

NKKR-tumorspecifiek: Botsarcomen

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	
Deelname klinisch wetenschappelijk onderzoek	
Relevant medical history	
Relevante onderliggende aandoening botsarcomen	
Performance status	De performance status van de patiënt van 16 jaar of ouder volgens de WHO/Karnofsky
Congenital disorders	
Tumorpredispositie syndroom	Predispositie syndroom

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	
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
Bevestiging histologie	Gegevens toevoegen indien er sprake is van vergrote/afwijkende lymfeklieren op beeldvorming. Registreer of er pathologisch is bevestigd dat er tumor aanwezig was in deze lymfklier(en)
Topografie detail bot icd-11	voor bot en weke delen
Topografie detail weke delen icd-11	voor bot en weke delen
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
Patholfractuur	Breuk in het bot door de tumor
Pleurale_effusie	Abnormale vochtophoping tussen de borstvlieszen
Chirurgische complicatie	Peroperatief
Chirurgische complicatie	Peroperatief Postoperatief
Biopt	Type biopt
Biopt	Radiogeleid
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.	
TNM	
Imaging	
Beeldvorming CT	
Beeldvorming Overig	Meest voorkomende beeldvorming
Tumor follow up	
Responsbepaling	Respons (standaard)
Einde klinische follow up	
Reden einde klinische follow up	

Treatment	
Treatment plan	
Studieprotocol PMC bot	Naam (studie) protocol PMC (Botsarcomen), geïncludeerd/behandeld vlgns
Geen behandeling	Reden geen behandeling. Indien er sprake is van meerdere redenen, aflopende prioriteit
Geen vervolgbehandeling	Type behandeling
Geen vervolgbehandeling; reden geen behandeling	
Surgery	
ok_rad_enneking	Radicaliteit genoteerd volgens de Enneking classificatie
ok_rad_marge_mm	Radicaliteit marge tot resectievlak in mm
chirurgische behandeling	Operatie, zoals: - Lokale tumorresectie - Amputatie - Amputatie door betrokken bot (bijv. tumor in het femur waarbij amputatie boven de tumor door de femur plaatsvindt) - Exarticulatie (= amputatie door gewricht; bijv. tumor in de tibia waarbij amputatie plaatsvindt door het kniegewricht) - Amputatie boven betrokken bot (bijv. tumor in de tibia waarbij amputatie door femur plaatsvindt) - Amputatie met omkeerplastiek - Reconstructie Reconstructie opties zijn: Endoprothese Groeiprothese Autograft Allograft Auto- plus allograft Allograft-prothese composiet Arthrodesen Osteosynthesemateriaal
chirurgische behandeling metastasen	Operatie, zoals: Resectie botmetastasen Lymfeklierdissectie regionale lymfekliermetastasen

	Excisie niet-regionale lymfekliermetastasen Wigexcisie long ivm metastasen Segmentresectie long ivm metstasen Bisegmentresectie long ivm metastasen Lobectomie long ivm metastasen Bilobectomie long ivm metastasen Pneumonectomie ivm metastasen Pleurectomie ivm metastasen Metastasectomie pleurametastasen Pleuropneumonectomie ivm metastasen
ok_necrose	Necrose wijst op (kanker)celsterfte en is een indicatie voor de agressiviteit van de tumor. De mate van necrose wordt in een percentage vastgelegd.
Radiation therapy	
rb_number_of_dose_fractions	Aantal fracties boost-bestraling
TBD - TSR (rt_techniek)	Welke techniek is er gebruikt bij de radiotherapeutische behandeling?
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?
TBD - TSR (rt_wd_meta_icd11)	De locatie van de weke delen metastasen die bestraald zijn volgens de ICD-11
TBD - TSR (rt_bot_meta_icd11)	De locatie van de bot metastasen die bestraald zijn volgens de ICD-11
Daadwerkelijke dosis of behandelplan	
Reden radiotherapie	Reden voor RT
Radiofrequente ablatie (RFA) op primaire tumor	zelfde item ook voor op metastasen
Type radiotherapie	
Aantal fracties	
Totale dosis	
Dosis per fractie	
Boost toediening?	
Totale dosis boost	
Dosis per fractie boost	
Aantal fracties boost	
Medication	
med_onset_of_use	Startdatum van de medicatie
med_cessation_of_use	Einddatum van de behandeling met medicatie.
med_oth_medication_name	Het medicijn dat toegediend is, op ATC code, anders dan hierboven omschreven

Totale dosis	Totale dosis (mg/m2)
Totale dosis	Totale dosis (mg/kg) voor targeted therapie. Cumulatieve dosis genoemd bij de bottumoren
Totale dosis	Totale dosis in mg
Aantal kuren	chemotherapie en doelgerichte therapie
ct_respons	Respons bepaling conform RECIST 1.1
Stem cell transplantation	
t_sct_completeness	SCT ja/nee
sct_organisation_identifier	Het ziekenhuis waar de stamceltransplantatie gegeven is
sct_start	Startdatum van de stamceltransplantatie

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
Reduced joint mobility	
oip_gewricht*	Is uw patiënt gediagnosticeerd met verminderde gewrichtsmobiliteit in één of meer grote gewrichten (schouder, elleboog, heup, knie) waarvoor ondersteuning nodig is bij instrumentele of zelfzorg ADL?
oip_gewricht_dat*	In welk jaar werd deze diagnose vastgesteld?
oip_gewricht_actief_FU*	Was deze diagnose nog steeds actief bij de laatste follow-up?
oip_gewricht_yr_afgerond*	Als deze diagnose niet meer actief was, wanneer is de behandeling afgerond?

Disfigurements	
oip_amp	Heeft uw patiënt een amputatie of andere fysieke afwijking, waarvoor ondersteuning nodig is in instrumentele of zelfzorg ADL?
oip_amp_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

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