

J A A R V E R S L A G 2 0 1 4



Stichting Landbouwkunde Nederland

SKION



1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	5
3	Organisatie	7
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	7
3.2	Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen	8
3.3	Onderzoekscommissie	10
3.4	Centraal Bureau	10
3.5	Organogram	12
3.6	SKIONdagen 2014	15
3.7	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	16
4	SKION Laboratorium	19
5	SKION Trial en datacenter	25
6	SKION LATER	36
7	Externe contacten	40
8	Toekomstige ontwikkelingen	41
9	Financieel verslag	42
10	Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens	46
11	Projecten met materiaal uit de celbank, laboratorium en/of klinische gegevens	48
12	Bijlagen	51
Bijlage 1	Medewerkers SKION	51
Bijlage 2	Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie	53
Bijlage 3	Overzicht Protocollen	67
	Colofon	





1 Voorwoord

Met genoegen bieden wij u het jaarverslag van de Stichting Kinderoncologie Nederland, SKION, van 2014 aan. SKION kijkt terug op een productief en positief jaar.

Op het moment van schrijven (april 2015) wordt de verhuizing van het SKION bureau in Den Haag uitgevoerd. Nog niet naar het Prinses Máxima Centrum in Utrecht, dat zal eind 2017/2018 gebeuren, maar als tussenstop naar de Zinkwerf in Den Haag. Ons (gehuurde) gebouw aan de Leyweg is helaas verkocht aan de gemeente en onze verhuizing kon niet langer worden uitgesteld. Met een verhuizing kom je de geschiedenis tegen van SKION. Zo zijn alle papieren dossiers vanaf het jaar 1973 nu naar een centrale opslag gegaan om later gedigitaliseerd te worden. Een dossier, soms dik soms dun, staat voor een kind en een gezin dat in aanraking met kanker is gekomen en er voor behandeld is. In de begin jaren van SKION betrof dat kinderen met leukemie en lymfoomkanker. Vanaf 2003 werden alle kinderen met de diagnose kanker bij SKION in de registratie opgenomen en werden de bij het ziektebeeld behorende richtlijnen vastgesteld, uitgevoerd en geëvalueerd door de professionals werkzaam in de kinderoncologie.

3

Hetzelfde geldt voor de biobank. Het restmateriaal van de diagnostiek wordt als de ouders daar toestemming voor geven, nauwgezet geregistreerd en bewaard om via een vastgelegde procedure van de Onderzoekscommissie toegekend te worden aan onderzoek op het gebied van de kinderoncologie. SKION is een unieke organisatie die door kwalitatief goede diagnostiek, het opstellen van richtlijnen en registratie en evaluatie van de bevindingen, bijdraagt aan de betere kansen voor kinderen met kanker. SKION is ook met de VOKK initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum waar de zorg en research voor kinderen met kanker geconcentreerd zal worden. De eerste afdeling voor kinderen met solide tumoren is in 2014 in het Wilhelmina kinderziekenhuis geopend in afwachting van de nieuwbouw. Alle professionals, werkzaam bij de afdelingen kinderoncologie van de UMC's of bij het Prinses Máxima Centrum werken samen in de SKION om de kwaliteit van de kinderoncologie te verbeteren. Een groot goed, waar we trots op kunnen zijn!

Op 14 maart 2015 bereikte ons het droeve bericht dat Marlies van Mierlo (Trialmanager SKION Trial en Data Centrum) is overleden. Wij hebben Marlies leren kennen als een toegewijd en enthousiaste



medewerker, die altijd oog had voor detail en kritisch oplettend was. Met diezelfde instelling heeft zij zich jarenlang moedig en standvastig te weer gesteld tegen haar ziekte. Wij zullen haar missen.

Ook dit jaar, willen we iedereen die heeft bijgedragen en zich heeft ingezet om de kinderoncologie naar een hoger plan te tillen, van harte bedanken!

Den Haag, juni 2015

Dr. Hanneke de Ridder-Sluis,
Raad van Bestuur SKION

Dr. Wouter Kollen,
voorzitter Raad van Toezicht SKION

2 Doelstelling en visie



De Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) is voortgekomen uit de in 1972 opgerichte Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (SNWLK). Binnen de SNWLK is een hechte en jarenlange samenwerking gegroeid tussen partners in het werkveld van de hemato-oncologie. Met de oprichting van SKION in 2002 is deze samenwerking geconsolideerd en uitgebreid naar het gehele gebied van de kinderoncologie.

Dit betekent dat ruim 40 jaar landelijk op effectieve en efficiënte wijze wordt samengewerkt tussen de 7 centra voor kinderoncologie en beenmergtransplantatie en de daarbij betrokken disciplines van de academische ziekenhuizen, om de behandeling van kanker bij kinderen en adolescenten te bevorderen.

SKION stelt zich ten doel om optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten met kanker en voorstadia daarvan te bevorderen, nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling vast te stellen en om het wetenschappelijk onderzoek naar kanker op de kind en adolescenten leeftijd te stimuleren.

5

In Nederland wordt per jaar gemiddeld bij ongeveer 550 kinderen kanker vastgesteld in de kinderoncologische centra. Dit betreft een groot aantal, zeer verschillende vormen van kanker zoals leukemie, Non-Hodgkin lymfomen, hersentumoren, niertumoren, bottumoren, levertumoren etc. Iedere maligniteit op zich is zeldzaam. Het is daarom van groot belang om kennis en ervaring over deze ziekten zowel nationaal als internationaal uit te wisselen en te bundelen.

Uit de doelstelling volgt dat SKION zich richt op kinderen die gediagnosticeerd worden in de leeftijd van 0 tot 18 jaar. Echter ook de omgeving waarin het kind opgroeit, behoort bij de doelgroep van SKION. De ontwikkeling van een kind wordt vanuit de systeemtheorie benaderd; bij een kind hoort het gezin en zijn omgeving.

Nu een genezingspercentage bij kinderen met kanker wordt bereikt van gemiddeld ongeveer 75%, richt de SKION zich ook nadrukkelijk op volwassenen die als kind kanker gehad hebben met het oog op late effecten van de behandeling van kanker. Juist van deze groep kunnen we leren wat er nodig



is om de kwaliteit van leven na de behandeling te optimaliseren en hoe tijdens de behandeling daar zoveel mogelijk op geanticipeerd kan worden.

Om het bovenstaande te realiseren is SKION het landelijk samenwerkingsverband waarin kinderoncologen en andere professionals op dit gebied participeren en waarbij ernaar gestreefd wordt de best beschikbare behandeling aan te bieden aan het kind met kanker en zijn ouders. SKION heeft hiertoe een Centraal Bureau, waar onder meer het Centraal Laboratorium, het Trial en datacenter en de afdeling Later zijn ondergebracht.

6

Uit onderzoek blijkt dat geprotocolleerd werken de kwaliteit en effectiviteit van een behandeling sterk bevordert. Voor iedere vorm van kinderkanker zijn ziektecommissies ingesteld die op hun beurt een protocolcommissie verzoeken om de “best available treatment” voor een specifieke vorm van kanker vast te stellen. Deze keuze van behandelprotocol wordt, na diverse toetsingen, door SKION vastgesteld als professionele standaard. Dit protocol wordt in principe door alle afdelingen kinderoncologie in Nederland gehanteerd.

Kwaliteit is bij SKION een belangrijk uitgangspunt. Dit wordt nagestreefd zowel bij het uitvoeren van de werkzaamheden, als bij de omgang met patiënten en collega's. SKION werkt graag samen met partijen in het veld en streeft ernaar door samenwerking nationaal en internationaal de kwaliteit te bevorderen.

3 Organisatie



3.1 Bestuur en Raad van Toezicht SKION

De bestuursstructuur van de SKION is afgestemd op de principes van de corporate governance code in het kader van de Wet toelating Zorginstellingen (WtZI). Dit betekent dat de bestuursstructuur van de SKION bestaat uit een Raad van Toezicht en een Raad van Bestuur.

De Raad van Toezicht bestaat uit:

Dr. W. Kollen (LUMC) voorzitter

Dr. M. Zwaan (ErasmusMC)

Dr. M. Bierings (UMCU)

Dr. H. Merks (AMC)

Dr. M. te Loo (UMCN)

Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont (UMCG)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VUMC)

Dr. M. van Noesel (Prinses Máxima Centrum)

Per 1/1/2014 heeft prof. Dr. Rob Pieters de Raad van Toezicht (RvT) verlaten omdat hij per die datum het ErasmusMC heeft verlaten en als bestuurder CMSO bij het Prinses Máxima Centrum aan de slag is gegaan. De RvT en RvB SKION zijn hem veel dank verschuldigd voor zijn energieke betrokkenheid en professionele wijze van leiding geven aan de RvT. Vanuit het ErasmusMC heeft Dr. Marry van den Heuvel hem in de RvT opgevolgd en per september 2014 heeft Dr. Michel Zwaan het stokje van haar overgenomen. Met het vertrek van prof. Huib Caron per 1 oktober 2014 is de positie van het AMC door Dr. Hans Merks overgenomen en vanwege het vertrek van prof. Dr. Peter Hoogerbrugge naar het Prinses Máxima Centrum vertegenwoordigt het hoofd kinderoncologie te Nijmegen Dr. Maroeska te Loo het UMCN. De RvT en RvB van SKION zijn Huib en Peter veel dank verschuldigd niet alleen voor de inzet en betrokkenheid bij de verdere ontwikkeling van SKION, maar ook voor hun bijdrage aan het realiseren van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Als voorzitter is Dr. Wouter Kollen door de RvT gekozen. Bovendien is met de opening van de eerste afdeling van het Prinses Máxima

Centrum voor Kinderoncologie een 8e site ontstaan. Het hoofd van deze afdeling Dr. Max van Noesel heeft per september 2014 plaatsgenomen in de RvT.

De Raad van Bestuur wordt gevormd door Dr. J.G. (Hanneke) de Ridder- Sluiter.

De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur vergaderden 6 keer in 2014. Het Kernteam, bestaande uit 4 leden van de Raad van Toezicht (W. Kollen, GJ. Kaspers, M. Zwaan, M. Bierings) en de Raad van Bestuur (J.G. de Ridder), vergadert 6 wekelijks. Tijdens de vergaderingen kwamen onder meer de financiën, personeelsbeleid, de huisvesting en de op handen zijnde verhuizing van SKION, de ontwikkelingen op het gebied van behandelprotocollen en de ontwikkeling van onderzoeksprojecten aan de orde. Ook werden besluiten genomen ten aanzien van verdere internationale samenwerking, de ontwikkeling van het Trial en datacenter en daarbij internationaal sponsorship, en de toekomst van het Centraal Laboratorium.

3.2 Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen

Voor iedere vorm van kinderkanker bestaat een Ziektecommissie die de verantwoordelijkheid heeft om de Raad van Bestuur te adviseren over het te volgen Nederlandse beleid op het gebied van onderzoek en behandeling van een bepaalde tumorsoort en verantwoordelijk is voor de uitvoering van dit goedgekeurde beleid. Tevens draagt de Ziektecommissie (ZC) de eindverantwoordelijkheid voor Protocolcommissies en de behandelprotocollen en is de Ziektecommissie verantwoordelijk voor protocol overstijgende activiteiten. Er zijn 10 Ziektecommissies (zie hoofdstuk 12, bijlage 2).

- | | |
|-------------------------------|-----------------------|
| ZC Acute Lymfatische Leukemie | ZC Niertumoren |
| ZC Myeloide Maligniteiten | ZC Weke Delen Tumoren |
| ZC Maligne Lymfomen | ZC Zeldzame Tumoren |
| ZC CZS tumoren | ZC Bottumoren |
| ZC Neuroblastoom | ZC Beenmergfalen |



Door Ziektecommissies worden Protocolcommissies ingesteld die de taak hebben om voor een bepaald type kanker het beste behandelprotocol als SKION protocol vast te stellen en te implementeren in Nederland. Zij zijn ook verantwoordelijk voor de bewaking en begeleiding van deze protocollen. Er zijn 45 Protocolcommissies actief binnen de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 2).

Daarnaast zijn Taakgroepen opgericht om te adviseren en te ondersteunen bij commissie overstijgende, niet ziekte specifieke, zaken. De Taakgroepen zijn beleidsbepalend op hun gebied. Het betreft de Taakgroepen ONT (Onderzoek Nieuwe Therapeutica), Supportive Care, Stamceltransplantatie, SKION LATER en Epidemiologie. In 2014 is de taakgroep Ethiek opgericht, deze TG gaf op de SKIONdagen acte de presence met een overzicht van haar doelstellingen (overzicht en leden van de taakgroepen hoofdstuk 12, bijlage 2).

Disciplinegroepen zijn ingesteld om input van specifieke disciplines te genereren in de verschillende fasen van ontwikkeling en implementatie van een behandelprotocol. Gezien het multidisciplinaire karakter van de behandelprotocollen zijn aan SKION de volgende Disciplinegroepen verbonden (zie hoofdstuk 12, bijlage 2):

- de Disciplinegroep Psychologie
- de Disciplinegroep Radiotherapie
- de Disciplinegroep Kinderchirurgen
- de Disciplinegroep Pathologie (Hemato-pathologie, Solide Tumorpathologie, Neuropathologie)
- de Disciplinegroep Medische Beeldvorming (Nucleair Geneeskundigen en Radiologen)
- de Disciplinegroep Cytogenetica
- de Disciplinegroep Verpleegkunde
- de Disciplinegroep Paramedici
- de Disciplinegroep Moleculaire Research
- de Disciplinegroep Neurochirurgie

3.3 Onderzoekscommissie

De Onderzoekscommissie (OC) ondersteunt een belangrijke doelstelling van SKION, namelijk het stimuleren en beoordelen van wetenschappelijk onderzoek. De OC toetst de onderzoeksaanvragen voor patiënten materiaal en patiëntengegevens. Wanneer betrokkenen bij SKION een onderzoek willen opstarten, wordt het voorstel daartoe ingediend bij de OC en worden tussen OC en indiener afspraken gemaakt onder welke condities dit onderzoek gerealiseerd kan worden.

De OC bestaat uit een vertegenwoordiger van ieder centrum, evenals vertegenwoordigers van het Centraal Bureau van de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 1). De OC vergadert 4-wekelijks.

3.4 Centraal Bureau

Het Centraal Bureau van de SKION is gevestigd in Den Haag. Het wordt geleid door de Raad van Bestuur, die samen met het hoofd Laboratorium, hoofd Trial en datacenter, het hoofd van het Centraal bureau Later, het Management Team vormt.

Het Centraal Bureau van SKION LATER is gehuisvest in het Centraal Bureau in Den Haag. Deze afdeling houdt zich bezig met de dataverzameling en datamanagement van de gegevens van de overlevenden van kinderkanker 5 jaar of meer na gestelde diagnosedatum. Zo kan een effectieve en efficiënte samenwerking met het Datacentrum worden gerealiseerd.

Op 31 december 2014 waren 38 medewerkers parttime en 4 medewerkers fulltime in dienst op het Centraal Bureau van de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 1). De medewerkers zijn op 2 na in dienst bij SKION.

Er zijn 25 datamanagers op declaratiebasis werkzaam voor SKION bij de centra voor kinderoncologie/ BMT. Twee medewerkers zijn gedetacheerd bij SKION resp. als ICT medewerker vanuit het HAGAZiekenhuis, en als statisticus vanuit de afdeling medische statistiek van het LUMC.



De CAO ziekenhuizen wordt toegepast op de arbeidsovereenkomsten van SKION met haar medewerkers.

Personeelszaken, salarisadministratie en ondersteuning van de automatisering worden resp. ingekocht bij de afdeling P&O en I&A van het HAGA ziekenhuis op basis van een Service Level Agreement.

Met de afdeling Medische Statistiek LUMC is een Service Level Agreement afgesloten op het gebied van ondersteuning van dataopslag- en trialmanagement.

Gezien de omvang van de organisatie heeft tot 2013 als personeelsvertegenwoordiging (PVT) het Intern Beraad gefungeerd. Gezien de op handen zijnde veranderingen bij SKION (verhuizing in Den Haag in 2015 en in de nabije toekomst de overgang naar het Prinses Máxima Centrum in Utrecht) is een PVT geïnstalleerd. Verkiezingen vonden in mei 2014 plaats en per juni is de PVT bestaande uit 3 leden geïnstalleerd. De leden van de PVT hebben een cursus gevolgd. De PVT vergadert regelmatig met de RvB SKION over zaken als huisvesting, kwaliteit en veiligheid.

Overleg en informatie wordt in het zogenaamde Intern Beraad gedeeld. In 2014 heeft dit 5 keer plaatsgevonden. Deze bijeenkomst wordt voorgezeten door de Raad van Bestuur en bijgewoond door alle medewerkers.

Onderwerpen op het Intern Beraad zijn informatie over beleidsontwikkelingen, de interpretatie en bespreking van CAO – afspraken, huishoudelijke onderwerpen, voorlichting over werkinhoudelijke onderwerpen, veiligheid, het kwaliteitshandboek, het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie etc.

