

## ***SSG board meeting, 28 April 2008***

*Hilton Hotel, Kastrup, Köpenhamn*

### *1. SSG:s organisation med mera*

Thor Alvegård (TA) påminde om att han inom kort slutar på Onkologiskt Centrum i Lund; dessutom som föreståndare för avdelningen för cancerrpidemiologi från 08-09-01. Han har efterträtt som verksamhetschef av Thomas Högberg (TH) som också kommer att ta över som avdelningschef. TH:s bakgrund som gynekologisk onkolog m.m. beskrevs kortfattat, och TA nämnde att han uppmanat honom att gärna engagera sig rörande gynekologiska sarkom inom ramen för SSG, samt att hålla ett föredrag om gyn.-sarkom vid kommande CTOS-möte i London. SSG:s ekonomi planeras även fortsättningsvis skötas via Lunds Universitet. Vidare gav TA en kortare historisk återblick över SSG:s verksamhet.

Vad beträffar mötesverksamhet konstaterades att ett arbetsmöte planeras i Köpenhamn 08-11-30 – 12-02, samt ett nytt sådant vid motsvarande tid nästa år. "Årsmöten" planeras fortsättningsvis vart annat år, och efter kommande jubileumsmöte i Oslo i maj 2009 föreligger preliminärt förslag från TA på Köpenhamn 2011 och Helsingfors 2013.

Hedersledamöter att utses 2009 föreslogs, och de namn som därvid nämndes var Gunnar Sæter, Elisabeth Stenwig och Thor Alvegård. Sedan tidigare finns åtta hedersledamöter.

SSG:s organisation genomgicks. För närvarande finns tre ordförande; TA till årsmötet i Oslo 2009, Henrik Bauer (HB) till 2010, och Kirsten Sundby Hall (KSH) till 2013. Vice ordförande är Paula Lindholm och Tom Böhling. Sekreterare är Mikael Eriksson (ME; sedan i år) och vice sekreterare Anders Rydholm (AR). Arbets-sekreterare vid sekretariatet i Lund är Eva-Mari Olofsson.

TA lämnar programkommittén efter arbetet med jubileumsmötet i Oslo och ersätts där av ME. Övriga (AR, HB och KSH) kvarstår. Det övergripande ansvaret för "data management" vid sekretariatet i Lund kommer ev att övertas av TH, medan Maria Rejmyr Davis därstädes fortsätter som "data manager". Viktoria Samuelsson är för tillfället tjänstledig, men återkommer förhoppningsvis som statistiker; en funktion där även Harald Anderson är behjälplig.

Beträffande subkommittéerna diskuterades följande förändringar:

- Varje subkommitté har en ordförande (chairman) som vid byte utses av gruppens medlemmar. Ordföranden utser bland medlemmarna en arbetsgrupp bestående av 2-3 personer, vilka tillsammans svarar för att leda subkommitténs arbete. Medlemmarna i varje subkommitté utökas med samtliga aktiva personer inom SSG som vill registrera sig i gruppen; inledningsvis föreslås respektive ordförande göra en förteckning av kända lämpliga medlemmar. I kemoterapi-kommittén ansågs fortsatt uppdelning avseende ordförandeskapet mellan ben (Sigbjørn Smeland, SS) och mjukdelar/bløtvæv (KSH) vara lämplig.
- Två grupper har emellertid en annorlunda struktur: a) Centralregister-gruppen består av en ordförande och ett begränsat antal övriga medlemmar, idag fem men nu utökad till sex med Jan Åhlén; b) Epidemiologi-gruppen vars funktin är något oklar och som endast består av Håkan Olsson.
- Subkommittén "Diagnostic radiology and nuclear medicine" föreslogs byta namn till "Diagnostic imaging" eller eventuellt bara "Imaging". Det ansågs att Ingeborg Taksdal (IT) borde ingå här och det beslöts att KSH skulle fråga henne. Emellertid togs något

senare det principiella beslutet enligt ovan, vilket gör att IT är en självskrivna medlem medan ev deltagande i mindre arbetsgrupp avgörs av subkommitténs ordförande.

