

# Swiss Sarcoma Network (SSN)

## Wie stellen wir die Behandlungsqualität für unsere Sarkompatienten sicher?

Bruno Fuchs, Chefarzt Sarkomchirurgie, Chair SwissSarcomaNetwork, Kantonsspital Winterthur, Kantonsspital Luzern, Universitätsspital und Universitätskinderhospital Zürich  
fuchs@sarcoma.surgery

Gabriela Studer, Chefärztin Radio-Onkologie, Luzerner Kantonsspital, gabriela.studer@luks.ch

Beata Bode, Leitende Ärztin Institut für Pathologie und Molekularpathologie USZ, beata.bode@patho.ch

Stefan Breitenstein, Direktor Departement Chirurgie, Kantonsspital Winterthur, Präsident Trägerverein SwissSarcomaNetwork, stefan.breitenstein@ksw.ch



Bruno Fuchs



Gabriela Studer



Beata Bode



Stefan Breitenstein

**Sarkome sind seltene Tumore, die biologisch durch mehr als 100 verschiedene Entitäten und deren Varianten definiert werden. Sie erfordern eine multidisziplinäre Abklärung und Behandlung. Der Behandlungserfolg wird beeinträchtigt durch ungeplante Resektionen, mangelnde Koordination im Management der Patienten bzw. im weiteren Verlauf durch die Entwicklung von Metastasen.**

Eine Hauptursache für die eingeschränkten Erfolgsaussichten liegt in der heutigen Art unserer Medizin, die mit zunehmender Spezialisierung immer mehr Disziplinen-orientiert, weniger Problem-fokussiert agiert. Jede Disziplin oder Fachperson beschränkt sich vornehmlich auf den eigenen Fachbereich, wobei der entsprechende Beitrag ohne interdisziplinäre Vorabsprachen (Tumorkonferenzen) nicht Teil einer komplexen Strategie wird. Dies mag erklären, weshalb wir uns schwertun, interdisziplinäre Daten auch zu erfassen. Hierfür müssten wir eine gemeinsame, Disziplinen-unabhängige Sprache entwickeln und definieren. Ohne ein solches Vorgehen werden wir auch weiterhin keine zuverlässigen Vergleiche anstellen können, weder auf nationaler noch auf internationaler Ebene, weiterhin nicht wissen, wie viele Sarkompatienten wie und wo mit welchem Resultat behandelt werden. In dieser Situation ist nun der HSM-Entscheid anstehend. Die Gefahr diesbezüglich besteht darin, dass durch den Kampf um Fall-Zahlen einzelner Institutionen – statt durch interdisziplinäre Konzepte/Prozesse und Quantifizierung von Resultaten – Konkurrenz, monopolistisches und monodisziplinäres Denken noch mehr gefördert werden.

### Ausgangslage

Die Grundlage des Erfolges liegt in der gelebten Interdisziplinarität, sowohl innerhalb einer Institution als auch zwischen den Institutionen, mit einem Austausch auf Augenhöhe, bestimmt durch das Experten-Wissen und nicht durch blosses Zahlen-Denken. Die Organisation nimmt dabei eine kritische Rolle ein. Grundsätzlich stehen alternativ das «Netzwerk of Excellence» oder aber das «Center of Excellence» zur Diskussion, wobei man über die jeweiligen Vor- und

Nachteile sicher geteilter Meinung sein kann. Weil im Rahmen der Abklärung das Verhältnis von Sarkomverdacht zu Sarkomdiagnose 5:1 beträgt, und weil ungeplante Resektionen ((20% aller Sarkomdiagnosen werden durch die sogenannten whoops! («unintended resections»)-Operationen gestellt)) weiterhin ein ungelöstes Problem darstellen, wird es illusorisch sein, alle Patienten mit einem Verdacht auf ein Sarkom an einem geografischen Ort zu zentralisieren. Abgesehen von der fehlenden Infrastruktur, die eine solche Patientenmenge z. B. für die Deutschschweiz aufnehmen könnte, und abgesehen davon, dass die wenigsten Patienten gewillt sind, nur schon für eine Biopsie die Stadt zu wechseln. Auch deshalb ist in der Schweiz ein starkes Netzwerk von grosser Bedeutung.

