

MANUAL FÖR
NATIONELLT KVALITETSREGISTER
KRONISK LYMFATISK LEUKEMI

ANMÄLAN
UPPFÖLJNING FÖRE PRIMÄRBEHANDLING
PRIMÄRBEHANDLING
UPPFÖLJNING EFTER PRIMÄRBEHANDLING

Senaste uppdatering 2019-03-29
(Skapad den 2007-01-01)

Ansvarigt Cancercentrum



REGISTERVERSIONER

Omfattar registerversion/-er	Revidering av manualen, version	Datum
		2010-06-14
		2014-12-19
		2015-06-30
		2017-08-11
Registerversion 2.0		2019-03-01
	Korrigerat ifyllande av "efter primärbehandling"	201-03-29

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet för KLL registret samt registerhållaren Mattias Mattsson

Regionalt cancercentrum, Stockholm-Gotlandregionen
Regionalt Cancercentrum Stockholm
Västgötagatan 2, 4tr
118 27 Stockholm

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	4
INKLUSIONSKRITERIER	5
Exklusionskriterier.....	5
SNOMED	5
Registrering.....	6
FÖRKLARING TILL ÅTGÄRDSLISTA.....	7
GENERELLA INRAPPORTERINGSUPPGIFTER.....	8
Personuppgifter.....	8
Ärendeuppgifter.....	8
Rapportering av ofullständigt ifyllt formulär	9
MANUAL – ANMÄLAN	10
MANUAL – UPPFÖLJNING FÖRE PRIMÄRBEHANDLING.....	17
MANUAL – PRIMÄRBEHANDLING	20
MANUAL – UPPFÖLJNING EFTER PRIMÄRBEHANDLING.....	26

INKLUSIONSKRITERIER

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av Kronisk lymfatisk leukemi från och med diagnosår 2007 och framåt. Patienter som är 18 år eller äldre.

Patienten skall vara mantalsskriven i Sverige vid diagnos för att kunna registreras. Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i dataregister men skriftligt samtycke krävs inte.

Exklusionskriterier

Tumörfynd vid obduktion	Diagnosgrund – Obduktionsupptäckta cancerfall.
Skyddad identitet	Patient med skyddad identitet ska ej registreras och formuläret ska tas bort. (Inte makuleras utan det ska tas bort med Avbryt och Radera).
Avböjer deltagande	Patient som avböjer deltagande i registret ska ej registreras.
Reservnummer	Patienter med reservnummer ska ej registreras.

SNOMED

Vid täckningskontroll mot cancerregistret sker sökning på följande koder:

982336	Kronisk lymfatisk leukemi
98333	B-prolymfocytleukemi
98343	T-prolymfocytleukemi
98323	Prolymfocytleukemi UNS

Registrering

Inrapportering av Kronisk lymfatisk leukemi /prolymfocyt leukemi med diagnos 2007 eller senare sker via INCA för de kliniker som har inrapportör i INCA- systemet. Kliniker som ej är anslutna till INCA skickar in pappersblankett till respektive Regionalt cancercentrum.

Blanketter för utskrift finns på [cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kronisk-lymfatisk-leukemi-kl/kvalitetsregister/dokument/>

Anmälningsformulären fylls i så snart diagnosen är ställd.

Information till registeradministratörer: Om KLL/PLL diagnosen inte ska registreras i cancerregistret (beroende på cancerregistrets regler om singel/dubbel registrering) så får denna diagnos vara okopplad i registret.

Uppföljning före primärbehandling är till de patienter som inte är behandlingskrävande vid diagnos.

Till de som får behandling vid diagnos räknas de patienter *där beslut om start av behandling fattats inom en månad* från diagnosdatum.

Detta formulär fylls i en gång vartannat år till dess att patienten blir primärbehandlingskrävande, med start två år efter diagnos.

Primärbehandlingsformuläret ifylles ett år efter påbörjad primärbehandling (alternativt tidigare om behandlingen är avslutad).

Nytt i primärbehandlingsformuläret är att man gör ett uthopp till "INCA översikt" där man registrerar behandling och responsbedömning.

Läkemedelsregistrering: Denna modul kan nås genom primärbehandlingsformuläret men det går också att logga in direkt i "INCA översikt" för att registrera/ändra/avsluta behandlingar.

Responsbedömning: Denna modul kan nås genom primärbehandlingsformuläret men det går också att logga in direkt i "INCA översikt" för att fylla i en ny responsbedömning.

Läkemedelsbehandling och responsbedömning kan alltså registreras kontinuerligt i samband med varje läkarbesök om så önskas.

Uppföljning efter primärbehandling fylls i årligen med start ett år efter påbörjad primärbehandling.

I denna modul finns samma koppling till Läkemedelsregistrering och responsbedömning som anges ovan.

FÖRKLARING TILL ÅTGÄRDSLISTA

När ett formulär är färdigifyllt kan följande val göras.

Avbryt och radera

Avbryter inrapporteringen och formuläret raderas. Inrapportör kan endast avbryta och radera ett formulär som är skapat på den egna enheten. Formulär som är skickade från Regionalt cancercentrum (RCC), exempelvis efterforskningar av saknade formulär, kan inte raderas av enheten/kliniken utan måste sändas åter till RCC. Meddela i översta kommentarsfältet anledning till varför formuläret ska raderas, exempelvis felrapportering kryssa i ”Rapportering av ofullständigt ifyllt formulär” och välj ”Klar, sänd till RCC”.

Ej klar, kvar i inkorgen

Formuläret sparas och finns kvar i inkorgen med status ”Ej klar, kvar i inkorgen”.

