

# Nationellt kvalitetsregister för KLL –

## Kronisk lymfatisk leukemi

Manual för Inrapportör

2024-06-28

Version 2.5

Anmälan, Uppföljning före primärbehandling, Primärbehandling,  
Uppföljning efter primärbehandling

## Versionshantering – aktuella förändringar

Registerversion	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
2.5	2024-06-17	Uppdatering	Anmälande läkare ej obligatorisk, Behandlingskrävande sjukdom-flerval lista, 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

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

Manualen utgiven av: RCC Stockholm Gotland

Juni 2024

# Innehållsförteckning

Bakgrund.....	2
Inloggning i INCA .....	2
Information innanför inloggning .....	2
Stöd för inrapportering.....	2
Inklusionskriterier .....	3
Lägeskod enligt ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology) .....	3
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod .....	3
Exklusionskriterier .....	3
Patientens rättigheter .....	3
OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret .....	4
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	4
Inrapportering av formulär .....	4
Inrapportörens olika val av åtgärder .....	6
Ny diagnos /recidiv/ytterligare diagnos .....	6
Visning av klinikens registerdata .....	7
Livskvalitetsformulär, PROM .....	9
Support .....	9
Övrig information .....	9
Generella inrapporteringsuppgifter .....	10
Ärendepanel (synlig när ”Visa Ärendeuppgifter” är aktiverad).....	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
Formulär – Anmälan.....	13
Formulär – Uppföljning före primärbehandling.....	22
Formulär – Primärbehandling .....	26
Formulär – Uppföljning efter primärbehandling.....	31
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Läkemedelsregistrering .....	36
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Responsbedömning.....	40
Riktlinjer för remissionsbedömning.....	41

## 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

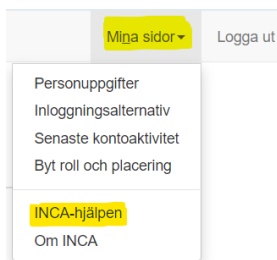
För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS-kort. Utförlig information finns här: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/>

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 98233
- B-prolymfocytleukemi 98333
- T-prolymfocytleukemi 98343
- Prolymfocytleukemi UNS 98323

## 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.

SLL – småcelligt lymfocytärt lymfom registreras i Lymfomregistret.

## 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.

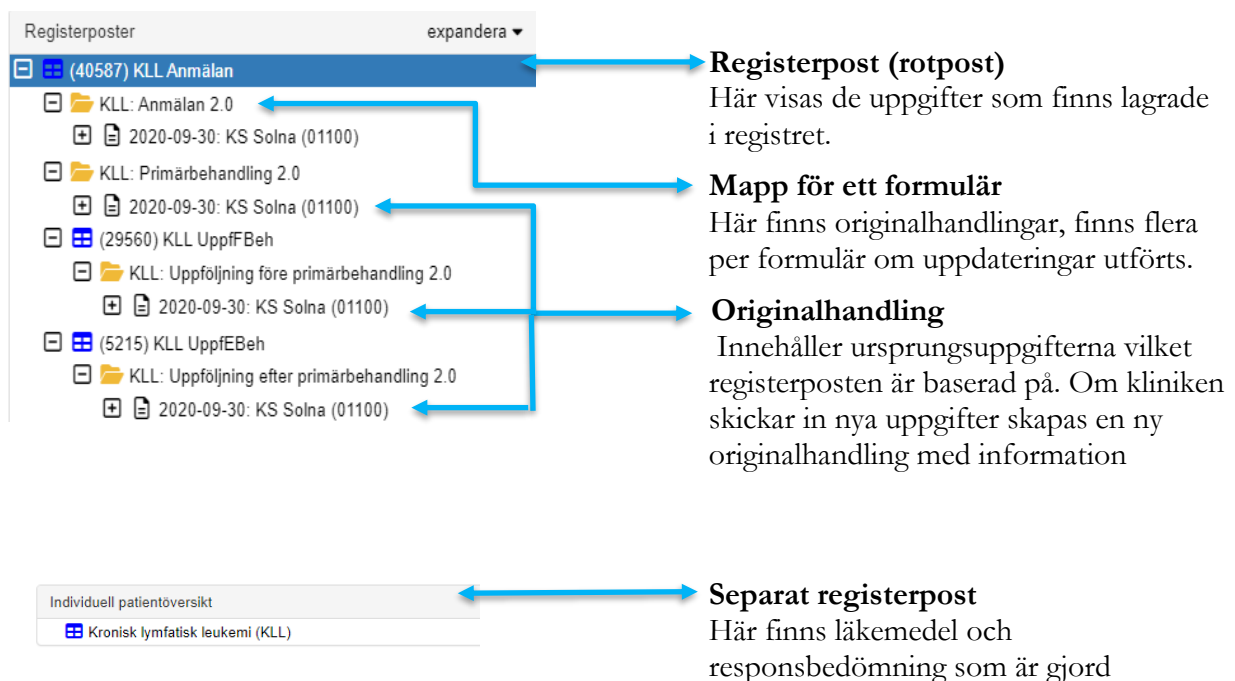


## Opt-out, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

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



## 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](http://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 i registret” 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.

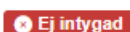
Som primärbehandling (Linje 1) avses den behandling som planeras och ges till patienten från första början. Om denna behandling förändras pga. att patienten exempelvis inte svarar på behandlingen så räknas det som linje 2 i IPÖ.

I primärbehandlingsformuläret görs ett uthopp till Individuell Patientöversikt (IPÖ) - där behandling och responsbedömning registreras. Se fullständig information för rapportering i IPÖ längst bak i denna manual.

### 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

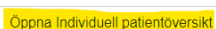
 Ej intygad

 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.

Läkemedelsregistrering/responsbedömning

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

 Oppna 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.

## Inrapportörens olika val av åtgärder

### Avbryt och radera

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

### Ej klar, kvar i inkorg

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

### Klar för godkännande

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

### Klar, sänd till RCC

Formuläret är ifyllt och klart att skickas till RCC för manuell hantering av registeradministratör innan det sparas ner i registret. Används t.ex. när rutan för registrering av enstaka uppgifter används eller extra information / fråga skrivs i något av kommentarsfälten till registeradministratör på RCC. Välj i dessa fall ”Klar, sänd till RCC” alternativt skicka ett mailformulär i INCA.

