



SKION Jaarverslag 2022





Inhoudsopgave

1.	Voorwoord	3
2.	Missie & Doelstelling	5
2.1.	Missie	5
2.2.	Doelstelling	5
3.	De organisatie	6
3.1.	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	6
3.2.	Centrale Raad	6
3.3.	Team & Bureau SKION	10
3.4.	Organogram	10
3.5.	Ethiek	11
4.	De activiteiten in 2022	13
4.1.	Algemeen	13
4.2.	Vaststellen en autoriseren van richtlijnen	13
4.3.	Evaluatie van bestaande richtlijnen	16
5.	SKION-dagen	19
5.1	Algemeen	19
5.2	SKION-dag Hematologie-Oncologie	20
5.3	SKION-dag Neuro-Oncologie	20
6.	Externe contacten	23
6.1	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	23
6.2	Shared Care ziekenhuizen	24
6.3	Vereniging Kinderkanker Nederland	26
6.4	SIOPE	26
6.5	Nederlands Kanker Collectief	26
7.	Financieel Jaarverslag	28





1. Voorwoord

Met genoegen bieden wij U het jaarverslag 2022 van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) aan. Per 1 januari 2021 zijn de voormalige activiteiten van SKION – trialbureau, biobank, laboratorium, LATER – opgenomen in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Waar 2021 een jaar van transitie was, is 2022 het jaar van consolidatie.

In het jaarverslag dat voor u ligt, wordt een samenvatting van de activiteiten van SKION in 2022 gegeven.

Nieuwe richtlijnen

De in 2021 ontwikkelde methodiek van vaststellen en autoriseren van richtlijnen, is in de praktijk toegepast. In 2022 zijn vijf nieuwe richtlijnen goedgekeurd. Dit is een concreet resultaat, mogelijk gemaakt door een excellente samenwerking met professionals van de kinderoncologie, en door een onafhankelijke en multidisciplinaire Raad van Toezicht.

Bestaande richtlijnen

Voor wat betreft de evaluatie van bestaande richtlijnen, is er een nulmeting gerealiseerd bij alle tumor-groepen in de kinderoncologie (22 groepen), en is een model ontwikkeld om richtlijnen te evalueren. Onder supervisie van SKION is een model tot stand gekomen in samenwerking met de afdeling Trial & Data Center (TDC) van het Máxima en de inhoudsdeskundigen van twee tumor-groepen. Wij geloven dat de evaluatie van richtlijnen een fundament is van het continu verbeteren van de standaard zorg in de kinderoncologie. Op die manier kunnen wij – stap voor stap – bijdragen aan het bevorderen van de kwaliteit van diagnose, behandeling en follow-up van kinderen en adolescenten met kanker.

De rol van SKION bij de Coöperatie

Tevens heeft SKION de rol van lid van de Coöperatie vormgegeven door actief bij te dragen aan de Algemene Leden Vergadering. Het Máxima is namelijk opgericht door een samenwerking van professionals (SKION) en ouders (Vereniging KinderKanker Nederland) en samen bewaken zij de missie van het centrum. SKION heeft het Coöperatie Bestuur voorzien van relevante input om de kwaliteit van zorg te bespreken.

Met gepaste trots presenteren wij u ons jaarverslag, en bedanken wij iedereen voor zijn/haar persoonlijk inzet. Wij zijn ervan overtuigd dat de eind 2022 ingezette uitbreiding van het team op vlak van data analyse ons in staat stelt om in 2023 de missie van SKION verder te brengen.

Utrecht, juni 2023

Marc Vincent MHA,
Raad van Bestuur SKION

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



5. Operating CEO

- Develop the business plan and strategy
- Monitor the progress of the business
- Report on the progress of the business

Welcome to the meeting

Meeting to discuss the business plan

Prinses
Máxima
Centrum



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 en adolescenten met kanker”.*

SKION realiseert haar missie door nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling vast te stellen en te evalueren. Concreet zijn de doelstellingen opgenomen in de hernieuwde samenwerkingsovereenkomst van 8 december 2020, getekend door het respectievelijke bestuur van SKION en het Máxima.

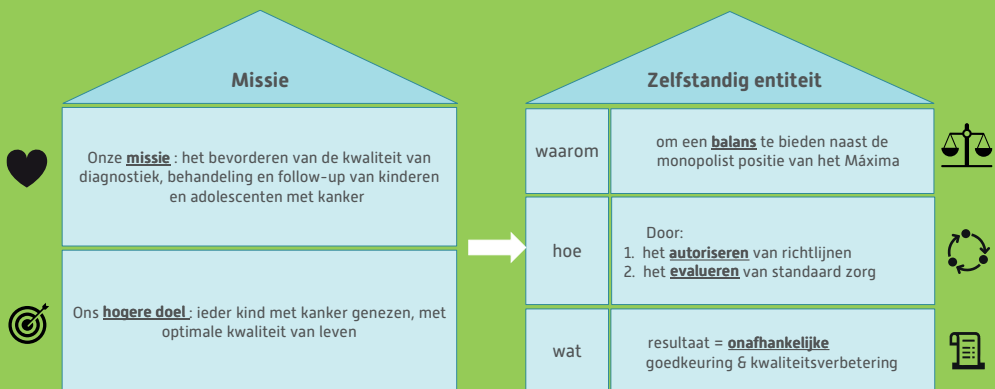
SKION opereert als een onafhankelijke entiteit om een balans te bieden aan de unieke positie van het Máxima, waar de expertise van kinderoncologie in Nederland gecentraliseerd is. SKION heeft haar eigen bestuur en heeft een eigen Raad van Toezicht.