Das Ziel des Swiss Sarcoma Networks (SSN) ist es, Sarkom-Experten aller Disziplinen und aller Institutionen zusammenzubringen, um eine gemeinsame Sprache zu definieren, das diagnostische und therapeutische Vorgehen aller Patienten initial gemeinsam zu besprechen und die Daten nach definierten Qualitätskriterien in einer gemeinsamen Datenbank zu erfassen. Hierbei kann sich jede Institution beteiligen, sofern sie bereit ist, die Patienten mit muskuloskelettalen Tumoren im Rahmen des gemeinsamen Sarkomboardes zu besprechen und die Patientendaten zu registrieren.

### Definition interdisziplinärer Qualitätsindikatoren

Das SSN hat in seiner Inaugurationssitzung 2018 diese Qualitätsindikatoren definiert. Sie basieren auf genauen histopathologischen Diagnosen mit Aufschlüsselung, wie viele Tumore gutartig, intermediär oder bösartig sind. Es wird erfasst, wie viele primäre Fälle mit oder ohne Vorbehandlung besprochen werden, bei wie vielen Patienten ungeplante Operationen stattgefunden haben, wie hoch die Lokalrezidiv- und Metastasierungsraten sind, ob die Biopsie durch ein multidisziplinäres Team erfolgte, ob die Gewebe-Analyse durch einen Pathologie-Experten erfolgte und zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf die Vorstellung am Sarkomboard stattfand. Zu jedem Abklärungs- und Behandlungsschritt werden die Disziplin, Art der Ausführung und allfällige Komplikationen erfasst. Selbstverständlich ist diese Liste bei Bedarf beliebig erweiterbar.

### Gemeinsames inter-institutionelles telemedizinisches Sarkomboard

Das SSN organisiert jeden Dienstag um 17 Uhr ein interdisziplinäres Sarkomboard, welches telemedizinisch via ActVisual® übertragen wird. Dabei werden alle konsekutiven Patienten aller teilnehmenden Institutionen vorgestellt und diskutiert. Gäste können sich leicht via Computer oder Smartphone selber einloggen und so persönlich teilnehmen. Patienten-Vorstellungen auch anderer, derzeit nicht beteiligter Spitäler sind willkommen. Der grösste Vorteil dieser überregionalen Strategie liegt darin, dass durch dieses telemedizinisch übertragene Sarkomboard die Exposition von Experten zu Sarkomdiagnosen und Herausforderungen des Patienten-Managements maximiert werden kann, wodurch die Expertise jedes einzelnen gesteigert wird, unabhängig von der einzelnen Institution.

### Pathologie-Review

Die korrekte histopathologische Diagnose durch die Pathologie ist die Basis, um einem Patienten die optimalen Voraussetzungen für die Behandlung und damit die optimale Überlebensrate zu ermöglichen. Das Pathologie-Expertenwissen ist abhängig vom Fallumfang. Das SSN fördert durch den Austausch unter den Pathologen nicht nur die Exposition, sondern auch die Qualität der Diagnosestellung. Im Rahmen der «Swiss Working Group on Sarcomas» der Schweizerischen Gesellschaft für Pathologie unter der Leitung von Prof. Beata Bode werden die Sarkomdiagnosen in einem consensus-read-out reviewed. Wird keine Einigung erzielt, werden internationale Experten beigezogen. So wird einerseits sichergestellt, dass alle Sarkomdiagnosen einem Expertenreview unterzogen werden, zugleich aber wird auch das Expertenwissen unter den Pathologen gefördert.

