

NKKR-tumorspecifiek: Neuroblastoom

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	
Congenital disorders	
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_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
Beenmergonderzoek: Aspiraat representatief?	
Beenmergonderzoek: Resultaat cytologie, links	
Beenmergonderzoek: Tumorinfiltratie, cytologie, links	
Beenmergonderzoek: Resultaat cytologie, rechts	
Beenmergonderzoek: Tumorinfiltratie, cytologie, rechts	
Beenmergonderzoek: (Trepine) biopt representatief?	
Beenmergonderzoek: Resultaat biopt, links?	
Beenmergonderzoek: Tumorinfiltratie, biopt, links	
Beenmergonderzoek: Resultaat biopt, rechts?	
Beenmergonderzoek: Tumorinfiltratie, biopt, rechts	
Intraspinale uitbreiding	
Intraspinale uitbreiding symptomatisch	
MRI: Image Defined Risk Factor (IDRF)	
MRI: grootste diameter (primaire tumor)	
MRI: Volume (primaire tumor)	

Laboratorium Onderzoek: - VMA (mmol/mol creat) - HVA (mmol/mol creat) - 3-MT (umol/mol creat) - Dopamine (umol/mol creat) - NM (umol/mol creat) - MN (umol/mol creat) - Epinephrine (umol/mol creat) - Norepinephrine (umol/mol creat)	Waarde ten tijde van diagnose, het dichtst bij de start van de behandeling en niet meer dan 3 maanden voor start van de behandeling.
Pathologie: type procedure	
Pathologie: lokalisatie weefsel	
Pathologie: Mitose karyorrhexis index (MKI)	
Pathologie: chemotherapie effect, % necrose en fibrose	Na eerder gegeven (neoadjuvante) therapie
Pathologie: chemotherapie effect, % rest (vitaal) neuroblastoom	Na eerder gegeven (neoadjuvante) therapie
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.	
Internationale stadiering (INSS)	
INRG stadiering	
Stadium (EoD, klinisch)	
Stadium (EoD, pathologisch)	
Aantal lymfklieren onderzocht	
Aantal lymfklieren positief	
Laboratory diagnostics	
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire diagnostiek: - MYCN status - ALK mutatie - ALK amplificatie - ATRX mutatie - MDM2 mutatie - Hyperploidie
Cytogenetisch onderzoek	Cytogenetisch onderzoek: - 1p-deletie - del(11q) - 17q-verhoging
Imaging	

Beeldvorming MRI
Beeldvorming Overig Meest voorkomende beeldvorming
Nucleaire beeldvorming: Radioactieve tracer
Nucleaire beeldvorming: Opname primaire tumor
Nucleaire beeldvorming: Opname metastasen
Nucleaire beeldvorming: SIOPEN score bepaald
Nucleaire beeldvorming: SIOPEN score
Tumor follow up
Responsbepaling datum
Responsbepaling: INRC respons
Responsbepaling: INRC primaire tumor respons
Responsbepaling: INRC respons bot en weke delen
Responsbepaling: INRC beenmerg respons
Progressie
Einde klinische follow up
Reden einde klinische follow up

Treatment	
Treatment plan	
Protocol	Naam (studie) protocol PMC
Risicogroep	
Behandelgroep (NBL2009)	Tot en met welke kuren heeft de patiënt de behandeling kunnen volgen.
Behandelstrategie (SIOPEN NBL HR2)	
Upstaging/intensificatie	
Voltooïing protocol	Behandeling voltooid volgens het behandel protocol?
Geen behandeling	Reden geen behandeling. Indien er sprake is van meerdere redenen, aflopende prioriteit
Active surveillance	
Stamceloogst	Heeft stamceloogst plaatsgevonden?
Surgery	
s_organisation_identifier	Naam van het ziekenhuis waar de chirurgische behandeling heeft plaatsgevonden
Operatie	Operatie, zoals: - Lokale tumorresectie - Tumorexcisie - Aanvullende resectie [orgaan] - Metastasectomie [orgaan]
Lokale tumorresectie: Residuevolume	
Lokale tumorresectie: Residue primaire tumor	
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
Type radiotherapie	
Totale dosis	
Dosis per fractie	
Boost toediening?	
Totale dosis boost	
Dosis per fractie boost	
Radionuclide therapie	Radionuclide therapie: - 131 I - 177 Lu
Toegediende dosis	Toegediende dosis tracer (in MBq/kg)

Totale dosis	Totale dosis
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)
Stem cell transplantation	
SCT	SCT - Allogene - Autologe
Duur infusie	Duur infusie
Totaal aantal cellen	Totaal aantal cellen voor infusie (10^6 CD34+/kg)
Bron autologe stamcellen	
Bron allogene stamcellen	

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
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
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