Manual

Nationella lungcancerregistret, Mesoteliomregistret och Tymomregistret

2023

Lungcancerregistret

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Förändring
2024-01-08	Start av Tymom/tymuscancer blankett

Registermanual för lungcancer, mesoteliom, tymom

Rapporten utgiven av: RCC Mellansverige

Uppsala 2023

Innehållsförteckning

Kapitel 1 ..... **2**
Styrgruppen för nationella lungcancerregsitret och mesoteliomregistret **2**
1.1 Medlemmar 2

Kapitel 2 ..... **4**
Inklusionskriterier Lungcancer **4**
2.1 Invasiva primärtumörer i lungan 4
2.2 Lägeskod C34 Enligt ICD O/3.2 4
2.3 Exklusions kriterier 7

KAPITEL 3 ..... **8**
Mesoteliom **8**
3.1 Inklusionskriterier Mesoteliom 8
3.2 Exlusionkriterier 9

kapitel 4 ..... **10**
Tymom och Tymuscancer **10**
3.1 Inklusionskriterier Tymom och Tymuscancer 10
3.2 Exlusionskriterier 10
KAPITEL 5 ..... **11**
Koppla Uppdatera **11**
5.1 Koppla Uppdatera 11
5.2 Ny registrering 11
5.3 Koppla ny registrering 11
5.4 Byt koppling 12
Vill du byta registerpost att koppla till väljer du i stället en annan registerpost i listan, enligt steg 2 ovan. Då visas den nya registerposten i stället. 12
5.5 Avbryt koppling 12
5.6 Koppling för delsparat formulär 13
5.7 Uppdatering 13
5.7.1 Uppdatera registrering 13
5.7.2 Avbryt uppdatering 14
5.7.3 Uppdatering för delsparat formulär 14
5.7.4 Information för registeradministratörer 14
5.8 Granska 14
5.8.1 Information till registeradministratörer 15

Tips! Det går bra att kopiera utfallet av granskning från modalfönstret och klistra in i kommentarsfältet i de fallen ärendet ska skickas åter till inrapportör för komplettering. 15

KAPITEL 6 16

Definitioner av variabler i INCA 16

7.1 Definitioner av variabler Lungcancer 16

kapitel 7 21

Mesoteliom 21

8.1 Definitioner av variabler Mesoteliom 21

kapitel 8 25

Tymom, Tymuscancer 25

9.1 Definitioner av variabler Tymom, Tymuscancer 25

..... 29

KAPITEL 1

Styrgruppen för nationella lungcancerregistret, mesoteliomregistret och tymom/tymuscancer-registret

2.1 Medlemmar

Ansvaret för det Nationella lungcancerregistret, mesoteliomregistret och tymom/tymuscancerregistret åligger en styrgrupp som består av följande personer

Annelie Behndig, Lung- och allergikliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Mikael Johansson, Onkologkliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Per Fransson, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet
Johan Isaksson, Lungkliniken, Gävle sjukhus
Kristina Lamberg, Lung- och allergikliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Johan Botling, Klinisk patologi/molekylärpatologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Gustav Hedström, Enhetschef Regionalt Cancercentrum Mellansverige, Uppsala
Gunnar Wagenius, Onkologkliniken, Karolinska universitetssjukhuset Solna, Stockholm
Simon Ekman, Onkologkliniken, Karolinska universitetssjukhuset Solna, Stockholm
Kerstin Gunnarsson, Jubileumskliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Mona Gilleryd, Lungmedicinska kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Fredrik Enlund, Diagnostiskt Centrum, Region Kalmar
Anders Vikström, Lungmedicinska kliniken, universitetssjukhuset, Linköping,
Magnus Kentson, Lungmedicinska kliniken, Ryhov, Jönköping
Gudrun Oskarsdottir Onkologkliniken, universitetssjukhuset, Lund
Karin Olsson, Koordinator Regionalt Cancercentrum Mellansverige, Uppsala
Bo Erixon, Patientföreträdare för lungcancerföreningen

Referensgrupp
Svenska planeringsgruppen för lungcancer

Ansvariga på respektive RCC
Katarina Örnkloo, Regionalt cancercentrum Norr
Karin Olsson, Regionalt cancercentrum Mellansverige
Therese Lindberg, Regionalt cancercentrum Mellansverige
Alexandra Andersson, Regionalt cancercentrum Mellansverige
Ingrid Månsson, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

Helena Adlitzer, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland
Cecilia Holtström, Regionalt cancercentrum Sydöst
Annika Nertsberg, Regionalt cancercentrum Syd
Astrid Carling, Regionalt cancercentrum Väst

KAPITEL 2

Inklusionskriterier Lungcancer

3.1 Invasiva primärtumörer i lungan

Om patienten får en ny tumör, dvs. har en tidigare lungcancer och den nya tumören bedöms av anmälande läkare som en ny primärtumör oavsett morfologisk typ ska den anmälas till kvalitetsregistret.

Om det vid diagnos finns flera tumörer så är det endera primärtumören med metastas eller två samtidiga (synkrona) tumörer.

Om det finns synkrona tumörer ska dessa anmälas var för sig. Synkrona tumörer innebär oftast samtidigt uppträdande tumörer med olika cytologi/histologi.

Synkrona tumörer kan också ha samma cytologi/histologi, det är då upp till den enskilde klinikern att besluta om detta ska registreras som synkrona tumörer eller en primärtumör med metastas

Vid recidiv anmäler man recidivet och behandlingen i patientöversikten (IPÖ).

