

**MANUAL FÖR
SVENSKA HYPOFYSREGISTRET**



REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND

REGISTERVERSIONER

| Omfattar registerversion/-er | Datum driftsättning, registret |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| Register version 1.0.0 ¹ | 2012-12-01 |
| Register version 1.0.1 ² | 2015-09-01 |
| Register version 1.0.2 ³ | 2019-02-11 |

| | |
|---|---|
| Formulering (etikett) | Motsvarar fältetikett på blanketten |
| Variabelbeskrivning, Kodning, Värden, Regler | Beskrivning av Variabler/Kodlistor/Regler |

¹ Gäller för patienter inrapporterade i version 1.0.0

² Gäller för patienter inrapporterade i version 1.0.1, d.v.s. reviderad version av inrapporteringsformulär

³ Gäller för patienter inrapporterade i version 1.0.2, d.v.s. andra reviderade versionen av inrapporteringsformulär

Manualen är utarbetad 2012 av:

Carina Bergström och Ingrid Månsson samt Britt Edén Engström och Maria Forsgren, Svenska Hypofysregistret.

Manualen är reviderad 2015 av:

Lena Rosenlund och Susan Vestman, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland samt Britt Edén Engström och Maria Forsgren, Svenska Hypofysregistret.

Manualen är reviderad 2019 av:

Maria Forsgren och Ingrid Månsson, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland samt Britt Edén Engström och Christina Dahlgren, Svenska Hypofysregistret.

Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland
Box 6909
102 39 Stockholm
Tfn 08-123 138 00

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| REGISTERVERSIONER..... | 2 |
| KRITERIER FÖR INRAPPORTERING..... | 4 |
| Inledning och syfte..... | 4 |
| Mål..... | 4 |
| Kvalitetsregistrets omfattning..... | 4 |
| Registerkvalitet och registrets styrning..... | 4 |
| INKLUSIONSKRITERIER..... | 5 |
| EXKLUSIONSKRITERIER..... | 5 |
| MANUAL – ANMÄLAN..... | 6 |
| MANUAL – KIRURGISK BEHANDLING..... | 11 |
| MANUAL – POSTOPERATIVA KOMPLIKATIONER..... | 13 |
| MANUAL – STRÅLBEHANDLING..... | 14 |
| MANUAL – UPPFÖLJNING..... | 16 |
| MANUAL – PATOLOGI..... | 21 |
| RADIOLOGISK TUMÖRKLASSIFIKATION AV HYPOFYSTUMÖRER..... | 25 |
| SPECIELLA ANVISNINGAR FÖR REGISTERADMINISTRATÖRER OCH STATISTIKER..... | 28 |

KRITERIER FÖR INRAPPORTERING

Inledning och syfte

Svenska Hypofysregistret är ett nationellt kvalitetsregister som bildades 1991. Registret drivs av Svenska Hypofysgruppen. I Hypofysgruppen finns representanter från landets sex sjukvårdsregioner inom endokrinologi, neurokirurgi, onkologi, oftalmologi, otologi samt patologi. Syftet med registret är att säkerställa att samtliga patienter med hypofystumörer eller hypofyssjukdomar i landet erhåller likvärdig utredning, behandling och uppföljning.

Tumörer i hypofysområdet kan genom sitt växtsätt undertrycka den normala hormonproduktionen samt ge synfälts- och eller synpåverkan. Hormonproducerande tumörer ger symtom som är specifika för det hormon som produceras i överskott. Patienterna är ofta i arbetsför ålder. De uppgifter som registreras är ålder, kön, diagnos, röntgenfynd, resultat vid ögonundersökning, hormonkoncentrationer, hormonsubstitution, längd, vikt samt Livskvalitetsformuläret EQ-5D och arbetsförmåga. I förekommande fall registreras insatt farmakologisk behandling, typ av operation och patologi, typ av strålbehandling samt eventuella komplikationer till given terapi. Då risk för återfall finns och hormonbrister kan uppkomma efter flera år (framför allt efter strålbehandling) krävs i regel livslång uppföljning. Eventuell hormonsubstitution och/eller farmakologisk behandling kräver regelbundna kontroller.

Metoder för röntgenundersökningar, operationsmetoder, stråltekniker och nya läkemedel utvecklas kontinuerligt. Då relativt få patienter drabbas av hypofystumörer eller andra sjukdomar i hypofysen (cirka 300–500 nya fall per år i Sverige) är det svårt för en enskild läkare att utvärdera effekten och nyttan av förändringar i metoder och behandlingar. Ett nationellt kvalitetsregister möjliggör dessa utvärderingar.

Mål

- Rikstäckande registrering av alla patienter med hypofystumörer och andra hypofyssjukdomar.
- Att identifiera och redovisa kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsregistrets omfattning

Registret omfattar sju formulär. Anmälan, Kirurgisk behandling, Patologi, Strålbehandling, Uppföljning Livskvalitetsformuläret EQ-5D samt PREM. Anmälningsformuläret fylls i så snart diagnosen är fastställd och fungerar

även som en anmälan till cancerregistret i de fall diagnosen är anmälningspliktig då kvalitetsregistret innehåller de uppgifter som ingår i en canceranmälan till Socialstyrelsen. Formuläret för Kirurgisk behandling fylls i när kirurgi är utförd. Det nya patologiformuläret fylls i av ansvarig patolog och fungerar även den som en anmälan till cancerregistret i de fall diagnosen är anmälningspliktig. Strålbehandlingsformuläret fylls i av ansvarig onkolog eller neurokirurg när behandling av tumören slutförts.

Uppföljningsformuläret fylls i årligen vid återbesök hos endokrinolog. Livskvalitetsformuläret EQ-5D lämnas ut till patienten i samband med nybesök och sedan årligen vid återbesök hos endokrinolog.

PREM (patient reported experience measure) skickas ut via RCC Stockholm Gotland ett och fem år efter diagnos hos patienter med hypofystumörer eller kraniofaryngeom från 2019.

Registret sattes i skarp drift på INCA-plattformen 2012-12-01. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland är nationellt samordnande för registret.

Registerkvalitet och registrets styrning

Lokalt ansvariga vid varje inrapporterande klinik ansvarar för att rutiner finns för att anmäla alla nydiagnostiserade fall av tumörer i hypofysområdet. Inrapporterade data kommer att valideras via det

Regionala cancercentrum som patienten tillhör. Efter validering lagras data i en nationell databas (INCA). Den enskilda kliniken har tillgång till sina egna inrapporterade data och har även möjlighet att värdera dessa i förhållande till de nationella genom färdiga mallar som finns tillgängliga via INCA:s sammanställningsverktyg.

INKLUSIONSKRITERIER

| | |
|--------------|---|
| Läge | Sjukdomar i hypofys och/eller hypofysområdet |
| Datum | Diagnostiserade från 1991 och framåt |
| Kön | Kvinnor och män. |
| Ålder | Alla åldrar. |
| Diagnosgrund | 2. Radiologi 3. Provexcision eller operation med histopatologisk undersökning 8. Blodprov |

EXKLUSIONSKRITERIER

| | |
|--------------------|---|
| Exkluderas | Patient med hyperprolaktinemi utan radiologiskt synlig tumörförändring Meningiom (ingår i CNS-registret) |
| Diagnosgrund | 4. Obduktionsupptäckta fall av tumörer i hypofysområdet |
| Skyddad identitet | Patient med skyddad identitet ska inte registreras. |
| Avböjer deltagande | Patient som avböjer deltagande i registret ska inte registreras. |
| Reservnummer | Patienter med reservnummer ska inte registreras. |

Inklusionskriterier för registeradministratörer och statistiker. Se Kapitel ”SPECIELLA ANVISNINGAR FÖR REGISTERADMINISTRATÖRER OCH STATISTIKER”

Formulären kirurgi, strålbehandling, uppföljning samt EQ 5D kommer att sparas direkt i registret dvs formulären kopplas automatiskt till anmälan. I extremt sällsynta fall kan patienten ha fler än en hypofysdiagnos som ska rapporteras till registret. I dessa fall där det finns fler än en anmälan får inrapportören välja vilken anmälan dessa formulär ska kopplas till.

