

# DSG Årsberetning 2021

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

Dansk Sarkom Gruppe (DSG)

Ortopædisk onkologi/ knogle- og bløddelstumorer



DMCG-samling  
Middelfart  
19.05.2022

**Kim Francis Andersen, M.D.**  
Chief Physician  
Chairman of the Danish Sarcoma Group  
PET & Cyclotron Unit  
Dept. of Clinical Physiology & Nuclear Medicine  
Rigshospitalet, Copenhagen University Hospital  
Inge Lehmanns Vej 1, PET-3982  
DK-2100 Copenhagen, Denmark  
E-mail: kim.francis.andersen.01@regionh.dk  
Direct: +45 3545 7068  
Cell: +45 6011 6752



- Knap 100 medlemmer
- Alle læger som på et sarkomcenter er engageret i diagnostik, forskning og behandling af patienter med sarkomer kan – og opfordres til – at blive medlemmer i DSG

- Diagnostik & behandling centraliseret
- 2 sarkomcentre
- MDT – AUH & Rigshospitalet/Herlev Hospital

- Organiseret under DMCG.dk
- Tilslutter sig de til enhver tid gældende formål og vedtægter for DMCG.dk

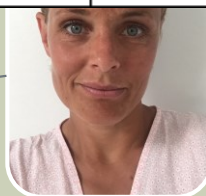
- For at optimere nationalt & internationalt samarbejde relateret hertil
- 19. november 2003: DSG





### DSG bestyrelse 2022:

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 Bendtsen	Overlæge	Aarhus Universitetshospital	Dansk Ortopædisk Selskab
Michael Mørk Petersen	Overlæge, dr.med., professor	Rigshospitalet	Dansk Ortopædisk Selskab
Anders Krarup-Hansen	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Herlev & Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Ninna Aggerholm Pedersen	<u>Afd.læge</u> , ph.d.	Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Jonas Amstrup Funder	Overlæge, ph.d.	Aarhus Universitetshospital	Dansk Kirurgisk Selskab
Stine Kirchhoff Christensen	Sygeplejerske	Herlev & Gentofte Hospital	Observatørstatus, Afdeling for Kræftbehandling/Sarkomenheden

