



# Registermanual

Nationellt kvalitetsregister för  
neuroendokrina buktumörer (GEP-NET)

Registermanual för inrapportörer

## Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2017-03-10	Första versionen.
2017-04-28	Några små justeringar inför driftsättningen.

# Innehåll

<b>REGISTRETS UPPBYGGNAD .....</b>	<b>5</b>
Inloggning.....	5
Variabler i registret.....	5
Datainsamling.....	5
Formulärprocess.....	5
<b>SAMTYCKE .....</b>	<b>6</b>
<b>INKLUSIONKRITERIER .....</b>	<b>6</b>
<b>EXKLUSIONKRITERIER .....</b>	<b>6</b>
<b>ANVISNING FÖR INRAPPORTERING.....</b>	<b>6</b>
Förklaring av valen i åtgärdslistan.....	7
<b>ANMÄLAN .....</b>	<b>7</b>
Block: Inrapporteringsuppgifter .....	7
Block: Start, första MDK .....	7
Block: Patientstatus .....	8
Block: Co-morbiditet .....	11
Block: Tumörinformation .....	11
Block: PAD .....	12
Block: MDK.....	14
Block: Operation .....	15
Block: Icke-operativ behandling .....	17
Block: MDK Behandlingsrekommendation .....	17
Block: Information till patienten .....	18
<b>UPPFÖLJNING – ÅRSKONTROLL / BEHANDLINGSFÖRÄNDRING .....</b>	<b>19</b>
Block: Inrapporteringsuppgifter .....	19
Block: Start .....	19
Block: Patientstatus .....	21
Block: Co-morbiditet .....	23
Block: Operation .....	24
Block: PAD .....	25
Block: Icke-operativ behandling .....	28



## REGISTRETS UPPBYGGNAD

Registret finns på INCA-plattformen och kan därför använda gemensamma lösningar för flera olika kvalitetsregister som t ex

- Behörighetshantering
- Sammanställningsverktyg för utdata
- Ärendehantering av formulär via inkorgar

### Inloggning

Inloggning sker med hjälp av SITHS-kort (e-tjänstekort) eller med Yubikey. För att ansöka om konto ska ansökningsblanketten (som finns på [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se) via Våra uppdrag → Kvalitetsregister → Stöd för kvalitetsregister, till höger på sidan). Mer information om inloggning inklusive instruktioner finns under Om inloggning i menyn till vänster.

### Variabler i registret

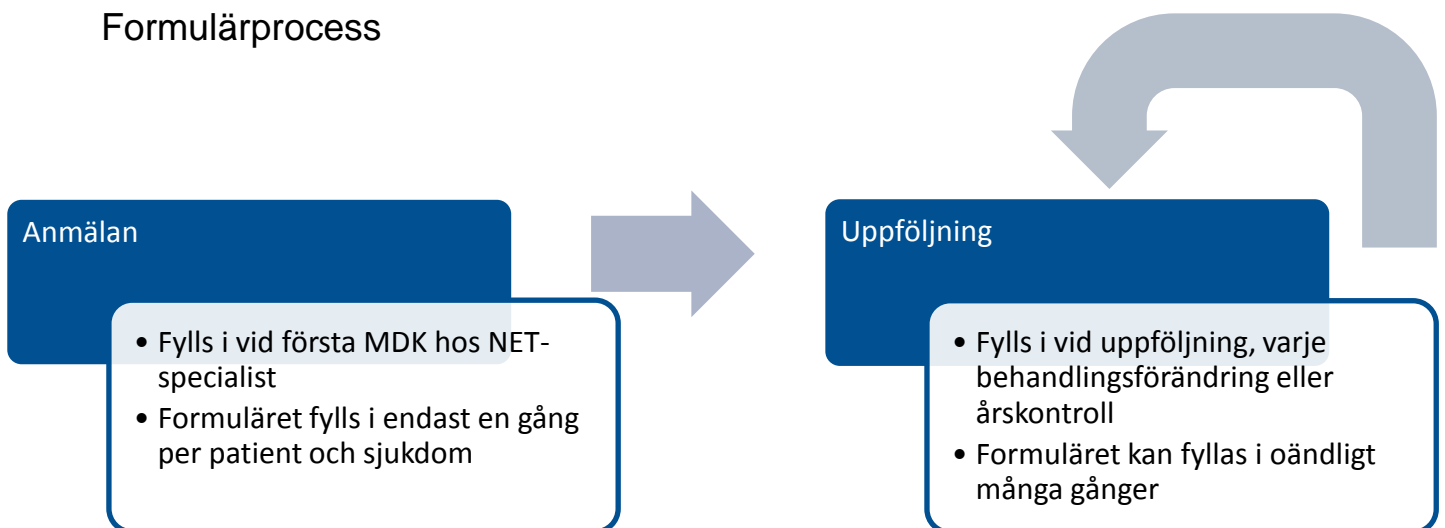
För ytterligare information om de variabler som registreras hänvisas till variabelbeskrivningen som finns på [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se) via Cancerdiagnoser → Neuroendokrina buktumörer → Kvalitetsregister (i menyn till vänster) → Dokument (i menyn till vänster).

### Datainsamling

Registrering skall ske via webben direkt i INCA-systemet. Det första anmälningsformuläret som också gäller som canceranmälan görs vid första MDK hos NET-specialist.

Därefter finns formulär för uppföljning.

### Formulärprocess



## SAMTYCKE

Informerat samtycke behöver inte inhämtas från varje patient men varje enskild patient har möjlighet att aktivt avböja registrering. Patienterna ska informeras om att de kommer att registreras i registret, detta kan göras i form av anslag i väntrum, utdelad information eller motsvarande.

## INKLUSIONSKRITERIER

Registret gäller patienter med nydiagnostiserad neuroendokrin tumör i buken, inkluderande ventrikel, duodenum, jejunum, pankreas, ileum, appendix, kolon och rektum (ej feokromocytom) fr.o.m 2017-01-01.

Följande morfologiska typer ingår

- NET G1
- NET G2
- Neuroendokrint carcinom (NEC) G3

## EXKLUSIONSKRITERIER

Registret innehåller inte patienter diagnostiserade före 2017-01-01 även om uppföljning sker efter detta datum.

Obduktionsupptäckta fall.

Patient med skyddad identitet.