### Etablierung eines Quality Management Systems (QMS)

Die richtige Diagnose und das korrekte Durchführen einer oft multimodalen Therapie bzw. deren bestmögliche Sequenz für den einzelnen Patienten sind zentrale Pfeiler in jeder Sarkombehandlung. Der zeitlich zielgerichtete Ablauf wird häufig durch infrastrukturelle und logistische Gegebenheiten ungünstig beeinflusst – ein im Alltag oft gesehenes Problem, bislang ohne Quantifizierung/Datenerfassung für die Schweiz. Die zeitlich effiziente Abfolge der Teilschritte ist zentral für den Patienten bzw. seine Prognose. Die zeitlichen Kenndaten gehören genauso wie die vorgenannten Parameter zu den Qualitäts-definierenden Grössen einer Sarkombehandlung.

### Register

Wenn die Qualität in Diagnostik und Therapie von Sarkompatienten verbessert werden soll, ist die Datenerfassung die Basis im Sinne einer *conditio sine qua non*. Register haben häufig den Nachteil, dass sie nicht koordiniert und abgestimmt sind, dass zu viel oder zu wenig Parameter erfasst werden und vor allem, dass systematisch inkorrekte Daten erfasst werden. So erlaubt die ICD-Kodierung keine korrekte Abbildung aller Sarkomdiagnosen, wodurch sich viele Register bereits selber limitieren. Zudem werden die Daten häufig von Datenmanagern eingegeben, die an der Sarkombehandlung unbeteiligt sind und Details nicht verstehen können. Wenn z. B. die Diagnose oder der chirurgische Margin Status nicht sauber definiert werden, kann ein Datenmanager nur inkorrekte Daten eingeben, wodurch ein solches Register die eigentlichen Ansprüche nicht erfüllen wird. Das SSN koppelt deswegen die Informationen des Registers (SwissSarcomaRegistry) mit jenen der Anmeldung für das Sarkomboard, bei welcher alle relevanten Informationen zusammengefasst werden. Eine erste Qualitätskontrolle der Daten kann so bereits am Sarkomboard erfolgen. Das SwissSarcomaRegistry wird von Adjumed bereitgestellt, eine Firma mit 25-jähriger Erfahrung für Qualitätserfassung im Medizinbereich. Das Register ist international abgestimmt mit dem aktuell grössten existierenden Register weltweit. Die französischen Kollegen erstellten ihr Register 2010, haben seither > 60000 Sarkompatienten erfasst. Durch den Abgleich mit diesem französischen Register wird es uns möglich, Daten aus der Schweiz direkt mit jenen aus Frankreich auf internationaler Ebene zu vergleichen.

### Internationaler Austausch

Die Rarität der Sarkomdiagnosen in der Schweiz erlaubt es uns nicht, unseren eigenen Weg unabhängig von internationalem Expertenwissen (Internationales Advisory Board) zu gehen, wenn wir optimale Qualität für unsere Patienten anbieten wollen. Zu diesem Zweck baut das SSN auf internationale Kollaborationen, vornehmlich mit den Experten aus Frankreich, Spanien und Italien, welche alle dieselbe Absicht verfolgen: Qualität zu definieren, zu dokumentieren und zu analysieren. Somit wird sichergestellt, dass die Sarkombehandlung in der Schweiz nach internationalem Top-Standard erfolgt und weiter ausgebaut werden kann. Im Rahmen eines solchen International Advisory Boards stehen internationale Experten jederzeit zur Verfügung für Diskussionen anspruchsvoller Situationen in der täglichen Patientenbehandlung, unterstützen mit ihrer Expertise Aufbau und Analyse des Registers und stehen uns für die Aus- und Weiterbildung zur Verfügung.

