

Handleiding voor de registratie van een nieuwe diagnose (gevallen al dan niet besproken op een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC))

Welke tumoren dient u te registreren⁽¹⁾?

- Alle nieuwe diagnoses van kanker, m.a.w. alle maligne tumoren, invasief of in situ (Basocellulaire carcinomen dienen niet geregistreerd te worden.)
- Alle hematologische tumoren, myeloproliferatieve aandoeningen en myelodysplastische syndromen
- Centraal zenuwstelsel: alle tumoren (benigne en maligne)
- Urinair systeem: alle urotheliale tumoren (laag maligne potentieel, in situ en invasief)
- Ovarium: alle maligne tumoren en alle borderline epitheliale tumoren

Alle nieuwe diagnoses, al dan niet besproken op een MOC, dienen geregistreerd te worden⁽²⁾.

Indien er 2 of meerdere tumoren gediagnosticeerd werden (bv. in verschillende organen, bilaterale borsttumoren,...), gelieve dan voor elke tumor een afzonderlijk formulier in te vullen.

Hoe moet u het formulier invullen?

ADMINISTRATIEVE GEGEVENS VAN DE PATIENT

1. U gebruikt de webtoepassing van het Kankerregister:

 Gelieve de administratieve gegevens in te vullen op het eerste scherm.

2. U gebruikt de webtoepassing niet:

- U gebruikt een informaticatoepassing, eigen aan uw ziekenhuis:

 Gelieve het Identificatienummer van de Sociale Zekerheid (INSZ) in te vullen. Meestal komt dit nummer overeen met het rijksregisternummer dat u terugvindt op de SIS-kaart van de patiënt of op zijn ziekenfondsklevertjes. Gelieve eveneens de naam, geboortedatum, geslacht en postcode van de patiënt in te vullen.

- U werkt met papieren formulieren:

 Gelieve een ziekenfondsklevertje op het formulier te kleven. Het klevertje dient recent te zijn en voorzien van het INSZ-nummer. Wij raden u tevens aan om contact met ons op te nemen in verband met onze webtoepassing.

GEGEVENS IN VERBAND MET DE TUMOR

1. Incidentiedatum⁽¹⁾

De incidentiedatum is de datum van eerste diagnose van maligniteit. Dit is niet de datum van het MOC. Dit is wel de datum van (volgens afnemende prioriteit):

1. eerste microscopische bevestiging van maligniteit (histologisch of cytologisch)
Dit is de meest frequente situatie. Toch kan het voorkomen dat er geen microscopische bevestiging is of dat die pas na de eerste behandeling volgt. In dit geval kiest u één van de volgende mogelijkheden:
2. eerste hospitalisatie voor kanker
3. eerste consultatie o.w.v. maligniteit
4. eerste klinische of technische diagnose
5. begin van behandeling voor kanker
6. overlijden (indien geen enkele andere info beschikbaar)

Bij een recidief of metastase van een reeds gekende primaire tumor, gebruikt u het formulier voor een "Follow-up" en is de incidentiedatum die van de primaire tumor!

2. Basis van diagnose

De basis van diagnose is de meest betrouwbare techniek waarmee de diagnose werd gesteld. Deze is niet noodzakelijk gelinkt aan de incidentiedatum !

De basis van diagnose is:

- 1 = autopsie (enkel bij toevallige vondst, niet van toepassing bij MOC)
- 2 = histologie primaire tumor
- 3 = histologie metastase
- 4 = cytologie/hematologie
- 5 = technisch onderzoek
- 6 = klinisch onderzoek
- 7 = tumormerker (bvb. PSA, HCG, AFP, Ig,...)
- 9 = onbekend

Een diagnose wordt vaak gesteld aan de hand van meerdere onderzoekstechnieken. In dit geval neemt u de meest betrouwbare volgens volgende afnemende prioriteit: 2 > 3 > 4 > 7 > 5 > 6.

3. WHO-score

De WHO-score is de performantiescore van de patiënt op het ogenblik van diagnose.

- 0 = asymptomatisch, normale activiteit
- 1 = symptomatisch maar ambulante
- 2 = symptomatisch, bedlegerig <50% per dag
- 3 = symptomatisch, bedlegerig >50% per dag
- 4 = aangewezen op volledige verzorging, 100% bedlegerig

4. Primaire tumorlokalisatie

De primaire tumorlokalisatie is het orgaan of weefsel waar de primaire tumor ontstaan is. Dit is niet de plaats van een recidief of een metastase. Dit is eveneens niet altijd de plaats van biopsie (bv. biopsie van een klier).

Vul "Onbekend" (= "C809") in indien de primaire tumor niet gevonden werd.

De codes hiervoor worden voorzien door de "Internationale Classificatie van Ziekten voor Oncologie" of ICD-O, derde editie ⁽³⁾.

- Indien u de webtoepassing gebruikt:
 - U kunt het orgaan systematisch opzoeken door op het vergrootglasje te klikken.
 - U kunt direct de code intikken indien u die kent.
 - U kunt de naam van het orgaan intikken en een suggestielijst wordt vervolgens aangeboden.
- Indien u de webtoepassing niet gebruikt:
U vindt de lijst met alle codes in de ICD-O, derde editie. U kan deze bekomen bij de Stichting Kankerregister.

5. Lateraliteit

Links, rechts, onpaar of onbekend (in geval van een paar orgaan)

6. Histologische diagnose

De histologie wordt eveneens gecodeerd volgens de ICD-O-3-classificatie (vanaf incidentiejaar 2002).

