



J A A R V E R S L A G 2 0 1 5



Stichting Kinderonologie Nederland

SKION



1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	4
3	Organisatie	6
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	6
3.2	Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen	7
3.3	Onderzoekscommissie	8
3.4	Centraal Bureau	8
3.5	SKION algemeen	10
3.6	Organogram	11
3.7	Landelijke Shared Care dag	13
3.8	SKIONdagen 2016	13
3.9	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	14
4	SKION Laboratorium	17
5	SKION Trial en datacenter	24
6	SKION LATER	34
7	Externe contacten	37
8	Toekomstige ontwikkelingen	39
9	Financieel verslag	40
10	Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens	44
11	Projecten met materiaal uit de celbank, laboratorium en/of klinische gegevens	46
12	Bijlagen	48
	Bijlage 1 Medewerkers SKION	48
	Bijlage 2 Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie /PVT	50
	Bijlage 3 Overzicht Protocollen	65
	Colofon	





1 Voorwoord

Met genoegen bieden wij u het jaarverslag 2015 van de Stichting Kinderoncologie Nederland aan. SKION kijkt terug op een productief en positief jaar in vele opzichten. Uit de basisregistratie blijkt dat in 2015 bij meer kinderen dan in 2014 de nieuwe diagnose kanker is gesteld. Hoewel er ieder jaar fluctuaties in dit aantal te zien zijn, betekent het natuurlijk dat deze toename bij meer gezinnen en hun omgeving zorgen en verdriet geeft. SKION is er ook dit jaar weer goed in geslaagd om de registratie en diagnostiek van deze kinderen adequaat uit te voeren. Daarbij draagt de goede samenwerking van de professionals in de kinderoncologie via de SKION Ziekte commissies, Protocolcommissies, Taak- en Disciplinegroepen al jaren bij aan een goede kwaliteit in de kinderoncologische zorg en research. Dit alles om de beste zorg aan kinderen en hun gezinnen te kunnen bieden.

Ook vond in 2015 een tussentijdse verhuizing plaats in Den Haag, in overgang naar onze definitieve verhuizing naar het Prinses Máxima Centrum in 2018. Helaas was onze oude ruimte niet beschikbaar tot 2018, maar is met vereende krachten een efficiënt laboratorium, Trial en data centrum, Later bureau, secretariaat, financiële afdeling en automatisering op de Zinkwerf neergezet. Dankzij de goede samenwerking met het bouwteam van het Prinses Máxima Centrum voldoen ook deze afdelingen weer aan de noodzakelijke kwaliteitscriteria en hebben we als het ware een “generale repetitie” uitgevoerd voor onze komende verhuizing naar Utrecht.

De realisering van en overgang van SKION naar het Prinses Máxima Centrum heeft niet alleen de vorige jaren veel aandacht gekregen, ook de komende jaren zullen de activiteiten van SKION steeds meer in dit teken staan. Immers het is van groot belang voor de kwaliteit van de zorg en de research dat de gedurende ruim 40 jaar bij SKION opgedane kennis en expertise en verzamelde data bij de opening van het Prinses Máxima centrum goed zijn overgedragen en ingebed.

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

Den Haag, 30 juni 2016

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

Dr. Wouter Kollen,
voorzitter Raad van Toezicht SKION

2 Doelstelling en visie

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

Dit betekent dat ruim 40 jaar landelijk op effectieve en efficiënte wijze wordt samengewerkt tussen de 8 centra voor kinderoncologie en beenmergtransplantatie, de daarbij betrokken disciplines van de academische ziekenhuizen en shared care 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.

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. Immers meer dan 50% van de survivors kampt met 2 of meerdere late effecten van de behandeling. 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.



Alle professionals, die werkzaam zijn in de kinderoncologie zijn verenigd in SKION, waarbij het doel is om te streven naar de best beschikbare behandeling voor het kind met kanker. SKION heeft hiertoe een Centraal Bureau, waar onder meer het Centraal Laboratorium, het Trial en datacenter en de afdeling Later 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 SKION een belangrijk uitgangspunt. Dit wordt nagestreefd zowel bij het uitvoeren van de werkzaamheden, als bij de omgang met patiënten en collega's. SKION werkt graag samen met partijen in het veld en streeft ernaar door samenwerking nationaal en internationaal de kwaliteit te bevorderen.

3 Organisatie

3.1 Bestuur en Raad van Toezicht SKION

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

De Raad van Toezicht bestaat uit:

Dr. W.J.W. Kollen (LUMC) voorzitter

Prof. Dr. C.M. Zwaan (ErasmusMC)

Dr. M.B. Bierings (UMCU)

Dr. J.H.M. Merks (AMC)

Dr. D.M.W.M. te Loo (UMCN)

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

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

Dr. M.M. van Noesel (Prinses Máxima Centrum)

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

De Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur vergaderden 7 keer in 2015. Het Kernteam, bestaande uit 4 leden van de Raad van Toezicht (W.J.W. Kollen, G.J.L. Kaspers, C.M. Zwaan, M.B. Bierings) en de Raad van Bestuur (J.G. de Ridder), vergadert 6 wekelijks. Tijdens de vergaderingen kwamen onder meer de financiën, personeelsbeleid, de huisvesting en de op handen zijnde verhuizing van SKION, de ontwikkelingen op het gebied van behandelprotocollen en de ontwikkeling van onderzoeksprojecten aan de orde. Ook werden besluiten genomen ten aanzien van verdere internationale samenwerking, de ontwikkeling van het Trial en datacenter en daarbij internationaal sponsorship, en de toekomst van het Centraal Laboratorium.



3.2 Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen

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

ZC Acute Lymfatische Leukemie
ZC Myeloïde Maligniteiten
ZC Maligne Lymfomen
ZC CZS tumoren
ZC Neuroblastoom

ZC Niertumoren
ZC Weke Delen Tumoren
ZC Zeldzame Tumoren
ZC Bottumoren
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, Epidemiologie, Kwaliteit, Kinderoncogenetica en Ethiek (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 Kinderchirurgie
- de Disciplinegroep Pathologie (Hemato-pathologie, Solide Tumorpathologie, Neuropathologie)
- de Disciplinegroep Medische Beeldvorming (Nucleair Geneeskundigen en Radiologen)
- de Disciplinegroep Genoomdiagnostiek
- 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 onderzoek aanvragen voor patiëntmateriaal en patiëntgegevens. Wanneer betrokkenen bij SKION een onderzoek willen opstarten, wordt het voorstel daartoe ingediend bij de OC en worden tussen OC en indiener afspraken gemaakt onder welke condities dit onderzoek gerealiseerd kan worden.

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

3.4 Centraal Bureau

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

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



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

Er zijn 30 datamanagers op declaratiebasis werkzaam voor SKION bij de centra voor kinderoncologie/ beenmergtransplantatie. Twee medewerkers zijn gedetacheerd bij SKION resp. als ICT medewerker vanuit het HAGA ziekenhuis, en als statisticus vanuit de afdeling medische statistiek van het LUMC. De CAO ziekenhuizen wordt toegepast op de arbeidsovereenkomsten van SKION met haar medewerkers.

Personeelszaken, salarisadministratie en ondersteuning van de automatisering worden resp. ingekocht bij de afdeling P&O en I&A van het HAGA ziekenhuis op basis van een Service Level Agreement. Met de afdeling Medische Statistiek LUMC is een Service Level Agreement afgesloten op het gebied van ondersteuning van dataopslag- en trialmanagement.

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

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

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

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

Het kwaliteitsbeleid binnen de SKION neemt een belangrijke plaats in. Vanaf 2006 is het laboratorium van de SKION CCKL geaccrediteerd. In 2014 is de CCKL accreditatie voor de 5de keer toegekend. Gezien de verhuizing werd in 2015 een extra accreditatie verricht en toegekend.

3.5 SKION algemeen

Op 8 juni 2015 bereikte ons het droeve bericht dat bij een noodlottig motorongeval een zeer gewaardeerde collega uit Phoenix in de Verenigde Staten is overleden, Bob Arceci.

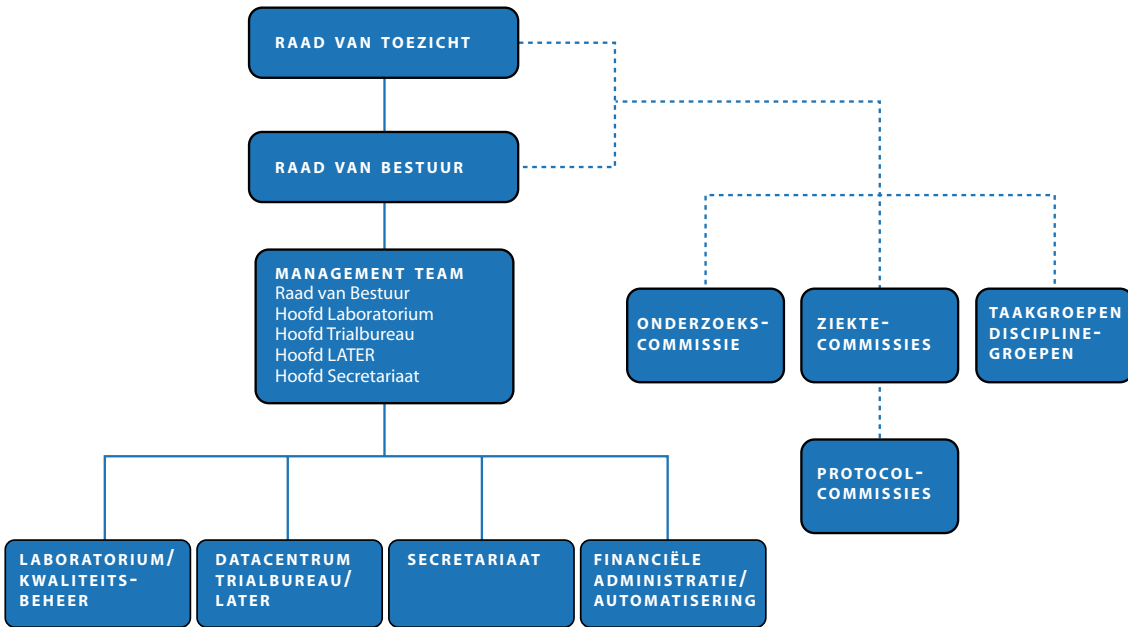
Gertjan Kaspers, namens de ziektecommissie Myeloide Maligniteiten: Bob was een zeer deskundige arts, een uitstekende onderwijzer, opleider, een eminente wetenschapper en editor van Pediatric Blood & Cancer.

10

Op woensdag 9 september 2015 hebben wij afscheid genomen van Birgit van der Linden-Schrever, hoofd analist, met een mini symposium op de Zinkwerf in Den Haag. Birgit werd in het zonnetje gezet na een dienstverband van 34 jaar bij SKION. Zij gaat nu genieten van haar pensioen.



3.6 Organogram





SKIONdagen 2016





3.7 Landelijke Shared Care dag

Op vrijdag 20 november 2015 vond de 5e Landelijke Shared Care dag plaats in het Planetarium te Amsterdam. Aan de aanwezigen (o.a. verpleegkundigen, kinderartsen/-oncologen, datamanagers, psychologen) werd een gevarieerd programma geboden met de onderwerpen: Update Shared care, nieuwe therapieën, organisatie en psychosociale zorg, Wilms tumor, bijwerkingen chemotherapie, beenmergfalen en LATER toxiciteit.

De dag werd enthousiast bezocht door meer dan 200 belangstellenden. Het voorzitterschap van deze dag is door Max van Noesel overgedragen aan Floor Abbink.

3.8 SKIONdagen 2016

Op donderdag 4 februari en vrijdag 5 februari 2016 vonden de SKION-dagen plaats in Centraal Museum te Utrecht. Op donderdag- en vrijdagochtend waren er updates van de verschillende Ziektecommissies, disciplinegroepen en Taakgroepen.

Donderdagmiddag waren er workshops georganiseerd met als onderwerpen "Project Orange: een integrale benadering voor optimale zorg voor kind en ouder", "Waar gaat het klinisch onderzoek heen?" en "Vernieuwend doceren of wel breinbreaking", waar enthousiast aan is deelgenomen.

Op vrijdagmiddag is er aandacht besteed aan de stand van zaken m.b.t. het Prinses Máxima Centrum. Tevens werd de visie op Ontwikkelingsgerichte zorg toegelicht en uitgewerkt aan de hand van Project Orange, met als gastspreker Niek van den Adel over gastvrijheid.

Het symposium werd financieel mede mogelijk gemaakt door Jazz Pharmaceuticals, Gilead Sciences Netherlands B.V. en Baxalta Netherlands B.V.

3.9 Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

In 2009 is door de Raad van Bestuur en 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 besloten om met het UMCU/WKZ een samenwerking te realiseren en in de nabijheid van het WKZ te bouwen. In het NKOC zal het wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker gaan plaatsvinden en wordt topzorg voor kinderen met kanker geconcentreerd. Een nauwe samenwerking met UMCU/WKZ wordt uitgewerkt om het NKOC zo effectief mogelijk te realiseren. Op zorggebied zal het NKOC samenwerken met de zgn. Shared Care centra in het land. Dit zijn gekwalificeerde ziekenhuizen die minder complexe onderdelen van de behandeling verzorgen dichtbij de woonplaats van het kind.

