

J A A R V E R S L A G 2 0 1 6



Stichting Kinderneurologie Nederland
SKION



1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	4
3	Organisatie	6
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	7
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	SKION dagen 2017	13
3.9	Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie	15
4	SKION Laboratorium	17
5	SKION Trial en datacenter	24
6	SKION LATER	34
7	Externe contacten	39
8	Toekomstige ontwikkelingen	41
9	Financieel verslag	42
10	Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens	46
11	Projecten met materiaal uit de celbank, laboratorium en/of klinische gegevens	48
12	Bijlagen	50
	Bijlage 1 Medewerkers SKION	50
	Bijlage 2 Overzicht Ziektecommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie	52
	Bijlage 3 Overzicht Protocollen	66

Colofon





1 Voorwoord

Met genoegen bieden wij u het jaarverslag 2016 aan. Uit dit verslag blijkt dat ook in 2016 alle professionals in de kinderoncologie met veel inzet hebben gewerkt aan de verbetering van de zorg en research in de kinderoncologie. Het kind met kanker en het gezin vormen altijd het uitgangspunt van ons handelen en vanuit die visie streven we er niet alleen naar de behandeling te verbeteren, maar ook de kwaliteit van leven van het kind en het gezin.

De overgang van SKION naar het Prinses Máxima Centrum heeft in 2016 veel aandacht gekregen. Een goede voorbereiding en implementatie van alle activiteiten van SKION en overdracht van het bij SKION gedurende jaren zorgvuldig verzamelde materiaal en data naar het Prinses Máxima Centrum is van groot belang. Samen met alle professionals wordt een goede start in de nieuwbouw in 2018 voorbereid.

In 2017 staan we stil bij het 3e lustrum van SKION. Op de SKION dagen 2017 is een symposium georganiseerd met als titel "Hoe een bal kan rollen", waarin de ontwikkeling van SKION centraal staat.

In deze 15 jaar is SKION, voortbouwend op de activiteiten en verworvenheden van de Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen (1973) uitgegroeid tot een organisatie waarin door een goede nationale en internationale samenwerking van professionals in de kinderoncologie optimale diagnostiek en behandeling voor kinderen en adolescenten met kanker wordt gerealiseerd.

Den Haag, 30 juni 2017

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

Dr. Wouter Kollen,
voorzitter Raad van Toezicht SKION

2 Doelstelling en visie

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

Dit betekent dat ruim 40 jaar landelijk op effectieve en efficiënte wijze wordt samengewerkt tussen de 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. J. Anninga (UMCN) per mei 2016 (Dr. M. te Loo tot mei 2016)

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 6 keer in 2016. 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 Proto-



colcommissies en de behandelprotocollen en is de Ziektecommissie verantwoordelijk voor protocol overstijgende activiteiten. Er zijn 10 Ziektecommissies (zie hoofdstuk 12, bijlage 2).

ZC Acute Lymfatische Leukemie
ZC Myeloide 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 Disciplinarygroep Medische Beeldvorming (Nucleair Geneeskundigen en Radiologen)
- de Disciplinarygroep Genoomdiagnostiek
- de Disciplinarygroep Verpleegkunde
- de Disciplinarygroep Paramedici
- de Disciplinarygroep Moleculaire Research
- de Disciplinarygroep 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 2). De OC vergadert 4-wekelijks.

3.4 Centraal Bureau

Het Centraal Bureau van de SKION is gevestigd in Den Haag. Het wordt geleid door de Raad van Bestuur, die samen met het hoofd 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.

Per 1 januari 2016 waren 40 medewerkers 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 het zogenaamde Intern Beraad als personeelsvertegenwoordiging (PVT) gefungeerd. Vanwege de op handen zijnde veranderingen bij SKION (bv. in de nabije toekomst de overgang naar het Prinses Máxima Centrum in Utrecht) is per 2014 de PVT geïnstalleerd. De PVT vergadert regelmatig met de RvB SKION over zaken als huisvesting, kwaliteit en veiligheid.

Overleg en informatie wordt in het Intern Beraad gedeeld. In 2015 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.

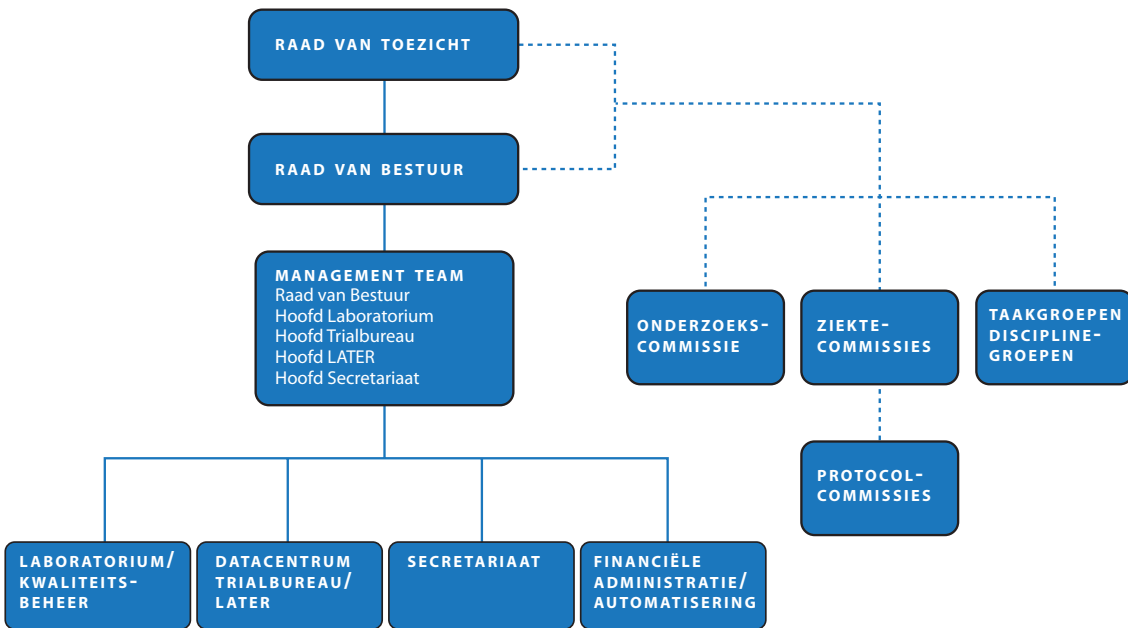
Het kwaliteitsbeleid binnen de SKION neemt een belangrijke plaats in. Vanaf 2006 is het laboratorium van de SKION CCKL geaccrediteerd. In 2016 is de CCKL accreditatie voor de 6de keer toegekend.

3.5 SKION algemeen

In december 2016 hebben wij afscheid genomen van Elly Bom, kwaliteitsfunctionaris en haar bij die gelegenheid bedankt voor het inzet bij haar activiteiten bij SKION. Zij was sinds 1 oktober 2006 werkzaam bij SKION en heeft een belangrijke rol gespeeld bij het verkrijgen van de CCKL accreditatie van het laboratorium en bij de implementatie van het kwaliteitssysteem en manual master. Ook in 2016 werd de CCKL accreditatie weer toegekend. Daarnaast was zij jarenlang voorzitter van de BHV en hield vanuit die rol de veiligheid van ons handelen in het oog. Ook was zij de eerste voorzitter van de PVT. Vanuit die rol heeft zij bijgedragen aan het opzetten en professionaliseren van de PVT. We wensen haar een goede volgende (pensioen)fase toe.



3.6 Organogram







3.7 Landelijke Shared Care dag

Op vrijdag 25 november 2016 vond de 6e Landelijke Shared Care dag plaats in het VUmc te Amsterdam. Aan de aanwezigen (o.a. verpleegkundigen, kinderartsen/-oncologen, datamanagers, psychologen) werd een gevarieerd programma aangeboden, tijdens de plenaire sessie in de ochtend was er aandacht voor “Interactieve sessie over transitie naar het Prinses Máxima Centrum”

In de middag was er een parallelsessie voor Verpleegkundigen met als onderwerpen de “Ins en outs ALL 11” en “Casuïstiek interactie” en voor de Artsen kwam “SKION Supportive Care richtlijnen” en “Herkenning van de nog onbekende nieuwe patiënt” aan bod.

De middag werd plenair afgesloten met een teambuilding sessie over “Crew Resource Management (CRM) ins en outs”.

3.8 SKIONdagen 2017

Op donderdag 2 februari en vrijdag 3 februari 2017 vonden de SKION-dagen plaats in het Bartholomeus Gasthuis te Utrecht. Op donderdag- en vrijdagochtend waren er updates van de verschillende Ziektecommissies, Disciplinegroepen en Taakgroepen. Ook gaf Mevrouw Diana Monissen (RvB Prinses Máxima Centrum) een update van de stand van zaken van het Prinses Máxima Centrum.

