

Udgivelsesdato: 29. november 2024

Dansk Sarkom Database (DSD)

Årsrapport 2023

Version: Offentliggjort

1. januar 2023 til 31. december 2023

Dansk Sarkom Database (DSD)

© RKKP 2024

Udarbejdet af:
RKKP's Videncenter

Udgiver:
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

www.rkkp.dk

Offentliggjort version
Versionsdato: 29.11.2024

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3
1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Kort beskrivelse af patienter med sarkomcancer	6
3. Oversigt over indikatorer og samlede indikatorresultater	8
4. Indikatorresultater	9
Læsevejledning	9
Indikator 1: Udredning af primærtumor og fjernmetastasing	10
1a: Udredning af primærtumor	10
1b: Udredning af fjernmetastase ved intermediær og højalign tumor	13
Indikator 2: Kirurgisk margin	15
Indikator 4: Klinisk kontrol	18
4a: Klinisk kontrol af lavmaligne tumorer	18
4b: Klinisk kontrol af intermediære og højaligne tumorer	21
Indikator 5: Recidiv og fjernmetastase inden for 5 år efter operation	24
5a: Lokal recidiv	24
5b: Fjernmetastase	28
5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet	32
6. Datagrundlag	33
7. Dækningsgrad og datakomplethed	34
8. Styregruppens medlemmer	37
9. Appendiks	38
Indikator 3a: Postoperativ strålebehandling	38
Pre og postoperativ strålebehandling som supplerende til indikator 3	40
A. Demografiske patient karakteristika	42
B. Behandling før henvisning	44
C. Udbredelse	45
Fordeling af tumorer	45
Tumorstørrelse	46
Anatomisk lokalisering	47
D. Operation	49
E. Patologi	51
10. Beregningsregler	53
11. Tabeller med antal ekskluderede og uoplyste	60
12. Regionale kommentarer	63

1. Konklusioner og anbefalinger

Udredning og behandling af sarkomer foregår på de to sarkomcentre i København og Aarhus, hvor indrapporteringen foretages. Der er mange specialer involveret, og der er generelt en god og bred opbakning til Dansk Sarkom Database (DSD).

Generelt afspejler indikatorerne de kliniske retningslinjer for udredning, behandling og opfølgning af sarkom patienter. Der pågår løbende justering af indikator sættet, således også i 2023, hvor fokus har været på at rangordne og optimere de eksklusionskriterier, som udgør grundlaget for grupperne i de forskellige indikatorer. Desuden har der været fokus på indikator 3 (som i år er placeret i appendiks) og på indikator 5. Dette burde forbedre kvaliteten fra 2024.

Styregruppen har i løbet af 2023 og 2024 arbejdet hårdt på at sikre, at alle patienter som får diagnosen sarkom, kommer i sarkomdatabasen. Dette er sket ved et omfattende arbejde fra de patologiske afdelinger, med at identificere alle de morfologiske koder (SNOMED), som sarkompatienter kan få. Denne SNOMED-liste er blevet anvendt til at sikre, at alle patienter registreres i databasen. Vi har ud fra dette arbejde identificeret, hvilke patientgrupper der mangles i databasen. Vi vil således i løbet af 2024 og fremadrettet række ud til de afdelinger, som behandler disse patientgrupper, med det mål at sikre at alle patienter registreres i databasen. Vi har i forbindelse med dette arbejde også identificeret en del patienter, som får diagnosen sarkom, men som ikke kommer til et sarkomcenter. Vi vil således også række ud til de afdelinger udenfor sarkomcentrene, som det drejer sig om.

Arbejdet med SNOMED koderne har resulteret i, at der registreres væsentlig flere sarkompatienter i databasen (582 patienter i 2023 mod 410-427 i årene 2020-2022). Dette er således ikke udtryk for en øget incidens, men mere et udtryk for den indsats, der har været for at identificere sarkompatienterne. Dette arbejde vil fortsætte frem mod næste årsrapport. Vi har efter frysning af 2023-data ligeledes gennemgået alle de patienter, som har givet ophav til at indikatorerne ikke var opfyldt. Den primære årsag hertil har været manglende indrapportering og ikke, at patienterne ikke er udredt eller set til tiden. Styregruppen glæder sig over denne fremgang, og vil i de kommende år arbejde videre på at sikre, at alle sarkompatienter registreres i databasen, og at der ikke mangler data på patienterne.

I Indikator 2, der omhandler tilstrækkelig kirurgisk margin, opfylder Aarhus ikke standarden på $\leq 10\%$ for 2023. Dog bedres resultatet til 13,7 % hvis patienter med uoplyste forløb inkluderes, som alle er opereret radikalt men ekskluderet på grund af manglende patologidata. Syv patienter er efterfølgende re-opereret. Af disse er 4 patienter opereret korrekt ud fra biopsidiagnosen, som dog ændres fra lavmalign til intermediær eller højmalig på første resektat. Patienterne er efterfølgende radikal opereret. Det bemærkes dog at "kun" 93 indgår i indikatorsættet (111 ville indgå, hvis de uoplyste var inkluderet – men grundet manglende patologidata og 1 der mangler operationsdato indgår de ikke). Der er indtastet 75 patienter med intermediær malignitetsgrad og 137 patienter med høj malignitetsgrad – i alt 212 patienter, således er kun lidt over 52 % opereret (111/212 patienter), hvilket viser at for få patienter er indtastet. Indikatoren er fortsat vigtig som kontrol af den primære behandling – operation – for de fleste patienter med sarkom.

Indikator 5 ændres i 2024 til at blive en Kaplan-Meier baseret indikator fremfor en andelsbaseret indikator. Kaplan-Meier indikatoren inkluderer patienter med recidiv eller metastase indtil patienterne dør, udvandrer eller til opfølgningstiden er slut. Andelsindikatoren medfører et "falsk" forhøjet resultat af standarderne, da nævnerpopulationen ekskluderer patienter, som er døde (uanset årsag) eller udvandret inden opfølgningstidspunktet. Nævnerpopulationen i andelsindikatoren er således for lille. Ser man på Kaplan-Meier kurverne er standarderne opfyldt og fuldt på højde med rapporterede data.

På styregruppens vegne.

Aarhus 7/10-2024.

Ninna Agerholm Pedersen

Michael Melchior Bendtsen

2. Kort beskrivelse af patienter med sarkom

Databasens population er patienter i alle aldersgrupper med sarkom, herunder knogle- eller bløddelstumorer og tumorer i mave-tarmkanalen (inkl. GIST). Da der ikke findes specifikke ICD-10-koder for sarkomer, arbejder styregruppen på at identificere patientpopulationen på basis af SNOMED-koder for morfologi (M-koder) (se afsnit 6. Datagrundlag). Dette skal sikre, at alle patienter med sarkom i Danmark bliver indrapporteret i databasen. Arbejdet er startet i 2023.

I perioden 01.01.2023 til 31.12.2023 er der registreret 582 patienter med sarkom med første kontakt til sarkomcenter enten i København eller Aarhus, og som har status som herboende eller død i CPR-registeret. Siden 2022 har der således været en stigning på 168 (29 %) i antallet af sarkompatienter, hvilket begrundes med en bedre indberetning til databasen, da de indberettende afdelinger har modtaget udtræk fra Landsregisteret for Patologi med patienter, som har en sarkomdiagnose, men som ikke er registeret i databasen. Udtrækket fra Landsregisteret for Patologi vil i de kommende år blive optimeret og justeret.

Nedenstående tabel viser desuden, at patienterne er ligeligt fordelt på køn, og at den største aldersgruppe udgøres af 71-80-årige. Patienter med bløddelssarkom udgør 85 %, og patienter med intermediære eller højmaligntumorer udgør 36 %. 78 % af patienterne er behandlet med kurativt sigte, og omkring 72 % af patienterne får foretaget en operation.

Demografiske data for patienter med første kontakt til sarkomcenter

	2023	2022	2021	2020	I alt siden 2009
Population	582 (100 %)	414 (100 %)	427 (100 %)	410 (100 %)	5.940 (100 %)
Lokation for behandling					
Aarhus	304 (52,2 %)	229 (55,3 %)	212 (49,6 %)	223 (54,4 %)	3.063 (51,6 %)
København	278 (47,8 %)	185 (44,7 %)	215 (50,4 %)	187 (45,6 %)	2.778 (46,8 %)
Odense					99 (1,7 %)
Køn					
Mand	291 (50,0 %)	224 (54,1 %)	213 (49,9 %)	197 (48,0 %)	2.990 (50,3 %)
Kvinde	291 (50,0 %)	190 (45,9 %)	214 (50,1 %)	213 (52,0 %)	2.950 (49,7 %)
Alder					
<15	4 (0,7 %)	6 (1,4 %)	9 (2,1 %)	5 (1,2 %)	123 (2,1 %)
15-30	46 (7,9 %)	31 (7,5 %)	36 (8,4 %)	40 (9,8 %)	558 (9,4 %)
31-40	43 (7,4 %)	27 (6,5 %)	31 (7,3 %)	33 (8,0 %)	500 (8,4 %)
41-50	80 (13,7 %)	40 (9,7 %)	45 (10,5 %)	37 (9,0 %)	752 (12,7 %)
51-60	109 (18,7 %)	69 (16,7 %)	70 (16,4 %)	69 (16,8 %)	1.002 (16,9 %)
61-70	107 (18,4 %)	96 (23,2 %)	93 (21,8 %)	85 (20,7 %)	1.316 (22,2 %)
71-80	143 (24,6 %)	104 (25,1 %)	101 (23,7 %)	94 (22,9 %)	1.196 (20,1 %)
80+	50 (8,6 %)	41 (9,9 %)	42 (9,8 %)	47 (11,5 %)	493 (8,3 %)
Tumortype					
Bløddelssarkom	491 (84,4 %)	359 (86,7 %)	353 (82,7 %)	350 (85,4 %)	4.807 (80,9 %)
Knoglesarkom	76 (13,1 %)	47 (11,4 %)	64 (15,0 %)	49 (12,0 %)	948 (16,0 %)
Begge dele	# (0,2 %)		5 (1,2 %)	# (0,5 %)	23 (0,4 %)
Uoplyst	14 (2,4 %)	8 (1,9 %)	5 (1,2 %)	9 (2,2 %)	162 (2,7 %)

	2023	2022	2021	2020	I alt siden 2009
Malignitetsgrad					
Gr.0 og borderline	73 (12,5 %)	62 (15,0 %)	52 (12,2 %)	29 (7,1 %)	592 (10,0 %)
Lav	115 (19,8 %)	46 (11,1 %)	69 (16,2 %)	61 (14,9 %)	1.081 (18,2 %)
Intermediær	75 (12,9 %)	59 (14,3 %)	58 (13,6 %)	61 (14,9 %)	985 (16,6 %)
Høj	137 (23,5 %)	122 (29,5 %)	117 (27,4 %)	104 (25,4 %)	1.759 (29,6 %)
Ikke klassificerbar	33 (5,7 %)	26 (6,3 %)	18 (4,2 %)	20 (4,9 %)	261 (4,4 %)
Registreret GIST patient	90 (15,5 %)	91 (22,0 %)	39 (9,1 %)	47 (11,5 %)	498 (8,4 %)
Uoplyst	59 (10,1 %)	8 (1,9 %)	74 (17,3 %)	88 (21,5 %)	764 (12,9 %)
Lokalrecidiv					
Nej	559 (96,0 %)	385 (93,0 %)	388 (90,9 %)	354 (86,3 %)	5.134 (86,4 %)
Ja	23 (4,0 %)	29 (7,0 %)	39 (9,1 %)	56 (13,7 %)	806 (13,6 %)
Behandlingsigte					
Kurativ	453 (77,8 %)	308 (74,4 %)	337 (78,9 %)	314 (76,6 %)	4.674 (78,7 %)
Palliativ	86 (14,8 %)	72 (17,4 %)	62 (14,5 %)	67 (16,3 %)	889 (15,0 %)
Færdigbehandlet	38 (6,5 %)	25 (6,0 %)	22 (5,2 %)	24 (5,9 %)	261 (4,4 %)
Uoplyst	5 (0,9 %)	9 (2,2 %)	6 (1,4 %)	5 (1,2 %)	116 (2,0 %)
Operation					
Ikke-opereret	165 (28,4 %)	144 (34,8 %)	129 (30,2 %)	113 (27,6 %)	1.570 (26,4 %)
Opereret	417 (71,6 %)	270 (65,2 %)	298 (69,8 %)	297 (72,4 %)	4.370 (73,6 %)
Operationstype					
Lokal excision	270 (46,4 %)	189 (45,7 %)	261 (61,1 %)	275 (67,1 %)	3.739 (62,9 %)
Amputation	23 (4,0 %)	11 (2,7 %)	9 (2,1 %)	11 (2,7 %)	188 (3,2 %)
Abdominal Kirurgi	96 (16,5 %)	64 (15,5 %)	21 (4,9 %)	3 (0,7 %)	207 (3,5 %)
Ikke udfyldt (ikke-opereret eller uoplyst)	193 (33,2 %)	150 (36,2 %)	136 (31,9 %)	121 (29,5 %)	1.806 (30,4 %)
Stråleterapi					
Nej	497 (85,4 %)	337 (81,4 %)	313 (73,3 %)	297 (72,4 %)	4.488 (75,6 %)
Ja	85 (14,6 %)	77 (18,6 %)	114 (26,7 %)	113 (27,6 %)	1.452 (24,4 %)
Malignitetsgrad hos patienter der har fået stråleterapi (undtaget GIST)					
Gr.0 og borderline	# (1,2 %)		# (1,8 %)	# (0,9 %)	25 (1,7 %)
Lav	5 (5,9 %)	8 (10,4 %)	6 (5,3 %)	5 (4,5 %)	82 (5,7 %)
Intermediær	20 (23,5 %)	20 (26,0 %)	18 (15,8 %)	21 (18,8 %)	326 (22,7 %)
Høj	48 (56,5 %)	43 (55,8 %)	64 (56,1 %)	61 (54,5 %)	764 (53,1 %)
Ikke klassificerbar	6 (7,1 %)	5 (6,5 %)	7 (6,1 %)	# (1,8 %)	66 (4,6 %)
Uoplyst	5 (5,9 %)	# (1,3 %)	17 (14,9 %)	22 (19,6 %)	176 (12,2 %)
Kemoterapi					
Nej	417 (71,6 %)	304 (73,4 %)	330 (77,3 %)	275 (67,1 %)	4.084 (68,8 %)
Ja	165 (28,4 %)	110 (26,6 %)	97 (22,7 %)	135 (32,9 %)	1.856 (31,2 %)

* "Færdigbehandlet" inkluderer patienter, der er radikalt opereret inden henvisning til sarkomcenter, og som ikke skal have nogen adjuverende behandling. Det drejer sig primært om patienter med lavmaligne, subkutane tumorer.

3. Oversigt over indikatorer og samlede indikatorresultater

Indikatoroversigt

Indikator	Type	Format	Standard	ID
Indikator 1a: Udredning af primærtumor	Proces	Andel	≥ 95 %	DSD_01_003
Indikator 1b: Udredning af fjerne metastase ved intermediær og højmalig tumor	Proces	Andel	≥ 95 %	DSD_03_003
Indikator 2: Kirurgisk margin	Resultat	Andel	≤ 10 %	DSD_07_002
Indikator 3a: Postoperativ strålebehandling	Proces	Andel		DSD_08_004
Indikator 4a: Klinisk kontrol ved lavmaligne tumorer	Proces	Andel	≥ 90 %	DSD_13_003
Indikator 4b: Klinisk kontrol ved højmaligne tumorer	Proces	Andel	≥ 90 %	DSD_16_003
Indikator 5a: Lokal recidiv indenfor 5 år	Resultat	Andel	≤ 20 %	DSD_14_003
Indikator 5b: Fjerne metastase indenfor 5	Resultat	Andel	≤ 30 %	DSD_15_004

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Uoplyst		Indikatoropfyldelse		
	Standard	%	Andel (95% CI)		
			01.01.2023 - 31.12.2023	2022	2021
Indikator 1a: Udredning af primærtumor	≥ 95	13	92 (89-94)	94	93
Indikator 1b: Udredning af fjerne metastase ved intermediær og højmalig tumor	≥ 95	25	94 (89-97)	97	97
Indikator 2: Kirurgisk margin	≤ 10	16	10 (5-18)	9	6
Indikator 3a: Postoperativ strålebehandling		12	40 (27-55)	52	48
Indikator 4a: Klinisk kontrol ved lavmaligne tumorer	≥ 90	28	53 (42-63)	56	76
Indikator 4b: Klinisk kontrol ved højmaligne tumorer	≥ 90	26	45 (36-54)	53	57
			01.01.2018 - 31.12.2018	2017	2016
Indikator 5a: Lokal recidiv indenfor 5 år	≤ 20	15	27 (18-38)	20	12
Indikator 5b: Fjerne metastase indenfor 5	≤ 30	14	40 (30-51)	34	27

4. Indikatorresultater

Læsevejledning

I det følgende beskrives, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses.