2.2 Doelstelling

Vanaf 2021 heeft SKION twee belangrijke hoofdtaken:

1. *Het vastleggen en evalueren van nationale richtlijnen; met als kernwaarde die hieraan gekoppeld is; onafhankelijk*
2. *Het bieden van een netwerkfunctie voor de professionals van de kinderoncologie; met als kernwaarde die hieraan gekoppeld is; verbindend*

Tevens is SKION lid van de Vereniging Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in coöperatief verband [de Coöperatie].



Doelstelling SKION

3. De organisatie

3.1. Samenstelling van Raad van Toezicht en Raad van Bestuur

De bestuursstructuur van SKION bestaat uit een Raad van Toezicht en een Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht van SKION bestond in 2022 uit drie leden:

- prof. dr. Hugo Heij tot 14-4-2022, opgevolgd door mr. Inger Peters - van Heck vanaf 1-6-2022
- prof. dr. Barbara De Moerlose
- dr. Marc Bierings - tevens voorzitter Centrale Raad.

Hugo Heij was voorzitter van de Raad van Toezicht tot 14-4-2022, Barbara De Moerlose heeft het voorzitterschap overgenomen vanaf 14-4-2022.

De Raad van Bestuur wordt gevormd door 1 lid:

- M.J. Vincent MHA.

De Raad van Toezicht en Raad van Bestuur zijn gezamenlijk zes keer bij elkaar gekomen in 2022.

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 behandelrichtlijnen. Na goedkeuring worden de richtlijnen vermeld op de website van SKION en zijn daarmee nationale richtlijnen.

Centrale Raad: de rol van betrokken professionals in de kinderoncologie.

In en buiten het Máxima werken mensen aan het optimaliseren van de kinderoncologie in Nederland: in de zorg, verbonden met de research en in het basale onderzoek. SKION is hun forum: het stond aan de basis van het Máxima en denkt actief mee over de invulling van het werken aan de missie: ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven. De professionals komen samen in de Centrale Raad. Daar wordt besproken wat we



belangrijk vinden en hoe we daaraan bij kunnen dragen. Het ontwikkelen van overzicht van behandelrichtlijnen en het formuleren van evalueerbare richtlijnen als bijdrage aan het voortdurend inzichtelijk maken wat we doen en hoe we daarin aan verbetering werken is een SKION kerntaak.

De 25 leden van de Centrale Raad vertegenwoordigen de verschillende professionele disciplines. Zij denken in deze rol overstijgend - los van hun eigen plek in de organisatie - waar liggen kansen om onze betrokkenheid, energie en professionele idealen tot hun recht te laten komen. Hoe maken we gezamenlijk de Nederlandse kinderoncologie zo effectief mogelijk.

Nu we met deze nieuwe invulling inmiddels enkele jaren actief aan deze rol werken is het tijd voor een tussenevaluatie: kan het effectiever, als het over ons eigen functioneren als Centrale Raad gaat.

We gaan hierin de komende periode veranderen: de Centrale Raad gaat SKION Raad heten en zij wordt de klankbordgroep voor drie taakgerichte werkgroepen die invulling geven aan de belangrijke rol van SKION.

De drie werkgroepen richten zich op: het opstellen van evalueerbare richtlijnen en het inrichten van het evaluatieproces. Dit gebeurt in samenspraak met het Máxima Trial & Data Center. SKION heeft hierin een onafhankelijke rol.

SKION-dagen zijn al decennia een gewaardeerd moment van samenkomen en delen. We zoeken hier nog sterker de verbinding, met behoud van de hoge kwaliteit van bijdragen. De 2e werkgroep richt zich op het organiseren van SKION dagen. Het shared-care netwerk zal hier nadrukkelijk bij betrokken worden.

De 3e werkgroep heeft als taak het uitwerken van de rol van betrokken professionals: wat betekent het mede-eigenaarschap? We willen een actieve bijdrage leveren aan gesprekken over optimale vormgeving van de kinderoncologie. Het goede gesprek met andere betrokkenen, het elkaar tijdig hierin vinden en versterken is een actief proces. Er zijn veel gremia binnen en buiten het Máxima en we zoeken het goede gesprek met hen. We kennen de kinderoncologische praktijk immers als geen ander.

De SKION Raad zal minder vaak bij elkaar komen en functioneert als klankbord voor de werkgroepen. Als voorzitter van de SKION Raad zal ik waar mogelijk de kerntaken van SKION helpen verwezenlijken. Ik kijk uit naar een betrokken en effectieve samenwerking. Daarmee doen we recht aan de onmisbare inzet van alle gemotiveerde en betrokken professionals.

Dr. Marc Bierings, kinderarts-kinderoncoloog. Voorzitter SKION Raad (voorheen Centrale Raad).