### Spara i register

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

## Transformation / Ny diagnos

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



KLL → Hodgkins lymfom	Patienten följs i båda registren. <i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom ifylles på 'Uppföljning före primärbehandling'</i>
-----------------------	---

## Visning av klinikens registerdata

### Interaktiva rapporter

Innanför inloggning i INCA presenteras data i realtid i form av Interaktiv rapport. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter.

### Koll på läget

KLL-registret har även Koll på läget på startsidan, en panel med kvalitetsindikatorer som visas på nivåerna sjukhus, region och riket.

### 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. Verktøget ”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.

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

Utanför inloggning i INCA finns publik statistik:

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

Där finns årsrapporter, vården i siffror, interaktiv rapport och SVF-statistik. I en interaktiv rapport kan du själv göra olika urval som t ex. olika tidsperioder, olika patientgrupper etc. De interaktiva rapporterna är öppna för alla och de uppdateras i regel minst två gånger per år. Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell, karta och trend).

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

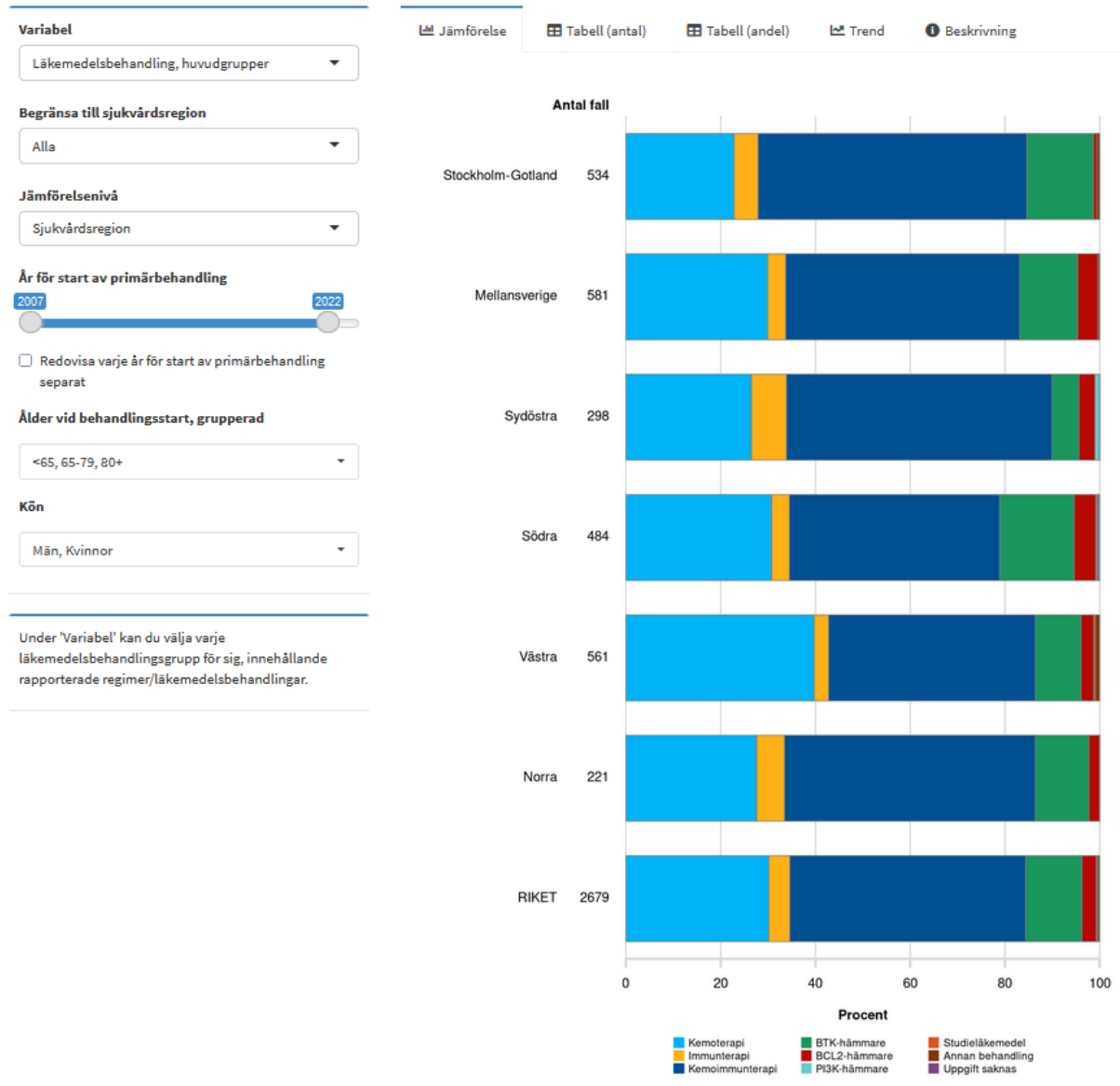
## Interaktiv rapport för KLL (exempel):

### 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: 2007-2022.



## 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](#).

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>Kommentar</b>	Kommentarsruta för interna meddelanden
<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>Allmän kommentar</b>	Meddelanden från inrapportör till RCC.  Eftersom formulären direktsparas i registret ser inte registeradministratören dessa kommentarer, använd då i första hand mailformuläret i INCA. Alternativt, använd "Klar, sänd till RCC" vid inrapportering av formuläret om viktig information.
<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

Välj formulär

- Välj formulär --
- Välj formulär --
- Anmälan 2.4
- Uppföljning före primärbehandling 2.4
- Primärbehandling 2.4
- Uppföljning efter primärbehandling 2.4
- 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

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

Välj registerpost Anmälan - Diagnosdatum: 2019-01-01

**Kopplad till registerpost (38465)** Anmälan **Diagnosdatum** 2019-01-01  
Primärbehandling **Inrapporterad** 2020-01-24

