Registermanual

Nationellt kvalitetsregister för
neuroendokrina buktumörer (GEP-NET)
V 5.0

Registermanual för inrapportörer

REGIONALT
CANCERCENTRUM
SYDÖST

Innehållsförteckning

VERSIONSHANTERING **4**
Versioner 4
Förändringar jämfört mot tidigare version 4

INLOGGNING I INCA **5**

VARIABLER I REGISTRET **5**

INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER **5**

INRAPPORTERING **6**
Formulär 6
Formulärprocess *6*
Val av åtgärd och koppling av formulär 6
Förklaring av valen i åtgärdslistan 7
Registrering av icke-kirurgisk behandling 7
Exempel *7*
Patienter aktuella för uppföljning 8
Påminnelse från RCC 8

ANMÄLAN **8**
Vilka uppgifter bör registreras formulär A? 8
Variabler, Anmälan 8
Block: Inrapporteringsuppgifter *8*
Block: Start *9*
Block: Patientstatus *9*
Block: Co-morbiditet *11*
Block: Tumörinformation *12*
Block: PAD *13*
Block: Operation *16*
Block: Icke-kirurgisk behandling *19*
Block: MDK *20*
Block: Information till patienten *21*

Block: Uppföljning *21*

BEHANDLING/UPPFÖLJNING/ÅRSKONTROLL 21

Vilka uppgifter bör registreras i formulär B? 21

Variabler, Behandling/Uppföljning/Årskontroll 22

Block: Inrapporteringsuppgifter *22*

Block: Start *22*

Block: Patientstatus *23*

Block: Co-morbiditet *25*

Block: Operation *25*

Block: PAD *27*

Block: Icke-kirurgisk behandling *30*

Block: Uppföljning *31*

VERSIONSHANTERING

Versioner

Datum	Version
2017-03-10	V 1.0 Första versionen.
2017-04-28	Några små justeringar inför driftsättningen.
2021-09-21	V 2.0 Uppdatering och förtydligande av manualen samt justering av variabler, svarsalternativ och beskrivningar enligt de mindre förenklingar och kompletteringar som gjorts i registret.
2022-03-14	V 3.0 För beskrivning av förändring, se ny tabell Förändringar mot tidigare version.
2023-06-01	V 4.0 Uppdatering med de justeringar i variabler som gjorts under året.
2025-04-01	V 5.0 Uppdatering med de justeringar i variabler som gjorts under året. En variabel har lagts till och 19 st variabler har tagits bort ur registret.

Förändringar jämfört mot tidigare version

Datum	Formulär/block	Variabel (fråga)	Beskrivning av förändring
2024-08-27	Block Patientstatus	• Performance status (ECOG/WHO)	Tillägg av ny variabel
2025-03-31	Anmälan/Block Start	• Remitterande enhet • Datum för utfärdande av remiss	Variabler borttagna
2025-03-31	Block Patientstatus	• Fritextsvar vid Bilddiagnostik = Annan • Fritextsvar vid LAB = Annan	Variabler borttagna
2025-03-31	Block Co-morbiditet	• Fritextsvar vid Co-morbiditet = Annan	Variabler borttagna
2025-03-31	Anmälan/Block Tumörinformation	• Fritextsvar vid Känd metastasering, Lokalisation = Annan	Variabler borttagna
2025-03-31	Block PAD	• Ange annan positiv immunhistokemi • Fritextsvar för vilken annan immunhistokemi	Variabler borttagna
2025-03-31	Block Operation	• Fritextsvar vid Typ av akut behandling = Annan • Fritextsvar vid Procedur = Annan • Fritextsvar Annan operationskod • Resektion tunntarm, ange antal cm resekterat	Variabler borttagna

2025-03-31	Block Icke-kirurgisk behandling	• Fritextsvar vid Embolisering = Annan • Fritextsvar vid Ablation = Annan	Variabler borttagna
2025-03-31	Anmälan/Block MDK	• Fritextsvar Ange orsak vid MDK = Nej • Datum för behandlingsrekommendation	Variabler borttagna
2025-03-31	Anmälan/Block Information till patienten	• Datum för diagnosbesked om neuroendokrin tumör till patienten • Fritextsvar Ange orsak vid Har patienten erbjudits en kontaktsjuksköterska = Nej	Variabler borttagna
2025-03-31	Block Uppföljning	• Fritextsvar Ange orsak vid Orsak till avslutad uppföljning = Annan	Variabler borttagna

INLOGGNING I INCA

Registrering i registret sker på webben via plattformen INCA som nås via RCCs hemsida. Inloggning i INCA sker med hjälp av SITHS-kort (e-tjänstekort) eller med Yubikey. Blankett för ansökan om användarkonto i INCA finns här: https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/stod-for-kvalitetsregister/om-inloggning/.

VARIABLER I REGISTRET

Variablerna i registret beskrivs under respektive formulär, se avsnitt Anmälan samt avsnitt Behandling/Uppföljning/Årskontroll. För tekniska detaljer om variablerna i registret samt logiska kontroller hänvisas till variabelbeskrivningen.

INKLUSIONS- OCH EXKLUSIONSKRITERIER

Registret gäller patienter med nydiagnostiserad neuroendokrin tumör i buken, inkluderande ventrikel, duodenum, jejunum, pankreas, ileum, appendix, kolon och rektum (ej feokromocytom) med diagnos fr.o.m 2017-01-01. För detaljerad information om inklusionskriterier samt exklusionskriterier, se dokument inklusionskriterier på RCCs hemsida.

I registret har inrapportörer även möjlighet att registrera fall med annat läge för primärtumören än de som omfattas av inklusionskriterierna (som t.ex. esofagus eller ovarium), om man har intresse av det på den egna kliniken. Därför finns läge Annan och Okänd att välja i registret. Läge Okänd avser tumör med okänt ursprung från buken. Tumör med helt okänt ursprung ska ej registreras i registret.

