

DSG Årsberetning 2022

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



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
DMCG'ens organisation	3
Statusbeskrivelse	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022.....	6
Forskningsaktiviteter mv. i 2022	9
Plan for 2023: planlagte aktiviteter	13

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2022 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 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 Melchior 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	Afd.læge, ph.d., klinisk lektor	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

Retningslinjeudarbejdelse¹ (hele DMCG'en)

Databasebestyrelse² (delmængde):
Dansk Sarkom Database

¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

¹Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

²Medlemmer 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.		Afdeling for Kræftbehandling, Herlev & Gentofte Hospital
	Claus Lindkær Jensen	Overlæge, ph.d.		Afdeling for Led- og Knoglekirurgi, Rigshospitalet
	Katja Maretty Kongstad	Afdelingslæge, ph.d.		Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital
	Kim Predbjørn Krarup	Overlæge		Afdeling for Urinvejskirurgi, Rigshospitalet
	Luit Penninga	Overlæge, ph.d.		Afdeling for Organkirurgi og Transplantation, Rigshospitalet
	Michael Melchior Bendtsen	Overlæge	Formand (delt)	Afdeling for Ortopædkirurgi, Aarhus Universitetshospital
	Ninna Aggerholm Pedersen	Afdelingslæge, ph.d.	Formand (delt)	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Kelvin de la Cruz Gam-Jensen	Datamanager		RKKP's Videncenter

Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet strategi for 2020-2022 og tilhørende handlingsplaner: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:

1. *Hvad har vi været optaget af i 2022?*

I takt med at samfundet i foråret åbnede/vågnede op, fik man indtryk af at alle af vores samarbejdspartnere og relaterede organisationer gjorde det samme. Der har udover vores sædvanlige kerneopgaver også været mange udefrakommende initiativer og henvendelser at skulle tage stilling til – nogle mere relevante end andre. På et afbud og med kort varsel blev vi i maj måned inviteret til audit i DMCG.dk regi, hvor DSG og Dansk Sarkom Database skulle fremlægge og redegøre for dets aktivitet og resultater. En krævende, men givende og lærerig proces – som i sidste ende overordnet bekræftede os i, at vi i det store og hele gør det virkelig godt.

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. Selv om overordnede strategier, handlingsplaner og visioner i teorien er godt, og er udarbejdet med de bedste intentioner, kan man dog frygte at afstanden mellem dette og hvad der rent praktisk er muligt, bliver for stort og/eller vokser. Trods en presset hverdag og begrænsede ressourcer, har DSG dog været engageret på adskillige fronter:

- Som en af vores kerneopgaver revision samt udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer.
- Løbende drøftelse/dialog internt og med eksterne aktører vedr. rammer for arbejdet i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser – sørge for databasens validitet, udvikling af og med implementering af nye indikatorer med klinisk relevans, samt initiere patientrepræsentation i databasens styregruppe.
- Mindre revision af Dansk Sarkom Gruppens vedtægter.
- Løbende (dog langsomt fremskridende) arbejde for at få oprettet en national MDT på sarkomområdet.
- Fortsat stort engagement i Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi – ACROBATIC, et bredt nationalt, inter- og tværdisciplinært samarbejde på tværs af 11 DMCG'er, hvor DSG er solidt funderet i flere 'working packages'.
- Nedsættelse af arbejdsgruppe med fagpersoner, patienter og pårørende samt etableret samarbejde med Kræftens Bekæmpelse med henblik på oprettelsen af patientforening/netværk for patienter med sarkom og deres pårørende.
- Betydeligt forskningsmæssigt og organisatorisk engagement såvel nationalt som internationalt.
- Fortsat arbejde med implementering af PRO i klinikken/kliniske journalsystemer, samt høstning af de initiale erfaringer vedr. patient rapporterede data omkring livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter med klos relation til den kliniske kvalitetsdatabase.
- I DSG/DCCC-regi oprettet interesse-/arbejdsgruppe vedr. sarkomer og stråleterapi.

