI) 1. januar 2024, har samarbeidet med de andre helseregistre i FHI blitt styrket. Kreftregisteret er organisert i et eget område, men det er etablert flere møtepunkter, både for ledere og for fagpersoner.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2024:	Hjerne- og ryggmargssvulster	Alle kreftformer, inkl. hjerne- og ryggmargssvulster
Forskning	1	29
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	3	30
Andre formål (f.eks. til media)	0	8
Totalt	4	67

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 Kreftregisteret.¹⁷

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. I årets rapport har vi kommet et steg videre ved å etablere kvalitetsindikatorer. Det er fremdeles behov for å øke dekningsgrad for klinisk melding.

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. I 2024 ble det etablert en arbeidsgruppe for inklusjon av pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) i Hjernesvulstregisteret. Arbeidsgruppen består av to representanter fra Hjernesvulstforeningen, tre klinikere og tre representanter fra Kreftregisteret. Fagrådet har ambisjoner om å starte innsamlingen av PROMs i 2026.

8.1.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord kjøpte nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling i 2024, men innføringen av fagsystemet har blitt forsinket. Kreftregisteret har mottatt test-meldinger og er klare til å motta data når systemet etter planen skal i produksjon etter sommeren 2025.

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:

- 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 journal-system i fremtiden støtter det. OUS og Kreftregisteret er inne i et interregionalt samarbeid med å lage en løsning i DIPS Arena for strukturert kreftjournal. Hjernesvulst er ett av områdene og på lang sikt håper vi at strukturert kreftjournal skal gjøre innrapporteringen enklere.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra NPR.

- Kreftregisteret har i løpet av 2024/2025 fått på plass en teknisk løsning der informasjon om behandling med gammakniv oversendes Kreftregisteret direkte fra strålemaskinene.

Fagrådet har identifisert ett område hvor det er behov for bedre datafangst til Hjernesvulstregisteret:

- Bedre innrapportering av legemidler administrert på sykehus. Det vil være avgjørende for kvalitetsregisteret at det blir etablert et samarbeid med Legemiddelregisteret.

