Peniscancer

Nationell kvalitetsrapport för 2023

September 2024

Nationella peniscancerregistret (NPECR)

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

REGIONALT
CANCERCENTRUM
MELLANSVERIGE

Regionalt cancercentrum Mellansverige
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

FÖRORD

Nationella peniscancerregistret (NPECR) grundades år 2000 för att monitorera peniscancervården i Sverige. NPECR omfattar idag mer än 3900 patienter och är i vår kännedom världens största populationsbaserade databas för peniscancer. Täckningsgraden senaste sex åren är 88 % jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. NPECR innehåller information om sjukdomsförekomst, diagnostik, fördelning av tumörstadium, morfologisk klassifikation, behandling, komplikationer vid kirurgiska ingrepp samt uppföljning. NPECR ger en unik möjlighet att studera sjukdomen och förbättra vården för patienter med peniscancer. Organisation av peniscancervården har genomgått flera viktiga förändringar under det senaste decenniet som har lett till en förbättrad och jämlik cancervård för alla män med peniscancer. En veckovis nationell multidisciplinär konferens introducerades 2013. Sedan 2015 är den kurativt syftande kirurgin centraliserad till två nationella enheter (Universitetssjukhuset Örebro och Skånes Universitetssjukhus Malmö), uppdraget som 2022 övergick i nationellt högspecialiserad vård. Data som registreras i NPECR ligger till grund för årliga kvalitetsrapporter och svenska nationella riktlinjer för peniscancer. Därtill utgör registret en viktig grund för forskning. Aktuell årsrapport baseras på data för män diagnostiserade under perioden 2018-2023. Datauttaget gjordes 2024-09-04.

20 september 2024

Dominik Glombik, Petrus Stenson och Erik Persson för styrgruppen för Nationella peniscancerregistret (NPECR).

Erik Persson, RCC Mellansverige, gjorde sammanställning och statistisk bearbetning av data.

INNEHÅLL

FÖRORD **3**

SAMMANFATTNING **10**

INTERAKTIV ONLINERAPPORT **13**

INLEDNING **14**

Bakgrund och historik 14

Organisation och nationell styrgrupp 16

Datakvalitet 16

Statistisk metod 18

Kort om sjukdomen 18

Förklaring av begrepp och förkortningar 20

Vårdprocess 21

Symtom *21*

Utredning *21*

Nationell MDK *22*

Behandling *22*

Uppföljning *22*

Palliativ vård *23*

Kvalitetsindikatorer och målnivåer 24

Övergripande indikatorer enligt Socialstyrelsen (målvärden saknas) *24*

Kvalitetsindikatorer enligt nationella styrgruppen (inklusive målnivåer) *24*

PROM/PREM 25

RESULTATREDOVISNING **26**

Utredning/diagnostik 26

Tumörkarakteristika vid diagnos 32

Behandling 33

Kirurgisk primärbehandling *33*

Lymfkörtelutrymning *40*

Icke-kirurgisk behandling *42*

Väntetider 44

Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad . . . 47
Lokala recidiv . . . *48*
Regionala lymfkörtelmetastaser . . . *50*
Falskt negativ sentinel node-biopsi . . . *52*
Överlevnad . . . *53*
PROM/PREM och vård på lika villkor . . . 58
SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE . . . **59**
Utvecklingspunkter . . . 59
Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2024-2025 . . . 60
Förbättringsarbete enligt nationellt vårdprogram och aktuell rapport . . . *60*
Förbättringsarbete för NPECR . . . *60*
FORSKNING . . . **61**
Forskning utgående från kvalitetsregisterdata . . . 61

TABELLER

1 Antal peniscancerfall och täckningsgrad (%) relativt Cancerregistret per sjukvårdsregion och diagnosår, 2018-2023. . . . 17

2 Täckningsgrad (%) för Utredning och planerad behandlingsblankett relativt anmälningsblankett, diagnosår 2018-2023. . . . 17

3 Radiologisk primärutredning: Ultraljud, för de som diagnostiserats med cT1-cT4, diagnosår 2018-2023. 30

4 Radiologisk primärutredning: PET/CT, för de som diagnostiserats med cN1-cN3, diagnosår 2018-2023. 30

5 Radiologisk primärutredning: CT-buk, för de som diagnostiserats med cT1-cT4, diagnosår 2018-2023. 30

6 Kliniskt T-stadium, diagnosår 2018-2023. . . . 32

7 Huvudsaklig kirurgisk behandling per diagnosår och sjukvårdsregion[1], diagnosår 2018-2023. . . . 34

8 Huvudsaklig kirurgisk behandling för patienter diagnostiserade med kliniskt T-stadium PeIN, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande[1] respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion[2], diagnosår 2018-2023. . . . 35

9 Primärbehandling: dermatologisk, diagnosår 2018-2023. . . . 35

10 Primärbehandling: kemoterapi, diagnosår 2018-2023. . . . 35

11 Primärbehandling: strålbehandling, diagnosår 2018-2023. . . . 36

12 pT-stadium per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. . . . 38

13 pT-stadium per ålder vid diagnos, diagnosår 2018-2023. . . . 38

14 pT-stadium per differentieringsgrad, diagnosår 2018-2023. . . . 39

15 Syfte med behandling för dem som har ett behandlingsformulär registrerat, per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. . . . 39

16 Korrelation mellan cT- och pT-stadium (cT0/X/uppgift saknas är exkluderade), per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. . . . 39

17 Komplikationer inom 30 dagar efter kirurgisk behandling, diagnosår 2020-2023. . . . 40

18 Diagnostisk lymfkörtelkirurgi och sentinel node bland patienter med cN0/cNX och pT≥1/G≥2, diagnosår 2018-2023. . . . 41

19 Fördelning av pN-stadium hos patienter med cN0/cNX och pT≥1/G≥2 som genomgått sentinel node, diagnosår 2018-2023. . . . 41

20 Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid cN0/cNX och pT≥1/G≥2, diagnosår 2018-2023. . . . 41

21 Kurativ lymfkörtelkirurgi för patienter med cN1-3 eller pN1-3, diagnosår 2018-2023. . . . 41

22 Kurativ lymfkörtelutrymning för patienter med pN1-3, diagnosår 2018-2023. . . . 41

23 Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid cN1-3 eller pN1-3, diagnosår 2018-2023. . . . 42

24 Fördelning av pT-stadium och pN-stadium hos patienter som genomgått lymförtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, diagnosår 2018-2023. 42

25 Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med pT$\geq$1/G$\geq$2 oavsett cN-stadium, diagnosår 2018-2023. 42

26 Täckningsgrad (%) för uppföljningsblankett relativt anmälningsblankett för patienter med invasiva tumörer utan påvisade fjärrmetastaser vid diagnos, diagnosår 2013-2022. 47

27 Nivåstrukturering, diagnosår 2018-2023. 58

FIGURER

1 Inrapporterande enheter, diagnosår 2018-2023. 15

2 Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2018-2022. 17

3 Antal nya fall av invasiv peniscancer (skivepitelcancer), incidens per 100 000 ålderstandardiserad enligt befolkningen 2000, samt dödsfall av peniscancer, 1970-2021 i Sverige. 19

4 Ålder vid diagnos, inklusive PeIN, diagnosår 2018-2023. 19

5 Andel patienter som föredragits vid nMDK, redovisat per region, diagnosår 2021-2023. 27

6 Andel med invasiv peniscancer som har en namngiven kontaktsjuksköterska, per region, diagnosår 2021-2023. 27

7 Andel remitterad till/anmäld av nationell enhet, per region, för patienter med invasiv peniscancer som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, diagnosår 2021-2023. 28

8 Antal fall per anmälande[1] sjukhus, diagnosår 2018-2023. 29

9 Antal fall som inom ramen för primärbehandlingen behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, per opererande sjukhus, diagnosår 2015-2023. 37

10 Antal fall som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte per opererande sjukhus, diagnosår 2022-2023. 38

11 Antal dagar mellan ankomstdatum för remiss och första besök på specialistmottagning per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. 44

12 Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosdatum per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. 45

13 Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patient per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. 45

14 Antal dagar mellan diagnosdatum och kirurgi (exklusive PeIN) per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023. 46

15 Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2013-2022. 48

16 Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling och period, behandlingsår 2013-2017 respektive 2018-2022. 49

17 Sannolikhet för lokalt recidiv, per patologiskt T-stadium, behandlingsår 2013-2022. 49

18 Sannolikhet för regionalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2013-2022. . . 50

19 Sannolikhet för regionalt recidiv, per patologiskt N-stadium, behandlingsår 2013-2022. 51

20 Sannolikhet för regionalt recidiv efter sentinel node-biopsi som inte påvisat spridning till lymfkörtlar, diagnosår 2013-2022. 52

21 Relativ överlevnad per ålder vid diagnos, diagnosår 2018-2023. 53

22 Relativ överlevnad (exklusive PeIN) per ålder vid diagnos, diagnosår 2018-2023. 54

23 Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per patologiskt T-stadium, diagnosår 2018-2023. 54

24 Relativ överlevnad per kliniskt N-stadium, diagnosår 2018-2023. 55

25 Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per pN-stadium, diagnosår 2018-2023. 55

26 Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per differentieringsgrad, diagnosår 2018-2023. 56

27 Relativ överlevnad (med 95 % konfidensintervall) efter primär kirurgi för patienter med cN0 och pT≥1/G≥2, per utförd sentinel node ja/nej, diagnosår 2018-2023. 56

SAMMANFATTNING

Nationella peniscancerregistret (NPECR) är ett nationellt kvalitetsregister för diagnostik, behandling och uppföljning av peniscancer. I NPECR registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från samtliga landets sjukvårdsregioner. NPECR omfattar idag 3884 patienter diagnostiserade år 2000-2023 och är i vår kännedom världens största populationsbaserade databas för peniscancer.

Denna redovisning gäller patienter inrapporterade till kvalitetsregistret under diagnosår 2018-2023, vilket omfattar totalt 1315 män. Täckningsgraden i registret är fortsatt mycket hög (88 %), vilket innebär att data är rikstäckande och befolkningsbaserade. Redovisningen för det senaste året skall dock tolkas med försiktighet då täckningsgraden är lägre, då viss eftersläpning i rapportering föreligger.

Peniscancer är en form av hudcancer (skivepitelcancer) och en av de ovanligaste maligna tumörerna inom manliga könsorgan och urinvägar. Antalet män som diagnostiseras med invasiv peniscancer per år (incidens) har ökat något sedan slutet av 1990-talet i Sverige. Orsaken till detta är inte känd, men flera studier kring etiologi och genes pågår i Sverige. Medianåldern vid diagnos är 71 (IQR 58-78) år och 27 % av patienterna är under 60 år. Majoriteten av patienterna har lokaliserad sjukdom (90 %) och hälften av tumörerna är invasiva (48 %).

Peniscancer sprids via lymfbanorna i ljumskarna och andelen som kliniskt har lymfkörtelmetastaser vid diagnos är 9 %. Fjärrmetastaser är ovanliga (2 %). Syftet med behandlingen, som i 86 % av fallen är kirurgisk, 10 % dermatologisk och 8 % onkologisk, är i nästan alla fall kurativ (92 %). Bedömningen inför behandlingsrekommendation bör därför vara multidisciplinär och av den anledningen skall alla nya fall samt recidiv av peniscancer föredras vid nationell multidisciplinär konferens (nMDK). Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att ingreppet skall vara radikalt och i största möjliga mån även organbevarande.

85 % av patienter med tumörer av typ PeIN, Ta eller T1 behandlas organbevarande.

Tidig upptäckt av lymfkörtelmetastaser och kurativ lymfkörtelkirurgi ger förbättrad överlevnad. Följsamheten enligt riktlinjerna för diagnostisk och kurativ lymfkörtelkirurgi ser ut att öka och ligger nu på 91 % respektive 98 % (målvärde > 90 %). Den relativa femårsöverlevnaden är fortsatt hög (84 %). Stigande tumör- och lymfkörtelstatus samt differentieringsgrad är negativa prognostiska faktorer.

Vårdprocessen för patienter med peniscancer har till stor del förändrats de senaste åren. Patientens roll i vårdprocessen har stärkts och peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturering genomförts i enlighet med intentionerna i den nationella cancerstrategin. Enligt den nationella cancerstrategin har följande tre åtgärder vidtagits för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika villkor: regional nivåstrukturering, nationell multidisciplinär konferens (nMDK) och nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi.

Nationell MDK infördes september 2013 på initiativ av Nationella styrgruppen för peniscancer och hålls en gång per vecka via videolänk. RCC i samverkan, hälso- och sjukvårdsdirektörerna och regiondirektörerna har enhälligt rekommenderat att nivåstrukturera all kurativt syftande kirurgi till två nationella centrum (Universitetssjukhuset Örebro och Skånes Universitetssjukhus Malmö) med start den 1:a januari 2015. Sedan 2022 övergick detta uppdrag i nationell högspecialiserad vård.

Målsättning enligt nationellt vårdprogram är att samtliga patienter med peniscancer bör handläggas på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion. Majoriteten av nya fall av peniscancer har inrapporterats från Sveriges sex regionala peniscancercentrum. Dock finns fortfarande ett stort antal anmälande

vårdgivare (61 enheter under 2023) och antalet ligger stabilt över tid, vilket tyder på att regional centralisering inte har slagit igenom fullt ut och bör förbättras.

Samtliga nyupptäckta fall och recidiv ska diskuteras vid nMDK. Nationell MDK innebär en omfattande granskning av cancersjukdomen för att ge samtliga peniscancerpatienter en jämlik multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation baserad på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. Konferensens rekommendation har en vägledande funktion men patienten är alltid delaktig i val av behandling. I vissa fall kan beslut om mer radikal behandling fattas till följd av patientens rädsla för recidiv eller av funktionella skäll på grund av patientens kroppskonstitution. Följsamheten avseende anmälan till nMDK var 85 % under 2023 (målvärde > 90 %).

Behandlingen vid peniscancer är i de flesta fall kirurgisk, men även onkologisk och dermatologisk behandling krävs för bättre överlevnad och livskvalitet. Andelen onkologisk och dermatologisk behandling är låg och har sannolikt underutnyttjats enligt data från NPECR. Rekommendationerna enligt det senaste vårdprogrammet har därför stärkts avseende onkologisk behandling. För att följa och utvärdera konsekvenserna av detta har kvalitetsregistret kompletterats med onkologiblanketter. Samarbete med SSDV (Svenska Läkarsällskapet Sektion för Dermatologi och Venerologi) har upprättats för att förbättra de dermatologiska behandlingsalternativen vid icke-invasiv peniscancer. Dermatologer närvarar även vid nMDK.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer ska utföras vid nationellt centrum från och med januari 2015. Primär kirurgi utfördes vid ett 60-tal olika sjukhus i landet under perioden, där ett flertal sjukhus endast behandlade ett par fall. Antalet opererande enheter har minskat under perioden och mer än 3/4delar av patienter med invasiv peniscancer genomgått kurativt syftande behandling vid ett nationellt centrum.. De initiala erfarenheterna av nationell nivåstrukturering (2015-2016) har utvärderats i en separat rapport under 2017. Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organbevarande. Incidens av lokala recidiv är generellt högre efter organbevarande behandling jämfört med amputation eftersom dessa operationsmetoder som regel har mindre kirurgisk marginal. Detta medför dock inte någon signifikant skillnad i överlevnad tack vare mer intensiv uppföljning efter organbevarande behandling med möjlighet till tidig upptäckt av eventuellt recidiv. De organbevarande operationerna lämpar sig bäst för patienter med mer beskedlig tumör (tumörstadium PeIN, pTa, pT1 och vissa pT2). Andelen patienter med PeIN, pTa- och pT1-tumörer som behandlats organbevarande enligt rekommendationerna under perioden var 85 % (målvärde > 90 %). De vanligaste organbevarande operationerna består av lokal excision, circumcision, glansektomi med eller utan neoglans rekonstruktion, glans resurfacing och uretrektomi. De icke-organbevarande operationerna inkluderar partiell eller total amputation. Nya organbevarande operationstekniker började registreras 2013 och dessa operationer utförs huvudsakligen vid nationella centrum. Det är påvisat att organbevarande behandling har en mindre negativ inverkan på patientens livskvalitet jämfört med amputation.

Vid peniscancer sprids tumörceller i första hand till lymfkörtlarna i ljumskarna. Risken för spridning ökar med stigande tumörstadium och differentieringsgrad. Även vid kliniskt icke-palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (cN0) finns risk för mikrometastaser, vilket inträffar i cirka 20% av fallen. Tidig upptäckt av lymfkörtelmetastaser och kurativ lymfkörtelkirurgi ger förbättrad överlevnad och är viktiga prognostiska faktorer. För korrekt stadieindelning rekommenderas i vårdprogrammet diagnostisk lymfkörtelkirurgi för riskpatienter med kliniskt icke-palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (cN0), i första hand med sentinel node-teknik (DSNB) för att minska morbiditeten. Vid histologiskt bekräftad cancer (pN1-3) eller patologiskt förstorade lymfkörtlar i ljumskarna (cN1-3) krävs i de flesta fall kurativ lymfkörtelutrymning i ljumskarna (ILND) och i enstaka fall även utrymning av de iliakala lymfkörtlarna i buken (PLND). Andelen patienter som genomgick sentinel node diagnostik under perioden 2018-2023 är 95 % (målvärde > 90 %). Följsamheten för kurativ lymfkörtelkirurgi ligger för perioden på 98 %

(målvärde > 90 %) och 96 % för diagnosår 2023.

