

Nationellt kvalitetsregister för Mastocytos

Manual för Registeradministratörer RCC

2026-01-20

Anmälan + Uppföljning

Versionshantering – aktuella förändringar

Förteckning över de senaste förändringarna i registeradministratörsmanualen. 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.....	1
Inklusionskriterier	1
Morfologisk diagnos / SNOMED3-kod	1
Exklusionskriterier	2
OPT-OUT – patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret.....	2
Beskrivning över registrets uppbyggnad	2
Monitorering	3
Hantering av formulär - Anmälan:.....	3
Uppgifter till/från cancerregistret.....	4
Ny registrering/Uppdatering.....	5
Koppla ett ärende till en post i registret	5
Uppdatera en tidigare registrering	5
Koppla och uppdatera - spärrar för justering	5
Granska.....	5
Ärendepanel.....	6
Täckningsgrad.....	7
Bevakningsrapport	8
Bevakningsmallar	8
Kontrollmallar	8
Visning av registerdata	8
Variabelspecifikation	9
Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan.....	9
Support	9
Inrapporteringsuppgifter	10
Personuppgifter	11

Bakgrund

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

mMCAS - monoklonalt mastcellsaktiveringssyndrom (tidigare MMAS) - inkluderas i Kvalitetsregistret men ska ej anmälas i Cancerregistret.

Inklusionskriterier

- Registret omfattar nyupptäckta fall av Mastocytos, oavsett ålder och diagnosdatum.
- Patienten ska 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)

Lägeskod enligt ICD-O/3 (International Classification of Diseases for Oncology)

Kutan mastocytos = C44

Mastcellsleukemi = C42.1

Övriga mastocytoser = RL (respektive läge)

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 neoplasi | 97413 |
| • Benmärgsmastocytos (BMM) | 97411/b |
| • Mastcellsleukemi (MCL) | 97423 |
| • Kutan mastocytos | 97401/b |
| • Monoklonalt mastcellsaktiverings syndrom (mMCAS, tidigare MMAS); ej canceranmälan* | |

**De fall som inte ska anmälas i Cancerregistret registreras som okopplade poster i INCA*

Vid täckningskontroll mot cancerregistret sker sökning i huvudsak på SNOMED-koder

Vid koppling till cancerregistret används ovanstående koder, då namnen på diagnoserna i kvalitetsregistret kan skilja sig från cancerregistret.

Exklusionskriterier

- Tumörfynd upptäckta vid obduktion
- Patient med skyddad identitet registreras ej (formuläret tas bort med **Avbryt och Radera**)
- Patient med reservnummer
- Patient som avböjer deltagande, markeras med OPT-OUT (se mer info nedan)

OPT-OUT – patienter som ej önskar ingå i kvalitetsregistret

En patient har rätt att välja att inte ingå i ett nationellt kvalitetsregister.

Om kliniken meddelar registeradministratören att patienten inte vill vara med i kvalitetsregistret ska registeradministratören gå in och markera Opt-out. Se instruktioner/manual samt information om patientens rättigheter i INCA:

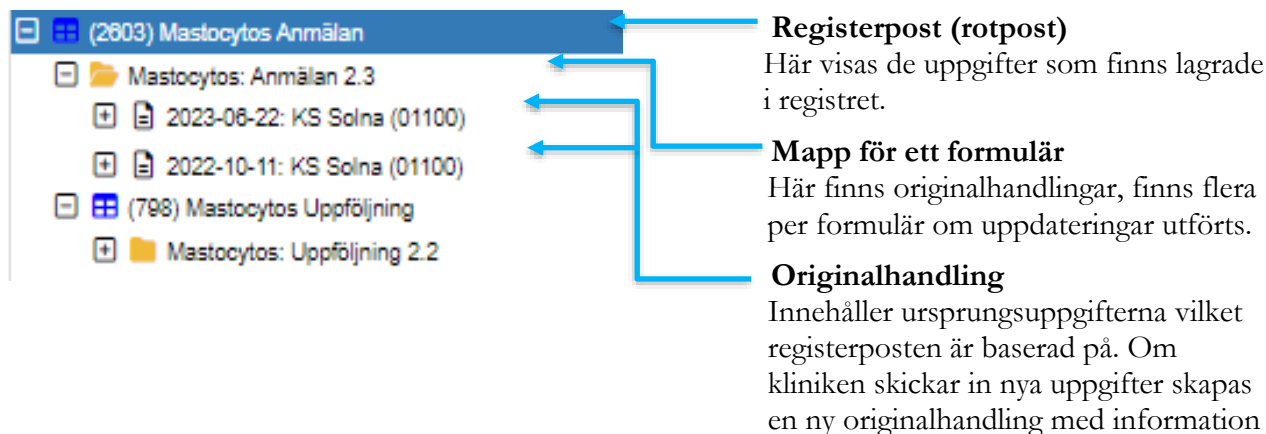


Anledningen till att man inte ska utplåna registerposten är att data fortfarande ska finnas kvar som Regionala vårddata cancer (RVC) bland annat för att kliniken ska kunna följa upp sin egen vårdverksamhet. Det innebär att de som tackat nej inte ingår inte i nationella kvalitetsregistret, dess nationella vyer och inte i några statistiksammanställningar (nationella årsrapporter med flera). Däremot finns patienten kvar i klinikvy.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret startade 2016 och byggdes om till React 2020.

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



Registerpost (rotpost)

Här visas de uppgifter som finns lagrade i registret.

Mapp för ett formulär

Här finns originalhandlingar, finns flera per formulär om uppdateringar utförts.

Originalhandling

Innehåller ursprungsuppgifterna vilket registerposten är baserad på. Om kliniken skickar in nya uppgifter skapas en ny originalhandling med information



Monitorering

Anmälan – fylls i så snart diagnosen är ställd. Spontan klinisk anmälan rekommenderas

Uppföljning – fylls i vart tredje år. Utgå från diagnosdatum +/- 18 månader.

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

Hantering av formulär - Anmälan:

Kontrollera och korrigera ev SNOMED-kod i cancerregistret

Se till att lab-koden är rätt ifylld från inrapportör

Hantering av formulär – Uppföljning:

Uppföljningsformulären ska i första hand sparas direkt i registret av inrapportör. I dessa fall passerar formulären oftast ej Registeradministratörens inkorg. Undantag kan vara vid ny diagnos samt när rutan för ej fullständigt ifyllda formulär är markerad ("Kompletteringsrutan").

Anledning till det kan variera.

Inrapportörer kan inte skicka formulär mellan varandra utan dessa skickas till RCC.

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

Uppgifter till/från cancerregistret

Variabler som ingår som canceranmälan finns endast i formulär Anmälan och är följande:

Variabel i kvalitetsregistret	Variabel i cancerregistret	Information
Mastocytos - anmälan	A-anmälan	Mappas alltid vid koppling från kvalitetsregistret.
Datum för inrapportering	Rapportdatum A-anmälan	
Inrapporterande sjukhus/klinik	Sjukhus-/klinikkoder	
Anmälande läkare	Anmälande läkare	
Diagnosdatum	Diagnosdatum	
Diagnosgrund	ICD-O/3	Kutan mastocytos mappas alltid till C44. Mastcellsleukemi: C42.1 Övriga mastocytoser till RL (respektive läge)
Diagnosgrund	Diagnosgrund	
Diagnostiserande lab/klinik	Patologi-/cytologikoder	
Preparatnummer	Preparatnr	
Preparatår	Preparatår	
Slutgiltig diagnos	SNOMED3	
Patienten remitterad till annan sjukvårdsinrättning/klinik som ansvarar för fortsatt inrapportering:	Remitterad till	

Ny registrering/Uppdatering



Koppla ett ärende till en post i registret

Ett ärende ska alltid antingen kopplas till en befintlig post i registret, eller om ingenting finns i registret sedan tidigare ska en ny registerpost skapas. Se till att alternativet "Ny registrering" (1) är vald. Välj sedan vilken post i registret ärendet hör till i listan "Registerpost att koppla till" (2). Om det inte finns någon tidigare post i registret, välj alternativet "Ny registerpost". Efter att registerpost är vald visas information om den valda registreringen bredvid listan (3).

Uppdatera en tidigare registrering

Skapa ett nytt ärende och välj samma typ av formulär som ska uppdateras. När en befintlig post i registret ska uppdateras med ny information, välj "Uppdatering" (4). Välj vilken post i registret som ska uppdateras i listan "Registerpost att uppdatera". Information från registerposten läses in, kan ändras och sedan sparas.