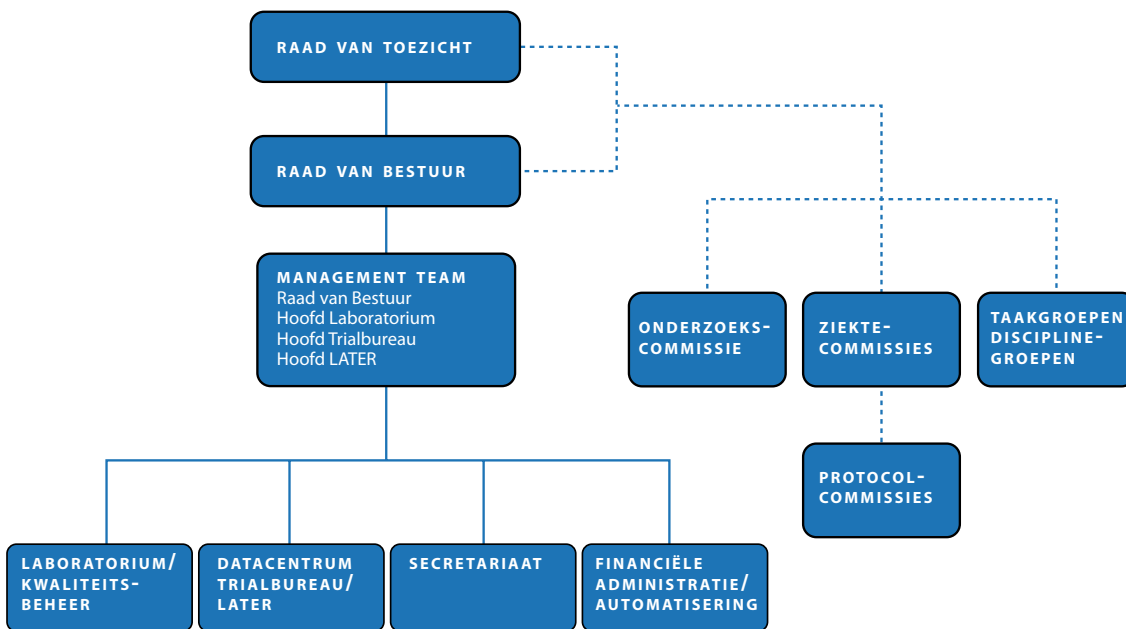
Medewerkers van het Centraal Bureau hebben diverse bijscholingen gevolgd en congressen/symposia bezocht op vakinhoudelijk en kinderoncologisch gebied zoals MDS review, morfologie, flowcytometrie, late effecten na kankerbehandeling, datamanagement en monitoring. Ook werd stilgestaan bij de jubilea van SKION medewerkers.

Het kwaliteitsbeleid binnen de SKION neemt een belangrijke plaats in. Vanaf 2006 is het laboratorium van de SKION CCKL geaccrediteerd. In 2014 is de CCKL accreditatie voor de 5de keer toegekend, waarmee de kwaliteit van het laboratorium is erkend.



3.5 Organogram Management team aanpassen

12









3.6 SKIONdagen 2015

Op donderdag 6 februari en vrijdag 7 februari 2015 vonden de SKIONdagen plaats in Utrecht. Op donderdagmiddag was er onder andere ruimte voor actieve participatie via verschillende workshops. En op vrijdag waren er updates van de verschillende ziektecommissies en werd de voortgang in de realisering van het Prinses Máxima Centrum toegelicht.

In de (digitale) SKION syllabus worden de voortgangsverslagen van de Protocolcommissies gepresenteerd. Van bijna alle vigerende protocollen was een verslag opgenomen in de syllabus waarbij tevens adherentie gegevens werden vermeld. Ook Disciplinegroepen en Taakgroepen vermeldden hun voortgang en plannen voor de toekomst.

15

Ook is aandacht besteed aan het bespreken van de stand van zaken m.b.t. de realisatie van het Prinses Máxima Centrum. Voor dit gedeelte van het programma was veel aandacht van de verschillende behandelaars en diagnostische specialisten in de kinderoncologie.

Voorafgaand aan de SKIONdagen vond tot nu toe de KIKA jonge onderzoekersdag plaats. Deze activiteit is in 2015 gekoppeld aan de zogn Research Retraite dagen. Winnaars van de Tom Voute Award waren Saskia Gooskens en Tim van Groningen.



3.7 Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

In 2009 is door de Raad van Bestuur en de leden van de Raad van Toezicht van SKION besloten om daadwerkelijk het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) te realiseren. In december 2009 is de Coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum opgericht met als eerste leden de SKION, VOKK en ODAS. Doelstelling is om de overlevingskansen van kinderen met kanker te verhogen naar 90% of meer en een afname in het aantal gezondheidsproblemen als gevolg van de behandeling naar minder dan 50%.

16

In 2011 is de locatie van het NKOC vastgesteld. Besloten is om met het UMCU/WKZ een samenwerking te realiseren en in de nabijheid van het WKZ te bouwen. In het NKOC zal het wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker gaan plaatsvinden en wordt topzorg voor kinderen met kanker geconcentreerd. Een nauwe samenwerking met UMCU/WKZ wordt uitgewerkt om het NKOC zo effectief mogelijk te realiseren. Op zorggebied zal het NKOC samenwerken met de zgn. Shared Care centra in het land. Dit zijn gekwalificeerde ziekenhuizen die minder complexe onderdelen van de behandeling verzorgen dichtbij de woonplaats van het kind.

Per oktober 2012 heeft het Nationaal Kinderoncologisch Centrum de naam van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Máxima der Nederlanden gekregen. Het centrum heet vanaf dat moment: het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie (PMC). Per 1 januari 2013 is de huisstijl aan deze naam aangepast, het ontworpen logo is geïntroduceerd en doorgevoerd op o.a. de website.

Governance

Van 1/1/2012 tot mei 2013 is door de Coöperatie de Raad van Advies ingesteld. De Raad van Advies heeft met name advies uitgebracht ten aanzien van inhoud van zorg en research, financiën, strategie en op het gebied van de gewenste governance.

In september 2013 is de Raad van Commissarissen (RvC) geïnstalleerd, met als voorzitter de heer W. Dekker. Een aantal leden van de Raad van Advies is toegetreden tot de Raad van Commissarissen. De RvC houdt toezicht op de BV conform de zorg brede governance code.



Op 15 januari 2015 werd een feestelijke bijeenkomst georganiseerd voor alle betrokkenen om bij de opening van de eerste afdeling stil te staan. Op 8 april 2015 bracht koningin Máxima een werkbezoek aan het Prinses Máxima Centrum voor kinderenon-cologie.





De RvC heeft per 1/11/2013 de Raad van Bestuur (RvB) van het Prinses Máxima Centrum benoemd, na positief advies van het bestuur van de Coöperatie. De RvB bestaat uit de heer drs. Paul Venhoeven (CEO en CFO), de heer prof dr Rob Pieters (CMSO), mevrouw dr. Hanneke de Ridder-Sluiters (COO). Ook de Coöperatie is in 2013 geëvolueerd. De stichting ODAS heeft haar lidmaatschap van de Coöperatie opgezegd, omdat het initiatief in een operationele fase is terechtgekomen. ODAS had zich ten doel gesteld om de ontwikkelfase te ondersteunen. De initiatiefnemers VOKK en SKION zijn de ODAS veel dank verschuldigd voor de onmisbare inzet die bijgedragen heeft aan de realisatie van het project. Per september 2013 zijn ook de vertegenwoordiging van SKION en VOKK in het Coöperatie Bestuur veranderd, de heer Cor Broekhuizen en mevrouw Marianne Naafs namens de VOKK en de heer Wouter Kollen en de heer Marc Bierings vanuit SKION.

18

Voortgang

Per 20 oktober 2014 is het zogenaamde StartMáxima geopend als 'shop in shop' in het WKZ. Deze afdeling richt zich op patiënten met buik/en borst tumoren en beslaat ongeveer 20% van de totale groep kinderen met kanker in Nederland. De professionals die deze doelgroep als specialisme hebben (artsen, verpleegkundigen, chirurgen, radiologen en radiotherapeuten) zijn per september in dienst gekomen van het Prinses Máxima Centrum. Op 15/1/2015 werd een feestelijke bijeenkomst georganiseerd voor alle betrokkenen om bij de opening van de eerste afdeling stil te staan. Op 8 april 2015 bracht koningin Máxima een werkbezoek aan het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

Vorbereiding van de realisatie van het Prinses Máxima Centrum en de nieuwbouw vindt in 2014 intensief plaats met als doel om in 2017 topzorg en topresearch voor kinderen met kanker en hun gezinnen in het Prinses Máxima Centrum te kunnen realiseren. Een goede samenwerking en afstemming met ouders en professionals heeft geleid tot een compact en schaalbaar ontwerp waar het oorspronkelijke plan van eisen goed in is terug te vinden. Het is de verwachting dat eind 2015 de bouwwerkzaamheden zullen starten met het doel om eind 2017 open te kunnen gaan.

Voor verdere informatie wordt verwezen naar www.prinsesmaximacentrum.nl

4 Skion laboratorium



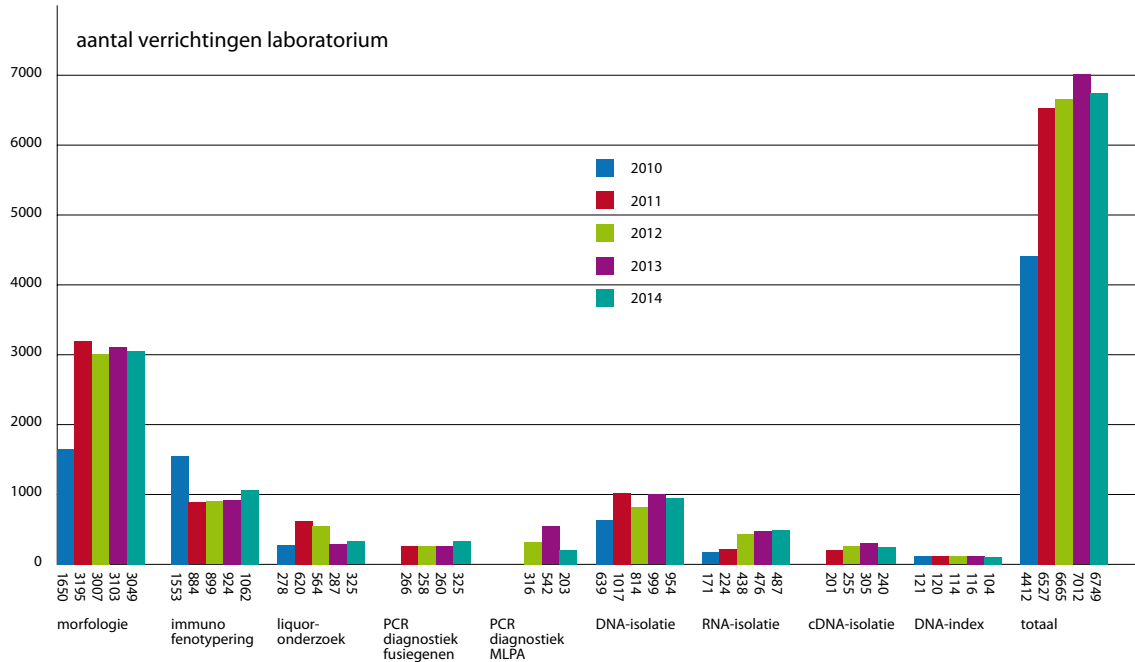
Introductie

In de voorbije jaren heeft het laboratorium veel geïnvesteerd in het verbeteren van de expertise op het gebied van cytomorfologie, flowcytometrie en moleculaire diagnostiek. Cytomorfologie is van oudsher de gouden standaard van de diagnostiek. Expertise werd verbeterd door gezamenlijke werksprekingen met presentatie van ingewikkelde patiënten. In het bijzonder AML patiënten kregen extra aandacht. De flowcytometrie wordt routinematig uitgevoerd voor de diagnostiek van hematologische maligniteiten. In het NOPHO-DBH-AML2012-protocol heeft de toepassing zich verdiept tot het volgen van response op therapie door analyse van Minimal Residual Disease (MRD), noodzakelijk voor stratificatie binnen dit protocol. Het SKION laboratorium voert samen met afdeling Immunologie van ErasmusMC (V. vd Velden) en Gent, België (J. Philippé) een belangrijke rol in de analyse van deze MRD uit. De moleculaire diagnostiek is eveneens opgenomen in de routine diagnostiek. Dit betreft de detectie van oncogene fusiegenen en oncogene mutaties bij diagnose ALL, CML, AML/APL en MDS. In de tweede helft van 2014 werden deze bepalingen uitgebreid met nieuwe targets die van belang zijn voor de diagnostiek en prognose van AML, zoals CEBPa mutaties en GATA-1 mutaties middels Sanger sequencing. In aanvulling hierop is een FACS Jazz flowcytometrie cell sorter aangeschaft op het laboratorium, noodzakelijk voor het verrijken van samples waarin zich weinig leukemische blasten bevinden. Dit is essentieel voor het juist aantonen van Ikaros deleties in ALL11 en GATA-1 mutaties in DS-AML en TMD-B. In overleg met de samenwerkende research-laboratoria wordt regelmatig het vaste pakket bij diagnose bijgesteld. Op deze manier zijn we in staat steeds betere karakterisering van de patiënt en informatie aan de artsen over te dragen die bijdraagt bij therapie op maat.

Laboratorium en cijfers

Het SKION laboratorium heeft in 2014 in totaal 6749 verrichtingen uitgevoerd t.b.v. de diagnostiek.

- Het totaal aantal verrichtingen is licht gedaald t.o.v. het voorgaande jaar.
- MLPA diagnostiek is gehalveerd t.o.v. 2013. Dit komt omdat de voor de Ikaros bepaling in 2013 2 MLPA kits werden gebruikt (een kit voor het aantonen en 1 kit voor de bevestiging). De eerste MLPA kit is zo goed gebleken dat bevestiging overbodig is.



Kwaliteit

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. De her-accreditatie van CCKL is in 2014 probleemloos verlopen. Ook zijn diverse Standard Operating Procedures (SOP) herzien en werd met behulp van interne audits controle uitgevoerd over kwaliteit van werken en arbeidsdruk. Daarnaast neemt het laboratorium deel aan diverse externe kwaliteitsrondes, onder andere van de Stichting Kwaliteitsbewaking Medische Laboratoria (SKML), voor immunofenotypering en morfologie in het bijzonder. Verder neemt het SKION lab deel aan moleculaire diagnostiek rondzendingen van de MODHEM (MOleculair Diagnostics for HEmatological Malignancies). Intern in het lab worden ook kwaliteitsrondes gehouden. Bijscholing en opleiding van de analisten wordt bijgehouden in een scholingsplan en geïnventariseerd tijdens de jaarlijkse functioneringsgesprekken. Hierbij is aandacht voor



individuele ontwikkelingswensen van de medewerkers, tevens wordt geanticipeerd op specifieke aandachtsgebieden van de medewerker.

Biobank en Onderzoekscommissie (OC)

Ingezonden materiaal van patiënten, afgenomen voor diagnostiek en follow-up van behandelprotocollen, wordt opgeslagen in de biobank. Dit betreft uitstrijk preparaten van bloed- en beenmergonderzoek, maar met name het restmateriaal van het immunofenotypering onderzoek wordt opgeslagen in de vorm van cellen, DNA, RNA en/of cytospinen.

Uitgifte wordt inhoudelijk beheerd door maandelijkse vergaderingen van de onderzoekscommissie, met het hoofd laboratorium als voorzitter en waarnemend hoofd laboratorium als beheerder van de biobank. Op de SKION website is te volgen welke projecten in het afgelopen jaar werden goedgekeurd. Om inzichtelijk te maken welke studies er in het land lopen, wordt dit projectenregister tegenwoordig vergezeld van een korte samenvatting van elke goedgekeurde studie. In bijlage 10 is een overzicht te zien van de uitgifte in 2014 en de publicaties voortkomend uit dit onderzoek met SKION materiaal.

Onderzoek

Het SKION laboratorium richt zich, gezien de expertise en centrale rol in de diagnostiek, primair op translationeel onderzoek. Validatie van dit onderzoek zal uiteindelijk leiden tot implementatie in de basisdiagnostiek binnen het SKION laboratorium. De hieronder genoemde research projecten zijn extern gefinancierd en vinden voor een deel plaats op het SKION laboratorium. Echter, er zijn veel meer projecten waar SKION aan deelneemt en of faciliteert, die uitgevoerd worden in samenwerking met de laboratoria van de UMC's.

- 1 Gestandaardiseerde 8-kleuren flow cytometrie voor snelle en gevoelige diagnose en follow-up van haematologische maligniteiten.** Ontwikkeling van nauwkeurig op elkaar afgestemde 8-kleurenflow panels voor de flowcytometrische screening en classificatie van ALL en andere haematologische maligniteiten heeft sinds 2006 plaats gevonden door diverse gespecialiseerde

flow cytometrie laboratoria binnen het Europese EuroFlow project (projectleider Prof. Dr. J. van Dongen, EUR, Rotterdam), mede gefinancierd door EuroFlow.