MANUAL – ANMÄLAN

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|------------------------------|--|
| Personuppgifter | |
| Personnummer | Personnummer, t.ex. 19XXXXXXXXXX. |
| Efternamn | Patientens efternamn, hämtas och uppdateras automatiskt från befolkningsregistret. |
| Förnamn | Patientens förnamn, hämtas automatiskt från befolkningsregister. |
| Gatuadress, Postnummer, Stad | Patientens adress. Hämtas automatiskt från befolkningsregister. |
| Kön | K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister. |
| Dödsdatum | Hämtas automatiskt från befolkningsregister. |
| LKF | Hemort, län-, och kommunkod. Hämtas automatiskt från befolkningsregister. |
| LKF vid diagnos | Den hemort som patienten var skriven på vid diagnosdatum, LKF kod, styr i vilken region i Sverige som patienten registreras i INCA och cancerregistret. Synlig endast för registeradministratör. |
| Canceranmälan | Uppgifter som hämtas (mappas) till canceranmälan från kvalitetsregistret på de diagnoser som är anmälningspliktiga. A-anmälan Rapportdatum A-anmälan Sjukhus/Klinik Anmälande läkare Diagnosdatum Kliniskt läge enligt ICDO/3 Diagnosgrund SNOMED3 kod Diagnosdatum enligt Socialstyrelsens definition, tas från det tidigaste datumet i formuläret för den händelse som startade utredningsprocessen: Radiologi, provtagning, eller operationsdatum. Synlig endast för registeradministratör |
| Ärendeuppgifter | |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|---|--|
| Initierat av | <p>Namn på den person som startat rapporteringen av formuläret. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör</p> |
| Anmälände inrapportör | <p>Inrapportörens namn. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör</p> |
| Sjukhus/klinik | <p>Sjukhus-/klinikkoder för anmälände sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för registeradministratör</p> |
| Registeradministratörs kommentar | <p>Här kan registeradministratör med fri text skriva in uppgifter som sparas i registerposten. Synlig endast för registeradministratör</p> |
| Anmälände läkare Obligatorisk | <p>Namn på läkare som är ansvarig för anmälan. Krav för Canceranmälan</p> |
| Datum för inrapportering | <p>Datum då inrapportering sker till Regionalt cancercentrum. Dagens datum hämtas automatiskt från systemet, denna uppgift går att ändra. Synlig endast för registeradministratör</p> |
| Diagnosdatum Obligatorisk | <p>Datum för den tidigaste händelse som startade den aktuella utredningsprocessen dvs radiologi eller provtagning, blir automatiskt diagnosdatum. Ålder vid diagnos beräknas automatiskt i INCA. Krav för Canceranmälan</p> |
| Komplettering | <p>Markera i kryssruta om inrapportering endast avser komplettering eller rättning av tidigare registrerade uppgifter. OBS, Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller i formuläret. Det blir då möjligt att endast fylla i enstaka uppgifter.</p> |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|---|
| <p>Primär klassifikation</p> <p>Obligatorisk</p> | <p>Tumörens lokalisation enligt ICD 10 klassifikation.</p> <p>Hypofystumör = D35.2 Hypofystumör + multipel hormonproduktion = D35.2 Hypofystumör/MEN-1 D44.8 Kraniofaryngiom = D35.3 Empty sella (>50 % herniering) Rathkes cysta Annan process i hypofysområdet:</p> <ul style="list-style-type: none"> Cysta Hypofysit Sarcoidos Wegener Metastas Carcinom Germinom Hamartom Chordom Angiom Annan <p>Om "Annan" är det obligatoriskt att ange vad med fri text.</p> |
| <p>Funktion</p> <p>Obligatorisk vid samtliga hypofystumörer</p> | <p>Vid hypofystumör eller hypofystumör/MEN-1 ange alltid funktion, även vid icke hormonproducerande tumör. Förhöjt prolaktinvärde som korrelerar med synligt adenom på MRT och kliniskt klassas som prolaktinom. Vid multipel hormonproduktion anges två hormonproducerande funktioner. Först den dominanta, den mest aktiva, funktionen och sedan den bidragande funktionen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Icke hormonproducerande E 23.6 • Prolaktinom E22.1 • Akromegali E22.0 • Mb Cushing E24.0 • TSH-om E05.8 • FSH/LH-om E22.8 |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|---|--|
| <p>Provtagning</p> <p>Provtagningsdatum</p> <p>Obligatorisk vid samtliga hormonproducerande hypofystumörer</p> | <p>Fyll i provtagningsdatum, d.v.s. provtagningsdatum närmast diagnosdatum som ger mest information.</p> <p>Avser hormonkoncentration innan behandling av hypofyssjukdom.</p> <p>Vid hormonproducerande tumör- ange endast det hormon som överproduceras (ej övriga hormoner).</p> <p>Vid multipel hormonproduktion - ange samtliga hormoner som överproduceras.</p> <p>Ange även förhöjd prolaktinkoncentration vid icke prolaktinom.</p> <p>Obligatorisk vid funktion ”Prolaktinom” S-Prolaktin</p> <p>Obligatorisk vid funktion ”Akromegali” S-GH (morgon/enstaka) S-GH (medel) S-GH (min) vid OGTT S-IGF-1</p> <p>Obligatorisk vid funktion ”Cushing” P-ACTH S-Kortisol (morgon/enstaka) S-Kortisol (midnatt) S-Kortisol efter dexametason Saliv-Kortisol efter dexametason dU-Kortisol</p> <p>Obligatorisk vid funktion ”TSH-om” S-TSH S-fT4 S-fT3</p> <p>Obligatorisk vid funktion FSH/LH-om S-LH S-FSH</p> <p>Vid multipel hormonproduktion anpassas provtagningsfältet efter de två funktioner som angivits som dominerande respektive bidragande.</p> |
| <p>Radiologi</p> <p>Obligatorisk</p> | <p>Ange den radiologiska undersökning, MR eller CT, som är utförd närmast diagnosdatum som ger mest information, samt datum och storlek. Om CT-undersökning är utförd före MR-undersökning anges detta datum som diagnosdatum.</p> <p>Om endast två av tre volymmått finns anges automatiskt medelvärdet som det tredje om ”Uppgift saknas” är valt.</p> <p>Volym beräknas automatiskt.</p> |
| <p>Radiologi</p> <p>hypofystumör, Rathkes cysta och annan process</p> <p>Obligatorisk</p> | <p>Kryssa i om mer än en tumörkomponent finns. Storlek anges då för den största tumören.</p> <p>För hypofystumörer beräknas storleksindelning automatiskt där minst två mått angivits.</p> |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|---|
| Knosp-S hypofystumör Obligatorisk vid samtliga hypofystumörer | Knosp-S bör klassificeras av neuroradiolog/radiolog. Knosp-S klassificering är ett sätt att gradera hypofystumörens utbredning i sella. Se sida 25 |
| Radiologi kraniofaryngiom Obligatorisk vid kraniofaryngiom | Fyll i lokalisation och cysticitet. |
| Ögonundersökning Obligatorisk | Ange med ja/nej om ögonundersökning är utförd samt datum. OBS! Endast avvikande undersökningsresultat som beror på hypofyssjukdom ska registreras. Besvara med Nej/Ja eller Uppgift saknas på synfältspåverkan, visusnedsättning, optikusatrofi och ögonmuskelpares. |
| Hypofysinsufficiens Obligatorisk | Hypofysinsufficiens, obligatoriskt vid alla diagnoser att ange Nej/Ja. Vid Ja obligatoriskt att besvara med Nej/Ja/Ej bedömbart eller Uppgift saknas på GH, ACTH, TSH, LH/FSH och Diabetes insipidus. |
| Hormonsubstitution Obligatorisk vid hypofysinsufficiens | Hormonsubstitution visas om Ja på hypofysinsufficiens och anpassas efter svaren på hypofysinsufficiens. Enbart substitution, ange inte hormonbehandling av andra orsaker än hypofyssjukdom. |
| Multidisciplinär terapikonferens Obligatorisk | Ange om patienten diskuterats på multidisciplinär terapikonferens och datum för denna. Med multidisciplinär terapikonferens avses en konferens med minst tre representanter inom området endokrinologi, neurokirurgi, onkologi, radiologi och otologi. |
| Planerad primär behandling Obligatorisk | Ange minst ett alternativ av planerad primärbehandling/behandlingsalternativ: kirurgi/strålbehandling/farmakologisk eller exspektans. |
| Farmakologisk tumörbehandling Obligatoriskt vid samtliga hormonproducerande hypofystumörer | Ange Nej/Ja eller Uppgift saknas om farmakologisk tumörbehandling initierats vid besöket. Ange datum för behandlingsstart. Vid Ja, ange minst ett läkemedelspreparat. |
| Längd och vikt Obligatorisk | Ange aktuell längd och vikt. BMI räknas ut automatiskt med två decimaler. |
| Arbetsförmåga Obligatorisk | Vid alla diagnoser ange sjukskrivningsgrad/avtals-ålderspensionär/sjukpensionär alternativt uppgift saknas. Vid sjukskrivning, ange huvudorsak. |
| Uppföljning | Kryssa i ”Ändrad uppföljning” om patienten inte ska följas upp framöver eller om patienten ska följas upp på annat sjukhus eller annan klinik. Om uppföljning sker på sjukhus/vårdenhet som inte är medicin- eller endokrinklinik ska detta anges i fritext. |

