



SKION in transitie

Jaarverslag 2021





Inhoudsopgave

1.	Voorwoord	3
2.	Missie & doelstelling	5
3.	De organisatie	7
3.1	Raad van Bestuur en Raad van Toezicht SKION	7
3.2	Centrale Raad	7
3.3	Bureau SKION	10
3.4	Organogram	10
4.	De transitie van SKION van 1.0 naar 2.0	11
4.1	Projectaanpak	12
4.2	Methodiek voor het vaststellen en evalueren van richtlijnen	13
4.2.1	Invulling van de doelstelling voor nieuwe richtlijnen	14
4.2.2	Invulling van de doelstelling voor bestaande richtlijnen	16
5.	Ethiek	17
6.	SKION-dagen	18
7.	Koninklijke onderscheiding Hanneke de Ridder-Sluitjer	21
8.	Externe contacten	23
8.1	Het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	23
8.2	Vereniging Kinderkanker Nederland	23
8.3	Shared Care Centra	24
8.4	Ziektekostenverzekeraars	25
8.5	SIOPE	25
8.6	Sponsors	25
9.	Financieel verslag	28





1. Voorwoord

Met veel genoegen bieden wij U het jaarverslag 2021 van de Stichting Kinderoncolgie Nederland (SKION) aan.

De transitie van Stichting Kinderoncolgie Nederland is per 1 januari 2021 enigszins veranderd. Veel SKION activiteiten - laboratorium, biobank, trialbureau, LATER - zijn inmiddels, zoals afgesproken, opgenomen in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncolgie. SKION blijft bestaan als onafhankelijke stichting, ondersteund door een klein bureau. Het doel van SKION blijft onveranderd: "het bevorderen van de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling van kinderen met kanker."

SKION heeft daartoe 3 belangrijke taken:

1. Het vaststellen van nationale richtlijnen binnen de kinderoncolgie.
2. Het evalueren van nationale richtlijnen binnen de kinderoncolgie.
3. Het fungeren als forum voor alle kinderoncolgische professionals.

Tevens blijft SKION lid van de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncolgie in coöperatief verband (de Coöperatie). Het Máxima is opgericht door een samenwerking van professionals en ouders. Uiteindelijk zijn deze eigenaar van het centrum. Dit eigenaarschap ligt vast in de Coöperatie, het hoogste bestuursorgaan van het centrum en dat geeft ook verantwoordelijkheid, te weten het bewaken van de missie van het Máxima.

In dit verslag kunt u lezen dat in 2021 hard is gewerkt aan de inrichting van de SKION 2.0 in haar aangepaste rol van bewaker van de kwaliteit van de diagnostiek, behandeling en follow-up van kinderen met kanker.

Met gepaste trots presenteren wij u ons jaarverslag, en bedanken wij iedereen voor zijn/haar persoonlijk inzet. We zijn ervan overtuigd dat de ingezette koers iedereen veel energie geeft om in 2022 de missie van SKION verder te realiseren,

Utrecht, juli 2022

Marc Vincent MHA
Raad van Bestuur SKION

Prof. Dr. Barbara de Moerloose
Voorzitter Raad van Toezicht SKION





2. Missie & doelstelling

2.1 Missie

De missie van SKION luidt als volgt:

- *Het bevorderen van de kwaliteit van de diagnostiek, behandeling en follow-up van kinderen met kanker.*

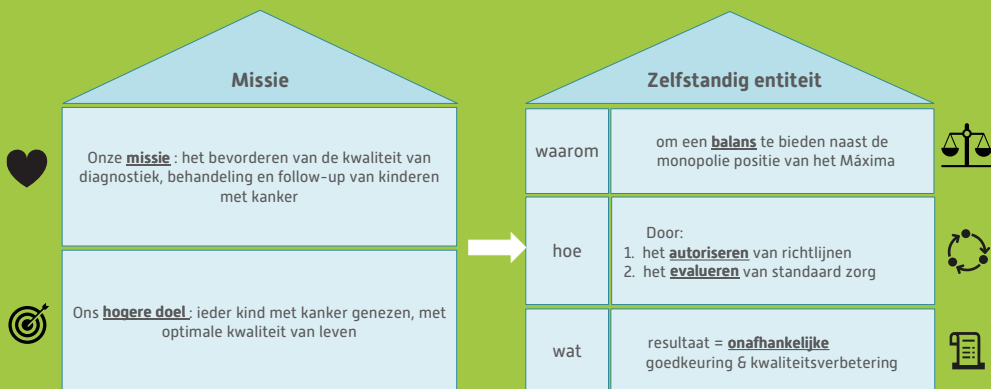
2.2 Visie

SKION opereert als een onafhankelijke entiteit om een balans te bieden aan de monopolie positie van het Prinses Máxima Centrum waar de expertise van kinderoncologie in Nederland gecentraliseerd is.

Tegelijkertijd is het hogere doel van SKION gelijk aan de missie van het Máxima: “ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven”. Met andere woorden de attitude van SKION is de attitude van een ‘scherpe partner’. Hiermee wil SKION een betekenisvolle vooruitgang helpen boeken in de kinderoncologie in Nederland.