Donderdagmiddag waren er workshops georganiseerd door de verschillende Disciplinegroepen van de SKION. Per Disciplinegroep werd besproken en uitgewerkt welke essentiële issues op hun respectievelijke vakgebied van belang zijn om te implementeren (of anders gezegd “absoluut niet vergeten mogen worden”) in de werkprocessen in het Prinses Máxima Centrum. De resultaten worden in de transitie naar het Prinses Máxima Centrum meegenomen en indien nodig verder uitgewerkt.

Vrijdag middag werd aandacht besteed aan het 3e lustrum van SKION (2002-2017) in een symposium met de titel “Hoe een bal kan rollen”. Hanneke de Ridder (RvB SKION) legde de verbinding tussen de activiteiten uit verleden en heden van de SKION en hoe deze overgaan en gerelateerd zijn aan de activiteiten aan het Prinses Máxima Centrum.



Mevrouw Gitta Gallé (VZ van RvB Deventer ziekenhuis) schonk aandacht aan “Op weg naar patiënt-gerichte zorg”. Vervolgens besprak prof. Edwin Cuppen (UMCU en Hartwig Medical Foundation) de mogelijkheden van de “Genetische diagnostiek van de toekomst”. Tenslotte hield Menno de Bree (filosoof, UMCG) ons de spiegel voor met zijn bijdrage “Kwaliteit, richtlijnen en ander noodzakelijk kwaad”.

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



3.9 Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

In 2007 is door de Raad van Bestuur en van de Raad van Toezicht van SKION besloten om het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) te realiseren. In dit centrum “het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie” worden topzorg voor kinderen met kanker en wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker geconcentreerd met het doel om alle kinderen met kanker te genezen met optimale kwaliteit van leven. In december 2009 is om deze doelstelling te bewaken, de Coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum opgericht met als eerste leden de SKION, VOKK en ODAS.

In 2011 is besloten om met het UMCU/WKZ een samenwerking te realiseren en het Prinses Máxima Centrum in de nabijheid van het WKZ te bouwen. Op zorggebied zal het Prinses Máxima Centrum samenwerken met de zgn. Shared Care centra verspreid in het land. Dit zijn gekwalificeerde ziekenhuizen die minder complexe onderdelen van de behandeling verzorgen dichtbij de woonplaats van het kind met als uitgangspunt: centraal wat moet, lokaal wat kan.

Na een intensieve voorbereidingsperiode o.a. op het gebied van inrichting en inhoud van de zorg, research en bouw is op 8 februari 2016 de bouw gestart. Professionals uit de kinderoncologie hebben input geleverd en zijn bij deze voorbereiding op diverse wijzen betrokken, zoals via de zogenaamde Talking Dinners.

In 2014 is de eerste afdeling van het Prinses Máxima Centrum van start gegaan. Deze afdeling is gelocaliseerd in een deel van het Wilhelmina Kinderziekenhuis en is gericht op de behandeling van kinderen met neuroblastomen, lever, nier en kiemceltumoren. Ook de research is in 2016 gestart, voorlopig op locatie in het Hubrecht laboratorium.

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 periode plaatsvinden. Ook SKION zal zich 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

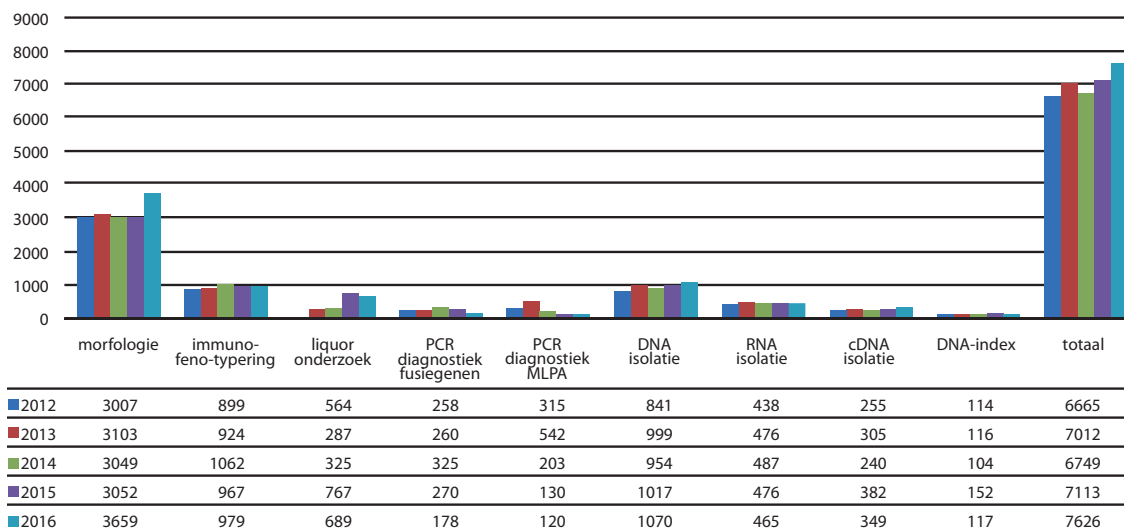
De kerntaken van het SKION laboratorium zijn karakterisering van leukemie, lymfoom en beenmergfalen, de cytomorfologie, flowcytometrie en moleculaire diagnostiek. Cytomorfologie is van oudsher de gouden standaard van de diagnostiek. Expertise wordt in stand gehouden door uitwisseling van ingewikkelde patiënten met samenwerkende laboratoria, evenals de deelname aan kwaliteitsrondzingen. De flowcytometrie wordt automatisch 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 de afdeling Immunologie van het Erasmus MC (Dr. V. v.d. Velden) en Gent, België (Dr. 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 en een bijdrage te leveren voor therapie op maat.

Nadat we in 2015 verhuisd zijn naar de Zinkwerf, te Den Haag, zijn we per 15/02/2016 bijna vlekkeloos overgestapt van het SAP-patiënt informatiesysteem naar GLIMS. Dit project werd in samenwerking met UMCU uitgevoerd, juist om straks de transitie naar het Prinses Máxima Centrum soepel te laten verlopen.

Laboratorium en cijfers

In 2016 is bij 700 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 follow up controle, controle-momenten naar rato. Dit heeft geleid tot totaal 7626 verrichtingen, namelijk 356(325) uitgebreide ziekteyperingen, 1195 (1100) beenmerg controles en 1168 (1100) uitgebreide controles. Fluctuaties in het aantal nieuwe patiënten met kinderkanker hebben wij in het verleden vaker gezien.

Aantal verrichtingen laboratorium



Kwaliteit

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. In 2014 werd het laboratorium geher-accrediteerd door CCKL, deze zal gelden tot aan de fysieke start van het PMC.

Per januari 2016 ging Kwaliteitsfunctionaris Elly Bom met pensioen, nadat zij alle CCKL accreditaties succesvol begeleid had. Met onze nieuwe kwaliteitsfunctionaris Jolanda van den Bosch gaan we een start maken met de voorbereidingen voor ISO 15189. Nu reeds werken we samen met het kwaliteits-team van het PMC.

Daarnaast neemt het SKION 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), inmiddels ook onderdeel van SKML. Intern in het laboratorium worden voor alle laboratorium onderdelen ook kwaliteitsrondes gehouden. Bij-scholing en opleiding van de analisten worden bijgehouden in een scholingsplan en geïnventariseerd



tijdens de jaarlijkse functioneringsgesprekken. Hierbij is aandacht voor individuele ontwikkelingswensen van de medewerkers, tevens wordt geanticipeerd op specifieke aandachtsgebieden van de medewerker.

Biobank en Onderzoekscommissie (OC)

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

Uitgifte wordt inhoudelijk beheerd door maandelijkse vergaderingen van de onderzoekscommissie, met het hoofd laboratorium als voorzitter en waarnemend hoofd laboratorium als beheerder van de biobank. Op de SKION website is te volgen welke projecten in het afgelopen jaar werden goedgekeurd. In hoofdstuk 11 is een overzicht te zien van de uitgifte in 2016 en de publicaties voortkomend uit dit onderzoek met SKION materiaal. Met het oog op het PMC, worden nu reeds voorbereidingen getroffen voor de verhuizing van de biobank, zowel op juridisch als informatief vlak. Ook in het PMC zal een “biobankcommissie” ingesteld worden die toeziet op adequate uitgifte van 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. Hiervoor is een continue samenwerking met de laboratoria van het VUmc en SKZ, dit laatste is voor 2017, komt dan ook in het jaarverslag 2017.
- 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 voorttrekkersrol. 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. In 2016 werden de gewenste inclusie bereikt. Er werden in totaal 375 patiënten geïncludeerd. De studie wordt in 2017 verder afgerond. 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. Eind 2016 werd in overleg met de sectie Benigne Hematologie (vertegenwoordigers H. Van Ommen & F. Smiers) gepoogd de logistiek te optimaliseren. Dit resulteert in 2017 in een intensievere samenwerking waarbij de lokale laboratoria speciële hematologie meer betrokken zullen worden.

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 (verzamenen 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 clinici en pre-clinici besproken en gewogen, naar analogie van de doelstellingen van de huidige SKION onderzoekscommissie.

