

Nationellt kvalitetsregister för Myeloproliferativa neoplasier - MPN

Manual för Inrapportör

2026-01-20



Anmälan + Uppföljning

Versionshantering – aktuella förändringar

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

Registerversion	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
3.1	2026-01-20	REACT 16	Primär myelofibros(PMF) justerad till Myelofibros (MF). Borttagande generella Inrapporteringsuppgifter. Justering Erythropoetin, Veneseccio borttaget. Inlästa behandlingar läses.
3.0	2025-05-20	Mindre uppdateringar	Uppdatering av diagnoser enl WHO, justering Ytterligare annan terapi.
3.0	2024-12-04	Tekniska uppdateringar	Ny ärendepanel Ny startsida
2.2	2024-07-02	Manual för Inrapportörer	Uppdaterad manual anpassad för Inrapportörer. Nya funktioner Granska, Koppla/Uppdatera. SVF-uppgift tillagd(Anmälan), borttagande av PAD-uppgifter för diagnos MF(Uppföljning), ny funktion för import av behandlingsdata (Uppföljning)
2.1	2021-10-11	Status vid diagnostillfället,specifik utredning, genomgången kompl.	Anmälan: Uppdatering av lab.lista, komplikationer, mutationer, ny variabel; behandling för annan malignitet
2.0	2020-10-26	REACT Kontaktssk, Min vårdplan, Sinusventrombos, Prefibrotisk myelofibros, Beh. för transformation till AML/MDS, Waran, Noak/DOAK, Annan trombocythämning, Lågmolekylärt heparin, Sammanslagning "Aktuell+Genomgången behandling"	Anmälan + Uppföljning: Nytt ramverk Nya tekniska lösningar

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	5
Inloggning i INCA	5
Information innanför inloggning	5
Stöd för inrapportering.....	5
Inklusionskriterier	6
Lägeskod enligt ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology)	6
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod	6
Exklusionskriterier	6
Patientens rättigheter	6
OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret	7
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	7
Inrapportering av formulär	7
Ny diagnos /recidiv/ytterligare diagnos	8
Visning av registerdata.....	8
Klinikens egna data – Interaktiva rapporter	8
Livskvalitetsformulär, PROM	10
Individuell Patientöversikt (IPÖ).....	10
Support	10
Övrig information.....	10
Generella inrapporteringsuppgifter	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Ärendeuppgifter	11
Registrera nytt formulär	11
Information från registret	12
Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas	12
Koppla.....	12
Uppdatera/korrigerar formulär.....	12
Granska	13
Ärendepanel.....	13
Spara.....	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Skicka till.....	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Lämna i inkorg.....	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Radera.....	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Taggar.....	Fel! Bokmärket är inte definierat.

Kommentar	Fel! Bokmärket är inte definierat.
FORMULÄR – ANMÄLAN	15
FORMULÄR – UPPFÖLJNING	24
Information från registret	24

Manualen är utarbetad av nationella stödteamet för MPN registret samt registerhållare Erik Ahlstrand

Manualen utgiven av: RCC Stockholm Gotland

Januari 2026

Bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret för MPN startade 2008 och driftsattes då på INCA-plattformen. I MPN-registret diagnostiseras mellan ca600 patienter per år och det omfattar nyupptäckta fall enligt inklusionskriterierna nedan.

Inloggning i INCA

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

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

Information innanför inloggning

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

Mina sidor – INCA-hjälpen



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



Stöd för inrapportering

På cancercentrum.se finns en flik för kvalitetsregister under respektive cancerdiagnos. Där finns blanketter för utskrift, manualer, variabelbeskrivning och kontaktuppgifter till styrgrupp och stödteam.

Inklusionskriterier

Registret omfattar:

- Alla nyupptäckta fall av MPN från och med diagnosår 2008-01-01 och framåt.
- Alla åldrar kan registreras men efterforskning görs endast på patienter 18 år och äldre.
- Patienten ska vara folkbokförd i Sverige vid diagnos för att registreras. Detta gäller även om patienten fått diagnos / behandling utomlands.
- Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i dataregister. 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 MPN-diagnoser C42.1

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod

- | | |
|--|----------|
| • Polycytemia vera (PV) | 99503 |
| • Essentiell trombocytemi (ET) | 99623 |
| • Prefibrotisk myelofibros (pre-PMF) | 99613P * |
| • Myelofibros (MF) | 99613 |
| • Kronisk neutrofil leukemi (KNL) | 99633 |
| • Kronisk eosinofil leukemi (KEL) | 99643 |
| • Kronisk myeloproliferativ neoplasi UNS (MPN-U) | 99603 |

* Inkluderas från och med 2020-10-26.

