

Nationellt kvalitetsregister för KLL –

Kronisk lymfatisk leukemi

Manual för Inrapportör

2026-01-12

Version 3.2

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

Registerversion	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
3.2	2026-01-12	React 16	Borttag generella inrapporteringsuppgifter. Uppdaterad Koppla/Uppdaterafunktion, Tillägg av behandling: immunglobulin + annan behandling (autoimmunhemolys) Tillägg av variabel Radioterapi för KLL-diagnos Ny variabel på Pb-formulär-Datum för terapibeslut
3.1	2025-05-20	Uppdatering av variabler	Annan samtidig hematologisk malignitet+ev beh. Radioterapi för SLL. Uppdatering PLL-diagnoser.
3.0	2025-01-13	Tekniska uppdateringar och nya variabler - SLL	SLL Ny ärendehantering Ny startsida
2.5	2024-06-17	Uppdatering	Anmälade 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
Personuppgifter	10
Registrera nytt formulär	10
Koppla / Uppdatera	11
Ny registrering/Uppdatering.....	11
Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas	11
Granska.....	11
Ärendepanel.....	12
Spara i register (1).....	12
Skicka till...(2).....	12

Lämna i inkorg (3).....	13
Radera (4)	13
Taggar (5).....	13
Kommentar (6).....	13
Formulär – Anmälan	14
Formulär – Uppföljning före primärbehandling	22
Formulär – Primärbehandling	27
Formulär – Uppföljning efter primärbehandling	33
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Läkemedelsregistrering	39
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Responsbedömning.....	44
Riktlinjer för remissionsbedömning	46

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

Manualen utgiven av: RCC Stockholm Gotland

Jan 2026

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

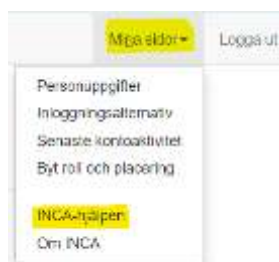
För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS-kort. Utförlig information finns här: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/>

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 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
- B-cells 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

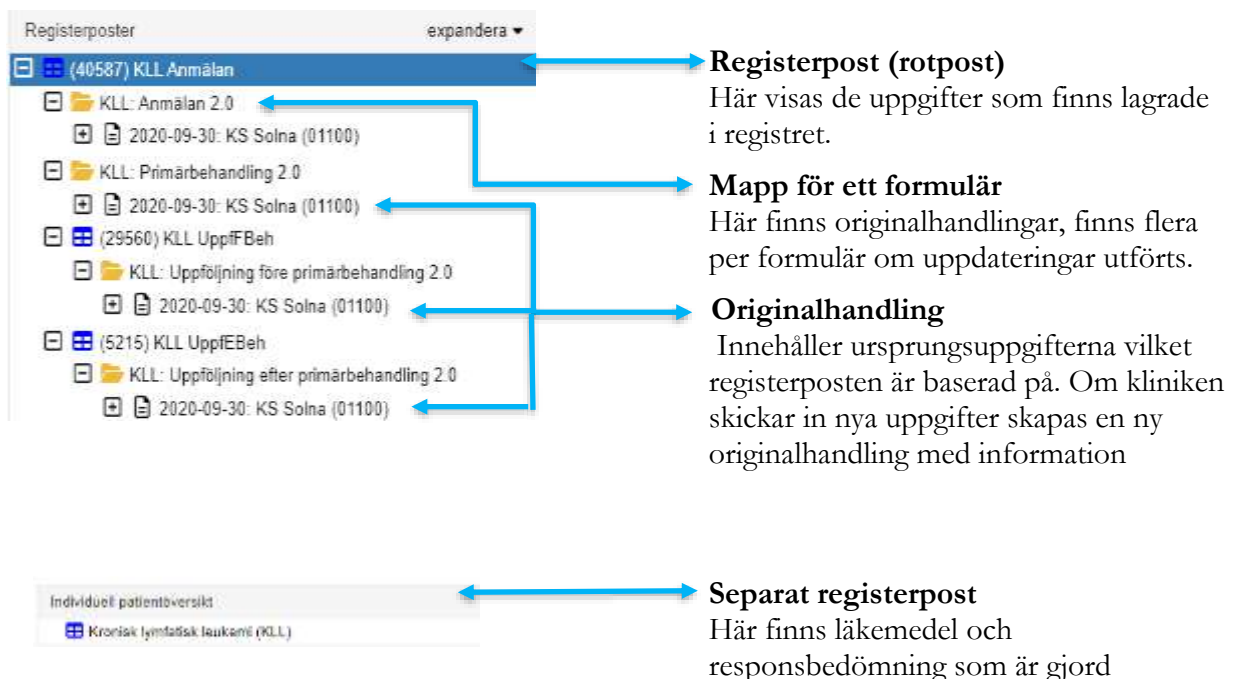
Patienter som har tackat nej till att ingå i nationella kvalitetsregistret ska ändå registreras i INCA. De som tackat nej ingår däremot inte i nationella kvalitetsregistret och dess nationella vyer. De ingår därför inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera) för det nationella 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 /prolymfocytleukemi 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 (under dokument)

