

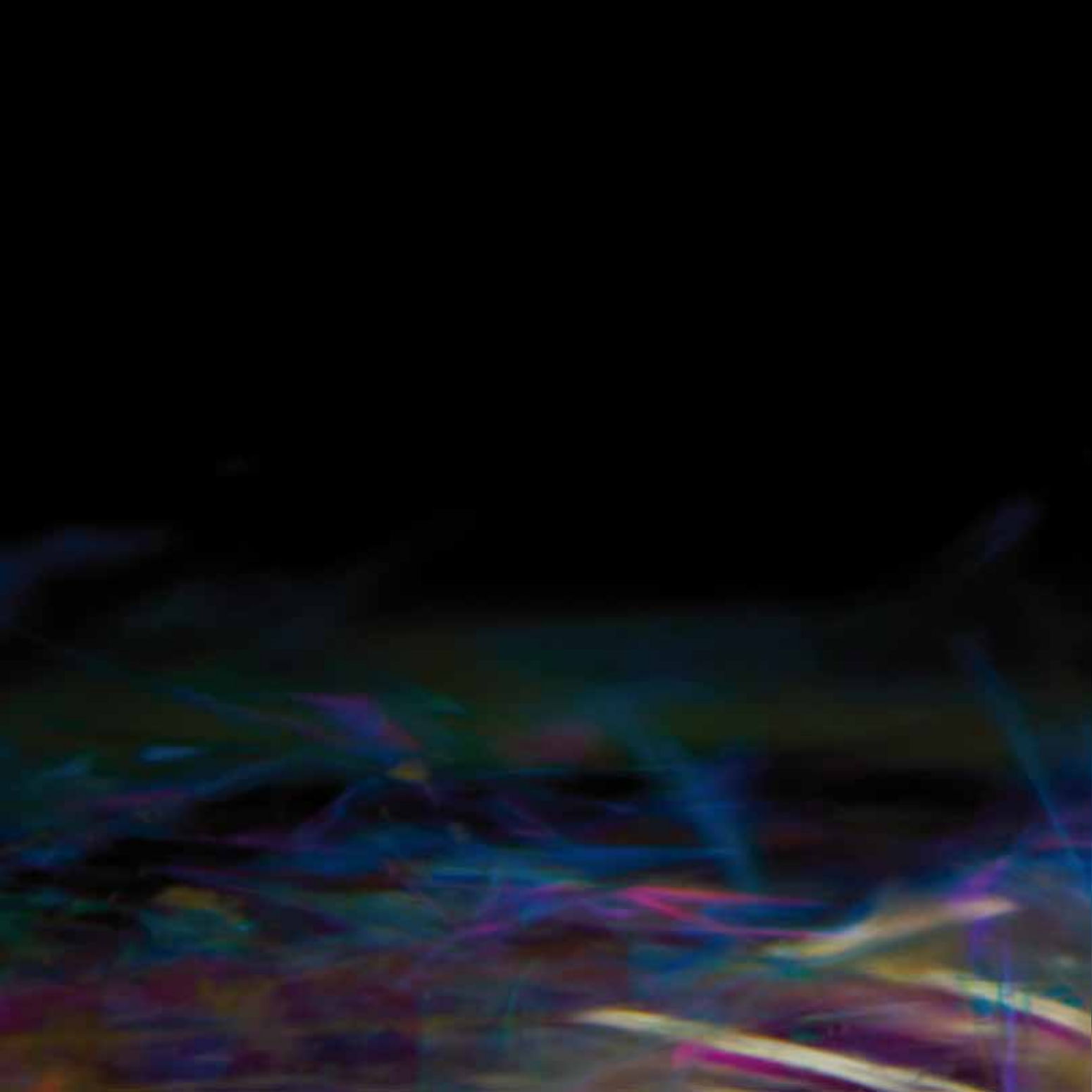


J A A R V E R S L A G 2 0 1 2



Stichting Kinderoncologie Nederland

**SKION**



1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	4
3	Organisatie	6
3.1	Bestuur SKION	6
3.2	Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen	6
3.3	Onderzoekscommissie, Centraal Bureau	8
3.4	Centraal Bureau	8
3.5	Organogram	10
3.6	SKIONdagen	11
3.7	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	14
4	SKION Laboratorium	19
5	SKION Trial en datacenter	27
6	SKION LATER	36
7	Externe contacten	38
8	Toekomstige ontwikkelingen	39
9	Financieel verslag	40
10	Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens	45
11	Projecten met materiaal uit de celbank, laboratorium en/of klinische gegevens	48
12	Bijlagen	50
	Bijlage 1 Medewerkers SKION	50
	Bijlage 2 Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie	52
	Bijlage 3 Overzicht Protocollen	64
	Colofon	



# 1 Voorwoord



Met genoegen bieden wij u het jaarverslag van de Stichting Kinderoncolgie Nederland, SKION, van 2012 aan. SKION kijkt terug op een productief en positief jaar.

Ook in dit jaarverslag is te lezen dat een goede samenwerking en concentratie van kennis en kunde leidt tot de gewenste resultaten. Binnen het SKION bureau in Den Haag geldt dat voor de samenwerking en afstemming tussen het diagnostisch laboratorium, het trial en datacenter en het LATER bureau. Immers hier worden de gegevens van kinderen met kanker, zowel in het licht van hun behandeling als van de latere follow-up conform de daarvoor geldende regels, verzameld met het doel om huidige en toekomstige behandelingen te verbeteren.

Ook de nauwe samenwerking tussen de ziektecommissies en protocolcommissies, discipline en taakgroepen van de SKION borgt de ontwikkeling, analyse en evaluatie van huidige en nieuwe behandelingen zodanig dat voor het kind met kanker de “best available treatment” beschikbaar is.

Het zal weinigen ontgaan zijn dat juist de professionele en betrokken samenwerking van de professionals in de kinderoncolgie, gericht op een verbetering van de overlevingskansen van het kind met kanker en daarbij een verhoging van de kwaliteit van leven culmineert in de realisatie van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncolgie. Dit initiatief, enkele jaren geleden ingezet door de SKION samen met de VOKK, is in 2012 zodanig geoperationaliseerd dat de projectorganisatie van start gaat met de realisatie van dit centrum met het doel om het Prinses Máxima Centrum begin 2016 te openen.

3

Voor uw inzet en betrokkenheid op welke wijze dan ook om de kwaliteit van de behandeling van kinderen met kanker te verbeteren, willen we u van harte bedanken!

Den Haag, juni 2013

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

Prof. Dr. Rob Pieters,  
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 40 jaar lang 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.

4

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.

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 ondermeer het Centraal Laboratorium en het Trial en datacenter zijn ondergebracht.

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 de 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 toezicht SKION

De bestuursstructuur van de SKION is afgestemd op de principes van de coöperatie 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:

Prof. Dr. R. Pieters, voorzitter (ErasmusMC)

Dr. M. Bierings (UMCU)

Prof. Dr. H.N. Caron (AMC)

Dr W. Kollen (LUMC)

Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge (UMCN)

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

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

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

De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur vergaderden 4 keer in 2012. Het Kernteam, bestaande uit 3 leden van de Raad van Toezicht (R. Pieters, H.N. Caron, M. Bierings) en de Raad van Bestuur (J.G. de Ridder), vergadert 4 wekelijks. Tijdens de vergaderingen kwamen ondermeer de financiën, personeelsbeleid, de huisvesting 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 uitvoering van dit goedgekeurde beleid. Tevens draagt de Ziektecommissie (ZC) de eindverantwoording voor Proto-





colcommissies 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 2012 is de Taakgroep Kinderoncogenetica opgericht (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 (incl. Neurochirurgen)
- 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 Kinderneurochirurgie

### **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 patiëntenmateriaal 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 2). 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 van het Laboratorium en het hoofd van het Trial en datacenter, 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 2012 waren 35 medewerkers parttime en 7 medewerkers fulltime in dienst op het Centraal Bureau van de SKION. In 2012 hebben 2 medewerkers SKION verlaten in verband met het aanvaarden van een andere baan (zie hoofdstuk 12, bijlage 1).



Daarnaast zijn 22 datamanagers op declaratiebasis werkzaam voor SKION bij de 7 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.

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 is geen ondernemingsraad ingesteld, maar wordt een Intern Beraad gehouden. In 2012 heeft dit 5 keer plaatsgevonden. Deze bijeenkomst wordt voorgezeten door de Raad van Bestuur en bijgewoond door alle medewerkers.

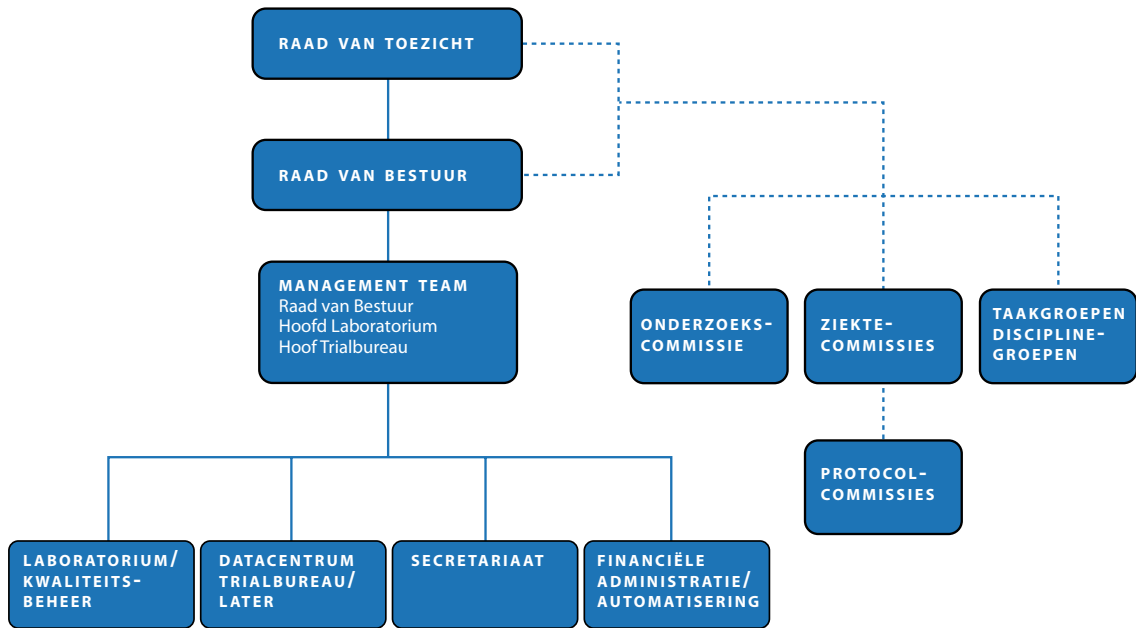
Onderwerpen op het Intern Beraad zijn informatie over beleidsontwikkelingen, de interpretatie en bespreking van CAO – afspraken, huishoudelijke onderwerpen, voorlichting over werkinhoudelijke onderwerpen, veiligheid, het kwaliteitshandboek, het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie etc.

Medewerkers van het Centraal Bureau hebben diverse bijscholingen gevolgd op vakinhoudelijk gebied zoals cursus immunologie, en op PZ-gebied “verzuim de baas”. Daarnaast zijn regelmatig seminars/congressen bezocht en bijdragen geleverd in binnen- en buitenland, bv het EWOG congres (Praag), IBFM congres (Chili).

Voor de medewerkers zijn diverse sociale activiteiten georganiseerd, zoals een excursie naar museum Beelden aan Zee. Ook werd stilgestaan bij de jubilea van SKION medewerkers. Op de kerstbijeenkomst werd teruggeblikt op 2012.

Het kwaliteitsbeleid binnen de SKION neemt een belangrijke plaats in. Vanaf 2006 is het laboratorium van de SKION CCKL geaccrediteerd. In 2012 is de CCKL accreditatie voor de derde keer verlengd.

### 3.5 Organogram





### 3.6 SKIONdagen 2013

Jaarlijks worden de SKIONdagen georganiseerd op de 1e donderdag en vrijdag in februari voor alle betrokkenen bij SKION. Ook de SKIONdagen 2013 vonden plaats in hotel-restaurant Karel V in Utrecht.