Patient som avböjer deltagande i registret.

Patient med reservnummer.

Följande morfologiska typer ingår INTE

- Blandat adenoneuroendokrint carcinom (MANEC)
- Gobletcell cancer (bägarcells cancer)

## ANVISNING FÖR INRAPPORTERING

Anmälningsformuläret ska rapporteras i samband med eller så snart som möjligt efter MDK hos NET-specialisten. När inrapportören valt åtgärd ”Spara i register” får registeradministratören en kopia av formuläret vilken gäller som canceranmälan.

Uppföljningsformuläret ska rapporteras vid årskontroll och behandlingsförändringar genom patientens hela uppföljningsperiod. Helst ser styrgruppen att en årskontroll rapporteras en gång per år men har förståelse för om vissa patienter har en längre uppföljningscykel.

Inrapportören sparar uppgifterna direkt i registret när formuläret är komplett ifyllt, genom att välja åtgärd ”Spara i register”, vilket möjliggör snabb tillgång till inrapporterade data för kliniken via befintliga rapporter.

## Förklaring av valen i åtgärdslistan

**Avbryt och radera**, avbryter inrapporteringen och formuläret raderas. Inrapportören kan endast avbryta och radera ett formulär som är skapat på kliniken. Formulär som är skickade från RCC kan inte raderas av kliniken utan måste sändas åter.

**Ej klar kvar i inkorgen**, formuläret sparas och finns kvar i inkorgen med status Ej klar, kvar i inkorgen.

**Klar för godkännande**, formuläret är ifyllt men ska godkännas av ansvarig läkare och kan därefter skickas till RCC. Formuläret finns kvar i enhetens inkorg till den blir godkänd.

**Spara i register**, åtgärden sparar uppgifterna direkt i registret utan att hanteras av registeradministratör. Genom att välja åtgärd ”Spara i register” finns inrapporterade data för kliniken tillgängligt snabbare via befintliga rapporter. En kopia av formulär anmälan (gäller canceranmälan) kommer ändå att skickas till registeradministratörerna på RCC för hantering.

**Sänd till registret via RCC**, använd denna när ett formulär ska skickas tillbaka till Regionalt cancercentrum (RCC). Väljs denna kommer uppgifterna inte att spara i registret direkt utan endast efter att registeradministratören har sparat i registret. Orsaken att välja denna kan t ex vara att formuläret inte kan fyllas i av kliniken utan att den behöver skickas till en annan klinik (skriv då ett meddelande om det till registeradministratören på RCC).

## ANMÄLAN

### För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Anmälan (A-formuläret) till kvalitetsregistret ska fyllas i för alla patienter enligt inklusionskriterierna och som tas upp på MDK hos NET-specialist.

### När ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i och sparas i samband med MDK hos NET-specialist eller så snart som möjligt efter. Formuläret gäller även som canceranmälan.

### Av vem ska formuläret fyllas i?

Diagnostiserande ansvarig doktor/klinik/sjukhus. Om patienten skickats till annan enhet för bedömning på multidisciplinär konferens ansvarar denna enhet för att formuläret fylls i.

## Block: Inrapporteringsuppgifter

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
Initierat av		Initierat av
Inrapporterande enhet		Inrapporterande enhet
Datum för inrapportering		Datum för inrapportering
Inrapportör		Inrapportör
Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas		Komplettering Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas

## Block: Start, första MDK

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
Remitterande enhet		Remitterande enhet

		Endast sjukvårdsinrättning, den klinik som remitterar patienten. Om patienten sökt själv ska denna vara tom. Man kan söka på del av sjukhus- resp. kliniknamn
<b>Datum för utfärdande av remiss</b>		Datum för utfärdande av remiss Är det datum då en remiss är skriven till en specialistenhet som behandlar dessa patienter. Det kan också vara läkaren själv som anmäler patienten om man ex blir tillfrågad som konsult, föreslår utredning, ser svar på utredning och själv startar behandling / beslut. Fylls endast i om det är sjukvårdsinrättning som utfärdar remiss; om patienten sökt själv lämnas den tom.
<b>Datum för remissankomst/ patienten sökt själv</b>		Datum för remissankomst/patienten sökt själv När remiss ankommer alternativt det datum patienten söker på eget initiativ
<b>Anmälade läkare</b>	Fritext	Anmälade läkare
<b>Direkt till MDK, utan specialistbesök</b>	Nej Ja	Direkt till MDK, utan specialistbesök Kan bli aktuellt t ex om patienten opererats på annan ort och man bara ska ta ställning till om uppföljning behövs eller om all utredning är klar och man kan ta ställning till fortsatt behandling utan vidare utredning.
<b>Datum för MDK</b>		Datum för MDK
<b>Datum för första besök hos behandlande specialist</b>		Datum för första besök hos behandlande specialist Fylls i om patienten först får besök hos specialist innan MDK.

## Block: Patientstatus

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Längd (cm)</b>		Patientens längd Utan decimaler, anges i cm
<b>Vikt (kg)</b>		Patientens vikt Utan decimaler, anges i kg
<b>Icke-hormonella symptom</b>	Diarré Buksmärtor Viktnedgång (> 5%) Annat	Listvariabel med typer av symptom Denna gäller patientens symptom av själva tumörsjukdomen (inte hormonellt relaterade). Här registreras förekomsten av diarré och/eller buksmärtor som är beroende av annan orsak än är hormonproduktion från tumören, t ex kort-tarm, ischemi och



