

# Nationellt kvalitetsregister för KLL – Kronisk lymfatisk leukemi

Manual för Registeradministratörer RCC

2026-01-12

Version 3.2

Anmälan, Uppföljning före primärbehandling, Primärbehandling,  
Uppföljning efter primärbehandling

## Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registeradministratörsmanualen. Tidigare ändringar framgår av [Variabelbeskrivning KLL](#) på [cancercentrum.se](http://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	Uppdateringar	Anmälade läkare ej obligatorisk, Behandlingskrävande sjukdom-flervalslista, Transformation-justerad layout samt mindre tekniska uppdateringar
2.4	2023-05-16	Manual för registeradministratör	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

# Innehållsförteckning

Bakgrund .....	3
Inklusionskriterier.....	3
Lägeskod enligt ICD-O/3 (International Classification of Diseases for Oncology) .....	3
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod .....	3
Exklusionskriterier .....	3
OPT-OUT - patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret.....	4
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	4
Monitorering av formulär .....	5
Anmälan: .....	5
Uppföljning före Primärbehandling: .....	5
Primärbehandling: .....	5
Uppföljning efter Primärbehandling: .....	5
Hantering av formulär - Anmälan.....	5
Hantering av formulär – Uppföljning före primärbehandling.....	6
Hantering av formulär – Primärbehandling .....	6
Hantering av formulär – Uppföljning efter primärbehandling.....	6
Ny diagnos / Transformation.....	7
Uppgifter till cancerregistret .....	7
Koppla / Uppdatera.....	8
Ny registrering/Uppdatering.....	8
Ofullständigt formulär.....	8
Granska .....	9
Ärendepanel .....	9
Spara i register .....	9
Skicka till.....	9
Lämna i inkorg.....	10
Hantera Datarättigheter .....	10
Radera.....	11
Taggar .....	11
Kommentar .....	11
Täckningsgrad .....	11
Bevakningsrapport.....	11
Bevakningsmallar .....	11

Kontrollmallar.....	11
Visning av registerdata .....	12
Livskvalitetsformulär, PROM .....	12
Variabelspecifikation.....	12
Support.....	12
Generella Inrapporteringsuppgifter .....	13
Personuppgifter .....	13
Inrapporteringsuppgifter.....	13
Formulär – Anmälan .....	15
Formulär – Uppföljning före primärbehandling.....	23
Formulär – Primärbehandling .....	28
Formulär – Uppföljning efter primärbehandling.....	34
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Läkemedelsregistrering.....	40
Individuell patientöversikt (IPÖ) - Responsbedömning .....	45
Riktlinjer för remissionsbedömning.....	47

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 och det omfattar nyupptäckta fall enligt inklusionskriterierna nedan.

## 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     | 98233** |

\*Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)/småcelligt lymfocytiskt lymfom (SLL) (98233) var tidigare uppdelat i Kronisk lymfatisk leukemi (982336) respektive Lymfocytiskt/lymfocytärt lymfom (96703). Enligt ICD-O/3.2 är kod 96703 borttagen och flyttad till 98233. Gäller från 2024-01-01.

År 2000-2007 registrerades KLL i Svenska Lymfomregistret.

\*\*From 2025-01-01 ingår SLL-patienter med diagnosdatum fr.o.m. 2025-01-01 i KLL-registret

## Exklusionskriterier

Registret omfattar inte:

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

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

## OPT-OUT - patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

En patient har rätt att välja att inte ingå i ett nationellt kvalitetsregister.

Om kliniken meddelar registeradministratören att patienten inte vill vara med i kvalitetsregistret ska registeradministratören gå in och markera Opt-out. Se instruktioner/manual samt information om patientens rättigheter i INCA:

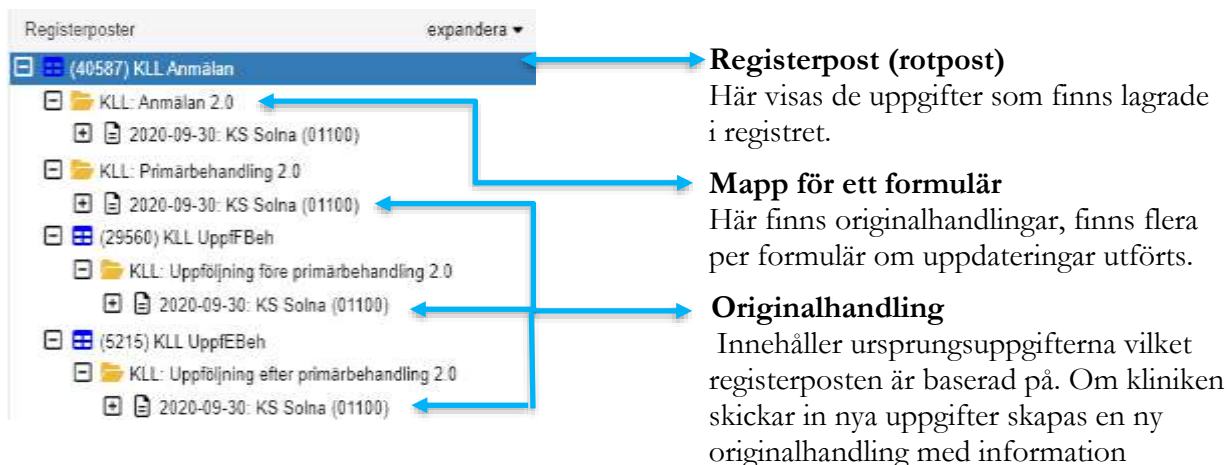


Anledningen till att man inte ska utplåna registerposten är att data fortfarande ska finnas kvar som Regionala vårddata cancer (RVC) bland annat för att kliniken ska kunna följa upp sin egen vårdverksamhet. Det innebär att de som tackat nej inte ingår inte i nationella kvalitetsregistret, dess nationella vyer och inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera). Däremot finns patienten kvar i klinikvy.

## Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret har 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 uppföljning före primärbehandling, så sparas samtliga originalhandlingar som hör till rotposten i samma mapp.



*Primärbehandling sparas i en gul mapp under registerposten Anmälan, men visas som flik i Anmälningsformuläret:*



## Monitorering av formulär

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.

Anmälan kopplas alltid till cancerregistret (koppla/uppdatera alternativt ny tumörpost).

### Uppföljning före Primärbehandling:

Rapporteras vart annat år till dess att patienten erhåller primärbehandling, med början 2 år efter diagnos.

### Primärbehandling:

Rapporteras senast 1 år efter påbörjad primärbehandling.

### Uppföljning efter Primärbehandling:

Rapporteras årligen, 1 år efter start av primärbehandling.

Pappersformulär och manualer finns på [RCC:s hemsida](#)

## Hantering av formulär - Anmälan

Formuläret fungerar som en canceranmälan till Cancerregistret och kan sparas direkt i kvalitetsregistret av inrapportör. Registeradministratör får då en kopia som ska kopplas till Cancerregistret. Gör så här:

- Kontrollera om formuläret är fullständigt ifyllt eller om 'kryssrutan' för enstaka uppgifter är markerad. I dessa fall ska anledning till detta anges i Allmän kommentar och sparas i kvalitetsregisterposten. Vid oklarheter – skriv meddelande till inrapportör i kommentarsrutan som finns när du klickar på skicka till och sänd tillbaka formuläret till kliniken.
- Kontrollera även att formuläret är logiskt ifyllt, t ex rimliga datum, koder m.m.
- Klicka därefter på knappen "Visa cancerregistret" och välj "Koppla och uppdatera tumörpost" alt "Ny tumör" (observera bloddiagnoskalkylatorn på Can INCA's startsida). Rutan med A-anmälan markeras då automatiskt i Cancerregistret.
- Variabler från Kvalitetsregistret visas nu i blå ruta till höger om Cancerregistrets variabler. Korrigera/för över de variabler från kvalitetsregistret som ska sparas i Cancerregistret. **Observera:**
  - ➔ Det är alltid är det tidigaste diagnosdatumet som ska registreras i båda registren! Om t ex Cancerregistret har ett tidigare datum än kvalitetsregistret så ändras detta i kvalitetsregistret. Notera ändringen under monitors kommentar t ex: "Diagnosdatum korrigerat enligt cancerregistret". Om Kvalitetsregistret har ett tidigare diagnosdatum än cancerregistret så justeras det på samma sätt i Cancerregistret.
  - ➔ Kontrollera att lab-kod överensstämmer med PAD
- Inrapportörer kan inte skicka formulär mellan varandra utan dessa skickas till RCC som under åtgärd väljer "skicka på remiss" till rätt RCC eller annan klinik

- Vid flera hematologiska diagnoser samtidigt finns bloddiagnoskalkylatorn på CanINCA´s startsida som bedömer om den nya hematologiska diagnosen ska registreras i Cancerregistret med en ny registerpost, eller om den bedöms ingå i samma som tidigare.
- Vid komplettering sänds formulär till registeradministratör för hantering där formulären jämförs.

## Hantering av formulär – Uppföljning före primärbehandling

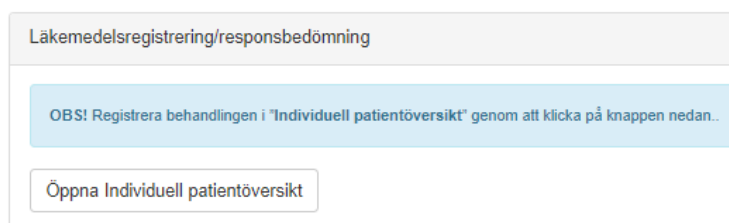
Första formuläret sparas direkt i registret. Efterföljande formulär uppdaterar den senaste inrapporteringen och är därför automatiskt markerad som ”Uppdatering”. Inrapportör uppdaterar direkt i formuläret och sparar sedan direkt i registret. Undantag är vid Reviderad diagnos / transformation – då måste formuläret sändas till RCC. I kommentaren kommer det automatiskt att stå vad som är nytt. Text Diagnosen har transformerat till DLBCL (diffust storcelligt B-cellslymfom) Kontrollera mot INCA blodkalkylator om ny post i Cancerregistret behöver skapas.

Har inrapportör missat att fylla i flera formulär så behöver inte alla rapporteras utan bara det senaste, förutsatt att patienten ej varit behandlingskrävande.

## Hantering av formulär – Primärbehandling

Sparas direkt i registret. Vid komplettering sänds formulär till registeradministratör för hantering där formulären jämförs. Visas som flik i Anmälanformuläret.

Läkemedelsregistrering och responsbedömning nås via knappen ”Öppna individuell patientöversikt” som finns i formulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling. Detta är enda sättet att rapportera behandlingar i KLL-registret. Inrapportör behöver intyga vårdadministrativ relation för att nå Individuell patientöversikt. Det är enbart Inrapportörer som har rätt att logga in i INCA Översikt och både registrera och se data där. Registeradministratör kan enbart se om inrapportör har öppnat INCA översikt – då bildas en blå registerpost under ”Ej kopplade till tumör” Om denna ej finns, återkoppla till inrapportör.