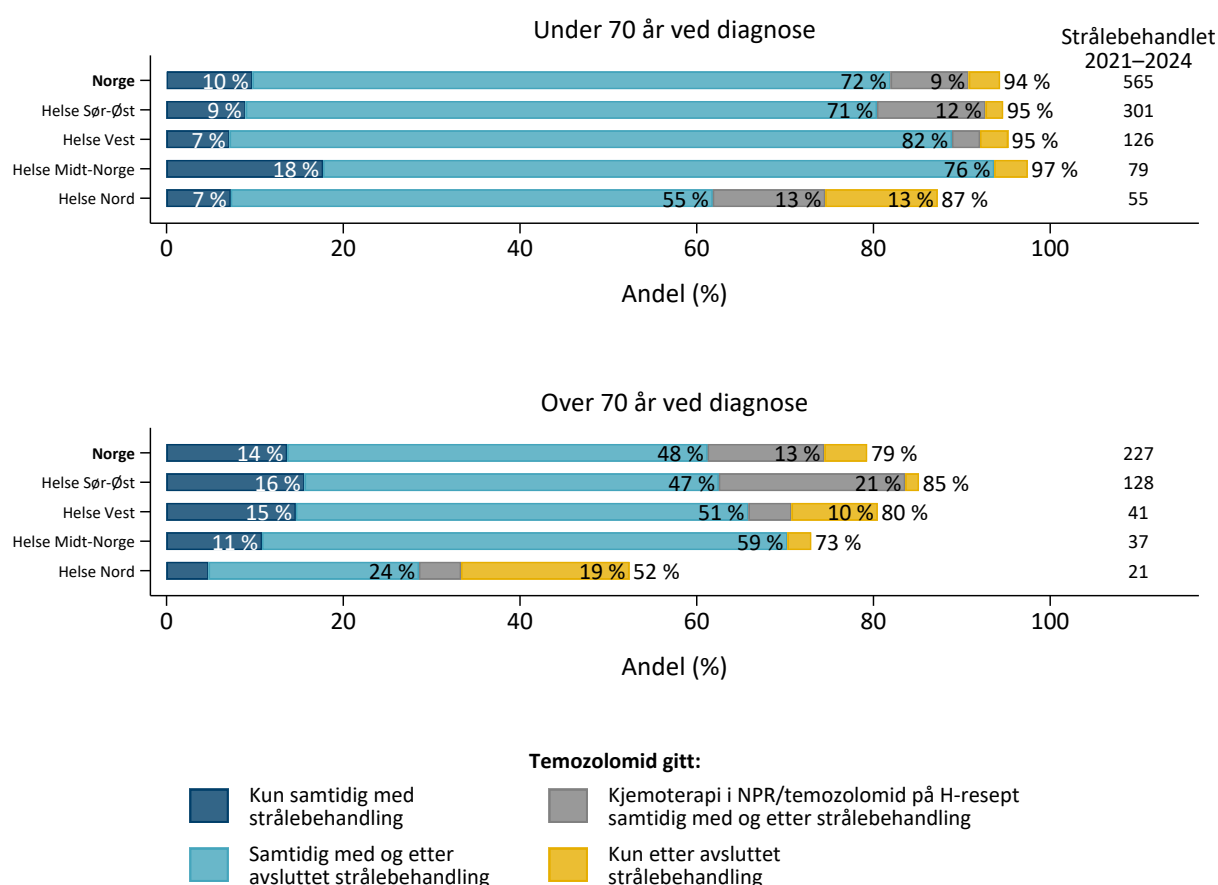
8.1.2 Datakvalitet

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

Hjernesvulstregisteret ønsker også å gjøre en systematisk kartlegging av registreringspraksisen av peroral kjemoterapi. Kvalitetssikring av analyser på kjemoterapi til pasienter med diffust gliom grad 4 (figur 8.1) og glioblastom (figur 8.2) viste at kodingen/dokumentasjonen av behandling med temozolomid er mangelfull.

8.1.2.1 Kodepraksis ved behandling med kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4

Temozolomid gis peroralt. På inneliggende pasienter skal temozolomid registreres som «NCMP Medisinsk prosedyrekode» WBOC20 - Peroral medikamentell svulstbehandling i NPR. For polikliniske pasienter skrives H-resept.



Figur 8.1: Andel pasienter med histologisk verifisert diffust gliom grad 4 som har mottatt kjemoterapi med temozolomid samtidig med eller innen åtte uker etter avsluttet strålebehandling, per bostedsregion, 2021–2024.

Figur 8.1 viser at en høyere andel pasienter under enn over 70 år ved diagnose mottok temozolomid samtidig med eller innen 8 uker etter avsluttet strålebehandling. En manuell gjennomgang av pasienter fra Helse Nord viste at andelen som fikk konkomitant behandling var vesentlig høyere enn det som fremgår av figuren. Pasientene over

70 år som i følge figuren kun mottok adjuvant behandling, hadde også fått temozolomid konkomitant. Total andel i Helse Nord etter manuell kontroll var 67 % for pasientene over 70 år ved diagnose.