		<p>annat. För att registrera viktnedgång så ska viktnedgång vara mer än 5% under de senaste 12 månaderna.</p> <p>Startdatum för symptom.</p> <p><b>Anmälan:</b> Här får man automatiskt upp "Datum för MDK" alternativt "Datum för första besök hos behandlande specialist".</p> <p><b>Uppföljning:</b> Här får man automatiskt upp "Datum för behandlingsförändring" alternativt "Datum för årskontroll".</p> <p>Om ett tidigare startdatum är känt kan man ändra till detta.</p> <p>Vet man bara årtal lägger man in 1 januari, vet man bara månad lägger man in första dagen i månaden.</p>
<b>Startdatum</b>		
<b>Slutdatum</b>		<p>Slutdatum för symptom</p> <p>Ange slutdatum. Vet man bara årtal lägger man in 1 januari, vet man bara månad lägger man in första dagen i månaden.</p>
<b>Ange vilket</b>	Fritext	<p>Annat symptom</p> <p>Ange vilket i fritext.</p>
<b>Syndrom</b>	<p>Carcinoidsyndrom</p> <p>Insulinom</p> <p>Gastrinom</p> <p>Glukagonom</p> <p>VIPom</p> <p>Cushing</p> <p>Annat</p>	<p>Syndrom</p> <p>Denna gäller patientens symptom som kan relateras till hormonproduktion i tumören. Ange vilket hormonellt syndrom som patienten har. Det räcker med ett hormonellt symptom som sannolikt är del i tumörorsakat hormonellt syndrom.</p>
<b>Annat syndrom</b>		<p>Annat syndrom</p> <p>Har patienten något annat hormonellt syndrom som ger kliniska symptom än de redan uppräknade, i så fall ange vilket i fritext.</p>
<b>Bilddiagnostik</b>	<p>CT</p> <p>Ultraljud</p> <p>MR</p> <p>Dotatoc-PET</p> <p>Octreoscan</p> <p>FDG-PET</p> <p>Ekokardiografi</p> <p>Annat</p>	<p>Lista med typer av bilddiagnostik</p> <p>Relevant bilddiagnostik för denna sjukdom som utförts under det senaste året. Har undersökningar av samma slag gjort kan det räcka att ange en av dem, om de visar samma sak.</p>
<b>Ange vilket</b>		<p>Annan bilddiagnostik</p> <p>Anges i fritext.</p>
<b>Ange datum</b>		<p>Datum för bilddiagnostik</p> <p>Ange datum för bilddiagnostik, om det</p>

		är okänt ange 1 dagen i månaden.
<b>Carcinoid hjärtsjukdom</b>	Nej Ja, kliniskt relevant hjärtpåverkan Ja, ej kliniskt relevant hjärtpåverkan Oklart	Carcinoid hjärtsjukdom Bör vara ekokardiografiverifierad om man svarar ja.
<b>Status</b>	Progress Regress Stabil sjukdom	Status för bilddiagnostik Visas bara i uppföljningsformuläret. Man kan skriva progress eller regress om det har bedömts så kliniskt (och text till en behandlingsförändring), det behöver inte uppfylla RECIST-kriterier.
<b>Används RECIST 1.1</b>	Nej Ja	Används RECIST 1.1 Visas bara i uppföljningsformuläret. Uppfyller regress/progress (ovan) kriterierna enligt RECIST1.1?
<b>LAB</b>	Kreatinin Chromogranin A 5HIAA Gastrin Proinsulin Insulin C-peptid Glukos Glukagon PP VIP ACTH Annat	LAB Styrgruppen för registret föreslår att Glukos, Insulin, Proinsulin och Glukagon skall vara taget vid samma tillfälle.
<b>Ange vilket</b>	Fritext	Annat LAB-värde
<b>Ange datum</b>		Datum för LAB-värdet
<b>Mätvärde</b>		Mätvärde
<b>Referensvärde min</b>		Minsta referensvärdet Måste anges för glukos och kreatinin, gäller ej övriga LAB-värden.
<b>Referensvärde max</b>		Högsta referensvärdet Högsta normalvärde.
<b>Mätvärdes % av max</b>		Mätvärdes % av högsta normalvärdet
<b>PPI</b>	Nej Ja Vet ej	PPI Ange om patienten behandlas med PPI (kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).
<b>Atrofisk gastrit</b>	Nej Ja Vet ej	Atrofisk gastrit Har patienten en atrofisk gastrit(kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).

<b>Hereditet</b>	Nej Ja	Hereditet
<b>Ange vilken</b>	MEN 1 Von Hippel Lindau Tunntarms NET Annat	Typ av hereditet
<b>Ange vilket annan</b>	Fritext	Typ av hereditet, annan Ange vilken annan i fritext.

### Block: Co-morbiditet

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Co-morbiditet</b>	Kardiovaskulär sjukdom Hypertoni Diabetes mellitus Njursvikt (klinisk relevant) Leversvikt (klinisk relevant) Lungsjukdom (klinisk relevant) Annan aktuell malignitet Annan	Värde lista med värden för co-morbiditet Ange nu pågående sjukdom, ej tidigare diagnoser som inte längre är aktuella
<b>Ange vilken</b>	Fritext	Co-morbiditet, Annan aktuell malignitet Anges bara om kontroller fortfarande pågår, dvs inte för malignitet eller annan tumörsjukdom som man friskförklarats från. Anges som fritext.
<b>Ange vilken</b>	Fritext	Co-morbiditet, Annan Anges som fritext.

### Block: Tumörinformation

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Lokalisation primärtumör</b>	Ventrikel (magsäck) Pankreas (bukspottkörtel) Duodenum (tolvringertarm) Jejunum (del av tunntarm) Ileum (del av tunntarm) Appendix (blindtarm) Kolon (tjocktarm) Rektum (ändtarm) Annan Okänd	Lokalisation primärtumör Om annan lokalisation i buken anges detta vid annan t ex ovarium, gallblåsa.
<b>Lokalisation primärtumör, annan</b>	Fritext	Lokalisation primärtumör, annan Anges som fritext.
<b>Ange vilken typ</b>	Typ 1 Typ 2 Typ 3	Lokalisation primärtumör magsäck, typ
<b>Känd metastasering</b>	Lymfkörtlar Lever Peritoneum	Värde lista med lokalisationer för känd metastasering Ange kända metastaser vid

	Skelett Lunga Bröst Ovarium CNS Annan	registreringstillfället, antingen PAD-verifierade, eller stark misstanke vid bildiagnostik.
<b>Lokalisation</b>	Extraabdominella Övriga intraabdominella Regionala	Värde lista med lokalisationer för känd metastasering i Lymfkörtlar För lymfkörtlar se TNM klassifikationen för respektive organ, om flera lokalisationer lägger man till "Lymfkörtlar" igen under känd metastasering och väljer lokalisation igen.
<b>Ange vilken</b>	Fritext	Känd metastasering, annan Anges som fritext.