Dessa uppgifter rapporteras löpande till och med att 3:e linjens behandling är avslutad. Det är dock möjligt att rapportera längre om kliniken vill.



## Hantering av formulär – Uppföljning efter primärbehandling

Sparas direkt i registret förutom vid reviderad diagnos = JA, då skickas formuläret till RCC och registeradministratör gör en bedömning om cancerregistret påverkas.

Separata registerposter skapas för varje ny uppföljning. Vid komplettering sänds formulär till registeradministratör för hantering där formulären jämförs.

Vid pågående/kontinuerlig behandling så ska Inrapportörerna svara 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). **OBS! När en ny behandlingslinje påbörjas så rapporteras JA, på nytt behandlingskrävande.**

Kontinuerlig läkemedelsbehandling/responsbedömning rapporteras löpande i Individuell patientöversikt.

Efterforskning från diagnosår 2015 och framåt. Uppföljning efter primärbehandling efterforskas till och med tredje linjens behandling. 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 är ifylld på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.</i>
KLL → DLBCL eller annat högmalignt B-cellslymfom	Patienten följs i båda registren. <i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom är ifylld på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.</i>
KLL → Hodgkins lymfom	Patienten följs i båda registren. <i>Kontrollera att behandling för annan blodcancersjukdom är ifylld på KLL-formuläret; Uppföljning före primärbehandling.</i>

## Uppgifter till cancerregistret

Variabler från Anmälan-formuläret som ingår som Canceranmälan

Variabel i kvalitetsregistret	Variabel i cancerregistret	Information
-	A-anmälan	Mappas alltid automatiskt vid koppling från kvalitetsregistret.
Datum för inrapportering	Rapportdatum A-anmälan	Sätts automatiskt
Inrapporterande sjukhus/klinik	Sjukhus-/klinik-koder	Sätts automatiskt
Anmälande läkare	Anmälande läkare	Mappas manuellt
Diagnosdatum	Diagnosdatum	Mappas manuellt Alltid tidigaste datumet, se ovan under "Anmälan".
	ICD-O/3	Sätts automatiskt (42.1)
Diagnosgrund	3,5	Sätts automatiskt
Patologi- / cytologilab	Patologi-/cytologikoder	Sätts automatiskt
Preparatnummer	Preparatnr	Sätts automatiskt

Preparatår	Preparatår	Sätts automatiskt
Diagnos enligt WHO	Översättningsmatris (morfologi)	Sätts automatiskt
Remitterad till	Remitterad till	Mappas manuellt v.b

Se även CanINCA:s dokument ”Tumörpostformuläret” som ligger under hjälpdokumentation i INCA.

## Koppla / Uppdatera

### Ny registrering/Uppdatering

#### 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.

#### Koppla och uppdatera - spärrar för justering

- Ett ärende som skapats av en annan användare och är i uppdateringsläge är låst för justering av Ny registrering/Uppdatering för rollen Monitor (Kvalitetsregister); det går inte att avbryta uppdatering eller byta koppling i det här läget.
- Om ett ärende är delsparat är kopplingen låst. När registeradministratör har gjort klart ärendet helt går det i efterhand att koppla mot en annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp.

## Ofullständigt formulär

Uppgift saknas. Kompletter registrering kan inte utföras.

Kan användas vid speciella fall då man inte har fullständiga uppgifter. Den bör dock användas med försiktighet eftersom alla kontroller då inaktiveras och därför rekommenderas i första hand funktionen Komplettering, alternativt mailformuläret i INCA för rättning av enstaka uppgifter.

**Orsak till ej fullständigt ifyllt formulär anges i kommentarsrutan som kommer upp när man klickar på Skicka till**

## Granska

Funktionen innebär en granskning av ett inrapporterings- eller registerpostformulär. Eventuella avvikelser från formulärets logiska kontroller redovisas som en sammanställning i ett modalfönster, men även som fel (tex svar på en obligatorisk variabel saknas och kommer att hindra sparandet) och varningar (tex ett ifyllt värde som inte matchar variabelns förväntade värden och behöver kontrolleras, kommer dock inte att hindra sparandet) i formuläret.

**Tips:** Det går bra att kopiera utfallet av granskning från modalfönstret och klistra in i kommentarsfältet i de fallen ärendet ska skickas åter till inrapportör för komplettering.

## 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 – registeradministratörens vy

### Spara i register

Används när formuläret är färdighanterat och ska sparas i registret. Ärendet försvinner från inkorgen och eventuella kommentarer som angetts på ärendet i tidigare steg försvinner.

### Skicka till...

Används när formuläret ska skickas till en annan inkorg. Formuläret kan skickas antingen till en inrapporterande klinik eller till ett annat RCC. I bekräftelsefönstret som öppnas ska följande information anges:

Bild 2 Bekräftelsefönster "skicka till..." – registeradministratörens vy

**Skicka till:** Mottagare av ärendet, kan vara en inrapporterande klinik eller annat RCC.

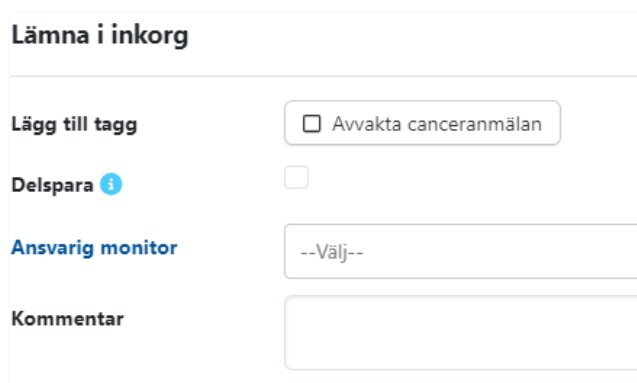
**Lägg till tagg:** Kryssa i den informationsrutan som ska visas i mottagarens inkorg och när ärendet öppnas.