Tijdens de SKIONdagen 2013 deden de Ziektecommissies en Protocolcommissies verslag van hun voortgang. In de SKION syllabus worden de voortgangsverslagen van de Protocolcommissies gepresenteerd. In de leukemie sessie werd het nieuwe ALL11 protocol dat per 1/4/2012 van start ging uitgebreid toegelicht. 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.



De vrijdagmiddag is besteed aan het bespreken van de stand van zaken mbt 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 is de KIKA jonge onderzoekersdag gehouden, waarbij aan 2 onderzoekers door een deskundige jury bestaande uit dr. Jan Schornagel, Prof. Yves Benoit, Prof. René Medema (NKI-AVL) de Tom Voûte Award werd toegekend. Deze Award werd op de SKIONdagen uitgereikt door mevrouw Hermine Voûte. De 2 laureaten nl. mw Marjolijn Jongmans en de heer Arian van der Veer hielden hun wetenschappelijke bijdrage ook nog een keer voor het SKION publiek. De Tom Voûte Award wordt jaarlijks uitgereikt.









### **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%.

In 2011 is de locatie van het NKOC vastgesteld. Besloten is om met het UMCU/WKZ een samenwerking te realiseren en het NKOC 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 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.

#### **Naamgeving**

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. Per 1 januari 2013 is de huisstijl aan deze naam aangepast, het ontworpen logo is geïntroduceerd en doorgevoerd op bv de website.

#### **Samenwerking UMCU**

Eind 2011 (5-12-2011) is de intentie verklaring getekend met het UMCU waarin uitgangspunten voor de samenwerking zijn overeengekomen. Dit betreft met name het instellen van een project groep die onderzoekt hoe samenwerking vorm kan krijgen voor een nieuw landelijk kinderoncologisch centrum in Utrecht, in de nabijheid van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Ook zal onderzocht worden hoe samenwerking met het NKI/AvL op relevante onderdelen kan worden gerealiseerd.



Bovenstaande samenwerking wordt zowel op bestuurlijk als op projectniveau vormgegeven. Er vindt maandelijks het zgn. bestuurlijk overleg plaats met Raad van Bestuur UMCU.


Er is een zgn. blauwdruk geformuleerd waarin is aangegeven hoe het Prinses Máxima Centrum en het UMCU/WKZ zo effectief en efficiënt mogelijk kunnen samenwerken bij de realisatie van het Prinses Máxima Centrum. De in de blauwdruk beschreven synergie is gekapitaliseerd in het Ondernemingsplan. Dit is opgesteld door KPMG en bestuurlijk vastgesteld in oktober 2012. Conclusie is dat het Prinses Máxima Centrum een levensvatbare Business case heeft. Deze conclusie kon met name valide worden onderbouwd doordat in september 2012 de zorgproducten voor de kinderoncologie door de NzA zijn vastgesteld. Het Ondernemingsplan is met diverse partijen en stakeholders besproken, zoals de zorgverzekeraars en banken.

### **Raad van Advies**

Per 1/1/2012 is door de Coöperatie de Raad van Advies ingesteld. Deze raad bestaat uit 9 leden en heeft als doel om het coöperatie bestuur en de project directie te steunen bij het vergroten van de overlevingskans van kinderen met kanker naar 90% in 2025 en de late gevolgen van de behandeling terug te brengen tot < 50%. De Raad heeft in 2012 4 keer vergaderd. 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. Op al deze onderwerpen heeft de Raad van Advies hetzij in voltallige bijeenkomst hetzij in meer bilaterale overleggen geadviseerd. Ook heeft de Raad advies uitgebracht over de in te stellen gremia ingeval de Raad van Commissarissen is geïnstalleerd. De Raad adviseert in dat geval een Comité van Aanbeveling en een Scientific board in te stellen.

### **Ontwikkeling van het gebouw**

Vanaf het begin van 2012 is gewerkt met het in 2011 ingestelde bouwteam (nl LIAG, Haskoning, Zonneveld, project directie) samen met diverse expertgroepen, aan het opstellen van het Plan van Eisen voor het gebouw. In het gebouw wordt de zorg en de research op een zodanige wijze ontworpen dat beide onderdelen elkaar versterken. Bij de ontwikkeling van het gebouw worden zowel de professionals als de ouders van kinderen met kanker nadrukkelijk betrokken. Het plan van eisen heeft vervolgens tot een structureel ontwerp geleid medio 2012. Dit SO is in een plenaire bijeenkomst op



25 juni 2012 in het Geldmuseum te Utrecht met alle betrokkenen besproken. Daarna is het Voorlopig Ontwerp ontwikkeld. Ook hier is essentiële input van diverse expertgroepen bij betrokken. Het VO zal begin 2013 worden afgerond en leiden tot het definitief ontwerp (DO). Planning is dat in Q1 van 2014 gestart kan worden met de bouw.

### **Sociale innovatieprijs**

In oktober 2012 werd namens VWS-minister Schippers door Directeur-Generaal Paul Huijts de Sociale Innovatieprijs 2012 uitgereikt aan de initiatiefnemers van het Centrum, vertegenwoordigd door Marianne Naafs-Wilstra van de VOKK en Hanneke de Ridder-Sluiters van SKION en het Prinses Máxima Centrum zelf. Het Prinses Máxima Centrum was uitverkozen uit 48 inzendingen. De prijs is bedoeld om goede ideeën voor sociale innovatie in de zorg te belonen.

16

### **Afstemming en samenwerking**

Er is regelmatig overleg met belangrijke stakeholders in dit project, waaronder VWS, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de Zorgverzekeraars Nederland, een aantal grote Zorgverzekeraars en KICA.

Voor verdere informatie wordt verwezen naar [www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)





## 4 Skion laboratorium



### **Introductie**

In 2012 werd veel vooruitgang geboekt op het SKION laboratorium. Acht-kleuren flowcytometrie is nu als techniek de meest gangbare voor alle hematologische maligniteiten en lymfoproliferatieve ziekten. In 2012 werd geïnvesteerd in verdieping van deze techniek voor detectie van minimal residual disease (MRD). In eerste instantie ging de aandacht uit naar MRD bepaling bij kinderen met AML, in het tweede deel van het jaar werd ook de MRD detectie bij ALL patiënten verder uitgewerkt. Voor beiden is de meest ideale strategie nog in ontwikkeling.

Moleculaire diagnostiek ten behoeve van patiëntenzorg is ook volledig geïmplementeerd in de dagelijkse routine. Dit betreft de detectie van oncogene fusiegenen bij diagnose ALL, CML, AML/APL en MDS. Op basis van deze uitslagen (1 week voor AML/APL, 2 weken voor ALL/CML/MDS) zijn uitslagen voor eventuele stratificatie eerder beschikbaar dan in het verleden, leidend tot therapie op maat voor deze patiënten. De moleculaire diagnostiek is in 2012 uitgebreid met MLPA DNA fragment analyse ter detectie van IKZF-1 deleties als stratificering in het per april 2012 gestarte ALL11 protocol.

Moleculaire diagnostiek die in de nabije toekomst van belang kan zijn en nu nog in research setting gebeurt, wordt in samenwerking met de SKION verricht. Het SKION laboratorium verzorgt vervolgens de logistiek van uitwisseling van deze uitslagen tussen de verschillende laboratoria voor diverse projecten.

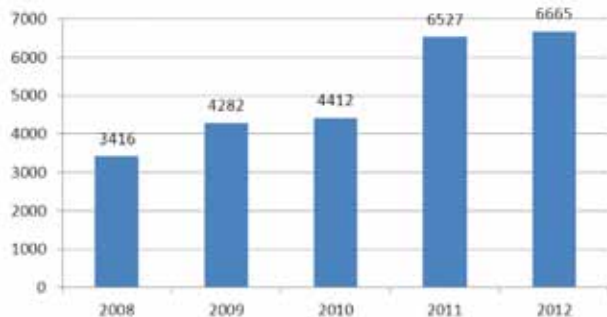
### **Laboratorium en cijfers**

Het SKION laboratorium heeft in 2012 in totaal 6665 verrichtingen uitgevoerd t.b.v. de diagnostiek.

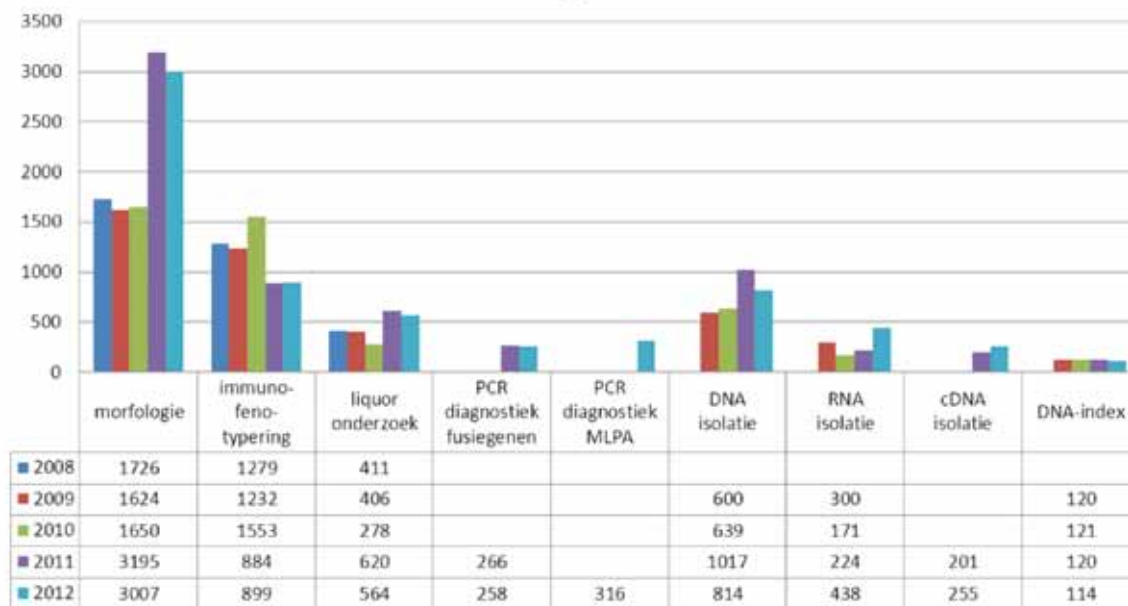
- Het totaal aantal verrichtingen is licht gestegen t.o.v. het voorgaande jaar.
- Op 1 april 2012 is gestart met de PCR diagnostiek MLPA t.b.v. patiëntenzorg (IKZF-1 deleties).
- Het aantal RNA isolaties is bijna verdubbeld t.o.v. 2011 ten behoeve van het DB-AML-01 protocol waarvoor RNA wordt geïsoleerd.

Tevens werd een groot aantal verrichtingen gedaan in het kader van de translationele research.

Totaal aantal verrichtingen laboratorium



Aantal verrichtingen laboratorium







## **Kwaliteit**

In het kader van het kwaliteitshandboek 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 scholingsplan en geïventariseerd 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 celbank. 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 de bijlage is een overzicht te zien van de uitgifte in 2012 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 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).
- 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 Vincent van der Velden (EUR) een voortrekkersrol.
- 3 Down (DS) – transiente myeloproliferatieve ziekte (TMD).** Ongeveer 5-10% van de pasgeborenen met Down syndroom ontwikkelt een voorbijgaande vorm van leukemie, ook wel transiente leukemie (TL) of transiente myeloproliferatieve ziekte (TMD) genoemd. De Down-TMD studie onderzoekt de incidentie van TMD en relatie met het ontstaan van leukemie (AML) op latere leeftijd. Bij de kinderen gediagnosticeerd met TMD in de eerste levensweken, wordt onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van een GATA-1 mutatie. Vervolgonderzoek naar restziekte is zowel mogelijk met behulp van flowcytometrie, alsmede door middel van bepaling van deze GATA-1 mutaties met



behulp van PCR. Dit gebeurt respectievelijk op het SKION laboratorium en door het immunologie laboratorium van de EUR (Dr. V. van der Velden). Indien de afwijkende populatie nog aantoonbaar is na 8 tot 10 weken, volgt behandeling in één van de kinderoncologische centra (projectleider Dr. CM Zwaan, SKZ-EUR). Het project loopt sinds 2009 en werd einde 2012 afgerond. In de eerste evaluatie is geconcludeerd dat vroege behandeling met chemotherapie bij TMD-positieve patiënten (met symptomen) geen effect heeft op het voorkómen van AML op oudere leeftijd. Desalniettemin is besloten de TMD-screening voort te zetten en te implementeren in de routinediagnostiek per 2013.

