

Rapporteringsuppgifter data manager, HEM och BOTbarn 13737

Innehåll

Syfte	2
Bakgrund.....	2
Termer och förkortningar	2
Dag 0 HSCT, ALLO och AUTO	2
I ProMISe	2
I EBMT Excel	3
Vad ska göras med rapporten?	3
Om avliden	3
Om patienten inte följs för grundsjukdomen längre.....	4
Om patienten bor utomlands (Lost to follow up)	4
Dag 100 HSCT för ALLO.....	4
Dag 100 HSCT för AUTO	5
År 1 HSCT för ALLO	6
År 1 HSCT för AUTO	6
År 2 och tills avliden, HSCT, både ALLO och AUTO	6
Donator	7
Barn	8
Cellterapier som MSCT och CAR-T	8
Hänvisningar	8
Relaterade dokument.....	8
Dokumenthistorik	8

Syfte

Beskriva rapporteringsuppgifter som data manager har **vid HEM**.

Delar som rör hantering av EBMT Excel är **tillämpbart även på BOTbarn**.

Bakgrund

Data som rör transplantation, donation och cellterapi behandling rapporteras till EBMT:s kvalitetsregister ProMISe enligt specifik frekvens. För mer information se [Rapportering till kvalitetsregister EBMT CIBMTR, BOTbarn, HEM 13397](#).

Termer och förkortningar

Allo	Allogen HSCT
Auto	Autolog HSCT
BOTbarn	Sektionen för blod- och tumörsjukdomar hos barn
EBMT Excel	Lokalt register vid Akademiska sjukhuset för transplantationer och cellterapi behandling. Hänvisningar till kolumner i listan är kursiverade i detta dokument.
HEM	Sektionen för hematologi
HSCT	Hematopoetisk stamcellstransplantation
Rapport	Det papper (blankett, formulär) som fylls i av läkare

Dag 0 HSCT, ALLO och AUTO

Den enhet som utför dag 0 ansvarar för att rapportera dag 0.

Om en rapport är ofullständigt ifylld – kolla i Cosmic men om det inte är ett solklart svar, framför allt för diagnosdata, be om komplettering från den läkare som fyllde i rapporten. Om inget svar hittas – välj "unknown". Promise efterfrågar mer än vad som framgår av rapporten som läkare fyllt i.

Det ska bara finnas **EN registrering per patient**. Om pat genomgått HSCT tidigare ska nummer 2 osv. fyllas i på UIC-nummer för HSCT nr. 1. Den raden är "gråad" i excellistan av BMT-koordinator.

I ProMISe

Öppna "ny patient" med det UIC-numret som patienten har i excellistan. Om retransplant – använd det första UIC-numret – alltså ingen ny patient.

Välj "Med-A: Dag0". Det som är "självinstruerande" i registret finns inte med här.

Name of unit:	HEM
Type of unit:	Haematology
Contact person:	Carlson och ditt efternamn. För att den första är huvudansvarig och den andra är den som vet var data hämtades från (hyfsat)
Date for report:	Dagens datum eftersom du också samlar in data

UPN	Samma som UIC. Om retransplant – lägg även till det nya numret om det här är nr 2 (t ex 1910/3150)
Vikt och längd	Info finns i patientöversikt Cosmic
(allo) Donatorsuppgifter	Info finns i journalant i Cosmic, HLA-typningen från KITM i multimediaarkivet. Om donator från NMDP: Fyll i WDMA code: USA1 och från NMDP Cord Blood: U1CB. Skriv hela NMDP-numret utan bindestreck eller bokstäver, inkludera ev. nolla längst fram
(allo) Vävnadstypningslab	KITM vävnadstypning
(allo) HLA-typning	Fyll i utifrån HLA-typning i Multimediaarkivet. Både DNA och serologi.
Konditionering	Enligt Cytodos.
TLI/TNI	Nej

I EBMt Excel

Information att fylla i:

<i>Senaste rapport ifylld</i>	Dag 0
<i>Nästa gång rapport ska skickas ut</i>	månad 3 mån framåt (HSCT i aug – skriv nov)
<i>Inkommit</i>	Datum. Om rapporten skannats in innan den registreras i Cosmic – skriv COSMIC

Man behöver kolla regelbundet att alla dag0-rapporter har inkommit och eftersöka om det inte är gjort.