Koppla och uppdatera - spärrar för justering

- Ett ärende som skapats av en annan användare och är i uppdateringsläge är låst för justering av Ny registrering/Uppdatering för rollen Monitor (Kvalitetsregister); det går inte att avbryta uppdatering eller byta koppling i det här läget.
- Om ett ärende är delsparat är kopplingen låst. När registeradministratör har gjort klart ärendet helt går det i efterhand att koppla mot en annan registerpost om det skulle behövas. Detta görs genom att öppna registerposten och sedan koppla om via INCA:s kopplingsknapp.

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 – registeradministratörens vy

1. Spara i register

Används när formuläret är färdighanterat och ska sparas i registret. Ärendet försvinner från inkorgen och eventuella kommentarer som angetts på ärendet i tidigare steg försvinner.

1. Skicka till...

Används när formuläret ska skickas till en annan inkorg. Formuläret kan skickas antingen till en inrapporterande klinik eller till ett annat RCC. I bekräftelsefönstret som öppnas ska följande information anges:

Skicka till: Mottagare av ärendet, kan vara en inrapporterande klinik eller annat RCC.

Lägg till tagg: Kryssa i den informationsrutan som ska visas i mottagarens inkorg och när ärendet öppnas.

Delspara: Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det skickas. När ”Delspara” angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i ärendet.

Kommentar: Text som visas för mottagaren.

2. Lämna i inkorg

Används när ärendet ska lämnas kvar i den egna inkorgen. Via bekräftelserutan som öppnas från knappen ”Lämna i inkorg”, kan följande information anges

Lägg till tagg: Kryssa i informationsrutan om den ska visas i den egna inkorgen och när formuläret öppnas.



Delspara: Kryssa i om ärendet ska sparas i registret innan det lämnas i inkorgen. När ”Delspara” angetts en gång på ett ärende kan det inte kryssas ur utan ändringar sparas i registret när användaren (inrapportör eller registeradministratör) utför åtgärder i formuläret.

Kommentar: Lägg till kommentar vid behov. Kommentaren följer med ärendet. Den visas för och kan ändras av både inrapportör och registeradministratör.

Ansvarig monitor: Ange ansvarig person vid behov, information om detta visas i inkorgen.

Bevakningsdatum för inrapportering: Ange ett datum då någon information ska kontrolleras för ärendet. Anledningen kan anges i Notering för inkorgen nedan.

Notering för inkorgen: En intern notering som visas i ärendet och inkorg enbart för registeradministratör.

3. Hantera Datarättigheter

När ett formulär hanteras av flera kliniker så kan det finnas anledning till att justera vilken/vilka kliniker som ska behålla behörighet/datarättigheter till formuläret. Ett exempel på detta kan vara när formuläret återsänds från inrapportör till registeradministratör på grund av att patienten tillhör annan klinik. Om patienten ej vårdats vid en klinik så har den kliniken ej heller rätt till patientens registerdata. Genom att välja ’Hantera datarättigheter’ kan registeradministratör se vilka kliniker som har rättigheter till formuläret och vid behov justera detta. För vidare information se INCA-hjälpen.

4. Radera

Endast ärenden som inte är delsparade kan raderas via denna knapp.

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”, ”Brådskande”, ”Delsparat”, ”Avvakta canceranmälan”.

6. Kommentarer

Här visas kommentarer som finns skrivna på ärendet.

Täckningsgrad

Täckningsgrad är ett mått på hur heltäckande registret är i förhållande till cancerregistret. I täckningsgraden ingår alla patienter inom diagnosens inklusionskriterier, dvs även de som valt att ej delta i kvalitetsregister (s.k. OPT-out) samt de patienter som av någon anledning inte ska följas upp. Om minst en patient valt att inte vara med i kvalitetsregistret så kan det inte bli 100% täckningsgrad. Mastocytos-registret har rapporter för täckningsgrad mot Cancerregistret för Anmälan samt Uppföljningsformulär.

Start
ALL
AML
KLL
KML
Lymfom
MDS
MPN
Mastocytos

Täckningsgrader

Regional täckningsgrad för anmälan
Täckningsgrad för 3-årsuppföljning

Bevakningsrapport

Bevakningsrapport utgår från bevakningsmallarna och visar hur stor andel av alla formulär vi fått in, av de som vi kan få in. Här ingår ej de patienter som av någon anledning inte ska efterforskas/följas upp. MPN-registret har bevakningsrapport för Anmälan samt Uppföljningsformulär.

Bevakningsmallar

Det finns bevakningsmallar för både anmälan samt uppföljningsformulär. Efterforskning av Mastocytos sker två gånger per år enligt årshjul.

