

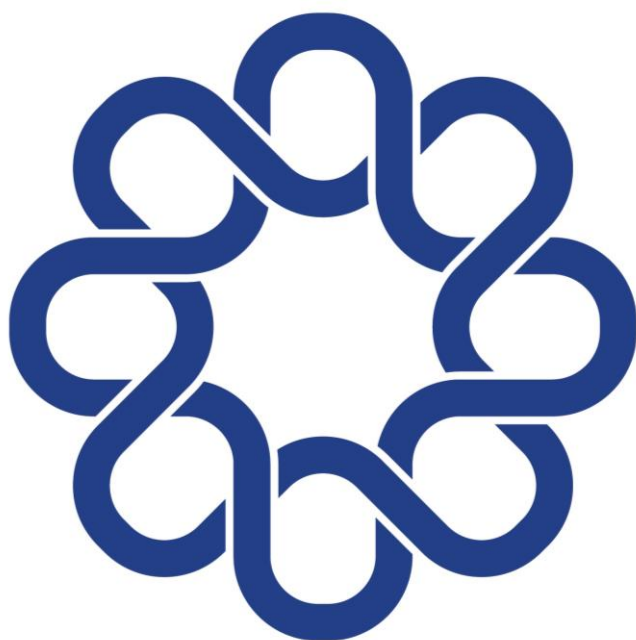
DSG

Årsberetning for 2025

Dansk Sarkom Gruppe

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2026
Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



Indholdsfortegnelse

1. Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
2. DMCG'ens organisation	3
3. Kort statusbeskrivelse	5
4. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	6
5. Forskningsaktiviteter mv. i 2025	13

1. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2025 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Ninna Aggerholm Pedersen, Overlæge, ph.d, lektor, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital, DSG forperson

ninnpede@rm.dk

Været til gennemlæsning hos DSGs bestyrelse.

DMCG'ens formand : Ninna Aggerholm Pedersen

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet¹: Ninna Aggerholm Pedersen, Michael Melchior Bendtsen

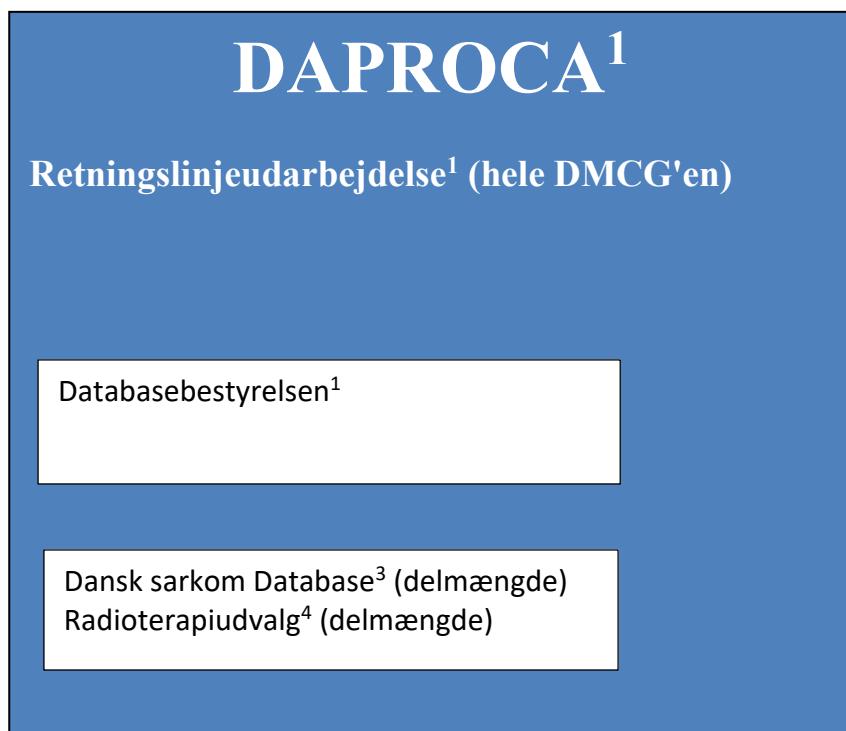
DMCG'ens bestyrelse 2025 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Eva Kirstine Narvestad	overlæge	Rigshospitalet	Dansk radiologiske selskab
Thomas Baad-Hansen	Overlæge, ph.d., professor	Aarhus Universitetshospital	Dansk ortopædisk selskab
Michael Melchior Bendtsen	Overlæge	Aarhus Universitetshospital	Dansk ortopædisk selskab
Allan Villadsen	Ovrlæge, ph.d.	Rigshospitalet	Dansk ortopædisk selskab
Anders Krarup-Hansen	Overlæge ph.d. kliniske lektor	Herlev/Gentofte hospital	Dansk selskab for Kliniske onkologi
Kim Predbjørn Krarup	Overlæge	Rigshospitalet	Dansk Kirurgisk selskab
Katrine Bentofte Mortensen	Specieansvarlige sygeplejerske	Aarhus Universitetshospital	Kræftafdelingen
Monick Kobberå	Specieansvarlige sygeplejerske	Rigshospitalet	Afdelingen for led-og knoglekirurgi
Anne Mouritzen	Patient repræsentant		Sarkom foreningen
Ninna Aggerholm Pedersen	Overlæge, ph.d. klinisk lektor	Aarhus Universitetshospital	Dansk selskab for kliniske onkologi

