

Nationellt kvalitetsregister för Mastocytos

Manual för Inrapportör

2026-01-20

Anmälan + Uppföljning

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registret de senaste två åren. Tidigare ändringar framgår av variabelbeskrivning [Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Registerversion	Datum	Rubrik	Ändring/korrigerig
4.0	2026-01-20	REACT 16	Inrapporteringsuppgifter borttaget. Tekniska uppdateringar.
3.0	2025-06-23	Uppdaterade diagnoser/villkor	Uppdatering av diagnoser enl WHO, villkor diagnoskriterier
3.0	2024-12-04	Uppdaterad teknisk funktion i INCA	Separat manual för enbart Inrapportör Ny ärendepanel Ny startsida
2.0	2020-02-14	Uppdaterad teknisk funktion i INCA	Ombyggnad till REACT

Manualen är utarbetad av nationellt stödteam samt registerhållare för Nationellt kvalitetsregister för Mastocytos

Manualen utgiven av: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

Januari 2026

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	4
Inloggning i INCA	4
Information innanför inloggning	4
Stöd för inrapportering.....	4
Inklusionskriterier	5
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod	5
Exklusionskriterier	5
Patientens rättigheter	5
OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret	6
Beskrivning över registrets uppbyggnad.....	6
Inrapportering av formulär	6
Visning av registerdata.....	7
Livskvalitetsformulär, PROM	8
Individuell Patientöversikt (IPÖ).....	8
Support	8
Övrig information	8
Generella inrapporteringsuppgifter	9
Personuppgifter	9
Registrera nytt formulär	9
Information från registret	10
Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas	10
Koppla.....	10
Uppdatera/korrigera formulär.....	10
Granska	11
FORMULÄR – ANMÄLAN	13
FORMULÄR – UPPFÖLJNING	23
Information från registret	23

Bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret för Mastocytos startade 2016 och omfattar fall av systemisk och kutan mastocytos

mMCAS – monoklonalt mastcellsaktiveringssyndrom (tidigare MMAS) – inkluderas i Kvalitetsregistret men behöver ej anmälas i Cancerregistret.

Inloggning i INCA

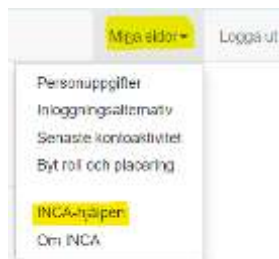
För att logga in i INCA krävs ett användarkonto samt SITHS-kort. Utförlig information finns här: [Inlogg och behörigheter till INCA - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

INCA fungerar bäst i webbläsare Google Chrome. Tänk på att föra in SITHS-kortet före öppning av webbläsare.

Information innanför inloggning

Fördjupad information om hantering av patienter med t ex sekretessmarkering finns under Mina sidor

Mina sidor – INCA-hjälpen.



Mina sidor – INCA-hjälpen – Administration – Patientuppgifter – Sekretess.



Stöd för inrapportering

På [Hematologiska cancersjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan](#) finns en flik för kvalitetsregister under respektive cancerdiagnos. Där finns blanketter för utskrift, manualer, variabelbeskrivning och kontaktuppgifter till styrgrupp och stödteam.

Inklusionskriterier

Registret omfattar:

- Alla nyupptäckta fall av Mastocytos, oavsett ålder och diagnosdatum.
- Patienten skall vara mantalsskriven i Sverige vid diagnos för att kunna registreras. Det förutsätts att patienten är informerad om att uppgifter lagras i dataregister men skriftligt samtycke krävs ej.
- Patienten kan välja att inte delta i kvalitetsregistret, så kallad OPT-OUT (se mer info om det nedan)

Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod

- | | |
|--|---------|
| • Indolent systemisk mastocytos (ISM) | 97411/b |
| • Smoldering systemisk mastocytos (SSM) | 97411/b |
| • Aggressiv systemisk mastocytos (ASM) | 97413 |
| • Systemisk mastocytos med associerad hematologisk neoplas | 97413 |
| • Benmärgsmastocytos (BMM) | 97411/b |
| • Mastcellsleukemi (MCL) | 97423 |
| • Kutan mastocytos | 97401/b |
| • Monoklonalt mastcellsaktiverings syndrom (mMCAS, tidigare MMAS) - ej canceranmälan | |

Exklusionskriterier

Registret omfattar inte:

- tumörfynd upptäckta vid obduktion.
- patient med skyddad identitet (formuläret tas bort med Avbryt och Radera).
- patient med reservnummer
- patient som avböjer deltagande, markeras med OPT-OUT (se mer info nedan).

Patientens rättigheter

Information om patientens rättigheter finns under rubrik "Patientens rättigheter" när du loggat in i INCA. Där finns information om patienten tackar nej till deltagande, s k OPT-OUT.