22

In 2015 – 2016 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 stond in het teken van verdere intensivering van deze contacten en verdere perfectivering van het initiële beleidsplan.

Daarnaast werd nagedacht over aan te trekken personeel uit diverse velden en natuurlijk specifieke aandacht voor de transitie van SKION in 2018.



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 2016 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 behandel fase, 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 2016 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.

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 2016 zijn 13 site visits uitgevoerd voor 4 protocollen volgens de daarvoor geldende monitorplannen. De bevindingen zijn besproken met de gevisiteerde centra en daaruit voortvloeiende actiepunten worden bij volgende site visits geëvalueerd.

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

Bij steeds meer protocollen vormt centrale review van gegevens (zoals pathologie, beeldvorming of bestralings-gegevens) een belangrijk onderdeel van de kwaliteitscontrole. In samenwerking met het SKION Laboratorium levert het Trial en Data Centrum administratieve en logistieke ondersteuning aan onder andere 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 is dit omgezet naar live overleg, aangezien de betrokken onderzoekers en behandelaars 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.

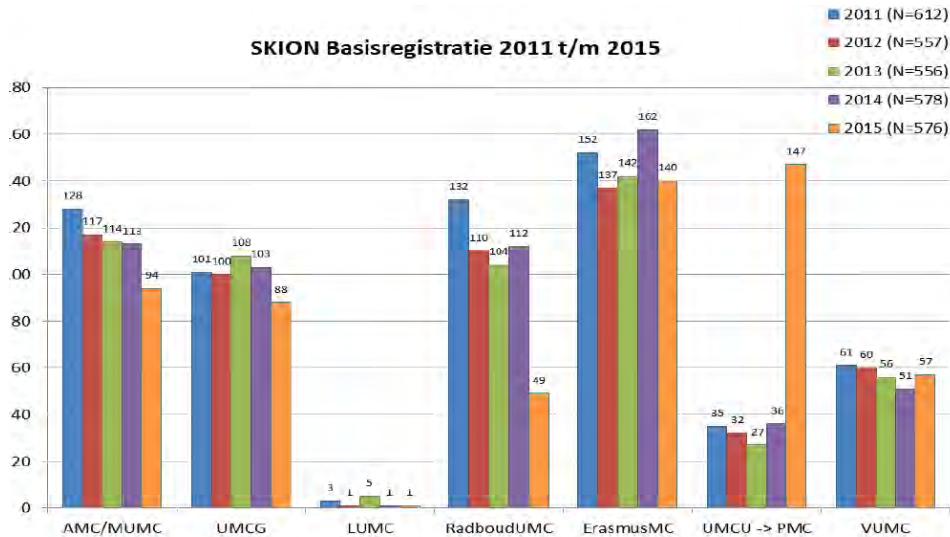
De SKION Basisregistratie is gestart in 2003. Kinderen waarbij kanker wordt gediagnosticeerd, worden aangemeld bij het Trial en Data Centrum. In het derde kwartaal in het jaar na het registratiejaar wordt het aantal geregistreerde kinderen vastgesteld voor dat registratiejaar. Dit betekent dat in het jaarverslag van 2016, de Basisregistratie van 2015 als laatste jaar is opgenomen.

Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2015, het meest recente jaar, zijn 576 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert. Sinds 2011 behandelt het LUMC geen nieuwe kinderoncologie patiënten behoudens beenmergfalen en TMD-B patiënten. Het centrum voert wel stamcel transplantaties uit.

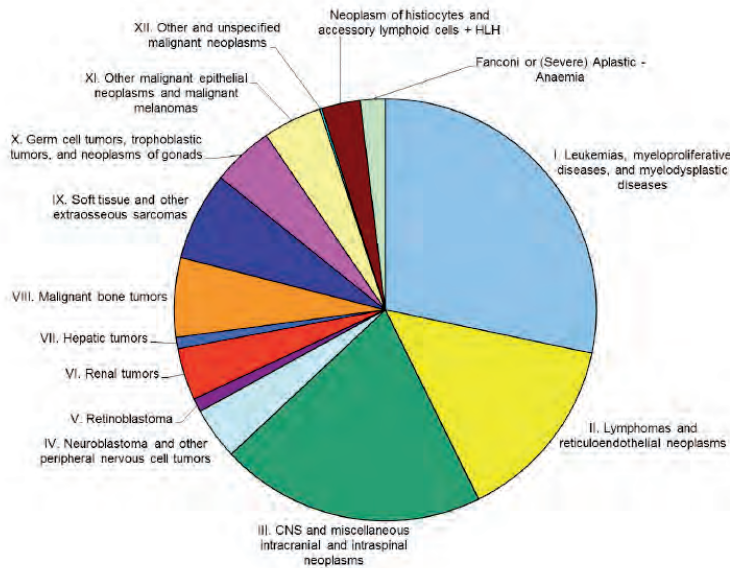
In oktober 2014 is het Prinses Máxima Centrum gestart met het behandelen van kinderen met tumoren in de borst en/of buik (met name de ziektebeelden neuroblastoma, hepatoblastoma, renale tumoren en extracraniële kiemcel tumoren). Vanaf dit moment dienen alle kinderen in Nederland met deze ziektebeelden in het Prinses Máxima Centrum gediagnosticeerd en behandeld te worden. Vanaf

medio 2015 worden ook hematologische maligniteiten van het UMCU/WKZ in het Prinses Máxima Centrum behandeld. Verschuivingen in deze patiënten groepen in Nederland zijn in de Basisregistratie vanaf 2015 zichtbaar.

Het totaal aantal nieuwe diagnoses per jaar schommelt rond de 560. In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2015 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.

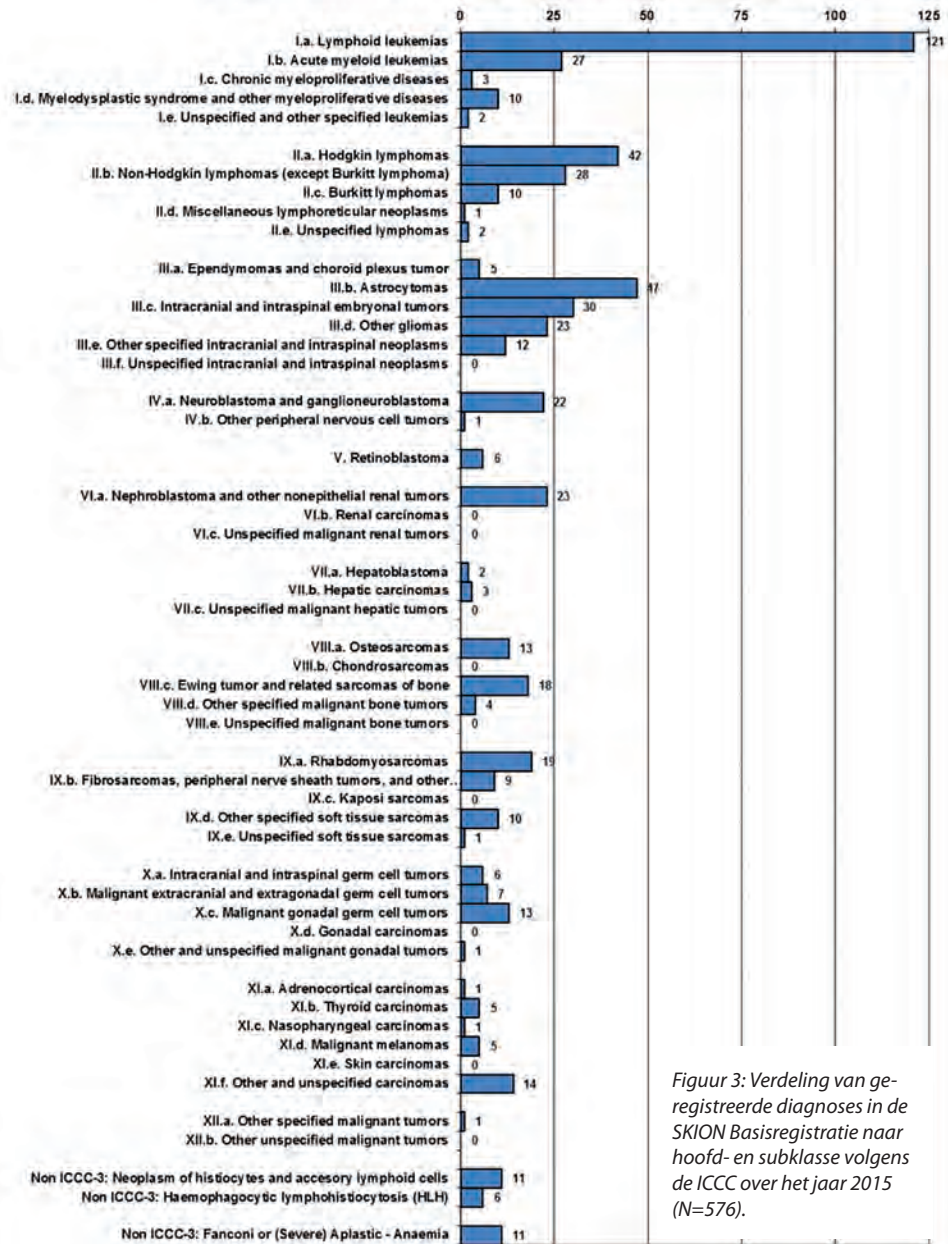


Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2011 t/m 2015



Figuur 2: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICC over het jaar 2015 (N=576).

