

DSG Årsberetning 2023

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 & handlingsplan 2023-2025	8
Forskningsaktiviteter mv. i 2023	15
Plan for 2024: planlagte aktiviteter	20

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2023 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

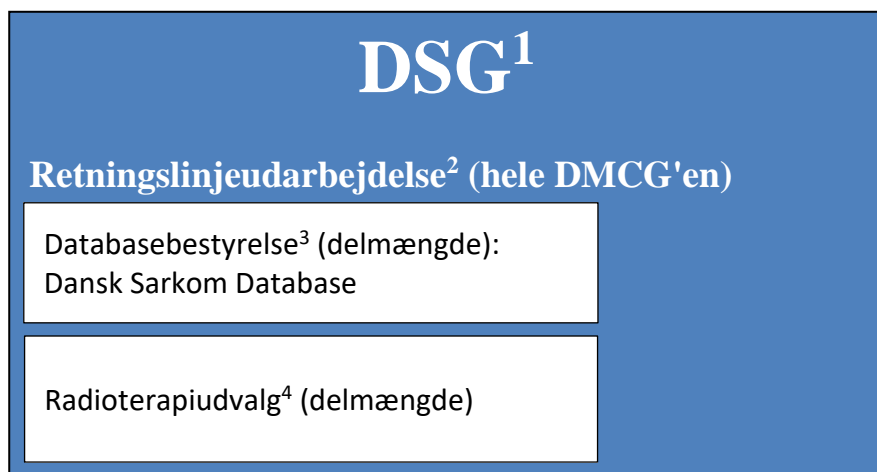
DMCG'ens formand: Kim Francis Andersen

DMCG'ens bestyrelse 2023:

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
Claus Lindkær Jensen*	Overlæge, ph.d.	Rigshospitalet	Dansk Ortopædisk Selskab
Anders Krarup-Hansen	Overlæge, ph.d., klinisk lektor	Herlev & Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Ninna Aggerholm-Pedersen	Overlæge, 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

*Fratrædt bestyrelsen i løbet af/ved udgangen af 2023

DMCG'ens organisation



¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

²Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

³Medlemmer 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.	Styregruppemedlem	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev & Gentofte Hospital
	Jeanette Trøstrup		Epidemiolog	RKKP's Videncenter
	Katja Maretty Kongstad	Afdelingslæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital
	Birgitte Bratsbjerg		Patientrepræsentant	
	Luit Penninga	Overlæge, ph.d.	Styregruppemedlem	Afdeling 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
	Christian Madsen		Datamanager	RKKP's Videncenter

⁴Medlemmer af radioterapiudvalg:

	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 Skanning, 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

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2023) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

1. Hvad har vi været optaget af i 2023?

- 2023 har for Dansk Sarkom Gruppe (DSG) været et begivenhedsrigt og udfordrende år - mest på godt, men desværre også på mindre gode områder, som i mere eller mindre grad har fået konsekvenser for vores arbejde. 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. Vi oplever, at vi til tider kan blive udfordret mht. de arbejdsbetingelser vi bliver stillet til rådighed, for at kunne leve op til de krav og forventninger som stilles til os fra mange hold. Men selv om man kan føle at gabet mellem idealistiske tankegange, målsætninger og velformulerede ord i diverse strategi- og handlingsplaner fra centralt hold *versus* hvad der i bund og grund er realistisk, nogle gange vokser – eller føles alt for uoverskueligt – så vil aktuelle årsberetning tydeligt visualisere meget af det gode og imponerende arbejde – som vi i DSG hver især og sammen, på tværs af fag, disciplin og geografi – har udrettet i det seneste år.

- I forbindelse med DMCG.dk audit maj 2022 blev vi bekræftet i, at meget af vores arbejde lever op til god standard. Det gav os også nye perspektiver og afdækkede områder, hvor vores tilgang kunne optimeres – eller bare have en anden vinkling. I det forgangne år har DSG som sædvanligt været engageret på en række områder:
 - a) Udarbejdelse af ny landsdækkende klinisk retningslinje (solitær fibrøs tumor), samt revision af flere eksisterende retningslinjer.
 - b) Stor indsats i databearbejdet, med ekstern og intern sparring, for at sikre en løbende udvikling og optimering af et dynamisk indicatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patients forløb. Der er initieret implementering af PRO data i databasen.
 - c) Under DSG nedsat arbejdsgruppe vedr. radioterapi, samt etablering af månedlig national MDT omkring sarkomrelateret strålebehandling.
 - d) Fortsat arbejde med at få etableret en 'generel' national MDT på sarkomområdet, inkl. vejledning adresserende bl.a. deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering.
 - e) De første danske sarkompatienter har været drøftet til international MDT (EURACAN).
 - f) Implementering af PRO i klinikken/kliniske journalsystemer mere eller mindre fuldført – se venligst b).
 - g) Stort engagement og betydeligt fodaftryk i Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi – ACROBATIC.
 - h) Tiltagende og betydelig forskningsaktivitet med en række protokoller, tilgængelig for danske sarkompatienter, uafhængig af geografi.
 - i) Betydeligt organisatorisk engagement såvel nationalt som internationalt.