2.3 Doelstelling

Na de oprichting van het Prinses Máxima Centrum heeft SKION een nieuwe invulling gegeven aan haar doelstellingen [zie figuur 1]. SKION stelt zich ten doel om optimale diagnostiek, behandeling en follow-up van kinderen en adolescenten met kanker (en voorstadia daarvan) te bevorderen, door nationale richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en follow-up vast te stellen en te evalueren.



Figuur 1. Missie van SKION





3. De organisatie

3.1 De bestuursstructuur van SKION bestaat uit:

Raad van Bestuur:

- Dr. Hanneke de Ridder-Sluis tot 01-09-2021.
- Marc Vincent, MHA vanaf 01-09-2021.

Om te zorgen voor een beheersbare overdracht van werkzaamheden en continuïteit van het bestuur te waarborgen, is de nieuwe bestuurder op 15-06-2021 als directeur SKION gestart.

Raad van Toezicht:

Prof. Dr. Willem Kamps, voorzitter tot 01-09-2021.

Prof. Dr. Hugo Heij, vanaf 01-09-2021 heeft Hugo Heij de rol van het voorzitterschap overgenomen.

Prof. Dr. Barbara de Moerloose.

Dr. Marc Bierings, tevens voorzitter Centrale Raad.

3.2 Centrale Raad

Eén van de verantwoordelijkheden van SKION is het waarborgen van de kwaliteit van de zorg in de kinderoncologie. Daartoe stelt SKION de nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling, inclusief follow-up en lange termijn effecten vast en evalueert vervolgens deze richtlijnen.

De Centrale Raad heeft onder meer tot taak om advies te verlenen over het vaststellen van de richtlijnen. Na goedkeuring worden de richtlijnen vermeld op de website van SKION en zijn daarmee nationale richtlijnen.

Samenstelling

De Centrale Raad bestaat uit 25 leden (stemgerechtigden) en 4 deelnemers met een open chair (deelnemers zonder stemrecht).

KINDERONCOLOOG
STAMCELTRANSPLANTATIE
Marc Bierings



KINDERONCOLOOG HEMATO-ONCOLOGIE
Gertjan Kaspers



KINDERONCOLOOG HEMATO-ONCOLOGIE
Josef Vormoor



CHIRURG KINDERONCOLOGIE
Marc Wijnen



KINDERONCOLOOG SOLIDE TUMOREN
Max van Noesel



NEUROCHIRURG KINDERONCOLOGIE
Eelco Hoving



KINDERONCOLOOG NEURO-ONCOLOGIE
Sabine Plasschaert



PATHOLOOG KINDERONCOLOGIE
Bastiaan Tops



KINDERONCOLOOG SUPPORTIVE CARE
Wim Tissing



RADIODTHERAPEUT KINDERONCOLOGIE
Geert Janssens



MEDISCH SPECIALIST LATE EFFECTEN
Heleen van der Pal



RADIOLOOG KINDERONCOLOGIE
Maarten Lequin



KINDERONCOLOOG SOLIDE TUMOREN
Hans Merks



ANESTHESIOLOOG
PIJNSPECIALIST KINDERONCOLOGIE
Maarten Mensink



KINDERFYSIOTHERAPEUT
Patrick van der Torre



KINDERONCOLOOG SHARED CARE
Martine Raphael



KLINISCH PSYCHOLOOG
Laura Beek



MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER
**Susanne Oudenaarde-
van der Linden**



TEAMLEIDER ZORG EN INNOVATIE
Renske Karens-van Vliet



MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER
Babet Drenth-Wemmenhove



VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST
Charlotte Ligthart-Beukhof



Deelnemers met een open chair:

APOTHEKER
Lidwien Hanff



AFDELING KWALITEIT
(PRINSES MÀXIMA CENTRUM)
Josje van Inzen - van IJsseldijk



MEDISCH PEDAGOGISCH ZORGVERLENER
Ellen Huppelschoten



ETHICA
Chislaine van Thiel



PREKLINISCHE RESEARCHER
Jan Molenaar



GEZONDHEIDSWETENSCHAPPER
Marilyn Diks



KINDERONCOLOOG HEMATO-ONCOLOGIE
Wouter Kollen



TRIAL & DATA CENTER
(PRINSES MÀXIMA CENTRUM)
Harm van Tinteren

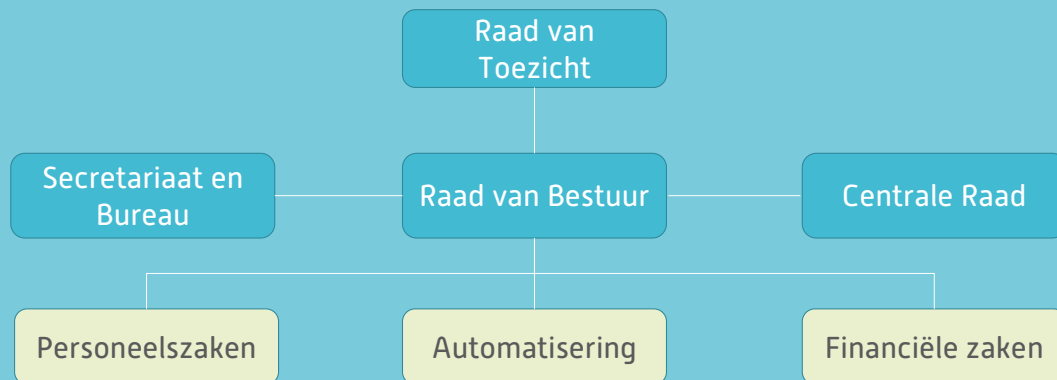


3.3 Bureau SKION



Marc Vincent, bestuurder vanaf 01-09-2021 [Hanneke de Ridder-Sluiser, bestuurder tot 01-09-2021].
Marilyn Diks, beleidsmedewerker.
Ellis van Nieuwenhuizen-de Vries, management assistente vanaf 15-03-2022 [Tineke van der Linden management assistente tot 28-02-2022].