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

In 2014 is gewerkt aan het definitieve ontwerp (DO) van het Prinses Maxima Centrum. Belangrijk is dat het ontwerp compact, flexibel en schaalbaar is. In het DO zijn alle eerder geformuleerde voorwaarden van het Plan van Eisen opgenomen.

In 2014 is tevens de eerste afdeling van het Prinses Maxima Centrum van start gegaan. Hiervoor is deskundig personeel in dienst genomen dat ervaring en expertise heeft met de doelgroep van deze afdeling nl neuroblastomen, lever, nier en kiemceltumoren. De afdeling is gelokaliseerd in het WKZ, daartoe is een afdeling zodanig verbouwd dat de PMC look and feel kon worden aangebracht. Voorwaarde voor deze start was contractering door de zorgverzekeraars, die per 1/7/2014 is gerealiseerd. Er bestaat een goede en constructieve samenwerking met het WKZ. In 2014 is een Scientific Advisory



Committee geïnstalleerd onder voorzitterschap van Bill Evans en met vice-voorzitter Hans Clevers, die de research van het PMC verder zal vormgeven.

In 2015 is verder gewerkt aan de opzet van het shared care netwerk, bestaande uit perifere en academische ziekenhuizen. In de Raad van Advies onder voorzitterschap van Prof. Dr. G. van der Wal zijn de zorgpaden verder uitgewerkt. In verband met de start van de volgende fase van het Prinses Máxima Centrum, nl de start van de nieuwbouw en realisatie van het centrum, is in de zomer van 2015 een nieuwe Raad van Bestuur van het Prinses Máxima Centrum benoemd bestaande uit Mevr. drs. Diana Monissen (CEO), Prof. dr. Rob Pieters (CMO) en Prof. Dr. Hans Clevers (CRO). Dr. Hanneke de Ridder is benoemd tot directeur Ontwikkelingsgerichte Zorg en Cultuur. Op 6 november 2015 is de opdracht voor de nieuwbouw getekend, waarmee de daadwerkelijke volgende fase is gestart. Volgens planning wordt verwacht dat het gebouw eind 2017 wordt opgeleverd en in 2018 zal worden betrokken. De verdere opbouw van de organisatie voor de zorg en de research zal de komende 2 jaar plaatsvinden. Ook SKION zal zich de komende 2 jaar zo goed mogelijk voorbereiden op de overgang naar het Prinses Máxima Centrum. Dit alles om de kernwaarden grensverleggend en gepassioneerd en de daarbij behorende missie te realiseren: Het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie wil ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven.

Voor verdere informatie wordt verwezen naar www.prinsesmaximacentrum.nl



4 Skion laboratorium



Introductie

In 2015 heeft het SKION laboratorium efficiënt gefunctioneerd ten aanzien van de kerntaken cytomorfologie, flowcytometrie en moleculaire diagnostiek. Cytomorfologie is van oudsher de gouden standaard van de diagnostiek. Expertise wordt in stand gehouden door uitwisseling van ingewikkelde patiënten. De flowcytometrie wordt routinematig uitgevoerd voor de diagnostiek van hematologische maligniteiten. In het NOPHO-DBH-AML2012-protocol heeft de toepassing zich verdiept tot het volgen van response op therapie door analyse van Minimal Residual Disease (MRD), noodzakelijk voor stratificatie binnen dit protocol. Het SKION laboratorium voert samen met afdeling Immunologie van ErasmusMC (V. v.d. Velden) en Gent, België (J. Philippé) een belangrijke rol in de analyse van deze MRD uit. De moleculaire diagnostiek is eveneens in steeds ruimere mate opgenomen in de routine diagnostiek. Dit betreft de detectie van oncogene fusiegenen en oncogene mutaties bij diagnose ALL, CML, AML/APL en MDS maar ook uitbreiding met nieuwe targets die van belang zijn voor de diagnostiek en prognose van AML, zoals CEBPa mutaties en GATA-1 mutaties middels Sanger sequencing. Op deze manier zijn we in staat steeds betere karakterisering van de patiënt en informatie aan de artsen over te dragen die bijdraagt bij therapie op maat.

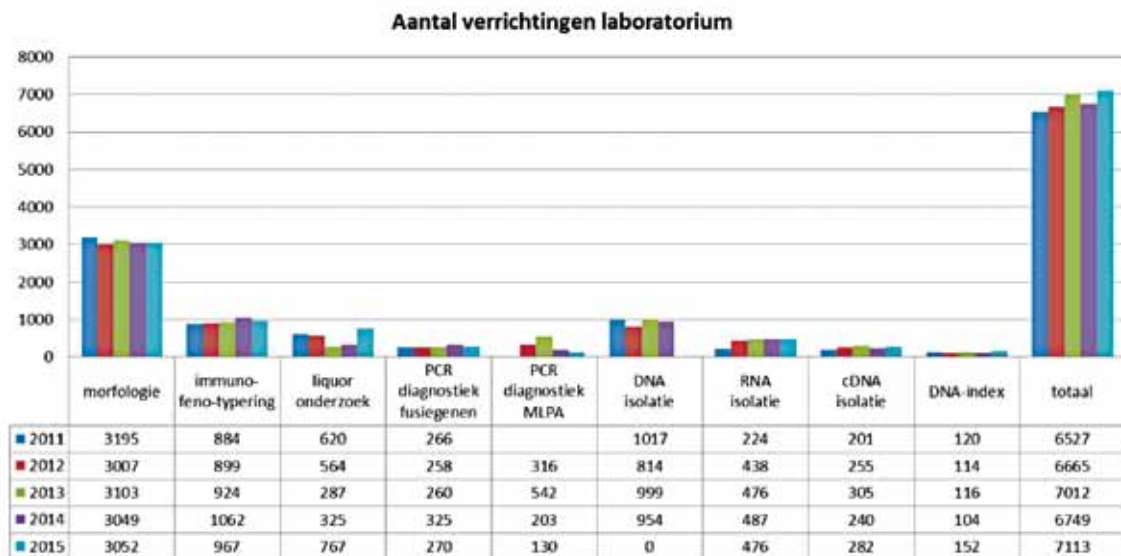
Los van al deze dagelijkse werkzaamheden stond 2015 in het teken van een verhuizing naar de Zinkwerf, te Den Haag. Een kleine oefening voor wat komen gaat en onder deskundige leiding van het bouwteam van het PMC en hoofdanalisten Colette Dieltjes en Anja de Jong is de verbouwing uitstekend verlopen.

Daarnaast werd besloten om van het SAP-patiënt informatiesysteem over te stappen op GLIMS. Dit project werd in samenwerking met UMCU uitgevoerd, juist om straks de transitie naar het Prinses Máxima Centrum soepel te laten verlopen. Inmiddels is dit project succesvol afgesloten en kon SKION per 15/2/2016 live over op GLIMS. Medewerkers van het laboratorium hebben bij deze laatste 2 grote projecten laten zien dat zij in staat zijn onder druk veel bergen te verzetten en nog steeds optimale diagnostiek voor de patiënten te leveren.

Laboratorium en cijfers

In 2015 is bij 670 kinderen een nieuwe diagnose/recidief gesteld. Dit aantal ligt boven het begrote aantal (625). Daarmee zijn de verrichtingen van het Laboratorium ook toegenomen gezien meer fol-

low up controle, controle-momenten naar rato. Dit heeft geleid tot totaal 7113 verrichtingen, namelijk 364 (325) uitgebreide ziekte typeringen, 1178 (1100) beenmerg controles en 1274 (1100) uitgebreide controles. Fluctuaties in het aantal nieuwe patiënten met kinderkanker hebben wij in het verleden vaker gezien.





Kwaliteit

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. In 2014 werd het laboratorium geheraccrediteerd door CCKL. Gezien onze verhuizing was er in 2015 toch nog een extra accreditatie gewenst en toegekend.

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. Voorts zijn er moleculaire diagnostiek rondzendingen van de MODHEM (MOleculair Diagnostics for HEmatological Malignancies). Intern in het laboratorium worden ook kwaliteitsrondes gehouden. Bijscholing en opleiding van de analisten wordt bijgehouden in een scholingsplan en geïnventariseerd tijdens de jaarlijkse functioneringsgesprekken. Hierbij is aandacht voor individuele ontwikkelingswensen van de medewerkers, tevens wordt geanticipeerd op specifieke aandachtsgebieden van de medewerker.

Biobank en Onderzoekscommissie (OC)

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

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. In bijlage 10 is een overzicht te zien van de uitgifte in 2015 en de publicaties voortkomend uit dit onderzoek met SKION materiaal.

Onderzoek

Het SKION laboratorium richt zich, gezien de expertise en centrale rol in de diagnostiek, primair op translationeel onderzoek. Validatie van dit onderzoek zal uiteindelijk leiden tot implementatie in de basisdiagnostiek binnen het SKION laboratorium. De hieronder genoemde research projecten zijn extern gefinancierd en vinden voor een deel plaats op het SKION laboratorium. Echter, er zijn veel

meer projecten waar SKION aan deelneemt en of faciliteert, die uitgevoerd worden in samenwerking met de laboratoria van de UMC's.

- 1 **Gestandaardiseerde 8-kleuren flow cytometrie voor snelle en gevoelige diagnose en follow-up van haematologische maligniteiten.** Ontwikkeling van nauwkeurig op elkaar afgestemde 8-kleurenflow panels voor de flowcytometrische screening en classificatie van ALL en andere haematologische maligniteiten heeft sinds 2006 plaats gevonden door diverse gespecialiseerde flow cytometrie laboratoria binnen het Europese EuroFlow project (projectleider Prof. Dr. J. van Dongen, EUR, Rotterdam), mede gefinancierd door EuroFlow.
- 2 **Determinatie van kwantitatieve PCR voor follow-up van moleculaire targets bij AML.** Ontwikkeling van kwantitatieve PCR biedt de mogelijkheid op patiënt/ziekte-specifieke follow-up van response op behandeling te doen. Deze bepalingen waren in het verleden nog niet beschikbaar en werden in het afgelopen jaar gestandaardiseerd en gevalideerd.
- 3 **Flowcytometrische immunofenotypering van patiënten met Myelodysplastisch Syndroom (MDS).** Classificatie van myelodysplastische syndromen is in principe goed mogelijk met behulp van beenmergmorfologie en cytogenetica. Flowcytometrische immunofenotypering kan behulpzaam zijn in het maken van onderscheid tussen abnormale differentiatie en maturatie van diverse cellijnen en de diverse rijpingsstadia van cellen bij MDS patiënten. Met name de herkenning van laag-risico MDS kan bijzonder moeilijk zijn. Dit project betreft een samenwerkingsverband met diverse Nederlandse laboratoria, onder leiding van Dr. A.A. van de Loosdrecht (VUMC-Amsterdam), met als doel het opzetten van een gezamenlijke flowcytometrische strategie voor herkenning van laag-risico MDS. Met name op het gebied flowcytometrie als diagnosticum van MDS bij kinderen heeft de SKION samen met Dr. V. van der Velden (EUR) een voortrekkersrol. De standaard bepalingen bij diagnose t.b.v. de zorg worden uitgewisseld binnen deze onderzoeksgroep. Derhalve is er geen extra financiering van dit project.



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

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

De review Beenmergfalen wordt volledig digitaal ondersteund met een webapplicatie en videoconferencing. Elke 3 maanden vindt er een review plaats, in het bijzijn van de ZC beenmergfalen, pathologen en hoofd SKION laboratorium. In 2015 werd deze commissie in overleg met de sectie benigne hematologie uitgebreid met een kinderhematoloog, die meer gericht is op de "benigne" afwijkingen. 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 gescand voor centrale review.

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

Digitale review. De diverse centrale reviews behoeven veel tijd op het gebied van onder andere voorbereiding (verzamelen van relevante klinische informatie, logistiek), plannen van de centrale review (specialisten reizen vanuit het hele land naar een centrale plaats) en afhandelen van de review bevindingen (vele administratieve handelingen). Reeds in 2007-2008-2009 werd, in samenwerking



met de TU Delft, een begin gemaakt met een pilotstudie ten bate van de centrale digitale review. In 2011-2012 werd overleg met de diverse subdisciplines (o.a. 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 Kinderoncologisch Laboratorium werd reeds enkele jaren geleden opgesteld. In het Prinses Máxima Centrum wordt gestreefd naar een volwaardig laboratorium met zowel op morfologisch, immunologisch als genetisch gebied zo compleet mogelijke karakterisering van de patiënt. Hierin worden in tegenstelling tot de doelgroep van het SKION laboratorium nu niet alleen de hemato-oncologische maligniteiten maar ook solide tumoren en hersentumoren gediagnostiseerd. Doelstelling is om de patiënt in het Prinses Máxima Centrum binnen een dag zo gedetailleerd mogelijk te diagnosticeren 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. Er zal veel interactie zijn tussen de research en de zorg. Onontbeerlijk hierbij is de centrale weefselontvangst, met centrale archivering en opwerking van materiaal onder ideale omstandigheden. De diagnostiek zal uiteraard altijd voorrang krijgen, maar restmateriaal wordt reeds opgewerkt en opgeslagen in de biobank in verschillende fracties, opdat er later research mee verricht kan worden. Het gebruik van materiaal voor research wordt in overleg tussen klinici en pre-clinici besproken en gewogen, naar analogie van de doelstellingen van de huidige SKION onderzoekscommissie.

