

# Dansk Sarkom Database

---

## Årsrapport 2012

**Dækker fra perioden 1. januar 2009 til 31. december 2011**

**Sidste opgørelsesperiode fra 1. januar 2011 til 31. december 2011**

## Hvorfra udgår rapporten

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

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

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

## Indholdsfortegnelse

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Baggrund</b>  | <b>4</b>  |
| <b>2. Komplethedegrad og dækningsgrad</b>   | <b>5</b>  |
| <b>3. Konklusion og anbefalinger</b>  | <b>7</b>  |
| <b>4. Oversigt over alle indikatorer</b>  | <b>8</b>  |
| <b>5. Kvalitetsindikatorer</b>  | <b>9</b>  |
| Indikator 1. Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres.   | 9         |
| Indikator 2: Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation.  | 12        |
| Indikator 3: Antal patienter, der efter operation udvikler utilsigtet komplikation i form af nerveskade.  | 13        |
| Indikator 4: Tilstrækkelig kirurgisk margen.  | 14        |
| Indikator 5: Postoperativ strålebehandling.   | 15        |
| Indikator 6: Antal af patienter, der kommer til første kliniske kontrol indenfor 425 dage efter afsluttet operation og/eller onkologisk behandling. | 16        |
| Indikator 7: Andel af patienter der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første klinisk kontrol  | 17        |
| Indikator 8. Andel af sarkompatienter der får lokalt recidiv eller fjernmetastase indenfor 425 dage efter operation.                                | 18        |
| <b>6. Generelle resultater</b>  | <b>20</b> |
| <b>7. Udbredning</b>  | <b>29</b> |
| <b>8. Operation</b>   | <b>36</b> |
| <b>9. Patologi</b>  | <b>41</b> |
| <b>10. Onkologisk behandling</b>  | <b>45</b> |
| <b>11. Mortalitet</b>   | <b>46</b> |
| <b>12. Datagrundlag og beregningsgrundlag</b>   | <b>48</b> |

# 1. Baggrund

## Indledning:

Hermed foreligger årsrapport 2012 (vedrører 2011) for Dansk Sarkom Database (DSD). DSD blev etableret 1.1.2009 som en del af Dansk Sarkomgruppes status som multidisciplinær cancergruppe under DMCG,dk, med økonomisk støtte fra Danske Regioner.

Databasen har siden etableringen gennemgået en del tilpasninger, bl.a. for at lette afrapporteringen, Dette har f.eks. medført, at vi i 2011 i databasen ikke har foretaget pakkeforløbsregistreringer, bl.a. fordi der foregår en registrering af disse i andet regi.

Pr. 1.6.2011 ophørte sarkombehandlingen i Odense, og patienterne fra Fyn bliver nu behandlet i København, som også har overtaget den opfølgende kontrol. Registreringen af de patienter, der har været behandlet i Odense har ikke været tilstrækkelig, bl.a. vedr. detailoplysninger om de histopatologiske koder, forhold der er ved at blive korrigeret.

## Databasens indhold:

Databasen indeholder oplysninger om maligne bindevævstumorer samt de benigne tumorer aggressiv fibromatose og knogle kæmpecelletumorer, der har et aggressivt forløb og i vid udstrækning behandles som de lavmaligne sarkomer.

Foruden demografiske data indeholder databasen oplysninger om tumors udbredning, størrelse, og malignitetsgrad, forekomst af recidiver og metastaser, operation, stråle- og kemoterapi, co-morbiditet m.m.

Sarkomer kan forefindes overalt i kroppen men er overvejende lokaliseret i ekstremiteter, det axiale og thorakale skelet inkl. bløddele samt retroperitoneum. Alle de skeletale sarkomer bliver behandlet på et af de to sarkomcentre i Aarhus eller København. Retroperitoneale sarkomer har været behandlet flere steder og hidtil har overvejende patienter behandlet i Århus været indrapporteret. Siden 1. januar i år er patienter med retroperitoneale sarkomer både i Århus og København imidlertid blevet indberettet systematisk, hvilket vil afspejle sig i næste års rapport.

For børns vedkommende registreres detaildata vedr. onkologisk behandling ikke, idet disse oplysninger registreres i børnecancerdatabasen. Alle øvrige data registreres i DSD.

Der foregår ikke en systematisk indberetning af sarkomer i kvindelige genitalier, men disse patienter registreres i den gynækologiske cancer database.

## Drift:

Driften støttes økonomisk af Danske Regioner og databearbejdning og afrapportering foregår i samarbejde med Kompetencecenter Nord.

### **DSD's styregruppe:**

Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, Ortopædkirurgisk afd. Århus Sygehus, Århus Universitetshospital, Region Midtjylland - formand  
Gunnar Lausten, overlæge, Ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet, Region Hovedstaden  
Ole Skov, overlæge, Ortopædkirurgisk afd., Odense Universitets Hospital, Region Syddanmark  
Alma B. Pedersen, afdelingslæge, PhD, repræsentant fra Kompetencecenter Nord  
Cheflæge Hans Peder Graversen, repræsentant for Region Midtjylland

### **Generelle krav vedrørende indberetning:**

Alle sarkomer bør i princippet indberettes til DSD. Der er imidlertid tale om en sjælden sygdom, som ikke altid er endeligt diagnosticeret på operationstidspunktet, og som kan være opereret på en afdeling, der ikke vanligtvis opererer sarkomer. I hvilket omfang disse, formentlig få sarkomer, bliver henvist til videre opfølgning på et sarkomcenter er uvist, men antallet af nyregistrerede sarkompatienter i DSD tyder på en incidens, der svarer til forekomsten i udlandet.

## **2. Kompletionsgrad og dækningsgrad**

Kompletionsgraden for perioden 2009-2011 er forsøgt vurderet på basis af Landspatientregisterets (LPR) data .

LPR omfatter førstegangs indlagte med sarkom i perioden 2009-2011. Patienter, som var indlagt med sarkom diagnosen i perioden fra 1977-2008, er ekskluderet fra Landspatientregisterets data ved beregningen af kompletion i 2009-2011. Der er registreret 785 patienter med førstegangs diagnose og behandling for sarkom i DSD. Det er 137 patienter som er registreret i DSD men ikke i LPR. For at finde første diagnose i perioden før 2009, har vi anvendt diverse ICD8 og ICD10 koder, og vi har i LPR fundet 17063 patienter med sarkom diagnosen, som ikke er registreret i sarkom databasen. Vores søgning var formentlig ikke bred nok til at finde alle første gangs sarkom diagnoser før 2009, og dermed tæller de som førstegangs diagnosticerede i 2009-2011. Medvirkende årsag kan være, at ikke alle sarkomer kodes entydigt som sarkomer i ICD10-systemet, f.eks, kodes sarkom i mamma som c. mammae

Ligeledes, har vi haft problemer med at bruge Patologiregisteret til at opgøre kompletionsgraden i DSD. A.h.t. overskueligheden indeholder DSD kun de overordnede histopatologiske koder f.eks koden for kondrosarkom, medens Patologiregisteret også indeholder koder for undertyperne f.eks. mesenkymalt kondrosarkom og ekstraskelletalt kondrosarkom m.fl. Anvendelse af Patologiregisteret vil derfor kræve en særlig søgestrategi, og denne søgning er endnu ikke foretaget.

Hvis DSD skal bruge LPR og Patologiregisteret til at opgøre kompletion af patientregistreringerne, skal der udvikles en bedre metode til at finde de rigtige patienter i disse registre.

| Center         | Antal patienter i sarkom databasen (%) | Antal patienter KUN i sarkom databasen (%) | Antal patienter KUN i LPR (%) | Antal patienter i Sarkom databasen OG LPR | Antal patienter i sarkom databasen eller LPR |
|----------------|--|--|-------------------------------|---|--|
|                | . ( . %)                               | . ( . %)                                   | 17063 ( 100.0 %)              | .   | 17063  |
| Odense         | 83 ( 100.0 %)                          | 17 ( 20.5 %)                               | . ( . %)                      | 66  | 83   |
| Rigshospitalet | 267 ( 100.0 %)                         | 49 ( 18.4 %)                               | . ( . %)                      | 218                                       | 267  |
| Århus          | 435 ( 100.0 %)                         | 71 ( 16.3 %)                               | . ( . %)                      | 364                                       | 435  |
| National       | 785 ( 4.4 %)                           | 137 ( 0.8 %)                               | 17063 ( 95.6 %)               | 648                                       | 17848  |

| Center         | Antal patienter i sarkom databasen (%) | Antal patienter KUN i sarkom databasen (%) | Antal patienter KUN i patologiregisteret (%) | Antal patienter i Sarkom databasen OG LPR | Antal patienter i sarkom databasen eller patologiregisteret |
|----------------|--|--|--|---|---|
|                | . ( . %)                               | . ( . %)                                   | 12330 ( 100.0 %)                             | .   | 12330   |
| Odense         | 83 ( 100.0 %)                          | 37 ( 44.6 %)                               | . ( . %)                                     | 46  | 83  |
| Rigshospitalet | 267 ( 100.0 %)                         | 72 ( 27.0 %)                               | . ( . %)                                     | 195                                       | 267   |
| Århus          | 435 ( 100.0 %)                         | 93 ( 21.4 %)                               | . ( . %)                                     | 342                                       | 435   |
| National       | 785 ( 6.0 %)                           | 202 ( 1.5 %)                               | 12330 ( 94.0 %)                              | 583                                       | 13115   |

### 3. Konklusion og anbefalinger

Vurdering af kompletthedsgrad på basis af samkøring med LPR og Patologiregisteret, som vi netop har fået adgang til, har ikke givet det ønskede resultat. Bl.a. er der en del patienter, som kun optræder i sarkomdatabasen, men ikke i LPR eller patologiregisteret.

Formentlig findes langt de fleste patienter i patologiregisteret, men det kræver en mere differentieret søgestrategi at foretage en præcis samkøring.

Der er ikke foretaget samkøring med Cancerregisteret, men også her vil der være problemer med de utilstrækkeligt beskrevne ICD10-koder. Yderlige problem med cancerregister er data delay på mindst 1 år.

Præcisering af sarkomkoderne i ICD10-systemet er ønskelig og vil bidrage til en større præcisering af registreringen.

De beskrevne standarder synes stort set opnået, men bl.a. funktionsscoren har det vist sig praktisk svært at få foretaget på de vedtagne tidspunkter. Scoren kan kun vanskeligt foretages retrospektivt, da journalerne sjældent indeholder tilstrækkelige oplysninger til at foretage dette. Det bør derfor diskuteres i Dansk Sarkomgruppe, om denne standard fortsat skal indgå, eller om man evt. skal nøjes med at lave den, når patienterne afslutter deres kontrolforløb.

## 4. Oversigt over alle indikatorer

| <i>Indikatornavn</i>  | <i>Type</i> | <i>Format</i> | <i>Standard</i> |
|---|-------------|---------------|-----------------|
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1a. Andel af patienter, hvor MR eller CT af tumor udføres  | Proces      | Andel         | >95%            |
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1b. Andel af patienter, hvor RTG eller CT af thorax hos patienter med lavmaligne tumorer udføres                                   | Proces      | Andel         | >95%            |
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1c. Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermediært og højmaligne tumorer udføres                | Proces      | Andel         | >95%            |
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1d. Andel af patienter, hvor knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer udføres  | Proces      | Andel         | >95%            |
| <b>2. Operationskrævende komplikation</b><br>Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation.                                      | Resultat    | Andel         | <10%            |
| <b>3. Utsigtet komplikation i form af nerveskade</b><br>Andel af patienter, der efter operation udvikler utsigtet komplikation i form af nerveskade                 | Resultat    | Andel         | <5%             |
| <b>4. Tilstrækkelig kirurgisk margin</b><br>Andel af patienter, der ikke skal have foretaget re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin.                     | Resultat    | Andel         | <10%            |
| <b>5. Postoperativ strålebehandling</b><br>Andel af patienter der efter operation får strålebehandling, og som påbegynder denne inden 60 dage efter operationsdato. | Proces      | Andel         | >80%            |
| <b>6. Klinisk kontrol indenfor 425 dage</b><br>Antal af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 425 dage.              | Proces      | Andel         | >90%            |
| <b>7. Funktionsscore ved første klinisk kontrol</b><br>Andel af patienter der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første kliniske kontrol.                | Proces      | Andel         | >85%            |
| <b>8a. Lokal recidiv indenfor 425 dage</b><br>8a. Andel af sarkopatier der får lokalt recidiv indenfor 425 dage   | Resultat    | Andel         | <5%             |
| <b>8b. Fjernmetastase indenfor 425 dage</b><br>8b. Andel af sarkopatier der får fjernmetastase indenfor 425 dage  | Resultat    | Andel         | <5%             |



## 5. Kvalitetsindikatorer

*Kommentar:* Kun patienter med første kontakt dato registreret i databasen er inkluderet i beregning af indikatorer. I alt er der registreret 785 patienter i Sarkom databasen.

