

## *SSG:s 14:e arbetsgruppsmöte, Köpenhamn, 1-2 december 2008*

### *Referat*

Thor Alvegård hälsade välkommen och gav allmän information om program och praktiska arrangemang.

Clement Trovik presenterade den för i år nya revisionen av programbeskrivningen av SSG:s centralregister, SSG VII:4. Totalt innehåller registret nu 9052 patienter registrerade mellan 1986 och 2008; av dessa är 4583 mjukdelssarkom (STS) i extremiteter/bålvägg, 2617 bensarkom eller GCT och resten sarkom i viscera, retroperitoneum, H&N samt gynekologiska sarkom. Den nu aktuella versionen innehåller den hittills mest grundliga revisionen av rapportformulären och nya ”guidelines” har utarbetats, vilka utdelades på mötet.

För att rapporteringen skall fungera tillfredsställande konstaterades att det krävs lokala koordinatörer vid alla SSG-centra, och en lista genomgicks och uppdaterades i möjligaste mån, men fortsatt komplettering krävs, inte minst avseende ansvarig för rapporteringen av de visceral/retroperitoneala sarkomen vid de centra där en ortopedkirurg är ansvarig för de ortopediska sarkomen.

Modificeringar av registreringsblanketten genomgicks därefter och bland annat skall nu för alla patienter behandlade i SSG-studier såväl protokollnummer som patientens studienummer anges. Starttid för radioterapi (med stråldos) samt kemoterapi skall anges. Listan över histopatologiska typer har modifierats men är ej helt WHO-anpassad (för många subtyper finns). Det diskuterades huruvida man borde lägga till SNOMED-koden, och detta skall diskuteras med patologgruppen. Diagnosdatum skall alltid anges som den dag då diagnostisk biopsi/operation genomförs, och detta hör till de uppgifter som alltid måste fyllas i, tillsammans med bl.a. sjukhus. Det framkom att patienter med registrerad metastasering som avlider alltid registreras som döda ”from tumor”. Jan Åhlén kommenterade något anmälningsblanketten för de icke-ortopediska sarkomen, som endast justerats något.

Arbetet vid SSG-sekretariatet i Lund beskrevs översiktligt avseende t.ex. kontrollkörningar liksom planer på ökad datakvalitet genom aktiva frågor (”queries”) avseende oklara, ologiska eller ofullständiga uppgifter. Det har dessutom tidigare varit svårt att justera fel som upptäckts i samband med användning av registrerade data, men ambitionen är att detta skall gå lättare i framtiden. Avslutningsvis konstaterade Clement att inget projekt är för stort eller litet för att kunna komma ifråga för registeranvändning. Förslag om sådant skall ställas till respektive arbetsgrupp, till registeransvarig eller till styrelsen.

Alla projekt ska godkännas av styrelsen som ska ha en kortfattad skriftlig projektbeskrivning. Detta skall göras för att säkra att allas intressen tas till vara samt att säkra resurser vid sekretariatet för datahjälp.

Jan Åhlén presenterade ingående den nya och nu upptryckta versionen av SSG XVII (version 2, december 2008): ”Recommendations for the Diagnosis and Treatment of Intraabdominal, Retroperitoneal, and Uterine Sarcoma”. Det viktigaste budskapet är som tidigare vikten av centralisering: Vid misstanke om sarkom i dessa regioner skall patienten remitteras till sarkom-centrum utan föregående biopsi! Jan beskrev översiktligt incidens, symptomatologi, prognos (total överlevnad efter 5 år i genomsnitt 55% i olika material (30-75%)), histopatologisk fördelning.

Finnålsbiopsi eller vid behov mellannål tillräcklig för adekvat diagnos i de allra flesta fall. Den slutliga postoperativa diagnosen bör innehålla uppgifter om histopatologisk typ, storlek, vaskulär invasion, nekros, växtsätt, vävnadstyp, lokalisation, infiltration, resektionsgrad, histopatologisk gradering, mitosantal och ev annat, t.ex. resultat av immunhistokemi. Den preoperativa utredningen skall innehålla CT av thorax, buk och bäcken, och vid behov kompletterande undersökningar såsom MRI, PET, endoskopi, ultraljud, endoskopiskt ultraljud etc. Kirurgiska metoder och övriga behandlingsformer genomgås, och en viss uppdatering har därvid gjorts jämfört med tidigare version. GIST har fått ett eget omfattande kapitel, väl motiverat av den snabba kunskapsutvecklingen på detta område.

Den helt färska upptryckta versionen distribuerades på mötet; vårdprogrammet kommer också att läggas ut på SSG:s hemsida.

Nina Jebsen skulle ha berättat om projektet avseende kartläggning av patienter med lokalrecidiv behandlade med radioterapi inom SSG XIII, men var ej närvarande vid mötet pga nylig förlossning. I detta sammanhang beskrev Clement Trovik ett projekt för efterundersökning av dessa patienter; detta har inletts i Norge och viss diskussion utbröt huruvida deltagande i Sverige skulle kräva etikansökan eller ej. Eftersom etiklagen i Sverige förtydligats och ändrats 1 juli 2008 och nu även omfattar registerstudier så hävdades bestämt att etikansökan behövs, varför detta skall ordnas.

Liv Aknes uppdaterade oss rörande sitt livskvalitetprojekt för patienter behandlade för skelettsarkom i Norge och Sverige. Tidigare redovisade resultat stod sig väl (se referat från tidigare möten!) och materialet är nu klart för att framläggas vid Livs disputation under våren 2009, inför vilken hon lyckönskades!

Kirsten Sundby-Hall redogjorde översiktligt för det pågående adjuvanta protokollet för mjukdelssarkom på extremiteter eller bålvägg (SSG XX) som nu varit aktiverat i ett drygt år. Riskfaktorer och övriga inklusionskriterier beskrevs liksom flödesscheman för grupp A och B. Totalt 28 patienter var registrerade vid tiden för mötet. Se för övrigt referat från arbetsgruppen för onkologi där studien diskuterades i större detalj!

Thor Alvegård redogjorde utförligt för det mycket fullmatade programmet för jubileumsmötet i Oslo i maj 2009, där ett stort antal framstående gästföreläsare skall framträda. Han påminde därvid särskilt om diverse "deadlines" för anmälan, abstracts etc.

Mikael Eriksson  
sekreterare