**Delspara:** Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det skickas. När ”Delspara” angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i ärendet.

**Kommentar:** Text som visas för mottagaren.

## Lämna i inkorg

Används när ärendet ska lämnas kvar i den egna inkorgen. Via bekräftelserutan som öppnas från knappen ”Lämna i inkorg”, kan följande information anges



Lämna i inkorg	
Lägg till tagg	<input type="checkbox"/> Avvakta canceranmälan
Delspara <span>i</span>	<input type="checkbox"/>
Ansvarig monitor	--Välj--
Kommentar	<input type="text"/>

Bild 3 Bekräftelsefönster ”lämna i inkorg” – registeradministratörens vy

**Lägg till tagg:** Kryssa i informationsrutan om den ska visas i den egna inkorgen och när ärendet öppnas.

**Delspara:** Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det lämnas i inkorgen. När ”Delspara” angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i ärendet.

**Ansvarig monitor:** Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.

**Kommentar:** Ange kommentar vid behov.

## Hantera Datarättigheter

När ett formulär hanteras av flera kliniker så kan det finnas anledning till att justera vilken/vilka kliniker som ska behålla behörighet/datarättigheter till formuläret. Ett exempel på detta kan vara när formuläret återsänds från inrapportör till registeradministratör på grund av att patienten tillhör annan klinik. Om patienten ej vårdats vid en klinik så har den kliniken ej heller rätt till patientens registerdata. Genom att välja ’Hantera datarättigheter’ kan registeradministratör se vilka kliniker som har rättigheter till formuläret och vid behov justera detta. För vidare information se INCA-hjälpen.

## Radera

Endast ärenden som inte är delsparade kan raderas via denna knapp.

## Taggar

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”, ”Brådskanie”, ”Delsparat”, ”Avvakta canceranmälan”.

## Kommentar

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.

## Täckningsgrad

Täckningsgrad är ett mått på hur heltäckande registret är i förhållande till cancerregistret. I täckningsgraden ingår alla patienter inom diagnosens inklusionskriterier, dvs även de som valt att ej delta i kvalitetsregister (s.k. OPT-out) samt de patienter som av någon anledning inte ska följas upp. Om minst en patient valt att inte vara med i kvalitetsregistret så kan det inte bli 100% täckningsgrad. KLL-registret har rapporter för täckningsgrad mot Cancerregistret för flera formulär på startsidan i INCA. Visas i Startmenyn via funktionen Statistik → Täckningsgrader

## Bevakningsrapport

Bevakningsrapport utgår från bevakningsmallarna och visar hur stor andel av alla formulär vi fått in, av de som vi kan få in. Här ingår ej de patienter som av någon anledning inte ska efterforskas/följas upp. KLL-registret har bevakningsrapport för flera formulär på startsidan i INCA. Visas i Startmenyn via funktionen Statistik → endast för rollen monitor

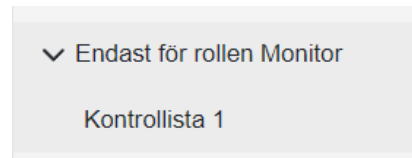
## Bevakningsmallar

Det finns bevakningsmallar i nya sammanställningen för Anmälan, Uppföljning före primärbehandling (UfPb), Primärbehandling samt Uppföljning efter primärbehandling (UePb) Efterforskning av KLL sker sex gånger per år enligt årshjul.

Under INCA-hjälpen – monitorering finns instruktioner om hur man använder bevakningsmallarna.

## Kontrollmallar

En kontrollmall/kontrollista är en patientlista som visar på justeringar/rättningar som behöver göras i registret, antingen av Registeradministratör eller vidareförmedlas till inrapportör. Om Kontrollmallar finns, så visas de i Startmenyn via funktionen Statistik → endast för rollen monitor.

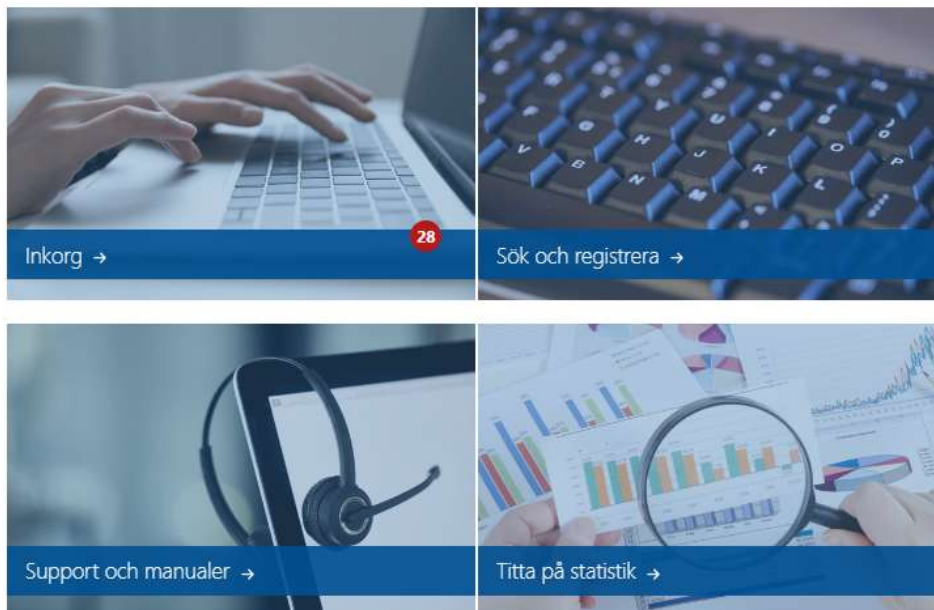


## Visning av registerdata

Rapporter finns publicerade på 2 ställen i INCA, dels publikt på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se):

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/kvalitetsregisterstatistik/>

samt innanför inloggning. Publika rapporter uppdateras 2 ggr /år medan data innanför inloggning visas i realtid. Samtliga rapporter finns under funktionen 'Titta på statistik':



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

## Livskvalitetsformulär, PROM

Nationellt kvalitetsregister KLL saknar PROM.

