

Dansk Sarkom Database (DSD)

Årsrapport 2014

Dækker fra perioden 1. januar 2009 til 31. maj 2014

Sidste opgørelsesperioder:
fra 1. januar 2013 til 31. december 2013 og
fra 1. januar 2014 til 31. maj 2014



Hvorfra udgår rapporten?

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

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

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

Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger.....	4
2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater	6
3. Kvalitetsindikatorer.....	7
Indikator 1. Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres.....	7
Indikator 2: Tilstrækkelig kirurgisk margen.....	10
Indikator 3: Postoperativ strålebehandling.....	11
Indikator 4: Antal af patienter, der kommer til første kliniske kontrol indenfor 180 dage efter afsluttet operation og/eller onkologisk behandling.	12
Indikator 5. Andel af sarkopatients der får lokalt recidiv eller fjernmetastase indenfor 5 år efter operation.	14
4. Generelle resultater.....	16
5. Udbredning	24
6. Operation	31
7. Patologi	32
8. Onkologisk behandling.....	34
9. Mortalitet	36
10. Styregruppens medlemmer	38
11. Datagrundlag og beregningsgrundlag	39

1. Konklusioner og anbefalinger

Generelt:

Dansk Sarkom Database blev etableret 1.1.2009, og vi begynder nu at kunne opgøre prognoser på nationalt niveau og har i denne årsrapport kunnet medtage 5 års lokalrecidivrate og metastaseforekomst på patienter fra første halvår af 2009. Foreløbig er der tale om ganske få patienter, men det er dog interessant ud fra den betragtning, at Danmark er det eneste land, hvor man har en fuldstændig populationsbaseret d.v.s. ikke selekteret opgørelse over sarkomforekomst og prognose. Indtil videre gælder dette for sarkomer i bevægeapparatet, mens registreringen af sarkomer i andre (og væsentlig sjældnere) lokalisationer fortsat ikke er helt komplet.

A.h.t. kravet om, at der højst må gå et halvt år, fra den sidste patient er inkluderet i databasen til publikation af rapporten, indeholder denne rapport data fra perioden 1.1.2013 til 31.5.2014. For patienterne fra december 2013 og 2014 vil der være flere, der endnu ikke har været til kontrol. Desuden er behandlingsforløbet for nogle patienter med sarkom ret langvarigt, hvorfor der vil være flere patienter fra 2014, hvor data er ufuldkomne.

Vedr. kvalitetsindikatorer:

Vi har i år valgt at udelade nogle kvalitetsindikatorer:

Indikator 1b. Andel af patienter hvor rtg eller CT af thorax hos patienter med **lavmaligne** tumorer. Vi har fra tidligere opgørelse af bl.a. Århusdatabasen holde pkt. for, at lungemetastaser ved lavmaligne tumorer optræder så sjældent, at der ikke længere er belæg for at bevare denne udredningsmodalitet.

Indikator 2 og 3. Andel af patienter der efter operation udvikler operationskrævende operation respektive udvikler komplikation i form af nerveskade.

I de foregående opgørelse er disse komplikationer optrådt så sjældent, at styregruppen ikke finder belæg for at opretholde indikatorerne. Komplikationsregistrering er imidlertid en vigtig kvalitetsparameter, og gruppen arbejder p.t. på en ny og mere bred udformning af indikatorerne, så også langtidskomplikationer fx protesenedbrud eller –infektion kan blive registreret systematisk

Indikator 7: Andel af patienter der får foretaget funktionsscoreundersøgelse ved første kliniske kontrol (Enneking score jvf Musculo Skeletal Tumor Society).

Denne score indgår i databasen, da den meget ofte indgår i vurderingen ved publikationer vedr. sarkomer i bevægeapparatet. Man kan diskutere, hvorvidt det at lave scoren i sig selv er en kvalitetsparameter, og den er i sin fulde form kun anvendelig ved sarkomer i bevægeapparatet. Dertil kommer, at kontrollerne udføres af skiftende klinikere, og ind imellem uundgåeligt vikarer, så registreringen til tider kan være mangelfuld, og scoren kan ikke foretages retrospektivt. Det giver derfor ikke mening at opretholde denne indikator.

Komplethed:

Sarkomer er lokaliseret overalt i kroppen dog overvejende i bevægeapparatet. Men også i genitalia, intra- og retroperitonealt samt i mammae ses sarkomer, og vi arbejder fortsat på at få etableret et samarbejde med Dansk gynækologisk Cancerdatabase for at få kompletteret databasen.

Publikationer:

Databasen har hidtil bidraget med data til flg. publikationer:

Dyrop HB, Vedsted P, Safwat A, Marett-Nielsen K, Hansen BH, Jørgensen PH, Baad-Hansen T, Keller J. Alarm symptoms of soft-tissue and bone sarcoma in patients referred to a specialist center. Acta Orthop 2014; 85: x-x [Epub ahead of print (doi:10.3109/17453674.2014.957086)]

Sæbye C., Safwat A, Kaa, AK, Pedersen NA, Keller J. Validation of a Danish version of the Toronto Extremity Salvage Score questionnaire for patients with sarcoma in the extremities. Accepted for publication. Dan Med J; 2014;61(1):A4734

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

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

Pågående forskningsprojekter opsartet I 2014, der bl.a. taget udgangspunkt i databasen

PhD-projekter:

Cand.med Mathias Redkær, Aarhus Universitet: Comorbidity, socioeconomic position, use of health care services and causes of death in sarcoma patients. Four nationwide population based studies.

Stud.med. Heidi Buvarp Dyrop, Aarhus Universitet: The impact of cancer pathways on the improvement of diagnostics in soft tissue and bone sarcomas. The development at the sarcoma center in Aarhus.

Andet:

Peter Horstman, ortopædkirurgisk afd, Rigshospitalet: Comparison of clinical results with bone allograft or PMMA after curettage for giant cell tumors of bone

Peter Holmberg Jørgensen
Gunnar Schwartz Lausten

d. 10.11.2014

2. Oversigtstabel over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse % (95% CI)			
		2014 1.jan-31.maj	2013	2012	2011
Indikator 1a: Andel af patienter, hvor MR eller CT af tumor udføres.	Mindst 95%	86.3 (73.7 - 94.3)	84.6 (76.2 - 90.9)	79.5 (70.8 - 86.5)	85.2 (77.4 - 91.1)
Indikator 1b: Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermediært og højmaligne tumorer udføres.	Mindst 95%	94.4 (84.6 - 98.8)	87.4 (80.1 - 92.8)	85.3 (77.6 - 91.2)	83.6 (75.8 - 89.7)
Indikator 1c: Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT hos patienter med intermediært og højmaligne knogletumorer udføres.	Mindst 95%	100.0 (71.5 - 100.0)	76.5 (50.1 - 93.2)	90.0 (68.3 - 98.8)	94.1 (71.3 - 99.9)
Indikator 2: Utilstrækkelig kirurgisk margen.	Højst 10%	4.8 (1.3 - 11.7)	5.9 (2.9 - 10.6)	8.7 (5.0 - 14.0)	5.5 (2.7 - 9.8)

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse % (95% CI)			
		2013 1.jan-31.dec	2012	2011	2010
Indikator 3: Andel af patienter der efter operation får strålebehandling, og som påbegynder denne inden 60 dage efter operationsdato.	Mindst 80%	83.3 (51.6 - 97.9)	86.2 (68.3 - 96.1)	75.0 (56.6 - 88.5)	89.7 (75.8 - 97.1)
Indikator 4: Antal af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 210 dage.	Mindst 90%	87.5 (82.0 - 91.8)	75.1 (68.0 - 81.4)	78.4 (71.7 - 84.1)	67.8 (60.9 - 74.1)

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse % (95% CI)
		2009 1.jan-29.aug
Indikator 5a: Andel af sarkopatier der får lokalt recidiv indenfor 5 år.	Højst 20%	19.6 (12.0 - 29.1)
Indikator 5b: Andel af sarkopatier der får fjermetastase indenfor 5 år.	Højst 30%	16.3 (9.4 - 25.5)

3. Kvalitetsindikatorer

Indikatorer

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

Kun patienter med første kontaktdato registreret i databasen er inkluderet i beregning af indikatorer.

Indikatorer er opgjort i forhold til første kontakt år, ikke operations år.

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

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

Kommentar:

1a: De patienter der i 2013 ikke har fået foretaget MR eller CT af tumor, er patienter med små subkutane tumorer, hvor man på basis af en ultralydsskanning har besluttet at fjerne tumor primært.

1b: Ved gennemgang af patientdata var der reelt kun to patienter, der ikke havde fået foretaget CT af thorax. Dette var ikke registreret i databasen ved datakørslen, og det kunne ikke nås at få dem med i den endelige udgave a.h.t. dead-line for aflevering af årsrapporten

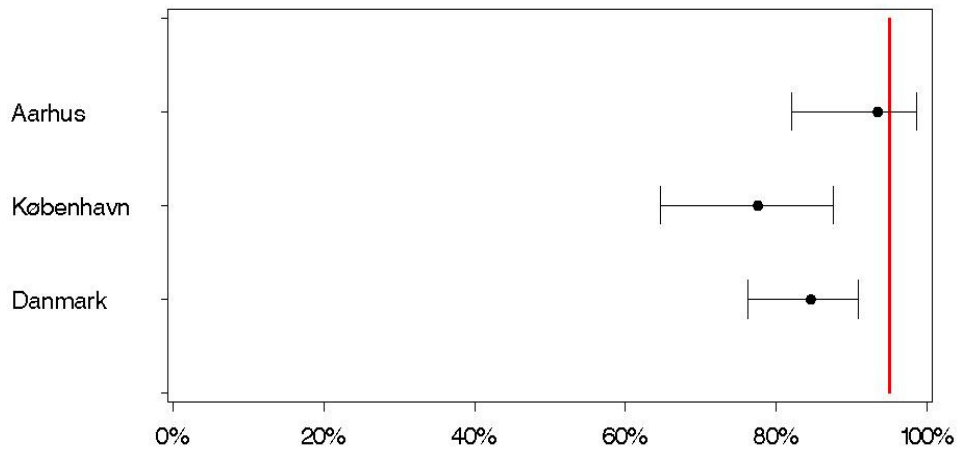
1c: I Aarhus var der i 2013 to patienter, der ikke opfyldte standarden. Disse to var patienter med multiple hereditære exostoser, som i stedet har fået lavet helkrops MR-skanning. En meget sjælden tilstand, der ikke er taget højde for i beregningen af indikatoropfyldelsen.