Klar för godkännande

Formuläret är ifyllt och ligger kvar i Inkorgen tills det godkänts enligt respektive enhets rutiner innan det skickas in till RCC.

Klar, sänd till RCC

Formuläret är ifyllt och klart att skickas till RCC för manuell hantering av registeradministratör innan det sparas ner i registret. Används t.ex. i de fall det skrivs extra information eller fråga i något av kommentarsfälten till registeradministratör på RCC, välj då ”Klar, sänd till RCC” istället för ”Spara i register”. Alternativt, skicka ett mailformulär i INCA.

Spara i register

Välj detta alternativ i första hand. Åtgärden innebär att formuläret sparas direkt ner i registret utan att hanteras av registeradministratör. Ett meddelande visas i de fall där formuläret istället måste hanteras av Registeradministratör och då ska ”Klar, sänd till RCC” väljas.

För övriga instruktioner för att rapportera i Cancercentrum.se [Användarhandbok för inrapportör i kvalitetsregister.](#)

GENERELLA INRAPPORTERINGSUPPGIFTER

Uppgifterna nedan gäller för alla formulären.

Personuppgifter

Personnummer	Personnummer T.ex. 19XXXXXXXXXX
Patientens namn	Patientens förnamn och efternamn. Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Kön	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Dödsdatum	Dödsdatum hämtas automatiskt från befolkningsregister om det finns. Befintliga poster i registret uppdateras kontinuerligt per automatik.
LKF	Kod för län och kommun (LKF). Hämtas automatiskt från befolkningsregister. <i>Kan vid behov ändras av registeradministratör.</i>

Ärendeuppgifter

	Namn på den som startar ett nytt formulär.
Inrapportör	Inrapportörens namn. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från systemvariabel, inrapportör, i de fall då formuläret är inrapporterat via webben. Lagras i registerposten. <i>I de fall registeradministratör rapporterar in från pappersformulär hämtas inte uppgiften från inloggningen. Registeradministratör måste i dessa fall själv fylla i uppgift om vem som är anmälände inrapportör enligt pappersformuläret.</i>
Inrapporterande enhet	Regionalt cancercentrum – Sjukhuskod – Klinikkod. Hämtas automatiskt från INCA:s inloggningsuppgifter.
Rapporterande sjukhus- och klinikkod	Kod för anmälände sjukhus och klinik enligt kodförteckning för varje region. Kod från "Inrapporterande enhet" kommer automatiskt, men kan ändras av registeradministratör. <i>Synlig endast för registeradministratör. Går att ändra.</i>
Kommentar registeradministratör	Viktiga kommentarer för inrapporteringen, som registeradministratör vid behov skriver in. <i>Synlig endast för registeradministratör.</i>

Allmän kommentar	Meddelanden från inrapportör till RCC. Eftersom formulären direktsparas i registret ser inte registeradministratören dessa kommentarer, använd då i första hand mailformuläret i INCA. Alternativt, använd "Klar, sänd till RCC" vid inrapportering av formuläret om viktig information.
Anmälande läkare Obligatorisk	Ange namn på läkare som är ansvarig för inrapportering.
Datum för inrapportering	Datum då inrapportering skickas till RCC. Dagens datum hämtas automatiskt från systemet om fältet lämnas blankt, denna uppgift går att ändra. <i>Endast synlig för registeradministratör</i>

Rapportering av ofullständigt ifyllt formulär

Markera med kryss om inrapportering avser rapportering av ofullständiga uppgifter.	Kan användas vid speciella fall då man inte har fullständiga uppgifter. Det bör dock användas med försiktighet eftersom alla kontroller då inaktiveras och därför rekommenderas i första hand mailformuläret i INCA för rättning av enstaka uppgifter. Observera att finns redan ett formulär "av samma typ" inskickat så kommer automatiskt kryssrutan vara markerad.
--	--

MANUAL – ANMÄLAN

Insända uppgifter gäller som canceranmälan. Formuläret ska skickas in så snart som möjligt då diagnosen ställts.

KONTAKTSJUKSKÖTERSKA	
Har patienten erbjudits, i journalen dokumenterad, kontaktsjuksköterska? Obligatorisk	Ja Nej Uppgift saknas Enligt den Nationella Cancerstrategin (SOU 2009:11) ska alla cancerpatienter erbjudas en kontaktsjuksköterska. För att svara Ja på denna fråga ska namngiven kontaktsjuksköterska vara dokumenterad i journalen. Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/
INDIVIDUELL VÅRDPLAN	
Har en skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan XV019) upprättats i samråd med patienten? Obligatorisk	Ja Nej Uppgift saknas En individuell skriftlig vårdplan, kallad Min vårdplan, ska tas fram för varje patient med cancer enligt den Nationella Cancerstrategin (SOU 2009:11). Den ska innehålla tidsplan för undersökningar och behandlingar, kontaktuppgifter med mera. Min vårdplan ska vara skriven för och med patienten och den ska uppdateras kontinuerligt under vårdprocessens gång. Definition av Min vårdplan finns på RCC:s hemsida: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-vardplan/
DIAGNOSDATUM	
Diagnosdatum Obligatorisk	Första datum i utredningen som ledde till denna diagnos. Diagnosdatum behöver inte överensstämja med datum för diagnosgrund Krav för canceranmälan. RCC ändrar datum om cancerregistret har ett tidigare datum.
Ålder vid diagnos	Räknas ut automatiskt vid angivande av diagnosdatum.
DIAGNOSGRUND	
Diagnosgrund Obligatorisk Krav för canceranmälan	Om flera, ange den säkraste diagnosgrunden, behöver ej vara samma som diagnosdatum. – Histopatologisk undersökning (t.ex. benmärgsbiopsi) – Cytologisk undersökning (t.ex. benmärgsaspirat) – Annan laboratorieundersökning (t.ex. Flödescytometri)
	<i>Flödescytometri i blod eller benmärg är alltid den säkraste metoden.</i>