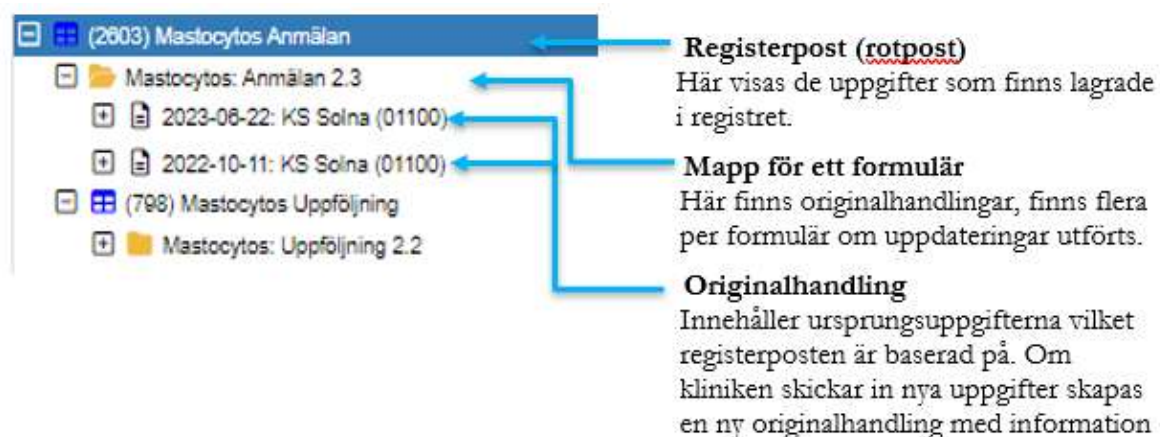
OPT-OUT, patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

Patienter som har tackat nej till att ingå i nationella kvalitetsregistret ska ändå registreras i INCA. De som tackat nej ingår däremot inte i nationella kvalitetsregistret och dess nationella vyer. De ingår därför inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera) för det nationella kvalitetsregistret. Däremot ska de ingå i det som kallas för regionalvårddata cancer (RVC) och data kommer därför att finnas med i klinik- och regionala vyer, bland annat för att kliniken ska kunna följa upp sin egen vårdverksamhet.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret startade 2016 och har två formulär – Anmälan och Uppföljning.

När dessa formulär sparas i registret skapas en s.k rotpost som är blå (se nedan). Inunder den sparas originalhandlingen i en gul mapp.



Inrapportering av formulär

Inrapportering av Mastocytos ser via INCA för de kliniker som har inrapportör i INCA-systemet.

Kliniker som ej är anslutna till INCA skickar in pappersblankett till respektive Regionalt cancercentrum. Blanketter för utskrift finns på [Inlogg och behörigheter till INCA - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Anmälan

Fylls i så snart diagnosen är ställd. Spontan klinisk anmälan rekommenderas. Använd funktionen 'Spara i register' för att omgående spara ner data i registret. Hanteras därefter av Registeradministratör på RCC för koppling till Cancerregistret.

Uppföljning

Fylls i vart tredje år utifrån diagnosdatum. Utgå från diagnosdatum +/- 18 månader. Använd funktionen "Spara i register" för att omgående spara ner data i registret. Funktionen kan användas för fullständigt ifyllda formulär och kan användas även om inte Registeradministratör hanterat koppling till Cancerregistret. Uppföljningsformulär kopplas till anmälan vilket innebär att ny registerpost skapas.

Om data saknas för angiven uppföljning så ifylles formuläret enligt exempel nedan.

Om patienten vårdats vid annan klinik, exempelvis hudmottagning / allergimottagning, vid det uppföljningsintervall som efterfrågas, vänligen fyll i kryssrutan ”Data saknas för angiven uppföljning” samt ange var patienten följts upp under ’Remitterad till’ längst ner i formuläret. Sänd därefter in formuläret till RCC.

Uppföljning avser

Datum för bedömning AAAA-MM-DD

Typ av uppföljning 3 år

☒ Data saknas för angiven uppföljning. Patient följs via annan klinik än diagnostiserande

Remitterad till sjukhus/klinik

Patienten remitterad till annat sjukhus/klinik som ansvarar för fortsatt inrapportering Ja

Sjukhus/Klinik ÖC Sthlm/Gotland (T) - KS Solna (D11001) - Medicinkliniken (101)

Pappersformulär och manualer finns på [Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Visning av registerdata

Klinikens egna data – Interaktiva rapporter

Innanför inloggning visas klinikens data i realtid i form av Interaktiva rapporter. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter. Samtliga rapporter finns på Startsidan i INCA via funktionen ’Titta på statistik’. Kvalitetsregistret för Mastocytos har i nuläget interaktiva rapporter enbart innanför inloggning i INCA.



Rapporterna är interaktiva där du själv kan göra olika urval och 'skräddarsy' den data du är intresserad av, t ex. olika tidsperioder, patientgrupper etc. Data kan visas på olika sätt beroende på val av presentationsflik (jämförelse, tabell och trend), se exempelbild nedan.

Under fliken beskrivning finns information som kan vara viktig för att inte feltolka uppgifterna.



Livskvalitetsformulär, PROM

Nationellt kvalitetsregister för Mastocytos saknar PROM.

Individuell Patientöversikt (IPÖ)

Nationellt kvalitetsregister för Mastocytos saknar IPÖ.

Support

Uppgifter om support finns på [Kunskapsstöd om cancer – för dig som arbetar i vården](#)

Övrig information

För övrig information gällande generell inrapportering i kvalitetsregister, se [Kvalitetsregister - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

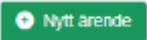
Generella inrapporteringsuppgifter

Finns på samtliga formulär.

