

# Handboek Nederlandse Hart Registratie

*Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en  
volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij  
kinderen (KinCor CONCOR)*

**Definitief / 18 november 2022 / versie 23.1.0**

Versie: 23.1.0  
Datum: 12 november 2022

Voor informatie neem contact op met:

*Nederlandse Hart Registratie*

Moreelsepark 1  
3511 EP Utrecht

E: [info@nhr.nl](mailto:info@nhr.nl)


T: 088-2200900

I: [www.nhr.nl](http://www.nhr.nl)

© 2022 Nederlandse Hart Registratie.

Dit is een handboek van de Nederlandse Hart Registratie (NHR).

De NHR stelt zich tot doel het bijdragen aan de verdere verbetering van de kwaliteit van zorg voor hartpatiënten door het ontwikkelen, verspreiden en implementeren van een kwaliteitssysteem op basis van patiëntrelevante uitkomstindicatoren.



# Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding.....</b>	<b>5</b>
1.1 Voorwoord.....	5
1.2 Leeswijzer.....	7
<b>2. Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij kinderen (KinCor CONCOR).....</b>	<b>10</b>
2.1 Inclusie KinCor CONCOR.....	10
2.1.1 Follow-up momenten.....	10
2.2 Overzicht KinCor CONCOR variabelen.....	11
2.3 Specificaties KinCor CONCOR variabelen.....	13
<b>3. Beschrijving datasets.....</b>	<b>29</b>
3.1 Diagnose dataset KinCor CONCOR.....	29
3.2 Follow-up dataset KinCor CONCOR.....	29
3.3 Event dataset KinCor CONCOR.....	30

# 1. Inleiding



# 1. Inleiding

## 1.1 Voorwoord

### De Nederlandse Hart Registratie

De missie van de NHR is het belang van de hartpatiënt dienen door het bevorderen van kwaliteitsbewaking en -verbetering. De NHR geeft dit vorm door een betrouwbare, innovatieve en dienstverlenende organisatie te zijn. Concrete doelstellingen van de NHR zijn:

1. Bijdragen aan het behoud en verdere verbetering van kwaliteit van zorg; door het verzamelen, analyseren en terugkoppelen van relevante gegevens over de behandeling van patiënten met hartafwijkingen.
2. Transparantie; voor patiënten, cardiologen en thoraxchirurgen, externe toezichthouders, zorgverzekeraars en andere belanghebbenden.

Uitgangspunten die de NHR hanteert bij beleidsvorming en het uitvoeren van activiteiten zijn:

- 1) Artsgedreven; de NHR wordt inhoudelijk vormgegeven en bestuurd door artsen
- 2) Patiëntgericht; alle activiteiten staan ten dienste van de kwaliteit van zorg voor patiënten
- 3) Onafhankelijk en in samenhang met de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)
- 4) Beperkte set van patientkarakteristieken, interventie- en uitkomstvariabelen; gestreefd wordt naar een optimale balans tussen registratielast en kwaliteit van informatie
- 5) Verplichte en vrijwillige programma's
- 6) Datakwaliteit en dataveiligheid; dit komt onder andere tot uiting in een NEN-certificering.

De NHR kent een drietal primaire processen en werkt intensief samen met diverse partijen, waaronder de centra, medisch specialisten, de NVVC, de NVT en de Hartstichting. De drie primaire processen zijn Registratie, Innovatie en Wetenschap.

Binnen het primair proces "Registratie" worden registraties die een verplicht karakter hebben, of dusdanig ver ontwikkeld zijn dat er sprake is van een stabiele omgeving die onderhouden moet worden, uitgevoerd. Verplichte registraties kunnen bijvoorbeeld voortkomen uit de Transparantiekalender of minimale eisen van de wetenschappelijke vereniging (bijvoorbeeld de "Witte Lijsten" van de NVVC).

Binnen het primair proces "Innovatie" worden nieuwe registraties ontwikkeld en geïmplementeerd en worden conceptuele innovaties vormgegeven door nieuwe toepassingen te implementeren op basis van de data vanuit de kwaliteitsregistratie. Omdat innovatie impliceert dat de betreffende onderwerpen vernieuwend en nog niet bewezen werkzaam zijn, is deelname aan het innovatieprogramma van de NHR voor de Nederlandse ziekenhuizen op vrijwillige basis. Innovatieprojecten kunnen zowel vanuit de registratiecommissies, de DCVA, de ziekenhuizen als vanuit NHR geïnitieerd worden.

Het primair proces "Wetenschap" wordt vormgegeven door het uitvoeren van onderzoeken en het schrijven van publicaties op basis van de data en/of methoden zoals die binnen de primaire processen "Registratie" en "Innovatie" worden gehanteerd. Daarnaast kunnen in de toekomst gericht onderzoeken worden vormgegeven om de effectiviteit van interventies te evalueren. Tot slot kunnen partijen uit het veld onderzoeksvoorstellen indienen. De NHR maakt waar mogelijk, en binnen de kaders van hetgeen overeengekomen is met de centra, deze onderzoeken mede mogelijk.

Meer informatie over de NHR is terug te vinden op de website <http://www.nhr.nl>.

### Registratiecommissies

Alle registraties binnen de NHR worden inhoudelijk aangestuurd door een registratiecommissie. In deze registratiecommissies hebben alle centra die deelnemen aan de registratie een zetel. Als het aantal centra te

groot is, dan wordt gebruik gemaakt van een representatie-principe. In deze registratiecommissies worden de sets van te registreren variabelen vastgesteld, wordt de voortgang van de registratie besproken (kwaliteit en compleetheid van data), worden de resultaten geanalyseerd en gepresenteerd en kunnen “good practices” of “best practices” gedeeld worden.