SKION BASISREGISTRATIE 2015 naar ICCC-subklasse (N=576)



Figuur 3: Verdeling van ge-registreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofd- en subklasse volgens de ICCC over het jaar 2015 (N=576).



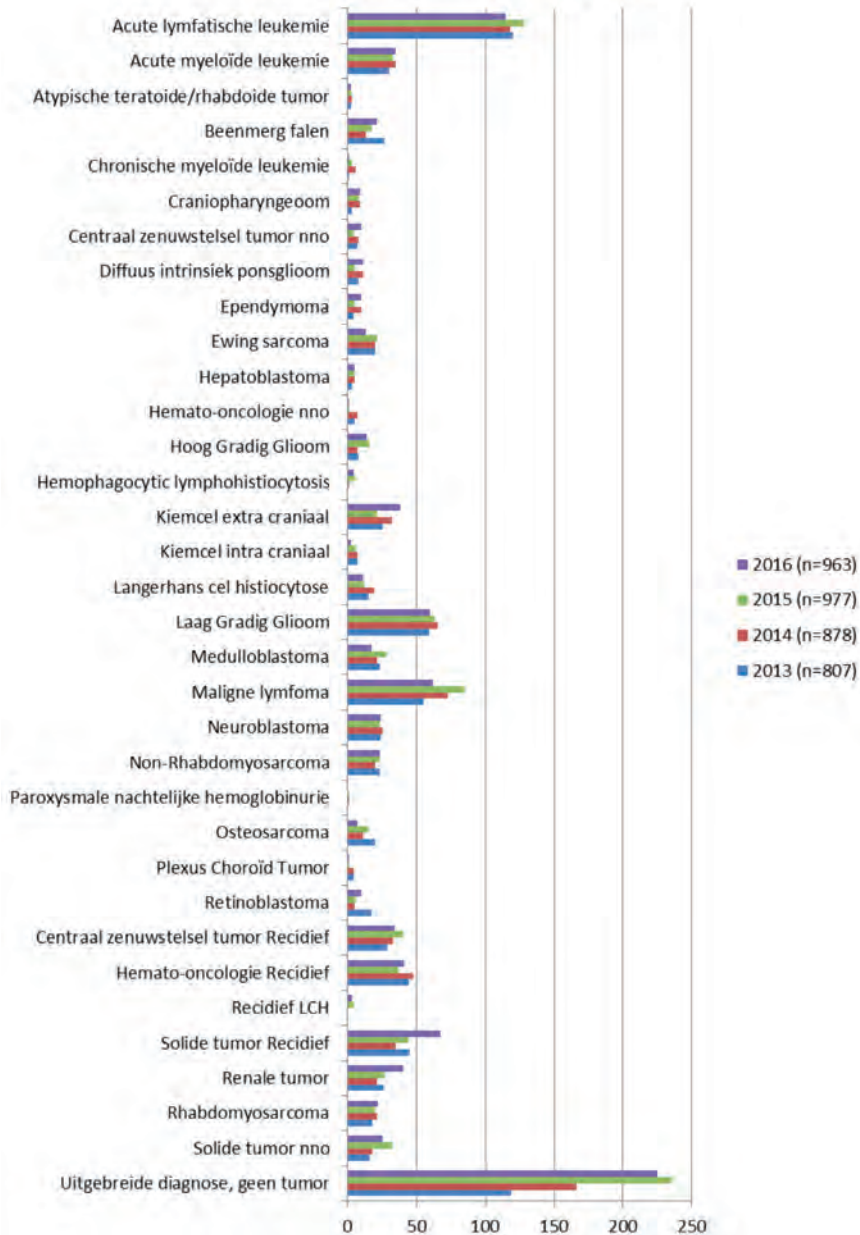
SKION Zorgactiviteit

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 2016 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.

SKION Zorgactiviteit 2013-2016



Figuur 4:
Aantal SKION Zorgactiviteit
aanmeldingen per ziektebeeld



Vooruitblik 2017

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. Vooral nog 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 2017 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.

6 Centraal Bureau SKION LATER

De SKION taakgroep LATER is een samenwerkingsverband van kinderoncologen, kinderartsen, internisten, huisartsen, medisch informatiespecialisten, epidemiologen en datamanagers. SKION LATER zet zich in voor optimale patiëntenzorg, coördinatie van wetenschappelijk onderzoek en betere voorlichting voor overlevenden van kinderkanker. Het bestuur en dagelijks bestuur geven richting aan de activiteiten binnen SKION LATER en worden daarbij ondersteund door het centraal bureau LATER bij SKION, bestaande uit een hoofd en een centraal datamanager.

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 1 oktober 2016 heeft het vijfde LATER voor LATER symposium plaatsgevonden in het Corpus Congress Center in Oegstgeest. LATER voor LATER wordt samen met VOX (de groep survivors van kinderkanker van de VOKK) georganiseerd en biedt een ontmoetingsplaats voor survivors. Het symposium stond in het teken van wetenschappelijk onderzoek en had als motto "Samen vooruit!". Een verslag van deze geslaagde bijeenkomst is digitaal beschikbaar op de SKION LATER-website.

34

SKION LATER zorg in 2016:

7 LATER-poliklinieken

2500 consulten op de LATER-poliklinieken, zowel kinderen als volwassenen

Het centraal bureau onderhoudt continu de SKION LATER website voor patiënten en behandelaars. Tevens wordt actief het twitteraccount @SKIONLATER bijgehouden met inmiddels 542 volgers. Daarbij wordt samengewerkt met VOX.

SKION LATER richtlijnen en internationale samenwerking

In 2010 is de SKION LATER richtlijn afgerond in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Ook in Engeland, Schotland en Amerika zijn richtlijnen ontwikkeld. Vanaf 2012 is de we-



reldwijde samenwerking opgezet om de internationale richtlijnen te harmoniseren voor de follow-up van kinderkanker: de IGHG (International Guideline Harmonization Group for surveillance of late effects after childhood cancer). Nederlandse artsen en onderzoekers geven hun vrijwillige bijdrage aan de ontwikkeling van deze internationale richtlijnen (www.ighg.org).

SKION LATER registratie

SKION beheert de SKION LATER-registratie, waarin gegevens worden vastgelegd van survivors van kinderkanker. Survivors van kinderkanker worden na 5 jaar door hun behandelaar overgedragen aan de LATER-poliklinieken in de KOC's. Dat is het moment waarop hun (gepseudonimiseerde) gegevens over de eerdere ziekte en behandeling worden opgenomen in de SKION LATER-registratie. De registratie wordt uitgevoerd door lokaal datamanagers in de 7 LATER-centra. Het beheer en onderhoud van de registratie is een doorlopende activiteit van SKION.

De afgelopen jaren heeft veelal de nadruk gelegen op de survivors die werden gediagnosticeerd tussen 1963 en 2001. In 2016 is geïnvesteerd in het inzichtelijk maken van het cohort van survivors die na 2001 zijn gediagnosticeerd en hun ziekte inmiddels 5 jaar hebben overleefd. Inmiddels is informatie van meer dan 12.000 survivors van kinderkanker onderdeel van de SKION LATER-registratie.

In 2016 zijn er drie datamanagersdagen georganiseerd, waarbij SKION LATER datamanagers en research nurses bijeenkwamen om met name te spreken over opstart en logistiek van de SKION LATER Studie.