Personuppgifter

Formulärtext	Beskrivning
Personnummer	ÅÅÅÅMMDD-NNNN
Namn	Patientens förnamn och efternamn Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Adress	Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Kön	K = Kvinna M = Man Hämtas automatiskt från befolkningsregister
Dödsdatum	Dödsdatum hämtas automatiskt från befolkningsregister om det finns. För befintliga poster i registret kontrolleras dagligen mot befolkningsregister om dödsdatum tillkommit?

Registrera nytt formulär

Klicka på nytt ärende  och välj vilket formulär du vill registrera

Välj register

Mastocytos

Välj formulär

Anmälan 4.0

– Välj formulär –

Anmälan 4.0

Uppföljning 4.0

Mailformulär

Information från registret

Ny registrering

Uppdatering

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

”Uppdatering” är förvalt då det finns ett lika formulär inrapporterat sedan tidigare (gäller framför allt Uppföljning före primärbehandling).

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

Information från registret

Visar uppgifter från tidigare inrapporterade formulär som finns nedsparat i registret, t ex diagnosdatum/senaste datum för bedömning.

Information från registret

Ny registrering Uppdatering + Välj den post som Uppföljning ska kopplas till i listan nedan.

Välj registerpost: Anmälan - Diagnosdatum: 2020-01-15, Slutlig diagnos: Indolent systemisk mastocytos (ISM)

Kopplad till registerpost (2746) Anmälan: Diagnosdatum: 2020-01-15 Slutlig diagnos: Indolent systemisk mastocytos (ISM)

Inrapporterad data i registret

Indolent systemisk mastocytos (ISM) (2746)

Anmälan: Diagnosdatum: 2020-01-15, Slutlig diagnos: Indolent systemisk mastocytos (ISM)

Uppföljning: Uppföljning: 3 år, Datum för bedömning: 2023-04-18, Aktuell diagnos: Indolent systemisk mastocytos (ISM)

Rapportering av ofullständigt formulär när uppgifter saknas

☐ Uppgift saknas. Kompletter registrering kan inte utföras.

Koppla

Finns det redan en registrering (så kallad registerpost) sparad i registret så kopplas formuläret till registerposten genom att välja den från listan. Det är då en Uppföljning som kopplas ihop med inrapporterad Anmälan.

Information från registret

Ny registrering Uppdatering + Välj den post som Uppföljning ska kopplas till i listan nedan.

Välj registerpost: Anmälan - Diagnosdatum: 2013-02-15, Diagnos: Essentiell trombocytemi (ET)

Kopplad till registerpost (47755) Anmälan: Diagnosdatum: 2013-02-15, Diagnos: Essentiell trombocytemi (ET)

Inrapporterad data i registret

Diagnosdatum: 2013-02-15 (47755)

Anmälan: Diagnosdatum: 2013-02-15, Diagnos: Essentiell trombocytemi (ET)

Uppföljning: Uppföljningsperiod: 3 år, Datum för bedömning: 2013-02-15, Diagnos: Polycytemia vera (PV)

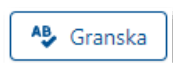
Uppdatera/korrigerar formulär

För att uppdatera /korrigera en redan sparad registrering:

1. Välj 'Nytt ärende' och det formulär du vill uppdatera/korrigerar.
2. Formuläret hamnar automatiskt i läge 'Uppdatering'.
3. Justera de variabler som ska ändras och sedan spara ändringarna, välj "Spara i register".

Granska

För att utföra en granskning av formuläret och på så sätt se vad som saknas/är felaktigt ifyllt i formuläret utifrån registrets befintliga logiska kontroller - klicka på knappen ”Granska” som finns överst i formuläret till vänster.



En ny dialogruta visar vad som är felaktigt och behöver justeras innan formuläret kan skickas:



Ärendepanel

Ärendepanel är en gruppering knappar avsedda för hantering av inrapporteringsformulär i kvalitetsregister. Ärendepanel erbjuder möjlighet till användaren att spara ett formulär i register, skicka ett formulär till en annan inkorg eller behålla ett formulär i egna inkorgen.



Bild 1 Ärendepanel

1. Spara i register

Ett formulär sparas i registret genom knappen ”Spara i register”. Detta kan utföras när en registrering är komplett. Alla formulär utom följande undantag sparas direkt i registret:

- ”Uppgift saknas. Komplet registrering kan inte utföras” har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.

Om ärendet gäller ett formulär som innehåller data som ska sparas i cancerregistret (byt till formulärnamnet) sparas ärendet i registret samt skickas till RCC i den egna regionen. I det modalfönster som öppnas via ”Spara i register” finns det möjlighet att ange en kommentar.

2. Skicka till...

Ett ärende skickas till en annan inkorg genom knappen "Skicka till...". I det modalfönster som öppnas via "Skicka till..." finns det möjlighet att ange en kommentar.

"Skicka till" kan utföras i följande lägen:

- När "Uppgift saknas. Kompletter registrering kan inte utföras" har kryssats i
- Formuläret gäller en uppdatering samtidigt som samma formulär för denna patient finns pågående i ett annat ärende i den egna eller annan inkorg.
Om det finns någon annan registerspecifik variabel som ska leda till att formuläret skickas i stället för sparas.

