Neuroendokrina Buktumörer

Årsrapport nationellt kvalitetsregister

Diagnosår: 2018 - 2024

Nationellt kvalitetsregister neuroendokrina buktumörer (GEP-NET)

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Neuroendokrina buktumörer - Årsrapport nationellt kvalitetsregister

Rapporten utgiven av: RCC Sydöst

December 2025

Innehållsförteckning

Kapitel 1 ..... **1**

Bakgrund **1**

1.1 Information om vårdprogrammet och kvalitetsregistret för Neuroendokrina buktumörer 1

Kapitel 2 ..... **3**

Täckningsgrad och kvalitetsindikatorer **3**

2.1 Andel patienter i registret 3

2.2 Kvalitetsindikatorer 4

Kapitel 3 ..... **6**

Diagnostiska åtgärder **6**

3.1 Översikt över diagnostiska metoder inför start av behandling 6

Kapitel 4 ..... **9**

Tumörutbredning och behandling **9**

4.1 Översikt över tumörutbredning vid diagnos 9

4.2 Kirurgisk behandling 9

4.3 Icke-kirurgisk behandling 11

Kapitel 5 ..... **13**

Överlevnadsanalyser **13**

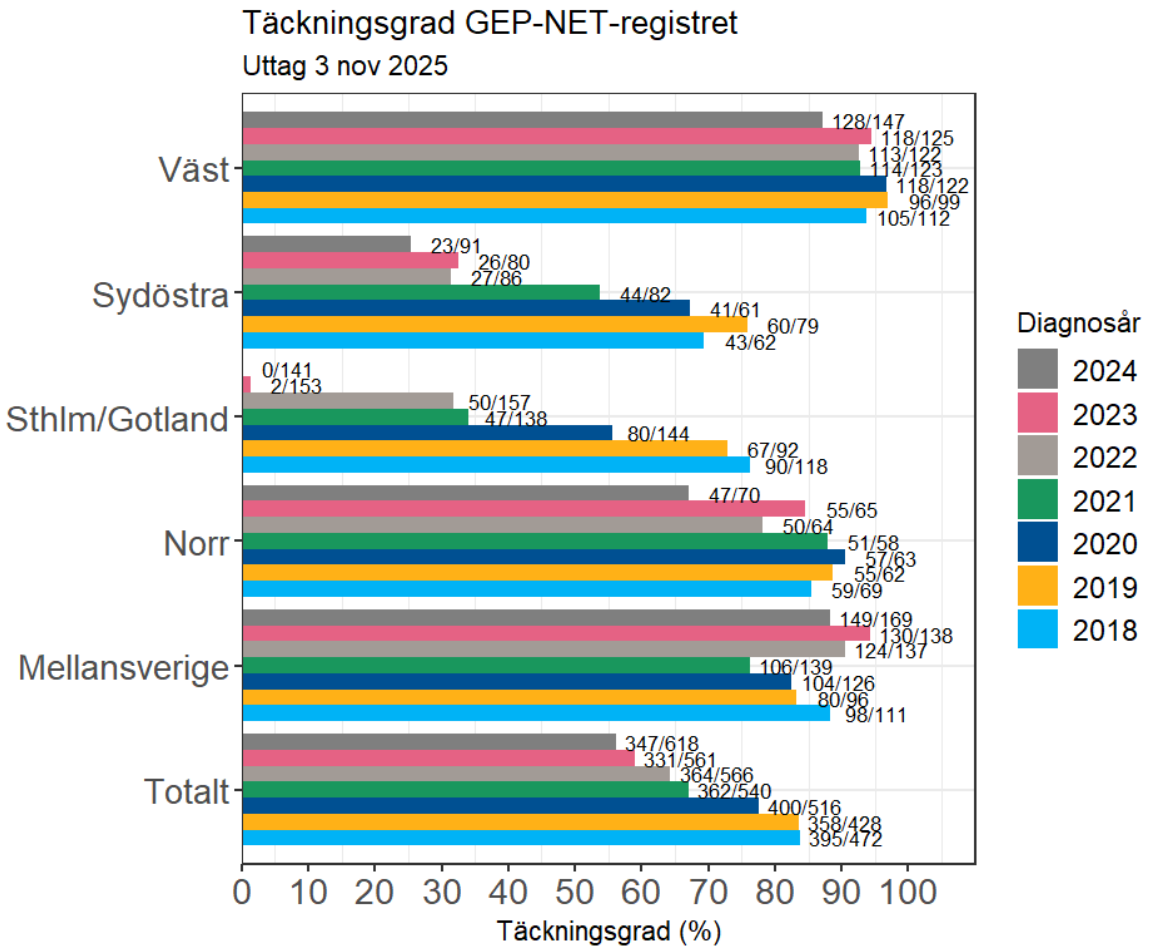
5.1 Överlevnadsanalyser 13

KAPITEL 1

Bakgrund

1.1 Information om vårdprogrammet och kvalitetsregistret för Neuroendokrina buktumörer

Neuroendokrina buktumörer utgör ett samlingsnamn för peptidhormonproducerande tumörer och karcinom utgående från ventrikel, duodenum, endokrina pankreas, tunntarm, appendix, kolon och rektum. Vårdprogrammet för Neuroendokrina buktumörer publicerades första gången 2014 och har därefter genomgått två revisioner. Till vårdprogrammet kopplades ett kvalitetsregister med registreringsstart i maj 2017. Denna rapport är den femte årsrapporten som publiceras för registret.

