

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2014-03-06**Remiss på nivåstrukturering för peniscancer**

RCC i Samverkan presenterade hösten 2013 rapporten om "Insatser inom cancerstrategin 2011-2013, **Nivåstrukturerad cancervård – för patientens bästa**. En rapport från uppdraget om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården". Det nu aktuella förslaget är det första området som nämns i rapporten.

Remissförslaget baseras på att peniscancer har låg volym (n=120 per år) och att behandlingen tidigare utförts på ett stort antal enheter.

Samtliga 4 regioner/landsting ställer sig bakom remissens förslag till nationell konferens, koncentration av kurativt syftande kirurgi, regional onkologisk behandling och uppföljning via kvalitetsregister enligt föreslagen tidsplan.

Region Skåne föreslår att man blir ett nationellt centrum enligt särskild bilaga.

I ärendet förelåg skrivelse 2014-02-20 från Södra Regionvårdsnämndens kansli.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

att avge yttrande i enlighet med RCC Syds förslag.

Bilagor

Skrivelse 2014-02-20, Södra Regionvårdsnämndens kansli

Rita Jedlert
Direktör
Telefon 046-17 64 50
Mobiltfn: 076 – 887 19 95
E-post: rita.jedlert@skane.se

2014-02-20

Till
Södra Regionvårdsnämnden

Remissvar "Nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer"

Södra Regionvårdsnämnden beslutar enhälligt

1. Att avge yttrande i enlighet med RCC förslag

Bakgrund

RCC i samverkan presenterade hösten 2013 rapporten om "Insatser inom cancerstrategin 2011-2013, **Nivåstrukturerad cancervård – för patientens bästa**". En rapport från uppdraget om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården. Det nu aktuella förslaget är det första området som nämns i rapporten.

Remissförslaget baseras på att peniscancer har låg volym (n=120 per år) och att behandlingen tidigare utförts på ett stort antal enheter. Förslaget innebär:

- Inrättande av nationell multidisciplinär konferens och att alla patienter diskuteras där före kirurgisk åtgärd
- Att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två enheter i landet.
- Att onkologisk behandling av peniscancer genomförs inom respektive region.
- Att patienter med peniscancer fortsatt följs upp via nationella kvalitetsregistret.
- Att landsting/regioner beslutar om ovanstående med start senast 1 jan 2015.

Samtliga 4 regioner/landsting ställer sig bakom remissens förslag till nationell konferens, koncentration av kurativt syftande kirurgi, regional onkologisk behandling och uppföljning via kvalitetsregister enligt föreslagen tidsplan. ./.

Region Skåne föreslår att man blir ett nationellt centrum enligt särskild bilaga. ./.



Samfällt svar från Södra Sjukvårdsregionen på remissen ”Nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer”

Remissförslaget

Remissförslaget baseras på att peniscancer har låg volym (n=120 per år) och att behandlingen tidigare utförts på ett stort antal enheter. Remissförslaget från RCC i Samverkan 131217, efter diskussion i Hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverket, föreslår

- Inrättande av nationell multidisciplinär konferens (MDK) och att alla patienter diskuteras där före kirurgisk åtgärd
- Att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två enheter i landet.
- Att onkologisk behandling av peniscancer genomförs inom respektive region.
- Att patienter med peniscancer fortsatt följs upp via nationella kvalitetsregistret.
- Att landsting/regioner beslutar om ovanstående med start senast 1 jan 2015.

Remisshantering i Södra Sjukvårdsregionen

Remissen skickades 131220 från RCC Syd till landstingens/regionernas RCC representanter för vidare distribution till Hälso- och sjukvårdsdirektörer eller motsvarande samt till berörd profession. RCC Syd har emottagit skriftliga besked från samtliga fyra landsting/regioner (Landstinget Kronoberg, Landstinget Blekinge, Region Halland samt och Region Skåne). Remissen har diskuterats vid Södra Regionvårdsnämnden 140306. De ingående regionerna och landstingen föreslås härvid att besluta i enlighet med RCC Syds svar.