In 2015 werden de eerste stappen gezet voor de verdere inrichting van het kinderoncologisch laboratorium. Dit betekende overleg met diverse laboratoria van het UMCU, maar ook veel interactie met de startende research om nu reeds een goede basis te leggen voor goede samenwerking straks. Het jaar 2016 zal in het teken staan van verdere intensivering van deze contacten en verdere perfectionering van het initiële beleidsplan.



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

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

24

Het Trial en Data Centrum van SKION verzamelt van ieder protocol tijdens de looptijd van het protocol de Nederlandse gegevens. Hiervoor zijn datamanagers in de 8 centra gestationeerd. In 2015 betrof het 30 datamanagers verspreid over de centra. Zij leveren de benodigde gegevens aan op CRF of webbased, waarbij zeer gedetailleerd gegevens worden bijgehouden over de gestelde behandeling, en daadwerkelijke gegevens van de behandeling inclusief details over medicatie, radiotherapie en ondersteunende medicatie in iedere behandelfase, de bijwerkingen van therapie en de follow-up, alles volgens standaard formats. Tevens werkt het Trial en Data Centrum op reguliere basis samen met de afdeling Medische Statistiek van het LUMC voor de database-ontwikkeling en statistische ondersteuning.

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



geanalyseerd. Jaarlijks worden deze gegevens gebruikt voor de voortgangsrapportages welke gepubliceerd worden in de syllabus van de SKION dagen. Ook worden de gevalideerde gegevens naar de internationale trialcentra verzonden om opgenomen te worden in de internationale databases. Om de gevalideerde Nederlandse data beschikbaar te houden voor oa aanvullend klinisch onderzoek, is in 2014 een start gemaakt met het centraal opslaan van tabellen van oude en buitenlandse databases. Dit Datawarehouse wordt verder aangevuld en gedefinieerd. In 2015 heeft het SKION TDC meegewerkt aan de start van de migratie van het SKION laboratorium informatie systeem in SAP (beheert door het HAGA Ziekenhuis) naar GLIMS (beheert door UMCU). Extractie van de tabellen met data is gevalideerd en gecontroleerd door het SKION TDC en opgeslagen in het Datawarehouse voor later gebruik.

In 2015 is het Trial en Data Centrum betrokken geweest bij het verwerken van data en/of het coördineren van ruim 30 vigerende protocollen en bij de follow-up van afgesloten behandelprotocollen. Het WMO-plichtig protocol Acute Lymfatische Leukemie, ALL-11, heeft een belangrijke plaats binnen SKION. Het betreft niet alleen de grootste patiëntengroep met kinderkanker in Nederland, maar dit protocol is ook geheel in Nederland ontwikkeld.

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

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

Met de opening van de 1e afdeling van het Start Prinses Máxima Centrum in oktober 2014 werd het aantal deelnemende centra in Nederland voor een aantal protocollen gewijzigd. Daarvoor heeft het

SKION Trial en Data Centrum de nodige amendementen voorbereid en ingediend bij de betrokken METC's.

Kwaliteit van de gegevens

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

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

In 2015 zijn 14 site visits uitgevoerd voor 6 protocollen volgens de daarvoor geldende monitorplannen. De bevindingen zijn besproken met de gevisiteerde centra en daaruit voortvloeiende actiepunten worden bij volgende site visits geëvalueerd.

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

Bij steeds meer protocollen vormt centrale review van gegevens (zoals pathologie, beeldvorming of



bestralings-gegevens) een belangrijk onderdeel van de kwaliteitscontrole. In samenwerking met het SKION Laboratorium levert het Trial en Data Centrum administratieve en logistieke ondersteuning aan onder anderen de beenmergfalen review. Hierbij staan verschillende technologieën ter beschikking zoals HD videoconferencing en de digitale review web applicatie. Sinds 2012 heeft SKION de beschikking over een eigen virtuele video vergaderruimte. In 2014 zijn de groep Neuro-kinderoncologie en de Ziektecommissie Neuroblastoma gestart met een multidisciplinair videoconferencing overleg. Dit is in 2015 voortgezet. In 2016 wordt dit aangepast, aangezien de betrokken onderzoekers en behandelaren vrijwel allen in het PMC werkzaam zijn.

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

Basisregistratie

Naast de registratie van alle data zoals boven omschreven voert SKION ook de Basisregistratie uit, die bedoeld is om alle kinderen van 0 tot en met 18 jaar gediagnosticeerd met een (pre-)maligne aandoening, die in Nederland worden aangemeld bij 1 van de 6 kinderoncologische centra of de 2 centra voor beenmergtransplantatie, te registreren. De centra voor beenmergtransplantatie registreren naast deze groep kinderen, ook extra gegevens met betrekking tot de BMT registratie.

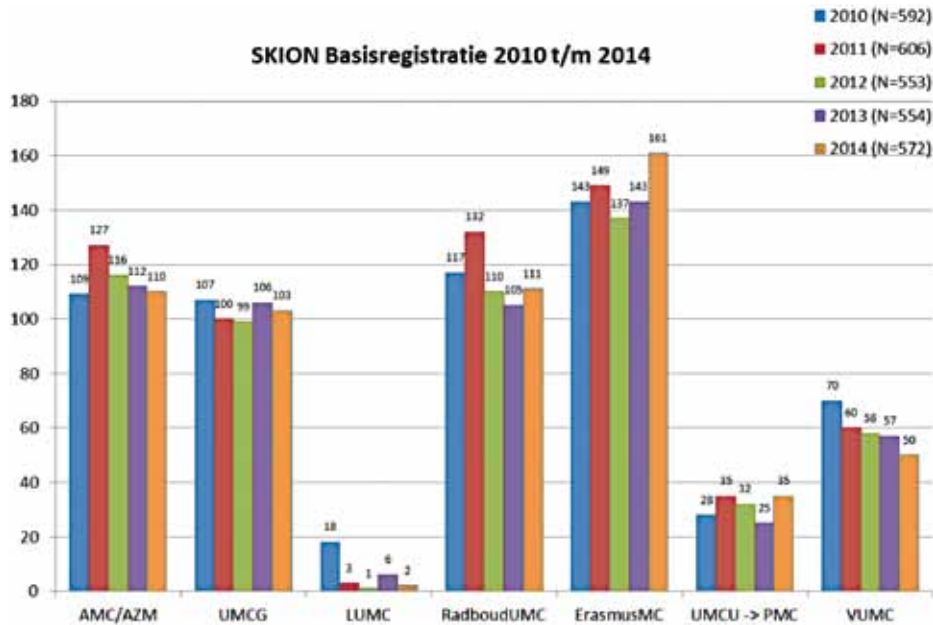
De SKION Basisregistratie is gestart in 2003. Kinderen waarbij kanker wordt gediagnosticeerd, worden aangemeld bij het Trial en Data Centrum. In het derde kwartaal in het jaar na het registratiejaar wordt het aantal geregistreerde kinderen vastgesteld voor dat registratiejaar. Dit betekent dat in het jaarverslag van 2015, de Basisregistratie van 2014 als laatste jaar is opgenomen.

Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2014, het meest recente jaar, zijn 572 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert. Sinds de start van de basisregistratie stijgt het aantal nieuwe diagnoses. Deels komt dit door het netwerk van lokale datamanagers die steeds meer bronnen vinden om de registratie aan te vullen. Dit is met name zichtbaar bij de tumoren van het centraal zenuwstelsel.

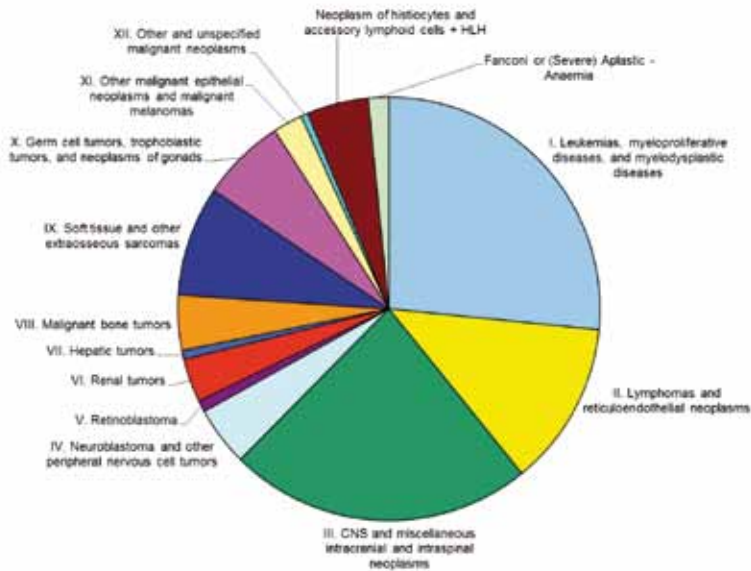
De daling van het LUMC in 2011 is het gevolg van het besluit van dat centrum om geen nieuwe kinderoncologie patiënten te behandelen behoudens beenmergfalen en TMD-B patiënten. Het centrum voert wel stamcel transplantaties uit.

In oktober 2014 is het Prinses Máxima Centrum gestart met het behandelen van kinderen met tumoren in de borst en/of buik (met name de ziektebeelden neuroblastoma, hepatoblastoma, renale tumoren en extracraniële kiemcel tumoren). Vanaf dit moment dienen alle kinderen in Nederland met deze ziektebeelden in het Prinses Máxima Centrum gediagnosticeerd en behandeld te worden. Verschuivingen in deze patiënten groepen in Nederland zullen in de Basisregistratie van 2015 duidelijk worden. Ook de hematologische maligniteiten van het UMCU/WKZ zullen vanaf medio 2015 in het Prinses Máxima Centrum behandeld worden.

Het totaal aantal nieuwe diagnoses per jaar schommelt rond de 560. In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2014 naar de hoofdklassen van de International Classification of Childhood Cancer (ICCC) weergegeven. Dit is de internationaal gebruikte classificatie gebaseerd op de tumor morfologie en primaire lokalisatie uit de International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O) maar met meer nadruk op morfologie dan op lokalisatie. In figuur 3 is een verdere onderverdeling van diagnoses binnen de hoofdklassen gepresenteerd.

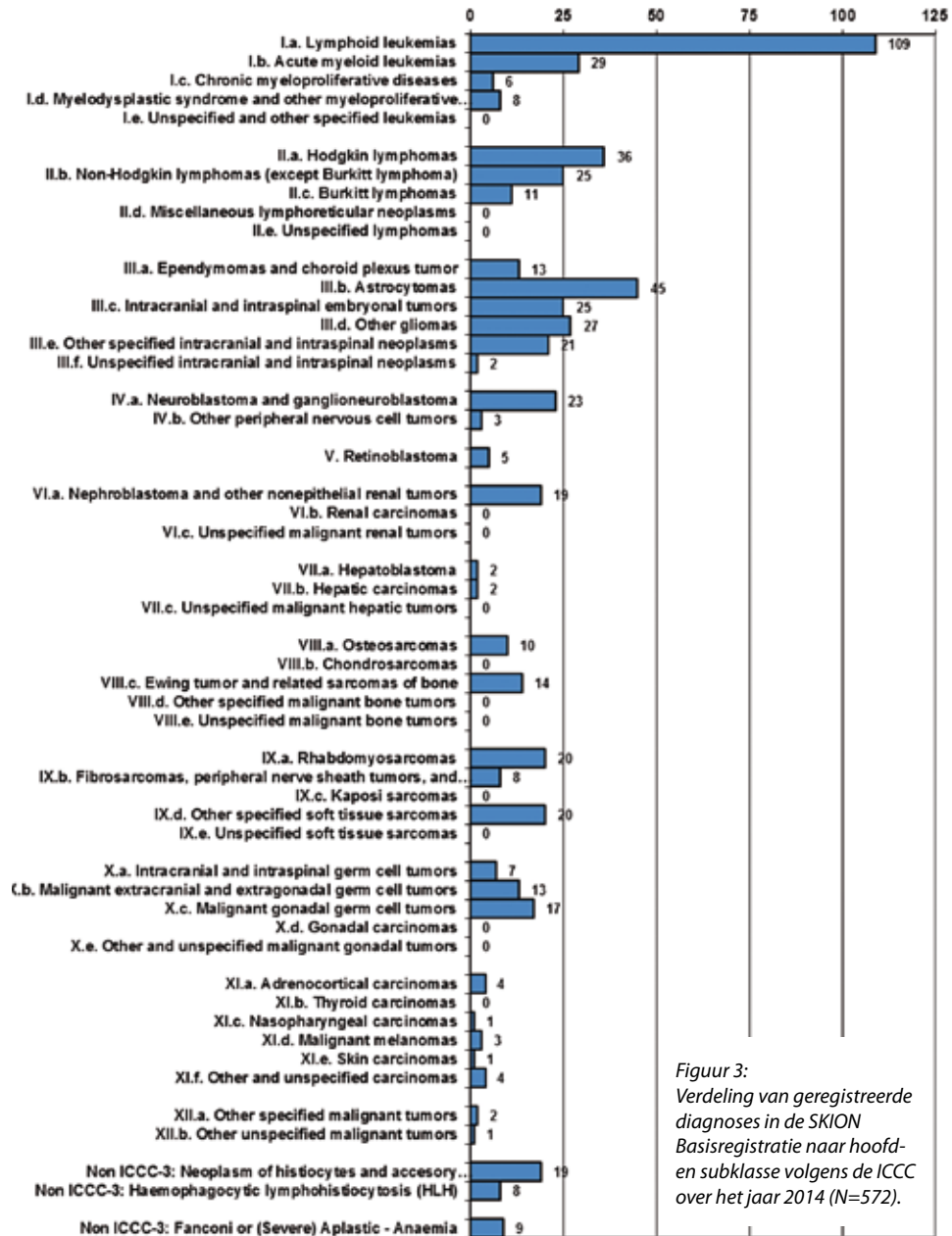


Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2010 t/m 2014



Figuur 2: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICC over het jaar 2014 (N=572).

