

# **Dansk Sarkom Database (DSD)**

## **Årsrapport 2013**

**Dækker fra perioden 1. januar 2009 til 30. april 2013**

**Sidste opgørelsesperioder:  
fra 1. januar 2012 til 31. december 2012 og  
fra 1. januar 2013 til 30. april 2013**

## Hvorfra udgår rapporten?

Rapporten er udarbejdet af styregruppen for DSD i samarbejde med Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord.

Kontaktperson for DSD i styregruppen er Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, Ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C, e-mail: [peter.holmberg@aarhus.rm.dk](mailto:peter.holmberg@aarhus.rm.dk)

Kontaktperson for DSD i Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord er afdelingslæge, ph.d Alma B. Pedersen, Olof Palmes Allé 43-45, 8200 Aarhus N, e-mail: [abp@dce.au.dk](mailto:abp@dce.au.dk)

## Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger .....	4
2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater .....	6
3. Kvalitetsindikatorer .....	7
Indikator 1: Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres.....	7
Indikator 2: Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation. ....	11
Indikator 3: Antal patienter, der efter operation udvikler utilsigtet komplikation i form af nerveskade. ....	12
Indikator 4: Tilstrækkelig kirurgisk margen.....	13
Indikator 5: Postoperativ strålebehandling. ....	14
Indikator 6: Antal af patienter, der kommer til første kliniske kontrol indenfor 425 dage efter afsluttet operation og/eller onkologisk behandling. ....	15
Indikator 7: Andel af patienter der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første klinisk kontrol (Enneking score jvf. Musculo Skeletal Tumor Society) .....	16
Indikator 8: Andel af sarkopatients der får lokalt recidiv eller fjerne metastase indenfor 425 dage efter operation. ....	17
4. Generelle resultater .....	19
5. Udbredning .....	24
6. Operation .....	32
7. Patologi .....	36
8. Onkologisk behandling .....	37
9. Mortalitet .....	38
10. Komplethedegrad og dækningsgrad.....	40
11. Styregruppens medlemmer.....	42
12. Datagrundlag og beregningsgrundlag.....	43

## 1. Konklusioner og anbefalinger

### *Generelt:*

Dansk Sarkom Database blev etableret 1.1.2009, men indeholder enkelte patienter, der første gang blev set på sarkomcentrene i slutningen af 2008, og først fik afsluttet udredning og påbegyndt behandling i 2009. Frem til medio 2011 var der 3 sarkomcentre i Danmark (Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital), men siden har der kun været to centre ved Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Data for nærværende rapport's opgørelsesperiode indeholder derfor kun data fra disse to centre, medens data fra Odense Universitetshospital indgår i de tidligere opgørelsesperioder.

A.h.t. kravet om, at der højst må gå et halvt år, fra den sidste patient er inkluderet i databasen til publikation af rapporten, indeholder denne rapport data fra perioden 1.1.2012 til 30.4.2013. Imidlertid er datakørslen blevet forsinket, så det ikke har været muligt helt at leve op til dette krav. Dette er yderligere besværliggjort af det forhold, at specielt patienter med osteogent sarkom og Ewing sarkom gennemgår så langt et behandlingsforløb, at det ikke kan afsluttes inden for 6 måneder, hvorfor data for sent inkluderede patienter ikke bliver komplette.

### *Vedr. indikatoropfyldelse:*

Patienter med specielt højmaligntumorer og patienter, der gennemgår store komplicerede operationer har ofte et protraheret behandlingsforløb, der enten kan forsinke evt. efterbehandling eller forsinke egtl. onkologiske kontroller, som medfører, at det ikke uden videre er muligt at opfylde målkravene vedr. kvalitetsindikatorerne. Dette er en medvirkende årsag til de relativt lange observationsperioder på 425 dage (365 +15%).

For indikator 4 kan man overveje, om tumorer med infiltrativ vækstmønster skal udgå, da man ikke peroperativt har mulighed for kvalificeret at vurdere resektionsrandene.

De fleste data, der mangler ved datavalidering, kan hentes retrospektivt ved journalgennemgang. Dette er imidlertid ikke muligt for indikator nr. 7, der vedr. MSTS-funktionsscoren (Musculo Skeletal Tumor Society) ved første kontrol, og som kræver, at man specifik foretager scoring ved det ambulante besøg. Dette har vist sig svært gennemførbart, og man må overveje at lade den udgå som kvalitetsindikator og nøjes med at registrere scoren, når patienten afslutter kontrolforløbet.

### *Komplethedsvurdering:*

Datakompletheden for ekstremitetssarkomerne er stor, da data for alle sarkompatienter, der behandles ved en af de ortopædkirurgiske afdelinger på de to centre, kontrolleres af samme person hvert sted. Hvad angår de retroperitoneale sarkomer er der en vis registrering specielt ved behandling på afdelinger, der umiddelbart er tilknyttet et af centrene, medens vi ikke har fuldt overblik over patienter, behandlet udenfor centrene. Det kan eksempelvis dreje sig om patienter, der opereres akut med ukendt intraabdominal tumor, som viser sig at være et sarkom. Dertil kommer de gynækologiske sarkomer, der registreres i den gynækologiske cancerdatabase, og som vi ikke umiddelbart har haft adgang til. Dog bliver patienter henvist til onkologisk efterbehandling i Aarhus registreret i databasen. M.h.p. at få fuldt overblik over registreringskompletheden for sarkomer i Danmark, har vi fået lavet et udtræk over sarkomdiagnoserne, der er registreret i Patologiregisteret. Imidlertid har vi først for nylig modtaget dette, og det har endnu ikke været muligt at færdiggøre valideringen, da det kræver en ret omfattende gennemgang af patientdata.

### *Publikationer:*

Databasen har hidtil bidraget med data til flg. publikationer:

Kaa A, Jørgensen PH, Johansen HV, Søjbjerg JO. Reverse shoulder prosthesis after resection due to tumour. J Bone Joint 2013;95-B:1551-5

Dyrop HP, Safwat A, Vedsted P, Marett-Nielsen K, Hansen BH, Jørgensen PH, Keller J. Cancer Patient Pathways shortens waiting times and accelerates the diagnostic process of suspected sarcoma patients in Denmark. Health Policy 2013 Nov;113(1-2):110-7. doi: 10.1016/j.healthpol.2013.09.012. Epub 2013 Oct 1

Sæbye C., Safwat A, Kaa, AK, Pedersen NA, Keller J. Validation of a Danish version of the Toronto Extremity Salvage Score questionnaire for patients with sarcoma in the extremities. Accepted for publication. Dan Med J; 2013

*Databaseudvikling:*

Databasen undergår løbende tilpasninger, og er i efteråret 2013 bl.a. blevet mere detaljeret hvad angår onkologiske data, spec. vedr. kemoterapibehandling.

I de kommende år, vil vi udvikle databasen til også at kunne beskrive rehabiliteringsforløb, som er et mangefacetteret begreb, der fremover generelt vil påkalde sig større opmærksomhed end hidtil.

For at øge udbyttet af databasen er det nødvendigt at lave egtl regressionsanalyser for at se sammenhænge mellem fx. recidivfrekvens og operation før henvisning til et sarkomcenter, sammenhænge mellem resektionsafstande og recidivfrekvens o.m.a. Databasen har nu eksisteret i knap 5 år, hvilket betyder at vi i tiltagende grad kan etablere forskningsprojekter baseret på nationale data, hvilket gør Dansk Sarkom Database unik i forhold til udenlandske databaser.

God læselyst!

Peter Holmberg Jørgensen  
Gunnar Schwartz Lausten

d. 5.12.2013

## 2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse % (95% CI)			
		2013 1.jan-30.apr 95% confidence level	2012	2011	2010
<b>Indikator 1a:</b> Andel af patienter, hvor MR eller CT af tumor udføres.	Mindst 95%	95.5 ( 84.5 - 99.4 )	91.7 ( 86.2 - 95.5 )	96.8 ( 93.1 - 98.8 )	92.0 ( 87.6 - 95.2 )
<b>Indikator 1b:</b> Andel af patienter, hvor RTG eller CT af thorax hos patienter med lavmaligne tumorer udføres.	Mindst 95%	100.0 ( 15.8 - 100.0 )	81.1 ( 64.8 - 92.0 )	67.9 ( 53.7 - 80.1 )	77.2 ( 64.2 - 87.3 )
<b>Indikator 1c:</b> Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermediært og højmaligne tumorer udføres.	Mindst 95%	85.0 ( 62.1 - 96.8 )	88.4 ( 80.2 - 94.1 )	83.3 ( 75.4 - 89.5 )	90.7 ( 84.6 - 95.0 )
<b>Indikator 1d:</b> Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer udføres.	Mindst 95%	75.0 ( 19.4 - 99.4 )	84.2 ( 60.4 - 96.6 )	93.8 ( 69.8 - 99.8 )	62.1 ( 42.3 - 79.3 )
<b>Indikator 2:</b> Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation indenfor 30 dage efter operation.	Højst 10%	6.5 ( 1.8 - 15.7 )	9.5 ( 5.6 - 14.8 )	5.5 ( 2.8 - 9.3 )	8.4 ( 5.2 - 12.7 )
<b>Indikator 3:</b> Andel af patienter, der efter operation udvikler utilsigtet komplikation i form af nerveskade.	Højst 5%	0.0 ( 0.0 - 5.8 )	0.6 ( 0.0 - 3.1 )	0.0 ( 0.0 - 1.7 )	0.4 ( 0.0 - 2.3 )
<b>Indikator 4:</b> Tilstrækkelig kirurgisk margen.	Højst 10%	4.7 ( 0.6 - 15.8 )	5.8 ( 2.6 - 11.2 )	6.9 ( 3.6 - 11.7 )	9.9 ( 6.1 - 15.0 )
<b>Indikator 5:</b> Andel af patienter der efter operation får strålebehandling, og som påbegynder denne inden 60 dage efter operationsdato.	Mindst 80%	78.6 ( 49.2 - 95.3 )	72.7 ( 54.5 - 86.7 )	74.3 ( 56.7 - 87.5 )	79.1 ( 64.0 - 90.0 )
<b>Indikator 6:</b> Andel af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 425 dage.	Mindst 90%			88.6 ( 82.7 - 93.0 )	85.2 ( 79.4 - 89.9 )
<b>Indikator 7:</b> Andel af patienter, der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første klinisk kontrol.	Mindst 85%			43.5 ( 35.4 - 52.0 )	41.9 ( 34.3 - 49.8 )
<b>Indikator 8a:</b> Andel af sarkopatier der får lokalt recidiv indenfor 425 dage.	Højst 5%			5.0 ( 2.2 - 9.7 )	3.6 ( 1.3 - 7.7 )
<b>Indikator 8b:</b> Andel af sarkopatier der får fjerne metastase indenfor 425 dage.	Højst 5%			7.5 ( 4.0 - 12.8 )	6.1 ( 2.9 - 10.9 )

### 3. Kvalitetsindikatorer

#### Indikatorer

I indikatortabellerne angives, om standarden er opfyldt på 2,5% niveau. 'Ja\*' indikerer, at standarden er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed, dvs. når konfidensintervallet indeholder standarden.

#### *Indikator 1. Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres.*

**Mål: Er de anvendte udredningsmodaliteter i overensstemmelse med DSG's referenceprogram. Standard: over 95%.**

#### Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar

ad. 1a: MR eller CT af tumor er på landsplan udført hos 95,5% af patienterne i perioden 1.1. 2013-30.4.2013, hvilket er en stigning i forhold til 2012. Både København og Aarhus lever op til målsætningen på over 95% i den sidste opgørelsesperiode, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed (dvs. standarden ligger i 95% konfidens intervallet).

1b: Rtg eller CT af thorax eller PET/CT er udført på landsplan hos patienter med lavmaligne tumorer i 2013. I 2012 er undersøgelse på landsbasis udført hos 81,1% af patienter, hvilket er en forbedring i forhold til 2011 og 2010, men standarden på over 95% var ikke opfyldt i hverken 2012, 2011 eller 2010. Århus sygehus opfylder standarden, i alle opgørelsesperioder.

1c. Rtg eller CT af thorax eller PET/CT er udført på landsplan hos 85,0% af patienter med intermedieære og højmaligne tumorer i 2013 sammenlignet med 88,4% i 2012. Standarden på over 95% er opfyldt på landbasis i 2013, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed, hvilket er en forbedring i forhold til 2012. Aarhus sygehus har opfyldt standarden i alle opgørelsesperioder.

1d. Knoglescintigrafi eller PET/CT er lavet på landsplan i 2013 hos 75% af patienter med intermedieært maligne og højmaligne knogletumorer. Standarden på over 95% er opfyldt på landsbasis og hos begge afdelinger. Indikatoropfyldelsen er dog faldende fra 93,8% i 2011 til 84,2% i 2012. Landsresultatet lever op til målsætningen på over 95% i både 2012 og 2011. Usikkerhed er stor idet indikatorberegning er baseret på meget få antal af patienter.