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hematologiskacancersjukdomar/kronisklymfatiskleukemikll/kvalitetsregister.7188.html>

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.

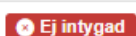
Som primärbehandling (Linje 1) avses den behandling som planeras och ges till patienten från första början. Om denna behandling förändras pga. att patienten exempelvis inte svarar på behandlingen så räknas det som linje 2 i IPÖ.

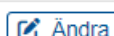
I primärbehandlingsformuläret görs ett uthopp till Individuell Patientöversikt (IPÖ) - där behandling och responsbedömning registreras.

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”.

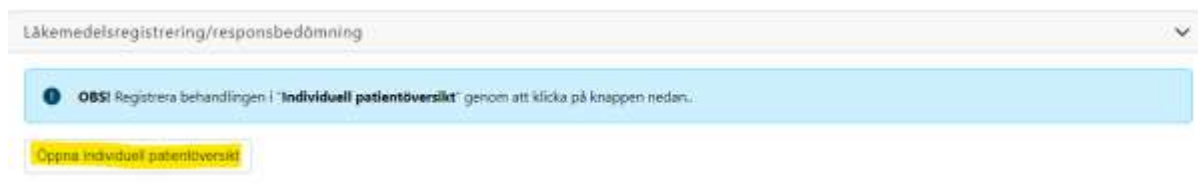
Vård-/vårdadministrativ relation

 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.



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	Patienten följs i båda registren. Sekundär leukemi, ej transformation. <i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom ifylles på 'Uppföljning före primärbehandling'</i>
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 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

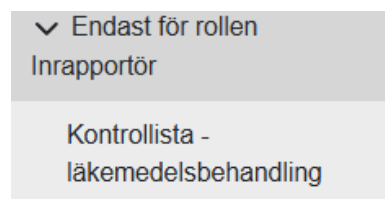
För tillgång till klinikens egna data kan användare med rollen ”Inrapportör” välja funktionen ’Patientlista’, där ett urval av variabler kan göras alternativt få tillgång till all data som finns inrapporterad. ’Patientlista’ har även funktionalitet så att du, i rollen ”Inrapportör (utökad behörighet)”,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

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

Kontrollista

Lista med saknade uppgifter som behöver kompletteras.