2 Flowcytometrische immunofenotypering van patiënten met Myelodysplastisch Syndroom (MDS). Classificatie van myelodysplastische syndromen is in principe goed mogelijk met behulp van beenmergmorfologie en cytogenetica. Flowcytometrische immunofenotypering kan behulpzaam zijn in het maken van onderscheid tussen abnormale differentiatie en maturatie van diverse cellijnen en de diverse rijpingsstadia van cellen bij MDS patiënten. Met name de herkenning van laag-risico MDS kan bijzonder moeilijk zijn. Dit project betreft een samenwerkingsverband met diverse Nederlandse laboratoria, onder leiding van Dr. A.A. van de Loosdrecht (VUMC-Amsterdam), met als doel het opzetten van een gezamenlijke flowcytometrische strategie voor herkenning van laag-risico MDS. Met name op het gebied flowcytometrie als diagnosticum van MDS bij kinderen heeft de SKION samen met Dr. V. van der Velden (EUR) een voortrekkersrol. De standaard bepalingen bij diagnose worden uitgewisseld binnen deze onderzoeksgroep. Derhalve is er geen extra financiering van dit project.

3 HOVON-100 studie. Gestart in 2009 en voortgezet in de opvolgende jaren. Materiaal wordt verwerkt in het kader van de HOVON100 (volwassen ALL) studie. Bij diagnose verricht het laboratorium een typering met behulp van de 8-kleuren flowcytometrie. Tevens verzorgt het laboratorium de centrale logistiek voor MRD analyse en verwerking van restmateriaal. Eind 2014 waren ongeveer 250 patiënten geïncludeerd. Project is gefinancierd door de HOVON.

Centrale review. Vanuit het laboratorium wordt sinds enkele jaren intensief samengewerkt met het trial en datacenter om de reviews beenmergfalen/lymfomen/solide tumoren en hersentumoren optimaal te ondersteunen met een webapplicatie en videoconferencing.

De review Beenmergfalen wordt volledig digitaal ondersteund met een webapplicatie en videoconferencing. Elke 3 maanden vindt er een review plaats, in het bijzijn van de ZC beenmergfalen, patho-



logen en hoofd SKION laboratorium. Alle ingebrachte samples worden beoordeeld door referentiepatholoog Drs. Roos Leguit (UMCU), geassisteerd door collega-patholoog Dr. Konnie Hebeda (UMCN). Alle coupes worden live beoordeeld, en vervolgens ingescand voor centrale review.

De review beenmergfalen geldt als voorbeeld voor de andere reviews. Aan de verwezenlijking van de overige reviews is hard gewerkt. SKION is nu in staat de webapplicatie te leveren en heeft een eigen virtuele videoconferentie kamer om het geheel optimaal te ondersteunen. Clinici en pathologen zijn uitgenodigd om deze faciliteit naar hun behoefte te gebruiken.

Review cytogenetica. De cytogenetische review vindt 1x per jaar plaats, volgens een vast patroon. De cytogenetische laboratoria in de academische ziekenhuizen verrichten standaard het cytogenetische onderzoek behorende bij de diverse leukemie-, lymfoom en beenmergfalen protocollen. Tijdens centrale review screenen drie cytogenetici op het SKION bureau alle cytogenetische uitslagen (zowel karyotyperingen aan de hand van karyogrammen, alsmede de moleculaire diagnostiek). Het SKION bureau is verantwoordelijk voor de organisatie van deze review.

Digitale review. De diverse centrale reviews behoeven veel tijd op het gebied van onder andere voorbereiding (verzamelen van relevante klinische informatie, logistiek), plannen van de centrale review (specialisten reizen vanuit het hele land naar een centrale plaats) en afhandelen van de review bevindingen (vele administratieve handelingen). Reeds in 2007-2008-2009 werd, in samenwerking met de TU Delft, een begin gemaakt met een pilotstudie ten bate van de centrale digitale review. In 2011-2012 werd overleg met de diverse subdisciplines (oa radiologie, radiotherapie, nucleaire geneeskunde) gevoerd om digitale beelden te implementeren in de webapplicatie. Deze efficiënte wijze van werken wordt zo goed ondersteund door de techniek en kan op meerdere velden gebruikt worden.

Kinderoncologisch Laboratorium binnen het Prinses Máxima Centrum

Het beleidsplan faciliteit Hematodiagnostiek werd opgesteld in voorjaar 2011, hierin wordt gestreefd naar een volwaardig laboratorium met zowel op morfologisch, immunologisch als genetisch gebied zo compleet mogelijke karakterisering van de patiënt. Doelstelling is om de patiënt in het Prinses



Máxima Centrum binnen een dag zo gedetailleerd mogelijk te diagnostiseren en diverse risicofactoren voor prognose zo vroeg mogelijk vast te stellen, opdat een therapie op maat voor de individuele patiënt bepaald kan worden met een betere uitkomst tot gevolg. Het hoofd laboratorium is trekker van de expertgroep Laboratorium en lid van de Expertgroep Molecular Institute. Zo kan efficiënt input worden geleverd op het plan van eisen om bovenstaand streven te realiseren. Enerzijds is duidelijk gesteld dat het hemato-oncologisch laboratorium binnen het Prinses Máxima Centrum gepositioneerd zal zijn, anderzijds wordt uiteraard gekeken naar maximale samenwerking met de UMC-Utrecht partijen. Nieuw ten opzichte van het huidige functioneren van het laboratorium is een grotere ruimte ingericht voor nieuwe moleculaire technieken en genetische diagnostiek. Daarnaast wordt er intensiever samengewerkt met de pathologen voor de sneldiagnostiek en moleculaire diagnostiek van lymfomen, solide tumoren en hersentumoren.

Momenteel wordt er geïnvesteerd in overleg met de samenwerkende partijen om één en ander zo goed mogelijk voor te bereiden. Accent ligt momenteel op de diagnostiek die gewenst is voor Start Máxima.

De inrichting van de biobank is ook een belangrijk onderdeel bij de ontwikkeling van het hemato-oncologisch laboratorium. Doelstelling is optimaal beheer van (rest)materiaal (weefsel, cellen, RNA, DNA), niet alleen van hemato-oncologische maligniteiten zoals nu reeds gebruikelijk is, maar ook van lymfomen, solide- en hersentumoren.

5 SKION Trial en datacenter



In Nederland worden kinderen met kanker zo veel mogelijk volgens een landelijk SKION protocol behandeld. Een protocol wordt ontwikkeld binnen een Protocolcommissie. Waar mogelijk wordt gekozen voor een klinische trial.

Het doel van het Trial en Data Centrum is om in nauw overleg met de Protocolcommissies klinische trials te ontwikkelen, uit te voeren en te analyseren ter bepaling van de optimale behandeling voor kinderen en adolescenten met kanker. Daarbij horen ook aanpalende studies en het verzamelen van follow-up gegevens.

Door de inwerkingtreding van de gewijzigde Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met mensen waarbij de richtlijnen voor Good Clinical Practice zijn verankerd in de Nederlandse wetgeving worden specifiekere eisen gesteld aan dataverwerking en documentatie. Tevens is er vanuit de Protocolcommissies behoefte aan ondersteuning op het gebied van Methodologie en Statistiek. Hiervoor is sinds 2010 het model opgezet waarin de voorzitter van de Protocolcommissie samen met een statisticus en een trialmanager zorg draagt voor de ontwikkeling, uitvoering en rapportage van een studie. De statisticus voorziet de Protocolcommissies van methodologische kennis en voert de analyses uit. De trialmanager zorgt voor een effectieve en efficiënte uitvoering van het protocol in een dynamisch veld van wet- en regelgeving.

25

Het Trial en Data Centrum van SKION verzamelt van ieder protocol tijdens de looptijd van het protocol de Nederlandse gegevens. Hiervoor zijn datamanagers in de 8 centra gestationeerd. In 2014 betrof het 30 datamanagers verspreid over de centra. Zij leveren de benodigde gegevens aan op CRF of webbased, waarbij zeer gedetailleerd gegevens worden bijgehouden over de gestelde behandeling, en daadwerkelijke gegevens van de behandeling inclusief details over medicatie, radiotherapie en ondersteunende medicatie in iedere behandelfase, de bijwerkingen van therapie en de follow-up, alles volgens standaard formats. Tevens werkt het Trial en Data Centrum op reguliere basis samen met de afdeling Medische Statistiek van het LUMC voor de database-ontwikkeling en statistische ondersteuning.

De Nederlandse gegevens worden door het Trial en Data Centrum gevalideerd en ingevoerd in een database. Van hieruit kunnen de resultaten van het protocol op ieder gewenst moment worden

geanalyseerd. Jaarlijks worden deze gegevens gebruikt voor de voortgangsrapportages welke gepubliceerd worden in de syllabus van de SKION dagen. Ook worden de gevalideerde gegevens naar de internationale trialcentra verzonden om opgenomen te worden in de internationale databases. Om de gevalideerde Nederlandse data beschikbaar te houden voor oa aanvullend klinisch onderzoek, is in 2014 een start gemaakt met het centraal opslaan van tabellen van oude en buitenlandse databases. Dit Datawarehouse zal verder aangevuld en gedefinieerd worden.

In 2014 is het Trial en Data Centrum betrokken geweest bij het verwerken van data en/of het coördineren van ruim 30 vigerende protocollen en bij de follow-up van afgesloten behandelprotocollen. Het WMO-plichtig protocol Acute Lymfatische Leukemie, ALL-11, heeft een belangrijke plaats binnen SKION. Het betreft niet alleen de grootste patiëntengroep met kinderkanker in Nederland, maar dit protocol is ook geheel in Nederland ontwikkeld.

SKION treedt op als (co)sponsor van diverse nationale en internationale studies. Dat betekent dat SKION voor dat protocol verantwoordelijk is voor het starten en de uitvoering van het protocol. Hiertoe is een juridisch contract opgesteld waarin verantwoordelijkheden van SKION, ten opzichte van nationale/internationale studiegroepen en vice versa zijn neergelegd.

Het Trial en Data Centrum wil de administratieve handelingen bij WMO toetsingen zo efficiënt mogelijk uitvoeren en ondersteunen om implementatie van de protocollen maximaal te faciliteren. Sinds 2013 worden WMO-plichtige protocollen van SKION bij de METC van het ErasmusMC getoetst. SKION is niet alleen sponsor, maar ook (rechtstreekse) indiener van het protocol. Dit bespaart de lokale centra veel tijd met het begeleiden van centrale toetsingen.

Met de opening van het Start Prinses Máxima Centrum in oktober 2014 werd het aantal deelnemende centra in Nederland voor een aantal protocollen gewijzigd. Daarvoor heeft het SKION Trial en Data Centrum de nodige amendementen voorbereid en ingediend bij de betrokken METC's.

In 2011 is een start gemaakt met het geven van bijscholing voor protocol voorzitters om noodzakelijke procedures voor het uitvoeren van protocollen te bespreken. In april 2014 werd een vierde module



gegeven met als titel “Survival analyses, waarom verschillende methodes?”. Doel van de bijscholing was inzicht te geven dat voor statistische survival analyses verschillende methodes gehanteerd moeten worden afhankelijk van de opzet van het onderzoek.

Kwaliteit van de gegevens

De datamanagers op het Trial en Data Centrum en bij de centra moeten aan specifieke eisen voldoen om de gewenste kwaliteit te kunnen bereiken. In het kwaliteitskader Datamanagement (ontwikkeld door de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en Nederlandse Vereniging van Oncologie Datamanagers (NVvOD) zijn kwaliteitseisen vastgesteld voor de beroepsuitoefening van de lokale oncologie datamanager en organisatie van datamanagement, die zijn opgenomen in de functie-eisen van de datamanagers op het Trial en Data Centrum en in de centra. SKION heeft als lid van de klankbordgroep een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van het Kwaliteitskader lokale Oncologie Datamanager. In navolging hiervan hebben de Integrale Kankercentra Nederland (IKNL), Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ), samen voorheen VIKC, en de NVvOD ook een kwaliteitskader voor de centrale oncologie datamanager en de academische oncologie monitor ontwikkeld. SKION was lid van de projectgroep.

Naast de centrale monitoring op het Trial en Data Centrum wordt ook monitoring bij de centra uitgevoerd. Het doel is dat datamanagers van het Trial en Data Centrum samen met de datamanagers in de centra de ingevulde CRF's doornemen om zo eventuele onduidelijkheden en vragen te kunnen bespreken.

In 2014 zijn 22 site visits uitgevoerd voor 4 protocollen volgens de daarvoor geldende monitorplannen. De bevindingen zijn besproken met de gevisiteerde centra en daaruit voortvloeiende actiepunten worden bij volgende site visits geëvalueerd.

Het aantal monitor visits per jaar wordt bepaald op basis van het protocol specifieke monitor plan (conform de EU-directive 2001/20) en de daarin beschreven parameters zoals toegevoegd risico voor de deelnemende patiënten, aantal actieve patiënten in het protocol en bevindingen tijdens eerdere monitor visits bij het deelnemende instituut.

Bij steeds meer protocollen vormt centrale review van gegevens (zoals pathologie, beeldvorming of bestralings gegevens) een belangrijk onderdeel van de kwaliteitscontrole. In samenwerking met het SKION Laboratorium levert het Trial en Data Centrum administratieve en logistieke ondersteuning aan onder anderen de Beenmergfalen review. Hierbij staan verschillende technologieën ter beschikking zoals HD videoconferencing en de digitale review web applicatie. Sinds 2012 heeft SKION de beschikking over een eigen virtuele video vergaderruimte. In 2014 zijn de groep Neuro-kinderoncologie en de Ziektecommissie Neuroblastoma gestart met een multidisciplinair videoconferencing overleg. Dit zal in 2015 voortgezet worden.

Het vastleggen van procedures en het updaten van het Kwaliteitshandboek heeft een belangrijke plaats binnen het functioneren van het SKION Trial en Data Centrum.

Basisregistratie

Naast de registratie van alle data zoals boven omschreven voert SKION ook de Basisregistratie uit, die bedoeld is om alle kinderen van 0 tot en met 18 jaar gediagnosticeerd met een (pre-)maligne aandoening, die in Nederland worden aangemeld bij 1 van de 5 kinderoncologische centra of de 2 centra voor beenmergtransplantatie, te registreren. De centra voor beenmergtransplantatie registreren naast deze groep kinderen, ook extra gegevens met betrekking tot de BMT registratie.

De SKION Basisregistratie is gestart in 2003. Kinderen waarbij kanker wordt gediagnosticeerd, worden aangemeld bij het Trial en Data Centrum. In het derde kwartaal in het jaar na het registratiejaar wordt het aantal geregistreerde kinderen vastgesteld voor dat registratiejaar.

Dit betekent dat in het jaarverslag van 2014, de Basisregistratie van 2013 als laatste jaar is opgenomen.

Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2013, het meest recente jaar, zijn 550 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert.

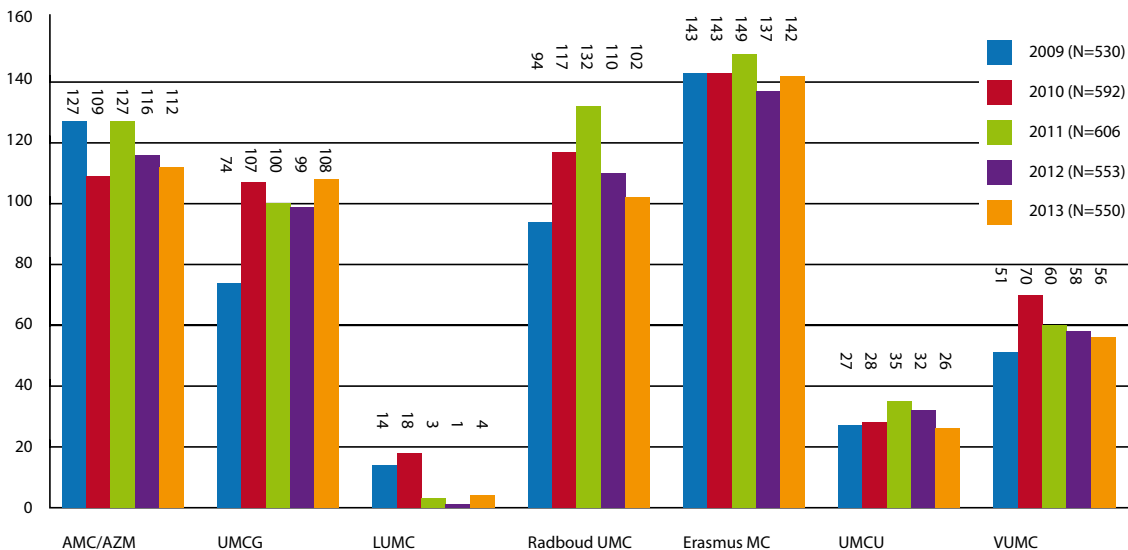
Sinds de start van de basisregistratie stijgt het aantal nieuwe diagnoses. Deels komt dit door het netwerk van lokale datamanagers die steeds meer bronnen vinden om de registratie aan te vullen. Dit is met name zichtbaar bij de tumoren van het Centraal Zenuwstelsel.