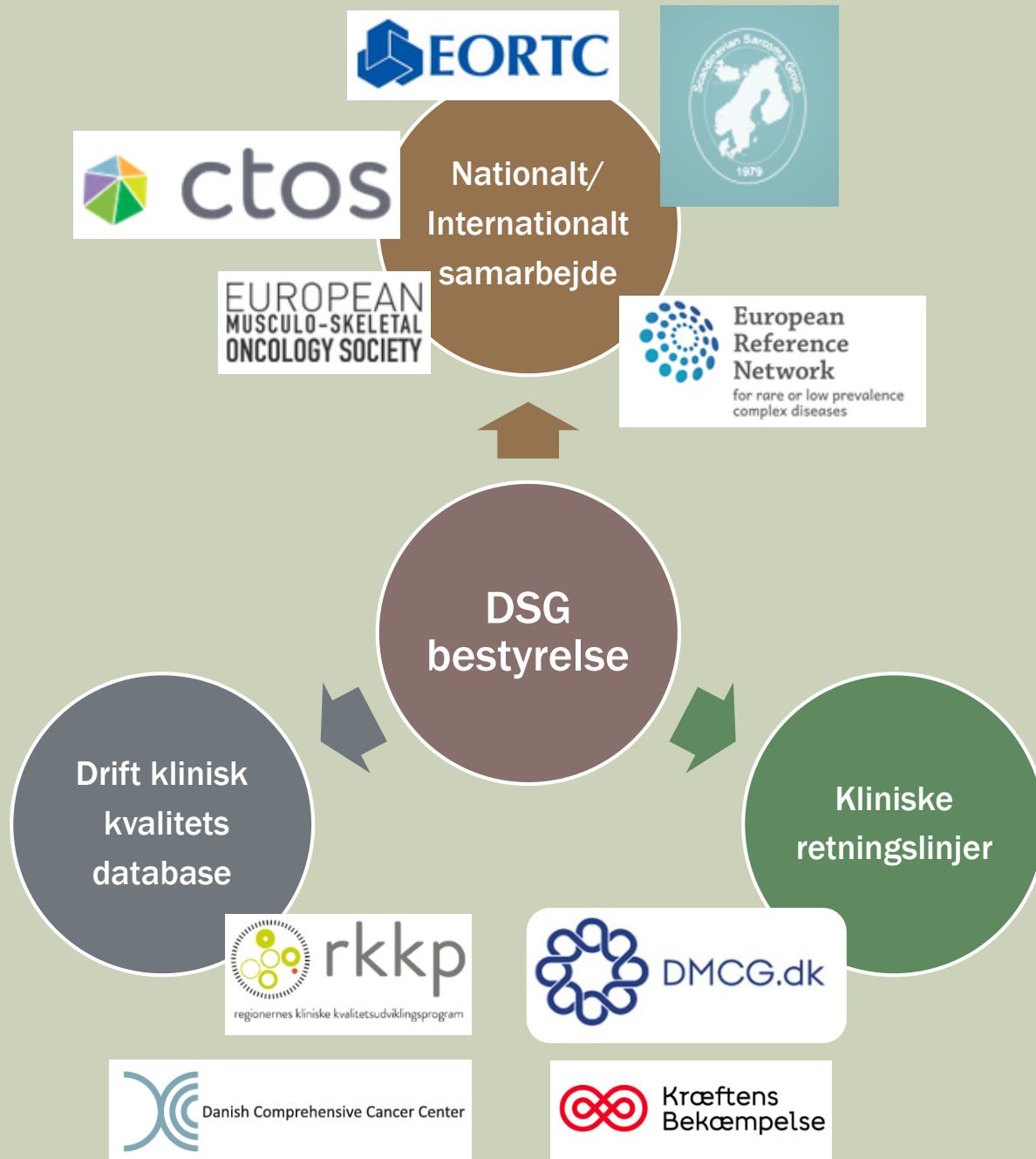


## **DMCG'ens organisation**

**DSG**

**Retningslinjeudarbejdelse<sup>1</sup> (hele DMCG'en)**

Databasebestyrelse<sup>2</sup> (delmængde):  
Dansk Sarkom Database



# HVAD HAR VI VÆRET OPTAGET AF I 2021?

Kliniske retningslinjer

Revision af vedtægter

National MDT på sarkomområdet

Dansk Center for Kræftkirurgi (ACROBATIC)

PRO

Forskningsmæssigt og organisatorisk engagement

Indledende arbejde ifm. oprettelsen af patientforening

Rammer for arbejdet i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser

# HVAD ER VORES AKTUELLE HOVEDPROBLEMSTILLINGER/UDFORDRINGER?

- Kliniske retningslinjer
- Revision af ventetider
- National MDT på sarkomområdet
- Dansk Center for Sarkom
- PRO
- Forskningsindsats
- Indledende arbejdsplan
- Rammer for arbejdet i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser



# HVAD ER VI LYKKEDES MED I 2021?

Kliniske retningslinjer

Revision af vedtægter

Dansk Center for Kræftkirurgi (ACROBATIC)