Figur 8.1

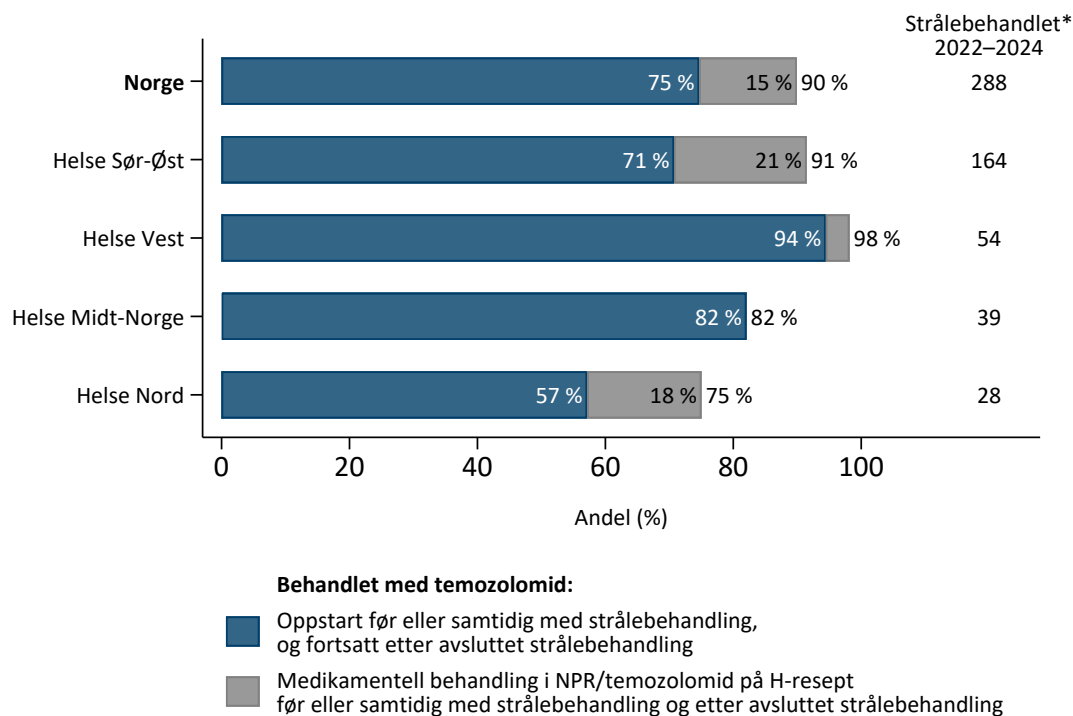
Datakilde

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

Inklusjon

- Diffust gliom grad 4 (Ia)
- Første kirurgisk inngrep i perioden 1.1.2021–30.6.2024
- Strålebehandling innen tre måneder etter første kirurgiske inngrep
- Strålebehandling avsluttet innen 31.10.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

8.1.2.2 Kodepraksis ved behandling med kjemoterapi til pasienter med histologisk verifisert glioblastom



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

Figur 8.2: 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, 2022–2024.

Figur 8.2 viser at andelen pasienter under 70 år med glioblastom som mottok strålebehandling med 2,0 Gy × 30 til 60 Gy, eller 1,8 Gy × 33 til 59,4 Gy, og som mottok temozolomid både samtidig med og i etterkant av strålebehandling var 90 % på landsbasis. En manuell gjennomgang av pasienter fra Helse Nord, Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge viste at det var gitt temozolomid, både konkomitant og adjuvant, til flere pasienter enn det som fremkommer av figuren.

- Helse Nord sjekket åtte pasienter med manglende registrering av konkomitant og adjuvant temozolomid. Fem av disse hadde fått både konkomitant og adjuvant behandling. Total andel i Helse Nord etter manuell kontroll var 93 %.
- Helse Sør-Øst sjekket 12 pasienter med manglende registrering av konkomitant og adjuvant temozolomid. Åtte av disse hadde fått både konkomitant og adjuvant behandling. Total andel i Helse Sør-Øst etter manuell kontroll var 96 %.
- Helse Midt-Norge sjekket syv pasienter med manglende registrering av konkomitant og adjuvant temozolomid. To av disse hadde fått både konkomitant og adjuvant. Total andel i Helse Midt-Norge etter manuell kontroll var 87 %.

Figur 8.2

Datakilde

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

Inklusjon

- Glioblastom IDH-villtype, kjempecelleglioblastom og gliosarkom
- Første kirurgisk inngrep i perioden 1.1.2022–30.6.2024
- Stråledose 2,0 Gy × 30 eller 1,8 Gy × 33
- Strålebehandling avsluttet innen 1.11.2024
- Alder 18 år og over ved diagnose

Hjernesvulstregisteret ønsker å kartlegge dokumentasjon av temozolomid i journal ved alle aktuelle sykehus, og deretter følge opp at sykehusene eventuelt endrer sine registreringsrutiner.