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

- Stadig udfordringer relateret til oprettelsen og logistikken af national MDT på sarkomområdet. Leverance af holdbare AV/IT-løsninger hos enkelte af de deltagende parter blev gentagne gange forsinket. Vi har måske kommet til at bruge dette som en undskyldning til ikke at komme videre i processen. Der er taget konsekvens heraf og nedsat dedikeret arbejdsgruppe med det formål at få national MDT på sarkomområdet etableret i 2023.
- Patientrepræsentation i databasens styregruppe blev ikke opfyldt i 2022. Der er dog taget initiativ til dette og interviews af mulige kandidater foregår primo 2023.
- 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.
- Omfattende arbejde relateret til udarbejdelse af nye samt revision af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer, som hviler på relativt få personer i en i forvejen lille DMCG.
- Generelt en følelse af manglende prioritering af og tid til DMCG-relateret arbejde fra mange afdelingsleders side. Endvidere 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.

3. *Hvad er vi lykkedes med i 2022?*

- Trods udfordringer relateret til tid, prioriteringer og økonomi, har vi også i 2022 kunne opretholde et stort menneskeligt og fagligt engagement, med ønske om og vilje til at yde en stor indsats såvel internt i DMCG'en, som med vores eksterne samarbejdsaktører. Der er blevet udvist stor velvilje til samarbejde på tværs af specialer og faggrupper – Dansk Sarkom Gruppe synes styrket i vores ønske om at opnå fælles målsætninger.
- Se venligst pkt. 1 – specifikt kan nævnes:
 - a) Det samlede antal kliniske retningslinjer på sarkomområdet er nu steget til 14 – med hensynstagen til antal DMCG'er og vores relativt beskedne størrelse, synes dette imponerende. Herudover er revisionsplanen af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer overholdt.
 - b) Fortsat stor indsats i implementering af PRO, samt opnåelse af initiale erfaringer vedr. patient rapporterede data omkring livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter med klos relation til den kliniske kvalitetsdatabase.
 - c) I DSG/DCCC-regi oprettet interesse-/arbejdsgruppe vedr. sarkomer og stråleterapi.
 - d) Fortsat stærk repræsentation i samt udvikling af Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi
 - e) DSG i tiltagende grad repræsenteret i flere internationale organisationer/konsortier på sarkomområdet, herunder flere personer med ledende roller.
 - f) Signifikant fremdrift i arbejdet for at på oprettet en patientforening/-netværk for patienter med sarkom, deres pårørende og efterladte – nedsættelse af arbejdsgruppe og indledt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's strategi 2020-2022.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2022 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2022_final.pdf

For baggrund vedr. målsætningerne, se strategien 2020-2022 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf

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

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål der vedrører dette.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler: Generelt er der udarbejdet kliniske retningslinjer til de store hovedgrupper, som løbende revideres. Sarkombetegnelsen omfatter dog et betydeligt antal (histologiske) undergrupper med væsentlig heterogenitet i diagnostik, behandling og opfølgning. De seneste år er der blevet suppleret med kliniske retningslinjer til flere af de nævnte undergrupper, samt taget initiativ til at udarbejde retningslinjer i samarbejde med øvrige DMCG'er indenfor områder, hvor der eksisterer et vist overlap.</i>		X
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: Overordnet beskrevet i pakkeforløbene og DSG's referenceprogram. Specifikke områder beskrevet i de eksisterende kliniske retningslinjer.</i>	X	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		X
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Såvel løbende i bestyrelsesarbejdet, som ved årsmødet/generalforsamlingen.</i>	X	
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹	X	

