

# Nationellt kvalitetsregister för KLL –

## Kronisk lymfatisk leukemi

Manual för Inrapportör

2025-03-14

Version 3.1

Anmälan, Uppföljning före primärbehandling, Primärbehandling,  
Uppföljning efter primärbehandling

## Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registret. Tidigare ändringar framgår av [Variabelbeskrivning KLL](#) på [cancercentrum.se](http://cancercentrum.se)

Registerversion	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerings
3.1	2025-03-14	Uppdatering av variabler	Annan samtidig hematologisk malignitet+ev beh., Radioterapi för SLL
3.0	2025-01-13	Tekniska uppdateringar och nya variabler - SLL	SLL Ny ärendehantering Ny startsida
2.5	2024-06-17	Uppdatering	Anmälning läkare ej obligatorisk, Behandlingskrävande sjukdom-flervalslista, Transformation-justerad layout samt mindre tekniska uppdateringar
2.4	2024-05-16	Manual för inrapportör	Uppdaterad manual anpassad för registeradministratörer
2.4	2023-05-05	Förtydligande IPÖ	Förtydliganden vid IPÖ-rapportering (PB+UePb), Ingen behandling given+orsak (UePb), Responsbedömning ej utförd+orsak(IPÖ)
2.3-2.4	2022-09-30	INCA-plattformen	Tekniska uppdateringar på INCA-plattformen. Förtydliganden i manual, bl.a. Responsbedömning – CR, Individuell patientöversikt.
2.2	2021-09-13	Responsbedömning Autoimmun hemolys	-Autoimmun hemolys, flera val kan anges (A+UfPb+Pb) -Linje specificerat i Individuell Patientöversikt (IPÖ) -Fritext för studieläkemedel i Individuell Patientöversikt (IPÖ) -Responsbedömning: Vid längre behandlingsperioder ska bästa respons rapporteras 1 gång/år
2.1	2021-05-28	Borttagen funktion Förtydligande INCA Översikt Riktlinjer	-Borttagen funktion i registret: "Komplettering" (UfPb) -Förtydligande av inrapporteringsuppgifter i formulären, INCA Översikt samt Riktlinjer för remissionsbedömning
2.1	2020-12-11	Direktkomplettering	-Direktkomplettering (samtliga formulär) - Information från registret (samtliga formulär) - IGHV automatisk överföring (UePb)
2.0	2019-03-01	REACT Läkemedelsmodul, Patientöversikt (IPÖ)	-Ombyggnad REACT -Läkemedelsmodul i Individuell Patientöversikt (IPÖ) (Pb+UePb) -Generell uppdatering av variabler samt information till inrapportörer

### Förkortningar formulär:

A=Anmälan, UfPb=Uppföljning före primärbehandling, Pb=Primärbehandling, UePb=Uppföljning efter primärbehandling

# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	3
Inloggning i INCA .....	3
Information innanför inloggning .....	3
Stöd för inrapportering.....	3
Inklusionskriterier .....	4
Lägeskod enligt ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology) .....	4
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod .....	4
Exklusionskriterier .....	4
Patientens rättigheter .....	4
Opt-out, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret.....	5
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	5
Inrapportering av formulär .....	5
Anmälan .....	6
Uppföljning före primärbehandling.....	6
Primärbehandling .....	6
Uppföljning efter primärbehandling.....	7
Ny diagnos / Transformation.....	7
Visning av registerdata .....	7
Klinikens egna data – Interaktiva rapporter .....	7
Koll på läget.....	8
Patientlista .....	8
Publik registerdata – Interaktiva rapporter: .....	8
Livskvalitetsformulär, PROM .....	9
Support .....	9
Övrig information .....	9
FAQ – frågor och svar .....	9
Generella inrapporteringsuppgifter .....	10
Ärendepanel .....	10
Personuppgifter .....	10
Ärendeuppgifter .....	10
Registrera nytt formulär .....	11
Information från registret .....	11

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas .....	11
Koppla .....	12
Uppdatera/korrigera formulär.....	12
Granska.....	12
Ärendepanel.....	13
Spara.....	13
Skicka till.....	13
Lämna i inkorg.....	13
Radera.....	14
Taggar .....	14
Kommentar .....	14
Formulär – Anmälan .....	15
Formulär – Uppföljning före primärbehandling .....	23
Formulär – Primärbehandling .....	28
Formulär – Uppföljning efter primärbehandling.....	35
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Läkemedelsregistrering .....	42
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Responsbedömning.....	46
Riktlinjer för remissionsbedömning .....	49

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet för KLL registret samt registerhållare Lotta Hansson.

Manualen utgiven av: RCC Stockholm Gotland

Mars 2025

## Bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret för KLL startade 2007 och driftsattes då på INCA-plattformen. I KLL-registret diagnostiseras ca 650 patienter per år.

## Inloggning i INCA

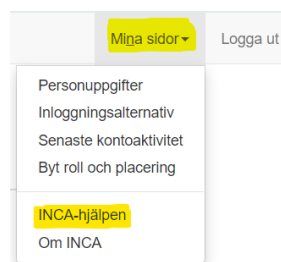
För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS-kort. Utförlig information finns här: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/>

INCA fungerar bäst i webbläsare Google Chrome. Tänk på att föra in SITHS-kortet före öppning av webbläsare.

## Information innanför inloggning

Fördjupad information om hantering av patienter med t ex sekretessmarkering finns under Mina sidor

### Mina sidor – INCA-hjälpen.



### Mina sidor – INCA-hjälpen – Administration – Patientuppgifter – Sekretess.



## Stöd för inrapportering

På [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se) finns en flik för kvalitetsregister under respektive cancerdiagnos. Där finns blanketter för utskrift, manualer, variabelbeskrivning och kontaktuppgifter till styrgrupp och stödteam.

## Inklusionskriterier

Registret omfattar:

- Alla nyupptäckta fall av Kronisk lymfatisk leukemi enligt diagnoslistan nedan, från och med diagnosår 2007 och framåt.
- Patienten skall vara 18 år eller äldre
- Patienten ska vara folkbokförd i Sverige vid diagnos för att kunna registreras. Detta gäller även om patienten fått diagnos / behandling utomlands.
- Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i dataregister men skriftligt samtycke krävs ej. Patienten kan välja att inte registreras i kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT (se mer info om det nedan).

## Lägeskod enligt ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology)

- Samtliga KLL-diagnoser C42.1

## Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod

- Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) 98233
- Bcells prolymfocytleukemi (B-PLL) 98333
- T-cells prolymfocytleukemi (T-PLL) 98343
- Prolymfocytleukemi UNS 98323
- Småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL) 98233

Obs! Gäller diagnosdatum from 20250101

Patienter med diagnos SLL innan 20250101 registreras i Lymfomregistret.

## Exklusionskriterier

- tumörfynd upptäckta vid obduktion.
- patient med skyddad identitet (formuläret tas bort med **Avbryt och Radera**).
- patient med reservnummer registreras ej.
- patient som avböjer deltagande registreras ej, markeras med Opt-out (se mer info nedan).

MBL – monoklonal B-cellslymfocytos registreras ej i Cancerregistret eller Kvalitetsregistret.

## Patientens rättigheter

Information om patientens rättigheter finns under rubrik ”Patientens rättigheter” när du loggat in i INCA. Där finns information om patienten tackar nej till deltagande, s k Opt-Out.



## Opt-out, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

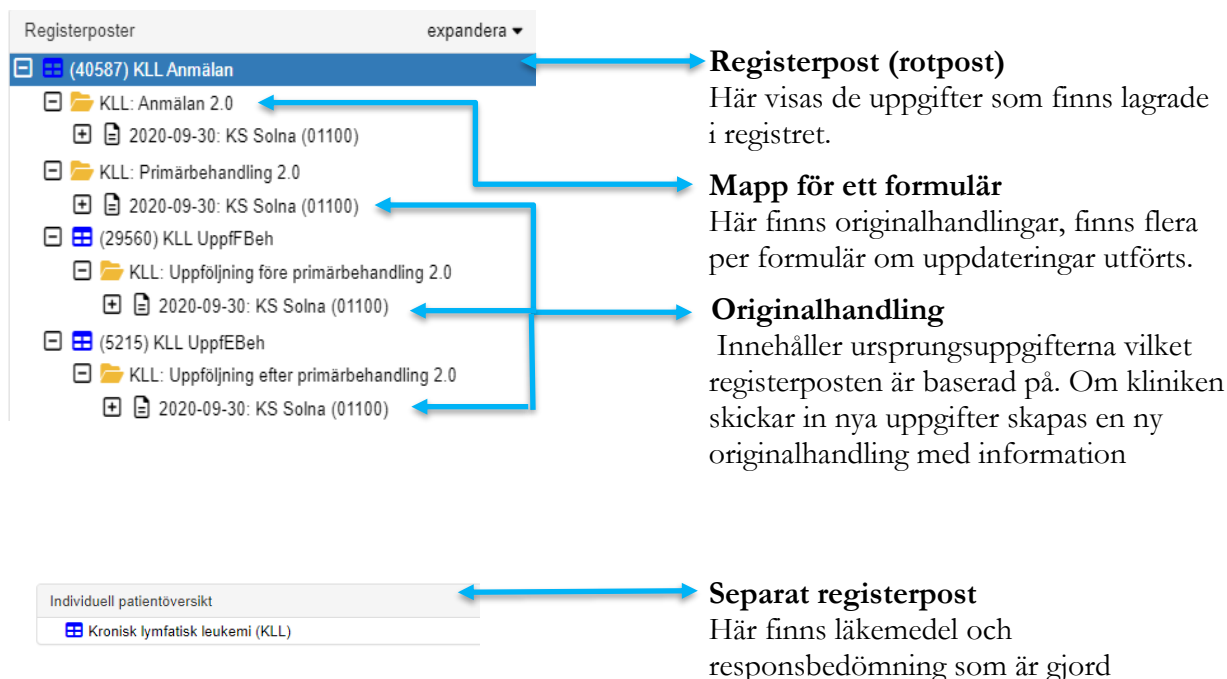
Patienter som har tackat nej till att ingå i nationella kvalitetsregistret ska ändå registreras i INCA. De som tackat nej ingår däremot inte i nationella kvalitetsregistret och dess nationella vyer. De ingår därför inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera) för det nationella kvalitetsregistret. Däremot ska de ingå i det som kallas för regionalvårddata cancer (RVC) och data kommer därför att finnas med i klinik- och regionala vyer, bland annat för att kliniken ska kunna följa upp sin egen vårdverksamhet.

