

ITEMSET	1989-2017	2018-heden
Patiëntgegevens		
Geboortedatum	✓	✓
Geslacht	✓	✓
Geboorteplaats / -land	✓	✓
Postcode ten tijde van diagnose	✓	✓
Overlijdensdatum	✓	✓
Patiëntnummer in de instelling	✓	✓
Tumorgegevens		
Diagnosedatum	✓	✓
Basis voor diagnose	✓	✓
Topografie	✓	✓
Morfologie	✓	✓
Tumorgrootte (volume/grootste diameter)		✓
Tumorstadium (inclusief INSS/INRG)		✓
Intraspinale uitbreiding (ja/nee)		✓
'Image defined Risk factors (IDRF)' (op MRI)		✓
Laboratoriumonderzoek: VMA, HVA, 3-MT, Dopamine, NM, MN, Epinephrine, Norepinephrine		✓
Nucleaire beeldvorming		
Radioactieve tracer		✓
Opname primaire tumor/metastasen		✓
SIOPEN score		✓
Beenmergonderzoek		✓
Beenmergaspiraats		
Aspiraats representatief (ja/nee)		✓
Resultaat cytologie, links/rechts (neg/pos)		✓
% tumorinfiltratie, cytologie (links/rechts)		✓
Trepine biops		
Biops representatief (ja/nee)		✓
Resultaat biops, links/rechts (neg/pos)		✓
% tumorinfiltratie, biops (links/rechts)		✓
Pathologie		
Type procedure		✓
Lokalisatie weefsel		✓
Mitose karyorrhexis Index (MKI)		✓
Chemotherapie effect (%necrose en fibrose, %rest-, vitaal NBL)		✓
Moleculaire afwijkingen van de tumor (1p-deletie, del(11q), 17q-verhoging, MYCN status, ALK mutatie, ALK amplificatie, ATRX mutatie, MDM2 mutatie, Hyperploidie)		✓
Behandelgegevens		
Geen behandeling	✓	✓
Reden geen behandeling		✓
Active surveillance		✓
Radionuclide therapie		✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Toegedijende docis tracer (Mbq/kg)		✓

ITEMSET	1989-2017	2018-heden
Behandelgegevens (vervolg)		
Totale dosis (Gy)		✓
Chirurgische behandeling (ja/nee)	✓	✓
Datum van chirurgie	✓ (vanaf 2002)	✓
Type chirurgie		✓
Radicaliteit resectie		✓
Residue volume/residue primaire tumor		✓
Radiotherapie (ja/nee)	✓	✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Type radiotherapie		✓
Fractiedosis		✓
Totaal gegeven dosis		✓
Boost gegeven (ja/nee?)		✓
Fractiedosis boost		✓
Totaal gegeven dosis boost		✓
Systemische (chemo-) therapie (ja/nee)	✓	✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Naam gegeven middel		✓
Totaal gegeven dosis		✓
Aanpassing behandelprogramma		✓
Doelgerichte therapie	✓	✓
Start- en stopdatum	✓ (vanaf 2002)	✓
Naam gegeven middel		✓
Totaal gegeven dosis		✓
Duur van de infusie		✓
Stamceloogst (datum)		✓
Stamceltransplantatie (ja/nee)	✓	✓
Type SCT		✓
Donortype		✓
Duur infusie		✓
Totaal aantal cellen voor infusie		✓
Responsbepaling		✓
INRC Respons (primaire tumor/bot en weke delen/beenmerg)		✓
Deelname klinisch wetenschappelijk onderzoek (ja/nee)		✓
Behandeling volgens protocol		✓
Naam protocol		✓
Risicogroep		✓
Behandelgroep/behandelstrategie		✓
Voltooiing protocol (ja/nee)		✓
Toedieningswijze		✓
Follow up gegevens		
Vitale status	✓	✓
Recidief		✓
Progressie		✓

ITEMSET	1989-2017	2018-heden
Risicofactoren		
Onderliggend syndroom of aandoening		✓
Procesgegevens		
Diagnosticerend / 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.