## Variabelspecifikation

Registrets variabelspecifikation, där alla nuvarande samt historiska variabelförändringar är beskrivna, finns på följande sida:

<https://cancercentrum.se/download/18.17e26f521967ca07dff36e6/1745927068906/variabelbeskrivning-for-kll.pdf>

## Support

Uppgifter om support finns på [RCC:s hemsida](#)

## Generella Inrapporteringsuppgifter


### Personuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
<b>Personnummer</b>	Personnummer, t.ex. 19xxxxxxxx
<b>Patientens namn</b>	Patientens förnamn och efternamn Hämtas automatiskt från befolkningsregister
<b>Adress</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
<b>Kön</b>	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister
<b>Dödsdatum</b>	Dödsdatum hämtas automatiskt från befolkningsregister om det finns. För befintliga poster i registret kontrolleras dagligen mot befolkningsregister om dödsdatum tillkommit?
<b>LK</b>	Kod för län och kommun (LK) Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras av registeradministratör.
<b>Distriktskod</b>	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.

### Inrapporteringsuppgifter

För inrapportör visas inga inrapporteringsuppgifter upp i inrapporteringsformuläret.

Om en enhet har markerats som ”Tillgänglig för manuell inrapportering” visas den upp i listan Inrapporterande enhet, men en varningstext visas också om den väljs: “OBS! Den valda kliniken saknar INCA-inrapportör i detta register.”

 **OBS! Den valda kliniken saknar INCA-inrapportör i detta register.**

Formulärtext	Beskrivning
Initierat av	Namn och roll på den person som skapar ett formulär. Hämtas automatiskt från användarens inloggningsuppgifter på INCA.
Datum för inrapportering	Sätts automatiskt första gången ärendet sparas i registret. Uppdateras aldrig. Används för att se om ett formulär är inrapporterat samt mätning av ledtider.
Inrapportör	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapportör". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
Inrapporterande enhet	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande enhet". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
Inrapporterande sjukhus (kod)	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande sjukhus". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.

Inrapporterande klinik (kod)	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande klinik". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras. Visas inte om inrapporterande enhet är ett patologi-lab.
Kommentar (sparas i registret)	Kan till exempel användas för att ange varför uppgifter saknas eller korrigerats.

## Formulär – Anmälan

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

Formulärtext		Beskrivning
<b>KONTAKTSJUKSKÖTERSKA OCH MIN VÅRDPLAN</b>		
Har patienten erbjudits, i journalen dokumenterad, kontaktsjuksköterska?	Ja Nej Uppgift saknas	För att svara Ja på denna fråga ska namngiven kontaktsjuksköterska vara dokumenterad i journalen. Definition av kontaktsjuksköterska finns på RCC:s hemsida: <a href="http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/">http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/</a>
Obligatorisk		
Har en skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan XV019) upprättats i samråd med patienten?	Ja Nej Uppgift saknas	En individuell skriftlig vårdplan, kallad Min vårdplan, ska tas fram för varje patient med cancer. Den ska innehålla tidsplan för undersökningar och behandlingar, kontaktuppgifter med mera. Min vårdplan ska vara skriven för och med patienten och den ska uppdateras kontinuerligt under vårdprocessens gång. Definition av Min vårdplan finns på RCC:s hemsida: <a href="http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/">http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/</a>
Obligatorisk		
<b>DIAGNOS</b>		
Diagnosdatum	ÅÅÅÅ-MM-DD	Observera att här anges det <u>första datumet i utredningen där fynd eller provtagning gjordes som ledde till denna diagnos</u> Diagnosdatum behöver inte överensstämma med datum för diagnosgrund RCC ändrar datum om cancerregistret har ett tidigare datum <b>Krav för canceranmälan.</b>
Obligatorisk		
Ålder vid diagnos		Räknas ut automatiskt vid angivande av diagnosdatum.
Diagnosgrund	-Histopatologisk undersökning (t.ex. benmärgsbiopsi)	Om flera prov tagits, ange den säkraste diagnosgrunden, behöver ej vara samma som