### NHR Handboek

Om centra te ondersteunen in het goed registeren wordt er door de NHR handboek gemaakt waarin alle relevante informatie te vinden is over de te registreren dataset. Dit nieuwe NHR handboek is tot stand gekomen onder de verantwoordelijkheid van de betreffende registratiecommissie. Graag willen we alle (kinder)cardiologen, projectleiders, datamanagers en de afdeling Klinische Informatiekunde bedanken voor hun bijdrage aan de totstandkoming van dit vernieuwde NHR handboek. We wensen alle betrokkenen in de centra heel veel succes met de aanlevering van data aan de NHR. De medewerkers van NHR zullen zich maximaal inspannen om zorg te dragen voor goede ondersteuning van de registratie. Mochten er vragen zijn, dan kunt u te allen tijde contact met ons opnemen, bijvoorbeeld via [info@nhr.nl](mailto:info@nhr.nl).

Met hartelijke groet,

Raad van Bestuur van de Nederlandse Hart Registratie

## 1.2 Leeswijzer

### NHR Handboek

In dit NHR Handboek is de variabelenset voor de registratie Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij kinderen (KinCor CONCOR) gedefinieerd. Deze variabelenset wordt verzameld voor de diagnoses gesteld per 1-1-2023.

### Afspraken en verantwoordelijkheden

Voor het verkrijgen van betrouwbare inzichten in de resultaten van de hartzorg is een hoogwaardige kwaliteit van het datamanagement van essentieel belang. Binnen de NHR worden daarom duidelijke werkafspraken gemaakt over de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de gegevens, de minimale vereisten voor publicatie van gegevens en het eigenaarschap van de gegevens. Daarnaast heeft de NHR een kwaliteitssysteem vormgegeven, waarin op een systematische manier het datamanagement proces wordt beschreven. Door te werken volgens het kwaliteitssysteem, dat datacontroles bevat en procedures voor de verwerking van de gegevens, is de kwaliteit van het datamanagement geborgd en toetsbaar. Het kwaliteitssysteem van de NHR kan teruggevonden worden op [Registratie | NHR \(nhr.nl\)](#).

Bij alle data uitwisseling wordt voldaan aan de vigerende wet- en regelgeving. De centra blijven te allen tijde eigenaar van de aangeleverde gegevens. De verantwoordelijkheid voor de kwaliteit, volledigheid en juistheid van de gegevens ligt bij centra. Er zijn concrete afspraken gemaakt over de analyses voor de rapportages die opgeleverd worden vanuit de NHR. Zonder expliciete toestemming van de centra kan en mag er naast deze analyses geen bewerking van de gegevens plaatsvinden door de NHR.

### Leeswijzer

De variabelenset van identificerende variabelen, patiëntkarakteristieken, diagnosegerelateerde variabelen, en uitkomstvariabelen zijn geselecteerd door de registratiecommissie Handboek Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij kinderen van de NHR.

In hoofdstuk 2 worden alle variabelen in detail beschreven. Hierin wordt in paragraaf 2.1 de definitie van inclusie uitgelegd. Vervolgens wordt in paragraaf 2.2 een overzicht gegeven van de te verzamelen variabelen. In paragraaf 2.3 zijn de uitgebreide specificaties van alle variabelen terug te vinden (zoals definities, coderingen, etc.).

In hoofdstuk 3 'Beschrijving datasets' wordt weergegeven welke variabelen per aanlevering dienen te worden aangeleverd en wanneer deze aanleveringen plaatsvinden.

### Toelichting dataregistratie NHR

Hieronder worden de belangrijkste opeenvolgende stappen voor de dataregistratie beschreven.

#### 1. Verzamelen van de ruwe data

- **Definities**
  - Binnen de NHR worden de data verzameld volgens de vastgestelde definities. Deze definities worden weergegeven bij de specificaties van de variabelen in hoofdstuk 2 van dit handboek.
- **Patiëntnummer**
  - Voor de aanlevering geldt dat patiënten worden aangeleverd met het patiëntnummer van het aanleverend centrum. Pseudonimisering van dit nummer vindt plaats in het aanleverproces.
- **Diagnosenummer**
  - Voor de koppeling van de verschillende datasets is belangrijk dat iedere diagnose een unieke sleutel krijgt toegekend: het diagnosenummer. Dit unieke diagnosenummer is ter identificatie van een diagnose in de NHR registratie en wordt gebruikt t.b.v. terugkoppeling naar het centrum. Het diagnosenummer is uniek over de jaren heen en zal niet wijzigen. Bij het opnieuw aanleveren van

diagnoses i.v.m. correcties dient het diagnosenummer dus voor de al eerder aangeleverde diagnoses hetzelfde te blijven. Het diagnosenummer wordt voorafgegaan door een acroniem van het centrum gevolgd door een koppelteken en een nummer (bijvoorbeeld MCX-123456). Het numerieke deel is bij voorkeur een centrum-specifiek intern recordnummer voor een diagnose. Het numerieke deel van het diagnosenummer is tevens chronologisch geordend door het centrum. Het diagnosenummer mag verder eventueel meerdere koppeltekens bevatten indien men bv. ook het jaar in het nummer zichtbaar wil maken (bv. MCX-22-0001). Het diagnosenummer mag geen privacygevoelige data bevatten.

