

SÖDRA REGIONVÅRDSNÄMNDEN 2016-05-25**Nationell nivåstrukturering av retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer**

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."

Södra Regionvårdsnämnden har tidigare beslutat om nationell nivåstrukturering inom åtta områden.

Det är nu aktuellt med ytterligare tre områden för nationell nivåstrukturering

- Kirurgi vid perihilära gallvägstumörer
- Retroperitoneal Lymfkörtelutrymning vid Testikelcancer
- Kirurgi vid lokalt avancerad pankreascancer (LAPC).

I ärendet förelåg skrivelse 2016-05-17 från Södra Regionvårdsnämndens kansli angående nationell nivåstrukturering av retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

att avge yttrande i enlighet med RCC Syds förslag 2016-05-13,

att inge ansökan om nationellt centrum för retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer.

Bilagor

Skrivelse 2016-05-17, Södra Regionvårdsnämndens kansli om retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer

2016-05-17

Till
Södra Regionvårdsnämnden

Nationell nivåstrukturering av retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer

Södra regionvårdsnämnden beslutar enhälligt

1. Att avge yttrande i enlighet med RCC Syds förslag 2016-05-13
2. Inge ansökan om nationellt centrum för Retroperitoneal Lymfkörtelutrymning vid Testikelcancer

Sammanfattning

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."

Regionvårdsnämnden har tidigare beslutat om nationell nivåstrukturering av

- Peniscancer,
- Radiokemiterapi samt salvagekirurgi vid analcancer,
- Cytoreduktiv kirurgi med intraperitoneal kemoterapi för behandling av cancer i bukhinnan, HIPEC,
- Muskuloskelettala sarkom,
- Buksarkom,
- Esofaguscancer och kardiocancer,
- Vulvacancerbehandling samt
- Isolerad hyperterm perfusion.

Det är nu aktuellt med ytterligare tre områden för nationell nivåstrukturering, Kirurgi vid perihilära gallvägstumörer, Retroperitoneal Lymfkörtelutrymning vid Testikelcancer samt Kirurgi vid lokalt avancerad pankreascancer (LAPC).

RCC i samverkan
Gunilla Gunnarsson
Sveriges Kommuner och Landsting
118 82 Stockholm

Samfällt svar från Södra Sjukvårdsregionen på remissen ”Nationell nivåstrukturering av retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer”

1. Stödjer ni förslaget avseende antal nationella vårdenheter? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?

Region Skåne, Region Halland, Region Kronoberg och Landstinget Blekinge ställer sig bakom remissens förslag till 2 nationella vårdenheter och avser remittera patienter till fastställda nationella vårdenheter.

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 vårdenhet?

Skånes Universitetssjukhus (SUS) har intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar för retroperitoneal lymfkörtelutrymning id testikelcancer. SUS ansöker om ett nationellt vårdansvar inom området.

Region Halland, Region Kronoberg och Landstinget Blekinge avser sända patienter med dessa tumörer för kirurgi till SUS. För region Halland kan det också bli aktuellt att remittera patienter till Västra Sjukvårdsregionen.

3-4. 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. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar ska ansökan enligt bilagd mall inlämnas samtidigt med remissvaret.

Region Skåne föreslår att man blir ett nationellt centrum genom verksamheten vid SUS.

I korthet finns vid SUS etablerade struktur, optimerad process, kirurgisk specialistkompetens och multidisciplinär samverkan som motiverar en nationell vårdenhet. Under 2014 utfördes vid SUS, Urologiska kliniken (Malmö) 11 retroperitoneala lymfkörtelutrymningar för testikelcancer. Resultaten står sig väl nationellt. Den aktuella kompetensen vid SUS är god med multidisciplinär samverkan, men operationskompetens och kapacitet är begränsande, vilket gör att SUS i sin ansökan sätter ett kapacitetstak om 10-12 operationer, vilket motsvarar det nuvarande uppdraget. SUS avser delta i nationell MDK.

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

Ur ett organisationsperspektiv förvinner en redan begränsad och sårbar kompetens helt från Södra Sjukvårdsregionen.

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?