Formulärtext		Beskrivning
Typ av analys Obligatorisk	Benmärg med flödescytometri/immunhi stokemi  Benmärg utan flödescytometri/ immunhistokemi	
Aspiration/biopsi  Obligatorisk	Både aspirat och biopsi Aspiration Biopsi Uppgift saknas	
Biopsi av lymfknuta utförd		Markera om utförd
Typ av analys  Obligatorisk	Lymfknuta med flödescytometri/immunhi stokemi  Lymfknuta utan flödescytometri/immunhi stokemi	
Prov från annan vävnad		Är prov taget från annan vävnad än ovanstående (t.ex. hud)
Typ av analys Obligatorisk	Cytologi Histologi	Är vävnadsprovet analyserat med cytologisk eller med histologisk metod.
Typ av vävnad Obligatorisk		Ange var provet är taget från
<b>TRANSFORMATION</b>		
Transformation  Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart.	Ska användas mycket restriktivt. I princip enbart vid stark klinisk misstanke där PAD ej kan erhållas eller är inkonklusivt.  OBS! Om patienten tidigare varit anmäld i lymfomregistret för en SLL och nu anmäls till KLL registret så är detta ingen transformation utan bedöms som en ny diagnos.
Transformation till  Obligatorisk	DLBCL (diffust storcelligt B- cellslymfom) Hodgkins lymfom Annan	Om annan väljs så fälls en sökbar lista ut. Fyll in en anmälan till lymfomregistret.
<b>BIOBANK</b>		
Prov skickat till biobank	Nej Ja	Avser prov tillgängligt för forskning.  Detta avser alltså inte standardprover som tas i samband med utredning/behandling även om dessa är biobanksprover t.ex. benmärgsprov, utan förutsätter ett

Formulärtext		Beskrivning
		separat godkännande för forskning.
Prov skickat till (Om Ja ovan)	Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank ⇒ specificera vilken	
<b>KLINISKA PARAMETRAR VID DIAGNOS</b>		
Lymfocyter i blod x10 <sup>9</sup> /L          Obligatorisk	Ange värde på lymfocyter x 10 <sup>9</sup> /L	Om klonala B-lymfocyter mer än 5 = KLL Om klonala B-lymfocyter mindre än 5 = SLL  Man relaterar andelen klonala B-lymfocyter i blod (KLL-celler) från flödescytometri med det totala antalet lymfocyter. T.ex. om pat. har 80% klonala B-lymfocyter i flödescytometrin och lymfocyter 9, så blir antalet klonala B-lymfocyter 0,8x9=7,2 Om enbart benmärg är tagen så kan diagnosen ändå bli KLL, om det finns lymfocyter i blod >5 och ansvarig läkare bedömer dem som klonala.
Rai stadium   Endast KLL Obligatorisk	0 I II III IV Ej bedömbart	OBS! endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi. Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)
Binet stadium   Endast KLL Obligatorisk	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 stadiutredning utförd   Endast SLL Obligatorisk	Nej Ja	
Nodalt /extranodalt engagemang   Endast SLL	Enbart nodalt engagemang Enbart extranodalt engagemang Både nodalt och	

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk	extranodalt engegemang	
Stadium (enligt Ann Arbor)  Endast SLL	Ann Arbor I Ann Arbor II Ann Arbor III Ann Arbor IV	
B-symtom  Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart	Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier)
Välj B-symtom  Obligatorisk om B-symtom = Ja	Viktninskning Feber, högre än 38 grader C Återkommande nattsvetteningar	Om B-symtom, ange vilket/vilka
Bulkig sjukdom Obligatorisk	Nej Ja Ej bedömbart	Ej bedömbart (återfinns ej i journaldata)
Om bulkig sjukdom  Obligatorisk om bulkig sjukdom=Ja	> 5 cm > 10 cm Storlek ej bedömd	
Mediastinum > 1/3 av thoraxdiametern i nivå Th5- Th6		Ange om det i mediastinum > 1/3 av thoraxdiametern i nivå Th5- Th6  Kan vara enbart detta alternativ eller i kombination med storlek (se ovan).
<b>DATORTOMOGRAFI</b>		
Datortomografi /Ultraljud utförd  Obligatorisk	Buk och thorax Thorax Buk Ultraljud Ej utfört Uppgift saknas	
<b>SPECIFIK UTREDNING</b> <b>Ange labvärden så nära diagnostillfället som möjligt, innan behandlingsstart</b>		
DAT: Direkt antiglobulin test (Coombs prov) Obligatorisk	Direkt positiv Direkt negativ Ej utfört	Ange om DAT är utfört och om det är positivt eller negativt.
S-LD	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört	
B2 mikroglobulin  Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört	Giltigt provsvar +/- 3 månader från provtagningsstillfälle (Rekommenderas inte som rutinprov enl. Nationella riktlinjer)

Formulärtext		Beskrivning
B2 mikroglobulin mg/L Obligatorisk		
IgG nivå i serum g/L Obligatorisk	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	
<b>PERFORMANCE STATUS ENL WHO</b>		
Uppskattat WHO performance status vid diagnostillfället	0. Full daglig aktivitet  1. Uppegående  2. Sängliggande < 50%  3. Sängliggande > 50%  4. Helt sängliggande (eller stolsbunden)  5. Oklart	0. Klarar all normal aktivitet utan begränsning.  1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.  2. Sängliggnade mindre än 50%. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar.  3. Sängliggande mer än 50%. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.  4. Kan endast delvis sköta sig själv. Är säng- eller stolsbunden mer än 50 % av dygnets vakna timmar.
Obligatorisk		
<b>BEHANDLING</b>		
Behandlingskrävande KLL/PLL/SLL- sjukdom vid diagnos.	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.