- Kommittén "Morphology (pathology and cytology)" föreslogs avlägsna hela parenteserna ur namnet.
- Det ansågs önskvärt att återuppväcka "Tumour biology group" och många goda namn nämndes därvid (Mertens, Myklebost, Nilbert, Brodin, Knuutila, Mandahl). Det beslöts att KSH skulle diskutera saken i första hand med Ola Myklebost och Fredrik Mertens.
- Subkommittén "Visceral and retroperitoneal surgery" döps om till "Visceral and retroperitoneal sarcoma" eftersom även andra än kirurger är aktiva där och andra modaliteter än kirurgi även diskuteras.

I stadgarna ("About the SSG") justeras punkt 5 till: The chairmen and secretaries are elected by the General Assembly for 5 years.

Vidare diskuterades SSG:s samarbete med SIOP, och det föreslogs att SSG inom den organisationen skall företrädas av SS och Åke Jakobson.

Framställan om stöd för chondrosarkom-projekt från Frede Frihagen och Anders Walløe vid Ullevåls sjukhus diskuterades utförligt. Kortfattat beslöts att:

- SSG uppmuntrar projektet.
- Komplettering/uppdatering av registerdata skall ske via sekretariatet i Lund eftersom det är viktigt att SSG:s register därvid blir uppdaterat. Ny version skall därefter skickas till FF/AW.
- Ytterligare data t.ex. rörande proteskomplikationer måste diskuteras med varje enskild klinik.
- SSG:s styrelse skall ges tillfälle att godkänna medförfattar-listan.
- FF/AW påminns om ev ansökan till etikkommitté.
- KSH tillskriver FF/AW rörande dessa beslut.

I anslutning till ovannämnda ärende konstaterades allmänt att ordföranden i Centralregistret kan besluta om utlämnande av data för mindre projekt, men för mer komplicerade frågeställningar skall hela styrelsen diskutera ärendet.

## *2. SSG:s jubileumsmöte i Oslo 6-8 maj 2009*

TA påminde om deadlines; för artiklar 08-11-15, för abstracts 09-02-15. Därefter redogjorde TA för det preliminära programmet med många intressanta gäster (Vanel, Juergens, Hogendoorn, Grimer, Schwartz, Patel, Jouensuu, Picci och Ottaviani). Dessutom kommer, inom ramen för ett industrisponsrat satellitsymposium, Jean-Yves Blay. Diskuterades möjliga justeringar av programmet, t.ex. att om möjligt något förlänga tiden för gästföreläsarna. Möjligen skall sektionen för "SSG matters" ändras. Slutjusteringar genomförs av programkommittén.

Titlar och författare till SSG:s jubileumsskrift genomgicks varvid följande förslag förelåg efter sammanträdet sedan några avsnitt därvid strukits samt en del författarnamn ändrats. Avsnitt 10 och 11 nedan föreslogs också till sammanläggning till en artikel, men titelförslag framfördes ej varför de fortfarande redovisas separat. Ytterligare ändringar kan bli aktuella.

