

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)				Personnummer				Sid 1	
ANMÄLNINGSBLANKETT och CANCERANMÄLAN									
Gäller fr.o.m 240613									
Inrapporterande sjukhus/klinik				Namn					
Inrapporterande läkare									
Rapporteringsdatum									
				år mån dag					
Ledtider									
När mottogs remissen av inrapporterande enhet Datum (År Mån Dag) _____ <input type="checkbox"/> Ej aktuellt <input type="checkbox"/> Uppgift saknas									
Första patientbesök på inrapporterande enhet Datum (År Mån Dag) _____									
Diagnosdatum									
Datum för det benmärgsprov som gav säker diagnos. Om benmärgsprov inte gav säker diagnos det datum MDS fastställdes utifrån utredning									
år mån dag									
Diagnos enligt WHO klassifikation 2016									
MDS	<input type="checkbox"/>	MDS-SLD	SNOMED - 99803	<input type="checkbox"/>	CMML	SNOMED - 99453			
	<input type="checkbox"/>	MDS-MLD	SNOMED - 99853	<input type="checkbox"/>	Atypisk kronisk myeloid leukemi	SNOMED - 98763			
	<input type="checkbox"/>	MDS-RS-SLD	SNOMED - 99823	<input type="checkbox"/>	Juvenil myelomonocytisk leukemi	SNOMED - 99463			
	<input type="checkbox"/>	MDS-EB-1	SNOMED - 99833	<input type="checkbox"/>	Myelodysplastisk/myeloproliferativ neoplasi, oklassificerbar	SNOMED - 99753			
	<input type="checkbox"/>	MDS-EB-2	SNOMED - 99833	<input type="checkbox"/>	MDS/MPN-RS-T	SNOMED - 99823			
	<input type="checkbox"/>	MDS-isolerad del (5q)**	SNOMED - 99863						
	<input type="checkbox"/>	MDS-U	SNOMED -99893						
	<input type="checkbox"/>	MDS-RS-MLD	SNOMED -99933						
Diagnosgrund									
Histologisk undersökning från benmärgsprov gav säker diagnos									
<input type="checkbox"/> Nej, diagnos främst baserad på övrig utredning (blodprover och genetik) <input type="checkbox"/> Ja									
PROV TILL BIOBANK									
Prov skickat till biobank <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Vet ej									
Om Ja vilken biobank _____									
ÖVRIGA SJUKDOMAR (För mer detaljerad definition av övriga sjukdomar se manual)									
Annan väsentlig sjukdom <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, om ja kryssa i respektive ruta nedan <input type="checkbox"/> Vet ej									
<input type="checkbox"/> Hjärtsjukdom <input type="checkbox"/> Stroke/TIA <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Njursjukdom <input type="checkbox"/> Lungsjukdom <input type="checkbox"/> Gastrointestinal sjukdom									
<input type="checkbox"/> Leversjukdom <input type="checkbox"/> Perifer artärsjukdom <input type="checkbox"/> Inflammatorisk ledsjukdom/systemsjukdom									
<input type="checkbox"/> Annan tidigare eller nuvarande cancersjukdom									
<input type="checkbox"/> Annan väsentlig sjukdom ej listad ovan _____									
Tidigare cytostatikabehandling för malign sjukdom <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Uppgift saknas									
Tidigare cytostatikabehandling för icke malign sjukdom <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Uppgift saknas									
Tidigare strålbehandling <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Uppgift saknas									
Tidigare hematologisk sjukdom <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Uppgift saknas									
Om Ja <input type="checkbox"/> ALL									
<input type="checkbox"/> AML									
<input type="checkbox"/> KML									
<input type="checkbox"/> Myelom									
<input type="checkbox"/> MPN									
<input type="checkbox"/> Lymfom									
<input type="checkbox"/> KLL									
<input type="checkbox"/> MGUS									
<input type="checkbox"/> ITP									
<input type="checkbox"/> Annan _____									
Diagnosår för tidigare hematologisk sjukdom _____									

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)	Personnummer										Sid 2	
ANMÄLNINGSBLANKETT och CANCERANMÄLAN									-			
WHO performance status	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	vet ej	<input type="checkbox"/>
Patientens MDS uppfattas som	<input type="checkbox"/> Terarpirelaterad <input type="checkbox"/> De Novo (har patienten fått tidigare kemoterapi och/eller strålbehandling. Kontroller om patientens MDS ska vara de novo)											
TRANSFUSIONSBEROENDE VID DIAGNOS												
Erythrocyter	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja	Om ja ange Hb-värdet innan första blodtransfusionen gavs _____g/l									
Trombocyter	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Ja										

BLODPROVER VID DIAGNOS Ska vara så nära diagnosdatum som möjligt

Observera att om patienten är blodtransfusionsberoende avses Hb innan första transfusionstillfället. Hb fylls i automatiskt om Hb innan första blodtransfusion angivits ovan.