## Block: PAD

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>PAD utförd</b>	Nej Ja	PAD utförd, denna variabel används i båda formulärens (Anmälan och Uppföljning). Trots att namnet i formuläret skiljer sig mellan A-formuläret och U-formuläret är detta en och samma variabel vid datauttag.
<b>Typ av preparat</b>	Operationspreparat Mellannålsbiopsi Finnålsaspirat PX	Typ av preparat
<b>Datum för PAD (provtagningsdatum)</b>		Datum för PAD (provtagningsdatum)
<b>Cytolog-/patologavdelning</b>		Cytolog-/patologavdelning Man kan söka på del av sjukhus- resp. kliniknamn. Listan filtreras direkt när man börjar skriva.
<b>Preparatnr</b>		Preparatnummer
<b>Preparatår</b>		Preparatår
<b>Multifokal primärtumör</b>	Nej Ja Vet ej	Multifokal primärtumör
<b>Lymfkörtelstatus, Antal undersökta</b>		Lymfkörtelstatus, Antal undersökta Om inga lymfkörtlar är med i PAD-svaret anges 0.
<b>Lymfkörtelstatus, Antal positiva</b>		Lymfkörtelstatus, Antal metastatiska (positiva) lymfkörtlar
<b>Ki-67 undersökt</b>	Nej Ja	Är Ki-67 undersökt?
<b>Ki-67, ange värde i %</b>		Ki-67, värde i %

		OBS! Måste idag anges med en decimal. Högsta värdet anges om flera finns i PAD.
<b>WHO grad</b>		WHO grad
<b>Chromogranin A undersökt</b>	Nej Ja	Räknas ut automatiskt när KI67 är känt. Är Chromogranin A undersökt?
<b>Chromogranin A, ange utfall</b>	Negativt Positivt	Chromogranin A, utfall
<b>Synaptofysin undersökt</b>	Nej Ja	Är Synaptofysin undersökt?
<b>Synaptofysin, ange utfall</b>	Negativt Positivt	Synaptofysin, utfall
<b>Ange annan positiv immunhistokemi</b>	Nej Ja	Annan positiv immunhistokemi Ange endast annan undersökt immunhistokemi som är positiv.
<b>Ange vilken annan immunhistokemi</b>	Fritext	Vilken annan typ av immunhistokemi. Anges som fritext.
<b>T-klassificering (Ventrikel)</b>	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Ventrikel)
<b>T-klassificering (Pankreas)</b>	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Pankreas)
<b>T-klassificering (Duodenum, ampulla, jejunum och ileum)</b>	TX T0 T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Duodenum, ampulla, jejunum och ileum)
<b>T-klassificering (Appendix)</b>	TX T0 T1 T1a T1b T2 T3 T4	T-klassificering (Appendix)
<b>T-klassificering (Kolon och rektum)</b>	TX T0	T-klassificering (Kolon och rektum)

	T1 T1a T1b T2 T3 T4	
<b>T-klassificering (Annan lokalstation)</b>	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Annan lokalstation)
<b>N-klassificering</b>	N0 = Inga regionala lymfkörtelmetastaser N1 = Förekomst av regionala lymfkörtelmetastaser	N-klassificering Endast regionala lymfkörtelmetastaser (N1), övriga lymfkörtelmetastaser räknas som fjärrmetastaser (M1). Finns ingen positiv lymfkörtel så är det N0 (Nx anges inte). Se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.) . G3-tumörer klassas som vid adenocarcinom. Där finns vissa skillnader jämfört med NET. T-graderingen är lite annorlunda, se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.). Dessutom finns flera N-graderingar och M-graderingar, men här registreras endast N1 resp. M1. Mer information finns på <a href="http://www.cancercentrum.se">www.cancercentrum.se</a> .
<b>M-klassificering</b>	M0 = Inga fjärrmetastaser M1 = Förekomst av fjärrmetastaser	M-klassificering Obs, M0 är endast en klinisk bedömning, dvs kan ej ges av patologen. Om ingen känd metastas anges M0, Mx ska inte anges.

## Block: MDK

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Diskussion på MDK</b>	Nej Ja	Har patienten diskuterats på MDK?
<b>Ange orsak</b>	Fritext	Orsak till att patienten inte har diskuterats på MDK Anges som fritext.
<b>Behandling</b>	Kirurgi Somatostatinanalog (SSA) Telotristat	Vilken genomförd eller pågående behandling har patienten? Har patienten redan någon tidigare

	Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation Cytostatika Annan	behandling för GEP-NET (t ex om patienten är opererad) eller har patienten någon pågående behandling redan innan MDK? I så fall ska denna anges här. När val görs visas block (Operation och/eller Icke operativ behandling) för att fylla i mer information om aktuell behandling.
<b>Ange vilken</b>	Fritext	Genomförd eller pågående behandling, Annan Anges som fritext.

## Block: Operation

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Operation utförd</b>	Nej Ja	Operation utförd
<b>Indikation</b>	Akut Elektiv	Indikation Akut = op inom det akuta vårdtillfället.
<b>Ange typ av akut behandling</b>	Ileus Ischemi Annan	Orsak till akut behandling
<b>Ange vilken annan typ av akut behandling</b>	Fritext	Orsak till akut behandling, annan Anges som fritext.
<b>Utförd operation</b>	Radikalt operation Icke-radikal operation Klaffkirurgi Primärtumör Metastas/er Primärtumör och metastas/er Hjärtklaffar	Utförd operation, elektiv Finns känd kvarvarande tumör någonstans i kroppen, det kan t ex vara leverknottra, Igl i mesenterialroten, peritoneala metastaser mm. Och även utanför bukhålan.
<b>Datum för operation</b>		Datum för operation
<b>Procedur</b>	Laparoskopisk Öppen Endoskopisk Annan	Procedur Procedur laparoskopisk menas operation via bukhålan, öppet är öppen operation och endoskopiskt är via gastrokop eller kolo/rektoskop.
<b>Ange vilken typ</b>	Robot Konventionell	Procedur, typ av laparoskopisk
<b>Ange annan procedur</b>		Annan procedur Anges som fritext.
<b>Preoperativt känd diagnos</b>	Nej Ja	Preoperativt känd diagnos Ska ha klar histopatologi, bilddiagnostik eller biokemi som överensstämmer med NET-diagnos.
<b>Operationskod</b>	JAL20 - Extirpation eller destruktion av förändring i peritoneum JDA05 - Endoskopisk	Operationskod