De studie werd gefinancierd dankzij een subsidie van KIKA.

- 4 Extra-medullaire recidieven in ALL.** Deze studie analyseert de specifieke cellulaire en moleculaire karakteristieken van extramedullaire ALL cellen, met als doel een “extramedullaire signatuur” te ontwikkelen om patiënten met een hoger risico op extramedullaire recidieven eerder bij diagnose te identificeren. In samenwerking met de EUR (Dr V. van der Velden, Dr J. de Vries) is er sprake van analyse van samples, enerzijds nu op moleculair niveau aan de hand van identificatie van informatieve marker genen, anderzijds in de toekomst gevolgd door retrospectieve flowcytometrische analyse van beenmergcellen van patiënten met een extramedullair (EM) recidief om subpopulaties met een “extramedullaire signatuur” te traceren.

De studie wordt uitgevoerd over een periode van 4 jaar vanaf oktober 2009 en wordt gefinancierd door KIKA.

- 5 Prognostische waarde van de detectie van “Minimal Residual Disease” bij kinderen met acute myeloïde leukemie** (Add-on studie bij DB-AML-01). Met behulp van flowcytometrie is het mogelijk om zogenaamde Minimale Residuale Ziekte (MRD) op te sporen. In retrospectieve studies is gebleken dat het relatieve risico voor het optreden van een recidief groter is bij MRD-positieve patiënten, in vergelijking met MRD-negatieve patiënten. In de afgelopen jaren is de flowcytometrische bepaling van MRD veel gevoeliger geworden door uitbreiding van 3 naar 4 kleurenflow, en inmiddels naar 8 kleurenflow. Studies met flowcytometrische bepaling van MRD bij kinderen met ANLL, behandeld met de voorafgaande protocollen (SNWLK ANLL-97, MRC AML 12 en 15), hebben

de bevindingen van de retrospectieve studies bevestigd. Daarom is het zinvol om deze resultaten uit te breiden, en bij te dragen tot een optimalisatie van techniek en uitkomsten. De studie wordt gefinancierd door KIKA en heeft een looptijd van 4 jaar. Tijdens de KIKA-site visit werd een succesvolle tussentijdse update van de resultaten over de voorbije twee jaar gegeven en kreeg het laboratorium toestemming om het project in de komende twee jaar voort te zetten.

- 6 HOVON-100 studie.** Gestart in 2009 en voortgezet in de komende jaren, wordt materiaal 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 2012 waren bijna 140 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, pathologen 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 2x 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 zeer duidelijk gesteld dat het hemato-oncologisch laboratorium binnen het Prinses Máxima Centrum gepositieerd zal zijn, anderzijds wordt 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 sa-



mengewerkt met de pathologen voor de sneldiagnostiek en moleculaire diagnostiek van lymfomen, solide tumoren en hersentumoren. Het definitieve plan van eisen werd afgerond in de zomer van 2012, vervolgens ligt nu het accent op de ontwikkeling en inrichting van het laboratorium.

De inrichting van de biobank is ook een belangrijk onderdeel bij de ontwikkeling van het hematologisch 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 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 datacenter 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.

Het Trial en datacenter van SKION verzamelt van ieder protocol tijdens de looptijd van het protocol de Nederlandse gegevens. Hiervoor zijn datamanagers in de 7 centra gestationeerd. In 2012 betrof het 22 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 datacenter 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 datacenter gevalideerd en ingevoerd in een database. Van hieruit kunnen de resultaten van het protocol op ieder gewenst moment worden



geanalyseerd. Ook worden de gevalideerde gegevens naar de internationale trialcentra verzonden om opgenomen te worden in de internationale databases. In 2012 is het Trial en datacenter betrokken geweest bij het verwerken van data en/of het coördineren van ruim 30 vigerende protocollen en bij de follow-up van afgesloten behandelprotocollen.

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. Hier-toe is een juridisch contract opgesteld waarin verantwoordelijkheden van SKION, ten opzichte van nationale/internationale studiegroepen en vice versa zijn neergelegd.

In 2011 is een start gemaakt met het geven van bijscholing voor protocol voorzitters om noodzakelijke procedures voor het uitvoeren van protocollen te bespreken. Het onderwerp van de eerste module was "Safety and Pharmacovigilance", deze is in het 1e kwartaal van 2012 herhaald. In november 2012 is de volgende module gegeven met als onderwerp "Nieuwe Protocollen". Naast wet- en regelgeving over het indienen en uitvoeren van nieuwe protocollen werd het stappenplan voor nieuwe protocollen behandeld. Deze werd twee keer gegeven om een ieder de gelegenheid te geven deel te nemen.

### **Kwaliteit van de gegevens**

Aan het uitvoeren van klinisch onderzoek worden hoge kwaliteitseisen gesteld. Dit betekent dat de datamanagers op het Trial en datacenter en bij de centra aan specifieke eisen moeten 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 datacenter 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 datacenter wordt ook monitoring bij de centra uitgevoerd. Het doel is dat datamanagers van het Trial en datacenter samen met de datamanagers in de centra de ingevulde CRF's doornemen om zo eventuele onduidelijkheden en vragen te kunnen bespreken.

In 2012 zijn 22 site visits uitgevoerd voor 13 protocollen volgens de daarvoor geldende monitorplannen. De bevindingen zijn besproken met de geïnspecteerde centra en daaruit voortvloeiende actiepunten worden bij volgende site visits geëvalueerd.

Voor elk nieuw uit te voeren protocol, welk WMO plichtig is, wordt een monitorplan opgesteld. Dit is conform de EU-directive 2001/20.

In het kader van diezelfde Europese richtlijn werd bij het opstarten van het WMO-plichtigprotocol Acute Lymfatische Leukemie, ALL-11 een initiatie meeting georganiseerd waarbij algemene en studie specifieke onderwerpen besproken en toegelicht zijn.

Dit protocol heeft een belangrijke plaats binnen SKION. Het betreft niet alleen de grootste patiënten groep met kinderkanker in Nederland, maar dit protocol is ook geheel in Nederland ontwikkeld.

In overleg met de Raad van Toezicht is besloten om voorrang te geven aan het monitoren van studies boven het auditen van centra.

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 datacenter 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.

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

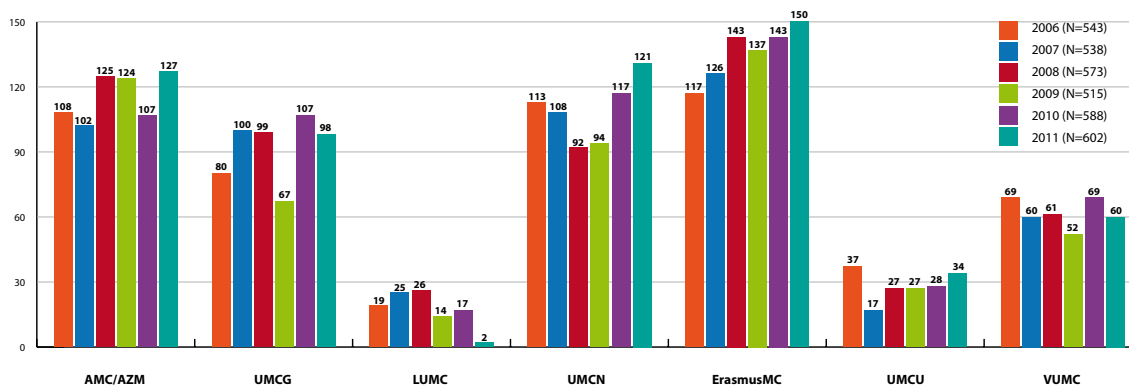
## Basisregistratie

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 datacenter. 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 2012, de Basisregistratie van 2011 als laatste jaar is opgenomen.

Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2011, het meest recente jaar, zijn 602 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.

In 2009 werd een daling gezien die niet nader verklaard kon worden en waarschijnlijk samenhangt



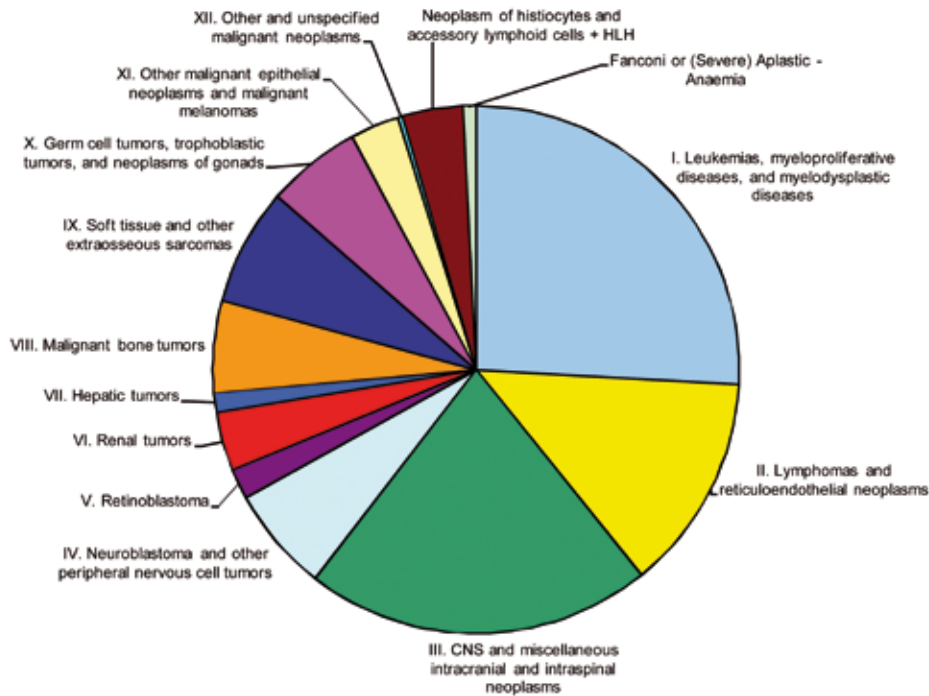
*Figuur 1:  
Overzicht van het  
aantal meldingen  
voor de Basisregis-  
tratie per zieken-  
huis voor de jaren  
2006 t/m 2011*



met natuurlijk beloop. Dit wordt nader onderzocht in de Taakgroep Epidemiologie. De cijfers van 2011 laten een verdergaande stijging zien.