1

Registrerer DMCG'en data løbende, så DMCG-registreringen ikke forsinkes, at data kan føres tilbage til klinikere og ledelser? RKKP tilstræber at levere tidstro data med klinisk relevans, ved at behandle data i løbet af én arbejdsdag.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	<i>Kommentar: 2 x årligt sikres complethed af data. Dette gøres forud for den endelige gennemgang af årsrapporten. Tidstro registrering af data fra dag til dag er desværre ikke muligt med de nuværende ressourcer/den aktuelle struktur.</i>		
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar: Bliver aktuelt ikke anvendes i databasen, men dette er det et højt ønske om fremadrettet.</i>	X	
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt 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.</i>	X	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: Ja hele forløbet for denne sjældne kræftform er repræsenteret, både for kurativ intenderet behandlede patienter og for palliative patienter.</i>	X	
Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdomsområder? ² <i>Kommentar: Sarkom er en sjælden sygdom der findes alle steder i kroppen. Det betyder at den almen praktiserende læge skal henvise patienter til udredning ved mistanke, vi har variable der fortæller hvor lang tid patienten har haft symptomer, hvornår det bliver visiteret ind, hvornår de bliver behandlet. Mange forskellige afdelinger er involveret i behandling. Tiden fra operation til f.eks stråleterapi er en kvalitetsindikator.</i>	X	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar: Alle patienter, hvor flere forskellige interventioner er mulige eller den overordnede behandlingsstrategi skal lægges, bliver vurderet på MDT.</i>	X	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM	X	
	b. MDT-konference		X
	c. Den palliative indsats	X	
	d. Onkologisk behandling	X	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg		X
	f. Komplikationer ³	X	
	<i>Kommentar: I forhold til patientdeltagelse i kliniske forsøg vil dette kunne trækkes andetsteds fra og kunne kobles til databasen.</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
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	X	

² DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

³ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	systemer ⁴ ? <i>Kommentar: Alle medlemmer er orienteret om adgang til løbende afrapportering fra databasen til de regionale systemer.</i>		
7.3	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar: One-pager/resumé i UFL (lige godkendt og bliver publiceret snarest).</i>	X	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	X	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar: Audit ved DMCG-samling 19.05.2022</i>	X	
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedringsinitiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke? Opdateret databases variable, således at vi nu har relevante parametre for indrapportering af patienter med sarkom i mave-tarm regionen. Vi har ligeledes lavet en ny variabel i forhold til at undersøge om en onkologisk variabel er givet på basis af en omfattende genetisk sekventering.</i>	X	
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/ ? <i>Kommentar:</i>		X
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar: (Helt eller) delvist, evt. gøres dette i andre sammenhænge.</i>	X	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar: Eksisterende evidens inkorporeres i udarbejdelsen/revisionen af de kliniske retningslinjer.</i>	X	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: Forventes implementeret i 2023. Rekruttering/interviewproces igangsat.</i>		X
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Indirekte ved at vi opfordrer kollegaer til at konsultere og fremsende problemstillinger til MDT-konferencerne ved de nationale sarkomcentre ved hhv. Aarhus Universitetshospital (VEST) & Rigshospitalet/Herlev & Gentofte Hospital (ØST)</i>	X	
15	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

⁴ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

⁵ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

Forskningsaktiviteter mv. i 2022

Igangværende aktiviteter i 2022	Antal
Protokoller	6
Projekter baseret på DMCG'en	4
Præsentationer, herunder posters	2
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	9

**NB! Der bemærkes at det angivne antal formentlig 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 mv. for 2022.*

Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>)

1. M20DMY - Internationalt prospektivt register for behandling af myxoid liposarkom.
2. OPRA (Oncology Precision Medicine Project Aarhus) - Undersøgelse af væv og blod hos kræftpatienter med henblik på målrettet behandling af kræftsygdommen.
3. Pro-Target - Nationalt lægemiddelforsøg, hvor målrettet kræftbehandling baseret på genomisk profilering undersøges.
4. rEEcur - Internationalt randomiseret kontrolleret forsøg med kemoterapi til recidiveret eller primært refraktært Ewing sarkom.
5. SSG XXII - Adjuverende imatinib til GIST patienter.
6. TRacKing - Register studie af sarkom patienter med behandlingsrelaterede fusioner.