### Weiter- und Fortbildung

Damit sich das SSN mit seinem Hauptziel, Qualität zu fördern, weiter entwickeln kann, sind Lehre, Weiter- und Fortbildung und damit der internationale Austausch unabdingbar. Das SSN organisiert viermal jährlich eine Fortbildungsveranstaltung (jeweils Freitagnachmittag am Ende jedes Quartals, Gliederung in Übersichtsvortrag mit Information zum aktuellen Status der nationalen Register, Fallvorstellungen, und es sollen Themata aus dem Bereich «ungelöste Probleme» (zum Beispiel: Wie wird ein chirurgischer Margin definiert?) adressiert werden, wobei im Anschluss an die Einführung ins Thema ein Consensus erarbeitet wird.

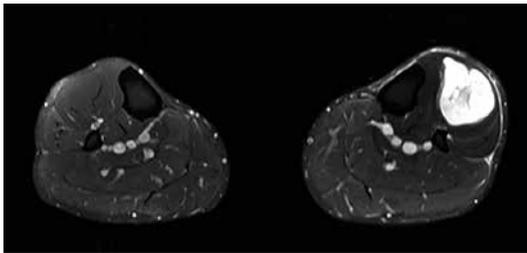
Des Weiteren wird im Mai 2020 das nächste SwissSarcomaSymposium in Luzern stattfinden nebst Exponenten des Internationalen Advisory Board des SSN im Beisein auch von Sarkomexperten aus der Mayo Clinic, USA sowie der IVINS society.

### Schlussfolgerungen:

Wir müssen uns lösen von herkömmlichen Fach- und Institutions-zentrierten Dogmen und Verhaltensweisen und alles daransetzen, die interdisziplinäre und interinstitutionelle Zusammenarbeit maximal zu fördern. Die erforderliche Interdisziplinarität wird vor allem durch einen aktiven Austausch zwischen den Experten in verschiedenen Institutionen gefördert, basierend auf gemeinsam definierten inhaltlichen Verbindlichkeiten. Es müssen Strukturen geschaffen werden, die eine interdisziplinäre und interinstitutionelle Gemeinsamkeit fördern, mit gemeinsamen Kriterien. Es muss bewusst(er) werden, dass nicht allein Operations- bzw. Fall-Zahlen Qualität garantieren, da der Schweregrad einer Operation diametral unterschiedlich sein kann und derzeit nicht definiert ist. Die alleinige Orientierung an Operationszahlen kann suboptimale Behandlungen fördern und interdisziplinäre Ansätze verhindern. Die Erfassung interdisziplinär definierter Qualitätsparameter in einem Register mit internationalem Abgleich dürfte wegweisend bzw. zukunftsfähig sein. Es wäre für alle Beteiligten sehr erstrebenswert, wenn das HSM-Fachorgan die Entscheide betreffend Organisation und Management der Sarkome in Zukunft auf sach-basierten, transparenten und einheitlich erfassten Qualitätsindikatoren treffen könnte.

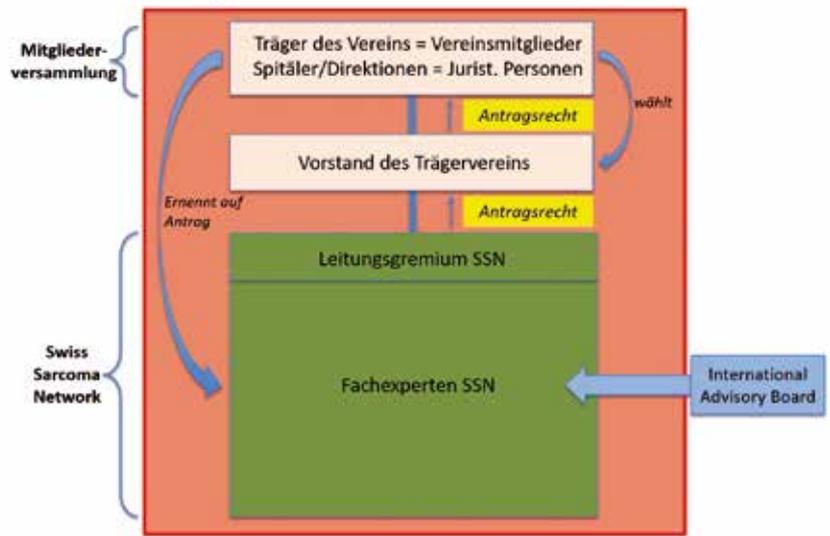
Das SSN stellt eine solche gemeinsame transparente Basis dar, bei der jede Institution und jeder Sarkomexperte in der Schweiz teilnehmen und beitragen kann, sofern die Bereitschaft für die verbindlichen Qualitätsparameter (initiale Sarkomboard-Präsentation aller Primärfälle, Dateneingabe im gemeinsamen Register) besteht.

