
Svenska testikelcancerregistret

Kvalitetsregisterrapport, diagnosår 2014

Innehållsförteckning

1. Svenska testikelcancerregistret.....	4
1.1 Bakgrund	4
1.2 Målsättning	5
1.3 Organisation	5
1.4 Registrets omfattning	6
1.4.1 Om registret	6
1.4.2 Inklusionskriterier	6
1.4.3 Exklusionskriterier	7
1.4.4 Arbetsmetod	7
1.4.5 Tillgång till registerdata för verksamhetsutveckling och kvalitetsarbete	7
1.4.6 Rapporter	7
2. DENNA RAPPORT	8
3. DELTAGANDE SJUKHUS	9
4. BESKRIVNING AV SJUKDOMSUTVECKLING, PATIENTERNA OCH SJUKDOMEN	10
4.1 Historik och förekomst.....	10
4.1.1 Olika former av testikelcancer	11
4.2 Åldersfördelning	13
4.3 Utredning	14
4.4 Stadier och prognosgrupper	15
4.5 Behandling - bortoperation av testikel	19
4.6 Behandling av seminom.....	19
4.7 Behandling av nonseminom	20
4.8 Prognos	20
5. REPRESENTATIVITET	21
5.1 Täckningsgrad	21
5.1.1 Täckningsgrad	21
5.2 Tid till inrapportering	23
6. Åtgärder i samband med primärt omhändertagande	26
6.1 Infrysning av spermier	26
6.2 Kontralateral testisbiopsi	29
7. Kliniskt stadium I - riskfaktorer.....	31
7.1 Vaskulär invasion, nonseminom.....	32
7.2 Riskfaktorer, seminom CS I.....	33
7.2.1 Tumörstorlek, seminom	33
7.2.2 Inväxt i rete testis, seminom.....	34

8. Behandling - seminom stad I, nonseminom stad I, spridd sjukdom	35
8.1 Orchiektomi (Bortop. av tumörbärande testikel)	35
8.2 Behandling - cytostatikabehandling	35
8.2.1 Seminom - kliniskt stadium I, CSI.....	35
8.2.2 Nonseminom - kliniskt stadium I.....	37
8.3 Behandling - spridd sjukdom (kliniskt stadium Mk+, II-IV).....	39
8.3.1 Seminom med spridning	39
8.3.2 Nonseminom med spridning	40
9. Sjukhustyp i relation till de åtgärder som ingår i patientens behandling och uppföljning.....	42
9.1 Orchiektomerande sjukhus.....	44
9.2 Anmälade sjukhus.....	49
9.3 Sjukhus som ger kemoterapi som primärbehandling	54
9.4 Prognosgrupp och behandling.....	58
9.5 Uppföljande sjukhus.....	59
10. Ledtider	61
11. Överlevnad	71
12. Seneffekter	75
12.1 Biverkningsregistrering.....	75
12.2 Uppföljningsblanketter.....	76
13. PROM	79
14. Sammanfattning av viktiga resultat.....	85
14.1 Överlevnad	85
14.2 Incidens	85
14.3 Täckningsgrad	85
14.4 Kvalitetsindikatorer	85
14.5 Ledtider	85
14.6 Var skall patienterna behandlas?	86
15. Planering av fortsatt registerarbete	87
16. Vetenskapliga publikationer och forskningsprojekt	88

1. SVENSKA TESTIKELCANCERREGISTRET

1.1 Bakgrund

Testikelcancer (TC) är en fåtalsdiagnos och utgör en liten andel, cirka 1 %, av manlig cancer, men drabbar unga män. Testikelcancer är den vanligaste cancersjukdomen hos män mellan 25 och 40 år med cirka 340 fall i Sverige varje år. Incidensen har ökat över tiden sedan sextiotalet med en incidensökning på cirka 2 % årligen över varje tioårsperiod och den åldersstandardiserade incidensen har mer än fördubblats sedan sjuttioalet. Prevalensen långtidsöverlevare ökar och uppgick 2013 till mer än 7712 män, enligt Nordcan. Sverige har sedan 1981 ett samarbetsprojekt, SWENOTECA-Swedish Norwegian testicular cancer project mellan samtliga sjukvårdsregioner i Sverige och Norge. Initialt omfattade SWENOTECA enbart testikelcancer av typen nonseminom, men sedan 1 april 2000 även seminom.

Utredning, behandling och uppföljning av vuxna patienter styrs av nationella vårdprogram som även inkluderar kliniska studier.

Om man tar hänsyn till antal vunna levnadsår, 30-40 år per botad patient och livskvaliteten under dessa år, får betydelsen av ett optimalt omhändertagande en stor tyngd. Detta innebär en korrekt diagnos, (seminom, SGCT, eller nonseminom, NSGCT), korrekt och snabb kartläggning av tumörutbredning såväl lokalt i testikeln som i övriga kroppen, korrekt bedömning av prognos och en till prognos relaterad adekvat behandling med minsta möjliga biverkningar, framförallt allvarliga bestående senbiverkningar. Det är viktigt att undvika såväl "överbehandling" av patienter med god prognos som "underbehandling" av dem med dålig prognos. I optimalt omhändertagande ingår också en, efter sjukdomsprognos och given behandling, skräddarsydd uppföljning för att upptäcka återfall och, om möjligt, åtgärda eventuella biverkningar.

Trots avsevärd andel av metastatisk (spridd) sjukdom vid diagnos är prognosen vid testikelcancer mycket god med överlevnad på 98 % i Sverige, vilket är i den absoluta toppen i Europa och som sannolikt är resultatet av detaljerade nationella vårdprogram, som uppdateras och vidareutvecklas på basen av egna vunna resultat och som är väl förankrade bland vårdgivare som sköter patienter med TC. Vi har också ett väl fungerande nätverk, där svåra kliniska problem diskuteras, och en högkvalitativ databas.

Behandlingsprotokoll och studier fokuserar nu framför allt på att minimera risker för allvarliga seneffekter utan att försämra behandlingsresultaten samt på att utveckla behandlingen för att öka överlevnaden för dem med sämst prognos där nya behandlingskoncept utvärderas.

1.2 Målsättning

Registrets huvudsyfte är att ge underlag för optimalt omhändertagande av patienter med testikelcancer. Testikelcancer utgör en liten tumörgrupp med mycket skiftande sjukdomspanorama. Inte ens vid ett stort regionsjukhus finns tillräcklig erfarenhet eller möjlighet att samla den kunskap som erfordras för ett optimalt omhändertagande av den enskilde patienten. Ett nationellt samarbete och tillgång till detaljerat kvalitetsregister är nödvändigt för fortsatt utveckling. SWENOTECA-registrets övergripande syfte är att ge ökad kunskap om, samt kontinuerligt förbättra diagnostik och behandling av testikelcancer i Sverige. Mer konkret syftar registreringen till att:

- ge enskilda kliniker och regioner möjlighet att jämföra egna data med rapporterade nationella data angående omhändertagandet av patienter med testikelcancer och resultatet av behandlingen
- med hjälp av information från registret ge incitament till förbättringsarbete vid enskilda kliniker såväl som inom en hel region och även nationellt
- analysera överlevnad i olika tumörstadier, i olika riskgrupper och nationellt
- analysera resultat i olika nationella behandlingsprogram
- utgöra referensmaterial för vårdprogramsarbete och behandlingsstudier inom respektive diagnos
- underlätta biobanksarbete (en nationell biobank är under uppbyggnad) genom att registret kommer att inkludera uppgifter om att biobanksmaterial finns sparat på en viss patient
- bidra med populationsbaserade studier för testikelcancer med hjälp av data från registret då Sverige är ett av de fåtal länder i världen där sådana studier är möjliga att utföra

1.3 Organisation

SWENOTECA:s styrgrupp i samarbete med regionala cancercentra (RCC) är ansvariga för registrets uppbyggnad och drift. I styrgruppen ingår urolog och/eller onkolog från samtliga sjukvårdsregioner. Dessutom ingår androlog, referenspatolog, radiolog samt utvecklingssjuksköterska och två patientrepresentanter.

Styrgruppen har ett övergripande ansvar för registrets utformning, användning och utveckling.

Styrgruppen utser inom sig ordförande (sammankallande). Gruppen beslutar i övrigt själv om lämpliga arbetsformer, inklusive att vid behov utse mindre arbetsgrupper för specifika frågor. Registret är väl förankrat bland kliniskt verksamma onkologer och urologer i respektive sjukvårdsregion. Nationella registerrapporter, liksom eventuella problem med rapporteringen, diskuteras på regionmöten eller motsvarande. Inom varje region finns 1-2 kontaktpersoner med uppgift att bistå regionalt RCC vid eventuella problem med rapporteringen.

Information, blanketter, vårdprogram, publikationer, mm finns på:

<http://www.swenoteca.org/>

1.4 Registrets omfattning

1.4.1 Om registret

Sedan 1981 har data angående nonseminom rapporterats till SWENOTECA-databasen lokaliserad till Onkologiskt Centrum i Lund och år 2000 skapades också en databas för seminom, primärt lokaliserad till Norge eftersom SWENOTECA arbetar med binationella vårdprogram. Från 2007, i samband med att nytt vårdprogram för seminom togs i bruk överfördes alla svenska data gällande seminom till dåvarande Onkologiskt Centrum i Stockholm. År 2009 inordnades dessa register till ett gemensamt Svenska Testikelcancerregistret-SWENOTECA som fick status av nationellt kvalitetsregister, med två underregister, nonseminom och seminom. Sedan 2009 har ekonomiskt stöd erhållits från SKL för att driva registret, och arbete pågår för att slå samman de två delregistren.

SWENOTECAs hela databas omfattar >5000 patienter med en medianuppföljningstid på över 10 år.

I nationella kvalitetsregistret finns data från 1995 för nonseminom samt från år 2000 för seminom. Antal patienter på INCA-plattformen uppgår till cirka 5000.

1.4.2 Inklusionskriterier

ICD-O/3 och SNOMED/3-koder

Nonseminomregistret omfattar alla vuxna patienter med nydiagnostiserad testikelcancer från 1995-06-01 och för seminomregistret patienter diagnostiserade 2000-04-01.

ICDO-O/3:C62 SNOMED/3: 91013, 91003, 90703, 90713, 90853, 90653, 90813, 90803, 906130, 90613

Definition av testikulär primärtumör (ICD C62):

- Primärtumör belägen i testis.
- Tumör i retroperitoneala lymfkörtlar och patologiskt fynd vid ultraljudsundersökning av testis som leder till orchiectomi och den histopatologiska undersökningen visar ärr (fibrotiskt område) i testikeln så kallad "utbränd" tumör.
- Män ≥16 år

Patient som saknar svenskt personnummer kan för närvarande inte registreras i INCA.

Patient som tillfälligt utvandrat men har svenskt personnummer och som utretts och behandlats för sin testikelcancer i Sverige skall ingå i kvalitetsregistret.

1.4.3 Exklusionskriterier

- Diagnos vid obduktion
- Patienter som behandlats utomlands och kommer till Sverige under uppföljningsperioden

1.4.4 Arbetsmetod

Alla nya fall av nonseminom respektive seminom i testikeln hos män 16 år eller äldre anmäls till testikelcancerregistret. Inom varje regional onkologklinik finns en person med ansvar för inrapporteringen. Datainsamling sker via INCA-plattformen regionalt sedan 2012 och ansvar för efterforskning av saknade data ligger hos de regionala cancercentra.

Nationellt och koordinerande stödteam finns på RCC Syd för nonseminom och seminom från och med hösten 2013. Tidigare år fanns stödteamet för seminom på RCC Stockholm.

Registrering sker via webben direkt till INCA-databasen eller via blankett till respektive regionalt RCC som utför webbinrapporteringen till INCA. Vid diagnos rapporteras via anmälningsblankett som också gäller som klinisk canceranmälan. Därefter finns tre formulär för olika behandlingsmodaliteter samt ett formulär för uppföljning. Uppföljningsblankett ifylls vid varje besök eller minst en gång per år, åtminstone fem år efter avslutad behandling.

1.4.5 Tillgång till registerdata för verksamhetsutveckling och kvalitetsarbete

Varje klinik har möjlighet att från INCA-databasen eller via sitt RCC få tillgång till sina egna inrapporterade data. Nationella data är också tillgängliga och kan användas för jämförelse med egna data. Sammanställningar av data på regional nivå kan göras efter överenskommelse på regionmöte eller motsvarande. Sammanställning och tolkning av registerdata på nationell nivå görs av registeransvarig. Uttag av data kan ske efter godkännande av SWENOTECAS styrgrupp.

1.4.6 Rapporter

Sammanställning av nationella data sker årligen eller vid behov.

2. DENNA RAPPORT

Denna rapport behandlar huvudsakligen patienter med seminom respektive nonseminom i testikel diagnostiserade 2010 till och med 2014. För vissa analyser har uppgifter från och med 2001 inkluderats.

Rapporten har skrivits av Olof Ståhl, Lund, Gabriella Cohn Cedermark, Stockholm med hjälp av Eva Cavallin Ståhl, Lund. Informatiker och statistiker som varit behjälpliga med att ta fram och bearbeta data har varit Jenny Bendz, och Oskar Hagberg, RCC Syd.

I denna rapport redovisas ett flertal kvalitetsindikatorer med angivande av täckningsgrad: riskfaktorer vid stadium I, ledtid till inrapportering till registret, behandlingsdata, inrapporterade uppföljningsdata.

Ledtider har definierats för tid från orchiectomi (bortopererande av tumörbärande testikel) till inrapportering till registret (anmälningsblankett), och tid från orchiectomi till start av cytostatikabehandling för olika stadier och prognosgrupper. Uppgifter har tagits fram för olika typer av sjukhus respektive enskilda sjukhus.

Rapporten vänder sig till sjukvårdspersonal, linjechefer, politiska beslutsfattare och patienter. Rapporten skickas ut till alla medlemmar i svenska delen av SWENOTECA, verksamhetschefer för alla kliniker som rapporterar till registret, samt till RCC i samverkan.

Rapporten publiceras på hemsidor tillhörande Regionala cancercentrum i samverkan (RCC), INCA-portalen och SWENOTECAs hemsida.

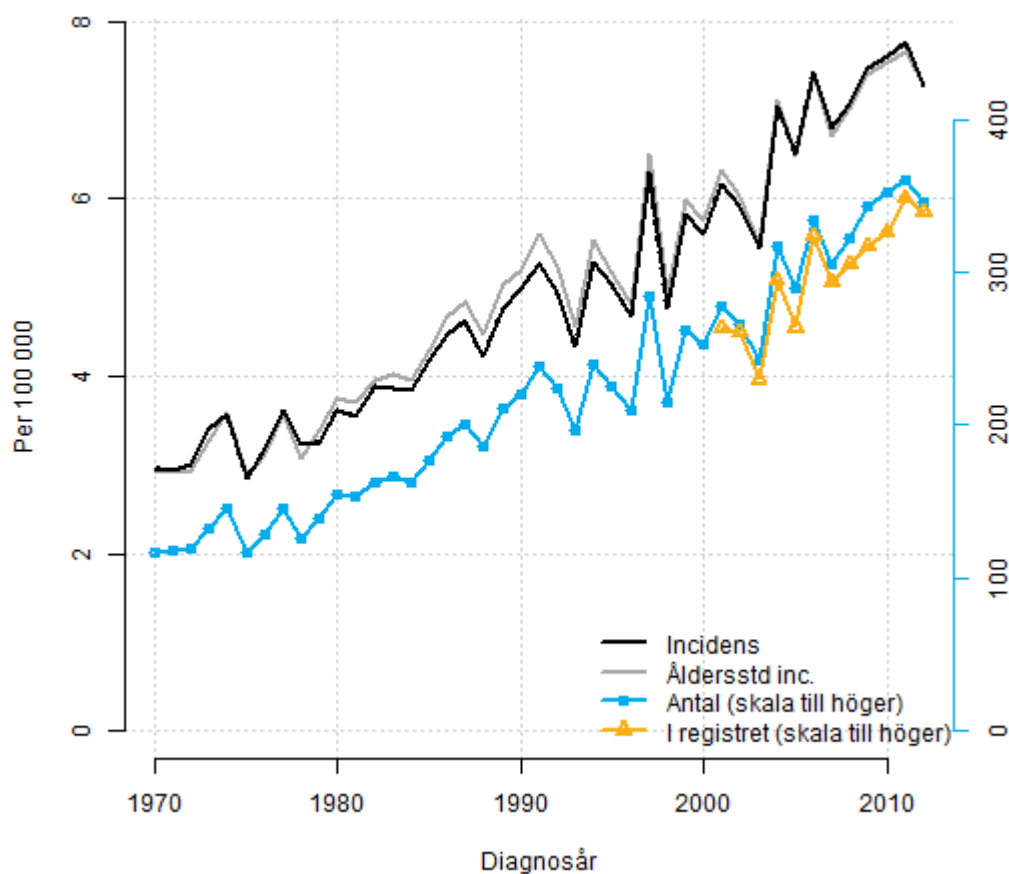
3. DELTAGANDE SJUKHUS

Alla sjukhus som i något led deltar i vården av dessa patienter deltar i SWENOTECA. Patienterna har opererats på 59 olika sjukhus, anmälts till registret från 36 sjukhus, behandlats på 20 sjukhus och följts upp på 29 sjukhus. I resultatdelen senare i rapporten beskrivs närmare angående andel patienter som tas om hand på regionsjukhus, länssjukhus eller sjukhus på övrig nivå.

4. BESKRIVNING AV SJUKDOMSUTVECKLING, PATIENTERNA OCH SJUKDOMEN

4.1 Historik och förekomst

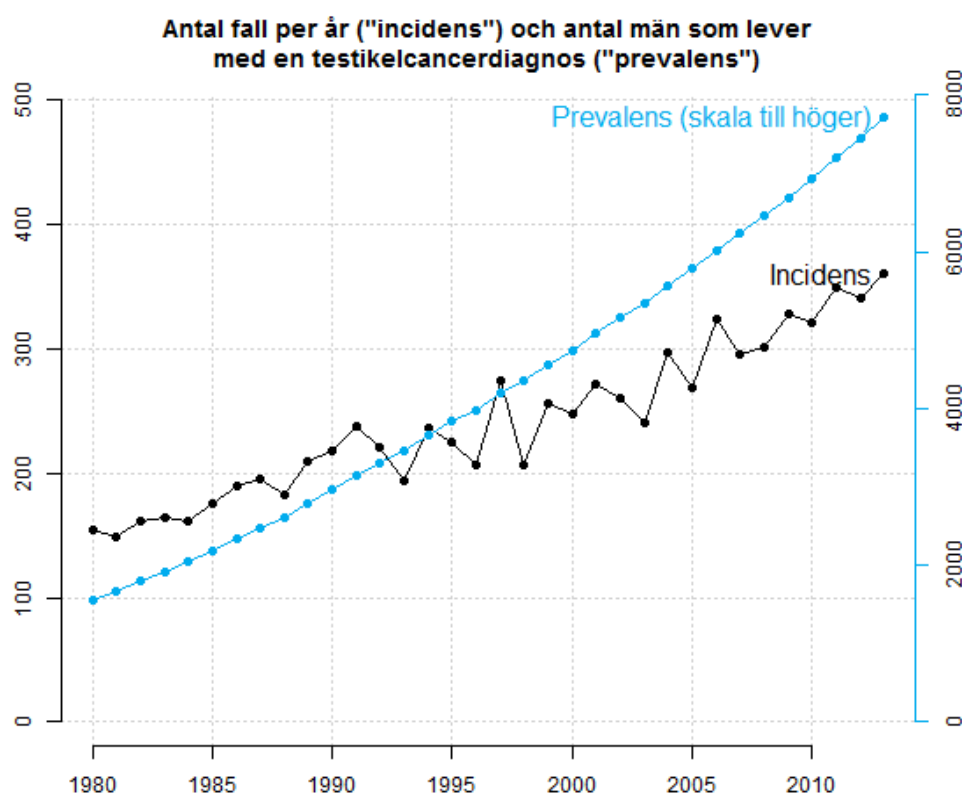
Testikelcancer är vanligaste cancersjukdomen bland unga män i åldrarna 15-35 år och den näst vanligaste i åldersgruppen 35-39 år. 75 procent av patienterna är mellan 29 och 43 år. Bland män över 65 år diagnosticeras 10 till 15 fall per år. 1970 rapporterades 117 patienter och 2012 rapporterades 346 (inkluderar 6 patienter <15 år) patienter till cancerregistret vilket motsvarar ungefär 1 % av alla manliga cancerfall i Sverige.



Figur 1. Incidens och antal nya testikelcancerfall i Sverige 1970-2012. Antal fall per 100 000 män, åldersstandardiserad incidens per 100 000 män, totalantalet fall av testikelcancer i Sverige och antalet fall i registret.

Att antalet i kvalitetsregistret är aningen färre än antalet fall i cancerregistret beror framför allt på att Socialstyrelsen inkluderar även patienter under sexton år, och för de senare åren finns ännu några fall som ännu inte registrerats i kvalitetsregistret. Standardiseringen är gjord efter befolkningen i Sverige 2000, dvs. antalet fall per 100 000 om åldersfördelningen bland männen såg ut likadan som åldersfördelningen i hela befolkningen 2000. Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas (<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>)

Denna ökning av antalet som insjuknar i testikelcancer förklaras inte av förändringar i åldersstrukturen. Även den åldersstandardiserade förekomsten (dvs hänsyn tagen till åldersfördelning i befolkningen) är i ökande: 1987 var denna c:a 4,5/100 000 män och 2013 c:a 7,8/100 000 män. Förekomsten av testikelcancer är högre i Danmark och Norge, och lägre i Finland men orsakerna till detta är okända. 3-5 % av patienterna med testikelcancer får också en cancer i andra testikeln.

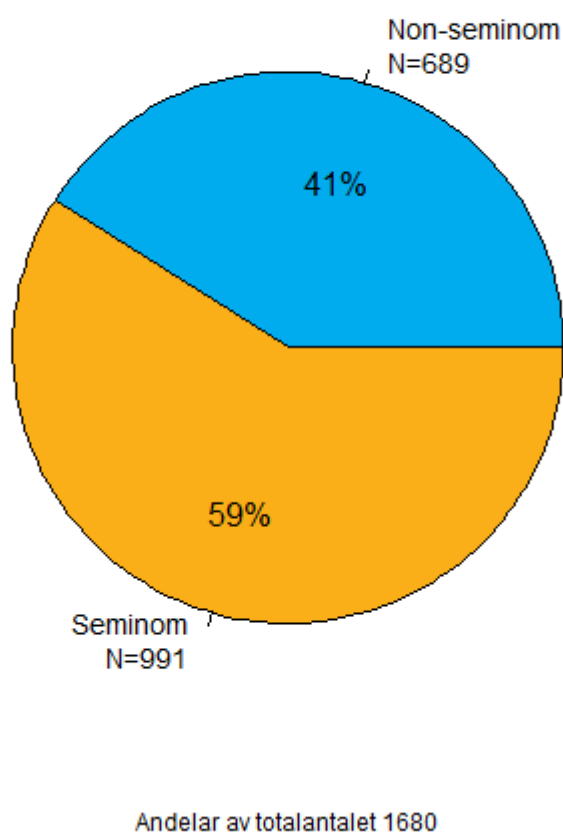


Figur 2. Prevalensen anger hur många som lever med en diagnos. Data från NORDCAN <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/english/frame.asp>, tillgängliga för perioden 1980-2013.

4.1.1 Olika former av testikelcancer

Behandlingen vid svenska sjukhus bygger på vårdprogram som tagits fram i ett svensk-norskt samarbetsprojekt som startade i början av 1980-talet. Eftersom

testikelcancer är en ovanlig cancerform har man genom samarbetet kunnat samla stor kunskap och erfarenhet om att utreda, behandla och göra efterkontroller vid testikelcancer. Tack vare detta samarbete har man uppnått populationsbaserade överlevnadssiffror som är bland världens bästa för denna patientkategori. De flesta viktiga data som rör omhändertagandet av patienter som drabbats av testikelcancer registreras i det nationella kvalitetsregistret för testikelcancer. Testikelcancer delas upp i två typer beroende på hur cancercellerna ser ut i mikroskop. De två typerna heter seminom och nonseminom. Semen betyder säd på latin. Dessa två typer har biologiskt och kliniskt skilda karaktärstika.



Figur 3. Fördelning av seminom och nonseminom i kvalitetsregistret år 2010-2014.

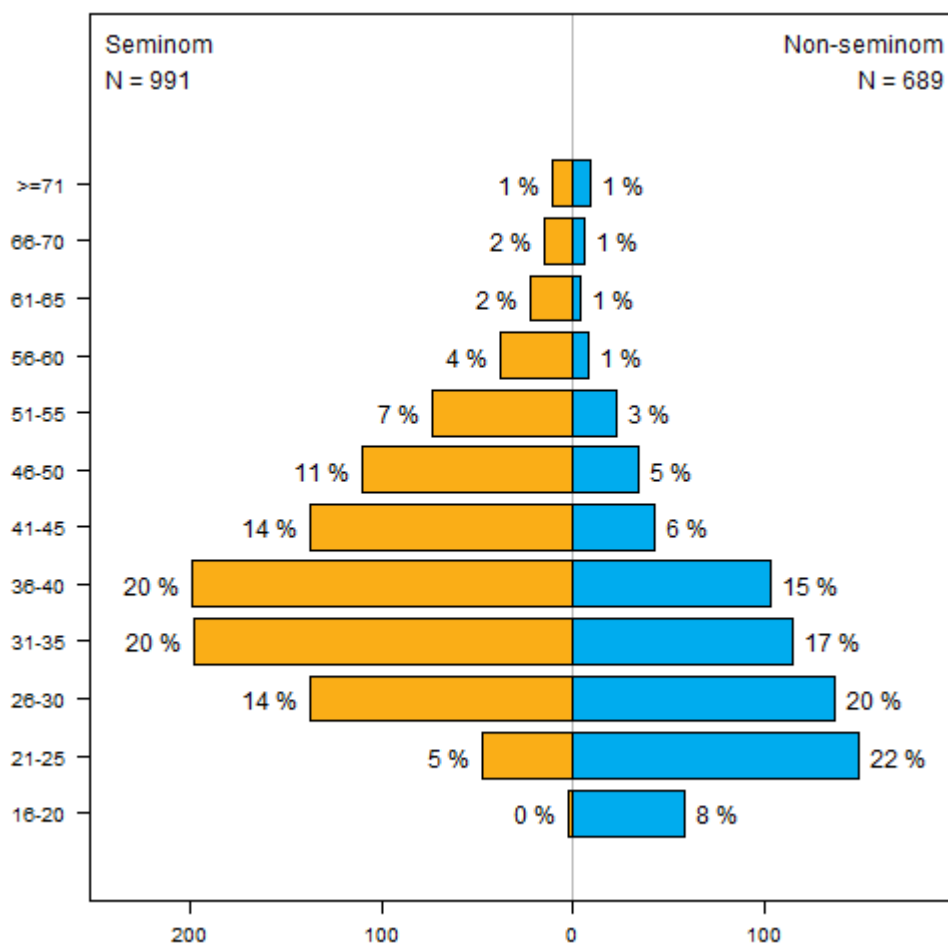
Tabell 1. Antal patienter i registret per diagnosår och tumörtyp. Rapporten behandlar i huvudsak perioden 2010-2014, men data från och med 2001 har tagits med för att visa att det huvudsakligen är seminomen som har ökat i antal över åren (antalet registrerade fall 2014 något lägre pga. dålig täckningsgrad(se tabell 5)).

	Seminom	Nonseminom	Totalt
2001	135 (51%)	128 (49%)	263
2002	137 (52%)	124 (48%)	261
2003	118 (51%)	112 (49%)	230
2004	175 (59%)	120 (41%)	295
2005	165 (62%)	99 (38%)	264
2006	165 (51%)	158 (49%)	323
2007	180 (61%)	113 (39%)	293
2008	166 (54%)	139 (46%)	305
2009	181 (57%)	136 (43%)	317
2010	177 (54%)	149 (46%)	326
2011	214 (61%)	134 (39%)	348
2012	199 (59%)	140 (41%)	339
2013	218 (61%)	138 (39%)	356
2014	183 (59%)	128 (41%)	311

- **Seminom** (60 %) drabbar framför allt män i åldrarna 30-45 år. Cancern upptäcks ofta innan den har spridit sig (bildat dottertumörer, metastaser). Vid seminom har 85 procent av patienterna påvisad sjukdom enbart i testikeln när de får diagnosen.
- **Nonseminom** (40 %) är vanligare bland män mellan 25-40 år. Cancern kan växa snabbt och sprida sig. Vid nonseminom är sjukdomen spridd vid diagnos i cirka 40 procent av fallen.

4.2 Åldersfördelning

För perioden 2010-2014 fördelades diagnosålder för respektive diagnos i registret enligt Figur 4 och Tabell 2.



Figur 4. Åldersfördelning per tumörtyp, kvalitetsregistret 2010-2014.

Tabell 2. Åldersfördelning 2010-2014. (Q1=25 percentilen, Q3=75 percentilen)

	N	Medelvärde	Min	Q1	Median	Q3	Max
Nonseminom	689	33	16	24	31	38	86
Seminom	991	40	19	33	38	46	89
Totalt	1680	37	16	29	35	43	89

42 procent av nonseminompatienterna var 21-30 år, att jämföras med 19 procent av seminompatienterna. 36 procent av patienterna med seminom var mellan 41 och 60 år vid diagnos, att jämföras med endast 15 procent av dem med nonseminomdiagnos. Medianåldern vid diagnos var 31 år för nonseminom och 38 år för seminom. Nonseminom förekommer även hos barn och ungdomar under 16 år men dessa omfattas inte av registret.

4.3 Utredning

Testikelcancer sprider sig oftast via lymfbanorna. Det sker inte som man skulle kunna tro till lymfkörtlarna i ljumskarna, utan till dem som finns i buken längs ryggraden. Det

betyder att lymfkörtelmetastaser (dottertumörer) först uppstår i de lymfkörtlar som finns längs ryggraden, alldeles nedanför njurarna. I en del fall kan spridningen fortsätta till lymfkörtlar ovanför diafragma, lungor, lever, skelett och hjärna.

Det är ovanligt att en man har cancer i båda testiklarna. Trots det brukar ett prov samtidigt tas från den andra testikeln, i samband med operationen av den tumörbärande testikeln, och skickas för undersökning. Hos omkring fem procent av patienterna finns så kallad cancer in situ (in situ betyder på stället/platsen) i den andra testikeln. Detta är ett förstadium till testikelcancer.