Sedan många år finns en god nationell (och Skandinavisk) samverkan inom testikelcancerområdet inom ramen för Swenoteca. Standardiserat vårdförlopp som definierar testikelcancerprocessen etableras under 2016 för implementering 2017. Genom den nationella rondan, stark professionell samverkan och aktiva överlämningar mellan kontaktsjuksköterskor anser vi att en sammanhållen patientprocess för patientgruppen kan uppnås även med kirurgi som flyttas till nationella vårdenheter. Redan idag kommer majoriteten av de patienter som opereras vid SUS inte från det primära upptagsområdet (Malmö).

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

Då antalet patienter är begränsat och patientgruppen inte har problem att resa är hög kirurgisk kompetens det centrala ur patientperspektiv. För patienterna anses det ha ringa inverkan om denna högspecialiserade behandling inte finns i regionen.

8. Stödjer ni de ovan beskrivna förslagen om regional nivåstrukturering? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?

Enligt aktuell remiss ej aktuellt vid denna åtgärd.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis stöder RCC Syds ingående landsting och regioner remissen avseende nationella vårdenheter för retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer.

Region Skåne, Region Halland, Region Kronoberg och Landstinget Blekinge föreslår etablering av en nationell vårdenhet vid Skånes Universitetssjukhus mot bakgrund av en välfungerande verksamhet med hög kompetens. Pga begränsad kompetens önskar man dock definiera ett kapacitetstak om 10-12 kirurgiska ingrepp/år.

Lund 160513
För RCC Syd



Ansökan om nationellt centrum för Retroperitoneal Lymfkörtelutrymning vid Testikelcancer

RCC SYD

Region Skåne

x

Följande personer på SUS har tillfrågats och fått lämna synpunkter kring behov av resurser vid nationellt centrum på SUS:

Lars Malmberg	verksamhetschef VO urologi
Ulf Håkansson	processansvarig urologi
Olof Ståhl	regionalt processansvarig testikelcancer

Beskrivning av verksamheten som ansökan omfattar

Ansökan avser retroperitoneal lymfkörtelutrymning (RPLND) vid testikelcancer. Den absolut dominerande indikationen för RPLND är borttagande av resttumör efter genomgången cytostatikabehandling för spridd testikulärt non-seminom, men RPLND utförs i enstaka fall i diagnostiskt syfte vid såväl seminom och non-seminom, samt vid primärt extragonadal sjukdom.

Testikelcancer (TC) är en fåtalsdiagnos som utgör cirka 1 % av all manlig cancer. Det är den vanligaste cancersjukdomen bland män i 25-40 års ålder, och Sverige har en årlig incidens på 325-350 fall.

Sverige har sedan 1981 ett samarbetsprojekt, SWENOTECA-Swedish Norwegian testicular cancer project, mellan samtliga sjukvårdsregioner i Sverige och Norge. SWENOTECA är ett samarbete som i många år utmynnat i gemensamma binationella behandlingsprinciper och som driver en fortlöpande utveckling av omhändertagandet av testikelcancer. Utredning, behandling och uppföljning av vuxna patienter styrs av SWENOTECA skrivna nationella vårdprogram som även inkluderar kliniska studier.

Ungefär 40 % av TC utgörs av typen non-seminom, och av dessa är knappt hälften spridda vid diagnos. Behandlingen av spridd sjukdom innebär oftast primär cytostatikabehandling. I första hand sprider sig TC till lymfkörtlar i det retroperitoneala rummet, men kan även sprida sig till parenkymatösa organ såsom lunga, lever, skelett och hjärna. Efter avslutad cytostatikabehandling kvarstår inte sällan resttumörer. Det är känt att vid non-seminom består dessa resttumörer till 50 % av fallen utbränd tumör (nekros), i 35 % av fallen av benign tumör, teratom och i 15 % av viabel cancer och resttumörkirurgi efter kemoterapi är en hörnsten i handläggandet av spridd non-seminom. Det vanligaste kirurgiska ingreppet efter avslutad kemoterapi är RPLND som enligt gällande behandlingsprinciper ska utföras på patienter med retroperitoneal resttumör >10 mm i storlek. Utöver RPLND efter avslutad cytostatikabehandling så finns mindre vanliga indikationer för ingreppet, och dessa föregås alltid av diskussion mellan onkolog och urolog. Dels kan RPLND eller borttagande av begränsad lymfkörtelvävnad retroperitonealt vara aktuellt primärt om det föreligger osäkerhet kring om observerad lymfkörtelförstoring representerar metastatisk sjukdom av antingen S eller NS, dels om man misstänker återfall i sjukdomen efter avslutad primärbehandling.