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

¹ I Hæmatologisk Fællesforum, der er eneste tilbageværende 'paraply', kan hver DMCG stille med op til to repræsentanter udover paraplyens formand.

2. DMCG'ens organisation



¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

²Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

³Medlemmer af databasebestyrelse:

⁴Medlemmer af stråleterapiudvalg:

Databasen	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	
	Johan Tolstrup	Overlæge	styregruppemedlem	Afdelingen 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
	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 Skan- ning, 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

3. Kort statusbeskrivelse

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

Kort statusbeskrivelse

Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus: Udarbejdelse og vedligeholdelse af de nationale kliniske retningslinjer er en af kerneopgaverne i DSG, hvilket også har været tilfælde i 2025. Der er udarbejdet en plan for vedligeholdelse af retningslinjer, således at arbejdet er spredt ud over en periode på 3 år. Ud over de nationale retningslinjer deltager flere medlemmer fra DSG i internationale konsensumøder og retningslinjearbejde. Da det ikke er alt indenfor en sjælden kræftsygdom, hvortil der kan findes/skabes evidens er det internationalt arbejde og konsensus møder en vigtig, men tidskrævende, del af DSGs arbejde. Aktuelt findes 15 retningslinjer i DSG som alle er opdateret i henhold til glædende regler.

Datastøttet kvalitetsudvikling: Arbejdet med kvalitetsindikatorer og kvalitetsudvikling er en dynamisk process, der hvert år genbesøges på udviklingsmøder. Vi har en national strategi for indsamling af PRO data, som når teknologien muliggør det, vil blive koblet med de kliniske data. Der har været et omfattende arbejde i databasestyregruppen for at sikre lister fra patologi systemet, som på sigt kan sikre en komplet dækningsgrad af sarkom patienterne i database på tværs af forskellige speciale. Det skal bemærkes at der findes over 100 forskellige histologiske undertyper af sarkom hvilket komplicere indtastningsarbejdet og mange afdelinger er involveret i udredningen og behandlingen.

Ny viden gennem forskning: Medlemmer af DSG arbejder ihærdigt i forskellige internationale investigator drevne konsortier indenfor forskellige undertyper af sarkomer. Det kirurgiske ACROBATIC leverer ligeledes hele tiden nye innovative projekter til den kirurgiske forskning, børneafdelingerne initierer projekter på tværs af børn/unge sarkom patienter og de onkologiske afdelinger har et øget antal interventionsstudier, både investigator og firma initieret. Der er fortsat udfordringer med finansiering af specielt de investigator initieret internationale konsortie protokoller.

Patient perspektiv: Både i databasen og i DSG bestyrelse er der patientrepræsentanter. DSG samarbejder tæt sammen med den nye etableret sarkom patient forening.