Vad ska göras med rapporten?

Formulären hämtas från fack på BMT-mott och avdelningssekreterare av data manager.

Det går bra att skanna in formulären i Cosmic innan man registrerar i Promise MEN då måste det framgå i excellistan att formuläret har inkommit, annars är det svårt att leta rätt på den (Skriv COSMIC i Inkommit).

Allo: Skriv ut försättsblad till multimediaarkiv (Oklassificerad journal) och koppla ihop med rapporten. Datum=läkarens datum på rapporten. Lämna till avdelningssekreterare som skickar för skanning.

Auto: Lämna alla rapporter till avdelningssekreterare som skriver ut försättsblad och skickar för skanning.

Om avliden

Om patienten avlidit ska patienten "avregistreras" i EBMt Excel så här:

<i>Död datum</i>	Datum enligt rapport/befolkningsregistret (visas när man håller muspekaren över ordet Avliden i COSMIC).
<i>Dödsorsak</i>	Enligt rapporten. Om flera orsaker – skriv huvudorsaken.
<i>Senaste rapport ifylld</i>	Radera information
<i>Senaste bedömning av sjukdomsstatus</i>	Radera information
<i>Nästa gång rapport ska skickas ut</i>	Skriv "Inga fler utskick"
<i>Kommentar</i>	Radera information
<i>Läkare, Mottagare</i>	Radera information
<i>Utskick, datum</i>	Radera information
<i>Inkommit</i>	Radera information

Om patienten inte följs för grundsjukdomen längre

Läkaren fyller i på rapporten när patienten inte längre följs. Då ska inga fler rapporter skickas ut. Vi fortsätter dock att följa överlevnad genom kontroll i COSMIC mot befolkningsregistret.

I EBMT Excel görs följande:

Senaste rapport ifylld	Årtal för Alive, t ex: 2020 Alive
Senaste bedömning av sjukdomsstatus	Kan kvarstå utifall kontroller återupptas
Nästa gång rapport ska skickas ut	Årtal för alive, t ex: 2022 Alive
Kommentar	Inga fler läkarbesök (t ex)

Varje år ska data manager se till att även alla de här patienterna rapporteras utifrån rapporteringsfrekvensen EBMT har fastställt.

1. Filtrera i "Nästa gång rapport ska skickas ut" på 2022 Alive.
2. Öppna patientens journal i COSMIC. Svart list och ordet Avliden = patienten är avliden.
3. I ProMISe:
 - a. Date for annual follow up: Gårdagens datum (patienten kan teoretiskt sett avlida den dag kontroll i COSMIC görs)
 - b. Tabba förbi alla frågor förutom Survival status där Alive väljs
 - c. I kommentarsrutan i ProMISe skriv: Data from population registry.

Om patienten bor utomlands (Lost to follow up)

I de fall patienten bor utomlands skickar vi rapport till uppföljande sjukhus till och med år 1. Därefter blir patienten "Lost to follow up" i ProMISe, om inte patienten har läkarbesök i Uppsala (t ex MS kan vara aktuella för det).

I EBMT Excel gör som när patienten är avliden fast skriv "Lost to follow up" i "Kommentarer" (och förstås inte dödsdatum osv).

I ProMISe väljs "Lost to follow up" i Survival status.

Dag 100 HSCT för ALLO

BMT-mott lägger ut [Rapportering dag 100 allogene HSCT, HEM 13379](#) till läkare vid 3 mån-kontrollen. MEN om patienten fått relaps eller avlidit görs inte det. BMT-mott skriver i *EBMT excel* "Utskick, datum" på de patienter de har lämnat ut rapport för.