3.2 Lägeskod C34 Enligt ICD O/3.2

Följande morfologiska typer registreras:

Skivepitel – SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
80703	C24-146	Skivepitelcarcinom
80713	C24-146	Skivepitelcarcinom keratiniserande
80723	C24-146	Skivepitelcarcinom icke keratiniserande
80833	C24-146	Skivepitelcarcinom basaloitt

Småcellig – SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
80413	C24-186	Småcellig cancer
80453	C24-186	Småcellig cancer kombinerad/blandad

Adenocarcinom– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
81403	C24-096	Adenocarcinom UNS
81443	C24-096	Adenocarcinom enteriskt
81433	C24-096	Adenocarcinom intestinal typ
82653	C24-096	Adenocarcinom mikropapillärt
82563	C24-076	Adenocarcinom minimalinvasivt icke-mucinöst/MIA
82573	C24-076	Adenocarcinom minimalinvasivt mucinöst
82533	C24-076	Adenocarcinom mucinöst invasivt
84803	C24-096	Adenocarcinom kolloitt
82603	C24-096	Adenocarcinom papillärt
85513	C24-066	Adenocarcinom acinärt
82503	C24-076	Adenocarcinom lepidiskt
82543	C24-076	Adenocarcinom mucinöst invasivt kombinerat/blandat
82303	C24-196	Adenocarcinom solitt
83333	C24-096	Adenocarcinom fetalt

Storcellig/lågt diff icke-småcellig– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
80123	C24-196	Storcellig cancer
80133	C24-196	Neuroendokrint carcinom/NEC storcelligt LCNEC
80133	C24-196	Neuroendokrint carcinom/NEC storcelligt LCNEC blandad kombinerad typ

Adenoskvamös– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
85603	C24-196	Adenoskvamös carcinom

Pleomorfa/sarkomatösa inslag– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
89803	C24-896	Carcinosarkom
80323	C24-196	Spolcelligt carcinom
80313	C24-196	Jättecellscarcinom
89723	C24-896	Pulmonellt blastom

Carcinoider– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan (NET)		
82403	C24-086	Carcinoid tumör UNS
82403	C24-086	Carcinoid typisk
82493	C24-086	Carcinoid, atypisk

Spottkörteltyp– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
82003	C24-056	Adenoidcystiskt carcinom
84303	C24-046	Mucoepidermalt carcinom
85623	C24-196	Epitelialt-myoepitelialt carcinom

Oklassificerad cancer– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
80233	C24-196	Carcinom med NUT-proteinrearr/NUT-carcinom
80223	C24-196	Pleomorft carcinom

Cytologisk/histologisk diagnos föreligger ej– SNOMED ICD-O/3.2 koder enligt nedan		
80003	C24-996	Malign tumör UNS

3.3 Exklusions kriterier

In situ tumörer, tumörer i lungsäck, melanom, sarkom, fibromatösa tumörer, lipomatösa tumörer, myomatösa tumörer, mesoteliom, blodkärlstumörer, diverse bentumörer, lymfom, histocytära tumörer och lymfocytära tumörer.

Obduktionsupptäckta fall och fall där enbart misstanke föreligger. Patienter med skyddad identitet, patienter som avböjer deltagande i kvalitetsregistret och patienter med endast reservnummer ska inte registreras.

KAPITEL 3

Mesoteliom

3.1 Inklusionskriterier Mesoteliom

Alla med i livet diagnostiserad invasivt primärt Mesoteliom ska anmälas till Mesoteliomregistret

Registret startade 2018-01-01

Lägeskod C38 Hjärta (cor), lungmellanrum (mediastinum), lungsäck (pleura)		
90533	C24-776	Mesoteliom malignt bifasiskt (C38.0, C38.4)
90523	C24-776	Mesoteliom malignt epiteloitt (C38.0, C38.4)
90513	C24-776	Mesoteliom malignt sarkomatöst (C38.0, C38.4)
90503	C24-776	Mesoteliom malignt UNS (C38.0, C38.4)

Lägeskod C48 retroperitoneala rummet och bukhinna (peritoneum)		
90533	C24-776	Mesoteliom malignt bifasiskt (C48.1 och C48.2)
90523	C24-776	Mesoteliom malignt epiteloitt (C48.1 och C48.2)
90513	C24-776	Mesoteliom sarcomatöst fibröst (C48.1 och C48.2)
90503	C24-776	Mesoteliom malignt UNS (C48.1 och C48.2)

Lägeskod C63.7 Andra och ospecificerade manliga könsorgan		
90533	C24-776	Mesoteliom malignt bifasiskt
90523	C24-776	Mesoteliom malignt epiteloitt
90513	C24-776	Mesoteliom malignt sarkomatöst
90503	C24-776	Mesoteliom malignt UNS

3.2 Exlusionkriterier

Obduktionsupptäckta fall och fall där enbart misstanke föreligger. Patienter med skyddad identitet, patienter som avböjer deltagande i registret och patienter med endast reservnummer ska inte registreras

KAPITEL 4

Tymom och Tymuscancer

4.1 Inklusionskriterier Tymom och Tymuscancer

Alla med i livet diagnostiserad primärt Tymom/Tymuscancer ska anmälas till Tymomregistret

Registret startade 2024-01-08

Lägeskod C37 Tymus (Bräss)		
85803	C24-846	Tymom UNS
85813	C24-846	Medullärt tymom typ A
85813	C24-841	Atypiskt tymom typ A
85823	C24-846	Blandan tymom typ AB
85833	C24-846	Tymom typ B1
85843	C24-846	Tymom typ B2
85853	C24-846	Tymom typ B3
80703	C24-846	Tymuscancer, Skivepitel
81403	C24-096	Tymuscancer, Adenocarcinom
85863	C24-846	Tymiskt Carcinom UNS

4.2 Exlusionskriterier

Obduktionsupptäckta fall och fall där enbart misstanke föreligger. Patienter med skyddad identitet, patienter som avböjer deltagande i registret och patienter med endast reservnummer ska inte registreras

KAPITEL 5

Koppla Uppdatera/ Granska

6.1 Koppla Uppdatera

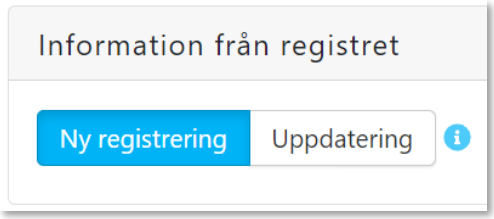
Funktionerna som beskrivs i detta dokument (version 1.2), gäller för rcc-react version 12.