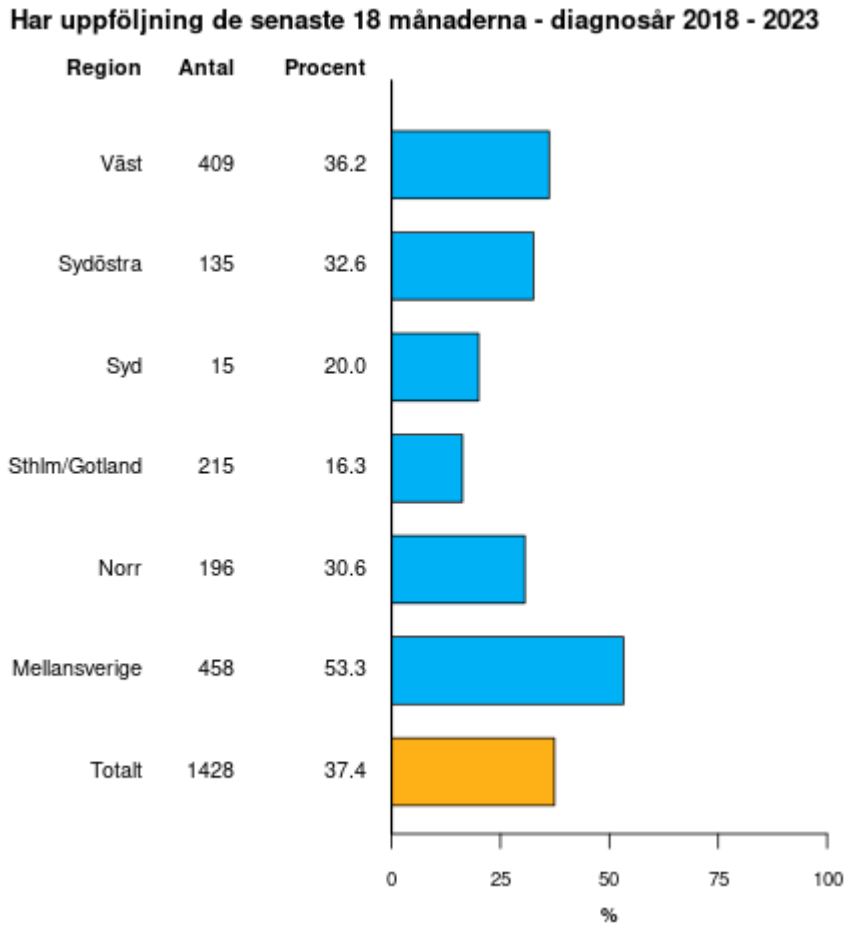


Här redovisas täckningsgraden för alla tumörlokalisationer sammanslagna för landets sjukvårdsregioner. Denna gång har vi valt att inte ta med sjukvårdsregion syd eftersom de inte rapporterar i registret. För 2023-2024 har även Region Stockholm/Gotland en mycket låg

täckningsgrad, och Sydöstra regionen har en markant lägre täckningsgrad under de senaste 3 åren på 25-30%. Övriga tre regioner Region Norr, Mellansverige och Väst uppvisar en god rapporteringsgrad.

Styrgruppen har beslutat att fokusera resterande delar av rapporten på de två tumörlokalisationer som oftast är maligna, vilka föranleder kirurgisk och medicinsk behandling och som följs upp under lång tid. Dessa två tumörgrupper (pankreas och tunntarm/ileum) har också högst täckningsgrad. Övriga diagnoser har för få registreringar i registret för att man ska kunna redovisa några tillförlitliga siffror.

Eftersom patienter med NET har en lång överlevnad trots metastaserad sjukdom är det viktigt att uppföljning av behandling registreras. På grund av den långa förväntade överlevnaden efter diagnos där majoriteten av patienter har stabil sjukdom under flera år på given behandling har styrgruppen beslutat att man endast behöver göra en uppföljande registrering var 18:e månad om det inte förekommer behandlingsförändringar. Styrgruppen för registret arbetar med att öka andelen patienter som har registrerade uppföljningsbesök och som ses i figuren nedan har de regioner som regelbundet registrerar nya patienter också högst andel patienter med uppföljningsbesök i registret. Totalt i riket har drygt 37% av patienterna ett uppföljningsbesök registrerat. Det är dock mycket stor skillnad mellan de olika regionerna där 53% av de i registret ingående patienterna i region Mellansverige har minst ett uppföljningsbesök registrerat.