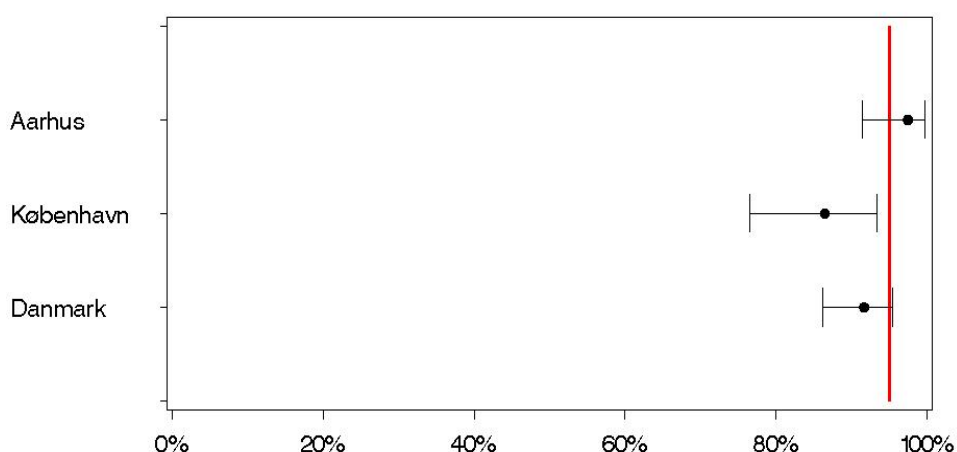
**Faglig klinisk kommentar:** Som ovenfor anført er der for indikator 1d's vedkommende tale om relativt få patienter, således at en enkelt patient kan påvirke udfaldet væsentligt. Ved gennemgang af patientmangellisten viser det sig imidlertid, at to af patienterne behandlet i 2013 og to i 2012 oprindeligt har været registreret som knogletumorer, men reelt var bløddelstumorer med indvækst i knogle. Dette er i og for sig rettet i databasen, men af tekniske årsager begrundet i databasens opbygning, er det ikke registreret i den seneste datakørsel. Tilsvarende forhold gør sig gældende for København. Reelt er der i København og Aarhus kun en patient, der fejlagtigt ikke har fået foretaget PET/CT eller knoglescintigrafi.

#### Anbefaling til indikator 1:

**Indikator 1a: Andel af patienter, hvor MR eller CT af tumor udføres**

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år		
				2013	2012	2011	2010
				1.1-30.4	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Danmark</b>	<b>Ja</b>	42/44	0	95.5 ( 84.5 - 99.4 )	91.7 ( 86.2 - 95.5 )	96.8 ( 93.1 - 98.8 )	92.0 ( 87.6 - 95.2 )
København	<b>Ja</b>	19/19	0	100.0 ( 82.4 - 100.0 )	86.5 ( 76.5 - 93.3 )	96.7 ( 90.8 - 99.3 )	92.3 ( 84.0 - 97.1 )
Odense	-	-	.		0.0 ( 0.0 - 97.5 )	87.5 ( 47.3 - 99.7 )	85.7 ( 67.3 - 96.0 )
Aarhus	<b>Ja*</b>	23/25	0	92.0 ( 74.0 - 99.0 )	97.5 ( 91.4 - 99.7 )	97.7 ( 91.9 - 99.7 )	93.2 ( 87.1 - 97.0 )

**Indikator 1a**

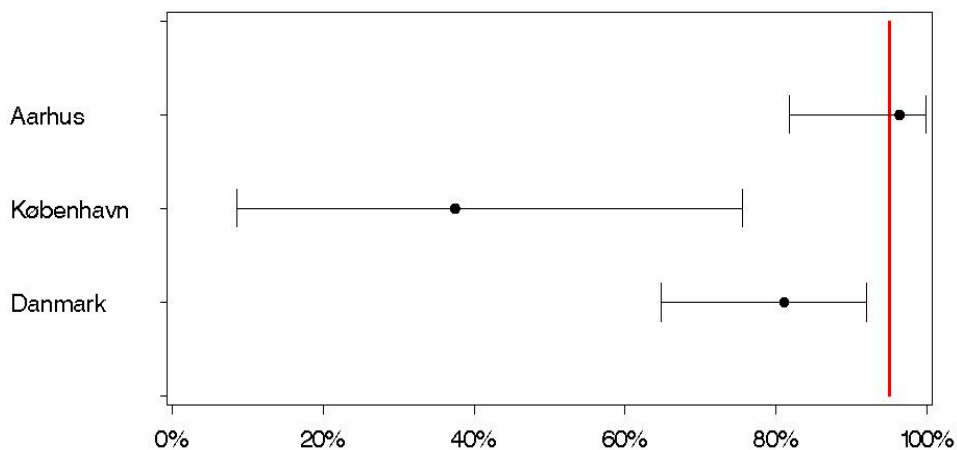


**Indikator 1b: Andel af patienter, hvor rtg eller CT af thorax hos patienter med lav maligne tumorer udføres**

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år		
				2013	2012	2011	2010
				1.1-30.4	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Danmark</b>	<b>Ja</b>	2/2	0	100.0 ( 15.8 - 100.0 )	81.1 ( 64.8 - 92.0 )	67.9 ( 53.7 - 80.1 )	77.2 ( 64.2 - 87.3 )
København	<b>Ja</b>	1/1	0	100.0 ( 2.5 - 100.0 )	37.5 ( 8.5 - 75.5 )	44.0 ( 24.4 - 65.1 )	50.0 ( 21.1 - 78.9 )
Odense	-	-	.		0.0 ( 0.0 - 97.5 )	50.0 ( 1.3 - 98.7 )	44.4 ( 13.7 - 78.8 )
Aarhus	<b>Ja</b>	1/1	0	100.0 ( 2.5 - 100.0 )	96.4 ( 81.7 - 99.9 )	92.3 ( 74.9 - 99.1 )	94.4 ( 81.3 - 99.3 )



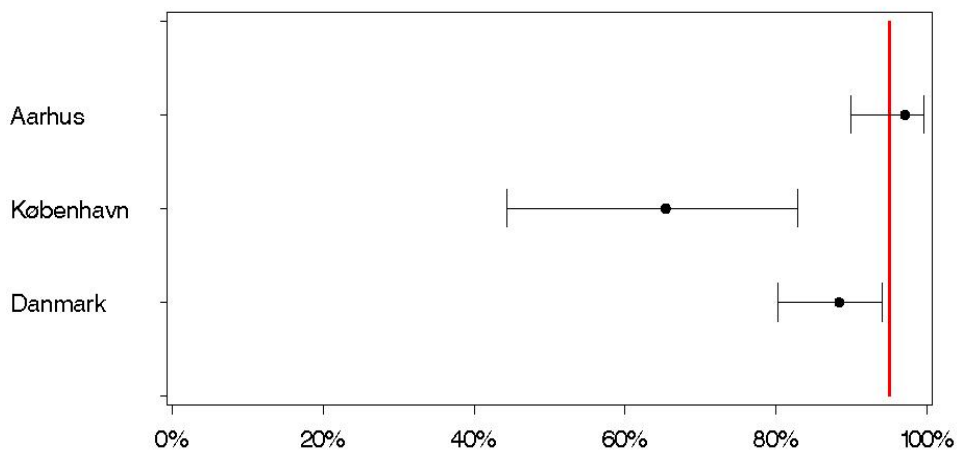
### Indikator 1b



### Indikator 1c: Andel af patienter, hvor CT af thorax hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år			
				2013	2012	2011	2010	
				1.1-30.4	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Danmark</b>	<b>Ja*</b>	17/20	0	85.0 (62.1 - 96.8)	88.4 (80.2 - 94.1)	83.3 (75.4 - 89.5)	90.7 (84.6 - 95.0)	
København	Ja*	2/3	0	66.7 (9.4 - 99.2)	65.4 (44.3 - 82.8)	65.9 (49.4 - 79.9)	79.2 (65.9 - 89.2)	
Odense	-	-	.			100.0 (2.5 - 100.0)	100.0 (78.2 - 100.0)	
Aarhus	Ja*	15/17	0	88.2 (63.6 - 98.5)	97.1 (89.9 - 99.6)	92.3 (84.0 - 97.1)	97.2 (90.3 - 99.7)	

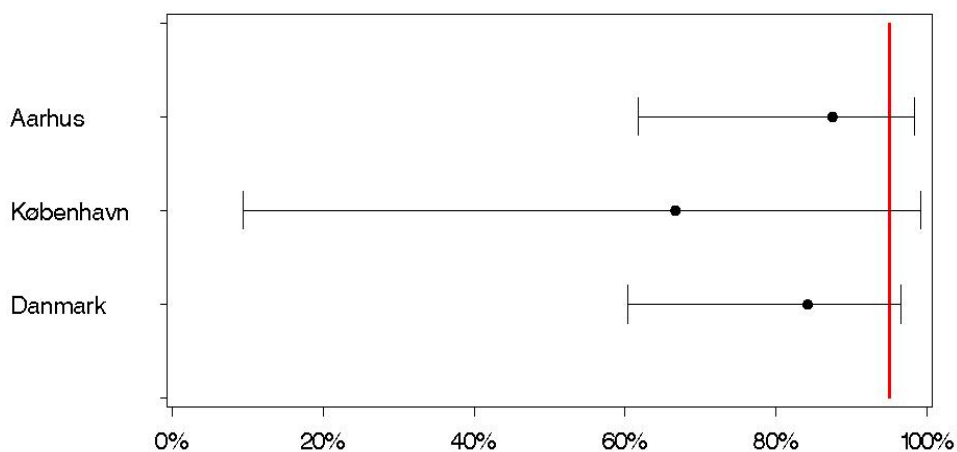
### Indikator 1c



**Indikator 1d: Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer udføres**

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år		
				2013 1.1-30.4 % (95% CI)	2012 % (95% CI)	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
<b>Danmark</b>	<b>Ja*</b>	3/4	0	75.0 ( 19.4 - 99.4 )	84.2 ( 60.4 - 96.6 )	93.8 ( 69.8 - 99.8 )	62.1 ( 42.3 - 79.3 )
København	Ja	1/1	0	100.0 ( 2.5 - 100.0 )	66.7 ( 9.4 - 99.2 )	0.0 ( 0.0 - 97.5 )	33.3 ( 4.3 - 77.7 )
Odense	-	-	.				0.0 ( 0.0 - 97.5 )
Aarhus	Ja*	2/3	0	66.7 ( 9.4 - 99.2 )	87.5 ( 61.7 - 98.4 )	100.0 ( 78.2 - 100.0 )	72.7 ( 49.8 - 89.3 )

**Indikator 1d**



## Indikator 2: Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation.

**Mål: Kan reoperation p.g.a. komplikation undgås. Standard: Antallet af reoperationer p.g.a. komplikationer skal være under 10 %**

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** Antallet af operationskrævende komplikationer har været varierende i perioden 2010 til 2013. Der er registreret 9,5% komplikationer i 2012 og 6,5% i de første 4 måneder af 2013. Standarden på under 10% er ikke opfyldt på landsplanen i hverken 2013 eller 2012, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed. Det er vigtigt i et validerings projekt at sikre sig, at tallene repræsenterer et reelt antal komplikationer og ikke skyldes underregistrering.

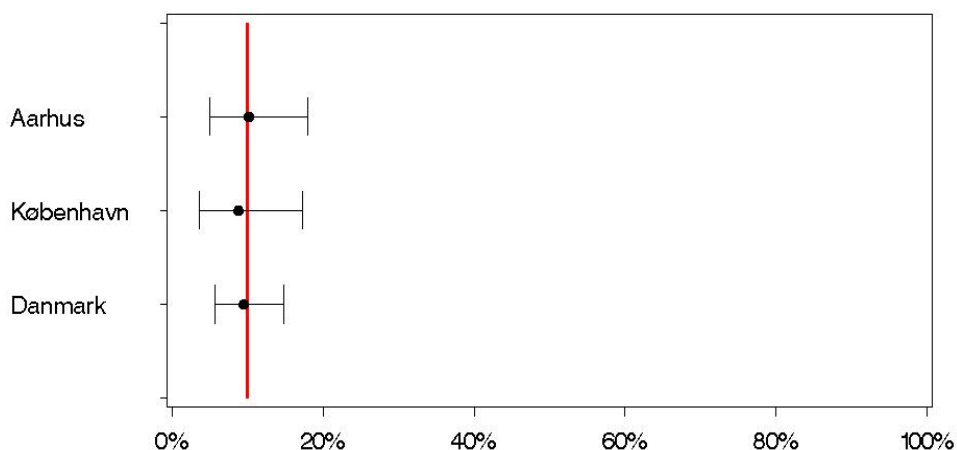
**Klinisk kommentar:** Denne indikator vedrører postoperative komplikationer, der opstår indenfor de første 30 dage postoperativt, og som fører til et operativt indgreb, medens mindre hæmatomer, overfladiske infektioner, der kan håndteres med antibiotika o.lign., ikke er medtaget. Det betyder også, at sene proteseinfektioner heller ikke er medtaget. En komplikationsrate på under 10% er formentlig et ganske ambitiøst mål. Vi ved ikke præcist, hvor højt tallet er ved sammenlignelige udenlandske centre, men ved resektioner i pelvis ses der dybe infektioner hos op til 20-30 %.

**Anbefaling til indikator 2:** Indikatoren foreslås bevaret, men vi vil overveje om standarden skal forhøjes.

### Indikator 2

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år		
				2013 1.1-30.4 % (95% CI)	2012 % (95% CI)	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
Danmark	Ja	4/62	0	6.5 ( 1.8 - 15.7 )	9.5 ( 5.6 - 14.8 )	5.5 ( 2.8 - 9.3 )	8.4 ( 5.2 - 12.7 )
København	Ja*	3/24	0	12.5 ( 2.7 - 32.4 )	8.8 ( 3.6 - 17.2 )	2.1 ( 0.3 - 7.3 )	12.6 ( 6.7 - 21.0 )
Odense	-	-	.		0.0 ( 0.0 - 97.5 )	0.0 ( 0.0 - 24.7 )	9.7 ( 2.0 - 25.8 )
Aarhus	Ja	1/38	0	2.6 ( 0.1 - 13.8 )	10.2 ( 5.0 - 18.0 )	9.0 ( 4.4 - 15.9 )	4.5 ( 1.5 - 10.1 )

### Indikator 2



### Indikator 3: Antal patienter, der efter operation udvikler utilsigtet komplikation i form af nerveskade.

**Mål: At nerveskade undgås. Standard: under 5%**

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** Styregruppen bør overveje relevansen af denne indikator, idet det ikke er muligt at sammenligne afdelinger pga. lav eller ingen forekomst af disse komplikationer.