SKION Basisregistratie 2014 naar ICC-subklasse (N=572)



Figuur 3:
Verdeling van geregistreeerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd- en subklasse volgens de ICC over het jaar 2014 (N=572).



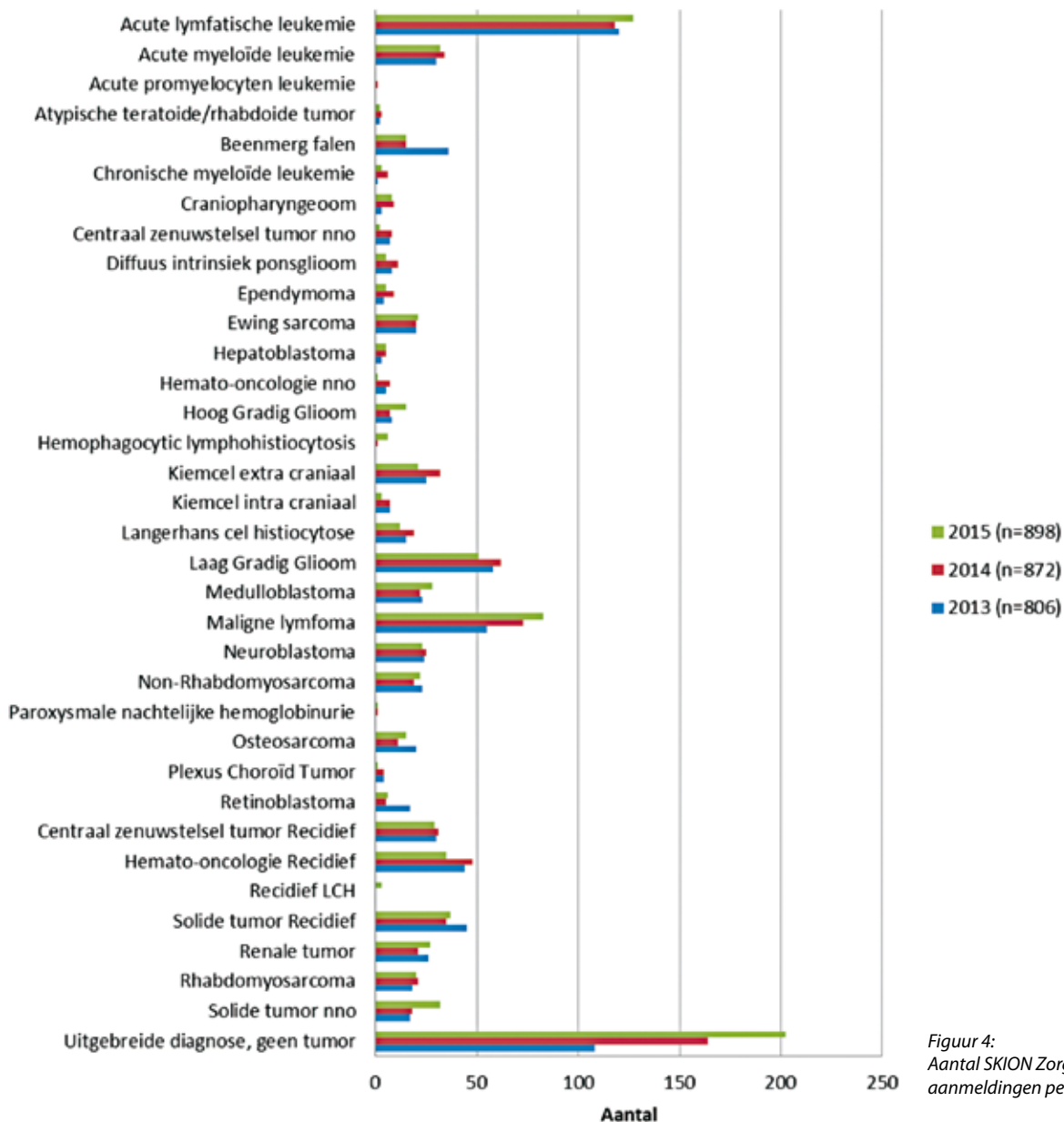
SKION Zorgactiviteit

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 Data Centrum) in samenwerking met onder anderen de voorzitters van de Protocol- en Ziekte commissies een indeling systematiek en een formulier logistiek opgezet. Alle diagnoses vanaf 1 januari 2013 worden nu volgens dit systeem ingedeeld. Gedurende 2015 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.

SKION Zorgactiviteit 2013 - 2015



Figuur 4:
Aantal SKION Zorgactiviteit
aanmeldingen per ziektebeeld



Vooruitblik 2016

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

Het waarborgen van hoge kwaliteit van de werkzaamheden blijft daarbij een belangrijk aandachtspunt. Het verder implementeren en updaten van het kwaliteitshandboek van het Trial en Data Centrum, evenals de werkprocessen, zal daarom ook in 2016 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 Data Centrum in een nieuwe organisatie, zullen nieuwe kansen ontstaan die vragen om efficiënt beheer en gebruik van gegevens. De infrastructuur (zoals ICT) in het Prinses Máxima Centrum zal mede bepalend zijn voor de invulling van de activiteiten.

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

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

6 Centraal Bureau SKION LATER

Introductie

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

34

Zorg en Voorlichting

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

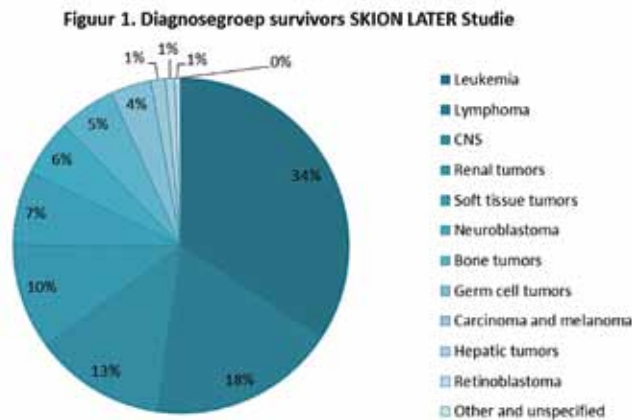


- Op 31 oktober 2015 heeft het vierde LATER voor LATER symposium plaatsgevonden in het Corpus Congress Center in Oegstgeest. LATER voor LATER wordt samen met de VOKK/VOX georganiseerd en biedt een ontmoetingsplaats voor survivors. De titel van het symposium was Voel je goed! Een verslag van deze geslaagde bijeenkomst is digitaal beschikbaar op de SKION LATER-website.
- Het centraal bureau onderhoudt continu de SKION LATER website voor patiënten en behandelaars. Tevens wordt actief het twitteraccount @SKIONLATER bijgehouden met inmiddels 478 volgers. Daarbij wordt samengewerkt met VOX, de groep survivors van kinderkanker van de VOKK.



Registratie

De SKION LATER-registratie beslaat separate delen voor zorg en onderzoek. Het onderhoud van de registratie door het centraal bureau is een doorlopende activiteit. De registratie wordt uitgevoerd door lokaal datamanagers in de 8 LATER-centra.



- Het SKION LATER-cohort van survivors die gediagnosticeerd zijn in de jaren 1963-2001 bestaat uit 6168 survivors die anno 2015 bijna allemaal volwassen zijn. Het merendeel van de survivors heeft een vorm van leukemie of lymfoom gehad (figuur 1). Er vindt doorlopende monitoring van de kwaliteit van de registratie plaats, waarbij specifieke kwaliteitscontroles en verbeteracties worden uitgewerkt naar aanleiding van bevindingen in de data.
- In 2015 zijn twee datamanager dagen georganiseerd. In juni heeft een werkconferentie plaatsgevonden in combinatie met de taakgroep SKION LATER. Deze stond in het teken van lopend onderzoek en de voorbereidingen voor de SKION LATER Studie. Daarnaast zijn de datamanagers en researchnurses in november bijeen geweest bij SKION in Den Haag, waarbij met name gesproken is over de logistiek van de SKION LATER Studie.
- In 2015 is de SKION LATER-registratie verrijkt met vragenlijstgegevens van broers en zussen van survivors van kinderkanker. Hierin werd informatie gevraagd over onder meer gezondheid, fysieke activiteiten, vruchtbaarheid, seksualiteit en werk. Daarnaast is gevraagd of men bereid is deel te nemen aan toekomstig onderzoek binnen SKION LATER. Van de 1663 verzonden vragenlijsten zijn er 1053 (63%) retour ontvangen.



Onderzoek

Onderzoek binnen het SKION LATER-studiecohort van 1963-2001 vindt plaats vanuit de verschillende LATER-centra en wordt gefaciliteerd door het centraal bureau. Financiering van onderzoeksprojecten komt van derde partijen, zoals KIKA, KWF en EU-projectfinanciering.

Het SKION LATER onderzoek bestaat uit twee delen.

Het eerste deel is onderzoek op basis van gegevens van registratie en vragenlijst:

- Anno 2015 werken er zeven AIO's en meerdere post-docs op projecten van SKION LATER. Zij doen onderzoek op basis van reeds beschikbare gegevens in de SKION LATER-registratie en koppeling van gegevens met andere registraties. In 2015 zijn 2 papers gepubliceerd op basis van LATER-data. Daarnaast zijn er meerdere lectures gehouden over de LATER-registratie en de uitkomsten van lopend onderzoek.
- Op 30 september 2015 is Lieke Feijen gepromoveerd op haar proefschrift getiteld: Childhood cancer survivors: cardiovascular disease & social outcomes.

Het tweede deel van de SKION LATER studie is gekoppeld aan data die verzameld worden op de polikliniek volgens onderzoeksprotocollen en waarvoor alle in leven zijnde survivors worden opgeroepen. De survivors worden over een periode van drie jaar uitgenodigd voor deelname aan diverse deelstudies.

In 2015 is er een grote subsidie van SKION LATER verkregen voor de infrastructuur van dit tweede deel. Voor de analyse van de projecten zal aanvullende financiering worden gevraagd.

- In 2015 is geïnvesteerd in de voorbereiding van de SKION LATER Studie op de LATER research polikliniek.

Vooruitblik 2016

Veel van de taken op de gebieden van zorg en voorlichting, registratie en onderzoek van SKION LATER zijn doorlopend. Naast deze reguliere taken zal het jaar 2016 vooral in het teken staan van het de SKION LATER Studie. Ook zal de registratie van het LATER cohort van 2001-2016 worden geüpdatet.



7 Externe contacten

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

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

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

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

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



8 Toekomstige ontwikkelingen



Bij de 2 kernafdelingen van het SKION bureau, het Laboratorium en het Trial en data centrum zal 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 data centrum zal veel aandacht uitgaan naar het ondersteunen van de ontwikkeling en implementatie van nieuwe protocollen. Het borgen van de kwaliteit van het Trial en data centrum zal bv. door het verder uitwerken van een gedegen monitor en audit systeem, in 2015 aandacht krijgen.