Samenstelling

Sinds 2019 bestaat 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 ONCOLOGIE
Max van Noesel



NEUROCHIRURG KINDERONCOLOGIE
Eelco Hoving



KINDERONCOLOOG NEURO-ONCOLOGIE
Sabine Plasschaert



PATHOLOOG KINDERONCOLOGIE
Bastiaan Tops



KINDERONCOLOOG SUPPORTIVE CARE
Wim Tissing



RADIOTHERAPEUT 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



HOOFD 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



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



3.3. Bureau SKION

DIRECTEUR
Marc Vincent



BELEIDSMEDEWERKER
Marilyn Diks

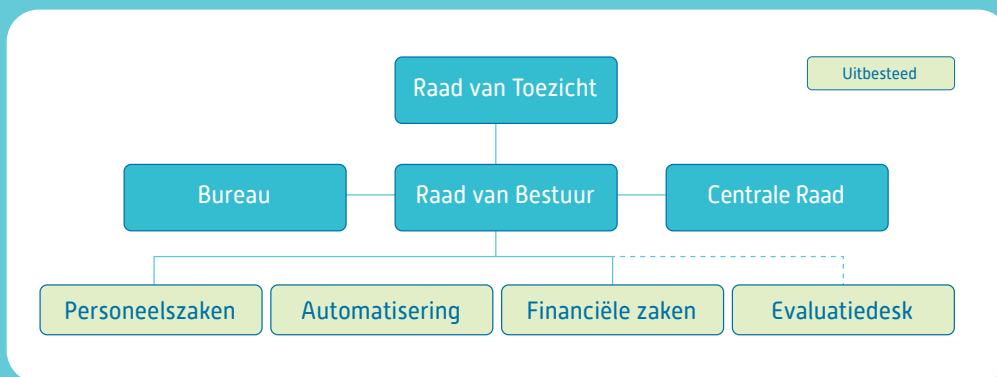


MANAGEMENT ASSISTENTE
Ellis van Nieuwenhuizen-de Vries



Het team SKION wordt in 2023 versterkt met één projectmedewerkster en twee data scientists gedetacheerd vanuit het Trial Data Center van het Prinses Máxima Centrum. Alle drie de nieuwe collega's gaan zich vooral bezig houden met de opzet van de evaluatiedesk, gericht op de evaluatie van bestaande richtlijnen in de kinderoncologie, zie hieronder het organogram.

3.4. Organogram



Organogram SKION 2022

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



3.5 Ethiek: veilige, gezonde en plezierige werkplek

Openheid, betrouwbaarheid en integriteit zijn erg belangrijk voor de kwaliteit van zorg en voor een voor gezonde en plezierige werkomgeving. Het is de ambitie van SKION om actief bij te dragen aan kwaliteit en werkplezier, en het bevorderen van openheid, betrouwbaarheid en integriteit in de zorg voor kinderen met kanker ziet SKION dan ook als een opdracht. Om dit te realiseren is permanent aandacht nodig voor het bouwen van een cultuur waarin mensen met elkaar in gesprek gaan over wat belangrijk is en waar knelpunten en dilemma's worden ervaren. Binnen de Centrale Raad van SKION is Ghislaine van Thiel aangesteld om de aandacht voor de kwaliteit van besluitvorming en omgangsvormen te borgen. In 2022 nam zij deel aan de vergaderingen en was betrokken bij gedachtenvorming over de invulling van de taken van de Centrale Raad. In de vergaderingen werden onder andere gesprekken gevoerd over goed leiderschap, de wensen en behoeften van professionals werkzaam in de kinderoncologie en over het zorgvuldig omgaan met de combinatie van zorg en onderzoek.

Dr. Ghislaine van Thiel, ethica, deelnemer met open chair Centrale Raad.





primes
imaxima
centrum



4. De activiteiten in 2022

4.1 Algemeen

Het begin van het jaar 2022 werd getekend door Corona en de daarbij behorende maatregelen. De activiteiten en werkzaamheden van SKION hebben in 2022 gelukkig zonder impact van deze maatregelen kunnen plaatsvinden. De SKION-medewerkers volgden de regels die in het Máxima werden ingesteld. Dit bracht met zich mee dat medewerkers zoveel mogelijk thuiswerkten en in de werkomgeving in het Máxima de op dat moment geldende regels in de praktijk opvolgden. De SKION-dagen waren “hybride” bijeenkomsten waar deelnemers online en fysiek konden participeren.

In de komende paragrafen wordt samengevat wat de activiteiten van SKION in 2022 zijn geweest.

Verder heeft bureau SKION-invulling gegeven aan de netwerkfunctie door de SKION-dagen te organiseren.

Tevens heeft SKION de rol van Lid A van de Coöperatie vormgegeven door actief bij te dragen aan de Algemene Leden Vergadering. SKION heeft het Coöperatie Bestuur voorzien van relevante input om de kwaliteit van zorg te bespreken.

4.2 Het vaststellen en autoriseren van richtlijnen

De definitie van een richtlijn is: ‘een 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’ (FMS, Federatie Medisch Specialisten, 2017).

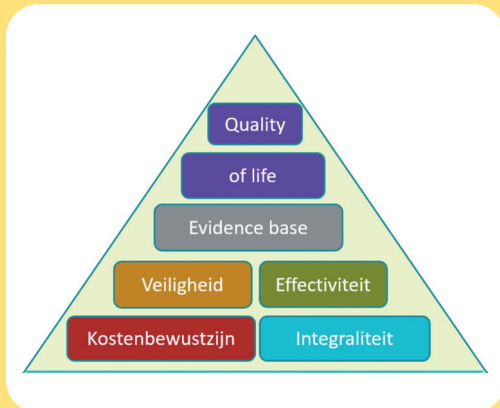
De scope van SKION is standaard zorg (ofwel reguliere zorg), geen onderzoek trials.