Anbefaling til indikator 1: Reelt er standarderne opfyldt for 2013 og 2014, og vi vil øge fokus på at sikre fuld registrering

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

	Standard		Aktuelle år 2014 1.1-31.5	Tidligere år					
				2013		2012		2011	
	opfyldt	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)
Danmark	Nej	44/51	86.3 (73.7 - 94.3)	88/104	84.6 (76.2 - 90.9)	89/112	79.5 (70.8 - 86.5)	98/115	85.2 (77.4 - 91.1)
København	Nej	23/29	79.3 (60.3 - 92.0)	45/58	77.6 (64.7 - 87.5)	39/59	66.1 (52.6 - 77.9)	55/72	76.4 (64.9 - 85.6)
Odense	-	-				0/1	0.0 (0.0 - 97.5)	3/3	100.0 (29.2 - 100.0)
Aarhus	Ja	21/22	95.5 (77.2 - 99.9)	43/46	93.5 (82.1 - 98.6)	50/52	96.2 (86.8 - 99.5)	40/40	100.0 (91.2 - 100.0)

Indikator 1a

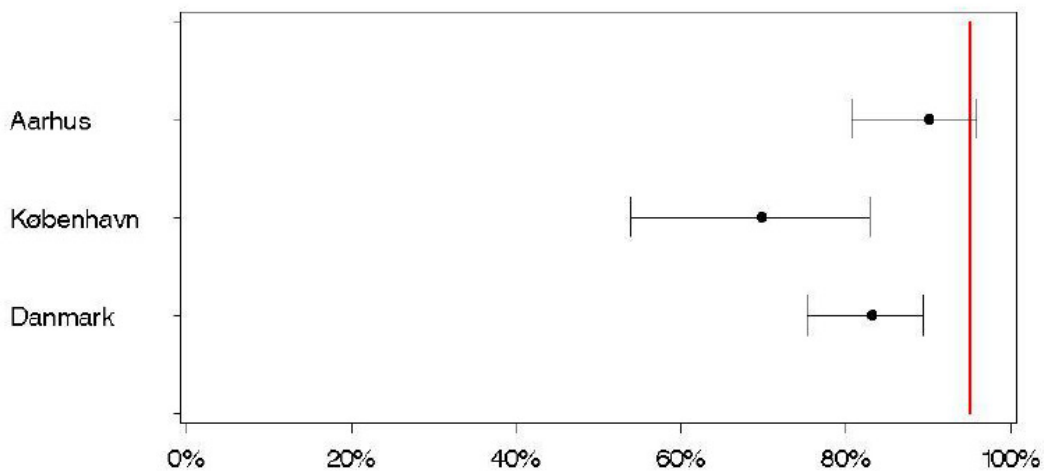


Indikator 1b: Andel af patienter, hvor en CT af thorax hos patienter med intermediært og høj maligne tumorer udføres

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Aktuelle år 2014 1.1-31.5 % (95% CI)	Tidligere år					
				2013		2012		2011	
				Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)
Danmark	Ja*	49/53	92.5 (81.8 - 97.9)	99/119	83.2 (75.2 - 89.4)	98/115	85.2 (77.4 - 91.1)	102/122	83.6 (75.8 - 89.7)
København	Ja*	11/13	84.6 (54.6 - 98.1)	30/43	69.8 (53.9 - 82.8)	22/31	71.0 (52.0 - 85.8)	28/42	66.7 (50.5 - 80.4)
Odense	-	-	-	5/5	100.0 (47.8 - 100.0)	0/1	0.0 (0.0 - 97.5)	1/1	100.0 (2.5 - 100.0)
Aarhus	Ja*	38/40	95.0 (83.1 - 99.4)	64/71	90.1 (80.7 - 95.9)	76/83	91.6 (83.4 - 96.5)	73/79	92.4 (84.2 - 97.2)

Uoplyst ikke relevant

Indikator 1b

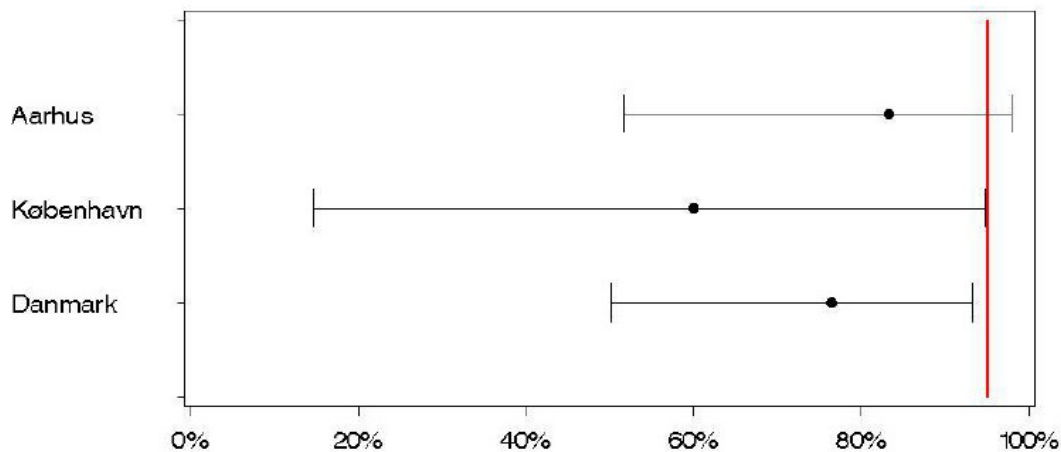


Indikator 1c: Andel af patienter, hvor en knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer udføres på patienter med intermedært og høj maligne tumor

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Aktuelle år 2014 1.1-31.5 % (95% CI)	Tidligere år					
				2013		2012		2011	
				Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)
Danmark	Ja	11/11	100.0 (71.5 - 100.0)	13/17	76.5 (50.1 - 93.2)	18/20	90.0 (68.3 - 98.8)	16/17	94.1 (71.3 - 99.9)
København	Ja	2/2	100.0 (15.8 - 100.0)	3/5	60.0 (14.7 - 94.7)	2/4	50.0 (6.8 - 93.2)	0/1	0.0 (0.0 - 97.5)
Aarhus	Ja	9/9	100.0 (66.4 - 100.0)	10/12	83.3 (51.6 - 97.9)	16/16	100.0 (79.4 - 100.0)	16/16	100.0 (79.4 - 100.0)

Uoplyst ikke relevant

Indikator 1c



Indikator 2: Tilstrækkelig kirurgisk margen.

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

Kommentar: Opfyldelsen af denne standard indebærer, at patienterne ikke skal reopereres. Det er næppe muligt at opnå 100% målopfyldelse, da det ikke er muligt tilstrækkeligt kvalificeret at foretage en sikker vurdering af tumorstørrelse ved tumorer med infiltrativ vækst. Prognostisk har det ingen betydning for de infiltrativt voksende tumorer, der langt overvejende er lavmaligne.

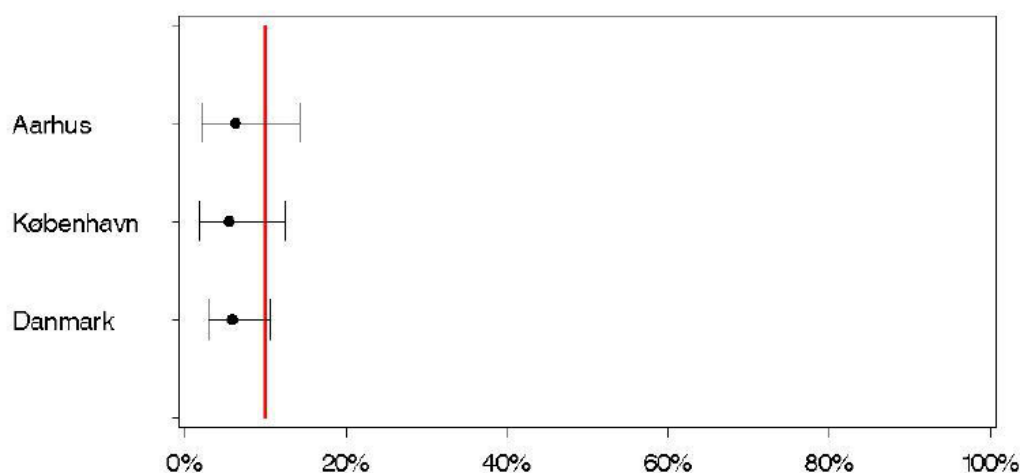
Anbefaling til indikator 2: Ingen

Indikator 2

	Tidligere år									
	Standard	Tæller/ Nævner	Aktuelle år 2014 1.1-31.5	2013		2012		2011		
			% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	
Danmark	Ja	4/84	4.8 (1.3 - 11.7)	10/170	5.9 (2.9 - 10.6)	15/172	8.7 (5.0 - 14.0)	10/183	5.5 (2.7 - 9.8)	
København	Ja	1/40	2.5 (0.1 - 13.2)	5/91	5.5 (1.8 - 12.4)	9/84	10.7 (5.0 - 19.4)	3/99	3.0 (0.6 - 8.6)	
Odense	-	-				1/2	50.0 (1.3 - 98.7)	3/9	33.3 (7.5 - 70.1)	
Aarhus	Ja	3/44	6.8 (1.4 - 18.7)	5/79	6.3 (2.1 - 14.2)	5/86	5.8 (1.9 - 13.0)	4/75	5.3 (1.5 - 13.1)	

Uoplyst ikke relevant

Indikator 2



Indikator 3: Postoperativ strålebehandling.

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

Kommentar: I Aarhus er der to patienter der ikke opfylder standarden, idet den blev overskredet med to dage p.g.a. helligdage.

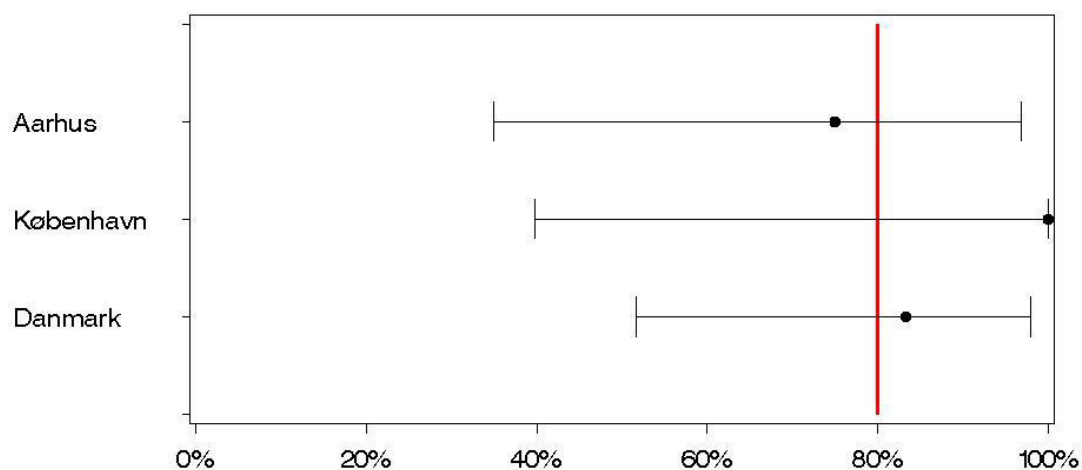
Anbefaling til indikator 3: 60 dage er den valgte tilstræbte maximale periode fra operation til påbegyndelse af strålebehandling. Formentlig kan perioden udstrækkes op til 80 dage, uden at det øger risikoen for lokalrecidiv, hvorfor et par dages overskridelse accepteres.