	<p>polypektomi i ventrikeln inkl pylorus          JEA00 - Appendektomi          JEA01 - Laparoskopisk appendektomi          JFB00 - Tunntarmsresektion          JFB20 - Ileocekalresektion          JFB30 - Högersidig hemikolektomi          JFB33 - Annan resektion som omfattar tunntarm och kolon (i)          JGA05 - Endoskopisk polypektomi i rektum          JJA20 - Biopsi av lever          JJB00 - Kilresektion av lever          JKA20 - Kolecystektomi          JLC00 - Excision av förändring i pankreas (i)          JLC10 - Distal pankreasresektion          JLC11 - Laparoskopisk distal pankreatektomi (i)          JLC40 - Pankreatikoduodenektomi          JMA10 - Abdominal splenektomi          PJD43 - Exstirpation av paraaortala lymfkörtlar          PJD99 - Exstirpation av andra lymfkörtlar          Annan</p>	
<b>Annan operationskod</b>		<p>Operationskod, annan          Anges som fritext.          Lista med giltiga värden för "Tumörutbredning"          Tumörens omfattning kan vara alla de angivna alternativen. Övriga fjärrmetastaser kan vara tex ovarier, skelett, lunga, hjärna. Behöver alltså inte bara vara i op-området utan alla kända tumörlokaler, bedömt på vilket sätt som helst; bilddiagnostik, peroperativt eller via PAD.</p>
<b>Tumörutbredning</b>	<p>Primärtumör          Lymfkörtlar          Levermetastaser          Peritoneala metastaser          Övriga fjärrmetastaser</p>	
	Ja	Radikalt
	Nej, receserad men ej radikal	Anges hur radikalt tumören kan avlägsnas i angiven lokal.
<b>Radikalt</b>	Nej, ej möjlig att recesera	
	Nej	Transplantation
<b>Transplantation</b>	Ja	
<b>Resektion tunntarm, ange antal cm resekerat</b>		Antal cm av tunntarmen resekerat



<b>Resektion tunntarm, ange antal cm kvar</b>	Antal cm av tunntarmen kvar Från Treitz till ileocekal-valveln
---	---

## Block: Icke-operativ behandling

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Icke-operativ behandling utförd</b>	Nej Ja	Icke-operativ behandling utförd
<b>Icke-operativ behandling Ange annan icke-operativ behandling</b>	Somatostatinanalog (SSA) Telotristat Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation Cytostatika Annan Fritext	Icke-operativ primär behandling PRRT = Peptide Receptor Radionuclide Therapy (PRRT), behandling med radiomärkt somatostatinanalog. Kan kallas för Lutetium-behandling.
<b>Startdatum</b>		Startdatum för behandling
<b>Slutdatum</b>		Slutdatum för behandling
<b>Embolisering</b>	Partikel SIR-T Annan	Embolisering Partikel = ren partikel-embolisering (ischemibehandling). SIR-T = selective internal radiation (SIR) therapy, yttrium-90-coatde partiklar (lokal strålbehandling)
<b>Embolisering, ange annan</b>	Fritext	Ablativ behandling av levermetastaser Ange som fritext.
<b>Ablation</b>	Radiofrekvens Mikrovåg Laser (LITT) Annan	Ablation
<b>Ablation, ange annan</b>	Fritext	Ablation, annan Ange som fritext.
<b>Cytostatika</b>	streptozotocin + 5 fluorouracil temozolomid temozolomid + capecitatin cisplatin / karboplatin + etoposid Annan	Cytostatika
<b>Cytostatika, ange annan</b>	Fritext	Cytostatika, annan Ange som fritext.

## Block: MDK Behandlingsrekommendation

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
-------------------	-----------------	-------------------------

<b>Datum för behandlingsrekommendation</b>		Datum för behandlingsrekommendation
<b>Rekommenderad primär behandling</b>	Kirurgi Somatostatinanalog (SSA) Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation Cytostatika Telotristat Annan	MDK beslutar ej utan kommer med en rekommendation för primär behandling Ange vilken behandling som rekommenderas. Flera kan väljas via knappen "Lägg till".
<b>Orsak till att ingen behandling rekommenderas</b>	Fritext	Orsak till att ingen behandling rekommenderas Orsak anges som fritext om ingen behandling rekommenderas.
<b>Ange vilken</b>	Fritext	Rekommenderad primärbehandling, annan Anges som fritext.
<b>Uppföljning</b>	Fortsatt uppföljning Avslutad	Uppföljning
<b>Uppföljande enhet</b>		Uppföljande enhet Man kan söka på del av sjukhus- resp. kliniknamn

## Block: Information till patienten

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Datum för diagnosbesked om neuroendokrin tumör till patienten</b>		Datum för diagnosbesked om neuroendokrin tumör till patienten Diagnosbesked till patienten är det datum då patienten får veta vad det är för sjukdom (neuroendokrin tumör) patienten har. Om detta skett på annan vårdinrättning skriv in det datumet, om endast månad är känd skriv 1 dagen i månaden. Om endast året är känt skriv 1 januari.
<b>Behandlingsbeslutsdatum i samråd med patient</b>		Behandlingsbeslutsdatum i samråd med patient Behandlingsbeslut fattas i samråd med patienten, MDK kan bara rekommendera.
<b>Har patienten erbjudits en namngiven kontaktsjuksköterska</b>	Nej Ja	Har patienten erbjudits en namngiven kontaktsjuksköterska
<b>Ange orsak</b>		Orsak till att patienten INTE har erbjudits en namngiven

kontaktsjuksköterska

## UPPFÖLJNING – ÅRSKONTROLL / BEHANDLINGSFÖRÄNDRING

### För vilka patienter ska formuläret fyllas i?

Uppföljning (U-formuläret) till kvalitetsregistret ska fyllas i för i vid uppföljning, varje behandlingsförändring eller årskontroll. Formuläret kan fyllas i oändligt många gånger

### När ska formuläret fyllas i?

Formuläret fylls i och sparas i samband med behandlingsförändring eller årskontroll hos NET-specialist eller så snart som möjligt efter.

### Av vem ska formuläret fyllas i?

Behandlande eller ansvarig doktor/klinik/sjukhus.