Evidensbaseret ensartet udredning: De multidisciplinære team konferencer, MDTerne, på de to sarkom centre sikre at sarkom patienter får et ensrettet behandlingstilbud. Der er til MDTerne tilstedeværelse af de relevante specialer, da forskellige fagfolk inviteres til at deltage, hvor dette er nødvendigt. Der er ligeledes både en national MDT og en national Radioterapi MDT som begge sikre ensartet behandlingstilbud på tværs af landet. På internationalt plan deltager vi i det europæiske rare cancer netværks for rare adult solid cancer MDT, på nordisk plan ved Ewing MDT og ad hoc konferencer med udenlandske kollegaer

Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer: DSG har pga. den kompleksitet der er forbundet med diagnosen sarkom, adskillige samarbejdspartnere på tværs af discipliner, fag og sektorer. Det er altafgørende for den gode dialog og samarbejde at man opretholder ekspertisen på to centre i Danmark, da en decentralisering og vil medføre en fragmentering af viden og dermed ulighed i behandlingen af sarkom patienter i forhold til andre cancer diagnoser.

4. 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](#).

Sæt kryds ved ja eller nej, og tilføj eventuelt kommentar for at uddybe svaret.

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, hvor der er udarbejdet et plan-skema som følges</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 sendes efter godkendelse af retningslinjer en besked ud til medlemmer om at retningslinjerne er godkendt. De administrative godkendte retningslinjer er altid online indenfor en uge.</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: På trods af at vi betragtes som en lav volumen database og dermed har fået færre resourcer, har vi hold fast i vores årlige udviklingsmøde. Her diskuteres variablerne i forhold til de retningslinjer der løbende opdateres, således at der er den bedste sammenhæng mellem indikatorer og retningslinjer. En anden vigtig funktion af databasen er at identificeres områder, hvor der mangler kliniske anvendelige retningslinjer. Dette kræver mange års arbejde at indsamle disse information, men et meget vigtigt redskab til at sikre god kvalitet også for de patienter der får en ultrasjælden undertyper af sakrom, hvor der også fremadrettet skal laves retningslinjer både nationalt men også internationalt.</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 ved udarbejdelsen af retningslinjer flere forskellige specialer repræsenteret, således at der er et sammenhængende forløb/information til patientne ud fra retningslinjerne. Der er ligeledes fra DSG side taget initiativ til DGCG til sammen at revidere retningslinjen for "uterine sarkomer". Og kirurgiske special i forbindelse med sarkomer i brystet.</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?	x	

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	<i>Kommentar: DSG repræsentanter er med i arbejdsgruppen for udarbejdelse af den kliniske retningslinje "palliativ behovsvurdering og indsats for patienter med kræft"</i>		
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: Kompletheden af data sikre flere gange årlig. De afdelinger, hvor det er muligt sker der en tidstro indrapportering til databasen. Der er patienter, hvor dette ikke er muligt pga. det komplekse forløb patienterne gennemgår. Derfor giver det for nogle patienter først mening at registeres patienternes forløb når de har været igennem det fulde udredningsforløb, alle (hvis flere) operationer er udført, behandlingen på kræftafdelingen er gennemført og det endelige patologisvar forelægger. Et sådan forløb kan foregå over flere måneder. Der findes omkring 100 forskellige undertyper og for at kunne sikre kvaliteten af data og dermed også kvalitetsudvikling er dette en nødvendighed. Data bruges i høj grad til kvalitetsudvikling, men for mange undertyper kræves der mange mange års registrering for at data kan anvendes til kvalitetsudvikling</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: LPR3 anvendes til status på patienterne og på komorbiditetsdata, dette er dog ikke indført endnu. Men den manuelle indrapportering er taget ud af databasen.</i>	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 af indikatorsættet, med fokus på hvor der er et behov for kvalitetsudvikling. Et vigtigt område er at identificere hvordan tilbage fald og hvornår tilbageflad fremkommer, således at vi i fremtiden kan sikre et godt opfølgningprogram. 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 sker 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) besluttet 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 ² ? <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 2025. Det er uafklaret om der kommer i 2026. DSG vil gerne rapporteres hvad data viser</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: Der er 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. Dette er blevet gennemført på trods af at vi kun skal rapportere hvert andet år.</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	x	

