

# DSG Årsberetning 2021

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 2021.....	6
Forskningsaktiviteter mv. i 2021 .....	9
Plan for 2022: planlagte aktiviteter .....	12

## Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2021 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 2021:**

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
Peter Holmberg Jørgensen	Overlæge, dr.med.	Aarhus Universitetshospital	Dansk Ortopædisk Selskab
Tomas Grum-Schwensen	Overlæge	Rigshospitalet	Dansk Ortopædisk Selskab
Anders Krarup-Hansen	Overlæge, ph.d.	Herlev & Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Ninna Aggerholm Pedersen	Afd.læge, 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

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

## DMCG'ens organisation

# DSG

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

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

<sup>1</sup>Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

<sup>1</sup>Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

<sup>2</sup>Medlemmer 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
	Mette-Lise Lousdal	Epidemiolog	Epidemiolog	RKKP's Videncenter
	Michael Melchior Bendtsen	Overlæge		Afdeling for Ortopædkirurgi, Aarhus Universitetshospital
	Ninna Aggerholm Pedersen	Afdelingslæge, ph.d.		Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
	Peter Holmberg Jørgensen	Overlæge, dr.med.	Formand	Afdeling for Ortopædkirurgi, Aarhus Universitetshospital
	Eva Merete Lerche-Black	Datamanager		Cancer og Cancerscreening, 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/>

### 1. *Hvad har vi været optaget af i 2021?*

Endnu et år hvor DSG's arbejde har været påvirket af samfundets generelle nedlukning og genåbning, og dertil hørende restriktioner. Behovet for at kunne mødes fysisk er stort, men i sagens natur har stort set al mødeaktivitet foregået i online format. 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. Trods en presset hverdag og begrænsede ressourcer, har DSG været engageret på adskillige fronter:

- Revision samt udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer, også i samarbejde med andre DMCG'er
- Revision af vedtægter
- Løbende arbejde for at få oprettet en national MDT på sarkomområdet
- Stort engagement i oprettelsen af Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi – ACROBATIC, et bredt nationalt, inter- og tværdisciplinært samarbejde på tværs af 11 DMCG'er
- Initialt arbejde med henblik på oprettelsen af patientforening/panel for patienter med sarkom og deres pårørende
- Betydeligt forskningsmæssigt og organisatorisk engagement såvel nationalt som internationalt
- Løbende drøftelse/dialog internt og med eksterne aktører vedr. rammer for arbejdet i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser
- Etablering/implementering af PRO projekt vedr. livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter med klos relation til den kliniske kvalitetsdatabase

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

- Stadig udfordringer relateret til oprettelsen og logistikken af national MDT på sarkomområdet, der stiles mod at løse dette i løbet af 2022.
- Patientinddragelse relateret til den kliniske kvalitetsdatabase/MDT
- Logistik relateret til samt tidstro indberetning til klinisk kvalitetsdatabase, som desuden skal igennem en ny godkendelsesproces i 2022
- Omfattende arbejde relateret til udarbejdelse af nye samt revision af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer, som hviler på relativt få personer i DMCG'en

### 3. *Hvad er vi lykkedes med i 2021?*

- Trods restriktioner og til tider besværliggjorte arbejdsvilkår, har vi 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 for at opnå fælles målsætninger.

- Se venligst pkt. 1 – specifikt kan nævnes:
  - A) Det samlede antal kliniske retningslinjer på sarkomområdet er nu steget til 13, yderligere er planlagt. Herudover er revisionsplanen af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer overholdt. Endvidere succesrigt og givende samarbejde på tværs af DMCG'erne ifm. udarbejdelsen af ny klinisk retningslinje
  - B) Etablering og implementering af PRO-projekt
  - C) Oprettelsen af Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi
  - D) DSG repræsenteret på flere områder i nyt pan-europæisk konsortium (FOSTER) på osteosarkom området
  - E) Sarkomer udvalgt til at få foretaget Next Gene Sequencing (NGS) via Nationalt Genom Center

# Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2021

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 2021 her:

[https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg\\_handlingsplan\\_2021\\_final\\_04122020.pdf](https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2021_final_04122020.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](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: Alle de planlagte revisioner for 2021 er blevet gennemført.</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? <sup>1</sup> <i>Kommentar: Flere x årligt sikres kompletthed af data. Tidstro registrering af data fra</i>	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>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:</i>	X	
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar: Løbende vurdering og opdatering i dialog med RKKP.</i>	X	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar:</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? <sup>2</sup> <i>Kommentar:</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:</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 <sup>3</sup>	X	
	<i>Kommentar:</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 systemer <sup>4</sup> ? <i>Kommentar:</i>	X	
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.</i>	X	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	X	

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

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

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



Mål	Målsætning	Ja	Nej
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits <sup>5</sup> på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</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?</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etablering/implementering af PRO projekt vedr. livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter skrider planmæssigt frem og forventes implementeret i 2022.</li> <li>- Pågående arbejde med vurdering af de kurative patienters langtidsoverlevelse, bl.a. ved at lave aldersstandardiserede mortalitetsrater i forhold til baggrundsbefolkningen. Løbende proces, databasen skal igennem en ny godkendelsesproces i 2022, og dette kommer til at indgå i ansøgningen.</li> <li>- Arbejde med at forbedre indberetningsfladen for bl.a. mave-tarmkirurgiske patienter og patienter inden for øre-næse-halsområdet.</li> </ul>	X	
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til <a href="mailto:protokoller@cancer.dk">protokoller@cancer.dk</a> mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside <a href="https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/">https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/</a> ? <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:</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) &amp; Rigshospitalet/Herlev &amp; Gentofte Hospital (ØST)</i>	X	
15	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

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

## 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.*

### Protokoller

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

A national prospective observational study of Circulating tumor DNA and Quality of life in Sarcomas  
Short title: CIRQUESARC

Strass 2 protocol: A randomized phase III study of neoadjuvant chemotherapy followed by surgery versus surgery alone for patients with High Risk Retroperitoneal Sarcoma (RPS), EORTC study

TRackING: Real-world European registry of NTRK fusions and other rare actionable fusions, European Reference Network for rare or low prevalence complex diseases.