### Block: Inrapporteringsuppgifter

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
Initierat av		Initierat av
Inrapporterande enhet		Inrapporterande enhet
Datum för inrapportering		Datum för inrapportering
Inrapportör		Inrapportör
Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas		Komplettering Markeras endast när enstaka uppgifter och/eller enbart en text i kommentarsrutan skickas

### Block: Start

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
Anmälande läkare	Fritext	Anmälande läkare
	Ventrikel (magsäck)	Lokalisation primärtumör
	Pankreas (bukspottkörtel)	Om annan lokalisation i buken anges detta vid annan t. ex. ovarium, gallblåsa.
	Duodenum (tolvringertarm)	
	Jejunum (del av tunntarm)	
	Ileum (del av tunntarm)	
	Appendix (blindtarm)	
	Kolon (tjocktarm)	
	Rektum (ändtarm)	
Lokalisation primärtumör	Annan	
	Okänd	
Lokalisation primärtumör, annan	Fritext	Lokalisation primärtumör, annan Anges som fritext.
Ange vilken typ	Typ 1	Lokalisation primärtumör magsäck, typ

	Typ 2	
	Typ 3	
<b>Ingår patienten i en klinisk studie</b>	Nej Ja	Ingår patienten i en klinisk studie
<b>Ange vilken/vilka</b>	Fritext	Vilken klinisk studie Anges som fritext. Patienten kan ingå i flera studier.
<b>Rapporteringen gäller</b>	Behandlingsförändring Årskontroll	Typ av rapportering
<b>Datum för behandlingsförändring</b>		Datum för behandlingsförändring
<b>Behandlingsförändringen förankrat vid MDK</b>	Nej Ja	Behandlingsförändringen förankrat vid MDK
<b>Ange orsak till behandlingsförändring</b>	Progress Ska ingå i studie Annan	Orsak till behandlingsförändring
<b>Ange typ av progress</b>	Radiologisk Biokemisk Klinisk Ökat Ki67	Typ av progress
<b>Ange annan orsak till behandlingsförändring</b>	Fritext	Orsak till behandlingsförändring, annan Anges som fritext.
<b>Datum för årskontroll</b>		Datum för årskontroll
<b>Postoperativ komplikation</b>	Nej Ja	Postoperativ komplikation Fylls i om patienten genomgått en operation sedan föregående rapportering och drabbats av komplikation
<b>Klassificering enligt Clavien</b>	1 2 3a 3b 4a 4b 5	<b>Beskrivning</b> Klassificering enligt Clavien 1 = Avvikelse från det normala förloppet som ej är åtgärdskrävande (t ex sårinfektion) 2 = Medicinsk behandling (t ex antibiotika, blod ≥ 3 Ery-enheter) 3a = Kräver kirurgisk/endoskopisk/perkutan intervention (t ex med öppen kirurgi, perkutan dränering, angio-embolisering) EJ under generell anestesi 3b = Kräver kirurgisk/endoskopisk/perkutan intervention (t ex med öppen kirurgi, perkutan dränering, angio-embolisering) UNDER generell anestesi 4a = Livshotande komplikation med singel organsvikt (inkluderande dialys) och behov av IVA-vård 4b = Livshotande komplikation med singel multipel organsvikt och behov av IVA-vård 5 = Död
<b>Biverkning av icke-operativ behandling</b>	Nej Ja	Biverkning av icke-operativ behandling Anges om patienten står på behandling med läkemedel
<b>Klassificering enligt CTC</b>	Grad 1	Klassificering enligt CTC

Grad 2	1 = Grade 1 Mild; asymptomatic or mild symptoms; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated.
Grad 3	2 = Grade 2 Moderate; minimal, local or noninvasive intervention indicated; limiting age-appropriate instrumental ADL*.
Grad 4	3 = Grade 3 Severe or medically significant but not immediately life-threatening; hospitalization or prolongation of hospitalization indicated; disabling; limiting self care ADL**.
Grad 5	4 = Grade 4 Life-threatening consequences; urgent intervention indicated.
	5 = Grade 5 Death related to AE.
	Mer information finns på följande länk: <a href="https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_8.5x11.pdf">https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_8.5x11.pdf</a>

## Block: Patientstatus

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
Längd (cm)		Patientens längd Utan decimaler, anges i cm
Vikt (kg)		Patientens vikt Utan decimaler, anges i kg
Icke-hormonella symptom	Diarré Buksmärtor Viktnedgång (> 5%) Annat	Listvariabel med typer av symptom Denna gäller patientens symptom av själva tumörsjukdomen (inte hormonellt relaterade). Här registreras förekomsten av diarré och/eller buksmärtor som är beroende av annan orsak än är hormonproduktion från tumören, t ex kort-tarm, ischemi och annat. För att registrera viktnedgång så ska viktnedgång vara mer än 5% under de senaste 12 månaderna.
Startdatum		Startdatum för symptom. <b>Anmälan:</b> Här får man automatiskt upp "Datum för MDK" alternativt "Datum för första besök hos behandlande specialist". <b>Uppföljning:</b> Här får man automatiskt upp "Datum för behandlingsförändring" alternativt "Datum för årskontroll". Om ett tidigare startdatum är känt kan man ändra till detta. Vet man bara årtal lägger man in 1

		januari, vet man bara månad lägger man in första dagen i månaden.
<b>Slutdatum</b>		Slutdatum för symptom Ange slutdatum. Vet man bara årtal lägger man in 1 januari, vet man bara månad lägger man in första dagen i månaden.
<b>Ange vilket</b>	Fritext	Annat symptom Ange vilket i fritext.
<b>Syndrom</b>	Carcinoidsyndrom Insulinom Gastrinom Glukagonom VIPom Cushing Annat	Syndrom Denna gäller patientens symptom som kan relateras till hormonproduktion i tumören. Ange vilket hormonellt syndrom som patienten har. Det räcker med ett hormonellt symptom som sannolikt är del i tumörorsakat hormonellt syndrom.
<b>Annat syndrom</b>		Annat syndrom Har patienten något annat hormonellt syndrom som ger kliniska symptom än de redan uppräknade, i så fall ange vilket i fritext.
<b>Bilddiagnostik</b>	CT Ultraljud MR Dotatoc-PET Octreoscan FDG-PET Ekokardiografi Annat	Lista med typer av bilddiagnostik Relevant bilddiagnostik för denna sjukdom som utförts under det senaste året. Har undersökningar av samma slag gjort kan det räcka att ange en av dem, om de visar samma sak
<b>Ange vilket</b>		Annan röntgen Anges i fritext.
<b>Ange datum</b>		Datum för bilddiagnostik Ange datum för bilddiagnostik, om det är okänt ange 1 dagen i månaden.
<b>Carcinoid hjärtsjukdom</b>	Nej Ja, kliniskt relevant hjärtpåverkan Ja, ej kliniskt relevant hjärtpåverkan Oklart	Carcinoid hjärtsjukdom Bör vara ekokardiografiverifierad om man svarar ja.
<b>Status</b>	Progress Regress Stabil sjukdom	Status för bilddiagnostik Visas bara i uppföljningsformuläret. Man kan skriva progress eller regress om det har bedömts så kliniskt (och text lett till en behandlingsförändring), det behöver inte uppfylla RECIST-kriterier.

