

# DSG Årsberetning 2018

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)  
Dansk Sarkomgruppe (DSG)



## Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse .....	2
Statusbeskrivelse .....	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse .....	4
Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter .....	6
Kommentarer til 2018-økonomien .....	7
Publikationer 2018 .....	8
Igangværende kliniske protokoller og projekter .....	11
Årshjul for det kommende år .....	12

## Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2018 for den multidisciplinære cancergruppe Dansk Sarkomgruppe er udarbejdet af formanden for DSG Johnny Keller, overlæge, dr.med. Århus Universitetshospital, e-mail [johnkell@rm.dk](mailto:johnkell@rm.dk) og formanden for Dansk sarkomdatabase, Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital, e-mail [petjoe@rm.dk](mailto:petjoe@rm.dk)

### Bestyrelse 2018:

Formand:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Johnny Keller	Ovl, dr. med	Århus Universitetshospital	Ortopædisk selskab
Eva Kirstine Narvestad	Ovl	Rigshospitalet	Radiologisk selskab
Thomas Baad Hansen	Ovl, phd	Århus Universitetshospital	Ortopædisk selskab
Peter Holmberg Jørgensen	Ovl, dr.med.	Århus Universitetshospital	
Michael Mørk Petersen	Ovl,prof.,dr.med.	Rigshospitalet	Ortopædisk selskab
Anders Krarup Hansen	Ovl, phd	Herlev	Onkologisk selskab
Akmal Safwat	Ovl, dr.med.	Århus Universitetshospital	Onkologisk selskab
Kim Francis Andersen	Ovl, phd	Rigshospitalet	Selskab for klin fysiologi og nuklearmedicin
Henrik Kidmose Christensen	Ovl, dr.med.	Århus Universitetshospital	Kirurgisk selskab

\* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

## Statusbeskrivelse

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

Sarkombehandling foregår ved de to centre i København (Rigshospitalet og Herlev Sygehus) og i Aarhus. Samarbejdet mellem de to centre er veludbygget med årlige fællesmøder, der omfatter både lægelige og sygeplejefaglige emner. Patientbehandlingen i de 2 centre sker efter det tidligere udarbejdede referenceprogram, der aktuelt er yderligere underbygget med implementering af evidensbaserede kliniske retningslinjer.

2. Hvad har vi været optaget af i 2018?

På hver af de 2 sarkomcentre arbejdes der vedvarende på at udbygge kræftforskningen, og der er iværksat et nationalt netværkssamarbejde om kræftforskningen i Danmark.

Den største del af arbejdet er dog gået med at iværksætte og strukturere arbejdet med at udarbejde kliniske retningslinjer. Der er i 2018 udarbejdet kliniske retningslinjer for kemoterapi og stråleterapi ved sarkomer, samt påbegyndt arbejdet med retningslinjer for kondrosarkomer.

3. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

Det er en løbende udfordring at sikre at den nationale database er komplet. P.g.a. omstruktureringerne i RKKP-organisationen, har det endnu ikke været muligt at lave årsrapport for 2017, men vi forventer, at den næste rapport vil indeholde data for både 2017 og 2018.

Valideringsprocessen i forhold til patientkomplethed er vanskelig, da mange specialer er involveret i sarkombehandling, idet sarkomer er lokaliseret overalt i kroppen. Løbende validering vil kræve årlige udtræk fra patologiregisteret, hvilket vi har efterspurgt i flere år.

Det er et stort ønske at samle kræfterne omkring forskning i et nationalt netværk, som skal udbygges, og vi har i 2018 påbegyndt arbejde med at etablere et egl. nationalt sarkomforskningsnetværk.

Arbejdet med at udarbejde kliniske retningslinjer fortsætter i det kommende år.

## Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse

- 1. At bidrage til udarbejdelse og vedligeholdelse af evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning og rehabilitering, samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær- som sekundærsektor.**

Der er udarbejdet følgende kliniske retningslinjer:

- Radiotherapy of localized soft tissue sarcoma.
- Perioperativ kemoterapi til patienter med bløddelssarkomer: kurativt intenderet behandling
- Perioperativ og pallierende kemoterapi til patienter med knoglederivede sarkomer
- Pallierende kemoterapi til patienter med bløddelssarkom

- 2. Udarbejdelse og vedligeholdelse af nationale kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser til monitorering samt indsamling af data/evidens til de kliniske retningslinjer, samt gennemførelse af og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.**

Den nationale kliniske database er opdateret fra 2000 til og med 2018 og nu koblet til opsamling af blodprøver og tumorvævsprøver i den nationale Biobank.