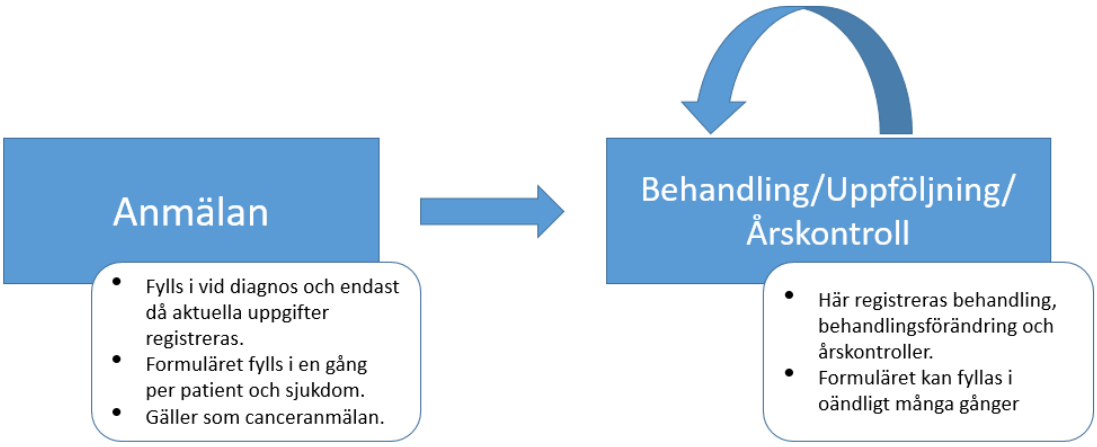
Syftet är att kliniker som vill ska kunna registrera samtliga sina patienter med neuroendokrina tumörer för att kunna följa sina resultat. Läge Annan samt Okänd är med i resultatsammanställningar från registret men tas inte med i beräkning av registrets täckningsgrad då de inte ingår i inklusionskriterierna.

INRAPPORTERING

Formulär

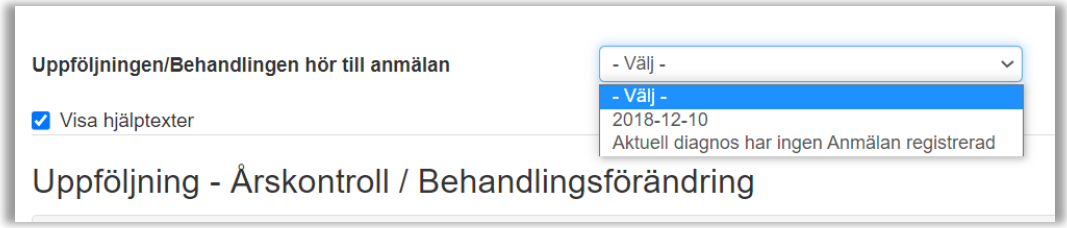
Registrering i registret sker via två formulär, Anmälan (formulär A) och Behandling/Uppföljning/Årskontroll (formulär B), se formulärprocess nedan. För anvisningar kring registrering samt beskrivning av de ingående variablerna, se avsnitt Anmälan samt avsnitt Behandling/Uppföljning/Årskontroll.

Formulärprocess



Val av åtgärd och koppling av formulär

När ett formulär är färdigifyllt, välj i första hand åtgärd ”Spara i register” för att spara uppgifterna i registret. Uppgifterna blir då tillgängliga direkt i registret (se även avsnitt Förklaring av valen i åtgärdslistan). Väljer man åtgärd ”Sänd till registret via RCC” skickas formuläret till RCC och uppgifterna blir tillgängliga i registret först efter att monitor på RCC har sparat formuläret i registret. Formulär B ska kopplas till formulär A (se bild nedan). Formulär A blir tillgängligt för koppling först när det har sparats i registret. Om inrapportören inte kan koppla formulär B, välj alternativ ”Aktuell diagnos har ingen Anmälan registrerad” och spara formuläret med åtgärd ”Sänd till registret via RCC”. Formulär B kopplas sen till formulär A av monitor på RCC.



Förklaring av valen i åtgärdslistan

Avbryt och radera, avbryter inrapporteringen och formuläret raderas. Inrapportören kan endast avbryta och radera ett formulär som är skapat på kliniken. Formulär som är skickade från RCC kan inte raderas av kliniken utan måste sändas åter.

Ej klar, kvar i inkorg, formuläret sparas och finns kvar i klinikens inkorg med status Ej klar, kvar i inkorgen.

Klar för godkännande, formuläret sparas men ligger kvar i inkorgen. Åtgärden kan användas om formuläret är ifyllt men ska godkännas av någon på kliniken (t.ex. ansvarig läkare) innan uppgifterna skickas till registret.

Spara i register, åtgärden sparar uppgifterna direkt i registret. Genom att välja åtgärd ”Spara i register” finns inrapporterade data för kliniken tillgängligt snabbare via befintliga rapporter. En kopia av formulär anmälan (gäller som canceranmälan) kommer ändå att skickas till registeradministratör (monitor) på RCC för hantering.

Sänd till registret via RCC, åtgärden används för att skicka tillbaka formulär till RCC. Uppgifterna sparas i registret först efter att monitor har hanterat och sparat ärendet. Orsaken att välja denna kan t ex vara att formuläret inte kan fyllas i av kliniken utan att den behöver skickas till en annan klinik (skriv då ett meddelande om det till monitor på RCC).

Registrering av icke-kirurgisk behandling

Del i syftet med registrering av icke-kirurgisk behandling är att kunna se vilka behandlingskombinationer som förekommer. Om icke-kirurgisk behandling sätts in direkt i samband med diagnosen så registreras den i anmälan. Behandling som satts in senare (> 2 veckor) registreras istället i formulär Behandling/Uppföljning/Årskontroll (formulär B). Fyll i ett nytt formulär varje gång en behandling sätts in eller sätts ut och registrera samtliga behandlingar patienten står på (pågående och nystartade).

Exempel

I bilden nedan har tre behandlingsformulär registrerats på patienten. Behandlingskombination A, B, C sätts in som första behandling 2020-01-15. Behandling B avslutas 2020-02-15 p.g.a. biverkningar. Den 15 augusti 2021 sätter man in en ny behandling D och från och med 2021-08-15 står patienten på behandlingskombination A, C, D.

Behandling/Uppföljning/Årskontroll (Start av första behandling)	Behandling/Uppföljning/Årskontroll (Behandling B avslutas)	Behandling/Uppföljning/Årskontroll (Behandling D sätts in)
• Behandlingsstart 2020-01-15 anges som datum för behandlingsförändring. • Behandling A, B och C registreras som nystartade behandlingar	• Datum för avslut av behandling B (2020-02-15) anges som datum för behandlingsförändring. • Behandlingar A och C registreras som pågående.	• Datum för behandlingsstart för behandling D (2021-08-15) anges som datum för behandlingsförändring. • Behandlingar A och C registreras som pågående. • Behandling D registreras som nystartad.

I exemplet i bilden ovan pågår behandlingskombination A, B, C under 1 månad, behandlingskombination A, C pågår under ett och ett halvt år och behandlingskombination A, C, D är i augusti 2021 pågående behandling. I registret registrerar man samtliga behandlingskombinationer som patienten står på och ett nytt formulär registreras när en behandling sätts ut eller sätts in.

Patienter aktuella för uppföljning

På startsidan för registret finns under fliken Uppföljning en lista med klinikens patienter som är aktuella för uppföljning. Detta baseras på att datum för senaste kontroll är mer än 1 år tillbaka i tiden. Senaste kontroll är det senaste av MDK-datum, första besök hos specialist, årskontrolldatum och behandlingsförändringsdatum. Om datum för senaste kontroll är längre tillbaka än 1 år från dagens datum, och patienten är vid livet samt att uppföljningen inte är avslutad, kommer patienten upp i listan.