Efter att TC diagnos fastställts och primär orchiektomi utförts remitteras patient till onkolog som ansvarar för fortsatt omhändertagande. Detta sker idag på 15-20 onkologkliniker i landet, och 80 % av patienterna med spridd sjukdom handläggs på regionklinik. Det är ansvarig onkolog som i enlighet med SWENOTECAs riktlinjer avgör vilka patienter som kan vara aktuella för RPLND och som i förekommande fall remitterar till urolog för vidare diskussion och terapibeslut. Inom Södra Regionen är RPLND centraliserad till SUS och samtliga fall diskuteras på lokal MDK och beslut fattas baserat på diskussion mellan onkolog, urolog, radiolog och patolog.

Efter genomgången kirurgi återremitteras patienten till ansvarig onkolog för fortsatta handläggande, vilket kan innefatta ytterligare kemoterapi och/eller kirurgi. Oftast är dock patienten färdigbehandlad efter genomförd RPLND och uppföljning sker på onkologklinik enligt SWENOTECAs riktlinjer. Uppföljningen innefattar uppföljningsblanketter till kvalitetsregistret, i vilka det även ingår inrapportering av ev. konsekvenser av genomgången RPLND, särskilt retrograd ejakulation, s.k. torr utlösning.

Nuvarande volym samt planerad volym

I dagsläget görs RPLND vid 2 av landets 6 regionsjukhus. Data nedan är hämtade ur en prospektiv databas av alla non-seminom som opereras med RPLND efter cytostatikabehandling (RETROP). RETROP startades 2007 och täckningsgraden är cirka 90 %. Därutöver opereras enstaka patienter med seminom samt innan cytostatika behandling inom SWENOTECA, men dessa patienter redovisas inte i denna sammanställning (Tabell 1). Den totala operationsvolymen är således något underskattad. Urologiska kliniken Malmö, SUS, har idag regionalt ansvar för RPLND vid testikelcancer och opererar cirka 10 patienter varje år (se Tabell 1). Majoriteten av remisserna kommer från onkologiska kliniken på SUS, men vi opererar enstaka avancerade fall från andra regioner. Utöver de cirka 10 fallen som opereras årligen diskuteras ungefär motsvarande antal på MDK med RPLND frågeställning.

Till RETROP har anmälts ungefär 30 fall/år men uppskattningen är att det görs ungefär 40 ingrepp nationellt per år. En jämbördig fördelning av denna volym på två nationella centra skulle innebära en volym om cirka 20 RPLND per år och centrum. SUS kommer inte att kunna utöka operationsvolymen utöver dagens 10-12/år i nuläget, men önskar delta som ett centrum i den nationella nivåstruktureringen och vilket innebär en viss resursförstärkning för att nå den kvalitet som krävs för att vara ett (av flera) nationella centra.

2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 Totalt

Malmö	6	8	14	10	6	7	9	11	71
-------	---	---	----	----	---	---	---	----	----

Tabell1: antal opererade fall per år på SUS år 2007-2014 enligt RETROP.

Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett ändrat uppdrag för SUS

Fysiska resurser

Mottagning

Antalet mottagningsrum är tillfredsställande. Kontaktsjuksköterskor specifikt för testikelcancer saknas och behöver tillsättas.

Vårdavdelning

Två urologiska slutenvårdavdelningar finns på SUS med cirka 40 vårdplatser. Avdelningssjuksköterska specifikt för testikelcancer saknas och behöver utses, samt vårdplats garanteras.

IVA - operationsavdelning

Ingen ökning av IVA eller operationssalskapacitet är nödvändig.

