

J A A R V E R S L A G 2 0 1 7



Stichting Kinderoncologie Nederland
SKION



1	Voorwoord	3
2	Doelstelling en visie	4
3	Organisatie	6
3.1	Bestuur en Raad van Toezicht SKION	6
3.2	Ziektcommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinegroepen	7
3.3	Onderzoekscommissie	8
3.4	Centraal Bureau	8
3.5	SKION algemeen	11
3.6	Organogram	12
3.7	Landelijke Shared Care dag	13
3.8	SKION dagen 2018	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	49
12	Bijlagen	50
Bijlage 1	Medewerkers SKION	50
Bijlage 2	Overzicht Ziektcommissies/Protocolcommissies/Taakgroepen/ Discipline Groepen/Onderzoekscommissie /PVT	52
Bijlage 3	Overzicht Protocollen	66

Colofon

SKION
Stichting Kinderoncologie Nederland

prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie

vóór hun
tegen kanker





Met veel genoegen bieden wij u het jaarverslag 2017 aan. Hierin worden de activiteiten van SKION beschreven en blijkt dat de professionals in de kinderoncologie, samen met ouders en kinderen, ook dit jaar weer met veel inzet hebben gewerkt aan de verbetering van de zorg en research.

Op het moment dat de laatste hand wordt gelegd aan dit jaarverslag, vindt een unieke gebeurtenis plaats voor de kinderoncologie in Nederland. Het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie wordt na jaren van voorbereiding geopend in een nieuw gebouw, waar zorg en research onder 1 dak worden uitgevoerd. Door de jarenlange inzet van velen, met steun van de professionals verenigd in SKION en samen met de VOKK, wordt de kinderoncologie in Nederland geconcentreerd. Hier gaan professionals op het gebied van kinderoncologie aan de slag om de missie van het Prinses Máxima Centrum te realiseren, namelijk: het genezen van alle kinderen met kanker met zo goed mogelijk van kwaliteit van leven. SKION en VOKK zien er in de coöperatieve vereniging van het Prinses Máxima Centrum op toe, dat deze missie op de juiste manier gestalte krijgt.

Voor SKION betekent dit een verandering, want het Centraal Bureau uit Den Haag verhuist naar Utrecht. De SKION medewerkers gaan aan de slag in Utrecht, maar SKION blijft in 2018 als eigenstandige financiële en juridische entiteit bestaan. De activiteiten van SKION zullen in goede afstemming uitgevoerd worden met het Prinses Máxima Centrum. Ook de netwerk functie van SKION blijft in 2018 bestaan.

Een nieuwe situatie voor iedereen die bij de kinderoncologie is betrokken, of het nu de kinderen en hun gezinnen zijn, de professionals werkzaam in de zorg en de research of de survivors van kinder-kanker. Een situatie waar we met elkaar trots op zijn en die zal bijdragen aan de doelstelling van SKION: "het bevorderen van optimale diagnostiek en behandeling van kinderen en adolescenten, het vast stellen van richtlijnen voor diagnostiek en behandeling en het bevorderen van het wetenschappelijk onderzoek".

Den Haag/Utrecht, mei 2018

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 stamceltransplantatie, 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 (voorstadia van) kanker te bevorderen, nationale richtlijnen voor diagnostiek en behandeling vast te stellen en om het wetenschappelijk onderzoek naar kanker op de kinder- 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. 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

Dr. J. Anninga (UMCN)

Dr. M.B. Bierings (UMCU)

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

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

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

Dr. W.J.E. Tissing (UMCG) per mei 2017 (Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont tot mei 2017)

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

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 2017. 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.

Samen met de VOKK vormt SKION het coöperatiebestuur van het Prinses Máxima Centrum. De coöperatie heeft als doel om de missie van het centrum te bewaken. Op dit moment hebben namens SKION Prof.dr. Willem Kamps en Prof.dr. Hugo Heij zitting in het coöperatiebestuur, zij zijn afgevaardigd vanuit de Raad van Toezicht. Zij volgen Dr. Wouter Kollen en Dr. Marc Bierings op in het coöperatiebestuur.



3.2 Ziektecommissies, Protocolcommissies, Taakgroepen en Disciplinagroepen

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

ZC Acute Lymfatische Leukemie	ZC Niertumoren
ZC Myeloïde Maligniteiten	ZC Weke Delen Tumoren
ZC Maligne Lymfomen	ZC Zeldzame Tumoren
ZC CZS tumoren	ZC Bottumoren
ZC Neuroblastoom	ZC Beenmergfalen

Door Ziektecommissies worden Protocolcommissies ingesteld die de taak hebben om voor een bepaald type kanker het beste behandelprotocol als SKION protocol vast te stellen en te implementeren in Nederland. Zij zijn ook verantwoordelijk voor de bewaking en begeleiding van deze protocollen. Er zijn 45 Protocolcommissies actief binnen de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 2).

Daarnaast zijn Taakgroepen opgericht om te adviseren en te ondersteunen bij commissie overstijgende, niet ziekte specifieke, zaken. De Taakgroepen zijn beleidsbepalend op hun gebied. Het betreft de Taakgroepen ONT (Onderzoek Nieuwe Therapeutica), Supportive Care, Stamceltransplantatie, SKION LATER, Epidemiologie, Kwaliteit, Kinderoncogenetica en Ethiek (overzicht en leden van de taakgroepen hoofdstuk 12, bijlage 2).

Disciplinagroepen 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 Disciplinagroepen verbonden (zie hoofdstuk 12, bijlage 2):

- de Disciplinegroep (neuro) Psychologie
- de Disciplinegroep Radiotherapie
- de Disciplinegroep Kinderchirurgie
- de Disciplinegroep Pathologie (Hemato-pathologie, Solide Tumorpathologie, Neuropathologie)
- de Disciplinegroep Medische Beeldvorming (Nucleair Geneeskundigen en Radiologen)
- de Disciplinegroep Genoomdiagnostiek
- de Disciplinegroep Verpleegkunde
- de Disciplinegroep Paramedici
- de Disciplinegroep Moleculaire Research
- de Disciplinegroep Kinderneurochirurgie

3.3 Onderzoekscommissie

De Onderzoekscommissie (OC) ondersteunt een belangrijke doelstelling van SKION, namelijk het stimuleren en beoordelen van wetenschappelijk onderzoek. De OC toetst de onderzoek aanvragen voor patiëntmateriaal en patiëntgegevens. Wanneer betrokkenen bij SKION een onderzoek willen opstarten, wordt het voorstel daartoe ingediend bij de OC en worden tussen OC en indiener afspraken gemaakt onder welke condities dit onderzoek gerealiseerd kan worden.

De OC bestaat uit een vertegenwoordiger van ieder centrum, evenals vertegenwoordigers van het Centraal Bureau van de SKION (zie hoofdstuk 12, bijlage 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/stamceltransplantatie. Een medewerker is gedetacheerd bij SKION 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. Per 2014 is alsnog een eigen PVT geïnstalleerd. De PVT vergadert regelmatig met de RvB SKION over zaken als huisvesting, kwaliteit en veiligheid en de verhuizing naar Prinses Máxima Centrum in 2018. Overleg en informatie wordt in het Intern Beraad gedeeld. In 2017 heeft dit 7 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.

Prof. Maarten Egeler



Fotograaf Jerry Paupit



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.

3.5 SKION algemeen

In 2017 hebben we afscheid genomen van 3 medewerkers bij SKION. Alita van der Sluijs heeft tot 1 februari 2017, 21 jaar gewerkt als medisch analist bij het laboratorium van SKION en heeft zich vooral bezig gehouden met Flowcytometrie Bij het Trial & data centrum van SKION heeft Lenie Scheffers-van Schie na 20 jaar als trialmanager afscheid genomen van SKION, Alita en Lenie zijn een nieuwe uitdaging aangegaan en we wensen ze heel veel succes toe. In september 2017 heeft Jarmilla Bouwman na ruim 36 jaar werkzaam geweest als secretaresse op het secretariaat van SKION wegens het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd afscheid genomen. Zij heeft met veel betrokkenheid en inzet deze lange periode bij SKION gewerkt en we wensen haar het allerbeste in deze volgende fase.

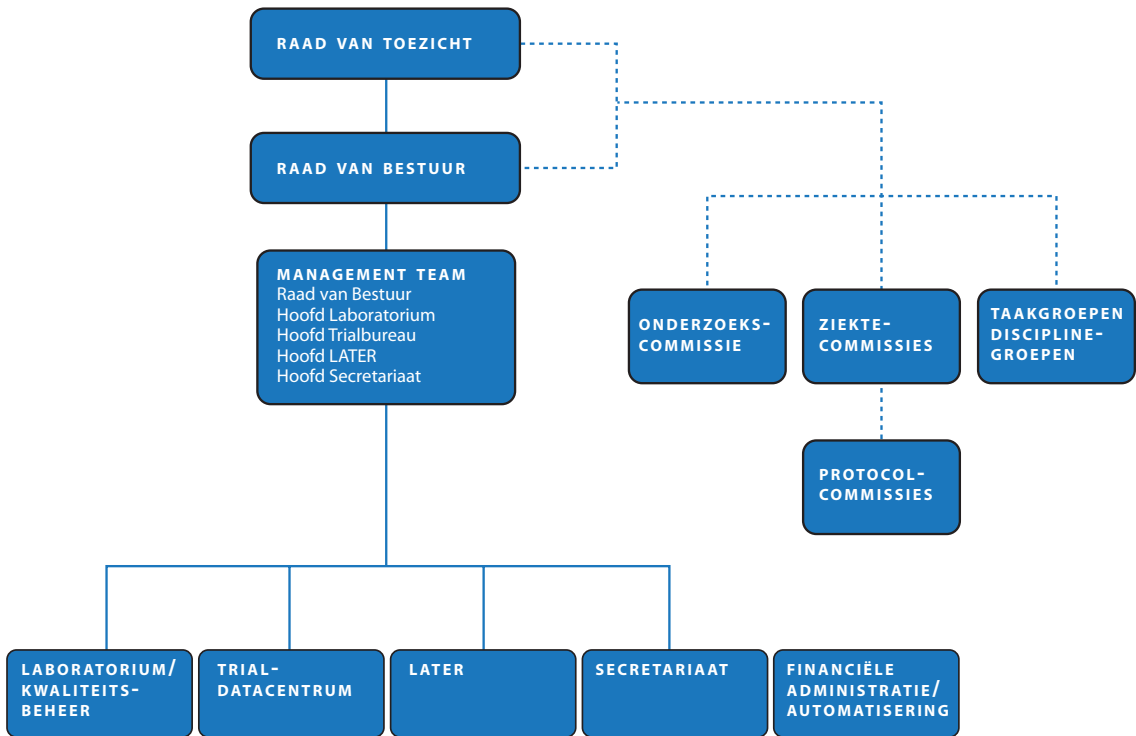
11

Maandag 19 juni 2017 werd prof. Maarten Egeler te Utrecht door burgemeester Jan van Zanen geridderd in de orde van de Nederlandse Leeuw. Van Zanen was zeer lovend over de grote bijdrage die de Leidse kinderoncoloog Egeler zowel nationaal als internationaal heeft gegeven aan de behandeling van kinderen met kanker.