In 2016 zal het Prinses Máxima Centrum steeds concreter worden. Daartoe is op 8 februari 2016 de 1e paal geslagen. Met steun en in goede samenwerking met behandelaars, UMC's, overheden, zorgverzekeraars, fondsenwervende organisaties, financiers en vele anderen komt de realisatie van het Prinses Máxima Centrum steeds dichterbij. In 2016/2017 zal de overgang van de activiteiten van SKION naar het Prinses Máxima Centrum verder worden uitgewerkt. Dit alles met het uiteindelijke doel dat in 2018 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 2015

Activa		2015	2014
	€	€	€
Materiële vaste activa			
Laboratoriumapparatuur	359.991	421.874	
Verbouwing pand Leyweg	-	-	
Hard en software	37.240	50.284	
Inventaris	42.974	55.114	
	<u> </u>	440.205	<u> </u>
			527.272
Vorderingen			
Vergoeding verrichtingen	933.036	779.271	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	55.155	29.878	
	<u> </u>	988.191	<u> </u>
			809.149
Nog in tarieven te verrekenen saldo boekjaar			
Saldo boekjaar		-	195.883
Saldo vorig boekjaar		195.963	675
Liquide middelen			
Liquide middelen		2.210.988	740.886
Totaal activa		<u>3.835.347</u>	<u>2.273.865</u>



Passiva	2015		2014	
	€	€	€	€
Eigen vermogen		2.735		2.735
Voorziening PLB		108.590		91.154
Schulden op lange termijn		90.862		133.740
Schulden op korte termijn				
Crediteuren	424.132		510.659	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>2.480.707</u>		<u>1.535.577</u>	
		2.904.839		2.046.236
Nog in de tarieven te verrekenen				
Saldo boekjaar	-		-	
Saldo vorig boekjaar	<u>728.321</u>		<u>-</u>	
		728.321		-
Totaal passiva		<u>3.835.347</u>		<u>2.273.865</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2015

	WERKELIJK 2015	BEGROOT 2015	WERKELIJK 2014
B a t e n			
Opbrengst verrichtingen	4.733.165	4.142.975	3.471.459
In tarief verrekend	(675)	675	227.417
Overige baten	21	-	12.357
	<u>4.732.511</u>	<u>4.143.650</u>	<u>3.711.233</u>
L a s t e n			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	1.884.639	1.919.847	1.834.598
Registratie centra	925.847	957.700	945.386
Personeel niet in loondienst	99.627	117.840	120.590
Overige personeelskosten	71.992	76.352	71.485
	<u>2.982.105</u>	<u>3.071.739</u>	<u>2.972.059</u>
Overige kosten			
Huisvestingskosten	259.311	205.781	93.011
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	135.153	168.335	158.726
Bestuurs- en vergaderkosten	138.422	148.475	144.054
Laboratorium- en verbruikskosten	242.108	238.250	198.171
Onderhoud inventaris	6.948	8.100	48.722
Afschrijvingen materiële vaste activa	138.709	135.766	155.504
Advieskosten/accountantskosten	15.208	53.500	34.932
Kosten dubieuze debiteuren	-	5.000	2.281
Verzekeringen	21.555	17.850	18.138
Beheerskosten ICT	58.925	68.898	71.191
Overige lasten	-	15.000	10.367
	<u>1.016.339</u>	<u>1.064.955</u>	<u>935.097</u>
Totale lasten	<u>3.998.444</u>	<u>4.136.694</u>	<u>3.907.156</u>
Saldo	<u>734.067</u>	<u>6.956</u>	<u>(195.923)</u>
Rente			
Rentebaten	304	-	173
Rentelasten	6.050	6.650	213
	<u>5.746</u>	<u>6.650</u>	<u>(40)</u>
Saldo	<u>728.321</u>	<u>(306)</u>	<u>(195.963)</u>



Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 590.190 hoger dan begroot.

Ten aanzien van de baten kan opgemerkt worden dat het aantal nieuwe patiënten met diagnose kanker hoger ligt dan eerder jaren. Het aantal verrichtingen voor diagnostiek en uitgebreide ziekte-typering zijn hierdoor toegenomen.

Aantal nieuwe patiënten via het lab in 2013 was 287, 341 in 2014 ten opzichte van 364 in 2015.

Zoals uit de verrichtingentelling blijkt zijn de aantallen verrichtingen voor controle beenmerg en uitgebreid controle in 2015 ook hoger dan begroot.

Fluctuaties in het aantal nieuwe patiënten met kinderkanker hebben wij in het verleden vaker gezien.

De productie aantallen over 2015 zijn als volgt weer te geven:

	Werkelijk	Begroot
Diagnostiek	670	625
Uitgebreide typering	364	325
Controle beenmerg	1.178	1.100
Uitgebreide controle	1.274	1.100

Kosten

De kosten zijn € 138.251 lager dan begroot. De belangrijkste kostenoverschrijdingen zijn te onderkennen bij de salarissen en sociale lasten (€ 89.364) en de overige diverse kosten (€ 48.617).

De lagere overige diverse kosten worden voornamelijk veroorzaakt door hogere huisvestingskosten (€ 53.000) en lagere kosten voor kantoorkosten (€ 33.000), bestuurs- en vergaderkosten (€ 10.000), advieskosten (€ 38.000) en beheerkosten ICT (€ 10.000).

10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2015

IN ALFABETISCHE VOLGORDE

Ariës IM, van den Dungen RE, Koudijs MJ, Cuppen E, Voest E, Molenaar JJ, Caron HN, Pieters R, den Boer ML. Towards personalized therapy in pediatric acute lymphoblastic leukemia: RAS mutations and prednisolone resistance. *Haematologica* 2015, 100: e132-e136.

Bachas C, Schuurhuis GJ, Zwaan CM, van den Heuvel-Eibrink MM, den Boer ML, de Bont ES, Kwidama ZJ, Reinhardt D, Creutzig U, de Haas V, Kaspers GJ, Cloos J. Gene Expression Profiles Associated with Pediatric Relapsed AML. *PLoS One* 2015, 10: e0121730.

Boer JM, Marchante JR, Evans WE, Horstmann MA, Escherich G, Pieters R, Den Boer ML. BCR-ABL1-like cases in pediatric acute lymphoblastic leukemia: a comparison between DCOG/Erasmus MC and COG/St. Jude signatures. *Haematologica*. 2015 100:e354-7.

Calkoen FG, Vervat C, van Pel M, de Haas V, Vijfhuizen LS, Eising E, Kroes WG, 't Hoen PA, van den Heuvel-Eibrink MM, Egeler RM, van Tol MJ, Ball LM. Despite differential gene expression profiles pediatric MDS derived mesenchymal stromal cells display functionality in vitro. *Stem Cell Res.* 2015, 14:198-210.

Calkoen FG, Vervat C, Eising E, Vijfhuizen LS, 't Hoen PA, van den Heuvel-Eibrink MM, Egeler RM, van Tol MJ, Ball LM. Gene-expression and in vitro function of mesenchymal stromal cells are affected in juvenile myelomonocytic leukemia. *Haematologica* 2015, 100: 1434-1441.

Clement SC, Kremer LC, Links TP, Mulder RL, Ronckers CM, van Eck-Smit BL, van Rijn RR, van der Pal HJ, Tissing WJ, Janssens GO, van den Heuvel-Eibrink MM, Neggers SJ, van Dijkum EJ, Peeters RP, van Santen HM. Is outcome of differentiated thyroid carcinoma influenced by tumor stage at diagnosis? *Cancer Treat. Rev.* 2015, 41:9-16.

den Hoed MA, Pluijm SM, de Groot-Kruseman HA, Te Winkel ML, Fiocco M, van den Akker EL, Hoogerbrugge P, van den Berg H, Leeuw JA, Bruin MC, Bresters D, Veerman AJ, Pieters

R, van den Heuvel-Eibrink MM. The negative impact of underweight and weight loss on survival of children with acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica* 2015, 100: 62-69.

den Hoed MAH, Pluijm SMF, te Winkel ML, de Groot-Kruseman HA, Fiocco M, Hoogerbrugge P, Leeuw JA, Bruin MCA, van der Sluis IM, Bresters D, Lequin MH, Roos JC, Veerman AJ, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Aggravated bone density decline following symptomatic osteonecrosis in children with acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica* 2015, 100: 1564-1570.

de Rooij JDE, Beuling E, Zwaan M, Obulkasim A, Baruchel A, Trka J, Reinhardt D, Sonneveld E, Gibson BES, Zimmermann M, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM, Fornerod M. Recurrent deletions of IKZF1 in pediatric acute myeloid leukemia. *Haematologica* 2015, 100:1151-1159.

de Rooij JDE, van den Heuvel-Eibrink MM, Hermkens MC, Verboon LJ, Arentsen-Peters ST, Fornerod M, Baruchel A, Stary J, Reinhardt D, de Haas V, Pieters R, Zwaan CM. BCOR and BCORL1 mutations in pediatric Acute Myeloid Leukemia. *Haematologica*. 2015, 100:e194-e195.

Houwing ME, Koopman-Coenen EA, Kersseboom R, Gooskens S, Appel IM, Arentsen-Peters ST, de Vries AC, Reinhardt D, Stary J, Baruchel A, de Haas V, Blink M, Lopes Cardozo RH, Pieters R, Michel Zwaan C, van den Heuvel-Eibrink MM. Somatic thrombopoietin (THPO) gene mutations in childhood myeloid leukemias. *Int. J. Hematol.* 2015, 102: 140-143.

Kalina T, Flores-Montero J, Lecrevisse Q, Pedreira CE, van der Velden VH, Novakova M, Mejstrikova E, Hrusak O, Böttcher S, Karsch D, Sędek Ł, Trinquand A, Boeckx N, Caetano J, Asnafi V, Lucio P, Lima M, Helena Santos A, Bonaccorso P, van der Sluijs-Gelling AJ, Langerak AW, Martin-Ayuso M, Szczepański T, van Dongen JJ, Orfao A. Quality assessment program for EuroFlow protocols: summary results of four-year (2010-2013) quality assurance rounds. *Cytometry A.* 2015, 87:145-156.



Lana T, de Lorenzo P, Bresolin S, Bronzini I, den Boer ML, Cavé H, Froňková E, Stanulla M, Zaliova M, Harrison CJ, de Groot H, Grazia Valsecchi M, Biondi A, Basso G, Cazzaniga G, te Kronnie G. Refinement of IKZF1 status in pediatric philadelphia positive acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 2015, 29: 2107-2110.

Niemeyer CM, Loh ML, Cseh A, Cooper T, Dvorak CC, Chan R, Xicoy B, Germing U, Kojima S, Manabe A, Dworzak M, De Moerloose B, Starý J, Smith OP, Masetti R, Catala A, Bergstraesser E, Ussowicz M, Fabri O, Baruchel A, Cavé H, Zwaan M, Locatelli F, Hasle H, van den Heuvel-Eibrink MM, Flotho C, Yoshimi A. Criteria for evaluating response and outcome in clinical trials for children with juvenile myelomonocytic leukemia. *Haematologica* 2015, 100:17-22.

Obulkasim A, Fornerod M, Zwaan MC, Reinhardt D, van den Heuvel-Eibrink MM. Subtype prediction in pediatric acute myeloid leukemia: classification using differential network rank conservation revisited. *BMC Bioinformatics* 2015, 16:305.

Ribeiro RC, Rizzari C, Rubnitz JE, Smith OP, Sung L, Tomizawa D, van den Heuvel-Eibrink MM, Creutzig U, Kaspers GJ. Collaborative Efforts Driving Progress in Pediatric Acute Myeloid Leukemia. *J Clin Oncol.* 2015, 33:2949-2962.

Schoot RA, van Ommen CH, Stijnen T, Tissing WJ, Michiels E, Abbink FC, Raphael MF, Heij HA, Lieverst JA, Spanjaard L, Zwaan CM, Caron HN, van de Wetering MD. Prevention of central venous catheter-associated bloodstream infections in paediatric oncology patients using 70% ethanol locks: A randomised controlled multi-centre trial. *Eur J Cancer.* 2015, 51:2031-2038.

Winther JF, Kenborg L, Byrne J, Hjorth L, Kaatsch P, Kremer LC, Kuehni CE, Auquier P, Michel G, de Vathaire F, Haupt R, Skinner R, Madanat-Harjuoja LM, Tryggvadottir L, Wesenberg F, Reulen RC, Grabow D, Ronckers CM, van Dulmen-den Broeder E, van den Heuvel-Eibrink MM, Schindler M, Berbis J, Holmqvist AS, Gudmundsdottir T, de Fine Licht S, Bonnesen TG, Asdahl PH, Bautz A, Kristoffersen AK, Himmerslev L, Hasle H, Olsen JH, Hawkins MM. Childhood cancer survivor cohorts in Europe. *Acta Oncol.* 2015, 54:655-668

Wojtuszkiewicz A, Peters GJ, van Woerden NL, Dubbelman B, Escherich G, Schmiegelow K, Sonneveld E, Pieters R, van de Ven PM, Jansen G, Assaraf YG, Kaspers GJL, Cloos J. MTX resistance in relation to treatment outcome in childhood acute lymphoblastic leukemia. *J. Hematology & Oncology* 2015, 8: 61.

Zwaan CM, Kolb EA, Reinhardt D, Abrahamsson J, Adachi S, Aplenc R, De Bont ES, De Moerloose B, Dworzak M, Gibson BE, Hasle H, Leverger G, Locatelli F, Ragu C, Ribeiro RC, Rizzari C, Rubnitz JE, Smith OP, Sung L, Tomizawa D, van den Heuvel-Eibrink MM, Creutzig U, Kaspers GJ. Collaborative efforts driving progress in pediatric acute myeloid leukemia. *J. Clin. Oncol.* 2015, 33: 2949-2962.