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 information nedan)

Patientens rättigheter

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

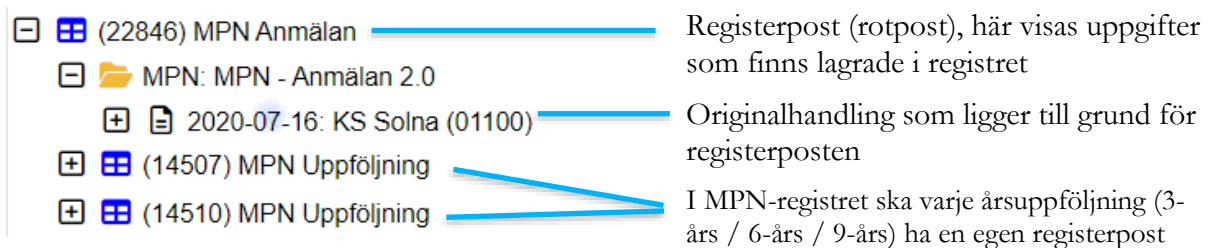


OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

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

Beskrivning över registrets uppbyggnad

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



Inrapportering av formulär

Inrapportering av Myeloproliferativa neoplasier med diagnos 2008 eller senare sker via INCA för de kliniker som har inrapportör i INCA-systemet. Kliniker som ej är anslutna till INCA skickar in pappersblankett till respektive Regionalt cancercentrum. Blanketter för utskrift finns på cancercentrum.se: [Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

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

Anmälan – fylls i så snart diagnosen är ställd. Spontan klinisk anmälan rekommenderas. Använd funktionen ”Spara i register” för att omgående spara ner data i registret. Funktionen kan användas för fullständigt ifyllda formulär. Hanteras därefter av Registeradministratör på RCC för koppling till Cancerregistret.

Uppföljning – fylls i vart tredje år. Utgå från diagnosdatum +/- 18 månader. Använd funktionen ”Spara i register” för att omgående spara ner data i registret. Funktionen kan användas för fullständigt ifyllda formulär. Uppföljningsformulär kopplas till anmälan vilket innebär att ny registerpost skapas.

Pappersformulär och manualer finns på [Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - cancercentrum.se](#)

Ny diagnos /recidiv/ytterligare diagnos

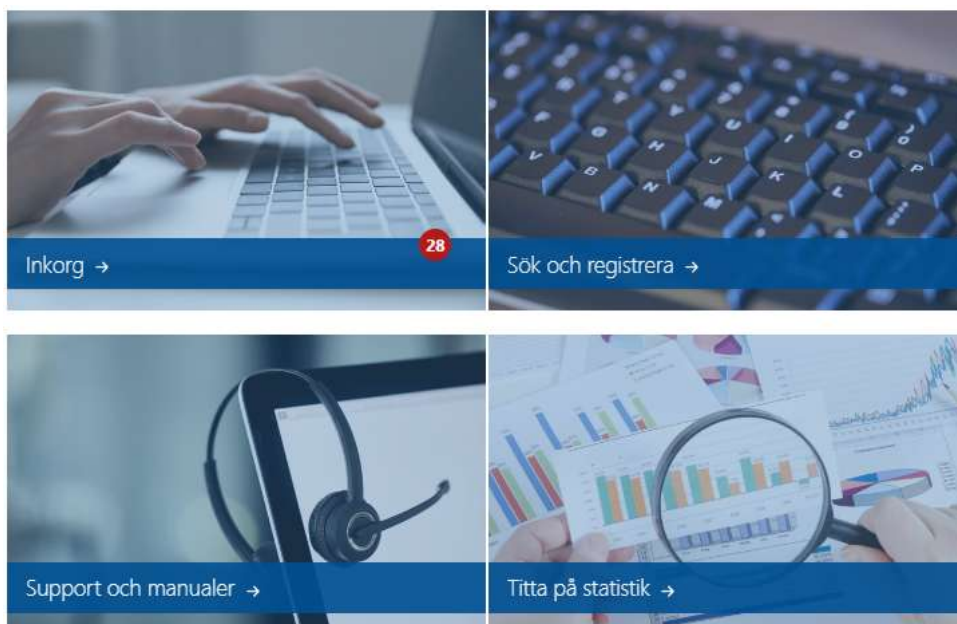
Övergång till annan MPN-diagnos kan enbart ske enligt tabell nedan:

ET	Kan övergå till PV, Prefibrotisk MF eller MF Vid övergång från ET → PV inom 1 år så registreras enbart PV
PV	Kan övergå till Prefibrotisk MF eller MF. Kan ej övergå till ET
Prefibrotisk MF	Kan övergå till ET eller MF. Kan ej övergå till PV
MF	Kan transformera MDS eller AML. Registreras då i båda registren. MF kan ej transformera "bakåt" till ET, PV eller prefibrotisk MF
MPN-U	Ospecifik MPN-diagnos. Registreras en mer specifik diagnos först (enligt ovan) så kvarstår den mer specifika diagnosen i registret.
MPN→ MDS	Registreras i båda registren
MPN → KML	Registreras i båda registren
Samtliga MPN-diagnoser kan transformera till AML. Registreras då i båda registren.	