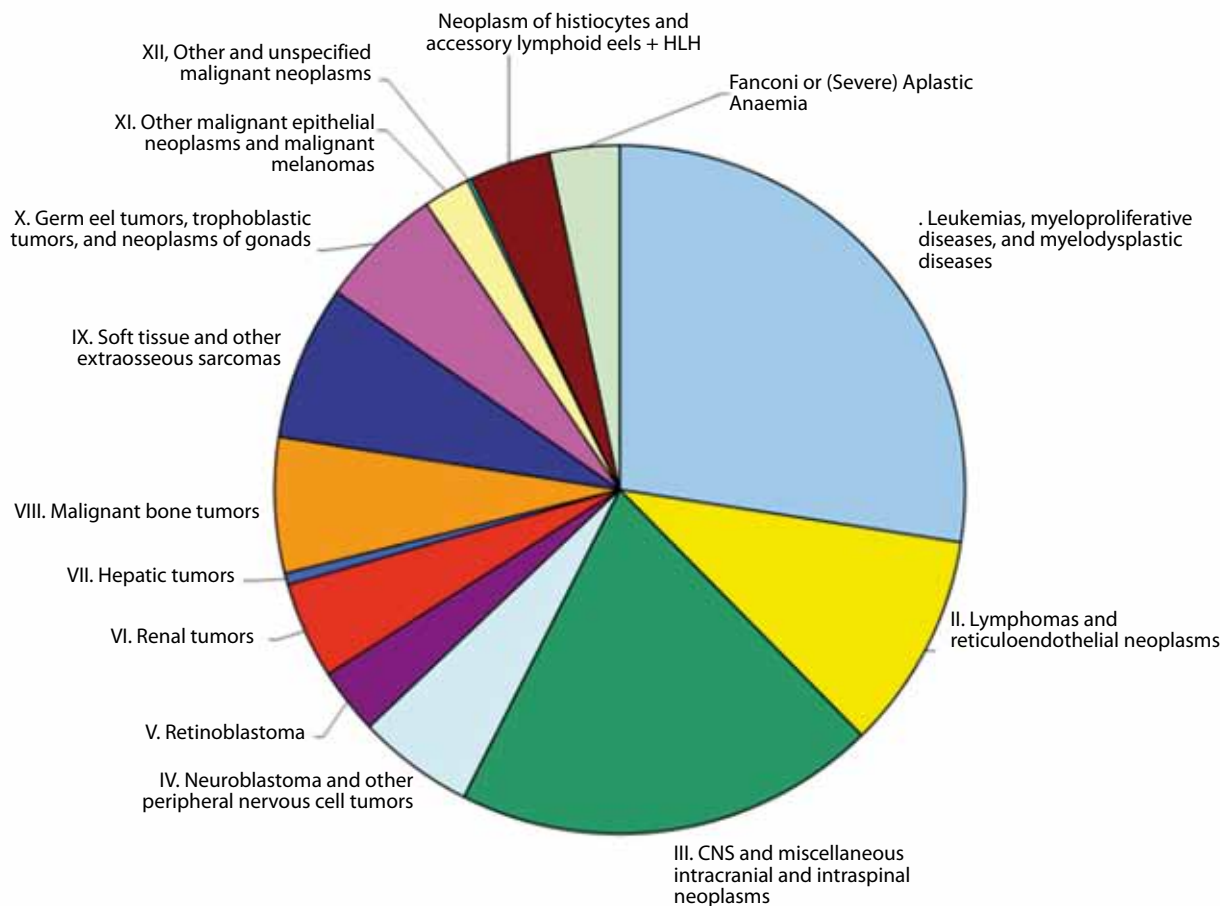


De daling van het LUMC in 2011 is het gevolg van het besluit van dat centrum om geen nieuwe kinderoncologie patiënten te behandelen behoudens Beenmergfalen en TMD-B patiënten. Het centrum voert nog wel Stamcel transplantaties uit.

Het totaal aantal nieuwe diagnoses per jaar schommelt rond de 560. In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2013 naar de hoofdklassen van de International Classification of Childhood Cancer (ICCC) weergegeven. Dit is de internationaal gebruikte classificatie gebaseerd op de tumor morfologie en primaire lokalisatie uit de International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O) maar met meer nadruk op morfologie dan op lokalisatie. In figuur 3 is een verdere onderverdeling van diagnoses binnen de hoofdklassen gepresenteerd.

Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2009 t/m 2013

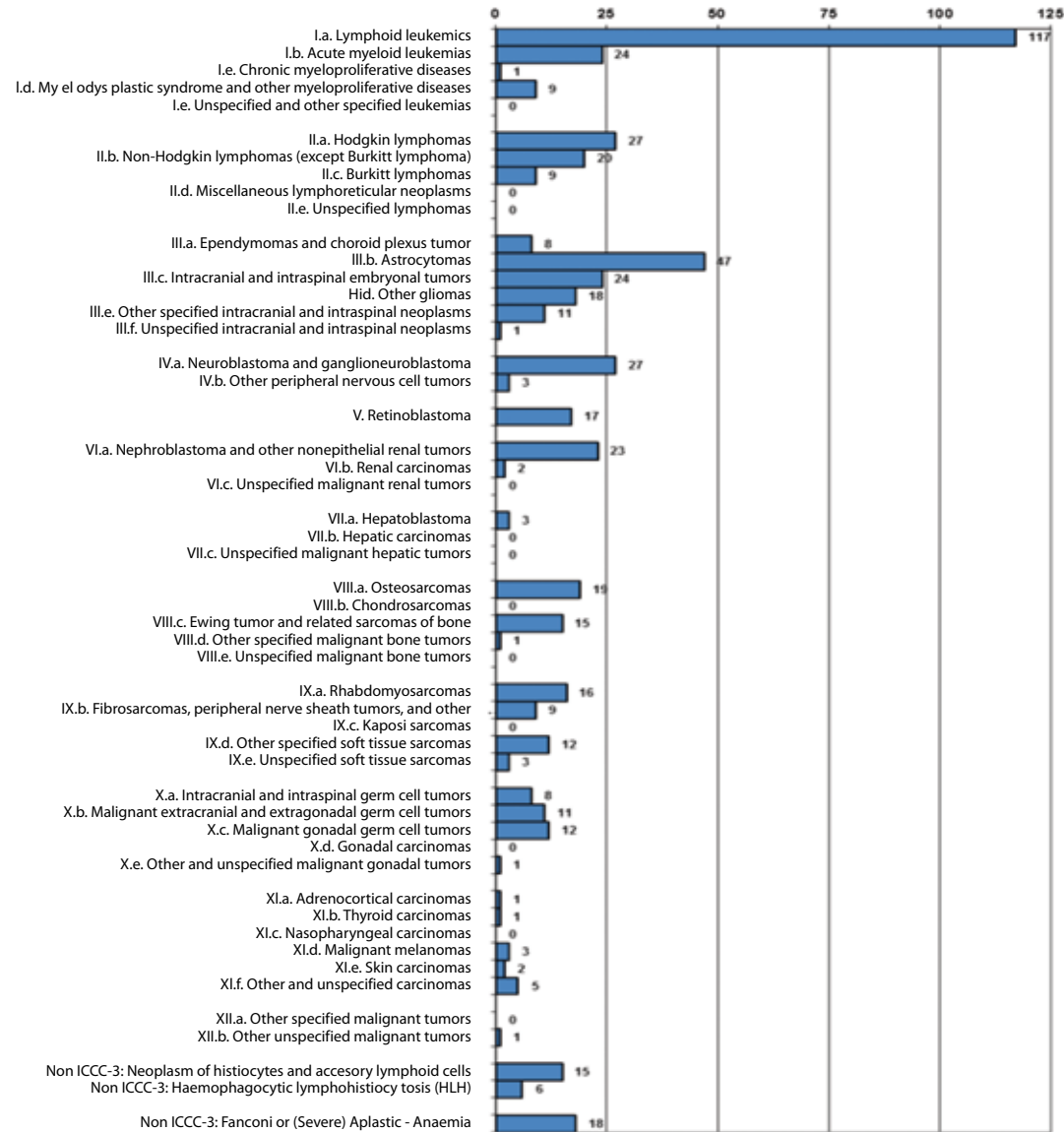




Figuur 2:

Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICCC over het jaar 2013 (N=550).

SKION Basisregistratie 2013 naar ICCC-subklasse (N=550)



Figuur 3:

Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd- en subklasse volgens de ICCC over het jaar 2013 (N=550).

SKION Zorgactiviteit

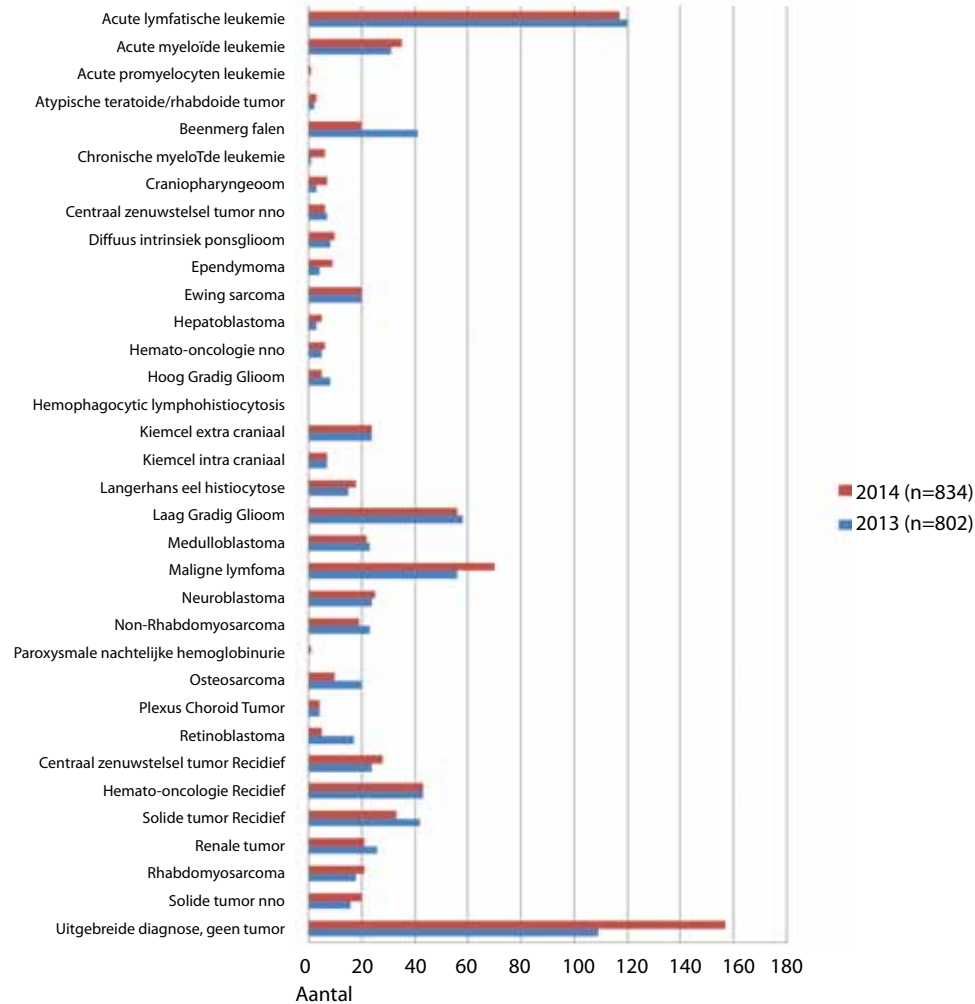
In oktober 2012 kreeg SKION de opdracht vanuit de zorgverzekeraars om voor 1 januari 2013 een Zorgactiviteit registratie op te zetten ten behoeve van de financiële declaraties van zorgproducten door de Kinderoncologie centra in Nederland in het kader van de DOT (DBC Onderweg naar Transparantie) declaraties.

Voor elke melding van een kinderoncologische diagnose door de Kinderoncologische centra geeft SKION een Zorgactiviteit uit op basis van onder anderen histologie en stadium van de aandoening. Op basis hiervan en de aard van de aandoening wordt de zorgwaarde ingedeeld.

Hiervoor heeft het SKION Centraal bureau (Laboratorium en Trial en Data Centrum) in samenwerking met onder anderen de voorzitters van de Protocol en Ziekte commissies een indeling systematiek en een formulier logistiek opgezet. Alle diagnoses vanaf 1 januari 2013 worden nu volgens dit systeem ingedeeld. Gedurende 2014 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.



SKION Zorgactiviteit 2013-2014



Figuur 4: Aantal SKION Zorgactiviteit aanmeldingen per ziektebeeld.



Vooruitblik 2015

Het Trial en Data Centrum van SKION wil zich verder ontwikkelen als een internationaal erkend instituut op het terrein van uitvoering van klinische trials (fase I-IV) binnen de kinderoncologie. Vooralsnog zullen binnen het Trial en Data Centrum fase III-IV studies worden uitgevoerd. Fase I/II studies worden waar van toepassing uitgevoerd in samenwerking met de Taakgroep ONT en de DCOG-ECTC.

Het waarborgen van hoge kwaliteit van de werkzaamheden blijft daarbij een belangrijk aandachtspunt. Het verder implementeren en updaten van het kwaliteitshandboek van het Trial en Data Centrum, evenals de werkprocessen, zal daarom ook in 2015 weer veel aandacht krijgen.

34

In het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie zal patiënt gebonden onderzoek vanzelfsprekend een belangrijk onderdeel zijn. Naast het inpassen van de huidige activiteiten van het Trial en Data Centrum in een nieuwe organisatie, zullen nieuwe kansen ontstaan die vragen om efficiënt beheer en gebruik van gegevens. De infrastructuur (zoals ICT) in het Prinses Máxima Centrum zal mede bepalend zijn voor de invulling van de activiteiten.

Het Trial en Data Centrum gaat verder met verkennen van de mogelijkheden en waarvan toepassing bijdragen in ontwikkeling en implementatie. Waar mogelijk zal reeds gebruik gemaakt worden van technologieën die niet gevoelig zijn voor migratie en/of conversie (bv web based applicaties). Hieronder valt ook een centrale opslag faciliteit voor (Nederlandse) data uit verschillende bronnen (veelal tabellen en databases van internationale studies), het SKION Datawarehouse

Het Trial en Data Centrum wil de administratieve handelingen bij WMO toetsingen zo efficiënt mogelijk uitvoeren en ondersteunen om implementatie van de protocollen maximaal te faciliteren.



6 Centraal Bureau SKION LATER

Introductie

SKION LATER heeft als doel om de zorg voor overlevenden van kinderkanker te verbeteren. LATER staat voor lange termijneffecten na kinderkanker. SKION LATER is een landelijk, multidisciplinair samenwerkingsverband waarbinnen aandacht is voor patiëntenzorg, registratie en wetenschappelijk onderzoek. Het samenwerkingsverband bestaat uit een brede taakgroep, waarin alle betrokkenen vanuit alle specialismen uit het veld en tevens de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) vertegenwoordigd zijn. Uit deze taakgroep is het SKION LATER bestuur geformeerd. Het bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van de 7 kinderoncologische centra, aangevuld met experts vanuit radiotherapie, interne geneeskunde, medische informatica, epidemiologie en een survivor via de VOKK. De taakgroep en het bestuur worden ondersteund door het centraal bureau van SKION LATER. Het centraal bureau bestaat uit een hoofd, een datamanager en een secretaresse en is ondergebracht bij SKION in Den Haag. Dit jaarverslag beschrijft de werkzaamheden van SKION LATER in 2014.

36

Zorg en voorlichting

Patiëntenzorg is gericht op het vroegtijdig herkennen van behandelbare aandoeningen en adequate behandeling hiervan, en het geven van voorlichting. Hierbij wordt als uitgangspunt de SKION LATER richtlijn gebruikt. De LATER-centra coördineren complexe zorg waarbij veelal meerdere disciplines zijn betrokken.

- Op 27 september 2014 heeft het derde LATER voor LATER symposium plaatsgevonden in het Corpus Congress Center in Oegstgeest. LATER voor LATER wordt samen met de VOKK georganiseerd en biedt een ontmoetingsplaats voor survivors. Het symposium stond in het teken van de maatschappelijke effecten van kinderkanker in het leven van een survivor. Een verslag van deze geslaagde bijeenkomst is digitaal beschikbaar op de SKION LATER-website.
- Sinds oktober 2014 is de Engelstalige versie van de richtlijn online beschikbaar op de SKION LATER-website.
- Het centraal bureau onderhoudt continu de SKION LATER website voor patiënten en behandelaren. Tevens wordt sinds 2014 actief het twitteraccount @SKIONLATER bijgehouden met 375 volgers. Daarbij wordt samengewerkt met VOX, de groep survivors van kinderkanker van de VOKK.



Registratie

De SKION LATER-registratie beslaat separate delen voor zorg en onderzoek. Het onderhoud van de registratie door het centraal bureau is een doorlopende activiteit. De registratie wordt uitgevoerd door lokale datamanagers in de 7 LATER-centra.

- Het SKION LATER-cohort bestaat uit 6168 survivors die anno 2014 bijna allemaal volwassen zijn (figuur 1). Het merendeel van de survivors heeft een vorm van leukemie of lymfoom gehad (figuur 2). Er vindt jaarlijks monitoring van de kwaliteit van de registratie plaats. Daarnaast worden specifieke kwaliteitscontroles en verbeteracties uitgewerkt naar aanleiding van bevindingen in de data. In 2014 zijn onder meer de gegevens over chemotherapie gecontroleerd op inconsistenties en onvolledigheid.
- In 2014 zijn twee datamanagersdagen georganiseerd. In april was deze gecombineerd met de algemene SKION datamanagersdag. In december zijn alle datamanagers en onderzoekers van SKION LATER bijeen geweest. Algemene onderwerpen op deze dag waren inhoud en privacy-aspecten van de SKION LATER-registratie. Daarnaast was er aandacht voor het gebruik van de gegevens in wetenschappelijk onderzoek, waarbij onderzoekers de resultaten tot nu toe presenteerden aan de datamanagers.
- De SKION LATER-registratie wordt verrijkt met gegevens van broers en zussen van survivors van kinderkanker. In 2014 is de logistiek uitgewerkt en zijn 1800 vragenlijsten gedrukt. Begin 2015 worden de vragenlijsten verzonden.