Bild och funktion

Befintlig bild- och funktionsdiagnostik är tillfredsställande för ett nationellt uppdrag och det finns telemedicinsk utrustning för nationell MDK.

Onkologi

SUS har 2 överläkare inom onkologi som primärt ansvarar för omhändertagandet av spridd testikelcancer, varav den ene är ledamot i SWENOTECAs arbetsgrupp, registerhållare för det nationella registret samt regional processledare. Den aktuella ansökan avser centralisering av RPLND och torde inte nämnvärt påverka situationen för VO hematologi onkologi och strålningsfysik vid SUS. Vid organiserandet av en nationell MDK kan ansvarig onkolog på SUS påta sig en delaktighet och ett ansvar.

Teknisk utrustning

Befintlig teknisk utrustning är tillfredsställande för ett nationellt uppdrag.

Patienthotell

Patienthotell saknas vid SUS Malmö, men finns vid SUS, Lund, och anses inte vara en nödvändighet för den i ansökan planerade verksamheten.

Personalresurser

Kirurger

Idag finns det en överläkare som är självständig huvudoperatör vid RPLND och två biträdande överläkare under upplärning.

Samtliga operatörer arbetar även med det nationella uppdraget för kurativt syftande peniscancerkirurgi. Den kirurgiska kompetensen vid SUS bedöms tillräcklig för den nuvarande patientvolymen för RPLND vid testikelcancer.

Vid ett nationellt uppdrag krävs således utöver fortsatt utbildning även nyrekrytering av operatörer med goda kunskaper om testikelcancer och som självständigt kan utföra RPLND.) Arbetet pågår fortlöpande för att förbättra den kirurgiska kompetensen.

Nationella och internationella uppdrag

I det nationella uppdraget för RPLND vid testikelcancer ingår ett skapande av nationell MDK.

Vid ett nationellt uppdrag behöver SUS utse medicinskt ansvarig och avsätta personalresurser för nationell MDK (exempelvis koordinator, sekreterarstöd och kringresurser se nedan).

SUS har varit aktivt representerade i SWENOTECA sedan decennier, såväl onkologiskt som urologiskt. Urolog från SUS har varit en av de huvudansvariga för RETROP studien.

Kompetensutveckling

Se ovan.

Kontaktsjuksköterskor och sekreterare

I dagsläget saknas kontaktsjuksköterskor (mottagning och avdelning), sekreterare och koordinator specifikt för testikelcancer, vilket måste förbättras vid ett nationellt uppdrag.

Operationssjuksköterskor och anestesisjuksköterskor

I dagsläget opereras dessa patienter inom angiven tidsram.

Specialiserade kringresurser

Patologi

Fungerar tillfredsställande för ett nationellt uppdrag

Radiologi

Fungerar tillfredsställande för ett nationellt uppdrag, men behöver förstärkas om SUS skall ansvara för en nationell MDK.

Onkologi

Fungerar tillfredsställande för ett nationellt uppdrag.

Nuvarande process och planerade förändringar

Nuvarande

Patientansvarig onkolog är ansvarig för att identifiera patienter som är potentiella kandidater för RPLND. Tidigt i diskussionen med patienten, när hela behandlingsplanen skisseras uppmålas att RPLND kan bli aktuell efter avslutad kemoterapi. Den radiologiska utvärderingen av behandlingseffekten efter 2 cykler cytostatika diskuteras på MDK, och baserat på denna utvärdering bedöms om RPLND kan vara indicerat, så att urologen i tidigt skede varslas om att kirurgi är aktuell om 6-8 v. Förnyad utvärdering med skiktröntgen görs efter avslutad kemoterapi, och därefter tas definitivt beslut om rekommendation av RPLND i samråd mellan urolog och onkolog. Patienten informeras och beslut om operation fattas i samråd med patienten. Målsättningen är att patienten ska opereras inom 4-6 veckor efter avslutad kemoterapi.