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

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

#### **Faglig klinisk kommentar:**

Standarden vedrører kun maligne tumorer (DC-diagnoser)

1a: De patienter, der ikke har fået foretaget MR eller CT af tumor er patienter med små subkutane tumorer, hvor scanning ikke ville bidrage til yderligere udredning af tumor.

1b: Lavmaligne sarkomer er lokalt optrædende tumorer, hvor man traditionelt har foretaget en enkelt røntgenundersøgelse af thorax i forbindelse med diagnosticering af tumor. Ved de efterfølgende kontroller laves der ikke obligatorisk røntgen af thorax, og man overvejer helt at droppe anbefalingen om initial røntgenoptagelse.

1d: De fire patienter i Århus, der ikke opfylder standarden er en patient med kæmpecelletumor (benign), to patienter med lavmalignt kondrosarkom i underarmsknogle henh. mellemfodsknogle samt lavmalignt chordom i columna, altså tumorer, der overvejende er lokale fænomener, med meget ringe metastaserings-tendens. Kæmpecelletumoren er benign og burde ikke være medtaget i opgørelsen.

#### **Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar**

ad. 1a: MR eller CT af tumor er på landsplan udført hos 96,8% af patienter i 2011, hvilket er en stigning i forhold til 2010 og 2009. Alle tre afdelinger lever op til målsætningen på over 95%, inklusiv Odense hvis det tages højde for statistisk usikkerhed (dvs. standarden ligger i 95% konfidens intervallet).

1b: Rtg eller CT af thorax eller PET/CT er udført på landsplan hos 63,6% af patienter med lavmaligne tumorer i 2011, hvilket er et fald fra 83,3 i 2010 og 81,3 i 2009. Standarden på over 95% er hermed ikke opfyldt i 2011. Århus sygehus opfylder standarden, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed.

1c. Rtg eller CT af thorax eller PET/CT er udført på landsplan hos 83,5% af patienter med intermediær og højmalignt tumorer i 2011 hvilket er fald fra 91,1% i 2010. Århus sygehus har opfyldt standarden på over 95% i alle tre tidsperioder i modsætning til København.

1d. Knoglescintigrafi eller PET/CT er lavet på landsplan i 2011 hos 82% af patienter med knogletumorer, hvilket er en klar stigning i forhold til 2010 og 2009. Landsresultatet lever ikke op til

målsætningen på over 95% i de sidste 3 år. Århus sygehus opfylder standarden, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed.

**Anbefaling til indikator 1:**

M.h.t. vurdering af thorax ved de lavmaligne tumorer foregår der p.t. en revision af Dansk Sarkomgruppes referenceprogram , som vil blive vurderet ved årsmødet i foråret 2013

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

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                     | Tidligere år        |                     |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|---------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2010<br>% (95% CI)  | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 88                  | 90     | 97.8 ( 93.1 - 99.5) | 94.0 ( 86.4 - 98.0) | 98.3 ( 92.4 - 99.8) |
| Odense    | 7                   | 8      | 87.5 ( 54.6 - 98.6) | 86.2 ( 70.5 - 95.2) | 91.7 ( 75.9 - 98.2) |
| Århus     | 84                  | 87     | 96.6 ( 91.1 - 99.0) | 93.2 ( 87.6 - 96.7) | 94.7 ( 89.4 - 97.8) |
| National  | 179                 | 185    | 96.8 ( 93.4 - 98.6) | 92.5 ( 88.4 - 95.5) | 95.4 ( 91.8 - 97.7) |

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

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                     | Tidligere år          |                     |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|-----------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2010<br>% (95% CI)    | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 9                   | 22     | 40.9 ( 22.5 - 61.5) | 45.5 ( 20.0 - 73.0)   | 61.1 ( 38.3 - 80.6) |
| Odense    | .                   | .      |                     | 100.0 ( 14.7 - 100.0) |                     |
| Århus     | 19*                 | 22     | 86.4 ( 67.9 - 96.0) | 94.4 ( 83.4 - 98.8)   | 93.3 ( 80.3 - 98.6) |
| National  | 28                  | 44     | 63.6 ( 48.9 - 76.6) | 83.3 ( 71.0 - 91.8)   | 81.3 ( 68.6 - 90.3) |

\* ved gennemgang af patientspecifikke data efter at aktuelle udtræk er lavet, viser det sig at kun en patient i Århus ikke har fået undersøgt lungerne.

**Indikator 1c: Andel af patienter, hvor CT af thorax eller PET/CT hos patienter med intermedicær og højmaligne tumorer udføres**

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                     | Tidligere år          |                     |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|-----------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2010<br>% (95% CI)    | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 25                  | 38     | 65.8 ( 50.0 - 79.3) | 82.0 ( 69.7 - 90.7)   | 70.0 ( 52.3 - 84.0) |
| Odense    | .                   | .      |                     | 100.0 ( 33.3 - 100.0) |                     |
| Århus     | 71                  | 77     | 92.2 ( 84.6 - 96.7) | 97.1 ( 91.1 - 99.4)   | 92.4 ( 84.2 - 97.1) |
| National  | 96                  | 115    | 83.5 ( 75.9 - 89.4) | 91.0 ( 84.9 - 95.1)   | 85.4 ( 77.3 - 91.4) |

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

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                     | Tidligere år        |                     |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|---------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2010<br>% (95% CI)  | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 13                  | 18     | 72.2 ( 49.4 - 88.5) | 42.9 ( 23.7 - 63.8) | 61.5 ( 35.0 - 83.5) |
| Odense    | .                   | .      |                     | 0.0 ( 0.0 - 85.3)   | 0.0 ( 0.0 - 53.6)   |
| Århus     | 28                  | 32     | 87.5 ( 73.0 - 95.6) | 69.2 ( 53.8 - 82.0) | 57.9 ( 42.1 - 72.5) |
| National  | 41                  | 50     | 82.0 ( 69.7 - 90.7) | 59.0 ( 46.5 - 70.7) | 55.6 ( 42.3 - 68.2) |

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

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

**Klinisk kommentar:** På landsplan har 5,7% af patienter opereret i 2011 udviklet operationskrævende komplikation.

De operationskrævende komplikationer har været infektion efter indsættelse af specialprotese i knæ efter fjernelse af sarkom i tibia med efterflg. muskellaptransposition og hudtransplantation, sårinfektion efter fjernelse af bækcentumor med rekonstruktion af acetabulum hos overvægtig patient samt hygromdannelse efter resektion af større muskelgruppe og manglende anslag af hudtransplantat.

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** Antallet har været faldende i København siden 2009, medens det har været uændret i Århus i forhold til 2009 og stigende i forhold til 2010. Standarden på under 10% er opfyldt på landsplanen i 2011, i modsætning til 2010 og 2009. Det er vigtigt at sikre, at der er tale om et reelt fald og at det ikke skyldes underregistrering.

**Anbefaling til indikator 2:** Tallene svarer til internationale erfaringer og understreger nødvendigheden af centralisering af sarkombehandlingen

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                   | Tidligere år       |                    |
|-----------|---------------------|--------|-------------------|--------------------|--------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)        | 2010<br>% (95% CI) | 2009<br>% (95% CI) |
| København | 2                   | 93     | 2.2 ( 0.4 - 6.7)  | 11.8 ( 6.4 - 19.5) | 14.0 ( 6.9 - 24.7) |
| Odense    | 0                   | 12     | 0.0 ( 0.0 - 18.5) | 9.4 ( 2.7 - 23.0)  | 15.4 ( 5.4 - 32.5) |
| Århus     | 10                  | 107    | 9.4 ( 4.9 - 15.9) | 4.5 ( 1.7 - 9.6)   | 9.4 ( 5.2 - 15.3)  |
| National  | 12                  | 212    | 5.7 ( 3.1 - 9.4)  | 8.1 ( 5.1 - 12.0)  | 11.4 ( 7.6 - 16.2) |

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

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

**Faglig klinisk kommentar:** Ingen patienter har i 2011 (eller 2009 og 2010) fået registreret komplikation i form af nerveskade. Dette er en vigtig parameter og bør fortsat være et vigtigt kvalitetsmål.

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

**Anbefaling til indikator 3:** Ingen

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                   | Tidligere år       |                    |
|-----------|---------------------|--------|-------------------|--------------------|--------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)        | 2010<br>% (95% CI) | 2009<br>% (95% CI) |
| København | 0                   | 93     | 0.0 ( 0.0 - 2.7)  | 1.1 ( 0.1 - 4.9)   | 0.0 ( 0.0 - 4.3)   |
| Odense    | 0                   | 12     | 0.0 ( 0.0 - 18.5) | 0.0 ( 0.0 - 7.5)   | 0.0 ( 0.0 - 9.1)   |
| Århus     | 0                   | 107    | 0.0 ( 0.0 - 2.3)  | 0.0 ( 0.0 - 2.2)   | 0.8 ( 0.1 - 3.6)   |
| National  | 0                   | 212    | 0.0 ( 0.0 - 1.2)  | 0.4 ( 0.0 - 2.0)   | 0.5 ( 0.1 - 2.2)   |

#### **Indikator 4: Tilstrækkelig kirurgisk margen.**

**Mål:** At der ikke skal foretages re-resektion p.g.a. utilstrækkelig kirurgisk margen.

**Standard:** Re-resektion hos under 10%

**Faglig klinisk kommentar:** De patienter, der har fået foretaget re-resektion p.g.a. utilstrækkelig kirurgisk margen, har haft en tumor med infiltrativt vækstmønster. Det er ikke muligt peroperativt at afgøre den korrekte resektionsafstand, der derfor er en afvejning af flere faktorer som afstand til betydende kar eller nerve, mulighed for primær lukning af abdominalvægsdefekt o.lign. Patienter, der har fået foretaget resektion før henvisning til tumorcenter, er ikke medtaget.

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** På landsplan har 6,4% af de opererede patienter fået foretaget re-resektion af sarkom pga. utilstrækkelig kirurgisk margin, men standarden på under 10% er ikke opfyldt, hvis der tages højde for det lave antal af patienter som udtryk for statistisk usikkerhed vurderet ud fra konfidens interval. Odense har ligget højt i alle tre opgørelsesperioder. Der er større forskelle afdelingerne imellem i 2011, men resultaterne er baseret på et lille antal af patienter.

**Anbefaling til indikator 4:** Ingen

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                    | Tidligere år        |                    |
|-----------|---------------------|--------|--------------------|---------------------|--------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)         | 2010<br>% (95% CI)  | 2009<br>% (95% CI) |
| København | 2                   | 83     | 2.4 ( 0.5 - 7.5)   | 7.0 ( 2.7 - 14.7)   | 9.1 ( 3.1 - 20.2)  |
| Odense    | 2                   | 9      | 22.2 ( 4.9 - 54.4) | 23.1 ( 10.3 - 41.5) | 16.7 ( 4.9 - 38.1) |
| Århus     | 7                   | 80     | 8.8 ( 4.0 - 16.4)  | 8.6 ( 4.2 - 15.6)   | 4.4 ( 1.5 - 10.0)  |
| National  | 11                  | 172    | 6.4 ( 3.4 - 10.8)  | 10.0 ( 6.3 - 14.9)  | 7.1 ( 3.9 - 12.0)  |

### **Indikator 5: Postoperativ strålebehandling.**

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

#### **Faglig klinisk kommentar:**

2 af de 3 patienter i Århus, der ikke opfylder standarden, havde fået foretaget re-resektion, men beregningen er foretaget på basis af tiden fra første resektion til påbegyndt strålebehandling. Dette forhold er vi først blevet opmærksomme på nu, så tallene er ikke korrigeret i denne rapport. Der er således i Århus kun en patient, der ikke opfylder standarden.

