



DSG

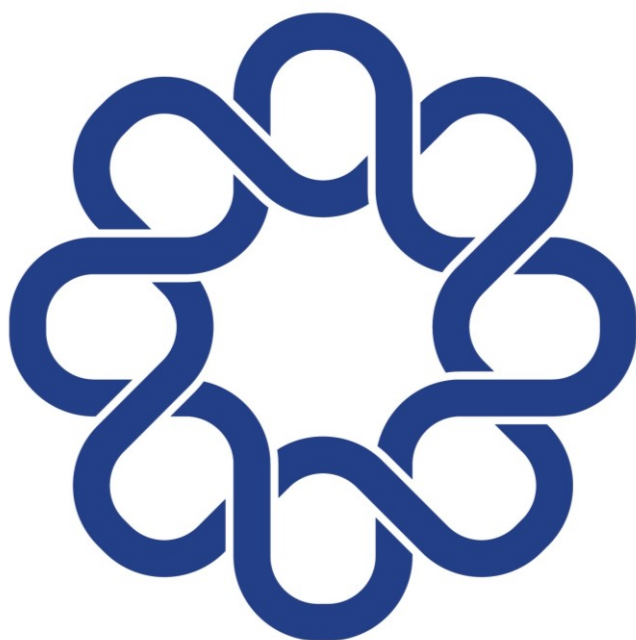
Årsberetning for 2024

Dansk Sarkom Gruppe

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2025

Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



Indholdsfortegnelse

1. Kort resumé	2
2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse.....	3
3. DMCG'ens organisation	4
4. Statusbeskrivelse	5
5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	9
6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024.....	15
7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter	20

1. Kort resumé

Dansk Sarkom Gruppe er en lille DMCG med et stort engagement, tradition for samarbejde på tværs af fag, disciplin og geografi, og med en inkluderende tilgang. Det forgangne år har budt på mange succeshistorier. Således er afholdelse af månedlig national MDT generelt på sarkomområdet samt mere specifikt relateret til stråleterapi nu en realitet. Der er blevet implementeret patient-/pårørende repræsentation i såvel Dansk Sarkom Databases styregruppe som i Dansk Sarkom Gruppens bestyrelse, og den tværfaglige repræsentation i sidstnævnte er desuden udvidet. Der arbejdes målrettet i forhold til kerneopgaver relateret til udvikling af nye samt revision af eksisterende kliniske retningslinjer – igen med intention om samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer, hvor dette skønnes relevant (og muligt). Dansk Sarkom Database har fra centralt hold fået status som *lavvolumen database*, med dertil hørende reduktion i tilgængelige ressourcer og udfordringer for driften og udviklingen af den kliniske kvalitetsdatabase, hvor nødvendige justeringer er uundgåelige. På trods af dette er der nedlagt en stor indsats i databasearbejdet for at sikre en løbende udvikling og optimering af et dynamisk indicatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patientens forløb. Der er udført et større arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen samt med at få udformet en retvisende patologi kodeliste. Der er igangværende arbejde med at få implementeret PRO data i databasen, hvilket vil give os muligheder til at evaluere den palliative behandling, senfølger efter kirurgi og onkologisk behandling, samt afdække behov for intervention.

2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Kim Francis Andersen

Overlæge, Formand Dansk Sarkom Gruppe

PET & Cyklotron enheden

Afdeling for Klinisk Fysiologi & Nuklearmedicin

Rigshospitalet

Inge Lehmanns Vej 1, PET-3982

2100 København Ø

E-mail: kim.francis.andersen.01@regionh.dk

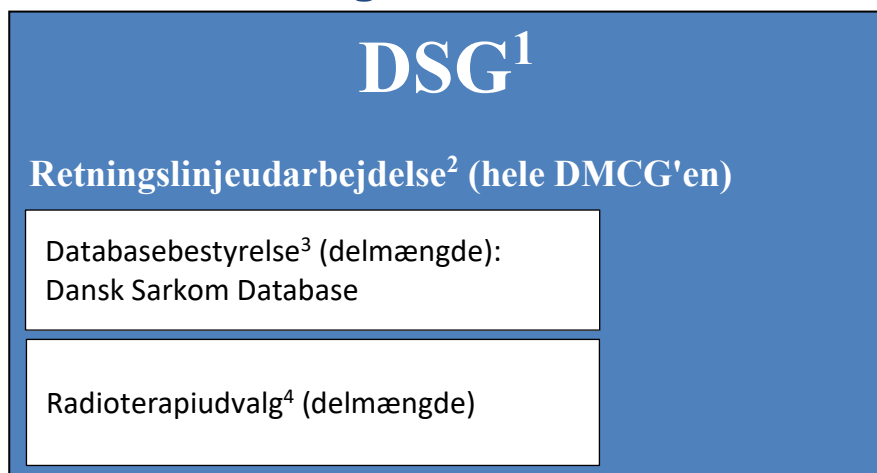
DMCG'ens formand: Kim Francis Andersen

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet: Kim Francis Andersen, Ninna Aggerholm-Pedersen, Michael Melchior Bendtsen

DMCG'ens bestyrelse 2024:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Kim Francis Andersen	Overlæge	Rigshospitalet	Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin
Eva Kirstine Narvestad	Overlæge	Rigshospitalet	Dansk Radiologisk Selskab
Thomas Baad-Hansen	Overlæge, ph.d., professor	Aarhus Universitetshospital	Dansk Ortopædisk Selskab
Michael Melchior Bendtsen	Overlæge	Aarhus Universitetshospital	Dansk Ortopædisk Selskab
Allan Villadsen	Overlæge, ph.d.	Rigshospitalet	Dansk Ortopædisk Selskab
Anders Krarup-Hansen	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Herlev & Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Ninna Aggerholm-Pedersen	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Kim Predbjørn Krarup	Overlæge	Rigshospitalet	Dansk Kirurgisk Selskab
Katrine Bentofte Mortensen	Specialeansvarlig sygeplejerske	Aarhus Universitetshospital	Kræftafdelingen

3. DMCG'ens organisation



¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

²Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

³Medlemmer af databasebestyrelse:

Database	Navn	Titel	Rolle	Ansættelsessted
Dansk Sarkom Database	Anne Fredsted	Kvalitetskonsulent	Repræsentant for den dataansvarlige myndighed	RKKP's Videncenter
	Bodil Elisabeth Engelmann	Afdelingslæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev & Gentofte Hospital
	Michael Mørk Pedersen	Overlæge, ph.d.	styregruppemedlem	Afdeling for Led- og Knoglekirurgi, Rigshospitalet
	Jeanette Trøstrup		Epidemiolog	RKKP's Videncenter
	Katja Maretty Kongstad	Afdelingslæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital
	Birgitte Kirkegaard Bratsbjerg		Patientrepræsentant	
	Luit Penninga	Overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Afdeling for Organkirurgi og Transplantation, Rigshospitalet
	Michael Melchior Bendtsen	Overlæge	Formand (delt)	Afdeling for Ortopædkirurgi, Aarhus Universitetshospital
	Ninna Aggerholm-Pedersen	Overlæge, ph.d.	Formand (delt)	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Brian Lind Olsen		Datamanager	RKKP's Videncenter