- **Inclusie medische diagnose**
  - Een centrum levert alle voor het centrum nieuwe patiënten aan.
  - Een centrum levert alleen de diagnoses aan die in het eigen centrum zijn uitgevoerd.
- **Categorie onbekend**
  - Voor diverse variabelen geldt dat alle patiënten waarvoor de variabele niet bekend is, de codering onbekend geregistreerd zal moeten worden, zoals deze is aangegeven bij de specificatie van de betreffende variabele. In de meeste gevallen is de codering -1.
- **Mortaliteitsstatusgegevens / BRP-check**
  - Onder mortaliteitsstatus wordt verstaan het wel of niet in leven zijn van de patiënt
  - Voor alle medische interventies geldt dat er bij voorkeur per patiënt een verificatie bij de Basisregistratie Personen (BRP) gedaan wordt. Het moment waarop deze verificatie gedaan wordt (peildatum) is afhankelijk van de planning van de data-aanlevering. De peildatum zal middels de NHR handleidingen worden gecommuniceerd. De NHR zal bij de centra uitvragen hoe de mortaliteitsstatusgegevens zijn verkregen. Hieronder volgen enkele voorbeelden voor de aanlevering van de mortaliteitsstatusgegevens:
    - *Patiënt levend op <peildatum>:*  
mortaliteitsstatus = levend (0), datum mortaliteitsstatus = <peildatum>
    - *Patiënt overleden op 01-01-2022:*  
mortaliteitsstatus = overleden (1), datum mortaliteitsstatus = 01-01-2022
    - *Patiënt levend op 01-01-2022 (laatste poli-bezoek, geen BRP gegevens bekend op <peildatum>:*  
Mortaliteitsstatus = levend (0), datum mortaliteitsstatus = 01-01-2022

## 2. Data-aanlevering


- In een separate handleiding is uitgebreid beschreven hoe de data aangeleverd kan worden aan de NHR. De handleiding is beschikbaar op de website: <https://nhr.nl/handboeken/>

## 3. Continue verbetering

- Indien er aanleiding voor is, wordt de variabelenset door de registratiecommissie geëvalueerd en aangepast indien nodig. Uitgangspunt is dat dit maximaal eenmaal per 2 jaar is.
- Tijdens de dataverzameling bieden we ook de mogelijkheid om input te leveren. Deze input kan worden verstuurd naar de analisten van de NHR: [info@nhr.nl](mailto:info@nhr.nl).



## 2. Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij kinderen (KinCor CONCOR)



## 2. Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij kinderen (KinCor CONCOR)

### 2.1 Inclusie KinCor CONCOR

**Definitie:** Een voor het centrum nieuwe patiënt (kind of volwassen vanaf 18 jaar) met een aangeboren hartafwijking, of voor het centrum nieuwe patiënt (kind < 18 jaar) met een verworven hartafwijking.

#### 2.1.1 Follow-up momenten

Voor de KinCor CONCOR-registratie worden de patiënten longitudinaal opgevolgd. De informatie over de patiënt wordt middels 3 verschillende sets aangeleverd.

**Diagnose variabelen (worden eenmalig aangeleverd op T0, moment van diagnose in het eigen centrum):**

- Identificerende variabelen (naam, geslacht, geboortedatum, etc.)
- Diagnose gerelateerde variabelen (diagnosedatum, diagnose, etc.)

**Follow-up variabelen (aangeleverd zoals laatst bekend):**

- Demografische variabelen (informed consent, DNA, etc.)
- Uitkomst variabelen (follow-up status, onder behandeling)

**Event variabelen (worden aangeleverd indien voorgekomen of gewijzigd):**

- Nevendiaagnoses
- Clinical events
- Interventies en chirurgische behandelingen

## 2.2 Overzicht KinCor CONCOR variabelen

### Identificerende variabelen

Variabelenr	Variabelenaam	Verplicht	Opmerking
COR-ID-11	<u>Diagnosenummer</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-ID-131	<u>Diagnosedatum</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-ID-20	<u>Patiëntnummer</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-ID-30	<u>Geboortenaam</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-ID-40	<u>Partnernaam</u>	X	
COR-ID-50	<u>Geboortedatum</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-ID-60	<u>Geslacht</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-ID-70	<u>Postcode</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering

### Diagnosegerelateerde variabelen

Variabelenr	Variabelenaam	Verplicht	Opmerking
COR-DIA-30	<u>Bekend met hoofddiagnose</u>		
COR-DIA-40	<u>Datum eerste hoofddiagnose</u>		
COR-DIA-170	<u>Hoofddiagnose</u>		
COR-DIA-180	<u>Prenataal bekend</u>		

### Uitkomstvariabelen

Variabelenr	Variabelenaam	Verplicht	Opmerking
<b>ALGEMEEN</b>			
COR-ID-111	<u>Datum laatste follow-up</u>	X	Verplicht tbv correcte aanlevering
COR-UIF-1550	<u>Behandeling in eigen centrum</u>		
COR-UIF-1560	<u>Locatie verdere behandeling</u>		
COR-UIF-1570	<u>Datum laatste contact cardioloog</u>		
<b>INFORMED CONSENT EN DNA</b>			
COR-UIF-1580	<u>Informed consent versie</u>		
COR-UIF-1590	<u>Datum informed consent</u>		
COR-UIF-1680	<u>DNA afgenomen</u>		
COR-UIF-1690	<u>Datum DNA afgenomen</u>		
COR-ID-140	<u>CONCOR nummer</u>		Verplicht tbv koppeling DNA-bank

