

Myelodysplastiskt syndrom (MDS)										Personnummer										Sid 1																													
UPPFÖLJNINGSBANKETT																				-																													
Gäller fr 240613										år		mån		dag																																			
Inrapporterande sjukhus/klinik										Namn																																							
Rapporteringsdatum																Insändes 1 år efter diagnos därefter 3 år, 6 år, 9 år, 15 år, 18 år, 21 år efter diagnos.																																	
										år		mån		dag		Ska även sändas in vid dödsfall																																	
Anmälande läkare																																																	
Datum för bedömning																				☐ 1-årsuppföljning +/- 6 månader från diagnos vid datum för bedömning ☐ 3-årsuppföljning +/- 6 månader , ☐ 6-årsuppföljning +/- 6 månader ☐ 9-årsuppföljning +/- 1 år ☐ 12 årsuppföljning +/- 1 år ☐ 15 årsuppföljning +/- 1 år ☐ 18 årsuppföljning +/- 1 år ☐ 21 årsuppföljning +/- 1 år																													
DÖDSFALL																																																	
Patienten är avliden vid datum för bedömning ☐ Nej ☐ Ja																																																	
Om Ja, var dödsorsaken relaterad till MDS- sjukdomen eller dess behandling ☐ Nej ☐ Ja ☐ Går ej att bedöma																																																	
BLODPROVER (Provtagning ska vara så nära som möjligt 1 år respektive 3-, 6-, 9-, 12-, 15-, 18-, 21-år efter diagnos)																																																	
Hb																		g/l																															
LPK																		x 10 ⁹ /l																															
Neutrofila granulocyter																		x 10 ⁹ /l eller ☐ %																															
Monocyter																		x 10 ⁹ /l eller ☐ %																															
Blaster i blod																		x 10 ⁹ /l eller ☐ %																															
TPK																		x 10 ⁹ /l																															
S-Ferritin																		µg/l																															
BENMÄRGSPROV Är nytt benmärgsprov taget sedan diagnos respektive 1-, 3-, 6-, 9-, 12-, 15-, 18-, 21--år efter diagnos																																																	
☐ Nej ☐ Ja , Om Ja besvara följande frågor för det senast tagna benmärgsprovet																																																	
Datum för senast tagna benmärgsprov _____																																																	
Cellhalt (biopsi eller snittpreparat) ☐ 100% ☐ 90% ☐ 80% ☐ 70% ☐ 60% ☐ 50% ☐ 40% ☐ 30% ☐ 25% ☐ 20% ☐ 10%																																																	
☐ Cellhalt saknas ☐ Exakt cellhalt ej angivet , om cellhalt ej angivet ange enligt benmärgssvar ☐ Lägre cellhalt än normalt ☐ Normal cellhalt ☐ Högre cellhalt än normalt																																																	
Andel blaster i benmärg _____ , % ☐ Exakt blastandel ej utsvarat i benmärgssvar , ingen blastökning ☐ Andel blaster saknas/ej bedömbart																																																	
Andel ringsideroblaster i benmärg ☐ < 5% ☐ 5-15% ☐ > 15% ☐ Ökad mängd, % ej angivet ☐ Ej bedömbart / svar saknas																																																	
Fibros grad 2-3 ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ej bedömbart/svar saknas																																																	
Om angivet svar är lätt fibrosökning innebär det inte fibros grad 2-3																																																	
GENETISK UTREDNING 1-, 3-, 6-, 9-, 12-, 15-, 18-, 21--år efter diagnos -år efter diagnos																																																	
Cytogenetik utförd sedan diagnos ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ja men ej bedömbart																																																	
Resultat cytogenetik En ruta ska bara fyllas i Datum för senast utförda NGS _____																																																	
Normal ☐																																																	
<table border="0" style="width:100%;"> <tr> <td style="width:33%;">1 avvikelse</td> <td style="width:33%;">Forts.1 avvikelse</td> <td style="width:33%;">2 Avvikelser</td> </tr> <tr> <td>-Y ☐</td> <td>del (12p) ☐</td> <td>2 avvikelser inklusive del(5q) ☐ * Se nedan</td> </tr> <tr> <td>Inv(3),t(3q),del(3q) ☐</td> <td>i (17q) ☐</td> <td>2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q) ☐</td> </tr> <tr> <td>del (5q) ☐</td> <td>+ 19 ☐</td> <td>2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del3(q) ☐</td> </tr> <tr> <td>del (7q) ☐</td> <td>del (20q) ☐</td> <td>2 övriga avvikelser ☐</td> </tr> <tr> <td>-7 ☐</td> <td>1 avvikelse (ej listad ovan) ☐</td> <td>2 avvikelser inklusive +8 ☐</td> </tr> <tr> <td>+8 ☐</td> <td></td> <td>Komplex med 3 avvikelser ☐</td> </tr> <tr> <td>del (11q) ☐</td> <td></td> <td>Komplex med > avvikelser ☐</td> </tr> </table>																										1 avvikelse	Forts.1 avvikelse	2 Avvikelser	-Y ☐	del (12p) ☐	2 avvikelser inklusive del(5q) ☐ * Se nedan	Inv(3),t(3q),del(3q) ☐	i (17q) ☐	2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q) ☐	del (5q) ☐	+ 19 ☐	2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del3(q) ☐	del (7q) ☐	del (20q) ☐	2 övriga avvikelser ☐	-7 ☐	1 avvikelse (ej listad ovan) ☐	2 avvikelser inklusive +8 ☐	+8 ☐		Komplex med 3 avvikelser ☐	del (11q) ☐		Komplex med > avvikelser ☐
1 avvikelse	Forts.1 avvikelse	2 Avvikelser																																															
-Y ☐	del (12p) ☐	2 avvikelser inklusive del(5q) ☐ * Se nedan																																															
Inv(3),t(3q),del(3q) ☐	i (17q) ☐	2 avvikelser inklusive -7 eller del(7q) ☐																																															
del (5q) ☐	+ 19 ☐	2 avvikelser inklusive inv(3)/t(3q)del3(q) ☐																																															
del (7q) ☐	del (20q) ☐	2 övriga avvikelser ☐																																															
-7 ☐	1 avvikelse (ej listad ovan) ☐	2 avvikelser inklusive +8 ☐																																															
+8 ☐		Komplex med 3 avvikelser ☐																																															
del (11q) ☐		Komplex med > avvikelser ☐																																															
Karyotyp textsträng(kopiera alt.skriv in fullständiga cytogenetik svaret) _____																																																	
* Undantag; om den andra avvikelsen är -7/del7q eller inv(3)/t(3q/del(3q) rapporteras i respektive grupp nedan.																																																	