MANUAL – KIRURGISK BEHANDLING

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|---|
| Ärendeuppgifter | |
| Initierat av | Namn på den person som startat rapporteringen av formuläret. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapportör | Inrapportörens namn. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapporterande enhet | Regionalt cancercentrum – Sjukhus – Klinik. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Registeradministratörs kommentar | Här kan registeradministratör med fri text skriva in uppgifter som sparas i registerposten. Synlig endast för registeradministratör |
| Datum för inrapportering | Datum då inrapportering sker till Regionalt cancercentrum. Datum hämtas automatiskt men går att justera. |
| Komplettering | Markera i kryssruta om inrapportering endast avser komplettering eller rättning av tidigare registrerade uppgifter. OBS, Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller i formuläret. Det blir då möjligt att endast fylla i enstaka uppgifter. |
| Senast registrerad radiologisk undersökning | Här visas senast registrerad radiologisk undersökning. |
| Preoperativ radiologi | Ange ej tidigare registrerad MR eller CT samt datum. Ange den radiologiska undersökning utförd närmast diagnosdatum som ger mest information, samt datum och storlek. Om CT-undersökning är utförd före MR-undersökning anges detta datum som diagnosdatum. Kryssa i om mer än en tumörkomponent finns. Storlek anges då för den största tumören. Om endast två av tre volymmått finns anges automatiskt medelvärdet som det tredje om ”Uppgift saknas” är valt. Volym beräknas automatiskt. |
| Radiologi hypofystumör och annan | För hypofystumörer beräknas storleksindelning automatiskt där minst två mått angivits. |
| Knosp-S | Knosp-S bör klassificeras av neuroradiolog/radiolog. Knosp-S klassificering är ett sätt att gradera hypofystumörens utbredning i sella. Se sida 25 |
| Radiologi kraniofaryngiom | Fyll i lokalisation och cysticitet |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|---|--|
| Operation | |
| Beslutsdatum operation Obligatorisk | Ange datum då operation beslutades. |
| Planerad operation ej utförd | Ange om den planerade operationen ej blev utförd. Blanketten är då färdig och kan skickas in. |
| Operationsdatum Obligatorisk | Ange datum för operationen. |
| Anledning till fördröjning av operation | Ange något av följande tre val: självvald väntan, medicinsk orsak eller annan orsak. Vid annan orsak fyll i orsaken i fritextrutan. |
| Opererande enhet Obligatorisk | Om inloggad enhet är samma som opererande tryck på blåa textrutan annars välj enhet i rullista. |
| Operation Obligatorisk | Ange om primär- eller reoperation. |
| Operatör 1 Obligatorisk | Välj operatör i rullista. Om operatörens namn saknas i rullistan ange "Annan" och fyll i operatörens namn med fri text. |
| En andra operatör var delaktig | Kryssa i om fler operatörer var med under kirurgin. |
| Operatör 2 | Välj operatör 2 i rullista. Om operatörens namn saknas i rullistan ange "Annan" och fyll i operatörens namn med fritext. |
| Typ av operation Obligatorisk | Ange typ av operation: Extirpation/Resektion, Biopsi, Dränage, Yttrium90 eller annat. Vid val av Yttrium90 (cm3) fyll då i även cystvolym och strålmängd (MBq) Vid val av annan fyll i vilken typ i fritextrutan. |
| Operationsväg | Välj operationsväg. |
| Hjälpmedel Obligatorisk | Fyll i det/de hjälpmedel som använts under operation. |
| Observationer peroperativt | Ange de observationer som gjordes under operationen. |
| Likvorläckage under operation Obligatorisk | Ange om likvorläckage under operationen. |
| Makroskopisk radikalitet Obligatorisk | Ange om makroskopisk radikalitet. |
| Annat Obligatorisk | Om annat anges specificera vad i fritextrutan. |
| Postoperativa komplikationer inom vårdtillfället | Ange om postoperativa komplikationer inom vårdtillfället förekommit eller inte. Vid komplikationer är det obligatoriskt att välja minst ett alternativ i listan. |
| Postoperativ uppföljning | Ange om 30 dagars postoperativ uppföljning sker på annan enhet än den opererande. |

MANUAL – POSTOPERATIVA KOMPLIKATIONER

| | |
|---|---|
| Postoperativ uppföljning 30 dagar | |
| Operationsuppgifter | Operationsdatum visas automatiskt om kirurgformuläret finns registrerad. I annat fall, fyll i rutan ”Formuläret avser kirurgi som ännu inte har rapporterats in till registret”. I dessa fall ange även opererande enhet. |
| Ärendeuppgifter | Visas automatiskt. |
| Postoperativa komplikationer upp till 30 dagar efter operation | Ange om postoperativa komplikationer inom 30 dagar förekommit eller inte, minst ett alternativ ska anges. |

MANUAL – STRÅLBEHANDLING

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|---|---|
| Ärendeuppgifter | |
| Initierat av | Namn på den person som startat rapporteringen av formuläret. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. |
| Inrapportör | Inrapportörens namn. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapporterande enhet | Regionalt cancercentrum – Sjukhus – Klinik. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. För registeradministratör visas sjukhus- och klinikkod. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. |
| Registeradministratörs kommentar | Här kan registeradministratör med fri text skriva in uppgifter som sparas i registerposten. Synlig endast för registeradministratör |
| Anmälade läkare Obligatorisk | Namn på läkare ansvarig för uppgifter lämnade i hypofysregistret. |
| Datum för inrapportering | Datum då inrapportering sker till Regionalt cancercentrum. Dagens datum hämtas automatiskt från systemet, denna uppgift går att justera. |
| Komplettering | Markera i kryssruta om inrapportering endast avser komplettering eller rättning av tidigare registrerade uppgifter. OBS, Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller i formuläret. Det blir då möjligt att endast fylla i enstaka uppgifter. |
| Beslutsdatum för strålbehandling Obligatorisk | Ange det datum då onkolog eller neurokirurg beslutar om strålbehandling. |
| Anledning till fördröjning av strålbehandling | Ange något av följande tre val: självvald väntan, medicinsk orsak eller annan orsak. Vid annan orsak fyll i orsaken i fritextrutan. |
| Planerad strålbehandling ej utförd | Om planerad behandling ej blir utförd kryssa denna ruta i. |
| Strålbehandling, intention Obligatorisk | Ange vilken intention för strålbehandling. <ul style="list-style-type: none"> • Adjuvant, tillägg till operation • Kurativ, ingen operation • Recidiv/tillväxt |
| Strålbehandlings-teknik | Fältet anpassas efter ifyllande av strålbehandlingstyp. |
| Strålbehandlingstyp Obligatorisk | Ange strålbehandlingstyp: <ul style="list-style-type: none"> • 3D konventionell teknik • IMRT/Annan rotationsteknik • Gammakniv • Protonstrålning • Annan |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|--|
| Ordinerad total stråldos Obligatorisk | Ange ordinerad total stråldos i antal Gray (Gy) med två decimaler. |
| Fraktionsdos Obligatorisk | Ange fraktionsdos i antal Gray (Gy) med två decimaler. |
| Antal fraktioner Obligatorisk | Ange antal fraktioner. |
| GTV Volym Obligatorisk | Ange GTV volym i antal cm ³ |
| PTV Volym Obligatorisk | Ange PTV Volym cm ³ |
| Datum Obligatorisk | Ange datum för första och sista strålfraction samt total strålbehandlingstid, i antal dagar. |
| Dos till riskorgan Obligatorisk | Ange vid alla strålbehandlingstyper utom Gammakniv. |