Visning av registerdata

Klinikens egna data – Interaktiva rapporter

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



Koll på läget

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

Patientlista

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

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

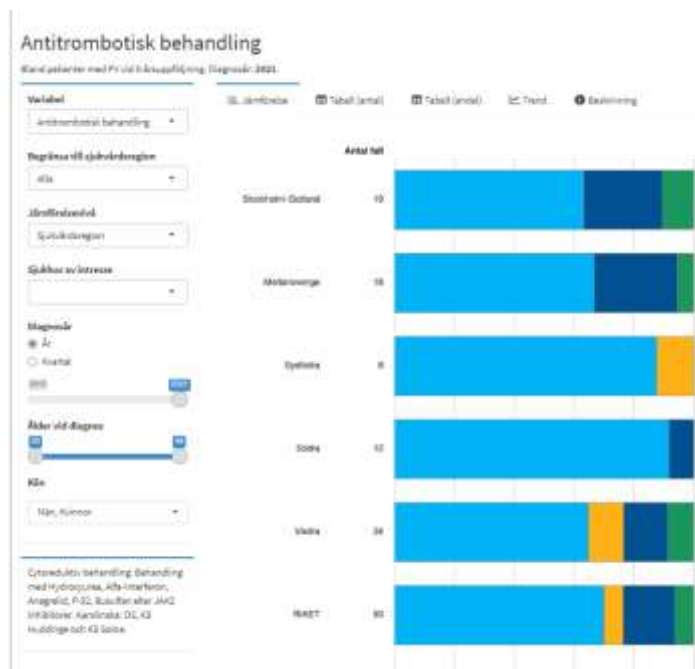
Publik registerdata – Interaktiva rapporter:

cancercentrum.se - [Kvalitetsregister MPN - statistik](#)

På cancercentrum.se finns Interaktiva rapporter där du själv kan göra olika urval och ’skräddarsy’ den data du är intresserad av, ex. olika tidsperioder, patientgrupper etc. De interaktiva rapporterna är öppna för alla och de uppdateras två gånger per år. Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell, karta och trend), se exempelbild nedan.

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

Interaktiv rapport för MPN, exempel:



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

Ev frågor om utdata besvaras av Stödteamet för MPN-registret, mer information finns på cancercentrum.se - [Kvalitetsregister MPN](#)

Livskvalitetsformulär, PROM

Nationellt kvalitetsregister MPN saknar PROM.

Individuell Patientöversikt (IPÖ)

MPN-registret saknar IPÖ.

Support

Uppgifter om support finns på cancercentrum.se - Kvalitetsregister MPN

Övrig information

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

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

Registrera nytt formulär

Klicka på nytt ärende  och välj vilket formulär du vill registrera

Välj register

MPN

Välj formulär

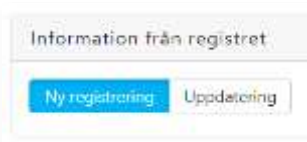
-- Välj formulär --

-- Välj formulär --

Anmälan 3.1

Uppföljning 3.1

Mail formulär



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

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

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

Information från registret

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

Information från registret

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

Välj registerpost: Anmälan - Diagnosdatum: 2019-01-01

Kopplat till registerpost (3046) Anmälan **Diagnosdatum:** 2019-01-01
Primärbehandling **Inrapporterad:** 2020-01-24

Uppföljningar efter behandling

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

Uppföljning efter primärbehandling: Inns registrerad sedan tidigare. (Inrapporterad: 2022-10-14. Datum för senaste uppföljning: 2022-10-01)

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras.

Koppla

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

Information från registret

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

Välj registerpost: Anmälan - Diagnosdatum: 2013-02-15. Diagnos: Essentiell trombocytomi (ET)

Kopplat till registerpost (47755) Anmälan **Diagnosdatum:** 2013-02-15 **Diagnos:** Essentiell trombocytomi (ET)

Inrapporterad data i registret

Diagnosdatum: 2013-02-15 (47755)

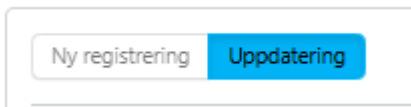
Anmälan **Diagnosdatum:** 2013-02-15. **Diagnos:** Essentiell trombocytomi (ET)

Uppföljning **Uppföljningsperiod:** 3 år. **Datum för bedömning:** 2013-02-15. **Diagnos:** Polycytemia vera (PV)

Uppdatera/korrigerar formulär

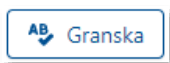
För att uppdatera /korrigera en redan sparad registrering:

1. Välj 'Nytt ärende' och det formulär du vill uppdatera/korrigerar.
2. Formuläret hamnar automatiskt i läge 'Uppdatering'.
3. Justera de variabler som ska ändras och sedan spara ändringarna, välj "Spara i register".



Granska

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



En ny dialogruta visar vad som är felaktigt och behöver justeras innan formuläret kan skickas:



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

1. Spara i register

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

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

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

2. Skicka till...

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

”Skicka till” kan utföras i följande lägen:

- När ”Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.
Om det finns någon annan registerspecifik variabel som ska leda till att formuläret skickas i stället för sparas.