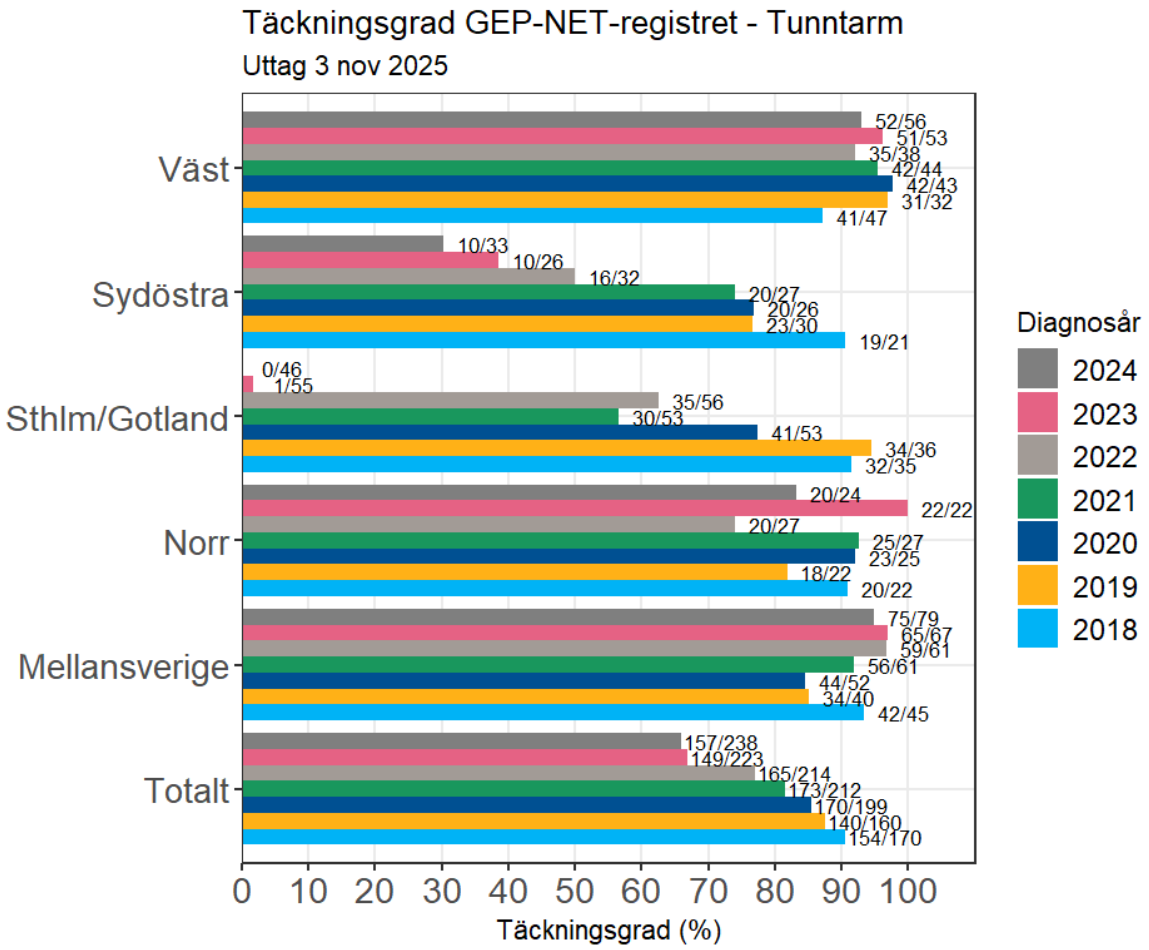
KAPITEL 2

Täckningsgrad och kvalitetsindikatorer

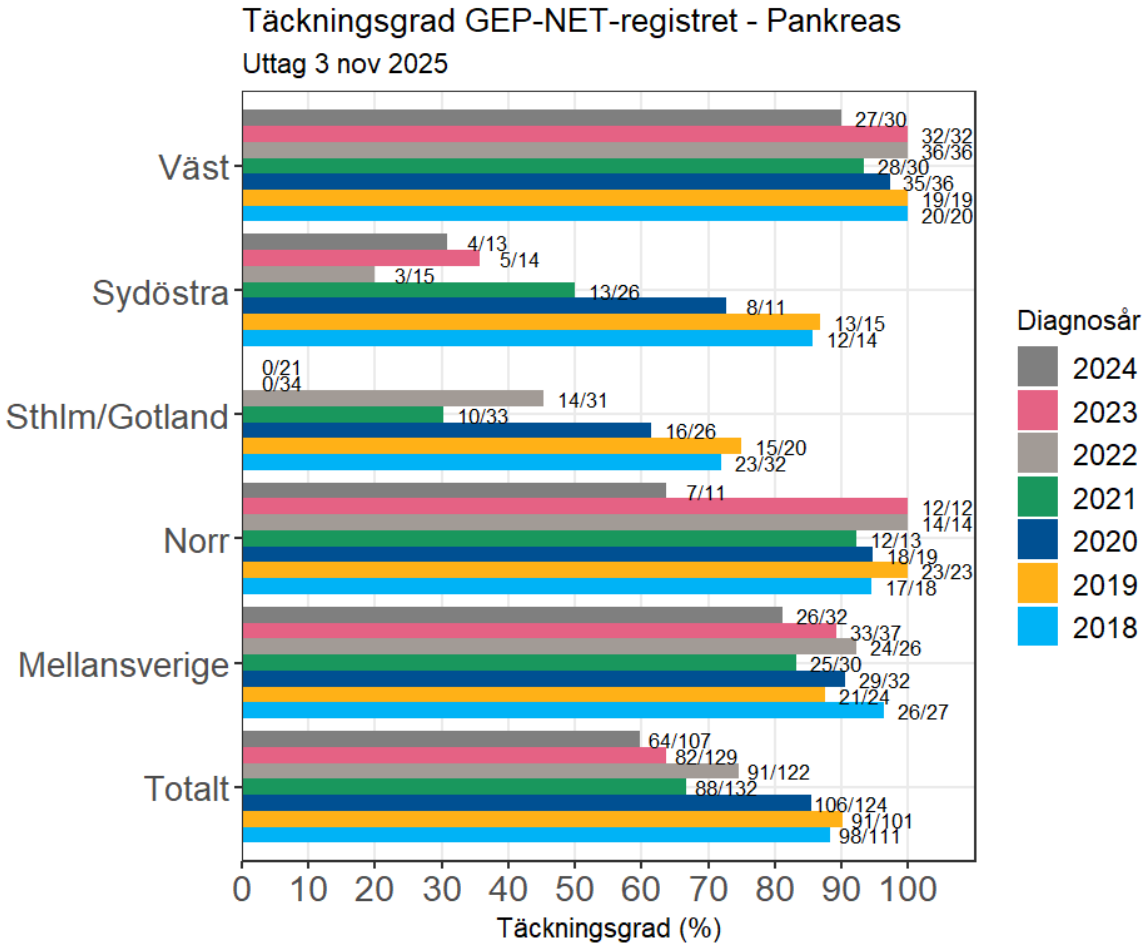
2.1 Andel patienter i registret

I de figurer som redovisas här ser man täckningsgraden för de två största diagnosgrupperna inom kvalitetsregistret.

Generellt kan man notera att en större andel patienter med tumör ursprungen i ileum har registrerats under det första året som rapporten avser. Sett över tid har täckningsgraden på riksnivå sjunkit och ligger nu på cirka 65%. Endast Region Väst och Mellansverige når upp till 90% registrerade patienter under 2024. Region Norr har en ökande andel registrerade, medan Region Sydöstra och Stockholm/Gotland har en klart minskad registrering under 2024 jämfört med tidigare år.



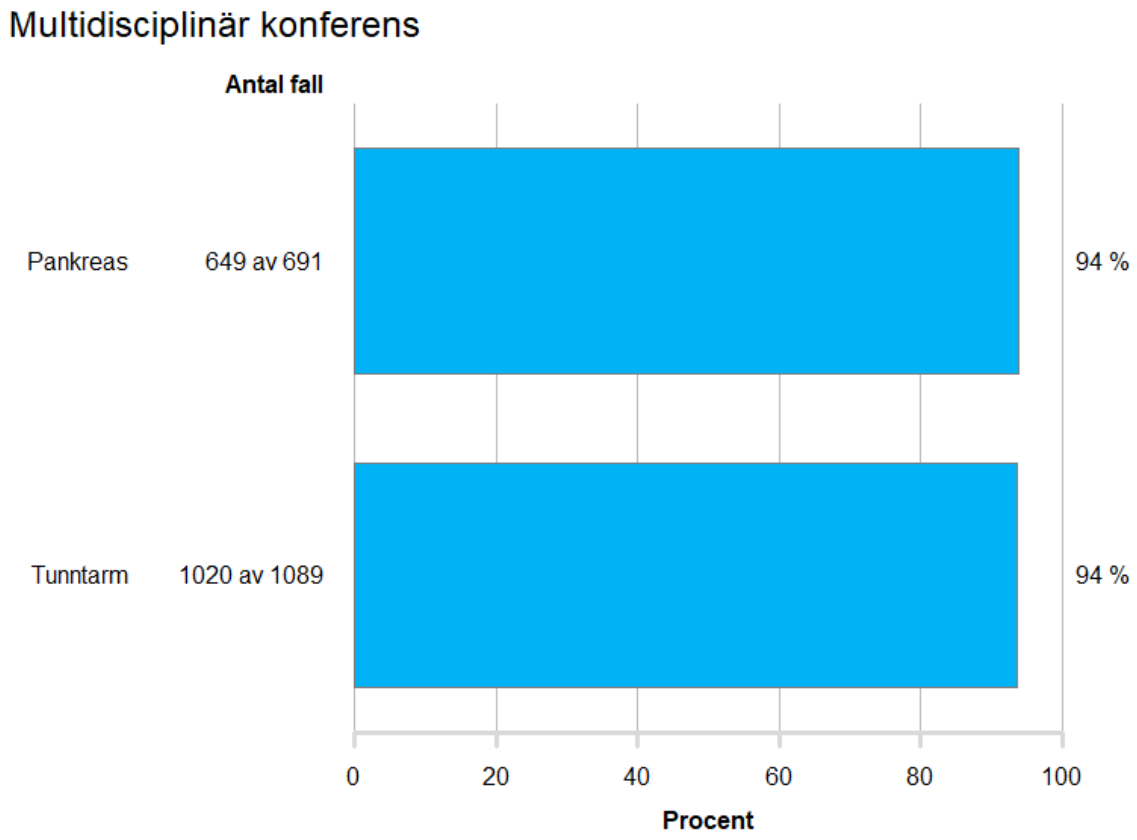
Täckningsgraden för patienter med primärtumören lokaliserad till endokrina pankreas är lägre och från att ha varit ca 90 % under de första åren var täckningsgraden nere på 60% på riksnivå vid uttaget 2024. Man kan se en eftersläpning av registreringar och för 2023 är nu 65% av alla patienter registrerade jämfört med under 50% vid förra årsrapporten. Orsaken till den nedgång som noteras är oklar. Möjligen kan remissvägar påverka registreringen då några regioner valt att remittera patienter till universitetssjukhus som inte har registrerat dessa. Även här ses en tydlig skillnad vad gäller registrering mellan sjukvårdsregionerna med ett mönster som liknar det vid tunntarmstumörer där Region Väst, Mellansverige och Norr har registrerat i betydligt högre utsträckning än övriga regioner.