MANUAL – UPPFÖLJNING

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|--|
| Ärendeuppgifter | |
| Initierat av | Namn på den person som startat rapporteringen av formuläret. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapportör | Inrapportörens namn. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapporterande enhet | Regionalt cancercentrum – Sjukhus – Klinik. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Sjukhus | Sjukhuskoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för registeradministratör |
| Klinik | Klinikkod för anmälande klinik enligt kodförteckning för varje region Synlig endast för registeradministratör |
| Registeradministratörs kommentar | Här kan registeradministratör med fri text skriva in uppgifter som sparas i registret. Synlig endast för registeradministratör |
| Anmälande läkare Obligatorisk | Namn på läkare som är ansvarig för patienten. |
| Datum för inrapportering | Datum då inrapportering sker till Regionalt cancercentrum. Dagens datum hämtas automatiskt från systemet, denna uppgift går att ändra. Synlig endast för registeradministratör |
| Uppföljningsdatum Obligatorisk | Ange datum för patientens senaste läkarbesök för uppföljning. |
| Komplettering | Markera i kryssruta om inrapportering endast avser komplettering eller rättning av tidigare registrerade uppgifter. OBS, Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller i formuläret. Det blir då möjligt att endast fylla i enstaka uppgifter. |
| Uppföljning | Om uppföljning ej möjlig kryssa denna ruta i. Skicka sedan formuläret till RCC. |
| Senaste klassifikation | Senaste klassifikationen visas om patienten tidigare har en anmälan och/eller uppföljning i Hypofysregistret. Klicka på fältet för att se informationen. |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|--|
| <p>Provtagning Obligatorisk vid samtliga hormonproducerande hypofystumörer och/eller Prolaktinförhöjning.</p> | <p>Fyll i provtagningsdatum och hormonkoncentration närmast uppföljningsdatum. Vid hormonproducerande tumör- ange endast det hormon som överproduceras. Vid multipel hormonproduktion - ange samtliga hormoner som överproduceras. Ange även förhöjd prolaktinkoncentration vid icke prolaktinom.</p> <p>Obligatorisk vid funktion ”Prolaktinom”</p> <ul style="list-style-type: none"> • S-Prolaktin <p>Obligatorisk vid funktion ”Akromegali”</p> <ul style="list-style-type: none"> • S-GH (morgon/enstaka) • S-GH (medel) • S-GH (min) vid OGTT • S-IGF-1 <p>Obligatorisk vid funktion ”Cushing”</p> <ul style="list-style-type: none"> • P-ACTH • S-Kortisol (morgon/enstaka) • S-Kortisol (midnatt) • S-Kortisol efter dexametason • Saliv-Kortisol efter dexametason • dU-Kortisol <p>Obligatorisk vid funktion ”TSH-om”</p> <ul style="list-style-type: none"> • S-TSH • S-fT4 • S-fT3 <p>Obligatorisk vid funktion FSH/LH-om</p> <ul style="list-style-type: none"> • S-LH • S-FSH <p>Vid multipel hormonproduktion anpassas provtagningsfältet efter de två funktioner som angivits som dominerande respektive bidragande.</p> |
| <p>Biokemisk kontroll Obligatorisk och endast vid Akromegali, Mb Cushing samt Prolaktinom.</p> | <p>Ange Nej/Ja om biokemisk kontroll. Biokemisk kontroll innebär att hypofystumören är borttagen helt kirurgiskt och/eller strålbehandlad med hormonnivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon (biokemisk bot) eller att hormonöverskottet behandlas med mediciner till nivåer som är under övre referensgränser för aktuellt hormon.</p> |
| <p>Radiologi</p> | <p>Senast registrerade radiologi Om tidigare radiologi finns, visas den senast registrerade röntgenundersökningen.</p> |
| <p>Obligatorisk</p> | <p>Ange den radiologiska undersökningen, MR eller CT, som är närmast utförd uppföljningsdatumet. Om undersökningen redan är registrerad sedan tidigare, fyll i ”Ej utförd”.</p> <p>Kryssa i om mer än en tumörkomponent finns. Storlek anges då för den största tumören. Om endast 2 av 3 volymmått finns anges automatiskt medelvärdet som det 3:e om ”Uppgift saknas” är valt. Volym beräknas automatiskt.</p> |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|---|
| Radiologi hypofystumör, Rathkes cysta och annan process Obligatorisk | För hypofystumörer beräknas storleksindelning automatiskt där minst 2 mått angivits. |
| Knosp-S hypofystumör Obligatorisk vid samtliga hypofystumörer | Knosp-S bör klassificeras av neuroradiolog/radiolog. Knosp-S klassificering är ett sätt att gradera hypofystumörens utbredning i sella. Se sida 25 |
| Radiologi kraniofaryngiom Obligatorisk vid kraniofaryngiom | Fyll i lokalisation och cysticitet |
| Ögonundersökning | |
| Senast registrerade ögonundersökning | Om tidigare ögonundersökning finns visas den senast registrerade ögonundersökningen efter tryck på rubriken ”Senast registrerade ögonundersökning”. |
| Ögonundersökning Obligatorisk | Ange om ögonundersökning är utförd sedan föregående undersökning/uppföljningsbesök, ange det datum som är närmast uppföljningsdatum. OBS, endast avvikande undersökningsresultat som beror på hypofyssjukdom. Besvara med Nej/Ja eller Uppgift saknas på Synfältspåverkan, Visusnedsättning, Optikusatrofi och Ögonmuskelpares. Om Ja för tidigare undersökning så aktiveras fält för status jämfört med föregående undersökning. |
| Hypofysinsufficiens Obligatorisk | Vid Ja obligatoriskt att besvara med Nej/Ja/Ej bedömbart eller Uppgift saknas på GH, ACTH, TSH, LH/FSH och Diabetes insipidus. |
| Hypofyssubstitution Obligatorisk vid hypofysinsufficiens | Hormonsubstitution visas om Ja på Hypofysinsufficiens och anpassas efter svaren på Hypofysinsufficiens. OBS, Enbart substitution ej behandling. Ange <u>inte</u> hormonbehandling av andra orsaker än hypofyssjukdom. Obligatoriskt att ange Nej/Ja eller uppgift på de alternativ som visas. |
| Farmakologisk tumörbehandling | Ange Nej/Ja eller Uppgift saknas om farmakologisk tumörbehandling initierats vid besöket. Ange datum för behandlingsstart. Vid Ja, ange minst ett läkemedelspreparat. För Somatostatin analog och Dopamin agonist ska även undergrupp fyllas i. |
| Komplikationer till farmakologisk tumörbehandling Obligatorisk | Ange eventuella komplikationer inom senaste året som medfört sjukhusvård och/eller utsättning av läkemedlet, specificera vid behov. |

| Variabler | Beskrivning/Kodning och värden/Regler |
|--|--|
| Komplikationer/ senkomplikationer till kirurgi och/eller strålbehandling Obligatorisk | Vid ja, fyll i typ av komplikation/komplikationer, specificera vid behov. Innebär kvarstående komplikationer eller komplikationer inom senaste året. |
| Senaste uppgifter om BMI | Senast registrerade BMI Om tidigare längd och vikt finns, visas den senast registrerade. |
| Längd och vikt | Senast registrerade längd kommer upp automatiskt men går att ändra. BMI räknas ut automatiskt med två decimaler. |
| Arbetsförmåga Obligatorisk | Vid alla diagnoser ska anges sjukskrivningsgrad/avtals-ålderspensionär/ sjukpensionär alternativt Uppgift saknas. Vid sjukskrivning, ange huvudorsak. |
| Framtida registrering | Kryssa i ”Ändrad framtida uppföljning” om patienten inte ska följas upp framöver eller om patienten ska följas upp på annat sjukhus eller annan klinik. Om uppföljning sker på sjukhus/vårdenhet som inte är medicin- eller endokrinklinik ska detta anges i fritext. OBS! Om patienten inte ska följas upp framöver skickas inga påminnelser om uppföljning. |

