

**MANUAL FÖR**  
**NATIONELLT KVALITETSREGISTER**  
**MYELOPROLIFERATIVA SJUKDOMAR (MPD)**

**ANMÄLAN**

Senaste uppdatering 2015-02-25  
(Skapad den 2008-04-25)

Ansvarigt Cancercentrum



## REGISTERVERSIONER

Omfattar registerversion/-er	Revidering av manualen, version	Datum
	1.0.1/ OC-Stockholm	2008-04-25
	1.0.2/ OC- Stockholm	2009-04-07
	1.0.3/ OC- Stockholm	2010-04-08
	1.0.4/RCC-Stockholm	2013-02-12
	1.0.5/RCC-Stockholm	2014-12-19
	1.0.6/RCC-Stockholm	2015-02-25
<b>Förtydligande av kolumninnehåll</b>		
Innehåll	Beskrivning av variabel, motsvara fältetikett på blanketten	
Variabelbeskrivning	Beskrivning av variabel	
Kodning/värden	De/-t värde/-n som variabeln kan innehålla, t ex. kodlista	

Manualen är utarbetad av  
Marie Abrahamsson och Vania Godoy

Regionalt cancercentrum, Stockholm Gotlandregionen  
Västgötagatan 2  
102 39 Stockholm  
Tfn 08-123 132 00

## Innehållsförteckning

REGISTERVERSIONER .....	2
FORMULÄRENS STATUS OCH HANTERING .....	4
STATUS FÖR RAPPORTERING .....	4
BESKRIVNING .....	4
Nuvarande status.....	4
Åtgärd .....	4
Utför .....	4
Kommentar.....	4
Organisationsenhet .....	4
Ej kopplad.....	4
KRITERIER FÖR INRAPPORTERING.....	5
Inklusionskriterier.....	5
Exklusionskriterier.....	5
MANUAL - ANMÄLAN.....	6
PERSONUPPGIFTER .....	6
INRAPPORTERANDE ENHET .....	6
LEDTIDER .....	7
DIAGNOS.....	7
DIAGNOS DATUM .....	7
DIGANOSGRUND .....	8
TIDIGARESJUKDOMAR.....	8
GENOMGÅNGEN KOMPLIKATIONER .....	8
Status vid diagnostillfälle .....	9
Utredning.....	9
Är provet taget före Veneseccio .....	10
BEHANDLING .....	10
REMITTERAD TILL SJUKHUS/ KLINIK.....	11

## FORMULÄRENS STATUS OCH HANTERING

STATUS FÖR RAPPORTERING	BESKRIVNING
Nuvarande status	Detta är en informationsruta för formulärets status. Inrapportör behöver ej göra något val här.
Åtgärd	<p>I listan för ”Åtgärd” väljer inrapportören vad som ska ske med formuläret. En vald ”Åtgärd” måste följas av ”Utför” för att åtgärden ska aktiveras. När inrapportören är klar med registreringen, är nästa steg att välja ”Åtgärd”. Åtgärd finns längst upp i formuläret, använd länken som finns i slutet av formuläret <b>”Gå till Åtgärd längst upp i formuläret”</b> eller gå upp i formuläret med hjälp av rullisten. Välj alternativ från åtgärdslistan och tryck sedan på ”Utför”.</p> <p>Längst upp i formuläret finns ett kommentarfält där inrapportören kan skriva meddelande till monitor, skriv eventuellt meddelande innan val av alternativ från åtgärdslistan och tryck sedan på ”Utför”.</p> <p>Förklaring till åtgärder som finns i åtgärdslistan:</p> <p><b>Avbryt och radera</b> betyder att inrapporteringen avbryts och formuläret raderas.</p> <p><b>Ej klar, kvar i inkorg</b> betyder att formuläret sparas och finns kvar i inrapportörens inkorg, med status Ej klar. Inrapporteringen kan återupptas senare från inkorgen och när formuläret är färdigifyllt välj alternativ Klar, sänd till OC.</p> <p><b>Klar för godkännande</b> betyder att formuläret är ifyllt men ska godkännas av ansvarig läkare och kan därefter skickas till Onkologiskt Centrum. Formuläret finns kvar i enhetens inkorg tills det blir godkänt och inskickat (med alternativet Klar, sänd till OC). <i>Denna Åtgärd används ej av alla kliniker.</i></p> <p><b>Klar, sänd till OC</b> betyder att formuläret är ifyllt och klart att skickas till Regionalt Cancercentrum.</p>
Utför	<p><b>Utför</b> – knappen ska kombineras med en <b>Åtgärd</b>.</p> <p>Efter valet ”Klar, sänd till OC” och ”Utför” skickar systemet formuläret vidare till monitor på RCC för vidare bearbetning om alla uppgifter verkar OK.</p> <p>Formuläret hamnar därefter i mappen Pågående ärenden under Insända formulär till vänster i patientöversikten.</p> <p>Om systemet upptäcker något fel, visas ett felmeddelande för inrapportören. Åtgärda felet och tryck igen på Klar, sänd till OC och Utför.</p>
Kommentar	Kommentarruta för meddelanden till monitor
Organisationsenhet	Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter om du är inrapportör Val av organisationsenhet ska ske om du är monitor
Ej kopplad	<b>Monitorinformation:</b> Visar att blanketten ännu ej är kopplad till tumör i Cancerregistret.