Onderzoek

Onderzoek binnen SKION LATER van 6168 survivors vindt plaats vanuit de verschillende LATER-centra en wordt gefaciliteerd door het centraal bureau. De financiering van onderzoeksprojecten is afkomstig van derden, zoals KIKA, KWF en EU-projectfinanciering.

- Anno 2014 werken er zeven AIO's op data van SKION LATER. Zij doen onderzoek op basis van reeds beschikbare gegevens in de SKION LATER-registratie. In 2014 zijn 3 papers gepubliceerd. Daarnaast zijn er meerdere lectures gehouden over de LATER-registratie en de uitkomsten van lopend onderzoek.

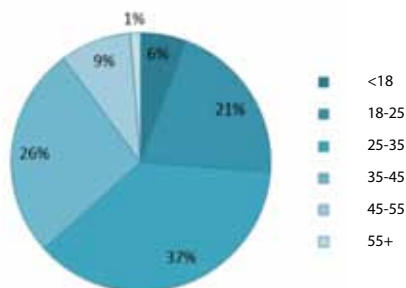


- Feijen EL, van der Pal HJ, van Dalen EC et al. A new method to facilitate valid and consistent grading cardiac events in childhood cancer survivors using medical records. PLoS One 2014; 9: e100432.
 - Overbeek A, van den Berg M, Louwe L et al. Practice, attitude and knowledge of Dutch paediatric oncologists regarding female fertility. Neth J Med 2014; 72: 264-270.
 - Van den Berg M, van Dulmen-den Broeder E, Overbeek A et al. Fertility studies in female childhood cancer survivors: selecting appropriate comparison groups. Reprod Biomed Online 2014; 29: 352-361.
- In 2014 heeft koppeling plaatsgevonden met de Nederlandse Kankerregistratie (deelstudies tweede tumoren) en de Gemeentelijke Basis Administratie (deelstudie mortaliteit). Daarnaast is datavalidatie en -aanvulling uitgevoerd voor diverse deelstudies (cardiaal, fertilititeit en dosimetrie)
 - In december 2014 werd goedkeuring verkregen van de METC voor de SKION LATER STUDIE. De verwachting is dat de LATER STUDIE in 2015 van start kan gaan.

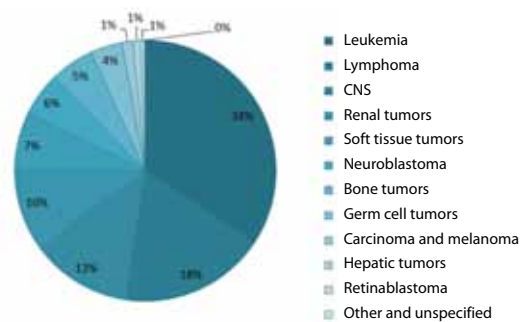
Vooruitblik 2015

Veel van de taken op de gebieden van zorg en voorlichting, registratie en onderzoek van SKION LATER zijn doorlopend. Naast deze reguliere taken zal het jaar 2015 vooral in het teken staan van het opstarten van de langverwachte SKION LATER STUDIE. Ook zullen naar verwachting in 2015 de eerste AIO's promoveren binnen SKION LATER. (N=6168)

Figuur 1. Huidige leeftijd survivors SKION LATER STUDIE



Figuur 2. Diagnosegroep survivors SKION LATER STUDIE





7 Externe contacten



Het is noodzakelijk en van groot belang dat door SKION nationaal en internationaal goed wordt samengewerkt. Dit hangt uiteraard samen met de beperkte omvang van de doelgroep en de specifieke kennis en ervaring die nodig is om de doelstelling van SKION te realiseren. Er zijn goede contacten en samenwerkingsverbanden met o.a. I-BFM-SG, SIOP, SIOP-E, EpSSG, EWOG, Euro-Ewing, COG. Het gaat hier om nationale en internationale studiegroepen voor kinderoncologie in Europa en de V.S. Voor zuigelingen ALL, recidief AML en initieel AML trekt SKION internationaal het protocol.

De samenwerking met en afstemming op de activiteiten van de Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) is voor SKION erg belangrijk. Immers, de ouders van de patiënten met kanker, kunnen ons leren wat nuttig en nodig is om de behandeling te optimaliseren en de consequenties daarvan te minimaliseren. De VOKK is lid van de Klankbordgroep gekoppeld aan de Taakgroep Onderzoek Nieuwe Therapeutica en kan zo haar stem laten horen op het gebied van ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen voor kinderen. Daarnaast wordt binnen de werkgroep palliatieve zorg samengewerkt met de VOKK.

40

Ook wordt samengewerkt met de IKNL. Hierbij is een belangrijk aandachtspunt dat de registratie activiteiten goed op elkaar worden afgestemd, waarbij het uitgangspunt is dat bij SKION met name de gegevens van de kinderen met kanker worden geregistreerd en bij de IKNL die van de volwassenen.

In het kader van bijeenkomsten Beoordeling Intramurale Geneesmiddelen, geïnitieerd door het College voor Zorgverzekeringen is met betrokken partijen als HOVON, NFK en NVMO overleg gevoerd met SKION over de vergoedingen voor medicijnen bij de behandeling van kanker bij kinderen.

De samenwerking van SKION, Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) en stichting ODAS om te komen tot 1 centrum voor de Kinderoncologie in Nederland heeft in 2009 door de oprichting van de Coöperatie ook juridisch zijn beslag gekregen. Per januari 2013 is de stichting ODAS uit de coöperatie gegaan en zijn SKION en VOKK de 2 leden van de Coöperatie.

8 Toekomstige ontwikkelingen



In 2015 zal bij de 2 kernafdelingen van het SKION bureau, het Laboratorium en het Trial en datacenter verdere professionalisering centraal staan. Voor het laboratorium betekent dit een verdere uitbreiding en implementatie van de diagnostische mogelijkheden. Ook de organisatie van de digitale en live reviews zal in nauwe samenwerking met de betrokken professionals nog verder vorm krijgen. Zowel bij het laboratorium als bij het Trial en datacenter zal veel aandacht uitgaan naar het ondersteunen van de ontwikkeling en implementatie van nieuwe protocollen. Ook het borgen van de kwaliteit van het Trial en datacenter zal bv. door het verder uitwerken van een gedegen monitor en audit systeem, in 2015 aandacht krijgen. In 2015 zal ook de verhuizing van SKION van de Leyweg in Den Haag naar de Zinkwerf aldaar zijn beslag krijgen. Wanneer de nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum gereed is, zal SKION daar haar intrek nemen.

In 2015 zal het Prinses Máxima Centrum steeds concreter worden. Veel aandacht zal moeten gaan naar voorbereiding van de bouw, de financiering en het personeelsbeleid. Ook de governance zal verder worden vormgegeven. Tevens zal aan de transitie fase nauwkeurig aandacht worden gegeven. Hierbij wordt in samenwerking met het UMCU/WKZ de realisatie van de concentratie van de zorg voor kinderen met bepaalde tumoren uitgewerkt.

Met steun en in goede samenwerking met behandelaars, UMC's, overheden, zorgverzekeraars, fondsenwervende organisaties, financiers en vele anderen komt de realisatie van het Prinses Máxima Centrum steeds dichterbij. Dit alles met het uiteindelijke doel dat in 2017 een uniek center of excellence voor kinderen met kanker kan worden geopend, waar gewerkt wordt aan verdere stijging van de overlevingskansen van deze kinderen en waarbij de kwaliteit van leven toeneemt.

9 Financieel verslag

Balans per 31 december 2014

Activa	2014		2013	
	€	€	€	€
Materiële vaste activa				
Laboratoriumapparatuur	421.874		271.324	
Verbouwing pand Leyweg	-		17.622	
Hard en software	50.284		88.106	
Inventaris		55.114		71.756
	<u> </u>	527.272	<u> </u>	448.808
Vorderingen				
Vergoeding verrichtingen	779.271		775.318	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	29.878		85.907	
	<u> </u>	809.149	<u> </u>	861.225
Nog in tarieven te verrekenen saldo boekjaar				
Saldo boekjaar		195.883		675
Saldo vorig boekjaar		675		-
Liquide middelen				
Liquide middelen		740.886		1.070.338
Totaal activa		<u>2.273.865</u>		<u>2.381.046</u>



Passiva	2014		2013	
	€	€	€	€
Eigen vermogen		2.735		2.735
Voorziening PLB		91.154		65.594
Schulden op lange termijn		133.740		-
Schulden op korte termijn				
Crediteuren	510.659		644.761	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>1.535.577</u>		<u>1.440.539</u>	
		2.046.236		2.085.300
Nog in de tarieven te verrekenen				
Saldo boekjaar	-		-	
Saldo vorig boekjaar	-		227.417	
	<u>-</u>		<u>227.417</u>	
		-		227.417
Totaal passiva		<u>2.273.865</u>		<u>2.381.046</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2014

	WERKELIJK 2014	BEGROOT 2014	WERKELIJK 2014
B a t e n			
Opbrengst verrichtingen	3.471.459	3.931.556	3.341.516
In tarief verrekend	227.417	-	580.459
Overige baten	12.357	-	-
	<u>3.711.233</u>	<u>3.931.556</u>	<u>3.921.975</u>
L a s t e n			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	1.834.598	1.843.738	1.848.865
Registratie centra	945.386	956.955	948.668
Personeel niet in loondienst	120.590	117.840	117.816
Overige personeelskosten	71.485	75.150	72.847
	<u>2.972.059</u>	<u>2.993.683</u>	<u>2.988.196</u>
Overige kosten			
Huisvestingskosten	93.011	93.165	91.611
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	158.726	169.985	160.155
Bestuurs- en vergaderkosten	144.054	149.200	149.994
Laboratorium- en verbruikskosten	198.171	194.750	189.165
Onderhoud inventaris	48.722	43.100	51.244
Afschrijvingen materiële vaste activa	155.504	148.650	141.018
Advieskosten/accountantskosten	34.932	38.500	54.015
Kosten dubieuze debiteuren	2.281	5.000	2.044
Verzekeringen	18.138	17.850	18.105
Beheerskosten ICT	71.191	67.170	57.660
Overige lasten	10.367	-	18.885
	<u>935.097</u>	<u>927.370</u>	<u>933.896</u>
Totale lasten	<u>3.907.156</u>	<u>3.921.053</u>	<u>3.922.092</u>
Saldo	<u>(195.923)</u>		<u>(117)</u>
Rente			
Rentebaten	213		508
Rentelasten	173	500	1.066
	<u>40</u>	<u>500</u>	<u>558</u>
Saldo	<u>(195.883)</u>		<u>(675)</u>



Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 232.143 lager dan begroot. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door lagere productie in 2014 ten opzichte van 2013. De productie aantallen over 2014 zijn als volgt weer te geven:

	Werkelijk	Begroot
	€	€
Diagnostiek	648	625
Uitgebreide typering	320	325
Controle beenmerg	1.096	1.200
Uitgebreide controle	1.053	1.200

Kosten

De kosten zijn € 39.460 lager dan begroot. De belangrijkste kostenoverschrijdingen zijn te onderkennen bij de salarissen en sociale lasten (€ 24.300) en kosten voor de registratiecentra (€ 11.750).

De lagere kosten van de salarissen en sociale lasten zijn met name het gevolg van een premierug-gave van de belastingdienst in 2014. De overschrijding op de registratiecentra is het gevolg van een lagere declaratie van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2014 IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Ariès IM, Jerchel S, van den Dungen R, van den Berk LCJ, Boer JM, Horstmann MA, Escherich G, Pieters R, den Boer ML. EMP1, a novel poor prognostic factor in pediatric leukemia regulates prednisolone resistance, cell proliferation, migration and adhesion. *Leukemia* 2014, 28: 1828-1837.

Bachas C, Schuurhuis GJ, Reinhardt D, Creutzig U, Kwidama ZJ, Zwaan CM, van den Heuvel-Eibrink MM, De Bont ES, Elitzur S, Rizzari C, de Haas V, Zimmermann M, Cloos J, Kaspers GJ. Clinical relevance of molecular aberrations in paediatric acute myeloid leukaemia at first relapse. *Br J Haematol.* 2014, 166:902-910.

Blink M, Zimmermann M, von Neuhoff C, Reinhardt D, de Haas V, Hasle H, O' Brien MM, Stark B, Tandonnet J, Pession A, Tousovska K, Cheuk DKL, Kudo K, Taga T, Rubnitz JE, Haltrich I, Balwiercz W, Pieters R, Forestier E, Johansson B, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM. Normal karyotype is a poor prognostic factor in Myeloid Leukemia of Down Syndrome: a retrospective international study. *Haematologica* 2014, 99: 299-307.

Buitenkamp TD, Izraeli S, Zimmermann M, Forestier E, Heerema NA, van den Heuvel-Eibrink MM, Pieters R, Korbijn CM, Silverman LB, Schmiegelow K, Liang DC, Horibe K, Arico M, Biondi A, Basso G, Rabin KR, Schrappe M, Cario G, Mann G, Morak M, Panzer-Grümayer R, Mondelaers V, Lammens T, Cavé H, Stark B, Ganmore I, Moorman AV, Vora A, Hunger SP, Pui CH, Mullighan CG, Manabe A, Escherich G, Kowalczyk JR, Whitlock JA, Zwaan CM. Acute lymphoblastic leukemia in children with Down syndrome: a retrospective analysis from the Ponte di Legno study group. *Blood* 2014, 123: 70-77.

Coenen EA, Zwaan CM, Stary J, Baruchel A, de Haas V, Stam RW, Reinhardt D, Kaspers GJL, Arentsen-Peters STCJM, Meyer C, Marschalek R, Lo Nigro L, Dworzak M, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Unique BHLHB3 overexpression in pediatric acute myeloid leukemia with t(6;11)(q27;q23). *Leukemia* 2014, 28: 1564-1568.

Emmrich S, Katsman-Kuipers JE, Henke K, Khatib ME, Jammal R, Engeland F, Dasci F, Zwaan CM, den Boer ML, Verboon L, Stary J, Baruchel A, de Haas V, Danen-van Oorschot AA, Fornerod M, Pieters R, Reinhardt D, Klusmann JH, van den Heuvel-Eibrink MM. miR-9 is a tumor suppressor in pediatric AML with t(8;21). *Leukemia* 2014, 28: 1259-1270.

Kalina T, Flores-Montero J, Lecomte Q, Pedreira CE, van der Velden VH, Novakova M, Mejstrikova E, Hrusak O, Böttcher S, Karsch D, Sedek L, Trinquant A, Boeckx N, Caetano J, Asnafi V, Lucio P, Lima M, Helena Santos A, Bonaccorso P, van der Sluijs-Gelling AJ, Langerak AW, Martin-Ayuso M, Szczepański T, van Dongen JJ, Orfao A.

Quality assessment program for EuroFlow protocols: Summary results of four-year (2010-2013) quality assurance rounds. *Cytometry A* 2014, 87: 145-156.

Kampen KR, Ter Elst A, Mahmud H, Scherpen FJ, Diks SH, Peppelenbosch MP, de Haas V, Guryev V, de Bont ES. Insights in dynamic kinome reprogramming as a consequence of MEK inhibition in MLL-rearranged AML. *Leukemia* 2014, 28: 589-599.

Mendes RD, Sarmento LM, Canté-Barrett K, Zuurbier L, Buijs-Gladdines JG, Póvoa V, Smits WK, Abecasis M, Yunes JA, Sonneveld E, Horstmann MA, Pieters R, Barata JT, Meijerink JP. PTEN microdeletions in T-cell acute lymphoblastic leukemia are caused by illegitimate RAG-mediated recombination events. *Blood* 2014, 124: 567-578.

Poetsch AR, Lipka DB, Witte T, Claus R, Nölke P, Zucknick M, Olk-Batz C, Fluhr S, Dworzak M, De Moerloose B, Stary J, Zecca M, Hasle H, Schmutz M, van den Heuvel-Eibrink MM, Locatelli F, Niemeyer CM, Flotho C, Plass C. RASA4 undergoes DNA hypermethylation in resistant juvenile myelomonocytic leukemia. *Epigenetics* 2014, 9:1252-1260.