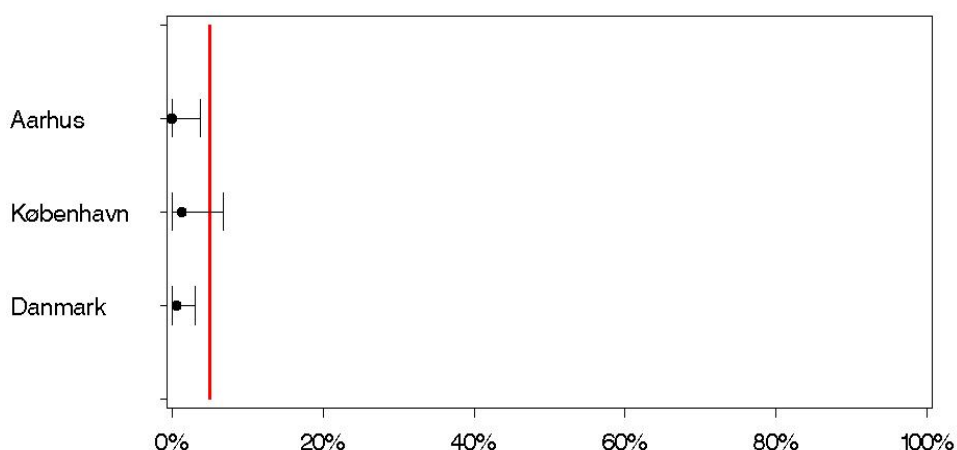
**Faglig klinisk kommentar:** Nervelæsion er en alvorlig og ofte irreversibel skade, som det er vigtigt at registrere, da meget sarkomkirurgi foregår i umiddelbar nærhed af betydende nervestrukturer.

**Anbefaling til indikator 3:** Fra klinisk side ønsker man at fastholde denne indikator.

#### Indikator 3

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år		
				2013 1.1-30.4 % (95% CI)	2012 % (95% CI)	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
Danmark	Ja	0/62	0	0.0 (0.0 - 5.8)	0.6 (0.0 - 3.1)	0.0 (0.0 - 1.7)	0.4 (0.0 - 2.3)
København	Ja	0/24	0	0.0 (0.0 - 14.2)	1.3 (0.0 - 6.8)	0.0 (0.0 - 3.8)	1.1 (0.0 - 5.7)
Odense	-	-	.		0.0 (0.0 - 97.5)	0.0 (0.0 - 24.7)	0.0 (0.0 - 11.2)
Aarhus	Ja	0/38	0	0.0 (0.0 - 9.3)	0.0 (0.0 - 3.7)	0.0 (0.0 - 3.3)	0.0 (0.0 - 3.2)

#### Indikator 3



#### Indikator 4: Tilstrækkelig kirurgisk margen.

**Mål: At der ikke skal foretages re-resektion p.g.a. utilstrækkelig kirurgisk margen. Standard: Re-resektion hos under 10%**

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** På landsplan har 4,7% af de opererede patienter fået foretaget re-resektion af sarkom pga. utilstrækkelig kirurgisk margin i de første 4 måneder af 2013 og 5,8% i hele 2012, men standarden på under 10% er ikke opfyldt, hvis der tages højde for det lave antal af patienter som udtryk for statistisk usikkerhed vurderet ud fra konfidensintervallet. De større forskelle afdelingerne imellem set i 2010 og 2011 er forsvundet i 2012, men ses igen i 2013. Man skal have in mente at resultaterne er baseret på et lille antal af patienter.

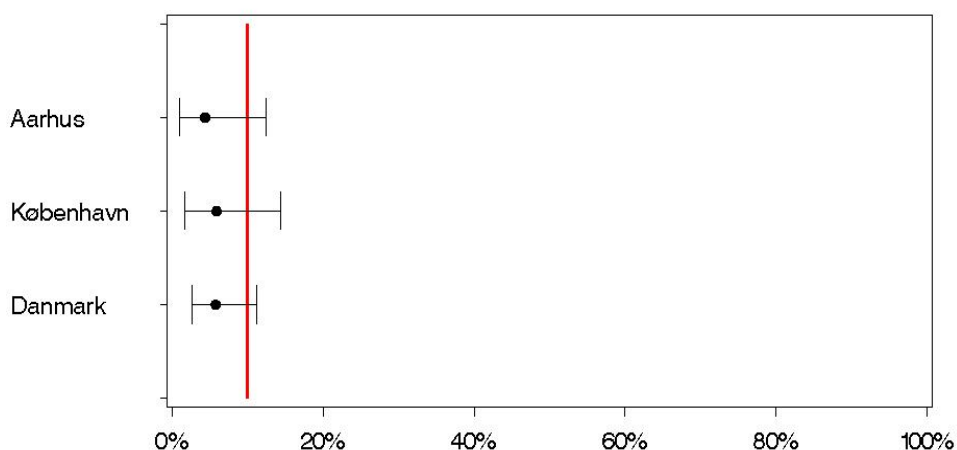
**Faglig klinisk kommentar:** Ved visse tumorer (spec. dermatofibrosarcoma protuberans og aggressiv fibromatose) er vækstmønstret infiltrativt, og det er ikke muligt peroperativt at foretage en kvalificeret vurdering af, om tumor er fjernet med intralæsionel eller marginal/vid resektion.

**Anbefaling til indikator 4:** Man må overveje at lade disse to diagnoser udgå af vurderingen

#### Indikator 4

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år 2013			
				1.1-30.4 % (95% CI)	2012 % (95% CI)	Tidligere år	
					2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)	
Danmark	Ja	2/43	0	4.7 (0.6 - 15.8)	5.8 (2.6 - 11.2)	6.9 (3.6 - 11.7)	9.9 (6.1 - 15.0)
København	Ja	2/21	0	9.5 (1.2 - 30.4)	5.9 (1.6 - 14.4)	2.3 (0.3 - 8.1)	6.8 (2.2 - 15.1)
Odense	-	-	.		100.0 (2.5 - 100.0)	22.2 (2.8 - 60.0)	24.0 (9.4 - 45.1)
Aarhus	Ja	0/22	0	0.0 (0.0 - 15.4)	4.4 (0.9 - 12.4)	10.1 (4.5 - 19.0)	8.6 (3.8 - 16.2)

#### Indikator 4



## Indikator 5: Postoperativ strålebehandling.

**Mål: At patienter, der efter operation får strålebehandling, påbegynder strålebehandling inden 60 dage efter operation. Standard: over 80 %**

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** Patienter i Sarkomdatabasen uden registrering af stråledato og patienter med stråledato før operationsdato, samt patienter som fik kemoterapi før stråleterapi er ekskluderet fra indikator beregning. På landsplan har 78,6% af patienter opereret i 2013 påbegyndt strålebehandling indenfor 60 dage, hvilket er en stigning fra 72,7% i 2012 og 74,3% i 2011. Standarden på over 80% er opfyldt i både 2013 og 2012 på landsbasis, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed.

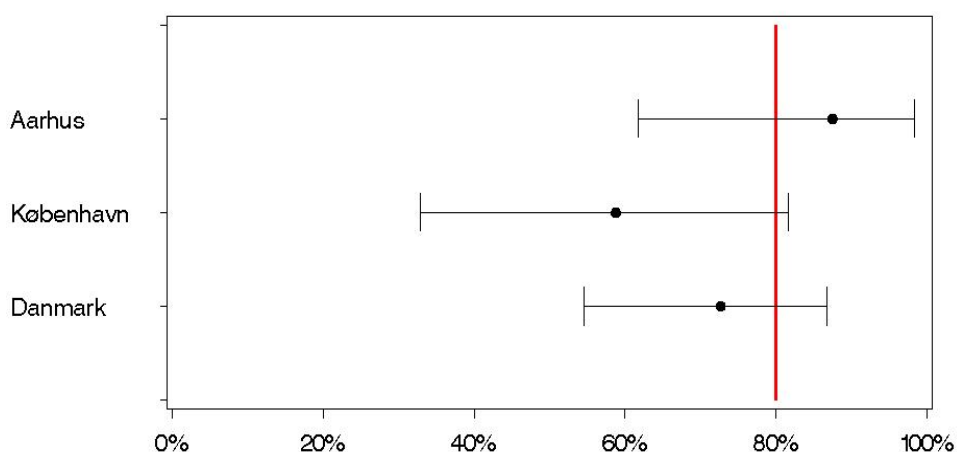
**Faglig klinisk kommentar:** Kravet om, at der højst må gå 60 dage fra operation til påbegyndt strålebehandling er vurderet ud fra litteraturen, og er p.t. under overvejelse, således at man muligvis vil kunne vente op til 10 uger postoperativt, inden behandlingen påbegyndes. Strålebehandlingen relaterer sig til primærtumor, men i København har 2 patienter efter den primære operation været opereret for lungemetastaser, og to har haft sårkomplikationer, der har udskudt strålebehandlingen, hvilket man har accepteret p.g.a. ovenstående overvejelser.

**Anbefaling til indikator 5:** At man får afklaret om indikatormålet på 60 dage kan udstrækkes til 10 uger.

### Indikator 5

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år		
				2013 1.1-30.4 % (95% CI)	2012 % (95% CI)	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
Danmark	Ja*	11/14	1	78.6 (49.2 - 95.3)	72.7 (54.5 - 86.7)	74.3 (56.7 - 87.5)	79.1 (64.0 - 90.0)
København	Ja*	2/4	1	50.0 (6.8 - 93.2)	58.8 (32.9 - 81.6)	64.7 (38.3 - 85.8)	76.2 (52.8 - 91.8)
Odense	-	-	.			100.0 (2.5 - 100.0)	66.7 (9.4 - 99.2)
Aarhus	Ja	9/10	0	90.0 (55.5 - 99.7)	87.5 (61.7 - 98.4)	82.4 (56.6 - 96.2)	84.2 (60.4 - 96.6)

### Indikator 5



## Indikator 6: Antal af patienter, der kommer til første kliniske kontrol indenfor 425 dage efter afsluttet operation og/eller onkologisk behandling.

**Mål:** At patienten kommer til klinisk kontrol inden for 425 dage efter afsluttet behandling. **Standard:** over 90 %

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** På landsplan kom 88,6% af patienterne opereret i 2011 til klinisk kontrol indenfor 425 dage mod 85,2% i 2010 og 77,5% i 2009. Standarden er opfyldt på landsplan i 2011, når der tages højde for statistisk usikkerhed (dvs. standarden på 90% ligger inden for konfidensintervallet).

Patienter skal have minimum 1 års follow up og være i live for at indgår i nævneren. Patienter som fik recidiv før eller 1 år efter behandling er afsluttet indgår ikke i beregning af indikatoren.

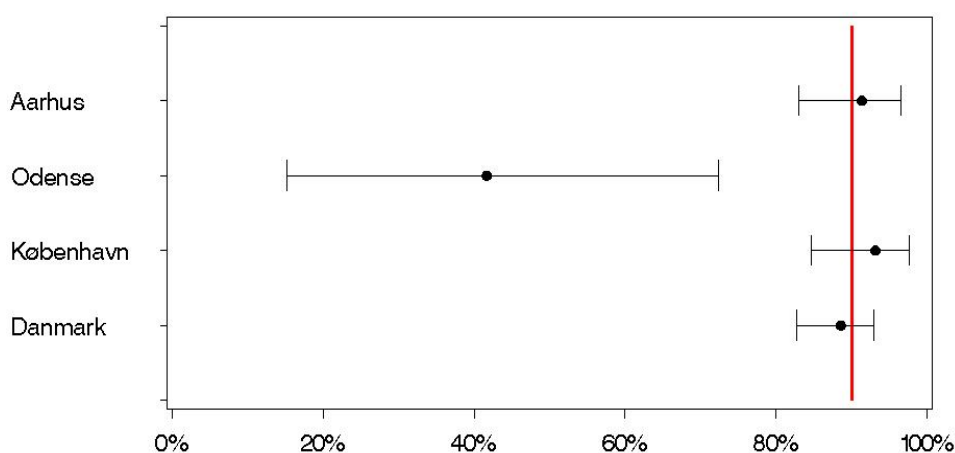
**Faglig klinisk kommentar:** Vi har gennemgået patienterne, der ikke opfylder standarden. Ved 4 patienter i 2012 skyldes det, at kontrolbesøget ikke har været registreret i databasen. De øvrige skyldes uforudsete atypiske forløb, som der ikke er taget højde for ved datakørslen. Enkelte patienter er udeblevet fra kontrol eller har ønsket kontroltid udsat, 3 patienter har været i en ny behandling mod knoglekæmpecelletumorer før operation (Denosumab), som ikke har været registreret, da det ikke er en konventionel kemoterapeutisk behandling. Reelt har alle patienter været set indenfor det fastlagte tidsrum.

**Anbefaling til indikator 6:** Der skal fortsat lægges vægt på at sikre besøgsregistrering, og databasen og datakørslen vil blive tilrettet m.h.p. de situationer, hvor standarden kan fejlvurderes.