3. Lämna i inkorg

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

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

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

4. Radera

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

5. 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”, ”Brådska”, ”Delsparat”. Som inrapportör kan man tagga ett ärende med ”För godkännande” när ärendet lämnas i den egna inkorgen.

6. Kommentarer

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.

FORMULÄR – ANMÄLAN

OBS! För komplettering av tidigare inrapporterat formulär, se informationstext ovan i manualen

Formulärtext		Beskrivning
LEDTIDER		
När skrevs remiss till inrapporterande enhet? <i>Obligatorisk</i>	ÅÅÅÅ-MM-DD	Datum för egenremiss kan användas om kliniken tar emot egenremisser och det leder till ett besök.
Datum saknas <i>Obligatorisk om ovanstående variabel ej fylls i. Ej valbar om ovanstående variabel fylls i.</i>	Ej aktuellt/Uppgift saknas	Alternativet Ej aktuellt kan t.ex. användas om patienten redan är känd på enheten sedan tidigare.
Första patientbesök på inrapporterande enhet <i>Obligatorisk</i>	ÅÅÅÅ-MM-DD	Kan vara ett besök hos sjuksköterska för t ex venesectio, om det är det först besöket.
Datum för första patientbesök på inrapporterande enhet saknas <i>Obligatorisk om ovanstående variabel ej fylls i. Ej valbar om ovanstående variabel fylls i.</i>	Ej aktuellt/Uppgift saknas	Alternativet Ej aktuellt kan t.ex. användas om patienten redan är känd på enheten sedan tidigare.
Utredning enligt SVF		Markeras om patienten ingått i SVF-förloppet för MPN
KONTAKTSJUKSKÖTERSKA OCH MIN VÅRDPLAN		
Har patienten erbjudits, i journalen dokumenterad, kontaktsjuksköterska? <i>Obligatorisk</i>	Nej/Ja/Uppgift saknas	
Har en skriftlig individuell vårdplan (Min vårdplanXV019) upprättats i samråd med patienten? <i>Obligatorisk</i>	Nej/Ja/Uppgift saknas	
DIAGNOS		
*Obligatoriska variabler för Anmälan till Cancerregistret		

Formulärtext		Beskrivning
<p>Diagnos*</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Ange diagnos med tillhörande SNOMED</p> <p>Polycytemia vera (PV) - 99503</p> <p>Essentiell trombocytemi (ET) - 99623</p> <p>Prefibrotisk Myelofibros (pre-PMF)- 99613</p> <p>Myelofibros (MF) - 99613</p> <p>Kronisk neutrofil leukemi (KNL) - 99633</p> <p>Kronisk myeloproliferativ neoplasia UNS (MPN-U) - 99603</p> <p>Kronisk eosinofil leukemi - 99643</p>	<p>Prefibrotisk Myelofibros (pre-PMF) registreras fr.o.m. diagnosdatum 2020-10-26</p>
<p>Diagnosdatum*</p> <p><i>Obligatoriskt</i></p>	<p>ÅÅÅÅ-MM-DD</p>	<p>Tidigaste datum då diagnos fastställs kliniskt och/ eller genom morfologisk undersökning. Avser <u>första provet i utredningen som leder till rapporterad diagnos</u>. Diagnosdatum behöver inte överensstämma med datum för provet som anges som diagnosgrund.</p> <p>RCC ändrar datum om det finns ett tidigare datum i cancerregistret.</p>
<p>Ålder vid diagnos</p>		<p>Ifylls automatiskt</p>
<p>Diagnosgrund*, ange samtliga utförda undersökningar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Benmärgsaspirat (cytologi) - Benmärgsbiopsi (histopatologi) - Annan laboratorieundersökning, t ex JAK2 - Annan histopatologisk undersökning (än benmärgsbiopsi) - Annan cytologisk undersökning (än benmärgsaspirat) - Klinisk undersökning 	<p><u>Markera samtliga</u> analyser/ undersökningar som är utförda. Flera val kan anges.</p> <p>Om benmärgsprov är taget så ska det alltid registreras.</p> <p>Diagnosgrundande metod behöver inte alltid vara samma metod som är kopplad till diagnosdatum. JAK2 diagnostik kan t. ex. vara tidigare än PAD svar.</p>