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** Der er 4 patienter i Sarkomdatabasen uden registrering af stråledato og 4 patienter med stråledato før operationsdato. Disse patienter er ekskluderet fra indikator beregning. Patienter som fik kemoterapi før stråleterapi er ligeledes ekskluderet. Odense havde ingen patienter i 2011, som kunne inkluderes i indikator beregningen. På landsplan har 70,6% af patienter opereret i 2011 påbegyndt strålebehandling indenfor 60 dage, hvilket er et lille fald fra 75,6% i 2010. Standarden på over 80% er opfyldt i 2011 på landsbasis, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed. Århus sygehus opfylder standarden i 2011, men ikke København.

**Anbefaling til indikator 5:** Ved beregning af denne indikator er det nødvendigt at tage højde for, om betingelserne for at indgå i indikatorvurderingen er opfyldt enten ved en løbende markering af dette, eller ved en manuel opgørelse af patienter i forbindelse med afrapportering.

|           | Aktuelle år<br>2011 |        |                     | Tidligere år        |                     |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|---------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2010<br>% (95% CI)  | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 10                  | 17     | 58.8 ( 35.6 - 79.3) | 72.7 ( 52.2 - 87.7) | 0.0 ( 0.0 - 23.8)   |
| Odense    | .                   | .      |                     | 66.7 ( 17.7 - 96.1) | 0.0 ( 0.0 - 85.3)   |
| Århus     | 14                  | 17     | 82.4 ( 60.0 - 94.8) | 80.0 ( 59.2 - 92.8) | 46.2 ( 22.1 - 71.7) |
| National  | 24                  | 34     | 70.6 ( 54.1 - 83.8) | 75.6 ( 61.7 - 86.3) | 26.1 ( 11.7 - 46.1) |

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

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

**Faglig klinisk kommentar:** Patienter skal have minimum 425 dages follow up for at indgå i nævner. Det opgivne år er året for operation. Kun patienter som har fået kurativ behandling og er færdigbehandlede er inkluderet, dvs. palliative patienter er ikke med. Der er henholdsvis 40 og 32 patienter som mangler kontroldato i 2010 og 2009, og 40 og 33 patienter som har kontroldato registreret før operationsdato, hvilket gør, at disse patienter er uegnede til at indgå i indikatorberegning.

Reelt henvises alle patienter der har været opereret for et sarkom til fortsat ambulante kontrol i minimum 5 år. Registrering af kontrollerne i databasen har vist sig svær at gennemføre konsekvent, da den foregår løbende af behandlende læge i forbindelse med det ambulante kontrolbesøg, hvor der også registreres start- og sluttidspunkt for undersøgelse m.m. Ved frafald foretages kontrollen måske af læge, der almindeligvis ikke er involveret i sarkompatienterne og ikke har adgang til databasen.

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** På landsplan kom 80,7% af patienterne opereret i 2010 til klinisk kontrol indenfor 425 dage mod 72,7% i 2009. Standarden er ikke opfyldt på landsplanen i 2010, men både København og Århus opfylder standarden, når der tages højde for statistisk usikkerhed (dvs. standarden på 90% ligger inden for konfidens intervallet).

**Anbefaling til indikator 6:** Der er iværksat tiltag med opfølgende registrering af ambulante kontrolpatienter ved databasens studentermedhjælpere, og denne vil blive optimeret yderligere

|           | Aktuelle år<br>2010 |        |                     | Tidligere år        |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 81                  | 90     | 90.0 ( 82.5 - 94.9) | 91.1 ( 81.5 - 96.5) |
| Odense    | 7                   | 31     | 22.6 ( 10.7 - 39.3) | 50.0 ( 31.6 - 68.4) |
| Århus     | 96                  | 107    | 89.7 ( 82.9 - 94.4) | 69.1 ( 60.6 - 76.8) |
| National  | 184                 | 228    | 80.7 ( 75.2 - 85.4) | 72.7 ( 66.3 - 78.4) |



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

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

**Faglig klinisk kommentar:** Tallene vedrører patienter, der er set første gang i 2010, og der er i 2011 gjort tiltag for at bedre tallene, men det vil først blive registreret i årsrapporten for 2012

**Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:** På landsplan er der kun 44,3% af patienter behandlet i 2010 som har fået registreret funktionsscore ved første klinisk kontrol, hvilket er langt fra standarden på over 85% og faldende i forhold til 2009. Der er ingen forskel mellem København og Århus i 2010, men stigende tendens i København og faldende i Århus sammenlignet med 2009

**Anbefaling til indikator 7:** Se ovenstående

|           | Aktuelle år<br>2010 |        |                     | Tidligere år        |
|-----------|---------------------|--------|---------------------|---------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)          | 2009<br>% (95% CI)  |
| København | 35                  | 81     | 43.2 ( 32.8 - 54.1) | 35.3 ( 23.3 - 48.9) |
| Odense    | 5                   | 7      | 71.4 ( 35.2 - 93.5) | 76.9 ( 50.3 - 93.0) |
| Århus     | 38                  | 96     | 39.6 ( 30.2 - 49.6) | 77.7 ( 68.0 - 85.5) |
| National  | 78                  | 184    | 42.4 ( 35.4 - 49.6) | 63.1 ( 55.1 - 70.5) |

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

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

**Faglig klinisk kommentar:** Standarden for denne indikator er sat til under 5%, men reelt har det vist sig svært at definere det rette niveau, idet reelle sammenligninger med udenlandske centre er ganske vanskelig. P.g.a. det relativt lave patientantal er det svært at udsige noget præcist om den statistiske sikkerhed. Opgørelser fra udlandet beskæftiger sig primært med 5-års recidivraten, således at vi først i 2014 år kan begynde at lave mere reelle sammenligninger. Ved opgørelsen af denne indikator kan for nuværende kun omfatte 2009 og 2010

### **Klinisk epidemiologisk/statistisk kommentar:**

8a. På landsplan fik 5.6% af patienterne i 2010 lokal recidiv indenfor 425 dage efter operation, hvilket er fald fra 6% i 2009. Andelen varierer i 2010 mellem 3.5% i Århus og 10.6% i København. Standarden på under 5% er opfyldt i 2010 både på landsplanen og på de enkelte afdelinger, når det tages højde for statistisk usikkerhed.

8b. På landsplan fik 6.7% af patienterne i 2010 registreret fjernmetastase indenfor 425 dage efter operation, hvilket er fald fra 8,4% i 2009. Andelen varierer i 2010 mellem 4.7% i Århus og 10.6% i København. Standarden på under 5% er opfyldt i 2010 både på landsplanen og på de enkelte afdelinger, når der tages højde for statistisk usikkerhed.

**Anbefaling til indikator 8:** Ingen

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

|           | Aktuelle år<br>2010 |        |                    | Tidligere år       |
|-----------|---------------------|--------|--------------------|--------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)         | 2009<br>% (95% CI) |
| København | 7                   | 66     | 10.6 ( 4.9 - 19.7) | 6.4 ( 1.8 - 16.1)  |
| Odense    | 0                   | 29     | 0.0 ( 0.0 - 8.2)   | 3.9 ( 0.4 - 16.6)  |
| Århus     | 3                   | 85     | 3.5 ( 1.0 - 9.1)   | 6.4 ( 2.7 - 12.7)  |
| National  | 10                  | 180    | 5.6 ( 2.9 - 9.6)   | 6.0 ( 3.1 - 10.4)  |

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

|           | Aktuelle år<br>2010 |        |                    | Tidligere år       |
|-----------|---------------------|--------|--------------------|--------------------|
|           | Tæller              | Nævner | % (95% CI)         | 2009<br>% (95% CI) |
| København | 7                   | 66     | 10.6 ( 4.9 - 19.7) | 12.8 ( 5.5 - 24.4) |
| Odense    | 1                   | 29     | 3.5 ( 0.4 - 15.0)  | 0.0 ( 0.0 - 9.1)   |
| Århus     | 4                   | 85     | 4.7 ( 1.6 - 10.8)  | 8.5 ( 4.1 - 15.4)  |
| National  | 12                  | 180    | 6.7 ( 3.7 - 11.0)  | 8.4 ( 4.9 - 13.3)  |

## 6. Generelle resultater

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

Databasen indeholder overvejende data for sarkomer, men de benigne tumorer; aggressiv fibromatose og knogle kæmpecelletumorer er også medtaget p.g.a. deres aggressive forløb, der betyder, at de behandles og kontrolleres som lavmaligne tumorer. På landsplan har andelen af benigne tumorer været konstant, 13-14 % de sidste tre år (gælder både bløddels- og knogletumorer).

#### Center

|              | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|--------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|              | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>DC</b>    | 363   | 83.45  | 231       | 86.52  | 82     | 98.80  | 676      | 86.11  |
| <b>DD</b>    | 72    | 16.55  | 36        | 13.48  | 1      | 1.20   | 109      | 13.89  |
| <b>Total</b> | 435   | 100.00 | 267       | 100.00 | 83     | 100.00 | 785      | 100.00 |

#### Første kontakt

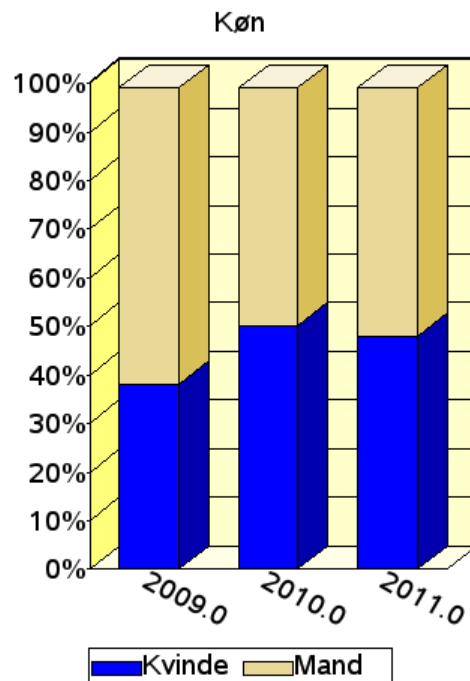
|              | År for første kontakt |        |           |        |        |        |          |        |       |        |           |        |        |        |          |        |
|--------------|-----------------------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|              | 2009                  |        |           |        |        |        |          |        | 2010  |        |           |        |        |        |          |        |
|              | Århus                 |        | København |        | Odense |        | National |        | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|              | N                     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>DC</b>    | 121                   | 79.61  | 68        | 90.67  | 34     | 97.14  | 223      | 85.11  | 121   | 81.21  | 73        | 83.91  | 36     | 100.00 | 230      | 84.56  |
| <b>DD</b>    | 31                    | 20.39  | 7         | 9.33   | 1      | 2.86   | 39       | 14.89  | 28    | 18.79  | 14        | 16.09  | .      | .      | 42       | 15.44  |
| <b>Total</b> | 152                   | 100.00 | 75        | 100.00 | 35     | 100.00 | 262      | 100.00 | 149   | 100.00 | 87        | 100.00 | 36     | 100.00 | 272      | 100.00 |

|              | År for første kontakt |        |           |        |        |        |          |        |       |        |
|--------------|-----------------------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|-------|--------|
|              | 2011                  |        |           |        |        |        |          |        |       |        |
|              | Århus                 |        | København |        | Odense |        | National |        | Total |        |
|              | N                     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      | N     | %      |
| <b>DC</b>    | 121                   | 90.30  | 90        | 85.71  | 12     | 100.00 | 223      | 88.84  | 676   | 86.11  |
| <b>DD</b>    | 13                    | 9.70   | 15        | 14.29  | .      | .      | 28       | 11.16  | 109   | 13.89  |
| <b>Total</b> | 134                   | 100.00 | 105       | 100.00 | 12     | 100.00 | 251      | 100.00 | 785   | 100.00 |

