Myelodysplastiskt syndrom (MDS)

UPPFÖLJNINGSBLANKETT

Gäller fr.o.m 2018-01-01

Personnummer ☐☐☐☐☐☐☐☐ – ☐☐☐☐
år mån dag

Inrapporterande sjukhus/klinik

Namn

Rapporteringsdatum ☐☐☐☐☐☐
år mån dag

Insändes 1 år efter diagnos därefter 3 år, 6 år, 9 år efter diagnos.

Ska även sändas in vid dödsfall

Anmälande läkare

☐ **Patienten avliden innan aktuell uppföljning**

Var dödsorsaken relaterad till MDS-sjukdomen eller dess behandling

☐ Nej ☐ Ja ☐ Går ej att bedöma

Om patienten dött efter förra uppföljningen skall endast dessa variabler fyllas i: Cytogenetik, Behandling, Transformation till AML och Transplantation resten kan lämnas tomt.

Datum för bedömning ☐☐☐☐☐☐
år mån dag

☐ **1-årsuppföljning +/- 3 månader från diagnos vid datum för bedömning**

☐ **3-årsuppföljning +/- 6 månader**

☐ 6-årsuppföljning **+/- 6 månader**

☐ 9-årsuppföljning +/- 1 år

Datum för bedömning ska vara så nära som möjligt 1 år respektive 3 år-, 6 år-, 9 år -efter diagnos

Blodprover (Provtagning ska vara så nära som möjligt 1 år respektive 3-, 6-, 9- år efter diagnos

Hb	☐☐☐ g/l			
MCV	☐☐☐ fL			
LPK	☐☐☐,☐ x 10^9/l			
Neutrofila granulocyter	☐☐,☐ x 10^9/l	eller	☐☐☐ %	
Monocyter	☐☐,☐ x 10^9/l	eller	☐☐☐ %	
Blaster i blod	☐☐,☐ x 10^9/l	eller	☐☐☐ %	
TPK	☐☐☐☐ x 10^9/l			
LD	☐☐☐,☐ µkat/l			
S-Erytropoetin	☐☐☐,☐ IE/L			
S-Ferritin	☐☐☐,☐ µg/l			

Prov till Biobank (vid ett årsuppföljningen)

Prov till nationell biobank skickat ☐ Nej

Prov till nationell biobank skickat ☐ Ja

Prov skickat till annan biobank ☐ Ja Vilken biobank _____

☐ Vet ej

Benmärgsstatus

Är nytt benmärgsprov taget sedan diagnos ☐ Nej ☐ Ja

Om Ja besvara följande frågor för det senast tagna benmärgsprovet

Datum för senast tagna benmärgsprov _____

Cellhalt (biopsi eller snittpreparat) ☐ 100% ☐ 90% ☐ 80% ☐ 70% ☐ 60%
☐ 50% ☐ 40% ☐ 30% ☐ 20% ☐ 10%

☐ Cellhalt saknas ☐ Exakt cellhalt ej angivet

Cellhalt enligt benmärgssvar ☐ Lägre callhalt än normalt
☐ Normal cellhalt
☐ Ökad cellhalt än normalt

Andel blaster i benmärg ☐☐,☐ % ☐ Exakt blastandel ej utsvarat i benmärgssvar , ingen blastökning

☐ Andel blaster saknas/ej bedömbart

Andel ringsideroblaster i benmärg ☐ < 5% ☐ 5-15% ☐ > 15% ☐ Ökad mängd, % ej angivet ☐ Ej bedömbart / svar saknas

Fibros grad 2-3 ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ej bedömbart/svar saknas

Om angivet svar är lätt fibrosökning innebär det inte fibros grad 2-3

UPPFÖLJNINGSBLANKETT

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)

Gäller fr.o.m 2018-01-01

Personnummer ☐☐☐☐☐☐☐☐ – ☐☐☐☐
år mån dag

Är nytt benmärgsprov taget sedan 1-, 3-, 6-, 9-årsuppföljningen ☐ Nej ☐ Ja

Om Ja besvara följande frågor för det senast tagna benmärgsprovet

Datum för senast tagna benmärgsprov _____

Cellhalt (biopsi eller snittpreparat) ☐ 100% ☐ 90% ☐ 80% ☐ 70% ☐ 60%
☐ 50% ☐ 40% ☐ 30% ☐ 20% ☐ 10%
☐ Cellhalt saknas ☐ Exakt cellhalt ej angivet

Cellhalt enligt benmärgssvar ☐ Lägre callhalt än normalt
☐ Normal cellhalt
☐ Ökad cellhalt än normalt

Andel blaster i benmärg ☐☐,☐ % ☐ Exakt blastandel ej utsvarat i benmärgssvar = ingen blastökning
☐ Andel blaster saknas/ej bedömbart

Ringsideroblaster ≥ 15% av erytropoetiska celler ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ej bedömbart/svar saknas

Fibros grad 2-3 ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ej bedömbart/svar saknas

Om angivet svar är lätt fibrosökning innebär det inte fibros grad 2-3

Cytogenetik

Har ny cytogenetik utförts sedan diagnos ☐ Nej ☐ Ja Datum (ååmmdd)_____ ☐ Ja men ej bedömbar

Om Ja ange resultat (en ruta ska bara fyllas i)