Påminnelse från RCC

RCC kan lägga upp anmälningsformulär som påminnelseärenden i klinikers inkorgar i INCA. Påminnelseärendena baseras på att det finns en registrering om en neuroendokrin tumör i cancerregistret men att tumören saknas i kvalitetsregistret. Om din klinik inte får påminnelseärenden från RCC, eller om ni har frågor kring påminnelserna, kontakta din regionala monitor, se kontaktuppgifter under Support för registret på RCCs hemsida.

ANMÄLAN

Vilka uppgifter bör registreras formulär A?

Anmälningsformuläret (formulär A) gäller som canceranmälan och är avgränsat för att kunna registreras i samband med eller så snart som möjligt efter diagnos. I anmälan registreras vid diagnosen aktuella värden för patienten. Första PAD som bekräftar diagnosen registreras i anmälan, och om det var ett operations-PAD registreras även operationen i anmälan. Vid avsaknad av PAD kan en rent klinisk anmälan göras, men i de fall man förväntas få ett PAD längre fram bör man invänta PAD-svar innan inrapportering i registret för att anmälan ska bli så komplett som möjligt.
Om icke-kirurgisk behandling sätts in direkt i samband med diagnosen registreras den i anmälan. Senare insatt behandling (> 2 veckor) bör registreras i formulär B, se även avsnitt Registrering av icke-kirurgisk behandling.

Variabler, Anmälan

Block: Inrapporteringsuppgifter

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext

Initierat av		Initierat av
Inrapporterande enhet		Inrapporterande enhet
Datum för inrapportering		Datum för inrapportering
Inrapportör		Inrapportör
Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas		Bocka endast i rutan om du vill skicka in ett inkomplett formulär. Kontroll av obligatoriska variabler stängs av när rutan är i bockad.

Block: Start

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Datum för remissankomst/ patienten sökt själv		Datum för remissankomst/patienten sökt själv När remiss ankommer alternativt det datum patienten söker på eget initiativ
Direkt till MDK, utan specialistbesök	Nej Ja	Direkt till MDK, utan specialistbesök Kan bli aktuellt t ex om patienten opererats på annan ort och man bara ska ta ställning till om uppföljning behövs eller om all utredning är klar och man kan ta ställning till fortsatt behandling utan vidare utredning.
Datum för MDK		Datum för MDK
Datum för första besök hos behandlande specialist		Datum för första besök hos behandlande specialist Fylls i om patienten besöker specialist innan MDK. Om patienten varken tagits upp på MDK eller varit hos specialist registreras provtagningsdatum som datum för första besök hos specialist.

Block: Patientstatus

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Icke-hormonella symptom	Diarré Buksmärtor Viktnedgång (>5 %) Annat symptom	Denna gäller patientens symptom av själva tumörsjukdomen (inte hormonellt relaterade). Här registreras förekomsten av diarré och/eller buksmärta som är beroende av annan orsak än är hormonproduktion från tumören, t ex kort-tarm, ischemi och annat. För att registrera viktnedgång så ska viktnedgång vara mer än 5 % under de senaste 12 månaderna.
Ange vilket	Fritext	Annat symptom

		Ange vilket i fritext.
Har patienten kliniskt hormonellt syndrom?	Nej Ja	Nej är förvalt i registret då den absoluta majoriteten av patienterna inte har hormonellt syndrom.
Syndrom	Carcinoidsyndrom Insulinom Gastrinom Glukagonom VIPom Cushing Annat	Syndrom Denna gäller patientens symptom som kan relateras till hormonproduktion i tumören. Ange vilket hormonellt syndrom som patienten har. Det räcker med ett hormonellt symptom som sannolikt är del i tumörorsakat hormonellt syndrom.
Annat syndrom		Annat syndrom Har patienten något annat hormonellt syndrom som ger kliniska symptom än de redan uppräknade, i så fall ange vilket i fritext.
Bilddiagnostik	CT Ultraljud MR Dotatoc-PET Octreoscan FDG-PET Ekokardiografi Annat	Ange relevant bilddiagnostik för denna sjukdom, utförd under det senaste året. Har undersökningar av samma slag utförts kan det räcka att ange en av dem, om de visar samma sak. Vid avsaknad av PAD, vid en rent klinisk diagnos, räknas datum för bilddiagnostik som diagnosdatum till cancerregistret (men om PAD är planerat bör inrapportör invänta PAD-svar innan registrering).
Ange datum		Datum för bilddiagnostik Ange datum för bilddiagnostik, om det är okänt ange 15:e dagen i månaden.
Carcinoid hjärtsjukdom	Nej Ja, kliniskt relevant hjärtpåverkan Ja, ej kliniskt relevant hjärtpåverkan Oklart	(Följdfråga vid Ekokardiografi) Carcinoid hjärtsjukdom bör vara ekokardiografiverifierad om man svarar ja.
LAB	Chromogranin A 5HIAA i blod 5HIAA i urin (dygnsurin) Kreatinin Insulin C-peptid Glukos Proinsulin Gastrin	LAB Registrering av chromogranin A och kreatinin är obligatoriskt för samtliga patienter. Vid primärtumör i tunntarmen är även registrering av 5HIAA obligatoriskt. Övriga hormonvärden registreras enbart om de är förhöjda. Värden tagna inom 1

	PP Glukagon ACTH VIP Annat	månad före eller efter datum för första MDK/besök kan registreras. Styrgruppen för registret föreslår att Glukos, Insulin, Proinsulin och Glukagon skall vara taget vid samma tillfälle.
Ange datum		Datum för LAB-värdet
Mätvärde		Mätvärde
Referensvärde max		Högsta referensvärdet Högsta normalvärde.
Mätvärdes % av max		Mätvärdes % av högsta normalvärdet
PPI	Nej Ja Vet ej	PPI Ange om patienten behandlas med PPI (kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).
Atrofisk gastrit	Nej Ja Vet ej	Atrofisk gastrit Har patienten en atrofisk gastrit(kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).
Performance status (ECOG/WHO)	0 1 2 3 4 Uppgift saknas	Ange patientens status (oavsett orsak). 0 = Klarar all normal aktivitet utan begränsning. 1 = Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete. 2 = Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta; är uppegående mer än 50 procent av dygnets vakna timmar. 3 = Kan endast delvis sköta sig själv; är bunden till säng eller stol mer än 50 procent av dygnets vakna timmar. 4 = Klarar inte någonting; kan inte sköta sig själv; är helt bunden till säng eller stol.
Hereditet	Nej Ja	Hereditet
Ange vilken	MEN 1 Von Hippel Lindau Tunntarms NET Annat	Typ av hereditet
Ange vilket annan	Fritext	Typ av hereditet, annan Ange vilken annan i fritext.