MANUAL – PATOLOGI

| | |
|--|---|
| Patologi | |
| Tumörpanel | Endast för registeradministratör |
| Canceranmälan | Uppgifter som hämtas (mappas) till canceranmälan från kvalitetsregistret på de diagnoser som är anmälningspliktiga. Diagnosdatum Ålder vid diagnos Kliniskt läge enligt ICDO/3 SNOMED kod Diagnosgrund Preparatnummer Preparatår Patologavdelning Synlig endast för registeradministratör |
| Ärendeuppgifter | |
| Initierat av | Namn på den person som startat rapporteringen av formuläret. Om flera varit inblandade i inrapportering av posten ser man här namnet på den som startat inrapporteringen. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapportör | Inrapportörens namn. Om fler varit inblandade i inrapporteringen av posten ser man här namnet på den senaste inrapportören. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Inrapporterande enhet | Regionalt cancercentrum – Sjukhus – Klinik. Hämtas automatiskt från INCA inloggningsuppgifter. Synlig endast för registeradministratör |
| Sjukhus/klinik | Sjukhus-/klinikkoder för anmälande sjukvårdsinrättning enligt kodförteckning för varje region. Synlig endast för registeradministratör |
| Registeradministratörs kommentar | Här kan registeradministratör med fri text skriva in uppgifter som sparas i registret. Synlig endast för registeradministratör |
| Datum för inrapportering | Hämtas automatiskt |
| Komplettering | Markera i kryssruta om inrapportering endast avser komplettering eller rättning av tidigare registrerade uppgifter. OBS, Används denna kryssruta inaktiveras alla spärrar och kontroller i formuläret. Det blir då möjligt att endast fylla i enstaka uppgifter. |
| Tidigare registrerade uppgifter | Om tidigare uppgifter finns registrerade hämtas dessa automatiskt från kirurgi- och patologiformulären och visas. |
| Allmän information | |
| Preparatnummer Obligatorisk | Ange preparatnummer. |

| | |
|---|---|
| Preparatår Obligatorisk | Ange preparatår |
| Patologlaboratorium Obligatorisk | Ange patologi- eller cytologilaboratorium. |
| Operationsdatum | Fyll i operationsdatum |
| Morfologi | Välj morfologisk diagnos. <ul style="list-style-type: none"> • Neuroendokrin hypofystumör (hypofysadenom) • Icke neuroendokrin hypofystumör • Icke hypofysär tumör i Sella regionen • Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring • Ej representativ vävnad Beroende på vilken diagnos man väljer kommer det automatiskt upp formulär för respektive morfologisk diagnos. |
| Neuroendokrin hypofystumör (hypofysadenom) | Vid val av morfologisk diagnos neuroendokrin hypofystumör kommer nedanstående variabler att visas. |
| Typ av tumör | Välj hypofysadenom, hypofyscarcinom eller pituitary blastoma |
| Påvisade metastaser | Fylls endast i vid hypofyscarcinom med Nej eller Ja. |
| Lokalisation metastaser | Fylls endast i vid hypofyscarcinom med påvisade metastaser. |
| Hormonuttryck | Fyll i Nej, Ja eller ej undersökt. GH, prolaktin, FSH, LH, TSH, ACTH och alfa-subenhet. |
| Transkriptionsfaktorer | Nej, Ja eller ej undersökt. Pit-1, SF-1, och T-Pit. |
| Granuleringsmönster i somatotrofa tumörer (baserat på cytokeratin Cam5.2 immunhistokemisk analys) | Välj Sparcely-granulated, Densely- granulated, Blandad, Negativ samt Ej undersökt. |
| Immunhistokemisk analys av somatostatin receptorer | Välj Nej eller Ja. Vid ja visas följande alternativ, fyll i % samt typ (cytoplasma eller cellmembran) <ul style="list-style-type: none"> • SSTR 1 • SSTR 2 • SSTR 3 • SSTR 5 |
| Profilering | Fyll i följande parametrar, alternativt ej undersökt. <ul style="list-style-type: none"> • Mitoser/10HPF • Ki67 i % • Ki67 Hot spots i % • P53/HPF • P53 i % |
| Invasivitet | Fyll i tumörinväxt i respiratorisk slemhinna samt tumörinväxt i ben, Nej eller ej bedömbart. |
| Icke neuroendokrin hypofystumör | Vid val av morfologisk diagnos Icke neuroendokrin hypofystumör kommer nedanstående variabler att visas. |
| Typ av tumör | Välj Pituicytom, Spolcellig onkocytom, Granularcellstumör, Gangliocytom eller Annan. Vid Annan ange i klartext vilken typ. |
| Icke hypofysär tumör i | Vid val av morfologisk diagnos Icke hypofysär tumör i Sella regionen |

| | |
|---|---|
| Sella regionen | kommer nedanstående variabler att visas. |
| Typ av tumör | Välj typ av tumör <ul style="list-style-type: none"> • Kraniofaryngiom • Germinalcellstumör • Chordom • Histiocytosis (Langerhans/Non-Langerhans) • Hemangiopericytom/Solitary fibrous tumour (Solitär fibrös tumör) • Angiom • Metastas • Annan (vid detta val ange typ i klartext) • Ej klassificerbar tumör |
| Kraniofaryngiom | Vid val av denna diagnos visas nedanstående parametrar |
| Typ av Kraniofaryngiom | Välj UNS, Adamantinomatös typ eller papillär typ |
| BrafV600E mutation | Välj Nej, Ja eller ej undersökt |
| Germinalcellstumör | Vid val av denna diagnos visas nedanstående parametrar |
| Typ av Germinalcellstumör | Välj Germinom, Choriocarcinom, eller Annan typ. Vid Annan typ fyll i vilken. |
| Chordom | |
| Histiocytosis | Välj Langerhans eller Non-Langerhans (specificera typ) |
| Hemangiopericytom/solitary fibrous tumour | Solitär fibrös tumör |
| Angiom | |
| Metastas | Vid val av denna diagnos visas nedanstående parametrar |
| Lokalisation av primärtumör | Fyll i lokalisation av primärtumör |
| PAD-nummer primärtumör | Fyll i preparatnummer för primärtumör |
| Patologlab primärtumör | Välj i rullisten vilket patologlaboratorium som analyserat primärtumör |
| Annan | Ange typ |
| Ej klassificerbar tumör | |
| Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | Vid val av morfologisk diagnos Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring kommer nedanstående parameter att visas |
| Typ | Välj typ av Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring <ul style="list-style-type: none"> • Hypofys hyperplasi • Hypofysit • Cysta |
| Hypofys hyperplasi | |
| Hypofysit | Vid val av denna diagnos visas nedanstående parameter |
| Typ av Hypofysit | Välj <ul style="list-style-type: none"> • Lymfocytisk • Granulomatös • Xanthomatös • IgG4 |

| | |
|----------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Läkemedelsutlöst |
| Hypofysit Granulomatös typ | Välj typ <ul style="list-style-type: none"> • Sarcoidos • Wegener • Tuberkulos • Annan, specificera i fritext • Ej specificerad |
| Läkemedelsutlöst hypofysit | Ange läkemedel som utlöst hypofysit i klartext |
| Cysta | Ange Rathke eller annan cysta (specificera annan cysta) |

RADIOLOGISK TUMÖRKLASSIFIKATION AV HYPOFYSTUMÖRER

Efter diskussion inom Svenska Hypofysgruppen inklusive medverkan av neuroradiolog har framkommit önskemål om en förändrad, förenklad och ur vetenskaplig synpunkt mer validerad rapportering av tumörklassifikationen.

En används SIPAP klassifikationen (1) som är en klassifikation framtagen för magnetkameraundersökning och en utveckling av KNOSP klassifikationen (2). Ursprunglig Knosp klassifikation har samma klassifikation vad gäller parasellär utbredning 0-4 som SIPAP. Internationellt har SIPAP ej fått samma genomslag som Knosp klassifikationen.