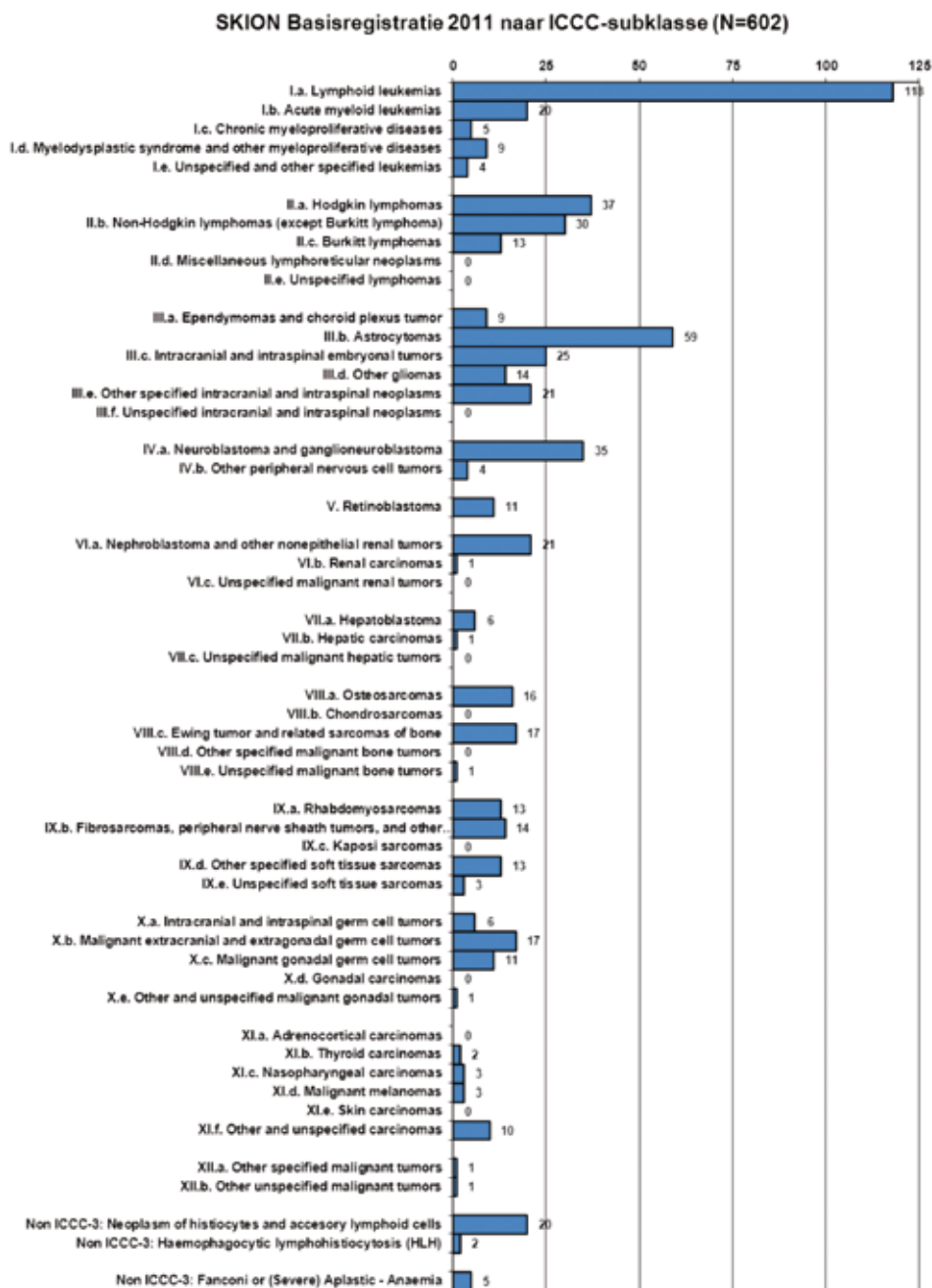
De daling van het LUMC in 2011 is het gevolg van het besluit van dat centrum om geen nieuwe kinderoncologie patiënten te behandelen. Het centrum voert nog wel Stamcel transplantaties uit.

In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2011 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 2: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICCC over het jaar 2011 (N=602).*

Figuur 3:  
Verdeling van  
geregistreerde  
diagnoses in de  
SKION Basisregis-  
tratie naar hoofd-  
en subklasse  
volgens de ICC3  
over het jaar 2011  
(N=602).





### **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 zorgzwaarte ingedeeld.

Hiervoor heeft het SKION Centraal bureau (Laboratorium en Trial en datacenter) 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.

In het eerste deel van 2013 zal op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld worden.

### **Vooruitblik 2013**

Het Trial en datacenter SKION wil zich verder ontwikkelen als een internationaal erkend instituut op het terrein van uitvoering van klinische trials (fase I-IV) binnen de kinderoncologie. Vooral nog zullen binnen het Trial en datacenter fase III-IV studies worden uitgevoerd. Fase I/II studies worden ook uitgevoerd in samenwerking met de Taakgroep ONT en het Trial en datacenter Kinderoncologie Sophia Erasmus MC/Emmakinderziekenhuis - AMC.

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 datacenter, evenals de werkprocessen, zal daarom ook in 2013 weer veel aandacht krijgen.

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 datacenter 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.

In 2013 zal het Trial en datacenter starten met verkennen van de mogelijkheden en 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).

Het Trial en datacenter 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 (langetermijneffecten na kinderkanker) heeft als doel om de zorg voor overlevenden van kinderkanker te verbeteren door landelijke en multidisciplinaire samenwerking op het gebied van patiëntenzorg, registratie van gegevens en wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek richt zich op de opzet, uitvoering en coördinatie van wetenschappelijk onderzoek naar late effecten na behandeling van kinderkanker bij 5-jaars survivors. Het Centraal Bureau (CB) van SKION LATER is verantwoordelijk voor de uitvoerende taken van het SKION LATER Bestuur en de LATER taakgroep. Het CB bestaat uit een hoofd, een datamanager en een secretaresse, en heeft als standplaats SKION, Den Haag.

### **Zorg**

Patiëntenzorg moet gericht zijn op het vroegtijdig herkennen van behandelbare aandoeningen en adequate behandeling hiervan, het geven van voorlichting en het coördineren van complexe zorg, waar vaak meerdere disciplines bij zijn betrokken. Door beschikbaarheid van een evidence based richtlijn zal hoogkwalitatieve zorg geleverd kunnen worden aan alle overlevenden van kinderkanker in Nederland. In 2012 werden de diagnose- en behandelgegevens van de 5-jaars overlevers in de webapplicatie bijgewerkt. Daarnaast worden de huidige behandelprotocollen aangepast op basis van de late effecten bij de survivors.

### **Datawarehouse en webapplicatie**

Datawarehouse SKION LATER bestaat uit de webapplicatie SKION LATER database (zorg) en de webapplicatie SKION LATER registratie (onderzoek). De LATER database wordt zowel voor patiëntenzorg in de centra als voor landelijk en lokaal onderzoek gebruikt. In de kinderoncologische centra worden door de datamanagers de data verzameld.

In 2012 werden vragenlijsten voor de studie ingebouwd en kwamen de functionaliteiten beschikbaar waarmee survivors digitaal vragenlijsten kunnen invullen. Daarnaast werd gewerkt aan het ondersteunende vermogen van de webapplicatie om het gehele logistieke proces van het uitnodigen van de survivor voor het studie bezoek of het toesturen van vragenlijsten te realiseren. Het testen van deze functionaliteiten en behoud van de kwaliteit van de dataverzameling had de aandacht van het CB in deze periode van ontwikkeling en vormgeving van de applicatie.



## Onderzoek

Voor de SKION LATER studie in 2012, door het Quality of Life fonds gefinancierd, zullen survivors eenmalig een LATER vragenlijst krijgen toegestuurd en zullen zij worden opgeroepen op de LATER poli. Naast anamnese en lichamelijk onderzoek wordt ook aanvullend onderzoek (bijvoorbeeld radiologisch en bloedonderzoek) in het kader van wetenschappelijk onderzoek verricht. De resultaten hiervan zullen in het kader van wetenschappelijk onderzoek in de webapplicatie worden vastgelegd. Met betrekking tot de SKION LATER studie faciliteerde het CB in 2012 vooral de ontwikkeling, het gebruik en onderhoud van de webapplicatie, het drukken van vragenlijsten en het opzetten van de logistiek rondom polibezoeken lokaal. De research deelprojecten werden door het CB voor wat betreft planning en logistiek ondersteund, de METC aanvragen voor de verschillende projecten werden door het CB gecoördineerd en ingediend. Verder werd organisatorische en administratieve ondersteuning verleend om landelijke bijeenkomsten te realiseren voor SKION LATER.

## Kwaliteit

Het monitorplan zoals het sinds 2007 van kracht is, waarbij de kwaliteit van de gegevens in het datawarehouse van SKION LATER gecontroleerd wordt door middel van monitorbezoeken aan de LATER centra, wordt in 2013 weer opgepakt. In 2012 vonden geen monitorbezoeken plaats maar wel is door CB de kwaliteit van de data gecontroleerd door middel van query's op het datawarehouse.

## Vooruitblik 2013

In 2013 zal het inbouwen van de richtlijn in de webapplicatie afgerond worden. De webapplicatie zal dan optimaal gebruikt kunnen worden voor patiëntenzorg in de centra lokaal. De komende periode zal de nadruk komen te liggen op de verdere ontwikkeling van de webapplicatie ten behoeve van de polikliniekbezoeken van de survivors in het kader van de SKION LATER studie en zorg. In de eerste helft van 2013 zullen 5000 nog in leven zijnde survivors een LATER vragenlijst toegestuurd krijgen. In navolging daarop zullen in 2013 de eerste survivors uitgenodigd worden voor een bezoek aan de poli. Monitoring en bewaking van de kwaliteit zal op verschillende nivo's zijn aandacht opeisen (zorg, registratie en onderzoek uitgevoerd door de centra; invoer data, extractie data maar ook onderhoud en technisch beheer van de webapplicatie).

## 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 van groot belang. 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.

38

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 2012 vond tevens overleg plaats met KIKA en KWF. Onderzoeksprojecten die meer inzicht geven in een effectieve en efficiënte behandeling van kanker bij kinderen en de effecten die de behandeling op de langere termijn heeft, worden door hen ondersteund.

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.



## 8 Toekomstige ontwikkelingen

In 2012 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 2013 aandacht krijgen.

Door beide afdelingen zal in 2013 input worden geleverd aan het Prinses Máxima Centrum.

In 2013 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 uitgewerkt. Tevens zal de transitie fase zo concreet mogelijk worden uitgewerkt. Hierbij wordt in samenwerking met het UMCU/WKZ onderzocht of het mogelijk is om alvast de zorg voor kinderen met bepaalde tumoren te concentreren en als eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum te openen. Met steun van behandelaars, overheden, zorgverzekeraars, fondsenwervende organisaties, financiers en vele anderen komt de realisatie van het Prinses Máxima Centrum dichterbij. Dit alles met het uiteindelijke doel dat in 2016 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 2011

<b>Activa</b>		2012		2011
	€	€	€	€
<b>Materiële vaste activa</b>				
Laboratoriumapparatuur	278.765		145.173	
Verbouwing pand Leyweg	35.280		52.938	
Hard en software	147.603		137.793	
Inventaris	79.800		64.592	
	<u>          </u>	541.448	<u>          </u>	400.496
<b>Vorderingen</b>				
Vergoeding verrichtingen	1.139.201		645.710	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	51.874		286.109	
	<u>          </u>	1.191.075	<u>          </u>	931.819
<b>Liquide middelen</b>				
Liquide middelen		1.480.125		1.142.123
<b>Totaal activa</b>		<u>3.212.648</u>		<u>2.474.438</u>



<b>Passiva</b>	2011		2010	
	€	€	€	€
<b>Eigen vermogen</b>		2.735		2.735
<b>Voorziening PLB</b>		50.323		27.665
<b>Schulden op lange termijn</b>		15.656		33.352
<b>Schulden op korte termijn</b>				
Crediteuren	494.977		625.852	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	1.841.081		846.335	
	<u>1.841.081</u>	2.336.058	<u>846.335</u>	1.472.187
<b>Nog in de tarieven te verrekenen</b>				
Saldo boekjaar	227.417		580.459	
Saldo vorig boekjaar	580.459		358.040	
	<u>580.459</u>	807.876	<u>358.040</u>	938.499
<b>Totaal passiva</b>		<u>3.212.648</u>		<u>2.474.438</u>

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2012

	WERKELIJK 2012	BEGROOT 2012	WERKELIJK 2011
<b>B a t e n</b>			
Opbrengst verrichtingen	3.636.999	3.376.100	3.992.293
In tarief verrekend	358.040	358.040	(16.232)
Overige baten	7.031		8.821
	<u>4.002.070</u>	<u>3.734.140</u>	<u>3.984.882</u>
<b>L a s t e n</b>			
<b>Personeelskosten</b>			
Salarissen en sociale lasten	1.730.043	1.736.100	1.588.357
Registratie centra	917.724	917.224	852.572
Personeel niet in loondienst	113.302	117.840	86.828
Overige personeelskosten	64.385	74.400	65.940
	<u>2.825.454</u>	<u>2.845.564</u>	<u>2.593.697</u>
<b>Overige kosten</b>			
Huisvestingskosten	81.147	82.550	73.151
Kantoorkosten (incl. bibliotheek)	151.336	155.280	140.005
Bestuurs- en vergaderkosten	220.155	160.975	123.385
Laboratorium- en verbruikskosten	158.721	157.750	174.811
Onderhoud inventaris	51.623	42.500	25.978
Afschrijvingen materiële vaste activa	149.695	160.314	138.906
Advieskosten/accountantskosten	46.771	52.500	60.488
Kosten dubieuze debiteuren	15.844	10.000	1.427
Verzekeringen	14.082	12.400	12.396
Beheerskosten ICT	59.059	51.786	58.255
	<u>948.433</u>	<u>886.055</u>	<u>808.802</u>
<b>Totale lasten</b>	<u>3.773.887</u>	<u>3.731.619</u>	<u>3.402.499</u>
<b>Saldo</b>	<u>228.183</u>	<u>(2.521)</u>	<u>582.383</u>
<b>Rente</b>			
Rentebaten	948		227
Rentelasten	1.714	3.000	2.151
	<u>766</u>	<u>3.000</u>	<u>1.924</u>
<b>Saldo</b>	<u>227.417</u>	<u>(479)</u>	<u>580.459</u>





## **Toelichting**

De staat van baten en lasten is ultimo 2012 afgesloten met een positief resultaat van € 227.417. Over 2012 was een resultaat van -€ 479 begroot. Over 2011 bedroeg het voordelige saldo € 580.459.