- j) Formel dannelse af *Netværket Sarkomer* - et netværk for patienter med sarkomer, deres pårørende og efterladte, stadig i tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.
 - k) Patient/pårørende repræsentant er blevet implementeret i Dansk Sarkom Databases styregruppe.
 - l) Specifikt ved sarkomcenter Vest at sikre ivaretagelsen af retroperitoneal og intraabdominal sarkomkirurgi samt opretholdelsen af den tværfaglige tilgang i udredning og planlægning af behandlingen af sarkompatienter – se venligst 2.
2. *Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- Den langtrukne saga involverende Mave- & Tarmkirurgisk (MTK) afdeling ved Aarhus Universitetshospital (AUH), den respektive afdelings- og hospitalsledelse, samt Region Midt, udfordrede opretholdelsen af den relaterede del af Sarkomcenter Vests forpligtelser og opgaver. Som konsekvens heraf blev der i juni 2023 rettet en henvendelse til relevante parter fra DSGs bestyrelse i form af et bekymringsbrev vedrørende bemandsingssituationen på MTK afdeling, AUH. Da udredning og behandling af sarkomer er højt specialiserede funktioner, som i Danmark er centraliseret på to centre, hhv. AUH (Vest) og Herlev hospital/Rigshospitalet (Øst), blev det murstensløse Sarkomcenter på AUH betydeligt svækket i forbindelse med, at 2 overlæger – højt specialiserede i retroperitoneal og intraabdominal sarkomkirurgi – opsagde sine respektive stillinger ved MTK afdeling. Dertil kom, at MTK afdeling er en vigtig del af det tværfaglige team, som står for udredning og planlægning af behandlingen af sarkompatienter. Der blev derfor indgået en dialog mellem de respektive parter med henblik på en hurtig afklaring og handlingsplan. Diverse tiltag er effektueret for at, på trods af omstændighederne, sikre det bedst mulige og mest optimale forløb for patienter med retroperitonealt og intraabdominalt sarkom, men der resterer stadig udfordringer vedrørende en række aspekter på området.
 - DSG er en lille DMCG, hvor ivaretagelsen af kerneopgaverne, bl.a. det omfattende arbejde relateret til udarbejdelse af nye samt revision af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer, hviler på relativt få personer. Den ovenfor nævnte situation ved MTK afdeling, AUH fik konsekvens for planlagt revision af enkelt klinisk retningslinje, som dog forsøges effektueret i 2024. Man må dog forvente følgevirkninger mht. kommende planlagt revision/udarbejdelse af enkelte øvrige retningslinjer. Et opdateret og realistisk gennemførbart planskema for retningslinjearbejdet er under udarbejdelse.
 - Sammensætningen af DSGs bestyrelse blev udfordret i 2023, da et enkelt bestyrelsesmedlem fratrådte grundet før nævnte situation ved MTK afdeling, AUH. Endvidere fratrådte yderligere 2 bestyrelsesmedlemmer i løbet af det forgangne år som konsekvens af en generel følelse af manglende prioritering af/tid til DMCG-relateret arbejde fra enkelte afdelingsleders side, og/eller for stor totalbelastning ved det DMCG-relaterede arbejde i tillæg til det påkrævede arbejde i den enkeltes kliniske hverdag. Vi føler at vigtigheden af DMCG-/database-arbejdet bør adresseres yderligere og i højere grad overfor de relevante instanser.
 - Stadig store 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. Der er bl.a. stor frustration over RKKP's nylige udmelding om at man dels pga. nødvendig budgetreduktion og til dels og primært af strategiske hensyn – fra RKKP's bestyrelse side har ønske om at tilpasse databaseporteføljen, så den flugter den overordnede sundhedsmæssige ambition om, at der frigøres ressourcer til at håndtere de store folkesygdomme og brede patientforløb. Som lille DMCG med et RKKP-defineret 'lavt patientvolumen', føler vi at dette strider mod et bredt

overblik og bred dækning af kræftområdet i kvalitetsdatabase-regi, og at man ikke forholder sig til DMCG.dk's udmelding i strategi- og handlingsplanen for 2023-2025, at '*...man ved at understøtte de små og sjældne kræftsygdomme...*' er med til at sikre evidensbaseret ensartet udredning og behandling. Vi er i DSG af den opfattelse at Dansk Sarkom Database er unik; det skal den gerne fortsætte med at være.

- Mht. database arbejdet, er der 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.
- En u hensigtsmæssig udskiftning af RKKPs repræsentanter i databasens styregruppe i løbet af det forgangne år har udfordret dynamikken i det databaserelaterede arbejde, men vil forhåbentlig være mere stabilt i 2024/fremadrettet.
- Vedvarede udfordringer relateret til oprettelsen og logistikken af 'generel' national MDT på sarkomområdet. Leverance af holdbare AV/IT-løsninger hos enkelte af de deltagende parter blev gentagne gange forsinket, men er i skrivende stund på plads. En dedikeret arbejdsgruppe arbejder videre med udfordringerne, og etableringen af nævnte forventes effektueret i 2024, inkl. udarbejdelse af vejledning adresserende bl.a. deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering/kvalitetssikring.