### Indikator 6 Det opgivne år er året for operationen

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2011	2010	2009
				% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja*	147/166	.	88.6 ( 82.7 - 93.0 )	85.2 ( 79.4 - 89.9 )	77.5 ( 70.5 - 83.5 )
København	Ja	68/73	.	93.2 ( 84.7 - 97.7 )	95.9 ( 88.6 - 99.2 )	91.8 ( 80.4 - 97.7 )
Odense	Nej	5/12	.	41.7 ( 15.2 - 72.3 )	25.0 ( 9.8 - 46.7 )	59.1 ( 36.4 - 79.3 )
Aarhus	Ja	74/81	.	91.4 ( 83.0 - 96.5 )	91.8 ( 84.5 - 96.4 )	74.5 ( 64.9 - 82.6 )

### Indikator 6



## Indikator 7: Andel af patienter der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første klinisk kontrol (Enneking score jvf. Musculo Skeletal Tumor Society)

**Mål: Funktionsscore undersøgelse bliver foretaget ved første kontrolbesøg indenfor 425 dage efter operation. Standard: Over 85%**

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** På landsplan er det kun 43,5% af patienter behandlet i 2011, som har fået registreret funktionsscore ved første klinisk kontrol, hvilket er langt fra standarden på over 85%. Indikator opfyldelse på landsbasis ligger i 2011 på det samme niveau som i 2010. Der er bedre indikator opfyldelse i Aarhus end i København i 2011.

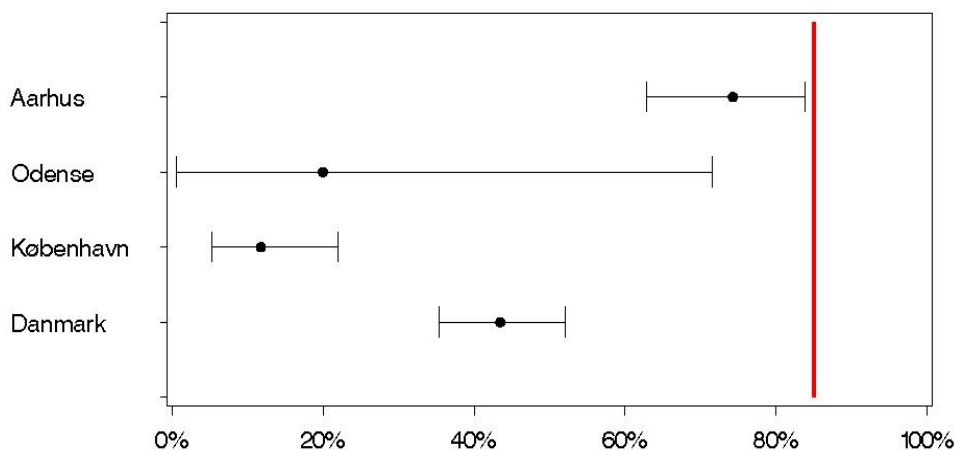
**Faglig klinisk kommentar:** MSTS-scoren er en internationalt anerkendt score, der anvendes i de fleste publikationer vedr. kliniske resultater af sarkombehandling. Imidlertid er den oprindelige beskrivelse af scoringssystemet udviklet til ekstremitetssarkomer, således at vi ikke med sikkerhed kan sige, hvorvidt det også er anvendeligt ved sarkomer med anden anatomisk lokalisation. Derudover er det svært retrospektivt på basis af journaloplysninger at foretage scoringen, hvis ikke den bliver lavet ved det ambulante besøg.

**Anbefaling til indikator 7:** P.g.a. ovenstående og fordi scoren vil ændre sig i den initiale periode, kan man overveje at nøjes med at lade scoringen ved afsluttende kontrol efter 5 år indgå som indikator.

### Indikator 7

	Standard	Tæller/ opfyldt	Uoplyst Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år	
					2011	2010	2009
					% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Nej	64/147	83	43.5 (35.4 - 52.0)	41.9 (34.3 - 49.8)	63.4 (54.7 - 71.6)	
København	Nej	8/68	60	11.8 (5.2 - 21.9)	45.1 (33.2 - 57.3)	35.6 (21.9 - 51.2)	
Odense	Nej	1/5	4	20.0 (0.5 - 71.6)	50.0 (11.8 - 88.2)	61.5 (31.6 - 86.1)	
Aarhus	Nej	55/74	19	74.3 (62.8 - 83.8)	38.9 (28.8 - 49.7)	80.3 (69.5 - 88.5)	

### Indikator 7





## Indikator 8. Andel af sarkompakter der får lokalt recidiv eller fjernmetastase indenfor 425 dage efter operation.

**Mål. At der er overensstemmelse med egne tidligere opgørelser og internationale opgørelser. Standard: under 5%**

### Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:

**8a. Lokalrecidiv:** På landsplan fik 5.0% af patienterne i 2011 lokalrecidiv indenfor 425 dage efter operation, hvilket er en stigning fra 3,6% i 2010. Andelen varierer i 2011 mellem 6.4% i Århus og 4.3% i København. Standarden på under 5% er opfyldt i 2011 både på landsplanen og på de enkelte afdelinger, når det tages højde for statistisk usikkerhed.

**8b. Fjernmetastase:** På landsplan fik 7.5% af patienterne i 2011 registreret fjernmetastase indenfor 425 dage efter operation, hvilket er en stigning fra 6,1% i 2010 og et fald fra 10,6% i 2009. Andelen varierer i 2011 mellem 11,5% i Århus og 4.3% i København. Standarden på under 5% er opfyldt i 2011 på landsplanen men ikke på alle enkelte afdelinger.

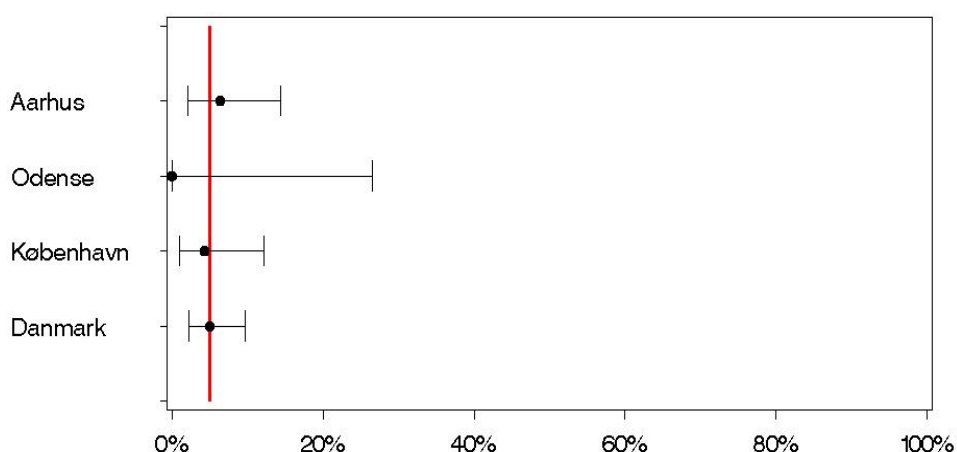
**Faglig klinisk kommentar:** Hvorvidt variationerne er reelle, er det svært at sige noget om, da det vil kræve en mere præcis vurdering af evt. variationer i malignitetsgrad, tumorstørrelse m.m. Da databasen endnu er så ung, er det ikke muligt på nuværende tidspkt. at sammenligne tallene med udenlandske opgørelser. Imidlertid er tallene for Århus databasen for perioden 1979-2008 nyligt valideret, og de tyder på, at den reelle recidivhyppighed indenfor det første år ligger på 7-10%

**Anbefaling til indikator 8:** Jvf. ovenstående kan man overveje at ændre standarden for lokalrecidiv til 10%

### Indikator 8a: Andel af sarkompakter der får lokalt recidiv indenfor 425 dage

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2011	2010	2009
				% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
Danmark	Ja*	8/159	.	5.0 (2.2 - 9.7)	3.6 (1.3 - 7.7)	6.3 (3.0 - 11.2)
København	Ja	3/69	.	4.3 (0.9 - 12.2)	4.9 (1.0 - 13.7)	6.3 (1.3 - 17.2)
Odense	Ja	0/12	.	0.0 (0.0 - 26.5)	4.2 (0.1 - 21.1)	8.0 (1.0 - 26.0)
Århus	Ja*	5/78	.	6.4 (2.1 - 14.3)	2.5 (0.3 - 8.7)	5.7 (1.9 - 12.9)

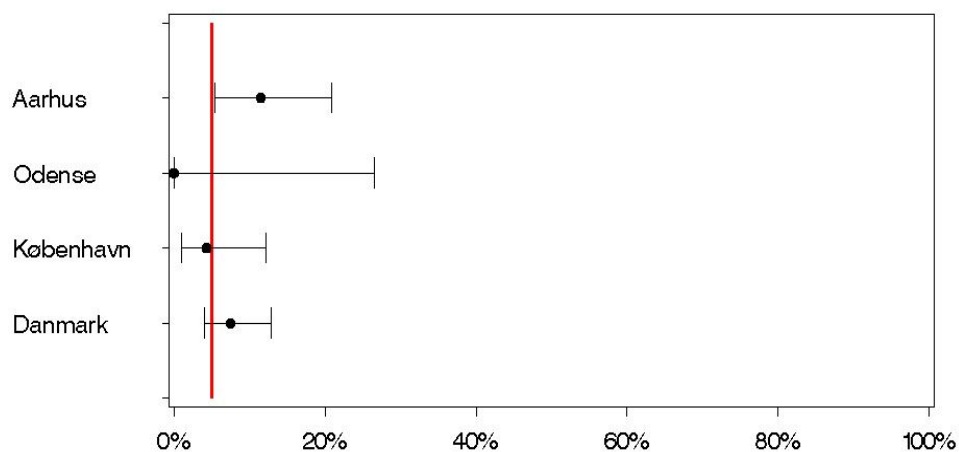
### Indikator 8a



**Indikator 8b: Andel af sarkompatienter der får fjernmetastase indenfor 425 dage**

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Uoplyst (%)	Aktuelle år	Tidligere år	
				2011	2010	2009
				% (95% CI)	% (95% CI)	% (95% CI)
<b>Danmark</b>	<b>Ja*</b>	12/159	.	7.5 ( 4.0 - 12.8 )	6.1 ( 2.9 - 10.9 )	10.6 ( 6.3 - 16.5 )
København	<b>Ja</b>	3/69	.	4.3 ( 0.9 - 12.2 )	8.2 ( 2.7 - 18.1 )	14.6 ( 6.1 - 27.8 )
Odense	<b>Ja</b>	0/12	.	0.0 ( 0.0 - 26.5 )	4.2 ( 0.1 - 21.1 )	4.0 ( 0.1 - 20.4 )
Aarhus	<b>Nej</b>	9/78	.	11.5 ( 5.4 - 20.8 )	5.0 ( 1.4 - 12.3 )	10.3 ( 4.8 - 18.7 )

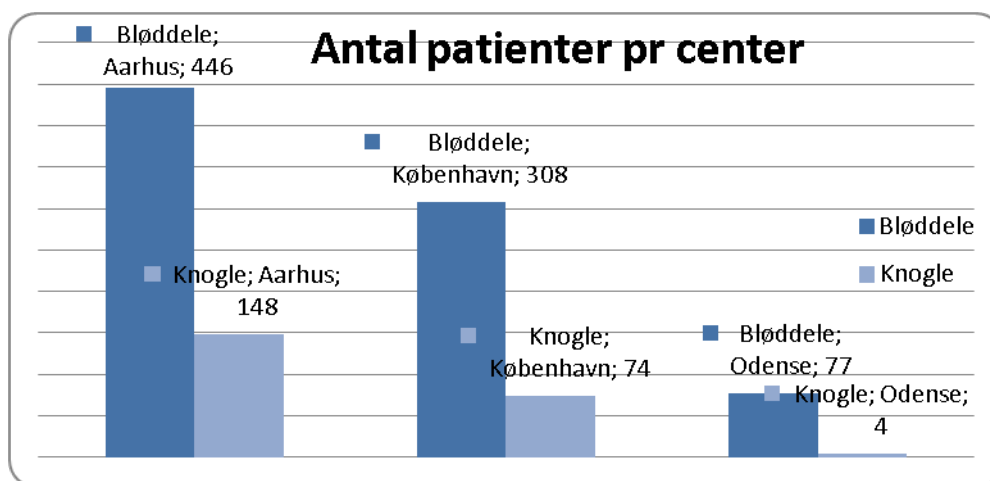
**Indikator 8b**



## 4. Generelle resultater

### 4.1. Antal maligne og benigne tumorer fordelt på center og år for første kontakt

Antallet af patienter behandlet ved sarkomcentrene har stort set været konstant, siden databasens start i 2009. Foruden de egl. sarkomer registreres to typer benigne tumorer, aggressiv fibromatose og knogle kæmpecelletumorer, i databasen p.g.a. deres aggressive forløb. Disse tumorer følges og opereres efter samme retningslinier som de lavmaligne tumorer.