Indikator 3

	Tidligere år								
	Standard	Tæller/ Nævner	Aktuelle år 2013 1.1-31.12	2012		2011		2010	
			% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)
Danmark	Ja	10/12	83.3 (51.6 - 97.9)	25/29	86.2 (68.3 - 96.1)	24/32	75.0 (56.6 - 88.5)	35/39	89.7 (75.8 - 97.1)
København	Ja	4/4	100.0 (39.8 - 100.0)	7/11	63.6 (30.8 - 89.1)	10/14	71.4 (41.9 - 91.6)	17/17	100.0 (80.5 - 100.0)
Odense	-	-				1/1	100.0 (2.5 - 100.0)	3/4	75.0 (19.4 - 99.4)
Aarhus	Ja*	6/8	75.0 (34.9 - 96.8)	18/18	100.0 (81.5 - 100.0)	13/17	76.5 (50.1 - 93.2)	15/18	83.3 (58.6 - 96.4)

Uoplyst ikke relevant

Indikator 3



Indikator 4: Antal af patienter, der kommer til første kliniske kontrol indenfor 180 dage efter afsluttet operation og/eller onkologisk behandling.

Mål: At patienten kommer til klinisk kontrol inden for 180 dage efter afsluttet behandling. Standard: over 90 %

Kommentar: Patienter skal have minimum 180 dage follow up og være i live for at indgå i nævneren. Patienter som fik recidiv inden 180 dage efter afsluttet behandling, indgår ikke i beregning af indikatoren. Patienter, som kom til klinisk kontrol indenfor 180 dage, før de døde, indgår i beregningen. Patienterne skal have afsluttet behandling defineret som seneste dato for stråleterapi, kemoterapi dato eller operation. Det opgivne år, er året for første kontakt.

De patienter, der ikke opfylder standarden er overvejende patienter, der har haft nogle atypiske forløb. For Københavns vedkommende har en patient været fulgt på børneonkologisk afd., og er ikke blevet registreret i sarkomdatabasen. En patient har p.g.a. komplikationer gennemgået flere operationer på thoraxkirurgisk afd., og en patient har ønsket sig afsluttet efter operation. En patient er set ambulantly, men det er ikke blevet registreret. Tre patienter er efter eget ønske fulgt i Odense af læge, der har en ugentlig tilknytning til sarkomcenteret i København. Ved en fejl er deres kontroller derfor ikke blevet registreret (Odense har ikke sarkomcenterfunktion).

Anbefaling til indikator 4:

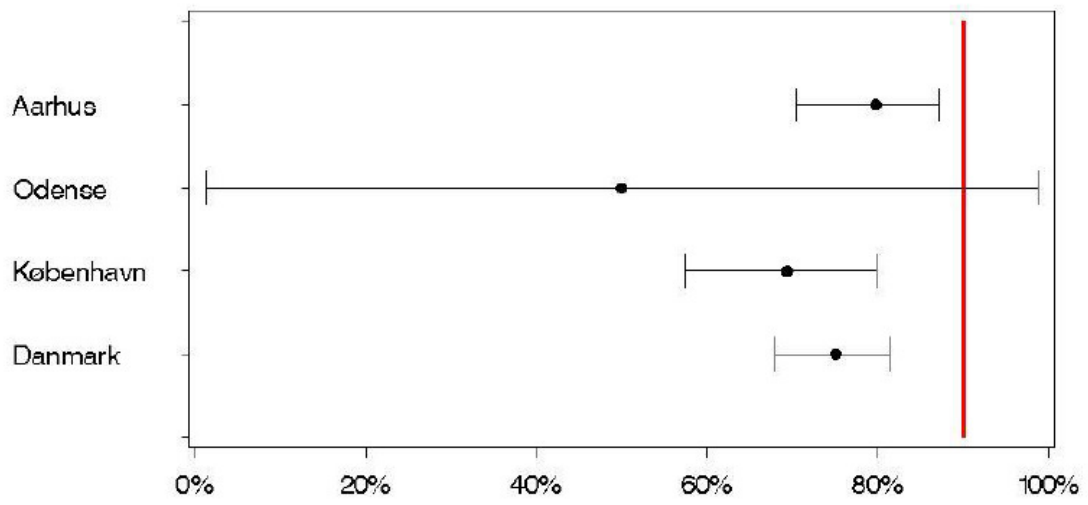
Flere sarkompatienter har nogle atypiske forløb specielt i forbindelse med den postoperative kliniske opfølgning. Denne opfølgning er i praksis også en onkologisk kontrol, men bliver ofte ikke registreret som sådan, hvilket påvirker den samlede indikatoropfyldelse. Dette er specielt et problem for patienter opereret indenfor et speciale, hvor sarkomer forekommer særlig sjældent, hvilket vi fremover må have øget opmærksomhed på.

Indikator 4

	Standard	Tæller/ Nævner	Aktuelle år 2013 1.1-31.12 % (95% CI)	Tidligere år					
				2012		2011		2010	
				Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)	Tæller/ Nævner	% (95% CI)
Danmark	Ja*	168/192	87.5 (82.0 - 91.8)	130/173	75.1 (68.0 - 81.4)	145/185	78.4 (71.7 - 84.1)	139/205	67.8 (60.9 - 74.1)
København	Nej	71/90	78.9 (69.0 - 86.8)	50/72	69.4 (57.5 - 79.8)	70/89	78.7 (68.7 - 86.6)	62/74	83.8 (73.4 - 91.3)
Odense	-	-	-	1/2	50.0 (1.3 - 98.7)	3/13	23.1 (5.0 - 53.8)	7/27	25.9 (11.1 - 46.3)
Aarhus	Ja	97/102	95.1 (88.9 - 98.4)	79/99	79.8 (70.5 - 87.2)	72/83	86.7 (77.5 - 93.2)	70/104	67.3 (57.4 - 76.2)

Uoplyst ikke relevant

Indikator 4



Indikator 5. Andel af sarkompatienter der får lokalt recidiv eller fjernmetastase indenfor 5 år efter operation.

Mål. At der er overensstemmelse med egne tidligere opgørelser og internationale opgørelser. Standard: Lokalrecidiv under 20%. Fjernmetastase under 30%

Kommentar: Patienter skal have minimum 5 års follow up og være i live for at indgå i nævneren. Patienter, som fik recidiv indenfor 5 år, før de døde, indgår i beregningen. Det opgivne år er året for første kontakt. M.h.t. kalrecidiv er alle patienter medtaget. M.h.t. fjernmetastase er patienter, der havde metastase på henvisningstidspunktet ekskluderet.

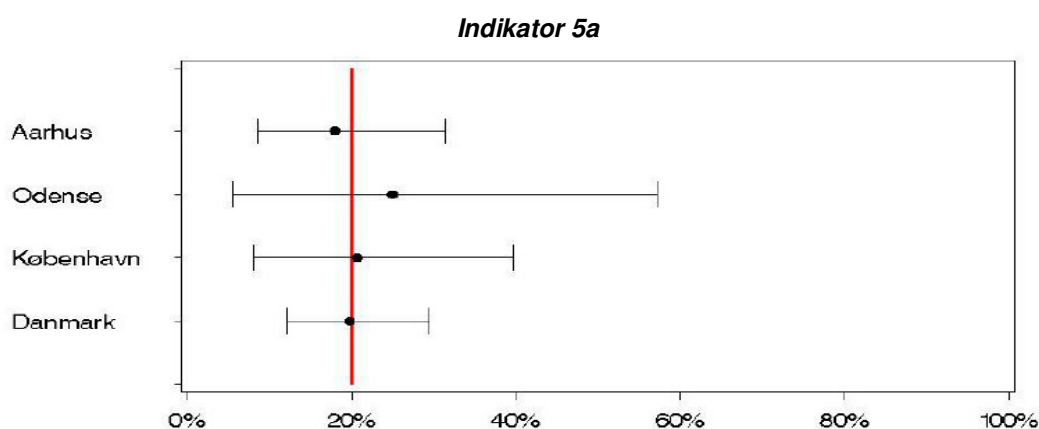
Da der kun er 5-års follow-up på patienter fra de første ni måneder af 2009, er opgørelsen kun foretaget for denne periode. Standarderne baserer sig på Katja Maretty-Nielsens PhD-afhandling "Prognostic factors in soft tissue sarcoma. Population-based studies on comorbidity, biomarkers, and methodological aspects", Aarhus Universitet 2014 baseret på den tidligere Århus-database, som er nogle af de mest valide tal for recidivraten, bl.a. fordi de er populationsbaseret og omfatter samtlige patienter med sarkom i bevægeapparatet i Vestdanmark fra 1970 til 2008.

Der er i den nuværende nationale database stadig tale om få patienter, så der kan ikke endnu siges noget endeligt konklusivt om recidivraten i Danmark siden 2009. Tallene for lokalrecidivraten for de første 8 måneder af 2009 svarer til standarden, medens tallene for fjernmetastaser er lavere.