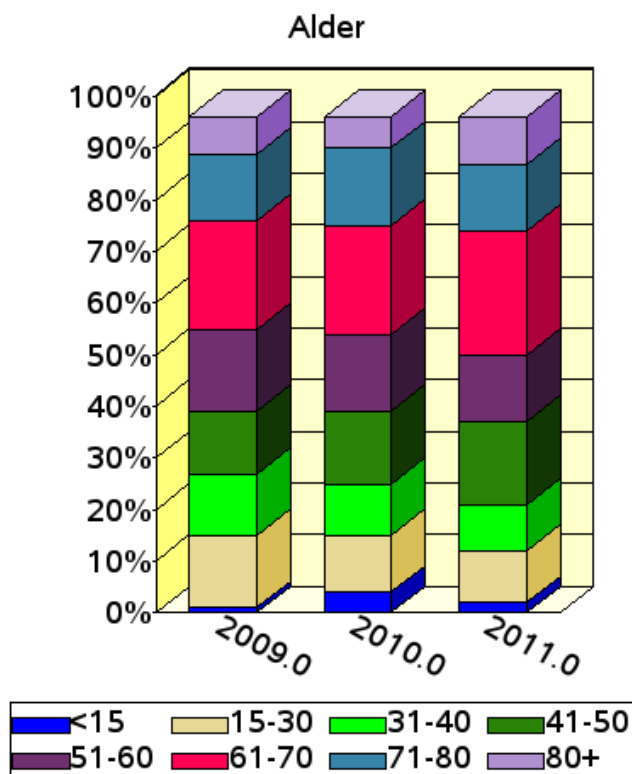
6.2. *Kønsfordeling.* Der er ca.15 % flere mænd end kvinder i databasen

|                | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|----------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|                | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>Kvinde</b>  | 200   | 46.40  | 133       | 50.38  | 23     | 27.71  | 356      | 45.76  |
| <b>Mand</b>    | 231   | 53.60  | 131       | 49.62  | 59     | 71.08  | 421      | 54.11  |
| <b>Missing</b> | .     | .      | .         | .      | 1      | 1.20   | 1        | 0.13%  |
| <b>Total</b>   | 431   | 100.00 | 264       | 100.00 | 83     | 100.00 | 778      | 100.00 |

Fig. 6.1. *Fordelingen af køn per år*

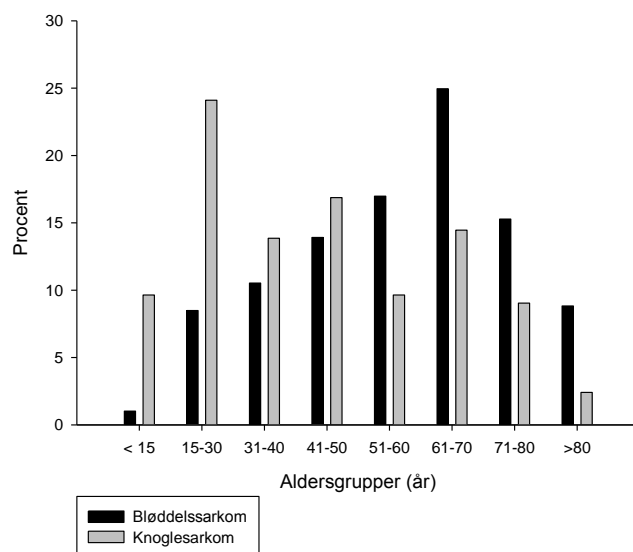


### 6.3. Fordelingen af alder per år



Sarkomer forekommer i alle aldre, med størst forekomst i anden dekade for knoglers vedkommende og i sjette dekade for bløddelstumorerens vedkommende. Næsten 10 % af knogletumorerne ses hos børn, medens kun ca. 1% af bløddelstumorerne ses i denne aldersgruppe

Aldersfordeling for nationale patienter med knogle- og bløddelssarkom



*Aldersfordeling for patienter med bløddelstumor*

|                       | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|-----------------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|                       | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>Alders grupper</b> |       |        |           |        |        |        |          |        |
| <b>&lt;15</b>         | 6     | 1.94   | .         | .      | 2      | 2.63   | 8        | 1.35   |
| <b>15-30</b>          | 31    | 10.00  | 15        | 7.21   | 4      | 5.26   | 50       | 8.42   |
| <b>31-40</b>          | 38    | 12.26  | 22        | 10.58  | 3      | 3.95   | 63       | 10.61  |
| <b>41-50</b>          | 39    | 12.58  | 37        | 17.79  | 9      | 11.84  | 85       | 14.31  |
| <b>51-60</b>          | 57    | 18.39  | 32        | 15.38  | 11     | 14.47  | 100      | 16.84  |
| <b>61-70</b>          | 67    | 21.61  | 54        | 25.96  | 26     | 34.21  | 147      | 24.75  |
| <b>71-80</b>          | 45    | 14.52  | 26        | 12.50  | 18     | 23.68  | 89       | 14.98  |
| <b>80+</b>            | 27    | 8.71   | 22        | 10.58  | 3      | 3.95   | 52       | 8.75   |
| <b>Total</b>          | 310   | 100.00 | 208       | 100.00 | 76     | 100.00 | 594      | 100.00 |

### *Aldersfordeling for patienter med knogletumor*

|                       | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|-----------------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|                       | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>Alders grupper</b> |       |        |           |        |        |        |          |        |
| <b>&lt;15</b>         | 8     | 7.21   | 8         | 15.38  | .      | .      | 16       | 9.58   |
| <b>15-30</b>          | 30    | 27.03  | 10        | 19.23  | .      | .      | 40       | 23.95  |
| <b>31-40</b>          | 17    | 15.32  | 5         | 9.62   | 1      | 25.00  | 23       | 13.77  |
| <b>41-50</b>          | 19    | 17.12  | 9         | 17.31  | .      | .      | 28       | 16.77  |
| <b>51-60</b>          | 13    | 11.71  | 3         | 5.77   | .      | .      | 16       | 9.58   |
| <b>61-70</b>          | 15    | 13.51  | 9         | 17.31  | 1      | 25.00  | 25       | 14.97  |
| <b>71-80</b>          | 8     | 7.21   | 5         | 9.62   | 2      | 50.00  | 15       | 8.98   |
| <b>80+</b>            | 1     | 0.90   | 3         | 5.77   | .      | .      | 4        | 2.40   |
| <b>Total</b>          | 111   | 100.00 | 52        | 100.00 | 4      | 100.00 | 167      | 100.00 |

#### *6.4.Fordelingen af alder i forhold til center*

| Alders grupper | Alder ved første kontakt |        |           |        |        |        |          |       |       |        |           |        |        |        |          |       |
|----------------|--------------------------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|-------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|-------|
|                | 2009                     |        |           |        |        |        |          |       | 2010  |        |           |        |        |        |          |       |
|                | Århus                    |        | København |        | Odense |        | National |       | Århus |        | København |        | Odense |        | National |       |
|                | N                        | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %     | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %     |
| <b>&lt;15</b>  | 2                        | 1.32   | 2         | 2.67   | .      | .      | 4        | 0.51  | 8     | 5.37   | 4         | 4.60   | 2      | 5.56   | 14       | 1.78  |
| <b>15-30</b>   | 23                       | 15.13  | 13        | 17.33  | 3      | 8.57   | 39       | 4.97  | 24    | 16.11  | 7         | 8.05   | .      | .      | 31       | 3.95  |
| <b>31-40</b>   | 27                       | 17.76  | 4         | 5.33   | 3      | 8.57   | 34       | 4.33  | 14    | 9.40   | 13        | 14.94  | 1      | 2.78   | 28       | 3.57  |
| <b>41-50</b>   | 17                       | 11.18  | 13        | 17.33  | 2      | 5.71   | 32       | 4.08  | 22    | 14.77  | 12        | 13.79  | 5      | 13.89  | 39       | 4.97  |
| <b>51-60</b>   | 28                       | 18.42  | 10        | 13.33  | 4      | 11.43  | 42       | 5.35  | 25    | 16.78  | 12        | 13.79  | 6      | 16.67  | 43       | 5.48  |
| <b>61-70</b>   | 27                       | 17.76  | 16        | 21.33  | 14     | 40.00  | 57       | 7.26  | 24    | 16.11  | 25        | 28.74  | 10     | 27.78  | 59       | 7.52  |
| <b>71-80</b>   | 18                       | 11.84  | 8         | 10.67  | 9      | 25.71  | 35       | 4.46  | 26    | 17.45  | 7         | 8.05   | 8      | 22.22  | 41       | 5.22  |
| <b>80+</b>     | 10                       | 6.58   | 9         | 12.00  | .      | .      | 19       | 2.42  | 6     | 4.03   | 7         | 8.05   | 4      | 11.11  | 17       | 2.17  |
| <b>total</b>   | 152                      | 100.00 | 75        | 100.00 | 35     | 100.00 | 262      | 33.38 | 149   | 100.00 | 87        | 100.00 | 36     | 100.00 | 272      | 34.65 |



|                       | Alder ved første kontakt |        |           |        |        |        |          |       |
|-----------------------|--------------------------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|-------|
|                       | 2011                     |        |           |        |        |        |          |       |
|                       | Århus                    |        | København |        | Odense |        | National |       |
|                       | N                        | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %     |
| <b>Alders grupper</b> |                          |        |           |        |        |        |          |       |
| <b>&lt;15</b>         | 4                        | 2.99   | 2         | 1.90   | .      | .      | 6        | 0.76  |
| <b>15-30</b>          | 18                       | 13.43  | 5         | 4.76   | 2      | 16.67  | 25       | 3.18  |
| <b>31-40</b>          | 14                       | 10.45  | 10        | 9.52   | .      | .      | 24       | 3.06  |
| <b>41-50</b>          | 19                       | 14.18  | 22        | 20.95  | 2      | 16.67  | 43       | 5.48  |
| <b>51-60</b>          | 20                       | 14.93  | 14        | 13.33  | 1      | 8.33   | 35       | 4.46  |
| <b>61-70</b>          | 33                       | 24.63  | 24        | 22.86  | 4      | 33.33  | 61       | 7.77  |
| <b>71-80</b>          | 14                       | 10.45  | 17        | 16.19  | 3      | 25.00  | 34       | 4.33  |
| <b>80+</b>            | 12                       | 8.96   | 11        | 10.48  | .      | .      | 23       | 2.93  |
| <b>total</b>          | 134                      | 100.00 | 105       | 100.00 | 12     | 100.00 | 251      | 31.97 |

### 6.5. Behandling før henvisning:

Ca. en tredjedel af alle patienter har fået foretaget et indgreb på tumor før henvisning til sarkomcenter. Enten i form af biopsi (ca. en tredjedel) eller resektion (ca. to tredjedele). Det drejer sig overvejende om subkutane tumorer. Godt 40% af disse er intermediær eller højmalig, d.v.s. de har et væsentligt metastatisk potentiale. På landsplan har i alt 6 patienter været færdigbehandlet ved henvisning til sarkomcenter, medens de øvrige patienter har fået foretaget re-resektion på et af centrene. Det samlede antal patienter, der har været behandlet før henvisning er 277 (se tabellerne). Heraf er der 98, der har fået foretaget biopsi og 188, der har fået foretaget resektion. Således er der 9 patienter, der har fået foretaget både biopsi og resektion før henvisning til et sarkomcenter.