3. Lämna i inkorg

Ett ärende kan lämnas kvar i inkorgen genom knappen "Lämna i inkorg".

I det modalfönstret som öppnas via "Lämna i inkorg" finns det möjlighet att ange följande, som också visas i klinikens inkorg:

- **Lägg till tagg:** Taggen "För godkännande" anges om någon på kliniken ska granska rapporteringen innan det sparas i registret.
- **Kommentar:** Lägg till kommentar vid behov. Kommentaren följer med formuläret. Den visas för och ändras av både inrapportör och registeradministratör.
- **Ansvarig inrapportör:** Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.
- **Bevakningsdatum för inrapportering:** Ange ett datum då någon information ska kontrolleras för formuläret. Datumet kommer att visas i inkorgen.

4. Radera

Används när formuläret ska raderas helt. Åtgärden kan inte ångras. "Radera" kan inte utföras om ärendet är taggat med information från RCC registeradministratören, "Delsparat", "Komplettera", "På remiss", "Påminnelse".

5. Taggar

I formuläret kan det finnas taggar som anger information om formulärets status. Följande taggar kan visas i inkorgen och i formulären: "Påminnelse", "Komplettera", "På remiss", "Brådskanie", "Delsparat". Som inrapportör kan man tagga ett ärende med "För godkännande" när ärendet lämnas i den egna inkorgen.

6. Kommentar

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.

FORMULÄR – ANMÄLAN

Formulärtext		Beskrivning
LEDTIDER		
När skrevs remiss till inrapporterande enhet?	ÅÅÅÅ-MM-DD	
Information saknas	Ej aktuellt/Uppgift saknas.	Alternativet Ej aktuellt kan t.ex. användas om patienten redan är känd på enheten sedan tidigare.
Första patientbesök på inrapporterande enhet	ÅÅÅÅ-MM-DD	
Information saknas	Ej aktuellt/Uppgift saknas.	Alternativet Ej aktuellt kan t.ex. användas om patienten redan är känd på enheten sedan tidigare.
Inremitterande	-Primärvård -Dermatolog -Allergolog -Hematolog -Metabol /Endokrinolog -Gastroenterolog -Egen remiss -Annan	Ange från vilken enhet patienten har remitterats: Specificera namn på den enhet som avses
DEBUTSYMPTOM		
Debut av första mastcellsassocierade symtom.	ÅÅÅÅ Uppgift saknas	
Typ av symtom	-Hud -Allergi -GI -Kardiovaskulära -Neuropsykologiska - Skelett -Annat	Avser typ av debutsymtom. Flera symtom kan anges Specificera vilket symtom som avses

Formulärtext		Beskrivning
DIAGNOSGRUND		
Diagnosdatum	ÅÅÅÅ-MM-DD.	<i>Tidigaste datum då diagnos fastställs kliniskt och/ eller genom morfologisk undersökning. Avser <u>första provet i utredningen som leder till rapporterad diagnos</u>. Diagnosdatum behöver inte överensstämma med datum för diagnosgrund.</i> <i>RCC ändrar datum om det finns ett tidigare datum i cancerregistret.</i>
Ålder vid diagnos		Sätts automatiskt
Diagnosgrund	-Benmärgsaspirat* -S-Tryptas -Benmärgsbiopsi* -Flödescytometri* -Klinisk undersökning -Annan histopatologisk undersökning*	Markera samtliga analyser/undersökningar som är diagnosgrundande. Flera val kan anges. <i>Diagnosgrundande metod behöver inte alltid vara samma metod som är kopplad till diagnosdatum.</i> <i>*Kompletterande data behövs vid dessa analyser, se nedan</i>
Benmärgsaspirat	-Preparatår -Preparatnr -Diagnostislab/klinik	<i>Om både benmärgsaspirat och benmärgsbiopsi är taget och det är olika tillfällen så välj uppgifter från det som är diagnosgrundande (oftast biopsin).</i>
Benmärgsbiopsi	-Preparatår -Preparatnummer -Diagnostiserande lab. / klinik	<i>Om både benmärgsaspirat och benmärgsbiopsi är taget och det är olika tillfällen så välj uppgifter från det som är diagnosgrundande (oftast biopsin).</i>
Flödescytometri	-Preparatår -Preparatnr -Diagnoslab/klinik	
Annan histopatologisk undersökning	-Ange organ (som provet är taget från) -Preparatår -Preparatnummer -Diagnostiserande lab./klinik	
SLUTLIG DIAGNOS		
Slutgiltig diagnos	-Indolent systemisk mastocytos (ISM)	mMCAS = tidigare MMAS

Formulärtext		Beskrivning
	-Smoldering systemisk mastocytos (SSM) -Aggressiv systemisk mastocytos (ASM) -Systemisk mastocytos med associerad hematologisk neoplasi - Benmärgsmastocytos (BMM) -Mastcellsleukemi (MCL) -mMCAS Monoklonalt mastaktiveringssyndrom (ej canceranmälan) -Kutan mastocytos	

DIAGNOSKRITERIER

För diagnos krävs ett huvudkriterium + ett underkriterium, alternativt tre underkriterier.

Undantag:

Kutan Mastocytos: för diagnos bör benmärgsprov ha genomförts med negativt svar

mMCAS: för diagnos krävs påvisad KIT-mutation i benmärg och/eller blod.