Pat/Cyt avdelning Obligatorisk om diagnosgrunden är histopatologi eller cytologi.	Patologi- eller cytologiavdelning som analyserat det preparat som angetts som diagnosgrundande. Krav för canceranmälan										
Preparat nummer/år Obligatoriskt om diagnosgrunden är histopatologi eller cytologi.	Preparatnummer och årtal på det preparatet som angetts som diagnosgrundande. (Behöver inte vara samma preparat som diagnosdatum utgår från) Krav för canceranmälan.										
DIAGNOS											
Diagnos enligt WHO Obligatorisk	<table border="0"> <thead> <tr> <th>Ange Diagnos</th> <th>SNOMED- kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>KLL Kronisk lymfatisk leukemi</td> <td>982336</td> </tr> <tr> <td>B- Prolymfocytleukemi</td> <td>98333</td> </tr> <tr> <td>T-prolymfocytleukemi</td> <td>98343</td> </tr> <tr> <td>Prolymfocytleukemi, UNS</td> <td>83239</td> </tr> </tbody> </table> Endast ett alternativ kan anges. Krav för canceranmälan	Ange Diagnos	SNOMED- kod	KLL Kronisk lymfatisk leukemi	982336	B- Prolymfocytleukemi	98333	T-prolymfocytleukemi	98343	Prolymfocytleukemi, UNS	83239
Ange Diagnos	SNOMED- kod										
KLL Kronisk lymfatisk leukemi	982336										
B- Prolymfocytleukemi	98333										
T-prolymfocytleukemi	98343										
Prolymfocytleukemi, UNS	83239										
ANALYSER	Markera samtliga analyser som är utförda.										
Blod Obligatorisk	Är blodprov taget. Med/utan flödescytometri										
Benmärg Obligatorisk	Är benmärgsprov taget. Med/utan flödescytometri / immunhistokemi										
Typ av benmärgsprov Obligatorisk	Aspirat och biopsi Aspirat Biopsi Uppgift saknas										
Lymfknuta Obligatorisk	Är biopsi av lymfknuta utförd Med/utan flödescytometri/immunhistokemi										
Annan vävnad	Är prov taget från annan vävnad än ovanstående (t.ex. hud)										
Cytologi/Histologi Obligatorisk	Är vävnadsprovet analyserat med cytologisk eller med histologisk metod.										
Typ av vävnad	Ange var provet är taget från										
Transformation Obligatorisk	Har KLL/PLL sjukdomen transformerat? Nej Ja Ej bedömbart <i>OBS! Om patienten tidigare varit anmäld i lymfomregistret för en SLL och nu anmäls till KLL registret så är detta ingen transformation.</i>										

<p>Transformation till</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Typ av grupp</p> <ul style="list-style-type: none"> • PLL • B-cellslymfom • T/NK-cells lymfom • Hodgkins lymfom • Ospecificerade koder
<p>Transformation till - SNOMED kod</p> <p>Obligatorisk om transformation= Ja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Om sjukdomen transformerat fyll i SNOMED kod för ny diagnos samt fyll i en lymfomanmälan om transformation till diagnos som registreras i lymfomregistret. <p>PLL</p> <p>98333 = B-prolymfocytleukemi 98343 = T-prolymfocytleukemi 98323 = Prolymfocytleukemi, UNS</p> <p>B-cells lymfom</p> <p>959136 = B-cellslymfom 97283 = Prekursor B-lymfoblastlymfom 96703 = Lymfocytiskt lymfom 96713 = Lymfoplasmocytiskt lymfom 96893 = Spleniskt marginalzonslymfom 99403 = Hårcellsleukemi 97313 = Solitärt plasmocytom i skelett 97343 = Extraskelettalt plasmocytom 96993 = Extranodalt marginalzonslymfom (MALT-lymfom) 96993 = Nodalt marginalzonslymfom 96903 = Follikulärt lymfom 96913 = grad 1 96953 = grad 2 96983 = grad 3 96733 = Mantelcellslymfom 96803 = Diffust storcelligt B-cellslymfom 96793 = Mediastinalt (thymiskt) storcelligt B-cellslymfom 96803 = Intravaskulärt storcelligt B-cells lymfom 96783 = Primärt effusionslymfom 96873 = Burkittlymfom 97661 = Lymfomatoid granulomatos 99701 = Polymorf posttransplantations relaterad myeloproliferativ sjukdom 97313 = Solitärt plasmocytom i skelett 97343 = Extraskelettalt plasmocytom</p> <p>T/NK-cells lymfom/leukemier</p> <p>959135 = T-cells lymfom 98343 = T- Prolymfocytleukemi 97293 = Prekursor T- lymfoblastlymfom 98313 = Granulär lymfatisk leukemi 99483 = Aggressiv NK-cells leukemi</p>

