

**Manual för
Nationellt kvalitetsregister
MDS
Uppföljningsformulär**

2018

Regionalt Cancercentrum
Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA

Tfn 018 - 15 19 10

Manualen är utarbetad April 2018
Karin Olsson

Nationell registrering av Myelodysplastiskt syndrom (MDS) hos vuxna

Från 2013 ska samtliga rapporterade fall till registret (fr.o.m. diagnosår 2012) följas upp via uppföljningsformulär.

Uppföljningsformuläret insändes 12 månader efter diagnos därefter 3 år, 6 år, 9 år efter diagnos samt vid dödsfall.

Blanketter för utskrift finns på INCA-portalen

<https://www.cancercentrum.se/uppsala-orebro/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/myelodysplastiskt-syndrom-mds/kvalitetsregister/dokument/>

Definition av variabler i MDS – registret, Uppföljningsformuläret

Uppföljningsformulär	Insändes 12 mån efter diagnos därefter 3 år ,6 år, 9 år efter diagnos. Ska även sändas in vid dödsfall
Innehåll	Kodning och värden/definition
Patienten avliden	Om patienten avlidit innan aktuell uppföljning svara man på om dödsfallet var relaterat till MDS-sjukdomen. Efter detta ska man endast besvara frågorna under Cytogenetik, Behandling, AML-transformation och Allogen stamcellstransplantation
SJUKDOMSSTATUS OCH TERAPEISVAR	
Typ av uppföljning	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	Datum för bedömning ska vara så nära som möjligt 1 år efter diagnos (1-årsuppföljning) respektive 3-, 6-, 9- år efter diagnos
BLODPROVER	Datum för provtagning ska vara så nära som möjligt 1 år efter diagnos (1-årsuppföljning) respektive 3-, 6-, 9- år efter diagnos. Provtagning +/- 3 månader accepteras, annars lämnas fältet tomt. Om patienten avlidit för >3 månader sedan lämnas fälten tomma.
Hb	g/L
MCV	fL
LPK	$\times 10^9/l$
Neutrofila granulocyter	Anges som $\times 10^9/l$ eller som %. Om ett av värdena anges, räknas det andra fram automatiskt, om LPK finns angivet.
Monocyter	Anges som $\times 10^9/l$ eller som %. Om ett av värdena anges, räknas det andra fram automatiskt, om LPK finns angivet.
Blaster i blod	Anges som $\times 10^9/l$ eller som %. Om ett av värdena anges, räknas det andra fram automatiskt, om LPK finns angivet.
TPK	$\times 10^9/l$
LD	ukat/l
S-Erytropoetin	IE/L
S-Ferritin	$\mu g/l$
BIOBANK	
Prov till biobank (vid ettårsuppföljning) Observera att detta värde är förfyllt om svar skickats i anmälan.	Prov till nationell biobank skickat Ja/Nej Prov skickat till annan biobank Ja- ange vilken, Vet ej
BENMÄRGSSTATUS	
Är nytt benmärgsprov taget sedan diagnos	Nej eller Ja Om ja ska datum för senaste benmärgsprovet anges
Cellhalt <i>Om cellhalten t ex är angiven som 60-70%, välj det lägre värdet.</i>	%, kan vara från biopsi eller snittpreparat Vid "exakt cellhalt ej angivet" ska följande alternativ användas Lägre cellhalt än normalt, Normal cellhalt, Högre 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%, \geq 15% Ej bedömbart / svar saknas

Uppföljningsformulär	
Innehåll	Kodning och värden/definition
Fibros grad 2-3	Nej, Ja eller Ej bedömbart/svar saknas Om angivet i svaret är lätt fibrosökning innebär det inte fibros grad 2-3
BENMÄRGSSTATUS	
Är nytt benmärgsprov taget sedan 1-, 3-, 6-, 9- årsuppföljningen	Nej eller Ja Om ja ska datum för senaste benmärgsprovet anges
Cellhalt	%, kan vara från biopsi eller snittpreparat Cellhalt saknas Vid "exakt cellhalt ej angivet i svar från patologen" ska följande alternativ användas Lägre cellhalt än normalt, Normal cellhalt, högre 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 eller Ej bedömbart/svar saknas Lätt fibrosökning innebär inte fibros grad 2-3
CYTOGENETIK	
Har ny cytogenetik utförts sedan diagnos Ange alltid den senaste utförda cytogenetiken.	Nej, Ja eller Ja men ej bedömbart Om Ja ange datum för senast tagna Cytogenetikprov
Om Ja ange kromosomavvikelse.	
Normal	
1 avvikelse	-Y Inv(3),t(3q),del(3q) del(5q) del(7q) -7 +8 del(11q) del(12p) i(17q) +19 del(20q) 1 avvikelse som ej är listad ovan
2 avvikelser	2 avvikelser inklusive del(5q) * 2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q) 2 övriga avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del(3q) 2 övriga avvikelser
Komplex med 3 avvikelser	
Komplex med >3 avvikelser	
	* 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"
Karyotyp textsträng	Kopiera alt. skriv in det fullständiga svaret på cytogenetiken