Huvudkriterium: Aggregat av mastceller (>15st) i benmärg eller annat organ	Nej/Ja/Ej undersökt	
Underkriterier		
S - tryptas >20 µg/l	Nej/Ja/Ej undersökt	
Avvikande mastcellsmorfologi >25%	Nej/Ja/Ej undersökt	
Aberrant uttryck av CD2 och /eller CD25 på mastceller	Nej/Ja/Ej undersökt	
Aberrant uttryck av CD30 på mastceller	Nej/Ja/Ej undersökt	
Påvisad mutation i c-kit (D816V) – Benmärg	Nej/Ja/Ej undersökt.	
Allelnivå (%)		Anges om Påvisad mutation i c-kit Benmärg; Ja
Påvisad mutation i c-kit (D816V) – Blod	Nej/Ja/Ej undersökt	

Formulärtext		Beskrivning
Allelnivå (%)		Anges om Påvisad mutation i c-kit Blod;Ja
KLINISKA FYND		
Palpabel splenomegali	Nej/Ja/Ej undersökt	
Palpabel hepatomegali	Nej/Ja/Ej undersökt	
Lymfadenopati	Nej/Ja/Ej undersökt	
Hudförändringar förenliga med MPCM	Nej/Ja/Ej undersökt	MPCM=makulopapulös kutan mastocytos
LABORATORIEDATA VID FÖRSTA BESÖK PÅ INRAPPORTERNADE ENHET		
Ange lab-värde alt. Ej utfört för varje variabel		
Provtagningsdatum	ÅÅÅÅ-MM-DD	Ange datum när majoriteten av proverna är tagna
Hb	g/L (anges i heltal) / Ej utfört	
Tpk	x109/L (anges i heltal) / Ej utfört	
S – Zink	µmol / L (anges i heltal) / Ej utfört	
S-Zink värde	Sub normalt Normalt	Vid ifyllt värd S-Zink värde ovan
Referensområde	8 – 14 µmol/L 10 – 17 µmol / L	Vid ifyllt värd S-Zink värde ovan
Lpk	x109/L (anges med en decimal) / Ej utfört	
Neutrofila	x109/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
Eosinofila	x109/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
Monocyter	x109/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ASAT	µkat/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ALAT	µkat/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ALP	µkat/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	

Formulärtext		Beskrivning
Albumin	mg/L (anges med en decimal)	
S-Tryptas	µkat/L (anges med en decimal) / Ej utfört	
SYMPTOM VID FÖRSTA BESÖK PÅ INRAPPORTERANDE ENHET		
Hud		
Flush	Nej/Ja/Okänt	Värmekänsla / rodnad
Pruritus	Nej/Ja/Okänt	Klåda
Blistering/Bullae	Nej/Ja/Okänt	Utslag / blåsor
Anafylaxi	Nej/Ja/Okänt	Akut, ofta livshotande överkänslighetsreaktion
Andra allergiska symtom	Nej / Ja / Okänt	
Allergikutredning utförd	Nej / Ja Om Ja, ange Utfall: - IgE-medierad allergi. -Ej IgE-medierad allergi Om Ja vid IgE-medierad allergi, ange vilken: -Allergi mot geting/bi - Annan, specificera	Om Ja vid Andra allergiska symtom
Gastrointestinala		
Kramp/smärta	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Gastrointestinala
Diarré	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Gastrointestinala
Dyspepsi	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Gastrointestinala (Känslig mage)
Ulcus ventrikel /duodeni	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Gastrointestinala (Magsår)
Kardiovaskulära	Nej/Ja/Okänt	
Hypotension	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Kardiovaskulära (Ortostatism = onormalt lågt blodtryck)
Hjärtklappning	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Kardiovaskulära
Neuropsykiatriska	Nej/Ja/Okänt	

Formulärtext		Beskrivning
Huvudvärk	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Neuropsykiatriska
Koncentrationssvårigheter	Nej/Ja/Okänt	Om Ja vid Neuropsykiatriska
Skelettvärk	Nej/Ja/Okänt	
Luftvägssymtom	Nej/Ja/Okänt	
B-FYND och C-FYND		
B – fynd	Nej / Ja/ Uppgift saknas.	B-Fynd: -Mer än 30 % infiltrationsgrad i benmärgsbiopsi och s-tryptas över 200 µg/L -Dysmyelopoies – hypercellulär benmärg med tecken till MDS eller MPN men utan att uppfylla diagnoskriterierna för dessa sjukdomar. -Hepatomegali utan ascites, -Palpabel splenomegali eller lymfkörtlar över 2 cm.
C - fynd	Nej/Ja/Uppgift saknas Om C-fynd Ja; ange Nej/Ja/Uppgift saknas under följande: -Osteolys -Cytopeni -Ascites -Portal Hypertension -Malabsorption -Hypoalbuminemi -Hypersplenism	C-fynd: -En eller flera linjers cytopeni: Neutrofila granulocyter < 1 x 10⁹/L. -Hb < 100 g/L, TPK < 100 x 10⁹/L. -Hepatopati: Förstorad lever med ascites, förhöjda leverenzymmer eller portal hypertension. -Splenomegali med hypersplenism. -Malabsorption med hypoalbuminemi och ofrivillig viktnedgång. Stora osteolytiska lesioner och/eller svår osteoporos med multipla patologiska frakturer.
ANDRA UTREDNINGSFYND		
Annan underliggande benmärgssjukdom (AHN)	Nej/Ja/Okänt/Uppgift saknas	
Vilken	-KMML -MDS -AML -MPN -KLL -Annan – specificera vilken	Om Ja vid Annan underliggande benmärgssjukdom (AHN)