Knosp klassifikationen har nyligen modifierats (3) och den parasellära klassifikationen skulle kunna bli mer relevant med modifierad Knosp-klassifikation där parasellär grad 3 delas upp i 3A resp 3B, därför att det visats att risken för invasivitet i sinus cavernosus är betydligt högre för 3B jämfört med 3A, **Bild 1**.

SIPAP klassifikationen Anterior, Posterior och Inferior har begränsad klinisk relevans och därmed inte värdefullt nog att fortsätta ange i registret, det skapar bara onödigt brus som inte kommer användas för uppföljning. Därtill förbrukas onödigt tid för neuroradiologer, endokrinologer och neurokirurger i denna registrering, vilket rentav leder till att tumörklassifikationen inte registreras alls. Däremot har den suprasellära graderingen en klar relevans vad gäller chiasmåpåverkan, synpåverkan och även avseende risk/chans för radikalitet och liquorläckage, **Bild 2**.

Tumörvolym är ett viktigt mått och ger mycket mera information än bara mikro och makroadenom som endast anger volym mindre eller större än 0,5 cm³ varför mått i mm i största diameter i tre vinkelräta plan, längd (a-p), bredd, höjd är nödvändigt för bättre jämförelser och för att följa tumörtillväxt.

Detta resonemang har lett till följande förslag avseende vad som skall anges i Svenska Hypofysregistret och vad som därmed också önskas som standard i neuroradiologiska utlåtanden angående hypofystumörer:

- Mått i mm i största diameter i tre vinkelräta plan, längd (a-p), bredd, höjd
- Modifierad Knosp avseende parasellär utbredning, **se bild 1**
- Suprasellära gradering enligt SIPAP, alltså en förenklad SIPAP (bara S), **se bild 2**

Således tumörvolym + Modifierad Knosp-S

Per Karlsson

Bertil Ekman

1. Edal AL, Skjöldt K, Nepper-Rasmussen HJ. SIPAP--a new MR classification for pituitary adenomas. Suprasellar, infrasellar, parasellar, anterior and posterior. Acta Radiol. 1997 Jan;38(1):30-6. PubMed PMID: 9059398.
2. Knosp E, Steiner E, Kitz K, Matula C. Pituitary adenomas with invasion of the cavernous sinus space: a magnetic resonance imaging classification compared with surgical findings. Neurosurgery. 1993 Oct;33(4):610-7; discussion 617-8. PubMed PMID: 8232800.
3. Micko AS, Wöhrer A, Wolfsberger S, Knosp E. Invasion of the cavernous sinus space in pituitary adenomas: endoscopic verification and its correlation with an MRI-based classification. J Neurosurg. 2015 Apr;122(4):803-11. doi: 10.3171/2014.12.JNS141083. PubMed PMID: 25658782

Bild 1. Modiferad Knosp

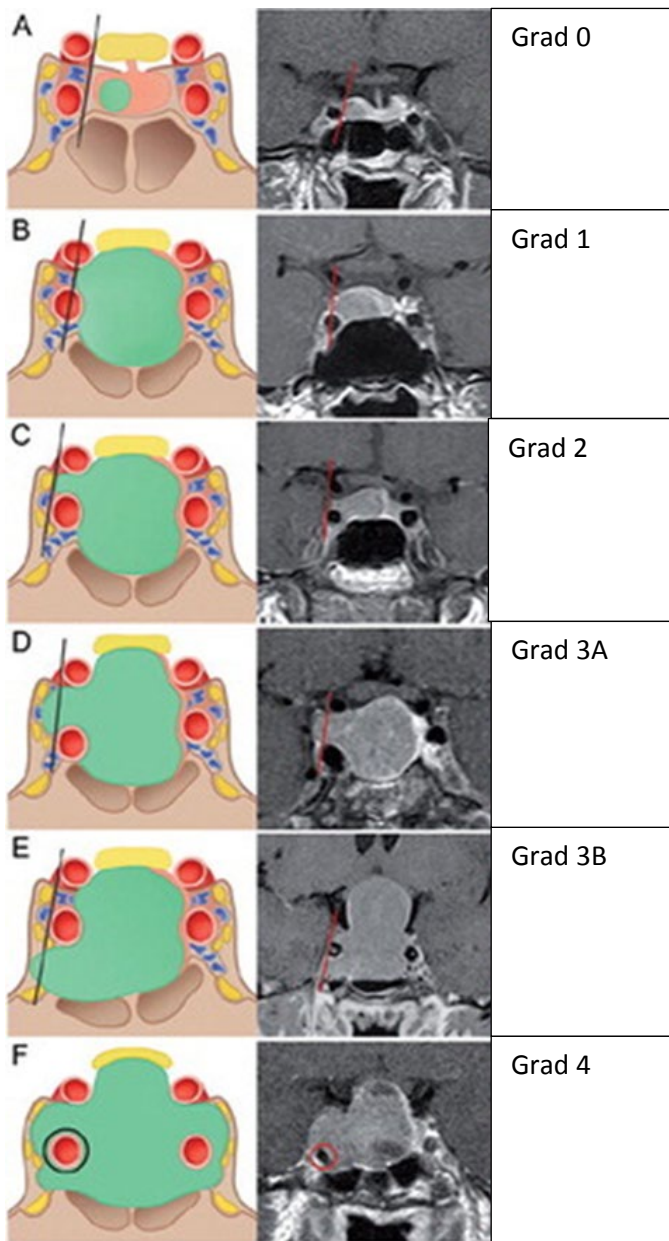
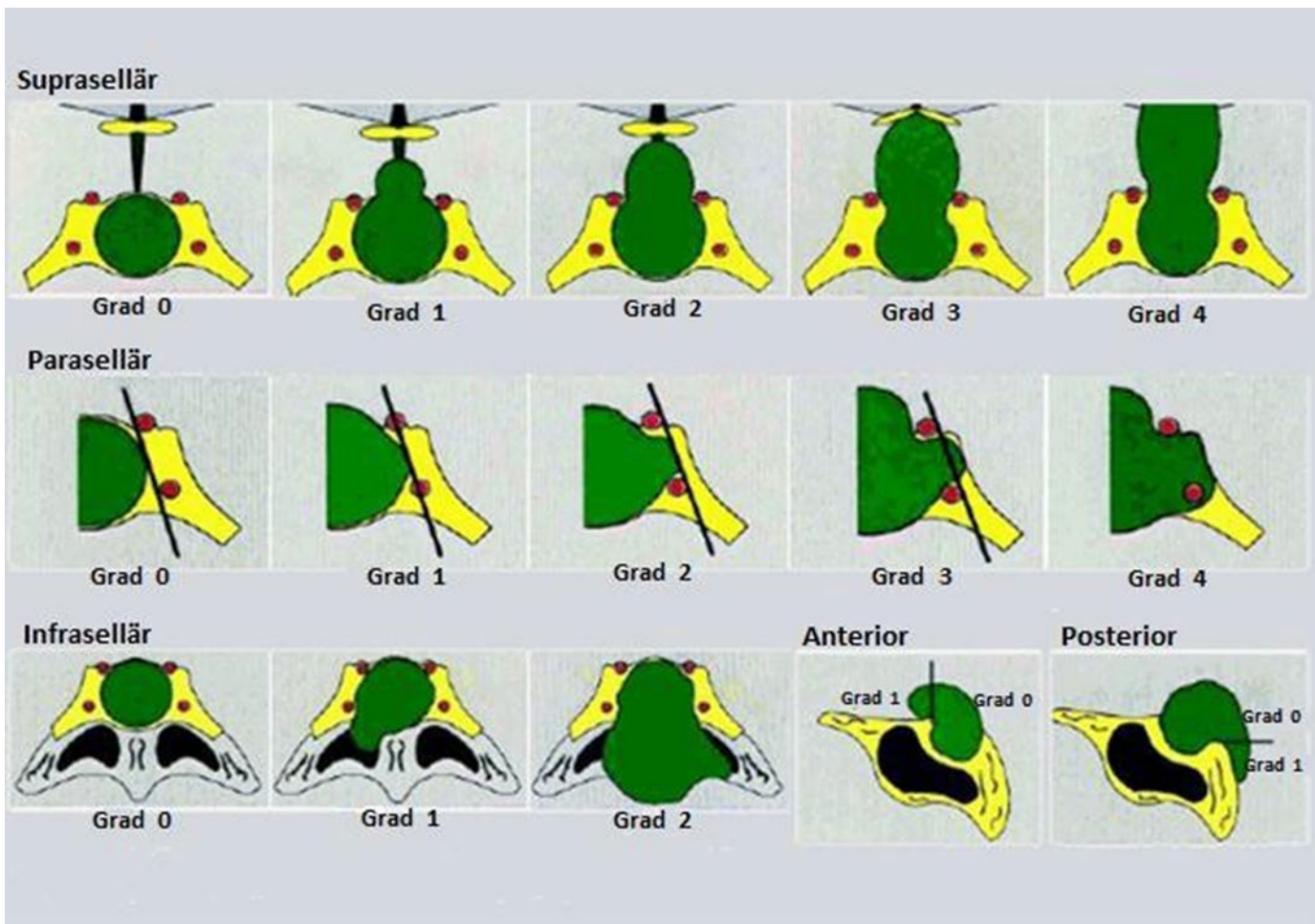