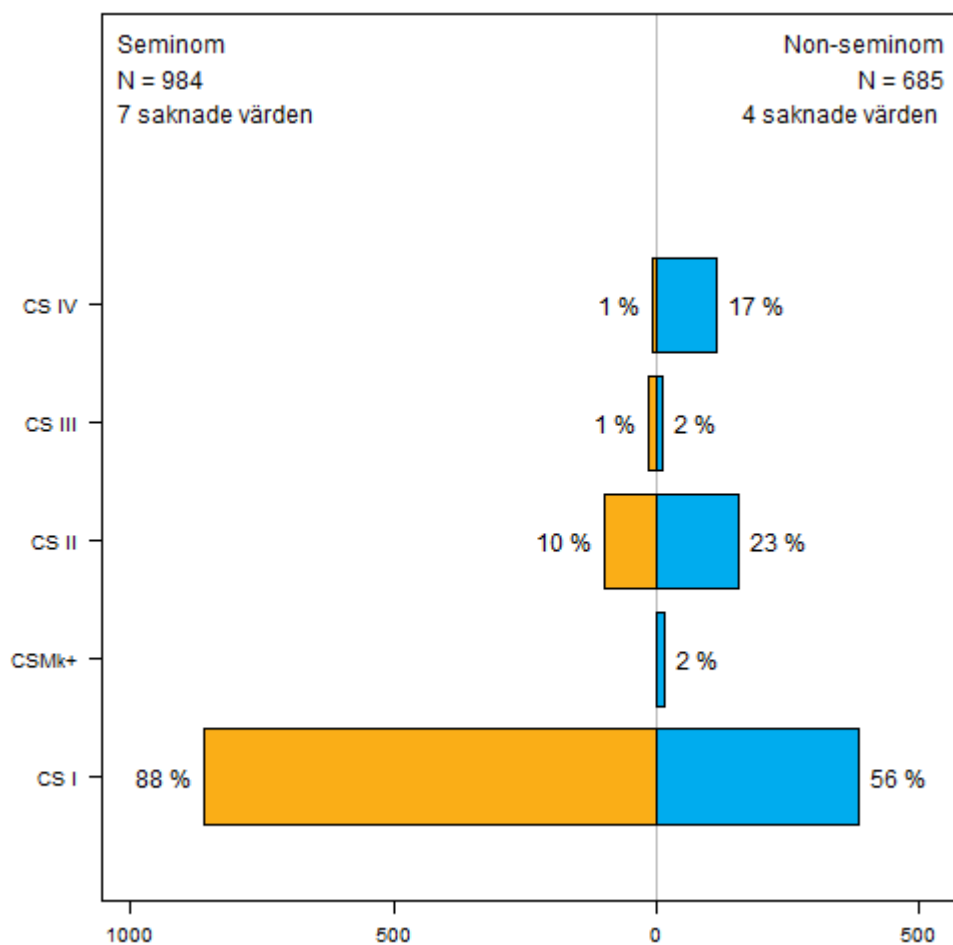
Om testikelcancer påvisats vilket oftast sker med hjälp av ultraljud, får patienten genomgå en operation med borttagande av testikeln (orchiektomi). Därefter vidtar en utredning för att kartlägga om och hur mycket tumören har spridit sig. Detta är viktigt eftersom val av behandling är beroende av hur spridd sjukdomen är. Utredningen omfattar olika röntgenundersökningar och blodprovskontroller av så kallade tumörmarkörer. Tumörmarkörer är ämnen som tillverkas av tumören och som kommer ut i blodet och kan analyseras i ett blodprov. De är ofta förhöjda vid nonseminom men inte så ofta vid seminom. Tumörmarkörerna används både under utredning, behandling och under kontrollperioden efter avslutad behandling.

I en speciell situation då tumörmarkörerna är normala och det endast finns lätt förstörade lymfkörtlar i buken kan det behövas extra observationstid för att med säkerhet kunna bedöma om de innehåller tumörceller. Ibland behövs dessutom en operation då man tar bort dessa förstörade lymfkörtlar för att säkerställa vad de innehåller.

4.4 Stadier och prognosgrupper

Testikelcancer delas in i olika stadier och prognosgrupper utifrån vad utredningen påvisat.

- I stadium I är canceren begränsad till testikeln.
- I stadium II har canceren spridit sig till lymfkörtlarna i buken.
- I stadium III finns också metastaser i lymfkörtlar mellan lungorna och/eller på halsen.
- Stadium IV innebär att det finns metastaser utanför lymfkörtlarna, vanligen i lungorna, men ibland även i lever, skelett och hjärna.
- CS Mk+: enbart förhöjd halt av tumörmarkörer i blodet som tecken på spridd sjukdom.



Figur 5. Kliniskt stadium 2010-2014 per tumörtyp.

Skillnaden i stadiefördelning mellan nonseminom och seminom är välkänd. Endast 2% av seminompatienterna har spridning av sjukdomen utanför lymfkörtlarna i buken.

Tabell 3. Kliniskt stadium per tumörtyp och region 2010-2014, "<NA>" betyder uppgift saknas.

		CS I	CS Mk+	CS II	CS III	CS IV	<NA>	Totalt
Nonseminom	Sthlm/Gotland	89(52%)	1(1%)	48(28%)	2(1%)	30(18%)	0(0%)	170
	Uppsala/Örebro	69(57%)	3(2%)	21(17%)	3(2%)	25(20%)	1(1%)	122
	Sydöstra	37(58%)	0(0%)	12(19%)	3(5%)	12(19%)	0(0%)	64
	Syd	79(55%)	2(1%)	33(23%)	3(2%)	25(17%)	1(1%)	143
	Väst	78(59%)	6(5%)	32(24%)	0(0%)	16(12%)	0(0%)	132
	Norr	34(59%)	2(3%)	11(19%)	2(3%)	7(12%)	2(3%)	58
	Totalt	386(56%)	14(2%)	157(23%)	13(2%)	115(17%)	4(1%)	689
Seminom	Sthlm/Gotland	194(84%)	0(0%)	34(15%)	2(1%)	1(0%)	1(0%)	232
	Uppsala/Örebro	180(88%)	0(0%)	14(7%)	3(1%)	4(2%)	4(2%)	205
	Sydöstra	86(84%)	0(0%)	14(14%)	2(2%)	0(0%)	0(0%)	102
	Syd	153(89%)	0(0%)	13(8%)	3(2%)	2(1%)	0(0%)	171
	Väst	171(90%)	0(0%)	16(8%)	2(1%)	0(0%)	0(0%)	189
	Norr	78(85%)	0(0%)	9(10%)	2(2%)	1(1%)	2(2%)	92
	Totalt	862(87%)	0(0%)	100(10%)	14(1%)	8(1%)	7(1%)	991

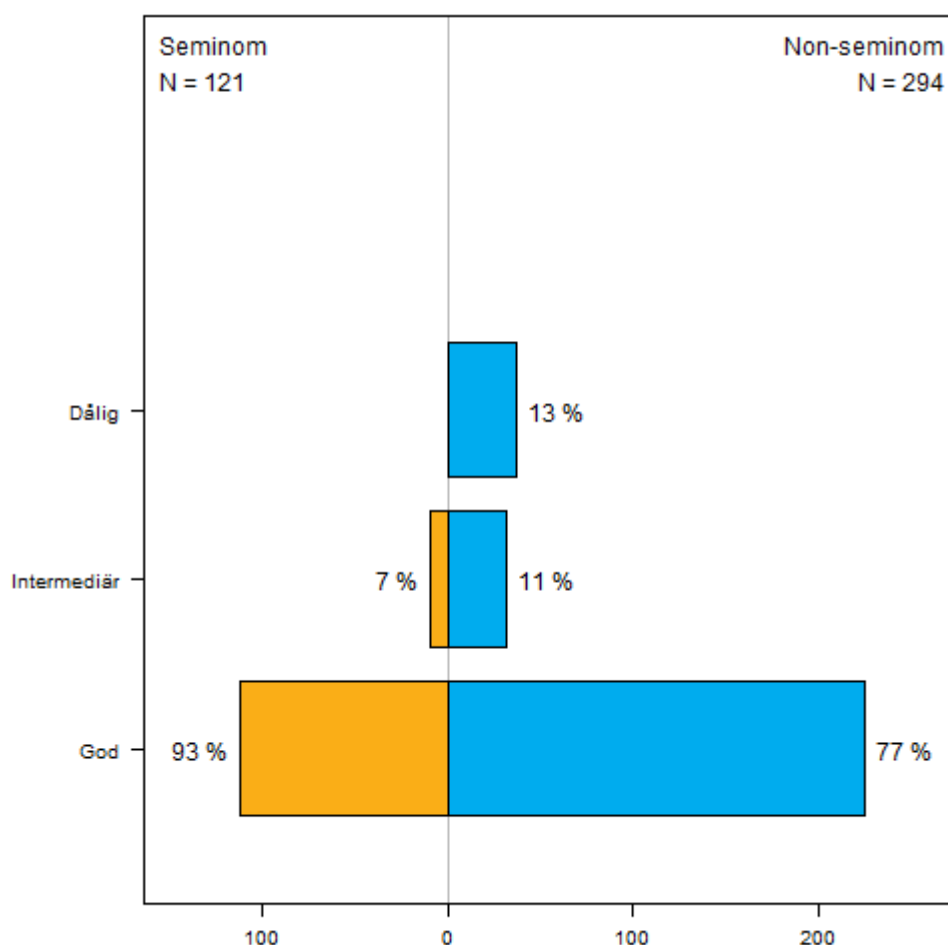
Skillnaden mellan hur stor andel de olika regionerna klassificerar som CS I är inte signifikant ($P=0,478$; stratifierat för seminom/nonseminom och diagnosår).

Stadiefördelningen är som förväntat med 56% av nonseminompatienterna och 87% av seminompatienterna med sjukdom begränsad till testikeln och ingen påvisad spridning, kliniskt stadium I, CS I, medan 43% av nonseminompatienterna och 12% av seminompatienterna har påvisad spridning av sjukdomen, kliniskt stadium > CS I. Stadiefördelningen varierar något mellan regionerna, vilket kan bero på ålderssammansättningen i regionen men där också slumpen kan spela roll eftersom det i en del regioner endast finns färre än 100 patienter under denna 5-årsperiod.

För patienter med spridd sjukdom finns en internationellt använd prognosgruppering med olika riskkategorier baserade på metastaslokalisering, tumörmarkörnivåer och tumörtyp, definierade enligt ett konsensusdokument från 1997. Patienter med nonseminom klassificeras i god, intermediär eller dålig prognosgrupp medan patienter med seminom klassificeras i god eller intermediär prognosgrupp. Inga seminompatienter klassificeras som dålig prognosgrupp. SWENOTECA-data 1995-2003, såväl som internationella studier har tidigare redovisat att bland nonseminom utgörs god prognosgruppen av 65% av patienterna, intermediärgruppen av cirka 19% och dålig prognosgruppen av 16% av patienterna.

Årets rapport från 2010 till 2014 visar på en förändrad fördelning. 77 procent av nonseminompatienterna klassificerades som god prognos, endast 11 % som

intermediär och endast 13 % som dålig prognosgrupp. Detta skulle kunna bero antingen på att fler patienter diagnosticerats tidigare, eller, mindre sannolikt, på att sjukdomens biologi på något sätt förändrats. För seminom har inte prognosgruppsfördelningen förändrats. 93 procent av patienterna klassificeras som tillhörande god prognosgrupp. Endast 7 procent seminompatienter med spridd sjukdom tillhör intermediär prognosgrupp. Seminom har ett långsammare förlopp och man kan inte förvänta sig lika stor förändring som för nonseminom, även om patienter skulle söka i ett tidigare skede. Siffrorna för seminom får dock tolkas med försiktighet då det rör sig om få fall.



Figur 6. Fördelning av prognosgrupper vid spridd sjukdom för perioden 2010-2014. "Dålig" prognos finns bara för nonseminom.

Tabell 4. Antal och andel patienter i respektive prognosgrupp per tumörtyp och stadium. "<NA>" betyder uppgift saknas.

diagnos	Stadium	God	Intermediär	Dålig	<NA>	Totalt
Nonseminom	CSMk+	13(93%)	1(7%)	0(0%)	0(0%)	14
	CS II	142(90%)	10(6%)	2(1%)	3(2%)	157
	CS III	6(46%)	5(38%)	1(8%)	1(8%)	13
	CS IV	64(56%)	16(14%)	34(30%)	1(1%)	115
Seminom	CS II	97(97%)	3(3%)	-	0(0%)	100
	CS III	14(100%)	0(0%)	-	0(0%)	14
	CS IV	1(12%)	6(75%)	-	1(12%)	8

4.5 Behandling - bortoperation av testikel

Den sjuka testikeln opereras nästan alltid bort. Detta ingrepp kallas för orchiectomi. Kirurgen skär ett snitt i ljumsken och drar upp testikeln för att ta bort den. Samtidigt tas oftast prov, biopsi, från den andra testikeln för att undersöka om där finns förstadium till cancer. Den bortopererade testikeln och biopsin skickas sedan för undersökning i mikroskop. Först därefter kan man säkert veta vilken typ av testikelcancer det är fråga om och därmed ställa diagnosen. Det går inte att säga i förväg hur produktionen av spermier kommer att påverkas av behandlingen. Därför ska alla erbjudas att frysa in spermier före operationen för att längre fram vid behov kunna använda dessa för assisterad befruktning.

4.6 Behandling av seminom

Vid seminom i stadium I vet man att det kan finnas så kallade mikrometastaser i lymfkörtlarna. Det är så små metastaser att de inte upptäcks vid datortomografi. Mikrometastaser finns hos cirka 15 procent av patienterna, men man vet inte med säkerhet hos vilka. Om storleken på tumören var liten vid operationen, fyra centimeter eller mindre, och tumören inte växte in i kanalsystemet i testikeln är risken för återfall mycket liten och någon ytterligare behandling behövs inte. Om man skulle få ett återfall finns det effektiv behandling och goda möjligheter att bli fri från cancer igen.

Om tumören var större eller växte in i kanalsystemet är risken för återfall större och tilläggsbehandling med cytostatika (en kur med ett cytostatikum, Karboplatin) kan vara av värde, s.k. adjuvant cytostatikabehandling.

Den vanligaste behandlingen efter operation vid spritt seminom är cytostatika (cellgifter). Oftast behövs tre eller fyra kurer med behandling under fem på varandra följande dagar med en kombination av 2-3 cytostatika (EP eller BEP regim). Detta upprepas var tredje vecka. I vissa fall av seminom kan strålbehandling mot lymfkörtlarna längs ryggraden vara aktuellt. Eftersom seminomcellerna är mycket

känsliga för strålning räcker det att behandlas med en låg stråldos. Totalt ges 10-15 behandlingar under två-tre veckor.

4.7 Behandling av nonseminom

Även vid nonseminom i stadium I finns en risk för mikroskopisk spridning. Därför kan, efter borttagande av testikeln, en kur cytostatika (en kombination av 3 cytostatika, BEP regim) ges för att förebygga återfall adjutant behandling. Ett annat alternativ är att enbart kontrollera patienterna och ge cytostatikabehandling om sjukdomen kommer tillbaka. Om cancer har hunnit växa in i testikelns blodkärl eller lymfkärl får hälften av männen återfall. Om inväxt i kärl påvisas vid den mikroskopiska undersökningen av testikeln rekommenderas alltid tilläggsbehandling, övriga patienter får välja mellan adjutant cytostatikabehandling eller enbart kontroller.

Vid spridd sjukdom ges oftast tre men ibland fyra kurer med cytostatikabehandling under fem på varandra följande dagar med en kombination av 3 cytostatika (BEP regim) som sedan upprepas var tredje vecka. Om tumörmarkörerna inte sjunker som förväntat kan fler behandlingsomgångar bli aktuellt och även tillägg av ett fjärde cytostatikum. Om det efter behandlingen finns kvar rester av metastaserna opereras de oftast bort. Risken för senare återfall är liten.

Om patienten har metastaser i hjärnan och/eller levern och/eller har höga halter av tumörmarkörer i blodet är prognosen något sämre. Sådana tillstånd är ovanliga men även i den situationen blir mer än hälften av männen botade.

För några få patienter med spridd testikelcancer är den vanliga cytostatikabehandlingen inte tillräcklig. Då kan så kallad högdoscytostatikabehandling med stamcellsstöd vara aktuellt.

4.8 Prognos

Prognosen vid testikelcancer är mycket god och mer än 95 procent botas för gott. Även i de fall då sjukdomen spridit sig till andra organ botas de flesta patienterna. Prognosen är dock relaterad till vilken prognosgrupp patienten tillhör. Prognosen vid spridd sjukdom är relaterad till omfattningen av tumörspridningen, till nivån på tumörmarkörerna och till vilka organ sjukdomen spritt sig.

Patienterna följs efter avslutad behandling med kontroller (blodprover, röntgenundersökningar och läkarbesök) i 5-10 år beroende på tumörtyp och sjukdomsspridning. Majoriteten av återfallen, c:a 85%, inträffar inom de 2 första åren. Effektiv behandling finns även vid ett eventuellt återfall.

5. REPRESENTATIVITET

5.1 Täckningsgrad

Med täckningsgrad avses den andel av patienter, som anmälts till cancerregistret, som också är rapporterade till testikelcancerregistret. Dock registreras i cancerregistret även barn och ungdomar under 16 år med testikelcancer.

5.1.1 Täckningsgrad - Testikelcancerregistret

Data matas kontinuerligt in i INCA. Täckningskontrollen har gjorts regionalt på de sex olika regionala cancercentra (RCC) under slutet av maj eller början av juni 2015. De data som används i den övriga rapporten laddades ned direkt från INCA 2015-08-31. Det diagnosdatum som används i INCA är inte alltid identiskt med det som används i cancerregistret. Detta innebär att antalet fall i den datamängd som används i rapporten inte stämmer exakt med antalet fall som redovisas i täckningskontrollen. Skillnaderna är dock små. I täckningskontrollen förekommer 1665 poster från SWENOTECA medan 1680 poster från SWENOTECA 2010 till och med 2014 används i denna rapport.

Tabell 5. Testikelcancerregistrets täckningsgrad jämfört med cancerregistret uppdelat på seminom och nonseminom per diagnosår och sjukvårdsregion 2010 - 2014.

		Seminom	Nonseminom	Totalt
Sthlm/Gotland	2010	100%(31 av 31)	100%(37 av 37)	100%(68 av 68)
	2011	100%(53 av 53)	100%(34 av 34)	100%(87 av 87)
	2012	100%(49 av 49)	100%(28 av 28)	100%(77 av 77)
	2013	100%(48 av 48)	100%(31 av 31)	100%(79 av 79)
	2014	100%(50 av 50)	100%(38 av 38)	100%(88 av 88)
	Totalt	100%(231 av 231)	100%(168 av 168)	100%(399 av 399)
Uppsala/Örebro	2010	97%(35 av 36)	100%(26 av 26)	98%(61 av 62)
	2011	100%(41 av 41)	100%(25 av 25)	100%(66 av 66)
	2012	100%(37 av 37)	97%(29 av 30)	99%(66 av 67)
	2013	96%(49 av 51)	96%(24 av 25)	96%(73 av 76)
	2014	87%(41 av 47)	94%(17 av 18)	89%(58 av 65)
	Totalt	96%(203 av 212)	98%(121 av 124)	96%(324 av 336)
Sydöstra	2010	100%(21 av 21)	100%(14 av 14)	100%(35 av 35)
	2011	100%(21 av 21)	100%(13 av 13)	100%(34 av 34)
	2012	100%(23 av 23)	89%(16 av 18)	95%(39 av 41)
	2013	96%(27 av 28)	84%(16 av 19)	91%(43 av 47)
	2014	33%(10 av 30)	28%(5 av 18)	31%(15 av 48)
	Totalt	83%(102 av 123)	78%(64 av 82)	81%(166 av 205)
Syd	2010	100%(24 av 24)	100%(31 av 31)	100%(55 av 55)
	2011	100%(33 av 33)	100%(19 av 19)	100%(52 av 52)
	2012	97%(35 av 36)	100%(37 av 37)	99%(72 av 73)
	2013	100%(40 av 40)	100%(28 av 28)	100%(68 av 68)
	2014	100%(38 av 38)	100%(30 av 30)	100%(68 av 68)
	Totalt	99%(170 av 171)	100%(145 av 145)	100%(315 av 316)
Väst	2010	100%(35 av 35)	100%(26 av 26)	100%(61 av 61)
	2011	100%(50 av 50)	100%(31 av 31)	100%(81 av 81)
	2012	100%(37 av 37)	100%(21 av 21)	100%(58 av 58)
	2013	100%(40 av 40)	100%(28 av 28)	100%(68 av 68)
	2014	93%(28 av 30)	100%(23 av 23)	96%(51 av 53)
	Totalt	99%(190 av 192)	100%(129 av 129)	99%(319 av 321)
Norr	2010	100%(30 av 30)	95%(18 av 19)	98%(48 av 49)
	2011	88%(15 av 17)	80%(8 av 10)	85%(23 av 27)
	2012	90%(19 av 21)	100%(9 av 9)	93%(28 av 30)
	2013	82%(14 av 17)	80%(8 av 10)	81%(22 av 27)
	2014	92%(12 av 13)	82%(9 av 11)	88%(21 av 24)
	Totalt	92%(90 av 98)	88%(52 av 59)	90%(142 av 157)
Totalt	2010	99%(176 av 177)	99%(152 av 153)	99%(328 av 330)
	2011	99%(213 av 215)	98%(130 av 132)	99%(343 av 347)
	2012	99%(200 av 203)	98%(140 av 143)	98%(340 av 346)
	2013	97%(218 av 224)	96%(135 av 141)	97%(353 av 365)
	2014	86%(179 av 208)	88%(122 av 138)	87%(301 av 346)
	Totalt	96%(986 av 1027)	96%(679 av 707)	96%(1665 av 1734)

Den genomsnittliga täckningsgraden för hela riket under åren 2010 och 2014 var 96 %.

I redovisningen noteras regionala skillnader. Stockholm-Gotland har 100 %, Syd 100 %, Väst 99 %, Sydöst 81 %, Uppsala-Örebro 96 % och Norr hade 90 % täckningsgrad för rapporterad 5-årsperiod. Således är täckningsgraden utmärkt överlag. Undantaget är Sydösts låga täckningsgrad under 2014 som beror på avsaknad av inrapportering från Linköping. Orsaken till detta har med anledning av årsrapporten redan analyserats och kommer att åtgärdas under hösten 2015.

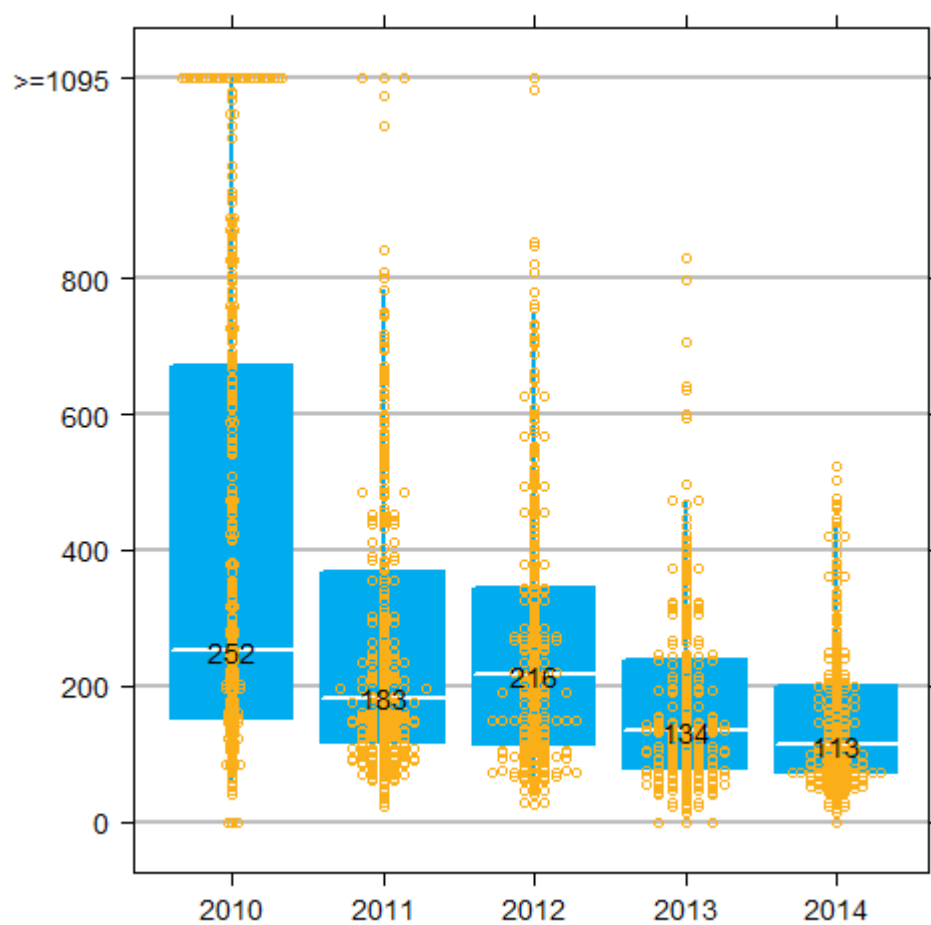
Det är viktigt att påpeka att dessa siffror med avseende på regionala skillnader är små tal där de procentuella utfallen påverkas stort av en skillnad på några få patienter.

SWENOTECA-registret kontrolleras minst 3 gånger per år mot cancerregistret och patienter som saknas efterforskas. Vid täckningskontroller finner man även enstaka patienter i cancerregistret som är felinregistrerade där (fel diagnossatta, förväxling av nonseminom/seminom, fel ICD-kod angiven, diagnosen ändrad vid eftergranskning av histologiska preparat utan att detta rapporterats till cancerregistret etc.) varför det finns en viss diskrepans mellan officiella siffror från Socialstyrelsen och de vi rapporterar. Vi hittar även via matchning fall i våra register där patienterna inte tidigare funnits inrapporterade till cancerregistret men så borde skett. De regionala cancerregistren får nu återkoppling via de regionala monitorerna och justering i cancerregistret kan därefter ske. De regionala men även de nationella monitorerna hjälper till med efterforskningen av ofullständigt ifyllda data. Registeransvariga läkare måste dessutom regelbundet bedöma och värdera oklarheter.

5.2 Tid till inrapportering

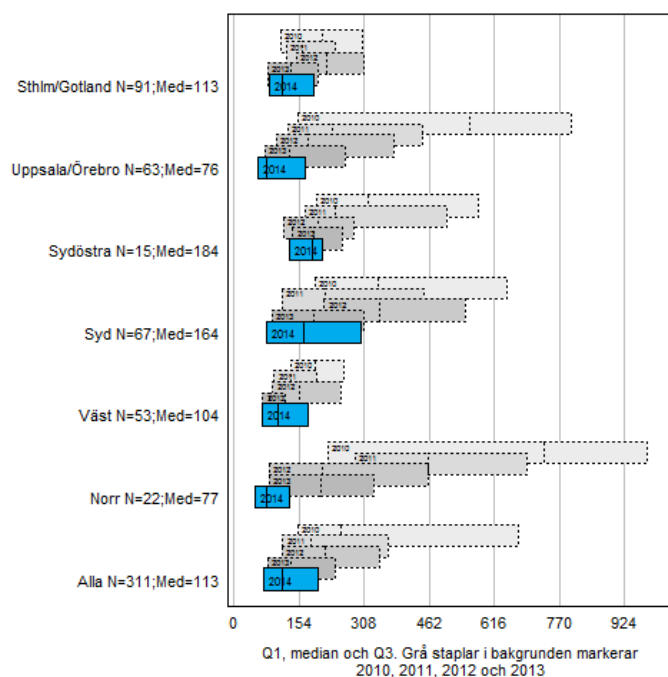
I dagsläget är såväl inrapportör som monitor aktiva vid inrapporteringen till INCA. I de flesta regioner skickas pappersblanketter till den regionala monitorn för införande i INCA, men i ökande grad sker inrapportering direkt via webben av inrapportör. Fördröjning av inrapportering kan bero antingen på att inrapportören dröjer, eller att monitorn dröjer att mata in i INCA. Målet är att alla skall rapportera direkt in i INCA vilket möjligen skulle kunna korta tiden tills data finns i INCA. På samtliga kliniker behövs utbildade inrapportörer med tid avsatt för detta.

Glädjande är att mediantiden till inrapportering successivt minskar, bidragande till detta tros dels en ökad direktinrapportering vara dels att respektive RCC har ett regionalt monitoreringsansvar sedan 2012. Målsättningen är att 75 % är inrapporterade inom 4 månader och samtliga fall inom 6 månader.

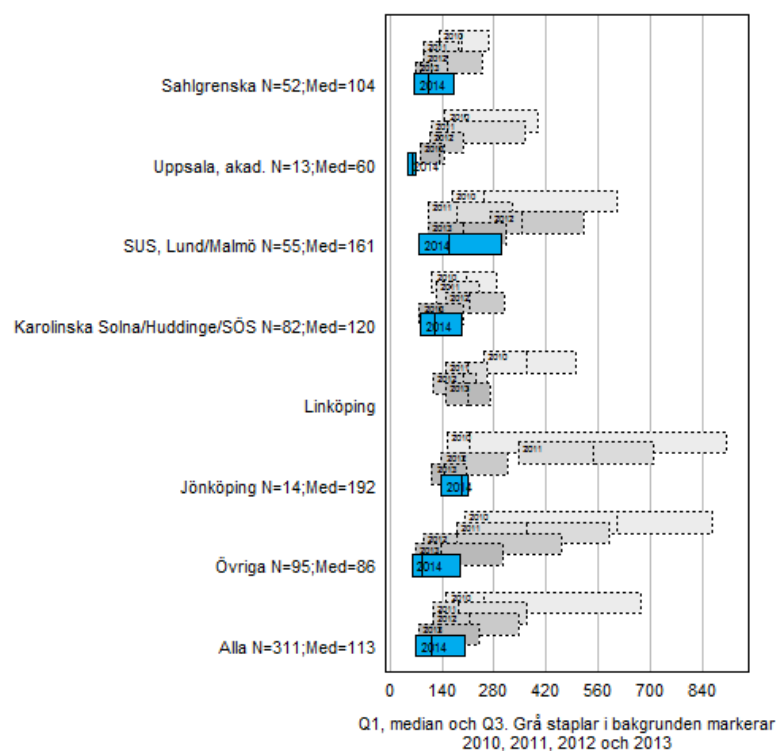


Figur 7. Dagar till inrapportering uppdelat efter diagnosår.