Kontrollera regelbundet om nytransplanterade har haft 3 mån-kontroll och BMT-mott har skrivit. Om det inte står något kan det vara så att patienten har fått relaps eller är avliden. Gör då så här:

1. Kolla journal/NPÖ och rapportera om informationen är tydlig. Skicka annars rapporten till berörd läkare/klinik/sjukhus. Skriv då UIC-numret, patient-id och mottagare på rapporten. Om tagningsdata finns (antingen i Cosmic eller i EBMT Excel "Tagning...") – skriv in det på rapporten.
2. Kolla i epikrisen vem som ansvarar för uppföljning.
 - a. Om läkare på HEM: Skriv initialer i "Läkare" samt på rapporten och lägg i läkarens fack. Inget kuvert eller följebrev behöver skickas med.

- b. Om annan klinik/sjukhus: Skriv vilket i "Mottagare" och datum för utskick. Skriv längst upp i högra hörnet vart rapporten ska skickas. Samla alla rapporter som ska till samma klinik i en hög, skriv ut 1 följebrev per hög och lägg till internt eller externt svarskuvert, beroende på om det går internpost till kliniken. Lägg allt som ska till samma klinik i ett stort internt eller externt kuvert. Posta i röd väska vid receptionen 101A.
3. När rapporten inkommit ska det här skrivas i EBMT Excel:

<i>Tagning neutro</i>	Om tomt - fyll i enligt rapport
<i>Tagning TPK</i>	Om tomt - fyll i enligt rapport
<i>Akut GvHD tom dag 0</i>	Maxgrad enligt rapport
<i>Senaste rapport ifylld</i>	Dag 100
<i>Senaste bedömning av sjukdomsstatus</i>	Datum enligt rapport
<i>Nästa gång rapport ska skickas ut</i>	Nästa år utifrån HSCT-månad.
<i>Utskick, datum</i>	Radera information
<i>Inkommit</i>	Datum. Om rapporten skannats in innan den registreras i Cosmic – skriv COSMIC

4. Registrera i ProMISe på MED-A:Day 100.
5. Följ rubrik: [Vad ska göras med rapporten?](#)
6. Man behöver kolla regelbundet att alla dag100-rapport har inkommit och åtgärda om det inte är gjort.

Dag 100 HSCT för AUTO

1. Filtrera i "Sort" så att enbart autolog visas.
2. Kolla längst ner i listan för vilka som ska rapporteras dag 100. (Går också att filtrera på månad i "Nästa gång rapport ska skickas ut".
3. Kolla journal/NPÖ och rapportera om informationen är tydlig. Annars skickas [Rapportering dag 100 autolog HSCT, HEM 13740](#) till berörd läkare/klinik/sjukhus. Skriv då UIC-numret, patient-id och mottagare på formuläret. Om tagningsdata finns – skriv in det på rapporten. Om inte, skriv i "Kommentar" Tagning så man uppmärksammas på att det ska skrivas in när rapporten kommer.
4. Kolla i epikrisen vem som ansvarar för uppföljning.
 - a. Om läkare på HEM: Skriv initialer i "Läkare" samt på rapporten och lägg i läkarens fack. Inget kuvert eller följebrev behöver skickas med.
 - b. Om annan klinik/sjukhus: Skriv vilket i "Mottagare" och datum för utskick. Skriv längst upp i högra hörnet vart rapporten ska skickas. Samla alla rapporter som ska till samma klinik i en hög, skriv ut 1 följebrev per hög och lägg till internt eller externt svarskuvert, beroende på om det går internpost till kliniken eller inte. Lägg allt som ska till samma klinik i ett stort internt eller externt kuvert. Posta i röd väska vid receptionen 101A.
5. När rapporten inkommit ska det här skrivas i EBMT Excel:

<i>Tagning neutro</i>	Om tomt - fyll i enligt rapport
<i>Tagning TPK</i>	Om tomt - fyll i enligt rapport
<i>Senaste rapport ifylld</i>	Dag 100
<i>Senaste bedömning av</i>	Datum enligt rapport

sjukdomsstatus

Nästa gång rapport ska

ska skickas ut

Utskick, datum

Inkommit

Nästa år utifrån HSCT-månad.

