

NKKR-tumorspecifiek: Hersentumoren

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	
Duur van de symptomen	
Hydrocephalus	Is er sprake van hoge intracraniële druk bij diagnose van een hersentumor?
Pseudoprogessie	
Congenital disorders	
Onderliggende aandoening (CNS) 1	Van belang voor diagnose, voorgesteld behandelplan en eventuele uitkomsten.
Onderliggende aandoening (CNS) 2	Van belang voor diagnose, voorgesteld behandelplan en eventuele uitkomsten.
Onderliggende aandoening (CNS) 3	Van belang voor diagnose, voorgesteld behandelplan en eventuele uitkomsten.
Basis voor Diagnose NF1	

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	Opties uit codelijst afhankelijk van sublokalisatie
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
De morfologiecode volgens ICD-11	Mits gespecificeerd in beperkte dropdown-lijst
De topografiecode volgens ICD-11	Mits gespecificeerd in beperkte dropdown-lijst
Lokalisatie overlappende tumor	
WHO gradering	
Dodge classification	alleen voor optic pathway gliomen, C72.3
Diameter_grootste	Tumor diameter 3D grootste (mm) /Tumorgrootte 1D
Diameter_middelste	Tumor diameter 3D middelste (mm) /Tumorgrootte 2D
Diameter_kleinste	Tumor diameter 3D kleinste (mm) /Tumorgrootte 3D
Controle complicaties	
Laboratorium Onderzoek: - AFP in bloed (ug/L) - AFP in liquor (ug/L) - HCG in bloed (IU/L) - HCG in liquor (IU/L)	Alleen voor intracraniele kiemceltumoren
Pathologie: versie methylatie classifieer	
Pathologie: calibratiescore	
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.	
Stadium Kinderkanker: Toronto Childhood Cancer Staging	Coderen voor: Ependymomen, Medulloblastomen, PNET, Medulloepitheliomen AT/RT tumoren, Pineoblastomen. rest: '8'
Stadium indien TCCS nvt	
CSF gedaan?	
Laboratory diagnostics	
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire diagnostiek: - BRAF mutatie - KIAA BRAF fusie - H3K27M - MGMT-(hyper)methylering - IDH1/2 mutatie - TERT promotormutatie - EGFR-amplificatie - CDKN2A/B homozygote deletie mutatie - H3.3 G34R/V mutatie
Cytogenetisch onderzoek	Cytogenetisch onderzoek: - 1p-deletie - 19q-deletie - Trisomie 7 (7+) - Monosomie 10 (10-)
Imaging	
Beeldvorming CT	
Beeldvorming MRI	
Beeldvorming MRI: betrokkenheid hypothalamus	
Beeldvorming MRI: leptomeningeale uitzaaiing	
Tumor follow up	
Einde klinische follow up	
Reden einde klinische follow up	

Treatment	
Treatment plan	
Protocol	Naam (studie) protocol PMC
MDO	In het algemeen het MDO waarin het besluit over de behandeling is genomen
Reden protocol	Om bij een nieuwe episode onderscheid te kunnen maken tussen recidief en progressie
Reden behandeling	Alleen voor laaggradig gliomen. Rest: '8'
Voltooïing protocol	Behandeling voltooid volgens het behandel protocol?
Geen behandeling	Reden geen behandeling. Indien er sprake is van meerdere redenen, aflopende prioriteit
Geen vervolgbehandeling	Type behandeling
Geen vervolgbehandeling; reden geen behandeling	
Surgery	
Operatie	Operatie, zoals: - Lokale tumorresectie - Tumorexcisie - Aanvullende resectie [orgaan] - Metastasectomie [orgaan]
Bevindingen postoperatief	Niet geregistreerd voor intracraniele kiemceltumoren
Chirurgische complicatie	
Chirurgische complicatie: type peroperatieve complicatie	
Chirurgische complicatie: type postoperatieve complicatie	
Chirurgische complicatie: heropname	
Chirurgische complicatie: uitstel vervolgbehandeling	
Radiation therapy	
rt_organisation_identifier	Naam van het ziekenhuis waar de radiotherapeutische behandeling heeft plaatsgevonden
rt_start	Startdatum van de radiotherapeutische behandeling
rt_end	Einddatum van de radiotherapeutische behandeling
Aantal fracties	
Totale dosis	
Dosis per fractie	

Boost gegeven?	
Medication	
med_onset_of_use	Startdatum van de medicatie
med_cessation_of_use	Einddatum van de behandeling met medicatie.
med_medication_name	Het medicijn dat toegediend is, op ATC code
Totale dosis	Totale dosis (mg/m2)
Totale dosis	Totale dosis (mg/kg) voor targeted therapie. Cumulatieve dosis genoemd bij de bottumoren
Toedieningswijze	
Aanpassing	