De långa ledtiderna till inrapportering år 2010 beror på den fördröjning som uppstod vid överförandet av historiska och nya data till INCA-plattformen när svenska seminomregistret överfördes från Norge till Sverige.



Figur 8. Dagar till inrapportering uppdelat per region. Mittstrecket på boxarna visar mediantid, medan vänster och höger sida visar spridningen (Q1-Q3). Den främre, färgade boxen, visar 2014 medan de grå, bakre, boxarna markerar åren 2010 till och med 2013.

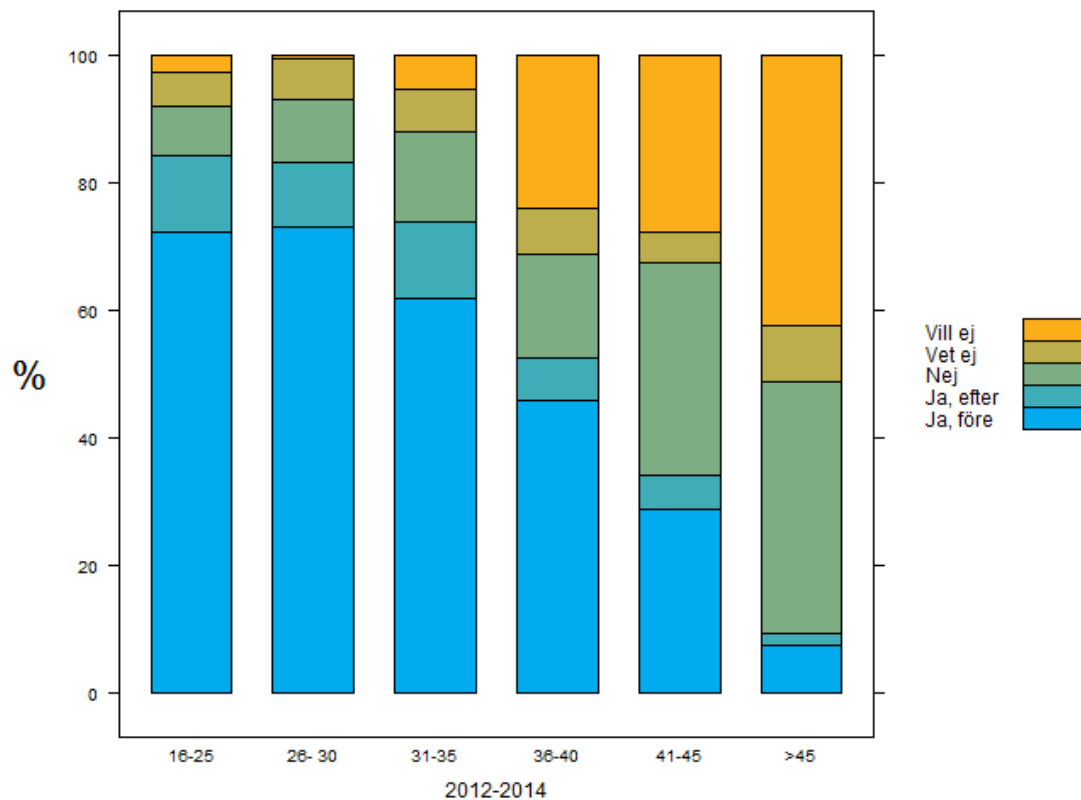


Figur 9. Dagar till inrapportering uppdelat per inrapporterande sjukhus. Mittstrecket på boxarna visar mediantid, medan vänster och höger sida visar spridningen (Q1-Q3). Den främre, färgade boxen, visar 2014 medan de grå, bakre, boxarna markerar åren 2010 till och med 2013.

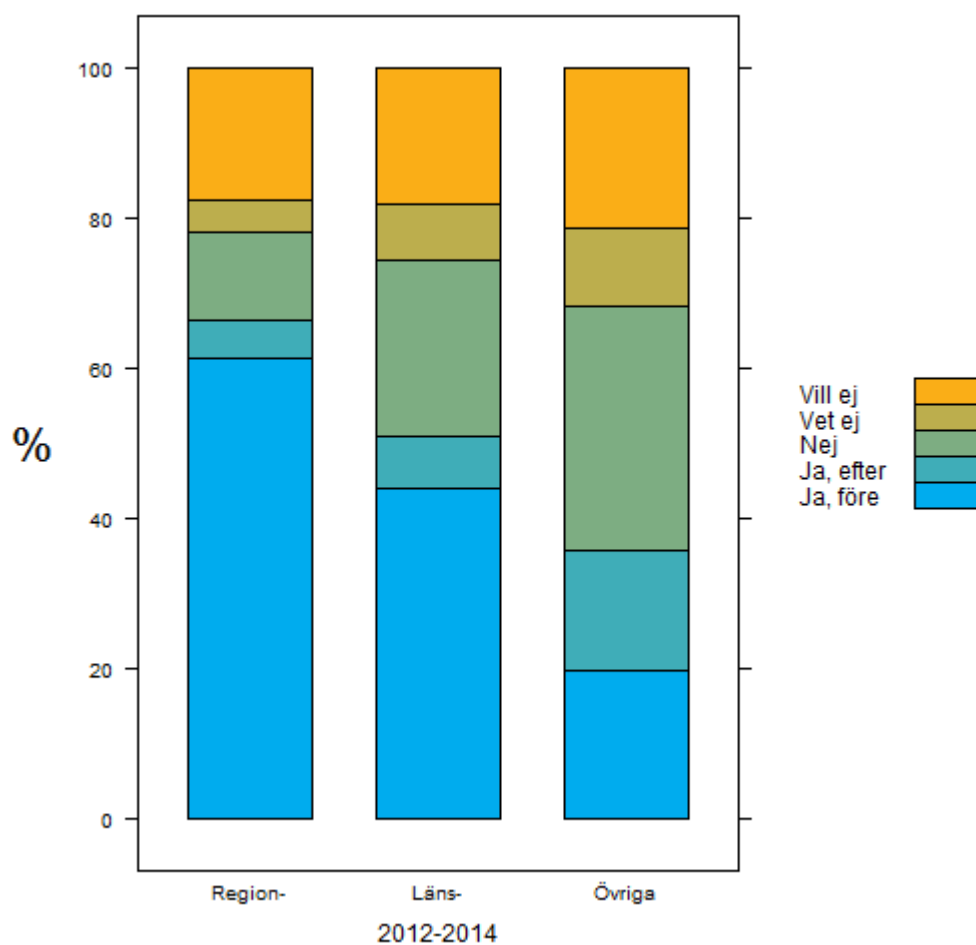
6. ÅTGÄRDER I SAMBAND MED PRIMÄRT OMHÄNDERTAGANDE

6.1 Infrysning av spermier

I vårdprogrammen föreskrivs att samtliga patienter skall erbjudas möjlighet att frysa in spermier inför behandling av en förmodad testikelcancer. Eftersom spermieproduktionen kan vara sämre efter att den tumörbärande testikeln är borttagen är rekommendationen att nedfrysning sker före orchiektomi, om så inte skett skall frågan väckas med patienten inför eventuell cytostatikabehandling. Möjlighet till spermienedfrysning finns framförallt på regionsjukhus och kräver remiss från den klinik som ansvarar för det primära omhändertagandet av patienten. År 2012 infördes vid inmatning i INCA fem svarsalternativ (ja före orchiektomi, ja efter orchiektomi, nej, vill ej, vet ej) för att få bättre kunskap om varför inte frysning har skett.



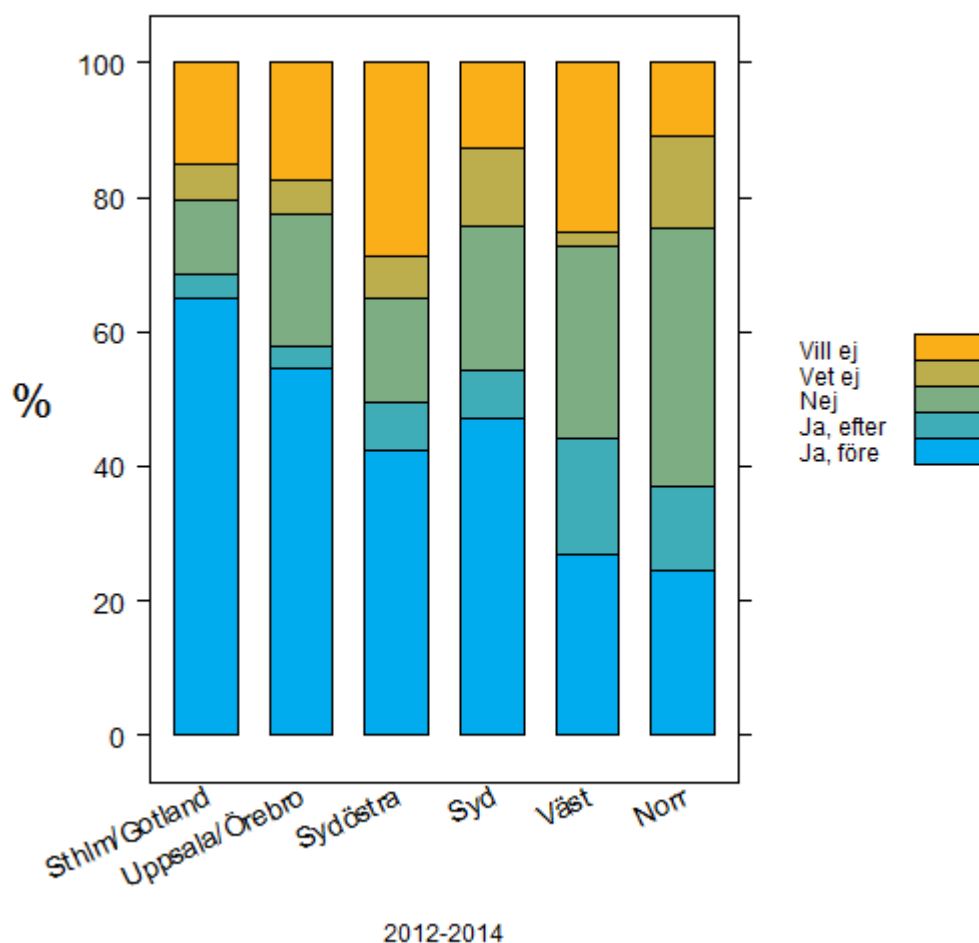
Figur 10. Infrysning av spermier 2010 - 2014 i relation till patientens ålder.



Figur 11. Infrysning av spermier 2012 - 2014 i relation till typ av orchiektomerande sjukhus.

Tabell 6. Infrysning av spermier 2012 - 2014 i relation till typ av orchiektomerande sjukhus. ($P < 0.001$). De 27 patienter som saknar uppgift om orchiektomerande sjukhus har uteslutits ur tabelleringen. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	Ja, före	Ja, efter	Nej	Vet ej	Vill ej	<NA>	Totalt
Region-	227(61%)	19(5%)	43(12%)	16(4%)	65(18%)	1(0%)	371
Läns-	207(44%)	33(7%)	111(23%)	35(7%)	85(18%)	4(1%)	475
Övriga	26(20%)	21(16%)	43(32%)	14(11%)	28(21%)	1(1%)	133
Totalt	460(47%)	73(7%)	197(20%)	65(7%)	178(18%)	6(1%)	979

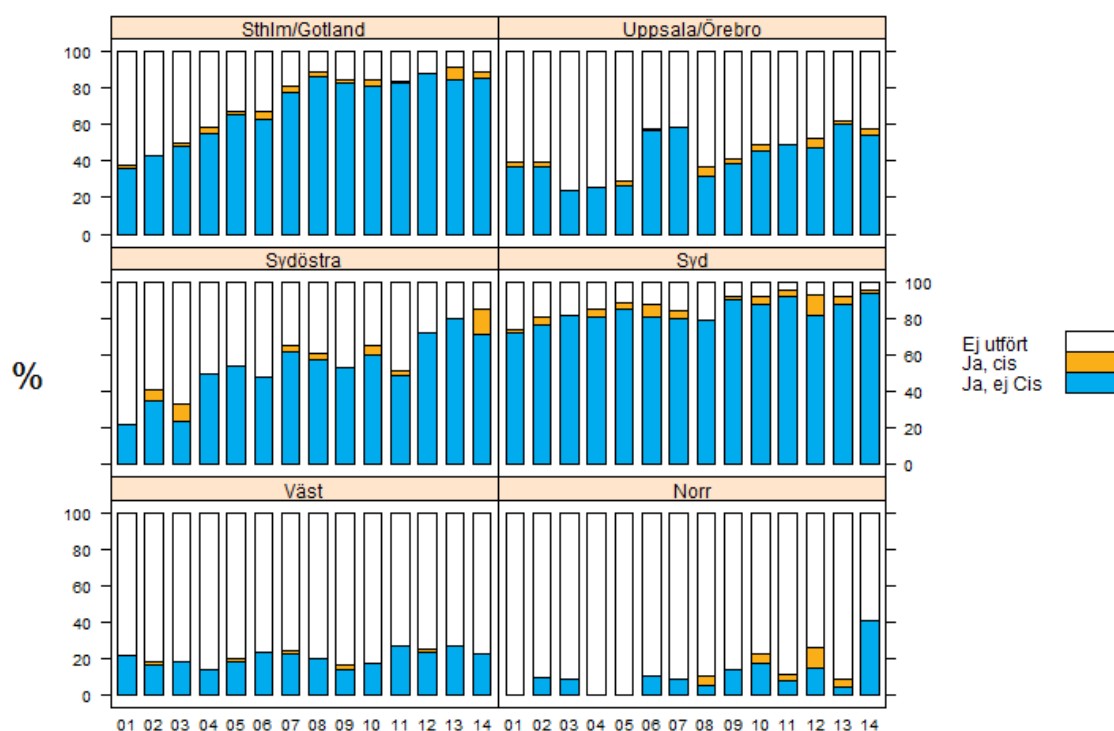


Figur 12. Infrysning av spermier i relation till sjukvårdsregion

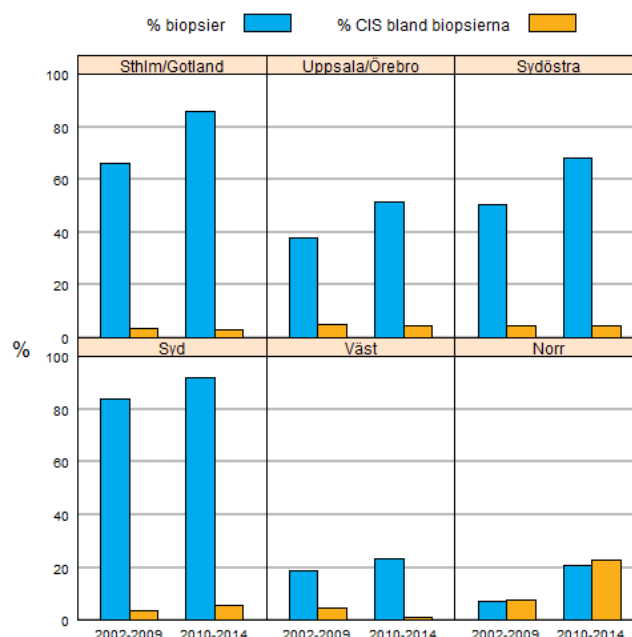
På regionsjukhusen har drygt 80 % av patienterna tillfrågats om spermieinfrysning jämfört med drygt 60 % på länssjukhusen och bara cirka 50 % av patienterna på övriga sjukhus. Vid regionsjukhus har 66 % av samtliga frusit ned spermier, varav 92 % före orkiektomi. Motsvarande siffror för länssjukhus är 51 % respektive 86 % och för övriga sjukhus endast 36 % respektive 55 %. SWENOTECA anser att sjukhus som utför borttagande av testikel också bör ha rutiner och möjligheter att skyndsamt ordna spermieinfrysning eftersom spermieinfrysning bör ske innan den tumörbärande testikeln tas bort. Det finns data i litteraturen som visar att spermiekvaliteten hos testikelcancerpatienter är bättre innan den tumörbärande testikeln tas bort. Ibland är det endast den tumörbärande testikeln som är spermieproducerande eller den bäst fungerande. Dessutom kan det vara mycket bråttom med att påbörja cytostatikabehandling direkt efter operation och i det läget kan det vara svårt att klara av att lämna spermier för infrysning. 85% av patienter < 30 år fryser in spermier och med stigande ålder avtar andelen som fryser och ökar andelen som inte önskar infrysning. Bland patienter >45 år är det ≤10 % som fryser in spermier.

6.2 Kontralateral testisbiopsi

Kontralateral testisbiopsering i samband med operationen av den tumörbärande testikeln rekommenderas i vårdprogrammen. Det är en procedur med låg morbiditet men ändå delvis kontroversiell. Förespråkarna ser nyttan av att diagnosticera om patienten har ett förstadium till cancer, så kallad CIS. Om man inte behandlar CIS utvecklar 50 % en kontralateral testikelcancer inom 5 år, och patienten behöver behandlas för ny testikelcancer och påbörja ny uppföljningsperiod om 5-10 år. Att drabbas av en ny testikelcancer är traumatiskt för patienten. Tiden till patienten kan få teckna en livförsäkring förlängs därmed också vilket kan få implikationer för dessa unga patienter. De som förespråkar att man skall avstå från biopsering hänvisar till att man behöver biopsa 95 % i onödan för att kunna hitta de 4-5% med förekomst av CIS. Dessutom hittas de flesta tumörer i tidigt skede och är botbara. Åttiofem procent diagnosticeras medan sjukdom är begränsad till testikeln men 15 % av återfallen i den andra testikeln har hunnit sprida sig och patienten behöver få cytostatikabehandling med 3-4 kurer kemoterapi och kanske därefter operation av resttumörer i buken.



Figur 13. Kontralateral testisbiopsi per diagnosår och sjukvårdsregion.



Figur 14. Kontralateral testisbiopsi per tidsperiod och sjukvårdsregion. Notera att andelen CIS är andelen bland de patienter som biopserats, inte andelen bland alla patienter.

Tabell 7. Kontralateral testisbiopsi per tidsperiod och sjukvårdsregion. "<NA>" betyder uppgift saknas.

		Biopsi	Varav cis	<NA>	Totalt
2002-2009	Sthlm/Gotland	368 (65.9%)	12 (3,3%)	21 (3,8%)	558
	Uppsala/Örebro	166 (38.0%)	8 (4,8%)	25 (5,7%)	437
	Sydöstra	114 (50.4%)	5 (4,4%)	8 (3,5%)	226
	Syd	368 (84.0%)	14 (3,8%)	5 (1,1%)	438
	Väst	83 (18.8%)	4 (4,8%)	18 (4,1%)	442
	Norr	13 (7.0%)	1 (7,7%)	13 (7,0%)	187
	Totalt	1112 (48.6%)	44 (4,0%)	90 (3,9%)	2288
2010-2014	Sthlm/Gotland	345 (85.8%)	11 (3,2%)	7 (1,7%)	402
	Uppsala/Örebro	168 (51.4%)	8 (4,8%)	17 (5,2%)	327
	Sydöstra	113 (68.1%)	5 (4,4%)	4 (2,4%)	166
	Syd	289 (92.0%)	16 (5,5%)	6 (1,9%)	314
	Väst	75 (23.4%)	1 (1,3%)	10 (3,1%)	321
	Norr	31 (20.7%)	7 (22,6%)	8 (5,3%)	150
	Totalt	1021 (60.8%)	48 (4,7%)	52 (3,1%)	1680

Följsamheten till att utföra kontralateral testisbiopsi i samband med bortopererande av den sjuka testikeln har ökat över tid i genomsnitt för hela riket vid jämförelse mellan perioden 2002-2009 jämfört med 2010-2014. Dock föreligger betydande skillnader mellan regionerna, med god följsamhet i Södra regionen med 92 % och i Stockholmsregionen med 86 % biopserade. Förekomst av CIS hos dem som biopserats är som förväntat cirka 5 %.

7. KLINISKT STADIUM I - RISKFAKTORER

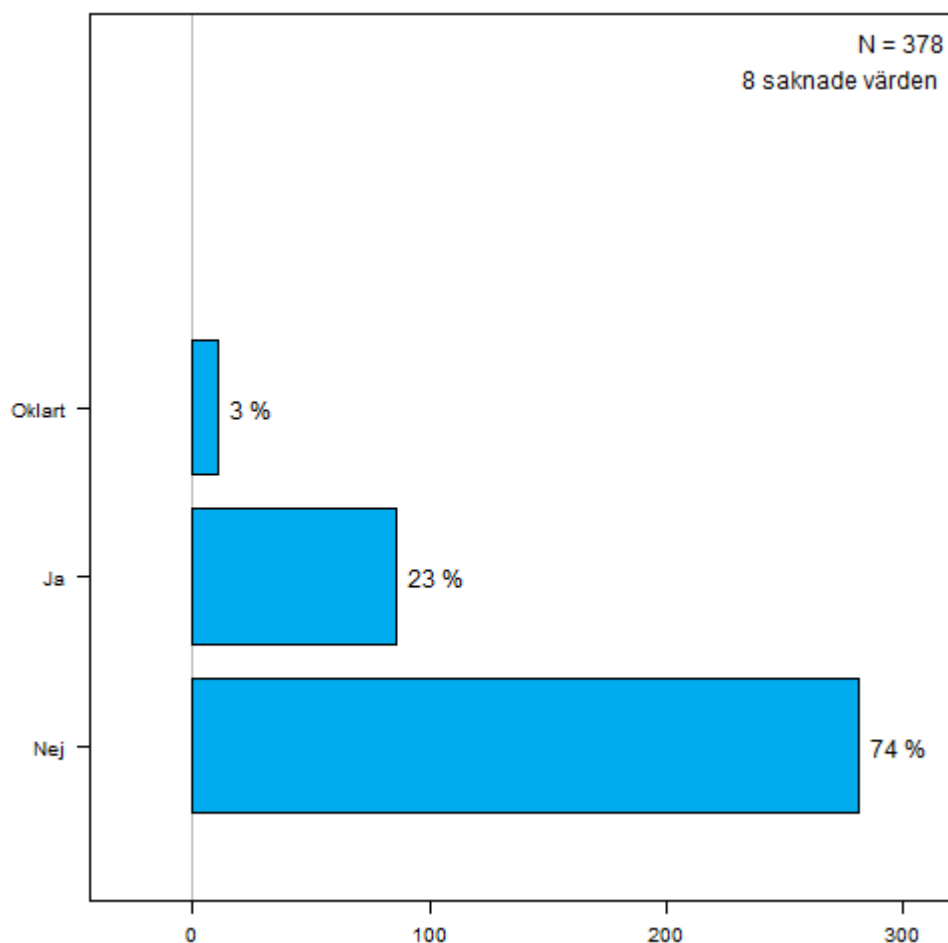
För patienter där utredning visat tumör begränsad till testikeln, kliniskt stadium I, CSI, finns s.k. riskfaktorer för mikroskopisk spridning utanför testikeln, inte detekterbar, subklinisk tumörspridning. Vid nonseminom är inväxt av tumörceller i kärl eller lymfbanor i testikeltumören den faktor som styr om patienten rekommenderas tilläggsbehandling eller själv får välja om han vill ha den. Dessa rekommendationer baseras på risken för spridning, som vid förekomst av vaskulär invasion är 15-20 % jämfört med drygt 5 % om vaskulär invasion ej påvisas. Alla patienter med inväxt av tumörceller i blodkärlen i tumören rekommenderades en cytostatikabehandling. Tilläggsbehandlingen (sk adjuvant behandling) består av 1 kur med 3 olika cytostatika (BEP.regim). Uppgift om förekomst av vaskulär invasion är nödvändig för att kunna ge patienten en adekvat information och behandling.

Vid seminom har två andra riskfaktorer för mikroskopisk tumörspridning studerats, nämligen tumörens storlek samt om det växer tumör in i samlingsrören i testikeln, rete testis.

Nyligen har betydelsen av dessa riskfaktorer för återfall rapporterats av SWENOTECA vid vetenskaplig konferens. Bland 376 seminompatienter i Sverige och Norge (svenska data hämtade ur kvalitetsregistret) i kliniskt stadium I som inte fick någon tilläggsbehandling var frekvensen återfall hos patienter med 1 eller 2 riskfaktorer 15-20 % jämfört med drygt 5 % hos dem utan förekomst av riskfaktorer i tumören.

Under perioden 2009-2013 rekommenderades patienter med kliniskt stadium I seminom tilläggsbehandling om de hade två riskfaktorer och övriga fick välja tilläggsbehandling eller enbart kontroller. Baserat på ovanstående SWENOTECA-resultat har rekommendationerna reviderats 2014 så att alla patienter med en eller två riskfaktorer rekommenderas tilläggsbehandling och patienter utan riskfaktorer enbart kontrolleras. Tilläggsbehandlingen är en kort cytostatikabehandling (1 kur Karboplatin) och i enstaka fall strålbehandling.

7.1 Vaskulär invasion, nonseminom



Figur 15. Vaskulär invasion, CS I, nonseminom 2010-2014.

Tabell 8. Vaskulär invasion per region, CS I, endast nonseminom. "<NA>" betyder uppgift saknas.

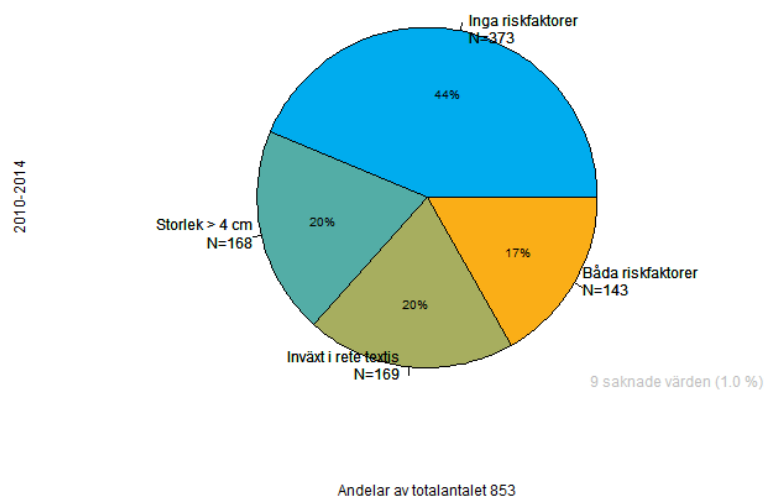
	Nej	Ja	Oklart	<NA>	Totalt
Sthlm/Gotland	69(78%)	17(19%)	2(2%)	1(1%)	89
Uppsala/Örebro	42(61%)	20(29%)	2(3%)	5(7%)	69
Sydöstra	31(84%)	4(11%)	2(5%)	0(0%)	37
Syd	52(66%)	24(30%)	3(4%)	0(0%)	79
Väst	64(82%)	13(17%)	0(0%)	1(1%)	78
Norr	23(68%)	8(24%)	2(6%)	1(3%)	34
Totalt	281(73%)	86(22%)	11(3%)	8(2%)	386

Hos 378/386 (98 %) patienter med nonseminom inrapporterades uppgift angående kärlinväxt. Patologerna har anvisningar om att uppgiften om kärlinväxt är obligat vid avlämnande av tumöranalyssvar. Anmärkningsvärt är också att det finns en regional skillnad med låg frekvens kärlinvasion i sydöstra regionen. Detta kommer att närmare

undersökas då en sådan skillnad inte borde föreligga. Orsaken torde ligga i den patologiska bedömningen eller tolkningen utav densamma.

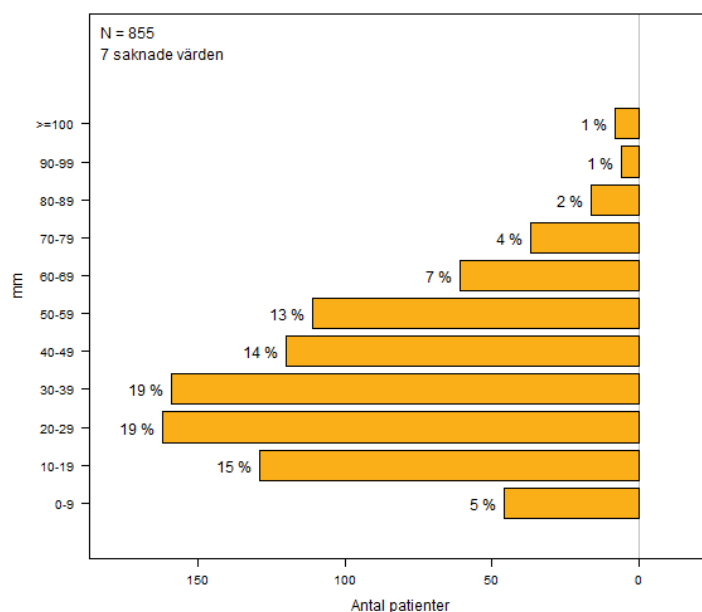
7.2 Riskfaktorer, seminom CS I

För seminom finns två riskfaktorer: tumörstorlek > 4 cm och inväxt i rete testis.