Maarten Egeler heeft o.a. aan de wieg gestaan van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en de oprichting van het Prinses Máxima Centrum dat in mei 2018 in Utrecht geopend zal worden. Hij ontving de onderscheiding tijdens het Talking Diner van SKION, waar de transitie van het Prinses Máxima Centrum met ruim 80 professionals uit de kinderoncologie werd besproken.

3.6 Organogram

12





3.7 Landelijke Shared Care dag

Op vrijdag 24 november 2017 vond de 7e SKION Landelijke Shared Care Dag plaats in de Amstelzaal van VUmc te Amsterdam. Het was, zoals ook voorgaande jaren, een goed bezochte dag met een gevarieerd publiek van artsen, verpleegkundigen en paramedici.

In de ochtend was er een zeer gepassioneerde sessie door Laura van Beek en Esther van den Bergh, beiden kinderpsycholoog, over psychosociale zorg op maat gedemonstreerd aan de hand van een ex-patiënt die een indrukwekkend verhaal hield.

's Middags waren er parallelsessies één voor verpleegkundigen met als onderwerp "Ins en outs: EURONET-PHL-C2" door Auke Beishuizen en één voor de artsen met twee inspirerende verhalen over de ontwikkelingen in de moleculaire diagnostiek bij leukemie en hersentumoren door respectievelijk Monique den Boer en Sabine Plasschaert. De middag werd plenair afgesloten met een enthousiast verhaal over shared decision making ofwel "Dansen met de dokter" door Paul Brand.

3.8 SKIONdagen 2018

Op donderdag 1 februari en vrijdag 2 februari 2018 vonden de SKION dagen plaats in het Bartholomeus Gasthuis te Utrecht. Het programma stond in het teken van de transitie naar het Prinses Máxima Centrum en kreeg als motto mee: "Het wordt anders in 2018".

Op donderdagochtend werd aandacht gegeven aan waar staan we nu op weg naar de opening en wat moet er nog gebeuren tot mei 2018. Ook werd een virtueel kijkje in het gebouw genomen. Aan het eind van deze ochtend werd voor de vierde keer door Hanneke de Ridder, Raad van Bestuur van SKION de Pluim uitgereikt. Dit jaar werd aan Jacqueline Zoon, werkzaam in het Prinses Máxima Centrum, de Pluim toegekend. Jacqueline kreeg deze prijs als een blijk van waardering voor haar tomeloze inzet, optimisme en haar ongekende oog voor wat kinderen, ouders, en medewerkers nodig hebben.





Na de lunch was er een update van het LATER project en vervolgens is in de 3 zuilen Hemato oncologie, Solide tumoren en Neuro oncologie aandacht geschonken aan o.a. diagnostiek, behandeling en de link naar trial en data, SCT en research.

In de avond was er een diner in het Paushuize, waar veel professionals aanwezig waren.

Vrijdagochtend werd gestart met diverse workshops namelijk Shared Care, Ontwikkelingsgerichte- en Psychosociale zorg en doceren kun je leren. Gevolgd door een plenaire sessie over de organisatie van research in het Prinses Máxima Centrum en de verdieping binnen de research. In de middag werd door de Academy een sessie georganiseerd waarin via de methode Open Space gewerkt werd aan het ophalen van ideeën en verzoeken bij de aanwezige professionals. Hier kan de Academy de komende tijd mee aan de slag.

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 en research, bouw en inrichting is op 8 februari 2016 de bouw gestart. Professionals uit de kinderoncologie hebben input geleverd en zijn bij deze voorbereidingen 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.

16

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, met behulp van 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 casus met samenwerkende laboratoria, evenals de deelname aan kwaliteitsrondzendingen. De flowcytometrie wordt standaard uitgevoerd met 8-kleuren EuroFlow panels 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, maar ook zeldzame fusiegenen voorkomend bij AML-M7. 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.

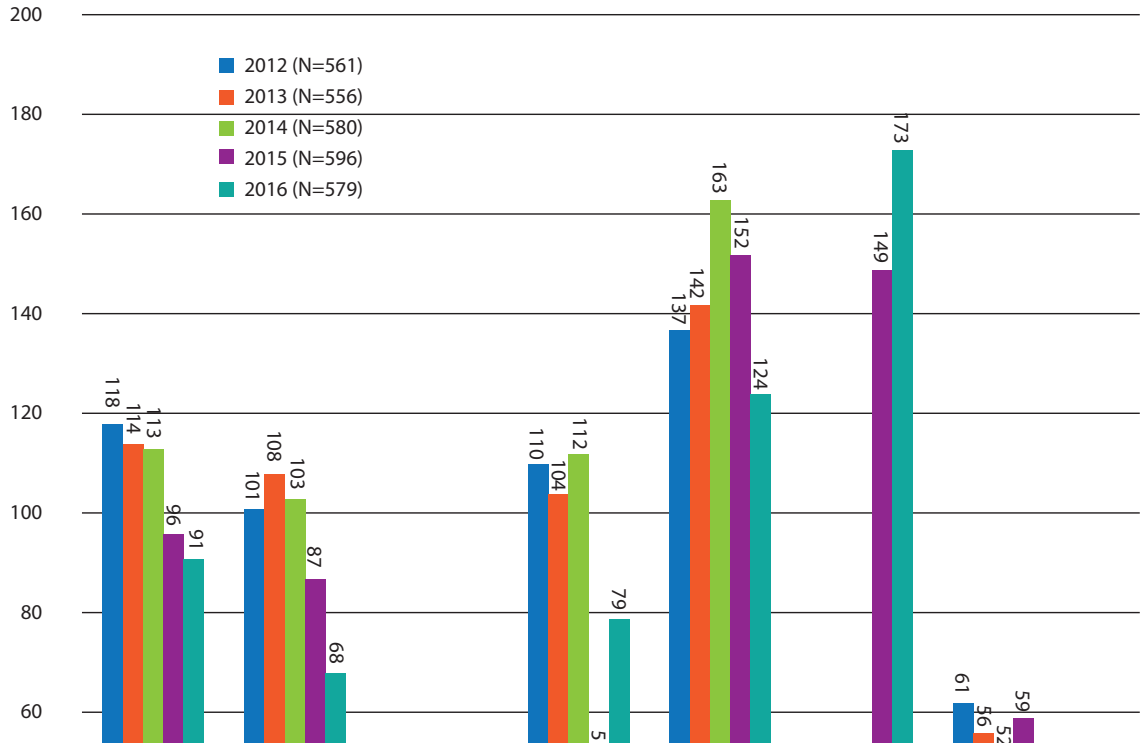
17

In 2018 zal SKION verhuizen naar locatie Prinses Máxima Centrum en zodoende de hemato-oncologische diagnostiek verzorgen in het hart van het centrum. Dit biedt vele nieuwe uitdagingen. De locatie vlak naast de zorg zal zorgen voor een betere overdracht tussen artsen en laboratorium. De nabijheid van de research versterkt de translationele research en zorgt voor nog betere inbedding van recente research met prognostische consequenties in de routine laboratorium diagnostiek.

Laboratorium en cijfers

In 2017 zijn wederom de verrichtingen van het Laboratorium ook toegenomen, mede gezien meer beoordelingen neuroblastomen en hieruit voortvloeiende follow-up controles. Dit heeft geleid tot een totaal van 8164 verrichtingen in 2017, voor specificaties zie onderstaande verrichtingen tabel. Met name vinden er meer morfologische beoordelingen en moleculaire diagnostiek plaats vergeleken met 2 jaar geleden.

SKION basisregistratie 2012-2016



Kwaliteit

Kwaliteit is belangrijk en onontbeerlijk voor goede diagnostiek. Ook in 2017 werd het laboratorium geaccrediteerd door CCKL. Er worden voorbereidingen getroffen voor onze nieuwe accreditatie in het kader van ISO 15189. Het streven is om deze accreditatie in 2e deel van 2018 in gang te zetten, in samenhang met het grotere geheel van kinderoncologisch laboratorium Prinses Máxima Centrum. Nu reeds wordt er samengewerkt met het kwaliteitsteam van het Prinses Máxima Centrum.



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. Bijscholing en opleiding van de analisten wordt bijgehouden in een scholingsplan en geïnventariseerd tijdens de jaarlijkse functioneringsgesprekken. Hierbij is aandacht voor individuele ontwikkelingswensen van de medewerkers, tevens wordt geanticipeerd op specifieke aandachtsgebieden van de medewerker.

Biobank en Onderzoekscommissie (OC)

Ingezonden materiaal van patiënten, afgenomen voor diagnostiek en follow-up van behandelprotocollen, wordt opgeslagen in de biobank. Dit betreft uitstrijkpreparaten 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 2017 en de publicaties voortkomend uit dit onderzoek met SKION materiaal. Met het oog op het Prinses Máxima Centrum, worden nu reeds voorbereidingen getroffen voor de verhuizing van de biobank, zowel op juridisch als informatief vlak. Ook in het Prinses Máxima Centrum 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 en tzt het Kinderoncologisch laboratorium Prinses Máxima Centrum. 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-kleuren-flow 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 Kwantitatieve PCR voor follow-up van moleculaire targets bij AML. Ontwikkeling van kwantitatieve PCR biedt de mogelijkheid om patiënt/ziekte-specifieke follow-up van response op behandeling te doen. Deze bepalingen werden in 2016 gestandaardiseerd en gevalideerd. Daarnaast is er een continue samenwerking met de laboratoria van het VUmc en SKZ, waarbij geleidelijk steeds meer targets uit de research geïmplementeerd worden in de routinediagnostiek.
- 3 Flowcytometrische immunofenotypering van patiënten met Myelodysplastisch Syndroom (MDS). Classificatie van myelodysplastische syndromen is in principe goed mogelijk met behulp van beenmergmorfologie en cytogenetica. Flowcytometrische immunofenotypering kan behulpzaam zijn in het maken van onderscheid tussen abnormale differentiatie en maturatie van diverse cellijnen en de diverse rijpingsstadia van cellen bij MDS patiënten. Met name de herkenning van laag-risico MDS kan bijzonder moeilijk zijn. Dit project betreft een samenwerkingsverband met diverse Nederlandse laboratoria, onder leiding van Dr. A.A. van de Loosdrecht (VUMC-Amsterdam), met als doel het opzetten van een gezamenlijke flowcytometrische strategie voor herkenning van laag-risico MDS. Met name op het gebied flowcytometrie als diagnosticum van MDS bij kinderen heeft de SKION samen met Dr. V. van der Velden (EUR) een voortrekkersrol. De standaard bepalingen bij diagnose t.b.v. de zorg worden uitgewisseld binnen deze onderzoeksgroep. Derhalve is er geen extra financiering van dit project.



- 4 HOVON-100 studie. Gestart in 2009 en voortgezet in de opvolgende jaren. Materiaal wordt verwerkt in het kader van de HOVON100 (volwassen ALL) studie. Bij diagnose verricht het laboratorium een typering met behulp van de 8-kleuren flowcytometrie. Tevens verzorgt het laboratorium de centrale logistiek voor MRD analyse en verwerking van restmateriaal. In 2016 werd de gewenste inclusie bereikt en 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 het afgelopen jaar werd deze commissie in overleg met de sectie benigne hematologie uitgebreid met meer gezamenlijke review en beoordeling. Dit zal naar verwachting in 2018 verder uitgewerkt worden. Alle ingebrachte samples worden beoordeeld door referentiepatholoog Drs. Roos Leguit (UMCU), geassisteerd door collega-patholoog Dr. Konnie Hebeda (UMCN). Alle coupes worden live beoordeeld, en vervolgens gescand voor centrale review.