år	mån	dag	

Har ny NGS (Next Generation Sequencing) utförts sedan diagnos, respektive 1-, 3-, 6-, 9-, 12-, 15-år efter diagnos

☐ Nej ☐ Ja, om ja Datum för senast utförda NGS

Se bilaga med mutationsanalyser ☐ Ingen mutation påvisad

[illegible][illegible]

Mutation VAF % Är mutationen patogen? ☐ Patogen ☐ Misstänkt patogen

[illegible]

Är patienten transfusionsberoende Erytrocyter ☐ Nej ☐ Ja Trombocyter ☐ Nej ☐ Ja

BEHANDLING (Om Uppföljning gäller 1 år efter diagnos vilken behandling har givits sedan diagnos. Om uppföljning gäller 3-, 6-, 9-, 12-, 15-, 18-, 21- år efter diagnos vilken behandling har givits de sista 2-åren respektive 3- åren.

Vid dödsfall – vilken behandling har givits sedan föregående rapportering) Flera alternativ är möjliga.

Om exakt datum saknas anges 15:e i månaden

☐ Induktionskemoterapi Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Azacytidine** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Decitabin** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Venetoklax** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Hydroxyurea** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ Erytropoetin Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ Immunsuppressiv behandling Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Lenalidomid** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Kelerande behandling** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ GCSF Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ **Transfusionsbehandling** Start Stopp ☐ Pågår

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

☐ Annan behandling Start Stopp ☐ Pågår

Vilken annan Behandling

Om stopp av behandling. Varför? ☐ Inget beh.svar ☐ Beh.svar upphört ☐ Biverk ☐ Pat.önskemål ☐ Planerat Stopp ☐ Annat ☐ Avliden

UPPFÖLJNINGSBANKETT	Sid 3
Myelodysplastiskt syndrom (MDS)	Personnummer _____
AML -Transformation	
Har MDS-sjukdomen sedan diagnos transformerat till akut leukemi? ☐ Nej ☐ Ja	
Om Ja, ange datum _____	
Benmärgsprov som bekräftar transformation ☐ Nej ☐ Ja ☐ Ej taget	
Om Ja ☐ Aspirat ☐ Biopsi	
Diagnoslab/ klinik _____ Preparatnummer/preparatår _____	
OBS! Om en patient med MDS transformerar till AML ska patienten även anmälas till AML-registret	
Allogen stamcellstransplantation	
Allogen stamcellstransplantation genomförd ☐ Nej ☐ Ja Datum _____	
Sjukdomsmodifierande behandling innan transplantation ☐ Nej ☐ Ja	
(flera alternativ möjliga)	
☐ Intensiv kemoterapi	
☐ Azacytidin/Decitabin	
☐ Venetoklax	
☐ Annan behandling	
Andel blaster i benmärg vid transplantation	
☐ <5% ☐ 5-9% ☐ 10-15% ☐ >15% ☐ Vet ej	
Donator	
☐ Släkting	
☐ HLA-id syskon ☐ Annan HLA-id släkting ☐ Haploidentisk ☐ Vet ej	
☐ Obesläktad ☐ Vet ej	
Stamcellskälla	
☐ Perifera stamceller ☐ Benmärg ☐ Navelsträng ☐ Vet ej	
Typ av transplantation	
☐ Myeloablativ (MAC) ☐ Icke Myeloablativ (RICT) ☐ Reducerad toxicitet (RTC) ☐ Vet ej	
Given konditionering (flera val)	
☐ Busulfan ☐ Treosulfan ☐ Cyklofosfamid ☐ Melfalan ☐ Fludarabin ☐ ATG	
☐ Tiohepa ☐ Vet ej ☐ Annan _____	
UPPFÖLJNING Om det är okänt var patienten följs upp vidare, kryssa i rutan ☐	
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient ☐	
Ange orsak	
Remitterad till annat sjukhus/klinik (Anges bara om behandling kommer att ske på annat sjukhus/klinik än den som rapporterat in denna uppföljning)	
Ange: Sjukhus _____ Klinik _____	

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