- SKION richt zich op de 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.

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

Er is hierdoor een duidelijke scheiding der machten. De Raad van Toezicht van SKION heeft op 7 oktober 2021 de methodiek voor het vastleggen van nieuwe richtlijnen (unaniem) goedgekeurd.

De methodiek met de bijbehorende beoordelingscriteria, procedure, besluitvormingsproces en formats zijn beschikbaar op www.skion.nl. De methodiek is het resultaat van een project waarin SKION het voortouw genomen heeft, in coproductie met de professionals van het Máxima, conform de hernieuwde samenwerkingsovereenkomst van 8-12-2020. Voortaan worden nieuwe behandelrichtlijnen in de kinderoncologie in Nederland beoordeeld aan de hand van zes hoofdcriteria:



1. de kwaliteit van leven.
2. de wetenschappelijke onderbouwing.
3. de veiligheid.
4. de effectiviteit.
5. het kostenbewustzijn.
6. de integraliteit.

In de loop van 2022 heeft SKION de volgende richtlijnen geautoriseerd:

- Acute GvHD bij pediatrische SCT-patiënten
- Gebruik glucarpidase bij HD-MTX geïnduceerde acute nierinsufficiëntie
- SAA: Severe aplastic anemia in children
- Mondzorg
- Palliatieve zorg voor kinderen: op basis van voorbereidingswerk van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

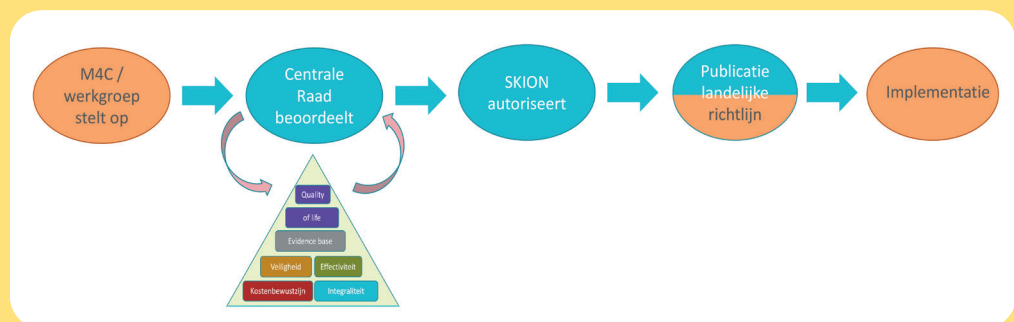


Hoe zijn de voorstellen goedgekeurd? Dankzij de expertise van de Centrale Raad van SKION. SKION kan rekenen op de expertise van de leden van de Centrale Raad; dit zijn professionals uit de kinderoncologie. De Centrale Raad kent 25 leden met stemrechten, het is het parlement van SKION. De diversiteit is gewaarborgd: van kinderoncoloog tot verpleegkundige, van fysiotherapeut tot chirurg, allen zijn ze vertegenwoordigd in de Centrale Raad. Samen zijn ze in staat om alle, uiteenlopende, richtlijnen te beoordelen of in ieder geval de juiste experts te consulteren om dat te doen.

De Centrale Raad is uitgebreid met vier nieuwe leden zonder stemrechten om ontbrekende disciplines te vertegenwoordigen: een specialist kwaliteit, een specialist in gezondheids-wetenschappen, een statisticus en een ethica, zodat de kwaliteit van onze besluitvorming wordt bewaakt. Op die manier hebben wij onze eigen kritiek en reflectie georganiseerd. Wij zijn namelijk permanent op zoek naar een betere afspiegeling van de professionals in de kinderoncologie.

Hoe ziet het proces rondom de autorisatie van een richtlijn en de rolverdeling eruit: de M4C (tumorgroep bij het Máxima, afkorting voor Máxima for Comprehensive Childhood Cancer Center) of tumor werkgroepen buiten het Máxima (zoals Retinoblastoom in Amsterdam) zijn de structuren die eigenaar zijn van het opstellen van een richtlijn. Die groepen stellen een richtlijn op. De M4C teams hebben twee chairs, een chair voor de research en een chair voor de standaard zorg.

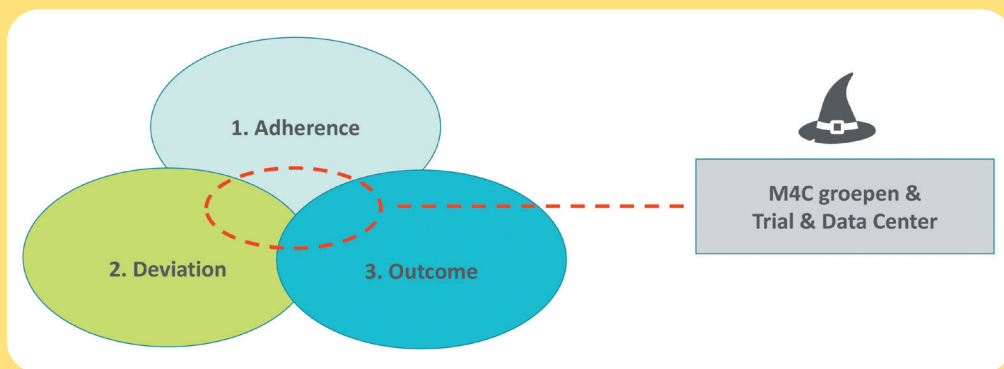
Bij bureau SKION, bewaken wij het proces van goedkeuren van een richtlijn tot landelijke richtlijn, waarbij de inhoudelijke beoordeling plaatsvindt binnen de Centrale Raad.



