

# HARMONIC inklusionssekema

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:<br>Er craniospinalakse, hjerne eller basis cranii i det bestrålede område?  | JA | NEJ |
| 2. Kriterier for at indgå i undersøgelser vedr. endokrin toxicitet:<br>Er hjerne, hoved-hals eller øvre thorax i det bestrålede område?  | JA | NEJ |
| 3. Kriterier for at indgå i undersøgelser vedr. kardiovaskulær toxicitet:<br>Er hjertet i det bestrålede område?                         | JA | NEJ |
| 4. Kriterier for at indgå i biologiske undersøgelser (blodprøver og spyt)<br>Er hjerne, hoved-hals eller thorax i det bestrålede område? | 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](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

**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)

# HARMONIC baselineskema (Udfyldes efter samtykke)

Label: \_\_\_\_\_

E-mail til elektronisk spørgeskema: \_\_\_\_\_

## 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 Study: please specify the name/number
<input type="checkbox"/>	Other: please specify the EudraCT/NCT number
<input type="checkbox"/>	Unknown

## 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

**For patienter på 14 år eller ældre udfyldes spørgsmål om rygning, alkohol, stoffer:**

Ryging  
(tobak eller e-cigaret)

- Aldrig
- Prøvet der få gange
- Stoppet med at ryge (mindst 6 mdr. siden)
- Ryger lejlighedsvis
- Ryger dagligt ( $\geq 1$  cigaret / dag)
- Ukendt

Alkohol  
(gennemsnit for forbrug de sidste 12 mdr.)

- $\leq 1$  gang / måned
- 2-4 gange / måned
- 1 gang / uge
- 2-3 gange / uge
- $\geq 4$  gange / uge
- Aldrig
- Ukendt

Stoffer  
(mindst 1 gang gennem de sidste 12 mdr.)

- Sovemedicin, afslappende eller antidepressiv medicin
- Cannabis, marijuana
- Andre stoffer
- Aldrig
- Ukendt

**Family history of cancer / other diseases?**     Yes     No

If Yes, specify: \_\_\_\_\_

**Predisposing syndromes, chromosomal abnormalities, immunodeficiencies, bone marrow failure disorders or congenital neutropenias?**     No or not suspected at this moment

Yes or suspected

Unknown

**Hvis der sættes kryds i "Yes or suspected" udfyldes understående "Which condition(s)":**

Ataxia telangiectasia (Louis-Bar syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Autoimmune lymphoproliferative syndrome (ALPS – Canale-Smith syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Beckwith-Wiedemann syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Bloom syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Cartilage hair hypoplasia syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Chronic granulomatous disease	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
(Severe) Combined Immunodeficiency ((S)CID)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
DiGeorge syndrome (22q11.2 deletion syndrome – velo-cardio-facial syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Diamond Blackfan anemia	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Familial Adenomatous Polyposis (FAP)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Fanconi anemia	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Gorlin-Goltz syndrome (Nevoid basal cell carcinoma syndrome = NBCCS)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Hereditary retinoblastoma	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Juvenile polyposis syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Klinefelter syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Li-Fraumeni	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Multiple Endocrine Neoplasia type 1 (MEN-1)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Multiple Endocrine Neoplasia type 2 (MEN-2)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Neurofibromatosis type 1 (NF1)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Neurofibromatosis type 2 (NF2)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Nijmegen breakage syndrome (Berlin breakage syndrome, Seemanova syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown

Noonan syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Primary Hemophagocytic Lymphohistiocytosis	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Severe congenital neutropenia (e.g. Kostmann's syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Shwachman-Diamond syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Trisomy 21 (Down syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Tuberous sclerosis complex	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Turner syndrome	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
WAGR complex/syndrome (Wilms tumour-aniridia syndrome)	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown
Other (predisposing) syndrome(s) – chromosomal abnormalit(y)(ies) – immunodeficienc(y)(ies) – bone marrow failure disorder(s) or (associated congenital neutropenia(s) – please specify:	<input type="checkbox"/> Confirmed	<input type="checkbox"/> Suspected	<input type="checkbox"/> Unknown

**Dato:** \_\_\_\_\_

**Signatur (læge):** \_\_\_\_\_