



Nationale Krebsregistrierungsstelle  
Organe national d'enregistrement du cancer  
Servizio nazionale di registrazione dei tumori  
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister  
Registre du cancer de l'enfant  
Registro dei tumori pediatrici  
Childhood Cancer Registry

# **NATIONALE KREBSDATENSTRUKTUR**

**V 1.1**

## **Teil B2**

### **VARIABLEN DES ZUSATZDATENSATZES**

**Kinder**

**Jugendliche**

7.10.19

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>INHALTSVERZEICHNIS</b> .....	1
<b>ZUSATZDATEN</b> .....	3
<b>PATIENTENDATEN</b> .....	4
<b>ERKRANKUNGEN</b> .....	5
<b>Prädispositionen, Vor- und Begleiterkrankungen</b> .....	6
Hereditäre Prädispositionen* .....	7
Art der Erkrankung .....	9
Erkrankung ICD-Version .....	10
Erkrankung ICD-Code .....	11
Erkrankung OMIM®-Code .....	12
<b>Spätfolgen</b> .....	13
Spätfolge Diagnosedatum .....	14
Genauigkeit des Datums der Spätfolge .....	15
Spätfolge ICD-Version .....	16
Spätfolge ICD-Code .....	17
<b>DIAGNOSE</b> .....	18
Untersuchte(r) molekulare(r) oder zytogenetische(r) Marker .....	20
Untersuchungsergebnis molekulare(r) oder zytogenetische(r) Marker .....	21
<b>BEHANDLUNG</b> .....	22
<b>Erstbehandlungskomplex / nachfolgende Behandlungen</b> .....	23
Grundlage des Behandlungsentscheids im Rahmen des (Erst-)Behandlungskomplexes .....	24
Datum des Behandlungsentscheids im Rahmen des (Erst-)Behandlungskomplexes .....	25
Genauigkeit des Datums des Behandlungsentscheids im Rahmen des (Erst-)Behandlungskomplexes .....	26
(Erst-)Behandlungsziel(e) .....	27
CHOP-Behandlungscode .....	28
Datum Behandlungsbeginn .....	29
Genauigkeit des Datums des Behandlungsbeginns .....	30
Behandlungsinstitution .....	31
Standard-Medikamentenkombinationen .....	33

ATC-Code(s).....	34
Abschlussdatum Erstbehandlungskomplex .....	35
Genauigkeit des Abschlussdatums des Erstbehandlungskomplexes.....	36
Behandlungsabschlussdatum .....	37
Genauigkeit des Behandlungsabschlussdatums .....	38
<b>Studienteilnahme .....</b>	<b>39</b>
Studienpatient / Studienpatientin.....	40
Art der Studie .....	41
Studienprotokoll.....	42
Arzneiregime .....	43
Protokoll geändert.....	44
Datum Studienausstieg des Patienten / der Patientin .....	45
Genauigkeit Studienausstiegsdatum .....	46
<b>REMISSIONSSTATUS UND NACHSORGEUNTERSUCHUNG.....</b>	<b>47</b>
Datum der Feststellung des Remissionsstatus oder der klinischen Nachsorgeuntersuchung.....	48
Genauigkeit des Datums der Feststellung des Remissionsstatus oder der klinischen Nachsorgeuntersuchung .....	49
Remissionsstatus .....	50
<b>Krankheitsspezifischer Remissionsstatus.....</b>	<b>51</b>
Datum der Beurteilung der Komplettremission.....	52
Genauigkeit des Datums der Beurteilung des Komplettremissionsstatus .....	53
Art der Komplettremission.....	54
Ergebnis .....	55
<b>ANHANG .....</b>	<b>56</b>
ENDE .....	58

## ZUSATZDATEN

Für alle bei Kindern und Jugendlichen diagnostizierten Neoplasien werden Zusatzdaten erfasst.

Dies betrifft sämtliche im Basisdatendokument «2019-03-15\_KRG-DataDictionary-BasicData-ALL-AGES\_NKRS» genannten meldepflichtigen Neoplasien.

# PATIENTENDATEN

# ERKRANKUNGEN

## Prädispositionen, Vor- und Begleiterkrankungen

## Hereditäre Prädispositionen\*

**Variablennummer:** 9.1  
**Feldlänge:** 2  
**Feldformat:** Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag werden die hereditären Erkrankungen des Patienten / der Patientin registriert.

### Begründung

Bestehende Vorerkrankungen können die Entstehung bestimmter Krebsarten begünstigen.

Code	Bezeichnung	Beschreibung / klinische Manifestation	Zuordnung #
1	Familiärer Eierstockkrebs	ICD10 Z80.4	B
2	Familiärer Prostatakrebs	ICD10 Z80.4	P
3	Hereditärer Brust- und Eierstockkrebs (HBOC-Syndrom)	ICD10 Z80	B
4	Hereditärer Brustkrebs	ICD10 Z80.3	B
5	Li-Fraumeni-Syndrom	TP53-Mutation; ICD10 D48.9	B, P, K
6	Nijmegen-Breakage-Syndrom	Mikrozephalie, weitere Fehlbildungen; Mutationen im NBS1-Gen; erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Brustkrebs und anderen Krebserkrankungen; ICD10 Q87.8	B, P
7	Saethre-Chatzen-Syndrom	Kraniosynostose, weitere Fehlbildungen; TWIST1; ICD10 Q87.0	B
8	Familiäre adenomatöse Polyposis	Hunderttausende von Adenomen im Rektum und Kolon; Mutation im APC-Gen; ICD10 D12.6	K
9	Juvenile gastrointestinale Polyposis	Hamartomatöse Polypen im Gastrointestinaltrakt; ICD10 D12.6	K, P
10	Peutz-Jeghers-Syndrom	Hamartomatöse Polypen, mukokutane Pigmentierung im Gastrointestinaltrakt; ICD10 Q85.8	B, K
11	Hyperplastisches Polyposis-Syndrom	Pankolonische hyperplastische bzw. serratierte Polypen; ICD10 D12.6	K
12	Hereditäres Mixed-Polyposis-Syndrom	Höhere Anzahl Polypen in jüngeren Jahren; Darmkrebsrisiko; ICD10 D12.6	K
13	Familiäres oder hereditäres nicht-Polyposis-assoziiertes kolorektales Karzinom (HNPCC)	Mutation in den DNA-Mismatch-Reparaturgenen (MMR); ICD10 C18.9	B, P, K
14	McCune-Albright-Syndrom	Fibröse Dysplasie, Café-au-Lait-Flecken, Mutation im GNAS-Gen; ICD10 Q78.1	B



## Art der Erkrankung

**Variablennummer:** 9.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag werden Erkrankungen erfasst, die die Entstehung von Krebs begünstigen, relevant für Behandlungsentscheide oder mögliche Spätfolgen bei der Krebstherapie sind.