Inskrivning av patienten sker på urologisk klinik och i anslutning till detta träffar patienten huvudoperatör, anestesilog, sjukgymnast, och inskrivningssjuksköterska. Patienten erhåller ytterligare information om vårdförloppet, ev. komplikationer, eftervård samt övriga praktiska detaljer. Efter genomförd operation och ca en veckas vård på avdelningen kan de flesta patienter återgå till hemmet. Utfallet av operationen och PAD skickas till ansvarig urolog och inremitterande onkolog. Vid behov diskuteras fallet ånyo på MDK med demonstration av PAD. Med utgångspunkt från underlaget är patientansvarig onkolog ansvarig för att upprätta en fortsatt vårdplan för patienten och den fortsatta vården på onkologiska kliniken. Avslutningsvis träffar patienten en av operatörerna vilket avslutar den urologiska delen av vården.

Planerad förändring vid nationellt uppdrag

Remitteringsrutiner: Patienter aktuella för RPLND remitteras till nationell MDK där beslut om fortsatt handläggning fattas. Remissmottagningsbekräftelse skickas till remittent. För att bibehålla goda ledtider är rekommendationen att ansvarig onkolog anmäler fall till MDK efter det att den första behandlingsutvärderingen med skiktröntgen gjorts, efter vilken det oftast kvarstår ytterligare en cykel kemoterapi.

Samverkan med remitterande enheter: Remitterande enheter skall i möjligaste mån delta i och vara dragande på nationell MDK och skall därefter få löpande kopior på väsentliga journalanteckningar. Vid de nationella centra skall alltid onkolog och urolog delta vid MDK. Utöver den regelbundna nationella MDK finns alltid möjligheten att kontakta ansvarig urolog och onkolog för diskussion.

Samverkan med övriga nationella centra: De centra som blir nationellt ansvariga för RPLND kommer gemensamt att komma överens om upplägget kring den nationella MDK. Förslagsvis kommer MDK hållas 2-4 ggr/månad, 30 min per tillfälle, och de nationella centra turas om att ansvara för den nationella MDK-verksamheten, på motsvarande sätt som för peniscancervården. SWENOTECA ansvarar för det nationella vårdprogrammet som vården följer.

Kontaktsjuksköterskans och koordinators roll: Kontaktsjuksköterska och koordinator vid nationellt centra medverkar vid nationell MDK. När beslut om RPLND fattas och var ingreppet ska ske kommer logistiken kring patienten samordnas av kontaktsjuksköterska och koordinator. Inremitterande delges tidplanen som därefter kommuniceras till patienten av kontaktsjuksköterska i samråd med inremitterande enhet.

Aktiva överlämningar: Aktiva överlämningar praktiseras mellan samtliga delar i vårdkedjan. Överlämning sker via direktkontakt mellan kontaktsjuksköterska till kontaktsjuksköterska och läkare till läkare.

Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum: Den remitterande verksamheten har huvudansvaret för patienten under diagnostik och utredningsskedet och för den individuella vårdplanen, fram till och med beslut om RPLND, samt för den långsiktiga uppföljningen postoperativt. Efter beslut om kirurgi vid nationell MDK tar nationell urologisk vårdenhet över ansvaret. Urologiska kliniken ansvarar för löpande kontakt med anhöriga och remittent under vårdtillfället, inklusive överrapportering i samband med utskrivning. Urologiska kliniken ansvarar för att ordna ett återbesök 4-6 veckor efter operationen. Vid ev. sena komplikationer, när patienten åter är i hemlandstinget, ansvarar nationell urologisk vårdenhet för att ge stöd och råd till patienten och remittenten, och om behov uppstår även ett mer konkret vårdåtagande med återförsel patienten till regional alt. nationell urologisk vårdenhet.

Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK: Remiss skickas till nationell MDK av behandlade onkolog. Anmälan till nationell MDK görs av koordinator i samarbete med ansvarig urolog. Anmälan till postoperativ MDK för genomgång av PAD görs av ansvarig urolog.

Kommunikation med remittenter: Regelbunden samverkan sker i samband med nationell MDK. Under patientens vårdtid sker kommunikationen genom telefonkontakt och utskick av journalkopior via rekommenderad post. Vid SWENOTECAs arbetsplatsmöten och årliga

stormöte samt vid årligt kvalitetsregister kommer upplägget av den nationella MDK regelbundet uppdateras och utvärderas.

Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information: Patienten informeras noggrant både skriftligen och muntligen av kontaktsjuksköterska, urolog, dietist och sjukgymnast.

Individuell vårdplan/Min vårdplan: En individuell vårdplan ska redan ha skapats för patienten av behandlande onkolog, varav en ev. RPLND är en komponent. Därutöver kommer en vårdplan skapas tillsammans med patienten vid första besök på enheten.

Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod): Komplikationer under vårdtillfället handläggs på urologiska kliniken. Omhändertagandet av eventuella komplikationer som inträffar efter återvändande till remittentsjukhus eller till hemmet sker i god dialog mellan berörd onkologklinik och nationell urologisk vårdenhet, samt eventuellt med ansvarig urolog vid remittentsjukhus. Alla patienter är vid behov välkomna att omedelbart komma tillbaka till nationell urologisk vårdenhet för bedömning och ev. inläggande vård av komplikationer.

Rutiner för arbete med patientsäkerhet

Rutiner vid återfall: Återfall kommer att upptäckas av behandlande onkolog och berörs i princip inte av planerad nivåstrukturering. Gällande vårdprogram har klara riktlinjer vid ev. återfall. Vid behov kan fall ånyo diskuteras vid nationell MDK.

Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen (d. v. s. samtliga blanketter): Alla patienter registreras i det nationella testikelcancerregistret. Det består av information från flera olika blanketter. I den aktuella vårdprocessen är det blanketten för kirurgisk behandling som nyttjas. Ifyllandet av denna blankett ansvarar nationell urologisk vårdenhet för.

Externt riktad utbildningsaktivitet, t.ex. till remitterter, patientorganisationer m.m
Lejonparten av denna verksamhet utgår från SWENOTECA och det nationella kvalitetsregistret, och huvudansvaret ligger fortsatt här. Huvudansvarig för RPLND på urologen SUS idag är mycket aktiv inom SWENOTECA.

Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Rutiner för resultatredovisning

I dagsläget görs RPLND på landets 6 regionsjukhus. I Sverige och Norge har vi inom SWENOTECA startat en prospektiv registrering av alla operationsfall (RETROP). Denna prospektiva studie startade 2007 och syftet är att kartlägga hur RPLND genomförs och hur utfallet blir. I studien samlas data om tumörbörda, operationstider, blödning, kort och långtidskomplikationer mm. Vi arbetar f n med en analys av patienterna registrerade i RETROP från 2007 till 2014 och beräknar vara klara med detta under hösten 2016. I RETROP inkluderas endast patienter med non-seminom som opereras efter cytostatikabehandling vilket gör att det finns ytterligare patienter som opereras med RPLND som inte registreras i RETROP. På SUS har vi valt att ändå använda RETROP-protokollet för att samla data även om dessa fall. I dagarna registreras den förste doktoranden till RETROP, en urolog verksam vid SUS, med huvudhandledare på Urologen KS och med bihandledare vid onkologen KS och SUS, samtliga medlemmar i SWENOTECAs arbetsgrupp

Täckningsgrad i register

Södra sjukvårdsregionen har 100 % täckning i testikelcancerregistret.

Nuvarande resultat, ledtider och medicinska kvalitetsmått

Aktuella resultat är hämtade ur en preliminär analys av RETROP data. Data för hela den svenska kohorten står sig mycket bra när man jämför med publicerade data från stora internationella centra.

Variabel	SUS	Riket
Antal operationer 2007-2014	71	210
Operationstid minuter (median)	240	231
Blödning ml (median)	200	400
Vårdtid dygn (median)	8	7
Komplikationer inom 90 dagar (%)	6,9	5,6

Behandlingsresultaten för testikelcancer i Sverige är mycket goda, med en överlevnad överstigande 92 % för de med spridd sjukdom, vilket är i topp i Europa.

Vårdprogram och guidelines

SUS har varit aktiv i utarbetandet av gällande vårdprogram, SWENOTECA VIII och SWENOTECA IX (onkologiskt och urologiskt) och följer vårdprogrammet i alla avseende.