⁴Medlemmer af radioterapiudvalg:

	Navn	Titel	Rolle	Ansættelsessted
Radioterapiudvalg	Bodil Elisabeth Engelmann	Afdelingslæge, ph.d.	Formand	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev & Gentofte Hospital
	Akmal Safwat	Overlæge, ph.d.	Udvalgsmedlem	Dansk Center for Partikelterapi
	Eva Ekas Wilken	Fysiker	Udvalgsmedlem	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev & Gentofte Hospital
	Jolanta Hansen	Fysiker	Udvalgsmedlem	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Tine Bisballe Nyeng	Fysiker	Udvalgsmedlem	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Hanne Krogh Rose	Overlæge	Udvalgsmedlem	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Mette Andersen	Radiograf	Udvalgsmedlem	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev og Gentofte Hospital
	Ninna Aggerholm-Pedersen	Overlæge, ph.d.	Udvalgsmedlem	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Gina Al-Farra	Overlæge	Udvalgsmedlem	Afdeling for Røntgen og Skanning, Herlev & Gentofte Hospital
	Roan Plank Madsen Leikersfeldt	Radiograf	Udvalgsmedlem	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev & Gentofte Hospital
	Kari Angelo Haase	Radiograf	Udvalgsmedlem	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Jeppe Strand Jensen	Radiograf	Udvalgsmedlem	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Britta Weber	Overlæge, ph.d.	Udvalgsmedlem	Dansk Center for Partikelterapi

4. Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [strategi & handlingsplan for 2023-2025](#).

1. Hvad har vi været optaget af i 2024?

- 2024 har for Dansk Sarkom Gruppe (DSG) atter været et begivenhedsrigt og udfordrende år. DSG er en relativt lille DMCG, hvilket pålægger os et stort ansvar mht. den enkeltes indsats og engagement for at opfylde de forpligtigelser, der er forbundet med vores arbejde. Vi oplever, at vi til tider kan blive udfordret mht. de arbejdsbetingelser vi bliver stillet til rådighed, for at kunne leve op til de krav og forventninger som stilles til os fra mange hold. Men selv om man kan føle at gabet mellem idealistiske tankegange, målsætninger og velformulerede ord i diverse strategi- og handlingsplaner fra centralt hold *versus* hvad der i bund og grund er realistisk, nogle gange vokser – eller føles alt for uoverskueligt – så vil aktuelle årsberetning tydeligt visualisere meget af det gode og imponerende arbejde, som vi i DSG hver især og sammen, på tværs af fag, disciplin og geografi, har udrettet gennem det seneste år.
- I det forgangne år har DSG som sædvanligt været engageret på en række områder:
 - a) Revision af flere eksisterende retningslinjer i henhold til eksisterende planskema – i tæt samarbejde med RKKPs retningslinjesekretariat.
 - b) DSG-repræsentant i arbejdsgruppen for udarbejdelse af den kliniske retningslinje 'Palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft'.
 - c) Stor indsats i databesarbejdet, med ekstern og intern sparring, for at sikre en løbende udvikling og optimering af et dynamisk indicatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patients forløb. Der er udført et større manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen (læs: mørketal), da der indgår mange specialer, og da den første kontakt - inklusiv billeddiagnostik - ofte foregår på perifere afdelinger. Der er fortsat arbejdet med at få udformet en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den udtalte histopatologiske varians, som man ser ved sarkomer. Endeligt er der blevet arbejdet videre på at kunne få PRO data koblet ind i databasen.
 - d) Databasen er fra centralt hold blevet defineret som lavvolumen database medførende en del justeringer ift. fremtidig database-relateret arbejde.
 - e) Der er implementeret patient/pårørende repræsentant i såvel databasens styregruppe som i Dansk Sarkom Gruppens bestyrelse. Der er desuden vedtaget udvidet repræsentation fra sygeplejerske/terapeutgruppen i DSG-bestyrelsen.
 - f) Arbejdsgruppen vedr. radioterapi på sarkomområdet, der blev nedsat i 2023, er under stadig udvikling, med udfærdigelse af nationale konsensus/retningslinjer, kommende forskningsprotokoller og internationalt samarbejde. Der afholdes månedlig national MDT omkring sarkomrelateret strålebehandling.
 - g) Der er lykkedes at få etableret en 'generel' national MDT på sarkomområdet, inkl. vejledning adresserende bl.a. deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og på sigt også auditering.
 - h) Danske sarkompatienter har også i 2024 været drøftet til international MDT (EURACAN).
 - i) Implementering af PRO i klinikken/kliniske journalsystemer (mere eller mindre) fuldført – se venligst c).
 - j) Fortsat stort engagement og betydeligt fodaftryk i Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi – ACROBATIC.
 - k) Stadig betydelig forskningsaktivitet med en række protokoller tilgængelige for danske sarkompatienter; uafhængigt af geografi.

- l) Betydeligt organisatorisk engagement såvel nationalt som internationalt.
- m) Stort engagement fra arbejdsgruppe bestående af medlemmer fra DSG relateret til den fortsatte udvikling af *Netværket Sarkomer* - et netværk for patienter med sarkomer, deres pårørende og efterladte, stadig i tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

2. *Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*

- DSG er en lille DMCG, hvor varetagelsen af kerneopgaverne, bl.a. det omfattende arbejde relateret til udarbejdelse af nye samt revision af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer, hviler på relativt få personer. Vi er sårbare – både i antal og med henblik på tilgængelige ressourcer. Vi sidder stadig med følelsen af manglende prioritering af/tid til DMCG-relateret arbejde fra enkelte afdelingsleders side, og/eller for stor totalbelastning ved det DMCG-relaterede arbejde i tillæg til det påkrævede arbejde i den enkeltes kliniske hverdag. Vi føler at vigtigheden af DMCG-/database-arbejdet bør adresseres yderligere og i højere grad overfor de relevante instanser.
- Stadig udfordringer relateret til økonomi, hvor de tildelte midler – eller manglen på det samme – ikke står i stil med det arbejde, der bliver lagt ned/er påkrævet. Udmeldingen fra RKKPs side vedr. at Dansk Sarkom Database nu er at betragte som 'lavvolumen' database og dertil hørende reduktion i tilgængelige ressourcer, medfører en udfordring for databasens styregruppe i driften og udviklingen af den kliniske kvalitetsdatabase, hvor nødvendige justeringer er uundgåeligt – om disse betyder en forringelse kan kun tiden vise. Vi er i DSG af den opfattelse at Dansk Sarkom Database er unik; det skal den gerne fortsætte med at være. Mht. database arbejdet, er der fortsat udfordringer omkring logistik relateret til samt tidstro indberetning til den kliniske kvalitetsdatabase. Tidstro registrering af data fra dag til dag er desværre ikke muligt med de nuværende ressourcer/den aktuelle struktur.
- Udredning og behandling af sarkomer er højt specialiserede funktioner, som i Danmark er centraliseret på to centre, hhv. AUH (Vest) og Herlev hospital/Rigshospitalet (Øst). Det store manuelt nedlagte arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen (læs: mørketal) samt arbejdet med at få udformet en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den sarkomers udtalte histopatologiske varians, har desværre afdækket enkelte uhensigtsmæssige patientforløb, hvor samarbejdet mellem sarkomcentre på den ene side og bestemte afdelinger på et bestemt hospital på den anden side, kunne have været mere optimalt. Planlægningen af en sarkompatients behandlingsforløb kræver en multidisciplinær tilgang og diskussion, en diskussion som altid skal foregå på et af de to sarkomcentre i Danmark. Dette er funderet i, at der er få sarkompatienter i Danmark, og at de er fordelt på mange forskellige histologiske undertyper. Det er derfor essentielt at holde sig opdateret på behandlingsmuligheder og prognostiske overvejelser indenfor den enkelte histologiske undergruppe. Prognose og behandling kan afhænge helt af undertypen, hvor der kan være gode behandlingsmuligheder og god prognose trods udbredt sygdom, hvis den rigtige behandlings-strategi iværksættes. Det gælder ligeledes for mange histologiske undertyper, at den traditionelle behandling (kemoterapi og strålebehandling) skal målrettes undergruppen og almindelige standarder ikke nødvendigvis kan anvendes. Der vil ofte være tale om komplicerede behandlingsforløb, hvor grænsen mellem en kurativ og palliativ/(langtidspalliativ) strategi helt afhænger af den histologiske undertype, hvilket betyder, at selv i den palliative situation vil det kræve en multidisciplinær tilgang og et særligt kendskab til sygdommene. Det kan derfor ikke gentages ofte nok, at planlægningen af et behandlingsforløb kræver en multidisciplinær tilgang og diskussion, en diskussion som **altid** skal foregå på et af de to sarkomcentre i Danmark. Der er fra Dansk Sarkom Gruppens side

