

NKKR-tumorspecifiek: Lymfomen

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	
Immunodeficientie/dysregulatie	
Hepatosplenomegalie	
Klinische symptomen (B-symptomen)	
B-symptomen koorts	
B-symptomen gewichtsverlies	
B-symptomen nachtzweeten	

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
(Materiaal)evaluatie: gebaseerd op?	
Resultaat ascitespunctie	
Resultaat pleurapunctie	
Leukocytengehalte bij diagnose	
Perifeer bloed positief	
Perifeer bloed positief - flow	
% blasten in perifeer bloed (PB) bij diagnose	
% blasten in perifeer bloed (PB) bij diagnose - flow	
Beenmerg positief	
Beenmerg positief - flow	
% blasten in beenmerg (BM) bij diagnose	
% blasten in beenmerg (BM) bij diagnose - flow	
CNS (kinderen)	
Minimal DIsseminated Disease (MDD) positief	
Botlaesies of fractures	
Laboratorium Onderzoek: - Hb (mmol/L) - Trombocytengehalte ($\times 10^9/L$) - Verhoogd LDH	De waarde voorafgaand aan start tumorgerichte behandeling of besluit tot niet behandelen
Laboratorium Onderzoek: - LDH (U/L) - Neutrofielengehalte ($\times 10^9/L$)	
Laboratorium Onderzoek: - lymfocytengehalte	
Laboratorium Onderzoek: - % prolymfocyten	
Laboratorium Onderzoek: - TARC bij diagnose - TARC na 2 OEPA kuren	

- BSE - Albumine	
Lymfklier biopt (gedaan)	
Pathologie: - EBV status - B-celpopulatie	
Biopt: - EBV status	
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.	
Ann Arbor	
St Jude/Murphy	Wordt geregistreerd in het Ann-Arbor veld
Aantal aangedane lymfklierstations	
Aantal extranodale lokalisaties aangedaan	
Extranodale laesies long	
Extranodale laesies subdiafragmaal	
Extranodale laesies supradiafragmaal	
Effusie	
Laboratory diagnostics	
Moleculaire diagnostiek	Moleculaire diagnostiek: - RNA sequencing - WES gedaan
Moleculaire diagnostiek	ETP-ALL geregistreerd onder gebeurtenis 'DNA onderzoek'
Moleculaire diagnostiek:	Moleculaire diagnostiek: - MYC - MYC (IHC) (in NKR tot 2023) - BCL2 - BCL2 (IHC) (in NKR tot 2023) - BCL6 - BCL6 (IHC) (in NKR tot 2023) - TP53 - CCND1 - Overige DNA-afwijkingen Geregistreerd onder gebeurtenis 'DNA onderzoek'
Genetica	Genetica:

	- NOTCH1 of FBXW7 mutatie - CDKN2A of CDKN2B deletie Geregistreerd onder gebeurtenis 'DNA onderzoek'
Genetica	Genetica: - ALK translokatie - ALK1 Geregistreerd onder gebeurtenis 'DNA onderzoek'
Imaging	
Beeldvorming Overig	
Tumor follow up	
Responsbepaling datum	
Respons	
Diagnostiek responsbepaling	
Protocollair responsmoment -LBL	
Protocollair responsmoment	
Respons complete metabole remissie	
Respons Volumereductie	
Uitslag biops ten behoeve van repsons	
Remissie bereikt	
Einde klinische follow up	
Reden einde klinische follow up	

Treatment	
Treatment plan	
Protocol	Naam (studie) protocol PMC
Behandelgroep	
Protocol 1A	Volgens welke arm behandeld
Protocol 1B	Volgens welke arm behandeld
Protocol M	Volgens welke arm behandeld
Protocol II/Maintenance	Volgens welke arm behandeld
Chemokuren type	t/m welke fase behandeling voltooid
Intensificatie behandelprotocol	
Resultaat protocolintensificatie	
Voltooiing 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	
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	
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
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)
Aantal kuren	chemotherapie en doelgerichte therapie
Immunotherapie dmv CAR-T cellen: Startdatum	
Immunotherapie dmv CAR-T cellen: Einddatum	
CAR-T celproduct	

Stem cell transplantation	
SCT	SCT - Allogene - Autologe
Bron autologe 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
Myocardial infarction	
oip_hartinfarct*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met een myocardinfarct met verhoogde hartenzymen en ECG-veranderingen?
oip_hartinfarct_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_hartinfarct_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_hartinfarct_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 Lymfomen