Avgivna svar från landsting/regioner

Från dessa svar konkluderas:

- Samtliga 4 regioner/landsting ställer sig bakom remissens förslag till nationell konferens, koncentration av kurativt syftande kirurgi, regional onkologisk behandling och uppföljning via kvalitetsregister enligt föreslagen tidsplan.
- Landstinget Kronoberg avser sända patienter med peniscancer till ett föreslaget centrum vid Skånes Universitetssjukhus.
- Landstinget Blekinge avser sända patienter med peniscancer till ett föreslaget centrum vid Skånes Universitetssjukhus.



- Region Halland har inga synpunkter på var patienterna sänds för operation.
- Region Skåne föreslår att man blir ett nationellt centrum (v.g. se särskilt svar från Region Skåne). Förslaget motiveras med att peniscancerkirurgi i Södra Sjukvårdsregionen sedan 2013 är centraliserad till Skånes Universitetssjukhus i Malmö. Enheten utförde 2013 28 operationer med användande av sentinel node teknik hos alla patienter som enligt vårdprogram var aktuella för detta och med organbesparande kirurgi i 75% av fallen. Täckningsgraden i det nationella kvalitetsregistret är >95%. Väntetiderna är median 14 dagar från remiss till specialist och median 26 dagars tid från provtagning till kirurgi (nationellt mål i vårdprogram 4 veckor). Enheten driver sedan september 2013 den nationella MDK och består av ett multidisciplinärt team med 5 urologer, 2 uroonokologer, dermatolog, uropatolog, radiolog, nukelarmedicinare, 2 sexologer, kurator och kontaktsjuksköterska. Patientprocessen har kartlagts och alla patienter erbjuds kontaktsjuksköterska. Den centrala enheten har nära samverkan med regionens enheter med gemensamma riktlinjer för diagnostik, som följer det nationella vårdprogrammet. Forskning pågår i form av två pågående registerstudier via Nationella styrgruppen samt ett intraregionalt forskningssamarbete med Universitetssjukhuset Örebro. Därutöver bedrivs sedan tidigare kliniska studier regionalt vid Urologiska kliniken SUS.

Slutsats

Sammanfattningsvis stöder RCC Syds ingående landsting och regioner enhälligt remissen. Region Skåne föreslår etablering av ett nationellt centrum vid Skånes Universitetssjukhus i Malmö mot bakgrund av genomförd regional nivåstrukturerings, redovisad behandling enligt vårdprogram, relevant multidisciplinär kompetens inklusive ordförandeskapet för den nationella rondan, goda behandlingsresultat och pågående forskning inom området.

Lund 140214

Mef Nilbert

Datum 2014-02-14

1 (5)

Förslag remissvar nationell nivåstrukturering av kurativt syftande peniscancerkirurgi

1. Stödjer ni det ovan beskrivna förslaget om koncentration av åtgärden kurativt syftande kirurgi vid peniscancer till två vårdenheter i landet? Om inte, motivera svaret.
Svar: Ja
2. Har någon av sjukvårdshuvudmännen i regionen intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenheter?
Svar: Ja, Skånes universitetssjukhus (SUS) har intresse av att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området peniscancer.
3. Om ni inte avser att åta er ett nationellt vårdansvar inom er region, och har specifika önskemål om vilka vårdgivare som bör ha ett sådant ansvar, ange dessa och motivera svaret.
Svar: Ej aktuellt, se ovan.
4. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar, besvara följande frågor:
 - 4a. Ange de medicinska resultat ni idag har för vårdinsatsen i regionen, samt redovisa hur dessa har offentliggjorts/kommer att offentliggöras.
Medicinska resultat som redovisas avser nuläge år 2013 för Södra regionen. Data är hämtade från Nationella kvalitetsregistret där resultaten har offentliggjorts/kommer att offentliggöras.

Enligt Nationella kvalitetsregistret hade Södra regionen 26 nya fall år 2013, vilket ligger stabilt över tid. Täckningsgraden för

primärregistrering i kvalitetsregistret var > 95 % (målvärde enligt nationellt vårdprogram är >95 %). Tio av dessa patienter diagnostiserades vid Urologiska kliniken SUS och övriga patienter diagnostiserades vid fyra sjukhus och en privatmottagning i regionen. I de fall diagnosen har ställts utanför SUS har det i de flesta fall skett i samråd med Urologiska kliniken SUS och det finns goda förutsättningar för att ytterligare koncentrera diagnostiken. Därutöver har två patienter remitterats från Urologiska kliniken Sahlgrenska, Göteborg, för kurativ kirurgisk behandling.