Tabeller

Tabellerne i rapporten omfatter indikatorresultater for landsgennemsnittet og for de to sarkomcentre.

Standard opfyldt: Angiver om standarden for indikatoren er opfyldt for et sarkomcenter eller på landsplan. ”Ja” indikerer, at punkttestimatet opfylder standarden. ”Nej” indikerer, at punkttestimatet ikke opfylder standarden, uanset om standarden er indeholdt i konfidensintervallet for punkttestimatet.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter, der indgår i beregningen af den pågældende indikatorværdi som hhv. tæller og nævner.

Uoplyst: Angiver det antal patienter, hvor den relevante variabel er angivet som uoplyst eller hvor data mangler.

Ekskluderede: Angiver det antal patienter der ekskluderes, da den pågældende aktivitet er bedømt ikke relevant.

Beskrivelse af beregningsregler findes ligeledes på hjemmesiden for RKKP’s dokumentation (rkkp-dokumentation.dk).

Aktuelle år: Under aktuelle år (fx 2023) angives indikatorresultatet i % (tæller/nævner). Den statistiske usikkerhed for det beregnede indikatorresultat er anført med et 95 % konfidensinterval, som angiver det interval, hvor indikatorresultatet med 95 % sandsynlighed ligger. Konfidensintervallets bredde afspejler størrelsen af patientpopulationen, dvs. med hvilken præcision, indikatorresultatet er bestemt. Periodeangivelsen ”aktuelle år” og ”tidligere år” refererer til opgørelsesperioden.

Små patientforløb: I flere indikatorberegninger (særligt på centerniveau) indgår få patienter. For at følge de almindelige regler knyttet til offentliggørelse af personhenførbare helbredsoplysninger er det besluttet ikke at offentliggøre resultater med 1 eller 2 patientforløb. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i rapportens tabeller.

Trendgraf: Viser udviklingen i indikatorresultater over tid, opgjort på landsplan og centerniveau. Den røde vandrette linje viser den fastsatte standard.

Indikator 1: Udredning af primærtumor og fjerne metastasering

Indikatoren omhandler kvaliteten i udredningsforløbet, hvor det skal sikres, at patienterne gennemgår relevante udredningsmodaliteter med henblik på fastsættelse af diagnosen.

Datagrundlag for indikator 1

Patienter med første kontakt i kalenderåret 2023 inkluderes i indikatoren. Disse følges frem til datasættet fryses, aktuelt 17.07.2024. Opfølgningstiden er således ikke eksplicit defineret i beregningsalgoritmen for indikatoren. Indikatoren opgøres som **1a. Udredning af primærtumor** og **1b. Udredning af fjerne metastase**.

1a: Udredning af primærtumor

Indikatoren opgøres som andelen af patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor, hvor MR eller CT af tumor udføres.

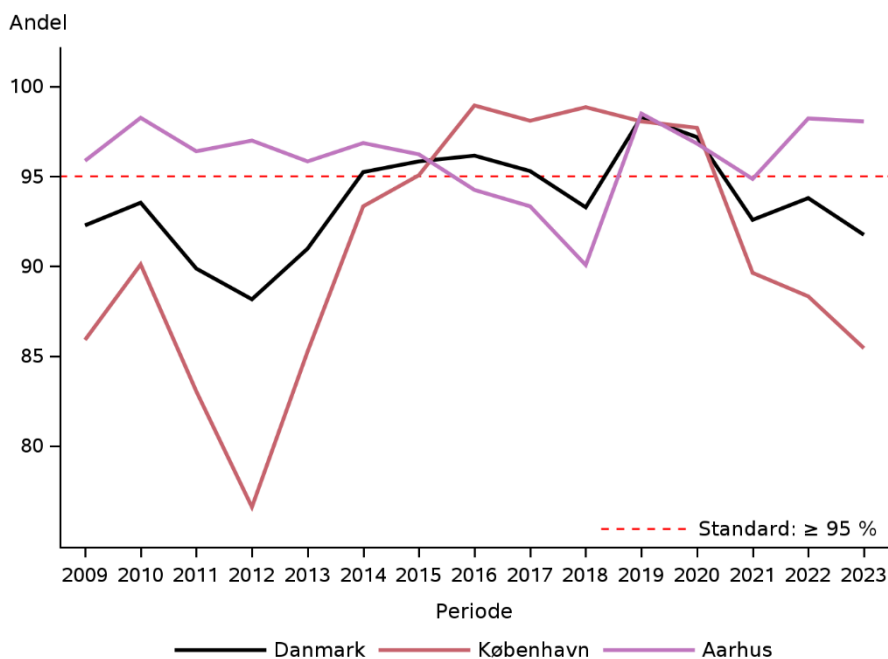
Beregningsregler

Tæller	Nævnerpopulationen som har fået foretaget MR eller CT af tumor.
Nævner	Patienter med subfasciel - eller abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor.
Uoplyst	Patienter som ikke er registreret med hverken bløddels- eller knogletumor, patienter hvor oplysning om dybde ikke er udfyldt og patienter som ikke har histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor.
Standard	≥ 95%.
Bemærkning	Patienter, der har fået foretaget resektion før henvisning, er fra 2023 inkluderet i nævner populationen (var i 2022 ekskluderet fra nævneren).

Indikator 1a: Andelen af patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor, hvor MR eller CT af tumor udføres.

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år		
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2022 Antal	2021 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	378 / 412	59 (13)	92	(89-94)	287 / 306	94	93
København	Nej	176 / 206	10 (5)	85	(80-90)	121 / 137	88	90
Aarhus	Ja	202 / 206	49 (19)	98	(95-99)	166 / 169	98	95

Indikator 1a: Andelen af patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor, hvor MR eller CT af tumor udføres. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag

Patientpopulationen inkluderer 412 patienter med subfasciel - eller abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor. Patienterne fordeler sig med henholdsvis 206 forløb i både København og Aarhus. På landsplan er datakompletheden 87 % med 59 uoplyste forløb (13 %). Hovedparten af de uoplyste forløb stammer fra Aarhus (n=49, 19 %).

Indikatorresultater

På landsplan fik 378 patienter udført MR eller CT af primærtumor, hvilket svarer til en andel på 92 % (95% CI: 89-94). Andelen ligger således under standarden ($\geq 95\%$) på landsplan. København har i aktuelle år en andel på 85 % (95% CI: 80-90), hvilket er lavere end de to forrige år, og opfylder således ikke standarden i år. Aarhus har en andel på 98 % (95-99) og opfylder dermed standarden. Trendgraften viser, at andelen i København er faldet siden 2019, men at andelen i Aarhus er steget de foregående år, og i aktuelle år er andelen over standarden.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

I 2023 er indberetningen af patienter til databasen suppleret med udtræk fra Landsregisteret for Patologi. Dette har resulteret i en stigning af registrerede patienter, som primært er behandlet på andre afdelinger end de traditionelle (Ortopædkirurgi, Onkologi og Mave-tarm kirurgi).

Det vurderes, at der er tale om manglende indberetning til Indikator 1a angående udredning, og altså ikke om manglende udredning, da udredning er en nødvendighed for planlægning af den valgte behandling, og da det i

klinisk praksis udføres på stort set alle patienter. Dette understøttes også af resultatet i Indikator 1b (som dog heller ikke er opfyldt – men med væsentligt højere opfyldelse). I praksis vil det være PET/CT-scanning, som også vil have primær tumor inkluderet, og dermed er de ikke registret under den primær tumor udredning.

Vurdering af indikator

Det vurderes fortsat, at indikatoren er relevant for at sikre korrekt udredning inden behandling. Det må forventes, at indikatoren opfyldes for næste årsrapport, da identificerede patienter via Landsregisteret for Patologi kan tilgås hver 3. måned medførende mere tidstro data og fyldestgørende registrering.

1b: Udredning af fjernmetastase ved intermediær og højmaligntumor

Indikatoren opgøres som andelen af patienter med intermediære- og højmaligntumorer, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT udføres.

Beregningsregler

Tæller	Nævnerpopulationen som har fået CT af abdomen/thorax eller PET/CT i udredningsfasen.
Nævner	Patienter med intermediære og højmaligntumorer, hvor bløddels- eller knogletumor.
Uoplyst	Patienter som ikke er registreret med hverken bløddels- eller knogletumor, patienter hvor malignitetsgrad ikke udfyldt og patienter som ikke har histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor.
Standard	≥ 95%.

Indikator 1b: Andel af patienter med intermediære- og højmaligntumorer, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT udføres.

	Standard ≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2022 Antal	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	191 / 204	67 (25)	94	(89-97)	171 / 177	97	97
København	Nej	99 / 105	30 (22)	94	(88-98)	84 / 87	97	96
Aarhus	Nej	92 / 99	37 (27)	93	(86-97)	87 / 90	97	98

Indikator 1b: Andel af patienter med intermediære- og højmaligntumorer, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT udføres. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen inkluderer 204 patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- og knogletumor. Patienterne fordeler sig med 105 forløb i København og 99 forløb i Aarhus. Datakompletheden er 75 % med 67 uoplyste forløb (25 %).

Indikatorresultater

På landsplan fik 191 patienter udført CT af abdomen/thorax eller PET/CT, hvilket svarer til en andel på 94 % (95% CI: 89-97), hvilket er lige under den fastsatte standard på $\geq 95\%$. Trendgrafene viser en positiv udviklingen siden 2020, hvorefter indikatoren har ligget omkring standarden.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Indikatoren er hverken opfyldt på centerniveau eller på landsplan. Derfor har styregruppen gennemgået de patienter, som ikke har fået foretaget en scanning i forbindelse med stadieinddeling. Fra Aarhus er det 7 patienter, hvor gennemgang viste, at én patient mangler registrering om skanning, og 6 patienter var fejlregistreret med subcutane i stedet for subfascielle tumorer. I København skyldes det manglende registrering i databasen. Dette er blevet rettet i databasen.

De patientforløb, hvor der i databasen mangler oplysninger (uoplyste forløb) for at indgå i indikatoren, er ligeledes blevet gennemgået. For de 37 patienter i Aarhus og 30 patienter i København, drejer det sig primært om manglende histologi og tumorgrad. Disse oplysninger er efterfølgende blevet registeret og vil fremgå af næste årsrapport. Det drejede sig primært om patienter med GIST og desmoide tumorer.

Vurdering af indikator

Efter gennemgang af de patienter som ikke har fået foretaget en skanning, finder styregruppen, at indikatoren er opfyldt på begge centre og på landsplan. Der laves således ikke yderligere tiltag i forhold til udredning for fjerne metastaser.

I forhold til antallet af patienter som mangler oplysninger, vil styregruppen fremadrettet have fokus på, at alle oplysninger kommer ind i databasen. Dette vil sikres gennem lister fra Landspatientregisteret for Patologi og efterfølgende mangellister på uoplyste forløb, som indberettende enheder løbende vil modtage. Patientforløb, hvor der mangler histologiske diagnoser, vil desuden blive inkluderet i indikatoren fra næste årsrapport, da en histologisk diagnose ikke behøver at være til stede for at kunne vurdere indikatoren.

Indikator 2: Kirurgisk margin

Indikatoren omhandler kvaliteten af det kirurgiske indgreb, hvor der tilsigtes tilstrækkelig kirurgisk margin, så re-resektion undgås.

Datagrundlag og beregningsregler

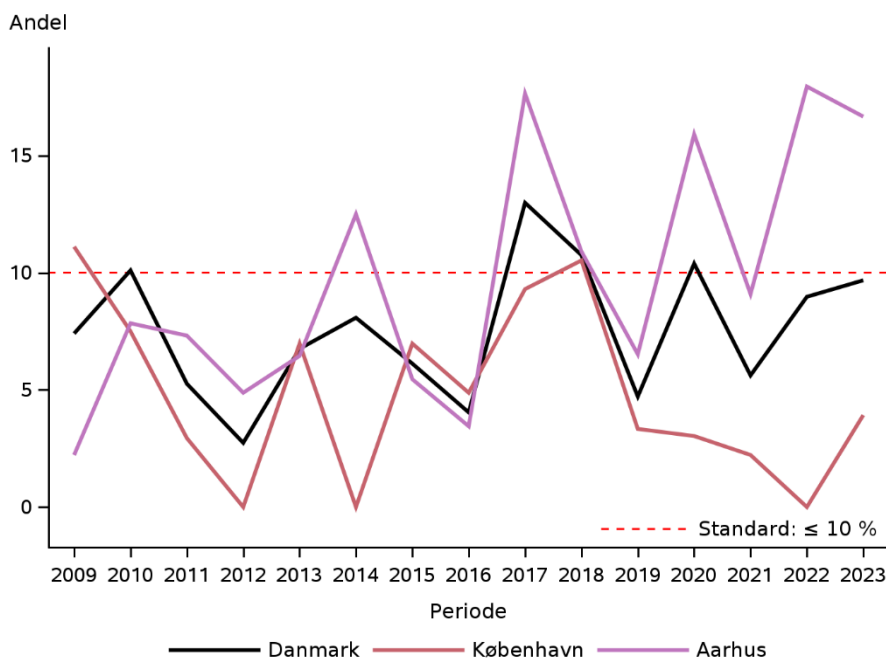
Indikatoren opgøres som andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin. Indikatoren opgøres for opererede patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- og knogletumor, da lavmaligne tilfælde ses an i klinikken. Patienter med første kontakt i kalenderåret 2023 inkluderes og følges frem til datasættet fryses, aktuelt 17.07.2024. Opfølgningstiden er således ikke eksplicit defineret i beregningsalgoritmen for indikatoren. Patienter der har fået foretaget resektion før henvisning, patienter der har bløddelstumor abdominalt/ retroperitonealt eller i organer og patienter med gastrointestinal stromal tumor (SnoMed = M89363) ekskluderes fra opgørelsen.

Tæller	Nævnerpopulationen som efterfølgende har fået foretaget re-resektion.
Nævner	Patienter med intermediær eller højmalignt bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret efter henvisning.
Uoplyst	Patienter hvor dato for re-resektion ikke er udfyldt, patienter hvor oplysning om bløddels- eller knogletumor ikke er udfyldt, patienter hvor malignitetsgrad ikke er udfyldt og patienter der ikke har histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor.
Standard	≤ 10%
Bemærkning	Før 2021 var patienter med lavmaligne tumorer (malignitetsgrad 0 eller I) inkluderet i opgørelsen.

Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion på grund af utilstrækkelig kirurgisk margin

	Standard ≤ 10% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2023 - 31.12.2023		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2022 Antal	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Ja	9 / 93	18 (16)	10	(5-18)	7 / 78	9	6
København	Ja	#/#	9 (15)	4	(0-13)	0 / 39	0	2
Aarhus	Nej	7 / 42	9 (18)	17	(7-31)	7 / 39	18	9

Indikator 2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion på grund af utilstrækkelig kirurgisk margin. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen inkluderer 93 opererede patienter med intermediær eller højmalig bløddels- og knogletumor. Datakompletheden er 84 % med 18 uoplyste forløb (16 %). Opgørelsen baseres på et lille datagrundlag, og er således behæftet med statistisk usikkerhed, hvilket afspejles i de brede konfidensintervaller.