Het positievere resultaat ten opzichte van de begroting wordt met name veroorzaakt door hogere opbrengsten van € 268.000. De kosten zijn circa € 42.000 hoger dan begroot, hetgeen voornamelijk veroorzaakt wordt door hogere bestuurs- en vergaderkosten.

## **Controleverklaring**

In deze financiële paragraaf van het jaarverslag 2012 wordt een gedeelte van de jaarrekening 2012 gepresenteerd. Bij de volledige jaarrekening 2012 is door Ernst & Young Accountants een goedkeurende controleverklaring verstrekt. Voor belanghebbenden is de jaarrekening 2012 met goedkeurende controleverklaring van Ernst & Young Accountants op te vragen bij SKION.

## **Financiering SKION**

Sinds 1 januari 2006 zijn de verrichtingen van SKION in de basisverzekering opgenomen. Dit betekent dat iedere zorgverzekerde recht heeft op financiële vergoeding van de verrichtingen van SKION. Door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) worden jaarlijks aan SKION voor zes verrichtingen tarieven afgegeven om de begroting te financieren.





# 10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2012

IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Baumann I, Führer M, Behrendt S, Campr V, Csomor J, Furlan I, de Haas V, Kerndrup G, Leguit RJ, De Paepe P, Noellke P, Niemeyer C, Schwarz S. Morphological differentiation of severe aplastic anaemia from hypocellular refractory cytopenia of childhood: reproducibility of histopathological diagnostic criteria. *Histopathology* 2012, 61: 10-17

Blink M, van den Heuvel-Eibrink MM, Aalbers AM, Balgobind BV, Hollink IH, Meijerink JP, van der Velden VH, Beverloo BH, de Haas V, Hasle H, Reinhardt D, Klusmann JH, Pieters R, Calado RT, Zwaan CM. High frequency of copy number alterations in myeloid leukaemia of Down syndrome. *Br. J. Haematol.* 2012, 6: 800-803

Blink M, van den Heuvel-Eibrink MM, de Haas V, Klusmann JH, Hasle H, Zwaan CM. Low frequency of type-I and type-II aberrations in myeloid leukemia of Down syndrome, underscoring the unique entity of this disease. *Haematologica* 2012, 97: 632-634

Boudestein K, Kamps WA, Veerman AJ, Pieters R. Different outcome in older children with acute lymphoblastic leukemia with different treatment protocols in the Netherlands. *Pediatr. Blood Cancer* 2012, 58: 17-22

Braam KI, Overbeek A, Kaspers GJ, Ronckers CM, Schouten-van Meeteren AY, Van Dulmen-Den Broeder E, Veening MA. Malignant melanoma as second malignant neoplasm in long-term childhood cancer survivors: A systematic review. *Pediatr. Blood Cancer.* 2012, 58: 665-674

Buehrlen M, Zwaan CM, Granzen B, Lassay L, Deutz P, Vorwerk P, Staatz G, Gademann G, Christiansen H, Oldenburger F, Tamm M, Mertens R. Multimodal treatment, including interferon beta, of nasopharyngeal carcinoma in children and young adults: Preliminary results from the prospective, multicenter study NPC-2003-GPOH/DCOG. *Cancer* 2012, 118: 4892-4900

Buitenkamp TD, Pieters R, Gallimore NE, van der Veer A, Meijerink JPP, Beverloo HB, Zimmermann M, de Haas V, Richards SM, Vora AJ, Mitchell CD, Russell LJ, Schwab C, Harrison CJ,

Moorman AV, van den Heuvel-Eibrink MM, den Boer ML, Zwaan CM. Outcome in children with Down's syndrome and acute lymphoblastic leukemia: role of IKZF1 deletions and CRLF2 aberrations. *Leukemia* 2012, 26: 2204-2211

Coenen EA, Driessen EM, Michel Zwaan C, Stary J, Baruchel A, de Haas V, de Bont ES, Reinhardt D, Kaspers GJ, Arentsen-Peters ST, Meyer C, Marschalek R, Pieters R, Stam RW, van den Heuvel-Eibrink MM. CBL mutations do not frequently occur in paediatric acute myeloid leukaemia. *Br. J. Haematol.* 2012, 159:577-584

Danen-van Oorschot AA, Kuipers JE, Arentsen-Peters S, Schotte D, de Haas V, Trka J, Baruchel A, Reinhardt D, Pieters R, Michel Zwaan C, van den Heuvel-Eibrink MM. Differentially expressed miRNAs in cytogenetic and molecular subtypes of pediatric acute myeloid leukemia. *Pediatr. Blood Cancer* 2012, 58: 715-721

Dekking EHA, Wai H, van der Velden VHJ, Bottcher S, Sonneveld E, Koning A, Boeckx N, van Poecke N, Lucio P, Mendnocha A, Sedek L, Szczepanski T, Kalina T, Kovac M, Hoogeveen P, Flores Montero JF, Orfao A, Evans P, Cullen M, Noordijk AL, Vermeulen PM, de Man MT, Dixon E, Comans-Bitter WM, van Dongen JJM. Flow cytometric immunobead assay for the detection of PML-RARA fusion proteins for the diagnosis of acute promyelocytic leukemia. *Leukemia* 2012, 26: 1976-1985

Hageman IM, Peek AM, de Haas V, Damen-Korbijn CM, Kaspers GJ. Value of routine bone marrow examination in pediatric acute myeloid leukemia (AML): A study of the Dutch Childhood Oncology Group (DCOG). *Pediatr. Blood Cancer* 2012, 59: 1239-1244

Hollink IH, Feng Q, Danen-van Oorschot AA, Arentsen-Peters ST, Verboon LJ, Zhang P, de Haas V, Reinhardt D, Creutzig U, Trka J, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM, Wang J, Zwaan CM. Low frequency of DNMT3A mutations in pediatric AML, and the identification of the OCI-AML3 cell line as an in vitro model. *Leukemia* 2012, 26: 371-373





PONY RYDEN  
PER RI€ 2.50  
11



Jöris MM, Bierings MB, Egeler RM, Claas FH, van Rood JJ, Oudshoorn M. Access to allogeneic hematopoietic SCT for patients with MDS or relapsed AML treated according to protocols of the Dutch Childhood Oncology Group. *Bone Marrow Transplant.* 2012, 47: 677-683

Hirabayashi S, Flotho C, Moetter J, Heuser M, Hasle H, Gruhn B, Klingebiel T, Thol F, Schlegelberger B, Baumann I, Strahm B, Stary J, Locatelli F, Zecca M, Bergstraesser E, Dworzak M, van den Heuvel-Eibrink MM, De Moerloose B, Ogawa S, Niemeyer CM, Wlodarski MW; European Working Group of MDS in Childhood. Spliceosomal gene aberrations are rare, coexist with oncogenic mutations, and are unlikely to exert a driver effect in childhood MDS and JMML. *Blood* 2012, 119: e96-e99

Lhermitte L, Asnafi V, Flores-Montero J, Lecomte Q, Sedek L, Szczepanski T, Bottcher S, Bruggemann M, Mejstrikova E, Kalina T, Mendonca A, Lucio P, Cullen M, Richards S, te Marvelde JG, Wind H, van der Velden VHJ, van der Sluijs-Gelling AJ, Vidriales MB, Hernandez J, Costa ES, Bedin AS, Macintyre E, van Dongen JJM, Orfao A on behalf of the EuroFlow Consortium. EuroFlow antibody panels for standardized n-dimensional flow cytometric immunophenotyping of normal, reactive and malignant leukocytes: Section 1. Acute Leukemia Orientation Tube (ALOT). *Leukemia* 2012, 26: 1911-1916

Luesink M, Hollink IH, van der Velden VHJ, Knops RHJN, Boezeman JBM, de Haas V, Trka J, Baruchel A, Reinhardt D, van der Reijden BA, van den Heuvel-Eibrink MM, Zwaan CM, Jansen JH. High GATA2 expression is a poor prognostic marker in pediatric acute myeloid leukemia. *Blood* 2012, 120: 2064-2074

Schmiegelow K, Lausten U, Thomsen U, Baruchel A, Pacheco CE, Pieters R, Pombo-de-Oliveira MS, Andersen EW, Rostgaard K, Hjalgrim H, Pui C-H. High concordance of subtypes of childhood acute lymphoblastic leukemia within families: lessons from sibships with multiple cases of leukemia. *Leukemia* 2012, 26: 675-681

Schoot RA, van Ommen CH, Caron HN, Tissing WJ, van de Wetering MD; SKION Aristocats supportive care group the Netherlands. Accrual in supportive care trials in pediatric oncology, a challenge! *Support. Care Cancer* 2012, 20: 3149-3153

Sieswerda E, Postma A, van Dalen EC, van der Pal HJ, Tissing WJ, Rammeloo LA, Kok WE, van Leeuwen FE, Caron HN, Kremer LC; on behalf of the Late Effects of Childhood Cancer task force of the Dutch Childhood Oncology Group (DCOG LATER). The Dutch Childhood Oncology Group guideline for follow-

up of asymptomatic cardiac dysfunction in childhood cancer survivors. *Ann. Oncol.* 2012, 23:2191-2198

Van den Heuvel-Eibrink MM, Pieters R. Steroids and risk of osteonecrosis in ALL: take a break. *Lancet Oncol.* 2012, 13:855-857

Van Tilburg CM, Bierings MB, Berbers GAM, Wolfs TFW, Pieters R, Bloem AC, Sanders EAM. Impact of Treatment Reduction for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia on Serum Immunoglobulins and Antibodies Against Vaccine-Preventable Diseases. *Pediatr. Blood Cancer* 2012, 58: 701-707

Venn NC, van der Velden VHJ, de Bie M, Waanders E, Giles JE, Law T, Kuiper RP, de Haas V, Mullighan CG, Haber M, Marshall GM, Norris MD, van Dongen JJM, Sutton R. Highly sensitive MRD tests for ALL based on the IKZF1  $\Delta 3-6$  microdeletion. *Leukemia* 2012, 26: 1414-1416

Waanders E, Scheijen B, van Reijmersdal SV, van der Meer LT, van Emst L, Kroeze Y, Sonneveld E, Hoogerbrugge PM, Geurts van Kessel A, van Leeuwen FN, Kuiper RP. The origin and nature of tightly clustered BTG1 deletions in precursor B-cell acute lymphoblastic leukemia. *PLoS Genetics* 2012, 8: e1002533

Westers TM, van der Velden VHJ, Alhan C, Bekkema R, Bijkerk A, Brooimans RA, Cali C, Dräger AM, de Haas V, Homburg C, de Jong A, Kuiper-Kramer PE, Leenders M, Lommerse I, Te Marvelde JG, van der Molen-Sinke JK, Moshaver B, Mulder AB, Preijers FW, Schindhelm RK, van der Sluijs A, van Wering ER, Westra AH, van de Loosdrecht AA; on behalf of the Working Party on Flow Cytometry in MDS of the Dutch Society of Cytometry (NVC). Implementation of flow cytometry in the diagnostic work-up of myelodysplastic syndromes in a multicenter approach: Report from the Dutch Working Party on Flow Cytometry in MDS. *Leuk. Res.* 2012, 36: 422-430

