

MANUAL FÖR
NATIONELLT KVALITETSREGISTER
MYELOPROLIFERATIVA NEOPLASIER (MPN)

ANMÄLAN

Senaste uppdatering 2017-09-11
(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
	1.0.7/RCC-Stockholm	2017-08-15
Förtydligande av kolumninnehåll		
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 Björn Andreasson

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

Innehållsförteckning

KRITERIER FÖR INRAPPORTERING.....	4
Inklusionskriterier.....	4
Exklusionskriterier.....	4
Registrering.....	4
MANUAL - ANMÄLAN.....	6
Inrapporterande enhet.....	6
Ledtider.....	7
Diagnos.....	7
Tidigare sjukdomar.....	8
Genomgången komplikation.....	8
Status vid diagnostillfället.....	9
Specifik utredning.....	9
Mutationsanalys.....	10
Behandling.....	11
Remitterad till sjukhus/klinik.....	11

KRITERIER FÖR INRAPPORTERING

Inklusionskriterier

Registret omfattar alla nyupptäckta fall av MPN från och med diagnosår 2008-01-01

Patienten ska vara mantalskriven i Sverige vid diagnos för att kunna registreras.

Skriftligt samtycke krävs inte men patienten ska vara informerad om att registrering görs och kan välja att inte bli registrerad.

Alla åldrar kan registreras men efterforskning görs endast på de över 18 år.

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

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.

Registrering

Anmälningsformuläret fylls i så snart diagnosen är ställd.

Information till monitorer på RCC: Myelofibros ska alltid registreras, finns redan en MPN diagnos i cancerregistret så får andra diagnosen vara okopplad om cancerregistrets regler säger att den inte ska registreras.

Uppföljning görs var tredje år, utgå från diagnosdatum +/- tre månader.

Om patienten avlider så registreras detta och de uppgifter som finns ifylles. Men får då använda kryssrutan för komplettering för att ta bort spärrarna i formuläret.

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 "Gå till Åtgärd längst upp i formuläret" 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>Avbryt och radera betyder att inrapporteringen avbryts och formuläret raderas.</p> <p>Ej klar, kvar i inkorg 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 RCC.</p> <p>Klar för godkännande betyder att formuläret är ifyllt men ska godkännas av ansvarig läkare och kan därefter skickas till RCC. Formuläret finns kvar i enhetens inkorg tills det blir godkänt och inskickat (med alternativet Klar, sänd till RCC). <i>Denna Åtgärd används ej av alla kliniker.</i></p> <p>Klar, sänd till RCC betyder att formuläret är ifyllt och klart att skickas till Regionalt Cancercentrum.</p>
Utför	<p>Utför – knappen ska kombineras med en Åtgärd.</p> <p>Efter valet "Klar, sänd till RCC" 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 RCC 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	<i>Monitorinformation:</i> Visar att blanketten ännu ej är kopplad till tumör i Cancerregistret.

MANUAL - ANMÄLAN

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
PERSONUPPGIFTER	
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
Inrapporterande enhet	
Komplettering eller rättning av enstaka uppgifter	Markera i kryssruta om inrapportering avser komplettering eller rättning av enstaka uppgifter. Denna kan också användas då patienten avlidit och ett delvis ifyllt formulär ska skickas in. Obs! 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.
Inrapporterande enhet	Sjukhus, klinik Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Krav för canceranmälan.
Rapporterande sjukhus	Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Kodas av monitor Krav för canceranmälan. Obligatorisk
Rapporterande klinik	<i>Klinik-koder för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region. Obligatorisk Krav för canceranmälan. Synlig för monitor.</i>
Anmälande inrapportör	<i>Anmälande inrapportör. Uppgiften hämtas automatisk från INCA. Synlig för monitor.</i>