Formulärtext		Beskrivning
		Kompletterande data behövs vid Benmärgsaspirat / Benmärgsbiopsi / Annan histopatologisk undersökning / Annan cytologisk undersökning, se nedan
<i>Obligatoriskt</i>		
<i>Fälls ut och är obligatorisk när Benmärgsaspirat, Benmärgsbiopsi, Annan histopatologisk undersökning eller Annancytologisk undersökning är ifyllda under Diagnosgrund.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Preparatnummer* - Preparatår* - Diagnostiserande lab. / klinik* 	<p>Om både benmärgsaspirat och benmärgsbiopsi är taget och det är olika tillfällen så välj uppgifter från det som är diagnosgrundande (oftast biopsin).</p> <p>Preparatår och diagnostiserande kliniska överensstämmer med preparatnumret</p>
Är diagnosen ställd enligt WHO-kriterierna	Nej/Ja/Vet ej	
<i>Obligatoriskt</i>		
TIDIGARE SJUKDOMAR		
<p>Tidigare diagnostiserad myeloproliferativ sjukdom?</p> <p><i>Ett val obligatoriskt. Om Ja; ett val obligatoriskt samt diagnosår obligatoriskt</i></p>	<p>Nej/Ja</p> <p>Om Ja, ange Vilken tidigare sjukdom:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Polycytemia vera - Essentiell trombocytemi - Myelofibros - Prefibrotisk myelofibros <p>samt ange Diagnosår tidigare sjukdom: ÅÅÅÅ</p>	<p>Alternativet JA väljs om myeloproliferativ sjukdom diagnostiserats innan registret startade 2007.</p> <p>Patienten har en tidigare myeloproliferativ sjukdom som som diagnostiserats innan registrets början 2008.</p>

Formulärtext		Beskrivning
<p>GENOMGÅNGEN KOMPLIKATION SOM KRÄVT SJUKVÅRDSKONTAKT</p>		
<p>Inom 1 år / Inom 1 till 2 år / Mer än 2 år</p>		
<p>Vid markering av komplikation, ange årsintervall när komplikationen uppkom längre ner i formuläret. Gäller komplikationer som inträffar innan eller samtidigt som diagnosen ställdes.</p>		
<p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>		
<p>Tromboemboliska komplikationer</p>	<ul style="list-style-type: none"> - DVT - Lungemboli - Hjärtinfarkt - Cerebral emboli, trombos - Levernära trombos - Mjältinfarkt - Trombos-emboli i perifer artär - Sinusventrombos - Erytromegali - TIA - Övrig tromboembolisk komplikation (specificera vilken) - Annan malignitet 	<p>Flera val kan göras.</p> <p>Övrig tromboembolisk komplikation: avser inte transformation till annan hematologisk malignitet. Detta registreras under Övriga komplikationer.</p> <p>Annan malignitet: Vid flera komplikationer av samma typ, registrera den senaste.</p>
<p>Hemorragiska komplikationer</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Postoperativ blödning - Hematom/Petechier - Signifikant näsblödning - Gastrointestinal blödning - Hjärnblödning - Övrig hemorragisk komplikation (specificera vilken) - Annan malignitet 	<p>Flera val kan göras.</p> <p>Signifikant näsblödning: Blödning som är mer än normal vid en händelse / blödning där det inte räcker med egenvård. Övrig hemorragisk komplikation: avser inte transformation till annan hematologisk malignitet. Detta registreras under Övriga komplikationer.</p> <p>Annan malignitet: vid flera komplikationer av samma typ, registrera den senaste.</p>
<p>Övriga komplikationer</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hjärtkomplikation (ej hjärtinfarkt) - Annan malignitet - Infektion (ex sepsis) 	<p>Flera val kan göras.</p>

Formulärtext		Beskrivning
	– Annan (specificera vilken)	Annan malignitet: avser inte transformation till MDS/AML, det anges under "aktuell diagnos"
	-Ingen genomgången komplikation	Vid markering släcks övriga val
STATUS VID DIAGNOSTILLFÄLLET		
Välj prov så nära diagnostillfället som möjligt		
LD	Ange värde $\mu\text{kat/L}$, alt. Ej utfört	
<i>Ett val obligatoriskt.</i>		
Hb	Ange värde g/L, alt. Ej utfört	
<i>Ett val obligatoriskt.</i>		
EVF enhet, fraktion	Ange värde fraktion, alt. Ej utfört	
<i>Ett val obligatoriskt.</i>		
EVF enhet procent	Ange värde %	
<i>Ifylles automatiskt om EVF enhet, fraktion är angivet</i>		
LPK	Ange värde $\times 10^9/\text{L}$, alt. Ej utfört	
<i>Ett val obligatoriskt</i>		
TPK	Ange värde $\times 10^9/\text{L}$, alt. Ej utfört	
<i>Ett val obligatoriskt</i>		
Blaster ej taget		
Antal blaster i blod	Anges i % eller $\times 10^9 /\text{L}$, omvandlas automatiskt.	Blaster ej angivet = registrera värde 0 Blaster <0.1 = värden 0 – 0,099 Blaster >0,1 = värden från 0,1 och uppåt
<i>Obligatoriskt om LPK är ifyllt. Kan ej anges om LPK värdet saknas.</i>		
Blaster i blod i % av LPK	Ange värde $\mu\text{kat/L}$, alt. Ej utfört	
<i>Ifylles automatiskt när Antal blaster i blod är ifyllt</i>		
Förekomst av konstitutionella symtom	Nej/Ja/Uppgift saknas Om Ja; ange -Temperaturstegring	