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

BENMÄRGSPROV VID DIAGNOS

Benmärgsprov utfört Nej Ja

Aspirat Diagnoslab/klinik _____ Preparat nr. _____ Preparat år. _____

Biopsi Diagnoslab/klinik _____ Preparat nr. _____ Preparat år. _____

Cellhalt (biopsi eller snittpreparat) 100% 90% 80% 70% 60%
 50% 40% 30% 25% 20% 10%

Cellhalt saknas Exakt cellhalt ej angivet, om cellhalt ej angivet ange enligt benmärgssvar
 Lägre cellhalt än normalt Normal cellhalt Högre cellhalt än normalt

Andel blaster i benmärg _____ % Exakt blastandel ej angivet 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 - Om angivet svar är lätt
fibrosökning Innebär det inte fibrosgrad 2-3 Nej Ja Ej bedömbart/svar saknas

GENETISK UTREDNING VID DIAGNOS Cytogenetik vid diagnos (+/- 6 månader från diagnos),

Cytogenetik utförd Nej Ja Ja men ej bedömbart

Resultat cytogenetik En ruta ska bara fyllas i

Normal	<input type="checkbox"/>	2 avvikelser	
1 avvikelse		Forts. 1 avvikelse	
-Y	<input type="checkbox"/>	del(12p)	<input type="checkbox"/>
Inv(3),t(3q),del(3q)	<input type="checkbox"/>	i(17q)	<input type="checkbox"/>
del(5q)	<input type="checkbox"/>	+19	<input type="checkbox"/>
del(7q)	<input type="checkbox"/>	del(20)	<input type="checkbox"/>
-7	<input type="checkbox"/>	1 avvikelse (ej listad ovan)	<input type="checkbox"/>
+8	<input type="checkbox"/>		
		Komplex med 3 avvikelser	<input type="checkbox"/>
		Komplex med >3 avvikelser	<input type="checkbox"/>

2 avvikelser inklusive del(5q) * Se nedan
2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q)
2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del3(q)
2 avvikelser inklusive +8
2 övriga avvikelser

Karyotyp textsträng (kopiera in eller skriv fullständiga svaret på cytogenetiken (ej obligatorisk))

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)	Personnummer	Sid 3												
ANMÄLNINGSBLANKETT och CANCERANMÄLAN	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>									<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>				
	År	mån	dag											
JPCR AK2/V617F	<input type="checkbox"/> Ej muterad	<input type="checkbox"/> Muterad	Om muterad ange VAF _____ % <input type="checkbox"/> Ej utfört											
NGS (Next-Generation Sequencing) utförts <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja														
Se bilaga med mutationsanalyser <input type="checkbox"/> Ingen mutation påvisad														
Mutation _____	VAF _____	%	Är mutationen patogen? <input type="checkbox"/> Patogen <input type="checkbox"/> Sannolikt patogen											
Mutation _____	VAF _____	%	Är mutationen patogen? <input type="checkbox"/> Patogen <input type="checkbox"/> Sannolikt patogen											
Mutation _____	VAF _____	%	Är mutationen patogen? <input type="checkbox"/> Patogen <input type="checkbox"/> Sannolikt patogen											
Mutation _____	VAF _____	%	Är mutationen patogen? <input type="checkbox"/> Patogen <input type="checkbox"/> Sannolikt patogen											

HEREDITÄR (ärfvig) MDS	
<input type="checkbox"/> Ja	Bakomliggande mutation _____
<input type="checkbox"/> Misstänkt hereditär	Bakomliggande mutation _____
<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
IPSS- R och IPSS-M	
IPSS-R	
Ange dokumenterad IPSS-R från journal. IPSS-R beräknas ej längre automatiskt i registret	
IPSS-R riskgrupp <input type="checkbox"/> Mycket Låg <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> INT <input type="checkbox"/> Hög <input type="checkbox"/> Mycket hög <input type="checkbox"/> Går ej att beräkna	
IPSS-M	
Ange dokumenterad IPSS-R från journal och även score (siffra) om det finns	
IPSS- M riskgrupp <input type="checkbox"/> Mycket låg <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Moderat låg <input type="checkbox"/> Moderat hög <input type="checkbox"/> Hög <input type="checkbox"/> Mycket hög <input type="checkbox"/> Gick ej att beräkna	
IPSS-M Score _____	
Vid CMML diagnos	
CPSS och CPSS molecular	
CPSS	<input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Intermediär 1 <input type="checkbox"/> Intermediär 2 <input type="checkbox"/> Hög
CPSS molekular	<input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Intermediär 1 <input type="checkbox"/> Intermediär 2 <input type="checkbox"/> Hög