Anbefaling til indikator 5: Indikatoren fastholdes i sin nuværende form

Indikator 5a: Andel af sarkompatienter der får lokalt recidiv indenfor 5 år

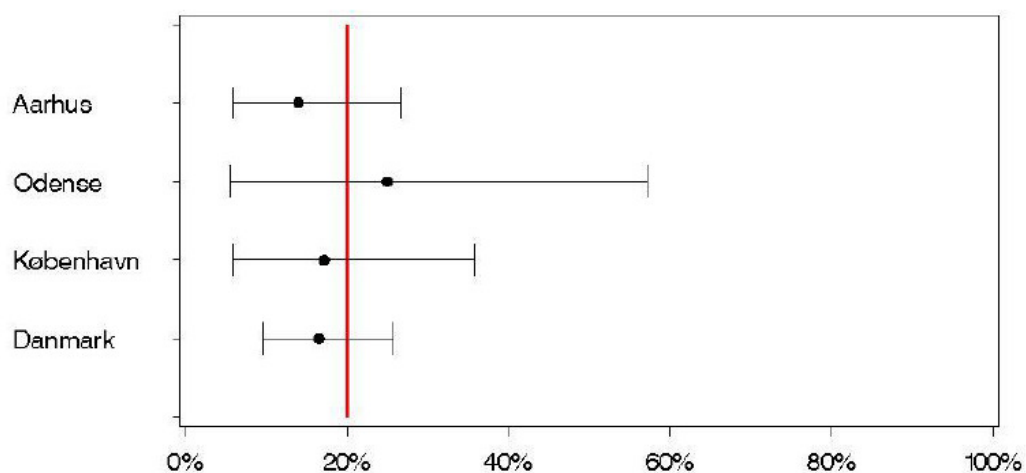
	Standard	Tæller/	Aktuelle år
	opfyldt	Nævner	2009 1.1-29.08 % (95% CI)
Danmark	Ja	18/92	19.6 (12.0 - 29.1)
København	Ja*	6/30	20.0 (7.7 - 38.6)
Odense	Ja*	3/12	25.0 (5.5 - 57.2)
Aarhus	Ja	9/50	18.0 (8.6 - 31.4)



Indikator 5b: Andel af sarkompatienter der får fjernmetastase indenfor 5 år

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	Aktuelle år 2009 1.1-29.08 % (95% CI)
Danmark	Ja	15/92	16.3 (9.4 - 25.5)
København	Ja	5/30	16.7 (5.6 - 34.7)
Odense	Ja*	3/12	25.0 (5.5 - 57.2)
Aarhus	Ja	7/50	14.0 (5.8 - 26.7)

Indikator 5b



4. Generelle resultater

(Tallene for 2014 vedrører perioden 1. januar til 13. maj)

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

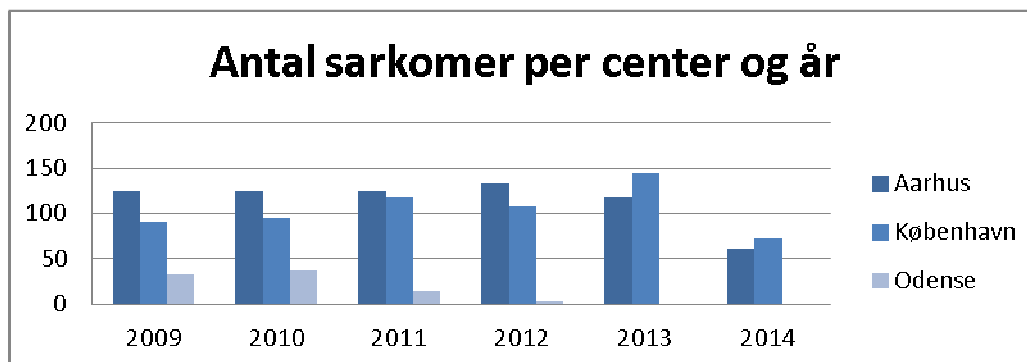


Fig. 4.1.1

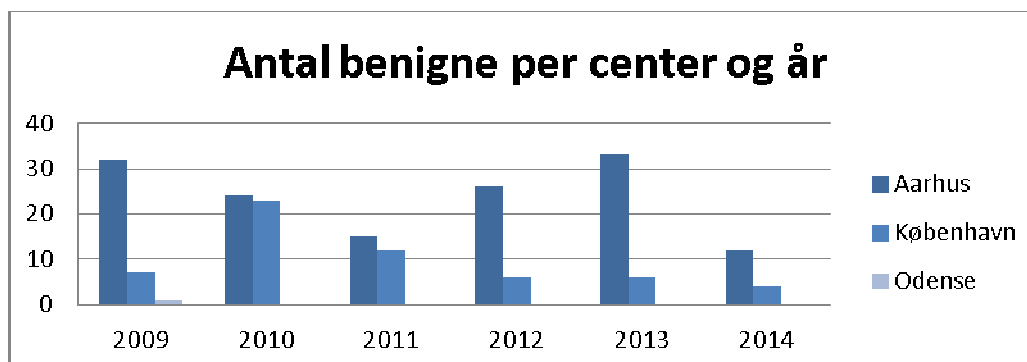


Fig. 4.1.2

Center

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Maligne</i>	688	80.94	633	90.43	87	98.86	1408	85.96
<i>Benigne</i>	141	16.59	50	7.14	1	1.14	192	11.72
<i>Missing</i>	21	2.47	17	2.43	.	.	38	2.32
Total	850	100.0	700	100.00	88	100.00	1638	100.00

Første kontakt

	År for første kontakt															
	2009								2010							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Malign	124	79.49	94	90.38	33	97.06	251	85.37	125	83.89	96	85.71	37	100.00	258	86.58
Benign	32	20.51	7	6.73	1	2.94	40	13.61	24	16.11	14	12.50	.	.	38	12.75
Missing	.	.	3	2.88	.	.	3	1.02	.	.	2	1.79	.	.	2	0.67
Total	156	100.00	104	100.00	34	100.00	294	100.00	149	100.00	112	100.00	37	100.00	298	100.00

	År for første kontakt															
	2011								2012							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Malign	124	89.21	120	86.96	14	100.00	258	88.66	133	81.10	107	92.24	3	100.00	243	85.87
Benign	15	10.79	12	8.70	.	.	27	9.28	26	15.85	7	6.03	.	.	33	11.66
Missing	.	.	6	4.35	.	.	6	2.06	5	3.05	2	1.72	.	.	7	2.47
Total	139	100.00	138	100.00	14	100.00	291	100.00	164	100.00	116	100.00	3	100.00	283	100.00

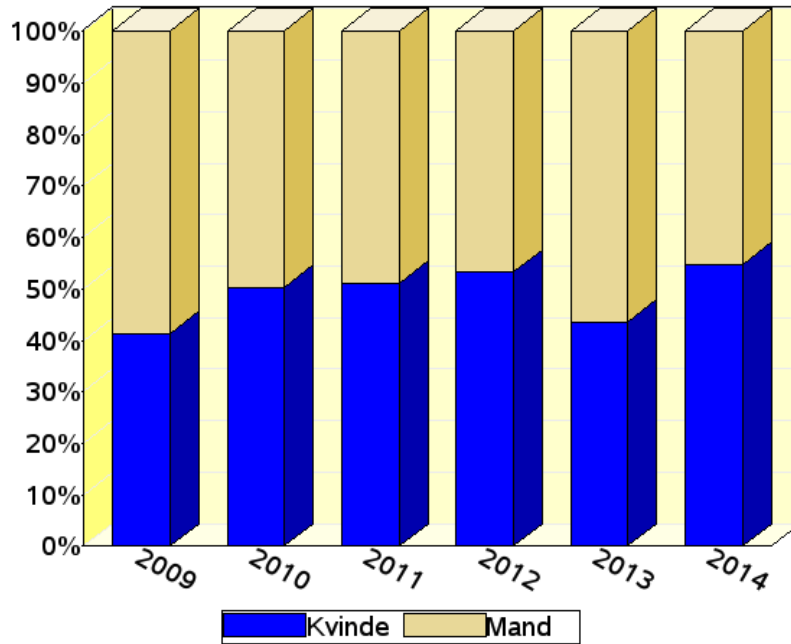
	År for første kontakt														I alt	
	2013						2014									
	Aarhus		København		Total		Aarhus		København		Total		I alt			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Malign	117	73.13	144	93.51	261	83.12	65	79.27	72	94.74	137	86.71	1408	85.96		
Benign	33	20.63	6	3.90	39	12.42	11	13.41	4	5.26	15	9.49	192	11.72		
Missing	10	6.25	4	2.60	14	4.46	6	7.32	.	.	6	3.80	38	2.32		
Total	160	100.00	154	100.00	314	100.00	82	100.00	76	100.00	158	100.00	1638	100.00		

Incidensen af sarkomer har været ret konstant siden 2009 med nogenlunde ens fordeling mellem de to centre.

4.2. Kønsfordeling

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Køn								
Kvinde	418	49.18	352	50.29	27	30.68	797	48.66
Mand	432	50.82	348	49.71	61	69.32	841	51.34
Total	850	100.00	700	100.00	88	100.00	1638	100.00

Fig. 4.2.1. Fordeling af køn per år



4.3. Fordeling af alder per år

Fig. 4.3.1. Fordeling af alder per år

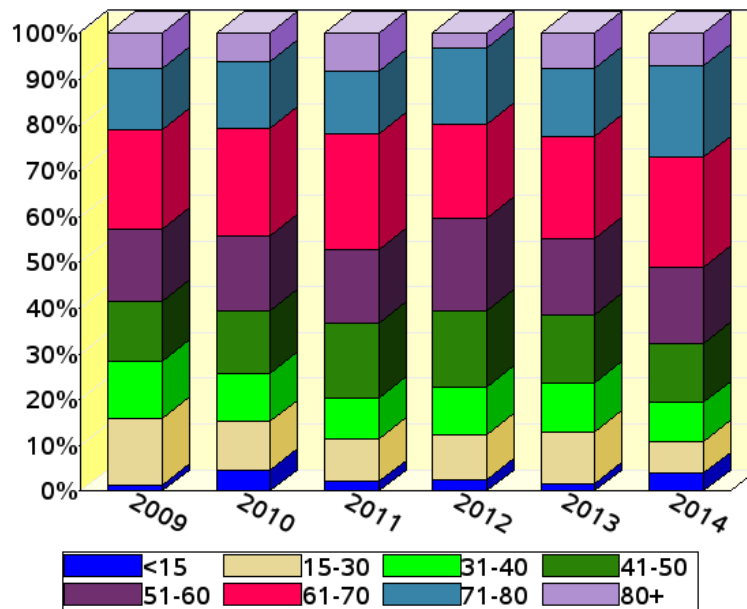
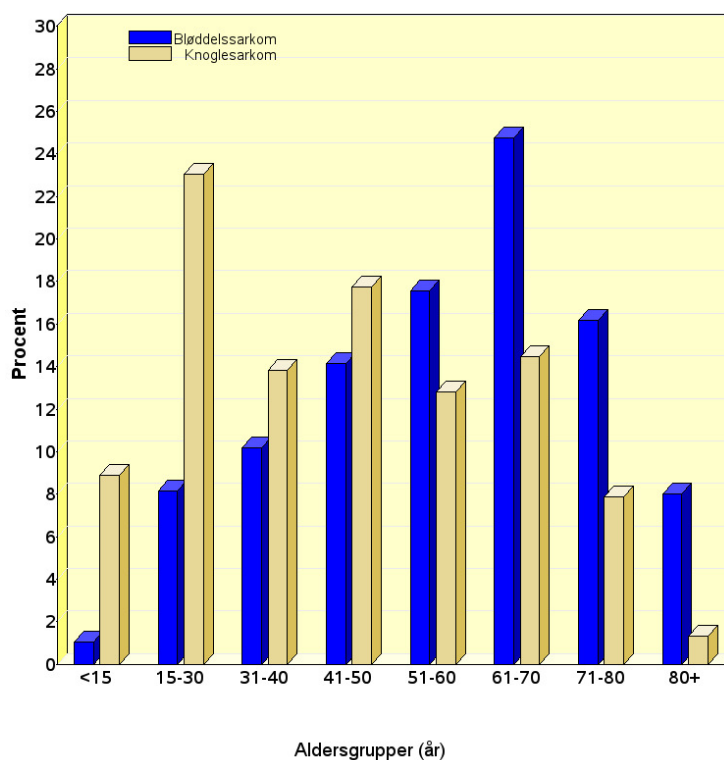


