

NKKR-tumorspecifiek: Niertumoren

Patient	
General	
p_birth_date	Geboortedatum
p_sex_at_birth	Geslacht bij geboorte
Laatste datum met klinische informatie	laatste datum met klinische informatie
p_death_date	Overlijdensdatum
p_death_direct_cause	Primaire doodsoorzaak
Laatste inzage datamanager	De datum van laatste inzage, kan worden opgehoogd
1e consult ziekenhuis	
Consent	
Toestemming wetenschappelijk onderzoek	Mogen de gegevens gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek (=BDAC toestemming; expliciet (ja) vs anderszins (nee))
Deelname klinisch wetenschappelijk onderzoek	

Diagnosis	
Tumor	
t_date_clinically_recognised	Incidentiedatum
t_morphology_code_icdo	De morfologiecode volgens ICDO-3, inclusief 5e digit (tumorgedrag)
t_histopathological_grading	Geeft aan hoe afwijkend de kankercellen zijn van gezonde cellen, hoe agressief de kankercellen zijn en hoe snel ze zich delen volgens ICDO-3. Niet van toepassing bij hematologische maligniteiten.
t_topography_code_icdo	De topografiecode volgens ICDO-3
Lateralisatie	
Basis voor diagnose	Hoe een tumor/recidief/progressie bevestigd is
t_clinical_description	Open tekstveld voor diagnosetekst zoals vermeld in status, ter validatie van juistheid registratie
t_regstat	registratiestatus
Sublokalisatie	
Tumorstatus	Tumorstatus
Stage	
t_m1_topography_code_icdo	De topografiecode volgens ICDO-3
t_m2_topography_code_icdo	De topografiecode volgens ICDO-3
t_m3_topography_code_icdo	De topografiecode volgens ICDO-3
lateralisatie metastase	
Voor N=1-i.	
Basis voor diagnose metastase	
Voor N=1-i.	
Tumor follow up	
Responsbepaling datum	
Responsbepaling	Respons (standaard)
Einde klinische follow up	
Reden einde klinische follow up	

Treatment	
Treatment plan	
Protocol	Naam (studie) protocol PMC
Voltooiing protocol	Behandeling voltooid volgens het behandel protocol?
Geen behandeling	Reden geen behandeling. Indien er sprake is van meerdere redenen, aflopende prioriteit
Active surveillance	Active surveillance = wait and see = watchfull waiting = expectatief/afwachtend beleid.
Surgery	
Operatie datum	Of er chirurgie heeft plaatsgevonden
Medication	
Systemische behandeling met datum	Of er een systemische behandeling heeft plaatsgevonden

Outcomes	
Overweight	
oip_lengte	Lengte (in cm)
oip_lengte_dat	Datum meting lengte
oip_gewicht	Gewicht (in kg; 1 decimaal)
oip_gewicht_dat	Datum meting gewicht
Subfertility	
oip_fertil	Is uw patiënt gediagnosticeerd met subfertiliteit, dat wil zeggen geen klinische zwangerschap na minimaal 12 maanden regelmatige onbeschermd seksuele gemeenschap?
oip_fertil_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_fertil_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_fsh	FSH bepaling
oip_fsh_dat	Datum FSH bepaling
oip_spermcount	Sperm count (if available)
oip_spermcount_dat	Datum sperm count
Heart failure	
oip_hartfalen	Is uw patiënt gediagnosticeerd met hartfalen met een ejectiefractie in rust < 40%?
oip_hartfalen_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hartfalen_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hartfalen_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_echocard	LV systolic function on ultrasound (if available)
oip_echocard_dat	Datum echo hart
Renal insufficiency	
oip_nier_medic	Is uw patiënt gediagnosticeerd met chronische nierinsufficiëntie waarvoor behandeling met medicatie of elektrolytsuppletie nodig is?
oip_nier_medic_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_nier_medic_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_nier_medic_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_nier_dialyse	Is uw patiënt gediagnosticeerd met chronische nierinsufficiëntie waarvoor

	behandeling met dialyse en/of niertransplantatie nodig is?
oip_nier_dialyse_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_nier_dialyse_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_nier_dialyse_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_egrf	eGFR (if available)
oip_egrf_dat	Datum eGFR bepaling
Quality of life	
oip_date_PedsQL generic	datum afname metingen PedsQL generic via KLIK
oip_date_PedsQL fatigue	datum afname metingen PedsQL fatigue via KLIK
oip_qol_fy_fysiek	physical aspects of QoL - generic physical functioning
oip_qol_fy_fatiguegen	physical aspects of QoL - fatigue general
oip_qol_fy_slaap	physical aspects of QoL - fatigue sleep
oip_qol_ps_emo	psychosocial aspects of QoL - emotional functioning
oip_qol_ps_social	psychosocial aspects of QoL - social functioning