Under INCA-hjälpen – monitorering finns instruktioner om hur man använder bevakningsmallarna.

Kontrollmallar

En kontrollmall/kontrollista är en patientlista som visar på justeringar/rättningar som behöver göras i registret, antingen av Registeradministratör eller vidareförmedlas till inrapportör. Om kontrollmallar finns, så visas de i Startmenyn via funktionen Statistik:

Start

Ettsteg för registeradministratörer

Registrering

Population

Diagnos

Symtom

Fynd

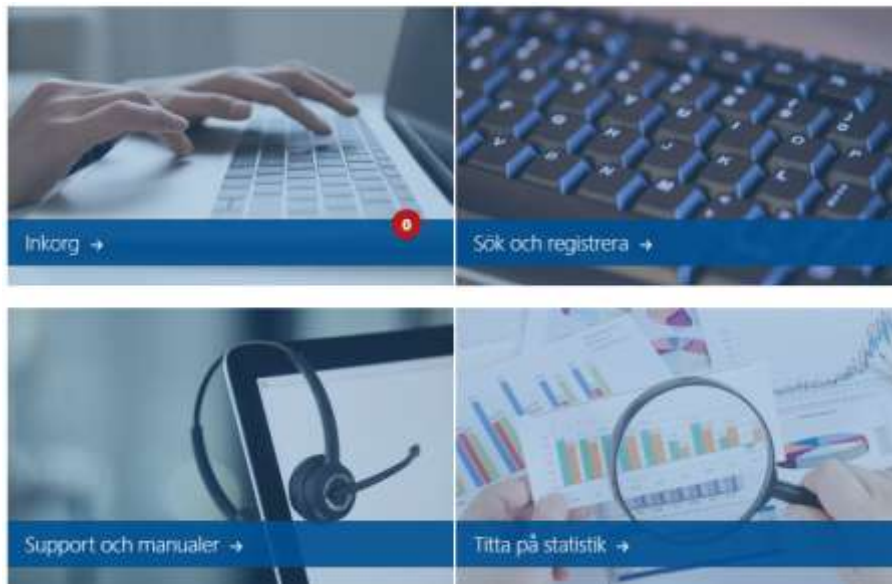
Annan malignitet

Utredning av organengagemang

Visning av registerdata

Klinikens egna data – Interaktiva rapporter

Mastocytosregistret visar data via Interaktiva rapporter enbart innanför inloggning på INCA. Här kan kliniken följa sina egna inrapporterade uppgifter i realtid. Samtliga rapporter finns på Startsidan i INCA via funktionen "Titta på statistik".



Variabelspecifikation

Hänvisa gärna till variabelspecifikationen där man kan hitta alla historiska variabelförändringar i registret.

[Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Support

Uppgifter om support finns på [Nationellt kvalitetsregister myeloproliferativa sjukdomar - Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Inrapporteringsuppgifter

Finns på samtliga formulär.

För inrapportör visas inga inrapporteringsuppgifter upp i inrapporteringsformuläret.

Om en enhet har markerats som ”Tillgänglig för manuell inrapportering” visas den upp i listan Inrapporterande enhet, men en varningstext visas också om den väljs: “OBS! Den valda kliniken saknar INCA-inrapportör i detta register.”



OBS! Den valda kliniken saknar INCA-inrapportör i detta register.

Formulärtext	Beskrivning
Initierat av	Namn och roll på den person som skapar ett formulär. Hämtas automatiskt från användarens inloggningsuppgifter på INCA.
Datum för inrapportering	Sätts automatiskt första gången ärendet sparas i registret. Uppdateras aldrig. Används för att se om ett formulär är inrapporterat samt mätning av ledtider.
Inrapportör	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapportör". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
Inrapporterande enhet	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande enhet". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
Inrapporterande sjukhus (kod)	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande sjukhus". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras.
Inrapporterande klinik (kod)	Uppdateras automatiskt för varje åtgärd som inrapportör utför, sista som sparar i registret blir slutgiltig "inrapporterande klinik". Uppdateras i registret när registerpost uppdateras. Visas inte om inrapporterande enhet är ett patologlab.
Kommentar (sparas i registret)	Kan till exempel användas för att ange varför uppgifter saknas eller korrigerats.

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?
LK	Kod för län och kommun (LK). Hämtas automatiskt från befolkningsregistret. Kan vid behov ändras av registeradministratör.
Distriktskod	Hämtas automatiskt från befolkningsregister.