SKION LATER registratie in 2016:

2 medewerkers op Centraal bureau LATER

5,8 FTE lokaal datamanagers in de centra

12.000 survivors geregistreerd

3 SKION LATER datamanagers dagen

Delen van LATER-database onderzoek zorgevaluatie	Volledigheid cohort	Diagnose- en behandeldata	Outcome data
5-jaars survivors 1963-2001, volgens LATER-inclusiecriteria N = 6000	Volledig cohort KOC's, gevalideerd op basis van NKR	Diagnose- en uitgebreide therapiegegevens, inclusief validatie van data	Outcome data (waar- onder mortaliteit, 2e tumoren en hartfalen) o.b.v.: - Vragenlijstonderzoek - Koppeling andere databases - Poli bezoek
5-jaars survivors 2002-2012, volgens LATER-inclusiecriteria N = 4400	Geïdentificeerd en gedeeltelijk ingevoerd, mede op basis van SKION basisregistratie	Diagnose- en basale therapiegegevens	Outcome data in de toekomst o.b.v. nieuwe LATER-studies
Overige survivors, niet volgens LATER-inclusiecriteria N=1600	Nader te bepalen	Basale diagnose- en therapiegegevens	Nader te bepalen

SKION LATER onderzoek

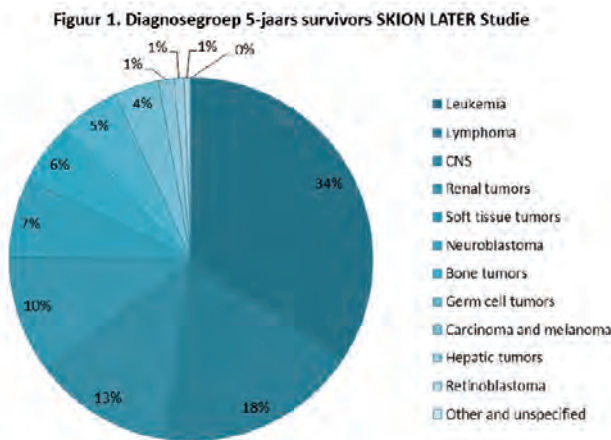
Onderzoek binnen SKION LATER vindt plaats vanuit de verschillende LATER-centra en wordt gefaciliteerd door het centraal bureau. Alle voorstellen voor nieuwe studies worden beoordeeld door het SKION LATER bestuur. De financiering van onderzoeksprojecten is afkomstig van derden, zoals KIKA, KWF en EU-projectfinanciering. Binnen het SKION LATER onderzoek delen 1 en 2 wordt onderzoek gedaan binnen het



retrospectieve cohort van survivors bij wie kinderkanker werd gediagnosticeerd tussen 1963 en 2001. Ook in het cohort van 5-jaars survivors die na 2001 werden gediagnosticeerd wordt onderzoek geïnitieerd.

SKION LATER onderzoek deel 1

Binnen deel 1 van de SKION LATER studie wordt onderzoek gedaan naar onder meer vrouwelijke fertiliteit, mortaliteit, cardiale events en tweede tumoren. Onderzoek wordt gedaan op basis van gegevens uit de LATER-registratie, koppelingen met externe registraties, informatie uit de LATER-vragenlijst die in 2013 en 2014 naar survivors werd verzonden en gegevens van de VEVO-studie. Het totaal aantal diagnoses binnen dit cohort is 6,165 en de verdeling naar diagnosegroepen volgens de hoofdklasse van de ICCC is weergegeven in figuur 1.



Verschillende manuscripten zijn ingediend bij internationale tijdschriften en de eerste promovendi hebben hun promotie afgerond. Resultaten SKION LATER waren zichtbaar tijdens onder meer de European Symposium on Late Complications after Childhood Cancer (ESLCCC) in Kopenhagen, het Amsterdam Kindersymposium en de bijeenkomst van de European Society for Radiotherapy & Oncology (ESTRO) in Turijn.



SKION LATER onderzoek deel 2

In deel 2 van de SKION LATER studie worden survivors uit het studiecohort uitgenodigd voor aanvullend onderzoek aansluitend op de zorg die zij krijgen op de LATER-poli. De SKION LATER studie bestaat uit in totaal 16 deelstudies. SKION is de verrichter van deze studie. Voor de opzet is door SKION LATER financiering verkregen van KiKa en stichting ODAS om de structuur van de studie op te bouwen. In 2016 is door onderzoekers aanvullende financiering verkregen vanuit KWF en de Hartstichting. Deze financiering is nodig om alle deelstudies binnen de studie volledig uit te kunnen voeren.

In 2016 zijn de eerste centra open gegaan voor de uitvoering van de SKION LATER studie deel 2. Het centraal bureau voerde hiertoe de initiatievisits in deze centra uit. Monitoring vindt plaats na de inclusie van de eerste twee survivors in een centrum, en daarna conform de per deelproject opgestelde monitorplannen. Het UMCG startte op 25 april en Radboudumc op 10 november 2016. In totaal werden in 2016 196 survivors uitgenodigd voor deelname, waarvan 34 survivors de polikliniek bezochten voor de studie. Het eerste monitorbezoek vond plaats op 31 augustus 2016. In 2016 werden geen SAE's gemeld binnen de studie.

Vooruitblik op 2017

Veel van de taken van SKION LATER op het gebied van zorg en voorlichting, registratie en onderzoek zijn doorlopend. In 2017 gaan naar verwachting alle centra survivors includeren in de SKION LATER studie deel 2. Daarnaast start dit jaar de voorbereiding voor de transitie van (het centraal bureau van) LATER naar het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie.

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.

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 2017 aandacht krijgen.

In 2017 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 2016

Activa		2016	2015
	€	€	€
Materiële vaste activa			
Laboratoriumapparatuur	285.515	359.991	
Verbouwing pand Leyweg	-	-	
Hard en software		31.992	37.240
Inventaris	38.984	42.974	
	<u> </u>	<u>356.491</u>	<u>440.205</u>
Vorderingen			
Vergoeding verrichtingen	1.024.686	933.036	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	107.155	55.155	
	<u> </u>	<u>1.130.342</u>	<u>988.191</u>
Nog in tarieven te verrekenen saldo boekjaar			
Saldo boekjaar		-	-
Saldo vorig boekjaar		-	195.963
Liquide middelen			
Liquide middelen		2.324.649	2.210.988
Totaal activa		<u>3.812.981</u>	<u>3.835.347</u>



Passiva	2016		2015	
	€	€	€	€
Eigen vermogen		2.735		2.735
Voorziening PLB		133.864		108.590
Schulden op lange termijn		46.304		90.862
Schulden op korte termijn				
Crediteuren	197.550		424.132	
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	2.204.914		2.480.707	
	<u>2.204.914</u>	2.400.964	<u>2.480.707</u>	2.904.839
Saldo boekjaar	499.291		-	
Saldo vorig boekjaar	728.323		728.321	
	<u>728.323</u>	1.227.614	<u>728.321</u>	728.321
Totaal passiva		<u>3.812.981</u>		<u>3.835.347</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2016

	WERKELIJK 2016	BEGROOT 2016	WERKELIJK 2015
B a t e n			
Opbrengst verrichtingen	4.842.593	4.438.075	4.733.165
In tarief verrekend	(195.963)	(195.963)	(675)
Overige baten	-	-	21
	<u>4.646.630</u>	<u>4.242.112</u>	<u>4.732.511</u>
L a s t e n			
Personeelskosten			
Salarissen en sociale lasten	2.017.505	2.006.767	1.884.639
Registratie centra	973.863	1.004.253	925.847
Personeel niet in loondienst	135.757	117.840	99.627
Overige personeelskosten	64.013	74.997	71.992
	<u>3.191.138</u>	<u>3.203.857</u>	<u>2.982.105</u>
Overige kosten			
Huisvestingskosten	189.605	191.901	259.311
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	118.820	140.573	135.153
Bestuurs- en vergaderkosten	108.181	138.050	138.422
Laboratorium- en verbruikskosten	260.879	246.750	242.108
Onderhoud inventaris	8.178	8.100	6.948
Afschrijvingen materiële vaste activa	116.981	149.147	138.709
Advieskosten/accountantskosten	55.607	53.500	15.208
Kosten dubieuze debiteuren	3.270	5.000	-
Verzekeringen	20.171	20.000	21.555
Beheerskosten ICT	70.118	64.954	58.925
Overige lasten	-	15.000	-
	<u>951.810</u>	<u>1.032.975</u>	<u>1.016.339</u>
Totale lasten	<u>4.142.948</u>	<u>4.236.833</u>	<u>3.998.444</u>
Saldo	<u>504.682</u>	<u>5.279</u>	<u>734.067</u>
Rente			
Rentebaten	43	-	304
Rentelasten	4.434	5.000	6.050
	<u>-4.391</u>	<u>-5.000</u>	<u>-5.746</u>
Saldo	<u>499.291</u>	<u>279</u>	<u>728.321</u>



Toelichting op de staat van baten en lasten

Baten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 404.523 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.

De productie aantallen over 2016 zijn als volgt weer te geven:

	Werkelijk	Begroot
Diagnostiek	702	625
Uitgebreide ziekte-typering	355	325
Controle beenmerg	1.197	1.100
Uitgebreide controle	1.170	1.100

Kosten

De kosten zijn € 93.855 lager dan begroot.

De lagere overige diverse kosten worden voornamelijk veroorzaakt door hogere Laboratorium- en verbruikskosten (€20.000) en lagere kosten voor huisvestingskosten (€ 20.000), bestuurs- en vergaderkosten (€ 30.000) en afschrijvingskosten materiële vaste activa (€ 30.000).

Boer JM, van der Veer A, Rizopoulos D, Fiocco M, Sonneveld E, de Groot-Kruseman HA, Kuiper RP, Hoogerbrugge P, Horstmann M, Zaliova M, Palmi C, Trka J, Fronkova E, Emerenciano M, do Scorro Pombo-de-Oliveira M, Mlynarski W, Szczepanski T, Nebral K, Attarbaschi A, Venn N, Sutton R, Schwab CJ, Enshaei A, Vora A, Stanulla M, Schrappe M, Cazzaniga G, Conter V, Zimmermann M, Moorman AV, Pieters R, den Boer ML. Prognostic value of rare IKZF1 deletion in childhood B-cell precursor acute lymphoblastic leukaemia: an international collaborative study. *Leukemia* 2016, 30: 32-38.