PRO

Forskningsmæssigt og organisatorisk engagement

Indledende arbejde ifm. oprettelsen af patientforening

# Dansk Sarkom Gruppe (DSG)

## Landsdækkende kliniske retningslinjer: Planskema 2022-2024

Retningslinje-titel (senest godkendt, versionsnr.)	Udarbejdes / Revideres			Tovholder
	2022	2023	2024	
Multiple endonkromer og osteokondromer - udredning og opfølgning med henblik på malignisering (130121 version 1.2)	x Rev.			Bjarne H Hansen, Kolja Weber, Mette L. Harving
<a href="#">Solitære enkonkromer og osteokondromer - Udredning og opfølgning med henblik på malignisering</a> (211220 version 1.1)	x Rev.			Bjarne H Hansen, Kolja Weber, Mette L. Harving
Radiotherapy of localized soft tissue sarcoma (211220 version 1.1)			X Rev.	Akmal Safwat
Perioperativ og pallierende kemoterapi til patienter med knoglederiverede sarkomer (211220 version 1.1)			X Rev.	Niels Junker, Anders Krarup-Hansen
Pallierende kemoterapi til patienter med bløddelssarkom (211220 version 1.2)			X Rev.	Ninna A. Pedersen, Philip Blach Rossen
Radiotherapy of bone sarcomas – Ewing's tumours (211220 version 1.1)	x Rev.			Akmal Safwat
Medicinsk behandling til patienter med Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST) (211220 version 1.1)	x Rev.			Charlotte Brinch, Anders Krarup-Hansen
Kirurgisk behandling af knoglemetastaser - for proximale femur og humerus (211220 version 1.1)	x Rev.			Michala Skovlund, Michael M. Bendtsen
<a href="#">Perioperativ kemoterapi til patienter med bløddelssarkomer - kurativt intenderet behandling</a> (211220 version 1.1)			X Rev.	Niels Junker, Anders Krarup-Hansen
Kirurgisk behandling af retroperitonealt sarkom (140121 version 1.0)		X Rev.		Jonas A. Funder, Mette M. Sørensen, Henrik K. Christensen, Anne K. Martensen
Bløddelssarkomer i ekstremiteterne - betydning af kirurgisk margin (210421 version 1.0)		X Rev.		Thomas Baad-Hansen, Michala Skovlund
Kæmpecelletumorer – indsendt til retningslinjesekretariatet den 1.2.22			X Rev.	Ninna A. Pedersen, Niels Junker, Peter Holmberg Jørgensen
<i>Uterine sarkomer (samarbejde DGCG/DSG)</i>			X Rev.	Zohreh Ketabi (DGCG), Joanna Vifell-Rasmussen (DSG), Jonas A. Funder (DSG)
Arbejdstitel: Desmoid fibromatose NY	x (ny)			Ninna A. Pedersen, Ken Ljungmann, Anders Krarup-Hansen, Gina Al-Farra, Maj-Lis Talman
Antal revisioner	5	2	6	Total 13
Antal nye retningslinjer	1	0	0	Total 1
<b>Antal retningslinjer i alt</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>Total i alt: 14</b>

# FORSKNINGSAKTIVITETER MV. I 2021

Igangværende aktiviteter i 2021	Antal*
Protokoller	4
Projekter baseret på DMCG'en	7
Præsentationer, herunder posters	0
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	10

*\*NB! Der bemærkes at det angivne antal er behæftet med en betydelig underrapportering af det formodede faktuelle, grundet manglende respons fra DSG's medlemmer, trods adskillige opfordringer til at indrapportere igangværende forskningsaktiviteter for 2021.*

**7 kommende 'danske' ph.d. protokoller  
præsenteret ved seneste Scandinavian  
Sarcoma Group Meeting**

"Alle kræftpatienter i Danmark skal sikres patientforløb af høj og ensartet kvalitet samt bedst mulige livskvalitet".



1. Evidensbaseret beslutningsstøtte: *Evidens som grundlag for høj og ensartet kvalitet i patientforløbet*
2. Datastøttet kvalitetsudvikling: *Løbende monitorering og analyse der understøtter forbedring i frontlinjen*
3. *Ny viden: Ny viden til bedre kræftbehandling, længere liv og højere livskvalitet*
4. *Involvering og samarbejde: Patientfokus og videndeling som afsæt for kvalitet i hele forløbet*

# BESKRIVELSE AF AKTIVITETER IHT. DMCG.DK'S STRATEGI 2020-2022 OG HANDLINGSPLAN 2021

## 1. Evidensbaseret beslutningsstøtte: *Evidens som grundlag for høj og ensartet kvalitet i patientforløbet*

1.1.a | Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder?

2. | Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer?

# BESKRIVELSE AF AKTIVITETER IHT. DMCG.DK'S STRATEGI 2020-2022 OG HANDLINGSPLAN 2021

## 2. Datastøttet kvalitetsudvikling: *Løbende monitorering og analyse der understøtter forbedring i frontlinjen*

6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:	JA	NEJ
	a. TNM	X	
	b. MDT-konference		X
	c. Den palliative indsats	X	
	d. Onkologisk behandling	X	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg		X
	f. Komplikationer <sup>3</sup>	X	

9.2 | Er der gennemført landsdækkende audits<sup>5</sup> på jeres sygdomsområder?

# BESKRIVELSE AF AKTIVITETER IHT. DMCG.DK'S STRATEGI 2020-2022 OG HANDLINGSPLAN 2021

## 3. *Ny viden: Ny viden til bedre kræftbehandling, længere liv og højere livskvalitet*

- 10 | Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til [protokoller@cancer.dk](mailto:protokoller@cancer.dk) mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>?