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

Digitale review

De diverse centrale reviews behoeven veel tijd op het gebied van onder andere voorbereiding (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 klinici en pre-clinici besproken en gewogen, naar analogie van de doelstellingen van de huidige SKION onderzoekscommissie.

In 2017 is er hard gewerkt aan de inrichting van het kinderoncologische laboratorium Prinses Máxima Centrum, in samenwerking met het SKION laboratorium. Personeel is aangetrokken uit diverse gelederen: SKION, SKZ, UMCU en nieuwe mensen met specifieke expertise van elders. Iedereen kijkt uit naar deze uitdaging, na jaren van voorbereiding wordt de datum mei 2018 eindelijk concreet!



Foto: Ton Pors

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 2017 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 2017 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 2017 zijn 18 site visits uitgevoerd voor 5 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 Prinses Máxima Centrum 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.

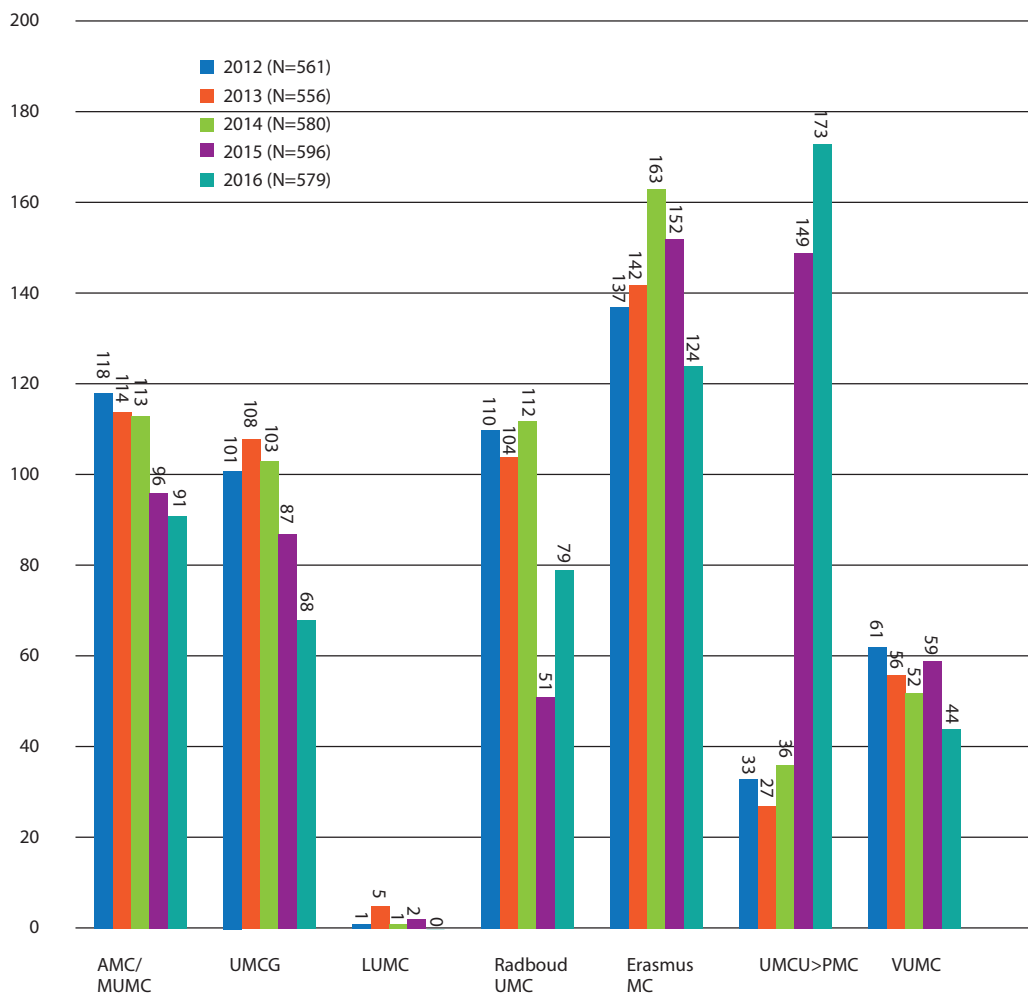
Basisregistratie

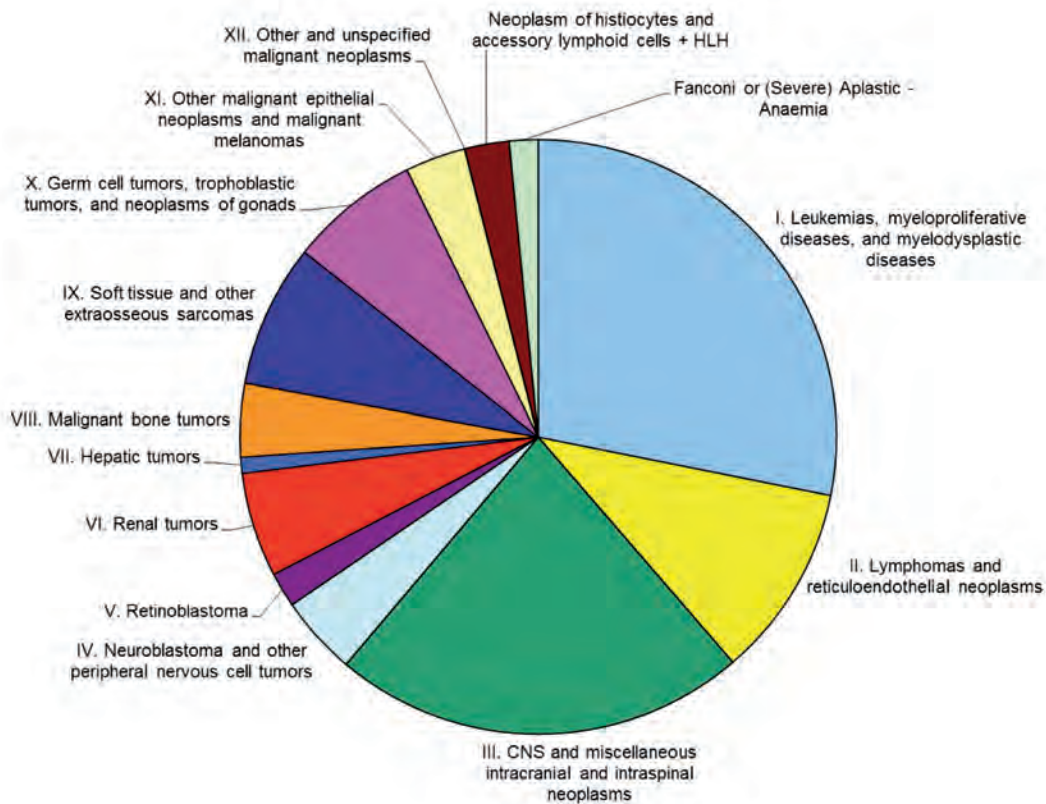
Naast de registratie van alle data zoals boven omschreven voert SKION ook de Basisregistratie uit, die bedoeld is om alle kinderen van 0 tot en met 18 jaar gediagnosticeerd met een (pre)-maligne aandoening, die in Nederland worden aangemeld bij 1 van de 6 kinderoncologische centra of de 2 centra voor beenmergtransplantatie, te registreren. De centra voor stamceltransplantatie registreren naast deze groep kinderen, ook extra gegevens met betrekking tot de EBMT 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 2017, de Basisregistratie van 2016 als laatste jaar is opgenomen.

Met de Basisregistratie wordt inzicht verkregen in epidemiologische kerngetallen van kinderen met kanker. In 2016, het meest recente jaar, zijn 579 nieuwe diagnoses geregistreerd. In figuur 1 is te zien dat het aantal nieuwe diagnoses per kinderoncologisch centrum door de jaren heen varieert. 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 extracranieële kiemcel tumoren). Vanaf oktober 2014 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 570. In figuur 2 is verdeling van de gemelde diagnoses voor het registratie jaar 2016 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.

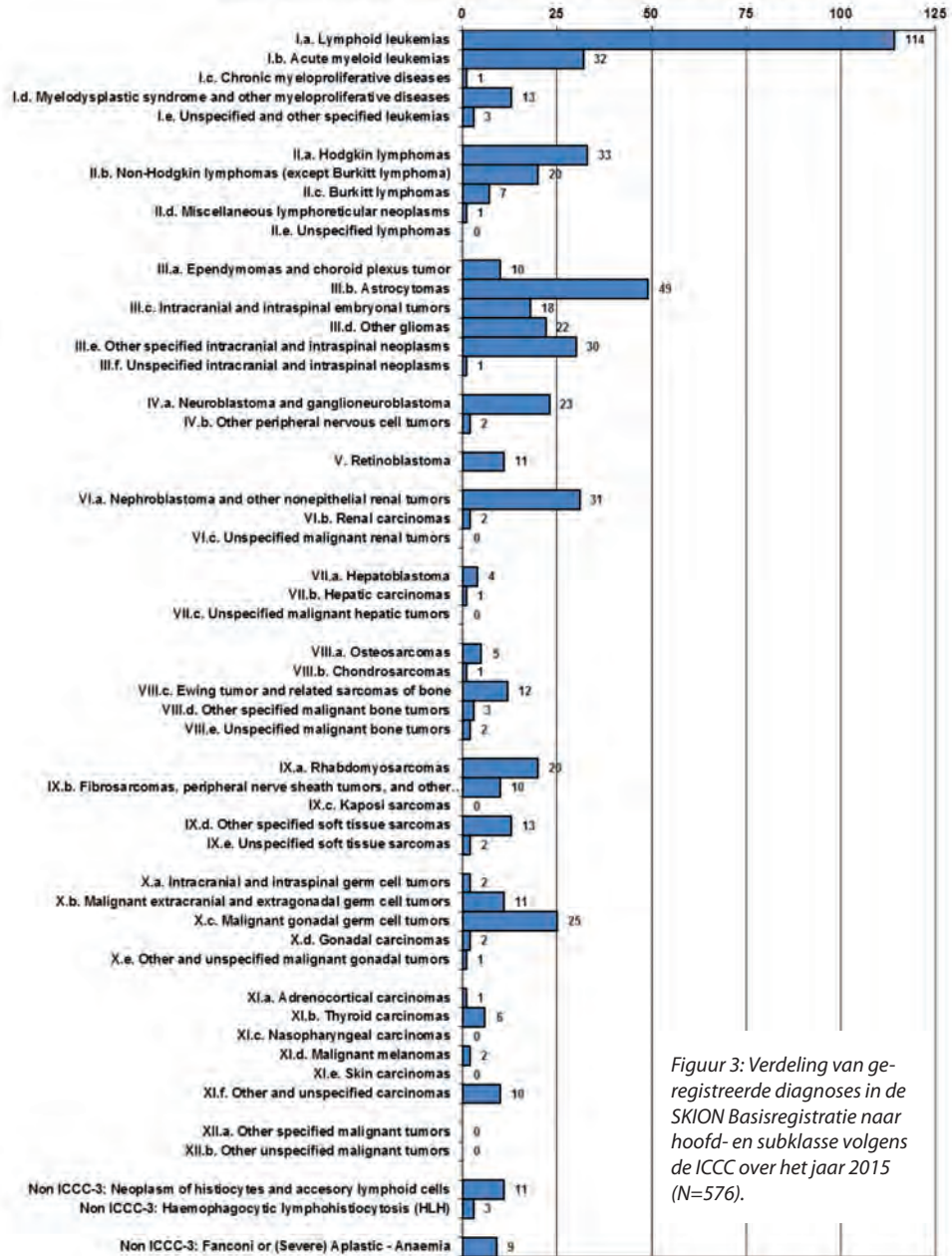
Figuur 1: Overzicht van het aantal meldingen voor de Basisregistratie per ziekenhuis voor de jaren 2012 t/m 2016





Figuur 2: Verdeling van geregistreerde diagnoses in de SKION Basisregistratie naar hoofdklasse volgens de ICCC over het jaar 2016 (N=579).