**PATIËNT STATUS**

<i>COR-UIF-500</i>	<u>Mortaliteitsstatus</u>
<i>COR-UIF-510</i>	<u>Datum mortaliteitsstatus</u>
<i>COR-UIF-520</i>	<u>Mortaliteitsoorzaak</u>

**Eventvariabelen**

Variabelenr	Variabelenaam	Verplicht	Opmerking
<b>NEVENDIAGNOSE</b>			
<i>COR-UIF-1780</i>	<u>Nevendiagnose</u>		
<i>COR-UIF-1790</i>	<u>Datum nevendiagnose</u>		
<i>COR-UIF-1800</i>	<u>Nevendiagnose EPCC</u>		
<b>CLINICAL EVENT</b>			
<i>COR-UIF-1810</i>	<u>Clinical event</u>		
<i>COR-UIF-1820</i>	<u>Datum clinical event</u>		
<i>COR-UIF-1830</i>	<u>Clinical event EPCC</u>		
<b>HARTCHIRURGIE EVENT</b>			
<i>COR-UIF-1840</i>	<u>Hartchirurgie</u>		
<i>COR-UIF-1850</i>	<u>Datum hartchirurgie</u>		
<i>COR-UIF-1860</i>	<u>Hartchirurgie EPCC</u>		
<b>HARTKATHERISATIE EVENT</b>			
<i>COR-UIF-1870</i>	<u>Hartkatheterisatie</u>		
<i>COR-UIF-1880</i>	<u>Datum hartkatheterisatie</u>		
<i>COR-UIF-1890</i>	<u>Hartkatheterisatie EPCC</u>		

## 2.3 Specificaties KinCor CONCOR variabelen

### Identificerende variabelen

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-11</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Diagnosenummer</b>
<b>Kolomnaam</b>	diagnose_nr
<b>Aanlevering</b>	Verplicht tbv correcte aanlevering
<b>Definitie</b>	Een uniek diagnosenummer ter identificatie van de diagnose in de NHR en t.b.v. terugkoppeling van de diagnoses naar het centrum. Het diagnosenummer is chronologisch geordend, uniek over de jaren heen en zal niet wijzigen.
<b>Datatype</b>	Tekst (maximale lengte 25)
<b>Codering</b>	Het diagnosenummer dient voorafgegaan te worden door een acroniem van het centrum gevolgd door een koppelteken en een nummer. Bijvoorbeeld MCX- 123456. Het numerieke deel is bij voorkeur een centrum specifiek intern recordnummer voor een diagnose. Het diagnosenummer mag eventueel meerdere koppeltekens bevatten indien men bv. ook het jaar in het nummer zichtbaar wil maken (bv. MCX-14-0001). Het diagnosenummer mag geen privacygevoelige data bevatten zoals een patiëntnummer.
<b>Opmerkingen</b>	Deze variabele is vergelijkbaar met het interventienummer (*-ID-10), zoals dat bijvoorbeeld in de PCI-registratie gebruikt wordt.
<b>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</b>	ZIB: n.v.t.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-131</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Diagnosedatum</b>
<b>Kolomnaam</b>	diagnose_datum
<b>Aanlevering</b>	Verplicht tbv correct aanlevering
<b>Definitie</b>	Datum waarop hoofddiagnose is vastgesteld in het eigen centrum (na de geboorte). Indien de patiënt al eerder bekend was met zijn/haar hartaandoening/-afwijking voorafgaand aan het moment van de diagnose in het eigen centrum, dan wordt dit ingevuld bij de variabele "Diagnose eerder".
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Opmerking</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>• Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>• Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>• Deze variabele kan niet als onbekend (leeg) worden aangeleverd.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-20</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Patiëntnummer</b>
<i>Kolomnaam</i>	pat_nr
<i>Aanlevering</i>	Verplicht tbv correcte aanlevering
<i>Definitie</i>	Het in het betreffende centrum in gebruik zijnde nummer ter identificatie van de patiënt.
<i>Datatype</i>	Integer
<i>Codering</i>	Uitsluitend numerieke waarden met of zonder leading zeros.
<i>Opmerkingen</i>	Dit nummer wordt gepseudonimiseerd middels een door de registratie aangeboden tool in overeenstemming met de Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (UAVG).
<i>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</i>	ZIB: Patiënt, versie 3.1 Container (1): n.v.t. Container (2): n.v.t. Dataelement: Identificatienummer Omzetting naar NHR: geen bijzonderheden.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-30</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Geboortenaam</b>
<i>Kolomnaam</i>	geb_naam
<i>Aanlevering</i>	Verplicht tbv correct aanlevering
<i>Definitie</i>	Achternaam van de patiënt, onder welke naam die geboren is, die <u>niet</u> voorafgegaan wordt door voorvoegsels en voorletters.
<i>Datatype</i>	Tekst (max lengte 40)
<i>Codering</i>	Achternaam bestaande uit uitsluitend alfabetische letters met eventueel diakritische tekens, ligaturen, apostroffen ('), koppeltekens (-) en spaties.
<i>Opmerkingen</i>	De achternaam wordt gepseudonimiseerd middels een door de registratie aangeboden tool in overeenstemming met de Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (UAVG). Dit wordt gerealiseerd door alleen de eerste vier letters van de achternaam mee te nemen en deze te encrypteren.
<i>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</i>	ZIB: Patiënt, versie 3.1 Container (1): Naamgegevens Container (2): Geslachtsnaam Dataelement: Achternaam Omzetting naar NHR: geen bijzonderheden.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-40</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Partnernaam</b>
<b>Kolomnaam</b>	partnernaam
<b>Aanlevering</b>	Verplicht (indien er sprake is van een partner)
<b>Definitie</b>	Geboortenaam van de partner, indien de patiënt de naam van de echtgenoot of geregistreerd partner voert. Achternaam dient <u>niet</u> voorafgegaan te worden door voorvoegsels en voorletters.
<b>Datatype</b>	Tekst (max lengte 40)
<b>Codering</b>	Achternaam bestaande uit uitsluitend alfabetische letters met eventueel diakritische tekens, ligaturen, apostroffen ('), koppeltekens (-) en spaties.
<b>Opmerkingen</b>	De achternaam wordt gepseudonimiseerd middels een door de registratie aangeboden tool in overeenstemming met de Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (UAVG). Dit wordt gerealiseerd door alleen de eerste vier letters van de achternaam mee te nemen en deze te encrypteren. Dit veld dient <u>leeg</u> gelaten te worden indien het niet van toepassing is.
<b>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</b>	ZIB: Patiënt, versie 3.1 Container (1): Naamgegevens Container (2): GeslachtsnaamPartner Dataelement: AchternaamPartner Omzetting naar NHR: geen bijzonderheden.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-50</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Geboortedatum</b>
<b>Kolomnaam</b>	geb_datum
<b>Aanlevering</b>	Verplicht tbv correcte aanlevering
<b>Definitie</b>	Geboortedatum van de patiënt.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>• Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>• Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>• Deze variabele kan niet als onbekend (leeg) worden aangeleverd.</li> </ul>
<b>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</b>	ZIB: Patiënt, versie 3.1 Container (1): n.v.t. Container (2): n.v.t. Dataelement: Geboortedatum Omzetting naar NHR: notatie als DD-MM-JJJJ.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-60</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Geslacht</b>
<b>Kolomnaam</b>	geslacht
<b>Aanlevering</b>	Verplicht tbv correcte aanlevering
<b>Definitie</b>	Geslacht van de patiënt.
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	1 = Man 2 = Vrouw -1 = Onbekend
<b>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</b>	ZIB: Patiënt, versie 3.1 Container (1): n.v.t. Container (2): n.v.t. Dataelement: Geslacht Omzetting naar NHR: aangepaste codering: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Man- Man</li> <li>• Vrouw – Vrouw</li> <li>• Onbekend – Onbekend/Ongedifferentieerd</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-70</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Postcode</b>
<b>Kolomnaam</b>	postcode
<b>Aanlevering</b>	Verplicht tbv correcte aanlevering
<b>Definitie</b>	Volledige postcode van het adres van de patiënt.
<b>Datatype</b>	Tekst (max lengte 7)
<b>Codering</b>	1000 AA – 9999 ZZ = Nederland 0000 = Buitenland -1 = Onbekend
<b>Zorg Informatie Bouwsteen (ZIB)</b>	ZIB: Patiënt, versie 3.1 Container (1): Adresgegevens Container (2): n.v.t. Dataelement: Postcode Omzetting naar NHR: notatie als 1000 AA – 9999 ZZ.