Kontakta RCC om patienten är aktuell för OPT-out.

## Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret är uppbyggt av fyra olika formulär. Anmälan, Uppföljning före primärbehandling, Primärbehandling, Uppföljning efter primärbehandling.

När dessa formulär sparas i registret skapas en s.k. rotpost som är blå (se nedan). Inunder denna sparas originalhandlingen i en gul mapp. Finns det flera originalhandlingar, t ex vid en komplettering, så sparas samtliga originalhandlingar som hör till rotposten i samma mapp.



## Inrapportering av formulär

Inrapportering av Kronisk lymfatisk leukemi /prolymfocyt leukemi med diagnos 2007 eller senare sker via INCA för de kliniker som har inrapportör i INCA- systemet. För att kunna registrera i Individuell patientöversikt behövs ytterligare behörighet för den, vilken ges av regionalt RCC. Ingen ytterligare skriftlig ansökan behövs för detta.

Kliniker som ej är anslutna till INCA skickar in pappersblankett till respektive Regionalt cancercentrum. Blanketter för utskrift finns på cancercentrum.se:

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kronisk-lymfatisk-leukemi-kll/kvalitetsregister/dokument/>

Målsättningen är att 95% av KLL-registrets Anmälan-formulär ska vara inrapporterade inom 12 månader. Formulär som finns i registret:

## Anmälan

Fylls i så snart diagnosen är ställd. Spontan klinisk anmälan rekommenderas. Använd funktionen ”Spara” för att omgående spara ner data i registret. Hanteras därefter av Registeradministratör på RCC för koppling till Cancerregistret.

## Uppföljning före primärbehandling

Fylls i en gång vartannat år till dess att patienten blir primärbehandlingskrävande. Start två år efter diagnosdatum.

Formuläret är till för de patienter som inte är behandlingskrävande vid diagnos. (senaste formuläret sparas i registerposten). *Om ni ligger efter med formulär, skicka bara in formulär efter senaste bedömningen.* Ex: diagnosdatum 2010, senaste datum patienten bedömdes som ej behandlingskrävande var 2018 - skicka in formulär från 2018 (till de som får behandling vid diagnos räknas de patienter där beslut om start av behandling fattats inom en månad från diagnosdatum).

Första formuläret sparas direkt i registret. Efterföljande formulär uppdaterar den senaste inrapporteringen och är därför automatiskt markerad som ”Uppdatering”. Inrapportör uppdaterar direkt i formuläret. Sparas direkt i registret.

## Primärbehandling

Fylls med fördel i när behandlingen startas, dock senast ett år efter påbörjad primärbehandling.

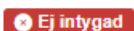
Som primärbehandling (Linje 1) avses den behandling som planeras och ges till patienten från första början. Om denna behandling förändras pga. att patienten exempelvis inte svarar på behandlingen så räknas det som linje 2 i IPÖ.

I primärbehandlingsformuläret görs ett uthopp till Individuell Patientöversikt (IPÖ) - där behandling och responsbedömning registreras.

### *Individuell Patientöversikt (IPÖ)*

För att kunna registrera i Individuell patientöversikt så behöver Vård-/vårdadministrativ roll intygas. Detta görs genom att trycka på ”Ändra”-knappen under patientens personnummer samt ange ”spara ändringar”.

Vård-/vårdadministrativ relation

 Ej intygad

 Ändra

Läkemedelsregistrering/responsbedömning nås via knappen ”Individuell patientöversikt” som finns i formulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling. Det går också att logga in direkt i IPÖ via rollen Inrapportör läkemedel, för att registrera/ändra/avsluta behandlingar.

Se fullständig information för rapportering i IPÖ längst bak i denna manual.



**OBS!** Registrera behandlingen i "Individuell patientöversikt" genom att klicka på knappen nedan..

Öppna individuell patientöversikt

## Uppföljning efter primärbehandling

Fylls i årligen med start ett år efter start av primärbehandling. Om recidiv eller refraktär sjukdom ifylles hela formuläret. Fortsatt läkemedelsbehandling/responsbedömning registreras löpande i INCA patientöversikt - IPÖ. Nås via knapp i formuläret.

Efterforskning från RCC görs till och med 3:e linjens behandling, därefter valfri rapportering. Om patienten ej varit behandlingskrävande under flera år så räcker det med att rapportera in formuläret efter den senaste bedömningen. Sparas direkt i registret.

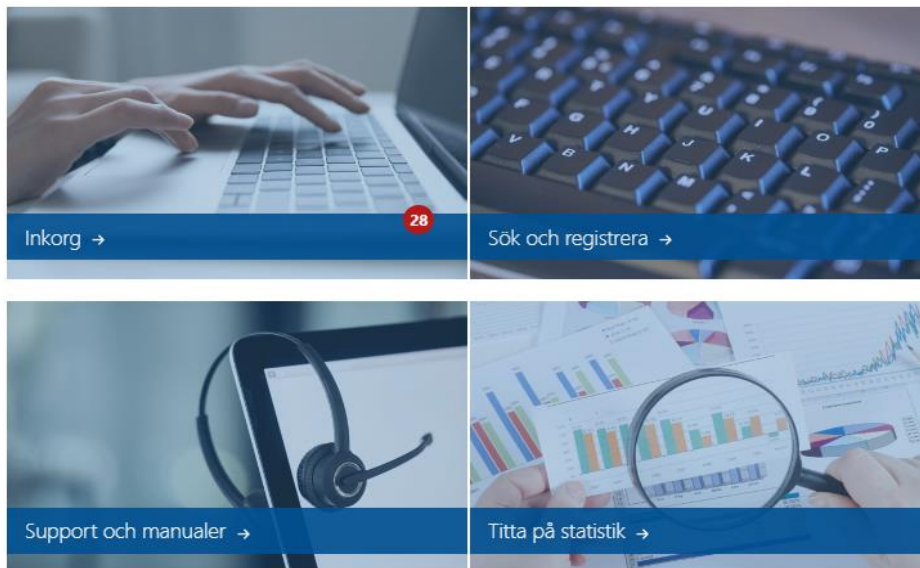
## Ny diagnos / Transformation

KLL → MDS/AML	<p>Patienten följs i båda registren. Sekundär leukemi, ej transformation.</p> <p><i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom ifylles på 'Uppföljning före primärbehandling'</i></p>
KLL → DLBCL eller annat högmalignt B-cellslymfom:	<p>Patienten följs i båda registren.</p> <p><i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom ifylles på 'Uppföljning före primärbehandling'</i></p>
KLL → Hodgkins lymfom	<p>Patienten följs i båda registren.</p> <p><i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom ifylles på 'Uppföljning före primärbehandling'</i></p>

## Visning av registerdata

### Klinikens egna data – Interaktiva rapporter

Innanför inloggning i INCA visas klinikens data i realtid i form av Interaktiva rapporter där kliniken kan följa sina egna inrapporterade uppgifter. Samtliga rapporter nås via Startsidan i INCA - Titta på statistik:



## Koll på läget

Koll på läget är en panel med kvalitetsindikatorer som visas på nivåerna sjukhus, region och riket. Nås via Startsidan-Titta på statistik-Koll på läget (i vänstra menyn).

## Patientlista

För tillgång till klinikens egna data kan användare med rollen "Inrapportör" välja funktionen 'Patientlista', där ett urval av variabler kan göras alternativt få tillgång till all data som finns inrapporterad. 'Patientlista' har även funktionalitet så att du, i rollen "Inrapportör (utökad behörighet)", enkelt kan exportera/ladda ner data för att kunna bearbeta och analysera även utanför INCA.

Nås via Startsidan-Titta på statistik (i vänstra menyn)

## Publik registerdata – Interaktiva rapporter:

<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kronisk-lymfatisk-leukemi-kll/statistik/>

På cancercentrum.se finns Interaktiva rapporter där du själv kan göra olika urval och 'skräddarsy' den data du är intresserad av, t ex. olika tidsperioder, patientgrupper etc. De interaktiva rapporterna är öppna för alla och de uppdateras två gånger per år. Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell, karta och trend), se exempelbild nedan.

Under fliken beskrivning finns information som kan vara viktig för att inte feltolka uppgifterna.

Interaktiv rapport för KLL (exempel):

## Läkemedelsbehandling, huvudgrupper

Läkemedelsbehandlingar (Kemoterapi, kemoimmunterapi, målriktade behandlingar och övriga)  
Bland patienter anmälda med KLL-diagnos och läkemedelsbehandling (första linjens behandling) rapporterad.

Observera att primärbehandlingsformuläret förväntas rapporteras ett år efter behandlingsstart. Därav färre inrapporteringar för 2022.

År för start av primärbehandling: 2007-2023.