**Uppföljningar efter behandling**

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

## Formulär – Anmälan

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

<p><b>KONTAKTSJUKSKÖTERSKA OCH MIN VÅRDPLAN</b></p>	
<p>Har patienten erbjudits, i journalen dokumenterad, kontaktsjuksköterska?</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ja Nej Uppgift saknas</p> <p>Enligt den Nationella Cancerstrategin (SOU 2009:11) ska alla cancerpatienter erbjudas en kontaktsjuksköterska. För att svara Ja på denna fråga ska namngiven kontaktsjuksköterska vara dokumenterad i journalen.</p> <p>Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: <a href="http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/">http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/</a></p>
<p>Har en skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan XV019) upprättats i samråd med patienten?</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ja Nej Uppgift saknas</p> <p>En individuell skriftlig vårdplan, kallad Min vårdplan, ska tas fram för varje patient med cancer enligt den Nationella Cancerstrategin (SOU 2009:11). Den ska innehålla tidsplan för undersökningar och behandlingar, kontaktuppgifter med mera. Min vårdplan ska vara skriven för och med patienten och den ska uppdateras kontinuerligt under vårdprocessens gång.</p> <p>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></p>
<p><b>DIAGNOS</b></p>	<p>För diagnos krävs att klonala B-lymfocyter överstiger <math>5.0 \times 10^9/L</math></p>
<p>Diagnosdatum</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p> <p><b>Observera att här anges det första datumet i utredningen där fynd eller provtagning gjordes som ledde till denna diagnos</b></p> <p>Diagnosdatum behöver inte överensstämma med datum för diagnosgrund</p> <p><b>Krav för canceranmälan.</b></p> <p>RCC ändrar datum om cancerregistret har ett tidigare datum.</p>
<p>Ålder vid diagnos</p>	<p>Räknas ut automatiskt vid angivande av diagnosdatum.</p>

Diagnosgrund	Om flera prov tagits, ange den säkraste diagnosgrunden, behöver ej vara samma som diagnosdatum. – Histopatologisk undersökning (t.ex. benmärgsbiopsi) – Cytologisk undersökning (t.ex. benmärgsaspirat) – Annan laboratorieundersökning (t.ex. Flödescytometri)
Obligatorisk	<b>Krav för canceranmälan</b> Flödescytometri i blod eller benmärg är alltid den säkraste metoden. Bör finnas tillgängligt hos majoriteten av patienterna.

Patologi-/Cytologi lab	Patologi- eller cytologiavdelning som analyserat det preparat som angetts som diagnosgrundande.										
Obligatorisk om diagnosgrunden är histopatologi eller cytologi.	<b>Krav för canceranmälan</b>										
Preparat nummer	Preparatnummer och årtal på det preparatet som angetts som diagnosgrundande. (Behöver inte vara samma preparat som diagnosdatum utgår från)										
Obligatoriskt om diagnosgrunden är histopatologi eller cytologi.	<b>Krav för canceranmälan.</b>										
Preparatår	Ange årtal på det preparatet som angetts som diagnosgrundande.										
Obligatoriskt	<b>Krav för Canceranmälan</b>										
Diagnos enligt WHO	<table border="0"> <thead> <tr> <th>Ange Diagnos</th> <th>SNOMED- kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>KLL Kronisk lymfatisk leukemi</td> <td>98233</td> </tr> <tr> <td>B- Prolymfocytleukemi</td> <td>98333</td> </tr> <tr> <td>T-prolymfocytleukemi</td> <td>98343</td> </tr> <tr> <td>Prolymfocytleukemi, UNS</td> <td>98323</td> </tr> </tbody> </table>	Ange Diagnos	SNOMED- kod	KLL Kronisk lymfatisk leukemi	98233	B- Prolymfocytleukemi	98333	T-prolymfocytleukemi	98343	Prolymfocytleukemi, UNS	98323
Ange Diagnos	SNOMED- kod										
KLL Kronisk lymfatisk leukemi	98233										
B- Prolymfocytleukemi	98333										
T-prolymfocytleukemi	98343										
Prolymfocytleukemi, UNS	98323										
Obligatorisk	Endast ett alternativ kan anges. <b>Krav för canceranmälan</b>										
<b>ANALYS, FLERA ANALYSER KAN ANGES</b>	<b>Markera samtliga analyser som är utförda.</b>										
Blod	Är blodprov taget.										
Typ av analys Obligatorisk	Med/utan flödescytometri										
Benmärg	Är benmärgsprov taget.										
Typ av analys Obligatorisk	Med/utan flödescytometri / immunhistokemi										
Aspiration/biopsi	Typ av benmärgsprov: Aspirat och biopsi Aspirat										





- 98233 = Småcelligt lymfocytiskt lymfom
- 96713 = Lymfoplasmocytiskt lymfom
- 96893 = Spleniskt marginalzonslymfom
- 99403 = Hårcellsleukemi
- 97313 = Solitärt plasmocytom i skelett
- 97343 = Extraskelletalt plasmocytom
- 96993 = Extranodalt marginalzonslymfom (MALT-lymfom)
- 96993 = Nodalt marginalzonslymfom
- 96903 = Follikulärt lymfom
- 96913 = grad 1
- 96953 = grad 2
- 96983 = grad 3
- 96733 = Mantelcellslymfom
- 96803 = Diffust storcelligt B-cellslymfom
- 96793 = Mediastinalt (thymiskt) storcelligt B-cellslymfom
- 96803 = Intravaskulärt storcelligt B-cells lymfom
- 96783 = Primärt effusionslymfom
- 96873 = Burkittlymfom
- 97661 = Lymfomatoid granulomatos
- 99701 = Polymorf posttransplantations relaterad myeloproliferativ sjukdom
- 97313 = Solitärt plasmocytom i skelett
- 97343 = Extraskelletalt plasmocytom