Patient-related outcome measures (PROM) och Patient-related experience measures (PREM)

PROM enkäter har skickats ut sen januari 2014 till patienter ca 1,5 år efter det att de fick sin diagnos. PROM kommer även att skickas ut 5 och 10 år efter diagnos. Svarefrekvensen har varit 50-60 %. Det är för tidigt att dra några slutsatser från PROM-data, men översiktligt stämmer de väl med den kliniska erfarenheten, att majoriteten av testikelcancerpatienter mår relativt väl efter redan något år efter diagnos och avslutad behandling. Svarefrekvensen måste bli bättre, och med ökat patientantal kan PROM också analyseras i relation till sjukdomsstadium och behandlingsintensitet. Arbete med inkludera PREM i testikelcancerregistret nationellt pågår.

I doktorandprojektet kring RETROP ingår analys av PROM och biverkningsprofil efter genomgången kirurgi med särskild inriktning på sexualitet och fertilitet.

Forskning

SWENOTECA ingår i ett flertal internationella samarbeten som syftar till att förbättra nuvarande riktlinjer. För närvarande pågår insamling av behandlingsdata för patienter med metastatisk sjukdom. Projektet syftar till att se över det prognostiska index vid spridd sjukdom som styr behandlingen, och att undersöka om det finns ytterligare parametrar att beakta vid terapistrategi. Tack vare SWENOTECAs kvalitetsregister med 96 % täckningsgrad och med detaljerade kliniska uppgifter får SWENOTECAs bidrag i dessa samarbeten stor betydelse och tyngd. SWENOTECA publicerar regelbundet sina resultat och drar också slutsatser från dessa, vilket leder till kontinuerlig utveckling av behandlingsprinciperna, inklusive initiativ till kliniska behandlingsstudier. Analysen av RETROP-materialet kommer leda till flera vetenskapliga studier och ett doktorandarbete har påbörjats. Cirka 90 % av patienterna som genomgår RPLND inkluderas i RETROP.

1. Riskanalys

Eftersom SUS med denna ansökan för ett nationellt uppdrag inte avser att utöka volymen jämfört med nuvarande situation ser vi inga risker. På sikt måste dock operationskompetensen breddas.

SUS stödjer RCC i samverkans förslag om en nationell nivåstrukturering av RPLND vid testikelcancer.

2. Programförklaring/checklista för presentation av verksamheten för remitterande landsting/regioner

Se under rubriken "Nuvarande process och planerade förändringar"

Endast aktuellt om SUS ansöker om ett nationellt uppdrag.

Publicerade vetenskapliga arbeten de senaste tre åren

1. The SWENOTECA group: A good example of continuous binational and multidisciplinary collaboration for patients with testicular cancer in Sweden and Norway. Tandstad T, Ståhl O, Håkansson U, Wahlqvist R, Klepp O, Cavallin-Ståhl E, Cohn-Cedermark G; SWENOTECA Scand J Urol. 2015 Jun 26:1-5.
2. Primum Non Nocere: What Hurts in Clinical Stage I Testicular Cancer? Tandstad T, Cohn-Cedermark G J Clin Oncol. 2015 Jul 10;33(20):2318-9
3. Personalizing, not patronizing: the case for patient autonomy by unbiased presentation of management options in stage I testicular cancer. Oldenburg J, Aparicio J, Beyer J, Cohn-Cedermark G, Cullen M, Gilligan T, De Giorgi U, De Santis M, de Wit R, Fosså SD, Germà-Lluch JR, Gillessen S, Haugnes HS, Honecker F, Horwich A, Lorch A, Ondruš D, Rosti G, Stephenson AJ, Tandstad T; On behalf of: SWENOTECA (Swedish Norwegian Testicular Cancer group), the Italian Germ Cell Cancer Group (IGG), Spanish Germ Cell Cancer Group (SGCCG)
4. Sick leave and disability pension among Swedish cancer survivors according to clinical stage and treatment Nord C, Olofsson SE, Glimelius I, Cohn-Cedermark G, Ekberg S, Cavallin Ståhl E, Neovius M, Jerkeman M, Smedby K. Acta Oncol. 2015 Apr 2:1-11
5. Low RBM3 protein expression correlates with clinical stage, prognostic index and increased risk of treatment failure in testicular non-seminomatous germ cell cancer. SE Olofsson, B Nodin, A Gaber, J Eberhard, M Uhlén, E Cavallin-Ståhl, K Jirström, M Jerkeman. PLoS One. 2015 Mar 26;10(3)
6. Surveillance vs. adjuvant therapy of clinical stage I testicular tumors - a review and the SWENOTECA experience. Cohn-Cedermark G¹, Stahl O, Tandstad T; SWENOTECA. Andrology. 2015 Jan;3(1):102-10
7. SWENOTECA IX Revised continuation of SWENOTECA VII A cancer care program for Seminomatous Germ Cell Tumours (Including testicular, retroperitoneal and mediastinal tumours) www.swenoteca.org, Oct 1, 2014