#### Første kontakt

##### År for første kontakt

	2009								2010							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DC	123	79.35	77	91.67	34	97.14	234	85.40	124	82.67	86	86.00	35	100.00	245	85.96
DD	32	20.65	6	7.14	1	2.86	39	14.23	26	17.33	13	13.00	.	.	39	13.68
Missing	.	.	1	1.19	.	.	1	0.36	.	.	1	1.00	.	.	1	0.35
<b>Total</b>	<b>155</b>	<b>100.00</b>	<b>84</b>	<b>100.00</b>	<b>35</b>	<b>100.00</b>	<b>274</b>	<b>100.00</b>	<b>150</b>	<b>100.00</b>	<b>100</b>	<b>100.00</b>	<b>35</b>	<b>100.00</b>	<b>285</b>	<b>100.00</b>

##### År for første kontakt

	2011								2012							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
DC	124	89.86	95	85.59	13	100.00	232	88.55	112	85.50	78	89.66	1	100.00	191	87.21
DD	14	10.14	12	10.81	.	.	26	9.92	19	14.50	6	6.90	.	.	25	11.42
Missing	.	.	4	3.60	.	.	4	1.53	.	.	3	3.45	.	.	3	1.37
<b>Total</b>	<b>138</b>	<b>100.00</b>	<b>111</b>	<b>100.00</b>	<b>13</b>	<b>100.00</b>	<b>262</b>	<b>100.00</b>	<b>131</b>	<b>100.00</b>	<b>87</b>	<b>100.00</b>	<b>1</b>	<b>100.00</b>	<b>219</b>	<b>100.00</b>

<b>År for første kontakt</b>								
2013								
	Aarhus		København		Total		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DC	33	78.57	22	91.67	55	83.33	957	86.53
DD	9	21.43	2	8.33	11	16.67	140	12.66
Missing	.	.	.	.	.	.	9	0.81
<b>Total</b>	42	100.00	24	100.00	66	100.00	1106	100.00

\*2013 indeholder data fra 1.januar til 30. april

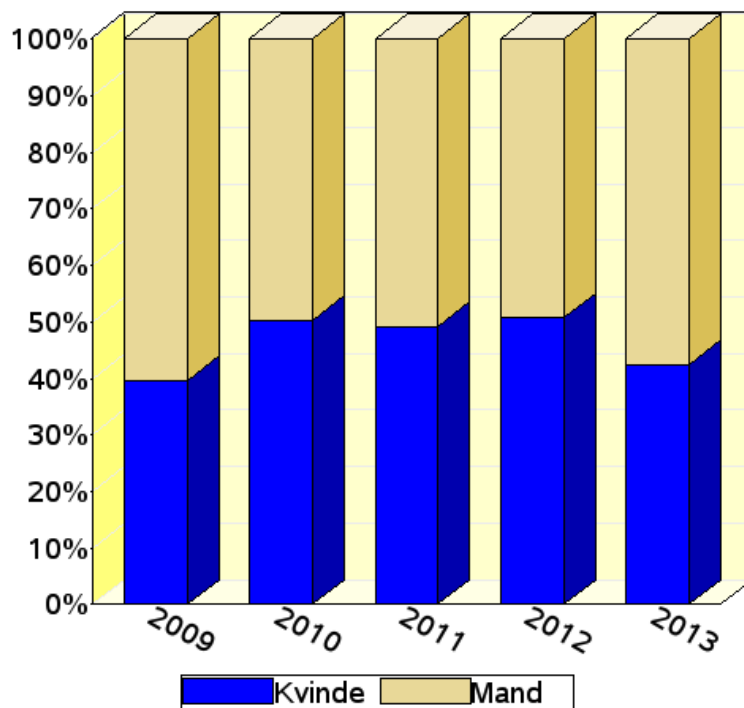
## 4.2. Kønsfordeling

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Køn</b>								
Kvinde	296	48.05	197	48.52	26	30.95	519	46.93
Mand	320	51.95	209	51.48	57	67.86	586	52.98
Missing	.	.	.	.	1	1.19	1	0.09
<b>Total</b>	616	100.00	406	100.00	84	100.00	1106	100.00

	<b>Køn</b>							
	Kvinde		Mand		Missing		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>År for første kontakt</b>								
2009	108	39.42	165	60.22	1	0.36	274	100.00
2010	143	50.18	142	49.82	.	.	285	100.00
2011	129	49.24	133	50.76	.	.	262	100.00
2012	111	50.68	108	49.32	.	.	219	100.00
2013	28	42.42	38	57.58	.	.	66	100.00
<b>Total</b>	519	46.93	586	52.98	1	0.09	1106	100.00

\*2013 indeholder data fra 1.januar til 30.april

Fig. 4.2.1. Fordeling af køn per år



### 4.3. Fordeling af alder per år

Fig. 4.3.1. Fordeling af alder per år

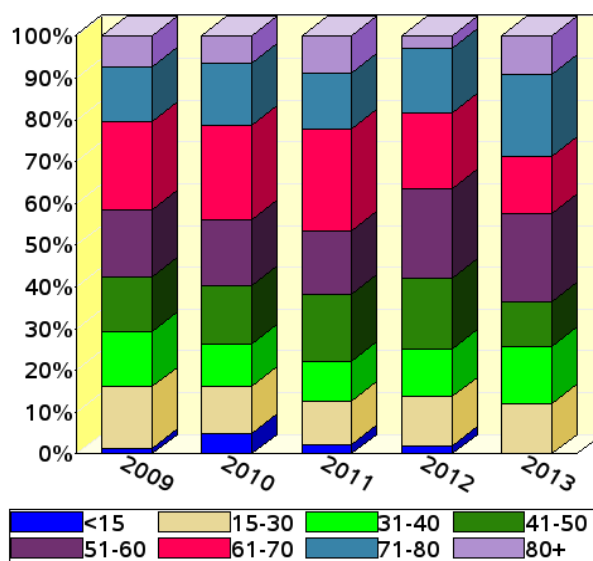
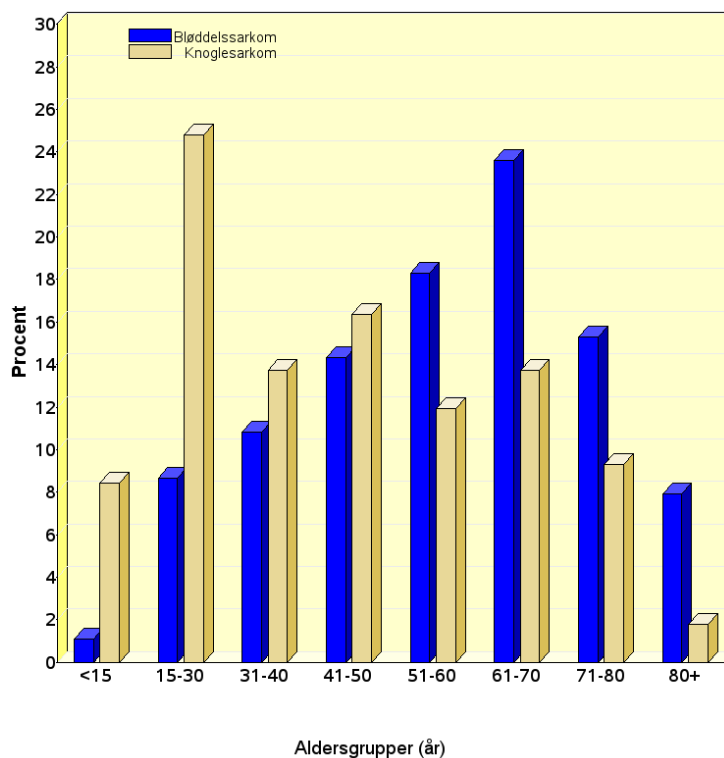


Fig. 4.3.2. Aldersfordeling for alle patienter med knogle- og bløddelssarkom



#### 4.4. Fordeling af alder i forhold til center

Aldersgrupper	Alder ved første kontakt															
	2011								2012							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<15	4	2.90	2	1.80	.	.	6	2.29	2	1.53	2	2.30	.	.	4	1.83
15-30	19	13.77	5	4.50	3	23.08	27	10.31	20	15.27	6	6.90	.	.	26	11.87
31-40	15	10.87	10	9.01	.	.	25	9.54	12	9.16	13	14.94	.	.	25	11.42
41-50	19	13.77	22	19.82	1	7.69	42	16.03	21	16.03	16	18.39	.	.	37	16.89
51-60	22	15.94	17	15.32	1	7.69	40	15.27	31	23.66	16	18.39	.	.	47	21.46
61-70	33	23.91	26	23.42	5	38.46	64	24.43	25	19.08	15	17.24	.	.	40	18.26
71-80	14	10.14	18	16.22	3	23.08	35	13.36	17	12.98	16	18.39	1	100.00	34	15.53
80+	12	8.70	11	9.91	.	.	23	8.78	3	2.29	3	3.45	.	.	6	2.74
<b>Total</b>	<b>138</b>	<b>100.00</b>	<b>111</b>	<b>100.00</b>	<b>13</b>	<b>100.00</b>	<b>262</b>	<b>100.00</b>	<b>131</b>	<b>100.00</b>	<b>87</b>	<b>100.00</b>	<b>1</b>	<b>100.00</b>	<b>219</b>	<b>100.00</b>

	2013							
	Aarhus		København		Total		N	%
	N	%	N	%	N	%		
<b>Alders grupper</b>								
<15	.	.	.	.	.	.	28	2.53
15-30	4	9.52	4	16.67	8	12.12	133	12.03
31-40	8	19.05	1	4.17	9	13.64	124	11.21
41-50	4	9.52	3	12.50	7	10.61	162	14.65
51-60	11	26.19	3	12.50	14	21.21	190	17.18
61-70	5	11.90	4	16.67	9	13.64	235	21.25
71-80	8	19.05	5	20.83	13	19.70	161	14.56
80+	2	4.76	4	16.67	6	9.09	73	6.60
<b>Total</b>	42	100.00	24	100.00	66	100.00	1106	100.00

## 4.5. Behandling før henvisning

### Antal patienter der har fået foretaget biopsi eller resektion før henvisning i perioden 2009 – 30. april 2013

Som det fremgår af nedenstående tabel, har godt en tredjedel af de patienter, der henvises til et sarkomcenter fået foretaget enten en biopsi eller en egl. resektion af tumor før henvisningen. Der er overvejende tale om relativt superficielt beliggende og relativt små tumorer, men som det fremgår af tabel 5.3.1 er ca. 30% af alle tumorer under 5 cm, og af dem er ca. 50 % intermedært maligne eller højmaligne.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Behandling før henvisning</b>								
Ja	281	45.62	91	22.41	33	39.29	405	36.62
Nej	335	54.38	315	77.59	51	60.71	701	63.38
<b>Total</b>	616	100.00	406	100.00	84	100.00	1106	100.00

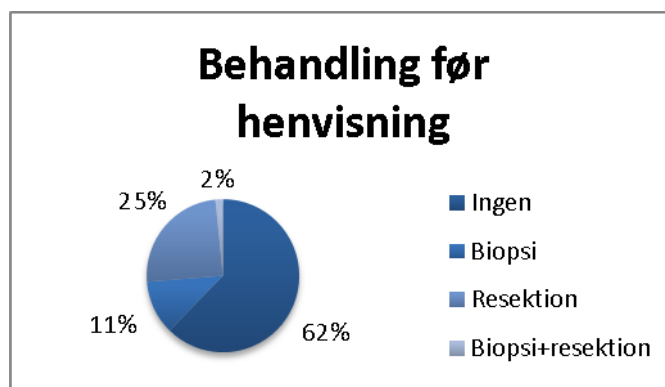


Fig. 4.5.1 Behandling før henvisning

## 4.6. Fordeling af behandlingssigte per center

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Behandlingssigte</b>								
<i>Kurativ</i>	487	79.06	366	90.15	78	92.86	931	84.18
<i>Palliativ</i>	114	18.51	17	4.19	6	7.14	137	12.39
<i>Færdigbehandlet</i>	12	1.95	2	0.49	.	.	14	1.27
<i>Missing+Ingen</i>	3	0.49	21	5.17	.	.	24	2.17
<b>Total</b>	616	100.00	406	100.00	84	100.00	1106	100.00

## 5. Udbredning

### 5.1. Fordeling af lokal recidiver pr. år. En patient kan godt have flere recidiver

Tabellerne viser, hvor mange af de patienter der første gang er registreret i databasen et af de pågældende år, der har haft et lokalt recidiv. De fleste lokalrecidiver kommer indenfor de første to år, hvilket formentlig forklarer, at tallene for de første tre år er relativt ens, og at tallet for 2012 er mindre end de foregående år. Imidlertid er der tale om få patienter, hvilket giver en statistisk usikkerhed, som muligvis også forklarer det relativt store antal recidiver i de 4 første måneder af 2013.

Antallet af fjernmetastaser (overvejende lungemetastaser) opstår som for lokalrecidivernes vedkommende også overvejende inden for de første to-tre år, og der ses det samme mønster som for lokalrecidivernes vedkommende. Det er endnu for tidligt at sige noget om tallene for 2013.