Bild 2. SIPAP



SPECIELLA ANVISNINGAR FÖR REGISTERADMINISTRATÖRER OCH STATISTIKER

Inklusionskriterier

Sjukdomar i hypofys och/eller hypofysområdet

Läge C75.1 Hypofys
C75.2 Hypofysgång
C75.8 Hypofystumör MEN1
C80.9 Metastaser om i hypofys och/eller hypofysområdet
C41.0 Chordom kring hypofys och/eller hypofysområde
(diagnosgrund 3)

Kön Kvinnor och män

Ålder Alla åldrar

Klassifikation Hypofystumör = D35.2
Hypofystumör + multipel hormonproduktion = D35.2
Hypofystumör/MEN-1 D44.8
Funktion: Icke hormonproducerande E 23.6

- Prolaktinom E22.1
- Akromegali E22.0
- Mb Cushing E24.0
- TSH-om E05.8
- FSH/LH-om E22.8

Kraniofaryngiom = D35.3

Empty sella (>50 % herniering)

Rathkes cysta

Annan process i hypofysområdet:

Hypofysit

Sarcoidos

Wegener

Metastas

Carcinom

Germinom

Hamartom

Chordom

Angiom

Cysta

Annan

Registret omfattar sju formulär. Anmälan, Kirurgisk behandling (inklusive postoperativa komplikationsformuläret 30 dagar), Patologi, Strålbehandling, Uppföljning samt Livskvalitetsformuläret EQ5D. Anmälningsformuläret fylls i så snart diagnosen är fastställd. Formuläret för Kirurgisk behandling fylls i när kirurgi är utförd. Postoperativa komplikationsformuläret fylls i ca 30 dagar efter kirurgisk behandling. Patologi formuläret fylls i av ansvarig patolog. Strålbehandlingsformuläret fylls i av ansvarig onkolog/neurokirurg när behandling av tumören slutförts. Uppföljningsformulär och Livskvalitetsformuläret EQ5D fylls i vid återbesök hos endokrinolog, vilket oftast är årligen. PREM skickas ut 1 och 5 år efter diagnos till patienter med hypofystumörer inklusive kraniofaryngiom av nationellt ansvarigt RCC.

Canceranmälan

Anmälan till hypofysregistret genererar även en klinikanmälan till cancerregistret för de diagnoser som är anmälningspliktiga. Anmälan sker via anmälningsformuläret samt att man från patologiformuläret uppdaterar cancerregistret med preparatnummer och morfologisk typ för att kunna efterforska PAD från patolog.

Alla diagnoser i registret är inte anmälningspliktiga och ligger då som okopplad post i INCA.

Sjukhusen anger klassifikation enligt ICD10 och registeradministratör behöver koda om till ICDO/3, se kodningsinstruktion i webformulär under ”Canceranmälan” eller i bilagan ”Kodningsinstruktion” i manualen alt. Socialstyrelsens ”Kodning i Cancerregistret”

En omklassifikation i hypofysregistret behöver inte alltid innebära en omklassifikation i cancerregistret ex. är hypofystumör och hypofysadenom samma sak i hypofysregistret men har olika SNOMED koder i cancerregistret.

- Blodprov (Diagnosgrund 8) används för att specificera hypofystumör eller hypofysadenom för följande tumörer:
Prolaktinom 82710 from 2003-09-15
Alla övriga hypofysadenom 82720 from 2019-01-01
- MEN 1 (Multipel endokrin neoplas) har läge C75.8 och SNOMED 83601 i cancerregistret oavsett funktion och diagnosgrund.
Vid MEN 1 har patienten minst två endokrina tumörer vanligen i Paratyreoidea (ca 90 %), Hypofysens framlob (ca 50–60 %) och/eller Endokrina pankreas (ca 30–70 %). För att monitor ska kunna sätta MEN1 i cancerregistret behöver kliniken verifiera att det finns fler endokrina tumörer och var. Lättast görs detta i mailväxling mellan inrapportör och monitor.

Vid täckningsgrad mot cancerregistret gäller följande diagnoser:

(Hypofystumörer, Rathkes cysta, Cysta och Kraniofaryngeom, neuroendokrint carcinom, Oxyfilit eller onkocytärt adenom):