Indikatorresultater

På landsplan fik 9 patienter foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin. Dette svarer til en andel på 10 % (95% CI: 5-18). Indikatoren opfylder således den fastsatte standard på ≤ 10% på landsplan. I København er andelen 4 % (95% CI: 0-13), hvormed standarden er opfyldt, men i Aarhus er andelen 17 % (95% CI: 7-31), hvormed standarden ikke er opfyldt. Trendgraften viser, at andelen over en årrække har ligget højere i Aarhus end i København, men resultaterne skal tolkes med forsigtighed, da de baseres på en lille patientpopulation.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Igen i 2023 ligger Aarhus over fastsatte standard. De 9 uoplyste fra Aarhus er alle patienter, som er opereret med frie rande og kun med primær operation. De er ekskluderet fra opgørelsen på grund af manglende (uoplyst) patologi registrering, hvilket efterfølgende er tilføjet. Det ville bringe resultat ned på 13,7%. Ud af de 7 patienter som er re-opereret på grund af utilstrækkelig margin, viser gennemgang af histologien diskrepans mellem biopsi (4 med lavmalig sygdom), som behandling er planlagt efter, og det endelige resektat (for de 4 – 3 intermediære og 1 højmalig sygdom). Dette har så afstedkommet fornyet re-resektion med frie rande. Dette kan ske pga. tumor heterogenitet, hvor tumor indeholder både lavmalig og højmalig områder.

Det bemærkes, at ”kun” 93 patienter indgår i indikatorsættet (111 patienter hvis de uoplyste var inkluderet – de indgår ikke på grund af manglende patologidata og 1 med manglende operationsdato). Der er indtastet 75 patienter med intermediær malignitetsgrad og 137 patienter med høj malignitetsgrad – i alt 212 patienter (jf. tabel med demografiske data, s. 6-7), således er kun lidt over 52 % (111/212) opereret, hvilket viser at for få patienter er indtastet.

Vurdering af indikator

Indikatoren er relevant, da det er en kontrol af primær behandling – operation – med intenderet kurativ sigte.

Indikator 4: Klinisk kontrol

Indikatoren omhandler kvalitet i kontrolforløbet efter afsluttet behandling. Afsluttet behandling er defineret som operation, stråleterapi eller kemoterapi.

Datagrundlag for indikatoren

Indikatoren opgøres som andelen af patienter med hhv. lavmaligne og intermediære/højmaligne bløddels- eller knogletumorer, som kommer til første kliniske kontroltid efter hhv. 180 dage (lavmaligne) og 120 dage (intermediære og højmaligne). Indikatorerne opgør tiden fra primær/indeksbehandlingsafslutning til første kontrol. Det er en udfordring at fastsætte datoen for afsluttet behandling, men i indikatoren er det defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi. Indikatoren opgøres som: **4a. Klinisk kontrol af lavmaligne tumorer** og **4b. Klinisk kontrol af intermediære og højmaligne tumorer**.

4a: Klinisk kontrol af lavmaligne tumorer

Indikatoren opgøres som andelen af patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage. Patienter der har fået recidiv indenfor 120 dage efter afsluttet behandling, patienter der dør eller forsvinder inden follow-up tid og patienter med gastrointestinal stromal tumor ekskluderes fra opgørelsen.

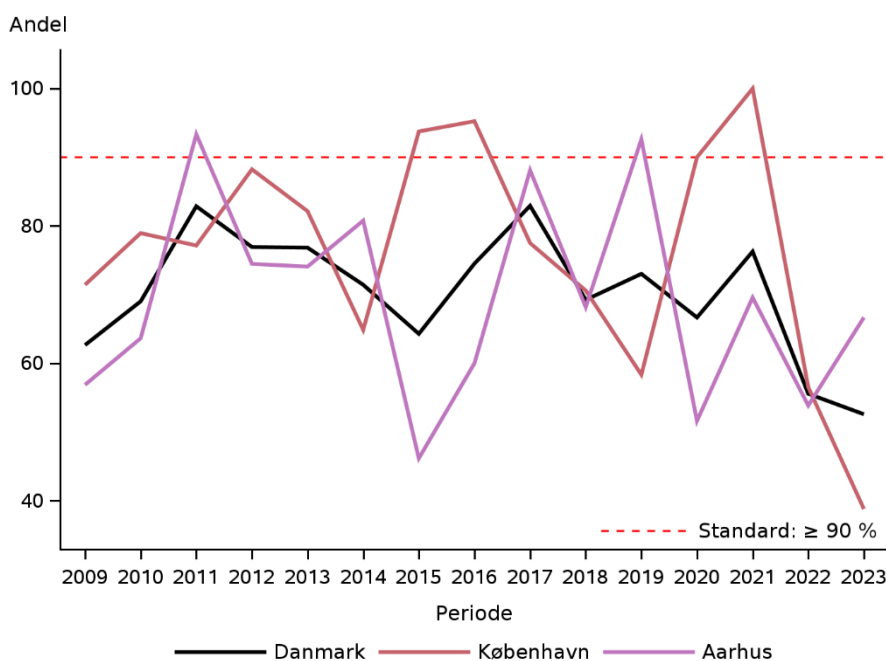
Beregningsregler

Tæller	Nævnerpopulation, som kommer til kontrol inden for 180 dage efter afsluttet behandling, defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi.
Nævner	Patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, er afsluttet i behandling uden opstået recidiv indenfor 180 dage, hvor sigtet er kurativt og som er live 180 dage efter operationen.
Uoplyst	Patienter der ikke har en dato for onkologisk behandling eller operation, patienter der hverken har bløddels- eller knogletumor, patienter hvor malignitetsgrad ikke er udfyldt og patienter uden histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor.
Standard	≥ 90%
Bemærkning	Indikatoren er tidsforskudt 180 dage, så patienter kun inkluderes, hvis de er færdigbehandlet inden for de først 180 dage i 2024. 2023: Patienter som ikke har kurativt sigte med behandling og ej heller færdigbehandlet er inkluderet (var ekskluderet i 2022).

Indikator 4a: Andelen af patienter med lavmalign bløddels- eller knogletumor, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2022 Antal	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	51 / 97	38 (28)	53	(42-63)	20 / 36	56	76
København	Nej	19 / 49	16 (25)	39	(25-54)	13 / 23	57	100
Aarhus	Nej	32 / 48	22 (31)	67	(52-80)	7 / 13	54	70

Indikator 4a: Andelen af patienter med lavmalign bløddels- eller knogletumor, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage. Trendgraf på afdelingsniveau



Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen består af 97 patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer. Patienterne er ligeligt fordelt mellem København og Aarhus. Datakompletheden er lav med 38 uoplyste forløb (28 %), og opgørelsen baseres på et relativt lille datagrundlag. Resultaterne er således behæftet med en vis statistisk usikkerhed.

Indikatorresultater

På landsplan blev 51 patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumorer set til kontrol indenfor 180 dage efter primærbehandlingen, hvilket svarer til en andel på 53 % (95% CI: 42-63). Andelen i København og Aarhus var henholdsvis 39 % (95% CI: 25-54) og 67 % (95% CI: 52-80), hvorved den fastsatte standard på $\geq 90\%$ ikke er opfyldt på hverken landsplan eller centerniveau. Indikatoren har på landsplan i alle årene været under den fastsatte standard, men ligger i aktuelle år lavere end tidligere, jf. trendgrafene. Trendgrafene viser årlige udsving, som formodes at skyldes en lille patientpopulation.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Ved gennemgang af de uoplyste forløb findes, at alle patienter er set til kontrol indenfor 180 dage, men der mangler indtastning af patologidata, hvilket er grunden til at de indgår som uoplyste. Ud fra klinisk praksis ses patienterne til kontrol men ofte 2-4 uger senere end den fastsatte standard. Dette beror på, at kontroltiden først bookes, når der er histologisvar, hvilket typisk er 2 uger efter behandlingen eller når patienterne ses til rehabiliteringssamtale 3-5 uger efter operation. Dertil kommer, at den bestilte scanningsmodalitet for langt de fleste patienter kommer inden for de 180 dage, men tiden til svar på scanning kan variere fra 1 til 16 dage, hvorfor tidsintervallet registreres som værende for langt.

Vurdering af indikator

Indikator 4a vurderes fortsat at være relevant. Dels som kontrol af udførte behandling men også for at se om der er komplikationer til behandlingen, der skal tages hånd om.

4b: Klinisk kontrol af intermediære og højmaligne tumorer

Indikatoren opgøres som andel af patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumorer, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 120 dage.

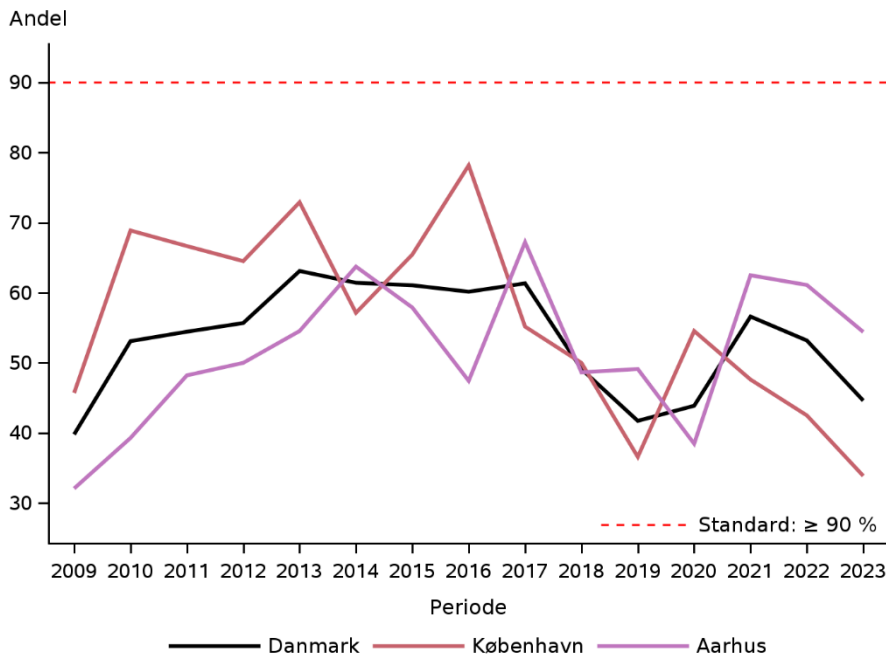
Beregningsregler

Tæller	Nævnerpopulation som var til kontrol indenfor 120 dage efter afsluttet behandling, defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi.
Nævner	Antal patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, er afsluttet i behandling uden opstået recidiv indenfor 120 dage, hvor sigtet er kurativt og som er live 180 dage efter operationen
Uoplyst	Patienter som ikke har en dato for onkologisk behandling eller operation, patienter som ikke er registreret med bløddels- eller knogletumor, patienter hvor malignitetsgrad ikke er udfyldt, og patienter uden histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor.
Standard	≥ 90%
Bemærkning	Indikatoren er tidsforskuet 120 dage, så patienter kun inkluderes, hvis de er færdigbehandlet indenfor de først 120 dage i 2024.

Indikator 4b: Andelen af patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 120 dage.

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark	Nej	58 / 130	45 (26)	45	(36-54)	50 / 94	53	57
København	Nej	21 / 62	19 (23)	34	(22-47)	17 / 40	43	48
Aarhus	Nej	37 / 68	26 (28)	54	(42-67)	33 / 54	61	63

Indikator 4b: Andelen af patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling indenfor 120 dage. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Patientpopulationen består af 130 patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor. Datakompletheden er 74 % med 45 uoplyste forløb. Patienterne fordeler sig med 62 forløb i København og 68 forløb i Aarhus.

Indikatorresultater

På landsplan blev 58 patienter med intermediære eller højmalig bløddels- eller knogletumor set rettidigt til kontrol efter primærbehandling, dvs. indenfor 120 dage, hvilket svarer til en andel på 45 % (95% CI: 36-54). Andelen i København var 34 % (95% CI: 22-47), og andelen i Aarhus var 54 % (95% CI: 42-67). Den fastsatte standard på $\geq 90\%$ er således ikke opfyldt på hverken center- eller landsniveau. Udviklingen over tid har ligget lavt og under den fastsatte standard siden databasens start (2009).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Ud fra ovenstående tal er indikatoren ikke opfyldt på hverken centerniveau eller på landsplan. Fra Aarhus er der 31 patienter, som ikke er set til kontrol 120 dage efter afslutning af primær behandling. Disse patienter er alle gennemgået og vi har fundet, at når der efterfølgende foretages en re-operation, bliver tiden til første kontrol fejlagtigt udregnet fra den primære operationsdato. Dertil kommer, at den bestilte scanningsmodalitet for langt de fleste patienter kommer inden for de 120 dage, men tiden til svar på scanning kan variere fra 1 til 16 dage, hvorfor tidsintervallet registreres som værende for langt. Der er også en del patienter, som ikke har været registreret til den første kontrol, specielt hvis der har været tale om en telefonkonsultation. Der vil altid være patienter, som ønsker at

få deres scanning flyttet på grund af fx ferie, hvilket databasen ikke kan tage højde for. De manglende datoer er nu rettet i databasen. Fra København (afdeling for kræftbehandling, Herlev) vil fokus være på at registrere kontrolbesøg på "deres" patienter. Da Herlev ikke har så mange patienter, der går i kontrolforløb efter kurativt intenderet behandling, har der ikke været stort nok fokus på indtastning af kontrolbesøg, hvilket der vil blive rettet op på.

Vurdering af indikator

Det er således styregruppens vurdering, at alle patienter ses rettidigt på landsplan. Til næste årsrapport vil der dog lægges 14 dage til de 120 dage, da det registreres, hvornår patienten kontaktes ved svar på scanningen og ikke på selve scannings tidspunktet. Derudover vil styregruppen informere deres kollegaer på de forskellige afdelinger, om at få indtastet første kontrol efter afsluttet behandling. København (Herlev/RH) har aftalt, at udarbejder præcise forløbsbeskrivelser for patienter der behandles med kurativ intention og med overgange fra afdeling for kræftbehandling til tumorsektionen for at være sikre på, at patienterne får deres kontroller til tiden.

Indikator 5: Recidiv og fjernmetastase inden for 5 år efter operation

Indikatoren belyser kvaliteten i behandlingen ved at opgøre risikoen for hhv. lokalt recidiv og fjernmetastase 5 år efter operation. Indikatoren opgøres for patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogle tumor, som blev opereret i perioden 01.01.2018 til 31.12.2018. Der er altså en tidsforskydning på 5 år for at sikre tilstrækkelig opfølgningstid. Indikatoren opgøres som **5a: Lokalt recidiv** og **5b: Fjernmetastase**.

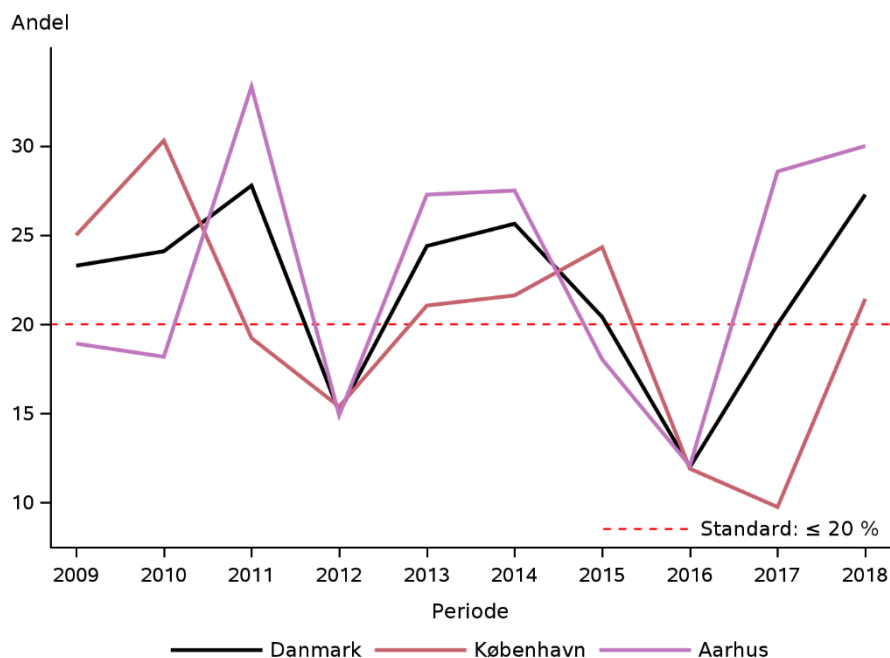
5a: Lokalt recidiv

Beregningsregler

Tæller	Nævnerpopulation, som har fået lokalt recidiv inden 5 år fra operationsdatoen.
Nævner	Patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogle tumor, som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, sigtet er kurativt, uden recidiv indenfor 120 dage og der er tilstrækkelig opfølgningstid.
Uoplyst	Patienter hvor operationsdato ikke er udfyldt, patienter hvor registrering om bløddels- og knogle tumor ikke er udfyldt, patienter hvor malignitetsgrad ikke er udfyldt og patienter uden histologisk diagnose på bløddels- eller knogle tumor.
Standard	≤ 20%
Bemærkning	Patienter som på samme tid har lokalt recidiv og fjernmetastaser inkluderes.

