

Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR)
Erforderliche Merkmale für jede Neuerkrankung

(Stand: März 2010)

(angelehnt an den Basisdatensatz der GPOH des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie)

Identifikationsteil:

- Name und Vorname des Patienten
- Geschlecht und Geburtsdatum des Patienten
- Patientenummer, die von der Studienleitung/Registerleitung (z.B. TOS) vergeben wird
- Identifikator des DKKR („MaligID“) (5-stellig)
- GPOH-PID (Patientenidentifikator der GPOH) (8-stellig)
- Behandelnde Klinik (Klartext, ggf. 4-stellige Kliniknummer des DKKR)

Informationen zur Diagnose (diagnosen-/studienpezifisch unterschiedlich):

- Genaue Informationen zur Morphologie (z.B. ICD-O, anderer spezifischer Code oder Klartext) bzw. zur Immunologie (z.B. immunologischer Phänotyp)
- Informationen zur Topographie (zur genauen Ausgangslokalisierung und zur Seitenlokalisierung) (z.B. ICD-O, anderer spezifischer Code oder Klartext)
- Informationen zum Stadium, wenn zutreffend
- Informationen zum Grading, wenn zutreffend
- TNM, wenn zutreffend
- Datum der frühesten Diagnosestellung (z.B. Aufnahme ins Krankenhaus)
- Art der Diagnosesicherung (z.B. klinisch, Bilddiagnostik, zytologisch, histologisch)

Verlaufsinformationen:

- Erste Remission (nein/ja; ggf. Datum)
- Auftreten eines schwerwiegenden Ereignisses (z.B. Rezidiv, neue Metastase, Progression) (nein/ja; ggf. Datum)
- Auftreten einer Zweit- oder Mehrfach-Neoplasie (nein/ja; ggf. Diagnose im Klartext und Datum der Diagnosestellung)
- Datum der letzten onkologischen Untersuchung
- Letztes bekanntes Lebenddatum („wann hat der Patient mit Sicherheit noch gelebt“)

ggf. Informationen zum Tod:

- Sterbedatum
- Todesursache (therapie- oder erkrankungsbedingt nein/ja; Klartext und/oder ICD)
- Autopsie (nein/ja)

Sonstige Angaben (wünschenswert):

- Anlass der Erfassung (z.B. Symptomatik, U1-U9, Zufallsbefund)
- Familiäre Belastung (Eltern, Geschwister, ggf. welche Neoplasie)
- Syndrome / Vorerkrankungen (z.B. NF, Tuberoöse Hirnsklerose, M.Down)
- Vorausgegangene Neoplasie des Patienten (nein/ja; ggf. Datum und Diagnose)
- Einteilung der TOS (Studienpatient/ Beobachtungspatient o.ä.)