Legenda: de activiteiten waar SKION eindverantwoordelijk is staan in het turquoise kleur weergegeven, voor het Máxima in het oranje.

4.3 Evaluatie van bestaande richtlijnen.

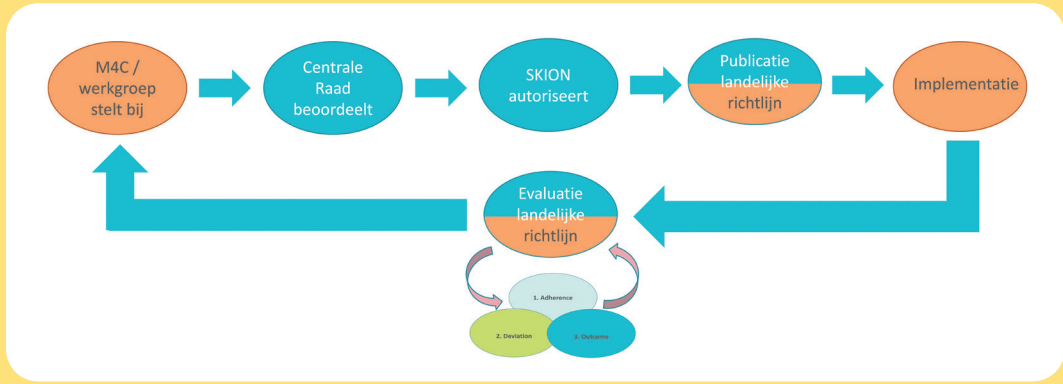
Om bestaande richtlijnen te evalueren is een methodiek ontwikkeld met een vergelijkbare aanpak als voor nieuwe richtlijnen. Het project werd in de loop van 2022 uitgewerkt en goedgekeurd door de Raad van Toezicht van SKION. De volgende drie variabelen zullen leidend zijn in het evaluatieproces:



1. De adherence: de mate waarin een richtlijn wordt gevolgd.
2. De deviation: de mate waarin behandelingen afwijken van de standaard [de richtlijn], inclusief het motief voor het niet volgen van de richtlijn en het effect ervan op de uitkomst.
3. Richtlijn specifieke uitkomstmaten: de uitkomsten van behandeling, o.a. de effectiviteit, de veiligheid en Quality of Life indicatoren zoals pijnreductie en misselijkheidreductie.

Hoe wordt de standaard zorg continu verbeterd? Bij SKION willen wij bewaken dat geautoriseerde richtlijnen voldoen aan een standaard kwaliteitsniveau. Wij willen toezicht houden op het gebruik en de werking van richtlijnen. De rol van het TDC is cruciaal om de evaluatie te realiseren op basis van feiten en gevalideerde data.

Samenvattend; wij zien de richtlijnen als fundament van standaard zorg. De evaluatie hiervan stelt de professionals in staat om de standaard zorg te verbeteren en de verbeterloop te waarborgen in het Máxima en daarbuiten, en uiteraard met de input van patiënten en ouders. Het proces ziet er als volgt uit:



Legenda: de activiteiten waar SKION eindverantwoordelijk is staan in het turquoise kleur weer-gegeven, voor het Máxima in het oranje



Wij hebben geconstateerd dat er een groeiende aandacht is voor het opstellen en evalueren van richtlijnen, maar dat het volwassenheidsniveau van de tumorgroepen heel uiteenlopend is, afhankelijk van de geschiedenis van de tumorgroepen. Daarom hebben wij een nulmeting gedaan in 2022 door elke tumorgroep te bezoeken en de chairs te interviewen. Deze 22 gesprekken zijn genotuleerd en teruggekoppeld aan de chairs van de betreffende M4C groepen.

De vier volgende domeinen zijn onderzocht:

1. Overlegstructuur: is er een overlegstructuur aanwezig, wat is de frequentie van overleggen, worden notulen gemaakt, en is het overleg multidisciplinair van aard?
2. Richtlijn-ontwikkeling en publicatie: is er voor elke diagnose een richtlijn of studie beschikbaar en centraal gepubliceerd, zodat deze beschikbaar is voor alle professionals?
3. Registratie en dataverzameling: zijn de relevante data items geïdentificeerd en worden de data geregistreerd, en is dat centraal?
4. Evalueren en verbeteren: worden de richtlijnen geëvalueerd en is er een PDCA en verbeterloop ingericht, inclusief de follow-up van verbeteracties?

De acties gekoppeld aan de uitkomsten van dit onderzoek zijn inmiddels gestart.

De vacatures om bureau SKION te versterken met een projectmedewerker en de evaluatiedesk met twee data scientists zijn uitgezet en inmiddels ingevuld.