Formulärtext		Beskrivning
<p>-Svettning</p> <p>-Viktnedgång</p> <p>-Klåda</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i> <i>Om Ja; ett val obligatoriskt</i></p>		
<p>Palpabel splenomegali</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i> <i>Om Ja; antal cm obligatoriskt</i></p>	<p>Ej undersökt/Nej, mjälte ej palpabel/Ja, mjälten palpabel</p> <p>Om Ja; ange cm nedom arcus</p>	
SPECIFIK UTREDNING		
<p>Kromosomundersökning utförd</p> <p><i>Ett val obligatoriskt.</i> <i>Om Ja; Laboratorium obligatoriskt</i></p>	<p>Avser cytogenetisk undersökning</p> <p>Om Ja; ange laboratorium;</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Okänd – Klinisk patologi/cytologi, okänd/utländsk (991) 2. Klinisk genetik laboratorium Karolinska universitetssjukhuset (106) 3. Klinisk genetik laboratorium Akademiska sjukhuset (206) 4. Klinisk-kemiskt laboratorium, Universitetssjukhuset Örebro (555) 5. Klinisk genetik laboratorium Universitetssjukhuset i Linköping (306) 6. Klinisk genetik laboratorium Skånes universitetssjukhus Lund (406) 7. Klinisk genetik laboratorium Sahlgrenska (506) 8. Klinisk genetik laboratorium Norrlands universitetssjukhus Umeå (606) 	
<p>Mutationsanalys utförd</p> <p>Påvisade mutationer / Allel frekvens %</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Nej/Ja/Uppgift saknas</p> <p>Om Ja; ange vilken mutationsanalys som är påvisad</p> <ul style="list-style-type: none"> – JAK2 V617F mutation – JAK2 exon 12 	<p>Finns provsvar från olika analysmetoder/lab och dessa % satser skiljer sig åt kan man välja vilken som helst</p>

Formulärtext		Beskrivning
<p><i>Om Ja; flera mutationsanalyser kan anges</i></p> <p><i>Allel frekvens ej obligatorisk</i></p> <p><i>Ingen mutation – övriga val i formuläret släcks</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> – Annan mutation i JAK2 – Calretikulin mutation – MPL-mutation – Annan mutation – Ingen mutation påvisad 	
<p>S-Erytropoetin</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	Normalt/Sub normalt/Förhöjt/Ej utfört	
<p>S-Erytropoetin värde</p> <p><i>Ej obligatoriskt.</i></p>		
<p>S-Erytropoetin</p>	<ul style="list-style-type: none"> – E/L – IE/L – U/L – IU/L – Annan enhet (fritext) 	
<p>S-Erytropoetin värde enhet/L</p> <p><i>Ej obligatoriskt</i> <i>Finns inte detta kan det lämnas tomt.</i></p>		Ange enhet/L
<p>BEHANDLING FÖR MPN SJUKDOM</p> <p>Observera att samtliga behandlingar för MPN-sjukdom ska anges</p>		
<p>Patienten behandlingskrävande</p>	<p>Nej/Ja</p> <p>Om Ja; ange Planerad/påbörjad behandling;</p> <ul style="list-style-type: none"> – Venesection – Hydroxyurea – Alfa-Interferon T ex Pegasys, Pegintron – Anagrelid – P-32 (t ex radiofosforbehandling) – Transfusionsterapi 	

Formulärtext		Beskrivning
<p><i>Ett val obligatoriskt</i> <i>Om Ja; flera val är möjliga</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> – Steroider (t ex Deltison) – Acetylsalicylsyra (t ex NSAID / Iprex / Naproxen) – Busulfan – Erytropoetinstimulerande medel (ESA) – Imid (Talidomid, Pomalidomid, Lenalidomid) – JAK2-inhibitorer (t ex Ruxolitinib / Jakavi) – Warfarin – NOAK/DOAK (t ex Eliquis, Pradaxa) – Annan trombocythämning, ej ASA (t ex Plavix) – Lågmolekylärt heparin (t ex Fragmin, Innohep, Klexane – Behandling för annan malignitet – Annan terapi, ange vilken (gäller annan terapi för MPN-sjukdom) 	<p>Acetylsalicylsyra: OBS! Är detta insatt sedan tidigare för annan indikation ska det också registreras då det blir en behandling för MPN.</p> <p>Annan trombocythämning, ej ASA (Acetylsalicylsyra): OBS! Är detta insatt sedan tidigare för annan indikation ska det också registreras då det blir en behandling för MPN</p>
<p>Aktuell för transplantations - utredning</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Nej/Ja/Uppgift saknas</p>	<p>Gäller enbart för diagnos MF samt MPN-U</p>
<p>PLANERAD UPPFÖLJNING</p>		
<p>Ingen fortsatt uppföljning på denna patient</p> <p><i>Om markerad så släcks Patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning. Orsak obligatorisk om markerad.</i></p>		<p>Markeras t.ex. om patienten flyttar utomlands eller inte längre vill registreras. Gäller endast om uppföljning ej är möjlig. Om patienten remitteras till annan klinik/Primärvård så registreras det nedan</p> <p>Om markerad, ange orsak</p>
<p>PATIENTEN REMITTERAD TILL ANNAN SJUKVÅRDSINRÄTTNING</p> <p>Ange Sjukhus/Klinik som patienten remitteras till i rullistan</p>		