Indikator 5a: Andelen af patienter med intermediær eller højmalig tumor, der får lokalt recidiv indenfor 5 år

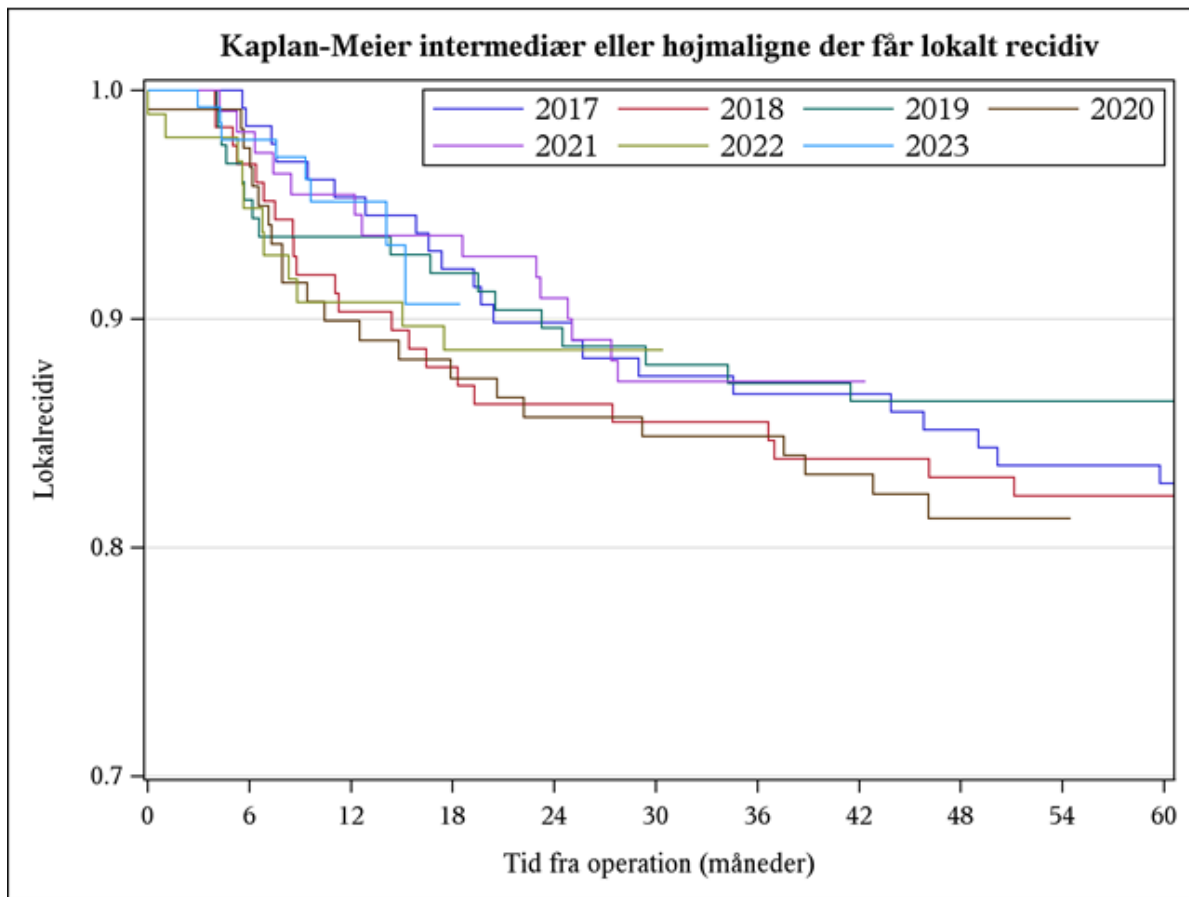
	Standard ≤ 20% opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
		Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Antal	2016 Andel	2016 Andel
Danmark	Nej	24 / 88	16 (15)	27	(18-38)	18 / 90	20	12
København	Nej	6 / 28	5 (15)	21	(8-41)	4 / 41	10	12
Aarhus	Nej	18 / 60	11 (15)	30	(19-43)	14 / 49	29	12

**Indikator 5a: Andelen af patienter med intermediær eller højmaligntumor, der får lokalt recidiv indenfor 5 år.
Trendgraf på afdelingsniveau.****Recidivfri overlevelse som supplerende opgørelse til indikator 5a**

Recidivfri overlevelse opgøres for patienter med intermediær eller højmaligntumor (som ikke har gastrointestinal stromal tumor), som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, hvor sigtet er kurativt og patienten færdigbehandlet, som er uden fjernmetastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation. Opgørelsen er baseret på Kaplan-Meier metoden, hvor der tages højde for den tid, den enkelte patient er i risiko for at få et recidiv. Dato for diagnose er opgørelsens startdato. Patienter som udvandrer eller dør i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring/død.

Opgørelse er inkluderet for første gang i aktuelle 2023 årsrapport.

Kaplan-Meier kurve for estimeret recidivfri overlevelse



Kaplan-Meier tabel for estimeret recidivfri overlevelse

Operationsår	N	1-års lokalrecidivfri	2-års lokalrecidivfri	3-års lokalrecidivfri	4-års lokalrecidivfri	5-års lokalrecidivfri
2017	129	95,3 [95,3 ; 95,3]	89,8 [89,8 ; 89,9]	86,7 [86,7 ; 86,8]	85,2 [85,1 ; 85,2]	82,8 [82,7 ; 82,9]
2018	124	90,3 [90,3 ; 90,4]	86,3 [86,2 ; 86,4]	85,5 [85,4 ; 85,5]	83,1 [83,0 ; 83,1]	82,3 [82,2 ; 82,3]
2019	126	93,6 [93,6 ; 93,6]	89,6 [89,5 ; 89,7]	87,2 [87,1 ; 87,3]	86,4 [86,3 ; 86,5]	86,4 [86,3 ; 86,5]
2020	120	89,9 [89,9 ; 90,0]	85,7 [85,7 ; 85,8]	84,9 [84,8 ; 84,9]	81,3 [81,2 ; 81,3]	. [. ; .]
2021	110	95,5 [95,4 ; 95,5]	90,9 [90,9 ; 91,0]	87,3 [87,2 ; 87,3]	. [. ; .]	. [. ; .]
2022	97	90,7 [90,7 ; 90,8]	88,7 [88,6 ; 88,7]	. [. ; .]	. [. ; .]	. [. ; .]
2023	139	95,1 [95,1 ; 95,2]	. [. ; .]	. [. ; .]	. [. ; .]	. [. ; .]

Datagrundlag

Indikator 5a er opgjort for patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumor, da recidiv i praksis kun er klinisk relevant for denne patientgruppe. Populationen består af 88 patienter samt 16 uoplyste

forløb, hvilket giver en datakomplethed på 85 %. Patienterne fordeler sig med 28 forløb i København og 60 forløb i Aarhus, hvormed opgørelsen baseres på et lille datagrundlag og er således behæftet med en vis statistisk usikkerhed.

Indikatorresultater

På landsplan fik 24 patienter lokalt recidiv indenfor 5 år, hvilket svarer til en andel på 27 % (95% CI: 18-38). Den fastsatte standard på $\leq 20\%$ er således ikke opfyldt. Andelen i København er 21 % (95% CI: 8-41), mens den i Aarhus er 30 % (95% CI: 19-43). Jf. trendgrafene ses der de seneste to år (2017 og 2018) en øget andel af patienter med lokalt recidiv, men der gøres opmærksom på at opgørelsen er baseret på et lille datagrundlag og dermed behæftet med usikkerhed. Den supplerende Kaplan-Meier analyse viser recidivfri overlevelse for patienter opereret i perioden 2017- 2023. Kaplan-Meier grafen og tabellen viser, at recidivfri overlevelse i alle årene har ligget nogenlunde stabilt med en 1-års recidivfri overlevelse på 90 – 95 % og en 5-års recidivfri overlevelse på omkring 83 – 86 %. Analysen viser, at der ikke er statistiske signifikante forskelle i recidivfri overlevelse for patienter opereret i perioden 2017-2023.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Andelsindikatoren er på landsplan ikke opfyldt, men indikatoren tager kun højde for de patienter, der er i live 5 år postoperativt (når data gøres op). Patienter som er døde (uanset dødsårsag) medtages ikke i indikatoren. Styregruppen vil derfor fremadrettet anvende Kaplan-Meier metoden til at analysere indikator 5, og hermed monitorere om lokalrecidivraten forbliver den sammen. Årsagen til at andelsindikatoren ændres til en Kaplan-Meier baseret indikator er, at nævneren i den andelsbaserede indikator bliver for lille (og dermed recidivandelen for høj), når kun patienter, som overlever 5 år efter operation inkluderes, uanset om de har fået recidiv/fjernmetastase eller ej. Ved at anvende Kaplan-Meier metoden inkluderes alle patienterne indtil recidiv eller censurering (død/udvandring), hvilket giver et mere retvisende billede af recidivraten. Kaplan-Meier analysen viser bl.a., at 5-års lokal recidivrater ligger mellem 14-17 % i Danmark, hvilket er fuldt på højde med rapporterede internationale resultater.

Vurdering af indikator

Det er styregruppens vurdering, at lokal recidivraten over tid er stabil, og at man ud fra Kaplan-Meier analysen ikke ser et skred i recidivraten. Det bemærkes også, at der er en trend til at antal recidiver svinger fra år til år, så et år med mange recidiver efterfølges af et år med få recidiver, denne tendens har været gældende over tid. Styregruppen ønsker fremadrettet at dykke mere ned i data for at vurdere, hvilke patienter der får recidiv, og for at undersøge om der kan gøres noget for at antallet nedbringes.

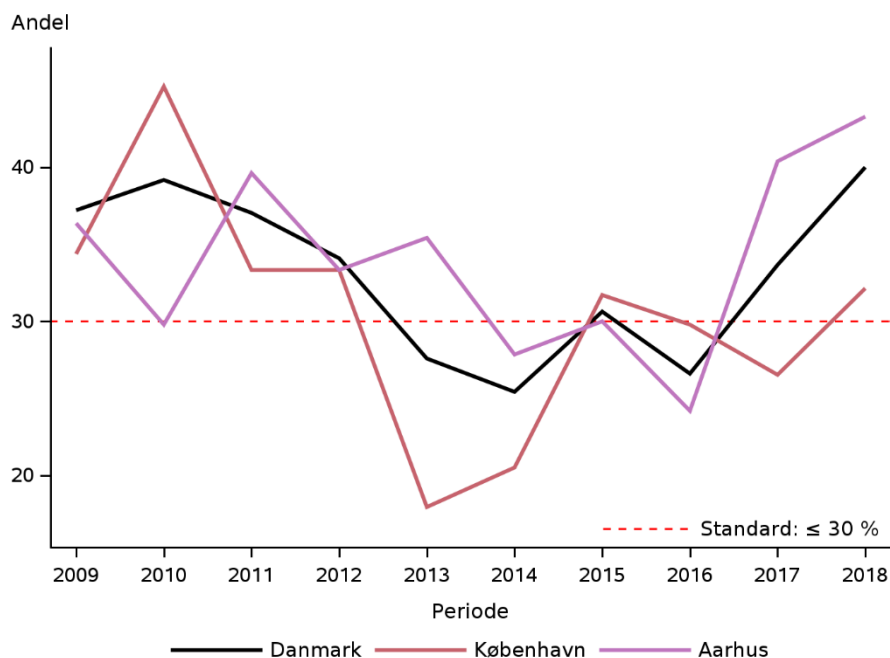
5b: Fjernmetastase

Beregningsregler

Tæller	Nævnerpopulation, som har fået fjernmetastaser indenfor 5 år fra operationsdatoen.
Nævner	<p>Patienter med intermediær eller højmaligne bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, sigtet er kurativt, uden recidiv indenfor 120 dage og der er tilstrækkelig opfølgningstid.</p> <p>Patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor (som ikke har gastrointestinal stromal tumor), som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, hvor sigtet er kurativt og patienten færdigbehandlet, som er uden fjernmetastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation, og der er 5 års opfølgningstid.</p>
Uoplyst	Patienter hvor operationsdato ikke er udfyldt, patienter hvor malignitetsgrad ikke udfyldt og patienter uden histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor.
Standard	≤ 30%

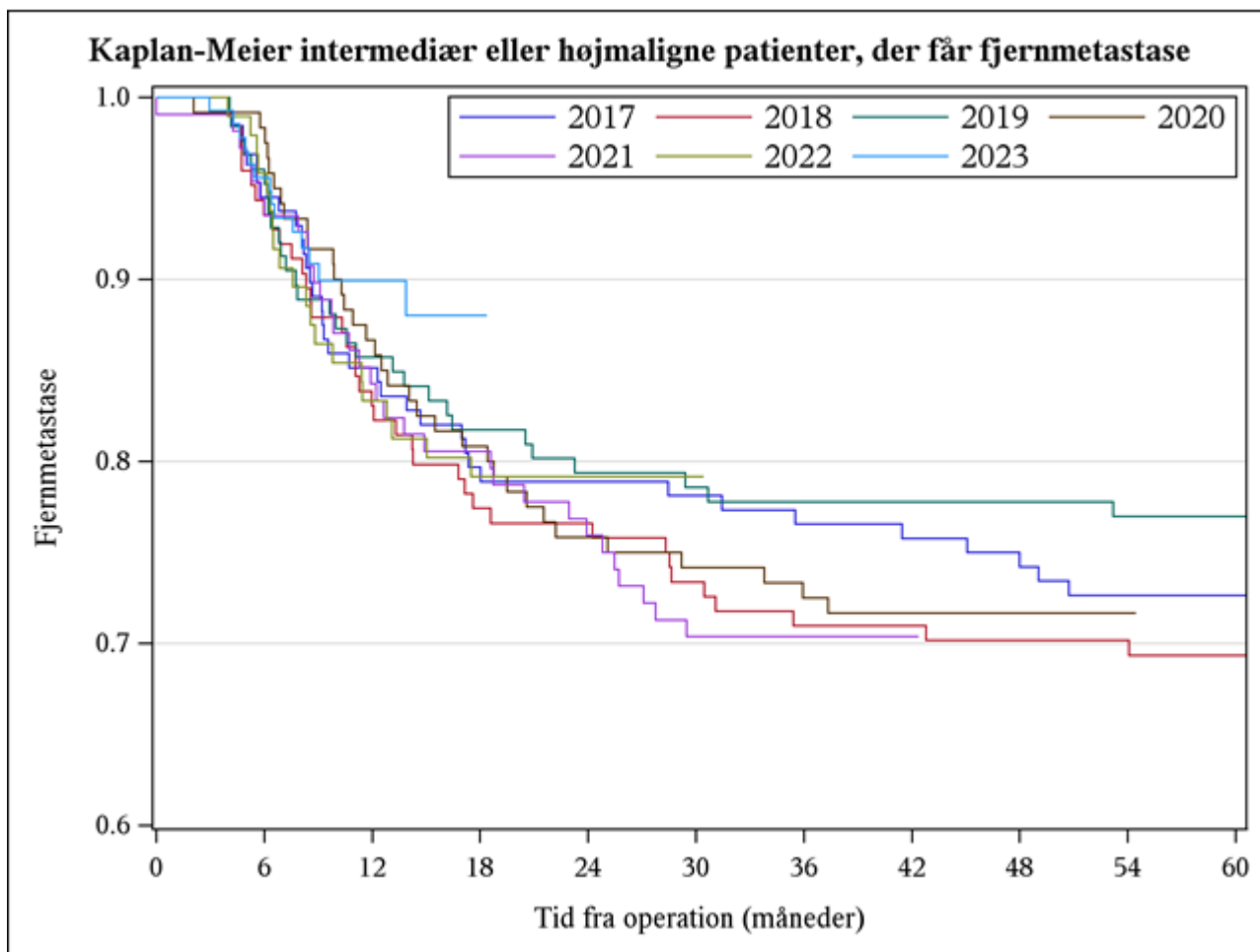
Indikator 5b: Andelen af patienter med intermediær eller højmalig tumor, der får fjernmetastase inden for 5 år

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	≤ 30% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2018 - 31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Antal	2016 Andel	2016 Andel
Danmark	Nej	38 / 95	16 (14)	40	(30-51)	34 / 101	34	27
København	Nej	9 / 28	5 (15)	32	(16-52)	13 / 49	27	30
Aarhus	Nej	29 / 67	11 (14)	43	(31-56)	21 / 52	40	24

Indikator 5b: Andelen af patienter med intermediær eller højmaligntumor, der får fjermetastase inden for 5 år. Trendgraf på afdelingsniveau.**Fjernmetastasefri overlevelse som supplerende opgørelse til indikator 5b**

Fjernmetastasefri overlevelse opgøres for patienter med intermediær eller højmaligntumor (som ikke har gastrointestinal stromal tumor), som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjermetastaser, hvor sigtet er kurativt og patienten færdigbehandlet, som er uden fjermetastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation. Opgørelsen er baseret på Kaplan-Meier metoden, hvor der tages højde for den tid den enkelte patient er i risiko for at få fjermetastase. Dato for diagnose er opgørelsens startdato. Patienter som udvandrer eller dør i opgørelsesperioden, censureres på dato for udvandring/død. Opgørelse er inkluderet for første gang i aktuelle 2023 årsrapport.