Sadetzki S, Langer CE, Bruchim R, Kundi M, Merletti F, Vermeulen R, Kromhout H, Lee AK, Maslanyj M, Sim MR, Taki M, Wiart J, Armstrong B, Milne E, Benke G, Schattner R, Hutter HP, Woehrer A, Krewski D, Mohipp C, Momoli F, Ritvo P, Spinelli J, Lacour B, Delmas D, Remen T, Radon K, Weinmann T, Klostermann S, Heinrich S, Petridou E, Bouka E, Panagopoulou P, Dikshit R, Nagrani R, Even-Nir H, Chetrit A, Maule M, Migliore E, Filippini G, Miligi L, Mattioli S, Yamaguchi N, Kojimahara N, Ha M, Choi KH, Mannetje A', Eng A, Woodward A, Carretero G, Alguacil J, Aragones N, Suarez-Varela MM, Goedhart G, Schouten-van Meeteren AA, Reedijk AA, Cardis E. The MOBI-Kids Study Protocol: Challenges in Assessing Childhood and Adolescent Exposure to Electromagnetic Fields from Wireless Telecommunication Technologies and Possible Association with Brain Tumor Risk. *Front Public Health* 2014, 2:124.

Sandahl JD, Coenen EA, Forestier E, Harbott J, Johansson B, Kerndrup G, Adachi S, Auvrignon A, Beverloo HB, Cayuela JM, Chilton L, Fornerod M, de Haas V, Harrison CJ, Inaba H, Kaspers GJ, Liang DC, Locatelli F, Masetti R, Perot C, Raimondi S, Reinhardt K, Tomizawa D, von Neuhoff N, Zecca M, Zwaan CM, van den Heuvel-Eibrink MM, Hasle H. t(6;9)(p22;q34)/DEK-NUP214 rearranged pediatric myeloid leukemia: an international study on 62 patients. *Haematologica* 2014, 99: 865-872.

Skokowa J, Steinemann D, Katsman-Kuipers JE, Zeidler C, Klimenkova O, Klimiankou M, Unalan M, Kandabarau S, Makaryan V, Beekman R, Behrens K, Stocking C, Obenauer J, Schnittger S, Kohlmann A, Valkhof MG, Hoogenboezem R, Göhring G, Reinhardt D, Schlegelberger B, Stanulla M, Vandenberghe P, Donadieu J, Zwaan CM,



Touw IP, van den Heuvel-Eibrink MM, Dale DC, Welte K. Cooperativity of RUNX1 and CSF3R mutations in severe congenital neutropenia: a unique pathway in myeloid leukemogenesis. *Blood* 2014, 123: 2229-2237.

Te Winkel ML, Pieters R, Hop WC, Roos JC, Böklerink JP, Leeuw JA, Bruin MC, Kollen WJ, Veerman AJ, de Groot-Kruseman HA, van der Sluis IM, van den Heuvel-Eibrink MM. Bone mineral density at diagnosis determines fracture rate in children with acute lymphoblastic leukemia treated according to the DCOG-ALL9 protocol. *1. Bone* 2014, 59: 223-228.

Tong WH, Pieters R, de Groot-Kruseman HA, Hop WCJ, Boos J, Tissing WJE, van der Sluis IM. Toxicity of very prolonged PEGasparaginase and Erwinia asparaginase courses in relation to asparaginase activity levels with a special focus on dyslipidemia. *Haematologica* 2014, 99: 1716-1721.

Tong WH, Pieters R, Kaspers GJ, Te Loo DM, Bierings MB, van den Bos C, Kollen WJ, Hop WC, Lanvers-Kaminsky C, Relling MV, Tissing WJ, van der Sluis IM. A prospective study on drug monitoring of PEGasparaginase and Erwinia asparaginase and asparaginase antibodies in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Blood* 2014, 123: 2026-2033.

Valerio DG, Katsman-Kuipers JE, Jansen JH, Verboon LJ, de Haas V, Stary J, Baruchel A, Zimmermann M, Pieters R, Reinhardt D, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM. Mapping epigenetic regulator gene mutations in cytogenetically normal pediatric acute myeloid leukemia. *Haematologica* 2014, 99:e130-132.

van der Sligte NE, Krumbholz M, Pastorczak A, Scheijen B, Tauer JT, Nowasz C, Sonneveld E, de Bock GH, Meeuwse-de Boer TGJ, van Reijmersdal S, Kuiper RP, Bradtke J, Metzler M, Suttorp M, de Bont ESJM, van Leeuwen FN. DNA Copy Number Alterations Mark Disease Progression in Paediatric Chronic Myeloid Leukaemia (CML). *Br.J.Haematology* 2014, 166: 250-253.

van der Veer A, van der Velden VH, Willemse ME, Hoogeveen PG, Petricoin EF, Beverloo HB, Escherich G, Horstmann MA, Pieters R, den Boer ML. Interference with pre-B-cell receptor signaling offers a therapeutic option for TCF3-rearranged childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood Cancer J.* 2014, 4:e181.

van der Veer A, Zaliova M, Mottadelli F, De Lorenzo P, Te Kronnie G, Harrison CJ, Cavé H, Trka J, Saha V, Schrappe M, Pieters R, Biondi A, Valsecchi MG, Stanulla M, den Boer ML, Cazzaniga G. IKZF1 status as a prognostic feature in BCR-ABL1-positive childhood ALL. *Blood* 2014, 123: 1691-1698.

van der Velden VH, Noordijk R, Brussee M, Hoogeveen PG, Homburg C, de Haas V, van der Schoot CE, van Dongen JJ. Minimal residual disease diagnostics in acute lymphoblastic leukaemia: impact of primer characteristics and size of junctional regions. *Br J Haematol.* 2014, 164: 451-453.

Van Wijngaarde-Schmitz H, van der Linden-Schreier B, Hoogerbrugge PM, de Haas V. Uw diagnose? *Ned Tijdschr Hematol* 2014, 11: 281.

Wojtuszkiewicz A, Barcelos A, Dubbelman B, De Abreu R, Brouwer C, Böklerink JP, de Haas V, de Groot-Kruseman H, Jansen G, Kaspers GL, Cloos J, Peters GJ. Assessment of mercaptopurine (6MP) metabolites and 6MP metabolic key-enzymes in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Nucleosides Nucleotides Nucleic Acids* 2014, 33: 422-433.

Yoshimi A, van den Heuvel-Eibrink MM, Baumann I, Schwarz S, Simonitsch-Klupp I, de Paepe P, Campr V, Kerndrup GB, O' Sullivan M, Devito R, Leguit RJ, Hernandez M, Dworzak M, de Moerloose B, Stary J, Hasle H, Smith OP, Zecca M, Catala A, Schmugge M, Locatelli F, Führer M, Fischer A, Guderle A, Nöllke P, Strahm B, Niemeyer CM. Comparison of horse and rabbit anti-thymocyte globulin in immunosuppressive therapy for refractory cytopenia of childhood. *Haematologica* 2014, 99: 656-663.

Zuurbier L, Gutierrez A, Mulighan CG, Canté-Barrett K, Olivier Gevaert A, de Rooij J, Smits WK, Buijs-Gladdines JGCAM, Sonneveld E, den Boer ML, Thomas Look A, Horstmann M, Pieters R, Meijerink JPP. Immature MEF2C-deregulated T-ALL patients have an ETP-ALL gene signature and usually have unrearranged T-cell receptors. *Haematologica* 2014, 99: 94-102

11 Projecten met materiaal uit de celbank¹, laboratoriumdata¹ en/of klinische gegevens² in 2013

AML add-on studies:

- OC2009-010¹ Integrating proteomics and kinomics in pediatric AML: detailed cellular insights to improve outcome (add-on DB-AML01) (E de Bont, A ter Elst)
- OC2009-012¹ Stem cell frequency and oligoclonality of mutations in childhood AML and their functional consequences for the development of relapse (add-on DB-AML01) (J Cloos)
- OC2009-018¹ Prognostische waarde vd detectie van minimal residual disease bij AML (add-on DB-AML01) (VHJ van der Velden, V de Haas)

ALL add-on studies:

- OC2004-007¹ Clinical relevance of genomic, proteomic and signalling profiling in childhood ALL: identification of new therapeutic targets and diagnostic markers associated with leukemogenesis and outcome (add-on ALL10) (R Pieters)
- OC2004-016¹ Validation of poor prognostic indicators and potentially therapeutic targets in relapsed pediatric acute lymphoblastic leukemia (add-on ALL Rec2005) (ML den Boer)
- OC2006-016¹ Effectiviteit van epigenetische drugs in acute lymfatische leukemia bij zuigelingen (add-on Interfant 99) (RW Stam)
- OC2011-024¹ MRD bepaling mbv flowcytometrie vs PCR bij kinderen met ALL (add-on ALL11) (VHJ van der Velden, V de Haas)
- OC2013-005¹ Ontwikkeling van ALL modelsystemen op basis van xenograft transplantaties in NSG muizen (add-on IntreALL)

Niet aan protocol gebonden studies:

- OC2008-008¹ Acute lymphoblastic leukemia in children with Down syndrome (CM Zwaan)
- OC2008-012^{1,2} Characterization of a novel BCRABL-like subtype with high relapse-risk in pediatric ALL (M den Boer)
- OC2009-005¹ Extramedullary involvement in childhood ALL (V de Haas, VHJ van der Velden)
- OC2009-020¹ Analysis of C-type lectin expression by pediatric B-ALL and AML cells (F Meyer-Wentrup, M Bierings)



- OC2011-009¹ Clonal evolution of IKZF1 deletion-positive (sub)clones during relapse in ALL8 and ALL9 (RP Kuiper)
- OC2013-001¹ Identifying novel relevant molecular aberrations in pediatric AML by comparative DNA exome capture and RNA sequencing (MM van den Heuvel-Eibrink)
- OC2013-004² Risicofactoren voor het ontstaan van trombose bij kinderen met ALL behandeld volgens het ALL-10 protocol (CH van Ommen, MD van de Wetering)
- OC2013-010¹ Identification of driver mutations in pediatric acute megakaryocytic leukemia (AML FAB-M7) (CM Zwaan, MM van den Heuvel-Eibrink)
- OC2013-014¹ ED-APL IRB Approval (GJL Kaspers, O Abła)
- OC2013-018¹ A common, niche-induced, mechanism of bone marrow failure and leukemogenesis in congenital ribosomopaties? Studies in human diamond-blackfan anemia (M Raaijmakers, M Bierings)
- OC2014-002² Een retrospectieve Nederlandse cohortstudie over blootstelling aan straling door CT-scans en het ontstaan van kanker bij kinderen (M Hauptmann)
- OC2014-005¹ Identification of ETV6 fusion partners with RNA sequencing in pediatric AML (CM Zwaan, E Beuling)
- OC2014-007² Evaluation of serious adverse events in paediatric oncology (RRG Knops, LC Kremer, WJE Tissing)
- OC2014-014¹ Integrated risk classification of ALL (A Moorman, V de Haas)





12. Bijlagen

Bijlage 1 - Medewerkers SKION

NAAM	AFDELING	
C. van Aarle	Secretariaat / LATER	tot 1 september 2014
A. Blanter	Trial en datacenter	
H.S. Blokdijk-v.d. Veen	Financiële administratie	
E.M. Bom	Kwaliteitsmedewerker	
J.M.F. Bouwman	Secretariaat	
J. Brouwer	Secretariaat	tot 1 maart 2015
A.A. Cosman-Choluj	Laboratorium	
S. Cras	Secretariaat	in dienst 1-4-2015
C. Damen-Korbijn	Trial en datacenter	
C. Dieltjes	Laboratorium	
S. Dihal-Sharma	Secretariaat	
M. Fiocco	Statisticus	Gedetacheerd LUMC
J. Godlieb	Inform/Automatisering	Gedetacheerd HAGA
H.A. de Groot-Kruseman	Trial en datacenter	
V.de Haas	Hoofd laboratorium	
A. Hartman	Lab/Trial en datacenter	
M. van der Heiden	Hoofd Later	in dienst 1-3-2015
N. Hollema	Trialbureau LATER	
M. Jansen-Cramer	Laboratorium	
A.X. de Jong	Laboratorium	
A.Karso	Secr. Prinses Máxima Centrum	
J.W.Koning-Goedheer	Laboratorium	
M.E. Lichtenauer	Laboratorium	
J. Lieverst	Hoofd Trial en datacenter	
B.E.M. v.d. Linden-Schrever	Laboratorium	
C.H. van der Linden	Secretariaat	



W. Mahabier	Trial en datacenter	
M. van Mierlo	Trial en datacenter	tot 1 november 2014
J.R. Pauptit-Moen	Secretariaat	
M. Raphael	LATER	tot 1 december 2014
A. Reedijk	Trial en datacenter	
J.G. de Ridder-Sluite	Raad van Bestuur	
L. Scheffers-van Schie	Trial en datacenter	
C. Scholte	Trial en datacenter	
S. Slüsser-Jhagru	Secr. Laboratorium	
A.J. v.d. Sluijs-Gelling	Laboratorium	
E. Sonneveld	Wvd Hfd Laboratorium	
D. Toebak	Laboratorium	
C. Vandenberghe	Laboratorium	
I. van der Veen	Secretariaat	
J. Vreijling	Trial en datacenter	
D. Wanders	Trial en datacenter	tot 1 maart 2015
J.M. v Wijngaarde-Schmitz	Laboratorium	tot 1 oktober 2014
M.C.J.Yap	Secretariaat	tot 1 mei 2014
N.B. Zwinkels-Paalvast	Financiële administratie	



Bijlage 2 - Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies

ZIEKTECOMMISSIE	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
ZC ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)	Prof. Dr R. Pieters, (VZ) Dr. M.B. Bierings Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Dr. I.M van der Sluis ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT.)	ALL 11	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) Dr. M.B. Bierings Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge Dr. H. Segers Dr. I.M. van der Sluis Dr. W.J.E. Tissing Dr. M.A. Veening ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Dr. V. de Haas Mw. C. Scholte(TM) ADVISEURS Dr. B. Beverloo Prof. Dr. J.J.M. van Dongen Dr. M. Fiocco
		Interfant 06	Prof. Dr R. Pieters (VZ) KLANKBORD Dr. D. Bresters Dr. R.Y.J. Tamminga ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
		Interfant-COG-JPLSG	Prof. Dr R. Pieters (VZ) ADVISEURS Dr. I.M. van der Sluis Dhr. R. Stam
		IntReALL 2010 (Recidief ALLCie)	Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge (VZ) Dr. H. de Groot-Kruseman STAT.) Dr. V. de Haas Drs. J. Lieverst (hfd TDC) Dr. J. van der Lugt (fellow) Drs. W. Mahabier (TM) Prof. Dr. R. Pieters Drs. A.B. Versluys

ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

WG ALL COMPLEXE PATIËNTEN

Dr. M. Bierings
 Prof. Dr. M. den Boer
 Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge
 Dr. R. Kuiper
 Dr A. Lankester
 Prof. Dr. R. Pieters
 Dr. I.M van der Sluis

ZC MYELOIDE MALIGNITEITEN

Prof. Dr G.J.L. Kaspers, (VZ)
 Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
 Drs. A. Reedijk (STAT.)
 Dr. Ch.M. Zwaan

MM FORUM
 Dr. H.B. Beverloo
 Dr. J. Cloos
 Dr. V. de Haas
 Dr. M.M. vd Heuvel-Eibrink
 Drs. A. Reedijk
 Mw. dr J. de Rooij
 Dr. E. Sonneveld

EsPhALL 2009

Dr. Ch.M. Zwaan

Prof. Dr R. Pieters (VZ)
 Dr. M. Bierings
 Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
 Prof. W.A. Kamps
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
 Dr. Ch.M. Zwaan

EsPhALL 2016

Dr. Ch.M. Zwaan (VZ)
 Dr. M. Bierings
 Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.)
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

IDS ALL
(internationaal Down Syndroom)

Dr. M. Bierings
 Dr. M. te Loo

AML-Initieel

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
 Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
 Mw. B. Goemans (fellow)
 Dr. M.M. vd Heuvel-Eibrink
 Dr. M. te Loo
 Drs A.M.J. Reedijk (TM + STAT.)
 Drs. A.B. Versluys

ML DS 2006 en TMD

Dr. Ch.M. Zwaan (VZ)
 Mw. B. Goemans (fellow)
 Dr. W.J.W. Kollen
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

DS-TMD-B

Dr. Ch. M. Zwaan (VZ)
 Dr. V. de Haas
 Mw. B. Goemans (fellow)
 Dr. W.J.W. Kollen
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

AML Recidief 2005/2008
Mw. B. Goemans (fellow)

Dr. Ch. M. Zwaan (VZ)



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

ZC MALIGNIE LYMFOMEN

Dr A. Beishuizen, vz
Dr V. de Haas
Drs J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr J. Loeffen
Dr J. Zsiros

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. W.J.W. Kollen
Dr. M. te Loo
Drs. A. Reedijk (TM + STAT.)
Dr. E. Sonneveld
Dr. A.B. Versluys

APL

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Drs. A. Reedijk (TM + STAT.)
- indien nodig iemand van de ZC

CML

Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont (VZ)
Dr. R.G.M. Bredius
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
Dr. I.M. van der Sluis

CML (2007) paed II
i-CML Ped Registry
STOPIMAPED

Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont (VZ)
Dr. F.C.H. Abbink
Dr. R.G.M. Bredius
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

M. Hodgkin (EURONET)

Dr. A. Beishuizen (VZ)
Dr. H. vd Berg
Dr. M.C.A. Bruin
Mw. M. Hagleitner (Fellow)
Mw. L. Hooimeijer
Dr. B. de Keizer
Dr. F. Oldenburger
Dr. A.M.J.B. Smets
(med.beeldvorming)
Dr. M. Veening
Mw. J. Vreijling (TM)