KLL har även statistik publicerad för [SVF-KLL](#) samt [Värden i siffror - VIS](#)

Ev frågor om utdata besvaras av Stödteamet för KLL-registret. Information finns på [cancercentrum.se](http://cancercentrum.se)

## Livskvalitetsformulär, PROM

Nationellt kvalitetsregister KLL saknar PROM.

## Support

Uppgifter om support finns på [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)

## Övrig information

För övrig information gällande generell inrapportering i kvalitetsregister, se [Användarhandbok för inrapportör i kvalitetsregister](#).

## FAQ – frågor och svar

För ytterligare information om rapportering i KLL-registret, se även **FAQ** (frågor och svar) via nedanstående länk: [Dokument - RCC Stockholm Gotland \(cancercentrum.se\)](#)

## Generella inrapporteringsuppgifter

Finns på samtliga formulär.

Ärendepanel (synlig när "Visa Ärendeuppgifter" är aktiverad)

Formulärtext	Beskrivning
<b>Nuvarande status</b>	Beskriver ärendets status, ex. "Nytt ärende / Ej klar"
<b>Bevakningsdatum för inrapportering</b>	
<b>Ansvarig Inrapportör</b>	Namn på person som hanterar aktuellt formulär.

## Personuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
<b>Personnummer</b>	Personnummer ÅÅÅÅ-MM-DD-NNNN
<b>Patientens namn</b>	Patientens förnamn och efternamn Hämtas automatiskt från befolkningsregister
<b>Adress</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
<b>Kön</b>	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister
<b>Dödsdatum</b>	Dödsdatum hämtas automatiskt från befolkningsregister om det finns. Befintliga poster i registret uppdateras kontinuerligt per automatik.
<b>LK</b>	Kod för län och kommun (LK). Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras av registeradministratör.
<b>Distriktskod</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.

## Ärendeuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
<b>Initierat av</b>	Namn på den som skapar ärendet
<b>Anmälande läkare</b>	Ange namn på läkare som är ansvarig för inrapportering.

## Registrera nytt formulär

Klicka på nytt ärende  och välj vilket formulär du vill registrera

Skapa ärende

Välj register

KLL

Välj formulär

-- Välj formulär --

-- Välj formulär --

Anmälan 3.1

Uppföljning före primärbehandling 3.1

Primärbehandling 3.1

Uppföljning efter primärbehandling 3.1

Mail formulär

”Ny registrering” är förvalt då det till stor del är just nya registreringar som görs.

”Uppdatering” är förvalt då det finns ett lika formulär inrapporterat sedan tidigare (gäller framför allt Uppföljning före primärbehandling).

Om det ännu inte sparats någon information i registret kommer det inte finnas något att koppla formuläret till (till exempel Anmälningsformulär).

Information från registret

## Information från registret

Visar uppgifter från tidigare inrapporterade formulär som finns nedsparade i registret, t ex diagnosdatum/senaste datum för bedömning.

Information från registret

4 Välj den post som Uppföljning efter primärbehandling ska kopplas till i listan nedan.

Välj registerpost

Anmälan - Diagnosdatum: 2019-01-01

Anmälan **Diagnosdatum** 2019-01-01

Primärbehandling **Inrapporterad** 2020-01-24

Uppföljningar efter behandling

finns registrerad sedan tidigare. (Inrapporterad: 2022-10-14, Datum för senaste uppföljning: 2022-02-10)

finns registrerad sedan tidigare. (Inrapporterad: 2022-10-14, Datum för senaste uppföljning: 2022-10-01)

## Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

Uppgifter saknas och formuläret kan ej fyllas komplett. Obligatoriska fält kan lämnas utan värde.

## Koppla

Finns det redan en registrering (så kallad registerpost) sparad i registret ska du koppla formuläret till registerposten genom att välja den från listan. Det är då en Uppföljning som kopplas ihop med inrapporterad Anmälan

Information från registret

Ny registrering Uppdatering *i* Välj den post som Uppföljning efter primärbehandling ska kopplas till i listan nedan.

Välj registerpost Anmälan - Diagnosdatum: 2020-01-01

Kopplad till registerpost (51894) Anmälan **Diagnosdatum** 2020-01-01  
Primärbehandling Ej rapporterad

## Uppdatera/korrigerera formulär

För att uppdatera /korrigera en redan sparad registrering väljer du funktionen ”Uppdatering”.

1. Välj nytt ärende och välj det formulär som du vill uppdatera.
2. Klicka på ”Uppdatering”
3. Listan ”Välj formulär (för uppdatering)” visas upp. För att välja registerpost att uppdatera klickar du på ’Välj’.
4. Nu visas texten ”Kopplad till registerpost” i en grön ruta, med information till höger om rutan och direkt läses den registrering in som du vill uppdatera.

Information från registret

Ny registrering Uppdatering *i* Du har angett att en registrerad Anmälan ska uppdateras. Välj den Anmälan som ska uppdateras i listan nedan.

Välj Anmälan (för uppdatering) Anmälan - Diagnosdatum: 1991-01-01

Kopplad till registerpost (41241) Anmälan **Diagnosdatum** 1991-01-01  
Primärbehandling Ej rapporterad

5. Nu kan du justera de variabler som ska ändras och sedan spara ändringarna, välj ’Åtgärd’ ”Spara i register” och utför.

## Granska

För att utföra en granskning av formuläret och på så sätt se vad som saknas/är felaktigt ifyllt i formuläret utifrån registrets befintliga logiska kontroller - klicka på knappen ”Granska” som finns överst i formuläret till vänster.



Ex:

Granskning av formulär

Antal fel hittade 1 Inga varningar hittades!

**Fel:**  
Lymfocyter i blod x 10<sup>9</sup>/l Fältet är obligatoriskt.

Stäng

## Ärendepanel

Ärendepanel är en uppsättning knappar avsedda för hantering av inrapporteringsformulär i kvalitetsregister. Ärendepanelen gör det möjligt för användaren att spara ett formulär i ett register, skicka ett formulär till en annan inkorg eller behålla ett formulär i den egna inkorgen.



Bild 1 Ärendepanel

### Spara

Ett formulär sparas i registret genom knappen ”Spara”. Detta kan utföras när en registrering är komplett. Alla formulär utom följande undantag sparas direkt i registret:

- När kryssrutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" är markerad
- När formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller en annan inkorg.

Om formuläret innehåller data som ska sparas i cancerregistret kommer det att sparas i registret samt skickas till RCC i den egna regionen. I det fönster som öppnas via ”Spara” finns det möjlighet att ange en kommentar.

### Skicka till...

Ett formulär kan skickas till en annan inkorg med hjälp av knappen ”Skicka till...”. I det fönstret som öppnas via ”Skicka till...” finns det möjlighet att ange en kommentar.

”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

- När kryssrutan "Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras" är markerad
- När formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.

### Lämna i inkorg

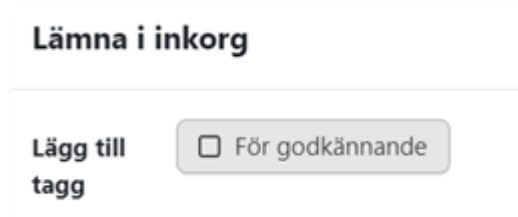
Ett formulär kan lämnas kvar i den egna inkorgen genom knappen ”Lämna i inkorg”. I det fönster som öppnas via ”Lämna i inkorg” finns det möjlighet att ange en kommentar

## Radera

Används när formuläret ska raderas helt. Åtgärden kan inte ångras. "Radera" kan inte utföras om en registeradministratör lagt till någon av taggarna "Delsparat", "Komplettera", "På remiss" eller "Påminnelse". Se information om taggar nedan.

## Taggar

I formuläret kan man lägga till taggar som anger information om formulärets status. Följande taggar kan visas i inkorgen och i formulären: "Påminnelse", "Komplettera", "På remiss", "Brådskannde", "Delsparat". Som inrapportör kan man tagga ett formulär med "För godkännande" när formuläret lämnas i den egna inkorgen.



The image shows a dialog box with the title "Lämna i inkorg". Below the title, there is a section labeled "Lägg till tagg" (Add tag). To the right of this label is a checkbox with the text "För godkännande" (For approval).

Bild 2 Bekräftelsefönster – "lämna i inkorg" med möjlighet att tagga formuläret, inrapportörens vy

## Kommentar

Här visas kommentarer.