<b>Används RECIST 1.1</b>	Nej Ja	Används RECIST 1.1 Visas bara i uppföljningsformuläret. Uppfyller regress/progress (ovan) kriterierna enligt RECIST1.1?
<b>LAB</b>	Kreatinin Chromogranin A 5HIAA Gastrin Proinsulin Insulin C-peptid Glukos Glukagon PP VIP ACTH Annat	LAB Styrgruppen för registret föreslår att Glukos, Insulin, Proinsulin och Glukagon skall vara taget vid samma tillfälle.
<b>Ange vilket</b>	Fritext	Annat LAB-värde
<b>Ange datum</b>		Datum för LAB-värdet
<b>Mätvärde</b>		Mätvärde
<b>Referensvärde min</b>		Minsta referensvärdet Måste anges för glukos och kreatinin, gäller ej övriga LAB-värden.
<b>Referensvärde max</b>		Högsta referensvärdet Högsta normalvärde.
<b>Mätvärdes % av max</b>		Mätvärdes % av högsta normalvärdet
<b>PPI</b>	Nej Ja Vet ej	PPI Ange om patienten behandlas med PPI (kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).
<b>Atrofisk gastrit</b>	Nej Ja Vet ej	Atrofisk gastrit Har patienten en atrofisk gastrit(kan höja CgA och gastrin utan att det är tumörrelaterat).

## Block: Co-morbiditet

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Co-morbiditet</b>	Kardiovaskulär sjukdom Hypertoni Diabetes mellitus Njursvikt (klinisk relevant) Leversvikt (klinisk relevant) Lungsjukdom (klinisk relevant) Annan aktuell malignitet Annan	Värde lista med värden för co- morbiditet Ange nu pågående sjukdom, ej tidigare diagnoser som inte längre är aktuella
<b>Ange vilken</b>	Fritext	Co-morbiditet, Annan aktuell malignitet Anges bara om kontroller fortfarande pågår, dvs inte för malignitet eller

<b>Ange vilken</b>	Fritext	annan tumörsjukdom som man friskförklarats från. Anges som fritext. Co-morbiditet, Annan Anges som fritext.
--------------------	---------	---

## Block: Operation

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Operation utförd under det senaste året eller efter förra kontrollen</b>	Nej Ja	Operation utförd
<b>Indikation</b>	Akut Elektiv	Indikation Akut = op inom det akuta vårdtillfället.
<b>Ange typ av akut behandling</b>	Ileus Ischemi Annan	Orsak till akut behandling
<b>Ange vilken annan typ av akut behandling</b>	Fritext	Orsak till akut behandling, annan Anges som fritext.
<b>Utförd operation</b>	Radikalt operation Icke-radikal operation Klaffkirurgi	Utförd operation, elektiv Finns känd kvarvarande tumör någonstans i kroppen, det kan t ex vara leverknottra, Igll i mesenterialroten, peritoneala metastaser mm. Och även utanför bukhålan.
<b>Datum för operation</b>		Datum för operation
<b>Procedur</b>	Laparoskopisk Öppen Endoskopisk Annan	Procedur Procedur laparoskopisk menas operation via bukhålan, öppet är öppen operation och endoskopiskt är via gastroskop eller kolo/rektoskop.
<b>Ange vilken typ</b>	Robot Konventionell	Procedur, typ av laparoskopisk
<b>Ange annan procedur</b>		Annan procedur Anges som fritext.
<b>Preoperativt känd diagnos</b>	Nej Ja	Preoperativt känd diagnos Ska ha klar histopatologi, bilddiagnostik eller biokemi som överensstämmer med NET-diagnos.
<b>Operationskod</b>	JAL20 - Exstirpation eller destruktion av förändring i peritoneum JDA05 - Endoskopisk polypektomi i ventrikeln inkl pylorus JEA00 - Appendektomi JEA01 - Laparoskopisk appendektomi JFB00 - Tunntarmsresektion JFB20 - Ileocecalresektion	Operationskod



	JFB30 - Högersidig hemikolektomi JFB33 - Annan resektion som omfattar tunntarm och kolon (i) JGA05 - Endoskopisk polypektomi i rektum JJA20 - Biopsi av lever JJB00 - Kilresektion av lever JKA20 - Kolecystektomi JLC00 - Excision av förändring i pankreas (i) JLC10 - Distal pankreasresektion JLC11 - Laparoskopisk distal pankreatektomi (i) JLC40 - Pankreatikoduodenektomi JMA10 - Abdominal splenektomi PJD43 - Exstirpation av paraaortala lymfkörtlar PJD99 - Exstirpation av andra lymfkörtlar Annan	
<b>Annan operationskod</b>		Operationskod, annan Anges som fritext.
<b>Tumörutbredning</b>	Primärtumör Lymfkörtlar Levermetastaser Peritoneala metastaser Övriga fjärrmetastaser	Lista med giltiga värden för "Tumörutbredning" Tumörens omfattning kan vara alla de angivna alternativen. Övriga fjärrmetastaser kan vara tex ovarier, skelett, lunga, hjärna. Behöver alltså inte bara vara i op-området utan alla kända tumörlokaler, bedömt på vilket sätt som helst; bilddiagnostik, peroperativt eller via PAD.
<b>Radikalt</b>	Ja Nej, receserad men ej radikal Nej, ej möjlig att recesera	Radikalt Ange hur radikalt tumören kan avlägsnas i angiven lokal.
<b>Transplantation</b>	Nej Ja	Transplantation
<b>Resektion tunntarm, ange antal cm resekerat</b>		Antal cm av tunntarmen resekerat
<b>Resektion tunntarm, ange antal cm kvar</b>		Antal cm av tunntarmen kvar Från Treitz till ileocekal-valveln