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler														
Allmän kommentar	Inrapportörens egna kommentarer som sparas i registret														
Anmälande läkare	Namn på läkare som godkänner inrapporteringen. Anges i klartext. Krav för canceranmälan.														
<i>Datum för rapporteringen</i>	<i>Datum då inrapporteringen skickas till RCC. Hämtas automatiskt då fältet lämnas blankt. Synlig för monitor.</i>														
<i>Monitors kommentar</i>	<i>Monitorns egna kommentarer som sparas i registret Synlig för monitor.</i>														
Ledtider															
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.														
Diagnos															
Diagnos	<table> <thead> <tr> <th></th> <th>Snomedkod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Polycytemia vera</td> <td>= 99503</td> </tr> <tr> <td>Kronisk myeloproliferativ sjukdom UNS</td> <td>= 99603</td> </tr> <tr> <td>Myelofibros</td> <td>= 99613</td> </tr> <tr> <td>Essentiell trombocytemi</td> <td>= 99623</td> </tr> <tr> <td>Kronisk neutrofil leukemi</td> <td>= 99633</td> </tr> <tr> <td>Kronisk eosinofil leukemi/ hypereosinofilt syndrom</td> <td>= 99643</td> </tr> </tbody> </table>		Snomedkod	Polycytemia vera	= 99503	Kronisk myeloproliferativ sjukdom UNS	= 99603	Myelofibros	= 99613	Essentiell trombocytemi	= 99623	Kronisk neutrofil leukemi	= 99633	Kronisk eosinofil leukemi/ hypereosinofilt syndrom	= 99643
	Snomedkod														
Polycytemia vera	= 99503														
Kronisk myeloproliferativ sjukdom UNS	= 99603														
Myelofibros	= 99613														
Essentiell trombocytemi	= 99623														
Kronisk neutrofil leukemi	= 99633														
Kronisk eosinofil leukemi/ hypereosinofilt syndrom	= 99643														
	OBS! Myelofibros skall alltid registreras, om tidigare MPN-diagnos finns så får myelofibros vara okopplad om cancerregistrets regler säger att det inte ska registreras i cancerregistret.														
DIAGNOS DATUM															
Diagnosdatum	<p>Ååååmmdd 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
DIAGNOSGRUND	
Diagnosgrund	<p>Markera samtliga analyser/ undersökningar som är utförda.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Benmärgsaspirat (= cytologi) • Benmärgsbiopsi (=histopatologi) • Annan laboratorieundersökning (t ex JAK 2) • Annan histopatologisk undersökning (än benmärgsbiopsi) • Annan cytologisk undersökning (än benmärgsaspirat) • Klinisk undersökning <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
<i>Diagnostiserande lab./ klinik kod</i>	<i>Koder enligt kodförteckning för varje region. Synlig för monitor.</i>
Diagnos ställd enligt WHO-kriterierna	Är diagnosen ställd enligt WHO- kriterierna. Länk finns till Nordiska riktlinjer där kriterierna finns. (NMPN) http://www.sfhem.se/Filarkiv
Prov till biobank	Avser prov tillgängligt för forskning.
Tidigare sjukdomar	
Tidigare diagnostiserad myeloproliferativ sjukdom	Har patienten en tidigare diagnostiserad myeloproliferativ sjukdom? Nej / Ja
Om ja;	Om ja, ange sjukdom och årtal för diagnos anges. <ol style="list-style-type: none"> 1. Polycytemia vera 2. Essentiell trombocytemi 3. Myelofibros
Genomgången komplikation	
Genomgången hemorragisk eller tromboembolisk komplikation	<p>Om ja, skall en eller flera komplikationer markeras.</p> <p>Tromboembolisk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DVT • Lungemboli • Hjärtinfarkt • Cerebral emboli, trombos • Levernära trombos • Mjältinfarkt • Trombos/emboli i perifer artär • Erytromyalgi • TIA • Annan tromboembolisk komplikation- anges i fritext <p>Hemorragisk komplikation:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Postoperativ blödning • Hematom/ Peteciher