rettet bekymring herom til de relevante hospitalsafdelinger med formål om at optimere samarbejdet/patientforløbene.

3. *Hvad er vi lykkedes med i 2024?*

- Tidligere års beskrevne ressource-relaterede udfordringer i form af tid, prioriteringer og økonomi forsvandt desværre (heller) ikke i 2024. Dansk Sarkom Gruppens medlemmer udviser dog et stort engagement, så vel fagligt som menneskeligt, hvilket resulterer i en tydelig udvikling på en række strategiske indsatsområder. Der er også i år nedlagt en stor indsats relateret til indsamling af evidens og klinisk erfaring i revisionen af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer – således har vi opretholdt og skabt yderligere konsensus på tværs af landet om, hvad der er god faglig kvalitet på sarkomområdet. DSG har desuden været engageret i det tværfaglige og tværdisciplinære arbejde relateret til udviklingen af den kliniske retningslinje 'Palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft'.
- En løbende og dynamisk udvikling af den nationale kliniske kvalitetsdatabase stiler mod en vidensbaseret optimering af kvaliteten af alle aspekter i sarkompatienternes forløb, og er med til at bidrage til at skabe ny sarkomrelateret viden og overblik, såvel nationalt som internationalt. Dansk Sarkom Database er i vores øjne unik – på trods af ny status som 'lavvolumen database'.
- Vi samarbejder – internt som eksternt, på tværs af fag, disciplin og geografi.
- Vi vil forskning og mange af DSGs medlemmer er involveret i opstart, koordinering og gennemførelse af sarkomrelateret klinisk forskning.
- Vi bevæger os fortsat i retning af en styrket involvering af sarkompatienter og deres pårørende, også i den fælles beslutningstagen.
- Se venligst pkt. 1 – specifikt kan nævnes:
 - a) Det samlede antal kliniske retningslinjer på sarkomområdet er aktuelt 15. Med hensyntagen til antal DMCG'er og vores relativt beskedne størrelse, er DSGs bidrag således ikke at foragte. Revisionsplanen af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer blev overholdt. Stadig stor interesse i at afdække behov for – og som konsekvens heraf udvikle – nye kliniske retningslinjer.
 - b) Det antal protokoller tilbudt patienter med sarkom, projekter med udspring i DSG og den kliniske kvalitetsdatabase, samt peer-reviewede publikationer understreger den store indsats vi på tværs af fag, disciplin og geografi lægger for dagen.
 - c) DSGs radioterapi arbejdsgruppe er yderst velfungerende med afholdelse af månedlig national MDT omkring sarkomrelateret strålebehandling, stort arbejde for at sikre evidensbaseret, ensartet og optimeret behandling uafhængig af geografi, videreudvikling på fagområdet – bl.a. med studiebesøg og interaktion med internationale samarbejdspartnere, udvikling af retningslinjer, samt initiativtagning til forskningsprotokoller.
 - d) Der er i 2024 lykkedes at få etableret en 'generel' national MDT på sarkomområdet, inkl. vejledning adresserende bl.a. deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og på sigt også auditering. Danske sarkompatienter er også i 2024 blevet drøftet ved international MDT (EURACAN samarbejdet).

- e) Der er kommet en patient-/pårørende repræsentant ind i Dansk Sarkom Databases styregruppe og nu også i Dansk Sarkom Gruppens bestyrelse. Desuden er der arbejdet for en bredere tværfaglig repræsentation i DSGs bestyrelse.
- f) Stor indsats fra databasens styregruppe med at optimere og løbende udvikle et dynamisk indicatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patients forløb, lige fra symptomdebut til henvisning, udredning, behandling og opfølgning. Der er arbejdet flittigt på at få implementeret PRO data i databasen. I 2024 udført et imponerende større manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen (læs: mørketal) samt med at få udformet en retvisende patologi kodeliste.
- g) Implementeringsarbejdet af PRO i de kliniske journalsystemer fortsatte, og er i 2024 (mere eller mindre) blevet fuldført. Man høster løbende erfaringer vedr. patient rapporterede data omkring livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter.
- h) Fortsat stærk sarkomrelateret faglig repræsentation i Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi (ACROBATIC), med innovativ tankegang til bl.a. kirurgisk behandling, teknologiske udviklingsmuligheder, samt forbedring af patienters livskvalitet.
- i) DSG er trods udfordringer på tilgængelige ressourcer stadig repræsenteret i flere internationale organisationer/konsortier på sarkomområdet, herunder flere personer med ledende roller. Stort ønske og velvilje til at udvikle sarkomområdet og til at fra dansk side kunne levere tidstro og kvalitetssikrede data til større internationale/paneuropæiske kliniske forsøgsprotokoller.
- j) *Netværket Sarkomer* – et netværk for patienter med sarkomer, deres pårørende og efterladte afholdte i 2024 sine første arrangementer og åbnede op for oprettelse af medlemskab. Udviklingen har været over al forventning, med aktuelt 300+ medlemmer. Der er stadig et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Selv om netværket ikke har direkte udspring fra DSG, har en række af DSGs medlemmer været engageret i at få netværket til at vokse og fungere bedst muligt. Vi ønsker fra DSGs side, bl.a. via vores engagement i aktuelle, at mindske afstanden mellem patienter og pårørende samt fagpersoner i den kliniske verden. Se venligst patientforeningens hjemmeside: www.sarkomer.dk – hvor man kan finde mere info om netværket, arbejdsgruppen, arrangementer, personlige historier, chatforum, etc.

