

DSG Årsberetning 2016

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Sarkom Gruppe (DSG)**



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer	3
Executive summary (statusbeskrivelse)	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	6
Oversigt over 2016 økonomien	7
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)	7
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)	8
Kommentarer til den økonomiske drift	9
Publikationer 2016	9
Igangværende projekter baseret på databasen	11

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Rapporten er udarbejdet af formanden for DSG Johnny Keller, overlæge, dr.med., Aarhus Universitetshospital, e-mail johnkell@rm.dk og formanden for Dansk Sarkomdatabase, Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, Ortopædkirurgisk Afd., Aarhus Universitetshospital, e-mail petjoe@rm.dk

Bestyrelse 2016

Formand	Johnny Keller	Ortopædkirurgisk selskab
Sekretær	Eva Kirstine Narvestad	Radiologisk selskab
Webmaster	Thomas Baad Hansen	Ortopædkirurgisk selskab
Formand Databasen	Peter Holmberg Jørgensen	Ortopædkirurgisk selskab
	Michael Mørk Petersen	Ortopædkirurgisk selskab
	Anders Krarup Hansen	Onkologisk selskab
	Akmal Safwat	Onkologisk selskab
	Knud Thygesen Nielsen	Kirurgisk Selskab
	Kim Francis Andersen	Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin

Executive summary (statusbeskrivelse)

1. Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?

Med oprettelsen af Dansk Sarkomgruppe (DSG) i 2003 blev der etableret et grundlag for et landsdækkende samarbejde omkring udredning, diagnostik og behandling af sarkomer. Vi er nået langt i løsningen af disse opgaver med et fælles referenceprogram, fælles database og et dagligt tæt samarbejde inden for knogle- og bløddelssarkomer og i nogen grad inden for de retroperitoneale sarkomer. Vi har iværksat flere nationale studier baseret på den fælles database, og vi har løbende bestræbelser på at udarbejde og udvikle fælles retningslinjer for patientbehandlingen.

Der er opnået en god indrapportering af knogle- og bløddelssarkomer på trunkus og ekstremiteterne, men der er betydelige mangler omkring indrapportering af de retroperitoneale sarkomer og GIST tumorerne. Der er truffet aftale med gynækologisk selskab om samkøring af databaser, således at de gynækologiske sarkomer også kommer med. Det er også i nogen grad lykkedes at få inkluderet sarkomer fra, mamma-, CNS- og øre-næse-halsområdet.

2. Hvad har vi været optaget af i 2016?

Implementering af de nye planer for rehabilitering har været en vigtig opgave for selskabet både i forhold til konkrete lokale tiltag og i forhold til konsekvenserne for almen praksis. Michael Mørk Petersen har, som medlem af kvalitetsudvalget i Dansk Ortopædkirurgisk Selskab, været involveret i at udvikle korte kliniske retningslinjer, men indtil videre synes et referenceprogram tilgængeligt for kolleger uden for sarkomgruppen at være mere nyttigt. Endelig har vi brugt en del tid på at forberede en international kongres i Danmark i 2017.

3. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

Den største udfordring er, løbende at sikre at den nationale database både er komplet for Danmark og den enkelte patient, og at databasen omfatter alle lægelige specialer. For en lille sygdomsgruppe er det vigtigt at Danmark er med i de multinationale studier, dels fordi studierne pga. et lille antal patienter nødvendigvis må være internationale, og dels for at sikre, at behandlingen i Danmark lever op til bedste internationale standard. Dette arbejde er ressourcetungt og derfor særligt vanskeligt at gennemføre i et lille speciale med relativt få læger i en meget ressourceknap tid.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*

Fælles ph.d.-projekt: Comorbidity, Socioeconomic position, use of health care services and causes of death in sarcoma patients: Four nationwide population-based studies. Mathias Rædkjær.

2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*

Projektet: "The Influence of signal molecules and genetic factors on sarcoma resistance to treatment: A prospective study" startede i 2013 i samarbejde med den nationale cancerbiobank med opsamling af sarkomvæv og blodprøver umiddelbart før behandlingsstart.