Nås via startsidan-Titta på statistik



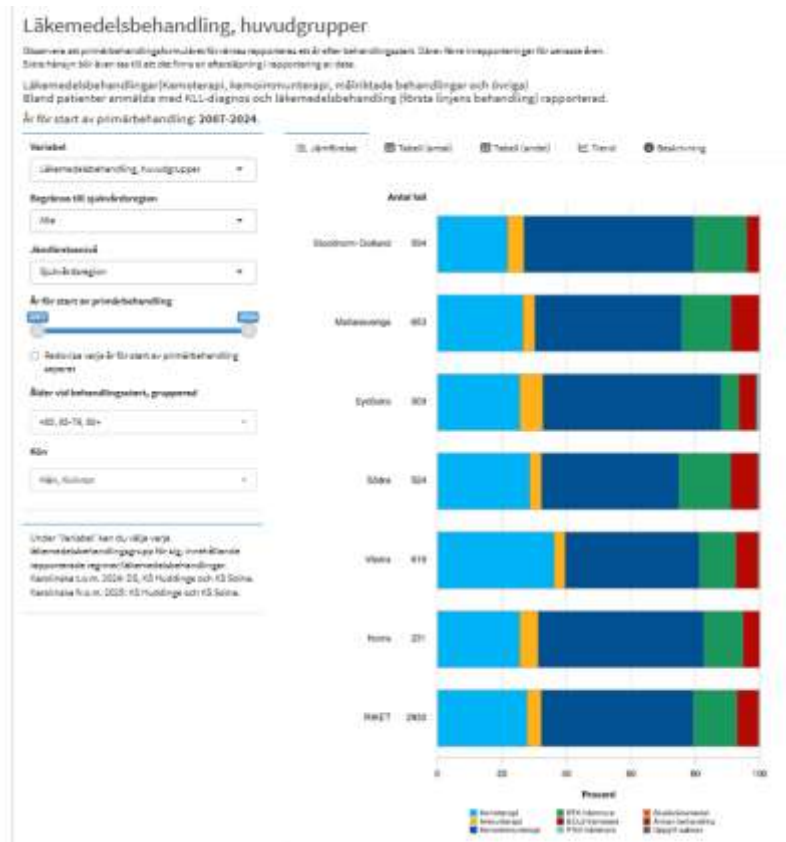
Publik registerdata – Interaktiva rapporter:

<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):



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

Ev frågor om utdata besvaras av Stödteamet för KLL-registret. Information finns på cancercentrum.se

Livskvalitetsformulär, PROM

Nationellt kvalitetsregister KLL saknar PROM.

Support

Uppgifter om support finns på 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 \(cancercentrum.se\)](#)

Personuppgifter

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

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

Anmälan 3.2

Koppla / Uppdatera

Ny registrering/Uppdatering

The screenshot shows a form with four numbered steps: 1. Ny registrering, 2. Registerpost att koppla till, 3. Anmälan, and 4. Uppdatering. Step 2 is active, showing a dropdown menu with 'Registerpost: 342' and a green button 'Kopplad till registerpost (AB761167)'. Step 3 shows 'Datum 1 2023-12-01' and 'Diagnosgrund Klinisk undersökning'.

Koppla ett ärende till en post i registret

Ett ärende ska alltid antingen kopplas till en befintlig post i registret, eller om ingenting finns i registret sedan tidigare ska en ny registerpost skapas. Se till att alternativet "Ny registrering" (1) är vald. Välj sedan vilken post i registret ärendet hör till i listan "Registerpost att koppla till" (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret, välj alternativet "Ny registerpost". Efter att registerpost är vald visas information om den valda registreringen bredvid listan (3).

Uppdatera en tidigare registrering

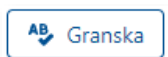
Skapa ett nytt ärende och välj samma typ av formulär som ska uppdateras. När en befintlig post i registret ska uppdateras med ny information, välj "Uppdatering" (4). Välj vilken post i registret som ska uppdateras i listan "Registerpost att uppdatera". Information från registerposten läses in, kan ändras och sedan sparas.

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras.

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:



Ärendepanel

Ärendepanel är en gruppering knappar avsedda för hantering av inrapporteringsformulär i kvalitetsregister. Ärendepanel erbjuder möjlighet till användaren att spara ett formulär i register, skicka ett formulär till en annan inkorg eller behålla ett formulär i egna inkorgen.

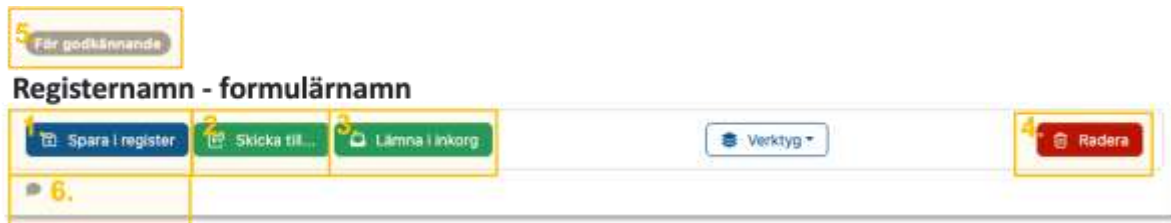


Bild 1 Ärendepanel

Spara i register (1)

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

- ”Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.