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		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.
<b>AUTOIMMUN HEMOLYS</b>		
Autoimmun hemolys  Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	Har patienten en autoimmun hemolys.
Behandlingskrävande autoimmun hemolys  Obligatorisk om autoimmun hemolys =Ja	Nej Ja	Ange om hemolysen är behandlingskrävande.
Behandling med    Obligatorisk om behandlingskrävande autoimmun hemolys =Ja	Steroider CD20 Antikropp Immunglobulin KLL/SLL-specifik behandling Annan behandling	KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i Primärbehandlingsformulär + Individuell patientöversikt.. Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och ska <b>ej</b> registreras i Individuell 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		
<b>STUDIER</b>		
Ingår/planeras ingå i studie  Obligatorisk	Nej Ja	
Vilket studieprotokoll	Ange vilket studieprotokoll.	<i>Koppling till "Cancerstudier i Sverige" vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige".</i>
Om annan studie	Specificera vilken	

Formulärtext		Beskrivning
<b>PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>		
Patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning	Sökbar lista  Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.	Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården. Ange Sjukhus / klinik i rullistan.
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient		Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras. <b>Gäller endast om uppföljning inte är möjlig.</b> Om patienten remitteras till annan klinik eller primärvård registreras detta ovan.
Ange orsak		Orsak till att patienten inte ska följas upp



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

Formulärtext		Beskrivning
<b>SENASTE UPPFÖLJNING</b>		
Datum för senaste uppföljning  Obligatorisk	ÅÅÅÅ-MM-DD	Ange datum för när patienten senast bedömdes. Kan vara efter senaste kontroll av blodprover (behöver inte vara ett fysiskt läkarbesök).
<b>BEHANDLING</b>		
Behandlingskrävande KLL/PLL/SLL sjukdom  Obligatorisk	Nej Ja	Om ja, fyll även i primärbehandlingsformulär. <b>Avser behandling för KLL/PLL/SLL</b> Avser <b>inte</b> behandling för hemolys eller för transformerat lymfom.
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	
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 Annan behandling	KLL-specifik behandling: Om patienten får behandling för sin KLL-sjukdom, räknas KLL-sjukdomen som behandlingskrävande. Fyll då även i Primärbehandlingsformulär + Individuell Patientöversikt (IPÖ).  Övriga alternativ räknas som enbart hemolysbehandling och



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

## Formulär – Primärbehandling

Formulärtext		Beskrivning
<b>ÖVERGÅNG AV DIAGNOS</b>		
<b>Gäller enbart SLL-patienter</b>		
Övergång från SLL till KLL	Nej Ja	Visas och besvaras om diagnos SLL är angiven på tidigare formulär
<b>ANNAN MALIGNITET</b>		
Annan samtidig hematologisk malignitet	Annan samtidig hematologisk malignitet	Annan samtidig hematologisk malignitet
Vilken annan	Vilken annan	Vilken annan
<b>PLANERAD BEHANDLING</b>		
<b>Datum för terapibeslut</b>	ÅÅÅÅ-MM-DD	Förifyllt 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.	
<b>PROGNOSTISKA MARKÖRER INFÖR TERAPIBESLUT</b>		
Ange stadium och lab. värden i samband med behandlingsbeslutet. Giltigt provsvar +/- 3 månader från provtagningsstillfälle – de värden som ligger närmast i tid registreras.		
Rai stadium, endast KLL  Obligatorisk vid diagnos KLL	0 = 0 1= I 2= II 3= III 4= IV 5= Ej bedömbart (t.ex. om det saknas journaldata för ingående kriterier).	<b>OBS!</b> Endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.
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).	<b>OBS!</b> Endast palpatorisk lymfadenopati splenomegali eller hepatomegali ska användas. Ej radiologi.

Formulärtext		Beskrivning
Fullständig stadietredning utförd  Endast SLL Obligatorisk	Nej Ja	
Nodalt /extranodalt engegengang  Endast SLL Obligatorisk	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 värde Obligatorisk	µkat/L	
B2 mikroglobulin Obligatorisk	Normalt värde Förhöjt värde Ej utfört Uppgift saknas	
B2 mikroglobulin mg/L Obligatorisk		En decimal
<b>IgG nivå i serum g/L</b>		
M-komponent(er) i serum	Utfört Prov taget, M-komponent finns ej Ej utfört	
M-komponent i serum, g/L		
M-komponenter	IgA IgG IgD IgE IgM	
Lymfocyter i blod x 10 <sup>9</sup> /l  Obligatorisk		Om klonala B-lymfocyter mer än 5 = KLL Om klonala B-lymfocyter mindre än 5 = SLL

Formulärtext		Beskrivning
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 Obligatorisk	Nej Ja Uppgift saknas	IGHV-mutationsstatus ändras inte över tid – behöver således endast tas vid ett tillfälle. Registrerade värden för IGHV mutationsstatus överförs till nästkommande formulär.
Om ja: vilken status Obligatorisk	Omuterad Muterad Svårbedömd	
Om ja: IGHV Obligatorisk	3–21 1–69 4–34 Annat	specificera vilken annan i fritext

Formulärtext		Beskrivning
Homologi i %		% – Homologi, ange ett procenttal.
<b>BIOBANK</b>		
Prov skickat till biobank? Obligatorisk	Nej Ja	
Prov skickat till Obligatorisk om JA ovan	Svenska KLL gruppens biobank Annan biobank	specificera vilken annan i fritext
<b>PRIMÄRBEHANDLING</b>		
Behandling enligt:  Obligatorisk	Nationella riktlinjer Studieprotokoll Annat, ange vilket studieprotokoll	Koppling till "Cancerstudier i Sverige, vilket innebär att listan uppdateras när nya studier läggs in på "Cancerstudier i Sverige"
<b>BEHANDLING</b>		
Indikationer  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  Fälls ut vid Annan samtidig hematologisk malignitet=JA	Nej Ja	Inom 6 månader
Aktuell för transplantationsutredning  Obligatorisk	Nej Ja	När uppgifter om transplantationsutredning ej finns journalförda så väljs "Nej" som svarsalternativ
<b>LÄKEMEDELSREGISTRERING / RESPONSBEDÖMNING / STRÅLBEHANDLING</b>		
<p>Öppna registrering</p> <p>Markera knappen "Öppna Individuell patientöversikt" för att kunna registrera läkemedel samt responsbedömning.</p> <p><b>Utförlig information om hur läkemedel / responsbedömning rapporteras i Individuell patientöversikt finns sist i denna manual.</b></p>		