Tabellerne angiver det samlede antal patienter for 2009 til 2011, der har fået lavet biopsi eller foretaget resektion på hvert center, samt for hele landet samt den relative fordeling for hvert center

*Antal patienter der har fået foretaget biopsi eller resektion af tumor før henvisning i perioden 2009-2011*

|                                  | Århus |       | København |       | Odense |       | National |       |
|----------------------------------|-------|-------|-----------|-------|--------|-------|----------|-------|
|                                  | N     | %     | N         | %     | N      | %     | N        | %     |
| <b>Behandling før henvisning</b> |       |       |           |       |        |       |          |       |
| <b>Nej</b>                       | 254   | 58.39 | 203       | 76.03 | 51     | 61.45 | 508      | 64.71 |
| <b>Ja</b>                        | 181   | 41.61 | 64        | 23.97 | 32     | 38.55 | 277      | 35.29 |

*Antal patienter, der har fået foretaget biopsi før henvisning*

|               | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|---------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|               | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>Biopsi</b> |       |        |           |        |        |        |          |        |
| <b>Nej</b>    | 109   | 60.22  | 45        | 70.31  | 25     | 78.13  | 179      | 64.62  |
| <b>Ja</b>     | 72    | 39.78  | 19        | 29.69  | 7      | 21.88  | 98       | 35.38  |
| <b>Total</b>  | 181   | 100.00 | 64        | 100.00 | 32     | 100.00 | 277      | 100.00 |

*Biopsi før henvisning per år*

|               | År for første kontakt |        |      |        |      |        | National | %      |
|---------------|-----------------------|--------|------|--------|------|--------|----------|--------|
|               | 2009                  |        | 2010 |        | 2011 |        |          |        |
|               | N                     | %      | N    | %      | N    | %      |          |        |
| <b>Biopsi</b> |                       |        |      |        |      |        |          |        |
| <b>Nej</b>    | 61                    | 72.62  | 56   | 57.14  | 62   | 65.26  | 179      | 64.62  |
| <b>Ja</b>     | 23                    | 27.38  | 42   | 42.86  | 33   | 34.74  | 98       | 35.38  |
| <b>Total</b>  | 84                    | 100.00 | 98   | 100.00 | 95   | 100.00 | 277      | 100.00 |

*Antal patienter, der har fået foretaget resektion af tumor før henvisning*

|                  | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|------------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|                  | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>Resektion</b> |       |        |           |        |        |        |          |        |
| <b>Nej</b>       | 64    | 35.36  | 15        | 23.44  | 10     | 31.25  | 89       | 32.13  |
| <b>Ja</b>        | 117   | 64.64  | 49        | 76.56  | 22     | 68.75  | 188      | 67.87  |
| <b>Total</b>     | 181   | 100.00 | 64        | 100.00 | 32     | 100.00 | 277      | 100.00 |

*Resektion før henvisning per år*

|                  | År for første kontakt |        |      |        |      |        | National |        |
|------------------|-----------------------|--------|------|--------|------|--------|----------|--------|
|                  | 2009                  |        | 2010 |        | 2011 |        |          |        |
|                  | N                     | %      | N    | %      | N    | %      | N        | %      |
| <b>Resektion</b> |                       |        |      |        |      |        |          |        |
| <b>Nej</b>       | 19                    | 22.62  | 41   | 41.84  | 29   | 30.53  | 89       | 32.13  |
| <b>Ja</b>        | 65                    | 77.38  | 57   | 58.16  | 66   | 69.47  | 188      | 67.87  |
| <b>Total</b>     | 84                    | 100.00 | 98   | 100.00 | 95   | 100.00 | 277      | 100.00 |

### 6.6. Fordelingen af behandlingssigte per center:

Efter den initiale udredning af tumorerne vurderes det, om patienten kan tilbydes behandling med et kurativt sigte, eller om der skal tilbydes palliativ behandling primært i form af stråle- eller kemoterapi. Således betragtes ca. 10 % af patienterne på diagnosetidspunktet som palliative, med størst forekomst blandt Århuspatienterne (15%). Det reelle tal er formentlig større, idet der ikke foreligger oplysninger om behandlingssigtet hos 40 % af patienterne fra København i 2011.

Desuden har der været en højere forekomst af højmaligne tumorer blandt Århuspatienterne, hvilket er en medvirkende årsag til den øgede forekomst af palliative patienter.

I alt 6 patienter var færdigbehandlet på henvisningstidspunktet.

|                         | Århus |       | København |       | Odense |       | National |       |
|-------------------------|-------|-------|-----------|-------|--------|-------|----------|-------|
|                         | N     | %     | N         | %     | N      | %     | N        | %     |
| <b>Behandlingssigte</b> |       |       |           |       |        |       |          |       |
| <b>Missing+Ingen</b>    | 4     | 0.92  | 2         | 0.75  | .      | .     | 6        | 0.76  |
| <b>Kurativ</b>          | 355   | 81.61 | 258       | 96.63 | 77     | 92.77 | 690      | 87.90 |
| <b>Palliativ</b>        | 70    | 16.09 | 7         | 2.62  | 6      | 7.23  | 83       | 10.57 |
| <b>Færdigbehandlet</b>  | 6     | 1.38  | .         | .     | .      | .     | 6        | 0.76  |
| <b>Total</b>            | 435   | 100   | 267       | 100   | 83     | 100   | 785      | 100.0 |

## 7. Udbredning

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

|                      | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total | %      |
|----------------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|                      | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     |        |
| <b>Lokal recidiv</b> |      |        |      |        |      |        |       |        |
| Missing              | 209  | 72.57  | 214  | 70.16  | 201  | 75.56  | 624   | 72.64  |
| Nej                  | 36   | 12.50  | 53   | 17.38  | 24   | 9.02   | 113   | 13.15  |
| Ja                   | 43   | 14.93  | 38   | 12.46  | 41   | 15.41  | 122   | 14.20  |
| <b>Total</b>         | 288  | 100.00 | 305  | 100.00 | 266  | 100.00 | 859   | 100.00 |

Missing betyder at det ikke er sæt kryds i hverken ja eller nej under lokalrecidiv, og dermed kan vi ikke med sikkerhed afgøre om de havde recidiv eller ej.

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

|                   | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total | %      |
|-------------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|                   | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     |        |
| <b>Metastaser</b> |      |        |      |        |      |        |       |        |
| Nej               | 235  | 81.60  | 244  | 80.00  | 228  | 85.71  | 707   | 82.31  |
| Ja                | 53   | 18.40  | 61   | 20.00  | 38   | 14.29  | 152   | 17.69  |
| <b>Total</b>      | 288  | 100.00 | 305  | 100.00 | 266  | 100.00 | 859   | 100.00 |

### 7.2 Fordeling af bløddels- og knogletumorer per år

|                      | 2010 |        | 2009 |        | 2011 |        | National | %      |
|----------------------|------|--------|------|--------|------|--------|----------|--------|
|                      | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N        |        |
| <b>Bløddelstumor</b> |      |        |      |        |      |        |          |        |
| Nej                  | 72   | 26.47  | 60   | 22.90  | 59   | 23.51  | 191      | 24.33  |
| Ja                   | 200  | 73.53  | 202  | 77.10  | 192  | 76.49  | 594      | 75.67  |
| <b>Knogletumor</b>   |      |        |      |        |      |        |          |        |
| Nej                  | 211  | 77.57  | 207  | 79.01  | 200  | 79.68  | 618      | 78.73  |
| Ja                   | 61   | 22.43  | 55   | 20.99  | 51   | 20.32  | 167      | 21.27  |
| <b>Total</b>         | 272  | 100.00 | 262  | 100.00 | 251  | 100.00 | 785      | 100.00 |

### ***Fordelingen af bløddelstumor for hvert center i perioden 2009-11***

Ca. en tredjedel af alle tumorerne er beliggende subkutan og er dermed umiddelbart tilgængelige, hvilket formentlig er årsagen til, at de ofte er enten biopterede eller resecerede ved henvisning til et sarkomcenter. Tallene vedr. tumorer på ekstremiteter og på truncus. Ikke intraabdominale.

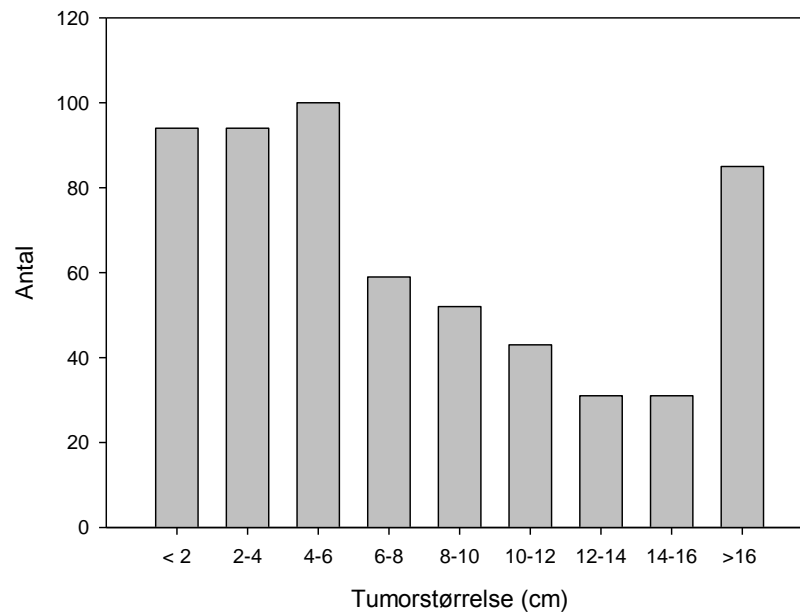
|                      | Århus |        | København |        | Odense |        | National |        |
|----------------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|----------|--------|
|                      | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N        | %      |
| <b>Bløddelstumor</b> |       |        |           |        |        |        |          |        |
| <b>Subcutan</b>      | 97    | 31.29  | 61        | 29.33  | 39     | 51.32  | 197      | 33.16  |
| <b>Subfascial</b>    | 213   | 68,71  | 147       | 60.67  | 37     | 48,68  | 397      | 66,84  |
| <b>Total</b>         | 310   | 100.00 | 208       | 100.00 | 76     | 100.00 | 594      | 100.00 |

### ***7.3 Tumor størrelse***

Størrelsen af både bløddels- og knoglesarkomer varierer fra ganske små til meget store. 5 cm er traditionelt et kriterium for henvisning til sarkomcenter, men næsten 30% af bløddelstumorernes ses at være under 5 cm, så hos disse patienter vil kun blive henvist, hvis der er andre kriterier for malignitet, der er opfyldt.

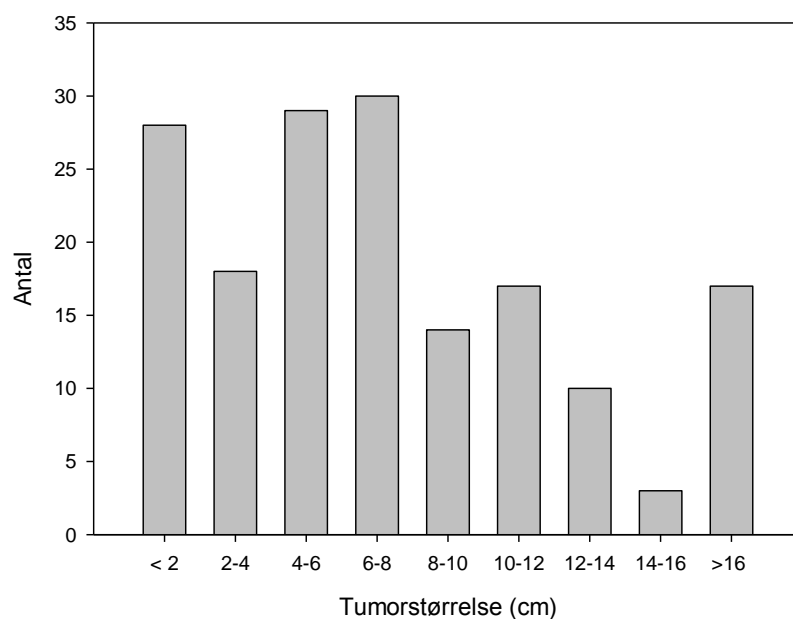
| <b>Bløddelstumor</b>   | N   | %      |
|------------------------|-----|--------|
| <b>Tumor størrelse</b> |     |        |
| <b>&lt;2 cm</b>        | 97  | 16.33  |
| <b>2-4 cm</b>          | 93  | 15.66  |
| <b>4-6 cm</b>          | 101 | 17.00  |
| <b>6-8 cm</b>          | 60  | 10.10  |
| <b>8-10 cm</b>         | 53  | 8.92   |
| <b>10-12 cm</b>        | 43  | 7.24   |
| <b>12-14 cm</b>        | 31  | 5.22   |
| <b>14-16 cm</b>        | 31  | 5.22   |
| <b>&gt;=16 cm</b>      | 85  | 14.31  |
| <b>Total</b>           | 594 | 100.00 |