Figur 16. Samlad bild av riskfaktorer för seminom CS I, 2010-2014

7.2.1 Tumörstorlek, seminom

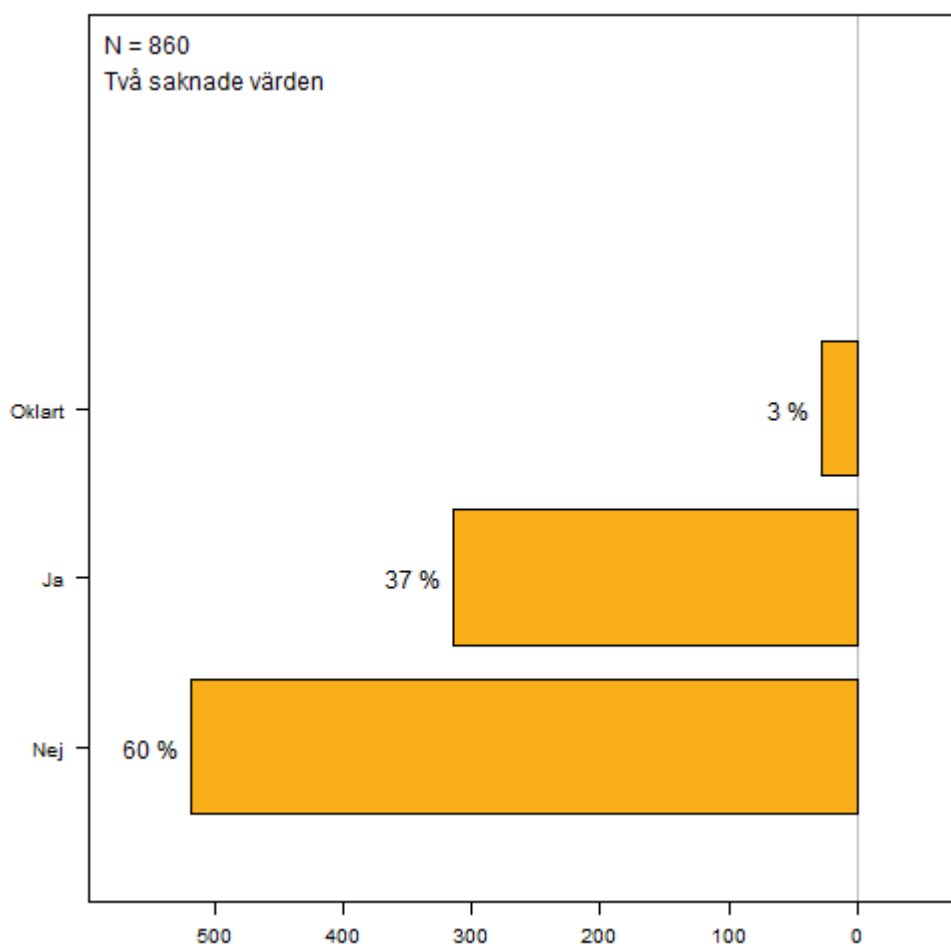


Figur 17. Tumörstorlek, CS I, seminom 2010-2014, median: 35 mm.

Tabell 9. Tumörstorlek per region, CS I, endast seminom. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	Medel	Median	Q1-Q3	Min-Max	<NA>	N
Sthlm/Gotland	36	35	22-50	1-90	0	194
Uppsala/Örebro	40	38	25-52	0-105	2	178
Sydöstra	36	34	22-50	0-88	2	84
Syd	36	30	20-50	3-130	1	152
Väst	35	30	20-45	5-100	0	171
Norr	35	30	15-55	1-140	2	76
Totalt	37	35	20-50	0-140	7	855

7.2.2 Inväxt i rete testis, seminom



Figur 18. Inväxt i rete testis, seminom CS I, 2010-2014.

8. BEHANDLING - SEMINOM STAD I, NONSEMINOM STAD I, SPRIDD SJUKDOM

8.1 Orchiektomi (Bortop. av tumörbärande testikel)

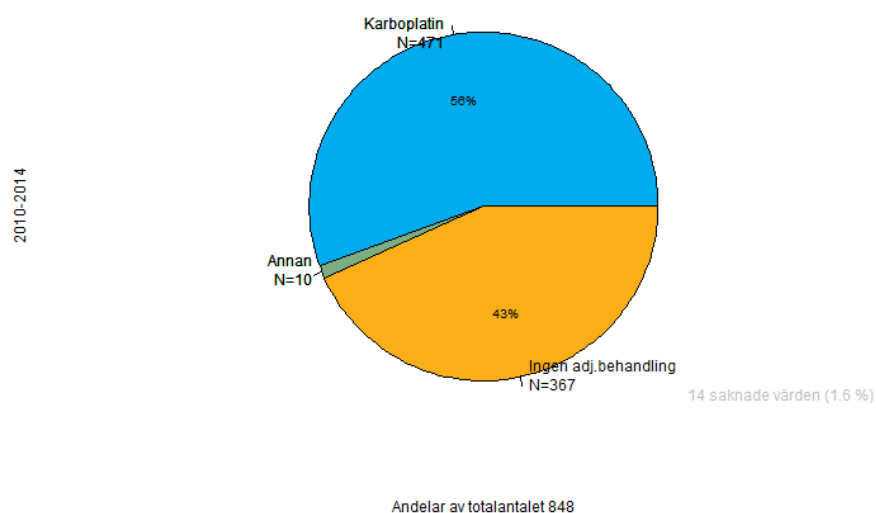
I kvalitetsregistret används orchiektomidatum (borttagande av den sjuka testikeln) som diagnosdatum. Hos enstaka patienter är sjukdomen mycket utbredd och patienten så påverkad av sjukdomen att akut cytostatikabehandling måste påbörjas innan operaton av testikeln, vilken istället görs i ett lugnare skede. För dessa enstaka patienter där diagnosen är helt klar, (knöl i testikel, tumörmarkörstegring, mycket utbredd tumörspridning) blir diagnosdatum tidigare än orchiektomidatum.

8.2 Behandling - cytostatikabehandling

Totalt 862 patienter med seminom och 386 patienter med nonseminom i kliniskt stadium I återfanns i registret för perioden 2010 till 2014. Olika behandlingsalternativ finns för dessa patienter, se kapitel 4.

8.2.1 Seminom - kliniskt stadium I, CSI

För att minska risken för återfall hos patienter utan påvisad spridd sjukdom ges till en andel av patienterna tilläggsbehandling, adjuvant behandling, för detaljer se kap 4.6.



Figur 19. Adjuvant behandling av CS I, seminom.

Tabell 10. Adjuvant behandling av CS I, seminom, per sjukvårdsregion. "**<NA>**" betyder uppgift saknas.

	Karboplatin	Annan	Ingen adj.behandling	<NA>	Totalt
Sthlm/Gotland	109(56%)	4(2%)	78(40%)	3(2%)	194
Uppsala/Örebro	106(59%)	1(1%)	72(40%)	1(1%)	180
Sydöstra	50(58%)	0(0%)	36(42%)	0(0%)	86
Syd	93(61%)	2(1%)	56(37%)	2(1%)	153
Väst	77(45%)	0(0%)	91(53%)	3(2%)	171
Norr	36(46%)	3(4%)	34(44%)	5(6%)	78
Totalt	471(55%)	10(1%)	367(43%)	14(2%)	862

Tabell 11. Adjuvant behandling av CS I, seminom, per diagnosår. "**<NA>**" betyder uppgift saknas.

	Karboplatin	Annan	Ingen adj.behandling	<NA>	Totalt
2010	95(61%)	4(3%)	57(37%)	0(0%)	156
2011	99(54%)	1(1%)	73(40%)	9(5%)	182
2012	105(61%)	0(0%)	65(38%)	2(1%)	172
2013	92(49%)	3(2%)	93(49%)	0(0%)	188
2014	80(49%)	2(1%)	79(48%)	3(2%)	164

Tabell 12. Adjuvant behandling av CS I, seminom 2010-2014 per riskfaktor. De 9 som saknar uppgift om någon av riskfaktorerna har uteslutits. "**<NA>**" betyder uppgift saknas.

	Karboplatin	Annan	Ingen adj.behandling	<NA>	Totalt
Inga riskfaktorer	102(30%)	3(1%)	227(67%)	6(2%)	338
Storlek > 4 cm	126(62%)	2(1%)	71(35%)	4(2%)	203
Inväxt i rete testis	96(61%)	2(1%)	56(36%)	3(2%)	157
Båda riskfaktorer	141(91%)	3(2%)	10(6%)	1(1%)	155

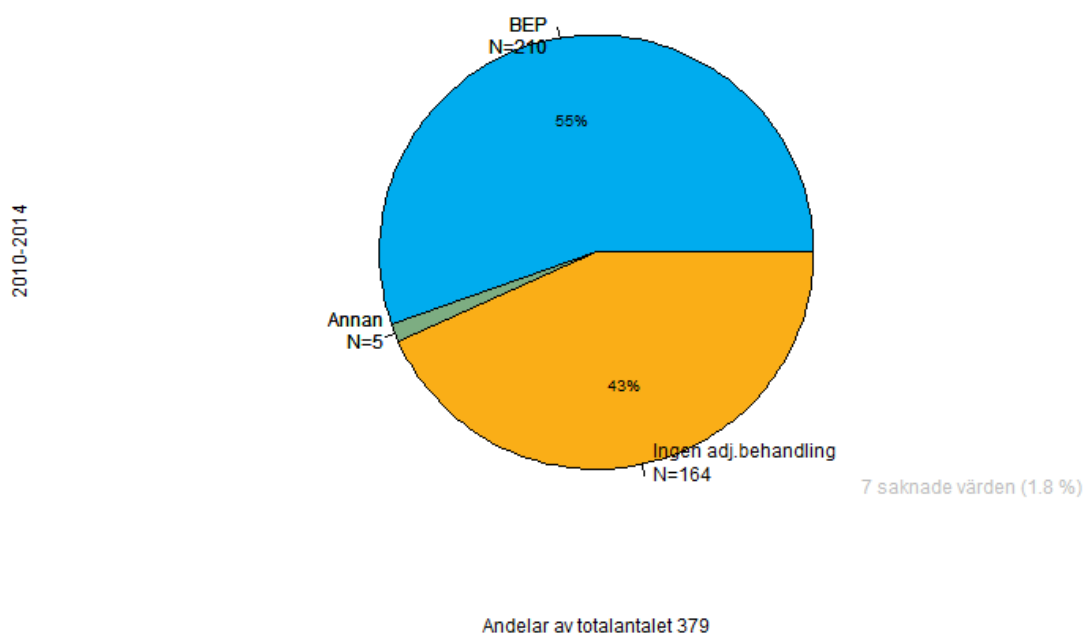
Tilläggsbehandlingen som ges är cytostatikabehandling med en kur Karboplatin (57 %) och endast ett fåtal (5 st) behandlas med strålbehandling. Detta är helt i linje med gällande vårdprogram. Andelen som får adjuvant behandling skiljer sig något åt mellan olika regionerna: från Väst (43 %) till Uppsala/Örebro (67 %). Detta förklaras av att patienterna med noll eller en riskfaktor efter grundlig information (skriftligt och muntligt) fick själv välja om de ville ha tilläggsbehandling eller ej. Andelen som får adjuvant behandling är tämligen stabil över åren. Adjuvant behandling sänker recidivrisken, men en betydande risk kvarstår. Under 2015 har därför en klinisk studie som undersöker en potentiellt effektivare adjuvant behandling (BEP regimen) initierats av SWENOTECA.

Tabell 13. Recidiv uppdelat efter riskfaktorer och efter om patienten fått adjuvant behandling eller ej. Seminopatients diagnostiserade 2008-2012

		Recidiv	Totalt
Inga riskfaktorer	Ingen adjuvant behandling	11(6%)	192
	Adjuvant behandling	2(2%)	129
Storlek > 4 cm	Ingen adjuvant behandling	13(17%)	75
	Adjuvant behandling	3(3%)	109
Inväxt i rete testis	Ingen adjuvant behandling	3(6%)	48
	Adjuvant behandling	4(5%)	80
Båda riskfaktorer	Ingen adjuvant behandling	2(29%)	7
	Adjuvant behandling	9(6%)	139

8.2.2 Nonseminom - kliniskt stadium I

För att minska risken för återfall hos patienter utan påvisad spridd sjukdom ges till en andel av patienterna tilläggsbehandling, adjuvant behandling, för detaljer se kap 4.7.



Figur 20. Andel patienter med nonseminom i kliniskt stadium I som erhållit adjuvant behandling under perioden 2010 till 2014.

Tabell 14. Adjuvant behandling av nonseminom kliniskt stadium I per region.
 "<NA>" betyder uppgift saknas.

	BEP	Annan	Ingen adj.behandling	<NA>	Totalt
Sthlm/Gotland	56(63%)	0(0%)	30(34%)	3(3%)	89
Uppsala/Örebro	44(64%)	4(6%)	21(30%)	0(0%)	69
Sydöstra	14(38%)	0(0%)	23(62%)	0(0%)	37
Syd	52(66%)	0(0%)	27(34%)	0(0%)	79
Väst	22(28%)	0(0%)	55(71%)	1(1%)	78
Norr	22(65%)	1(3%)	8(24%)	3(9%)	34
Totalt	210(54%)	5(1%)	164(42%)	7(2%)	386

Tabell 15. Adjuvant behandling av kliniskt stadium I nonseminom per år.
 "<NA>" betyder uppgift saknas.

	BEP	Annan	Ingen adj.behandling	<NA>	Totalt
2010	47(56%)	2(2%)	34(40%)	1(1%)	84
2011	31(36%)	1(1%)	52(61%)	1(1%)	85
2012	49(66%)	1(1%)	24(32%)	0(0%)	74
2013	41(58%)	1(1%)	29(41%)	0(0%)	71
2014	42(58%)	0(0%)	25(35%)	5(7%)	72

Tilläggsbehandlingen är cytostatikabehandling med 1 kur (BEP regim). Ett fåtal patienter har fått annan cytostatikabehandling, Detta är i linje med gällande vårdprogram. Andelen som får adjuvant behandling är tämligen stabil över åren, 50-60 %, dock med viss variation regionalt. Drygt 4 av 10 män väljer tilläggsbehandling i den situation där vårdprogrammet ger patienten möjligheten att välja själva, dvs. vid avsaknad av riskfaktor för återfall.

Tabell 16. Adjuvant behandling av CS I, nonseminom 2010-2014 per riskfaktor. De 8 som saknar uppgift om någon av riskfaktorerna har uteslutits.
 "<NA>" betyder uppgift saknas.

	BEP	Annan	Ingen adj.behandling	<NA>	Totalt
Ingen riskfaktor	126(43%)	3(1%)	159(54%)	4(1%)	292
Vaskulär invasion	80(93%)	2(2%)	1(1%)	3(3%)	86

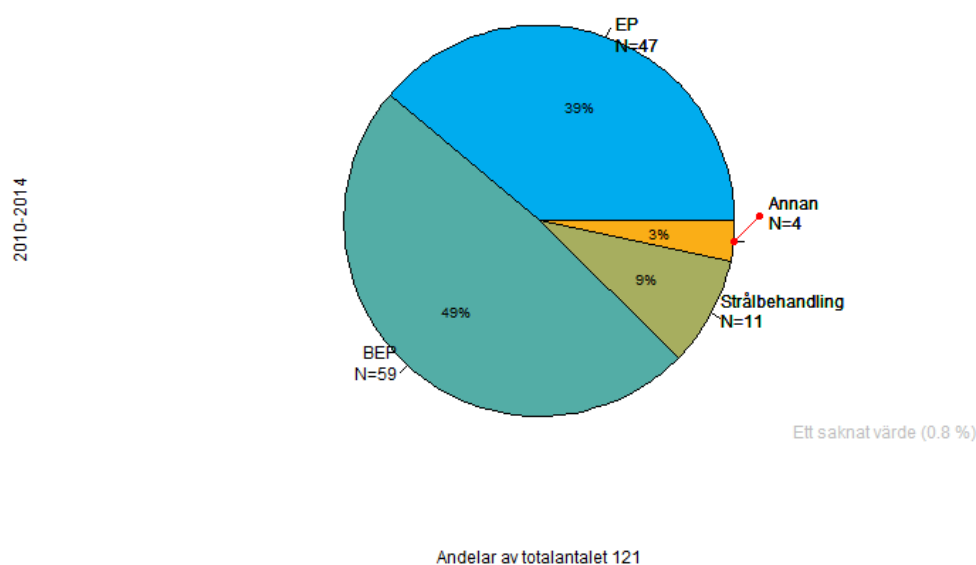
Tabell 17. Recidiv i relation till riskfaktor och förebyggande behandling.
 Nonseminompatienter diagnostiserade 2008-2012.

		Recidiv	Totalt
Ej vaskulär invasion	Ingen adjuvant behandling	14(8%)	172
	Adjuvant behandling	1(1%)	123
Vaskulär invasion	Ingen adjuvant behandling	0(0%)	2
	Adjuvant behandling	1(1%)	95

8.3 Behandling - spridd sjukdom (kliniskt stadium Mk+, II-IV)

8.3.1 Seminom med spridning

Seminom med spridning är ovanligt, med endast cirka 25 patienter per år i hela Sverige. Dessa kan behandlas med strålbehandling om sjukdomen är begränsad till lymfkörtlarna i buken och med relativt begränsad tumörbörda. I andra fall behandlas patienten med cytostatika som primärbehandling. Behandlingen skiljde sig något mellan regionerna men då det rör sig om så få patienter är det svårt att dra slutsatser angående orsakerna.



Figur 21. Primärbehandling av metastatisk sjukdom, seminom 2010-2014.

Tabell 18. Primärbehandling av seminom med spridning 2010-2014 per diagnosår. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	EP	BEP	Strålbehandling	Annan	<NA>	Totalt
2010	16(76%)	1(5%)	3(14%)	1(5%)	0(0%)	21
2011	17(57%)	6(20%)	7(23%)	0(0%)	0(0%)	30
2012	10(40%)	14(56%)	1(4%)	0(0%)	0(0%)	25
2013	2(7%)	25(83%)	0(0%)	3(10%)	0(0%)	30
2014	2(12%)	13(81%)	0(0%)	0(0%)	1(6%)	16

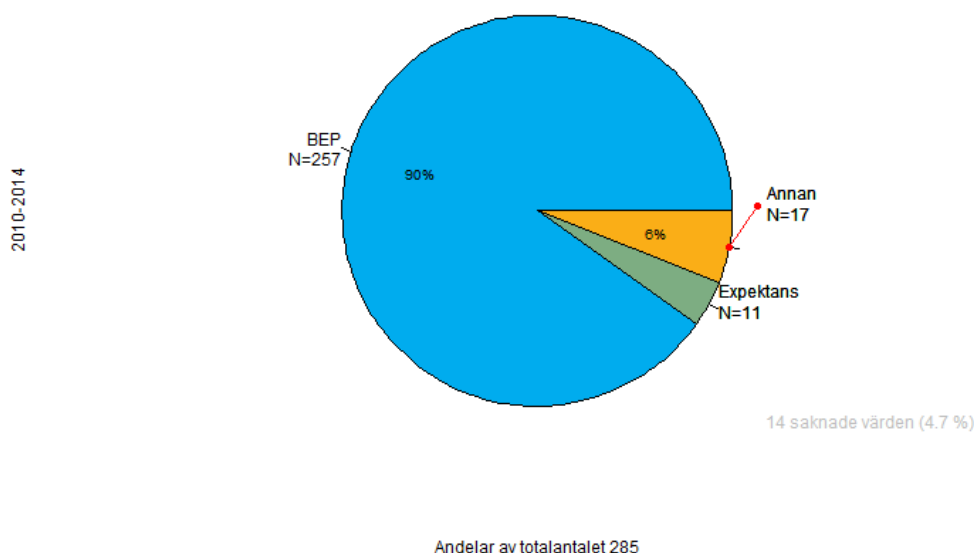
Två typer av cytostatikaregimer förekommer, EP och BEP. Endast patienter i kliniskt stadium II dvs spridning till lymfkörtlar i buken, har erhållit strålbehandling.

Tabell 19. Andel patienter med seminom som strålbehandlats per kliniskt stad IIA-IID (A-D, ökande grad av tumörbörda i buken). 2010-2014. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	Ja	Nej	<NA>	Totalt
A	6(29%)	15(71%)	0(0%)	21
B	2(4%)	54(96%)	0(0%)	56
C	2(6%)	30(94%)	0(0%)	32
D	1(9%)	10(91%)	0(0%)	11
Totalt	11(9%)	109(91%)	0(0%)	120

Behandlingen av seminom med spridning har förändrats under perioden. Sedan 2012 har bara en patient fått strålbehandling. Större andel av patienterna behandlas med cytostatika, vilket är helt i enlighet med vårdprogrammets rekommendationer. Under perioden 2010-2014 har dessutom behandlingsrekommendationen förändrats och de patienter som bedöms tåla BEP behandlas med denna regim istället för EP.

8.3.2 Nonseminom med spridning



Figur 22. Primärbehandling av metastatisk sjukdom, nonseminom, per sjukvårdsregion 2010-2014. 14 (4,7 %) saknade värden.

Tabell 20. Primärbehandling av metastatisk sjukdom, nonseminom, per sjukvårdsregion 2010-2014. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	BEP	Expektans	Annan	<NA>	Totalt
Sthlm/Gotland	69(85%)	5(6%)	3(4%)	4(5%)	81
Uppsala/Örebro	44(85%)	1(2%)	4(8%)	3(6%)	52
Sydöstra	24(89%)	0(0%)	2(7%)	1(4%)	27
Syd	53(84%)	4(6%)	4(6%)	2(3%)	63
Väst	50(93%)	0(0%)	3(6%)	1(2%)	54
Norr	17(77%)	1(5%)	1(5%)	3(14%)	22
Totalt	257(86%)	11(4%)	17(6%)	14(5%)	299

Tabell 21. Primärbehandling av metastatisk sjukdom, nonseminom, per kliniskt stadium 2010-2014. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	BEP	Expektans	Annan	<NA>	Totalt
CSMk+	14(100%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	14
CS II	127(81%)	11(7%)	10(6%)	9(6%)	157
CS III	11(85%)	0(0%)	0(0%)	2(15%)	13
CS IV	105(91%)	0(0%)	7(6%)	3(3%)	115

Expektans enligt flödesschema är en speciell kategori för gruppen nonseminom med stadium CSIIAMk-, dvs. för dem med abdominell lymfkörtelförstoring med en maximal diameter under 2 centimeter och utan förhöjda värden på tumörmarkörer. Möjligheten att rapportera denna behandling infördes först 2012.

Tabell 22. Primärbehandling av metastatisk sjukdom, nonseminom 2010-2014. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	BEP	Expektans	Annan	<NA>	Totalt
2010	57(88%)	0(0%)	4(6%)	4(6%)	65
2011	39(80%)	1(2%)	1(2%)	8(16%)	49
2012	61(94%)	2(3%)	2(3%)	0(0%)	65
2013	54(82%)	7(11%)	4(6%)	1(2%)	66
2014	46(85%)	1(2%)	6(11%)	1(2%)	54

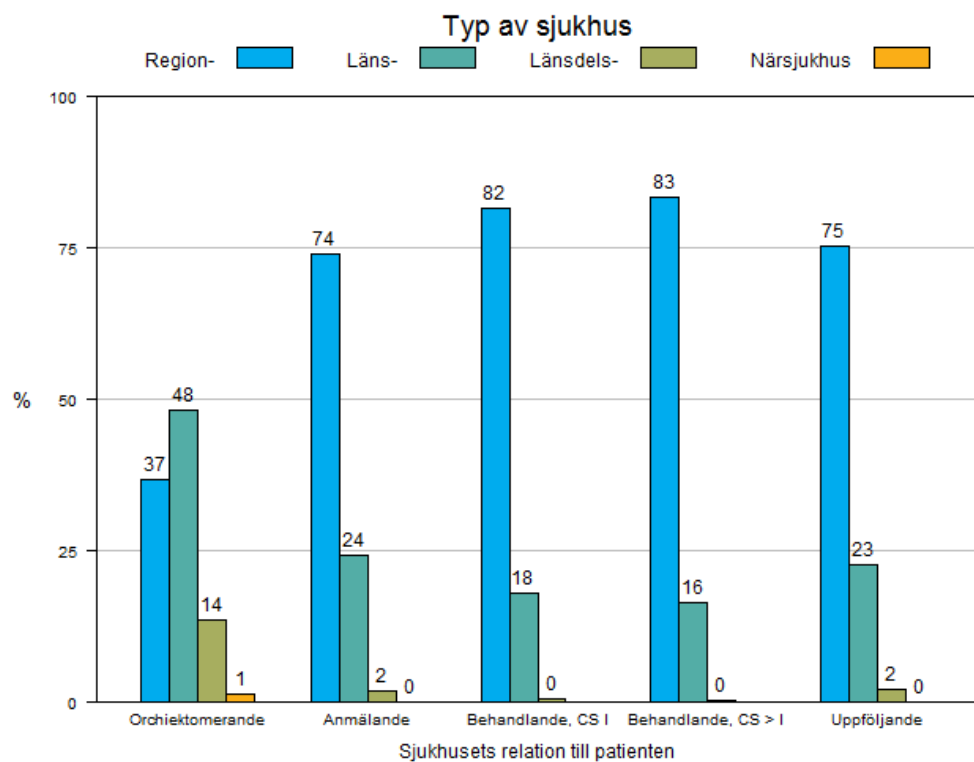
9. SJUKHUSTYP I RELATION TILL DE ÅTGÄRDER SOM INGÅR I PATIENTENS BEHANDLING OCH UPPFÖLJNING

Patienten tas om hand vid olika sjukhus för olika åtgärder under utredning, behandling och uppföljning av testikelcancer.

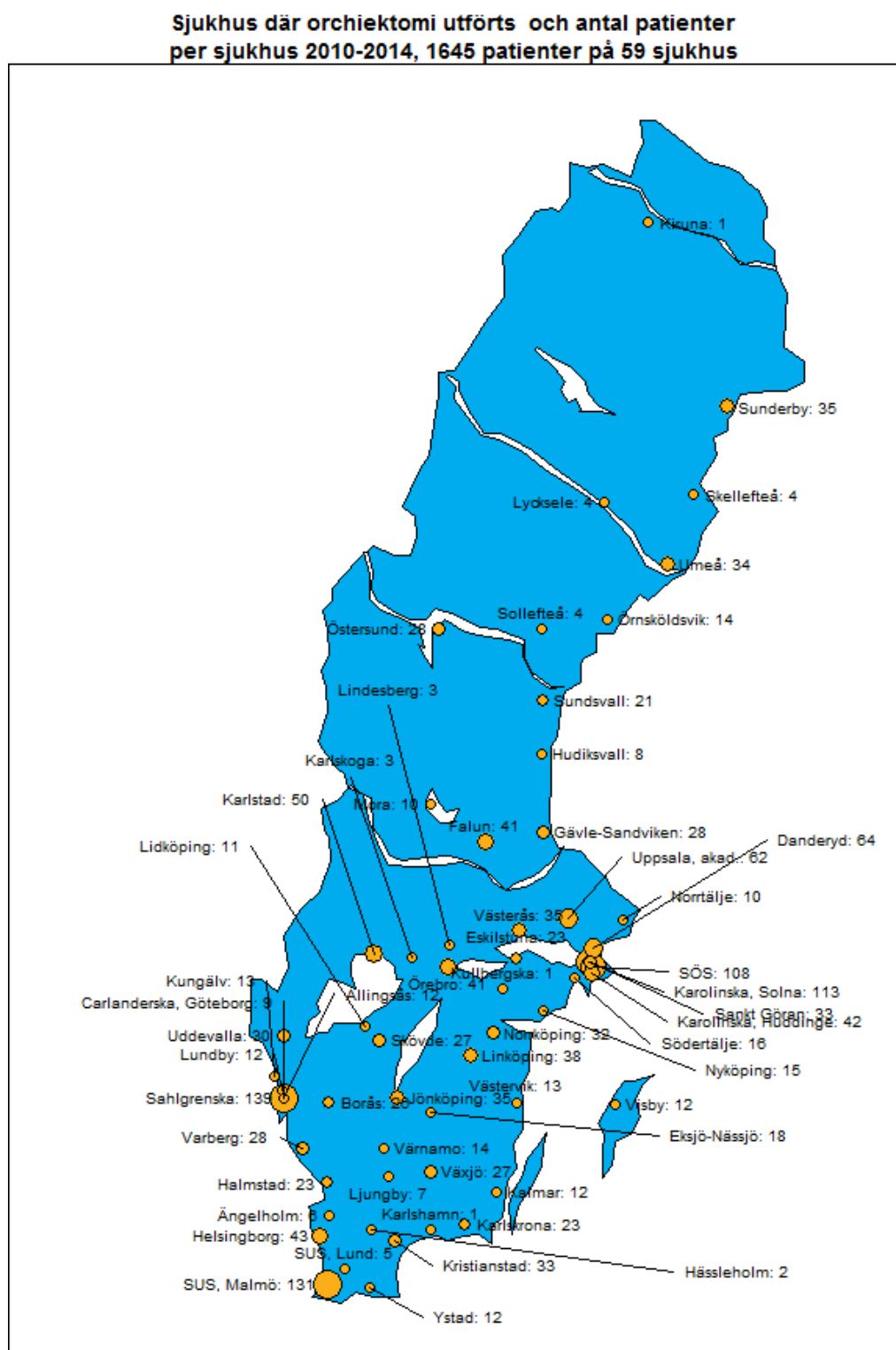
- *Sjukhus där operation av tumörbärande testikel sker (orchiektomerande sjukhus)*
Betydligt fler sjukhus orchiektomerar patienter. 2010-2014 rapporterades 1672 orchiektomier från totalt 59 sjukhus. De tio största av dessa var Sahlgrenska, SUS, Malmö, Karolinska, Solna, SÖS, Danderyd, Uppsala, akad., Karlstad, Helsingborg, Karolinska, Huddinge och Falun som tillsammans stod för 48 % av orchiektomierna.
- *Anmälade sjukhus*
Det sjukhus som registrerar patienten i INCA är det sjukhus som har huvudansvaret för handläggningen av patienten. 2010-2014 anmälades totalt 1680 fall till registret. Anmälningarna kom från totalt 36 anmälade sjukhus. De tio största av dessa var Karolinska Solna/Huddinge/SÖS, Sahlgrenska, SUS, Lund/Malmö, Linköping, Uppsala, akad., Jönköping, Umeå, Karlstad, Örebro och Västerås som tillsammans stod för 83 % av anmälningarna.
- *Behandlande sjukhus, kliniskt stadium I (CS I, ingen spridning påvisad)*
2010-2014 fick 689 patienter adjuvant cytostatika, av dessa finns uppgift om behandlande sjukhus för 620 patienter. Behandling gavs vid totalt 20 sjukhus. De tio största av dessa var SUS, Lund/Malmö, Karolinska, Solna, Sahlgrenska, Karolinska, SÖS, Uppsala, akad., Linköping, Umeå, Jönköping, Västerås och Gävle-Sandviken som tillsammans stod för 88 % av dessa behandlingar.
- *Behandlande sjukhus spridd sjukdom (CS>I, metastatisk sjukdom)*
2010-2014 fick 380 patienter kemoterapi som primärbehandling för metastatisk sjukdom. Av dessa finns uppgift om behandlande sjukhus för 329 patienter. Behandling gavs till dessa patienter på totalt 16 sjukhus. De tio största av dessa var Karolinska, Solna, Sahlgrenska, SUS, Lund/Malmö, Karolinska, SÖS, Uppsala, Akad., Linköping, Jönköping, Umeå, Gävle-Sandviken och Karlstad som tillsammans stod för 90 % av dessa behandlingar.
- *Uppföljande sjukhus.*
Patienterna följs mellan 5 och 10 år efter avslutad behandling. För vissa patienter kan flera sjukhus vara inblandade i uppföljningen över tid. Här redovisas det sjukhus som utfört den första uppföljningen som det uppföljande sjukhuset. Av de 1680 diagnostiserade 2010-2014 hade 1501 patienterna minst en uppföljningsblankett. Den första uppföljningen utfördes på totalt 29

sjukhus. De tio största av dessa var Sahlgrenska, Karolinska, Solna, SUS, Malmö, Karolinska, SÖS, SUS, Lund, Linköping, Uppsala, akad., Jönköping, Örebro och Umeå som tillsammans stod för 90 % av alla dessa uppföljningar.