5. De SKION-dagen

5.1 Algemeen

Jaarlijks worden de SKION-dagen georganiseerd (één dag in het voorjaar, één dag in het najaar). Het doel van de SKION-dagen is om aan alle, bij de kinderoncologie in Nederland betrokken professionals, verslag te doen van bevindingen en nieuwe ontwikkelingen te bespreken. Deels zijn deze dagen besteed aan medische zaken, met het accent op de laatste ontwikkelingen en trial updates. De andere dagdelen zijn gevuld met interactieve en multidisciplinaire workshops. Vanaf 2021 worden de SKION-dagen gericht op de vier afdelingen van het Máxima: solide tumoren, neuro-oncologie, hemato-oncologie en quality of life. Twee keer per jaar komen twee afdelingen aanbod in de volle breedte m.b.t. behandelrichtlijnen, resultaten, multidisciplinaire zorg en research.

In 2022 werden voor het 20e jaar op rij, de SKION-dag(en) georganiseerd. Deze bijeenkomsten konden gelukkig weer in hybride vorm worden georganiseerd. De hemato-oncologie SKION-dag werd georganiseerd op 14 april 2022. De SKION-dag op 4 november 2022 was gefocust op de neuro-oncologie. Beide dagen werden, zowel door de live als online aanwezige deelnemers, zeer positief gewaardeerd met respectievelijk een 7,9 en 8,0.

Waarom de organisatie van de SKION-dagen? Het primaire doel van de SKION-dagen is het delen van kennis omtrent kinderoncologie, de ontwikkelingen die gaande zijn, en de resultaten van studies. Dit alles voor een breed publiek, niet alleen voor de kinderoncologen van het Máxima, maar ook van de Shared Care ziekenhuizen, van fysiotherapie tot chirurgie en verpleegkundigen toe, van zorg of research met als doel permanente educatie. Het is de bedoeling om kennis op te doen over andere afdelingen, hiermee bereiken wij een kruisbestuiving tussen alle disciplines.

Het was een symbolische keuze om de overdracht van het voorzitterschap van de Raad van Toezicht van SKION te koppelen aan de SKION-dag van 14 april 2022. De uitreiking van een SKION-award aan Hugo Heij was symbool voor zijn onvoorwaardelijke commitment aan de kinderoncologie.

5.2 SKION-dag hemato-oncologie

Op de 1e SKION-dag van 2022 stond hemato-oncologie centraal. De inhoud is samengesteld in overleg met de Clinical Director van de afdeling Hemato-oncologie en Stamcel-transplantatie: prof. dr. Josef Vormoor en met input van het Trial & Data Center (TDC). Het is een taak van SKION om kritisch naar de ontwikkelingen te kijken op het gebied van acute lymfatische leukemie, lymfomen, beenmergvallen/ myelodysplasie, myeloïde maligniteiten en cross-cutting stamcel-transplantatie en immunotherapie.

De missie van het Máxima en de patiënten moeten centraal blijven staan. Het doel van deze dag was ook om meer en meer de verbinding te maken tussen professionals binnen en buiten Utrecht, en aandacht te geven aan de vakontwikkeling van de professionals.

Tijdens de workshops is nader ingegaan op zaken die alle professionals aangaan:

- Hoe communiceer je adequaat in de hectische weken waar een gezin plotseling aangewezen is op de kennis en kunde van specialisten in de kinderoncologie? En hoe kijkt een ouder daarop terug?
- Workshop CAR-T: hoe herkennen eigen afweercellen tumorcellen? Dit is al werkelijkheid voor sommige vormen van leukemie. Het Máxima heeft grote ambities: een eigen laboratorium waar artsen ze op maat kunnen gaan maken ligt op de tekentafel. Wat betekent dat voor de kankerbehandeling van morgen? Ook op andere terreinen zoals voor hersentumoren of bij de neuroblastoom.

De dag werd afgesloten met een eminente spreker uit het Verenigd Koninkrijk; prof. sir. Mel Greaves.

Zijn zeer inspirerende lezing met als thema: 'Childhood Acute Lymphoblastic Leukaemia: an evolutionary portrait' ging over een leven lang creatief en succesvol baanbrekend onderzoek naar de oorsprong van kinderkanker.

5.3 SKION-dag neuro-oncologie

Op de 2e SKION-dag van 2022 stond neuro-oncologie centraal. De inhoud is samengesteld in overleg met de Clinical Director van de afdeling neuro-oncologie prof. dr. Eelco Hoving en met input van het Trial & Data Center (TDC).

Het was het 20e jaar dat de SKION-dagen werden georganiseerd! Een mijlpaal, en de waardering voor dit samenzijn is onverminderd hoog: veel inschrijvingen, groot enthousiasme om mee te denken over de inhoud van de dag.



Tijdens deze SKION-dag presenteerde bureau SKION de resultaten van haar activiteiten met betrekking tot de methodiek van vaststellen en evalueren van richtlijnen.

Daarnaast werd een overzicht gepresenteerd van studies en richtlijnen voor neuro-oncologische aandoeningen. De aandacht was hierbij gericht op de nieuwe ontwikkelingen, vertaald voor breder publiek.

In workshops werd nader ingegaan op zaken die relevant zijn voor alle professionals in het Máxima, in de Shared Care Centra of daarbuiten. Dit keer werden er twee onderwerpen gekozen.

- De eerste workshop heeft als titel: 'een hersentumor is meer dan alleen hoofdpijn'.
- In de tweede workshop getiteld: 'hoofdpijn bij de professional' gingen we in op ethische vraagstukken binnen de kinderoncologie.