3. *Hvad er vi lykkedes med i 2023?*

- Tidligere års beskrevne ressource relaterede udfordringer i form af tid, prioriteringer og økonomi forsvandt desværre (heller) ikke i 2023. Dansk Sarkom Gruppe er dog ikke gået i stå, og gennem et stort engagement, så vel fagligt som menneskeligt, kan man generelt observere en tydelig udvikling på en række strategiske indsatsområder. Der er nedlagt en stor indsats relateret til indsamling af evidens og klinisk erfaring i udarbejdelsen af nye, samt revision af eksisterende kliniske retningslinjer – således har vi opretholdt og skabt yderligere konsensus på tværs af landet om, hvad der er god faglig kvalitet på sarkomområdet.
- En løbende og dynamisk udvikling af den nationale kliniske kvalitetsdatabase stiler mod en vidensbaseret optimering af kvaliteten af alle aspekter i sarkompatienternes forløb, og er med til at bidrage til at skabe ny sarkomrelateret viden og overblik, såvel nationalt som internationalt. Dansk Sarkom Database er unik.
- Vi samarbejder – internt som eksternt, på tværs af fag, disciplin og geografi.
- Vi vil forskning og mange af DSGs medlemmer er involveret i opstart, koordinering og gennemførelse af sarkomrelateret klinisk forskning.
- Vi bevæger os i retning af en styrket involvering af sarkompatienter og deres pårørende, også i den fælles beslutningstagen.
- Se venligst pkt. 1 – specifikt kan nævnes:
 - a) Det samlede antal kliniske retningslinjer på sarkomområdet er nu steget til 15. For alle DMCG'er er i skrivende stund det samlede antal af kliniske retningslinjer ca. 250. Med hensynstagen til antal DMCG'er og vores relativt beskedne størrelse, er DSGs bidrag således imponerende. Herudover er revisionsplanen af tidligere udarbejdede kliniske retningslinjer

overholdt, fraset en enkelt (se tidligere) – set i lyset af situationen, må dette betragtes som et *force majeure* tilfælde.

- b) Sammenholdt med tidligere år et stigende antal protokoller tilbudt patienter med sarkom, projekter med udspring i DSG, samt peer-reviewede publikationer. Alt i alt understreger dette den store indsats vi hver især og sammen – på tværs af fag, disciplin og geografi – lægger for dagen.
- c) Under DSG en formel nedsættelse af arbejdsgruppe vedr. radioterapi, som er lykkedes med at få etableret en månedlig national MDT omkring sarkomrelateret strålebehandling og som flittigt arbejder for kvalitetssikring, ensartet og optimeret behandling uafhængig af geografi, videreudvikling på fagområdet – bl.a. med studiebesøg og interaktion med internationale samarbejdspartnere, samt initiativtagen til forskningsprotokoller.
- d) De første danske sarkompatienter er blevet drøftet ved international MDT (EURACAN samarbejdet).
- e) I løbet af 2023 er der kommet en patient-/pårørende repræsentant ind i Dansk Sarkom Databases styregruppe.
- f) Stor indsats fra databasens styregruppe med at optimere og løbende udvikle et dynamisk indikatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patients forløb, lige fra symptomdebut til henvisning, udredning, behandling og opfølgning. Der er taget hul på at få implementeret PRO data i databasen.
- g) Implementeringsarbejdet af PRO i de kliniske journalsystemer fortsatte, og er i 2023 mere eller mindre blevet fuldført. Man har høstet de initiale erfaringer vedr. patient rapporterede data omkring livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter. Et nationalt funderet projekt med såvel tværfagligt som tværdisciplinært ophav blev bl.a. præsenteret til international sarkomkongres (CTOS Annual Meeting) i november 2023.
- h) Fortsat stærk sarkomrelateret faglig repræsentation i den rivende udvikling af Dansk Forskningscenter for Kræftkirurgi (ACROBATIC), med innovativ tankegang til bl.a. kirurgisk behandling, teknologiske udviklingsmuligheder, samt forbedring af patienters livskvalitet.
- i) Tendensen at DSG i tiltagende grad er repræsenteret i flere internationale organisationer/konsortier på sarkomområdet fortsatte i 2023, herunder flere personer med ledende roller. Stort ønske og velvilje til at udvikle sarkomområdet og til at fra dansk side kunne levere tidstro og kvalitetssikrede data til større internationale/paneuropæiske kliniske forsøgsprotokoller.
- j) *Netværket Sarkomer* – et netværk for patienter med sarkomer, deres pårørende og efterladte er formelt blevet dannet og har fortsat det tætte samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Selv om netværket ikke har direkte udspring fra DSG, er en række af DSGs medlemmer engageret i at få netværket til at vokse og fungere bedst muligt, og en betydelig mængde patienter og pårørende har tilsluttet sig og/eller vist interesse for at være en del af gruppen. Der er et stort ønske om at man som resultat heraf kan mindske afstanden mellem patienter og pårørende samt fagpersoner i den kliniske verden; at kløften os imellem ikke kommer til at føles så uoverskuelig, som den for nogle kan gøre. De første møder for patienter og pårørende er allerede lagt i kalenderen for 2024; hhv. 18. april i Roskilde og 16. maj i Aarhus. Der er oprettet en hjemmeside: www.sarkomer.dk – hvor man kan finde mere info om netværket, arbejdsgruppen, arrangementer, personlige historier, chatforum, etc.