Tumorstørrelse, bløddelssarkomer 2009-2011 (N=594)



| Kngletumorer           | N   | %      |
|------------------------|-----|--------|
| <b>Tumor størrelse</b> |     |        |
| <b>&lt;2 cm</b>        | 29  | 17.37  |
| <b>2-4 cm</b>          | 18  | 10.78  |
| <b>4-6 cm</b>          | 29  | 17.37  |
| <b>6-8 cm</b>          | 30  | 17.96  |
| <b>8-10 cm</b>         | 14  | 8.38   |
| <b>10-12 cm</b>        | 17  | 10.18  |
| <b>12-14 cm</b>        | 10  | 5.99   |
| <b>14-16 cm</b>        | 3   | 1.80   |
| <b>&gt;=16 cm</b>      | 17  | 10.18  |
| <b>Total</b>           | 167 | 100.00 |

Tumorstørrelsen, knoglesarkomer (N=167)



*Fordeling af tumorstørrelse i forhold til malignitetsgrad  
Bløddelstumor*

|                        | Malignitetsgrad |        |             |        |     |        | Total | %      |
|------------------------|-----------------|--------|-------------|--------|-----|--------|-------|--------|
|                        | Lav             |        | Intermediær |        | Høj |        |       |        |
|                        | N               | %      | N           | %      | N   | %      |       |        |
| <b>Tumor størrelse</b> |                 |        |             |        |     |        |       |        |
| <b>&lt;2 cm</b>        | 18              | 16.36  | 12          | 11.32  | 15  | 8.82   | 45    | 11.66  |
| <b>2-4 cm</b>          | 21              | 19.09  | 21          | 19.81  | 12  | 7.06   | 54    | 13.99  |
| <b>4-6 cm</b>          | 13              | 11.82  | 25          | 23.58  | 30  | 17.65  | 68    | 17.62  |
| <b>6-8 cm</b>          | 11              | 10.00  | 9           | 8.49   | 27  | 15.88  | 47    | 12.18  |
| <b>8-10 cm</b>         | 5               | 4.55   | 9           | 8.49   | 18  | 10.59  | 32    | 8.29   |
| <b>10-12 cm</b>        | 6               | 5.45   | 8           | 7.55   | 18  | 10.59  | 32    | 8.29   |
| <b>12-14 cm</b>        | 5               | 4.55   | 7           | 6.60   | 11  | 6.47   | 23    | 5.96   |
| <b>14-16 cm</b>        | 7               | 6.36   | 5           | 4.72   | 12  | 7.06   | 24    | 6.22   |
| <b>&gt;=16 cm</b>      | 24              | 21.82  | 10          | 9.43   | 27  | 15.88  | 61    | 15.80  |
| <b>Total</b>           | 110             | 100.00 | 106         | 100.00 | 170 | 100.00 | 386   | 100.00 |



### *Knogletumorer*

|                        | Malignitetsgrad |        |             |        |     |        | Total |        |
|------------------------|-----------------|--------|-------------|--------|-----|--------|-------|--------|
|                        | Lav             |        | Intermediær |        | Høj |        |       |        |
|                        | N               | %      | N           | %      | N   | %      | N     |        |
| <b>Tumor størrelse</b> |                 |        |             |        |     |        |       |        |
| <b>&lt;2 cm</b>        | 5               | 15.15  | 3           | 11.54  | 6   | 13.64  | 14    | 13.59  |
| <b>2-4 cm</b>          | 8               | 24.24  | 5           | 19.23  | 1   | 2.27   | 14    | 13.59  |
| <b>4-6 cm</b>          | 5               | 15.15  | 8           | 30.77  | 3   | 6.82   | 16    | 15.53  |
| <b>6-8 cm</b>          | 4               | 12.12  | 3           | 11.54  | 11  | 25.00  | 18    | 17.48  |
| <b>8-10 cm</b>         | 2               | 6.06   | 2           | 7.69   | 8   | 18.18  | 12    | 11.65  |
| <b>10-12 cm</b>        | 7               | 21.21  | 3           | 11.54  | 4   | 9.09   | 14    | 13.59  |
| <b>12-14 cm</b>        | .               | .      | .           | .      | 4   | 9.09   | 4     | 3.88   |
| <b>14-16 cm</b>        | .               | .      | .           | .      | 1   | 2.27   | 1     | 0.97   |
| <b>&gt;=16 cm</b>      | 2               | 6.06   | 2           | 7.69   | 6   | 13.64  | 10    | 9.71   |
| <b>Total</b>           | 33              | 100.00 | 26          | 100.00 | 44  | 100.00 | 103   | 100.00 |

#### 7.4. Anatomisk lokalisation

Sarkomer forekommer overalt på kroppen, og for både bløddels- og knoglesarkomers vedkommende forekommer de hyppigst i underekstremiteten

#### *Anatomisk lokalisation for bløddelstumor*

|                   | Bløddelstumor |        |
|-------------------|---------------|--------|
|                   | Ja            |        |
|                   | N             | %      |
| Hoved/hals        | 40            | 6.73   |
| Thorax            | 62            | 10.44  |
| Ryg               | 21            | 3.54   |
| Abdominalvæg/lænd | 34            | 5.72   |
| Intraabdominalt   | 10            | 1.68   |
| Retroperitoneal   | 33            | 5.56   |
| Bækken            | 24            | 4.04   |
| Skulder           | 24            | 4.04   |
| Overarm           | 27            | 4.55   |
| Albue             | 6             | 1.01   |
| Underarm          | 20            | 3.37   |
| Håndled/hånd      | 10            | 1.68   |
| Lyske             | 23            | 3.87   |
| Hofte             | 13            | 2.19   |
| Lår               | 138           | 23.23  |
| Knæ               | 14            | 2.36   |
| Underben          | 35            | 5.89   |
| Fodled/fod        | 13            | 2.19   |
| Perineum          | 5             | 0.84   |
| Genitalia         | 21            | 3.54   |
| Axil              | 16            | 2.69   |
| Mamma             | 12            | 2.02   |
| Bækken            | 1             | 0.17   |
| Total             | 594           | 100.00 |

*Anatomisk lokalisation for knogletumorer*

|                            | <b>Knogletumor</b> |          |
|----------------------------|--------------------|----------|
|                            | <b>Ja</b>          |          |
|                            | <b>N</b>           | <b>%</b> |
| <b>Hoved</b>               | 1                  | 0.6      |
| <b>Columna</b>             | 9                  | 5.39     |
| <b>Sacrum</b>              | 8                  | 4.79     |
| <b>Bækken</b>              | 14                 | 8.38     |
| <b>Costae</b>              | 10                 | 5.99     |
| <b>Sternum</b>             | 2                  | 1.20     |
| <b>Clavicula</b>           | 2                  | 1.20     |
| <b>Scapula</b>             | 6                  | 3.59     |
| <b>Humerus</b>             | 20                 | 11.98    |
| <b>Radius</b>              | 2                  | 1.20     |
| <b>Ulna</b>                | 2                  | 1.20     |
| <b>Carpalknogle (Hånd)</b> | 3                  | 1.80     |
| <b>Rørknogle (Hånd)</b>    | 4                  | 2.4      |
| <b>Femur</b>               | 49                 | 29.34    |
| <b>Tibia</b>               | 29                 | 17.37    |
| <b>Fibula</b>              | 7                  | 4.19     |
| <b>Tarsalknogle (fod)</b>  | 3                  | 1.80     |
| <b>Rørknogle (fod)</b>     | 1                  | 0.60     |
| <b>Total</b>               | 167                | 100.00   |

## 8. Operation

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

Knap 13 % af de opererede havde en benign tumor, 87% en malign tumor.

Tabellen viser fordelingen af benigne og maligne tumorer hos dem, der har fået foretaget enten lokal resektion eller amputation. Palliative patienter er ikke medregnet.

|              | Operationstype |        |                |        |            |        | Total |        |
|--------------|----------------|--------|----------------|--------|------------|--------|-------|--------|
|              | Missing        |        | Lokal excision |        | Amputation |        |       |        |
|              | N              | %      | N              | %      | N          | %      |       |        |
| DC           | 87             | 80.56  | 553            | 86.68  | 36         | 92.31  | 676   | 86.11  |
| DD           | 21             | 19.44  | 85             | 13.32  | 3          | 7.69   | 109   | 13.89  |
| <b>Total</b> | 108            | 100.00 | 638            | 100.00 | 39         | 100.00 | 785   | 100.00 |

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

Tabellen viser at amputationsfrekvensen ved operation af sarkomer har været ret konstant i perioden 2009-2011 og ligger på knap 6 % af alle opererede og omfatter både over- og underekstremiteten

|                | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total |        |
|----------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|                | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     |        |
| Lokal excision | 128  | 93.43  | 147  | 94.24  | 142  | 94.66  | 417   | 94.13  |
| amputation     | 9    | 6.57   | 9    | 5.77   | 8    | 5.33   | 26    | 5.87   |
| <b>Total</b>   | 137  | 100.00 | 156  | 100.00 | 150  | 100.00 | 443   | 100.00 |

## Fordeling af amputationstyper

|                             | National |        |
|-----------------------------|----------|--------|
|                             | N        | %      |
| <b>Amputationstype</b>      |          |        |
| Ingen amputation            | 750      | 95.29  |
| Crus                        | 9        | 1.15   |
| Femur                       | 10       | 1.27   |
| Hofteexartculati<br>on      | 2        | 0.25   |
| Hemipelvectomi              | 3        | 0.38   |
| Finger                      | 5        | 0.64   |
| Underarm                    | 1        | 0.13   |
| Overarm                     | 2        | 0.25   |
| Interthoracoscapulæ<br>r    | 3        | 0.38   |
| <b>Total antal personer</b> | 785      | 100.00 |

## 8.2 Type af supplerende indgreb

Ved operation af sarkomer anvendes en lang række supplerende indgreb bl.a. m.h.p. at gøre indgrebene ekstremitetsbevarende. Ca. 11% har efter udskrabning af benigne eller lavmaligne knogletumorer fået fyldt kaviteten med cement og godt 22% har fået indsat en ledalloplastik. Knap 16% har fået foretaget anden form for supplerende indgreb f.eks. indsættelse af ikke-resorbable net til rekonstruktion af bugvægsdefekter.

|                            | Århus |        | København |        | Odense |        | Total |        |
|----------------------------|-------|--------|-----------|--------|--------|--------|-------|--------|
|                            | N     | %      | N         | %      | N      | %      | N     | %      |
| <b>Supplerende indgreb</b> |       |        |           |        |        |        |       |        |
| Nej                        | 318   | 73.10  | 173       | 64.79  | 62     | 74.70  | 553   | 70.45  |
| Ja                         | 117   | 26.90  | 94        | 35.21  | 21     | 25.30  | 232   | 29.55  |
| <b>Total</b>               | 435   | 100.00 | 267       | 100.00 | 83     | 100.00 | 785   | 100.00 |

|                              | Supplerende indgreb |               |
|------------------------------|---------------------|---------------|
|                              | N                   | %             |
| Vendeplastik                 | 1                   | 0.43          |
| Cement                       | 26                  | 11.21         |
| Knoglesubstitut              | 1                   | 0.43          |
| Alloplastik                  | 52                  | 22.41         |
| Bonebridging                 | 1                   | 0.43          |
| Artrodese                    | 2                   | 0.86          |
| Knogletransport              | 1                   | 0.43          |
| Ledresektion                 | 2                   | 0.86          |
| Andet                        | 35                  | 15.52         |
| <b>Total antal patienter</b> | <b>232</b>          | <b>100.00</b> |

### 8.3 Fordeling af afstand fra tumor til resektionsrand (mm)

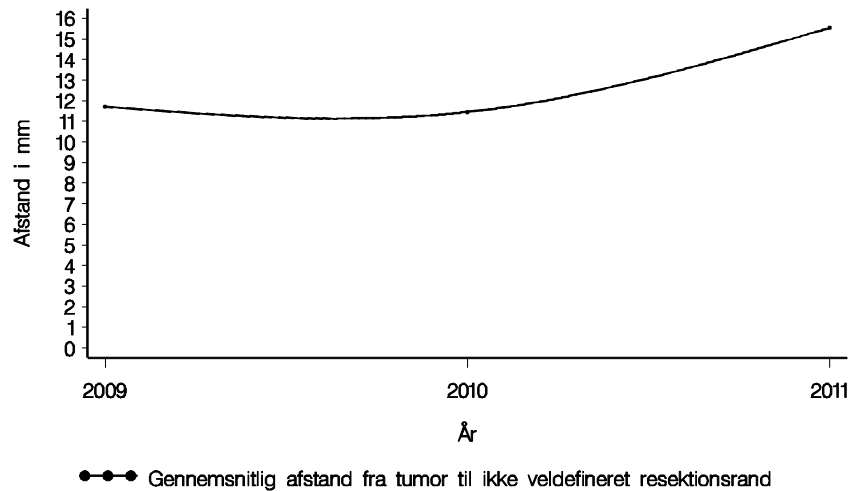
Tabellerne viser mindste afstand fra tumor til en ikke-veldefineret resektionsrand f.eks. snitfladen i en muskel samt til en veldefineret resektionsrand f.eks. muskelfascie, der betragtes som en barriere for lokal spredning af tumor, hvorfor kortere afstand dertil kan accepteres. Hvor stor mindste-afstanden til en ikke-veldefineret resektionsrand skal være, vides reelt ikke, og måles m.h.p. på sigt at kunne foretage en sådan vurdering. For begge vedkommende ser det ud til, at resektionsafstanden er øget i perioden 2009-2011.