Kaplan-Meier kurve for estimeret fjernmetastasefri overlevelse



Kaplan-Meier tabel for estimeret metastasefri overlevelse

Operationsår	N	1-års fjernmetastasefri	2-års fjernmetastasefri	3-års fjernmetastasefri	4-års fjernmetastasefri	5-års fjernmetastasefri
2017	128	85,2 [85,1 ; 85,2]	78,9 [78,8 ; 79,0]	76,6 [76,5 ; 76,6]	74,2 [74,1 ; 74,3]	72,7 [72,6 ; 72,7]
2018	124	83,1 [83,0 ; 83,1]	76,6 [76,5 ; 76,7]	71,0 [70,9 ; 71,0]	70,2 [70,1 ; 70,2]	69,4 [69,3 ; 69,4]
2019	126	85,7 [85,7 ; 85,8]	79,4 [79,3 ; 79,4]	77,8 [77,7 ; 77,9]	77,8 [77,7 ; 77,9]	77,0 [76,9 ; 77,1]
2020	120	86,7 [86,6 ; 86,7]	75,8 [75,8 ; 75,9]	72,5 [72,4 ; 72,6]	71,7 [71,6 ; 71,7]	. [. ; .]
2021	108	84,3 [84,2 ; 84,3]	75,9 [75,8 ; 76,0]	70,4 [70,3 ; 70,5]	. [. ; .]	. [. ; .]
2022	96	83,3 [83,3 ; 83,4]	79,2 [79,1 ; 79,2]	. [. ; .]	. [. ; .]	. [. ; .]
2023	136	89,9 [89,9 ; 90,0]	. [. ; .]	. [. ; .]	. [. ; .]	. [. ; .]

Datagrundlag (og beregningsregler for indikatoren)

Indikatoren er opgjort for patienter med intermediære eller højmaligne bløddels- eller knogletumor, der får fjernmetastase indenfor 5 år. Patientpopulationen består af 95 patienter samt 16 (14 %) uoplyste forløb, hvilket giver en datakomplethed på 86 %. Patienterne fordeler sig med 28 forløb i København og 67 forløb i Aarhus, hvormed opgørelsen baseres på et lille datagrundlag og er således behæftet med en vis statistisk usikkerhed.

Indikatorresultater

På landsplan fik 38 patienter fjernmetastase indenfor 5 år, hvilket svarer til en andel på 40 % (95% CI: 30-51). Den fastsatte standard på $\leq 30\%$ er således ikke opfyldt. Andelen i København er 32 % (95% CI: 16-52) og i Aarhus 43 % (95% CI: 31-56). Jf. trendgrafen ses en øget andel af patienter med fjernmetastase de seneste to år (2017 og 2018), men der gøres opmærksom på at opgørelsen er baseret på et lille datagrundlag og behæftet med usikkerhed. Den supplerende Kaplan-Meier analyse viser fjernmetastasefri overlevelse for patienter opereret i perioden 2017- 2023. Analysen viser, at der ikke er statistisk signifikante forskelle i den metastasefri overlevelse for patienter opereret i perioden 2017-2023. 1-års fjernmetastasefri overlevelse ligger på 83 – 90 % og 5-års fjernmetastasefri overlevelse på 69 – 77 %.

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Denne indikator er ikke opfyldt på landsplan. Forklaringen er den samme som for indikator 5a. De uoplyste forløb har primært være solitære fibrøse tumorer og GIST, hvor der har manglet data fra Aarhus.

Vurdering af indikator

Det er styregruppens vurdering at fjernmetastaseraten er stabil over tid, men som for lokalt recidiv, vil styregruppen gerne se på hvilke patienter, der får fjernmetastaser. Som ved 5a ændres indikatoren fremadrettet til en Kaplan-Meier baseret indikator frem for den andelsbaserede indikator.

5. Beskrivelse af sygdomsområdet og måling af behandlingskvalitet

Sarkomer er tumorer (kræftsvulster) i det muskuloskeletale system. Dette omfatter i tumordannelser i muskler, knogler, bindevæv, fedtvæv, perifere nerveskeder og kar. Sarkomer er hyppigst lokaliseret i bevægeapparatet. Sarkomerne ses i alle aldersgrupper og udgør ca. 1 % af alle kræftformer, hos børn udgør sarkomer dog ca. 10 %. Ca. 80 % af de sarkomer, der er registreret i DSD, er lokaliseret i bløddelene, mens de resterende 20 % er lokaliseret i knoglerne.

Sarkomer udgør en utrolig heterogen tumorgruppe med omkring 100 forskellige undertyper, hvilke primært klassificeres ud fra den histologiske undersøgelse. På baggrund af det histologiske billede malignitetsgraderes tumorerne i enten borderline, grad I (lavmaligne), grad II (intermediærmaligne) eller grad III (højmaligne). Borderline og grad I tumorer metastaserer sjældent, mens det ses væsentligt hyppigere ved grad II og III. Foruden den histologiske type og malignitetsgradering har tumorstørrelse, tumorlokalisering (over eller under fascie niveau, ekstremiteter eller bækken/retroperitoneum) samt alder betydning for prognosen. Sarkomer spreder sig primært via blodet til lungerne, mens spredning via lymfekanaler kun ses ved ganske få undertyper.

Femårsoverlevelsen for borderline og grad I tumorer er ca. 95 %, mens den for grad II og III er hhv. 50 % og ca. 30 %.

Den kurative behandling er primært kirurgisk, hvor man tilstræber fjernelse af tumor med en omgivende bræmme af normalt væv (vid margin). Ved de dybereliggende grad II og grad III bløddelstumorer i ekstremiteterne vil man ofte supplere den operative behandling med strålebehandling. For intraabdominale sarkomer er det afgørende at have frie resektionsrande, medens egentlig vide resektioner oftest ikke er mulige pga. tumorernes nære relation til naboorganer. Kondrosarkomer kan kun behandles kirurgisk, mens knogletumorerne osteosarkom og Ewing sarkom behandles kirurgisk suppleret med kemoterapi før og efter operation. Kemoterapi kan desuden anvendes som supplement til operation ved enkelte andre undertyper (rhabdomyosarkom, synovialt sarkom og myxoid liposarkom). Ved gastrointestinal stromal tumor (GIST) kan neoadjuverende behandling anvendes, såfremt radikal fjernelse af primærtumor vil være forbundet med et større, potentielt mutilerende, kirurgisk indgreb.

Kvalitetsindikatorerne for DSD omfatter den diagnostiske udredning, og hvorvidt afdelingerne lever op til de standarder, der er sat for evt. efterbehandling og opfølgning ved kontroller, hvorvidt man af hensyn til radikaliteten kan undgå reoperationer, og om forekomsten af recidiver efter 5 år (lokalt og metastatisk) svarer til internationale standarder.

6. Datagrundlag

Datakilder

DSD er baseret på manuel indberetning. I Danmark foretages behandling af sarkom ved de to sarkomcentre i København og Aarhus. De to centre indberetter til DSD via det webbaserede inddateringssystem Sundata, hvor patienter oprettes ved første kontakt til et sarkomcenter. Databasen er indrettet, så indberetningen naturligt foretages kronologisk af den aktør, der varetager udredning/behandling på et givet tidspunkt. Fra modtagende afdeling via kirurgisk behandler, patolog, onkolog til kontrolforløb og videre til evt. recidivoplysninger. Datakompletheden sikres gennem udsendelse af mangellister. Frem til 2014 blev sarkomer også behandlet i Odense, hvilket forklarer, at der i årsrapporten optræder tal derfra.

Da al indberetning foregår manuelt, vil det være et gigantisk løft for databasen, hvis indberetningen kunne foregå via de elektroniske patientjournaler. Det vil lette arbejdet, øge motivationen for brug af databasen og sikre en meget høj datakomplethed, som alt i alt vil være et kvalitetsløft, der vil kunne fremme omsætningen af data til en bedre patientbehandling. Dette arbejde er for sarkomer meget omfattende, da det kan være svært at identificere de rigtige patienter for at sikre en god dækningsgrad, og via mange forskellige aktører sikre kompletheden af data. Fra 2023 har styregruppen arbejdet i tæt samarbejde med patologerne om at definere sarkompopulationen, hvilket er et arbejde, der vil pågå over de næste år. Dette arbejde skal danne grundlaget for på sigt at kunne indberette elektronisk eks. patologidata.

Opgørelsesperiode

Årsrapportens opgørelsesperiode strækker sig fra 1. januar til 31. december. Herudover sker løbende månedlige leveringer af resultater fra DSD via Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel (KKA) til regionerne, som tilvejebringer visning af resultaterne, så disse kan tilgås af relevante afdelinger.

Datasættet for aktuelle årsrapport er frosset 17.07.2024.

Populationsbeskrivelse

Databasens population udgør patienter i alle aldersgrupper med sarkom. Patienter med invaliddt cpr-nummer ekskluderes fra årsrapportens opgørelser.

Sarkomer er som anført ret sjældne og forekommer i stort set alle anatomiske lokalisationer. Udredning og behandling foretages derfor af en lang række specialer, og der afholdes ugentligt MDT-konferencer med deltagelse af de involverede diagnostiske og behandlende afdelinger.

De to centre i København og Aarhus følger fælles retningslinjer for udredning og behandling, hvilket afspejles i flere nyudgivne kliniske retningslinjer i RKKP-regi.

7. Dækningsgrad og datakomplethed

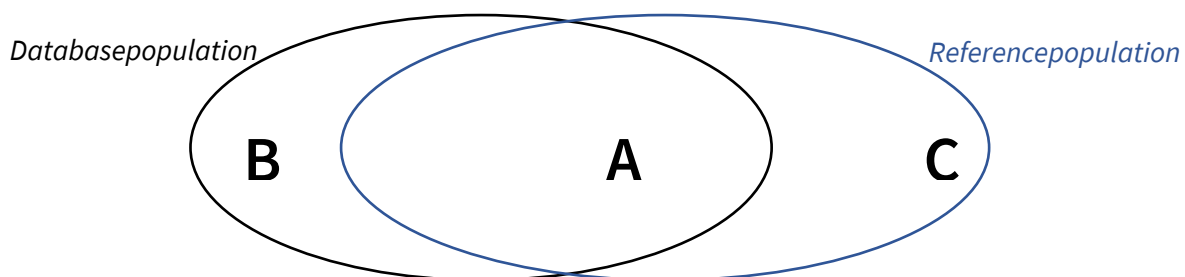
Sarkomer er sjældne kræftkuder som udgør en heterogen sygdomsgruppe med omkring 100 forskellige undertyper. Sarkomerne behandles på mange forskellige afdelinger afhængig af sarkomets lokalisation, men alle patienter med sarkom bør jf. nationale retningslinjer behandles på et af de to sarkomcentre placeret i København (RH/Herlev) og Aarhus (AUH), hvor alle patienter skal registreres i databasen gennem det dedikerede indberetningssystem SUNDATA.

Metode

Databasens dækningsgrad belyser i hvilket omfang patienter med sarkom registreres i databasen sammenholdt med referencepopulationen. Referencepopulationen baseres på udvalgte morfologiske SNOMED-koder (M-koder), som er baseres på det histologiske billede, og trækkes fra Landsregisteret for Patologi. Databasens styregruppe har lavet en liste med over 100 M-koder, som dækker de relevante sarkomdiagnoser (Sarkom-snomed kodeliste revideret 12.09.2024).

Dataudtræk fra Landsregisteret for Patologi afgrænses til danske cpr-numre og incidente tilfælde, dvs. patienten medtages kun første gang, der er registreret en relevant M-kode i Landsregisteret for Patologi. Desuden afgrænses dataudtrækket til rekvireringsdatoer i gældende kalenderår. På denne måde tilstræbes det at få referencepopulationen til at afspejle årsrapportpopulationen.

- **Databasepopulation (A+B):** Patienter registreret i databasen. Cpr-numre registreret med "Andet", "M88001" og "Mxxxxx" i SUNDATA under "his_blod" eller "his_knog", og hvor der i Landsregisteret for Patologi findes en M-kode fra listen "Sarkom-snomed kodeliste revideret 12.09.2024", er inkluderet i opgørelsen.
- **Referencepopulation (A+C):**
 - Dækningsgrad 1: Alle patienter med sarkom i Danmark identificeret i Landsregisteret for Patologi.
 - Dækningsgrad 2: Alle patienter med sarkom set på et sarkomcenter i Danmark (defineret ved SOR-kode: 6620*, 1301*, 151613*) identificeret i Landsregisteret for Patologi. Dækningsgraden skal jf. bekendtgørelsen være min. 90 % (BEK nr. 881 af 26/06/2018)



Population A udgør CPR-numre som findes i databasen og i Landsregisteret for Patologi, population B udgør CPR-numre som kun findes i databasen, mens population C udgør CPR-numre, som kun findes i Landsregisteret for Patologi. I dækningsgradsopgørelsen afgrænses der på, om rekvirentdato ligger inden for perioden 01.01.2016 - 12.12.2023. Derefter afgrænses der på incidente tilfælde (første gang, der er registreret en M-kode).

Dækningsgraden beregnes som $(A+B) / (A+B+C) \times 100\%$.

For at vurdere validiteten af dækningsgradsopgørelsen suppleres med en opgørelse af overensstemmelsesgrad. Overensstemmelsesgraden er et estimat af, hvor stor en andel af databasens populationen, der kan genfindes i Landsregisteret for Patologi. Hvis overensstemmelsesgraden er under 80 %, vil dækningsgradsopgørelsen typisk være behæftet med stor usikkerhed.

Overensstemmelsesgraden beregnes som $A / (A+B) \times 100\%$.

Resultater

Dækningsgrad 1: Antal registrerede patienter i databasen ud af det samlede antal sarkompatienter i Danmark

År	Kun i DSD (B)	Kun i LRP (C)	I DSD + LRP (A)	Dækningsgrad $(A+B)/(A+B+C)$	Overensstemmelsesgrad $A/(A+B)$
2016	45	376	302	47,99%	87,03%
2017	51	347	359	54,16%	87,56%
2018	55	318	364	56,85%	86,87%
2019	47	353	408	56,31%	89,67%
2020	52	361	348	52,56%	87,00%
2021	64	359	362	54,27%	84,98%
2022	33	363	373	52,80%	91,87%
2023	40	265	530	68,26%	92,98%
Samlet	387	2.742	3.046		

DSD= Dansk Sarkom Database; LRP = Landsregisteret for Patologi.

Dækningsgrad 2: Antal registrerede patienter i databasen ud af det samlede antal sarkompatienter, som er set på et sarkomcenter i Danmark (SOR-kode: 6620*, 1301*, 151613*)

År	Kun i DSD (B)	Kun i LRP (C)	I DSD + LRP (A)	Dækningsgrad $(A+B)/(A+B+C)$	Overensstemmelsesgrad $A/(A+B)$
2016	83	213	264	61,96%	76,08%
2017	96	197	314	67,55%	76,59%
2018	85	192	334	68,58%	79,71%
2019	81	222	374	67,21%	82,20%
2020	81	222	319	64,31%	79,75%
2021	100	221	326	65,84%	76,53%
2022	63	213	343	65,59%	84,48%
2023	97	138	473	80,51%	82,98%
Samlet	686	1.618	2.747		

DSD= Dansk Sarkom Database; LRP = Landsregisteret for Patologi.