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, DMCG'en har angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: Generelt ja (14/15 retningslinjer), men 1 enkelt planlagt retningslinje-revision blev ikke gennemført i 2023 grundet følgevirkninger af den før omtalte uheldige situation ved Mave- & Tarmkirurgisk afdeling, AUH. Dette får formentlig følgevirkninger mht. kommende planlagt revision af enkelte øvrige retningslinjer. Et opdateret og realistisk gennemførbart planskema for udarbejdelse af nye/revisioner af eksisterende kliniske retningslinjer vil foreligge primo februar 2024.</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 tilstræbes så hurtig disseminering af nye/reviderede kliniske retningslinjer som overhovedet muligt, administrativt godkendte retningslinjer fremgår dog altid online < 1 uge.</i>	X	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Databasen har hvert år et fastsat udviklingsmøde, hvor man diskuterer hvordan man bedst muligt kan anvende de variable der indtastes i databasen i forhold til at sikre implementering af retningslinjerne. Ligeledes anvendes databasen til at identificere områder hvor der mangler klinisk anvendelige retningslinjer således at patienter i Danmark får en ensartet behandling. Databasen indeholder de nødvendige variable til at denne udvikling med monitoring af kliniske retningslinjer kan fortsætte.</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 fra DSGs side bl.a. taget initiativ til samarbejde med DGCG om udarbejdelse og fremtidig revision af eksisterende klinisk retningslinje vedr. 'Uterine sarkomer'.</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: Overordnet beskrevet i pakkeforløbene og DSG's referenceprogram. Specifikke områder beskrevet i de eksisterende kliniske retningslinjer – men der erkendes plads til forbedringer, især vedr. de kommunale sundhedstilbud.</i>		
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	<p>Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling?</p> <p><i>Kommentar: 2 x årligt sikres kompletthed af data. Dette gøres forud for den endelige gennemgang af årsrapporten. Der indrapporteres til databasen løbende, der er enkelte afdelinger hvor den tidstro registrering ikke er implementeret, men der sker en løbende registrering. Således er tidstro registrering af data fra dag til dag er desværre ikke muligt med de nuværende ressourcer/den aktuelle struktur. De data der indrapporteres til sarkom databasen, indgår i høj grad i kvalitetsudvikling. Da sarkomer er en sjælden sygdom med over 100 forskellige histologiske undertyper er databasen en forudsætning for national og international kvalitetsudvikling på området. Det kræver mange års registrering af de enkelte undertyper for at kunne lave god kvalitetsudvikling.</i></p>	X	
5.2	<p>Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde?</p> <p><i>Kommentar:</i></p>	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 på at indikatorsættet er dynamisk, med fokus på hvor der er et behov for kvalitetsudvikling. Det nyeste tiltag er at man arbejder 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 i dialog med RKKP. Derudover er der årligt et strategimøde, hvor indikatorsættet og udvikling heraf diskuteres. Frem mod udarbejdelse af årsrapport 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 ¹ ? <i>Kommentar: Alle medlemmer er orienteret om adgang til løbende afrapportering fra databasen til 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, dog ikke i det forgagne år. Et større arbejde relateret til et kvalitetsudviklingsprojekt var planlagt præsenteret, men desværre er man endnu ikke nået i mål med dette. Der forventes dog at der fremadrettet stadig vil udarbejdes en præsentation af databasens årsrapport som en årlig one-pager. Se evt. Dansk Sarkom databases årsrapport 2022: https://www.sundhed.dk/content/cms/94/38494_28112023_dsd-aarsrapport-2022_anonymiseret_.pdf</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: Fastlagt 2 årlige møder, hvor man kritisk gennemgår resultater/indikatorer.</i>	X	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i> a) <i>Generelt afspejler indikatorerne de kliniske retningslinjer for udredning og behandling af sarkomer, og der er ingen planer om at fjerne nogle af disse. Indikatorsættet er blevet præciseret med bl.a. opdeling på malignitetsgrad.</i>	X	

¹ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

	<p>b) Grundet den aktuelle struktur/logistik vedr. dataopgørelse/generering af årsrapport, er der blevet estimeret at op til 25 % af patienterne (muligvis) ikke når at blive registreret færdigbehandlet med endt strålebehandling efter operation, inden datasættet fryses sidst i juni det efterfølgende år, og dermed ekskluderes fra årsrapporten. <u>Dette er et fokuspunkt for styregruppen</u>, ligesom der er et ønske om at udvikle en indikator for præ-operativ strålebehandling.</p> <p>c) Dansk Sarkom Database har ændret platform således, at indtastningsfladen for især mave-tarmkirurgiske og øre-næse-hals patienter med sarkomer er kraftigt forbedret.</p> <p>d) Indført 2-faktor godkendelse ved login i databasen opleves som tidsrøvende, hvilket understreger e).</p> <p>e) Nødvendigheden af mulig omlægning af dataindsamling fra indtastning til elektronisk indsamling fra for eksempel patologi-databasen samt Landspatientregisteret (specielt i forbindelse med opretning af en indikator for behandlingskomplikationer).</p> <p>f) Planlagt et større manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen, da der indgår mange specialer, og da den første kontakt - inklusiv billeddiagnostik - ofte foregår på perifere afdelinger.</p> <p>g) Endvidere videreføres det påbegyndte arbejde med at få udforme en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den udtalte histopatologiske varians (>100 typer/undertyper), som man ser ved sarkomer.</p> <p>h) Endeligt arbejdes der på at kunne få PRO data koblet ind i databasen.</p>		
10.	Overblik over igangværende kliniske interventionsstudier via offentlig portal		
10.2	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/ ? ² Kommentar:		X
10.3	Sikrer DMCG'en at jeres forkortelse indgår i protokol-titlen? Kommentar:		X
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: Stor indsats for at flest mulige patienter kan indgå i en protokol, såvel 'behandlingsprotokoller' som 'translationsforsknings-protokoller' (biobank, etc...)	X	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? Kommentar: Ja, 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 intensivt for at få dette løst.	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: i 2023 i alt 5 anmodninger om dataudtræk; 2 er i skrivende stund leveret og de resterende 3 forventes snarligt leveret.	X	