Block: Co-morbiditet

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext

Co-morbiditet	Kardiovaskulär sjukdom Hypertoni Diabetes mellitus Njursvikt (klinisk relevant) Leversvikt (klinisk relevant) Lungsjukdom (klinisk relevant) Annan aktuell malignitet Annan	Ange nu pågående sjukdom, ange ej tidigare diagnoser som inte längre är aktuella
Ange vilken	Fritext	Co-morbiditet, Annan aktuell malignitet Anges bara om kontroller fortfarande pågår, d.v.s. inte för malignitet eller annan tumörsjukdom som man friskförklarats från. Anges som fritext.

Block: Tumörinformation

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Lokalisation primärtumör	Ventrikel (magsäck) Pankreas (bukspottkörtel) Duodenum (tolvfingertarm) Jejunum (del av tunntarm) Ileum (del av tunntarm) Appendix (blindtarm) Kolon (tjocktarm) Rektum (ändtarm) Tunntarm UNS Okänd Annan	Lokalisation primärtumör Okänd lokalisation avser okänt ursprung från buken. Om tumörens ursprung är helt okänt ska fallet inte registreras i registret.
Lokalisation primärtumör, annan	Fritext	Lokalisation primärtumör, annan Anges som fritext.
Ange vilken typ	Typ 1 Typ 2 Typ 3	Lokalisation primärtumör magsäck, typ
Känd metastasering	Lymfkörtlar Lever Peritoneum Skelett Lunga Bröst Ovarium CNS Annan	Ange vid diagnos kända metastaser, antingen PAD-verifierade, eller stark misstanke vid bilddiagnostik.
Lokalisation	Extraabdominella Övriga intraabdominella Regionala	Ange lokalisation för känd metastasering i lymfkörtlar. För lymfkörtlar se TNM klassifikationen för respektive organ, om flera lokalisationer lägger man till ”Lymfkörtlar” igen under känd

		metastasering och väljer lokalisation igen.

Block: PAD

Första PAD som bekräftar diagnosen registreras i anmälan. Om det var ett operationspreparat registreras även operationen i anmälan.

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
PAD utförd	Nej Ja	Man bör helst invänta PAD-svar innan man skickar in anmälan. Om inget PAD finns och det inte heller är planerat längre fram så kan anmälan göras på en rent klinisk diagnos.
Typ av preparat	Operationspreparat Mellannålsbiopsi Finnålsaspirat PX	Typ av preparat. Ange uppgifter från första PAD som bekräftade diagnosen. Vid val Operationspreparat öppnas Block operation.
Datum för PAD (provtagningsdatum)		Datum för PAD (provtagningsdatum) Datumet gäller som diagnosdatum till cancerregistret.
Cytolog-/patologavdelning		Cytolog-/patologavdelning Man kan söka på del av sjukhus- resp. kliniknamn. Listan filtreras direkt när man börjar skriva.
Preparatnr		Preparatnummer
Preparatår		Preparatår
Multifokal primärtumör	Nej Ja Vet ej	Multifokal primärtumör
Lymfkörtelstatus, Antal undersökta		Lymfkörtelstatus, Antal undersökta Om inga lymfkörtlar är med i PAD-svaret anges 0.
Lymfkörtelstatus, Antal positiva		Lymfkörtelstatus, Antal metastatiska (positiva) lymfkörtlar
Ki67 undersökt	Nej Ja	Är Ki67 undersökt?
Ki67, ange värde i %		Ki67, värde i % OBS! Måste idag anges med en decimal. Högsta värdet anges om flera finns i PAD.
Differentieringsgrad	Väl differentierad Lågt differentierad Uppgift saknas	Besvaras vid Ki67 > 20 % för att kunna särskilja NEC från NET G3.
WHO grad		WHO grad Räknas ut automatiskt när Ki67 är känt.
Chromogranin A undersökt	Nej Ja	Är Chromogranin A undersökt?

Chromogranin A, ange utfall	Negativt Positivt	Chromogranin A, utfall
Synaptofysin undersökt	Nej Ja	Är Synaptofysin undersökt?
Synaptofysin, ange utfall	Negativt Positivt	Synaptofysin, utfall
T-klassificering (Ventrikel, Jejunum, Ileum och Tunntarm UNS)	TX T0 T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Ventrikel, Jejunum, Ileum och Tunntarm UNS) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Pankreas)	TX = Primärtumören kan inte utvärderas. T0 = Ingen primärtumör kan återfinnas. T1 = Tumören är begränsad till pankreas och är ≤ 2 cm. T2 = Tumören är begränsad till pankreas och är > 2 cm. T3 = Tumören utbreder sig utanför pankreas men involverar inte arteria caeliaca eller arteria mesenterica superior. T4 = Tumören involverar arteria caeliaca eller arteria mesenterica superior.	T-klassificering (Pankreas) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Duodenum, ampulla)	TX T0 T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Duodenum, ampulla) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Appendix)	TX Tis T0 T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Appendix) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Kolon och rektum)	TX Tis T0 T1 T1a T1b T2	T-klassificering (Kolon och rektum) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.

	T3 T4 T4a T4b	
T-klassificering (Annan lokalisation)	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Annan lokalisation) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
N-klassificering	N0 = Inga regionala lymfkörtelmetastaser **För G1 och G2 Pankreas, Kolon och rektum, Appendix, Duodenum och Ampulla:** N1 = Förekomst av regionala lymfkörtelmetastaser. **För G1 och G2 Jejunum och ileum:** N1 = Förekomst av < 12 regionala lymfkörtelmetastaser och eventuellt lymfkörtelkonglomerat < 2cm N2 = Förekomst av ≥ 12 eller lymfkörtelkonglomerat ≥ 2cm **För G3 (NEC) för Pankreas, Kolon och rektum och Appendix:** N1 = Förekomst av 1-3 regionala lymfkörtelmetastaser. N2 = Förekomst av > 3 regionala lymfkörtelmetastaser. **För G3 (NEC) för Duodenum, Ampulla, Jejunum och ileum:** N1 = Förekomst av 1 – 2 regionala lymfkörtelmetastaser. N2 = Förekomst av ≥ 3 regionala lymfkörtelmetastaser. Nx = Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda.	N-klassificering Endast regionala lymfkörtelmetastaser (N1), övriga lymfkörtelmetastaser räknas som fjärrmetastaser (M1). Finns ingen positiv lymfkörtel så är det N0 (Nx bör undvikas). Se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.). G3-tumörer klassas som vid adenocarcinom. Där finns vissa skillnader jämfört med NET. T-graderingen är lite annorlunda, se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.). Dessutom finns flera N-graderingar och M-graderingar, men här registreras endast N1 resp. M1. Vid avsaknad av PAD anges klinisk N-klassificering.

