

NKKR-tumorspecifiek: Levertumoren

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	
Consult reden	Reden consult
Consult wijziging diagnose	Wijziging diagnose
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	
Onderliggende leveraandoening 1	Patiënt bekend met een onderliggende leveraandoening
Onderliggende leveraandoening 2	Patiënt bekend met een onderliggende leveraandoening
Onderliggende leveraandoening 3	Patiënt bekend met een onderliggende leveraandoening
Eerdere leverresectie	Al eerder een resectie of ablatie is geweest voor de huidige leveraandoening
Levercirrose	Patient bekend met levercirrose
Geboortegewicht	Geboortegewicht in grammen
Zwangerschapsduur moeder (in weken)	Zwangerschapsduur in weken
Fertiliteitsbehandeling moeder	Heeft de moeder een fertiliteitsbehandeling ondergaan?
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	
Beckwith Wiedemann Syndroom (BWS)	Bekend met BWS?
Familiaire adenomateuze polyposis	Bekend met FAP?

(FAP)

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	
t_multifocality	Multifocaal
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
Datum 1e bevestiging op PA	Datum zo dicht mogelijk bij incidentiedatum of initiele behandeling
Datum 1e bevestiging op beeldvorming	Datum zo dicht mogelijk bij incidentiedatum of initiele behandeling
Sublokalisatie	
Grootste diameter (mm)	
Diameter hilaire laesie	
Aantal noduli	
Ejectiefractie (EF) - bij diagnose	De ejectiefractie (EF) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij de incidentiedatum
Ejectiefractie (EF) - einde behandellijn	De ejectiefractie (EF) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij het einde van de protocolaire behandellijn
Ejectiefractie (EF) - bij follow up	De ejectiefractie (EF) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Verkortingsfractie (FS) -bij diagnose	De verkortingsfractie (VF) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij de incidentiedatum
Verkortingsfractie (FS) - einde behandellijn	De verkortingsfractie (VF) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij het einde van de protocolaire behandellijn
Verkortingsfractie (FS) - bij follow up	De verkortingsfractie (VF) van de

	echocardiografie zo dicht mogelijk bij de follow up datum
GLS (%) - bij diagnose	De Global Longitudinal Strain (GLS) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij de incidentiedatum
GLS (%) - einde behandellijn	De Global Longitudinal Strain (GLS) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij het einde van de protocolaire behandellijn
GLS (%) - bij follow up	De Global Longitudinal Strain (GLS) van de echocardiografie zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Audiogram - Brock - bij diagnose	De Brock uitslag van de audiogram zo dicht mogelijk bij de incidentiedatum
Audiogram - Brock - einde behandellijn	De Brock uitslag van de audiogram zo dicht mogelijk bij het einde van de protocolaire behandellijn
Audiogram - Brock - bij follow up	De Brock uitslag van de audiogram zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Audiogram - SIOP Boston - bij diagnose	De SIOP Boston uitslag van de audiogram zo dicht mogelijk bij de incidentiedatum
Audiogram - SIOP Boston - einde behandellijn	De SIOP Boston uitslag van de audiogram zo dicht mogelijk bij het einde van de protocolaire behandellijn
Audiogram - SIOP Boston - bij follow up	De SIOP Boston uitslag van de audiogram zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Tubulopathie - bij diagnose	Tubulopathie bij diagnose
Tubulopathie - einde behandellijn	Tubulopathie aan het einde van de protocolaire behandellijn
Tubulopathie - bij follow up	Tubulopathie zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Niervervangende therapie - bij diagnose	Niervervangende therapie bij diagnose
Niervervangende therapie - einde behandellijn	Niervervangende therapie aan het einde van de protocolaire behandellijn
Niervervangende therapie - bij follow up	Niervervangende therapie zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Hemodialyse - bij diagnose	Hemodialyse bij diagnose
Hemodialyse - einde behandellijn	Hemodialyse aan het einde van de protocolaire behandellijn
Hemodialyse - bij follow up	Hemodialyse zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Peritoneaaldialyse - bij diagnose	Peritoneaaldialyse bij diagnose
Peritoneaaldialyse - einde behandellijn	Peritoneaaldialyse aan het einde van de protocolaire behandellijn