Formulärtext		Beskrivning
<p>Anges enbart om behandlingen kommer ske på annat sjukhus/klinik än den som rapporterats in, vilken då svarar för fortsatt uppföljning i kvalitetsregistret. Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan – vänligen specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.</p>		

FORMULÄR – UPPFÖLJNING

Information från registret

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

OBS! För uppdatering av tidigare inrapporterat formulär/Ärendeuppgifter, se informationstext ovan i manualen

Formulärtext		Beskrivning
PATIENT AVLIDEN		
Patienten avliden <i>Ett val obligatoriskt</i> <i>Om Ja, ett val obligatoriskt</i> <i>Om Ja - kryssrutan för enstaka uppgifter markeras automatiskt och obligatoriska spärrar deaktiveras.</i>	Nej/Ja/Uppgift saknas Om Ja; ange Dödsorsak: <ul style="list-style-type: none"> – Blödning – Tromboembolisk komplikation – Akut leukemi – Annat – Uppgift saknas 	Avser avliden <u>vid bedömningsdatum.</u> Fyll i tillgängliga uppgifter fram till datum för avliden. Om patienten avlidit "mellan" två uppföljningsperioder skickas en uppföljning in med de uppgifter som är möjliga att fylla i. <u>Använd alltid nästkommande formulär, dvs om 3-årsuppföljning redan finns inrapporterat så används 6-årsuppföljning.</u>
UPPFÖLJNING AVSER		
Uppföljning sker vart tredje år, utifrån diagnosdatum +/- 18 månader		

Formulärtext		Beskrivning
<i>Ett val obligatoriskt</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Myelofibros (MF) – Kronisk neutrofil leukemi (KNL) – Kronisk myeloproliferativ neoplasi UNS (MPN-U) – Kronisk eosinofil leukemi (KEL) – Transformation till AML – Transformation till MDS 	Om patienten anses botad, fyll i grunddiagnos.
BEHANDLING (AVSER BÅDE PÅGÅENDE OCH AVSLUTAD BEHANDLING)		
Ange behandling	<p>Status: Pågående / Given- Avslutad / Aldrig given (trots att den tidigare var planerad att ges)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Ej behandlingskrävande (fills i om patienten är, och har varit helt obehandlad) – Venesection – Hydroxyurea – Alfa-Interferon (t ex Pegasys, Pegintrona) – Anagrelid – P-32 (t ex radiofosforbehandling) – Transfusionsterapi – Steroider (t ex Deltison) – Acetylsalicylsyra (t ex NSAID / Iprex / Naproxen) – Busulfan – Erytropoetinstimulerande medel (ESA) – Imid (Talidomid, Pomalidomid, Lenalidomid) – JAK2-inhibitorer (t ex Ruxolitinib / Jakavi) – Warfarin – NOAK/DOAK T ex Eliquis, Pradaxa 	<p>Om behandlingar angivits på tidigare inrapporterat formulär så är de förfyllda nedan. Ställningstagande till status för samtliga markerade behandlingar:</p> <p>Acetylsalicylsyra: OBS! Är detta insatt sedan tidigare för annan indikation ska det också registreras då det blir en behandling för MPN.</p>

Formulärtext		Beskrivning
<p><i>Ej behandlingskrävande: Om ifylld – övriga behandlingsval släcks</i></p> <p><i>Ett val obligatoriskt för samtliga ifyllda behandlingar. Behandlingar förifyllda från tidigare formulär visas enbart när datum för bedömning ifylls</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Annan trombocythämning, ej ASA (t ex Plavix) - Lågmolekylärt heparin (t ex Fragmin, Innohep, Klexane) - Behandling för annan malignitet - Annan terapi för MPN sjukdom (fritext). - Ytterligare annan terapi för MPN sjukdom 	<p>Annan trombocythämning ej ASA (Acetylsalicylsyra):: OBS! Är detta insatt sedan tidigare för annan indikation ska det också registreras då det blir en behandling för MPN</p> <p>Annan terapi för MPN sjukdom: Om förifylld från tidigare formulär så visas denna markerad. Finns behov av att ange ytterligare preparat, använd nedan variabel</p>
STAMCELLS-TRANSPLANTATION		
<p>Stamcellstransplantation genomförd</p> <p><i>Ett val obligatoriskt Om Ja; ett val obligatoriskt samt datum och orsak</i></p>	<p>Om Ja; ange</p> <ul style="list-style-type: none"> - Given konditionering <ul style="list-style-type: none"> • Reduced Intensity Conditioning • Myeloablative Conditioning -Datum för transplantation ÅÅÅÅ-MM-DD -Orsak till transplantation: <ul style="list-style-type: none"> • Högrisk Myelofibros • Transformation till akut leukemi <p>Annat, ange vilken orsak</p>	
STATUS		
<p>LD</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Ange värde µkat/L, alt. Ej utfört</p>	
<p>Hb</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Ange värde g/L, alt. Ej utfört</p>	
<p>EVF enhet, fraktion</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Ange värde, alt. Ej utfört.</p>	<p>Om enhet anges som fraktion, omvandlas % automatiskt</p>
<p>EVF enhet procent</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>	<p>Om % anges, omvandlas fraktion automatiskt</p>	