Fig. 4.3.2. Aldersfordeling for alle patienter med knogle- og bløddelssarkom



Aldersfordeling for patienter med bløddelstumor

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Alders grupper								
<15	10	1.72	.	.	2	2.41	12	1.03
15-30	59	10.14	29	5.86	6	7.23	94	8.10
31-40	64	11.00	50	10.10	3	3.61	117	10.09
41-50	77	13.23	79	15.96	10	12.05	166	14.31
51-60	114	19.59	79	15.96	12	14.46	205	17.67
61-70	124	21.31	135	27.27	27	32.53	286	24.66
71-80	91	15.64	77	15.56	19	22.89	187	16.12
80+	43	7.39	46	9.29	4	4.82	93	8.02
Total	582	100.00	495	100.00	83	100.00	1160	100.00

Aldersfordeling for patienter med knogletumorer

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Alders grupper								
<15	14	7.41	13	11.61	.	.	27	8.88
15-30	52	27.51	18	16.07	.	.	70	23.03
31-40	29	15.34	13	11.61	.	.	42	13.82
41-50	32	16.93	22	19.64	.	.	54	17.76
51-60	27	14.29	12	10.71	.	.	39	12.83
61-70	23	12.17	20	17.86	1	33.33	44	14.47
71-80	11	5.82	11	9.82	2	66.67	24	7.89
80+	1	0.53	3	2.68	.	.	4	1.32
Total	189	100.00	112	100.00	3	100.00	304	100.00

4.4. Fordeling af alder i forhold til center

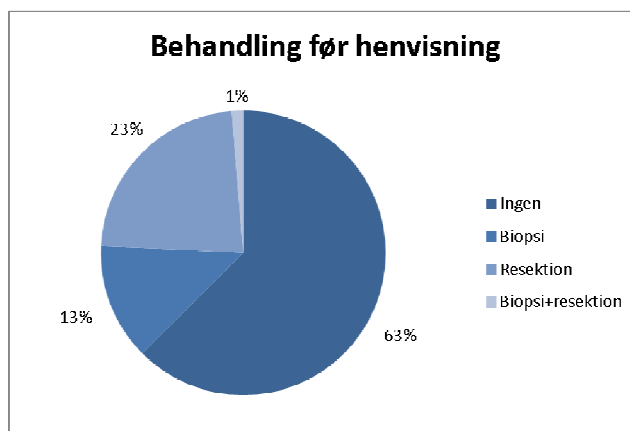
Alders grupper	Alder ved første kontakt															
	2009								2010							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<15	2	1.28	2	1.92	.	.	4	1.36	8	5.37	4	3.57	2	5.41	14	4.70
15-30	24	15.38	15	14.42	3	8.82	42	14.29	24	16.11	7	6.25	.	.	31	10.40
31-40	28	17.95	7	6.73	2	5.88	37	12.59	14	9.40	16	14.29	1	2.70	31	10.40
41-50	18	11.54	19	18.27	2	5.88	39	13.27	22	14.77	14	12.50	6	16.22	42	14.09
51-60	28	17.95	15	14.42	4	11.76	47	15.99	25	16.78	17	15.18	7	18.92	49	16.44
61-70	27	17.31	23	22.12	14	41.18	64	21.77	24	16.11	37	33.04	9	24.32	70	23.49
71-80	19	12.18	11	10.58	9	26.47	39	13.27	26	17.45	9	8.04	8	21.62	43	14.43
80+	10	6.41	12	11.54	.	.	22	7.48	6	4.03	8	7.14	4	10.81	18	6.04
Total	156	100.00	104	100.00	34	100.00	294	100.00	149	100.00	112	100.00	37	100.00	298	100.00

	Alder ved første kontakt															
	2011								2012							
	Aarhus		København		Odense		Total		Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Alders grupper																
<15	4	2.88	2	1.45	.	.	6	2.06	5	3.05	2	1.72	.	.	7	2.47
15-30	19	13.67	5	3.62	3	21.43	27	9.28	22	13.41	6	5.17	.	.	28	9.89
31-40	15	10.79	11	7.97	.	.	26	8.93	14	8.54	15	12.93	.	.	29	10.25
41-50	19	13.67	26	18.84	2	14.29	47	16.15	27	16.46	20	17.24	.	.	47	16.61
51-60	23	16.55	23	16.67	1	7.14	47	16.15	36	21.95	21	18.10	.	.	57	20.14
61-70	33	23.74	36	26.09	5	35.71	74	25.43	36	21.95	22	18.97	1	33.33	59	20.85
71-80	14	10.07	23	16.67	3	21.43	40	13.75	21	12.80	25	21.55	1	33.33	47	16.61
80+	12	8.63	12	8.70	.	.	24	8.25	3	1.83	5	4.31	1	33.33	9	3.18
Total	139	100.00	138	100.00	14	100.00	291	100.00	164	100.00	116	100.00	3	100.00	283	100.00

	Alder ved første kontakt													
	2013						2014						I alt	
	Aarhus		København		Total		Aarhus		København		Total			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Alders grupper														
<15	3	1.88	2	1.30	5	1.59	3	3.66	3	3.95	6	3.80	42	2.56
15-30	20	12.50	16	10.39	36	11.46	7	8.54	4	5.26	11	6.96	175	10.68
31-40	18	11.25	15	9.74	33	10.51	7	8.54	6	7.89	13	8.23	169	10.32
41-50	20	12.50	27	17.53	47	14.97	16	19.51	5	6.58	21	13.29	243	14.84
51-60	27	16.88	25	16.23	52	16.56	13	15.85	13	17.11	26	16.46	278	16.97
61-70	34	21.25	36	23.38	70	22.29	14	17.07	23	30.26	37	23.42	374	22.83
71-80	26	16.25	21	13.64	47	14.97	18	21.95	14	18.42	32	20.25	248	15.14
80+	12	7.50	12	7.79	24	7.64	4	4.88	8	10.53	12	7.59	109	6.65
Total	160	100.00	154	100.00	314	100.00	82	100.00	76	100.00	158	100.00	1638	100.00

4.5. Behandling før henvisning

Antal patienter der har fået foretaget biopsi eller resektion af tumor før henvisning i perioden 2009 – 2014



	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Behandling før henvisning								
Ja	385	45.29	205	29.29	35	39.77	625	38.16
Nej	465	54.71	495	70.71	53	60.23	1013	61.84
Total	850	100.00	700	100.00	88	100.00	1638	100.00

Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, der har fået foretaget biopsi

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Biopsi								
Ja	155	40.26	80	39.02	8	22.86	243	38.88
Nej	230	59.74	125	60.98	27	77.14	382	61.12
Total	385	100.00	205	100.00	35	100.00	625	100.00

Biopsi før henvisning per år

	År for første kontakt												Total	
	2009		2010		2011		2012		2013		2014			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Biopsi														
Ja	28	28.87	47	43.52	41	37.9	40	37.04	48	36.92	39	52.70	243	38.88
Nej	69	71.13	61	56.48	67	62.0	68	62.96	82	63.08	35	47.30	382	61.12
Total	97	100.00	108	100.00	108	100.00	108	100.00	130	100.00	74	100.00	625	100.00

Andel af de patienter, der er behandlet før henvisning, der har fået foretaget resektion af tumor

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Resektion								
Ja	253	65.71	127	61.95	24	68.57	404	64.64
Nej	132	34.29	78	38.05	11	31.43	221	35.36
Total	385	100.00	205	100.00	35	100.00	625	100.00

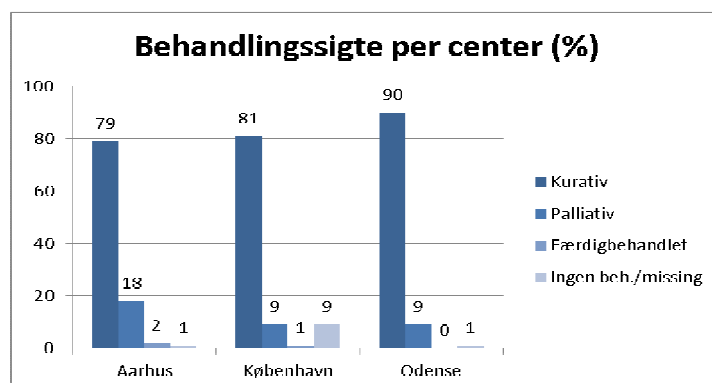
Resektion før henvisning per år

	År for første kontakt												Total	
	2009		2010		2011		2012		2013		2014			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Resektion														
Ja	72	74.23	62	57.41	73	67.59	71	65.74	89	68.46	37	50.00	404	64.64
Nej	25	25.77	46	42.59	35	32.41	37	34.26	41	31.54	37	50.00	221	35.36
Total	97	100.00	108	100.00	108	100.00	108	100.00	130	100.00	74	100.00	625	100.00

Som det fremgår af ovenstående, er det fortsat en relativt stor andel, af de patienter, der behandles for sarkom, der har fået foretaget enten resektion eller biopsi af tumor før henvisning til et sarkomcenter, og det synes ikke som om, at tallet har ændret sig efter indførelse af pakkeforløbene. Der er ikke kun tale om overfladiske men også dybereliggende tumorer, og en nøjere beskrivelse af dette forhold er en af de faktorer, der bliver undersøgt i det i indledningen nævnte PhD-studium ved Heidi Buvarp Dyrop.