Het hoogtepunt van deze dag was de lezing van prof. dr. Victor Lamme, hoogleraar en hersenonderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam, waarbij hij ons de scherpe vraag stelde: "Hebben arts en patiënt wel een vrije wil?"

Hij bracht dit op zijn eigen ludieke manier en hield ons op gezette momenten een ware spiegel voor over de aspecten die ons allen raken, zowel in de interactie met de patiënt als ook persoonlijk.







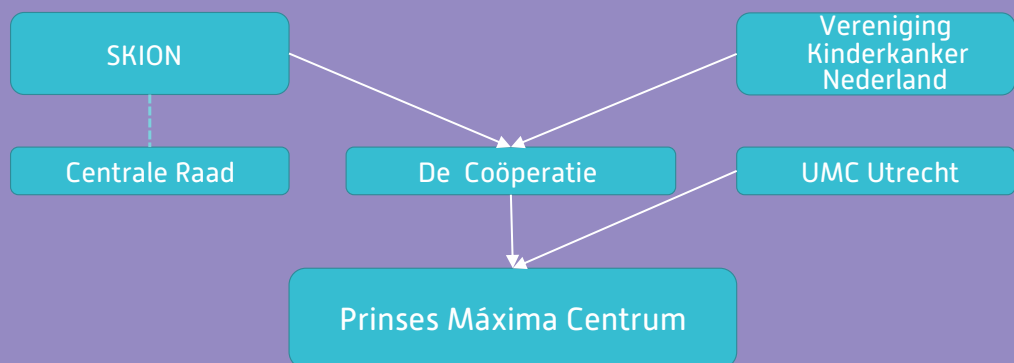
6. Externe Contacten

Het afgelopen jaar hebben we ervoor gezorgd dat de nieuwe doelstellingen van SKION bij de Raad van Toezicht en de Centrale Raad bekend werden, waarna een positieve houding en uiteindelijk positief draagvlak ontstond, om samen deze nieuwe doelstellingen te verwezenlijken. Het komend jaar richten wij (SKION) ons op de volgende doelgroepen:

- De zorgprofessionals van het Prinses Máxima Centrum & Shared Care centra
- Externe organisaties

6.1 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 en met eigenstandige financiering stichting met het doel om de kwaliteit in de kinderoncologie te waarborgen.



Governance Prinses Máxima Centrum

6.2 Shared Care Ziekenhuizen

Het Prinses Maxima 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.

SKION werkt vanuit de Centrale Raad samen met deze ziekenhuizen om hen ook te adviseren en te assisteren met het bepalen van nieuwe en bestaande richtlijnen en om ze een stem te geven. SKION is breder dan het Máxima. Zij zijn een belangrijk onderdeel van onze achterban. Vanuit SKION zijn we benieuwd hoe het in de Shared Care ziekenhuizen gaat en wat er speelt. In 2023 zal SKION een kennismakingsbezoek brengen aan de zorgprofessionals in de Shared Care ziekenhuizen.



Overzicht van de ziekenhuizen die Shared Care zorg leveren

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



6.3 Vereniging KinderKanker Nederland

De Vereniging KinderKanker Nederland (voorheen VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker door middel van informatie, activiteiten, contactmogelijkheden en belangenbehartiging.

De 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



6.4 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 2000 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 heeft deelgenomen aan de congressen in 2022.



6.5 Nederlands Kanker Collectief

Wat is het Nederlands Kanker Collectief (NKC)?

Het NKC is een onafhankelijk en open collectief met een fris perspectief, geïnitieerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en het centrum Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties (NFK). SKION is één van de vertegenwoordigers die deelneemt aan het collectief namens de kinderoncologie.

Wij willen als SKION samen met deze partners de impact van kanker op onze samenleving verminderen. Dit doen we door in co-creatie de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) op te stellen en uit te voeren. De NKA omvat een overzicht van de belangrijkste doelen en initiatieven op het gebied van kanker in Nederland, brengt prioriteiten aan en biedt een integrale lange termijn aanpak voor de komende 10 jaar. De agenda richt zich op het voorkomen van kanker waar mogelijk en het verbeteren van vroege opsporing, diagnostiek, behandeling en follow up, palliatieve zorg en kwaliteit van leven.



In 2023 worden bijeenkomsten georganiseerd om doelen te stellen, te prioriteren en een aanpak uit te werken



7. Financieel verslag

Balans per 31 december 2022

(na voorstel resultaatbestemming)

Activa

	2022		2021	
	€	€	€	€
Vaste activa				
Materiële vaste activa				
Andere vaste bedrijfsmiddelen	94		507	
		94		507
Vlottende activa				
Vorderingen				
Debiteuren	11.260		-	
Overige vorderingen	3.279		-	
Overlopende activa	9.160		2.050	
		23.699		2.050
Liquide middelen				
Liquide middelen		422.990		539.485
Totaal activa		<u>446.783</u>		<u>542.042</u>

**Passiva**

	2021		2020	
	€	€	€	€
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsfonds	-		151.770	
Bestemmingsreserve	401.620		190.795	
Overige reserves	-		11.493	
		401.620		354.058
Voorzieningen				
Voorziening PLB		5.694		1.639
Kortlopende schulden				
Crediteuren	12.917		44.568	
Loonheffing	-		28.830	
Overlopende passiva	26.552		112.947	
		39.469		186.345
Totaal passiva		<u>446.783</u>		<u>542.042</u>