12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>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 at konklusivt udtale sig på et evidensbaseret grundlag.</i>	X	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe?	X	
	b. i DMCG-bestyrelsen?		X
	<i>Kommentar: Patient/pårørende repræsentation implementeret i databasens styregruppe i 2023. I takt med at det relativt nyoprettede netværk for patienter med sarkomer, deres pårørende og efterladte bliver mere veletableret, er der fra DSGs bestyrelses side et ønske og intention om at implementere patientrepræsentation. En velfungerende patientforening vil uden tvivl kunne bestyrke en systematisk, organisatorisk patientinvolvering i DMCG's arbejde.</i>		
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar: Se venligst kommentar under 15.3</i>	X	
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: Delvist. Traditionelt ingen større plads for at anvende evt. internationalt udviklede beslutningsstøtteværktøjer. PRO kan anses som essentielt i at understøtte at de rigtige valg træffes i den givne situation og i samarbejde mellem sundhedspersonale og patient.</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: DSG/Dansk Sarkom Database har siden 2020 været involveret i etablering/implementering af PRO-projekt vedrørende livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter. Er nationalt implementeret.</i>	X	
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet konferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar: National MDT vedr. radioterapi til sarkompatienter er etableret i 2023, med afholdte og planlagte site-visits + gensidig læring for at optimere og ensarte. Etableringen af en mere 'generaliseret' national MDT er i fuld gang og forventes effektueret i 2024.</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: MDT-konferencerne har i høj grad lænet sig op ad anbefalinger i</i>		X

	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 DSG vejledning eksisterer ikke, men er 'work in progress' i forbindelse med etableringen af diverse nationale MDT konferencer.		
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</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:</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? <i>Kommentar: Der bemærkes at sarkomudredning og -behandling i Danmark er centraliseret til 2 murstensløse sarkomcentre – VEST & ØST, således et begrænset antal 'lokale MDT-konferencer'. Stor tradition for at man løbende drøfter aktuelle, men ikke i form af stikprøvebaseret auditering.</i>		X
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar: Der har fx været international/ekstern auditering af MDT deltager/sarkompatient via EURACAN samarbejdet.</i>	X	
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>	X	
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter tages med på MDT-konference? <i>Kommentar: Ikke pt. Dette kan dog identificeres andre steder.</i>		X
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar:</i>	X	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <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. repræsentant fra sygeplejerskegruppen i DSGs bestyrelse, årsmøder afholdes for alle relevante faggrupper, arbejdsgrupper 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.</i>	X	
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar: se. 24.1</i>	X	
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar: se 24.1</i>	X	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		

25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar: se 23.3 & 24.1</i>	X	
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		
	a. sygdomstilbagefald	X	
	b. rehabilitering	X	
	c. palliation	X	
	<i>Kommentar: En betydelig andel af sarkopatier har langvarige forløb med adskillige kontakter på tværs af sektorer, med til tider store krav til såvel (et optimalt) rehabiliteringsforløb som behov for palliation. Om end DSG via udarbejdelse af SST-relaterede dokumenter (opfølgingsprogram), kliniske retningslinjer og faktablade, engagement i patient- og pårørendenetværk – 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 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>		

Forskningsaktiviteter mv. i 2023

Igangværende aktiviteter i 2023	Antal
Protokoller	11
Projekter baseret på DMCG'en	11
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	16

Protokoller

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

1. M20DMY - International prospective registry on local treatment approaches in myxoid liposarcomas
2. OPRA (Oncology Precision Medicine Project Aarhus) - Undersøgelse af væv og blod hos kræftpatienter med henblik på målrettet behandling af kræftsygdommen.
3. ProTarget - A national trial on targeted cancer treatment based on genome sequencing (Nationalt Genom Center)
4. rEEcur - An international randomised controlled trial of chemotherapy for the treatment of recurrent and primary refractory Ewing sarcoma
5. 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.
6. TRackIng - Real-world European registry of NTRK fusions and other rare actionable fusions (European Reference Network for rare or low prevalence complex diseases)
7. 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)
8. PROPANE - An open-label phase 2 study on propranolol and pembrolizumab in advanced angiosarcoma and undifferentiated pleomorphic sarcoma – a Scandinavian Sarcoma Group collaboration
9. STRASS II - 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)
10. 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

11. First line treatment of advanced soft tissue sarcoma - the Danish experience with olaratumab, doxorubicin and dexrazoxane, and what we can learn from it

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. 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
4. First line treatment of advanced soft tissue sarcoma - the Danish experience with olaratumab, doxorubicin and dexrazoxane, and what we can learn from it
5. 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.
6. Danish sarcoma cancer biobank project - Identifying signal molecules influencing sarcoma response to treatment: A step towards personalized therapy (national initiative).
7. Radiotherapy of sarcomas of the extremities: the systematic and prospective registration of late effects (national initiative)
8. Genomic profiling of rare cancers - collaboration with the Australian Genome Project/professor David Thomas
9. Lejring af patienter til strålebehandling af ekstremitetssarkomer – kvalitetssikring af national lejringinstruks (DSG radioterapiudvalg)
10. Evaluation of two different approaches for selecting patients for postoperative radiotherapy in non-metastatic deep-seated high-grade soft tissue sarcomas in the extremities and trunk wall (Ph.d. projekt)
11. Improving the prospects of immunotherapy in sarcoma through investigating sarcoma-specific immune-evading mechanisms (Ph.d. projekt)