Kommentar

Det har i flere år været et ønske at opgøre databasens dækningsgrad. Dette er den første opgørelse af dækningsgraden. Af ovenstående tabellerne ses, at dækningsgraden for databasen sammenholdt med henholdsvis alle patienter med sarkom i Danmark (Dækningsgrad 1) og alle patienter med sarkom set på et sarkomcenter i Danmark (Dækningsgrad 2) for 2023 er henholdsvis 68 % og 81 %, hvilket er markant bedre end tidligere år. Dækningsgrad 1 viser det såkaldte ”mørketal”, altså andelen af patienter med sarkom, der ikke henvises til et sarkomcenter. Ud fra ovenstående resultater ser det således ud til, at en betydelig del af patienter med sarkom ikke ses på et sarkomcenter. Dækningsgrad 2 er den, som lægger sig mest op ad Sundhedsdatastyrelsens dækningsgrad og derfor den, som bør ligge på 90 %. Den ligger i år på 81 %.

For sarkompatienter diagnosticeret i 2023 er der fra RKKP udsendt patologilister til styregruppens databehandlere med de patienter med sarkom (udtræk fra Landspatientregisteret for Patologi), som ikke er indrapporteret til databasen. Patienter set på et sarkomcenter burde efterfølgende være indrapporteret, mens patienter som ikke er set på et sarkomcenter ikke skal indrapporteres. Det er styregruppens mål at rette henvendelse til de afdelinger uden for sarkomcentrene, som har set sarkompatienter uden efterfølgende at henvise patienterne til et sarkomcenter. På trods af patologilisterne er dækningsgraden forholdsvis lav (dækningsgrad 2 burde ligge over 90 %). Styregruppen vil nu gennemgå de 138 patienter (se tabel over dækningsgrad 2) fra 2023, som udelukkende findes i Landspatientregisteret for Patologi og sammenholde med de patologilister styregruppen tidligere har fået udsendt for at se, om der er noget i dataflowet, der gør at patienterne ikke er blevet registeret i databasen. Styregruppen vil fremadrettet arbejde på at få sarkomcentrenes afdelinger til at indberette til databasen.

8. Styregruppens medlemmer

Formænd	<ul style="list-style-type: none">• Ninna Aggerholm Pedersen, overlæge, lektor, ph.d., Kræftafdeling, Aarhus Universitetshospital, e-mail: ninnpede@rm.dk• Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Ortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, e-mail: michael.bendtsen@viborg.rm.dk
Styregruppemedlemmer	<ul style="list-style-type: none">• Bodil Engelmann, afdelingslæge, ph.d., Afdeling for Kræftbehandling, Herlev Hospital• Katja Maretty Kongstad, afdelingslæge, ph.d., Patologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital• Luit Penninga, overlæge, ph.d., Kirurgisk afdeling C, Rigshospitalet• Michael Mørk Petersen, overlæge, professor, Afdeling for Led- og Knoglekirurgi, Rigshospitalet• Birgitte Kirkegaard Bratsbjerg, pårørende til patient
RKKP	<ul style="list-style-type: none">• Jeanette Trøstrup, epidemiolog, ph.d., e-mail: jeatro@rkkp.dk• Brian Lind Olsen, datamanager, e-mail: brolse@rm.dk• Anne Fredsted, kvalitetskonsulent, ph.d., repræsentant for dataansvarlig myndighed, e-mail: anfrst@rkkp.dk

9. Appendiks

Indikator 3a: Postoperativ strålebehandling

Indikator 3a er i aktuelle år flyttet til appendiks, da vi har brug for at gå mere i dybden med beregningsalgoritmen, da det vurderes, at der på landsplan er langt flere patienter, der får postoperativ strålebehandling som led i deres kurative behandlingsforløb, end indikatoren opfanger.

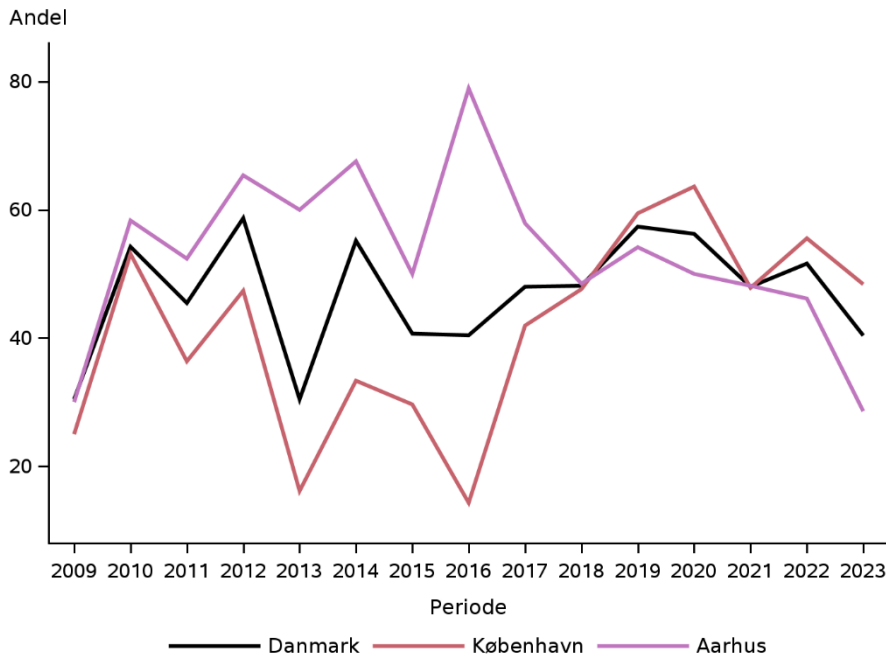
Indikatoren måler andelen af patienter, der efter operation påbegynder strålebehandling indenfor 120 dage, og den skal bidrage med information om, hvor lang tid der går mellem operation og strålebehandling for patienter. Patienter med første kontakt til sarkomcenter i aktuelle år inkluderes i opgørelsen.

Beregningsregler for indikatoren

Tæller	Nævnerpopulationen som påbegynder postoperativ strålebehandling indenfor 120 dage efter operation.
Nævner	Patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, som er blevet opereret og er uden forudgående onkologisk behandling.
Uoplyst	Patienter hvor malignitetsgrad ikke er udfyldt, patienter som ikke har histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor, patienter hvor operationsdato ikke er udfyldt og patienter hvor behandlingssigte ikke er udfyldt.
Standard	Ingen fastsat standard
Bemærkning	Fra 2023 inkluderes patienter som dør eller forsvinder inden follow up tid (defineret som 60 dage), har fået foretaget resektion før henvisning, har komplikationer, og/eller som ikke har kurativt sigte med behandling og ej heller er færdigbehandlet.

Indikator 3a: Postoperativ strålebehandling

	Standard opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
		Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023	Andel	95% CI	2022	2021	Andel
				Andel			Antal	Andel	Andel
Danmark		21 / 52	7 (12)	40	(27-55)	16 / 31	52	48	
København		15 / 31	4 (11)	48	(30-67)	10 / 18	56	48	
Aarhus		6 / 21	3 (13)	29	(11-52)	6 / 13	46	48	

Indikator 3: Postoperativ strålebehandling. Trendgraf på afdelingsniveau.**Datagrundlag**

Patientpopulationen består af 48 patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, der modtager postoperativ strålebehandling. Patienterne fordeler sig med 31 forløb i København og 21 forløb i Aarhus. Datakompletheden er 88 % med 7 uoplyste forløb. Opgørelsen baseres på et lille datagrundlag, og er således behæftet med statistisk usikkerhed.

Indikatorresultater

I aktuelle år modtog 21 patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg strålebehandling, hvilket svarer til en andel på 40 % (95% CI: 27-55). I København modtog 48 % (95% CI: 30-67) af patienterne postoperativ strålebehandling, mens andelen i Aarhus var 29 % (95% CI: 11-52).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

Det er fortsat en klar fornemmelse, at der mangler patienter i både nævner- og tællerpopulationen; at antallet af patienter som modtager kurativ intenderet strålebehandling, her er for lavt. Inden næste årsrapport vil styregruppen prøve at få stråleterapidata fra Landspatientregisteret, således vi kan sikre, at alle patienter behandlet med stråleterapi bliver registeret i databasen.

Vurdering af indikator

Indikatoren er relevant, men den bør videreudvikles. Indikatoren i dens nuværende form vil derfor fremadrettet udgå og erstattes af indikatoren om præ- og postoperativ strålebehandling, som er supplerende indikator i denne årsrapport).

Præ- og postoperativ strålebehandling som supplerende til indikator 3

Denne opgørelse måler andelen af patienter, som er opereret for intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax, ryg, skulder, overarm, albue, underarm, håndled/hånd, lyske, hofte, lår, knæ, underben, fodled/fod eller axil, og som har fået præ- eller postoperativ strålebehandling som led i et behandlingsforløb. Denne opgørelse er lavet, da det vurderes, at der på landsplan er langt flere patienter, der får postoperativ strålebehandling som led i deres kurative behandlingsforløb, end indikator 3a (om postoperativ strålebehandling) opfanger. Med opgørelsen skal der ses nærmere på beregningsalgoritmen mm ved strålebehandling.

Datagrundlag og beregningsregler

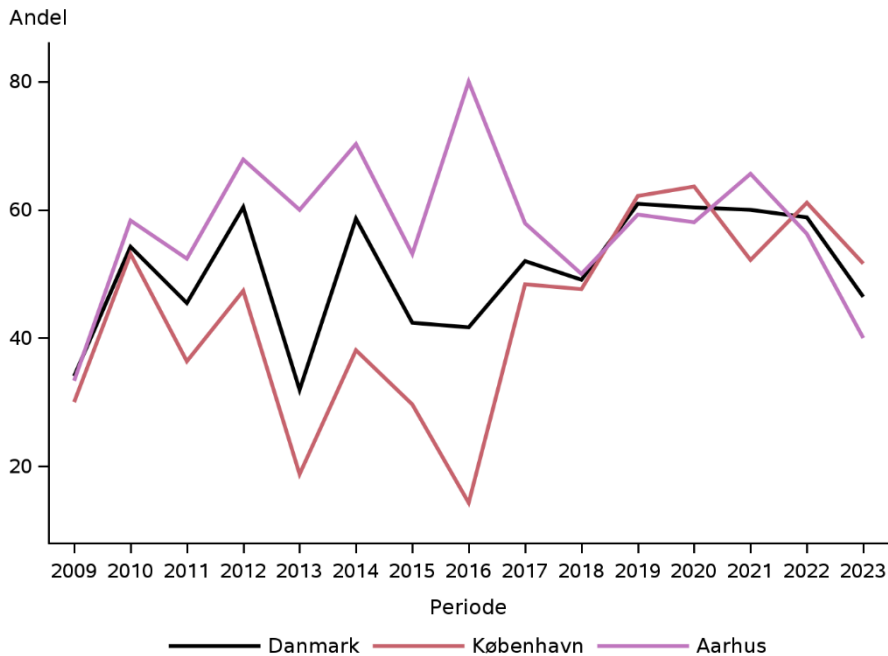
Patienter med første kontakt til et sarkomcenter i aktuelle år inkluderes. Patienter der har fået kemobehandling før den første strålebehandling efter operationen og patienten med M88211 (Desmoid tumor), M88221 (fibromatose) eller M89363 (GIST) ekskluderes.

Tæller	Nævnerpopulation som påbegynder strålebehandling pre- eller postoperativt.
Nævner	Patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax, ryg, skulder, overarm, albue, underarm, håndled/hånd, lyske, hofte, lår, knæ, underben, fodled/fod eller axil, som er blevet opereret.
Uoplyst	Patienter hvor malignitetsgrad ikke er udfyldt, patienter uden histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor, patienter hvor operationsdato ikke er udfyldt og patienter hvor behandlingssigte ikke er udfyldt.

Supplerende opgørelse vedr. præ- og postoperativ strålebehandling

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år			
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023		2022		2021
				Andel	95% CI	Antal	Andel	Andel
Danmark		26 / 56	7 (11)	46	(33-60)	20 / 34	59	60
København		16 / 31	4 (11)	52	(33-70)	11 / 18	61	52
Aarhus		10 / 25	3 (11)	40	(21-61)	9 / 16	56	66

Supplerende opgørelse vedr. præ- og postoperativ sstrålebehandling. Trendgraf på afdelingsniveau.



Datagrundlag

Patientpopulationen består af 56 patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax, ryg, skulder, overarm, albue, underarm, håndled/hånd, lyske, hofte, lår, knæ, underben, fodled/fod eller axil, der modtager strålebehandling.

Indikatorresultater

I aktuelle år modtog 26 patienter med intermediær eller højmalig subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax, ryg, skulder, overarm, albue, underarm, håndled/hånd, lyske, hofte, lår, knæ, underben, fodled/fod eller axil, strålebehandling, hvilket svarer til en andel på 46 % (95% CI: 33-60). I København modtog 52 % (95% CI: 33-70) af patienterne strålebehandling, mens andelen i Aarhus var 40 % (95% CI: 21-61).

Diskussion og klinisk implikation af indikatorresultater

De patienter som indgår i nævnerpopulationen, men ikke indgår i tællerpopulationen, udgøres fra Aarhus (n=15) primært af patienter som har subcutane tumorer, men som er fejlregistreret med subfascielle tumorer (4 patienter), er blevet amputeret (3 patienter), er fejlregistreret i forhold til diagnose (1 patient), hvor stråledata ikke var registreret (1 patient) eller har komplikationer, hvorfor stråleterapi blev fravalgt (6 patienter). Populationen der indgår i indikatorberegningen, er fortsat mindre end det klinisk forventede, og beregningsreglerne skal gennemgås igen. I København og Aarhus planlægges der en sammenkøring af informationer fra strålebehandlings-systemet med DSD for at sikre at alle patienter der modtager strålebehandling er registreret korrekt.

Vurdering af indikator

Indikatoren er relevant og bør videreudvikles. Det er for tidligt at fastsætte en standard.

A. Demografiske patient karakteristika

Antal patienter siden etablering af databasen i 2009, fordelt på år for første kontakt og behandlingscenter

	Aarhus		København		Odense		I alt
	N	%	N	%	N	%	N
År for første kontakt							
2009	157	52.3	109	36.3	34	11.3	300
2010	147	47.9	126	41.0	34	11.1	307
2011	144	46.3	154	49.5	13	4.2	311
2012	182	58.0	129	41.1	3	1.0	314
2013	187	50.5	170	45.9	13	3.5	370
2014	212	49.5	215	50.2	#	0.2	428
2015	218	55.5	175	44.5	.	.	393
2016	204	57.3	152	42.7	.	.	356
2017	215	50.1	214	49.9	.	.	429
2018	225	52.3	204	47.4	#	0.2	430
2019	204	43.5	265	56.5	.	.	469
2020	223	54.4	187	45.6	.	.	410
2021	212	49.6	215	50.4	.	.	427
2022	229	55.3	185	44.7	.	.	414
2023	304	52.2	278	47.8	.	.	582
Total	3.063	51.6	2.778	46.8	99	1.7	5940

Kommentar: Det ses, at der frem til 2014 var en let stigning i antallet af sarkompatienter, hvilket formentlig skyldes, at det i de første år i vid udstrækning overvejende var patienter med sarkom i bevægeapparatet, der blev indberettet. Siden har antallet været nogenlunde konstant, dog med en stigning i København i 2019, der ikke kan genfindes i 2020, men igen en stigning i 2023. Stigningen i 2023 skyldes formegentlig bedre indberetning.

Karakteristika for patientpopulationen, der er registreret med første kontakt i 2023.