### Begründung

Bei der Evaluation des Patientenüberlebens und anderer statistischer Ergebnisse werden diese Informationen berücksichtigt.

Code	Bezeichnung	Beschreibung
1	Prädisposition	Bei Geburt vorliegendes Leiden, das die Entstehung von Krebs begünstigt. Bei Prädispositionen kann es sich um erblich bedingte Syndrome (z. B. Neurofibromatose) handeln oder um solche, die erstmals bei einem Kind auftraten, das zu einem späteren Zeitpunkt an Krebs erkrankte (z. B. Trisomie 21).
2	Vorerkrankung	Nicht erblich bedingte Erkrankung, die die Entstehung von Krebs begünstigt oder relevant für Behandlungsentscheide oder mögliche Spätfolgen ist. Bei Vorerkrankungen kann es sich um Infektionskrankheiten (z. B. HIV), einen vor einer ototoxischen Chemotherapie diagnostizierten Hörverlust oder eine frühere benigne Neoplasie handeln.
3	Begleiterkrankung	Erkrankungen, die zum Zeitpunkt der Krebsdiagnose vorliegen und die Behandlung und/oder das Überleben des Patienten oder der Patientin beeinflussen können.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur (nicht erschöpfende Liste)

>Eeles RA, Easton DF Ponder BAJ et al. (Eds) Genetic predisposition to cancer, 2<sup>nd</sup> Edition (2003) CRC Press London ISBN 9780429102936 <https://doi.org/10.1201/b13271>

>Godley LA and Shimamura A. (2017). Genetic predisposition to hematologic malignancies: management and surveillance. Blood 2017 130:424-432; doi: <https://doi.org/10.1182/blood-2017-02-735290>

>Jongmans MC, Loeffen JL, Waanders E, et al. (2016) Recognition of genetic predisposition in pediatric cancer patients: An easy-to-use selection tool. Eur J Med Genet. 2016 Mar;59(3):116-25. doi: 10.1016/j.ejmg.2016.01.008. Epub 2016 Jan 26. Review.

>Postema FAM, Hopman SMJ, Hennekam RC, Merks JHM. Consequences of diagnosing a tumor predisposition syndrome in children with cancer: A literature review. Pediatr Blood Cancer. 2018 Jan;65(1). doi: 10.1002/pbc.26718. Epub 2017 Aug 22.

>Saletta F, Dalla Pozza L, Byrne JA. Genetic causes of cancer predisposition in children and adolescents. Transl Pediatr. 2015 Apr;4 (2):67-75. doi: 10.3978/j.issn.2224-4336.2015.04.08.

## Erkrankung ICD-Version

---

**Variablennummer:** 9.3  
Feldlänge: 2  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Version der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen und zur Codierung der Diagnose verwendeten Internationalen Klassifikation der Krankheiten registriert.

### Begründung

Die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) bildet üblicherweise die Grundlage für die meisten Arten der Krebsberichterstattung. Sie wird regelmässig aktualisiert, um den neusten medizinischen Erkenntnissen Rechnung zu tragen.

Code	Bezeichnung	Beschreibung
10	ICD-10 WHO	Die englische Version der WHO oder die offizielle deutsche (ICD-10-GM), französische und italienische Übersetzung des Bundesamts für Statistik (BFS) dieser WHO-Version.
11	ICD-11 WHO	

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

- ><https://www.who.int/classifications/icd/en/> [last accessed: 27.12.2018].
- ><https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/nomenklaturen/medkk/instrumente-medizinische-kodierung.html> [last accessed: 29.12.2018].

### Hinweise

In der Schweiz wird die «German Modification» von ICD-10 (ICD-10-GM) verwendet. Diese basiert auf der WHO-Version und wird vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) erstellt. Das DIMDI aktualisiert die ICD-10-GM jährlich. In der Schweiz wird eine neue Version alle zwei Jahre übernommen.

## Erkrankung ICD-Code

---

**Variablennummer:** 9.4  
Feldlänge: 255  
Feldformat: Text

### Definition

Prädispositionen, Vor- oder Begleiterkrankungen, die unter Verwendung von ICD-10 klassifiziert werden können. Krankheitscode gemäss der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen Internationalen Klassifikation der Krankheiten. Der Feldeintrag erfolgt ohne Dezimalpunkt.

### Begründung

Bei der Evaluation des Patientenüberlebens und anderer statistischer Ergebnisse werden diese Informationen berücksichtigt.

Code-Beispiele#	Bezeichnung
Q850	Neurofibromatose (nicht bösartig), von-Recklinghausen-Krankheit
Q909	Down-Syndrom, nicht näher bezeichnet; Trisomie 21 o. n. A.
Z806	Leukämie in der Familienanamnese
B210	HIV-assoziiertes Kaposi-Sarkom
D225	Melanozytennävus des Rumpfes
H900	Beidseitiger Hörverlust durch Schallleitungsstörung
E102	Diabetes mellitus, Typ 1 mit Nierenkomplikationen

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

><https://icd.who.int/browse10/2016/en> [last accessed: 27.12.2018].

><https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/nomenklaturen/medkk/instrumente-medizinische-kodierung.html> [last accessed: 29.12.2018].

### Hinweise

In der Schweiz wird die «German Modification» von ICD-10 (ICD-10-GM) verwendet. Diese basiert auf der WHO-Version und wird vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) erstellt. Das DIMDI aktualisiert die ICD-10-GM jährlich. In der Schweiz wird eine neue Version alle zwei Jahre übernommen.

Prädispositionen können mit einem ICD-Code und/oder einem OMIM®-Code versehen sein. Daher werden beide Codierungssysteme benötigt, um sämtliche gemeldeten Prädispositionen zu registrieren.

## Erkrankung OMIM®-Code

---

**Variablennummer:** 9.5  
Feldlänge: 7  
Feldformat: Alphanumerisch

### Definition:

Der Online Mendelian Inheritance in Man® (OMIM®)-Code steht für eine hereditäre Erkrankung oder ein vorhandenes Gen, das die Entstehung von Krebs begünstigt.