8. Management of clinical stage I seminomatous testicular cancer: a report from SWENOTECA. Tandstad T, Cavallin-Stahl E, Dahl O, Haugnes HS, Langberg C, Laurell A, Oldenburg J, Stierner U, Solberg A, Soderstrom K, Stahl O, Wall N & Cohn-Cedermark G. 2014 J Clin Oncol 32(Suppl.) abstract
9. Bone metastases in germ cell tumors: Results from an international database. Christoph Oing, Karin Oechsle, Andrea Necchi, Yohann Loriot, Ugo de Giorgi, Aude Fléchon, Gedske Daugaard, Mikhail Fedyanin, Gabriella Cohn-Cedermark, Teodoro Sava, Anja Lorch, Eric Winquist, Jourik Gietema, Marcus Hentrich, Carsten Bokemeyer 2014 J Clin Oncol 32(Suppl.) abstract
10. Patterns of Relapse in Patients With Clinical Stage I Testicular Cancer Managed With Active Surveillance. Kollmannsberger C, Tandstad T, Bedard PL, Cohn-Cedermark G, Chung PW, Jewett MA, Powles T, Warde PR, Daneshmand S, Protheroe A, Tyldesley S, Black PC, Chi K, So AI, Moore MJ, Nichols CR. J Clin Oncol. 2014 Aug 18. pii: JCO.2014.56.2116. [Epub ahead of print]
11. Bilateral testicular germ cell tumors in patients treated for clinical stage I non-seminoma within two risk-adapted SWENOTECA protocols. Tandstad T, Solberg A, Håkansson U, Stahl O, Haugnes HS, Oldenburg J, Dahl O, Kjellman A, Angelsen A, Cohn-Cedermark G; on behalf of SWENOTECA. Acta Oncol. 2014 Apr;54(4):493-9
12. One Course of Adjuvant BEP in Clinical Stage I Nonseminoma Mature and Expanded Results from the SWENOTECA group. Tandstad T, Ståhl O, Håkansson U, Dahl O, Haugnes HS, Klepp OH, Langberg CW, Laurell A, Oldenburg J, Solberg A, Söderström K, Cavallin-Ståhl E, Stierner U, Wahlquist R, Wall N, Cohn-Cedermark G; on behalf of SWENOTECA. Ann Oncol. 2014 Nov;25(11):2167-72
13. Isaksson S, Eberhard J, Ståhl O, Cavallin-Ståhl E, Cohn-Cedermark G, Arver S, Lundberg Giwercman Y, Giwercman A. Andrology. 2014 Mar;2(2):252-8
14. Association between polymorphisms in the aryl hydrocarbon receptor repressor gene and disseminated testicular germ cell cancer. Brokken LJ, Lundberg-Giwercman Y, Meyts ER, Eberhard J, Ståhl O, Cohn-Cedermark G, Daugaard G, Arver S, Giwercman A. Front Endocrinol (Lausanne). 2013;4:4.
15. Maintaining success, reducing treatment burden, focusing on survivorship: Highlights from the third European consensus conference on diagnosis and treatment of germ cell cancer. Beyer J, Albers P, Altena R, Aparicio J, Bokemeyer C, Busch J, Cathomas R, Cavallin-Ståhl E, Clarke NW, Classen J, Cohn-Cedermark G et al. Ann Oncol. 2013 Apr;24(4):878-88.