8.1.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Fagrådet har i forbindelse med denne årsrapporten utarbeidet kvalitetsindikatorer. Formålet med kvalitetsindikatorerne 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, Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av meningeomer, og Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av hypofuseadenomer, 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 Samarbeid og forskning

Fagrådet jobber med en artikkel om geografisk variasjon i overlevelse hos pasienter med glioblastom som vil bli publisert i 2025. 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 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.
- ³ 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.
- ⁴ Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- ⁵ 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.
- ⁶ Enzo Coviello. Distrat: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- ⁷ Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- ⁸ Kilem L Gwet. *Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, LLC, 2014.
- ⁹ E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- ¹⁰ Daniel Klein. Implementing a general framework for assessing interrater agreement in stata. *The Stata Journal*, 18(4):871–901, 2018.
- ¹¹ Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- ¹² Kreftregisteret. Årsrapport 2023, kvalitetsregister for hjerne- og ryggmargssvulster, 2023.
- ¹³ J Richard Landis and Gary G Koch. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, pages 159–174, 1977.
- ¹⁴ TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- ¹⁵ Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- ¹⁶ 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.
- ¹⁷ 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.
- ¹⁸ StataCorp. Stata Statistical Software: Release 18. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Ingeborg Våg
- Ine Marie Larsson
- Tor Ingebrigtsen
- Petter Brandal
- Ole Solheim
- Erlend Skaga
- Leif Oltedal
- Stephanie Agnes Regina Schipmann-Miletic
- Cassie Trewin-Nybråten
- 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
- Ingeborg Våg

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 23. april 2025. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.5.¹⁸

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`⁶). 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 2024.

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 2024. 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.⁹

B.4.2 Median overlevelse

Generelt estimeres 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.⁹

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-estimatoren¹⁵ (Stata `stnet`⁷). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vektter.¹⁶ Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2020–2024 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.⁵ 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 2020–2024 vil pasienter diagnostisert i 2020–2024 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2020 $[0, 5)$, 2021 $[0, 4)$, 2022 $[0, 3)$, 2023 $[0, 2)$, 2024 $[0, 1)$. For pasienter dignostisert før 2020 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2020. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2015–2019 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2015 $(4, 5]$, 2016 $(3, 5]$, 2017 $(2, 5]$, 2018 $(1, 5]$, 2019 $(0, 5]$.

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 2015–2024 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1995.

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 2024 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2030.

B.5 Reliabilitet

I denne rapporten estimeres inter-rater reliabilitet som er et mål som angir i hvor stor grad innholdet i registeret er reproducerbart. Det vil si om ulike kodere tolker og registrerer informasjon fra samme patologimelding likt. For kategoriske variabler estimeres reliabilitet ved hjelp av Gwet's AC1 (nominal) og Gwet's AC2 (ordinal).⁸ For kontinuerlige variabler estimeres reliabilitet med intraklassekorrelasjon (ICC). Vi har valgt å bruke kappa_{wtc}¹⁰ til disse analysene. Reliabilitetsestimatene er korrigert for tilfeldig samsvar og ble kategorisert som veldig høy, høy, middels, lav eller veldig lav ved bruk av Landis og Koch skala.¹³