Weitergehende Informationen unter [www.swiss-sarcoma.net](http://www.swiss-sarcoma.net)



MRI eines Patienten mit Weichteilsarkom im Bereich des Oberschenkels.

### Trägerverein SwissSarcomaNetwork



Struktur Trägerverein SwissSarcomaNetwork. Die Vereinsmitglieder sind Spitäler/Institutionen, welche Sarkomexperten aus verschiedenen Fachrichtungen ins SwissSarcomaNetwork delegieren.

**Referenzen:**

Abarca T, Gao Y, Monga V, Tanas MR, Milhem MM, Miller BJ. Improved survival for extremity soft tissue sarcoma treated in high-volume facilities. *J Surg Oncol.* 2018;96:901.

Abellan FJ, Lamo de Espinosa JM, Duart J et al. Nonreferral of possible soft tissue sarcomas in adults: a dangerous omission in Policy. *Sarcoma 2009, Article ID827912, 7pages.*

Andritsch E, Beishon M, Bielack S, Bonvalot S, Casali P, Crul M, Bolton RD, Donati DM, Douis H, Haas R, Hogendoorn P, Kozhaeva O, Lavender V, Lovey J, Negrouk A, Pereira P, Roca P, de Lempdes GR, Saarto T, van Berck B, Vassal G, Wartenberg M, Yared W, Costa A, Naredi P. ECCO Essential Requirements for Quality Cancer Care: Soft Tissue Sarcoma in Adults and Bone Sarcoma. A critical review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology.* 2017;110:94–105.

Bagaria SP, Chang Y-H, Gray RJ, Ashman JB, Attia S, Wasif N. Improving Long-Term Outcomes for Patients with Extra-Abdominal Soft Tissue Sarcoma Regionalization to High-Volume Centers, Improved Compliance with Guidelines or Both? *Sarcoma.* 2018;2018:1–10.

Balch C. What Is a Surgical Oncologist? By the Editors of the *Annals of Surgical Oncology.* *Ann. Surg. Oncol.* 2018;25:7–9.

Fuchs B. Editorial: Qualitätssicherung in der Behandlung von Sarkomen: Eine interdisziplinäre und interinstitutionelle Herausforderung. *Schweizer Krebsbulletin, Band 39, 2019 (2): 99-101, ISSN 2297-0703*

Fuchs B, Beck M, Hofer S, Treumann T, Diebold J, Studer G. Prätherapeutische Abklärung und Strategie-Festlegung bei Patienten mit Knochen- und Weichteiltumoren. *Luzerner Arzt* 109/2017, 59-63.

Frezza AM, Trama A, Blay J-Y, Casali PG. *European Journal of Surgical Oncology.* *European Journal of Surgical Oncology.* 2018:1–3.

Koulaxouzidis G, Schwarzkopf E, Bannasch H, Stark GB. Is revisional surgery mandatory when an unexpected sarcoma diagnosis is made following primary surgery? *World Journal of Surgical Oncology* 2015;13:306

Lazarides AL, Kerr DL, Nussbaum DP, Kreulen RT, Somarelli JA, Blazer DG III, Brigman BE, Eward WC. Soft Tissue Sarcoma of the Extremities. *Clin Orthop Relat Res.* 2019;477:718–727.