Viss information i detta dokument kan med fördel justeras för att passa bättre in i kvalitetsregistrets manual, till exempel åtgärder och bilder som visar registervariabler som kan skilja sig mellan olika register.

6.2 Ny registrering

'Ny registrering' är förvalt då det till stor del är just nya registreringar som görs.

Om det ännu inte sparats någon information i registret kommer det inte finnas något att koppla formuläret till (till exempel anmälningsformulär).

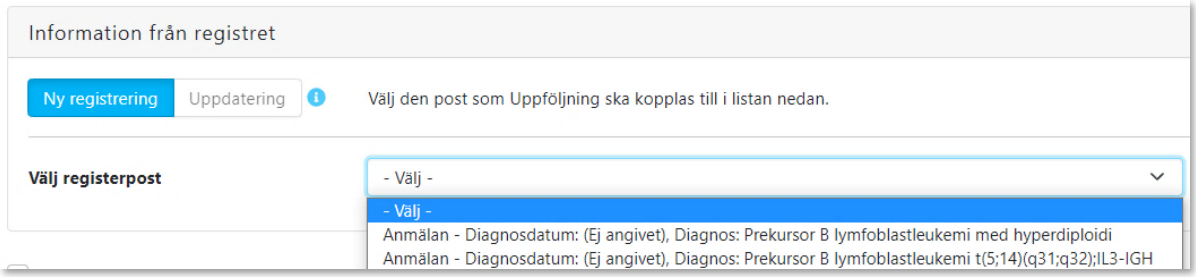


6.3 Koppla ny registrering

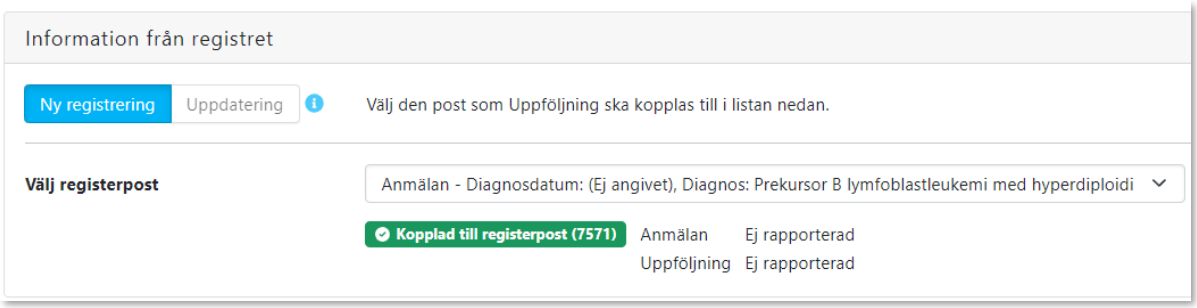
Finns det redan någon registrering (kallat registerpost) sparad i registret ska du koppla din registrering till registerposten genom att välja den från listan (till exempel behandlingsformulär).

Här ska den registerpost väljas som den pågående registreringen hör ihop med.

1. Listan 'Välj registerpost' visas. För att välja registerpost klickar du på '- Välj -'. Finns det bara en registerpost att välja på kan koppling ske automatiskt.



2. I listan klickar du på den registerpost som du vill koppla registreringen till. Då visas texten ’Kopplad till registerpost’ i en grön ruta, med information till höger om rutan.



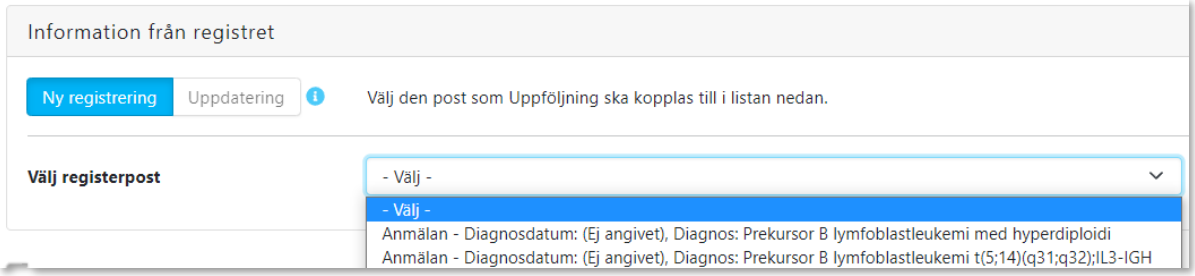
3. Registreringen är nu kopplad till registerposten och du kan fortsätta registrera formuläret som vanligt. När du sedan sparar registreringen kopplas den till rätt registerpost.

6.4 Byt koppling

Vill du byta registerpost att koppla till väljer du i stället en annan registerpost i listan, enligt steg 2 ovan. Då visas den nya registerposten i stället.

6.5 Avbryt koppling

1. Om du har kopplat ärendet till fel registerpost går det att avbryta kopplingen. Klicka på listan igen och välj alternativet ’- Välj -’.



2. Nu försvinner den text som tidigare visats. Det betyder att du inte har kopplat ärendet till någon registerpost längre.

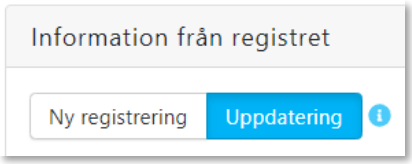
6.6 Koppling för delsparat formulär

Om ett ärende delsparas är kopplingen låst och det går inte att ändra kopplingen. När registeradminstratör har gjort klart ärendet helt och endast registerpost finns går det i efterhand att koppla mot annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingknapp. Uppdatering

När du vill uppdatera en redan sparad registrering väljer du Uppdatering.