### Begründung

Die OMIM®-Datenbank umfasst alle bekannten Erkrankungen der Mendel'schen Vererbungslehre sowie mehr als 15 000 Gene und wird täglich aktualisiert. Unter Verwendung des entsprechenden Codes können sämtliche vererbten Erkrankungen / Gene erfasst werden, die die Entstehung von Krebs begünstigen.

Code-Beispiele#	Bezeichnung	Beschreibung
#180200	RB1	Hereditäres (familiäres) Retinoblastom
#194072	WAGR	Wilms-Tumor, Aniridie, Anomalien des Urogenitalsystems und geistige Retardierung (WAGR-Syndrom)
*600185	BRCA2	BRCA2-Gen
#162200	NF1	Neurofibromatose Typ I, von-Recklinghausen-Krankheit
162260	NF3	Neurofibromatose Typ III

#: Aufgrund der Tabellengröße werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

[www.omim.org](http://www.omim.org)

>Feurstein S, Drazer MW & Godley LA. (2016) Genetic predisposition to leukemia and other hematologic malignancies. Seminars in Oncology 43 (2016) 598-608

### Hinweise

Prädispositionen können mit einem ICD-Code und/oder einem OMIM®-Code versehen sein. Daher werden beide Codierungssysteme benötigt, um sämtliche gemeldeten Prädispositionen zu registrieren.

## Spätfolgen

## Spätfolge Diagnosedatum

---

**Variablennummer:** 9.6.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird das Datum registriert, an dem die Spätfolge einer Krebsbehandlung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.

### Begründung

Spätfolgen einer Krebsbehandlung können sich sofort manifestieren (z. B. nach Eingriff am zentralen Nervensystem) oder erst nach einer gewissen Zeit diagnostiziert werden (z. B. ototoxischer Hörverlust nach Cisplatin-Behandlung).

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Genauigkeit des Datums der Spätfolge

---

**Variablennummer:** 9.6.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Genauigkeit des Datums angegeben, an dem die Spätfolge diagnostiziert wurde.

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Spätfolge ICD-Version

---

**Variablennummer:** 9.7  
Feldlänge: 2  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Version der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen und zur Codierung der Diagnose verwendeten Internationalen Klassifikation der Krankheiten registriert.

### Begründung

Die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) bildet üblicherweise die Grundlage für die meisten Arten der Krebsberichterstattung. Sie wird regelmässig aktualisiert, um den neusten medizinischen Erkenntnissen Rechnung zu tragen.

Code	Bezeichnung	Beschreibung
10	ICD-10 WHO	Die englische Version der WHO oder die offizielle deutsche (ICD-10-GM), französische und italienische Übersetzung des Bundesamts für Statistik (BFS) dieser WHO-Version.
11	ICD-11 WHO	

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

- ><https://www.who.int/classifications/icd/en/> [last accessed: 27.12.2018].
- ><https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/nomenklaturen/medkk/instrumente-medizinische-kodierung.html> [last accessed: 29.12.2018].

### Hinweise

In der Schweiz wird die «German Modification» von ICD-10 (ICD-10-GM) verwendet. Diese basiert auf der WHO-Version und wird vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) erstellt. Das DIMDI aktualisiert die ICD-10-GM jährlich. In der Schweiz wird eine neue Version alle zwei Jahre übernommen.

## Spätfolge ICD-Code

---

**Variablennummer:** 9.8  
Feldlänge: 4  
Feldformat: Alphanumerisch

### Definition

Krankheitscode gemäss der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erlassenen Internationalen Klassifikation der Krankheiten. Der Feldeintrag erfolgt ohne Dezimalpunkt.

### Begründung

Dieser Feldeintrag ermöglicht die Identifikation und Meldung von Erkrankungen, die nach oder infolge einer Krebsbehandlung auftraten.

Code-Beispiele#	Bezeichnung
E231	Arzneimittelinduzierter Hypopituitarismus
H910	Ototoxischer Hörverlust
M965	Skoliose nach Bestrahlung

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

><https://icd.who.int/browse10/2016/en> [last accessed: 27.12.2018].

><https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/nomenklaturen/medkk/instrumente-medizinische-kodierung.html> [last accessed: 29.12.2018].

### Hinweise

In der Schweiz wird die «German Modification» von ICD-10 (ICD-10-GM) verwendet. Diese basiert auf der WHO-Version und wird vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) erstellt. Das DIMDI aktualisiert die ICD-10-GM jährlich. In der Schweiz wird eine neue Version alle zwei Jahre übernommen.

# DIAGNOSE

## Tumorspezifische Prognoseinformationen: Krebs bei Kindern und Jugendlichen

- Im Falle von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden molekulare Marker, Karyotyp und/oder Methylierungsmuster auf dieselbe Art und Weise erfasst wie die tumorspezifischen Prognoseinformationen bei Brust- oder Prostatakrebs (u. a.) im Basisdatensatz.

## Untersuchte(r) molekulare(r) oder zytogenetische(r) Marker

**Variablennummer:** 5.7.1  
**Feldlänge:** 128  
**Feldformat:** Alphanumerisch

### Definition

Ergebnisse aus molekulargenetischen oder zytogenetischen Untersuchungen und Methylierungsstatus in Text-Format.

### Begründung

Veränderungen des normalen Karyotyps, des Methylierungsstatus und/oder Veränderungen bei spezifischen Genen, die mit der Entstehung von Krebs in Verbindung gebracht werden, können sich auf die Krankheitsprognose auswirken. Zur Klassifizierung von Tumoren mit bekannten molekularen Veränderungen können neuere ICD-O Morphologie-Codes verwendet werden, auch wenn diese Codes in den Jahren der Diagnosestellung noch nicht verfügbar waren.

Code-Beispiele*	Beschreibung
Karyotyp	Karyotyp maligner Zellen
NMYC	NMYC-Onkogen
CMYC	CMYC-Onkogen
NTRK	Neurotrophe-Tyrosin-Rezeptor-Kinase
BRAF V600E	BRAF-Gen mit Val600-To-Glu-Mutation
BRCA2	BRCA2-Gen
9877/3	Akute myeloische Leukämie mit NPM1-Mutation
9912/3	Akute myeloische Leukämie mit BCR-ABL1

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NRKS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

>Dupain C, Harttrampf AC, Urbinati G, et al. (2017) Relevance of fusion genes in pediatric cancers : Toward precision medicine.. Mol Ther Nucleic Acids. 2017 Mar 17; 6:315-326. doi: 10.1016/j.omtn.2017.01.005. Epub 2017 Feb 9.