² <https://www.sundk.dk/teknisk-dokumentation/daglige-data/#:~:text=Daglige%20data>

	a) Generelt afspejler indikatorerne de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af sarkomer, og der er ingen planer om at fjerne nogle af disse. b) 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. Vi er ved at identificere hvor mange sarkom patienter der ikke blev diskuteret eller set på et sarkom center. c) 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. d) Endeligt arbejdes der videre på at kunne få PRO data koblet ind i databasen.		
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? Kommentar: Der gøres en stor indsats for at flest mulige patienter kan indgå i en protokol, såvel 'behandlingsprotokoller' som 'translationsforsknings-protokoller' (bio-bank, etc...). Der er dog væsentlige udfordringer pga. at der er få til at løfte opgave, hver enkelt undertype skal i princippet have hver deres protokol, økonomiske forhold og mangle på resourcer er ligeledes udfordrende.	x	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? Kommentar: Ja. da det er en sjælden sygdom med mange udnertyper arbejdes der også intensivt på at være med i internationale protokoller, for at vores patienter også får mulighed for at deltage. 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, da der primært er tale om et ressource problem.	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? Kommentar: Ja der har været 2 anmodninger om udtræk i forbindelse med forskningsprojekter i 2024. Derudover levere vi data til flere internationalt registreringsstudier blandt andet til den Europæiske Reference Netværkssamarbejde. Der er dog nogle juridiske udfordringer som vanskeliggør arbejdet.	x	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? 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).	x	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i	x	
	a. jeres databasestyregruppe?		
	b. i DMCG-bestyrelsen?	x	
	Kommentar: Både i databasen og i bestyrelsen er der patientrepræsentanterne		
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? Kommentar: I bestyrelsen bliver vi orienteret om aktiviteter i patient foreningen og	x	

	omvendt diskuteres udfordringer med patient repræsentanter, således at vi sammen kan hjælpe med at lykkes med de væsentlige ting i patienterne forløb.		
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: PRO kan anses som essentielt i at understøtte at de rigtige valg træffes i den givne situation og i samarbejde mellem sundhedspersonale og patient. Vi har ikke mulighed for pga manglende evidens altid at give et risiko reduktionsestimat som i nogle beslutningsstøtteværktøjer er esentielle.</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: ja både international og national bidrager vi til udviklingen af PRO værktøjer som kan anvendes ved sjælden og ultrasjældne kræftformer. Ligeledes er PRO national implanteret i behandling og opfølgning af sarkom patienter</i>	x	
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet conferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar: Vi har flere nationale MDT'er hvor patienterne diskuteres. I 2023 blev radioterapi udvalget etableret med afholdelse af site-visit og gensidig læring samt udarbejdelse af fælles instrukser. Ligeledes er den generelle national MDT som blev etableret i 2024 fået et fint afsæt.</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: Delvist : MDT-konferencerne har i høj grad lænet sig op ad anbefalinger i DMCG.dk MDT-udvalgets vejledning (https://www.dmcg.dk/siteassets/dmcg-udvalg/multidisciplinaer_kraeftbehandling_-_en_vejledning_til_mdt_rev-15-02-2016.pdf). En specifik og komplet DSG vejledning er under udarbejdelse og workflowet er siden etablering blevet forfinet</i>	(x)	
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar: Ja, vi er i høj grad afhængig af at relevante specialer deltager i MDT, derfor sendes der invitationer ud til relevante specialer, forud for at en specifik patient skal diskuteres. Vi deltager også i andre DMCG'er konferencer ved behov.</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: Da patienterne skal ses enten på Sarkom center øst eller vest, bliver alle i princippet set på MDT konferencer. Vi har dog iværksat et arbejde, hvor vi undersøger om der er sarkom patienter der ikke bliver konfereret med et sarkom center.</i>		x
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer?	x	