Om ärendet gäller ett formulär som innehåller data som ska sparas i cancerregistret (byt till formulärnamnet) sparas ärendet i registret samt skickas till RCC i den egna regionen. I det modalfönster som öppnas via ”Spara i register” finns det möjlighet att ange en kommentar.

Skicka till...(2)

Ett ärende skickas till en annan inkorg genom knappen ”Skicka till...”. I det modalfönster som öppnas via ”Skicka till...” finns det möjlighet att ange en kommentar.

”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

- När ”Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.

Om det finns någon annan registerspecifik variabel som ska leda till att formuläret skickas i stället för sparas.

Lämna i inkorg (3)

Ett ärende kan lämnas kvar i inkorgen genom knappen ”Lämna i inkorg”.

I det modalfönstret som öppnas via ”Lämna i inkorg” finns det möjlighet att ange följande, som också visas i klinikens inkorg:

1. **Lägg till tagg:** Taggen ”För godkännande” anges om någon på kliniken ska granska rapporteringen innan det sparas i registret.
2. **Kommentar:** Lägg till kommentar vid behov. Kommentaren följer med formuläret. Den visas för och ändras av både inrapportör och registeradministratör.
3. **Ansvarig inrapportör:** Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.
4. **Bevakningsdatum för inrapportering:** Ange ett datum då någon information ska kontrolleras för formuläret. Datumet kommer att visas i inkorgen.

Radera (4)

Används när formuläret ska raderas helt. Åtgärden kan inte ångras. ”Radera” kan inte utföras om ärendet är taggat med information från RCC registeradministratören, ”Delsparat”, ”Komplettera”, ”På remiss”, ”Påminnelse”.

Taggar (5)

I formuläret kan det finnas taggar som anger information om formulärets status. Följande taggar kan visas i inkorgen och i formulären: ”Påminnelse”, ”Komplettera”, ”På remiss”, ”Brådskande”, ”Delsparat”. Som inrapportör kan man tagga ett ärende med ”För godkännande” när ärendet lämnas i den egna inkorgen.

Kommentar (6)

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.

Formulär – Anmälan

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

Formulärtext		Beskrivning
KONTAKTSJUJSKÖTERSKA OCH MIN VÅRDPLAN		
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: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjujskoterska/
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: http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/
Obligatorisk		
DIAGNOS		
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 Krav för canceranmälan.
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. Krav för canceranmälan
Patologi-/Cytologi lab Obligatorisk om diagnosgrunden är histopatologi eller cytologi.		Patologi- eller cytologi som analyserat det preparat som angetts som diagnosgrundande Krav för canceranmälan
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) Krav för canceranmälan.
Preparat år Obligatoriskt		Ange årtal på det preparatet som angetts som diagnosgrundande. Krav för Canceranmälan
Diagnos enligt WHO Obligatorisk	KLL B-cells prolymfocyt leukemi T-cells prolymfocyt leukemi Prolymfocyt leukemi, UNS Småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL)	Endast ett alternativ kan anges. Krav för canceranmälan
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 diagnos SLL
Behandlad för SLL	Nej Ja	Fälls ej ut vid val diagnos SLL
ANALYS, FLERA ANALYSER KAN ANGES 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 utanflödescytometri/ 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
TRANSFORMATION		
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.
BIOBANK		
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	
KLINISKA PARAMETRAR VID DIAGNOS		
Lymfocyter i blod x10 ⁹ /L Obligatorisk	Ange värde på lymfocyter x 10 ⁹ /L	Avser klonala B-lymfocyter 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 Fieber, högre än 38 grader C Återkommande nattsveptningar	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).

Formulärtext		Beskrivning
DATORTOMOGRAFI		
Datortomografi /Ultraljud utförd Obligatorisk	Buk och thorax Thorax Buk Ultraljud Ej utfört Uppgift saknas	
SPECIFIK UTREDNING		
Ange labvärden så nära diagnostillfället som möjligt, innan behandlingsstart		
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)
B2 mikroglobulin mg/L Obligatorisk		
IgG nivå i serum g/L Obligatoriskt	Referensvärde 6,7 - 14,5	
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	
PERFORMANCE STATUS ENL WHO		
Uppskattat WHO performance status vid diagnostillfället	0. Full daglig aktivitet 1.Uppegående 2.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

