

# DSG Årsberetning 2015

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



databasernes  
fællessekretariat  
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## Indholdsfortegnelse

Titelark .....	1
Indholdsfortegnelse .....	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Bestyrelse 2015 .....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver .....	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter .....	6
Oversigt over 2015 økonomien.....	8
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier) .....	8
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier) .....	9
Kommentarer til den økonomiske drift .....	10
Publikationer 2015 .....	11
Igangværende projekter baseret på databasen .....	11

## Rapportudarbejdelse og medlemmer

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

### Bestyrelse 2015

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

## Executive summary (statusbeskrivelse)

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

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

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

### 2. Hvad har vi været optaget af i 2015?

Implementering af de nye planer for rehabilitering har været en vigtig opgave for selskabet både i forhold til konkrete lokale tiltag og i forhold til konsekvenserne for almen praksis. Michael Mørk Petersen har som medlem af kvalitetsudvalget i Dansk Ortopædkirurgisk selskab været med til at udvikle korte kliniske retningslinier, der på sigt skal afløse/supplere de mere omfangsrige referenceprogrammer. Form og indhold i de multidisciplinære konferencer har været til drøftelse afledt af det store arbejde i DMCG. Endelig har vi brugt en del tid på at forberede en international kongres i Danmark i 2017.

### 3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

Den største udfordring er løbende at sikre at Den nationale database er både er komplet for Danmark og den enkelte patient og at databasen omfatter alle lægelige specialer.

For en lille sygdomsgruppe er det vigtigt at Danmark er med i de multinationale studier, dels fordi studierne pga antal patienter nødvendigvis må være internationale og dels for at sikre at behandlingen i Danmark lever op til bedste internationale standard. Dette arbejde er ressource-tungt og derfor særligt vanskeligt at gennemføre i et lille speciale med relativt få læger i en meget ressource-knap tid.

## Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

- 1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*  
Fælles phd projekt: Comorbidity, Socioeconomic position, use of health care services and causes of death in sarcoma patients: Four nation wide population –based studies. Mathias Rædkjær
- 2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*  
Der er etableret samarbejde med biobank om opbevaring af blod og cancervæv
- 3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
- 4. Kliniske databaser egnet til forskning*  
Den kliniske database er grundlag for et aktuelt phd projekt og flere mindre kliniske studier.
- 5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.*  
Der er gennemført et betydeligt arbejde med udarbejdelse af pakkeforløb, rehabilitering og implementering af samme. Derudover er der et tæt samarbejde både ved DSG samarbejdet og ved årlige møder i ortopædgruppen i forbindelse med den årlige ortopædkirurgiske nationale kongres.
- 6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*  
Vi har nyligt gennemført et forskningsprojekt om prognostika ved rehabilitering af patienter med bløddelssarkomer
- 7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*  
Der er fra begge afdelinger gennemført besøg på amerikanske klinikker
- 8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*  
Vi er udvikler den kliniske database med grafer til at beskrive den løbende udvikling, både i forhold til diagnostik og recidivfrekvens
- 9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*  
Databasen og forskningsprojekter i bege afdelinger.
- 10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor område*  
Uddannelsen af speciallæger varetages af de to sarkomcentre på skift og til dels i fællesskab. Der er planlagt symposier om stråleterapi, diagnostik og kirurgisk dissektion ved en kommende sarkomkongres i Danmark

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

Deltaget i arbejdet om betydningen for almen praksis af implementering af det nye rehabiliteringstiltag.

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

Studier ved det ene af de 2 sarkomcentre viste, at betydelig komorbiditet kun forekommer ved 25% af sarkompatienterne. Alder ser ud til at være en forværende faktor ved sarkomer, men det skyldes alene tilstedeværende komorbiditet, og alder er således ikke en selvstændig forværende faktor ved sarkomer. I et pågående nationalt phd studium undersøges, hvilke sygdomme, der særligt virker ind på prognosen og det undersøges desuden, hvordan socioøkonomiske faktorer virker ind på komorbiditet og prognose ved sarkomer.

## Oversigt over 2015 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

<b>Database</b>		
Poster	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
<b>Personaleudgifter</b>		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	33.039	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	70.791	77.564
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	9.102	23.230
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
<b>It-udgifter</b>		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	177.238	174.619
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)		
<b>Epidemiologiske/biostatistiske ydelser</b>		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)		
<b>Administrations-/sekretariatsudgifter</b>		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
<b>Andet</b>		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
<b>Samlet</b>	<b>290.170</b>	<b>275.413</b>
<b>Resultat</b>		<b>-14.757</b>



Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

<b>DMCG (gruppe)</b>		
<b>Personaleudgifter</b>	<b>Bevilliget 2015</b>	<b>Forbrug 2015</b>
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	25.283	0
2. Frikøb – administrativ medarbejder	23.598	0
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	5.057	0
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	13.484	1.800
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
<b>2) It-udgifter</b>		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	10.000	10.000
<b>Andet</b>		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.851	
Overførsler/efterbevilling		
<b>Samlet</b>	<b>98.273</b>	<b>11.800</b>
<b>Resultat</b>		<b>-86.474</b>

## **Kommentarer til den økonomiske drift**

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

Penge til frikøb af sundhedsfagligt personale kræver, at det sundhedsfaglige personale tilskrives en merbevilling på ansættelsesstedet, som efterflg. modregnes med RKKP. Dette er en tidskrævende proces, som for 2015 ikke har kunnet nås inden regnskabsårets udløb. Beløbet vil derfor først optræde på det kommende regnskab for 2016

## Publikationer 2015

Schack LH, Mouritsen LS, Elowsson C, Krarup-Hansen A, **Safwat A**. [The Danish experience with trabectedin treatment for metastatic sarcoma: Importance of hyponatremia](#). Acta Oncol. 2015 Jan. 29:1-7.

Holm M, Aggerholm-Pedersen N, Mele M, Jørgensen P, Baerentzen S, **Safwat A**. Primary breast sarcoma: A retrospective study over 35 years from a single institution. Acta Oncol. 2015 Nov 20:1-7.

Holm MP, Hjorthaug K, Bærentzen S, **Safwat AA**. Unsustained response to brentuximab as single agent therapy in a patient with CD30 positive angiosarcoma. Acta Oncol. 2015 Apr 27:1-3.

## **Igangværende projekter baseret på databasen**

Mathias Rædkjærs PhD projekt:

COMORBIDITY, SOCIOECONOMIC POSITION, USE OF HEALTH CARE SERVICES AND CAUSES OF DEATH  
IN SARCOMA PATIENTS: FOUR NATIONWIDE POPULATION-BASED STUDIES