### **1. The Scandinavian Sarcoma Group – background, organization and the SSG Register – the first 30 years**

- T. A. Alvegård, H. Bauer, K. Sundby Hall, A. Rydholm, P. Lindholm, S. Sigurdsson*
- 2. The Scandinavian Sarcoma Group Register 1986-2008**  
*H. C. F. Bauer, T. A. Alvegård, C. Trovik, K. Sundby Hall, P. Lindholm, A. Rydholm*
  - 3. The Scandinavian Sarcoma Group skeletal metastasis register**  
*B. H. Hansen, J. Keller, M. Laitinen, O. Zaikova, C. Trovik, A. Walloe, A. Kalén and R. Wedin.*
  - 4. SSG pathology review experiences**  
*B. Bjerkehagen et al.*
  - 5. Genetic profiling in soft tissue sarcoma – an update**  
*P. Francis, M. Nilbert, A. Carneiro, O. Myklebost et al.*
  - 6. Radiology in bone- and soft tissue sarcoma**  
*I. Taksdal, V. Söderlund et al.*
  - 7. Treatment of soft tissue sarcoma: The Scandinavian Sarcoma Group experience**  
*K. Sundby Hall, M. Eriksson et al.*
  - 8. Treatment of Ewing's sarcoma: The Scandinavian Sarcoma Group experience**  
*S. Smeland, L. Hjorth, Å. Jacobson, O. Brosjö, T. Böhling and T. A. Alvegård*
  - 9. Treatment of osteosarcoma: The Scandinavian Sarcoma Group experience**  
*S. Smeland, L. Hjorth, Å. Jacobson, T. Böhling, O. Brosjö, T. A. Alvegård*
  - 10. Prognostic factors in soft tissue sarcoma: The Scandinavian Sarcoma Group experience**  
*J. Engellau et al.*
  - 11. Clinical and molecular studies of liposarcoma**  
*K. Engström et al.*
  - 12. Gastrointestinal stromal tumors – an update**  
*H. Joensuu, M. Eriksson*
  - 13. GCT**  
*H. Bauer, F. Vult von Steyern, A. Kivioja*
  - 14. Chondrosarcoma**  
*B. Widhe et al.*

*3. Rapporter från ordföranden i subkommittéerna om framtida planer*

- a) Retroperitoneala och visceral sarkom: Ny version av Rekommendationer för dessa tumörer beräknas vara slutjusterad och klar att läggas ut på hemsidan i samband med kommitténs nästa möte som planeras i Göteborg (uppskjutet från maj till september). Där kommer också bl.a. planerade kommande studier diskuteras, t.ex. preoperativ radioterapi samt deltagande i EORTC-studie för randomisering av kirurgi till imatinib-behandlade GIST-patienter. Vad beträffar SSG XVIII beslöts att Bodil Bjerkehagen skall försöka kontakta Lars-Gunnar Kindblom för att allt material för eftergranskning i denna studie skall återsändas; eftergranskning för nordiska patienter kommer i stället att ske i Helsingfors.
- b) Centralregistret: Maria Rejmyr Davis vid SSG:s sekretariat har "städat" registret, förenklat variabler etc. Diskuterades något om vem som skall registrera patienter, och enhetliga regler/förslag efterlystes.
- c) Radioterapi: En ev kommande europeisk studie för preoperativ radioterapi vid retroperitoneala sarkom diskuteras (samma som nämnts ovan under a), och Øyvind Bruland deltog nyligen för SSG i ett möte i Marseille. Fortsatta rapporter lär följa.
- d) Diagnostisk radiologi ("imaging"): Utvecklingsarbete bedrivs fr.a. avseende benigna tumörer. En materialgenomgång av osteoid osteom mallen Lund och Stockholm pågår.

e) Kemoterapi: SS redogjorde översiktligt över studierna rörande bensarkom. EURAMOS har inom SSG inkluderat 47 patienter, 27 hittills randomiserade. I projektet har noterats en stor andel ”drop outs”, c:a 30%, dvs patienter som inte kunnat eller velat randomiseras. Detta kommer sannolikt att leda till en förlängning/utvidgning av studien. Ett manus är under utarbetande rörande SSG XIV. ISG/SSG II skall diskuteras med italienarna. ISG/SSG III är stängd, men protokollet tjänstgör som allmän rekommendation tills vidare. SSG IV är alltså öppet. Avseende mjukdelssarkom konstateras att SSG XX inkluderar relativt väl, och att några tyska centra överväger deltagande efter SSG:s besök i Hannover tidigare i vår.

#### *4. Ekonomi*

TA redogjorde kortfattat för SSG:s inkomster i år: Från Cancerfonden 100.000 SEK, från NCU 30.000 Euro, från Amgen 350.000 SEK.

Jubileumsmötet kommer att kosta 2500:- per person.

Lund 08-05-26

Mikael Eriksson  
sekreterare