5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's Strategi & handlingsplan 2023-2025.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i planen.

For uddybning af de enkelte målsætninger og baggrund se [Strategi & handlingsplan 2023-2025](#).

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.	Kontinuerlig udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer efter bedste evidens		
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: 15/15 retningslinjer følger revisionsdatoer iht. opdateret planskema</i>	X	
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser		
3.1	Kommunikerer jeres DMCG information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer senest 1 uge efter administrativ godkendelse? <i>Kommentar: Der tilstræbes så hurtig disseminering af nye/reviderede kliniske retningslinjer som overhovedet muligt, administrativt godkendte retningslinjer fremgår dog altid online < 1 uge.</i>	X	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Databasen har hvert år et fastsat udviklingsmøde, hvor man diskuterer hvordan man bedst muligt kan anvende de variable der indtastes i databasen i forhold til at sikre implementering af retningslinjerne. Ligeledes anvendes databasen til at identificere områder hvor der mangler klinisk anvendelige retningslinjer således at patienter i Danmark får en ensartet behandling. Databasen indeholder de nødvendige variable til at denne udvikling med monitoring af kliniske retningslinjer kan forsætte og videreudvikles. Databasen hjælper ligeledes til at danne grundlag for internationale retningslinjer for 'ultrasjældne' sarkom former.</i>	X	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar: Der er fra DSGs side bl.a. taget initiativ til samarbejde med DGCG om udarbejdelse og fremtidig revision af eksisterende klinisk retningslinje vedr. 'Uterine sarkomer'. Desuden DSG-repræsentant i arbejdsgruppen for udarbejdelse af den kliniske retningslinje 'Palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft'.</i>	X	
4.3	Arbejder DMCG'en for, at der afdækkes behov for udarbejdelse af kliniske retningslinjer inden for opfølgning samt rehabilitering og palliation med involvering af relevante faggrupper og de kommunale sundhedstilbud? <i>Kommentar: se pkt. 4.2</i>	X	
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar: 2 x årligt sikres kompletthed af data. Dette gøres forud for den endelige</i>		

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	<p><i>gennemgang af årsrapporten. Der indrapporteres til databasen løbende, der er enkelte afdelinger hvor den tidstro registrering ikke er implementeret, men der sker en løbende registrering. Således er tidstro registrering af data fra dag til dag er desværre ikke muligt med de nuværende ressourcer/den aktuelle struktur. De data der indrapporteres til sarkom-databasen, indgår i høj grad i kvalitetsudvikling. Da sarkomer er en sjælden sygdom med over 100 forskellige histologiske undertyper er databasen en forudsætning for national og international kvalitetsudvikling på området. Det kræver mange års registrering af de enkelte undertyper for at kunne lave god kvalitetsudvikling. Således nedlagt stort stykke arbejde med at få udforme en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den nævnte udtalte histopatologiske varians, som man ser ved sarkomer. Der er udført et større manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen, da der indgår mange specialer, og da den første kontakt - inklusiv billeddiagnostik - ofte foregår på perifere afdelinger.</i></p>	X	
5.2	<p>Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: LPR3 anvendes til komorbiditet data og status på patienterne. Håbet er i fremtid at udvide anvendelse af LPR3 data vha. en kodevejledning</i></p>	X	

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar: Ja, hele forløbet for denne sjældne kræftform er repræsenteret, både for kurativ intenderet behandlede patienter og for palliative patienter. Databasens variable afspejler således alle aspekter fra patients forløb, lige fra symptomdebut til henvisning, udredning, behandling og opfølgning. Der er en løbende udvikling på at indikatorsættet er dynamisk, med fokus på hvor der er et behov for kvalitetsudvikling. Der arbejdes stadig på at implementere PRO data i databasen.</i>	X	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar: Løbende vurdering og opdatering i dialog med RKKP. Derudover er der årligt et strategimøde, hvor indikatorsættet og udvikling heraf diskuteres. Frem mod udarbejdelse af årsrapport (nu hvert 2. år grundet status som lavvolumen database) besluttes fokuspunkter og der arbejdes med disse.</i>	X	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ¹ ? <i>Kommentar: Alle medlemmer er orienteret om adgang til løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer.</i>	X	
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar: Normal kutyme. Grundet status som lavvolumen database udfærdiges årsrapport nu hvert 2. år (således ikke i år).</i>	X	
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar: Fastlagt 2 årlige møder, hvor man kritisk gennemgår resultater/indikatorer. Der sker altid en efterregistrering hvis der registreres 'missing data', for at sikre at de kvalitetsindikatorer, som der vurderes på, er retvisende.</i>	X	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i> a) <i>Generelt afspejler indikatorerne de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af sarkomer, og der er ingen planer om at fjerne nogle af disse.</i> b) <i>Nødvendigheden af mulig omlægning af dataindsamling fra indtastning til elektronisk indsamling fra for eksempel patologi-databasen samt Landspatientregisteret (specielt i forbindelse med opretning af en indikator for behandlingskomplikationer).</i>	X	

¹ <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

	<p>c) Udført større manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen (læs: mørketal), da der indgår mange specialer, og da den første kontakt - inklusiv billeddiagnostik - ofte foregår på perifere afdelinger.</p> <p>d) Fortsat arbejde med at få udforme en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den udtalte histopatologiske varians (>100 typer/undertyper), som man ser ved sarkomer.</p> <p>e) Endeligt arbejdes der videre på at kunne få PRO data koblet ind i databasen.</p>		
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar: Stor indsats for at flest mulige patienter kan indgå i en protokol, såvel 'behandlingsprotokoller' som 'translationsforsknings-protokoller' (biobank, etc...)</i>	X	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar: Ja, der har dog eksempelvis været udfordringer på det onkologiske område på tværs af aldersspektret (nogle internationale sarkomrelaterede protokoller inkluderer såvel pædiatriske som voksne patienter), men der arbejdes stadig intensivt for at få dette løst.</i>	X	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar: Der har være 4 anmodninger om udtræk i forbindelse med forskningsprojekter i 2024.</i>	X	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar: Der er i databasen mulighed for at se på effekten af opfølgning, og der er mulighed for at rapportere hvordan et evt. recidiv er fundet, fx ved kontrol scanning eller ved at patienten selv henvender sig. En længere registreringsperiode end aktuelle skønnes dog påkrævet inden man kan anvende disse data til konklusivt at udtale sig på et evidensbaseret grundlag (lavvolumen database).</i>	X	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i	X	
	a. jeres databasestyregruppe?		
	b. i DMCG-bestyrelsen?	X	
	<i>Kommentar: Patient/pårørende repræsentation implementeret i databasens styregruppe i 2023. Vedtaget patientrepræsentation i DMCG-bestyrelsen ved DSG GF/års-møde januar 2025 (repræsentant fra patientforeningen/Netværket Sarkomer)</i>		
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar: se pkt. 15.3</i>	X	
16.	Vigtige behandlingsvalg træffes i samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten		
16.3	Har I i jeres DMCG arbejdet på at identificere, udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer i relevante beslutningssituationer? <i>Kommentar: Delvist. Traditionelt ingen større plads for at anvende evt. internationalt udviklede beslutningsstøtteværktøjer. PRO kan anses som essentielt i at understøtte at de rigtige valg træffes i den givne situation og i samarbejde mellem sundhedspersonale og patient.</i>	X	
17.	Aktiv anvendelse af Patient Reported Outcomes (PRO) i kræftforløbet og implementering i de kliniske kvalitetsdatabaser		