**T/NK-cells lymfom/leukemier**

- 959135 = T-cellslymfom
- 98343 = T- Prolymfocytleukemi
- 98373 = Prekursor T- lymfoblastlymfom
- 98313 = Granulär lymfatisk leukemi
- 99483 = Aggressiv NK-cells leukemi
- 98273 = Adult T-cells leukemi/lymfom
- 97003 = Mycosis fungoides
- 97013 = Sézarys syndrome
- 97183 = Primärt kutant anaplastiskt storcelligt lymfom
- 97181 = Lymfomatoid papulos
- 97193 = NK/T-cellslymfom, nasal typ
- 97173 = T-cellslymfom, enteropatityp
- 97163 = Hepatospleniskt T-cellslymfom
- 97083 = Subcutant pannikulit-liknande T-cellslymfom
- 97053 = Angioimmunoblastiskt T-cellslymfom
- 97023 = Perifert T-cellslymfom, ospec.
- 971435= Anaplastiskt storcelligt lymfom
- 97273 = Blastiskt NK-cellslymfom

**Hodgkins lymfom**

	<p>96593 = Nodulärt lymfocytdominerat Hodgkinlymfom  96503 = Klassiskt Hodgkinlymfom/UNS  96633 = HL, nodulärskleros  96513 = HL, lymfocytrik typ  96523 = HL, blandad typ  96533 = HL, lymfocytfattig typ</p> <p><b>Ospecificerade koder</b></p> <p>95903 = Malignt lymfom, uns  95913 = Non-Hodgkinlymfom, uns (NHL)  959131 = Småcelligt/indolent NHL  959133 = Blastiskt/aggressivt NHL</p>
<b>BIOBANK</b>	
Prov skickat till biobank	<p>Nej /Ja</p> <p>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.</p>
Prov skickat till (Om Ja ovan)	<p>Svenska KLL gruppens biobank  Annat biobank ⇒ specificera vilken</p>
<b>KLINISKA PARAMETRAR VID DIAGNOS</b>	
<p>Lymfocyter i blod x10<sup>9</sup>/L</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Ange värde på lymfocyter x 10<sup>9</sup>/L  Svar på andelen klonala lymfocyter bör framgå av svaret på flödescytometrin  Om enbart benmärg är tagen så kan diagnosen ändå bli KLL, om det finns lymfocyter i blod &gt;5 och ansvarig läkare bedömer dem som klonala.  OBS! om klonala B-lymfocyter är &lt; 5,0 x 10<sup>9</sup>/L så är detta troligen ingen KLL utan ett småcelligt lymfocytärt lymfom (SLL) och skall då anmälas till lymfomregistret eller MBL (Monoklonal B-cellslymfocytos) som ej ska canceranmälas.</p>
<i>Rai och Binet endast synligt om diagnosen är KLL (ska inte registreras vid prolymfocytleukemi)</i>	
<p>Rai stadium</p> <p>OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>0  I  II  III  IV</p> <p>Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)</p>
Binet stadium	A

OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.  Obligatorisk	B C Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)
B-symtom  Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)
Välj B-symtom Obligatorisk om B-symtom = Ja	Om B-symtom, ange vilket/vilka: Viktminskning Feber > 38° C Återkommande nattsvettningar
Bulkig sjukdom Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart (återfinns ej i journaldata)
Om bulkig sjukdom  Obligatorisk om bulkig sjukdom=Ja	Ange storlek > 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>	
Datortomografi /Ultraljud utförd  Obligatorisk	Buk och thorax Thorax Buk Ultraljud Ej utfört Uppgift saknas
<b>SPECIFIK UTREDNING</b>	
DAT: Direkt antiglobulin test (Coombs prov)  Obligatorisk	(Ange om DAT är utfört och om det är positivt eller negativt.) Direkt positiv Direkt negativ Ej utfört

S-LD	<p>Normalt värde</p> <p>Förhöjt värde</p> <p>Ej utfört</p>
S-LD $\mu$ kat/L	-specificera värdet
Obligatorisk om S-LD är utfört	
B2 mikroglobulin	<p>Normalt värde</p> <p>Förhöjt värde</p> <p>Ej utfört</p> <p>Giltigt provsvar +/- 3 månader från provtagningstillfälle</p>
B2 mikroglobulin mg/L	– specificera värdet
Obligatorisk om B2 mikroglobulin är utfört	
<b>PERFORMANCE STATUS ENL WHO</b>	
Uppskattat WHO performance status vid diagnostillfället.	<p>0 – Full daglig aktivitet</p> <p><i>Klarar all normal aktivitet utan begränsning</i></p> <p>1 – Uppegående</p> <p><i>Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.</i></p> <p>2 – Sängliggande &lt; 50%</p> <p><i>Är uppegående och kan sköta sig själv, men klarar inte att arbeta. Är uppegående mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</i></p> <p>3 – Sängliggande &gt; 50%</p> <p><i>Kan endast delvis sköta sig själv. Är säng- eller stolsbunden mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</i></p> <p>4 – Helt sängliggande (eller stolsbunden)</p> <p>5 – Oklart</p>
Obligatorisk	
<b>BEHANDLING</b>	
Behandlingskrävande KLL/PLL sjukdom vid diagnos.	<p>Nej</p> <p>Ja</p> <p><b>Avser behandling för KLL/PLL</b></p> <p>Om enbart behandling för autoimmun hemolys så anges "Nej" här och behandlingen specificeras under Autoimmun hemolys nedan.</p> <p>Om beslut om behandling tagits inom en månad från diagnostillfället räknas detta som "vid diagnos"</p> <p>Om ja, fyll även i "Primärbehandlingsformuläret"</p>
Obligatorisk	
Datum för beslut	<p>ÅÅ-MM-DD</p> <p>Det datum när man beslutar att ge/inte ge någon behandling. Skall fyllas i även om ingen behandling ges.</p>

<b>AUTOIMMUN HEMOLYS</b>	
Autoimmun hemolys	Har patienten en autoimmun hemolys.
Obligatorisk	Nej/Ja/Uppgift saknas
Behandlingskrävande autoimmun hemolys	Nej/Ja
Obligatorisk om autoimmun hemolys =Ja	Ange om hemolysen är behandlingskrävande.
Behandling med	Steroider CD-20 antikropp KLL specifik behandling Annan (flera behandlingar är valbara) 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 patientöversikt (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys)
Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja	
Datum för behandlingsstart	Avser datum för autoimmun hemolysbehandling
Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja	
<b>STUDIER</b>	
Ingår/planeras ingå i studie	Nej/ja
Obligatorisk	
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	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. Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.