2.2 Kvalitetsindikatorer

För patienten är det viktigt att snabbt få komma till en specialist för bedömning av tumören och dess behov av ytterligare diagnostik och behandling. För de patienter som det finns data för i registret kan man notera att mediantiden från datum för remissutfärdande till ett första besök hos specialist eller till att en bedömning görs vid MDK är 2 veckor för både patienter med pankreastumör och primärtumör i ileum. De flesta patienterna har fått en första bedömning av

specialist inom 4 veckor. Med tanke på den långsamma tillväxthastigheten hos majoriteten av tumörerna får detta anses som ett mycket gott resultat. Likaså är andelen patienter som diskuterats vid MDK (>90 %) samt de som tilldelats en kontaktsjuksköterska (ca 90 %) tillfredsställande och i nivå med föregående årsrapport.

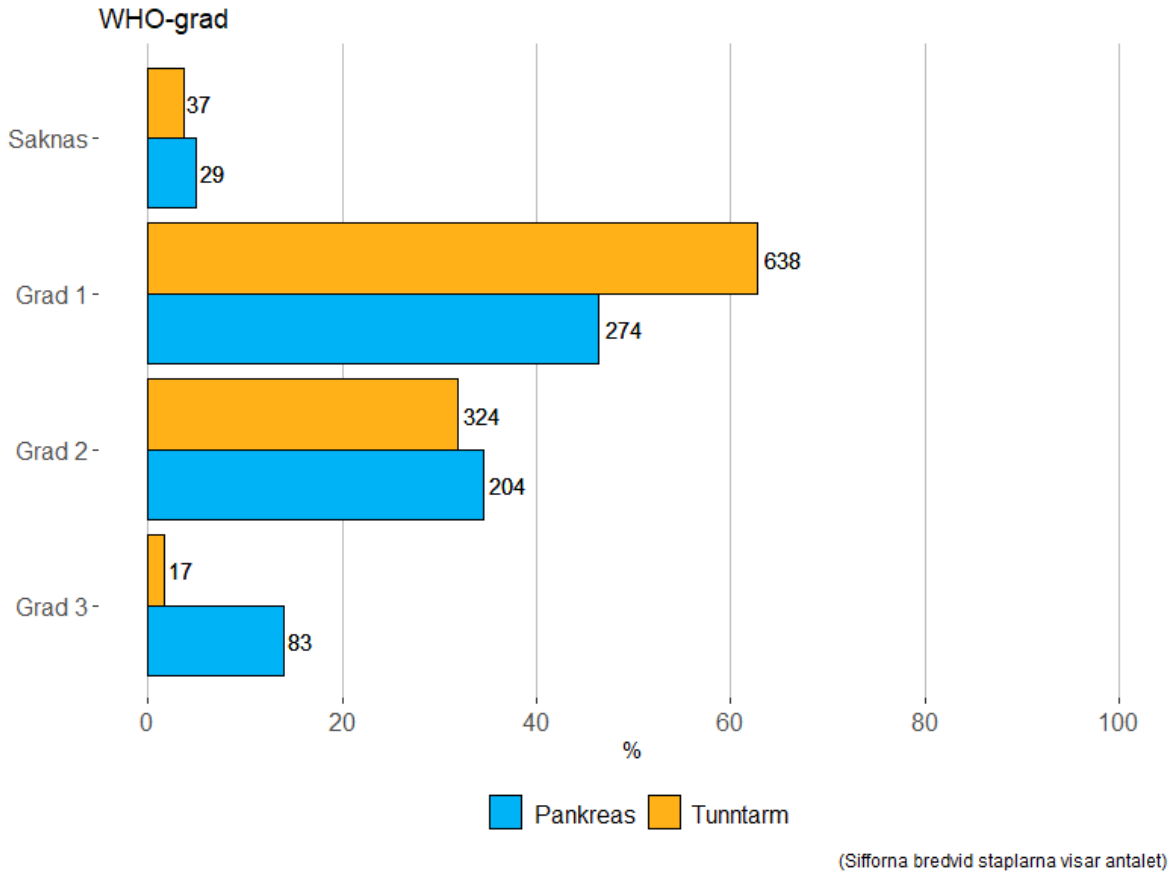


KAPITEL 3

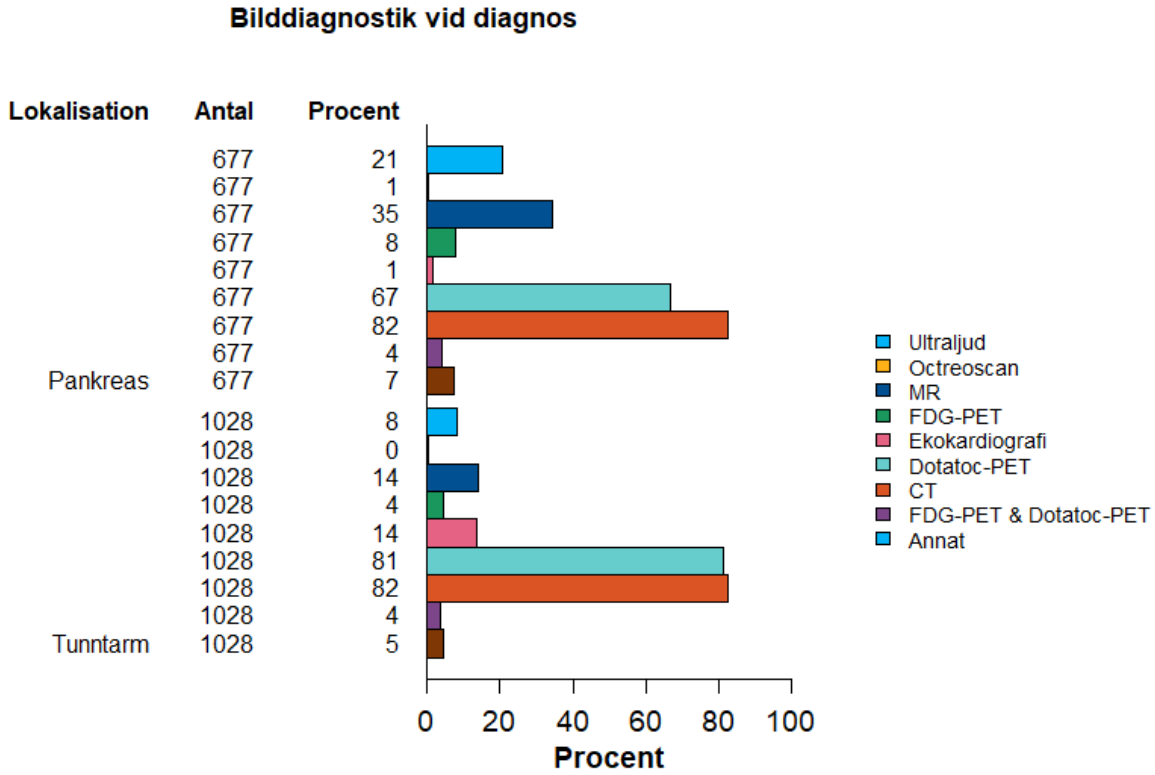
Diagnostiska åtgärder

3.1 Översikt över diagnostiska metoder inför start av behandling

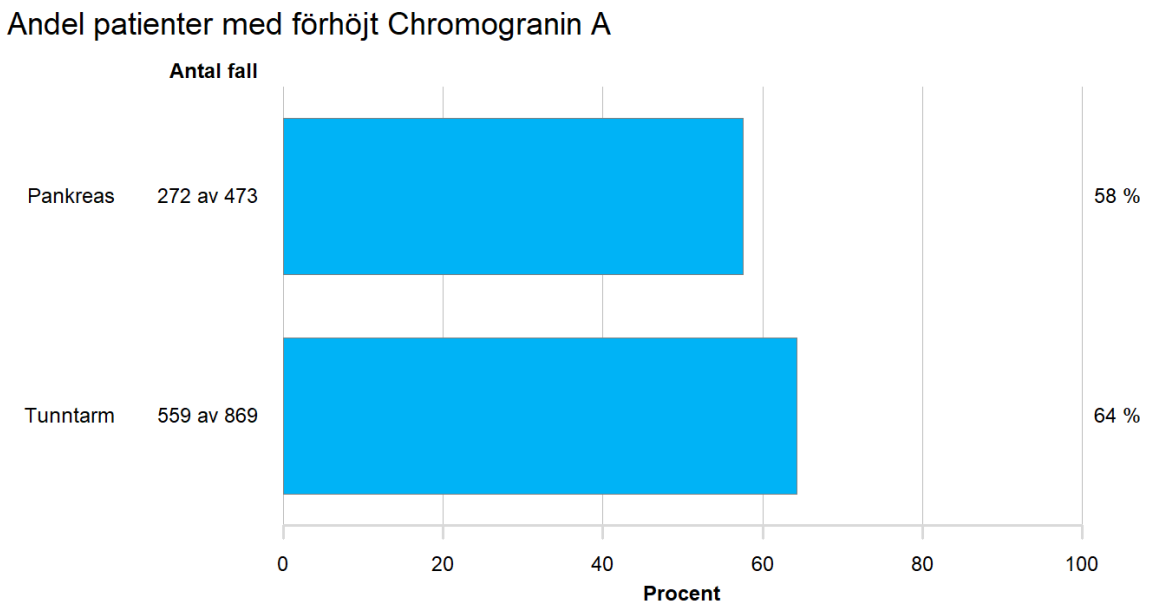
Beslut om behandling av neuroendokrina buktumörer ska föregås av en noggrann kartläggning av tumörens tillväxthastighet (angivet som Ki-67 % vilket ger tumörens WHO-grad), utbredning och hormonproduktion. I registret saknas information om WHO-grad endast hos en mycket liten andel av patienterna. För patienter med primärtumören i ileum överväger