Behandlingsbeslut vid diagnos Ange datum för start av planerad behandling. Saknas exakt datum, ange den 15:e. Flera alternativ möjliga.			
<input type="checkbox"/> Induktionskemoterapi	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Azacytidine	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Decitabin	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Venetoklax	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Hydroxyurea	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Erytropoetin	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Immunsuppressiv behandling	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Lenalidomid	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Kelerande behandling	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> GCSF (granulocyststimulerande faktor)	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Transfusionsbehandling	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
<input type="checkbox"/> Annan behandling	Behandlingsstart datum _____	<input type="checkbox"/> Ännu ej startad behandling	
Vilken annan behandling _____			
<input type="checkbox"/> Ingen behandlingsindikation			
Allogen stamcellstransplantation <input type="checkbox"/> Planeras <input type="checkbox"/> Kan bli aktuellt <input type="checkbox"/> Kan ej bli aktuellt			
TERAPISTUDIE			
Planeras patienten ingå i terapeutstudie? <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja Om Ja, vilken studie? _____			

**Myelodysplastiskt syndrom (MDS)
ANMÄLNINGSBLANKETT och CANCERANMÄLAN**

Personnummer

Sid 3

--	--	--	--	--	--	--	--

År mån dag

UPPFÖLJNING

Remitterad till annat sjukhus/klinik (Anges bara om behandling kommer att ske på **annat** sjukhus/klinik än som rapporterat in anmälan)

Forts behandling och uppföljning sker vid Sjukhus

Klinik

AML transformation OBS! Om en patient med MDS transformerar till AML ska patienten även anmälas till AML registret! Om det gått mindre än två månader sedan diagnos ska patienten enbart anmälas till AML-registret

* Undantag; om den andra avvikelsen är -7/del7q eller inv(3)/t(3q/del(3q)) rapporteras i respektive grupp nedan.

** del(5q) ensamt eller med ytterligare 1 avvikelse-dock ej -7 eller del(7q)

Definitioner

PERFORMANCE STATUS ENLIGT WHO

- 0** Klarar all normal aktivitet utan begränsning.
- 1** Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.
- 2** Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50% av dygnets vakna timmar.
- 3** Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50% av dygnets vakna timmar.
- 4** Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.

ABL1	CSF3R	GATA1	MPL	PPM1D	SH2B3	ZBTB33
AKT1	CSNK1A1	GATA2	MYB	PRPF8	SMC1A	ZNF318
ALK	CTCF	GNAS	MYD88	PTEN	SMC3	ZRSR2
ANKRD26	CUX1	GNB1	NF1	PTPN11	SRP72	
ARID1A	CXCR2	H3-3A	NFE2	RAC1	SRSF2	
ASXL1	CXCR4	HRAS	NFKBIE	RAD21	STAG1	RUNX1
ATM	DDX3X	IDH1	NOTCH1	RAD51	STAG2	TP53
ATRX	DDX41	IDH2	NPM1	RB1	STAT3	
BCL2	DKC1	IKZF1	NRAS	RIT1	STAT5B	
BCOR	DNMT3A	IRF1	TENT4B	ROBO1	TERC	
BCORL1	EIF6	JAK1	PAX5	ROBO2	TERT	
BIRC3	EP300	JAK2	PDGFRA	RPS15	TET2	
BRAF	ERCC6L2	JAK3	PDSS2	SAMD9	TYW1	
BTK	EGR2	KDM5D	PHF6	SAMD9L	U2AF1	
CALR	ETNK1	KDM6A	PIGA	SAMHD1	U2AF2	
CBL	ETV6	KIT	PIK3CA	SBDS	UBA1	
CBLB	EZH2	KMT2A	PIK3CD	SETBP1	UBTF	
CDKN2A	FBXW7	KMT2D	PLCG2	SETD2	WT1	
CEBPA	FLT3	KRAS	POT1	SF3B1	XPO1	