Staat van baten en lasten over 2022

	Werkelijk 2022 €	Begroot 2022 €	Werkelijk 2021 €
B A T E N			
Ontvangen gelden	402.883	377.400	370.000
	<u>402.883</u>	<u>377.400</u>	<u>370.000</u>
L A S T E N			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	200.786	188.519	220.746
Personeel niet in loondienst	16.917	14.810	22.070
Overige personeelskosten	5.890	9.181	10.552
	<u>223.593</u>	<u>212.510</u>	<u>253.369</u>
Overige kosten			
Afschrijvingen materiële vaste activa	413	-	413
Huisvestingskosten	13.575	13.260	13.000
Kantoorkosten	17.183	15.221	38.719
Beheerskosten ICT	46.855	52.351	35.601
SKION dagen	26.916	24.480	-
Onkosten CB, CR, RvT	-	10.000	-
Advies- en accountantskosten	21.642	26.520	25.000
Verzekeringen	4.382	4.590	4.378
Diverse lasten	-	18.468	31.262
	<u>130.966</u>	<u>164.890</u>	<u>148.373</u>
Totale lasten	<u>354.559</u>	<u>377.400</u>	<u>401.742</u>
Saldo	<u>48.324</u>	<u>-</u>	<u>[31.742]</u>
Financiële baten en lasten			
Rentebaten	-	-	35
Financiële lasten	[762]	(-)	[4.910]
	<u>[762]</u>	<u>(-)</u>	<u>[4.875]</u>
Resultaat	<u>47.562</u>	<u>-</u>	<u>[36.617]</u>
Resultaatbestemming			
Overige reserves (genormaliseerd resultaat)	57.517	-	8.758
Bestemmingsreserve	[9.955]	-	[45.375]
	<u>47.562</u>	<u>-</u>	<u>[36.617]</u>



Toelichting bij de balans per 31 december 2022

Bestemmingsfonds

In het verleden waren er gelden van SKION toegevoegd aan het Bestemmingsfonds. In 2022 heeft er een herverdeling van het stichtingsvermogen plaatsgevonden. Op het Bestemmingsfonds berustte geen beklemming. Het bestemmingsfonds is vrijgefallen ten gunste van bestemmingsreserve Vaststellen en evaluatie richtlijnen.

Bestemmingsreserve

Bestemmingsreserve Vaststellen en evaluatie richtlijnen

Bij het herverdelen van het stichtingsvermogen van SKION is een bestemmingsreserve gevormd voor het vaststellen en evalueren van richtlijnen ter hoogte van € 151.770. In 2022 heeft geen onttrekking aan deze bestemmingsreserve plaatsgevonden.

Bestemmingsreserve Transitie SKION 2.0

Bij de overgang van SKION 1.0 naar SKION 2.0 is een bestemmingsreserve gevormd voor de nakomende kosten met betrekking tot deze transitie. Als gevolg van de resultaatverdeling 2022 is een bedrag van € 9.955 onttrokken aan de bestemmingsreserve voor de Transitie SKION 2.0.

Bestemmingsreserve Continuïteit

Voor de continuïteit van de stichting is een bedrag gereserveerd om dit te waarborgen voor een periode van 2 jaar (loondoorbetalingsverplichting bij ziekte). Dit bedrag kan worden aangewend om belangrijke personeelsleden op te vangen, in geval van bijvoorbeeld ziekte, of om financiële tegenvallers te compenseren.

Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

De baten van 2022 bestaan o.a. uit € 386.354 aan ontvangen gelden vanuit Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie B.V. conform de samenwerkingsovereenkomst tussen SKION en het Prinses Máxima Centrum en uit bijdragen voor de SKION dagen ter hoogte van € 16.529.

De baten excl. bijdrage voor de SKION dagen zijn op totaalniveau € 9.000 hoger dan begroot, dit komt door een hogere NZA-indexatie (4,42%) dan waar rekening mee was gehouden (2%) tijdens het opstellen van de begroting.

Lasten

De lasten zijn op totaalniveau € 23.000 lager dan begroot. Deze daling wordt hieronder verder toegelicht.

De personeelskosten zijn gestegen met € 11.000, dit is veroorzaakt door duurdere personeelskosten voor de communicatiemedewerker/managementassistent.

De daling van de overige kosten wordt grotendeels veroorzaakt door de daling in de kosten voor de SKION dagen, daling van de advies- en accountantskosten en de overige kosten.

De kosten voor de SKION dagen waren € 15.000 lager (incl. de ontvangen sponsorgelden die zijn gerubriceerd onder de baten en waren begroot binnen de lasten) dan begroot door stijging van de ontvangen sponsorgelden en bewustere keuzes inzake de uitgaves, daarnaast lagere kosten voor de catering in verband met de zowel digitaal als fysiek gehouden SKION dagen.

De daling ter hoogte van € 5.000 van de advies- en accountantskosten komt met name door de lagere kosten voor de werkzaamheden van de accountant.

Bij de begroting was er rekening gehouden met diverse lasten van € 18.000, hiervoor zijn echter nauwelijks kosten gemaakt door SKION.



Colofon

Druk:

Drukkerij Wedding, Harderwijk

Vormgeving:

AMC Ton Pors, Harderwijk

Fotografie:

Jordi Huisman
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

©2023 SKION