WHO-grad 1 medan patienter med primärtumören i pankreas fördelar sig någorlunda lika mellan WHO-grad 1 och 2. WHO-grad 3 förekommer framförallt hos patienter med primärtumör i pankreas. Antalet patienter som inte har en WHO-grad angiven är oförändrad jämfört med föregående år. Detta visar att patologavdelningarna i landet nu bedömer detta för alla patienter vilket är mycket bra ur kvalitetssynpunkt.



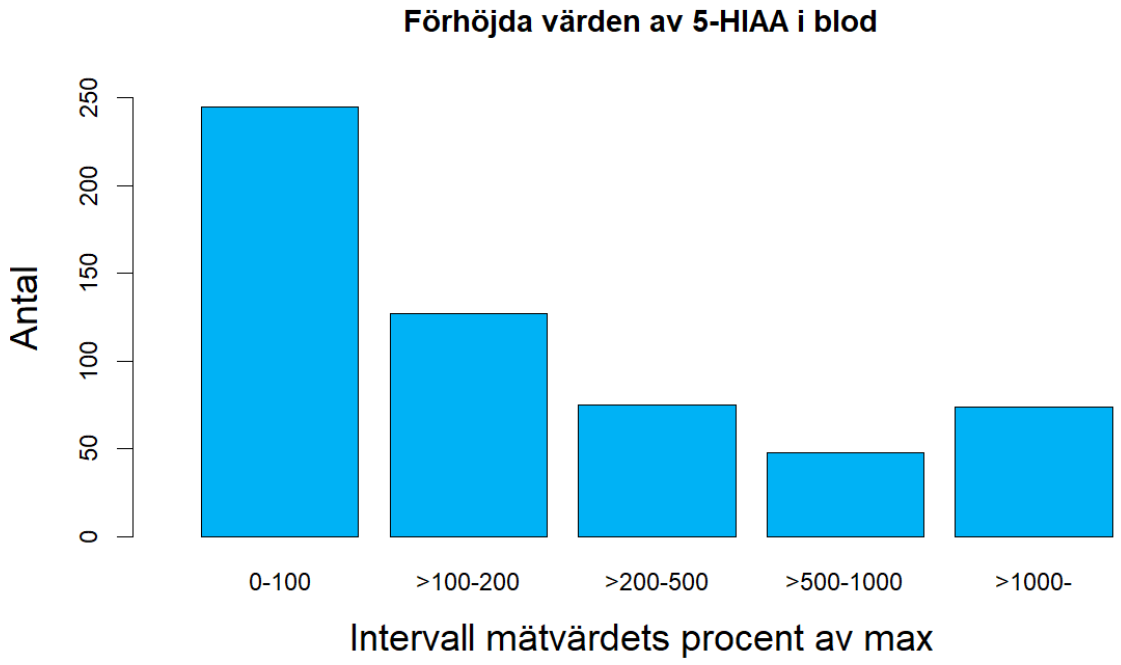
En övervägande majoritet av patienterna har genomgått någon form av bilddiagnostik där majoriteten har undersökts med datortomografi. PET-undersökningar är också frekvent förekommande och 80% av patienter med ileumtumör har genomgått en DOTATOC-PET, medan andelen patienter med pankreastumör som genomgått denna undersökning är 67%. Ett fåtal patienter har genomgått FDG-PET och enstaka patienter har undersökts med båda metoderna.



Av patienter med ileumtumör hade 66 % förhöjt Chromogranin A medan motsvarande andel för patienter med pankreastumör var 58 %.



Sedan 2022 verkar rekommendationen att i första hand mäta 5HIAA i blod slagit igenom och en allt större andel av nydiagnostiserade patienter får nu lämna blodprov för denna analys. Knappt hälften av patienterna med ileum-NET har uppmätta 5HIAA-värden som ligger inom normalområdet 0-100 % av övre normalgränsen. Omkring en fjärdedel av patienterna har mycket kraftigt förhöjda värden.