Figur 23. Procentuell fördelning av sjukhustyp för anmälade, orchiektomerande respektive kemoterapisjukhus 2010 - 2014.

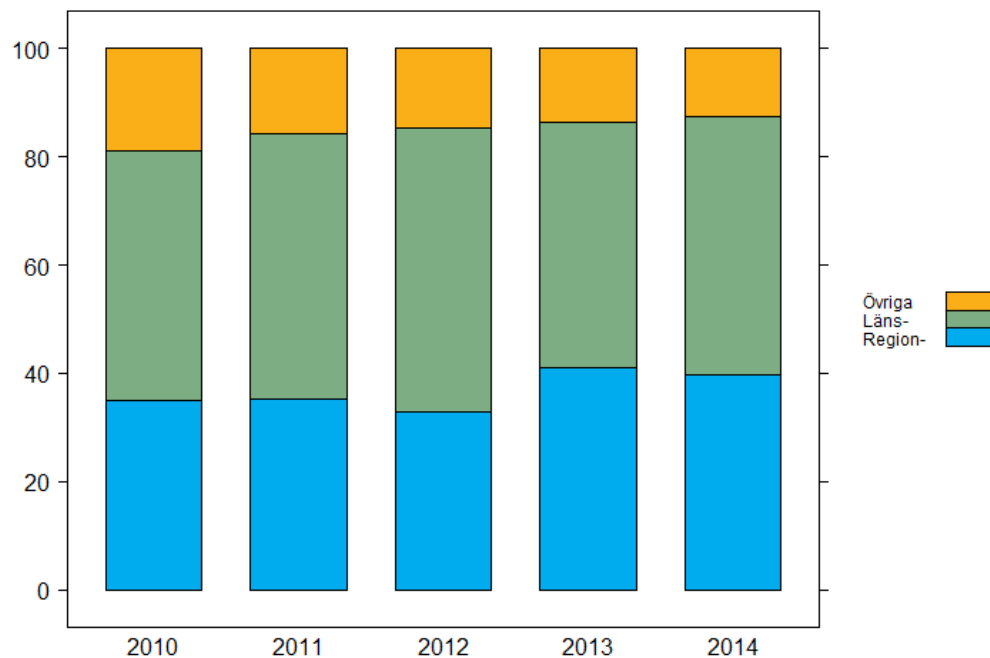


9.2 Orchiektomerande sjukhus

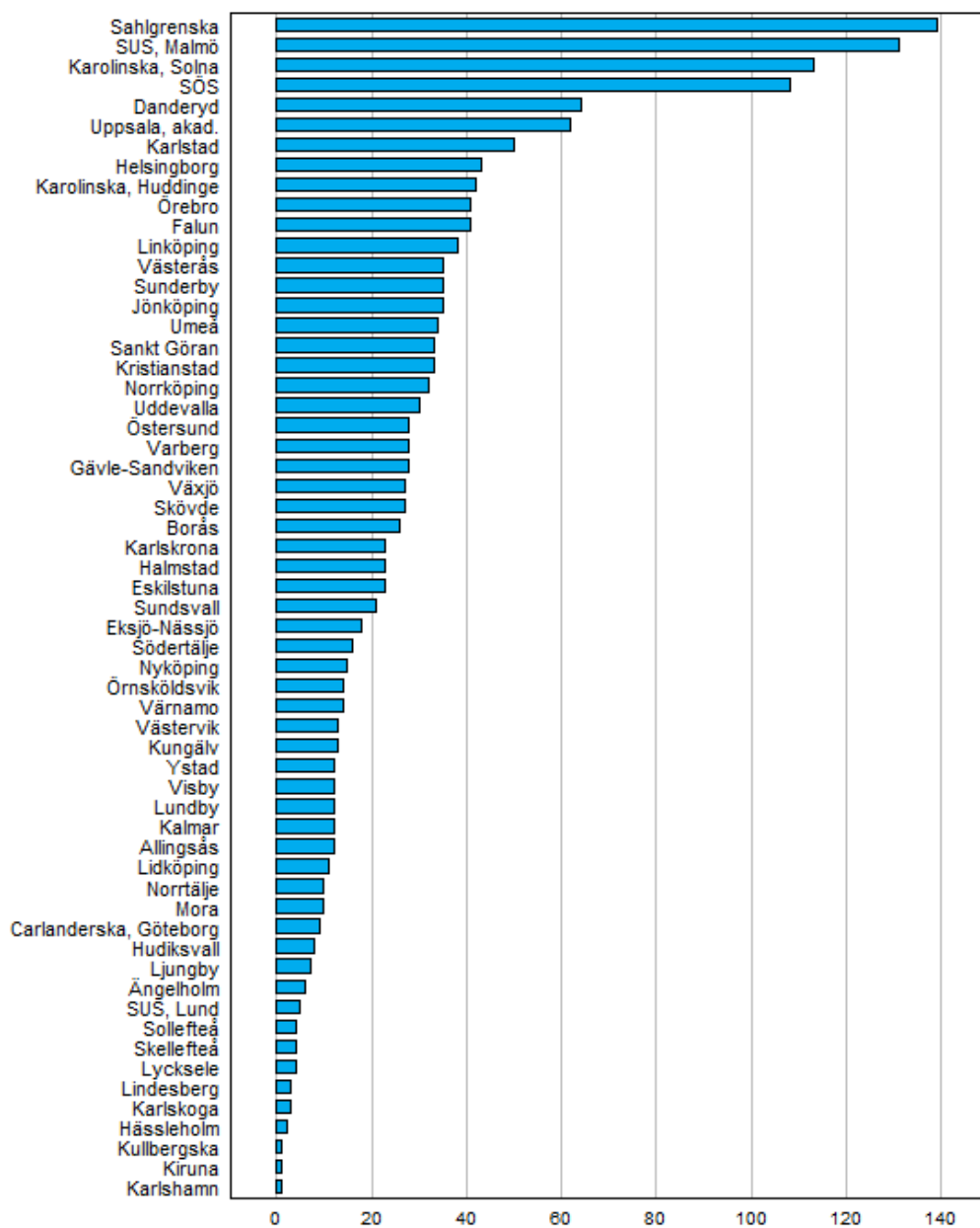


Figur 24. Landets 59 sjukhus där tumörbärande testikel opererats (orchiektomi) 2010-2014.

Patienterna orchiektomerats på 59 kliniker mellan 2010 och 2014, 36 % på regionsjukhus, 47 % på länssjukhus och 15 % av patienterna opereras på mindre enheter. För 2 % av patienterna saknas uppgift om orchiektomerande sjukhus. Ingen skillnad ses över tid.



Figur 25. Andel patienter som opererats med borttagande av tumörbärande testikel per sjukhustyp och år 2010-2014.



Figur 26. Orchiectomerande sjukhus 2010 - 2014.

Tabell 23. Orchiektomerande sjukhus per län
och sjukhustyp 2010-2014.

Blekinge		
Läns-	Karlskrona	23
Länsdels-	Karlshamn	1
Totalt	-	24
Dalarna		
Läns-	Falun	41
Länsdels-	Mora	10
Totalt	-	51
Länsdels-	Visby	12
Gävleborg		
Läns-	Gävle-Sandviken	28
Länsdels-	Hudiksvall	8
Totalt	-	36
Halland		
Läns-	Halmstad	23
Länsdels-	Varberg	28
Totalt	-	51
Läns-	Östersund	28
Jönköping		
Läns-	Jönköping	35
Länsdels-	Eksjö-Nässjö	18
	Värnamo	14
Totalt	-	67
Kalmar		
Läns-	Kalmar	12
Länsdels-	Västervik	13
Totalt	-	25
Kronoberg		
Läns-	Växjö	27
Länsdels-	Ljungby	7
Totalt	-	34
Norrbottn		
Läns-	Sunderby	35
När-	Kiruna	1
Totalt	-	36
Skåne		
Region-	SUS, Malmö	131
	SUS, Lund	5
Läns-	Helsingborg	43
	Kristianstad	33
Länsdels-	Ystad	12
	Ängelholm	6
	Hässleholm	2

Totalt	-	232
Stockholm		
Region-	Karolinska, Solna	113
	Karolinska, Huddinge	42
Läns-	SÖS	108
	Danderyd	64
	Sankt Göran	33
Länsdels-	Södertälje	16
	Norrtälje	10
Totalt	-	386
Sörmland		
Läns-	Eskilstuna	23
	Nyköping	15
När-	Kullbergsska	1
Totalt	-	39
Region-	Uppsala, akad.	62
Läns-	Karlstad	50
Västerbotten		
Region-	Umeå	34
Länsdels-	Lycksele	4
	Skellefteå	4
Totalt	-	42
Västernorrland		
Läns-	Sundsvall	21
Länsdels-	Örnsköldsvik	14
	Sollefteå	4
Totalt	-	39
Läns-	Västerås	35
Västra Götaland		
Region-	Sahlgrenska	139
Läns-	Uddevalla	30
	Skövde	27
	Borås	26
Länsdels-	Kungälv	13
	Allingsås	12
	Lidköping	11
När-	Lundby	12
	Carlanderska, Göteborg	9
Totalt	-	279
Örebro		
Region-	Örebro	41
Länsdels-	Karlskoga	3
	Lindesberg	3
Totalt	-	47
Östergötland		
Region-	Linköping	38

Läns-	Norrköping	32
Totalt	-	70
Hela landet		
Region-	-	605
Läns-	-	792
Länsdels-	-	225
När-	-	23
<NA>	-	35
Totalt	-	1680

30 av enheterna (51 %) opererar färre än 22 patienter på fem år dvs. färre än 5 patienter per år. 27 % av klinikerna opererar högst 2 patienter per år. Själva operationen av en testikel är inte komplicerad, men det är inte sannolikt att det finns upparbetade rutiner för optimalt omhändertagande av dessa patienter om man har få fall per år. Viktigt för ett optimalt omhändertagande är kunskap om sjukdomen i alla dess delar, att varje patient erbjuds att frysa sperma preoperativt, erbjudande om testikelprotes, att utredning före och efter operation görs optimalt (tumörmarkörer, datortomografi, patologisk undersökning av testikeln, att biopsi görs). Det viktigaste är också att förstå att det brådskar med att skicka patienten till onkolog för omhändertagande vid spridd sjukdom. Inte minst det psykologiska omhändertagandet av dessa unga patienter är viktigt. Därför pågår diskussioner inom SWENOTECA angående att inom regionerna minska antalet enheter som orchiektomerar patienter.

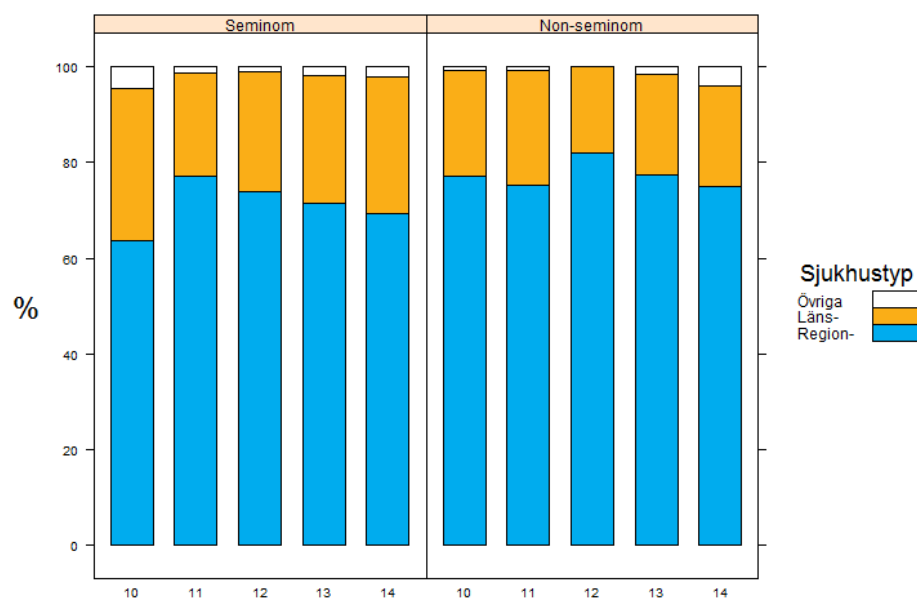
9.3 Anmälade sjukhus

Av de 59 sjukhusen som orchiektomerat patienter skickas anmälningsblanketter in från totalt 36 sjukhus där utredningen har skett eller sammanställning av utredningsfynd gjorts. Dessa 36 anmälade kliniker är inte en delmängd av de 59 som orchiektomerat patienterna.

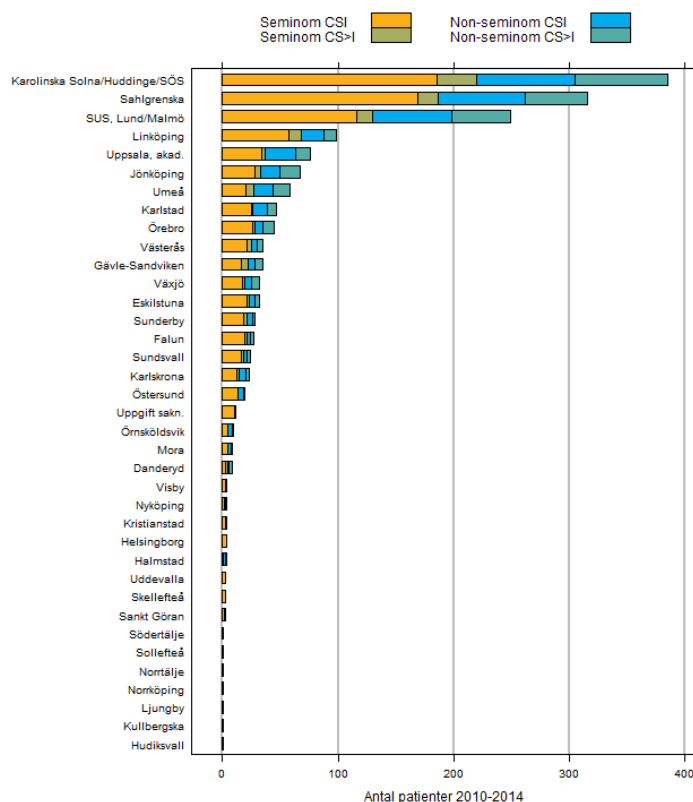
**Anmälade sjukhus och antal patienter per sjukhus
2010-2014, 1669 patienter på 36 sjukhus**



Figur 27. Anmälade sjukhus 2010-2014.



Figur 28. Andel patienter som anmälts från sjukhus av olika typ per år 2010-2014.



Figur 29. Anmälade sjukhus 2010 - 2014 uppdelat per tumörtyp och kliniskt stadium (lokaliserad sjukdom/spridd sjukdom). De som saknar uppgift om kliniskt stadium (totalt 11) har inte tagits med i framställningen. Dessa är däremot med i TABELL 23.

73 % procent av patienterna anmäls från regionsjukhusen, 24 % från länssjukhusen och 2 % från mindre sjukhus. Ingen förändring ses över tid.

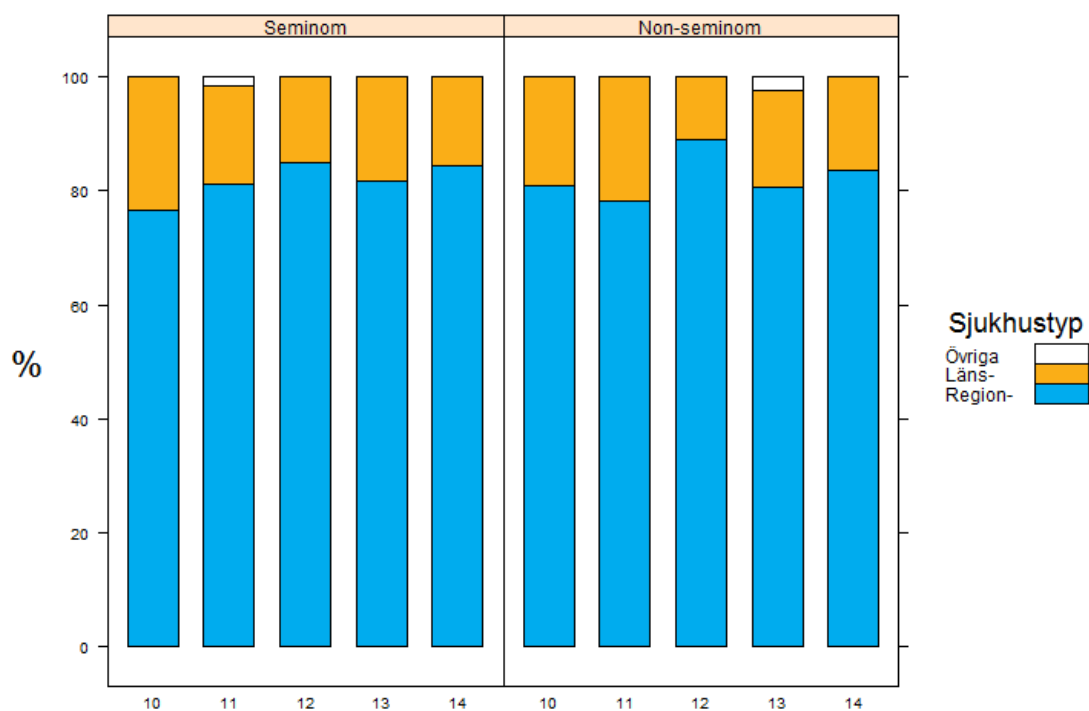
Tabell 24. Antal patienter per tumörtyp och stadium som anmälts per län och typ av sjukhus 2010-2014.

Sjukhustyp		Seminom				Nonseminom				Totalt			
		CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt
Blekinge													
Läns-	Karlskrona	12	2	0	14	6	3	0	9	18	5	0	23
Dalarna													
Läns-	Falun	19	2	0	21	3	3	0	6	22	5	0	27
Länsdels-	Mora	5	0	0	5	2	1	0	3	7	1	0	8
Totalt		24	2	0	26	5	4	0	9	29	6	0	35
Gotland													
Länsdels-	Visby	3	0	0	3	1	0	0	1	4	0	0	4
Gävleborg													
Läns-	Gävle-Sandviken	16	6	0	22	6	7	0	13	22	13	0	35
Länsdels-	Hudiksvall	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1
Totalt		16	7	0	23	6	7	0	13	22	14	0	36
Halland													
Läns-	Halmstad	1	0	0	1	2	1	0	3	3	1	0	4
Jämtland													
Läns-	Östersund	13	0	0	13	5	1	0	6	18	1	0	19
Jönköping													
Läns-	Jönköping	28	5	0	33	17	17	0	34	45	22	0	67
Kronoberg													
Läns-	Växjö	17	2	0	19	6	7	0	13	23	9	0	32
Länsdels-	Ljungby	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
Totalt		18	2	0	20	6	7	0	13	24	9	0	33
Norrbotten													
Läns-	Sunderby	18	3	0	21	5	2	0	7	23	5	0	28
Skåne													
Region-	SUS, Lund/Malmö	116	14	0	130	68	51	1	120	184	65	1	250
Läns-	Helsingborg	4	0	0	4	0	0	0	0	4	0	0	4
	Kristianstad	3	0	0	3	1	0	0	1	4	0	0	4
Totalt		123	14	0	137	69	51	1	121	192	65	1	258
Stockholm													
Region-	Karolinska Solna/Huddinge/SÖS	186	34	1	221	85	80	0	165	271	114	1	386
Läns-	Danderyd	3	2	0	5	1	2	0	3	4	4	0	8
	Sankt Göran	2	0	0	2	1	0	0	1	3	0	0	3
Länsdels-	Norrälje	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
	Södertälje	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1
Totalt		192	36	1	229	88	82	0	170	280	118	1	399
Sörmland													

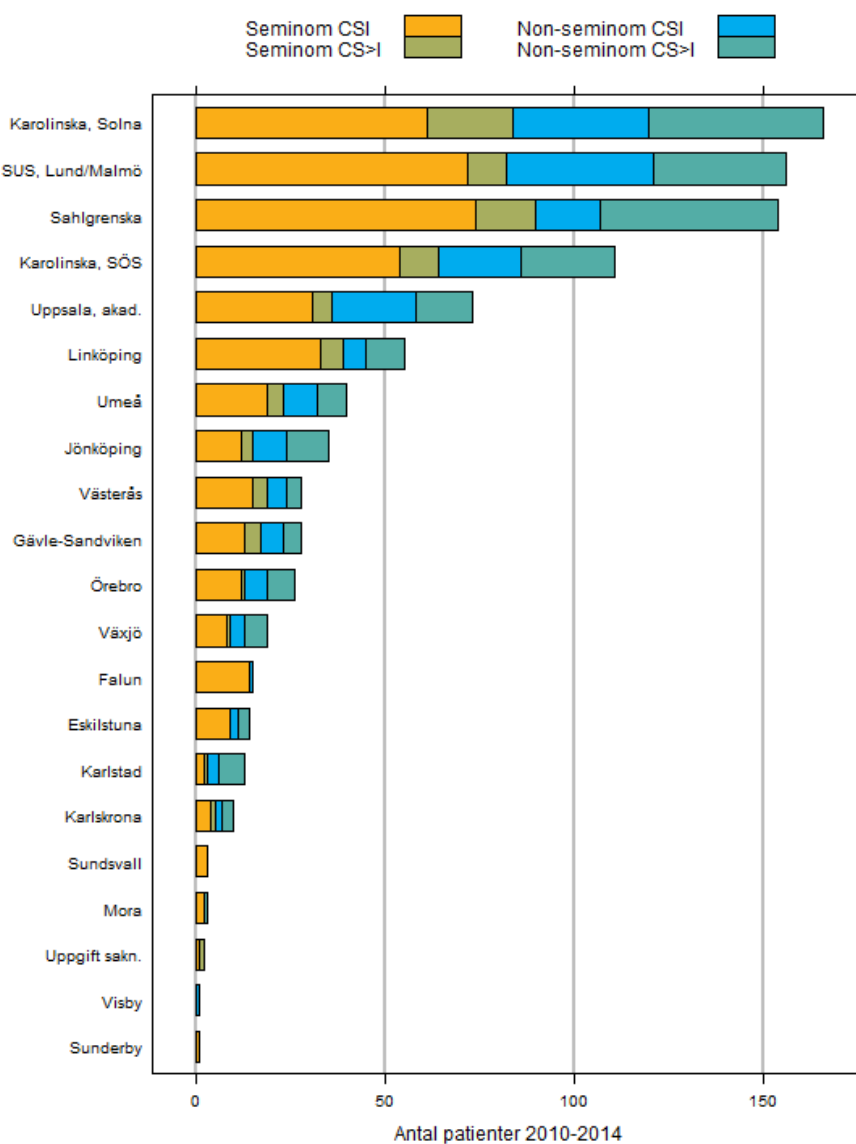
		Seminom				Nonseminom				Totalt			
Sjukhustyp		CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt
Läns-	Eskilstuna	21	2	0	23	5	4	0	9	26	6	0	32
	Nyköping	2	1	2	5	0	1	1	2	2	2	3	7
När-	Kullbergska	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
Totalt		24	3	2	29	5	5	1	11	29	8	3	40
Uppsala													
Region-	Uppsala, akad.	34	3	0	37	26	13	0	39	60	16	0	76
Värmland													
Läns-	Karlstad	25	1	1	27	13	8	0	21	38	9	1	48
Västerbotten													
Region-	Umeå	20	7	2	29	17	14	1	32	37	21	3	61
Länsdels-	Skelefteå	3	0	0	3	0	0	0	0	3	0	0	3
Totalt		23	7	2	32	17	14	1	32	40	21	3	64
Västernorrland													
Läns-	Sundsvall	16	2	0	18	3	3	1	7	19	5	1	25
Länsdels-	Sollefteå	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
	Örnsköldsvik	5	0	0	5	3	1	0	4	8	1	0	9
Totalt		22	2	0	24	6	4	1	11	28	6	1	35
Västmanland													
Läns-	Västerås	21	4	1	26	5	5	0	10	26	9	1	36
Västra Götaland													
Region-	Sahlgrenska	169	18	0	187	75	54	0	129	244	72	0	316
Läns-	Uddevalla	3	0	0	3	0	0	0	0	3	0	0	3
Totalt		172	18	0	190	75	54	0	129	247	72	0	319
Örebro													
Region-	Örebro	26	2	0	28	7	10	0	17	33	12	0	45
Östergötland													
Region-	Linköping	57	11	0	68	20	11	0	31	77	22	0	99
Läns-	Norrköping	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1
Totalt		57	11	0	68	21	11	0	32	78	22	0	100
Uppgift sakn.													
Uppgift sakn.	-	10	0	0	10	1	0	0	1	11	0	0	11
Hela riket													
Region-	-	608	89	3	700	298	233	2	533	906	322	5	1233
Läns-	-	224	32	4	260	80	64	2	146	304	96	6	406
Länsdels-	-	19	1	0	20	7	2	0	9	26	3	0	29
När-	-	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
Uppgift sakn.	-	10	0	0	10	1	0	0	1	11	0	0	11
Totalt		862	122	7	991	386	299	4	689	1248	421	11	1680

9.4 Sjukhus som ger kemoterapi som primärbehandling

Patienter som anmälts från 36 anmälade kliniker ges sedermera cytostatikabehandling på 20 olika sjukhus. Från de större sjukhusen sker såväl anmälan och behandling medan mindre sjukhus kan utreda patienten men remitterar sedan patienten för behandling vid ett större sjukhus. Det är inte alla patienter som behöver efterbehandling när väl testikeln är bortopererad utan de följes istället enligt vårdprogrammen i detalj specificerade uppföljningsprotokoll. 80 procent av alla patienter som behandlades med cytostatika erhöll denna på regionsjukhus, 19 % behandlades på länsjukhus och 0,4 % (4 patienter) på mindre sjukhus. För 0,3 % saknas uppgift om behandlande sjukhus.



Figur 30. Andel av dem som fått kemoterapi på sjukhus av olika typ per år 2010-2014.



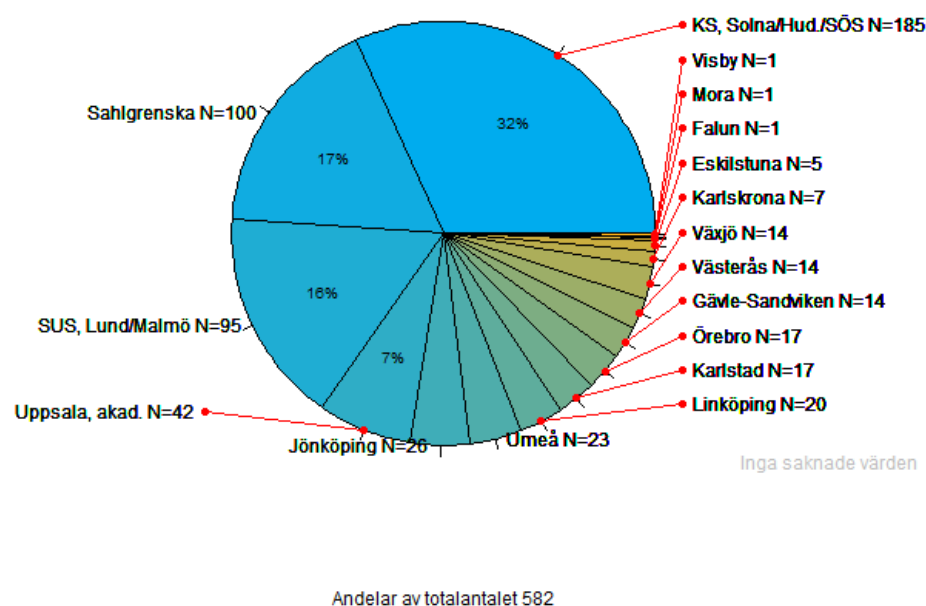
Figur 31. Antal patienter per tumörtyp och stadium som behandlats per sjukhus 2010 - 2014.

Tabell 25. Antal patienter per tumörtyp och stadium som behandlats per län och typ av sjukhus 2010-2014.