Formulärtext		Beskrivning
Påvisad genetisk avvikelse (förutom c-kit D816V)	Nej/Ja/Okänt/Uppgift saknas Om Ja; ange Vilken: -RUNX1 -ASXL1 -SFSR2 -TET2 -PDGFRA -Annan, specificera vilken	
MALIGNITET		
Annan malignitet	Nej/Ja/Okänt Om Ja, ange Vilken annan malignitet: -Prostatacancer -Bröstcancer -Hud (exklusive melanom) - Malignt melanom -Lymfom -Hematologiska diagnoser -Tjocktarm -Urinblåsa -Bronk och lunga -Ändtarm -Gynekologisk cancer- Annan malignitet, specificera	
UTREDNING AV ORGANENGAGEMANG		
Radiologi	Om ja, specificera metod; CT Thorax och/eller buk Ultraljud Ange även fynd; -Normalfynd -Hepatomegali -Splenomegali	

Formulärtext		Beskrivning
	-Lymfadenopati -Skelettförändringar -Annat, specificera vilket -Uppgift saknas	
DXA	Nej/Ja/Uppgift saknas Om Ja, ange: -Z-score (värde) samt Specificera läge: -Ländrygg -Höft - Helkropp -T-score (värde) samt Specificera läge: -Ländrygg -Höft -Helkropp -Osteopeni -Osteoporos	
Tidigare fraktur	Nej/Ja/Uppgift saknas Om ja, ange Lokalisation: -I långa rörben -I Kotpelare -Annan, specificera	
Hudbiopsi	Nej/Ja/Uppgift saknas Om ja, ange Utfall: -Mastcellsinfiltration -Normalt -Annat, specificera	
BEHANDLING VID FÖRSTA BESÖK PÅ INRAPPORTERNADE ENHET		
Ingen behandling		Fyll i om patienten ej erhållit behandling vid diagnos
H1-receptorblockerare	Ange Nej/Ja	
H2-receptorblockerare	Ange Nej/Ja	
Leukotrienhämmare	Ange Nej/Ja	

Formulärtext		Beskrivning
Oral natriumkromoglikat	Ange Nej/Ja	
Adrenalinpenna	Ange Nej/Ja	
Osteoporosbehandling	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange; -Kalcium -D-vitamin -Bisfosfonater -Denosumab	
Hyposensibilisering	Ange Nej/Ja	
UV-behandling	Ange Nej/Ja	
Alfa interferon	Ange Nej/Ja	
Hydroxurea	Ange Nej/Ja	
Kladribin	Ange Nej/Ja	
Systemiska steroider	Ange Nej/Ja	
Lokala steroider (tarm)	Ange Nej/Ja	
Tyrosinkinashämmare	Ange Nej/Ja. Om Ja, ange; -Midostaurin -Dasatinib -Imatinib - Avapritinib -Annan, specificera	
Intensiv cytostatikabehandling	Ange Nej/Ja	
Omalizumab	Ange Nej/Ja	
Planerad Allogen stamcellstransplantation	Ange Nej/Ja	
PROV TILL BIOBANK		
Prov skickat till biobank	Nej/Ja/Uppgift saknas	Avser prov tillgängligt för forskning.
ECNM The European Competence Network on Mastocytosis		
Patient registrerad i ECNM	Nej/Ja	
PLANERAD UPPFÖLJNING		

Formulärtext		Beskrivning
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient		Fyll i rutan om patienten ej ska fortsätta följas i kvalitetsregistret
Planerad uppföljning	Ange val; -Primärvård -Dermatolog -Allergolog -Hematolog -Metabol / Endokrinolog -Gastroenterolog -Annan, specificera	
Remitterad till sjukhus / klinik	Om ja, ange Sjukhus / Klinik i rullistan	Ifylles endast om behandling/ fortsatt uppföljning skall ske på annat sjukhus/ annan klinik än den som rapporterat in anmälan. Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan – vänligen specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.

FORMULÄR – UPPFÖLJNING

Information från registret

Visar uppgifter från tidigare inrapporterade formulär som finns nedsparade i registret, t ex diagnosdatum/senaste datum för bedömning.