	<i>Kommentar: Der har eksempelvis været international/ekstern auditering af MDT del-tager/sarkompatienter via EURACAN samarbejdet.</i>		
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlings-beslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar: Patienter hvor behandlingsplanen ændres diskuteres som ofte på ny en-ten på den lokale MDT eller national MDT</i>	x	
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar: Dette registreres ved hver MDT, så de lettere kan identificeres.</i>	x	
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter frem-lægges på MDT-konference? <i>Kommentar: alle patienter med sarkom kommer på sarkom konference. Der er for ny-ligt 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: patienterne se på mange forskellige afdelinger og kræver derfor et tæt samarbejde.</i>	x	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG på at udvikle relevant tværfagligt samarbejde og repræsen-tation? <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/te-rapeutgruppe i DSGs bestyrelse, årsmøder afholdes for alle relevante faggrupper, ar-bejdsgrupper 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. Der vil den den kom-mende tid være særlig fokus på at opretholde kompetancer for patienter i både kura-tiv og palliative intenderet behandlingsforløb, så en decentralisering ikke går ud over patienterne.</i>	x	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:	X	
	a. sygdomstilbagefald	X	
	b. rehabilitering	X	
	c. palliation	X	
	<i>Kommentar: En betydelig andel af sarkompatienter har langvarige forløb med adskil-lige kontakter på tværs af sektorer, med til tider store krav til såvel (et optimalt) reha-biliteringsforløb eller behov for palliation. DSG har via udarbejdelse af SST-relaterede dokumenter (opfølgningsprogram), kliniske retningslinjer, 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</i>	x	

	<i>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>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i> <i>Der er en stor bekymring for at disse sjældne kræftformer bliver glemt, og skal passe ind i de store kasser der kommer med kræftplan V og sundhedsreformen. Det er vigtigt at patienterne behandles bedst muligt og selvfølgelig så tæt på deres hjem som muligt. Ved denne decentralisering vil der ske et videnstab og potentielt et fald i kvaliteten og mulighed for kvalitetsudvikling af disse patientforløb. I særdeleshed de patienter som vi på nuværende tidspunkt ikke kan helbrede. Hvilket desværre udgør en stor del af patientern.</i>		

5. Forskningsaktiviteter mv. i 2025

Angivelse af forskningsaktivitet dels DMCG associerede protokoller og projekter samt publikationer baseret på databasen.

Igangværende aktiviteter i 2025	Antal
Interventionsstudier	10
Projekter baseret på DMCG'en	5
Projekter baseret på databasen. ³	2
Projekter med internationale samarbejdspartnere	13
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	14

Projekter baseret på DMCG'en

National lejringsinstruks til patienter der modtager strålebehandling af ekstremitetssarkomer. Udarbejdet af DSG radioterapiudvalg. Evaluering pågående på Kræftafdeling, AUH samt Afdeling for Kræftbehandling, Herlev Hospital. Abstract submitted til ESTRO 2026.

Radiotherapy of sarcomas of the extremities: the systematic and prospective registration of late effects (national initiative).

Danish sarcoma cancer biobank project - Identifying signal molecules influencing sarcoma response to treatment: A step towards personalized therapy (national initiative).

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

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.

Projekter baseret på databasen

Der har været to udtæk fra databasen til forskningsprojekter

Projekter med internationale samarbejdspartnere

M20DMY - International prospective registry on local treatment approaches in myxoid liposarcomas.

ProTarget - A national trial on targeted cancer treatment based on genome sequencing (Nationalt Genom Center)

³ SundK har fremsendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år.

rEEcur - An international randomised controlled trial of chemotherapy for the treatment of recurrent and primary refractory Ewing sarcoma

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.

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)

PROPANE - An open-label phase 2 study on propranolol and pembrolizumab in advanced angiosarcoma and undifferentiated pleomorphic sarcoma – a Scandinavian Sarcoma Group collaboration

STRASS II - + STRIXIT: 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)

Chonquer CL3-95031-007. A Phase 3, Multicenter, Double-blind, Randomized, Placebo-controlled Study of Ivosidenib in Participants ≥ 18 Years of Age With Locally Advanced or Metastatic Conventional Chondrosarcoma With an IDH1 Mutation, Untreated or Previously Treated With 1 Systemic Treatment Regimen. Sponsor: Institut de Recherches Internationales Servier (I.R.I.S.), Clinical Studies Department

TADEE: Transarterial Doxorubicin Eluting Embolization for Desmoid Fibromatosis – samarbejde med Dr Eldad Elnekave, Israel. Planlagt deltagelse i internationalt prospektivt registreringsstudie.

The EURACAN prospective clinical registry dedicated to epithelioid hemangioendothelioma (EHE): international collaborative efforts on an ultra-rare entity, EURACAN study

CabOSTar, A phase 2, randomized, open-label, multicenter clinical study of the efficacy, safety and pharmacokinetics of maintenance cabozantinib plus best supportive care versus BSC in patients with unresectable residual osteosarcoma either at diagnosis or at first relapse, A Ipsen study.