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk	3.Sängliggande > 50% 4.Helt sängliggande (eller stolsbunden) 5.Oklart	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. 4.Kan endast delvis sköta sig själv. Är säng- eller stolsbunden mer än 50 % av dygnets vakna timmar.
BEHANDLING		
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 Obligatoriskt	ÅÅÅÅ-MM-DD	Det datum när man beslutar att ge/inte ge någon behandling. Skall fyllas i även om ingen behandling ges.
AUTOIMMUN HEMOLYS		
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-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja	Immunglobulin KLL/SLL-specifik behandling Annan Behandling	sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i Primärbehandlingsformulär + Individuell patientöversikt.. Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska ej registreras i Individuell patientöversikt (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys) Om annan behandling väljs - fyll i vilken annan behandling (fritext)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	Avser datum för autoimmun hemolysbehandling
Haptoglobin nivå i serum g/L		
STUDIER		
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	
PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING		
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. Gäller endast om uppföljning inte är möjlig. Om patienten remitteras till annan klinik eller primärvård registreras detta ovan.
Ange orsak		Orsak till att patienten inte ska följas upp

Formulär – Uppföljning före primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
ÖVERGÅNG AV DIAGNOS		
Gäller enbart SLL-patienter		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
NY DIAGNOS		
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.
Patologi-/Cytologi lab Obligatorisk om Reviderad diagnos=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 Reviderad diagnos=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 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	Eftergranskning av t.ex. PAD eller flödescytometrisvar
Nya diagnostiska uppgifter	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

Formulärtext		Beskrivning
SENASTE UPPFÖLJNING		
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).
BEHANDLING		
Behandlingskrävande KLL/PLL/SLL sjukdom Obligatorisk	Nej Ja	Om ja, fyll även i primärbehandlingsformulär. Avser behandling för KLL/PLL /SLL Avser inte behandling för hemolys eller för transformerat lymfom.
Datum beslut Obligatorisk	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.
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 Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA	Nej Ja	Inom 6 månader
Autoimmun hemolys Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	Behandling för annan diagnos (som registreras i lymfomregistret)
Behandlingskrävande autoimmun hemolys Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	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.
Behandling med	Steroider CD-20 antikropp Immunglobulin KLL/SLL- specifik behandling	KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Annan behandling (flera behandlingar är valbara)	även i Primärbehandlingsformulär + Individuell Patientöversikt (IPÖ). Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska ej registreras i Individuell patientöversikt - läkemedel (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys) Om annan behandling väljs - fyll i vilken annan behandling (fritext)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling. <i>Senast rapporterat datum sparas, det tidigare överförs till kommentarsfältet (se information ovan).</i>
Haptoglobin nivå i serum g/L		
AVLIDEN		
Är patienten avliden? Obligatorisk	Nej Ja	
Dödsorsak Obligatorisk om Avliden = JA	Blodsjukdomen inklusive komplikationer till behandling, (ej i remission) Behandlingsrelaterad, (död i remission) Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (ej i remission) Orelaterad till blodsjukdom och behandling, (troligen i remission) Uppgift saknas	Om patienten är avliden, ange dödsorsak.
PATIENT 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.		
Remitterad till sjukhus/klinik		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
Sjukvårdsinrättning, kod		Ifylles automatiskt vid val ovan
Klinikod		Ifylles automatiskt vid val ovan

Formulärtext		Beskrivning
INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING		
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient		<p>Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras.</p> <p>Gäller endast om uppföljning inte är möjlig.</p> <p>Om patienten remitteras till annan klinik/primärvård registreras detta ovan.</p>
<p>Ange orsak.</p> <p>Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad</p>		Orsak till att inte patienten ska följas upp.