# BESKRIVELSE AF AKTIVITETER IHT. DMCG.DK'S STRATEGI 2020-2022 OG HANDLINGSPLAN 2021

## 4. Involvering og samarbejde: *Patientfokus og videndeling som afsæt for kvalitet i hele forløbet*

13 | Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe?



# PLAN FOR 2022: PLANLAGTE AKTIVITETER

## **Kliniske Retningslinjer:**

Udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer:

- Desmoid fibromatose

Revision af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer jf. planskema:

- Multiple endonkromer og osteokondromer - udredning og opfølgning med henblik på malignisering
- Solitære enkondromer og osteokondromer - udredning og opfølgning med henblik på malignisering
- Radiotherapy of bone sarcomas - Ewing's tumours
- Medicinsk behandling til patienter med Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST)
- Kirurgisk behandling af knoglemetastaser - for proximale femur og humerus

Færdiggørelse af i 2020/2021 påbegyndt udarbejdelse af klinisk retningslinjer:

- Knoglerelaterede sarkomer og strålebehandling
- Kæmpecelletumor - Kirurgisk behandling, samt behandling med Denosumab

# PLAN FOR 2022: PLANLAGTE AKTIVITETER

## **Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:**

Dansk Sarkom Databases formand for styregruppen afgår efter mangeårig og uvurderlig indsats og engagement. Styregruppen vil primo 2022 rekonstituere sig og skal det kommende år igennem en ny godkendelsesproces.

Arbejdet med implementering af PRO relaterede data vedr. livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter fortsætter, og der planlægges at arbejde med vurdering af de kurative patienters langtidsoverlevelse med udarbejdelse af aldersstandardiserede mortalitetsrater i forhold til baggrundsbefolkningen. Endvidere ønske om at forbedre indberetningsfladen for bl.a. mave-tarmkirurgiske patienter og patienter inden for øre-næse-halsområdet.

# PLAN FOR 2022: PLANLAGTE AKTIVITETER

## **Forskning med udgangspunkt i databasen:**

Opretholdelse af stort forskningsmæssig engagement inter- og tværdisciplinært samarbejde, såvel nationalt som internationalt. Der er en række on-going forskningsprotokoller koblet op til den kliniske kvalitetsdatabase, og erfaringsmæssigt vil der også i 2022 tilkomme yderligere.

Der vil arbejdes mod at DMCG'en i højere grad får et overblik over pågående forskningsaktivitet, jf. formodet underrapportering i aktuelle årsrapport.

# PLAN FOR 2022: PLANLAGTE AKTIVITETER

## **Patientinvolvering og samarbejde:**

Som det mest banebrydende kan nævnes initiativtagning til **oprettelsen af patientforening/panel** for patienter med sarkom og deres pårørende. Der er indledt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og andre landes patientforeninger på sarkomområdet, samt taget initiativ til samarbejde på tværs af DMCG'er. Forhåbentlig vil 2022 byde på fremskridt i dette arbejde.

Arbejdet med **implementering af PRO** med dataoverførsel direkte til den kliniske kvalitetsdatabase fortsætter.

Der er stadig **udfordringer relateret til implementering af patientinvolvering** i styregruppen i den kliniske kvalitetsdatabase/MDT-konferencer, bl.a. besværliggøres dette af dilemmaer relateret til sarkomers sjældenhed og udtalte heterogene natur, logistik, m.m. – udfordringerne søges løst og vil i 2022 drøftes løbende internt i DSG samt i dialog med RKKP. Oprettelsen af en patientforening ville muligvis kunne læmpe på nogle af de eksisterende dilemmaer og facilitere processen.

# PLAN FOR 2022: PLANLAGTE AKTIVITETER

## **Andet:**

Møde og arrangementsaktiviteten er de senere år i høj grad blevet dikteret af de generelle samfundsrestriktioner, som vi skulle forholde os til. Vi satser på at igen kunne mødes fysisk, og at vi i højere grad kan genoprette det traditionelt store engagement og deltagelse ved møder og kongresser såvel nationalt som internationalt.

DSG har på nuværende tidspunkt ikke planlagt at stå som arrangør for større arrangementer i 2022.