Health-related quality of life measurement strategy for solid rare cancers, EORTC and EURACAN study.

A Master Protocol for the Multi-Cohort, Phase $\frac{1}{2}$ study of DCC-3116 in Combination with anticancer Therapies in Participants with Advanced Malignancies – Deciphera Pharmaceuticals, study.

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Nielsen CL, Dybdal DTH, Vester-Glowinski P, Hjalgrim LL, Wendtland PE, Kiil BJ, Bendtsen MM, Petersen MM, Baad-Hansen T. Vascularized fibular grafting following tumor resection demonstrates acceptable long-term outcomes in Denmark: a national retrospective cohort study. Acta Orthop. 2025 Jan 13;96:87-93. PMID: 39804817.

Jeys LM, Morris GV, Kurisunkal VJ, Botello E, Boyle RA, Ebeid W, Houdek MT, Puri A, Ruggieri P, Brennan B; BOOM Consensus Meeting Participants; Laitinen MK. Identifying consensus and areas for future research in chondrosarcoma : a report from the Birmingham Orthopaedic Oncology Meeting. Bone Joint J. 2025 Feb 1;107-B(2):246-252. PMID: 39889743

Abebe K, Wulff I, Thorsen KV, Wagenblast AL, Schmidt G, Jensen DH, Holm CE, Petersen MM, Loya AC, Mentzel T, Herly M, Ørholt M, Vester-Glowinski P. Clinicopathological characteristics, long-term prognosis and follow-up recommendations of primary and secondary cutaneous angiosarcoma: A Danish nationwide population-based cohort study. Eur J Surg Oncol. 2025 Jun;51(6):109680. PMID: 40009934.

Rehné Jensen L, Holm CE, Tolstrup J, Ørholt M, Petersen MM, Penninga L. Visceral Angiosarcoma: A Nationwide Population-Based Study from 2000-2017. Cancers (Basel). 2025 Jun 23;17(13):2101. PMID: 40647399.

Ørholt M, Wulff I, Abebe K, Weltz TK, Hemmingsen MN, Wagenblast AL, Schmidt G, Jensen DH, Petersen MM, Loya AC, Daugaard S, Mentzel T, Herly M, Vester-Glowinski P. Subcutaneous undifferentiated pleomorphic sarcoma is more aggressive than pleomorphic dermal sarcoma: Prognosis from a Danish nationwide registry-based cohort. Eur J Surg Oncol. 2025 Jul;51(7):109747. PMID: 40057991.

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. Prognosis and Follow-Up Recommendations for Subcutaneous and Dermal Leiomyosarcoma: Local Recurrence, Metastasis, and Overall Survival in a Danish Nationwide Cohort of 661 Patients. J Surg Oncol. 2025 Nov;132(6):1076-1085. PMID: 40965093.

Khan Z, Khan ZA, Zamora T, Gulia A, Lozano-Calderon SA, Kurisunkal VJ, Jeys LM; BOOM Consensus Meeting participants (list see original publication); What is debridement, antibiotics, and implant retention in orthopaedic oncology? : a global cross-sectional survey of surgeons' practices and opinions. Bone Jt Open. 2025 Nov 20;6(11):1495-1503. PMID: 41260234.

Dybdal DTH, Davidsson ÓB, Sjøgaard SH, Petersen MM, Aggerholm-Pedersen N, Hjalgrim H, Rostgaard K, Hjalgrim LL. Use of healthcare services and prescription medication prior to sarcoma diagnosis in children, adolescents, and young adults in 1997-2020: a population-based cohort study. Cancer Causes Control. 2025 Dec;36(12):1963-1973. PMID: 41068326.

Holm CE, Bömers JP, Villadsen A, Petersen MM. Evaluation of Zimmer® segmental distal femur megaprotheses: Patient survival, surgical outcomes and functional outcome. J Bone Oncol. 2025 Nov 2;55:100722. PMID: 41277947.