Radera information

Datum. Om formuläret har skannats in innan den registreras i Cosmic – skriv COSMIC

6. Registrera i ProMISe på MED-A:Day 100. (Om rapporten har skannats in i förväg – filtrera "Inkommit" och välj COSMIC. Radera det när den är registrerad).
7. Följ rubrik: [Vad ska göras med rapporten?](#)
8. Man behöver kolla regelbundet att alla dag100-rapporter har inkommit och åtgärda om det inte är gjort.

År 1 HSCT för ALLO

1. Görs på samma sätt som rubrik [Dag 100 HSCT, ALLO](#) förutom:
2. När rapporten kommit in ska det här skrivas i EBMT Excel:

Kronisk GvHD maxgrad år 1

Senaste rapport ifylld

Senaste bedömning av

sjukdomsstatus

Nästa gång rapport ska

ska skickas ut

Utskick, datum

Inkommit

Maxgrad enligt rapport

Årtal

Datum enligt rapport

Nästa årtal utifrån HSCT-månad

Radera information

Datum. Om rapporten skannats in innan den registreras i Cosmic – skriv COSMIC

3. Registrera i ProMISe på MED-A:Annual follow up.
4. Följ rubrik: [Vad ska göras med rapporten?](#)
5. Man behöver kolla regelbundet att alla år1-rapporter har inkommit och åtgärda om det inte är gjort.

År 1 HSCT för AUTO

Gör som rubrik [År 2 och tills avliden, transplantation ALLO och AUTO](#).

År 2 och tills avliden, HSCT, både ALLO och AUTO

Rapporteringsfrekvens:

1-10 år efter HSCT: varje år

11-20 år efter HSCT: vartannat år

>20 år efter HSCT: vart 5:e år

1. Filtrera "Sort" i EBMT Excel så att enbart allogen eller autolog visas.
2. Filtrera "Nästa gång rapport ska skickas ut" och välj nuvarande år.

Rubrik:

Rapporteringsuppgifter data manager, HEM och BOTbarn 13737

Sidan 6 av 9

DocPlus-ID: DocPlusSTYR-13737

Version: 4

Handlingstyp: Anvisning

Ett utskrivet dokument är alltid en kopia, giltig version finns alltid i DocPlus.

REGION UPPSALA

3. Kolla journal/NPÖ och rapportera om informationen är tydlig. Annars skickas [Rapportering årligen autolog HSCT, HEM 13738](#) ELLER [Rapportering årligen allogen HSCT, HEM 13380](#) till berörd läkare/klinik/sjukhus. Skriv då UIC-numret, patient-id och mottagare på rapporten.
4. Kolla i journalanteckning vart uppföljning görs.
 - a. Om läkare på HEM: Skriv initialer i "Läkare" samt på rapporten och lägg i läkarens fack. Inget kuvert eller följebrev behöver skickas med.
 - b. Om annan klinik/sjukhus: Skriv vilket i "Mottagare" och datum för utskick. Skriv längst upp i högra hörnet vart rapporten ska skickas. Samla alla rapporter som ska till samma klinik i en hög, skriv ut 1 följebrev per hög och lägg till internt eller externt svarskuvert, beroende på om det går internpost till kliniken. Lägg allt som ska till samma klinik i ett stort internt eller externt kuvert. Posta i röd väska vid receptionen 101A.
5. När rapporten kommer tillbaka ska det här skrivas i EBMT Excel:

<i>Senaste rapport ifylld</i>	Årtal
<i>Senaste bedömning av sjukdomsstatus</i>	Datum enligt rapport
<i>Nästa gång rapport ska skickas ut</i>	Nästa år utifrån HSCT-månad.
<i>Utskick, datum inkommit</i>	Radera information Datum. Om rapporten har skannats in innan den registreras i Cosmic – skriv COSMIC
6. Registrera i ProMISe på MED-A:Annual follow up. (Om rapporten har skannats in i förväg – filtrera "Inkommit" och välj COSMIC. Radera det när den är registrerad).
7. Följ rubrik: [Vad ska göras med rapporten?](#)
8. Man behöver inte kolla att årsrapporterna har inkommit. Ifall någon rapport inte har inkommit när det är dags att skicka för nästkommande år skriver man "Påminnelse" på rapporten innan man skickar den.