	Aarhus		København		I alt
	N	%	N	%	N
Køn					
Mand	152	50.0	139	50.0	291
Kvinde	152	50.0	139	50.0	291
Aldersgruppe					
<15	#	0.7	#	0.7	4
15-30	23	7.6	23	8.3	46
31-40	23	7.6	20	7.2	43
41-50	43	14.1	37	13.3	80
51-60	57	18.8	52	18.7	109
61-70	57	18.8	50	18.0	107
71-80	74	24.3	69	24.8	143
80+	25	8.2	25	9.0	50
Behandlingsigte					
Missing	3	1.0	#	0.7	5
Kurativ	250	82.2	203	73.0	453
Palliativ	31	10.2	55	19.8	86
Færdigbehandlet	20	6.6	18	6.5	38
Type					
Missing	40	13.2	10	3.6	50
Bløddelssarkom	223	73.4	232	83.5	455
Knoglesarkom	41	13.5	35	12.6	76
Begge dele	.	.	#	0.4	1
Grad					
Gr.0 og borderline	39	12.8	34	12.2	73
Lav	61	20.1	54	19.4	115
Intermediær	53	17.4	22	7.9	75
Høj	54	17.8	83	29.9	137
Ikke klassificerbar	8	2.6	25	9.0	33
Missing	29	9.5	30	10.8	59
Registreret GIST patient	60	19.7	30	10.8	90
Operation					
Ikke-opererede	81	26.6	84	30.2	165
Opererede	223	73.4	194	69.8	417
Total	304	100.0	278	100.0	582

Kommentar: Fordeling af patienter på de to centre er stort set ens. Det ses, at alle aldersgrupper rammes, dog ser det ud til at børnepopulationen er for lille. Dette vil klarlægges i de kommende år, når kompletheden sikres ud fra patologilister.

B. Behandling før henvisning

Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, som har fået foretaget biopsi, 2009-2023.

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Biopsi								
Ja	402	36.8	468	47.1	10	23.3	880	41.3
Nej	690	63.2	526	52.9	33	76.7	1.249	58.7
Total	1.092	100.0	994	100.0	43	100.0	2.129	100.0

Kommentar: Denne opgørelse er vigtig i forhold til, hvordan patienterne er udredt inden de kommer til et sarkomcenter. Den vil dog ændres fra næste år, hvor andelen skal afspejle, hvor mange der har fået foretaget biopsi inden de kommer til centeret ud af den samlede population.

Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, som har fået foretaget resektion af tumor, 2009-2023.

År	Aarhus				København				Odense				Total			
	N		%		N		%		N		%		N		%	
	Resektion		Resektion		Resektion		Resektion		Resektion		Resektion		Resektion		Resektion	
	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej
2009	37	15	71.2	28.8	29	11	72.5	27.5	12	3	80.0	20.0	78	29	72.9	27.1
2010	29	30	49.2	50.8	30	18	62.5	37.5	7	6	53.8	46.2	66	54	55.0	45.0
2011	52	22	70.3	29.7	26	23	53.1	46.9	5	#	71.4	28.6	83	47	63.8	36.2
2012	68	27	71.6	28.4	15	27	35.7	64.3	#	.	100.0	.	84	54	60.9	39.1
2013	62	24	72.1	27.9	41	22	65.1	34.9	5	#	83.3	16.7	108	47	69.7	30.3
2014	61	44	58.1	41.9	47	49	49.0	51.0	108	93	53.7	46.3
2015	59	22	72.8	27.2	39	34	53.4	46.6	98	56	63.6	36.4
2016	56	34	62.2	37.8	33	14	70.2	29.8	89	48	65.0	35.0
2017	71	24	74.7	25.3	37	27	57.8	42.2	108	51	67.9	32.1
2018	53	35	60.2	39.8	31	23	57.4	42.6	.	#	.	100.0	84	59	58.7	41.3
2019	42	16	72.4	27.6	61	28	68.5	31.5	103	44	70.1	29.9
2020	50	6	89.3	10.7	35	11	76.1	23.9	85	17	83.3	16.7
2021	35	11	76.1	23.9	40	45	47.1	52.9	75	56	57.3	42.7
2022	35	7	83.3	16.7	37	44	45.7	54.3	72	51	58.5	41.5
2023	56	9	86.2	13.8	49	68	41.9	58.1	105	77	57.7	42.3
Total alle år	766	326	70.1	29.9	550	444	55.3	44.7	30	13	69.8	30.2	1.346	783	63.2	36.8

C. Udbredelse

Fordeling af tumorer

Fordelingen af kirurgisk margin blandt opererede patienter med bløddels- eller knogletumor, som har fået lokalrecidiv inden for 5 år fra operation, 2009-2018.

	Center		
	<i>Aarhus</i>	<i>København</i>	<i>Odense</i>
Kirurgisk margin			
<i>Missing</i>	9	12	#
<i>Radikalt</i>	7	3	0
<i>Vid</i>	57	22	#
<i>Marginal</i>	12	17	#
<i>Intralæsionel</i>	36	12	0

Kommentar: Denne rapportering er vigtig i forhold til senere at kunne udtale os lidt mere om, hvem der får tilbagefald.

Fordelingen af bløddelstumorer for hvert center i perioden, 2009-2023.

	<i>Aarhus</i>		<i>København</i>		<i>Odense</i>		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Bløddelstumor								
<i>Subcutan</i>	559	25.0	521	28.9	45	50.6	1.125	27.3
<i>Subfasciel</i>	1.192	53.4	1.041	57.8	44	49.4	2.277	55.2
<i>Andet</i>	483	21.6	238	13.2	.	.	721	17.5
Total	2.234	100.0	1.800	100.0	89	100.0	4.123	100.0

Kommentar: Sarkomer er overvejende lokaliseret i bevægeapparatet og thorax væggen, og som sådan er de fleste lokaliseret subkutan eller subfascielt. Denne registrering er vigtig, da lokalisationen har betydning for prognosen. Ved retroperitoneale, viscerale og intrathorakale tumorer, giver denne skelnen mellem subkutan og subfasciel dog ikke væsentlig mening, hvorfor vi i 2015 indførte muligheden "Andet" til brug for disse patienter. Dette afspejler sig i det lave antal i denne rubrik, som ret beset nok burde deles op i før og efter 2015. Samlet set er omkring 30 % af alle sarkomer overfladisk subkutan beliggende, mens resten er dybt beliggende subfascielt. Analysen inkluderer ud over sarkomer også DD diagnoser.

Tumorstørrelse

Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2023.

<i>Bløddelstumorer</i>	<i>Kurativ</i>		<i>Palliativ</i>		<i>Færdigbehandlet*</i>		<i>Missing</i>		<i>I alt</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>Tumor størrelse, cm</i>										
<i>[0;2]</i>	713	77.9	125	13.7	68	7.4	9	1.0	915	100.0
<i>[2;5]</i>	920	87.4	72	6.8	55	5.2	6	0.6	1.053	100.0
<i>[5;10]</i>	855	78.5	181	16.6	37	3.4	16	1.5	1.089	100.0
<i>[[10;15]</i>	418	75.7	115	20.8	7	1.3	12	2.2	552	100.0
<i>[15;∞]</i>	369	71.7	101	19.6	19	3.7	26	5.0	515	100.0
<i>Total</i>	3.275	79.4	594	14.4	186	4.5	69	1.7	4.124	100.0

*Færdigbehandlet betyder at patienten ved henvisning til sarkomcenter, allerede er tilstrækkeligt behandlet og kan gå direkte ind i et kontrolforløb.

Kommentar: Denne rapportering afspejler, hvor mange tumorer der inden for en bestemt størrelseskategori, behandles med kurativ eller palliativ sigte. Ligeledes hvor mange der er færdigbehandlet inden, de kommer til sarkomcentre.

Anatomisk lokalisation, 2009-2023.

Bløddelstumor			Knogletumor		
Lokalisation	N	%	Lokalisation	N	%
<i>Underekstremitet</i>	1.302	30.4	<i>Femur</i>	239	25.5
<i>Abdomen</i>	768	17.9	<i>Tibia</i>	123	13.1
<i>Overekstremitet</i>	565	13.2	<i>Bækken</i>	93	9.9
<i>Hoved/hals</i>	328	7.6	<i>Humerus</i>	87	9.3
<i>Thorax</i>	313	7.3	<i>Hoved</i>	59	6.3
<i>Genitalia</i>	231	5.4	<i>Costae</i>	57	6.1
<i>Abdominalvæg/lænd</i>	204	4.8	<i>Sacrum</i>	51	5.4
<i>Bækken</i>	164	3.8	<i>Fibula</i>	46	4.9
<i>Ryg</i>	125	2.9	<i>Columna</i>	31	3.3
<i>Mamma</i>	111	2.6	<i>Scapula</i>	30	3.2
<i>Tarm</i>	75	1.7	<i>Rørknogle (Hånd)</i>	21	2.2
<i>Lunge</i>	52	1.2	<i>Tarsalknogle (fod)</i>	21	2.2
<i>Lever</i>	26	0.6	<i>Radius</i>	13	1.4
<i>Perineum</i>	10	0.2	<i>Sternum</i>	12	1.3
<i>Hjerne</i>	6	0.1	<i>Rørknogle (fod)</i>	12	1.3
<i>Hjerte</i>	#	0.0	<i>Ulna</i>	11	1.2
<i>Femur</i>	#	0.0	<i>Karpalknogle (Hånd)</i>	6	0.6
<i>Columna</i>	#	0.0	<i>Clavicula</i>	5	0.5
<i>Costae</i>	#	0.0	<i>Underben</i>	3	0.3
<i>Tibia</i>	#	0.0	<i>Patella</i>	3	0.3
<i>Rørknogle (fod)</i>	#	0.0	<i>Ryg</i>	#	0.2
Total	4.288	100.0	<i>Hoved/hals</i>	#	0.1
			<i>Thorax</i>	#	0.1
			<i>Abdominalvæg/lænd</i>	#	0.1
			<i>Retroperitoneal</i>	#	0.1
			<i>Skulder</i>	#	0.1
			<i>Håndled/hånd</i>	#	0.1
			<i>Hofte</i>	#	0.1
			<i>Lår</i>	#	0.1
			<i>Knæ</i>	#	0.1
			<i>Hjerne</i>	#	0.1
			<i>Tarm</i>	#	0.1
			Total	936	100.0

Kommentar: Af ovenstående tabeller ses, at sarkomerne fordeler sig på alle anatomiske regioner. Bløddelstumor forekommer hyppigst i ekstremiteterne og abdomen, men også med relativt stor forekomst i hoved-halsregionen, thorax og genitalier. Knoglesarkomerne forekommer hyppigst i de lange rørknogler og bækkenet.

Sarkomer i de kvindelige genitalier har ikke tidligere været fuldt præsenteret i opgørelsen, da det overvejende er sarkomer med recidiv/ metastasering der har været registreret i DSD. De gynækologiske sarkomer vil fra 2023 ikke længere blive registreret i den gynækologiske cancerdatabase, men vil fremadrettet indgå i sarkomdatabase. Patienterne vil blive identificeret via Landspatientregisteret for Patologi.

D. Operation

Antal amputationer per år, fordelt på center, 2014-2023.

Amputation	Aarhus		København		Odense		Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
2014	Ja	6	2.8	4	1.9	.	.	10	2.3
	Nej	206	97.2	211	98.1	#	100.0	418	97.7
2015	Ja	6	2.8	5	2.9	.	.	11	2.8
	Nej	212	97.2	170	97.1	.	.	382	97.2
2016	Ja	14	6.9	4	2.6	.	.	18	5.1
	Nej	190	93.1	148	97.4	.	.	338	94.9
2017	Ja	#	0.9	4	1.9	.	.	6	1.4
	Nej	213	99.1	210	98.1	.	.	423	98.6
2018	Ja	11	4.9	#	0.5	.	.	12	2.8
	Nej	214	95.1	203	99.5	#	100.0	418	97.2
2019	Ja	13	6.4	#	0.4	.	.	14	3.0
	Nej	191	93.6	264	99.6	.	.	455	97.0
2020	Ja	6	2.7	5	2.7	.	.	11	2.7
	Nej	217	97.3	182	97.3	.	.	399	97.3
2021	Ja	6	2.8	#	0.9	.	.	8	1.9
	Nej	206	97.2	213	99.1	.	.	419	98.1
2022	Ja	5	2.2	3	1.6	.	.	8	1.9
	Nej	224	97.8	182	98.4	.	.	406	98.1
2023	Ja	5	1.6	10	3.6	.	.	15	2.6
	Nej	299	98.4	268	96.4	.	.	567	97.4

Kommentar: Tidligere var amputation en dominerende operation i sarkombehandlingen, men tallet har ligget konstant lavt siden databasens start i 2009. Omvendt viser tabellen også, at amputation fortsat indgår som en nødvendig del af det kirurgisk behandlingsvalg.

Type af supplerende indgreb, 2009-2023.

	<i>Aarhus</i>		<i>København</i>		<i>Odense</i>		Total	
	<i>Supplerende indgreb</i>		<i>Supplerende indgreb</i>		<i>Supplerende indgreb</i>		<i>Supplerende indgreb</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Vendepplastik</i>	3	0.7	#	0.2	0	0.0	4	0.4
<i>Cement</i>	91	20.7	16	2.8	0	0.0	107	10.3
<i>Knoglesubstitut</i>	5	1.1	13	2.3	0	0.0	18	1.7
<i>Alloplastik</i>	84	19.1	98	17.0	0	0.0	182	17.6
<i>Bonebridging</i>	#	0.5	0	0.0	0	0.0	#	0.2
<i>Artrodese</i>	#	0.5	#	0.2	0	0.0	3	0.3
<i>Knogletransport</i>	0	0.0	#	0.3	0	0.0	#	0.2
<i>Ledresektion</i>	#	0.5	5	0.9	0	0.0	7	0.7
<i>Andet</i>	51	11.6	47	8.2	#	4.8	99	9.5
<i>Ikke klassificerbare</i>	200	45.5	393	68.2	20	95.2	613	59.1
Total	440	100.0	576	100.0	21	100.0	1.037	100.0

Kommentar: Dette er en ny opgørelse for 2023, hvor de supplerende indgreb er vist på afdelingsniveau.

E. Patologi

Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til bløddelstumor, 2013-2023.

Bløddelstumor	N	%
<i>Missing diagnose</i>	106	3.3
<i>Andet</i>	136	4.3
M87113 <i>Malign glomustumor</i>	#	0.0
M88001 <i>Bløddelstumor uvist om benign eller malign</i>	22	0.7
M88003 <i>Sarkom</i>	328	10.3
M88013 <i>Udifferetieret tencellesarkom</i>	56	1.8
M88033 <i>Udifferetieret rundcellesarkom</i>	4	0.1
M88043 <i>Epiteloidt sarkom</i>	25	0.8
M88053 <i>Udifferetieret sarkom, NOS</i>	21	0.7
M880A3 <i>Desmoplastisk rundcelletumor</i>	4	0.1
M88103 <i>Fibrosarkom</i>	7	0.2
M88113 <i>Myksofibrosarkom</i>	214	6.7
M88151 <i>Solitær fibrøs tumor</i>	75	2.3
M88153 <i>Malign solitær fibrøs tumor</i>	5	0.2
M88211 <i>Desmoid (aggressiv) fibromatose</i>	193	6.0
M88253 <i>Lavmalignt myofibroblastært sarkom</i>	11	0.3
M88303 <i>Udifferetieret pleomorft sarkom</i>	293	9.2
M88321 <i>Dermatofibrosarcoma protuberans</i>	109	3.4
M88403 <i>Lavmalignt fibromyksoidt sarkom</i>	22	0.7
M88503 <i>Liposarkom</i>	262	8.2
M88513 <i>Højt differentieret liposarkom</i>	122	3.8
M88523 <i>Myksoidt liposarkom</i>	45	1.4
M88543 <i>Pleomorft liposarkom</i>	14	0.4
M88583 <i>Dedifferentieret liposarkom</i>	10	0.3
M88903 <i>Leiomyosarkom</i>	378	11.8
M88913 <i>Epiteloidt leiomyosarkom</i>	#	0.1
M89003 <i>Rhabdomyosarkom</i>	8	0.3
M89013 <i>Pleomorft rhabdomyosarkom</i>	12	0.4
M89103 <i>Embryonalt rhabdomyosarkom</i>	3	0.1
M89123 <i>Tencelle/skleroserende rhabdomyosarkom</i>	3	0.1
M89203 <i>Alveolært rhabdomyosarkom</i>	8	0.3
M89303 <i>Endometriestromasarkom, high grade</i>	#	0.0
M89363 <i>Gastrointestinal stromal tumor</i>	343	10.7
M90403 <i>Synovialt sarkom</i>	76	2.4
M90443 <i>Clear cell sarkom</i>	13	0.4
M91203 <i>Angiosarkom</i>	119	3.7
M91333 <i>Epiteloidt hæmangioendoteliom</i>	22	0.7
M91403 <i>Kaposi sarkom</i>	16	0.5
M91503 <i>Malignt hæmangiopericytom</i>	3	0.1
M91803 <i>Osteosarkom</i>	15	0.5
M92313 <i>Ekstraskeletalt myksoidt kondrosarkom</i>	16	0.5