SKION BASISREGISTRATIE 2016 naar ICCC-subklasse (N=579)



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



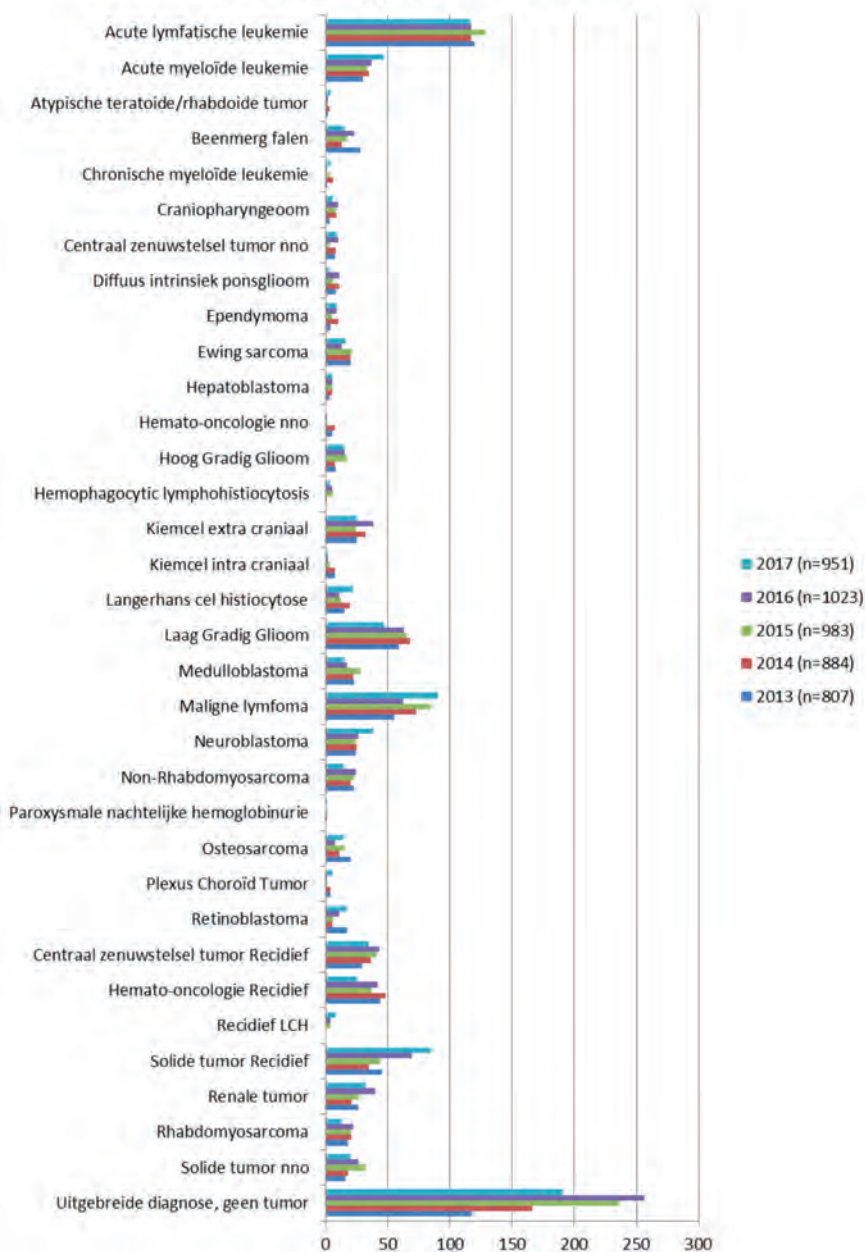
SKION Zorgactiviteit

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 op weg 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 2017 is op basis van ervaringen waar nodig de systematiek en logistiek bijgesteld.

SKION Zorgactiviteit 2013-2017



Figuur 4:
Aantal SKION Zorgactiviteit
aanmeldingen per ziektebeeld



Vooruitblik 2018

Het Trial en Data Centrum van SKION zal in mei 2018 intrekken bij het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie en daar haar activiteiten in 2018 voortzetten als een internationaal erkend instituut op het terrein van uitvoering van klinische trials (fase III) en beheren van tumorregistraties binnen de kinderoncologie. Samenwerking en harmonisatie met het Prinses Máxima Centrum's Trial en Data Centrum zal dan ook fysiek van start gaan.

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 2018 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 SKION LATER 2017

LATER staat voor lange termijneffecten na kinderkanker. De SKION taakgroep LATER is een samenwerkingsverband van kinderoncologen, kinderartsen, internisten, psychologen, medisch informatiespecialisten, epidemiologen en andere disciplines. De samenwerking 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 LATER en worden daarbij ondersteund door het centraal bureau SKION LATER, bestaande uit een hoofd en twee centraal datamanagers.

Zorg en voorlichting

LATER patiëntenzorg is gericht op het vroegtijdig herkennen van behandelbare aandoeningen en adequate behandeling hiervan, het coördineren van zorg en het geven van voorlichting. Hierbij wordt als uitgangspunt de SKION LATER richtlijn Follow-up na kinderkanker gebruikt.

34

SKION LATER zorg in 2017:

7 LATER-poliklinieken

600 consulten op de LATER-poliklinieken voor kinderen (tot 18 jaar)

1600 consulten op de LATER-poliklinieken voor volwassen survivors

LATER voor LATER symposium

Op 28 oktober 2017 heeft het zesde nationale symposium voor survivors van kinderkanker plaatsgevonden in het CORPUS Congress Centre in Oegstgeest. Het zogeheten "LATER voor LATER symposium" biedt een ontmoetingsplaats voor survivors en wordt samen met VOX georganiseerd (www.vox.nl). Dit jaar stond het symposium in het teken van "Leven na kinderkanker".

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 wereldwijde 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



LATER voor LATER symposium (Foto: Gertjan van der Loo)

childhood cancer). Nederlandse artsen en onderzoekers geven hun vrijwillige bijdrage aan de ontwikkeling van deze internationale richtlijnen (www.ighg.org).

SKION LATER registratie

In de SKION LATER-registratie worden gegevens 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 LATER-centra. Het beheer en onderhoud van de registratie is een doorlopende activiteit van SKION.

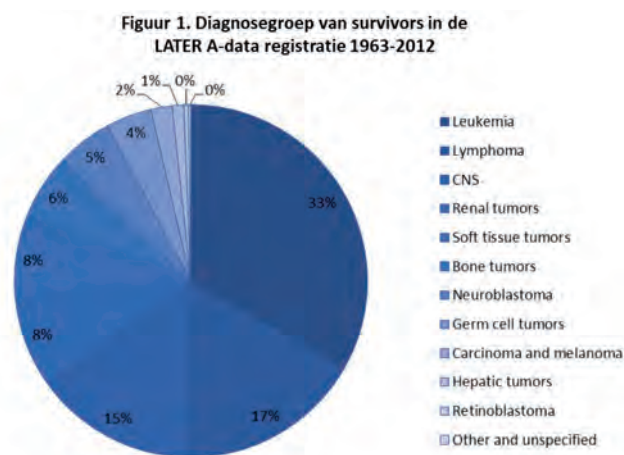
SKION LATER registratie anno 2017:

12.500 survivors geregistreerd

3 medewerkers op Centraal bureau LATER

6,13 FTE lokaal datamanagers in de centra

De SKION LATER-registratie bevat informatie over de diagnose en behandeling van 12.500 survivors van kinderkanker die gediagnosticeerd zijn tussen 1963 en 2012. De verdeling naar diagnosegroepen volgens de hoofdklasse van de ICCC is weergegeven in figuur 1.



In 2017 is geïnvesteerd in het inzichtelijk maken van de compleetheid van het van het cohort van survivors die na 2001 zijn gediagnosticeerd en hun ziekte inmiddels 5 jaar hebben overleefd, door het vergelijken van de gegevens met de SKION basisregistratie. Ook zijn gegevens opgevraagd van de Nederlandse Kankerregistratie.

Delen van LATER-registratie	Volledigheid cohort	Diagnose- en behandeldata
5-jaars survivors 1963-2001, volgens LATER-inclusiecriteria N = 6165	Volledig cohort KOC's, gevalideerd op basis van NKR	Diagnose- en uitgebreide therapiegegevens, inclusief validatie van data
5-jaars survivors 2002-2012, volgens LATER-inclusiecriteria N = 4400	Geïdentificeerd en ingevoerd, mede op basis van SKION basisregistratie	Diagnose- en therapiegegevens
Overige survivors, niet volgens LATER-inclusiecriteria N=1935	Nader te bepalen	Basale diagnosegegevens



SKION LATER studies

De SKION LATER registratie vormt de basis voor diverse studies op het gebied van evaluatie van de zorg en WMO-plichtige onderzoeken. 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 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 inmiddels het eerste onderzoek geïnitieerd.

In 2017 zijn zeven introductiedagen georganiseerd voor datamanagers en medewerkers die werkzaamheden verrichten voor de SKION LATER studie. Tijdens deze introductiedag maakt men kennis met de organisatie en werkzaamheden van SKION LATER en wordt een practicum gegeven over de registratie van data in de SKION LATER webapplicatie.

SKION LATER studie 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 6165. Verschillende manuscripten zijn ingediend bij internationale tijdschriften.

SKION LATER studie deel 2

In deel 2 van de SKION LATER studie worden survivors uit het studiecohort van 1963-2001 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. Voor diverse deelstudies is aanvullende financiering aangevraagd en verkregen.

In 2017 zijn vijf centra open gegaan voor de uitvoering van de SKION LATER studie deel 2. Het LUMC startte op 25 januari, het ErasmusMC op 17 maart, het VUmc en PMC/UMCU-cohort op 31 maart en het PMC/AMC-cohort op 27 juni 2017. Daarmee loopt de studie in alle kinderoncologische centra.



Het centraal bureau voerde vijf initiatie visits en zeven monitorbezoeken uit. Monitoring vindt plaats na de inclusie van de eerste twee survivors in een centrum, en daarna eens per jaar, conform de per deelproject opgestelde monitorplannen.

In totaal werden in 2017 1695 survivors uitgenodigd voor deelname aan de SKION LATER studie deel 2 en bezochten 529 survivors de polikliniek voor de studie. In totaal zijn tot 31 december 2017 554 survivors gezien in het kader van de studie (zie figuur 2).