Vi har i 2018 i Scandinavian Sarcoma Group regi lavet en fælles årsrapport for knogletumorer, og vil udvide den til også at omfatte bløddelstumorer i 2019

- 3. Koordinere og støtte klinisk kræftforskning og samarbejdet med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker, herunder samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC).**

Der indsamles nationalt vævsprøver til den nationale Biobank.

Indsamling af forløbsblod prøver på onkologisk afdeling i Aarhus er påbegyndt fra midt januar.

Indsamlingen af primære blodprøver prøver og forløbs prøver er godkendt til at blive national. Det er godkendt af datatilsynet og videnskabsetisk komite. Der mangler aftale med cancerbiobanken i Herlev, men det arbejdes der på. VEK-godkendelse/ datatilsyn godkendelser og afrapportering til VEK er gjort.

- 4. Bidrage til gennemførelse af og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.**

Følgende 2 ph.d.-projekter er afsluttet i 2018:

Mathias Rædkjær: Comorbidity, Socioeconomic position, use of health care services and causes of death in sarcoma patients: Four nation wide population based studies.

Casper Kloster Pingel Sæbye:

Functional outcome and Quality of life after limb-sparing surgery for soft tissue sarcoma.

**5. Tilføre det kliniske miljø internationale kontakter og videnskabelige samarbejdspartnere.**

I Scandinavisk Sarkomgruppe er Akmal Safwat udnævnt til formand, Thomas Baad Hansen til sekretær. Peter Holmberg Jørgensen er medlem af database-registergruppen.

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

Mathias Rædkjærs ph.d.-projekt omhandler dette (se punkt 4.).

Den nationale database har nu fungeret så længe, at det giver mening at monitorere af frekvensen af lokalrecidiver og overlevelse efter 5 år i gruppen af lavmaligne sarkomer og højmaligne sarkomer, hvor der i sidstnævnte kategori skal skelnes mellem patienter med lokaliseret sygdom og patienter med dissemineret sygdom (med fjernmetastaser).

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

Mathias Rædkjærs ph.d.- projekt sker i samarbejde med primærsektoren (se punkt 4)

**8. Bidrage til uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området.**

Deltager i arbejdet med udarbejdelse af målbeskrivelse i Dansk Ortopædisk Selskab

**9. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (fx implementering af ny viden).**

Mathias Rædkjærs ph.d.- projekt sker i samarbejde med primærsektoren (se punkt 4)

## **Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter**

Sarkomer er en lille cancergruppe og Dansk Sarkomgruppe er tilsvarende lille. Indsatsen til udvikling er derfor begrænset og indsatsområder må nøje udvælges.

## Kommentarer til 2018-økonomien

Bevilget til DMCG-opgaver 2018	Forbrug til DMCG-opgaver 2018
323.572	280.095

Redegør nedenfor for eventuelt merforbrug eller mindre forbrug, samt anfør eventuelle øvrige kommentarer til den økonomiske drift.

Der er er forbrugt yderligere 10.000 til vedligehold af hjemmeside, men beløbet nåede ikke at komme med i det endelige regnskab.



## Publikationer 2018

1: Raedkjaer M, Maretty-Kongstad K, Baad-Hansen T, Jørgensen PH, Safwat A, Vedsted P, Petersen MM, Hovgaard T, Nymark T, Keller J. The impact of comorbidity on mortality in Danish sarcoma patients from 2000-2013: A nationwide population-based multicentre study. *PLoS One*. 2018 Jun 11;13(6):e0198933. doi: 10.1371/journal.pone.0198933. eCollection 2018. PubMed PMID: 29889880; PubMed Central PMCID: PMC5995448.

2: Lundgaard AY, Hjalgrim LL, Rechner LA, Josipovic M, Joergensen M, Aznar MC, Berthelsen AK, Borgwardt L, Johansen C, Loft A, Safwat A, Vaalavirta L, Specht L, Maraldo MV. TEDDI: radiotherapy delivery in deep inspiration for pediatric patients - a NOPHO feasibility study. *Radiat Oncol*. 2018 Mar 27;13(1):56. doi: 10.1186/s13014-018-1003-4. PubMed PMID: 29587881; PubMed Central PMCID: PMC5872576.