B-NHL

Dr. J. Zsiros (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Mw. M. Hagleitner (Fellow)
Dr. J. Loeffen
Dr. F. Meyer-Wentrup
Drs. A. Reedijk (TM)
Mw. J. Vreijling (TM)

Non B-NHL

Dr. J. Loeffen (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Dr. M.C.A. Bruin
Mw J. Vreijling (TM)

PTLD

Dr J. Loeffen (VZ)
Dr J.J. Boelens

ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC HERSENTUMOREN

Dr. S. Plasschaert (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn
 Dr. C.E.M. Gidding
 Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
 Dr. D.G. van Vuurden
 Vacature neurochirurg
 Vacature radiotherapeut

FORUM KINDERNEURO-ONCOLOGIE Hooggradig glioom Rec
 Dr. C. van de Bos
 Dr. C.E.M. Gidding

Dr. A. Kors
 Dr. R.R. Knops
 Dr. E.M.C. Michiels
 Dr. S.L.A. Plasschaert
 Dr. R.E. Reddingius
 Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
 Dr. D.G. van Vuurden
 Dr. M.D. van de Wetering

ALCL

Hooggradig glioom

Hooggradig Glioom Infants

Dr. C.E.M. Gidding
 Dr. R.R. Knops

Laaggradig glioom

Ependymoom

Overkoepelende commissie

Dr A. Lankester
 Drs. A.M.L. Peek
 Dr A. de Vries
 Mw. J. Vreijling (TM)

Dr. A. Beishuizen (VZ)
 Dr. J. van der Lugt (fellow)
 Dr. F. Meyer-Wentrup
 Mw. J. Vreijling (TM)

Dr. C.E.M. Gidding (VZ)
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. B. Granzen
 Dr. G. Janssens
 Dr. D.G. van Vuurden

Dr. C.E.M. Gidding

Dr. A.Y.N. Schouten-van
 Meeteren (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)

Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren,
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. C.E.M. Gidding
 Dr. L. Meijer
 Dr. J. Schieving

Dr. E. Michiels, (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. E. Sanchez (dr L. Reneman)
 Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
 Dr. M. v.d. Wetering

Dr. C. van den Bos



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

PNET/medulloblastoom

Dr. C.E.M. Gidding
Dr. S.L.A. Plasschaert
Dr. R. Reddingius
Dr. D.G. van Vuurden

Medulloblas-toom SR

Dr. R. Reddingius, (VZ)
Dr. A.M. Boot (op verzoek)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. V. de Haas
Dr. M. Hamdi
Dr. F. Oldenburger
Dr. S.L.A. Plasschaert
Dr. L. Reneman (dr E. Sanchez)
Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
Dr. D.G. van Vuurden
Dr. P. Wesseling

Medulloblas-toom HR

Dr. C. Gidding (VZ)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. G. Janssens
Dr. S. Plasschaert
vacature neurochirurg

Infant Medulloblas-toom/ PNET

Dr. S. Plasschaert (VZ)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. H. DeLye
Dr. C.E.M. Gidding
Dr. R.R. Knops
Dr. J. Maduro

sPNET

Dr. D.G. van Vuurden (VZ)
Dr. C. van den Bos
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. R. Davila Fajardo
Dr. E. van Lindert
Dr. R. Reddingius

Overkoepelende Commissie HGG/DIPG

Dr. D.G. van Vuurden
Dr. B. Granzen
Dr. N. Oey
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren

HGG/DIPG

Dr. D.G. van Vuurden (VZ)
Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
Dr. B. Granzen
Dr. G. Janssens

ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

ZC NEUROBLASTOOM

Dr. M.M. van Noesel(VZ)
 Prof. Dr. H.N. Caron
 Dr. V. de Haas
 Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
 Dr. G.A.M. Tytgat

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. N. Oey
 Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
 Mw. S.E.M. Veldhuijzen v. Zanten

GCT CNS

Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM) (VZ)
 Dr. G. Janssens
 Dr. R.E. Reddingius
 Dr. W.P. Vandertop

ATRT

Dr. M. v/d Wetering (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. C.E.M. Gidding
 Dr. L. Meijer
 Dr. F. Oldenburger
 Vacature neurochirurg

Plexustumoren
(CPT 2000-2010)

Dr. C. van den Bos (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. L. Meijer
 Dr. F. Oldenburger

Craniopharyngeoom

Dr. E. Michiels (VZ)
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. E.W. Hoving
 Dr. C. van Rij
 Dr. H.M. van Santen

Retinoblastoom

Dr. A. Kors (VZ)
 Dr. M. Bosscha
 Ir. C. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. A.C. Moll
 Dr. A.Y.N. Schouten van Meeteren
 Dr. M.D. v/d Wetering

NBL (HR, IR, LR)

Dr. G.A.M. Tytgat (VZ)
 Prof. Dr. H.N. Caron
 Mw..N.K.A. van Eijkelenburg
 Drs. K.J.C.M. Kraal
 Dr. M.M. van Noesel
 Drs. A.M.L. Peek
 Mw. L. Scheffers (TM)
 Dr. G.A.M. Tytgat
 Adviserende leden:
 Dr. B.L.F. van Eck



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

**ZC NIERTUMOREN /
RENALE TUMOREN**

Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink, (VZ)
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. A. Mavinkurve
Dr. G.A.M. Tytgat

Renale Kindertumoren

Dr. M.M. v/d Heuvel-Eibrink (VZ)
Mw. T. Israëls
Mw. M. van Grotel
Drs J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. A. Mavinkurve
Drs. H. Segers
Dr. G.A.M. Tytgat
Mw. J. Vreijling (TM)

ZC WEKE DELEN TUMOREN

Dr. M.M. van Noesel (VZ)
Dr. J.H.M. Merks
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)

Rhabdomyosarcoom (RMS)

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Dr. W. Breunis
Dr. L. Haveman
Drs. K.J.C.M. Kraal
Dr. E. Michiels
Dr. M.M. van Noesel
Drs. N. Oeij (toeh.)
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

(non RMS)

Dr. M.M. van Noesel (VZ)
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont
Dr. W. Breunis
Dr. L. Haveman
Drs. K.J.C.M. Kraal
Dr. J.H.M. Merks

ZIEKTECOMMISSIE	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
			Dr. E. Michiels Drs. N. Oeij (toeh.) Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
		Overige disciplines verbonden aan beide protocolcommissies	Dr. J. Bras (pathologie AMC) Dr. P. Nowak (radiotherapie EUR) Dr. M.H.W.A. Wijnen (chirurgie PMC)
ZC ZELDZAME TUMOREN	Dr. J. Zsiros (VZ) Drs J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. E. Michiels Dr. M. van Noesel	Nasofarynx Carcinoom (NPC)	VZ VACANT voorleggen betreffende PC Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. B. Granzen Dr. F. Oldenburger
		Kiemceltumoren	VACATURE VZ voorleggen betreffende PC Drs. M. van Grotel Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. A. Mavinkurve Drs. N. Oeij
		Hepatoblastoom	Dr. J. Zsiros (VZ) Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. J. Loonen Dr. M.M. van Noesel
		HLH en LCH	Dr. C. van den Bos (VZ) J.J. Boelens A. de Vries
		Dr. M.M. van Noesel	Drs. A. Reedijk (TM)
ZC BOTTUMOREN	Dr. J.H.M. Merks (VZ) Dr. H. van den Berg Dr. P. P.T. Brons Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)	Osteosarcomen (Euramos 01)	Dr. P. P.T. Brons(VZ) Dr. H. van den Berg Dr. W. Breunis Dr. H.A. de Groot-Kruseman (stat.) Dr. L. Haveman Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Dr. J.H.M. Merks Dr. J.L.C.M. Loeffen Drs. A.M.L. Peek Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
		Ewing 2008	Dr. H. van den Berg (VZ) J. Loeffen



ZIEKTECOMMISSIE

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. W. Breunis
Dr. P.P.T. Brons
Dr. H.A. de Groot-Kruseman (stat.)
Dr. L. Haveman
Dr. J.H. Merks
Drs. A.M.L. Peek
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Redicief Ewing Sarcoom

Dr. J.H. Merks
J. Loeffen
Dr. H. van den Berg
Dr. W. Breunis
Dr. P.P.T. Brons
Mw. M. Hagleitner (Fellow)
Mw. L. Haverman (Fellow)
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

ZC MDS-BMF

Dr. B. Tamminga (VZ)
Dr. M.B. Bierings
Dr. V. de Haas
Dr. MM v/d Heuvel-Eibrink

EWOG MDS (2006)

Dr. M. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. M. Bierings
Dr. V. de Haas
Dr. L.M. Ball
Dr. J. Loonen
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. A. de Vries

EWOG-SAA
(Aplastische Anemie)
Dr. L. Hooimeijer
Drs. W.A. Kors
Drs. W. Mahabier (TM)

Dr. M. Bierings (VZ)
Dr. L.M. Ball

Dr. F. Smiers
Dr. A. de Vries

Commissie FA
(Fanconi Anemie)

Dr. M. B. Bierings (VZ)
Mw. D. Bresters
Mw. L. Hooimeijer
Mw. E. Huisman
Drs. W. Mahabier TM/
(Dr. H. de Groot-Kruseman (Stat))
Dr. F. Smiers

TG LATER DAGELIJKS BESTUUR

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Dr. C.M. Ronckers
Dr. W.J.E. Tissing
Drs. D. de Jong (2TCI)

Dr. M.M. v/d Heuvel-Eibrink

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

TG STAM-CELTRANSPLANTATIE

LEDEN

Dr. M. Bierings (VZ)
Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge
Dr. A. Lankester
Dr. R.Y.J. Tamminga
ONDERSTEUNEND
Dr. V. de Haas

**SKION LATER
BESTUUR en TAAKGROEP**

BESTUUR

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. D. Bresters
Prof. Dr. H.N. Caron
Dr. W.V. Dolsma
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis
Dr. M.M. v.d. Heuvel-Eibrink
Mw. N.Hollema
Dr. M.W. Jaspers
Drs. D. de Jongh
Dr. F. van Leeuwen
Dr. J. Loonen
Drs. S.J.C.M.M. Neggers
Dr. A. Postma
Dr. J.G. de Ridder-Sluiters (SKION)
Dr. C.M. Ronckers
Dhr. J. den Hartogh (VOKK)
Dr. A.F.W. van der Steeg
Dr. W.J.E. Tissing
Dr. A.B. Versluys
A. de Vries

OVERIGE LEDEN

Mw. M. van Baalen
Dr. R. Blaauwbroek
Dr. M.H. van den Berg
Dr. C. van den Bos
Dr. K. Braam
Mw. L. Batenburg
Mw. D. Butter
Mw. G. Huizinga
Drs. A.J. Kooter/ C. Combee-Duffy
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. M. Louwerens
Drs. E. Meijer-van den Bergh
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. M.A. Veening

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

DATAMANAGERS

Mw. M. van Baalen
Mw. M. Emanuel
Mw. J. van Gelder
Mw. F. Verwer
Mw. H. Vermeulen
Mw. D.C.M. Wanders
Mw. N. Zwart

TG SUPPORTIVE CARE

Dr. W.J.E. Tissing (VZ)
Dr. F.C.H. Abbink
Dr. L.M. Ball
Dr. L. Kremer
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. A. Mavinkurve
Dr. E. Michiels
Dr. H. Segers
Mw. I. Vonk
Dr. M. van de Wetering

WG PALLIATIEVE ZORG

Dr. E. Michiels (VZ)
Dr. L.M. Ball
Drs. D. Bezemer
Mw. T.R. Coenraads
Mw. C.M.M. Dekkers
Mw. J.L. Falkenburg
Mw. N. Schouten
Mw. W. Jobben
Mw. A. Molderink
Mw. H. Morre
Drs. M. Pul
Mw. M.C. Smienk
Mw. D.T. Veenstra

TG KWALITEIT

Dr. F.H.C. Abbink
Dr. R.R. Knops
Dr. W.J.W. Kollen
Dr. L.C. Kremer
Dr. J. Loeffen
Dr. M. van Noesel
Dr. W.J.E. Tissing
Dr. M.M. van Valkenburg (vpk)

**TG ONDERZOEK NIEUWE
THERAPEUTICA (TG ONT)**

Dr. C.M. Zwaan (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. N. van Eijkelenburg
Dr. J.W. Labree
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. M. te Loo
Dr. J.H.M. Merks
Francis te Nijenhuis (VOKK)
Dr. I. v/d Sluis
Mw. I. v/d Vaart (DM)
Dr. D. van Vuurden
Dr J.J. Boelens

TG KINDERONCOGENETICA

J.H. Merks (VZ)
C.M. Aalfs
M. Adank
F. Bleeker
C. Dommering
E. Gomez-Garcia
R. Hennekam
I. Hollink
N. Hoogerbrugge
P. Hoogerbrugge
S. Hopman
M. Jongmans
R. Kersseboom
A. Kors
T. Letteboer
M. Ligtenberg
J. Loeffen
M. Nielsen
M. van Noesel
B. van Nesselrooij
M.J.W. Olderoode-Berends
K.van der Tuin
A. Wagner

TG EPIDEMIOLOGIE

Dr. J.G. de Ridder-Sluiters(VZ)
(SKION)
Dr. L.C.M. Kremer
Prof. Dr. R. Pieters
Drs. A. Reedijk/
ba: drs. J.A. Lieverst
Dr. M. te Loo (VZ)
Mw. Y. de Boer
Mw. S.A.S. Dekking
Mw. M.C. de Vries

TG ETHIEK

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

SHARED CARE (DB)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Mw. K. Heitink-Pollé
Mw. M. Hekkelaan
Dr. R.R. Knops
Mw. M te Loo
Drs. M. Naafs-Wilstra
Dr. M.M. van Noesel
Mw. T. Ramkema
Mw. B. van Rossum
Mw. R. van Weerdenburg-
Roos
Dr. F. Smit
Dr. R.Y.J. Tamminga
Mw. J. Zoon

SHARED CARE (Landelijke taakgroep)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Mw. F. Abbink
Mw. L.C. Batenburg
Mw. L. Beek
Dr. A. Beishuizen
Dhr. W.P. Bekkering
Mw. D. Bezemer
Mw. J. Boers
Mw. W. Bos
Mw. P. Bouwmeester
Dhr. P. P.T. Brons
Mw. E. van Dam
Mw. C. Dekkers
Dhr. B. Delsing
Mw. N. Dors
Mw. A. te Dorsthorst
Mw. M.T.F. van 't Erve
Mw. J. van Esch
Mw. J. Evers
Mw. M. Formisma
Mw. R. de Gier
Mw. K.J.M. Heitink-Pollé
Mw. M.W. Hekkelaan
Mw. R. Hermans
Mw. M. Heijboer
Mw. F. van Herrewegen
Mw. C. vd Hoed-Heerschop
Mw. N.C.A. Jansen
Mw. P. Jonkman
Mw. M. Kester

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Mw.K. Klucovska
Mw. J. Koning
Mw. R. Koning
Mw. J. Kort
Dr. R.R. Knops
Mw. D. Kramer
Mw. L.C. Kremer
Mw. M. te Loo
Mw. M. van der Lugt-Ter Laak
Mw. E. Meijer-van den Bergh
Mw. M. Naafs-Wilstra
Dhr. M.M. van Noesel
Dhr. J. Noordzij
Mw. L. van Onzenoort
Mw. B. van Orden
Mw. T. Ramkema
Mw. S.P.P. Reynders
Dr. P.P.R. Rosias
Mw. B. van Rossum
Mw. S.A. Schepers
Mw. B. Schoenmakers
Dhr. F. Smit
Mw. J.T.M. Specker
Mw. B. Starke
Dhr. R.Y.J. Tamminga
Mw. C. Tersteeg
Mw. J. Teunis
Mw. M.C.W. Timp-van Zoest
Mw. J. Versteegen
Mw. C. de Vries
Dhr. M.I. de Vries
Mw. R. van Weerdenburg-Roos
Mw. J.J. van der Wel
Mw. S. Wesselink
Dr. M. van de Wetering
Mw. A. van der Weij
Mw. M. de Wit
Mw. J. Zoon

WERKGROEP BIOBANK

Dr V. de Haas (VZ)
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. R.R. de Krijger
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. M. te Loo
Dr. J.J. Molenaar
Dr. M. van Noesel

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. S. Plasschaert
Dr. C.M. Ronckers
Dr. G.A.M. Tytgat
Dr. D.G. van Vuurden
Dr. P. Wesseling

DG PSYCHOLOGIE

Dr. J. Huisman (VZ) (UMCU)
Dr. M. Grootenhuis, vice vz (AMC)
Dr. N.C.A. Jansen (UMCU)
Dr. A. Kingma (UMCG)
Dr. J.G. de Ridder-Sluiser (SKION)
Dr. I. Streng (ErasmusMC)

Werkgroep Neuropsychologie
Drs. F. Aarsen (ErasmusMC)
Dr. R.H. Houben (AMC)
Dr. C. Catsman (ErasmusMC)
Dr. N.C.A. Jansen (UMCU)
Dr. A. Kingma (UMCG)
Drs. E. Meijer-van den Bergh (Radboud UMC)
Dr. K. Oostrom (VUMC)
Dr. M. v. Schooneveld (UMCU)
Dr. N. Schouten-van Meeteren (AMC)
Dr. A. Vinck ((Radboud UMC)