Se i øvrigt pkt. 7.3 hvoraf det fremgår, at en relativt stor del af de patienter, der har fået foretaget resektion før henvisning, havde en højmalig tumor

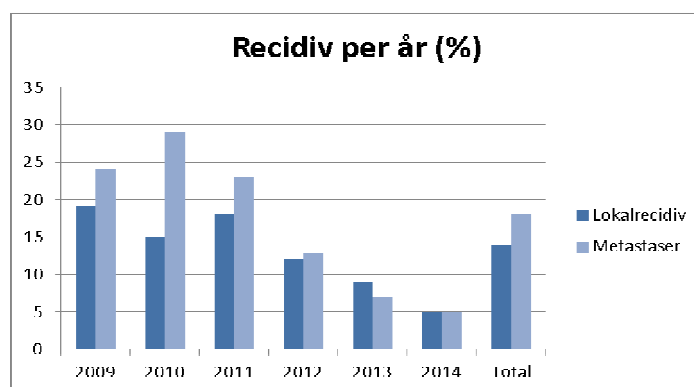
4.6. Fordeling af behandlingssigte per center



	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Behandlingssigte								
<i>Kurativ</i>	672	79.06	569	81.29	81	92.05	1322	80.71
<i>Palliativ</i>	150	17.65	65	9.29	7	7.95	222	13.55
<i>Færdigbehandlet</i>	18	2.12	2	0.29	.	.	20	1.22
<i>Missing+Ingen</i>	10	1.18	64	9.14	.	.	74	4.52
Total	850	100.00	700	100.00	88	100.00	1638	100.00

Som det fremgår af tabellen, har knapt 14% af alle patienter, der henvises til et sarkomcenter metastatisk sygdom ved henvisningstidspunktet. Denne patientgruppe savner fortsat at blive nøjere karakteriseret m.h.p., om der kunne være foretaget en tidligere diagnostik af tumor.

5. Udbredning



5.1. Fordeling af lokal recidiver og metastaser per år

Tabellerne viser frekvensen af henholdsvis lokalrecidiv og nytillkommen metastase, for de patienter, der er blevet inkluderet i databasen i hvert af de pågældende år. En patient kan godt have flere recidiver (lokalt eller metastatisk). I opgørelsen for metastaser er kun medtaget patienter, der ikke havde metastase på henvisningstidspunktet

Tabel 5.1.1 Lokalrecidiv

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Lokal recidiv														
<i>Ja</i>	62	18.45	56	15.56	61	18.54	37	12.37	28	8.62	10	6.33	254	14.06
<i>Nej</i>	274	81.55	304	84.44	268	81.46	262	87.63	297	91.38	148	93.67	1553	85.94
Total	336	100.00	360	100.00	329	100.00	299	100.00	325	100.00	158	100.00	1807	100.00

Tabel 5.1.2

Metastase

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Metastaser														
Ja	83	24.70	106	29.44	77	23.40	44	14.72	27	8.31	7	4.43	344	19.04
Nej	253	75.30	254	70.56	252	76.60	255	85.28	298	91.69	151	95.57	1463	80.96
Total	336	100.00	360	100.00	329	100.00	299	100.00	325	100.00	158	100.00	1807	100.00

For både lokalrecidiverne og metastasernes vedkommende er forekomsten størst og stort set ens blandt de patienter, der blev henvist i årene 2009-2011, hvorefter forekomsten falder, hvilket passer meget godt med, at de fleste recidiver opstår 2-3 år efter, at sygdommen er diagnosticeret

5.2. Fordeling af bløddels- og knogletumorer per år

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Type														
Bløddelssarkom	224	76.19	224	75.17	223	76.63	198	69.96	201	64.01	90	56.96	1160	70.82
Knoglesarkom	51	17.35	63	21.14	51	17.53	50	17.67	57	18.15	32	20.25	304	18.56
Begge dele	2	0.68	2	0.71	1	0.32	.	.	5	0.31
Missing	17	5.78	11	3.69	17	5.84	33	11.66	55	17.52	36	22.78	169	10.32
Total	294	100.00	298	100.00	291	100.00	283	100.00	314	100.00	158	100.00	1638	100.00

Som det fremgår af tabellen er der nogle "missing"-patienter, d.v.s. patienter, hvor det af datakørslen ikke fremgår tydeligt, om tumor er lokaliseret i bløddele eller knogle. Det drejer sig om palliative patienter, hvor man ikke har kunnet tilbyde behandling, hvorfor man ikke har fået registreret tumorlokaliseringen. Dette vil blive korrigeret.

Fordelingen af bløddelstumorer for hvert center i perioden 2009 - 2014

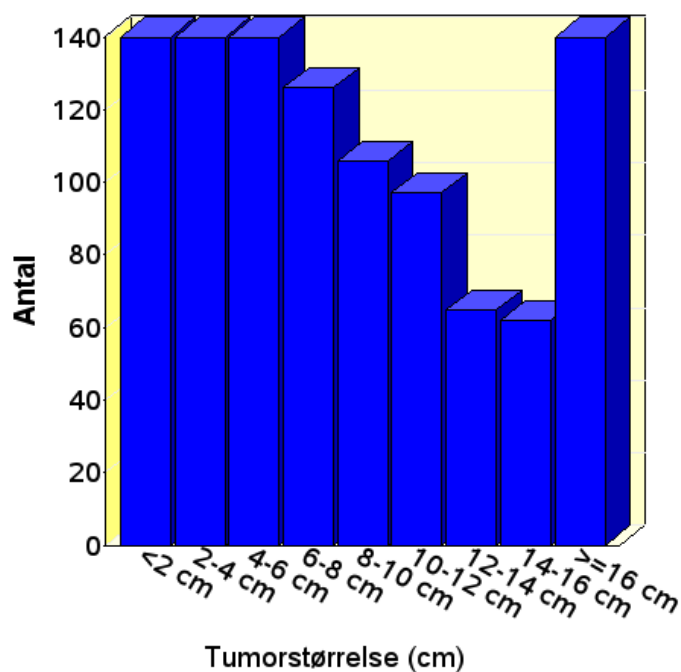
	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bløddelstumor								
Subcutan	182	31.27	111	22.42	43	51.81	336	28.97
Subfascial	400	68.73	384	77.58	40	48.19	824	71.03
Total	582	100.00	495	100.00	83	100.00	1160	100.00

5.3. Tumor størrelse og malignitetsgrad

Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2014

Bløddelstumorer	N	%
Tumor størrelse		
<2 cm	146	12.59
2-4 cm	174	15.00
4-6 cm	182	15.69
6-8 cm	128	11.03
8-10 cm	108	9.31
10-12 cm	97	8.36
12-14 cm	66	5.69
14-16 cm	62	5.34
>=16 cm	197	16.98
Total	1160	100.00

Fig. 5.1. Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2014

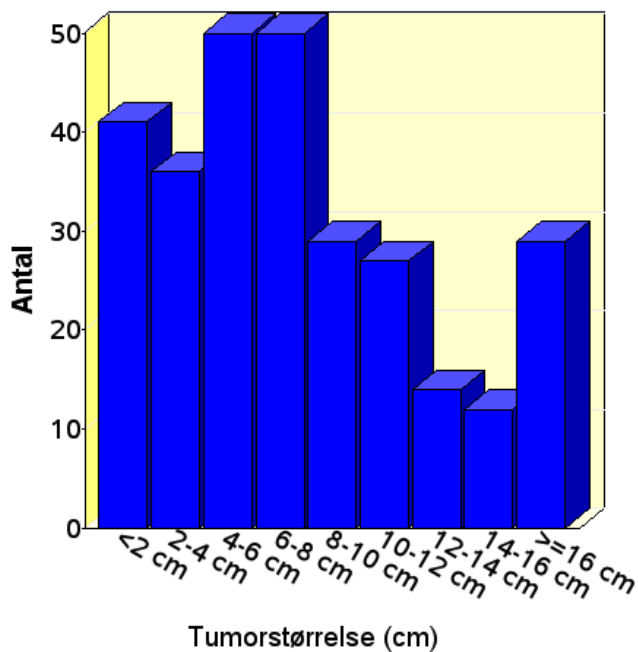


Knap 28% af alle bløddelssarkomerne er under 4 cm og 46 % under 6 cm. Dette er formentlig en medvirkende årsag til, at en del af de nyhenviste patienter allerede på henvisningstidspunktet har fået foretaget tumorresektion, idet et af alarmsymptomerne for henvisning til udredning for sarkom er tumor større end 5 cm.

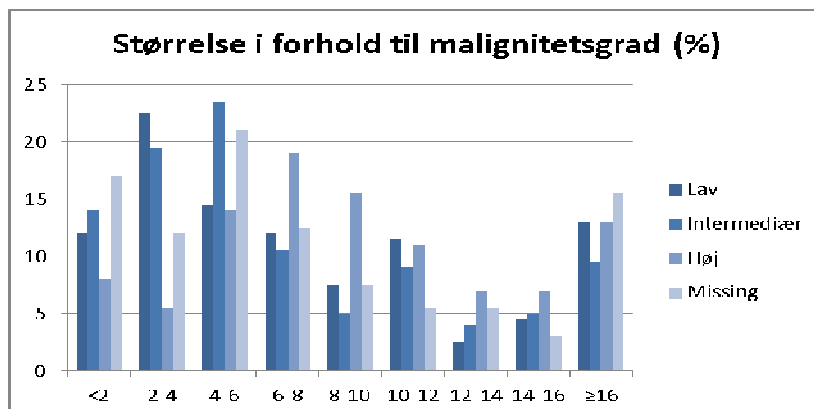
Tumorstørrelse, knoglesarkomer 2009-2014

Knogletumorer	N	%
Tumor størrelse		
<2 cm	39	12.83
2-4 cm	37	12.17
4-6 cm	65	21.38
6-8 cm	52	17.11
8-10 cm	29	9.54
10-12 cm	27	8.88
12-14 cm	14	4.61
14-16 cm	12	3.95
>=16 cm	29	9.54
Total	304	100.00

Fig. 5.2. Tumorstørrelse, knoglesarkomer 2009-2014



Fordeling af tumorstørrelse i forhold til malignitetsgrad



Bløddeltumorer

	Malignitetsgrad								Total	
	Lav		Intermediær		Høj		Missing			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tumor størrelse										
<2 cm	34	14.98	30	14.56	24	7.12	58	14.87	146	12.59
2-4 cm	51	22.47	35	16.99	26	7.72	62	15.90	174	15.00
4-6 cm	26	11.45	34	16.50	57	16.91	65	16.67	182	15.69
6-8 cm	20	8.81	20	9.71	56	16.62	32	8.21	128	11.03
8-10 cm	18	7.93	18	8.74	45	13.35	27	6.92	108	9.31
10-12 cm	14	6.17	19	9.22	37	10.98	27	6.92	97	8.36
12-14 cm	12	5.29	12	5.83	22	6.53	20	5.13	66	5.69
14-16 cm	13	5.73	12	5.83	20	5.93	17	4.36	62	5.34
>=16 cm	39	17.18	26	12.62	50	14.84	82	21.03	197	16.98
Total	227	100.00	206	100.00	337	100.00	390	100.00	1160	100.00

Knogletumorer

	Malignitetsgrad								Total	
	Lav		Intermediær		Høj		Missing			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tumor størrelse										
<2 cm	5	8.62	5	10.87	7	9.21	22	17.74	39	12.83
2-4 cm	13	22.41	11	23.91	3	3.95	10	8.06	37	12.17
4-6 cm	10	17.24	14	30.43	8	10.53	33	26.61	65	21.38
6-8 cm	9	15.52	5	10.87	17	22.37	21	16.94	52	17.11

	Malignitetsgrad								Total	
	<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Missing</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>8-10 cm</i>	4	6.90	1	2.17	14	18.42	10	8.06	29	9.54
<i>10-12 cm</i>	10	17.24	4	8.70	8	10.53	5	4.03	27	8.88
<i>12-14 cm</i>	.	.	1	2.17	5	6.58	8	6.45	14	4.61
<i>14-16 cm</i>	2	3.45	2	4.35	6	7.89	2	1.61	12	3.95
<i>>=16 cm</i>	5	8.62	3	6.52	8	10.53	13	10.48	29	9.54
Total	58	100.00	46	100.00	76	100.00	124	100.00	304	100.00

"Missing malignitetsgrad" betyder, at tumor ikke har kunnet klassificeres efter de gængse klassifikationskriterier.