Clemens E, de Vries AC, Pluijm SF, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Tissing WJ, Loonen JJ, van Dulmen-den Broeder E, Bresters D, Versluys B, Kremer LC, van der Pal HJ, van Grotel M, van den Heuvel-Eibrink MM; DCOG-LATER, The Netherlands. Determinants of ototoxicity in 451 platinum-treated Dutch survivors of childhood cancer: A DCOG late-effects study. *Eur. J. Cancer* 2016, 69: 77-85.

de Rooij JD, van den Heuvel-Eibrink MM, Kaspers GJ, Sonneveld E, Beverloo HB, Kollen W, Fornerod M, Pieters R, Zwaan CM. Recurrent Translocation t(10;17)(p15;q21) in Minimally Differentiated Acute Myeloid Leukemia Results in ZMYND11/MBTD1 Fusion. *Genes Chr. Cancer* 2016, 55: 237-241.

de Rooij JD, Masetti R, van den Heuvel-Eibrink MM, Cayuela JM, Trka J, Reinhardt D, Rasche M, Sonneveld E, Alonzo TA, Fornerod M, Zimmermann M, Pigazzi M, Pieters R, Meshinchi S, Zwaan CM, Locatelli F. Recurrent genetic abnormalities can be used for risk-group stratification in paediatric AMKL: results of a retrospective intergroup study. *Blood* 2016, 127: 3424-3430.

de Rooij JD, van den Heuvel-Eibrink MM, van de Rijdt NK, Verboon LJ, de Haas V, Trka J, Baruchel A, Reinhardt D, Pieters R, Fornerod M, Zwaan CM. PHF6 mutations in paediatric acute myeloid leukaemia. *Br. J. Haematol.* 2016, 175: 967-971.

Driessen EM, de Lorenzo P, Campbell M, Felice M, Ferster A, Hann I, Vora A, Hovi L, Escherich G, Li CK, Mann G, Leblanc T, Locatelli F, Biondi A, Rubnitz J, Schrappe M, Silverman L, Sary J, Suppiah R, Szczepanski T, Valsecchi M, Pieters R. Outcome of relapsed infant Acute Lymphoblastic Leukemia treated on the interfant-99 protocol. *Leukemia.* 2016, 30: 1184-1187.

Emmrich S, Engeland F, El-Khatib M, Henke K, Obulkasim A, Schöning J, Katsman-Kuipers JE, Michel Zwaan C, Pich A, Sary J, Baruchel A, de Haas V, Reinhardt D, Fornerod M, van den Heuvel-Eibrink MM, Klusmann JH. miR-139-5p controls translation in myeloid leukemia through EIF4G2. *Oncogene* 2016, 35:1822-1831.

Helsmoortel HH, De Moerloose B, Pieters T, Ghazavi F, Bresolin S, Cave' H, de Vries A, de Haas V, Flotho C, Labarque V, Niemeyer C, De Paepe P, Van Roy N, Sary J, van den Heuvel-Eibrink MM, Benoit Y, Goossens S, Berx G, Haigh JJ, Speleman F, Van Vlierberghe P, Lammens T. LIN28B is overexpressed in specific subtypes of paediatric leukaemia and regulates long non-coding RNA H19. *Haematologica* 2016, 101: e240-244.

Helsmoortel HH, Bresolin S, Lammens T, Cavé H, Noellke P, Caye A, Ghazavi F, de Vries A, Hasle H, Labarque V, Masetti R, Sary J, van den Heuvel-Eibrink MM, Philippé J, Van Roy N, Benoit Y, Speleman F, Niemeyer C, Flotho C, Basso G, Te Kronnie G, Van Vlierberghe P, De Moerloose B. LIN28B overexpression defines a novel fetal-like subgroup of juvenile myelomonocytic leukemia. *Blood* 2016, 127: 1163-1172.

Irving JA, Enshaei A, Parker CA, Sutton R, Kuiper RP, Erhorn A, Minto L, Venn NC, Law T, Yu J, Schwab C, Davies R, Matheson E, Davies A, Sonneveld E, den Boer ML, Love SB, Harrison CJ, Hoogerbrugge PM, Revesz T, Saha V, Moorman AV. Integration of genetic and clinical risk factors improves prognosis in relapsed childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Blood* 2016, 128: 911-922.



Klein K, Haarman EG, de Haas V, Zwaan CM, Creutzig U, Kaspers GL. Glucocorticoid-Induced Proliferation in Untreated Pediatric Acute Myeloid Leukemic Blasts. *Pediatr. Blood Cancer*. 2016, 63: 1457-1460.

Marke R, Havinga J, Cloos J, Demkes M, Poelmans G, Yuniati L, van Ingen Schenau D, Sonneveld E, Waanders E, Pieters R, Kuiper RP, Hoogerbrugge P, Kaspers GJL, van Leeuwen FN, Scheijen B. Tumor Suppressor IKZF1 Mediates Glucocorticoid Resistance in B Cell Precursor Acute Lymphoblastic Leukemia. *Leukemia* 2016, 30: 1599-1603.

Obenauer JC, Kavelaars FG, Sanders MA, Hoogenboezem RM, de Vries AC, van Strien PM, de Haas V, Locatelli F, Hasle H, Valk PJ, Touw IP, van den Heuvel-Eibrink MM. Lack of splice factor and cohesin complex mutations in pediatric myelodysplastic syndrome. *Haematologica* 2016, 101: e479-481.

Pieters R, de Groot-Kruseman H, van der Velden V, Fiocco M, van den Berg H, de Bont E, Egeler M, Hoogerbrugge P, Kaspers GJ, van der Schoot E, de Haas V, van Dongen J. Successful Therapy Reduction and Intensification for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Based on Minimal Residual Disease Monitoring: Study ALL10 From the Dutch Childhood Oncology Group. *J.Clin.Oncol*. 2016, 34: 2591-2601.

Schoot RA, van de Wetering MD, Stijnen T, Tissing WJ, Michiels E, Abbink FC, Raphael MF, Heij HA, Zwaan M, Lieverst JA, Caron HN, van Ommen H; DCOG-Aristocats Supportive Care Working Group. Prevalence of Symptomatic and Asymptomatic Thrombosis in Pediatric Oncology Patients With Tunneled Central Venous Catheters. *Pediatr. Blood Cancer* 2016, 63:1438-1444.

van der Velden VHJ, de Launaj D, de Vries, JF, de Haas V, Sonneveld E, Voerman JSA, de Bie M, Revesz T, Avigad S, Yech AEJ, Swagemakers SMA, Eckert C, Pieters R, van Dongen JJM. New cellular markers at diagnosis are associated with isolated central nervous system relapse in paediatric B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *British J. Haematology* 2016, 172: 769-781.

Verboon LJ, Fornerod M, Obulkasim A, Sonneveld E, Baruchel A, Trka J, Reinhardt D, Pieters R, Cloos J, Kaspers GJL, Klusmann JH, Zwaan M, van den Heuvel-Eibrink MM. MicroRNA-106b -25 cluster is involved in relapsed MLL-rearranged pediatric AML. *Oncotarget* 2016, 7: 48412-48422.

Vora A, Andreano A, Pui CH, Hunger SP, Schrappe M, Moericke A, Biondi A, Escherich G, Silverman LB, Goulden N, Taskinen M, Pieters R, Horibe K, Devidas M, Locatelli F, Valsecchi MG. Influence of Cranial Radiotherapy on Outcome in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia Treated With Contemporary Therapy. *J. Clin. Oncol*. 2016, 34: 919-926.

Wlodarski MW, Hirabayashi S, Pastor V, Stary J, Hasle H, Masetti R, Dworzak M, Schmugge M, van den Heuvel-Eibrink M, Ussowicz M, De Moerloose B, Catala A, Smith OP, Sedlacek P, Lankester AC, Zecca M, Bordon V, Matthes-Martin S, Abrahamsson J, Kühl JS, Sykora KW, Albert MH, Przychodzien B, Maciejewski J, Schwarz S, Göhring G, Schlegelberger B, Cseh A, Noelle P, Yoshimi A, Locatelli F, Baumann I, Strahm B, Niemeyer CM. Prevalence, clinical characteristics and prognosis of GATA2-related myelodysplastic syndromes (MDS) in children and adolescents. *Blood* 2016, 127: 1387-1397.

Wojtuszkiewicz A, Raz S, Stark m, Assaraf YG, Jansen G, Peters GJ, Sonneveld E, Kaspers GJL, Cloos J. Polylypolyglutamate synthetase splicing alterations in acute lymphoblastic leukemia are provoked by methotrexate and other chemotherapeutics and mediate chemoresistance. *Int.J.Cancer* 2016, 138: 1645-1656.