Formulärtext		Beskrivning
<b>Radioterapi</b>	Nej Ja	
<b>Dos (Gy)</b>		Ange dos (gray)
<b>Datum för behandlingsstart</b>	ÅÅÅÅ-MM-D	
<b>AUTOIMMUN HEMOLYS</b>		
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 <b>ej</b> 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.
Haptoglobin nivå i serum g/L		
<b>AVLIDEN</b>		
Är patienten avliden  Obligatorisk	Nej Ja	
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)	

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk om Avliden =JA	Uppgift saknas	
<b>PATIENT REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</b>		
Ifylles endast om behandling/uppföljning i kvalitetsregistret skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Gäller även om patienten remitterats till primärvården.		
Remitterande sjukhus/klinik.		Ange Sjukhus / klinik i rullistan. Om den klinik/vårdcentral patienten remitteras till ej återfinns i listan, specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret
Sjukvårdsinrättningskod remitterande		Ifylles automatiskt vid val ovan
Klinikkod remitterande		Ifylles automatiskt vid val ovan
<b>INGEN FORTSATT UPPFÖLJNING</b>		
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient		Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill registreras. Gäller endast om uppföljning inte är möjlig. Om patienten remitteras till annan klinik/primärvård registreras detta ovan.
Ange orsak. Obligatorisk om Ingen fortsatt uppföljning är markerad		Orsak till att inte patienten ska följas upp.

## Formulär – Uppföljning efter primärbehandling

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

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		<b>rapporteras JA, på nytt behandlingskrävande.</b> Kontinuerlig läkemedelsbehandling / responsbedömning rapporteras löpande i Individuell patientöversikt.
<b>Datum för terapibeslut</b> <b>Obligatorisk</b>		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 Reviderad diagnos = Ja	ÅÅÅÅ	Ange preparatår från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Preparatnummer  Obligatorisk om Reviderad diagnos = Ja	NNN	Ange preparatnummer från den mest tillförlitliga undersökningen som ligger till grund för diagnosen.
Ny diagnos enligt WHO  Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	B-PLL Lymfoplasmocytisk lymfom Annat	Ange aktuell diagnosgrupp i listan  Om Annan väljs fälls sökbar lista ut
Eftergranskning  Obligatorisk om Reviderad diagnos=Ja	Nej Ja Uppgift saknas	Eftergranskning av t.ex. PAD eller flödescytometri



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

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

Formulärtext		Beskrivning
Obligatorisk		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.

<b>Radioterapi</b>	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 (IPO) - 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 IPO via rollen Inrapportör läkemedel, för att registrera/ändra/avsluta behandlingar.

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


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

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

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

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

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

<p>Spara </p>	<p><b>OBS! Kom ihåg att alltid avsluta med att spara dina registreringar med den blå Spara-knappen längst upp till vänster</b></p>
<p><b>Kommentar</b></p>	<p>Här kan viktig information anges som relaterar till given behandling</p>
<p><b>LÄGG TILL LÄKEMEDEL</b></p>	<p>Nås via knappen <b>Öppna Individuell patientöversikt</b> i Kvalitetsregisterformulären Primärbehandling samt Uppföljning efter Primärbehandling.</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"> <li>0. Klarar all normal fysisk aktivitet utan begränsning</li> <li>1. Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stående till arbete</li> <li>2. Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse i mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</li> <li>3. Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 % av dygnets vakna timmar.</li> <li>4. Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv, är bunden till säng eller stol.</li> </ol> <p>ECOG fylls i vid start / avslut av varje behandlingscykel.</p>
<p>Startdos</p> <p>Obligatorisk</p>	<p>Doseskalering/Full dos/Reducerad dos</p> <p>Ange given startdos</p>

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

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

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

**TIDIGARE BEHANDLING**

Här listas tidigare given behandling (förutsatt att den är registrerad).



<p>Utvärderingsmetod</p>	<p>Ange den utvärderingsmetod som använts. Flera val kan markeras (gäller ej "Endast klinisk undersökning och rutinprover"):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Endast klinisk undersökning och rutinprover (Anges om inget övrigt är gjort)</li> <li>• Benmärg utförd (morfologi) - Visade Undersökningen CR; Nej/Ja</li> <li>• DT/MR/Ultraljud (någon av undersökningarna avses) - Visade undersökningen CR      Nej/Ja</li> <li>• Flödescytometri på benmärg - Visade undersökningen CR      Nej/Ja</li> <li>• Flödescytometri utförd på blod - Visade undersökningen CR      Nej/Ja</li> <li>• Immunhistokemi på benmärg - Visade undersökningen CR      Nej/Ja</li> </ul> <p><i>OBS! Det är viktigt att få med om det är gjort en CT/MR, även om det inte rekommenderas för CR. Vid svar TX anges "Nej"</i></p>
<p>Spara</p>	<p><b>Tryck på blå "Spara"-knapp längst upp till vänster på sidan för att spara Responsbedömningen</b></p> <p>Därefter återgår du till KLL-formuläret i Kvalitetsregistret om formuläret ej är fullständigt ifyllt.</p>
<p><b>Radera</b></p>	<p>För att radera en tidigare ifylld responsbedömning - tryck på papperskorgen längst ut till höger på raden för den responsbedömning som ska tas bort.</p>

## Riktlinjer för remissionsbedömning

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

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

^ Avsaknad av klonala lymfocyter enl immunhistokemi.

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

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

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



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