## Formulär – Anmälan

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

Formulärtext		Beskrivning
<b>KONTAKTSJUJSKÖTERSKA OCH MIN VÅRDPLAN</b>		
Har patienten erbjudits, i journalen dokumenterad, kontaktsjujsköterska?	Ja Nej Uppgift saknas	För att svara Ja på denna fråga ska namngiven kontaktsjujsköterska vara dokumenterad i journalen. Definition av kontaktsjujsköterska finns på RCC:s hemsida: <a href="http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjujskoterska/">http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjujskoterska/</a>
Obligatorisk		
Har en skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan XV019) upprättats i samråd med patienten?	Ja Nej Uppgift saknas	En individuell skriftlig vårdplan, kallad Min vårdplan, ska tas fram för varje patient med cancer. 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: <a href="http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/">http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/</a>
Obligatorisk		
<b>DIAGNOS</b>		
Diagnosdatum	ÅÅÅÅ-MM-DD	Observera att här anges det <u>första datumet i utredningen där fynd eller provtagning gjordes som ledde till denna diagnos</u> Diagnosdatum behöver inte överensstämma med datum för diagnosgrund RCC ändrar datum om cancerregistret har ett tidigare datum <b>Krav för canceranmälan.</b>
Obligatorisk		

Formulärtext		Beskrivning
Ålder vid diagnos		Räknas ut automatiskt vid angivande av diagnosdatum.
Diagnosgrund  Obligatorisk	-Histopatologisk undersökning (t.ex. benmärgsbiopsi) -Cytologisk undersökning (t.ex. benmärgsaspirat) -Annan laboratorieundersökning (t.ex. Flödescytometri)	Om flera prov tagits, ange den säkraste diagnosgrunden, behöver ej vara samma som diagnosdatum.  Flödescytometri i blod eller benmärg är alltid den säkraste metoden. Bör finnas tillgängligt hos majoriteten av patienterna.  <b>Krav för canceranmälan</b>
Patologi-/Cytologi lab  Obligatorisk om diagnosgrunden är histopatologi eller cytologi.		Patologi- eller cytologi som analyserat det preparat som angetts som diagnosgrundande  <b>Krav för canceranmälan</b>
Preparat nummer  Obligatorisk 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)  <b>Krav för canceranmälan.</b>
Preparat år  Obligatoriskt		Ange årtal på det preparatet som angetts som diagnosgrundande.  <b>Krav för Canceranmälan</b>
Diagnos enligt WHO  Obligatorisk	KLL B-cells prolymfocytleukemi T-cells prolymfocytleukemi Prolymfocytleukemi, UNS Småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL)	Endast ett alternativ kan anges.          <b>Krav för canceranmälan</b>
Annan samtidig hematologisk malignitet	Nej Ja	Avser annan hematologisk malignitet inom 6 månader från diagnosdatum i KLL-registret
Vilken annan		Om ja ovan, ange diagnos (fritext)
Tidigare SLL	Nej Ja	Fälls ej ut vid val av diagnos SLL
Behandlad för SLL	Nej Ja	Fälls ej ut vid val av diagnos SLL
<b>ANALYS, FLERA ANALYSER KAN ANGES</b> Markera samtliga analyser som är utförda.		

Formulärtext		Beskrivning
Blod		Är blodprov taget
Typ av analys Obligatorisk	Blod med flödescytometri Blod utan flödescytometri	
Benmärg		Är benmärgsprov taget.
Typ av analys Obligatorisk	Benmärg med flödescytometri/immunhi stokemi Benmärg utan flödescytometri/ immunhistokemi	
Aspiration/biopsi  Obligatorisk	Både aspirat och biopsi Aspiration Biopsi Uppgift saknas	
Biopsi av lymfknuta utförd		Markera om utförd
Typ av analys  Obligatorisk	Lymfknuta med flödescytometri/immunhi stokemi Lymfknuta utan flödescytometri/immunhi stokemi	
Prov från annan vävnad		Är prov taget från annan vävnad än ovanstående (t.ex. hud)
Typ av analys Obligatorisk	Cytologi Histologi	Är vävnadsprovet analyserat med cytologisk eller med histologisk metod.
Typ av vävnad Obligatorisk		Ange var provet är taget från
<b>TRANSFORMATION</b>		
Transformation          Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart.	Ska användas mycket restriktivt. I princip enbart vid stark klinisk misstanke där PAD ej kan erhållas eller är inkonklusivt. OBS! Om patienten tidigare varit anmäld i lymfomregistret för en SLL och nu anmäls till KLL registret så är detta ingen transformation utan bedöms som en ny diagnos.

Formulärtext		Beskrivning
Transformation till  Obligatorisk	DLBCL (diffust storcelligt B-cellslymfom) Hodgkins lymfom Annan	Om annan väljs så fälls en sökbar lista ut. Fyll in en anmälan till lymfomregistret.
<b>BIOBANK</b>		
Prov skickat till biobank	Nej Ja	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.
Prov skickat till (Om Ja ovan)	Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank ⇒ specificera vilken	
<b>KLINISKA PARAMETRAR VID DIAGNOS</b>		
Lymfocyter i blod x10 <sup>9</sup> /L  Obligatorisk	Ange värde på lymfocyter x 10 <sup>9</sup> /L	Om klonala B-lymfocyter mer än 5 = KLL Om klonala B-lymfocyter mindre än 5 = SLL  Man relaterar andelen klonala B-lymfocyter i blod (KLL-celler) från flödescytometri med det totala antalet lymfocyter. T.ex. om pat. har 80% klonala B-lymfocyter i flödescytometrin och lymfocyter 9, så blir antalet klonala B-lymfocyter 0,8x9=7,2 Om enbart benmärg är tagen så kan diagnosen ändå bli KLL, om det finns lymfocyter i blod >5 och ansvarig läkare bedömer dem som klonala.
Rai stadium  Endast KLL Obligatorisk	0 I II III IV Ej bedömbart	OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi. Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)

Formulärtext		Beskrivning
Binet stadium  Endast KLL Obligatoriskt	A B C Ej bedömbart	OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.  Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)
Fullständig stadietredning utförd  Endast SLL Obligatoriskt	Nej Ja	
Nodalt /extranodalt engegengang  Endast SLL Obligatoriskt	Enbart nodalt engegegengang Enbart extranodalt engegegengang Både nodalt och extranodalt engegegengang	
Stadium (enligt Ann Arbor)  Endast SLL	Ann Arbor I Ann Arbor II Ann Arbor III Ann Arbor IV	
B-symtom  Obligatoriskt	Nej Ja Ej bedömbart	Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)
Välj B-symtom  Obligatoriskt om B-symtom = Ja	Viktnedgång Fever, högre än 38 grader C Återkommande nattsvevningar	Om B-symtom, ange vilket/vilka
Bulkg sjukdom Obligatoriskt	Nej Ja Ej bedömbart	Ej bedömbart (återfinns ej i journaldata)
Om bulkg sjukdom  Obligatoriskt om bulkg sjukdom=Ja	> 5 cm > 10 cm Storlek ej bedömd	
Mediastinum > 1/3 av thoraxdiametern i nivå Th5- Th6		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).
<b>DATORTOMOGRAFI</b>		

Formulärtext		Beskrivning
Datortomografi /Ultraljud utförd  Obligatorisk	Buk och thorax Thorax Buk Ultraljud Ej utfört Uppgift saknas	
<b>SPECIFIK UTREDNING</b>		
<b>Ange labvärden så nära diagnostillfället som möjligt, innan behandlingsstart</b>		
DAT: Direkt antiglobulin test (Coombs prov) Obligatorisk	Direkt positiv Direkt negativ Ej utfört	Ange om DAT är utfört och om det är positivt eller negativt.
S-LD	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört	
B2 mikroglobulin  Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört	Giltigt provsvar +/- 3 månader från provtagningstillfälle (Rekommenderas inte som rutinprov enl. Nationella riktlinjer)
M-Komponent i serum	Utförd Prov taget, M-komponent finns ej Ej utfört	
M-komponent i serum, g/L		Ange värde
M-komponent	IgA IgG IgD IgE IgM	
<b>PERFORMANCE STATUS ENL WHO</b>		
Uppskattat WHO performance status vid diagnostillfället    Obligatorisk	0. Full daglig aktivitet  1.Uppegående  2.Sängliggande < 50%  3.Sängliggande > 50%	0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning.  1.Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.  2.Sängliggnade mindre än 50%. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar.  3.Sängliggande mer än 50%. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.

Formulärtext		Beskrivning
	4.Helt sängliggande (eller stolsbunden)  5.Oklart	4.Kan endast delvis sköta sig själv. Är säng- eller stolsbunden mer än 50 % av dygnets vakna timmar.
<b>BEHANDLING</b>		
Behandlingskrävande KLL/PLL/SLL-sjukdom vid diagnos.  Obligatorisk	Nej Ja	Avser behandling för KLL/PLL/SLL  Om enbart behandling för autoimmun hemolys så anges 'Nej' här och behandlingen specificeras under Autoimmun hemolys nedan.  Om beslut om behandling tagits inom en månad från diagnostillfället räknas detta som "vid diagnos" Om ja, fyll även i "Primärbehandlingsformuläret"
Behandling för annan samtidig hematologisk malignitet Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA	Nej Ja	Inom 6 månader
Datum för beslut	ÅÅÅÅ-MM-DD	Det datum när man beslutar att ge/inte ge någon behandling. Skall fyllas i även om ingen behandling ges.
<b>AUTOIMMUN HEMOLYS</b>		
Autoimmun hemolys Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	Har patienten en autoimmun hemolys.
Behandlingskrävande autoimmun hemolys Obligatorisk om autoimmun hemolys =Ja	Nej Ja	Ange om hemolysen är behandlingskrävande.
Behandling med	Steroider CD20 Antikropp KLL/SLL-specifik behandling	KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i Primärbehandlingsformulär + Individuell patientöversikt..  Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska <b>ej</b> registreras i Individuell

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja		patientöversikt (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	Avser datum för autoimmun hemolysbehandling
Haptoglobin nivå i serum g/L		
<b>STUDIER</b>		
Ingår/planeras ingå i studie  Obligatorisk	Nej Ja	
Vilket 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 annan studie	Specificera vilken	
<b>PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>		
Patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning	Sökbar lista  Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.	Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården. Ange Sjukhus / klinik i rullistan.
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient		Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras. <b>Gäller endast om uppföljning inte är möjlig.</b> Om patienten remitteras till annan klinik eller primärvård registreras detta ovan.
Ange orsak		Orsak till att patienten inte ska följas upp