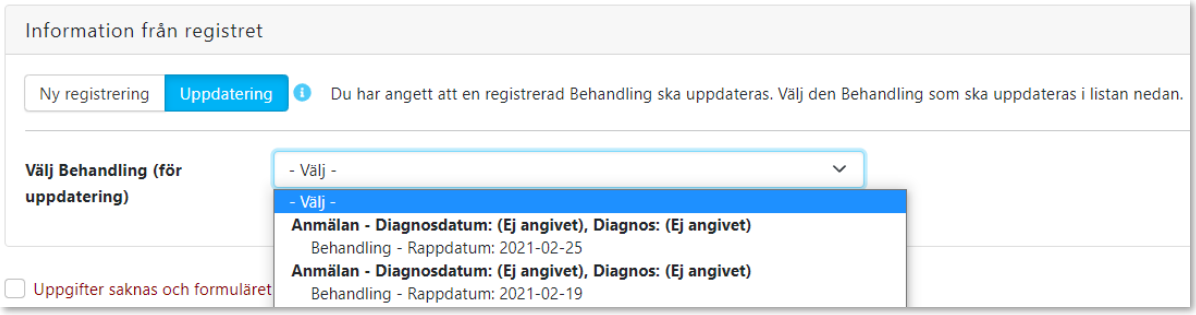
6.7 Uppdatering

När du vill uppdatera en redan sparad registrering väljer du Uppdatering

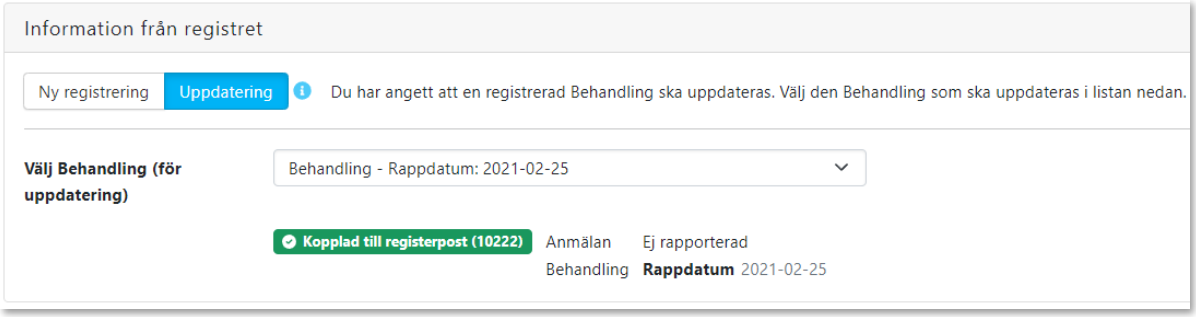


6.7.1 Uppdatera registrering

1. Listan 'Välj formulär (för uppdatering)' visas upp. För att välja registerpost att uppdatera klickar du på '- Välj -'. Då visas befintliga registerposter i listan. Klicka på den du vill uppdatera.
   Finns det bara en registerpost kan den väljas automatiskt.



2. Nu visas texten 'Kopplad till registerpost' i en grön ruta, med information till höger om rutan och direkt läses den registrering in som du vill uppdatera.



3. Nu kan du justera de variabler som ska ändras och sedan spara ändringarna.

6.7.2 Avbryt uppdatering

För att avbryta en uppdatering klicka på listan och välj alternativet ’- Välj -’ (på samma sätt som för Avbryt koppling ovan).

6.7.3 Uppdatering för delsparat formulär

Om ett ärende delsparas är kopplingen låst och det går inte att byta koppling till annan registerpost.

6.7.4 Information för registeradministratörer

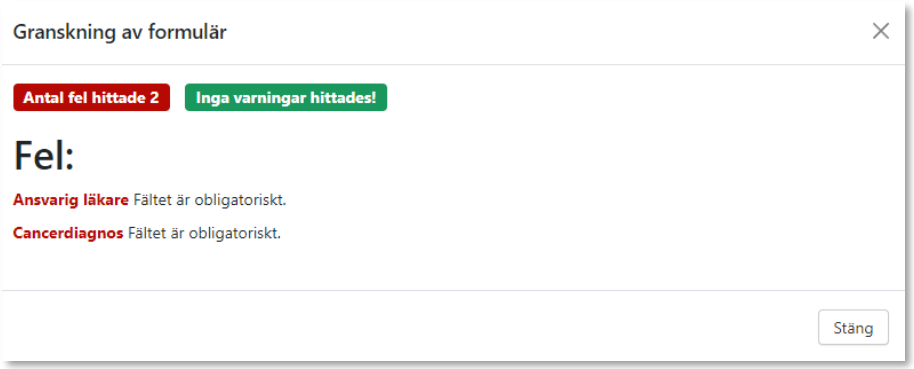
Ett ärende som skapats av annan användare och är i uppdateringsläge är låst för justering av Ny registrering/Uppdatering för rollen Monitor (Kvalitetsregister); rollen kan alltså inte välja Ny registrering, ändra Uppdatering eller avbryta Uppdatering i det här läget.

6.8 Granska

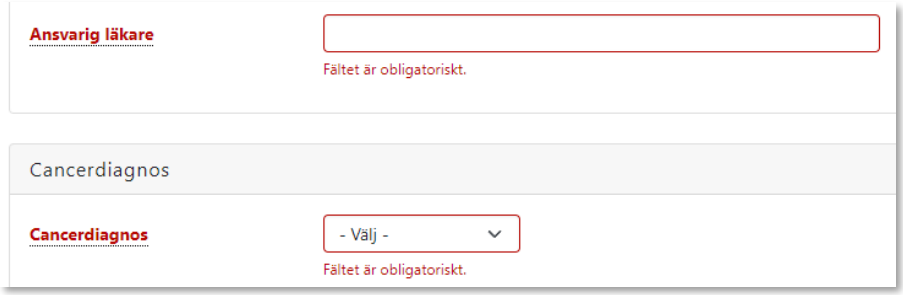
Funktionen innebär en granskning av ett inrapporterings- eller registerpostformulär. Eventuella avvikelser från formulärets logiska kontroller redovisas som en sammanställning i ett modalfönster, men även som fel (tex svar på en obligatorisk variabel saknas och kommer att hindra sparandet) och varningar (tex ett ifyllt värde som inte matchar variabelns förväntade värden och behöver kontrolleras, kommer dock inte att hindra sparandet) i formuläret.