Zuurbier L, Vuerhard MJ, Calvert V, Kooi C, Buijs-Gladdines JGCAM, Smits WK, Sonneveld E, Veerman AJP, Kamps WA, Horstmann M, Petricoin EF, Pieters R, Meijerink JP. The significance of PTEN and AKT aberrations in pediatric T-cell acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica* 2012, 97: 1405-1413

# Projecten met uitgegeven materiaal uit de celbank<sup>1</sup>, laboratoriumdata<sup>1</sup> en/of klinische gegevens<sup>2</sup> in 2012

## AML add-on studies:

- OC2009-010<sup>1</sup> Integrating proteomics and kinomics in pediatric AML: detailed cellular insights to improve outcome (add-on DB-AML01) (E de Bont, A ter Elst)
- OC2009-012<sup>1</sup> 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)
- OC2009-016<sup>1</sup> Signal transduction profiling in pediatric AML (add-on DB-AML01) (I Hollink, CM Zwaan)
- OC2009-018<sup>1</sup> 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:

- OC2004-007<sup>2</sup> 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)
- OC2006-001<sup>2</sup> ALL10 behandeling bij kinderen met acute lymfatische leukemie: een studie naar aanpassing en kwaliteit van leven en de determinanten ervan (add-on ALL10) (GJL Kaspers)
- OC2006-016<sup>1</sup> Effectiviteit van epigenetische drugs in acute lymfatische leukemie bij zuigelingen (add-on Interfant 99) (R Pieters)
- OC2011-024<sup>1</sup> MRD bepaling mbv flowcytometrie vs PCR bij kinderen met ALL (add-on ALL11) (VHJ van der Velden, V de Haas)

## SIOP LGG2004 add-on studie:

- OC2006-007<sup>2</sup> Angiogenic profiles in low and high grade gliomas in pediatric brain tumor patients (E de Bont)

## Niet aan protocol gebonden studies:

- OC2001-005<sup>1</sup> Analysis of c-kit mutations in pediatric acute myeloid leukemia (AML): correlation with clinical/biological features, cellular drug resistance and potential for tyrosine kinase inhibitors (CM Zwaan, GJL Kaspers)
- OC2004-021<sup>1</sup> Detection of chromosomal aberrations in childhood acute lymphoblastic leukemia at diagnosis and at relapse by array-based comparative genomic hybridization (array CGH) (PM Hoogerbrugge)
- OC2008-004<sup>1</sup> Identification of new drugable targets for childhood AML by a novel approach: a siRNA-based functional screenings assay (CM Zwaan)
- OC2008-008<sup>2</sup> Acute lymphoblastic leukemia in children with Down syndrome (CM Zwaan)
- OC2008-009<sup>1</sup> Elucidating in the significance of inactivation of hematopoietic transcription factors in therapy response in ALL8 and ALL9 (PM Hoogerbrugge, RP Kuiper)



- OC2009-002<sup>2</sup> Silent inactivation and side effects using Erwinia Asparaginase in childhood acute lymphoblastic leukemia (IM v/d Sluis, R Pieters)
- OC2009-005<sup>1</sup> Extramedullary involvement in childhood ALL (V de Haas, VHJ van der Velden)
- OC2010-014<sup>1,2</sup> International large-scale retrospective study of pediatric acute megakaryocytic leukemia without Down syndrome: prognostic impact of t(1;22) and difference in treatment (H.Inaba)
- OC2011-009<sup>1</sup> Clonal evolution of IKZF1 deletion-positive (sub)clones during relapse in ALL8 and ALL9 (RP Kuiper)
- OC2011-025<sup>1</sup> Autophagy in 5q- MDS marrow cells (A McInnes, M Bierings)
- OC2011-026<sup>1</sup> Mutatie screening van ND4 en BCOR mutaties in kinder AML (international studie; CM Zwaan, MM van den Heuvel)
- OC2011-029<sup>1</sup> Unravelling the role of NUP98-aberrations (JDE de Rooij, CM Zwaan)
- OC2012-001<sup>2</sup> Preliminary results of the treatment of a highly malignant brain tumor in children (ATRT) in the Netherlands (M vd Wetering)
- OC2012-006<sup>2</sup> The influence of the body mass index and body composition on outcome of treatment in children with acute lymphoblastic leukemia treated according to ALL9 (M vd Heuvel)
- OC2012-007<sup>1,2</sup> Signaling as a result of Ikaros deletions in lymphoblastic blast crisis chronic myeloid leukemia patients (E de Bont)
- OC2012-008<sup>1</sup> Evolution of marrow genome mutations in FA : architecture of leukemogenesis in a DNA damage repair disorder (M Bierings)
- 
- Ponte di Legno<sup>2</sup> Cranial XRT project: Outcome of high risk sub-groups with and without prophylactic cranial radiotherapy (A. Vora, UK; MG Valsecchi, Italy)
- Ponte di Legno<sup>2</sup> Retrospective Investigation of Children with t(1;19)/E2A-PBX1 and t(17;19)/E2A-HLF (A Baruchel, France)
- 
- Aarhus<sup>1,2</sup> MRD at HSCT in pediatric AML patients: retrospective non interventional study (H, Hasle, Denmark; CM Zwaan)

## 12. Bijlagen

### Bijlage 1 - Medewerkers SKION

NAAM	AFDELING	
C. van Aarle	Secretariaat / LATER	
A. Blanter	Trial en datacenter	
H.S. Blokdijk-v.d. Veen	Financiële administratie	
E.M. Bom	Kwaliteitsmedewerker	
J.M.F. Bouwman	Secretariaat	
A.A. Cosman-Choluj	Laboratorium	
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	In dienst 01-11-12
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	
W. Mahabier	Trial en datacenter	
M. van Mierlo	Trial en datacenter	
J.R. Pauptit-Moen	Secretariaat	
M. Raphael	LATER	In dienst 01-12-12





A. Reedijk	Trial en datacenter	
J.G. de Ridder-Sluiser	Raad van Bestuur	
C.M. Ronckers	LATER	Uit dienst 31-12-12
L. Scheffers-van Schie	Trial en datacenter	
C. Scholte	Trial en datacenter	
S. Slüsser-Jhagru	Secr. Laboratorium	
A.J. v.d. Sluijs-Gelling	Laboratorium	
S. Smit	Applicatiebeheer/student	
E. Sonneveld	Wvd Hfd Laboratorium	
D. Toebak	Laboratorium	
I. van der Veen	Secretariaat	
B. Verkerk	Triabureau LATER	Uit dienst 01-09-12
J. Vreijling	Trial en datacenter	
J.M. v Wijngaarde-Schmitz	Laboratorium	
M.C.J.Yap	Secretariaat	
N.B. Zwinkels-Paalvast	Financiële administratie	

## Bijlage 2

### Ziektecommissies/ Protocolcommissies/ Taakgroepen/ Disciplinagroepen en Onderzoekscommissie

ZIEKTECOMMISSIE TAAKGROEP DISCIPLINEGROEP	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
ZC ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)	Prof. Dr. R. Pieters, vz. Dr. M.B. Bierings Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge	ALL 10	Prof. Dr R. Pieters (vz) Dr H. van den Berg Prof. Dr E.S.J.M. de Bont Prof. Dr R.M. Egeler Dr H. de Groot-Kruseman (stat.) Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Prof. Dr G.J.L. Kaspers Drs W. Mahabier (TM)
	SKION: Dr. H. de Groot-Kruseman (stat.) Dr. V. de Haas		Adviseurs: Prof. Dr J.J.M. van Dongen Prof. Dr Th. Stijnen Dr C.E. v.d Schoot (CLB)
		ALL 11	Prof. Dr R. Pieters (vz) Dr M.B. Bierings Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Dr H. Segers Dr W.J.E. Tissing Dr M.A. Veening SKION: - Dr H. de Groot-Kruseman (stat.) - Dr V. de Haas - Drs W. Mahabier (TM) - Dr J.G. de Ridder-Sluis
		Interfant 06	Adviseurs: Dr B. Beverloo Prof. Dr J.J.M. van Dongen Dr M. Fiocco
		(ALLR3)	Prof. Dr R. Pieters (vz) Dr D. Bresters Dr H. de Groot-Kruseman (stat.) Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM) Dr R.Y.J. Tamminga
			Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge (vz) Dr H. de Groot-Kruseman (stat.) Dr V. de Haas Drs W. Mahabier (TM) Prof. Dr R. Pieters Drs A.B. Versluys
			Adviseurs: Dr H. van den Berg

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC MYELOIDE MALIGNITEITEN

Prof. Dr G.J.L. Kaspers, vz  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont  
Dr Ch.M. Zwaan

SKION:  
- Drs A. Reedijk (stat.)

AML-Initieel

Prof. Dr G.J.L. Kaspers (vz)  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont  
Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink  
Dr M. te Loo  
Drs A.M.J. Reedijk (TM + stat.)  
Drs A.B. Versluys

AML & Transiënte Leukemie bij DS

Dr Ch.M. Zwaan (vz)  
Dr W.J.W. Kollen  
Prof. Dr D. Reinhardt  
Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

AML 2007 (DB AML-01)

Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (vz)  
Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink  
Prof. Dr G.J.L. Kaspers  
Dr M. Te Loo  
Drs A.M.J. Reedijk (TM + stat.)  
Dr J. Zsiros

AML Rec. 2005/2008

Dr. Ch.M. Zwaan (vz)  
Dr W.J.W. Kollen  
Dr M. te Loo  
Drs A. Reedijk (TM + stat.)  
Dr E. Sonneveld

APL

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

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)

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

ZC MALIGN LYMFOMEN

LEDEN

Dr A. Beishuizen, vz  
Dr J. Loeffen  
Dr J. Zsiros

SKION:

- Dr V. de Haas  
- Drs J. Lieverst (hfd TM)

ZC CZS TUMOREN

Oud tot juni 2013  
Dr A.Y.N. Schouten- van Meeteren  
Dr C.E.M. Gidding  
Dr E. Michiels

Nieuw per juni 2013  
Dr S. Plasschaert (vz)  
Dr C.E.M. Gidding  
D. van Vuurden  
SKION:  
- Dr V. de Haas  
- Drs J.A. Lieverst

PROTOCOLCOMMISSIE

M. Hodgkin

B-NHL

Non B-NHL

Immuundeficiëntie en PTLD

ALCL

Hooggradig glioom

Hooggradig glioom Rec

Hooggradig Glioom Infants

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr A. Beishuizen (vz)  
Dr L. Ball  
Dr H. vd Berg  
Dr M.C.A. Bruin  
Dr W.V. Dolsma (radiother.)  
Dr B. de Keizer  
Dr J.L.C.M. Loeffen  
Dr A.M.J.B. Smets  
(med.beeldvorming)  
Mw J. Vreijling (TM)

Dr J. Zsiros (vz)  
Dr A. Beishuizen  
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)  
Dr J. Loeffen  
Dr F. Meyer-Wentrup (fellow)  
Drs M. van Mierlo (TM)

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

Dr. J. Loeffen (vz)  
Dr. J. Boelens  
Dr. A. Lankester  
Dr. A.C.H. de Vries  
Mw J. Vreijling (TM)

Dr J. Zsiros (vz)  
Dr A. Beishuizen  
Ir C.M. Damen-Korbijn (TM)  
Dr J. Loeffen  
Dr F. Meyer-Wentrup (fellow)

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

Dr C.E.M. Gidding

Dr A.Y.N. Schouten-v. Meeteren(vz)  
Dr C.E.M. Gidding  
Dr R.R. Knops

Laaggradig glioom

Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (vz)  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr C.E.M. Gidding  
Dr R.E. Reddingius  
Dr J. Schieving

Ependymoom

Dr E. Michiels, (vz.)  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr C.E.M. Gidding  
Dr S. Plasschaert  
Dr E. Sanchez (dr L. Reneman)  
Dr M. v.d. Wetering

Medulloblastoom SR

Dr R. Reddingius, (vz)  
Dr A.M. Boot (op verzoek)  
Dr C. Catsman  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr V. de Haas

Vervolg Medulloblastoom SR

Dr M. Hamdi  
Dr F. Oldenburger  
Dr L. Reneman (dr E. Sanchez)  
Dr M.L.C. van Veelen  
Dr D.G. van Vuurden