B.6 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 2021.¹⁴

C Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Tabell 1: Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
Diffust gliom grad 4	Astrocytom UNS	94003	4
Diffust gliom grad 4	Diffust midtlinjegliom, H3 K27-endret	93853	4, 9
Diffust gliom grad 4	Glioblastom, IDH-villtype	94403	4
Diffust gliom grad 4	Gemistocytisk astrocytom	94113	4
Diffust gliom grad 4	Blandet gliom/oligoastrocytom	93823	4
Diffust gliom grad 4	Gliom UNS	93803	4
Diffust gliom grad 4	Oligodendrogliom UNS	94503	4
Diffust gliom grad 4	Kjempecelleglioblastom	94413	4, 9
Diffust gliom grad 4	Gliosarkom	94423	3, 4, 9
Diffust gliom grad 4	Glioblastom	94403	1, 4, 9
Diffust gliom grad 4	Astrocytom, IDH-mutert, grad 4	94453	4
Diffust gliom grad 4	Fibrillært astrocytom	94203	4
Diffust gliom grad 2-3	Gliom UNS	93803	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Astrocytom, IDH-mutert, grad 2	94003	2
Diffust gliom grad 2-3	Oligodendrogliom UNS	94503	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Gemistocytisk astrocytom	94113	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Astrocytom UNS	94003	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 3	94513	3
Diffust gliom grad 2-3	Anaplastisk oligodendrogliom	94513	3
Diffust gliom grad 2-3	Fibrillært astrocytom	94203	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Oligodendrogliom, IDH-mutert og 1p/19q-kodelesjon, grad 2	94503	2
Diffust gliom grad 2-3	Anaplastisk astrocytom	94013	3
Diffust gliom grad 2-3	Blandet gliom/oligoastrocytom	93823	2, 3
Diffust gliom grad 2-3	Astrocytom, IDH-mutert, grad 3	94013	3
Diffust gliom, ukjent grad	Anaplastisk astrocytom	94013	9
Diffust gliom, ukjent grad	Lavgradig gliom UNS	93801	9
Diffust gliom, ukjent grad	Gemistocytisk astrocytom	94113	9
Diffust gliom, ukjent grad	Polart spongioblastom	94233	9
Diffust gliom, ukjent grad	Protoplasmisk astrocytom	94103	9
Diffust gliom, ukjent grad	Oligodendroblastom	94603	9
Diffust gliom, ukjent grad	Blandet gliom/oligoastrocytom	93823	9
Diffust gliom, ukjent grad	Anaplastisk oligodendrogliom	94513	9
Diffust gliom, ukjent grad	Gliom UNS	93803	9
Diffust gliom, ukjent grad	Astrocytom UNS	94003	9
Diffust gliom, ukjent grad	Fibrillært astrocytom	94203	9
Diffust gliom, ukjent grad	Gliomatosis cerebri	93813	9
Diffust gliom, ukjent grad	Oligodendrogliom UNS	94503	9
Ikke-diffust gliom	Pleomorft xantoastrocytom (med merknad: inkluderer grad 2 og 3)	94243	3
Ikke-diffust gliom	Astroblastom	94303	9
Ikke-diffust gliom	Astroblastom, MN1-endret	94303	
Ikke-diffust gliom	Subependymalt kjempecelleastrocytom, WHO grad 1	93841	9
Ikke-diffust gliom	Pilocytisk astrocytom, WHO grad 1	94211	1, 9
Ikke-diffust gliom	Subependymom	93831	1, 9
Ikke-diffust gliom	Myksopappilært ependymom	93941	1, 2, 9
Ikke-diffust gliom	Høygradig astrocytom med piloide trekk	94213	3, 9
Ikke-diffust gliom	Pilomyxoid astrocytom	94253	9
Ikke-diffust gliom	Pleomorft xantoastrocytom	94243	1, 2, 4, 9
Ependymom grad 2-3	Anaplastisk ependymom	93923	3, 4, 9
Ependymom grad 2-3	Ependymom UNS	93913	1, 2, 3, 9
Ependymom grad 2-3	Atypisk plexus-chorioideuspapillom	93901	
Ependymom grad 2-3	Supratentorielt ependymom, ZFTA-fusjonspositivt ++++	93963	2, 3
Ependymom grad 2-3	Ependymom UNS, epitelialt ependymom, supratentorielt ependymom UNS	93913	2, 9
Embryonal svulst	Desmoplastisk medulloblastom	94713	4
Embryonal svulst	Primitiv nevroektodermale svulst/PNET	94733	3, 4, 9
Embryonal svulst	Medulloblastom	94703	4, 9
Embryonal svulst	Medulloblastom, WNT-aktivert	94753	
Embryonal svulst	Medulloblastom, SHH-aktivert og TP53-mutert	94763	