Att följa upp och korta väntetiderna är av hög prioritet och är en viktig del av standardiserat vårdförlopp (SVF). Syftet med SVF är att fokus ligger på patienten och de händelser som är viktigaste för patienten. För patienten är det viktigt att utan dröjsmål få träffa en läkare och snabbt få besked samt att en eventuell behandling påbörjas snarast möjligt. Rapporterade väntetiderna uppfyller inte målvärdena och en översyn av dessa planeras. Införandet av SVF för peniscancer under 2017 ökat behovet av detta. Väntetiderna kommer att löpande analyseras via kvalitetsregistret och återrapporteras online via INCA. Den låga inrapporteringshastigheten utgör dock ett problem. Därför planeras en direktrapportering senast i samband med nMDK. Återrapportering för samtliga kvalitetsindikatorer är möjligt online via INCA.

Sedan 2015 registreras PROM och PREM hos män med peniscancer som handläggs vid de nationella enheterna. Arbetet med att registrera dessa variabler på INCA är långt framskridet. En rapport av PREM finns publicerad.

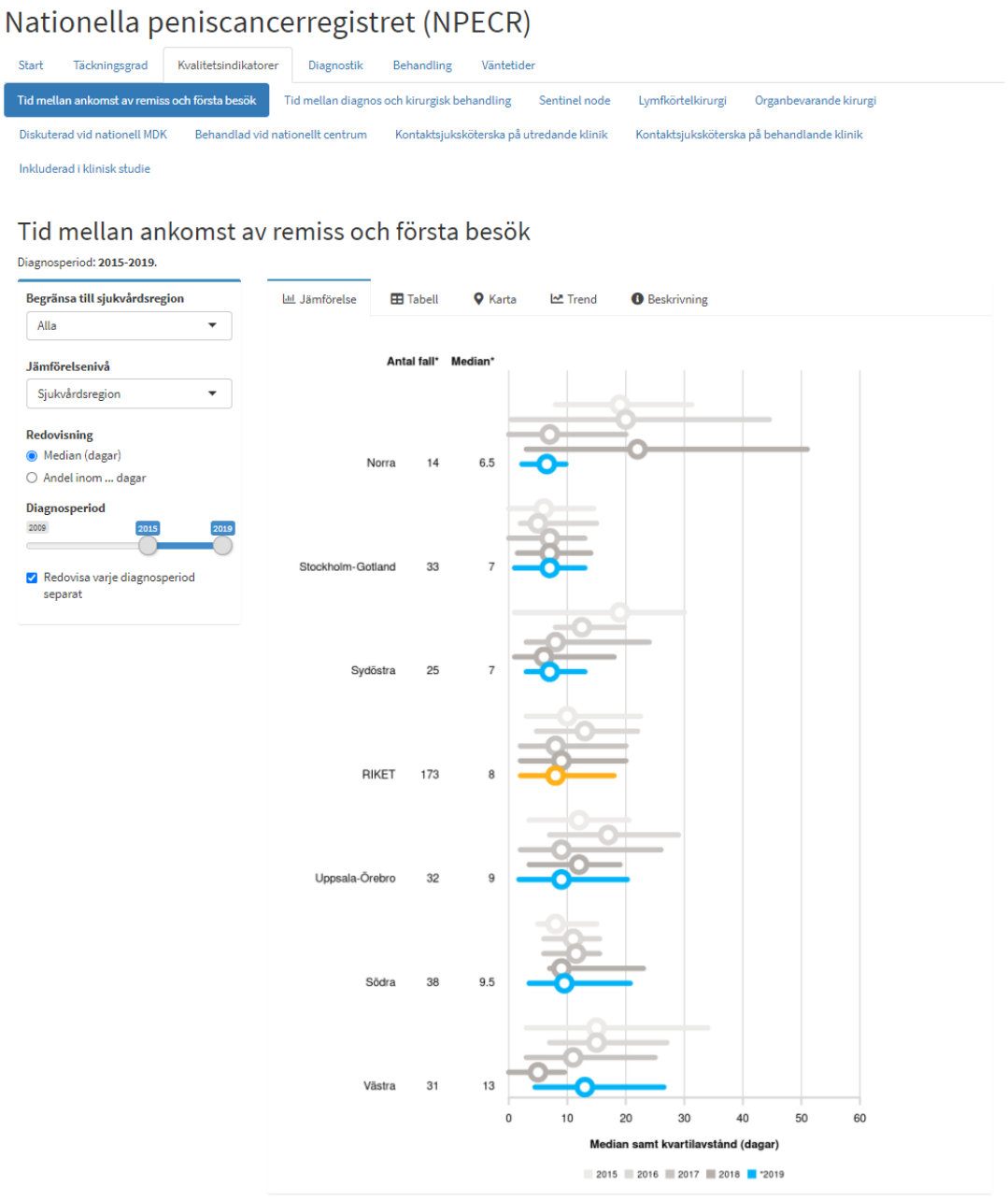
Genom att kartlägga och bedöma i vilken utsträckning tillgängliga registerdata är korrekta och fullständiga förbättras datakvaliteten. Viktigt är också att identifiera potentiella förbättringsområden och systematiska fel. Validering av registerdata är nyligen genomförd och visar att datakvaliteten generellt sett är hög. Valideringsrapporten är publicerad på kvalitetsregistrets hemsida.

Sammanfattningsvis är målsättningen till nästa årsrapport att öka följsamheten till vårdprogrammets kvalitetsindikatorer, minska väntetiderna och öka inrapporteringshastigheten till registret för att möjliggöra snabbare återrapportering av kvalitetsindikatorer. På sikt, när mer data har inkommit, ska PROM/PREM och två- och femårsuppföljningarna utvärderas tillsammans med nya variabler (risk för lokala respektive regionala recidiv beroende på behandling och status, se Figur 19-20) som behöver följas över tid. Nationella peniscancerregistret (NPECR) är sedan 2024 anslutet till Vården i siffror och anslutning av NPECR till Vetenskapsrådets metadataverktyg RUT pågår.

INTERAKTIV ONLINERAPPORT

En interaktiv onlinerapport finns tillgänglig här: `https://statistik.incanet.se/peniscancer/`. Utgångspunkten är de kvalitetsindikatorer som listas i det nationella vårdprogrammet för peniscancer. Den interaktiva onlinerapporten har vidareutvecklats och förbättrats. Resultat kan nu granskas interaktivt, med grafik, tabeller och trender. Läsaren kan välja till exempel vilka år som ska inkluderas eller om rapporten ska omfatta hela riket eller en specifik region. På så vis kan läsaren själv skapa en nationell eller regional rapport skräddarsydd efter de egna behoven.

Data uppdateras två gånger om året, en gång på våren och en gång på hösten.



INLEDNING

Bakgrund och historik

I Nationella peniscancerregistret (NPECR) registreras sedan år 2000 nya fall av peniscancer från landets sex sjukvårdsregioner. NPECR omfattar idag ca 3900 patienter och är i vår kännedom världens största populationsbaserade databas för peniscancer. Andel fall som rapporterats till peniscancerregistret jämförs med dem som rapporterats till cancerregistret. Anmälan till cancerregistret är en skyldighet enligt gällande föreskrifter från Socialstyrelsen och ligger till grund för en årlig sammanställning av cancerincidensen i Sverige. Ett kvalitetsregister som NPECR innehåller betydligt fler uppgifter än cancerregistret. Det kan till exempel vara datum för behandlingsstart, typ av behandling, patientens status vid diagnostillfället etc. Innehållet i NPECR är utarbetat av specialister verksamma inom diagnosen och uppgifterna ligger till grund för att utvärdera behandlingsdiagnoser, behandlingsmetoder (kirurgiska, onkologiska och dermatologiska) och eventuella komplikationer, uppföljning med fokus på cancerrecidiv och canceröverlevnad samt utvärdering av patientrapporterade mått på livskvalitet (PROM/PREM). Väntetiderna analyseras fortlöpande och uppgifterna jämförs mellan olika sjukhus och regioner för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika villkor i enlighet med nationellt vårdprogram. Sammanfattningsvis är målsättningen med NPECR en förbättrad och jämlik cancervård för alla män med peniscancer.

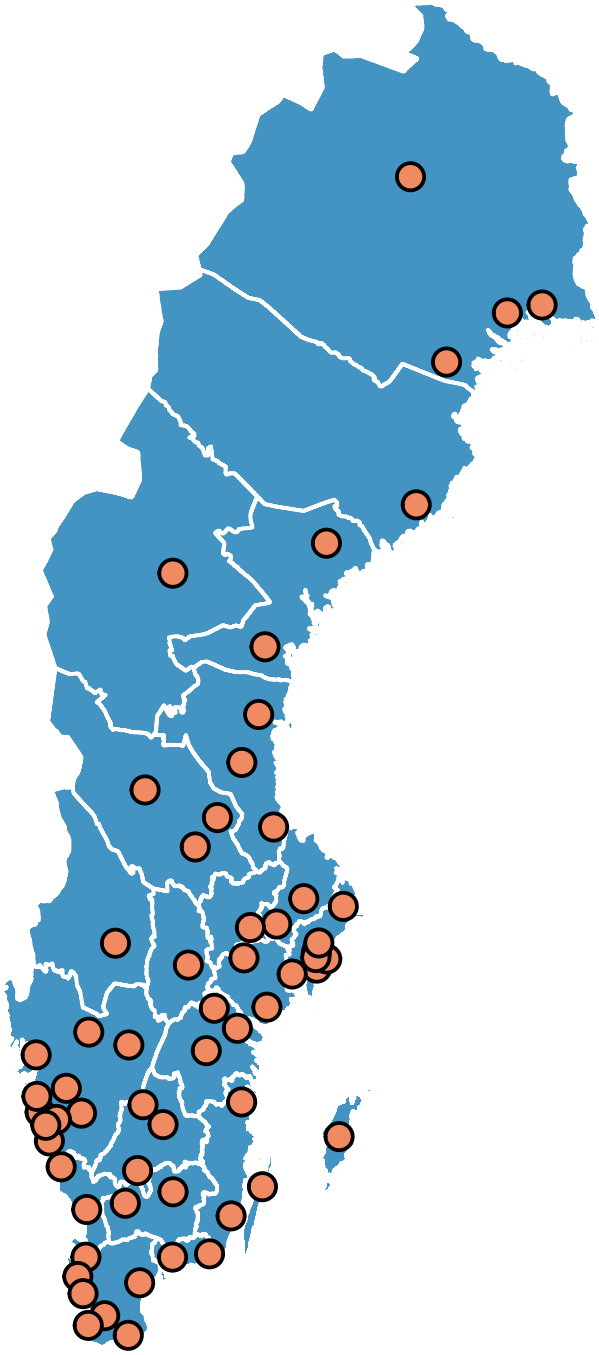
Täckningsgraden är 88 % för diagnosår 2018-2023 jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. Syftet med NPECR är att samla kunskap om denna ovanliga tumörform, säkerställa god och enhetlig handläggning av peniscancerpatienter över hela landet samt förbättra diagnostik, behandling och uppföljning. NPECR utgör dessutom ett underlag för en årlig nationell sammanställning, nyhetsbrev, vårdprogramsarbete och vetenskapliga studier.

Inrapporteringen till registret kommer framförallt från urologiska specialistmottagningar och i enstaka fall även från dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar (Figur 1). Antalet anmälande enheter är ungefär 50 stycken per år och ligger stabilt över tid (Tabell 27). Rapportering av data startade januari 2000 och från år 2009 registreras samtliga fall på den webbaserade plattformen INCA (Information Network for Cancer) som används för online rapportering till NPECR. Vid lanseringen av NPECR användes ett kombinerat formulär för rapportering av TNM-stadium och primärbehandling. Alla rapporteringsformulär har med tiden uppdaterats och delas nu upp i fem olika formulär. Det finns formulär för anmälan, utredning och planerad behandling samt kirurgisk och dermatologisk primärbehandling. Under 2015 introducerades separata formulär för onkologisk behandling med cytostatika- och strålbehandling samt uppföljning vid två och fem år. En interaktiv årsrapport online för bl.a. kvalitetsindikatorer som angivits i senaste vårdprogrammet är nu i bruk.

Regionalt cancercentrum Mellansverige förser NPECR med ett nationellt, tekniskt och administrativt stöd, medan sex regionala peniscancercentrum ansvarar för att bibehålla en hög täckningsgrad av NPECR och begär komplettering om uppgifter saknas. Data sammanställs i en nationell databas av Regionalt cancercentrum Mellansverige. Rapporter från kvalitetsregistret finns tillgängliga på cancercentrum.se.

NPECR har för närvarande certifieringsnivå 3 enligt de kriterier SKR använder för bedömning av kvalitetsregister.

Aktuell årsrapport baseras på data för män (totalt 1315 patienter) diagnostiserade med peniscancer under perioden 2018-2023.



Figur 1. Inrapporterande enheter, diagnosår 2018-2023.

Organisation och nationell styrgrupp

Den nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för registrets utformning, datainrapportering och datauttag. I styrgruppen finns multiprofessionell representation av urolog, onkolog och kontaktsjuksköterska från samtliga sex sjukvårdsregioner. Därutöver har styrgruppen stödpersoner från nationell enhet inom patologi, radiologi, nukleär medicin, dermatologi och plastikkirurg samt kuratorer och sexolog.

Patientrepresentanter har utsetts i styrgruppen under 2015 vilka bland annat medverkat vid utformning av patientinformation, nyhetsbrev och redovisning av registerdata via Vårdguiden 1177. Ingen patientförening finns. Patientrepresentanterna har även varit med och bidragit med synpunkter vid framtagandet av den nationella vårdplanen ("Min vårdplan").

Ett nationellt nätverk för kontaktsjuksköterskor har bildats där representanter från de olika regionerna ingår. Även sjukgymnaster och kuratorer är med vid träffarna och de har gemensamt tagit fram en vårdplan (MVP) som ska användas i hela landet för peniscancerpatienterna.

Ett nationellt stödteam vid Regionalt cancercentrum Mellansverige har ett nationellt samordningsansvar för variabelutformning, databas och statistisk bearbetning. En forskningsdatabas (PenCBaSe) har skapats, där data från peniscancerregistret länkats mot registerdata från Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån. Arbetet för att uppdatera PenCBaSe databasen har inletts och förväntas blir klart under 2025.

Datakvalitet

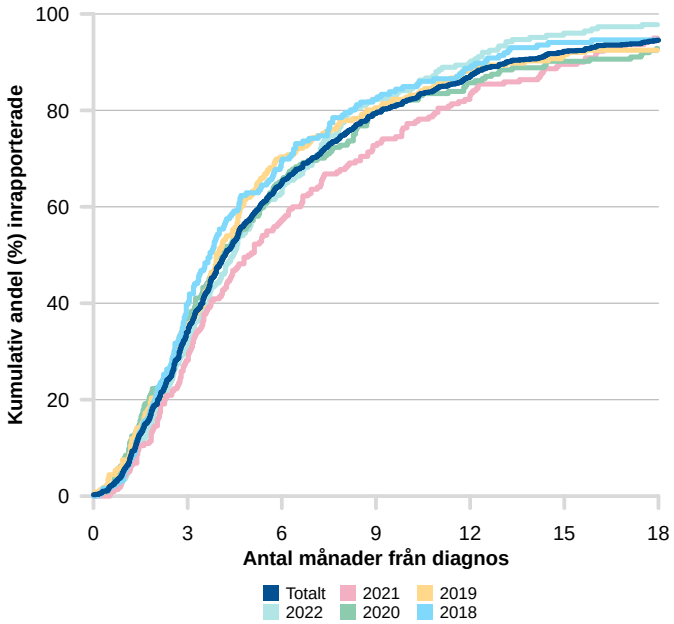
NPECR har en hög täckningsgrad (88 %) gentemot Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade (Tabell 1). I dagsläget finns totalt ca 3900 patienter i databasen (2000-2023). Denna redovisning gäller patienter inrapporterade till kvalitetsregistret diagnosår 2018-2023, vilket omfattar totalt 1315 män (Tabell 1). Redovisningen för det senaste året skall dock tolkas med försiktighet då täckningsgraden är lägre, då viss eftersläpning i rapportering föreligger.

Inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret är generellt sett låg och efter 12 månader är ca 90 % av fallen inrapporterade (Figur 2), vilket försvårar återrapporteringen av kvalitetsindikatorer online via INCA. Av detta skäl planeras en direktrapportering till registret senast i samband med nMDK. Vid förbättrad inrapporteringshastighet finns möjlighet att följa framtida förändringsarbeten i realtid. En sen inrapportering kan försämra registrets användbarhet för styrning av vården utifrån kvalitetsparametrar, men påverkar inte datakvaliteten i sig. En ökad nivåstrukturering (regionalisering) med färre rapporterande enheter kan på sikt sannolikt ge en högre inrapporteringshastighet.

För att säkerställa att insamlad information i NPECR är fullständig och korrekt registrerad beslutades vid styrgruppsmöte hösten 2019 att genomföra en validering av Nationella peniscancerregistret. Projektet genomfördes under perioden augusti – december 2022 med finansiellt stöd av nationellt kvalitetsregister för peniscancer. Valideringen av NPECR visar att datakvaliteten generellt sett är mycket hög då majoriteten av variablerna uppvisade en hög exakt överensstämmelse (>85 %), stark korrelation (>0.7) samt låg andel saknade värden. Valideringsrapporten är publicerad på kvalitetsregistrets hemsida.

Tabell 1. Antal peniscancerfall och täckningsgrad (%) relativt Cancerregistret per sjukvårdsregion och diagnosår, 2018-2023.

	Stockholm-Gotland	Mellan-sverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Diagnosår							
2018	37 (79)	48 (97)	19 (100)	36 (95)	24 (100)	22 (100)	186 (94)
2019	47 (70)	44 (98)	29 (100)	47 (100)	41 (98)	18 (89)	226 (91)
2020	35 (68)	51 (100)	27 (100)	59 (95)	29 (100)	23 (100)	224 (94)
2021	44 (86)	58 (95)	35 (100)	45 (95)	26 (81)	15 (82)	223 (91)
2022	56 (93)	52 (93)	22 (100)	51 (90)	35 (80)	12 (58)	228 (88)
2023	60 (91)	40 (73)	40 (100)	39 (71)	39 (70)	10 (35)	228 (76)
Totalt	279 (82)	293 (93)	172 (100)	277 (90)	194 (86)	100 (76)	1315 (88)



Figur 2. Inrapporteringshastighet för anmälningsblanketten per diagnosår, diagnosår 2018-2022.