3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Den kliniske nationale sarkomdatabase er grundlag for et aktuelt ph.d.-projekt og flere mindre kliniske studier. Databasen er efter gennemførelse af 2 ph.d.-projekter udvidet til at omfatte alle sarkompatienter behandlet i Danmark siden 2000 og alle patienter behandlet i Aarhus siden 1979. Det er sikret, at databasen er populationsbaseret i Jylland fra 1979 og nationalt fra 2000.

5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.*

Det nationale referenceprogram for behandling og rehabilitering er opdateret i 2016.

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*

Se vedlagte litteraturliste.

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

Danmark indgår i et nordisk sarkomsamarbejde, hvor Anders Krarup til dec. 2016 har været medlem af bestyrelsen for Skandinavisk Sarkomgruppe, hvor Thomas Baad Hansen blev indvalgt i bestyrelsen. Aarhus er vært ved den næste Kongres for Skandinavisk Sarkomgruppe

8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

Opsamle data i den nationale sarkomdatabase.

9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*

Flere ph.d.-projekter bidrager til forbedring af diagnostik og behandling af ondartede sygdomme i støttevævet.

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

Sarkomcentrene varetager på skift A-kurser inden for sarkomområdet og deltager mere bredt i uddannelsen af speciallæger i en række specialer.

11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren

Vi har indgået et samarbejde med almen praksis med professor Peter Vedsted, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet, om flere videnskabelige ph.d.-projekter.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Det forhold at sarkomdatabasen er populationsbaseret for hele Danmark giver en unik mulighed for fremtidige videnskabelige studier.

I et pågående nationalt ph.d.-studium undersøges, hvilke sygdomme, der særligt virker ind på prognosen og det undersøges desuden, hvordan socioøkonomiske faktorer virker ind på komorbiditet og prognose ved sarkomer.

Oversigt over 2016 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilget 2016	Forbrug 2016
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	68.064	61.197
2. Frikøb – administrativ medarbejder	71.712	62.603
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	9.220	9.091
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	157.014	157.015
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	306.010	289.906
Resultat		16.104

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilget 2016	Forbrug 2016
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	26.067	21.466
2. Frikøb – administrativ medarbejder	23.905	10.000
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	13.659	4.943
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	5.122	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	21.122	
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	89.875	36.410
Resultat		53.466

Kommentarer til den økonomiske drift

Som det fremgår, er den største udgift for Dansk Sarkomgruppe udgiften til drift af Dansk Sarkomdatabase. Udgiften til møder i databasen har været større end bevilget og er dækket via en intern omkontering indenfor budgettet.

Publikationer 2016

Ph.d.-afhandling: From symptoms to diagnosis of sarcoma – revealing the diagnostic pathway. Heidi Buvarp Dyrop, Aarhus Universitet 2016

Ninna Aggerholm-Pedersen, Christina Demuth, Akmal Safwat, Peter Meldgaard, Moustapha Kassem, and Boe Sandahl Sorensen. Dasatinib and Doxorubicin Treatment of Sarcoma Initiating Cells: A Possible New Treatment Strategy. *Stem Cells International*, 2015 Volume 2016, 8 pages.

Dyrop HB, Safwat A, Vedsted P, Maretty-Kongstad K, Hansen BH, Jørgensen PH, Baad-Hansen T, Keller J. Characteristics of 64 sarcoma patients referred to a sarcoma center after unplanned excision. *J Surg Oncol*. 2016 Feb;113(2):235-9.

Joanna Vitfell-Rasmussen, I. R. Judson, Akmal Safwat, Robin Jones, Philip Rossen, Maja Lind Hansen, Poul Knoblauch and Anders Krarup-Hansen. A Phase I/II Clinical Trial of Belinostat (PXD101) in Combination with Doxorubicin in Patients with Soft Tissue Sarcomas. *Sarcoma*, 2016, Article ID 2090271, 9 pages.

Ninna Aggerholm-Pedersen, Katja Maretty-Kongstad, Johnny Keller, Steen Baerentzen, and Akmal Safwat. The prognostic value of serum biomarkers in localised bone sarcoma, *Translational Oncology*, 2016, accepted.