		Seminom				Nonseminom				Totalt			
Sjukhustyp		CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt
Blekinge													
Läns-	Karlskrona	4	1	0	5	2	3	0	5	6	4	0	10
Dalarna													
Läns-	Falun	14	0	0	14	1	0	0	1	15	0	0	15
Länsdels-	Mora	2	0	0	2	0	1	0	1	2	1	0	3
Totalt		16	0	0	16	1	1	0	2	17	1	0	18
Gotland													
Länsdels-	Visby	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1
Gävleborg													
Läns-	Gävle-Sandviken	13	4	0	17	6	5	0	11	19	9	0	28
Jönköping													
Läns-	Jönköping	12	3	0	15	9	11	0	20	21	14	0	35
Kronoberg													
Läns-	Växjö	8	1	0	9	4	6	0	10	12	7	0	19
Norrbotten													
Läns-	Sunderby	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
Skåne													
Region-	SUS, Lund/Malmö	72	10	0	82	39	35	0	74	111	45	0	156
Stockholm													
Region-	Karolinska, Solna	61	23	0	84	36	46	0	82	97	69	0	166
	Karolinska, SÖS	54	10	0	64	22	25	0	47	76	35	0	111
Totalt		115	33	0	148	58	71	0	129	173	104	0	277
Sörmland													
Läns-	Eskilstuna	9	0	0	9	2	3	0	5	11	3	0	14
Uppsala													
Region-	Uppsala, akad.	31	5	0	36	22	15	0	37	53	20	0	73
Värmland													
Läns-	Karlstad	2	1	0	3	3	7	0	10	5	8	0	13
Västerbotten													
Region-	Umeå	19	4	0	23	9	8	0	17	28	12	0	40
Västernorrland													
Läns-	Sundsvall	3	0	0	3	0	0	0	0	3	0	0	3
Västmanland													
Läns-	Västerås	15	4	0	19	5	4	0	9	20	8	0	28
Västra Götaland													

		Seminom				Nonseminom				Totalt			
Sjukhustyp		CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt	CSI	CS>I	<NA>	Totalt
Region-	Sahlgrenska	74	16	0	90	17	47	0	64	91	63	0	154
Örebro													
Region-	Örebro	12	1	0	13	6	7	0	13	18	8	0	26
Östergötland													
Region-	Linköping	33	6	0	39	6	10	0	16	39	16	0	55
Uppgift sakn.													
Uppgift sakn.	-	1	1	0	2	0	0	0	0	1	1	0	2
Hela riket													
Region-	-	356	75	0	431	157	193	0	350	513	268	0	781
Läns-	-	81	14	0	95	32	39	0	71	113	53	0	166
Länsdels-	-	2	0	0	2	1	1	0	2	3	1	0	4
Uppgift sakn.	-	1	1	0	2	0	0	0	0	1	1	0	2
Totalt		440	90	0	530	190	233	0	423	630	323	0	953

Av de behandlande sjukhusen, förutom ett fåtal undantag, har samma sjukhus givit behandling till patienter med stadium I såväl som till patienter med metastatisk sjukdom. En del länssjukhus har en onkologkonsult från regionsjukhuset som sköter cytostatikabehandlingen. Till patienter med seminom i kliniskt stadium I ges en typ av kemoterapi (1 kur karboplatin) som är mindre komplicerad än all annan kemoterapi som ges vid testikelcancer (BEP, EP TIP etc). Mellan 2010-2014 har Karboplatin givits till 81 patienter fördelat på 10 länssjukhus, från 1-15 fall under en femårsperiod. Den mer komplicerade behandlingen (BEP/EP) gavs vid samma 8 länssjukhus till 85 patienter (stad I nonseminom, spritt seminom och nonseminom). Dessa patienter är ojämnt fördelade bland länssjukhusen, från 1 till 27 patienter mellan 2010-2014. 8 länssjukhus ger färre än 2 av dessa behandlingar per år. Detta är oacceptabelt och skall diskuteras inom SWENOTECA.



Figur 32. Antal och andel patienter per sjukhus som givits komplicerad kemoterapi med BEP, EP, BEP-If, PEI, TIP under perioden 2010 och 2014 antingen som primärbehandling eller vid återfall, alla stadier. Varje patient förekommer bara en gång på samma sjukhus.

9.5 Prognosgrupp och behandling

Under redovisad period 2010-2014 har en rekommendation förelegat om att de svårast sjuka (dålig prognos) bör omhändertas på regionsjukhus. Det rör sig om få fall per sjukhus per år varför det är önskvärt med en centralisering för ett så optimalt omhändertagande som möjligt och med tillgång till all den multiprofessionella expertis som kan behövas i vården av de svårast sjuka.

Tabell 26. Patienter i de olika prognosgrupperna som behandlats per typ av sjukhus 2010-2014. "<NA>" betyder uppgift saknas.

	Region	Läns-	<NA>	Totalt
God	222(85%)	40(15%)	0	262
Intermediär	25(71%)	10(29%)	0	35
Dålig	25(86%)	4(14%)	0	29
Uppgift saknas	1	1	0	2

86 % av alla med dålig prognos behandlades på regionsjukhus och 14 % (4 patienter) på länssjukhus. I det nationella vårdprogrammet för nonseminom från 2012 finns en skriftlig rekommendation och klart och tydligt uttalat att patienter med dålig prognos skall behandlas på regionsjukhusen, vilket är i överensstämmelse med internationella rekommendationer.

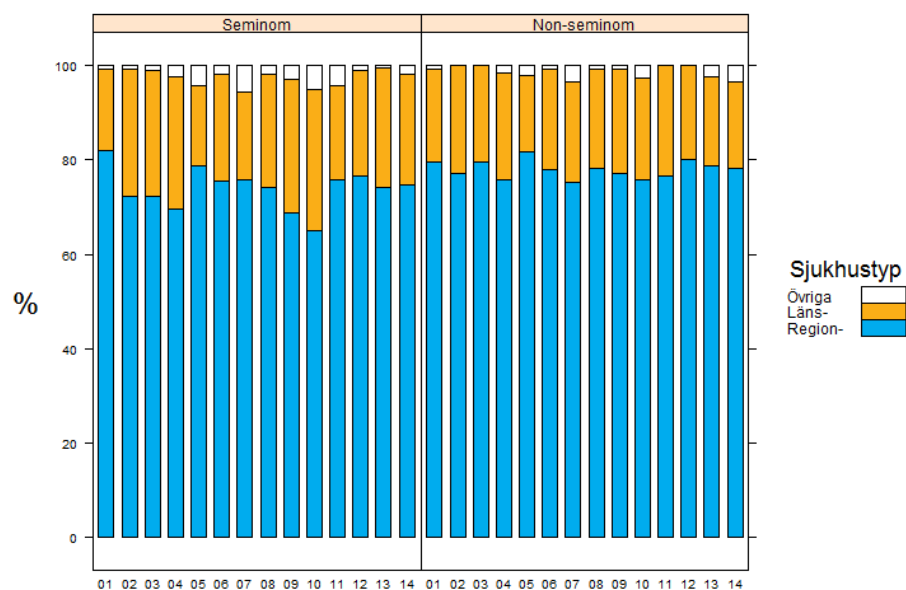
Tabell 27. Patienter i de olika prognosgrupperna som behandlats per sjukhus och typ av sjukhus 2010-2014. "<NA>" betyder uppgift saknas.

		God	Intermediär	Dålig	<NA>	Totalt
Region	Karolinska, Solna	56(81%)	5(7%)	7(10%)	1(1%)	69
	Karolinska, SÖS	27(77%)	5(14%)	3(9%)	0(0%)	35
	Linköping	15(88%)	0(0%)	2(12%)	0(0%)	17
	Sahlgrenska	54(86%)	5(8%)	4(6%)	0(0%)	63
	SUS, Lund/Malmö	33(72%)	7(15%)	6(13%)	0(0%)	46
	Umeå	12(86%)	2(14%)	0(0%)	0(0%)	14
	Uppsala, akad.	17(85%)	1(5%)	2(10%)	0(0%)	20
	Örebro	8(89%)	0(0%)	1(11%)	0(0%)	9
	Läns- och mindre	1(33%)	2(67%)	0(0%)	0(0%)	3
	Gävle-Sandviken	6(67%)	2(22%)	1(11%)	0(0%)	9
	Jönköping	12(86%)	2(14%)	0(0%)	0(0%)	14
	Karlskrona	3(75%)	1(25%)	0(0%)	0(0%)	4
	Karlstad	6(67%)	0(0%)	2(22%)	1(11%)	9
	Mora	0(0%)	1(100%)	0(0%)	0(0%)	1
	Västerås	7(88%)	0(0%)	1(12%)	0(0%)	8
	Växjö	5(71%)	2(29%)	0(0%)	0(0%)	7

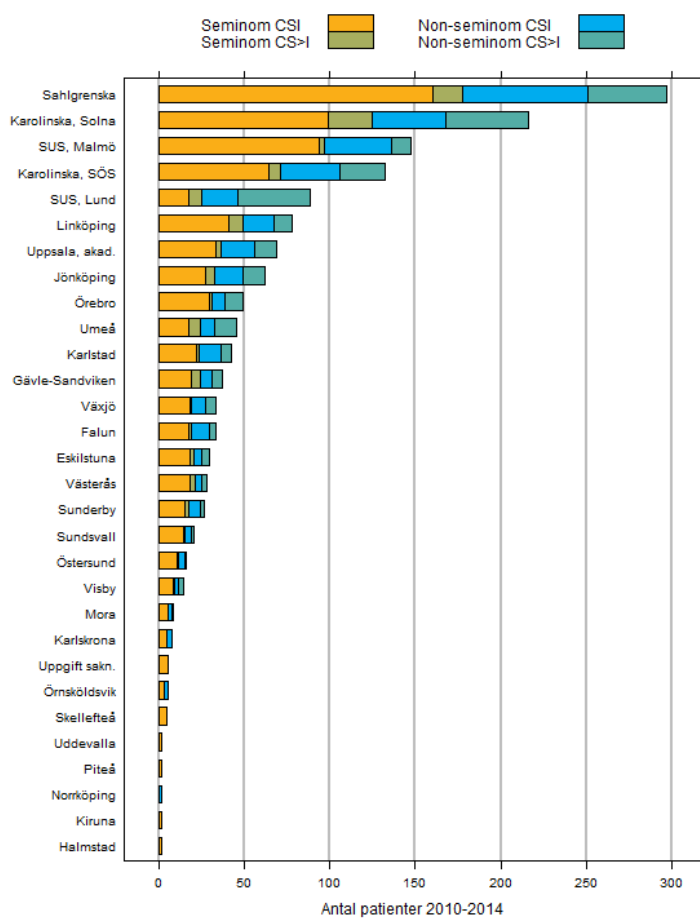
9.6 Uppföljande sjukhus

Uppföljningen sker vid 29 kliniker enligt specificerade uppföljningsprotokoll där det står föreskrivet angående intervall, vad som skall göras inför besöket i form av provtagning och radiologiska undersökningar. Biverkningar och återfall skall inrapporteras.

1501 av patienterna 2010-2014 (89,3 %) minst en inregistrerad uppföljningsblankett.



Figur 33. Andel av de uppföljda som fått sin första uppföljning på sjukhus av olika typ per år 2001-2014.

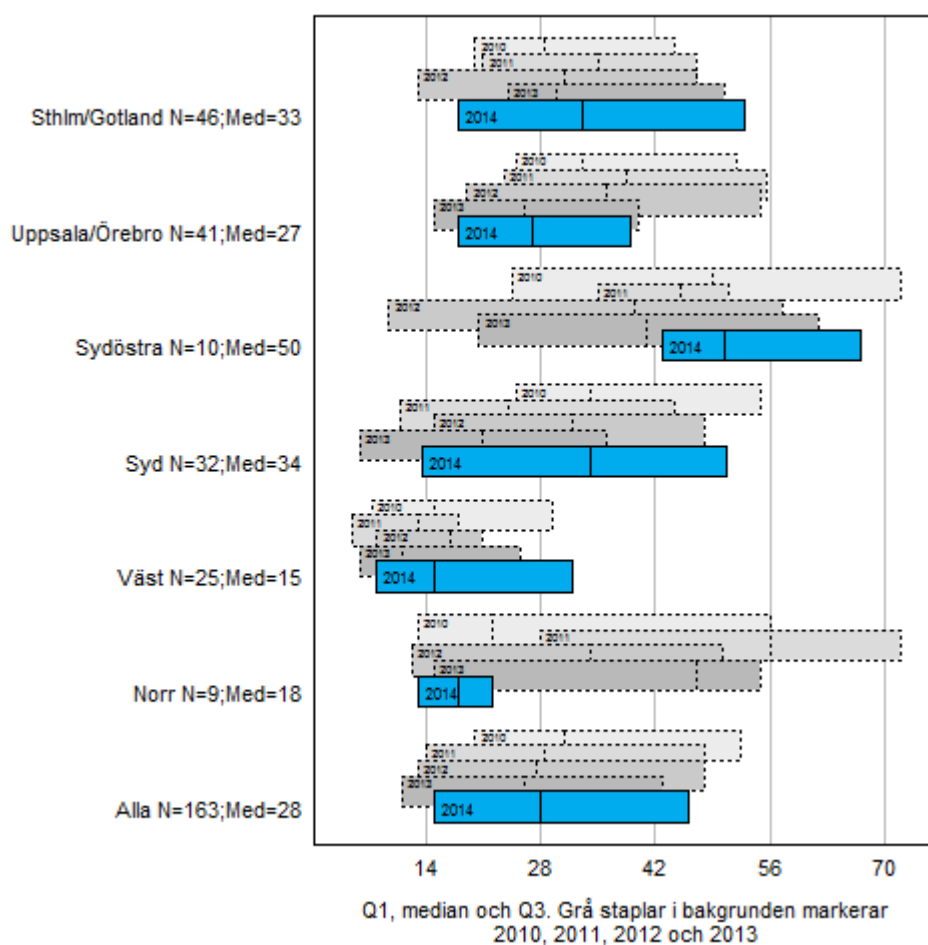


Figur 34. Uppföljande (första uppföljningen) sjukhus 2010 - 2014 per tumörtyp och stadium. De som saknar uppgift om kliniskt stadium (totalt 11) har inte tagits med i framställningen.

10. LEDTIDER

De olika ledtiderna är beroende av hur lång tid det tar att få svar på den patologiska undersökningen, fullfölja den radiologiska utredningen, eventuell överremittering till onkologisk klinik, omhändertagande på onkologmottagning, eventuell extra utredning inför cytostatikabehandlingen och tid till behandlingsstart.

Seminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad) per region: Dagar från orchiectomi tills utredning av tumörutbredningen är klar



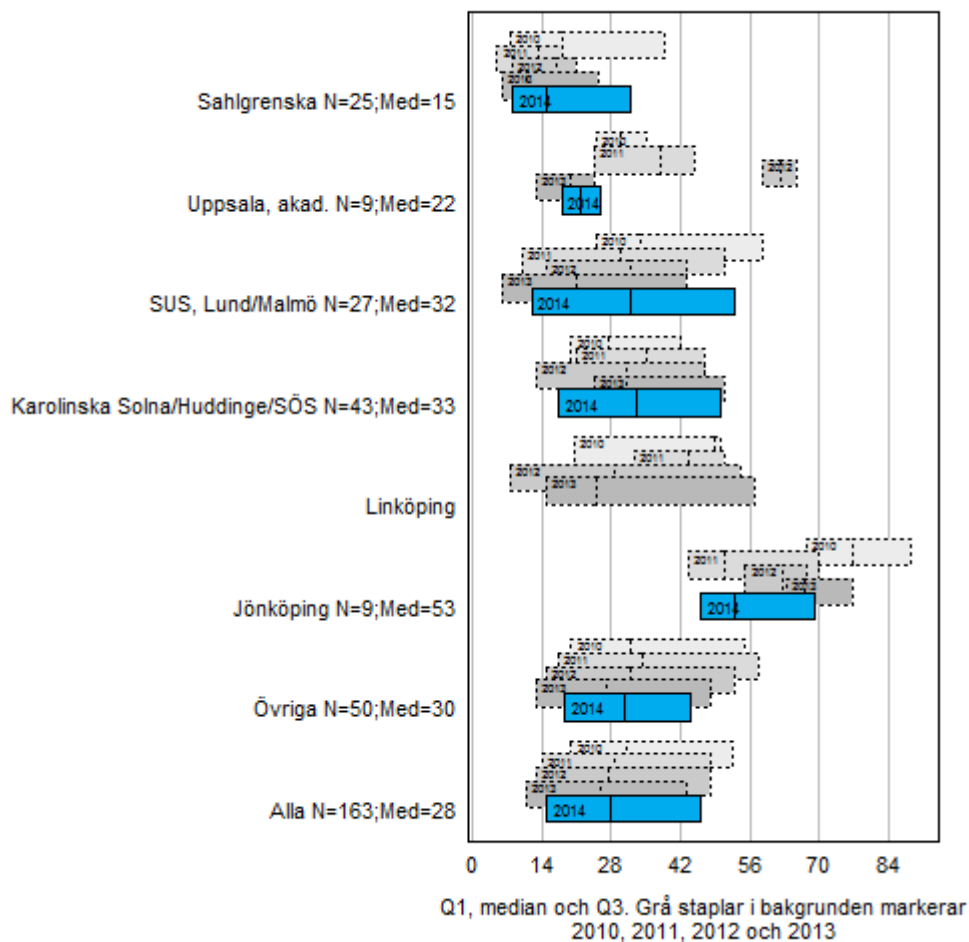
Figur 35. Seminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad) per region: Dagar från orchiectomi tills utredning av tumörutbredningen är klar för totalt 778 patienter. Mittstrecket på boxarna visar mediantid, medan vänster och höger sida anger spridningen (Q1-Q3). Den främre, färgade boxen, visar 2014 medan de grå, bakre, boxarna markerar åren 2010 till och med 2013.

För patienter med små oklara lymfkörtelförstoringar utan markörstegring (CSIIAMK-) görs en extra stadiindelning 8 veckor efter den första för att slutgiltigt fastställa om

spridning föreligger eller ej. Detta bidrar därmed till förlängning av denna ledtid utan att det är till nackdel för patienten.

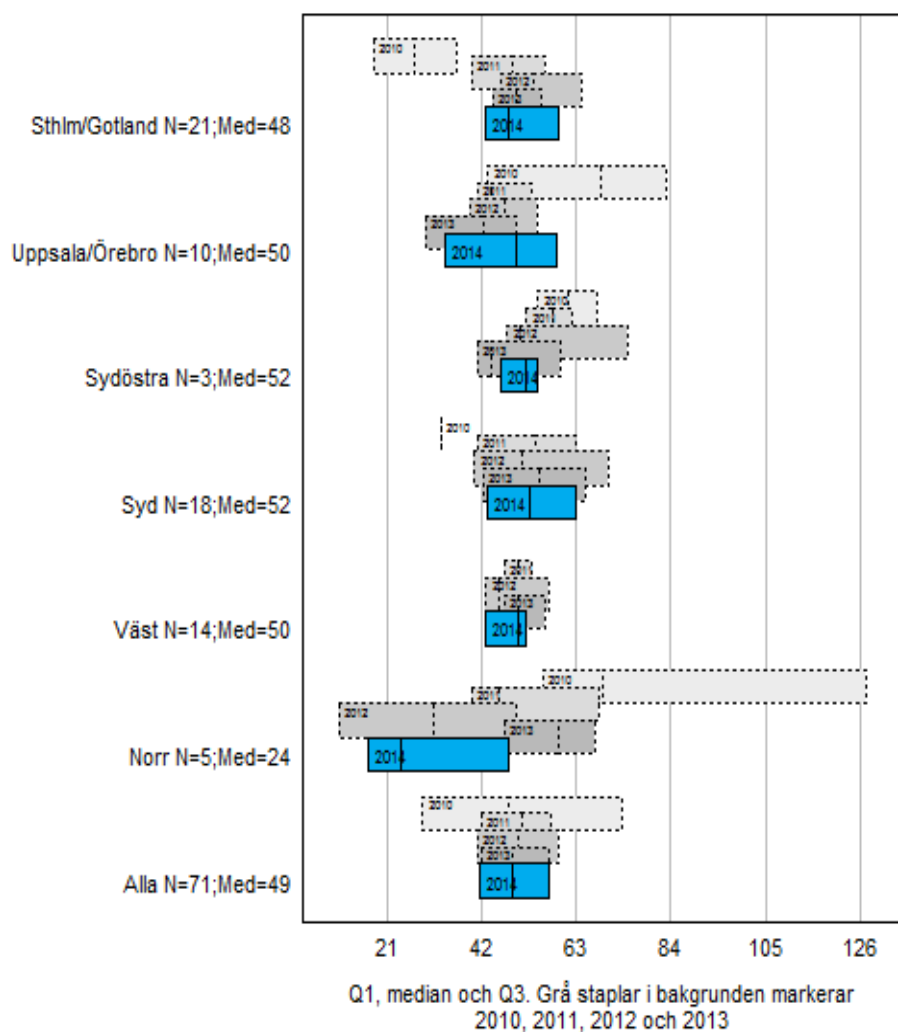
I övrigt är orsakerna till utredningstidens längd är inte helt klarlagd, sannolikt är det tiden till den mikroskopiska undersökningen av tumören som är mest avgörande.

Patienter med seminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad) per de största anmälade sjukhusen: Dagar från orchiektomi tills utredning av tumörutbredningen är klar



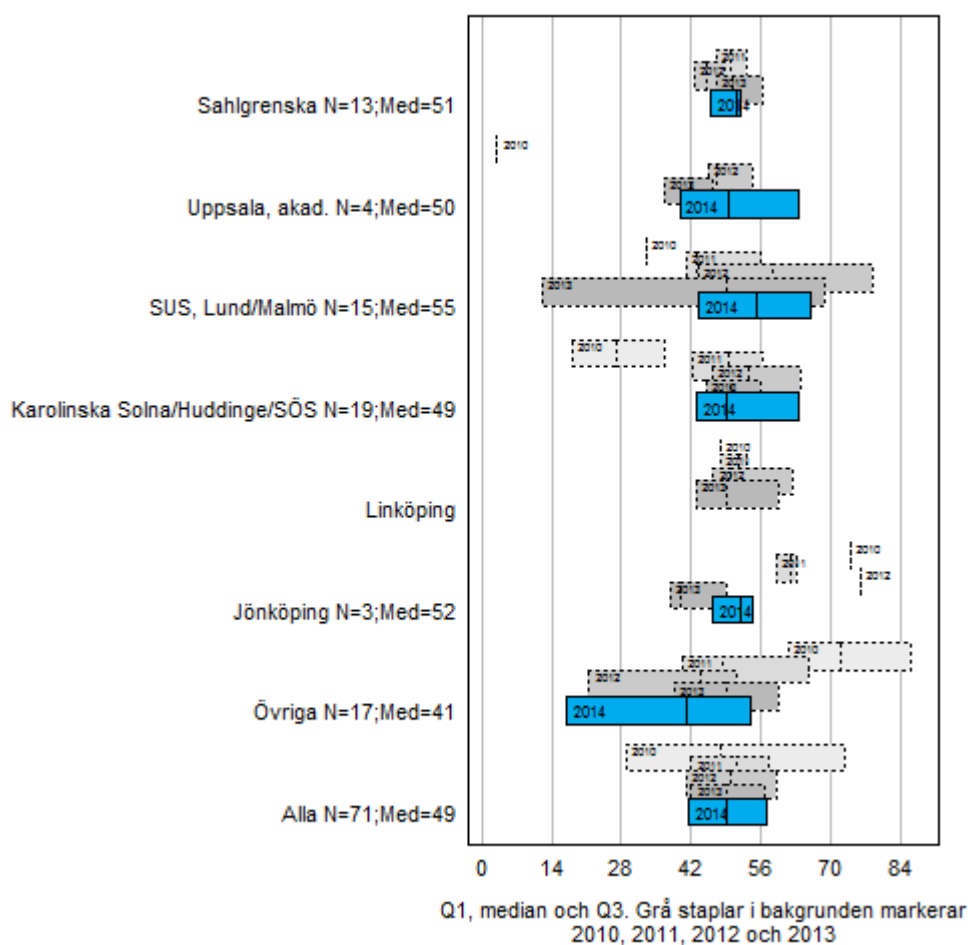
Figur 36. Patienter med seminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad) per de största anmälade sjukhusen: Dagar från orchiektomi tills utredning av tumörutbredningen är klar för totalt 778 patienter, Mittstrecket på boxarna visar mediantid, medan vänster och höger sida visar spridningen (Q1-Q3). Den främre, färgade boxen, visar 2014 medan de grå, bakre, boxarna markerar åren 2010 till och med 2013. Uppgift saknas för Linköping 2014.

Nonseminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad) per region: Dagar från orchiektomi tills utredning av tumörutbredningen är klar



Figur 37. Nonseminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad) per region: Dagar från orchiektomi tills utredning av tumörutbredningen är klar för totalt 288 patienter. Mittstrecket på boxarna visar mediantid, medan vänster och höger sida visar spridningen (Q1-Q3). Den främre, färgade boxen, visar 2014 medan de grå, bakre, boxarna markerar åren 2010 till och med 2013.

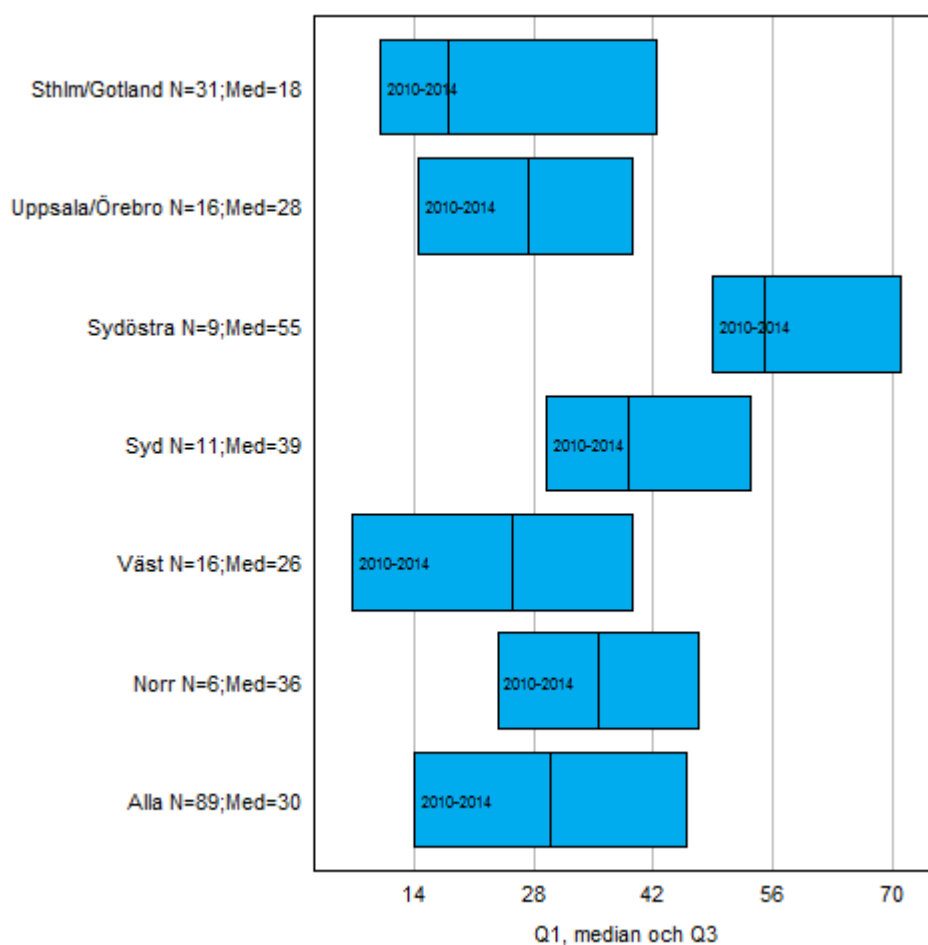
Nonseminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad): Dagar från orchiektomi tills utredning av tumörutbredningen är klar



Figur 38. Nonseminom kliniskt stadium I (spridning ej påvisad): Dagar från orchiektomi tills utredning av tumörutbredningen är klar per de största anmälade sjukhusen för totalt 288 patienter. Mittstrecket på boxarna visar mediantid, medan vänster och höger sida visar spridningen (Q1-Q3). Den främre, färgade boxen, visar 2014 medan de grå, bakre, boxarna markerar åren 2010 till och med 2013.

För nonseminom utan påvisad spridning vid första utredningen, skall alltid en andra utredning med datortomografi göras 6-8 veckor efter den första gjordes för att stadiindelningen verkligen skall vara korrekt. Därmed borde mediantiden tills utredningen är klar vara cirka 42-56 dagar. Dessutom skall de ofta förhöjda tumörmarkörerna följas till normalisering, vilket de oftast gör under dessa 6-8 veckor. Vi rapporterar här en mediantid på 49 dagar vilket är i överensstämmelse med riktlinjerna i vårdprogrammet. Även rapporterad mediantid per sjukhus är tillfredsställande och talar för god följsamhet till vårdprogrammet. Vi noterar en för kort mediantid i region Norr och kommer att analysera detta.

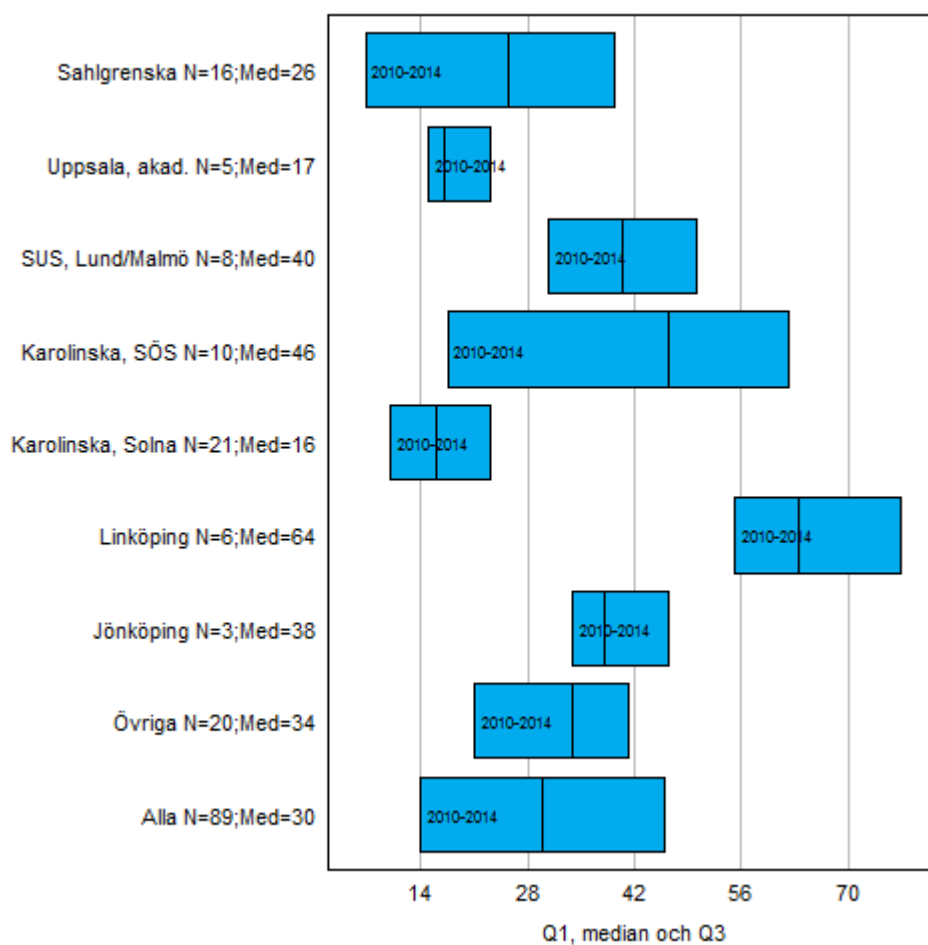
Seminom med spridning (utom CSIIAMK-), per region (2010-2014): Dagar från orchiektomi tills start av cytostatikabehandling



Figur 39. Seminom med spridning (utom CSIIAMK-), per region (2010-2014): Dagar från orchiektomi tills start av cytostatikabehandling: Q1-Q3 med ett streck för medianen.