N-klassificering (Ventrikel)	N0 N1 N2 N3 Nx = Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda.	N-klassificering (Ventrikel) Vid avsaknad av PAD anges klinisk N-klassificering.
N-klassificering (Annan lokalisation)	N0 = Inga regionala lymfkörtelmetastaser N1 = Förekomst av regionala lymfkörtelmetastaser Nx = Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda.	N-klassificering (Annan lokalisation) Vid avsaknad av PAD anges klinisk N-klassificering.
M-klassificering	M0 = Inga fjärrmetastaser M1 = Förekomst av fjärrmetastaser M1a = Endast hepatiska metastaser M1b = Endast extrahepatiska metastaser M1c = Hepatiska och extrahepatiska metastaser Mx = Ej undersökt/kriterier för diagnos av fjärrmetastaser ej uppfyllda.	M-klassificering Obs, M0 är endast en klinisk bedömning, d.v.s. kan ej ges av patologen. Om ingen känd metastas anges M0.
M-klassificering (Annan lokalisation)	M0 = Inga fjärrmetastaser M1 = Förekomst av fjärrmetastaser Mx = Ej undersökt/kriterier för diagnos av fjärrmetastaser ej uppfyllda.	M-klassificering (Annan lokalisation)

Block: Operation

Även endoskopisk resektion ska registreras.

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Operation utförd	Nej Ja	Operation utförd
Indikation	Akut Elektiv	Indikation Akut = op inom det akuta vårdtillfället.
Ange typ av akut behandling	Ileus Ischemi Annan	Orsak till akut behandling
Datum för operation		Datum för operation
Procedur	Laparoskopisk Öppen Endoskopisk	Procedur Procedur laparoskopisk menas operation via bukhålan, öppet är

	Annan	öppen operation och endoskopiskt är via gastroskop eller kolo/rektoskop.
Ange vilken typ	Robot Konventionell	Procedur, typ av laparoskopisk
Ange annan procedur		Annan procedur Anges som fritext.
Preoperativt känd diagnos	Nej Ja	Preoperativt känd diagnos Ska ha klar histopatologi, bilddiagnostik eller biokemi som överensstämmer med NET-diagnos.
Operationskod	JAL20 - Exstirpation eller destruktion av förändring i peritoneum JDA05 - Endoskopisk polypektomi i ventrikeln inkl pylorus JEA00 - Appendektomi JEA01 - Laparoskopisk appendektomi JFB00 - Tunntarmsresektion JFB20 - Ileocekalresektion JFB30 - Högersidig hemikolektomi JFB33 - Annan resektion som omfattar tunntarm och kolon (i) JGA05 - Endoskopisk polypektomi i rektum JJA20 - Biopsi av lever JJB00 - Kilresektion av lever JKA20 - Kolecystektomi JLC00 - Excision av förändring i pankreas (i) JLC10 - Distal pankreasresektion JLC11 - Laparoskopisk distal pankreatektomi (i) JLC40 - Pankreatikoduodenektomi JMA10 - Abdominal splenektomi PJD43 - Exstirpation av paraaortala lymfkörtlar PJD99 - Exstirpation av andra lymfkörtlar JDC97 - Laparoskopisk ventrikelresektion med annan rekonstruktion	Operationskod

	JDW98 - Laparoskopisk operation på ventrikel / duodenum JEA01 - Laparoskopisk appendectomi JFB01 - Laparoskopisk tunntarmsresektion JFB21 - Laparoskopisk ileocekalresektion JFB34 - Annan Laparoskopisk ileocekalresektion JFB31 - Laparoskopisk högersidig kolonresektion JFB41 - Laparoskopisk resektion av kolon transversum JFB44 - Laparoskopisk vänstersidig kolonresektion JFB47 - Laparoskopisk resektion av kolon sigmoideum JFB51 - Annan Laparoskopisk kolonresektion eller Laparoskopisk resektion av tunntarm eller kolon JGB01 - Laparoskopisk resektion av rectum JGB11 - Laparoskopisk resektion av rectum med sigmoideostomi JJA21 - Laparoskopisk biopsi av levern JJB71 - Laparoskopisk leverresektion JLA21 - Laparoskopisk biopsi av pankreas JLW98 - Annan Laparoskopisk operation på pankreas Annan	
Opererade tumörer	Primärtumör Lymfkörtlar Levermetastaser Peritoneala metastaser Övriga fjärrmetastaser	Ange vilken/vilka tumörer som har opererats samt om radikalt eller ej.
Radikalt	Ja Nej, receserad men ej radikal Nej, ej möjlig att recesera	Ange om tumören opererats radikalt eller ej.
Transplantation	Nej Ja	Ange om patienten genomgått transplantation efter radikal kirurgi.

Har patienten kvarvarande tumör någonstans i kroppen?	Nej Ja	Frågan visas och besvaras endast om tumören/-erna opererats radikalt.
Postoperativ komplikation	Nej Ja	Ange om patienten fått någon postoperativ komplikation.
Klassificering enligt Clavien	1 2 3a 3b 4a 4b 5	**Beskrivning** Klassificering enligt Clavien 1 = Avvikelse från det normala förloppet som ej är åtgärdskrävande (t ex sårinfektion) 2 = Medicinsk behandling (t ex antibiotika, blod ≥ 3 Ery-enheter) 3a = Kräver kirurgisk/endoskopisk/perkutan intervention (t ex med öppen kirurgi, perkutan dränering, angio-embolisering) EJ under generell anestesi 3b = Kräver kirurgisk/endoskopisk/perkutan intervention (t ex med öppen kirurgi, perkutan dränering, angio-embolisering) UNDER generell anestesi 4a = Livshotande komplikation med singel organsvikt (inkluderande dialys) och behov av IVA-vård 4b = Livshotande komplikation med singel multipel organsvikt och behov av IVA-vård 5 = Död

Block: Icke-kirurgisk behandling

Endast icke-kirurgisk behandling som satts in direkt i samband med diagnosen ska registreras i anmälan. Om behandlingen satts in först senare (> 2 veckor) bör den registreras på separat behandlingsformulär.

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Icke kirurgisk behandling	Nej Ja	
Datum för behandlingsstart.		Ange datum för start av icke-kirurgisk behandling.
Icke-kirurgisk behandling	Somatostatinanalog (SSA) Telotristat Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation	Icke-kirurgisk primär behandling PRRT = Peptide Receptor Radionuclide Therapy (PRRT), behandling med radiomärkt somatostatinanalog. Kan kallas för Lutetium-behandling.

	Cytostatika Annan	
Ange annan icke-kirurgisk behandling	Fritext	Annan icke-kirurgisk behandling
Embolisering	Partikel SIR-T Annan	Embolisering Partikel = ren partikel-embolisering (ischemibehandling). SIR-T = selective internal radiation (SIR) therapy, yttrium-90-coatde partiklar (lokal strålbehandling)
Ablation	Radiofrekvens Mikrovåg Laser (LITT) Annan	Ablation
Cytostatika	streptozotocin + 5 fluorouracil temozolomid temozolomid + capecitatin cisplatin / karboplatin + etoposid Annan	Cytostatika
Cytostatika, ange annan	Fritext	Cytostatika, annan Anges som fritext.