Gordana Jovic et al. Randomized Comparison of MAPIE vs MAP in patients with a Poor Response to pre-operative chemotherapy for newly-diagnosed high-grade osteosarcoma: results from the EURAMOS-1 trial. *Lancet Oncology*. 2016, accepted.

Ninna Aggerholm-Pedersen, Brita Sørensen, Jens Overgaard, Kasper Toustrup, Steen Baerentzen, Ole Steen Nielsen, Katja Maretty-Kongstad, Marianne Nordsmark, Jan Alsner, and Akmal Safwat. A prognostic profile of hypoxia induced genes for localized high grade soft tissue sarcoma. *Br J Cancer*. 2016 Oct 25;115(9):1096-104.

Kollár A, Jones RL, Stacchiotti S, Gelderblom H, Guida M, Boccone P, Steeghs N, Safwat A, Katz D, Duffaud F, Sleijfer S, van der Graaf W, Touati N, Litière S, Marreaud S, Gronchi A, Kasper B. Pazopanib in advanced vascular sarcomas: an EORTC Soft Tissue and Bone Sarcoma Group (STBSG) retrospective analysis. *Acta. Oncol*. 2016,.

Heidi Buvarp Dyrop, Peter Vedsted, Mathias Rædkjær, Akmal Safwat and Johnny Ø Kelle. Routes to diagnosis for suspected sarcoma – the impact of symptoms and clinical findings on the diagnostic process. *Sarcoma* 2016. Article ID 8639272, 12 pages.

Sørensen MS, Gerds TA, Hindsø K, Petersen MM. Can survival of patients with metastatic bone disease in the appendicular skeleton be predicted preoperatively? Proposal of a simple, user-friendly prediction model for survival from the Copenhagen bone metastases group. *Bone Joint J* 2016;98-B:271–7.

Andersen MR, Petersen MM. Adaptive bone remodeling of the femoral bone after tumour resection arthroplasty with an uncemented proximally hydroxyapatite coated stem. *J Clin Densitom* 2016;19(2):202-7.

Sørensen MS, Hindsø K, Hovgaard TB, Petersen MM. Extent of Surgery Does Not influence 30-day Mortality in Surgery for Metastatic Bone Disease: an observational study of a historical cohort. *Medicine* 2016;95(15):e3354.

Thorn AP, Daugaard S, Christiansen LH, Christensen IJ, Petersen MM. YKL-40 protein in osteosarcoma tumor tissue *APMIS*. 2016;124(6):453-6.

Stravinskas M, Horstmann P, Ferguson J, Hettwer W, Nilsson M, Tarasevicius S, Petersen MM, McNally MA, Lidgren L. Pharmacokinetics of gentamycin eluted from a regenerating bone graft substitute. *Bone Joint Res* 2016;5:427–435.

Dyrop HB, Vedsted P, Rædkjær M, Safwat A and Keller J. Routes to diagnosis for suspected sarcoma – the impact of symptoms and clinical findings on the diagnostic process. *Sarcoma* 2016.

Holm M., Aggerholm-Pedersen N., Mele M., Jørgensen P., Baerentzen S., Safwat A. Primary breast sarcoma: A retrospective study over 35 years from a single institution. *Acta Oncol* 2016;55:584-590

Igangværende projekter baseret på databasen

Nuværende projekter baseret på databasen:

Solitære fibrøse tumorer: Et retrospektivt studie af patienter i Region Midt. Rasmus Friis.

Sarcoma of the Head and Neck: A retrospective study over 30 years, from a single institution. Kathrine Weile.

Prognostisk værdi af serum biomarkører ved lokaliseret bløddel sarkom. Ninna Aggerholm Pedersen, Katja Margetty Kongstad.

Prognostisk værdi af serum biomarkører ved metastatisk sarkom. Ninna Aggerholm Pedersen, Katja Margetty Kongstad.

Retrospektivt studie af ten cell sarkom i Knogle. Ninna Aggerholm Pedersen, Katja Margetty Kongstad.

Korrelation mellem metabolisk aktivitet ved ^{18}F -FDG PET/CT og histopatologiske karakteristika i patienter med knogle- og bløddelssarkom. Kim Francis Andersen.