Uppföljningsformulär	
Innehåll	Kodning och värden/definition
CYTOGENETIK	
Är nytt benmärgsprov taget sedan 1-, 3-, 6-, 9- årsuppföljningen	Nej, Ja eller Ja men ej bedömbart Om Ja ange datum för senast tagna Cytogenetikprov
Om Ja ange kromosomavvikelsen	Endast ett alternativ ska anges
Normal	
1 avvikelse	-Y Inv(3),t(3q),del(3q) del(5q) del(7q) -7 +8 del(11q) del(12p) i(17q) +19 del(20q) 1 avvikelse som ej är listad ovan
2 avvikelser	2 avvikelser inklusive del(5q) * 2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q) 2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del(3q) 2 övriga avvikelser
Komplex med 3 avvikelser	
Komplex med >3 avvikelser	
	* 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"
Karyotyp textsträng	Kopiera alt. skriv in det fullständiga svaret på cytogenetiken
Har ny NGS (Next-Generation Sequencing) utförts sedan diagnos	Utfört Nej / Ja Om Ja ange datum och vilken mutation SF3B1 , TP53, Annan mutation, Ingen mutation påvisad
TRANSFUSIONSBEROENDE VID UPPFÖLJNING	
Erythrocyter	Nej eller Ja
Trombocyter	Nej eller Ja
BEHANDLING	
Behandling Flera alternativ är möjliga Om exakt datum saknas, anges den 15:e i månaden	Om Uppföljningen gäller 1 år efter diagnos ska alla behandlingar som givits under detta år registreras. Om Uppföljningen gäller 3-, 6-, 9- år efter diagnos ska alla behandlingar som givits under de sist 2-/ 3- åren registreras. Vid dödsfall ange vilken behandling som har givits innan dödsfallet och efter föregående rapportering Startdatum – Stoppdatum eller behandling pågår ska redovisas för samtliga behandlingar. Vid utsättande ska även anges varför som Inget behandlingssvar Behandlingssvar upphört Biverkan Patientens önskemål

Uppföljningsformulär	
Innehåll	Kodning och värden/definition
	Planerat stopp Annat
Har MDS-sjukdomen sedan föregående rapport transformerats till akut leukemi	Nej, Ja Om ja ange datum för akut leukemidiagnosen.
Benmärgsprov som bekräftar transformation	Aspirat - ange diagnoslab, preparatnummer och år Biopsi - ange diagnoslab, preparatnummer och år
Om en patient med MDS transformerar till AML ska patienten även anmälas till AML-registret	
ALLOGEN STAMCELLSTRANSPLANTATION	
Transplantation genomförd	Nej/ Ja Om Nej ange anledning till ej genomförd transplantation - Transplantation ej aktuell - Planerades men utfördes ej, t ex pga sjukdomsprogress - Planeras - HLA-typning utförd Ange datum - HLA-typning ej utförd Om Ja Ange datum för transplantationen.
Given sjukdomsmodifierad behandling innan transplantation	Minst ett val av dessa måste göras - Intensiv kemoterapi - Azacytidin / Decitabin - Annan behandling
Antal blaster i benmärg vid transplantation	<5% 5-9% 10-15% >15% Vet ej
Donator	Släkting, obesläktad, vet ej Om släkting - HLA-id syskon - Anna HLA-id släkting - Haploidentisk Obsläktad Vet ej
Stamcellskälla	Perifera stamceller, benmärg, navelsträng, vet ej
Typ av konditionering	Myeloablativ, icke myeloablativ (RICT), Haploidentiskt protokoll, Vet ej.
Given konditionering (flera val kan anges)	Minst ett val måste göras. - Busulfan - Treosulfan - Cyklofosfamid - Melfalan - Fludarabin - ATG - Tiothepa - Vet ej - Annan Ange i text
Uppföljning	
Remitterad till annat sjukhus/klinik (Anges bara om behandling kommer att ske på annat sjukhus/klinik än den som rapporterat in denna uppföljning)	Ange här Sjukhus och Klinik.

180413KO