

# Dansk Sarkom Database

Peter Holmberg Jørgensen, Gunnar Schwarz Lausten, Dansk Sarkom Gruppe

## BAGGRUND

I Danmark forekommer der årligt ca. 300 nydiagnosticerede tilfælde af sarkomer, der udredes og behandles på tumorcentre i København og Aarhus. Der findes ca. 70 histopatologiske undergrupper, som kan ses overalt i kroppen, dog overvejende i bevægeapparatet og med stor aldersspredning (Figur 1). Metastasing sker overvejende hæmatogent til lungerne. Behandlingen besluttet multidisciplinært og er primært kirurgisk. Supplerende kemoterapi gives ved visse typer, f.eks. osteogent sarkom og inoperable metastaser. Supplerende stråleterapi anvendes ofte efter resektion af intermediært og højmalignt bloddelssarkom.

Femårsoverlevelsen for lavmalignt tumorer er ca. 95%, for højmalignt er den 50-60%.

## FORMÅL

Dansk Sarkom Database (DSD) blev etableret som national kvalitets- og forskningsdatabase den 1. januar 2009 med forankring i Dansk Sarkom Gruppe under Danske Multidisciplinære Cancergrupper. DSD indeholder kvalitetsdata om kliniske undersøgelser og forløbstider, behandlingskomplikationer, antal reresektioner m.m.

Med henblik på forskningsprojekter registreres desuden deskriptive data om tumorstørrelse, anatomisk lokalisering, histopatologisk fordeling, malignitetsgrad, primære og supplerende kirurgiske indgreb, evt. stråle- og kemoterapi, recidivforekomst, funktionscore m.m.

## RESULTATER

DSD er en onlinedatabase med næsten 100% datakomplethed for tumorer i bevægeapparatet og noget mindre for abdominale og retroperitoneale sarkomer. Børn registreres i DSD med den kirurgiske behandling, mens den onkologiske behandling registreres i Dansk Børnecancerregister.

I DSD's årsrapport 2011 [1] er der ikke foretaget samkøring med andre registre (Dødsårsagsregisteret, Landspatientregisteret), men det vil blive gjort fremover. Der er pr. 10. juni 2012 inkluderet 848 patienter, heraf 201 pga. knogletumorer og 647 pga. bloddelstumorer.

Ca. en tredjedel har fået foretaget biopsi eller tumorfjernelse inden henvisning til sarkomcenter.

## FORSKNING

Med udgangspunkt i databasen er der bl.a. etableret forskningsprojekter vedr. stråleinducerede sarkomer i mammae og anvendelse af invers skulderprotese ved tumorer i den proksimale humerus samt et nationalt forskningsprojekt vedr. rehabilitering af patienter med sarkom.

## DISKUSSION OG KLINISKE IMPLIKATIONER

Databasen har siden etableringen gennemgået en tilpasningsproces bl.a. med justering af datakvalitet, men der mangler fortsat indberetninger fra enkelte kirurgiske afdelinger vedr. retroperitoneale sarkomer. Pga. det relativt lille antal sarkomer fordelt på mange histopatologiske diagnoser har det på det enkelte center hidtil ikke været muligt at samle patienter nok til prospektive forskningsprojekter. Det er nu blevet muligt at udføre nationale kliniske projekter, ligesom etableringen har muliggjort samarbejde med den skandinaviske sarkomdatabase og deltagelse i internationale projekter.

## KONKLUSION

Etablering af en national database for en relativt sjælden sygdom som sarkom har muliggjort en bedre kvalitetssikring på det enkelte center, hvor man udreder og behandler sarkomer. Databasen har desuden muliggjort nationale forskningsprojekter og deltagelse i internationale projekter.

## LITTERATUR

1. Årsrapport Dansk Sarkomdatabase 2011. [www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/links+til+de+kliniske+kvalitetsdatabaser](http://www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/links+til+de+kliniske+kvalitetsdatabaser)

## STATUSARTIKEL

### KORRESPONDANCE:

Peter Holmberg Jørgensen,  
Ortopædkirurgisk Afdeling,  
Aarhus Universitetshospital,  
Nørrebrogade 44,  
8000 Aarhus C.

E-mail: [petejoer@rm.dk](mailto:petejoer@rm.dk)

### INTERESSEKONFLIKTER:

Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på [Ugeskriftet.dk](http://Ugeskriftet.dk)

FIGUR 1

Aldersfordeling for patienter i Dansk Sarkom Database pr. 10. juni 2012. n = 848.