3: Casali PG, Bielack S, Abecassis N, Aro HT, Bauer S, Biagini R, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Brennan B, Brodowicz T, Broto JM, Brugières L, Buonadonna A, De Álava E, Dei Tos AP, Del Muro XG, Dileo P, Dhooge C, Eriksson M, Fagioli F, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Ferrari S, Frezza AM, Gaspar N, Gasperoni S, Gelderblom H, Gil T, Grignani G, Gronchi A, Haas RL, Hassan B, Hecker-Nolting S, Hohenberger P, Issels R, Joensuu H, Jones RL, Judson I, JutteP, Kaal S, Kager L, Kasper B, Kopeckova K, Krákorová DA, Ladenstein R, Le Cesne A, Lugowska I, Merimsky O, Montemurro M, Morland B, Pantaleo MA, Piana R, Picci P, Piperno-Neumann S, Pousa AL, Reichardt P, Robinson MH, Rutkowski P, Safwat AA, Schöffski P, Sleijfer S, Stacchiotti S, Strauss SJ, Sundby Hall K, Unk M, Van Coevorden F, van der Graaf WTA, Whelan J, Wardelmann E, Zaikova O, Blay JY; ESMO Guidelines Committee, PaedCan and ERN EURACAN. Bone sarcomas: ESMO-PaedCan-EURACAN Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2018 Oct 1;29(Supplement\_4):iv79-iv95. doi: 10.1093/annonc/mdy310. PubMed PMID: 30285218.

4: Casali PG, Abecassis N, Aro HT, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Brodowicz T, Broto JM, Buonadonna A, De Álava E, Dei Tos AP, Del Muro XG, Dileo P, Eriksson M, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A,

Ferrari S, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Gil T, Grignani G, Gronchi A, Haas RL, Hassan B, Hohenberger P, Issels R, Joensuu H, Jones RL, Judson I, Jutte P, Kaal S, Kasper B, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Lugowska I, Merimsky O, Montemurro M, Pantaleo MA, Piana R, Picci P, Piperno-Neumann S, Pousa AL, Reichardt P, Robinson MH, Rutkowski P, Safwat AA, Schöffski P, Sleijfer S, Stacchiotti S, Sundby Hall K, Unk M, Van Coevorden F, van der Graaf WTA, Whelan J, Wardelmann E, Zaikova O, Blay JY; ESMO Guidelines Committee and EURACAN. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO-EURACAN Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2018 Oct 1;29(Supplement\_4):iv268-iv269. doi: 10.1093/annonc/mdy321. PubMed PMID: 30285214.

5: Casali PG, Abecassis N, Aro HT, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Brodowicz T, Broto JM, Buonadonna A, De Álava E, Dei Tos AP, Del Muro XG, Dileo P, Eriksson M, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Ferrari S, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Gil T, Grignani G, Gronchi A, Haas RL, Hassan B, Hohenberger P, Issels R, Joensuu H, Jones RL, Judson I, Jutte P, Kaal S, Kasper B, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Lugowska I, Merimsky O, Montemurro M, Pantaleo MA, Piana R, Picci P, Piperno-Neumann S, Pousa AL, Reichardt P, Robinson MH, Rutkowski P, Safwat AA, Schöffski P, Sleijfer S, Stacchiotti S, Sundby Hall K, Unk M, Van Coevorden F, van der Graaf WTA, Whelan J, Wardelmann E, Zaikova O, Blay JY; ESMO Guidelines Committee and EURACAN. Gastrointestinal stromal tumours: ESMO-EURACAN Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2018 Oct 1;29(Supplement\_4):iv267. doi: 10.1093/annonc/mdy320. PubMed PMID: 30188977.

6: Patient survival following joint replacement due to metastatic bone disease - comparison of overall patient and prostheses survival between cohorts treated in two different time-periods. Hovgaard, TB, Horstmann, PF, Petersen, MM, Sørensen, MS. *Acta oncologica*, jan 2018

7: External Validation and Optimization of the SPRING Model for Prediction of Survival After Surgical Treatment of Bone Metastases of the Extremities. Sørensen, MS, Gerds, TA, Hindsø, K, Petersen, MM. *Clinical orthopaedics and related research*, aug 2018.