Formulär – Primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
ÖVERGÅNG AV DIAGNOS		
Gäller enbart SLL-patienter		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
ANNAN MALIGNITET		
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)
PLANERAD BEHANDLING		
Datum för terapibeslut	ÅÅÅÅ-MM-DD	Förfyllt från anmälan
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.	
PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT		
Ange stadium och lab. värden i samband med behandlingsbeslutet. Giltigt provsvar +/- 3 månader från provtagningstillfälle – 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 engegengang Endast SLL Obligatoriskt	Enbart nodalt engegengang Enbart extranodalt engegengang Både nodalt och extranodalt engegengang	
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 mg/L Obligatorisk		
IgG nivå i serum g/L		
M-komponent i serum	Utfört Prov taget, M-komponent finns ej Ej utfört	
M-komponent i serum, g/L		

Formulärtext		Beskrivning
M-komponent(er)	IgA IgG IgD IgE IgM	
Lymfocyter i blod x 10 ⁹ /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
IGHV – mutationsstatus utförd	Nej Ja Uppgift saknas	IGHV-mutationsstatus ändras inte över tid – behöver således endast tas vid ett tillfälle. Registrerade värden för IGHV

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		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.
BIOBANK		
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
PRIMÄRBEHANDLING		
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"
BEHANDLING		
Indikationer Obligatorisk	Anemi Förstorade lymfkörtlar Snabbt stigande lymfocytal i blod, ökning med > 50 % på 2 månader eller en fördubblingstid < 6 månader* Trombocytopeni Mjältförstoring Autoimmun hemolys/immunologisk purpura* B-symtom Botbar sjukdom (Lokaliserad SLL) <i>* Enbart detta kriterium räcker inte som behandlingsindikation vid låga lymfocytal</i>	Ange vilken/vilka faktorer som var upphov till att behandlingen gavs. Enbart Autoimmun hemolys/immunologisk purpura är ej indikation för KLL-behandling.
Behandling för annan samtidig hematologisk malignitet	Nej Ja	Inom 6 månader

Formulärtext		Beskrivning
Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA		
Aktuell för transplantationsutredning Obligatorisk	Nej Ja	När uppgifter om transplantationsutredning ej finns journalförda så väljs "Nej" som svarsalternativ
LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING/STRÅLBEHANDLING		
<p>Öppna registrering</p> <p>Markera knappen "Öppna Individuell patientöversikt" för att kunna registrera läkemedel samt responsbedömning.</p> <p>Utförlig information om hur läkemedel / responsbedömning rapporteras i Individuell patientöversikt finns sist i denna manual.</p>		
Radioterapi	Nej Ja	
Dos (Gy)		Ange dos (gray)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	
AUTOIMMUN HEMOLYS		
Autoimmun hemolys Obligatorisk	Nej Ja Uppgift Saknas	
Behandlingskrävande autoimmun hemolys Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Nej Ja	
Behandling med Obligatorisk om Autoimmun hemolys = Ja	Steroider CD 20 antikropp Immunglobulin KLL/SLL- specifik behandling Annan 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 ej registreras i Individuell patientöversikt (ex. Mabthera som kan ges som behandling för enbart hemolys) Om annan behandling väljs - fyll i vilken annan behandling (fritext)
Datum för behandlingsstart Obligatorisk om Autoimmun hemolys=Ja	ÅÅÅÅ-MM-DD	Avser behandlingsstart för autoimmun hemolysbehandling.

Formulärtext		Beskrivning
Haptoglobin nivå i serum g/L		
AVLIDEN		
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	
PATIENT 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.		
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
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 – Uppföljning efter primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
AVLIDEN		
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	
ÖVERGÅNG AV DIAGNOS		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
SENASTE UPPFÖLJNING		
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). OBS! När en ny behandlingslinje påbörjas så rapporteras JA, på nytt behandlingskrävande. Kontinuerlig

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		läkemedelsbehandling / responsbedömning rapporteras löpande i Individuell patientöversikt.
Datum för terapibeslut Obligatorisk		Visas om på nytt behandlingskrävande anges
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 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.
Ny diagnos enligt WHO Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	B-PLL Lymfoplasmocytisk lymfom Annat	Ange aktuell diagnosgrupp i listan Om Annat 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.

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>
PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT		
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	<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? Obligatorisk	Omuterad Muterad Svårbedömd	
IGHV Obligatorisk	3–21 1–69 4–34 Annat, specificera	
Homologi i % Obligatorisk	NN	% – Homologi, ange ett procenttal.
IgG nivå i serum g/L		
M-Komponent i serum	Utförd Prov taget, M-Komponent finns ej Ej utförd	
M-komponent i serum, g/L		
M-komponent(er)	IgA IgG IgD IgE IgM	
BIOBANK		
Prov skickat till biobank inför denna behandling?	Nej Ja	Avser prov tillgängligt för forskning. Detta avser alltså inte standardprover som tas i

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		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
LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING/STRÅLBEHANDLING		
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.		
Radioterapi	Nej Ja	
Dos (Gy)		Ange dos (gray)
Datum för behandlingsstart	ÅÅÅÅ-MM-DD	
PATIENT 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.		
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
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.