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. 'Can circulating tumour DNA and exosomes predict progressive disease and relapse? (CIRQUESARC) - A prospective study with liquid biopsies and Quality of Life in Patients with high-grade localized and metastatic soft tissue and bone sarcomas'

4. 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.

Præsentationer, herunder posters

1. Brinch CM et al. - The Prognostic Value of Plasma Small Extracellular Vesicles' Phenotype in Patients with Gastrointestinal Stromal Tumour (poster – CTOS 2022 Annual Meeting)
2. Aggerholm-Pedersen N et al. - Chronic pain after postoperative radiation therapy in extremity sarcoma patients (poster – ESMO Congress 2022)

Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

1. Brinch CM, Aggerholm-Pedersen N, Hogdall E, Krarup-Hansen A. Medical oncological treatment for patients with Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST) - A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2022 Apr;172:103650. doi: 10.1016/j.critrevonc.2022.103650. Epub 2022 Mar 10. PMID: 35283299.
2. Brinch CM, Hogdall E, Heer P, Penninga L, Bæk R, Jorgensen MM, Engelmann BE, Rossen PB, Mortensen HJ, Krarup-Hansen A, Aggerholm-Pedersen N. The Prognostic Value of Plasma Small Extracellular Vesicles' Phenotype in Patients With Gastrointestinal Stromal Tumor. *Anticancer Res*. 2022 Dec;42(12):5699-5717. doi: 10.21873/anticancer.16078. PMID: 36456119.
3. Brinch CM, Aggerholm-Pedersen N, Poulsen TS, Skovrider-Ruminski W, DE Heer P, Penninga L, Krarup-Hansen A, Hogdall E. Pre-and Postoperative Circulating Tumour DNA in Patients With Gastrointestinal Stromal Tumour - A Methodological Assessment Study. *Anticancer Res*. 2022 Nov;42(11):5527-5537. doi: 10.21873/anticancer.16022. PMID: 36288871.
4. Brinch CM, Hogdall E, Junker N, Moeller HJ, Sandfeld-Paulsen B, de Heer P, Penninga L, Rossen PB, Krarup-Hansen A, Aggerholm-Pedersen N. The Prognostic Value of Plasma Programmed Death Protein-1 (PD-1) and Programmed Death-Ligand 1 (PD-L1) in Patients with Gastrointestinal Stromal Tumor. *Cancers (Basel)*. 2022 Nov 23;14(23):5753. doi: 10.3390/cancers14235753. PMID: 36497235; PMCID: PMC9737373.
5. Ferrari A, Brennan B, Casanova M, Corradini N, Berlanga P, Schoot RA, Ramirez-Villar GL, Safwat A, Guillen Burrieza G, Dall'igna P, Alaggio R, Lyngsie Hjalgrim L, Gatz SA, Orbach D, van Noesel MM. Pediatric Non-Rhabdomyosarcoma Soft Tissue Sarcomas: Standard of Care and Treatment Recommendations from the European Paediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group (EpSSG). *Cancer Manag Res*. 2022 Sep 23;14:2885-2902. doi: 10.2147/CMAR.S368381. PMID: 36176694; PMCID: PMC9514781.
6. Chargari C, Haie-Meder C, Espenel S, Garcia MA, Ben-Arush M, Bolle S, Borjesson A, Cesen M, Lago RC, Defachelles AS, De Moerloose B, Devalck C, Edslev P, Farinha NJ, Francotte N, Glosli H, Gouy S, Burrieza GG, Helfre S, Irtan S, Kattamis A, Lacerda A, Levy A, Hjalgrim LL, Mansuy L, Mascard E, Moalla S, Orbach D, Owens C, Philippe-Chomette P, Pizer B, Pluchart C, Renard M, Rognlien AGW, Rome A, Sarnacki S, Safwat A, Schiavetti A, Serre J, Verite C, Weid NV, Wysocki