3.4 Organogram



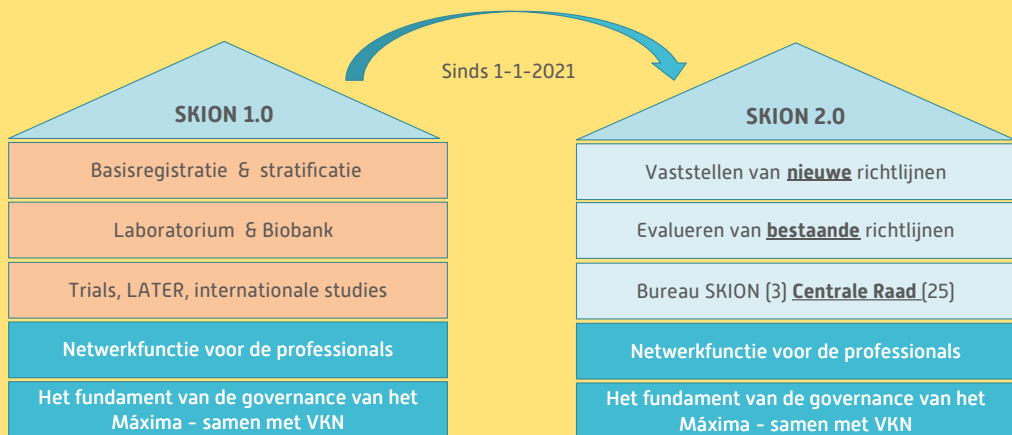
Figuur 2. Organogram SKION 2021

De Human Resources-taken worden vanuit het Prinses Máxima Centrum geleverd.
De ICT [2-TCI] en Finance [Moore MTH] worden extern ingekocht.

4. De transitie van SKION van 1.0 naar 2.0

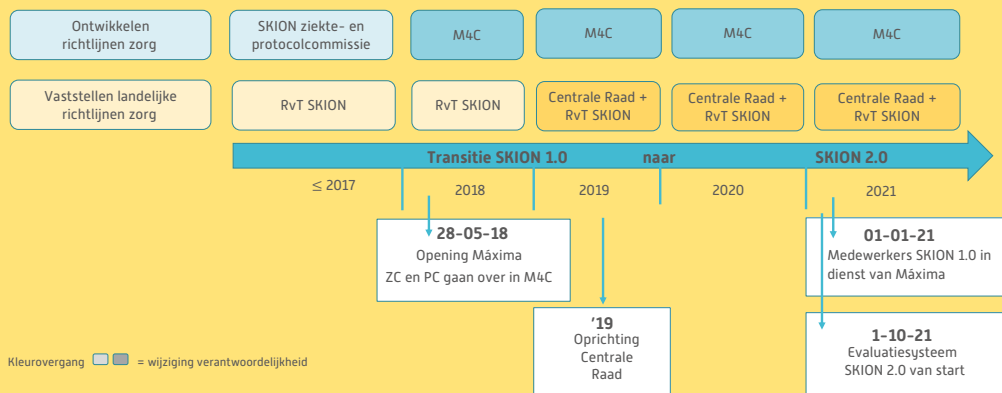
Vanaf 1 januari 2021 is de positie van SKION veranderd. De SKION-activiteiten zoals laboratorium, Biobank, trialbureau, poli LATER zijn opgenomen in het Prinses Máxima Centrum. SKION blijft als onafhankelijke stichting bestaan, ondersteund door een klein bureau en de Centrale Raad.

Hieronder in *figuur 3* ziet u een schematische weergave van de evolutie van SKION.



Figuur 3. Transitie SKION van 1.0 naar 2.0

In *figuur 4*, op pagina 12, is een schematische overzicht weergegeven van de verantwoordelijkheden ten aanzien van richtlijnen over de tijd. Zoals men kan zien waren voorheen de SKION ziekte- en protocolcommissies verantwoordelijk voor het vaststellen van richtlijnen. Sinds de oprichting van het Máxima zijn de M4C groepen (Máxima, Comprehensive, Childhood Cancer Center) primair verantwoordelijk voor het vaststellen van richtlijnen. De autorisatie van nationale richtlijnen is en blijft de verantwoordelijkheid van SKION. Sinds 2019 vervult de Centrale Raad een adviserende rol hierin, de Raad van Toezicht is het orgaan dat richtlijnen daadwerkelijk kan/mag autoriseren.



Figuur 4. Tijdlijn "Ontwikkelen en vaststellen behandelrichtlijnen binnen de kinderoncologie"

Vanaf 2021 heeft SKION drie belangrijke hoofdtaken:

1. Het vaststellen van nationale richtlijnen;
2. Het evalueren van nationale richtlijnen;
3. Het bieden van een netwerkfunctie voor de professionals van de kinderoncologie, zoals tijdens de SKION-dagen, waarbij de laatste ontwikkelingen worden besproken en bediscussieerd.