>Arber DA, Orazi A, Hasserjian R, et al. (2016) The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia Blood, 127:2391-2405; doi: <https://doi.org/10.1182/blood-2016-03-643544>

### Hinweise

Die kombinierten molekulargenetischen Untersuchungsergebnisse können über viele Jahre nach der Registrierung zur Prognoseabschätzung herangezogen werden, einschliesslich für Zeiträume, in denen noch keine spezifischen ICD-O-Morphologie-Codes verfügbar waren.

## Untersuchungsergebnis molekulare(r) oder zytogenetische(r) Marker

**Variablennummer:** 5.7.2  
Feldlänge: 2  
Feldformat: Nummer

### Definition

Ergebnisse aus molekulargenetischen oder zytogenetischen Untersuchungen und Methylierungsstatus in Code-Format zwecks Identifizierung von genetischen und/oder karyotypischen Veränderungen, die für die Krebsprognose von Bedeutung sind.

### Begründung

Mit diesen Codes werden die spezifischen Genveränderungen in den malignen Zellen registriert. Die Veränderungen können sich positiv oder negativ auf die Krebsprognose auswirken und/oder Auswirkungen auf den Behandlungsentscheid haben.

Code	Bezeichnung
0	Negativ
1	Positiv
2	Mutation / mutiert
3	Amplifiziert / überexprimiert
4	Verlust / Deletion
5	Fusion / Translokation
6	Break-apart
7	Hypodiploid
8	Wildtyp / normal / diploid
9	Hyperdiploid
10	Triploid
11	Tetraploid
12	Hypomethyliert
13	Hypermethyliert
14	Inaktiviert
15	Aktiviert
16	Kopienzahlvariante
17	Günstige Prognose
18	Intermediäre Prognose
19	Schlechte Prognose
20	Keine prognostische Aussagekraft
21	Neuer molekularer ICD-O-Code

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NRKS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Hinweise

Die kombinierten molekulargenetischen Untersuchungsergebnisse können über viele Jahre zur Prognoseabschätzung herangezogen werden, einschliesslich für Zeiträume, in denen noch keine spezifischen ICD-O Morphologie-Codes verfügbar waren.

## BEHANDLUNG

# Erstbehandlungskomplex / nachfolgende Behandlungen

- Bei Kindern und Jugendlichen werden sämtliche Behandlungen erfasst. Der Erstbehandlungskomplex ist Teil des Basisdatensatzes und wird durch das zuständige kantonale Krebsregister an die NKRS-ONEC-SNRT weitergeleitet. Nachfolgende Behandlungen werden nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weitergeleitet.
- Nur tatsächlich durchgeführte Behandlungen werden erfasst.
- Die Variablen 7.1–7.6 (inklusive) sind Teil des Basisdatensatzes.

## Grundlage des Behandlungsentscheids im Rahmen des (Erst-)Behandlungskomplexes

---

**Variablennummer:** 7.1  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Grundlage des Behandlungsentscheids/der Behandlungsentscheide für den gesamten Erstbehandlungskomplex und für nachfolgende Behandlungen erfasst. In den meisten Fällen wird das Vorgehen bei der Erstbehandlung von interdisziplinären Tumorboards diskutiert und festgelegt. Bei einem Tumorboard handelt es sich um ein interdisziplinäres medizinisches Komitee, das für Patienten und Patientinnen mit bösartigen Erkrankungen einen individuellen Behandlungsplan erstellt.

### Begründung

Diese Information wird zur Evaluierung der Behandlungsqualität herangezogen.

Code	Bezeichnung	Beschreibung
1	Tumorboard	Ein interdisziplinäres medizinisches Komitee
2	Andere (nicht spezifiziert)	Kein Tumorboard
9	Nicht bekannt	Die Grundlage des Behandlungsentscheids ist nicht bekannt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Erstbehandlungskomplex an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

-

## Datum des Behandlungsentscheids im Rahmen des (Erst-)Behandlungskomplexes

---

**Variablennummer:** 7.2.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird das Datum registriert, an dem der Behandlungsentscheid getroffen wurde. Diese Registrierung hat für den Erstbehandlungskomplex sowie für sämtliche weiteren Behandlungsentscheide zu erfolgen.

### Begründung

Diese Informationen werden herangezogen, um die Behandlungsqualität zu evaluieren.

Code-Beispiele#	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Erstbehandlungskomplex an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten, mit Tag «nicht bekannt» (d. h. 15.). Zusätzlich ist das Alter in Tagen an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

Wurden Behandlungsentscheide in mehr als einem Tumorboard getroffen, wird das erste Treffdatum des Tumorboards registriert.

## Genauigkeit des Datums des Behandlungsentscheids im Rahmen des (Erst-)Behandlungskomplexes

---

**Variablennummer:** 7.2.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Genauigkeit des Datums angegeben, an dem der Behandlungsentscheid getroffen wurde.

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Behandlungsentscheid im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

-

## (Erst-)Behandlungsziel(e)

---

**Variablennummer:** 7.3  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird das Ziel im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes sowie bei sämtlichen weiteren Behandlungen registriert.

### Begründung

Die Qualitätsbeurteilung von Behandlungsmustern hängt vom Ziel des Erstbehandlungskomplexes ab.

Code	Bezeichnung	Beschreibung
1	Kurativ	Ein Behandlungsansatz, der zum Ziel hat, den Tumor zu entfernen, den Körper von metastasierenden Krebszellen zu befreien und das Auftreten von Rezidiven zu verhindern.
2	Palliativ	Ziel der Palliativbehandlung ist eine Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität in den Fällen, in denen eine kurative Behandlung nicht mehr möglich ist.
9	Nicht bekannt	

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Erstbehandlungskomplex an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

Geplante, aber nicht durchgeführte Behandlungen werden nicht registriert.

## CHOP-Behandlungscode

**Variablennummer:** 7.4  
Feldlänge: 8 (max.)  
Feldformat: Alphanumerisch

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird für jede Behandlung der CHOP-Code registriert. Bei Behandlungen, für die es keinen CHOP-Code gibt, teilt die NKRS-ONEC-SNRT einen CHOP-ähnlichen Code zu. CHOP ist das schweizerische System zur Operationsklassifikation und zur Klassifikation anderer Diagnose- und Behandlungsverfahren und Interventionen.

### Begründung

Diese Informationen sind über die jeweiligen Quellen (Spitäler, Ärztinnen und Ärzte) jederzeit in standardisierter und aktualisierter Form einsehbar. Behandlungsindikatoren auf Systemebene werden mit evidenzbasierten Leitlinien verglichen.