Vooruitblik op 2018

De landelijk dekkende LATER-registratie met diagnose en behandelgegevens is de basis voor onderzoek naar late effecten na de behandeling voor kinderkanker. In 2018 zal aandacht besteed worden aan de kwaliteit en volledigheid van de LATER-registratie over de incidentiejaren 2002-2012.

In het kader van de LATER studie deel 2 zullen de centra naar verwachting ruim 800 survivors in studieverband zien. Vanuit het centraal bureau LATER wordt de voortgang en de kwaliteit van de gegevens gemonitord. Tevens zullen naar verwachting de eerste (tussentijdse) dataleveringen in het kader van de studie aan onderzoekers plaatsvinden.

In mei 2018 zal het centraal bureau LATER fysiek verhuizen naar het Prinses Máxima Centrum voor kindercancerologie, waar de werkzaamheden van SKION worden gecontinueerd.

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 en recidief 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 (Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband u.a.).





8 Toekomstige ontwikkelingen

Op 5 juni 2018 zal de nieuwbouw van het Prinses Máxima Centrum worden geopend met de missie om alle kinderen met kanker te genezen met behoud van kwaliteit van leven. Om dit te bereiken werken zowel zorgprofessionals zoals kinderoncologen, chirurgen, radiologen, radiotherapeuten, psychologen etc. als researchers met diverse aandachtsgebieden in het centrum.

Ook het centraal bureau van SKION zal in 2018 naar Utrecht verhuizen. In 2018 zal SKION als juridische en financiële entiteit zelfstandig blijven bestaan. Dit betekent dat het werk van de medewerkers van het centraal bureau verhuist naar Utrecht en dat de medewerkers in dienst van SKION blijven. De afdelingen zullen zo gepositioneerd worden dat een effectieve en efficiënte samenwerking tot stand komt, waarbij de eigenstandigheid en specifieke doelstelling van de afdelingen blijft bestaan. Het SKION laboratorium en de biobank zullen gepositioneerd worden bij het Kinderoncologisch laboratorium, het trial en datacentrum bij het TDC en het Later datamanagement bij de afdeling Later van het Prinses Máxima Centrum. In de nieuwbouw wordt tevens het secretariaat en de afdeling finance van SKION gehuisvest. De netwerkfunctie van SKION zal in 2018 ook blijven bestaan, evenals het lidmaatschap van de coöperatie van het Prinses Máxima Centrum. In de loop van 2018 zal door RvB en RvT verder worden besproken hoe de toekomst van SKION eruit gaat zien.

9 Financieel verslag

Balans per 31 december 2017

Activa

		2017		2016
	€	€	€	€
Materiële vaste activa				
Laboratoriumapparatuur	247.804		285.515	
Verbouwing pand Leyweg	-		=	
Hard en software	35.105		31.992	
Inventaris	28.737		38.984	
	<u> </u>	311.646	<u> </u>	356.491
Vorderingen				
Vergoeding verrichtingen	665.640		1.024.686	
Overige vorderingen en vooruitbetalingen	329.851		107.155	
	<u> </u>	995.491	<u> </u>	1.130.342
Liquide middelen				
Liquide middelen		2.257.384		2.324.649
Totaal activa		<u>3.564.521</u>		<u>3.812.981</u>



Passiva	2017	2016
€	€	€
Eigen vermogen	2.735	2.735
Bestemmingsfonds	159.832	158.226
Voorziening PLB	149.063	133.864
Schulden op lange termijn		46.304
Schulden op korte termijn		
Crediteuren	288.722	197.550
Loonheffing	92.258	92.879
Overige kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>2.074.765</u>	<u>1.953.809</u>
	2.455.745	2.244.238
Nog in de tarieven te verrekenen		
Saldo boekjaar	297.855	499.291
Saldo vorig boekjaar	<u>499.291</u>	<u>728.323</u>
	797.146	1.227.614
Totaal passiva	<u>3.564.521</u>	<u>3.812.981</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2017

	WERKELIJK 2017	BEGROOT 2017	WERKELIJK 2016
B a t e n			
Opbrengst verrichtingen	4.235.269	3.926.605	4.842.593
In tarief verrekend	<u>728.322</u>	<u>728.321</u>	<u>(195.963)</u>
	<u>4.963.591</u>	<u>4.654.926</u>	<u>4.646.630</u>
L a s t e n			
Personeelskosten			
Salarissen	1.949.753		1.660.002
Sociale lasten	227.117		224.209
Pensioenen	137.503		133.294
	<u>2.314.373</u>	<u>2.376.261</u>	<u>2.017.505</u>
Salarissen en sociale lasten	2.314.373	2.376.261	2.017.505
Registratie centra	1.068.843	1.075.899	973.863
Personeel niet in loondienst	138.602	138.603	135.757
Overige personeelskosten	<u>66.778</u>	<u>70.997</u>	<u>64.013</u>
	<u>3.588.596</u>	<u>3.661.760</u>	<u>3.191.138</u>
Overige kosten			
Huisvestingskosten	187.009	195.698	189.605
Kantoorkosten (inclusief bibliotheek)	132.332	129.814	118.820
Bestuurs- en vergaderkosten	129.801	125.000	108.181
Laboratorium- en verbruikskosten	298.342	258.750	260.878
Onderhoud inventaris	5.128	9.100	8.178
Afschrijvingen materiële vaste activa	117.011	115.805	116.981
Advieskosten/accountantskosten	98.659	53.500	55.607
Kosten dubieuze debiteuren	33.285	5.000	3.270
Verzekeringen	21.218	20.000	20.171
Beheerskosten ICT	51.648	62.745	70.118
Overige lasten	-	15.000	-
	<u>1.074.433</u>	<u>990.412</u>	<u>951.810</u>
Totale lasten	<u>4.663.029</u>	<u>4.652.172</u>	<u>4.142.948</u>
Saldo	300.562	2.754	504.682
Rente			
Rentebaten	47	-	43
Rentelasten	<u>(2.754)</u>	<u>(2.754)</u>	<u>(4.434)</u>
	<u>(2.707)</u>	<u>(2.754)</u>	<u>(4.391)</u>
Te verrekenen met de zorgverzekeraar	297.855	-	499.291



Toelichting op de staat van baten en lasten

Opbrengsten

De opbrengsten verrichtingen zijn € 308.664 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 ziekteypering zijn hierdoor toegenomen.

De productie aantallen over 2017 zijn als volgt weer te geven:

	Werkelijk	Begroot
Diagnostiek	693	625
Uitgebreide ziekteypering	347	325
Controle beenmerg	1.174	1.100
Uitgebreide controle	1.178	1.100

Kosten

De kosten zijn in zijn totaliteit € 11.000 hoger dan de begroting.

De personeelskosten zijn € 73.000 lager dan begroot door een lagere bezetting ten opzichte van de begroting. De overige kosten zijn € 84.000 hoger dan begroot, voornamelijk veroorzaakt door hogere laboratorium- en verbruikskosten (meer patiënten) en hogere accountants- en advieskosten in verband met de transitie naar het Prinses Maxima Centrum

10 Publicaties met behulp van SKION materiaal en/of gegevens 2017

IN ALFABETISCHE VOLGORDE

46

Bertrums EJ, Buijs A, van Grotel M, Dors N, de Rooij JD, de Haas V, Hopman S, Jongmans MC, Zwaan CM, van den Heuvel-Eibrink MM. A neonate with a unique non-Down syndrome transient proliferative megakaryoblastic disease. *Pediatr. Blood Cancer* 2017, 64: e26230.

Boer JM, Steeghs EM, Marchante JR, Boeree A, Beaudoin JJ, Beverloo HB, Kuiper RP, Escherich G, van der Velden VH, van der Schoot CE, de Groot-Kruseman HA, Pieters R, den Boer ML. Tyrosine kinase fusion genes in pediatric BCR-ABL1-like acute lymphoblastic leukemia. *Oncotarget* 2017, 8: 4618-4628.

Creutzig U, Dworzak MN, Zimmermann M, Reinhardt D, Sramkova L, Bourquin JP, Hasle H, Abrahamsson J, Kaspers G, van den Heuvel MM, Reedijk AMJ, De Moerloose B, Locatelli F, Masetti R. Characteristics and outcome in patients with central nervous system involvement treated in European pediatric acute myeloid leukemia study groups. *Pediatr. Blood Cancer* 2017, 12: e26664.

Driessen EMC, 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, Stary J, Suppiah R, Szczepanski T, Valsecchi M, Pieters R. Outcome of relapsed infant acute lymphoblastic leukemia treated on the interfant-99 protocol. *Leukemia* 2017, 31: 2854.

Hanekamp D, Denys B, Kaspers GJL, Te Marvelde JG, Schuurhuis GJ, De Haas V, De Moerloose B, de Bont ES, Zwaan CM, de Jong A, Depreter B, Lammens T, Philippé J, Cloos J, van der Velden VHJ. Leukaemic stem cell load at diagnosis predicts the development of relapse in young acute myeloid leukaemia patients. *Br J. Haematol.* 2017, e14991.

Hoogeveen PG, de Bie M, Noordijk R, Sonneveld E, Koning-Goedheer A, Beverloo HB, van der Velden VHJ. Pitfalls in short-tandem repeat analysis as quality control for sample mix-up of pediatric acute lymphoblastic leukemia patients. *Leuk. Lymphoma* 2017, 28: 1-3.

Klein K, de Haas V, Bank IEM, Beverloo HB, Zwaan CM, Kaspers GL. Clinical and prognostic significance of eosinophilia and inv(16)/t(16;16) in pediatric acute myelomonocytic leukemia (AML-M4). *Pediatr. Blood Cancer* 2017, 64 (10).

Larmonie NSD, van den Heuvel-Eibrink MM, Obulkasim A, de Haas V, Reinhardt D, Zimmermann M, Trka M, Baruchel A,

Stam RW, Pieters R, Fornerod MWJ, Zwaan CM. DNA methylation profiling of pediatric AML reveals that hypomethylation of MN1 is characteristic of inv(16) AML and a driver of MN1 overexpression. *Oncogene* 2017, 37: 107-115.

Ronckers CM, Tytgat L, van den Heuvel-Eibrink MM, Teepe J, Kremer LCM, Clement S, van Santen HM. RE: Incidence and risk factors for secondary malignancy in patients with neuroblastoma after treatment with 131-I-metaiodobenzylguanidine. *Huibregtse K et al. European Journal of Cancer* 2016. 66:144-152. *Eur. J. Cancer* 2017, 77: 21-23.

Obenauer JC, Kavelaars FG, Sanders MA, de Vries ACH, de Haas V, Beverloo HB, De Moerloose B, Lammens T, Dworzak M, Hoogenboezem RM, Valk PJM, Touw IP, van den Heuvel-Eibrink MM. Recurrently affected genes in juvenile myelomonocytic leukaemia. *Br. J. Haematol.* 2017, e14737: 1-3.

Reedijk AMJ, van der Heiden-van der Loo M, Visser O, Karim-Kos HE, Lieverst JA, de Ridder-Sluijter JG, Coebergh JWW, Kremer LC, Pieters R. Site of childhood cancer care in the Netherlands. *Eur. J. Cancer* 2017, 87: 38-46.

Sassen S, Mathôt RAA, Pieters R, Kloos RQH, de Haas V, Kaspers GJL, van den Bos C, Tissing WJE, te Loo M, Bierings MB, Kollen WJW, Zwaan CM, van der Sluis IM. Population pharmacokinetics of intravenous Erwinia asparaginase in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients. *Haematologica* 2017, 102: 552-561.