## Formulär – Uppföljning före primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
<b>ÖVERGÅNG AV DIAGNOS</b>		
<b>Gäller enbart SLL-patienter</b>		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
<b>NY DIAGNOS</b>		
Reviderad diagnos	Nej Ja	Ange om diagnosen är reviderad i samband med eftergranskning av materialet (kan t. ex. innebära att felaktig diagnos satts från början och det visar sig vara ett lymfom istället för KLL).  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.
Obligatorisk		
Patologi-/Cytologi lab		Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik. <b>Krav för canceranmälan</b>
Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja		
Pat/Cyt kod		Anges automatiskt om Pat/Cytologilab är angivet ovan
Preparatnummer och preparatår	NNN / ÅÅÅÅ	Ange preparatnummer och årtal från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för nya diagnosen.
Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja		
Ny diagnos enligt WHO	B-PLL Lymfoplasmocytisk lymfom Annan	Ange aktuell diagnosgrupp i listan  Om annan väljs fälls sökbar lista ut
Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja		
Eftergranskning	Nej Ja	Eftergranskning av t.ex. PAD eller flödescytometrisvar
Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja		
Nya diagnostiska uppgifter	Nej Ja	Ange om det har tillkommit nya diagnostiska uppgifter som gör att diagnosen reviderats. Detta för att

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja		då veta om patienter blir feldiagnostiserade. 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.
Transformation	Nej Ja	Ange om sjukdomen har transformerat, dvs att KLL progredierat till högmalignt lymfom. <i>KLL→AML/MDS</i> : Sekundär leukemi, ska ej registreras som transformation. Patienten följs upp i båda registren. Om behandling ges, markera "Behandling för annan diagnos" (vilken registreras i det andra blodcancerregistret). KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande". <i>KLL→DLBCL</i> : Registrera diagnosen i Lymfomregistret. Om behandling ges, markera "Behandling för annan diagnos" (vilken registreras i lymfomregistret). KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande". <i>KLL → Hodgkins lymfom</i> : Patienten följs i båda registren. Kontrollera att "Behandling för annan diagnos" fylls i på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.
Patologi-/Cytologi lab		Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik. <b>Krav för canceranmälan</b>
Obligatorisk om Transformation=Ja		
Pat/Cyt kod		Anges automatiskt om Pat/Cytologilab är angivet ovan
Preparatnummer och preparatår	NNN / ÅÅÅÅ	Ange preparatnummer och årtal från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för nya diagnosen.
Obligatorisk om Transformation=Ja		
Ny diagnos enligt WHO	DLBCL (diffust storcelligt B-cellslymfom Hodgkins lymfom Annan	Ange aktuell diagnosgrupp i listan  Om annan väljs fälls sökbar lista ut
Obligatorisk om Transformation=Ja		

Formulärtext		Beskrivning
Annan samtidig hematologisk malignitet	Nej Ja	Avser annan hematologisk malignitet inom 6 månader från diagnosdatum i KLL-registret
Vilken annan		Om ja ovan, ange diagnos (fritext)
<b>SENASTE UPPFÖLJNING</b>		
Datum för senaste uppföljning	ÅÅÅÅ-MM-DD	Ange datum för när patienten senast bedömdes. Kan vara efter senaste kontroll av blodprover (behöver inte vara ett fysiskt läkarbesök).
Obligatorisk		
<b>BEHANDLING</b>		
Behandlingskrävande KLL/PLL/SLL sjukdom	Nej Ja	Om ja, fyll även i primärbehandlingsformulär. <b>Avser behandling för KLL/PLL/SLL</b> Avser <b>inte</b> behandling för hemolys eller för transformerat lymfom.
Obligatorisk		
Datum beslut	ÅÅÅÅ-MM-DD	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.
Obligatorisk		
Behandling för annan diagnos (som registreras i lymfomregistret)		Fyll i om patienten erhåller behandling för annan lymfomdiagnos Patienten kan fortfarande vara "Ej behandlingskrävande" för sin KLL diagnos.
Behandling för annan samtidig hematologisk malignitet	Nej Ja	Inom 6 månader
Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA		
Autoimmun hemolys	Nej Ja Uppgift saknas	
Obligatorisk		
Behandlingskrävande autoimmun hemolys	Nej Ja	Om autoimmun hemolys, är den behandlingskrävande? 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.
Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja		

Formulärtext		Beskrivning
<p>Behandling med</p> <p>Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja</p>	<p>Steroider CD-20 antikropp KLL/SLL- specifik behandling</p> <p>(flera behandlingar är valbara)</p>	<p>KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i Primärbehandlingsformulär + Individuell Patientöversikt (IPÖ).</p> <p>Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska <b>ej</b> registreras i Individuell patientöversikt - läkemedel (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys)</p>
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling. Senast rapporterat datum sparas, det tidigare överförs till kommentarsfältet (se information ovan).
Haptoglobin nivå i serum g/L		
<b>AVLIDEN</b>		
<p>Är patienten avliden?</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Nej Ja</p>	
<p>Dödsorsak</p> <p>Obligatorisk om Avliden = JA</p>	<p>Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling, (ej i remission)</p> <p>Behandlingsrelaterad, (död i remission)</p> <p>Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (ej i remission)</p> <p>Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (troligen i remission)</p> <p>Uppgift saknas</p>	Om patienten är avliden, ange dödsorsak.
<b>PATIENT REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>		
Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården.		
Remitterad till sjukhus/klinik		<p>Om Ja, ange Sjukhus / klinik i rullistan.</p> <p>Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret</p>

Formulärtext		Beskrivning
Sjukvårdsinrättning, kod		Ifylles automatiskt vid val ovan
Klinikkod		Ifylles automatiskt vid val ovan
<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING</b>		
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. Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad		Orsak till att inte patienten ska följas upp.

## Formulär – Primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
<b>ÖVERGÅNG AV DIAGNOS</b>		
<b>Gäller enbart SLL-patienter</b>		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
<b>ANNAN MALIGNITET</b>		
Annan samtidig hematologisk malignitet	Nej Ja	Avser annan hematologisk malignitet inom 6 månader från diagnosdatum i KLL-registret
Vilken annan		Om ja ovan, ange diagnos (fritext)
<b>BEHANDLING EJ GIVEN</b>		
Ingen behandling given.		Ifylles om patienten är behandlingskrävande men ej erhåller behandling.
Ange orsak	Patienten avböjer behandling Patienten är för sjuk för att klara av behandlingen Patienten avlider innan behandling hinner påbörjas Annat	
	Om orsak är avliden- fyll i dödsorsak. Därefter är formuläret klart.	
<b>PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT</b>		
Ange stadium och lab. värden i samband med behandlingsbeslutet. Giltigt provsvar +/- 3 månader från provtagningsstillfälle – de värden som ligger närmast i tid registreras.		
Rai stadium, endast KLL  Obligatorisk vid diagnos KLL	0 = 0 1= I 2= II 3= III 4= IV 5= Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier).	OBS! Endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.

Formulärtext		Beskrivning
Binet stadium, endast KLL  Obligatorisk vid diagnos KLL	1= A 2= B 3= C 4= Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier).	OBS! Endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.
Fullständig stadietredning utförd  Endast SLL Obligatoriskt	Nej Ja	
Nodalt /extranodalt engagemang  Endast SLL Obligatoriskt	Enbart nodalt engagemang Enbart extranodalt engagemang Både nodalt och extranodalt engagemang	
Stadium (enligt Ann Arbor)  Endast SLL	Ann Arbor I Ann Arbor II Ann Arbor III Ann Arbor IV	
DAT (Direkt antiglobulin test)  Obligatorisk	Direkt positiv Direkt negativ Ej utfört	Kallas även Coombs prov Ange om DAT är utfört och om det är positivt eller negativt.
S-LD  Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört	
S-LD $\mu\text{kat/L}$ Obligatorisk		
B2 mikroglobulin  Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört Uppgift saknas	
B2 mikroglobulin $\text{mg/L}$ Obligatorisk		En decimal

Formulärtext		Beskrivning
M-komponent i serum	Utfört Prov taget, M-komponent finns ej Ej utfört	
M-komponent i serum, g/L		
M-komponent(er)	IgA IgG IgD IgE IgM	
Lymfocyter i blod x 10 <sup>9</sup> /l  Obligatorisk		Om klonala B-lymfocyter mer än 5 = KLL Om klonala B-lymfocyter mindre än 5 = SLL
FISH utförd  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	Är det mer än 1 år mellan FISH-analys och behandlingsstart så ska den ej registreras.
FISH utförd år/månad  Obligatorisk	ÅÅÅÅ-MM	Om FISH utförd, ange år och månad när provet togs. Om flera prov är tagna, ange det närmast behandlingsstart.
Cytogenetisk avvikelse påvisad  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	Ange om någon cytogenetisk avvikelse är påvisad.
11q del 13q del 17p del Trisomi 12 Annan cytogenetisk avvikelse Oklart vilken "annan" avvikelse som påvisats Obligatorisk	11q del i % 13q del i % 17p del i % Trisomi 12 i % Vilken annan cytogenetisk avvikelse	Ange vilken/vilka avvikelser samt % om dessa uppgifter finns. Procenttalet kan på samtliga avvikelser uppgå till totalt 100 % . Om både monoallelisk och biallelisk deletion för samma avvikelse (ex. 13q-) registreras summan av bägge.
TP53- mutationsstatus utförd Obligatorisk	Nej Ja	
TP-53-mutationsstatus utförd datum Obligatorisk	ÅÅÅÅ-MM-DD	Om analysen är utförd, ange datum när provet togs.
Ange metod	Sanger NGS Okänd	Ange metod, flera alternativ kan väljas.
TP53 muterad Obligatorisk om TP53 mutationsstatus utförd = Ja	Nej Ja	Icke-funktionell polymorfism ska ej registreras som muterad



Formulärtext		Beskrivning
IGHV – mutationsstatus utförd  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	IGHV-mutationsstatus ändras inte över tid – behöver således endast tas vid ett tillfälle. Registrerade värden för IGHV mutationsstatus överförs till nästkommande formulär.
Om ja: vilken status  Obligatorisk	Omuterad Muterad Svårbedömd	
IGHV  Obligatorisk	3–21 1–69 4–34 Annat	specificera vilken annan i fritext
Homologi i %		% – Homologi, ange ett procenttal.
<b>BIOBANK</b>		
Prov skickat till biobank? Obligatorisk	Nej Ja	
Prov skickat till Obligatorisk om JA ovan	Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank	specificera vilken annan i fritext
<b>PRIMÄRBEHANDLING</b>		
Behandling enligt:  Obligatorisk	Nationella riktlinjer Studieprotokoll Annat, ange vilket studieprotokoll	Koppling till "Cancerstudier i Sverige, vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige"
<b>BEHANDLING</b>		
Indikationer	Anemi Förstorade lymfkörtlar Snabbt stigande lymfocytantal i blod, ökning med > 50 % på 2 månader eller en fördubblingstid < 6 månader* Trombocytopeni Mjältförstoring Autoimmun hemolys/Immunologisk purpura* B-symtom	Ange vilken/vilka faktorer som var upphov till att behandlingen gavs.  Enbart Autoimmun hemolys/immunologisk purpura är ej indikation för KLL-behandling.