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

1. Berlanga P, Orbach D, Schoot RA, Casanova M, Alaggio R, Corradini N, Brennan B, Ramirez-Villar GL, Hjalgrim LL, Chisholm JC, Bisogno G, Coppadoro B, Safwat A, Merks JHM, Burrieza GG,

- van Noesel MM, Ferrari A. Intra-abdominal desmoplastic small round cell tumor: The European pediatric Soft tissue sarcoma Study Group (EpSSG) experience. *Pediatr Blood Cancer*. 2023 May 26:e30447. doi: 10.1002/pbc.30447. Epub ahead of print. PMID: 37243410.
2. Turcas A, Kelly SM, Bernier-Chastagner V, Bolle S, Cameron A, Corning C, Clementel E, Dieckmann K, Davila Fajardo R, Gaze MN, Laprie A, Magelssen H, Meroni S, Pignoli E, Safwat A, Scarzello G, Talbot J, Timmermann B, Boterberg T, Mandeville HC. Management of the vertebrae as an organ at risk in paediatric radiotherapy clinical trials: Initial QUARTET experience. *Radiother Oncol*. 2023 Oct;187:109810. doi: 10.1016/j.radonc.2023.109810. Epub 2023 Jul 17. PMID: 37468069.
 3. Beck-Nielsen SS, Hasle H, Safwat A, Valancius K, Langdahl B, Hansen ES. Giant cell tumour of bone in os sacrum of a prepubertal girl - Surgical and medical treatment with zoledronate and denosumab. *Bone Rep*. 2023 May 19;18:101687. doi: 10.1016/j.bonr.2023.101687. PMID: 37250205; PMCID: PMC10209478.
 4. Freund SS, Bendtsen MM, Safwat A, Joergensen PH. Multidrug resistance protein 1 silencing in osteosarcoma and chondrosarcoma cell lines. *J Cancer Res Ther*. 2023 Apr;19(Supplement):S278-S284. doi: 10.4103/jcrt.JCRT_565_19. PMID: 37148005.
 5. Ferrari A, Orbach D, Casanova M, van Noesel MM, Berlanga P, Brennan B, Corradini N, Schoot RA, Ramirez-Villar GL, Hjalgrim LL, Alaggio R, Guillen Burrieza G, Safwat A, Cameron AL, van Rijn RR, Minard-Colin V, Zanetti I, Bisogno G, Chisholm JC, Merks JHM. Metastatic adult-type non-rhabdomyosarcoma soft tissue sarcomas in children and adolescents: A cohort study from the European paediatric Soft tissue sarcoma Study Group. *Cancer*. 2023 Aug 15;129(16):2542-2552. doi: 10.1002/cncr.34814. Epub 2023 Apr 21. PMID: 37084075.
 6. Sparber-Sauer M, Ferrari A, Spunt SL, Vokuhl C, Casey D, Lautz TB, Meyer WH, Walterhouse DO, Pajtler KW, Alaggio R, Schmidt A, Safwat A, Timmermann B, Dall'Igna P, Chen S, Weiss AR, Orbach D. The significance of margins in pediatric Non-Rhabdomyosarcoma soft tissue sarcomas: Consensus on surgical margin definition harmonization from the INternational Soft Tissue SaRcoma ConsorTium (INSTRuCT). *Cancer Med*. 2023 May;12(10):11719-11730. doi: 10.1002/cam4.5671. Epub 2023 Feb 6. PMID: 36744538; PMCID: PMC10242312.
 7. Aggerholm-Pedersen N, Baad-Hansen T, Møller HJ, Sandfeld-Paulsen B. Role of high-sensitivity C-reactive protein in patients with sarcoma. *Oncol Lett*. 2023 Oct 30;26(6):531. doi: 10.3892/ol.2023.14118. PMID: 38020307; PMCID: PMC10644363.
 8. Riskjell AI, Mäkinen VN, Sandfeld-Paulsen B, Aggerholm-Pedersen N. Targeted Treatment of Soft-Tissue Sarcoma. *J Pers Med*. 2023 Apr 26;13(5):730. doi: 10.3390/jpm13050730. PMID: 37240900; PMCID: PMC10220720.
 9. Aggerholm-Pedersen N, Friis HN, Baad-Hansen T, Møller HJ, Sandfeld-Paulsen B. Macrophage Biomarkers sCD163 and sSIRP α in Serum Predict Mortality in Sarcoma Patients. *Cancers (Basel)*. 2023 Feb 28;15(5):1544. doi: 10.3390/cancers15051544. PMID: 36900335; PMCID: PMC10000605.