<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING</b>	
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

REVIDERAD DIAGNOS/TRANSFORMATION	
Reviderad diagnos           Obligatorisk	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.  Information till registeradministratörerna:  Om ja, skall diagnosen ändras i cancerregistret men kvarstå i KLL registret.
- Eftergranskning   Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	Nej/Ja   Eftergranskning av t.ex. PAD eller flödescytometrisvar
- Nya diagnostiska uppgifter     Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	Nej/Ja  Ange om det har tillkommit nya diagnostiska uppgifter som gör att diagnosen reviderats. Detta för att 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.
- Ny diagnos enligt WHO     Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	Ange aktuell diagnosgrupp i listan <ul style="list-style-type: none"> <li>• -PLL</li> <li>• -B-cellslymfom (t.ex. DLBCL)</li> <li>• -T/NK-cellslymfom</li> <li>• -Hodgkins lymfom</li> <li>• Ospecificerade koder</li> </ul>
- Ny diagnos Obligatorisk om reviderad diagnos = Ja	Ange aktuell diagnos i listan
Transformation	Nej/Ja  Ange om sjukdomen har transformerat, dvs att KLL progredierat till högmalignt lymfom.  KLL→AML/MDS: 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”.  SLL→KLL: Patienten avslutas i lymfomregistret och startas upp i KLL registret  KLL→DLBCL: Registrera diagnosen i Lymfomregistret. Om behandling ges, markera ”Behandling för annan diagnos”



Obligatorisk	(vilken registreras i lymfomregistret). KLL diagnosen kan då fortfarande vara ”Icke behandlingskrävande”. KLL → Hodgkins lymfom: Patienten följs i båda registren. Kontrollera att ”Behandling för annan diagnos” fylls i på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.
- Patologi-/Cytologi lab Obligatorisk om Transformation=Ja	Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik. Krav för canceranmälan
- Pat/Cyt kod	Anges automatiskt om Pat/Cytologilab är angivet ovan
- Preparatnummer och preparatår Obligatorisk om Transformation=Ja	NNN / ÅÅÅÅ Ange preparatnummer och årtal från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för nya diagnosen.
- Ny diagnos enligt WHO Obligatorisk om Transformation=Ja	Ange aktuell diagnosgrupp i listan <ul style="list-style-type: none"> <li>• -PLL</li> <li>• -B-cellslymfom (t.ex. DLBCL)</li> <li>• -T/NK-cellslymfom</li> <li>• -Hodgkins lymfom</li> <li>• Ospecificerade koder</li> </ul>
- Ny diagnos Obligatorisk om Transformation=Ja	Ange aktuell diagnos i listan
<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).
<b>BEHANDLING</b>	
Behandlingskrävande KLL/PLL sjukdom Obligatorisk	Nej/Ja Om ja, fyll även i primärbehandlingsformulär. <b>Avser behandling för KLL/PLL</b> Avser <b>inte</b> behandling för hemolys eller för transformerat lymfom.
Datum för senaste beslut Obligatorisk	Skall fyllas i även om ingen behandling ges.  Det datum när man senast tog beslutet att patienten fortfarande inte behöver behandling alternativt datum för när beslut tagits att behandling ska ges.
Behandling för annan diagnos	Fyll i om patienten erhåller behandling för annan blodcancersjukdom (som registreras i resp register). Patienten kan fortfarande vara ”Ej behandlingskrävande” för sin KLL diagnos.
Autoimmun hemolys	Har patienten en autoimmun hemolys?

Obligatorisk	Nej/Ja/Uppgift saknas
Behandlingskrävande autoimmun hemolys  Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Om autoimmun hemolys, är den behandlingskrävande? Nej / JA  <i>Om tidigare registrerat med JA ska detta alltid kvarstå och aldrig ersättas med NEJ. Om tidigare registrerat NEJ ska det ändras till JA om sådan inrapportering inkommer.</i>
Behandling med  Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Steroider</li> <li>• CD-20 antikropp</li> <li>• KLL specifik behandling</li> <li>• Annan hemolysbehandling</li> </ul> (flera behandlingar är valbara)  KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i Primärbehandlingsformulär + Individuell Patientöversikt (IPÖ).  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)
Datum för behandlingsstart	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling. <i>Senast rapporterat datum sparas, det tidigare överförs till kommentarsfältet (se information ovan).</i>
<b>AVLIDEN</b>	
Är patienten avliden? Obligatorisk	Nej/Ja
Dödsorsak  Obligatorisk om Avliden = JA	Om patienten är avliden, ange dödsorsak. Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling, (ej i remission) Behandlingsrelaterad död, (död i remission) Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (ej i remission) Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (troligen i remission) Uppgift saknas
<b>PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>	
Är patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning, klinik/motsvarande.	I fyller 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. Om Ja, ange Sjukhus / klinik i rullistan. Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.

## INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING

Ingen fortsatt uppföljning på denna patient

Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras.

Gäller endast om uppföljning inte är möjlig.

Om patienten remitteras till annan klinik/primärvård registreras detta ovan.

Ange orsak.

Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad

Orsak till att inte patienten ska följas upp.