	<p>98273 = Adult T-cells leukemi/lymfom 97003 = Mycosis fungoides 97013 = Sézarys syndrome 97183 = Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymfom 97181 = Lymfomatoid papulos 97193 = NK/T-cellslymfom, nasal typ 97173 = T-cellslymfom, enteropatityp 97163 = Hepatospleniskt T-cellslymfom 97083 = Subcutant pannikulit-liknande T-cells lymfom 97053 = Angioimmunoblastiskt T-cellslymfom 97023 = Perifert T-cellslymfom, ospec. 971435= Anaplastiskt storcelligt lymfom 97273 = Blastiskt NK-cellslymfom</p> <p>Hodgkins lymfom 96593 = Nodulärt lymfocytdominerat Hodgkinlymfom 96503 = Klassiskt Hodgkinlymfom/UNS 96633 = HL, nodulärskleros 96513 = HL, lymfocytrik typ 96523 = HL, blandad typ 96533 = HL, lymfocytfattig typ</p> <p>Ospecificerade koder 95903 = Malignt lymfom, uns 95913 = Non-Hodgkinlymfom, uns (NHL) 959131 = Småcelligt/indolent NHL 959133 = Blastiskt/aggressivt NHL</p>
BIOBANK	
Prov till biobank	<p>Nej /Ja/Uppgift saknas</p> <p><i>Avser prov tillgängligt för forskning. Detta avser alltså inte standardprover som tas i samband med utredning/behandling även om dessa är biobanksprover t.ex. benmärgsprov, utan förutsätter ett separat godkännande för forskning.</i></p>
Om ja:	<p>Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank ⇒ specificera vilken</p>
KLINISKA PARAMETRAR VID DIAGNOS	
Lymfocyter i blod x10 ⁹ /L	<p>Ange värde på lymfocyter x 10⁹/L</p> <p>OBS! om klonala B-lymfocyter är < 5,0 x 10⁹/L så är detta troligen ingen KLL utan ett småcelligt lymfocytärt lymfom (SLL) och skall då anmälas till lymfomregistret eller MBL (Monoklonal B-cellslymfocytos) som ej ska canceranmälas.</p>
Obligatorisk	
<i>Rai och Binet endast synligt om diagnosen är KLL (ska inte registreras vid prolymfocytteukemi)</i>	

Rai stadium OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi. Obligatorisk	0 I II III IV Ej bedömbart
Binet stadium OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi. Obligatorisk	A B C Ej bedömbart
B-symtom Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart
Obligatorisk om B-symtom = Ja	Om B-symtom, ange vilket/vilka.
	Viktminskning
	Feber > 38° C
	Återkommande nattsvetteningar
Bulkig sjukdom Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart
Om bulkig sjukdom	Ange storlek på bulk > 5 cm > 10 cm Storlek ej bedömd
	Ange om det i mediastinum > 1/3 av thoraxdiametern i nivå Th5- Th6 Kan vara enbart detta alternativ eller i kombination med storlek (se ovan).
DATORTOMOGRAFI/ULTRALJUD	
Datortomografi /Ultraljud utförd Obligatorisk	Buk och thorax Thorax Buk Ultraljud Ej utfört Uppgift saknas
SPECIFIK UTREDNING	<i>Ange labvärden så nära diagnostillfället som möjligt, innan behandlingsstart.</i>
DAT: Direkt antiglobulin test (Coombs prov) Obligatorisk	Ange om DAT (Direkt antiglobulin test) är utfört och om det är positivt eller negativt.

S-LD	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört
S-LD -specificera värdet Obligatorisk	µkat/L En decimal
B2 mikroglobulin	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört
B2 mikroglobulin – specificera värdet Obligatorisk	mg/L En decimal
PERFORMANCE STATUS	
Uppskattat WHO performance status vid diagnostillfället. Obligatorisk	0 – Full daglig aktivitet <i>Klarar all normal aktivitet utan begränsning</i> 1 – Uppegående <i>Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.</i> 2 – Sängliggande < 50% <i>Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar.</i> 3 – Sängliggande > 50% <i>Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.</i> 4 – Helt sängliggande 5 – Oklart
BEHANDLING	
Behandlingskrävande KLL/PLL sjukdom vid diagnos. Obligatorisk	0 = Nej 1 = Ja Om beslut om behandling tagits inom en månad från diagnostillfället räknas detta som "vid diagnos" Om ja, fyll även i "primärbehandling"
Datum för beslut Obligatoriskt	Skall fyllas i även om ingen behandling ges. Det datum när man beslutar att ge/inte ge någon behandling. Om osäker på dagen fyll i 15
AUTOIMMUN HEMOLYS	
Autoimmun hemolys Obligatorisk	Har patienten en autoimmun hemolys. Nej/Ja alternativt - uppgift saknas
Om ja: Behandlingskrävande autoimmun hemolys Obligatorisk om autoimmun hemolys =Ja	Nej/Ja Ange om hemolysen är behandlingskrävande.

Behandling med Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja	Steroider CD-20 antikropp KLL specifik behandling Annan
	<i>Om KLL specifik behandling ges så räknas detta som att patienten är behandlingskrävande.</i>
Datum för behandlingsstart Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja	Avser datum för autoimmun hemolysbehandling
STUDIER	
Ingår/planeras ingå i studie Obligatorisk	Nej/ja
Om patienten planeras ingå i studie	Ange vilket studieprotokoll. <i>Koppling till "Cancerstudier i Sverige" vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige".</i>
Om annan studie	Specificera vilken
PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING	
Patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning	Ifylles endast om behandling/uppföljning skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården.
INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING	
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient	Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras. Gäller endast om uppföljning inte är möjlig. Om patienten remitteras till annan klinik eller primärvård registreras detta ovan.
Ange orsak	Orsak till att patienten inte ska följas upp.