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk	Botbar sjukdom (Lokaliserad SLL) <i>* Enbart detta kriterium räcker inte som behandlingsindikation vid låga lymfocytta</i>	
Behandling för annan samtidig hematologisk malignitet  Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA	Nej Ja	Inom 6 månader
Aktuell för transplantationsutredning  Obligatorisk	Nej Ja	När uppgifter om transplantationsutredning ej finns journalförda så väljs "Nej" som svarsalternativ
<b>LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING / STRÅLBEHANDLING</b>		
<p>Öppna registrering Markera knappen "Öppna Individuell patientöversikt" för att kunna registrera läkemedel samt responsbedömning. <b>Utförlig information om hur läkemedel / responsbedömning rapporteras i Individuell patientöversikt finns sist i denna manual.</b></p>		
<b>Radioterapi</b> Enbart synlig vid diagnos SLL	Nej Ja	
<b>Dos (Gy)</b> Enbart synlig vid diagnos SLL		Ange dos (gray)
<b>Datum för behandlingsstart</b> Enbart synlig vid diagnos SLL	ÅÅÅÅ-MM-DD	
<b>AUTOIMMUN HEMOLYS</b>		
Autoimmun hemolys  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift Saknas	
Behandlingskrävande autoimmun hemolys  Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Nej Ja	
Behandling med	Steroider CD 20 antikropp KLL/SLL- specifik behandling (flera behandlingar är valbara)	KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas den som behandlingskrävande och registreras i Individuell patientöversikt - läkemedel. Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska <b>ej</b> registreras i Individuell patientöversikt (ex. Mabthera

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja		som kan ges som behandling för enbart hemolys)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling.
Obligatorisk om Autoimmun hemolys=Ja		
Haptoglobin nivå i serum g/L		
<b>AVLIDEN</b>		
Är patienten avliden	Nej Ja	
Obligatorisk		
Om ja, ange dödsorsak	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)	
Obligatorisk om Avliden =JA	Uppgift saknas	
<b>PATIENT REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>		
Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården.		
Remitterande sjukhus/klinik.		Ange Sjukhus / klinik i rullistan. Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret
Sjukvårdsinrättningskod remitterande		Ifylles automatiskt vid val ovan
Klinikkod remitterande		Ifylles automatiskt vid val ovan
<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING</b>		
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

Formulärtext		Beskrivning
		annan klinik/primärvård registreras detta ovan.
Ange orsak. Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad		Orsak till att inte patienten ska följas upp.

## Formulär – Uppföljning efter primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
<b>AVLIDEN</b>		
Är patienten avliden? Obligatorisk	Nej Ja	
Om Avliden = Nej		Fyll i resterande del av formuläret
Om Avliden = Ja		Fyll i dödsorsak samt så mycket som möjligt i formuläret.
Dödsorsak	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	
<b>ÖVERGÅNG AV DIAGNOS</b>		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
<b>SENASTE UPPFÖLJNING</b>		
Datum för senaste uppföljning  Obligatorisk	ÅÅÅÅ-MM-DD	Ange datum för när patienten senast bedömdes. Kan vara efter senaste kontroll av blodprover (behöver inte vara ett fysiskt läkarbesök).
Behandlingskrävande KLL/PLL/SLL-sjukdom	Nej Ja, första linjens behandling pågår Ja, på nytt behandlingskrävande Ja, andra linjens behandling pågår Ja, tredje linjens behandling pågår	Vid pågående/kontinuerlig behandling så anges JA, första linjens behandling pågår (om patienten fortfarande har en pågående primärbehandling). Om patienten fortfarande behandlas för linje 2 så rapporteras JA, andra linjens behandling pågår osv). <b>OBS! När en ny behandlingslinje påbörjas så rapporteras JA, på nytt behandlingskrävande.</b> Kontinuerlig

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		läkemedelsbehandling / responsbedömning rapporteras löpande i Individuell patientöversikt.
Ingen behandling given		Ifylls när patienten är behandlingskrävande men behandlingen uteblir, fyll då i orsak
Ange orsak  Obligatorisk om Ingen behandling är given	Avböjer behandling För sjuk Avliden Annat	Avser orsak till ingen behandling given
Reviderad diagnos  Obligatorisk om behandlingskrävande sjukdom=Ja	Nej Ja Uppgift saknas	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.  Om ja, skall diagnosen ändras i cancerregistret men kvarstå i KLL registret.
Patologi/Cytologilab  Obligatorisk om Reviderad diagnos= Ja		Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik.
Preparatår  Obligatorisk om Reviderad diagnos = Ja	ÅÅÅÅ	Ange preparatår från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Preparatnummer  Obligatorisk om Reviderad diagnos = Ja	NNN	Ange preparatnummer från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Ny diagnos enligt WHO  Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	B-PLL Lymfoplasmocytisk lymfom Annan	Ange aktuell diagnosgrupp i listan  Om Annan väljs fälls sökbar lista ut
Eftergranskning  Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	Nej Ja Uppgift saknas	Eftergranskning av t.ex. PAD eller flödescytometri
Nya diagnostiska uppgifter  Obligatorisk om reviderad diagnos=Ja	Nej Ja Uppgift saknas	Ange om det har tillkommit nya diagnostiska uppgifter som gör att diagnosen reviderats.
Transformation	Nej Ja	Ange om sjukdomen har transformerat, dvs att KLL

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om behandlingskrävande sjukdom=Ja	Uppgift saknas	<p>progredierat till högmalignt lymfom.</p> <p><i>KLL</i>→<i>AML/MDS</i>: Sekundär leukemi, ska ej registreras som transformation. Patienten följs upp i båda registren. Om behandling ges, markera "Behandling för annan diagnos" (vilken registreras i lymfomregistret). KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande".</p> <p><i>KLL</i>→<i>DLBCL</i>: Registrera diagnosen i Lymfomregistret. Om behandling ges, markera "Behandling för annan diagnos" (vilken registreras i lymfomregistret). KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande".</p> <p><i>KLL</i> → <i>Hodgkins lymfom</i>: Patienten följs i båda registren. Kontrollera att "Behandling för annan diagnos" fylls i på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.</p>
Patologi/Cytologilab Obligatorisk om transformation= Ja		Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik.
Preparatår Obligatorisk om transformation= Ja	ÅÅÅÅ	Ange preparatår från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Preparatnummer Obligatorisk om transformation= Ja	NNN	Ange preparatnummer från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Datum för ny diagnos Obligatorisk om transformation= Ja	ÅÅÅÅ-MM-DD	Ange diagnosdatum för ny diagnos
Ny diagnos enligt WHO Obligatorisk om transformation= Ja	DLBCL (diffust storcelligt B-cellslymfom Hodgkins lymfom Annan	<p>Ange aktuell diagnosgrupp i listan</p> <p>Om annan väljs fälls sökbar lista ut</p>
Annan samtidig hematologisk malignitet	Nej Ja	Avser annan hematologisk malignitet inom 6 månader från diagnosdatum i KLL-registret

Formulärtext		Beskrivning
Vilken annan		Om ja ovan, ange diagnos (fritext)
Behandling för annan samtidig hematologisk malignitet  Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA	Nej Ja	Inom 6 månader
Behandling given enligt studieprotokoll?  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	Om Ja, ange vilket studieprotokoll i rullistan. Om annan studie, ange vilken i fritext <i>Koppling till "Cancerstudier i Sverige" vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige".</i>
<b>PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT</b>		
Ange värden inför behandlingsbeslut/behandlingsstart.		
FISH utförd  Obligatorisk	Nej Ja Uppgifter saknas	
FISH utförd år/månad  Obligatorisk om FISH = Ja	ÅÅÅÅ-MM	Om FISH utförd, ange månad och år när provet togs.  Om flera prov är tagna, ange det närmast behandlingsstart. Är analysen äldre än 1 år ska den inte registreras.
Cytogenetisk avvikelse vid FISH påvisad  Obligatorisk om FISH =Ja	Nej Ja Uppgift saknas	Ange om någon cytogenetisk avvikelse är påvisad.
11q del 13q del 17p del Trisomi 12 Annan cytogenetisk avvikelse Oklart vilken "annan" avvikelse som påvisats  Obligatorisk	11q del i % 13q del i % 17p del i % Trisomi 12 i % Vilken annan cytogenetisk avvikelse	Ange vilken/vilka avvikelser samt % om dessa uppgifter finns. Procenttalet kan på samtliga avvikelser uppgå till totalt 100 % . Om både monoallelisk och biallelisk deletion för samma avvikelse (ex. 13q-) registreras summan av bägge.
TP53- mutationsstatus utförd  Obligatorisk	Nej Ja	