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* (cytologi) -S-Tryptas (annan lab.undersökning) -Benmärgsbiopsi* (histopatologi) -Flödescytometri* (annan lab.undersökning) -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 -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>
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 -Preparatnummer -Diagnostiserande lab./klinik	
Annan histopatologisk undersökning	-Organ (som provet är taget från) -Preparatår -Preparatnummer -Diagnostiserande lab./klinik	Anges när Annan Histopatologisk undersökning är ifylld.

Formulärtext		Beskrivning
SLUTLIG DIAGNOS		
Slutgiltig diagnos	-Indolent systemisk mastocytos (ISM) -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 Flytta ut!!! För diagnosen systemisk mastocytos krävs ett huvudkriterium (major) + ett underkriterium (minor) alternativt tre underkriterier.	mMCAS = tidigare MMAS
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	Nej/Ja/Ej undersökt	
S - tryptas >20 µg/l	Nej/Ja/Ej undersökt	
Avvikande mastcellsmorfologi >25%	Nej/Ja/Ej undersökt	

Formulärtext		Beskrivning
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		Anges om Påvisad mutation i c-kit Benmärg;Ja
Påvisad mutation i c-kit (D816V) – Blod	Nej/Ja/Ej undersökt	
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	<u>MPCM=makulopapulös kutan mastocytos</u>
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	Subnormalt 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	

Formulärtext		Beskrivning
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	
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	
Allergiutredning 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

Formulärtext		Beskrivning
		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	
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 viktneidgång. -Stora osteolytiska lesioner och/eller svår osteoporos med multipla patologiska frakturer.

Formulärtext		Beskrivning
ANDRA UTREDNINGSFYND		
Annan underliggande benmargssjukdom (AHN)	Nej/Ja/Okänt/Uppgift saknas Om Ja; ange Vilken: -KMML -MDS -AML -MPN -KLL -Annan – specificera vilken	
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	

Formulärtext		Beskrivning
	-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 -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	

Formulärtext		Beskrivning
	-Annan, specificera	
Hudbiopsi	Nej/Ja/Uppgift saknas Om ja, ange Utfall: -Mastcellsinfiltation -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	
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	

Formulärtext		Beskrivning
	-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		
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	

Formulärtext		Beskrivning
	-Ändtarm -Gynekologisk cancer -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	

Formulärtext		Beskrivning
Hydroxyurea	Om ifylld, välj Status: Pågående / Avslutad	
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	$\times 10^9$ /L (anges i heltal) / Ej utfört	

Formulärtext		Beskrivning
S-Zink	$\mu\text{mol/L}$ (anges i heltal) / Ej utfört Ange S-zink värde relaterat till referensvärde lab: Subnormalt/Normalt samt ange aktuellt Referensområde för analyserande lab: 8 – 14 $\mu\text{mol/L}$ 10 – 17 $\mu\text{mol/L}$	
Lpk	$\times 10^9/\text{L}$ (anges med en decimal) / Ej utfört	
Neutrofila	$\times 10^9/\text{L}$ (anges med en decimal) / Ej utfört	
Eosinofila	$\times 10^9/\text{L}$ (anges med en decimal) / Ej utfört	
Monocyter	$\times 10^9/\text{L}$ (anges med en decimal) / Ej utfört	
ASAT	$\mu\text{kat/L}$ (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ALAT	$\mu\text{kat/L}$ (anges med två decimaler) / Ej utfört	
ALP	$\mu\text{kat/L}$ (anges med en decimal) / Ej utfört	
Albumin	mg/L (anges i heltal) / Ej utfört	
S-Tryptas	$\mu\text{g/L}$ (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:	

Formulärtext		Beskrivning
	-Ländrygg -Höft -Helkropp -Osteopeni -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	

Formulärtext		Beskrivning
	Om IgE-medierad allergi, ange Vilken -Allergi mot geting/bi -Annan, specificera	
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.

Formulärtext		Beskrivning
C-fynd	Ange Nej/Ja/Uppgift saknas. Om Ja, ange Nej/Ja/Uppgift saknas för följande fynd; -Osteolys -Cytopeni -Ascites -Portal hypertension -Malabsorption -Hypoalbuminemi -Hypersplenism	C-fynd: -En eller flera linjers cytopeni: Neutrofila granulocyter $< 1 \times 10^9/L$. -Hb $< 100 \text{ g/L}$, TPK $< 100 \times 10^9/L$. -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
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