Het gedrag wijst op het al dan niet invasief karakter van de tumor aan en wordt uitgedrukt door het 5^e cijfer van de histologiecode, het cijfer na de "/":

- 0 = benigne
- 1 = borderline
- 2 = maligne, in situ
- 3 = maligne, invasief

Alle tumoren met gedrag 2 en 3 dienen geregistreerd te worden. Voor het urinair systeem en het ovarium registreert men bovendien ook de borderline-tumoren (gedrag=1). Voor het centraal zenuwstelsel worden ook de goedaardige tumoren (gedrag=0) geregistreerd (zie ook "Welke tumoren dient u te registreren?")

Indien in de tumor eenzelfde histologische component voorkomt maar met een verschillend gedrag, neemt dan de hoogste index.

Indien u de juiste histologische beschrijving of code niet terug vindt, neem dan "8000/3" en specificeer verder in het veldje "opmerkingen" (of op het formulier indien u niet met de webtoepassing werkt).

7. Differentiatiegraad

De differentiatiegraad duidt aan in welke mate de tumorcellen gelijken op de cellen van het weefsel waaruit ze ontstaan zijn. Het is een indicatie voor de graad van agressiviteit van de tumor:

- 1 = goed gedifferentieerd
- 2 = matig gedifferentieerd
- 3 = weinig gedifferentieerd
- 4 = ongedifferentieerd / anaplastisch
- 9 = onbekend

Indien de tumor voorkomt met een verschillende differentiatiegraad, neem dan de hoogste graad. Bv. "adenocarcinoma, matig tot weinig gedifferentieerd": neem differentiatiegraad "3" (=weinig gedifferentieerd).

Opgelet, voor lymfomen en leukemieën duidt men hier niet de differentiatiegraad aan, maar wel het celtype:

- 5 = T-cel
- 6 = B-cel
- 7 = Null-cel
- 8 = Natural killer-cel
- 9 = Onbekend

8. Klinische TNM

De TNM duidt de mate van uitbreiding van de tumor aan. De "T" (Tumour) beschrijft de lokale uitgebreidheid van de tumor, de "N" (Nodes) beschrijft de regionale uitbreiding in de klieren en de "M" (Metastasis) beschrijft de uitbreiding op afstand.

De klinische TNM of cTNM is de TNM op het moment van diagnose. Deze mag niet meer gewijzigd worden na start van een behandeling.

De klinische TNM wordt ingevuld volgens TNM, 6^e editie⁽⁴⁾, vanaf incidentiejaar 2003.

In geval van twijfel (bv. T1 à T2, N2 of N3,.....), codeer dan de laagste T of N.

9. Pathologische TNM

De pathologische TNM of pTNM is de TNM na resectie van de tumor. Een pTNM kan dus niet altijd ingevuld worden.

De (y)**pT** wordt enkel ingevuld indien de patiënt een resectie van de primaire tumor (=behandeling '10') onderging.

De (y)**pN** wordt ingevuld indien men de regionale klieren heeft verwijderd.

De (y)**pM** wordt ingevuld indien men een biopsie of resectie van een metastase heeft uitgevoerd.

Men spreekt van **ypTNM** indien reeds andere behandelingen de heelkundige behandeling voorafgingen (neo-adjuvante behandeling).

De pTNM wordt niet ingevuld of aangepast bij een recidief of metastase.

De pathologische TNM wordt eveneens ingevuld volgens TNM, 6^e editie⁽⁴⁾, vanaf incidentiejaar 2003.

In geval van twijfel (bv. T1 à T2, N2 of N3,.....), codeer dan de laagste T of N.

10. Andere classificatie

- **Classificatie:**
 - 1 = Ann Arbor: voor lymfomen
([2] = Dukes: wordt niet meer gebruikt, gelieve de TNM in te vullen)
 - 3 = FIGO: voor de gynaecologische tumoren (mag eventueel ingevuld worden, maar bij voorkeur de TNM invullen)
 - 4 = Salmon Dury: voor myelomen
 - 5 = Clark: voor melanomen (mag eventueel ingevuld worden, maar bij voorkeur de TNM invullen)
 - 6 = Breslow: voor melanomen (ter aanvulling, bij de TNM)
- **Stadium:**
 - Vul, voor de gekozen classificatie, het overeenkomstige stadium in.

11. Datum van eerste behandeling

De datum van eerste behandeling kan nooit vóór de incidentiedatum vallen. De datum waarop de patiënt elke behandeling weigert of wanneer men beslist om niet te behandelen, is eveneens een geldige datum van eerste behandeling.

12. Reeds uitgevoerde behandelingen

De behandelingen dienen chronologisch ingevuld te worden. Het eerste veldje is verplicht in te vullen, vul eventueel en zo nodig 'Geen therapie' of 'Therapie onbekend' in.

13. Verder behandelingsplan

De behandelingen dienen chronologisch ingevuld te worden. Het eerste veldje is verplicht in te vullen, vul eventueel 'Geen therapie' of 'Therapie onbekend' in.

14. Reden van MOC

De reden van MOC dient ingevuld te worden enkel voor gevallen die op een MOC werden besproken. Kies één van de voorgestelde redenen of kies "Andere" en specificeer.

Indien u gebruik maakt van de webtoepassing, dan heeft u ook de mogelijkheid om "De ingevulde registratie werd niet besproken op een MOC" aan te duiden.

Referenties

1. Tyczynski J., Démaret E., Parkin D.: *Standards and guidelines for cancer registration in Europe: the ENCR recommendations*. Lyon: IARC; 2003.
2. Koninklijk besluit van 21/03/2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend. Belgisch Staatsblad 2003; 22398-22411.
3. Vlaams Kankerregistratienetwerk, VLK: *Internationale Classificatie van Ziekten voor Oncologie*. derde editie; WHO; Brussel; 2004.
4. International Union Against Cancer, Sobin L., Wittekind C. Eds: *TNM Classification of Malignant Tumours. Sixth Edition*. Washington: John Wiley & Sons; 2002.