Formulärtext		Beskrivning
Datum för TP53- mutationsstatus  Obligatorisk om TP53-mutationsstatus är utförd	ÅÅÅÅ-MM-DD	Om analysen är utförd, ange datum när provet togs.
Ange metod  Obligatorisk	Sanger NGS Okänd	Flera alternativ kan väljas
Muterad TP53 Obligatorisk om TP53 mutationsstatus utförd = Ja	Nej Ja	
IGHV-mutationsstatus utförd  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	IGHV-mutationsstatus ändras inte över tid – behöver således endast tas vid ett tillfälle. Registrerade värden för IGHV mutationsstatus överförs till nästkommande formulär.
Vilken IGHV – mutationsstatus?  Obligatorisk	Omuterad Muterad Svårbedömd	
IGHV  Obligatorisk	3–21 1–69 4–34 Annat, specificera	
Homologi i %  Obligatorisk	NN	% – Homologi, ange ett procenttal.
M-Komponent i serum	Utförd Prov taget, M-Komponent finns ej Ej utfört	
M-komponent i serum, g/L		
M-komponent(er)	IgA IgG IgD IgE IgM	
<b>BIOBANK</b>		
Prov skickat till biobank inför denna behandling?	Nej Ja	Avser prov tillgängligt för forskning.  Detta avser alltså inte standardprover som tas i samband med utredning/behandling även om dessa är biobanksprover t.ex.

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		benmärgsprov, utan förutsätter ett separat godkännande för forskning.
Om ja:		Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank ⇒ specificera vilken i fritext
<b>LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING / STRÅLBEHANDLING</b>		
Öppna registrering		
Markera knappen "Öppna Individuell patientöversikt" för att kunna registrera läkemedel samt responsbedömning.		
Utförlig information om hur Individuell patientöversikt – Läkemedel/Responsbedömning ifylles finns sist i denna manual.		
<b>Radioterapi</b> Gäller enbart för SLL-patienter	Nej Ja	
Dos (Gy)		Ange dos (gray)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	
<b>PATIENT REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>		
Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården.		
Remitterande sjukhus/klinik.		Ange Sjukhus / klinik i rullistan. Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret
Sjukvårdsinrättningskod remitterande		Ifylles automatiskt vid val ovan
Klinik kod remitterande		Ifylles automatiskt vid val ovan
<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING</b>		
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.

Formulärtext		Beskrivning
Ange orsak. Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad		Orsak till att inte patienten ska följas upp.

## Individuell patientöversikt (IPÖ) - Läkemedelsregistrering

För att kunna registrera i Individuell patientöversikt så behöver Vård-/vårdadministrativ roll intygas. Detta görs genom att trycka på "Ändra"-knappen under patientens personnummer samt ange "spara ändringar".

Läkemedelsregistrering/responsbedömning nås via knappen "Individuell patientöversikt" som finns i formulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling. Det går också att logga in direkt i IPÖ via rollen Inrapportör läkemedel, för att registrera/ändra/avsluta behandlingar.

**Individuell patientöversikt består av följande 5 flikar;**


**Översikt:** visar en samlad bild av patientens behandlingar och responsbedömningar.

**Responsbedömning:** Här registreras och visas datum för responsbedömning samt respons och utvärderingsmetod.

**Läkemedel:** Här registreras och visas givna läkemedelsregimer samt enstaka läkemedel.

**Inställningar/Urval:** Här anges om patientens behandlingar är komplett eller ej

**Datarättigheter:** Här visas och korrigeras inställningar om användarens vårdrelation till patienten och huruvida patienten har samtyckt till sammanhållen journalföring.

<p>Spara </p>	<p><b>OBS! Kom ihåg att alltid avsluta med att spara dina registreringar med den blå Spara-knappen längst upp till vänster</b></p>
<p><b>Kommentar</b></p>	<p>Här kan viktig information anges som relaterar till given behandling</p>
<p><b>LÄGG TILL LÄKEMEDEL</b></p>	<p>Nås via knappen <b>Öppna Individuell patientöversikt</b> i Kvalitetsregisterformulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling.  Inrapportör navigeras automatiskt till fliken Läkemedel</p>
<p>Startdatum  Obligatorisk</p>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD  Datum för behandlingsstart</p>
<p>ECOG (WHO)          Obligatorisk</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>0. Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning</li> <li>1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete</li> <li>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.</li> <li>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</li> <li>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol.</li> </ol> <p>ECOG fylls i vid start / avslut av varje behandlingscykel.</p>
<p>Startdos  Obligatorisk</p>	<p>Doseskalering/Full dos/Reducerad dos  Ange given startdos</p>

<p>Behandlingsintention</p> <p>Obligatorisk</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kurativ: Gäller i princip endast allogen stamcellstransplantation men kan komma att utvidgas.</li> <li>• Palliativ: I princip rent understödande behandling mot symtom. Ej remissionssyftande</li> <li>• Remissionssyftande: <b>Vanligaste behandlingsintentionen vid KLL-sjukdom.</b> där man syftar till normalisering av blodvärden och borttagande av symtom.</li> </ul>
<p>Linje</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange vilken behandlingslinje som registreras. Primärbehandling = Linje 1.</p> <p>1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / &gt;10</p>
<p>Ange regim</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Väljs i första hand. Regimerna i listan är kopplade till Regimbiblioteket. Om en regim saknas, kontakta stödteam på RCC.</li> <li>• Den dos som ges under merparten av en behandling ska registreras. Om hela behandlingen ges dosreducerat så anges det. Varje regim kan senare dosjusteras / sättas ut.</li> </ul>
<p>Ange läkemedel</p>	<p>Här anges enstaka läkemedel som ej finns i listan med regimer.</p> <p>Den dos som ges under merparten av en behandling ska registreras. Om hela behandlingen ges dosreducerat så anges det. Varje regim kan senare dosjusteras / sättas ut.</p>
<p>Ges inom ramen för studie</p>	<p>Markera om regimen ges inom ramen för studie. Ej aktuellt att särskilt specificera byte av studier under pågående behandling.</p>
<p>Ange studieläkemedel/placebo</p>	<p>Fritext för aktuellt studieläkemedel / placebo</p> <p>I de fall en patient ingår i en läkemedelsstudie och man inte vet om patienten erhåller aktiv substans eller placebo finns möjlighet att ange studieläkemedel och uppgift om eventuell placebo i fritextruta. Om man senare får kännedom om vilken grupp patienten hamnade i är det möjligt att korrigera registreringen</p>
<p>Lägg till vald regim/läkemedel</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tryck på den blå knappen "Lägg till vald regim/läkemedel" för att lägga till regim/läkemedel i Individuell patientöversikt.</li> <li>• Registreringen visas då under rubriken "Pågående behandling" längre ner på sidan.</li> <li>• Tryck sedan på blå knappen <b>Spara</b> längst upp till vänster (om detta glöms bort så visas en varningstext innan formuläret raderas)</li> </ul>
<p><b>PÅGÅENDE BEHANDLING</b></p>	<p>Här listas alla pågående regimer/läkemedel som finns registrerade för patienten.</p> <p>Det är möjligt att redan från start exkludera ett preparat från en regim bestående av flera preparat. I</p>

	<p>detta fall väljs <b>"exkludera"</b> genom att trycka på papperskorgen längst ut till höger på raden för aktuellt preparat.</p> <p>Om ett läkemedel i en regim istället sätts ut efter ett tag, så väljs knappen <b>"Redigera/sätt ut"</b></p>
<b>Redigera/sätt ut</b>	Enskilda preparat kan redigeras/sättas ut. Ett nytt fönster öppnas, se information nedan under Redigera läkemedel
<b>Sätt ut</b>	Hel regim avslutas med knappen "Sätt ut". Ett nytt fönster öppnas; "Sätt ut xx (läkemedelsnamn)" – Avsluta behandling
<b>REDIGERA LÄKEMEDEL</b>	Tidigare registrerade värden är förifyllda, justeras v.b.
<b>Startdatum</b>	ÅÅÅÅ-MM-DD
<b>Obligatorisk</b>	Datum för behandlingsstart
<b>ECOG (WHO)</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>0. Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning</li> <li>1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete</li> <li>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.</li> <li>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</li> <li>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol.</li> </ol> <p>ECOG fylls i vid start/avslut av varje behandlingscykel.</p>
<b>Obligatorisk</b>	
<b>Startdos</b>	Doseskalering/Full dos/Reducerad dos
<b>Obligatorisk</b>	
<b>Behandlingsintention</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kurativ: Gäller i princip endast allogen stamcellstransplantation men kan komma att utvidgas.</li> <li>• Palliativ: I princip rent understödande behandling mot symtom. Ej syfte med remission</li> <li>• Remissionssyftande: Vanligaste behandlingsintentionen vid KLL-sjukdom. Ges till flertalet patienter i dagsläget (även till äldre) där man syftar till normalisering av blodvärden och borttagande av symtom.</li> </ul>
<b>Obligatorisk</b>	
<b>Linje</b>	<p>Ange vilken behandlingslinje som registreras. Primärbehandling = Linje 1</p> <p>1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / &gt;10</p>