För att utföra en granskning av formuläret, klicka på knappen ”Granska” som finns överst i formuläret enl bild.

Resultatet för granskning redovisas utifrån de logiska kontroller som finns i formuläret. Tvingande logiska kontroller redovisas som fel (rött), varningar redovisas som varningar (gult).

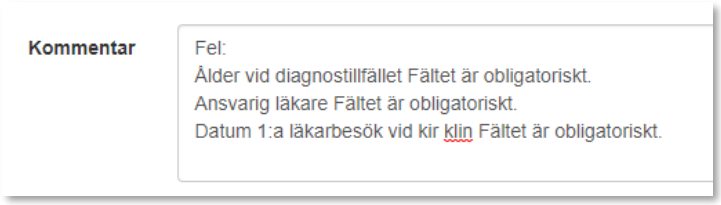


När modalfönstret stängs redovisas resultatet av granskning även i formuläret.



6.8.1 Information till registeradministratörer

Tips! Det går bra att kopiera utfallet av granskning från modalfönstret och klistra in i kommentarsfältet i de fallen ärendet ska skickas åter till inrapportör för komplettering.



KAPITEL 6

Definitioner av variabler i INCA

8.1 Definitioner av variabler Lungcancer

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
PERSONUPPGIFTER / INRAPPORTERANDE ENHET	
Personnummer	Personnummer anges inkl sekelsiffra. T.ex. 19XXXXXXXXXX
Kön	M = Man K= Kvinna
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
LKF	LKF-kod, Kod för län, kommun och församling. Hämtas automatiskt från befolkningsregister. Kan vid behov ändras av monitor till aktuell kod vid diagnos. Vid skyddad identitet saknas LKF-kod.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Läkare	Namnet på den läkare som är ansvarig för de uppgifter som lämnats på denna blankett.
Datum då remiss skrevs till utredande klinik	Här anges när remissen skrevs från t.ex. primärvården eller annan instans till utredande klinik.
Datum då remiss registrerades vid utredande klinik	Ange datum då remiss registrerades vid utredande klinik eller när patient sökte själv eller det datum då cancerutredning initierats på den klinik där patienten redan är känd.
Datum för första läkarbesök vid utredande klinik	Ange det datum då patienten första gången bedöms av läkare vid utredande klinik. Detta kan vara i samband med poliklinisk besök (akut eller planerat), konsultbedömning på annan avdelning eller vid inläggning på utredande klinik. I vissa situationer kan MDK vara före första läkarbesöket.
Utredd enligt SVF	Har patienten tagits omhand enligt standardiserat vårdförlopp (SVF)

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
Rökningsstatus	Ange om patienten är rökare (daglig rökning under minst ett år), före detta rökare (rökfri> ett år) eller om patienten aldrig rökt (eller endast feströkt).
GRUND FÖR DIAGNOS/DIAGNOSDATUM	
Grund för diagnos	Ange om klinisk diagnos (klinisk undersökning + röntgen), cytologi eller PAD. Ange om PAD är px (bronkoskopi, grovnålsbiopsi, mediastinoskopi, etc.) eller operationsresektat. Ange det PAD eller Cytologi nr som ligger till grund för diagnos. Ange även år och patolog Lab. Om både cytologi och PAD föreligger som grund för diagnos registreras det underlag som säkrast anger tumördiagnosen, som regel är PAD. Om kännedom om PAD finns från cancerregistret, får regionalt cancercentrum ändra detta/skriva in det i kvalitetsregistret. Detta gäller även för ändring från klinisk diagnos till PAD och görs vid registreringstillfället av monitor på RCC.
Diagnosdatum, Visandedatum, Morfologisk diagnos	**Visandedatum:** Det innebär oftast datum för den röntgenundersökning där man första gången omnämner den förändring som sedan visar sig vara den aktuella tumören. Detta kan i vissa fall innebära flera år mellan visande datum och morfologisk diagnos. Innebär även diagnosdatum för lungcancer där man endast diagnostiserar på klinisk undersökning t ex då man första gången palperar en patologisk lymfkörtel. **Morfologisk diagnos:** Fyll i provtagningsdatum, den första cytologiska/histologiska provtagningen som verifierar cancern. Visandedatum kan inte vara **efter** datum för morfologisk diagnos. Detta datum ska vara **första undersökningen där tumör kan misstänkas t ex/oftast röntgenundersökning**
TUMÖRENS LÄGE	
Primärtumörens läge	Sida: Kryssa i ett alternativ Lob: Kryssa i det alternativ som bäst svarar mot din bedömning av primärtumörens ursprungsläge. Gäller även vid överväxt på angränsande lob eller strukturer.

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
	Vid multiplicitet inom en lunga skall som regel en tumörhärd anges som primär, medan övriga betraktas som spridning och klassificeras enl. gällande TNM-klassifikation (f n gäller att spridning inom samma lob klassas som T3, spridning i samma lunga klassas som T4 och till andra lungan som M1a) Någon enstaka gång föreligger två synkrona, primära tumörer, vilket kan misstänkas vid olika histopatologiska bilder i prover från tumörerna. Dessa ska då registreras separat med två anmälningar hos samma patient, och klassificeras var för sig.
cTNM **Klinisk stadieindelning vid behandlingsbeslut (se anmälningsblankettens baksida)**	
	Obs! Klinisk bedömning utifrån tillgängliga uppgifter som inhämtats innan tumörbehandling påbörjats. Exkluderar således information erhållen vid ev. explorativ torakotomi eller tumörresektion! Kryssa i ett T-, N- resp M-alternativ. Om **M1a** ange endast en metastaslokal. Separat metastas i kontralaterala lungan eller malign pleura/pericard nodul/vätska Om **M1b** ange endast en metastaslokal. Skelett, Lever, CNS, Binjure, Annat Om **M1c** anges en eller flera metastaslokal (er) i Skelett, Lever, CNS, Binjure, Pleuravätska
Sammanfattande stadium	Kryssa i ett alternativ. Vid registrering på INCA kommer stadium upp automatiskt Stadium gäller vid datum för behandlingsbeslut.
Utredning (utöver klinisk undersökning + röntgen)	
	Besvara samtliga frågor med Nej eller Ja
PROVTAGNINGSMETOD SOM GAV SÄKER DIAGNOS (endast ett alternativ kan kryssas)	
	EBUS, Bronkoskopi utan EBUS, DT/UL-ledd biopsi thorax, Leverbiopsi, Biopsi från skelett, Thorakocentes, Op av CNS-metastas, Punktion av perifer lymfkörtel, Plasma cDNA, Annat