17.3	Har DMCG'en i det forgangne år arbejdet på udvikling af relevante, evidensbaserede PRO til anvendelse i kræftforløbet? <i>Kommentar: DSG/Dansk Sarkom Database har siden 2020 været involveret i etablering/implementering af PRO-projekt vedrørende livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter. Er nationalt implementeret.</i>	X	
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet konferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar: National MDT vedr. radioterapi til sarkompatienter blev etableret i 2023, med afholdte og planlagte site-visits + gensidig læring for at optimere og ensarte. Etableringen af en mere 'generaliseret' national MDT blev effektueret i foråret 2024.</i>	X	
20.	MDT-konferencer kvalitetssikres - lokalt og nationalt		
20.2	Har jeres DMCG udfærdiget en vejledning for kvalitetssikring af MDT-konferencerne? Vejledningerne skal bl.a. adressere deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering. <i>Kommentar: MDT-konferencerne har i høj grad lænet sig op ad anbefalinger i DMCG.dk MDT-udvalgets vejledning (https://www.dmcp.dk/siteassets/dmcp-udvalg/multidisciplinaer_kraeftbehandling_-_en_vejledning_til_mdt-rev-15-02-2016.pdf). En specifik og komplet DSG vejledning eksisterer ikke, men er 'work in progress' i forbindelse med etableringen/afholdelsen af diverse nationale MDT konferencer.</i>		X
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</i>	X	
20.4	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at definere hvilke patientgrupper, der altid bør fremlægges på MDT-konferencerne for behandlingsbeslutning? <i>Kommentar:</i>	X	
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ift. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer? <i>Kommentar: Der bemærkes at sarkomudredning og -behandling i Danmark er centraliseret til 2 murstensløse sarkomcentre – VEST & ØST, således et begrænset antal 'lokale MDT-konferencer'. Stor tradition for at man løbende drøfter aktuelle, men ikke i form af stikprøvebaseret auditering.</i>		X
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar: Der har eksempelvis været international/ekstern auditering af MDT deltagere/sarkompatienter via EURACAN samarbejdet.</i>	X	
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>	X	
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter fremlægges på MDT-konference? <i>Kommentar: alle patienter med sarkom kommer på sarkom konference. Der er for nyligt oprettet en national MDT hvor der sker en registrering udenom databasen i første omgang.</i>		X

23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar:</i>	X	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <i>Kommentar: DSG er en 'lille' DMCG, hvor der falder helt naturligt at samarbejde på tværs af fag og discipliner. Således er der bl.a. repræsentanter fra DSGs sygepleje/terapeutgruppe i DSGs bestyrelse, årsmøder afholdes for alle relevante faggrupper, arbejdsgrupper under DSG har tværfaglig og -disciplinær sammensætning, etc. Der er stor bevidsthed om, at et optimalt patientforløb fra start til slut kræver indsats, viden og samarbejde på tværs af fag, disciplin, geografi og sektorer.</i>	X	
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar: se pkt. 24.1</i>	X	
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar: se pkt. 24.1</i>	X	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar: se pkt. 23.3 & 24.1</i>	X	
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		
	a. sygdomstilbagefald	X	
	b. rehabilitering	X	
	c. palliation	X	
	<i>Kommentar: En betydelig andel af sarkompatienter har langvarige forløb med adskillige kontakter på tværs af sektorer, med til tider store krav til såvel (et optimalt) rehabiliteringsforløb som behov for palliation. Om end DSG via udarbejdelse af SST-relaterede dokumenter (opfølgningsprogram), kliniske retningslinjer og faktablade, engagement i patient- og pårørende netværk – og i samarbejde med DMCG.dk/øvrige DMCG'er/primærsektoren – forsøger at optimere opfølgning i forhold til de ovenfor nævnte punkter, ligger der en udfordring i at kunne identificere hvilke tilbud der rent faktisk foreligger, og ikke mindst hvordan man kommer i kontakt med dem. På linje med DMCG.dk's overordnede strategi om 'Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer', er DSG sit ansvar bevidst og vil arbejde for yderligere forbedring på området.</i>		

6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	12
Projekter baseret på DMCG'en	11
Projekter baseret på databasen. ²	7
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	2
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	11

Protokoller

1. M20DMY - International prospective registry on local treatment approaches in myxoid liposarcomas.
2. OPRA (Oncology Precision Medicine Project Aarhus) - Undersøgelse af væv og blod hos kræftpatienter med henblik på målrettet behandling af kræftsygdommen.
3. ProTarget - A national trial on targeted cancer treatment based on genome sequencing (Nationalt Genom Center).
4. rEEcur - An international randomised controlled trial of chemotherapy for the treatment of recurrent and primary refractory Ewing sarcoma.
5. SSG XXII - Three or five years of adjuvant imatinib for the treatment of patients with operable GIST with a high risk of relapse: A randomized phase III study.
6. TRackKing - Real-world European registry of NTRK fusions and other rare actionable fusions (European Reference Network for rare or low prevalence complex diseases).
7. PEAK - A phase 3 randomized, open-label, multicenter clinical study of CGT9486 + sunitinib vs. sunitinib in subjects with locally advanced, unresectable, or metastatic gastrointestinal stromal tumour (Gogent Biosciences Inc. project).
8. PROPANE - An open-label phase 2 study on propranolol and pembrolizumab in advanced angiosarcoma and undifferentiated pleomorphic sarcoma – a Scandinavian Sarcoma Group collaboration.
9. STRASS II - A randomized phase III study of preoperative chemotherapy followed by surgery versus surgery alone to improve disease control and survival in patients with high-risk retroperitoneal sarcoma (EORTC).
10. CIRQUESARC - Can circulating tumour DNA and exosomes predict progressive disease and relapse? A national prospective observational study of circulating tumor DNA and quality of life in patients with high-grade localized and metastatic soft tissue and bone sarcomas.

² Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det for-gangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

11. First line treatment of advanced soft tissue sarcoma - the Danish experience with olaratumab, doxorubicin and dexrazoxane, and what we can learn from it.
12. CabOSTar - Cabozantinib in children, adolescents and young adults with osteosarcoma.