Medulloblastoom HR

Dr C. Gidding (vz)  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr G. Janssens

Infant Medulloblastoom/ PNET

Dr S. Plasschaert (vz)  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr C.E.M. Gidding  
Dr R. Knops  
Dr H. DeLye  
Dr J. Maduro  
Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren

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

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC NEUROBLASTOOM

Prof. Dr.H.N. Caron (vz)  
Dr M.M. van Noesel

SKION:  
- Dr V. de Haas  
- Drs J.A. Lieverst (hfd TB)

NBL (HR, IR, LR)

Prof. Dr H.N. Caron (vz)  
Drs K.J.C.M. Kraal  
Dr M.M. van Noesel  
Drs A.M.L. Peek  
Mw L. Scheffers  
Dr G.A.M. Tytgat

Adviserende leden:  
Dr D.C. Aronson  
Dr B.L.F. van Eck

DIPG (Ponsgliomen)

Dr D.G. van Vuurden (vz)  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr C.E.M. Gidding  
Dr B. Granzen  
Dr M.H.A. Jansen + Dr G. Janssens  
Mw S.E.M. Veldhuijzen v. Zanten

GCT CNS

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

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 L. Meijer  
Dr P. Nowak  
Dr A.Y.N. Schouten van Meeteren

Retinoblastoom

Dr A. Kors (vz)  
Dr M. Bosscha  
Ir C. Damen-Korbijn (TM)  
Dr A.C. Moll  
Dr A.Y.N. Schouten van Meeteren

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC NIERTUMOREN

Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink, (vz)  
Dr A. Mavinkurve  
Dr G.A.M. Tytgat  
Prof. Dr H.A.Heij (adv.)  
SKION:  
- Drs J.A. Lieverst (hfd TB)

Renale Kindertumoren

Dr M. Fiocco  
Dr L.C.M. Kremer  
Dr F. Oldenburger  
Dr A.M.J.B. Smets  
Drs C.P. v/d Ven  
Dr M.H.W.A. Wijnen  
Dr S. Zwaveling

Dr M.M. v/d Heuvel-Eibrink (vz)  
Dr H.A. de Groot-Kruseman (stat.)  
Drs H. Segers

SIOP 2001/WILMs

Dr M.M. v/d Heuvel-Eibrink (vz)  
Dr H.A. de Groot-Kruseman (stat.)

ZC WEKE DELEN TUMOREN

Dr M.M. van Noesel (vz)  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont  
Drs K.C.J.M. Kraal  
Dr A. Mavinkurve  
Dr J.H.M. Merks  
Drs N. Oeij  
SKION:  
- Drs J.A. Lieverst (hfd TB)

Rhabdomyosarcoom (RMS)

Dr J.H.M. Merks (vz)  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont  
Drs K.J.C.M. Kraal  
Dr M.M. van Noesel  
Drs N. Oeij (toeh.)  
Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Non-Rhabdomyosarcoom  
(non RMS)

Dr M.M. van Noesel (vz)  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont  
Drs K.J.C.M. Kraal  
Dr J.H.M. Merks  
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 AMC)

ZC ZELDZAME TUMOREN

Dr J. Zsiros (vz)  
Dr E. Michiels  
Dr W.J.E. Tissing

Nasofarynx Carcinoom (NPC)

Vz vacant ...  
Ir C.M. Damen-Korbijn (TM)  
Dr B. Granzen  
Dr F. Oldenburger

SKION:  
- Drs J.A. Lieverst (hfd TB)

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZIEKTECOMMISSIE TAAKGROEP DISCIPLINEGROEP	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
		Kiemceltumoren	Dr W.J.E. Tissing (vz) Ir C.M. Damen-Korbijn (TM) Prof. Dr W.A. Kamps Dr A. Mavinkurve Dr E. Michiels Dr I. v/der Sluis (boventallig)
		Hepatoblastoom	Dr J. Zsiros (vz) Dr D.C. Aronson Ir C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr J. Loonen Dr M.M. van Noesel
		Langerhanscel Histiocytose (= LCH)	Dr C. van den Bos (vz) Dr M.M. van Noesel Drs A. Reedijk (TM)
ZC BOTTUMOREN	Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge, (vz) Drs J.K. Anninga Dr H. van den Berg Dr W. Tissing  SKION: - Drs J. Lieverst (hfd TB)	Osteosarcomen (Euramos 01)	Dr J.K. Anninga (vz) Dr H. van den Berg Dr. P.P.T. Brons Dr H.A. de Groot-Kruseman (stat.) Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Dr J.H.M. Merks Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM)
		Ewing Sarcomen (EuroEwing 2008)	Dr H. van den Berg (vz) Dr J.K. Anninga Dr P.P.T. Brons Dr H.A. de Groot-Kruseman (stat.) Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Dr J.H. Merks Mw M.M. Scheffers-van Schie (TM) Dr W.J.E. Tissing
ZC BEENMERGFALEN	Dr B. Tamminga (vz) Dr M.B. Bierings Dr MM v/d Heuvel-Eibrink  SKION: - Dr V. de Haas	MDS (2006)	Dr M.M. vd Heuvel-Eibrink (vz) Dr M. Bierings Dr H. de Groot-Kruseman (stat.) Dr J. Loonen Drs W. Mahabier (TM) Dr A. de Vries





ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

Commissie AA  
(Aplastische Anemie)

Commissie FA  
(Fanconi Anemie)

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr M. Bierings (vz)  
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)  
DrsK.J.M. Heitink (fellow)  
Dr L. Hooimeijer  
Drs W.A. Kors  
Drs W. Mahabier (TM)  
Dr F. Smiers  
Dr A. de Vries

Dr M. B. Bierings (vz)  
Dr E. Groninger  
Dr H. de Groot-Kruseman (stat.)  
Dr H. Joenje  
Drs W. Mahabier (TM)  
Dr F. Smiers  
Dr Ch. M. Zwaan

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

TG STAMCELTRANSPLANTATIE

LEDEN

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

LATER DAGELIJKS BESTUUR

Dr L.C.M. Kremer (vz)  
Dr E. van Dulmen-den Broeder  
Dr M.M. v/d Heuvel-Eibrink  
Dr C.M. Ronckers  
Dr W.J.E. Tissing  
Drs D. de Jong (ICT)

LATER TAAKGROEP

Dr L.C.M. Kremer  
Dr D. Bresters  
Prof. Dr H.N. Caron  
Dr W.V. Dolsma  
Dr E. van Dulmen-den Broeder  
Prof. Dr M.A. Grootenhuys  
Dr M.M. v.d. Heuvel-Eibrink  
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-Sluis (SKION)  
Dr C.M. Ronckers  
Dhr. J. den Hartogh (VOKK)  
Dr W.J.E. Tissing  
Dr A.B. Versluys  
Mw. N. Hollema  
Mw M. van Baalen  
Dr R. Blaauwbroek  
Dr J.P.M. Bökkerink  
Dr C. van den Bos  
Dr K. Braam  
Drs J.A. Lieverst  
Dr M. Louwerens  
Drs E. Meijer-van den Bergh  
Dr H.J. van der Pal  
Dr G. Roosendaal  
Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren  
Dr M.A. Veening

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

TG SUPPORTIVE CARE

LEDEN

Dr W.J.E. Tissing (vz)  
Dr F.C.H. Abbink  
Dr L.M. Ball  
Dr A. Mavinkurve  
Dr E. Michiels  
Dr M.F. Raphael  
Mw I. Vonk  
Dr M. van de Wetering

SKION:  
Dr E. Sonneveld  
Drs J. Lieverst (hfd TB)  
(+ Dr H. de Groot)

WG PALLIATIEVE ZORG

Dr E. Michiels (vz)  
Dr L.M. Ball  
Drs D Bezemer  
Mw T.R. Coenraads  
Mw T. Lamers-v/d Wielen  
Mw A. Molderink  
Mw H. Morre  
Drs M. Pul  
Mw M.C. Smienk

TG KWALITEIT

Dr F.C.H. Abbink  
Dr M. Bierings  
Dr R.R. Knops  
Dr W.J.W. Kollen (voorzitter)  
Dr L.C. Kremer  
Dr J. Loeffen  
Prof.dr R. Pieters  
Dr W.J.E. Tissing

TG ONDERZOEK NIEUWE  
THERAPEUTICA (TG ONT)

Prof. Dr H.N. Caron (vz)  
Dr A. Beishuizen  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont  
Dr N. van Eijkelenburg  
Dr J.W. Labree  
Drs J. Lieverst (hfd TM)(SKION)  
Dr J. Loeffen  
Dr M. te Loo  
Dr I. v/d Sluis  
Mw I. v/d Vaart (DM)  
Dr D. van Vuurden  
Dr C.M. Zwaan

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

TG KINDERONCOGENETICA

LEDEN

J.H. Merks, vz  
C.M. Aalfs  
M. Adank  
M.G.E.M. Ausems  
M. Berends (M.J.W. Olderode?)  
C. Dommering  
R. Hennekam  
N. Hoogerbrugge  
P. Hoogerbrugge  
S. Hopman  
M. Jongmans  
R. Kersseboom  
M. Ligtenberg  
M. van Noesel  
B. van Nesselrooij  
A. Wagner

TG EPIDEMIOLOGIE

Dr J.G. de Ridder-Sluite<sup>(SKION)</sup> (vz)  
Dr L.C.M. Kremer  
Prof. Dr R. Pieters  
SKION: Drs A. Reedijk/  
ba: drs J. Lieverst  
Dr E. Sonneveld op aanvraag

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Mw M.W. Hekkelaan  
Mw R. Hermans  
Mw M. Heyboer  
Mw C. vd Hoed-Heerschop  
Mw N.C.A. Jansen  
Mw J. Kort  
Mw D. Kramer  
Mw L.C. Kremer  
Mw E. Meijer-van den Bergh  
Mw M. Naafs-Wilstra  
Dhr M.M. van Noesel  
Mw A.Y.N. Schouten-van Meeteren  
Mw J.T.M. Specker  
Dhr R.Y.J. Tamminga  
Mw M.C.W. Timp-van Zoest  
Dhr. M. de Vries  
Mw M.I. de Vries  
Mw J.J. van der Wel  
Mw A. van der Weij  
Mw M. de Wit  
Mw J. Zoon

SHARED CARE (DB)

Prof. Dr G.J.L. Kaspers (vz)  
Dr P.P.T. Brons  
Mw M. Heijboer  
Drs M. Naafs-Wilstra  
Dr M.M. van Noesel  
Dr A.Y.N. Schouten-van Meeteren  
Dr F. Smit  
Dr R.Y.J. Tamminga

WERKGROEP BIOBANK

Dr V. de Haas (vz)  
Dr M.M. van den Heuvel-Eibrink  
Dr. R.R. de Krijger  
Drs J. Lieverst  
Dr M. te Loo  
Dr. M. van Noesel  
Dr S. Plasschaert  
Dr. C.M. Ronckers  
Dr G.A.M. Tytgat  
Dr D.G. van Vuurden  
Dr P. Wesseling

SHARED CARE  
(Landelijke Taakgroep)

Prof. Dr G.J.L. Kaspers (vz)  
Mw F. Abbink  
Dhr W.P. Bekkering  
Mw O. van Bergen  
Mw D. Bezemer  
Dhr P. P.T. Brons  
Mw C. Dekkers  
Mw N. Dors  
Mw A. te Dorsthorst  
Mw M.T.F. van 't Erve  
Mw J. Evers  
Mw M. Formsma  
Mw K.J.M. Heitink (fellow)

DG PSYCHOLOGIE

Dr J. Huisman (VUMC) (vz)  
Dr M. Grootenhuis (AMC) (vicevz)  
Drs E. Meijer-van den Bergh (UMCN)  
Dr N.C.A. Jansen (UMCU)  
Dr A. Kingma (UMCG)  
Dr J.G. de Ridder-Sluite (SKION)  
Drs I. Streng (ErasmusMC)  
- vacant – (LUMC)  
Werkgroep Neuropsychologie  
Drs F. Aarsen (ErasmusMC)  
Dr E.J. Aukema (AMC)  
Dr C. Catsman (ErasmusMC)