Jeys L, Botello E, Boyle RA, Ebeid W, Houdek MT, Kurisunkal VJ, Morgan-Jones R, Morris GV, Puri A, Ruggieri P; BOOM Consensus Meeting Participants (see publikation for entire list); A modified Delphi consensus on periprosthetic infection in orthopaedic oncology : a report from the Birmingham Orthopaedic Oncology Meeting (BOOM). Bone Joint J. 2025 Dec 1;107-B(12):1352-1359. PMID: 41319695.

Engelmann BE, Ortsäter G, Mesterton J, Vasilevska M, Asllanaj E, Lehto J, Pesonen M, Santti K, Ninna Aggerholm-Pedersen N. Economic burden associated with dedifferentiated liposarcoma in Sweden

and Denmark: A retrospective observational study using population-based register data. Manuscript submitted to ESMO Rare Cancers.

Hikmet RG, Thorsen LBJ, Rose HK, Rossen P, Baad-Hansen T, Nyeng TB, Engelmann BE, Aggerholm-Pedersen. Assessing Functional Outcomes and Health-Related Quality of Life After Radiation Therapy in Extremity Soft Tissue Sarcoma. *N.Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2025 Oct;46:103910. doi: 10.1016/j.clon.2025.103910. Epub 2025 Jul 25. PMID: 40812216

Conference on challenges in sarcoma (CCS) 2024: Expert opinions on non-evidence-based management aspects. Hofer S, Pauli C, Bode B, Bonvalot S, Fotopoulou C, Gelderblom H, Haas RL, Harges J, Hohenberger P, Jakob J, Kunz WG, Leithner A, Liegl-Atzwanger B, Lindner LH, Miah AB, Reichardt P, Rutkowski P, Schaarschmidt BM, Scheinmann K, Szkandera J, Wardelmann E, Andreou D, Rothermundt C; CCS2024 panellists. *Eur J Cancer*. 2025 May 2;220:115368. PMID: 40184845

Pham T, Krogh Rose H, Rossen P, Aggerholm Pedersen N. The use of pegylated liposomal doxorubicin in metastatic soft tissue sarcoma. *Acta Oncol*. 2025 Apr 23;64:558-563. doi: 10.2340/1651-226X.2025.43263. PMID: 40269485

Andet

Andrea Arentze Pohly Thorn PhD-thesis: Improving the treatment of soft tissue sarcomas of the extremities and trunk wall. Funding: Rigshospitalets Research Foundation. Andrea Arentze Pohly Thorn was matriculated as a PhD-student December 1st, 2021, at the Faculty of Health and Medical Science, University of Copenhagen based on this study. Supervisors: Michael Mørk Petersen (main), Claus Lindkær Jensen, Michala Skovlund Sørensen, Christina Holm. Defended April 25th, 2025, at The Faculty of Health Science, University of Copenhagen.

Abstrakts sendt til CTOS 2025:

A. CONCORDANCE OF GENOMIC ALTERATIONS WITH CIRCULATING TUMOR DNA: INITIAL FINDINGS FROM A PILOT STUDY Joanna Vitfell-Rasmussen, Ninna Aggerholm-Pedersen, Bodil Elisabeth Engelmann, Niels Junker, Christina Brun Knudsen, Lise Barlebo Ahlborn, Malene Mai Nørbak, Anand Chain-sukh Loya, Maria Rossing and Anders Krarup-Hansen

B. CARDIOTOXICITY AND OVERALL SURVIVAL IN PATIENTS WITH SARCOMA TREATED WITH DOXORUBICIN, OLARATUMAB AND DEXRAZOXANE: A REAL-WORLD EXPERIENCE IN DENMARK Joanna Vitfell-Rasmussen, Ninna Aggerholm-Pedersen, Niels Junker, Christina Brun Knudsen, Lars Fiksen, Thomas Kümler, Anders Krarup-Hansen, Bodil Elisabeth Engelmann

C. DYNAMIC PET/MRI REVEALS METABOLIC-DIFFUSION INTERACTIONS IN SUSPECTED SOFT TISSUE SARCOMAS (POSTER PRESENTATION) Kim Francis Andersen¹, Othilia Elise Wagner¹, Nicolai Stefan Kaltoft², Flemming Littrup Andersen¹, Thomas Lund Andersen¹ Department of Clinical Physiology & Nuclear Medicine¹; Department of Radiology² Rigshospitalet - Copenhagen University Hospital, Denmark