# KRITERIER FÖR INRAPPORTERING

## Inklusionskriterier

### Myeloproliferativa sjukdomar diagnostiserade fr o m 2008-01-01

<b>Läge:</b>	ICD3 C421
<b>PAD:</b>	PAD_C24 216 276 293 296
<b>Morfologi:</b>	SNOMED  99503 Polycytemia vera/ Kronisk erytremi 99603 Kronisk myeloproliferativ sjukdom, UNS 99613 Kronisk idiopatisk myelofibros 99623 Essentiell/ Idiopatisk trombocytomi 99633 Kronisk neutrofil leukemi 99643 Kronisk eosinofil leukemi inkl. hypereosinofilt syndrom
<b>Diagnosgrund:</b>	Alla förutom obduktions upptäckta fall.
<b>Ålder:</b>	Alla åldrar

## Exklusionskriterier

### Tumörfynd vid obduktion

<b>Diagnosgrund:</b>	Obduktionsupptäckta cancerfall.
<b>Skyddad identitet</b>	Patient med skyddad identitet ska ej registreras och formuläret ska tas bort (inte makuleras utan det ska tas bort med Avbryt och Radera).
<b>Avböjer deltagande</b>	Patient som avböjer deltagande i registret ska ej registreras.
<b>Reservnummer</b>	Patienter med reservnummer ska ej registreras.

## MANUAL - ANMÄLAN

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
<b>PERSONUPPGIFTER</b>	
Personnummer	Personnummer, inkl sekelsiffra. T.ex. 19XXXXXXXXXX
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Kön	K = kvinna M = Man  Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
LKF-koden	Kod för län, kommun och församling.  Synlig för inrapportör Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Hemort vid diagnos	LKF-kod  Hämtas automatiskt från befolkningsregister men kan vid behov ändras
<b>INRAPPORTERANDE ENHET</b>	
<b>Komplettering eller rättning av enstaka uppgifter</b>	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter.  <b>Obs!</b> Används denna kryssruta de aktiveras alla spärrar och kontroller och gör det möjligt att bara fylla i enstaka uppgifter.
Initierat av	Hämtas automatiskt från inloggningsuppgifter.  Synlig för inrapportör
Inrapporterande enhet	Sjukhus, klinik Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter.  Synlig för inrapportör.  Krav för canceranmälan.
Rapporterande sjukhus	Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Kodas av monitor Krav för canceranmälan. Obligatorisk
Rapporterande klinik	Klinikkoder för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region. Obligatorisk Krav för canceranmälan. Synlig för monitor.