Normal ☐

1 avvikelse		**Forts.1 avvikelse**		**2 Avvikelser**	
-Y	☐	del (12p)	☐	2 avvikelser inklusive del(5q)	☐ * Se nedan
Inv(3),t(3q),del(3q)	☐	i (17q)	☐	2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q)	☐
del (5q)	☐	+ 19	☐	2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del3(q)	☐
del (7q)	☐	del (20q)	☐	2 övriga avvikelser	☐
-7	☐	1 avvikelse (ej listad ovan)	☐	Komplex med 3 avvikelser	☐
+8	☐			Komplex med > avvikelser	☐
del (11q)	☐				

Karyotyp textsträng(kopiera alt.skriv in fullständiga cytogenetik svaret) _____

Har ny cytogenetik utförts sedan 1-, 3-, 6-, 9-årsuppföljningen ☐ Nej ☐ Ja Datum (ååmmdd)_____
☐ Ja men ej bedömbar

Om Ja ange resultat (en ruta kan bara fyllas i)

Normal ☐

1 avvikelse		**Forts.1 avvikelse**		**2 Avvikelser**	
-Y	☐	del (12q)	☐	2 avvikelser inklusive del(5q)	☐ * Se nedan
Inv(3),t(3q),del(3q)	☐	i (17q)	☐	2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q)	☐
del (5q)	☐	+ 19	☐	2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del3(q)	☐
del (7q)	☐	del (20q)	☐	2 övriga avvikelser	☐
-7	☐	1 avvikelse (ej listad ovan)	☐	Komplex med 3 avvikelser	☐
+8	☐			Komplex med > avvikelser	☐
del (11q)	☐				

Karyotyp textsträng(kopiera alt.skriv in fullständiga cytogenetik svaret) _____

Har ny NGS (Next-Generation Sequencing**) utförts sedan diagnos**

Utfört ☐ Nej ☐ Ja om Ja Datum för senast utförda NGS ååmmdd_____

om Ja vilken mutation ☐ SF3B1 ☐ TP53 ☐ Annan/dra mutation/er _____ ☐ Ingen mutation påvisad

Är patienten transfusionsberoende

Erythrocyter ☐ Nej ☐ Ja

Trombocyter ☐ Nej ☐ Ja

UPPFÖLJNINGSBLANKETT

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)

Gäller fr.o.m 2018-01-01

Personnummer

								-				

år mån dag

Behandling (Om Uppföljning gäller 1 år efter diagnos vilka behandlingar har givits sedan diagnos. **Om Uppföljning gäller 3-, 6- eller 9- år efter diagnos vilka behandlingar har givits de sista 2- åren respektive 3-åren. Vid dödsfall – vilken behandling har givits sedan föregående rapportering).**

Flera alternativ är möjliga.

☐ Induktionskemoterapi Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Azacytidine Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Hydroxyurea Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Erytropoetin Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Immunsuppressiv behandling Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Lenalidomid Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Kelerande behandling Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ GCSF Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Annan behandling Start _____ Stopp _____ ☐ Pågår

Vilken annan Behandling _____

Om stopp av behandling.Varför? ☐ Inget behan.svar ☐ Behan.ssvar upphört ☐ Biverk. ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat

☐ Endast understödjande behandling

☐ Transplantation

☐ Ingen behandlingsindikation

Ingår/planeras patienten ingå i terapistudie? ☐ Ja ☐ Nej Om Ja, vilken? _____

Har MDS-sjukdomen sedan föregående rapport transformerat till akut leukemi?

OBS! Om en patient med MDS transformerar till AML ska patienten även anmälas till AML registret!

☐ Nej ☐ Ja Om ja, datum _____

Har benmärgsprov tagits som bekräftar transformation ☐ Nej ☐ ja

☐ Aspirat Diagnoslab/klinik _____ Preparatnr._____ Preparatår._____

☐ Biopsi Diagnoslab/klinik_____ Preparatnr._____ Preparatår._____

* Undantag; om den andra avvikelsen är -7/del7q eller inv(3)/t(3q/del(3q) rapporteras i respektive grupp nedan. Om den andra avvikelsen är +8,+ 19, eller i(17q) rapporteras i gruppen ”2 övriga avvikelser”

Allogen stamcellstransplantation

Transplantation genomförd

☐ Nej ☐ Transplantation ej aktuellt ☐ Planerades men utfördes ej t.ex. pga. sjukdomsprogress

☐ Planeras

☐ HLA-typning utförd Datum (ååmmdd) _____

☐ HLA-typning ej utförd

☐ Ja Datum _____

Sjukdomsmodifierande behandling innan transplantation (flera alternativ möjliga)

☐ Intensiv kemoterapi

☐ Azacytidin/Decitabin

☐ Annan

Andel blaster i benmärg vid transplantation

☐ <5% ☐ 5-9% ☐ 10-15% ☐ >15% ☐ Vet ej

Donator

☐ Släkting

☐ HLA-id syskon ☐ Annan HLA-id släkting ☐ Haploidentisk

☐ Obesläktad

☐ Vet ej

Stamcellskälla

☐ Perifera stamceller ☐ Benmärg ☐ Navelsträng ☐ Vet ej

Typ av transplantation

☐ Myeloablativ ☐ Icke Myeloablativ (RICT) ☐ Haploidentiskt protokoll ☐ Vet ej

Given konditionering (flera val

☐ Busulfan ☐ Treosulfan ☐ Cyklofosfamid ☐ Melfalan ☐ Fludatrabin ☐ ATG

☐ Tiothepa ☐ Vet ej ☐ Annan _____

UPPFÖLJNING Om det är okänt var patienten följs upp vidare kryssa i rutan ☐

Remitterad till annat sjukhus/klinik (Anges bara om behandling kommer att ske på annat sjukhus/klinik än den som rapporterat in denna uppföljning

Ange: Sjukhus_____ Klinik_____

KO180413