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
Hypothalamic-pituitary dysfunction	
oip_hpd_acth	Is uw patiënt gediagnosticeerd met ACTH (adrenocorticotroop hormoon) deficiëntie waarvoor behandeling met hydrocortison nodig is?
oip_hpd_acth_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hpd_acth_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hpd_acth_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_hpd_gh	Is uw patiënt gediagnosticeerd met GH (groeihormoon) deficiëntie bevestigd door een stimulatietest?
oip_hpd_gh_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hpd_gh_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hpd_gh_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_hpd_tsh	Is uw patiënt gediagnosticeerd met TSH (thyroïdstimulerend hormoon) deficiëntie waarvoor behandeling met schildkliermedicatie nodig is?
oip_hpd_tsh_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?

oip_hpd_tsh_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hpd_tsh_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_hpd_lhfsh	Is uw patiënt gediagnosticeerd met LH/FSH (luteïniserend/follikelstimulerend hormoon) deficiëntie waarvoor behandeling met oestradiol- of testosteronsuppletie nodig is?
oip_hpd_lhfsh_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hpd_lhfsh_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hpd_lhfsh_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_hpd_adh	Is uw patiënt gediagnosticeerd met ADH (anti-diuretisch hormoon) deficiëntie (centrale diabetes insipidus) waarvoor behandeling met desmopressine nodig is?
oip_hpd_adh_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hpd_adh_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hpd_adh_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_hpd_pubert_vr	Is uw patiënt gediagnosticeerd met centrale pubertas praecox met een Tanner stadium van minimaal B2 voor de leeftijd van 8 jaar?
oip_hpd_pubert_vr_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hpd_pubert_man	Is uw patiënt gediagnosticeerd met centrale pubertas praecox met een testiculair volume >4 ml voor de leeftijd van 9 jaar?
oip_hpd_pubert_man_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
Motor problems	
oip_motor	Is uw patiënt gediagnosticeerd met paralyse, motorneuropathie (bijvoorbeeld spiertrekkingen, spierkrampen, spierzwakte) of een bewegingsstoornis (bijvoorbeeld ataxie of spasticiteit), waarvoor ondersteuning nodig is bij instrumentele of zelfzorg

	ADL, hulpmiddelen nodig zijn bij het lopen of een rolstoel nodig is, of waarvoor een urgente interventie moet worden uitgevoerd?
oip_motor_dat	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_motor_actief_FU	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_motor_yr_afgerond	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
Hearing problems	
oip_gehoor_beh*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met gehoorverlies of doofheid waarvoor behandeling met een gehoorapparaat of een cochleair implantaat nodig is?
oip_gehoor_beh_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_gehoor_tin*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met tinnitus, met ernstige symptomen waarvoor ondersteuning nodig is bij instrumentele of zelfzorg ADL?
oip_gehoor_tin_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_gehoor_tin_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_gehoor_tin_yr_afgerond*	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
oip_audiom*	Audiometry (if available)
oip_audiom_dat*	Datum audiometry
Visual problems	
oip_oog_visus*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met visusproblemen, met een best haalbare gezichtsscherpte (visus) van 0.1 of minder in één of beide ogen?
oip_oog_visus_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_oog_zbep*	Is uw patiënt gediagnosticeerd gezichtsveldbeperking, waarvoor ondersteuning nodig is bij instrumentele of zelfzorg ADL, bijvoorbeeld een blindenstok of een blindengeleidenhond?
oip_oog_zbep_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_oog_dubb*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met dubbelzien, waarvoor ondersteuning nodig is bij instrumentele of zelfzorg ADL?

oip_oog_dubb_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
Convulsions	
oip_convulsies*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met convulsies waarvoor behandeling met medicatie of een andere interventie nodig is?
oip_convulsies_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_convulsies_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_convulsies_yr_afgerond*	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
Posterior fossa syndroom	
oip_postfossa*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met posterior fossa syndroom (cerebellair mutisme syndroom) waarvoor ondersteuning nodig is bij instrumentele of zelfzorg ADL?
oip_postfossa_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_postfossa_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_postfossa_yr_afgerond*	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
Stroke	
oip_cva*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met een cerebrovasculair accident (intracranieële bloeding of cerebrovasculaire ischemie) waarvoor behandeling met een interventie of ziekenhuisopname nodig is?
oip_cva_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_cva_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_cva_yr_afgerond*	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
Temperature dysfunction	
oip_tempdysf*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met temperatuurdysregulatie met een gemeten kerntemperatuur <35o Celsius of waarbij interventie zoals speciale warmtekleding nodig is?
oip_tempdysf_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_tempdysf_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij

	de laatste follow-up?
oip_tempdysf_yr_afgerond*	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?
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

* deze uitkomst is alleen van toepassing bij een subgroep van Hersentumoren