## Diagnosegerelateerde variabelen

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-DIA-30</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Bekend met hoofddiagnose</b>
<b>Kolomnaam</b>	diagnose_eerder
<b>Definitie</b>	Is elders al eerder de hoofddiagnose vastgesteld, voorafgaande aan het moment van de huidige diagnose in het eigen centrum?
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	0 = Nee 1 = Ja -1 = Onbekend

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-DIA-40</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Datum eerste hoofddiagnose</b>
<b>Kolomnaam</b>	diagnose_eerder_datum
<b>Definitie</b>	Datum waarop hoofddiagnose voor het eerst is vastgesteld. Deze variabele wordt ingevuld indien de patiënt al eerder bekend was met de hartaandoening/-afwijking voorafgaand aan het moment van de huidige diagnose in het eigen centrum.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Parent</b>	diagnose_eerder = 1
<b>Opmerking</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>Deze variabele wordt geregistreerd indien “Bekend met hoofddiagnose” gelijk is aan “Ja”.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-DIA-170</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Hoofddiagnose</b>
<b>Kolomnaam</b>	hoofddiagnose
<b>Definitie</b>	Gestelde hoofddiagnose. Zie EPCC code lijst voor definities.
<b>Datatype</b>	Tekst (maximale lengte 9) 6 cijfers, na 2e en 4e cijfer een punt (vb. 00.00.00)
<b>Codering</b>	Zie Excel EPCC code lijst tabblad diagnose.
<b>Opmerking</b>	<p>Indien meerdere diagnoses, dan diagnose met de meeste impact als hoofddiagnose registreren. Overige diagnoses inclusief datum vastleggen als nevendiagnoses. Bij onduidelijkheid afstemming met arts zoeken.</p> <p>Deze variabele kan niet als onbekend worden aangeleverd.</p>

<i>Variabelenr</i>	COR-DIA-180
<i>Variabelenaam</i>	Prenataal bekend
<i>Kolomnaam</i>	prenataal
<i>Definitie</i>	Aangeboren of verworven hartafwijking was prenataal bekend.
<i>Datatype</i>	Integer
<i>Codering</i>	0 = Nee 1 = Ja -1 = Onbekend