Projekter baseret på DMCG'en

1. LIPGIST - Et prospektivt studie med liquid biopsy, plasma koncentration af tyrosin kinase inhibitorer og livskvalitet hos patienter med GIST (gastrointestinal stromal tumor).
2. Sarkom biomarker studium (KFE 1707) - Væv og blod fra alle patienter med 'obs sarkom' til cancer biobanken.
3. CIRQUESARC - Can circulating tumour DNA and exosomes predict progressive disease and relapse? A national prospective observational study of circulating tumor DNA and quality of life in patients with high-grade localized and metastatic soft tissue and bone sarcomas.
4. First line treatment of advanced soft tissue sarcoma - the Danish experience with olaratumab, doxorubicin and dexrazoxane, and what we can learn from it.
5. SNITCH – Sarcoma Network Improving Trajectories, Cure rates & Health: Survival, relapse, risk of treatment failure and complications in Danish children, adolescents and young adults diagnosed with sarcoma from 2002-2022: a population-based cohort study.
6. Danish sarcoma cancer biobank project - Identifying signal molecules influencing sarcoma response to treatment: A step towards personalized therapy (national initiative).
7. Radiotherapy of sarcomas of the extremities: the systematic and prospective registration of late effects (national initiative).
8. Genomic profiling of rare cancers - collaboration with the Australian Genome Project/professor David Thomas.
9. Lejring af patienter til strålebehandling af ekstremitetssarkomer – kvalitetssikring af national lejringinstruks (DSG radioterapiudvalg).
10. Evaluation of two different approaches for selecting patients for postoperative radiotherapy in non-metastatic deep-seated high-grade soft tissue sarcomas in the extremities and trunk wall (Ph.d. projekt).
11. Improving the prospects of immunotherapy in sarcoma through investigating sarcoma-specific immune-evading mechanisms (Ph.d. projekt).

Projekter baseret på databasen

1. Desmoid tumor behandlet med tyrosin kinase hæmmere.
2. Ekstraskeletale knogle sarkomer erfaringer fra Dansk Sarkom Gruppe.
3. Hvordan opdages recidiver – data fra Dansk Sarkom Gruppens database.
4. Evaluation of two different approaches for selecting patients for postoperative radiotherapy in on-metastatic deep-seated high-grade soft tissue sarcomas in the extremities and trunk wall (Ph.d. projekt).
5. Improving the prospects of immunotherapy in sarcoma through investigating sarcoma-specific immune-evading mechanisms (Ph.d. projekt).
6. SNITCH – Sarcoma Network Improving Trajectories, Cure rates & Health: Survival, relapse, risk of treatment failure and complications in Danish children, adolescents and young adults diagnosed with sarcoma from 2002-2022: a population-based cohort study.
7. Estimating Survival in Patients with High-malignant Deep-seated Soft Tissue Sarcomas in the Extremities and Trunk Wall: Comparing Machine Learning and Logistic regression.

Projekter med nordiske samarbejdspartnere

1. SSG XXII - Three or five years of adjuvant imatinib for the treatment of patients with operable GIST with a high risk of relapse: A randomized phase III study.
2. PROPANE - An open-label phase 2 study on propranolol and pembrolizumab in advanced angiosarcoma and undifferentiated pleomorphic sarcoma – a Scandinavian Sarcoma Group collaboration

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

1. Thorn A, Seem KM, Talman ML, Engelmann BE, Sørensen MS, Aggerholm-Pedersen N, Baad-Hansen T, Petersen MM. The Influence of Danish Cancer Patient Pathways on Survival in Deep-Seated, High-Grade Soft-Tissue Sarcomas in the Extremities and Trunk Wall: A Retrospective Observational Study. *Cancers (Basel)*. 2024 Dec 5;16(23):4077. doi: 10.3390/cancers16234077. PMID: 39682262; PMCID: PMC11640243.
2. Thorn A, Iljazi A, Engelmann BE, Aggerholm-Pedersen N, Baad-Hansen T, Petersen MM. Evaluation of Two Different Approaches for Selecting Patients for Postoperative Radiotherapy in Deep-Seated High-Grade Soft Tissue Sarcomas in the Extremities and Trunk Wall. *Cancers (Basel)*. 2024 Oct 9;16(19):3423. doi: 10.3390/cancers16193423. PMID: 39410043; PMCID: PMC11475416.
3. Sherling N, Yilmaz M, Holm CE, Petersen MM, Fernandes L. Validity of the Musculoskeletal Tumor Society Score for lower extremity in patients with bone sarcoma or giant cell tumour of

- bone undergoing bone resection and reconstruction surgery in hip and knee. *BMC Cancer*. 2024 Aug 16;24(1):1019. doi: 10.1186/s12885-024-12686-9. PMID: 39152389; PMCID: PMC11329989.
4. Holm CE, Ørholt M, Talman ML, Abebe K, Thorn A, Baad-Hansen T, Petersen MM. A Population-Based Long-Term Follow-Up of Soft Tissue Angiosarcomas: Characteristics, Treatment Outcomes, and Prognostic Factors. *Cancers (Basel)*. 2024 May 11;16(10):1834. doi: 10.3390/cancers16101834. PMID: 38791913; PMCID: PMC11120488.
 5. Jeys LM, Thorkildsen J, Kurisunkal V, Puri A, Ruggieri P, Houdek MT, Boyle RA, Ebeid W, Botello E, Morris GV; BOOM Consensus Scientific Committee; Laitinen MK; BOOM Consensus Scientific Committee; Abudu A, Ae K, Agarwal M, Ajit Singh V, Akiyama T, Albergo JI, Alexander J, Alpan B, Aoude A, Asavamongkolkul A, Aston W, Baad-Hansen T, Balach T, Benevenia J, Bergh P, Bernthal N, Binitie O, Boffano M, Bramer J, Branford White H, Brennan B, Cabroler J, Calvo Haro JA, Campanacci DA, Cardoso R, Carey Smith R, Casales Fresnga N, Casanova JM, Ceballos O, Chan CM, Chung YG, Clara-Altamirano MA, Cribb G, Dadia S, Dammerer D, de Vaal M, Delgado Obando J, Deo S, Di Bella C, Donati DM, Endo M, Eralp L, Erol B, Evans S, Eward W, Fiorenza F, Freitas J, Funovics PT, Galli Serra M, Ghert M, Ghosh K, Gomez Mier LC, Gomez Vallejo J, Griffin A, Gulia A, Guzman M, Harges J, Healey J, Hernandez A, Hesla A, Hongsaprabhas C, Hornicek F, Hosking K, Iwata S, Jagiello J, Johnson L, Johnston A, Joo MW, Jutte P, Kapanci B, Khan Z, Kobayashi H, Kollender Y, Koob S, Kotrych D, Le Nail LR, Legosz P, Lehner B, Leithner A, Lewis V, Lin P, Linares F, Lozano Calderon S, Mahendra A, Mahyudin F, Mascard E, Mattei JC, McCullough L, Medellin Rincon MR, Morgan-Jones R, Moriel Garcesco DJ, Mottard S, Nakayama R, Narhari P, O'Toole G, Vania O, Olivier A, Omar M, Ortiz-Cruz E, Ozger H, Ozkan K, Palmerini E, Papagelopoulos P, Parry M, Patton S, Petersen MM, Powell G, Puhaindran M, Raja A, Rajasekaran RB, Repsa L, Ropars M, Sambri A, Schubert T, Shehadeh A, Siegel G, Somerville S, Spiguel A, Stevenson J, Sys G, Temple T, Traub F, Tsuchiya H, Valencia J, Van de Sande M, Vaz G, Velez Villa R, Vyrva O, Wafa H, Wan Faisham Numan WI, Wang E, Warnock D, Werrier J, Wong KC, Norio Y, Zhaoming Y, Zainul Abidin S, Zamora T, Zumarraga JP, Abou-Nouar G, Gebert C, Randall RL. Controversies in orthopaedic oncology. *Bone Joint J*. 2024 May 1;106-B(5):425-429. doi: 10.1302/0301-620X.106B5.BJJ-2023-1381. PMID: 38689572.
 6. Abebe K, Ørholt M, Bak EEF, Larsen A, Wagenblast AL, Schmidt G, Jensen DH, Petersen MM, Loya AC, Daugaard S, Herly M, Hornick JL, Mentzel T, Vester-Glowinski P. No difference in prognosis between atypical intradermal smooth muscle neoplasms and dermal leiomyosarcoma: Local recurrence, metastasis, and overall survival in a nationwide cohort of 423 patients. *J Am Acad Dermatol*. 2024 Oct 28:S0190-9622(24)03048-2. doi: 10.1016/j.jaad.2024.10.033. Epub ahead of print. PMID: 39476978.
 7. Boesen CV, Roed T, Aggerholm-Pedersen N. Granuloma annulare and Kaposi sarcoma as the onset of HIV in a patient without risk behaviour. *Ugeskr Laeger*. 2024 Oct 28;186(44):V05240357. Danish. doi: 10.61409/V05240357. PMID: 39534929.