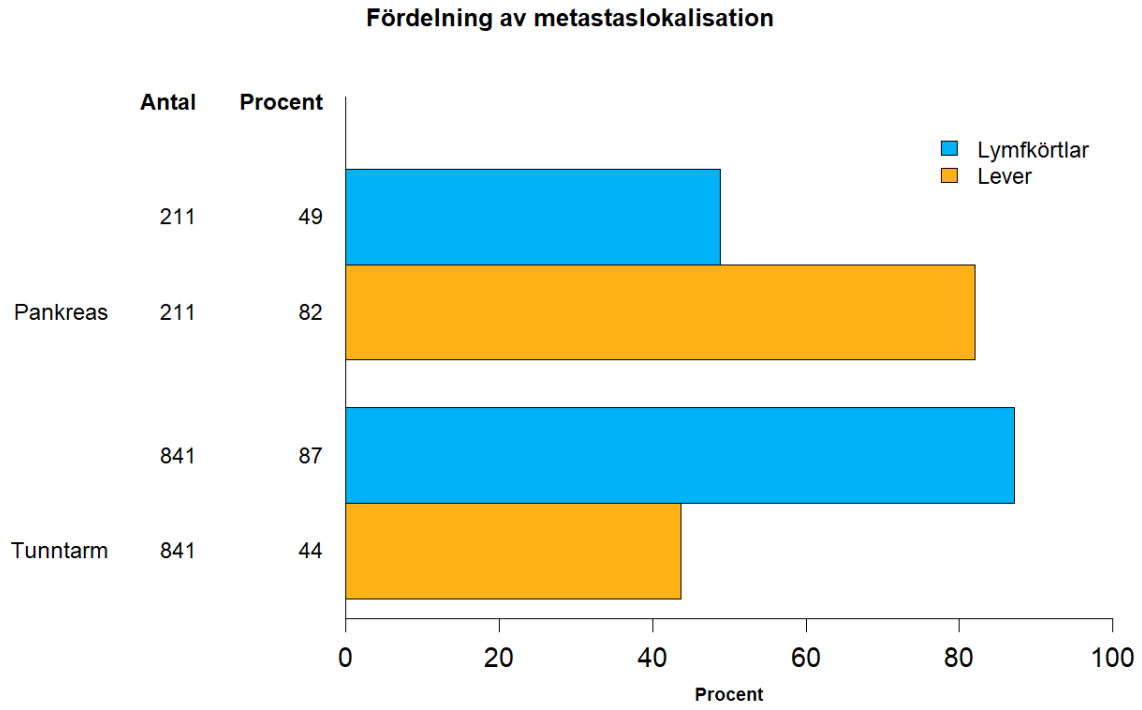


KAPITEL 4

Tumörutbredning och behandling

4.1 Översikt över tumörutbredning vid diagnos

Vid diagnos av patienter med primärtumören i ileum har 87 % lymfkörtelmetastaser och 44 % metastaser till levern. För patienter med primärtumören i pankreas så uppvisar 82 % metastaser till levern, medan motsvarande siffra för lymfkörtlar är 44 %.