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
PLANERAD BEHANDLING	
Patienten avled före behandlingsbeslut	Kryssas om patienten avled före behandlingsbeslut. Om så är fallet behövs endast frågor gällande MDK, kontaktsjuksköterska och alla tester besvaras.
Har rekommendation fattats vid multidisciplinär konferens	Organiserad schemalagd konferens. Önskvärt med deltagare som Radiolog, Thoraxkirurg vid operation, Lungmedicinare, Onkolog, Patolog, Kontaktsjuksköterska. Här anges även datum för MDK
Datum för behandlingsbeslut tillsammans med patienten	Detta datum är den dag då man beslutar om tumörspecifik behandling eller att avstå från behandling **tillsammans med patienten**
Har patienten tilldelats namngiven kontaktsjuksköterska	Tydligt namngiven för patienten och har speciell tillgänglighet. Har ett tydligt skriftligt uppdrag.
Har skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan) upprättats	Alla patienter med cancer bör ha en skriftlig Min Vårdplan som utgår från patientens behov. Syftet är att ge tydlig information och stöd till patient och närstående samt göra dem delaktiga i vården.
Har patienten fått en rehabiliteringsplan	Rehabiliteringsplan syftar till att förebygga och reducera fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling
Performance status	Ange performance status vid behandlingsbeslut. (Se blankettens baksida!)
Ingen aktiv behandling	Ingen tumörspecifik behandling ges, vilket innebär ingen kirurgi, tumörspecifik läkemedelsbehandling eller strålbehandling mot primärtumören eller fjärrmetastas. Om så är fallet behövs endast frågor gällande EGFR-mutation, EML4-ALK-test, ROS1-test, PD-L1-test, BRAF-test, RET, KRAS G12C, Met exon14skipping, HER2 amplifiering, EGFR exon20ins, HER2hotspot, NTRK och om beslut avvikit från riktlinjerna pga. komorbiditet eller har beslut avvikit från riktlinjerna pga. patientens önskan besvaras.
Kirurgi	Om ja ange thoraxkirurgiska kliniken
Kurativt syftande kemoterapi	Avser kurativt syftande behandling där cytostatika givits i anslutning till strålbehandling. Kurativt syftande kemo-radioterapi innefattar första linjens kemoterapi och radioterapi mot primärtumören.

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
Läkemedelsbehandling	Läkemedelsbehandling innefattar cytostatikabehandling, målriktad behandling, t.ex. tyrosinkinashämmare, antiangiogenesterapi, antikroppsbehandling, immunterapi mm
Radioterapi	Stereotaktisk strålbehandling mot primärtumören Primärtumör (kan även inkludera mediastinum) Fjärrmetastas
Annan tumörbehandling	Ange i text om annan behandling
EGFR-mutationstest EMLA4-ALK-test ROS1 PD-L1-test BRAF-test RET KRAS G12C Met exon 14skipping HER2 amplifiering EGFR exon20ins Her2hotspot NTRK	Om Ja på dessa besvara man om mutationen var Positiv, Negativ, Inkonklusivt eller Svar ej inkommit Om svar ej inkommit kan det kompletteras senare
Har beslut avvikit från riktlinjerna	Om Ja ange orsak Komorbiditet, Patientens önskan eller om annat skriv i klartext
Planeras patienten ingå i klinisk studie	Besvaras med Ja om patienten planeras ingå i en klinisk studie som är godkänd av etikprövningsnämnden, ange i så fall även namnet på studien.
Planerad behandling ej genomförd	Kryssas om planerad behandling ej blev av
Datum för1: a behandlingsstart	Här anger man datum när patienten startade behandling och vilken behandling **Datum för behandlingsstart kan inte vara innan behandlingsbeslut**

KAPITEL 7

Mesoteliom

9.1 Definitioner av variabler Mesoteliom

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
PERSONUPPGIFTER / INRAPPORTERANDE ENHET	
Personnummer	Personnummer anges inkl sekelsiffra. T.ex. 19XXXXXXXXXX
Kön	M = Man
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
LKF	LKF-kod, Kod för län, kommun och församling. Hämtas automatiskt från befolkningsregister. Kan vid behov ändras av monitor till aktuell kod vid diagnos. Vid skyddad identitet saknas LKF-kod.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Läkare	Namnet på den läkare som är ansvarig för de uppgifter som lämnats på denna blankett.
Datum då remiss skrevs till utredande klinik	Här anges när remissen skrevs från t.ex. primärvården eller annan instans till utredande klinik.
Datum då remiss registrerades vid utredande klinik	Ange datum då remiss registrerades vid utredande klinik eller när patient sökte själv eller det datum då cancerutredning initierats på den klinik där patienten redan är känd.
Datum för första läkarbesök vid utredande klinik	Ange det datum då patienten första gången bedöms av läkare vid utredande klinik. Detta kan vara i samband med polikliniskt besök (akut eller planerat), konsultbedömning på annan avdelning eller vid inläggning på utredande klinik.
Rökningsstatus	Ange om patienten är rökare (daglig rökning under minst ett år), före detta rökare (rökfri> ett år) eller om patienten aldrig rökt (eller endast feströkt).