M92603	<i>Ewings sarkom</i>	4	0.1
M94733	<i>Primitiv neuroektodermal tumor (PNET)</i>	8	0.3
M95403	<i>Malign perifer nerveskedetumor</i>	55	1.7
M95813	<i>Alveolært bløddelssarkom</i>	#	0.1
Total		3.192	100

Knogletumor	N	%
<i>Missing diagnose</i>	30	4.2
<i>Andet</i>	15	2.1
M88003 <i>Sarkom</i>	17	2.4
M88013 <i>Udifferentieret tencellesarkom</i>	#	0.3
M88103 <i>Fibrosarkom</i>	#	0.1
M88303 <i>Udifferentieret pleomorft sarkom</i>	6	0.8
M88903 <i>Leiomyosarkom</i>	#	0.1
M91203 <i>Angiosarkom</i>	9	1.3
M91803 <i>Osteosarkom</i>	95	13.4
M91813 <i>Kondroblastisk osteosarkom</i>	18	2.5
M91823 <i>Fibroblastisk osteosarkom</i>	#	0.3
M91833 <i>Teleangiektatisk osteosarkom</i>	3	0.4
M91873 <i>Lavmalignt centralt osteosarkom</i>	#	0.1
M91903 <i>Parostalt osteosarkom</i>	5	0.7
M92203 <i>Kondrosarkom</i>	274	38.7
M92223 <i>Dedifferentieret kondrosarkom</i>	7	1.0
M92403 <i>Mesenkymalt kondrosarkom</i>	#	0.3
M92423 <i>Clear cell kondrosarkom</i>	#	0.1
M92501 <i>Kæmpecelletumor (osteoklastom)</i>	105	14.8
M92503 <i>Malign kæmpecelletumor</i>	#	0.1
M92603 <i>Ewings sarkom</i>	58	8.2
M92613 <i>Adamantinom i lang rørknogle</i>	4	0.6
M93703 <i>Kordom</i>	51	7.2
Total	708	100.0

Kommentar: Der findes et meget stort antal (omkring 100) histologiske undergrupper for sarkomer, og flere af disse er meget sjældne. For overskuelighedens skyld har vi i databasen valgt at medtage de hyppigste, som er anført i ovenstående to tabeller. "Andet" er et udtryk for, at tumor ikke kunne klassificeres i en af disse histologiske undergrupper, og derfor blot beskrives som sarkom. Tilfælde under "Missing diagnose" burde fordeles ud på diagnoser, hvor det er muligt.

10. Beregningsregler

Indikator 1a: Udredning af primærtumor

Indikatorformat	Proces
Tæller	Nævnerpopulationen som har fået foretaget MR eller CT af tumor
Nævner	Patienter med subfasciel - eller abdominal/retroperitoneal bløddelstumor eller knogletumor.
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Patient har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO≠1 OG LO7_KNOG≠1) • Oplysning om dybde ikke udfyldt (LO6_BLO=1 og LO6_BLOD=0) • Patient har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor
Standard	≥ 95 %
Bemærkning	<ul style="list-style-type: none"> • 2023: "Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning" inkluderes . • 2022: Ingen kommentar • 2021: Patienter med abdominal/retroperitoneal bløddelstumor eller med knogletumor er medtaget

Indikator 1b: Udredning af fjernmetastase ved intermediær og højmalig tumor

Indikatorformat	Proces
Tæller	Nævnerpopulationen som har fået CT af abdomen/thorax eller PET/CT i udredningsfasen
Nævner	Patienter med intermediære og højmalig bløddels- eller knogletumor
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) • Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor • Malignitetsgrad er ikke udfyldt • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor
Standard	≥ 95 %
Bemærkning	<ul style="list-style-type: none"> • 2023: - • 2022: - • 2021: tilføjet CT af abdomen i tæller

Indikator 2: Kirurgisk margin

Indikatorformat	Resultat
Tæller	Nævnerpopulationen som efterfølgende har fået foretaget re-resektion
Nævner	Patienter med intermedieær eller højmalignt bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret efter henvisning
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer (48) • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III (13) • Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning (6) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19) • Patienten har histologi-koden for GIST (50)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (39) • Re-resektion (OP2A_DATO) ikke udfyldt (20) • Malignitetsgrad er ikke udfyldt (45) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (52)
Standard	≤ 10 %
Bemærkning	<ul style="list-style-type: none"> • 2023: - • 2022: - • 2021: patienter med malignitetsgrad 0 eller I ekskluderes (lavmaligne ses an i klinikken)

4a: Klinisk kontrol ved lavmaligne tumorer

Indikatorformat	Proces
Tæller	Nævnerpopulation, som var til kontrol inden for 180 dage efter afsluttet behandling, defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi
Nævner	Patienter med lavmaligne bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, er afsluttet i behandling uden opstået recidiv indenfor 180 dage, hvor sigtet er kurativt og som er live 180 dage efter operationen.
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har ikke malignitetsgrad 0 eller I (49) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet (23) • Patienten har fået recidiv indenfor 180 dage efter behandling er slut (27) • Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid (follow-up tid=180 dage) (36) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19) • Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor) (50)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (39) • Malignitetsgrad er ikke udfyldt (45) • Patienten har ikke en dato for onkologisk behandling eller operation (37) • Behandlingssigte er ikke udfyldt (46) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (52)
Standard	≥ 90 %
Bemærkning	<p>2023: -</p> <p>2022: Ændringer i algoritmen der definerer dato for afslutning af primærbehandling - sidste dato i sidste forløb. Ekskluderer dem med recidiv.</p> <p>2021: stratificeret på malignitetsgrad”</p>

4b: Klinisk kontrol ved højmaligne tumorer

Indikatorformat	Proces
Tæller	Nævnerpopulation, som var til kontrol inden for 120 dage efter afsluttet behandling, defineret som seneste dato for operation, stråleterapi eller kemoterapi
Nævner	Antal patienter med intermediær eller højmalig bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, er afsluttet i behandling uden opstået recidiv indenfor 120 dage, hvor sigtet er kurativt og som er live 180 dage efter operationen.
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III (13) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet (23) • Patienten har fået recidiv indenfor 120 dage efter behandling er slut (27) • Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid (follow-up tid =180 dage) (36) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19) • Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor) (50)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1) (39) • Malignitetsgrad er ikke udfyldt (45) • Patienten har ikke en dato for onkologisk behandling eller operation [missing(OP1A_DATO) and missing(STRMAX) and missing(KEMMAX)] (37) • Behandlingssigte er ikke udfyldt (46) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (52)
Standard	≥ 90 %
Bemærkning	<ul style="list-style-type: none"> • 2023 - • 2022: Patienter indgår hvis de har haft første kontakt i 2022 og er blevet opereret. Indikatoren er tidsforskudt 120 dage, så de vil godt kunne være blevet færdigbehandlet efter 31.12.2022 og stadig indgå. Algoritmen der definerer slutdato for afslutning af primærbehandling er ændret. • 2021: Stratificeret på malignitetsgrad.

5a: Lokal recidiv indenfor 5 år

Indikatorformat	Resultat
Tæller	Nævnerpopulation, som har fået lokal recidiv inden 5 år fra operationsdatoen
Nævner	Patienter med intermediær eller højmaligne bløddels- eller knogletumor, som er blevet opereret, hvor der på operationstidspunktet ikke er skip- eller fjernmetastaser, sigtet er kurativt, uden recidiv indenfor 120 dage og der er tilstrækkelig opfølgningstid.
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III (13) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid (defineret som 5 år) (36) • Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet (23) • Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet (32) • Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor) (50) • Patienten har fået recidiv eller fjernmetastase inden for 120 dage efter operation (51) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt (33) • Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1) (39) • Malignitetsgrad ikke udfyldt (45) • Behandlingssigte er ikke udfyldt (46) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "") (52)
Standard	≤ 20 %
Bemærkning	<p>2023: Tilføjet Kaplan-Meier kurver er tilføjet for at afspejle, hvordan det går ptt.</p> <p>2022: Patienter som på samme tid har lokalt recidiv og fjernmetastaser inkluderes. ; Den tidligere 5a er erstattet af den som hed 5as i 2021, hvor vi afgrænser på malignitetsgrad Ekskludere patienter, som får recidiv indenfor 4 måneder efter sidste behandlingsdato.</p>

5b: Fjernmetastase indenfor 5

Indikatorformat	Resultat
Tæller	Nævnerpopulation, som har fået fjernmetastaser inden 5 år fra operationsdatoen.
Nævner	Nævnerpopulation ens med 5a.
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III (13) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet (23) • Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet [start_metastase=1] (32) • Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid (5 år) (36) • Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor) (50) • Patienten har fået recidiv eller fjernmetastase inden for 120 dage efter operation (51) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt (33) • Malignitetsgrad ikke udfyldt (45) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "") (52) • Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1) (39) • Behandlingssigte er ikke udfyldt (46)
Standard	≤ 30 %
Bemærkning	2023: Tilføjet Kaplan-Meier kurver er tilføjet for at afspejle, hvordan det går ptt. 2022: ekskluderes patienter, som får recidiv indenfor 4 måneder efter sidste behandlingsdato.

3a: Postoperativ strålebehandling (supplerende)

Indikatorformat	Proces
Tæller	Nævnerpopulation som påbegynder postoperativ strålebehandling indenfor 120 dage efter operationen
Nævner	Patienter med intermediær eller højmalignt subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, som er blevet opereret og er uden forudgående onkologisk behandling.
Ekskluderede	<ul style="list-style-type: none"> • Patientens første strålebehandling ligger før operationen (22) • Patienten har ikke bløddelstumor LO6_BLO=1 (38) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor (43) • Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer (48) • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III (13) • Patienten har fået kemobehandling før den første strålebehandling efter operationen (25) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19) • Patienten har M88211 eller M88221 koden i HIS_BLOD (42) • Lokalisation er ikke udfyldt (47) • Patienten har histologi-koden for GIST (M89363) (50)
Uoplyste	<ul style="list-style-type: none"> • Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt (33) • Behandlingssigte er ikke udfyldt (46) • Malignitetsgrad er ikke udfyldt (45) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (52) (= tom)
Standard	Ingen fastsat standard
Bemærkning	<p>2023: Er inkluderet i nævnerpopulationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid (36) (defineret som 60 dage) - Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning (6) - Patienten har komplikationer (21) - Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet (23) (OBS modsat indikator 4) <p>Indikatoren udgår efter 2023 årsrapport og erstattes af ny indikator 3, hvor der ses på præ- og postoperativ strålebehandling.</p> <p>2022: -</p> <p>2021: En nyoprettet indikator til at måle på andelen, der påbegynder strålebehandling. Tumorer med lokalisation i abdominalvæg/lænd, intraabdominalt, retroperitoneal, bækken, perineum, genitalia, mamma, hjerne, lever, hjerte, lunge eller tarm er ekskluderet.</p>

Supplerende til Indikator 3 (den nye indikator 3)

<i>Indikatorformat</i>	Proces
<i>Tæller</i>	Nævnerpopulation som påbegynder præ- eller postoperativ strålebehandling.
<i>Nævner</i>	Patienter med intermediær eller højmalignt subfasciel ekstremitetstumor eller bløddelstumor i hoved/hals, thorax eller ryg, som er blevet opereret.
<i>Ekskluderede</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten har ikke bløddelstumor LO6_BLO=1 (38) • Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor (43) • Patienten har ikke fået en operation (18) • Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer (48) ; • Patienten har ikke malignitetsgrad II eller III (13) ; • Patienten har fået kemobehandling før den første strålebehandling efter operationen (25) • Interventions_id ikke lig med DSD000 (dvs. patienten har interventionsid som angiver anden aktivitet end indikatorrelevant) (19) • Patienten har M88211 eller M88221 koden i HIS_BLOD (42) • Lokalisation er ikke udfyldt (47) • Patienten har histologi-koden for GIST (M89363) (50)
<i>Uoplyste</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt (33) • Behandlingssigte er ikke udfyldt (46) • Malignitetsgrad er ikke udfyldt (45) • Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (52) (= tom)
<i>Standard</i>	Ingen fastsat standard
<i>Bemærkning</i>	2023: Ny opgørelse – kommende indikator.

11. Tabeller med antal ekskluderede og uoplyste

1a: Andelen af patienter med subfasciel, abdominal/retroperitoneal bløddels- eller knogletumor, hvor MR eller CT af tumor udføres

	Antal	Årsag
Eksklusion:	111	Patient har kutan eller subkutan bløddelstumor
Uoplyst:	13	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	26	Oplysning om dybde ikke udfyldt (LO6_BLO=1 og LO6_BLOD=0)
	20	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

1b: Andelen af patienter med intermediær- og højmaligne tumorer, hvor CT af abdomen/thorax eller PET/CT udføres

	Antal	Årsag
Eksklusion:	221	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	90	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
Uoplyst:	9	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	36	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	22	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

2: Andelen af opererede patienter, der har fået foretaget re-resektion på grund af utilstrækkelig kirurgisk margin

	Antal	Årsag
Eksklusion:	35	Patient har fået foretaget resektion (bfhr_dato) før henvisning
	156	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	33	Patienten har ikke fået en operation
	246	Patienten har bløddelstumor abdominalt/retroperitonealt eller i organer
	1	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
Uoplyst:	1	Dato for reresektion er ikke udfyldt
	3	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	11	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	3	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

4a: Andelen af patienter med lavmalign bløddels- eller knogletumor, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling inden for 180 dage

	Antal	Årsag
Eksklusion:	62	Patienten har ikke fået en operation
	10	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	6	Patienten har fået recidiv indenfor 120 dage efter behandling er slut
	3	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	316	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr. 0 eller I
Uoplyst:	50	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
	1	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	21	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	16	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

4b: Andelen af patienter med intermediær eller højmalign bløddels- eller knogletumor, der kommer til første kliniske kontrol efter afsluttet behandling inden for 120 dage

	Antal	Årsag
Eksklusion:	221	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	99	Patienten har ikke fået en operation
	18	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	13	Patienten har fået recidiv indenfor 120 dage efter behandling er slut
	5	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
Uoplyst:	51	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
	1	Patienten har ikke en dato for onkologisk behandling eller operation
	5	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	23	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	16	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

5a: Andelen af patienter med intermediær eller højmalign tumor, der får lokalt recidiv inden for 5 år

	Antal	Årsag
Eksklusion:	154	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	83	Patienten har ikke fået en operation
	12	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	20	Patienten har skipmetastase eller fjerne metastase på operationstidspunktet
	42	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	7	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
	8	Patienten har fået fjerne metastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation
Uoplyst:	1	Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt
	1	Patienten har hverken bløddels- eller knogletumor (LO6_BLO=1 eller LO7_KNOG=1)
	13	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	1	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

5b: Andelen af patienter med intermediær eller højmaligntumor, der får fjernmetastase inden for 5 år

	Antal	Årsag
Eksklusion:	154	Patienten har ikke malignitetsgrad Gr.II eller III
	83	Patienten har ikke fået en operation
	12	Patienten har ikke kurativt sigte med behandling og ej heller færdig behandlet
	20	Patienten har skipmetastase eller fjernmetastase på operationstidspunktet
	36	Patienten dør eller forsvinder inden follow up tid
	7	Patienten har histologi-koden HIS_BLOD = M89363 (gastrointestinal stromal tumor)
	7	Patienten har fået fjernmetastase eller recidiv inden for 120 dage efter sidste operation
Uoplyst:	1	Operationsdato (OP1A_DATO) ikke udfyldt
	14	Malignitetsgrad ikke udfyldt
	1	Patienten har ikke histologisk diagnose på bløddels- eller knogletumor (HIS_BLOD = "" og HIS_KNOG = "")

12. Regionale kommentarer

Region Nordjylland

" - "

Region Midtjylland

Region Midtjylland har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Syddanmark

Region Syddanmark har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Hovedstaden

Region Hovedstaden har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

Region Sjælland

Region Sjælland har meldt tilbage, at der ingen kommentarer er til årsrapporten.