MANUAL – UPPFÖLJNING FÖRE PRIMÄRBEHANDLING

SENASTE UPPFÖLJNING	
Datum för senaste uppföljning	Ange datum för när patienten senast bedömdes. Kan vara efter endast kontroll av blodprover, behöver inte vara ett läkarbesök.
REVIDERAD DIAGNOS	
Reviderad diagnos	Nej/Ja
Eftergranskning	Är diagnosen reviderad i samband med eftergranskning av materialet. Nej/Ja Om ja, skall diagnosen ändras i cancerregistret men kvarstå i KLL registret. <i>Om det är en diagnos som inte ingår i KLL registret så ifylles detta formulär klart och sedan markeras, "ingen fortsatt uppföljning" med kommentaren ej KLL/PLL diagnos.</i>
Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	
Nya diagnostiska uppgifter	Har det tillkommit nya diagnostiska uppgifter som gör att diagnosen reviderats Nej/Ja Om ja, skall diagnosen ändras i cancerregistret men kvarstå i KLL registret <i>Om det är en diagnos som inte ingår i KLL registret så ifylles detta formulär klart och sedan markeras, "ingen fortsatt uppföljning" med kommentaren ej KLL/PLL diagnos.</i>
Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	
Transformation	Har sjukdomen transformerat. Nej/Ja <i>Om transformation till lymfom, registrera diagnosen i Lymfomregistret, markera "Behandling för annan lymfomdiagnos (som registreras i lymfomregistret)" om behandling ges och KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande".</i>
Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	
Pat/Cyt avdelning	Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik. Krav för canceranmälan
Obligatorisk om transformation = Ja	
Preparatnummer och preparatår	Ifylles om transformation= Ja Ange preparatnummer och årtal från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för nya diagnosen.
Obligatorisk om transformation = Ja	
Ny diagnos enligt WHO	Registrera ny diagnos
Obligatorisk om transformation = Ja	
BEHANDLING	
Behandlingskrävande KLL/PLL sjukdom	Nej/Ja Om ja, fyll även i primärbehandlingsformulär. Avser behandling för KLL/PLL <i>Avser INTE behandling för hemolys eller för transformerat lymfom.</i> Om behandlingskrävande sjukdom- fyll i primärbehandlingsformuläret.
Obligatorisk	

Datum för senaste beslut Obligatorisk	Skall fyllas i även om ingen behandling ges. Det datum när man senast tog beslutet att patienten fortfarande inte behöver behandling alternativt datum för när beslut tagits att behandling ska ges.
Behandling för annan lymfomdiagnos	Fyll i om patienten erhåller behandling för annan lymfomdiagnos, (som registreras i lymfomregistret).
AUTOIMMUN HEMOLYS	
Autoimmun hemolys Obligatorisk	Har patienten en autoimmun hemolys? Nej/Ja/Uppgift saknas
Behandlingskrävande autoimmun hemolys Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Om autoimmun hemolys, är den behandlingskrävande? Besvaras endast om ja på föregående fråga
	Information till registeradministratörer <i>Om tidigare registrerat med JA ska detta alltid kvarstå och aldrig ersättas med NEJ. Om tidigare registrerat NEJ ska det ändras till JA om sådan inrapportering inkommer.</i>
Behandling med Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	<ul style="list-style-type: none"> • Steroider • CD 20 antikropp • KLL specifik behandling • Annan <p><i>Om behandling med KLL specifik behandling räknas KLL sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i primärbehandlingsformulär.</i></p>
	Information till registeradministratörer <i>Om tidigare behandling registrerats men ny behandling rapporteras sparas den "nedersta i listan" Skriv i kommentarsfältet, tidigare behandling med...</i> <i>T.ex. Steroider finns registrerat, då inkommer ny registrering med CD 20 antikropp. Då sparas CD20- antikropp i formuläret men i kommentarsfältet skrivs, tidigare autoimmun hemolys behandlad med steroider.</i>
Datum för behandlingsstart	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling.
	Information till registeradministratörer <i>Senast rapporterat datum sparas, det tidigare överförs till kommentarsfältet (se ovan).</i>
AVLIDEN	
Är patienten avliden?	Nej/Ja
Dödsorsak	Om patienten är avliden, ange dödsorsak. Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling, (ej i remission) Behandlingsrelaterad död, (död i remission) Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (ej i remission) Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (troligen i remission) Uppgift saknas

REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING

Är patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning, klinik/motsvarande.

Anges bara om behandling/uppföljning kommer att ske på annat sjukhus/annan klinik.

INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING

Ingen fortsatt uppföljning på denna patient

Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras.
Gäller endast om uppföljning inte är möjlig.
Om patienten remitteras till annan klinik/primärvård registreras detta ovan.

Ange orsak.

Orsak till att inte patienten ska följas upp.

MANUAL – PRIMÄRBEHANDLING

PLANERAD BEHANDLING EJ GIVEN	
Planerad behandling ej given.	Ifylles om patienten är behandlingskrävande men ej erhåller behandling.
Ange orsak till att behandling inte ges	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten avböjer behandling • Patienten är för sjuk för att klara av behandlingen • Patienten avlider innan behandling hinner påbörjas
	Om orsak är avliden- fyll i dödsorsak. Därefter är formuläret klart.
PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT	<i>Ange stadium och lab.värden i samband med behandlingsbeslutet.</i>
<i>Rai och Binet endast synligt om diagnosen är KLL (ska inte registreras vid polymfocyt leukemi)</i>	
Rai stadium <i>OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.</i> Obligatorisk	0 = 0 1= I 2= II 3= III 4= IV 5= Ej bedömbart Skall endast fyllas i om diagnosen är KLL (ej polymfocyt leukemi)
Binet stadium <i>OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.</i> Obligatorisk	1= A 2= B 3= C 4= Ej bedömbart Skall endast fyllas i om diagnosen är KLL (ej polymfocyt leukemi)
DAT: Direkt antiglobulin test Obligatorisk	Ange om DAT: Direkt antiglobulin test (=Coombs prov) är utfört och om det är direkt positivt eller direkt negativt.
S-LD Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört
S-LD värde Obligatorisk	µkat/L En decimal
B2 mikroglobulin Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört Uppgift saknas