Tabell 2. Täckningsgrad (%) för Utredning och planerad behandlingsblankett relativt anmälningsblankett, diagnosår 2018-2023.

	Stockholm-Gotland	Mellansverige	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Totalt
Diagnosår							
2018	37 (100)	48 (100)	19 (100)	36 (100)	22 (92)	22 (100)	184 (99)
2019	45 (96)	43 (98)	28 (97)	46 (98)	39 (95)	17 (94)	218 (96)
2020	34 (97)	51 (100)	27 (100)	58 (98)	26 (90)	18 (78)	214 (96)
2021	40 (91)	56 (97)	33 (94)	44 (98)	24 (92)	11 (73)	208 (93)
2022	50 (89)	50 (96)	20 (91)	40 (78)	30 (86)	8 (67)	198 (87)
2023	49 (82)	24 (60)	36 (90)	35 (90)	29 (74)	5 (50)	178 (78)
Totalt	255 (91)	272 (93)	163 (95)	259 (94)	170 (88)	81 (81)	1200 (91)

Statistisk metod

Samtliga resultat baseras på befintliga data i kvalitetsregistret. När data saknas redovisas detta i respektive tabell under kategorin *Uppgift saknas*.

Andelar i varje tabell anges i procent inom parenteser.

I Tabell 1 anges andel av totalt antal fall som finns i Cancerregistret.

I övriga tabeller framgår det av raden alternativt kolumnen *Totalt* huruvida det rör sig om rad- eller kolumnprocent. Om raden med *Totalt* alltid visar hundra procent (100) innebär det att radprocent redovisas i just den tabellen. Ifall det är kolumnen med *Totalt* som alltid visar hundra procent innebär det att kolumnprocent redovisas.

Kumulativa andelar är alltid icke-avtagande eftersom den kumulativa andelen vid varje tidpunkt är lika med eller högre än den kumulativa andelen vid föregående tidpunkt.

Täckningsgraderna i Tabell 1 beräknas (i varje sjukvårdsregion) som andelen av de fall som registrerats i Cancerregistret som även återfinns i kvalitetsregistret. I Tabell 2 beräknas täckningsgrad för behandlingsblanketten som andel av de fall som har anmälts till kvalitetsregistret som också har en behandlingsblankett inrapporterad.

I tabeller/figurer där data redovisas på sjukhusnivå har vissa enheter slagits ihop. Detta gäller såväl vissa privata kliniker som större sjukhus (t.ex. *Skånes universitetssjukhus*, bestående av det som tidigare hette Malmös och Lunds universitetssjukhus).

Medianen är det värde som hälften (50 %) av gruppen når upp till. Första kvartilsgränsen är det värde som 25 % av gruppen når upp till och tredje kvartilsgränsen utgörs av det värde som 75 % av gruppen når upp till.

Relativ överlevnad är en jämförelse av överlevnaden hos personer med en specifik sjukdom (här peniscancer) med överlevnaden hos bakgrundsbefolkningen. Vid jämförelsen tas hänsyn till kön, kalenderår och ålder vid diagnos. Om den relativa överlevnaden minskar innebär det att de som är drabbade av sjukdomen dör i större utsträckning än de som inte är drabbade.

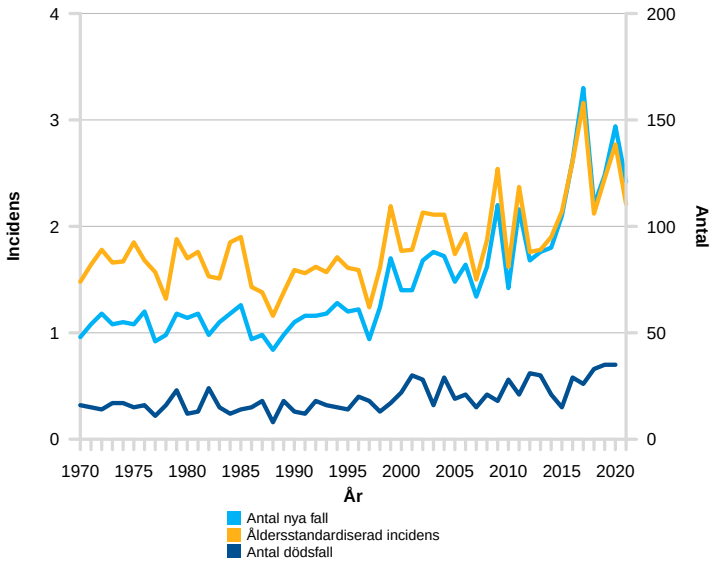
Kort om sjukdomen

Peniscancer är, med undantag av primär uretracancer, den ovanligaste maligna tumören inom manliga könsorgan och urinvägar. Antalet män som diagnostiseras med invasiv peniscancer per år har ökat något sedan slutet av 1990-talet (Figur 3). Orsaken till detta är inte känd.

Bakomliggande orsaker till peniscancer är ofullständigt kända, men viktiga predisponerande faktorer är förhudsförträngning, lichen sclerosus et atroficus, infektion med humant papillomvirus (främst HPV typ 16 och 18) och rökning. Peniscancer är en form av hudcancer och 99 % av tumörerna i kvalitetsregistret utgörs av skivepitelcancer.

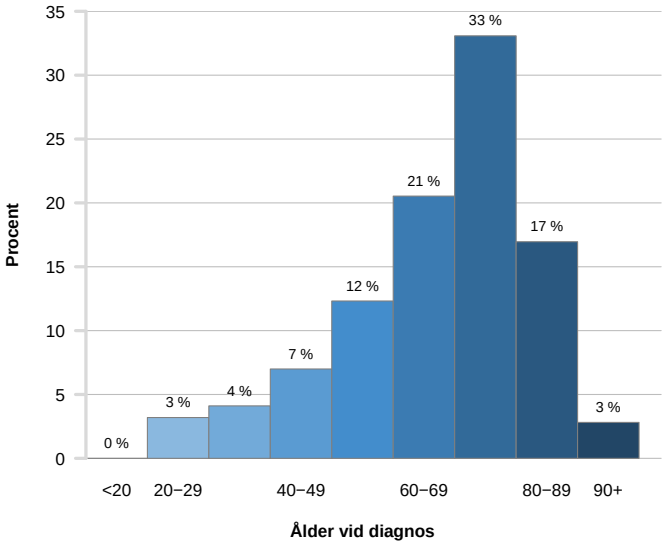
Peniscancer är vanligast i högre åldrar med störst antal bland män mellan 60 och 80 år. Medianåldern vid diagnos under perioden 2018-2023 var 71 (IQR 58-78) år. Andelen patienter som var yngre än 60 år vid diagnos utgjorde 27 % av samtliga, men denna andel varierade mellan sjukvårdsregionerna från 19

% i Norra sjukvårdsregionen till 29 % Västra sjukvårdsregionen. Det förekommer även enstaka patienter som diagnostiseras innan 30 års ålder.



Figur 3. Antal nya fall av invasiv peniscancer (skivepitelcancer), incidens per 100 000 ålderstandardiserad enligt befolkningen 2000, samt dödsfall av peniscancer, 1970-2021 i Sverige.

Källa: Socialstyrelsen (nya fall och incidens), www.socialstyrelsen.se, respektive NORDCAN (dödsfall), http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN



Figur 4. Ålder vid diagnos, inklusive PeIN, diagnosår 2018-2023.

Medianålder (min-max): 71 (21-101)

Förklaring av begrepp och förkortningar

EAU guidelines	Riktlinjer gällande utredning och behandling från European Association of Urology.
FBR	Folkbokföringsregistret
Grad	Differentieringsgraden anger hur avvikande tumörceller är jämfört med normala celler. Högt differentierade celler (G1) är minst avvikande och lågt differentierade celler (G3) är mest avvikande.
INCA	Webbaserad plattform för inrapportering av data till registret.
Lokal excision	Endast tumören med lite omgivande vävnad opereras bort. Jämför med partiell/total amputation, då en betydande del av eller hela penis opereras bort.
Lymfkörtelkirurgi	Kirurgi för att fastställa om spridning skett till lymfkörtlar - inkluderar sentinel node kirurgi (se nedan) och utrymning (borttagande) av lymfkörtlarna. Det senare ingreppet utförs även i behandlande syfte om spridning konstaterats.
Min vårdplan	Min vårdplan (MVP) är ett skriftligt individuellt dokument med fasta sökord framtaget för varje cancerpatient.
Nationell MDK	Nationell multidisciplinär rond som hålls en gång i veckan, bestående av flera olika personalkategorier.
Nationell vårdenhet	Universitetssjukhuset Örebro samt Skånes Universitetssjukhus Malmö är de två nationella vårdenheterna där kirurgi i kurativt syfte skall utföras.
PeIN	Ett förstadium till invasiv cancer.
PenCBaSe	Forskningsdatabas där data från peniscancerregistret länkats mot registerdata från Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån.
RCC	Regionalt cancercentrum - det finns sex stycken RCC i Sverige, ett per sjukvårdsregion. RCC Mellansverige har nationellt ansvar för peniscancerregistret.
RCC i samverkan	Regionala cancercentrum i samverkan är regionernas nationella samverkansgrupp inom cancervården och utgörs av de sex RCC-cheferna samt SKRs samordnare för cancerstrategin. Samverkansgruppens uppgift är att verka för en jämlik och kunskapsstyrd cancervård i enlighet med nationella cancerstrategin.
Recidiv	Återfall - cancern kommer tillbaka.
Sentinel node kirurgi (DSNB)	Sentinel node = portvaktskörtel. Vid kirurgin identifieras den lymfkörtel som är först i raden att dränera lymfan från penis. Körteln opereras bort och undersöks mikroskopiskt för att fastställa om det finns spridning av cancerceller eller ej.
TNM	Klassifikationssystem för tumörer. T anger tumörens stadium, N ev. spridning till regionala lymfkörtlar och M ev. fjärrmetastaser. Sedan 2011/2012 skall Mx ej användas utan M0 skall anges om det inte föreligger klinisk misstanke om fjärrmetastaser. pT/pN anger att stadieindelningen bestämts efter mikroskopisk undersökning av tumören/lymfkörtlar. En högre siffra efter bokstaven anger i regel ett allvarligare tillstånd.
Täckningsgrad	Andel fall som rapporterats till peniscancerregistret jämfört med dem som rapporterats till cancerregistret, till vilket rapportering är lagstadgad och obligatorisk.

Vårdprocess

Vårdprocessen för patienter med peniscancer har till stor del förändrats de senaste åren. Patientens roll i vårdprocessen har stärkts och peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturering genomförts i enlighet med intentionerna i den nationella cancerstrategin.

Enligt den nationella cancerstrategin har följande tre åtgärder vidtagits för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika villkor:

- regional nivåstrukturering
- nationell MDK
- nationell nivåstrukturering

Standardiserat vårdförlopp för peniscancer har införts under 2017. Här beskrivs kort centrala steg i diagnosspecifik utredning, behandling, uppföljning och palliativ vård enligt aktuellt vårdprogram.

Symtom

De vanligaste symtomen vid peniscancer är:

- ett svårläkt sår
- röda områden som kvarstår efter 2–4 veckors daglig behandling med lokal grupp III-steroid
- en förhårdnad
- illaluktande flytningar från en trång förhud
- återkommande blödningar
- smärta
- förstorade lymfkörtlar i ljumskarna i kombination med ett eller flera av ovanstående symtom.

Alla beslut om utredning och behandling ska ske i samråd med patienten, och även med de närstående om patienten önskar. Patienten ska informeras i enlighet med patientlagen (kapitel 3), vilket bl.a. innebär att ge information om vilka behandlingsstrategier som kan vara aktuella och vilken strategi man rekommenderar, inklusive behandlingens syfte och biverkningar. Patientinformation för peniscancer finns på Vårdguiden 1177 . Patienten uppmanas att söka vårdcentral eller kontakta sjukvårdsupplysning vid symtom enlig ovan.

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten vanligen primärvården eller i enstaka fall dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar. Här sker den första kliniska bedömningen. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör patienten direkt remitteras till ett regionalt ansvarigt sjukhus för vidare utredning och behandling.

Utredning

Initial utredning bör ske inom 2 veckor (målvärde > 80 %) på ett regionalt ansvarigt sjukhus. Utredningen inkluderar klinisk bedömning, fotodokumentation, biopsi och radiologisk utredning (ultraljud och datortomografi) vid misstanke om invasiv eller lymfkörtelmetastaserad peniscancer.

Om utredningen visar peniscancer, misstänkt peniscancer eller oklara fall skall patienten direkt remitteras till nMDK för bedömning. En strukturerad remiss skickas till ett av de två nationella peniscancerenheterna (Örebro respektive Malmö) som ansvarar för nMDK.

Ovanstående diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nMDK.

Riktvärden för utrednings- och behandlingstider specificeras sedan införandet av SVF i detta dokument.

Nationell MDK

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK (nMDK) (målvärde > 90 %). Syftet är att ge samtliga peniscancerpatienter en jämlik multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation. Konferensens rekommendation skall baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet.

Nationell MDK startade september 2013 och hålls en gång per vecka via videolänk. Konferensen är multidisciplinär (urolog, onkolog, dermatolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, kurator och vårdkoordinator) och öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner. Anmälan sker via en strukturerad remiss till en nationell enhet. Varje region ansvarar för sina patienter. Optimalt deltar remitterande läkare för att snabbt kunna återkoppla till patienten och informera om eventuell vidare utredning eller behandlingsrekommendation.

Behandling

Behandlingen skall ske i enlighet med nMDK:s rekommendation i kombination med patientens önskemål. Patienten skall vara delaktig i val av behandling och få en namngiven kontaktsjuksköterska (målvärde > 80 %), individuell handlingsplan samt patientinformation (Vårdguiden 1177). Vid invasiv tumör bör behandling påbörjas inom 38 kalenderdagar från diagnos (målvärde > 80 %).

De flesta patienter genomgår behandling i kurativt syfte och majoriteten av behandlingarna är kirurgiska samt i enstaka fall onkologiska eller dermatologiska, se avsnitt 3.3 (behandling).

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer skall utföras vid en nationell enhet från och med januari 2015 (målvärde > 80 %). Om beslut vid nMDK innebär att patienten remitteras till en nationell enhet för bedömning eller behandling övertas vårdansvaret av nationell enhet till dess återremittering sker. Vid vård vid nationell enhet skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Övrig behandling (mindre peniskirurgi, onkologisk, dermatologisk och palliativ) inklusive kirurgisk behandling av icke-invasiv cancer (PeIN) som inte kräver omfattande glans resektion med eventuell glans resurfacing eller uretrektomi bör ske regionalt.

Uppföljning

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationell enhet består oftast av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationell enhet. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till återremittering sker, på den nationella enheten.

Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss som inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vårdansvaret och fortsatt uppföljning återgår därmed till remittent, i enlighet med de nationella riktlinjerna, i regel det regionala centrumet.

Palliativ vård

Palliativ behandling sker vid hemorten och kan vid behov få stöd från nMDK.

Kvalitetsindikatorer och målnivåer

I det senaste nationella vårdprogrammet redovisas dels övergripande indikatorer för cancervården enligt Socialstyrelsen, men även sjukdomsspecifika kvalitetsindikatorer inklusive målvärden som nationella styrgruppen tagit fram (se nedan).

Övergripande indikatorer enligt Socialstyrelsen (målvärden saknas)

- 5 årsöverlevnad vid cancersjukdom
- Täckningsgrad i nationellt kvalitetsregister
- Deltagande (inkluderad) i strukturerad behandlingsstudie
- Bedömning vid multidisciplinär konferens
- Fullständigt, strukturerat PAD-svar efter operation [1]
- Strukturerad bedömning av illamående vid cytostatikabehandling [1]
- Strukturerad bedömning av hälsorelaterad livskvalitet
- Strukturerad skattning av smärta vid insättande och förändring av behandling [1]
- Uppföljning av symtom inom sex månader efter cancerdiagnos av sjuksköterska [1]
- Tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska.

[1] registreras ej i NPECR

Kvalitetsindikatorer enligt nationella styrgruppen (inklusive målnivåer)

- Bibehållen hög (> 95 %) täckningsgrad för primärregistrering
- Ledtider/väntetider:
  - att > 80 % av patienterna får ett första besök på specialistmottagning inom 7 dagar från remissankomst
  - att > 80 % av patienterna med invasiv tumör påbörjar behandling inom 38 kalenderdagar från diagnos
- Ökad följsamhet till riktlinjer för stadieindelning av lymfkörtlar:
  - att > 90 % av lymfkörtelnegativa patienter (cN0) med pT≥1/G≥2 genomgår sentinel node där kontraindikation ej föreligger. När det finns medicinska skäl att frångå riktlinjerna för stadieindelning och lymfkörtelutrymning ska detta registreras i nationella kvalitetsregistret.
- Ökad följsamhet till riktlinjer för behandling av lymfkörtelmetastaser (N1-3):
  - att > 90 % av patienterna med N1–3 genomgår lymfkörtelkirurgi där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger
  - att > 90 % av patienterna med N2–3 genomgår neoadjuvant eller adjuvant onkologisk behandling där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger
- Ökad följsamhet till riktlinjer för organbevarande behandling:
  - att > 90 % av patienterna med PeIN, Ta- och T1-tumörer genomgår organbevarande behandling
- Följsamhet till riktlinjer för nationell multidisciplinär konferens, nationell enhet och kontaktsjuksköterska:
  - att > 90 % av patienterna med nyupptäckt peniscancer eller recidiv diskuteras vid nationell multidisciplinär konferens (infört 2014)

  - att > 80 % av patienterna som ska genomgå kurativt syftande kirurgi behandlas vid en nationell enhet (infört 2014)
  - att > 80 % av patienterna har en namngiven kontaktsjuksköterska (infört 2014)
- Ökad andel patienter som inkluderas i klinisk studie (målvärde saknas) (infört 2014)

PROM/PREM

Alla patienter som diagnostiseras med peniscancer skall erbjudas att fylla i en PROM-enkät (Patient Reported Outcome Measures). PROM fylls i elektroniskt innan behandlingen påbörjas samt efter ett år i samband med ett planerat återbesök alternativt skickas enkäten elektroniskt till patienten och följs upp med ett telefonsamtal. PROM innefattar validerade frågeformulär (IIEF-5 samt EORTC-QLQ-C30). Data från enkäten rapporteras numera in i kvalitetsregister via INCA-svar, avidentifieras och kan användas för forskning och utveckling.