Scheijen B, Marke R, Boer JM, Tijchon E, van Ingen Schenau D, Waanders E, van Emst L, van der Meer LT, Pieters R, Escherich G, Horstmann MA, Sonneveld E, Venn N, Sutton R, Dalla-Pozza L, Kuiper RP, Hoogerbrugge PM, den Boer ML, van Leeuwen FN. Tumor suppressors BTG1 and IKZF1 cooperate during mouse leukemia development and increase relapse risk in B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia patients. *Haematologica* 2017, 102: 541-551.

Schwab C, Nebral K, Chilton L, Leschi C, Waanders E, Boer JM, Žaliová M, Sutton R, Öfverholm II, Ohki K, Yamashita Y, Groeneveld-Krentz S, Frňnková E, Bakkus M, Tchinda J, Barbosa TDC, Fazio G, Mlynarski W, Pastorczak A, Cazzaniga G, Pombo-de-Oliveira MS, Trka J, Kirschner-Schwabe R, Imamura T, Barbany G, Stanulla M, Attarbaschi A, Panzer-Grümayer R, Kuiper RP, den Boer ML, Cavé H, Moorman AV, Harrison CJ,



Strehl S. Intragenic amplification of PAX5: a novel subgroup in B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia? *Blood Adv.* 2017, 1:1473-1477.

Steeeghs EMP, Jerchel IS, de Goffau-Nobel W, Hoogkamer AQ, Boer JM, Boeree A, van de Ven C, Koudijs MJ, Besselink NJM, de Groot-Kruseman HA, Zwaan CM, Horstmann MA, Pieters J, den Boer ML. JAK2 aberrations in childhood B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Oncotarget* 2017, 8: 89923-89938.

Teepen JC, van Leeuwen FE, Tissing WJ, van Dulmen-den Broeder E, van den Heuvel-Eibrink MM, van der Pal HJ, Loonen JJ, Bresters D, Versluys B, Neggers SJM, Jaspers MWM, Hauptmann M, van der Heiden-van der Loo M, Visser O, Kremer LCM, Ronckers CM; DCOG LATER Study Group. Long-Term Risk of Subsequent Malignant Neoplasms After Treatment of Childhood Cancer in the DCOG LATER Study Cohort: Role of Chemotherapy. *J. Clin. Oncol.* 2017, 35: 2288-2298.

Theunissen P, Mejstrikova E, Sedek L, van der Sluijs A, Gaipa G, Bartels M, Sobral da Costa E, Kotrova M, Novakova M, Sonneveld E, Buracchi C, Bonaccorso P, Oliveira E, te Marvelde JG, Szczepanski T, Lhermitte L, Hrusak O, Lecrevisse Q, Emilia Grigore G, Froňková E, Trka J, Brüggemann M, Orfao A, van Dongen JJM. van der Velden VHJ. Standardized next-generation flow cytometry for highly sensitive MRD measurements in B-cell acute lymphoblastic leukemia. *Blood* 2017, 129: 347-357.

Theunissen PMJ, Sedek L, De Haas V, Szczepanski T, Van Der Sluijs A, Mejstrikova E, Nováková M, Kalina T, Lecrevisse Q, Orfao A, Lankester AC, van Dongen JJM, Van Der Velden VHJ; EuroFlow Consortium. Detailed immunophenotyping of B-cell precursors in regenerating bone marrow of acute lymphoblastic leukaemia patients: implications for minimal residual disease detection. *Br. J. Haematol.* 2017, 178:57-266.

Theunissen PMJ, van den Branden A, Van Der Sluijs-Gelling A, De Haas V, Beishuizen A, van Dongen JJM, Van Der Velden VHJ. Understanding the reconstitution of the B-cell compartment in bone marrow and blood after treatment for B-cell precursor acute lymphoblastic leukaemia. *Br. J. Haematol.* 2017, 178: 267-278.

Uffmann M, Rasche M, Zimmermann M, von Neuhoff C, Creutzig U, Dworzak M, Scheffers L, Hasle H, Zwaan CM, Reinhardt

D, Klusmann JH. Therapy reduction in patients with Down syndrome and myeloid leukemia: the international ML-DS 2006 trial. *Blood* 2017, 129: 3314-3321.

Veldhuijzen van Zanten SE, Baugh J, Chaney B, De Jongh D, Aliaga ES, Barkhof F, Noltes J, De Wolf R, Van Dijk J, Cannarozzo A, Damen-Korbijn CM, Lieverst JA, Colditz N, Hoffmann M, Warmuth-Metz M, Bison B, Jones DT, Sturm D, Gielen GH, Jones C, Hulleman E, Calmon R, Castel D, Varlet P, Giraud G, Slavc I, Van Gool S, Jacobs S, Jadrijevic-Cvrlje F, Sumerauer D, Nysom K, Pentikainen V, Kivivuori SM, Leblond P, Entz-Werle N, von Bueren AO, Kattamis A, Hargrave DR, Hauser P, Garami M, Thorarinsdottir HK, Pears J, Gandola L, Rutkauskiene G, Janssens GO, Torsvik IK, Perek-Polnik M, Gil-da-Costa MJ, Zheludkova O, Shats L, Deak L, Kitanovski L, Cruz O, La Madrid AM, Holm S, Gerber N, Kebudi R, Grundy R, Lopez-Aguilar E, Zapata-Tarres M, Emmerik J, Hayden T, Bailey S, Biassoni V, Massimino M, Grill J, Vandertop WP, Kaspers GJ, Fouladi M, Kramm CM, van Vuurden DG; members of the SIOPE DIPG Network. Development of the SIOPE DIPG network, registry and imaging repository: a collaborative effort to optimize research into a rare and lethal disease. *J. Neurooncol.* 2017, 132: 255-266.

Waanders E, Scheijen B, Jongmans MCJ, Venselaar H, van Reijmersdal SV, van Dijk AHA, Pastorczak A, Weren RDA, van der Schoot CE, van de Vorst M, Sonneveld E, Hoogerbrugge N, van der Velden VHJ, Gruhn B, Hoogerbrugge PM, van Dongen JJM, Geurs van Kessel A, van Leeuwen FN, Kuiper RP. Germline activating TYK2 mutations in pediatric patients with two primary acute lymphoblastic leukemia occurrences. *Leukemia* 2017, 31: 821-828.

Witkowski MT, Hu Y, Roberts KG, Boer JM, McKenzie MD, Liu GJ, Le Grice OD, Tremblay CS, Ghisi M, Willson TA, Horstmann MA, Aifantis I, Cimmino L, Frieze S, den Boer ML, Mullighan CG, Smyth GK, Dickins RA. Conserved IKAROS-regulated genes associated with B-progenitor acute lymphoblastic leukemia outcome. *J. Exp. Med.* 2017, 214: 773-791.

Yu J, Antić Ž, van Reijmersdal SV, Hoischen A, Sonneveld E, Waanders E, Kuiper RP. Accurate detection of low-level mosaic mutations in pediatric acute lymphoblastic leukemia using single molecule tagging and deep-sequencing. *Leuk. Lymphoma.* 2017, 23:1-10.





AML add-on studies:

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

Niet aan protocol gebonden studies:

- OC2011-001¹ The role of histone deacetylase inhibitors in the treatment for ML in DS (M Bartels, M Bierings)
- OC2012-003² The role of impaired FPGS splicing in methotrexate response in childhood acute lymphoblastic leukemia (J Cloos, GJL Kaspers)
- OC2013-004² Risicofactoren voor het ontstaan van trombose bij kinderen met ALL behandeld volgens het ALL-10 protocol (CH van Ommen, MD vd Wetering)
- OC2015-011¹ Epigenomic profiling of pediatric AML at diagnosis and relapse (M Bartels)
- OC2016-003¹ Prognostic factors in pediatric t(16;16) AML (K Klein, V de Haas, GJL Kaspers)
- OC2016-010² Ponte di Legno Workinggroup Critical Toxicities: PdL Neurotoxicity project (IM vd Sluis)
- OC2016-014² National Neuroblastoma Database (GAM Tytgat)
- OC2016-015² The impact of off-therapy surveillance on parents of Rhabdomyosarcoma and Ewing sarcoma patients (JHM Merks)
- OC2017-002² Interleukin-18 as a potential diagnostic biomarker distinguishing systemic juvenile idiopathic arthritis from childhood malignancy (B Vastert)
- OC2017-006^{1,2} Prognostic value of MRD in paediatric patients with Down Syndrome and acute lymphoblastic leukaemia compared to acute lymphoblastic leukaemia in non-Down Syndrome patients (CM Zwaan)
- OC2017-007² Ponte di Legno Workinggroup Critical Toxicities: Symptomatic Osteonecrosis in children (M vd Heuvel-Eibrink)
- OC2017-008² Classification of Rhabdomyosarcoma by methyloma analyses (W Breunis)
- OC2017-009^{1,2} Characterization of childhood AML with inv(3)(q21;q26.2) or t(3;3)(q21;q26.2). A retrospective international collaborative study (M Dworzak, GJL Kaspers)
- OC2017-012² Effect of body mass index on infection, relapse and survival in pediatric AML (GJL Kaspers)
- OC2017-015¹ Fusion genes as targets for minimal residual disease detection in pediatric ALL patients (V van der Velden, ML den Boer, RP Kuiper)
- OC2017-024¹ The relevance of subclonal mutations for relapse development in ALL (RP Kuiper)
- Ponte di Legno² International project on Hypodiploid ALL (R Pieters)

12 Bijlagen

Bijlage 1 - Medewerkers SKION

NAAM	AFDELING	
A.I. Blanter	Trial en datacenter	
H.S. Blokdijk-v.d. Veen	Financiële administratie	
J. van der Bosch	Kwaliteitsmedewerker	
J.M.F. Bouwman	Secretariaat	(tot september 2017)
A.A. Cosman-Choluj	Laboratorium	
S. Cras	Secretariaat	(tot maart 2017)
C.M. Damen-Korbijn	Trial en datacenter	
C.J.C. Dieltjes	Laboratorium	
S. Sharma	Secretariaat	
M. Fiocco	Statisticus	Gedetacheerd LUMC
H.A. de Groot-Kruseman	Trial en datacenter	
V. de Haas	Hoofd laboratorium	
J.A. Hartman	Lab/Trial en datacenter	
M. van der Heiden	Hoofd Later	
N. Hollema	Trialbureau LATER	
M.C. ter Horst	Laboratorium	
L.R. Jacobi	Laboratorium	in dienst 15 juli 2017
M. Jansen-Cramer	Laboratorium	
A.X. de Jong	Laboratorium	
R.A. Karso	Secretariaat	
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. Mur	Trial en datacenter	in dienst 1 juli 2017
H.G. Ong Alok	Secretariaat	in dienst 1 juni 2017
J.R. Pauptit-Moen	Secretariaat	
J.G. de Ridder-Sluite	Raad van Bestuur	
L. Scheffers-van Schie	Trial en datacenter	(tot mei 2017)
C. Scholte	Trial en datacenter	
S. Slüsser-Jhagru	Secr. Laboratorium	
A.J. v.d. Sluijs-Gelling	Laboratorium	(tot februari 2017)
E. Sonneveld	Wvd Hfd Laboratorium	
L.P.J. Teunissen	LATER	in dienst 6 februari 2017
D.H.M. Toebak	Laboratorium	
B.A.C. van Turnhout	Laboratorium	
I. van der Veen	Secretariaat	
F. Verwer	Trial en datacenter	
J.J.P. Vreijling	Trial en datacenter	
E. Wiesen	Trial en datacenter	
N.B. Zwinkels-Paalvast	Financiële administratie	