Inrapporterad data i registret

Aggressiv systemisk mastocytos (2621)

Anmälan **Diagnosdatum:** 2010-01-01, **Slutlig diagnos:** Aggressiv systemisk mastocytos

Uppföljning **Uppföljning:** 6 år, **Datum för bedömning:** 2016-01-01, **Aktuell diagnos:** Indolent systemisk mastocytos

Uppföljning **Uppföljning:** 3 år, **Datum för bedömning:** 2006-01-01, **Aktuell diagnos:** Isolerad benmärgsmastocytos (BMM)

OBS! För uppdatering av tidigare inrapporterat formulär/Ärendeuppgifter, se informationstext ovan i manualen

Formulärtext		Beskrivning
PATIENT AVLIDEN		
Patient avliden	Nej/Ja Om Ja; Är dödsorsaken relaterad till mastocytos? Nej/Ja/Uppgift saknas	Om avliden, rapportera nytillkomna uppgifter sedan senaste registrering.
UPPFÖLJNING AVSER		
Datum för bedömning	ÅÅÅÅ-MM-DD.	Avser datum då patienten senast bedömdes av läkare inför aktuell uppföljning. Kan vara efter kontroll av blodprover, behöver ej vara ett kliniskt läkarbesök.
Typ av uppföljning	-3 årsuppföljning -6årsuppföljning -9årsuppföljning -12årsuppföljning -15årsuppföljning ..osv vart 3e år (löpande)	Datum för bedömning avser <u>antal år efter diagnosdatum</u> . För val av formulär, se mall nedan: 0 år → 4,5 år (3-årsuppföljning) 4,5 år+ → 7,5 år (6-årsuppföljning) 7,5 år+ → 10,5 år (9-årsuppföljning) 10,5 år+ → 13,5 år (12-årsuppföljning) osv.

Formulärtext		Beskrivning
Data saknas för angiven uppföljning. Patient följs via annan klinik än diagnostiserande		Ifylles om patienten vårdats vid annan klinik vid angivet uppföljningsintervall (ex. 3-årsuppföljning) och inrapportering saknas. Formuläret är då klart och insändes till registret med åtgärd "Klar, sänd till RCC". Ange var patienten har följts upp under det aktuella årsintervallet under "Remitterad till" längst ner i formuläret, alt i kommentarsrutan.
AKTUELL DIAGNOS		
AKTUELL DIAGNOS	-Indolent systemisk mastocytos -Smoldering systemisk mastocytos -Aggressiv systemisk mastocytos -Systemisk mastocytos med annan underliggande klonal hematologisk sjukdom (SM-AHN) -Isolerad benmärgsmastocytos (BMM) -Mastcellsleukemi -MMAS (ej canceranmälan) -Kutan mastocytos	Ange Aktuell diagnos vid uppföljningstillfället
ANNAN MALIGNITET	Nej/Ja/Okänt Om Ja, ange Vilken annan malignitet: -Prostatacancer -Bröstcancer -Hud (exklusive melanom) - Malignt melanom -Lymfom -Hematologiska diagnoser -Tjocktarm -Urinblåsa -Bronk och lunga -Ändtarm -Gynekologisk cancer	

Formulärtext		Beskrivning
	-Annan malignitet, specificera	
GIVEN BEHANDLING SEDAN FÖREGÅENDE RAPPORTERING (PÅGÅENDE OCH AVSLUTAD) Ange aktuell behandling. De behandlingar som registrerats i föregående formulär är förifyllda i INCA. Efter varje behandling finns alternativ pågående / avslutad. Ta ställning till om behandlingen pågår eller har avslutats		
Ingen behandling		Fylls i om patienten är helt obehandlad
H1 - receptorblockerare	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
H2 - receptorblockerare	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Leukotrienhämmare	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Oral natriumkromoglikat	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Adrenalinpenna	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Osteoporosbehandling	Om ifylld, välj Status: -Kalcium: Pågående / Avslutad -D – vitamin: Pågående / Avslutad -Bisfosfonater: Pågående / Avslutad -Denosumab: Pågående / Avslutad	
Hyposensibilisering	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
UV – behandling	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
α-interferon	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Hydroxyurea	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	

Formulärtext		Beskrivning
Kladribin	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Systemiska steroider	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Lokala steroider (tarm)	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
Tyrosinkinashämmare	Om ifylld, välj Status: -Midostaurin. Pågående / Avslutad -Dasatinib. Pågående / Avslutad -Imatinib. Pågående / Avslutad -Avapritinib. Pågående/Avslutad -Annan, specificera. Pågående / Avslutad	
Intensiv cytostatikabehandling	Om ifylld, välj Status: Pågående/Avslutad	
Omalizumab	Om ifylld, välj status: Pågående / Avslutad	
Allogen stamcellstransplantation	Nej/Ja/Uppgift saknas Om ja; ange Datum för allogen stamcellstransplantation ÅÅÅÅ-MM-DD	
LABORATORIEDATA VID UPPFÖLJNING		
Ange lab-värde alt. ej utfört för varje variabel		
Provtagningsdatum	ÅÅÅÅ-MM-DD	Ange provtagningsdatum när majoriteten av proverna är tagna
Hb	g/L (anges i heltal) / Ej utfört	
Tpk	x10 ⁹ /L (anges i heltal) / Ej utfört	
S-Zink	µmol/L (anges i heltal) / Ej utfört Ange S-zink värde relaterat till referensvärde lab:	