11 Projecten met uitgegeven materiaal uit de celbank¹, laboratoriumdata¹ en/of klinische gegevens² in 2015

AML add-on studies:

OC2009-012¹ Stem cell frequency and oligoclonality of mutations in childhood AML and their functional consequences for the development of relapse (add-on DB-AML01) (J Cloos)

ALL add-on studies:

OC2006-016² Effectiviteit van epigenetische drugs in acute lymfatische leukemia bij zuigelingen (add-on Interfant 99) (RW Stam)

OC2011-024¹ MRD bepaling mbv flowcytometrie vs PCR bij kinderen met ALL (add-on ALL11) (VHJ van der Velden, V de Haas)

OC2013-005¹ Ontwikkeling van ALL modelsystemen op basis van xenograft transplantaties in NSG muizen (add-on Intre-ALL) (J Meijerink)

Niet aan protocol gebonden studies:

OC2009-005² Extramedullary involvement in childhood ALL (V de Haas, VHJ van der Velden)

OC2011-001¹ The role of histone deacetylase inhibitors in the treatment for ML in DS (M Bartels)

OC2011-009^{1,2} Clonal evolution of IKZF1 deletion-positive (sub)clones during relapse in ALL8 and ALL9 (RP Kuiper)

OC2011-013¹ ND4 mutations in AML (CM Zwaan)

OC2011-025¹ Autophagy in 5Q – MDS marrow cells (M Bierings)

OC2012-017² Biology of bone marrow-derived mesenchyme in relapsed ALL (ML den Boer, R Pieters)

OC2013-001¹ Identifying novel relevant molecular aberrations in pediatric AML by comparative DNA exome capture and RNA sequencing (MM van den Heuvel-Eibrink)

OC2013-004² Risicofactoren voor het ontstaan van trombose bij kinderen met ALL behandeld volgens het ALL-10 protocol (CH van Ommen, MD van de Wetering)

OC2013-006¹ Ontwikkeling van moleculaire diagnostiek voor hoog risico-recidief ALL voor de detectie van geactiveerde kinase en cytokine receptor signalering (F van Leeuwen, R Kuiper)

OC2013-014¹ ED-APL IRB Approval (GJL Kaspers, O Ablu)

OC2013-015² Define the role of IKZF1 (Ikaros) and BTG1 in chemotherapy response (B Scheijen, FN van Leeuwen)

OC2014-002² Een retrospectieve Nederlandse cohortstudie over blootstelling aan straling door CT-scans en het ontstaan van kanker bij kinderen (M Hauptmann)



- OC2014-010¹ Kinderkanker pre-dispositie genen (M Jongmans)
- OC2014-012² Collaborative EICNHL-I-BFM Study on peripheral T-cell lymphoma in pediatric patients (F Meyer-Wentrup)
- OC2014-014^{1,2} Integrated risk classification of ALL (A Moorman, V de Haas)
- OC2014-015¹ Germline variation and AML susceptibility and treatment (R Aplenc)
- OC2015-003² Asparaginase associated pancreatitis (AAP) during treatment of childhood ALL; characteristics and risk factors – a PdL/iBFM phenotype-genotype study (IM van der Sluis)
- OC2015-004¹ Identifying cause of therapy failure in BCR-ABL1 positive and BCR-ABL1-like ALL (ML den Boer)
- OC2015-008¹ Prognostische waarde van genfusies met de tyrosine kinases ABL1, ABL2, PDGFRB, CSF1R en JAK2 in ALL10 B-other ALL patienten (R Kuiper, ML den Boer)
- OC2015-010² Predictive value of (sub)clonal mutations for clinical outcome and targeted drugs in childhood ALL (ML den Boer)
- OC2015-011¹ Epigenomic profiling of pediatric AML at diagnosis and relapse (M Bartels)
- OC2015-015¹ Genetics of familial leukemia (E Waanders)
- OC2015-021¹ Antileukemic activity of adoptively transferred IL-15 activated donor- derived natural killer cells in pediatric stem cell transplantation (AC Lankester)

12. Bijlagen

Bijlage 1 - Medewerkers SKION

NAAM	AFDELING	
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	
S. Cras	Secretariaat	
C. Damen-Korbijn	Trial en datacenter	
C. Dieltjes	Laboratorium	
S. Dihal-Sharma	Secretariaat	
M. Fiocco	Statisticus	Gedetacheerd LUMC
J. Godlieb	Inform/Automatisering	Gedetacheerd HAGA
H.A. de Groot-Kruseman	Trial en datacenter	
V. de Haas	Hoofd laboratorium	
A. Hartman	Lab/Trial en datacenter	
M. van der Heiden	Hoofd Later	
N. Hollema	Trialbureau LATER	
M. Jansen-Cramer	Laboratorium	
A.X. de Jong	Laboratorium	
A. Karso	Secr. Prinses Máxima Centrum	
E. Kilsdonk	LATER	in dienst 01-08-2015
J.W. Koning-Goedheer	Laboratorium	
M.E. Lichtenauer	Laboratorium	
J. Lieverst	Hoofd Trial en datacenter	
B.E.M. v.d. Linden-Schrever	Laboratorium	tot 01-10-2015
C.H. van der Linden	Secretariaat	
W. Mahabier	Trial en datacenter	



J.R. Pauptit-Moen	Secretariaat	
A. Reedijk	Trial en datacenter	tot 01-12- 2015
J.G. de Ridder-Sluite	Raad van Bestuur	
L. Scheffers-van Schie	Trial en datacenter	
C. Scholte	Trial en datacenter	
S. Slüsser-Jhagru	Secr. Laboratorium	
A.J. v.d. Sluijs-Gelling	Laboratorium	
E. Sonneveld	Wvd Hfd Laboratorium	
D. Toebak	Laboratorium	
B. van Turnhout	Laboratorium	in dienst 01-06-2015
C. Vandenberghe	Laboratorium	tot 01-08-2015
I. van der Veen	Secretariaat	
F. Verwer	Trial en datacenter	in dienst 01-12-2015
J. Vreijling	Trial en datacenter	
E. Wiesen	Trial en datacenter	in dienst 01-05-2015
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 Dr. I.M van der Sluis ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)	ALL 11	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) Dr. M.B. Bierings Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge Dr. I.M. van der Sluis Dr. W.J.E. Tissing Dr. M.A. Veening ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Dr. V. de Haas Mw. C. Scholte(TM) ADVISEURS Dr. H.B. Beverloo Prof. Dr. J.J.M. van Dongen Dr. M. Fiocco
		Interfant 06	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) KLANKBORD Dr. D. Bresters Dr. R.Y.J. Tamminga ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
		Interfant-COG-JPLSG	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) ADVISEURS Dr. I.M. van der Sluis Dhr. R. Stam
		IntReALL 2010 (Recidief ALLCie)	Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge (VZ) Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Dr. V. de Haas Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. J. van der Lugt (fellow) Drs. W. Mahabier (TM)



ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Prof. Dr. R. Pieters
Dr. A.B. Versluys
Prof. Dr. C.M. Zwaan

EsPhALL 2009

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

EsPhALL 2016

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)
Dr. M.B. Bierings
Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

IDS ALL
(internationaal Down Syndroom)

Dr. M.B. Bierings
Dr. D.M.W.M. te Loo

WG ALL COMPLEXE PATIËNTEN

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

ZC MYELOIDE MALIGNITEITEN

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Drs. F. Verwer
Prof. Dr. C.M. Zwaan

AML-Initieel

ZC MM Inclusief LAB vertegenwoordigers
Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. H.B. Beverloo
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Mevr. J. Cloos
Dr. V. de Haas
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Mw. S. Noort
Mw. T.C.J.M. Peters
Dr. E. Sonneveld
Drs. F. Verwer
Prof. Dr. C.M. Zwaan

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Mw. B. Goemans (fellow)
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. D.M.W.M. te Loo
Drs. F. Verwer (TM)
Dr. A.B. Versluys

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

MM FORUM
(Moleculair Diagnostiek)

Dr. H.B. Beverloo

Dr. J. Cloos

M. Fornerod

Dr. V. de Haas

Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink

Dr. E. Sonneveld

ML DS 2006 en TMD

DS-TMD-B

AML Recidief 2005/2008

APL

CML

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)

Mw. B. Goemans (fellow)

Dr. W.J.W. Kollen

Drs. F. Verwer (TM)

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)

Dr. V. de Haas

Mw. B. Goemans (fellow)

Dr. W.J.W. Kollen

Drs. F. Verwer (TM)

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)

Mw. B. Goemans (fellow)

Dr. W.J.W. Kollen

Dr. D.M.W.M. te Loo

Drs. F. Verwer TM

Dr. E. Sonneveld

Dr. A.B. Versluys

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

Drs. F. Verwer (TM)

- indien nodig iemand van de ZC

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

Dr. F.C.H. Abbink

Dr. R.G.M. Bredius

Drs. F. Verwer (TM)

ZC MALIGNIE LYMFOMEN

Dr. A. Beishuizen (VZ)

Dr. V. de Haas

Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)

Dr. J.L.C.M. Loeffen

Mw. J. Vreijling (TM)

Dr. J. Zsiros

M. Hodgkin(EURONET)

B-NHL (2015)

Dr. A. Beishuizen (VZ)

Dr. H.van den Berg

Dr. M.C.A. Bruin

Mw. M. Hagleitner (Fellow)

Dr. H.L. Hooimeijer

Dr. B. de Keizer

Dr. F. Oldenburger

Dr. A.M.J.B. Smets

(med.beeldvorming)

Dr. M.A. Veening

Mw. J. Vreijling (TM)

Dr. J. Zsiros (VZ)

Dr. A. Beishuizen



ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC HERSENTUMOREN (CZS)

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

FORUM

KINDERNEURO-ONCOLOGIE

Dr. S.L.A. Plasschaert (VZ)
Dr. C. van de Bos
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. C.E.M. Gidding
Dr. B. Grenzen
Dr. R.R. Knops
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. E.M.C. Michiels
Dr. L. Meijer
Dr. N.A. Oeij
Dr. R.E. Reddingius
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. D.G. van Vuurden
Dr. M.D. van de Wetering

Non B-NHL

Mw. M. Hagleitner (Fellow)
Dr. J.L.C.M. Loeffen
Dr. F.A.G. Meyer-Wentrup
Mw. J. Vreijling (TM)

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

PTLD

Dr J.L.C.M. Loeffen (VZ)
Dr. J.J. Boelens
Dr. A. Lankester
Drs. A.M.L. Peek
Dr. A.C.H. de Vries
Mw. J. Vreijling (TM)

ALCL

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

Laaggradig glioom

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

Ependymoom

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

Overkoepelende commissie
PNET/ medulloblastoom

Dr. C. van den Bos
Dr. C.E.M. Gidding
Dr. L. Meijer
Dr. S.L.A. Plasschaert
Dr. R.E. Reddingius

Medulloblas-toom SR

Dr. R.E. Reddingius (VZ)
Dr. A.M. Boot (op verzoek)
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. M. Hamdi
Dr. F. Oldenburger
Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
Dr. P. Wesseling
Mw. M.M. de Win (Dr. E. Sanchez)

Medulloblas-toom HR

Dr. C.E.M. Gidding (VZ)
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. G.O.R.J. Janssens
Dr. S.L.A. Plasschaert
vacature neurochirurg

Infant Medulloblas-toom/ PNET

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

sPNET

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

HGG/DIPG

Dr. D.G. van Vuurden (VZ)
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. B. Grenzen
Dr. E.W. Hoving
Dr. G.O.R.J. Janssens
Dr. N.A. Oeij
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
Mw. S.E.M. Veldhuijzen van Zanten

ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

HGG/DIPG Overkoepelende

Dr. D.G. van Vuurden (VZ)
Dr. B. Granzen
Dr. N.A. Oeij
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren

GCT CNS

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

ATRT

Dr. M.D. van de Wetering (VZ)
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. C.E.M. Gidding
Dr. L. Meijer
Dr. F. Oldenburger
Vacature neurochirurg

Plexustumoren
(CPT 2000-2010)

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

Craniopharyngeoom

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

Retinoblastoom

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

ZC NEUROBLASTOOM

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

NBL 09(HR,IR,LR)

Dr. G.A.M. Tytgat (VZ)
Dr. N.K.A. van Eijkelenburg
Dr. K.C.J. Kraal
Dr. M.M. van Noesel
Drs. A.M.L. Peek
Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
Adviserende leden:
Dr. B.L.F. van Eck-Smit
Dr. M. Fiocco
Dr. L.C.M. Kremer