Bijlage 2

Ziektecommissies/ Protocolcommissies/ Taakgroepen/ Disciplinagroepen en Onderzoekscommissie

ZIEKTECOMMISSIE TAAKGROEP DISCIPLINEGROEP	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
ZC ACUTE LYMFATISCHE LEUKEMIE (ALL)	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) Dr. M.B. Bierings Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Dr. I.M van der Sluis ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)		
		ALL 11	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) Dr. M.B. Bierings Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge Dr. I.M. van der Sluis Dr. W.J.E. Tissing Dr. M.A. Veening ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) Dr. V. de Haas Mw. C. Scholte(TM) ADVISEURS Dr. H.B. Beverloo Prof. Dr. J.J.M. van Dongen Dr. M. Fiocco
		ALLtogether	Dr. I.M. van der Sluis (VZ) Dr. M.B. Bierings Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge Prof. Dr. R. Pieters ONDERSTEUNEND Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT) (TM) nog te bepalen
		Interfant 06	Prof. Dr. R. Pieters (VZ) KLANKBORD Dr. D. Bresters Dr. R.Y.J. Tamminga ONDERSTEUNEND 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)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

Dr. J. van der Lugt (fellow)
Drs. W. Mahabier (TM)
Prof. Dr. R. Pieters
Dr. A.B. Versluys
Prof. Dr. C.M. Zwaan

EsPhALL 2009

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

EsPhALL 2017

Prof. Dr. R. Pieters (VZ)
Dr. M.B. Bierings
Dr. H. de Groot-Kruseman (STAT)
Prof. Dr P.M. Hoogerbrugge
Dr. I.M van der Sluis
Drs. F. Verwer (TM)

IDS ALL (internationaal
Down Syndroom)

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

WG ALL COMPLEXE PATIËNTEN

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

ZC MYELOIDE MALIGNITEITEN

Prof. Dr. G.J.L. Kaspers (VZ)
Dr. A.B. Versluys
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
Dr. A.B. Versluys
Drs. F. Verwer
Prof. Dr. C.M. Zwaan

AML-Initieel

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

	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
	MM FORUM (Moleculair Maligniteiten) Dr. H.B. Beverloo Dr. J. Cloos M. Fornerod Dr. V. de Haas Prof. Dr. M.M. van den Heuvel-Eibrink Prof. dr. G.J.L. Kaspers Dr. E. Sonneveld Dr. A.B. Versluys Drs. F. Verwer Prof. Dr. C.M. Zwaan	ML DS 2006 en TMD DS-TMD-B AML Recidief 2005/2008	Dr. B.F. Goemans (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 Dr. W.J.W. Kollen Drs. F. Verwer (TM) Prof. Dr. C.M. Zwaan (VZ) Dr. B.F. Goemans 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	Drs. A.B. Versluys (VZ) Dr. F.C.H. Abbink Dr. R.G.M. Bredius Drs. F. Verwer (TM)
ZC MALIGNIE LYMFOMEN	Dr. A. Beishuizen (VZ) Dr. V. de Haas Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. J.L.C.M. Loeffen Mw. J. Vreijling (TM) Dr. J. Zsiros	M. Hodgkin(EURONET)	Dr. A. Beishuizen (VZ) Dr. B.V. Balgobind Dr. M.C.A. Bruin Mw. M. Hagleitner (Fellow) Dr. H.L. Hooimeijer Dr. B. de Keizer Dr. R.A.J. Nievelstein Dr. M.A. Veening Mw. J. Vreijling (TM)
		B-NHL (2015)	Dr. J. Zsiros (VZ) Dr. A. Beishuizen Mw. M. Hagleitner (Fellow) Dr. J.L.C.M. Loeffen Dr. F.A.G. Meyer-Wenttrup Mw. J. Vreijling™

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC HERSENTUMOREN (CZS)

Dr. S.L.A. Plasschaert (VZ)

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

Non B-NHL

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

PTLD

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

ALCL

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

Laaggradig glioom

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

Ependymoom

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

Overkoepelende commissie PNET/
medulloblastoom

Dr. C. van den Bos
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)

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)
Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)
Dr. G.O.R.J. Janssens
Dr. M.J.C. Jongmans
Dr. J.H. Maduro
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. S.L.A. Plasschaert (adviseur)

B.B.J. Tops
Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
Dr. P. Wesseling
Dr. M.H. Lequin /Mw. M.M. de Win
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. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. M.L.C. van Veelen-Vincent
Mw. S.E.M. Veldhuijzen van Zanten

HGG/DIPG Overkoepelende

Dr. D.G. van Vuurden (VZ)
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)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

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.M. Kraal
Dhr. J. Mur (TDC)
Dr. M.M. van Noesel
Drs. A.M.L. Peek
Toehoorder:
Dr. M.P. Dierselhuis
Adviserende leden:
Dr. B.L.F. van Eck-Smit
Dr. M. Fiocco
Dr. L.C.M. Kremer

ZC NIERTUMOREN /
RENALE TUMOREN

Prof. Dr. M.M. van den
Heuvel-Eibrink (VZ)
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)

Renale Kindertumoren

Prof. Dr. M.M. van den
Heuvel-Eibrink (VZ)
Dr. M. van Grotel

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

	LEDEN	PROTOCOLCOMMISSIE	LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE
	Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis Dr. G.A.M. Tytgat		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. M.M. van Noesel (VZ) Dr. J.H.M. Merks Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dhr. J. Mur (TDC)	Rhabdomyosarcoom (RMS)	Dr. J.H.M. Merks (VZ) Dr. J.K. Anninga Dr. W.B. Breunis Dr. L.M. Haveman Dr. R.R. Knops Dr. K.C.J.M. Kraal Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis Dr. E.M.C. Michiels Dhr. J. Mur (TDC) Dr. M.M. van Noesel
		NRSTS (NON RMS)	Dr. M.M. van Noesel (VZ) Dr. J.K. Anninga Dr. W.B. Breunis Dr. L.M. Haveman Dr. R.R. Knops Dr. K.C.J.M. Kraal Dr. A.M.C. Mavinkurve-Groothuis Dr. J.H.M. Merks Dr. E.M.C. Michiels Dhr. J. Mur (TDC)
		Overige disciplines verbonden aan beide protocolcommissies	Drs. R. Davilo-Fajardo (radiotherapie PMC-UMCU) Prof. dr. R.R. van Rijn (kinderradioloog AMC) Prof. dr. M.H.W. Wijnen (chirurgie PMC)
ZC ZELDZAME TUMOREN	Dr. J. Zsiros (VZ) Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC) Dr. E.M.C. Michiels Dr. M.M. van Noesel	Nasofarynx Carcinoom (NPC) 4701	VACATURE VZ Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM) Dr. B. Granzen
		Kiemceltumoren	VACATURE VZ Dr. M. van Grotel Ir. C.M. Damen-Korbijn (TM)



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

ZC BOTTUMOREN

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

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

Ewing 2008

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

Recidief Ewing Sarcoom

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
Dr. J.K. Anninga
Dr. H. van den Berg
Dr. W.B. Breunis
Mw. M. Hagleitner (Fellow)
Mw. L. Haveman (Fellow)
Dr. J.C.L.M. Loeffen
Dhr. J. Mur (TDC)

ZC MDS-BMF

Dr. R.Y.J. Tamminga (VZ)

EWOG MDS (2006)

Prof. Dr. M. M. van den
Heuvel-Eibrink (VZ)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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. R.J. Leguit
Drs. W. Mahabier (TM)
Dr. C.H. van Ommen
Dr. E. Sonneveld
Dr. R.Y.J. Tamminga

PROTOCOLCOMMISSIE

LEDEN PROTOCOLCOMMISSIE

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

EWOG-SAA (Aplastische Anemie)

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

Commissie FA (Fanconi Anemie)

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

TG STAM-CELTRANSPLANTATIE

LEDEN

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

LATER DAGELIJKS BESTUUR

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
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.
Dr. L.P.J. Teunissen

LATER BESTUUR

BESTUUR
Dr. L.C.M. Kremer (VZ) (DB)
Dr. D. Bresters
Dr. E. van Dulmen-den Broeder (DB)
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis
J.G. den Hartogh, MA. (VOKK)
Dr. M. van der Heiden-van der Loo
Prof. Dr. M.M. van den
Heuvel-Eibrink (DB)
N. Hollema, MSc. (SKION)
Dr. G.O.R.J. Janssens
Prof. Dr. M.W.M. Jaspers
Prof. Dr. Ir. F.E. van Leeuwen
Dr. J. Loonen (DB)
Dr. M. Louwerens
Dr. S.J.C.M.M. Neggers
Dr. H.J. van der Pal
Dr. J.G. de Ridder-Sluiteer (SKION)
Dr. C.M. Ronckers
Dr. A.F.W. van der Steeg
Dr. L.P.J. Teunissen (SKION)
Dr. W.J.E. Tissing (DB)
Drs. A.B. Versluys
Dr. A.C.H. de Vries
Toehoorder:
Dr. L.C. Batenburg (toehoorder)
G.A. Huizinga (toehoorder)
Dr. H.M. van Santen (toehoorder)
Dr. M.A. Veening (toehoorder)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

TG LATER

LEDEN

Dr. L.C.M. Kremer (VZ)
Mw. M. van Baalen
Dr. L.C. Batenburg
Dr. M.H. van den Berg
Dr. R. Blaauwbroek
Dr. C. van den Bos
Dr. K. Braam
Dr. D. Bresters
Prof. Dr. H.N. Caron
Mw. C. Combee
Dr. W.V. Dolsma
Dr. E. van Dulmen-den Broeder
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis
J.G. den Hartogh, MA. (VOKK)
Dr. M. van der Heiden-van der Loo
Prof. Dr. M.M. van den
Heuvel-Eibrink
N. Hollema, MSc.
Dr. G.A. Huizinga
Mw. J.M. van Gelder
Prof. Dr. M.W.M. Jaspers
Dhr. D. de Jongh
Dhr. J. Knoop
Prof. Dr. Ir. F.E. van Leeuwen
Drs. J.A. Lieverst
Dr. J. Loonen
Dr. M. Louwerens
Drs. E. Meijer-van den Bergh
Dr. S.J.C.M.M. Neggers
Mw. M. A. Oostra
Dr. H.J. van der Pal
Dr. A. Postma
Dr. J.G. de Ridder-Sluiteer
Dr. C.M. Ronckers
Dr. H.M. van Santen
Dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren
Dr. A.F.W. van der Steeg
Mw. S. Strano
Dr. L.P.J. Teunissen
Dr. W.J.E. Tissing
Dr. M.A. Veening
Drs. A.B. Versluys
Drs. F. Verwer
Dr. A.C.H. de Vries
Mw. D.C.M. Wanders
Mw. H.M. Willigenburg-Vermeulen