- 8: Solitary Fibrous Tumour: A Single Institution Retrospective Study and Further Validation of a Prognostic Risk Assessment System. Friis RB, Safwat A, Baad-Hansen T, Aggerholm-Pedersen N. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2018 Dec;30(12):798-804. doi: 10.1016/j.clon.2018.08.015. Epub 2018 Sep 8.
- 9: Baad-Hansen T, Freund S, Bech B, Keller J. Is there consensus regarding surgical treatment of sarcomas? *World J Orthopedics* 2018;173-179
- 10: Colding-Rasmussen T, Thorn AP, Horstmann P, Rechnitzer C, Hjalgrim LL, Krarup-Hansen A, Petersen MM. Survival and prognostic factors at time of diagnosis in high-grade appendicular osteosarcoma: a 21-year single institution evaluation from east Denmark. *Acta Oncol* 2018;57(3):420-5.
- 11: Holm CE, Bardram C, Riecke AF, Horstmann P, Petersen MM. Implant and limb survival after resection of primary bone tumors of the lower extremities and reconstruction with mega-prostheses - 50 patients followed for a mean of 14 years. *Int Orthop* 2018; 42(5):1175-1181.
- 12: Hettwer WH, Horstmann PF, Wu C, Petersen MM. Comparison of two alternative wound closure methods for tumor arthroplasty of the hip. A frequency matched cohort study. *J Orthop Surg* 2018;26(3):2309499018792436:1-7.
- 13: Horstmann PF, Hettwer WH, Kaltoft N, Petersen MM. Early Clinical and Radiological Experience with a Ceramic Bone Graft Substitute in the Treatment of Benign and Borderline Bone Lesions. *Scientific Reports* 2018;8:15384:1-8.
- 14: Horstmann PF, Hettwer WH, Petersen MM. Use of Curettage and Cancellous Allograft Bone in the Treatment of Benign and Borderline Bone Tumors. In press *J Orthop Surg* 2018;26(3):2309499018774929:1-7.
- 15: Sørensen MS, Silviu EC, Khullar S, Hindsø K, Forsberg JA, Petersen MM. Biochemical variables are predictive for patient survival after surgery for skeletal metastasis. A prediction model development and external validation study. *Open Orthop J* 2018;12:469-481.
- 16: Horstmann PF, Hettwer WH, Petersen MM. Natural Course of Local Bone Mineralization after Treatment of Benign or Borderline Bone Tumors and Cysts with a Composite Ceramic Bone Graft Substitute. *J Clin Densitom* 2018;21(4):472-9.

## Igangværende kliniske protokoller og projekter

### Herunder protokoller/projekter baseret på databasen

- Ph.d. projekt op omkring GIST med titlen: *Et prospektivt studie med liquid biopsy, plasma koncentration af tyrosin kinase inhibitorer og livskvalitet hos patienter med Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST) – LIPGIST*, Charlotte Margareta Brinch
- Effekten af pazopanib i forbindelse med behandlingen af knoglesarkomer (RKKP ansøgt, Dataindsamlingen begyndt for 5 år siden og fortsætter til der er inkluderet nok patienter). Ninna Aggerholm-Petersen.
- Sarcoma of the Head and Neck: A retrospective study over 39 years, from a single institution (RKKP ansøgt. dette studie begyndte for ca 3 år siden – data er nu færdigindsamlet. Dette er et samarbejde med hovedhalsafdelingen). Ninna Aggerholm-Petersen.
- Erkendelse af recidiver hos sarkopatients med det nuværende kontrolforløb. Århus patienter er blevet gennemgået, der er søgt om RKKP udtræk for at få hele landet med og der vil blive samlet en forskergruppe til projektet. Ninna Aggerholm-Petersen.
- KB ansøgning er sendt afsted 2019. Samarbejde med ortopædkirurgiske afdeling, patologisk afdeling, Biomedicinsk afdeling, MOMA og onkologiske afdeling. "Improving the prospects of immunotherapy in sarcoma through investigating sarcoma-specific immune-evading mechanisms". Ninna Aggerholm-Petersen.
- "The role of hypoxia in the regulation of sarcoma cell lines" Anna Jensen stud Scient, Dept. of experimental clinical oncology, AUH. Dette er nogle celleforsøg på afdelingen på eksperimentel klinisk onkologi. Jeg er vejleder på dette projekt. Ninna Aggerholm-Petersen.
- "The quest for sarcoma-specific immune-evading pathway: STING pathway as a possible target", project vi kører med Kristine Gammelgaard og Martin Jensen på Aarhus Universitet. Ninna Aggerholm-Petersen.

## Årshjul for det kommende år

Årsmøde d. 8.1.2020.