<b>Ges inom ramen för studie</b>	Markeras om patienten behandlas enligt studieprotokoll
<b>Spara</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tryck på blå <b>Spara</b>-knapp längst ner till höger för att spara redigerat läkemedel/regim</li> <li>2. Tryck därefter på blå <b>Spara</b>-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara hela registreringen</li> </ol> <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
<b>AVSLUTA BEHANDLING / SÄTT UT</b>	
<b>Kur- /cykellängd (dagar)</b>	Avser det antal dagar som behandlingsregimen normalt sträcker sig över, dvs det antal dagar till dess att nästa kur påbörjas
<b>Sista kurens/cykels första dag</b>	ÅÅÅÅ-MM-DD Ange datum för första insättningsdag för sista kuren som ges till patienten under behandlingsperioden.
<b>Stoppdatum</b>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p> <p>Kan anges direkt eller uträknas automatiskt utifrån variabeln "Kur- och cykellängd (dagar)" och "Datum för sista kurens första dag".</p> <p>Exempel:</p> <p>Om Primärbehandlingen avbryts p.g.a. biverkningar och patienten fortfarande är behandlingskrävande, så registreras dagen för avslut = stoppdatum (för primärbehandling).</p> <p>Responsbedömningen definieras som SD, PR eller PD. Ifylles under fliken <b>Responsbedömning</b>, v.g. se information längre bak i denna manual.</p> <p>Uppföljningen sker då direkt och andra linjens behandling ska fyllas i via formuläret "Uppföljning efter Primärbehandling" (eftersom patienten fortfarande är behandlingskrävande).</p>
<b>Antal kurer/cykler givna</b>	
<b>Stopporsak</b>	<p>Välj huvudorsak till avslutad behandling enligt följande alternativ. Ett alternativ är möjligt.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enligt plan</li> <li>• Toxicitet</li> <li>• Progress</li> <li>• Transformation</li> <li>• Patientens val</li> <li>• Död av progress</li> <li>• Död av toxicitet</li> <li>• Död av annan orsak</li> <li>• Otillräcklig effekt</li> <li>• Annan orsak, specificera (fritext)</li> </ul>

	<p><b>Spara avslutad behandling</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tryck på blå Spara-knapp längst ner till höger för att spara Avslutad behandling</li> <li>2. Tryck därefter på blå "Spara"-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara hela registreringen</li> </ol> <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
<b>TIDIGARE BEHANDLING</b>	Här listas tidigare given behandling (förutsatt att den är registrerad).

## Individuell patientöversikt (IPÖ) - Responsbedömning

<p>Responsbedömning ska göras en gång, med rekommendation tidigast 2 månader efter avslutad behandling vid tidsbegränsad behandling (undantag om patienten t ex. avbryter Primärbehandling för biverkningar och direkt påbörjar andra linjens behandling. Då kan responsbedömning utföras direkt).</p> <p>Vid längre behandlingsperioder ska bästa uppnådda respons rapporteras 1 gång/år.</p> <p>Om Allogen Stamcellstransplantation varit en del av behandlingsplanen från början så görs registreringen efter denna.</p>	
<b>Öppna Responsbedömning</b>	<p>Välj fliken responsbedömning i Individuell patientöversikt</p> <p>Här registreras/visas samtliga responsbedömningar som är gjorda för patienten</p>
Registrera responsbedömning	Tryck på grön knapp "Registrera responsbedömning" för att öppna registreringsformuläret
Responsbedömning ej utförd	Vid markering anges datum + orsak till ej utförd responsbedömning
Datum för ifyllande av ej utförd responsbedömning	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p> <p>Här anges datum när bedömning är gjord att Responsbedömning ej är möjlig / aktuell att rapportera för patienten</p>
Orsak	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toxicitet</li> <li>• Död av progress</li> <li>• Död av toxicitet</li> <li>• Död av annan orsak</li> <li>• Annan orsak - specificera</li> </ul>



Obligatorisk vid "Responsbedömning ej utförd"	
Responsbedömning utförd Obligatorisk	ÅÅÅÅ-MM-DD Ange datum för responsbedömning
Respons          Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Komplet remission</li> <li>• Komplet remission med inkomplet benmärgsåterhämtning</li> <li>• Progressiv sjukdom</li> <li>• Partiell remission</li> <li>• Partiell remission med kvarvarande lymfocytos</li> <li>• Stabil sjukdom</li> </ul> <p>Ange respons utifrån Riktlinjer för remissionsbedömning, vilka beskrivs sist i denna manual samt på RCC's hemsida: <a href="https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kll/kllriktlinjer.pdf">https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kll/kllriktlinjer.pdf</a> OBS! Vid inrapportörs bedömning Komplet remission trots att Benmärgsprov ej är utfört så registreras detta som Komplet remission med utvärderingsmetod Endast klinisk undersökning och rutinprover.</p>
<b>UTVÄRDERINGSMETOD FÖR RESPONS</b>	
Utvärderingsmetod	<p>Ange den utvärderingsmetod som använts. Flera val kan markeras (gäller ej "Endast klinisk undersökning och rutinprover"):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Endast klinisk undersökning och rutinprover (<i>Anges om inget övrigt är gjort</i>)</li> <li>• Benmärg utförd (morfologi) - Visade Undersökningen CR;    Nej/Ja</li> <li>• DT/MR/Ultraljud (någon av undersökningarna avses) - Visade undersökningen CR    Nej/Ja</li> <li>• Flödescytometri på benmärg - Visade undersökningen CR    Nej/Ja</li> <li>• Flödescytometri utförd på blod - Visade undersökningen CR    Nej/Ja</li> <li>• Immunhistokemi på benmärg - Visade undersökningen CR    Nej/Ja</li> </ul> <p><i>OBS! Det är viktigt att få med om det är gjort en CT/MR, även om det inte rekommenderas för CR. Vid svar TX anges "Nej"</i></p>
Spara	<b>Tryck på blå "Spara"-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara Responsbedömningen</b>

	Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.
<b>Radera</b>	För att radera en tidigare ifylld responsbedömning - tryck på papperskorgen längst ut till höger på raden för den responsbedömning som ska tas bort.

## Riktlinjer för remissionsbedömning

Respons innebär att följande kriterier är uppfyllda:			
Komplett remission - CR		För CR krävs alla nedanstående kriterier (se tabell) med en varaktighet av minst 2 månader. Om klinisk komplett remission uppnåtts rekommenderas utvärdering med datortomografi thorax och buk. Benmärgsundersökning görs cirka 3 månader efter avslutad behandling för att minska risken för att benmärgen är hypoplastisk vid remissionsbedömningen	
Komplett remission med inkomplett benmärgsåterhämtning – Cr i		För CR i krävs samma kriterier som för CR med undantag för kvarvarande cytopeni beroende på inkomplett återhämtning av benmärgen efter terapi.	
Progressiv sjukdom - PD		Definition nedan. Transformation till högmalignt lymfom räknas som progressiv sjukdom.	
Partiell remission - PR		För PR krävs åtminstone ett av kriterierna för Hb, B-neutrofiler och B-TPK, samt att alla övriga nedanstående kriterier (se tabell) är uppfyllda med en varaktighet av minst 3 månader.  Om t. ex benmärg är inkomplett eller ej utförd så registreras behandlingsresultatet PR.	
Partiell remission med kvarvarande lymfocytos – PR-L		Vid behandling med B-cellsreceptorhämmare (BTK-hämmare och PI3K-deltahämmare) används begreppet partiell remission med lymfocytos (PR-L). Detta definieras som uppfyllande kriterier för PR men förekomst av kvarvarande lymfocytos orsakad av behandlingen.	
Stabil sjukdom - SD		Stabil sjukdom om varken kriterier för PR eller PD är uppfyllda.	
Kriterier	Komplett Remission (CR)	Partiell remission (PR)	Progressiv sjukdom (PD)
B-symtom	Inga	Kan finnas	Kan finnas
Lymfknutor	Inga eller alla < 1,5 cm	>50% minskning	>50% ökning om mer än 1,5 cm till >2,0 cm om nytillkommen knuta > 1,5 cm
Lever / mjälte	Ej palpabla	>50% minskning	>50% ökning eller nytillkommen förstoring om tidigare ej palpabel
Hb	>110 g/L	> 110g/l eller 50 % ökning**	Nyttillkommen anemi# beroende på KLL sjukdomen

B-neutrofila	>1,5x10 <sup>9</sup> /L	>1,5x10 <sup>9</sup> /L eller 50% ökning**	Nytilkommen neutropeni# beroende på KLL sjukdomen
B-trombocyter	>100x10 <sup>9</sup> /L	>100x10 <sup>9</sup> /L eller 50% ökning**	Nytilkommen trombocytopeni# beroende på KLL sjukdomen
B-lymfocyter	< 4,0 x 10 <sup>9</sup> /l	>50% minskning	>50% ökning, minst med 5x10 <sup>9</sup> /L
Benmärgsaspirat	< 30 % lymfocyter	Ingår ej i responsbedömningen	
Benmärgsbiopsi	Inga lymfoida noduli ^	Ingår ej i responsbedömningen	

^ Avsaknad av klonala lymfocyter enl immunhistokemi.

\*\* se text ovan tabell för definition av PR.

#Om cytopeni under pågående terapi, bedöms detta ej som progress då cytopeni kan vara biverkan.

Om cytopeni uppstår eller progredierar tre månader efter avslutad terapi, eller senare, (Hb ned > 2g/l, eller < 10g/l; 50 % minskning av trombocyter eller <100x10<sup>9</sup>/L) är detta progress, såvida benmärgsbiopsi visar KLL-infiltration.