TG SUPPORTIVE CARE

Dr. W.J.E. Tissing (VZ)
Dr. F.C.H. Abbink

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. L.M. Ball
Dr. M. van Grotel
Dr. M. Hagleitner (fellow)
Mw. A. Jaspers-Bakker
Dr. L.C.M. Kremer
Drs. J.A. Lieverst (hfd TDC)
Dr. E.M.C. Michiels
Dr. M.A. Veening
Mw. E. de Vos-Kerkhof (fellow)
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 (VOKK)
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 (VOKK)
Mw. K. van der Vaart (DM)
Dr. D.G. van Vuurden
Toehoorder
Mw. P. Brouwer (VOKK)(bij afwezigheid van Dr. J.W. Labree en M. Sukel)

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

TG KINDERONCOGENETICA

Dr. J.H.M. Merks (VZ)
Mw. C.M. Aalfs
Mw. L.P.V. Berger
Dr. C.J. Dommering
Dr. E. Gomez-Garcia
Dhr. R.C. Hennekam
Mw. H.I.M. Hollink
Md. S.J.M. Hopman
Mw. M.J. Jongmans
Dr. W.A. Kors
Dr. J.L.C.M. Loeffen
Mw. S.M. Maas
Dr. M.M. van Noesel
Mw. M.J.W. Olderde-Berends
Mw. B.W. van Paassen
Mw. K.van der Tuin

TG EPIDEMIOLOGIE

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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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 (VOKK)
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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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 Melanoom

Dr. J. Zsiros (VZ)
Dr. A. Beishuizen
Dr. M.P. Dierselhuis
Dr. R. van Doorn
Dhr. J. Mur (TDC)
Prof.dr.S.G.M.A. Pasmans
Dr. C.E.J. Terwisscha van Scheltinga
Vacature, patholoog 1
Vacature, patholoog 2
Vacature, klinisch geneticus

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-Sluiteer (SKION)
Dr. R.Y.J. Tamminga

WG SKIONdagen

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

DG (NEURO) PSYCHOLOGIE
607

Dr. J.J. Huisman (VZ)
Prof. Dr. M.A. Grootenhuis, (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-Berrevoets

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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-Vroegindewij

Prof. Dr. R.R. de Krijger (VZ)

Drs. U. Flucke
Dr. V. de Haas (Dr. E. Sonneveld)
(SKION)
Dr. C.A. Hulsbergen-van de Kaa
Dr. P.G.J. Nikkels

DG SOLIDE TUMOR PATHOLOGIE

DG HEMATOPATHOLOGIE

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

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

Vacature (VZ)
Dr. R. Davila Fajardo
Dr. C.A. van Es
Dr. C.J.A. Haasbeek

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Dr. B.A.W. Hoebe
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

Prof. dr. M.H.W. Wijnen (VZ)
Dr. D.C. Aronson
Dr. R. van Baren
Dr. V. de Haas (SKION)
Prof. Dr. E. Heineman
Dr. G.C. Madern
Dr. G.R. Schaap
Dr. H. Schreuder
Dr. C.P. van de Ven
Dr. D.C. van der Zee

DG GENOOMDIAGNOSTIEK
(WHGD)

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



ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

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
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. 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 Ouwkerk
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

ZIEKTECOMMISSIE
TAAKGROEP
DISCIPLINEGROEP

LEDEN

Mw. A. Brinksma
Mw. M. Formsma-den Boer
Dhr. C. Kersten
Mw. E. de Kock
Mw. T. Lamers-van der Wielen
Mw. A.G.I. van Leeuwen
Mw. A.G.M. Neuman-van Eijk
Mw. I. Oppedijk
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
Dhr. P. van der Torre
Mw. P. Verheij
Dhr. R. de Vries

ONDERZOEKSCOMMISSIE

Dr. V. de Haas (VZ)
Dr. L.M. Ball
Drs. M. Bartels
Prof. Dr. G.J.L. Kaspers
Drs. J.A. Lieverst/Dr. H. de Groot-

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
Prof. Dr. P.M. Hoogerbrugge
Dr. J.L.C.M. Loeffen
Mw. R. Meesters-Graafland
MSc RN, H. Mekelenkamp
Drs. A.M.L. Peek
Dr. M.F. Raphael
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	nvt (Internationaal Consortium + ZC)	ALLTogether	ALL	I. van der Sluis	ja	In ontwikkeling	F. Verwer		
ALL	Infant ALL 2005	Interfant 06	Initiële ALL < 1 jaar	R. Pieters	ja	Lopend, nu registratie	W. Mahabier	1-1-2006	
ALL	EsPhALL	EsPhALL	Ph+ ALL	R. Pieters	ja	Lopend, nu registratie	W. Mahabier	1-9-2004	
ALL	EsPhALL 2017	EsPhALL2017_ COGAALL1631	Ph+ ALL	R. Pieters	ja	In ontwikkeling	F. Verwer		
ALL		IntReALL SR 2010	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	ja	Lopend	W. Mahabier	24-4-2016	
ALL		IntReALL HR 2010 (studieprotocol)	Relapse ALL	P. Hoogerbrugge	ja	In ontwikkeling	W. Mahabier	nog niet	
ALL		IntReALL HR 2010	Relapse ALL (behandelprotocol)	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	J. Mur	8-8-2014	
MM	initAML	NOPHO DBH AML 2012	initieële AML	G.J. Kaspers	ja	Lopend	F. Verwer	1-1-2014	
MM	initAML	TAPAS	initieële AML	G.J. Kaspers	ja	In ontwikkeling	F. Verwer		
MM	AML recidief 2005	AML recidief Registratie 2009	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, v centrale METc goec april 2014	
MM	AML DS	ML DS 2006	Myeloid leukemia Down Syndrome 2006	M. Zwaan	ja	Afgesloten, nu registratie	F. Verwer	20-5-2007	
MM	CML	CML-paed-II	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	nee	inclusie gesloten 1-1-2014	F. Verwer	1-10-2007	
MM	CML	I-CML-Ped Study	Ph+ chronic myeloid leukemia	B. Versluijs	nee	Lopend	F. Verwer	11-8-2011	
MM	CML	Int recommendations to discontinue Imatinib/Glivec	Ph+ chronic myeloid leukemia	E. de Bont	nee	Lopend	F. Verwer	27-2-2015	
MM	APL i.o.	ICC APL Study 01	Acute Promyelocytic Leukemia	G.J. Kaspers	ja	Lopend	F. Verwer	14-9-2010	
MM	APL i.o.	ICC APL Study 02	Acute Promyelocytic Leukemia	G.J. Kaspers	ja	In ontwikkeling	F. Verwer		
Beenmergfalen	MDS 2006	EWOG MDS 2006	MDS / JMML	M. v.d. Heuvel	nee	Lopend	W. Mahabier	1-1-2007	
Beenmergfalen		Aplastische Anemie	Acquired aplastic anemia	M. Bierings	nee	Lopend	W. Mahabier	14-6-2010	
Beenmergfalen		Fanconi Anemie	Fanconi anemie	M. Bierings	nee	Lopend	W. Mahabier	1-11-2007	
Beenmergfalen		Werkgroep Rood		R. Tamminga	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Werkgroep Wit		I. Appel	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Beenmergfalen		Werkgroep Blauw		P.P.T. Brons	nee	behandeladvies	nvt	11-1-2011	
Maligne Lymfomen	Morbus Hodgkin	Euronet-PHL-C1 Interim	Classical Hodgkin's Lymphoma	A. Beishuizen	nee	Gesloten 6-9-2017	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	

ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
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	Inclusie gesloten 13-6-2017	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 II	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	Afgesloten 6-2-2017 (nationaal, loopt internationaal nog door)	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	Intracraniele kiemceltumoren	N. Schouten	nee	In ontwikkeling	C. Damen		
CZS tumoren	DIPG	SIOPE DIPG Registry	Diffuus Intrinsic Pongsglioom	D. van Vuurden	nee	Lopend	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	J. Mur	23-9-2010	
Neuroblastoom	NBL	NB-HR Pilot 2013	HR neuroblastomen	L Tijtgat	ja	Afgesloten feb-17	J. Mur	15-9-2016	
Neuroblastoom	NBL	NB with SCI	with spinal canal involvement	K Kraal	nee	Lopend	J. Mur	4-11-2014	
Neuroblastoom	NBL	NBL Registry	retrospectieve registratie diagnose NBL	L.Tytgat	nee	In ontwikkeling	J. Mur		
Niertumoren		SIOP 2001/Wilms	Nephroblastoom	M. v.d. Heuvel	ja	Randomisatie gesloten	AMC	1-1-2001	
Niertumoren		Renal tumours	children aged less than 6 months	M. v.d. Heuvel	nee	behandeladvies	nvt	27-1-2006	
Niertumoren		SIOP Wilms' 2016 - Umbrella	renal tumours	M. v.d. Heuvel	ja	In ontwikkeling	J. Vreijling		
Neuroblastoom	NBL	SIOPEN HR2	HR neuroblastomen	L. Tytgat (?)	ja	In ontwikkeling	J. Mur	unk	
Neuroblastoom	NBL	SIOPEN VERITAS	HR neuroblastomen, refractair in inductie	K. Kraal (?)	ja	In ontwikkeling	J. Mur	unk	
Neuroblastoom	NBL	GPOH - LR/MR	LR / MR- neuroblastomen	M. van Noesel (?)	ja	In ontwikkeling	J. Mur	unk	
Weke delen tumoren	Rhabdomyosarcoom tumoren	EpSSG RMS 2005	Rhabdomyosarcoom	H. Merks	ja	Lopend - 1ste rand gesloten	J. Mur	10-8-2006	
Weke delen tumoren	non-RMS	EpSSG NRSTS 2005	Non-rhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma	M. van Noesel	nee	Lopend	J. Mur	1-10-2006	
Weke delen tumoren	Rhabdomyosarcoom	EpSSG FaR-RMS	Rhabdomyosarcoom	J. Merks	ja	In ontwikkeling	J. Mur		
Zeldzame tumoren	Kiemceltumoren	MAKEI 2007	MAKEI	W. Tissing	nee	behandeladvies	nvt		



ziektecommissie/ taakgroep	protocol commissie	protocolnaam	indicatie	voorzitter protocol commissie	Wmo-plichtig?	status protocol	trialmanager	protocol open	datum gesloten
Zeldzame tumoren	Levertumoren (HB + HCC)	PHITT	Hepatoblastoom+	J. Zsiros Hepatozell carc	ja	In ontwikkeling	J. Mur		
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	C. v.den Bos	nee	Lopend	F. Verwer	24-11-2016	
Zeldzame tumoren	Histiocytosen	IRHDR	Rare Histiocytic Diseases	C. v.den Bos	nee	in ontwikkeling	F. Verwer		
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	J. Mur	3-10-2011	
Bottumoren	Ewing Relapse	rEECur	Ewing sarcomen recidief	H. Merks	ja	In ontwikkeling	LUMC		
Supportive Care	ALL11	TropicALL	prophylaxe thrombose bij ASPA behandeling van de novo ALL	H. van Ommen	ja	goedgekeurd door METC	J. Mur	22-5-2015	

Colofon

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

Postbus 14114

3508 SE Utrecht

Heidelberglaan 25

3584 CS Utrecht

tel: +31 (0) 88 972 55 93

website: www.skion.nl

e-mail: info@skion.nl

©2017 SKION