En nationellt framtagen enkät som mäter PREM (Patient Reported Experience Measures) skickas också elektroniskt till patienten ett år efter påbörjad behandling. Detta utskick bör sammanfalla med ett uppföljningsbesök alternativt en telefonkontakt med kontaktsjuksköterska. Syftet med enkäten är att mäta patienternas erfarenheter av vården (delaktighet, information, nöjdhet etc.) och ge underlag för vårdutveckling samt förbättring.

PROM och PREM inhämtas rutinmässigt vid de nationella enheterna sedan januari 2015. Ett projekt för att sammanställa resultat från enkäterna planeras att påbörja under 2024. Flera livskvalitetsstudier är tänkta att följa efter.

RESULTATREDOVISNING

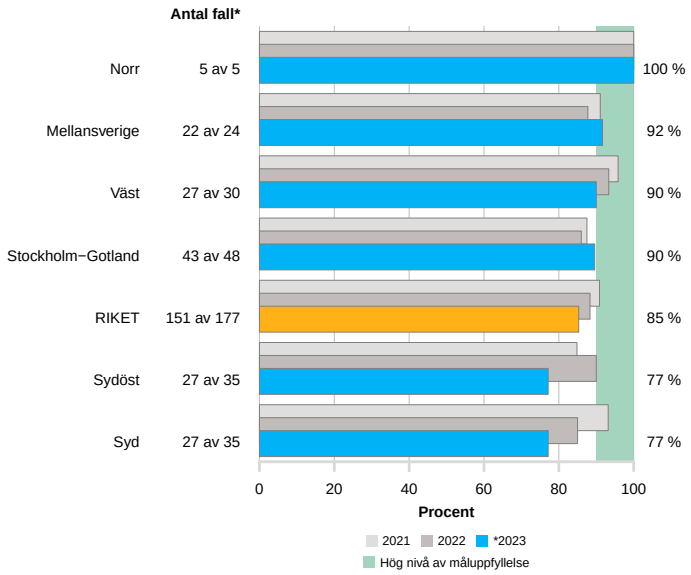
Utredning/diagnostik

Patienter med misstänkt peniscancer diagnostiseras framför allt vid urologiska specialistmottagningar och i enstaka fall även vid dermatologiska och allmänkirurgiska mottagningar. Nya fall av peniscancer har anmälts från närmare 100 olika vårdgivare under hela perioden, varav majoriteten från Sveriges sex regionala peniscancercentrum (Figur 8). Två nationella enheter (Universitetssjukhuset Örebro och Skånes Universitetssjukhus Malmö) utgör regionala peniscancercentrum i sina respektive sjukvårdsregioner. Antalet anmälande enheter är ungefär 50 per år och ligger stabilt över tid (Tabell 27).

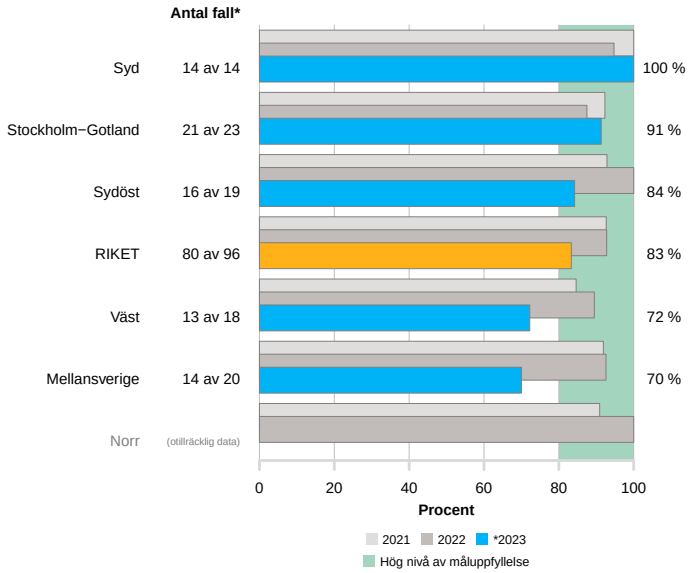
Enligt rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet skall samtliga nya fall samt recidiv anmälas till nMDK (infördes september 2013). Alla patienter med peniscancer skall ha tillgång till kontaktsjuksköterska och kurativt syftande kirurgi ska utföras vid en nationell vårdenhet (infördes januari 2015). Under 2023 föredrogs 85 % av patienterna vid nMDK (Figur 5). 83 % av patienter med peniscancer hade tillgång till kontaktsjuksköterska (Figur 6) och 77 % remitterades till nationell vårdenhet för kurativt syftande behandling (Figur 7), med stora regionala skillnader. Målvärdet för nMDK är 90 % och för remiss till nationella vårdenheter samt kontaktsjuksköterska 80 % enligt senaste vårdprogrammet.

Under perioden 2018-2023 baserades diagnosen i princip på PAD/biopsi (93 %) och i liten utsträckning på klinisk undersökning (7 %).

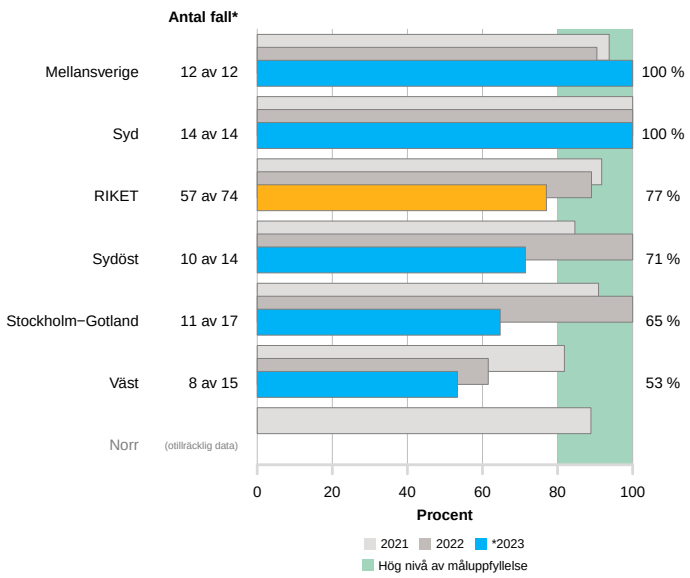
Radiologisk diagnostik rekommenderas vid invasiv och/eller lymfkörtelmetastaserad peniscancer och uppgifter om radiologisk primärutredning rapporteras till kvalitetsregistret för diagnosår 2015 och framåt (se Tabell 3, 4 och 5). CT-buk har ökat i användning under perioden 2018-2023; i övrigt syns inga större förändringar förutom ökande användning av PET-CT vid utredning och behandling av lymfkörtelmetastaserad sjukdom. Avseende diagnostiska lymfkörtelutrymningar hänvisas till avsnittet på sida 40.



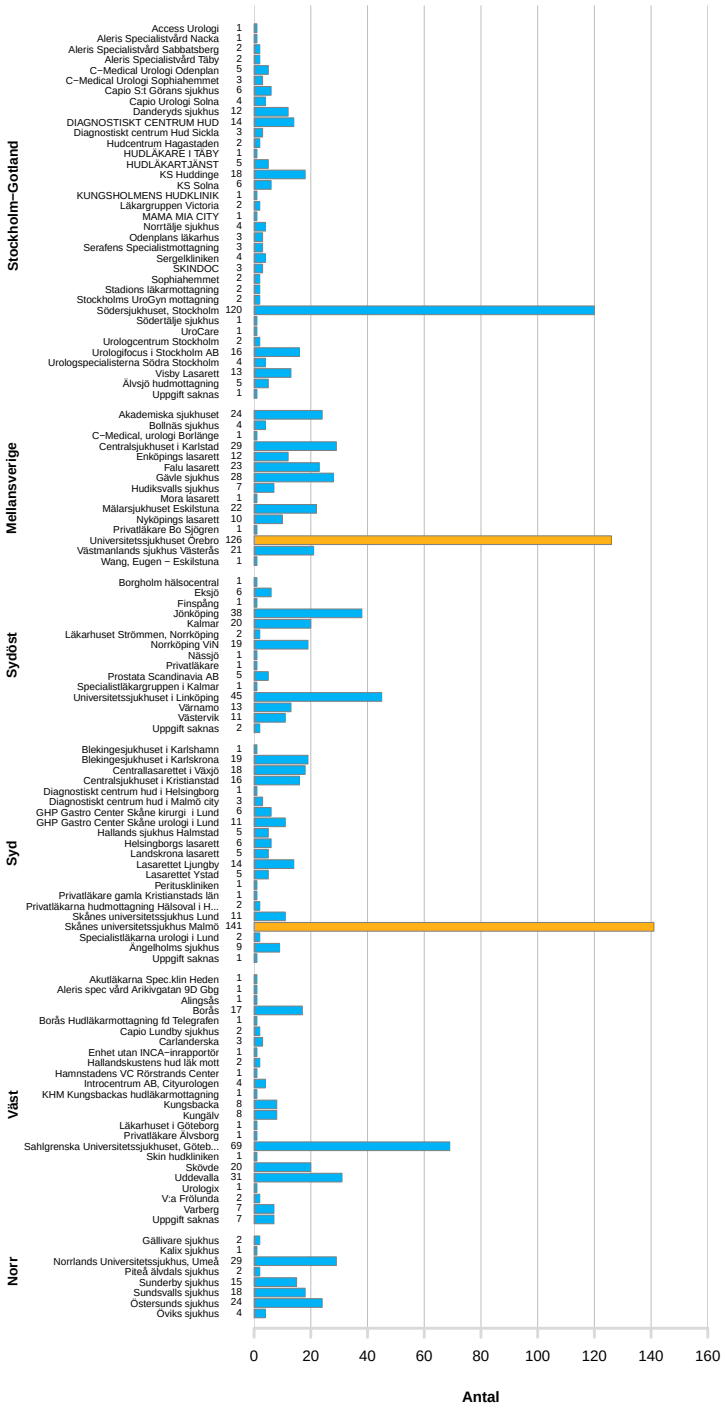
Figur 5. Andel patienter som föredragits vid nMDK, redovisat per region, diagnosår 2021-2023.



Figur 6. Andel med invasiv peniscancer som har en namngiven kontaktsjuksköterska, per region, diagnosår 2021-2023.



Figur 7. Andel remitterad till/anmäld av nationell enhet, per region, för patienter med invasiv peniscancer som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, diagnosår 2021-2023.



Figur 8. Antal fall per anmälande[1] sjukhus, diagnosår 2018-2023.

[1] Anmälande sjukhus är ej liktydigt med behandlande sjukhus. Regionala centra är markerade i avvikande färg.

Tabell 3. Radiologisk primärutredning: Ultraljud, för de som diagnostiserats med cT1-cT4, diagnosår 2018-2023.

	Ultraljud				
	Ja		Nej		Totalt
Diagnosår					
2018	54	(61)	35	(39)	89
2019	67	(67)	33	(33)	100
2020	83	(72)	32	(28)	115
2021	80	(77)	24	(23)	104
2022	67	(78)	19	(22)	86
2023	69	(84)	13	(16)	82
Totalt	420	(73)	156	(27)	576

Tabell 4. Radiologisk primärutredning: PET/CT, för de som diagnostiserats med cN1-cN3, diagnosår 2018-2023.

	PET/CT				
	Ja		Nej		Totalt
Diagnosår					
2018	7	(50)	7	(50)	14
2019	9	(47)	10	(53)	19
2020	9	(43)	12	(57)	21
2021	17	(68)	8	(32)	25
2022	16	(73)	6	(27)	22
2023	10	(71)	4	(29)	14
Totalt	68	(59)	47	(41)	115

Tabell 5. Radiologisk primärutredning: CT-buk, för de som diagnostiserats med cT1-cT4, diagnosår 2018-2023.

	CT-buk				
	Ja		Nej		Totalt
Diagnosår					
2018	74	(83)	15	(17)	89
2019	84	(84)	16	(16)	100
2020	100	(87)	15	(13)	115
2021	90	(87)	14	(13)	104
2022	77	(90)	9	(10)	86
2023	70	(85)	12	(15)	82
Totalt	495	(86)	81	(14)	576

TOLKNINGSANVISNINGAR

- Nationell multidisciplinär konferens (nMDK) började registreras från januari 2014. Andel patienter som diskuteras på nMDK ligger runt målvärdet på 90 %.
- Uppgift angående kontaktsjuksköterska började registreras i september 2013. Andelen patienter med en registrerad kontaktsjuksköterska är i riket strax över målvärdet (80 %).
- Patienter ska enligt senaste vårdprogrammet remitteras till nationell enhet om behandling i kurativt syfte är aktuellt. Om anmälande sjukhus är en nationell enhet uppfylls detta kriterium automatiskt. Under 2023 remitterades 77 % av patienterna till nationell enhet; målvärdet är 80 %.

Tumörkarakteristika vid diagnos

Det vanligaste kliniska tumörstadiet under rapporteringsperioden var PeIN följt av cT1, cT2 och cT3, medan cTa och cT4 tumörer var ovanliga (Tabell 6).

Tumörstorleken (största diameter) är i median 1.5 (IQR 1-3) cm med stor variation. Tumörläget - där mer än ett tumörläge får anges - är beskrivet som glans (49 %), preputium (43 %) och peniskropp (13 %).

9 % av patienterna hade palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (cN1-3) och endast 2 % misstanke om fjärrmetastasering (M1) vid diagnos.

Tabell 6. Kliniskt T-stadium, diagnosår 2018-2023.

	Diagnosår													
	2018		2019		2020		2021		2022		2023		Totalt	
Kliniskt T-stadium														
cT0	2	(1)	4	(2)	4	(2)	2	(1)	8	(4)	2	(1)	22	(2)
PeIN	80	(43)	102	(45)	76	(34)	88	(39)	102	(45)	106	(46)	554	(42)
cTa	3	(2)	4	(2)	6	(3)	4	(2)	2	(1)	4	(2)	23	(2)
cT1	50	(27)	53	(23)	65	(29)	56	(25)	48	(21)	52	(23)	324	(25)
cT2	27	(15)	22	(10)	31	(14)	37	(17)	29	(13)	20	(9)	166	(13)
cT3	10	(5)	25	(11)	23	(10)	15	(7)	18	(8)	22	(10)	113	(9)
cT4	4	(2)	1	(0)	1	(0)	1	(0)	2	(1)	2	(1)	11	(1)
cTX	8	(4)	9	(4)	13	(6)	16	(7)	16	(7)	13	(6)	75	(6)
Uppgift saknas	2	(1)	6	(3)	5	(2)	4	(2)	3	(1)	7	(3)	27	(2)
Totalt	186	(100)	226	(100)	224	(100)	223	(100)	228	(100)	228	(100)	1315	(100)

Behandling

Täckningsgraden för behandlingsblanketten relativt anmälningsblanketten under perioden 2018-2023 är 91 %. I princip samtliga patienter genomgår behandling i kurativt syfte (92 % av de för vilka uppgift om behandling finns) och endast ett fåtal i palliativt syfte pga. lokalt avancerad sjukdom (Tabell 15).

Primärbehandlingen är i 86 % av fallen kirurgisk, 10 % dermatologisk och 8 % onkologisk. Bedömningen inför behandlingsrekommendation bör således vara multidisciplinär.

Kirurgisk primärbehandling

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organbevarande. Följsamhet till dessa riktlinjer är en av kvalitetsindikatorerna i kvalitetsregistret och målvärdet är att > 90 % av patienterna med PeIN, pTa- och pT1-tumörer genomgår organbevarande kirurgi.

De vanligaste operationsteknikerna fördelat på organbevarande metoder vs amputation framgår av Tabell 7. Andelen patienter med tumörstadium PeIN, pTa eller pT1 som genomgått organbevarande kirurgi var 85 %, det vill säga strax under målvärdet.

De olika organbevarande operationsteknikerna har också ändrats över tid. Glansektomi med neoglans och glansresurfacing är rekonstruktiva organbevarande metoderna som började registreras 2013 och utförs huvudsakligen vid de nationella enheterna.

Operationerna har under perioden utförts på ett stort antal enheter, trots rekommendationerna om regional centralisering och från januari 2015 även en nationell nivåstrukturering (Figur 9). För patienter diagnostiserade år 2022-2023 är det, förutom de två nationella enheterna, endast Södersjukhuset och Sahlgrenska Universitetsjukhuset som har fler än 10 operationer per år inrapporterade (Figur 10). Antal opererande enheter minskar under perioden. (Tabell 27).

Komplikationer inom 30 dagar efter kirurgisk behandling drabbade 22 % av de patienter för vilka uppgift om komplikationer finns, och denna andel ligger stabilt över tid (Tabell 17). De vanligaste komplikationerna fördelades på infektion (58 %), lymfocele (18 %) och lymfödem (9 %).

De vanligaste patologiska tumörstadierna under perioden var PeIN och pT1 följt av pT2 och pT3, medan pTa- och pT4-tumörer var mer ovanliga (Tabell 12). De invasiva tumörerna (pT1-4) utgjorde totalt 62 %. Vissa regionala skillnader förekom, bland annat var andelen PeIN i Norr och Stockholm-Gotland lägre jämfört med övriga regioner (Tabell 12). PeIN var även vanligare bland de yngsta patienterna (Tabell 13). Korrelationen mellan kliniskt T-stadium (cT) och patologiskt T-stadium (pT) är 68 %, med relativt jämn fördelning mellan över- och understadieindelning (Tabell 16).