Donator

Frekvens: 30 dagar, 1 år, vartannat år därefter.

BMT-koordinator fyller i 30-dagarsrapporten och lägger i avsett fack. Pappersrapporten kan kasseras då källdata finns i journalen. Rapporten finns på <https://www.ebmt.org/ebmt/documents/donor-outcome-forms>.

Data manager som rapporterar allogen HSCT rapporterar donatorer. De årliga rapporterna blir enbart Alive-rapportering som för patienter, se rubrik [När patienten inte följs för grundsjukdom längre](#). OM det finns någon journalanteckning från HEM med komplikationer kan det rapporteras till ProMISe.

Donatorn rapporteras på patientens UIC-nummer i ProMISe. Välj "Donor procedure..."

I EBMT Excel: Fyll i att rapporteringen är gjord i "Rapportering av donators uppföljning till EBMT."

Barn

Data manager på BOTbarn ansvarar för rapporter för barn till och med 18 år och antecknar i EBMT Excel på samma sätt som data manager på HEM.

Det året barn-patient ska överföras till vuxenvården behöver data manager på HEM vara uppmärksam på om det har skett och ta över rapporteringsansvaret.

Cellterapi som MSCT och CAR-T

Rapporteringsfrekvens: Dag 0, 3-mån, 6-mån och årligen utifrån månad för behandling.

För mesenkymal stamcellstransplantation (MSCT) och CAR T-cellsbehandling ska rapportformulär Cell therapy treatment användas: <https://www.ebmt.org/registry/data-collection> - Välj Cellular Therapy Forms.

Patient som autolog- eller allogentransplanterats tidigare ansvarar data manager för respektive HSCT för registrering av rapport av cellterapi. Läkare ansvarig för behandlingen ombeds fylla i rapportformuläret.

Patient som tidigare inte har transplanterats ansvarar data manager för autolog för rapportering.

Hänvisningar

Alla dokument med ID-nummer finns tillgängliga via Region Uppsalas dokumentplattform DocPlus <http://publikdocplus.regionuppsala.se/> där inget annat anges. Alla dokument med ändelse HEM är skapade av sektionen för hematologi. Länkar hämtade 2021-01-27 där inget annat anges.

Relaterade dokument

[Cellterapi-rapport](#) för MSCT, CAR T osv. Hämtad från www.ebmt.org – The Registry – Data Submission – Data collection forms – Cell Therapy Forms (3 olika – Day 0, Day 100, 6M och annual).

[Donator-rapport](#) (2012) Hämtad från www.ebmt.org – The Registry – Data Submission – Data collection forms – Donor outcome forms

EBMT Excel. Skyddad disk. Särskild behörighet krävs. Bot (S:) – HEM – BMT – BMT, alla transplanterade

[Rapportering dag 100 allogen HSCT, HEM 13379](#)

[Rapportering dag 100 autolog HSCT, HEM 13740](#)

[Rapportering till kvalitetsregister EBMT CIBMTR, BOTbarn, HEM 13397](#)

[Rapportering årligen allogen HSCT, HEM 13380](#)

[Rapportering årligen autolog HSCT, HEM 13738](#)

Dokumenthistorik

Version	Orsak / ändring	Datum
1-3	För tidigare versioner, se elektronisk versionshistorik. Varit checklista.	
4	Omgjord till SOP pga. omfattande beskrivning. Reviderad/granskad av: Merete Adegunle, Sofie Blomberg, Caisa Millén.	2021-01-27

Rubrik: Rapporteringssuppgifter data manager, HEM och BOTbarn 13737

Sidan 8 av 9

DocPlus-ID: DocPlusSTYR-13737

Version: 4

Handlingstyp: Anvisning

Ett utskrivet dokument är alltid en kopia, giltig version finns alltid i DocPlus.

REGION UPPSALA