Antal fall per region per år är litet och Stockholm, som är den största regionen har cirka 6 patienter per år med spridd seminom. Mediantiderna måste därför tolkas med försiktighet. Hos patienter med seminom har man oftast inte hjälp av förhöjda tumörmarkörer för att fastställa om metastatisk sjukdom föreligger. Behov av upprepad datortomografiundersökning vid små och oklara lymfkörtelförstoringar i buken kan förlänga ledtiden till behandlingsstart för en liten andel av patienterna.

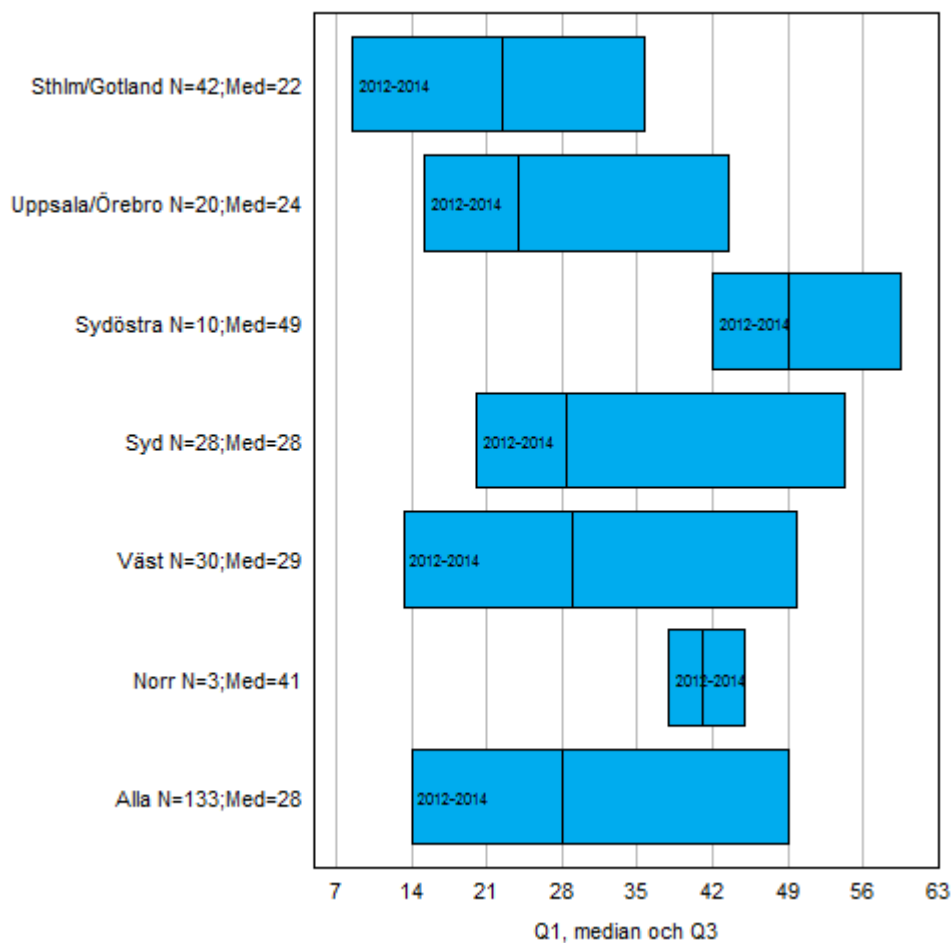
Seminom med spridning (utom CSIIAMK-) per behandlande sjukhus 2010 till och med 2014. Dagar från orchiektomi till start av kemoterapi



Figur 40. Seminom med spridning (utom CSIIAMK-) per behandlande sjukhus 2010-2014. Dagar från orchiektomi till start av kemoterapi: Q1-Q3 med ett streck för medianen.

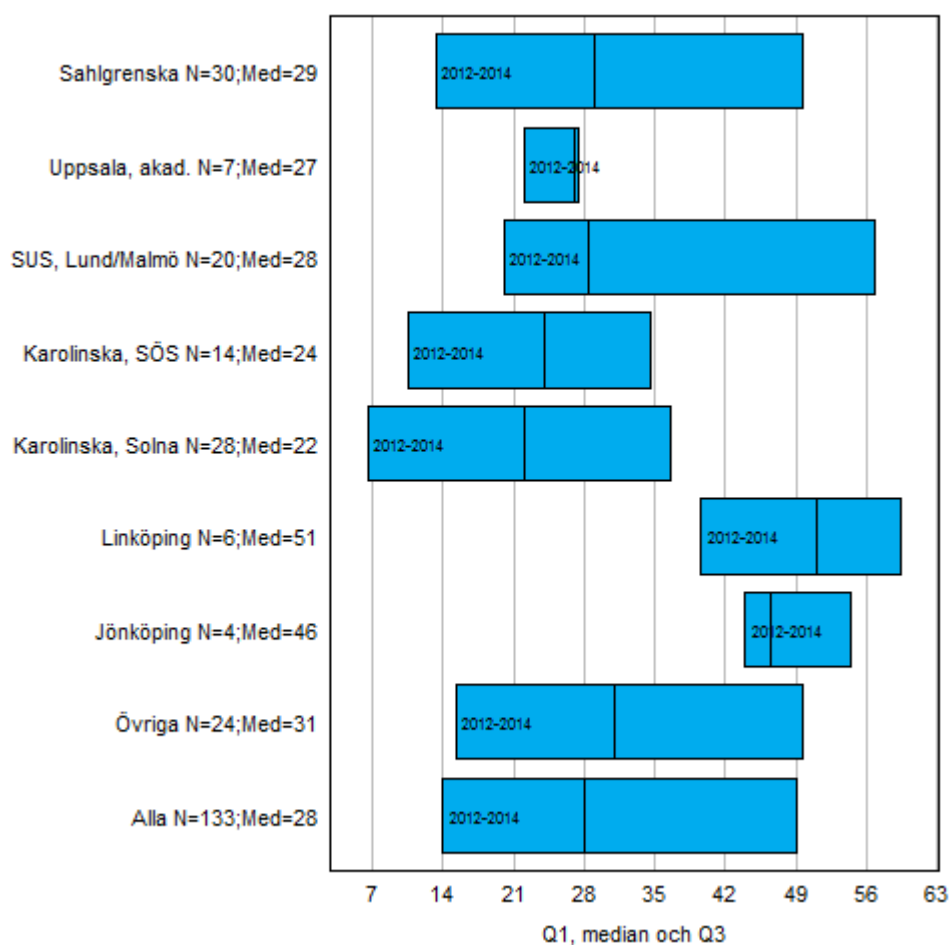
Antal fall per sjukhus per år är litet. Mediantiderna måste därför tolkas med försiktighet. Mediantiderna skiljer sig dock åt mellan sjukhusen med flest patienter. Vi anser att medianledtider mer än 30 dagar för spritt seminom är oacceptabelt. Orsakerna till detta kommer vi närmare att utreda.

Nonseminom med metastatisk sjukdom per region 2010-2014: dagar från orchiektomi tills start av cytostatikabehandling



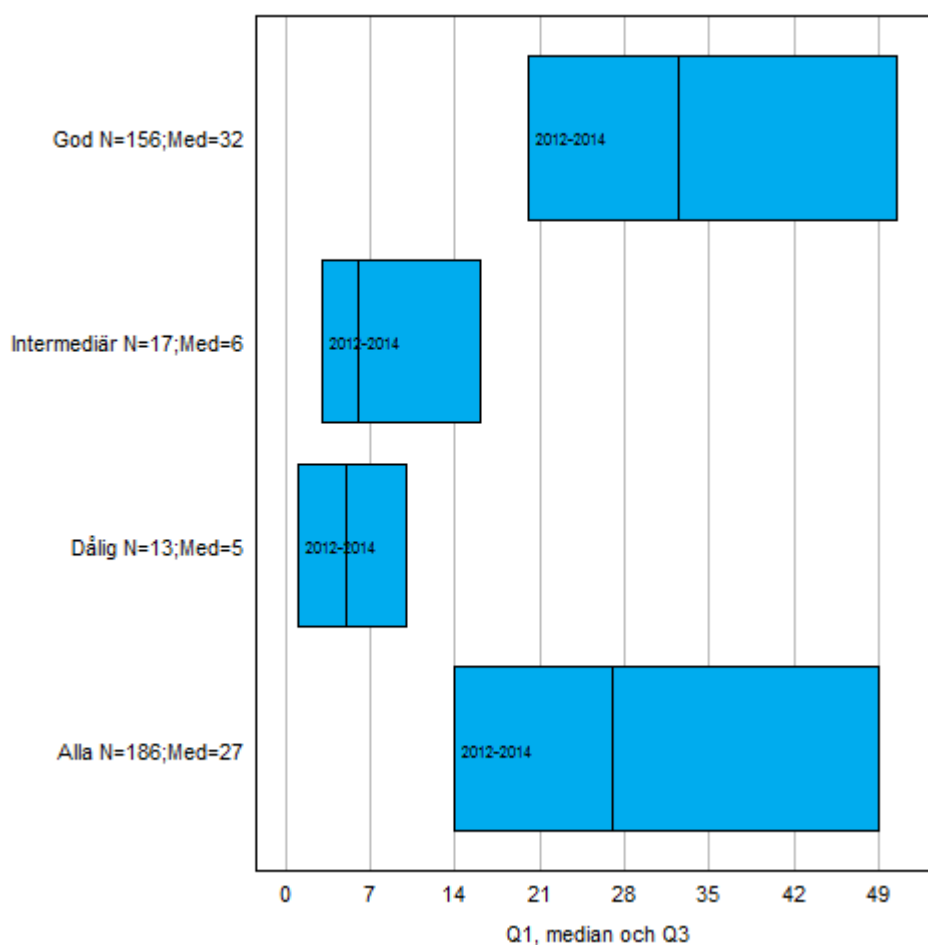
Figur 41. Nonseminom med metastatisk sjukdom per region 2010-2014: dagar från orchiektomi tills start av cytostatikabehandling per region: Q1-Q3 med ett streck för medianen.

Nonseminom med metastatisk sjukdom per de sju största sjukhusen och övriga sammanslagna: dagar från orchiectomi tills start av cytostatikabehandling



Figur 42. Nonseminom med metastatisk sjukdom per de sju största sjukhusen och övriga sammanslagna 2012-2014: dagar från orchiectomi tills start av cytostatikabehandling per de sju största sjukhusen och övriga sammanslagna: Q1-Q3 med ett streck för medianen.

**Nonseminom och seminom med spridd sjukdom uppdelat per prognosgrupp:
Dagar från orchiectomi tills start av cytostatikabehandling**



Figur 43. Nonseminom och seminom med spridd sjukdom uppdelat per prognosgrupp: Dagar från orchiectomi tills start av cytostatikabehandling 2012-2014: Q1-Q3 med ett streck för medianen för medianen.

Ledtiderna från orchiectomi till stadiindelning och behandlingsstart är överlag längre än önskvärt. Därutöver noteras en betydande geografisk variation, där sydöstra regionen har längst ledtider. Det är nödvändigt att respektive regionala patientprocessansvariga analyserar de regionala förhållanden i syfte att förbättra ledtider. Även om det för kliniskt stadium I sjukdom och för gruppen med spridd sjukdom med god prognos sannolikt inte har någon avgörande betydelse för möjligheten till bot, så är det påfrestande för patienten med en så lång väntetid innan behandling påbörjas.

Med tillfredsställelse noteras att 75 % av de svårast sjuka får behandling inom 10 dagar från orchiectomin (intermediär och dålig prognosgrupp).

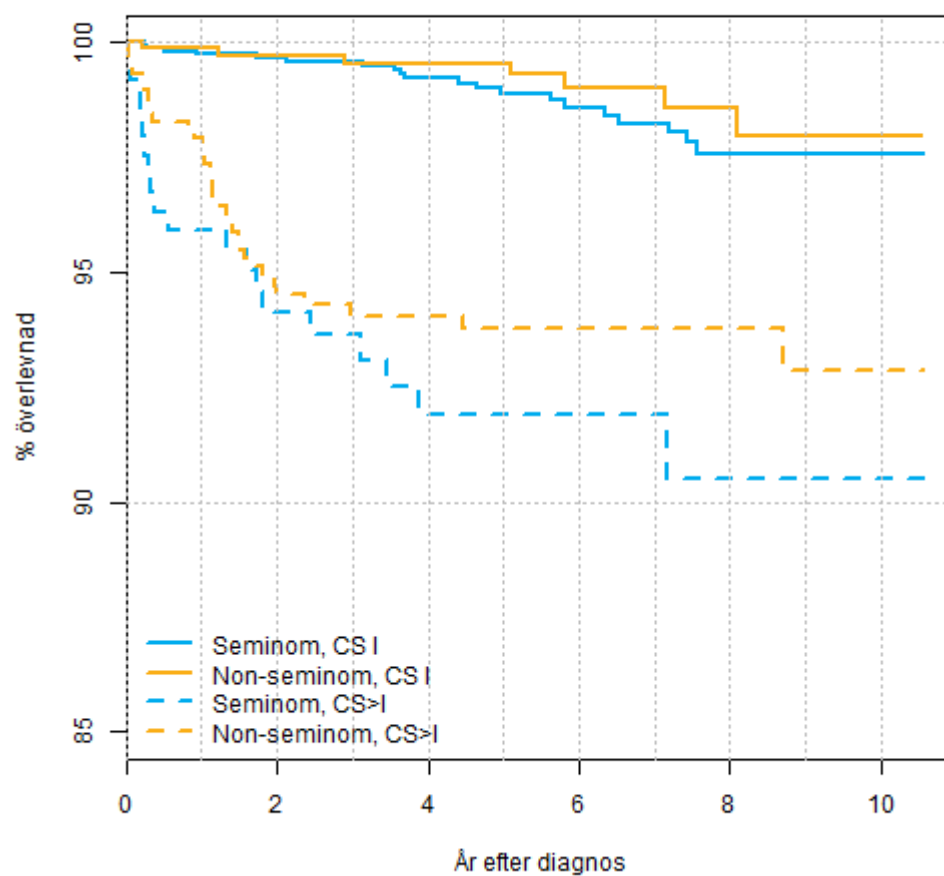
Tabell 28. Nonseminom och seminom med spridd sjukdom uppdelat per prognosgrupp: Dagar från orchiektomi tills start av cytostatikabehandling 2012-2014.

Prognos	Median	Q1-Q3	Min-max	Antal
God	32	20-50	2-90	156
Intermediär	6	3-16	0-66	17
Dålig	5	1-10	1-23	13
Alla	27	14-49	0-90	186

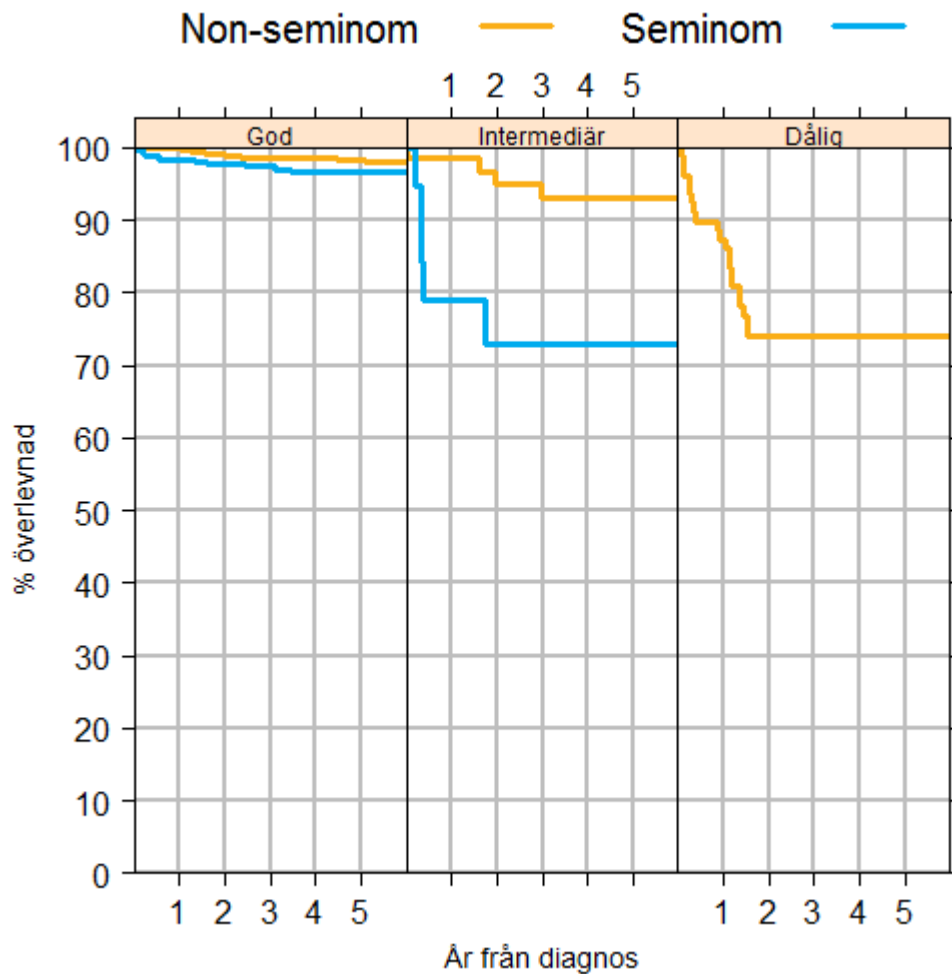
11. ÖVERLEVNAD

Femårsöverlevnaden bland patienter med diagnos 2005-2014 var 97,5. Detta är överlevnadssiffror i absolut toppklass i världen.

För seminom och nonseminom kliniskt stadium I med diagnos 2005-2014 var 5-års-överlevnaden 98,9 % respektive 99,6 %. För seminom och nonseminom med spridd sjukdom med diagnos 2005-2014 var 5-års överlevnaden 91,9 % respektive 93,8 %.



Figur 44. Totalöverlevnad per tumörtyper och stadium under perioden 2005 till 2014 Kaplan-Meier estimat.



Figur 45. Totalöverlevnad per tumörtyper och prognosgrupp, 2005 till 2014, patienter med spridd tumörsjukdom.

För dem med nonseminom är 5-årsöverlevnaden med god prognos 98 %, för dem med intermediär prognos 93 % och för dem med dålig prognosgrupp 74 %.

Överlevnaden för spridd seminom är 97 % för god prognosgrupp och 73 % för dem som tillhör intermediär prognosgrupp vilket är något lägre än för nonseminom. Varför det föreligger skillnader mellan de olika tumörtyperna vet vi inte säkert. Det skulle kunna bero på att patienter med seminom är äldre och tål behandlingen sämre, men det kan bero på andra okända egenskaper i tumörerna. Dessa patienter är få och vanan att handlägga dem sämre än nonseminom. Siffrorna är dock osäkra då det är få fall i denna grupp.

Tabell 29. Totalöverlevnad per diagnos och prognosgrupp, patienter med spridd tumörsjukdom, 2005 till 2014.

		År efter diagnos	Under risk	Överlevnad
Nonseminom	God	0.00	542	–
		1.00	526	99.8 (99.5,100.0)
		2.00	473	99.0 (98.2,99.9)
		3.00	417	98.6 (97.6,99.6)
		4.00	371	98.6 (97.6,99.6)
		5.00	308	98.3 (97.1,99.5)
		6.00	247	98.0 (96.7,99.3)
		7.00	195	98.0 (96.7,99.3)
		8.00	130	98.0 (96.7,99.3)
		9.00	79	98.0 (96.7,99.3)
		10.00	31	98.0 (96.7,99.3)
	Intermediär	0.00	65	–
		1.00	62	98.5 (95.5,100.0)
		2.00	52	94.9 (89.4,100.0)
		3.00	49	93.0 (86.5,99.9)
		4.00	46	93.0 (86.5,99.9)
		5.00	34	93.0 (86.5,99.9)
		6.00	25	93.0 (86.5,99.9)
		7.00	19	93.0 (86.5,99.9)
		8.00	16	93.0 (86.5,99.9)
		9.00	10	93.0 (86.5,99.9)
		10.00	4	93.0 (86.5,99.9)
	Dålig	0.00	79	–
		1.00	69	87.3 (80.3,95.0)
		2.00	52	74.1 (65.0,84.6)
		3.00	48	74.1 (65.0,84.6)
		4.00	43	74.1 (65.0,84.6)
		5.00	38	74.1 (65.0,84.6)
		6.00	29	74.1 (65.0,84.6)
		7.00	26	74.1 (65.0,84.6)
		8.00	18	74.1 (65.0,84.6)
		9.00	14	68.8 (56.6,83.8)
		10.00	4	68.8 (56.6,83.8)
Seminom	God	0.00	316	–
		1.00	306	98.4 (97.1,99.8)
		2.00	283	97.8 (96.1,99.4)
		3.00	256	97.4 (95.6,99.2)
		4.00	222	96.6 (94.5,98.7)
		5.00	167	96.6 (94.5,98.7)
		6.00	121	96.6 (94.5,98.7)
		7.00	73	96.6 (94.5,98.7)

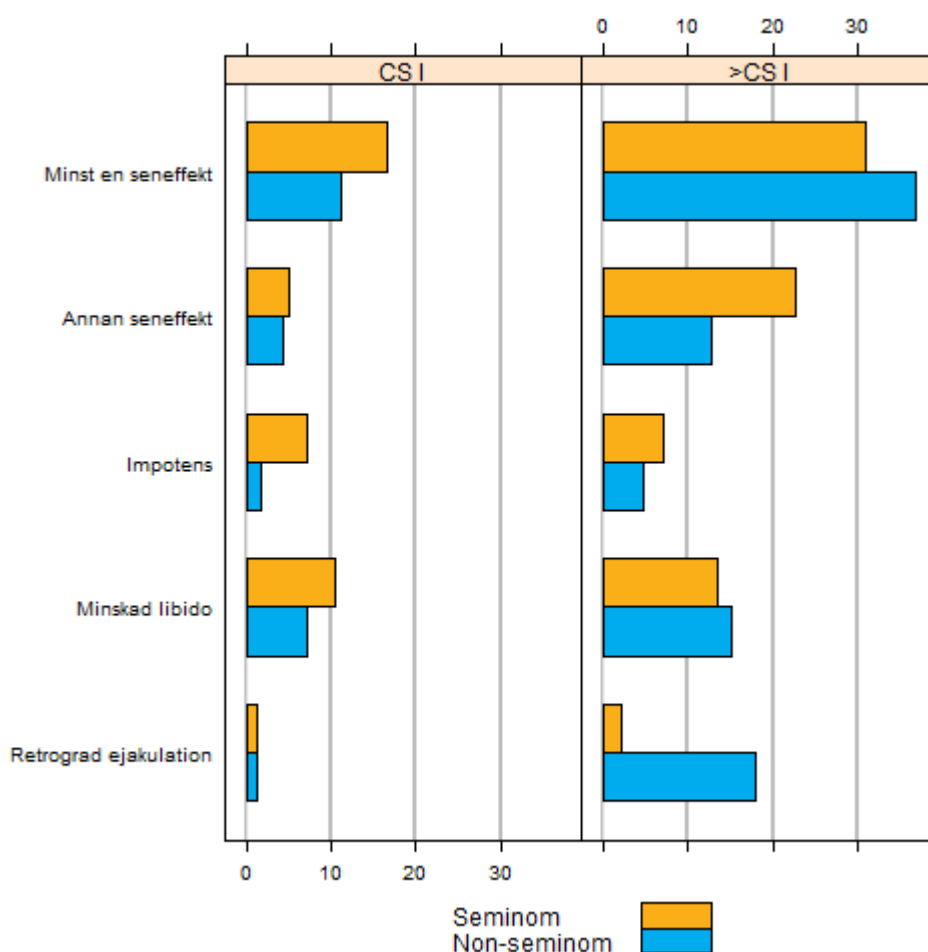
	8.00	38	96.6 (94.5,98.7)
	9.00	10	96.6 (94.5,98.7)
	10.00	4	96.6 (94.5,98.7)
Intermediär	0.00	19	–
	1.00	16	78.9 (62.6,99.6)
	2.00	12	72.9 (55.1,96.4)
	3.00	11	72.9 (55.1,96.4)
	4.00	10	72.9 (55.1,96.4)
	5.00	9	72.9 (55.1,96.4)
	6.00	7	72.9 (55.1,96.4)
	7.00	4	72.9 (55.1,96.4)
	8.00	2	72.9 (55.1,96.4)
	9.00	1	72.9 (55.1,96.4)
	10.00	1	72.9 (55.1,96.4)

12. SENEFFEKTER

12.1 Biverkningsregistrering

Uppgifter om senbiverkningar i registret rapporteras enligt vårdprogrammet vid 1, 3 och 5-årskontrollen för alla patienter oavsett om de erhållit behandling efter orchiektomi eller ej.

För 95 % av patienter diagnosticerade 2010-2013 finns minst 1 uppföljningsblankett (1302 av 1369).



Figur 46. Rapporterade biverkningar hos patienter diagnosticerade 2010-2013 per diagnos och i relation till lokaliserad eller spridd sjukdom.

Patienter med kliniskt stadium I sjukdom får ingen, eller kort (1 kur) tilläggsbehandling med cytostatika och enstaka patienter får strålbehandling. Som förväntat ses färre senbiverkningar i denna patientgrupp. Retrograd ejakulation, s.k. torr utlösning är en

konsekvens av nervskada vid borttagande av resttumörer i bukhålan, ett ingrepp som framför allt utförs på patienter med spritt nonseminom.

12.2 Uppföljningsblanketter

Data laddades senast ned från INCA 2015-08-31. Samtliga patienter diagnostiserade mellan 2010 och 2013 ska ha en uppföljningsblankett som är högst ett år, dvs med uppföljningsdatum senare än 2014-08-31.

Tabell 30. Patienter med minst en aktuell uppföljningsblankett. Saknat värde ska tolkas som att ingen blankett skickats in överhuvud taget.

	Inom ett år	Äldre	Sakn.
2010	178 (54,6%)	137 (42,0%)	11 (3,4%)
2011	226 (64,9%)	113 (32,5%)	9 (2,6%)
2012	217 (64,0%)	109 (32,2%)	13 (3,8%)
2013	255 (71,6%)	57 (16,0%)	44 (12,4%)
Totalt	876 (64,0%)	416 (30,4%)	77 (5,6%)

Tabell 31. Patienter med en uppföljningsblankett inom 14 månader per diagnosår. Saknat värde ska tolkas som att ingen blankett skickats in.

	Inom 14 månader	Senare	Sakn.
2010	174 (53,4%)	147 (45,1%)	5 (1,5%)
2011	251 (72,1%)	91 (26,1%)	6 (1,7%)
2012	256 (75,5%)	70 (20,6%)	13 (3,8%)
2013	258 (72,5%)	51 (14,3%)	47 (13,2%)
Totalt	939 (68,6%)	359 (26,2%)	71 (5,2%)

Tabell 32. Patienter diagnostiserade mellan 2010 och 2013 med en aktuell uppföljningsblankett per sjukvårdsregion, sjukhustyp och tumörläge. Saknat värde ska tolkas som att ingen blankett alls skickats in. De 6 som saknar uppgift om kliniskt stadium har uteslutits ur analyserna.