Hiermee biedt SKION het Máxima een onafhankelijke beoordeling en evaluatie van de richtlijnen binnen de kinderoncologie. Het Máxima kan een duidelijke scheiding der machten richting de ziektekostenverzekeraars aantonen. SKION is een onafhankelijke en constructieve partner.

4.1 Projectaanpak

SKION heeft in 2021 een methodiek ontwikkeld om nieuwe richtlijnen vast te stellen en te autoriseren. Doordat de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht van SKION onafhankelijk zijn van het Prinses Máxima Centrum, is de entiteit die de richtlijnen autoriseert - SKION - onafhankelijk van de entiteit die de richtlijnen in de kinderoncologie opstelt - het Máxima.

Er is hierdoor een duidelijk scheiding der machten.

De methodiek is het resultaat van een project waarin SKION het voortouw heeft genomen, in coproductie met de professionals van het Máxima, conform de hernieuwde samenwerkingsovereenkomst van 8-12-2020.

Om invulling te geven aan hoofdtaken, is gekozen voor een projectmatige aanpak.

De coördinatie en de priorisering van de activiteiten zijn in een stuurgroep belegd, bestaande uit:

Marc Bierings, voorzitter Centrale Raad
 Harm van Tinteren, Trial en Data Center
 Marc Wijnen, namens de Clinical Directors
 Marc Vincent, bestuurder SKION
 Marilyn Diks, beleidsmedewerker

Het project heeft 2 uitkomsten opgeleverd:

- Een 0-meting: inventarisatie van de bestaande richtlijnen, key players en huidige activiteiten (van deze key players) op het gebied van het opstellen en evalueren van richtlijnen;
- Een eerste opzet van de methodiek om de richtlijnen vast te stellen en te evalueren.

4.2 Methodiek voor het vaststellen en evalueren van richtlijnen

Om richtlijnen inzichtelijk te kunnen maken is het allereerst van belang het concept 'richtlijn' te definiëren en de scope te bepalen. De volgende definitie van richtlijn is gebruikt tijdens het project:

*Document met aanbevelingen, ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.**

* Federatie Medisch Specialisten (2017). *Uniforme terminologie van kennisdocumenten op het gebied van kwaliteit. Versie 1.0 juli 2017. Opgehaald op 21 september 2021, van https://www.nvkf.nl/resources/u372/uniforme_terminologie_van_kennisdocumenten_op_het_gebied_van_kwaliteit_juli_2017_definitief.pdf*

Scope:

- SKION richt zich op evalueerbare richtlijnen binnen de zorg;
- Dit betreft standaard zorg en is niet WMO-plichtig;
- Studieprotocollen, handelingsvoorschriften en werkbeschrijvingen vallen hierdoor niet binnen de scope van SKION.

4.2.1 Invulling van de doelstelling voor nieuwe richtlijnen

Voortaan worden nieuwe richtlijnen in de kinderoncologie in Nederland beoordeelt aan de hand van zes criteria:

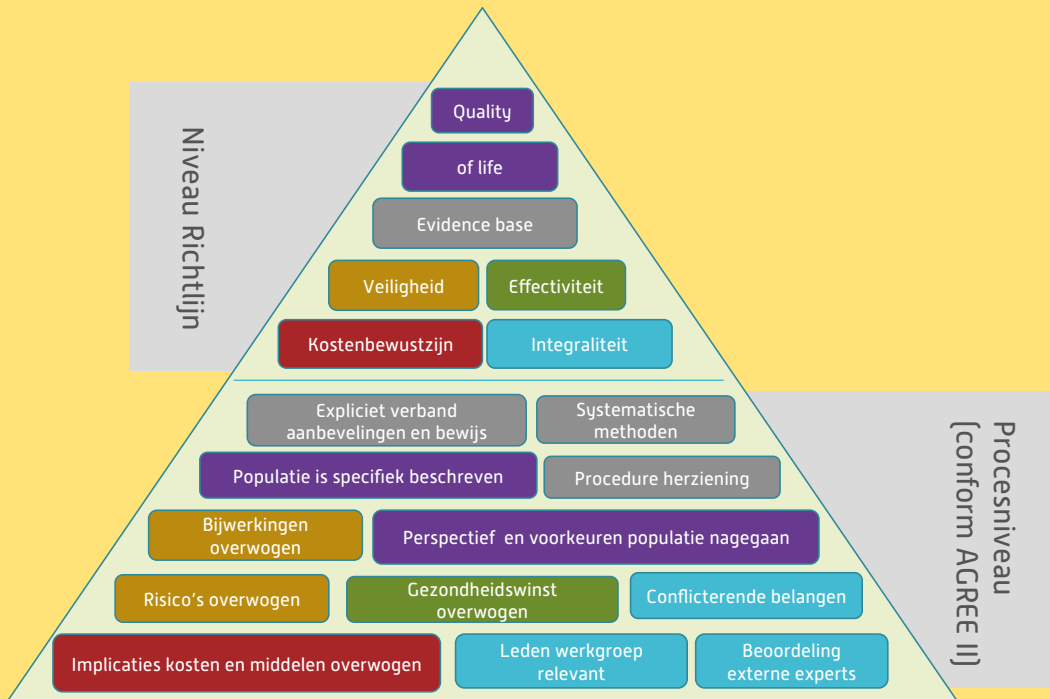
- 1 Effectiviteit
- 2 Veiligheid
- 3 Kwaliteit van leven
- 4 Kostenbewustzijn
- 5 Integraliteit
- 6 Evidence base

Deze criteria zijn gebaseerd op basis van bestaande literatuur, definities van kwaliteit van zorg en uitkomsten van zeven expert interviews.