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr N.C.A. Jansen (UMCU)  
Dr A. Kingma (UMCG)  
Drs E. Meijer-van den Bergh (UMCN)  
Dr K. Oostrom (VUMC)  
Dr M. v. Schooneveld (UMCU)  
Dr N. Schouten-van Meeteren (AMC)  
Dr A. Vinck ((UMCN)

DG SOLIDE TUMOR PATHOLOGIE

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

DG HEMATOPATHOLOGIE

Dr V. de Haas  
(Dr E. Sonneveld) (SKION)(vz)  
Dr K. Hebeda, (UMCN)  
Dr P.M. Jansen (LUMC)  
Prof. Dr Ph.M. Kluin en  
Drs S. Rosati, (UMCG)  
Dr K. Lam (Erasmus MC)  
Dr R. Leguit (UMCU)  
Dr A.M.W.van Marion (AZM)  
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  
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 (UMCN)

DG RADIOTHERAPIE

Dr F. Oldenburger (AMC), vz  
Dr R. Davila Fajardo (AMC)  
Dr W.V. Dolsma (UMCG)  
C.A. van Es (UMCU)  
Dr N. Haasbeek (VUMC)

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr G. Janssens (UMCN)  
Drs J.A. Lieverst (SKION)  
Dr J.H. Maduro (UMCG)  
Dr K.J. Neelis (LUMC)  
Dr P.J.C.M. Nowak (Erasmus MC)  
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 (UMCN)  
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 (UMCN)  
Dr L. Reneman (AMC)  
Dr R. van Rijn (AMC)  
Dr E. Sonneveld (SKION)  
Dr J.I.M.L. Verbeke (VUMC)

DG KINDERCHIRURGEN

Prof. Dr H.A. Heij (AMC)(vz)  
Dr D. Aronson (UMCN)  
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 (UMCN)  
Drs C.P. van de Ven (Erasmus MC)  
Dr M. Wijnen (UMCN)  
Dr D.C. van der Zee (WKZ)

DG CYTOGENETICA

Dr B. Beverloo (Erasmus MC)(vz)  
Dr E. van den Berg (UMCG)  
Drs S.L. Bholra (VUMC)  
Dr A. Buijs (UMCU)  
Drs J. Gerssen-Schoorl (UMCG)  
Prof. Dr A. Geurts van Kessel (UMCN)  
Dr V. de Haas/



ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr E. Sonneveld (SKION)  
Dr J. Janssen (AZM)  
Drs W. Kroes (LUMC)  
Dr C. Mellink (AMC)  
Drs A. Nieuwint (VUMC)  
Dr D. Olde Weghuis  
(Medisch Spectrum Twente)  
Dr A. Simons (UMCN)  
Dr S. Snijder (AMC)  
Dr M.I. Srebniak (Erasmus MC)  
Dr M. Stevens-Kroef (UMCN)

DG MOLECULAIRE RESEARCH

Monique den Boer (vz)  
Frank van Leeuwen (UMCN)  
Edwin Sonneveld (secr.)(SKION)  
Judith Boer (ErasmusMC)  
Berna Beverloo (ErasmusMC)  
Jacqueline Cloos (VUMC)  
Paul Coffe (UMCU)  
Christa Homburg (Sanguin)  
Esther Hulleman (VUMC)  
Jan Koster (AMC)  
Roland Kuiper (UMCN)  
Jules Meijerink (ErasmusMC)  
Frederieke Meyer-Wentrop (UMCU)  
Jan Molenaar (AMC/UvA)  
Bianca Scheijen (UMCN)  
Marco Schilham (LUMC)  
Ellen van der Schoot (Sanquin)  
Ronald Stam (ErasmusMC)  
Maarten van Tol (LUMC)  
Vincent van der Velden (AMC/UvA)  
Rogier Versteeg (AMC/UvA)

DG PARAMEDICI

ONDERZOEKSCOMMISSIE

DG KINDERNEUROCHIRURGIE

Dr M.L.C. van Veelen  
(ErasmusMC) (vz)  
Dr H. Folkersma  
Dr E.W. Hoving (UMCG)  
Dr K. Han (UMCU)  
Dr E. van Lindert (UMCN)  
Dr H. Delye (UMCN)  
Dr W. van Ouwkerk (VUMC)

DG VERPLEEGKUNDE

Wout Alers (Erasmus MC) (vz)  
Marian Boek  
(AMC Emma Kinderzkh.)  
Jolanda de Brabander (UMCG)

ZIEKTECOMMISSIE  
TAAKGROEP  
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Vivianne van de Crommert (UMCN)  
Janneke Evers (UMCN)  
Nelleke Goet-van Seters (LUMC)  
Maria de Jong  
(Erasmus MC Sophia)  
Kees Kersten (Erasmus MC Sophia)  
Edith de Kock (UMCG)  
Trudy Lamers  
(vice-voorzitter)(UMCN)  
Nelia Langeveld  
(AMC Emma Kinderzkh.)  
Armanda van Leeuwen (LUMC)  
Tony Neuman-van Eijk (LUMC)  
Ingrid Oppedijk (VUMC)  
Hanneke de Ridder-Sluite (SKION)  
Ingrid Rijdsdijk-Vonk  
(Erasmus MC Sophia)  
Frans-Jan Stoker (UMCU WKZ)  
Maja van Trig (UMCU WKZ)  
Marion Venbrux (UMCU WKZ)  
Christine de Vries (VUMC)  
Wilma de Vries (UMCG)  
Roelie Wilms (VUMC)

Dhr W.P. Bekkering (LUMC)  
Mw E. Bolster (VUMC)  
Mw Dr A. Hartman  
(Erasmus MC Sophia)  
Mw Dr J.G. de Ridder-Sluite (SKION)  
Mw V.A.M. Schaaf (VUMC)  
Dhr P. van der Torre (UMCU)

Dr V. de Haas (vz)(SKION)  
Dr L. Ball (LUMC)  
Dr M. Bierings (UMCU)  
Prof. Dr E.S.J.M. de Bont (UMCG)  
Prof. Dr G.J.L. Kaspers (VUMC)  
Dr M. te Loo (UMCN)  
Dr G.A.M. Tytgat (AMC/UvA)  
Dr Ch.M. Zwaan (ErasmusMC)

SKION:  
- Drs J. Lieverst/  
Dr H. de Groot-Kruseman (TM)  
- Dr E. Sonneveld (Lab.)

## Bijlage 3 - Protocollenoverzicht

Ziektecommissie/ Taakgroep	Protocolnaam	Voorzitter Protocol Commissie	Status protocol	Datum protocol open	Datum protocol gesloten	
ALL	ALL10	R. Pieters	Afgesloten		1-11-2004	31-3-2012
ALL	ALL11	R. Pieters	Opend		1-4-2012	
ALL	Interfant 06	R. Pieters	Opend		1-1-2006	
ALL	EsPhALL	R. Pieters	Opend		1-9-2004	
ALL	UKALLR3	P. Hoogerbrugge	Opend		9-8-2007	
MM	DB ANL01	E. de Bont	Opend		3-2-2010	
MM	AML recidief Registratie 2009	G.J. Kaspers	Opend		31-3-2009	
MM	TMD (Down)	M. Zwaan	Opend		15-12-2007	
MM	DSML 2006	M. Zwaan	Opend		20-5-2007	
MM	CML-paed-II	E. de Bont	Opend		1-10-2007	
MM	I-CML-Ped Study	E. de Bont	Opend		11-8-2011	
MM	STOPIMAPED	E. de Bont	In ontwikkeling			
MM	ICC APL Study 01	G.J. Kaspers	Opend		14-9-2010	
Beenmergfalen	EWOG MDS 2006	M. v.d. Heuvel	Opend		1-1-2007	
Beenmergfalen	EWOG MDS RC 06	M. v.d. Heuvel	Opend		8-9-2009	
Beenmergfalen	Aplastische Anemie	M. Zwaan	Opend		14-6-2010	
Beenmergfalen	Fanconi Anemie	M. Bierings	Opend		1-11-2007	
Beenmergfalen	Werkgroep Rood	R. Tamminga	Opend		11-1-2011	
Beenmergfalen	Werkgroep Wit	I. Appel	Opend		11-1-2011	
Beenmergfalen	Werkgroep Blauw	P.P.T. Brons	Opend		11-1-2011	
Maligne Lymfomen	Euronet-PHL-C1	A. Beishuizen	Randomisatie gesloten		14-4-2011	
Maligne Lymfomen	EuroNet-PHL-LP1	A. Beishuizen	Opend		30-3-2011	
Maligne Lymfomen	SKION B-NHL/B-ALL 2008	J. Zsiros	Opend		3-12-2009	
Maligne Lymfomen	inter-B-NHL ritux 2010	J. Zsiros	In ontwikkeling			
Maligne Lymfomen	ALCL Relapse	J. Zsiros	Opend		20-1-2010	
CZS tumoren	SIOP LGG 2004	N. Schouten	Randomisatie gesloten		17-12-2007	
CZS tumoren	SIOP Ependymoma	E. Michiels	In ontwikkeling			
CZS tumoren	PNET 5 MB	R. Reddingius	In ontwikkeling			
CZS tumoren	ACNS0331	R. Reddingius	Randomisatie gesloten		14-4-2010	20-1-2012 Tijdelijk
CZS tumoren	ACNS0332	C. Gidding	Opend		6-4-2011	
CZS tumoren	DIFG-GRIP	D. van Vuurden	In ontwikkeling			
CZS tumoren	Treatment advise: CPT 2000	C. v den Bos	Opend		28-6-2004	
CZS tumoren	SIOP CNS GCT II	N. Schouten	In ontwikkeling			
CZS tumoren	EU-RHAB Registry	M. v.d. Wetering	In ontwikkeling			
Neuroblastoom	NBL 2009	H. Caron	Opend		23-9-2010	
Niertumoren	SIOP 2001/Wilms	J. de Kraker	Randomisatie gesloten		1-1-2001	
Niertumoren	Renal tumours	M. v.d. Heuvel	Behandelrichtlijn			
Weke delen tumoren	EpSSG RMS 2005/COG	H. Merks	Opend		10-8-2006	
Weke delen tumoren	EpSSG NRSTS 2005	M. van Noesel	Opend		1-10-2006	
Zeldzame tumoren	NPC-2003-GPOH/ DCOG	M. Zwaan	Opend		1-11-2005	
Zeldzame tumoren	MAKEI 2007	W. Tissing	Behandelrichtlijn			
Zeldzame tumoren	SIOPEL-6	J. Zsiros	In ontwikkeling			
Zeldzame tumoren	HCC	J. Zsiros	In ontwikkeling			
Zeldzame tumoren	recidief/progr	J. Zsiros	In ontwikkeling			
Zeldzame tumoren	HLH-2004	C. v den Bos	In ontwikkeling			
Zeldzame tumoren	LCH-III 2005	C. v den Bos	Behandelrichtlijn			
Zeldzame tumoren	LCH-IV	C. v den Bos	In ontwikkeling			
Botstumoren	EURAMOS 1	J. Anninga	Opend		1-8-2005	
Botstumoren	Irinotecan (CPT-11)	H. v.d. Berg	Behandelrichtlijn	Op te vragen via ZC vz		
Botstumoren	EWING2008	H. v.d. Berg	Opend		3-10-2011	
Supportive Care	Aristocaths	M. v.d. Wetering	Opend		1-10-2007	
Supportive Care	IL-8 studie	W. Tissing	Afgesloten		16-7-2009	1-1-2012

# Colofon

**Druk:**

Drukkerij Wedding., Harderwijk

**Vormgeving:**

AMC Ton Pors, Harderwijk

[www.amc-tonpors.nl](http://www.amc-tonpors.nl)

**Fotografie:**

Ton Pors

SKION

**Redactie:**

Rob Pieters

Hanneke de Ridder

Jennifer Pauptit

Ieke van der Veen

**Stichting Kinderoncologie Nederland**

Leyweg 299

Postbus 43515

2504 AM Den Haag

tel: 070 - 367 45 45

fax: 070 - 367 08 68

website: [www.skion.nl](http://www.skion.nl)

e-mail: [info@skion.nl](mailto:info@skion.nl)