- M, Valteay-Couanet D, Deutsch E, Minard-Colin V, Martelli H, Guérin F. Brachytherapy for Pediatric Patients at Gustave Roussy Cancer Campus: A Model of International Cooperation for Highly Specialized Treatments. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2022 Jul 1;113(3):602-613. doi: 10.1016/j.ijrobp.2022.03.003. Epub 2022 Mar 9. PMID: 35278672.
7. Georgiesh T, Aggerholm-Pedersen N, Schöffski P, Zhang Y, Napolitano A, Bovée JVMG, Hjelle Å, Tang G, Spalek M, Nannini M, Swanson D, Baad-Hansen T, Sciort R, Hesla AC, Huang P, Dorleijn D, Haugland HK, Lacambra M, Skoczylas J, Pantaleo MA, Haas RL, Meza-Zepeda LA, Haller F, Czarnecka AM, Loong H, Jebsen NL, van de Sande M, Jones RL, Haglund F, Timmermans I, Safwat A, Bjerkehagen B, Boye K. Validation of a novel risk score to predict early and late recurrence in solitary fibrous tumour. *Br J Cancer.* 2022 Nov;127(10):1793-1798. doi: 10.1038/s41416-022-01959-4. Epub 2022 Aug 27. PMID: 36030294; PMCID: PMC9643389.
8. Casali PG, Blay JY, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Boye K, Brodowicz T, Buonadonna A, De Álava E, Dei Tos AP, Del Muro XG, Dufresne A, Eriksson M, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Frezza AM, Gasperoni S, Gelderblom H, Gouin F, Grignani G, Haas R, Hassan AB, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leithner A, Lopez-Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Miah AB, Mir O, Montemurro M, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Strauss SJ, Hall KS, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Gronchi A, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN and GENTURIS. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org. Gastrointestinal stromal tumours: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2022 Jan;33(1):20-33. doi: 10.1016/j.annonc.2021.09.005. Epub 2021 Sep 21. PMID: 34560242.
9. Axelsen CT, Baerentzen S, Aggerholm-Pedersen N, Rose HK. Malignant Giant Cell Tumour of the Bone: Two Recent Cases with Immediate effect of Treatment with Denosumab. *Journal of Cancer Science and Clinical Therapeutics.* 6 (2022): 317-321.

Andet

- a) Prækliniske studier:
- Celle studie i samarbejde med University of Oxford
 - Celle studie Aarhus Universitet - Undersøgelse af det innate immunsystem ved bløddels-sarkomer (Ph.D. studie)
- b) Registerstudier:
- Samarbejde med Newcastle University vedr. leiomyosarkomer
 - 3 studier der bygger på RKKP data
- c) Diverse:
- Studie vedr maligne perifære nerveskede tumorer (MPNST) i samarbejde med Center for Sjældne Sygdomme
 - PRO-Sarkom (PROM data ind i Dansk Sarkom Database)

- DCCC-projekt - Atlas og guidelines for strålebehandling af sarkom patienter
- d) På trapperne (behandlingsprotokoller):
- STRASS II - A randomized phase III study of chemotherapy followed by surgery versus surgery alone to improve disease control and survival in patients with high-risk retroperitoneal sarcoma.
 - Brightline-1 - A Study to Compare BI 907828 (MDM2 inhibitor) With Doxorubicin in People With a Type of Cancer Called Dedifferentiated Liposarcoma
 - PROPANE
 - 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.

Link til Dansk Sarkom databases årsrapport 2021:

https://www.sundhed.dk/content/cms/94/38494_dsd-aarsrapport-2021-offentliggjort-version-20221128.pdf

Plan for 2023: planlagte aktiviteter

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus

Som én af vores kerneopgaver vil der også i 2023 være stort fokus på de kliniske retningslinjer. Der er i samarbejde med Retningslinjeskeretariatet udarbejdet et planskema for revision og udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer i fælles DMCG-skabelon. DSG vil desuden sørge for hurtig kommunikation om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer, således at evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus understøttes. DSG vil sørge for at dagsordensætte nye og opdaterede retningslinjer på databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag. Knap 1/3 af DSGs samlede antal kliniske retningslinjer vil blive revideret i 2023. I skrivende stund usikkert om ressourcerne til udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer er til stede, men et evt. behov med en mere tværgående tilgang til arbejdet vedr. emner, involverede faggrupper, discipliner og sektorer vil blive eksploreret.