ZIEKTECOMMISSIE TAAKGROEP DISCIPLINEGROEP	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
			Dr. F. Oldenburger Dr. A.M.J.B. Smets Dr. C.P. van de Ven Dr. M.H.W. Wijnen Dr. S. Zwaveling
		NBL Recidief	Dr. N.K.A. van Eijkelenburg (VZ) Dr. J.J. Boelens Dr. K.C.J. Kraal Dr. M.M. van Noesel Drs. A.M.L. Peek Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM) Dr. G.A.M. Tytgat Dr. M.H.W. Wijnen Dr. S. Zwaveling
ZC NIERTUMOREN	Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink (VZ) Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis Dr. G.A.M. Tytgat		Renale Kindertumoren Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink (VZ) Dr. M. van Grotel Dr. T. Israëls Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis Dr. G.A.M. Tytgat Mw. J. Vreijling (TM)
		SIOP 2001/WILMs	Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink (VZ) Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)
ZC WEKE DELEN TUMOREN	Dr. M.M. van Noesel (VZ) Dr. J.H.M. Merks Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)	Rhabdomyosarcoom (RMS)	Dr. J.H.M. Merks (VZ) Dr. J.K. Anninga Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont Dr. W.B. Breunis Dr. L.M. Haveman Dr. K.C.J. Kraal Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis Dr. E.M.C. Michiels Dr. M.M. van Noesel Dr. N.A. Oeij (toeh.) Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
		NRSTS (NON RMS)	Dr. M.M. van Noesel (VZ) Dr. J.K. Anninga Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont Dr. W.B. Breunis Dr. L.M. Haveman

ZIEKTECOMMISSIE
 TAAGROEP
 DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC ZELDZAME TUMOREN

Dr. J. Zsiros (VZ)
 Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
 Dr. E.M.C. Michiels
 Dr. M.M. van Noesel

Nasofarynx Carcinoom (NPC)

Dr. K.C.J. Kraal
 Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
 Dr. J.H.M. Merks
 Dr. E.M.C. Michiels
 Dr. N.A. Oeij (toeh.)
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)
 Overige disciplines verbonden aan beide protocolcommissies
 Dr. J. Bras (pathologie AMC)
 Dr. M.H.W. Wijnen (chirurgie PMC)

VACATURE VZ
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. B. Granzen
 Dr. F. Oldenburger

Kiemceltumoren

VACATURE VZ
 Dr. M. van Grotel
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
 Dr. N.A. Oeij

Hepatoblastoom

Dr. J. Zsiros (VZ)
 Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
 Dr. J. Loonen
 Dr. M.M. van Noesel

HLH en LCH

Dr. C. van den Bos (VZ)
 Dr. J.J. Boelens
 Dr. M.M. van Noesel
 Drs. F. Verwer TM
 Dr. A.C.H. de Vries

ZC BOTTUMOREN

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
 Dr. H. van den Berg
 Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
 Ardine Reedijk

Osteosarcomen (Euramos 01)

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
 Dr. J.K. Anninga
 Dr. H. van den Berg
 Dr. W.B. Breunis
 Dr. L.M. Haveman
 Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge
 Dr. J.L.C.M. Loeffen
 Drs. A.M.L. Peek
 Mw. M.M. Scheffers-van Schie (TM)

Ewing 2008

Dr. H. van den Berg (VZ)
 Dr. J.K. Anninga
 Dr. W.B. Breunis
 Dr. L.M. Haveman

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC MDS-BMF

Dr. R.Y.J. Tamminga (VZ)
Dr. M.B. Bierings
Dr. V. de Haas
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink

EWOG MDS (2006)

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

EWOG-SAA (Aplastische Anemie)

Dr. M.B. Bierings (VZ)
Dr. L.M. Ball
Dr. H.L. Hooimeijer
Drs. W.A. Kors
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. F.J.W. Smiers
Dr. A.C.H. de Vries

Commissie FA
(Fanconi Anemie)

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

TG STAM-CELTRANSPLANTATIE

LEDEN

Dr. M.B. Bierings (VZ)

Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge
Dr. A. Lankester
Dr. R.Y.J. Tamminga
Dr. V. de Haas

LATER DAGELIJKS BESTUUR

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. J. Loonen
Dr. W.J.E. Tissing
ONDERSTEUNEND
Dr. M. van der Heiden-van der Loo
N. Hollema, MSc.

LATER BESTUUR en TAAKGROEP

BESTUUR

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. D. Bresters
Dr. W.V. Dolsma
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis
Dr. M. van der Heiden-van der Loo
Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
N. Hollema, MSc.
J.G. den Hartogh, MA. (VOKK/VOX)
Prof. Dr. M.W.M. Jaspers
Prof. Dr. Ir. F.E. van Leeuwen
Dr. J. Loonen
Dr. S.J.C.M.M. Neggers
Dr. H.J. van der Pal
Dr. J.G. de Ridder-Sluiteer
Dr. C.M. Ronckers
Dr. A.F.W. van der Steeg
Dr. W.J.E. Tissing
Drs. A.B. Versluys
Dr. A.C.H. de Vries

TG SUPPORTIVE CARE

Dr. W.J.E. Tissing (VZ)
Dr. L.M. Ball
Dr. M. van Grotel
Dr. L.C.M. Kremer
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. E.M.C. Michiels
Dr. M.A. VeeningZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

WG PALLIATIEVE ZORG

TG KWALITEIT

TG ONDERZOEK NIEUWE
THERAPEUTICA (TG ONT)

TG KINDERONCOGENETICA

LEDEN

Mw. I. Rijdsdijk-Vonk
Dr. A.C.H. de Vries
Dr. M.D. van de WeteringDr. E.M.C. Michiels (VZ)
Dr. L.M. Ball
Drs. D.L. Bezemer
Mw. C.M.M. Dekkers
Drs. J.L. Meijer-Falkenburg
Mw. A.C. Molderink
Drs. M.C. Pul
Mw. M.C. Smienk
Mw. D.T. VeenstraDr. F.C.H. Abbink (VZ)
Dr. R.R. Knops
Dr. W.J.W. Kollen
Dr. L.C.M. Kremer
Dr. J.L.C.M. Loeffen
Dr. M.M. van Noesel
Dr. W.J.E. Tissing
Dr. M.M. van Valkenburg (vpk)Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Dr. J.J. Boelens
Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont
Dr. N.K.A. van Eijkelenburg
Dr. J.W. Labree
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. D.M.W.M. te Loo
Dr. J.H.M. Merks
Dr. I.M. van der Sluis
Mw. M. Sukel
Mw. K. van der Vaart (DM)
Dr. D.G. van Vuurden
Toehoorder
Mw. P. Brouwer (bij afwezigheid
van Dr. J.W. Labree en M. Sukel)Dr. J.H.M. Merks (VZ)
Mw. C.M. Aalfs
Dr. M.A. Adank
Mw. F.E. Bleeker
Dr. C.J. Dommering

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. E. Gomez-Garcia
Dhr. R.C. Hennekam
Mw. H.I.M. Hollink
Prof. Dr. N. Hoogerbrugge
Md. S.J.M. Hopman
Mw. M.J. Jongmans
Dr. R. Kersseboom
Dr. W.A. Kors
Dhr. T.G.W. Letteboer
Mw. M. Ligtenberg
Dr. J.L.C.M. Loeffen
Mw. S.M. Maas
Drs. B.P.M. van Nesselrooij
Mw. M. Nielsen
Dr. M.M. van Noesel
Mw. M.J.W. Olderode-Berends
Mw. K.van der Tuin
Mw. A. Wagner

TG EPIDEMIOLOGIE

Dr. J.G. de Ridder-Sluiters (VZ)
Dr. L.C.M. Kremer
Prof. Dr. R. Pieters
ba: drs. J.A. Lieverst

TG ETHIEK

Dr. D.M.W.M. te Loo (VZ)
Mw. N. de Boer
Mw. S.A.S. Dekking
Mw. M.C. de Vries

SHARED CARE(DB)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Dr. N. Dors
Mw. K.M.J. Heitink-Pollé
Mw. M.W. Hekkelaan
Dr. R.R. Knops
Drs. M.C. Naafs-Wilstra
Dr. M.M. van Noesel
Mw. B.A.M. van Rossum-Stolwijk
Dr. F. Smit
Dr. R.Y.J. Tamminga
Dr. R. van Weerdenburg-Roos
Mw. J.E.M. Zoon

SHARED CARE
(Landelijke taakgroep)

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. F.C.H. Abbink
Dr. L.C. Batenburg

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Mw. L.R. Beek
Dr. A. Beishuizen
Dr. W.P. Bekkering
Drs. D.L. Bezemer
Mw. J.E. Boers
Mw. W.B. Bos
Mw. P. Bouwmeester
Dr. P.P.T. Brons
Mw. E.W. van Dam
Mw. C.M.M. Dekkers
Dr. B.J.P. Delsing
Dr. N. Dors
Mw. A. te Dorsthorst
Mw. M.T.F. van 't Erve
Mw. J. van Esch
Mw. J. Evers
Mw. M. Formsma
Mw. R. de Gier
Dr. J. Heidema
Mw. K.J.M. Heitink-Pollé
Mw. M.W. Hekkelaan
Mw. R. Hermans
Mw. M. Heijboer
Mw. F. van Herrewegen
Mw. C. van den Hoed-Heerschop
Mw. P. Jonkman
Mw. K. Klucovska
Mw. R. Koning
Mw. J. Kort
Dr. R.R. Knops
Mw. D. Kramer
Dr. L.C.M. Kremer
Dr. D.M.W.M. te Loo
Dr. M. van der Lugt-Ter Laak
Drs. E. Meijer-van den Bergh
Drs. M. Naafs-Wilstra
Dr. M.M. van Noesel
Dr. J. Noordzij
Mw. L. van Onzenoort
Mw. B.M. van Orden
Mw. S.P.P. Reynders
Dr. P.P.R. Rosias
Mw. B.A.M. van Rossum-Stolwijk
Mw. S.A. Schepers
Mw. B. Schoenmakers
Dhr. F. Smit
Mw. B. Starke



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. R.Y.J. Tamminga
Mw. C. Tersteeg
Mw. M.C.W. Timp-van Zoest
Mw. J. Versteegen
Dr. A. Vlieger
Mw. C. de Vries
Dhr. M.I. de Vries
Mw. R. van Weerdenburg-Roos
Mw. J.J. van der Wel
Mw. S.H. Wesselink
Dr. M.D. van de Wetering
Mw. A. van der Weij
Mw. M. de Wit
Mw. J.E.M. Zoon

WG BIOBANK

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

WG Landelijke Shared Care dag

Dr. F.C.H. Abbink (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Mw. R. Koning
Dr. D. Martens
Dr. J.G. de Ridder-Sluiters (SKION)
Dr. R.Y.J. Tamminga

WG SKIONdagen

Dr. J.G. de Ridder-Sluiters (VZ)
Dr. J.H.M. Merks
Dr. M.B. Bierings

DG (NEURO) PSYCHOLOGIE

Dr. J.J. Huisman (VZ)
Prof. Dr. M.A. Grootenhuys, (vice v) DG NEUROPATHOLOGIE
Drs. F.K. Aarsen
Dr. N.Y. de Boer
Dr. L. Beek
Drs. E.M.M. van den Bergh
Dr. T. Broring
Dr. C.E. Catsman-Berrevoets

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. A.B. Dessens
Dr. E.M. van Dijk-Lokkart
Dr. J. van Dijk
Dr. M. van Harmelen-Bouman
Dr. M. Henselmans
Dr. R.H. Houben
Dr. N.C.A. Jansen
Dr. A. Kingma
Dr. T.B. Kok
Dr. A.C. Molderink
Dr. S. Olminkhof
Dr. K.J. Oostrom
Dr. J.G. de Ridder-Sluiters (SKION)
Dr. M. Schimmel
Dr. M. van Schooneveld
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Drs. I.C. Streng
Dr. J. Talens
Dr. C. Verhaak
Dr. A. Vinck
Dr. A. Zirar-Vroegindewij

DG SOLIDE TUMOR PATHOLOGIE

Dr. J.P. van den Voorn (VZ)
Dr. J. Bras
Drs. U. Flucke
Dr. V. de Haas (Dr. E. Sonneveld)
(SKION)
Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn
Dr. C.A. Hulsbergen-van de Kaa
Prof. Dr. R.R. de Krijger
Prof. Dr. W. Timens

DG HEMATOPATHOLOGIE

Dr. K. Hebeda (Ad Interim VZ)
Dr. V. de Haas (SKION)
Dr. P.M. Jansen
Dr. K. Lam
Dr. R.J. Leguit
Dr. J. Oudejans
Prof. Dr. S.T. Pals

Prof. Dr. J.M. Kros (VZ)
Dr. E.M.A. Aronica
Drs. W.F.A. den Dunnen
Dr. V. de Haas (Dr. E. Sonneveld)
(SKION)
Dr. W.G.M. Spliet
Dr. D. Troost