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler														
Anmälände inrapportör	Anmälände inrapportör. Uppgiften hämtas automatisk från INCA.  Synlig för monitor.														
Rapporterande läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen. Anges i klartext.  Krav för canceranmälan.														
Datum för rapporteringen	Datum då inrapporteringen skickas till RCC. Hämtas automatiskt då fältet lämnas blankt. Ååååmmdd														
Monitors kommentar	Monitors egna kommentarer som sparas i registret Synlig för monitor.														
Allmän kommentar	Inrapportörens egna kommentarer som sparas i registret														
<b>LEDTIDER</b>															
När skrevs remiss till inrapporterande enhet?	Datum för när remiss skrevs. Alternativet ej aktuellt kan användas om patienten redan är patient på enheten.														
När mottogs remissen av inrapporterande enhet?	Datum för när remissen anlände till enheten. Alternativet ej aktuellt kan användas om patienten redan är patient på enheten.														
Första patientbesök på inrapporterande enhet	Datum för första patientbesöket. Alternativet ej aktuellt kan användas om patienten redan är patient på enheten.														
<b>DIAGNOS</b>															
Diagnos	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 80%;"></th> <th style="text-align: right;">Snomedkod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Polycytemia vera</td> <td style="text-align: right;">= 99503</td> </tr> <tr> <td>Kronisk myeloproliferativ sjukdom UNS</td> <td style="text-align: right;">= 99603</td> </tr> <tr> <td>Myelofibros</td> <td style="text-align: right;">= 99613</td> </tr> <tr> <td>Essentiell trombocytomi</td> <td style="text-align: right;">= 99623</td> </tr> <tr> <td>Kronisk neutrofil leukemi</td> <td style="text-align: right;">= 99633</td> </tr> <tr> <td>Kronisk eosinofil leukemi/ hypereosinofilt syndrom</td> <td style="text-align: right;">= 99643</td> </tr> </tbody> </table>		Snomedkod	Polycytemia vera	= 99503	Kronisk myeloproliferativ sjukdom UNS	= 99603	Myelofibros	= 99613	Essentiell trombocytomi	= 99623	Kronisk neutrofil leukemi	= 99633	Kronisk eosinofil leukemi/ hypereosinofilt syndrom	= 99643
	Snomedkod														
Polycytemia vera	= 99503														
Kronisk myeloproliferativ sjukdom UNS	= 99603														
Myelofibros	= 99613														
Essentiell trombocytomi	= 99623														
Kronisk neutrofil leukemi	= 99633														
Kronisk eosinofil leukemi/ hypereosinofilt syndrom	= 99643														
	<b>OBS! Myelofibros skall alltid registreras, om tidigare MPN-diagnos finns så kopplas även myelofibros till samma post i cancerregistret. (Om ingen ny diagnos ska registreras i cancerregistret).</b>														
<b>DIAGNOS DATUM</b>															
Diagnosdatum	<p>Ååååmmdd</p> <p>Tidigaste datum då diagnos fastställdes kliniskt och/ eller genom morfologisk undersökning (SOSFS 2003:13(M))</p> <p>Diagnosdatum behöver inte överensstämja med datum för diagnosgrund Diagnosdatum behöver inte vara datum för diagnosgrund.</p> <p>Krav för canceranmälan.</p> <p>RCC ändrar datum om cancerregistret har ett tidigare datum.</p>														

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
<b>DIGANOSGRUND</b>	
Diagnosgrund	<p>Markera samtliga analyser/ undersökningar som är utförda.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Benmärgsaspirat (= cytologi)</li> <li>• Benmärgsbiopsi (=histopatologi)</li> <li>• Annan laboratorieundersökning (t ex JAK 2)</li> <li>• Annan histopatologisk undersökning (än benmärgsbiopsi)</li> <li>• Annan cytologisk undersökning (än benmärgsaspirat)</li> <li>• Klinisk undersökning</li> </ul> <p>(Behöver ej vara metoden som är kopplad till diagnosdatum.) Krav för canceranmälan</p>
Preparat nummer/ år	Preparatnummer och årtal på det slutgiltiga preparatet. Krav för canceranmälan.
Diagnostiserande lab./ klinik	Ange klartext Krav för canceranmälan
Diagnostiserande lab./ klinik kod	Koder enligt kodförteckning för varje region.  Synlig för monitor.
Diagnos ställd enligt WHO-kriterierna	Är diagnosen ställd enligt WHO- kriterierna. Länk finns till Nordiska riktlinjer där kriterierna finns. <a href="http://www.sfhem.se/Filarkiv">http://www.sfhem.se/Filarkiv</a>
Prov till biobank	Avser prov tillgängligt för forskning.
<b>TIDIGARESJKDOMAR</b>	
Tidigare diagnostiserad myeloproliferativ sjukdom	Om ja, skall en sjukdom och årtal för diagnos anges. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Polycytemia vera</li> <li>2. Essentiell trombocytemi</li> <li>3. Myelofibros</li> </ol>
<b>GENOMGÅNGEN</b>	
<b>KOMPLIKATIONER</b>	
Genomgången hemorragisk eller tromboembolisk komplikation	<p>Om ja, skall en eller flera komplikationer markeras.</p> <p><b>Tromboembolisk:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• DVT</li> <li>• Lungemboli</li> <li>• Hjärtinfarkt</li> <li>• Cerebral emboli, trombos</li> <li>• Levernära trombos</li> <li>• Mjältinfarkt</li> <li>• Trombos/emboli i perifer artär</li> <li>• Erytromyalgi</li> <li>• TIA</li> <li>• Annan- anges i fritext</li> </ul> <p><b>Hemorragisk komplikation:</b></p>



Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Postoperativ blödning</li> <li>• Hematom/ Peteciher</li> <li>• Signifikant näsblödning</li> <li>• Gastrointestinal blödning</li> <li>• Hjärnblödning</li> <li>• Annan blödning- anges i fritext</li> </ul>
Annan komplikation	Avser annan komplikation än tromboembolisk/hemorragisk
<b>Status vid diagnostillfälle</b>	
<b>LAB.</b>	
Hb	g/L
Tpk	X10 <sup>9</sup> /L
Lpk	X10 <sup>9</sup> /L
EVF	Anges i procent eller som fraktion, omvandlas automatiskt
Blaster perifert blod	Anges som % eller x 10 <sup>9</sup> /L, omvandlas automatiskt. Alternativt "Ej taget" Kan ej anges om LPK värdet saknas.  Om ej blaster i blod, fyll i noll.
Förekomst av konstitutionella symtom	Nej/ Ja Om ja ange ett eller flera: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Temperaturstegring</li> <li>• Svettning</li> <li>• Viktnedgång</li> <li>• Klåda</li> </ul>
Palpabel splenomegali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nej, mjälten ej palpabel</li> <li>• Ja, mjälten palpabel, ange antal cm nedom arcus</li> <li>• Ej undersökt</li> </ul>
<b>Utredning</b>	
Kromosomundersökning utförd (Benämndes tidigare cytogenetisk undersökning)	Ja eller Nej
Cytogenetik lab.	Om ja på föregående fråga anges vilket laboratorium som analyserat provet. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Akademiska sjukhuset, klinisk genetik, Uppsala</li> <li>• Karolinska Universitetssjukhuset, Solna klinisk genetiska avd.</li> <li>• Linköping, klinisk genetik</li> <li>• Lund, genetiska kliniken</li> <li>• Norrlands universitetssjukhus, klinisk genetik, Umeå</li> <li>• SU/ Sahlgrenska, klinisk genetik, Göteborg</li> </ul>
Annat cytogenetik lab.	Aktiveras när rutan för annat cytogenetik lab. markerats. Fritext vilket lab. som analyserat provet.

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
Mutationsstatus (Tidigare :Jak 2 mutation/ V617F)	Ett svarsalternativ väljs. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen mutation påvisad</li> <li>• V617F föreligger</li> <li>• Calretikulin</li> <li>• Ej utfört</li> <li>• Uppgift saknas</li> </ul>
Andel muterade celler	Ange i %
Annan mutationsanalys utförd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• MPL-mutation</li> <li>• Annan mutation i JAK2</li> <li>• Annan</li> </ul>
S-Erytropoetin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Normalt</li> <li>• Sub normalt</li> <li>• Förhöjt</li> <li>• Ej utfört</li> </ul>
S-Erytropetin värde	Ange värde
Referensintervall	Referensområde för normalvärde. Välj ett av följande svarsalternativ. <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2,6 – 18,5</li> <li>• 3,1 – 4,-</li> <li>• 3,2 - 20</li> <li>• 3,7 – 25</li> <li>• Annat</li> </ul>
Annat referensområde	Ange min och max värde.
Enhet	Vilken enhet, ange ett av följande svarsalternativ. <ul style="list-style-type: none"> <li>• E/L</li> <li>• IE/L</li> <li>• U/L</li> <li>• IU/L</li> <li>• Annan enhet</li> </ul>
Annan enhet	Ange enhet
Är provet taget före Venesection	Ja / Nej  Obligatoriskt om S-Erytropetin är besvarat med annat än -ej utfört.
<b>BEHANDLING</b>	
Patienten behandlingskrävande	Nej / Ja
Planerad behandling	Om ja skall en eller flera behandlingar markeras. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Venesection</li> <li>• Hydroxyurea</li> <li>• Alfa- interferon</li> <li>• Anagrelid</li> <li>• P-32</li> <li>• Transfusionsterapi</li> <li>• Steroider</li> </ul>

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acetylsalicylsyra</li> <li>• Annan antikoagulantia</li> <li>• Busulfan</li> <li>• Erytropoesstimulerande medel (ESA)</li> <li>• Imid (t ex. Talidomid, Pomalidomid, Lenalidomid)</li> <li>• Annan terapi,</li> </ul>
Annan terapi	Fri text. Aktiveras när rutan för annan behandling markeras.
Aktuell för transplantationsutredning	Är patienten aktuell för transplantationsutredning? Nej /Ja
<b>REMITTERAD TILL SJUKHUS/ KLINIK</b>	
Patienten remitterad till annan sjukvårds inrättning	Ifylles endast om behandling skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan.
Annat sjukhus, kod	Sjukhus kod enligt kod förteckning för varje region Synlig för monitor
Annan klinik, kod	Klinik kod enligt kod förteckning för varje region Synlig för monitor