

HARMONIC inklusionssskema

Label: _____

Er følgende udsagn korrekte?

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Patienten skal behandles med protonterapi ved DCPT, AUH. | JA | NEJ |
| 3. Patienten er under 18 år ved start af protonterapi (deltagelse i spørgeskemaundersøgelsen bliver kun tilbudt til børn fra 2 år) | JA | NEJ |
| 4. Patient boende i Danmark ved inklusion | JA | NEJ |
| 5. Forældrene/værge kan forstå dansk og kan forstå deltagerinformationen | JA | NEJ |
| 6. Patienten kan forstå deltagerinformation (fra 15 år) | JA | NEJ |
| 7. Patient med svulster med en dårlig prognose (sandsynlighed for fem års overlevelse estimeret til <30%), for eksempel Diffus Pontint Gliom eller Højgradsgliom | NEJ | JA |
| 8. Tidligere strålebehandling givet i samme område | NEJ | JA |

Hvis hele rammen kan udfyldes, kan der indhentes skriftligt samtykke.

Har forældrene/værge afgivet skriftligt informeret samtykke?	JA	NEJ
--	----	-----

Signatur (læge): _____

Dato: _____

Patienter med opfølgning på AUH:

- | | | |
|--|----|-----|
| 1. Kriterier for at indgå i MR med neurovaskulære sekvenser:
Er craniospinalakse, hjerne eller basis cranii i det bestrålede område? (2.4) | JA | NEJ |
| 2. Kriterier for at indgå i undersøgelser vedr. endokrin toxicitet: (2.2)
Er hjerne, hoved-hals eller øvre thorax i det bestrålede område? | JA | NEJ |
| 3. Kriterier for at indgå i undersøgelser vedr. kardiovaskulær toxicitet: (2.3)
Er hjertet i det bestrålede område? | JA | NEJ |
| 4. Kriterier for at indgå i biologiske undersøgelser (blodprøver og spyt) (WP5)
Er hjerne, hoved-hals eller thorax i det bestrålede område? | JA | NEJ |
| 5. Spørgeskema livskvalitet (2.6) | JA | NEJ |

I deltagerinformationen til forældre til AUH patient (samt 15-17 årig hvis relevant) overstreges ikke-relevante undersøgelser i skema på side 7 samt på 2 x samtykke.

Marker hvilken af nedenstående grupper patienten skal inkluderes i afhængigt af om patienten kommer fra AUH / ikke-AUH, alder og bestrålet område. Se evt. flow sheets på WIKI:

https://www.dcptwiki.dk/index.php/DCPT_2008_HARMONIC under "Oversigt over follow up grupper".

Ikke AUH patient:

1	Børn ikke AUH, under 2 år
2	Børn ikke AUH, over 2 år

Deltager forældre og barn i spørgeskema livskvalitet (2.6)

JA	NEJ
----	-----

AUH patient, under 2 år:

3	Børn AUH, under 2 år, CSI
4	Børn AUH, under 2 år, hals-hoved, thorax (inklusive en del af hjertet)
5	Børn AUH, under 2 år, hals-hoved, øvre thorax (uden en del af hjertet)
6	Børn AUH, under 2 år, hjerne eller basis cranii
7	Børn AUH, under 2 år, pelvis, ekstremiteter, abdomen uden medbestråling af hjertet
8	Børn AUH, under 2 år, thorax, abdomen (inklusive en del af hjertet)

AUH patient, over 2 år:

9	Børn_AUH, over 2 år, CSI
10	Børn AUH, over 2 år, hals-hoved, thorax (inklusive en del af hjertet)
11	Børn AUH, over 2 år, hals-hoved, øvre thorax (uden en del af hjertet)
12	Børn AUH, over 2 år, hjerne eller basis cranii
13	Børn AUH, over 2 år, pelvis, ekstremiteter, abdomen uden medbestråling af hjertet
14	Børn AUH, over 2 år, thorax, abdomen (inklusive en del af hjertet)

Deltager patienten i nogle af nedenstående studier (sæt kryds):

<input type="checkbox"/>	None
<input type="checkbox"/>	SIOP PNET-5 (NCT02066220)
<input type="checkbox"/>	SIOPEN HR-NBL2 (NCT04221035)
<input type="checkbox"/>	LBL 2018 (NCT04043494)
<input type="checkbox"/>	SIOP-EP-II (NCT02265770)
<input type="checkbox"/>	Pedia-RT
<input type="checkbox"/>	Other Quality of Life studies: please specify the name/ number/ EudraCT/ NCT number: _____
<input type="checkbox"/>	Other: please specify the EudraCT/NCT number: _____

Karnofsky / Lansky Scale (sæt ring om den skala, der anvendes og skriv scoren i kassen):

Karnofsky Scale (recipient age ≥ 16 years)		Lansky Scale (recipient age <16 years)	
Able to carry on normal activity; no special care is needed		Able to carry on normal activity; no special care is needed	
100	Normal, no complaints, no evidence of disease	100	Fully active
90	Able to carry on normal activity	90	Minor restriction in physically strenuous play
80	Normal activity with effort	80	Restricted in strenuous play, tires more easily, otherwise active
Unable to work, able to live at home cares for most personal needs, a varying amount of assistance is needed		Mild to moderate restriction	
70	Cares for self, unable to carry on normal activity or to do active work	70	Both greater restrictions of, and less time spent in active play
60	Requires occasional assistance but is able to care for most needs	60	Ambulatory up to 50% of time, limited active play with assistance/supervision
50	Requires considerable assistance and frequent medical care	50	Considerable assistance required for any active play, fully able to engage in quiet play
Unable to care for self, requires equivalent of institutional or hospital care, disease may be progressing rapidly		Moderate to severe restriction	
40	Disabled, requires special care and assistance	40	Able to initiate quite activities
30	Severely disabled, hospitalization indicated, although death not imminent	30	Needs considerable assistance for quiet activity
20	Very sick, hospitalization necessary	20	Limited to very passive activity initiated by others (e.g., TV)
10	Moribund, fatal process progressing rapidly	10	Completely disabled, not even passive play

Hvilken diagnose behandles barnet for?

Diagnose kategori	Sæt kryds	Diagnose kategori	Sæt kryds
Ocular Tumor		CNS Soft Tissue Tumor	
H&N Tumor		CNS tumor	
Lymphoma/Myeloma/Leukaemia		Bone/Cartilage Tumor	
Soft Tissue Tumor		Nerve Tumor	
Lymphoma/Myeloma/Leukaemia		Urogenital/Prostate	
Neuroblastoma		Osteosarcoma	
Rhabdomyosarcoma		Intracranial Sarcoma	
Wilms Tumor		Ewing sarcoma	
<p>Andre sygdomme: (Gerne ICD 10 kode)</p>			
Genbestråling		Ja____ Nej____	