	2009		2010		2011		2012		2013		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Lokal recidiv</b>												
<i>Ja</i>	55	17.63	47	14.46	53	18.40	18	8.04	9	12.68	182	14.92
<i>Nej</i>	50	16.03	61	18.77	41	14.24	19	8.48	2	2.82	173	14.18
<i>Missing</i>	207	66.35	217	66.77	194	67.36	187	83.48	60	84.51	865	70.90
<b>Total</b>	312	100.00	325	100.00	288	100.00	224	100.00	71	100.00	1220	100.00

### Fordeling af metastaser per år. En patient kan godt have flere metastaser

	2009		2010		2011		2012		2013		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Metastaser</b>												
<i>Ja</i>	69	22.12	72	22.15	58	20.14	25	11.16	4	5.63	228	18.69
<i>Nej</i>	243	77.88	253	77.85	230	79.86	199	88.84	67	94.37	992	81.31
<b>Total</b>	312	100.00	325	100.00	288	100.00	224	100.00	71	100.00	1220	100.00

### 5.2. Fordeling af bløddels- og knogletumorer per år



	2009		2010		2011		2012		2013		<b>Total</b>	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
<b>Type</b>												
<i>Bløddelssarkom</i>	209	76.28	212	74.39	201	76.72	160	73.06	49	74.24	831	75.14
<i>Knoglesarkom</i>	53	19.34	62	21.75	51	19.47	45	20.55	15	22.73	226	20.43
<i>Begge dele</i>	2	0.73	.	.	.	.	1	0.46	1	1.52	4	0.36
<i>Missing</i>	10	3.65	11	3.86	10	3.82	13	5.94	1	1.52	45	4.07
<b>Total</b>	274	100.00	285	100.00	262	100.00	219	100.00	66	100.00	1106	100.00

**Fordelingen af bløddelstumor for hvert center i perioden 2009 - 2013**

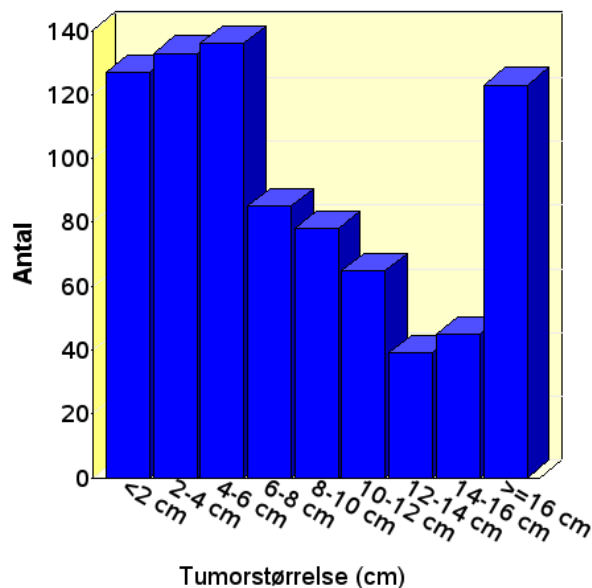
	Aarhus		København		Odense		<b>Total</b>	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
<b>Bløddelstumor</b>								
<i>Subcutan</i>	137	30.72	85	27.60	40	51.95	262	31.53
<i>Subfascial</i>	309	69.28	223	72.40	37	48.05	569	68.47
<b>Total</b>	446	100.00	308	100.00	77	100.00	831	100.00

### 5.3. Tumor størrelse og malignitetsgrad

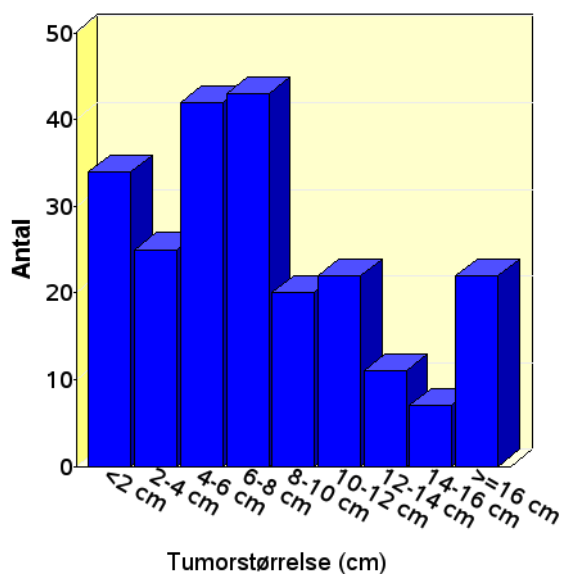
Både for bløddels- og for knogletumorenes vedkommende er der tale om stor variation fra relativt små til ganske store tumorer

**Fig. 5.3.1. Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2013**

Mere end en fjerdedel af alle sarkomer er mindre end 5 cm ved henvisning til sarkomcenter, hvilket er en væsentlig forklaring på det store antal patienter, der har fået foretaget en form for behandling (biopsi eller resektion) før henvisning til sarkomcenter.

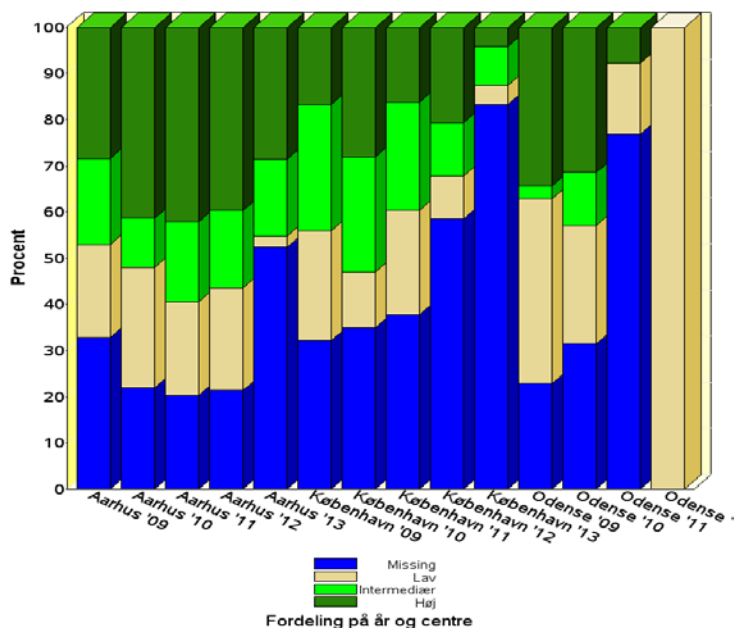


**Fig. 5.3.2. Tumorstørrelse, knoglesarkomer 2009-2013**



**Fig. 5.3.3. Fordelingen af malignitetsgrad for hvert center pr.år**

Det fremgår af figuren, at der synes at være en variation i fordelingen centre imellem, men den statistiske usikkerhed er høj, og det er muligt, at forskellen over en længere årrække vil udjævnes. "Missing" malignitetsgrad forekommer ved tumorer, hvor den normale malignitetsgradering (Trojani) ikke fuldt beskriver tumors reelle malignitetsgrad.



### Fordeling af tumorstørrelse i forhold til malignitetsgrad

#### Bløddelstumorer

	Malignitetsgrad									
	Lav		Intermediær		Høj		Missing		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Tumor størrelse</b>										
<2 cm	33	19.19	20	13.42	28	11.02	46	17.97	127	15.28
2-4 cm	36	20.93	28	18.79	17	6.69	52	20.31	133	16.00
4-6 cm	19	11.05	27	18.12	43	16.93	47	18.36	136	16.37
6-8 cm	13	7.56	14	9.40	39	15.35	19	7.42	85	10.23
8-10 cm	11	6.40	14	9.40	30	11.81	23	8.98	78	9.39
10-12 cm	8	4.65	12	8.05	29	11.42	16	6.25	65	7.82
12-14 cm	8	4.65	7	4.70	16	6.30	8	3.13	39	4.69
14-16 cm	12	6.98	9	6.04	16	6.30	8	3.13	45	5.42
>=16 cm	32	18.60	18	12.08	36	14.17	37	14.45	123	14.80
<b>Total</b>	172	100.00	149	100.00	254	100.00	256	100.00	831	100.00

#### Knogletumorer

	<b>Malignitetsgrad</b>									
	<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Missing</i>		<b>Total</b>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<b>Tumor størrelse</b>										
<2 cm	4	9.76	4	12.12	10	16.39	16	17.58	34	15.04
2-4 cm	9	21.95	7	21.21	1	1.64	8	8.79	25	11.06
4-6 cm	9	21.95	8	24.24	3	4.92	22	24.18	42	18.58
6-8 cm	7	17.07	4	12.12	15	24.59	17	18.68	43	19.03
8-10 cm	3	7.32	1	3.03	11	18.03	5	5.49	20	8.85
10-12 cm	7	17.07	5	15.15	6	9.84	4	4.40	22	9.73
12-14 cm	.	.	1	3.03	4	6.56	6	6.59	11	4.87
14-16 cm	.	.	.	.	4	6.56	3	3.30	7	3.10
>=16 cm	2	4.88	3	9.09	7	11.48	10	10.99	22	9.73
<b>Total</b>	41	100.00	33	100.00	61	100.00	91	100.00	226	100.00

#### **Malignitetsgrad for patienter som har fået foretaget resektion før henvisning**

Af tabellen fremgår det, at mere end 40% af de tumorer, der er resekeret før henvisning til sarkomcenter, er intermediært maligne eller højmaligne.

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Malignitetsgrad</i>		
<i>Gr. 0</i>	21	7.58
<i>Gr. 1</i>	71	25.63
<i>Gr. 2</i>	50	18.05
<i>Gr. 3</i>	71	25.63
<i>Ikke klassificerebar</i>	6	2.17
<i>Missing</i>	58	20.94
<b>Total</b>	277	100.00

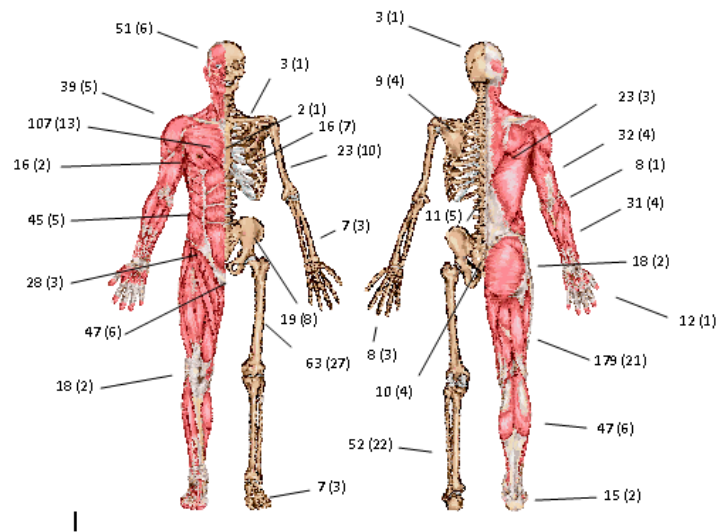
#### **5.4. Anatomisk lokalisation**

### **Anatomisk lokalisation for bløddelstumor**

<i>Lokalisation</i>	<i>Bløddelstumor</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Hoved/hals</i>	51	6.03
<i>Thorax</i>	90	10.64
<i>Ryg</i>	28	3.31
<i>Abdominalvæg/lænd</i>	45	5.32
<i>Intraabdominalt</i>	37	4.37
<i>Retroperitonealt</i>	49	5.79
<i>Bækken</i>	39	4.61
<i>Skulder</i>	39	4.61
<i>Overarm</i>	32	3.78
<i>Albue</i>	8	0.95
<i>Underarm</i>	31	3.66
<i>Håndled/hånd</i>	12	1.42
<i>Lyske</i>	28	3.31
<i>Hofte</i>	18	2.13
<i>Lår</i>	179	21.16
<i>Knæ</i>	18	2.13
<i>Underben</i>	47	5.56
<i>Fodled/fod</i>	15	1.77
<i>Perineum</i>	5	0.59
<i>Genitalia</i>	42	4.96
<i>Axil</i>	16	1.89
<i>Mamma</i>	17	2.01
<b>Total</b>	846	100.00

### **Anatomisk lokalisation for kongletumor**

<i>Lokalisation</i>	<i>Knogletumor</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Thorax</i>	1	0.43
<i>Underben</i>	1	0.43
<i>Hoved</i>	3	1.28
<i>Columna</i>	11	4.70
<i>Sacrum</i>	10	4.27
<i>Bækken</i>	19	8.12
<i>Costae</i>	16	6.84
<i>Sternum</i>	3	1.28
<i>Clavicula</i>	2	0.85
<i>Scapula</i>	9	3.85
<i>Humerus</i>	23	9.83
<i>Radius</i>	3	1.28
<i>Ulna</i>	4	1.71
<i>Carpalknogle (Hånd)</i>	3	1.28
<i>Rørknogle (Hånd)</i>	5	2.14
<i>Femur</i>	63	26.92
<i>Tibia</i>	43	18.38
<i>Fibula</i>	8	3.42
<i>Tarsalknogle (fod)</i>	5	2.14
<i>Rørknogle (fod)</i>	2	0.85
<b>Total</b>	234	100.00



Retroperitoneum: 49 (6)

Intraabdominal: 37 (4)

Bækken: 39 (5)

## 6. Operation

### 6.1. Fordeling af operationstype på ICD-10 koder

Blandt de opererede patienter får de fleste foretaget lokal excision og kun knap 5% har fået foretaget amputation. Amputation ses især ved maligne tumorer, men tre patienter med benigne tumorer har fået foretaget amputation.