5.4. Anatomisk lokalisation

Anatomisk lokalisation for bløddelstumor

<i>Lokalisation</i>	<i>Bløddelstumor</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Hoved/hals</i>	67	5.80
<i>Thorax</i>	115	9.96
<i>Ryg</i>	33	2.86
<i>Abdominalvæg/lænd</i>	55	4.76
<i>Intraabdominalt</i>	91	7.88
<i>Retroperitoneal</i>	64	5.54
<i>Bækken</i>	57	4.94
<i>Skulder</i>	47	4.07
<i>Overarm</i>	39	3.38
<i>Albue</i>	9	0.78
<i>Underarm</i>	39	3.38
<i>Håndled/hånd</i>	15	1.30
<i>Lyske</i>	36	3.12
<i>Hofte</i>	28	2.42
<i>Lår</i>	230	19.91
<i>Knæ</i>	27	2.34
<i>Underben</i>	62	5.37
<i>Fodled/fod</i>	21	1.82
<i>Perineum</i>	6	0.52
<i>Genitalia</i>	66	5.71
<i>Axil</i>	18	1.56

Lokalisation	Bløddelstumor	
	N	%
Mamma	27	2.34
Sacrum	1	0.09
Clavicula	1	0.09
Scapula	1	0.09
Total	1155	100.00

Tre patienter er anført med bløddelstumor lokaliseret i knogle (sacrum, clavicula, scapula), hvilket skyldes et teknisk forhold under datakørslen, idet disse patienter havde tumor i både bløddele og i knogle.

Anatomisk lokalisation for knogletumorer

Lokalisation	Knogletumor	
	N	%
Thorax	1	0.32
Håndled/hånd	1	0.32
Knæ	1	0.32
Underben	2	0.64
Hoved	8	2.55
Columna	18	5.73
Sacrum	10	3.18
Bækken	26	8.28
Costae	23	7.32
Sternum	2	0.64
Clavicula	3	0.96
Scapula	9	2.87
Humerus	27	8.60
Radius	3	0.96
Ulna	4	1.27
Carpalknogle (Hånd)	5	1.59
Rørknogle (Hånd)	7	2.23
Femur	88	28.03
Tibia	53	16.88
Fibula	11	3.50
Tarsalknogle (fod)	9	2.87
Rørknogle (fod)	3	0.96
Total	314	100.00

6. Operation

6.1. Fordeling af operationstype på ICD-10 koder

	Lokal excision		Amputation		Total	
	N	%	N	%	N	%
<i>Malign</i>	1359	85.50	49	94.23	1408	85.96
<i>Benign</i>	189	11.86	3	5.77	192	11.72
<i>Missing</i>	38	2.64	.	.	38	2.32
Total	1586	100.00	52	100.00	1638	100.00

Fordeling af operationstype per år for maligne tumorer

	År for første kontakt												Total	
	2009		2010		2011		2012		2013		2014			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>Lokal excision</i>	243	96.81	244	94.57	246	95.35	237	97.63	254	97.32	135	98.54	1359	96.52
<i>Amputation</i>	8	3.19	14	5.43	12	4.65	6	2.47	7	2.68	2	1.46	49	3.48
Total	251	100.00	258	100.00	258	100.00	243	100.00	261	100.00	137	100.00	1408	100.00

Fordeling af amputationstyper

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Amputationstype								
<i>Ingen amputation</i>	811	95.41	685	97.86	84	95.45	1580	96.46
<i>Crus</i>	12	1.41	2	0.29	1	1.14	15	0.92
<i>Femur</i>	14	1.65	5	0.71	.	.	19	1.16
<i>Hofteexartikulation</i>	3	0.35	3	0.18
<i>Hemipelvectomi</i>	2	0.24	1	0.14	.	.	3	0.18
<i>Finger</i>	2	0.24	4	0.57	1	1.14	7	0.43
<i>Underarm</i>	.	.	1	0.14	.	.	1	0.06
<i>Overarm</i>	1	0.12	1	0.14	1	1.14	3	0.18
<i>Interhoracoscapulær</i>	4	0.47	4	0.24
<i>Ukendt</i>	1	0.12	1	0.14	1	1.14	3	0.18
Total antal personer	850	100.00	700	100.00	88	100.00	1638	100.00

6.2. Type af supplerende indgreb

	Aarhus		København		Odense		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Supplerende indgreb								
Ja	190	22.35	180	25.71	22	25.00	392	23.93
Nej	660	77.65	520	74.29	66	75.00	1246	76.07
Total	850	100.00	700	100.00	88	100.00	1638	100.00

Type	Supplerende indgreb	
	N	%
Vendepplastik	1	0.25
Cement	47	11.81
Knoglesubstitut	2	0.50
Alloplastik	77	19.35
Bonebridging	2	0.50
Artrodese	3	0.75
Knogletransport	1	0.25
Ledresektion	2	0.50
Andet	57	14.32
Ikke klassificerbare	206	51.76
Total	398	100.00

7. Patologi

7.1. Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til bløddelstumor

		N	%
Bløddelstumor			
M88103	Fibrosarkom	21	1.81
M88151	Solitær fibrøs tumor	17	1.47
M88003	Sarkom	187	16.12
M88903	Leiomyosarkom	165	14.22
M88503	Liposarkom	178	15.34
M88221	Aggressiv fibromatose	73	6.29
M95403	Malign perifer nerveskedetumor (Malignt schwannom)	39	3.36

		N	%
M91203	Angiosarkom	46	3.97
M88323	Dermatofibrosarcoma protuberans	58	5.00
M88043	Epiteliødt sarkom	10	0.86
M92313	Extraskeletalt chondrosarkom	5	0.43
Andet	Andet	41	3.53
M94733	PNET	5	0.43
	Missing diagnose	45	3.88
M90443	Clear cell sarkom	6	0.52
M90403	Synovialt sarkom	45	3.88
M91803	Extraskeletalt osteosarkom	5	0.43
M880B3	GIST	73	6.29
M88303	Idifferentieret pleomorft sarkom	64	5.52
M880A3	Desmoplastisk small round cell tumor	2	0.17
M89803	Rhabdomyosarkom	18	1.55
M88113	Myksofibrosarkom	48	4.14
M88001	Bløddeltumor uvist om benign eller malign	8	0.69
M91503	Malignt hæmoangiopericytom	1	0.09
Total		1160	100.00

"Missing" er udtryk for at tumor ikke kunne klassificeres i en af de histologisk undergrupper, men blot karakteriseres som sarkom

7.2. Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til knogletumorer

		N	%
Knogletumor			
M92203	Chondrosarkom	107	35.20
Andet	Andet	8	2.63
M91203	Angiosarkom	5	1.64
M91803	Osteosarkom (klassisk)	45	14.80
M92501	Kæmpecelletumor	45	14.80
M91813	Kondroblastisk osteosarkom	6	1.97
	Missing diagnose	19	6.25
M92603	Ewing sarkom	32	10.53
M91903	Parostealt sarkom	3	0.99
M93703	Kordom	12	3.95
M91823	Fibroblastisk osteosarkom	2	0.66

		N	%
M92223	Dedifferentieret chondrosarkom	3	0.99
M88003	Knoglesarkom	10	3.29
M91833	Teleangiektatisk osteosarkom	3	0.99
M33640	Aneurysmatisk knoglecyste	1	0.33
M92613	Adamantinom	2	0.66
M92300	Chondroblastom	1	0.33
Total		304	100.00

7.3. Malignitetsgrad for patienter som har fået foretaget resektion før henvisning

	N	%
Malignitetsgrad		
Gr. 0	22	5.45
Gr. 1	99	24.50
Gr. 2	72	17.82
Gr. 3	98	24.26
Ikke klassificerbar	11	2.72
Missing	100	24.75
6	2	0.50
Total	404	100.00

8. Onkologisk behandling

8.1. Stråleterapi

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Stråleterapi														
Ja	51	17.35	65	21.81	64	21.99	52	18.37	35	11.15	.	.	267	16.30
Nej	243	82.65	233	78.19	227	78.01	231	81.63	279	88.85	158	100.00	1371	83.70
Total	294	100.00	298	100.00	291	100.00	283	100.00	314	100.00	158	100.00	1638	100.00

Fordelingen af malignitetsgrad blandt patienter der har fået stråleterapi

	År for første kontakt										Total	
	2009		2010		2011		2012		2013			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Malignitetsgrad												
<i>Lav</i>	3	5.88	.	.	5	7.81	5	9.62	1	2.86	14	5.24
<i>Intermediær</i>	13	25.49	18	27.69	16	25.00	9	17.31	8	22.86	64	23.97
<i>Høj</i>	28	54.90	36	55.38	30	46.88	30	57.69	16	45.71	140	52.43
<i>Missing</i>	7	13.73	11	16.92	13	20.31	8	15.38	10	28.57	49	18.35

Antallet af patienter der har fået strålebehandling er faldet i 2013, idet der er færre patienter med højmaligne tumorer, der har modtaget behandling. Vi ved for nuværende ikke præcis, hvad det skyldes (fx en større andel patienter, der har fået foretaget kompartmentel resektion, eller om det blot er udtryk for en statistisk variation).

8.2. Kemoterapi

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kemoterapi														
<i>Ja</i>	47	15.99	61	20.47	70	24.05	74	26.15	38	12.10	.	.	290	17.70
<i>Nej</i>	247	84.01	237	79.53	221	75.95	209	73.85	276	87.90	158	100.00	1348	82.30
Total	294	100.00	298	100.00	291	100.00	283	100.00	314	100.00	158	100.00	1638	100.00

Også inden for kemoterapibehandlingen synes der at have været et fald i antallet patienter i 2013, som vi heller ikke for nærværende har en sikker forklaring på.