De hoofdcriteria fungeren als kapstok en vallen uiteen in diverse sub-criteria. In totaal zijn er dertig sub-criteria geformuleerd: zes voor effectiviteit, veiligheid, integraliteit en evidence base, drie voor kwaliteit van leven en kostenbewustzijn. Allen zijn opgenomen in de checklist voor nieuwe richtlijnen.

Naast een checklist is ook een format voor SKION-richtlijnen opgesteld evenals een procedure voor beoordeling en autorisatie van richtlijnen.

De methodiek met de bijbehorende beoordelingscriteria, procedure, besluitvormingsproces, formats zijn beschikbaar op **www.skion.nl**.



Figuur 5. Beoordelingscriteria SKION

De Raad van Toezicht van SKION heeft op 7 oktober 2021 de methodiek van het vaststellen van nieuwe richtlijnen unaniem goedgekeurd. De richtlijn [acute Graft versus Host Disease bij pediatrische Stam Cel Transplantatie patiënten](#) is, voor het eerst, volgens de nieuwe systematiek in december 2021 goedgekeurd. Hieronder leest u de eerste reacties hierop:



Documenten die worden gebruikt:

- [Procedure aanvraag, beoordeling en evaluatie van een SKION-richtlijn](#)
- [Format SKION-richtlijn](#)
- [Beoordelingsformulier SKION-richtlijn](#)
- [Besluitvorming binnen de SKION Centrale Raad](#)

4.2.2 Invulling van de doelstelling voor bestaande richtlijnen

Om bestaande richtlijnen te evalueren is een methodiek ontwikkeld met een vergelijkbare aanpak als die voor de nieuwe richtlijnen. Voor iedere bestaande richtlijn worden, op termijn, de volgende drie variabelen geregistreerd en geëvalueerd:

- 1 **Adherence:** de mate waarin een richtlijn wordt gebruikt en gevolgd;
- 2 **Deviation:** de mate waarin wordt afgeweken van de geldende richtlijn, inclusief de reden en het effect op de uitkomsten (punt 3);
- 3 **Richtlijn specifieke uitkomstmaten:** uitkomsten van de richtlijnen in termen van de effectiviteit, veiligheid & kwaliteit van leven.

De methodiek wordt in de vervolgfase van het project, in 2022, verder uitgewerkt en geïmplementeerd.



5. Ethiek: veilige, gezonde en plezierige werkplek

Het onderwerp ongewenst of zelfs grensoverschrijdend gedrag leeft op dit moment enorm in onze samenleving. Als SKION vinden wij het daarom heel belangrijk om een veilige, gezonde en plezierige werkomgeving met elkaar te creëren. Een omgeving waarin openheid, integriteit en in gesprek gaan met elkaar erg belangrijk is.

Binnen de Centrale Raad van SKION hebben wij Ghislaine van Thiel als ethica aangesteld om de kwaliteit van besluitvorming en omgangsvormen te bespreken en bevorderen.





6. SKION-dagen

In 2021 werden voor het 19e jaar de SKION-dagen georganiseerd. Het doel van de SKION-dagen is om, aan alle bij de kinderoncologie in Nederland betrokken professionals, verslag te doen van nieuwe bevindingen en ontwikkelingen en deze te bediscussiëren. Deels zijn de dagen besteed aan medische zaken met het accent op de laatste ontwikkelingen, de andere dagdelen zijn gevuld met de workshops.

Vanaf 2021 zijn de SKION-dagen gericht op de vier afdelingen van het Máxima Centrum: solide tumoren, neuro-oncologie, hemato-oncologie en quality of life. Jaarlijks worden twee afdelingen uitgenodigd om richtlijnen, resultaten van studies en ontwikkelingen op het gebied van multidisciplinaire zorg te presenteren. In 2021 staan de SKION-dagen in het teken van **Solide Tumoren** en **Quality of Life**.

Hieronder volgt een kort verslag van beide SKION-dagen.

De **SKION-dag Solide tumoren** op 10 juni, was een groot succes. Aanwezigen beoordeelden de dag met een 8.1!

Het ochtendprogramma bestond uit trialupdates en ontwikkelingen op verpleegkundig gebied. In de middag werd aandacht besteed aan 'failures' binnen de diagnose en behandeling van bottumoren en werd een tumor board gesimuleerd. Tussendoor werd een prachtig intermezzo verzorgd door Noortje Bijvoets en Pauline Kintz van het Rijksmuseum. In een interactieve sessie werden aanwezigen bewust gemaakt van de manier van kijken en interpreteren. Kan je kijken zonder te interpreteren?

Professionals konden de SKION-dag live of online volgen. Vanwege de COVID-19 maatregelen waren zo'n vijftig gasten live aanwezig en hebben meer dan honderd de sessies online gevolgd. Ondanks dat meer dan 90% aangaf dat de sessie online goed te volgen was, wil zo'n 71% de volgende keer live aanwezig zijn.