B2 mikroglobulin - värde Obligatorisk	mg/L En decimal
Lymfocyter i blod Obligatorisk	x10 ⁹ /L
FISH utförd Obligatorisk	Nej/Ja/Uppgift saknas
FISH år/månad Obligatorisk	Om FISH utförd, ange månad och år när provet togs. <i>Om flera prov är tagna, ange det närmast behandlingsstart.</i>
Cytogenetisk avvikelse påvisad Obligatorisk	Ange om någon cytogenetisk avvikelse är påvisad. Nej/Ja/Uppgift saknas
Om cytogenetisk avvikelse är påvisad Obligatorisk	Ange vilken/vilka avvikelser samt deras % om dessa uppgifter finns. Procenttalet kan på samtliga avvikelser uppgå till 100 % 11q del - % 13q del - % 17p del - % Trisomi 12 - % Annan avvikelse, fritext, alternativt "Oklart vilken annan avvikelse" <i>Om både monoallelisk och biallelisk deletion för samma avvikelse (ex. 13q-) registreras summeras av bägge.</i>
TP53- mutationsstatus utförd Obligatorisk	Nej/Ja
Datum för TP53- mutationsstatus Obligatorisk	Om analysen är utförd, ange datum när provet togs.
Metod för TP53- mutationsstatus	Ange metod, flera alternativ kan väljas. <ul style="list-style-type: none"> • Sanger • NGS • Okänd
Muterad TP53 Obligatorisk om TP53 mutationsstatus utförd = Ja	Nej /Ja <i>Icke-funktionell polymorfism ska ej registreras som muterad</i>
IGHV – mutationsstatus utförd Obligatorisk	Nej/Ja/Uppgift saknas
Om ja: Vilket status Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> • Omuterad • Muterad • Svårbedömd

Om ja: IGHV Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> • 3–21 • 1–69 • 4–34
% – Homologi	% – Homologi, ange ett procenttal.
BIOBANK	
Prov skickat till biobank? Obligatorisk	Nej/Ja
Om ja: ange vilken/vilka	<ul style="list-style-type: none"> • Svenska KLL gruppens biobank • Annan biobank
Om annan biobank	Specificera vilken
PRIMÄRBEHANDLING	
Behandling enligt: Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> • Nationella riktlinjer • Studieprotokoll • Annat
Om behandling enligt studieprotokoll	Ange vilket studieprotokoll. <i>Koppling till "Cancerstudier i Sverige# vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige".</i>
Om annat studieprotokoll	Ange vilket
BEHANDLING	
Behandlingsindikation Obligatorisk	<p>Ange vilken/vilka faktorer som var upphov till att behandlingen gavs.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anemi • Förstorade lymfkörtlar • Trombocytopeni • Autoimmun hemolys/Immunologisk purpura • Mjältförstoring • B-symtom • Snabbt stigande lymfocytal i blod med ökning av > 50 % på 2 månader eller en fördubblingstid < 6 månader* <p><i>* Enbart detta kriterium räcker inte som behandlingsindikation vid låga lymfocytal</i></p>
TRANSPLANTATIONSUTREDNING	
Är patienten aktuell för transplantsationsutredning	Nej/ Ja
INCA läkemedelsregistrering och responsbedömning	
Öppna registrering (längst upp i formuläret)	Används för att komma till översikten
Välj fliken läkemedelsregistrering	

Startdatum	Datum för behandlingsstart
ECOG (WHO)	<ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete 2. Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse i mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol.
Startdos	Doseskalering/Full dos/Reducerad dos
Behandlingsintention	Kurativ. Palliativ Remissionssyftande
Ange regim/läkemedel	Här kan man välja antingen regim eller separata läkemedel samt ange om dessa ges inom ramen för studie. Även om man väljer en regim kan varje preparat sedan justeras.
Lägg till vald regim/läkemedel	Välj för att spara under fliken Pågående behandling
Pågående behandling	Översikt pågående behandling.
Redigera/sätt ut	Pågående läkemedel kan sättas ut / dosjusteras.
Dosjusteringar	Dosen kan justeras vid behov.
Lägg till dosjustering	.Ange datum/justering/orsak/stoppdatum/stopporsak
Spara	Glöm ej att spara dokumentet
<input type="checkbox"/> Visa endast nya utvalda cancerläkemedel = listan begränsas till dessa	
OBS! Kom ihåg att spara överst i formuläret	
RESPONSBEDÖMNING	
Välj fliken responsbedömning	Lägg till responsbedömning
Responsbedömning utförd	Ange datum för responsbedömning
Respons	Komplet remission (CR) Inkomplett remission (CRi) Partiell remission (PR) Stabil sjukdom (SD) Progressiv sjukdom (PD) Partiell remission med kvarstående lymfocytos (PRi)
Utvärderingsmetod för respons	Endast klinisk undersökning och rutinprover (Anges om inget övrigt är gjort)
	Benmärg utförd (morfologi)
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	DT/MR/Ultraljud (någon av undersökningarna)
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	Flödescytometri på benmärg
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	Flödescytometri utförd på blod
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja