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

| Afstand fra tumor til ikke resektionsrand | N   | Min  | gennemsnit | Max    | Q1   | Median | Q3    |
|---|-----|------|------------|--------|------|--------|-------|
|   | 383 | 0.00 | 12.88      | 320.00 | 0.50 | 3.00   | 11.00 |

| Afstand fra tumor til ikke veldefineret resektionsrand | N   | Min  | gennemsnit | Max    | Q1   | Median | Q3    |
|--|-----|------|------------|--------|------|--------|-------|
| <b>År for første kontakt</b>                           |     |      |            |        |      |        |       |
| <b>2009</b>  | 125 | 0.00 | 11.71      | 260.00 | 1.00 | 3.00   | 9.00  |
| <b>2010</b>  | 133 | 0.00 | 11.45      | 220.00 | 0.00 | 3.00   | 12.00 |
| <b>2011</b>  | 125 | 0.00 | 15.56      | 320.00 | 1.00 | 3.00   | 15.00 |

Fordelingen af afstand fra tumor til ikke veldefineret resektionsrand



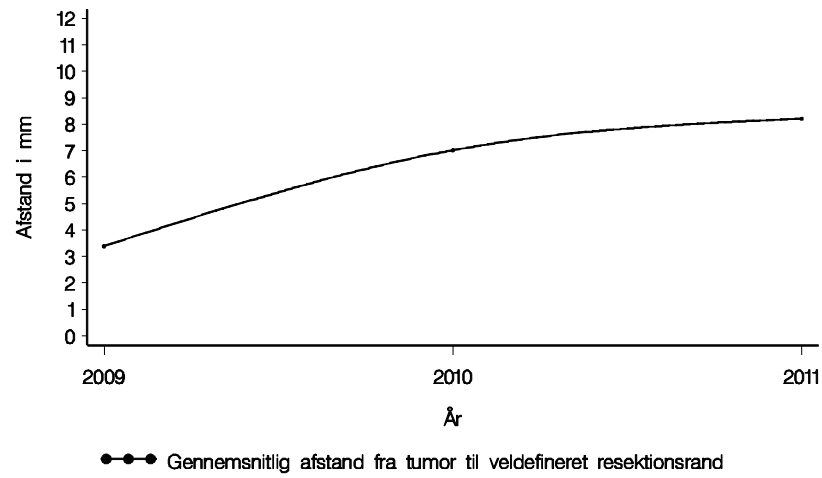
*Fordeling af afstand fra tumor til veldefineret resektionsrand(mm)*

| Afstand fra tumor til veldefineret resektionsrand | N   | Min  | gennemsnit | Max    | Q1   | Median | Q3   |
|---|-----|------|------------|--------|------|--------|------|
|   | 279 | 0.00 | 6.29       | 320.00 | 1.00 | 2.00   | 5.00 |

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

| Afstand fra tumor til resektionsrand | N  | Min  | gennemsnit | Max    | Q1   | Median | Q3   |
|--------------------------------------|----|------|------------|--------|------|--------|------|
| År for første kontakt                |    |      |            |        |      |        |      |
| 2009                                 | 87 | 0.00 | 3.39       | 30.00  | 1.00 | 2.00   | 4.00 |
| 2010                                 | 97 | 0.00 | 7.02       | 100.00 | 0.50 | 2.00   | 9.00 |
| 2011                                 | 95 | 0.00 | 8.21       | 320.00 | 1.00 | 2.00   | 5.00 |

### Fordelingen af afstand fra tumor til veldefineret resektionsrand





## 9. Patologi

### 9.1 Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til bløddelstumor

Liposarkom og leiomyosarkom udgør knap 30 % af bløddelstumorernes og knap 18 % af sarkomerne er ikke klassificerbare

|                      |  | N   | %      |
|----------------------|--|-----|--------|
| <b>Bløddelstumor</b> |  |     |        |
|                      | Missing diagnose*                                  | 56  | 9.43   |
| <b>Andet</b>         | <b>Andet</b>                                       | 31  | 5.22   |
| M88001               | Bløddelstumor uvist om benign eller malign         | 2   | 0.34   |
| M88003               | Sarkom   | 107 | 18.01  |
| M88043               | Epiteliødt sarkom                                  | 4   | 0.67   |
| M880A3               | Desmoplastisk small round cell tumor               | 1   | 0.17   |
| M880B3               | GIST   | 3   | 0.51   |
| M88103               | Fibrosarkom  | 21  | 3.54   |
| M88113               | Myksofibrosarkom                                   | 14  | 2.36   |
| M88151               | Solitär fibrøs tumor                               | 11  | 1.85   |
| M88221               | Aggressiv fibromatose                              | 45  | 7.58   |
| M88303               | Idifferentieret pleomorft sarkom                   | 11  | 1.85   |
| M88323               | Dermatofibrosarcoma protuberans                    | 29  | 4.88   |
| M88503               | Liposarkom   | 99  | 16.67  |
| M88903               | Leiomyosarkom                                      | 75  | 12.63  |
| M89803               | Rhabdomyosarkom                                    | 8   | 1.35   |
| M90403               | Synovialt sarkom                                   | 22  | 3.70   |
| M90443               | Clear cell sarkom                                  | 2   | 0.34   |
| M91203               | Angiosarkom  | 25  | 4.21   |
| M91803               | Extraskeletalt osteosarkom                         | 2   | 0.34   |
| M92313               | Extraskeletalt chondrosarkom                       | 4   | 0.67   |
| M94733               | PNET   | 5   | 0.84   |
| M95403               | Malign perifer nerveskedetumor (Malignt schwannom) | 17  | 2.86   |
| <b>Total</b>         |  | 594 | 100.00 |

## 9.2 Fordeling af histopatologiske diagnoser i forhold til knogletumor

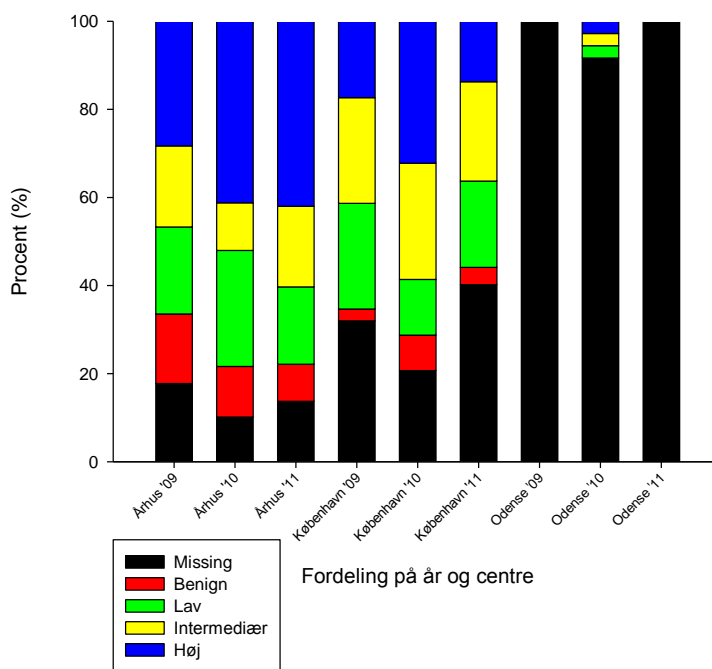
Blandt knogletumorerne dominerer kondrosarkomet, der forekommer i alle malignitetsgrader, men hyppigst er relativt lavmalignt, efterfulgt af de højmaligne tumorer, Ewings sarkom og osteosarkom, der især ses hos børn og unge. Kæmpecelletumor er en benign aggressiv tumor, der også er ret hyppigt forekommende blandt knogletumorerne

|                    |                                       | N   |        |
|--------------------|---------------------------------------|-----|--------|
| <b>Knogletumor</b> |                                       |     |        |
|                    | Missing diagnose*                     | 6   | 3.59   |
| <b>Andet</b>       | <b>Andet</b>                          | 8   | 4.79   |
| <b>M33640</b>      | <b>Aneurysmatisk knoglecyste</b>      | 1   | 0.60   |
| <b>M88003</b>      | <b>Knoglesarkom</b>                   | 5   | 2.99   |
| <b>M91203</b>      | <b>Angiosarkom</b>                    | 4   | 2.40   |
| <b>M91803</b>      | <b>Osteosarkom (klassisk)</b>         | 25  | 14.97  |
| <b>M91813</b>      | <b>Kondroblastisk osteosarkom</b>     | 3   | 1.80   |
| <b>M91823</b>      | <b>Fibroblastisk osteosarkom</b>      | 1   | 0.60   |
| <b>M91833</b>      | <b>Teleangiektatisk osteosarkom</b>   | 2   | 1.20   |
| <b>M91903</b>      | <b>Parostealt sarkom</b>              | 2   | 1.20   |
| <b>M92203</b>      | <b>Chondrosarkom</b>                  | 60  | 35.93  |
| <b>M92223</b>      | <b>Dedifferentieret chondrosarkom</b> | 2   | 1.20   |
| <b>M92501</b>      | <b>Kæmpecelletumor</b>                | 20  | 11.98  |
| <b>M92603</b>      | <b>Ewing sarkom</b>                   | 19  | 11.38  |
| <b>M92613</b>      | <b>Adamantinom</b>                    | 2   | 1.20   |
| <b>M93703</b>      | <b>Kordom</b>                         | 7   | 4.19   |
| <b>Total</b>       |                                       | 167 | 100.00 |

\*Missing diagnose hidrører overvejende fra patienter fra Odense, som p.t. er ved at blive validerede.

## Fordeling af malignitetsgrad på år og center

Fordeling af malignitetsgrad på år og centre (N=778)



Sarkomer kan i store træk opdeles i graderne 0 (borderline tumorer) til grad 3 (højmaligne tumorer). Derudover er der tumorer, som ikke kan klassificeres i graderingssystemerne, f.eks. alveolært bløddelsarkom, der har ringe tendens til lokalt recidiv, men væsentlig risiko for sen metastasering.