Bland invasiva tumörer var lågt differentierade tumörer (G3) vanligast. Andelen av dessa lågt differentierade tumörer (G3) ökade som förväntat med stigande pT-stadium (Tabell 14).

Tabell 7. Huvudsaklig kirurgisk behandling per diagnosår och sjukvårdsregion[1], diagnosår 2018-2023.

	Lokal excision[2]		Laserkirurgi[2]		Glansektomi[2]		Glansektomi + neoglans[2]		Circumcision[2]		Uretrektomi[2]		Glans resurfacing[2]		Partiell amputation		Total amputation		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår																					
2018	43	(28)	2	(1)	8	(5)	4	(3)	42	(27)	4	(3)	4	(3)	32	(21)	11	(7)	4	(3)	154
2019	45	(24)	1	(1)	10	(5)	3	(2)	50	(27)	5	(3)	8	(4)	25	(13)	32	(17)	7	(4)	186
2020	31	(17)	0	(0)	15	(8)	2	(1)	55	(30)	2	(1)	4	(2)	37	(20)	25	(14)	12	(7)	183
2021	37	(21)	0	(0)	5	(3)	8	(4)	47	(26)	4	(2)	3	(2)	36	(20)	21	(12)	19	(11)	180
2022	19	(12)	0	(0)	12	(8)	3	(2)	57	(36)	0	(0)	0	(0)	33	(21)	19	(12)	15	(9)	158
2023	17	(12)	0	(0)	10	(7)	3	(2)	41	(30)	5	(4)	0	(0)	32	(24)	16	(12)	12	(9)	136
Totalt	192	(19)	3	(0)	60	(6)	23	(2)	292	(29)	20	(2)	19	(2)	195	(20)	124	(12)	69	(7)	997
Sjukvårdsregion																					
Stockholm-Gotland	44	(21)	3	(1)	9	(4)	6	(3)	52	(24)	6	(3)	0	(0)	32	(15)	32	(15)	30	(14)	214
Mellansverige	37	(17)	0	(0)	22	(10)	5	(2)	70	(32)	5	(2)	5	(2)	36	(17)	33	(15)	5	(2)	218
Sydöst	25	(18)	0	(0)	10	(7)	3	(2)	37	(27)	1	(1)	4	(3)	34	(25)	20	(15)	2	(1)	136
Syd	29	(14)	0	(0)	10	(5)	5	(2)	82	(38)	3	(1)	8	(4)	46	(22)	19	(9)	11	(5)	213
Väst	41	(30)	0	(0)	8	(6)	2	(1)	32	(23)	4	(3)	1	(1)	31	(22)	9	(7)	10	(7)	138
Norr	16	(21)	0	(0)	1	(1)	2	(3)	19	(24)	1	(1)	1	(1)	16	(21)	11	(14)	11	(14)	78
Totalt	192	(19)	3	(0)	60	(6)	23	(2)	292	(29)	20	(2)	19	(2)	195	(20)	124	(12)	69	(7)	997

[1] Den sjukvårdsregion som anges är inte nödvändigtvis den region där patienten behandlats, utan utgår från var patienten är mantalsskriven.
[2] Organbevarande behandling.

Tabell 8. Huvudsaklig kirurgisk behandling för patienter diagnostiserade med kliniskt T-stadium PeIN, Ta eller T1, uppdelat i organbevarande[1] respektive icke-organbevarande kirurgi, per diagnosår och sjukvårdsregion[2], diagnosår 2018-2023.

	Organbevarande kirurgi							
	Ja		Nej		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår							
2018	91	(83)	14	(13)	4	(4)	109
2019	106	(83)	15	(12)	6	(5)	127
2020	87	(76)	17	(15)	10	(9)	114
2021	91	(77)	13	(11)	14	(12)	118
2022	75	(74)	16	(16)	10	(10)	101
2023	63	(72)	15	(17)	9	(10)	87
Totalt	513	(78)	90	(14)	53	(8)	656
Sjukvårdsregion (år 2022-2023)							
Stockholm-Gotland	36	(77)	5	(11)	6	(13)	47
Mellansverige	27	(84)	5	(16)	0	(0)	32
Sydöst	20	(67)	9	(30)	1	(3)	30
Syd	29	(74)	6	(15)	4	(10)	39
Väst	21	(70)	4	(13)	5	(17)	30
Norr	5	(50)	2	(20)	3	(30)	10
Totalt	138	(73)	31	(16)	19	(10)	188
Nationell enhet (år 2022-2023)							
Skånes universitetssjukhus Malmö	26	(76)	8	(24)	0	(0)	34
Universitetssjukhuset Örebro	39	(71)	16	(29)	0	(0)	55
Totalt	65	(73)	24	(27)	0	(0)	89

[1] För definition av organbevarande behandling, se tabell 7.
[2] Den sjukvårdsregion som anges är inte nödvändigtvis den region där patienten behandlats, utan utgår från var patienten är mantalsskriven.

Tabell 9. Primärbehandling: dermatologisk, diagnosår 2018-2023.

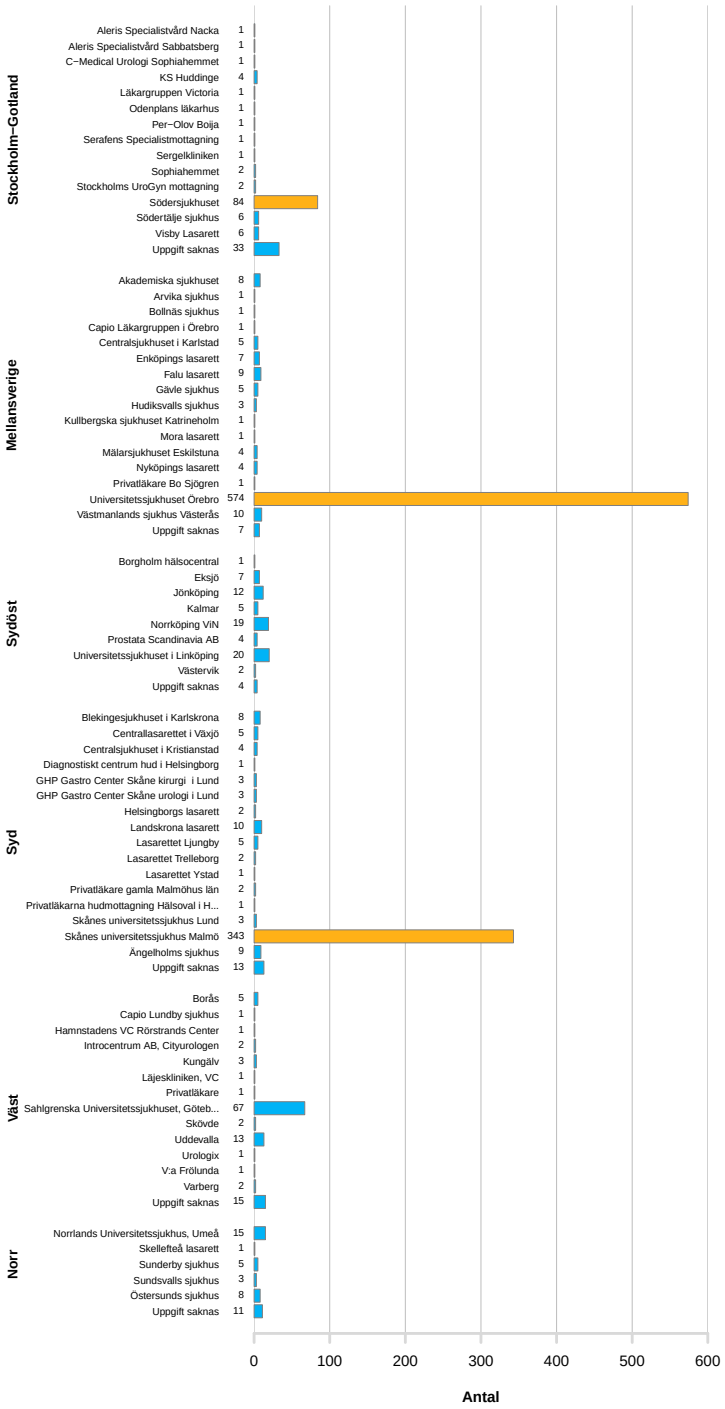
	Dermatologisk behandling			
	Ja	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår				
2018	21	152	11	184
2019	20	175	23	218
2020	16	171	27	214
2021	10	167	31	208
2022	19	140	39	198
2023	10	125	43	178
Totalt	96	930	174	1200

Tabell 10. Primärbehandling: kemoterapi, diagnosår 2018-2023.

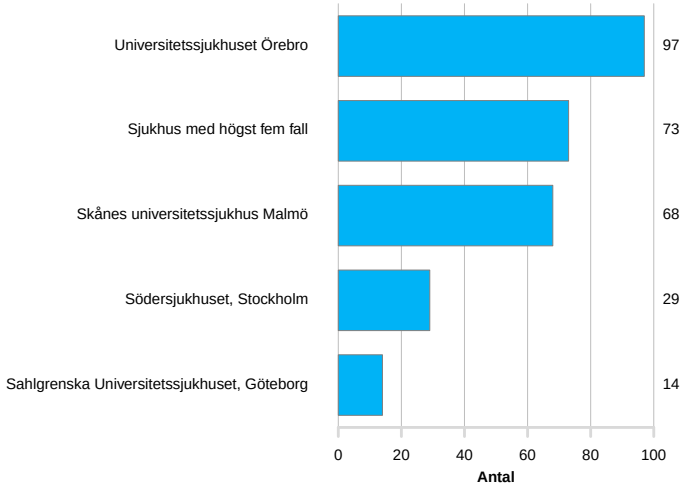
	Kemoterapi				
	Ja, kurativ	Ja, palliativ	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår					
2018	10	2	161	11	184
2019	5	1	197	15	218
2020	8	2	202	2	214
2021	13	0	193	2	208
2022	18	3	171	6	198
2023	8	1	159	10	178
Totalt	62	9	1083	46	1200

Tabell 11. Primärbehandling: strålbehandling, diagnosår 2018-2023.

	Strålbehandling				
	Ja, kurativ	Ja, palliativ	Nej	Uppgift saknas	Totalt
Diagnosår					
2018	9	1	163	11	184
2019	4	2	197	15	218
2020	3	2	207	2	214
2021	5	1	200	2	208
2022	4	1	187	6	198
2023	4	0	164	10	178
Totalt	29	7	1118	46	1200



Figur 9. Antal fall som inom ramen för primärbehandlingen behandlats kirurgiskt med kurativt syfte, per opererande sjukhus, diagnosår 2015-2023.



Figur 10. Antal fall som behandlats kirurgiskt med kurativt syfte per opererande sjukhus, diagnosår 2022-2023.

Tabell 12. pT-stadium per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.

	Stockholm-Gotland		Mellan-sverige		Sydöst		Syd		Väst		Norr		Totalt	
pT-stadium														
pT0	2	(1)	2	(1)	5	(4)	13	(6)	5	(4)	3	(4)	30	(3)
pPeIN	32	(15)	66	(30)	34	(25)	70	(33)	41	(30)	8	(10)	251	(25)
pTa	3	(1)	3	(1)	0	(0)	5	(2)	2	(1)	1	(1)	14	(1)
pT1	42	(20)	63	(29)	40	(29)	40	(19)	31	(22)	27	(35)	243	(24)
pT2	40	(19)	50	(23)	28	(21)	46	(22)	34	(25)	18	(23)	216	(22)
pT3	29	(14)	27	(12)	24	(18)	20	(9)	15	(11)	9	(12)	124	(12)
pT4	0	(0)	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)
pTX	34	(16)	3	(1)	2	(1)	7	(3)	0	(0)	1	(1)	47	(5)
Uppgift saknas	32	(15)	4	(2)	2	(1)	12	(6)	10	(7)	11	(14)	71	(7)
Totalt	214	(100)	218	(100)	136	(100)	213	(100)	138	(100)	78	(100)	997	(100)

Tabell 13. pT-stadium per ålder vid diagnos, diagnosår 2018-2023.

	Ålder vid diagnos													
	<40		40-49		50-59		60-69		70-79		80+		Totalt	
pT-stadium														
pT0	4	(7)	2	(4)	5	(4)	5	(2)	7	(2)	7	(4)	30	(3)
pPeIN	26	(47)	17	(30)	32	(28)	52	(24)	87	(24)	37	(19)	251	(25)
pTa	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)	7	(2)	6	(3)	14	(1)
pT1	7	(13)	14	(25)	28	(25)	55	(25)	95	(27)	44	(22)	243	(24)
pT2	5	(9)	8	(14)	24	(21)	54	(25)	76	(21)	49	(25)	216	(22)
pT3	2	(4)	3	(5)	13	(11)	24	(11)	48	(13)	34	(17)	124	(12)
pT4	0	(0)	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)
pTX	4	(7)	5	(9)	4	(4)	11	(5)	16	(4)	7	(4)	47	(5)
Uppgift saknas	7	(13)	7	(12)	7	(6)	14	(6)	22	(6)	14	(7)	71	(7)
Totalt	55	(100)	56	(100)	114	(100)	216	(100)	358	(100)	198	(100)	997	(100)

Tabell 14. pT-stadium per differentieringsgrad, diagnosår 2018-2023.

	Differentieringsgrad											
	G1		G2		G3		GX		Uppgift saknas		Totalt	
pT-stadium												
pT0	2	(2)	0	(0)	0	(0)	27	(8)	1	(1)	30	(3)
pPeIN	5	(6)	1	(0)	13	(5)	228	(72)	4	(5)	251	(25)
pTa	6	(8)	5	(2)	0	(0)	3	(1)	0	(0)	14	(1)
pT1	42	(52)	131	(51)	61	(23)	9	(3)	0	(0)	243	(24)
pT2	15	(19)	86	(33)	111	(42)	4	(1)	0	(0)	216	(22)
pT3	10	(12)	36	(14)	78	(30)	0	(0)	0	(0)	124	(12)
pT4	0	(0)	0	(0)	1	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(0)
pTX	0	(0)	0	(0)	0	(0)	47	(15)	0	(0)	47	(5)
Uppgift saknas	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	71	(93)	71	(7)
Totalt	80	(100)	259	(100)	264	(100)	318	(100)	76	(100)	997	(100)

Tabell 15. Syfte med behandling för dem som har ett behandlingsformulär registrerat, per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.

	Behandlingssyfte						
	Kurativt		Palliativt		Uppgift saknas		Totalt
Sjukvårdsregion							
Stockholm-Gotland	234	(92)	17	(7)	3	(1)	254
Mellansverige	243	(91)	15	(6)	10	(4)	268
Sydöst	143	(91)	9	(6)	5	(3)	157
Syd	242	(94)	5	(2)	10	(4)	257
Väst	149	(89)	11	(7)	8	(5)	168
Norr	80	(99)	1	(1)	0	(0)	81
Totalt	1091	(92)	58	(5)	36	(3)	1185

Tabell 16. Korrelation mellan cT- och pT-stadium (cT0/X/uppgift saknas är exkluderade), per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.

	pT-stadium															
	pT0		pPeIN		pTa		pT1		pT2		pT3		pT4		pTX		Totalt
cT-stadium																	
PeIN	20	(6)	244	(74)	2	(1)	24	(7)	7	(2)	3	(1)	0	(0)	31	(9)	331
cTa	0	(0)	3	(20)	3	(20)	6	(40)	2	(13)	1	(7)	0	(0)	0	(0)	15
cT1	4	(1)	6	(2)	8	(3)	176	(63)	62	(22)	19	(7)	0	(0)	5	(2)	280
cT2	2	(1)	0	(0)	0	(0)	24	(16)	105	(70)	18	(12)	0	(0)	1	(1)	150
cT3	2	(2)	0	(0)	0	(0)	1	(1)	24	(24)	72	(72)	1	(1)	0	(0)	100
cT4	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(33)	2	(67)	0	(0)	0	(0)	3
Totalt	28	(3)	253	(29)	13	(1)	231	(26)	201	(23)	115	(13)	1	(0)	37	(4)	879

Tabell 17. Komplikationer inom 30 dagar efter kirurgisk behandling, diagnosår 2020-2023.

	Komplikationer						
	Ja		Nej		Uppgift saknas		Totalt
Diagnosår							
2020	42	(23)	122	(67)	19	(10)	183
2021	32	(18)	124	(69)	24	(13)	180
2022	31	(20)	111	(70)	16	(10)	158
2023	22	(16)	101	(74)	13	(10)	136
Totalt	127	(19)	458	(70)	72	(11)	657

Lymfkörtelutrymning

Vid peniscancer sprids tumörceller i första hand via lymfkörtlarna i ljumskarna. Risken för spridning ökar med stigande tumörstadium och differentieringsgrad. Även vid kliniskt icke-palpabla lymfkörtlar i ljumskarna (cN0) finns risk för mikrometastaser, vilket inträffar i cirka 20 % av fallen.

För korrekt stadieindelning rekommenderas därför diagnostisk lymfkörtelkirurgi för riskpatienter (cN0 och pT≥1/G≥2), i första hand med sentinel node-teknik (DSNB). I vårdprogrammet rekommenderas diagnostisk lymfkörtelkirurgi hos >90 % av dessa patienter där kontraindikation ej föreligger.

Vid histologiskt bekräftad cancer (pN1-3) eller patologiskt förstorade lymfkörtlar i ljumskarna (cN1-3) krävs i de flesta fall kurativ lymfkörtelutrymning i ljumskarna (ILND) och i enstaka fall även utrymning av de iliakala lymfkörtlarna i buken (PLND). Målvärdet i vårdprogrammet är att > 90 % av dessa patienter genomgår lymfkörtelutrymning där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger.