Formulärtext		Beskrivning
LPK <i>Ett val obligatoriskt</i>	Ange värde x10 ⁹ /L (anges med en decimal), alt. Ej utfört	
TPK <i>Ett val obligatoriskt</i>	Ange värde x10 ⁹ /L, alt. Ej utfört	
Blaster ej taget		Fyll i om värdet saknas
Antal blaster i blod <i>Obligatoriskt om LPK är ifyllt. Kan ej anges om LPK värdet saknas.</i>	Anges i % eller x 10 ⁹ /L, omvandlas automatiskt.	Blaster ej angivet = registrera värde 0 Blaster <0,1 = värden 0 – 0,099 Blaster >0,1 = värden från 0,1 och uppåt
Blaster i blod i % av LPK		Anges i % eller x 10 ⁹ /L, omvandlas automatiskt.
Förekomst av konstitutionella symtom <i>Ett val obligatoriskt. Om JA; ett alternativ obligatoriskt</i>	Nej/Ja/Uppgift saknas. Om ja, ange ett eller flera alternativ: - Temperaturstegring - Svette - Viktnedgång - Klåda	
Palpabel splenomegali <i>Ett val obligatoriskt. Om Ja, antal cm obligatoriskt</i>	Ange ett alternativ: - Ej undersökt - Nej, mjälte ej palpabel - Ja, mjälte palpabel Om JA; ange cm nedanför arcus	
<p>GENOMGÅNGEN KOMPLIKATION SEDAN FÖREGÅENDE RAPPORTERING SOM KRÄVT SJUKVÅRDSKONTAKT</p> <p>Vid markering av komplikation, ange ÅÅ-MM-DD när komplikationen uppkom längre ner i formuläret:</p> <p>För att makulera komplikation, klicka på papperskorgen till höger om datumet</p>		
Tromboemboliska komplikationer	<ul style="list-style-type: none"> – DVT – Lungemboli – Hjärtinfarkt – Cerebral emboli, trombos – Levernära trombos – Mjältinfarkt 	Annan tromboembolisk komplikation avser inte transformation till annan hematologisk malignitet. Detta registreras under Övriga komplikationer – Annan malignitet. Vid flera komplikationer av samma typ, registrera den senaste.

Formulärtext		Beskrivning
<i>Flera val kan anges</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Trombos-emboli i perifer artär – Sinusventrombos – Erytromegali – TIA – Annan tromboembolisk komplikation (specificera vilken längre ner i formuläret) 	
Hemorragiska komplikationer <i>Flera val kan anges.</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Postoperativ blödning – Hematom/Petechier – Signifikant näsblödning – Gastrointestinal blödning – Hjärnblödning – Annan hemorragisk komplikation (specificera vilken längre ner i formuläret) 	<p>Signifikant näsblödning: Blödning som är mer än normal vid en händelse / blödning där det inte räcker med egenvård.</p> <p>Annan hemorragisk komplikation avser inte transformation till annan hematologisk malignitet. Detta registreras under Övriga -komplikationer – Annan malignitet. Vid flera komplikationer av samma typ, registrera den senaste.</p>
Övriga komplikationer <i>Flera val kan anges.</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Hjärtkomplikation (ej hjärtinfarkt) – Annan malignitet – Infektion (t ex sepsis) – Annan (specificera vilken) 	<p>Annan malignitet: avser inte transformation till MDS/AML, det anges under "aktuell diagnos"</p>
Ingen genomgången komplikation sedan föregående rapportering <i>Vid markering släcks övriga val</i>		
REMITTERAD TILL SJUKHUS/KLINIK		
Ifylles endast om behandling / fortsatt uppföljning skall ske på annat sjukhus / annan klinik än den som rapporterar in formuläret.		

Formulärtext		Beskrivning
Ingen fortsatt uppföljning		<p>Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill ingå i kvalitetsregister. Om patienten remitteras till annan klinik / Primärvård registreras detta nedan-</p> <p>Ange Orsak i fritext</p>
<p>Patienten remitterad till annat sjukhus / klinik som ansvarar för fortsatt inrapportering</p> <p><i>Ett val obligatoriskt</i></p>		<p>Ange Sjukhus/Klinik i lista. Anges enbart om behandlingen kommer ske på annat sjukhus/klinik än den som rapporterats in, vilken då svarar för fortsatt uppföljning i kvalitetsregistret. Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan – vänligen specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.</p>