DG SOLIDE TUMOR PATHOLOGIE

Dr. J.P. v/d Voorn (VUMC)(VZ)
Dr. H. Bras (AMC)
Dr. U. Flucke (Radboud UMC)
Dr. V. de Haas (Dr E. Sonneveld) (SKION)
Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn (LUMC)
Dr. C.A. Hulsbergen-v/d Kaa (Radboud UMC)
Dr. R.R. de Krijger (ErasmusMC)
Prof. Dr W. Timens

DG HEMATOPATHOLOGIE

(VZ) voorleggen betreffende DG
Dr. V. de Haas (SKION)
Dr. K. Hebeda, (Radboud UMC)
Dr. P.M. Jansen (LUMC)
Prof. Dr. Ph.M. Kluin en
Drs S. Rosati, (UMCG)
Dr. K. Lam (Erasmus MC)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. R. Leguit (UMCU)
Dr. J. Oudejans (VUMC)
Prof. Dr. S.T. Pals (AMC)
Prof. Dr. J. v/d Tweel (UMCU)

DG NEUROPATHOLOGIE

Dr. M. Kros
(Erasmus MC)(SKZ)(VZ)
Dr. E. Aronica (AMC)
Drs. W. den Dunnen (UMCG)
Dr. V. de Haas (Dr E. Sonneveld)
(SKION)
Dr W.G.M. Spliet (UMCU)
Dr. D. Troost (AMC)
Prof. Dr. P. van der Valk (VUMC)
Dr. P. Wesseling (Radboud UMC)

DG RADIOTHERAPIE

Dr. F. Oldenburger (AMC) (VZ)
Dr. R. Davila Fajardo (AMC)
C.A. van Es (UMCU)
Dr. N. Haasbeek (VUMC)
Dr. B. Hoeben (Radboud UMC)
Dr. G. Janssens (UMCU)
Drs. J.A. Lieverst (SKION)
Dr. J.H. Maduro (UMCG)
Dr. C. M. van Rij (Erasmus MC)
Dr. C. Slagter (Erasmus MC)
Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. J.H.A. Tersteeg (UMCU)
Dr. H.L. van der Weide (UMCG)

DG MEDISCHE BEELDVORMING

Dr. A. Smets (AMC) (VZ)
Drs. J. A. Adam (AMC)
Dr. A.H. Brouwers (UMCG)
Dr. E.F.I. Comans (VUMC)
Dr. E.E. Deurloo (AMC)
Dr. A. Devos (Erasmus MC)
Drs. K. Kamphuis-
van Ulzen (Radboud UMC)
Dr. B de Keizer (UMCU)
Dr. M.H. Lequin (Erasmus MC)
Drs. J.A. Lieverst (SKION)
Dr. R.J. Nievelstein (UMCU)
Prof. Dr. W.J.G. Oyen
(Radboud UMC)
Dr. L. Reneman (AMC)
Dr. R. van Rijn (AMC)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. J.I.M.L. Verbeke (VUMC)

DG KINDERCHIRURGEN

Prof. Dr. H.A. Heij (AMC)(VZ) met
pensioen vervanger misschien
Dr. M. Wijnen
Dr. D. Aronson (Radboud UMC)
Dr. R. van Baren (UMCG)
Dr. V. de Haas (SKION)
Prof. Dr. E. Heineman (AZM)
Dr. G.C. Madern (Erasmus MC)
Dr. G.R. Schaap (AMC)
Dr. B. Schreuder (Radboud UMC)
Drs. C.P. van de Ven (Erasmus MC)
Dr. M. Wijnen (PMC)
Dr. D.C. van der Zee (WKZ)

DG GENOOMDIAGNOSTIEK

Dr. M. Stevens-Kroef
(Radboud UMC) (VZ)
Dr. H.B. Beverloo (Erasmus MC)
Dr. E. van den Berg (UMCG)
Dr. A. Buijs (UMCU)
Dr. S.A.I. Ghesquiere (AZM)
Dr. J. Janssen (AZM)
Dr. J. Knijnenburg
(Erasmus MC, secretaris)
Drs. W. Kroes (LUMC)
Dr. C. Mellink (AMC)
Dr. D. Olde Weghuis
(Medisch Spectrum Twente)
Dr. P.J. Poddighe (VUMC)
Dr. A.M. Polstra (AMC, VUMC)
Dr. A. Simons (Radboud UMC)
Dr. S. Snijder (AMC)
Dr. L.T.J.N. van der Veken (UMCU)
Dr. L/J.C.M. van Zutven
(Erasmus MC)

DG MOLECULAIRE RESEARCH

BESTUUR

Monique den Boer
(VZ-aanspreekpunt)
Judith Boer (ErasmusMC)
Berna Beverloo (ErasmusMC)
Jacqueline Cloos (VUMC)
Paul Coffey (UMCU)
Maarten Fornerod (ErasmusMC)



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Christa Homburg (Sanguin)
Esther Hulleman (VUMC)
Jan Koster (AMC)
Roland Kuiper (Radboud UMC)
Frank van Leeuwen
(Radboud UMC)
Jules Meijerink (ErasmusMC)
Frederieke Meyer-Wentrup
(UMCU)
Jan Molenaar (AMC/UvA)
Bianca Scheijen (Radboud UMC)
Marco Schilham (LUMC)
Ellen van der Schoot (Sanquin)
Edwin Sonneveld (secr.)(SKION)
Ronald Stam (ErasmusMC)
Maarten van Tol (LUMC)
Vincent van der Velden
(AMC/UvA)
Rogier Versteeg (AMC/UvA)

DG KINDERNEUROCHIRURGIE

Dr M.L.C. van Veelen
ErasmusMC)(VZ)
Dr. D.R. Buis (AMC)
Dr. E. Cornips (MUMC)
Dr. R. Dammers (Erasmusmc)
Dr. H. Delye (Radboud UMC)
Dr. P. van Eijdsen (UMCU)
Dr. H. Folkersma (AMC)
Dr. K. Han (UMCU)\
Dr. E.W. Hoving (UMCG)
Dr. T.H.R. de Jong (ErasmusMC)
Dr. R.W. Koot (LUMC)
Dr. M. ter Laak (MUMC)
Dr. E. van Lindert (Radboud UMC)
Dr. W. van Ouwkerk (VUMC)
Dr. W.P. van der Top (VUMC)
Dr. P.A. Woerdeman

DG VERPLEEGKUNDE

Annemarie Emmens
(Erasmus MC) (VZ)
Marian Boek
(AMC Emma Kinderzkh.)
Jolanda de Brabander (UMCG)
Vivianne van de Crommert
(Radboud UMC)
Janneke Evers (Radboud UMC)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP/
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Nelleke Goet-van Seters (LUMC)
Kees Kersten
(Erasmus MC Sophia)
Edith de Kock (UMCG)
Trudy Lamers (vice-voorzitter)
(Radboud UMC)
Nelia Langeveld
(AMC Emma Kinderzkh.)
Armanda van Leeuwen (LUMC)
Tony Neuman-van Eijk (LUMC)
Ingrid Oppedijk (VUMC)
Ingrid Rijdsijk-Vonk)
(Erasmus MC Sophia)
Frans-Jan Stoker (UMCU WKZ)
Maja van Trigt (UMCU WKZ)
Marion Venbrux (UMCU WKZ)
Christine de Vries (VUMC)
Wilma de Vries (UMCG)
Roelie Wilms (VUMC)

DG PARAMEDICI

Dhr. W.P. Bekkering ((LUMC)
Mw. E. Bolster (VUMC)
Mw. J. Bos (UMCG)
Mw. Dr. A. Hartman
(Erasmus MC Sophia)
Dhr. P. van der Torre (UMCU)
Mw. P. Verheij (Radboud UMC)
Dhr. R. de Vries

ONDERZOEKSCOMMISSIE

Dr. V. de Haas (VZ)(SKION)
Dr. L. Ball (LUMC)
Drs. M. Bartels (UMCU)
Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VUMC)
Drs J. Lieverst/
Dr H. de Groot-Kruseman (TM)
Dr. M. te Loo (Radboud UMC)
Dr. I.M. van der Sluis
(Erasmus MC Sophia)
Dr E. Sonneveld (Lab.)
Dr. W.J.E. Tissing (UMCG)
Dr. G.A.M. Tytgat (AMC/UvA)



Bijlage 3 - Overzicht Protocollen

Ziekte- commissie/ Taakgroep	Protocol- commissie	Protocolnaam	Indicatie	Voorzitter Protocol- commissie	Status protocol	Trial- manager	Datum protocol open	Datum protocol gesloten
ALL	ALL-11	ALL11	ALL	R. Pieters	Lopend	C. Scholte	1-4-2012	
ALL	Infant ALL 2005	Interfant 06	Initiële ALL < 1 jaar	R. Pieters	Lopend	L. Scheffers	1-1-2006	
ALL	EsPhALL	EsPhALL	Ph+ ALL	R. Pieters	Lopend	L. Scheffers	1-9-2004	
ALL		R3-interim	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	Lopend	W. Mahabier	1-11-2013	
ALL		InReALL 2010	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	In ontwikkeling	W. Mahabier		
ALL	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCT	M. Bierings	Lopend	C. Scholte	8-8-2014	
MM	AML 2007	DB AML 01	initiële AML	E. de Bont	Inclusie gesloten	A. Reedijk	3-2-2010	1-1-2014
MM		NOPHO DBH AML 2012	initiële AML	G.J. Kaspers	Lopend	A. Reedijk	1-1-2014	
MM	AML recidief 2005	AML recidief Registratie 2009	Relapse AML	M. Zwaan	Lopend	A. Reedijk	31-3-2009	
MM	AML recidief 2005	AML Relapsed 2010/01	Relapse AML	M. Zwaan	In ontwikkeling	A. Reedijk		
MM	DS TMD	TMD (Down)	DS patients with TMD	M. Zwaan	Afgesloten	L. Scheffers	15-12-2007	1-1-2014
MM	AML DS	ML DS 2006	Myeloid leukemia Down Syndrome 2006	M. Zwaan	Lopend	L. Scheffers	20-5-2007	
MM	CML PAEDII	CML-paed-II	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	Inclusie gesloten	L. Scheffers	1-10-2007	1-1-2014
MM	CML PAEDII	I-CML-Ped Study	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	Lopend	L. Scheffers	11-8-2011	
MM	CML PAEDII	STOPIMAPED	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	Inclusie gesloten	L. Scheffers	1-9-2012	1-7-2014
MM	APL i.o.	ICC APL Study 01	Acute Promyelocytic Leukemia	G.J. Kaspers	Lopend	A. Reedijk	14-9-2010	
Beenmergfalen	MDS 2006	EWOG MDS 2006	MDS / JMML	M. v.d. Heuvel	Lopend	W. Mahabier	1-1-2007	
Beenmergfalen		EWOG MDS RC 06	Recidief MDS/JMML	M. v.d. Heuvel	Afgesloten	W. Mahabier	8-9-2009	1-4-2013
Beenmergfalen		Aplastische Anemie	Acquired aplastic anemia	M. Bierings	Lopend	W. Mahabier	14-6-2010	
Beenmergfalen		Fanconi Anemie	Fanconi anemie	M. Bierings	Lopend	W. Mahabier	1-11-2007	
Beenmergfalen		Werkgroep Rood		R. Tamminga	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Werkgroep Wit		I. Appel	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Werkgroep Blauw		P.P.T. Brons	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	Euronet-PHL-C1 Interim	Classical Hodgkin's Lymphoma	A. Beishuizen	Lopend	J. Vreijling	1-2-2013	
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	EuroNet-PHL-LP1	lymphocyte predominant Hodgkin's Lymphoma	A. Beishuizen	Lopend	J. Vreijling	30-3-2011	
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	Euronet-PHL-C2	Classical Hodgkin "s Lymphoma	A. Beishuizen	In ontwikkeling	J. Vreijling		
Maligne Lymfomen	B-NHL	SKION B-NHL/B-ALL 2008	B-CEL NHL of B-ALL	J. Zsiros	Lopend	A. Reedijk	3-12-2009	
Maligne Lymfomen	B-NHL	Inter-B-NHL ritux 2010	B-cel NHL & B-ALL	J. Zsiros	Lopend	J. Vreijling	24-4-2013	
Maligne Lymfomen	ALCL	ALCL Relapse	ALCL Relapse	J. Zsiros	Lopend	C. Damen	20-1-2010	
CZS tumoren	Laaggradig glioom	SIOP LGG 2004	Laaggradig glioom	N. Schouten	Randomisatie gesloten	C. Damen	17-12-2007	
CZS tumoren	Ependymoom	SIOP Ependymoma	Ependymoom	E. Michiels	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Medulloblastoom, SR	PNET 5 MB	Medulloblastoom LR-SR	R. Reddingius	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Medulloblastoom, HR	ACNS0332	Medulloblastoom HR	C. Gidding	Inclusie gesloten	C. Damen	6-4-2011	15-7-2013
CZS tumoren	DIPG (Ponsgliomen)	DIPG-GRIP	Pongsglioom	D. van Vuurden	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Plexustumoren	Treatment advise: CPT 2000	Choroid plexus epithelium tumoren	C. v.den Bos	Lopend	C. Damen	28-6-2004	
CZS tumoren	CNS GCT	SIOP CNS GCT II	Intracranieële kiemceltumoren	N. Schouten	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Craniopharyngeoom	Nog geen besluit genomen	Craniopharyngeoom	E. Michiels		C. Damen		



Ziekte- commissie/ Taakgroep	Protocol- commissie	Protocolnaam	Indicatie	Voorzitter Protocol- commissie	Status protocol	Trial- manager	Datum protocol open	Datum protocol gesloten
CZS tumoren	ATRT	EU-RHAB Registry	Atypical Teratoid/Rhabdoid Tumors (ATRT)	M. v.d. Wetering	In ontwikkeling	C. Damen		
Neuroblastoom	NBL	NBL 2009	Risk Adapted Treatment Neuroblastoma	H. Caron	Lopend	L. Scheffers	23-9-2010	
Neuroblastoom	NBL	NB 2013	HR neuroblastomen	H. Caron	In ontwikkeling	L. Scheffers		
Niertumoren		SIOP 2001/Wilms	Nephroblastoom	M. v.d. Heuvel	Randomisatie gesloten	AMC	1-1-2001	
Niertumoren		SIOP Wilms' 2014 Umbrella	Nephroblastoom	M. v.d. Heuvel	In ontwikkeling	J. Vreijling		
Niertumoren		Renal tumours	children aged < 6 months	M. v.d. Heuvel	behandeladvies	nvt	27-1-2006	
Weke delen tumoren	Rhabdomyosarcoom	EpSSG RMS 2005/COG	Rhabdomyosarcoom	H. Merks	Lopend	L. Scheffers	10-8-2006	
Weke delen tumoren	non-RMS	EpSSG NRSTS 2005	Non-rhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma	M. van Noesel	Lopend	L. Scheffers	1-10-2006	
Zeldzame tumoren	Nasofarynx Carcinoom	NPC-2003-GPOH/ DCOG	Nasofarynx Carcinoom	M. Zwaan	Inclusie gesloten	C. Damen	1-11-2005	
Zeldzame tumoren	Kiemceltumoren	MAKEI 2007	MAKEI	W. Tissing	behandeladvies	nvt		
Zeldzame tumoren	Hepatoblastoom	HCC	Hepatocellulair Carcinoom	J. Zsiros	In ontwikkeling gestopt	C. Damen		
Zeldzame tumoren	Hepatoblastoom	recidief/progr	Relapse Hepatoblastoom	J. Zsiros	In ontwikkeling gestopt	C. Damen		
Zeldzame tumoren	Histiocytosen	HLH-2004	HLH	C. v.den Bos	behandeladvies	nvt		
Zeldzame tumoren	Histiocytosen	LCH-IV	Langerhans Cell Histiocytosis	C. v.den Bos	In ontwikkeling	A. Reedijk		
Bottumoren	Osteosarcomen	EURAMOS 1	Osteosarcoom	J. Anninga	Afgesloten	IKNL	1-8-2005	1-7-2011
Bottumoren	Ewing sarcomen	Irinotecan (CPT-11)	Ewing sarcomen, HR	H. v.d. Berg	behandeladvies	nvt		
Bottumoren	Ewing2008	EWING2008	Ewing sarcomen	H. v.d. Berg	Lopend	L. Scheffers	3-10-2011	
Bottumoren	Ewing Relapse	rEECur	Relapse Ewing sarcomen	H. Merks	In ontwikkeling	L. Scheffers		
Supportive Care ALL-11		TropicALL	prophylaxe thrombose bij ASPA behandeling van de novo ALL	H. v. Ommen	In ontwikkeling	C. Scholte		



Colofon

Druk:
Drukkerij Wedding., Harderwijk

Vormgeving:
AMC Ton Pors, Harderwijk

Fotografie:
Ton Pors
SKION

Redactie:
Wouter Kollen
Hanneke de Ridder
Ieke van der Veen
Tineke van der Linden
Jennifer Pauptit

Stichting Kinderoncologie Nederland

Zinkwerf 5
Postbus 43515
2504 AM Den Haag
tel: 070 - 367 45 45
fax: 070 - 367 08 68
website: www.skion.nl
e-mail: info@skion.nl

©2014 SKION