För patienter som enligt vårdprogrammet skall genomgå diagnostisk lymfkörtelkirurgi genomgick 370 av 406 (91 %) lymfkörtelkirurgi; 351 (95 %) av dessa 370 patienter genomgick rekommenderad sentinel node-teknik (DSNB) (Tabell 18). Andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelkirurgi har legat stabilt under perioden och andelen patienter som genomgått sentinel node-teknik (DSNB) varierade mellan 91 och 97 % utan någon tydlig trend. Patienter som genomgick sentinel node-teknik (DSNB) hade lymfkörtelmetastaser i 19 % av fallen (Tabell 19).

Patienter med histologiskt verifierade (pN+) eller kliniskt misstänkta (cN+) lymfkörtelmetastaser genomgick i 98 % av fallen kurativ lymfkörtelutrymning (Tabell 22). Av samtliga patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi hade 27 % lymfkörtelmetastasering (pN1-3) och den andelen var högst bland patienter med högt tumörstadium (Tabell 24).

Under 2018-2023 utfördes lymfkörtelkirurgi på 2 sjukhus i landet (Tabell 25). Diagnostisk lymfkörtelkirurgi utfördes hos 91 % av patienterna. Andelen ligger stabilt över tid, men användandet av sentinel node förefaller ha ökat. Andelen patienter med indikation för lymfkörtelkirurgi som genomgår detta har ökat sedan 2015. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi skall registreras i NPECR. Resultaten är dock svårtolkade eftersom många uppgifter saknas eller har angivits som annan orsak (Tabell 20), men följsamheten tycktes vara sämre hos äldre patienter med konkomitant sjukdom.

Tabell 18. Diagnostisk lymfkörtelkirurgi och sentinel node bland patienter med cN0/cNX och pT≥1/G≥2, diagnosår 2018-2023.

	Diagnosår						
	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totalt
Lymfkörtelkirurgi							
Ja	66 (92)	58 (89)	70 (90)	68 (93)	52 (95)	56 (89)	370 (91)
Nej	6 (8)	7 (11)	8 (10)	5 (7)	3 (5)	7 (11)	36 (9)
Totalt	72 (100)	65 (100)	78 (100)	73 (100)	55 (100)	63 (100)	406 (100)
varav sentinel node[1]							
Ja	64 (97)	55 (95)	64 (91)	65 (96)	49 (94)	54 (96)	351 (95)
Nej	2 (3)	3 (5)	6 (9)	3 (4)	3 (6)	2 (4)	19 (5)
Totalt	66 (100)	58 (100)	70 (100)	68 (100)	52 (100)	56 (100)	370 (100)

[1] Antal och andel (%) av lymfkörtelkirurgiska ingrepp som genomfördes med sentinel node-teknik.

Tabell 19. Fördelning av pN-stadium hos patienter med cN0/cNX och pT≥1/G≥2 som genomgått sentinel node, diagnosår 2018-2023.

	Antal (%)
pN0	285 (81)
pN1-3	66 (19)
pNX	0 (0)
Uppgift saknas	1 (0)
Totalt	352 (100)

Tabell 20. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid cN0/cNX och pT≥1/G≥2, diagnosår 2018-2023.

	Konkomitant sjukdom	Patientens önskan	Annan orsak	Uppgift saknas	Totalt
Ålder vid diagnos					
40-49	0 (0)	1 (50)	1 (50)	0 (0)	2
60-69	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (100)	3
70-79	9 (69)	1 (8)	1 (8)	2 (15)	13
80+	23 (62)	2 (5)	5 (14)	7 (19)	37
Totalt	32 (58)	4 (7)	7 (13)	12 (22)	55

Tabell 21. Kurativ lymfkörtelkirurgi för patienter med cN1-3 eller pN1-3, diagnosår 2018-2023.

	Diagnosår						
	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totalt
Lymfkörtelkirurgi							
Ja	24 (100)	28 (97)	29 (100)	30 (97)	28 (97)	25 (96)	164 (98)
Nej	0 (0)	1 (3)	0 (0)	1 (3)	1 (3)	1 (4)	4 (2)
Totalt	24 (100)	29 (100)	29 (100)	31 (100)	29 (100)	26 (100)	168 (100)

Tabell 22. Kurativ lymfkörtelutrymning för patienter med pN1-3, diagnosår 2018-2023.

	Diagnosår						
	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totalt
Lymfkörtelkirurgi							
Ja	21 (91)	21 (95)	23 (92)	22 (85)	22 (92)	18 (78)	127 (89)
Nej	2 (9)	1 (5)	2 (8)	4 (15)	2 (8)	5 (22)	16 (11)
Totalt	23 (100)	22 (100)	25 (100)	26 (100)	24 (100)	23 (100)	143 (100)

Tabell 23. Orsak till utelämnad lymfkörtelkirurgi vid cN1-3 eller pN1-3, diagnosår 2018-2023.

	Konkomitant sjukdom	Patientens önskan	Annan orsak	Uppgift saknas	Totalt
Ålder vid diagnos					
<60	0 (0)	0 (0)	1 (100)	0 (0)	1
60-69	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1
70-79	1 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1
80+	7 (78)	0 (0)	0 (0)	2 (22)	9
Totalt	9 (75)	0 (0)	1 (8)	2 (17)	12

Tabell 24. Fördelning av pT-stadium och pN-stadium hos patienter som genomgått lymförtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, diagnosår 2018-2023.

	pN0	pN1	pN2	pN3	pNX	Uppgift saknas	Totalt
pT0	3 (75)	1 (25)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	4
pPeIN	27 (93)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (7)	0 (0)	29
pTa	3 (100)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3
pT1	163 (83)	17 (9)	2 (1)	13 (7)	1 (1)	1 (1)	197
pT2	126 (65)	30 (16)	14 (7)	20 (10)	3 (2)	0 (0)	193
pT3	61 (56)	15 (14)	12 (11)	21 (19)	0 (0)	0 (0)	109
pT4	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (100)	0 (0)	0 (0)	1
pTX	1 (50)	1 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2
Totalt	384 (71)	64 (12)	28 (5)	55 (10)	6 (1)	1 (0)	538

Tabell 25. Sjukhus som utfört lymfkörtelkirurgi på patienter med pT≥1/G≥2 oavsett cN-stadium, diagnosår 2018-2023.

	Diagnosår		
	2018-2020	2021-2023	Totalt
Skånes universitetssjukhus Malmö	68 (28)	76 (33)	144 (30)
Universitetssjukhuset Örebro	168 (69)	146 (63)	314 (66)
Uppgift saknas	9 (4)	9 (4)	18 (4)
Totalt	245 (100)	231 (100)	476 (100)

Icke-kirurgisk behandling

Dermatologisk primärbehandling ges vid icke-invasiv cancer (PeIN) och gavs till 10 % av samtliga fall under aktuell period. Imiquimod var den vanligaste dermatologiska behandlingen.

Indikationen för onkologisk behandling är lymfkörtelmetastaser och/eller lokalt avancerad sjukdom och gavs till 8 % av samtliga fall under aktuell period. Dessa patienter har generellt sett dålig prognos och sannolikt har onkologisk behandling underutnyttjats enligt data från NPECR. Rekommendationerna enligt det senaste vårdprogrammet har därför stärkts avseende onkologisk behandling och målvärdet är att > 90 % av patienterna med mer utbredda lymfkörtelmetastaser genomgår neoadjuvant eller adjuvant onkologisk behandling där behandlingen bedöms kurativ och kontraindikation ej föreligger. För att följa och utvärdera konsekvenserna av detta har kvalitetsregistret kompletterats med onkologiblanketter från hösten 2015.

TOLKNINGSANVISNINGAR

- 92 % av alla patienter fick behandling i kurativt syfte.
- Andelen partiella och totala amputationer har inte förändrats under perioden 2018-2023. Andelen patienter med PeIN, pTa eller pT1 tumörer som behandlats kirurgiskt genomgick i 85 % organbevarande behandling.
- Mönstret av pT-stadium skiljer sig åt i olika sjukvårdsregioner och åldersgrupper. Andelen PeIN i Norr och Stockholm-Gotland var lägre men samtidigt vanligast bland män under 40 år vid diagnostillfället.
- Överensstämmelsen mellan kliniskt och patologiskt T-stadium var hög.
- Ungefär en femtedel av opererade män fick komplikationer inom 30 dagar efter kirurgi och denna andel var stabil över tid.
- Under hela perioden genomgick totalt 91 % av patienter med cN0/cNX och pT≥1/G≥2 diagnostisk lymfkörtelkirurgi (målvärde 90 %) och av dessa genomgick 95 % sentinel node (DSNB).
- Orsak till utelämnad diagnostisk lymfkörtelkirurgi var i 58 % av fallen annan sjukdom (komorbiditet). Uppgift saknades för 22 %.
- Orsak till utelämnad kurativ lymfkörtelutrymning var annan sjukdom i 75 % av fallen. Uppgift saknades för 17 %.
- Bland patienter som genomgått lymfkörtelkirurgi, oavsett klinisk lymfkörtelstatus vid diagnos, hade 27 % patologiskt upptäckta lymfkörtelmetastaser (pN+).

Väntetider

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten vanligen primärvården eller i enstaka fall dermatologiska- och allmänkirurgiska mottagningar. Här sker den första kliniska bedömningen. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall remitteras patienten till ett regionalt ansvarigt sjukhus för vidare utredning och behandling. Från januari 2015 ska kurativt syftande kirurgi ske vid nationell enhet.

Befintliga mätpunkter tillgängliga i NPECR under perioden 2018-2023 var följande:

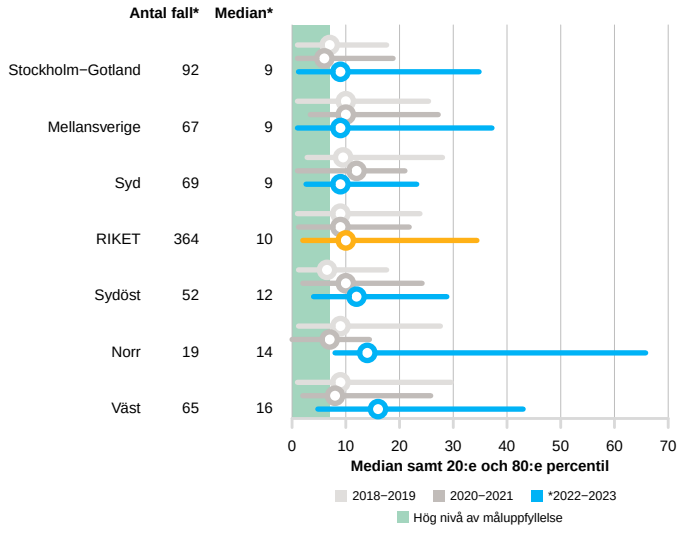
1. Datum för utfärdande av remiss till specialistvårdsklinik
2. Datum för första besök på specialistvårdsklinik
3. Datum för diagnosbesked till patient
4. Datum för primärkirurgi

Enligt vårdprogrammet skall patienterna få ett första besök på specialistmottagning inom 7 dagar från remissankomst. Målvärdet (> 80 %) uppnåddes inte under perioden och varierade mellan regionerna (Figur 11).

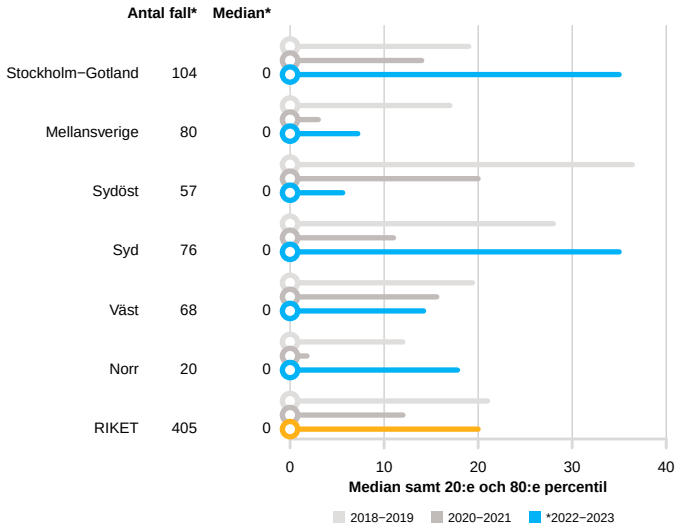
Tiden mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patienten varierade kraftigt i olika sjukvårdsregioner (Figur 13).

Patienterna ska ha påbörjat behandling inom 38 kalenderdagar från diagnos enligt riktlinjerna, men målsättningen uppnåddes ej under perioden (Figur 14), målvärde > 80 %.

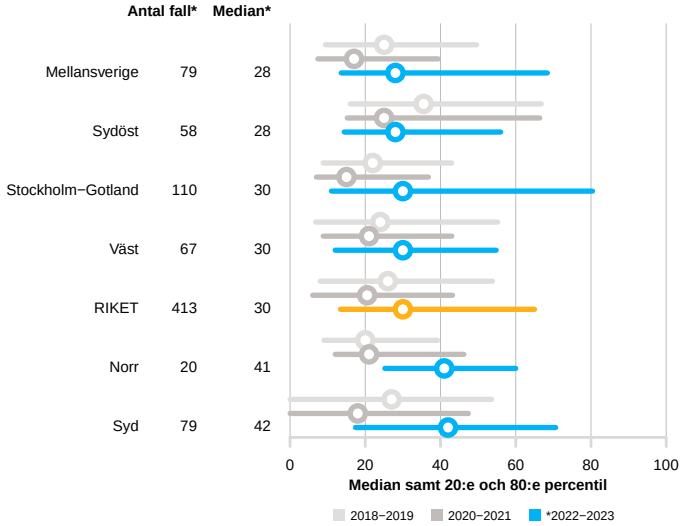
Överlag är således väntetiderna för långa jämfört med målvärdena i det nationella vårdprogrammet. Därutöver är inrapporteringshastigheten till kvalitetsregistret låg (Figur 2), vilket försvårar återrapporteringen online via INCA.



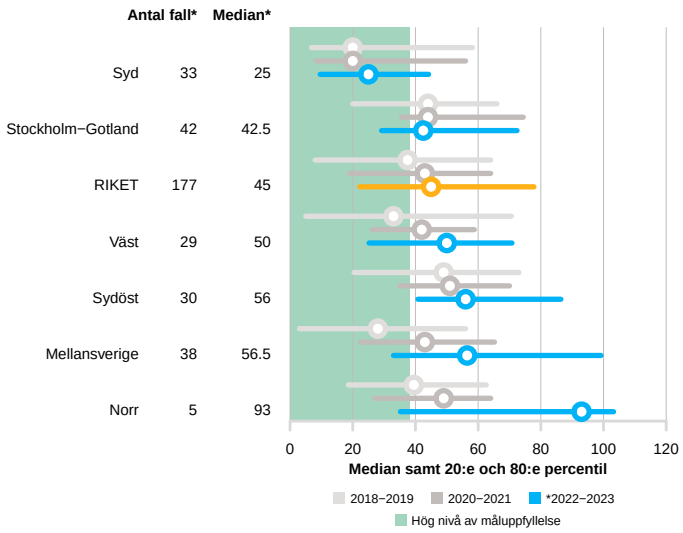
Figur 11. Antal dagar mellan ankomstdatum för remiss och första besök på specialistmottagning per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.



Figur 12. Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosdatum per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.



Figur 13. Antal dagar mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patient per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.



Figur 14. Antal dagar mellan diagnosdatum och kirurgi (exklusive PeIN) per sjukvårdsregion, diagnosår 2018-2023.

TOLKNINGSANVISNINGAR

- Målnivån att >80 % av patienter ska ha fått ett första besök på specialistmottagning inom 7 dagar från remissankomst uppnåddes inte under perioden. Andelen var 39 % år 2023 och mediantiden har inte minskat under perioden.
- Tiden mellan första besök på specialistmottagning och diagnosbesked till patienten varierade kraftigt i olika sjukvårdsregioner.
- Målnivån att >80 % av patienter ska ha påbörjat behandling inom 38 kalenderdagar från diagnos uppnåddes ej under perioden.

Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad

Uppföljning efterhörs till registret två samt fem år efter diagnos för de patienter som diagnostiserats med invasiv skivepitelcancer och utan fjärrmetastaser. Endast första lokala recidiv, regionala recidiv samt fjärrmetastaser registreras; upprepade lokala recidiv kan inte följas via registret.

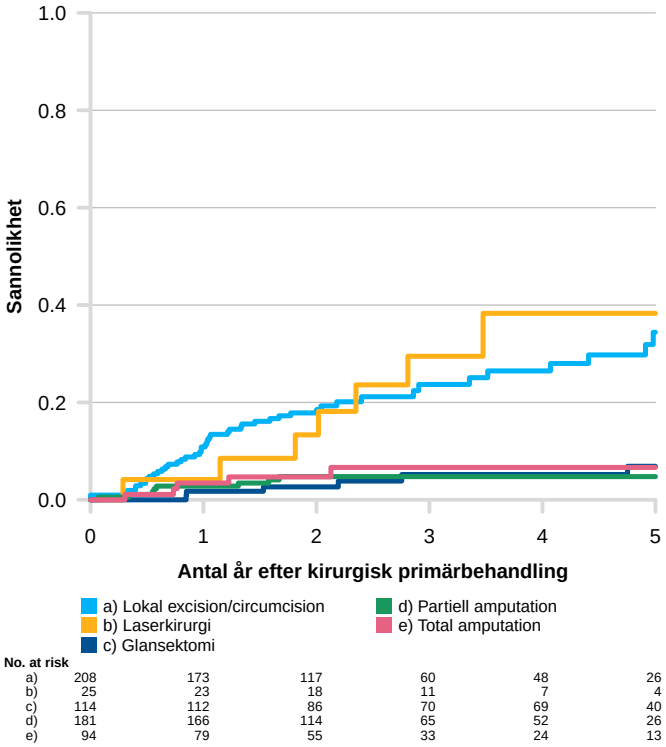
Figurerna nedan omfattar diagnosår 2013-2022: för dessa år finns femårsuppföljning och för de senare åren av perioden även tvåårsuppföljning.