Block: MDK

I anmälan registreras uppgifter från första MDK för patienten.

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Diskussion på MDK	Nej Ja	Har patienten diskuterats på MDK?
Rekommenderar behandling?	Nej Ja	Rekommenderas behandling?
Rekommenderad behandling	Kirurgi Somatostatinanalog (SSA) Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation Cytostatika Telotristat Annan	MDK beslutar ej utan kommer med en rekommendation för primär behandling Ange vilken behandling som rekommenderas. Flera kan väljas via knappen "Lägg till".
Ange vilken	Fritext	Rekommenderad primärbehandling, annan Anges som fritext.

Orsak till att ingen behandling rekommenderas	Fritext	Orsak till att ingen behandling rekommenderas Orsak anges som fritext om ingen behandling rekommenderas.

Block: Information till patienten

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Behandlingsbeslutsdatum i samråd med patient		Behandlingsbeslutsdatum i samråd med patient Behandlingsbeslut fattas i samråd med patienten, MDK kan bara rekommendera.
Har patienten erbjudits en kontaktsjuksköterska	Nej Ja	Har patienten erbjudits en kontaktsjuksköterska. Behöver ej vara namngiven, det viktiga är att funktionen finns.

Block: Uppföljning

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Uppföljning	Fortsatt uppföljning Avslutad	Är patienten i fortsatt uppföljning eller är den avslutad
Uppföljande enhet		Enhet som utför uppföljning av patient
Datum för avslutad uppföljning		Datum för avslutad uppföljning av patient
Orsak till avslutad uppföljning	Friskförklarad, ingen fortsatt uppföljning Avancerad sjukdom, utan fortsatt uppföljning Annan	Orsak till avslutad uppföljning av patient

BEHANDLING/UPPFÖLJNING/ÅRSKONTROLL

Vilka uppgifter bör registreras i formulär B?

I Behandlings- och uppföljningsformuläret (formulär B) registreras behandling, behandlingsförändringar, uppföljningar samt årskontroller genom patientens hela uppföljningsperiod. Vid varje händelse registreras patientens då pågående eller nyinsatta behandlingar. Avsikten är att de behandlingskombinationer patienter står på ska registreras. Det är därmed viktigt att ett nytt formulär fylls i även när en behandling avslutas, se även avsnitt Registrering av icke-kirurgisk behandling.

Helst ser styrgruppen att en årskontroll registreras en gång per år men har förståelse för om vissa patienter har en längre uppföljningscykel.

Inrapportören sparar uppgifterna direkt i registret när formuläret är komplett ifyllt, genom att välja åtgärd ”Spara i register”, vilket möjliggör snabb tillgång till inrapporterade data för kliniken via befintliga rapporter. Formuläret kan fyllas i oändligt många gånger.

När ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i och sparas när en behandling har satts in, när en behandling har satts ut samt vid årskontroll hos NET-specialist eller så snart som möjligt efter.

Av vem ska formuläret fyllas i?
Behandlande eller ansvarig doktor/klinik/sjukhus.

Variabler, Behandling/Uppföljning/Årskontroll

Block: Inrapporteringsuppgifter

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Initierat av		Initierat av
Inrapporterande enhet		Inrapporterande enhet
Datum för inrapportering		Datum för inrapportering
Inrapportör		Inrapportör
Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarrutan skickas		Bocka endast i rutan om du vill skicka in ett inkomplett formulär. Kontroll av obligatoriska variabler stängs av när rutan är i bockad.

Block: Start

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Lokalisation primärtumör	Ventrikel (magsäck) Pankreas (bukspottkörtel) Duodenum (tolvfingertarm) Jejunum (del av tunntarm) Ileum (del av tunntarm) Tunntarm (UNS) Appendix (blindtarm) Kolon (tjocktarm) Rektum (ändtarm) Annan Okänd	Lokalisation primärtumör, uppgiften hämtas från formulär Anmälan. Om annan lokalisation i buken anges detta vid annan t.ex. ovarium, gallblåsa.
Lokalisation primärtumör, annan	Fritext	Lokalisation primärtumör, annan Anges som fritext.
Ange vilken typ	Typ 1 Typ 2 Typ 3	Lokalisation primärtumör magsäck, typ
Ingår patienten i en klinisk studie	Nej Ja	Ingår patienten i en klinisk studie
Ange vilken/vilka	Fritext	Vilken klinisk studie Anges som fritext. Patienten kan ingå i flera studier.
Rapporteringen gäller	Behandling/ Behandlingsförändring Årskontroll Avslut av all antitumoral behandling Patienten avliden	Typ av rapportering Svarsalternativ Årskontroll avser när ingen behandlingsförändring skett. Om behandlingsförändring sker vid årskontrollen ska man istället välja svarsalternativ Behandling/Behandlingsförändring.

Datum för behandlingsförändring		Datum för behandlingsförändring avser datum för behandlingsstart vid ny behandling. Vid avslut av behandling registreras datum för avslut här. Vid enbart operation anges operationsdatum.
Behandlingsbeslut förankrat vid MDK	Nej Ja	Beslutet om behandlingsförändring förankrat vid MDK
Orsak	Frisk Palliativ i livets slutskede Annan	(Följdfråga vid avslut av all antitumoral behandling.)
Beslut om avslut av all antitumoral behandling förankrat vid MDK	Nej Ja	Följdfråga vid avslut av all antitumoral behandling.
Datum för avslut av all antitumoral behandling		Ange datum för avslut (följdfråga vid avslut av all antitumoral behandling).
Datum för årskontroll		Datum för årskontroll