Peritoneaaldialyse - bij follow up	Peritoneaaldialyse zo dicht mogelijk bij de follow up datum
Controle complicaties	
Laboratorium Onderzoek	De waarde vooraf aan start tumorgerichte behandeling of besluit tot niet behandelen
Tumormarker	Alle AFP (ug/l) waarden van de patient
Biopt	Type biopt
Biopt	Radiogeleid
Biopt	Locatie van biopt
Biopt	Techniek biopt
Biopt	Beeldvormende begeleiding bij biopt
Biopt	Complicaties bij afname biopt
Pathologie	Subtype pathologie
Pathologie	Vitale tumor (%)
Pathologie	Aantal mitosen
Pathologie	Oppervlakte
Pathologie	Necrose (%)
Pathologie	Tumor uitbreiding (lever)
Pathologie	Lymfovasculaire invasie
Tumorstatus	Tumorstatus
Expertisecentrum betrokken bij MDO	
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.	
Lymfeklieren verwijderd	
Longmetastasen	Grootste diameter metastasen (mm)
Longmetastasen	Aantal noduli
Longmetastasen	Som van de diameter (mm)
Laboratory diagnostics	
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire diagnostiek
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire bepaling positief 1
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire bepaling positief 2
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire bepaling positief 3
Imaging	
Beeldvorming CT	Meest voorkomende beeldvorming
Beeldvorming MRI	Meest voorkomende beeldvorming
Beeldvorming Overig	Meest voorkomende beeldvorming
Tumor follow up	
Responsbepaling	Respons (standaard)

Responsbepaling	Respons fase van behandeling
Responsbepaling	Respons RECIST target lesions
Responsbepaling	Respons RECIST non-target lesions
Responsbepaling	Classificatie tumorresidu
Responsbepaling Lever	Items: Respons fase van behandeling Respons (standaard) Respons RECIST target lesions Respons RECIST non-target lesions Classificatie tumorresidu
Responsbepaling Long	Items: Respons fase van behandeling Respons (standaard) Respons RECIST target lesions Respons RECIST non-target lesions Classificatie tumorresidu
Einde klinische follow up	
Reden einde klinische follow up	

Treatment	
Treatment plan	
Protocol	Naam (studie) protocol PMC
Risicogroep	Risicogroep
Behandelgroep (lever)	Behandelgroep
Voltooing protocol	Behandeling voltooid volgens het behandel protocol?
Curatief	Behandelplan curatief van aard
Geen behandeling	Reden geen behandeling. Indien er sprake is van meerdere redenen, aflopende prioriteit
Geen vervolgbehandeling	Type behandeling
Einde behandeling	Reden einde behandeling
Surgery	
s_organisation_identifier	Naam van het ziekenhuis waar de chirurgische behandeling heeft plaatsgevonden
s_final_end_date	Datum van de chirurgische behandeling
Radicaliteit	Radicaliteit Radicaliteit leverresectievlak Radicaliteit distale galweg Radicaliteit proximale galweg Radicaliteit choledochus *meerdere keren radicaliteit met zelfde codelijst
Eind datum	
Operatie datum	Of er chirurgie heeft plaatsgevonden
Moment van chirurgie	
Resectiemarge	
Kant hemihepatectomie	
Type donor	
Graft	
Complicaties levertransplantatie	
Resectie Vena Cava	
Resectie Vena Porta	
Peroperatieve complicatie	DHBA gallekkage DHBA nabloeding DHBA leverfalen DHBA intra-abdominale infectie/abces DHBA pneumonie DHBA overige infecties DHBA trombo-embolische complicatie DHBA cardiale complicatie DHBA wondinfectie/abces DHBA pleuravocht DHBA ascites

	DHBA pneumothorax waarvoor re-interventie DHBA brandwonden huid DHBA overige Geen postoperatieve complicaties
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
rt_treatment_method	Soort radiotherapie
rt_dose	Totale dosis van de gegeven radiotherapeutische behandeling per type
rb_number_of_dose_fractions	Aantal fracties boost-bestraling
TBD - TSR (rt_schema_aangep)	Is het radiotherapie schema aangepast na start van de behandeling?
TBD - TSR (rt_schema_aangep_reden)	Wat is de reden voor het aanpassen van het radiotherapie schema?
Medication	
med_organisation_identifier	Het ziekenhuis waar (het grootste deel van) de chemotherapeutische behandeling gegeven is.
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
med_dose	Totale cumulatieve dosis van het medicijn in deze toedieningsvorm dat toegediend is voor de behandeling tijdens deze episode
Dosisreductie	Dosisreductie
Dosisreductie datum	Dosisreductie datum
Reden dosisreductie	Reden dosisreductie
Lengte (in cm)	Zo dicht mogelijk bij incidentiedatum of de initiele behandeling
Gewicht (in kg)	Zo dicht mogelijk bij incidentiedatum of de initiele behandeling
Totale dosis	Totale dosis (mg/m2)

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
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