

Senast reviderat: 2025-10-14 rev 4

Dokumentet gäller för: Sektionen för Hematologi och Koagulation

Innehållsansvarig: Inger Andersson, Leg. Sjuksköterska, JACIE-koordinator

Godkänd av: Martin Stenson, Sektionschef. Jan-Erik Johansson, Överläkare, CPD

S18 Arbetsordning för transplantationsrapportering i EBMT:s register

Revideringar i denna version

- Ny rubrik och översyn av dokumentet som förtydligar att rutinen gäller för rapportering i EBMT:s register.
- Förtydligande att de data som behövs för rapportering av allogentransplanterade patienter ska vara dikterad enligt A7 Bilaga 8 Obligatoriska journalanteckningar PTU Allogen-HSCT och C6-2 Bilaga 6 Uppföljning efter allogen HSCT – 3 månader och årsbesök

Revisionshistoria

Rev	Giltig från	Förändring	Författare
3	22-10-18	<ul style="list-style-type: none">• Referenser tillagda.• Smärre ändringar av språklig och redaktionell karaktär.• Ändringar i Bilaga 1: Förtydligande om HLA-typning.<ul style="list-style-type: none">○ Om svaret är Ja på "Comorbid condition present" -ska frågor om samtliga involverade organ besvaras.○ Registrering av akut och kronisk GVH, även vid "Follow up"	Inger Andersson
2	2019-12	<ul style="list-style-type: none">• Ny mall.• Revisionshistoria, numrering av kapitel samt innehållsförteckning tillagt.	Inger Andersson
-	2014-11	- Ny rutin	Elisabeth Wallhult

Granskare

Malin Niklasson, Data manager

Innehåll

1	Syfte	2
2	Inledning	2
3	Databas	2
4	Arbetsgång	2
5	Kvalitetssäkring	3
6	Referenser	3

1 Syfte

Rapportering i EBMT-registret innebär att transplantationscenter som är medlem i European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) samlar in och skickar in data gällande hematopoetiska stamcellstransplantationer (HSCT) och cellterapi via registrets webbapplikation. Syftet är att skapa en stor databas för forskning och förbättring av vård och patientresultat.

2 Inledning

Sektionen är medlem i European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) och ackrediterade enligt JACIE vilket innefattar en skyldighet att rapportera alla transplantationer till EBMT:s databas.

Sektionen sköter även rapportering avseende uppföljningar av patienter som transplanterats som barn efter att de överförs till vuxensjukvården.

Till de center som tillhandahåller stamceller (donatorscenter) rapporteras vissa uppgifter om patienten efter transplantationen. Detta sköts av BMT-mottagningen och beskrivs inte i denna Rutin.

Rapportering till EBMT:s register kräver patientens och donatorns medgivande (informerat samtycke) och följer specifika datainsamlingsformulär och tidpunkter för uppföljning av patienter (transplantationer).

3 Databas

EBMT:s databas är ett webbaserat register där användarna tilldelas personlig behörighet.

För att bli användare behöver man genomgå en webbaserad utbildning och erhålla ett certifikat innan man får tillgång till registret. För mer information se [Data Submission | EBMT](#)

4 Arbetsgång

Alla transplanterade patienter tilldelas ett för sektionen unikt patientnummer (UPN) som följer patienten även om fler transplantationer genomförs.

Transplanterade patienter och deras UPN förs av transplantationskoordinatören in i dokumentet "Alla TX grundversion" som ligger i mappen G:\SU.Omr6.Med.Reg. Särskild behörighet krävs för åtkomst i denna mapp.

Information om anvisning för hur rapportering sker hänvisas till [Data Collection | EBMT](#)

Endast "core"- uppgifter besvaras.

Data som behövs för rapportering återfinns förutom i patient-/donator-journal i:

- Bilaga 3 A7 Planering Autolog HSCT
- Bilaga 6 A7 Planering Alogen HSCT
- Allo-register (särskild behörighet krävs för åtkomst)

De data som behövs för rapportering av allogentransplanterade patienter ska vara dikterad enligt:

- A7 Bilaga 8 Obligatoriska journalanteckningar PTU Allogen-HSCT
- C6-2 Bilaga 6 Uppföljning efter allogen HSCT – 3 månader och årsbesök

Om uppföljningen av patienten sker på annan klinik eller hemortssjukhuset hämtas uppgifter i första hand från SIEview i patientjournalen eller från Nationell Patientöversikt (NPÖ). Om data inte återfinns där besvaras frågorna med "not evaluated" eller "unknown".

Enligt JACIE-standard sker rapportering av data för patienter som genomgått en autolog HSCT till och med det första året efter HSCT. Rapportering av patienter som genomgått en allogen HSCT följer EBMT:s riktlinjer.

5 Kvalitetssäkring

I enlighet med JACIE standards ska data som inrapporterats till EBMT:s register regelbundet granskas för att säkerställa att inmatade uppgifter är korrekta. Barncancercentrum och Sektionen för hematologi och koagulation har beslutat att granska varandras uppgifter en gång per år.

För mer information se *S15 Granskning av EBMT:s register på Barncancercentrum och Sektionen för hematologi och koagulation*

6 Referenser

- Sureda, A., Greco, R., Carreras, E., Corbacioglu, S & Kröger, N. Editors. (2024). The EBMT Handbook – Hematopoietic Stem Cell Transplantation and Cellular Therapies. Springer Open
- Information om EBMT: s register: [The EBMT Registry | EBMT](#)
- FACT-JACIE International Standards for Hematopoietic Cellular Therapy Product Collection, Processing, and Administration, 8th edition.