Donderdag 16 september vond de **SKION-Quality of Life dag** plaats in het Auditorium van Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Deze dag stond in het teken van 'Verbinding'. Het programma was opgebouwd uit diverse plenaire en parallelle sessies.



Vanwege de COVID-19 maatregelen konden professionals zowel live als online deelnemen. Professionals hebben hier massaal gehoor aan gegeven, in totaal waren 75 professionals live aanwezig en zo'n 125 online.

Gedurende de dag werden diverse lezingen gegeven door key note sprekers. Allen hadden hun eigen, inspirerende boodschap.

Zo maakten dr. Charlie Obihara (kinderarts) en Dorian Maarse (consultant diversiteit) aanwezigen bewust van interculturele verschillen en de wijze waarop we communicatie kunnen afstemmen op de behoefte van de patiënt. Zonder daarbij voorbij te gaan aan eigen culturele waarden.

Communicatiewetenschapper en onderzoeker dr. Nanon Labrie stond stil bij de impact van taal en communicatie op de zorgervaringen van ouders. Eén van de tips die Nanon de professionals meegaf was: "Wees oprecht. Durf kwetsbaar te zijn". In de zorg hoef je niet perfect te communiceren om impact te maken. Er zijn ruimte voor vragen én emoties, ook van zorgprofessionals.

Ook vanuit Prinses Máxima Centrum werden diverse interessante workshops verzorgd. Tijdens parallelsessie vier vertelden medewerkers vanuit de psycho-oncologie, diëtetiek en anesthesie en pijn bijvoorbeeld over de digitale toepassingen die ouder en kind meer regie kunnen geven. Er was zelfs een speciale gast uitgenodigd om te vertellen over zijn ervaringen met een device dat gebruikt kan worden om vitale functies te meten (een pilot). Ontzettend interessant en veelbelovend! We kijken terug om een enorm succesvolle dag, welke door aanwezigen beoordeeld werd met een 8,2!

Het hoogtepunt van de dag was natuurlijk de Koninklijke onderscheiding die Hanneke de Ridder-Sluite, voormalig bestuurder van SKION, ontving voor haar onvermoeibare en belangeloze inzet voor kinderen met kanker.





7. Koninklijke onderscheiding voor Hanneke de Ridder-Sluite

Op de SKION-dag Quality of Life, op 16 september, werd Hanneke de Ridder-Sluite geheel verrast met een Koninklijke onderscheiding. Haar bijzondere prestaties hebben in Nederland geleid tot een enorme verbetering van zorg voor kinderen met kanker én de bundeling van kennis en kunde in de realisatie van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. In aanwezigheid van haar dierbaren, ontving ze deze hoge onderscheiding uit handen van de locoburgemeester van de stad Leiden: *“Het verheugt mij bijzonder iedereen hierbij te kunnen mededelen dat hij bij koninklijk besluit van 23 juli 2021 heeft besloten Johanna Gertruida de Ridder-Sluite te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau”*

In haar toespraak prees locoburgemeester Damen Hanneke's onvermoeibare en belangeloze inzet voor kinderen met kanker: *“Zo belangeloos als een moeder is voor haar kind, is Hanneke de Ridder ‘de moeder van het Máxima’.”*

Ook haar vermogen om professionals, organisaties en partijen te verbinden bleef niet onbesproken *“Zij was een onmisbare schakel die telkens weer professionals, patiëntvertegenwoordigers en vele andere partijen wist te verbinden. Alhoewel door velen voor onmogelijk gehouden, bleek het mede door haar toedoen toch haalbaar: een bundeling van alle experts en expertise in één landelijk centrum, waardoor ieder kind met kanker verzekerd is van het beste behandelteam en iedere euro voor research op kinderkanker gebied optimaal besteed wordt.”*

Na de lovende woorden van de locoburgermeester was het haar echtgenoot, Huib de Ridder, die de onderscheiding op mocht spelden bij zijn vrouw. Vol trots, ongeloof en emotie nam Hanneke het woord en bedankte de koning en koningin. Zoals een goede moeder betaamt, droeg Hanneke haar onderscheiding op aan de kinderen met kanker, aan de kinderen van het Máxima.

Chapeau Hanneke! Dank voor je jarenlange inzet voor SKION, het Máxima en de kinderoncologie.