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
	<ul style="list-style-type: none"> • Signifikant näsblödning • Gastrointestinal blödning • Hjärnblödning • Annan hemorragisk komplikation- anges i fritext
Annan komplikation	Avser annan komplikation än tromboembolisk/hemorragisk
Om komplikation förekommit	<p>Ange när i tiden utifrån diagnosdatum</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inom 1 år • Inom 1 – 2 år • Mer än 2 år sedan
Status vid diagnostillfället	
LAB.	
LD	µkat/L
Hb	g/L
Tpk	X10 ⁹ /L
Lpk	X10 ⁹ /L
EVF	Anges i procent eller som fraktion, omvandlas automatiskt
Blaster perifert blod	<p>Anges som % eller x 10⁹ /L, omvandlas automatiskt. Alternativt ”Ej taget” Kan ej anges om LPK värdet saknas.</p> <p>Om ej blaster i blod, fyll i noll.</p>
Förekomst av konstitutionella symtom	<p>Nej/ Ja Om ja ange ett eller flera:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temperaturstegring • Svettning • Viktnedgång • Klåda
Palpabel splenomegali	<ul style="list-style-type: none"> • Nej, mjälten ej palpabel • Ja, mjälten palpabel, ange antal cm nedom arcus • Ej undersökt
Specifik utredning	
Kromosomundersökning utförd (Benämndes tidigare cytogenetisk undersökning)	Ja eller Nej
Cytogenetik lab.	<p>Om ja på föregående fråga anges vilket laboratorium som analyserat provet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Akademiska sjukhuset, klinisk genetik, Uppsala • Karolinska Universitetssjukhuset, Solna klinisk genetiska avd. • Linköping, klinisk genetik • Lund, genetiska kliniken • Norrlands universitetssjukhus, klinisk genetik, Umeå • SU/ Sahlgrenska, klinisk genetik, Göteborg

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
Annat cytogenetik lab.	Aktiveras när rutan för annat cytogenetik lab. markerats. Fritext vilket lab. som analyserat provet.
Mutationsanalys	
Mutationsanalys utförd	Nej / Ja
Om ja;	Flera alternativ kan markeras <ul style="list-style-type: none"> • JAK2 -mutation/ V617F • JAK2 exon 12 • Annan mutation i JAK 2 • Calretikulin- mutation • MPL mutation • Annan mutation • Ingen mutation påvisad
Om ja; andel muterade celler	Ange i %
Om ja; Status	Mutation påvisad Mutation ej påvisad
Annan mutationsanalys utförd Denna variabel har utgått	<ul style="list-style-type: none"> • MPL-mutation • Annan mutation i JAK2 • Annan
S-Erytropoetin	<ul style="list-style-type: none"> • Normalt • Sub normalt • Förhöjt • Ej utfört
S-Erytropetin värde	Ange värde
Referensintervall	Referensområde för normalvärde. Välj ett av följande svarsalternativ. <ul style="list-style-type: none"> • 2,6 – 18,5 • 3,1 – 4,- • 3,2 - 20 • 3,7 – 25 • Annat
Annat referensområde	Ange min och max värde.
Enhet	Vilken enhet, ange ett av följande svarsalternativ. <ul style="list-style-type: none"> • E/L • IE/L • U/L • IU/L • Annan enhet
Annan enhet	Ange enhet

Innehåll	Variabelbeskrivning / Kodning och värden / Regler
Är provet taget före Veneseccio	Ja / Nej Obligatoriskt om S-Erytropetin är besvarat med annat än -ej utfört.
Behandling	
Patienten behandlingskrävande	Nej / Ja
Planerad behandling	Om ja skall en eller flera behandlingar markeras. OBS! Detta avser endast behandling för MPN <ul style="list-style-type: none"> • Veneseccio • Hydroxyurea • Alfa- interferon • Anagrelid • P-32 • Transfusionsterapi • Steroider • Acetylsalicylsyra • Annan antikoagulantia • Busulfan • Erytropoesstimulerande medel (ESA) • Imid (t ex. Talidomid, Pomalidomid, Lenalidomid) • JAK 2 inhibitorer • Annan terapi Kontrollera så inte preparatet finns i listan, t ex. Waran = annan antikoagulantia
Annan terapi	Fri text. Aktiveras när rutan för annan behandling markeras.
Aktuell för transplantationsutredning	Är patienten aktuell för transplantationsutredning? Nej/Ja
Remitterad till sjukhus/klinik	
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