	<b>Operationstype</b>							
	<i>Lokal excision</i>		<i>Amputation</i>		<i>Missing</i>		<b>Total</b>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>DC</i>	759	87.34	45	93.75	153	80.95	957	86.53
<i>DD</i>	106	12.20	3	6.25	31	16.40	140	12.66
<i>Missing</i>	4	0.46	.	.	5	2.65	9	0.81
<b>Total</b>	869	100.00	48	100.00	189	100.00	1106	100.00

#### **Fordeling af operationstype per år for maligne tumorer**

	<b>År for første kontakt</b>											
	2009		2010		2011		2012		2013		<b>Total</b>	
	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Lokal excision</i>	194	82.91	194	79.18	185	79.74	146	76.44	40	72.73	759	79.31
<i>Amputation</i>	9	3.85	14	5.71	13	5.60	7	3.66	2	3.64	45	4.70
<i>Missing</i>	31	13.25	37	15.10	34	14.66	38	19.90	13	23.64	153	15.99
<b>Total</b>	234	100.00	245	100.00	232	100.00	191	100.00	55	100.00	957	100.00



### Fordeling af amputationstyper

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Amputationstype</b>								
Ingen amputation	584	94.81	395	97.29	80	95.24	1059	95.75
Crus	11	1.79	2	0.49	1	1.19	14	1.27
Femur	11	1.79	3	0.74	.	.	14	1.27
Hofteexartikulation	2	0.32	.	.	.	.	2	0.18
Hemipelvectomi	2	0.32	1	0.25	.	.	3	0.27
Finger	2	0.32	2	0.49	1	1.19	5	0.45
Underarm	.	.	1	0.25	.	.	1	0.09
Overarm	.	.	1	0.25	1	1.19	2	0.18
Interhoracoscapulær	4	0.65	.	.	.	.	4	0.36
Ukendt	.	.	1	0.25	1	1.19	2	0.18
<b>Total antal personer</b>	616	100.00	406	100.00	84	100.00	1106	100.00

## 6.2. Type af supplerende indgreb

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Supplerende indgreb</b>								
Ja	148	24.03	132	32.51	22	26.19	302	27.31
Nej	468	75.97	274	67.49	62	73.81	804	72.69
<b>Total</b>	616	100.00	406	100.00	84	100.00	1106	100.00

Type	Supplerende indgreb	
	N	%
Vendepplastik	1	0.32
Cement	36	11.69
Knoglesubstitut	2	0.65
Alloplastik	63	20.45
Bonebridging	2	0.65
Artrodese	2	0.65
Knogletransport	1	0.32
Ledresektion	2	0.65
Andet	47	15.26
Ikke klassificerebar	152	49.35
<b>Total</b>	308	100.00

### 6.3. Fordeling af afstand fra tumor til resektionsrand (mm)

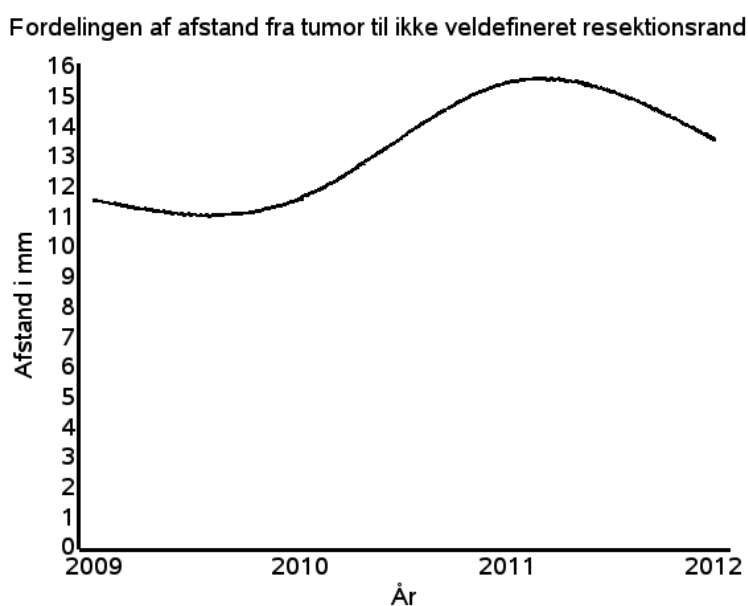
Der er ikke international enighed om, hvilken resektionsafstand i forhold til tumor, der skal anbefales, og opgørelserne er ikke konsistente. En veldefineret resektionsrand er f.eks. en muskelfascie eller knogleperiost, som traditionelt har været betragtet som barrierer for lokal tumorspredning. En ikke-veldefineret resektionsrand kan være resektionsranden i en muskel eller en knogle. Med en systematisk registrering af de to nævnte resektionsafstande, håber vi på et tidspkt. at kunne sige noget om, hvilken resektionsafstand, der bør tilstræbes.

Som det fremgår af figurerne har der igennem årene været variationer i de to former for resektionsafstand, som kan skyldes mange faktorer, så som relation til større kar eller nerver, muligheden for ekstremitetsbevarende operation m.m.

#### *Fordeling af afstand fra tumor til ikke-veldefineret resektionsrand (mm)*

<i>Afstand fra tumor til ikke veldefineret resektionsrand</i>	<i>N</i>	<i>Min</i>	<i>gennemsnit</i>	<i>Max</i>	<i>Q1</i>	<i>Median</i>	<i>Q3</i>
<i>År for første kontakt</i>							
<i>2009</i>	127	0.00	11.54	260.00	1.00	3.00	9.00
<i>2010</i>	135	0.00	11.58	220.00	0.00	3.00	13.00
<i>2011</i>	126	0.00	15.45	320.00	1.00	3.00	15.00
<i>2012</i>	76	0.00	13.56	210.00	1.00	3.00	9.50
<i>2013</i>	15	0.50	17.73	200.00	1.00	4.00	7.00
<b>Total</b>	<b>479</b>	<b>0.00</b>	<b>13.09</b>	<b>320.00</b>	<b>1.00</b>	<b>3.00</b>	<b>10.00</b>

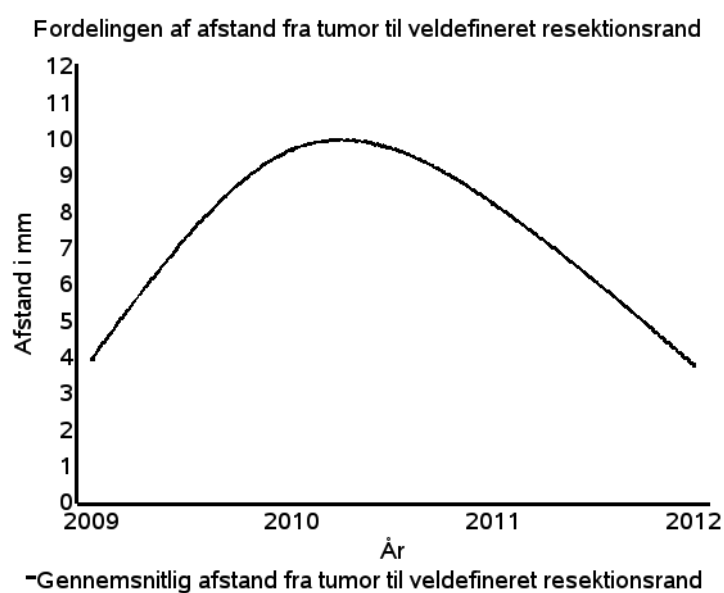
Fig. 6.3.1



**Fordeling af afstand fra tumor til veldefineret resektionsrand (mm)**

<b>Afstand fra tumor til resektionsrand</b>	<b>N</b>	<b>Min</b>	<b>gennemsnit</b>	<b>Max</b>	<b>Q1</b>	<b>Median</b>	<b>Q3</b>
<i>År for første kontakt</i>							
2009	94	0.00	3.94	40.00	1.00	2.00	4.00
2010	100	0.00	9.72	250.00	0.50	2.00	10.00
2011	95	0.00	8.21	320.00	1.00	2.00	5.00
2012	65	0.00	3.77	25.00	1.00	2.00	4.00
2013	12	0.00	14.58	110.00	1.00	4.50	12.00
<b>Total</b>	<b>366</b>	<b>0.00</b>	<b>6.95</b>	<b>320.00</b>	<b>1.00</b>	<b>2.00</b>	<b>5.00</b>

**Fig. 6.3.2**



## 7. Patologi

### 7.1. Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til bløddelstumor

De hyppigst forekommende bløddelssarkomer er leiomyosarkom og liposarkom samt sarkomer, der p.g.a. dedifferentiering ikke kan klassificeres histologisk

		N	%
<b>Bløddelstumor</b>			
M88103	Fibrosarkom	20	2.41
M88151	Solitær fibrøs tumor	14	1.68
M88003	Sarkom	139	16.73
M88903	Leiomyosarkom	114	13.72
M88503	Liposarkom	139	16.73
M88221	Aggressiv fibromatose	59	7.10
M95403	Malign perifer nerveskedetumor (Malignt schwannom)	24	2.89
M91203	Angiosarkom	33	3.97
M88323	Dermatofibrosarcoma protuberans	50	6.02
M88043	Epiteliødt sarkom	7	0.84
M92313	Extraskeletalt chondrosarkom	5	0.60
Andet	Andet	34	4.09
M94733	PNET	5	0.60
	Missing diagnose	43	5.17
M90443	Clear cell sarkom	3	0.36
M90403	Synovialt sarkom	34	4.09
M91803	Extraskeletalt osteosarkom	2	0.24
M880B3	GIST	19	2.29
M88303	Udifferentieret pleomorft sarkom	38	4.57
M880A3	Desmoplastisk small round cell tumor	1	0.12
M89803	Rhabdomyosarkom	12	1.44
M88113	Myksofibrosarkom	29	3.49
M88001	Bløddelstumor uvist om benign eller malign	7	0.84
<b>Total</b>		<b>831</b>	<b>100.00</b>

## 7.2. Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til knogletumorer

De hyppigst forekommende maligne knogletumorer er kondrosarkom, klassisk osteosarkom samt Ewings sarkom. Men også de benigne men aggressive kæmpecelletumorer forekommer relativt ofte.

		N	%
<b>Knogletumor</b>			
M92203	Kondrosarkom	77	34.07
Andet	Andet	8	3.54
M91203	Angiosarkom	4	1.77
M91803	Osteosarkom (klassisk)	30	13.27
M92501	Kæmpecelletumor	31	13.72
M91813	Kondroblastisk osteosarkom	3	1.33
	Missing diagnose	21	9.29
M92603	Ewing sarkom	26	11.50
M91903	Parostealt sarkom	2	0.88
M93703	Kordom	8	3.54
M91823	Fibroblastisk osteosarkom	1	0.44
M92223	Dedifferentieret chondrosarkom	3	1.33
M88003	Knoglesarkom	6	2.65
M91833	Teleangiektatisk osteosarkom	2	0.88
M33640	Aneurysmatisk knoglecyste	1	0.44
M92613	Adamantinom	2	0.88
M92300	Chondroblastom	1	0.44
<b>Total</b>		226	100.00

## 8. Onkologisk behandling

### 8.1. Stråleterapi

	2009		2010		2011		2012		2013		<b>Total</b>	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Stråleterapi</b>												
Ja	47	17.15	62	21.75	61	23.28	48	21.92	16	24.24	234	21.16
Nej	227	82.85	223	78.25	201	76.72	171	78.08	50	75.76	872	78.84
<b>Total</b>	274	100.00	285	100.00	262	100.00	219	100.00	66	100.00	1106	100.00

### Fordelingen af malignitetsgrad blandt patienter der har fået stråleterapi

	År for første kontakt											
	2009		2010		2011		2012		2013		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Malignitetsgrad</b>												
Lav	3	6.38	.	.	4	6.56	3	6.25	.	.	10	4.27
Intermediær	13	27.66	17	27.42	15	24.59	7	14.58	4	25.00	56	23.93
Høj	26	55.32	35	56.45	30	49.18	28	58.33	6	37.50	125	53.42
Missing	5	10.64	10	16.13	12	19.67	10	20.83	6	37.50	43	18.38

## 8.2. Kemoterapi

	2009		2010		2011		2012		2013		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N	%
<b>Kemoterapi</b>													
Ja	39	14.23	58	20.35	51	19.47	53	24.20	12	18.18	213	213	19.26
Nej	235	85.77	227	79.65	211	80.53	166	75.80	54	81.82	893	893	80.74
<b>Total</b>	274	100.00	285	100.00	262	100.00	219	100.00	66	100.00	1106	1106	100.00

## 9. Mortalitet

### 9.1. Total antal døde

11% af alle patienterne er døde indenfor de første 425 dage efter første kontakt til et center, og i alt 21 % af patienterne, der er registreret i databasen er døde. 90% af disse havde en malign tumor, de øvrige en benign tumor. Hvorvidt patienter med malign tumor er døde af tumor eller af anden årsag, ved vi ikke, men 13 % af alle patienter, der henvises med malign sygdom til en center, er palliative patienter uden mulighed for kurativ behandling.

#### Total antal døde fra CPR register (data fra CPR er fra)

	Død							
	Ja		Nej		Missing		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
DC	212	91.38	741	85.17	4	100.0	957	86.53
DD	15	6.47	125	14.37	.	.	140	12.66
Missing	5	2.16	4	0.46	.	.	9	0.81
<b>Total</b>	232	100.0	870	100.0	4	100.0	1106	100.0

	2009		2010		2011		2012		2013		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Død</b>												
Ja	71	25.91	73	25.61	58	22.14	22	10.05	8	12.12	232	20.98
Nej	201	73.36	211	74.04	204	77.86	196	89.50	58	87.88	870	78.66
Missing	2	0.73	1	0.35	.	.	1	0.46	.	.	4	0.36
<b>Total</b>	<b>274</b>	<b>100.0</b>	<b>285</b>	<b>100.0</b>	<b>262</b>	<b>100.0</b>	<b>219</b>	<b>100.0</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>	<b>1106</b>	<b>100.0</b>

**Total antal døde fra CPR register (data fra CPR er fra ) fordelt på malignitetsgrad**

	<b>Malignitetsgrad</b>									
	Lav		Intermediær		Høj		Missing		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Død</b>										
Ja	11	5.00	29	15.34	135	40.79	57	15.57	232	20.98
Nej	209	95.00	159	84.13	196	59.21	306	83.61	870	78.66
Missing	.	.	1	0.53	.	.	3	0.82	4	0.36
<b>Total</b>	<b>220</b>	<b>100.0</b>	<b>189</b>	<b>100.0</b>	<b>331</b>	<b>100.0</b>	<b>366</b>	<b>100.0</b>	<b>1106</b>	<b>100.00</b>

**Kommentar:** 4 patienter fra Sarkom databasen har ikke status i CPR register. For 2 af dem er det anført, at cpr nummer er forkert registreret.

