

ITEMSET	1989-2017	2018-heden
Patiëntgegevens		
Geboortedatum	✓	✓
Geslacht	✓	✓
Geboorteplaats / -land	✓	✓
Postcode ten tijde van diagnose	✓	✓
Overlijdensdatum	✓	✓
Patiëntnummer in de instelling	✓	✓
Performance status		✓
Lengte/gewicht		✓
Audiogram bij diagnose		✓
Echo hart bij diagnose (EF, FS, GLS)		✓
Nierfunctie bij diagnose (tubulopathie, niervervangende therapie, hemodialyse, peritoneaaldialyse)		✓
Zwangerschapduur moeder		✓
Geboortegewicht		✓
Fertiliteitsbehandeling moeder		✓
Tumorgegevens		
Diagnosedatum	✓	✓
Basis voor diagnose	✓	✓
Topografie	✓	✓
Morfologie	✓	✓
Stadium	✓	✓
Locatie afstandsmetastasen	✓ (vanaf 2008)	✓
'Image defined Risk factors (IDRF)' (op MRI)		✓
Aanvullende tumorkenmerken:		
Aantal noduli lever		✓
Grootste diameter		✓
Diameter hilaire laesie		✓
Laboratoriumonderzoek: Kreatinine, Totaal bilirubine, Albumine, AFP, Laatste bilirubine voor operatie, eGFR, Hb, Trombocytengehalte, Calcium (gecorrigeerd), Lymfocytengehalte, Serum calcium, Neutrofielengehalte, b-HCG, LDH, Cystatine C		✓
Tumormarker: AFP		✓
Beeldvorming		
Datum (eerste bevestiging)		✓
Contrastvloeistof (ja/nee)		✓
Aantal segmenten betrokken		✓
Betrokkenheid segment 1-8		✓
Pretext F, C, V, P, E, R, N		✓
Biopt (locatie, techniek, beeldvormende begeleiding, complicaties)		✓
Pathologie		
Subtype		✓
Vitale tumor %		✓
Tumor uitbreiding (lever)		✓
Lymfovasculaire invasie		✓
Vasoinvasieve groei		✓

ITEMSET	1989-2017	2018-heden
Moleculaire diagnostiek		✓
Behandelgegevens		
Geen behandeling	✓	✓
Reden geen behandeling		✓
Geen vervolgbehandeling		✓
Reden geen behandeling		✓
Type behandeling		✓
Systemische (chemo-) therapie (ja/nee)	✓	✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Naam gegeven middel		✓
Totaal gegeven dosis		✓
Dosisreductie (ja/nee, datum)		✓
Reden dosisreductie		✓
Lokale chemotherapie (TACE)		✓
Doelgerichte therapie	✓	✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Naam gegeven middel		✓
Totaal gegeven dosis		✓
Dosisreductie (ja/nee, datum)		✓
Reden dosisreductie		✓
Radiotherapie (ja/nee)	✓	✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Type radiotherapie		✓
Aantal fracties		✓
Totale dosis		✓
Radiotherapie schema aangepast		✓
Reden aanpassing		✓
Chirurgische behandeling (ja/nee)	✓	✓
Datum van chirurgie	✓ (vanaf 2002)	✓
Type chirurgie	✓	✓
Radicaliteit (inclusief leverresectievlak, distale en proximale galweg en choledochus)		✓
Resectiemarge		✓
Moment van chirurgie		✓
Kant hemihepatectomie		✓
Type donor		✓
Graft		✓
Complicaties levertransplantatie		✓
Resectie Vena Cava / Vena Porta		✓
Overige behandelingen	✓	✓
Responsbepaling (Overall, Lever, Long)		✓
Respons		✓
Respons RECIST target lesions		✓
Respons RECIST non-target lesions		✓
Classificatie tumorresidue		✓

ITEMSET	1989-2017	2018-heden
Behandelgegevens (vervolg)		
Audiogram bij einde behandellijn		✓
Echo hart bij einde behandellijn (EF, FS, GLS)		✓
Nierfunctie bij einde behandellijn (tubulopathie, niervervangende therapie, hemodialyse, peritoneaaldialyse)		✓
Deelname klinisch wetenschappelijk onderzoek (ja/nee)		✓
Behandeling volgens protocol		✓
Curatief (ja/nee)		✓
Naam protocol		✓
Risicogroep		✓
Behandelgroep		✓
Voltooiing protocol (ja/nee)		✓
Einde behandeling		✓
Reden einde behandeling		✓
Complicaties		
Soort (per- en/of postoperatieve complicatie)		✓
Follow up gegevens		
Vitale status	✓	✓
Recidief		✓
Progressie		✓
Audiogram bij follow up		✓
Echo hart bij follow up (EF, FS, GLS)		✓
Nierfunctie bij follow up (tubulopathie, niervervangende therapie, hemodialyse, peritoneaaldialyse)		✓
Risicofactoren		
Onderliggend syndroom of aandoening (bijv. BWS, FAP, levercirrose)		✓
Leverresectie in voorgeschiedenis		✓
Procesgegevens		
Diagnostiserend / behandelend ziekenhuis	✓	✓
Datum eerste afspraak ziekenhuis		✓
Datum eerste consult expertisecentrum		✓

Meer informatie: www.iknl.nl/kanker bij kinderen

Neem voor meer informatie over specifieke items of de inclusie en registratie van de recidieven contact op met gegevensaanvraag@iknl.nl.

Disclaimer: De werkelijk te leveren items kunnen iets afwijken van bovenstaande informatie. In verband met privacy worden bijvoorbeeld geen datums uitgeleverd, maar tijdsintervallen.