	Immunhistokemi på benmärg
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
OBS! Kom ihåg att spara överst i formuläret	
AUTOIMMUN HEMOLYS	
Behandlingskrävande autoimmun hemolys Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Om autoimmun hemolys, är den behandlingskrävande? Besvaras endast om ja på föregående fråga
Behandling med Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	<ul style="list-style-type: none"> • Steroider • CD 20 antikropp • KLL specifik behandling • Annan <p><i>Om behandling med KLL specifik behandling räknas KLL sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i primärbehandlingsformulär.</i></p>
Datum för behandlingsstart	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling.
RESPONSBEDÖMNING	Dessa variabler finns i registret men ska tas bort – behöver ej fyllas i då uppgifterna finns på INCA ÖVERSIKT responsbedömning. OBS! Rutan för komplettering måste markeras för att kunna skicka in formuläret utan dessa uppgifter
Om ja; Datum för bedömning av bästa respons Obligatorisk	Ange datum för responsbedömning
Respons Obligatorisk	Komplett remission (CR) Inkomplett remission (CRi) Partiell remission (PR) Stabil sjukdom (SD) Progressiv sjukdom (PD) Partiell remission med kvarstående lymfocytos (PRi)
UTVÄRDERINGSMETOD FÖR RESPONS	
Endast klinisk undersökning och rutinblodprover	Nej/Ja
Om nej:	
Flödescytometri utförd på blod	Nej/Ja
———— Om ja: CR	Nej/Ja
DT/MR/Ultraljud utfört	Nej/Ja ————— (Om något av alternativen är utförda)
———— Om ja: CR	Nej/Ja
Benmärg utförd (morfologi)	Nej/Ja
———— Om ja: CR	Nej/Ja
Om ja: Flödescytometri på benmärg	Nej/Ja
———— Om ja: CR	Nej/Ja
Om ja: Immunhistokemi på benmärg	Nej/Ja
———— Om ja: CR	Nej/Ja

AVLIDEN	
Är patienten avliden	Nej/Ja
Om ja, ange dödsorsak	<ul style="list-style-type: none"> • Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling (ej i remission) • Behandlingsrelaterad (i remission) • Orelaterad till blodsjukdom och behandling (ej i remission) • Orelaterad till blodsjukdom och behandling (troligen i remission) • Uppgift saknas
Är patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning, klinik/motsvarande.	Anges bara om behandling/uppföljning kommer att ske på annat sjukhus/annan klinik än som rapporterat in anmälan.
Annan klinik	Klinik kod enligt kodförteckning för varje region
INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING PÅ DENNA PATIENT	
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient	<p>Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras.</p> <p>Gäller endast om uppföljning inte är möjlig. Om patienten remitterats till annan klinik registreras detta ovan.</p>
Ange orsak	Orsak till att inte patienten ska följas upp.

MANUAL – UPPFÖLJNING EFTER PRIMÄRBEHANDLING

AVLIDEN	
Är patienten avliden	Nej/Ja
Om ja, ange dödsorsak Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> • Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling (ej i remission) • Behandlingsrelaterad (i remission) • Orelaterad till blodsjukdom och behandling (ej i remission) • Orelaterad till blodsjukdom och behandling (troligen i remission) • Uppgift saknas
SENASTE UPPFÖLJNING	
Datum för senaste uppföljning Obligatorisk	Datum för senaste uppföljning
BEHANDLINGSKRÄVANDE KLL/PLL SJUKDOM	<i>Avser tidigare behandlad patient med ny behandlingsindikation pga recidiv eller refraktär sjukdom.</i>
Behandlingskrävande KLL/PLL sjukdom Obligatorisk	Nej/Ja <i>Har sjukdomen på nytt blivit behandlingskrävande?</i>
Om nej	Formuläret är klart, fyll i ett nytt om ett år.
Om ja	Fyll i resterande del av formuläret
REVIDERAD DIAGNOS	
Reviderad diagnos Obligatorisk	Nej/Ja
Eftergranskning Obligatorisk om reviderad diagnos =Ja	<p>Är diagnosen reviderad i samband med eftergranskning av materialet. Nej/Ja</p> <p><i>Om det är en diagnos som inte ingår i KLL registret så ifylles detta formulär klart och sedan markeras, "ingen fortsatt uppföljning" med kommentaren ej KLL/PLL diagnos.</i></p> <p>Information till registeradministratörer: Om ja, skall diagnosen ändras i cancerregistret.</p>
Nya diagnostiska uppgifter Obligatorisk om reviderad diagnos =Ja	<p>Har det tillkommit nya diagnostiska uppgifter som gör att diagnosen reviderats Nej/Ja</p> <p><i>Om det är en diagnos som inte ingår i KLL registret så ifylles detta formulär klart och sedan markeras, "ingen fortsatt uppföljning" med kommentaren ej KLL/PLL diagnos.</i></p> <p>Information till registeradministratörer: Om ja, skall diagnosen ändras i cancerregistret</p>