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

De ikke-klassificerbare tumorer udgør knap en tredjedel af tumorerne (kan i visse tilfælde være højmaligne). Blandt de øvrige klassificerbare udgør borderline og lavmaligne tumorer ca. 26%, medens de højmaligne udgør knap 25%.

|                            | N   | %      |
|----------------------------|-----|--------|
| <b>Malignitetsgrad</b>     |     |        |
| <b>Ikke klassificerbar</b> | 60  | 31.91  |
| <b>Gr. 0</b>               | 12  | 6.38   |
| <b>Gr. 1</b>               | 37  | 19.68  |
| <b>Gr. 2</b>               | 35  | 18.62  |
| <b>Gr. 3</b>               | 44  | 23.40  |
| <b>Total</b>               | 188 | 100.00 |

## 10. Onkologisk behandling

### 10.1. Stråleterapi

Ca. 20 % af alle sarkompatienter har fået stråleterapi (tallet involverer både patienter der behandles med kurativt og palliativt sigte), og anvendes kun sjældent ved de lavmaligne tumorer

|              | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total |        |
|--------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|              | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     | %      |
| <b>Ja</b>    | 38   | 14.50  | 60   | 22.06  | 56   | 22.31  | 154   | 19.62  |
| <b>Total</b> | 262  | 100.00 | 272  | 100.00 | 251  | 100.00 | 785   | 100.00 |

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

|                        | År for første kontakt |       |      |       |      |       | National | N     | % |
|------------------------|-----------------------|-------|------|-------|------|-------|----------|-------|---|
|                        | 2009                  |       | 2010 |       | 2011 |       |          |       |   |
|                        | N                     | %     | N    | %     | N    | %     |          |       |   |
| <b>Malignitetsgrad</b> |                       |       |      |       |      |       |          |       |   |
| <b>Lav</b>             | 2                     | 6.06  | .    | .     | 3    | 6.52  | 5        | 3.88  |   |
| <b>Intermediær</b>     | 11                    | 33.33 | 15   | 30.00 | 14   | 30.43 | 40       | 31.01 |   |
| <b>Høj</b>             | 20                    | 60.61 | 35   | 70.00 | 29   | 63.04 | 84       | 65.12 |   |

### 10.2 Kemoterapi

Kemoterapi er givet til godt 16% af patienterne.

|              | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total |        |
|--------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|              | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     | %      |
| <b>Ja</b>    | 34   | 12.98  | 46   | 16.91  | 49   | 19.52  | 129   | 16.43  |
| <b>Total</b> | 262  | 100.00 | 272  | 100.00 | 251  | 100.00 | 785   | 100.00 |

## 11. Mortalitet

### 11.1. Total antal døde

Blandt de patienter der er registreret i databasen i perioden 2009-2011 er i alt 96 døde per oktober 2012 heraf 89 med sarkom svarende til 13 % af alle patienter med sarkom. Af dem havde 80% en højmaligntumor. 7% af patienter med en benign tumor er døde (13 patienter).

10 patienter blev indtastet i Sarkom databasen efter data fra CPR register er blevet indhentet. Derfor er der 10 patienter, der har missing status i CPR dvs. vi ved ikke, om de er døde eller levende d.d.

Vores samlede observationstid er endnu for kort til, at man ud fra databasen kan drage slutninger vedr. dødelighed ved sarkomer

### Total antal døde fra CPR register (data fra CPR er fra oktober 2012)

|              | Død     |        |     |        |     |        | Total |        |
|--------------|---------|--------|-----|--------|-----|--------|-------|--------|
|              | Missing |        | Nej |        | Ja  |        |       |        |
|              | N       | %      | N   | %      | N   | %      | N     | %      |
| <b>DC</b>    | 10      | 100.00 | 543 | 84.98  | 123 | 90.44  | 676   | 86.11  |
| <b>DD</b>    | .       | .      | 96  | 15.02  | 13  | 9.56   | 109   | 13.89  |
| <b>Total</b> | 10      | 100.00 | 639 | 100.00 | 136 | 100.00 | 785   | 100.00 |

|                | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total |        |
|----------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|                | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     | %      |
| <b>Død</b>     |      |        |      |        |      |        |       |        |
| <b>Missing</b> | 2    | 0.76   | 1    | 0.37   | 7    | 2.79   | 10    | 1.27   |
| <b>Nej</b>     | 204  | 77.86  | 221  | 81.25  | 214  | 85.26  | 639   | 81.40  |
| <b>Ja</b>      | 56   | 21.37  | 50   | 18.38  | 30   | 11.95  | 136   | 17.32  |
| <b>Total</b>   | 262  | 100.00 | 272  | 100.00 | 251  | 100.00 | 785   | 100.00 |

**Total antal døde fra CPR register (data fra CPR er fra oktober 2012) fordelt på malignitetsgrad**

|                | Malignitetsgrad |        |     |        |             |        |     |        | Total |        |
|----------------|-----------------|--------|-----|--------|-------------|--------|-----|--------|-------|--------|
|                | Missing*        |        | Lav |        | Intermediær |        | Høj |        |       |        |
|                | N               | %      | N   | %      | N           | %      | N   | %      |       |        |
| <b>Død</b>     |                 |        |     |        |             |        |     |        |       |        |
| <b>Missing</b> | 7               | 2.47   | .   | .      | .           | .      | 3   | 1.36   | 10    | 1.27   |
| <b>Nej</b>     | 235             | 83.04  | 144 | 97.96  | 119         | 88.15  | 141 | 64.09  | 639   | 81.40  |
| <b>Ja</b>      | 41              | 14.49  | 3   | 2.04   | 16          | 11.85  | 76  | 34.55  | 136   | 17.32  |
| <b>Total</b>   | 283             | 100.00 | 147 | 100.00 | 135         | 100.00 | 220 | 100.00 | 785   | 100.00 |

\*missing er dels patienter fra Odense, der ikke er færdigvaliderede, dels patienter med benigne og borderline tumorer

**11.2 Antal døde indenfor 425 dage fra første kontakt**

Antallet af døde indenfor 425 dage efter første kontakt har været konstant, 8-11% i hvert af årene 2009-2011

|                | 2009 |        | 2010 |        | 2011 |        | Total |        |
|----------------|------|--------|------|--------|------|--------|-------|--------|
|                | N    | %      | N    | %      | N    | %      | N     | %      |
| <b>Død</b>     |      |        |      |        |      |        |       |        |
| <b>Missing</b> | 2    | 0.76   | 1    | 0.37   | 7    | 2.79   | 10    | 1.27   |
| <b>Nej</b>     | 238  | 90.84  | 240  | 88.24  | 217  | 86.45  | 695   | 88.54  |
| <b>Ja</b>      | 22   | 8.40   | 31   | 11.40  | 27   | 10.76  | 80    | 10.19  |
| <b>Total</b>   | 262  | 100.00 | 272  | 100.00 | 251  | 100.00 | 785   | 100.00 |

## 12. Datagrundlag og beregningsgrundlag

Basis:

Sarkom data udtræk 10. september 2012 (operationer 2009-2011)

LPR, CPR og Patobanken data fra oktober 2012.

| Indikatorer   | Nævner   | Tæller  | Eksklusions/<br>inklusions kriterier  |
|---|--|---|---|
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1a. Andel af patienter, hvor en MR eller CT af tumor udføres   | Alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0-17.0, 20.0-22.0. minus de patienter som var behandlet før henvisning (dvs. 14 BFH Behandling før henvisning er forskellig fra Ingen).   | Antal af pt. som fik 19 UD1_MR eller 20 UD2_CT              | Eksklusion: Patienter som var behandlet før henvisning (dvs. 14 BFH Behandling før henvisning er forskellig fra Ingen).   |
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1b. Andel af patienter, hvor en RTG eller CT af thorax hos patienter med lav maligne tumorer udføres                     | Antal af pt. med DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 som samtidig har krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 2.   | Antal af pt. som fik 25 UD7_TRON eller 26 UD8_TCT           | Inklusion: Kun pt. med krydset under 167 HIS_VAS3 punkt 2 er med.   |
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1c. 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.   |
| <b>1. Udredningsmodalitet</b><br>1d. Andel af patienter, hvor en knoglescintigrafi eller PET/CT ved knogletumorer udføres                                 | 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 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 , LO7_A16 , LO7_A17 , LO7_A18 , LO7_A19 , LO7_A20 , LO7_A21 | 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 , LO7_A14 , LO7_A15 , LO7_A16 , LO7_A17 , LO7_A18 , LO7_A19 , LO7_A20 , LO7_A21 |
| <b>2. Operationskrævende komplikation</b><br>Andel af patienter, der efter operation udvikler operationskrævende komplikation.                            | Antal alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0  | Antal af patienter som kryds i 148 LO11_KOM Komplikationer  | Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER  |
| <b>3. Utilstøttet komplikation i form af nerveskade</b><br>Andel af patienter, der efter operation udvikler utilstøttet komplikation i form af nerveskade | Antal alle patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43, 46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9 plus DD 16.0- 17.0, 20.0-22.0  | Antal af patienter som fik kryds i 155 LO11_NER Nervelesion | Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER  |



|   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <p><b>4. Tilstrækkelig kirurgisk margin</b> Andel af patienter, der ikke skal foretage re-resektion pga. utilstrækkelig kirurgisk margin.</p>                               | <p>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)</p> | <p>Antal af patienter som har fået 58 OP2_RERE Re-resektion</p>  | <p>Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER<br/>Eksklusion: Patienter som har udfyldt dato under 16 BFHR_DATO Resektion (dvs. resektion før henvisning)</p>   |
| <p><b>5. Postoperativ strålebehandling</b> Andel af patienter der efter operation fik strålebehandling, påbegynder strålebehandling inden 60 dage efter operationsdato.</p> | <p>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.</p>  | <p>Antal af patienter som har fået krydset ja under 176 O1B_RT Stråleterapi mindre end 60 dage efter OP1A_DATO.</p>  | <p>Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER<br/>Beregne tid fra 57 OP1A_DATO operationsdato til 194 O16_DATO Dato start for Stråleterapi for at regne på 60dage.<br/>Eksklusion: patienter som fik kemoterapi før stråleterapi dvs. 174 O1A_KEMO</p>  |
| <p><b>6. Klinisk kontrol indenfor 425 dage</b> Antal af patienter, der kommer til første klinisk kontrol efter afsluttet behandling indenfor 425 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.</p>   | <p>Antal af patienter som var til første kontrol efter operation dvs. har 4 KO_DATO Dato inden for 425 dage efter højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato.</p> | <p>Inklusion: Patienter skal have kryds i 56 OP1_OPER<br/>Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.<br/>Inklusion: patient skal være afsluttet behandling defineret som højeste stråleterapi dato, kemoterapi dato eller operationsdato.</p> |
| <p><b>7. Funktionsscore ved første klinisk kontrol</b><br/>Andel af patienter der får foretaget funktionsscore undersøgelse ved første klinisk kontrol.</p>                 | <p>Antal af alle patienter som var til første kontrol dvs. har 4 KO_DATO Dato (patienter er ikke med dvs. tæller fra indikator 6 er nævner her).</p>   | <p>Antal af patienter som har besvaret alle følgende 3 spørgsmål: 7 KO_SCOR1, 8 KO_SCORR2, og 9 KO_SCOR3.</p>  | <p>Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med dvs. tæller fra indikator 6 er nævner her.</p>   |
| <p><b>8a. Lokal recidiv indenfor 425 dage</b> 8a. Andel af sarkompatienter der får lokalt recidiv indenfor 425 dage</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 lokal recidiv dvs. (de skal have recidiv dato 13 RE10_DATO indenfor 425 dage 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 variabel 135-146 (Fjernmetastaser) på operationstidspunktet.<br/>Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.</p>                 |
| <p><b>8b. Fjernmetastase indenfor 425 dage</b></p>  | <p>Antal af sarkom patienter med koder DC 21.0-22.7, 40-41.9, 43,</p>  | <p>Antal af patienter som har fået fjernmetastase dvs.</p>   | <p>Patienter med DC skal ikke i nævner hvis de havde</p>  |

|  |                                   |  |  |
|--|-----------------------------------|--|--|
| <p>8b. Andel af sarkompatienter der får fjernmetastase indenfor 425 dage</p> | <p>46.0-47.0, 48.1-50.0,60.9.</p> | <p>(de skal have recidiv dato 13 RE10_DATO indenfor 425 dage efter operation plus kryds i en af følgende variable: 6 RE3_BLOD, 7 RE4_KNO, 8 RE5_LUN1, 9 RE6_LUN2, 10 RE7_LEV, 11 RE8_ANDET</p> | <p>variabel 147 LO10_SKI eller variable 135-146 på operationstidspunktet. Kun patienter som har fået kryds i kurativ og færdig behandling i variabel 55 BEHSIG, dvs. palliative patienter er ikke med.</p> |
|--|-----------------------------------|--|--|