## Uitkomstvariabelen

### ALGEMEEN

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-111</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Datum laatste follow-up</b>
<b>Kolomnaam</b>	flwp_datum
<b>Definitie</b>	Datum waarop laatste follow-up is uitgevoerd.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Opmerking</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>Deze variabele kan niet als onbekend (leeg) worden aangeleverd.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1550</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Behandeling in eigen centrum</b>
<b>Kolomnaam</b>	beh_locatie_centrum
<b>Definitie</b>	Patiënt is (momenteel) onder behandeling van zijn hoofd- dan wel nevendiagnose in het eigen centrum.
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	0 = Nee 1 = Ja -1 = Onbekend

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1560</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Locatie verdere behandeling</b>
<b>Kolomnaam</b>	beh_locatie_overig
<b>Definitie</b>	Centrum waar patiënt (ook) onder verdere behandeling is.
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	0 = patiënt is enkel onder behandeling in het eigen centrum <mede-behandelend centrum> = zie opmerkingen -1 = Onbekend
<b>Opmerking</b>	Op de website <a href="http://www.nhr.nl/handboeken">http://www.nhr.nl/handboeken</a> is een dynamisch document te vinden waarin de coderingen voor de centra worden weergegeven

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1570</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Datum laatste contact cardioloog</b>
<b>Kolomnaam</b>	cardioloog_datum
<b>Definitie</b>	Datum laatste contact (o.a. polibezoek of telefonisch consult) van patiënt met cardioloog in het eigen centrum.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Opmerking</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>• Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>• Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>• Indien datum laatste contract cardioloog (COR-UIF-1550) onbekend, dan leeg laten.</li> </ul>

## INFORMED CONSENT EN DNA

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1580</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Informed consent versie</b>
<b>Kolomnaam</b>	consent
<b>Definitie</b>	Versie van het meest recent getekende informed consent van de patiënt.
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	0 = Geen informed consent ondertekend 1 = Versie onbekend 10 = Versie 0-12 jaar 20 = Versie 12-18 jaar 30 = Volwassenen, versie voor 4.0 (oud) 40 = Volwassenen, versie 4.0 50 = Volwassenen, versie 5.0 60 = Volwassenen, versie 6.0 -1 = Onbekend

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1590</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Datum informed consent</b>
<b>Kolomnaam</b>	consent_datum
<b>Definitie</b>	Datum waarop informed consent is ondertekend.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Parent</b>	consent >= 1
<b>Opmerking</b>	Deze variabele wordt geregistreerd indien "Informed consent versie" gelijk is aan "Ja".

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1680</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>DNA afgenomen</b>
<i>Kolomnaam</i>	DNA
<i>Definitie</i>	Er is DNA afgenomen bij de patiënt ten behoeve van opslag in de DNA-bank (Durrer centrum) in het kader van CONCOR.
<i>Datatype</i>	Integer
<i>Codering</i>	0 = Nee 1 = Ja, maar te weinig DNA 10 = Ja -1 = Onbekend

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1690</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Datum DNA afgenomen</b>
<i>Kolomnaam</i>	DNA_datum
<i>Definitie</i>	Datum waarop het DNA is afgenomen bij de patiënt.
<i>Datatype</i>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<i>Parent</i>	DNA >= 1
<i>Opmerking</i>	Deze variabele wordt geregistreerd indien “DNA afgenomen” gelijk is aan “Ja”.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-ID-140</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>CONCOR nummer</b>
<i>Kolomnaam</i>	CONCOR_nr
<i>Aanlevering</i>	Verplicht tbv koppeling aan DNA-bank
<i>Definitie</i>	Een uniek nummer ter identificatie van een patiënt in de NHR en t.b.v. koppeling met de DNA bank (Durrer centrum). Het CONCOR nummer is chronologisch geordend, uniek over de jaren heen en zal niet wijzigen.
<i>Datatype</i>	Integer
<i>Parent</i>	DNA >= 1
<i>Codering</i>	Uitsluitend numerieke waarden met of zonder leading zeros (max. 5 cijfers).
<i>Opmerking</i>	Deze variabele wordt geregistreerd indien “DNA afgenomen” gelijk is aan “Ja”. Het CONCOR nummer mag geen privacygevoelige data bevatten zoals een patiëntnummer.

## PATIËNT STATUS

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-500</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Mortaliteitsstatus</b>
<b>Kolomnaam</b>	mort_status
<b>Definitie</b>	Mortaliteitsstatus van de patiënt, zoals vastgesteld na verificatie bij Basis Registratie Personen (BRP) of bij laatste contact.
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	0 = Levend 1 = Overleden -1 = Onbekend
<b>Opmerkingen</b>	Bij voorkeur een verificatie bij de BRP. Deze uitkomstvariabele gaat over de overall mortaliteit en beperkt zich <u>niet</u> tot de ziekenhuismortaliteit,