Code-Beispiele#	Bezeichnung	Beschreibung
85.21	Lokale Exzision einer Läsion der Mamma	Von Schweizer Behandlungsinstitutionen verwendete Codes für CHOP-Prozeduren.
85.45.00	Radikale Mastektomie, nicht näher bezeichnet	Von Schweizer Behandlungsinstitutionen verwendete Codes für CHOP-Prozeduren.
...	...	
99.2R.01 (Vorläufiger Code)	Hormontherapie, o. n. A.	Lediglich zwecks Krebsregistrierung geschaffener CHOP-ähnlicher Code.
99.9R.00 (Vorläufiger Code)	Watchful Waiting	Lediglich zwecks Krebsregistrierung geschaffener CHOP-ähnlicher Code. Enge Überwachung der Erkrankung eines Patienten / einer Patientin, wobei erst bei Auftreten oder Änderung von Symptomen behandelt wird. Das Watchful Waiting kommt manchmal bei langsam fortschreitenden Erkrankungen zur Anwendung. Ebenso, wenn die Risiken einer Behandlung deren Nutzen überwiegen.
999	Nicht bekannt	

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Erstbehandlungskomplex an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

#### Hinweise

Behandlungen, die geplant, aber nicht durchgeführt wurden, müssen nicht registriert werden.

CHOP-Codes umfassen spezifische Codes für autologe und allogene Stammzellentransplantationen sowie für unterschiedliche Arten der Strahlentherapie.

## Datum Behandlungsbeginn

---

**Variablennummer:** 7.5.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Mit diesem Feldeintrag werden die Daten registriert, an denen die einzelnen Behandlungen im Rahmen des Erstbehandlungskomplexes (oder Folgebehandlungen bei Kindern und Jugendlichen) begannen.

### Begründung

Diese Informationen werden herangezogen, um die Behandlungsqualität zu evaluieren. Es ist wichtig, die Zeitspanne zwischen Diagnose und Behandlung sowie das Zeitintervall zwischen Behandlungen und zwischen Behandlung und Auftreten eines Rezidivs zu erfassen.

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Erstbehandlungskomplex an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten, mit Tag «nicht bekannt» (d. h. 15.).

### Literatur

-

### Hinweise

## Genauigkeit des Datums des Behandlungsbeginns

---

**Variablennummer:** 7.5.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Genauigkeit des Datums / der Daten des Beginns der Behandlung(en) registriert.

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaues Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nur für den Erstbehandlungskomplex an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Behandlungsinstitution

---

**Variablennummer:** 7.6  
Feldlänge: 255  
Feldformat: Text

### Definition

Mit diesem Feldeintrag werden Name und Adresse der für die Weiterleitung von Behandlungsdaten an das Krebsregister zuständigen Person und Institution registriert.

### Begründung

Diese Informationen ermöglichen eine qualitativ hochwertige Rückmeldung an diejenigen Institutionen, die dies wünschen. Weiter ermöglichen sie nationale statistische Erhebungen zum relativen Beitrag verschiedener Institutionen, die Krebspatientinnen und -patienten behandeln.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

>Medical practices: GLN (Global Location Number) aus refdata - [https://www.refdata.ch/content/partner\\_d.aspx](https://www.refdata.ch/content/partner_d.aspx).

Updates via <https://refdatabase.refdata.ch/Service/Partner.aspx>

>Hospitals: official hospital lists <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-spitaelern/spital-suchen.exturl.html/aHR0cDovL3d3dy5iYWctYW53LmFkbWluLmNoLzlwMTZfdGFnbG/FiLzlwMTZfc3BpdGFsc3RhdGlzdGlrl3BvcnRhbF9kZS5waHA/cD1tYXBrdCZsYW5nPWRI.html>

### Hinweise

Adressen werden einheitlichen nationalen Listen mit Gesundheitsdienstleistern entnommen.

Auch Metadaten der für die Behandlung verantwortlichen Institution werden registriert, um den Informationsaustausch zu erleichtern.

Die Krebsregister erfassen die offizielle Adresse sämtlicher für die Weiterleitung von Krebsinformationen zuständigen Personen und Spitalabteilungen und aktualisieren diese regelmässig.

Bei jeder Diagnose können mehrere Personen oder Institutionen registriert werden.

## Andere Standardchemotherapie oder systematische Therapie

## Standard-Medikamentenkombinationen

---

**Variablennummer:** 11.1  
Feldlänge: 32  
Feldformat: Alphanumerisch (Dropdown)

### Definition

Mit diesem Feldeintrag werden Standard-Kombinations-Chemotherapien erfasst, die nicht Teil einer klinischen Studie sind.

### Begründung

Kombinations-Chemotherapien können dazu genutzt werden, um Patientinnen und Patienten zu identifizieren, die möglicherweise behandlungsassoziierte Spätfolgen erleiden (z. B. Hörverlust nach Cisplatin-Behandlung), und um das Patientenüberleben zu vergleichen.

Code-Beispiele#	Beschreibung
BEACOPP	Bleomycin, Etoposid, Doxorubicin (Adriamycin), Cyclophosphamid, Vincristin (Oncovin), Procarbazin, Prednisolon
R-CVP	Rituximab (Mabthera), Cyclophosphamid, Vincristin, Prednisolon
VIDE	Vincristin, Ifosfamid, Doxorubicin, Etoposid

#: Aufgrund der Tabellengröße werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## ATC-Code(s)

---

**Variablennummer:** 11.2  
Feldlänge: 7  
Feldformat: Alphanumerisch

### Definition

ATC-Code(s) für die bei der Krebsbehandlung (Chemotherapie, Immuntherapie, zielgerichtete Hormon- oder sonstige systemische Therapie) infrage kommenden Medikamente.

### Begründung

Dieser standardisierte Code für Krebsmedikamente kann dazu genutzt werden, um Patientinnen und Patienten zu identifizieren, die Medikamente mit potenziell schädlichen Nebenwirkungen erhalten (z. B. Cisplatin).

Code-Beispiele#	Generischer Name
L01XA02	Carboplatin
L01XC02	Rituximab
L01XE01	Imatinib

#: Aufgrund der Tabellengröße werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

- [https://www.whocc.no/atc\\_ddd\\_index/](https://www.whocc.no/atc_ddd_index/)

>Carmen Martos, Emanuele Crocetti (Coordinator), Otto Visser, Brian Rous, Francesco Giusti and the Cancer Data Quality Checks Working Group, A proposal on cancer data quality checks: one common procedure for European cancer registries – version 1.1, EUR 29089 EN, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2018,

### Hinweise

ATC-Codes können für einzelne Medikamente individuell eingegeben oder mittels der bei vorgängiger Variable gewählten Standard-Medikamentenkombination automatisch generiert werden.