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
Embryonal svulst	Medulloblastom	94723	9
Embryonal svulst	Nevroblastom UNS	95003	9
Embryonal svulst	Storcellet medulloblastom/Anaplastisk medulloblastom	94743	
Embryonal svulst	Desmoplastisk nodulært medulloblastom	94713	4, 9
Embryonal svulst	Embryonal tumor med flerlagede (multilayered) rosetter	94783	
Embryonal svulst	Medulloblastom, histologisk definert	94703	
Embryonal svulst	Medulloblastom, non-WNT/non-SHH	94773	4
Embryonal svulst	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	95083	4
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Plommesekketumor	90713	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Maligne svulstceller	80013	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Karsinom UNS	80103	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevroendokrint karsinom	82463	3
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Ependymom UNS	93913	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malign perifer nerveskjedetumor	95403	3, 4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Plexus chorioideuspapillom	93903	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malignt paragangliom, ekstra-adrenalt	86933	1, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Teratokarsinom	90813	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevroendokrin tumor grad 2 eller 3	82493	2
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Germinom	90643	4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Teratom med malign transformasjon	90843	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Seminom UNS	90613	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malign svulst UNS	80003	3, 4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malignt paragangliom UNS	86803	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Papillært karsinom	82603	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Anaplastisk gangliogliom	95053	4, 9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	NUT karsinom	80233	9
Annen malign hjerne-/ryggmargssvulst	Malignt nevrilemmom/malignt schwannom	95603	2, 3, 4, 9
Annen intermediaær hjerne-/ryggmargssvulst	Hemangioblastom	91611	1, 9
Annen intermediaær hjerne-/ryggmargssvulst	Diffus leptomeningeal glionevrontumor	95093	
Annen intermediaær hjerne-/ryggmargssvulst	Usikker benign/malign svulst/PNET	80001	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	DNET	94130	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Kordoid gliom	94441	
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Gangliogliom	95051	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Multinodulær og vakuoliserende nevronal tumor	95090	
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevrom UNS	95700	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Paragangliom	86801	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Plexus chorioideuspapillom	93900	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevrofibrom	95400	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Ganglionevrom	94900	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Rosettdannende glionevrontumor/papillær glionevrontumor	95091	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Nevrilemmom/schwannom	95600	1, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Pituicytom	94321	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Adenom UNS	81400	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Benign svulst UNS	80000	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Sentralt nevrocytom	95061	2, 9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Pleksiformt nevrofibrom	95500	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Dysplastisk gangliocytom i cerebellum	94930	9
Annen benign hjerne-/ryggmargssvulst	Benignt teratom	90800	9
Meningeom	Meningeom, psammomatøst	95330	1, 9
Meningeom	Meningeom, hemangioblastisk	95350	9
Meningeom	Atypisk meningeom, tom 2022	95391	1, 2, 9
Meningeom	Meningoteliomatøst meningeom	95310	1, 9
Meningeom	Meningeom, angiomatøst	95340	1, 9
Meningeom	Meningeom, transitional	95370	1, 9
Meningeom	Meningeom UNS	95300	1, 2, 9
Meningeom	Usikker benign/malign svulst	80001	9
Meningeom	Benign svulst UNS	80000	9
Meningeom	Meningeom, papillært	95381	9

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

Diagnosegruppe	Morfologi	Morfologikode	Grad
Meningeom	Malignt meningeom	95303	3, 4, 9
Meningeom	Meningeom, fibrøst	95320	1, 9
Meningeom	Malign svulst UNS	80003	9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Malignt hemangiopericytom	91503	1, 3, 9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Malign solitær fibrøs tumor	88153	1, 9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Solitær fibrøs tumor	88151	9
Mesenkymale, ikke-meningoteliale svulster som involverer cns	Hemangiopericytom	91501	9
Hypofyseadenom	Blandet celle adenom	83230	9
Hypofyseadenom	Usikker benign/malign svulst	80001	9
Hypofyseadenom	PitNET/hyofyseadenom	82723	1, 9
Hypofyseadenom	Adenom, acidofilt	82800	9
Hypofyseadenom	Benign svulst UNS	80000	9
Hypofyseadenom	Adenom UNS	81400	1, 9
Hypofyseadenom	Laktotrof PitNET/adenom	82713	9
Hypofyseadenom	Adenom, basofilt	83000	9
Hypofyseadenom	Prolaktinom	82710	9
Hypofyseadenom	Nevroendokrin svulst UNS	82461	9
Hypofyseadenom	Adenom med atypi UNS	81401	9
Hypofyseadenom	Nevroendokrin svulst UNS	82461	
Hypofyseadenom	Adenom, kromofobt	82700	9
Kraniofaryngeom	Kraniofaryngiom	93501	1, 9
Kraniofaryngeom	Adamantinomatøst kraniofaryngiom	93511	1
Pineal tumor/svulst	Pineocytom	93611	9
Pineal tumor/svulst	Papillær tumor i corpus pineale	93953	2, 9
Pineal tumor/svulst	Pineatom	93601	9
Pineal tumor/svulst	Pineatom	93601	
Pineal tumor/svulst	Pineal parenchymal tumor med intermediær differensiering grad II eller III	93623	2, 3, 4, 9

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