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
GRUND FÖR DIAGNOS/DIAGNOSDATUM	
Grund för diagnos	Ange om klinisk diagnos (klinisk undersökning + röntgen), cytologi eller PAD. Ange om PAD är px (bronkoskopi, grovnålsbiopsi, mediastinoskopi, etc.) eller operationsresektat. Ange det PAD eller Cytologi nr som ligger till grund för diagnos. Ange även år och patolog Lab. Om både cytologi och PAD föreligger som grund för diagnos registreras det underlag som säkrast anger tumördiagnosen, som regel är PAD. Om kännedom om PAD finns från cancerregistret, får regionalt cancercentrum ändra detta/skriva in det i kvalitetsregistret. Detta gäller även för ändring från klinisk diagnos till PAD och görs vid registreringstillfället av monitor på RCC.
Diagnosdatum, Visandedatum, Morfologisk diagnos	**Visandedatum:** Det innebär oftast datum för den röntgenundersökning där man första gången omnämner den förändring som sedan visar sig vara den aktuella tumören. Detta kan i vissa fall innebära flera år mellan visande datum och morfologisk diagnos. Innebär även diagnosdatum för lungcancer där man endast diagnostiserar på klinisk undersökning t ex då man första gången palperar en patologisk lymfkörtel. **Morfologisk diagnos:** Fyll i provtagningsdatum, den första cytologiska/histologiska provtagningen som verifierar cancern. Visandedatum kan inte vara **efter** datum för morfologisk diagnos. Detta datum ska vara **första undersökningen där tumör kan misstänkas t ex/oftast röntgenundersökning**
Diagnos	
Thorakalt Mesoteliom	Här anger man sida först Höger, vänster eller bilateralt Läge – Lungsäck UNS, Hjärta-pericardium, Främre mediastinum, Bakre mediastinum, Mediastinum UNS, Överväxt till/från angränsande sublokal inom hjärta-lungmellanrum- lungsäck med okänt ursprung
Tunica Vaginalis Mesoteliom	Anges sida Höger, vänster eller bilateralt
Bukmesoteliom	Bukhinna icke specificeras del och bukhåla

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
	Retroperitonealt rum Bukhinna specificerad del (t ex oment och fossa douglasi) Överväxt till/från angränsande sublokal med okänt ursprung
Typ av Mesoteliom	Epiteloid typ Sarkomatös typ Blandform epiteloid/sarkomatös Övrigt
cTNM **Klinisk stadieindelning vid behandlingsbeslut (se anmälningsblankettens baksida)**	
Utredning (utöver klinisk undersökning +röntgen)	
	Besvara samtliga frågor med Nej eller Ja
PROVTAGNINGSMETOD SOM GAV SÄKER DIAGNOS (endast ett alternativ kan kryssas)	
Utredning	Thorakoskopi, CT thorax, Mediastinoskopi, PET, Laparoskopi (vid bukmesoteliom) Transtorakal biopsi
PLANERAD BEHNANDLING	
Patienten avled före behandlingsbeslut	Kryssas om patienten avled före behandlingsbeslut. Om så är fallet behövs endast frågor gällande MDK, kontaktsjuksköterska, EGFR-mutation och ALK-analys besvaras.
Har rekommendation fattats vid multidisciplinär konferens	Organiserad schemalagd konferens. Önskvärt med deltagare som Radiolog, Thoraxkirurg vid operation, Lungmedicinare, Onkolog, Patolog, Kontaktsjuksköterska. Här anges även datum för MDK
Datum för behandlingsbeslut tillsammans med patienten	Detta datum är den dag då man beslutar om tumörspecifik behandling eller att avstå från behandling **tillsammans med patienten**
Har patienten tilldelats namngiven kontaktsjuksköterska	Tydligt namngiven för patienten och har speciell tillgänglighet. Har ett tydligt skriftligt uppdrag.
Ansluten till palliativa team	Nej/Ja
Har skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan) upprättats	Alla patienter med cancer bör ha en skriftlig Min Vårdplan som utgår från patientens behov. Syftet är att ge tydlig information och stöd till patient och närstående samt göra dem delaktiga i vården.
Har patienten fått en rehabiliteringsplan	Rehabiliteringsplan syftar till att förebygga och

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
	reducera fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling
Performance status	Ange performance status vid behandlingsbeslut. (Se blankettens baksida!)
Ingen aktiv tumörbehandling	Ingen tumörspecifik behandling ges,
Läkemedelsbehandling	Nej/Ja
Radioterapi	specificera om det sker mot primärtumör, portar (stickkanaler) eller mot fjärrmetastas.
Kirurgi	Nej/Ja Specificera om det är Pleurektomi, EPP (Extraplural pulmektomi) CRS (Cytoreduktiv kirurgi vid bukmesoteliom)
Hipec	Nej/Ja, Besvaras endast vid Bukmesoteliom och ges efter CRS (cytoreduktiv kirurgi)
Planeras patienten ingå i klinisk studie	Besvaras med Ja om patienten planeras ingå i en klinisk studie som är godkänd av etikprövningsnämnden, ange i så fall även namnet på studien.
Planerad behandling ej genomförd	Kryssas om planerad behandling ej blev av
Datum för1: a behandlingsstart	Här anger man datum när patienten startade behandling och vilken behandling, Kirurgi, Läkemedelsbehandling eller Radioterapi

KAPITEL 8

Tymom, Tymuscancer

10.1 Definitioner av variabler Tymom, Tymuscancer

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
PERSONUPPGIFTER / INRAPPORTERANDE ENHET	
Personnummer	Personnummer anges inkl sekelsiffra. T.ex. 19XXXXXXXXXX
Kön	M = Man
Patientens namn	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
LKF	LKF-kod, Kod för län, kommun och församling. Hämtas automatiskt från befolkningsregister. Kan vid behov ändras av monitor till aktuell kod vid diagnos. Vid skyddad identitet saknas LKF-kod.
Dödsdatum	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.
Läkare	Namnet på den läkare som är ansvarig för de uppgifter som lämnats på denna blankett.
Datum då remiss skrevs till utredande klinik	Här anges när remissen skrevs från t.ex. primärvården eller annan instans till utredande klinik.
Datum då remiss registrerades vid utredande klinik	Ange datum då remiss registrerades vid utredande klinik eller när patient sökte själv eller det datum då cancerutredning initierats på den klinik där patienten redan är känd.
Datum för första läkarbesök vid utredande klinik	Ange det datum då patienten första gången bedöms av läkare vid utredande klinik. Detta kan vara i samband med polikliniskt besök (akut eller planerat), konsultbedömning på annan avdelning eller vid inläggning på utredande klinik.
Rökningsstatus	Ange om patienten är rökare (daglig rökning under minst ett år), före detta rökare (rökfri> ett år) eller om patienten aldrig rökt (eller endast feströkt).