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>OBS! Kom ihåg att alltid avsluta med att spara dina registreringar med den blå Spara-knappen längst upp till vänster</p>
<p>Kommentar</p>	<p>Här kan viktig information anges som relaterar till given behandling</p>
<p>LÄGG TILL LÄKEMEDEL</p>	<p>Nås via knappen Öppna Individuell patientöversikt i Kvalitetsregisterformulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling.</p> <p>Inrapportör navigeras automatiskt till fliken Läkemedel</p>
<p>Startdatum</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p> <p>Datum för behandlingsstart</p>
<p>ECOG (WHO)</p> <p>Obligatorisk</p>	<ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete 2. Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse i mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol. <p>ECOG fylls i vid start / avslut av varje behandlingscykel.</p>

Startdos	Doseskalering/Full dos/Reducerad dos
Obligatorisk	Ange given startdos
Behandlingsintention	<ul style="list-style-type: none"> • Kurativ: Gäller i princip endast allogen stamcellstransplantation men kan komma att utvidgas. • Palliativ: I princip rent understödande behandling mot symtom. Ej remissionssyftande • Remissionssyftande: Vanligaste behandlingsintentionen vid KLL-sjukdom. där man syftar till normalisering av blodvärden och borttagande av symtom.
Obligatorisk	
Linje	Ange vilken behandlingslinje som registreras.
Obligatorisk	Primärbehandling = Linje 1. 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / >10
Ange regim	<ul style="list-style-type: none"> • 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 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
Lägg till vald regim/läkemedel	<ul style="list-style-type: none"> • Tryck på den blå knappen "Lägg till vald regim/läkemedel" för att lägga till regim/läkemedel i Individuell patientöversikt. • Registreringen visas då under rubriken "Pågående behandling" längre ner på sidan. • Tryck sedan på blå knappen Spara längst upp till vänster (om detta glöms bort så visas en varningstext innan formuläret raderas)

PÅGÅENDE BEHANDLING	<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 detta fall väljs "exkludera" 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 "Redigera/sätt ut"</p>
Redigera/sätt ut	Enskilda preparat kan redigeras/sättas ut. Ett nytt fönster öppnas, se information nedan under Redigera läkemedel
Sätt ut	Hel regim avslutas med knappen "Sätt ut". Ett nytt fönster öppnas; "Sätt ut xx (läkemedelsnamn)" – Avsluta behandling
REDIGERA LÄKEMEDEL	Tidigare registrerade värden är förifyllda, justeras v.b.
Startdatum	ÅÅÅÅ-MM-DD
Obligatorisk	Datum för behandlingsstart
ECOG (WHO)	<ol style="list-style-type: none"> 0. Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning 1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete 2. Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse i mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar. 4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol. <p>ECOG fylls i vid start/avslut av varje behandlingscykel.</p>
Obligatorisk	
Startdos	Doseskalering/Full dos/Reducerad dos
Obligatorisk	
Behandlingsintention	<ul style="list-style-type: none"> • Kurativ: Gäller i princip endast allogen stamcellstransplantation men kan komma att utvidgas. • Palliativ: I princip rent understödande behandling mot symtom. Ej syfte med remission • Remissionssyftande: Vanligaste behandlingsintentionen vid KLL-sjukdom. Ges till flertalet patienter i dagsläget (även till
Obligatorisk	