## 9.2. Antal døde indenfor 425 dage fra første kontakt

	2009		2010		2011		2012		2013		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Død</b>												
Ja	25	9.12	34	11.93	33	12.60	21	9.59	8	12.12	121	10.94
Nej	247	90.15	250	87.72	229	87.40	197	89.95	58	87.88	981	88.70
Missing	2	0.73	1	0.35	.	.	1	0.46	.	.	4	0.36
<b>Total</b>	<b>274</b>	<b>100.0</b>	<b>285</b>	<b>100.0</b>	<b>262</b>	<b>100.0</b>	<b>219</b>	<b>100.0</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>	<b>1106</b>	<b>100.0</b>

## 10. Kompletionsgrad og dækningsgrad

Kompletionsgrad er beregnet på basis af Patobankens data og specifikke histopatologiske koder. Patienter identificeret i Patobanken kan ikke entydigt lokaliseres til en af de tre indberettende enheder. 106 ud af de 1106 patienter, der er registreret i sarkom databasen, findes ikke i Patologi register. Til gengæld, er der 1831 sarkompatienter i Patologiregisteret, der ikke er registreret i sarkom databasen. Dvs. 1000 sarkom patienter ud af mulige 2937 er registreret i sarkom databasen. Den store forskel skyldes formentlig for bred udvælgelse af histopatologiske koder, idet nogle koder muligvis er blevet defineret som sarkom uden at de burde være. Der er lavet udtræk af de 1831 patienter m.h.p. journalgennemgang, med det formål at forbedre inklusionskriterierne for identifikation af sarkom patienter i Patologidatabasen.

**Komplethed for patologiregisteret for perioden 2009 - 30/04/2013**  
**Patologiregisteret består af førstegangsprøver med Sarkom i perioden 2009 - 30/04/2013 (udtræk fra 29/08/2013)**

Center	Antal patienter i sarkom databasen	Antal patienter KUN i sarkom databasen (%)	Antal patienter KUN i patologiregisteret (%)	Antal patienter i Sarkom databasen OG patologiregisteret (%)	Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret
Ikke klassificerbar	.	-	1831	-	1831
København	406	43 (10.6 %)	-	363 (89.4 %)	406
Odense	84	10 (11.9 %)	-	74 (88.1 %)	84
Aarhus	616	53 (8.6 %)	-	563 (91.4 %)	616
Total	1106	106 (3.6 %)	1831	1000 (34.0 %)	2937

**Komplethed for år 2009**

Center	Antal patienter i sarkom databasen	Antal patienter KUN i sarkom databasen (%)	Antal patienter KUN i patologiregisteret (%)	Antal patienter i Sarkom databasen OG patologiregisteret (%)	Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret
Ikke klassificerbar	.	-	420	-	420
København	84	15 (17.9 %)	-	69 (82.1 %)	84
Odense	35	6 (17.1 %)	-	29 (82.9 %)	35
Aarhus	155	26 (16.8 %)	-	129 (83.2 %)	155
Total	274	47 (6.8 %)	420 (60.5 %)	227 (32.7 %)	694

**Komplethed for år 2010**

Center	Antal patienter i sarkom databasen	Antal patienter KUN i sarkom databasen (%)	Antal patienter KUN i patologiregisteret (%)	Antal patienter i Sarkom databasen OG patologiregisteret (%)	Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret
Ikke klassificerbar	.	-	402	-	402
København	101	17 (16.8 %)	-	84 (83.2 %)	101
Odense	35	6 (17.1 %)	-	29 (82.9 %)	35
Aarhus	150	21 (14.0 %)	-	129 (86.0 %)	150
Total	286	44 (6.4 %)	402 (58.4 %)	242 (35.2 %)	688



### Komplethed for år 2011

Center	Antal patienter i sarkom databasen	Antal patienter KUN i sarkom databasen (%)	Antal patienter KUN i patologiregisteret (%)	Antal patienter i Sarkom databasen OG patologiregisteret (%)	Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret
Ikke klassificerebar	.	-	416	-	416
København	111	22 (19.8 %)	-	89 (80.2 %)	111
Odense	13	2 (15.4 %)	-	11 (84.6 %)	13
Aarhus	139	21 (15.1 %)	-	118 (84.9 %)	139
Total	263	45 (6.6 %)	416 (61.3 %)	218 (32.1 %)	679

### Komplethed for år 2012

Center	Antal patienter i sarkom databasen	Antal patienter KUN i sarkom databasen (%)	Antal patienter KUN i patologiregisteret (%)	Antal patienter i Sarkom databasen OG patologiregisteret (%)	Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret
Ikke klassificerebar	.	-	490	-	490
København	87	11 (12.6 %)	-	76 (87.4 %)	87
Odense	1	-	-	1 (100.0 %)	1
Aarhus	135	20 (14.8 %)	-	115 (85.2 %)	135
Total	223	31 (4.3 %)	490 (68.7 %)	192 (26.9 %)	713

### Komplethed for år 2013 periode: 01/01/2013 - 30/04/2013

Center	Antal patienter i sarkom databasen	Antal patienter KUN i sarkom databasen (%)	Antal patienter KUN i patologiregisteret (%)	Antal patienter i Sarkom databasen OG patologiregisteret (%)	Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret
Ikke klassificerebar	.	-	276	-	276
København	52	10 (19.2 %)	-	42 (80.8 %)	52
Aarhus	93	24 (25.8 %)	-	69 (74.2 %)	93
Total	145	34 (8.1 %)	276 (65.6 %)	111 (26.4 %)	421

## 11. Styregruppens medlemmer

### **Styregruppen for Dansk Sarkom Database under Dansk Sarkomgruppe (DSG) består af:**

Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital (formand)

Gunnar Schwartz Lausten, overlæge, ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet

Phillip Rossen, overlæge PhD, onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital

Katja Maretty Pedersen, læge, PhD-studerende, Institut for klinisk Eksperimentel Onkologi, Aarhus Universitet

Alma D Pedersen, afdelingslæge, PhD, Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord, Aarhus Universitet

Afdelingschef, cheflæge Hans Peder Graversen, Kvalitet og Sundhed, Region Midtjylland

## 12. Datagrundlag og beregningsgrundlag

Sarkom database- beregningsgrundlag for indikatorer årsrapport 2013

Basis:

Sarkom data udtræk 10. oktober 2013 (operationer 2009-30.april 2013)

Landspatientregister, CPR og Patobanken data fra september 2013.

Indikatorer	Nævner	Tæller	Eksklusions/ inklusions kriterier	Uoplyst
<b>1. Udredningsmodalitet</b> 1a. Andel af patienter, hvor MR eller CT af tumor udføres	Alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0. minus de patienter som var behandlet før henvisning (dvs. 14 BFH Behandling før henvisning er forskellig fra Ingen).	Antal af pt. som fik 19 UD1_MR eller 20 UD2_CT	Eksklusion: Patienter som var behandlet før henvisning (dvs. 14 BFH Behandling før henvisning er forskellig fra Ingen).	Antal patienter med missing data i variabel 19 UD1_MR eller 20 UD2_CT KAN IKKE beregnes idet svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført MR/CT
<b>1. Udredningsmodalitet</b> 1b. Andel af patienter, hvor RTG eller CT af thorax hos patienter med lav maligne tumorer udføres	Antal af pt. med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 som samtidig har krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 2.	Antal af pt. som fik 25 UD7_TRON eller 26 UD8_TCT	Inklusion: Kun pt. med krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 2 er med.	Antal patienter med missing data i variabel 25 UD7_TRON eller 26 UD8_TCT KAN IKKE beregnes idet svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført
<b>1. Udredningsmodalitet</b> 1c. Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres	Antal af pt. med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 som samtidig har krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 3 og 4.	Antal af pt. som fik 26 UD8_TCT eller 24 UD6_PET	Inklusion: Kun pt. med krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 3 eller 4 er med.	Antal patienter med missing data i variabel 26 UD8_TCT eller 24 UD6_PET KAN IKKE beregnes idet svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført
<b>1. Udredningsmodalitet</b> 1d. Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med	Alle patienter med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 som havde knogletumor, dvs. der er kryds I en af følgende	Antal af pt. som fik 23 UD5_KNOG eller 24 UD6_PET	Inklusion: Kun pt. med knogletumor er med: der er kryds I en af følgende variabler : LO7_A1 , LO7_A2 , LO7_A3 ,	Antal patienter med missing data i variabel 23 UD5_KNOG eller 24 UD6_PET KAN IKKE beregnes idet

intermediært og høj maligne tumorer udføres	variabler : LO7_A1 , LO7_A2 , LO7_A3 , LO7_A4 , LO7_A5 , LO7_A6 , LO7_A7, LO7_A8 , LO7_A9, LO7_A10, LO7_A11, LO7_A12 , LO7_A13 , LO7_A14 , LO7_A15 , LO7_A16 , LO7_A17 , LO7_A18 , LO7_A19 , LO7_A20 , LO7_A21 Samtidig skal patienter har kryds under 167 HIS_VAS3 punkt 3 og 4.		LO7_A4 , LO7_A5 , LO7_A6 , LO7_A7, LO7_A8 , LO7_A9, LO7_A10, LO7_A11, LO7_A12 , LO7_A13 , LO7_A14 , LO7_A15 , LO7_A16 , LO7_A17 , LO7_A18 , LO7_A19 , LO7_A20 , LO7_A21 Patienter med histologisk kode M93703 skal ekskluderes.	svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført
<b>2. Operationskrævende komplikation</b> Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation.	Antal alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0	Antal af patienter som kryds i 148 LO11_KOM Komplikationer	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER	IKKE Relevant
<b>3. Utilsigtet komplikation i form af nerveskade</b> Andel af patienter, der efter operation udvikler utilsigtet komplikation i form af nerveskade	Antal alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0	Antal af patienter som fik kryds i 155 LO11_NER Nervelæsion	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER	IKKE relevant
<b>4. Tilstrækkelig kirurgisk margin</b> Andel af patienter, der ikke skal foretage re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin.	Alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0, undtagende dem som har udfyldt dato under 16 BFHR_DATO Resektion (dvs. resektion før henvisning)	Antal af patienter som har fået 58 OP2_RERE Re-resektion	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER Eksklusion: Patienter som har udfyldt dato under 16 BFHR_DATO Resektion (dvs. resektion før henvisning)	IKKE RELEVANT
<b>5. Postoperativ strålebehandling</b> Andel af patienter der efter operation fik strålebehandling,	Alle patienter med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0-17.0, 20.0-22.0 plus ja under	Antal af patienter som har fået krydset ja under 176 O1B_RT Stråleterapi mindre	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER Beregne tid fra 57	IKKE RELEVANT

påbegynder strålebehandling inden 60 dage efter operationsdato.	176 O1B_RT Stråleterapi.	end 60 dage efter OP1A_DATO.	OP1A_DATO operationsdato til 194 O16_DATO Dato start for Stråleterapi for at regne på 60dage. Eksklusion: patienter som fik kemoterapi før stråleterapi dvs. 174 O1A_KEMO	
<b>6. Klinisk kontrol indenfor 425 dage</b> Antal af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 425 dage.	Antal af patienter med kode DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0.	Antal af patienter som var til første kontrol efter operation dvs. har 4 KO_DATO Dato inden for 425 dage efter højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med. Inklusion: patient skal være afsluttet behandling defineret som højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato. Patienter med recidiv dato 13 RE10_DATO som ligger før højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato og 1 år efter afsluttet behandling skal ekskluderes.	IKKE RELEVANT
<b>7. Funktionsscore ved første klinisk kontrol</b> Andel af patienter der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første klinisk kontrol.	Antal af alle patienter som var til første kontrol dvs. har 4 KO_DATO Dato (patienter er ikke med dvs. tæller fra indikator 6 er nævner her).	Antal af patienter som har besvaret alle følgende 3 spørgsmål: 7 KO_SCOR1, 8 KO_SCORR2, og 9 KO_SCOR3.	Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med dvs. tæller	Antal patienter med missing data i variabel 7 KO_SCOR1, 8 KO_SCORR2, eller 9 KO_SCOR3.

			fra indikator 6 er nævner her.	
<b>8a. Lokal recidiv indenfor 425 dage</b> 8a. Andel af sarkompatanter der får lokalt recidiv indenfor 425 dage	Antal af sarkom patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9.	Antal af patienter som har fået lokalt recidiv dvs. (de skal have recidiv dato 13 RE10_DATO indenfor 425 dage efter operation plus kryds i variabel 5 RE2_LOK Lokalt.)	Eksklusion: Patienter med DC skal ikke i nævner hvis de havde variabel 147 LO10_SKI (Skipmetastaser) eller variable 135-146 (Fjernmetastaser) på operationstidspunktet. Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.	IKKE RELEVANT
<b>8b. Fjernmetastase indenfor 425 dage</b> 8b. Andel af sarkompatanter der får fjernmetastase indenfor 425 dage	Antal af sarkom patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9.	Antal af patienter som har fået fjernmetastase dvs. (de skal have recidiv dato 13 RE10_DATO indenfor 425 dage efter operation plus kryds i en af følgende variable: 6 RE3_BLOD, 7 RE4_KNO, 8 RE5_LUN1, 9 RE6_LUN2, 10 RE7_LEV, 11 RE8_ANDET	Patienter med DC skal ikke i nævner hvis de havde variabel 147 LO10_SKI eller variable 135-146 på operationstidspunktet. Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.	IKKE RELEVANT