## Formulär – Primärbehandling

<b>PLANERAD BEHANDLING EJ GIVEN</b>	
Ingen behandling given.	Ifylles om patienten är behandlingskrävande men ej erhåller behandling.
Ange orsak till att behandling inte ges	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.
<i>Rai och Binet är endast synliga om diagnosen är KLL (ska inte registreras vid prolymfocyt leukemi)</i>	
Rai stadium  Obligatorisk vid diagnos KLL.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0 = 0</li> <li>• 1 = I</li> <li>• 2 = II</li> <li>• 3 = III</li> <li>• 4 = IV</li> <li>• 5 = Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier).</li> </ul> <p>OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.</p>
Binet stadium  Obligatorisk vid diagnos KLL.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 = A</li> <li>• 2 = B</li> <li>• 3 = C</li> <li>• 4 = Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier).</li> </ul> <p>OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.</p>
DAT: Direkt antiglobulin test  Obligatorisk	Ange om DAT (Direkt antiglobulin test =Coombs prov) är utfört och om det är direkt positivt / direkt negativt / ej utfört.
S-LD  Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Normalt värde</li> <li>• Förhöjt värde</li> <li>• Ej utfört</li> </ul>

S-LD värde	µkat/L
Obligatorisk	
B2 mikroglobulin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Normalt värde</li> <li>• Förhöjt värde</li> <li>• Ej utfört</li> <li>• Uppgift saknas</li> </ul>
Obligatorisk	
B2 mikroglobulin - värde	mg/L En decimal
Obligatorisk	
Lymfocyter i blod	$\times 10^9/L$
Obligatorisk	
FISH utförd	Nej/Ja/Uppgift saknas
Obligatorisk	Är det mer än 1 år mellan FISH-analys och behandlingsstart så ska den ej registreras.
FISH utförd år/månad	ÅÅÅÅ-MM
Obligatorisk	Om FISH utförd, ange år och månad när provet togs. Om flera prov är tagna, ange det närmast behandlingsstart.
Cytogenetisk avvikelse påvisad	Nej/Ja/Uppgift saknas
Obligatorisk	Ange om någon cytogenetisk avvikelse är påvisad.
Om cytogenetisk avvikelse är påvisad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• del 11q - %</li> <li>• del 13q - %</li> <li>• del 17p - %</li> <li>• Trisomi 12 - %</li> </ul> <p>Ange vilken/vilka avvikelser samt % om dessa uppgifter finns. Procenttalet kan på samtliga avvikelser uppgå till totalt 100 % .</p> <p>Om både monoallelisk och biallelisk deletion för samma avvikelse (ex. 13q-) registreras summan av bägge.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Annan cytogenetisk avvikelse, ange vilken</li> <li>• Oklart vilken "annan" avvikelse som påvisats</li> </ul>
TP53- mutationsstatus utförd	Nej/Ja
Obligatorisk	
TP-53-mutationsstatus utförd datum	ÅÅÅÅ-MM-DD

Obligatorisk	Om analysen är utförd, ange datum när provet togs.
Metod för TP53- mutationsstatus	Ange metod, flera alternativ kan väljas. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sanger</li> <li>• NGS</li> <li>• Okänd</li> </ul>
Muterad TP53 Obligatorisk om TP53 mutationsstatus utförd = Ja	Nej /Ja Icke-funktionell polymorfism ska ej registreras som muterad
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: Vilket status  Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omuterad</li> <li>• Muterad</li> <li>• Svårbedömd</li> </ul>
Om ja: IGHV  Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3–21</li> <li>• 1–69</li> <li>• 4–34</li> <li>• Annat, specificera vilken annan i fritext</li> </ul>
Homologi i %	% – Homologi, ange ett procenttal.
<b>BIOBANK</b>	
Prov skickat till biobank?  Obligatorisk	Nej/Ja
Om ja: ange vilken/vilka	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svenska KLL gruppens biobank</li> <li>• Annan biobank, specificera vilken i fritext</li> </ul>
<b>PRIMÄRBEHANDLING</b>	
Behandling enligt:  Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nationella riktlinjer</li> <li>• Studieprotokoll</li> <li>• Annat, ange vilket studieprotokoll</li> </ul> Koppling till ”Cancerstudier i Sverige, vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på ”Cancerstudier i Sverige”.
<b>BEHANDLING</b>	

Indikationer	<p>Ange vilken/vilka faktorer som var upphov till att behandlingen gavs.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anemi</li> <li>• Förstorade lymfkörtlar</li> <li>• Snabbt stigande lymfocytal i blod, ökning med &gt; 50 % på 2 månader eller en fördubblingstid &lt; 6 månader*</li> <li>• Trombocytopeni</li> <li>• Mjältförstoring</li> <li>• Autoimmun hemolys/Immunologisk purpura</li> <li>• B-symtom</li> </ul> <p><i>* Enbart detta kriterium räcker inte som behandlingsindikation vid låga lymfocytal</i></p>
Obligatorisk	
Aktuell för transplantationsutredning	Nej/ Ja
Obligatorisk	När uppgifter om transplantationsutredning ej finns journalförda så väljs ”Nej” som svarsalternativ
<b>LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING</b>	<p>Öppna registrering</p> <p>Markera knappen ”Öppna Individuell patientöversikt” för att kunna registrera läkemedel samt responsbedömning.</p> <p><b>Utförlig information om hur läkemedel / responsbedömning rapporteras i Individuell patientöversikt finns sist i denna manual.</b></p>
<b>AUTOIMMUN HEMOLYS</b>	
Autoimmun hemolys	Nej/Ja/Uppgift saknas
Obligatorisk	
Behandlingskrävande autoimmun hemolys	Nej/Ja
Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	
Behandling med	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Steroider</li> <li>• CD 20 antikropp</li> <li>• KLL specifik behandling</li> <li>• Annan hemolysbehandling</li> </ul> <p>(flera behandlingar är valbara)</p> <p>KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas den som behandlingskrävande och registreras i Individuell patientöversikt - läkemedel.</p> <p>Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska <b>ej</b> registreras i Individuell patientöversikt (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys)</p>
Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	

Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD
Obligatorisk om Autoimmun hemolys=Ja	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling.
<b>AVLIDEN</b>	
Är patienten avliden	Nej/Ja
Obligatorisk	
Om ja, ange dödsorsak	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling (ej i remission)</li> <li>• Behandlingsrelaterad (i remission)</li> <li>• Orelaterad till blodsjukdom och behandling (ej i remission)</li> <li>• Orelaterad till blodsjukdom och behandling (troligen i remission)</li> <li>• Uppgift saknas</li> </ul>
Obligatorisk om Avliden =JA	
<b>PATIENT REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>	
Remitterande sjukhus / klinik	<p>Ange Sjukhus / klinik i rullistan som patienten remitteras till.</p> <p>Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på <b>annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan</b> (gäller även om patienten remitterats till primärvården).</p> <p>Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.</p>
<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING PÅ DENNA PATIENT</b>	<p>Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras.</p> <p><b>Gäller endast om uppföljning inte är möjlig</b> (om patienten remitterats till annan klinik registreras detta ovan).</p>
Ange orsak	Ange orsak till att inte patienten ska följas upp (fritext).
Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad	