Block: Patientstatus

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Icke-hormonella symptom	Diarré Buksmärtor Viktnedgång (> 5 %) Annat	Listvariabel med typer av symptom Denna gäller patientens symptom av själva tumörsjukdomen (inte hormonellt relaterade). Här registreras förekomsten av diarré och/eller buksmärta som är beroende av annan orsak än är hormonproduktion från tumören, t ex kort-tarm, ischemi och annat. För att registrera viktnedgång så ska viktnedgång vara mer än 5 % under de senaste 12 månaderna.
Ange vilket	Fritext	Annat symptom Ange vilket i fritext.
Har patienten kliniskt hormonellt syndrom?	Nej Ja	Nej är förvalt i registret då den absoluta majoriteten av patienterna inte har hormonellt syndrom.
Syndrom	Carcinoidsyndrom Insulinom Gastrinom Glukagonom VIPom Cushing Annat	Syndrom Denna gäller patientens symptom som kan relateras till hormonproduktion i tumören. Ange vilket hormonellt syndrom som patienten har. Det räcker med ett hormonellt symptom som sannolikt är del i tumörorsakat hormonellt syndrom.
Annat syndrom		Annat syndrom Har patienten något annat hormonellt syndrom som ger kliniska symptom än

		de redan uppräknade, i så fall ange vilket i fritext.
Bilddiagnostik	CT Ultraljud MR Dotatoc-PET Octreoscan FDG-PET Ekokardiografi Annat	Lista med typer av bilddiagnostik Relevant bilddiagnostik för denna sjukdom som utförts under det senaste året. Har undersökningar av samma slag utförts kan det räcka att ange en av dem, om de visar samma sak.
Ange datum		Datum för bilddiagnostik Ange datum för bilddiagnostik, om det är okänt ange den 15:e dagen i månaden.
Carcinoid hjärtsjukdom	Nej Ja, kliniskt relevant hjärtpåverkan Ja, ej kliniskt relevant hjärtpåverkan Oklart	Carcinoid hjärtsjukdom Bör vara ekokardiografiverifierad om man svarar ja.
Status	Progress Regress Stabil sjukdom Tumörfri	Status för bilddiagnostik Visas bara i formulär B. Man kan skriva progress eller regress om det har bedömts så kliniskt (och t.ex. lett till en behandlingsförändring), det behöver inte uppfylla RECIST-kriterier.
Används RECIST 1.1	Nej Ja	Används RECIST 1.1 Visas bara i uppföljningsformuläret. Uppfyller regress/progress kriterierna enligt RECIST1.1?
LAB	Kreatinin Chromogranin A 5HIAA i blod 5HIAA i urin (dygnsurin) Gastrin Proinsulin Insulin C-peptid Glukos Glukagon PP VIP ACTH Annat	LAB Registrering av chromogranin A och kreatinin är obligatoriskt för samtliga patienter. Vid primärtumör i tunntarmen är även registrering av 5HIAA obligatoriskt. Övriga hormonvärden registreras enbart om de är förhöjda. Värden tagna inom 1 månad före eller efter datum för behandlingsförändring eller årskontroll kan registreras. Styrgruppen för registret föreslår att Glukos, Insulin, Proinsulin och Glukagon skall vara taget vid samma tillfälle.
Ange datum		Datum för LAB-värdet

Mätvärde		Mätvärde
Referensvärde max		Högsta referensvärdet Högsta normalvärde.
Mätvärdes % av max		Mätvärdes % av högsta normalvärdet
PPI	Nej Ja Vet ej	PPI Ange om patienten behandlas med PPI (kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).
Atrofisk gastrit	Nej Ja Vet ej	Atrofisk gastrit Har patienten en atrofisk gastrit(kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).
Performance status (ECOG/WHO)	0 1 2 3 4 Uppgift saknas	Ange patientens status (oavsett orsak). 0 = Klarar all normal aktivitet utan begränsning. 1 = Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete. 2 = Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta; är uppegående mer än 50 procent av dygnets vakna timmar. 3 = Kan endast delvis sköta sig själv; är bunden till säng eller stol mer än 50 procent av dygnets vakna timmar. 4 = Klarar inte någonting; kan inte sköta sig själv; är helt bunden till säng eller stol.

Block: Co-morbiditet

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Co-morbiditet	Kardiovaskulär sjukdom Hypertoni Diabetes mellitus Njursvikt (klinisk relevant) Leversvikt (klinisk relevant) Lungsjukdom (klinisk relevant) Annan aktuell malignitet Annan	Värdelista med värden för co-morbiditet Ange nu pågående sjukdom, ange ej tidigare diagnoser som inte längre är aktuella
Ange vilken	Fritext	Co-morbiditet, Annan aktuell malignitet Anges bara om kontroller fortfarande pågår, d.v.s. inte för malignitet eller annan tumörsjukdom som man friskförklarats från. Anges som fritext.

Block: Operation

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext

Operation utförd under det senaste året eller efter förra kontrollen	Nej Ja	Operation utförd
Indikation	Akut Elektiv	Indikation Akut = op inom det akuta vårdtillfället.
Ange typ av akut behandling	Ileus Ischemi Annan	Orsak till akut behandling
Datum för operation		Datum för operation
Procedur	Laparoskopisk Öppen Endoskopisk Annan	Procedur Procedur laparoskopisk menas operation via bukhålan, öppet är öppen operation och endoskopiskt är via gastroskop eller kolo/rektoskop.
Ange vilken typ	Robot Konventionell	Procedur, typ av laparoskopisk
Operationskod	För lista över valbara koder, se Block: Operation i Anmälan.	Operationskod
Opererade tumörer	Primärtumör Lymfkörtlar Levermetastaser Peritoneala metastaser Övriga fjärrmetastaser	Ange vilken/vilka tumörer som har opererats samt om radikalt eller ej.
Radikalt	Ja Nej, receserad men ej radikal Nej, ej möjlig att recesera	Radikalt Ange om tumören opererats radikalt eller ej.
Transplantation	Nej Ja	Ange om patienten genomgått transplantation efter radikal leverkirurgi.
Har patienten kvarvarande tumör någonstans i kroppen?	Nej Ja	
Postoperativ komplikation	Nej Ja	Fylls i om patienten genomgått en operation sedan föregående rapportering och drabbats av komplikation
Klassificering enligt Clavien	1 2 3a 3b 4a 4b 5	**Beskrivning** Klassificering enligt Clavien 1 = Avvikelse från det normala förloppet som ej är åtgärdskrävande (t ex sårinfektion) 2 = Medicinsk behandling (t ex antibiotika, blod ≥ 3 Ery-enheter) 3a = Kräver kirurgisk/endoskopisk/perkutan intervention (t ex med öppen kirurgi, perkutan dränering, angio-embolisering) EJ under generell anestesi

		3b = Kräver kirurgisk/endoskopisk/perkutan intervention (t ex med öppen kirurgi, perkutan dränering, angio-embolisering) UNDER generell anestesi 4a = Livshotande komplikation med singel organsvikt (inkluderande dialys) och behov av IVA-vård 4b = Livshotande komplikation med singel multipel organsvikt och behov av IVA-vård 5 = Död

Block: PAD

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
PAD utförd	Nej Ja	
Typ av preparat	Operationspreparat Mellannålsbiopsi Finnålsaspirat PX	Typ av preparat
Datum för PAD (provtagningsdatum)		Datum för PAD (provtagningsdatum)
Cytolog-/patologavdelning		Cytolog-/patologavdelning Man kan söka på del av sjukhus- resp. kliniknamn. Listan filtreras direkt när man börjar skriva.
Preparatnr		Preparatnummer
Preparatår		Preparatår
Multifokal primärtumör	Nej Ja Vet ej	Multifokal primärtumör
Lymfkörtelstatus, Antal undersökta		Lymfkörtelstatus, Antal undersökta Om inga lymfkörtlar är med i PAD-svaret anges 0.
Lymfkörtelstatus, Antal positiva		Lymfkörtelstatus, Antal metastatiska lymfkörtlar
Ki67 undersökt	Nej Ja	Är Ki67 undersökt?
Ki67, ange värde i %		Ki67, värde i % OBS! Måste idag anges med en decimal. Högsta värdet anges om flera finns i PAD.
WHO grad		WHO grad Räknas ut automatiskt när Ki67 är känt.
Differentieringsgrad	Väl differentierad Lågt differentierad Uppgift saknas	Besvaras vid Ki67-värde > 20 % för att kunna särskilja NEC från NET G3.