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-510</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Datum mortaliteitsstatus</b>
<b>Kolomnaam</b>	mort_status_datum
<b>Definitie</b>	Datum voor de mortaliteitsstatus van de patiënt. Indien levend, dan geldt mortaliteitsstatus datum = datum uitgevoerde verificatie (BRP of datum laatste contact). Indien overleden, dan geldt mortaliteitsstatus datum = overlijdensdatum.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Parent</b>	mort_status >= 0
<b>Opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>Indien mortaliteitsstatus (COR-UIF-500) onbekend, dan leeg laten.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-520</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Mortaliteitsoorzaak</b>
<b>Kolomnaam</b>	mort_status_oorzaak
<b>Definitie</b>	Overlijdensoorzaak van de patiënt.
<b>Datatype</b>	Integer
<b>Codering</b>	0 = Geen overlijden 1 = Overlijden, reden onbekend 10 = Cardiaal, ongespecificeerd/onbekend 11 = Cardiaal, ritme 12 = Cardiaal, perioperatief 13 = Cardiaal, hartfalen 14 = Cardiaal, endocarditis 15 = Cardiaal, plotse dood 16 = Cardiaal, myocard 19 = Cardiaal, anders 20 = Vasculair, ongespecificeerd/onbekend 21 = Vasculair, CVA 22 = Vasculair, bloeding 23 = Vasculair, dissectie 24 = Vasculair, longembolie 29 = Vasculair, anders 91 = Anders, maligniteit 92 = Anders, verkeer 93 = Anders, suïcide 94 = Anders, pneumonie 95 = Anders, sepsis 96 = Anders, perioperatief 99 = Anders, overig -1 = Onbekend
<b>Parent</b>	mort_status = 1

## Eventvariabelen

### NEVENDIAGNOSE

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1780</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Nevendiagnose</b>
<b>Kolomnaam</b>	nevendiagnose
<b>Definitie</b>	Er is op of na T0 een sub- of nevendiagnose vastgesteld.
<b>Datatype</b>	integer
<b>Codering</b>	1 = Ja
<b>Opmerking</b>	Indien meerdere diagnoses, dan diagnose met de meeste impact als hoofddiagnose registreren. Overige diagnoses inclusief datum vastleggen als nevendiagnoses. Bij onduidelijkheid afstemming met arts zoeken.

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1790</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Datum nevendiagnose</b>
<b>Kolomnaam</b>	nevendiagnose_datum
<b>Definitie</b>	Datum waarop sub- of nevendiagnose is gesteld.
<b>Datatype</b>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<b>Codering</b>	DD-MM-JJJJ
<b>Opmerkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> <li>Indien datum nevendiagnose (COR-UIF-1790) onbekend, dan leeg laten.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1800</b>
<b>Variabelenaam</b>	<b>Nevendiagnose EPCC</b>
<b>Kolomnaam</b>	nevendiagnose_EPCC
<b>Definitie</b>	Gestelde sub- of nevendiagnose. Zie EPCC code lijst voor definities.
<b>Datatype</b>	Tekst (maximale lengte 9) 6 cijfers, na 2e en 4e cijfer een punt (vb. 00.00.00)
<b>Codering</b>	Zie Excel EPCC code lijst tabblad diagnose.
<b>Opmerking</b>	Indien meerdere diagnoses, dan diagnose met de meeste impact als hoofddiagnose registreren. Overige diagnoses inclusief datum vastleggen als nevendiagnoses. Bij onduidelijkheid afstemming met arts zoeken.



## CLINICAL EVENT

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1810</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Clinical event</b>
<i>Kolomnaam</i>	clinical_event
<i>Definitie</i>	Patiënt heeft een klinisch event (o.a. reshunt, vernauwing na ingreep, ontstekingen en vochtophoping) meegemaakt tussen T0 en Tn.
<i>Datatype</i>	integer
<i>Codering</i>	1 = Ja

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1820</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Datum clinical event</b>
<i>Kolomnaam</i>	clinical_event_datum
<i>Definitie</i>	Datum waarop het klinische event is opgetreden.
<i>Datatype</i>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<i>Codering</i>	DD-MM-JJJJ
<i>Opmerkingen</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li><li>• Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li><li>• Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li></ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1830</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Clinical event EPCC</b>
<i>Kolomnaam</i>	clinical_event_EPCC
<i>Definitie</i>	Klinische event tussen T0 en Tn. Zie EPCC code lijst voor een uitgebreide specificering en definities.
<i>Datatype</i>	Tekst (maximale lengte 9) 6 cijfers, na 2e en 4e cijfer een punt (vb. 00.00.00)
<i>Codering</i>	Zie Excel EPCC code lijst tabblad clinical event.

## HARTCHIRURGIE EVENT

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1840</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Hartchirurgie</b>
<i>Kolomnaam</i>	cardiochir
<i>Definitie</i>	Patiënt heeft een cardiochirurgische interventie ondergaan tussen T0 en Tn. Hieronder vallen tevens implantaties en explantaties van pacemakers/ICD, als ook harttransplantaties.
<i>Datatype</i>	Integer
<i>Codering</i>	1 = Ja

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1850</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Datum hartchirurgie</b>
<i>Kolomnaam</i>	cardiochir_datum
<i>Definitie</i>	Datum waarop de cardiochirurgische interventie heeft plaatsgevonden.
<i>Datatype</i>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<i>Codering</i>	DD-MM-JJJJ
<i>Opmerkingen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1860</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Hartchirurgie EPCC</b>
<i>Kolomnaam</i>	cardiochir_EPCC
<i>Definitie</i>	Cardiochirurgische interventie tussen T0 en Tn. Hieronder vallen tevens implantaties en explantaties van pacemakers/ICD, als ook harttransplantaties. Zie EPCC code lijst voor uitgebreide specificering en definities.
<i>Datatype</i>	Tekst (maximale lengte 9) 6 cijfers, na 2e en 4e cijfer een punt (vb. 00.00.00)
<i>Codering</i>	Zie Excel EPCC code lijst tabblad hartchirurgie event.