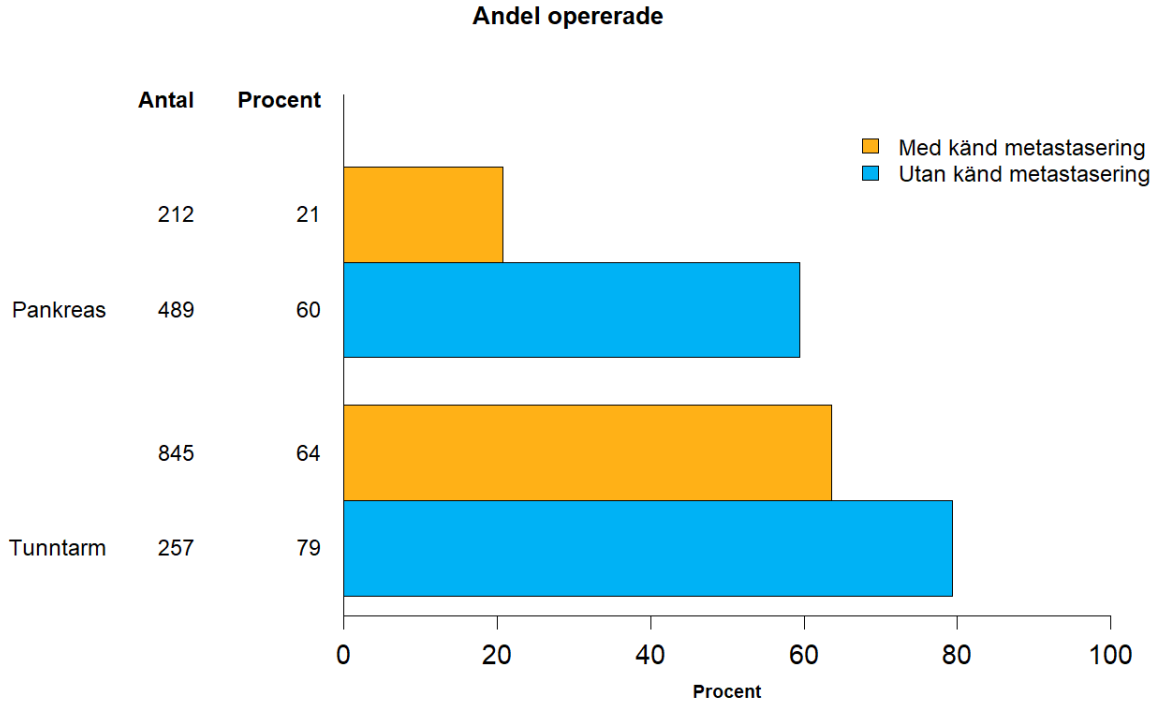


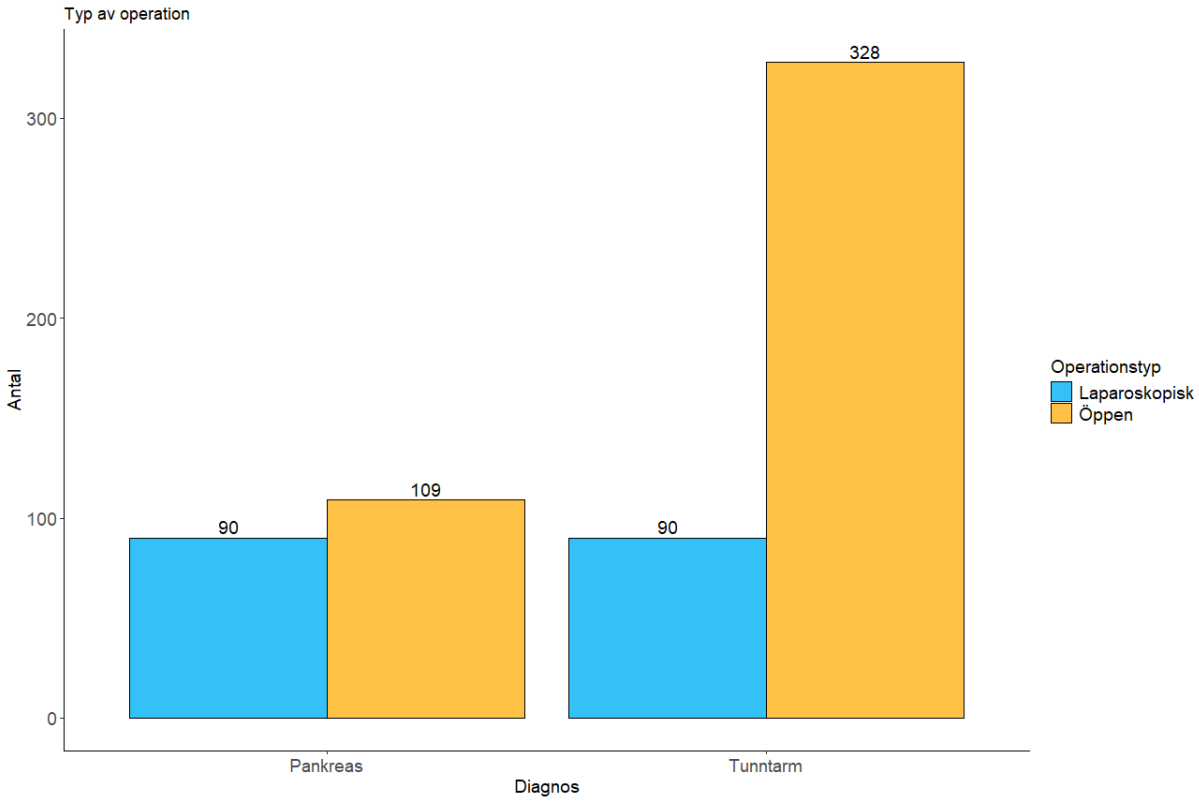
4.2 Kirurgisk behandling

Behandlingen av neuroendokrina buktumörer delas in i kirurgisk behandling och icke-kirurgisk behandling. Operation var förstahandsbehandling för majoriteten av patienterna i registret och de flesta som opererades hade en bekräftad diagnos innan operation. Endast patienter med tumör i ileum var föremål för akut operation. Andelen patienter som opererades skiljde sig inte i någon

större grad mellan de tre regionerna som hade flest registrerade patienter. Tiden från beslut om operation till operation var ca 1 månad för både ileum- och pankreas-NET.

Bland patienter som opererades var det vanligare att man inte hade någon känd metastasering innan operationen bland de som hade en pankreastumör, bara ca 21 % av de patienter som hade en känd metastasering från sin pankreastumör blev föremål för operation. För patienter med primärtumören i ileum var det nästan lika vanligt att man blev opererad oavsett om man hade en känd metastasering eller inte, av de 845 patienter som hade kända metastaser blev knappt två tredjedelar opererade medan nästan 80 % av alla utan kända metastaser (257 patienter) opererades.





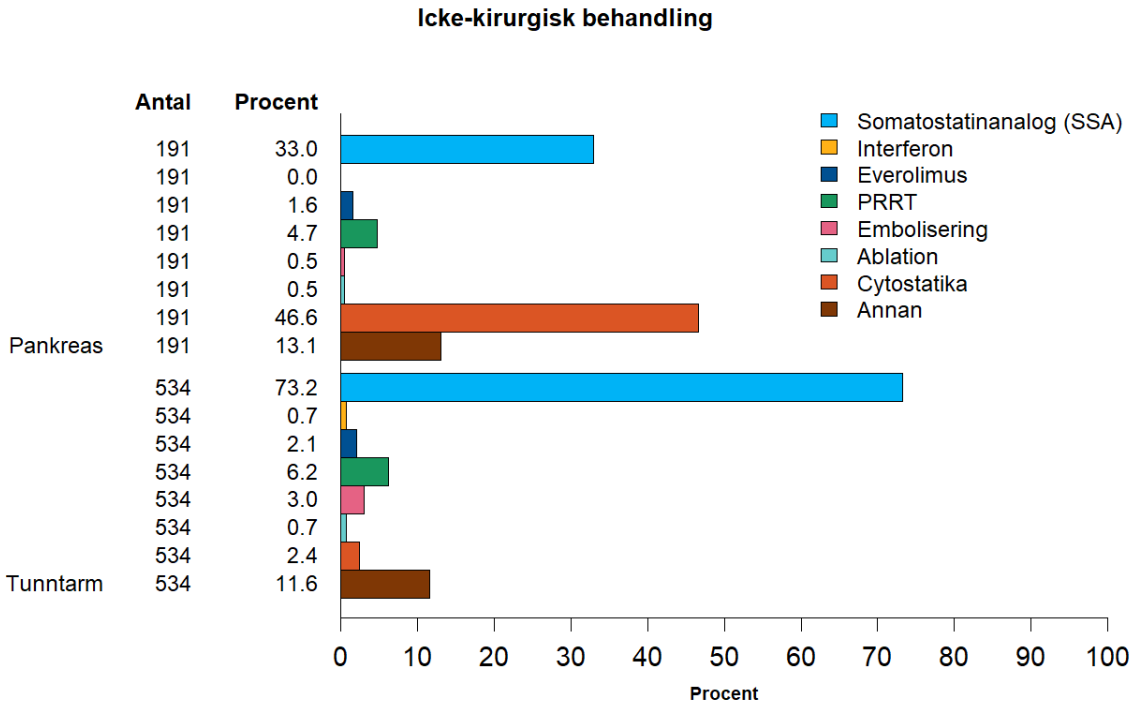
Laparoskopisk operation var nästan lika vanlig som öppen kirurgi för patienter med primärtumören i pankreas, medan tekniken fortfarande är relativt ovanlig vid primärtumör i ileum.

4.3 Icke-kirurgisk behandling

I begreppet icke-kirurgisk behandling ingår både systemisk behandling (cytostatika, somatostatinanaloger och annan medicinsk behandling), samt så kallad lutetiumbehandling eller PRRT (peptide receptor radionuklide treatment) och leverinriktad behandling som till exempel embolisering av leverartärer.

Om man tittar enbart på de patienter som fått någon typ av icke-operativ behandling kan man se att drygt 70 % av ileumpatienterna fått somatostatinanalogbehandling, motsvarande andel för pankreaspatienter är en tredjedel.

Cytostatika har givits till knappt hälften av alla pankreaspatienter medan övriga behandlingar endast registerats för ett mindre antal patienter i båda diagnosgrupperna.