10. Pedersen MA, Baad-Hansen T, Gormsen LC, Bærentzen S, Sandfeld-Paulsen B, Aggerholm-Pedersen N, Vendelbo MH. Inclusion of Metabolic Tumor Volume in Prognostic Models of Bone and Soft Tissue Sarcoma Increases the Prognostic Value. *Cancers (Basel)*. 2023 Jan 28;15(3):816. doi: 10.3390/cancers15030816. PMID: 36765774; PMCID: PMC9913525.
11. Eriksen TS, Holt-Danborg L, Engel LE, Pold IF, Hjorth SV, Munch-Petersen HF, Engelmann BE, Krarup-Hansen A, Møller MP. Conservatively treated wound for four months turned out to be highly malignant cutaneous angiosarcoma. *Ugeskr Laeger*. 2023 Sep 4;185(36):V03230138. Danish. PMID: 37767866.
12. Hamrouni N, Højvig JH, Petersen MM, Hettwer W, Jensen LT, Bonde CT. Total calcaneal reconstruction using a massive bone allograft and a distally pedicled osteocutaneous fibula flap: A novel technique to prevent amputation after calcaneal malignancy. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2023 Jan;76:44-48. doi: 10.1016/j.bjps.2022.10.039. Epub 2022 Oct 19. PMID: 36516510.
13. Fernandes L, Villadsen A, Holm CE, Sørensen MS, Zebis MK, Andersen LL, Mørk Petersen M. Work ability and physical activity after major bone sarcoma resection and reconstruction with tumour prosthesis of the lower extremities. A cross-sectional study. *Disabil Rehabil*. 2023 Aug;45(16):2597-2603. doi: 10.1080/09638288.2022.2101696. Epub 2022 Jul 22. PMID: 35867957.
14. Olesen UK, Herzenberg JE, Hindsø K, Singh UM, Petersen MM. Plate-assisted bone-segment transport in the femur with 2 internal lengthening nails: a technical note and a case report. *Acta Orthop*. 2023 Sep 13;94:466-470. doi: 10.2340/17453674.2023.18493. PMID: 37712251; PMCID: PMC10506739.
15. Ørholt M, Abebe K, Rasmussen LE, Aaberg FL, Lindskov LJ, Schmidt G, Wagenblast AL, Petersen MM, Loya AC, Daugaard S, Herly M, Jensen DH, Vester-Glowinski P. Atypical fibroxanthoma and pleomorphic dermal sarcoma: Local recurrence and metastasis in a nationwide population-based cohort of 1118 patients. *J Am Acad Dermatol*. 2023 Dec;89(6):1177-1184. doi: 10.1016/j.jaad.2023.08.050. Epub 2023 Aug 25. PMID: 37634740.
16. Nielsen M, Monberg T, Sundvold V, Albieri B, Hovgaard D, Petersen MM, Krarup-Hansen A, Met Ö, Camilio K, Clancy T, Stratford R, Sveinbjornsson B, Rekdal Ø, Junker N, Svane IM. LTX-315 and adoptive cell therapy using tumor-infiltrating lymphocytes generate tumor specific T cells in patients with metastatic soft tissue sarcoma. *Oncoimmunology*. 2023 Dec 7;13(1):2290900. doi: 10.1080/2162402X.2023.2290900. PMID: 38125722; PMCID: PMC10732595.

Andet

- a) På trapperne (protokoller):
 1. 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.

2. Effect of Cancer Patient Pathways on survival of extremity and trunk wall Sarcoma patients in Denmark – A retrospective observational study
- b) Præsentationer, herunder posters:
- CTOS Annual Meeting November 2023 – Posters:
 1. Quality of life during treatment for metastatic sarcoma – feasibility of electronic patient reported outcomes. Stine K. Christensen, Ninna Aggerholm-Pedersen, Niels Junker, Anders Krarup-Hansen, Bodil E. Engelmann
 2. FOSTER consortium – Fight Osteosarcoma through European research. Nathalie Gaspar et al.
 - Orale præsentationer – bl.a.:
 1. NF1 årsmøde – Ninna Aggerholm-Pedersen
 2. ctDNA årsmøde – Joanna Vitfell-Rasmussen
- c) Link til Dansk Sarkom databases årsrapport 2022:
https://www.sundhed.dk/content/cms/94/38494_28112023_dsd-aarsrapport-2022_anonymiseret_.pdf

Plan for 2024: planlagte aktiviteter

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus

Udarbejdelsen og vedligeholdelsen af de nationale kliniske retningslinjer er én af vores kerneopgaver, og dette vil selvfølgelig ikke ændres i 2024. Grundet tidligere nævnte *force majeure* omstændigheder, vil der i samarbejde med Retningslinjeskeretariatet udarbejdes et opdateret og realistisk planskema for revision af, samt evt. udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer i fælles DMCG-skabelon. DSG vil fortsat arbejde for hurtig disemivering og kommunikation om nye/opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer, således at evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus understøttes og opretholdes. DSGs bestyrelse vil være promotor for at dagsordensætte nye og opdaterede retningslinjer på databasens styregruppemøder, således at evt. hensigtsmæssige monitoreringsforslag og udvikling af eksisterende indikatorsæt kan effektueres. Ca. 1/3 af DSGs samlede antal kliniske retningslinjer vil blive revideret i 2024. Vi er nået til et niveau/samlet belastning, som er tæt på hvad der er realistisk af hvad vi som lille DMCG kan honorere, også ud fra de ressourcer (såvel tid som økonomi) som er til rådighed. Vi vil udforske mulighederne og evt. behov for en mere tværgående tilgang til arbejdet, det sig være relateret til emner, involverede faggrupper, discipliner og sektorer.

- Datastøttet kvalitetsudvikling

Databasens styregruppe vil løbende, og i samarbejde med interne og eksterne aktører, fortsat arbejde for at optimere og udvikle et dynamisk indikatorsæt, afdække behov der kan udvikles, samt at inkludere variable som afspejler alle aspekter fra patients forløb. Der vil være fokus på at få en hensigtsmæssig implementering af PRO data i databasen. Der vil eksploreres i mulighederne for mulig omlægning af dataindsamling fra indtastning til elektronisk indsamling fra for eksempel patologi databasen samt Landspatientregisteret, og en optimering af den nuværende struktur/logistik vedr. dataopgørelse/generering af årsrapport vil forsøges gennemført for at undgå evt. 'mørketal'. Der er planlagt et større manuelt arbejde til afklaring af dækningsgraden for databasen, og endvidere videreføres det påbegyndte arbejde med at få udforme en patologi kodeliste, som er retvisende mht. den udtalte histopatologiske varians, som man ser ved sarkomer.

