

| ITEMSET                                                                                                                                                                                                                                                                   | 1989-2017      | 2018-heden |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------|
| <b>Patiëntgegevens</b>                                                                                                                                                                                                                                                    |                |            |
| Geboortedatum                                                                                                                                                                                                                                                             | ✓              | ✓          |
| Geslacht                                                                                                                                                                                                                                                                  | ✓              | ✓          |
| Geboorteplaats / -land                                                                                                                                                                                                                                                    | ✓              | ✓          |
| Postcode ten tijde van diagnose                                                                                                                                                                                                                                           | ✓              | ✓          |
| Overlijdensdatum                                                                                                                                                                                                                                                          | ✓              | ✓          |
| Patiëntnummer in de instelling                                                                                                                                                                                                                                            | ✓              | ✓          |
| <b>Tumorgegevens</b>                                                                                                                                                                                                                                                      |                |            |
| Diagnosedatum                                                                                                                                                                                                                                                             | ✓              | ✓          |
| Basis voor diagnose                                                                                                                                                                                                                                                       | ✓              | ✓          |
| Topografie                                                                                                                                                                                                                                                                | ✓              | ✓          |
| Morfologie                                                                                                                                                                                                                                                                | ✓              | ✓          |
| WHO graad                                                                                                                                                                                                                                                                 |                | ✓          |
| Tumorstadium (inclusief Toronto stage vanaf 2018)                                                                                                                                                                                                                         | ✓              | ✓          |
| Onderzoek cerebrospinale vloeistof (CSF) gedaan (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                  |                | ✓          |
| Aangepaste Dodge classificatie                                                                                                                                                                                                                                            |                | ✓          |
| Tumorgrootte (op basis van MRI, 3 dimensies)                                                                                                                                                                                                                              |                | ✓          |
| Betrokkenheid hypothalamus (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                                       |                | ✓          |
| Leptomeningeale uitzaaiing (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                                       |                | ✓          |
| Moleculaire afwijkingen van de tumor (1p-deletie, 19-deletie, trisomie 7(+7), monosomie 10(-10), MGMT-(hyper)methylering, IDH1/2 mutatie, TERT-promotormutatie, EGFR-amplificatie, CDKN2A/B homozygote deletie, H3.3 G34R/V mutatie, BRAF mutatie, KIAA BRAF fusie, etc.) |                | ✓          |
| Versie methylatieclassificatie                                                                                                                                                                                                                                            |                | ✓          |
| Calibratiescore                                                                                                                                                                                                                                                           |                | ✓          |
| Specifieke tumormarkers ((hCG, AFP, etc.)                                                                                                                                                                                                                                 |                | ⊘          |
| <b>Behandelgegevens</b>                                                                                                                                                                                                                                                   |                |            |
| Geen behandeling                                                                                                                                                                                                                                                          | ✓              | ✓          |
| Reden geen behandeling                                                                                                                                                                                                                                                    |                | ✓          |
| Behandeling volgens protocol                                                                                                                                                                                                                                              |                |            |
| Naam protocol                                                                                                                                                                                                                                                             |                | ✓          |
| Reden protocol                                                                                                                                                                                                                                                            |                | ✓          |
| Voltooiing protocol (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                                              |                | ✓          |
| Chirurgische behandeling (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                                         | ✓              | ✓          |
| Datum van chirurgie                                                                                                                                                                                                                                                       | ✓ (vanaf 2002) | ✓          |
| Type chirurgie                                                                                                                                                                                                                                                            |                | ✓          |
| Radiotherapie (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                                                    | ✓              | ✓          |
| Start- en stopdatum                                                                                                                                                                                                                                                       | ✓ (vanaf 2002) | ✓          |
| Aantal fracties                                                                                                                                                                                                                                                           |                | ✓          |
| Fractiedosis                                                                                                                                                                                                                                                              |                | ✓          |
| Totaal gegeven dosis                                                                                                                                                                                                                                                      |                | ✓          |
| Boost gegeven (ja/nee?)                                                                                                                                                                                                                                                   |                | ✓          |
| Systemische therapie (ja/nee)                                                                                                                                                                                                                                             | ✓              | ✓          |
| Start- en stopdatum                                                                                                                                                                                                                                                       | ✓ (vanaf 2002) | ✓          |
| Naam gegeven middel                                                                                                                                                                                                                                                       |                | ✓          |

| ITEMSET                                                           | 1989-2017 | 2018-heden |
|-------------------------------------------------------------------|-----------|------------|
| <b>Behandelgegevens (vervolg)</b>                                 |           |            |
| Totaal gegeven dosis                                              |           | ✓          |
| Toedieningswijze                                                  |           | ✓          |
| Aanpassing behandelingschema                                      |           | ✓          |
| Doelgerichte therapie                                             | ✓         | ✓          |
| Start- en stopdatum                                               |           | ✓          |
| Naam gegeven middel                                               |           | ✓          |
| Totaal gegeven dosis                                              |           | ✓          |
| Toedieningswijze                                                  |           | ✓          |
| Aanpassing behandelingschema                                      |           | ✓          |
| Deelname klinisch wetenschappelijk onderzoek (ja/nee)             |           | ✓          |
| Behandeling volgens protocol (naam protocol, reden en voltooiing) |           | ✓          |
| <b>Follow-up gegevens</b>                                         |           |            |
| Vitale status                                                     | ✓         | ✓          |
| Recidief                                                          |           | ✓          |
| Progressie                                                        |           | ✓          |
| <b>Risicofactoren</b>                                             |           |            |
| Onderliggend syndroom of aandoening                               |           | ✓          |
| Hydrocephalus (ja/nee)                                            |           | ✓          |
| Duur van de symptomen (in dagen)                                  |           | ✓          |
| <b>Procesgegevens</b>                                             |           |            |
| Diagnostiserend / behandelend ziekenhuis                          | ✓         | ✓          |
| Datum eerste afspraak ziekenhuis                                  |           | ✓          |
| Datum eerste consult expertisecentrum                             |           | ✓          |

✓ Item wordt alleen vastgelegd voor intracranieële kiemceltumoren

Meer informatie: [www.iknl.nl/kanker bij kinderen](http://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](mailto: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.