8. Frezza AM, Leonard H, Aggerholm-Pedersen N, Badalamenti G, Baili P, Baldi GG, Bauer S, Bazzurri S, Benzonelli I, Bertuzzi A, Blay JY, Bianchi G, Bonfarnuzzo S, Bouvier C, Boye K, Martin Broto J, Brunello A, Campanacci D, Casali PG, Cicala C, Crotti E, D'Ambrosio L, Dei Tos AP, Dieckmann N, Dufresne A, Elston S, Ferraresi V, Gabellini S, Giani C, Giannusa V, Gil Sanjines M, Grassani T, Gronchi A, Lasalvia P, Lindskog S, Hindi N, Ingrosso M, Ivanescu A, Jones R, Lugowska I, Ketzner J, Mariuk-Jarema A, Mazzocca A, Monteleone L, Morosi C, Napolitano A, Nardoza F, Neri E, Nilsson M, Papakonstantinou A, Pasquali S, Sbaraglia M, Scolari F, Szkan-dera J, Valverde C, Vincenzi B, Vizzaccaro S, Zuccheri F, Stacchiotti S, Trama A. The observational EURACAN prospective clinical registry dedicated to epithelioid hemangioendothelioma: The protocol of an international and collaborative effort on an ultra-rare entity. *PLoS One*. 2024 Aug 12;19(8):e0308387. doi: 10.1371/journal.pone.0308387. PMID: 39133752; PMCID: PMC11318912.
9. Hikmet RG, Klug TE, Gade SD, Sandfeld-Paulsen B, Aggerholm-Pedersen N. A Retrospective Study of 291 Patients With Head and Neck Sarcomas: Treatment, Outcomes, and Prognostic Factors. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2024 Jul;36(7):409-419. doi: 10.1016/j.clon.2024.04.009. Epub 2024 Apr 27. PMID: 38744596.
10. Tolstrup J, Loya A, Aggerholm-Pedersen N, Preisler L, Penninga L. Risk factors for recurrent disease after resection of solitary fibrous tumor: a systematic review. *Front Surg*. 2024 Jan 31;11:1332421. doi: 10.3389/fsurg.2024.1332421. PMID: 38357190; PMCID: PMC10864472.
11. Skotting MB, Poulsgaard L, Springborg JB, Sundbye F, Engelmann BE, Scheie D, Ciochon UM, Guldberg F, Fugleholm K. Clival chordomas and chondrosarcomas in Denmark-Outcomes in 33 patients following the national centralization of treatment in 2010. *Acta Neurochir (Wien)*. 2024 Aug 29;166(1):354. doi: 10.1007/s00701-024-06241-5. PMID: 39207554; PMCID: PMC11362515.

Andet

a) På trapperne (protokoller):

1. INTER-EWING-1 - An international clinical trial that examines several new treatment strategies for Ewing sarcoma patients, including access to a novel agent (a tyrosine kinase inhibitor), optimising radiotherapy doses and adding "maintenance" chemotherapy at the end of other planned treatments.
2. FOSTER-CabOs - International randomised first line phase-3 trial, evaluating Cabozantinib against placebo as maintenance treatment after the end of standard treatment, in newly diagnosed osteosarcoma patients.

b) Præsentationer (inkl. posters)

1. CTOS Annual Meeting november 2024 – 4 posters
2. SSG Plenary Meeting maj 2024 – 5 posters/orale præsentationer

c) Link til Dansk Sarkom Databases seneste årsrapport:

https://www.sundhed.dk/content/cms/94/38494_28112023_dsd-aarsrapport-2022_anonymiseret_.pdf

7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus

Udarbejdelsen og vedligeholdelsen af de nationale kliniske retningslinjer er én af vores kerneopgaver, og dette vil selvfølgelig ikke ændres i 2025. Der foreligger et opdateret og realistisk planskema for revision af, samt evt. udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer i fælles DMCG-skabelon. DSG vil fortsat arbejde for hurtig disseminering og kommunikation om nye/opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer, så evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus understøttes og opretholdes. DSGs bestyrelse vil være promotor for at dagsordensætte nye og opdaterede retningslinjer på databasens styregruppemøder, således at evt. hensigtsmæssige monitoreringsforslag og udvikling af eksisterende indikatorsæt kan effektueres. Ca. 1/3 af DSGs samlede antal kliniske retningslinjer vil blive revideret i 2025. Vi er nået til et niveau/samlet belastning, som er tæt på hvad der er realistisk af hvad vi som lille DMCG kan honorere, også ud fra de ressourcer (såvel tid som økonomi) som er til rådighed. Vi vil blive ved udforske mulighederne og evt. behov for en mere tværgående tilgang til arbejdet, det sig være relateret til emner, involverede faggrupper, discipliner og sektorer (som vi eksempelvis har gjort ved såvel udarbejdelse af kliniske retningslinjer omkring 'Uterine sarkomer' samt 'Palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft'.)

- Datastøttet kvalitetsudvikling

Databasens styregruppe vil løbende, og i samarbejde med interne og eksterne aktører, fortsat arbejde for at optimere og udvikle et dynamisk indikatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patients forløb. Der vil være fokus på at få en hensigtsmæssig implementering af PRO data i databasen. Der vil eksploreres i mulighederne for mulig omlægning af dataindsamling fra indtastning til elektronisk indsamling fra for eksempel patologi-databasen samt Landspatientregisteret, og en optimering af den nuværende struktur/logistik vedr. dataopgørelse/generering af årsrapport (nu hvert 2. år) vil forsøges gennemført for at undgå evt. 'mørketal'. Det i 2024 udførte større manuelle arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen samt udarbejdelsen af en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den udtalte histopatologiske varians, som man ser ved sarkomer, fortsættes. Der planlægges at eksplorere mere grundigt i hvordan recidiv af malign sygdom opdages, og relatere dette i forhold til det aktuelle opfølgingsprogram på sarkomområdet, inklusive brug af billeddiagnostik.