Wojtuszkiewicz A, Assaraf YG, Hoekstra M, Sciatillo R, Jansen G, Peters GJ, Pieters R, Sonneveld E, Escherich G, Kaspers GJL, Cloos J. The association of aberrant polylypolyglutamate synthetase splicing with ex vivo methotrexate resistance and clinical outcome in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica* 2016, 101: e291-294.

11 Projecten met uitgegeven materiaal uit de celbank¹, laboratoriumdata¹ en/of klinische gegevens² in 2016

AML add-on studies:

OC2009-012² 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:

OC2013-005^{1,2} Ontwikkeling van ALL modelsystemen op basis van xenograft transplantaties in NSG muizen (add-on IntreALL) (J Meijerink, F van Leeuwen)

OC2011-032² Towards evidence-based use of ciprofloxacin prophylaxis and glucocorticoids for children with cancer (add-on ALL11) (CM Zwaan)

Niet aan protocol gebonden studies:

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

OC2011-023² Moleculaire karakterisering en outcome van kinder T cel acute lymfatische leukemie (T-ALL) bij kinderen behandeld volgens het ALL-11 protocol (J Meijerink, R Pieters)

OC2012-003¹ The role of impaired FPGS splicing in methotrexate response in childhood acute lymphoblastic leukemia (J Cloos, GJL Kaspers)

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

OC2014-014^{1,2} Integrated risk classification of ALL (A Moorman, V de Haas)

OC2015-003^{1,2} 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)

OC2015-006² European protocol - CNS definition (in AML) (GJL Kaspers)

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)

OC2015-010^{1,2} 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)



- OC2015-021¹ Antileukemic activity of adoptively transferred IL-15 activated donor- derived natural killer cells in pediatric stem cell transplantation (AC Lankester)
- OC2016-001¹ Early detection of relapse of acute myeloid leukemia in children (GJL Kaspers, H. Hasle)
- OC2016-002¹ Thiopurine resistance mechanisms for on-therapy relapses in childhood acute lymphoblastic leukemia (CM Zwaan, K Schmiegelow)
- OC2016-003¹ Prognostic factors in pediatric t(16;16) AML (K Klein, V de Haas, GJL Kaspers)
- OC2016-004¹ Clinical characterization of t(16;21) in pediatric AML (S Noort, CM Zwaan)
- OC2016-005² Characteristics and outcome of infant AML – a retrospective NOPHO-DB study (EJM de Bont)
- OC2016-012^{1,2} Hypodiploidy in childhood AML (GJL Kaspers, H Hasle) Ponte di Legno2 International project on Hypodiploid ALL (R Pieters)

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	(tot december 2016)
J.M.F. Bouwman	Secretariaat	
A.A. Cosman-Choluj	Laboratorium	
S. Cras	Secretariaat	
C. Damen-Korbijn	Trial en datacenter	
C. Dieltjes	Laboratorium	
S. Sharma	Secretariaat	
M. Fiocco	Statisticus	Gedetacheerd LUMC
J. Godlieb	Inform/Automatisering	Gedetacheerd HAGA (tot augustus 2016)
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. ter Horst	Laboratorium	in dienst 15 april 2016
M. Jansen-Cramer	Laboratorium	
A.X. de Jong	Laboratorium	
A. Karso	Secr. Prinses Máxima Centrum	
E. Kilsdonk	LATER	
J.W. Koning-Goedheer	Laboratorium	
M.E. Lichtenauer	Laboratorium	
J.A. Lieverst	Hoofd Trial en datacenter	
C.H. van der Linden	Secretariaat	



W. Mahabier	Trial en datacenter
J.R. Pauptit-Moen	Secretariaat
J.G. de Ridder-Sluiters	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	Waarnemend Hoofd Laboratorium
D. Toebak	Laboratorium
B. van Turnhout	Laboratorium
I. van der Veen	Secretariaat
F. Verwer	Trial en datacenter
J. Vreijling	Trial en datacenter
E. Wiesen	Trial en datacenter
N.B. Zwinkels-Paalvast	Financiële administratie

Bijlage 2

Ziektecommissies/ Protocolcommissies/ Taakgroepen/ Disciplinagroepen en Onderzoekscmissie

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 ONDERSTEUEND 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 ONDERSTEUEND 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 ONDERSTEUEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Drs. W. Mahabier (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) Prof. Dr. R. Pieters Dr. A.B. Versluys Prof. Dr. C.M. Zwaan

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

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)
Drs. F. Verwer
Prof. Dr. C.M. Zwaan

ZC MM Inclusief LAB
vertegenwoordigers
Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. H.B. Beverloo
Mevr. J. Cloos
Dr. V. de Haas
Prof. 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

EsPhALL 2009

Prof. Dr R. Pieters (VZ)
Dr. M.B. Bierings
Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)
Prof. W.A. Kamps
Drs. W. Mahabier (TM)
Prof. Dr. C.M. Zwaan

EsPhALL 2016

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)
Dr. M.B. Bierings
Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)
Drs. W. Mahabier (TM)

IDS ALL

(internationaal Down Syndroom)

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

AML-Initieel

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

MM FORUM

(Moleculair Diagnostiek)

Dr. H.B. Beverloo

Dr. J. Cloos

M. Fornerod

Dr. V. de Haas

Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink **DS-TMD-B**

Dr. E. Sonneveld

ML DS 2006 en TMD

Dr. B.F. Goemans (fellow) (VZ)

Dr. W.J.W. Kollen

Drs. F. Verwer (TM)

Prof. Dr. C.M. Zwaan

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

Dr. V. de Haas

Dr. B.F. Goemans (fellow)

Dr. W.J.W. Kollen

Drs. F. Verwer (TM)

AML Recidief 2005/2008

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

Dr. B.F. 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

APL

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

Mw. M. Luesink (Fellow)

Drs. F. Verwer (TM)

- indien nodig iemand van de ZC

CML

Vacature (VZ)

Dr. F.C.H. Abbink

Dr. R.G.M. Bredius

Drs. A.B. Versluys

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)

M. Hodgkin(EURONET)

Dr. A. Beishuizen (VZ)

Dr. B.V. Balgobind

Dr. H.van den Berg

Dr. M.C.A. Bruin

Mw. M. Hagleitner (Fellow)

Dr. H.L. Hooimeijer

Dr. B. de Keizer

Dr. A.M.J.B. Smets

(med.beeldvorming)

Dr. M.A. Veening

Mw. J. Vreijling (TM)

Dr. J. Zsiros (VZ)

Dr. A. Beishuizen

B-NHL (2015)

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 Ependymoom

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. J. van der Lugt (fellow)
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

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. B.V. Balgobind
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
Dr. P. Wesseling
Mw. M.M. de Win (Dr. E. Sanchez)
Adviseur
Dr. A.M. Boot (op verzoek)

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. 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

ZC NEUROBLASTOOM

Dr. M.M. van Noesel(VZ)
Prof. Dr. H.N. Caron
Dr. V. de Haas
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dhr. J. Mur (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
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. M.M. van Noesel
Drs. A.M.L. Peek
Toehoorder:
Dr. M.P. Dierselhuis

HGG/DIPG Overkoepelende

Dr. D.G. van Vuurden (VZ)
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. N.A. Oeij
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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

**ZC NIERTUMOREN /
RENALE TUMOREN**

Prof. 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

Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-
Eibrink (VZ)
Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)

ZC WEKE DELEN TUMOREN

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
Dr. J.K. Anninga
Dr. W.B. Breunis
Dr. L.M. Haveman

Dr. M.M. van Noesel (VZ)

Rhabdomyosarcoom (RMS)
Dr. J.H.M. Merks
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. K.C.J. Kraal
Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
Dr. E.M.C. Michiels
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. M.M. van Noesel
Dr. N.A. Oeij (toeh.)

Adviserende leden:

Dr. B.L.F. van Eck-Smit
Dr. M. Fiocco
Dr. L.C.M. Kremer
Dr. F. Oldenburger
Dr. A.M.J.B. Smets
Dr. C.P. van de Ven
Dr. M.H.W. Wijnen

NBL Recidief

Dr. N.K.A. van Eijkelenburg (VZ)
Dr. J.J. Boelens
Dr. K.C.J. Kraal
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. M.M. van Noesel
Drs. A.M.L. Peek
Dr. G.A.M. Tytgat
Dr. M.H.W. Wijnen

ZC ZELDZAME TUMOREN

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

ZC BOTTUMOREN

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

NRSTS (NON RMS)

Dr. M.M. van Noesel (VZ)
Dr. J.K. Anninga
Dr. W.B. Breunis
Dr. L.M. Haveman
Dr. K.C.J. Kraal
Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis
Dr. J.H.M. Merks
Dr. E.M.C. Michiels
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. N.A. Oeij (toeh.)