9. Mortalitet

9.1. Total antal døde

Total antal døde fra CPR register (data fra CPR er fra 27-08-2014)

	Død						Total	
	<i>Ja</i>		<i>Nej</i>		<i>Missing</i>			
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Malign</i>	366	91.27	1033	84.53	9	60.00	1408	85.96
<i>Benign</i>	27	6.73	164	13.42	1	6.67	192	11.72
<i>Missing</i>	8	2.00	25	2.05	5	33.33	38	2.32
Total	401	100.0	1222	100.0	15	100.0	1638	100.0

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Død														
<i>Ja</i>	98	33.33	93	31.21	90	30.93	57	20.14	53	16.88	10	6.33	401	24.48
<i>Nej</i>	196	66.67	204	68.46	201	69.07	221	78.09	256	81.53	144	91.14	1222	74.60
<i>Missing</i>	.	.	1	0.34	.	.	5	1.77	5	1.59	4	2.53	15	0.92
Total	294	100.0	298	100.0	291	100.0	283	100.0	314	100.0	158	100.0	1638	100.0

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

	Malignitetsgrad								Total	
	<i>Lav</i>		<i>Intermediær</i>		<i>Høj</i>		<i>Missing</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>
Død										
<i>Ja</i>	19	6.03	52	18.51	196	43.36	134	22.71	401	24.48
<i>Nej</i>	293	93.02	226	80.43	254	56.19	449	76.10	1222	74.60
<i>Missing</i>	3	0.95	3	1.07	2	0.44	7	1.19	15	0.92
Total	315	100.0	281	100.0	452	100.0	590	100.0	1638	100.0

Antal er døde er opgjort på basis af data fra CPR-registeret. Tallene siger ikke noget sikkert om, hvad patienterne er døde af (er de døde af eller med tumor eller af anden årsag?), men der er en klar stigning i dødeligheden fra de lavmaligne til de højmaligne tumorer.

9.2. Antal døde indenfor 425 dage fra første kontakt

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Død														
<i>Ja</i>	33	11.22	34	11.41	39	13.40	28	9.89	51	16.24	10	6.33	195	11.90
<i>Nej</i>	261	88.78	263	88.26	252	86.60	250	88.34	258	82.17	144	91.14	1428	87.18
<i>Missing</i>	.	.	1	0.34	.	.	5	1.77	5	1.59	4	2.53	15	0.92
Total	294	100.0	298	100.0	291	100.0	283	100.0	314	100.0	158	100.0	1638	100.0

9.3. Antal døde indenfor 5 år fra første kontakt

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Død														
<i>Ja</i>	98	33.33	93	31.21	90	30.93	57	20.14	53	16.88	10	6.33	401	24.48
<i>Nej</i>	196	66.67	204	68.46	201	69.07	221	78.09	256	81.53	144	91.14	1222	74.60
<i>Missing</i>	.	.	1	0.34	.	.	5	1.77	5	1.59	4	2.53	15	0.92
Total	294	100.0	298	100.0	291	100.0	283	100.0	314	100.0	158	100.0	1638	100.0

10. Styregruppens medlemmer

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

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

Gunnar Schwartz Lausten, overlæge, ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet

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

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

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

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

11. Datagrundlag og beregningsgrundlag

Sarkom database- beregningsgrundlag for indikatorer årsrapport 2014

Basis:

Sarkom data udtræk 17. september 2014 (operationer 2009-31. maj 2014)

Landspatientregister, CPR og Patobanken data fra august-september 2014.

Indikatorer	Nævner	Tæller	Eksklusions/ inklusions kriterier	Uoplyst
1. Udredningsmodalitet 1a. Andel af patienter, hvor en MR eller CT af tumor udføres hos patienter med subfasciel tumor	Alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0. minus de patienter som var behandlet før henvisning (dvs. 14 BFH Behandling før henvisning er forskellig fra Ingen). Kun pt. som har L08_UDB lige med subfasciel.	Antal af pt. som fik 19 UD1_MR eller 20 UD2_CT	Eksklusion: Patienter som var behandlet før henvisning (dvs. 14 BFH Behandling før henvisning er forskellig fra Ingen).	Antal patienter med missing data i variabel 19 UD1_MR eller 20 UD2_CT KAN IKKE beregnes idet svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført MR/CT
1. Udredningsmodalitet 1b. Andel af patienter, hvor en CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermedært og høj maligne tumorer udføres	Antal af pt. med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 som samtidig har krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 3 og 4.	Antal af pt. som fik 26 UD8_TCT eller 24 UD6_PET	Inklusion: Kun pt. med krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 3 eller 4 er med.	Antal patienter med missing data i variabel 26 UD8_TCT eller 24 UD6_PET KAN IKKE beregnes idet svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført
1. Udredningsmodalitet 1c. Andel af patienter, hvor en knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer hos patienter med intermedært og høj maligne tumorer udføres	Alle patienter med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 som havde knogletumor, dvs. der er kryds i en af følgende variabler : LO7_A1 , LO7_A2 , LO7_A3 , LO7_A4 , LO7_A5 , LO7_A6 , LO7_A7 , LO7_A8 , LO7_A9, LO7_A10, LO7_A11, LO7_A12 , LO7_A13 , LO7_A14 , LO7_A15	Antal af pt. som fik 23 UD5_KNOG eller 24 UD6_PET	Inklusion: Kun pt. med knogletumor er med: der er kryds i en af følgende variabler : LO7_A1 , LO7_A2 , LO7_A3 , LO7_A4 , LO7_A5 , LO7_A6 , LO7_A7, LO7_A8 , LO7_A9, LO7_A10, LO7_A11, LO7_A12 , LO7_A13 ,	Antal patienter med missing data i variabel 23 UD5_KNOG eller 24 UD6_PET KAN IKKE beregnes idet svar muligheder er 0 for missing eller ikke udført

	, LO7_A16 , LO7_A17 , LO7_A18 , LO7_A19 , LO7_A20 , LO7_A21 Samtidig skal patienter har kryds under 167 HIS_VAS3 punkt 3 og 4.		LO7_A14 , LO7_A15 , LO7_A16 , LO7_A17 , LO7_A18 , LO7_A19 , LO7_A20 , LO7_A21 Patienter med histologisk kode M93703 skal ekskluderes.	
2. Tilstrækkelig kirurgisk margin Andel af patienter, der ikke skal foretage re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin.	Alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0, undtagende dem som har udfyldt dato under 16 BFHR_DATO Resektion (dvs. resektion før henvisning)	Antal af patienter som har fået 58 OP2_RERE Re-resektion	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER Eksklusion: Patienter som har udfyldt dato under 16 BFHR_DATO Resektion (dvs. resektion før henvisning)	IKKE RELEVANT
3. Postoperativ strålebehandling Andel af patienter der efter operation fik strålebehandling, påbegynder strålebehandling inden 60 dage efter operationsdato.	Alle patienter med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0-17.0, 20.0-22.0 plus ja under 176 O1B_RT Stråleterapi minus patienter som fik operationskrævende komplikation (148 LO11_KOM Komplikationer med kryds i 56 OP1_OPER før strålebehandling) Pt. skal have 60 dage follow up og i live eller strålebehandling indenfor 60 dage. Hvis pt. døde uden strålebehandling indenfor 60 dage, bliver den ekskluderet. Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.	Antal af patienter som har fået krydset ja under 176 O1B_RT Stråleterapi mindre end 60 dage efter OP1A_DATO.	Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER Beregne tid fra 57 OP1A_DATO operationsdato til 194 O16_DATO Dato start for Stråleterapi for at regne på 60dage. Eksklusion: patienter som fik kemoterapi før stråleterapi dvs. 174 O1A_KEMO samt patienter som fik operationskrævende komplikation (148 LO11_KOM Komplikationer med kryds i 56 OP1_OPER før strålebehandling)	IKKE RELEVANT

<p>4. Klinisk kontrol indenfor 180 dage Antal af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 180 dage (+30 dage)</p>	<p>Antal af patienter med kode DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0. Pt. skal have 180 dage follow up og i live eller kontrol indenfor 180 dage. Hvis pt. døde uden kontrol indenfor 180 dage, bliver den ekskluderet.</p>	<p>Antal af patienter som var til første kontrol efter operation dvs. har 4 KO_DATO Dato inden for 180 dage efter højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato</p>	<p>Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med. Inklusion: patient skal være afsluttet behandling defineret som højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato. Patienter med recidiv dato 13 RE10_DATO som ligger før højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato og 1 år efter afsluttet behandling skal ekskluderes.</p>	<p>IKKE RELEVANT</p>
<p>5a. Lokal recidiv indenfor 5 år. Andel af sarkompatienter der får lokalt recidiv indenfor 5 år skarp</p>	<p>Antal af sarkom patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9. Pt. skal have 5 år follow up og i live eller recidiv indenfor 5 år. Hvis pt. døde uden recidiv indenfor 5 år, bliver den ekskluderet. Hvis pt. får recidiv og dør bagefter, indgå den i beregning.</p>	<p>Antal af patienter som har fået lokal recidiv dvs. (de skal have recidiv dato 13 RE10_DATO indenfor 5 år efter operation plus kryds i variabel 5 RE2_LOK Lokalt.)</p>	<p>Eksklusion: Patienter med DC skal ikke i nævner hvis de havde variabel 147 LO10_SKI (Skipmetastaser) eller variable 135-146 (Fjernmetastaser) på operationstidspunktet. Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.</p>	<p>IKKE RELEVANT</p>
<p>5b. Fjernmetastase indenfor 5 år Andel af sarkompatienter der</p>	<p>Antal af sarkom patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9.</p>	<p>Antal af patienter som har fået fjernmetastase dvs. (de skal have recidiv</p>	<p>Patienter med DC skal ikke i nævner hvis de havde variabel 147</p>	<p>IKKE RELEVANT</p>

<p>får fjernmetastase indenfor 5 år skarp</p>	<p>Pt. skal have 5 år follow up og i live eller metastase indenfor 5 år. Hvis pt. døde uden metastase indenfor 5 år, bliver den ekskluderet. Hvis pt. får metastase og dør bagefter, indgå den i beregning.</p>	<p>dato 13 RE10_DATO indenfor 425 dage efter operation plus kryds i en af følgende variable: 6 RE3_BLOD, 7 RE4_KNO, 8 RE5_LUN1, 9 RE6_LUN2, 10 RE7_LEV, 11 RE8_ANDET</p>	<p>LO10_SKI eller variable 135-146 på operationstidspunktet. Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.</p>	
---	---	--	---	--