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
GRUND FÖR DIAGNOS/DIAGNOSDATUM	
Grund för diagnos	Ange om klinisk diagnos (klinisk undersökning + röntgen), cytologi eller PAD. Ange om PAD är px (grovnålsbiopsi, mediastinoskopi, etc.) eller operationsresektat. Ange det PAD eller Cytologi nr som ligger till grund för diagnos. Ange även år och patolog Lab. Om både cytologi och PAD föreligger som grund för diagnos registreras det underlag som säkrast anger tumördiagnosen, som regel är PAD. Om kännedom om PAD finns från cancerregistret, får regionalt cancercentrum ändra detta/skriva in det i kvalitetsregistret. Detta gäller även för ändring från klinisk diagnos till PAD och görs vid registreringstillfället av monitor på RCC.
Diagnosdatum, Visandedatum, Morfologisk diagnos	Visandedatum: Det innebär oftast datum för den röntgenundersökning där man första gången omnämner den förändring som sedan visar sig vara den aktuella tumören. Detta kan i vissa fall innebära flera år mellan visande datum och morfologisk diagnos. Innebär även diagnosdatum för lungcancer där man endast diagnostiserar på klinisk undersökning t ex då man första gången palperar en patologisk lymfkörtel. Morfologisk diagnos: Fyll i provtagningsdatum, den första cytologiska/histologiska provtagningen som verifierar cancern. Visandedatum kan inte vara efter datum för morfologisk diagnos. Detta datum ska vara första undersökningen där tumör kan misstänkas t ex/oftast röntgenundersökning
Diagnos	
Typ av Tymom	Tymom UNS, Tymom typ A, AB, B1, B2, B3, Tymuscancer, Skivepitelcancer och Adenocarcinom, Tymiskt carcinom UNS
Stadieindelning enl Masaoka -Koga	
1 Makroskopiskt och mikroskopiskt inkapslad, 2A Mikroskopisk invasion i kapseln och omgivande fett eller mediastenal pleura 2B Makroskopisk invasion i kapsel 3 Makroskopisk invasion i omgivande organ (perikard, stora kärl el lunga) 4A Spridning till perikard el pleura ofta via s k droppmetastaser 4B Lymfogen el. hematogen spridning	

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
cTNM Klinisk stadieindelning vid behandlingsbeslut (se anmälningsblankettens baksida)	
Se blankettens baksida	
Utredning (utöver klinisk undersökning +röntgen) fler val kan kryssas	
Besvara samtliga frågor med Nej eller Ja	Bronkoskopi, CT thorax, Mediastinoskopi, UL/CT övre buk, Thorakoskopi, Transthorakal biopsi, PET, CT/MR hjärna (vid Carcinom), MR hjärta, Annat
PROVTAGNINGSMETOD SOM GAV SÄKER DIAGNOS (endast ett alternativ kan kryssas)	
Utredning	EBUS, Mediastinoskopi, DT/UL-ledd biopsi thorax, Punktion av perifer lymfkörtel, Thoraxkirurgi, Annat
PLANERAD BEHNANDLING	
Patienten avled före behandlingsbeslut	Kryssas om patienten avled före behandlingsbeslut. Om så är fallet behövs endast frågor gällande MDK, kontaktsjuksköterska.
Har rekommendation fattats vid multidisciplinär konferens	Organiserad schemalagd konferens. Önskvärt med deltagare som Radiolog, Thoraxkirurg vid operation, Lungmedicinare, Onkolog, Patolog, Kontaktsjuksköterska. Här anges även datum för MDK
Datum för behandlingsbeslut tillsammans med patienten	Detta datum är den dag då man beslutar om tumörspecifik behandling eller att avstå från behandling tillsammans med patienten
Har patienten tilldelats namngiven kontaktsjuksköterska	Tydligt namngiven för patienten och har speciell tillgänglighet. Har ett tydligt skriftligt uppdrag.
Har skriftlig individuell vårdplan (Min Vårdplan) upprättats	Alla patienter med cancer bör ha en skriftlig Min Vårdplan som utgår från patientens behov. Syftet är att ge tydlig information och stöd till patient och närstående samt göra dem delaktiga i vården.
Har patienten fått en rehabiliteringsplan	Rehabiliteringsplan syftar till att förebygga och reducera fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling
Performance status	Ange performance status vid behandlingsbeslut. (Se blankettens baksida!)
Ingen aktiv tumörbehandling	Ingen tumörspecifik behandling ges,
Multimodal behandling	Vid Multimodal behandling kan flera behandlingsalternativ kryssas
Kirurgi	VATS, Robotkirurgi, Öppen kirurgi

Diagnostik, definition av variabler	
Innehåll	**Kodning och värden/definition**
Kurativ syftande kemoradioterapi	Nej/Ja
Läkemedelsbehandling	Nej/Ja
Radioterapi	Nej/Ja Protonterapi, primärtumör (kan även inkludera mediastinum), fjärrmetastas
Annan tumörbehandling	Nej/Ja, Ange i klartext
Planeras patienten ingå i klinisk studie	Besvaras med Ja om patienten planeras ingå i en klinisk studie som är godkänd av etikprövningsnämnden, ange i så fall även namnet på studien.
Har beslut avvikit från riktlinjerna	Nej/Ja, om Ja ange orsak Komorbiditet, patientens önskan, annat
Planerad behandling ej genomförd	Kryssas om planerad behandling ej blev av
Datum för1: a behandlingsstart	Här anger man datum när patienten startade behandling och vilken behandling man startade med, Kirurgi, Kurativt syftande kemoterapi, läkemedelsbehandling, Radioterapi, Annan tumörbehandling

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se