Der vil i 2025 fortsat være løbende kommunikation mellem Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut omkring den effektuerede strategiske tilpasning i databaseporteføljen, så den flugter den overordnede sundhedsmæssige ambition om, at der frigøres ressourcer til at håndtere de store folkesygdomme og brede patientforløb *versus* de konsekvenser dette har for 'lavvolumen'-databaser, så som Dansk Sarkom Database.

- Ny viden gennem forskning

Vi vil fortsat arbejde på at deltage i så mange nationale og internationale protokoller som muligt, og gennem DMCG.dk prøve at løfte dette arbejde for at bedre muligheden for at patienter med en sjælden cancer, så som sarkom, kan deltage i kliniske forsøg. Vi vil arbejde mod at få synliggjort dette i en højere grad end tidligere. Vi ønsker at opretholde et stort forskningsmæssigt engagement via inter- og tværfagligt/-disciplinært samarbejde, såvel nationalt som internationalt. Der er en række on-going forskningsprotokoller koblet op til den kliniske kvalitetsdatabase, og erfaringsmæssigt vil der også i 2025 tilkomme yderligere. Vi ønsker at forbedre synliggørelsen af, at evt. anvendte data fra Dansk Sarkom Database, krediteres hertil. Implementering af samt kvalitetssikret anvendelse af PRO data i Dansk Sarkom Database vil give os muligheden for at i højere grad opnå ny viden relateret til sarkompatienters livskvalitet og funktionalitet. PRO data planlægges bl.a. at kunne anvendes som endepunkt i forbindelse med evaluering af palliativ behandling, samt i forhold til at evaluere senfølger efter operation og strålebehandling og det resulterende evt. behov for intervention.

- Patientperspektiv

Patient-/pårørende repræsentation i databasens styregruppe blev implementeret i 2023 og i år er der desuden blevet vedtaget patientrepræsentation i DSGs bestyrelse. Der vil fremadrettet arbejdes for at sikre en relevant patientperspektivering og -input i såvel det databaserelaterede som bestyrelsesrelaterede arbejde. PRO er blevet implementeret i de kliniske journalsystemer, og de første skridt med at datarapportere til den kliniske kvalitetsdatabase er taget. I 2025 vil vi arbejde for at dette fuldføres og således sikres til dels patientperspektivet omkring bl.a. livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter både på individniveau, men også for at få afdækket evt. u hensigtsmæssige forskelle mellem patienter, så en evt. indsats for at få minimeret dette kan iværksættes.

I 2025 vil vi i DSG arbejde for yderligere styrkelse af samarbejdet med *Netværket Sarkomer/Kræftens Bekæmpelse*. Vi vil understøtte den positive udvikling som vi har set det forgangne år og via vores delagtighed understøtte, at patienter med sarkom, deres pårørende og efterladte i netværket kan dele vigtige erfaringer med ligesindede, finde styrke og trøst i hinanden, men også at mindske afstanden mellem patient/patientgruppe og fagpersoner. Vi vil fortsætte at deltage til relevante netværksmøder.

Patientdeltagelse ved MDT synes stadig at ligge længere frem i tid, men patientinvolvering i kliniske behandlingsvalg samt fx. deltagelse i forskningsnetværk/udarbejdelse af forskningsprotokoller er forhold vi i DSG skal og vil forholde os til – et styrket samarbejde med et voksende patientnetværk vil forhåbentlig facilitere dette, og er noget vi i DSG meget gerne vil være en aktiv medspiller i.

- Evidensbaseret ensartet udredning

De multidisciplinære teambaserede konferencer, der sikrer den individuelle patients kræftplan, er allerede veletablerede og velfungerende i de respektive sarkomcentre i Danmark (VEST & ØST). I tråd med DMCG.dk's strategi og handlingsplan vil vi i 2025 videreudvikle den nu effektuerede nationale MDT på sarkomområdet, og sikre systematisk evaluering og kvalitetssikring af MDT såvel regionalt som nationalt. Sarkomer er sjældne og ses med betydelig variation ved såvel præsentation som i det kliniske forløb – en særlig indsats på at få ensartet og sikret bedst mulig diagnosticering, behandling

og opfølgning af denne patientgruppe, bl.a. via ovenfor nævnte tiltag, skønnes essentielt. På internationalt plan i form af EURACAN (European Reference Network for Rare Adult Solid Cancers) samarbejdet, er der nu en eksisterende international MDT, hvor komplekse patientcases kan gennemgås ved ønske herom. Vi vil fortsætte vores engagement her, samtidigt som at nationale MDT omkring sarkomrelateret stråleterapi ligeledes videreudvikles og kvalitetssikres. Sarkomer er blevet udvalgt som fokusgruppe ved Nationalt Genom Center, og analyser herigennem bliver i udgangspunktet tilbudt alle relevante onkologiske patienter for mere individualiseret behandling.

- Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer

Dansk Sarkom Gruppe har grundet sin lille størrelse og relativt korte kommunikationsveje haft en tradition for et stærkt og frugtbart samarbejde på tværs af discipliner og fag. Vi ønsker fortsat at understøtte og videreudvikle dette via temamøder, arrangementer, udvikling af forskningsprotokoller, projekter, kvalitetssikring, m.v. som tager afsæt i at vi som DMCG er inkluderende, og ikke ekskluderende i vores tilgang. Vi stiler mod yderligere forbedring af kommunikationen mellem de højt-specialiserede sarkomcentre og vores samarbejdsinstanser, bl.a. for at sikre optimerede patientforløb. Vi ønsker at styrke samarbejdet med primærsektoren, og via dialog se om der kan afdækkes specifikke indsatsområder i samarbejdet mellem primærsektoren og de højt-specialiserede sarkomcentre, for bl.a. sikre en mest hensigtsmæssig opfølgning mht. sygdomstilbagefald, rehabilitering og palliation, men også for at sikre at de relevante patienter bliver henvist til det rigtige sted, så hurtigt som muligt. Økonomiske ressourcer til dette arbejde kan eksempelvis ansøges via relevante BYG BRO-puljer, som vi dog flere gange tidligere har fået afslag til. Vi har fortsat tanker vedr. muligheden for udarbejdelsen af faktablade relateret til forskellige (de mest hyppige) sarkomtyper, for at øge bevidstheden og styrke viden hos vores samarbejdspartnere på tværs af discipliner, fag og sektorer.

Andet:

DSG har på nuværende tidspunkt ikke planlagt at stå som arrangør for større arrangementer i 2025. Traditionelt et stort engagement og deltagelse ved møder og kongresser såvel nationalt som internationalt. DSG afholder årsmøde og generalforsamling årligt i januar måned. Der er generelt ca. 4 skemalagte bestyrelsesmøder i DSG, samt ad hoc mødevirksomhed – overvejende online, men der forsøges at have mindst 1 fysisk bestyrelsesmøde per år.

Herudover relevant mødevirksomhed i Dansk Sarkom Databases styregruppe samt i arbejdsgruppe for sarkomrelateret stråleterapi.

Der har de seneste år desuden været tradition for afholdelse af forskningsmøde på nationalt plan med deltagelse af relevante aktører mht. faggrupper, discipliner og sektorer (& fremadrettet også patienter?) – forhåbentlig også i 2025.