DG RADIOTHERAPIE	<p>Prof. Dr. P. van der Valk Prof. Dr. P. Wesseling</p> <p>Dr. F. Oldenburger (VZ) Dr. R. Davila Fajardo Dr. C.A. van Es Dr. C.J.A. Haasbeek Dr. B.A.W. Hoeben Dr. G.O.R.J. Janssens Drs. J.A. Lieverst (SKION) Dr. J.H. Maduro Dr. C.M. van Rij Dr. C. Slagter Dr. E. Sonneveld (SKION) Dr. J.H.A. Tersteeg Dr. H.L. van der Weide</p>	<p>Dr. E. van den Berg-de Ruiter Dr. S.L. Bhola Dr. E. Blom Dr. A. Buijs Dr. S.A.I. Ghesquiere Dr. J. Janssen Dr. J. Knijnenburg (secretaris) Drs. W.G.M. Kroes Dr. C.H. Mellink Dr. D. Olde Weghuis Dr. P.J. Poddighe Dr. A.M. Polstra Dr. A. Simons Dr. S. Snijder Dr. L.T.J.N. van der Veken Dr. L.J.C.M. van Zutven</p>
DG MEDISCHE BEELDVORMING	<p>Dr. A.M.J.B. Smets (VZ) Drs. J. A. Adam Dr. A.H. Brouwers Dr. E.F.I. Comans Dr. E.E. Deurloo Dr. A. Devos Dr. K. Kamphuis-van Ulzen Dr. B de Keizer Dr. M.H. Lequin Drs. J.A. Lieverst (SKION) Dr. R.A.J. Nievelstein Prof. Dr. W.J.G. Oyen Dr. L. Reneman Dr. R.R. van Rijn Dr. E. Sonneveld (SKION) Dr. J.I.M.L. Verbeke</p>	<p>DG MOLECULAIRE RESEARCH</p> <p>Prof. Dr. M.L. den Boer (VZ-aanspreekpunt) Dr. J.M. Boer Dr. H.B. Beverloo Dr. J. Cloos Prof. Dr. P.J. Coffey Dr. M. Fornerod Mw. C. Homburg Mw. E.Hulleman Dr. J. Koster Dr. R.P. Kuiper Dr. F. van Leeuwen Dr. J.P.P. Meijerink Dr. F.A.G. Meyer-Wentrup Dr. J.J. Molenaar Dr. B. Scheijen Dr. M.W. Schilham Prof. Dr. C.E. van der Schoot Dr. E. Sonneveld (secr.)(SKION) Dr. R. Stam Dr. V.H.J. van der Velden Prof. Dr. R. Versteeg</p>
DG KINDERCHIRURGEN	<p>Dr. M.H.W. Wijnen (VZ) Dr. D.C. Aronson Dr. R. van Baren Dr. V. de Haas (SKION) Prof. Dr. E. Heineman Dr. G.C. Madern Dr. G.R. Schaap Dr. H. Schreuder Dr. C.P. van de Ven Dr. D.C. van der Zee</p>	<p>DG KINDERNEUROCHIRURGIE</p> <p>Drs. M.L.C. van Veelen-Vincent (VZ) Dr. D.R. Buis Dr. E.M.J. Cornips Dr. R. Dammers Dr. H.H.K. Delye</p>
DG GENOOMDIAGNOSTIEK	<p>Dr. M. Stevens-Kroef (VZ) Dr. H.B. Beverloo</p>	



	Dr. P. van Eijdsen Dr. H. Folkersma Dr. K. Han Dr. E.W. Hoving Dr. T.H.R. de Jong Dr. R.W. Koot Dr. E.J. van Lindert Dr. W.R.J. van Ouwerkerk Prof. Dr. W.P. Vandertop Dr. P.A. Woerdeman					
DG VERPLEEGKUNDE	Mw. A. Emmens-Spienburg (VZ) Mw. M.A. Boek Mw. W.A.E.M. de Brabander Mw. A. Brinksma Mw. V. van de Crommert Mw. J. Evers Mw. M. Formsma-den Boer Dhr. C. Kersten Mw. E. de Kock Mw. T. Lamers-van der Wielen Mw. A.G.I. van Leeuwen Mw. A.G.M. Neuman-van Eijk Mw. I. Oppedijk Mw. I. Rijdsijk-Vonk Dhr. F.J. Stoker Mw. M.A.G. Venbrux Mw. C. de Vries Mw. W.Y. de Vries Mw. R. Wilms	DG ONDERWIJS EN OPLEIDING		Dr. E. Sonneveld (SKION) Dr. W.J.E. Tissing Dr. G.A.M. Tytgat		
				Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ) Mw. M.D.M. Aarts-Van Dongen Dr. L.M. Ball Drs. E.M.M. van den Bergh Mw. I. Bremer-Ophorst Dr. N. Dors Mw. J. Evers Mw. M. Heijboer Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge Dr. J.L.C.M. Loeffen Mw. R. Meesters-Graafland MSc RN, H. Mekelenkamp Mw. S. Melman Drs. A.M.L. Peek Dr. M.F. Raphael Mw. I.J.M. Rijdsijk-Vonk Dr. C.E.J. Terwisscha van Scheltinga Mw. R. Vink Dr. A.C.H. de Vries H.M.C. van der Weijden-Dijkers		
DG PARAMEDICI	Mw. Dr. J. Hartman (VZ) Dhr. W.P. Bekkering Dhr. I.T.H.M. Lelieveld Mw. F.M.A. Roest Dhr. P. van der Torre Mw. P. Verheij Dhr. R. de Vries					
ONDERZOEKSCOMMISSIE	Dr. V. de Haas (VZ) Dr. L.M. Ball Drs. M. Bartels Prof. Dr. G.J.L. Kaspers Drs. J.A. Lieverst/ Dr. H. de Groot (SKION TDC) Dr. D.M.W.M. te Loo Dr. I.M. van der Sluis					



Bijlage 3 - Protocollenoverzicht

ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
ALL	ALL11	ALL11	ALL	R. Pieters	ja	Lopend	C. Scholte	1-4-2012	
ALL	Infant ALL 2005	Interfant 06	Initiële ALL < 1 jaar	R. Pieters	ja	Lopend	L. Scheffers	1-1-2006	
ALL	EsPhALL	EsPhALL	Ph+ ALL	R. Pieters	ja	Lopend, nu registratie	L. Scheffers	1-9-2004	
ALL		R3-interim	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	nee	Lopend	W. Mahabier	1-11-2013	
ALL	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCT	M. Bierings	ja	open voor inclusie	C. Scholte	8-8-2014	
MM	initAML	NOPHO DBH AML 2012	initiële AML	G.J. Kaspers	ja	Lopend	F. Verwer	1-1-2014	
MM	AML recidief 2005	AML recidief Registratie 2009	Relapse AML	M. Zwaan	nee	Lopend	F. Verwer	31-3-2009	
MM	AML recidief 2005	AML Relapsed 2010/01	Relapse AML	M. Zwaan	ja	In ontwikkeling	F. Verwer		
MM	AML DS	ML DS 2006	Myeloid leukemia Down Syndrome 2006	M. Zwaan	ja	Lopend, nu registratie	L. Scheffers	20-5-2007	
MM	CML	CML-paed-II	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	nee	inclusie gesloten 1-1-2014	L. Scheffers	1-10-2007	
MM	CML	I-CML-Ped Study	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	nee	Lopend	L. Scheffers	11-8-2011	
MM	APL i.o.	ICC APL Study 01	Acute Promyelocytic Leukemia	G.J. Kaspers	ja	Lopend	F. Verwer	14-9-2010	
Beenmergfalen	MDS 2006	EWOG MDS 2006	MDS / JMML	M. v.d. Heuvel	nee	Lopend	W. Mahabier	1-1-2007	
Beenmergfalen		Aplastische Anemie	Acquired aplastic anemia	M. Bierings	nee	Lopend	W. Mahabier	14-6-2010	
Beenmergfalen		Fanconi Anemie	Fanconi anemie	M. Bierings	nee	Lopend	W. Mahabier	1-11-2007	
Beenmergfalen		Werkgroep Rood		R. Tamminga	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Werkgroep Wit		I. Appel	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Werkgroep Blauw		P.P.T. Brons	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	Euronet-PHL-C1 Interim	Classical Hodgkin's Lymphoma	A. Beishuizen	nee	Lopend	J. Vreijling	1-2-2013	

ziektecommissie/ takgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	EuroNet-PHL-LP1	lymphocyte predominant Hodgkin's Lymphoma	A. Beishuizen	nee	Lopend	J. Vreijling	30-3-2011	
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	Euronet-PHL-C2	Classical Hodgkin 's Lymphoma	A. Beishuizen	ja	In ontwikkeling	J. Vreijling		
Maligne Lymfomen	B-NHL	SKION B-NHL/ B-ALL 2008	B-CEL NHL of B-ALL	J. Zsiros	nee	Lopend	J. Vreijling	3-12-2009	
Maligne Lymfomen	B-NHL	Inter-B-NHL ritux 2010	B-cel NHL & B-ALL	J. Zsiros	ja	Lopend	J. Vreijling	24-4-2013	
Maligne Lymfomen	ALCL	ALCL Relapse	ALCL Relapse	J. Zsiros	nee	Lopend	C. Damen	20-1-2010	
CZS tumoren	Laaggradig glioom	SIOP LGG 2004	Laaggradig glioom	N. Schouten	ja	Randomisatie gesloten	C. Damen	17-12-2007	
CZS tumoren	Ependymoom	SIOP Ependymoma	Ependymoom	E. Michiels	ja	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Medulloblastoom, SR	PNET 5 MB	Medulloblastoom LR-SR	R. Reddingius	ja	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Medulloblastoom, SR	ACNS0331	Medulloblastoom SR	R. Reddingius	ja	Inclusie definitief gesloten	C. Damen	14-4-2010	
CZS tumoren	Medulloblastoom, HR	ACNS0332	Medulloblastoom HR	C. Gidding	ja	Lopend	C. Damen	6-4-2011	
CZS tumoren	DIPG (Pongliomen)	DIPG-GRIP	Pongglioom	D. van Vuurden	ja	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Plexustumoren	Treatment advise: CPT 2000	Choroid plexus epithelium tumoren	C. v.den Bos	nee	Lopend	C. Damen	28-6-2004	
CZS tumoren	CNS GCT	SIOP CNS GCT II	Intracraniele kiemceltumoren	N. Schouten	nee	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Craniopharyngeoom	Nog geen besluit genomen	Craniopharyngeoom	E. Michiels			C. Damen		
CZS tumoren	ATRT	EU-RHAB Registry	Atypical Teratoid/ Rhabdoid Tumors (ATRT)	M. v.d. Wetering	nee	In ontwikkeling	C. Damen		
Neuroblastoom	NBL	NBL 2009	Risk Adapted Treatment Neuroblastoma	H. Caron	nee	Lopend	L. Scheffers	23-9-2010	
Neuroblastoom	NBL	NB-HR Pilot 2013	HR neuroblastomen	L. Tijtgat	ja	In ontwikkeling	L. Scheffers		
Neuroblastoom	NBL	NB with SCI	with spinal canal involvement	K Kraal	nee	Lopend	L. Scheffers	4-11-2014	

ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo- plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Niertumoren		SIOP 2001/Wilms	Nephroblastoom	M. v.d. Heuvel	ja	Randomisatie gesloten	AMC	1-1-2001	
Niertumoren		Renal tumours	children aged less than 6 months	M. v.d. Heuvel	nee	behandeladvies	nvt	27-1-2006	
Niertumoren		SIOP Wilms' 2014 - Umbrella	renal tumours	M. v.d. Heuvel	ja	In ontwikkeling	J. Vreijling		
Weke delen tumoren	Rhabdomyosarcoom	EpSSG RMS 2005	Rhabdomyosarcoom	H. Merks	ja	Lopend - 1ste rand gesloten	L. Scheffers	10-8-2006	
Weke delen tumoren	non-RMS	EpSSG NRSTS 2005	Non-rhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma	M. van Noesel	nee	Lopend	L. Scheffers	1-10-2006	
Zeldzame tumoren	Nasofarynx Carcinoom	NPC-2003-GPOH/ DCOG	Nasofarynx Carcinoom	M. Zwaan	ja	Inclusie gesloten	C. Damen	1-11-2005	
Zeldzame tumoren	Kiemceltumoren	MAKEI 2007	MAKEI	W. Tissing	nee	behandeladvies	nvt		
Zeldzame tumoren	Histiocytosen	HLH-2004	HLH	C. v.den Bos	nee	behandeladvies	nvt		
Zeldzame tumoren	Histiocytosen	LCH-IV	Langerhans Cell Histiocytosis	C. v.den Bos	ja	Lopend	F. Verwer	6-1-2014	
Bottumoren	Ewing sarcomen	Irinotecan (CPT-11)	Ewing sarcomen, HR	H. v.d. Berg	nee	behandeladvies	nvt		
Bottumoren	Ewing2008	EWING2008	Ewing sarcomen	H. v.d. Berg	ja	Lopend	L. Scheffers	3-10-2011	
Bottumoren	Ewing Relapse	rEECur	Ewing sarcomen recidief	H. Merks	ja	In ontwikkeling	L. Scheffers		
Supportive Care	ALL11	TropicALL	prophylaxe thrombose bij ASPA behandeling van de novo ALL	H. van Ommen	ja	open voor inclusie	C. Scholte	1-9-2015	



Colofon

Druk:

Drukkerij Wedding., Harderwijk

Vormgeving:

AMC Ton Pors, Harderwijk

Fotografie:

Ton Pors

SKION

iStockphoto

Redactie:

Wouter Kollen

Hanneke de Ridder

Ieke van der Veen

Tineke van der Linden

Stichting Kinderoncologie Nederland

Zinkwerf 5-7

Postbus 43515

2504 AM Den Haag

tel: 070 - 367 45 45

fax: 070 - 367 08 68

website: www.skion.nl

e-mail: info@skion.nl

