

NKKR-tumorspecifiek: ALL

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	
Relevant medical history	
Performance status	De performance status van de patiënt van 16 jaar of ouder volgens de WHO/Karnofsky
Performance status, Lansky	De performance status van de patiënt van onder de 16 jaar volgens Lansky
Congenital disorders	
Relevant onderliggend syndroom of aandoening	Van belang voor diagnose, voorgesteld behandelplan en eventuele uitkomsten.

Diagnosis	
Tumor	
t_date_clinically_recognised	Incidentiedatum
t_morphology_code_icdo	De morfologiecode volgens ICDO-3, inclusief 5e digit (tumorgedrag)
t_topography_code_icdo	De topografiecode volgens ICDO-3
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
Leukocytengehalte bij diagnose	
% blasten in perifere bloed (PB) bij diagnose	
% blasten in beenmerg (BM) bij diagnose	
immunologische classificering B-ALL	LET OP: Diagnose 'Precursor-B-ALL' is een algemene term voor B-ALL en is niet hetzelfde als Immunofenotypering Pre-B-ALL
immunologische classificering T-ALL	
CNS status bij diagnose	
Extramedullaire lokalisatie Testis	
Extramedullaire lokalisatie Nier	
Extramedullaire lokalisatie Huid	
Extramedullaire lokalisatie Thorax	
Extramedullaire lokalisatie Orbita	
Extramedullaire lokalisatie Bot	
Extramedullaire lokalisatie Elders	
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.	
Laboratory diagnostics	
Moleculaire diagnostiek	Datum moleculaire diagnostiek
Moleculaire diagnostiek	Uitslag moleculaire diagnostiek
Tumor follow up	
Best behaalde respons	Responsbepaling: Best behaalde respons
Moment best behaalde repons	Responsbepaling: Moment best

	behaalde respons
datum CR1	Responsbepaling: Datum 1e complete remissie
Einde klinische follow up	
Reden einde klinische follow up	

Treatment	
Treatment plan	
Behandelprotocol initieel	Naam (studie) protocol PMC (ALL/AML), geincludeerd/behandeld vlgns
Radiation therapy	
t_rt_completeness	Radiotherapie ja/nee
Medication	
t_med_completeness	Medicatie ja/nee
Car-T behandeling	Daadwerkelijk gegeven Car-T behandeling, inclusief ziekenhuis, datums, middel, dosis, eenheid, toedieningsvorm van belang voor evaluatie kwaliteit van zorg, uitkomsten en IZP?? Idem als SCT?
Stem cell transplantation	
t_sct_completeness	SCT ja/nee

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
CGvHD	
oip_cgvhhd	Is uw patiënt gediagnosticeerd met chronische graft-versus-host ziekte met een matige of ernstige global severity score?
oip_cgvhhd_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_cgvhhd_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_cgvhhd_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
Osteonecrosis	
oip_osteomed	Is uw patiënt gediagnosticeerd met

	osteonecrose, waarvoor behandeling met medicatie (bisfosfonaten, lipidenverlagende middelen, antistolling) nodig is?
oip_osteomed_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_osteomed_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_osteomed_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_osteochir	Is uw patiënt gediagnosticeerd met osteonecrose waarvoor chirurgische behandeling nodig is?
oip_osteochir_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
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
oip_qol_nc_school	neurocognitive aspects of QoL - school
oip_qol_nc_fatiguecogn	neurocognitive aspects of QoL - fatigue cognitive