År 1991 - 1992 ICD9: 191.7, 194.3, 194.8

C24: 091, 881, 991

År 1993 - 2004 ICDO/2

C75.1

C75.2

C75.8

År 2005 - ICDO/3

C75.1

C75.2

C75.8

KODINSTRUKTION, Klassifikation, Funktion och Canceranmälan

| Klassifikation | ICD-10 | ICD-O/3 | Funktion | Grupp (Patologi) | SNOMED | Morfologi eller fritext | Diagnosgrund | Canceranmälan |
|-------------------------------------|--------|--------------|---|--|---------------------------------------|--|--------------|---------------|
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Icke hormonproducerande, E23.6 | | 82720 from 2019 | Hypofysadenom, kromofobt | 8 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Icke hormonproducerande, E23.6 | | 82720 from 2019 | Hypofysadenom, kromofobt | 3 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Icke hormonproducerande, E23.6 | | 80000 | Benign tumör (specifik SNOMED kod för kromofobt adenom används inte) | 2 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Akromegali, E22.0 | Neuroendokrin hypofystumör | 82720 Fr. 2018 (Tidigare 81400) | Hypofysadenom | 3 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Akromegali, E22.0 | Neuroendokrin hypofystumör | 80000 | Benign tumör (specifik SNOMED kod för akromegali används inte) | 2 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Prolaktinom, E22.1 | Neuroendokrin hypofystumör | 82710 from 2003 | Prolaktinom | 8 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Prolaktinom, E22.1 | Neuroendokrin hypofystumör | 82710 from 2003 | Prolaktinom | 3 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Mb Cushing, E24.0 | Neuroendokrin hypofystumör | 82720 from 2019 | ACTH-producerande hypofystumör | 8 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | Mb Cushing, E24.0 | Neuroendokrin hypofystumör | 82720 from 2019 | ACTH-producerande hypofystumör | 3 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | TSH-om, E05.8 | Neuroendokrin hypofystumör | 82720 Fr. 2018 | Hypofysadenom (Tidigare 81400) | 3 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | TSH-om, E05.8 | Neuroendokrin hypofystumör | 80000 | Benign tumör (specifik SNOMED kod för TSH-om används inte) | 2 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | FSH/LH-om, E22.8 | Neuroendokrin hypofystumör | 82720 Fr. 2018 | Hypofysadenom | 3 | Ja |
| Hypofystumör | D35.2 | C75.1 | FSH/LH-om, E22.8 | Neuroendokrin hypofystumör | 80000 | Benign tumör | 2 | Ja |
| Hypofystumör + multipel hormonfunk. | D35.2 | C75.1 | Dominerande och bidragande funktion anges | Neuroendokrin hypofystumör | 80000 | Benign tumör | 2 | Ja |
| Hypofystumör + multipel hormonfunk. | D35.2 | C75.1 | Dominerande och bidragande funktion anges | Neuroendokrin hypofystumör | 82720 | Hypofysadenom | 3 | Ja |
| Hypofystumör MEN I # | D35.2 | C75.8 | Dominerande funktion obligatorisk och bidragande funktion kan anges | Klinisk och genetisk diagnos | 83601 | Morfologi Hypofysadenom, Klinisk och genetisk diagnos ger MEN1/2 | 8 | Ja |
| Hypofystumör MEN I # | D35.2 | C75.8 | Dominerande funktion obligatorisk och bidragande funktion kan anges | Neuroendokrin hypofystumör | 83601 | Morfologi Hypofysadenom, Klinisk och genetisk diagnos ger MEN1/2 | 3 | Ja |
| Hypofystumör MEN I # | D35.2 | C75.8 | Dominerande funktion obligatorisk och bidragande funktion kan anges | Neuroendokrin hypofystumör | 80000 | Morfologi Hypofysadenom, Klinisk och genetisk diagnos ger MEN1/2 | 2 | Ja |
| Annan | | Om läge 75.1 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 80000 | Hemangiopericytom, | 2 | Ja |
| Annan | | Om läge 75.1 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 91500 | Hemangiopericytom, benignt Solitär fibrös tumör | 3 | Ja |
| Annan | | Om läge 75.1 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 91501 | Hemangiopericytom, UNS Solitär fibrös tumör | 3 | Ja |
| Kraniofaryngiom | D35.3 | C75.2 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 80001 | Misstänkt benign eller malign tumör | 2 | Ja |
| Kraniofaryngiom | D35.3 | C75.2 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 93501 | Kraniofaryngiom, UNS | 3 | Ja |
| Kraniofaryngiom | D35.3 | C75.2 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 93511 | Kraniofaryngiom, adamantinomatöst | 3 | Ja |
| Kraniofaryngiom | D35.3 | C75.2 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 93521 | Kraniofaryngiom, papillärt | 3 | Ja |
| Empty cella | | | | | | | | Nej |
| Rathkes cysta | | C75.1 | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | 80000 | Benign tumör | 2 | Ja |
| Rathkes cysta | | C75.1 | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | 33400 | Cysta, enkel intrakraniell Rathkes cysta | 3 | Ja |
| Annan process Hypofysit | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Hypofysit | | Nej |

| Klassifikation | ICD-10 | ICD-O/3 | Funktion | Grupp (Patologi) | SNOMED | Morfologi eller fritext | Diagnosgrund | Canceranmälan |
|---|--------|-----------------------------------|----------|--|--------------------|---|---|--|
| Annan process Sarcoidos | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Sarcoidos (hypofysit) | | Nej |
| Annan process Wegener | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Wegener (hypofysit) | | Nej |
| Annan process Metastas (Känd primärtumör) | | | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | | Enligt radiologisvar | 2 Om känd primär- tumör och radiologisk misstänkt metastas vid hypofys | Ska redan vara anmäld på primärtu- mör |
| Annan process Metastas (Okänd primärtumör) | | 80.9 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 80003 | Malign tumör, Enligt radiologisvar | 2 | Ja |
| Annan process Metastas | | Primärt umör eller C80.9 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | Enligt patologi | Enligt patologi | 3 | Ja * |
| Annan process Carcinom | | C80.9 | | | 80003 | Malign tumör | 2 | Ja |
| Annan process Carcinom | | C75.1 | | | 82703 | Kromofobt carcinom | 3 | Ja |
| Annan process Carcinom | | C75.1 | | | 82463 | Neuroendokrint carcinom | 3 | Ja |
| Germinom | | C71.9 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 80003 | Malign tumör | 2 | Ja |
| Germinom | | C71.9 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 90643 | Germinom | 3 | Ja |
| Hamartom | | | | | | | | Nej |
| Annan process Chordom | | C80.9 | | | 80003 | Malign tumör | 2 | Ja |
| Annan process Chordom | | C41.0 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 93703 | Chordom | 3 | Ja |
| Annan process Angiom | | | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | | | | Nej |
| Annan process Cysta | | C75.1 | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | 80000 | Benign tumör | 2 | Ja |
| Annan process Cysta | | C75.1 | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | 33400 | Cysta, enkel intrakraniell | 3 | ja |
| Annan | D35.2 | C75.1 | | Icke-neuroendokrin hypofystumör | 94321 | Pituicytom | 3 | Ja |
| Annan | | C75.1 | | Neuroendokrin hypofystumör | 82733 from 2019 | Pituitary blastoma | 3 | Ja |
| Annan | D35.2 | C75.1 | | Icke-neuroendokrin hypofystumör | 82900 | Oxyfilt eller onkocytärt adenom, Spindel cell oncocytom/spolcelligt onkocytom | 3 | Ja |
| Annan | | C75.1 | | Icke-neuroendokrina hypofystumörer | 83203 | Granularcellstumör, Granularcells carcinom | 3 | Ja |
| Annan | | C75.1 | | Icke-neuroendokrina hypofystumörer | 94920 | Gangliocytom | 3 | Ja |
| Annan | | C75.1 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 91003 | Choriocarcinom | 3 | Ja |
| Annan | | C75.1 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | 97513 | Histiocytosis (Langerhans/Non- Langerhans) | 3 | Ja |
| Annan | | C70.0 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | | Meningiom, OBS, ska canceranmälas. Ingår dock ej i hypofysregistret. Endast i CNS registret. | 3 | Ja |
| Annan | | C72.2-5 | | Icke hypofysär tumör i sellaregionen | | Schwannom OBS, ska canceranmälas. Ingår dock ej i hypofysregistret. Endast i CNS registret. | 3 | Ja |
| Annan | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Hypofyshyperplasi | | Nej |
| Annan | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Tuberkulos (hypofysit) | | Nej |
| Annan | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Xantomatös (hypofysit) | | Nej |
| Annan | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | IgG4 (hypofysit) | | Nej |

| Klassifikation | ICD-10 | ICD-O/3 | Funktion | Grupp (Patologi) | SNOMED | Morfologi eller fritext | Diagnosgrund | Canceranmälan |
|----------------|--------|---------|----------|--|--------|--|--------------|---------------|
| Annan | | | | Icke tumorös (icke neoplastisk) förändring | | Läkemedelsutlöst (hypofysit) | | Nej |
| Annan | | | | | | Obligatoriskt att ange vad med fri text | | Nej/Ja |

* Anmäls till cancerregistret om okänd primärtumör. Om känd primärtumör behöver den ej anmälas.

MEN1 och 2 är Klinisk och genetisk diagnos. Vid MEN1 eller 2 har patienten flera, minst två, adenom i endokrina körtlar.

| | |
|-------------------------|--|
| Klassifikation | Primärklassifikation, gruppering, enligt Svenska hypofysregistret |
| ICD10 | Den internationella sjukdomsklassifikationen ICD är en statistisk klassifikation med diagnoskoder för att gruppera sjukdomar. Sjukhusen använder ICD10. |
| ICD-O/3 | Sedan 2005 kodas tumörer i Socialstyrelsens cancerregister enligt International Classification of Diseases for Oncology, 3:e utgåvan (ICD-O/3) utgiven av WHO. |
| Funktion | Hypofystumörer klassas efter funktion eller tysta (icke-hormonproducerande), beroende på vilket eller vilka hypofyshormoner som överproduceras. Därför ger diagnosgrund 8 mer information än diagnosgrund 2 eller 3. |
| Grupp (patologi) | Indelning av diagnosgrupperna på patologblanketten, hypofysregistret |
| SNOMED | Aktuell SNOMED kod för de diagnoser som ska till cancerregistret |
| Morfologi eller fritext | Diagnos enligt PAD svar eller fritext |
| Diagnosgrund | För canceranmälan. För de hypofystumörer som finns i hypofysregistret används diagnosgrund 2, 3 eller 8 i cancerregistret. |
| Canceranmälan | Om tumören ska canceranmälas. Eftersom hypofysen ligger i skallen ska maligna, benigna tumörer samt cystor anmälas till cancerregistret. |