Formulärtext		Beskrivning
	Subnormalt/Normalt samt ange aktuellt Referensområde för analyserande lab: 8 – 14 µmol/L 10 – 17 µmol/L	
Lpk	x10 ⁹ /L (anges med en decimal) / Ej utfört	
Neutrofila	x10 ⁹ /L (anges med en decimal) / Ej utfört	
Eosinofila	x10 ⁹ /L (anges med en decimal) / Ej utfört	
Monocyter	x10 ⁹ /L (anges med en decimal) / Ej utfört	
ASAT	µkat/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ALAT	µkat/L (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ALP	µkat/L (anges med en decimal) / Ej utfört	
Albumin	mg/L (anges i heltal) / Ej utfört	
S-Tryptas	µg/L (anges med en decimal) / Ej utfört	
BENTÄTHETSMÄTNING		
DXA utförd	Nej/Ja/Uppgift saknas Om Ja, ange: -Z-score (värde) samt specificera läge: -Ländrygg -Höft -Helkropp -T-score (värde) samt specificera läge: -Ländrygg -Höft -Helkropp -Osteopeni	

Formulärtext		Beskrivning
	-Osteoporos	
FRAKTUR		
Fraktur efter senaste registrering	Nej/Ja/Okänt Om Ja, ange lokalisation -I långa rörben -Kotpelare -Annan, specificera	
KLINISKA FYND VID UPPFÖLJNING		
Palpabel splenomegali	Nej/Ja/Ej undersökt <i>Palpabel förstoring av mjälte</i>	
Palpabel hepatomegali	Nej/Ja/Ej undersökt	Palpabel förstoring av lever
Palpabel lymfadenopati och eller >2 cm på UL/CT	Nej/Ja/Ej undersökt	Lymfkörtelförstoring
Hudutslag	Nej/Ja/Ej undersökt	
SYMPTOM VID UPPFÖLJNING		
Hud		
Flush	Nej/Ja/Okänt	Värmekänsla / rodnad
Pruritus	Nej/Ja/Okänt	Klåda
Blistering/Bullae	Nej/Ja/Okänt	Utslag / blåsor
Anafylaxi sedan senaste registrering	Nej/Ja/Okänt Om Ja; ange Antal	Akut, ofta livshotande överkänslighetsreaktion.
Andra allergiska symtom	Nej/Ja/Okänt Om Ja; ange Allergutredning utförd; Ja / Nej Om Ja, ange Utfall; -IgE-medierad allergi -Ej IgE-medierad allergi Om IgE-medierad allergi, ange Vilken -Allergi mot geting/bi -Annan, specificera	

Formulärtext		Beskrivning
Gastrointestinala		
Kramp/smärta	Nej/Ja/Okänt	
Diarré	Nej/Ja/Okänt	
Dyspepsi	Nej/Ja/Okänt	Känslig mage
Ulcus ventrikel / duodeni	Nej/Ja/Okänt	Magsår
Kardiovaskulära		
Hypotension	Nej/Ja/Okänt	Ortostatism, onormalt lågt blodtryck
Hjärtklappning	Nej/Ja/Okänt	
Neuropsykiatriska	Nej/Ja/Okänt	
Huvudvärk	Nej/Ja/Okänt	
Koncentrationssvårigheter	Nej/Ja/Okänt	
Skelettvärk	Nej/Ja/Okänt	
Luftvägssymtom	Nej/Ja/Okänt	
B-FYND OCH C-FYND		
B-fynd	Ange Nej/Ja/Uppgift saknas	B-fynd: Infiltration av mastceller utan organdysfunktion, dvs.; – Infiltration i benmärg >30% + tryptas >200 µkat/L – Dysmyelopoies – hypercellulär benmärg med tecken på MDS eller MPN men utan att uppfylla dessa diagnoskriterier. Perifera blodvärden normala eller lätt avvikande. – Organomegali (utan organdysfunktion), dvs Hepatomegali utan ascites / Palpabel splenomegali / Lymfkörtlar över 2 cm.
C-fynd	Ange Nej/Ja/Uppgift saknas. Om Ja, ange Nej/Ja/Uppgift saknas för följande fynd;	C-fynd: -En eller flera linjers cytopeni: Neutrofila granulocyter < 1 x 10⁹/L. -Hb < 100 g/L, TPK < 100 x 10⁹/L.

Formulärtext		Beskrivning
	-Osteolys -Cytopeni -Ascites -Portal hypertension -Malabsorption -Hypoalbuminemi -Hypersplenism	-Hepatopati: Förstorad lever med ascites, förhöjda leverenzymmer eller portal hypertension. -Splenomegali med hypersplenism. -Malabsorption med hypoalbuminemi och ofrivillig vikttnedgång. -Stora osteolytiska lesioner och/eller svår osteoporos med multipla patologiska frakturer
REMITTERAD TILL SJUKHUS/KLINIK Ifylles endast om behandling / fortsatt uppföljning skall ske på annat sjukhus / annan klinik än den som rapporterar in formuläret.		
Patienten remitterad till annat sjukhus / klinik som ansvarar för fortsatt inrapportering	Ange Nej/Ja Om Ja, ange Sjukhus/Klinik i lista.	Om den klinik patienten remitteras till ej återfinns i listan – vänligen specificera klinik i kommentarsfältet längst upp i formuläret.
Sjukhuskod nya		Ange kod för det sjukhus som patienten remitteras till
Klinikkod nya		Ange kod för den klinik som patienten remitteras till
UPPFÖLJNING		
Ingen fortsatt uppföljning på denna patient		Ange om fortsatt uppföljning ej är aktuellt samt Orsak. Markeras om t.ex. patienten flyttat utomlands eller inte längre vill ingå i kvalitetsregister. Om patienten remitteras till annan klinik / Primärvård registreras detta ovan