## Abschlussdatum Erstbehandlungskomplex

---

**Variablennummer:** 11.3.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Das Abschlussdatum sämtlicher Behandlungen, die zusammen den Erstbehandlungskomplex bilden.

### Begründung

Dieses Datum wird herangezogen, um zwischen Behandlungen des Erstbehandlungskomplexes und Folgebehandlungen (z. B. nach einem Rezidiv) zu unterscheiden.

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Genauigkeit des Abschlussdatums des Erstbehandlungskomplexes

---

**Variablennummer**            **11.3.2**  
Feldlänge:                    1  
Feldformat:                  Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Genauigkeit des Datums angegeben, an dem der Erstbehandlungskomplex abgeschlossen wurde.

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Behandlungsabschlussdatum

---

**Variablennummer:** 11.4.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Das Abschlussdatum sämtlicher Behandlungen bei diesem Fall, einschliesslich nach allen Rezidiven, Progressionen oder Transformationen.

### Begründung

Kann für die Überlebensanalyse oder zur Berechnung der Dauer, die sich der Patient / die Patientin in Remission befindet, herangezogen werden.

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Genauigkeit des Behandlungsabschlussdatums

---

**Variablennummer:** 11.4.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Genauigkeit des Datums angegeben, an dem sämtliche Behandlungen abgeschlossen wurde.

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

# Studienteilnahme

## Studienpatient / Studienpatientin

---

**Variablennummer:** 12.1  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird zwischen Patientinnen und Patienten unterschieden, die an einer klinischen Studie teilnehmen, gemäss Standardtherapieprotokollen behandelt werden und solchen, bei denen dies nicht der Fall ist.

### Begründung

Therapieerfolg und Patientenüberleben können je nachdem, ob Standardbehandlungsprotokolle angewendet werden oder nicht, erheblich variieren.

Code	Beschreibung
0 = fehlt	Keine Angaben, Default-Option
1 = SP: Studienpatient / Studienpatientin gemäss Protokoll	Der Patient / die Patientin nimmt offiziell an einer klinischen Studie teil und erhält eine Behandlung nach hochstandardisiertem Verfahren sowie Nachsorgeuntersuchungen.
2 = NA: Nicht-Studienpatient / -Studienpatientin gemäss Protokoll	Der Patient / die Patientin nimmt nicht an einer klinischen Studie teil, erhält aber dieselbe Standardbehandlung.
3 = NO: Nicht-Studienpatient / -Studienpatientin nicht gemäss Protokoll	Der Patient / die Patientin nimmt nicht an einer klinischen Studie teil und erhält keine Behandlung nach standardisiertem Verfahren.
9 = Nicht bekannt	Es ist unklar, ob der Patient / die Patientin nach einem standardisierten Verfahren behandelt wird oder nicht.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Art der Studie

---

**Variablennummer:** 12.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Art des Studienprotokolls erfasst; es handelt sich nicht immer um randomisierte Studien.

### Begründung

Diese Variable ist Teil der kennzeichnenden Merkmalen der in der Schweiz eingehaltenen Studienprotokolle.

Code	Beschreibung
0	Keine Angaben, Default-Option
1	1 = Klinisch / therapeutisch
2	2 = Forschungsprojekt Kapitel 2
3	3 = Forschungsprojekt Kapitel 3
4	4 = Register
5	5 = Biologisch
6	6 = CH nur klinisch (alt)
9	9 = Art der Studie unbekannt

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

- [www.spog.ch](http://www.spog.ch)

### Hinweise

**Variablennummer:** 12.3  
Feldlänge: 64  
Feldformat: Alphanumerisch (Dropdown)

### Definition

Offizielle Bezeichnung des Studienprotokolls wie von der Studienleitung veröffentlicht oder auf der SPOG-Studienprotokollliste aufgeführt.

### Begründung

Diese Variable kann bei der Auswertung des Patientenüberlebens und anderer Ergebnisse bei Patientengruppen herangezogen werden, die unter derselben Erkrankung leiden, aber nach unterschiedlichen Studienprotokollen behandelt werden.

Code-Beispiele#
AIEOP-BFM ALL 2009
I-HIT-MED Register
SPOG 2015 FN Definition

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Arzneiregime

---

**Variablennummer:** 12.4  
Feldlänge: 32  
Feldformat: Dropdown-Text

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird genau erfasst, welche Behandlungsarme existieren und/oder welche Chemotherapeutika eingesetzt werden und welchem Behandlungsarm ein Patient / eine Patientin zugeordnet bzw. in welchen Behandlungsarm er/sie randomisiert wurde.

### Begründung

Verschiedene Therapiearme und Arzneiregime umfassen verschiedene Behandlungsmodalitäten und werden zur Behandlung verschiedener Risikogruppen eingesetzt.

Code-Beispiele#	Beschreibung
SR R1	Standardrisiko, Good Responders (R1)
HR R2	Hohes Risiko, Poor Responders (R2)
A	Behandlungsarm A

#: Aufgrund der Tabellengrösse werden hier nur diese Beispiele aufgeführt.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Protokoll geändert

---

**Variablennummer:** 12.5  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag werden Abweichungen von vorab definierten Standard-Behandlungsprotokollen erfasst.

### Begründung

Im Falle einer Arzneimittelallergie oder unerwünschter Ereignisse können Behandlungsprotokolle geändert werden, indem beispielsweise ein Medikament durch ein anderes ersetzt oder die Standardmedikamentendosis verringert wird.

Code	Bezeichnung
0	Nein, Behandlungsprotokoll wurde nicht geändert.
1	Ja, die Behandlung erfolgte nicht genau nach Protokoll.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Datum Studienausstieg des Patienten / der Patientin

---

**Variablennummer**            **12.6.1**  
Feldlänge:                    10  
Feldformat:                  Datum

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird erfasst, ob ein Patient / eine Patientin vor Abschluss sämtlicher geplanter Behandlungen aus einer Studie ausgestiegen ist.

### Begründung

Überlebensdauer oder Reaktionen können unterschiedlich sein, wenn ein Patient / eine Patientin nicht sämtliche geplanten Behandlungen erhalten hat.

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Genauigkeit Studienausstiegsdatum

---

**Variablennummer:** 12.6.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Mit diesem Feldeintrag wird die Genauigkeit des Datums angegeben, an dem der Patient / die Patientin vorzeitig aus der Studie ausgestiegen ist.