Pasquali S, Bonvalot S, Tzanis D, Casali PG, Trama A, Gronchi A, Group RW, Hackl M, Van Eycken E, Henau K, Dimitrova N, Sekerija M, Dušek L, Mägi M, Malila N, Leinonen M, Velten M, Troussard X, Bouvier V, Guizard A-V, Bouvier A-M, Arveux P, Maynadie M, Woronoff A-S, Robaszkievicz M, Baldi I, Monnereau A, Tretarre B, Colonna M, Molinié F, Bara S, Schvartz C, Lapôtre-Ledoux B, Grosclaude P, Stabenow R, Luttmann S, Nennecke A, Engel J, Schubert-Fritschle G, Heidrich J, Holleczeck B, Jónasson JG, Clough-Gorr K, Comber H, Mazzoleni G, Giacomini A, Sardo AS, Barchielli A, Serraino D, De Angelis R, Mallone S, Tavilla A, Pierannunzio D, Rossi S, Santaquilani M, Knijn A, Pannozzo F, Gennaro V, Benfatto L, Ricci P, Autelitano M, Spagnoli G, Fusco M, Usala M, Vitale F, Michiara M, Tumino R, Mangone L, Falcini F, Ferretti S, Filiberti RA, Marani E, Iannelli A, Sensi F, Piffer S, Gentilini M, Madeddu A, Ziino A, Maspero S, Candela P, Stracci F, Tagliabue G, Rugge M, Trama A, Gatta G, Botta L, Capocaccia R, Pildava S, Smaylyte G, Calleja N, Johannesen TB, Rachtan J, Gó d S, Błaszczyk J, K pska K, de Lacerda GF, Bento MJ, Miranda A, Diba CS, Almar E, Larrañaga N, de Munain AL, Torrella-Ramos A, García JMD, Marcos-Gragera R, Sanchez MJ, Navarro C, Salmeron D, Moreno-Iribas C, Galceran J, Carulla M, Mousavi M, Bouchardy C, Ess SM, Bordonni A, Konzelmann I, Rashbass J, Gavin A, Brewster DH, Huws DW, Visser O, Bielska-Lasota M, Primic-Zakelj M, Kunkler I, Benhamou E. *European Journal of Surgical Oncology.* *European Journal of Surgical Oncology.* 2018:1–9.

Pasquali S, Pizzamiglio S, Touati N, et al. EORTC – Soft Tissue and Bone Sarcoma Group. The impact of chemotherapy on survival of patients with extremity and trunk wall soft tissue sarcoma: revisiting the results of the EORTC-STBSG 62931 randomised trial. *Eur J Cancer.* 2019;109:51-60.

Potter BK, Adams SC, Pitcher JD, Temple HAT. Local recurrence of disease after unplanned excision of high-grade soft tissue sarcomas. *Clinical orthopaedics and related research.* 2008;466(12):3093-100.

Sandrucci S, Naredi P, Bonvalot S. *European Journal of Surgical Oncology.* *European Journal of Surgical Oncology.* 2018:1–3.

Sandrucci S, Trama A, Quagliuolo V, Gronchi A. Accreditation for centers of sarcoma surgery. *Updates Surg.* 2016.

Siegel HJ, Brown O, Lopez-Ben R, Siegal GP. Unplanned surgical excision of extremity soft tissue sarcomas: patient profile and referral patterns. *Journal of surgical orthopaedic advances.* 2008;18(2):93-8.

Tedesco NS, Henshaw RM. Unplanned Resection o sarcoma. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons.* 2016;24(3):150-9.

White J, Toy P, Gibbs P, Enneking W, Scarborough M. The current practice of orthopaedic oncology in North America. *Clin Orthop Relat Res.* 2010;468:2840–2853.