Tabell 26. Täckningsgrad (%) för uppföljningsblankett relativt anmälningsblankett för patienter med invasiva tumörer utan påvisade fjärrmetastaser vid diagnos, diagnosår 2013-2022.

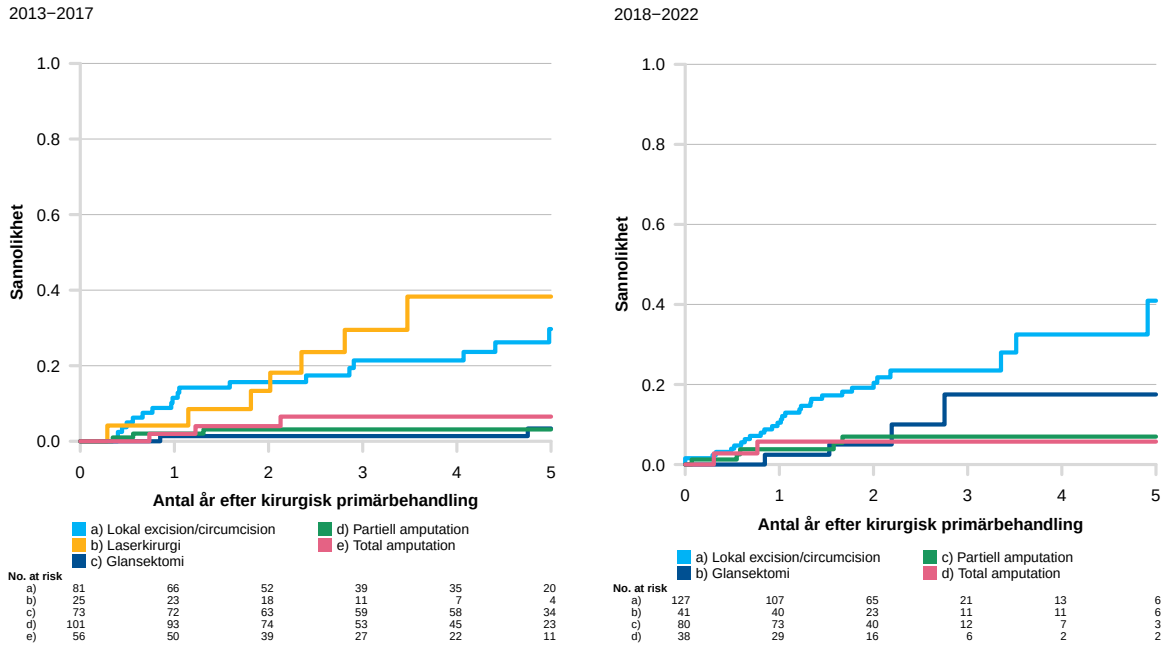
	Uppföljningsblankett rapporterad				
	Ja		Nej		Totalt
Diagnosår					
2013	56	(88)	8	(12)	64
2014	74	(99)	1	(1)	75
2015	77	(99)	1	(1)	78
2016	85	(91)	8	(9)	93
2017	95	(85)	17	(15)	112
2018	71	(83)	15	(17)	86
2019	73	(78)	21	(22)	94
2020	74	(65)	39	(35)	113
2021	69	(68)	32	(32)	101
2022	12	(13)	83	(87)	95
Totalt	686	(75)	225	(25)	911

Lokala recidiv

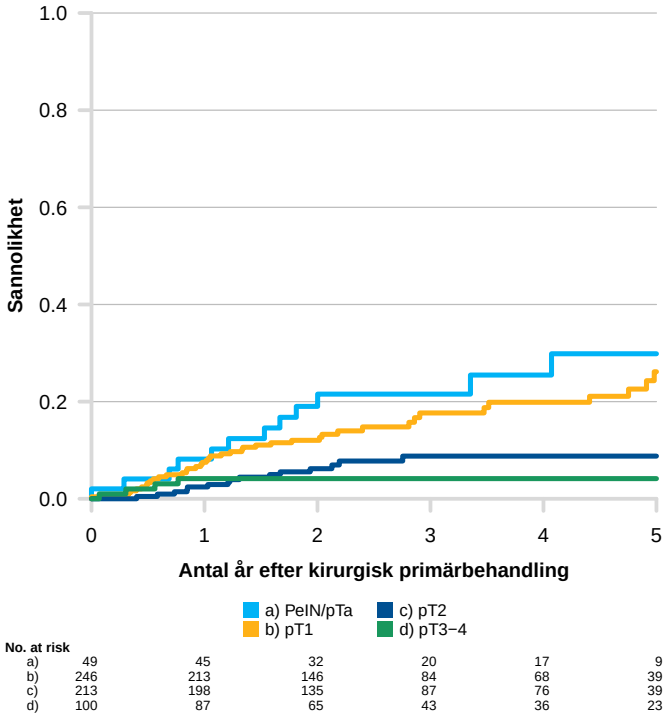
De operationsmetoder som i regel har minst kirurgisk marginal är också associerade med störst risk för lokalt recidiv (Figur 15). Mönstret för lokala recidiv ser snarlikt ut mellan diagnosår 2013-2017 och 2018-2022 (Figur 16). Patienter med mer beskedlig tumör har oftare lokala recidiv, vilket är förväntat eftersom de oftare genomgår organbevarande kirurgi, där man använder sig av en mindre kirurgisk marginal (Figur 17). De organbevarande operationerna lämpar sig bäst för patienter med tumörstadium PeIN, pTa, pT1 och vissa pT2. De vanligaste organbevarande operationerna består av lokal excision, circumcision, glansektomi med eller utan neoglans rekonstruktion, glans resurfacing och uretrektomi.



Figur 15. Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2013-2022.



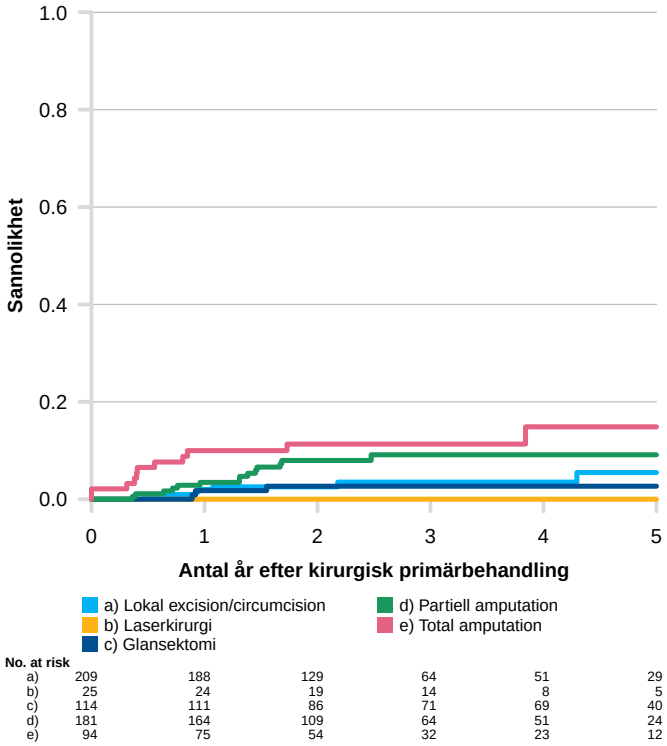
Figur 16. Sannolikhet för lokalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling och period, behandlingsår 2013-2017 respektive 2018-2022.



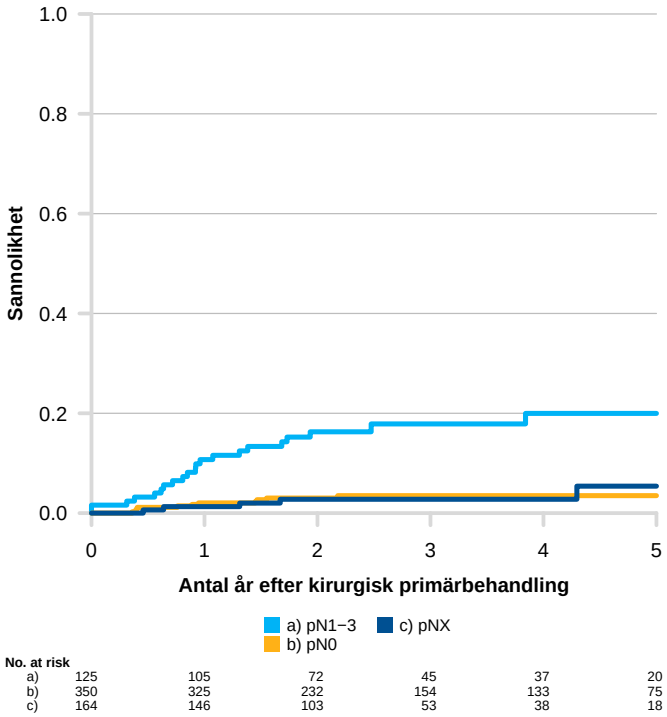
Figur 17. Sannolikhet för lokalt recidiv, per patologiskt T-stadium, behandlingsår 2013-2022.

Regionala lymfkörtelmetastaser

Patienter som genomgår partiell eller total amputation kan också förväntas ha den högsta tumörbördan och det är också de som i störst utsträckning drabbas av regionalt recidiv (Figur 18). Omfattande tumörbörda i lymfkörtlar ökar också risken för framtida recidiv (Figur 19).



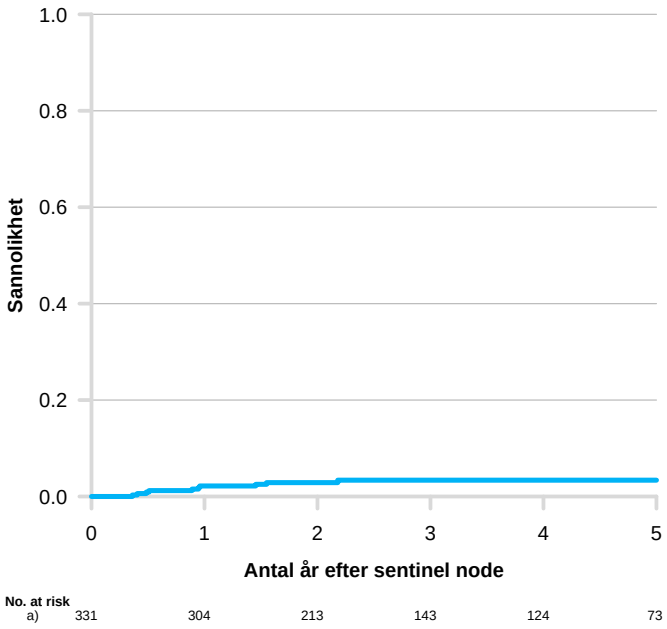
Figur 18. Sannolikhet för regionalt recidiv, per typ av kirurgisk primärbehandling, behandlingsår 2013-2022.



Figur 19. Sannolikhet för regionalt recidiv, per patologiskt N-stadium, behandlingsår 2013-2022.

Falskt negativ sentinel node-biopsi

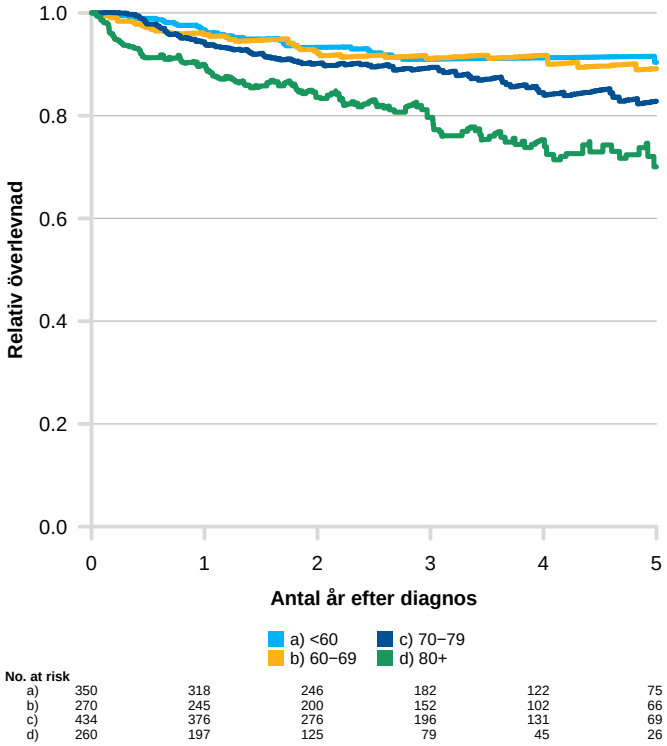
Ett regionalt recidiv efter negativ sentinel node (DSNB) är associerat med hög mortalitet. Figur 20 visar att en liten andel av patienterna drabbas av detta.



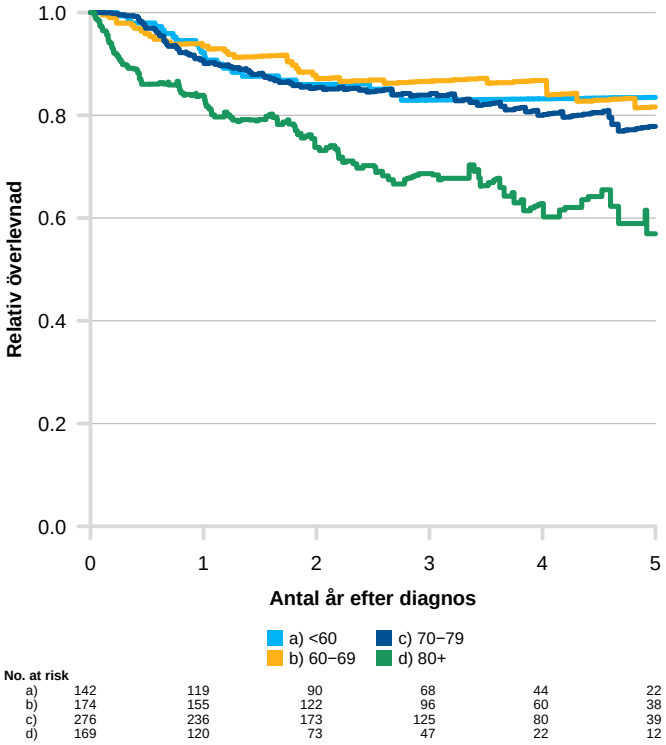
Figur 20. Sannolikhet för regionalt recidiv efter sentinel node-biopsi som inte påvisat spridning till lymfkörtlar, diagnosår 2013-2022.

Överlevnad

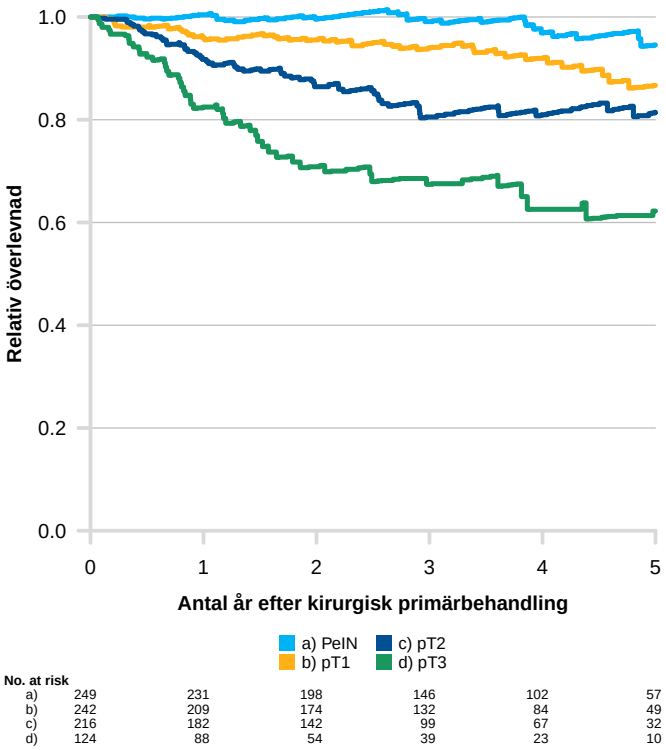
Den relativa överlevnaden var lägre för män över 80 år än för övriga åldersgrupper. (Figur 21-22). Ökande tumör- och lymfkörtelstatus samt differentieringsgrad är negativa prognostiska faktorer för patienter med peniscancer (Figur 23-26). För patienter med cN0 och pT≥1/G≥2 syns en minskad mortalitet för de som genomgått diagnostisk lymfkörtelkirurgi jämfört med de patienter som inte opererats (Figur 27).



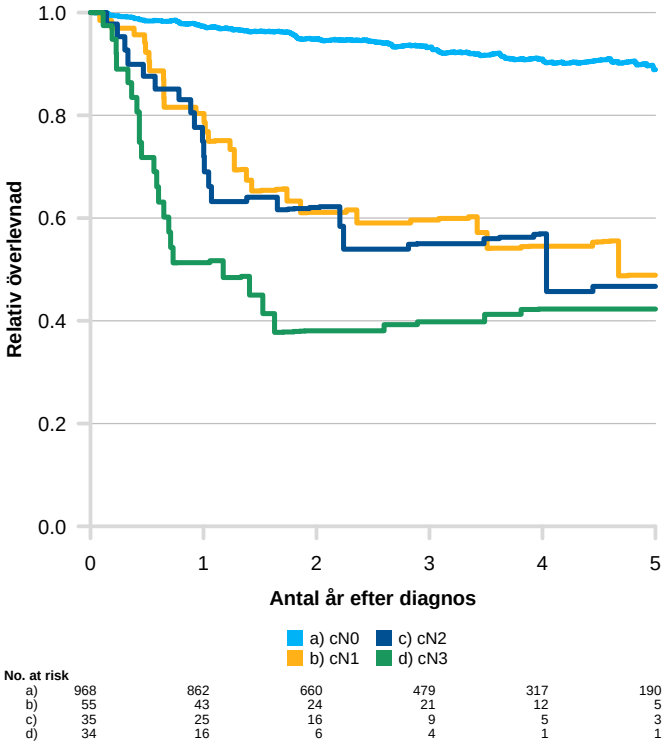
Figur 21. Relativ överlevnad per ålder vid diagnos, diagnosår 2018-2023.