### Block: PAD

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>PAD utförd</b>	Nej Ja	PAD utförd, denna variabel används i båda formulären (Anmälan och

		Uppföljning). Trots att namnet i formuläret skiljer sig mellan A-formuläret och U-formuläret är detta en och samma variabel vid datauttag.
<b>Typ av preparat</b>	Operationspreparat Mellannålsbiopsi Finnålsaspirat PX	Typ av preparat
<b>Datum för PAD (provtagningsdatum)</b>		Datum för PAD (provtagningsdatum)
<b>Cytolog-/patologavdelning</b>		Cytolog-/patologavdelning Man kan söka på del av sjukhus- resp. kliniknamn. Listan filtreras direkt när man börjar skriva.
<b>Preparatnr</b>		Preparatnummer
<b>Preparatår</b>		Preparatår
<b>Multifokal primärtumör</b>	Nej Ja Vet ej	Multifokal primärtumör
<b>Lymfkörtelstatus, Antal undersökta</b>		Lymfkörtelstatus, Antal undersökta Om inga lymfkörtlar är med i PAD-svaret anges 0.
<b>Lymfkörtelstatus, Antal positiva</b>		Lymfkörtelstatus, Antal metastatiska lymfkörtlar
<b>Ki-67 undersökt</b>	Nej Ja	Är Ki-67 undersökt? Hjälp text borttagen
<b>Ki-67, ange värde i %</b>		Ki-67, värde i % OBS! Måste idag anges med en decimal. Högsta värdet anges om flera finns i PAD.
<b>WHO grad</b>		WHO grad Räknas ut automatiskt när KI67 är känt.
<b>Chromogranin A undersökt</b>	Nej Ja	Är Chromogranin A undersökt?
<b>Chromogranin A, ange utfall</b>	Negativt Positivt	Chromogranin A, utfall
<b>Synaptofysin undersökt</b>	Nej Ja	Är Synaptofysin undersökt?
<b>Synaptofysin, ange utfall</b>	Negativt Positivt	Synaptofysin, utfall
<b>Ange annan positiv immunhistokemi</b>	Nej Ja	Annan positiv immunhistokemi Ange endast annan undersökt immunhistokemi som är positiv.
<b>Ange vilken annan immunhistokemi</b>	Fritext	Vilken annan typ av immunhistokemi. Anges som fritext.
<b>T-klassificering (Ventrikel)</b>	TX TO Tis	T-klassificering (Ventrikel)

	T1 T2 T3 T4	
<b>T-klassificering (Pankreas)</b>	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Pankreas)
<b>T-klassificering (Duodenum, ampulla, jejunum och ileum)</b>	TX T0 T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Duodenum, ampulla, jejunum och ileum)
<b>T-klassificering (Appendix)</b>	TX T0 T1 T1a T1b T2 T3 T4	T-klassificering (Appendix)
<b>T-klassificering (Kolon och rektum)</b>	TX T0 T1 T1a T1b T2 T3 T4	T-klassificering (Kolon och rektum)
<b>T-klassificering (Annan lokalstation)</b>	TX T0 Tis T1 T2 T3 T4	T-klassificering (Annan lokalstation)
<b>N-klassificering</b>	N0 = Inga regionala lymfkörtelmetastaser N1 = Förekomst av regionala lymfkörtelmetastaser	N-klassificering Endast regionala lymfkörtelmetastaser (N1), övriga lymfkörtelmetastaser räknas som fjärrmetastaser (M1). Finns ingen positiv lymfkörtel så är det N0 (Nx anges inte). Se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.) eller bilaga??

		G3-tumörer klassas som vid adenocarcinom. Där finns vissa skillnader jämfört med NET. T-graderingen är lite annorlunda, se UICCC TNM classification of malignant tumors (8th ed.) eller bilaga?? Dessutom finns flera N-graderingar och M-graderingar, men här registreras endast N1 resp. M1. Mer information finns på <a href="http://www.cancercentrum.se">www.cancercentrum.se</a> .
<b>M-klassificering</b>	M0 = Inga fjärrmetastaser M1 = Förekomst av fjärrmetastaser	M-klassificering Obs, M0 är endast en klinisk bedömning, dvs kan ej ges av patologen. Om ingen känd metastas anges M0, Mx ska inte anges.

## Block: Icke-operativ behandling

Namn i formuläret	Svarsalternativ	Beskrivning / hjälptext
<b>Icke-operativ behandling utförd</b>	Nej Ja	Icke-operativ behandling utförd
	Somatostatinanalog (SSA) Telotristat Interferon Everolimus Sunitinib PRRT Embolisering Ablation Cytostatika	Icke-operativ primär behandling PRRT = Peptide Receptor Radionuclide Therapy (PRRT), behandling med radiomärkt somatostatinanalog. Kan kallas för Lutetium-behandling.
<b>Icke-operativ behandling Ange annan icke-operativ behandling</b>	Annan Fritext	Annan icke-operativ primär behandling
<b>Startdatum</b>		Startdatum för behandling
<b>Slutdatum</b>		Slutdatum för behandling
	Partikel SIR-T Annan	Embolisering Partikel = ren partikel-embolisering (ischemibehandling). SIR-T = selective internal radiation (SIR) therapy, yttrium-90-coatde partiklar (lokal strålbekämpning)
<b>Embolisering</b>		Ablativ behandling av levermetastaser Anges som fritext.
<b>Embolisering, ange annan</b>	Fritext Radiofrekvens Mikrovåg Laser (LITT)	
<b>Ablation</b>	Annan	Ablation
<b>Ablation, ange annan</b>	Fritext	Ablation, annan

		Anges som fritext.
	streptozotocin + 5 fluorouracil temozolomid temozolomid + capecitatin cisplatin / karboplatin + etoposid	
<b>Cytostatika</b>	Annan	Cytostatika
<b>Cytostatika, ange annan</b>	Fritext	Cytostatika, annan Anges som fritext.