Chromogranin A undersökt	Nej Ja	Är Chromogranin A undersökt?
Chromogranin A, ange utfall	Negativt Positivt	Chromogranin A, utfall
Synaptofysin undersökt	Nej Ja	Är Synaptofysin undersökt?
Synaptofysin, ange utfall	Negativt Positivt	Synaptofysin, utfall
T-klassificering (Ventrikel, Jejunum, Ileum och Tunntarm UNS)	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Ventrikel, Jejunum, Ileum och Tunntarm UNS) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Pankreas)	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Pankreas) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Duodenum, ampulla)	TX T0 T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Duodenum, ampulla) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Appendix)	TX T0 T1 T1a T1b T2 T3 T4	T-klassificering (Appendix) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Kolon och rektum)	TX T0 T1 T1a T1b T2 T3 T4	T-klassificering (Kolon och rektum) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.
T-klassificering (Annan lokalisation)	TX T0 Tis T1	T-klassificering (Annan lokalisation) Vid avsaknad av PAD anges kliniskt T-stadium.

	T2 T3 T4	
N-klassificering	N0 = Inga regionala lymfkörtelmetastaser N1 = Förekomst av regionala lymfkörtelmetastaser Nx = Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda.	N-klassificering Endast regionala lymfkörtelmetastaser (N1), övriga lymfkörtelmetastaser räknas som fjärrmetastaser (M1). Finns ingen positiv lymfkörtel så är det N0 (Nx bör undvikas). Se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.) G3-tumörer klassas som vid adenocarcinom. Där finns vissa skillnader jämfört med NET. T-graderingen är lite annorlunda, se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.) Dessutom finns flera N-graderingar och M-graderingar, men här registreras endast N1 resp. M1. Vid avsaknad av PAD anges klinisk N-klassificering.
N-klassificering (Ventrikel)	N0 N1 N2 N3 Nx = Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda.	N-klassificering (Ventrikel) Vid avsaknad av PAD anges klinisk N-klassificering.
N-klassificering (Annan lokalisation)	N0 = Inga regionala lymfkörtelmetastaser N1 = Förekomst av regionala lymfkörtelmetastaser Nx = Kriterier för diagnos av lymfkörtelmetastaser ej uppfyllda.	N-klassificering (Annan lokalisation) Vid avsaknad av PAD anges klinisk N-klassificering.
M-klassificering	M0 = Inga fjärrmetastaser M1 = Förekomst av fjärrmetastaser M1a = Endast hepatiska metastaser M1b = Endast extrahepatiska metastaser M1c = Hepatiska och extrahepatiska metastaser Mx = Ej undersökt/kriterier för diagnos av fjärrmetastaser ej uppfyllda.	M-klassificering Obs, M0 är endast en klinisk bedömning, d.v.s. kan ej ges av patologen. Om ingen känd metastas anges M0.

M-klassificering (Annan lokalisation)	M0 = Inga fjärrmetastaser M1 = Förekomst av fjärrmetastaser Mx = Ej undersökt/kriterier för diagnos av fjärrmetastaser ej uppfyllda.	M-klassificering (Annan lokalisation)

Block: Icke-kirurgisk behandling

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Icke kirurgisk behandling (pågående eller nystartad)	Nej Ja	
Icke-kirurgisk behandling	Somatostatinanalog (SSA) Telotristat Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation Cytostatika Annan	Icke-kirurgisk primär behandling PRRT = Peptide Receptor Radionuclide Therapy (PRRT), behandling med radiomärkt somatostatinanalog. Kan kallas för Lutetium-behandling.
Ange annan icke-kirurgisk behandling	Fritext	Annan icke-kirurgisk primär behandling
Pågående eller start av behandling	Pågående behandling Start av ny behandling	Pågående eller start av behandling. Ange start av behandling för behandling som är nyinsatt vid den aktuella behandlingsförändringen.
Embolisering	Partikel SIR-T Annan	Embolisering Partikel = ren partikel-embolisering (ischemibehandling). SIR-T = selective internal radiation (SIR) therapy, yttrium-90-coatde partiklar (lokal strålbehandling)
Ablation	Radiofrekvens Mikrovåg Laser (LITT) Annan	Ablation
Cytostatika	streptozotocin + 5 fluorouracil temozolomid temozolomid + capecitatin cisplatin / karboplatin + etoposid Annan	Cytostatika
Cytostatika, ange annan	Fritext	Cytostatika, annan Anges som fritext.
Biverkning av icke-kirurgisk behandling	Nej Ja	Anges om patienten står på behandling med läkemedel

Klassificering enligt CTC	Grad 1 Grad 2 Grad 3 Grad 4 Grad 5	Klassificering enligt CTC 1 = Grade 1 Mild; asymptomatic or mild symptoms; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated. 2 = Grade 2 Moderate; minimal, local or noninvasive intervention indicated; limiting age-appropriate instrumental ADL*. 3 = Grade 3 Severe or medically significant but not immediately life-threatening; hospitalization or prolongation of hospitalization indicated; disabling; limiting self care ADL**. 4 = Grade 4 Life-threatening consequences; urgent intervention indicated. 5 = Grade 5 Death related to AE. Mer information finns på följande länk: https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_8.5x11.pdf
Ange orsak till behandlingsförändring	Första behandling Progress Ska ingå i studie Annan	Orsak till behandlingsförändring.
Ange typ av progress	Radiologisk Biokemisk Klinisk Ökat Ki67	Typ av progress
Ange annan orsak till behandlingsförändring	Fritext	Orsak till behandlingsförändring, annan anges som fritext.

Block: Uppföljning

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning/hjälptext
Uppföljning	Fortsatt uppföljning Avslutad	Är patienten i fortsatt uppföljning eller är den avslutad
Uppföljande enhet		Enhet som utför uppföljning av patient
Datum för avslutad uppföljning		Datum för avslutad uppföljning av patient
Orsak till avslutad uppföljning	Friskförklarad, ingen fortsatt uppföljning Avancerad sjukdom, utan fortsatt uppföljning Annan	Orsak till avslutad uppföljning av patient