Transformation Obligatorisk om reviderad diagnos =Ja	Har sjukdomen transformerat. Nej/Ja <i>Om transformation till lymfom, registrera diagnosen i Lymfomregistret. Ombehandlingskrävande lymfom markera "Behandling för annan lymfomdiagnos (som registreras i lymfomregistret)" och KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande"</i>
Ny diagnos Obligatorisk om transformation= Ja	Registrera ny diagnos
Datum för ny diagnos Obligatorisk om transformation= Ja	Ange diagnosdatum för ny diagnos
Preparatnummer och preparatår Obligatorisk om transformation= Ja	Ange preparatnummer och årtal från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Pat/Cyt avdelning Obligatorisk om transformation= Ja	Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik.
PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR ANDRA LINJENS BEHANDLING	Ange värden inför behandlingsbeslut/behandlingsstart.
FISH utförd Obligatorisk	Nej/Ja/Uppgift saknas
FISH år/månad Obligatorisk	Om FISH utförd, ange månad och år när provet togs. <i>Om flera prov är tagna, ange det närmast behandlingsstart.</i>
Cytogenetisk avvikelse vid FISH påvisad Obligatorisk	Ange om någon cytogenetisk avvikelse är påvisad. Nej/Ja/Uppgift saknas
Om cytogenetisk avvikelse är påvisad Obligatorisk	Ange vilken/vilka avvikelser samt deras % om dessa uppgifter finns. Procenttalet kan på samtliga avvikelser uppgå till 100 % 11q del - % 13q del - % 17p del - % Trisomi 12 - % Annan avvikelse, fritext <i>Om både monoallelisk och biallelisk deletion för samma avvikelse (ex. 13q-) registreras summan av bägge.</i>
Procent cytogenetisk avvikelse Obligatorisk	Ange procent %

TP53- mutationsstatus utförd Obligatorisk	Nej/Ja
Datum för TP53- mutationsstatus Obligatorisk	Om analysen är utförd, ange datum när provet togs.
Ange metod Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> • Sanger • NGS • Okänd <i>Flera alternativ kan väljas</i>
Muterad TP53 Obligatorisk om P53 mutationsstatus utförd = Ja	Nej /Ja
IGHV-mutationsstatus utförd Obligatorisk	Ange om analysen är utförd. Nej/Ja/Uppgift saknas
Om IGHV-mutationsstatus är utförd Obligatorisk	Ange typ av mutationsstatus: <ul style="list-style-type: none"> • Omuterad • Muterad • Svårbedömd
IGHV Obligatorisk	3–21 1–69 4–34
Homologi Obligatorisk	% – Homologi, ange ett procenttal.
TUMÖRBEHANDLING	
Datum för behandlingsstart	Ange datum för när behandlingen påbörjades
INCA läkemedelsregistrering och responsbedömning	
Skapa registrering	Används för att komma till översikten
Välj fliken läkemedelsregistrering	
Startdatum	Datum för behandlingsstart
ECOG (WHO)	<ol style="list-style-type: none"> 5. Klarar alla normal fysisk aktivitet utan begränsning 6. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete 7. Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är upp och i rörelse i mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 8. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bundet till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 9. Klara inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol.
Startdos	Doseskalering/Full dos/Reducerad dos

Behandlingsintention	Kurativ Palliativ Remissionssyftande
Ange Regim/läkemedel	Här kan man välja antingen regim eller separata läkemedel samt ange om dessa ges inom ramen för studie. Även om man väljer en regim kan varje preparat sedan justeras.
Lägg till vald regim/läkemedel	Välj för att spara under rubriken pågående behandling
Pågående behandling	Översikt pågående behandling
Redigera/sätt ut	Pågående läkemedel kan sättas ut/dosjusteras
Dosjusteringar	Dosen kan justeras vid behov
Lägg till dosjustering	Ange datum/justering/orsak/stoppdatum/stopporsak
Spara	Glöm ej att spara dokumentet
<input type="checkbox"/> Visa endast nya utvalda cancerläkemedel = listan begränsas till dessa	
OBS! Kom ihåg att spara överst i formuläret	
RESPONSBEDÖMNING	
Välj fliken responsbedömning	Lägg till responsbedömning
Responsbedömning utförd	Ange datum för responsbedömning
Respons	Komplett remission (CR) Inkomplett remission (CRi) Partiell remission (PR) Stabil sjukdom (SD) Progressiv sjukdom (PD) Partiell remission med kvarstående lymfocytos (PRi)
Utvärderingsmetod för respons	Endast klinisk undersökning och rutinprover (Anges om <i>inget övrigt är gjort</i>)
	Benmärg utförd (morfologi)
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	DT/MR/Ultraljud (någon av undersökningarna)
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	Flödescytometri på benmärg
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	Flödescytometri utförd på blod
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
	Immunhistokemi på benmärg
	- Visade undersökningen CR Nej/Ja
OBS! Kom ihåg att spara överst i formuläret	
BEHANDLING ENLIGT STUDIEPROTOKOLL	
Om behandling enligt studieprotokoll	Ange vilket studieprotokoll. <i>Koppling till "Cancerstudier i Sverige# vilket innebär att listan</i>

	<i>uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige".</i>
BIOBANK	
Prov skickat till biobank? Obligatorisk	Nej/Ja <i>Avser prov tillgängligt för forskning. Detta avser alltså inte standardprover som tas i samband med utredning/behandling även om dessa är biobanksprover t.ex. benmärgsprov, utan förutsätter ett separat godkännande för forskning.</i>
Om ja:	Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank ⇒ specificera vilken
REMITTERAD	
Är patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning, klinik/motsvarande.	Anges bara om behandling/uppföljning kommer att ske på annat sjukhus/annan klinik än som rapporterat in anmälan.
Annan klinik	Klinik kod enligt kodförteckning för varje region
INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING PÅ DENNA PATIENT	
Ingen fortsatt uppföljning	Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras. Gäller endast om uppföljning inte är möjlig. Om patienten remitterats till annan klinik registreras detta ovan.
Ange orsak	Orsak till att inte patienten ska följas upp.