Mediantid från remiss till första besök hos specialist var 14,5 (0-69) dagar och ligger stabilt de senaste 4 åren (målvärde enligt nationellt vårdprogram är 14 dagar). Väntetid från provtagningsdatum till kirurgi var 26 (0-296) dagar (målvärdet för invasiv cancer enligt nationellt vårdprogram är 4 veckor). Samtliga patienter har erbjudits kontaktsjuksköterska och har även anmälts till den nationella rondan (startade sep 2013).

Kurativ kirurgisk behandling i Södra regionen har tidigare utförts på ett flertal sjukhus i regionen, men sedan år 2013 utfördes denna kirurgi i princip endast vid Urologiska kliniken SUS (28 operationer med 80 ingrepp och 158 vårddygn). Enstaka patienter behandlades kirurgiskt på hemortsjukhuset, exempelvis av palliativa skäl. Detta motsvarar rekommendationerna enligt det nationella vårdprogrammet där samtlig kurativ kirurgi bör utföras på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion.

Andelen organsparande kirurgi i Södra regionen har ökat över tid och utfördes år 2013 på 75 % (21/28) av patienterna och endast 7 patienter genomgick amputation. Urologiska kliniken SUS gjorde flest organsparande operationer med delhudstransplantat i Sverige år 2013 (7/21) och samtliga är inkluderade i en klinisk studie.

Lymfkörteldiagnostik med sentinel node utfördes på 33 % av samtliga patienter och i samtliga fall där rekommendation fanns enligt nationella vårdprogrammet (målvärde >90%). Onkologisk behandling gavs i 10 % (3/28) av fallen i form av neoadjuvant/adjuvant cellgiftsbehandling.

Sammanfattningsvis motsvarar peniscancervården i Södra regionen de rekommendationer och målvärden som anges i nationella vårdprogrammet för peniscancer.

Resultaten från kvalitetsregistret år 2013 kommer på sikt att redovisas i en nationell rapport från Nationella styrgruppen för peniscancer (motsvarande Nationell kvalitetsrapport för diagnosår 2009-2012).

4b. Ange nuvarande förutsättningar för att uppfylla kraven på kompetens, vårdstruktur och utrustning.

Regional patientprocessledare (RPPL) vid RCC Syd (ÖL Ulf Håkansson, Urologiska kliniken SUS) ansvarar för vårdstruktur.

Multidisciplinär kompetens med stor erfarenhet av peniscancer finns med god återväxt på SUS (överensstämmer med rekommendationerna enligt nationella vårdprogrammet). Följande personer arbetar med peniscancerprocessen på SUS i dagsläget:

- Urologer: RPPL U Håkansson, professor B Uvelius, biträdande överläkare G Baseckas, specialistläkare J Brändstedt och ST-läkare C Torbrand
- Onkolog: överläkare R Blom samt överläkare O Ståhl
- Dermatolog: överläkare A Johnsson
- Patolog: överläkare M Johansson
- Radiolog: överläkare C Kronberg
- Nukleärmedicinare: överläkare K Olsson
- Kontaktsjuksköterska: M Hyleborg
- Kurator: E Rosen
- Sexolog: H Cewers och U Johansson
- Koordinator och tekniker för nationella rondan: sekreterare AC Lindell samt tekniker S Karlsson

Samtlig utrustning för sentinel node, laserbehandling, delhudstransplantat och PET CT är tillgänglig på SUS. Samtliga peniscancerpatienter som behandlas på SUS anmäls till den nationella rondan och erbjuds kontaktsjuksköterska, individuell skriftlig vårdplan, digital fotodokumentation, prevention och rehabilitering. Urologiska kliniken, SUS, planerar att inom kort starta en öppen mottagning för ökad tillgänglighet samt att skapa patientinformation via 1177.

4c. Hur planerar ni för framtida kompetensförsörjning?

Etablering av ett regionalt kunskapscentrum med ansvar för regional samverkan, fortbildning, föreläsningar och dialog med beslutsfattare.

4d. Vilken forskning bedriver ni idag inom området i regionen/landstinget? Hur avser ni att tillgodose att framtida patienter kommer att ingå i forskningsstudier?