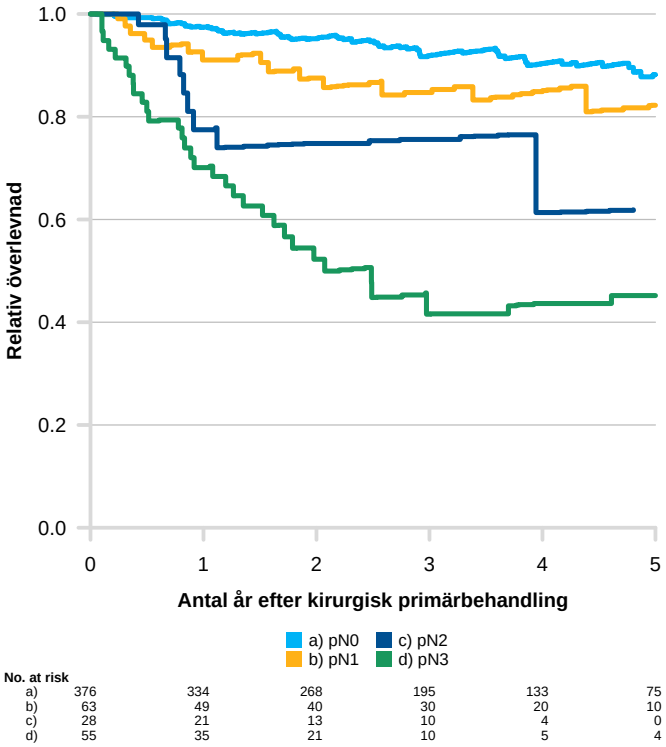
Figur 22. Relativ överlevnad (exklusive PeIN) per ålder vid diagnos, diagnosår 2018-2023.



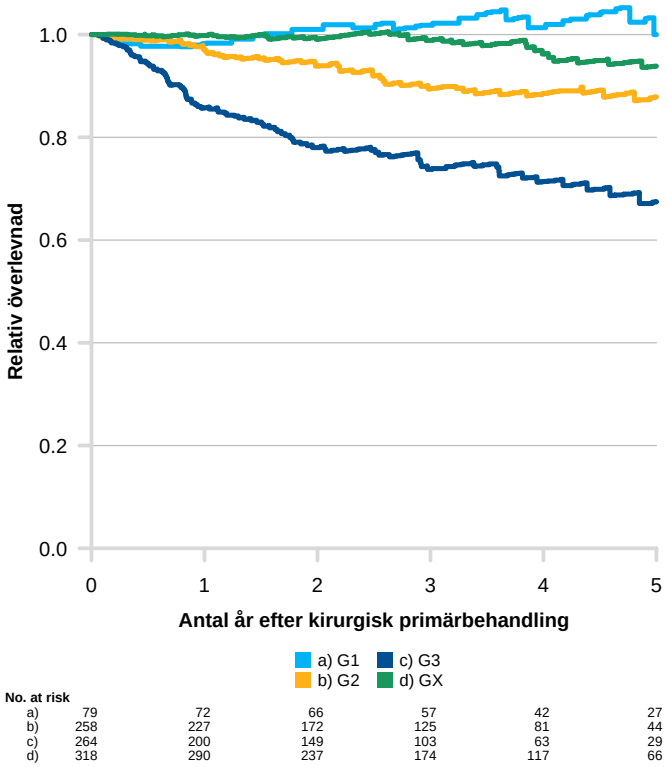
Figur 23. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per patologiskt T-stadium, diagnosår 2018-2023.



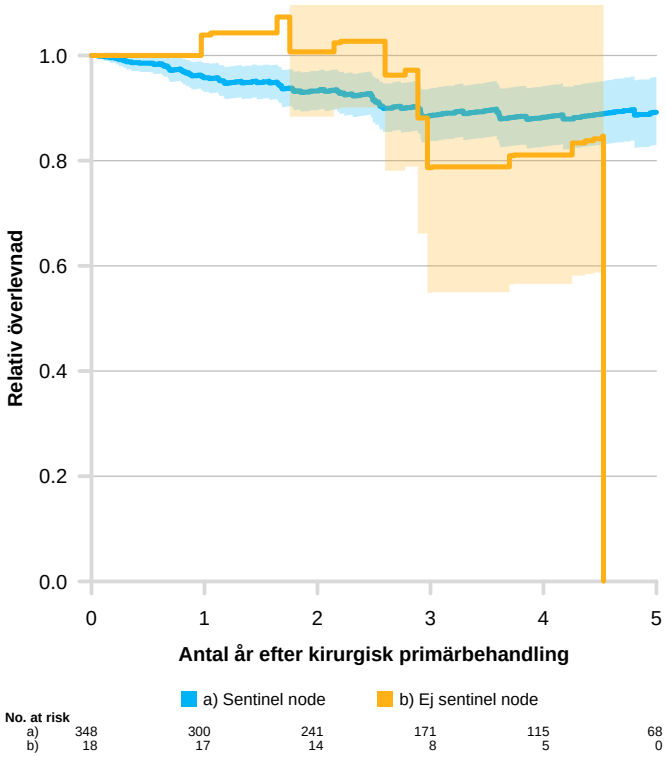
Figur 24. Relativ överlevnad per kliniskt N-stadium, diagnosår 2018-2023.



Figur 25. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per pN-stadium, diagnosår 2018-2023.



Figur 26. Relativ överlevnad efter primär kirurgi, per differentieringsgrad, diagnosår 2018-2023.



Figur 27. Relativ överlevnad (med 95 % konfidensintervall) efter primär kirurgi för patienter med cN0 och pT≥1/G≥2, per utförd sentinel node ja/nej, diagnosår 2018-2023.

TOLKNINGSANVISNINGAR

- Relativ överlevnad är en jämförelse av överlevnaden bland individer med en specifik sjukdom (här peniscancer) med överlevnaden hos bakgrundsbefolkningen. Om den relativa överlevnaden minskar innebär det att de som är drabbade av sjukdomen dör i större utsträckning än de som inte är drabbade.
- Den relativa överlevnaden var lägre för män över 80 år än för övriga åldersgrupper.
- Män med klinisk cT3-4 tumör eller cN1-3 hade lägre relativ överlevnad än övriga grupper. Detta gällde även pN3 och G3-tumörer.
- Män med cN0 och pT≥1/G≥2 tumörer som genomgick sentinel node (DSNB) hade högre relativ överlevnad än patienter som inte gjorde det. De män i denna grupp som inte genomgick sentinel node (DSNB) är dock mycket få, vilket gör jämförelsen mer osäker.

PROM/PREM och vård på lika villkor

PROM och PREM inhämtas rutinmässigt sedan januari 2015. En rapport av PREM-enkäterna har publicerats tidigare.

I enlighet med målen i den nationella cancerstrategin som startade 2012 har följande tre åtgärder vidtagits för att säkerställa att peniscancerpatienterna får vård på lika villkor i enlighet med nationellt vårdprogram: regional nivåstrukturering, nationell MDK och nationell nivåstrukturering.

Målsättningen är att samtliga patienter med peniscancer bör handläggas på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion. Majoriteten av nya fall av peniscancer har inrapporterats från regionala centrum, men fortfarande finns ett stort antal anmälande vårdgivare (Figur 8). Antal opererande enheter har dock minskat under perioden 2018-2023 (Tabell 27).

Därutöver har en nMDK påbörjats september 2013 för samtliga sex regioner där alla nyupptäckta fall och recidiv skall anmälas och diskuteras. Syftet är att erbjuda samtliga peniscancerpatienter en jämlik multidisciplinär bedömning och en individuellt anpassad behandlingsrekommendation. Under 2023 anmäldes 85 % av patienterna till nMDK (Figur 5). Målsättningen är att upprätthålla > 90 % av patienterna skall diskuteras vid nMDK.

Peniscancer är den första cancerdiagnosen där nationell nivåstrukturering har genomförts i enlighet med den nationella cancerstrategin. RCC i samverkan, hälso- och sjukvårdsdirektörerna och regiondirektörerna rekommenderade enhälligt att nivåstrukturera all kurativt syftande kirurgi till två nationella enheter med start i januari 2015. Redan under år 2014 remitterades nästan en tredjedel av patienterna till nationella enheter och andelen under 2023 var 77 % (Figur 7). Två- och fyraårsuppföljningar av den nivåstrukturerade vården av peniscancer finns publicerade på cancercentrum.se.

Tabell 27. Nivåstrukturering, diagnosår 2018-2023.

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal anmälande enheter	59	60	62	56	65	61
Antal opererande enheter	31	36	32	32	25	22
Andel med behandlingsblankett (%)	99	96	96	93	87	78

SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE

Utvecklingspunkter

Här lyfts i punktform observerade avvikelser från rekommendationerna i nationellt vårdprogram och kommenteras sammanfattande.

Målsättning enligt nationellt vårdprogram är att samtliga patienter med peniscancer bör handläggas på ett regionalt centrum per sjukvårdsregion. Majoriteten av nya fall av peniscancer har inrapporterats från Sveriges sex regionala peniscancercentrum. Dock finns det fortfarande ett stort antal anmälande vårdgivare och antalet ligger stabilt över tid, vilket tyder på att regional centralisering inte har slagit igenom fullt ut och bör förbättras.

Samtliga nyupptäckta fall och recidiv ska anmälas till nationell MDK och alla peniscancerpatienter ska ha tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska. Följsamheten avseende dessa kvalitetsindikatorer förbättras över tid.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer ska utföras vid en nationell enhet från och med januari 2015. Antal opererande enheter har efter 2015 minskat betydligt, samtidigt som 77 % av peniscancerpatienterna remitterades till en nationell enhet.

Bedömningen inför behandlingsrekommendation vid nationell MDK skall vara multidisciplinär. Behandlingen vid peniscancer är i de flesta fall kirurgisk, men även onkologisk och dermatologisk behandling krävs för att förbättra överlevnad och livskvalitet. Patienter med lokalt avancerad och lymfkörtelmetastaserad sjukdom har dålig prognos och sannolikt har onkologisk behandling underutnyttjats enligt data från NPECR. Rekommendationerna enligt senaste vårdprogrammet har därför stärkts avseende onkologisk behandling. För att följa och utvärdera konsekvenserna av detta har kvalitetsregistret kompletterats med onkologiblanketter. Samarbete med SSDV (Svenska Läkarsällskapet Sektion för Dermatologi och Venerologi) har upprättats för att förbättra de dermatologiska behandlingsalternativen vid icke-invasiv peniscancer.

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organbevarande. Andelen patienter som genomgått organbevarande kirurgi under perioden var för PeIN, pTa och pT1 85 %, där målvärdet enligt vårdprogrammet är $>$ 90 %. Nya organbevarande operationstekniker började registreras 2013 och dessa operationer utförs huvudsakligen vid de nationella enheterna. Andelen av dessa operationer har ökat, medan amputationer har minskat.

Tidig upptäckt av lymfkörtelmetastaser och kurativ lymfkörtelkirurgi ger förbättrad överlevnad och är viktiga prognostiska faktorer. Under perioden har antalet sjukhus som utför lymfkörtelkirurgi minskat dramatiskt, vilket gör det tydligt att nivåstruktureringen har slagit igenom. Andelen sentinel node (DSNB) bland patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelkirurgi var 95 % under perioden 2018-2023, där målvärdet enligt vårdprogrammet är $>$ 90 %.

Cancerspecifik 5-års mortalitet vid peniscancer är generellt sett låg. Patienter med lymfkörtelmetastaser har dock en dålig prognos, vilket kan förbättras med tidig lymfkörteldiagnostik, kurativ lymfkörtelkirurgi och onkologisk behandling (se ovan). Vikten av onkologisk behandling har betonats i vårdprogrammet och kommer att följas upp med de två nya onkologiblanketterna i registret. Högriskpatienter skall diskuteras på nationell MDK för att erbjudas likvärdig behandling.

Väntetiderna uppfyller inte målvärdena dock en grundlig översyn av alla ledtider genomfördes vid senaste uppdatering av standardiserat vårdförlopp peniscancer under 2024. Väntetiderna kommer löpande att analyseras via kvalitetsregistret och återrapporteras online via INCA. Den låga inrapporteringshastigheten utgör dock ett problem. Därför planeras en direktrapportering senast i samband med nMDK. Målsättningen är således att möjliggöra återrapportering online via INCA för samtliga kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet.

Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2024-2025

Förbättringsarbete enligt nationellt vårdprogram och aktuell rapport

- Samtliga patienter med nyupptäckt peniscancer eller recidiv skall anmälas till nationell MDK för att möjliggöra likvärdig vård.
- Ökad följsamhet av riktlinjer avseende nationell och regional nivåstrukturering. Data från NPECR kommer även att ligga till grund för uppföljning av nationell nivåstrukturering.
- Ökad följsamhet avseende tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska.
- Ökad följsamhet av riktlinjer avseende lymfkörteldiagnostik (sentinel node-teknik).
- Ökad följsamhet av riktlinjer avseende organbevarande kirurgi, radikal lymfkörtelkirurgi samt onkologisk behandling.
- Förkortade led- och väntetider.

Förbättringsarbete för NPECR

- Ökad inrapporteringshastighet och online lösning för återrapportering med fokus på kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet.
- Utvärdering av patientrapporterade mått på livskvalitet (PROM/PREM).
- Utvärdering av 5-årsuppföljning med fokus på cancerrecidiv.
- Ökad forskningsaktivitet baserad på information i kvalitetsregistret.

FORSKNING

Forskning utgående från kvalitetsregisterdata

Följande vetenskapliga artiklar har publicerats och beskriver det Nationella kvalitetsregistret:

- Persson B, Sjödin JG, Holmberg L, Windahl T; Steering Committee of the National Penile Cancer Register in Sweden. The National Penile Cancer Register in Sweden 2000-2003. Scand J Urol Nephrol. 2007;41(4):278-82. doi: 10.1080/00365590601183709. PMID: 17763217.
- Kirrander P, Sherif A, Friedrich B, Lambe M, Håkansson U; Steering Committee of the Swedish National Penile Cancer Register. Swedish National Penile Cancer Register: incidence, tumour characteristics, management and survival. BJU Int. 2016 Feb;117(2):287-92. doi: 10.1111/bju.12993. Epub 2015 May 4. PMID: 25395083.
- Torbrand C, Wigertz A, Drevin L, Folkvaljon Y, Lambe M, Håkansson U, Kirrander P. Socioeconomic factors and penile cancer risk and mortality; a population-based study. BJU Int. 2017 Feb;119(2):254-260. doi: 10.1111/bju.13534. Epub 2016 Jul 4. PMID: 27373878.
- Kristiansen S, Svensson Å, Drevin L, Forslund O, Torbrand C, Bjartling C. Risk Factors for Penile Intraepithelial Neoplasia: A Population-based Register Study in Sweden, 2000-2012. Acta Derm Venereol. 2019 Mar 1;99(3):315-320. doi: 10.2340/00015555-3083. PMID: 30426132.
- Ulvskog E, Drevin L, Persson EK, Lambe M, Kirrander P, Ahlgren J. Oncological therapy to Swedish men with metastatic penile cancer 2000-2015. Acta Oncol. 2021 Jan;60(1):42-49. doi: 10.1080/0284186X.2020.1829039. Epub 2020 Oct 8. PMID: 33030399.
- Glombik D, Oxelbark Å, Sundqvist P, Carlsson J, Lambe M, Drevin L, Davidsson S, Kirrander P. Risk of second HPV-associated cancers in men with penile cancer. Acta Oncol. 2021 May;60(5):667-671. doi: 10.1080/0284186X.2021.1885056. PMID: 33882791.
- Ulvskog E, Persson EK, Kirrander P, Fall K, Ahlgren J. Nationwide Data Support Centralised Decision-making in Penile Cancer Care: A Before-and-After Study on Guideline Adherence and Disease-specific survival for Patients with an Indication for Perioperative Oncological Treatment. Eur Urol Open Sci. 2023 Mar 31;51:70-77. doi: 10.1016/j.euros.2023.03.005. PMID: 37187721; PMCID: PMC10175737.
- Glombik D, Davidsson S, Sandin F, Lambe M, Carlsson J, Sundqvist P, Kirrander P. Penile cancer: long-term infectious and thromboembolic complications following lymph node dissection - a population-based study (Sweden). Acta Oncol. 2023 May;62(5):458-464. doi: 10.1080/0284186X.2023.2206524. Epub 2023 May 2. PMID: 37130005.

För närvarande pågår en uppdatering av forskningsdatabasen PenCBaSe och förväntas bli klar under 2025. Den nya uppdaterade forskningsdatabasen PenCBaSe 2.0 kommer att bli världsunik databas innehållande mer än 3000 patienter med peniscancer och grund för framtida högkvalitativa studier baserade på NPECR.

För att kontrollera och förbättra datakvaliteten i peniscancerregistret har en validering genomförts och visar att datakvaliteten generellt sett är hög. Valideringsrapporten är publicerad på kvalitetsregistrets hemsida och en vetenskaplig artikel baserad på denna rapport blev nyligen accepterad för publicering i Scandinavian Journal of Urology.

En nyligen genomförd registerstudie *Risk of invasive penile cancer after treatment of penile intraepithelial neoplasia* där vi utvärderar risken för patienter med PeIN att progrediera till invasiv peniscancer är inskickad för publicering i British Journal of Urology.