#### HARTKATHETERISATIE EVENT

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1870</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Hartkatheterisatie</b>
<i>Kolomnaam</i>	hartkath
<i>Definitie</i>	Patiënt heeft een hartkatheterisatie ondergaan tussen T0 en Tn. Tevens vallen hieronder transvenieuze pacemaker en ICD implantaties.
<i>Datatype</i>	Integer
<i>Codering</i>	1 = Ja

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1880</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Datum hartkatheterisatie</b>
<i>Kolomnaam</i>	hartkath_datum
<i>Definitie</i>	Datum waarop hartkatheterisatie heeft plaatsgevonden.
<i>Datatype</i>	Date (Nederlands datumformaat DD-MM-JJJJ)
<i>Codering</i>	DD-MM-JJJJ
<i>Opmerkingen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Het jaar moet aangeleverd worden in eeuwnotatie in vier cijfers.</li> <li>Dag en maand moeten bij voorkeur beiden aangeleverd worden in twee cijfers, bijvoorbeeld 01-01-2011.</li> <li>Het gebruik van streepjes (-) of forward slashes (/) is op de volgende wijze toegestaan: DD-MM-JJJJ of DD/MM/JJJJ.</li> </ul>

<b>Variabelenr</b>	<b>COR-UIF-1890</b>
<i>Variabelenaam</i>	<b>Hartkatheterisatie EPCC</b>
<i>Kolomnaam</i>	hartkath_EPCC
<i>Definitie</i>	Hartkatheterisatie tussen T0 en Tn. Tevens vallen hieronder transveneuze pacemaker en ICD implantaties. Zie EPCC code lijst voor uitgebreide specificering en definities.
<i>Datatype</i>	Tekst (maximale lengte 9) 6 cijfers, na 2e en 4e cijfer een punt (vb. 00.00.00)
<i>Codering</i>	Zie Excel EPCC code lijst tabblad katheter based event.

# 3. Beschrijving datasets



### 3. Beschrijving datasets

In de onderstaande tabellen wordt beschreven welke variabelen per variabelenset aangeleverd worden en in welke volgorde.

Op welke wijze datasets aangeleverd kunnen worden naar de NHR en de aanlevertermijnen dient men de '[Handleiding aanlevering NHR Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen, en verworven hartafwijkingen bij kinderen \(KinCor CONCOR\) registratie](#)' te raadplegen.

#### 3.1 Diagnose dataset KinCor CONCOR

De diagnoseset wordt alleen aangeleverd op T0 (ten tijde van diagnosestelling van de patiënt).

Kolomnr	Kolomnaam	Variabelenr	T0
1	diagnose_nr	COR-ID-11	X
2	diagnose_datum	COR-ID-131	X
3	pat_nr	COR-ID-20	X
4	geb_naam	COR-ID-30	X
5	partnernaam	COR-ID-40	X
6	geb_datum	COR-ID-50	X
7	geslacht	COR-ID-60	X
8	postcode	COR-ID-70	X
9	diagnose_eerder	COR-DIA-30	X
10	diagnose_eerder_datum	COR-DIA-40	X
11	hoofddiagnose	COR-DIA-170	X
12	prenataal	COR-DIA-180	X

#### 3.2 Follow-up dataset KinCor CONCOR

De follow-up dataset wordt aangeleverd wanneer de follow-up is bijgewerkt. De follow-up set van een patiënt wordt overschreven indien er een nieuwe aanlevering wordt gedaan.

NB: In onderstaande tabel wordt met een kruisje aangegeven welke variabelen verwacht worden in de aanlevering.

Kolomnr	Kolomnaam	Variabelenr	Tn
1	diagnose_nr	COR-ID-11	X
2	diagnose_datum	COR-ID-131	X
3	flwp_datum	COR-ID-111	X
4	beh_locatie_centrum	COR-UIF-1550	X
5	beh_locatie_overig	COR-UIF-1560	X
6	cardioloog_datum	COR-UIF-1570	X

7	consent	COR-UIF-1580	X
8	consent_datum	COR-UIF-1590	X
9	DNA	COR-UIF-1680	X
10	DNA_datum	COR-UIF-1690	X
11	CONCOR_nr	COR-ID-140	X
12	mort_status	COR-UIF-500	X
13	mort_status_datum	COR-UIF-510	X
14	mort_status_oorzaak	COR-UIF-520	X

### 3.3 Event dataset KinCor CONCOR

De event dataset wordt aangeleverd wanneer deze zijn opgetreden en bevat alle nevendiagnoses, clinical events, hartchirurgie en katheterprocedures van een patiënt inclusief de datums.

Kolomnr	Kolomnaam	Variabelenr	Tn
1	diagnose_nr	COR-ID-11	X
2	diagnose_datum	COR-ID-131	X
3	nevendiagnose	COR-UIF-1780	X
4	nevendiagnose_datum	COR-UIF-1790	X
5	nevendiagnose_EPCC	COR-UIF-1800	X
6	clinical_event	COR-UIF-1810	X
7	clinical_event_datum	COR-UIF-1820	X
8	clinical_event_EPCC	COR-UIF-1830	X
9	cardiochir	COR-UIF-1840	X
10	cardiochir_datum	COR-UIF-1850	X
11	cardiochir_EPCC	COR-UIF-1860	X
12	hartkath	COR-UIF-1870	X
13	hartkath_datum	COR-UIF-1880	X
14	hartkath_EPCC	COR-UIF-1890	X