## Formulär – Uppföljning efter primärbehandling

<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	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Blodsjukdom inkl komplikation till behandling (ej remission)</li> <li>• Behandlingsrelaterad (i remission)</li> <li>• Orelaterad till blodsjukdom och behandling (ej remission)</li> <li>• Orelaterad till blodsjukdom och behandling (troligen remission)</li> <li>• Uppgift saknas</li> </ul>
<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 sjukdom  Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nej</li> <li>• Ja, på nytt behandlingskrävande</li> <li>• Ja, första linjens behandling pågår</li> <li>• Ja, andra linjens behandling pågår</li> <li>• Ja, tredje linjens behandling pågår</li> </ul>
Ingen behandling given	Ifylls när patienten är behandlingskrävande men behandlingen uteblir, fyll då i orsak
- Ange orsak  Obligatorisk om Ingen behandling är given	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avböjer behandling</li> <li>• För sjuk</li> <li>• Avliden</li> <li>• Annat</li> </ul>
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.
- Eftergranskning	Nej/Ja/Uppgift saknas

Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	Eftergranskning av t.ex. PAD eller flödescytometri
- Nya diagnostiska uppgifter	Nej/Ja/Uppgift saknas
Obligatorisk om reviderad diagnos=Ja	Ange om det har tillkommit nya diagnostiska uppgifter som gör att diagnosen reviderats.
- Ny diagnos enligt WHO	Ange aktuell diagnosgrupp i listan <ul style="list-style-type: none"> <li>• -PLL</li> <li>• -B-cellslymfom (t.ex. DLBCL)</li> <li>• -T/NK-cellslymfom</li> <li>• -Hodgkins lymfom</li> <li>• Ospecificerade koder</li> </ul>
Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	
- Ny diagnos	Ange aktuell diagnos i listan
Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	
Transformation	Nej/Ja/Uppgift saknas Ange om sjukdomen har transformerat, dvs att KLL progredierat till högmalignt lymfom. KLL→AML/MDS: 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". SLL→KLL: Patienten avslutas i lymfomregistret och startas upp i KLL registret KLL→DLBCL: Registrera diagnosen i Lymfomregistret. Om behandling ges, markera "Behandling för annan diagnos" (vilken registreras i lymfomregistret). KLL diagnosen kan då fortfarande vara "Icke behandlingskrävande". KLL → Hodgkins lymfom: Patienten följs i båda registren. Kontrollera att "Behandling för annan diagnos" fylls i på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.
Obligatorisk om behandlingskrävande sjukdom=Ja	
- Datum för ny diagnos	ÅÅÅÅ-MM-DD
Obligatorisk om transformation= Ja	Ange diagnosdatum för ny diagnos
- Preparatnummer	NNN
Obligatorisk om transformation= Ja	Ange preparatnummer från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
- Preparatår	ÅÅÅÅ
Obligatorisk om transformation= Ja	Ange preparatår från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
- Patologi/Cytologilab	Diagnostiserande patologi-, cytologi-, eller laboratorie-, avdelning/klinik.

Obligatorisk om transformation= Ja	
- Pat-cyt kod	Anges automatiskt om Patologi/Cytologilab är angivet ovan
- Ny diagnos enligt WHO  Obligatorisk om transformation= Ja	<p>Ange aktuell diagnosgrupp i listan</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• -PLL</li> <li>• -B-cellslymfom (t.ex. DLBCL)</li> <li>• -T/NK-cellslymfom</li> <li>• -Hodgkins lymfom</li> <li>• Ospecificerade koder</li> </ul>
- Ny diagnos Obligatorisk om transformation= Ja	Ange aktuell diagnos i listan
<b>PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT</b>	Ange värden inför behandlingsbeslut/behandlingsstart.
FISH utförd  Obligatorisk	Nej/Ja/Uppgift saknas
FISH utförd år/månad  Obligatorisk om FISH = Ja	<p>ÅÅÅÅ-MM</p> <p>Om FISH utförd, ange månad och år när provet togs.</p> <p>Om flera prov är tagna, ange det närmast behandlingsstart.</p> <p>Är analysen äldre än 1 år ska den inte registreras.</p>
Cytogenetisk avvikelse vid FISH påvisad  Obligatorisk om FISH =Ja	<p>Ange om någon cytogenetisk avvikelse är påvisad.</p> <p>Nej/Ja/Uppgift saknas</p>
Om cytogenetisk avvikelse är påvisad  Obligatorisk om Cytogenetisk avvikelse = Ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• del 11q - %</li> <li>• del 13q - %</li> <li>• del 17p - %</li> <li>• Trisomi 12 - %</li> </ul> <p><i>Ange vilken/vilka avvikelser samt % om dessa uppgifter finns.</i></p> <p><i>Procenttalet kan på samtliga avvikelser uppgå till totalt 100 % .</i></p> <p><i>Om både monoallelisk och biallelisk deletion för samma avvikelse (ex. 13q-) registreras summan av bägge.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Annan cytogenetisk avvikelse</li> </ul> <p><i>Ange vilken annan cytogenetisk avvikelse i fritext</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oklart vilken ”annan” avvikelse som påvisats</li> </ul>
TP53- mutationsstatus utförd  Obligatorisk	Nej/Ja