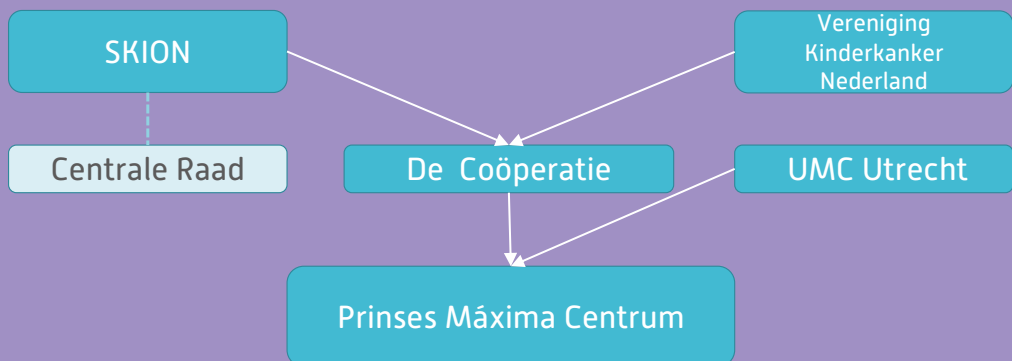




8. Externe Contacten

8.1 Het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

- In 2020 heeft overleg van SKION met het Prinses Máxima Centrum, de Nederlandse Zorg Autoriteit, en de Zorgverzekeraars ertoe geleid dat besloten kon worden om de overgang van mensen, middelen en activiteiten van SKION naar het Máxima te effectueren. Dit is gebeurd op basis van de hernieuwde samenwerkingsovereenkomst tussen SKION en het Máxima op 8-12-2020.
- SKION ging per 1-1-2021 verder als een onafhankelijke stichting (met eigenstandige financiering) met het doel om de kwaliteit in de kinderoncologie te waarborgen.



Figuur 6. Governance Prinses Máxima Centrum

8.2 Vereniging Kinderkanker Nederland

De Vereniging Kinderkanker Nederland (voorheen VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker door middel van informatie, activiteiten, contactmogelijkheden en belangenbehartiging. Vereniging Kinderkanker Nederland is mede-initiatiefnemer van het Prinses Máxima Centrum en heeft een belangrijk aandeel gehad in het ontwerp en de inrichting van het gebouw en de zorg. Samen met SKION vormt de Vereniging de Coöperatie Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie (zie figuur 6).

8.3 Shared Care Centra

Het Prinses Máxima Centrum werkt nauw samen met een vijftiental kinderafdelingen van ziekenhuizen verspreid over het land om zorg dichtbij huis mogelijk te maken, "Shared Care"- gezamenlijke zorg [zie figuur 7].

SKION werkt vanuit de Centrale Raad samen met deze ziekenhuizen voor het beoordelen en vaststellen van nieuwe en bestaande richtlijnen. Ook Shared Care heeft een stem hierin. SKION is breder dan het Máxima. De Shared Care ziekenhuizen zijn een belangrijk onderdeel van onze achterban.



Figuur 7. Overzicht van de ziekenhuizen die Share Care zorg leveren

In 2021 hebben de volgende ziekenhuizen Shared Care zorg geleverd:

Universitair Medisch Centrum Groningen

Isala ziekenhuis Zwolle

Medisch Spectrum Twente

Flevo ziekenhuis

Dijklander ziekenhuis Hoorn

Erasmus Medisch Centrum

Catharina Ziekenhuis

Admiraal de Ruyter Ziekenhuis

Medisch Centrum Leeuwarden

Deventer ziekenhuis

Ziekenhuis Gelderse Vallei

Amsterdam UMC

Reinier de Graaf Gasthuis

Jeroen Bosch Ziekenhuis

VieCuri Venlo

8.4 Ziektekostenverzekeraars

Per 1 januari 2021 zijn de zorgactiviteiten van SKION over naar het Prinses Máxima Centrum. Met zorgverzekeraars Nederland is afgesproken dat het overgrote deel van de overgebleven reserves van SKION worden teruggestort naar alle zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars Nederland heeft uiteindelijk op 15-12-2021 alle verzekeraars geïnformeerd over het bedrag die ze toekomt. Door de inkoopafdelingen van de verzekeraars te 'activeren' heeft SKION voor een tijdige terugbetaling gezorgd. SKION heeft daarna de finale kwijting per brief aan elke verzekeraar bevestigd. SKION wilde graag vóór het einde van het jaar 2021 zorgen voor de betaling van de overgebleven reserves.

Totaal te betalen bedrag: € 2.459.152

Betaald per 31-12-2021: € 2.374.319

97% van de overgebleven reserve zijn betaald per 31-12-2021. Het restant is overgemaakt in januari 2022.

8.5 SIOPE

De European Society for Pediatric Oncology (SIOP Europe of SIOPE) is de enige pan-Europese organisatie die alle professionals vertegenwoordigt die werkzaam zijn op het gebied van kinderkanker.

Met meer dan tweeduizend leden verspreid over 36 Europese landen beoogt SIOPE de best mogelijke zorg en de beste resultaten voor alle kinderen en adolescenten met kanker in Europa. SKION maakt hiervan onderdeel uit en bezoekt regelmatig de georganiseerde congressen.



8.6 Sponsors

Een viertal sponsors dragen bij aan de kennisoverdracht binnen de kinderoncologie, door de organisatie van de SKION-dagen te sponsoren.