International prospective registry on local treatment approaches in myxoid liposarcomas - A European collaborative trial

### Projekter baseret på DMCG'en

'Radioterapi til patienter med kordomer og kondrosarkomer – erfaringer fra Dansk Sarkom Database.'

'First line treatment of advanced soft tissue sarcoma - the Danish experience with Olaratumab, Doxorubicin and Dexrazoxane, and what we can learn from it?'

'Et prospektivt studie med liquid biopsy, plasma koncentration af tyrosin kinase inhibitorer og livskvalitet hos patienter med Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST)'

'Improving the prospects of immunotherapy in sarcoma through investigating sarcoma-specific immune-evading mechanisms'

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

'Prevalence, assessment, treatment, and survival amongst patients with peripheral nerve sheath tumour in the Danish neurofibromatosis type 1 population'

'Identifying signal molecules influencing sarcoma response to treatment: A step towards personalized therapy'

'Genomic profiling of rare cancers'

### Præsentationer, herunder posters

...

### Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

Andersen KF, Sjö LD, Kampmann P, Pedersen TB. Histiocytic Sarcoma: Challenging Course, Dismal Outcome. *Diagnostics (Basel)*. 2021 Feb 15;11(2):310. doi: 10.3390/diagnostics11020310. PMID: 33671860; PMCID: PMC7918796.

Bleckman RF, Acem I, van Praag VM, Dorleijn DMJ, Verhoef C, Schrage YM, Haas RML, van de Sande MAJ, The Collaborative Persarc research group, Multimodality treatment of undifferentiated pleomorphic soft tissue sarcoma of the extremity (eUPS) in the elderly. *Eur J Surg Oncol* 2021 Dec 15-50748-7983(21)00955-0.doi10.1016.

Callesen LB, Safwat A, Rose HK, Sørensen FB, Baad-Hansen T, Aggerholm-Pedersen N. Radiation-Induced Sarcoma: A Retrospective Population-Based Study Over 34 Years in a Single Institution. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2021 May;33(5):e232-e238. doi: 10.1016/j.clon.2020.12.009. Epub 2020 Dec 30

Fernandes L, Holm CE, Villadsen A, Sørensen MS, Zebis MK, Petersen MM. Clinically Important Reductions in Physical Function and Quality of Life in Adults with Tumor Prosthesis in Hip and Knee. A cross-sectional study. *Clin Orthop Relat Res* 2021 Oct 1;479(10):2306-2319. PMID: 33974591.

Granlund AS, Sørensen MS, Jensen CL, Bech BH, Petersen MM. Clinical outcome after surgery on schwannomas in the extremities. *World J Orthop* 2021 Oct 18; 12(10): 760-767. PMID: 34754832.

Holm C, Horstmann P, Sørensen MS, Dyreborg K, Petersen MM. Quantitative Measurements of Adaptive Bone Remodeling Around the Cemented Zimmer® Segmental Stem After Tumor Resection Arthroplasty Using Dual-energy x-ray absorptiometry. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2021;22(1):518;1-11. PMID: 34090413

Jørgensen PH, Pedersen NA, Jensen CL, Krarup KP, Engelmann B, Kongstad KM, Penninga L, Hald LS, Damslund L, Lousdal ML. Dansk Sarkomdatabase (DSD) – resume af årsrapport 2021. *Ugeskr Læger* 2021.

Keller J, Borgognoni A, Sørensen FB, Hellfritsch MB, Lücke A, Stolle LB, Petersen MM  
Udredning og behandling af lipomer. *Ugeskr Læger* 2021;83:V12200950

Mäkinen VN, Safwat A, Aggerholm-Pedersen N. Rhabdomyosarcoma in Adults: A Retrospective Analysis of Case Records Diagnosed between 1979 and 2018 in Western Denmark. *Sarcoma*. 2021 Aug 30;2021:9948885. doi: 10.1155/2021/9948885.

Pedersen C, Rechnitzer C, Andersen EAW, Kenborg L, Norsker FN, Bautz A, Baad-Hansen T, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, Holmqvist AS, Hjorth L, Hasle H, Winther JF, On behalf of the ALiCCS Study Group. Somatic Disease in Survivors of Childhood Malignant Bone Tumors in the Nordic Countries. *Cancers (Basel)* 2021; 13: 4505. PMID: 3457273

## **Andet**

Beskrivelse af Dansk Sarkom Database med link til årsrapport:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kraeft/sarkom/>

Sarkomer er udvalgt til at få foretaget NGS via Nationalt Genom Center

# 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 endokondromer 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

## 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.

## 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.

## 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 lempe på nogle af de eksisterende dilemmaer og facilitere processen.

**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 igen at 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.