- Datastøttet kvalitetsudvikling

Der vil i 2023 blive gennemført en validering af kompletheden af databasen. Som altid vil der løbende blive drøftet internt og med eksterne aktører vedr. rammer for arbejdet i styregrupperne for den kliniske kvalitetsdatabase, med det formål at understøtte databasens validitet, samt udvikling af og med implementering af nye indikatorer med klinisk relevans. Der vil blive arbejdet hårdt for at få implementeret PRO data ind i databasen.

- Ny viden gennem forskning

Vi vil 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 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 2023 tilkomme yderligere. Der vil arbejdes mod at DMCG'en i højere grad får et overblik over pågående forskningsaktivitet, jf. formodet underrapportering i aktuelle årsrapport.

- Patientperspektiv

Patientrepræsentation i databasens styregruppe blev ikke opfyldt i 2022. Der er dog taget initiativ til dette og interviews af mulige kandidater foregår primo 2023. Således stiles der mod at dette er opnået i løbet af 2023. Via fortsat arbejde med at få implementeret PRO i de kliniske journalsystemer og datarapportering til den kliniske kvalitetsdatabase, sikres til dels patientperspektivet omkring omkring livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter, på såvel individniveau, men også for at få afdækket evt. uhensigtsmæssige forskelle mellem patienter, så en evt. indsats for at få minimeret dette kan iværksættes. Vi vil i 2023 fortsætte det gode arbejde relateret til oprettelsen af et netværk/forening for patienter med sarkom, deres pårørende og efterladte. Vi har inkluderet patienter og pårørende i arbejdsgruppen og er i tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse i dette arbejde. Vi

håber med dette at patienterne i netværket kan dele vigtige erfaringer med ligesindende, finde styrke i hinanden, men også at mindske afstanden mellem patient/patientgruppe og fagpersoner.

Patientdeltagelse ved MDT synes at ligge længere frem i tid, men patientinvolvering i kliniske behandlingsvalg samt f.x. deltagelse i forskningsnetværk/udarbejdelse af forskningsprotokoller er absolut forhold vi i DSG skal og vil forholde os til.

- **Evidensbaseret ensartet udredning og behandling**

Multidisciplinær teambaserede konferencer, der sikrer den individuelle patients kræftplan er allerede veletableret og velfungerende i de respektive sarkomcentre i Danmark (VEST & ØST). I tråd med DMCG.dks strategi og handlingsplan vil vi i 2023 arbejde målrettet for at få MDT op at stå på nationalt plan, og vi vil eksplorere mulighederne for at få oprettet 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 vil der inden længe i EURACAN (European Reference Network for Rare Adult Solid Cancers) blive oprettet en international MDT, hvor komplekse patientcases kan gennemgås ved ønske herom. Endeligt er sarkomer 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 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 ønsker at styrke samarbejdet med primærsektoren, og via dialog se om der kan afdækkes specifikke indsatsområder i samarbejdet mellem primærsektoren og de højtspecialiserede 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 påtænker vi eksempelvis kan ansøges via relevante BYG BRO-puljer.

Andet:

Vi stiler mod at 2023 giver os mulighederne for at opretholde det traditionelt store engagement og deltagelse ved møder og kongresser såvel nationalt som internationalt. DSG har på nuværende tidspunkt dog ikke planlagt at stå som arrangør for større arrangementer i 2023.

Mulige mindre arrangementer:

- Forskningsmøde nationalt med deltagelse af relevante aktører mht. faggrupper, discipliner og sektorer (& patienter?)
- Arbejdsgruppemøde relateret til strålebehandling af sarkomer, med mulig udarbejdelse af ny klinisk retningslinje relateret hertil ('fra scanning til behandling')