	äldre) där man syftar till normalisering av blodvärden och borttagande av symtom.
Linje	Ange vilken behandlingslinje som registreras. Primärbehandling = Linje 1 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6 / 7 / 8 / 9 / >10
Ges inom ramen för studie	Markeras om patienten behandlas enligt studieprotokoll
Spara	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tryck på blå Spara-knapp längst ner till höger för att spara redigerat läkemedel/regim 2. Tryck därefter på blå Spara-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara hela registreringen <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
AVSLUTA BEHANDLING / SÄTT UT	
Kur- /cykellängd (dagar)	Avser det antal dagar som behandlingsregimen normalt sträcker sig över, dvs det antal dagar till dess att nästa kur påbörjas
Sista kurens/cykels första dag	ÅÅÅÅ-MM-DD Ange datum för första insättningsdag för sista kuren som ges till patienten under behandlingsperioden.
Stoppdatum	<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 Responsbedömning, 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>
Antal kurer/cykler givna	
Stopporsak	<p>Välj huvudorsak till avslutad behandling enligt följande alternativ. Ett alternativ är möjligt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enligt plan • Toxicitet • Progress • Transformation • Patientens val

	<ul style="list-style-type: none"> • Död av progress • Död av toxicitet • Död av annan orsak • Otillräcklig effekt • Annan orsak, specificera (fritext)
	<p>Spara avslutad behandling</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tryck på blå Spara-knapp längst ner till höger för att spara Avslutad behandling 2. Tryck därefter på blå "Spara"-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara hela registreringen <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
<p>TIDIGARE BEHANDLING</p>	<p>Här listas tidigare given behandling (förutsatt att den är registrerad).</p>

Individuell patientöversikt (IPO) - 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>	
Öppna Responsbedömning	<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>
<p>Orsak</p> <p>Obligatorisk vid "Responsbedömning ej utförd"</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Toxicitet • Död av progress • Död av toxicitet • Död av annan orsak • Annan orsak - specificera
<p>Responsbedömning utförd</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p> <p>Ange datum för responsbedömning</p>
Respons	<ul style="list-style-type: none"> • Komplett remission • Komplett remission med inkomplett benmärgsåterhämtning • Progressiv sjukdom • Partiell remission • Partiell remission med kvarvarande lymfocytos • Stabil sjukdom <p>Ange respons utifrån Riktlinjer för remissionsbedömning, vilka beskrivs sist i denna manual samt på RCC's hemsida:</p> <p>https://cancercentrum.se/download/18.17e26f521967ca07dff3694/1745926822907/behandlingsindikation-och-riktlinjer-for-remissionsbehandling-210528.pdf</p> <p>OBS! Vid inrapportörs bedömning Komplett remission trots att Benmärgsprov ej är utfört så</p>

Obligatorisk	registreras detta som Komplet remission med utvärderingsmetod Endast klinisk undersökning och rutinprover.
UTVÄRDERINGSMETOD FÖR RESPONS	
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"> • Endast klinisk undersökning och rutinprover (<i>Anges om inget övrigt är gjort</i>) • Benmärg utförd (morfologi) - Visade Undersökningen CR; Nej/Ja • DT/MR/Ultraljud (någon av undersökningarna avses) - Visade undersökningen CR Nej/Ja • Flödescytometri på benmärg - Visade undersökningen CR Nej/Ja • Flödescytometri utförd på blod - Visade undersökningen CR Nej/Ja • Immunhistokemi på benmärg - Visade undersökningen CR Nej/Ja <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>Tryck på blå "Spara"-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara Responsbedömningen</p> <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
Radera	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 nyttillkommen knuta > 1,5 cm
Lever / mjälte	Ej palpabla	>50% minskning	>50% ökning eller nyttillkommen förstoring om tidigare ej palpabel

Hb	>110 g/L	> 110g/l eller 50 % ökning**	Nytilkommen anemi# beroende på KLL sjukdomen
B-neutrofila	>1,5x10 ⁹ /L	>1,5x10 ⁹ /L eller 50% ökning**	Nytilkommen neutropeni# beroende på KLL sjukdomen
B-trombocyter	>100x10 ⁹ /L	>100x10 ⁹ /L eller 50% ökning**	Nytilkommen trombocytopeni# beroende på KLL sjukdomen
B-lymfocyter	< 4,0 x 10 ⁹ /l	>50% minskning	>50% ökning, minst med 5x10 ⁹ /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. Om cytopeni uppstår eller progredierar tre månader efter avslutad terapi, eller senare, (Hb ned > 2g/l, eller < 10g/l; 50 % minskning av trombocyter eller <100x10⁹/L) är detta progress, såvida benmärgsbiopsi visar KLL-infiltration.</p>			