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

# REMISSIONSSTATUS UND NACHSORGEUNTERSUCHUNG

## Datum der Feststellung des Remissionsstatus oder der klinischen Nachsorgeuntersuchung

---

**Variablennummer:** 13.1.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Das Datum, an dem der Remissionsstatus nach einem Teil oder nach der gesamten Behandlung festgestellt wurde, oder das Datum der routinemässigen Nachsorgeuntersuchung.

### Begründung

Diese Variable kann herangezogen werden, um die Zeitdauer bis zur Remission oder den prozentualen Anteil an Patientinnen und Patienten zu berechnen, die in verschiedenen Krankheitsgruppe eine Komplettremission erreichen. Sie kann für die Verfolgung des Krankheitsverlaufs bei einzelnen Patientinnen und Patienten genutzt werden.

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Genauigkeit des Datums der Feststellung des Remissionsstatus oder der klinischen Nachsorgeuntersuchung

---

**Variablennummer**            **13.1.2**  
Feldlänge:                    1  
Feldformat:                  Nummer

### Definition

Die Genauigkeit des Datums der Feststellung des Remissionsstatus

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Remissionsstatus

---

**Variablennummer:** 13.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Der zum festgelegten Beurteilungsdatum oder bei der routinemässigen Nachsorgeuntersuchung erreichte Remissionsstatus.

### Begründung

Diese Variable kann herangezogen werden, um den prozentualen Anteil an Patientinnen und Patienten zu berechnen, die in verschiedenen Krankheitsgruppe oder nach verschiedenen Therapien eine Komplettremission erreichen, und um bei einzelnen Patientinnen und Patienten den Krankheitsverlauf zu verfolgen.

Code	Bezeichnung
1	1 = Komplettremission / in Remission
2	2 = Teilweise Remission
3	3 = Stabile Krankheit (Krankheit noch nachweisbar, ansonsten guter Allgemeinzustand), keine Behandlung notwendig
4	4 = Gutes Ansprechen (Retinoblastom)
5	5 = Fortschreiten der Krankheit
6	6 = Rezidiv / in Behandlung aufgrund eines Rezidivs
9	9 = Nicht bekannt

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

NB: Ein Patient / eine Patientin kann während der Behandlung aufgrund eines Rezidivs oder bei langsamem Tumorwachstum ohne dringenden Behandlungsbedarf mehrere klinische Nachsorgeuntersuchungen erhalten. Daher ist diese Variable nicht mit der Variable identisch, mit der das Datum des Rezidivs oder der Progression bestimmt wird.

## Krankheitsspezifischer Remissionsstatus

---

Der krankheitsspezifische Remissionsstatus wird ausschliesslich bei Leukämie, Lymphom und multiplem Myelom erfasst.

## Datum der Beurteilung der Komplettremission

---

**Variablennummer:** 14.1.1  
Feldlänge: 10  
Feldformat: Datum

### Definition

Datum der Beurteilung der Komplettremission bei spezifischen Erkrankungen.

### Begründung

Diese Variable wird herangezogen, um den Behandlungserfolg zu bestimmten Zeitpunkten zu messen und die korrekte Behandlungs-Risikogruppe zuzuordnen.

Code-Beispiele	Beschreibung
01.01.2005	Bei einstelligem Tag oder Monat ist eine führende 0 zu verwenden.
15.01.2005	Genauer Tag nicht bekannt: 15. des entsprechenden Monats angeben.
30.06.2005	Genauer Tag und Monat nicht bekannt: 30. Juni des entsprechenden Jahres angeben.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

Ausschliesslich bei Leukämie, Lymphom und multipltem Myelom zu verwenden.

## Genauigkeit des Datums der Beurteilung des Komplettremissionsstatus

---

**Variablennummer:** 14.1.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Die Genauigkeit des Datums der Feststellung des Komplettremissionsstatus

### Begründung

Dieser Feldeintrag wird zwecks Identifikation von Patientengruppen herangezogen, bei denen Alter oder Zeiträume nicht zweifelsfrei bekannt sind (z. B. für Sensitivitätsanalysen).

Code	Bezeichnung	Beschreibung
0	Genaueres Datum	Sämtliche Datumsbestandteile sind bekannt.
1	Tag unsicher	Tag bei der Datumsangabe wird imputiert.
2	Tag / Monat unsicher	Tag und Monat bei der Datumsangabe werden imputiert.
3	Geschätztes Datum	Sämtliche Datumsbestandteile werden imputiert.

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

-

### Hinweise

## Art der Komplettremission

---

**Variablennummer:** 14.2  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Beurteilung des Remissionsstatus entweder mittels mikroskopischer Untersuchung von repräsentativem Knochenmark und Liquor (morphologische Remission) oder mittels Durchflusszytometrie oder Polymerase-Kettenreaktion bei Knochenmarkproben zwecks Detektion einer minimalen Resterkrankung (MRD).

### Begründung

Die Feststellung der minimalen Resterkrankung (MRD) ist die empfindlichste Methode zur Evaluierung des Behandlungserfolgs und eine der verlässlichsten Möglichkeiten, um die Entwicklung bei akuter lymphatischer Leukämie (ALL) im Kindesalter vorherzusagen. In der Vergangenheit wurde die morphologische Remission für die Evaluierung des Behandlungserfolgs verwendet.

Code-Beispiele	
1	1 - Morphologische Remission
2	2 - MRD (minimale Resterkrankung)

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

>van der Velden VH, Hochhaus A, Cazzaniga et al. (2003) Detection of minimal residual disease in hematologic malignancies by real-time quantitative PCR: principles, approaches, and laboratory aspects. *Leukemia* 17, 1013-1034

>Dworzak MN, Froschl G, Printz D et al. (2002) Prognostic significance and modalities of flow cytometric minimal residual disease detection in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood* 99, 1952-1958.

>AIEOP-BFM ALL 2009 Study protocol EudraCT Number: 2007-004270-43

### Hinweise

Ausschliesslich bei Leukämie, Lymphom und multiplen Myelom zu verwenden. Die morphologische Remission wird bei lymphatischen Leukämien am Tag 33 nach Behandlungsbeginn und zu Beginn der nachfolgenden Behandlungselemente beurteilt. Die Feststellung der MRD erfolgt am Tag 33 und zur Woche 12 nach Behandlungsbeginn sowie zu späteren Zeitpunkten bei Hochrisikopatientinnen und -patienten (HR).