Urologiska kliniken SUS deltar i Nationella styrgruppens forskning baserad på kvalitetsregistret (två kliniska registerstudier) samt ett intraregionalt samarbete med Universitetssjukhuset Örebro (livskvalitet vid organsparande kirurgi). Urologiska kliniken har en pågående studie avseende organsparande kirurgi med delhudstransplantat och har tidigare gjort kliniska studier på sentinel node, metastasdiagnostik med PET samt robotassisterad lymfkörtelutrymning.

SUS har fyra representanter i Nationella styrgruppen för peniscancer (två urologer Ulf Håkansson och Gediminas Baseckas, en onkolog René Blom och dermatolog Annika Johnsson) samt en representant i en nystartad Nordic Collaborative Group on Penile Cancer (Ulf Håkansson, Urologiska kliniken SUS). Referenspatolog i Södra regionen är Martin Johansson.

Inkludering av patienter i forskningsstudier är tänkt att ske vid den nationella multidisciplinära konferensen.

4e. Hur avser ni att säkerställa att vården av patienterna följs upp i kvalitetsregister och att resultaten används i verksamhetsutveckling?

Kontaktsjuksköterska vid SUS ansvarar för registrering i nationella kvalitetsregistret och löpande uttag sker regionalt via RCC Syd för verksamhetsutveckling (redovisas via hemsida) samt nationellt via Nationella styrgruppen för peniscancer (nationell rapport).

4f. Är ni beredda att ta ansvar för nationell multidisciplinär konferens? Finns vid er enhet utrustning för detta?

Urologiska kliniken SUS har - på uppdrag av Nationella styrgruppen – redan påbörjat den nationella multidisciplinära rondan i september 2013 för samtliga sex regioner i Sverige. Södra regionen SUS har ordförandeskapet 2013-2015 och koordinerar rondan, vilket sker en gång per vecka.

4g. Hur avser ni att underlätta för närstående att närvara under patientens vård vid er enhet?

Kuratorskontakt, närståendepenning och tillgång till boende på patienthotellet.

5. Vilka konsekvenser blir det för huvudmännens vårdverksamheter i sjukvårdsregionen om det nationella vårduppdraget läggs inom en annan sjukvårdsregion?

Målsättningen är att behålla och utveckla en god vård samt regional centralisering, men om det nationella vårduppdraget läggs i annan region finns risk för kompetensförlust och försvårad regional samverkan.

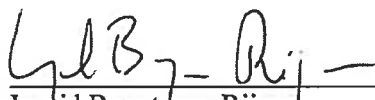
6. Hur avser ni att hålla ihop patientens vårdprocess om ni har det nationella vårdansvaret? Och hur avser ni att hålla ihop processen om ni inte har det ansvaret i er region?

Samtliga patienter skall diskuteras på en nationell rond för gemensam bedömning med inremitterande enhet. Patienterna skall ges en kontaktsjuksköterska samt en individuell skriftlig vårdplan. Återkopplingen till den inremitterande enheten skall innehålla tydliga

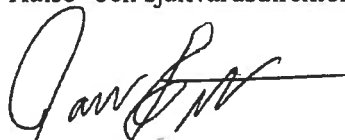
förslag på uppföljning och ansvarsfördelning. Den nationella enheten skall därutöver alltid erbjuda god tillgänglighet för rådgivning.

7. Vilka praktiska konsekvenser för patienter och närstående ser ni av en nationell koncentration av den aktuella vårdinsatsen?

En koncentration av antalet behandlande enheter syftar till att höja kompetens- och kvalitetsnivån inom vården av patienter med peniscancer. Följsamheten mot nationella vårdprogram förväntas öka och de medicinska resultaten, forskning och utveckling bör generellt förbättras, ffa när det gäller sentinel node och organsparande kirurgi. Vårdprocessen skall vara patientorienterad och förutsättningarna för att skapa information via 1177 samt en patientförening med psykosocialt stöd till patient och anhöriga borde öka vid en nationell koncentration av denna ovanliga cancersjukdom.



Ingrid Bengtsson-Rijavec
Hälso- och sjukvårdsdirektör



Jan Eriksson
Förvaltningschef Skånes Universitetssjukvård