9. Financieel verslag

Balans per 31 december 2021

(na voorstel resultaatbestemming)

Activa

	2021		2020	
	€	€	€	€
Materiële vaste activa				
Laboratoriumapparatuur	-		297.900	
Hard en software	507		5.565	
Inventaris	-		-	
		507		303.465
Vorderingen				
Vergoeding verrichtingen	-		1.841.698	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	2.050		725.576	
		2.050		2.567.274
Liquide middelen				
Liquide middelen		539.485		2.326.977
Totaal activa		542.042		5.197.716

**Passiva**

	<u>2021</u>		<u>2020</u>	
	€	€	€	€
Eigen vermogen				
Bestemmingsfonds	151.770		151.770	
Bestemmingsreserve	190.795		236.170	
Overige reserves	<u>11.493</u>		<u>2.735</u>	
		354.058		388.675
Voorziening PLB		1.639		214.587
Schulden op korte termijn				
Crediteuren	44.568		209.751	
Loonheffing	28.830		119.864	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	112.947		2.776.396	
Nog te verrekenen met zorgverzekeraars	<u>-</u>		<u>1.486.443</u>	
		<u>186.345</u>		<u>4.592.454</u>
Totaal passiva		<u>542.042</u>		<u>5.197.716</u>

Staat van baten en lasten over 2021

	<u>Werkelijk 2021</u>	<u>Begroot 2021</u>	<u>Werkelijk 2020</u>
	€	€	€
B A T E N			
Opbrengst verrichtingen	-	-	4.526.584
In tarief verrekend	-	-	761.363
Ontvangen gelden	370.000	370.000	-
Overige baten	-	-	100.000
	<u>370.000</u>	<u>370.000</u>	<u>5.387.947</u>
L A S T E N			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	220.746	247.700	2.177.704
Datamanagement extern	-	-	993.138
Personeel niet in loondienst	22.070	-	239.645
Overige personeelskosten	10.552	2.500	44.497
	<u>253.369</u>	<u>250.200</u>	<u>3.454.984</u>
Overige kosten			
Huisvestingskosten	13.000	13.000	263.198
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	38.719	46.300	54.972
Bestuurs- en vergaderkosten	-	-	90.916
Laboratorium- en verbruikskosten	-	-	302.468
Afschrijvingen materiële vaste activa	413	-	63.901
Advieskosten/accountantskosten	25.000	23.000	40.730
Kosten dubieuze debiteuren	-	-	174.861
Verzekeringen	4.378	2.500	16.628
Beheerskosten ICT	35.601	25.000	54.750
Diverse lasten	31.262	10.000	121.565
	<u>148.373</u>	<u>119.800</u>	<u>1.183.989</u>
Totale lasten	<u>401.742</u>	<u>370.000</u>	<u>4.638.973</u>
Saldo	<u>[31.742]</u>	<u>-</u>	<u>748.974</u>

Rente

Rentebaten	35	-	-
Rentelasten	(4.910)	(-)	(-)
	<u>(4.875)</u>	<u>(-)</u>	<u>-</u>
Resultaat	<u>(36.617)</u>	<u>-</u>	<u>748.974</u>

Resultaatbestemming

Overige reserves	8.758	-	-
Bestemmingsreserve	(45.375)	-	100.000
Te verrekenen met de zorgverzekeraar	-	-	648.974
	<u>(36.617)</u>	<u>-</u>	<u>748.974</u>

Overige reserves

	2021	2020
	€	€
Stand 1-1-2021	2.735	2.735
Genormaliseerd resultaat boekjaar	<u>8.758</u>	<u>-</u>
Stand 31-12-2021	11.493	2.735

Het bedrag van het eigen vermogen van Stichting Kinderoncologie Nederland in de jaarrekening 2020 is in de jaarrekening 2021 gerubriceerd als overige reserves.

Het bedrag is in de vergelijkende cijfers aangepast.

Voorzieningen

	Stand per- <u>1/1/2021</u>	<u>Dotaties</u>	<u>Onttrek- kingen</u>	Stand per <u>31/12/2021</u>
	€	€	€	€
Voorziening PLB	<u>214.587</u>	<u>1.639</u>	<u>(214.587)</u>	<u>1.639</u>

Overige kortlopende schulden en overlopende passiva

	<u>2021</u>	<u>2011</u>
	€	€
MRD ALL-10	-	1.474.953
Vakantietoeslag/vakantiedagen	4.530	89.500
Accountants- en advieskosten	7.837	10.646
Overige te betalen posten	15.747	182.396
R/C Zorgverzekeraars	-	376.000
Vooruitontvangen vergoeding transitiekosten	-	168.100
Nog te verrekenen met zorgverzekeraars	84.833	111.471
Vooruitontvangen bedragen	-	302.544
DIPG	-	60.786
	<u>112.947</u>	<u>2.776.396</u>

Toelichting op de staat van baten en lasten**Baten**

De baten van 2021 bestaan uit € 370.000 aan ontvangen gelden vanuit Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. conform de samenwerkingsovereenkomst tussen SKION en het Prinses Máxima Centrum.

Lasten

De lasten zijn op totaalniveau € 31.742 hoger dan begroot.

De stijging van de kosten wordt grotendeels veroorzaakt door de stijging in de overige kosten.

De stijging in de beheerskosten ICT zijn € 10.000 hoger dan begroot, veroorzaakt door o.a. de kosten van 2-TCI.

De stijging in de diverse lasten zijn € 19.985 hoger dan begroot, veroorzaakt door afboeking van vorderingen uit het verleden.



Colofon

Druk:

Drukkerij Wedding, Harderwijk

Vormgeving:

AMC Ton Pors, Harderwijk

Fotografie:

Ton Pors
SKION

Redactie:

Marc Vincent
Ellis van Nieuwenhuizen-de Vries
Marilyn Diks

Stichting Kinderoncologie Nederland

Postbus 14114
3508 SE Utrecht

Heidelberglaan 25
3584 CS Utrecht
tel: +31 (0) 88 972 55 93

website: www.skion.nl
e-mail: info@skion.nl

©2022 SKION