## Ergebnis

---

**Variablennummer:** 14.3  
Feldlänge: 1  
Feldformat: Nummer

### Definition

Das Ergebnis der Beurteilung der Komplettremission

### Begründung

Code	Bezeichnung
1	1 - Positiv / keine morphologische Komplettremission / MRD-positiv
2	2 - Slow Early Responder / MRD schwach positiv
3	3 - Negativ / morphologische Komplettremission / MRD-negativ
4	4 - Unklar / nicht beurteilbar
9	9 - Nicht bekannt

### Verwendung auf nationaler Ebene

Die Variable ist nicht an die NKRS-ONEC-SNRT weiterzuleiten.

### Literatur

>van der Velden VH, Hochhaus A, Cazzaniga et al. (2003) Detection of minimal residual disease in hematologic malignancies by real-time quantitative PCR: principles, approaches, and laboratory aspects. *Leukemia* 17, 1013-1034

>Dworzak MN, Froschl G, Printz D et al. (2002) Prognostic significance and modalities of flow cytometric minimal residual disease detection in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood* 99, 1952-1958.

>AIEOP-BFM ALL 2009 Study protocol EudraCT Number: 2007-004270-43

>Flohr T, Schrauder A, Cazzaniga G, et al. (2008) Minimal residual disease-directed risk stratification using real-time quantitative PCR analysis of immunoglobulin and T-cell receptor gene rearrangements in the international multicenter trial AIEOP-BFM ALL 2000 for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*. 22(4):771-82.

### Hinweise

Die Feststellung der MRD am Tag 33 und zur Woche 12 nach Behandlungsbeginn wird zur Beurteilung der ALL-Risikogruppe verwendet. Sie gilt als Basis für die Einteilung in Risikogruppen sowie für den Entscheid über die weitere Therapie.

# ANHANG

Seit Version 1.0 vorgenommene Änderungen

Seiten 7-8, Variable 9.1 – Hereditäre Prädispositionen

Die Begriffe BRCA 1 oder BRCA 2 wurden weggelassen. Die Spalte “Zuordnung” wurde hinzugefügt.

Die frühere Version enthielt Angaben aus dem älteren Supplement des Wörterbuchs.

Frühere Version

<b>Code</b>	<b>Bezeichnung</b>	<b>Beschreibung / klinische Manifestation</b>
1	Familiärer Eierstockkrebs	BRCA1/2-Mutationen; ICD10 Z80.4
2	Familiärer Prostatakrebs	ICD10 Z80.4
3	Hereditärer Brust- und Eierstockkrebs (HBOC-Syndrom)	BRCA1/2-Mutationen; ICD10 Z80
4	Hereditärer Brustkrebs	BRCA1/2-Mutationen; ICD10 Z80.3
5	Li-Fraumeni-Syndrom	TP53-Mutation; ICD10 D48.9
6	Nijmegen-Breakage-Syndrom	Mikrozephalie, weitere Fehlbildungen; Mutationen im NBS1-Gen; erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Brustkrebs und anderen Krebserkrankungen; ICD10 Q87.8
7	Saethre-Chatzen-Syndrom	Kraniosynostose, weitere Fehlbildungen; TWIST1; ICD10 Q87.0
8	Familiäre adenomatöse Polyposis	Hunderttausende von Adenomen im Rektum und Kolon; Mutation im APC-Gen; ICD10 D12.6
9	Juvenile gastrointestinale Polyposis	Hamartomatöse Polypen im Gastrointestinaltrakt; ICD10 D12.6
10	Peutz-Jeghers-Syndrom	Hamartomatöse Polypen, mukokutane Pigmentierung im Gastrointestinaltrakt; ICD10 Q85.8
11	Hyperplastisches Polyposis-Syndrom	Pankolonische hyperplastische bzw. serratierte Polypen; ICD10 D12.6
12	Hereditäres Mixed-Polyposis-Syndrom	Höhere Anzahl Polypen in jüngeren Jahren; Darmkrebsrisiko; ICD10 D12.6
13	Familiäres oder hereditäres nicht-Polyposis-assoziiertes kolorektales Karzinom (HNPCC)	Mutation in den DNA-Mismatch-Reparaturgenen (MMR); ICD10 C18.9
14	McCune-Albright-Syndrom	Fibröse Dysplasie, Café-au-Lait-Flecken, Mutation im GNAS-Gen; ICD10 Q78.1
15	Bannayan-Riley-Ruvalcaba-Syndrom	Mutation im PTEN-Gen; ICD10 Q87.8
16	Cowden-Syndrom	Multiple Hamartome; Mutation im PTEN-Gen; ICD10 Q85.8
17	Bloom-Syndrom	Mutation im BLM-Gen; ICD10 Q82.2

Seite 20, Variable 5.7.1 – Untersuchte(r) molekulare(r) oder zytogenetische(r) Marker

Wechsel von Code- zu Textformat

OMIM-Code wird nicht mehr verwendet. Code-Beispiele geändert, um neuer Begründung Rechnung zu tragen

Frühere Version

<b>Code-Beispiele*</b>	<b>Beschreibung</b>	<b>OMIM-Code (gegebenenfalls)</b>
Karyotyp	Karyotyp maligner Zellen	
Methylierung	Methylierungsstatus von Krebszellen	
BRAF	BRAF-Onkogen	*164757
SHH	Sonic-Hedgehog-Gen	*600725
BCR/ABL	Breakpoint Cluster Region, inkl. BCR/ABL-Fusionsgen	*151410
NMYC	NMYC-Onkogen	*164840
BRCA2	BRCA2-Gen	*600185
ETV6/RUNX1	ETV6/RUNX1-Fusionsgen (TEL/AML1)	*600618

Seite 21, Variable 5.7.2 – Untersuchungsergebnis molekulare(r) oder zytogenetische(r) Marker

Die Code-Liste wurde von 15 auf 22 Wahlmöglichkeiten erweitert, um die möglichen Untersuchungsergebnisse besser berücksichtigen zu können

Frühere Version

<b>Code</b>	<b>Bezeichnung</b>
0	Negativ / inaktiviert
1	Positiv / aktiviert
2	Mutation / mutiert
3	Amplifiziert / überexprimiert
4	Verlust
5	Fusion / Translokation
6	Break-apart
7	Hypodiploid
8	Wildtyp / normal / diploid
9	Hyperdiploid
10	Triploid
11	Tetraploid
12	Hypomethyliert
13	Hypermethyliert
99	Nicht bekannt

ENDE