Der vil i 2024 indgås dialog med RKKP vedr. dennes bestyrelses udmelding om at sikre strategisk tilpasning i databaseporteføljen, så den flugter den overordnede sundhedsmæssige ambition om, at der frigøres ressourcer til at håndtere de store folkesygdomme og brede patientforløb, og især konsekvenserne for hvad RKKP har defineret som 'lavvolumen'-databaser, så som Dansk Sarkom Database.

- Ny viden gennem forskning

Vi vil fortsat 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 vil arbejde mod at få synliggjort dette i en højere grad end tidligere. 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

2024 tilkomme yderligere. Implementering af samt kvalitetssikret anvendelse af PRO data i Dansk Sarkom Database vil give os muligheden for at i højere grad opnå ny viden omkring sarkompatienters livskvalitet og funktionalitet.

- Patientperspektiv

Patient-/pårørende repræsentation i databasens styregruppe blev implementeret i 2023 og der vil fremadrettet arbejdes for at sikre en relevant patientperspektivering og -input i det databaserelaterede arbejde. PRO er mere eller mindre blevet implementeret i de kliniske journalsystemer, og de første skridt med at datarapporte til den kliniske kvalitetsdatabase er taget. I 2024 vil vi arbejde for at dette fuldføres og således sikres til dels patientperspektivet omkring omkring bl.a. livskvalitet og funktionelt outcome hos sarkompatienter både på individniveau, men også for at få afdækket evt. u hensigtsmæssige forskelle mellem patienter, så en evt. indsats for at få minimeret dette kan iværksættes.

I 2024 vil vi i DSG arbejde for yderligere styrkelse af samarbejdet med *Netværket Sarkomer/Kræftens Bekæmpelse*. Vi vil understøtte den positive udvikling som vi har set det forgangne år og via vores delagtighed understøtte, at patienter med sarkom, deres pårørende og efterladte i netværket kan dele vigtige erfaringer med ligesindende, finde styrke og trøst i hinanden, men også at mindske afstanden mellem patient/patientgruppe og fagpersoner. Vi vil deltage til relevante netværksmøder; de første er allerede planlagt i løbet af foråret 2024.

Patientdeltagelse ved MDT synes stadig at ligge længere frem i tid, men patientinvolvering i kliniske behandlingsvalg samt f.x. deltagelse i forskningsnetværk/udarbejdelse af forskningsprotokoller er forhold vi i DSG skal og vil forholde os til – et styrket samarbejde med et voksende patientnetværk vil forhåbentlig facilitere dette, og er noget vi i DSG meget gerne vil være en aktiv medspiller i.

- Evidensbaseret ensartet udredning

De multidisciplinære teambaserede konferencer, der sikrer den individuelle patients kræftplan er allerede veletablerede og velfungerende i de respektive sarkomcentre i Danmark (VEST & ØST). Vi vil nøje holde øje med og indgå som en medspiller i udviklingen omkring den retroperitoneale og intraabdominale sarkomkirurgi ved sarkomcenter VEST, samt dennes engagement som vigtig del af det tværfaglige team, som står for udredning og planlægning af behandlingen af sarkompatienter. I tråd med DMCG.dks strategi og handlingsplan vil vi i 2024 forhåbentlig få effektueret vores mål om at få MDT op at stå på nationalt plan, med ledsagende udarbejdelse af vejledning for at sikre 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 i form af EURACAN (European Reference Network for Rare Adult Solid Cancers)-samarbejdet, er der nu en eksisterende international MDT, hvor komplekse patientcases kan gennemgås ved ønske herom. Vi vil fortsætte vores engagement her, samtidigt som at den relativt nyoprettede nationale MDT omkring sarkomrelateret stråleterapi videreudvikles og kvalitetssikres. Sarkomer er blevet 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 fortsat 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 højt specialiserede 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 atter kan ansøges via relevante BYG BRO-puljer, som vi dog tidligere har fået afslag til. Vi har desuden drøftet muligheden for udarbejdelsen af faktablade relateret til forskellige (de mest hyppige) sarkomtyper, for at øge bevidstheden og styrke viden hos vores samarbejdspartnere på tværs af discipliner, fag og sektorer. Endeligt applauderer vi initiativtagningen til det kommende seminar om 'Tværgående kræftsenfølger' i marts 2024, til hvilket vi med repræsentanter fra flere fagområder vil deltage og arbejde videre ud fra.

Andet:

DSG har på nuværende tidspunkt ikke planlagt at stå som arrangør for større arrangementer i 2024. Traditionelt et stort engagement og deltagelse ved møder og kongresser såvel nationalt som internationalt. DSG afholder årsmøde og generalforsamling årligt i januar måned. Der er generelt ca. 4 skemalagte bestyrelsesmøder i DSG, samt ad hoc mødevirksomhed – overvejende online, men der forsøges at have mindst 1 fysisk bestyrelsesmøde per år.

Herudover relevant mødevirksomhed i Dansk Sarkom Databases styregruppe samt i arbejdsgruppe for sarkomrelateret stråleterapi.

Der har de seneste år desuden været tradition for afholdelse af forskningsmøde på nationalt plan med deltagelse af relevante aktører mht. faggrupper, discipliner og sektorer (& fremadrettet også patienter?) – forhåbentlig også i 2024.