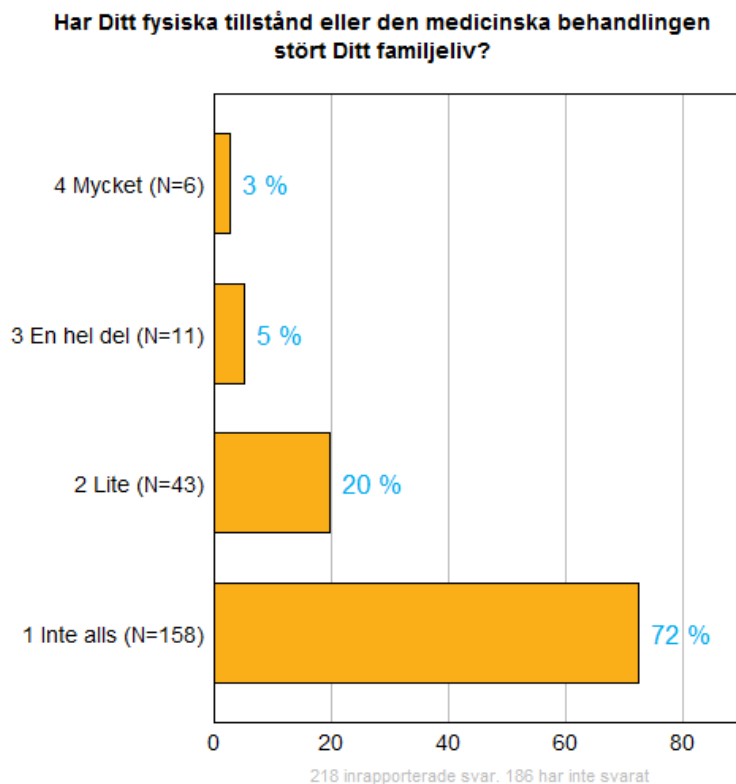
			Inom ett år	Äldre	Sakn.
Sthlm/Gotland	Region-	CS I	123 (58,9%)	81 (38,8%)	5 (2,4%)
		>CS I	53 (57,0%)	35 (37,6%)	5 (5,4%)
		Totalt	176 (58,3%)	116 (38,4%)	10 (3,3%)
	Läns-	CS I	1 (33,3%)	2 (66,7%)	0 (0,0%)
		>CS I	1 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
		Totalt	2 (50,0%)	2 (50,0%)	0 (0,0%)
	Mindre enheter	CS I	3 (75,0%)	1 (25,0%)	0 (0,0%)
		Totalt	3 (75,0%)	1 (25,0%)	0 (0,0%)
	Totalt	CS I	127 (58,8%)	84 (38,9%)	5 (2,3%)
>CS I		54 (57,4%)	35 (37,2%)	5 (5,3%)	
Totalt		181 (58,4%)	119 (38,4%)	10 (3,2%)	
Uppsala/Örebro	Region-	CS I	55 (75,3%)	18 (24,7%)	0 (0,0%)
		>CS I	18 (66,7%)	9 (33,3%)	0 (0,0%)
		Totalt	73 (73,0%)	27 (27,0%)	0 (0,0%)
	Läns-	CS I	73 (66,4%)	33 (30,0%)	4 (3,6%)
		>CS I	21 (58,3%)	13 (36,1%)	2 (5,6%)
		Totalt	94 (64,4%)	46 (31,5%)	6 (4,1%)
	Mindre enheter	CS I	11 (78,6%)	3 (21,4%)	0 (0,0%)
		>CS I	1 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
		Totalt	12 (80,0%)	3 (20,0%)	0 (0,0%)
	Totalt	CS I	139 (70,6%)	54 (27,4%)	4 (2,0%)
		>CS I	40 (62,5%)	22 (34,4%)	2 (3,1%)
		Totalt	179 (68,6%)	76 (29,1%)	6 (2,3%)
Sydöstra	Region-	CS I	12 (15,6%)	50 (64,9%)	15 (19,5%)
		>CS I	4 (18,2%)	15 (68,2%)	3 (13,6%)
		Totalt	16 (16,2%)	65 (65,7%)	18 (18,2%)
	Läns-	CS I	19 (57,6%)	14 (42,4%)	0 (0,0%)
		>CS I	16 (84,2%)	2 (10,5%)	1 (5,3%)
		Totalt	35 (67,3%)	16 (30,8%)	1 (1,9%)
	Totalt	CS I	31 (28,2%)	64 (58,2%)	15 (13,6%)
		>CS I	20 (48,8%)	17 (41,5%)	4 (9,8%)
		Totalt	51 (33,8%)	81 (53,6%)	19 (12,6%)
Syd	Region-	CS I	114 (82,0%)	24 (17,3%)	1 (0,7%)
		>CS I	45 (86,5%)	5 (9,6%)	2 (3,8%)
		Totalt	159 (83,2%)	29 (15,2%)	3 (1,6%)
	Läns-	CS I	18 (42,9%)	15 (35,7%)	9 (21,4%)
		>CS I	5 (41,7%)	5 (41,7%)	2 (16,7%)
		Totalt	23 (42,6%)	20 (37,0%)	11 (20,4%)
	Mindre enheter	CS I	1 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
		Totalt	1 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Totalt	CS I	133 (73,1%)	39 (21,4%)	10 (5,5%)

			Inom ett år	Äldre	Sakn.
Väst	Region-	>CS I	50 (78,1%)	10 (15,6%)	4 (6,2%)
		Totalt	183 (74,4%)	49 (19,9%)	14 (5,7%)
		CS I	160 (77,7%)	40 (19,4%)	6 (2,9%)
		>CS I	46 (79,3%)	9 (15,5%)	3 (5,2%)
	Läns-	Totalt	206 (78,0%)	49 (18,6%)	9 (3,4%)
		CS I	2 (50,0%)	2 (50,0%)	0 (0,0%)
		Totalt	2 (50,0%)	2 (50,0%)	0 (0,0%)
		CS I	162 (77,1%)	42 (20,0%)	6 (2,9%)
	Totalt	>CS I	46 (79,3%)	9 (15,5%)	3 (5,2%)
		Totalt	208 (77,6%)	51 (19,0%)	9 (3,4%)
Norr	Region-	CS I	18 (52,9%)	11 (32,4%)	5 (14,7%)
		>CS I	11 (57,9%)	6 (31,6%)	2 (10,5%)
		Totalt	29 (54,7%)	17 (32,1%)	7 (13,2%)
		CS I	30 (56,6%)	17 (32,1%)	6 (11,3%)
	Läns-	>CS I	6 (60,0%)	1 (10,0%)	3 (30,0%)
		Totalt	36 (57,1%)	18 (28,6%)	9 (14,3%)
		CS I	4 (40,0%)	4 (40,0%)	2 (20,0%)
		>CS I	1 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Mindre enheter	Totalt	5 (45,5%)	4 (36,4%)	2 (18,2%)
		CS I	52 (53,6%)	32 (33,0%)	13 (13,4%)
Totalt	Region-	>CS I	18 (60,0%)	7 (23,3%)	5 (16,7%)
		Totalt	70 (55,1%)	39 (30,7%)	18 (14,2%)
		CS I	482 (65,3%)	224 (30,4%)	32 (4,3%)
		>CS I	177 (65,3%)	79 (29,2%)	15 (5,5%)
	Läns-	Totalt	659 (65,3%)	303 (30,0%)	47 (4,7%)
		CS I	143 (58,4%)	83 (33,9%)	19 (7,8%)
		>CS I	49 (62,8%)	21 (26,9%)	8 (10,3%)
		Totalt	192 (59,4%)	104 (32,2%)	27 (8,4%)
	Mindre enheter	CS I	19 (65,5%)	8 (27,6%)	2 (6,9%)
		>CS I	2 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Totalt	Totalt	Totalt	21 (67,7%)	8 (25,8%)	2 (6,5%)
		CS I	644 (63,6%)	315 (31,1%)	53 (5,2%)
	Totalt	>CS I	228 (65,0%)	100 (28,5%)	23 (6,6%)
		Totalt	872 (64,0%)	415 (30,4%)	76 (5,6%)

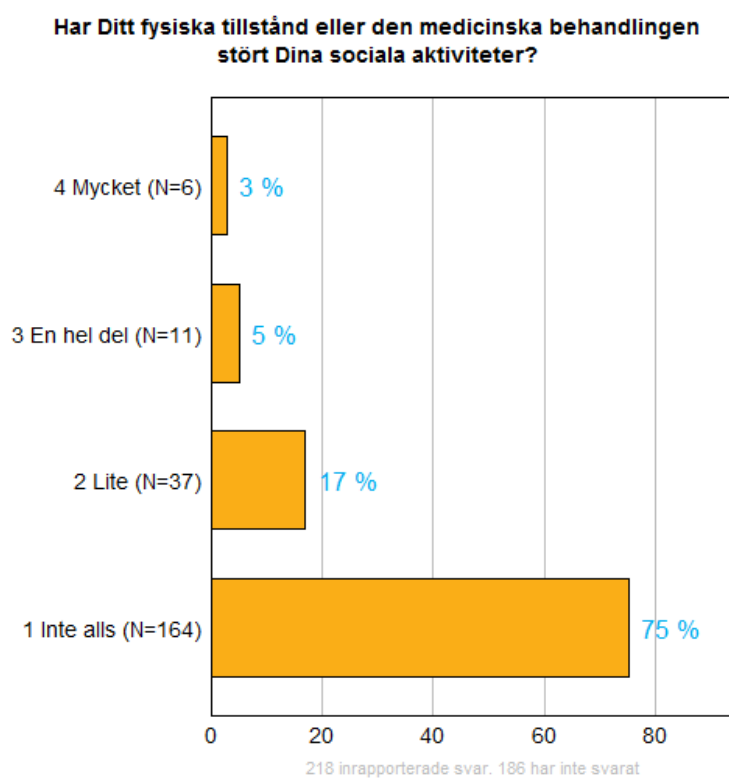
Samtliga patienter ska ha en uppföljningsblankett högst 14 månader (426 dagar) efter orchiectomidatum.

13. PROM

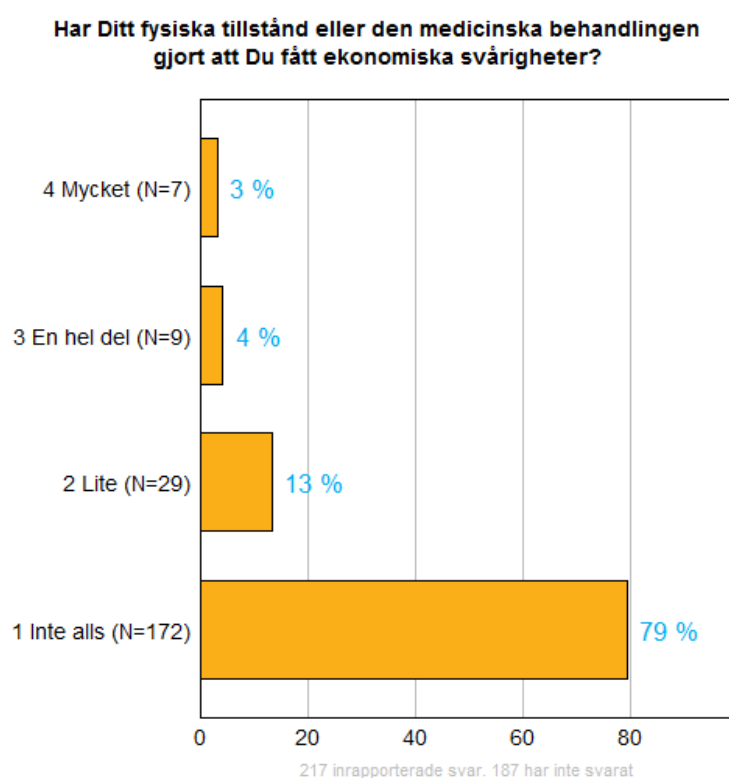
PROM (Patient Reported Outcome Measures) Patientrapporterade utfallsmått i standardiserade frågeformulär. Instrumenten som används är EORTC-QLQ-C30 (ett generellt instrument som är validerat för att mäta cancerspecifik HRQoL) och QLQ-TC-26 (Module for Testicular Cancer). PROM enkäter har skickats ut 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. Patientinformation med enkätinstruktioner för webformulär har skickats ut till patienter i ett första brev. Påminnelse har skickats ut 2-4 veckor senare vilken inkluderat även en pappersenkät och kuvert med frisvar. Sedan november 2014 skickas pappersenkät ut redan i första brevet. Detta för att öka svarsfrekvensen. I början skickades enkäter ut en gång per månad men sedan november 2014 skickas de ut var tredje månad. Svarsfrekvensen har varit ganska låg, 50-60 %. Drygt hälften av patienterna svarar via webformuläret och resterande på papper. Totalt får patienterna svara på 56 frågor, här redovisas ett urval.



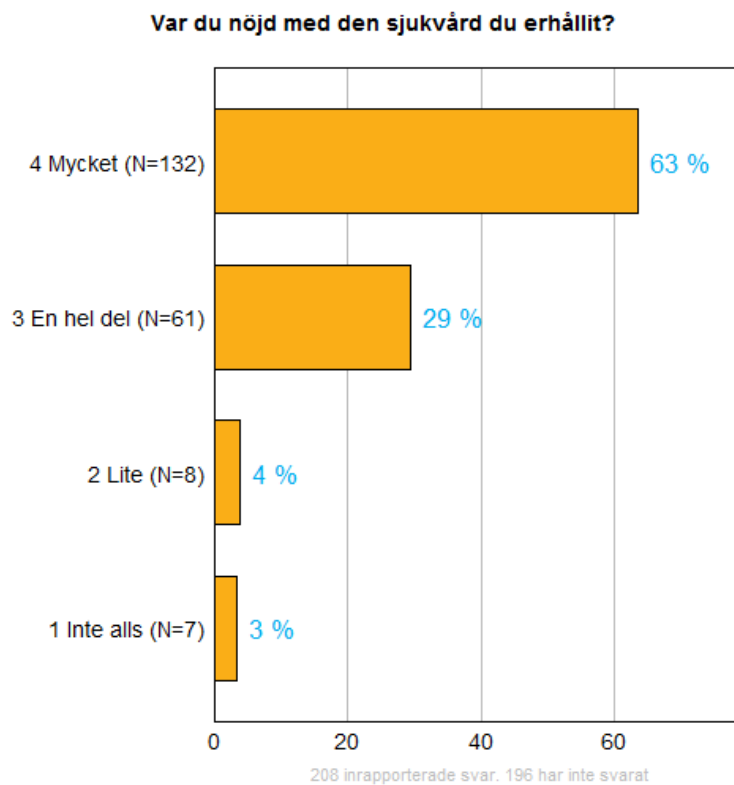
Figur 47



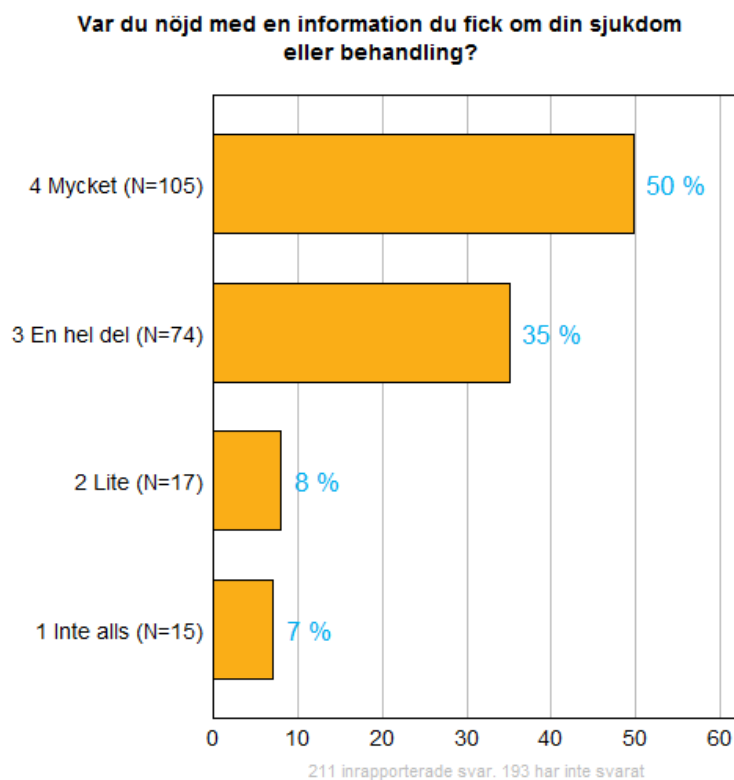
Figur 48



Figur 49

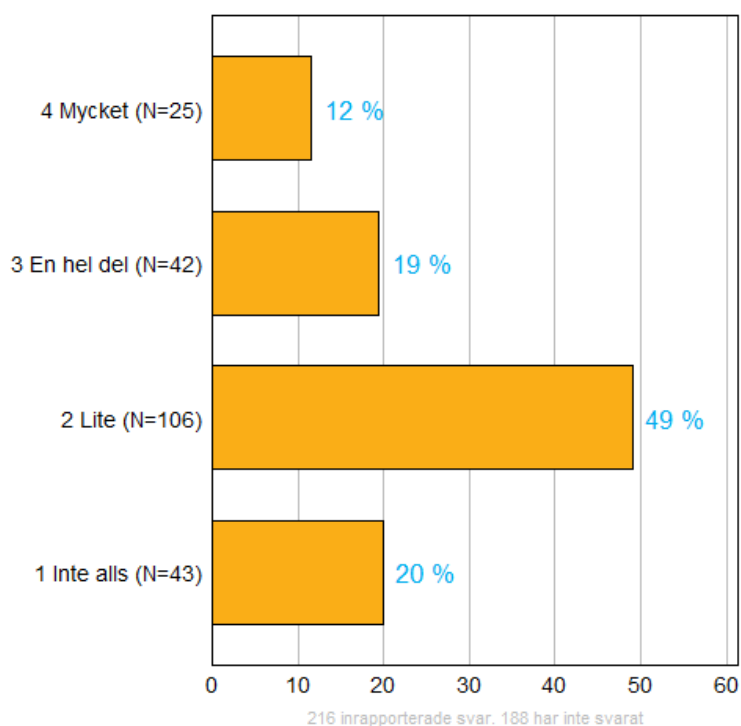


Figur 50



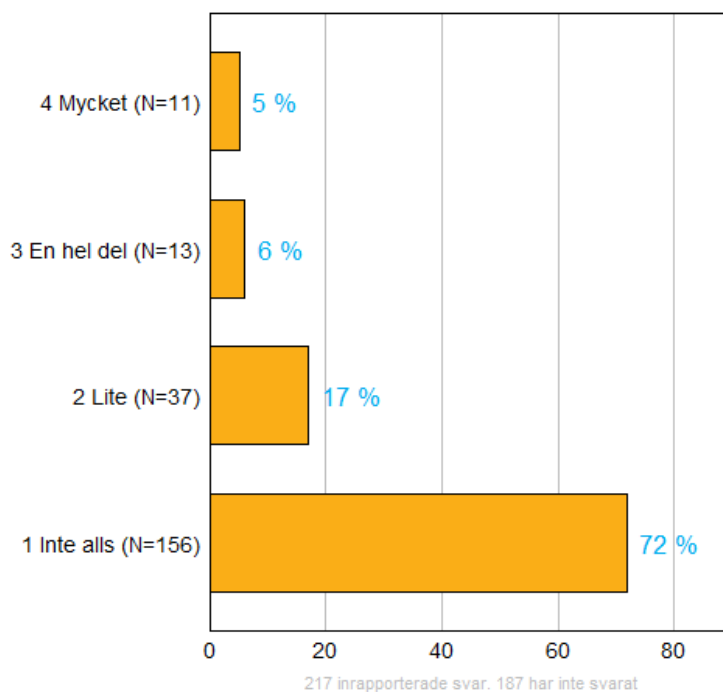
Figur 51

Har du oroat dig för ev. återfall av din sjukdom?



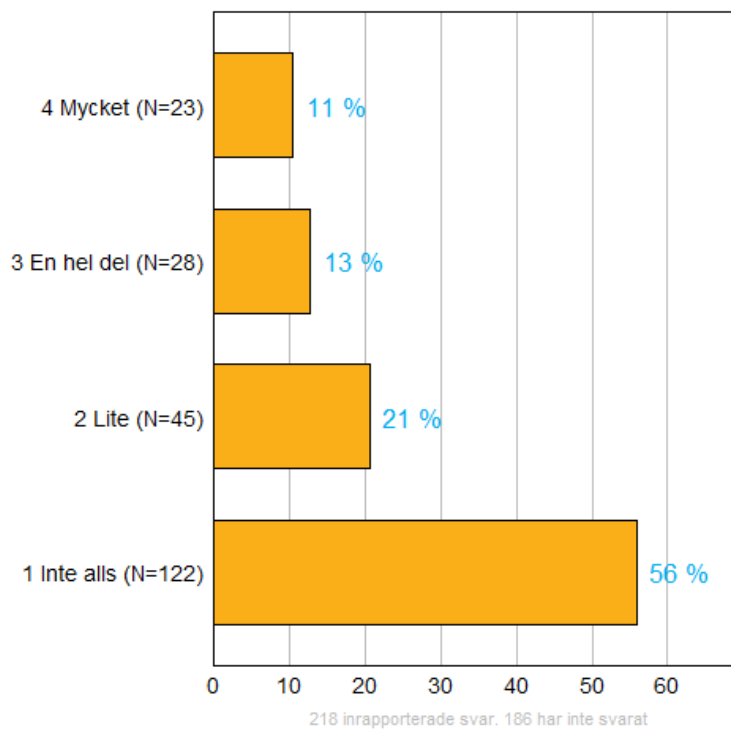
Figur 52

Har du haft några problem med ditt jobb eller din utbildning på grund av din sjukdom eller behandlingen?



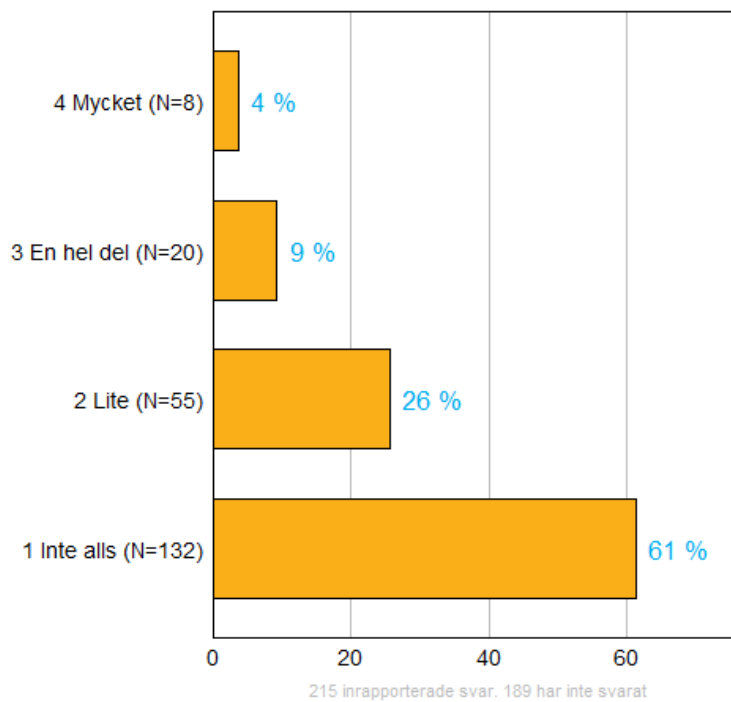
Figur 53

Har du bekymrat dig över din förmåga att få barn?



Figur 54

Har du känt dig mindre maskulin till följd av sjukdomen eller behandlingen?



Figur 55

Det är för tidigt att dra några slutsatser från PROM-data, men översiktligt stämmer de väl med den kliniska erfarenheten. Majoriteten av testikelcancerpatienter mår relativt väl redan något år efter diagnos och avslutad behandling. Svarsfrekvensen måste bli bättre, och med ökat patientantal kan PROM också analyseras i relation till sjukdomsstadium och behandlingsintensitet. Med tiden kommer vi även ha långtidsuppföljning för dessa patienter, vilket med hänsyn till den unga populationen och den synnerligt goda prognosen är av större intresse, i synnerhet i relation till debatten kring förebyggande behandling vid stadium I sjukdom.

14. SAMMANFATTNING AV VIKTIGA RESULTAT

14.1 Överlevnad

- Enskilt viktigaste utfall är överlevnad. För seminom är 5-årsöverlevnaden 98 % och för nonseminom 97 % vilket är i topp i Europa.
- För patienter med spridd sjukdom av nonseminomtyp med god, intermediär respektive dålig prognos är 5-årsöverlevnaden 98, 93 respektive 74 %. Det är oerhört glädjande att överlevnaden förbättrats ytterligare för de med sämst prognos jämfört med SWENOTECAs resultat från perioden 1995 -2003 då 5-årsöverlevnaden för denna grupp var 67 %.
- För patienter med spridd sjukdom av seminomtyp med god respektive intermediär prognos är 5-årsöverlevnaden 97 respektive 73 %.

14.2 Incidens

Antalet fall av testikelcancer har från 1970 till 2013 ökat trefaldigt från 117 till 346. Detta är ingen följd av att befolkningen har vuxit: antalet fall per hundra tusen ökar också, även om man justerar för förändringar i åldersstrukturen genom att åldersstandardisera. Orsaken till ökningen är inte känd. Se figur 1.

14.3 Täckningsgrad

- I Svenska testikelcancerregistret-SWENOTECA är den genomsnittliga täckningsgraden 96 % i jämförelse med Cancerregistret för perioden 2010-2014, vilket är tillfredsställande och klart bättre än tidigare. Under 2014 noteras låg täckningsgrad i Sydöst, orsaken till detta är identifierad och kommer att åtgärdas under hösten 2015. Två regioner har täckningsgrad på 100 %.

14.4 Kvalitetsindikatorer

- För utvalda kvalitetsindikatorer som är avgörande för diagnostik och behandling och som också ger mått på följsamhet till vårdprogrammet uppnås >98 % täckningsgrad vilket är tillfredsställande.

14.5 Ledtider

- Ledtid från operation av testikeln till start av cytostatikabehandling för spridd sjukdom för landet som helhet är inte tillfredsställande även om en förbättring

över tid ses. Det föreligger lokala skillnader som skall återkopplas till respektive klinik och där lokalt förbättringsarbete måste initieras.

- Med tillfredsställelse noteras att tiden till behandlingsstart är kortare ju allvarligare prognos patienten har.

14.6 Var skall patienterna behandlas?

- Orchiectomi sker på 59 sjukhus. 30 av enheterna (51 %) opererar färre än 22 patienter på fem år dvs. färre än 5 patienter per år. 27 % av klinikerna opererar högst 2 patienter per år. Själva operationen av en testikel är inte komplicerad, men det är inte sannolikt att det finns upparbetade rutiner för optimalt omhändertagande av dessa patienter om man har få fall per år. För detaljer se kap 9. Som exempel kan anges att andelen patienter som erbjuds spermiedfrysning före orchiectomi är signifikant lägre bland de som opereras på mindre sjukhus.
- Majoriteten av patienter med spridd sjukdom behandlas på regionsjukhus. På länssjukhus behandlades 16 % av patienterna (48 patienter på 5 år).
- Testikelcancer är en fåtalsdiagnos vilket innebär att antalet patienter med spridd sjukdom som behandlas på länssjukhus per år enbart är cirka 7 patienter fördelade på 7 länssjukhus. Behandlingen för spridd sjukdom är komplicerad och önskvärt vore därför att behandling av dessa patienter centraliserades till större enheter. Samtliga patienter med spridd sjukdom i den allvarligaste prognosgruppen för såväl seminom som nonseminom ska behandlas på regionsjukhus, vilket fortsatt inte alltid är fallet.

15. PLANERING AV FORTSATT

REGISTERARBETE

- Sammanslagning av de två underregistren, seminom- och nonseminomregistret till ett gemensamt. Arbete med detta har påbörjats under våren 2014 och kommer att slutföras under 2016. Detta kommer att underlätta användningen av registret.
- Patienter med så kallad extragonadal germinalcellscancer (primärtumör utanför testikeln) kommer därmed att inkorporeras i INCA-plattformen.
- I rapporten finns uppgifter om där vissa regioner och enstaka sjukhus uppvisar sämre resultat med avseende på till exempel täckningsgrad, ledtid från orchiektomi och start av behandling jämfört med landet som helhet. Dessa sjukhus/regioner måste uppmärksammas på detta för att lokalt och regionalt förbättringsarbete skall initieras.
- Bevakningsmallar har utarbetats och tagits i bruk av de regionala monitorerna.
- Webbaserad inmatning har påbörjats från enstaka sjukhus. Önskvärt är att klinikerna tillskapar resurser för detta.

16. VETENSKAPLIGA PUBLIKATIONER OCH FORSKNINGSPROJEKT

16.1 Vetenskapliga publikationer

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) Ann Oncol. 2015 May;26(5):833-8.
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 nonseminomatous 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 G, 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 Lorch¹, Eric Winqvist, 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 nonseminoma 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. Inhibin B concentration is predictive for long-term azoospermia in men treated for testicular cancer. 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.
16. Psychological needs when diagnosed with testicular cancer: findings from a population-based study with long-term follow-up. Skoogh J, Steineck G, Johansson B, Wilderäng U, Stierner U; SWENOTECA. BJU Int. 2013 Mar 7.
17. Testicular-cancer survivors experience compromised language following chemotherapy: findings in a Swedish population-based study 3-26 years after treatment. Skoogh J, Steineck G, Stierner U, Cavallin-Ståhl E, Wilderäng U, Wallin A, Gatz M, Johansson B; Swenoteca. Acta Oncol. 2012 Feb;51(2):185-97.
18. Association of polymorphisms in genes encoding hormone receptors ESR1, ESR2 and LHCGR with the risk and clinical features of testicular germ cell

- cancer. Brokken LJ, Lundberg-Giwerzman Y, De-Meyts ER, Eberhard J, Ståhl O, Cohn-Cedermark G, Daugaard G, Arver S, Giwerzman A. *Mol Cell Endocrinol.* 2012 Apr;351(2):279-85.
19. EAU guidelines on testicular cancer: 2011 update. European Association of Urology Albers P, Albrecht W, Algaba F, Bokemeyer C, Cohn-Cedermark G, Fizazi K, Horwich A, Laguna MP; European Association of Urology. *Actas Urol Esp.* 2012 Mar;36(3):127-45.
 20. High-dose chemotherapy with autologous stem cell support in patients with metastatic nonseminomatous testicular cancer - a report from the Swedish Norwegian Testicular Cancer Group (SWENOTECA). Haugnes HS, Laurell A, Stierner U, Bremnes RM, Dahl O, Cavallin-Ståhl E, Cohn-Cedermark G. *Acta Oncol.* 2012 Feb;51(2):168-76.
 21. A genome-wide association study of men with symptoms of testicular dysgenesis syndrome and its network biology interpretation. Dalgaard MD, Weinhold N, Edsgård D, Silver JD, Pers TH, Nielsen JE, Jørgensen N, Juul A, Gerds TA, Giwerzman A, Giwerzman YL, Cohn-Cedermark G, Virtanen HE, Toppari J, Daugaard G, Jensen TS, Brunak S, Rajpert-De Meyts E, Skakkebaek NE, Leffers H, Gupta R. *J Med Genet.* 2012 Jan;49(1):58-65.
 22. 2-¹⁸fluoro-deoxy-D-glucose positron emission tomography (FDG-PET) for postchemotherapy seminoma residual lesions: a retrospective validation of the SEMPET trial. Bachner M, Lorient Y, Gross-Goupil M, Zucali PA, Horwich A, Germa-Lluch JR, Kollmannsberger C, Stoiber F, Fléchon A, Oechsle K, Gillessen S, Oldenburg J, Cohn-Cedermark G, Daugaard G, Morelli F, Sella A, Harland S, Kerst M, Gampe J, Ditttrich C, Fizazi K, De Santis M. *Ann Oncol.* 2012 Jan; 23(1):59-64.

16.2 Pågående forskningsprojekt

1. ABC, randomiserad fas 3 studie seminom kliniskt stadium 1
2. Analys av prognostiska faktorer för patienter med hjärnmetastaser vid diagnos av NSGCT, behandlade enligt SWENOTECA IV protokoll.
3. Retroperitoneal lymfkörtelutrymning postkemo vid NSGCT: RETROP
4. Genetiska polymorfier och testikelcancer
5. Genetec: Norsk-svensk genetisk associationsstudie för testikelcancer
6. 2nd malignant neoplasms and causes of death among survivors of germ cell testicular cancer in Denmark, Sweden and Norway

7. Testis cancer offspring study
8. Life interrupted – interventions to alleviate impact of cancer on fertility and sexuality among adolescents and young adults
9. Prognostiska faktorer för patienter med poor-prognosis NSCGT
10. Analys av dödsorsaker vid TC
11. Recidiv efter karboplatin hos CSI seminom
12. Internationell studie ang pat med hjärnmetastaser
13. Internationell studie ang pat med skelettmetastaser
14. Management of clinical stage I seminomatous testicular cancer