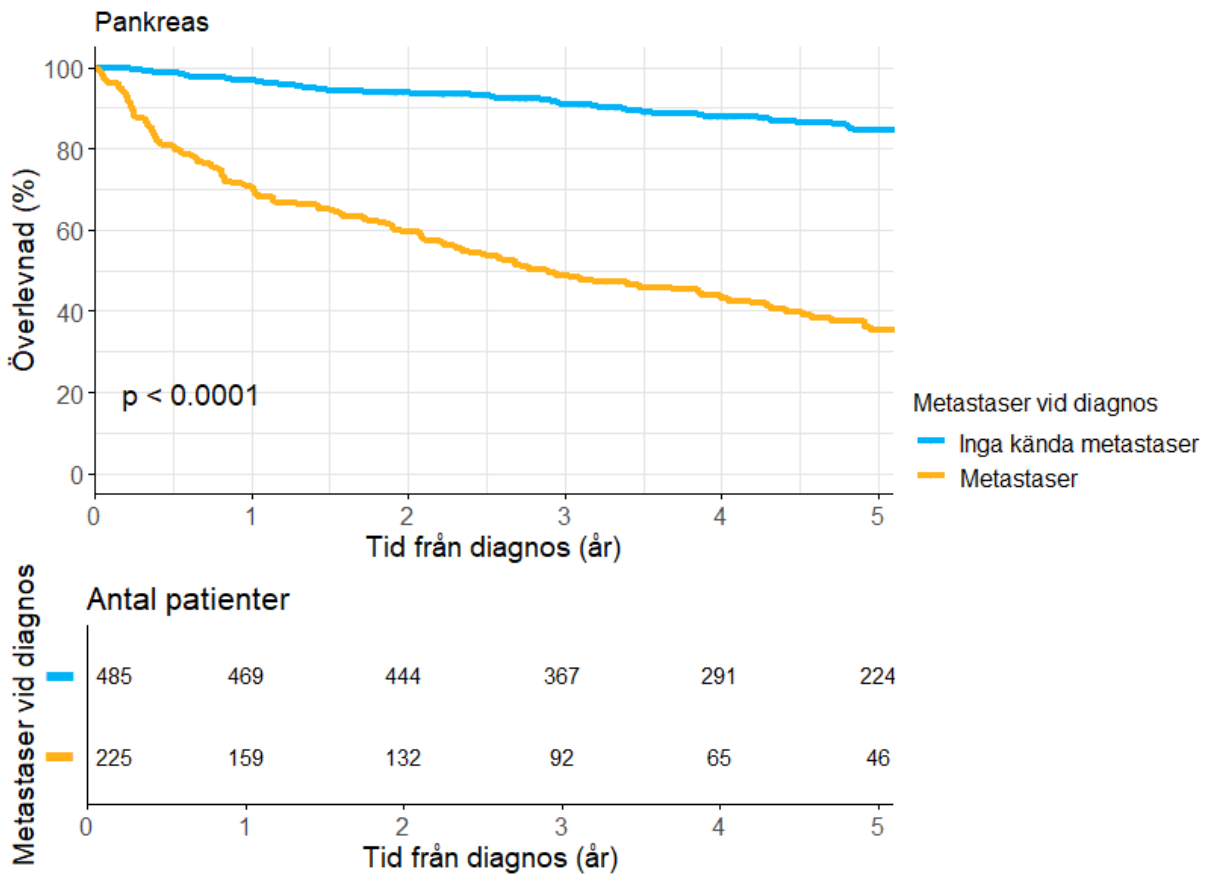
Behandlingsdatan tillförllitlighet påverkas i hög grad av andelen patienter som har en registrering av ett uppföljningstillfälle eftersom behandling ofta inte startar i samband med det första besökets MDK utan patienten kallas tillbaka för att påbörja medicinsk eller operativ behandling.

KAPITEL 5
Överlevnadsanalyser

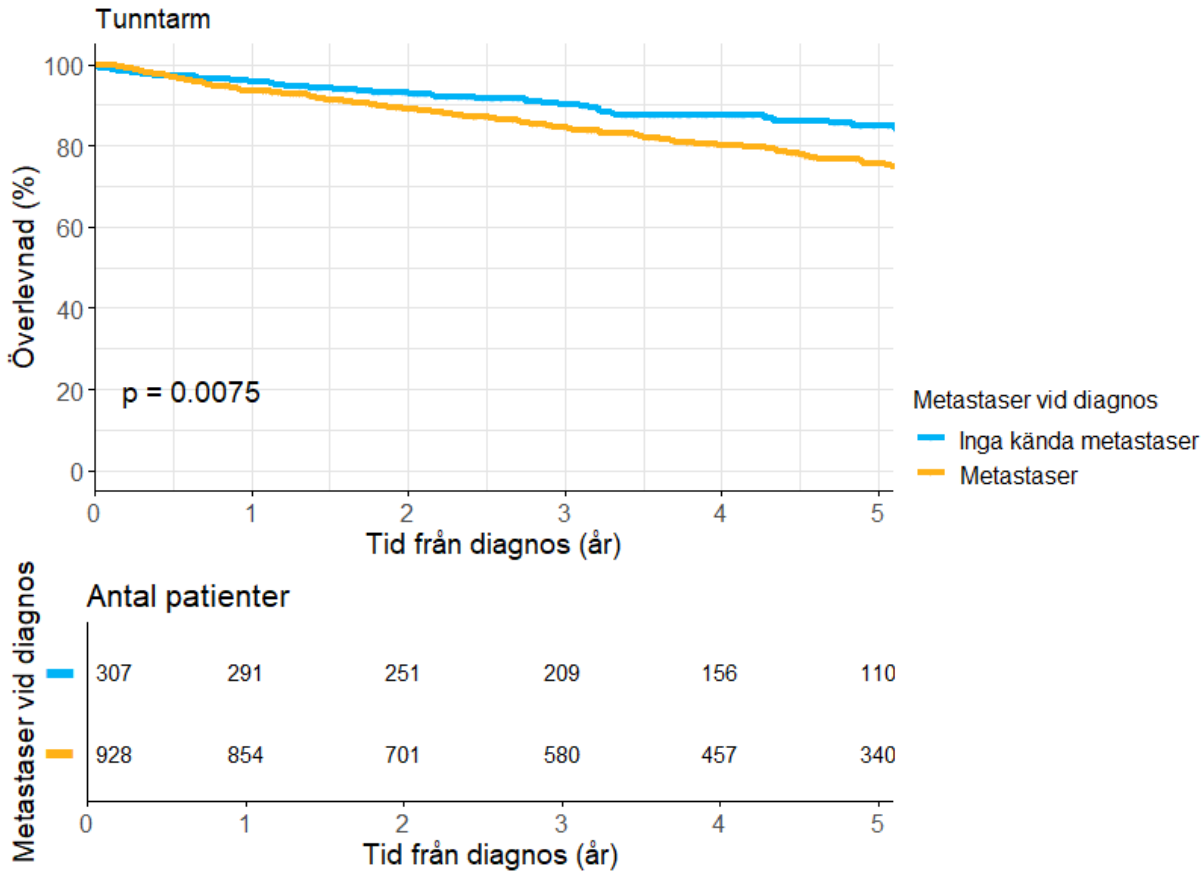
5.1 Överlevnadsanalyser

Överlevnadssiffror för de två stora grupperna av patienter (tunntarm och pankreas) blir allt med mogna ju längre registret funnits. Detta är andra gången vi kan visa på överlevnaden för de i registret ingående patienterna. Vi har även genomför analyser gällande överlevnad baserat på WHO grad och stadium.

För patienter med pankreas-NET ser man stora skillnader i överlevnad beroende av om det finns metastaser eller inte vid diagnos



För tunntarms-NET ser man en liten men signifikant skillnad i överlevnad mellan de som har metastaserad sjukdom vid diagnos jämfört med de som inte har några metastaser,



Sammanfattningsvis kan vi se skillnader i överlevnad som beror av metastasutbredning. Under kommande år kommer vi att fortsätta följa upp överlevnad och även ta med hur olika behandlingsstrategier påverkar överlevnaden för patienter med NET.