Overige disciplines verbonden aan beide protocolcommissies

Dr. J. Bras (pathologie AMC)
Dr. M.H.W. Wijnen (chirurgie PMC)

Nasofarynx Carcinoom (NPC)

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

HLH en LCH

Dr. M.M. van Noesel
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

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. R.R. Knops
Dr. J.L.C.M. Loeffen
Dhr. J. Mur (TDC)
Drs. A.M.L. Peek
Dr. H. van den Berg (VZ)
Dr. J.K. Anninga

Ewing 2008

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC MDS-BMF

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

Review BMF
Dr. M.B. Bierings
Dr. V. de Haas
Dr. K. Hebeda
Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink
Dr. C.H. van Ommen
Dr. R.J. Leguit
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. E. Sonneveld
Dr. R.Y.J. Tamminga

EWOG MDS (2006)

Prof. 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™/
(Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)
Dr. F.J.W. Smiers

TG STAM-CELTRANSPLANTATIE

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
Prof. 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 2017**

BESTUUR
Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. D. Bresters
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis
J.G. den Hartogh, MA. (VOKK/VOX)
Dr. M. van der Heiden-van der Loo
Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-
Eibrink
N. Hollema, MSc.
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-Sluis
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
Toehoorder:
Dr. L.C. Batenburg (toehoorder)
G.A. Huizinga (toehoorder)
Dr. M. Louwerens (toehoorder)
Dr. H.M. van Santen (toehoorder)
Dr. M.A. Veening (toehoorder)

TG SUPPORTIVE CARE

Dr. W.J.E. Tissing (VZ)
Dr. F.C.H. Abbink
Dr. L.M. Ball
Dr. M. van Grotel
Dr. M. Hagleitner (fellow)
Dr. L.C.M. Kremer
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. E.M.C. Michiels
Dr. M.A. Veening
Dr. A.C.H. de Vries
Dr. M.D. van de Wetering
Toehoorder:
Drs. N. Dors

WG PALLIATIEVE ZORG

Dr. 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. Veenstra

TG KWALITEIT

Dr. 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)

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

Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Dr. J.J. Boelens
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)

TG KINDERONCOGENETICA

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
Mw. C.M. Aalfs
Dr. M.A. Adank
Mw. F.E. Bleeker
Dr. C.J. Dommering
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
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-Sluiter(VZ)
Dr. L.C.M. Kremer
Prof. Dr. R. Pieters
ba: drs. J.A. Lievers
Mw. E. de Vos-Kerkhof (fellow)

TG ETHIEK

Dr. D.M.W.M. te Loo (VZ)
Mw. N.Y. 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
Mw. A.G.I van Leeuwen
Drs. M.C. Naafs-Wilstra

Dr. M.M. van Noesel
Dr. F. Smit
Dr. R.Y.J. Tamminga
Dr. R. van Weerdenburg-Roos

**SHARED CARE)
(Landelijke taakgroep**

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. F.C.H. Abbink
Dr. L.C. Batenburg
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. M.T.F. van 't Erve
Mw. J. van Esch
Mw. M. Formsma-den Boer
Mw. R. de Gier
Dr. J. Heidema
Mw. K.J.M. Heitink-Pollé
Mw. M.W. Hekkelaan
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
Mw. A.G.I. van Leeuwen
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
Dr. R.Y.J. Tamminga
Mw. C. Tersteeg
Mw. M.C.W. Timp-van Zoest
Dr. A. van der Velden
Dr. A. Vlieger
Mw. C.A. 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

WG BIOBANK

Dr. V. de Haas (VZ)
Prof. 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 vz)
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-Berrepoets
Dr. A.B. Dessens
Dr. E.M. van Dijk-Lokkart
Dr. J. van Dijk
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-Vroegindeweij

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
Prof. Dr. S.T. Pals

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

DG NEUROPATHOLOGIE

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
Prof. Dr. P. van der Valk
Prof. Dr. P. Wesseling

DG RADIOTHERAPIE

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

DG MEDISCHE BEELDVORMING

Dr. M.H. Lequin(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
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. A.M.J.B. Smets
Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. J.I.M.L. Verbeke

DG KINDERCHIRURGEN

Dr. M.H.W. Wijnen (VZ)
Dr. D.C. Aronson
Dr. R. van Baren
Dr. V. de Haas (SKION)
Prof. Dr. E. Heineman

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

**DG GENOOMDIAGNOSTIEK
(WHGD)**

Dr. G.C. Madern
Dr. G.R. Schaap
Dr. H. Schreuder
Dr. C.P. van de Ven
Dr. D.C. van der Zee

Dr. M. Stevens-Kroef (VZ)
Dr. H.B. Beverloo
Dr. E. van den Berg-de Ruiter
Dr. S.L. Bhola
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

DG MOLECULAIRE RESEARCH

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
Dr. R. Stam
Dr. M.J.D. van Tol
Dr. V.H.J. van der Velden



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Prof. Dr. R. Versteeg

DG KINDERNEUROCHIRURGIE

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
Dr. P. van Eijnsden
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. M. Formsa-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
Dhr. F.J. Stoker
Mw. M.A.G. Venbrux
Mw. C.A. de Vries
Mw. W.Y. de Vries

DG PARAMEDICI

Dr. W.P. Bekkering (VZ)
Mw. Dr. J. Hartman
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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers
Drs. J.A. Lieverst/Dr. H. de Groot-
Kruseman (SKION TDC)
Dr. D.M.W.M. te Loo
Dr. I.M. van der Sluis
Dr. E. Sonneveld (SKION)
Dr. W.J.E. Tissing
Dr. G.A.M. Tytgat

DG ONDERWIJS EN OPLEIDING

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. L.M. Ball
Drs. E.M.M. van den Bergh
Mw. I. Bremer-Ophorst
Dr. N. Dors
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
Dr. C.E.J. Terwisscha van Scheltinga
Mw. R. Vink
Dr. A.C.H. de Vries
H.M.C. van der Weijden-Dijkers

Bijlage 3 Protocolleoverzicht

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, nu registratie	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		IntReALL SR 2010	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	ja	goedgekeurd door METC	W. Mahabier	24-4-2016	
ALL		IntReALL HR 2010 (studieprotocol)	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	ja	In ontwikkeling	W. Mahabier		
ALL		IntReALL HR 2010 (behandelprotocol)	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	nee	niet WMO plichtig, lopend	W. Mahabier	16-2-2016	
ALL	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCTped 2012 FORUM	ALL SCT	M. Bierings	ja	Lopend	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	Relapse AML	M. Zwaan (was GJ Kaspers)	nee	Lopend	F. Verwer	31-3-2009	
MM	AML recidief 2005	AML Relapsed 2010/01	Relapse AML	M. Zwaan	ja	In ontwikkeling	F. Verwer		nog niet, wel centrale METC goedkeuring april 2014
MM	AML DS	ML DS 2006	Myeloid leukemia Down Syndrome 2006	M. Zwaan	ja	Lopend, nu registratie	F. Verwer	20-5-2007	
MM	CML	I-CML-Ped Study	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	nee	Lopend	F. Verwer	11-8-2011	
MM	CML	Int recommendations to discontinue Imatinib/Glivec	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	nee	Lopend	L. Scheffers	27-2-2015	
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	



ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Beenmergfalen		Wergroep Rood		R. Tamminga	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Wergroep Wit		I. Appel	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Wergroep 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	
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	Lopend	J. Vreijling	9-9-2016	
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, HR	ACNS0332	Medulloblastoom HR	C. Gidding	ja	Lopend, maar inclusie on hold	C. Damen	6-4-2011	
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	Intracranïële kiemceltumoren	N. Schouten	nee	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	DIPG	SIOPE DIPG Registry	Diffuus Intrinsic Ponglioom	D. van Vuurden	nee	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	Craniopharyngeoom	Treatment advise	Craniopharyngeoom	E. Michiels	nee	In ontwikkeling	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	M. van Noesel	nee	Lopend, nu registratie	L. Scheffers	23-9-2010	



ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Neuroblastoom	NBL	NB-HR Pilot 2013	HR Neuroblastoma	L Tijtgat	ja	Was lopend, on hold nov 2016	L. Scheffers	15-9-2016	
Neuroblastoom	NBL	NB with SCI	with spinal canal involvement	K Kraal	nee	Lopend	L. Scheffers	4-11-2014	
Neuroblastoom	NBL	NBL Registry	retrospectieve registratie diagnose NBL	L.Tytgat	nee	In ontwikkeling	L. Scheffers		
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)	children aged less than 6 months	M. v.d. Heuvel	nee	behandeladvies	nvt	27-1-2006	
Niertumoren		SIOP Wilms' 2016 - 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	
Zeldzame tumoren	Histiocytosen	HLH registry	HLH	JJ. Boelens	nee	Lopend	F. Verwer	24-11-2014	
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	goedgekeurd door METC	C. Scholte	1-9-2015	

Colofon

Druk:

Drukkerij Wedding, Harderwijk

Vormgeving:

AMC Ton Pors, Harderwijk

Fotografie:

Ton Pors

SKION

Redactie:

Wouter Kollen

Tineke van der Linden

Hanneke de Ridder

Ieke van der Veen

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