Datum för TP53- mutationsstatus	ÅÅÅÅ-MM-DD
Obligatorisk om TP53-mutationsstatus är utförd	Om analysen är utförd, ange datum när provet togs.
Ange metod	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sanger</li> <li>• NGS</li> <li>• Okänd</li> </ul>
Obligatorisk	Flera alternativ kan väljas
Muterad TP53	Nej /Ja
Obligatorisk om TP53 mutationsstatus utförd = Ja	
IGHV-mutationsstatus utförd	Ange om analysen är utförd. Nej/Ja/Uppgift saknas
Obligatorisk	<i>IGHV-mutationsstatus ändras inte över tid – behöver således endast tas vid ett tillfälle. Registrerade värden för IGHV mutationsstatus överförs till nästkommande formulär.</i>
Vilken IGHV – mutationsstatus?	Ange typ av mutationsstatus:
Obligatorisk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omuterad</li> <li>• Muterad</li> <li>• Svårbedömd</li> </ul>
IGHV	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3–21 1–69</li> <li>• 4–34</li> <li>• Annat, specificera</li> </ul>
Obligatorisk	
Homologi i %	NN
Obligatorisk	% – Homologi, ange ett procenttal.
<b>TUMÖRBEHANDLING</b>	
<b>LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING</b>	Öppna registrering
	Markera knappen ”Öppna Individuell patientöversikt” för att kunna registrera läkemedel samt responsbedömning.
	<b>Utförlig information om hur Individuell patientöversikt – Läkemedel/Responsbedömning ifylles finns sist i denna manual.</b>
Behandling given enligt studieprotokoll?	Nej/Ja/Uppgift saknas
Obligatorisk	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>BIOBANK</b>	
Prov skickat till biobank inför denna behandling?  Obligatorisk	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.
Om ja:	Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank ⇒ specificera vilken i fritext
<b>PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>	
Ifylles endast om remitterad till annat sjukhus/klinik	Ange Sjukhus / klinik i rullistan som patienten remitteras till.  Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på <b>annat sjukhus/klinik/vårdcentral än den som rapporterat in anmälan</b> (gäller även om patienten remitterats till primärvården).  Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.
<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING PÅ DENNA PATIENT</b>	
Ingen fortsatt uppföljning	Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras. <b>Gäller endast om uppföljning inte är möjlig</b> (om patienten remitterats till annan klinik registreras detta ovan).
Ange orsak Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad	Ange orsak till att inte patienten ska följas upp (fritext).

## 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>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nås via knappen <b>Öppna Individuell patientöversikt</b> i Kvalitetsregisterformulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling.</li> <li>Inrapportör navigeras automatiskt till fliken Läkemedel</li> </ul>
<p>Startdatum</p>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p>
<p>Obligatorisk</p>	<p>Datum för behandlingsstart</p>
<p>ECOG (WHO)</p> <p>Obligatorisk</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning</li> <li>Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete</li> <li>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>Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</li> <li>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</p>	<p>Doseskalering/Full dos/Reducerad dos</p>
<p>Obligatorisk</p>	<p>Ange given startdos</p>

Behandlingsintention  Obligatorisk	<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>
Linje Obligatorisk	Ange vilken behandlingslinje som registreras. Primärbehandling = Linje 1.  1 / 2 / 3 / 4 / 5 / >5
Ange regim	Väljs i första hand. Regimerna i listan är kopplade till Regimbiblioteket. Om en regim saknas, kontakta stödteam på RCC.  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.
Ange läkemedel	Här anges enstaka läkemedel som ej finns i listan med regimer.  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.
Ges inom ramen för studie	Markera om regimen ges inom ramen för studie. Ej aktuellt att särskilt specificera byte av studier under pågående behandling.
Ange studieläkemedel/placebo	Fritext för aktuellt studieläkemedel / placebo
Lägg till vald regim/läkemedel	<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>
<b>PÅGÅENDE BEHANDLING</b>	Här listas alla pågående regimer/läkemedel som finns registrerade för patienten.  Det är möjligt att redan från start exkludera ett preparat från en regim bestående av flera preparat. I detta fall väljs " <b>exkludera</b> " genom att trycka på papperskorgen längst ut till höger på raden för aktuellt preparat.  Om ett läkemedel i en regim istället sätts ut efter ett tag, så väljs knappen " <b>Redigera/sätt ut</b> "
<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>	Ange vilken behandlingslinje som registreras. Primärbehandling = Linje 1 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / >5
<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>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p> <p>Ange datum för första insättningsdag för sista kuren som ges till patienten under behandlingsperioden.</p>
<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>	<p>Här listas tidigare given behandling (förutsatt att den är registrerad).</p>

## 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	ÅÅÅÅ-MM-DD
Obligatorisk	Ange datum för responsbedömning
Respons	<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/kl/klriktlinjer.pdf">https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/kl/klriktlinjer.pdf</a></p> <p>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>

Obligatorisk	
<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	<p><b>Tryck på blå ”Spara”-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara Responsbedömningen</b></p> <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
Radera	<p>För att radera en tidigare ifylld responsbedömning - tryck på papperskorgen längst ut till höger på raden för den responsbedömning som ska tas bort.</p>
<h2>Riktlinjer för remissionsbedömning</h2> <p><b>Respons innebär att följande kriterier är uppfyllda:</b></p>	
Komplett remission - CR	<p>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</p>
Komplett remission med inkomplett benmärgsåterhämtning – Cr i	<p>För CR i krävs samma kriterier som för CR med undantag för kvarvarande cytopeni beroende på inkomplett återhämtning av benmärgen efter terapi.</p>
Progressiv sjukdom - PD	<p>Definition nedan. Transformation till högmalignt lymfom räknas som progressiv sjukdom.</p>

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
Lymfknotor	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**	Nyttillkommen neutropeni# beroende på KLL sjukdomen
B-trombocyter	>100x10 <sup>9</sup> /L	>100x10 <sup>9</sup> /L eller 50% ökning**	Nyttillkommen 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	
<p>^ Avsaknad av klonala lymfocyter enl immunhistokemi.</p> <p>** se text ovan tabell för definition av PR.</p> <p>#Om cytopeni under pågående terapi, bedöms detta ej som progress då cytopeni kan vara biverkan.</p> <p>Om cytopeni uppstår eller progredierar tre månader efter avslutad terapi, eller senare, (Hb ned &gt; 2g/l, eller &lt; 10g/l; 50 % minskning av trombocyter eller &lt;100x10<sup>9</sup>/L) är detta progress, såvida benmärgsbiopsi visar KLL-infiltration.</p>			



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.  
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.  
[www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)